

Université de Montréal

Processus de changement de comportements chez des personnes âgées
arthritiques confinées à la maison

par :

Kareen Nour

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 Docteur en Santé Publique
option Promotion de la Santé.

septembre 2005

© Kareen Nour, 2005



WA

5

U58

2007

v. 012

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Processus de changement de comportements chez des personnes âgées
arthritiques confinées à la maison

présentée par :
Kareen Nour

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Jean-Marc Brodeur, président-rapporteur et représentant du doyen de la FES

Lise Gauvin, directrice de recherche

Sophie Laforest, codirectrice de recherche

Paule Lebel, membre du jury

Renee Lyons, examinateur externe

Résumé

Problème : L'arthrite fait partie des problèmes de santé chronique les plus prévalents (American Geriatrics Society, 2002; Santé Canada, 2000), particulièrement chez une population âgée (Badley, Rasooly, & Webster, 1994). Les symptômes de l'arthrite peuvent être gérés par l'adoption et le maintien de comportements de gestion de l'arthrite. Toutefois, peu d'informations existent dans la littérature sur les changements de comportements de gestion pour une population confinée à la maison et encore moins sur les raisons qui les amènent à adopter et à maintenir des comportements de gestion.

Objectifs : Cette thèse vise à comprendre les processus sous-jacents à l'adoption et au maintien de comportements de personnes âgées arthritiques confinées à la maison ayant suivi le programme à domicile d'autogestion des symptômes de l'arthrite *Mon arthrite, je m'en charge!* Pour ce faire, quatre objectifs ont été poursuivis : 1) décrire la population âgée arthritique confinée à la maison qui participe au programme, selon leur type d'arthrite, 2) évaluer l'impact du programme sur l'adoption et le maintien de cinq comportements de gestion de l'arthrite (exercices physiques, relaxation, loisirs, disponibilité et utilisation du soutien social et utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne), 3) identifier les variables de nature individuelle qui peuvent agir de modérateurs dans l'adoption et le maintien des comportements de gestion de l'arthrite suite au programme, et 4) explorer les rôles modérateurs de composantes liées au programme (attentes face au programme, expérimentation des comportements de gestion, satisfaction et perception d'utilité des éléments du programme) sur l'adoption de comportements de gestion de l'arthrite suite au programme.

Cadre conceptuel : Le cadre conceptuel est fondé sur une recension des écrits portant sur les programmes d'autogestion, sur des hypothèses formulées par Rothman (2000) relativement aux comportements ainsi que diverses expériences cliniques. Il stipule que des variables de type individuel (psychologique, physique et socio-démographique) et liées au programme, influencent les changements de comportements à court terme ainsi que leur maintien.

Méthodes : Le devis de recherche est quantitatif prospectif avec deux groupes à l'étude et cinq temps de collecte de données: (1) au moment de recrutement; (2) 2 mois plus tard, à l'allocation au hasard aux groupes et immédiatement avant le début du programme (groupe expérimental); (3) 2 mois plus tard, immédiatement après le programme (groupe expérimental); (4) 8 mois plus tard, immédiatement avant le programme (groupe témoin); (5) et immédiatement après le programme (groupe témoin). Des questionnaires standardisés, du projet *Mon arthrite, je m'en charge*, ont été complétés à tous les temps de mesure via des entrevues dirigées sur plusieurs variables dont les comportements de santé. Des questionnaires spécifiques au projet de doctorat sur les composantes liées au programme ont été administrés à tous les participants qui ont été exposés au programme.

Résultats : Article 1. Majoritairement, les personnes arthritiques confinées à la maison sont des femmes vivant seules et âgées en moyenne de 77 ans (SD=10.50). Elles vivent avec une santé physique précaire et une grande proportion d'entre elles (51.4%) ont des symptômes de dépression. Globalement, les personnes vivant avec l'ostéoarthrite démontrent une moins bonne santé physique (ex.plus de douleurs) et psychologique (ex.moins d'optimisme) que les personnes vivant avec de l'arthrite rhumatoïde. Article 2. Suite au programme, les participants du groupe expérimental ont significativement augmenté leur pratique d'exercices physiques (fréquence et diversité), plus spécifiquement pour la marche et les exercices d'étirement. Leur statut économique ainsi que la présence de dépression influencent les changements notés, favorisant les participants les plus aisés et non déprimés. Article 3. Près de huit mois après la fin du programme, les participants ont maintenus leur pratique d'exercices physiques (fréquence et diversité de pratique). Article 4. La satisfaction/perception d'efficacité rapportée face à l'approche « comportementale » du programme ainsi que face aux principes d'autogestion inculqués par le programme influence significativement les changements au niveau de la pratique d'exercices physiques. L'expérimentation durant le programme d'exercices physiques semble aussi jouer un rôle dans ce même changement.

Conclusions : Des personnes âgées confinées à la maison peuvent, suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite, changer leurs comportements. Les changements de comportements sont influencés autant par l'état psychologique (i.e.

depression) et socioéconomique de l'individu que par divers éléments du programme (e.x. les composantes d'autogestion tel que les contrats personnels. Ce programme, s'inscrit dans une perspective de santé publique visant la santé des populations, même celles plus fragilisées.

Mots clés : arthrite, personnes âgées confinées, modérateurs, douleur, comportements de gestion, changement de comportement, portrait.

Summary

Problem: Arthritis is one of the most prevalent chronic health problems in Canada (American Geriatrics Society, 2003; Health Canada, 2003), mainly affecting the older adult population (Badley, Rasooly, & Webster, 1994; LaPlante, 1991). People with arthritis can manage their symptoms by adopting and maintaining health behaviours. However, there appears to be limited data about how to change and maintain self-management behaviours in a population of housebound older adults, and about what motivates them to adopt and maintain these behaviours.

Objectives: This doctorate focus on processes underlying short-term and long-term behaviour changes for housebound older adults with arthritis that have participated in a home-based arthritis self-management program *I'm taking charge of my arthritis!*. Four objectives were pursued : 1) To create a profile of housebound older adults with arthritis who participated in this program, by comparing the two arthritis subgroups; 2) to evaluate the impact of this programs on the adoption and maintenance of five arthritis self-management behaviours (physical exercises, relaxation activities, leisure activities, everyday adjustments activities and use and perceived availability of social network); 3) to identify personal characteristics that influenced participants' adoption and maintenance of self-management behaviours following program participation; 4) to explore program components (practice of self-management behavior, program expectations, satisfaction and perceived efficacy of the program) associated with participants' adoption of self-management behaviours after participating in this program.

Conceptual framework: The conceptual framework was constructed from a literature review of self-management programs, some of Rothman's (2000) theories, and the research teams own clinical experience in this area. It highlights that behaviour change and maintenance are influenced by individual characteristics (psychological, physical and sociodemographics) as well as program components.

Methods: A randomized controlled trial with two groups was conducted with five measurement times: (1) baseline (stabilization of data); (2) before the program (experimental group); (3) two month later at the end of the program (experimental

group); (4) 8 months after the end of the program (experimental group) or before the program (control group); and (5) 2 month later after the end of the program (control group). The same standardized questionnaires from the research project *I'm taking charge of my arthritis!* were used for all measurement times bassess various variables such as self-management behaviors. In addition, interviews conducted with specific questionnaire of the doctorate project, were also conducted during the program with participants who received the program in either the first or the second year, in order to analyze the role of certain program components.

Results: Article 1. Arthritic housebound older adults were mainly women, living alone, with a mean age of 77 years (SD=10.50). They had severe to moderate symptoms of stiffness, fatigue, and pain and a substantial proportion (51.4%) reported depressive symptoms. Participants reported low levels of health behaviours such as exercise. Overall, participants with rheumatoid arthritis were significantly younger, reported less pain and limitations, were more optimistic and satisfied with their social lives and had higher self-efficacy than those with osteoarthritis. Article 2. Experimental group participants significantly increased their practice of exercise (i.e., number of weekly exercise sessions and variety of exercise activities). Socioeconomic status and depression played a moderating role in these changes, with larger effects occurring among more affluent and non-depressed participants. Article 3. Exercise improvements in experimental group participants following the self-management program were maintained at 8 months post-program. None of the personal variables played a moderating role. Article 4. Factors influencing changes in exercise behaviour were: certain program components, such as the activity to practice the exercises; participants' satisfaction and perceptions of the efficacy of its behavioral approach and its self-management strategies.

Conclusions: Housebound older adults with arthritis are able to change their health behaviours after completing a home-based arthritis self-management program. The behavioral changes are influence by individual psychological (i.e. depression) and socioeconomic situation as well as by the several elements of the program (e.g. self-management component such as personal contract). This program is consistent with a

Public Health perspective of « health for all », when in “all” includes more fragile populations.

Key words: Arthritis, pain, self-management behaviors, housebound older adults, behavior change, portrait.

Tables des matières

| <i>Contenu</i> | <i>Page</i> |
|---|-------------|
| Liste des tableaux | xi |
| Liste des figures | xiii |
| Liste des abréviations | xiv |
| Remerciements | xvi |
| Introduction | 1 |
| Contexte de la présente thèse | 3 |
| Recension des écrits | 6 |
| Le problème de santé publique: l'arthrite et la douleur chronique | 6 |
| Une population : les personnes âgées confinées à la maison | 9 |
| Une solution : Les comportements de gestion de l'arthrite..... | 11 |
| Les composantes sous-jacentes à l'adoption et/ou maintien de comportements de gestion | 22 |
| Modèle conceptuel | 27 |
| Questions de recherche et objectifs | 27 |
| Méthodologie..... | 29 |
| Stratégie de recherche | 29 |
| Procédures de recrutement et d'échantillonnage | 31 |
| Procédures de collecte et de gestion des données | 33 |
| Procédures d'analyse et d'interprétation | 44 |
| Considérations éthiques..... | 46 |
| Article 1: Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis: Portrait of a Population | 48 |
| Article 2: Behavior change following a self-management program for housebound older adults with chronic pain. | 81 |
| Article 3: Maintenance of exercises practice following a self-management program for housebound older adults with arthritis..... | 122 |

| | |
|--|------|
| Article 4: Behavior change moderators. How expectancies, satisfaction and experimentation of a program influence change in exercises practices | 146 |
| Discussion | 173 |
| Discussion des objectifs..... | 173 |
| Discussion globale..... | 182 |
| Forces et limites | 187 |
| Prochaines recherches | 189 |
| Bonification à apporter au programme <i>Mon arthrite, je m'en charge!</i> | 189 |
| Conclusion..... | 191 |
| Référence | 192 |
| Annexes | xvii |

Liste des tableaux

| <i>Titre</i> | <i>Page</i> |
|---|-------------|
| Introduction | |
| Tableau 1: Recension des écrits sur les changements de comportements à court et à long terme suite à des programmes de gestion de l'arthrite..... | 19 |
| Article 1 | |
| Table 1: Weighted Estimates of Socio-demographic Characteristics of Housebound Older Adults with RA and OA..... | 68 |
| Table 2: Weighted Estimates of Physical Characteristics of Housebound Older Adults with RA and OA. | 69 |
| Table 3: Weighted Estimates of Psychological and Social Characteristics of Housebound Older Adults with RA and OA. | 70 |

| | |
|---|-----|
| Table 4: Weighted Estimates of Behavioural Characteristics and Medication Use of Housebound Older Adults with RA and OA..... | 72 |
| Article 2 | |
| Table 1: Common Topics of the Program <i>I'm taking charge of my arthritis</i> | 102 |
| Table 2: Participant Characteristics at Pre-intervention examines as moderator-action. | 103 |
| Table 3: Observed Values on Outcome Variables at Different Times. | 104 |
| Table 4: Multilevel Modeling Analyses Predicting Health Behavior after an Intervention and the Cross-Level interaction between Individual Characteristics and Times..... | 105 |
| Article 3 | |
| Table 1: Demographics of participants..... | 137 |
| Table 2: Observed Means and Relative Increases in Outcome Variables at the Different times for each Group. | 138 |
| Table 3: Results of the Hierarchical Linear Models Analyses Predicting Exercise Change and Maintenance after a Home-Based Self-Management Intervention..... | 139 |
| Article 4 | |
| Table 1: Intervention components for Housebound Older Adults with Arthritis who had received the Intervention "I'm taking charge of my arthritis"..... | 166 |
| Table 2: Individual Characteristics of a Housebound Older Adults with Arthritis who had received the Intervention "I'm taking charge of my arthritis"..... | 167 |
| Table 3: Significant Results of the Hierarchical Linear Models Analyses Predicting Health Behavior after a Home-Based Self-Management Intervention and the Cross-Level Interaction between Intervention Characteristics and Times... .. | 168 |

Liste des figures**Introduction**

Figure 1 : Modèle Conceptuel.....27

Figure 2 : Stratégie de recherche.....29

Article 4

Figure 1: Flow of participants.....163

Figure 2: Data collection process.....164

Figure 3 : New conceptual model165

Discussion

Figure 3 : Nouveau modèle conceptuel183

Liste des sigles et des abréviations

| | |
|-------|--|
| ASMP | Arthritis Self-Management Program |
| BOUA | Programme “Bone Up your Arthritis” |
| CES-D | Center for Epidemiological Studies-Depression |
| CLSC | Centre local de services communautaires ¹ |
| CRMC | Conseil de recherche médicale du Canada |
| CRSNG | Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada |
| CRSHC | Conseil de recherche en sciences humaines du Canada |
| CSSS | Centre de santé et de services sociaux |
| FRSQ | Fonds de recherche en santé du Québec |
| GRIS | Groupe de recherche interdisciplinaire en santé |
| HLM | Hierarchical Linear Modelling |
| ICRS | Institut canadien de recherche en santé |
| M | Mean |
| SAD | Soutien à domicile |
| NEO | « Neurotism- Extraversion- Openness » Scale |
| OA | Osteoarthritis |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| PIPA | Programme d’Initiative Personnelle sur l’Arthrite |
| RA | Rheumatoid Arthritis |
| SD | Standard Deviation |
| SPSS | Statistical Package for Social Sciences |
| SMAF | Système de Mesure de l’Autonomie Fonctionnelle |
| STAXI | State-Trait Anger Expression Inventory |
| VAS | Visual Analogue Scale |
| WOMAC | Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index |

¹ Au moment de faire cette étude, les CLSC n’étaient pas encore regroupés dans les CSSS comme aujourd’hui. Dans la thèse, on utilisera donc le vocable CLSC.

Dédicace

À Philippe, Antoine, parents et amis qui ont su m'écouter et me soutenir tout au long de la réalisation de cette thèse.

Remerciements

L'aboutissement d'une thèse de doctorat comme celle-ci est réalisable grâce au soutien et la collaboration de plusieurs organismes et personnes.

Je voudrais remercier les Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), le Centre local de services communautaires (CLSC) René-Cassin et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour leur soutien financier lors de ce projet de doctorat.

Merci également au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), à Richard Goudreau et à Silvia Straka pour leurs contributions. Un merci particulier à Mme Monique Gignac pour son expertise et ses conseils tout au long du processus doctoral. De plus, je voudrais témoigner de ma reconnaissance à tous les participants ayant bien voulu partager trois ans de leur vie avec moi. Sachez que vous m'avez fait grandir autant en connaissance qu'en sagesse.

Finalement, j'aimerais remercier sincèrement mes deux directrices, mesdames Lise Gauvin et Sophie Laforest, pour leurs contributions indescriptibles à cette grande aventure. En plus de m'avoir instruite et orientée lors de ce projet, elles m'ont amenée à dépasser mes limites et à mettre à terme une recherche dont je serai fière. Merci de votre temps, de votre énergie, de votre patience et du soutien constant consacré à mon égard lors des moments les plus difficiles. Je me considère privilégiée d'avoir travaillé avec vous deux.

INTRODUCTION

Au Québec, en 2001, 90% des personnes âgées de plus de 65 ans demeuraient à domicile, c'est-à-dire en ménage privé (Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ), 2001). Or, l'arthrite, un des problèmes de santé chroniques des plus prévalents, est particulièrement dominante chez une population âgée (Bratteberg, Throslund, & Wilkman, 1989; Ersek, Turner, Cain, & Kemp, 2004). En fait, une proportion non négligeable, mais non recensée, de personnes âgées arthritiques confirme être confinée à la maison en raison de douleurs intenses (Bratteberg et al., 1989; Ersek et al., 2004; Modily, 1994; Penning & Wasliw, 1992), de limitations fonctionnelles et/ou d'une perte d'autonomie rapide (Badley et al., 1994; Lansbury, 2000; LaPlante, 1991). Cette situation ne s'améliorera guère. En raison du vieillissement de la population, il est estimé que le nombre de personnes souffrant d'incapacités musculo-squelettiques dont l'arthrite doublera d'ici 2020 (Badley, 1991; Badley & Wang, 1998; Health Canada, 2003; Santé Canada - Département du vieillissement et des aînés, 2000) et que ces dernières demeureront à domicile beaucoup plus longtemps que leurs prédécesseurs (Trader, Newton, & Cromwell, 2003). L'arthrite représente donc encore un défi de taille pour la Santé Publique (American Geriatrics Society, 2002; Aronoff, 2000; Fabrega, 1999; Gallager, 1998; INSPQ, 2001; Marks, Allegrante, & Lorig, 2005).

Au cours des dernières décennies, il fut démontré que non seulement la prise de médicaments pouvait amener une réduction de la perception des douleurs et une amélioration de la qualité de vie des arthritiques (Arthritis Society, 1999), mais également l'adoption de comportements de gestion de la douleur et des symptômes de l'arthrite (Aronoff, 2000; Helme & Gibson, 1998; Lorig & Laurin, 1985; Nazaroff, 1999). En fait, la pratique d'exercices physiques (Meyer & Lemley, 2000; Tkachuk & Martin, 1999), de stratégies de relaxation (Albright & Fischer, 1990; Jonhson & Petrie, 1997), d'activités de loisirs (Searle, Mahon, Iso-Ahola, & Sdrolias, 1995; Smith & Yoshioka, 1992), de stratégies de conservation d'énergie (Helme & Gibson, 1998) ainsi que l'utilisation d'aides techniques et du réseau social (Patrick & D'Eon, 1996) figurent

parmi les comportements permettant aux individus de mieux gérer leur douleur et leur arthrite. Souvent, ces comportements font partie intégrante des programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite offerts à la population d'arthritiques autonomes. Ces programmes de promotion de la santé s'inscrivent dans les objectifs de « Healthy People 2010 » qui visent la prévention secondaire, c'est-à-dire la prévention des complications, l'augmentation de la capacité fonctionnelle des individus et l'amélioration de leurs conditions de vie (Marks et al., 2005). C'est dans cette optique que le programme *Mon arthrite, je m'en charge!* (Laforest, et al. 2005) pour des personnes arthritiques confinées a été développé.

Or, puisque ces comportements de gestion sont des plus importants dans la vie des arthritiques, il s'avère primordial de saisir leurs pratiques auprès d'une population confinée, ainsi que le leitmotiv qui amène les personnes âgées à les adopter, suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite. Présentement, seulement quelques connaissances parcellaires provenant de recherches explorant l'impact de programmes de promotion de la santé chez les personnes arthritiques offrent des informations sur ces comportements et/ou leurs changements et/ou leurs maintiens (Barlow, Cullen, & Rowe, 2002; Fries, Carey, & McShane, 1996; Lorig et al., 1999; Léveillé et al., 1998). La compréhension du processus de changement et de maintien de comportements de gestion permet de bonifier les interventions conçues pour les personnes âgées arthritiques confinées, population peu connue et grandissante. Par ailleurs, certaines informations peuvent être transférables à d'autres populations.

L'objectif ultime de cette thèse est de mieux comprendre les processus sous-jacents aux changements de comportements de personnes âgées arthritiques confinées à la maison ayant suivi un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile. Pour ce faire, quatre objectifs ont été poursuivis, soit :

- 1) de décrire la population âgée arthritique confinée à la maison qui participe à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile et ce, selon leur type d'arthrite,

- 2) d'évaluer l'impact d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile sur l'adoption et le maintien de cinq comportements de gestion de l'arthrite (exercices physiques, relaxation, loisirs, disponibilité et utilisation du réseau social et utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne),
- 3) d'identifier les variables de nature individuelle qui peuvent agir de modérateurs dans l'adoption et le maintien des comportements de gestion de l'arthrite suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile, et
- 4) d'explorer les rôles modérateurs de composantes liées au programme (attentes face au programme, expérimentation des comportements de gestion, satisfaction et perception d'utilité des éléments du programme) sur l'adoption de comportements de gestion de l'arthrite suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile.

Contexte de la présente thèse

Le projet de recherche visant le développement et l'évaluation du programme, *Mon arthrite, je m'en charge!* (Laforest et al., 2000), subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a servi de point d'ancrage à ce projet de doctorat. Le programme développé, s'adresse aux personnes âgées confinées à la maison qui souvent, utilisent des stratégies de gestion de l'arthrite insuffisantes et inadaptées (Yates, Dewar, & Fentiman, 1995) et qui n'ont pas accès aux programmes d'autogestion existants offerts en groupe et dans des milieux communautaires et ce, pour personnes âgées autonomes.

Le projet de recherche visait à évaluer l'impact à court et à long terme du programme *Mon arthrite, je m'en charge!* sur la santé physique et psychologique des personnes âgées arthritiques confinées tout en explorant les rôles modérateurs de l'efficacité personnelle et des comportements de gestion sur ces changements. Une méthodologie quantitative avait été retenue avec deux groupes à l'étude, soit un groupe témoin (un an sur une liste d'attente) et un groupe expérimental. Les analyses multiniveaux ont démontré qu'immédiatement après le programme, les personnes âgées arthritiques du groupe

expérimental avaient significativement diminué leurs limitations fonctionnelles et leur sentiment d'impuissance et amélioré leur efficacité à gérer une situation problématique. Les améliorations dans leur perception de l'utilité des stratégies de gestion et dans leur fréquence de pratique d'exercices physiques modéraient les impacts positifs notés sur la santé physique et psychologique des participants, à savoir que les participants ayant augmenté leur pratique d'exercices physiques se sentaient moins impuissants face à leur situation et les participants ayant augmenté leur perception de l'utilité des stratégies de gestion se sentaient moins impuissants et percevaient moins de limitations fonctionnelles. Le programme ne semblait pas avoir des impacts significatifs sur la douleur et les raideurs.

La description du programme fait l'objet d'un article publié dans *Vie et Vieillesse* (Laforest et al., 2004) et est inclus à l'Annexe A. L'évaluation de l'impact à court terme du programme sur la santé physique et psychologique des participants fait l'objet d'un article soumis à *Arthritis Care and Research* (Laforest et al., 2005) et est incluse à l'Annexe B.

Pour ce projet de doctorat, certaines données proviennent du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!* C'est le cas des données sociodémographiques (âge, religion, sexe, revenu, éducation), psychologiques (optimisme, dépression, désespoir, perception de contrôle de soi, soutien social, efficacité personnelle), physiques (type d'arthrite, limitation fonctionnelle, raideur, fatigue, durée de l'arthrite, comorbidité, douleur) et comportementales (comportements de gestion). Certaines données proviennent de questionnaires standardisés et sélectionnés pour compléter les informations recueillies précédemment. C'est le cas de variables sur les attentes face au programme (Gignac, 2000), la personnalité (Costa & McCrea, 1995) et la colère (Spielberger et al., 1985). Finalement, d'autres données proviennent de questionnaires créés spécifiquement pour le projet de doctorat tel que le questionnaire maison téléphonique évaluant les comportements de gestion pratiqués durant le programme ainsi que la satisfaction globale et perception d'efficacité du programme.

Même si certaines données proviennent du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!*, ce projet de doctorat a une portée unique par rapport au projet de recherche. Premièrement, la finalité et les objectifs de cette thèse sont distincts où, par exemple, la variable dépendante n'est pas la santé mais plutôt les comportements de gestion. Dès lors, le phénomène et les processus étudiés sont tout autres. Deuxièmement, il y a eu ajout de variables dans le projet de doctorat permettant d'une part de faire une description exhaustive de la population et d'autre part d'approfondir le phénomène des changements de comportements, et ce, en explorant les composantes du programme qui peuvent influencer le processus de changement. Finalement, quelques méthodes d'analyses statistiques diffèrent entre les deux projets. Dès lors, il est clair, que les données provenant du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!* ont été explorées de façons différentes et novatrices.

RECENSION DES ÉCRITS

Pour bien situer la problématique des changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison, la recension des écrits visait à:

1. décrire la problématique de santé publique que représentent l'arthrite et la douleur chronique qui en découle,
2. dresser un portrait des personnes âgées arthritiques et des personnes confinées à la maison,
3. identifier et décrire les comportements aidant à mieux gérer l'arthrite et ses symptômes,
4. définir ce que sont un changement de comportement et un maintien de changement,
5. décrire, d'un point de vue théorique, les processus sous-jacents aux changements de comportements,
6. décrire le contenu des programmes de gestion de l'arthrite et identifier leurs impacts sur les comportements de gestion, et
7. identifier les composantes pouvant influencer les changements et le maintien des comportements de gestion.

La recension a permis de développer un modèle conceptuel pour la thèse de doctorat.

Le problème de santé publique : l'arthrite et la douleur chronique

Les incapacités et la faible qualité de vie attribuables aux maladies chroniques telles que l'arthrite représentent un défi de taille pour les décideurs et les intervenants en santé publique (Marks et al., 2005). Présentement, environ un adulte canadien sur six âgé de 15 ans et plus (soit quatre millions de personnes) est atteint d'arthrite. Plus précisément, plus de 40% des adultes canadiens de plus de 65 ans vivent avec de l'arthrite où les deux tiers des personnes affectées par l'arthrite sont des femmes. À 16,4 milliards de dollars, le coût des problèmes de santé musculosqueletiques, qui comprennent l'arthrite, sont au

deuxième rang des maladies coûteuses au Canada (Badley et al, 1998; Statistique Canada, 2000).

L'arthrite est une arthropathie aiguë ou chronique dont la lésion initiale et principale est une inflammation articulaire, et plus précisément de la synoviale. Elle se divise en deux grandes familles soit l'ostéoarthrite et l'arthrite rhumatoïde (Arcand & Hébert, 1994).

L'ostéoarthrite (OA) ou arthrose est la forme d'arthrite la plus répandue. Elle est causée par la détérioration du cartilage. Le cartilage est un tissu résistant et élastique qui recouvre et protège l'extrémité des os. Des fragments de cartilage se détachent, ce qui cause de la douleur et de l'enflure dans l'articulation. Cette douleur et cette enflure portent le nom d'inflammation. Avec le temps, le cartilage peut s'user complètement; les os de l'articulation frottent alors l'un sur l'autre. L'arthrose peut toucher n'importe quelle articulation, mais elle affecte habituellement les hanches, les genoux, les mains et la colonne vertébrale (Arthritis Society, 2005). Elle est souvent associée à l'usure ou à une blessure.

L'arthrite rhumatoïde (RA), souvent appelée polyarthrite rhumatoïde, touche principalement la synoviale des articulations. Il s'agit d'une maladie auto-immune causée par son propre système immunitaire. Elle se manifeste par la rougeur, la douleur, l'enflure et une sensation de chaleur, qui sont tous des signes inflammatoires d'une articulation. Une articulation est le point où un ou plusieurs os s'unissent. L'inflammation peut aussi toucher d'autres organes, comme les yeux, les poumons et le cœur. La polyarthrite rhumatoïde peut toucher n'importe quelle articulation, mais elle s'attaque le plus souvent aux articulations des mains et des pieds (Arthritis Society, 2005). Elle est souvent plus invalidante que l'arthrose.

La douleur chronique est sans aucun doute la conséquence négative la plus fréquente de l'arthrite chez des personnes âgées (Ferrell & Ferrell, 1991; Lansbury, 2000). Elle se retrouve également chez la plupart des personnes vivant avec une maladie

chronique qui produit une inflammation et des douleurs musculaires (Swanson, 1984) tels que les maladies circulatoires, les ulcères dans les jambes et les fractures de la hanche et l'ostéoporose (Hall-Lord, Larsson, & Steen, 1999). L'association internationale sur l'étude de la douleur définit la *douleur* comme une "sensation peu plaisante et une expérience émotionnelle associée à un dommage actuel ou potentiel des tissus" (Bratteberg et al., 1989; Swanson, 1984). La douleur chronique est essentiellement une expérience subjective définie comme une douleur persistant au-delà de la durée normale de réparation d'un tissu, soit trois mois, ou qui revient à des intervalles d'un mois ou d'un an (Bratteberg et al., 1989; Sternbach, 1986; Swanson, 1984). La douleur chronique est en soi un problème de santé, alors que la douleur aiguë est un indicateur clinique ou un signe avant-coureur d'un problème de santé. Contrairement à la douleur aiguë, celle nommée chronique fluctue à travers le temps et persiste longtemps (Hall-Lord et al., 1999; Helme & Gibson, 1998).

Les impacts de la douleur chronique chez les arthritiques sont importants, et ce, tant aux niveaux psychologique, social que physique (Monti & Kunkel, 1998; Smith, Hopton, & Chambers, 1999). La détresse physiologique, l'anxiété, la frustration, la colère et la peur sont associées à la douleur chronique (Fabrega, 1999). L'isolement, le manque de satisfaction dans sa vie sociale, le stress financier en découlent également (Fabrega, 1999; Swanson, 1984). Par ailleurs, les personnes qui vivent avec des incapacités physiques limitent leurs mouvements et leur performance aux activités (Helme & Gibson, 1998). Certaines conséquences physiologiques peuvent être également notées telles que la perte d'appétit et de poids et des problèmes de sommeil (Badley et al., 1994; Fabrega, 1999). Or, bien que la majorité des arthritiques doivent composer au quotidien avec les impacts négatifs de la douleur, certains d'entre eux semblent éprouver plus de difficultés que d'autres. Par exemple, il fut soulevé dans certaines études que les personnes vivant avec de l'ostéoarthrite, ont une atteinte plus sévère au niveau de leur santé physique, ont une diminution plus importante de l'utilisation et/ou de la perception de la disponibilité du réseau social et démontrent un bien-être émotionnel plus faible que leurs comparses vivant avec de l'arthrite rhumatoïde (Carr, 1996; Carr & Thompson, 1994).

Par contre, tous types d'arthrites confondus, l'impact le plus handicapant et inquiétant de la douleur chronique arthritique est sans contredit, le confinement à domicile des personnes atteintes. Certaines personnes âgées sont si sévèrement atteintes qu'elles sortent moins d'une fois par mois de leur maison (Lansbury, 2000) alors que d'autres passent leur journée au lit faute de ne pouvoir bouger (Folden, 1990; Wehry, 1995).

Puisque l'arthrite peut causer, à long terme, des douleurs chroniques importantes et même, le confinement à domicile des personnes âgées, il s'avère dès lors important de tenter de mieux connaître le profil de ces personnes confinées.

Une population : les personnes âgées confinées à la maison

L'augmentation de l'espérance de vie ainsi que le nombre croissant de personnes âgées vivant avec des conditions chroniques représentent les nouvelles réalités de ce millénaire (Barlow et al., 2002). Par ailleurs, en 2001, au Québec, plus de 90% des personnes âgées demeurent à domicile (INSPQ, 2001). Ce « maintien » à domicile des personnes âgées, connu également sous le terme « aging in place » (Trader et al., 2003), est en vogue dans les sociétés occidentales puisque les individus concernés veulent vieillir « chez eux ». Ce « chez soi », est à leurs dires un des aspects les plus importants de leur qualité de vie (INSPQ, 2001). D'autre part, ce « maintien », conséquence même du virage ambulatoire et résidentiel des dernières politiques gouvernementales en matière de santé, amène de moindres coûts à l'état au niveau des frais d'hébergement et de soins (Hébert et al., 1997). Or, la majorité des personnes âgées arthritiques demeurant à domicile sont relativement autonomes. Toutefois, plusieurs d'entre elles reçoivent, lorsque cela devient nécessaire, des services de soutien à domicile (SAD), afin de répondre à leurs besoins sociaux et de santé. Ces services SAD sont offerts, plus souvent qu'autrement au Québec, par les centres de services sociaux et de santé (CSSS), qui incluent les CLSC, et ailleurs au Canada et aux États-Unis, par des agences de santé locaux (Trader et al., 2003). Ces services SAD peuvent inclure, à titre d'exemple, des visites médicales et sociales (ex.

infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes ...) et l'implantation de services spécifiques tels que « La popotte roulante » (Waldman, 1993).

Cependant, tel que mentionné précédemment, l'arthrite et la douleur chronique amènent, à un certain point, des répercussions si handicapantes sur la santé physique et /ou psychologique des personnes âgées vivant à domicile que ces dernières deviennent confinées à leur domicile (Lansbury, 2000). Bien qu'elles reçoivent des services SAD des CSSS, une proportion non négligeable de personnes âgées arthritiques, bien que non recensée par les statisticiens canadiens, mentionne à leurs intervenants de santé et sociaux être confinées à la maison en raison de douleurs intenses (Modily, 1994; Penning & Wasliw, 1992).

Or, les recherches réalisées auprès des personnes confinées mais non arthritiques, révèlent des informations des plus inquiétantes sur les individus confinés à leur domicile. Plus souvent qu'autrement, ils vivent seuls et ne peuvent expérimenter des routines liées à la vie en communauté (ex. faire l'épicerie). Ces manques entraîneraient un profond sentiment de solitude et d'isolement social (Waldman, 1993). Parfois, les symptômes psychologiques exprimés par ces derniers sont si sévères qu'ils s'apparentent à ceux exprimés par des personnes mourantes (Waldman, 1993). De plus, certains mentionnent vivre avec une baisse de leurs opportunités sociales (ex. réseau social et familial), de leur engagement dans la vie (ex. retraite), un appauvrissement économique, et de la dépression (Baker et al., 1996; Strecher, DeVellis, Becker, & Rosenstock, 1986). De nombreuses barrières sont perçues les amenant à se sentir à la merci de leurs maladies (Houston, McKee, & Wilson, 2000).

Qu'en est-il pour une population arthritique confinée ? Jusqu'à présent, aucune étude n'a vraiment dépeint cette population souvent oubliée par les recherches sur l'arthrite qui se sont davantage penchées sur des populations plus autonomes. Cette population âgée arthritique peut s'apparenter à la population confinée décrite ci

haut, particulièrement au niveau de leur état psychologique, mais en même temps, peut s'en différencier, au niveau de leurs besoins de soins et de leurs comportements.

Le confinement à domicile des personnes âgées arthritiques est problématique, d'une part parce que cette population est croissante, demandante et peu connue, et d'autre part parce qu'elle peut présenter des profils psychologiques parfois inquiétants. Dès lors, il s'avère important de comprendre et connaître les caractéristiques de cette population afin de pouvoir explorer si les différentes solutions aidant les personnes arthritiques autonomes peuvent être efficaces pour une population confinée à mieux gérer ses symptômes.

Une solution prometteuse: Les comportements de gestion de l'arthrite

Malgré la prévalence élevée de l'arthrite et de son impact significatif au niveau de la santé physique, économique, sociale et psychologique, il n'existe jusqu'à maintenant aucun remède contre l'arthrite. La prise de médicaments, particulièrement les anti-inflammatoires, aide à soulager la douleur, à permettre un niveau d'activité plus élevé ou à prévenir l'aggravation des dommages causés par l'inflammation (Arthritis Society, 2002; Hunder, 1999). Les anti-inflammatoires non stéroïdiens tels que l'aspirine, les inhibiteurs Cox-2, les corticostéroïdes, les agents anti-rhumatismaux et les immunosuppresseurs sont parmi les principaux groupes de médicaments recommandés. Par ailleurs, les intervenants de la santé recommandent la prise de certains médicaments, particulièrement les analgésiques, avant la réalisation d'une activité physique afin de prévenir la douleur (Arthritis Society, 2002; Hunder, 1999). Malgré leur efficacité certaine sur les symptômes de l'arthrite, des recherches récentes semblent démontrer que les effets secondaires de quelques médicaments sont assez problématiques pour amener Santé Canada à retirer certains d'entre eux du marché et à les mettre sous enquête. Considérant qu'un plus grand nombre de personnes âgées seront diagnostiquées avec de l'arthrite, une attention de plus en plus importante est maintenant portée vers les approches non pharmacologiques, pouvant aider à mieux vivre avec l'arthrite.

Les comportements de gestion de l'arthrite

À notre connaissance, aucune recherche n'a été menée sur les comportements et les changements de comportements chez une population âgée arthritique confinée à domicile. Toutefois un survol des écrits appuie l'idée que la pratique de comportements de gestion peut influencer les symptômes de l'arthrite et la santé générale des arthritiques (Shortridge-Baggett, 2001). Il est donc pensable de croire que si ces comportements sont efficaces pour les arthritiques âgés non confinés, ils pourraient l'être aussi chez ceux confinés, mais cette dernière affirmation reste à confirmer.

Un comportement est par définition une manière d'agir se composant d'un ensemble de manifestations cognitives, affectives et motrices, mises en œuvre par l'individu en relation avec son environnement (Lorig & Holman, 1993; Shortridge-Baggett, 2001; Vézina, Cappeliez, & Landreville, 1994). Parmi les comportements visant une meilleure gestion de l'arthrite, se retrouvent:

- la pratique d'exercices physiques adaptés (étirement, marche, musculation,...)(Hunder, 1999; Meyer & Lemley, 2000; Tkachuk & Martin, 1999);
- la réalisation de stratégies de relaxation, de respiration et de distraction (Albright & Fischer, 1990; Hunder, 1999; Jonhson & Petrie, 1997);
- la réalisation d'activités de loisirs (Searle et al., 1995; Smith & Yoshioka, 1992);
- l'utilisation d'aides techniques (marchette, pinces,...), d'adaptation aux activités de la vie quotidienne (alimentation saine), de stratégies de conservation d'énergie et de protection des articulations (Helme & Gibson, 1998; Hunder, 1999);
- l'utilisation du réseau social (Boyd, 2000; Patrick, Morgan, & Charlton, 1986) ;
- le suivi médical régulier (Boyd, 2000; Patrick, Morgan, & Charlton, 1986)
- l'utilisation des stratégies de communication (Goepfinger, Arthur, Baglioni, Brunk, & Brunner, 1989; Lorig & Holman, 1993)
- la demande d'aide et le maintien d'une pensée positive (Goepfinger et al., 1989; Lorig & Holman, 1993)

La réalisation quotidienne de un ou plusieurs comportements de gestion de l'arthrite combinée à une utilisation rationnelle de médicaments semblent avoir des répercussions bénéfiques sur la santé physique et psychologique des arthritiques (Aronoff, 2000; Helme & Gibson, 1998; Hunder, 1999; Lorig & Laurin, 1985; Rejeski, Martin, Miller, Ettinger, & Rapp, 1998). De la liste des comportements de gestion de l'arthrite mentionnée ci haut, cinq grands comportements se détachent du lot comme étant liés à une meilleure santé physique et psychologique et font l'objet du présent projet de doctorat. La pratique régulière *d'exercices physiques* améliore le bien-être psychologique (Moore & Blumenthal, 1998; Schechtman & Ory, 2001; Zimmer, Hickey, & Searle, 1995) et physique (Fletcher et al., 1996; Geiger, Todd, Clark, & Miller, 1992; Helme & Gibson, 1998; Patrick, 1995; Patrick & D'Eon, 1996; Vuori, 2001) et même influence l'adoption de nouveaux comportements de gestion (Rejeski et al., 1998). (Geiger et al., 1992; Patrick, 1995). *La relaxation* (Albright & Fischer, 1990; Jonhson & Petrie, 1997) et les *loisirs* (Griffin, Friend, Kaell, & Bennett, 2001) sont associés à une baisse de la perception de la douleur et une meilleure humeur. Par ailleurs, des *adaptations aux activités de la vie quotidienne* comme préparer les repas en position assise, répartir le travail ménager ou se procurer une marchette, permettent une conservation d'énergie et réduisent l'impact de la douleur (Helme & Gibson, 1998). Finalement, avoir accès à un *soutien social* satisfaisant serait associé à une indépendance et performance physique supérieures (Patrick, 1995; Thomas, 2000) ainsi qu'à un plus faible taux de dépression et une meilleure qualité de vie (Blixen & Kippes, 1999).

Les changements de comportements de gestion

Dès lors, ces comportements de gestion sont importants pour les arthritiques. Toutefois, le concept de changement de comportements, c'est-à-dire d'adoption et de maintien de comportements de gestion, demeure encore vague. Les écrits sur l'adoption d'exercices physiques, un des comportements de gestion de l'arthrite, permet de faire avancer la réflexion sur une définition de changements de comportements. Selon Marcus (2000), un changement de comportement se définit comme la réalisation d'exercices physiques pour une période de six mois et le maintien comme la réalisation d'exercices physiques ayant

passé le cap des six mois sans qu'il n'y ait participation à un autre programme (Marcus et al., 2000). Ces deux définitions donnent une dimension temporelle au changement mais ne précisent, ni la fréquence quotidienne de pratique nécessaire, ni si les définitions sont universelles à d'autres comportements de la santé ou à d'autres populations. En regard aux écrits sur les programmes de gestion de l'arthrite, dans la majorité des cas l'adoption de comportements s'apparente à la fréquence de réalisation d'un comportement, et ce, avant et après un programme (Barlow, Turner, & Wright, 1998; Bell et al., 1998). Cette conception demeure toutefois relativement étroite et peu flexible.

Ces conceptions et définitions de changement ainsi que les connaissances acquises sur le sujet, ont servi d'inspiration pour définir l'adoption et le maintien de comportements de gestion l'arthrite. L'opérationnalisation de ces concepts est présenté en détail dans la section « Procédure de collecte et de gestion des données » à la page 33. En résumé, l'adoption s'apparente au concept de modification dans la pratique quotidienne habituelle d'activités et dans la diversité des comportements de gestion réalisés suite à une intervention ou évènement. Le maintien se définit par l'intégration de la dite modification de comportement dans la routine habituelle quotidienne évaluée plus de 6 mois d'une intervention ou évènement.

Les programmes d'autogestion et la promotion de la santé

Présentement, divers programmes d'autogestion des symptômes d'arthrite, s'inscrivant dans une approche globale de promotion de santé, tentent d'encourager la pratique et le maintien de comportements de gestion de l'arthrite. Ces programmes d'autogestion s'inscrivent dans l'un des cinq axes de la charte d'Ottawa soit celui du développement des habilités individuelles (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1986). Ils ont comme leitmotiv d'amener l'individu à utiliser ses habiletés pour gérer ses symptômes, ses traitements, les conséquences physiques et psychosociales ainsi que les changements de style de vie inhérents au fait de vivre avec une maladie chronique (Barlow et al., 2002; Lorig, Ritter, Laurent, & Fries, 2004). Dès lors, ces programmes visent non seulement l'amélioration des connaissances sur différents thèmes mais également le développement des habilités

personnelles de gestion, de la confiance en soi et du sentiment de contrôle afin de favoriser l'adoption de comportements de gestion (Lorig & Holman, 1993; Taal, Rasker, & Wiegman, 1997). Par ailleurs, ces programmes sont diametralement opposés à l'approche « paternaliste » de santé où le patient est un receveur passif de services à savoir qu'il s'agit d'une approche de « partenariat » de santé où le patient est un « expert » pouvant accéder à l'information, l'interpréter et agir en conséquence, et ce, en collaboration avec le personnel médical (Barlow et al., 2002; Lorig et al., 2004).

La théorie sociale cognitive et les programmes d'autogestion

Pour amener le patient à être actif dans la prise en charge de son arthrite, plusieurs programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite se sont inspirés de la théorie sociale cognitive (Barlow et al., 1998; Fries et al., 1996; , Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995; Lindroth et al., 1997; Lineker, Bell, Wilkins, & Badley, 2001). Selon Bandura (Bandura, 1977; Bandura, 2001), les comportements des humains sont déterminés par une interaction entre diverses influences : les facteurs personnels et environnementaux. Les facteurs personnels incluent les composantes affectives et cognitives tandis que les facteurs environnementaux, les composantes sociales et physiques. Pour changer un comportement, des actions doivent être posées sur ces facteurs. Parmi les facteurs les plus importants, *l'efficacité personnelle* figure au centre des déterminants du changement de comportements et se définit comme la croyance personnelle de pouvoir réussir avec succès un comportement amenant à un résultat désiré. Elle se divise en deux concepts: les *attentes sur l'efficacité personnelle* représentant la conviction personnelle de pouvoir exécuter avec succès un comportement; et les *attentes sur les résultats* illustrant son estimation que le comportement amènera de tels résultats.

Plusieurs méthodes d'induction peuvent modifier l'efficacité personnelle et par conséquent amener un changement de comportements. Il y a quatre sources d'efficacité personnelle soit 1) l'expérience vicariante (ex. voir un modèle effectuer un comportement

avec succès), 2) la persuasion verbale (ex. les encouragements), 3) le bilan des accomplissements personnels (ex. réaliser un dit comportement) et 4) l'excitation émotive (ex. la perception d'une réaction physiologique anxiogène) (Bandura, 1977). Ces sources d'efficacité peuvent être de type expérientiel (ex. faire le comportement avec la personne) et/ou cognitif (ex. réflexion sur le comportement pour y voir les côtés positifs et négatifs) et éducationnel (ex. donner de l'information). Parmi les techniques opérationnalisant ces méthodes se retrouvent le développement d'habiletés, la formulation d'objectifs, la réflexion, l'engagement, la persuasion et le renforcement verbal (Bandura, 1977; 2001; Lorig et al., 1999). La mise en place de ces techniques se fait à travers différentes thématiques touchant les arthritiques allant de la relaxation à la dépression, en passant par le sommeil et les exercices physiques (Goepfinger et al., 1989; Rybarczyk, DeMarco, DeLaCruz, & Lapidos, 1999).

Les retombées des programmes d'autogestion

La plupart des recherches sur les programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite ont évalué leurs impacts sur la santé de leurs participants. Leurs résultats sont des plus prometteurs. Des réductions sont notées au niveau des hospitalisations, de la fatigue et des incapacités majeures (Lorig et al., 1999; Léveille et al., 1998). Des améliorations sont par ailleurs constatées sur les connaissances (Bell et al., 1998; Lindroth et al., 1997; Lorig & Visser, 1994), la communication, la douleur perçue (Fries et al., 1996; Goepfinger & Lorig, 1997) et l'efficacité personnelle (Lorig & Holman, 1989). L'impact sur le niveau de dépression est plutôt mitigé où certaines recherches rapportent des résultats positifs, soit une diminution de la dépression (Barlow et al., 1998; Elsbett-Koeppen, Badley, & Fry, 1998; Lorig & Holman, 1989), et d'autres recherches observent aucun changement (Léveille et al., 1998). Des résultats similaires furent obtenus lors de l'évaluation de programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite réalisés à domicile. Le programme *BOUA* (Bone up your Arthritis) de Goepfinger et al., (Goepfinger et al., 1989) de 6 semaines qui est enregistré sur cassette vidéo, expliqué dans des livres et suivi par les participants grâce à un carnet de bord, amène à court terme une diminution du sentiment d'impuissance, de la douleur et de la dépression (Keefe &

Caldwell, 1997) (Goepfingier et al., 1989). Pour sa part, le *Mail delivery program* (Fries et al., 1996), un programme de 6 mois qui fonde son intervention sur l'analyse informatisée de réponses obtenues à un questionnaire de santé, entraîne des changements significatifs sur la douleur, la vitalité, les raideurs, l'efficacité personnelle, le nombre de visites médicales et le nombre de journées confinées à la maison. Bell et al.(1998), obtiennent un impact positif sur l'efficacité personnelle et sur les connaissances relativement à la gestion de la douleur et des raideurs, pour les participants à son programme *Community Based Physical Therapy* constitué de cinq brochures éducationnelles et de buts à accomplir.

Quant aux impacts, à court terme et à long terme, de ces programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite sur la pratique de comportements de gestion, le tableau 1 présenté aux pages 19 à 21 illustre les études recensées à ce sujet ainsi que leurs principaux résultats. En bref, immédiatement après le programme, la plupart des études ont noté une amélioration au niveau de la participation aux exercices physiques, et/ou d'exercices d'étirement (Barlow et al., 1998; Fries et al., 1996; Lindroth et al., 1995; Lindroth et al., 1997; Lineker et al., 2001) ainsi qu'au niveau de la pratique d'activités de relaxation (distraction, visualisation) (Barlow et al., 1998). De plus, il semble que certains de ces comportements de gestion seraient maintenus à long terme. Douze mois après la fin du programme, les participants auraient maintenu leur niveau d'utilisation d'activités de relaxation ainsi que leur pratique d'exercices d'étirement (Barlow et al., 1998). De plus, il semblerait que la fréquence de la marche qui avait augmenté suite au programme d'autogestion soit maintenue, et ce, 12 à 52 semaines après la fin du programme (Lineker et al., 2001). Par contre, d'autres recherches comme celles de Lindroth (Lindroth et al., 1995; Lindroth et al., 1997) ont trouvé que l'augmentation de la pratique d'exercices physiques acquise immédiatement après un programme ne fut pas maintenue 12 mois et 5 ans post-programme.

Bien qu'il ne fait aucun doute que les programmes d'autogestion recensés ont des impacts positifs sur la santé et les comportements de gestion de l'arthrite, ces dits programmes ne

sont pas accessibles à tous les arthritiques, que ce soit en raison de leur format (ex. les programmes communautaires sont inaccessibles aux arthritiques confinées à la maison), ou du matériel nécessaire à la maison pour les entreprendre (ex. magnétoscope). À notre connaissance, le seul programme « à domicile », réalisé avec la participation d'un accompagnateur est celui de Bell et al. (Bell et al., 1998), mais ce dernier ne représente qu'une alternative aux programmes de groupe puisqu'il vise les mêmes clientèles non confinées. Or, comme démontré préalablement, la population confinée semble vivre avec des problématiques (i.e. le domicile) et des questionnements tout autre (ex : solitude, dépression, ...). Ces réalités ont amené une équipe de recherche et d'intervenants de Montréal à créer le programme *Mon arthrite, je m'en charge !* (Laforest et al., 2000). Ce programme à domicile s'adressant aux personnes arthritiques confinées, consacre une section importante de son contenu aux problématiques vécues par cette population. L'accent est mis sur l'importance de bouger, de sortir de la maison, de reprendre ses loisirs, de renouer contact avec autrui, de gérer ses émotions et de garder le moral (Laforest et al., 2000; Newton & Sprengle, 2000; Waldman, 1993).

Ainsi, d'une part, les symptômes de l'arthrite peuvent être gérés par l'adoption et le maintien de comportements de gestion et d'autre part, ces derniers sont promus par des programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite dont le programme à domicile *Mon arthrite, je m'en charge !*. Des lors, est-il possible de croire, que pour une population âgée arthritique confinée à domicile, ce dit programme amènerait des changements de comportements à court terme et/ou à long terme? Le cas échéant, qu'est-ce qui les amènerait à faire un tel changement?

Tableau 1.
Recension des écrits sur les changements de comportements à court et à long terme suite à des programmes de gestion des symptômes l'arthrite.

| Auteur | Population | Programme | Design | Résultats |
|-----------------------|--|---|------------------------------------|---|
| Fries, et al. (1996) | Personnes vivant avec ostéoarthrite (OA) ou de l'arthrite rhumatoïde (RA), âgées entre 58 ans et 70 ans. | <i>Mail delivery program.</i> Intervention à domicile et de groupe composée de rapports, lettres de recommandations et cassettes vidéo de relaxation et d'exercices physiques. Elle est basée sur l'analyse informatisée de réponses obtenues à un questionnaire de santé. | Essai randomisé avec groupe témoin | <u>Court terme</u> : Fréquence hebdomadaire de pratique d'exercices physiques augmentée de façon significative ($p=0.01$). <u>Long terme</u> (12 mois) : Résultats non concluants. |
| Barlow, et al. (1998) | Personnes vivant avec OA ou RA ayant une moyenne d'âge de 60 ans. | <i>Arthritis Self-Management Program</i> Programme d'autogestion de groupe offert dans un milieu communautaire. Explore différents sujets tels que la communication, la nutrition et la dépression. Fonctionne selon les principes de l'efficacité personnelle et de la confiance. Les rencontres (6) sont d'une heure, animées par un | Essai randomisé avec groupe témoin | <u>Court terme</u> : Amélioration dans la gestion des symptômes de l'arthrite de façon cognitive (distraction, et imagerie) et augmentation de la fréquence hebdomadaire de pratique des exercices physiques, de relaxation et d'étirement |

Tableau 1.

Recension des écrits sur les changements de comportements à court et à long terme suite à des programmes de gestion des symptômes l'arthrite.

| Auteur | Population | Programme | Design | Résultats |
|-------------------------|---|---|------------------------------------|--|
| Lindroth, et al. (1995) | Personnes vivant avec RA et OA, âgées en moyenne de 64 ans. | <p>professionnel de la santé.</p> <p><i>Arthritis Education Program</i> Constitué de petits groupes de discussion animés par des professionnels de la santé (médecins, infirmières, ...). Ces groupes sont homogènes (profils arthritiques, âges, durée de la maladie) et les rencontres (8) durent 2hrs30.</p> | Essai randomisé avec groupe témoin | <p>($p=0.01$).</p> <p><u>Long terme</u> (12 mois) : Résultats maintenus ($p=0.01$)</p> <p><u>Long terme</u> (12 mois) : Amélioration du nombre d'exercices physiques pratiqués.</p> <p><u>Long terme</u> (5 ans) : Amélioration non maintenue.</p> |
| Lindroth, et al. (1997) | Personnes vivant avec RA, âgées en moyenne de 55 ans. | <p><i>Arthritis Education Program</i> (même programme que précédent)</p> | Essai randomisé avec groupe témoin | <p><u>Court terme</u> : Amélioration significative de la fréquence hebdomadaire de pratique d'exercices physiques ($p=0.01$).</p> <p><u>Long terme</u> (12 mois) : Améliorations non</p> |

Tableau 1.
Recension des écrits sur les changements de comportements à court et à long terme suite à des programmes de gestion des symptômes l'arthrite.

| <i>Auteur</i> | <i>Population</i> | <i>Programme</i> | <i>Design</i> | <i>Résultats</i> |
|--|---|--|---|---|
| Bell et al. (1998) Lineker, et al. (2001) | Personnes vivant avec RA, âgées en moyenne de 56 ans. | <i>Community based physical therapy</i> Programme éducationnel à domicile constitué de cinq brochures et de buts à accomplir. | Essai non randomisé avec un seul groupe à l'étude | maintenues. <u>Court terme</u> : Fréquence de marche hebdomadaire augmentée de façon significative ($p=0.01$). <u>Long terme</u> (52 semaines) : Fréquence maintenue ($p=0.036$). |

Les composantes sous-jacentes à l'adoption et/ou au maintien de comportements de gestion

Pour répondre aux questions soulevées précédemment, la recension des écrits effectuée semble indiquer que le programme *Mon arthrite, je m'en charge!* amènerait des changements au niveau des comportements de gestion à court et à long terme. Toutefois, si l'on tente de répondre à la question sur les éléments ou composantes liés aux changements de comportement, un constat est clair: bien que la littérature soit riche quant à la structure et aux impacts des programmes d'autogestion, un nombre limité d'informations se retrouve sur les processus sous-jacents à l'adoption et/ou le maintien de comportements de gestion de l'arthrite. Un des articles de Rothman (Rothman, 2000), qui a servi de référent pour ce projet de doctorat, pose l'hypothèse que certaines composantes liées au programme telles que les attentes face au programme, influencent l'adoption de comportements de gestion. Par ailleurs, les pratiques professionnelles ainsi que certains écrits (Clark & Nothwehr, 1999; Leganger, Kraft, & Roysamb, 2000; McAvay, Seeman, & Rodin, 1996) suggèrent que diverses composantes individuelles telles que le revenu, influencent le processus de changement de comportements chez les arthritiques. Dès lors, de plus amples recherches ont été conduites afin d'établir un modèle conceptuel qui tenait compte de la littérature et des connaissances sur le domaine.

Les composantes liées aux programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite

Suite à la recension des écrits, trois composantes semblent émergées comme influençant l'adoption des comportements de gestion. Pour le maintien, rien de déterminant ne fut trouvé.

Les attentes face aux résultats

Selon les hypothèses émises par Rothman (Rothman, 2000), les « attentes » vis à vis les retombées du programme prédisent les changements de comportements à court terme. Ces attentes peuvent être physiques (gérer la douleur, réduire la fatigue, ...) ou psychologiques (vivre avec ses émotions, gérer le stress, ...) (Rothman, 2000). Plus précisément, si une personne a des attentes positives face à un programme, c'est-à-

dire qu'elle croit qu'un programme peut amener des changements positifs et améliorer son état de santé, cette dernière sera possiblement plus encline à changer par rapport à une personne n'ayant aucune attente (Gignac, 2000).

La satisfaction et la perception d'efficacité des éléments du programme

Par ailleurs, la satisfaction ou l'efficacité ressentie face aux différents éléments clés du programme pourrait également influencer l'adoption d'un comportement. Plus une personne serait satisfaite par un programme, plus cette dernière serait encline à changer (Rothman, 2000). Suite à une recension des écrits portant sur les programmes d'autogestion, les différents éléments propres aux programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite dont le programme *Mon arthrite, je m'en charge!* et à la théorie sociale cognitive de Bandura (Bandura, 1977) ont été organisés en cinq catégories.

- *Éducation et Information*: les connaissances sur les thèmes reliés aux symptômes de l'arthrite et aux comportements de gestion (Clark, Becker, Janz, & Rakowski, 1991; Collins, Carr, & O'Keefe, 2000; Goepfinger et al., 1989; Lorig & Holman, 1989).
- *Soutien, communication et renforcement* : l'assistance offerte à la personne dans sa prise en charge afin de surmonter les difficultés, poursuivre ses activités et changer de comportements (Clark et al., 1991; Groessl & Cronan, 2000).
- *Approche expérientielle*: le développement d'habiletés, l'expérimentation de stratégies de gestion et la réalisation d'objectifs (Clark et al., 1991).
- *Méthodes d'induction des principes d'autogestion* : les stratégies d'autogestion telles que la rédaction d'objectifs et de contrats personnels (Bandura, 1977; Basler, 1995; Groessl & Cronan, 2000).
- *Soutien technique*: le matériel de soutien au programme : matériel d'animation, structure du programme en général et accessibilité aux informations reliées au programme (Clark et al., 1991).

L'expérimentation des comportements de gestion de l'arthrite

Finally, not only the expectations and the satisfaction face to the program can predispose to changes in behavior but also the experimentation before and after the program. According to the theory of the « foot in the door technique » (Burger & Guadagno, 2003; Freedman & Fraser, 1966), it would not be sufficient to present or to inform about the various management behaviors to the participants to bring about permanent changes in behaviors. The experimentation, i.e. the « trying out » of a small management activity, of a small change, during the program would be a precursor of large changes in behaviors. For example, the trial of walking before and after the program would lead the participants to walk daily. These concepts « of experimentation » and of « foot in the door technique » although relatively known, have never been, to our knowledge, explored with a population that is not very active and confined.

Les composantes individuelles

Other than the components linked to the program, different individual components seem to influence changes in behaviors. Three types of individual components are the psychological, physical and sociodemographic variables that have been retained in the present project. These components were found in the literature either because they can, 1- influence the adherence to self-management programs, 2- play a moderating or mediating role in the participation to programs or 3- be closely linked to the adaptation process to pain. Even though adherence, the participation to a program as well as the adaptation do not represent a "change in behaviors", the results were of interest partly because they come from a confined and/or arthritic population and partly because they influence undeniably the change process in behaviors.

Les composantes individuelles psychologiques

A link seems to exist between certain psychological indicators and the adoption of management behaviors of pain. A first study brought to light

l'importance du contrôle de soi et de la dépression dans le processus d'adhérence à un programme d'exercices physiques (Jette, Rooks, & Lachman, 1998). Ces résultats sont renchérissés par une seconde étude démontrant que le niveau de dépression influence également l'adhérence à des programmes de gestion de la douleur (Sharpe et al., 2001). Outre le contrôle de soi et la dépression, l'efficacité personnelle joue un rôle médiateur dans la participation à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite (Schiaffino & Revenson, 1992; Smith, 1989).

Par ailleurs, le contrôle de soi (Fermia, Zarit, & Johansson, 1997) et le niveau de dépression (Chaney, Mullins, Uretsky, & Doppler, 1996; Fermia et al., 1997) représenteraient des éléments clés de l'adaptation à sa condition. Le contrôle de soi compterait pour 56% de la variance de l'ajustement à une douleur chronique (Gonzales, 2000). Le niveau de puissance ressenti (Gignac, Cott, & Badley, 2000) ainsi que d'optimisme (Brenner, Melamed, & Panush, 1994; Chang & Sanna, 2001) y jouent également un rôle.

Finalement, tel qu'énoncé par Bandura (Bandura, 1977), l'efficacité personnelle et le contrôle de soi amènent directement des changements de comportements (Fries et al., 1996; Goepfinger et al., 1989; Lorig & Holman, 1989) et sont liés au processus d'adaptation à la maladie (Bandura, 1977; Lorig & Holman, 1989).

Les composantes individuelles physiques

Diverses variables physiques pouvaient être liées à des changements de comportements (Raina, Dukeshire, Lindsay, & Chambers, 1998). L'étude de Jette et al. (Jette et al., 1998), suggère que les indicateurs d'une participation élevée à des programmes d'exercices physiques sont majoritairement physiques soit une grande mobilité (ex. un faible niveau de raideurs) et de fatigue. La présence de limitations fonctionnelles a également été rapportée comme un indicateur d'un faible niveau d'adhérence à un programme d'exercices physiques chez les personnes âgées (Wolinsky, Stump, & Clark, 1995). En dernier lieu, le type d'arthrite semble influencer l'adaptation à sa condition (Goepfinger et al., 1989).

Les composantes individuelles sociodémographiques

L'association entre les variables sociodémographiques et le processus de changement de comportements a été peu étudiée (Bauman, Sallis, Dzewaltowski, & Owen, 2002; Mackenbach, Borsboom, Nusselder, Looman, & Schrijvers, 2001). Selon Jette et al. (Jette et al., 1998), aucun facteur sociodémographique (âge, niveau d'éducation, sexe) ne serait indicateur de l'adhérence ou de la participation à un programme. D'autres recherches sur des programmes communautaires donnent un autre son de cloche où les individus ayant une situation économique ou un niveau d'éducation plus faible participeraient moins à des programmes d'exercices physiques (Dishman, 1994; Wade & Cairney, 2000; Watkins & Kligman, 1993). Ces derniers percevraient leur situation comme une barrière à l'apprentissage des notions pour gérer leur maladie (Okada et al., 1993). Finalement, d'autres études démontrent un lien entre le revenu socioéconomique et l'adaptation à sa situation plus particulièrement les limitations arthritiques (Badley & Ibanez, 1994).

En résumé, l'arthrite représente un problème de santé important particulièrement chez les personnes âgées où la douleur chronique qui en découle les amène parfois à devenir confinées à leur maison. Or, la pratique de comportements de gestion de l'arthrite pourrait avoir des impacts positifs autant au niveau de la santé physique que psychologique sur cette population. Les changements de comportements, promus par les programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite en milieu communautaire ou à domicile, n'ont jamais été étudiés auprès de cette clientèle. Par ailleurs, diverses composantes de nature individuelle ou liée au programme semblent intéressantes à explorer puisqu'elles pourraient expliquer, en partie, le grand trou noir dans les connaissances ayant trait aux changements.

MODÈLE CONCEPTUEL

À la lumière de la recension des écrits, le modèle conceptuel à la figure 1 illustre les diverses relations entre les composantes estimées comme pouvant amener l'adoption et le maintien des comportements de gestion de l'arthrite.

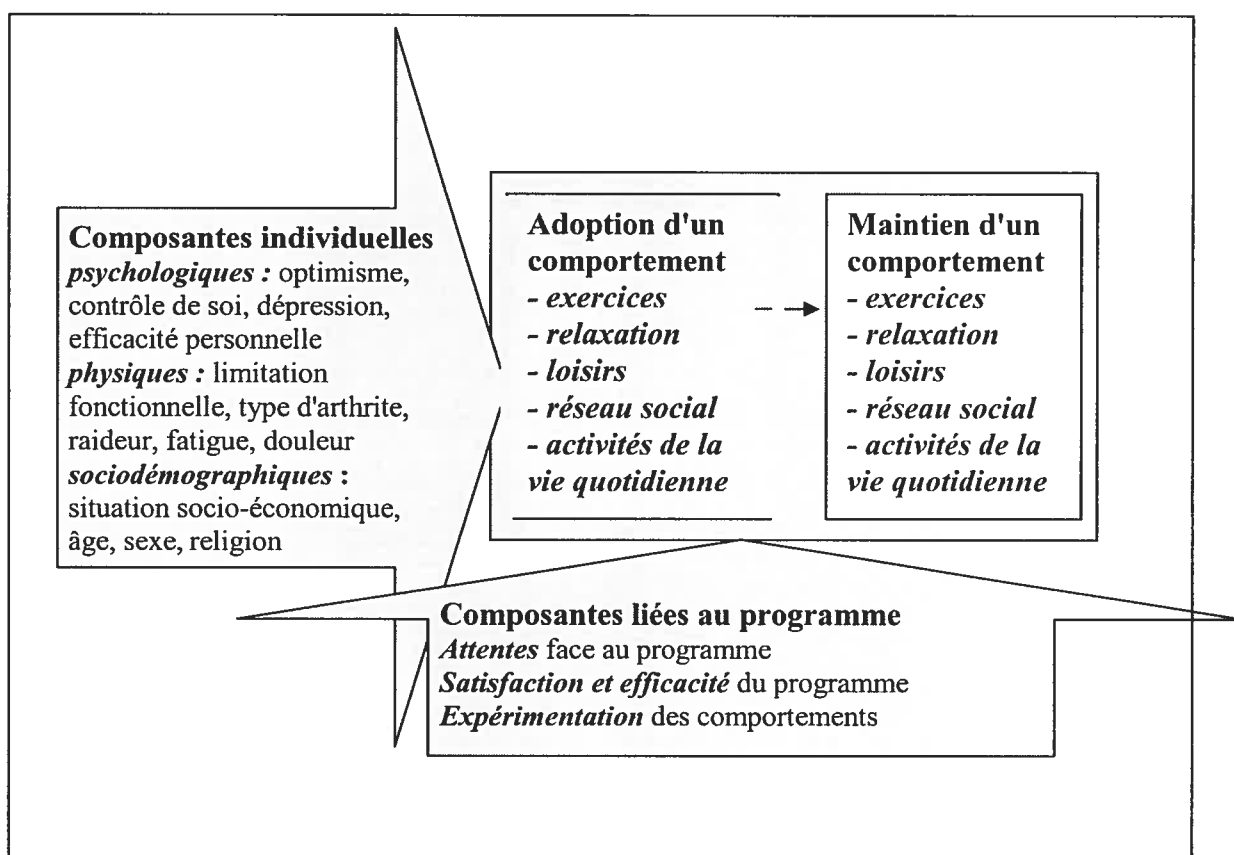


Figure 1. Modèle conceptuel du projet

Question de recherche et objectifs

La finalité de ce projet de recherche est d'approfondir et de comprendre les processus sous-jacents à l'adoption et au maintien de comportements de gestion de l'arthrite chez une population âgée confinée et arthritique dans le contexte de la participation à un programme de promotion de la santé. La pertinence de ce projet réside dans l'avancement des connaissances sur les comportements de gestion des arthritiques.

Afin d'atteindre cette finalité, la question de recherche suivante doit-être répondeue: *Quels sont les processus sous-jacents aux changements de comportements de personnes âgées arthritiques confinées à la maison ayant suivi un programme à domicile d'autogestion des symptômes de l'arthrite et à leur maintien?*

Les objectifs de cette thèse sont donc :

- 1) de décrire la population âgée arthritique confinée à la maison qui participe à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile et ce, selon leur type d'arthrite,
- 2) d'évaluer l'impact d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile sur l'adoption et le maintien de cinq comportements de gestion de l'arthrite (exercices physiques, relaxation, loisirs, disponibilité et utilisation du réseau social et utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne);
- 3) d'identifier les variables de nature individuelle qui peuvent agir de modérateurs dans l'adoption et le maintien des comportements de gestion de l'arthrite suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile, et
- 4) d'explorer les rôles modérateurs de variables liées au programme (attentes face au programme, expérimentation des comportements de gestion, satisfaction et perception d'utilité des éléments d'un programme) sur l'adoption des comportements de gestion suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile.

