



**HAL**  
open science

## 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

Catherine Beauvais, Malory Rodère, Bruno Pereira, Nathalie Legoupil, Muriel Piperno, Beatrice Pallot-Prades, Patricia Castaing, Daniel Wendling, Laurent Grange, Félicie Costantino, et al.

### ► To cite this version:

Catherine Beauvais, Malory Rodère, Bruno Pereira, Nathalie Legoupil, Muriel Piperno, 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, pp.194 - 199. 10.1016/j.rhum.2020.01.007 . hal-03490896

**HAL Id: hal-03490896**

**<https://hal.science/hal-03490896v1>**

Submitted on 22 Aug 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

## **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.**

Catherine Beauvais (1) , Malory Rodère (2), Bruno Pereira (3), Nathalie Legoupil (4), Muriel Piperno (5), Beatrice Pallot Prades (6), Patricia Castaing (7), Daniel Wendling (8), Laurent Grange (9), Félicie Costantino (10), Laurence Carton (11), Martin Soubrier (2), Pascal Coquerelle (12), Thao Pham (13), Didier Poivret (14), Jean-David Cohen (15), Isabelle Tavares (16), Henri Nataf (17), Sophie Pouplin (18), Christelle Sordet (19), Laure Gossec (20).

### **Affiliations**

(1) Service de Rhumatologie Centre hospitalier Universitaire Saint Antoine, APHP, DHU i2B. Paris, France

(2) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier universitaire Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand France

(3) Département de Biostatistique Centre hospitalier universitaire Gabriel-Montpied Clermont-Ferrand France

(4) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier universitaire Cochin, AP-HP, Paris, France

(5) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier universitaire Lyon-Sud, France

(6) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier universitaire régional Saint Etienne, France

(7) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier régional universitaire Bordeaux, France

(8) Service de Rhumatologie, Service de Rhumatologie, Centre hospitalier régional universitaire de Besançon et EA 4266 EPILAB Université Bourgogne Franche-Comté, Besançon, France

(9) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier Universitaire Grenoble Alpes , Echirolles, France

(10) Service de Rhumatologie, Service de Rhumatologie, Hôpital Universitaire Ambroise Paré, APHP, Université Versailles-Saint Quentin en Yvelines, Boulogne-Billancourt, France

- (11) Laurence Carton, Association AFLAR
- (12) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier Béthune France
- (13) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier Universitaire Sainte Marguerite, Université Aix Marseille, France
- (14) Service de Rhumatologie, Centre hospitalier Metz Thionville France
- (15) Service de Rhumatologie, Hôpital Universitaire Montpellier, Université de Montpellier, France
- (16) Service de Rééducation, Hôpital Universitaire Montpellier, France
- (17) Service de Médecine, Hôpital Mantes la Jolie, France
- (18) Service de Rhumatologie, Hôpital Universitaire Rouen, France
- (19) Service de Rhumatologie, Hôpitaux Universitaires Strasbourg, France
- (20) Sorbonne Université, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique (iPLESP), UMR S1136, Paris France. Service de Rhumatologie, Centre hospitalier Universitaire Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris, France.

### **Auteur correspondant**

Catherine Beauvais. Service de Rhumatologie Centre hospitalier Universitaire Saint Antoine, 184 rue du Faubourg Saint Antoine 75012 Paris. France +331 49 28 25 20 ; fax +331 49 28 25 13 ; catherine.beauvais@aphp.fr

L'auteur correspondant certifie que tous les auteurs ont approuvé l'intégralité de l'article soumis et ont contribué activement à l'étude

## Résumé

Contexte : L'information et l'éducation (ETP) du patient sont recommandées pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) : polyarthrite rhumatoïde (PR) et spondyloarthrite (SpA). Cependant, il n'y a pas de consensus sur les connaissances essentielles destinées à améliorer l'autogestion par les patients de leur maladie. Le but de cette étude était de déterminer ces connaissances.

