



En ligne
<https://ajhs.atrss.dz>



Revue Générale

Place de l'éducation thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires

Place of patient education in rheumatic diseases

S.Abdellaoui, B.Bengana, A.Boukabous, S.Lefkir-Tafiani

¹ Service de Rhumatologie, CHU Issad Hassani Béni messous-Alger- (Algérie)

RESUME

L'éducation thérapeutique (ETP) est une pratique recommandée par les sociétés savantes dans l'accompagnement des soins des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique (RIC). La mise en route de programmes d'ETP nécessite un investissement conséquent pour les soignants qui les organisent et les patients qui y participent. Dans les RIC, l'ETP a montré un intérêt sur la douleur, sur le pronostic fonctionnel, les connaissances sur la maladie, les comportements d'adaptation à court terme, le soutien social et l'insertion professionnelle ainsi que des effets à long terme sur l'activité de la maladie. Afin d'établir un programme cohérent il faudrait bien identifier les besoins éducationnels des patients d'une part et ceci passe tout d'abord par l'élaboration d'un diagnostic éducatif et bien sélectionner les profils de patients intéressés par l'ETP d'autre part dans le but d'optimiser l'adhésion en sachant à qui la proposer. De plus, pour sa confection il est important de se munir d'outils adéquats consistant à la confection d'ateliers éducatifs en présentiel et/ou à distance (web-ateliers) permettent d'appréhender la relation éducative et d'améliorer l'accessibilité du programme pour certains patients. Et enfin, ce programme se clôturera par la réalisation d'une évaluation le plus souvent individuelle afin de mettre en exergue les transformations intervenues chez le patient. Néanmoins, la route vers de tels programmes ne sera pas sans embûches du moins dans notre pays où l'ETP est à ses balbutiements. Ces ateliers auront pour dénouement in fine le développement d'associations de malades et la création d'un registre national traitant sur le sujet. L'objectif de cette revue est de rappeler les principes généraux d'un programme d'ETP, d'insister sur son intérêt dans les RIC ; la rhumatologie, un domaine d'application qui est à ses débuts, souligner les limites communément relevées de ces programmes et dégager des pistes d'amélioration et enfin encourager l'exécution de l'ETP dans différents domaines de la rhumatologie en sensibilisant les praticiens spécialistes et les autres acteurs de santé.

MOTS CLES : Éducation thérapeutique au patient (ETP), rhumatisme inflammatoire chronique (RIC), programme éducatif, profil patient, atelier éducatif.

ABSTRACT

Patient education (PE) is a practice recommended by learned societies in supporting the care of patients with rheumatic diseases (RMD). The initiation of PE programs requires a substantial investment for the caregivers who organize them and the patients who participate in them. In RMD, PE has shown an interest in pain, functional prognosis, knowledge of the disease, short-term coping behaviors, social support and professional integration as well as long-term effects on disease activity. In order to establish a coherent program, it would be necessary to identify the educational needs of patients on the one hand and this begins with the development of an educational diagnosis and to select the profiles of patients interested in PE on the other hand in order to optimize adherence by knowing to whom the to propose. In addition, for its preparation it is important to have adequate tools consisting of the preparation of face-to-face and/or remote educational workshops (web-workshops) to understand the educational relationship and improve accessibility. program for some patients. And finally, this program will end with the realization of an evaluation, most often individual, in order to highlight the transformations that have occurred in the patient. Nevertheless, the road to such programs will not be without pitfalls, at least in our country where PE is in its infancy. These workshops will ultimately lead to the development of patient associations and the creation of a national register dealing with the subject. The objective of this review is to recall the general principles



of a PE program, to insist on its interest in the RMD, rheumatology a field of application which is in its infancy, to underline the limits commonly noted of these programs and identify areas for improvement and finally encourage the performance of PE in different areas of rheumatology by raising the awareness of specialist practitioners and other health actors.

KEYWORDS: Patient education (PE), rheumatic diseases (RMD), educational program, patient profile, educational workshop.