Les résultats de ce projet permettront de bonifier les programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite pour les arthritiques.

MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre à la question de recherche et d'atteindre les objectifs de cette thèse, ce projet de recherche a opté pour un devis expérimental, randomisé et prospectif avec deux groupes à l'étude soit le groupe expérimental (qui a reçu le programme la 1^e année) et le groupe témoin sur une liste d'attente (qui a reçu le programme la 2^e année). Une très brève analyse qualitative sur la satisfaction face au programme a été réalisée et l'article, découlant de cette analyse, est présenté à l'Annexe C. En regard à l'étude quantitative, quatre articles ont été rédigés et envoyés dans des revues avec comités de pairs (articles 1 à 4). Ceux-ci ont été rédigés en fonction des quatre objectifs fixés par ce projet de doctorat. Le premier article s'intéresse à la description de la population âgée arthritique confinée à la maison. Les deuxième et troisième articles rapportent l'évaluation de l'impact du programme sur les changements de comportements et le maintien de ces changements tout en identifiant les composantes individuelles influençant ces changements. Le quatrième article explore les rôles modérateurs des composantes liées au programme.

Stratégie de recherche

Le projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!* comptait six temps de mesure afin d'évaluer l'impact du programme à court et à long terme sur diverses variables de santé physique et psychologique (figure 2).

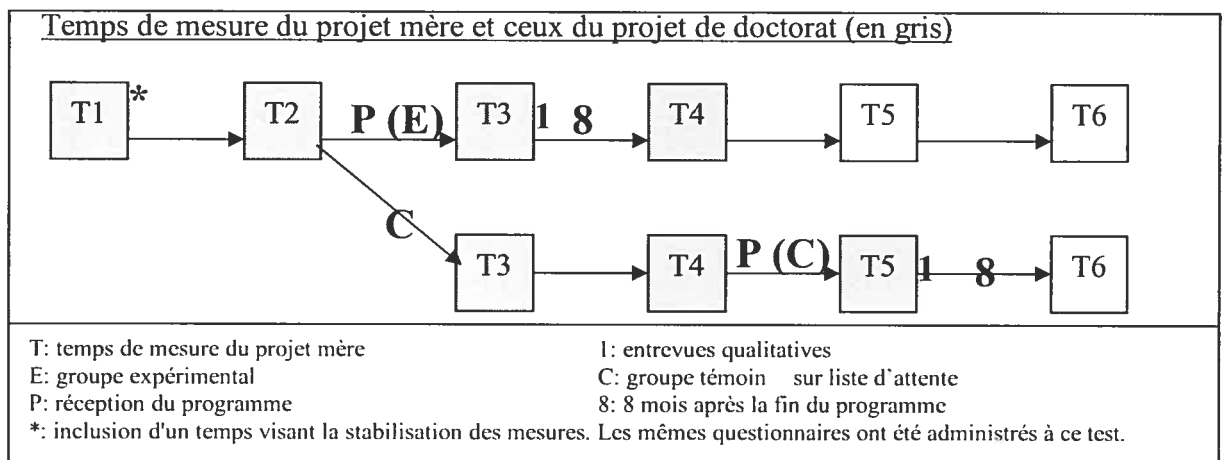


Figure 2: Stratégie de recherche

Un tel devis recherche a été suivi d'une part pour que tous les participants puissent recevoir le programme *Mon arthrite, je m'en charge!* et d'autre part, pour être en mesure d'évaluer de façon rigoureuse (i.e. par un essai randomisé) l'impact à court et à long terme du programme. Le projet de doctorat puise ses données à travers cinq des six temps de mesure du projet de recherche (les temps de mesure ombragés à la figure 2).

Des entrevues dirigées ont été réalisées à tous les temps de mesure auprès de tous les participants. La collecte de données s'est effectuée par le questionnaire du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!* ainsi que par des questionnaires spécifiques au projet de doctorat. Tous ces questionnaires ont été prétestés auprès des sujets comparables à la population cible et étaient en versions anglaise et française. Les échelles qui constituaient les questionnaires étaient soit standardisées, soit conçues pour ces projets. Le questionnaire du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!* contenait les échelles sur la pratique de comportements de gestion de l'arthrite et sur la plupart des composantes individuelles. Il a été administré par des interviewers engagés par le projet de recherche. Le premier questionnaire spécifique au projet de doctorat, a été administré au téléphone par la coordonnatrice du projet et portait sur la satisfaction/perception d'efficacité du programme et du questionnaire sur l'expérimentation des comportements. Finalement, le deuxième questionnaire spécifique au projet de doctorat visait l'évaluation des attentes face au programme et a été administré par les animateurs du programme lors de leur première visite. Les interviewers et les animateurs ont été formés pour ce projet de recherche.

L'analyse des données descriptives obtenues au T1 a permis de dresser un portrait de la population cible (article 1). Les analyses comparatives des participants des deux groupes (témoin-liste d'attente versus expérimental) scrutaient l'adoption de comportements de gestion entre le T2 et le T3 (pré versus post programme) (article 2) et le maintien des changements de comportements de gestion entre T3 et T4 (post versus maintien) (article 3). Ces mêmes analyses ont permis d'identifier les variables individuelles qui ont influencé l'adoption et le maintien de comportements de gestion

(articles 2 et 3). Finalement, tous les participants ayant bénéficié du programme (participants ayant complété le questionnaire T3 pour le groupe expérimental et le questionnaire T5 pour le groupe témoin) ont été regroupés en un groupe. Le rôle modérateur des composantes liées au programme dans le processus de changement de comportements a pu être exploré (article 4).

Procédures de recrutement et d'échantillonnage

Population à l'étude

La population cible du programme était composée d'hommes et de femmes arthritiques confinés à la maison et souffrant de douleurs chroniques. Dans le cadre du projet de recherche et du projet de doctorat, l'échantillon était composé exclusivement de clients des maintien de soutien à domicile (MAD) recrutés dans quinze centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal, maintenant incorporés aux CSSS. Nous avons contacté les 29 CLSC de l'île de Montréal et quinze d'entre eux ont accepté de participer. Une grille de présélection permettait aux gestionnaires de cas de vérifier l'admissibilité de leurs clients (Annexe D). Pour être incluses, les personnes devaient :

- Être âgées de plus de 50 ans;
- Présenter un diagnostic probable d'arthrite rhumatoïde ou d'ostéoarthrite;
- Vivre avec une douleur modérée ou sévère ;
- Être capables de communiquer en anglais ou en français;
- Avoir de la difficulté avec les activités de la vie domestique ou avec les activités de la vie quotidienne (score au Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) de moins de -7 pour les AVD ou AVQ);
- Être confinées à la maison, i.e. sortir moins de deux fois par mois seul ou ne pas être capable de se déplacer à un programme de groupe;
- Vouloir participer à un projet de recherche et être capables de suivre le programme;

Pour être exclus, les personnes devaient :

- Présenter un autre problème de santé récent nécessitant une récupération à court terme;
- Présenter un problème cognitif sévère, selon la grille multifonctionnelle;

- Présenter un diagnostic de fibromyalgie (compte tenu des répercussions et du profil de la maladie qui diffèrent de ceux des arthritiques);
- Avoir subi une intervention similaire au cours de la dernière année.

Procédure de recrutement

Diverses modalités de prise de contact et d'entrée sur le terrain ont été élaborées. Afin de bien délimiter le projet de doctorat à l'intérieur du projet de recherche et de justifier certains choix, un journal de bord fut complété. Le recrutement fut réalisé dans le cadre du projet de recherche en cinq étapes.

- *Première étape*

La population cible a été identifiée via les programmes SAD des CLSC qui ont facilement accès à cette population ainsi qu'à de nombreuses informations les concernant. Tous les chefs SAD des CLSC de l'île de Montréal ont été approchés par courrier et/ou par téléphone pour être partenaires, lors de la demande de la subvention du projet de recherche et de doctorat. Une quinzaine de CLSC avait accepté d'y participer.

- *Deuxième étape*

Une rencontre de groupe (responsables SAD des CLSC et équipe de recherche) eut lieu où le projet de recherche et de doctorat a été présenté. L'organisation du projet, l'investissement demandé, le temps nécessaire pour les responsables, les questions éthiques, l'échéancier, etc. ont été discutés.

- *Troisième étape*

Les responsables SAD ont sélectionné et contacté par téléphone leurs clients remplissant les critères d'admissibilité. Certaines informations ont été fournies à ces clients grâce à une feuille informative standardisée remise aux responsables. L'accord verbal et des informations personnelles sur les clients intéressés et consentants, furent notés sur un bref questionnaire dépersonnalisé transmis par la poste, à la coordonnatrice du projet de recherche. Tous les clients désirant participer ont été recrutés.

- *Quatrième étape*

Ces clients furent alors contactés par téléphone par la coordonnatrice du projet de recherche qui leur a fourni davantage d'informations sur le projet ainsi que sur le

consentement éthique à donner. À leur second consentement verbal, un interviewer était envoyé à leur domicile, pour une première collecte de données quantitatives (projet de recherche et de doctorat) ainsi que pour la signature du formulaire de consentement.

Procédure d'échantillonnage

L'échantillon du projet de doctorat était constitué de tous les participants au projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!*. Au total 125 participants ont été recrutés. Le nombre de participants retenus a été estimé selon les calculs de taille d'échantillon, pour avoir la puissance nécessaire (.80) pour détecter des résultats significatifs ($p < .05$) de taille importante (effect-size=.6) d'un programme sur la santé des participants (i.e. douleur). Les estimés de la taille des effets provenaient d'études précédentes effectuées sur les mêmes variables (Bell et al, 2001; Lorig et al, 1989).

Procédures de collecte et de gestion des données

Des instruments standardisés à questions fermées ont été utilisés à tous les moments de la collecte. Le modèle conceptuel à la figure 1 illustre les variables à l'étude discutées ci-après. Leur provenance initiale est précisée à l'Annexe E. Les outils de collecte du projet de recherche sont à l'Annexe F et ceux spécifiques au projet de doctorat à l'Annexe G.

Variables dépendantes

Comportements de gestion de l'arthrite

Tel que démontré dans la recension des écrits, cinq grandes catégories de comportements de gestion de l'arthrite ressortaient des écrits. Elles ont été étudiées dans ce projet de doctorat, soit : 1- les exercices physiques, 2-la relaxation 3- les loisirs, 4- l'utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne, 5-la perception de disponibilité et l'utilisation du réseau social. Chaque catégorie comportement était composée de différentes activités: trois activités pour les exercices physiques (i.e. marche, exercices de renforcement, exercices d'étirement), six pour la relaxation (ex. technique de respiration, d'évasion), sept pour les loisirs

(ex. lire, sortir), treize pour les adaptations aux activités de la vie quotidienne (ex. balancer les moments de travail et de repos, utiliser des barres d'appuis) et huit pour la perception de disponibilité et l'utilisation du réseau social (ex. téléphoner à ses parents ou amis).

Un des défis méthodologiques de ce projet de doctorat résidait justement à mesurer les changements des comportements. La recension des écrits effectuée, particulièrement l'article de Marcus et al (Marcus et al., 2000), ainsi que les consultations faites auprès de quelques chercheurs et animateurs experts dans le domaine de l'arthrite, ont amené à définir l'adoption de comportements de deux façons soit comme tout changement noté au niveau :

- 1) de la fréquence hebdomadaire de pratique d'un des cinq comportements de gestion de l'arthrite et ce, au cours du dernier mois. Par exemple, un changement est noté s'il y a une variation dans le nombre de fois par semaine, (i.e. de une fois/semaine à trois fois/semaine), qu'une personne fait de l'exercice soit globalement et spécifiquement (marche, étirement, renforcement).
- 2) de la diversité des activités composant un comportement et ce, au cours du dernier mois. Par exemple, un changement est noté s'il y a variation du nombre d'activités faites par une personne par semaine. Donc, il y aurait changement pour le comportement « activité physique », si une personne faisait, avant le programme, de la marche mais que suite au programme, elle a également intégré les exercices de renforcement. Sa diversité des activités pour les exercices physiques aurait augmenté de 1/3 activités ou .33 à 2/3 activités ou .66.

Pour ce qui est du maintien, il fut défini comme un comportement intégré dans la pratique hebdomadaire (fréquence et diversité) après une certaine période de temps, dans le cas céans, huit mois après le programme. Ainsi, si une personne avait augmenté sa fréquence hebdomadaire de pratique d'exercices physiques suite au programme et que cette augmentation est toujours présente 8 mois après la fin du programme, un tel changement est considéré comme maintenu.

Les cinq comportements de gestion ont été mesurés par le biais du questionnaire du projet de recherche. Inspiré du programme *Mon arthrite, je m'en charge!* ainsi que de l'échelle de Self-Management Behavior (Lorig et al., 1996), le questionnaire maison évaluait, par le biais de questions fermées, premièrement la fréquence quotidienne de pratique d'une série d'activités liées à trois comportements de gestion de l'arthrite : les exercices physiques, la relaxation et les loisirs. L'alpha de Cronbach pour ces trois échelles variait entre 0,53 et 0,89. Dans un second temps, l'utilisation de treize adaptations aux activités de la vie quotidienne fut demandée sous la forme de questions oui/non. L'alpha de Cronbach pour cette échelle était très élevé se chiffrant à 0,92. Finalement, l'utilisation et la perception de disponibilité du réseau social furent évalués via l'échelle de mesure l'OARS (Older American Resources and Services) qui possède une bonne validité d'usage, une sensibilité se chiffrant à 0,76 et une spécificité à 0,71 (Allard, Allaire, Leclerc, & Langlois, 1992). Donc, une moyenne de fréquence de pratique a été calculée pour les exercices physiques, la relaxation, les loisirs et l'utilisation et perception de disponibilité du réseau social. De plus, la diversité des activités pratiquées fut mesurée pour les exercices physiques, la relaxation, les loisirs et l'utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne.

Variables modératrices liées au programme

Attentes

Les attentes étaient définies comme la croyance face aux retombées d'un programme. Celles-ci peuvent être physiques (gérer la douleur, réduire la fatigue, ...) ou sociales (vivre avec ses émotions, gérer le stress, ...) (Rothman, 2000).

L'échelle d'attentes qui a été utilisée découle de celle de Gignac (Gignac, 2000) qui contenait originalement 17 items divisés en trois sous échelles (les attentes sociales, psychologiques et physiques). Les réponses aux items étaient réparties d'après une échelle de Likert à 5 niveaux où 1 signifie "pas du tout d'attentes" et 5 "beaucoup d'attentes". Une analyse factorielle a été effectuée pour tous les items. La sous échelle des relations sociales avait un alpha de Cronbach de 0,71, celle physique de 0,84, et

celle psychologique de 0,91. La sous-échelle sociale n'avait pas été retenue dans la présente étude car elle mesurait les attentes face à un programme de groupe. Une moyenne a été calculée pour chacune des deux sous échelles ainsi qu'un score total.

Expérimentation des comportements du programme, et satisfaction et perception d'efficacité des éléments du programme

L'expérimentation des comportements se définissait par l'essai de tous les comportements proposés par le programme durant et entre les rencontres du programme. La satisfaction se réfère à un sentiment psychologique éprouvé par celui dont le désir a été comblé. La perception d'efficacité se disait d'un moyen, d'une action, d'un procédé produisant l'effet souhaité ou le résultat attendu (Vézina et al., 1994). Dans la présente étude, les deux derniers concepts furent réunis en un, en raison de la complexité de les différencier pour une population âgée. Ainsi, cette variable a été définie comme le degré de bien-être qu'une personne ressent face à une activité ou un élément du programme.

L'expérimentation ainsi que la satisfaction/perception d'efficacité des éléments du programme, ont été mesurées par le biais d'un questionnaire téléphonique maison administré en post-programme. Le questionnaire était composé de deux questions ouvertes. La première question portait spécifiquement sur les comportements essayés en relation avec le programme au cours des deux dernières semaines, où les participants indiquaient s'ils avaient pas du tout (0), moyennement (1), tout à fait (2) expérimenté un comportement. Un recodage a été effectué où les participants ayant répondu pas du tout ont été mis dans un groupe (0 : ceux qui n'ont rien essayé comme comportement) et ceux ayant répondu moyennement et tout à fait ont été classés dans un autre groupe (1 : ceux qui ont essayé un comportement). Un tel recodage a été réalisé en lien avec la théorie du « foot-in-the door technique », qui soutient qu'essayer, même un peu, un comportement amène à le changer. Un score moyen (sur 1) pour chaque comportement a été calculé ainsi qu'un score global (la somme des 5 scores moyens donnant un score sur 5). La deuxième question portait sur la satisfaction/perception d'efficacité des divers éléments du programme. Les participants indiquaient s'ils étaient pas du tout (0), moyennement (1), tout à fait (2) satisfaits des

éléments du programme. Les participants ayant répondu pas du tout et moyennement, ont été réunis sous un groupe (0 : ceux peu ou moyennement satisfaits) et les participants ayant répondu tout à fait (2) ont été assignés dans un autre groupe (1 : ceux très satisfaits). Un tel recodage a été effectué compte tenu du fait que nous croyons que la plupart des participants répondent systématiquement « moyennement satisfait » face à un programme pour ne pas déplaire aux membres de l'équipe de recherche. Ceux vraiment satisfait le mentionnent plus clairement, sans ambiguïté. Un score moyen (sur 1) pour chacun des cinq éléments a été calculé ainsi qu'un score global (la somme des cinq éléments, donnant un score sur 5). Ce questionnaire a été prétesté auprès de la population cible.

Variables modératrices individuelles

Composantes individuelles psychologiques

L'optimisme

L'optimisme se résumait à avoir des attentes positives face au futur (Solovey, Rothman, & Rodin, 1998). Le concept peut-être vu comme une caractéristique relativement stable. L'échelle d'optimisme (Scheier & Carver, 1987) possédait de bonnes qualités métriques et validité d'usage (Robinson, Shaver, & Wrightsman, 1991; Scheier & Carver, 1985; Scheier & Carver, 1987). Une moyenne a été calculée pour obtenir un score d'optimisme.

La perception du contrôle de soi

La perception de contrôle de soi se définissait comme la croyance qu'un individu a des actions et efforts, qu'il peut poser face à un événement (Thompson, 1981). L'échelle de « Pearlin Mastery Scale » a été incluse dans the Canadian National Population Health Survey de 1994 et a été utilisée dans le présent projet. Cette dernière a été validée auprès d'une population âgée de plus de 55 ans qui souffrait d'ostéoarthrite et/ou d'ostéoporose. La fidélité notée fut de 0,75 (Pearlin & Schooler, 1978). Une moyenne a été calculée pour obtenir son score.

La dépression

La dépression faisait référence à un ensemble de symptômes comportant d'une part un aspect psychique constitué de troubles de l'humeur, douleur morale, idées suicidaires, et d'autre part un aspect physique d'inhibition motrice tels que le ralentissement moteur, les troubles de l'appétit, les troubles du sommeil et de régulation du poids, etc. (Blixen & Kippes, 1999). L'échelle CES-D (Centre for Epidemiologic Studies-Depression Scale) (Weissman, Sholomskas, Pottenger, Prusoff, & Locke, 1977) a été retenue. Ces 20 items mesuraient le niveau de dépression grâce à une échelle de Likert à 4 niveaux où un comportement dépressif qui arrive rarement était codé 0 et à l'inverse s'il est presque toujours présent il était codé 3. Une moyenne a été calculée pour obtenir un score de dépression. Utilisée avec une population arthritique (Blalock, DeVellis, Brown, & Wallston, 1989), elle possédait une bonne fidélité (alpha de Cronbach de 0,89 pour une population âgée en santé et entre 0,63 à 0,88 pour une malade) (Devins et al., 1988). Le pré-test avec des personnes âgées était de 0,91, le test-retest de 0,61 et les corrélations inter- juges à 0,90. De plus, sa validité de construit et ses qualités discriminantes (sensibilité à 81,8% et spécificité à 72,7%) ont été confirmées (Cathebras, Mosnier, Levy, Bouchou, & Rousset, 1994; Goepfingier et al., 1989). Cette échelle a déjà été utilisée auprès d'une population âgée (Berkman et al., 1986; Devins et al., 1988).

L'efficacité personnelle

L'efficacité personnelle se définissait par le jugement personnel d'un individu face à son habileté à entreprendre un comportement (Bandura, 1977). Elle a été mesurée par le questionnaire de Lorig et al., (Lorig, Chasteain, Ung, Shoor, & Holman, 1989) qui comprenait 20 items répartis en trois sous échelles. L'instrument utilise une échelle graduée de 10 à 100 pour chacun des items (variant de « pas certain » à « certain d'être en contrôle »). Cette échelle démontre un coefficient alpha et de test-retest de 0,89 et 0,85 pour la sous- échelle fonctionnelle, de 0,87 et 0,90 pour celle des autres symptômes et de 0,76 et 0,87 pour celle de la douleur. La validité concurrente est de 0,61 et l'analyse factorielle est de 0,59 à 0,75 (fonctionnelle), 0,55 à 0,90 (autres symptômes) et 0,45 à 0,82 (douleur). Le score total représentait la moyenne des

scores obtenus à chacun des items et une moyenne a été calculée pour chaque sous échelle.

Composantes individuelles physiques

Le type d'arthrite

Dans la présente étude, deux types d'arthrite ont retenu l'attention soit l'arthrite rhumatoïde (RA) qui est un rhumatisme articulaire inflammatoire à tendance extensive et l'ostéoarthrite (OA) qui est une affection articulaire chronique, dégénérative et non inflammatoire des articulations (Arcand & Hébert, 1994). Le type d'arthrite fournie par les questionnaires de cas des participants était basé sur le dernier diagnostic médical réalisé et/ou les notes au dossier et/ou une forte présomption de leur part.

Les limitations fonctionnelles

Les limitations fonctionnelles réfèrent au degré par lesquelles les douleurs, les raideurs et la fatigue interviennent sur la réalisation des activités quotidiennes (Arcand & Hébert, 1994). La mesure des limitations fonctionnelles provenait du WOMAC (Western Ontario and Mc Master Universities Osteoarthritis Index) (Bellamy et al., 1988), un instrument de mesure divisé en trois dimensions : la douleur (5 questions), la raideur musculaire (2 questions) et les limitations d'activités (17 questions). L'individu devait indiquer sur l'échelle de 1 à 5 le degré d'incapacité correspondant à ce qu'il vit ou 1 équivalait à « aucune » et 5 à « extrême ».

Globalement, l'échelle du WOMAC et ses trois sous échelles possèdent une bonne sensibilité pour les gens ayant suivi une intervention (Davies, Watson, & Bellamy, 1999). Tous les items ont un alpha de Cronbach supérieur à 0,85 et les sous échelles démontrent un bon degré de réponses ainsi qu'une haute consistance interne. Les deux dernières échelles soit celles des limitations fonctionnelles et des raideurs (voir ci-dessous) ont été utilisées dans la présente étude. Une moyenne a été calculée pour obtenir un score global. La sous échelle des limitations obtient une fidélité de 0,68 et une validité de critères de 0,95 (Bellamy et al., 1988) et cela même avec des personnes âgées (Barr et al., 1994; Davies et al., 1999).

Les raideurs

Les raideurs ont été définies comme des limitations plus ou moins grandes de la mobilité d'une articulation. Elles se caractérisaient par la propriété physique d'être inflexibles ou de bouger avec difficulté (Arcand & Hébert, 1994). Les raideurs ont été estimées par la sous échelle de la raideur du WOMAC, comportant deux questions. Ces dernières visaient à connaître les raideurs ressenties au matin et au repos. Elles obtiennent une fidélité test-retest de 0,61 et une validité de critère de 0,87 (Bellamy et al., 1988).

Les douleurs perçues

La douleur a été définie comme une sensation émotionnelle négative associée à un dommage. La perception de la douleur fut estimée par l'importance accordée par les individus (Arcand & Hébert, 1994). Le VAS (Visual Analogue Scale) échelle grandement utilisée auprès de la population arthritique (Duruoz et al., 1996; Lorig, Mazonson, & Holman, 1993; Mullen, Laville, Biddle, & Lorig, 1987) et âgée (Duruoz et al., 1996; Mullen et al., 1987; Purdie & McCrindle, 2002), était de 100 mm de long graduant la douleur de «pas de douleur» à «une douleur extrême». La personne devait mettre un X à l'endroit correspondant à son niveau de douleur. Utilisée dans presque toutes les études sur l'arthrite, le VAS démontrait de bonnes qualités métriques. Le coefficient test-retest était de 0,74 pour une semaine (Lorig et al., 1986) et de 0,85 pour deux semaines (Lorig & Holman, 1989). L'alpha de Cronbach est au-dessus de 0,60 (Lindroth et al., 1995) et le coefficient de Pearson variait de 0,94 pour les personnes lettrées à 0,71 pour les illettrées (Ferraz et al., 1990).

La fatigue

La fatigue a été définie comme un phénomène d'alarme physiologique, résultant d'un fonctionnement excessif de l'organisme. Elle peut se produire lors d'un effort prolongé, d'un manque d'oxygène, d'une accumulation de déchets ou par l'incapacité causée par une maladie musculo-squelettique. Elle est associée à une perte temporaire d'énergie et de force (Arcand & Hébert, 1994). Une question du VAS avait également été utilisée pour cette variable, où la personne indiquait par un X son niveau de

fatigue sur l'échelle de 100 mm de long graduée de «pas de fatigue » à «une fatigue extrême».

Composantes individuelles sociodémographiques

La situation socio-économique

La situation socio-économique se réfère à la perception de suffisance du revenu. La question pour l'évaluer découlait du questionnaire de santé Québec de 1998 (Daveluy et al., 2000; Daveluy et al., 2001).

L'âge

L'âge a été pris comme une variable continue. Cette donnée fournie par les gestionnaires de cas des participants était basée sur la date indiquée sur la carte d'assurance maladie.

Le sexe

Les hommes et les femmes ont été recrutés et cette information était fournie par les gestionnaires de cas des participants.

La religion

La religion était comprise dans ce projet de recherche comme un ensemble de croyances ayant pour objet les rapports de l'homme avec le sacré. L'intérêt n'était pas sur la pratique religieuse mais plutôt sur le groupe d'appartenance. La donnée sur la religion fut fournie par le biais d'une question découlant du questionnaire de santé Québec de 1998 (Daveluy et al., 2000; Daveluy et al., 2001).

Variables individuelles uniquement descriptives

Certaines composantes individuelles ne furent pas examinées en tant que variables modératrices mais ont permis de faire une description plus détaillée de la population.

Composantes individuelles psychologiques

Les traits de personnalité

Les traits de personnalité sont regroupés selon cinq catégories majeures (névrosisme, l'extraversion-introversion, ouverture d'esprit, aménité et tendance à être consciencieux) qui constitueraient la combinaison optimale des caractéristiques

fondamentales permettant de décrire l'individu (Costa & McCrea, 1995). Ce projet de doctorat s'est penché sur deux catégories en raison de leurs liens possibles avec la douleur et le processus de gestion (Lauver & Johnson, 1997; Wade, Dougherty, Hart, & Cook, 1992): le névrosisme (degré de stabilité émotionnelle et de vulnérabilité à vivre des expériences négatives) et la tendance à être consciencieux (besoin d'atteindre des buts, d'être organisé, d'avoir une discipline, des responsabilités et des obligations.) (Affleck, Tennen, Higgins, & Urrows, 1992; Lauver & Johnson, 1997; Wade et al., 1992). Le « NEO-five factor inventory » contient cinq échelles correspondant aux cinq types de personnalité. Les 24 questions sur 60 correspondant aux types de personnalités intéressants ont été retenues. Les participants notaient à toutes les questions, leur degré d'accord avec l'énoncé de 0 (pas d'accord) à 5 (fortement en accord). Les coefficients de consistance interne des deux sous échelles s'échelonnaient de 0,86 à 0,95. La stabilité des coefficients sur une période de trois à sept ans était de 0,51 à 0,83. Cette échelle a été validée en la comparant avec d'autres inventaires de personnalité (Costa & McCrea, 1995) et est utilisée auprès des personnes âgées (Caruso, 2000). La somme des 12 questions pour chaque type de personnalité a été calculée et a été présentée à l'article 1.

La colère

La colère était définie comme une émotion non plaisante découlant d'une réponse à un événement perçu comme injuste et qui est accompagnée par une réaction physiologique et par des tendances d'actions ou impulsions envers l'agression (Kerns, Rosenberg, & Jacob, 1994). Elle était composée de la tendance à l'action et d'une composante cognitive et semble influencer comment chaque individu réagit à un traitement (Burns, Johnson, Devine, Mohoney, & Pawl, 1998). Le STAXI-2 (State-trait anger expression inventory-2) était composé de 57 questions qui mesurent le degré d'intensité et/ou la fréquence de sentiment de la colère de 1 « presque jamais » à 4 « presque toujours ». De ces questions, 20 ont été retenues dans cette étude, soient 10 pour l'expression (in et out) et 10 pour le contrôle (in et out) de la colère. Cette échelle démontrait une consistance interne variant entre 0,73 et 0,95 selon les sous échelles. Une validité de concurrence et discriminante ont été

rapportées (Spielberger et al., 1985) et cette échelle a été utilisée auprès des personnes âgées (Burns et al., 1998; Kerns et al., 1994; Okifuji, Turk, & Curran, 1999). La somme des 10 questions a été calculée et ce, pour les deux formes de colère et ses sommes sont présentées à l'article 1.

L'impuissance

L'impuissance se définissait comme un syndrome d'abandon, un état affectif caractérisé par des sentiments de détresse, de désespoir ainsi que par l'impossibilité d'agir, de se gérer. (Chaney et al., 1996). La mesure d'impuissance utilisée était l'échelle abrégée du AHI (Arthritis Helplessness Inventory)(DeVellis & Callahan, 1993). Elle mesurait la perception d'impuissance des individus face à gérer leur arthrite. Cette échelle avait une fidélité acceptable de 0,64 (Gignac, 2000). Les items ont été mesurés, par le biais d'une échelle de Likert à 5 niveaux de 1 (en total désaccord) à 5 (en total accord). La moyenne estimée donnait un score d'impuissance et a été présentée à l'article 1.

Composantes individuelles physiques

La comorbidité

La comorbidité se réfère aux autres pathologies aiguës ou chroniques dont souffrent la personne. Cette donnée a été fournie par les questionnaires de cas à la lecture du dossier médical du participant. Cette donnée a été présentée dans l'article 1.

Composantes individuelles sociodémographiques

La situation de vie

La situation de vie fut évaluée selon la réponse à la question suivante : « Est-ce que vous vivez seul? ». Le pourcentage de personnes vivant seules a été calculé et a été rapporté pour des fins descriptives dans tous les articles.

La durée de l'arthrite

La durée de l'arthrite est estimée par le temps, en nombre d'années, écoulé depuis le premier diagnostic médical selon les participants. Une moyenne a été calculée pour la population à l'étude et a été rapportée à des fins descriptives dans presque tous les articles.

L'éducation

Les années d'éducation ont été estimées par les participants où ils devaient répondre à la question suivante : « Combien d'années de scolarité avez-vous complétées? ». La question découlait du questionnaire de Santé Québec de 1998 (Daveluy et al., 2000; Daveluy et al., 2001) et a été rapportée à des fins descriptives, dans tout les articles.

Gestion de données

Chaque participant du projet de doctorat avait son propre dossier dénominalisé en cinq exemplaires (cinq temps de mesure) où furent classées les réponses aux différents questionnaires. Par mesure de confidentialité, tous les questionnaires ont été mis sous clef et seules la coordonnatrice et la chercheuse du projet de recherche ont eu accès à cette liste des noms et des numéros correspondants.

Procédures d'analyses et d'interprétation

L'entrée et le nettoyage de données ont été faits à l'aide des logiciels Access et SPSS version 10. Les analyses de fréquence et de distribution ont permis de vérifier l'exactitude des données et le type de distribution des variables continues. Certaines variables continues ont été ensuite transformées et catégorisées si tel était le besoin. Différentes analyses ont été réalisées afin d'atteindre les buts de l'étude : 1) les analyses descriptives pour dresser un portrait des personnes arthritiques âgées confinées à la maison; 2) les analyses multiniveaux pour explorer le modèle conceptuel des changements de comportements chez les personnes âgées arthritiques confinées, tels qu'illustré à la figure 1.

Analyses descriptives

Les analyses descriptives ont permis de dresser un portrait des caractéristiques individuelles sociodémographiques, physiques et psychologiques de la population arthritique confinée (Article 1). Toutes les variables individuelles testées en tant que modérateurs ainsi que certaines variables individuelles (c'est-à-dire la colère, la personnalité et le sentiment d'impuissance, la situation de vie, la durée de l'arthrite, l'éducation et la comorbidité) ont été étudiées à cette fin.

Afin de dresser un portrait adéquat de la population à l'étude, les analyses descriptives furent effectuées en deux étapes. Dans un premier temps, une pondération des données a été faite afin d'inférer les résultats à une population plus large (Neter, Kutner, Nachtsheim, & Wasserman, 1996). Une telle démarche était nécessaire puisque les analyses descriptives initiales ont indiqué que l'échantillon n'était pas représentatif de la population âgée à domicile desservie par les CLSC. La procédure de pondération a été effectuée en deux étapes : 1) examiner si la population âgée desservie par les CLSC participants au projet était différente de la population âgée desservie par les CLSC non participants sur diverses variables (âge moyen, proportion de personnes vivant seules, proportion de personnes vivant sous le seuil de pauvreté, sexe, nombre d'immigrants, ...) (comparaison par CLSCs); 2) explorer si l'échantillon de personnes âgées est semblable à la population âgée de île de Montréal et ce, au niveau de l'éducation, le revenu socio-économique et les affiliations religieuses (variables influençant la façon de vivre avec une maladie chronique) (Callahan, Rao, & Boutaugh, 1996; Jordan et al., 2002; Williams, 2002) (comparaison par individu). L'âge et le genre ne furent pas inclus comme variables de comparaison puisque la population arthritique est plus âgée et à nature plus féminine que la population moyenne âgée (Kaplan, Alcaraz, Anderson, & Weisman, 1997). Suite à ces deux étapes d'analyse, une pondération a été faite en fonction de la religion où l'échantillon comportait une plus grande proportion de personnes juives ($\chi^2 = 84,46$, $p > 0.001$) et aucune personne musulmane, hindoue, sikh ou d'une autre religion (un total représentant 2% des personnes âgées de l'île de Montréal). Ainsi, un portrait descriptif des arthritiques confinés a pu être réalisé.

Dans un deuxième temps, des T-tests, chi carrées et les tailles de l'effet visant à faire ressortir les ressemblances et différences entre les personnes âgées vivant avec de l'arthrite rhumatoïde, versus ceux vivant avec de l'ostéorathrite, ont été accomplies.

Analyses multiniveaux

Des analyses multiniveaux (Diez-Roux, 2000; Raudenbush & Bryk, 2002) ont été réalisées et présentées, dans les articles 2, 3 et 4. Ces analyses ont été réalisées, afin :

- 1- d'évaluer les changements de comportements à court et leur maintien à long terme suite au programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite.
- 2- de vérifier le rôle modérateur des variables individuelles dans le processus de changement de comportements à court et leur maintien à long terme.
- 3- de vérifier le rôle modérateur des variables liées au programme dans le processus de changement de comportement à court terme.

Ces analyses multiniveaux ont été préférées aux analyses de régression dans ce projet de doctorat pour certaines raisons. Comme dans la plupart des recherches effectuées sur des participants à des programmes d'autogestion, l'échantillon présentait de nombreux défis (Thompson, Armstrong, & Thomas, 1998). Premièrement, même si le taux d'abandon était acceptable, les tailles d'échantillon initiales et finales différaient. De plus, malgré que les participants des deux groupes à l'étude ne fussent pas significativement différents, il demeure qu'ils n'étaient pas homogènes au point de départ divers paramètres. C'est pour gérer ces défis que les techniques d'analyses multiniveaux ont été utilisées. Ces techniques permettaient d'utiliser toutes les données de tous les participants à tous les temps de mesure et l'effet aléatoire, tenaient compte du point de départ différent de tous les sujets.

Ainsi, les changements de comportements suite au programme, à travers le temps, furent modélisés à deux niveaux : le niveau 1 (intra sujet) où l'unité d'analyse est le temps et, au niveau 2 (entre sujets) où l'unité d'analyse est les individus. Deux modèles d'analyses multiniveaux ont donc permis de constater le changement : un premier modèle où l'on pouvait observer les variations dans le temps du comportement (i.e. si le changement était *indépendant* du groupe); un second modèle, incluant la condition du groupe (i.e. expérimental ou témoin) et où l'on pouvait observer les variations dans le temps du comportement (i.e. si le changement était *dépendant* du groupe).

Une hypothèse de rôle modérateur des variables individuelles et/ou liées au programme a été soutenue si l'interaction entre ces variables et la variable dépendante était significative. Pour ce faire, deux modèles d'analyses multiniveaux additionnels ont été élaborés. Ainsi, le troisième modèle testait les variables individuelles en les incluant par blocs (bloc variables sociodémographiques, bloc variables psychologiques, bloc

variables physiques) et leurs termes d'interaction (groupe x bloc). Le quatrième modèle observait les variables liées au programme en les incluant par blocs (bloc attentes, bloc satisfaction/perception d'efficacité des éléments du programme, bloc expérimentation des comportements). Pour ce dernier modèle, aucun terme d'interaction n'a été testé puisque ce modèle était observé auprès de tous les participants ayant suivi le programme.

Considérations éthiques

Le comité d'éthique de l'Institut de gérontologie sociale du Québec/ CLSC René-Cassin avait donné son accord à la réalisation du projet de recherche et du projet de doctorat (Annexe H). Les principes du code de déontologie du CRSHC et ceux présentés dans le rapport préliminaire des trois conseils (CRMC, CRSNG et CRSHC, 1996) ont été respectés tels le respect de l'anonymat, la confidentialité, le consentement libre et éclairé des participants et la dignité. Un formulaire de consentement a été présenté à chaque répondant mentionnant clairement ces principes ainsi que la nature du projet, la base volontaire et l'absence de tout préjudice quant aux services reçus ou à recevoir (Annexe I). Une copie du formulaire avait été laissée aux participants afin de connaître leurs droits en tout temps. Les numéros de téléphone de la chercheuse et de la coordonnatrice ont été inscrits sur le formulaire ainsi que sur les divers documents laissés aux participants lors de la recherche afin qu'ils puissent appeler en tout temps l'équipe de recherche. Les interviewers et animateurs du projet ont signé un formulaire d'engagement à la confidentialité. Ils ont tous reçu une formation adéquate et ont été tenus d'informer la chercheuse ou la coordonnatrice s'ils trouvaient le participant dans une situation qui demanderait de l'aide.

Article 1

Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis: Portrait of a Population

Kareen Nour, Ph.D.(c)^{1,3},
Sophie Laforest, Ph.D.^{1,2,3},
Monique Gignac, Ph.D.^{4,5},
Lise Gauvin Ph.D.^{1,6}

¹ Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

² Department of Kinesiology, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

³ CLSC René-Cassin/Institute of Social Gerontology of Quebec, Montreal, Quebec, Canada.

⁴ Division of Outcomes & Population Health, The University Health Network, Toronto, Ontario, Canada.

⁵ Department of Public Health Services, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada.

⁶ Department of Social & Preventive Medicine, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

Rôle joué par chaque auteur- Article 1

Nour, K. Laforest, S., Gignac, M, Gauvin, L. Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis: Portrait of a Population, *Canadian Journal on Aging* 24, (1), 57-71.

Kareen Nour a développé les idées et la conceptualisation de cet article. Elle en fait les analyses requises et sa rédaction.

Sophie Laforest est la responsable et chercheure principale du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!*, projet dont découle la thèse de l'étudiante. Mme Laforest a donc soutenu l'étudiante pour la réalisation concrète de cet article, ainsi que pour la rédaction.

Monique Gignac a participé à la conceptualisation de l'article et à la rédaction.

Lise Gauvin a guidé l'étudiante tout au long de cet article et plus particulièrement lors des analyses de données.

Accord des coauteurs- Article 1**Nom de l'étudiante et programme:**

Kareen Nour,

Candidate au Ph.D en Santé Publique, option promotion de la santé.

Noms des co-auteurs :

Sophie Laforest, Ph.D, Monique Gignac, Ph.D., et Lise Gauvin Ph.D.

Titre de l'article:

Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis: Portrait of a Population

Revue où l'article est publié et la date de publication:

Canadian Journal on Aging, 2005, 24 (1) 57-70

Déclaration des coauteurs :

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, je suis d'accord pour que Kareen Nour inclue cet article dans sa thèse de doctorat qui a pour titre « Processus de changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison ».

Sophie Laforest

Coauteur

30/5/05

Date

Lise Gauvin

Coauteur

Date

Monique Gignac

Coauteur

May 24/05

Date

Permission de l'éditeur d'une revue**Revue :**

Canadian Journal on Aging

Éditeur :~~Carolyn J. Rosenthal~~

Mark W. ROSENBERG

Article:

Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis: Portrait of a Population

L'étudiante, Kareen Nour, est autorisé à inclure l'article ci dessus dans sa thèse de doctorat qui a pour titre « Processus de changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison ».

Dr. MARK W. ROSENBERG

Éditeur

Signature

30/05/2005

Date

Abstract

This paper draws a socio-demographic, physical, psychosocial, and behavioural profile of housebound older adults with arthritis and compares older adults with rheumatoid arthritis to those with the osteoarthritis older adults. Data from 125 housebound older adults with osteoarthritis (65%) or rheumatoid arthritis (35%) were compared to published samples and to population data using appropriate weighting. Respondents were mainly women, living alone, mean age 77 years (SD=10.50). Symptoms of stiffness, fatigue, and pain intensity were moderate to severe and a substantial proportion (51.4%) reported depression. Participants reported low levels of health behaviours such as exercise. Overall, older adults with rheumatoid arthritis were significantly younger, reported less pain and limitations, were more optimistic and satisfied with their social life and had a higher self-efficacy than older adults with osteoarthritis. Home-based pain self-management programs should be constructed considering the unique profiles and needs of this population.

Key Words: arthritis, older adults, housebound, health behaviours, biopsychosocial profile

Arthritis and chronic pain have become a major public health problem (Aronoff, 2000; Fabrega, 1999; Gallagher, 1998) resulting in significant economic, social, and human costs (Badley & Ibanez, 1994). In 1999, 37.5% of Canadian older adults were diagnosed with arthritis. This proportion is expected to double by the year 2020 due to population aging (Health-Canada, 2000). Unfortunately, little is known about the biopsychosocial and behavioural characteristics of a growing segment of this aging population, namely housebound older adults with arthritis. This lack of knowledge limits the ability of program developers to create well-tailored interventions. The purpose of this paper is therefore to provide a data-based description of housebound older adults with arthritis. This information will allow program developers to identify some of the specific challenges and needs of this group in order to formulate guidelines and develop customized interventions to promote their health.

The Importance of Intervening with Arthritic Populations

Although there is no cure for arthritis, research has shown that the adoption and maintenance of particular health behaviours (e.g., exercise and relaxation) in combination with an appropriate use of the medications (Society, 1999) can help manage pain and arthritis (Aronoff, 2000; Helme & Gibson, 1998; Lorig, Lubeck, Kraines, Seleznick, & Holman, 1985; Nazaroff, 1999; Taal, Rasker, Seydel, & Weigman, 1993). Arthritis self-management programs offered to older adults in community settings (Barlow, Turner, & Wright, 2000; Lorig & Holman, 1989) have shown promising results in terms of improving physical and psychological health (Fries & Ramey, 1997; Goeppinger & Lorig, 1997; Leveille et al., 1998) and instigating the adoption and maintenance of health behaviours (Barlow, Turner, & Wright, 1998; Goeppinger & Lorig, 1997; Lorig et al., 1999).

While there is no doubt that such community programs offer useful resources, most of them are not accessible to housebound arthritic people. People in this group, by definition, are unable to leave their homes due to their physical or mental disabilities (Wehry, 1995). Home-based programs are currently being developed and evaluated in an effort to better meet the needs of these housebound older adults (Bell, Lineker, Wilkins, Goldsmith, & Badley, 1998; Laforest, Gignac, Bajah, & Griskan,

2000). However, one barrier to the creation of well-tailored programs is the absence of information about housebound older adults with arthritis including their socio-economic status, health status, health behaviours, and perceived psychological barriers to change. Understanding the characteristics of this population is helpful in improving the development and the delivery of interventions and in identifying individuals who are the most in need of the intervention. Moreover, it may allow for the identification of particular characteristics as potential facilitators of behaviour change or identification of particular issues in the development of an intervention that could pose unique challenges.

Characteristics of Older Adults with Arthritis.

Some research focuses on older adults in Canada living with arthritis but few studies deal specifically with housebound older adults with arthritis. Moreover, to our knowledge there are no studies that include a review comparing older adults with RA to those with OA. A study carried out in the United Kingdom illustrates differences between OA and RA in certain areas of an individual's life. Those with OA reported experiencing more severe handicaps, concerning social relationships, socio-economic status, emotional well-being and body image, than those with RA, (Carr, 1999). However, it seems useful to highlight the findings of investigations dealing broadly with arthritic patients because they were used as beacons in the present study. Four Canadian studies were found with interesting information regarding the target population, i.e. Canadian older adults with arthritis or without arthritis, being or not being housebound (Badley, 1995; Badley, Rasooly, & Webster, 1994; Bell et al., 1998; Gignac, Cott, & Badley, 1998; Pasternak et al., 1998). Globally, Badley et al.'s data showed that between 71% and 86% of OA adults are women and 25.5% to 58.2% are living alone (Badley, 1995; Badley et al., 1994; Gignac et al., 1998). Their mean age was 68.3 years old (Gignac et al., 1998) and was divided evenly among the three age groups (55- 64; 65-74; 75 and older) (Badley, 1995; Badley, et al., 1994). More than a fifth (21.88%) had a total household income of less than \$20,000 and about 22.3% had an income of over \$60,000. OA adults had arthritis for around 12 years. On a five point VAS scale, their level of fatigue was

2.59, their stiffness 2.70, and their pain intensity 2.81 (Gignac et al., 1998). Finally, between 19.7% and 45.9% had less than a Grade 9 education (23.5% to 40% had more than a high school degree) (Badley, 1995; Badley et al., 1994; Gignac et al., 1998).

In comparison, those with RA (Bell et al., 1998; n=150) had a mean age of 56 years and a mean duration of arthritis of 7.5 years. Sixty percent were female, morning stiffness lasted 163 minutes, pain intensity was 61.9 on a 100-point VAS scale, and the total self-efficacy score (measured by the self-efficacy scale) was 49.2.

Finally, in study on older adults that were housebound for reasons other than arthritis (Pasternak et al., 1998)(n=241), results indicated that the sample was mainly female (83%) and their mean age was 78.8. years. They had completed an average of 10.3 years of education and 45% of them lived alone. 21.1% suffered from depression when measured on the Hamilton scale.

These studies provide data on individual characteristics that can be divided in three categories: socio-demographic (e.g. age, duration of arthritis, education), psychosocial (e.g. self-efficacy, depression), and physical (e.g. pain intensity, limitation, stiffness) characteristics. In addition to the variables reported in previous studies, we decided to add a few others that seem to be quite useful in describing accurately a population. Variables such as functional limitations (Raina, Dukeshire, Lindsay, & Chambers, 1998), comorbidities (Wilkins & Park, 1996), number of arthritis medications (Kouyanou, Pither, & Wessely, 1997), level of optimism (Scheier & Carver, 1985), personality (Affleck, Tennen, Higgins, & Urrows, 1992), and anger (Burns, Johnson, Devine, Mohoney, & Pawl, 1998) as well as satisfaction with social life (Lauver & Johnson, 1997; Patrick, Morgan, & Charlton, 1986) were added in our analyses.

Moreover, a fourth set of features, namely behavioural characteristics, could be added to the list considering its importance and prominence in describing older adults with arthritis. Behavioural characteristics, defined as individual actions that enhance or maintain the physical or psychosocial condition of a person, can range from physical

exercise to the ability to develop a social network. These behaviours proved to be an integral part of life for older adults with arthritis and were often the main targets of arthritis self-management programs (Anderson, Keefe, Bradley, & McDaniel, 1988; Schechtman & Ory, 2001). These four categories of individual characteristics are studied in this paper. Therefore, given the dearth of information on the characteristics of housebound populations with arthritis, this article aims to meet the following two objectives: (a) To draw a socio-demographic, physical, psychological, social, and behavioural profile of housebound older adults with arthritis, and (b) to compare older adults with rheumatoid arthritis to adults with osteoarthritis.

Methods

Context

The data for this study came from a larger research project evaluating the impact of a home-based self-management program aimed at housebound older adults with arthritis, called *I'm Taking Charge of My Arthritis!* (Laforest et al., 2000). The procedure for the larger research project as well as for this project, were approved by the CLSC René-Cassin Ethics Review Board. Only the baseline data are used in the present investigation. Study participants were drawn from Montreal CLSCs. CLSCs, or Local Community Health Centres, were part of the Quebec health and social services network that provides front-line health and services.

Study Participants

The 125 participants in the study were recruited over a 12-month period throughout 15 of the 29 Montreal CLSCs. CLSC case managers examined their clients' medical files for eligibility and called potential participants to discuss their possible involvement in the study. Eligibility criteria were: (a) living at home, (b) housebound (e.g., not leaving home on one's own more than twice a month), (c) aged 50 years and over (d) self-reported moderate to severe arthritis pain during the past week, (e) suffering from osteoarthritis (OA) or rheumatoid arthritis (RA), (f) able to communicate in English or French, and (g) self-reported difficulties in performing daily activities. We excluded individuals who: (a) had received a polymyalgia diagnosis, (b) had a recent health problem needing rehabilitation, (c) were

experiencing cognitive impairment problems, or (d) had completed a similar program. Following the initial contact, a research co-ordinator contacted eligible individuals who had told their case managers they would be willing to participate. All participants signed a consent form.

Data Collection and Measurement Instruments

Descriptive information was collected during a 2-hour interview conducted by a trained interviewer using a structured questionnaire. In order to alleviate the interview burden, a pause was offered when half the questionnaire was completed. Moreover, sheets with enlarged characters and scales were used to aid people with visual or impairments.

Socio-demographic characteristics. Case managers provided age and gender. Socio-economic status was determined by using a question from the 1998 Quebec Health and Social Survey Data (Daveluy et al., 2001): “Compared to people your age, how do you perceive your financial situation?” This question was shown to be a reliable measure of the actual income of older adults and is more frequently answered by this population than of questions about average family income (Daveluy, 2001). Religious affiliation, years since the arthritis diagnosis, and educational levels were collected through open-ended questions.

Physical characteristics. Type of arthritis and comorbidities were provided by case managers who are, relevant informants considering that they are their main care providers. These pieces of information were confirmed by the patient during the interview. Pain intensity and fatigue levels were evaluated through a 100-mm long Visual Analogue Scale, a widely used tool in arthritis studies (Duruoz et al., 1996; Lorig, Mazonson, & Holman, 1993; Mullen, Laville, Biddle, & Lorig, 1987) that has favourable psychometric qualities (test retest correlation: .74 at one week and .85 at two weeks (Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995). This scale is also used widely in older adults populations (Purdie & McCrindle, 2002). Functional limitations and stiffness were measured with the WOMAC (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index), a valid and reliable tool for elderly

(Barr et al., 1994; Bellamy et al., 1988; Davies, Watson, & Bellamy, 1999) with Cronbach alphas ranging from .70 to .88.

Psychological characteristics. Self-efficacy was measured by the Arthritis Self-Efficacy Scale (Cronbach alpha: .83; (Lorig, Chasteain, Ung, Shoor, & Holman, 1989), a valid tool for elderly people (Purdie & McCrindle, 2002; Searle, Mahon, Iso-Ahola, & Sdrolias, 1995). Depression was evaluated by the CES-D (Cronbach alpha: .89; (Blalock, DeVellis, Brown, & Wallston, 1989), a widely used scale with elderly persons (Berkman et al., 1986; Devins et al., 1988) and the conscientiousness and neuroticism subscales of the NEO Five-Factor Inventory (Cronbach alphas: .86 and .72; (Costa & McCrae, 1999), which are also well-known, valid and reliable scales for elderly (Caruso, 2000; Wade, Dougherty, Hart, & Cook, 1992). The two scales were chosen because of their possible links to pain and coping processes (Lauver & Johnson, 1997; Wade et al., 1992). The three other scales of the NEO Five-Factor Inventory were interesting but removed in order to simplify and reduce an already extensive battery of questionnaires. Optimism was evaluated by a Likert-type scale (Scheier & Carver, 1987; Scheier & Carver, 1985) used in several studies with older adults. It has a Cronbach alpha of .85 (Gignac et al., 1998). The Pearlin Mastery Scale, developed by Pearlin and Schooler (1978), was used in the 1994 Canadian National Population Health Survey (Cronbach alpha: .70). The Helplessness Scale, a short version of the Arthritis Helplessness Scale (Cronbach alpha: .52; Stein, Wallston, & Nicassio, 1988), has good validity for chronic pain populations (Lindroth, Strömbeck, Brossner, Gullberg, & Wollheim, 1994; Zylstra, 1993). Anger was measured with the expression and control sub-scales from the State-Trait Anger Expression Inventory, having Cronbach alphas of 0.55 and 0.73 respectively (Spielberger et al., 1985). This scale is sometimes used for older adult, chronic pain populations (Burns et al., 1998; Kerns, Rosenberg, & Jacob, 1994; Okifuji, Turk, & Curran, 1999).

Social characteristics. Satisfaction with social life was measured by a single item from the Quebec Health and Social Survey Data (Government of Quebec, 1998).

Responses on a 5-point Likert scale ranged from *very satisfied* to *not satisfied at all*. *Living alone* (or not) was determined by a direct question.

Current health behaviours and medications. Four health behaviours were studied: exercise, relaxation and leisure, everyday adjustment activities, and use and availability of social networks. Exercise consisted of three different types of activities (walking, stretching, and strengthening), relaxation and leisure in 12 different activities (e.g., reading), and everyday adjustment activities in 13 different activities (e.g., balancing work and rest). The mean *weekly frequency* of exercise and relaxation/leisure behaviours was estimated using a home based-questionnaire. The *proportion of activities* performed for exercise, relaxation and leisure behaviours, and everyday adjustment activities was also calculated. This was computed by dividing the *number of different types of activities reported as having been performed* by the *total different types of activities listed in the questionnaire*. Cronbach's alphas for the three scales were: .77 for exercise, .66 for relaxation, .53 for leisure, and .89 for everyday adjustment activities. Finally, the use and availability of social networks was evaluated by a modified version of the Older Americans Resources and Services which shows good psychometric qualities for elderly populations (sensitivity: .76 and specificity: .71; Allard, Allaire, Leclerc, & Langlois, 1992). The total score from this scale varied between 0 and 10. Medication use was determined by asking a direct, open-ended question.

Weighting of Data

The rationale underlying our weighting procedure is as follows: initial descriptive analyses indicated that the sample of participants in this study was not representative of the older adults' population with arthritis. Therefore, because our interest was to make inferences about a population of housebound older adults with arthritis, we weighted the statistical analyses in order to draw an accurate portrait of this population (Neter, Kutner, Nachtsheim, & Wasserman, 1996). Our weighting scheme was established in two steps:

First, we examined whether populations living in areas served by participating CLSCs differed from populations living in the areas of non-participating CLSCs.

Aggregate data from the 2001 Statistics Canada census were used to compare populations across the 29 Montreal CLSC territories using variables such as average age, proportion of persons living below the low-income cut-offs, proportion of older adults, gender, and proportion of immigrants. No statistically significant differences were observed between the populations of participating and non-participating CLSC territories.

Second, using individual census data from areas where we sampled participants, we explored whether or not our sample of older arthritic adults differed from that of the population of older adults living in Montreal on educational levels, average socio-economic status, and religious affiliation. These variables were chosen because they might influence how individuals cope with the disease (Williams 2002; Callahan 2003). Age and gender, viewed as potentially important variables, were not included because it is already known that arthritic patients are typically older and more likely to be women (Kaplan, Alcaraz et al. 1997; Peek and Coward 1999). Therefore, as differences on age and gender cannot be attributable to sampling alone, weighting was not appropriate in this case. The analyses showed that our sample included a significantly higher proportion of persons reporting Judaism as a religious affiliation ($\chi^2 = 84.46$, $p > 0.001$) and it did not include older adults who were Muslims, Hindus, Sikhs or members of other religions (representing 2% of the older adult population served by Montreal CLSCs). There were no statistically significant differences between our sample and the Montreal older adult population on educational levels and socio-economic status. Therefore, weighting was done exclusively on religious affiliation.

In light of these differences, we weighted all the analyses using specific ratios. In Montreal, 74.6% of older adults are Roman Catholic, whereas they represented only 58.4% of our sample. Therefore a weight of 1.28 was attributed to all Roman Catholic participants. The same logic was used for determining weights for the five other religious groups: Jewish (8.5/ 28.8; weight: 0.30), Protestant (9/ 6.4; weight: 1.40), Buddhist (1/ 0.8; weight: 1.26), Eastern Orthodox (4.25/ 2.4; weight: 1.77), and none (3.8/ 3.2; weight: 1.18). Given these findings and our weighting scheme, the

results obtained can be generalized to up to 98% of housebound older adults with arthritis receiving services from a local health and social services centre. The results are weighted estimates calculated from this sample of 125 participants.

Statistical Analyses

SPSS (version 10) was used for all statistical analyses. T-tests and chi-square analyses were performed in order to describe our housebound older adult sample and to make the comparisons between subgroups with RA and OA. Moreover, effect sizes were calculated on mean results. Effect sizes of less than .30 were considered as small, those between .30 and .60 as moderate, and those over .60 as big.

Results

Tables 1 to 4 present descriptive information on the socio-demographic, physical, psychological, social characteristics and current health behaviours for our total housebound population as well as the comparisons of OA versus RA participants. As noted previously, all tables present the weighted results.

The average age of the housebound arthritic older adult was 77 years ($SD=10.5$). It was composed mainly of women (91.2%) and of persons living alone (74%). Just under half (48%) had completed high school. The majority reported being economically self-sufficient (88%). Mean age for the medical diagnosis of their arthritis was 55 years and 65 % had OA (the remainder had RA). T-tests show that persons with OA were significantly older than those with RA. The considerable effect size of .66 confirms this result.

Table 1 about here

The results relating to physical health show that housebound older adults experienced high levels of pain, fatigue, and activity limitations. Early morning stiffness lasted over an hour. Among the medical problems recorded by the case managers, cardiac problems (40%) were the most frequent. We observed that OA

older adults had a significantly higher intensity of pain than RA older adults ($p=.045$ and effect size of .38). Even if not significant at .05, it seems that RA older adults had greater activity limitations ($p=.070$). Moreover, presence of depression as reported by the case manager seems to be more prevalent among RA than OA. However, such results are not confirmed by the CES-D scale in the questionnaire.

Table 2 about here

The descriptive results for psychosocial characteristics indicated that over half the housebound older adults reported some depression (50.4%, based on scores over 16 on the CES-D) with nearly one-fifth reporting severe depression (based on scores over 30 on the CES-D). The total self-efficacy level was around the midpoint on the 100-point scale, but self-efficacy for *mastering arthritis* was somewhat higher. With regard to personality, housebound older adults with arthritis reported high levels of conscientiousness. Overall, when less conservative in our criterion for significance, analyses showed that housebound OA older adults were less optimistic ($p = .060$) and reported lower levels of self-efficacy, both globally ($p = .056$) and on two of the three sub-scales (*mastering arthritis*; $p = .028$, effect size .42) and *controlling pain effects* ($p = .040$, effect size .37) in comparison to RA older adults. They expressed a higher satisfaction with their social lives ($p = .050$, effect size .36). The likelihood of being severely depressed was significantly higher in OA participants ($p = .026$, effect size .44), and a trend was observed when analysed according to category.

Table 3 about here

On average, housebound older adults exercised twice a week and engaged in relaxation and leisure activities once a week. More than 64% of everyday adjustment activities were performed and 44% of exercise activities whereas only 19% of relaxation and leisure activities were performed. Use and availability of social networks were at moderate levels ($M=6.30$, $SD=1.91$). They reported taking an

average of 2.5 ($SD= 1.8$) separate medications for arthritis. Among housebound older adults, those with RA took more medication than those with OA. RA housebound older adults reported higher medication consumption than other older adults with RA ($p = .014$, effect size .48).

Table 4 about here

Discussion

The purpose of this study was to draw a socio-demographic, physical, psychological, social, and behavioural profile of housebound older adults with arthritis, and to compare the RA and OA older adults. By better understanding the characteristics of housebound older adults with arthritis, we have gleaned important information about the profile and the needs of housebound older adults with arthritis as well as characteristics that could be viewed as targets to facilitate behaviour change or as challenging issues when developing an intervention.

Describing the Profile of Housebound Older Adults

In general, the descriptive information collected in this study draws a portrait of housebound older adults with arthritis as a vulnerable population: They are female (91.2%), relatively older (aged 77 years), have had arthritis for over 20 years, live alone (74%), and have less than nine years of education (52%). Almost 20% consider themselves as very wealthy. Their apparent poor physical health increases this picture of frailty. They reported moderate to severely high symptoms of stiffness, fatigue, and pain intensity. Moreover, half of them reported depressive symptoms, with twenty percent reporting severe depression, thereby further enhancing this image of vulnerability. Finally, their limited involvement in health behaviours (e.g., leisure, relaxation, and exercise) performed in the previous week and their levels of use and availability of their social networks suggest that there is room for improvement for these behaviours.

Overall, older adults with RA are different from those with OA. First, they are younger and in better physical health, having reported less pain intensity and fewer

functional limitations. In addition, their psychosocial health seems to be better with higher levels of optimism and self-efficacy (general and on two sub-scales), a lower level of depression, and greater satisfaction with their social life. However, they reported taking more arthritis medication. Those differences emerged whether they were calculated through t-test or with effect size indices.

Characteristics Seen as Facilitators of Behaviour Change or as Challenging Issues in Program Development

All this information reinforces the position that housebound older adults with arthritis are vulnerable and require significant support. Moreover, several results pertaining to their characteristics need to be addressed when considering that they could be seen as facilitators of behaviour change or as challenging issues in program development.

The first issue that requires further consideration relates to the differences found between the OA and RA populations. These differences call into question the practice of developing and offering omnibus programs for both groups. The findings indicate that housebound OA older populations are older, live with a worse physical condition as evidenced by their higher levels of pain intensity, fatigue, and their greater activity limitations. Moreover, they reported lower levels of self-efficacy and optimism. One question is whether or not this situation exists because health professionals consider RA to be a more serious condition and therefore are more likely to treat it. In other words, RA may be better managed than OA. It may also be because the OA that affects older adults is more likely to be viewed as a “normal” aspect of aging and therefore ignored by health professionals and individuals with the condition (Gignac, Cott, & Badley, 2002). Further studies are needed on this topic. Moreover, differences observed between housebound OA and RA populations may pose some challenges. We believe that a “one-size-fits-all” program could be adequate if it were flexible enough to incorporate complementary content and themes to meet the unique needs of specific arthritis populations. A program developer should aim at personalizing the intervention to the target population within a structured program.

The second issue requiring further consideration pertains to the high self-reported levels of depression particularly among the osteoarthritic older adults. One in every two housebound older adults with arthritis reported a significant amount of depression. Depression was also higher in this housebound arthritis population in comparison to what has been reported among other housebound populations (Livingston & McNamara, 1992) suggesting not only that social isolation (a possible consequence of being confined at home) may lead to depression but also that being arthritic and in pain may contribute to this state. This statement is supported in part by a study showing that 46% of pain-prone patients (i.e. continuous pain from an obscure origin) reported feeling depressed every day (Blumer & Heilbronn, 1982). The importance of addressing depression has been highlighted by other studies examining adherence to interventions (Phillips, 2000). This finding indicates that experiencing depression requires direct attention or treatment as an integrated part of an arthritis self-management program. This is innovative when considering that previous interventions have been designed mostly around the signs and symptoms of the disease (e.g., pain, stiffness, and activity limitations).

As a third issue, it seems that housebound older adults with arthritis live alone in a greater proportions than other older adult groups such as those who are housebound with no arthritis (Pasternak et al., 1998) or those with arthritis but who are not housebound (Badley, 1995; Badley et al., 1994; Bell et al., 1998; Gignac et al., 1998; Pasternak et al., 1998). Close and sustained support from social networks (peers and friends) may enhance people's motivation, their willingness to try new behaviours, and their perseverance (Kelly, Zyzanski, & Alemagno, 1991). Breaking social isolation may also require specific interventions either through self-management programs or outside activities such as having friendly volunteers call or visit. These data highlight the importance of addressing the social isolation that may result from living alone and that may be further related to participants' greater vulnerability to depression.

Fourthly, data on the personality characteristics of the housebound older adults with arthritis indicated moderate to high levels of conscientiousness which can

be viewed as a facilitator of behaviour change (Vézina, Cappeliez & Landreville, 1994). This finding highlights one fundamental feature of this population that might be put to good use in the context of an intervention: Housebound older adults with arthritis are organized, hard working, and goal-oriented (i.e., conscientious). An intervention to promote behaviour change that is structured and well planned should thus be appealing to this group.

Finally, participants reported exercising approximately twice a week. On average, they performed 1.5 different activities among the 3 types studied (reinforcement, stretching, and walking). Such findings are encouraging since previous experience can act as a facilitator of behaviour change (Bandura, 1977). However, if arthritic older adults could increase their exercise frequency to be a daily routine while maintaining a moderate intensity, it would likely have a more favourable impact on health (Health-Canada, 2000). On a less positive note, low levels of commitment to relaxation and leisure activities can be considered as a barrier to behaviour change and need to be targeted in a behaviour change intervention. Most persons reported engaging in few relaxation and leisure activities. These findings support those reported by others (Horgas, Wilms, & Baltes, 1998). In contrast, everyday adjustment activities were more frequently reported (e.g., managing time, establishing a list of priorities, etc.). These results are partly due to the fact that a variety of home care practitioners visit this population at home and part of their mandate is to help people to adapt their environment and attitudes to meet their needs. One implication of these findings taken together is that self-management programs should aim at increasing the frequency of each health behaviour and the variety of behaviours performed (Horgas et al., 1998; Zimmer, Hickey, & Searle, 1997). Older adults may receive a greater benefit by performing a range of health behaviours because if some behaviours have to be given up or limited other behaviours will continue to be of assistance.

This study has several limitations. First, the generalizability of the findings may be restricted. More specifically, the profile drawn is only of housebound older adults with arthritis who receive services from a local health and social services centre.

Those not receiving home services were not represented in our sample. Moreover, there was probably some selection bias because the participants were people who voluntarily participated in a study evaluating a program. Therefore, our study population may be somewhat healthier, since they were willing to participate. Furthermore, some religious groups, representing around 2% of the population were not included in the initial sample, making generalization of the data impossible for them. Moreover, some differences were not statistically significant between the two groups even if they appeared as such (e.g., education and wealthiest). The restricted number of participants might have led to those non significant results. Moreover, regarding medication consumption, we did not differentiate between analgesics and other arthritis-related medications. RA patients are more likely to be taking other non-analgesic drugs for control of symptoms. Finally, the use of the VAS as the scale measuring pain and fatigue levels can be questioned. Even if new evidence suggests that the psychometrics proprieties of the VAS may be compromised in the elderly (Lachman et al., 1998) others maintain that VAS scales provide valid measures of pain intensity (Clark, Lavielle, & Martinez, 2003). Nevertheless, these data should be very useful to those working with housebound arthritic populations.

In conclusion, this study underscores the complexity of the needs of housebound older adults with arthritis. The findings suggest that we need to rethink the way we design interventions and programs for a housebound population by taking into account the role of depression and various other variables in order to promote behaviour change. In other words, we must learn to incorporate an appreciation of the predicament of housebound older adults with arthritis.