Méthodes : À partir des questionnaires de connaissances patients (QC) publiés et sélectionnés par une revue de la littérature, une liste d'éléments de connaissances a été établie, classés par domaines et sous-domaines. Un processus Delphi conduit auprès de rhumatologues, professionnels de santé et des patients en 2014-2015, a sélectionné les éléments jugés utiles.

Résultats : 3 QC publiés ont été analysés : 2 pour la PR, 1 pour la SpA ; 5 QC non publiés ont également été recueillis. Dans les QC, 90 items de connaissances étaient mentionnés pour la PR et 67 pour la SpA. Le processus Delphi a impliqué de 18 à 32 participants à chaque tour. Le premier tour Delphi a élargi la liste à 322 items pour PR et 265 items pour SpA. Le deuxième tour a sélectionné 69 et 59 items pour la PR et la SpA respectivement, dont 36 (52 %) et 34 (57 %) n'étaient pas présents ou ont été modifiés par rapport aux QC publiés. Les domaines clés concernaient les traitements pharmacologiques, la gestion de la fatigue, les compétences d'adaptation tels que les aspects socio professionnels, la communication patient-soignant et la prise de décision partagée.

Conclusion : Cette étude a permis d'obtenir un corpus de connaissances considérées comme essentielles pour les patients pour faciliter la gestion de leur rhumatisme inflammatoire. Le choix de nombreux éléments reflète l'accent mis récemment sur les recommandations professionnelles et le point de vue des patients. Cette étude permettra de développer de nouveaux QC actualisés pour les patients.

**Mots-clés** : Polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite, éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, questionnaires de connaissances, besoins éducatifs

## **1. Introduction**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est recommandée dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) : polyarthrite rhumatoïde (PR) et spondyloarthrite (SpA) [1,2,3,4]. Des recommandations spécifiques sur l'éducation des patients ont été publiées par la Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) [5], faisant de l'ETP une partie intégrante des soins. L'objectif de l'ETP 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 [5-9]. L'ETP comprend un large éventail d'activités éducatives basées sur un processus interactif planifié pour aider les patients à acquérir des compétences utiles [5,7]. Plusieurs besoins éducatifs ont été identifiés : la connaissance de la maladie et sa prise en charge, la gestion des effets secondaires des traitements, les traitements non médicamenteux, l'autogestion de la douleur, l'activité physique et les changements de comportements [5,10-13]. Bien que l'ETP ne se limite pas à la simple transmission des connaissances, l'information fait partie du processus éducatif. Celui-ci inclut également l'évaluation des connaissances du patient et l'évaluation de l'efficacité des interventions [6,7]. Cependant, il n'existe pas à ce jour de consensus sur les connaissances essentielles utiles pour les patients atteints de RIC.

Des études antérieures ont permis l'élaboration de questionnaires portant sur les connaissances générales des patients (QC) atteints de PR [14-16] et de SpA [17-19]. Il existe de surcroît des questionnaires spécifiques de certaines thérapeutiques : méthotrexate [20-21] ou biomédicaments [22-23]. Les questionnaires de connaissances générales [14-17], ont été élaborés avant l'ère des biomédicaments ou avant que de nouveaux enjeux de soins n'apparaissent tels que les comorbidités [24] ou l'activité physique [25].

Dans ce contexte, le but de cette étude était de déterminer quelles connaissances sont jugées essentielles pour que les patients puissent gérer leur RIC et pourraient être recommandées dans le cadre d'interventions éducatives.

## **2. Méthodes**

Un comité de pilotage composé de deux rhumatologues et d'une infirmière en rhumatologie a réalisé une enquête multicentrique en deux étapes. Lors de la première étape, le comité a recherché les QC existants au moyen d'une revue systématique de la littérature et a aussi recueilli de façon non systématique des QC non publiées couramment utilisées en France. À partir de ces QC, une première liste d'éléments (items) a été élaborée (liste 1), classés en domaines et sous-domaines, par exemple, domaine : connaissance de la maladie, sous-domaine : causes, symptômes, évolution, diagnostic....