* S.Abdellaoui. Tel.: 0661460812.
Adresse E-mail: sante76@hotmail.fr

Date de soumission : 16 Octobre 2021

Date de révision :

Date d'acceptation :

DOI :10.5281/zenodo.6483043

Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique au patient (ETP) consiste à accompagner le patient et ses proches dans la gestion de leur vie avec la maladie et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie (World Health Organization, 1998). L'ETP est reconnue par les différentes sociétés savantes de rhumatologie [1,2,3] comme un élément clé, un élément capital de la prise en charge des maladies chroniques [4,5] et l'information du patient est recommandée pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) : polyarthrite rhumatoïde (PR) et spondyloarthrite (SpA) ou de connectivites. C'est « un processus conçu pour former les patients aux compétences d'auto-soins ou d'adaptation de leur traitement à leur maladie chronique » [4]. « Elle intervient en complément des traitements habituels pour permettre à un patient de prendre en charge le traitement de sa maladie et d'empêcher les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant sa qualité de vie » [4], « est la rencontre entre le point de vue du patient et celui des soignants » [4]. Les RIC sont des pathologies où l'implication du patient dans sa prise en charge est essentielle. L'ETP est un jeu qui facilite la mémorisation en raison d'une posture « active » des patients. La Haute Autorité de santé (HAS) reconnaît un niveau de preuve de grade B pour l'éducation thérapeutique [5] dont l'objectif principal est de permettre aux patients de participer à leur propre prise en charge, de gérer leur maladie afin d'améliorer ou de maintenir leur qualité de vie [6].

Différentes étapes d'un programme d'ETP

Dès l'accord du patient, un programme d'ETP se planifie en quatre étapes, tout d'abord l'élaboration d'un programme éducatif, étape préliminaire indispensable qui sert à identifier les attentes du patient et sa réceptivité à la proposition d'une ETP [2]. Ce diagnostic n'est pas figé et se doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue d'un événement nouveau par exemple. La deuxième étape consiste à définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage à l'issue de laquelle le praticien formulera avec le patient les compétences d'auto-soins et d'adaptation à acquérir pour pouvoir élaborer le programme individuel du patient ainsi que les principaux objectifs spécifiques à son RIC. La troisième étape va servir à

mettre en œuvre les séances d'ETP de manière individuelle ou collective ou en alternance. Tout ceci aura comme finalité l'aboutissement à la quatrième et dernière étape qui permettra de réaliser une évaluation individuelle des différents domaines d'acquisition et du programme lui-même qui peut se faire soit à la fin de chaque offre d'ETP ou bien à tout moment du déroulement du programme si le praticien la juge nécessaire, cette dernière aura pour objectif de mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient, d'expertiser l'efficacité des séances, d'actualiser le diagnostic éducatif de départ toujours en concertation multidisciplinaire et cela se soldera le plus souvent à la proposition d'une nouvelle offre d'ETP [5]. Le praticien se munira de ressources éducatives adéquates (Techniques de communication, pédagogiques et des outils explicatifs).

Principes généraux et critères de réussite d'un programme d'ETP

La multidisciplinarité et la prise en compte de l'avis d'un panel de patients sont les points forts de la création d'un programme d'ETP réussi. Sa conception sous forme de questions majoritairement ouvertes permet de favoriser les échanges entre les patients et avec l'équipe au cours de séances collectives. Les difficultés de recrutement sont également à prendre en compte [7] : l'influence de la distance géographique, de la catégorie socio-professionnelle et de la sévérité de la maladie sur la réponse à la proposition d'ETP et, par le biais de la réalisation d'entretiens avec les personnes ne proposant pas ou peu l'ETP pour comprendre leurs freins et mettre en place des supports d'aide afin que l'ETP fasse partie intégrante du parcours de soin. La valeur de l'ETP permet de ce fait la résolution des problèmes paramédicaux spécifiques, notamment en rapport avec ses conséquences physiques et psychosociales, de par la grande satisfaction des patients qui en découle, son caractère indépendamment complémentaire de la prise en charge purement médicale des RIC et de son impact en conditions réelles sur l'acquisition de connaissances (savoir) et sur les compétences (savoir-faire et savoir-être). L'intérêt de ces séances est d'améliorer l'adhésion et le suivi thérapeutique. Le pharmacien quant à lui joue un rôle capital dans l'accompagnement thérapeutique des patients. Il doit s'assurer en particulier de la connaissance et de la

compréhension par le patient de sa maladie et de ses traitements [8].