Table 1
Weighted Estimates of Socio-demographic Characteristics of Housebound Older Adults with RA and OA

| Characteristics | RA ^a | | OA ^a | | Total ^f M (SD) or % (n=125) | RA vs OA ^a p≤ | Effect size |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|--|-----------------------------|-------------|
| | M (SD) or % (n=44) | M (SD) or % (n=81) | M (SD) or % (n=81) | M (SD) or % (n=125) | | | |
| Age (years) | 72.51 (12.64) | 79.39 (8.24) | 76.96 (10.50) | .002 | .66 | | |
| Duration of arthritis (years) | 24.88 (15.84) | 20.72 (15.92) | 22.17 (15.95) | ns | ns | | |
| Education (years) | 9.60 (4.13) | 8.57 (4.26) | 8.94 (4.22) | ns | ns | | |
| Education (%) | | | | | | | |
| • Less than 9 years | 47.7 | 54.4 | 52.0 | ns | - | | |
| • 9 to 13 years | 34.1 | 31.6 | 32.5 | | | | |
| • 14 to 20 years | 18.2 | 13.9 | 15.5 | | | | |
| Women (%) | 91.1 | 91.3 | 91.2 | ns | - | | |
| Perception of socioeconomic status (%) | | | | | | | |
| • Poor/very poor | 11.1 | 11.5 | 11.3 | ns | - | | |
| • Wealthy | 62.2 | 73.1 | 69.1 | | | | |
| • Very wealthy | 26.7 | 15.4 | 19.6 | | | | |
| Living alone (%) | 74.0 | 71.1 | 73.0 | ns | - | | |

^a Weighted population estimate derived from our sample. χ^2 or t-test was used for comparison.

Table 2*Weighted Estimates of Physical Characteristics of Housebound Older Adults with RA and OA*

| Characteristics | RA ^a | | OA ^a | | Total ^b | RA vs OA ^a | Effect size |
|--------------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|------------------------|--------------------|-----------------------|-------------|
| | M (SD) or % (n=44) | M (SD) or % (n=81) | M (SD) or % (n=125) | M (SD) or % (n=125) | | | |
| Pain intensity (0-100) | 58.56 (23.62) | 67.47 (23.14) | 64.32 (23.61) | | .045 | .38 | |
| Fatigue (0-100) | 63.52 (30.94) | 70.76 (24.96) | 68.20 (27.32) | | ns | ns | |
| Limitations (0-100) | 3.14 (1.32) | 3.61 (1.39) | 3.45 (1.38) | | .070 | .34 | |
| Stiffness (0-100) | 3.08 (.92) | 3.35 (.93) | 3.25 (.93) | | ns | .ns | |
| Stiffness duration (min) | 73.84 (73.83) | 55.38 (94.21) | 62.40 (87.14) | | ns | .ns | |
| Comorbidity (%) | | | | | | | |
| • Depression | 22.7 | 9.9 | 14.4 | | .050 | - | |
| • Hypertension | 15.9 | 19.8 | 18.4 | | ns | | |
| • Cardiac problem | 29.5 | 45.7 | 40.0 | | ns | | |

^a Weighted population estimate derived from our sample. χ^2 or t-test was used for comparison.

Table 3

Weighted Estimates of Psychological and Social Characteristics of Housebound Older Adults with RA and OA

| Characteristics | RA ^a | | OA ^a | | Total ^b | | RA vs OA ^a | Effect size |
|---------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|--------------------|--|-----------------------|-------------|
| | M (SD) or % (n=44) | M (SD) or % (n=81) | M (SD) or % (n=81) | M (SD) or % (n=125) | p _≤ | | | |
| Optimism (1-5) ¹ | 3.59 (.71) | 3.32 (.80) | 3.42 (.78) | .060 | .35 | | | |
| Mastery (1-5) ¹ | 3.00 (.60) | 2.86 (.72) | 2.91 (.68) | ns | ns | | | |
| Helplessness (1-5) ² | 2.75 (.53) | 2.68 (.70) | 2.70 (.64) | ns | ns | | | |
| Depression (0-4) ² | 14.80 (10.60) | 19.88 (12.00) | 18.00 (11.60) | .026 | .44 | | | |
| Depression level (%) | | | | | | | | |
| • None (15 and less) | 55.6 | 46.1 | 49.6 | ns | - | | | |
| • Mild (16-22) | 20.0 | 17.1 | 18.2 | ns | | | | |
| • Moderate (23-29) | 13.3 | 17.1 | 15.7 | ns | | | | |
| • Severe (30 and over) | 11.1 | 19.7 | 16.5 | ns | | | | |
| Personality (0-60) | | | | | | | | |
| • Conscientiousness | 40.69 (10.50) | 38.20 (9.18) | 39.19 (9.75) | ns | ns | | | |
| • Neuroticism | 24.80 (6.31) | 26.53 (5.86) | 25.84 (6.00) | ns | ns | | | |

| Characteristics | <i>RA</i> ^a | | <i>OA</i> ^a | | <i>Total</i> ^a | | Effect size |
|-------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|--|---------------------------|--|-------------|
| | <i>M (SD) or %</i> (<i>n</i> =44) | <i>M (SD) or %</i> (<i>n</i> =81) | <i>M (SD) or %</i> (<i>n</i> =125) | <i>M (SD) or %</i> (<i>n</i> =125) | <i>p</i> ≤ | | |
| Anger (0-30) | | | | | | | |
| • Expression in | 11.93 (4.67) | 13.88 (4.22) | 13.72 (4.38) | | ns | | .ns |
| • Control out | 16.44 (3.80) | 15.98 (4.28) | 16.16 (4.09) | | ns | | ns |
| Self-efficacy (10-100) ¹ | | | | | | | |
| • Total | 59.72 (13.57) | 54.77 (17.27) | 56.57 (13.70) | | .056 | | .36 |
| • Mastering arthritis | 67.19 (17.53) | 59.50 (18.42) | 62.41 (18.40) | | .028 | | .42 |
| • Controlling pain effect | 53.50 (18.98) | 45.88 (20.86) | 48.68 (20.44) | | .040 | | .37 |
| • Performing daily activities | 56.48 (18.46) | 55.63 (17.18) | 55.93 (17.59) | | ns | | ns |
| Social life (1-4) ² | 2.14 (.81) | 2.45 (.87) | 2.35 (.86) | | .050 | | .36 |

^a Weighted population estimates derived from our sample. χ^2 or t-test was used for comparison.

¹ Higher scores reflect a better situation.

² Higher scores reflect a worse situation.

Table 4
Weighted Estimates of Behavioural Characteristics and Medication Use of Housebound Older Adults with RA and OA

| Characteristics | RA ^a | | OA ^a | | Total ^a | | RA vs OA ^a | Effect size |
|--|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|-----------------------|-------------|
| | <i>M (SD) or %</i> | <i>M (SD) or %</i> | <i>M (SD) or %</i> | <i>M (SD) or %</i> | <i>M (SD) or %</i> | <i>M (SD) or %</i> | | |
| | (<i>n</i> =44) | (<i>n</i> =81) | (<i>n</i> =125) | <i>p</i> ≤ | | | | |
| Mean weekly frequency of: | | | | | | | | |
| • Exercise | 2.42 (2.28) | 2.26 (2.24) | 2.31 (2.25) | ns | | | ns | |
| • Relaxation/leisure | 1.02 (.70) | .97 (.77) | .99 (.75) | ns | | | ns | |
| Proportion of activities | | | | | | | | |
| • Exercise (out of 3) | 47 (31) | 43 (33) | 44 (32) | ns | | | ns | |
| • Relaxation/ leisure (out of 12) | 20 (14) | 19 (14) | 19 (14) | ns | | | ns | |
| • Everyday adjustment (out of 13) | 68 (20) | 62 (21) | 64 (21) | ns | | | ns | |
| Use and availability of social networks (0-10) | 6.20 (1.91) | 6.35 (1.93) | 6.30 (1.91) | ns | | | ns | |
| Number of arthritis medications | 3.08 (1.89) | 2.23 (1.67) | 2.53 (1.79) | .014 | | | .48 | |

^a Weighted population estimate derived from our sample. χ^2 or t-test was used for comparison

Reference list

- Affleck, G., Tennen, H., Higgins, P., & Urrows, S. (1992). Neuroticism and the pain-mood relation in rheumatoid arthritis: Insight from a prospective daily study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*(1), 119-126.
- Allard, J., Allaire, D., Leclerc, G., & Langlois, S. (1992). The influence of family and social relationships on the consumption of psychotropic drugs. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 20*(2), 193-204.
- Anderson, K., Keefe, F. J., Bradley, L. A., & McDaniel, L. K. (1988). Prediction of pain behavior and functional status of rheumatoid arthritis patients using medical status and psychological variables. *Pain, 33*(1), 25-32.
- Aronoff, G. M. (2000). *A holistic approach to pain rehabilitation* (Vol. 36). Boston, MA, US: The Boston Pain Unit.
- Badley, E. M., & Wang, P. P. (1998). Arthritis and the aging population: Projections of arthritis prevalence in Canada 1991 to 2031. *Journal of Rheumatology, 25*, 138-144.
- Badley, E. M. (1995). The effect of Osteoarthritis on Disability and health Care Use in Canada. *Journal of Rheumatology, 43*(22), 19-22.
- Badley, E. M., & Ibanez, D. (1994). Socioeconomic risk factors and musculoskeletal disability. *Journal of Rheumatology, 21*, 515-522.
- Badley, E. M., Rasooly, I., & Webster, G. K. (1994). Relative importance of musculoskeletal disorders as a cause of chronic health problems, disability and health care utilization: Finding from 1990 Ontario Health Survey. *Journal of Rheumatology, 21*, 505-514.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*(2), 191-215
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (1998). Long-term outcome of an arthritis self-management programme. *British Journal of Rheumatology, 37*, 1315-1319.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (2000). A randomized controlled study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Education Research, 15*(6), 665-680.

- Barr, S., Bellamy, N., Buchanan, W., Chalmers, A., Ford, P. M., Kean, W. F., & Kraag, G.-S. (1994). A comparative Study of Signal versus Aggregate Methods of Outcome Measurement Based on the Womac Osteoarthritis Index. *Journal of Rheumatology*, *21*, 2106-2112.
- Bell, M. J., Lineker, S. C., Wilkins, A. L., Goldsmith, C. H., & Badley, E. M. (1998). A randomized controlled trial to evaluate the efficacy of community bases on physical therapy in the treatment of people with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, *25*(2), 231-237.
- Bellamy, N., Watson, H., Buchanan, W., Goldsmith, C. H., Campbell, J., & Stitt, L. W. (1988). Validation Study of WOMAC: A health status instrument for measuring clinically important patient relevant outcome to antirheumatic drug therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee. *Journal of Rheumatology*, *15*, 1833-1840.
- Berkman, L. F., Berkman, C. S., Kasl, S., Freeman, D. H., Leo, L., Ostfeld, A. M., Cornohi-Huntley, J., & Brody, J. A. (1986). Depressive symptoms in relation to physical health and functioning in elderly. *American Journal of Epidemiology*, *124*(3), 372-389.
- Blalock, S. J., DeVellis, R. F., Brown, G. K., & Wallston, K. A. (1989). Validity of the center for epidemiological studies depression scale in an arthritis population. *Arthritis and Rheumatology*, *32*(8), 991-997.
- Blumer, D., & Heilbronn, M. (1982). Chronic pains as a variant of depressive disease: The Pain-Prone Disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, *170*(7), 381-406.
- Burns, J. W., Johnson, B. J., Devine, J., Mohoney, N., & Pawl, R. (1998). Anger management style and the prediction of treatment outcome among male and female chronic pain patients. *Behavioral Research and Therapy*, *36*, 1051-1062.
- Callahan LF, Cordray DS, Wells G, Pincus T. Learned helplessness as a possible mediator of associations between formal education and mortality in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 9:463-472, 1996.
- Carr, A.J. (1999). Beyond disability: measuring the social and personal consequence of osteoarthritis. *Osteoarthritis Cartilage*, *7*(2), 230-238

- Caruso, J. C. (2000). Reliability generalization of the Neo personality Scales. *Education and Psychological Measurement, 60*(2), 236-254.
- Clark, P., Lavielle, P., & Martinez, H. (2003). Learning from pain scales: patient perspective. *Journal of Rheumatology, 30*, 1584-1588.
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1999). *NEO personality inventory*. www.ase-solution.co.uk
- Daveluy, C., Pica, L., Audet N., Courtemanche, R., Lapointe, F., Côté, L., et al. (2001). *Enquête sociale et de santé 1998 - Cahier technique et méthodologique : documentation générale, volume 1*. Montréal, Québec, Canada: Institut de la statistique du Québec.
- Davies, G. M., Watson, D. J., & Bellamy, N. (1999). Comparison of the responsiveness and relative effect size of the Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index and the short-form Medical Outcomes Study Survey in a randomized, clinical trial of osteoarthritis patients. *Arthritis Care and Research, 12*(3), 172-179.
- Devins, G. M., Orme, M., Costello, C. G., Binik, Y. M., Frizzell, B., Stam, H. J., & Pullin, W. M. (1988). Measuring depressive symptoms in illness populations: psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression CES-D Scale. *Psychology and Health, 2*, 139-156.
- Duruoz, M. T., Poiraudau, S., Fermanian, J., Menkes, C. J., Amor, B., Dougados, M., & Revel, M. (1996). Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *Journal of Rheumatology, 23*(7), 1167-1172.
- Fabrega, B. (1999). Les chiffres inquiétants de la douleur chronique. *Soins*(6333), 8-9.
- Fries, J. F., & Ramey, D. R. (1997). Arthritis specific global health analog scales assess generic health related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology, 24*, 1697-1702.
- Gallager, R. M. (1998). Chronic pain: A public health problem. *Clinical Journal of Pain, 14*, 277-279.

- Gignac, M. A. M., Cott, C., & Badley, E. M. (2002). Adaptation to disability: Applying selective, optimization with compensation to the behaviours of older adults with osteoarthritis. *Psychology & Aging, 17*, 520-524.
- Gignac, M. A. M., Cott, C. A., & Badley, E. M. (1998). *Understanding physical independence and dependence in seniors with osteoarthritis and osteoporosis: A report for researchers, health professionals and policy makers*. Arthritis Community Research and Evaluation Unit: The Arthritis and Immune Disorder Research Centre, Health Care Research Division, the Toronto Hospital.
- Goeppinger, J., & Lorig, K. (1997). Interventions to reduce the impact of chronic disease: Community-based arthritis patient education. *Annual Review of Nursing Research, 15*, 101-122.
- Health-Canada. (2000). *Arthrite: Feuillet d'information à l'intention des aînés*. Ottawa.
- Helme, R. D., & Gibson, S. J. (1998). Measurement and management of pain in older people. *Australian Journal of Aging, 17*(1), 5-9.
- Horgas, A., Wilms, H. U., & Baltes, M. M. (1998). Daily life in very old age: Everyday activities as expression of successful living. *Gerontologist, 38*(5), 1998.
- Kaplan, R.M., Alcaraz, J.E, Anderson, J.P., Weisman, M. (1997). Quality-Adjusted Life Years Lost to Arthritis: Effects of Gender, Race, and Social Class. *Arthritis Care and Research, 9*(6), 473-482.
- Kelly, R., Zyzanski, S., & Alemagno, S. (1991). Prediction of motivation and behavior change following health promotion: role of health beliefs, social support, and self-efficacy. *Social Sciences and Medicine, 32*(3), 311-320.
- Kerns, R. D., Rosenberg, R., & Jacob, M. C. (1994). Anger expression and chronic pain. *Journal of Behavioral Medicine, 17*(1), 57-67.
- Kouyanou, K., Pither, C. E., & Wessely, S. (1997). Medication misuse, abuse and dependence in chronic pain patients. *Journal of Psychosomatic Research, 43*(5), 497-504.
- Lachman, M. E., Howland, J., Tennstedt, S., Jette, A., Assmann, S., & Peterson, E. W. (1998). Fear of falling and activity restriction: The Survey of Activities and

- Fear of Falling in the Elderly (SAFE). *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53(B)(1), 43-50.
- Laforest, S., Gignac, M., Bajah, D., & Griskan, A. (2000). *Impact d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite chez les arthritiques confinés à la maison*. Montreal: CLSC René-Cassin.
- Lauver, S. C., & Johnson, J. L. (1997). The role of neuroticism and social support in older adults with chronic pain. *Personality and Individual Differences*, 23(1), 165-167.
- Leveille, S. G., Wagner, E., Davis, C., Grothaus, L., Wallace, J., & LoGerfo, M. K. D. (1998). Preventing disability and managing chronic illness in frail older adults: A randomized trial of a community-based partnership with primary care. *Journal of American Geriatric Society*, 46, 1191-1198.
- Lindroth, Y., Bauman, A., Brooks, P., & Priestley, D. (1995). A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education program. *British Journal of Rheumatology*, 34(4), 647-652.
- Lindroth, Y., Strömbeck, B., Brossner, M., Gullberg, B., & Wollheim, F. A. (1994). Learned helplessness and its correlation to impairment, pain, anxiety and depression in rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 23, 299-304.
- Livingston, M., & McNamara, R. (1992). Psychiatric status among the homebound elderly: An epidemiologic perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 561-566.
- Lorig, K., Chasteain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 32(1), 37-44.
- Lorig, K., & Holman, H. (1989). Long term outcomes of an arthritis self-management study: effects of reinforcement efforts. *Social Science and Medicine*, 29, 221-224.
- Lorig, K., Lubeck, D., Kraines, G., Seleznick, M., & Holman, H. R. (1985). Outcome of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 28(6), 680-685.

- Lorig, K., Mazonson, P. D., & Holman, H. R. (1993). Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis and Rheumatism*, 35(4), 439-446.
- Lorig, K., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzales, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that chronic diseases self-Management programme can improve health status while reducing hospitalization. *Medical Care*, 37(1), 5-14.
- Mullen, P. D., Laville, E. A., Biddle, A. K., & Lorig, K. (1987). Efficacy of Psychoeducational Interventions on pain, Depression and Disability in People with Arthritis: A meta-Analysis. *Journal of Rheumatology*, 15 (suppl)(14), 33-39.
- Nazaroff, L. J. (1999). A cross-sectional study examining life-style and rheumatoid arthritis. *Dissertation Abstracts International: section B: The Sciences and Engineering*, 59(11-B), 5814.
- Neter, J., Kutner, M. H., Nachtsheim, C. J., & Wasserman, W. (1996). *Applied linear statistical models* (Fourth Edition ed.). Boston, Massachusetts: McGraw Hill.
- Okifuji, A., Turk, D. C., & Curran, S. L. (1999). Anger in chronic pain: Investigations of anger targets and intensity. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(1), 1-13.
- Pasternak, R., Rosenweig, A., Booth, B., Fox, A., Morycz, R., Mulsant, B., Sweet, R., Zubenko, G. S., Reynolds, C. F., & Shear, K. (1998). Morbidity of homebound versus inpatients elderly psychiatric patients. *International Psychogeriatrics*, 10(2), 117-125.
- Patrick, D. L., Morgan, M., & Charrlton, J. R. (1986). Psychosocial support and change in the health status of physically disabled people. *Social Science and Medicine*, 22(12), 1347-1353.
- Phillips, R. S. C. (2000). Preventing depression: A program for African American elders with chronic pain. *Family Community Health*, 22(4), 57-65.
- Purdie, N., & McCrindle, A. (2002). Self-Regulation, self-efficacy and health behavior change in older adults. *Educational gerontology*, 28(5), 379-400.

- Raina, P., Dukeshire, S., Lindsay, J., & Chambers, L. W. (1998). Chronic conditions and disabilities among seniors: an analysis of population health and activity limitations surveys. *Annals of Epidemiology*, 8, 402-409.
- Schechtman, K. B., & Ory, M. G. (2001). The effects of exercise on the quality of life of frail older adults: A preplanned meta-analysis of the FICSIT trials. *Annals of Behavioral Medicine*, 23(3), 186-197.
- Scheier, M. F., & Carver, C. C. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. *Journal of Personality*, 55(2), 170-210.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219-247.
- Searle, M. S., Mahon, M. J., Iso-Ahola, S. E., & Sdrolias, H. A. (1995). Enhancing a sense of independence and psychological well-being among the elderly: A field experiment. *Journal of Leisure Research*, 27(2), 107-124.
- Society, A. (1999). *Consumer's Guide to Arthritis Medications*. The Arthritis Society, Searle Canada and Pfizer Canada Inc. ed. Ottawa.
- Spielberger, C. D., Jonhson, E. H., Russell, S. F., Crane, R. J., Jacobs, G. A., & Worden, T. J. (1985). The experience and expression of anger: Construction and validation of anger expression scale. In *Anger and Hostility in cardiovascular and behavioral disorders*. M. A. Chesney & R. R. H. (Eds.) (pp. 5-30). Washigton, D.C.: Hémisphère.
- Stein, M. J., Wallston, K. A., & Nicassio, P. M. (1988). Factor structure of the Arthritis Helplessness Index. *Journal of Rheumatology*, 15(3), 427-432.
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Weigman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patient with rheumatoid arthritis. *Patient Education and counselling*, 20, 63-76.
- Vézina J, Cappeliez P, Landreville P. *Psychologie gérontologique*. Montréal: Gaëtan Morin Editeur ltée; 1994.
- Wade, J., Dougherty, L., Hart, R., & Cook, D. (1992). Pattern of normal personality structure among chronic pain patients. *Pain*, 48(1), 37-43.

- Wehry, S. (1995). Mental health needs of the homebound elderly. *Journal of Long Term Home Health Care, 14*(1), 5-20.
- Williams, N. L. (2002). The cognitive interactional model of appraisal and coping: Implications for anxiety and depression. Dissertation. George Mason University, Fairfax, VA.
- Wilkins, k., & Park, E. (1996). Problèmes de santé chroniques, incapacités physiques et dépendance à l'égard d'autrui chez les personnes âgées qui vivent dans la collectivité. *Rapport sur la santé, 8*(3), 7-17.
- Zimmer, Z., Hickey, T., & Searle, M. S. (1997). The pattern of change in leisure activity behavior among older adults with arthritis. *Gerontologist, 37*(3), 384-392.
- Zylstra, M. W. (1993). The relationship of pain helplessness and selected outcomes for patients engaged in treatment for chronic pain. *Dissertation Abstract International, 54*(2), 118-B.

Permission de l'éditeur d'une revue

Revue :

International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 3:12

Éditeur :

Johannes Brug

Article:

Behavior change following a self-management program for housebound older adults with chronic pain.

L'étudiante, Kareen Nour, est autorisée à inclure l'article ci dessus dans sa thèse de doctorat qui a pour titre « Processus de changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison ».

Éditeur



Signature



Date

Article 2

BEHAVIOR CHANGE FOLLOWING A SELF-MANAGEMENT INTERVENTION FOR HOUSEBOUND OLDER ADULTS WITH ARTHRITIS

Behavior Change Among Housebound Arthritic Adults

Kareen Nour ^{1*}

Sophie Laforest ^{2*}

Lise Gauvin³,

Monique Gignac⁴

* Kareen Nour and Sophie Laforest assume joint principal authorship of this article.

1 Ph.D Candidate in Public Health, University of Montreal, Quebec, Canada; Student Member, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), University of Montreal; Project Coordinator, CLSC René-Cassin/Institute of Social Gerontology of Quebec, Montreal, Quebec, Canada.

2 Ph.D., Assistant Professor, Department of Kinesiology, University of Montreal; Associate Researcher, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), University of Montreal, and CLSC René-Cassin/Institute of Social Gerontology of Quebec, Montreal, Quebec, Canada.

3 Ph.D., Full Professor, Department of Social and Preventive Medicine, University of Montreal; Associate Researcher, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), University of Montreal; Researcher, The Léa-Roback Center on Social Inequalities of Health of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

4 Ph.D., Scientist, Division of Outcomes & Population Health, University Health Network & Assistant Professor, Department of Public Health Sciences, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada.

Rôle joué par chaque auteur - Article 2

Kareen Nour et Sophie Laforest sont co-auteurs pour cet article. Elles ont développées conjointement la conceptualisation de cet article.

Kareen Nour a développé plus particulièrement les idées et le plan d'analyse. Elle a fait les analyses requises et à rédiger l'article.

Sophie Laforest, en tant que responsable et chercheure principale du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!*, supervisé l'étudiante lors des analyses et de la rédaction.

Lise Gauvin a principalement guidé l'étudiante lors des analyses de données et la rédaction de l'article.

Monique Gignac a soutenu l'étudiante dans la rédaction de l'article.

Accord des coauteurs- Article 2

Nom de l'étudiante et programme:

Kareen Nour,

Candidate au Ph.D en Santé Publique, option promotion de la santé.

Noms des co-auteurs :

Sophie Laforest, Ph.D, Monique Gignac, Ph.D., et Lise Gauvin Ph.D.

Titre de l'article:

Behavior change following a self-management program for housebound older adults with chronic pain.

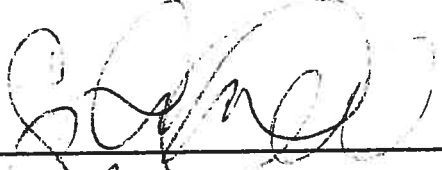

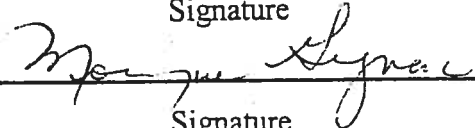
Revue où l'article est publié et la date de publication:

International Journal of Nutritional Behavior and Physical Activity, 2006, 3(12)

(30 May 2006)

Déclaration des coauteurs :

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, je suis d'accord pour que Kareen Nour inclue cet article dans sa thèse de doctorat qui a pour titre « Processus de changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison ».

| | | |
|------------------------|--|-----------|
| Sophie Laforest |  | 30/5/05 |
| Coauteur | Signature | Date |
| Lise Gauvin |  | |
| Coauteur | Signature | Date |
| Monique Gignac |  | May 24/05 |
| Coauteur | Signature | Date |

ABSTRACT

Background: This study examined the impact of a home-based self-management intervention for housebound older adults with arthritis on the adoption of health behaviors. The moderating role of socio-demographic, psychological, and physical characteristics in the process of behavior change was also investigated. **Methods:** Participants were 113 older adult women (n=102) and men (n=11) with osteoarthritis (OA) or rheumatoid arthritis (RA) who were randomly assigned to experimental (n=68) or wait list control (n=45) groups. Participants were interviewed using standardized questionnaires at baseline, pre-intervention, and post-intervention. **Results:** Adjusted multilevel modeling analyses indicated that from pre to post intervention, experimental participants significantly increased their weekly frequency of exercise and relaxation activities. Socioeconomic status and depression played a moderating role in this change for exercise with larger effects occurring among more privileged and non-depressed participants. **Conclusion:** We conclude that a self-management intervention can successfully improve involvement in exercise and relaxation among housebound older adults with arthritis.

Key words: Arthritis, Self-management, Exercise, Relaxation

BACKGROUND

Arthritis is recognized as a major health problem [1 2 3]. In North America more than 40% of older adults aged 65 and over suffer from arthritis [4 5]. Moreover, musculoskeletal problems including arthritis cost the government billions of dollars annually in hospitalizations, treatments, and medications [6 7].

The adoption and maintenance of health behaviors are crucial parts of symptom reduction strategies and therefore, are promoted in arthritis self-management interventions [8]. Regular exercise [9-11], relaxation activities [12], and breathing techniques [13 14] are among the behaviors demonstrated to be effective. Studies show that practice of these behaviors increases the psychological [15 16] and physical [17 18] well-being of arthritic people. Enjoying leisure activities [19 20] and using everyday coping strategies to maintain energy can also be helpful in reducing symptoms [21] such as pain [22] and fatigue [23 24 25 26]. Finally, making use of informal and formal social networks [27 28] is related to independence, fewer physical limitations and low levels of depression among older adults with arthritis [29].

One of the first randomized controlled trials evaluating a group-based arthritis self-management intervention [30], *the Arthritis Self-Management Program* (mean age= 60 years), showed that weekly frequency of exercise and relaxation activities among intervention participants significantly increased in comparison to control group participants. The intervention aimed at increasing participants' general knowledge of their disease and symptoms, promoting the adoption/maintenance of pain-reduction strategies (e.g., exercise), and helping participants carry out activities of daily living (e.g., through home adaptations). The intervention's efficacy in changing health behaviors was confirmed by other studies [31 32].

Other randomized controlled trials evaluating "at home" self-management interventions for autonomous people with arthritis have produced similar results regarding behavior change. A six-week videotape and home exercise intervention, *Bone up on your arthritis*, resulted in significant increases in the number of self-care behaviors of arthritic older adults (mean age = 60 years) [33]. The same conclusions were drawn from the randomized controlled trial evaluation of a six-month *Mail-*

delivered intervention that consisted of a series of recommendations, videotapes, and documentation on various themes, as it resulted in an increase in exercise frequency for arthritic older adults (mean age = 65 years) [57]. And a randomized evaluation of a *Community-based intervention* where five educational brochures on various topics (nutrition, exercise, etc.) were distributed, showed that the weekly walking frequency of participants (mean age = 56 years) significantly increased after the intervention in comparison with a control group, and that this increase was maintained for 12 months [34].

Although these intervention efforts aimed at decreasing pain, enhancing health, and increasing functioning [3] and appear to be helpful in changing behavior among arthritic adults, none of these interventions has been adapted to the needs of an arthritic housebound population that is unable to access community resources. Existing studies have shown that interventions that have demonstrated favorable behavior change, including those conducted at home, targeted younger and more independent older adults (mean ages from 55 to 65 years old)[16-20]. As a result, the generalizability of findings to a more severely afflicted group of arthritic patients is unknown. In fact, one of the major consequences of arthritis is the confinement of older adults to their home. Arthritic older adults who are frail may become housebound [35-37] and frequently suffer from elevated levels of depression and social isolation [38]. Moreover, several prevalence statistics show that the number of older adults confined to their home is increasing slowly [39]. A home-based arthritis self-management intervention called *I'm Taking Charge of My Arthritis!* [40] was designed to address their specific needs, to promote the adoption of health behaviors among this population, and ultimately to improve their psychological [2-16] and physical [32-40] well-being. As with existing self-management interventions, exercise, relaxation, and everyday coping behaviors were targeted. Additional components related to the needs of a more isolated population were added: rediscovering leisure activities and accessing social networks. Indeed, participating in leisure and social activities often dwindles as one becomes more housebound due to the chronicity of the problem (i.e. having pain, difficulties performing activities). By trying to reintegrate social activities into the life of arthritic older adults, the program

attempts to break the cycle of isolation. As well, emphasis is placed on the importance of maintaining social contacts by phone, by receiving visits, or by visiting neighbors.

Furthermore, until recently, research evaluating behavior change following an intervention has focused on the frequency of occurrence of behaviors before and after an intervention [31-41]. Although this is obviously of critical importance, examining the diversity of activities adopted is also of interest because the process of becoming housebound likely leads to a curtailment of activities. It seems useful to broaden the spectrum of outcome measures to include the variety of activities performed for each category of health behavior.

Also important but studied to a lesser extent, are variables that may moderate or confound behavior change. It seems important to explore whether or not socio-demographic [42-45], psychological [46-49], and physical [50] characteristics play a moderating role. Several studies have shown that these variables are linked either to the process of coping with arthritis or to the participation rate in health promotion programs, or that they have acted as moderators of change for chronic patients [51-58].

The Current Study

Given extant gaps in the literature, the purposes of this study were to: 1) examine the impact of an intervention for housebound older arthritic adults on involvement in exercise, relaxation and leisure activities, everyday coping behaviors, and use and accessibility of social networks, and 2) explore the moderating roles of socio-demographic, physical, and psychological characteristics on changes observed as a result of the intervention. Given previous research, we expected that the intervention would increase the frequency of involvement in health behaviors. Secondly, we anticipated that behavior changes resulting from the intervention would be moderated by participants' socio-demographic and psychological characteristics rather than by their physical characteristics. This expectation is borne from studies on individuals living with chronic pain [59] that show that levels of physical functioning play a minimal role in changes or adoption of new activities whereas one's psychological state such as acceptance and readiness for change plays a major role in moderating behavior change [43-46, 60]. The current study is part of a larger

investigation that showed significant improvements in physical and psychological health as a result of intervention participation [38].

METHODS

Participants

Participants were recruited over a one-year period through 15 Local Community Health Service Centers located in a large urban center. Case managers identified eligible participants through an examination of their clients' medical records. They contacted potential participants by phone and asked additional eligibility questions. Eligibility criteria were: (a) living at home, (b) being housebound (i.e., not leaving home on one's own more than twice a month), (c) being aged 50 years or older, (d) self-reporting moderate to severe pain during the previous week, (e) suffering from medically diagnosed osteoarthritis (OA) or rheumatoid arthritis (RA), (f) speaking English or French, and (g) experiencing difficulties in performing daily activities. We excluded individuals who: (a) had received a polymyalgia diagnosis; (b) had a recent health problem requiring rehabilitation, or (c) were experiencing cognitive impairment. The initial sample was composed of 125 participants. Between baseline and pre-intervention measurements (eight weeks), 12 participants were lost: two died, four were hospitalized, and six deemed the intervention was too demanding.

Design and Intervention

An experimental study was carried out where participants were randomly assigned to an experimental group (n=65) or a one-year wait list control group (n=48). Participants in the experimental group participated in an intervention called *I'm Taking Charge of my Arthritis* [40]. The intervention was based on cognitive-behavioral principles [61 62] and consisted of one-hour weekly home visits by a practitioner for six consecutive weeks. A core of common topics was proposed to all participants. Table 1 presents these topics. Each visit included a review of the previous visit and contract (i.e., setting a weekly goal and developing an action plan), an exploration of a new topic (e.g. pain and stiffness) and the formulation of a new personal contract. Following each visit, practitioners completed a visit report sheet (duration of the visit, themes addressed, and overall problems encountered). Practitioners (n=10) included occupational therapists and physiotherapists (n=6),

social workers (n=2) and kinesiologists (n=2). Although specific calculations of practitioner reliability in intervention implementation were not computed, a variety of procedures was used to ensure consistency. In relation to program participation, the project coordinator ensured that 1) all participants received their six planned meetings, 2) time allotted for these meetings was respected, 3) participants were comfortable with their participation and 4) all questions or comments of participants regarding the program were addressed. Practitioners received a detailed intervention guide and one day of training on intervention implementation provided by the principal investigator. Professional qualifications, assessed according to the current occupation of the practitioner, (e.g.: occupational therapist or physiotherapist) had no effect on participants' satisfaction and perceived efficacy of the intervention at post-program (both rated on Likert scales on the global and specific satisfaction/efficacy of the program from 1 "not satisfied/efficient at all" to 5 "very satisfied/efficient"). Similarly, there were no differences among practitioners in data collected on visit report sheets. In this regard, we noted that few variations existed between intervention design and delivery. Only nine participants felt that they had covered enough material before the 6th visit while seven participants received 7 visits because the practitioner needed extra time. Finally, for all participants, the practitioner was the same throughout the intervention and in 93% (n=54) of cases, topics were addressed in the same order.

(Insert table 1)

Procedures

The ethics committee of the CLSC René-Cassin which adheres to national ethics guidelines for health research approved and endorsed the study. Participants signed an informed consent form. Eight interviewers who had received a detailed interview guide and systematic training, administered questionnaires in the homes. Although specific calculations of inter-interviewer reliability were not computed, a variety of actions and procedures related to the completion of the questionnaire was recorded. In relation to the questionnaire, the project coordinator ensured that 1) all participants were seen at all measurement periods, 2) all items on the questionnaire were completed appropriately, 3) time allotted for interviews was respected, and 4)

participants still consented to participate in the study throughout their evaluation. Interviewers obtained an interview guide and participated in a one-day training session. Interview performance was monitored throughout the study by the project coordinator. Interviews were used to measure all variables and lasted two hours. Interviewers were blind to group allocation and to intervention specific objectives. Interviews were conducted upon recruitment (baseline), 8 weeks later prior to randomization (pre-intervention) in order to gauge the stability of measures, and again upon completion of the intervention (post-intervention) using the same questionnaires. In most cases (80%), the same interviewers performed all three interviews with participants. After the pre-intervention measurements, randomization allowed for the allocation of participants into a wait-list control group that received the intervention the second year of the project and an experimental group that received the intervention in the first year.

Variables and Measures

An interview-administered questionnaire was developed to collect information. Although socio-demographic variables were collected only at baseline, all other information was collected in the same manner at three times: baseline, pre-intervention, and post-intervention. Pre-intervention individual's characteristics were used for confounding/moderating analyses.

Outcomes Variables. The impact of the intervention on five health behaviors was examined, namely exercise, relaxation activities, leisure activities, everyday coping behaviors, and use and accessibility of social networks. In order to assess involvement in these health behaviors, activities falling within each health behavior category were identified. The categorization of activities was based mainly on the content of the intervention and was inspired by the Arthritis Self-Management Behavior Tool [63]. Exercise was categorized into three broad types of activity (i.e., walking, stretching and strengthening) which grouped the diverse physical activities performed by this population. Relaxation included six activities (i.e. distraction, muscle relaxation, breathing exercises, calm music, reading, visualization) and leisure encompassed eight activities (i.e., calling someone, music, cooking, arts and crafts, television, inviting someone to visit, restaurants, reading). Everyday coping behaviors

consisted of 13 activities (i.e. establishing priorities, planning the day/week, simplifying and organizing activities, asking for help, maintaining good posture, using assisting devices, trying to sleep better, avoiding a position that causes pain, changing positions, putting pressure on strongest joint, organizing for accessibility, balancing work and rest). The mean weekly frequency over the previous two weeks for exercise, relaxation, and leisure activities was assessed through recall. Participants were asked to estimate the number of times per week they performed each activity (from 0 times/week to 7 times/week). A composite of the total weekly occurrence for each of the three health behaviors was calculated by totaling the weekly frequencies of each activity included in each health behavior category. The maximum score for exercise was 21: the sum of the 3 possible activities for each of the seven days. The maximum score for relaxation activities was 42 and for leisure activities, 56. An index of the variety of activities for each of the three previous health behaviors as well as for everyday coping behavior was computed by dividing the number of different activities recalled by the participant by the total number of activities listed for that behavior. This value was multiplied by 100 to create a percentage. For example, three different exercise activities were defined. If a participant reported only walking, his variety of exercise would be .33 or 33%. Cronbach alphas, calculated for each of the four health behaviors in our sample, were .53 (relaxation), .75 (relaxation and exercises) and .89 (everyday coping behaviors). Finally, the use and accessibility of social networks were evaluated by the Older Americans Resources and Services Scale, consisting of eight questions. Questions pertained to: frequency of seeing friends/family (0 to 7 times/week); frequency of talking to friends/family (0 to 7 times/week); perception that a friend/family would help if needed (yes/no) and for how long (days); presence of a confidant (yes/no); feelings of abandonment by friends/family (yes/no); seeing friends/family as often as desired (yes/no); presence of a person to help or visit (excluding friends/family) (yes/no). One point was allocated to each question for a total ranging from 0 to 8. The sensitivity calculated for our sample was .76, the specificity .71 [64], and the Cronbach alpha .71.

Socio-Demographic Characteristics. Socioeconomic status was estimated using the 1996 Quebec Health and Social Survey question [65 66]. Participants identified their

perceived socioeconomic status by answering the following question: “How do you perceive your economic situation in comparison to people of your age (from 1 “very high” to 4 “very low”)?” Level of education (years recoded to 1 “equal to or more than 9” or 0 “less than 9”), age (years), living situation (1 “alone” or 0 “with someone”), and gender (1 “female” or 0 “male”) were also recorded. Participants were asked to indicate if any change had occurred in their living situation since baseline both at pre-intervention and post-intervention.

Physical Characteristics. The type of arthritis was recorded by the case manager. Considering the number of variables in our analyses as well as the relatively high correlation among the physical characteristics variables, a composite physical factor (from -1 to +1) was created through factorial analysis by combining mean values obtained on pain intensity, fatigue, limitations and stiffness. Pain and fatigue were assessed according to the Visual Analogue Scale, ranging from 0 “none” to 100 “pain/fatigue at their worst possible”. Test-retest correlations were .74 for pain and .85 for fatigue [67]. Functional limitations and stiffness were measured by the Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index with a 5-point scale from 0 “none” to 5 “extreme difficulty/stiffness”. Functional limitations were evaluated according to 17 items and stiffness according to 2 items. The Cronbach alphas for our sample were .88 and .70 respectively [68]. Higher scores on the factor reflected greater disability. These scales are used by others to evaluate physical health [69-72].

Psychological Characteristics. For the same reason previously mentioned, a composite psychological factor (from -1 to +1) was built by combining measures of optimism, mastery and self-efficacy. Optimism was measured according to 8 items relating to feelings of control over the situation [73]. Likert-type scale ranged from 1 “strongly disagree” to 5 “strongly agree” The Cronbach alpha calculated for our sample was .81. Mastery was measured by the Pearlin Mastery Scale, a 7 item scale that was included in the Canadian National Health Survey of 1994. It uses the same Likert-type scale as optimism, ranging from 1 to 5. The Cronbach alpha calculated for our sample was .69. For self-efficacy, measures were taken from the Arthritis Self-Efficacy Scale, a 20 item scale ranging from 10 “not certain at all” to 100 “very

certain”, on participants’ confidence about performing various activities. The Cronbach alpha for our sample was .83 [74]. This scale is used in practically every study that examines self-efficacy and arthritis [69 75-77]. Self-efficacy is sometimes considered to be a mediator, but in this study it was not the case. Higher scores on the factor reflected greater psychological health [78]. Depression was evaluated separately by the Center for Epidemiological Studies-Depression Scale [79]. Response alternatives ranged from 0 (rarely or none of the time; less than 1 day) to 3 (most or all of the time; 5-7 days). A score of 16 or greater on 60 was taken as likely presence of depression. The Cronbach alpha for our sample was .80. Participants were dichotomized into depressed (mean scores of 16 and greater on 60) and non-depressed participants (mean scores of less than 17 on 60).

Statistical Analyses

Similar to most community-based intervention studies, the data set included several challenging features [80]. Specifically, although participant dropout from the study was small (10% between baseline and pretest and 13% between pretest and post-test), the initial and final sample sizes differed. In addition, although there were few between group differences, participants in each group were not homogenous at baseline in terms of various parameters. In order to deal with these challenges, we used multilevel modeling techniques through Hierarchical Linear Modeling [81 82]. These techniques are viewed as most suitable for repeated measures designs as they allow for the inclusion of data from all participants collected at any time during the investigation and for specifying models that included a random effect at the intercept, thus allowing participants to differ at baseline on outcome measures. Our overall goals in analyzing the data were to determine if the intervention resulted in behavior changes while controlling for potential confounding effects and to explore the presence of moderating influences. Analyses were performed with SPSS (version 10) and HLM 5.04 (Hierarchical Linear Modeling, Scientific Software International, Chicago, IL). Because data were not normally distributed and espoused a Poisson distribution, multilevel modeling procedures for a Poisson distribution were used. Modeling proceeded in three steps. A first set of analyses included parameters operationalizing time (3 measurement times, from T1 to T3 through the inclusion of

two level-1 dummy variables) and group membership (one level 2 dummy variable). In this analysis, we were interested in examining whether or not there were changes across time and as a function of group membership (these effects loosely correspond to decomposed group by time interactions in traditional analyses of variance). If there is a significant change across time between pre-intervention and post-intervention in the experimental group, then the γ_{21} coefficient will be significant. Any changes in the control group between pre-intervention and post-intervention would be reflected in the β_{20} coefficient. Second and third sets of analyses were performed by adding possible confounding variables to the models and by testing for moderating influences (not shown in Table 3). Confounding variables included socio-demographic characteristics (continuous measure of age; education with 1 being equal to more than 9 years and 0 being equal to 9 years or less; socioeconomic status with 1 being equal to high perceived socioeconomic status (i.e. high and very high) and 0 being equal to other; psychological characteristics (the psychological factor and depression), and physical characteristics (type of arthritis, with 1 representing OA and 0 representing RA and the physical factor). Our interest was in testing whether or not any intervention effects were maintained despite controlling for possible confounders. Each of the 8 confounders were entered separately in order to clearly examine the impact of these variables on the results and to maintain statistical power. Variables were then entered in blocs and the same results were obtained. For moderating effects, interaction terms between group membership on the one hand, and depression or socioeconomic status on the other hand, were created and entered into the model both with and without control for confounding variables. Significant interactions were plotted to allow for interpretation (not shown).

RESULTS

Descriptive Analyses

After pre-intervention measurements, 113 participants ($M=77.7$ years, $SD=10.3$) were randomly assigned to experimental ($n=65$) or wait list control ($n=48$) groups. The 12 participants who dropped out (representing 10% of the initial sample) between baseline and pre-intervention were more likely to have OA (92%) than RA (8.3%) and reported lower exercise involvement than participants maintaining involvement in the study (1

time/week vs. 2.4 times/week) ($p=0.05$). Ninety-seven people completed post-intervention measures (58 people in the experimental group 39 wait list control group). This number represents 77.6% of the 125 participants in the initial sample. Those who dropped out between pre-intervention and post-intervention ($n=16$) reported fewer everyday coping behaviors ($p=0.05$) and higher depression levels ($p=0.04$) in comparison to persisters. Most of the pre-intervention participants were women (90%) and 71% lived alone. Almost half of them are reporting less than nine years of education (47%). About sixty-five percent of the sample had been diagnosed with OA and 82% perceived themselves to be financially secure. A greater percentage of participants in the control group reported living in poverty than in the experimental group (26% versus 12%). Participant characteristics at pre-intervention that acted as descriptor, and tested as moderators in our analyze, are presented in table 2. T-tests showed no statistically significant differences between participants in the control and experimental groups at baseline and pre-intervention, except for relaxation practices ($p=0.05$).

(Insert table 2)

Impact of the Intervention

Table 3 presents observed values and relative increases for all outcome variables across experimental and control groups at different times. Results of multilevel modeling analyses are described below and depicted in table 4.

For weekly occurrence of exercise, observed means indicated that control participants changed their weekly occurrence of exercise from 4.79 (SD=5.11) (max=21) times per week at pre-intervention to 5.64 (SD=5.81) times at post-intervention, whereas experimental participants increased from 6.48 (SD=6.37) times per week to 10.02 (SD=6.65). Multilevel modeling analyses confirmed that these differential change patterns were statistically significant ($p<.001$) and that the addition of confounding variables did not attenuate this effect. In addition, moderating influences were observed. Results showed that although the intervention increased the weekly occurrence of exercises for all experimental participants ($p<.001$) but that participants with a higher socioeconomic status showed greater improvements ($p<.001$). Furthermore, depression significantly moderated the impact

of intervention. In fact, the experimental participants without depression showed improvements in weekly occurrence of exercise whereas the experimental participants with depression showed no improvements ($p < .001$).

For variety of exercises, the intervention did not have a significant influence although there was a trend in this direction ($p = .07$) with experimental participants group increasing the variety of exercises by 34% between pre-intervention and post-intervention in comparison to 8% for control group participants. No confounding nor moderating effects were observed.

Further analyses were conducted on the three activities of the exercise measure namely, walking, stretching, and strengthening. From pre-intervention to post-intervention, experimental participants changed their weekly stretching frequency from 2.56 (SD=2.92) to 4.57 (SD=2.94) times a week whereas the control participants changed it from 2.06 (SD=2.80) to 2.30 (SD=3.00) times a week. Multilevel modeling analyses showed a significantly larger increase in stretching frequency for experimental participants ($p < .001$). The addition of confounding variables to the model did not attenuate this effect. None of the moderating influences were statistically significant. For walking frequency, differences were not statistically significant between groups ($p = .08$). However, between pre-intervention and post-intervention a 3% decrease for control participants and a 25% increase among experimental participants were observed. There was no statistically significant confounding or moderation effects. Finally, for strengthening frequency, the intervention had no significant impact ($p = .52$). No confounding or moderating effects were observed.

For weekly occurrence of relaxation activities, control group participants decreased from 6.23 times per week (SD=6.86) (max. of 42) at pre-intervention to 6.02 (SD=6.63) at post-intervention, whereas experimental group participants changed from 5.92 (SD=7.23) times per week at pre-intervention to 6.66 (SD=8.03) at post-intervention. Multilevel modeling analyses showed that experimental participants had a significantly larger increase in their weekly occurrence of relaxation activities ($p = .05$). Control for confounding variables did not change these effects and no moderating effects were observed.

For variety of relaxation exercises, observed means did not change from pre-intervention to post-intervention for either control (from 17% to 19%) or experimental participants (from 17% to 18%) ($p=.40$). No confounding or moderating effects were observed.

For weekly occurrence of leisure activities, observation of means indicated that participants in the control group decreased involvement from 13.02 (SD=8.05) times per week at pre-intervention to 12.13 (SD=7.83) at post-intervention, whereas experimental group participants increased from 9.43 (SD=7.77) at pre-intervention to 10.12 (SD=8.20) at post-intervention. Multilevel modeling analyses showed that although patterns of change from pre-intervention to post-intervention were different across experimental and control groups ($p=.02$), the actual frequency of leisure activities at post-intervention was not different across experimental and control group participants ($p=.51$) as control group participants reported significantly greater frequency of leisure activities at pre-intervention. No confounding or moderating effects were found

For variety of leisure activities, the intervention did not result in significant changes although there was a tendency ($p=.07$) for experimental participants to show an increase and for control participants to show a decrease. No confounding nor moderating effects were observed.

The intervention did not result in significant improvements in the variety of everyday coping behaviors ($p=.83$). Similarly, no significant effects were observed for the predicted use and accessibility of social networks ($p=.25$) both with and without controlling for confounding variables. Analyses showed no moderating influences for either of the two variables.

(Insert tables 3 and 4).

DISCUSSION

Given the dearth of information on the impact of health promotion interventions on the health behavior of more severely ill arthritic patients, the purposes of this study were to examine the impact of an intervention designed to address the needs of housebound older arthritic adults on exercise, relaxation and leisure activities, everyday coping behaviors, and use and accessibility of social

networks and to explore the moderating roles of socio-demographic, physical, and psychological characteristics on changes observed as a result of the intervention. Results regarding health behaviors are clear and convincing. First, multilevel modeling analyses showed that the intervention significantly increased weekly occurrence of exercises (particularly stretching exercises and walking). Group differences remained significant after adjustment for confounding variables. Moreover, moderating effects of depression and socioeconomic status were observed with non-depressed participants accruing benefits, depressed participants not improving, and smaller improvements among participants with lower perceived socioeconomic status. A trend was also observed for an increase in the diversity of exercises practiced. These findings suggest that severely ill patients can benefit from health promotion efforts such as the program *I'm taking charge of my arthritis!* in order to change their health behaviors.

These findings parallel those reported in previous studies evaluating arthritis self-management interventions with autonomous arthritic participants [31 83-85]. As in those studies, the frequency of exercises increased after a self-management program [86]. However, our results go one step further considering that we observed significant changes not only in the global frequency of practice of exercises, but also in the frequency of particular exercise activities and in the variety of exercises performed (types of variables not studied before). Given the experimental design, we attribute these changes to the intervention content [87]. In fact, the intervention included stretching and strengthening activities as well as encouragement to walk in the home and immediate surroundings [88]. Such reinforcement might have produced these significant results. Anecdotally, participants reported that the exercise session was their favorite. Others have reported similar findings [89].

However, unexpected results were observed for strengthening exercises where both groups increased weekly involvement. The reasons underlying this finding remain obscure and require further investigation. Furthermore, a significant change following the intervention was observed for frequency of relaxation activities (i.e. muscle relaxation, breathing exercises, music, reading and visualization). However, the meaning of this result is more ambiguous due to pre-intervention differences. On

the one hand, the intervention appeared to increase the weekly occurrence of relaxation activities for experimental participants which provided justification for the allocation of a session for this topic. On the other hand, despite randomization of participants to groups, persons in the experimental group reported significantly fewer relaxation activities at baseline and pre-intervention than the participants in the wait-list control group. At post-intervention, the two groups were not significantly different from one another on this variable. These results could be due to bone fide intervention effects or to “regression toward the mean” [95]. Further research into natural trajectories of involvement in exercise as a function of states of disability could shed light on this question.

It is also interesting that, following the intervention, the frequency of exercise and relaxation activities increased but their variety did not. In fact, it appears more difficult to introduce a new exercise than to increase the frequency of an activity that is already part of the person’s repertoire [90]. The implication is that future interventions might focus on extant activities rather than on attempts to introduce new ones even though introducing new activities might be beneficial if some have to be given up or limited.

The intervention did not significantly change everyday coping behaviors, participation in leisure activities, and the use and accessibility of social networks. Other studies have not focused on these behaviors which renders comparisons difficult. However, a number of factors might account for these findings. First, there may be a ceiling effect for everyday coping behaviors. In fact, at baseline, many of the participants reported engaging in a large number of everyday coping behaviors which is not surprising considering that participants had access to home care practitioners prior to and during the intervention whose continued care targeted coping behaviors. Also, participating in the study seemed to encourage both groups to use their coping behaviors even more. A ceiling effect may also be responsible for the lack of change in the use and accessibility of social networks even though 70% of participants lived alone. Presence of home-care health professionals and volunteers may explain these effects. Furthermore, the extra attention they received from case managers, interviewers, and the project coordinator throughout the study may explain

participants' high scores.

With respect to leisure activities (e.g. reading, arts and craft, inviting someone to visit, etc.), lack of improvement might be partially explained by the fact that a small portion of the intervention is devoted to this topic and that some leisure activities require greater effort or another person (e.g. playing cards). Given that leisure has a positive impact on the life of arthritic older adults since it breaks the social isolation and distracts them from focusing on their pain [20], time and effort should be devoted in future interventions to improving participation in leisure activities [91].

As anticipated, selected behavior changes (e.g., weekly occurrence of exercise) were moderated by socioeconomic status and depression. This finding has important implications for setting intervention priorities and timing. For example, the results suggest that greater attention and/or treatment efforts should be paid to depressive symptoms before initiating other efforts to manage arthritis [92]. Because financial concerns make life even more stressful, activities other than those related to basic needs are not likely to be a priority for low-income participants [93]. Parallel resources or allocation of additional funds to the intervention could help decrease stress and allow time and freedom for other activities [43]. Also of interest was that none of the physical characteristics, when considered as a composite (pain, stiffness, limitations and fatigue), was found to moderate behavior change which suggests that older adults with varying degrees of physical limitation benefited equally from the intervention. This challenges the notion that older frail adults are unlikely to change [90].

There are a number of strengths and limitations to this study. Its strengths include the randomized controlled trial design, the novel statistical analyses used, and the inclusion of baseline data prior to pre-intervention data. One limitation has do to with the sample size: a sample of over one hundred participants is large considered for the small target population but remains small for statistical analyses purposes. In addition, the self-report rather than observational measures of health behaviors are likely to include measurement error even though it is widely used [94]. Moreover, we must recognize that there might be a measurement problem regarding the number of

activities for a certain behavior which can play a role in finding significant intervention effects. In future studies, these numbers should be equal for each behavior. We also note that this study was conducted in Canada where all residents have access to subsidized health care. It is unclear whether or not findings can be generalized to other health care systems. Finally, findings on moderators should be replicated in order to better understand the reasons underlying the effects on some behaviors and not on others.

In terms of practical implications, we think that this “ready-to-use” intervention could be useful for health professional working in homecare services or other agencies (e.g., rehabilitation, private or public agencies, support groups); as is done by the Ontario Arthritis Society which offers all interventions related to arthritis. In this regard, we emphasize that complete access to subsidized health care does not address all the health needs of housebound arthritic older adults. Rather health promotion interventions such as “*I’m taking charge of my arthritis!*” offer an important adjuvant to health care. In this regard, Lorig et al. (2001) showed that self-management interventions reduce (in a ratio of 1:4) the costs of each arthritic person to the health care system due to reductions in the number of visits to physicians and health care professionals as well as reductions in the number of days of hospitalization. Further research should explore the implementation of the intervention by different agencies in order to evaluate if behavior changes are maintained regardless of the context of application. As well, the content and structure of a self-management intervention that might influence behavior changes should be examined [87].

CONCLUSION

Self-management interventions can successfully increase exercise and relaxation activities among housebound older adults with arthritis. However, practitioners and program developers should keep in mind that psychological state and economic situation play important roles in how people become involved in these programs and the degree which they change their habits.

Table 1. Common Topics of the program *I'm taking charge of my arthritis!*

| | |
|---|--------------------------------------|
| 1 | Life with arthritis |
| 2 | Exercises and relaxation |
| 3 | Better control of stiffness and pain |
| 4 | Keep the positive attitude |
| 5 | Energy saving strategy |
| 6 | Partnership and creativity |

Table 2. Participant Characteristics at Pre-intervention examines as moderator/action

| | <i>Experimental</i> | | <i>Control</i> | | <i>p</i> ⁽¹⁾ |
|--------------------------------|---------------------|-------------|----------------|-------------|-------------------------|
| | <i>N=65</i> | | <i>N=48</i> | | |
| | <i>M</i> | <i>(SD)</i> | <i>M</i> | <i>(SD)</i> | |
| Age | 77.0 | 10.4 | 78.7 | 10.2 | p=.81 |
| Education | 9.4 | 4.1 | 9.2 | 4.2 | p=.89 |
| Socioeconomic status | | | | | |
| High (%) | | 87.7 | | 72.9 | p=.20 |
| Low (%) | | 12.3 | | 27.1 | p=.12 |
| Composite Psychological factor | -.02 | (.93) | -.04 | (1.01) | p=.76 |
| Optimism | 3.27 | (.84) | 3.39 | (.73) | p=.51 |
| Mastery | 2.92 | (.61) | 2.80 | (.73) | p=.44 |
| Self-efficacy | 56.67 | (14.79) | 53.17 | (14.38) | p=.61 |
| Depression | 19.05 | (12.4) | 20.21 | (11.2) | p=.79 |
| Type of arthritis, OA (%) | | 58.5 | | 66.7 | p=.57 |
| Composite Physical factor | -.03 | (-.99) | -.15 | (1.02) | p=.16 |
| Pain intensity | 65.31 | (24.79) | 63.65 | (22.49) | p=.77 |
| Fatigue | 66.00 | (28.97) | 72.60 | (23.83) | p=.40 |
| Functional limitations | 3.43 | (1.37) | 3.31 | (1.29) | p=.58 |
| Stiffness | 3.11 | (.97) | 3.24 | (.90) | p=.37 |

¹ Comparison of the 2 groups via independent samples t-tests and chi-squares for categorical variables.

Table 3. Observed Values on Outcome Variables at Different Times.

| Outcome variables | Measure time | Baseline | | Pre-intervention | | Post-intervention | | Relative increase [†] | |
|---|--------------|----------|-------|------------------|---------|-------------------|---------|--------------------------------|---------|
| | | Max | | Exp. | Control | Exp. | Control | Exp. | Control |
| | | Group | | Exp. | Control | Exp. | Control | Exp. | Control |
| Occurrence of exercise | 21 | 7.35 | 7.12 | 6.48 | 4.79 | 10.02 | 5.64 | 54.5 | 17.5 |
| • Occurrence of stretching exercises | 7 | 2.85 | 2.73 | 2.56 | 2.06 | 4.57 | 2.30 | 78.5 | 12.1 |
| • Occurrence of walking | 7 | 2.26 | 2.83 | 2.04 | 1.77 | 2.57 | 1.72 | 25.4 | -2.8 |
| • Occurrence of strengthening exercises | 7 | 2.25 | 1.56 | 1.87 | .96 | 2.88 | 1.61 | 54.0 | 67.7 |
| Variety of exercises | 1 | .47 | .49 | .47 | .38 | .63 | .41 | 34.0 | 7.9 |
| Occurrence of relaxation activities | 42 | 3.66 | 6.81 | 5.92 | 6.23 | 6.66 | 6.02 | 12.4 | -3.2 |
| Variety of relaxation activities | 1 | .11 | .20 | .17 | .17 | .18 | .19 | 5.9 | 11.8 |
| Occurrence of leisure activities | 56 | 12.22 | 10.85 | 9.43 | 13.02 | 10.12 | 12.13 | 7.32 | -6.84 |
| Variety of leisure activities | 1 | .25 | .25 | .24 | .30 | .25 | .29 | 4.21 | -3.30 |
| Variety of everyday coping behaviors | 1 | .64 | .67 | .69 | .69 | .74 | .74 | 7.20 | 7.20 |
| Social networks | 8 | 4.81 | 4.86 | 4.66 | 4.49 | 4.32 | 4.38 | -7.32 | -2.45 |

[†] Predicted relative increase computed by subtracting post-intervention values from pre-intervention values and dividing this value by the pre-intervention value.

| | | | | | | | | | |
|--------------------------------------|-----------|---------------|------|-----|---------------|------|-----|---------------|-------|
| Variety of leisure activities | Intercept | γ_{00} | .17 | .14 | γ_{10} | .37 | .18 | γ_{20} | .19 |
| | Group | γ_{01} | .05 | .18 | γ_{11} | -.27 | .24 | γ_{21} | -.07* |
| Variety of everyday coping behaviors | Intercept | γ_{00} | 2.14 | .06 | γ_{10} | -.00 | .07 | γ_{20} | .09 |
| | Group | γ_{01} | -.02 | .07 | γ_{11} | .05 | .09 | γ_{21} | .02 |
| Social networks | Intercept | γ_{00} | 6.48 | .28 | γ_{10} | -.46 | .18 | γ_{20} | -.09 |
| | Group | γ_{01} | -.16 | .37 | γ_{11} | .25 | .24 | γ_{21} | .29 |

* $p < .05$

Significance of coefficient γ_{21} is indicative of intervention effects using the following model:

$$\text{Level 1 model: Outcome} = \beta_{0j} + \beta_{1j}X_{1j} + \beta_{2j}X_{2j} +$$

r_{ij}

$$\text{Level 2 model: } T_1 \quad \beta_{0j} = \gamma_{00} + \gamma_{01}Gr_j + u_{0j}$$

$$T_2 \quad \beta_{1j} = \gamma_{10} + \gamma_{11}Gr_j$$

$$T_3 \quad \beta_{2j} = \gamma_{20} + \gamma_{21}Gr_j$$

Meaning of Coefficients:

| | | |
|-------------------|---|---|
| γ_{00} | = | Predicted value in outcome variable at baseline for participants in control group |
| $\gamma_{01}Gr_j$ | = | Predicted difference in outcome variable at baseline for participants in experimental group |
| γ_{10} | = | Predicted change in outcome variable from baseline to pre-intervention for participants in control group |
| $\gamma_{11}Gr_j$ | = | Predicted difference in change in outcome variable from baseline to pre-intervention for participants in experimental group |
| γ_{20} | = | Predicted change in outcome variable from baseline to post-intervention for participants in control |
| $\gamma_{21}Gr_j$ | = | Predicted difference in change in outcome variable from baseline to post-intervention for participants in experimental group. |

where i : 1N individuals ; r_{ij} : level 1 error term ; γ : parameter coefficients ; u_{0j} : level-2 random effect ; β : coefficient ; Gr: group membership (1= experimental, 0=control) ; X_1 : dummy variable (1= pre-intervention, 0=otherwise) ; X_2 : dummy variable(1= post-intervention, 0=otherwise)

COMPETING INTERESTS

There are no competing interests of any kind to declare in relation to this manuscript.

AUTHORS' CONTRIBUTION

Kareen Nour and Sophie Laforest jointly conceptualized the research project, participated in the design of the study and wrote the article. Kareen Nour further developed the ideas and the statistical analysis and coordinated the gathering of data. Sophie Laforest, as principal researcher of the project *I'm Taking Charge of My Arthritis!*, undertook the general supervision of the project and actively participated in each step. Lise Gauvin primarily guided the statistical analysis and contributed to the write-up of the manuscript. Monique Gignac made a significant contribution to writing of the article, through a critical review of the intellectual content. All authors read and approved the final manuscript.

ACKNOWLEDGEMENT

This research was funded by Canadian Health Institutes of Research Grant #MOP-42547. Kareen Nour holds a doctoral fellowship from the *Fonds de la recherche en santé du Québec*, Government of Quebec. We would like to thank the participants, Silvia Straka, Richard Goudreault of the Direction de santé publique de Montréal, collaborating CLSCs, and members of the Advisory Committee for their contributions to this research.

REFERENCES

- [1] Health_Canada . **Arthrite, Définition, symptômes et facteurs de risque.** www.hc-sc.gc.ca. edition2003. (Accessed 2003)
- [2] Schechtman KB , Ory MG. The effects of exercise on the quality of life of frail older adults: A preplanned meta-analysis of the FICSIT trials. **Annals of Behavioral Medicine** 2001; 23(3):186-97.
- [3] Holman H, Lorig K. Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. **Public Health Reports** 2004; 119(3):239-43.
- [4] American Geriatrics Society. The mangement of persistant pain in older persons. **Journal of the American Geriatric Society** 2002; 50:S205-25.
- [5] Santé Canada. **La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé** 2002; Available at http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/sante_tous.htm. (Accessed 2002).
- [6] Badley EM, Ibanez D. Socioeconomic risk factors and musculoskeletal disability. **Journal of Rheumatology** 1994; 21:515-22.
- [7] Loughlin A. Depression and social support: effective treatments for homebound elderly adults. **Journal of Gerontological Nursing** 2004; 30(5):11-5.
- [8] Lorig K, Holman H. Arthritis Self-Management Studies: A twelve Years Review. **Health Education Quarterly** 1993; 20(1):17-28.
- [9] Meyer BB, Lemley KJ. Utilizing exercise to affect the symptomology of fibromyalgia: A pilot study. **Medicine & Science in Sports & Exercise** 2000; 32(10):1691-7.

- [10] Veitienė D, Tamulaitienė M. The efficiency of home and outpatient exercise program in patients with rheumatoid arthritis. **Medicina (Kaunas)** 2004; 40(5):434-8.
- [11] Dias RC, Dias JM, Ramos LR. Impact of an exercise and walking protocol on quality of life for elderly people with OA of the knee. **Physiotherapy Research International** 2003; 8(3):121-30.
- [12] Kettunen JA, Kujala UM. Exercise therapy for people with rheumatoid arthritis and osteoarthritis . **Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports** 2004; 14(3):138-42.
- [13] Jonhson MH, Petrie SM. The effects of distraction on exercise and cold pressor tolerance for chronic low back pain sufferers. **Pain** 1997; 69(1-2):43-8.
- [14] Herman CJ, Allen P, Hunt WC, Prasad A, Brady TJ. Use of complementary therapies among primary care clinic patients with arthritis. **Preventing Chronic Disease** 2004; 1(4):A12.
- [15] Zimmer Z, Hickey T, Searle MS. Activity participation and well being among older people with arthritis. **Gerontologist** 1995; 35(4):463-71.
- [16] Moore KA, Blumenthal JA. Exercise training as an alternative treatment for depression among older adults. **Alternative Therapeutic Health Medicine** 1998; 4:48-56.
- [17] Fletcher G, Balady G, Blair S, Blumenthal J, Caspersen C, Chaitman B. Statement on exercise: benefits and recommendations for physical activity programs for all Americans. **Circulation** 1996; 94(4):857-62.
- [18] Patrick DL, Morgan M, Charlton JR. Psychosocial support and change in the health status of physically disabled people. **Social Sciences and**

Medicine 1986; 22(12):1347-53.

- [19] Searle MS, Mahon MJ, Iso-Ahola SE, Sdrolias HA. Enhancing a sense of independence and psychological well-being among the elderly: A field experiment. **Journal of Leisure Research** 1995; 27(2):107-24.
- [20] Da Costa D, Dritsa M, Ring A, Fitzcharles MA. Mental health status and leisure-time physical activity contribute to fatigue intensity in patients with spondylarthropathy. **Arthritis and Rheumatism** 2004; 51(6):1004-8.
- [21] Blixen CE, Kippes C. Depression, social support and quality of life in older adults with osteoarthritis. **Journal of Nursing Scholarship** 1999; 31(3):221-6.
- [22] Griffin KW, Friend R, Kaell AT, Bennett RS. Distress and disease status among patients with rheumatoid arthritis: Roles of coping style and perceived responses from support providers. **Annals of Behavioral Medicine** 2001; 23(2):133-8.
- [23] Helme RD, Gibson SJ. Measurement and management of pain in older people. **Australian Journal of Aging** 1998; 17(1):5-9.
- [25] Brosseau L, Yonge KA, Robinson V *et al.* Thermotherapy for treatment of osteoarthritis. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2003; (4):CD004522.
- [26] Klinger L, Spaulding SJ. Chronic Pain in the Elderly: Is Silence Really Golden? **Physical & Occupational Therapy in Geriatrics** 1998; 15(3).
- [27] Holtzman NSDA. The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis . **Journal Health Psychology**.