La deuxième étape a consisté en un processus Delphi avec la participation de rhumatologues, de professionnels de la santé (PS) et de patients. Les PS ont été sélectionnés sur la base du volontariat par la Section Education Thérapeutique de la Société française de Rhumatologie (<http://sfr.larhumatologie.fr/>). Les patients ont été recrutés par les rhumatologues et les PS avec les critères d'inclusion suivants : patients ayant un diagnostic de PR ou de SpA (y compris rhumatisme psoriasique et spondylarthrite non radiographique) selon le rhumatologue, capables de lire le français et ayant accepté de participer à l'enquête. Aucune donnée personnelle ou médicale n'a été recueillie à aucun moment de l'étude, ne nécessitant pas l'approbation du CPP (comité de protection des personnes).

Lors du premier tour Delphi, il était demandé aux participants d'élargir la liste 1 en ajoutant autant d'éléments qu'ils considéraient importants pour la gestion de la maladie (liste 2). Les consignes étaient d'ajouter des items selon les recommandations de prise en charge des RIC [1-4] et la propre expérience des participants. La liste 2 a été soumise à un 2e tour Delphi, dont le but était de sélectionner les items jugés utiles par plus de 50% des participants (liste 3). L'importance relative des domaines obtenus dans la liste 3 a été comparée aux domaines de la liste 1 issus des anciens QC. Les domaines jugés essentiels par les participants ont également été comparés selon le type de rhumatisme : patients atteints de PR versus patients atteints de SpA.

Analyse statistique : les analyses ont été réalisées par le logiciel Stata (version 12, StataCorp, College Station, USA). Les données de l'étude ont été analysées selon leur fréquence et pourcentage pour les données discontinues et selon la médiane et l'intervalle [minimum-maximum] pour les données continues. Les tests utilisés ont été le Chi2 ou le test de student, selon le cas.

## **3. Résultats**

### **3.1. Phase 1 - Revue de la littérature**

Deux QC ont été trouvés dans la littérature concernant PR : le Patient Knowledge Questionnaire (PKQ) développé en 1991 [14] et le ACREU Rheumatoid Arthritis Knowledge Questionnaire questionnaire développé en 1997 [16]. Une version plus récente du PKQ a été publiée en 2004 et validée chez les patients atteints de PR débutantes [15]. Un QC a été retrouvé dans la littérature pour les patients atteints de spondyloarthrite, développée en 1998 [17]. Une enquête française utilisant ce questionnaire avait été réalisée en France en 2004 [18]. Cinq QC inédits ont été recueillis pour l'étude (3 pour la PR, 2 pour la SpA) auprès d'équipes éducatives pluridisciplinaires en France, dont l'un a été utilisé dans un essai randomisé [26]. Au total, 90 items de connaissances ont été retrouvés pour la PR et 67 pour la SpA concernant principalement les connaissances sur la maladie et les traitements. (Tableau 1).

### **3.2. Phase 2 – Processus Delphi**

Entre 2014 et 2015, 207 participants ont répondu aux tours Delphi, 103 concernant la PR et 104 concernant la SpA, issus de 13 équipes multidisciplinaires spécialisés dans les RIC en France. Le 2<sup>e</sup> tour a été réalisé en 2 parties en raison du nombre important d'items à sélectionner. Le nombre de participants à chaque tour a varié entre 33 et 36. Un tiers des participants étaient des rhumatologues, un tiers des PS et l'autre tiers des patients [Annexe A, Tableau S1 ; voir le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article]. Les PS étaient surtout des infirmiers et quelques kinésithérapeutes et ergothérapeutes. Parmi les patients, un patient associatif et deux patients experts ont participé à chaque tour. Les participants pourraient être différents d'un tour à l'autre pour élargir la représentativité.

Le premier tour Delphi a élargi la liste à 322 items pour PR et 265 items pour la SpA (soit une multiplication par 2,5 à 3 du nombre d'items). Le deuxième tour a sélectionné 135 éléments de connaissances pour la PR et 92 items pour la SpA. Après avoir regroupé les éléments ayant une signification similaire, la liste finale des connaissances clés (liste 3) contenait 69 éléments pour la PR et 59 éléments pour la SpA (tableau 1), parmi lesquels 36 (52 %) et 34 (57 %) n'étaient pas présents ou ont été modifiés par rapport aux QC publiés dans la PR et la SpA. Il n'y avait pas de différence significative concernant le type de domaines pour la PR et la SpA dans la liste 1 ( $p = 0,42$ ) ni dans la liste 3 ( $p = 0,50$ ).