Acteurs de santé et objectifs principaux d'un programme d'ETP personnalisé

La mise en route d'un programme abouti requiert la collaboration de compétences multidisciplinaires diverses : kinésithérapeute, psychologue, infirmier... Les objectifs principaux de l'ETP sont le respect des quatre étapes de tout programme d'ETP, l'amélioration du fonctionnement des patients souffrant de pathologies inflammatoires de l'appareil locomoteur en aidant les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique tout en disposant d'outils de mise en œuvres diverses et variés. De ce fait, les objectifs éducatifs sont comme suit [9] : Pour le soignant, il s'agit de donner au malade la capacité d'adhérer activement à la stratégie thérapeutique proposée, et d'avoir un comportement approprié en cas de complications liées à la maladie ou à ses traitements. Pour le malade, l'éducation thérapeutique lui permet d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif, de s'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif, d'évaluer la forme et le fond des séances et par-dessus tout elle constitue un espoir d'acquérir des compétences d'adaptation à la maladie, pour lui permettre de vivre son quotidien avec les contraintes d'une maladie chronique le plus souvent handicapante, mais en restant autonome, avec une qualité de vie d'un niveau acceptable, d'exprimer le ressenti de la satisfaction de ses besoins, son vécu à propos du soutien de ses proches, englobant aussi bien le ressenti sur la pression sociale et environnementale et que celui du bien-être [5].

Le savoir nécessaire aux patients atteints de RIC

Afin d'atteindre ces objectifs il faudrait définir le savoir minimum à acquérir de ces programmes. Un groupe d'experts [10] s'est intéressé à l'élaboration de domaines clés en utilisant la méthode Delphi concernant les traitements pharmacologiques, la gestion de la fatigue, les compétences d'adaptation tels que les aspects socioprofessionnels, la communication patient-soignant et la prise de décision partagée. Les domaines utiles ont évolué au fil du temps, en corrélation avec l'accent mis récemment sur les recommandations professionnelles et le point de vue des patients. Cette méthode a permis d'obtenir un corpus de connaissances considérées comme essentielles pour les patients pour faciliter la gestion de leur rhumatisme inflammatoire.

Vers la mise en place d'un programme d'ETP personnalisé

Ce programme se doit être personnalisé propre au type de patient et à pathologie rhumatismale. Une étude française [23] s'est intéressé à la place de l'ETP dans la résolution des problèmes dans la polyarthrite

rhumatoïde (PR) [12] ayant suivis le programme évalué à 6 mois comparativement à un groupe contrôle en attente de séances d'ETP. Ainsi parmi les critères évalués positivement et significativement, on retrouvait : moins de corticothérapie, plus d'ergothérapie, plus de demande d'aide sociale, plus d'activité physique, meilleure reconnaissance et gestion d'une poussée de la maladie. Néanmoins, pas de différence de connaissances sur les traitements entre les 2 groupes, concernant notamment la fatigue, la raideur, la dépression, l'observance, le nombre de consultations et d'hospitalisations. Cependant, la satisfaction des patients était excellente (estimée entre 85,3 % et 93,9 %). De ce fait, une ETP personnalisée serait susceptible de mieux répondre aux problèmes spécifiques des patients souffrant de PR. Autre volet primordial est la place fondamentale qu'occupe la rééducation dans la prise en charge des connectivites et des RIC [13], quels que soient le stade, la sévérité ou l'activité de la maladie. De même, il faudrait comprendre qu'il serait impossible de réaliser des programmes standardisés « à taille unique », mais plutôt élaborer des programmes personnalisés, adaptés à chaque patient. La personnalisation des programmes et l'implémentation de stratégies facilitatrices pour améliorer l'adhésion des patients au traitement constituent les deux enjeux majeurs.

Outils de mise en pratique d'un programme d'ETP :

Afin de mettre en pratique un programme d'ETP, il faudrait se munir d'outils éducatifs pertinents à titre d'exemple nos pouvons citer :

1- Confection de questionnaires

Plusieurs modèles éducatifs d'ETP ont déjà été mis en place, à titre d'exemple le modèle 1 : entretien individuel d'allure informative, modèle 2 : entretiens individuels comprenant les quatre étapes recommandées par la HAS (diagnostic éducatif, objectifs, éducation, évaluation), et modèle 3 : entretiens individuels associés à des ateliers de groupes. Les patients remplissent le plus souvent et de manière anonyme le questionnaire BIOSECURE qui évalue les connaissances théoriques et les connaissances pratiques. Le score maximale BIOSECURE est de 100. Selon la plupart des études [13] le score BIOSECURE est significativement plus élevé chez les jeunes, les femmes, les patients en activité professionnelle, ayant fait des études supérieures, dont le diagnostic était le plus récent, ainsi que ceux sous biothérapies intraveineuses.