2004; 9(5):677-95.

- [28] Sharma L, Cahue S, Song J, Hayes K, Pai YC, Dunlop D. Physical functioning over three years in knee osteoarthritis: role of psychosocial, local mechanical, and neuromuscular factors. **Arthritis and Rheumatism** 2003; 48(12):3359-70.
- [29] Boyd TV. Relationship systems: Exploring the role of the emotional system in understanding dual chronic pain couples. **Dissertation Abstract International: Section A: Humanities and Social Sciences** 2000; 61(7-A):2935.
- [30] Lorig K, Lubeck D, Kraines G, Seleznick M, Holman HR. Outcome of self-help education for patients with arthritis. **Arthritis and Rheumatism** 1985; 28(6):680-685.
- [31] Barlow JH, Williams B, Wright CC. Instilling the strength to fight the pain and get on with life: learning to become an arthritis self-manager through an adult education programme. **Health Education Research** 1999; 14(4):533-44.
- [32] Lorig K, Sobel DS, Stewart AL *et al.* Evidence Suggesting that Chronic Disease Self-Management Programme Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization. **Medical Care** 1999; 37(1):5-14.
- [33] Goepfinger J, Lorig K. Interventions to reduce the impact of Chronic Disease: Community-Based Arthritis Patient Education. **Annual Review of Nursing Research** 1997; 15:101-22.
- [34] Bell MJ, Lineker SC, Wilkins AL, Goldsmith CH, Badley EM. A randomized Controlled Trial to Evaluate the Efficacy of Community Bases on Physical Therapy in the Treatment of people with Rheumatoid Arthritis. **Journal of Rheumatology** 1998; 25(2):231-7.
- [35] Pasternak R, Rosenweig A, Booth B, Fox A, Morycz R, Mulsant B .

Morbidity of homebound versus inpatients elderly psychiatric patients. **International Psychogeriatrics** 1998; 10(2):117-25.

- [36] Ganguli M, Fox A, Gilby J, Belle S. Characteristics of rural homebound older adults: a community-based study. **Journal of the American Geriatrics Society** 1996; 44(4):363-70.
- [37] Penning, Wasliw. Homebound Learning Opportunities: Reaching Out to Older Shut-Ins and their Caregivers. **Gerontologist** 1992; 32(5):704-7.
- [38] Laforest S, Nour K, Gignac M, Parisien M, Griskan A, Poirier MC. Impact of an arthritis self-management program for homebound older adults. **Submitted to Disability and Rehabilitation** 2005.
- [39] Loughlin A. Depression and social support: Effective treatments for homebound elderly adults. **Journal of Gerontological Nursing** 2004; 30(5):11-5.
- [40] Laforest S, Nour K, Gignac M, Parisien M, Griskan APMC. Arthritis pain self-management program for a homebound older population: Theoretical framework and intervention strategies. **Submitted to Health Education and Research** 2005.
- [41] Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. **Effective Clinical Practice** 2001; 4(6):256-62.
- [42] Wade TJ, Cairney J. The effect of sociodemographics, social stressors, health status and psychosocial resources on aged-depression relationship. **Canadian Journal of Public Health** 2000; 91(4):307-12.
- [43] Mackenbach JP, Borsboom GJ, Nusselder WJ, Looman CW, Schrijvers CT.

Determinants of levels and changes of physical functioning in chronically ill persons: results from the GLOBE Study. **Journal of Epidemiology and Community Health** 2001; 55(9):631-8.

- [44] Bauman AE, Sallis JF, Dzewaltowski DA, Owen N. Toward a better understanding of the influences on physical activity: the role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. **American Journal of Preventive Medicine** 2002; 23(2 Suppl):5-14.
- [45] Dishman RK. Motivating older adults to exercise. **South Medicine Journal** 1994; 87(5):79-82.
- [46] Gignac MAM, Cott CA, Badley EM. Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. **Journal of Gerontology: Psychological Sciences** 2000; 55B:362-72.
- [47] Baranowski T, Anderson C, Carmack C. Mediating variable framework in physical activity interventions: How are we doing? How might we do better? **American Journal of Preventive Medicine** 1998; 15:266-97.
- [48] Rhee SH, Parker JC, Smarr KL *et al.* Stress management in rheumatoid arthritis: what is the underlying mechanism? **Arthritis Care and Research** 2000; 13(6):435-42.
- [49] Fermia EE, Zarit SH, Johansson B. Predicting change in activities of daily living: a longitudinal study of the oldest in Sweden. **Journal of Gerontology B. Psychology Science and Sociology Science** 1997; 52(6):294-302.
- [51] Wolinsky FD, Stump TE, Clark DO. Antecedents and consequences of

physical activity and exercise among older adults. **Gerontologist** 1995; 35(4):451-62.

- [52] Wade JB, Dougherty LM, Hart RP, Cook DB. Pattern of normal personality structure among chronic pain patients. **Pain** 1992; 48(1):37-43.
- [53] Raina P, Dukeshire S, Lindsay J, Chambers LW. Chronic conditions and disabilities among seniors: An analysis of population health and activity limitations surveys. **Annual of Epidemiology** 1998; 8:402-9.
- [54] Jette A, Rooks D, Lachman M. Home-based resistance training: Predictors of participation and adherence. **Gerontologist** 1998; 38(4):412-21.
- [55] Schiaffino KM, Revenson TA. The role of perceived self-efficacy, perceived control and causal attributions in adaptation to rheumatoid arthritis: Distinguishing mediator from moderator effects. **Personality and Social Psychology Bulletin** 1992; 18(6):706-18.
- [57] Fries JF, Carey C, McShane DJ. Patients education in arthritis: Randomised controlled trail of a mail-delivery program. **Journal of Rheumatology** 1996; 24:1378-83.
- [58] Bauman AE, Sallis JF, Dzewaltowski DA, Owen N. Toward a better understanding of the influences on physical activity: The role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. **American Journal of Preventive Medicine** 2002; 23(2 Suppl):5-14.
- [59] Duncan P, Richard L, Wallace D *et al.* A randiomized controlled pilot study of a home-based exercise program for individuals with mild and moderate stroke. **Stroke** 1998; 29:2055-60.
- [60] Viane I, Crombez G, Eccleston C, Devulder J, De Corte W. Acceptance of the unpleasant reality of chronic pain: effects upon attention to pain and engagement with daily activities. **Pain** 2004; 112(3):282-8.

- [61] Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. **Psychological Review** 1977; 84(2):191-215.
- [62] Bandura A. Social cognitive theory: An agentic perspective. **Annual Review of Psychology** 2001; 52:1-26.
- [63] Lorig K, Laurin J. Some notions about assumptions underlying health education. **Health Education Quarterly** 1985; 12(3):231-43.
- [64] Allard J, Allaire D, Leclerc G, Langlois S. The influence of family and social relationship on the consumption of psychotropic drugs. **Archives of Gerontology and Geriatrics** 1992; 20(2):193-204.
- [65] Daveluy C, Pica L, Audet N., Courtemanche R, Lapointe F, Côté L. **Enquête sociale et de santé 1998 - Cahier technique et méthodologique : documentation générale, volume 1**. 2001. Institut national de la santé publique, Montréal, Canada.
- [66] Daveluy C, Audet N, Courtemanche R, Lapointe F, Côté L, Baulne J. **Méthodes**. 2000. Institut national de la santé publique, Montréal, Canada
- [67] Lindroth Y, Bauman A, Brooks P, Priestley D. A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education program. **British Journal of Rheumatology** 1995; 34(4):647-52.
- [68] Bellamy N, Watson H, Buchanan W, Goldsmith CH, Campbell J, Stitt LW. Validation Study of WOMAC: A Health Status Instrument for measuring Clinically Important Patient Relevant Outcome to Antirheumatic Drug Therapy in Patients with Osteoarthritis of the Hip or Knee. **Journal of Rheumatology** 1988; 15:1833-40.
- [69] Lorig K, Holman H. Arthritis self-management studies: A twelve years review. **Health Education Quarterly** 1993; 20(1):17-28.

- [70] Goepfing J , Lorig K. Interventions to reduce the impact of chronic disease: Community-based arthritis patient education. **Annual Review of Nursing Research** 1997; 15:101-22.
- [71] Barlow JH, Turner AP, Wright CC. A randomized controlled study of the arthritis self-management programme in UK. **Health Education Research** 2000; 15(6):665-80.
- [72] Bell MJ, Lineker SC, Wilkins AL, Goldsmith CH, Badley EM. A randomized controlled trial to evaluate the efficacy of community bases on physical therapy in the treatment of people with rheumatoid arthritis. **Journal of Rheumatology** 1998; 25(2):231-7.
- [73] Scheier MF, Carver CS. Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. **Health Psychology** 1985; 4(3):219-47.
- [74] Lorig K, Chasteain RL, Ung E, Shoor S, Holman HR. Development and Evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. **Arthritis and Rheumatism** 1989; 32(1):37-44.
- [75] Taal E, Rasker JJ, Seydel ER, Weigman O. Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patient with rheumatoid arthritis. **Patient Education and Counselling** 1993; 20:63-76.
- [76] Riemsma RP, Rsker JJ, Taal E, Griep EN, Woutersm JM, Wiegman O. Fatigue in rheumatoid arthritis: The role of self-efficacy and problematic social support. **British Journal of Rheumatology** 1998; 37:1042-6.
- [77] Barlow JH, Cullen LA, Rowe IF. Education preferences, psychological well-being and self-efficacy among people with rheumatoid arthritis.

Patient Education and Counseling 2002; 46(1):11-9.

- [78] Scheier MF, Carver CS. Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. **Journal of Personality and Social Psychology** 1987; 55:169-210.
- [79] Blalock SJ, DeVellis RF, Brown GK, Wallston KA. Validity of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale in arthritis population. **Arthritis and Rheumatology** 1989; 32(8):991-7.
- [80] Thompson SC, Armstrong W, Thomas C. Illusions of Control, Underestimations and Accuracy: A control heuristic explanation. **Psychological Bulletin** 1998; 123(2):143-61.
- [81] Diez-Roux A. Multilevel analysis in public health research. **Annual Review of Public Health** 2000; 21:171-92.
- [82] Raudenbush SWBA. **Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods**, 2nd edition ed. 2002. Thousand Oak, Ca; Sage
- [83] Lindroth Y, Brattstöm M, Bellman I *et al.* A Problem-Based Education program for Patient with Rheumatoid Arthritis: Evaluation after Three and Twelve Months. **Arthritis Care and Research** 1997; 10(5):325-32.
- [84] Fries JF, Carey C, McShane DJ. Patients Education in Arthritis: Randomised Controlled Trail of a Mail-Delivery Program. **Journal of Rheumatology** 1997; 24:1378-83.
- [85] Lineker SC, Bell MJ, Wilkins AL, Badley EM. Improvements following short term home based physical therapy are maintained at one year in people with moderate to severe rheumatoid arthritis. **Journal of Rheumatology** 2001; 28:165-8.
- [86] Barlow JH, Turner AP, Wright CC. A randomized controlled study of the

Arthritis Self-Management Programme in UK. **Health Education Research** 2000; 15(6):665-80.

- [87] Newman S, Mulligan K, Steed L. What is meant by self-management and how can its efficacy be established? **Rheumatology** (Oxford) 2001; 40(1):1-4.
- [88] Evcik D, Sonel B. Effectiveness of a home-based exercise therapy and walking program on osteoarthritis of the knee. **Rheumatology International** 2002; 22(3):103-6.
- [89] Kamwendo K, Askenbom M, Wahlgren C. Physical activity in the life of the patient with rheumatoid arthritis. **Physiotherapy Research International** 1999; 4(4):278-92.
- [90] Mazzeo RS, Cavanagh P, Evans WJ *et al.* American College of Sports Medicine position stand: exercise and physical activity for older adults. **Medicine & Science in Sports & Exercise** 1998; 30:992-1008.
- [91] Hammond A. What is the role of the occupational therapist? **Best Practice & Research. Clinical Rheumatology** 2004; 18(4):491-505.
- [92] Phillips RSC. Preventing Depression: A program for African American Elders with Chronic Pain. **Family Community Health** 2000; 22(4):57-65.
- [93] Gallo LC, Matthews KA. Understanding the association between socioeconomic status and physical health: do negative emotions play a role? **Psychological Bulletin** 2003; 129(1):10-51.
- [94] Lorig K, Ritter P, Stewart AL *et al.* Chronic disease self-management program. 2 years status and health care utilization outcomes. **Medical Care** 2001; 39(11):1217-23.

- [95] Barnett, A. G., Van der Pols, J. C., & Dobson, A. J., (2005). **Regression to the mean: what it is and how to deal with it.** International Journal of Epidemiology, 34: 215-220.

Article 3

LONG-TERM MAINTENANCE OF INCREASES IN EXERCISE INVOLVEMENT
FOLLOWING A SELF-MANAGEMENT INTERVENTION FOR HOUSEBOUND
OLDER ADULTS WITH ARTHRITIS

Kareen Nour, Ph.D.(c)^{1,3},
Sophie Laforest, Ph.D.^{1,2,3},
Lise Gauvin Ph.D.^{1,6}
Monique Gignac, Ph.D.^{4,5},

¹ Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

² Department of Kinesiology, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

³ CLSC René-Cassin/Institute of Social Gerontology of Quebec, Montreal, Quebec, Canada.

⁴ Division of Outcomes & Population Health, The University Health Network, Toronto, Ontario, Canada.

⁵ Department of Public Health Services, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada.

⁶ Department of Social & Preventive Medicine, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

Rôle joué par chaque auteur - Article 3

Kareen Nour et Sophie Laforest sont co-auteurs pour cet article. Elles ont développées conjointement la conceptualisation de cet article.

Kareen Nour a développé l'idée originale, a réalisé toutes les analyses et a rédigé l'article.

Sophie Laforest, en tant que responsable et chercheure principale du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!*, a aidé l'étudiante la révision et rédaction de ce dernier.

Lise Gauvin a soutenu l'étudiante à l'élaboration globale, aux analyses de données ainsi qu'à la rédaction de l'article.

Monique Gignac a contribué à la rédaction de l'article.

Accord des coauteurs- Article 3**Nom de l'étudiante et programme:**

Kareen Nour,

Candidate au Ph.D en Santé Publique, option promotion de la santé.

Noms des co-auteurs :

Sophie Laforest, Ph.D, Monique Gignac, Ph.D., et Lise Gauvin Ph.D.

Titre de l'article:

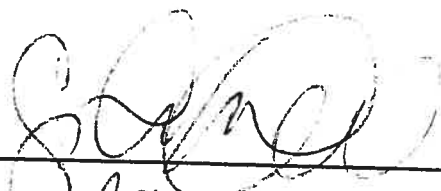
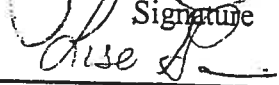
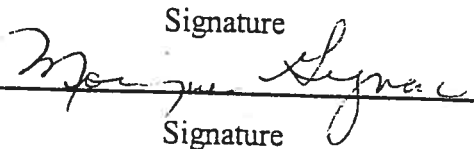
Maintenance of exercises practice following a self-management program for housebound older adults with arthritis.

Revue où l'article est publié et la date de publication:

Soumis au International Journal of Nutritional Behavior and Physical Activity,

Déclaration des coauteurs :

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, je suis d'accord pour que Kareen Nour inclue cet article dans sa thèse de doctorat qui a pour titre « Processus de changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison ».

| | | |
|------------------------|--|------------------|
| <u>Sophie Laforest</u> |  | <u>30/5/15</u> |
| Coauteur | Signature | Date |
| <u>Lise Gauvin</u> |  | |
| Coauteur | Signature | Date |
| <u>Monique Gignac</u> |  | <u>May 24/05</u> |
| Coauteur | Signature | Date |

ABSTRACT

While a sustained practice of health behaviors is a determinant of successful symptom reduction strategies for older adults with arthritis, very few studies have examined the long-term maintenance of behavior change. This study examined whether or not short-term improvements in exercise involvement were maintained 8 months following a home-based arthritis self-management intervention. It also explored the moderating role of individual characteristics in the maintenance of behavior change. Of the 113 housebound older adult participants randomized to an intervention or a wait-list control group at pre-intervention, 97 participants completed the post-intervention interview and 80 completed the 8-month post-intervention interview. Post-intervention improvements in exercise involvement were statistically maintained 8 months later. More specifically, weekly exercise frequency and variety of exercise activities were still significantly greater in the experimental group than the control group 8 months following the completion of the intervention. No moderating influences were observed for any of the individual characteristics. We conclude that gains achieved through a self-management intervention can be maintained 8 months following the intervention.

Key word: arthritis, self-management, exercise, maintenance.

INTRODUCTION

Community-based arthritis self-management interventions have been shown to have a significant short-term benefits on health (Barlow, Williams, & Wright, 1999; Lorig et al., 1999) and health behaviors involvement among older arthritic populations (Barlow, Turner, & Wright, 1998; Barlow et al., 1999; Bell, Lineker, Wilkins, Goldsmith, & Badley, 1998; Goepfinger, Mcnee, Anderson, Boutaugh, & Steward, 1989; Goepfinger & Lorig, 1997; Keefe & Caldwell, 1997; Nour, Laforest, Gignac, & Gauvin, 2005b). Although we know that regular involvement in health behaviors is a crucial element in successful symptom-reduction strategies (Albright & Fischer, 1990; Lorig & Holman, 1993), we know very little about the extent to which such self-management interventions result in sustained behavior change. The few studies that examined the long-term maintenance of intervention effects had contradictory results. (Barlow et al., 1998; Fries, Carey, & McShane, 1996; Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995a; Lindroth et al., 1997; Lineker, Badley, Hughes, & Bell, 1997). As an example, Barlow *et al* (1998) showed that individuals with arthritis (*M* age: 60 years) who participated in a community-based self-management intervention successfully maintained certain behavior changes (including communication with physician, use of strategies such as distraction and visualization, performance of relaxation and flexibility exercises) at 4 and 12 months post-intervention. Conversely, Lindroth *et al.* (1997) found that exercise involvement in terms of frequency of practice among rheumatoid arthritis (RA) participants (*M* age: 55 years) was not maintained at 12 months post-intervention. A similar lack of exercise involvement maintenance in term of variety of exercises performed was noted in her 5-year longitudinal study (Lindroth, 1995). For Fries *et al.*, the long-term maintenance of exercises frequency is not clear and cannot be assumed. Finally, the only study evaluating the maintenance of short-term outcomes of a home-based arthritis intervention showed that improvements in exercise involvement were maintained (Lineker, et al, 2001). In particular, participants with rheumatoid arthritis (*M* age: 56 years) were successful in maintaining their frequency of walking and level of household and self-care activities, at both 12 and 52 weeks post-intervention.

Given the lack of research on the long-term maintenance of health behaviors, we decided to evaluate how the short-term gains of a self-management arthritis intervention were maintained at 8 months. The intervention, called *I'm Taking Charge of My Arthritis!* (Laforest, Nour, Gignac, Parisien, & Griskan, 2005), was specifically designed for housebound older adults with arthritis. The short-term behavior changes following the intervention were evaluated through a randomized controlled trial (RCT), which showed that participants increased their frequency of exercises, specially walking and stretching exercises, as well as their variety of exercises (Nour, et al., 2005). The primary purpose of this paper is to report on the 8-month maintenance of changes in these indicators. In addition, we also wanted to explore the potential moderating role of participants' socio-demographic characteristics (Bauman, Sallis, Dzewaltowski, & Owen, 2002; Mackenbach, Borsboom, Nusselder, Looman, & Schrijvers, 2001; Wade & Cairney, 2000; Wade & Cairney, 2000), psychological characteristics (Baranowski, Anderson, & Carmack, 1998; Fermia, Zarit, & Johansson, 1997; Gignac, Cott, & Badley, 2000; Rhee et al., 2000), and physical characteristics (Clark, Becker, Janz, & Rakowski, 1991) on the maintenance of behavior changes (Jette, Rooks, & Lachman, 1998). This question is of interest because the short-term impact of the intervention showed that participants with lower incomes showed smaller intervention gains than more affluent individuals, and those with depression experienced no gains, in contrast to non-depressed participants (Nour et al., 2005).

METHODS

Details of the methods and selection of participants have been reported elsewhere (Nour et al., 2005), but are summarized briefly below.

Procedures

Eight interviewers who had received a detailed interview guide and systematic training, administered questionnaires in the homes. A variety of actions and procedures related to the completion of the questionnaire was recorded. Interviews were used to measure all variables and lasted two hours. Interviewers were blind to group allocation and to intervention specific objectives. Interviews

were conducted upon recruitment (baseline), 8 weeks later prior to randomization (pre-intervention) in order to gauge the stability of measures, and again upon completion of the intervention (post-intervention) using the same questionnaires. In most cases (75%), the same interviewers performed all four interviews with participants. The ethics committee of the CLSC René-Cassin which adheres to national ethics guidelines for health research approved and endorsed the study. Participants signed an informed consent form.

Participants & Design

Older housebound adults living with osteoarthritis or rheumatoid arthritis were recruited through Local Community Health Services Centers in Quebec, Canada. The initial sample was composed of 125 participants. However, between baseline and pre-intervention measurements, 12 participants dropped out: 2 died, 4 were hospitalized, and 6 felt the intervention was too demanding. The final sample of 113 participants after the pre-intervention measurements, were randomly assigned to an experimental (n = 65, i.e. 29 with and 36 without reinforcement) and an one-year wait list control (n = 48) group. Due to abandon, only 97 completed the post-intervention-1 measures (experimental, n = 58, wait list control, n = 39) and 80 completed post-intervention-2 measures (experimental, n = 50 ; wait list control, n = 30). Drop outs between the pre-intervention and post-intervention-1 measure (n=16) reported fewer everyday coping behaviors and higher depression levels than those who persisted. The 17 participants who dropped out between the two post-intervention measurements periods also had a lower variety of exercises in comparison to those who persisted in the study (results not shown).

Intervention

Participants in the experimental group participated in an intervention called *I'm Taking Charge of my Arthritis !* (Laforest et al., 2005). The intervention was based on cognitive-behavioral principles (Bandura, 1977) and consisted of one-hour weekly home visits by a practitioner for six consecutive weeks. A core of common topics was proposed to all participants. Each visit included a review of the previous visit and contract (i.e., setting a weekly goal and developing an action plan), an exploration of a new topic (e.g. pain and stiffness) and the formulation of a new

personal contract. Following each visit, practitioners completed a visit report sheet (duration of the visit, themes addressed, and overall problems encountered). Practitioners received a detailed intervention guide and one day of training on intervention implementation provided by the principal investigator. Practitioners (n=10) included occupational therapists and physiotherapists (n=6), social workers (n=2) and kinesiologists (n=2). Again, a variety of procedures was used to ensure practitioner reliability in intervention implementation.

Following the intervention, one subgroup (n=29) received regular social reinforcement through bi-monthly support telephone calls that encouraged them to continue “taking charge of their arthritis”, whereas the remaining experimental participants (n=39) did not receive this support. Considering that preliminary analysis showed that this social reinforcement component did not have any significant impact, both groups were merged into one experimental group for the maintenance analyses.

Variables and Measures

For the current study, only outcome variables that have showed changes immediately following the intervention were examined, namely exercise involvement. Data on confounding variables such as socio-demographic characteristics were collected at baseline, and information on physical and psychological characteristics was collected at pre-intervention. Data on exercise were taken at all four measurement times from baseline to post-intervention-2.

Outcomes Variables. Exercise was categorized into three broad types of activity (i.e., walking, stretching and strengthening) which grouped the diverse physical activities performed by this population. The mean weekly frequency over the previous two weeks for exercise was assessed through recall. Participants were asked to estimate the number of times per week they performed each activity (from 0 times/week to 7 times/week). A composite of the total weekly occurrence for each of the three health behaviors was calculated by totaling the weekly frequencies of each activity included in each health behavior category. The maximum score for exercise was 21: the sum of the 3 possible activities for each of the seven days. An index of the variety of activities for each of the three previous health behaviors as

well as for everyday coping behavior was computed by dividing the number of different activities recalled by the participant by the total number of activities listed for that behavior. This value was multiplied by 100 to create a percentage. For example, three different exercise activities were defined. If a participant reported only walking, his variety of exercise would be .33 or 33%. Cronbach alphas was .75.

Confounding Variables. For socio-demographic characteristic, perceived socioeconomic status was estimated using the 1996 Quebec Health and Social Survey question (Daveluy et al., 2000; Daveluy et al., 2000) Level of education, age, living situation, and gender were also recorded. Participants were asked to indicate if any change had occurred in their living situation the last questionnaire. For physical characteristics, the type of arthritis was recorded by the case manager. Considering the number of variables in our analyses as well as the relatively high correlation among the physical characteristics variables, a composite physical factor (from -1 to +1) was created through factorial analysis by combining mean values obtained on pain intensity, fatigue, (0-100 VAS; Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995b), limitations and stiffness (0-5 WOMAC; Bellamy et al., 1988). Test-retest correlations were .74 for pain and .85 for fatigue [67] and cronbach alphas for our sample were .88 and .70 respectively for limitations and stiffness. Higher scores on the factor reflected greater disability. These scales are used by others to evaluate physical health [69-72]. Finally, for psychological characteristic, a composite psychological factor (from -1 to +1) was built by combining measures of optimism (1-5 scale ; Pearlin & Schooler, 1978), mastery (1-5 scale, Scheier & Carver, 1985) and self-efficacy (0-100 SES; Lorig, Chasteain, Ung, Shoor, & Holman, 1989). The Cronbach alpha calculated for our sample were respectively .81; .69; .83. Higher scores on the factor reflected greater psychological health [78]. Depression was evaluated separately by the Center for Epidemiological Studies-Depression Scale [79] where response alternatives ranged from 0 (rarely or none of the time; less than 1 day) to 3 (most or all of the time; 5-7 days). The Cronbach alpha for our sample was .80. Participants were dichotomized into depressed (mean scores of 16 and greater on 60) and non depressed.

Statistical Analyses

We used multilevel modeling techniques through Hierarchical Linear Modeling considering the different challenges of our sample (i.e., different initial and final sample sizes; group not homogeneous at baseline) and the advantages related to these techniques (i.e., inclusion of data from all participants collected at any time; a random effect at the intercept). Our overall goals in the data analysis were to determine if the intervention resulted in a long-term maintenance of exercise, as measured by (a) the weekly occurrences of exercise and its three subcomponents: strengthening, stretching, and walking activities and (b) the variety of exercises (i.e., the percentage of different types of exercise activities), despite controlling for potential confounding effects. A secondary aim consisted of exploring whether there were any moderating influences.

Analyses were performed with SPSS (version 10) and HLM 5.04 (Hierarchical Linear Modeling, Scientific Software International, Chicago, IL). The modeling procedure was explained in detail in the previous article (Nour et al., ...). Briefly, a first set of analyses included parameters operationalizing time and group membership in order to examine whether or not there were changes across time and as a function of group membership. Second and third sets of analyses were performed by adding possible confounding variables to the models and by testing for moderating influences. Confounding variables included socio-demographic, psychological and physical characteristics. Our interest was in testing whether or not any intervention effects were maintained despite controlling for possible confounders. For moderating effects, interaction terms between group membership on the one hand, and depression or socioeconomic status on the other hand, were created and entered into the model both with and without control for confounding variables. Significant interactions were plotted to allow for interpretation.

RESULTS

A total of 113 participants ($M=77.7$ years, $SD=10.3$) were randomly assigned to two experimental groups ($n = 65$) and a wait-list control group ($n = 48$). Those participants were women (90%) with less than 9 years of education (47%). About

71% lived alone. Sixty-five percent of the participants had been diagnosed with OA and 82% reported that they were financially comfortable. A greater percentage of participants in the control group reported living in poverty than in the experimental group (26% versus 12%). Participants who completed the post-intervention-2 measurement (n=80) were, on the whole, similar to the participants who were randomized at pre-intervention (n=113). All participants' characteristics at pre-intervention are presented in Table 1. A more extended descriptive profile of this sample was published elsewhere (Nour, Laforest, Gignac, & Gauvin, 2005a; Nour et al., 2005b)

Table 1 about here

Table 2 shows the observed values and relative increases in outcomes measures for experimental and control groups at different times. Results of the multilevel modeling analyses are described below and in Table 3.

Tables 2 and 3 about here

Short-term changes on the two overall exercise measures (weekly occurrences of exercise and variety of exercises) were maintained 8 months after completion of the intervention ($p > .05$). An examination of the data for each exercise activity showed that the short-term change on the weekly frequency of walking activity was maintained, but not the post-intervention change on stretching exercises ($p = .49$). The weekly frequency of strengthening exercises, which did not change immediately following the intervention, also remained unchanged at long-term ($p = .51$). These findings were not altered after controlling for confounding variables and none of the moderating influences achieved statistical significance.

In more detail, experimental participants decreased their mean *weekly occurrences of exercise* from 10.02 times per week immediately following the

intervention to 7.04 times per week (max = 21) at 8-months after the intervention, while control group participants' frequency of involvement in exercise changed from 5.64 times per week to 6.17 times per week. Multilevel modeling analyses showed that the decrease in the experimental group was not significant, and that between-group differences remained significant, suggesting the maintenance of effects ($p=.05$).

In addition, experimental participants decreased their mean *variety of exercises* from 63% immediately following the intervention to 60% at 8-months post-intervention, while control group participants' increased their variety of exercises from 41% to 43%. Multilevel modeling analyses showed that the variety of exercises was maintained across times ($p= .01$).

Analyses on the three types of exercises showed that the mean walking frequency of experimental participants increased from 2.57 times per week immediately following the intervention to 2.76 times per week at 8 months post-intervention, while the frequency of walking for control group participants also increased from 1.72 times per week to 1.93 times per week. Multilevel modeling analyses indicated that the walking frequency was maintained across times ($p = .01$). However, there was a significant decrease in the experimental group's frequency of stretching exercises, from 4.57 times per week immediately following the intervention to 2.80 times per week at 8 months post-intervention and thus they did not maintained their frequency of stretching exercises ($p=.50$). No short-term changes or long-term maintenance of involvement in strengthening activities was observed.

DISCUSSION

This study examined the long-term maintenance of exercise involvement in a sample of housebound older adults enrolled in a randomized controlled trial of a home-based arthritis self-management intervention. It also explored the role of individual characteristics in moderating the maintenance of changes. Results showed that behavior changes observed immediately after the self-management intervention for variety and frequency of exercise were maintained 8 months following completion of the intervention, and that this long-term maintenance was not

moderated by individual characteristics. Among the three types of exercises studied, the changes remained significant for walking. However, even though global frequencies and walking were statistically maintained, raw data are still showing a diminution of such variables.

These results are congruent with some studies on maintenance of behavior change after self-management interventions that show maintenance of involvement in exercise (Barlow et al., 1998; Lineker, 2001). There are several possible reasons for this maintenance effect. Given the study design, we can believe that maintenance is related to the content of the intervention (Newman, Mulligan, & Steed, 2001). In particular, during the intervention, participants received an exercise hand-out with examples of six stretching and strengthening exercises, which may have contributed to the adoption of several exercise but also a bit to the maintenance of them. Similarly, participants were strongly encouraged to take daily walks in their homes and immediate environments. This oral persuasion may have supported participants in their maintenance of exercise. Finally, the importance that participants ascribed to “increasing walking frequency or distance” in their personal contracts (an intervention tool that was used to motivate participants to do health behaviours) might also have supported their exercise maintenance. Together, the hand-out, the encouragement received, and the personal contract may have had a long-term impact giving participants the drive to move, to get out of the home, and even to use community resources to exercise. In this regard, analyses of the post-intervention satisfaction questionnaires results (not presented in this study) answered by both participants and interventionist led us to develop a new version of *I'm Taking Charge of My Arthritis!* intervention, by including additional hand-out exercise sheets. This change will probably help future participants maintain a long-term interest in these types of exercises which appeared more difficult in this research. In fact it is possible that the participants became bored with repeating the same six stretching and strengthening activities provided on the exercise hand-out. This study clearly showed that these housebound arthritic subjects were willing to do more exercise on a short term basis and on a long term one. It also suggests that they need a greater variety of exercises as they clearly told us after the end of the program.

Another important finding was that although short-term changes in weekly exercise frequency were moderated by socio-demographic (economic status) and psychological characteristics (depression), no individual characteristics played a moderating role in the maintenance process. This finding is in contrast to other studies (Minor & Brown, 1993) and has important implications for setting and timing intervention. In fact, while short-term findings suggested that greater attention should be paid to depressive symptoms and financial concerns prior to initiating efforts to manage arthritis, long-term results imply that when interventions result in changes, anyone, regardless of their individual characteristics can maintain them.

Nevertheless, we know there may be other reasons for the study's finding on exercise maintenance. Participants may have had a social desirability bias, in their answers to the questionnaire. Measurement problems or other variables not measured in our study could also explain the maintenance of exercise involvement. As well, as mentioned previously, results on long-term maintenance are not as clear as the short-term changes considering that global frequency of exercises as well as walking frequency did decrease with time but not significantly.

However, considering the frail and housebound nature of the target population and the large variety of positive impacts exercise can have on their health, these are still encouraging findings. The low to moderate levels of pre-intervention exercise of this population and the significant improvements and some long-term maintenance of exercise behaviors support the notion that providing such interventions on a wider scale could have significant benefits in the management of disability: Interventions at home may facilitate learning and adoption of health behaviors, which reinforce their relevance. In terms of practical implications, we propose that this "ready-to-use" intervention should be integrated into homecare services and other agencies (e.g., rehabilitation, private or public agencies, support groups).

Limitations to this RCT were presented in a previous article (Nour et al, 2005b) such as the self-reported measures and the statistically small number of participants. Additional limitations can be attribute to the long-tem measurement

where no experimental manipulation was done between post-intervention I and post-intervention 2 (8 month later), which limit the interpretation of the results.

To our knowledge, this is the only study conducted entirely on housebound older adults with arthritis for the purpose of evaluating a home-based self-management intervention. Results showed that the gains achieved through participation in the intervention can be maintained 8-months later. We conclude that health promotion interventions such as *I'm Taking Charge of My Arthritis!* can support the plight of homebound older adults with arthritis, who must deal with arthritis symptoms on a daily basis.

Table 1. Demographics of participants.

| | <i>Pre-intervention participants</i> | <i>Post-intervention participants</i> | <i>Post-intervention2 participants</i> |
|---|--|---|--|
| | <i>N=113</i> | <i>N=97</i> | <i>N=80</i> |
| | <i>M(SD) or %</i> | <i>M(SD) or %</i> | <i>M(SD) or %</i> |
| Age (years) | 77.70 (10.31) | 77.27 (10.67) | 76.61 (10.99) |
| Women (%) | 90.3 | 90.7 | 88.8 |
| Poor/very poor self-reported economic statuses | 18.6 | 17.5 | 17.5 |
| Education (years) | 9.33 (4.11) | 9.21 (4.04) | 9.32 (3.81) |
| Living alone (%) | 70.8 | 71.1 | 73.8 |
| Osteoarthritis | 62.8 | 62.9 | 63.8 |
| No depression | 41.4 | 42.7 | 42.3 |

Table 2. Observed Means and Relative Increases in Outcome Variables at the Different Times for each Group

| Outcome variables | Measure time | | Baseline | | Pre-intervention | | Post-intervention-1 | | Post-intervention-2 | | % increase (post2-post1/post1) | |
|--|--------------|-------|----------|---------|------------------|---------|---------------------|---------|---------------------|---------|-----------------------------------|-------|
| | Max | Group | Exp. | Control | Exp. | Control | Exp. | Control | Exp. | Control | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| Variety of exercises | 100 | | 47 | 49 | 47 | 38 | 63 | 41 | 60 | 43 | -4.76 | 4.87 |
| Occurrences of exercises (times/week) | 21 | | 7.35 | 7.12 | 6.48 | 4.79 | 10.02 | 5.64 | 7.04 | 6.17 | -29.74 | 9.40 |
| - stretching (times/week) | 7 | | 2.85 | 2.73 | 2.56 | 2.06 | 4.57 | 2.30 | 2.80 | 3.03 | -38.73 | 31.74 |
| - walking (times/week) | 7 | | 2.26 | 2.83 | 2.04 | 1.77 | 2.57 | 1.72 | 2.76 | 1.93 | -7.40 | 12.21 |
| - strengthening (time/week) | 7 | | 2.25 | 1.56 | 1.87 | .96 | 2.88 | 1.61 | 1.48 | 1.90 | -48.61 | 18.01 |

Table 3. Results of the Hierarchical Linear Models Analyses Predicting Exercise Change and Maintenance after a Home-Based Self-Management Intervention

| Within-Subject Fixed Effects | Baseline | | Pre-intervention | | Post-intervention 1 | | Post-intervention 2 | |
|------------------------------|-----------|-------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | γ | Coeff. SE | γ | Coeff. SE | γ | Coeff. SE | γ | Coeff. SE |
| Variety of exercises | Intercept | γ_{00} .51 .04 | γ_{10} -.14 .05 | γ_{20} -.10 .05 | γ_{30} -.10 .05 | γ_{30} -.10 .05 | γ_{31} .22 .07 | γ_{30} -.10 .05 |
| | Group | γ_{01} -.03 .06 | γ_{11} .13 .06 | γ_{21} .24 .06 | γ_{31} .24 .06 | γ_{31} .24 .06 | γ_{31} .22 .07 | γ_{31} .22 .07 |
| Occurrences of exercise | Intercept | γ_{00} 7.78 .83 | γ_{10} -3.00 .86 | γ_{20} -2.33 0.92 | γ_{30} -2.33 0.92 | γ_{30} -2.33 0.92 | γ_{31} -2.31 1.02 | γ_{30} -2.31 1.02 |
| | Group | γ_{01} -.97 1.10 | γ_{11} 2.40 1.13 | γ_{21} 5.23 1.19 | γ_{31} 5.23 1.19 | γ_{31} 5.23 1.19 | γ_{31} 2.54 1.30 | γ_{31} 2.54 1.30 |
| - stretching | Intercept | γ_{00} 3.12 .38 | γ_{10} -1.06 .42 | γ_{20} -.87 .45 | γ_{30} -.87 .45 | γ_{30} -.87 .45 | γ_{31} -.45 .50 | γ_{30} -.45 .50 |
| | Group | γ_{01} -.40 .50 | γ_{11} .76 .56 | γ_{21} 2.63 .59 | γ_{31} 2.63 .59 | γ_{31} 2.63 .59 | γ_{31} .44 .64 | γ_{31} .44 .64 |
| - walking | Intercept | γ_{00} 2.67 .36 | γ_{10} -.90 .42 | γ_{20} -.99 .45 | γ_{30} -.99 .45 | γ_{30} -.99 .45 | γ_{31} -1.12 .50 | γ_{30} -1.12 .50 |
| | Group | γ_{01} -.56 .48 | γ_{11} .79 .56 | γ_{21} 1.35 .59 | γ_{31} 1.35 .59 | γ_{31} 1.35 .59 | γ_{31} -1.59 .64 | γ_{31} -1.59 .64 |
| - strengthening | Intercept | γ_{00} 2.00 .36 | γ_{10} -1.00 .39 | γ_{20} -.39 .41 | γ_{30} -.39 .41 | γ_{30} -.39 .41 | γ_{31} -.69 .46 | γ_{30} -.69 .46 |
| | Group | γ_{01} -0.01 .47 | γ_{11} 1.09 .51 | γ_{21} .91 .53 | γ_{31} .91 .53 | γ_{31} .91 .53 | γ_{31} .39 .59 | γ_{31} .39 .59 |

* p < .05

Final model

Level 1 model:

$$\text{behavior} = \beta_{0j} + \beta_{1j}X_1 + \beta_{2j}X_2 + r_{ij}$$

Level 2 model:

$$\beta_{0j} = \gamma_{00} + \gamma_{01}Gr_j + u_{0j}$$

$$\beta_{1j} = \gamma_{10} + \gamma_{11}Gr_j$$

$$\beta_{2j} = \gamma_{20} + \gamma_{21}Gr_j$$

 β : coefficient

i: 1 ...N individuals

 r_{ij} : level-1 error term u_{0j} : level-2 random effect γ : parameter

Gr: study group (1 = exp, 0 = control)

 X_1 : dummy variable 1 = pre-test

0 = otherwise

 X_2 : dummy variable 1 = post-test

0 = otherwise

REFERENCE LIST

- Albright, G. L., & Fischer, AA. (1990). Effects of warming imagery aimed at trigger-point sites on tissue compliance, skin temperature, and pain sensitivity in biofeedback-trained patients with chronic pain: A preliminary study. Perceptual & Motor Skills, 71(3), 1163-1170.
- Baranowski, T., Anderson, C., & Carmack, C. (1998). Mediating variable framework in physical activity interventions: How are we doing? How might we do better? American Journal of Preventive Medicine, 15, 266-297.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (1998). Long-term outcome of an arthritis self-management programme. British Journal of Rheumatology, 37, 1315-1319.
- Barlow, J. H. , Williams, B., & Wright, C. C. (1999). Instilling the strength to fight the pain and get on with life: learning to become an arthritis self-manager through an adult education programme. Health Education Research, 14(4), 533-544.
- Bauman, A. E. , Sallis, J. F., Dzewaltowski, D. A., & Owen, N. (2002). Toward a better understanding of the influences on physical activity: the role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. American Journal of Preventive Medecine, 23(2 Suppl), 5-14.
- Bell, M. J., Lineker, S. C., Wilkins, A. L., Goldsmith, C. H., & Badley, E. M. (1998). A randomized controlled trial to evaluate the efficacy of community bases on physical therapy in the treatment of people with rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 25(2), 231-237.
- Bellamy, N., Watson, H., Buchanan, W., Goldsmith, C. H., Campbell, J., & Stitt, L. W. (1988). Validation Study of WOMAC: A Health Status Instrument for measuring Clinically Important Patient Relevant Outcome to Antirheumatic

Drug Therapy in Patients with Osteoarthritis of the Hip or Knee. Journal of Rheumatology, 15, 1833-1840.

Blalock, S. J., DeVellis, R. F., Brown, G. K., & Wallston, K. A. (1989). Validity of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale in arthritis population. Arthritis and Rheumatology, 32(8), 991-997.

Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. A., & Rakowski, W. A. L. (1991). Self-Management of Chronic Disease by Older Adults. Journal of Aging and Health, 3(1), 3-27.

Daveluy, C., Audet, N., Courtemanche, R., Lapointe, F., Côté, L., & Baulne, J. (2000). Méthodes. Institut de la statistique du Québec.

Daveluy, C., Pica, L., Audet N., Courtemanche, R., Lapointe, F., & Côté, L. (2001). Enquête sociale et de santé 1998 - Cahier technique et méthodologique : documentation générale, volume 1. Institut de la statistique du Québec.

Diez-Roux, A. (2000). Multilevel analysis in public health research. Annual Review of Public Health, 21, 171-192.

Dishman, R. K. (1994). Motivating older adults to exercise. South Medicine Journal, 87(5), 79-82.

Fermia, E. E., Zarit, S. H., & Johansson, B. (1997). Predicting change in activities of daily living: a longitudinal study of the oldest in Sweden. Journal of Gerontology B. Psychology Science and Sociology Science, 52(6), 294-302.

Fries, J. F. , Carey, C., & McShane, D. J. (1996). Patients Education in Arthritis: Randomised Controlled Trail of a Mail-Delivery Program. Journal of Rheumatology, 24, 1378-1383.

Gignac, M. A. M., Cott, C. A., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and

dependence. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 55B, 362-372.

Goeppinger, J., & Lorig, K. (1997). Interventions to reduce the impact of Chronic Disease: Community-Based Arthritis Patient Education. Annual Review of Nursing Research, 15, 101-122.

Goeppinger, J., Mcnee, C., Anderson, K., Boutaugh, M., & Steward, K. (1989). From research to Practice: The effects of the Jointly Sponsored Dissemination of an Arthritis Self-Care Nursing Intervention. Applied Nursing Research, 8(3), 106-113.

Jette, A., Rooks, D., & Lachman, M. (1998). Home-based resistance training: predictors of participation and adherence. Gerontologist, 38(4), 412-421.

Keefe, F. J. , & Caldwell, L. (1997). Cognitive behavioral control of arthritis pain. Advances in Rheumatology, 81(1), 277-290.

Laforest, S. , Nour, K., Gignac, M., Parisien, M., & Griskan, A. P. MC. (2005). Arthritis pain self-management program for a homebound older population: Theoretical framework and intervention strategies.

Lindroth, Y., Bauman, A., Brooks, P., & Priestley, D. (1995). A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education program. British Journal of Rheumatology, 34(4), 647-652.

Lindroth, Y., Brattstöm, M., Bellman, I., Ekestaf, G., Olofsson, Y., Strömbeck, B., Stenshed, B., Wikström, I., Nilsson, J. A., & Wollhei, F. A. (1997). A Problem-Based Education program for Patient with Rheumatoid Arthritis: Evaluation after Three and Twelve Months. Arthritis Care and Research, 10(5), 325-332.

Lineker, S. C., Badley, E. M., Hughes, A., & Bell, M. J. (1997). Development of an Instrument to Measure Knowledge in Individuals with Rheumatoid Arthritis: The Acreu Rheumatoid Arthritis Knowledge Questionnaire. Journal of Rheumatology, 24, 647-653.

- Lorig, K., Chasteain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and Evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, *32*(1), 37-44.
- Lorig, K., & Holman, H. (1993). Arthritis Self-Management Studies: A twelve Years Review. Health Education Quarterly, *20*(1), 17-28.
- Lorig, K., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzales, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (1999). Evidence Suggesting that Chronic Disease Self-Management Programme Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization. Medical Care, *37*(1), 5-14.
- Mackenbach, J. P., Borsboom, G. J., Nusselder, W. J., Looman, C. W., & Schrijvers, C. T. (2001). Determinants of levels and changes of physical functioning in chronically ill persons: results from the GLOBE Study. Journal of Epidemiology and Community Health, *55*(9), 631-8.
- Minor, M. A., & Brown, J. D. (1993). Exercise maintenance of persons with arthritis after participation in class experience. Health Education Quarterly, *20*(1), 83-95.
- Newman, S., Mulligan, K., & Steed, L. (2001). What is meant by self-management and how can its efficacy be established? Rheumatology (Oxford), *40*(1), 1-4.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005a). Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis. Canadaian Journal on Aging, *24*(1), 57-70.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005b). Behavior changes following a pain self-management program for arthrtis housebound older adults. Journal of Physical Activity and Aging.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. Journal of Health and Social Behavior, *19*, 2-21.
- Rhee, S. H., Parker, J. C., Smarr, K. L., Petroski, G. F., Johnson, J. C., Hewett, J.

E., Wright, G. E., Multon, K. D., & Walker, S. E. (2000). Stress management in rheumatoid arthritis: what is the underlying mechanism? Arthritis Care and Research, 13(6), 435-42.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. Health Psychology, 4(3), 219-247.

Wade, T. J., & Cairney, J. (2000). The effect of sociodemographics, social stressors, health status and psychosocial resources on aged-depression relationship. Canadian Journal of Public Health, 91(4), 307-312.

Article 4

Behavior change moderators: How expectancies, satisfaction, and practice of health behaviors relate to change in exercise involvement following a self-management program

Kareen Nour¹,
Sophie Laforest²,
Lise Gauvin³,
Monique Gignac⁴

¹ Ph.D candidate in Public Health at the University of Montreal, Student Member of the Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) of the University of Montreal, and Project coordinator at the Institute of Social Gerontology of Quebec of the CSSS Cavendish, Quebec, Canada.

² Ph.D., Assistant Professor in the Department of Kinesiology of the University of Montreal, Associate Researcher of the Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) of the University of Montreal, and of the Institute of Social Gerontology of Quebec of the CSSS Cavendish, Quebec, Canada.

³ Ph.D., Full Professor in the Department of Social and Preventive Medicine of the University of Montreal, Associate Researcher of the Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) of the University of Montreal, and Researcher at the Léa-Roback Center on Social Inequalities of Health, Quebec, Canada.

⁴ Ph.D., Scientist, Division of Outcomes & Population Health and the Arthritis Community Research & Evaluation Unit (ACREU), University Health Network; Assistant Professor, Department of Public Health Sciences, the University of Toronto, Ontario, Canada.

Rôle joué par chaque auteur - Article 4

Kareen Nour a développé les idées et la conceptualisation de cet article. Elle a élaboré certains outils de mesure et les a évalués sommairement. Elle a fait toutes les analyses requises et la rédaction de l'article.

Sophie Laforest, responsable et chercheure principale du projet de recherche *Mon arthrite, je m'en charge!*, a donc soutenue l'étudiante pour la réalisation concrète de cet article, ainsi que pour la rédaction.

Lise Gauvin a guidé l'étudiante tout au long de cet article et plus particulièrement lors des analyses de données.

Monique Gignac a contribué à la rédaction de l'article au niveau conceptuel.

Accord des coauteurs- Article 4**Nom de l'étudiante et programme:**

Kareen Nour,

Candidate au Ph.D en Santé Publique, option promotion de la santé.

Noms des co-auteurs :

Sophie Laforest, Ph.D, Monique Gignac, Ph.D., et Lise Gauvin Ph.D.

Titre de l'article:

Behavior change moderators. How expectancies, satisfaction and experimentation of a program influence change in exercises practices

Revue où l'article est publié et la date de publication:

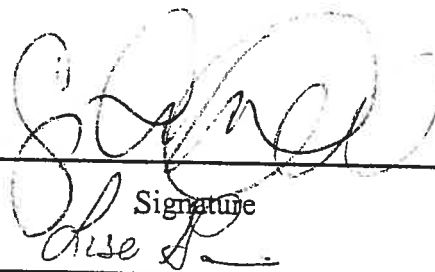
Soumis au Canadian Journal of Program Évaluation

Déclaration des coauteurs :

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, je suis d'accord pour que Kareen Nour inclue cet article dans sa thèse de doctorat qui a pour titre « Processus de changements de comportements chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison ».

Sophie Laforest

Coauteur



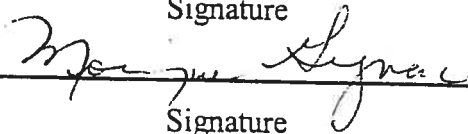
Signature

30/5/15

Date

Lise Gauvin

Coauteur

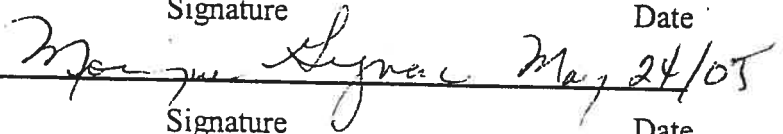


Signature

Date

Monique Gignac

Coauteur



Signature

Date

May 24/05

Abstract

Introduction: Community and home-based self-management interventions can enable participants to adopt health behaviors that allow for better management of arthritis symptoms (Bell, Lineker, Wilkins, Goldsmith, & Badley, 1998; Fries, Carey, & McShane, 1996; Lorig & Holman, 1993b; Nour, Laforest, Gignac, & Gauvin, 2005a). However, the specific ways that the intervention contributes to changing health behaviors are still poorly understood. The purpose of this study was to explore the role of people's expectations and satisfaction with the intervention, and their practice of behaviors during in the intervention in moderating the process of health behavior change following program involvement in an intervention designed for housebound older adults called "*I'm taking charge of my arthritis!*".

Methods: Of the initial 125 participants recruited, 94 participants diagnosed with either osteoarthritis (62%) or rheumatoid arthritis (38%) (M age=76.85 years, SD =10.57) received the intervention either the first (n =65) or second (n =29) year of the project. Standardized questionnaires dealing with health behavior change and perceptions of intervention components were administered at different times, before and after the intervention.

Results: People's expectations and satisfaction toward the behavioral approach and the self-management techniques as well as practice of exercises during the intervention were significant moderators of change in exercise involvement after the intervention. That is, those highly satisfied with the behavioral approach and self-management techniques as well as those who reported actually using the exercises in their daily life during the program were those who change their exercises practices.

Conclusion: Selected components of a home-based self-management intervention appear to potentially increase exercise involvement.

Key words: arthritis, exercise, behavior change, self-management, frail older adults.

Introduction

In most industrialized nations, arthritis is recognized as a major health problem (American Geriatrics Society, 2002; Health Canada, 2003). Although there is no known cure for arthritis, a variety of arthritis self-management interventions have been tested and implemented in an effort to promote the adoption of health behaviors which in turn aid in the management of arthritis symptoms (Tkachuk & Martin, 1999). Although the adoption of health behaviors has been achieved among both autonomous (Bell, Lineker, Bradley, Wilkins, & Maguire, 1992; Fries et al., 1996; Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995; Lindroth et al., 1997; Lineker, Badley, Hughes, & Bell, 1997) and housebound older adults {Nour, Laforest, et al. 2005}, the process by which an intervention results in behavior change remains unclear. Some authors hypothesize that expectations or/and satisfaction with the intervention must be present for the adoption of a new behavior to occur (Clark, Becker, Janz, & Rakowski, 1991; Goepfinger & Lorig, 1997b; Rothman, 2000). Others note the importance of practice of a behavior in daily life during the intervention (Bandura, 1977). To date however, little data exists examining the role of these variables in behavior change. The purpose of this study was to explore the role of diverse intervention components in moderating the process of behavior changes following a home-based self-management intervention for a housebound older adult with arthritis. Specifically, we examine people's expectations of the intervention, their satisfaction with it, and whether or not they tried using health behaviors during the intervention in their daily lives.

Background

Potential Moderators of Change

How interventions work to change behavior has not been systematically investigated. A brief review of the literature does however point to three categories of intervention variables. Specifically an intervention: 1) may create expectations with respect to its outcomes, 2) will be evaluated by participants who will be satisfied/dissatisfied with it or see it as effective/ineffective; and 3) may lead to practice new health behaviors during the intervention.

People's expectations about intervention outcomes vary and may pertain to the participant's physical condition (e.g., "I expect the intervention will help me manage pain") or to their well-being (e.g., "I expect the intervention will provide useful advice on how I can deal with my emotions"). These expectations can play a crucial role in willingness to engage in an action (in this case the intervention) and to devote efforts that would help in the adoption of health behaviors (Bandura, 1997; Gignac, 2000; Rothman, 2000).

Satisfaction with the intervention and perceptions of its efficacy can also predispose participants to engage in the process of change (Rothman, 2000). Satisfaction and perceived efficacy are often treated as two related concepts. This is because people who perceive that an intervention has been helpful are more likely to report that they are satisfied with it.

Finally, actually adopting and using health behaviors within the context of the intervention may be crucial in the process of behavior change. In fact, everyday practice may help participants to monitor change over time and reinforce behaviors. In the persuasion and communication literatures, this is sometimes called the "foot in the door technique" (Freedman and Fraser, 1966). Specifically, an individual who agrees to a small change, in this case, tries a health behavior in their everyday life, will be more likely to agree to a larger change, in this case adopt a new behavior on a more regular basis.

The Current Study

A two year randomized controlled trial (RCT) was performed to evaluate behavior change following an intervention by comparing participants of the experimental group (intervention received the first year) to participants from a wait-list control group who had not yet received the intervention (this group received the intervention during the second year of the RCT) (Nour et al, 2005). The current study used data collected from all participants once they had received the intervention. This was because we were not interested in comparing the experimental and control groups, but wanted to examine the extent to which

people's expectations, satisfaction and practice of behaviors during the intervention acted as moderators of change in health behaviors following the intervention.

Methods

Details of the sample and methods have been reported elsewhere (Nour et al., 2005). They are summarized briefly below.

Participants and Recruitment

The initial sample was composed of 125 homebound older adults aged 50 years and over living with osteoarthritis (OA) or rheumatoid arthritis (RA). Participants resided at home in a metropolitan center and were recruited progressively over a one-year period through the Quebec Health and Social Services Network. They were recruited by phone, according to selected inclusion and exclusion variables, by their case manager. Following the initial screening, the research coordinator contacted eligible individual. Study participants then received an interviewer in their home to complete a baseline questionnaire 8 weeks prior the pre-intervention questionnaire.

Design and Intervention

The overall goal of the project was to evaluate the impact of the intervention "*I'm taking charge of my arthritis!*" on various physical, psychological, and behavioral variables. As a first step, participants who answered the pre-intervention questionnaire (n=113) were randomly assigned to a one-year wait-list control group (n=48) or an experimental group (n=65). Short-term effects of the intervention are reported elsewhere (Laforest, et al., 2005; Nour et al, 2005).

As previously mentioned, in the current study, we explored the possible moderating role of expectations, satisfaction, and practice of health behaviors during the intervention on longer term behavior change using data from all participants receiving the intervention. A total of 94 participants completed the intervention either during the first year (experimental group; n=65) or second year (control group, n=29). Of the 19 control participants who dropped out during their waiting

period, 25% died, 30% became ill and went to the hospital for over a two-month period, and 45% felt that the study was too demanding. Seven of the 65 participants of the experimental group that did receive the intervention did not complete the post-intervention questionnaire. This happened for three out of the 29 control group participants that did receive the intervention (figure 1).

(figure 1).

Participants received the intervention *I'm Taking Charge of my Arthritis!* (Laforest, Nour, Gignac, Parisien, & Griskan, 2005; Laforest & Parisien, 2005). Briefly, the program consisted of one-hour weekly home visits by an trained interventionist for six consecutive weeks. It was based on cognitive-behavioral principles (Bandura, 1977) and designed for housebound older adults. A core of common topics was proposed to all participants. Each visit included a review of the previous visit and contract, an exploration of a new topic and the formulation of a new personal contract (i.e. setting a weekly goal and an action plan). Interventionists were hired to implement the intervention and included occupational therapist or physiotherapist (n=6), social workers (n=2) and kinesiologists (n=2). They received half day training and a detailed intervention guide.

Procedure and Data Collection

All participants provided written informed consent. Data collection spanned more than two years (figure 2). First, interviews, with a standardized questionnaire, were conducted on five occasions: 1) upon recruitment at baseline, 2) prior to randomization at pre-intervention, 3) after completion of the intervention for the experimental group, 4) 8 months after completion of the intervention for the experimental group or prior to the intervention for the control group, and 5) after completion of the intervention for the control group. Eight interviewers, who had received a detailed interview guide and systematic training, conducted interviews at home. They were blind to group allocation and to intervention objectives. In most cases (75% of the time), the same interviewer performed all interviews with the

same participant. Information was gathered on participants' individual characteristics and on their current health behavior involvement by a standardized questionnaire administered by the interviewer at all five measurement times. Secondly, information on intervention expectations was collected by the interventionist, prior to the intervention during the first visit. Finally, a telephone questionnaire, immediately following the intervention was administered to ask about the practice of health behaviors and the satisfaction with the intervention. This information was collected by the project coordinator.

(figure 2).

Variables and Measures

Health Behaviors

Five health behaviors shown in previous research to have a positive impact on arthritic symptoms were evaluated at each assessment time: 1) exercise (three activities: walking, stretching and strengthening); 2) relaxation (six activities: e.g. dreaming); 3) leisure (eight activities: e.g. cooking); 4) daily adjustment activities.(thirteen activities: e.g. balancing rest and work); and 5) use and availability of the respondent's social network (eight activities: e.g. called friends and relatives).

These health behaviors were measured in two ways. First, we calculated the sum of the weekly frequency (from 0 times/week to 7 times/week) of the activities falling under the heading of each of the following behaviors: exercise, relaxation, and leisure. Therefore for exercises, the maximum possible score was 21 (three activities X 7 times a week). Secondly, the diversity of activities of exercise, relaxation, leisure and everyday adjustment activities was calculated. This was defined as the number of different activities reported as being performed divided by the total of the number of activities listed for that category. For example, three different exercises activities were listed. If a participant reported only one of the three activities, the diversity of activities is 1/3 or .33. Finally, the use and availability of social networks was evaluated by a modified version of the Older

Americans Resources and Services, with a maximum score of 8 (Allard, Allaire, Leclerc, & Langlois, 1992). The analytic procedures allowed for a verification of whether or not these behaviors changed following the intervention.

Intervention Components

In order to clarify the three intervention components evaluated in this study, table 1 shows variables with their subcomponents.

(Table 1)

Intervention expectations. Eleven of the original 17 items of Gignac's Expectations Scale (Gignac, 2000) were chosen. The six removed items were related to group interventions and were not relevant in this study. This questionnaire was administered before the intervention by the interventionist and participants rated on a 5-point, Likert-type scale (i.e. strongly disagree [1] to strongly agree [5]), the extent to which they believed the intervention would produce five physical benefits (e.g. pain management, reduction of fatigue, enhance of physical conditioning) and six psychological benefits (e.g. enhance self-confidence, set realistic goals). An average score, on 5, was calculated respectively for physical and psychological intervention expectations. As well, an average score for the global intervention expectations was calculated for descriptive purpose. Cronbach's alpha was .76 for the physical scale and .83 for the psychological scale.

Practice of health behaviors and perceived satisfaction with the intervention.

The telephone questionnaire was composed of two questions. The first pertained to practice and use of the five health behaviors (i.e. exercises, relaxation, leisure, social network and everyday self-management activities) during the intervention. For each behavior, scores varied from 0 (the health behavior was not tried) to 2 (the health behavior was tried more than one time per week). Each score was recoded using a dummy code: 1 for participant did use a health behavior and 0 for participant did not

use it. For descriptive purposes, the sum of the five dummy sub-scores across all health behaviors was also calculated.

The second question asked to participants during the telephone interview assessed their satisfaction with the five intervention components included in the program: (1) *Education and information*: knowledge of topics related to pain and health behaviors; (2) *Support, communication and reinforcement* : assistance, encouragement, help overcoming difficulties and with pursuing activities; (3) *Behavioral approach*: strategies to help participants reflect on their behaviors, including discussing personal experiences, developing new abilities, and practice of activities during the intervention; (4) *Self-management techniques*: formulating objectives, contracts, and goals ; (5) *Technical support*: perceptions of the written material and program structure supporting the intervention, such as the participants' manual. Our question regarding satisfaction combines the concepts of satisfaction and perceived efficiency of the components of the intervention. Hence, for each component, scores varied from 0 (not satisfied/ not helpful) to 2 (very satisfied/very helpful). Each score was recoded into a dummy score: 0 for participant who had mentioned no or limited satisfaction/efficacy with a component of the intervention and 1 for participants who mentioned high satisfaction/efficacy. The sum of the five dummy sub-components (on 5) representing the global satisfaction/efficiency of the intervention was also calculated for descriptive purposes.

Individual Characteristics.

Individual characteristics (age, living arrangement, and gender and disease duration) were collected at baseline to better describe participants in the intervention. In addition, individual characteristics that might possibly act as confounders in the analyses were measured:

(1) number of years of education (continuous variable); (2) perception of socio-economic status (SES), evaluated by a question from the 1998 Quebec Health and Social Survey and dichotomized (1= high perceived SES, 0=otherwise)(Daveluy et al., 2000; 2001); (3) physical health factor including pain intensity, fatigue (VAS) (Bell et al., 1998; Duruoz et al., 1996; Lorig & Holman, 1993b) and activity

limitations (WOMAC)(Bellamy et al., 1988). A physical factor combining these variables was built for analysis; (4) The type of arthritis, recorded by the case-manager and operationalized as a dummy variable (1=OA, 0=RA) (5) psychological health: self-efficacy (Arthritis Self-Efficacy Scale)(Lorig, Chasteain, Ung, Shoor, & Holman, 1989), optimism and mastery (Scheier & Carver, 1985; Scheier & Carver, 1987) A psychological factor combining these variables was built for analysis and (6) depression, measured by the CES-D (Blalock, DeVellis, Brown, & Wallston, 1989).

Statistical Analyses

Descriptive analyses, using SPSS for Window 2000, were performed to describe the sample, to conduct comparisons, and to verify the normality of distributions.

Multilevel modeling techniques were used (HLM 5.04) as these techniques allow for inclusion of data from all 94 participants collected at pre intervention even if they were not there for the post-intervention questionnaire. They also permit specification of models that include a random effect at the intercept thus allowing participants to differ at baseline on outcome measures (Diez-Roux, 2000). Modeling proceeded in three steps. An initial model included parameters operationalizing time and health behaviors. When the first model indicated health behavior changes following the intervention, a second model was tested. In this latter model, the six possible confounding variables were added. Finally, a third model included the intervention sub-components as between subject variables and thus tested for moderator effects of changes across time. The possible moderating variables were entered into the model in separate blocks, i.e. a block with 1) physical expectation and psychological expectation (continuous variables); 2) the sub-component of the experimentation of the given behavior that had change (dichotomized variable); 3) the five sub-components of satisfaction/efficiency of elements of the intervention (dichotomized variables).

Results

Ninety-four participants completed the intervention either the first (n=65) or the second year (n=29) of the intervention. Comparisons made between the two groups

revealed no statistical differences on individual characteristics from baseline assessments. However, frequency of relaxation activities as well as proportion of everyday adjustment activities were significantly higher for participants who received the intervention the second year (results not shown).

The mean age of the total sample was 76.85 years ($SD=10.57$), 89.4 % were women, 70.2% lived alone, and participants had completed an average of 9.27 years ($SD =4.07$) of education. Most reported having arthritis for over twenty years and their physical pain ranged from moderate (i.e. stiffness) to severe (i.e. fatigue). The presence of depression was relatively frequent with 52.7% reporting some level of depression (from mild to severe) (see table 2).

(Table 2)

Table 1 shows data on intervention components at baseline. Participants had significantly higher physical than psychological expectations ($M= 3.29$ vs $M= 2.90$). On average, participants reported trying 3 out of the 5 behaviors during the intervention. Exercises were tried most often by participants ($M=.94$, $SD= .24$) as well as relaxation activities ($M= .84$, $SD=.37$). Everyday self-management activities were adopted least often ($M=.29$, $SD=.46$). Finally, global satisfaction/efficacy of the intervention was low ($M=1.97$, $SD=1.14$) while higher satisfaction was found for support, communication, and reinforcement intervention activities ($M= .81$, $SD= .40$). The lowest satisfaction was reported for the behavioral component of the program ($M= .18$, $SD= .29$).

(Table 1)

Intervention Impact

Table 3 shows findings pertaining to the impact of the intervention. As previously mentioned in the statistical analyses section, only the health behaviors that significantly changed were subsequently tested for moderator effects. Coefficients of the final multilevel models accounting for change across time while controlling for the six confounding variables are reported in Table 3.

(Table 3)

Immediately after the home-based arthritis self-management intervention, participants showed improvements in their exercise frequency ($p < .01$) and in the diversity of exercises reported ($p < .01$). More specifically, increases were observed for their weekly frequency of walking ($p < .05$) and stretching activities ($p < .01$). No significant results were found for relaxation activities, use and availability of social networks, and self-management activities.

Moderator Effects

Table 3 also shows significant moderating effects of expectations, satisfaction, and practice of health behaviors on changes in exercise involvement (frequency and diversity). People's expectations around physical and psychological changes had no moderating effect on exercise. However, reports of practice of health behaviors moderated changes in weekly frequency of exercises ($p = .05$) and in diversity of exercises ($p = .05$). Participants, who had tried exercises during the six week intervention, reported exercising in a more diverse and frequent way after completion of the intervention. Finally, satisfaction with the behavioral approach used in the intervention significantly moderated changes in the weekly frequency of exercises ($p = .05$), particularly walking ($p = .04$). Participants who were highly satisfied or perceived the emphasis on changing behaviors used in the program as helpful increased their general weekly frequency of exercise significantly more than persons who were less satisfied or perceived the program approach as less helpful. In addition, satisfaction with the self-management techniques taught in the program significantly moderated changes in the weekly frequency of stretching exercises ($p = .05$). No significant results were found for satisfaction of education and information, support, communication and reinforcement, and technical support.