Comparaison entre les domaines de connaissances des QC de la littérature et ceux obtenus par le processus Delphi.

Les domaines de connaissances ont été comparés entre la liste 1 et la liste 3 (figure 1). Le premier résultat significatif a été la diminution du nombre de domaines consacrés à la présentation clinique de la PR et la SpA : les participants avaient un moindre intérêt pour les causes et les symptômes (Annexe A, tableaux S2 et S3). Le nombre total d'items sur les traitements médicamenteux n'a pas changé pour la PR, mais les biomédicaments ont fait leur apparition. Le nombre d'items sur les traitements médicamenteux a augmenté pour la SpA, également en lien avec l'apparition des biomédicaments. Le contenu de la stratégie de prise en charge médicamenteuse a également changé pour la PR et la SpA (Annexe A, tableaux S2 et S3).

Le nombre d'éléments sur les traitements non-médicamenteux et les auto-soins n'a pas changé. Cependant, les sous-domaines ont été modifiés : moins de protection articulaire pour la PR, apparition de nouveaux traitements pour la SpA comme la balnéothérapie, la sophrologie ou le yoga. Concernant la SpA, l'autogestion de la douleur a été remplacée par l'autogestion de la fatigue (Annexe A, tableaux S4 et S5).

Un autre changement important a été l'augmentation considérable des connaissances nécessaires aux patients atteints de PR pour s'adapter à leur environnement : parcours de soins, relation avec les PS, prise de décision partagée, intérêt pour l'ETP, enjeux professionnels (Annexe A, tableau S4). Ces compétences d'adaptation figurent pour la première fois dans la liste 3 pour SpA (Annexe A,

tableau S5), alors qu'elles n'avaient pas été mentionnées dans les anciens QC (figure 1).

## **4. Discussion**

Cette étude a déterminé quelles connaissances sont considérées comme essentielles pour les patients afin de les aider à mieux gérer leur rhumatisme inflammatoire. Nous avons ainsi identifié 69 éléments essentiels pour la PR et 59 éléments essentiels pour la SpA, qui pourront représenter des connaissances clés à inclure dans les actions éducatives. Cette liste actualisée est concordante avec la prise en charge recommandée des RIC [1-4], en particulier concernant les nouvelles stratégies médicamenteuses et les traitements de fond, incluant les biomédicaments. Cette liste sera utile pour évaluer les connaissances des patients et pour évaluer les processus éducatifs. De plus, nous avons constaté que 36 éléments pour la PR et 34 éléments pour la SpA n'étaient pas mentionnés dans les anciens QC ou ont dû être modifiés, ce qui indique que ces QC n'étaient plus adaptés. Ceci reflète l'évolution des connaissances, des stratégies et des priorités dans la prise en charge des RIC.

De plus, si l'on considère les connaissances comme faisant partie de l'acquisition de nouvelles compétences, les anciennes QC comprenaient surtout des connaissances cognitives centrées sur la maladie et les symptômes, c'est-à-dire des domaines biomédicaux a priori plus utiles aux PS qu'aux patients. Les compétences des patients atteints de maladies chroniques comprennent les connaissances cognitives, le savoir-faire (compétences pratiques) et les compétences d'adaptation [6,7,27,28]. En impliquant les patients et un large panel de PS intéressés par l'ETP, l'objectif de cette étude était de couvrir un éventail plus large de compétences. Cette étude a ainsi montré que les connaissances des patients ne devraient pas seulement intéresser la maladie et les traitements, mais inclure aussi la gestion de leur environnement, du système de santé, du parcours de soins, la prise de décision partagée, la possibilité d'être aidé par une équipe multidisciplinaire ou l'intérêt de l'ETP. Les problèmes liés au travail ont également été mis à jour au moment où l'ère des biomédicaments a amélioré l'état de santé des patients [29,30]. Dans cette étude, l'activité physique est également recommandée et ne se limite pas aux auto-

exercices à la maison : elle inclut le sport et l'activité physique au sens large, notamment pour les patients atteints de SpA, conformément aux recommandations [25]. D'autres traitements non médicamenteux ont également été mentionnés, comme un bon chaussage pour les patients atteints de PR [31]. L'autogestion de la fatigue qui est devenue un enjeu essentiel pour les patients souffrant de SpA [32].