D'autres études se sont penchées [15] sur la recherche des facteurs prédictifs à la connaissance générale des RIC sous biologiques, la moitié des patients ont le plus souvent un niveau modéré à élevé de compétences de sécurité. Un faible niveau de compétences est associé aux patients vivant seuls, ayant un faible niveau d'instruction, résidant dans une grande ville, sans emploi et n'ayant pas bénéficié d'une information écrite, d'une séance d'éducation thérapeutique ou d'une consultation avec une

infirmière. De ce fait, un certain nombre de patients ont des compétences de sécurité non optimales et sont à risque de moins bien gérer leur traitement par biologiques. Ces derniers doivent être identifiés et accompagnés pour éviter la survenue de complications graves [14]. Un patient sur sept [16] juge l'information qui leur avait été prodiguée insuffisante. Le score Biosecure des patients ayant intégré le programme d'ETP est dans la majorité des cas significativement plus élevé que celui des patients naïfs d'éducation thérapeutique. En revanche, et ceci de façon indépendante par rapport au taux d'observance, au taux de vaccination ou la survenue d'infections, mais il y a cependant davantage d'arrêts de traitement pour infection dans les groupes avec éducation thérapeutique.

2- Jeux de rôle éducatifs

Autre format de jeu [17] est un jeu de quizz destiné à être utilisé par un maximum de 10 joueurs. Les thèmes retenus sont le plus souvent : Le traitement symptomatique, le traitement de fond, le traitement par biothérapie, les soins associés, la conduite à tenir, l'hygiène de vie, le « vivre » avec sa maladie, les aspects socio-professionnels, le bien-être. Puis des questions par thème sont proposées (sous forme de questions ouvertes). Pour les séances d'ETP. Ainsi un dé à 10 faces est lancé 2 fois permettait de choisir un thème puis une des questions du thème. Ce format permet ainsi d'aborder de façon originale les aspects pharmacologiques et non pharmacologiques de la prise en charge des RIC.

3- « Les ateliers théâtres » :

Autre format très prometteur dans les connectivités notamment au cours du lupus est la pratique des « ateliers théâtre » [18], format de programme très approprié aux maladies auto-immunes chroniques. Ce travail se focalise plus particulièrement sur la mise en place d'une intervention inspirée du théâtre du vécu, proposée à des personnes porteuses d'un lupus. Ces ateliers ont pour objectif de permettre une mise en mots et une mise en scène des événements identifiés comme invalidants par le patient et ayant permis un travail plus en profondeur que celui réalisé dans le programme classique, sur le vécu de la maladie et son acceptation par les patients en leur offrant un espace pour mettre en mots les difficultés en lien avec la pathologie. Les thématiques des scènes créées par les patients étaient : L'histoire de la maladie, la perception de la maladie par l'entourage et les réactions des proches, les douleurs, la fatigue, les renoncements au quotidien et le monde du travail. Les apports des ateliers s'est organisé en sept sous-thèmes (la prise de distance et dédramatisation par rapport à la maladie, la distanciation du vécu douloureux, l'acceptation de la maladie, les bénéfices personnels liés à la participation aux ateliers, la notion de partage et d'identification au groupe, meilleure compréhension de la maladie par la famille et l'évolution des relations avec les soignants). D'autre part, d'extérioriser les difficultés rapportées par les

patients se manifestant par la peur de ne pas arriver à écrire, les difficultés à choisir le thème de la scène et enfin l'implication émotionnelle liée à la mise en mots.

4- Les ateliers en distanciel

À côté des programmes formalisés classiques, il existe aussi des actions éducatives moins contraignantes ou innovantes qui vont de la posture éducative à l'auto-évaluation par le patient ou les initiatives sur le web [19,20]. Ces ateliers « webinars » connaissent actuellement un gain d'intérêt depuis l'avènement de la pandémie de la COVID-19 cette dernière a permis une floraison du développement des web ateliers nécessitant une pédagogie particulière en repensant toutes les étapes du programme éducatif personnalisées à chaque patient. Tout ceci rentrant dans le cadre de la téléconsultation. Enfin ces ateliers proposent une opportunité d'amélioration de l'accessibilité des programmes d'ETP et représentent chez certains patients, une nouvelle façon d'appréhender la relation éducative.