Discussion

This study examined the role of people's expectations, satisfaction and perceived efficacy, and practice of health behaviors during an intervention in moderating health behavior changes following a home-based self-management intervention for housebound older adults. Participants significantly changed their diversity and weekly frequency of exercise particularly for walking and stretching activities as a result of the program. Satisfaction and perceived efficacy of the behavioral approach and of the self-management techniques taught, as well as use of exercises during the intervention moderated post-intervention exercise involvement. That is, the findings highlight some of the different processes that may be important in the success of interventions. Namely, satisfaction and perceived efficacy and practice of behaviors is related to changes in behavior.

Intervention expectations

Although Bandura (1977) and others (Rootman, 2000) argue that intervention expectations are important components of behavior change, the current study shows that intervention expectations either physical or psychological had no moderating effect on changes in exercise involvement following the intervention. In order to understand these results, further investigations were done. At first sight, it seems that participants who had very high expectations and very low expectations dropped out of the project before the beginning of the intervention. The former group may have dropped out because they were disappointed that a quick "miracle" did not occur in symptoms like pain. The extremely low expectations of the latter group for the success of the intervention likely meant little motivation among these individuals to follow the program guidelines. These preliminary findings can explain partially the results obtained. It should therefore be taken into consideration by interventionists where evaluations of expectations prior to the intervention, should be done in order to clarify the realistic "power" of the intervention. Moreover, we have evaluated expectancy throughout the participation in an intervention and not expectancy in regard of the self management strategies and behaviors, which could have been more interesting to study.

Practice of health behaviors

The practice of exercises during the intervention acted as a significant moderator of changes in exercise involvement. The findings are in line with the “the foot in the door technique” hypotheses (Freedman & Fraser, 1966) when an individual agrees to make a small change, s/he is more likely to agree to a related, larger change later on. Compliance with the small request may have elicited a change in the individuals’ self-perception wherein s/he became, in his/her own eyes, “the kind of person who does this sort of things”. As a practical implication, the experimentation of a new behavior during an intervention should be enhanced and promoted considering that experimentation of a behavior seems to lead to long-term change of such behavior.

Satisfaction and perceived efficacy of elements of the intervention

Satisfaction and perceptions of efficacy are important to theories of behavior change (Bandura 1977; 1997). In this study, these perceptions moderated exercise changes. These results reinforce the importance of developing interventions closely linked to broader conceptual models that can help guide the intervention process. In fact, in this theory, participants reflect on their arthritic life and behaviors through the use of self-management techniques such as a personal contract with goals to achieve. It is therefore less surprising that the satisfaction/perceived efficacy of components more external to the participant such as provision of social support, material or knowledge had no moderator effects. Moreover, satisfaction and perceived efficacy of knowledge did not play a moderator role in the process of change. Considering that participants had had arthritis for more than 20 years and had an overall knowledge of their disease, such results were not surprising and are congruent with what others had found (Goeppinger & Lorig, 1997a; Lorig & Holman, 1993a).

This article is the last of a series of three articles aimed at understanding the process of arthritis self-management behavior change and maintenance among older adults that are housebound. The premise was that individual as well as intervention components play a role in the change process. As two previous articles (Nour et al 2006a, Nour et al, 2006b) have shown, individual characteristics (state of depression

and financial situation) influence short term change but not the maintenance of such change across time (8 months later). This article goes one step further and highlights that key elements of a program, namely satisfaction and perceptions of efficacy of the behavioral approach and the self-management techniques as well as experimentation of the behavior, also influence short term behavior change. Figure 3 illustrates our model of behavior change. It is therefore interesting to note that not only personal characteristics influence whether or not people change their behaviors but also the intervention itself.

Limitations

This study has some limitations. First, there may be some measurement problems with the different scales used in this study. As an example, for behaviors changes, participants recall the information on their involvement and no standardized measures, such as the walking distance, were taken. Moreover, home-based questionnaire on satisfaction/efficiency, even though pre-tested, was maybe not sensitive enough to the measured concept.

Conclusion

Several components of a self-management intervention seem to be more critical in potentiating the process of behavior change. Therefore, interventions should engage participants into the experimentation of particular health behaviors and should be cast within social-cognitive theory, with particular emphasis on self-management strategies and behavioral approaches.

Figure 1. Flow of participants

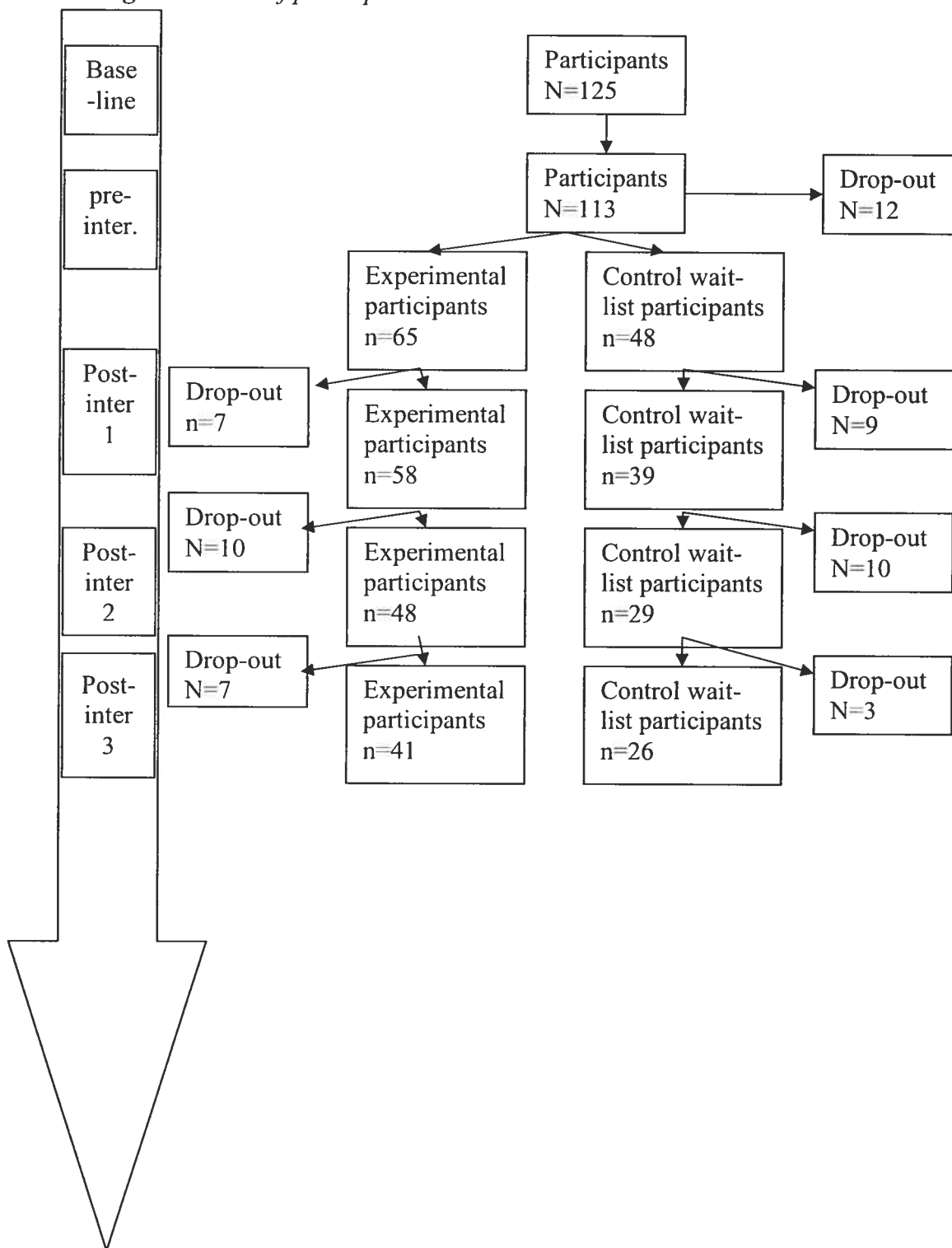


Figure 2. *Data collection process*

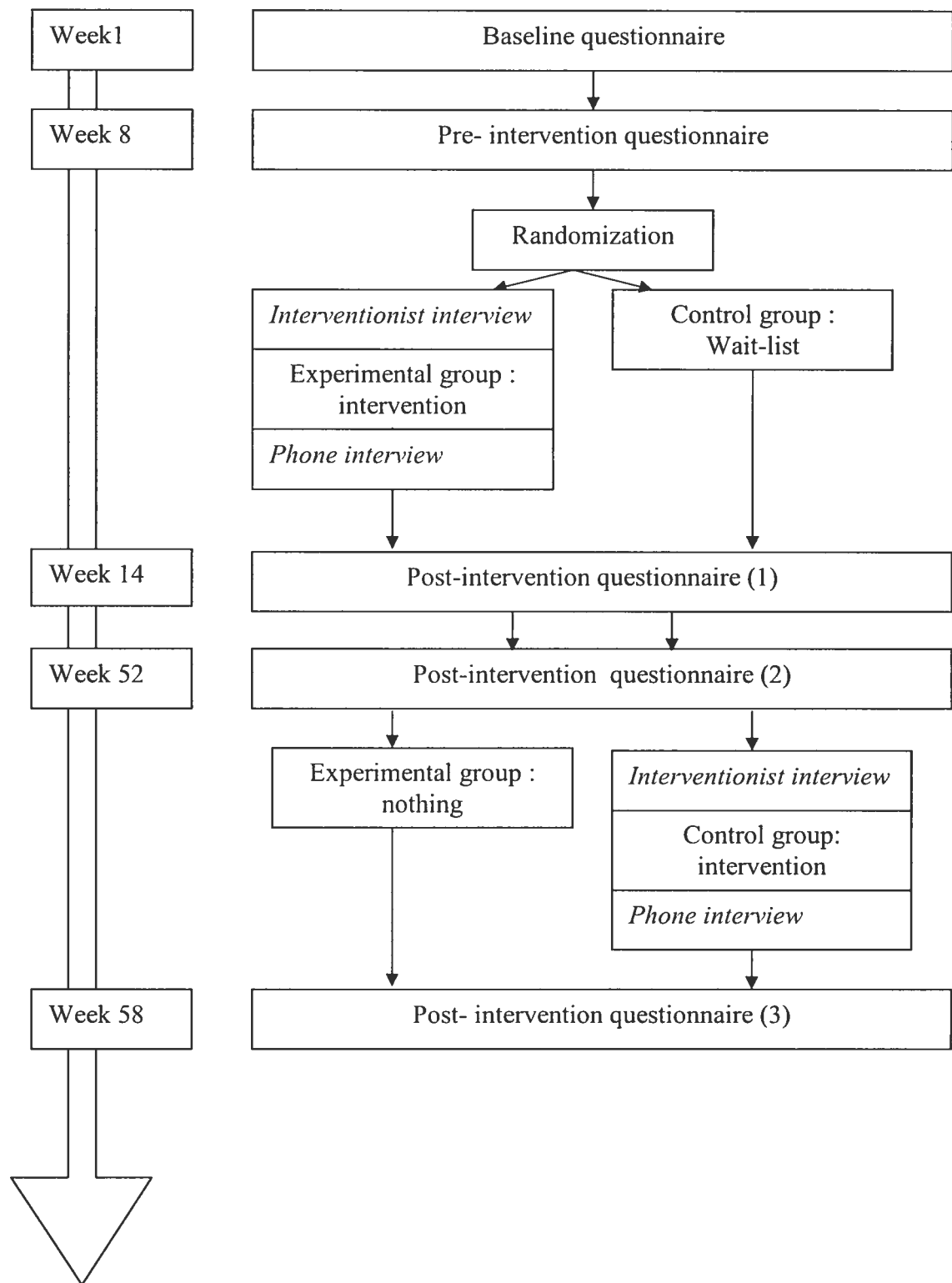


Figure 3. *New conceptuel model*

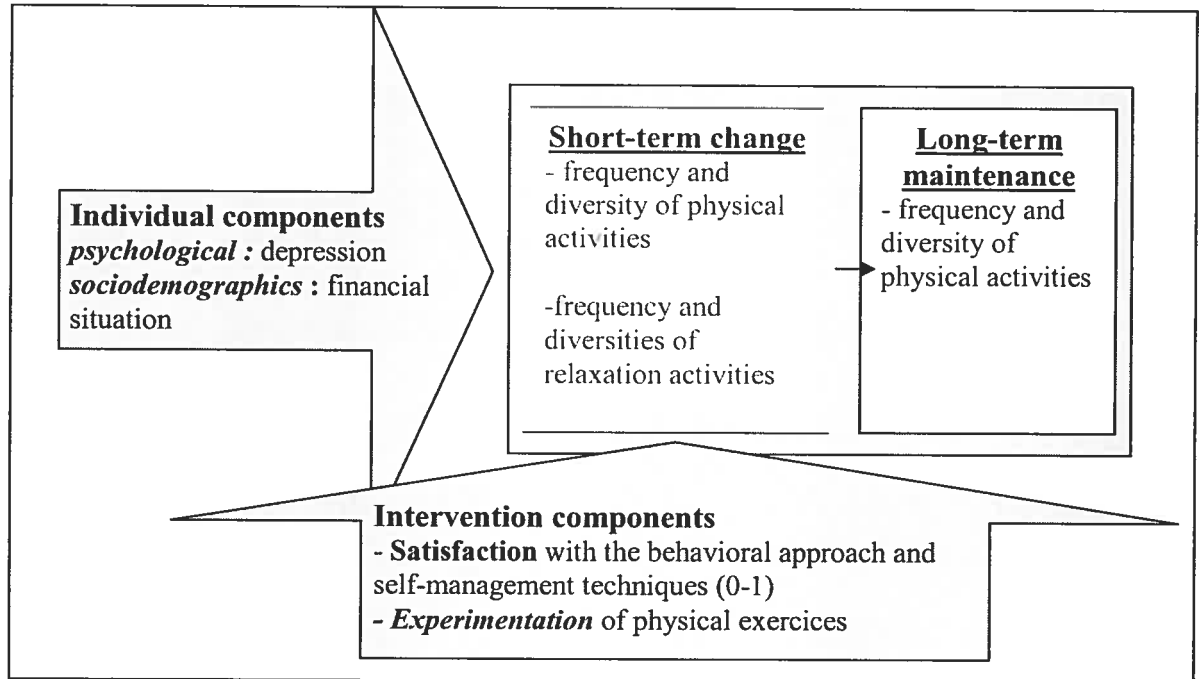


Table 1: *Intervention components for Housebound Older Adults with Arthritis who had received the Intervention “I’m taking charge of my arthritis”.*

| Intervention components | Mean (SD) |
|---|-------------|
| Intervention expectations (1-5) ¹ | 3.08 (.97) |
| • Physical expectation | 3.29 (1.01) |
| • Psychological expectation | 2.90 (1.07) |
| Experimentation of behaviors (0-5) ² | 3.10 (1.11) |
| • Exercise (0-1) | .94 (.24) |
| • Relaxation (0-1) | .84 (.37) |
| • Leisure (0-1) | .71 (.45) |
| • Everyday adjustment activities (0-1) | .29 (.46) |
| • Use and availability of social networks (0-1) | .32 (.47) |
| Satisfaction with the intervention (0-5) ² | 1.97 (1.14) |
| • Education and Information (0-1) | .37 (.49) |
| • Support, communication and reinforcement (0-1) | .81 (.40) |
| • Behavioral approach (0-1) | .18 (.29) |
| • Self-management techniques (0-1) | .25 (.44) |
| • Technical support (0-1) | .44 (.50) |

¹measure taken at pre-intervention (n=94)

²measure taken at post-intervention (n=84)

Table 2. *Individual Characteristics of a Housebound Older Adults with Arthritis who had received the Intervention “I’m taking charge of my arthritis” (N=94).*

| Characteristics | | Mean (SD) or % |
|-------------------|--|----------------|
| Socio-demographic | Age (years) | 76.85 (10.57) |
| | Duration of arthritis (years) | 20.82 (15.61) |
| | Education (years) | 9.27 (4.07) |
| | Women (%) | 89.4 |
| | Living alone (%) | 70.2 |
| | Socio-economic status (% poor/very poor) | 17.0 |
| | Physical | Osteoarthritis |
| Psychological | No depression (%) | 47.3 |

Table 3. Significant Results of the Hierarchical Linear Models Analyses Predicting Health Behavior after a Home-Based Self-Management Intervention and the Cross-Level Interaction between Intervention Characteristics and Times ($n=94$)

| | γ | Pre-intervention | | Post-intervention | | |
|--|---------------|------------------|------|-------------------|------|------|
| | | Coeff. | SE | Coeff. | SE | p |
| Within-Participants Fixed Effects [†] | | | | | | |
| <i>Frequency of exercises</i> | γ_{00} | 6.58 | .71 | 2.96 | 1.4 | .03 |
| | Intercept | | | | | |
| | γ_{01} | 3.15 | 2.68 | 5.53 | 2.93 | .05 |
| Experimentation of exercises | | | | | | |
| Satisfaction/efficiency on the behavioral approach | γ_{01} | -2.02 | 1.00 | 3.44 | 1.95 | .05 |
| <i>Diversity of exercises</i> | | | | | | |
| | Intercept | .68 | .16 | -.34 | .31 | .260 |
| | γ_{01} | -.20 | .18 | .55 | .31 | .05 |
| Experimentation of exercises | | | | | | |
| <i>Frequency of stretching</i> | | | | | | |
| | Intercept | 2.22 | .42 | 1.69 | .50 | .00 |
| Satisfaction/efficiency of management techniques | γ_{01} | -.72 | .59 | 1.21 | .69 | .05 |
| <i>Frequency of walking</i> | | | | | | |
| | Intercept | 2.45 | .41 | -.08 | .51 | .87 |
| Satisfaction/efficiency on the behavioral approach | γ_{01} | -0.72 | .58 | 2.07 | .70 | .004 |

[†] adjustment made for the six individual variables (SES, education, physical factor, psychological factor, depression, type of arthritis)

Reference List

- Allard, J., Altaire, D., Leclerc, G., & Langlois, S. (1992). The influence of family and social relationship on the consumption of psychotropic drugs. Archives of Gerontology and Geriatrics, *20*(2), 193-204.
- American Geriatrics Society. (2002). The mangement of persistant pain in older persons. Journal of the American Geriatric Society, *50*, S205-225.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, *84*(2), 191-215.
- Bell, M., Lineker, S., Bradley, E., Wilkins, A., & Maguire, L. (Arthritis Community Research and Evaluation Unit). (1992). Selecting outcome measures to evaluate rehabilitation interventions for rheumatoid arthritis: a prospective evaluation.
- Bell, M. J., Lineker, S. C., Wilkins, A. L., Goldsmith, C. H., & Badley, E. M. (1998). A randomized Controlled Trial to Evaluate the Efficacy of Community Bases on Physical Therapy in the Treatment of people with Rheumatoid Arthritis. Journal of Rheumatology, *25*(2), 231-237.
- Bellamy, N., Watson, H., Buchanan, W., Goldsmith, C. H., Campbell, J., & Stitt, L. W. (1988). Validation Study of WOMAC: A Health Status Instrument for measuring Clinically Important Patient Relevant Outcome to Antirheumatic Drug Therapy in Patients with Osteoarthritis of the Hip or Knee. Journal of Rheumatology, *15*, 1833-1840.
- Blalock, S. J., DeVellis, R. F., Brown, G. K., & Wallston, K. A. (1989). Validity of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale in arthritis population. Arthritis and Rheumatology, *32*(8), 991-997.
- Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. A., & Rakowski, W. A. L. (1991). Self-Management of Chronic Disease by Older Adults. Journal of Aging and

Health, 3(1), 3-27.

Daveluy, C., Audet, N., Courtemanche, R., Lapointe, F., Côté, L., & Baulne, J. (2000). Méthodes. Institut de la statistique du Québec.

Diez-Roux, A. (2000). Multilevel analysis in public health research. Annual Review of Public Health, 21, 171-192.

Duruoz, M. T., Poiraudeau, S., Fermanian, J., Menkes, C. J., Amor, B., Dougados, M., & Revel, M. (1996). Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. Journal of Rheumatology, 23(7), 1167-1172.

Freedman, J. L., & Fraser, S. C. (1966). Compliance without pressure: the foot-in-the-door technique. Journal of Personality and Social Psychology, 4(2), 195-202.

Fries, J. F., Carey, C., & McShane, D. J. (1996). Patients Education in Arthritis: Randomised Controlled Trail of a Mail-Delivery Program. Journal of Rheumatology, 24, 1378-1383.

Gignac, M. A. M., Cott, C. A., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 55B, 362-372.

Goeppinger, J., & Lorig, K. (1997). Interventions to reduce the impact of Chronic Disease: Community-Based Arthritis Patient Education. Annual Review of Nursing Research, 15, 101-122.

Health_Canada. (2003). Arthrite, Définition, symptômes et facteurs de risque. (www.hc-sc.gc.ca. ed.).

Laforest, S. & Parisien M. (2005). I'm taking charge of my arthritis!
www.myarthritisa.ca.

- Laforest, S., Nour, K., Gignac, M., Parisien, M., & Griskan, A., & Poirier, M.C. (2005). Arthritis pain self-management program for a homebound older population: Theoretical framework and intervention strategies. Submitted to Health Education Research
- Lindroth, Y., Bauman, A., Brooks, P., & Priestley, D. (1995). A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education program. British Journal of Rheumatology, 34(4), 647-652.
- Lindroth, Y., Brattstöm, M., Bellman, I., Ekestaf, G., Olofsson, Y., Strömbeck, B., Stenshed, B., Wikström, I., Nilsson, J. A., & Wollhei, F. A. (1997). A Problem-Based Education program for Patient with Rheumatoid Arthritis: Evaluation after Three and Twelve Months. Arthritis Care and Research, 10(5), 325-332.
- Lineker, S. C., Badley, E. M., Hughes, A., & Bell, M. J. (1997). Development of an Instrument to Measure Knowledge in Individuals with Rheumatoid Arthritis: The Acreu Rheumatoid Arthritis Knowledge Questionnaire. Journal of Rheumatology, 24, 647-653.
- Lorig, K., Chasteain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and Evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 32(1), 37-44.
- Lorig, K., & Holman, H. (1993a). Arthritis Self-Management Studies: A twelve Years Review. Health Education Quarterly, 20(1), 17-28.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005a). Behavior changes following a pain self-management program for arthritis housebound older adults. Submitted to International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005b). Program expectations, self-efficacy, and current health behaviours in housebound

older adults with chronic pain: Understanding prior status of intervention target. Submitted to Canadian Journal of Program Evaluation.

Rothman, A.J. (2000). Toward a Theory-Based Analysis of Behavioral Maintenance. Health Psychology, 19(Suppl 1), 64-69.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. Health Psychology, 4(3), 219-247.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. Journal of Personality and Social Psychology, 55, 169-210.

Tkachuk, G. A., & Martin, G. L. (1999). Exercise therapy for patients with psychiatric disorders: Research and clinical implications. Professional Psychology - Research & Practice, 30(3), 275-282.

DISCUSSION GÉNÉRALE DES RÉSULTATS

Ce projet de doctorat vise à faire avancer les connaissances en regard aux comportements de gestion des symptômes de l'arthrite pour des personnes âgées, particulièrement celles confinées à domicile. Plus précisément, les processus sous-jacents aux changements de comportements de personnes âgées arthritiques confinées ayant suivi un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile, ont été explorés. Avec le vieillissement de la population, cette proportion de la population gagne en importance et fût, jusqu'à présent, bien négligée dans les études portant sur des interventions. La première section de la discussion s'oriente autour des quatre objectifs poursuivis par ce projet de doctorat. La deuxième section se veut une discussion générale autour des résultats en lien avec le modèle conceptuel émis à la figure 1. Finalement, les forces et les limites du projet, les prochaines recherches à réaliser et les bonifications à apporter au programme sont présentées.

Discussion par objectifs

Décrire la population âgée arthritique confinée à la maison qui participe à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile.

La population à l'étude semble bien vulnérable : 91,2% sont des femmes, âgées en moyenne de 77 ans, vivant avec de l'arthrite depuis plus de 20 ans, vivant seules (74%) et qui sont peu éduquées (52% ont moins de 9 années de scolarité). Cette population rapporte des raideurs matinales, un niveau de fatigue et une intensité de douleur de modérée à sévère. Le quart souffre de dépression sévère. Les fréquences de pratique quotidienne de comportements de gestion (relaxation, exercices physiques et loisirs) sont de modérées à faibles. Par ailleurs, les personnes âgées vivant avec de l'arthrite rhumatoïde sont plus jeunes, en meilleure condition physique (moins de douleurs et limitations) et en meilleure santé psychologique (plus optimistes, satisfaites de leur vie sociale et moins déprimées) que celles vivant avec de l'ostéoarthrite. Par contre, elles mentionnent prendre plus de médicaments pour l'arthrite.

Cette description de la population âgée arthritique confinée permet de faire cinq constats importants autant pour les intervenants que pour les concepteurs de programmes qui désirent amener les individus à mieux gérer leur arthrite.

Le premier constat est que malgré les différences observées entre les personnes âgées vivant avec de l'arthrite rhumatoïde et celles vivant avec de l'ostéoarthrite, les interventions structurées de type "one-size-fits-all" présentement offertes aux arthritiques peuvent être adéquates. Toutefois, ces dernières doivent être flexibles afin d'incorporer des thèmes et un contenu complémentaires visant à répondre aux besoins uniques et spécifiques des deux types de populations arthritiques. De plus amples recherches sont toutefois nécessaires.

Le deuxième constat est que la problématique de la dépression devrait nécessiter une attention ou un traitement particulier hors ou lors d'un programme d'autogestion chez les arthritiques. Cet apport serait novateur considérant que la plupart des interventions existantes sont construites autour des signes et symptômes physiques de l'arthrite (ex. douleur, limitations fonctionnelles, raideur) et non autour de ceux à nature psychologique. En fait, selon les résultats, le taux de dépression de la population serait plus élevé que celui d'une population confinée mais non arthritique (Livingston & McNamara, 1992). Ceci suggère que non seulement l'isolement social découlant du fait d'être confinée peut amener à un état dépressif, mais qu'être arthritique aggraverait cet état (Blumer & Heilbronn, 1982; Philips, 2000).

Un troisième constat est qu'il serait nécessaire de promouvoir des activités sociales à l'intérieur d'un programme d'autogestion ou en parallèle à ce programme. Les résultats démontrent que les personnes âgées arthritiques confinées à domicile vivent seules en plus grande proportion que les personnes âgées confinées non arthritiques (Pasternak et al., 1998) ou arthritiques et non

confinées (Badley, 1995; Badley et al., 1994; Bell et al., 1998; Gignac, Cott, & Badley, 1998; Pasternak et al., 1998).

Le quatrième constat est autour du type de personnalité des personnes âgées arthritiques confinées. Ces dernières semblent consciencieuses à des niveaux de modérés à élevés, c'est-à-dire organisées, travaillant fort et orientées vers un but précis à atteindre. Ces résultats confirment qu'une intervention structurée et planifiée tel que celle offerte dans ce projet pourrait facilement être mise en place pour cette population.

Finalement, le dernier constat est que cette population serait sur la bonne voie au niveau de la pratique d'exercices physiques puisqu'elle en fait déjà un peu. De tels résultats sont encourageant considérant que l'expérience peut jouer comme facilitateur de changements plus importants dans la pratique d'activités physiques (Bandura, 1977; Burger & Guadagno, 2003; Freedman & Fraser, 1966). Les programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite devraient donc être mis de l'avant pour augmenter la fréquence et la diversité de pratique (Horgas, Wilms, & Baltes, 1998; Zimmer, Hickey, & Searle, 1997).

Ces cinq constats portent à croire qu'un programme structuré « one size fit all » d'autogestion à domicile pour des personnes âgées confinées serait souhaitable et réalisable.

Évaluer l'impact d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile sur l'adoption et le maintien de cinq comportements de gestion de l'arthrite (exercices physiques, relaxation, loisirs, disponibilité et utilisation du soutien social et utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne).

Le programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite *Mon arthrite, je m'en charge!* amène une augmentation de la pratique d'exercices physiques et ce autant au niveau de la fréquence que de la diversité de pratique des participants.

Plus précisément, la fréquence de marche et d'exercices d'étirement a significativement augmentée. De plus, huit mois après la fin du programme, les changements sur la pratique d'exercices physiques sont maintenus exception faite pour les exercices d'étirement. Toutefois, une diminution est notée, même si non significative, au niveau de la fréquence globale d'exercices physiques et la fréquence de la marche. Pour les autres comportements de gestion les résultats sont mitigés ou non significatifs.

Premièrement, les résultats obtenus vont dans la même lignée sur que ceux découlant des évaluations de programmes pour des arthritiques autonomes (Barlow, Turner, & Wright, 2000; Barlow, Williams, & Wright, 1999; Fries, Carey, & McShane, 1996; Lindroth et al., 1997; Lineker, Bell, Wilkins, & Badley, 2001). Ces derniers sont significatifs autant pour les modifications d'exercices physiques notées à court terme (Barlow et al., 1998; Barlow & Wright, 1998; Bell et al., 1998; Fries et al., 1996; Lindroth et al., 1995; Lindroth et al., 1997) qu'à long terme (Barlow et al., 1998; Lineker et al., 2001). Quelques hypothèses peuvent être émises quant aux raisons qui ont amené les participants à augmenter leur pratique d'exercices physiques.

Par exemple, compte tenu des hypothèses de recherche émises, le changement et le maintien de la pratique d'exercices physiques sont liés directement au programme qui, par son contenu, représente l'élément clé d'un changement de comportement réussi, tel que d'autres l'ont mentionné précédemment (Dias, Dias, & Ramos, 2003; Evcik & Sonel, 2002; Newman, Mulligan, & Steed, 2001). Le présent programme consacrait une session complète sur l'exercice physique et la relaxation où des exemples d'exercices de renforcement et d'étirement ont été réalisés avec le participant et où une feuille aide-mémoire d'exercices physiques simples et faciles à réaliser à la maison leur a été remise. De plus, tout au long du programme, le participant était encouragé à marcher quotidiennement, à l'intérieur de sa maison ou dans son environnement immédiat. Ces encouragements, cette feuille aide-mémoire ainsi que le fait que les participants ont mentionné vouloir « augmenter la distance de marche » ou « faire plus d'exercices » dans leurs contrats personnels comme objectif quotidien ultime

à atteindre, ont pu contribuer au changement dans la pratique d'exercices physiques. Ces derniers éléments ont possiblement eu un impact sur le maintien à long terme de la pratique, plus particulièrement pour la marche, seul résultat au niveau du maintien des changements, où la fréquence s'est même améliorée un peu avec le temps. Par contre, les raisons ayant mené au non-maintien des améliorations obtenues en post-programme au niveau des exercices d'étirement sont difficilement explicables. Le peu de diversité d'exercices d'étirement proposés sur la feuille aide-mémoire (i.e. six exercices de renforcement et d'étirement) pourrait expliquer, en partie, ce résultat. Aucun changement, ni maintien, ne furent notés au niveau des exercices de renforcement. Concept trop vague ou trop lié à celui des exercices d'étirement, plusieurs explications sont possibles.

Par ailleurs, il fut noté que la fréquence d'exercices physiques semble augmenter davantage que la diversité d'exercices suite au programme. Dès lors, il semblerait plus difficile d'introduire un nouvel exercice dans une routine quotidienne que d'augmenter la fréquence d'un exercice déjà bien établi. Or, certaines conditions physiques pourraient expliquer ce choix (e.x. limitations fonctionnelles) (Mazzeo et al., 1998). Néanmoins, accroître la diversité d'exercices peut-être bénéfique pour les participants, considérant que si certaines activités doivent être limitées ou abandonnées, d'autres peuvent palier pour maintenir la pratique d'exercices physiques.

Deuxièmement, l'impact du programme sur la pratique d'activités de relaxation semble présent mais ambigu. D'un côté, les résultats démontrent que le programme augmente significativement la fréquence et la diversité de pratique des participants du groupe expérimental (versus le groupe témoin qui les diminuent). De l'autre côté, au départ, les deux groupes étaient significativement différents malgré la randomisation, et avant le programme, le groupe expérimental rapporte une moins grande diversité et fréquence d'activités de relaxation que le groupe témoin. Deux explications sont possibles : soit que le programme produit l'amélioration notée chez les participants du groupe expérimental, soit que le phénomène de « régression à

la moyenne » qui est « un biais qui survient lorsqu'au post-test, on observe un effet de retour vers la moyenne » se soit manifesté (LeFrançois, 1991). Un duplicata de ce projet est nécessaire avant de pouvoir confirmer l'impact du programme sur la pratique d'activités de relaxation. Il est à noter qu'aucun maintien à long terme ne fut observé.

Finalement, le programme ne produit aucun effet significatif à court et à long terme sur l'utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne, sur la participation aux loisirs et sur l'utilisation et perception d'accessibilité du réseau social. Peu d'études à notre connaissance se sont penchées spécifiquement sur ses trois comportements, rendant les comparaisons bien difficiles. Toutefois, certains facteurs peuvent expliquer ces résultats. Premièrement, un effet plafond semble s'observer sur l'utilisation d'adaptations aux activités de la vie quotidienne où les participants reçoivent, avant et durant tout le projet, des services de maintien à domicile. Par leur mandat, ces services aident leurs clientèles à adapter leur environnement et leur quotidien à leurs besoins, ce qui expliquerait partiellement les résultats élevés sur cette variable en pré-programme. Un même effet plafond se retrouve au niveau de l'utilisation et la perception d'utilité du réseau social. La présence des intervenants du maintien à domicile et d'autres sources, des bénévoles (parfois présents auprès de cette population) et l'attention portée au participant lors du projet (gestionnaire de cas, coordonnatrice du projet, interviewer, ...) peuvent influencer ces résultats. Finalement, les résultats non significatifs obtenus sur les activités de loisir s'expliquent par le peu de temps leur étant consacré durant le programme ainsi que l'implication parfois nécessaire d'une seconde personne pour les réaliser. Du temps et des efforts doivent être mis afin de remédier à la situation (Hammond, 2004).

Identifier les composantes de nature individuelle qui peuvent agir de modérateurs dans l'adoption et le maintien des comportements de gestion de l'arthrite suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite.

Des cinq comportements à l'étude, la pratique d'exercices physiques a changé significativement et clairement suite au programme. Par conséquent, les analyses des modérateurs individuels potentiels ont été effectuées sur les changements à court et à long terme des exercices physiques pris globalement et spécifiquement (exercices d'étirement et marche) et ce, autant sur la fréquence quotidienne que sur la diversité.

La fréquence quotidienne d'exercices est modérée par des variables individuelles soit des caractéristiques sociodémographiques (i.e. le statut socioéconomique) et psychologiques (i.e. niveau de dépression). En fait, le programme amène des changements de fréquence de pratique seulement chez les participants non déprimés. Dès lors, une attention toute particulière doit-être portée sur le traitement de la dépression et cela, peut-être même avant d'essayer d'amener la personne à mieux gérer son arthrite. Par ailleurs, le programme amenait des changements de pratique chez tous les participants mais encore plus chez les participants nantis. Or, les problèmes financiers rendent la vie plus stressante, où toutes activités non liées simplement à la survie peut s'avérer non prioritaires pour la personne (Gallo & Matthews, 2003). Des ressources parallèles ou un allocation monétaire au programme peuvent aider les gens à réduire leur stress et donc, laisser place à d'autres activités (Mackenbach et al., 2001). Finalement, aucun résultat significatif de modulation ne fut retrouvé sur la diversité d'exercices physiques où tous les participants ont amélioré leur diversité. Ces résultats ont donc des implications importantes pour l'établissement de priorités de programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite.

Néanmoins, il demeure intéressant de noter qu'aucune caractéristique physique n'agit en tant que modérateur suggérant que peu importe le niveau de fatigue ou de raideurs des arthritiques, toute personne âgée arthritique peut bénéficier d'un programme et changer de comportements. De tels résultats sont dans la même lignée que ceux obtenus auprès de la population vivant avec un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un handicap physique, qui ont démontré que le niveau de fonctionnement physique joue un rôle mineur dans le changement ou l'adoption de nouvelles activités où à l'inverse, l'état

psychologique est crucial dans ces mêmes processus (Badley & Tennan, 1991; Duncan et al., 1998). Une telle conclusion est à contre courant de la notion populaire voulant que plus une personne est âgée et frêle, moins elle change! (Mazzeo et al., 1998).

Finalement, aucune caractéristique individuelle ne modère le maintien de la fréquence quotidienne et de la diversité de pratique d'exercices physiques. Par conséquent, si l'augmentation de la fréquence d'exercices dépend, à un certain point, de l'état psychologique et socio-économique du participant, le maintien de sa pratique n'est modéré par aucune caractéristique individuelle. Ainsi, si un programme parvient à modifier, à court terme, un comportement de gestion de l'arthrite, tout individu, caractéristiques confondues, peut le maintenir.

Explorer les rôles modérateurs des composantes liées au programme (attentes face au programme, expérimentation des comportements de gestion, de satisfaction et de perception d'utilité des éléments du programme) sur l'adoption des comportements de gestion de l'arthrite suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite à domicile.

Puisque la fréquence de pratique d'exercices (fréquence, diversité, exercices d'étirement, marche) a significativement changé suite au programme, les rôles modérateurs de composantes liées au programme ont été explorés sur ces variables. Or, l'expérimentation des exercices physiques, la satisfaction avec l'approche comportementale et avec les techniques d'autogestion modèrent les changements notés au niveau de la pratique d'exercices physiques.

Premièrement, les résultats démontrent que l'expérimentation des exercices agit comme modérateur du changement de la fréquence et de la diversité de pratique, où les participants ayant essayé durant le programme des exercices physiques ont changé davantage leur pratique à court terme. S'apparentant à la théorie du "the foot in the door technique" (Freedman & Fraser, 1966), ces

résultats suggèrent qu'un individu acceptant de faire des petits changements de comportements (i.e. expérimentation) est plus disposé à en faire de plus grands éventuellement (i.e. un comportement intégré dans une routine). Un tel résultat propose que l'expérimentation durant un programme d'un comportement de gestion de l'arthrite est pré requis pour l'adoption d'un tel comportement.

Par ailleurs, les analyses faites sur la satisfaction/perception d'efficacité des cinq éléments séparément suggèrent que la satisfaction et perception d'utilité de l'approche comportementale ainsi que des méthodes d'induction des principes d'autogestion agissent en tant que modérateur de changements. Plus précisément 1) la satisfaction/perception d'efficacité de l'approche comportementale modère les changements sur la diversité d'exercices physiques et la fréquence de marche quotidienne, 2) la satisfaction /perception d'efficacité des méthodes d'induction des principes d'autogestion modère la fréquence de pratique des exercices physiques. Or, de tels résultats soulignent l'importance de la théorie sociale cognitive de Bandura (Bandura, 1977; 2001) pour la création de programmes où les éléments qui poussent les gens à agir sur leur situation sont plus influents que les éléments externes à l'individu soit le soutien social, le matériel d'intervention ou les connaissances transmises.

Finalement, il semblerait que les attentes face au programme (physique et psychologique), ne jouent aucun rôle modérateur dans le processus de changement des exercices physiques. Or, les pertes d'échantillonnage lors du programme ont possiblement influencé les données obtenues où les participants qui avaient de très hautes attentes ou de très faibles attentes ont abandonné l'étude soit, pour le premier groupe, parce qu'ils étaient déçus que le miracle ne se produise pas, soit, pour le deuxième groupe, parce que le programme demandait trop d'efforts pour eux.

Discussion globale

Ce projet de doctorat portait sur l'arthrite, un problème important de santé publique. Ses symptômes, et tout particulièrement la douleur chronique qui en découle, limitent considérablement les individus, et ce, autant au niveau fonctionnel, psychologique que situationnel (Marks et al., 2005). Or, avec le maintien à domicile des personnes âgées, de plus en plus d'entre elles deviennent confinées à leur domicile (Modily, 1994; Penning & Wasliw, 1992). Pour les arthritiques, la dépression, la solitude et les pensées négatives semblent parfois, et malheureusement trop souvent, présentes (Baker et al., 1996a; Carr & Thompson, 1994). Or, quelques comportements de gestion tels que les exercices physiques aident à une meilleure gestion de l'arthrite et de ses symptômes. Le programme *Mon arthrite, je m'en charge!*, tel que les autres programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite, visait à améliorer et promouvoir des comportements de gestion, mais pour une population âgée confinée.

À ce point de la discussion, il semble important de statuer sur l'impact du programme sur les comportements de gestion de l'arthrite ainsi que sur le modèle conceptuel de changement de comportement, présenté à la figure 1. La figure 3 illustre le nouveau modèle conceptuel présentant seulement les variables ressorties comme significatives lors des diverses analyses réalisées dans ce projet de doctorat. Ce nouveau modèle permet donc de répondre à la question ultime : « Quels sont les processus sous-jacents aux changements de comportements de personnes âgées arthritiques confinées à la maison ayant suivi un programme à domicile d'autogestion des symptômes de l'arthrite? ».

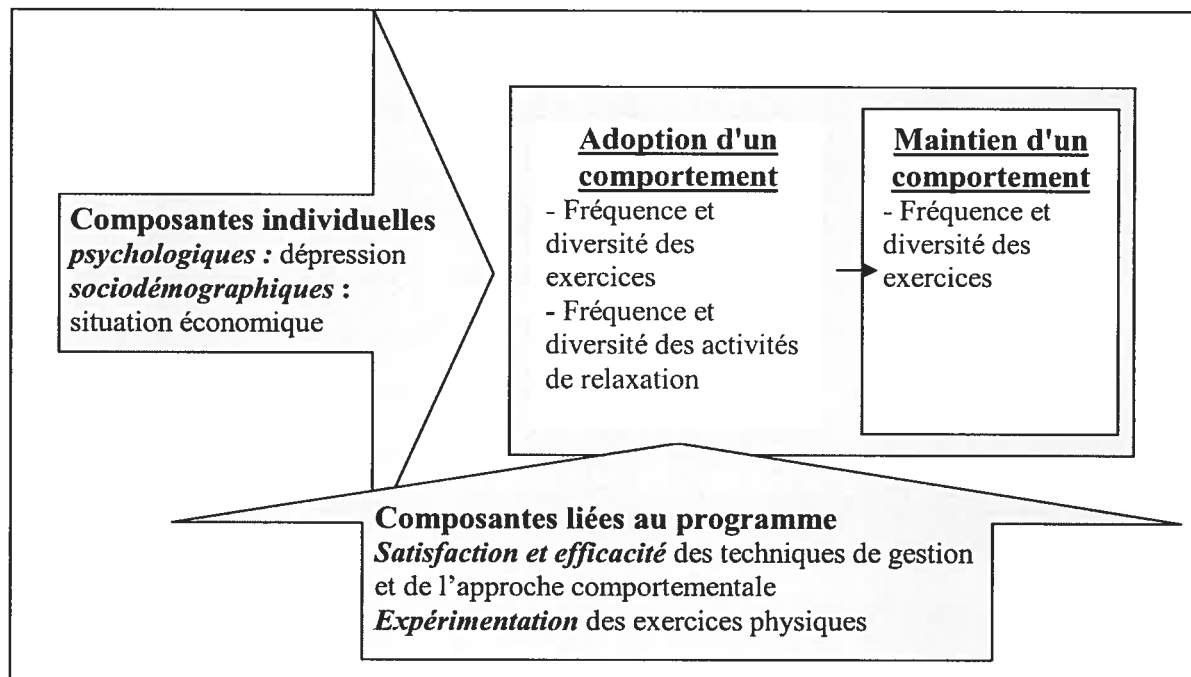


Figure 3. Nouveau modèle conceptuel

À première vue, il semble que le processus de changement de comportements, plus spécifiquement celui lié à la pratique d'exercices physiques des personnes âgées arthritiques confinées, soit autant d'ordre individuel, que d'ordre structurel (i.e le programme), malgré que les composantes individuelles semblent jouer un rôle possiblement plus important. Dès lors, une personne âgée arthritique qui désire changer de comportement et qui est psychologiquement, dans l'état d'esprit pour le faire (aucune dépression sévère), en est capable avec le soutien voulu (i.e. un programme), et ce peu importe sa condition physique ou économique.

Toutefois, les problématiques de la dépression et du revenu chez cette population ne doivent pas être sous-estimées d'une part parce que le programme ne démontre pas la même efficacité chez les clientèles déprimées ou moins nantis et que d'autre part, cette différence produit un effet des plus pervers, soit d'augmenter les inégalités de santé et sociales chez cette population. Effectivement, le programme pourrait augmenter les inégalités de santé où les personnes déprimées ou pauvres

n'amélioreraient pas leur état de santé, versus les personnes non déprimées ou nanties, suite au programme.

En fait, la forte prévalence de la dépression, soulevée lors de la description de la population âgée confinée et arthritique (article 1), et son rôle modérateur dans le processus de changement de la pratique d'exercices physiques (article 2) soulèvent de nombreux questionnements. Ces résultats ainsi qu'une brève recension des écrits explorant le lien entre la dépression et diverses maladies chroniques (maux de dos, migraine, fibromyalgie...) mettent en lumière l'urgence d'agir sur cette problématique pour les personnes âgées vivant avec de telles maladies (Jackson, O'malley, Kroenke & 2006 ; Koleck, Mazoux, Rasclé, Brucho-Schweiter, 2006). Or, la dépression chez ces populations est souvent sous diagnostiquée et par le fait même sous traitée (Cole, Bellavance & Mansour, 1999). De plus, le fait de vivre avec une dépression affecte les habiletés des individus vivant avec des problèmes chroniques à entreprendre des comportements de santé (Lando, Williams, Williams & Strugis, 2006), réduit la qualité de vie liée à la santé (Arnow et al, 2006) et à atténuer leur désir à s'engager dans divers programmes dont le programme *Mon arthrite, je m'en charge!*. Diverses options d'intervention peuvent être suggérées. D'une part, le thème de la dépression peut être intégré dans un programme de gestion de l'arthrite (Jackson, O'malley, Kroenke & 2006). D'autre part, certains écrits semblent mentionner que si la dépression est trop sévère, une intervention psychosociale parallèle ou préalable au programme d'autogestion de la douleur peut s'avérer plus efficace pour réduire les incapacités (Bachman, Sweenson, Reardon & Miller, 2006), comme il a été démontré auprès d'une population de femmes âgées vivant avec des douleurs musculosquelettiques (Nickel et al, 2005). Ces options doivent être considérées et évaluées afin d'aider cette population. Pour les personnes percevant un faible revenu, d'autres options, tel qu'un supplément de revenu, doivent être considérées. De plus, une intervention plus adaptée à leur réalité socio-économique peut s'avérer une autre option. Toutefois, cette dernière suggestion nécessiterait que l'équipe de recherche explore plus précisément les éléments du programme qui ne sont pas adaptés à cette population cible et les éléments qui devraient être ajoutés.

Par ailleurs, il est fort intéressant de noter que même si les composantes individuelles jouent un impact considérable dans les changements de comportement, leur effet sur le maintien est nul, peut-être en raison d'un manque de puissance statistique. Nous demeurons donc prudent face à cette conclusion de maintien et les raisons possibles l'expliquant compte tenu du fait que même si il y a eu statistiquement un maintien de la fréquence globale des exercices physiques, les résultats illustrent quand même une diminution « notable ». Une entrevue de nature plus qualitative sur le maintien pourrait nous aider à mieux saisir si vraiment maintien il y a et pourquoi les variables individuelles ne l'influencent point. Toutefois, malgré ces réserves et le fait que les écrits soient relativement limités sur ce sujet, ces résultats sont novateurs et importants puisqu'ils mettent en lumière le fait que maintenir un comportement de gestion semble possible et cela avec une population fragile et confinée! Diverses hypothèses peuvent être émises pour expliquer ces résultats. Par exemple, la stabilisation de la douleur ressentie par les individus vivant avec une maladie chronique peut servir de « motivateur » à continuer la pratique des exercices physiques entrepris. En fait, le rôle de la douleur dans le contexte du changement de comportement pourrait être examiné plus à fonds. Même si cette variable n'est pas ressortie comme médiatrice de changement ou de maintien, elle est omniprésente chez cette population. En fait, toutes les personnes participantes souffraient de douleurs chroniques de niveaux modérées à sévères (critères d'inclusion dans l'étude). La douleur fait partie intégrante de leurs vies et limite leurs activités quotidiennes. Dès lors, peu de variabilité pouvait être observée d'un point de vue statistique. Néanmoins, on a tout de même observé une stabilisation de la douleur parmi les participants du groupe expérimental alors que pendant la même période la douleur des sujets de l'autre groupe augmentait de 10%. Cette différence entre les deux groupes n'était pas significative. Dans le meilleur des cas, on pourrait peut-être stabiliser leur douleur, mais l'omniprésence de la douleur peut influencer les comportements et leurs changements. Il faudrait ultimement observer les changements de comportements chez ceux ayant de la douleur versus ceux ayant moins de douleur pour mieux en saisir le rôle

De plus, malgré que les résultats d'analyse sur l'impact des composantes liées au programme soient moins convaincants, ils n'en demeurent pas moins intéressants. Hors de tout doute, le contenu et la structure du programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite jouent, à un certain point, un rôle dans le processus de changement. En fait, l'expérimentation et la satisfaction/perception d'efficacité de l'approche comportementale et des méthodes d'induction des principes d'autogestion, permettent au changement de s'opérer. Plus particulièrement, un programme mettant l'accent sur la théorie sociale cognitive, soit par le biais de méthodes d'induction des principes d'autogestion, soit par une approche comportementale voulant amener le participant à réfléchir sur un comportement en le faisant, ont plus de chances de succès. Par ailleurs, un programme qui amène les participants à essayer et à expérimenter un comportement amène plus de changements de comportements. Dès lors, améliorer les interventions offertes aux arthritiques ou autres clientèles vivant avec des problèmes de santé chronique, en mettant l'accent sur les composantes ci hautes mentionnées semble primordial. Toutefois, l'effet de l'intervenant n'est pas à dénigrer et ce même si le soutien social n'est pas ressortit comme variable modératrice. En fait, son effet est sournois et déteint sur toutes les facettes de l'intervention, particulièrement sur les méthodes d'induction des principes d'autogestion dont la plus populaire, la réalisation d'un contract personnel. Les participants ont trouvé son efficacité remarquable mais ont souligné à plusieurs reprises qu'ils se fixaient un contract avec et parfois même pour l'intervenante. Le même constat peut-être fait pour l'expérimentation ou ils faisaient le comportement durant le programme (ex. l'exercice proposé) avec et pour l'intervenante.

D'un point de vue « pratique », les résultats de cette étude semblent pertinents autant pour les professionnels de la santé qui conçoivent et évaluent des programmes d'autogestion des symptômes liés à des problèmes de santé chronique que pour les intervenants qui offrent de tels programmes. Ces intervenants pourront offrir une intervention personnalisée et mettre de l'avant les composantes « clés » du changement. D'un point de vue plus global, les résultats

démontrent que ce type d'intervention devrait être accessible à toutes les personnes âgées arthritiques et confinées et implanté par les établissements de santé et de services sociaux.

Toutefois, les analyses réalisées dans cette étude ne permettent vraisemblablement pas, de saisir entièrement le processus de changement de comportement. Quels sont les impacts des variables environnementales, telles que le lieu de résidence ou des variables individuelles, telles que le bien-être? Est-ce que la façon de sub-diviser le programme en cinq éléments est adéquate? Est-ce que les conclusions peuvent être transférées à une population non confinée? L'apport d'un renforcement social post-intervention par l'intervenant ou le focus dans le programme sur quelques comportements de gestion des symptômes de l'arthrite (et non cinq grandes catégories de comportements comme le programme le propose présentement), sont autant de thèmes qui demeurent à explorer afin d'approfondir notre compréhension sur les changements de comportements. La boîte noire des changements de comportements a commencé à être ouverte, mais d'autres recherches sont encore nécessaires pour saisir la totalité de ce phénomène. Toutefois, ce phénomène demeure d'une importance capitale à examiner, compte tenu du fait que la pratique de comportements de santé, plus particulièrement l'activité physique produit des impacts tangibles sur la santé physique et psychologique des arthritiques, comme par exemple une réduction des limitations fonctionnelles et l'impression d'être moins démunis (Laforest et al, 2006).

Forces et limites du projet de doctorat

Ce projet de doctorat comporte certaines forces et limites. Sans aucun doute, la plus grande force est le devis randomisé utilisé avec le temps de mesure « baseline » afin de stabiliser les données. Par ailleurs, cette étude, est à notre connaissance, une des seules visant à saisir et à évaluer les changements de comportement chez une population âgée arthritique et confinée à la maison. De plus, un échantillon de 125 participants pour une telle population est également considérable. Finalement, cette étude présente un cadre conceptuel novateur sur

ce qui influence les changements de comportement; ce modèle a été amendé et modifié afin de bien traduire les résultats de notre étude. Or, ce cadre permettra d'un point de vue « pratique » à concevoir des programmes de gestion de l'arthrite adéquat et efficace.

Toutefois, comme la plupart des études longitudinales, cette étude comporte son lot de limites. Premièrement, les résultats ne peuvent se généraliser qu'aux personnes âgées arthritiques recevant des services de maintien à domicile d'un centre de santé et de services sociaux. En plus, notre échantillon semblait se percevoir, financièrement, comme aisé, ce qui n'est pas nécessairement représentatif de la population âgée arthritique. Par ailleurs, les échelles de mesure présentent des limitations. Hors de tout doute, le nombre de variables à l'étude était considérable rendant le questionnaire long, possiblement trop long, et produisant une perte échantillonnale notable. De plus, le questionnaire maison utilisé pour évaluer le rôle modérateur des composantes liées au programme, n'était peut-être pas assez sensible pour évaluer la satisfaction ou l'expérimentation des comportements de gestion. Par ailleurs, certaines évidences tentent à démontrer que les qualités psychométriques du VAS peuvent être moins bonnes chez une population âgée (Lachman, Howland, Tennstedt, Assman, & Peterson, 1998) mais d'autres soutiennent le contraire (Baker et al., 1996; Carr & Thompson, 1994; Clark, Lavielle, & Martinez, 2003). De plus, l'effet d'Hawthorne (i.e. le répondant donnant des réponses aux questionnaires qu'il croit correspondre aux attentes de l'interviewer et/ou de l'intervenant) ainsi que l'effet « pervers » des questionnaires auto-administrés (i.e. augmenter la confiance en soi des répondants) peuvent clairement être présents dans cette étude. Dès lors, des outils de mesure permettant un suivi plus précis et moins subjectif auraient pu être utilisés pour mesurer les comportements, plus particulièrement pour les exercices physiques. Par exemple, un pedomètre pour calculer le nombre de pas faits ou un boulier pour estimer le nombre de fois par semaine qu'un exercice est fait. Par ailleurs, une évaluation plus physique de leur capacité musculaire et leur endurance physique aurait probablement donnée de meilleurs résultats comparatifs, surtout en post-test 2 (i.e 8 mois plus tard), mais

nous aurions perdu leur perception face à leur condition. Par ailleurs, au niveau des analyses statistiques, l'échantillon de 125 personnes était limitant et l'utilisation de données rapportées sur les comportements réduisait la puissance des analyses et des résultats. Par ailleurs, même si les analyses multiniveaux sont très rigoureuses, elles sont relativement nouvelles, moins traditionnelles et par le fait même plus difficiles à saisir pour un lecteur non aguerri. Finalement, une étude qualitative liée spécifiquement au processus de changement de comportement, et portant non seulement sur la satisfaction et/ou impact du programme, comme ce fut le cas dans cette étude, aurait été avantageuse. Cette dernière aurait pu nous informer davantage sur l'importance de certaines variables telles que la dépression et le revenu afin de mieux comprendre leur impact modérateur. Nous ne pouvons que spéculer sur les raisons sous-jacentes à leur effet modérateur avec nos résultats quantitatifs.

Prochaines recherches

Les résultats obtenus par ce projet de doctorat ainsi que les limites et les forces soulevées offrent des pistes quant aux prochaines recherches à faire sur ce thème. Premièrement, compte tenu des résultats prometteurs du programme sur les comportements de gestion, il serait pertinent d'évaluer l'impact du programme dans un milieu naturel et les facteurs associés à son implantation. Est-ce que le programme implanté par les intervenants du milieu de la santé donnera les mêmes résultats? Quel serait le nombre minimal de rencontres ou de contenu couvert pour obtenir les mêmes résultats? Voilà des questions importantes à répondre, mais idéalement avec un questionnaire plus court, sur des variables bien sélectionnées.

Par ailleurs, compte tenu des résultats moins prometteurs auprès des populations moins nanties et déprimées, il s'avère important d'explorer davantage comment intervenir auprès des populations. En fait, il serait fort pertinent d'évaluer l'impact d'un programme ou d'une intervention parallèle psychosociale avant le programme *Mon arthrite, je m'en charge!* sur les changements de comportements. De telles évaluations sont nécessaires considérant la possibilité

que malgré qu'une intervention agisse sur le problème de la dépression, il demeure possible que le programme n'ait aucun impact sur cette population, en raison des caractéristiques trop différentes des autres participants. Finalement, tel que mentionné préalablement, de plus amples recherches sont nécessaires pour bien saisir les différences entre les personnes vivant avec de l'arthrite rhumatoïde et celles vivant avec de l'ostéoarthrite et si une intervention spécialisée à chacun des groupes aurait de meilleurs résultats qu'une intervention « one size fit all ».

Bonifications à apporter au programme *Mon arthrite, je m'en charge!*

Quelques bonifications ont été et pourraient être faites au programme afin d'accroître les possibilités d'adoption et même de maintien des comportements de gestion de l'arthrite. Premièrement, tel qu'il fut mentionné auparavant, le nombre de feuilles mémoires contenant les exercices physiques de gestion des symptômes remis lors du programme, a été augmenté, tel que demandé par les participants.

Par ailleurs, en regard au maintien, un suivi social fait en post-programme, soit téléphonique, soit en personne, pourrait être mis sur pied par l'intervenant qui a offert le programme. Dans l'ancienne version du programme, un suivi post-programme téléphonique a été effectué par les bénévoles et son impact, bien qu'appréciable, n'était pas significatif. Quoique les bénévoles aient été très appréciés par les participants, il serait plus simple à l'avenir de confier ces suivis à l'intervenant qui a déjà établi un bon contact avec le participant durant le programme. Finalement, plus d'informations sur les ressources communautaires accessibles telles que les heures d'ouvertures des piscines ou les groupes de loisirs de leur quartier devraient être ajoutées, à la demande des participants.

L'utilisation de telles ressources aurait certes un impact probable sur le maintien des activités. De plus, d'autres bonifications liées à l'impact du programme sur la santé physique et psychologique des participants sont présentées ailleurs (Laforté et al., 2005). Ce programme peut s'inscrire dans l'ensemble des services de soutien à domicile offert par les CLSC ou à titre de programme parallèle offert par les centres de jour ou par des ressources communautaires.

CONCLUSION

Le programme *Mon arthrite, je m'en charge* propose de promouvoir la santé, par le biais de prise en charge de comportements de gestion, des personnes en perte d'autonomie demeurant à domicile. Ce programme s'inscrit dans l'un des cinq objectifs de la charte d'Ottawa, document clé en promotion de la santé, soit celui du développement des habilités (OMS, 1986). Hors bien que la tendance actuelle soit vers des approches plus globales visant des communautés et des politiques publiques, des interventions spécifiques, face à face, à des groupes « cibles » demeurent nécessaires. Cette population confinée a une condition chronique relativement avancée et des signes de détresse importants, et nécessite d'être accompagnée plus étroitement pour arriver à se prendre en charge. Elle est présentement non rejointe par les programmes communautaires offerts par la Société d'Arthrite ou par les programmes visant l'ensemble de la population tels que les programmes offerts sur le internet ou dans des brochures. La combinaison de ce programme, à d'autres programmes d'autogestion des symptômes de l'arthrite pour personnes plus autonomes tel que le programme PIPA de la Société d'arthrite, représente une avenue des plus intéressantes dans une stratégie de Santé des populations. Un tel tandem permettrait de rejoindre toute la population arthritique et amènerait, sans aucun doute, une réduction du fardeau de l'arthrite au Canada. Cette réduction se noterait au niveau financier avec des diminutions du nombre d'hospitalisations et le retardement d'hébergement vers des CHSLD ou autres résidences avec services de santé. D'autre part, des impacts positifs sur les coûts psychosociaux de l'arthrite se feraient sûrement notés, tel qu'un allègement du fardeau mis sur les aidants naturels. Hors, le « maintien à domicile » et le « retardement de placement en CHSLD » s'inscrivent dans les priorités du gouvernement du Québec en matière de santé, confirmant l'importance de la mise en place de services adéquats et adaptés pour une population âgée en perte d'autonomie. Hors de tout doute, l'implantation d'un tel programme dans les services sociaux et de santé offerts à la population entraînera des coûts supplémentaires bien qu'à notre avis, relativement minimes

comparativement au coût présent qu'entraîne l'arthrite au Canada (soit estimé à 4.5 milliard de dollars, selon Statistique Canada, 2000). Facilement intégrable dans les services de soutien à domicile (SAD) des CLSC, maintenant CSSS, ce programme peut-être adapté à la réalité des intervenants du milieu. Une analyse coûts bénéfices et d'implantation du programme permettrait certes de confirmer de telles conclusions et de statuer sur les retombées du programme dans un milieu naturel. Un tel amalgame de programmes complémentaires peut-être imaginé avec d'autres problématiques de santé tels que les maladies pulmonaires obstructives chroniques, les maladies cardiaques ou la fibromyalgie.

LES SOURCES DOCUMENTAIRES

- Affleck, G., Tennen, H., Higgins, P., & Urrows, S. (1992). Neuroticism and the pain-mood relation in Rheumatoid Arthritis: Insight from a prospective daily study. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60(1), 119-126.
- Albright, G. L., & Fischer, AA. (1990). Effects of warming imagery aimed at trigger-point sites on tissue compliance, skin temperature, and pain sensitivity in biofeedback-trained patients with chronic pain: A preliminary study. Perceptual & Motor Skills, 71(3), 1163-1170.
- Allard, J., Allaire, D., Leclerc, G., & Langlois, S. (1992). The influence of family and social relationship on the consumption of psychotropic drugs. Archives of Gerontology and Geriatrics, 20(2), 193-204.
- American Geriatrics Society. (2002). The mangement of persistant pain in older persons. Journal of the American Geriatric Society, 50, S205-225.
- Anderson, K., Keefe, F. J., Bradley, L. A., & McDaniel, L. K. (1988). Prediction of pain behavior and functional status of rheumatoid arthritis patients using medical status and psychological variables. Pain, 33(1), 25-32.
- Arcand, D., & Hébert, R. (1994). Précis pratique de gériatrie (2 ed.). Sherbrooke: EDISEM-Maloine.
- Aronoff, G. M. (2000). A holistic approach to pain rehabilitation. Boston, MA. US: The Boston Pain Unit.
- Arthritis Society. (1999). Consumer's Guide to arthritis medications. Ottawa.
- Arthritis Society. (2002) Index d'arthroscope . URL <http://www.arthritis.ca>
Accédé le 13 novembre 2002.
- Arthritis Society. (2005) Arthritis. URL <http://www.arthritis.ca> Accédé le 16 janvier 2005.

- Badley, E. M. (1991). Population projections and the effect on rheumatology. Annals of the Rheumatic Diseases, 50, 3-6.
- Badley, E. M. (1995). The effect of osteoarthritis on disability and health care use in Canada. Journal of Rheumatology, 43(22), 19-22.
- Badley, E. M., & Ibanez, D. (1994). Socioeconomic risk factors and musculoskeletal disability. Journal of Rheumatology, 21, 515-522.
- Badley, E. M., Rasooly, I., & Webster, G. K. (1994). Relative importance of musculoskeletal disorders as a cause of chronic health problems, disability and health care utilization: finding from 1990 Ontario Health Survey. Journal of Rheumatology, 21, 505-514.
- Badley, E. M., & Tennan, A. (1991). A survey of disablement in British population using action-oriented measure, physical independence handicap: problems with activity of daily living and level of support. International Disabilities Studies, 13, 91-98.
- Badley, E. M., & Wang, P. P. (1998). Arthritis and the aging population: projections of arthritis prevalence in Canada 1991 to 2031. Journal of Rheumatology, 25, 138-144.
- Baker, P. R. A., Groh, J. D., Kraag, G. R., Tugwell, P., Wells, G. A., & Boisvert, D. (1996). Impact of patient with patient interaction on perceived rheumatoid overall disease status. Scandinavian Journal of Rheumatology, 25, 207-212.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. Annual Review of Psychology, 52, 1-26.

- Baranowski, T., Anderson, C., & Carmack, C. (1998). Mediating variable framework in physical activity interventions: How are we doing? How might we do better? American Journal of Preventive Medicine, *15*, 266-297.
- Barnett, A. G., van der Pols, J. C., & Dobson, A. J., (2005). Regression to the mean: what it is and how to deal with it. International Journal of Epidemiology, *34*: 215-220.
- Barlow, J. H., Cullen, L. A., & Rowe, I. F. (2002). Education preferences, psychological well-being and self-efficacy among people with rheumatoid arthritis. Patient Education and Counseling, *46*(1), 11-19.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (1998). Long-term outcome of an arthritis self-management programme. British Journal of Rheumatology, *37*, 1315-1319.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (2000). A randomized controlled study of the arthritis self-management programme in UK. Health Education Research, *15*(6), 665-680.
- Barlow, J. H., Williams, B., & Wright, C. C. (1999). Instilling the strength to fight the pain and get on with life: learning to become an arthritis self-manager through an adult education programme. Health Education Research, *14*(4), 533-544.
- Barlow, J. H., & Wright, C. C. (1998). Dimensions of the center of epidemiological studies-depression scale for people with arthritis from the UK. Psychological Report, *83*, 915-919.
- Barr, S., Bellamy, N., Buchanan, W., Chalmers, A., Ford, P. M., Kean, W. F., & Kraag, G.-S. (1994). A comparative study of signal versus aggregate methods of outcome measurement based on the womac osteoarthritis index. Journal of Rheumatology, *21*, 2106-2112.

- Basler, HD. (1995). Patient education with reference to the process of behavioral change. Patient Education and Counselling, 26(1-3), 93-98.
- Bauman, A. E., Sallis, J. F., Dzewaltowski, D. A., & Owen, N. (2002). Toward a better understanding of the influences on physical activity: The role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. American Journal of Preventive Medicine, 23(2 Suppl), 5-14.
- Bell, M., Lineker, S., Bradley, E., Wilkins, A., & Maguire, L. (Arthritis Community Research and Evaluation Unit). (1992). Selecting outcome measures to evaluate rehabilitation interventions for rheumatoid arthritis: a prospective evaluation.
- Bell, M. J., Lineker, S. C., Wilkins, A. L., Goldsmith, C. H., & Badley, E. M. (1998). A randomized controlled trial to evaluate the efficacy of community bases on physical therapy in the treatment of people with rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 25(2), 231-237.
- Bellamy, N., Watson, H., Buchanan, W., Goldsmith, C. H., Campbell, J., & Stitt, L. W. (1988). Validation study of WOMAC: A health status instrument for measuring clinically important patient relevant outcome to antirheumatic drug therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee. Journal of Rheumatology, 15, 1833-1840.
- Berkman, L. F., Berkman, C. S., Kasl, S., Freeman, D. H., Leo, L., Ostfeld, A. M., Cornohi-Huntley, J., & Brody, J. A. (1986). Depressive symptoms in relation to physical health and functioning in elderly. American Journal of Epidemiology, 124(3), 372-389.
- Blalock, S. J., DeVellis, R. F., Brown, G. K., & Wallston, K. A. (1989). Validity of the center for epidemiological studies depression scale in arthritis population. Arthritis and Rheumatology, 32(8), 991-997.
- Blixen, C. E., & Kippes, C. (1999). Depression, social support and quality of life

in older adults with osteoarthritis. Journal of Nursing Scholarship, 31(3), 221-226.

- Blumer, D., & Heilbronn, M. (1982). Chronic pains as a variant of depressive disease: The pain-prone disorder. Journal of Nervous and Mental Disease, 170(7), 381-406.
- Boyd, T. V. (2000). Relationship systems: Exploring the role of the emotional system in understanding dual chronic pain couples. Dissertation Abstract International: Section A: Humanities and Social Sciences, 61(7-A), 2935.
- Brady, T. J., Kruger, J., Helmick, C. G., Callahan, L. F., & Boutauah, M. L. (2003). Intervention interventions for arthritis & other rheumatic diseases. Health Education & Behavior, 30(1), 44-63.
- Bratteberg, G., Throslund, M., & Wilkman, A. (1989). The prevalence of pain in the general population. Pain, 37, 215-222.
- Brenner, G. F., Melamed, B. G., & Panush, R. S. (1994). Optimism and coping as determinants of psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 1(2), 115-134.
- Brosseau, L., Yonge, K. A., Robinson, V., Marchand, S., Judd, M., Wells, G., & Tugwell, P. (2003). Thermotherapy for treatment of osteoarthritis. Cochrane Database of Systematic Reviews, (4), CD004522.
- Burger, J. M., & Guadagno, R. E. (2003). Self-concept clarity and the foot-in-the-door procedure. Basic and Applied Social Psychology, 25(1), 79-86.
- Burns, J. W., Johnson, B. J., Devine, J., Mohoney, N., & Pawl, R. (1998). Anger management style and the prediction of treatment outcome among male and female chronic pain patients. Behavioral Research and Therapy, 36, 1051-1062.
- Callahan L.F., Cordray D.S., Wells G., Pincus T. (1996). Learned helplessness

- as a possible mediator of associations between formal education and mortality in rheumatoid arthritis. Arthritis Care Research 9, 463-472,.
- Callahan, L. F., Rao, J., & Boutaugh, M. (1996). Arthritis and women's health: Prevalence, impact and prevention. American Journal of Preventive Medicine, 12(5), 401-409.
- Carr, A. J. (1996). A patient-centred approach to evaluation and treatment in rheumatoid arthritis: The development of a clinical tool to measure patients-perceived handicap. British Journal of Rheumatology, 35(921-932).
- Carr, A.J. (1999). Beyond disability: measuring the social and personal consequence of osteoarthritis. Osteoarthritis Cartilage, 7(2), 230-238
- Carr, A. J., & Thompson, P. W. (1994a). Towards a measure of patient-perceived handicaps in rheumatoid arthritis. British Journal of Rheumatology, 33, 378-382.
- Caruso, J. C. (2000). Reliability generalization of the neo personality scales. Education and Psychological Measurement, 60(2), 236-254.
- Cathebras, P., Mosnier, C., Levy, M., Bouchou, K., & Rousset, H. (1994). Screening for depression in patients with medical hospitalization. Comparison of two self-evaluation scales and clinical assessment with structured questionnaire. Encephale, 20(3), 311-317.
- Chaney, J. M., Mullins, L. L., Uretsky, D. L., & Doppler, M. J. (1996). Attributional style and depression in rheumatoid arthritis: The moderating role of perceived illness control. Rehabilitation Psychology, 41(3), 205-223.
- Chang, EC., & Sanna, LJ. (2001). Optimism, pessimism, and positive and negative affectivity in middle-aged adults: a test of a cognitive-affective model of psychological adjustment. Psychology of Aging, 16(3), 524-531.

- Clark, D. O. , & Nothwerhr, F. (1999). Exercise self-efficacy and its correlates among socioeconomically disadvantaged older adults. Health Education and Behavior, *26*(4), 535-546.
- Clark, N. M. , Becker, M. H., Janz, N. A., & Rakowski, W. A. L. (1991). Self-management of chronic disease by older adults. Journal of Aging and Health, *3*(1), 3-27.
- Clark, P., Lavielle, P., & Martinez, H. (2003). Learning from pain scale: Patient perspective. Journal of Rheumatology, *30*, 1584-1588.
- Collins, S., Carr, A., & O'Keefe, D. (2000). Evaluation of the effectiveness of a chronic pain management programme. Irish Journal of Psychology, *19*(2-3), 283-294.
- Costa, P. T. , & McCrea, R. R. (1995). Neo personality inventory-revised. www.rpp.on.ca [2001, November].
- Costa, P. T. , & McCrae, R. R. (1997). Stability and change in personality assessment: the revised NEO personality inventory in the year 2000. Journal of Personality Assessment, *68*(1), 86-94.
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1999). NEO personality inventory. www.ase-solution.co.uk
- Da Costa, D. , Dritsa, M., Ring, A., & Fitzcharles, M. A. (2004). Mental health status and leisure-time physical activity contribute to fatigue intensity in patients with spondylarthropathy. Arthritis and Rheumatism, *51*(6), 1004-8.
- Daveluy, C., Audet, N., Courtemanche, R., Lapointe, F., Côté, L., & Baulne, J. (2000). Méthodes. Institut de la statistique du Québec.
- Daveluy, C., Pica, L., Audet N., Courtemanche, R., Lapointe, F., & Côté, L. (2001). Enquête sociale et de santé 1998 - Cahier technique et méthodologique : documentation générale, volume 1. Institut de la

statistique du Québec.

- Davies, G. M., Watson, D. J., & Bellamy, N. (1999). Comparison of the responsiveness and relative effect size of the Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index and the short-form Medical Outcomes Study Survey in a randomized, clinical trial of osteoarthritis patients. Arthritis Care and Research, *12*(3), 172-179.
- DeVellis, R. F., & Callahan, L. F. (1993). A brief measure of helplessness in rheumatic disease: The helplessness subscale of the Rheumatology Attitudes Index. Journal of Rheumatology, *20*, 866-869.
- Devins, G. M., Orme, M., Costello, C. G., Binik, Y. M., Frizzell, B., Stam, H. J., & Pullin, W. M. (1988). Measuring depressive symptoms in illness populations: Psychometric properties of the center for epidemiologic studies depression CES-D scale. Psychology and Health, *2*, 139-156.
- Dias, R. C., Dias, J. M., & Ramos, L. R. (2003). Impact of an exercise and walking protocol on quality of life for elderly people with OA of the knee. Physiotherapy Research International, *8*(3), 121-30.
- Diez-Roux, A. (2000). Multilevel analysis in public health research. Annual Review of Public Health, *21*, 171-192.
- Dishman, R. K. (1994). Motivating older adults to exercise. South Medicine Journal, *87*(5), 79-82.
- Duncan, P., Richard, L., Wallace, D., Stoker-Yates, J., Pohl, P., Luchies, C., Ogle, A., & Studenski, S. (1998). A randomized controlled pilot study of a home-based exercise program for individuals with mild and moderate stroke. Stroke, *29*, 2055-2060.
- Duruoz, M. T., Poiraudreau, S., Fermanian, J., Menkes, C. J., Amor, B., Dougados, M., & Revel, M. (1996). Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional

handicap. Journal of Rheumatology, 23(7), 1167-1172.

Elsbett-Koeppen, R. H., Badley, E. M., & Fry, A. (1998). Non pharmacologic treatment modalities in the treatment of arthritis: Patient education, exercise and social support.

Ersek, M., Turner, J. A., Cain, K. C., & Kemp, C. A. (2004). Chronic pain self-management for older adults: a randomized controlled trial. BioMedical Central Geriatrics , 4(1), 1471-1491.

Evcik, D., & Sonel, B. (2002). Effectiveness of a home-based exercise therapy and walking program on osteoarthritis of the knee. Rheumatology International, 22(3), 103-6.

Fabrega, B. (1999). Les chiffres inquiétants de la douleur chronique. Soins , (633), 8-9.

Fermia, E. E., Zarit, S. H., & Johansson, B. (1997). Predicting change in activities of daily living: a longitudinal study of the oldest in Sweden. Journal of Gerontology B. Psychology Science and Sociology Science, 52(6), 294-302.

Ferraz, M. B., Quaresma, M. R., Aquino, L. R., Atram, E., Tugwell, P., & Goldsmith, C. H. (1990). Reliability of pain scales in the assessment of literate and illiterate patients with rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 17(8), 1022-1024.

Ferrell, B. A., & Ferrell, B. R. (1991). Pain management at home. Clinics in Geriatric Medicine, 7(4), 765-776.

Fletcher, G. , Balady, G., Blair, S., Blumenthal, J., Caspersen, C., & Chaitman, B. (1996). Statement on exercise: benefits and recommendations for physical activity programs for all Americans. Circulation , 94(4), 857-862.

Folden, S. L. (1990). Looking out: Perceptions of the homebound. Journal of

Gerontological Nursing, 16(1), 9-14.

Freedman, J. L., & Fraser, S. C. (1966). Compliance without pressure: the foot-in-the-door technique. Journal of Personality and Social Psychology, 4(2), 195-202.

Fries, J. F. , Carey, C., & McShane, D. J. (1996). Patients education in arthritis: Randomised controlled trail of a mail-delivery program. Journal of Rheumatology, 24, 1378-1383.

Fries, J. F., & Ramey, D. R. (1997). Arthritis specific global health analog scales assess generic health related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 24, 1697-1702.

Gallager, R. M. (1998). Chronic Pain: A Public Health Problem. Clinical Journal of Pain, 14(4), 277-279.

Gallo, L. C. , & Matthews, K. A. (2003). Understanding the association between socioeconomic status and physical health: Do negative emotions play a role? Psychological Bulletin, 129(1), 10-51.

Ganguli, M., Fox, A., Gilby, J., & Belle, S. (1996). Characteristics of rural homebound older adults: a community-based study. Journal of the American Geriatrics Society, 44 (4), 363-70.

Geiger, G., Todd, D. D., Clark, H. B., & Miller, R. P. (1992). The effects of feedback and contingent reinforcement on the exercise behavior of chronic pain patients. Pain, 49(2), 179-185.

Gignac, M. A. M. (2000). An evaluation of a psychotherapeutic group intervention for persons having difficulty coping with musculoskeletal disorders. Social Work in Health Care, 32(1), 57-75.

Gignac, M. A. M., Cott, C. A., & Badley, E. M. (1998). Understanding physical independence and dependence in seniors with osteoarthritis and

osteoporosis: A report for researchers, health professionals and policy makers. Arthritis Community Research and Evaluation Unit: The Arthritis and Immune Disorder Research Centre, Health care Research Division, the Toronto Hospital.

- Gignac, M. A. M., Cott, C. A., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 55B, 362-372.
- Goeppinger, J., Arthur, M. W., Baglioni, A. J., Brunk, S. E., & Brunner, C. M. (1989). A Reexamination of the effectiveness of self-care education for people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 32(6), 706-716.
- Goeppinger, J., & Lorig, K. (1997). Interventions to reduce the impact of chronic disease: Community-based arthritis patient education. Annual Review of Nursing Research, 15, 101-122.
- Goeppinger, J., Mcnee, C., Anderson, K., Boutaugh, M., & Steward, K. (1989). From research to Practice: The effects of the Jointly Sponsored Dissemination of an Arthritis Self-Care Nursing Intervention. Applied Nursing Research, 8(3), 106-113.
- Gonzales, V. (2000). Adjustment to chronic pain: Attitudinal sources of variability. Dissertation Abstract International, 60(7), 3565-B.
- Griffin, K. W., Friend, R., Kaell, A. T., & Bennett, R. S. (2001). Distress and disease status among patients with rheumatoid arthritis: Roles of coping style and perceived responses from support providers. Annals of Behavioral Medicine, 23(2), 133-138.
- Groessl, E. J., & Cronan, T. A. (2000). A cost analysis of self-management programs for people with chronic illness. American Journal of Community Psychology, 28(4), 455-480.

- Hall-Lord, M.-L., Larsson, G., & Steen, B. S. (1999). Chronic pain and distress in older people: A cluster analysis. International Journal of Nursing Practice, 5, 78-85.
- Hammond, A. (2004). What is the role of the occupational therapist? Best Practice & Research. Clinical Rheumatology, 18(4), 491-505.
- Health-Canada. (2000). Arthrite: Feuille d'information à l'intention des aînés. Ottawa.
- Health_Canada. (2003). Arthrite, Définition, symptômes et facteurs de risque. (www.hc-sc.gc.ca. ed.).
- Hébert, R., & et al. (1997). Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Montréal: Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS).
- Helme, R. D. , & Gibson, S. J. (1998). Measurement and management of pain in older people. Australian Journal of Aging, 17(1), 5-9.
- Herman, C.J., Allen, P., Hunt, W.C., Prasad, A., & Brady, T. J. (2004). Use of complementary therapies among primary care clinic patients with arthritis. Preventing Chronic Disease,1(4), A12.
- Hirano, P. C., Laurent, D. D., & Lorig, K. (1994). Arthritis patient education studies, 1987-1991: A review of the literature. Patient Education and Counselling, 9-54.
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. Public Health Reports, 119(3), 239-43.
- Holtzman, N. S. D. A. (2004). The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis . Journal Health Psychology., 9(5), 677-695.

- Horgas, A., Wilms, H. U., & Baltes, M. M. (1998). Daily life in very old age: Everyday activities as expression of successful living. Gerontologist, 38(5), 556-568.
- Houston, D. M., McKee, K. J., & Wilson, J. (2000). Attributional style, efficacy, and the enhancement of well-being among housebound older people. Basic and Applied Social Psychology, 22(4), 309-317.
- Hunder, G. G. (1999). L'arthrite. Montréal: Lavoie et Broque, Clinique Mayo.
- Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ). (2001). Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
- Jette, A., Rooks, D., & Lachman, M. (1998). Home-based resistance training: Predictors of participation and adherence. Gerontologist, 38(4), 412-421.
- Jonhson, M. H., & Petrie, S. M. (1997). The effects of distraction on exercise and cold pressor tolerance for chronic low back pain sufferers. Pain, 69(1-2), 43-48.
- Jordan, J. M., Lawrence, R., Kington, R., Fraser, P., Karlson, E., Lorig, K., & Liang, M. H. (2002). Ethnic health disparities in arthritis and musculoskeletal diseases. Arthritis & Rheumatism, 46(9), 2280-2286.
- Kamwendo, K. , Askenbom, M., & Wahlgren, C. (1999). Physical activity in the life of the patient with rheumatoid arthritis. Physiotherapy Research International , 4(4), 278-92.
- Kaplan, R. M., Alcaraz, J. E., Anderson, J. P., & Weisman, M. (1997). Quality-adjusted life years lost to arthritis: Effects of gender, race, and social class. Arthritis, Care and Research, 9(6), 473-482.
- Keefe, F. J., & Caldwell, L. (1997). Cognitive behavioral control of arthritis pain. Advances in Rheumatology, 81(1), 277-290.

- Kelly, R., Zyzanski, S., & Alemagno, S. (1991). Prediction of motivation and behavior change following health promotion: role of health beliefs, social support, and self-efficacy. Social Sciences and Medicine, *32*(3), 311-320.
- Kerns, R. D., Rosenberg, R., & Jacob, M. C. (1994). Anger expression and chronic pain. Journal of Behavioral Medicine, *17*(1), 57-67.
- Kettunen, J. A., & Kujala, U. M. (2004). Exercise therapy for people with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports, *14*(3), 138-42.
- Klinger, L., & Spaulding, S. J. (1998). Chronic Pain in the Elderly: Is Silence Really Golden? Physical & Occupational Therapy in Geriatrics, *15*(3).
- Kouyanou, K., Pither, C. E., & Wessely, S. (1997). Medication misuse, abuse and dependence in chronic pain patients. Journal of Psychosomatic Research, *43*(5), 497-504.
- Lachman, M. E., Howland, J., Tennstedt, S. J. A., Assman, S., & Peterson, E. W. (1998). Fear of falling and activity restriction: The Survey of Activities and Fear of Falling in the Elderly (SAFE). Jouranal of Gerontology: Psychological Sciences, *53* (B)(1), 43-50.
- Laforest, S., Gignac, M., Bajah, D., & Griskan, A. (2000). Impact d'un programme d'autogestion de la douleur chez les arthritiques confinés à la maison. Montreal: CLSC René-Cassin.
- Laforest, S., Nour, K., Gignac, M., Parisien, M., & Griskan, A., & Poirier, M.C. (2005). Arthritis pain self-management intervention for a homebound older population: Theoretical framework and intervention strategies. Submitted to Health Education Research
- Laforest, S., Nour, K., Gignac, M., Parisien, M., Griskan, A., & Poirier, M. C. (2005). Impact of an arthritis self-management program for homebound older adults. Submitted to Arthritic Care and Research.

- Laforest, S., & Parisien M. (2005). I'm taking charge of my arthritis!
www.myarthritisa.ca.
- Lansbury, G. (2000). Chronic pain management: a qualitative study of elderly people's preferred coping strategies and barriers to management. *Disability and Rehabilitation*, 22(1-2), 2-14.
- LaPlante, M. P. (1991a). The demographics of disability. *Milbank Quarterly*, 69((Supp. 1-2)), 55-77.
- Lauver, S. C., & Johnson, J. L. (1997). The role of neuroticism and social support in older adults with chronic pain. *Personality and Individual Differences*, 23(1), 165-167.
- LeFrançois, R. (1991). *Dictionnaire de la recherche scientifique* (Les éditions Némésis enr. ed.). Ottawa.
- Leganger, A., Kraft, P., & Roysamb, E. (2000). Perceived self-efficacy in health behaviour research: Conceptualisation, measurement and correlates. *Psychology and Health*, 15(1), 51-69.
- Léveillé, S. G., Wagner, E. H., Davis, C., Grothaus, L., Wallace, J., LoGerfo, M., & Kent D. (1998). Preventing disability and managing chronic illness in frail older adults: A randomized trial of a community-based partnership with primary care. *Journal of American Geriatric Society*, 46, 1191-1198.
- Lindroth, Y., Bauman, A., Brooks, P., & Priestley, D. (1995). A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education program. *British Journal of Rheumatology*, 34(4), 647-652.
- Lindroth, Y., Brattstöm, M., Bellman, I., Eketaf, G., Olofsson, Y., Strömbeck, B., Stenshed, B., Wikström, I., Nilsson, J. A., & Wollhei, F. A. (1997). A problem-based education program for patient with rheumatoid arthritis: Evaluation after three and twelve months. *Arthritis Care and Research*, 10(5), 325-332.

- Lindroth, Y., Strömbeck, B., Brossner, M., Gullberg, B., & Wollheim, F. A. (1994). Learned helplessness and its correlation to impairment, pain, anxiety and depression in rheumatoid arthritis. Scandinavian Journal of Rheumatology, *23*, 299-304.
- Lineker, S. C., Badley, E. M., Hughes, A., & Bell, M. J. (1997). Development of an Instrument to Measure Knowledge in Individuals with Rheumatoid Arthritis: The Acreu Rheumatoid Arthritis Knowledge Questionnaire. Journal of Rheumatology, *24*, 647-653.
- Lineker, S. C., Bell, M. J., Wilkins, A. L., & Badley, E. M. (2001). Improvements following short term home based physical therapy are maintained at one year in people with moderate to severe rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, *28*, 165-168.
- Livingston, M., & McNamara, R. (1992). Psychiatric status among the homebound elderly: An epidemiologic perspective. Journal of the American Geriatrics Society, *40*, 561-566.
- Lorig, K., Chastain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, *32*(1), 37-44.
- Lorig, K., Feigenbaum, P., Regan, C., Ung, E., Chastain, R. L., & Holman, H. (1986). A comparison of lay-taught and professional-taught arthritis self-management courses. Journal of Rheumatology, *13*, 763-767.
- Lorig, K., & Holman, H. (1993). Arthritis self-management studies: A twelve years review. Health Education Quarterly, *20*(1), 17-28.
- Lorig, K., & Holman, H. R. (1989). Long term outcomes of an arthritis self-management study: Effects of reinforcement efforts. Social Sciences and Medicine, *29*, 221-224.
- Lorig, K., & Laurin, J. (1985). Some notions about assumptions underlying

health education. Health Education Quarterly, 12(3), 231-43.

Lorig, K., Lubeck, D., Kraines, G., Seleznick, M., & Holman, H. R. (1985). Outcome of self-help education for patients with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 28(6), 680-685.

Lorig, K., Mazonson, P. D., & Holman, H. R. (1993). Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. Arthritis and Rheumatism, 35(4), 439-446.

Lorig, K., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzales, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that chronic disease self-management programme can improve health status while reducing hospitalization. Medical Care, 37(1), 5-14.

Lorig, K. R. , Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management intervention on patients with chronic disease. Effective Clinical Practice : ECP, 4(6), 256-62.

Lorig, K., Stewart, A., Ritter, P., Gonzalez, V., Laurent, D., & Lynch, J. (1996). Outcome measures for health education and other health care intervention. CA: Thousand Oaks, Sage.

Lorig, K., & Visser, A. (1994). Arthritis patient education standars: A model for the futur. Patient Education and Counselling, 24, 3-7.

Lorig, K. R., Ritter, P. L., Laurent, D. D., & Fries, J. F. (2004). Long-term randomized controlled trials of tailored-print and small-group arthritis self-management interventions. Medical Care, 42(4), 346-54.

Loughlin, A. (2004). Depression and social support: effective treatments for homebound elderly adults. Journal of Gerontological Nursing, 30(5), 11-5.

Mackenbach, J. P., Borsboom, G. J., Nusselder, W. J., Looman, C. W., &

- Schrijvers, C. T. (2001). Determinants of levels and changes of physical functioning in chronically ill persons: results from the GLOBE Study. Journal of Epidemiology and Community Health, *55*(9), 631-8.
- Marcus, B. H., Dubbert, P. M., Forsyth, L. H., Mckenzie, T. L., Stone, E. J., Dunn, A. L., & Blair, S. N. (2000). Physical activity behavior change: Issues in adoption and maintainance. Health Psychology, *19*(1 (Suppl)), 32-41.
- Marks, R., Allegrante, J. P., & Lorig, K. (2005). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: Implications for health education practice (part I). Health Promotion Practice, *6*(1), 37-43.
- Mazzeo, R. S., Cavanagh, P., Evans, W. J., Fiatarone, M., Hagberg, J., McAuley, E., & Startzell, J. (1998). American College of Sports Medicine position stand: Exercise and physical activity for older adults. Medecine & Science in Sports & Exercise, *30*, 992-1008.
- McAvay, G., Seeman, T. E., & Rodin, J. (1996). A longitudinal study of change in domain-specific self-efficacy among older adults. Journal of Gerontology: Series B-Psychological Sciences and Social Sciences, *51B*(5), 243-253.
- Meyer, B. B., & Lemley, K. J. (2000). Utilizing exercise to affect the symptomology of fibromyalgia: A pilot study. Medicine & Science in Sports & Exercise, *32*(10), 1691-1697.
- Minor, M. A., & Brown, J. D. (1993). Exercise maintenance of persons with arthritis after participation in class experience. Health Education Quarterly, *20*(1), 83-95.
- Newman, S., Mulligan, K., & Steed, L. (2001). What is meant by self-management and how can its efficacy be established? Rheumatology (Oxford), *40*(1), 1-4.

- Modily, P. R. (1994). Nonpharmacologic interventions for the management of chronic pain in older women. (Vol. 119). New York, NY, US: Harrington Park Press/Haworth Press, Inc.
- Monti, D. A., & Kunkel, E. J. S. (1998). Practical geriatrics: Management of chronic pain among elderly patients. Psychiatric Services, 49(12), 1537-1539.
- Moore, K. A., & Blumenthal, J. A. (1998). Exercise training as an alternative treatment for depression among older adults. Alternative Therapeutic Health Medecine, 4, 48-56.
- Mullen, P. D., Laville, E. A., Biddle, A. K., & Lorig, K. (1987). Efficacy of psychoeducational interventions on pain, depression and disability in people with arthritis: A meta-analysis. Journal of Rheumatology, 15 (suppl)(14), 33-39.
- Nazaroff, L. J. (1999). A cross-sectional study examining life-style and rheumatoid arthritis. Dissertation Abstracts International: Section B: the Sciences & Engineering, 59(11-B), 5814.
- Neter, J., Kutner, M. H., Nachtsheim, C. J., & Wasserman, W. (1996). Applied linear statistical models (Fourth Edition ed. ed.). Boston, Massachusetts, USA: McGraw Hill.
- Newman, S., Mulligan, K., & Steed, L. (2001). What is meant by self-management and how can its efficacy be established? Rheumatology (Oxford), 40(1), 1-4.
- Newton, N. A., & Sprengle, K. (2000). Psychological intervention in the home. New York: Springer Publishing Compagny.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005a). Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis. Canadaian Journal on Aging, 24(1), 57-70.

- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005b). Behavior changes following a pain self-management program for arthrtis housebound older adults. Submitted to International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005c). Program expectations, self-efficacy, and current health behaviours in housebound older adults with chronic pain: Understanding prior status of intervention target. Submitted to Canadian Journal of Program Evaluation.
- Okada, S., Miyayai, Y., Masaku, Y., Ichiki, K., Tanokuchi, S., Ishii, K., Hamada, H., & Ota, Z. (1993). What factors are involved in the knowledge necessary for the management of diabetic patients? Acta Medical Okayama, 47(2), 91-94.
- Okifuji, A., Turk, D. C., & Curran, S. L. (1999). Anger in chronic pain: Investigations of anger targets and intensity. Journal of Psychosomatic Research, 47(1), 1-13.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1986). Charte d'Ottawa. Organisation Mondiale de la Santé. www.who.int. Accédé le 7 janvier 2002.
- Pasternak, R., Rosenweig, A., Booth, B., Fox, A., Morycz, R., & Mulsant, B. (1998). Morbidity of homebound versus inpatients elderly psychitric patients. International Psychogeriatrics , 10(2), 117-125.
- Patrick, D. L., Morgan, M., & Charlton, J. R. (1986). Psychosocial support and change in the health status of physically disabled people. Social Sciences and Medicine, 22(12), 1347-1353.
- Patrick, L. (1995). Expresses support, perceived support and physical ability in chronic pain patients. Dissertation Abstracts International: Section B: the Sciences & Engineering, 56(1-B), 0559.

- Patrick, L. , & D'Eon, J. (1996). Social support and functional status in chronic pain patients. Canadian Journal of Rehabilitation, *9*(4), 195-201.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. Journal of Health and Social Behavior, *19*, 2-21.
- Penning, & Wasliw. (1992). Homebound learning opportunities: Reaching out to older shut-ins and their caregivers. Gerontologist, *32*(5), 704-707.
- Philips, R. S. C. (2000). Preventing depression: A program for African American elders with chronic pain. Family & Community Health, *22*(4), 57-65.
- Purdie, N., & McCrindle, A. (2002). Self-regulation, self-efficacy and health behavior change in older adults. Educational Gerontology , *28*(5), 379-400.
- Raina, P., Dukeshire, S., Lindsay, J., & Chambers, L. W. (1998). Chronic conditions and disabilities among seniors: An analysis of population health and activity limitations surveys. Annual of Epidemiology, *8*, 402-409.
- Raudenbush, S. W., & Bryk, A. (2002). Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods, 2nd edition ed.
- Rejeski, W. J., Martin, K. A., Miller, M. E., Ettinger, W. H. J., & Rapp, S. (1998). Perceived importance and satisfaction with physical function in patients with knee osteoarthritis. Annals of Behavioral Medicine, *20*(2), 141-148.
- Rhee, S. H., Parker, J. C., Smarr, K. L., Petroski, G. F., Johnson, J. C., Hewett, J. E., Wright, G. E., Multon, K. D., & Walker, S. E. (2000). Stress management in rheumatoid arthritis: what is the underlying mechanism? Arthritis Care and Research , *13*(6), 435-42.
- Robinson, J. P., Shaver, P. R., & Wrightsman, L.S. (1991). Measures of personality and social psychological attitudes. San Diego: Academic Press.

- Rothman, A.J. (2000). Toward a theory-based analysis of behavioral maintenance. Health Psychology, 19(Suppl 1), 64-69.
- Rybarczyk, B., DeMarco, G., DeLaCruz, M., & Lapidus, S. (1999). Comparing mind-body wellness interventions for older adults with chronic illness: Classroom versus home instruction. Behavioral Medicine, 24(4), 181-90.
- Santé Canada - Département du vieillissement et des aînés. (2000). Arthrite: Feuillelet d'information à l'intention des aînés.
- Schechtman, K. B., & Ory, M. G. (2001). The effects of exercise on the quality of life of frail older adults: A preplanned meta-analysis of the FICSIT trials. Annals of Behavioral Medicine, 23(3), 186-197.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. Health Psychology, 4(3), 219-247.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. Journal of Personality and Social Psychology, 55, 169-210.
- Schiaffino, K. M., & Revenson, T. A. (1992). The role of perceived self-efficacy, perceived control and causal attributions in adaptation to rheumatoid arthritis: Distinguishing mediator from moderator effects. Personality and Social Psychology Bulletin, 18(6), 706-718.
- Searle, M. S., Mahon, M. J., Iso-Ahola, S. E., & Sdrolas, H. A. (1995). Enhancing a sense of independence and psychological well-being among the elderly: A field experiment. Journal of Leisure Research, 27(2), 107-124.
- Sharma, L., Cahue, S., Song, J., Hayes, K., Pai, Y. C., & Dunlop, D. (2003). Physical functioning over three years in knee osteoarthritis: role of psychosocial, local mechanical, and neuromuscular factors. Arthritis and

Rheumatism, 48(12), 3359-70.

- Sharpe, L., Sensky, T., Timberlake, N., Ryan, B., Brewin, C., & Allard, S. (2001). A blind, randomized, controlled trial of cognitive-behavioural intervention for patient with a recent onset rheumatoid arthritis: Preventing psychological and physical morbidity. Pain, 89(2-3), 275-283.
- Shortridge-Baggett, L. M. (2001). Self-efficacy: Measurement and intervention in nursing. Scholar Inquiry Nursing Parctice, 15(3), 183-188.
- Smith, B., Hopton, J., & Chambers, A. (1999). Chronic pain in primary care. Family Practice, 16(5), 475-482.
- Smith, R. E. (1989). Effects of coping skills training on generalised self-efficacy and locus of control. Journal of Personality and Social Psychology, 56(2), 228-233.
- Smith, S. A., & Yoshioka, C. F. (1992). Recreation functioning and depression in people with arthritis. Therapeutic Recreation Journal , 26(4), 21-30.
- Society, A. (1999). Consumer's Guide to Arthritis Medications . The Arthritis Society, Searle Canada and Pfizer Canada Inc. ed. Ottawa.
- Solovey, P., Rothman, A., & Rodin, J. (1998). Health Behavior. (Vol. 2pp. 633-683). New York: McGraw-Hill.
- Spielberger, C. D., Jonhson, E. H., Russell, S. F., Crane, R. J., Jacobs, G. A., & Worden, T. J. (1985). The experience and expression of anger: Construction and validation of anger expression scale. M. A. Chesney, & R. H. Rosenman Anger and Hostility in cardivascular and behavioal disorders (pp. 5-30). Washigton, D.C.: Hemisphère.
- Stein, M. J., Wallston, K. A., & Nicassio, P. M. (1988). Factor structure of the Arthritis Helplessness Index. Journal of Rheumatology, 15(3), 427-432.

- Sternbach, R. A. (1986). The Psychology of Pain. New York: Raven Press.
- Strecher, V., DeVellis, B. M., Becker, M., & Rosenstock, I. (1986). The role of self-efficacy in achieving health behavior change. Health Education Quarterly, *13*, 73-92.
- Swanson, D. W. (1984). Some psychological observations on the chronic pain patient. Psychiatric Annals, *14*(11), 783-786.
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Weigman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patient with rheumatoid arthritis. Patient Education and counselling, *20*, 63-76.
- Taal, E., Rasker, J. J., & Wiegman, O. (1997). Group education for rheumatoid arthritis patients. Seminars in Arthritis and Rheumatism, *26*(6), 805-816.
- Thomas, S. P. (2000). A phenomenologic study of chronic pain. Journal of Nursing Research, *22*(6), 683-699.
- Thompson, S. C. (1981). Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question. Psychological Bulletin, *90*, 89-101.
- Thompson, S. C., Armstrong, W., & Thomas, C. (1998). Illusions of control, underestimations and accuracy: A control heuristic explanation. Psychological Bulletin, *123*(2), 143-161.
- Tkachuk, G. A., & Martin, G. L. (1999). Exercise therapy for patients with psychiatric disorders: Research and clinical implications. Professional Psychology - Research & Practice, *30*(3), 275-282.
- Trader, S. E., Newton, R. A., & Cromwell, R. (2003). Balance abilities of homebound older adults classified as faller and non fallers. Journal of Geriatric Physical Therapy, *26*(3), 3-8.

- Veitienė, D., & Tamulaitienė, M. (2004). The efficiency of home and outpatient exercise intervention in patients with rheumatoid arthritis. Medicina (Kaunas), 40(5), 434-8.
- Vézina, J., Cappeliez, P., & Landreville, P. (1994). Psychologie g erontologique. Montr al: Ga etan Morin Editeur Lt e.
- Viane, I., Crombez, G., Eccleston, C., Devulder, J., & De Corte, W. (2004). Acceptance of the unpleasant reality of chronic pain: effects upon attention to pain and engagement with daily activities. Pain, 112(3), 282-8.
- Vuori, I. M. (2001). Dose-response of physical activity and low back pain, osteoarthritis, and osteoporosis. Medicine & Science in Sports & Exercise, 33(6 (Suppl)), S551-S586.
- Wade, J. B., Dougherty, L. M., Hart, R. P., & Cook, D. B. (1992). Pattern of normal personality structure among chronic pain patients. Pain, 48(1), 37-43.
- Wade, T. J., & Cairney, J. (2000). The effect of sociodemographics, social stressors, health status and psychosocial resources on aged-depression relationship. Canadian Journal of Public Health, 91(4), 307-312.
- Waldman, S. (1993). Surviving a fate worse than death: The plight of the homebound elderly. (pp. 67-71). New York: Haworth Press.
- Watkins, A.J., & Kligman, E. (1993). Attendance patterns of older adults in a health promotion program. Public Health Report, 108(1), 86-90.
- Wehry, S. (1995). Mental health needs of the homebound elderly. The Journal of Long Term Home Health Care, 14(1), 5-20.
- Weissman, M., Sholomskas, D., Pottenger, M., Prusoff, B., & Locke, B.Z. (1977). Assessing depressive symptoms in five psychiatric populations: A validation study. American Journal of Epidemiology, 106(3), 203-214.

- Wilkins, k., & Park, E. (1996). Problèmes de santé chroniques, incapacités physiques et dépendance à l'égard d'autrui chez les personnes âgées qui vivent dans la collectivité. Rapport sur la santé, 8(3), 7-17.
- Williams, N. L. (2002). The cognitive interactional model of appraisal and coping: Implications for anxiety and depression. Fairfax, VA: George Mason University.
- Wolinsky, F. D., Stump, T. E., & Clark, D. O. (1995). Antecedents and consequences of physical activity and exercise among older adults. Gerontologist, 35(4), 451-62.
- Yates, P., Dewar, A., & Fentiman, B. (1995). Pain: The views of elderly people living in long-term residential care setting. Journal of Advanced Nursing, 21, 667-674.
- Zimmer, Z., Hickey, T., & Searle, M. S. (1995). Activity participation and well being among older people with arthritis. Gerontologist, 35(4), 463-471.
- Zimmer, Z., Hickey, T., & Searle, M. S. (1997). The pattern of change in leisure activity behavior among older adults with arthritis. Gerontologist, 37(3), 384-392.
- Zylstra, M. W. (1993). The relationship of pain helplessness and selected outcomes for patients engaged in treatment for chronic pain. Dissertation Abstract International, 54(2), 118-B.

LES ANNEXES

- Annexe A: Article *«Mon arthrite, je m'en charge !»*. Aperçu du développement, de l'implantation et de l'évaluation d'un programme d'autogestion de la douleur chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison.
- Annexe B: Article *Evaluation of a Self-management Program for Arthritis Symptoms for a Housebound Older Population*.
- Annexe C: Article *Appréciation qualitative des participants à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite*.
- Annexe D: Grille de pré-sélection
- Annexe E: Provenance des instruments de mesure
- Annexe F: Questionnaires du projet mère
- Annexe G: Questionnaires spécifiques au projet de doctorat
- Annexe H: Certificat du comité d'éthique
- Annexe I: Formulaire de consentement
- Curriculum Vitae

Annexe A

«Mon arthrite, je m'en charge !».

Aperçu du développement, de l'implantation et de l'évaluation d'un programme d'autogestion de la douleur chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison.

Laforest, S., **Nour, K.**, Parisien, M., Griskan, A., Poirier, M-C., Gignac, M..

Vie et Vieillesse, automne, vol.3, no3-4.

L'arthrite et la douleur chronique...un problème de taille!

Les affections musculo-squelettiques comptent parmi les problèmes chroniques les plus fréquents au Canada et 41,9 % des personnes âgées de 65 ans et plus en souffrent. Dans ce groupe d'âge, l'arthrite représente la première cause de limitations d'activités et est associée à la présence de douleurs chroniques (Asche et al, 1996; Badley et al, 1998; Raina et al, 1998).

La médication constitue le traitement privilégié de l'arthrite. Toutefois, plusieurs études ont démontré que l'efficacité de ces traitements peut être augmentée en les jumelant avec des interventions parallèles non-médicales tels des programmes d'autogestion de l'arthrite (Goepfinger et al, 1997; Lindroth et al, 1997; Taal et al, 1997). Ces programmes semblent améliorer leur bien-être physique des participants de même que leur bien-être psychosocial (Elsbett-Koeppen et al, 1998; Taal et al, 1997). Maintes études ont noté des améliorations tant au niveau de la douleur perçue que des symptômes dépressifs à la suite d'une participation à un programme (Fries et al, 1996; Lindroth et al, 1997; Lorig et Holman, 1989; 1993).

Par ailleurs, la majorité de ces programmes sont offerts en groupe à une population d'arthritiques autonomes (Badley et al, 1998; Goepfinger et al, 1997; Hirano et al, 1994; Lindroth et al, 1997). Ainsi, les personnes âgées arthritiques confinées à la maison en raison de leur état de santé n'ont guère accès à ces programmes. C'est dans cette perspective que des professionnels du CLSC René-Cassin, de la Direction de santé publique de Montréal-centre et de l'Université de Montréal ont élaboré le programme « Mon arthrite, je m'en charge ! ». Ce programme vise l'autogestion des symptômes de l'arthrite et est adapté à la réalité des personnes arthritiques en perte d'autonomie confinées à la maison.

Un programme adapté pour les personnes arthritiques confinées à domicile.

« Mon arthrite, je m'en charge ! » est un programme individuel d'autogestion et des symptômes de l'arthrite destiné aux personnes confinées à domicile, plus spécifiquement celles qui reçoivent des services d'aide à domicile. Ces personnes vivent souvent avec une baisse de leurs opportunités sociales (ex. réseau social et familial) et de leur engagement dans la vie (ex. retraite), un appauvrissement économique, de l'isolement et de la dépression (Penning & Wasliw, 1992). Le

contenu et l'approche du programme ont donc été adaptés spécifiquement à cette réalité par des intervenants dans le domaine de la santé ainsi que des experts et des bénévoles de La Société d'Arthrite du Canada.

Le but général du programme est d'amener les participants à mieux gérer leurs symptômes de l'arthrite en leur donnant les informations nécessaires sur les moyens qui s'offrent à eux, en les responsabilisant par rapport à ces stratégies et en les motivant à les adopter.

Les objectifs du programme sont d'ordre éducationnel, cognitif et comportemental. Ainsi, à la fin du programme, le participant aura :

- augmenté ses connaissances au sujet des stratégies de gestion des symptômes et des ressources disponibles (objectif éducationnel);
- réfléchi sur son vécu, augmenté son sentiment d'efficacité personnelle, renforcé sa conviction quant à l'efficacité des stratégies de gestion, utilisé la résolution de problèmes (objectif cognitif); et
- bâti des plans d'action, expérimenté quelques stratégies de gestion des symptômes et amélioré sa persévérance dans ses stratégies d'autogestion (objectif comportemental).

Différentes stratégies, inspirées de la théorie sociale cognitive de Bandura (1977) ont été mises de l'avant pour promouvoir une meilleure gestion des symptômes de l'arthrite. Un article décrivant le programme les détaille (Laforest, Nour, Gignac, Parisien, Griskan, Poirier, 2003).

Au niveau de sa structure, le programme comprend six visites à domicile d'une heure chacune offertes par un professionnel de la santé. Un tronc commun de thèmes est suggéré pour tous les participants. Chaque visite comporte un retour sur les notions vues précédemment, l'exploration d'un nouveau thème et la formulation d'un contrat personnel en lien avec un objectif que la personne veut atteindre. Les thèmes de la première et dernière rencontres sont fixes mais ceux des quatre autres rencontres peuvent être interchangés pour mieux répondre aux besoins des participants. Le tableau 1 présente un résumé de la première et de la dernière visite tandis que le tableau 2 résume les sujets abordés des six visites. « Mon arthrite, je m'en charge! » est un programme « clé en main ». Il peut donc être utilisé de façon autonome par les intervenants de différents milieux et comprend: 1) un guide

d'animation détaillé avec tout le matériel nécessaire à l'animation (un plan des activités proposées, du matériel de soutien à l'animation et les compléments d'informations destinés aux animateurs) et 2) un manuel du participant (information, matériel illustré et autres ressources).

(Insérer tableaux 1 et 2).

L'évaluation de l'ensemble du programme

La validation du programme a été réalisée en trois grandes étapes :

- 1) une analyse critique du contenu et des fondements du programme afin de vérifier les principes théoriques choisis;
- 2) une analyse du processus d'implantation du programme pour vérifier l'adéquation du processus et le modifier au besoin, et finalement;
- 3) une analyse préliminaire de l'impact pour explorer son effet sur différentes facettes de la santé physique et psychologique des individus.

Devis de recherche et procédure

Pour réaliser l'évaluation du programme, les participants ont été recrutés, sur une période d'un an dans quinze programmes de services à domicile de CLSC montréalais. Les personnes ont été contactées par leur gestionnaire de cas qui identifiait, parmi leur clientèle, les personnes qui répondaient aux critères suivants : âgées de plus de 50 ans, confinées à la maison, souffrant d'arthrite excluant la polymyalgie, vivant avec une douleur de modérée à sévère, ayant pas de problèmes cognitifs et n'ayant pas reçu un tel programme.

Un total de 125 participants (113 femmes et 12 hommes) a été recruté. Les personnes éligibles ont complété un formulaire de consentement lors de leur première rencontre avec l'intervieweur. De plus, ils ont complété un questionnaire standardisé comprenant des questions sur les caractéristiques individuelles, sur les connaissances, sur la santé physique et psychologique ainsi que sur les comportements de santé. Ils ont été alloués au hasard dans le groupe expérimental qui recevait le programme la première année ou dans le groupe témoin le recevait la deuxième année. Tous les participants ont été suivis pendant deux ans et ont été visités à six reprises par les intervieweurs durant cette période.

Population rejointe

L'âge moyen des personnes âgées participant à l'étude est de 78,2 ans (é.t. 10.8). Quarante-vingt dix pourcent sont des femmes et 60% vivent avec de l'arthrose. Généralement, les participants se perçoivent comme à l'aise financièrement (82%), sont de religion catholique (60%) et parlent français (63%). Leur état de santé physique est de modéré à sévère : sur une échelle de 0 (aucune) à 100 (extrême), l'intensité de la douleur se chiffre à 65,4, celle de la fatigue à 69,2, celle des limitations fonctionnelles à 68,2 et celle des raideurs à 63,4. Au niveau psychologique, plus de la moitié des participants ont été classifiés comme dépressifs. Le score de dépression a été calculé à partir des réponses obtenues à l'échelle de CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression), où un résultat de plus de 16 est considéré comme « dépressif ».

Première étape : Analyse critique du contenu et des fondements du programme

S'appuyant sur les paramètres des programmes d'autogestion existants ainsi que sur les principes des approches cognitivo-behaviorales, Taal et collaborateurs ont émis sept recommandations considérées comme critères d'analyse d'un programme (Taal et al., 1997). Lors de la mise sur pied du programme « Mon arthrite je m'en charge ! », ces recommandations ont été prises en compte de la façon suivante :

- 1) Analyser le problème : avant d'élaborer le programme, une analyse complète des problèmes de santé et des besoins des individus a eu lieu.
- 2) Utiliser un modèle théorique robuste : l'intervention a été basée sur un modèle théorique qui identifiait clairement les relations entre les méthodes utilisées et les résultats escomptés.
- 3) Utiliser des méthodes efficaces de renforcement de l'efficacité personnelle: plus que le simple transfert d'informations, des méthodes efficaces de renforcement ont été mises sur pied pour amener un changement de comportement.
- 4) Tenter d'influencer les connaissances, les comportements et l'état de santé: le programme ne vise pas seulement une augmentation des connaissances mais également un changement dans les comportements et au niveau de l'état de santé.

5) Enseigner des stratégies de gestion: le programme met l'accent sur les habiletés requises pour mieux gérer les problèmes de santé. La pratique de ces stratégies avec l'animateur dans un premier temps puis de façon autonome, a été mise de l'avant.

6) Impliquer l'environnement social de l'individu: l'acquisition et le maintien des comportements de gestion sont influencés par le soutien social reçu. Par exemple, l'inclusion de la famille, des amis et des intervenants dans le processus a été préconisée dans le programme.

7) Évaluer adéquatement l'efficacité du programme : les effets ont été évalués de façon rigoureuse.

Deuxième étape : Analyse du processus d'implantation du programme

Opérationnalisation du programme

Sur les 94 participants qui ont terminé le programme, 87 % ont eu 6 visites, 7 % ont nécessité moins de 6 visites et 6 % ont eu besoin de 7 visites. La durée des rencontres a été variable : en moyenne 1h30 pour la première rencontre et 1h00 pour les cinq autres rencontres. Des 10 professionnels de la santé qui ont offert le programme, 6 étaient ergothérapeutes ou physiothérapeutes, 2 des intervenants sociaux et 2 des kinésiologues. Tous étaient engagés spécifiquement pour ce projet et qui ne connaissaient pas les participants au préalable.

Appréciation du programme

L'appréciation du programme a été documentée par questionnaires et entrevues auprès des participants, des animateurs et des bénévoles.

En regard aux *approches d'intervention*, les participants ont préféré à égalité les approches cognitive et éducationnelle (ex. donner des informations, réfléchir sur son vécu, restructurer sa pensée) puis celle comportementale (ex. faire une marche avec le professionnels de la santé). Les animateurs eux, ont préféré, en ordre décroissant, les approches comportementale, éducationnelle et enfin cognitive.

Les animateurs et les participants ont perçu différemment l'utilité des *thèmes* du programme, exception faite des exercices et de la relaxation qui figure au premier rang pour tous. L'ordre des thèmes n'a pas varié selon la profession de l'animateur.

Le niveau de *satisfaction* des participants à l'égard du programme est relativement bon. Seulement, le cinquième d'entre eux se déclare peu satisfait. Les autres sont soit satisfaits ou très satisfaits surtout en regard aux principes et aux stratégies d'autogestion appris ainsi qu'en ce qui a trait au soutien, au renforcement et aux interactions avec son intervenant.

La *satisfaction* des animateurs face au programme est très élevée. Ces derniers ont tout particulièrement aimé les séances portant sur les exercices et la relaxation parce qu'ils percevaient que cette rencontre était plus concrète et utile pour le participant. Ils ont toutefois trouvé difficile d'inciter les participants à compléter le journal de bord suggéré dans le manuel d'animation qui visait à faire un suivi quotidien des activités réalisées par le participant. Selon les animateurs, les participants percevaient ce journal comme un exercice très lourd et n'y voyaient pas le bien fondé. Les animateurs mentionnent que ce programme procure encouragements, écoute, encadrement, soutien et information. Selon eux, il amène principalement des changements sur le moral des participants ainsi que sur leur sentiment d'efficacité personnelle. Finalement, tous les animateurs mentionnent que le programme fonctionne mieux avec les participants qui ont l'esprit ouvert, qui possèdent un sens critique et qui démontrent un minimum de motivation. Pour ce qui est des bénévoles, qui offraient du soutien post-programme à certains participants, ces derniers croient que les suivis qu'ils ont offerts peuvent renforcer l'impact positif du programme en aidant à maintenir la motivation des participants pour gérer leurs symptômes. Ils mentionnent également qu'un tel suivi devrait être implanté dans l'avenir et mais qu'il devrait être offert par les animateurs même du programme, qui connaissaient bien les participants. Quelques participants et intervenants sont même avis.

Troisième étape : Analyses préliminaires de l'impact du programme

L'impact du programme a été évalué par un devis expérimental randomisé, avec mesures pré post et un suivi de deux ans. Les participants ont été répartis au hasard dans un des trois groupes, soit un groupe témoin (n=27), un groupe expérimental qui a reçu le programme (n=38), ou un groupe expérimental qui en plus a bénéficié d'appels téléphoniques de bénévoles arthritiques durant les 12 semaines suivant le programme (n=48). Six évaluations ont été effectuées au domicile du sujet par un

interviewer formé, ne connaissant pas les objectifs de l'étude ni le groupe d'attribution des participants. Par rapport au temps d'entrée dans l'étude, ces évaluations eurent lieu aux semaines : 1-2 (évaluation initiale); 9-10 (pré-test 1, juste avant l'intervention pour le groupe expérimental); 15-16 (post-test, après l'intervention); 53-54 (un an après l'entrée dans le programme); 59-60 (après l'intervention pour le groupe témoin) et 106-107 (deux ans après l'entrée dans le programme). Lorsque c'était possible le même interviewer allait rencontrer le participant lors des différents tests.

L'impact du programme a été étudié en comparant l'évolution des groupes entre les divers temps de mesure. Nous rapportons ici l'effet à court terme, c'est-à-dire, la comparaison des temps de mesure avant le début du programme (pré-test) et immédiatement après celui-ci (post-test). Les résultats des analyses bivariées démontrent que le programme a principalement eu un impact significatif sur la santé psychologique, sur les limitations fonctionnelles des participants ainsi que sur leurs comportements de santé.

Au niveau psychologique, les participants se sentent significativement moins démunis face à leur arthrite et ont plus confiance dans les stratégies proposées. Au niveau de la santé physique, à la suite du programme, la durée des raideurs a diminué, passant de 49 minutes à 44 minutes chez les participants expérimentaux comparativement aux participants du groupe témoin où la durée a plutôt augmenté dans la même période de temps. Ces résultats ne sont pas significatifs tout comme les résultats sur l'importance de la douleur qui démontrent cependant une diminution relative de la douleur de 2.5% chez les participants expérimentaux versus une augmentation de 1% pour les participants témoins. Toutefois, l'importance de la difficulté à faire les activités quotidiennes a diminué significativement plus chez les participants du groupe expérimental que chez les témoins.

Au niveau des comportements, à la suite du programme, les participants expérimentaux ont augmenté significativement la fréquence de pratique des divers exercices (marche, renforcement et étirement), ce qui n'a pas été observé chez les participants témoins. Au cours d'une semaine, les participants rapportaient réaliser chacun des trois types d'exercices en moyenne 3,3 fois par semaine versus 2,2 fois avant le programme. D'autre part, nous notons également une amélioration

significative chez les participants expérimentaux mais pas chez les participants témoins, de la variété des exercices pratiqués. Ainsi, à la fin du programme, les participants réalisaient en moyenne 2 des trois types d'exercices versus 1.5 avant le début du programme. Finalement, au niveau des activités quotidiennes aidant à une meilleure gestion, celles liées à équilibrer les périodes de repos et d'activités et celle liées à simplifier son travail ont augmenté significativement plus pour le groupe expérimental que pour le groupe témoin. Ces premières analyses des effets se poursuivent et des analyses multivariées seront réalisées afin de les confirmer.

À ce stade-ci, les résultats préliminaires vont cependant généralement dans le sens attendu, même si ce n'est pas toujours significatif. Nous pouvons être confiant que le programme a atteint ses objectifs.

Conclusion

Les résultats présentés mettent en évidence que le programme « Mon arthrite, je m'en charge! » remplit son mandat et est réalisable et adéquat pour une population âgée confinée à la maison. Le programme permet d'identifier des besoins non comblés, dans le cas échéant, les stratégies pour mieux gérer la douleur arthritique et les incapacités de cette population et reconnaît l'étendue des symptômes vécus par ses individus et leurs impacts sur les comportements, les émotions, le bien-être psychologique et sur la vie sociale. De plus, ce dernier semble produire l'impact souhaité en amenant les participants vers une meilleure gestion, par l'adoption de comportements de santé, de leur arthrite ainsi qu'une réduction des symptômes de cette dernière. La version actuelle du programme sera bonifiée à partir des informations recueillies auprès des participants, des bénévoles et des éducateurs et en fonction de l'évaluation d'effets en cours. Ce programme sera ensuite disponible à large échelle.

Tableau 1. Première et dernière rencontres

| Première rencontre |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectif</u> : Instaurer un climat de confiance et de donner le ton au programme. • <u>Méthodes</u> : Réflexion et discussions sur le vécu du participant (introduction au programme importante pour son bon déroulement). • <u>Outils</u> : Court questionnaire sur les convictions sur la gestion de leurs symptômes. • <u>Thèmes</u>: <ul style="list-style-type: none"> 1) la représentation et la gestion du participant de son arthrite (définition, composantes physiologiques, effets encourus); 2) l'initiation et la formulation d'un contrat personnel (son importance dans le processus de gestion de la douleur et des symptômes). • <u>Conclusion</u> : Retour sur cette rencontre et sur les éléments à réaliser au cours de la semaine. • <u>À faire</u>: Formulation d'un contrat pour la semaine suivante (à faire pour les 6 rencontres). • <u>Matériel fourni</u> : matériel d'animation, questions de réflexion et exemples de présentation. |
| Dernière rencontre |
| <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectif</u> : Amener la réflexion et la discussion sur les stratégies ou techniques qui contribue à contrôler les symptômes de l'arthrite après la fin du programme. • <u>Méthodes</u> : Évaluation du contrat de la semaine dernière (réussites, apprentissages, difficultés) et réflexion sur l'importance à se fixer des objectifs chaque semaine. • <u>Outils</u> : Feuille aide-mémoire pour promouvoir le maintien de la formulation du contrat. • <u>Thèmes</u>: <ul style="list-style-type: none"> 1) le partenariat avec les intervenants qui souligne l'importance de préparer ses visites, de poser des questions et de suivre les décisions prises conjointement avec son intervenant; 2) la créativité qui peut être vue comme stratégie de résolution de difficulté |

efficace.

- Conclusion : Discussion sur les habilités développées et motivation sur le maintien de ces dernières dans le futur. Réflexion et rétroaction positive sur la vie avec l'arthrite, sur le programme et sur les stratégies de gestion des symptômes de l'arthrite.
- Matériel fourni : Attestation confirmant la réussite de Mon arthrite, je m'en charge !».

Tableau 2. Thèmes et activités du programme « Mon arthrite, je m'en charge! ».

| Thèmes des rencontres | Exemples d'activités |
|---|--|
| 1. « Ma vie avec l'arthrite » | <ul style="list-style-type: none"> * Gestion de l'arthrite : les principes de base. * Initiation à la formulation d'un contrat personnel (objectif et plan d'action). |
| 2. « Mieux contrôler ma douleur et mes raideurs » | <ul style="list-style-type: none"> * Douleurs et raideurs : définitions et comment mieux les contrôler. * Comment mieux gérer sa médication. * Stratégie de gestion : se renseigner, noter et comprendre. |
| 3. « Les exercices et la relaxation » | <ul style="list-style-type: none"> * Expérimentation d'un programme de six exercices physiques. * Expérimentation de deux techniques de relaxation (respiration et Jacobson). |
| 4. « Garder le moral » | <ul style="list-style-type: none"> * Gérer ses émotions, adopter une pensée positive, contrer la solitude. * Expérimentation de techniques de distraction. |
| 5. « Gérer mon énergie » | <ul style="list-style-type: none"> * Le plein d'énergie : bien dormir et bien manger. * Mieux gérer son énergie. |
| 6. « Les partenaires et la créativité » | <ul style="list-style-type: none"> * Comment devenir partenaire avec ses intervenants. * Utiliser sa créativité pour trouver des solutions. |

Note

Cette recherche est subventionnée par Santé Canada (#MOP-42547). Toute correspondance devra être adressée à Sophie Laforest, Université de Montréal, Département de Kinésiologie, C.P.6128, succ. Centre-Ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3J7. Tel : (514) 343-5623. Fax : (514) 343-2181. Email : sophie.laforest@umontreal.ca

Références

- Asche, G., Coyte, P.C., & Chan, B. (1996). The economic cost of musculoskeletal disorders for Canadian seniors. *American Public Health Association*, summary of the 124th Annual Meeting and Exposition.
- Badley, E. M., & Wang, P. P. (1998). Arthritis and the aging population: Projections of arthritis prevalence in Canada 1991 to 2031. *Journal of Rheumatology*, 25, 138-144.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Fries, J.F, Carey, C., & McShane, D.J. (1996). Patients education in arthritis: randomised controlled trial of a mail-delivery program. *Journal of Rheumatology*, 24, 1378-1383.
- Goeppinger, J., & Lorig, K. (1997). Interventions to reduce the impact of chronic disease: community-based arthritis patient education. *Annual Review of Nursing Research*, 15, 101-122.
- Hirano, P.C., Laurent, D.D., & Lorig, K. (1994). Arthritis patient education studies, 1987-1991: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 9-54.
- Laforest, S., Nour, K., Parisien, M., Griskan, A., Poirier, M.C. & Gignac, M. (2003). Arthritis pain self-management program for a homebound older population: Theoretical framework and intervention strategies. Paper submitted for publication.
- Lindroth, Y., Brattstöm, M., Bellman, I. *et al.* (1997). A problem-based education program for patient with rheumatoid arthritis: Evaluation after three and twelve months. *Arthritis Care and Research*, 10(5), 325-32.
- Lorig, K., & Holman, H.R. (1989). Long term outcomes of an arthritis self-management study: effects of reinforcement efforts. *Social Science and Medicine*, 29, 221-224.

- Lorig, K., & Holman, H. (1993). Arthritis Self-Management Studies: A Twelve Years Review. *Health Education Quarterly*, 20(1), 17-28.
- Penning, F. & Wasliw, G. (1992). Homebound learning opportunities: Reaching out to older shut-ins and their caregivers. *Gerontologist*, 32(5), 704-707.
- Raina, P., Dukeshire, S., Lindsay, J., & Chambers, L.W. (1998). Chronic conditions and disabilities among seniors: An analysis of population health and activity limitations surveys. *Annual Epidemiology*, 8, 402-409.
- Superio-Cabuslay, E., Ward, MM., & Lorig, K (1996). Patient education interventions in osteoarthritis and rheumatoid arthritis: A meta-analytic comparison with no steroidal anti-inflammatory drug treatment. *Arthritis Care and Research*, 9(4), 292-301.
- Taal, E, Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1997). Group education for rheumatoid arthritis patients. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 26(6), 805-816.

Annexe B

Evaluation of a Self-management Program for Arthritis Symptoms for a Housebound
Older Population

Laforest, S., **Nour, K.**, Parisien, M., Griskan, A., Poirier, M-C., Gignac, M., Gauvin, L.

Soumis à Disability and Rehabilitation. (juillet 2006)

Abstract

Objective: To describe the impact of the self-management intervention “*I’m Taking Charge of my Arthritis!*” on physical and psychological health and to examine the role of changes in self-efficacy, outcome expectations, social and physical health behaviors in moderating intervention impacts.

Methods: A total of 113 housebound older adults with a mean of 77.7 years diagnosed with osteoarthritis (65%) and rheumatoid arthritis (35%), were randomized to an intervention (n=65) and control group (n=48). Information on physical health (e.g., pain, fatigue, stiffness, and functional limitations), psychological health (e.g., helplessness, coping effectiveness), as well intervention-related variables (self-efficacy, outcome expectations and health behaviors) were collected prior to the intervention and immediately after completion of the intervention, approximately two months later.

Results: Multilevel analyses revealed that experimental group participants reported fewer functional limitations and less helplessness than control group members at the end of the intervention. Significantly greater coping effectiveness was also reported by intervention participants. Post-intervention improvements in outcome expectations and physical behaviors were associated with greater decreases in helplessness. Improvements in outcome expectations were also associated with greater decreases in functional limitations.

Conclusion: A structured home-based arthritis self-management intervention can have a positive impact on the health status of housebound older arthritic adults.

Key words: Arthritis, self-management intervention, randomized controlled trial.

Musculoskeletal disorders are among the most common chronic health problems, affecting upward of 40% of people aged 65 years and over (American Geriatrics Society, 2002; Health Canada, 2003). Among older adults, arthritis is the primary cause of activity limitations, chronic pain, and increased use of health services (Badley & Ibanez, 1994; Badley & Wang, 1998). Studies have shown that the efficacy of pharmacological interventions can be enhanced by psychosocial interventions, such as educational, self-management, and exercise programs (Fries, Carey, & McShane, 1996; Holman & Lorig, 2004; Keefe et al., 1996; Lineker, Bell, Wilkins, & Badley, 2001; Lorig & Holman, 1993; Maggs, Jubb, & Kemm, 1996). However, the participants in most of many studies were younger adults. As a result, little is known about the impact of these interventions on older adults, particularly those whose arthritis symptoms are severe enough to make them housebound (Lansbury, 1914; Penning & Wasliw, 1992). This paper reports on the impact of an arthritis self-management intervention on the physical and psychological health of a housebound older population.

Existing Interventions: Content and Impact

Evaluations of the efficacy of different arthritis interventions have yielded mixed results. Some studies have demonstrated significant reductions in pain, stiffness, and fatigue (Barlow, Turner, & Wright, 1998; Barlow, Williams, & Wright, 1999; Fries et al., 1996; Goepfinger & Lorig, 1997; Lindroth et al., 1997; Lorig, Sobel, Ritter, Laurent, & Hobbs, 2001), whereas others have shown few changes in health status (Brus, Taal, van de Laar, Rasker, & Wiegman, 1997; Maggs et al., 1996; Simeoni, Bauman, Stenmark, & O'Brien, 1995; Taal, Rasker, & Wiegman, 1997). In general, research shows that self-management interventions do not have a significant impact on participants' functional limitations (Barlow, Turner, & Wright, 2000; Barlow et al., 1999; Brus et al., 1997; Goepfinger, Mcnee, Anderson, Boutaugh, & Steward, 1989; Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995; Simeoni et al., 1995), although a few studies provided evidence of small, yet significant improvements (Brus, Taal, van de Laar, Rasker, & Wiegman, 1997; Fries et al., 1996). A number of self-management interventions also improved participants' psychological health, resulting in decreased feelings of helplessness (Parker, Frank, et al. 1988) and better coping effectiveness (Gignac, 2000; Lindroth

et al, 1997; Parker et al., 1988). Lindroth and Brattstom's study, however, failed to show such changes (Lindroth et al., 1997).

Finally, most self-management interventions demonstrated a positive impact on participants' health behaviors, including walking and other forms of exercise (Barlow et al., 1999; Bell, Lineker, Wilkins, Goldsmith, & Badley, 1998; Fries et al., 1996; Goepfing, Arthur, Baglioni, Brunk, & Brunner, 1989; Lineker et al., 2001; Lorig et al., 2001) as well as on self-efficacy (Lindroth et al., 1995; Lorig, Mazonson, & Holman, 1993). A number of studies took a further look at these variables and the role they played in improving health status where some argues they are moderator of change in health status (Arnstein, Caudill, Mandel, Norris, & Beasley, 1999; Baranowski, Anderson, & Carmack, 1998; Fuzhong et al., 2002; Schiaffino & Revenson, 1992).

Lorig's *Arthritis Self-Management Program* (ASMP), available throughout the United States and Canada, is the standard upon which many other interventions have been built (Goepfing et al., 1989; Hirano, Laurent, & Lorig, 1994; Keefe et al., 1996; Lorig & Holman, 1993). However, this intervention is appropriate mostly for higher functioning, younger adults (Badley & Wang, 1998; Lindroth et al., 1997) because older arthritic adults who are housebound due to poor health often cannot access community-based interventions. Moreover, if these interventions were to be provided in-home, some older adults, would be unable to implement the intervention recommendations due to the severity of their illness, other health issues prevalent in old age, as depressive symptoms, and social isolation. For these reasons, we created an alternative arthritis self-management intervention, entitled *I'm Taking Charge of My Arthritis!* This program was designed to specifically meet the needs of an older arthritic housebound population. The goal of the intervention was to improve participants' physical and psychosocial health by giving them information relevant for people in the advanced stages of arthritis and employing behavioral strategies appropriate for the activities of older adults. Similar to other interventions, this intervention targets participants' self-efficacy and outcome expectations as well as the adoption and maintenance of health behaviors that older adults can practice in their homes. The literature indicates that simultaneously changing individuals' self-

efficacy and their health behaviors can improve their health status (Bauman, Sallis, Dziewaltowski, & Owen, 2002; Dias, Dias, & Ramos, 2003).

The Current Study

The aims of this study, responding to gaps in current knowledge, were to: 1) examine the impact of the *I'm Taking Charge of My Arthritis!* intervention on the physical and psychosocial health of housebound older arthritic adults; and 2) to examine the role of changes in self-efficacy, outcomes expectations, physical and social health behaviors in moderating intervention impacts. That is, we expected that, among individuals who perceived their coping to be more effective, who had higher expectations of a positive outcome, and who had engaged in more health behaviors, would have greater in their health status. We also expected this intervention would have a greater impact on psychosocial health than physical health, given that the arthritis of participants was already quite advanced and therefore unlikely to show significant reductions in symptoms. This prediction was also consistent with extant literature (Sharma et al., 2003).

This paper focuses solely on the physical and psychological health outcomes of the intervention. Its impact on health behaviors is reported in another paper (Nour et al, 2005). Our study differed from other studies (Arnstein et al., 1999; Fuzhong et al., 2002; Schiaffino & Revenson, 1992) in that it explored how the intervention's impact on self-efficacy, outcomes expectations, and health behaviors was associated with better or worse intervention outcomes.

PARTICIPANTS AND METHODS

Description of *I'm Taking Charge of My Arthritis!*

A more detailed description of this program has been published (Laforest, Nour, Gignac, Parisien, & Griskan, 2005). Briefly though, Bandura's social cognitive theory provided the theoretical model for the intervention (Bandura, 1977; Bandura, 2001). Because Bandura and others have found that behavior change is strongly influenced by people's expectations about the outcomes of their behavior and their perceived self-efficacy (Lorig et al., 1999; Lorig, Sobel, Ritter, Laurent, & Hobbs, 2001), the intervention was designed to focus on these variables.

The intervention consisted of a weekly one-hour home visit by a trained health care professional over six weeks. With the help of this professional, participants explored the following core themes: 1) their life with arthritis; 2) managing pain and stiffness; 3) physical exercise and relaxation exercises; 4) maintaining a positive attitude; 5) energy conservation; and 6) their partnerships with health professionals and creativity. Each session consisted of a review of previously discussed material, the exploration of a new theme, the formulation of a personal contract (i.e., definition of an objective and action plan), and allowed time for discussion and reflection. The first session was planned to be one and a half hours long with subsequent sessions lasting one hour. Among participants who completed the intervention, 86% received all six planned sessions, 7% received five sessions, and 7% received seven sessions. Ten health care professionals were hired and trained to carry out the intervention. Their professions were: occupational and physical therapy (60%), social work (20%), and kinesiology (20%).

Study Design

A randomized experimental design with measures taken at *baseline* (8 weeks before the pre-test, for stabilization of measures; n=125 participants), *pre-test* (immediately before randomization; n=113 participants), and *post-test* (immediately after the end of the intervention; n=97 participants) was employed. After the pre-test, participants were randomly assigned to a 1-year waiting list control group (n=48) and an experimental group that received the intervention (n=65)². Trained interviewers collected data in participants' homes. The interviewer was not informed about the study's objectives or the allocation of participants into two groups. In most cases (80%), an interviewer met with the same participants across all data collection periods.

Recruitment and Data Collection Procedure

Participants were recruited from Local Community Health Service Centers (CLSCs), which are part of the Québec health and social services network. All 29 Montreal

² The experimental group was further divided into two sub-groups: one group receiving the intervention (n=36), and one group receiving both the intervention and additional supportive telephone calls during the 12 weeks following the intervention (n=29). In this paper, we combined the findings of the two experimental groups because social reinforcement occurred after the post-intervention measure and participants were blind to the assignment.