Comment pouvons-nous améliorer l'adhésion des traitements de fond dans les RIC ?

L'engouement à ETP plutôt considéré comme étant un intérêt « récent », par conséquent l'adhésion demeure insuffisante. La Société Française de Rhumatologie (SFR) a émis 5 principes généraux et 10 recommandations [21] afin d'améliorer l'adhésion aux traitements des RIC. Ainsi, les facteurs de risque associés au défaut d'adhésion recensés étaient : Le jeune âge, les croyances et inquiétudes quant aux effets secondaires, le faible besoin de traitement perçu, la mauvaise connaissance de la maladie, la polymédication, la présence de comorbidités ou non (PR, SpA, goutte et lupus), l'état psychologique avec les troubles de l'humeur, la mauvaise relation médecin-patient. L'information, l'éducation des patients et la décision partagée patient/médecin joueraient un rôle clé pour optimiser l'adhésion. D'autres techniques, par exemple des sessions d'éducation formalisées, des entretiens motivationnels ou des thérapies cognitivo-comportementales, pourraient être efficaces [22].

Rôles des associations de malades et participation de patients-experts

Il est recommandé aux personnes atteintes de RIC d'adhérer à une association de patients, un travail fait en 2017 en Allemagne [23] a visé à comparer des patients atteints de SpA [24,25] membres d'une association de soutien avec des non-membres. Ainsi, les membres étaient plus instruits, s'estimaient souvent mieux informés sur la maladie, exerçaient moins souvent une profession pénible et fumaient moins que les non-membres. Les membres étaient plus souvent traités par AINS et moins souvent par anti-TNF, ce qui suggère que la maladie était plus grave chez les non-membres [26,27]. Malgré une activité de la maladie similaire, les membres présentaient une meilleure capacité fonctionnelle et

beaucoup moins de jours d'absence pour maladie. Autre point, des recommandations sur les RIC pourraient être adaptées avec succès en une version compréhensible par le grand public par le biais des associations de patients. Ceci peut être illustré par la confection d'un groupe de travail faisant collaborer les professionnels de santé et les patients malades [28] atteints de PR ou autres RIC. Ceci devrait améliorer la décision médicale partagée dans la gestion de la PR [29]. L'exemple de ce projet est témoin d'une collaboration fructueuse entre société savante de Rhumatologie et associations de patients.

Qu'en est-il de l'ETP dans l'ostéoporose ?

Autre pathologie très courante en consultation de rhumatologie : l'ostéoporose. La prise en charge de l'ostéoporose impose un traitement médicamenteux contraignant sur plusieurs années et des changements de mode de vie : maintien d'une activité physique adaptée, apport calcique alimentaire suffisant, maintien de l'équilibre au sol. L'adhésion au traitement médicamenteux (bisphosphonates per os ou IV, denosumab ou teriparatide) ne dépasse pas 50 % à un an. L'ETP permet d'accompagner le patient dans sa démarche thérapeutique mais les moyens alloués ne permettent pas un suivi régulier pendant plusieurs années. Pour essayer d'améliorer le suivi du patient, certains rhumatologues [30] ont opté pour une coopération entre le médecin traitant et le pharmacien d'officine initiée par le patient lui-même à 3 ans en organisant deux séances d'ETP d'une demi-journée à un an d'intervalle. Chaque patient participant à une séance d'éducation thérapeutique se voit remettre un carnet de suivi qui contient six questionnaires médecin (changements de mode de vie) et six questionnaires pharmacien (la prise des médicaments). Le patient reste propriétaire du carnet qu'il transmet à son médecin traitant puis à son pharmacien d'officine deux fois par an sur trois ans. Ainsi 50 % des patients continuent à consommer 3 produits laitiers par jour alors que 80 % savent qu'il faut en consommer au moins 3 par jour, le pourcentage de patients marchant 30 minutes par jour passa de 35 % initialement à 50 % à 3 ans après l'adaptation de cette collaboration rhumatologue-pharmacien. Au bout de trois ans, un tiers a participé à des ateliers équilibre et 67 % disent avoir changé quelque chose dans leur mode de vie et 50 % se disent inquiets par l'ostéoporose. Ainsi, l'association ETP, utilisation d'un carnet de suivi médecins/pharmaciens, appel personnalisés réguliers permettrait d'améliorer aussi l'adhésion des patients ostéoporotiques.

Quelle place pour l'ETP en Algérie ?

Contrairement à l'ETP du patient diabétique, l'ETP des RIC est encore à ses balbutiements en Algérie.

Cependant il commence à y avoir le développement de formations continues en ETP. Un travail a été réalisé en 2020 par une école paramédicale sur le rôle de l'infirmier dans l'ETP des RIC en confectionnant des ateliers pratiques avec des patients PR et SPA, ce mémoire a souligné que l'infirmier algérien n'est pas averti sur sa fonction et sa position vis-à-vis de l'ETP d'une part et d'autre part les patients ont exprimé un sentiment de satisfaction à l'égard du programme en général et la découverte que le patient peut avoir le rôle d'un véritable « acteur » dans la gestion de sa maladie et ont manifesté le besoin de répéter des séances supplémentaires dans le futur. Autre domaine d'application, une thèse pour l'obtention du titre de docteur en sciences médicales est en cours sur l'ETP au cours des RIC au service de Rhumatologie du CHU de Constantine et ses résultats sont attendus avec impatience afin d'étayer la place de l'ETP en rhumatologie.

Conclusion

L'ETP occupe une place capitale dans tout ce qui gravite de près ou de loin autour de la prise en charge médicale des RIC, en impliquant le patient dans les différents aspects de la prise en charge de la maladie et surtout de toutes ses conséquences qu'elles soient physiques, psychologiques ou sociales. Elles ne peuvent être que personnalisées, car très différentes d'une personne à l'autre, selon le contexte ou la forme de la maladie, et de ce fait diversifié. La motivation d'une telle prise en charge personnalisée est bien plus grande qu'un format unique d'ETP que l'on appliquerait à tous les patients, qui ne seraient concernés et impliqués que pour une partie des thématiques traitées. Et enfin, tous les professionnels de santé peuvent intervenir et l'e-santé peut constituer un support utile. En effet, à l'ère du digital est à son apogée de nos jours et eu égard la généralisation de l'internet (disposition de smartphone et de connexion 4G), un programme d'ETP pourra être facilement appliqué en des séances en e-learning (web ateliers) afin de pallier notamment aux freins de la distance géographique. Cette revue générale systématique permet de dégager des perspectives d'adaptation des programmes d'ETP de par l'organisation de consultations d'ETP par pathologie : PR, SPA, ostéoporose, goutte... et de les intégrer aux différentes activités hospitalières plus routinières, la sélection de « patients leaders » qui serviront de « guides » et pourront être à la tête des associations de malades afin de permettre une meilleure reconnaissance de ces maladies et un meilleur accès aux droits aux soins, la réalisation d'études multicentriques et la création d'un registre national sur le sujet et enfin encourager la mise en œuvre de thèses de doctorat sur l'ETP en rhumatologie.

Conflits d'intérêt

Aucuns.