CLSCs were invited to participate and 15 CLSCs agreed to participate. Case managers recruited participants by phone over a one-year period (January 2001 to January 2002). They identified eligible participants by examining their clients' medical records and using a screening tool provided by the researchers. Inclusion criteria were: being housebound (not leaving home on one's own more than twice a month); being aged 50 years or more; reporting moderate to severe pain; suffering from OA (osteoarthritis) or RA (rheumatoid arthritis); reporting difficulties in performing domestic or daily living activities; and able to speak English or French. Potential participants were excluded if they had any of the following: a polymyalgia diagnosis; recent health problems requiring rehabilitation services; cognitive problems; or had participated in the past in a similar intervention. A total of 125 participants were recruited, consisting of 113 women and 12 men.

The project coordinator contacted potential participants screened by the case managers and confirmed their willingness to participate. During the first visit, the interviewer explained the study objectives to the participant, who then signed a consent form that had been approved by the Research Ethics Committee of the CLSC René-Cassin. Participants completed a 2-hour structured interview at each of the three measure times. Personal information was collected in order to describe the study sample and make comparisons between the experimental and control groups.

Measures

Outcome variables

Pain intensity and fatigue were each evaluated with the 100-mm VAS (Visual Analogue Scale). Participants placed an X on the scale to indicate their levels of pain and fatigue. The scale ranged from 0 mm (*no pain or no fatigue*) to 100 mm (*pain [fatigue] as bad as it can be*) (Durouz et al., 1996; Mullen, Laville, Biddle, & Lorig, 1987). Test-retest correlations were .74 at one week and .85 at two weeks (Lindroth et al., 1995).

Functional limitations and stiffness were measured by the WOMAC (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index) (Bellamy et al., 1988). Participants rated the degree of difficulty they had performing specified activities on a 5-point scale ranging from 1 (*none*) to 5 (*extreme difficulty*). A mean

score was calculated. Cronbach's alpha for the limitations subscales was .88 in this sample. WOMAC responses to the question about the duration of morning stiffness were also used in the analyses.

Helplessness was measured using the brief version of the AHI (Arthritis Helplessness Index) (DeVellis & Callahan, 1993). Participants indicated their feelings of helplessness in dealing with arthritis on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*totally disagree*) to 5 (*totally agree*). Higher scores reflect lower helplessness. Cronbach's alpha was .52 for this sample. However, the scale previously demonstrated acceptable reliability levels in older samples (Gignac, Cott, & Badley, 2000). The average score was used.

Coping effectiveness was measured by a 4-item index in which participants were asked to evaluate four statements about their success in coping with pain, emotions, relationships, and daily problems associated with arthritis (Gignac, Cott, et al., 2000). A 5-point Likert scale was used, which ranged from 1 (*strongly agree with statement*) to 5 (*strongly disagree with statement*). Reliability for the scale was .80. The average score was used.

Intervention variables: Testing moderating influences

Self-efficacy was measured with the 20-item Arthritis Self-Efficacy Scale (Lorig, Chastain, Ung, Shoor, & Holman, 1989) consisting of three sub-scales: control, functioning, and mastery. Participants indicated their level of certainty about being able to perform activities (10 = *very uncertain* to 100 = *very certain*). Cronbach's alpha and test-retest coefficients for the three sub-scale were .89 and .85; .87 and .90; and .76 and .87, respectively. To analyze how changes in self-efficacy influenced health outcomes, we created a "change" variable by subtracting pre-intervention self-efficacy from post-intervention self-efficacy. Recognizing that individuals who started off with higher levels of self-efficacy were likely to experience smaller changes, we nevertheless chose to examine non-residualized change scores because the scores were not skewed either towards high or low scores suggesting that raw changes would be less prone to bias.

Outcome expectations were measured by the following question: "Do you think the following strategies can help you to better manage your arthritis symptoms?" (e.g., exercise, relaxation activities, nutrition, relationships, planning,

assistance devices, and medication). A response of *1* reflected a participant's belief that the strategies could be helpful and *0* indicated a belief that the strategies would not be helpful. Cronbach's alpha was .58. Changes in outcome expectations were calculated in a manner similar to changes in self-efficacy.

Health behaviors. A list of health activities and behaviors assessed strategies used by people with arthritis to improve their condition. A previous article presented detailed analyses of these behaviors (Nour et al, 2005). The present study focused on two categories of health behaviors. Participants reported their weekly frequency (between 0 times/week and 7 times/week) of ten physical behaviors (e.g., exercise, relaxation activities), and eight social behaviors (e.g. leisure activities, social contacts). A mean weekly frequency was calculated for these two indicators. Cronbach's alphas for physical and social behaviors were .77 and .74, respectively. Changes in health behaviors were calculated in a manner similar to changes in self-efficacy (see above).

Demographic and Health Variables

Demographic information was collected on variables such as age, gender, socioeconomic status, years of education, and religious affiliation.

Physical health: Case managers provided information about each participant's type of arthritis, as well as information on co-morbidities. Self-reported health, disease duration, medications, and visits to health professionals were given by participants (Daveluy et al., 2001).

Psychosocial health: Depression was measured using the Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D), a 20-item index that assesses major components of depression (Radloff, 1977). Participants rated the frequency of their symptoms during the past week on a 4-point scale ranging from 0 (*rarely or never; less than 1 day*) to 3 (*most or all of the time; 5-7 days*). Scores of 16 or more generally indicate the presence of depression and scores of 30 or more are viewed as evidence of more severe depression. Cronbach's alpha for the scale was .89 (Blalock, DeVellis, Brown, & Wallston, 1989). Satisfaction with social life was measured by asking participants, "How satisfied are you with your social life?" (Daveluy et al., 2001). Responses were on a scale ranging from 1 (*very satisfied*) to 4 (*very dissatisfied*).

Statistical Analysis Strategy

Using SPSS version 10 for Windows 2000, univariate analyses were performed to verify the normality of distributions and identify outliers. Bivariate analyses allowed us to compare the characteristics of participants who dropped out of the study (n=12) to the rest of the sample (n=113) and to compare the experimental (n=65) and control groups (n=48) at baseline. Multilevel modeling consisted of Hierarchical Linear Model analyses (HLM 5.04). Multilevel modeling analyses allowed for the inclusion of all data and permitted us to more appropriately model data, because it allows participants to differ on baseline outcome measures. The analysis strategy corresponds to an-intent-to-treat analysis.

To evaluate the impact of the intervention, we used a step-up approach and tested the following models: 1) a model with parameters for time, group, and group X time interactions; 2) a model testing for possible confounding factors, such as age, years of education, religion (Roman Catholic =1, other= 0), type of arthritis (RA=1, OA=0), depression (score less than 16=0, other=1), socioeconomic status (financially comfortable=1, other=0); 3) a model testing interaction terms (group X intervention variable) to explore moderating effects (i.e., changes in physical behaviors, social behaviors, outcome expectations, and self-efficacy).

Initial data screening showed that morning stiffness, fatigue, and pain were not normally distributed. The two first variables were therefore dichotomized (morning stiffness: 0 means < 1 hour; 1 > means 1/2 hour and fatigue: 0 means no fatigue (scores equal or below 70 out of 100); 1 means very fatigued (scores higher than 70 out of 100)) in the analysis and a Bernoulli multilevel analysis technique was performed. For pain, a Poisson multilevel analysis technique was used.

Results

Characteristics of the Sample

Figure 1 shows the flow of participants through the study from eligibility assessment and recruitment through to follow-up. Of the 191 referred clients, 53 declined to participate and 13 were classified as ineligible. The mean age of those refusing to participate was 82 years; 38% had rheumatoid arthritis; 95% were female. The remaining participants (n=125) took part in the baseline evaluation, with 113

completing the pre-test. Reasons for leaving the study included hospitalization (n=4), death (n=2), or feeling the study was too demanding (n=6). The comparison of those who dropped out before the pre-intervention (n=12) and the remainder of the sample (n=113) revealed no statistically significant differences on any variables. Participants were randomly assigned to the experimental group (n=65) and the control (n=48) group (see Figure 1). There were no significant differences between the experimental and control groups on any variables (Table 1). In total, 58 members of the experimental group (89%) and 39 members of the control group (81%) completed the third questionnaire (post-test). Those who dropped out between the pre- and post-intervention measures (15%) were similar in characteristics to those who remained.

(Insert Figure 1)

Participants were predominantly female (91 %), with a mean age of 77.7 years (SD= 10.3). The mean duration of their disease was 23.5 years (SD=16.5). Their mean years of education was 9.3 (SD=4.2), 19 % considered themselves to have insufficient income, and 66% perceived their health as poor. The sample was composed of 45 individuals with RA (38%) and 67 with OA (62%). Finally, 71% of participants lived alone and 78% were Roman Catholic (Table 1).

(Insert Table 1)

Effects of the Intervention

Table 2 presents descriptive data for the outcome and intervention variables. Baseline, pre-intervention and post-intervention data are presented as well as the effect size and relative change. Table 3 presents the results of the hierarchical linear models analysis for the outcome variables including the coefficients of the final multilevel models accounting for change across time and group membership while controlling for characteristics of individual respondents. Overall, the intervention was found to improve functional limitations, helplessness, and coping effectiveness. In addition, multivariate analysis revealed that outcomes expectations and physical behaviors significantly improved after the intervention. Some moderating effects were found along with main effects. These results are described in detail below.

(Insert tables 2 and 3)

1) Physical health

Pain

Experimental group members experienced a relative decrease of 3% in their pain levels after intervention whereas the control group participants showed a relative increase of 11% (see Table 2). However, the multilevel analysis did not show statistical significance ($p = .63$) for the improvement in the experimental group. No moderating effects reached statistical significance (see Table 3).

Stiffness

Experimental group participants reported a relative decrease of 11% in the duration of morning stiffness at post-intervention compared with a relative increase of 70% for the control group (see Table 2). The multilevel analysis model was not significant ($p = .44$). No moderating effects reached statistical significance (Table 3).

Fatigue

No significant post-intervention changes were observed in fatigue levels for participants in either group (decrease of 2% in control group and 1% in experimental group; see Table 2). This observation was confirmed by the multilevel analysis which showed no significant differences ($p = .73$). No interaction effects were observed (Table 3).

Functional limitations

As shown in Table 2, experimental group participant's perceptions of their functional limitations showed a relative decrease of 2% after the intervention whereas control group participants showed a relative increase of 2%. Multilevel analysis indicated that the decreases were significantly greater among experimental group participants ($\gamma_{21} = -.25, p = .04$; see Table 3) after controlling for potential confounding variables. This effect was moderated by changes in participants' outcome expectations ($p < .05$) wherein greater improvements in outcome expectations were associated with improved physical functioning (see Figure 2).

(Insert Figure 2)

2) Psychosocial health

Helplessness

Experimental group participants scores on the helplessness scale increased by 12 % suggesting decreased helplessness whereas control group participants experienced a 2% decrease (see Table 2). Changes were significantly greater in the experimental group ($\gamma_{21} = 26, p = .05$) in comparison to the control group ($\gamma_{20} = .08, p = .66$) (Table 3). In addition, changes in participants' outcome expectations and physical activity levels significantly moderated these changes in helplessness. Those with greater changes in outcome expectations and physical activity also reported greater decreases in helplessness ($p < .003$ and $p < .02$, respectively), after controlling for potential confounding variables (see Figure 3).

(Insert Figure 3)

Coping effectiveness

After completing the intervention, the coping effectiveness of experimental group participants improved by 4% whereas control group participants showed a 2% improvement (see Table 2). This finding approached significance ($p < .06$). No significant interaction effects were found (see Table 3).

Discussion

This study examined the impact of an arthritis self-management intervention (consisting of education, self-management strategies, and health behavior promotion) specifically designed for housebound older adults with arthritis. The research goals were to (1) examine the intervention's impact on physical and psychological health and 2) explore the role of intervention variables in moderating intervention impacts. Findings showed that after a 6-week home-based intervention, participants experienced fewer functional limitations and less helplessness and reported greater coping effectiveness with their disease. Furthermore, they increased their frequency of physical health behaviours and had more positive outcome expectations. The changes in these latter two variables moderated the impact of the program. The program did not, however, have any impact on pain, stiffness, and fatigue of participants with moderate to severe pain. Previous studies have focused on a population that was younger, more independent, and more recently diagnosed.

The present study shows that a health promotion intervention can have also have positive outcomes for a more severely ill population, even though the primary arthritis symptoms (i.e., pain and muscle stiffness) remained unchanged.

Physical Health

Although there were no statistically significant changes in pain, stiffness and fatigue, it is important to note that these participants have had the disease for a very long time and have suffered chronically for many years. Participants were told at the outset that “no miracles” would happen and that their pain would probably persist, however, they would learn ways to better deal with it. Among the rigorous studies we examined evaluating the effects of the ASMP, less than 50% reported significant improvements in pain (Barlow et al., 2000; Lorig & Laurin, 1985). Only Lindroth (1997), evaluating another group intervention, showed significant improvements. Very few studies examined fatigue and morning stiffness although we did find two that reported significant improvements in these variables after a self-management program (Barlow et al., 2000). In terms of functional limitations, it was encouraging that the participants in our study felt less limited by their arthritis in their functional activities after the intervention ($p=.04$). Moreover, this variable has not been much explored in the literature and we could only find one study evaluating the ASMP that reported significant improvements in functional limitations (Lorig et al, 2004). Among other studies investigating group interventions, only Brus (1997) observed any significant program effect.

Psychosocial Health

Participants felt less helpless about their illness after the intervention. The ASMP's impact on helplessness has not been previously studied, however, we found two studies on other types of group interventions that also examined helplessness with one study showing significant improvements (Lindroth, et al, 1997; Parker et al., 1988). Participants felt they coped better with their arthritis after participating in *I'm Taking Charge of My Arthritis!*, this finding approaching statistical significance ($p = .06$). Other research has generally focused on *types* of strategies used, with very few studies looking at participants' *perceptions* of coping effectiveness (Lindroth, et al, 1997; Parker et al., 1988). We believe it is extremely important to monitor

perceptions of coping effectiveness and helplessness among these adults because they are older, socially isolated, and report higher levels of depression than the general older adults' population. By showing older housebound adults how to set goals and providing strategies to meet them, the intervention may have provided them with the resources they needed to manage their arthritis. Future interventions should continue to provide people with the tools and resources they need to manage their arthritis. Evaluation studies should include measures to assess whether these resources helped people to effectively manage their condition.

Self-efficacy, Outcome Expectations, and Health Behaviors.

Although some research has suggested that one must change a person' level of self-efficacy (level of confidence in the adoption of a symptom and pain management strategy) in order to achieve a change in health status (Lorig & Holman, 1993; Lorig & Laurin, 1985), our findings indicated that changes in self-efficacy did not moderate the impact of the intervention on health status. In fact, a change in outcome expectations (perception that a given strategy will produce a given outcome), appeared to be a more important factor with our participants because it moderated changes in their health status – in particular, their feelings of helplessness and functional limitations. That is, the intervention seems to have enabled participants to broaden their range of symptom and pain management strategies and to see the possible impacts of such strategies.

Moreover, consistent with other behavior change research, our findings support the idea that getting people to make small changes in their behaviors (in this case physical behavior), will give them the confidence they need to improve their health (Cialdini & Guadagno, 1995). Other research describes this as a “foot-in-the-door technique” (Freedman and Fraser, 1966) whereby an individual agreeing to a small request will be more likely to agree to a related larger request. Compliance with a small request can cause people's self-perceptions to change, by becoming, in their own eyes, “the kind of person who does these sorts of things”. Therefore, performing more physical activity can lead participants to feel less helpless with their arthritis. Even though the intervention was effective in reducing helplessness for all participants, its impact was stronger for those whose frequency of physical activities had increased.

Strength and Limitations

This study had several strengths and limitations. An important strength is the randomized controlled trial design. Recently developed statistical analyses (HLM) were also a strength as was the relatively large sample of over 100 participants. To our knowledge, this is the only study entirely conducted with housebound older adults with arthritis in order to evaluate a structured home-based self-management intervention. Limitations include the exclusive reliance on self-reported data rather than including some observational measures of health behaviors. In addition, the reliability of some scales was only average. Additional research on outcomes relevant to interventions is also needed. Further research should be conducted to explore the long-term maintenance of the improvements reported here. As well, studies on the implementation of the intervention by different agencies would be useful in order to evaluate if changes in health status are maintained in an applied context.

Table 1. Demographic, Health Characteristics, and Changes in Intervention Variables of Housebound Older Adults With Arthritis.

| | Experimental group (<i>n</i> = 65) | Control group (<i>n</i> = 48) | Total (<i>n</i> = 113) |
|--|--|-----------------------------------|----------------------------|
| | Mean (SD) or %w | Mean (SD) | Mean (SD) |
| Age, mean \pm SD, years | 77.0 (10.4) | 78.7 (10.2) | 77.7 (10.3) |
| Gender, female, % | 90 | 91 | 91 |
| Type of arthritis, OA, % | 58.5 | 66.7 | 61.9 |
| Disease duration, mean \pm SD, years | 19.0 (15.4) | 28.0 (17.6) | 23.5 (16.5) |
| Education, mean \pm SD, years | 9.4 (4.1) | 9.2 (4.2) | 9.3 (4.2) |
| Living alone, % | 68.7 | 72.9 | 70.8 |
| Marital status, married, % | 21.2 | 22.9 | 22.1 |
| Perceived socioeconomic status | | | |
| • low income/very low income % | 12.3 | 27.1 | 18.6 |
| • sufficient income % | 72.3 | 64.6 | 69.0 |
| • high income % | 15.4 | 8.3 | 12.4 |
| Religion | | | |
| • Roman Catholic, % | 49.2 | 68.8 | 57.5 |
| • Jewish, % | 30.8 | 25.0 | 42.5 |
| Language, French, % | 66.4 | 64.6 | 65.5 |
| Perceived health | | | |
| • Very good, excellent, % | 17.3 | 2.1 | 9.7 |
| • Good, % | 20.4 | 29.2 | 24.8 |
| • Poor, % | 62.2 | 68.8 | 65.5 |
| Perception satisfaction with social life | | | |
| • Very satisfied, % | 13.7 | 14.9 | 14.3 |
| • Satisfied, % | 38.8 | 29.8 | 34.3 |
| • Somewhat dissatisfied, % | 33.9 | 44.7 | 39.3 |
| • Very dissatisfied, % | 12.6 | 10.6 | 11.6 |
| Depression, mean \pm SD | 18.8 (12.6) | 20.0 (11.2) | 19.4 (11.9) |

| | | | |
|---|------|------|------|
| Presence of depression, % (score \geq 16) | 32.0 | 29.8 | 30.9 |
| Change in self-efficacy (0-100) ¹ | 1.42 | .18 | 1.35 |
| Changes in weekly frequency of physical health behaviors (0-7) ¹ | .65 | .12 | .44 |
| Change in frequency of social health behaviors (0-7) ¹ | -.07 | .03 | -.04 |
| Change in outcome expectations (1-7) ¹ | .53 | .67 | .57 |

¹ scores at post-intervention - scores at pre-intervention

Table 2. Outcome Variables at Baseline, Pre-Test, and Post-Test

| Variables | Baseline | | Pre-test | | Post-test | | Effect size (post-pre / SD(pre) | % (post- pre /pre) |
|------------------------|--------------------|---------------|---------------|---------------|-----------|-----------|---------------------------------------|-----------------------|
| | <i>n</i> (exp) | 65 | 65 | 65 | 59 | 59 | | |
| | <i>n</i> (control) | 48 | 48 | 48 | 38 | 38 | | |
| | <i>n</i> (total) | 113 | 113 | 113 | 97 | 97 | | |
| | | mean (SD) | mean (SD) | mean (SD) | mean (SD) | mean (SD) | - | % |
| Pain (0-100) | | | | | | | | |
| | experimental | 65.31 (24.79) | 66.54 (25.78) | 64.83 (25.04) | -0.07 | -2.57 | | |
| | control | 63.65 (22.50) | 59.58 (22.99) | 66.03 (25.04) | .28 | 10.83 | | |
| | total | 64.60 (23.76) | 63.58 (24.77) | 65.31 (24.26) | .07 | 2.72 | | |
| Stiffness (min) | | | | | | | | |
| | experimental | 52.43 (58.26) | 49.37 (54.50) | 44.17 (55.60) | -0.10 | -10.53 | | |
| | control | 60.89 (97.46) | 37.14 (45.62) | 62.86 (81.92) | .56 | 69.25 | | |
| | total | 56.08 (77.31) | 44.29 (51.12) | 51.73 (67.88) | .14 | 16.80 | | |
| Fatigue (0-100) | | | | | | | | |
| | experimental | 66.00 (28.97) | 65.69 (29.54) | 65.09 (30.49) | -0.02 | -0.91 | | |
| | control | 72.60 (23.83) | 69.69 (24.33) | 68.42 (30.36) | -0.05 | -1.82 | | |
| | total | 68.81 (26.99) | 67.39 (27.40) | 66.41 (30.32) | -0.04 | -1.45 | | |

| Functional limitations (1-5) ¹ | | | | | | |
|---|------------|------------|------------|-------|--|-------|
| experimental | 3.40 (.66) | 3.34 (.69) | 3.27 (.76) | - .10 | | -2.10 |
| control | 3.33 (.75) | 3.28 (.80) | 3.33 (.76) | .06 | | 1.52 |
| total | 3.37 (.70) | 3.31 (.73) | 3.29 (.73) | -.03 | | .60 |
| Coping effectiveness (1-5) ² | | | | | | |
| experimental | 3.31 (.93) | 3.38 (.86) | 3.51 (.89) | .15 | | 3.84 |
| control | 3.41 (.86) | 3.28 (.92) | 3.36 (.86) | .08 | | 2.44 |
| total | 3.36 (.90) | 3.34 (.88) | 3.45 (.88) | .13 | | 3.29 |
| Helplessness (1-5) ² | | | | | | |
| experimental | 2.75 (.67) | 2.60 (.68) | 2.91 (.71) | .46 | | 11.92 |
| control | 2.70 (.73) | 2.63 (.60) | 2.58 (.63) | -.08 | | -1.90 |
| total | 2.72 (.69) | 2.61 (.64) | 2.77 (.70) | .25 | | 6.10 |

¹ Higher scores reflect worse conditions. Negative effect size and percentage of change indicate improvements.

² Lower scores reflect worse conditions. Positive effect size and percentage of change indicate improvements.

Table 3. Significant Results of the Hierarchical Linear Models Analyses Predicting Health Behavior after a Home-Based Self-Management Intervention and the Cross-Level Interaction between Individual Characteristics and Times

| Within-Subject Fixed Effects | Baseline | | | Pre-test | | | Post-test | | | | | |
|--|-----------|---------------------|-------|----------|-----------|---------------|-----------|------|-----------|---------------|------|---|
| | Parameter | Coeff. ³ | SE | p | Parameter | Coeff. | SE | p | Parameter | Coeff. | SE | p |
| Pain (0-100) | Intercept | γ_{00} | 82.29 | 6.73 | .00 | γ_{10} | -4.75 | 7.31 | .54 | γ_{20} | 6.75 | |
| | Group | γ_{01} | 1.86 | 4.51 | .68 | γ_{11} | 5.31 | 5.16 | .30 | γ_{21} | -2.6 | |
| Stiffness (category 0 or 1) ¹ | Intercept | γ_{00} | -.14 | .69 | .98 | γ_{10} | .04 | .87 | .96 | γ_{20} | .34 | |
| | Group | γ_{01} | -.17 | .49 | .71 | γ_{11} | -.25 | .59 | .66 | γ_{21} | .49 | |
| Fatigue (category 0 or 1) ² | Intercept | γ_{00} | -3.26 | .93 | .01 | γ_{10} | -.07 | 1.19 | .95 | γ_{20} | .94 | |
| | Group | γ_{01} | .68 | .57 | .23 | γ_{11} | -.46 | .65 | .48 | γ_{21} | -.25 | |
| Functional limitations (1-5) | Intercept | γ_{00} | 4.10 | .22 | .00 | γ_{10} | .00 | .17 | .96 | γ_{20} | .14 | |
| | Group | γ_{01} | .12 | .15 | .43 | γ_{11} | .01 | .11 | .42 | γ_{21} | -.25 | |
| Helplessness (1-5) | Intercept | γ_{00} | 2.43 | .19 | .00 | γ_{10} | -.09 | .19 | .62 | γ_{20} | .08 | |
| | Group | γ_{01} | -.01 | .13 | .94 | γ_{11} | -.07 | .13 | .57 | γ_{21} | .26 | |
| Coping effectiveness (1-5) | Intercept | γ_{00} | 2.74 | .25 | .00 | γ_{10} | -.17 | .27 | .52 | γ_{20} | .41 | |
| | Group | γ_{01} | -.02 | .16 | .90 | γ_{11} | .19 | .18 | .30 | γ_{21} | .37 | |

¹Duration of morning stiffness: 0 means < 1 hour; 1 > means 1/2 hour

² Fatigue: 0 means no fatigue (scores equal or below 70 out of 100); 1 means very fatigued (scores higher than 70 out of 100). A Poisson regression was run.

³ The sign of the coefficient indicates the direction of the change (negative sign indicates a decrease in health behaviors; conversely, a positive sign indicates an increase) and its magnitude indicates the size of the change (the higher the coefficient relative to the initial coefficient, the greater the change in health behaviors, and vice versa).

Model:

$$\text{Level 1: } Y_{ij} = \beta_{0j} + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + r_{ij}$$

$$\text{Level 2: } \beta_{0j} = \gamma_{00} + \gamma_{01} Gr + \gamma_{02} M_0 + \gamma_{03} Gr * M_0 + \gamma_{10} + \gamma_{11} Gr + \gamma_{12} M_0 + \gamma_{13} Gr * M_0 \quad \beta_{2j} = \gamma_{20} + \gamma_{21} Gr + \gamma_{22} M_0 + \gamma_{23} Gr * M_0$$

Figure 1- Flow of participants through a randomized controlled study of the self-management intervention in Montreal.

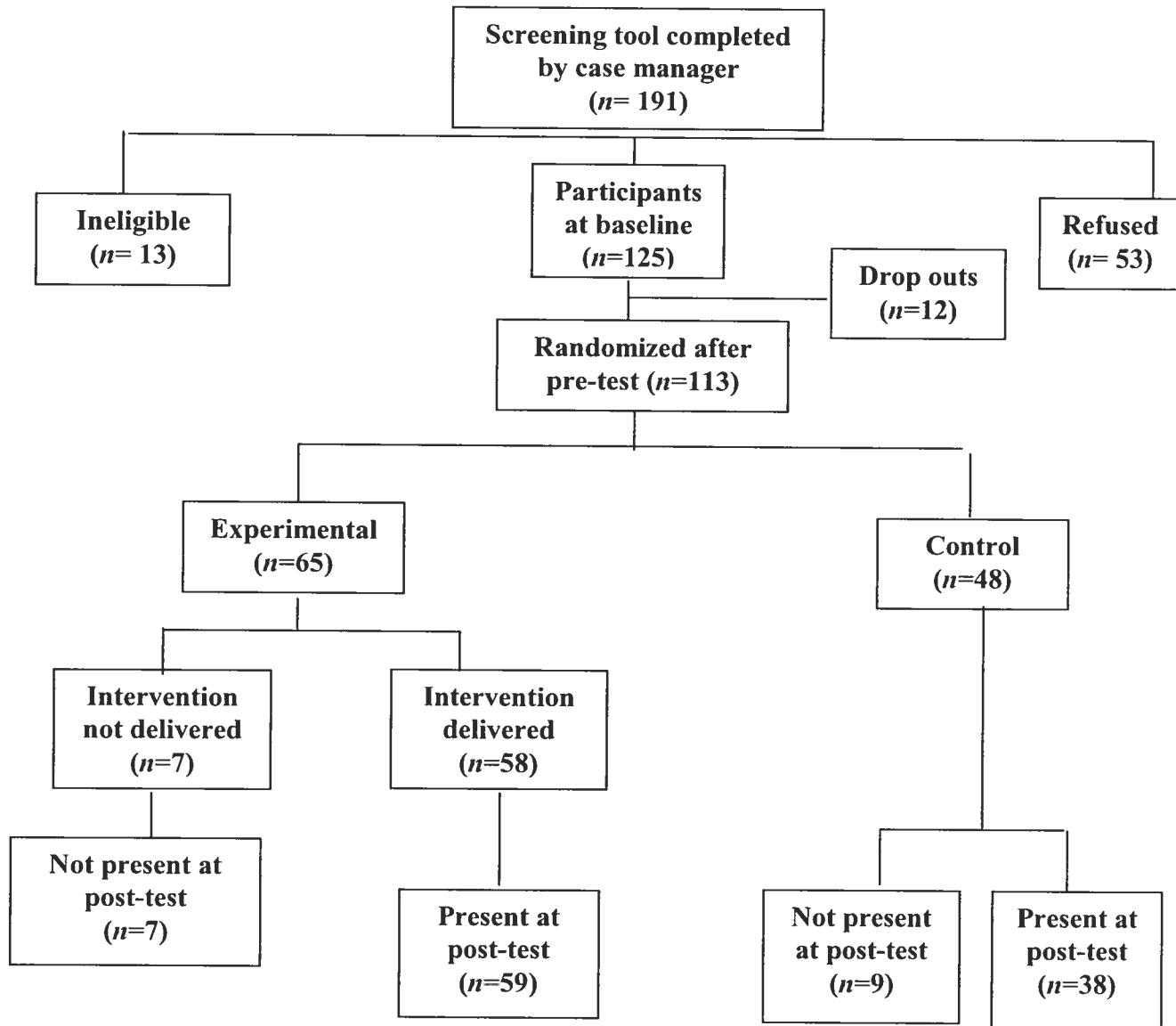


Figure 2

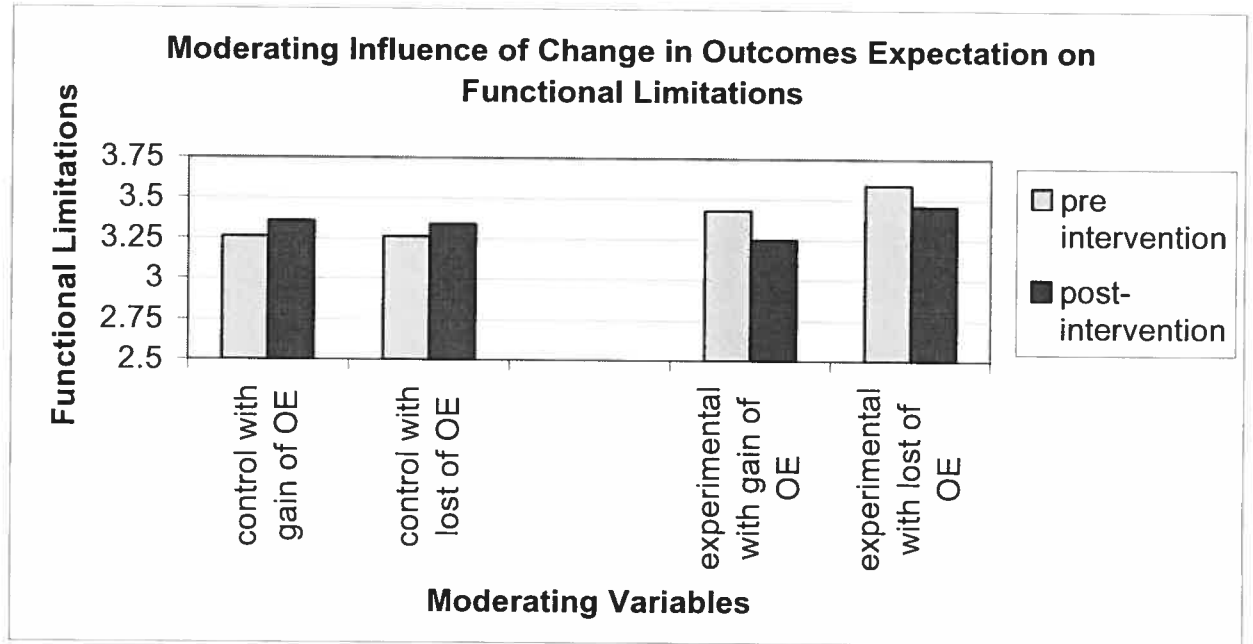
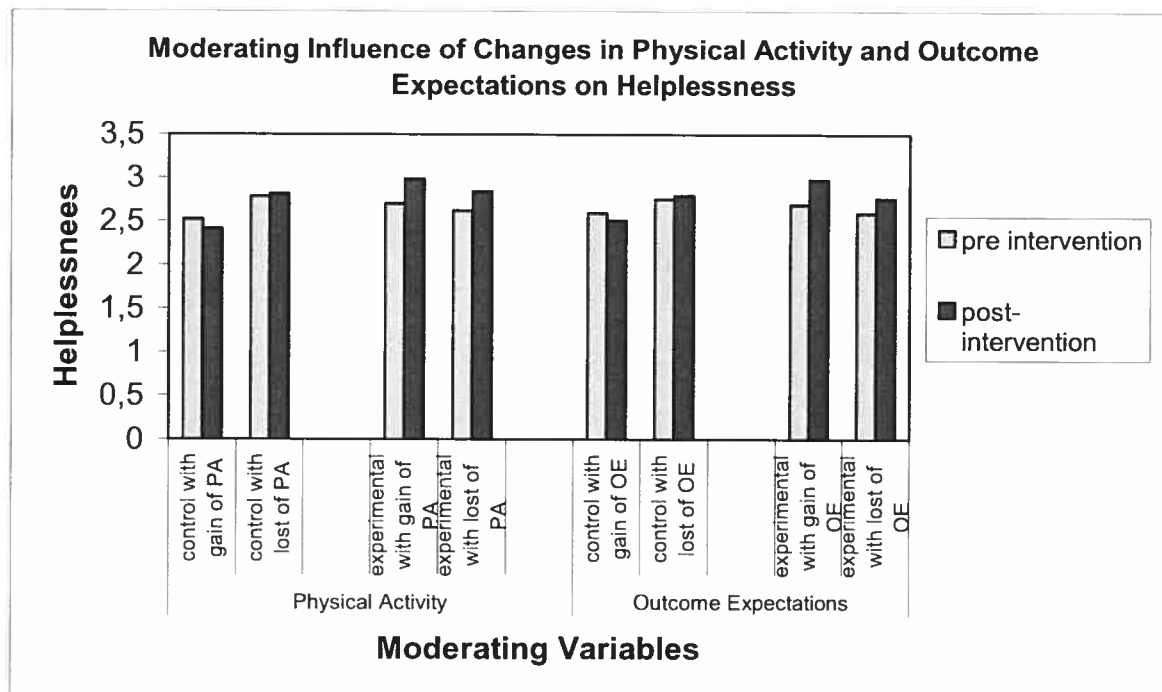


Figure 3



Acknowledgements

We would like to thank the participants, Silvia Straka, Richard Goudreault of the Direction de la santé publique de Montréal-Centre, collaborating CLSCs, and members of the Advisory Committee for their contributions to this research.

Reference List

- American Geriatrics Society. (2002). The management of persistent pain in older persons. Journal of the American Geriatric Society, *50*, S205-225.
- Arnstein, P., Caudill, M., Mandle, C. L., Norris, A., & Beasley, R. (1999). Self-efficacy as a mediator of the relationship between pain intensity, disability and depression in chronic pain patients. Pain, *80*(3), 483-491.
- Badley, E. M., & Ibanez, D. (1994). Socioeconomic risk factors and musculoskeletal disability. Journal of Rheumatology, *21*, 515-522.
- Badley, E. M., & Wang, P. P. (1998). Arthritis and the aging population: projections of arthritis prevalence in Canada 1991 to 2031. Journal of Rheumatology, *25*, 138-144.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, *84*(2), 191-215.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. Annual Review of Psychology, *52*, 1-26.
- Baranowski, T., Anderson, C., & Carmack, C. (1998). Mediating variable framework in physical activity interventions: How are we doing? How might we do better? American Journal of Preventive Medicine, *15*, 266-297.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C.C. (1998). Long-term outcome of an arthritis self-management programme. British Journal of Rheumatology, *37*, 1315-1319.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C.C. (2000). A randomized controlled study of the arthritis self-management programme in UK. Health Education Research, *15*(6), 665-680.

- Barlow, J. H., Williams, B., & Wright, C.C. (1999). Instilling the strength to fight the pain and get on with life: learning to become an arthritis self-manager through an adult education programme. Health Education Research, 14(4), 533-544.
- Bauman, A. E., Sallis, J. F., Dzewaltowski, D. A., & Owen, N. (2002). Toward a better understanding of the influences on physical activity: the role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. American Journal of Preventive Medicine, 23(2 Suppl), 5-14.
- Bell, M. J., Lineker, S. C., Wilkins, A. L., Goldsmith, C. H., & Badley, E. M. (1998). A randomized controlled trial to evaluate the efficacy of community bases on physical therapy in the treatment of people with rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 25(2), 231-237.
- Bellamy, N., Watson, H., Buchanan, W., Goldsmith, C. H., Campbell, J., & Stitt, L. W. (1988). Validation study of WOMAC: A health status instrument for measuring clinically important patient relevant outcome to antirheumatic drug therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee. Journal of Rheumatology, 15, 1833-1840.
- Blalock, S. J., DeVellis, R. F., Brown, G. K., & Wallston, K. A. (1989). Validity of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale in arthritis population. Arthritis and Rheumatology, 32(8), 991-997.
- Brus, H. L. M., Taal, E., van de Laar, M. A. F. J., Rasker, J. J., & Wiegman, O. (1997). Patient education and disease activity: A study among rheumatoid arthritis patients. Arthritis Care and Research, 10(5), 320-324
- Cialdini, R. B., & Guadagno, R. E. (1995). Sequential Request Compliance Tactics. Arizona State University.
- Daveluy, C., Pica, L., Audet N., Courtemanche, R., Lapointe, F., & Côté, L. (2001). Enquête sociale et de santé 1998 - Cahier technique et

méthodologique : documentation générale, volume 1. Institut de la statistique du Québec.

- DeVellis, R. F., & Callahan, L. F. (1993). A brief measure of helplessness in rheumatic disease: The helplessness subscale of the rheumatology attitudes index. Journal of Rheumatology, *20*, 866-869.
- Dias, R. C., Dias, J. M., & Ramos, L. R. (2003). Impact of an exercise and walking protocol on quality of life for elderly people with OA of the knee. Physiotherapy Research International, *8*(3), 121-30.
- Duruoz, M. T., Poirauveau, S., Fermanian, J., Menkes, C. J., Amor, B., Dougados, M., & Revel, M. (1996). Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. Journal of Rheumatology, *23*(7), 1167-1172.
- Fries, J. F. Carey, C., & McShane, D. J. (1996). Patients education in arthritis: Randomised controlled trail of a mail-delivery program. Journal of Rheumatology, *24*, 1378-1383.
- Fuzhong, L., McAuley, E., Fisher, K. J., Harmer, P., Chaumeton, N., & Wilson, N. L. (2002). Self-efficacy as a mediator between fear of falling and functional ability in the elderly. Vol. *14*(4), 452-466.
- Gignac, M. A. M. (2000). An evaluation of a psychotherapeutic group intervention for persons having difficulty coping with musculoskeletal disorders. Social Work in Health Care, *32*(1), 57-75.
- Gignac, M. A. M., Cott, C. A., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, *55B*, 362-372.

- Goeppinger, J., Arthur, M., Baglioni, A., Brunk, SE., & Brunner, CM. (1989). A reexamination of the effectiveness of self-care education for people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 32(6), 706-716.
- Goeppinger, J., & Lorig, K. (1997). Interventions to reduce the impact of chronic disease: Community-Based Arthritis Patient Education. Annual Review of Nursing Research, 15, 101-122.
- Goeppinger, J., Mcnee, C., Anderson, K., Boutaugh, M., & Steward, K. (1989). From research to practice: The effects of the jointly sponsored dissemination of an arthritis self-care nursing intervention. Applied Nursing Research, 8(3), 106-113.
- Health_Canada. (2003). Arthrite, Définition, symptômes et facteurs de risque. (www.hc-sc.gc.ca. ed.).
- Hirano, P. C., Laurent, D. D., & Lorig, K. (1994). Arthritis patient education studies, 1987-1991: a review of the literature. Patient Education and Counselling, 9-54.
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. Public Health Reports, 119(3), 239-43.
- Keefe, F. J., Kashikar-Zuck, S., Opoteck, J., Hage, E., Dalrymple, L., & Blumenthal, J. A. (1996). Pain in arthritis and Musculoskeletal Disorders: The role of coping skills training and exercise interventions. JOSPT, 24(4), 279-290.
- Laforest, S. , Nour, K., Gignac, M., Parisien, M., & Griskan, A. Poirier. MC. (2005). Arthritis pain self-management program for a homebound older population: Theoretical framework and intervention strategies. Submitted to Health Education and Research.

- Lansbury, G. (1914). Chronic pain management: a qualitative study of elderly people's preferred coping strategies and barriers to management. Disability and Rehabilitation, 2000(22), 1-2.
- Lindroth, Y., Bauman, A., Brooks, P., & Priestley, D. (1995). A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education program. British Journal of Rheumatology, 34(4), 647-652.
- Lindroth, Y., Brattstöm, M., Bellman, I., Ekestaf, G., Olofsson, Y., Strömbeck, B., Stenshed, B., Wikström, I., Nilsson, J. A., & Wollhei, F. A. (1997). A problem-based education program for patient with rheumatoid arthritis: Evaluation after three and twelve months. Arthritis Care and Research, 10(5), 325-332.
- Lineker, S. C., Bell, M. J., Wilkins, A. L., & Badley, E. M. (2001). Improvements following short term home based physical therapy are maintained at one year in people with moderate to severe rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 28, 165-168.
- Lorig, K., Chasteain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 32(1), 37-44.
- Lorig, K., & Holman, HR. (1993). Arthritis self-management studies: A twelve years review. Health Education Quarterly, 20(1), 17-28.
- Lorig, K., & Laurin, J. (1985). Some notions about assumptions underlying health education. Health Education Quarterly, 12(3), 231-43.
- Lorig, K., Mazonson, P. D., & Holman, H. R. (1993). Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. Arthritis and Rheumatism, 35(4), 439-446.

- Lorig, K., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown, B. W., Bandura, A., Gionzales, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program. 2 years status and health care utilization outcomes. Medical Care, *39*(11), 1217-1223.
- Lorig, K., Seleznick, M., Lubeck, D., Ung, E., Chastain, R. L., & Holman, H. R. (1989). The beneficial outcomes of the arthritis self-management course are not adequately explained by behavior change. Arthritis and Rheumatism, *32*(1), 91-95.
- Lorig, K., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzales, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that chronic disease self-management programme can improve health status while reducing hospitalization. Medical Care, *37*(1), 5-14.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. Effective Clinical Practice : ECP, *4*(6), 256-62.
- Maggs, F. M., Jubb, R. W., & Kemm, J. R. (1996). Single-blind randomized controlled trial of an educational booklet for patients with chronic arthritis. British Journal of Rheumatology, *35*, 775-777.
- Mullen, P. D., Laville, E. A., Biddle, A. K., & Lorig, K. (1987). Efficacy of psychoeducational onterventions on pain, depression and disability in people with arthritis: A meta-analysis. Journal of Rheumatology, *15* (suppl)(14), 33-39.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. (2005). Behavior change following a self-management program. Submitted to the Journal of Physical Activity and Aging.

- Parker, J. C., Frank, R. G., Beck, N. C., Smarr, K. L., Buescher, K. L., Philipps, L. R., Smith, E. I., Andersson, S. K., & Walker, S. E. (1988). Pain management in rheumatoid arthritis patients. Arthritis and Rheumatism, *31*(5), 593-601.
- Penning, & Wasliw. (1992). Homebound learning opportunities: Reaching out to older shut-ins and their caregivers. Gerontologist, *32*(5), 704-707.
- Radloff, G. (1977). The CES-D scale: A self-reported depression scale for research in the general population. Applied Psychology Measure, *1*, 385-401.
- Schiaffino, K. M., & Revenson, T. A. (1992). The role of perceived self-efficacy, perceived control and causal attributions in adaptation to rheumatoid arthritis: distinguishing mediator from moderator effects. Personality and Social Psychology Bulletin, *18*(6), 706-718.
- Sharma, L., Cahue, S., Song, J., Hayes, K., Pai, Y. C., & Dunlop, D. (2003). Physical functioning over three years in knee osteoarthritis: role of psychosocial, local mechanical, and neuromuscular factors. Arthritis and Rheumatism, *48*(12), 3359-70.
- Simeoni, E., Bauman, A., Stenmark, J., & O'Brien, J. (1995). Evaluation of a community arthritis program in Australia: Dissemination of developed program. Arthritis Care and Research, *8*(2), 102-107.
- Taal, E., Rasker, J. J., & Wiegman, O. (1997). Group education for rheumatoid arthritis patients. Seminars in Arthritis and Rheumatism, *26*(6), 805-816.

Annexe C

Appréciation qualitative des participants à un programme d'autogestion
des symptômes de l'arthrite.

Nour, K., Laflamme, V ., Laforest, S., Gignac,M., Gauvin, L.Bouchard, L.

Vie et Vieillesse, Automne 2005, vol 4 no. 4

INTRODUCTION

Au Canada, l'arthrite fait partie des problèmes chroniques de santé des plus prévalents et entraîne des limitations fonctionnelles et une perte d'autonomie plus rapide chez les personnes âgées (American Geriatrics Society, 2002; Aronoff, 2000; Fabrega, 1999; INSPQ, 2001; Marks, Allegrante, & Lorig, 2005). En raison du vieillissement de la population, il est estimé que le nombre de personnes souffrant d'incapacités musculo-squelettiques, dont l'arthrite, va doubler d'ici 2020 (Badley, 1991; Badley & Wang, 1998) et que ces dernières demeureront à domicile plus longtemps (Trader, Newton & Cromwell, 2003). Présentement, une proportion non négligeable de personnes âgées se trouve confinée à la maison en raison de douleurs arthritiques (Modily, 1994; Penning & Wasliw, 1992).

Hors, pour mieux gérer les symptômes physiques et psychologiques de l'arthrite et même pour contrer partiellement le confinement à domicile, l'adoption de certains comportements de gestion des symptômes de l'arthrite semble prometteur (Aronoff, 2000; Helme & Gibson, 1998). Par exemple, les exercices physiques (Meyer & Lemley, 2000; Tkachuk & Martin, 1999), les activités de relaxation (Johnson & Petrie, 1997) et de loisirs (Searle, Mahon, Iso-Ahola, & Sdrolias, 1995) peuvent contribuer à une meilleure gestion de ces symptômes. À cet effet, quelques programmes de type communautaire pour personnes âgées autonomes ont démontré leur capacité à amener leurs participants arthritiques à adopter des comportements de santé. C'est le cas du *Arthritis Self-Management Program* de Lorig (1985), du *Mail Delivery Program* de Fries (1997), du *Bone up your Arthritis* de Goepfinger (1989, 1997) et du *Community-Based Physical Therapy Program* de Bell (1998). Toutefois, bien qu'intéressants, ces programmes ne sont pas adaptés à une population confinée à la maison pour laquelle le contexte d'intervention et les problématiques vécues sont différents. C'est dans cette optique que le programme *Mon arthrite, je m'en charge !*, un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite pour une population arthritique confinée à la maison a été créé (Laforest, 2005). Ce programme, inspiré de la théorie sociale cognitive de Bandura (1977), est offert sur une période de six semaines à raison d'une heure par semaine. Il a comme objectifs d'accroître les

connaissances, d'augmenter la confiance dans les stratégies proposées, de renforcer la conviction de réussir à gérer ses symptômes, d'habiliter à se fixer des objectifs, d'initier à la résolution de problèmes, d'améliorer sa persévérance, d'habiliter à gérer le stress et de développer une vision positive de l'avenir. Les thèmes abordés sont vastes et vont de la douleur et raideurs, aux activités de relaxation et exercices physiques. Les détails de cette intervention ont été élaborés dans un article publié précédemment dans *Vie et Vieillesse* (Laforest et al., 2004).

L'impact de ce programme sur les comportements de santé chez cette population a été évalué par le biais d'une étude randomisée (n=113) avec un groupe expérimental (programme reçu la 1^{ère} année) (n=65) et un groupe témoin sur une liste d'attente (programme reçu la 2^e année) (n=48). Les résultats montrent que les participants ayant suivi le programme ont augmenté significativement leur fréquence de pratique d'exercices physiques, particulièrement les exercices d'étirements et la marche, ainsi que leur diversité d'exercices physiques et de relaxation par rapport aux participants du groupe témoin (Nour, Laforest, Gignac, & Gauvin, 2005).

Considérant l'importance de ces résultats quantitatifs pour les intervenants et les concepteurs de programmes, nous avons décidé d'approfondir ce phénomène de changement de comportements par le biais d'une étude de type qualitatif. Le but de cette étude était d'explorer la satisfaction des participants face au programme afin d'essayer de mieux saisir les motivations qui les amènent à pratiquer plus d'exercices physiques et de relaxation, suite à un programme d'autogestion de la douleur. La compréhension d'un tel processus contribuerait certainement à bonifier les interventions conçues pour les arthritiques, confinés ou non, et certaines informations pourraient être transférables à d'autres populations.

MÉTHODOLOGIE

Une recherche qualitative de type étude de cas instrumentale (Stake, 2000) a été réalisée auprès de personnes âgées arthritiques qui ont changé de comportements, c'est-à-dire qui ont adopté des exercices et des activités de relaxation suite à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite. Nos connaissances sur les changements de comportements obtenues par le biais d'une recension des écrits et de nos expériences de travail, ont permis de bâtir une grille d'entrevue pour un entretien semi-dirigé.

Population à l'étude

La population cible du programme était composée de femmes arthritiques confinées à la maison et souffrant de douleurs chroniques. L'échantillon incluait uniquement des clients des services de soutien à domicile (SAD) recrutés auprès de 15 CLSC de Montréal. Pour faire partie de l'étude, les personnes devaient être âgées de plus de 50 ans, présenter un diagnostic probable d'arthrite rhumatoïde ou d'ostéoarthrite, vivre avec une douleur modérée ou sévère, être confinées à la maison, c'est-à-dire sortir moins de deux fois par mois seule ou ne pas être capable de se déplacer à un programme de groupe, être capables de communiquer en anglais ou en français et avoir de la difficulté avec les activités de la vie domestique ou avec les activités de la vie quotidienne. Étaient exclues les personnes qui présentaient un autre problème de santé récent nécessitant une récupération à court terme, qui présentaient un problème cognitif sévère selon la grille multifonctionnelle, ou qui présentaient un diagnostic de fibromyalgie.

Procédure de recrutement et d'échantillonnage

La population cible sélectionnée a été contactée par téléphone par leur gestionnaire de cas afin de leur transmettre certaines informations standardisées sur le projet et le programme *Mon arthrite, je m'en charge !* Tous les clients désirant participer ont été recrutés et contactés par la coordonnatrice du projet qui les a informés sur le projet, le programme, et le consentement éthique à donner. Suite à leur consentement verbal, un interviewer était envoyé à leur domicile pour une première collecte de données quantitatives, ainsi que pour la signature du formulaire

de consentement. Ce même interviewer est retourné à leur domicile à différents temps de mesure, soit avant et après le programme, afin d'administrer le même questionnaire quantitatif. Ce dernier nous a permis d'évaluer l'impact du programme sur les comportements de santé. Des 65 participants ayant débuté le programme la 1^{ère} année de l'étude, 58 l'ont terminé. De ces derniers, un échantillon de type délibéré a été retenu pour l'étude qualitative. Leur sélection s'est effectuée par un *échantillonnage de cas extrêmes*, c'est-à-dire les participants ayant augmenté significativement, selon l'étude quantitative, leur fréquence et/ou leur diversité de pratique d'exercices physiques ou de relaxation, et par *stratification*, selon le type d'arthrite et l'âge (Patton, 1990). La stratification selon le type d'arthrite a été retenue pour son lien avec la santé physique (ex. douleurs perçues, âge d'apparition,...) et psychologique (ex. dépression, ...) (Barlow, Turner, & Wright, 2000). La stratification selon l'âge a été retenue en raison de sa vaste étendue dans l'échantillon (de 50 à plus de 95 ans) et de son impact potentiel sur le processus de changement de comportements (Leganger et al., 2000). Les entrevues ont été réalisées auprès des personnes de différentes catégories d'âges soit 50 à 65 ans, 66 à 80 ans et 81 ans et plus. Seulement des participants de langue française ont été interviewés. De la quinzaine de participants estimée au départ, 11 seulement ont été rencontrés à domicile en raison d'une saturation théorique des informations (Glasser & Strauss, 1967).

Procédure de collecte et de gestion des données

Les entretiens ont été effectués par une entrevue semi-dirigée à questions ouvertes qui se veut directive sur la forme, mais non sur le fond (Savoie-Zajc, 1997). Ces rencontres ont eu lieu suite au programme et au domicile des participants. Chaque rencontre durait une heure. Un journal de bord a été utilisé pour y inscrire des notes de préparations et de réflexions. Des notes d'observations post-entretien y ont également été inscrites (ex. l'événement, les lieux, les thèmes, le processus, les réflexions personnelles et professionnelles) (Laperrière, 1997). Les réponses aux questions d'entrevues ont été enregistrées et de mininotes ont été prises lors de l'entretien. Les comptes rendus intégraux des entrevues furent retranscrits par une tierce personne et pour des raisons pratiques, ces transcriptions ne furent pas

retournées pour validation aux participants. Aucun participant ne nous les a demandées. Un compte rendu du processus de transcription (contenu de la transcription, qualité de l'enregistrement, mesures de révision encourues,...) a également été effectué.

Différentes étapes ont permis d'organiser, de reformuler et de reconstruire les transcriptions des entretiens, les notes du journal de bord, ainsi que les mininotes prises tout au long du processus de collecte des données. Premièrement, la lecture du texte a permis de faire une immersion totale dans les données. Deuxièmement, la décontextualisation a permis de faire ressortir les grandes idées des transcriptions et de faire des liens. Plusieurs segments d'unités de sens ont été créés et un code leur a été attribué. Troisièmement, une catégorisation a été réalisée. La méthode de comparaison constante de Glaser et Strauss (1967) a été utilisée pour comparer les codes et les regrouper avec ceux référant sensiblement à un même concept. Par la suite, un développement de thèmes a été réalisé. Finalement, les thèmes retenus ont permis de faire la modélisation du phénomène. Un retour sur la recension des écrits a été effectué pour compléter et enrichir ce modèle.

RÉSULTATS

Le but de l'étude était d'explorer la satisfaction des personnes âgées face à un programme d'autogestion de la douleur afin de saisir le leitmotiv qui les amène à augmenter leur pratique d'exercices physiques et de relaxation. Dix catégories ont été identifiées et regroupées sous quatre thèmes. Nos entrevues nous ont amené à approfondir bien plus que la satisfaction et les motivations de changements, mais également l'impact qualitatif perçu du programme (qui est différent de l'impact observé quantitativement) et même des suggestions de bonification de ce dernier. En fait, lors de l'analyse des entrevues, nous avons réalisé que les participants répondaient de façon quasi systématique à quatre grandes questions : 1) Est-ce que j'ai aimé le programme? 2) Qu'est-ce qui m'a aidé à changer? 3) Qu'est-ce que j'ai accompli durant le programme? 4) Qu'est-ce

que j'améliorerais au programme? Ces questions nous ont aidés à regrouper les catégories en thèmes.

Nous commencerons donc par présenter l'appréciation du programme selon les participants et décrire les éléments perçus par les participants comme pouvant faciliter les changements de comportements au niveau des exercices physiques et de relaxation. Nous poursuivrons ensuite avec l'impact perçu du programme autant au niveau psychologique et comportemental, qu'au niveau des activités de la vie quotidienne (AVQ). Nous terminerons par quelques suggestions émises par les participants quant à la bonification d'un tel programme.

Tableau – Regroupement des catégories retenues

| Thèmes | Catégories retenues |
|---------------------------|--|
| Appréciation du programme | 1. Appréciation globale |
| | 2. Appréciation spécifique : |
| | • Intervenante |
| | • Structure |
| | • Guide d'accompagnement |
| Clé du succès | • Contrat personnel : se fixer des objectifs |
| | 3. Éléments psychologiques |
| Impacts perçus | 4. Éléments structurels |
| | 5. Impacts psychologiques |
| | 6. Nouveaux apprentissages comportementaux |
| Bonification | 7. Changements dans les AVQ |
| | 8. Contenus manquants au guide |
| | 9. Suivis post-programme |
| | 10. Journal de bord |

Appréciation générale du programme

Tous les participants disent avoir aimé le programme : « *Je suis enchantée du programme. Ça m'a ouvert l'esprit c'est pas possible!* » ou bien « *Moi je donne un gros 10 sur 10 ! Bravo !* »

L'importance des visites de l'intervenante (dans une bulle)

De tous les éléments du programme, l'importance des visites de l'intervenante ressort fortement. La majorité des répondants semble avoir particulièrement apprécié la visite d'une intervenante, une fois par semaine pendant six semaines : « *J'ai beaucoup aimé le contact, c'est important quelqu'un qui vient vous voir, qui explique ce qui a de mieux.* » ou encore « *Je l'attendais tous les mardis, elle venait, ça c'était l'fun !* » Hors, un soutien et une communication efficace entre le participant et son intervenant lors d'un programme semblent nécessaires et importants pour assister le participant dans sa prise en charge afin de surmonter les difficultés rencontrées et entreprendre des changements (Clark, Becker, Janz, & Rakowski, 1991; Groessl & Cronan, 2000).

Par ailleurs, la plupart des participants ont trouvé la structure du programme adéquate, autant au niveau du nombre de sessions que de la durée des rencontres (une heure). Une seule participante a trouvé que certaines rencontres auraient eu avantage à être condensées : « *Si vous condensez peut-être un peu plus vos visites, [...] ça pourrait peut-être profiter à un plus grand nombre.* »

Le guide d'accompagnement semble également avoir été apprécié de tous. La majorité des répondants le considèrent davantage comme un outil de référence qu'ils peuvent consulter fréquemment : « *C'est un outil de base, une référence, ça va être un livre de référence formidable. Je vais continuer à l'approfondir.* » D'autres participants expliquent que le guide les aide à s'assurer d'avoir les bonnes techniques : « *J'en avais déjà un programme par le physio, mais c'est un programme écrit, tandis que là, j'ai des silhouettes qui sont là, qu'on voit. [...] on se rend mieux compte qu'on fait bien nos mouvements quand on les voit.* » De tels résultats sont similaires à ceux retrouvés dans la littérature (Clark et al., 1991).

Finalement, l'importance du contrat personnel dans lequel les participants devaient quotidiennement se fixer un objectif, n'est pas à négliger. Tous les

participants affirment non seulement s'être fixé des objectifs, mais que ce processus les a amenés à réaliser et maintenir leur pratique d'exercices physiques et de relaxation : « *Je me sens mieux physiquement et psychologiquement, parce qu'à un moment donné, on s'est fixé un objectif.* » ou encore « *Ça m'a motivé, on dirait. D'abord la marche, ça c'est ... De m'habiller, d'aller dehors, je ne pensais pas!* » Le fait de signer un contrat avec l'intervenante semble avoir facilité le changement de comportement : « *Je voulais respecter ma signature, j'étais pas pour la renier à mon âge!* » Deux participants seulement ont admis avoir rencontré des difficultés à atteindre leur objectif : « *C'est intéressant, mais ce n'est pas toujours évident, tu sais, tu parles d'une affaire, mais ce n'est pas facile de la mettre en application.* »

La clé du succès...la ténacité

Selon l'analyse du premier thème, il semble que la clé du succès se retrouve au niveau structurel, c'est-à-dire dans le programme avec ses contrats personnels adéquats et son guide d'accompagnement stimulant. Toutefois, la majorité des répondants affirment que la réussite d'un tel programme est en grande partie dû à l'engagement des participants et leur ténacité tout au long et même après la fin du programme : « *Il faut avoir de l'autodétermination, [...] il faut être tenace* », « *je voulais qu'à chaque semaine, ça aille mieux* », « *c'est l'engagement, il faut le faire, s'investir... il faut participer* » L'importance de la motivation a également été mentionnée par quelques participants comme facilitateur de changement : « *le programme est mieux pour les personnes motivées, parce que si tu n'es pas motivé, tu baisses les bras.* » Tel que le souligne Bandura (1977), la confiance en soi et dans ses stratégies de gestion, deux variables intrinsèques à l'individu, sont primordiales pour l'amener à modifier ses comportements.

Impacts perçus

Même si l'étude quantitative du programme démontre des changements clairs au niveau de la pratique d'exercices physiques et de relaxation, d'un point de vue qualitatif, les participants mentionnent que des changements marqués au niveau émotif sont également survenus suite au programme. Effectivement, la

majorité des participants se disent plus motivés et disent avoir un meilleur moral : « *Ça vous aide à garder une pensée positive* » ou encore « *Ça m'a donné plus de courage, de la volonté.* » Une participante explique comment suite au programme, elle ne se laisse plus envahir par les émotions engendrées par les imprévus de la vie : « *Aujourd'hui, si j'ai des imprévus, je ne grimperai pas dans les rideaux, je ne me laisserai pas trop envahir, pour arriver ici puis être épuisée, [...] les émotions, ça brûlent de l'énergie.* » Ces changements sont totalement en harmonie avec la philosophie du programme qui vise justement une augmentation de la confiance en soi.

De plus, la plupart des participants affirment avoir fait quelques nouveaux apprentissages. En fait, la majorité affirme connaître les comportements nécessaires pour une meilleure gestion de leur arthrite, mais que le programme leur a donné le goût de les appliquer. Tel que le disait une participante : « *Ça me stimulait.* » De plus, les participants étaient familiers avec bon nombre d'exercices, mais ils disent tout de même avoir appris de nouveaux mouvements ou des variantes de ces derniers. « *Y avait des exercices que je ne faisais pas* » ou bien « *Mais je les faisais des fois [les exercices], pas tout le temps, mais elle m'a dit que c'était comme important de le faire. [...] ici, c'était plus approfondi.* » Le programme semble donc avoir joué un rôle surtout de renforçateur des acquis.

Outre l'augmentation de la pratique d'exercices physiques et de relaxation, plusieurs participants ont décrit des changements dans leurs activités de la vie quotidienne. « *Avant, je ne prenais jamais ma canne parce que je n'aimais pas ça; maintenant, c'est un réflexe de la prendre* », « *On a parlé des moyens pour faire mon lit assis, [...] je prends mon temps, puis je le fais, il est fait à moitié, mais il est fait.* », « *Quand je vais quelque part, je leur disais toujours d'arrêter l'auto le plus proche possible de la porte [...], mais aujourd'hui je leur dis au contraire que ça m'aiderait si je marchais un petit peu plus.* » ou encore « *[...] tandis que là, on se prend un papier, puis on se dit oh, avant de commencer autre chose, c'est ça qui serait important, un téléphone, préparer tel repas, parce qu'arrivé à l'heure du dîner, je vais être trop fatiguée. C'est l'organisation de son*

quotidien. » De tels changements sont prometteurs, surtout en ce qui a trait à une population confinée.

Bonification du programme

Lors de l'entrevue, certains participants ont émis une opinion sur la bonification du programme : certains considèrent que le contenu abordé dans le guide d'accompagnement était suffisant, tandis que d'autres auraient augmenté le nombre d'exercices proposés dans le guide qui leur est remis. Par ailleurs, quelques participants ont mentionné l'absence d'un thème dans le programme sur l'importance des loisirs et des aptitudes sociales. En fait, la majorité des participants ont évoqué l'impact négatif de la solitude sur la perception de la douleur et par le fait même, l'importance du réseau interpersonnel (social, familial, etc.) et l'importance des loisirs dans le processus de gestion de l'arthrite : « *Quand on se tient occupé, on oublie un peu notre mal* », « *La maladie, pour bien des gens, c'est encore pire quand ils sont seuls* » ou « *En étant seul, on a bien besoin de se faire des amis et comment ne pas les perdre.* » L'ajout d'une telle section dans une seconde édition du guide semble nécessaire selon les participants : « *Ça nous prend de la compagnie, puis il n'en parle pas dans le guide, il pourrait suggérer des activités.* »

Par ailleurs, la plupart des participants disent ne pas avoir utilisé leur journal de bord, conçu au départ afin qu'ils y inscrivent leurs activités hebdomadaires. Les participants semblent ne pas lui avoir accordé d'importance lors du programme et les raisons évoquées sont qu'ils n'aiment pas écrire ou qu'ils avaient oublié de le remplir : « *Moi je n'aime pas écrire alors je me fixais des objectifs dans ma tête.* » Le journal de bord avait été intégré dans le programme afin de motiver les participants à faire régulièrement des activités. La pertinence d'un tel outil n'est pas remise en question, puisqu'il est essentiel pour les participants de faire des autoévaluations constantes de l'utilité des stratégies pour eux. Toutefois, il faut être plus souple dans son application auprès de cette clientèle. Ainsi, dans le programme actuel, nous recommandons toujours cet outil, mais de façon optionnelle. Les participants ne voulant pas l'utiliser sont tout de même invités à faire les autoévaluations mentalement.

Finalement, la plupart des participants ont exprimé un intérêt pour recevoir un suivi post-programme. Ce dernier bonifierait le programme et possiblement ses impacts à long terme selon les participants : « *Il faudrait un suivi, un soutien par la suite pour continuer à motiver à aller plus loin.* » Il existe par contre des divergences sur la forme qu'il pourrait prendre. En effet, certains participants aimeraient recevoir un suivi, mais uniquement si ce dernier est offert par l'intervenante qui a donné le programme. D'autres préfèrent un suivi à domicile et non téléphonique. D'autres participants ne voyaient pas vraiment quel impact aurait un tel suivi. À la lumière de ces résultats, un certain approfondissement et une réflexion semblent nécessaires afin de conceptualiser le suivi post-programme.

CONCLUSION

Le but de cette étude était d'explorer la satisfaction des personnes âgées face à un programme d'autogestion de la douleur afin de saisir les motivations qui les poussent à pratiquer plus d'exercices physiques et de relaxation. Selon les participants, la clé du succès d'un tel programme réside non seulement dans ses éléments structurels (fréquence, durée, guide,...), mais surtout dans l'implication des participants et leur ténacité. En fait, la majorité des participants mentionne que ce programme s'adresse à tous ceux vivant avec de l'arthrite, mais que ces derniers devaient être intéressés par le programme et déterminés à le faire jusqu'au bout.

Ainsi, en plus d'avoir appris de nouveaux exercices physiques grâce au programme, les participants ont atteint la plupart des objectifs visés par celui-ci soit d'augmenter la confiance dans les stratégies proposées « *J'ai plus confiance en moi depuis, je suis plus sécurée, parce que maintenant, je peux marcher cinq minutes de temps sans arrêt.* », de renforcer la conviction de réussir à gérer ses symptômes « *Je sais qu'une partie du mieux être, ça dépend de nous autres* », d'améliorer sa persévérance « *C'est quand tu te fais pousser un peu dans le dos que tu fais quelque chose, parce que sinon, tu te laisses aller au gré...* », et

surtout, de développer une vision positive de l'avenir « *Ça m'a vraiment donné une ligne de conduite qui m'aide!* ».

Finalement, bien que la prise de médicaments semble être souvent la première solution pour diminuer la douleur arthritique, le programme *Mon arthrite, je m'en charge!* semble s'inscrire dans une approche intégrée de gestion des symptômes de l'arthrite chez les personnes âgées confinées à la maison. Comme nous disait si bien une des participantes : « *Je préfère [...] vos exercices aux médicaments, il n'y a pas d'effets secondaires!* »

Je préfère [...] vos exercices aux médicaments, il n'y a pas d'effets secondaires!