Références

- [1] Sammaritano LR et al (2020) 2020 American College of Rheumatology guideline for the management of reproductive health in rheumatic and musculoskeletal diseases. *Arthritis Rheumatol* 72(4):529–556.
- [2] Zangi HA et al (2015) EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 74(6):954–962.
- [3] Bech B et al. (2020) 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 79(1):61–68.
- [4] Darmawan J, World Health Organization-International League of Associations for Rheumatology Community Oriented Program for Control of Rheumatic Disease. Recommendations from the Community Oriented Program for Control of Rheumatic Disease for data collection for the measurement and monitoring of health in developing countries. *Clin Rheumatol* 2007 ;26:853–7.
- [5] Recommandations HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ; 2007 <http://www.has-sante.fr/>.
- [6] Allegrante JP, et al. Interventions to support behavioral self-management of chronic diseases. *Annu Rev Public Health* 2019 ;40 :9.1–20.
- [7] Cohen JD, et al. Étude du recrutement de patients dans un programme d'éducation thérapeutique. *Revue du Rhumatisme* 2016 ; 83S : A81-A162.
- [8] Astier F, et al. L'accompagnement du patient souffrant d'une spondylarthrite ankylosante. *Actualités pharmaceutiques. Supplément formation au n° 527* 2013 : 17-19.
- [9] Perdriger A, et al. Objectifs et besoins éducatifs des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. *Revue du rhumatisme monographies* 2013 ; 80 :152–156.
- [10] Beauvais C, et al. Le savoir nécessaire aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ou de spondyloarthrite. Résultats d'une enquête multicentrique française auprès de professionnels de santé et de patients. *Revue du rhumatisme* 2020 ; 87 :194–199.
- [11] Pot-Vaucel M, et al. Étude contrôlée du rôle d'une éducation thérapeutique personnalisée pour les patients suivis pour une polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme* 2016 ; 83 : 287–294.
- [12] Nunez M et al. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: therapeutic education plus pharmacological treatment versus pharmacological treatment only. *Rheumatol Int* (2006) 26: 752–757.
- [13] Nguyen C, et al. Place de la rééducation dans la prise en charge des connectivites et des rhumatismes inflammatoires chroniques. *Revue du rhumatisme monographies* 2017 ; 84 :61–73.
- [14] Fayet F, et al. Évaluation des modèles d'éducation thérapeutique sur l'acquisition de compétences de sécurité des patients présentant un rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapies. *Revue du Rhumatisme* 2016 ; 83S : A81-A162.
- [15] Rat AC, et al. Facteurs associés à la connaissance générale et à celle des éléments de sécurité des patients sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire. *Revue du rhumatisme* 2017 ; 85 : 39–44.
- [16] Frantzena L, et al. Impact de l'éducation thérapeutique du patient sur les compétences de sécurité des patients sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique. *Revue du rhumatisme* 2019 ;86 :188-194.
- [17] Gutermann L, et al. Création d'un jeu d'Éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. *Revue du Rhumatisme* 2016 ; 83S : A163-A304.
- [18] Koleck M, et al. Travailler l'acceptation de la maladie en éducation thérapeutique : exemple d'une intervention « ateliers théâtre » pour des personnes porteuses d'un lupus. *Pratiques psychologiques* 2020 ; 26 : 107–122.
- [19] Beauvais C. L'éducation thérapeutique pour la polyarthrite rhumatoïde : pourquoi, quand et comment ? *Revue du rhumatisme monographies* 2018 ; 85 : 61–65.
- [20] Shigaki CL, et al. RAHelp: an online intervention for individuals with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 2013 ;65(10):1573–81.
- [21] Gossec L, et al. Recommandations pour l'évaluation et l'optimisation de l'adhésion aux traitements de fond médicamenteux des rhumatismes inflammatoires chroniques : un processus basé sur des revues de la littérature et un consensus d'experts. *Revue du rhumatisme* 2019 ; 86 : 555–562.
- [22] Hendra Goh et al. A systematic review of the barriers affecting medication adherence in patients with rheumatic diseases. *Rheumatol Int* (2017) 37:1619–1628.
- [23] In-Ho Song, et al. Associations de patients atteints de spondylarthrite ankylosante – quelles différences entre membres et non-membres ? *Revue du rhumatisme* 2017 ; 84 : 231–237.
- [24] Hilberdink B. Organisation and content of supervised group exercise for people with axial spondyloarthritis in The Netherlands. *Rheumatology International* (2021) 41:391–401.
- [25] O'Dwyer T et al. Exercise therapy for spondyloarthritis: a systematic review. *Rheumatol Int* (2014) 34:887–902
- [26] Paul L et al. (2019) 268 Adherence to web-based

- physiotherapy in people with axial spondyloarthritis. *Rheumatology*
- [27] Van Weely S et al. (2018) SAT0733-HPR Dutch recommendations for physical therapy in axial spondyloarthritis (AXSPA). *Ann Rheum Dis* 77(Suppl2):1827–1828.
- [28] Gossec L, et al. Version patient des recommandations de prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde : une collaboration entre la Société française de rhumatologie et des associations de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme* 2015 ; 82 :373–377.
- [29] Fayet F et al. Therapeutic education improves rheumatoid arthritis patients' knowledge about methotrexate: a single center retrospective study. *Rheumatology International* (2021) 41:2025–2030.
- [30] Poivret D, et al. Résultats préliminaires à 3 ans d'un suivi du traitement de l'ostéoporose après éducation thérapeutique du patient (ETP). *Revue du Rhumatisme* 2016 ; 83S : A81-A162