(dans une bulle)

Bibliographie

1. American Geriatrics Society. (2002). The management of persistent pain in older persons. Journal of the American Geriatric Society, 50, S205-225.
2. Aronoff, G. M. (2000). A holistic approach to pain rehabilitation. Boston, MA. US: The Boston Pain Unit.
3. Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. A., & Rakowski, W. A. L. (1991). Self-Management of Chronic Disease by Older Adults. Journal of Aging and Health, 3(1), 3-27.
4. Fabrega, B. (1999). Les chiffres inquiétants de la douleur chronique. Soins, (6333), 8-9.
5. Groessl, E. J., & Cronan, T. A. (2000). A Cost Analysis of Self-management Programs for people with chronic illness. American Journal of Community Psychology, 28(4), 455-480.
6. INSPQ, (2001). Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus. Québec: Ministère de la santé et des Services sociaux du Québec.
7. Laforest, S., Nour, K., Parisien, M., Griskan, A., Poirier, M.-C., Gignac, M., & Gauvin, L. (2004). *Mon arthrite, je m'en charge!* Aperçu du développement, de l'implantation et de l'évaluation d'un programme d'autogestion de la douleur chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison. Vie et Vieillesse, 3(3-7).
8. Marks, R., Allegrante, J. P., & Lorig, K. (2005). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). Health Promotion Practice, 6(1), 37-43.

9. Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005). Behavior changes following a pain self-management program for arthrtis housebound older adults. Soumis au Journal of Physical Activity and Aging.

Annexe D

Évaluation d'un programme visant à diminuer la douleur et à augmenter le sentiment de contrôle chez les arthritiques confinés à la maison.

GRILLE DE PRÉ-SÉLECTION DES PARTICIPANTS

SECTION 1

Cette grille permet de vérifier l'éligibilité de vos clients à participer à cette étude et de recueillir certaines données de base. Vous devez remplir vous-même, la première section, les deux parties à partir des informations contenues sur la grille multientèle se trouvant dans le dossier ou en fonction de votre connaissance du client.

Selon les informations contenues au dossier, le client souffre-t-il d'arthrite (excluant la fibromyalgie)?

oui

peut-être

non

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES

Âge : _____ (50 ans et +) (Q1)

Sexe : F M (Q2)

Selon vous :

1) L'utilisateur est capable de communiquer en français ou en anglais : oui non

2) L'utilisateur a participé à une intervention similaire à la nôtre au cours de la dernière année : oui non

3) L'utilisateur reçoit des traitements de physiothérapie sur une base régulière : oui non

4) L'utilisateur visite-t-il : l'hôpital de jour, le centre de jour, le centre de répit ?

GRILLE MULTICLIENTÈLE

Date de l'évaluation : _____

Si la dernière évaluation a été faite depuis plus d'un an, SVP confirmer les informations ci-dessous lors de l'entretien téléphonique avec le client.

I – Diagnostique

IA-Présence d'arthrite (Q3)

De quel type d'arthrite est-il question? (encercler la lettre) :

a) arthrite rhumatoïde

b) ostéoarthrite

c) autre forme d'arthrite, précisez : _____

IB-Comorbidité (Q52)

Selon vous, quels sont les autres problèmes de santé du client ?

- pression (haute ou basse) diabète troubles digestifs asthme
 problèmes rénaux troubles cardiaques troubles de glandes hypertensio
 dépression insomnie autres _____

II- Difficultés avec les activités de la vie quotidienne et III- activités de la vie domestique

SVP rapportez le niveau d'incapacité inscrit dans la colonne de gauche pour les questions suivantes de la grille multiclientèle (p.6-8).

- | | |
|---|--|
| IIa. Se nourrir _____ | IIIa. Entretien la maison _____ |
| IIb. Se laver _____ | IIIb. Préparer les repas _____ |
| IIc. S'habiller _____ | IIIc. Faire les courses _____ |
| II d. Entretien de sa personne _____ | III d. Faire la lessive _____ |
| IIe. Fonction vésicale _____ | IIIe. Utiliser le téléphone _____ |
| II f. Fonction intestinale _____ | III f. Utiliser les moyens _____ |
| II.g Utiliser les toilettes _____ | de transport _____ |
| | IIIg. Prendre ses médicaments _____ |
| | IIIh. Gérer son budget _____ |

SCORE TOTAL AVQ : _____
(Q53)

- Score > -7
 Score « -7

SCORE TOTAL AVD : _____
(Q54)

- Score > -8
 Score « -8

Avoir eu un score « -7 pour les AVQ ou un score « -8 pour les AVD
oui non

IV- Difficultés avec les fonctions mentales

(Colonne de gauche de la grille multiclientèle (p.11-12).

1. Mémoire _____
2. Orientation _____
3. Compréhension _____
4. Jugement _____
5. Comportement _____

NOMBRE DE SCORES DE -2 OU MOINS : _____

- Aucun score de -2
 1 score ou plus de -2

Selon votre expertise et vos connaissances du client, croyez-vous que ce client bénéficierait d'un programme d'éducation et d'autogestion de la douleur contre l'arthrite ?

oui non

Éligibilité du client :

Le client répond-il à tous les critères d'éligibilité ci-haut mentionnés, c'est-à-dire aux réponses en caractères gras ?

oui non

Évaluation d'un programme visant à diminuer la douleur et à augmenter le sentiment de contrôle chez les arthritiques confinés à la maison.

INFORMATIONS À COMPLÉTER PAR TÉLÉPHONE
SECTION 2

Cette deuxième section sera complétée par téléphone ou en personne, avec les clients qui répondent à tous les critères d'éligibilité de la première section. Par ailleurs, cette entrevue téléphonique peut permettre de compléter la première section pour les informations absentes ou périmées du dossier.

I-INTRODUCTION DE L'ÉTUDE

Voir page suivante pour le texte.

Question finale : Êtes-vous intéressé(e) à participer à l'étude ?

- Oui
 non

- * *Si non* : Je vous remercie quand même et je vous rappelle que votre refus n'influencera en rien les services que vous recevez habituellement.
- * *Si oui* : Merci beaucoup, j'aurais quelques petites questions à vous poser avant de terminer.

Note au gestionnaire : Si nécessaire, compléter les informations absentes ou périmées du dossier de la section 1 avant de clore cet entretien téléphonique.

II- SUITE DES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Comment décrivez-vous votre douleur perçue au cours des 4 dernières semaines ?

- 1) aucune
- 2) très légère
- 3) légère
- 4) modérée
- 5) intense
- 6) très intense

Éligibilité du client :

Le client répond-il toujours à tous les critères d'éligibilité mentionnés, c'est-à-dire aux réponses en caractères gras ?

oui non

Si la personne est éligible et accepte de participer à l'étude il est très important de lui mentionner qu'une personne au nom de Kareen Nour, l'assistante de recherche du projet, va les appeler pour leur donner plus d'informations, répondre à leur questions et prendre un rendez vous avec eux pour une première visite.

À compléter pour les clients éligibles voulant participer

| | |
|---------------------------|----------------|
| <i>Nom :</i> | _____ |
| <i>Adresse :</i> | _____ _____ |
| <i>Téléphone :</i> () | _____ |
| <i>CLSC :</i> | _____ |
| <i>Intervenant(e) :</i> | _____ |

À compléter pour les clients non éligibles

| | |
|---------------------------------|-------|
| <i>Initial du participant :</i> | _____ |
| <i>CLSC :</i> | _____ |
| <i>Intervenant(e) :</i> | _____ |

Cette procédure permettra à l'intervenant du CLSC de retracer un client dans l'éventualité où les critères de sélection étaient revus, tout en gardant confidentiel l'identité du client.

Ne rien compléter de cette page pour les clients qui refusent

Même si le client refuse de participer, nous désirons avoir les informations précédentes afin de pouvoir dresser un portrait global de la clientèle arthritique et des clients qui refusent de participer. Toutefois, par la présente procédure d'anonymat, l'équipe de recherche n'aura pas en sa possession les noms et adresses des clients non-participants.

Pour des raisons de confidentialité, nous vous prions de poster la dernière page des formulaires de présélection dans une enveloppe distincte. Quand le questionnaire est rempli, détachez simplement cette feuille et nous la retourner séparément des trois premières feuilles. Merci.

Quelques points de repère :

Bonjour, je vous appelle pour vous parler du projet de recherche s'adressant aux arthritiques auquel nous collaborons et qui pourrait peut-être vous intéresser.

L'objectif du projet est d'évaluer l'impact d'un programme d'éducation pour les arthritiques et l'évolution de certains symptômes associés à l'arthrite dans le temps. L'étude s'étend sur une période de 2 ans et si vous acceptez de participer, le programme pourrait vous être offert la première ou la deuxième année. Qu'importe le moment où vous le recevriez, un interviewer ira vous visiter afin de compléter un questionnaire avec vous à 6 différents moments au cours de cette période de deux ans. Votre participation ne changerait en rien les services que nous vous offrons et je demeurerai votre gestionnaire de cas comme avant.

Dans le cadre du programme, vous aurez la visite d'un professionnel de la santé, à votre domicile, durant 6 semaines en raison de une heure par semaine. Au cours de ces visites vous réviserez ensemble les différentes stratégies de gestion de l'arthrite (ex : relaxation, exercices, gestion de l'énergie...) et celui-ci vous donnera des trucs pour mieux gérer votre problème. À la fin du programme vous pourriez être jumelé à un bénévole qui vous téléphonerait une ou 2 fois par mois pendant environ 6 mois.

Le but de cette recherche est d'améliorer votre qualité de vie et par le fait même, celle de plusieurs personnes souffrant d'arthrite. Votre participation ne modifiera pas les services que vous recevez habituellement, mais vous aurez la chance d'expérimenter un nouveau programme qui n'est pas encore offert par les CLSC. Votre collaboration permettra donc de vérifier l'efficacité et l'utilité d'un tel programme avant de l'offrir à d'autres clientèles arthritiques en plus des services qui leurs sont actuellement offerts.

Si vous acceptez de participer, je transmettrai vos coordonnées à la coordonnatrice du projet qui communiquera avec vous par téléphone. Elle vous expliquera de façon détaillée ce qu'implique votre participation et vous serez alors libre d'accepter ou non de participer au projet. Je lui communiquerai également quelques informations socio-démographiques et cliniques provenant de votre dossier médical qui lui permettront de vérifier votre éligibilité et de faire certaines statistiques sur les participants à l'étude. Ces données seront toujours traitées de façon confidentielle.

De plus, vous pourrez toujours communiquer avec moi si vous avez des questions.

Annexe E**Provenance des instruments de mesure****Questionnaires de l'étude mère *Mon arthrite, je m'en charge!***

- 1) *grille de pré-sélection* : âge, type d'arthrite, sexe
- 2) *questionnaire immédiatement avant, après et huit mois après intervention* : revenu, éducation, limitation fonctionnelle, optimisme, dépression, désespoir, perception de contrôle de soi, raideur, fatigue, douleur, soutien social, efficacité personnelle, comportements de gestion pratiqués

Questionnaire spécifique du projet de doctorat

- 3) *questionnaires standardisés avant intervention* : attentes, personnalité et colère (dans article 1 seulement)
- 4) *questionnaire maison téléphonique fin intervention* : expérimentation des comportements d'autogestion durant le programme, satisfaction globale et perception d'efficacité face aux éléments du programme

Annexe F

Mon arthrite, je m'en charge !

Questionnaire
Visite 1

Version française

no interviewer : _____
no participant : _____

PRÉAMBULE :

Se présenter...

Notre rencontre d'aujourd'hui durera environ 2h00. Ce questionnaire a pour objectif premier de mieux saisir la réalité vécue par les arthritiques afin de pouvoir évaluer l'impact d'un programme d'autogestion pour des personnes souffrant d'arthrite et ce, sur différentes variables telles que les connaissances et l'humeur. Il vous sera administré 6 fois, et vous avez la chance de recevoir le programme soit la première année, soit la deuxième année,

Les questions auxquelles vous allez répondre sont étroitement reliées à votre santé, , votre vie avec l'arthrite. Le questionnaire est divisé en diverses sections. On recueillera en premier des données plus personnelles, puis des informations sur votre santé, sur votre douleur, sur votre confiance en vous et sur votre vie sociale.

Nous désirons vous rappeler que votre participation à ce projet est volontaire, que toutes les informations recueillies sont confidentielles et que vous pouvez, sans aucun préjudice à votre égard, ne pas répondre à certaines questions. Simplement m'en informer. Ce questionnaire est loin d'être un test ou une évaluation. Il n'y a donc pas de bonne ou mauvaise réponse.

Si vous désirez prendre une pause, marcher ou changer de position, arrêter notre entretien pour le continuer lors d'une prochaine rencontre, s'il-vous-plaît m'en informer. Tous les commentaires sont les bienvenus!. Avez-vous des questions avant de débiter?

CODES DU QUESTIONNAIRE :

- * *En italique* : information pour l'interviewer. Ne pas lire au répondant.
- * PR : pas de réponse. Essayer de limiter le nombre de « pas de réponse ». Nous considérons les « ne sais pas » comme des « pas de réponse » (chiffres adjacents 9,99,999).
- * NSP : ne s'applique pas. Différent des non-réponses (chiffres adjacents 8, 88, 888).

RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Les premières questions qui vous seront posées, concernent votre vie en général. Ces informations nous donneront une idée des caractéristiques des gens qui participent au programme.

| Q4- Quelle est votre statut civil présentement? | 1 <input type="checkbox"/> marié(e) 2 <input type="checkbox"/> vie commune (conjoint(e) de fait) 3 <input type="checkbox"/> séparé(e) 4 <input type="checkbox"/> divorcé(e) 5 <input type="checkbox"/> veuf(ve) 6 <input type="checkbox"/> jamais été marié(e) 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---|--------------------------|--------------------------|------------|-----------|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|--|--|--|
| Q5 – a) Est-ce que vous vivez seul ? b) Si non, avec qui demeurez-vous, incluant toutes les personnes dont le lieu de résidence principale est avec vous? (indiquer la relation de cette personne avec le participant et son âge) | 1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse Relation avec vous (épouse..) Âge _____ _____ _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Q6- Combien d'années de scolarité avez-vous complétées? | _____ années <input type="checkbox"/> pas de réponse (99) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Q7- Au cours de la dernière année, s'est à dire au cours des 12 derniers mois, est-ce qu'un des événements majeurs, soit positifs ou négatifs, suivants est survenu dans votre vie? | <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Oui (1)</th> <th>Non (2)</th> <th>PR (9)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a) mariage</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b) décès du conjoint(e)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>c) décès d'un proche</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>d) déménagement</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>e) autre :</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> | | Oui (1) | Non (2) | PR (9) | a) mariage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b) décès du conjoint(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c) décès d'un proche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d) déménagement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e) autre : | | | |
| | Oui (1) | Non (2) | PR (9) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| a) mariage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| b) décès du conjoint(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| c) décès d'un proche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| d) déménagement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| e) autre : | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Q8-a) Au cours de la dernière année, avez-vous été hospitalisé (e)? Si oui, b) combien de jour? (si non, inscrire 0) c) pour quelle raison? | 1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse _____ jours, ou <input type="checkbox"/> pas de réponse (99) _____ _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| | |
|---|--|
| <p>Q9-a) Avez-vous été alité (e) au cours des 2 dernières semaines?</p> <p>Si oui, b) combien de jours? (si non, mettre 0) c) pour quelle raison?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> oui</p> <p>2 <input type="checkbox"/> non</p> <p>9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> <p>_____ jours, ou <input type="checkbox"/> pas de réponse (99)</p> |
| <p>Q10- Fumez-vous présentement?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> régulièrement</p> <p>2 <input type="checkbox"/> à l'occasion</p> <p>3 <input type="checkbox"/> non</p> <p>9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> |
| <p>Q11- Au cours de la dernière année, avez-vous consommé de l'alcool?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> à tous les jours</p> <p>2 <input type="checkbox"/> à toutes les semaines</p> <p>3 <input type="checkbox"/> à tous les mois</p> <p>4 <input type="checkbox"/> à l'occasion (quelquefois dans l'année)</p> <p>5 <input type="checkbox"/> jamais</p> <p><input type="checkbox"/> pas de réponse</p> <p><input type="checkbox"/></p> |
| <p>Q12- Diriez-vous que votre sommeil est ...</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> très bon</p> <p>2 <input type="checkbox"/> bon</p> <p>3 <input type="checkbox"/> moyen</p> <p>4 <input type="checkbox"/> mauvais</p> <p>5 <input type="checkbox"/> très mauvais</p> <p>9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> <p><input type="checkbox"/></p> |
| <p>Q13-a) Dans le passé, avez-vous déjà participé à un groupe de soutien pour vous aider à gérer votre condition arthritique?</p> <p>Si oui, b) s'il vous plaît, indiquez où c) en quelle année était-ce?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> oui</p> <p>2 <input type="checkbox"/> non</p> <p>9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> <p>_____ (année)</p> <p><input type="checkbox"/></p> |

SANTÉ PHYSIQUE

Les questions de cette section sont étroitement reliées à la douleur arthritique que vous percevez ainsi qu'à votre santé en général. Nous désirons mieux connaître la douleur perçue par les personnes arthritiques et son évolution dans le temps. C'est pourquoi il est important de vous administrer le même questionnaire à plusieurs reprises au cours des 2 prochaines années.

Douleur

Q14- Depuis combien d'années souffrez-vous d'arthrite? _____ (années)

Q15- Durant le dernier mois, combien de fois avez-vous vu ou appelé un professionnel de la santé pour vous aider à mieux gérer votre condition arthritique?

- a) Médecin..... _____ fois
 b) Infirmière..... _____ fois
 c) Physiothérapeute..... _____ fois
 d) Ergothérapeute..... _____ fois
 e) Travailleur social..... _____ fois
 f) Psychologue/psychiatre..... _____ fois
 g) Chiropraticien..... _____ fois
 h) Auxiliaire familiale et sociale _____ fois
 i) Autres : _____ fois

Q16-a) Avez-vous déjà subi une opération de remplacement d'une articulation?

- 1 *oui*
 2 *non*
 9 *pas de réponse*

b) *Si non*, êtes-vous présentement sur une liste d'attente pour subir cette opération?

- 1 *oui*
 2 *non*
 9 *pas de réponse*

c) Avez-vous eu des injections de cortisones au cours de la dernière semaine?

- 1 *oui*
 2 *non*
 9 *pas de réponse*

Q17-a) Combien de périodes aiguës d'arthrite avez-vous eues durant la dernière semaine?

_____ périodes *pas de réponse (99)*

Q18- Je vais vous présenter un pantin. Je veux que vous m'indiquiez les jointures qui vous font mal en raison de votre arthrite (*feuille pantin*). Cochez *oui* ou *non* à côté du numéro de la jointure douloureuse.

| No jointure | Oui | Non | Pas de réponse |
|-------------|-----|-----|----------------|
| a) | 1 | 2 | 9 |
| b) | 1 | 2 | 9 |
| c) | 1 | 2 | 9 |
| d) | 1 | 2 | 9 |
| e) | 1 | 2 | 9 |
| f) | 1 | 2 | 9 |

| | | | |
|----|---|---|---|
| g) | 1 | 2 | 9 |
| h) | 1 | 2 | 9 |
| i) | 1 | 2 | 9 |
| j) | 1 | 2 | 9 |
| k) | 1 | 2 | 9 |
| l) | 1 | 2 | 9 |
| m) | 1 | 2 | 9 |
| n) | 1 | 2 | 9 |
| o) | 1 | 2 | 9 |
| p) | 1 | 2 | 9 |
| q) | 1 | 2 | 9 |
| r) | 1 | 2 | 9 |
| s) | 1 | 2 | 9 |
| t) | 1 | 2 | 9 |
| u) | 1 | 2 | 9 |
| v) | 1 | 2 | 9 |

Q19-a) Au cours de la dernière semaine, avez-vous éprouvé des douleurs physiques?
(feuille grise?)

1-----2-----3-----4-----5

pas du tout

moyennement

énormément

pas de réponse (9)

b) Au cours de la dernière semaine, dans quelle mesure la douleur arthritique a-t-elle
nui à vos activités habituelles?

1-----2-----3-----4-----5

pas du tout

moyennement

énormément

pas de réponse (9)

Q20- Je vais maintenant vous montrer une échelle graduée de 0 à 100 où 0 représente
aucune douleur et 100 une douleur extrême.

a) J'aimerais que vous m'indiquiez sur l'échelle le niveau d'intensité de la douleur
arthritique moyenne ressentie au cours de la dernière semaine. (feuille rose)

0 _____ 100

aucune

10

20

30

40

50

60

70

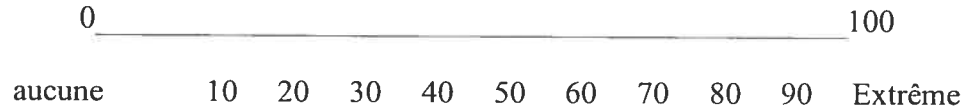
80

90

Extrême

pas de réponse (999)

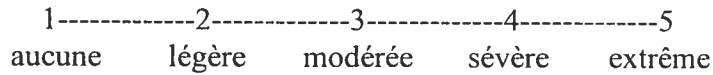
b) J'aimerais que vous m'indiquiez sur l'échelle votre niveau de fatigue au cours de la dernière semaine de votre arthritique? (*feuille rose*)



pas de réponse (999)

Q21- Les questions suivantes visent à quantifier l'importance de la douleur arthritique que vous éprouvez à cause de votre arthrite. Chacune des questions se rapportent à la dernière semaine. *S'il vous plaît, indiquez les réponses dans les carrés. (feuille orange)*

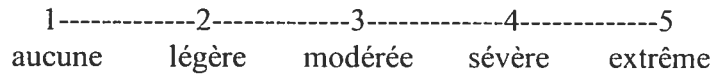
Quelle est l'importance de la douleur arthritique?



| | chiffre | <i>Pas de réponse (9) cocher seulement</i> |
|---|---------|--|
| 1. Lorsque vous marchez sur une surface plane? | | |
| 2. Lorsque vous montez ou descendez des escaliers? | | |
| 3. La nuit, lorsque vous êtes au lit? | | |
| 4. Lorsque vous vous levez d'une chaise ou que vous vous assoyez? | | |
| 5. Lorsque vous vous tenez debout? | | |

Raideur articulaire

Q22-a) Les questions qui suivent concernent la raideur articulaire (pas la douleur) que vous avez éprouvée au cours de la dernière semaine. La raideur est la sensation de restriction ou la diminution de la facilité à bouger une ou des articulations. *S'il vous plaît, indiquez les réponses dans les carrés. (feuille orange)*



| | chiffre | <i>Pas de réponse (9) cocher seulement</i> |
|---|---------|--|
| 6. Quelle est l'importance de la raideur de vos articulations lorsque vous vous levez le matin? | | |
| 7. Quelle est l'importance de la raideur de vos articulations lorsque vous bougez après vous être assis(e), couché(e) ou reposé(e) durant la journée? | | |

Q22-b) Combien de temps durent vos raideurs articulaires? _____ minutes

pas de réponse (999) ne s'applique pas (888)

Limitation fonctionnelle

Q23- Les questions suivantes évaluent vos capacités physiques. Nous voulons évaluer votre habilité à vous déplacer et à vous occuper de vous-même. Pour chacune des activités suivantes, veuillez préciser les difficultés que vous éprouvez à les effectuer en raison de l'arthrite et ce, au cours de la dernière semaine, avec ou sans aide technique. *S'il vous plaît, indiquez les réponses dans les carrés. (feuille orange)*

Quelle est l'importance de la difficulté que vous éprouvez à :

1-----2-----3-----4-----5-----6
 aucune Légère modérée sévère extrême
 ne le fait pas

| | chiffre | <i>Pas de réponse (9) cocher seulement</i> |
|--|---------|--|
| 8. Descendre les escaliers? | | |
| 9. Monter les escaliers? | | |
| 10. Vous lever de la position assise? | | |
| 11. Vous tenir debout? | | |
| 12. Vous pencher en avant? | | |
| 13. Marcher en terrain plat? | | |
| 14. Entrer et sortir d'une automobile? | | |
| 15. Faire les emplettes ou les commissions? | | |
| 16. Mettre des bas? | | |
| 17. Sortir du lit? | | |
| 18. Enlever vos bas? | | |
| 19. Vous étendre dans le lit? | | |
| 20. Entrer ou sortir du bain? | | |
| 21. Vous asseoir? | | |
| 22. Vous asseoir ou vous lever du siège de toilette? | | |
| 23. Faire le grand ménage? | | |
| 24. Faire l'entretien quotidien? | | |

CONTACTS SOCIAUX

Maintenant, je suis davantage intéressé(e) par les différents contacts sociaux que vous entretenez, votre satisfaction face à votre réseau social, qui sont les gens qui vous entourent. J'aimerais vous poser quelques questions sur vos relations avec les autres. Nous vous rappelons qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

| | |
|---|---|
| Q24- Comment trouvez-vous votre vie sociale ? | 1 <input type="checkbox"/> très satisfaisante 2 <input type="checkbox"/> plutôt satisfaisante 3 <input type="checkbox"/> plutôt insatisfaisante 4 <input type="checkbox"/> très insatisfaisante 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| Q25- Évaluation du réseau social | |
| a) Au cours de la dernière semaine, combien de fois environ avez-vous parlé au téléphone à des parents ou ami(e)s, à l'exception de la personne qui demeure avec vous, que ce soit vous qui ayez téléphoné ou eux? | 1 <input type="checkbox"/> sept fois ou plus 2 <input type="checkbox"/> deux à six fois 3 <input type="checkbox"/> une fois 4 <input type="checkbox"/> aucune fois 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| b) Au cours de la dernière semaine, combien de fois avez-vous été en compagnie des parents ou ami(e)s qui ne demeurent pas avec vous; que vous vous soyez déplacé(e) pour les voir, qu'ils soient venus vous rendre visite ou que vous soyez sorti(e)s ensemble pour faire une activité quelconque? | 1 <input type="checkbox"/> sept fois ou plus 2 <input type="checkbox"/> deux à six fois 3 <input type="checkbox"/> une fois 4 <input type="checkbox"/> aucune fois 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| c) Y a-t-il un parent ou ami(e), y compris votre conjoint(e), que vous considérez comme un(e) confident(e) à qui vous pouvez tout raconter? | 1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| d) Vous sentez-vous délaissé(e) ou abandonné(e) par vos parents ou ami(e)s, incluant votre conjoint(e)? | 1 <input type="checkbox"/> presque jamais 2 <input type="checkbox"/> quelquefois 3 <input type="checkbox"/> souvent 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| e) Est-ce que vous voyez vos parents ou ami(e)s aussi fréquemment que vous le voulez? | 1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| f) (si le sujet a un(e) conjoint(e)) Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de votre vie de couple? Diriez-vous que vous êtes ... | 1 <input type="checkbox"/> très satisfait(e)? 2 <input type="checkbox"/> plutôt satisfait(e)? 3 <input type="checkbox"/> plutôt insatisfait(e)? 4 <input type="checkbox"/> très insatisfait(e)? 8 <input type="checkbox"/> <i>ne s'applique pas</i> 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i> |
| g) Y a-t-il quelqu'un, parmi vos parents ou ami(e)s, qui vous apporterait de l'aide si nécessaire? | 1 <input type="checkbox"/> oui, qui? _____ 2 <input type="checkbox"/> non |

| | | | |
|---|---|--------------------------|--------------------------------|
| h) <i>Si oui</i> , diriez vous qu'il pourrait le faire ... | 1 | <input type="checkbox"/> | aussi longtemps que nécessaire |
| | 2 | <input type="checkbox"/> | une courte période de temps |
| | 3 | <input type="checkbox"/> | seulement de temps en temps |
| | 8 | <input type="checkbox"/> | <i>ne s'applique pas</i> |
| | 9 | <input type="checkbox"/> | <i>pas de réponse</i> |
| i) En dehors de vos parents, combien de personnes connaissez-vous suffisamment pour leur rendre visite si vous le souhaitez ou étiez capable? | 1 | <input type="checkbox"/> | cinq ou plus |
| | 2 | <input type="checkbox"/> | trois ou quatre |
| | 3 | <input type="checkbox"/> | une ou deux |
| | 4 | <input type="checkbox"/> | aucune |
| | 9 | <input type="checkbox"/> | <i>pas de réponse</i> |

SANTÉ PSYCHOSOCIALE

Merci pour votre collaboration jusqu'à date. Parlons à présent un peu plus de votre humeur, de votre qualité de vie. Nous voulons savoir comment vous percevez la vie, votre vie avec l'arthrite... Certaines questions peuvent sembler répétitives, mais elles font toutes partie d'outils de mesure différents et nous devons toutes vous les poser.

Optimiste et Contrôle

Q26- Pour la prochaine série de questions, nous utiliserons la feuille bleue qui est graduée de 1 à 5, 1 exprimant que vous êtes fortement en désaccord et 5 fortement en accord (*feuille bleue*). Pour chaque énoncé, s'il vous plaît me dire le chiffre indiquant à quel point vous êtes en accord avec l'énoncé.

| <i>Optimisme</i> | Fortement en désaccord | En désaccord | Ne sais pas/pas certain | Accord | Fortement en accord | <i>Pas de réponse</i> |
|--|------------------------|--------------|-------------------------|--------|---------------------|-----------------------|
| a) Dans les moments d'incertitude, je m'attends habituellement au mieux. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| b) Si quelque chose peut aller mal pour moi, cela va arriver. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| c) Je vois toujours le côté positif des choses. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| d) Je suis toujours optimiste face au futur. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| e) Je ne m'attends jamais à ce que les choses aillent comme je le veux. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| f) Les événements ne se produisent jamais comme je le veux. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| g) Je crois fermement à la pensée voulant « que dans toute mauvaise expérience, il y a quelque chose de positif ». | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| h) Je m'attends rarement à ce que des bonnes choses m'arrivent. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |

Q27- En pensant à votre arthrite, pouvez-vous m'indiquer jusqu'à quel point vous êtes en accord avec les énoncés suivants, en continuant de vous référer à la feuille bleue :

| <i>Mastery</i> | Fortement en désaccord | En désaccord | Ne sais pas/pas certain | Accord | Fortement en accord | Pas de réponse |
|---|------------------------|--------------|-------------------------|--------|---------------------|----------------|
| a) J'ai peu de contrôle sur les choses qui m'arrivent. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| b) Il n'existe aucune solution à certains problèmes que j'ai. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| c) Il y a peu de choses que je peux faire pour modifier plusieurs aspects importants de ma vie. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| d) Je me sens souvent sans ressources pour faire face à certains problèmes de la vie. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| e) Parfois, je sens que la vie me pousse, me dirige sans que j'aie le contrôle. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| f) Ce qui m'arrivera dans le futur dépend, en grande partie, de moi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| g) Je suis capable de réaliser pratiquement tout ce que je me fixe comme objectif. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |

Q28- (continuer avec la feuille bleue) :

| <i>Helplessness</i> | Fortement en désaccord | En désaccord | Ne sais pas/pas certain | Accord | Fortement en accord | Pas de réponse |
|--|------------------------|--------------|-------------------------|--------|---------------------|----------------|
| a) Ma condition arthritique contrôle ma vie. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| b) Je me sentirais dépourvu(e) s'il n'y avait pas des gens pour m'aider. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| c) Peu importe ce que je fais et l'intensité que j'y mets, je n'arrive pas à obtenir un soulagement contre ma douleur arthritique. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| d) Je m'adapte bien à ma situation. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |
| e) Il semble que le destin et d'autres facteurs, hors de mon contrôle, affectent ma condition arthritique. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 |

CONNAISSANCES

Q29- Voici quelques questions de connaissance sur l'arthrite. Pouvez-vous m'indiquer à quel degré vous êtes d'accord ou non avec l'énoncé mentionné pour les personnes âgés en général. (feuille bleue)

En vous posant les questions suivantes, nous aimerions savoir à quel point vous êtes confiant(e) dans la réalisation de vos activités quotidiennes. À chacune de ces questions, veuillez m'indiquer le chiffre qui correspond à **votre degré de confiance d'exécuter la tâche indiquée actuellement**, sans l'aide d'une autre personne ou d'une aide technique, et sans un effort extraordinaire.

10-----20-----30-----40-----50-----60-----70-----80-----90-----100
 pas du tout plus ou moins tout à fait
 confiant(e) confiant(e) confiant(e)

| | chiffre | <i>Pas de réponse (9) cocher seulement</i> |
|--|---------|--|
| f) Marcher 100 pieds, soit un grand corridor, à une vitesse moyenne (en 20 secondes)? | | |
| g) Descendre 10 marches d'escalier à vitesse moyenne (en 7 secondes)? | | |
| h) Vous levez d'une chaise, sans appuie-bras et sans utiliser vos mains pour vous soutenir? | | |
| i) Boutonner et déboutonner successivement 3 boutons de grosseur moyenne à vitesse moyenne (en 12 secondes)? | | |
| j) Couper 2 bouchées de viande avec un couteau et une fourchette à une vitesse moyenne (en 8 secondes)? | | |
| k) Ouvrir un robinet complètement et le fermer complètement ensuite? | | |
| l) Vous gratter le haut du dos avec la main gauche et la main droite? | | |
| m) Rentrer et sortir d'une auto, coté passager, sans aide d'autrui ou assistance matérielle? | | |
| n) Mettre une chemise à manche longue ou une blouse, sans la boutonner, à vitesse moyenne (en 8 secondes)? | | |

En vous posant les questions suivantes, nous aimerions maintenant savoir à quel point vous êtes confiant(e) en votre capacité de maîtriser votre arthrite. À chacune de ces questions, veuillez m'indiquer le chiffre qui correspond à votre degré de confiance d'exécuter la tâche indiquée actuellement. (*feuille jaune*)

10-----20-----30-----40-----50-----60-----70-----80-----90-----100
 pas du tout plus ou moins tout à fait
 confiant(e) confiant(e) confiant(e)

| | chiffre | <i>Pas de réponse (9) cocher seulement</i> |
|---|---------|--|
| o) Pensez-vous pouvoir maîtriser votre sentiment de fatigue? | | |
| p) Pensez-vous pouvoir organiser vos activités de façon à être actif(ve) sans aggraver votre arthrite? | | |
| q) Pensez-vous pouvoir vous remonter le moral quand vous vous sentez déprimé(e)? | | |
| r) Pensez-vous être capable de composer avec votre douleur arthritique pendant vos activités de tous les jours? | | |

| <u>Ces-d</u> | Rarement ou jamais (moins d'un jour) | Quelquefois (1 à 2 jours) | Assez souvent (3 à 4 jours) | La plupart du temps ou toujours (5 à 7 jours) | Pas de réponse |
|--|--------------------------------------|---------------------------|-----------------------------|---|----------------|
| c) Je sentais que je ne pouvais pas me sortir de la « déprime », même avec l'aide de ma famille et de mes ami(e)s. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| d) Je me sens bien dans ma peau | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| e) J'avais du mal à me concentrer sur ce que je faisais. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| f) Je me sentais déprimé(e). | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| g) J'avais l'impression que tout ce que je faisais me demandait un effort. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| h) J'étais confiant(e) en l'avenir. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| i) Je pensais que ma vie était un échec. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| j) Je me sentais craintif(ve). | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| k) Mon sommeil était agité. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| l) J'étais heureux (se). | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| m) Je parlais moins que d'habitude. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| n) Je me sentais seul(e). | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| o) Les gens étaient peu aimables. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| p) Je profitais de la vie. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| q) J'avais des crises de larmes. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| r) Je me sentais triste. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| s) J'avais l'impression que les gens ne m'aimaient pas. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |
| t) Je manquais d'entrain. | 0 | 1 | 2 | 3 | 9 |

Qualité de vie

Q34- Voici un code de réponses différent des précédents. Pour chaque question, vous devez me dire en premier : i) l'importance de la valeur énoncée en allant de peu important à très important. Ensuite sur l'échelle du bas : ii) vous m'indiquez comment vous la qualifiez dans votre vie quotidienne, sur une échelle de -3 à +3 où -3 étant très négatif, 0 neutre et 3 très positif. (*feuille mauve*)

Par exemple : se sentir bien au travail est pour moi une valeur très importante, donc 3, mais la qualité de mon expérience avec mon travail est présentement de -3.

Importance

| | | | |
|----------------------|------------------------------|-----------------------|-----------|
| peu important | moyennement important | très important | PR |
| 1 | 2 | 3 | 9 |

Qualité de l'expérience

| | | | | | | | |
|---------------------|-----------|-----------|---------------|-----------|-----------|---------------------|-----------|
| très négatif | | | neutre | | | très positif | PR |
| -3 | -2 | -1 | 0 | +1 | +2 | +3 | 9 |

| Valeurs | Importance Q34i | Qualité de l'expérience Q34ii |
|--|------------------------|--------------------------------------|
| a) Vous sentir en santé. | | |
| b) Vous sentir physiquement en sécurité. | | |
| c) Vous sentir à l'aise avec d'autres personnes. | | |
| d) Vous sentir bien intérieurement, stable mentalement. | | |
| e) Ressentir que sa religion ou sa foi est soutenante. | | |
| f) Avoir le contrôle sur les événements imprévus de la vie. | | |
| g) Être reconnu(e) comme un individu à part entière. | | |
| h) Vous sentir fier(ère) de ce que vous faites et de ce que vous êtes. | | |
| i) Obtenir que les autres respectent vos choses. | | |
| j) Être capable de vous vêtir. | | |
| k) Ne pas être exclu(e) des activités ou des événements sociaux. | | |
| l) Avoir une occupation du temps qui est importante pour vous. | | |
| m) Avoir des plans pour le futur. | | |
| n) Avoir des journées et une vie bien organisées. | | |
| o) Avoir quelqu'un qui vous aime. | | |
| p) Avoir de bon(ne)s ami(e)s. | | |
| q) Être capable d'exprimer vos émotions. | | |

| Valeurs | Importance Q34i | Qualité de l'expérience Q34ii |
|--|--------------------|----------------------------------|
| r) Être capable de vous détendre durant vos activités. | | |
| s) Être capable de faire confiance aux autres. | | |
| t) Réaliser des activités avec d'autres | | |
| u) Être capable de mettre à profit vos talents. | | |
| v) Être créatif(ve) dans vos actions et dans votre pensée. | | |
| w) Être heureux(se) avec les personnes avec qui vous demeurez. | | |
| x) Avoir votre propre maison/chambre. | | |
| y) Vous sentir en sécurité au niveau émotionnel. | | |
| z) Apprécier votre vie sexuelle. | | |
| aa) Être capable d'aimer quelqu'un. | | |

Comportements reliés à la santé

Nous sommes rendus à la section sur vos comportements, vos habitudes de vie, surtout celles qui sont reliées à l'arthrite.

Q35-a) Combien de médicaments différents, prescrits ou non, prenez-vous pour votre arthrite? _____

b) Pouvez-vous me les nommer et me dire si ces médicaments visent à ralentir la maladie, à réduire l'inflammation ou à réduire la douleur arthritique? (*Cochez la réponse correspondante*)

| Nom | Utilité du médicament (cochez ce qui s'applique) | | | PR |
|-----|---|--|-----------------------|----|
| | Ralentir la maladie | Réduire l'inflammation (enflure, rougeur...) | Réduire la douleur | |
| 1. | | | | 9 |
| 2. | | | | 9 |
| 3. | | | | 9 |
| 4. | | | | 9 |
| 5. | | | | 9 |
| 6. | | | | 9 |
| 7. | | | | 9 |
| 8. | | | | 9 |
| 9. | | | | 9 |
| 10. | | | | 9 |

Q35-c) Avez-vous noté des effets secondaires associés aux médicaments?

- 1 *oui*
 2 *non*
 9 *pas de réponse*

Si oui, lesquels? (ne pas les lire et cocher)

- 1 maux de cœur, nausées
 2 perte d'appétit
 3 ulcères
 4 constipation
 5 diarrhées
 6 vertiges
 7 étourdissements
 8 somnolence
 9 *insomnie*
 10 *autres* : _____

d) Utilisez-vous certains trucs pour penser à prendre vos médicaments?

- 1 *oui*
 2 *non*
 9 *pas de réponse*

Si oui, lesquels (ne pas lire et cochez)

- 1 *pilulier, dosette*
 2 *routine du matin*
 3 *calendrier*
 4 *feuille rappelant les heures au mur*
 5 *autres* : _____

Q36- Au cours des 2 dernières semaines, avez vous pris des médicaments pour un autre problème que votre arthrite?

| | Oui | Non | PR |
|---|-----|-----|----|
| a) Tranquillisant (Valium) | 1 | 2 | 9 |
| b) Antidépresseur | 1 | 2 | 9 |
| c) Médicament contre l'asthme | 1 | 2 | 9 |
| d) Médicament pour le cœur | 1 | 2 | 9 |
| e) Pression artérielle | 1 | 2 | 9 |
| f) Médicament contre le diabète | 1 | 2 | 9 |
| g) Somnifère ou médicament pour dormir | 1 | 2 | 9 |
| h) Médicament contre les maux d'estomac | 1 | 2 | 9 |
| i) Laxatif | 1 | 2 | 9 |
| j) Hormone | 1 | 2 | 9 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| k) Médicament pour la glande thyroïde (Synthroïde ou levothyroxine) | 1 | 2 | 9 |
| l) Autres médicaments: | 1 | 2 | 9 |
| m) Autres médicaments: | 1 | 2 | 9 |
| n) Autres médicaments: | 1 | 2 | 9 |

Q37- Avez-vous des trucs qui vous aident à réaliser vos activités quotidiennes avec moins d'efforts, ou qui vous aident à avoir de l'énergie pour les activités les plus importantes pour vous, par exemple : *(lire les énoncés)*

| | Oui | Non | PR |
|---|-----|-----|----|
| a) Équilibrer les périodes d'activités et de repos | 1 | 2 | 9 |
| b) Établir des priorités (faire le plus important avant) | 1 | 2 | 9 |
| c) Planifier l'horaire du jour et de la semaine | 1 | 2 | 9 |
| d) Simplifier son travail | 1 | 2 | 9 |
| e) Organiser son espace de travail pour avoir la bonne position | 1 | 2 | 9 |
| f) S'organiser pour avoir tout à portée de main | 1 | 2 | 9 |
| g) Demander de l'aide | 1 | 2 | 9 |
| h) Essayer de mieux dormir la nuit | 1 | 2 | 9 |
| i) Éviter les positions statiques prolongées | 1 | 2 | 9 |
| j) Changer souvent de position | 1 | 2 | 9 |
| k) Répartir le travail sur les articulations les plus fortes | 1 | 2 | 9 |
| l) Utiliser les adaptations et les orthèses si nécessaire | 1 | 2 | 9 |
| m) Adopter une bonne posture | 1 | 2 | 9 |
| n) Autres : | 1 | 2 | 9 |

Q38-Au cours des 2 dernières semaines (même si ce ne fut pas des semaines traditionnelles), combien de temps au total (pour chaque semaine) avez-vous consacré à chacune des activités suivantes? *(Encerclez seulement un numéro par activité)*

| | Aucune | Moins de 30 minutes/semaine | 30-60 minutes/semaine | 1-3 heures/semaine | Plus de 3 heures/semaine |
|---|--------|-----------------------------|-----------------------|--------------------|--------------------------|
| a) Exercices de renforcement des muscles (ex. : exercice de force) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b) Exercices d'étirement (rotation des membres, mouvements d'étirement, etc.) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c) Marche | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d) Autres, préciser : _____ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| _____ | | | | | |

Q39-1) Au cours des 2 dernières semaines, quels moyens avez-vous utilisés pour relaxer, c'est-à-dire quand vous vous sentez stressé?(inscrire 0, si non-mentionné, ne pas lire) Pour chaque élément nommé, demandez la fréquence d'estimer la fréquence de pratique.

| | Aucune | Moins de 30 minutes/semaine | 30-60 minutes/semaine | 1-3 heures/semaine | Plus de 3 heures/semaine |
|--|--------|-----------------------------|-----------------------|--------------------|--------------------------|
| a) Se concentrer sur quelque chose pour détourner son attention du malaise | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b) Le rêve | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c) Relaxation progressive des muscles du corps | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d) Respiration | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| e) Musique | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| f) Lecture | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| g) Autres : | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| h) | | | | | |

Q39-2) Quelles activités avez-vous réalisées au cours des 2 dernières semaines pour vous changer les idées, vous amuser, et combien de fois chacune? (si aucune fois, inscrire 0, ne pas lire)

| | Aucune | Moins de 30 minutes/semaine | 30-60 minutes/semaine | 1-3 heures/semaine | Plus de 3 heures/semaine |
|---------------------------|--------|-----------------------------|-----------------------|--------------------|--------------------------|
| a) Artisanat | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b) Lecture | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c) Regarder la télévision | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d) Inviter quelqu'un | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| e) Appeler quelqu'un | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| f) Musique | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| g) Faire la cuisine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| h) Aller au restaurant | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| i) Autres : | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| j) Autres : | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Informations supplémentaires

L'entrevue est presque terminée, il ne me reste que quelques questions d'ordre général.

Q40-a) Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous visité un médecin pour une raison autre que votre arthrite?

- 1 7 fois et plus
 2 5 à 6 fois
 3 3 à 4 fois
 4 1 à 2 fois
 5 aucune fois
 9 pas de réponse

| | |
|---|---|
| <p>Q40-b) Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous téléphoné à votre médecin, votre infirmière ou à info-santé (ligne médicale), pour une raison autre que votre arthrite?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> 7 fois et plus 2 <input type="checkbox"/> 5 à 6 fois 3 <input type="checkbox"/> 3 à 4 fois 4 <input type="checkbox"/> 1 à 2 fois 5 <input type="checkbox"/> aucune fois 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> |
| <p>Q41- En général, diriez-vous que votre santé est ... (encercler une seule réponse)</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> excellente 2 <input type="checkbox"/> très bonne 3 <input type="checkbox"/> bonne 4 <input type="checkbox"/> passable 5 <input type="checkbox"/> mauvaise 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> |
| <p>Q42-Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> vous vous considérez à l'aise financièrement 2 <input type="checkbox"/> vous considérez vos revenus suffisants pour répondre à vos besoins fondamentaux ou à ceux de votre famille 3 <input type="checkbox"/> vous vous considérez pauvre 4 <input type="checkbox"/> vous vous considérez très pauvre 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> |
| <p>Q43-a) Quelle est votre appartenance religieuse actuelle ?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> catholique 2 <input type="checkbox"/> juif 3 <input type="checkbox"/> protestant 4 <input type="checkbox"/> autre, précisez : 5 _____ 9 <input type="checkbox"/> aucune <input type="checkbox"/> pas de réponse</p> |
| <p>Q44-a) Avez-vous eu des enfants qu'ils soient naturels ou adoptés?</p> <p>Si oui, b) combien sont encore vivant(s)?</p> <p>c) Combien d'entre eux vivent dans votre région?</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse <input type="checkbox"/> _____ enfant(s) <input type="checkbox"/> PR (999) <input type="checkbox"/> NSP (888) <input type="checkbox"/> _____ enfant(s) <input type="checkbox"/> PR (999) <input type="checkbox"/> NSP (888)</p> |
| <p>Q45-a) Avez-vous des petits-enfants ?</p> <p>Si oui, b) combien? (si aucun inscrire 0)</p> | <p>1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non 9 <input type="checkbox"/> pas de réponse <input type="checkbox"/> _____ petit(s)-enfant(s) <input type="checkbox"/> PR (999)</p> |

Pour terminer, nous vous demandons de nous donner le nom et quelques informations sur 2 personnes que vous connaissez bien. Ces personnes seront contactées seulement si nous éprouvons de la difficulté à vous rejoindre.

FICHE DE CONTACT

PREMIÈRE PERSONNE CONTACT

| | | | | | | | | | |
|--------------------|-----|--|--|---|---|--|--|--|-------------|
| Nom | | | | | | | | | |
| Prénom | | | | | | | | | |
| No civique | | | | | | | | | Appartement |
| Rue | | | | | | | | | |
| Ville | | | | | | | | | |
| Code postal | | | | — | | | | | |
| No de téléphone | () | | | | — | | | | |
| Autre téléphone | () | | | | — | | | | |
| Lien avec le sujet | | | | | | | | | |

Deuxième personne contact

| | | | | | | | | | |
|---------------------------|-----|--|--|---|---|--|--|--|-------------|
| <i>Nom</i> | | | | | | | | | |
| <i>Prénom</i> | | | | | | | | | |
| No civique | | | | | | | | | Appartement |
| <i>Rue</i> | | | | | | | | | |
| <i>Ville</i> | | | | | | | | | |
| Code postal | | | | — | | | | | |
| No de téléphone | () | | | | — | | | | |
| Autre téléphone | () | | | | — | | | | |
| <i>Lien avec le sujet</i> | | | | | | | | | |

FICHE DE L'INTERVIEWER

| | |
|--|---|
| Q46- Langue de l'entrevue : | 1 <input type="checkbox"/> français 2 <input type="checkbox"/> anglais |
| Numéro de la visite : | 1 2 3 4 5 6 |
| Date : | ____ / ____ / ____ jrs mois année |
| Durée de l'entrevue : | _____ minutes |
| Nécessiter une pause : | 1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non _____ minutes |
| Q47- Lors de l'entrevue la personne était : | 1 <input type="checkbox"/> seule 2 <input type="checkbox"/> avec conjoint(e) ou membre de la famille 3 <input type="checkbox"/> autre : _____ |
| Q48- L'attitude du répondant au cours de l'entrevue était : | 1 <input type="checkbox"/> très à l'aise 2 <input type="checkbox"/> indifférente 3 <input type="checkbox"/> mal à l'aise Commentaires : |
| 49- Les informations et données recueillies au cours de l'entrevue étaient : | 1 <input type="checkbox"/> très crédibles 2 <input type="checkbox"/> correctes 3 <input type="checkbox"/> non crédibles Commentaires : |
| Q50- Le niveau de compréhension du répondant était : | 1 <input type="checkbox"/> élevé 2 <input type="checkbox"/> correct 3 <input type="checkbox"/> déficient |

Annexe G
Questionnaires spécifiques au projet de doctorat

QUESTIONNAIRE SUR LES ATTENTES

participant : _____

| | Pas du tout | Moyen- nement | Tout à fait |
|---|-------------|------------------|-------------|
| JE M'ATTENDS QUE MA PARTICIPATION À CE PROGRAMME, | | | |
| 1- me fournisse des conseils pratiques sur la façon de gérer ma douleur. | 1 | 3 | 5 |
| 2- m'aide à améliorer mes relations avec les autres. | 1 | 3 | 5 |
| 3- m'aide à mieux vivre avec mon stress. | 1 | 3 | 5 |
| 4- me donne des conseils sur la façon de gérer mes émotions. | 1 | 3 | 5 |
| 5- m'aide à mieux comprendre les sentiments que j'ai face à ma condition. | 1 | 3 | 5 |
| 6- m'aide à avoir plus d'énergie et à réduire ma fatigue. | 1 | 3 | 5 |
| 7- m'aide à avoir plus confiance en moi. | 1 | 3 | 5 |
| 8- m'aide à vivre avec les craintes que j'ai. | 1 | 3 | 5 |
| 9- m'aide à vivre avec les pertes découlant de ma condition. | 1 | 3 | 5 |
| 10- m'aide à me fixer des buts réalistes pour moi-même. | 1 | 3 | 5 |
| 11- m'aide à améliorer ma condition physique. | 1 | 3 | 5 |

QUESTIONNAIRE SUR LA PERSONNALITÉ

participant : _____

| | <i>Fortement En accord</i> | <i>En accord</i> | <i>Neutre</i> | <i>En désaccord</i> | <i>Fortement en désaccord</i> |
|--|--------------------------------|------------------|---------------|-------------------------|---------------------------------------|
| 1. Je n'ai pas tendance à me tracasser. | | | | | |
| 2. Je garde mes choses propres et en ordre | | | | | |
| 3. Je me sens souvent inférieur(e) aux autres. | | | | | |
| 4. Je suis capable de m'organiser assez bien pour accomplir mes tâches à temps. | | | | | |
| 5. Il m'arrive parfois, quand je ressens beaucoup de stress, de sentir comme si je m'effritais complètement. | | | | | |
| 6. Je ne suis pas une personne très méthodique. | | | | | |
| 7. Je me sens rarement seule(e) ou triste. | | | | | |
| 8. J'essaie d'accomplir les tâches qui me sont confiées de façon consciencieuse. | | | | | |
| 9. Je me sens souvent tendu(e) et agité(e). | | | | | |
| 10. J'ai certains objectifs qui sont clairement définis et envers lesquels je travaille de façon méthodique. | | | | | |
| 11. Parfois je ressens que je n'ai aucune valeur. | | | | | |
| 12. Je perd beaucoup de temps avant de me mettre au travail. | | | | | |
| 13. Je me sens rarement craintive (ve) et anxieux(se). | | | | | |
| 14. Je travaille fort pour atteindre mes objectifs. | | | | | |
| 15. Je me fâche souvent en rapport avec la façon dont les autres se comportent avec moi. | | | | | |
| 16. Si je suis engagé(e) à faire quelque chose, on peut toujours compter sur moi pour poursuivre. | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 17. Trop souvent, quand lorsque les choses vont mal, je me décourage et j'ai envie d'abandonner. | | | | | |
| 18. Il m'arrive d'être moins digne de confiance ou fiable que je devrais l'être. | | | | | |
| 19. Je suis rarement triste ou déprimé(e). | | | | | |
| 20. Je suis une personne productive qui finit toujours son travail. | | | | | |
| 21. Je me sens souvent impuissant(e) et voudrais que quelqu'un d'autre puisse résoudre mon problème. | | | | | |
| 22. je ne semble jamais capable de m'organiser. | | | | | |
| 23. A l'occasion, j'ai eu tellement honte que je voulais seulement me cacher. | | | | | |
| 24. Je vise l'excellence dans tout ce que je fais. | | | | | |

QUESTIONNAIRE SUR LA COLÈRE

participant : _____

INSTRUCTIONS: Vous trouverez ci-dessous des énoncés que les gens utilisent pour se décrire lorsqu'ils/elles sont fâchés ou en colère. Lisez chaque énoncé et encerclez le chiffre qui correspond le mieux à la fréquence selon laquelle vous vous comportez de la façon décrite lorsque vous êtes en colère ou fâché. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur des items particuliers. Pour chaque énoncé, encerclez la réponse qui décrit le mieux vos comportements ou vos sentiments.

| Lorsque fâché ou en colère: | Presque Jamais | Parfois | Souvent | Presque Toujours |
|--|-------------------|---------|---------|---------------------|
| 2. J'exprime ma colère. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Je garde les choses "en-dedans". | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Je boude ou fais la gueule. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Je me retire des gens. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Je fais des remarques sarcastiques envers les autres. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Je fais des choses comme claquer les portes. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Je bouillonne "en-dedans" mais je ne le montre pas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. J'argumente avec les autres. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. J'entretiens des rancunes que je ne partage pas avec d'autres. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Je m'en prends directement à ce qui me mets en colère. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Je suis secrètement très critique à l'égard des autres. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Je suis plus fâché que je ne veuille admettre. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Je dis des choses méchantes. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Je suis plus irrité que les gens ne peuvent voir. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Je me calme et réfléchis à la source de ma colère avant de régler le problème. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Je demeure patient avec mes collègues de travail même lorsque provoqué. | 1 | 2 | 3 | 4 |

QUESTIONNAIRE MAISON TÉLÉPHONIQUE POST PROGRAMME

participant : _____

Satisfaction globale

Globalement, êtes-vous satisfait du programme?

- Peu
- Moyennement
- Beaucoup

Commentaires : _____

Activités réalisées

Quelles activités au cours des dernières semaines avez-vous essayées (expérimentées) pour réduire les symptômes de l'arthrite (la douleur...) ?

- Loisir : regarder la tv, lire, jouer aux cartes, ... _____
- Des exercices (marche, étirement,...)
- De la relaxation
- Dormir
- Ne plus bouger du tout
- Utiliser la chaleur ou le froid
- Me fixer un objectif à atteindre, un plan d'action, ...
- Me renseigner auprès de mon médecin, infirmière ou travailleur social sur ce que je peux faire
- Maintenir une pensée positive
- Changer ma posologie de médicaments ou de traitements naturels
- Me distraire par des techniques
- Communiquer ou voir avec quelqu'un
- Autres : _____
- Autres : _____
- Autres : _____

Parmi ses activités, lesquelles croyez vous continuer dans l'avenir ?

- Loisir : regarder la tv, lire, jouer aux cartes, ... _____
- Des exercices (marche, étirement,...)
- De la relaxation

- Dormir
- Ne plus bouger du tout
- Utiliser la chaleur ou le froid
- Me fixer un objectif à atteindre, un plan d'action, ...
- Me renseigner auprès de mon médecin, infirmière ou travailleur social sur ce que je peux faire
- Maintenir une pensée positive
- Changer ma posologie de médicaments ou de traitements naturels
- Me distraire par des techniques
- Communiquer ou voir avec quelqu'un
- Autres : _____
- Autres : _____
- Autres : _____

Satisfaction spécifique et perception de l'efficacité.

Maintenant nous voudrions en savoir un peu plus long sur votre satisfaction face au programme. Différentes choses sont abordées dans le programme. Il y a tout le volet éducation et information, les principes d'autogestion, le soutien, communication et renforcement, l'approche expérientielle et tout le matériel ou soutien technique. Jusqu'à quel point êtes vous satisfait de ces différentes composantes?

Échelle : **Pas du tout (0)** **Moyennement(1)** **Tout à fait(2)**

*Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait (et insatisfait) de _____? (bleu)
Jusqu'à quel point percevez-vous les différentes composantes comme efficaces? (rouge)*

- Éducation et Information : accroître les connaissances
 - sur le problème (arthrite)
 - sur la douleur, raideur et médication
 - sur les exercices, relaxation,
 - sur les symptômes du problème (arthrite)
 - émotion, communication, distraction
 - énergie, alimentation, mécanismes corporels
 - sur un autre thème de l'une des six sessions (intervenants, créativité) :
-
- Principes ou stratégies direct d'autogestion
 - la réflexion (questions introspectives),
 - l'engagement (signature du contrat personnel, formulation d'un plan d'action, la formulation d'objectifs, rédaction du journal de bord)
 - la persuasion (répétition des messages importants, Pensée positive comme théorie d'action, récompense),
 - restructuration cognitive

Annexe H
Certificat du comité d'éthique

(voir page suivante)

Annexe I
Formulaire de consentement

Évaluation d'un programme d'éducation à domicile pour les arthritiques.

Objectif du projet :

Ce projet vise à évaluer l'impact d'un programme d'autogestion de la douleur pour des personnes souffrant d'arthrite sur différentes variables comme les connaissances et l'humeur. Le but général du projet est de vérifier l'effet du projet avant son implantation.

Je soussigné(e), _____ consens, par la présente à participer au projet de recherche, dans les conditions décrites ci-dessous.

Nature de ma participation :

Ma participation à cette étude visant l'évaluation d'un programme d'éducation consiste à recevoir un professionnel de la santé chez moi pour 6 visites de 1hr00 s'étalant sur une période de 6 semaines. Je pourrais également recevoir des appels téléphoniques de suivi après la fin de cette intervention. Durant la durée totale du projet, soit environ 2 ans, un interviewer me rencontrera entre 6 fois chez moi afin de compléter un questionnaire portant sur mon état de santé physique et psychologique ainsi que sur certaines habitudes de vie. Il s'agit d'un questionnaire que je compléterai avec l'aide de l'interviewer. Ces entrevues ne devraient pas dépasser deux heures. La coordonnatrice du projet me téléphonera pour me poser certaines questions sur mon appréciation du programme. Elle pourra également venir me rencontrer pour en discuter. Je comprends que j'ai la possibilité de participer à ce programme d'éducation dès la première année (2002) ou bien à la seconde année (2003).

Avantages pouvant découler de ma participation :

En participant à cette étude, je contribue à enrichir les connaissances sur les conséquences de l'arthrite sur les habitudes de vie et sur les programmes d'éducation pour cette population. Finalement, selon les résultats de cette recherche, les intervenants en CLSC pourraient implanter dans leurs services ce programme à domicile.

Inconvénients pouvant découler de ma participation :

Aucun inconvénient personnel ne découle de ma participation à cette étude. Ma participation ne viendra nullement modifier les services ou soins que je reçois à domicile. Ma participation à ce projet requerra environ 24 heures de mon temps sur une période de 2 ans.

Risques :

Ma participation à cette étude ne me fait courir sur le plan médical aucun risque que ce soit.

Retrait de l'étude :

Je comprends que je participe de plein gré, et que je peux cesser ma participation à tout temps de l'étude sans avoir l'obligation d'indiquer la raison de ce retrait et sans que ceci n'ait une influence sur les services que je reçois habituellement.

Accès à mon dossier médical :

J'accepte que mon intervenant-pivot divulgue certaines informations provenant de mon dossier médical à l'éducateur qui viendra me visiter et aux chercheurs-associés si nécessaire (i.e. Traitements et diagnostics actuels, niveau autonomie, âge, etc).

Confidentialité :

Je comprends que toute information obtenue au cours de cette recherche sera strictement confidentielle. Si les résultats de la recherche paraissent dans une

publication scientifique, mon anonymat, tout comme celui des autres participants, serait préservé y compris dans le cas des citations extraites d'entrevue. Aucun nom n'apparaîtra et aucune personne ne pourra être identifiée.

Toutes les données recueillies ne serviront qu'aux fins de ce projet, elles ne seront intégrées dans aucune banque de données et elles seront détruites 3 ans suivant la fin de ce projet ou conformément au calendrier de gestion des documents de la Direction de la santé Publique de Montréal-centre.

Je sais que je peux poser mes questions à la responsable de recherche, soit Sophie Laforest, au 488-3673 poste 1472 qui me répondra dans un langage clair pour moi.

Les participants du CLSC Côte-des-neiges peuvent également adresser leurs questions ou commentaires quant à leurs droits comme sujet de recherche auprès de la direction des services professionnels au numéro de téléphone (514) 731-1386, poste 2329.

J'ai lu attentivement et compris ce formulaire et je consens à participer à cette étude.

Nom : _____ Signature: _____

Date : _____

Nom du témoin : _____ Signature: _____

Sophie Laforest, PhD.

Responsable de l'étude.

Curriculum Vitae

FORMATION ACADÉMIQUE

Septembre 2000- Septembre 2006 (date de soutenance prévue)

Ph.D. en santé publique, option promotion de la santé, Université de Montréal

Titre: Processus de changement de comportements de gestion de l'arthrite chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison.

Septembre 1997- Août 1999

Maîtrise en Gérontologie, avec mention, Université de Sherbrooke

Titre : Impact d'un programme d'éducation en loisirs à domicile pour des personnes âgées ayant subi un accident vasculaire cérébral.

Septembre 1994- Mai 1997

Baccalauréat en Psychologie, Université McGill

BOURSES REÇUES

- Bourse du FCAR, maintenant FRSQ, pour la réalisation du Ph.D. en Santé Publique de l'Université de Montréal (2001-2005).
- Bourse d'études de l'équipe de recherche VIES (Vie et Vieillesse) (2001).
- Bourse d'excellence de l'Université de Sherbrooke pour la qualité du dossier académique lors de la Maîtrise en Gérontologie (1999).

EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

Centre de recherche, Institut de Gérontologie Sociale du Québec

Septembre 2000- présentement

Coordonnatrice de projet. Évaluation d'un programme d'autogestion de la douleur visant à diminuer la douleur et à augmenter le sentiment de contrôle chez les arthritiques confinés à la maison.

Avril 2001- Septembre 2000

Assistante de recherche. Évaluation d'un programme de dépistage nutritionnel pour les personnes âgées confinées à la maison.

Août 1999- Mars 2001

Coordonnatrice de projets au Centre d'expertise en gérontologie

Fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ)

Mars 2000- Novembre 2000

Coordonnatrice de projet

Centre de recherche en Gérontologie et Gériatrie/IUGS

Septembre 1998- Avril 1999

Assistante de recherche et Intervieweuse

Publications avec comité de pairs (autres celles dans la thèse et les annexes)

Nour, K., Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. (2005). Program Expectations, Self-efficacy, and Current Health Behaviors in Homebound Older Adults with Chronic Pain: Understanding Prior Status of Intervention Targets. *Soumis au Canadian Journal of Program Evaluation* (septembre 2006).

Laforest, S., Goldin, B., **Nour, K.**, Payette, H. (2005). Nutrition risk in homebound older adults: Using volunteers for Screening and Intervening. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* (septembre 2006).

Laforest, S., **Nour, K.**, Parisien, M., Griskan, A., Poirier, MC., Gignac, M. (2005). Description and process evaluation of the self-management program I'm taking charge of my arthritis!, designed for a homebound population. *Soumis au Health Education and Research* (sera soumis en octobre 2006)

Nour, K., Desrosiers, J., Gauthier, P. et Carbonneau, H. (2002). Impact of Home Leisure Educational Program for Elderly Stroke Person. *Journal of Therapeutic Leisure*, Vol 36(1), 48-64.

Publications sans comité de pairs

Laforest, S., Goldin, B., **Nour, K.**, Payette, H. (2004). Des bénévoles dans une intervention nutritionnelle : pourquoi pas? *Vie et Vieillesse*, hiver, vol.3, no.1

Nour, K. et Laforest, S. (2003). Changement de comportement chez une population âgée confinée à la maison...une réalité possible. *Bulletin Bien-Vieillir du CLSC René-Cassin*, Vol 9 (1).

Nour, K., Laforest, S., Gignac, M. et Griskan, A. (2001). Mon arthrite...je m'en charge ! *Bulletin Bien-Vieillir du CLSC René-Cassin*, Vol 7(2).

Nour, K., et Roche, L. (2001). *Besoins en loisirs des personnes de 50 ans et plus du Québec*. Rapport de recherche, Fédération de l'âge d'or du Québec, Québec.

Communications Orales lors de Conférences/Colloques (2001-2005)

22 Octobre 2005. **Nour, K.**, Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. *Maintenance of gain in exercise involvement following a self-management program for homebound older adults with arthritis*. Colloque Annuel de l'Association Canadienne de Gérontologie. Halifax.

21 Octobre 2005. Laforest, S., **Nour, K.**, Gignac, M. et Gauvin, L. *Evaluation of a self-management program for arthritis symptoms for a homebound older population*. Colloque Annuel de l'Association Canadienne de Gérontologie. Halifax.

1^{er} Décembre 2003. Laforest, S., Gignac, M., **Nour, K.** Parisien, M., Griskan, A. et Poirier, MC. *Arthritis Pain Self-Management Program for a Homebound Older Population*. Colloque Annuel de Canadian Home Care Association. Toronto.

1^{er} Novembre 2003. **Nour, K.**, Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. *Behaviors Changes Following A Pain Self-Management Program For Homebound Older Adults With Chronic Pain*. Colloque Annuel de l'Association Canadienne de Gérontologie. Toronto.

18 mars 2003. **Nour, K.**, Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. *Mon arthrite, je m'en charge* . Présentation faite lors du « Midi conférence » au CLSC René-Cassin/IGSQ pour les intervenants et chercheurs interne.

14 Mai 2002. **Nour, K.**, Laforest, S., Gignac, M. *Évaluation de l'implantation d'un programme d'autogestion de la douleur à domicile pour les arthritiques*. Colloque annuel de l'Association Canadienne Française pour l'Avancement des Sciences. Québec.

20 Octobre 2001. **Nour, K.**, Desrosiers, J., Gauthier, P. et Carbonneau, H. *Programme d'éducation en loisirs à domicile pour des personnes âgées ayant subi un accident vasculaire cérébral*. Troisième congrès de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke. Sherbrooke.

13 Juin 2001. **Nour, K.**, et Roche, L. *Besoins en loisirs des personnes de 50 ans et plus au Québec*. Colloque régional de la Fédération de l'âge d'or du Québec. Gaspé.

Communications par affiches

11 Novembre 2002. **Nour, K.**, Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. *Predictors of health behaviors conducive to reducing pain among homebound seniors with arthritis who enroll for a pain self-management program*. Congrès de l'American Public Health Association. Philadelphie.

6 Avril 2002. **Nour, K.**, Laforest, S., Gignac, M. et Gauvin, L. *Predictors of Baseline Outcome Expectations for an Arthritis Pain Self-Management Program*. Congrès annuel de la Society of Behavioral Medicine. Washington.

Conférencière invitée

4 et 6 Janvier 2005. *Les programmes à domicile pour les personnes âgées*. Département de kinésiologie, Université de Montréal.

15 novembre 2004 et 27 février 2003. *Les programmes à domicile pour les personnes âgées*. Département de kinésiologie, Université du Québec à Montréal.

5 février 2003 *La place de l'activité physique en santé publique*. Département de kinésiologie, Université du Québec à Montréal.