Un point fort de cette étude est d'avoir impliqué un grand nombre de PS et de patients de différentes régions françaises. Certains patients étaient des patients associatifs ou des patients experts qui participaient à des programmes d'ETP, ce qui leur permettait d'avoir de meilleures connaissances de la prise en charge des RIC et une bonne perception des besoins des autres patients. Ainsi, les connaissances que nous avons identifiées se rapprochent davantage du concept général de compétences en santé et pourraient mieux répondre aux besoins éducatifs des patients [12,13]. Certains essais randomisés ont montré que les programmes d'éducation fondés sur les besoins éducatifs des patients sont efficaces [33] et donnent de meilleurs résultats en matière d'auto-efficacité et d'objectifs de santé que les programmes d'éducation standardisés [34-36]. En proposant un corpus de connaissances déterminé par consensus, cette étude est susceptible d'améliorer le contenu des interventions éducatives et l'accompagnement des patients [37].

Un autre point fort de l'étude était de mettre en avant les connaissances utiles pour les patients atteints de spondyloarthrite, ce qui n'avait pas été fait auparavant dans la littérature [38]. Le Delphi s'est adressé à la fois aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante et à ceux souffrant de spondyloarthrite non radiographique et de rhumatisme psoriasique selon le diagnostic du médecin ayant recruté les patients et selon les instructions aux PS. Ceci explique pourquoi la corticothérapie et les infiltrations de corticoïdes ont été mentionnées par les participants.

Notre étude comporte certaines limites. Elle n'a été menée qu'en France et sa validité devrait donc être testée dans d'autres pays. Cependant, comme l'objectif principal de l'éducation des patients est de répondre à leurs besoins en matière de gestion de leur maladie, il est intéressant de tenir compte des différences culturelles. La principale limite était que tous les participants n'étaient pas parfaitement au courant des recommandations actuelles de prise en charge des RIC, notamment les patients, qui n'étaient pas sélectionnés au préalable et aussi certaines infirmières qui

avaient tendance à proposer des items seulement en fonction de leur propre expérience. Certains domaines n'ont donc pas été retenus par le processus Delphi, comme les comorbidités dans SpA (bien que celles-ci aient été retenues dans la PR [24,28,39]). Concernant la SpA, les patients et les PS étaient moins au courant des comorbidités [38,40] ou du rôle de la consommation de tabac [41]. Un autre écart entre les résultats de cette étude et les recommandations professionnelles concerne les antalgiques. Les patients et les PS ont mentionné la possibilité d'utiliser des antalgiques de niveau 2 en cas de douleur d'intensité élevée. Cette proposition ne devrait pas être retenue en dehors de pics douloureux, puisque les opioïdes forts en prescription au long cours pour les douleurs non cancéreuses incluant les maladies ostéoarticulaires ne sont pas plus efficaces que le paracétamol ou les AINS [42,43]. Cependant, l'apport des patients a contribué à l'émergence de connaissances qui étaient importantes de leur point de vue.

Enfin, il serait intéressant de valider ces connaissances par des études complémentaires. Le développement de nouveaux QC actualisés pour les patients atteints de PR et de spondyloarthrite est en cours à partir de nos résultats. L'inclusion de ces connaissances essentielles dans les programmes d'éducation des patients serait également un moyen de validation.

En conclusion, cette étude fournit un corpus consensuel de connaissances essentielles pour les patients atteints de PR et de SpA et utiles pour gérer leur RIC. Les connaissances mises à jour font apparaître obsolètes les QC disponibles dans la littérature. Les connaissances clés comprennent un large éventail de domaines axés non seulement sur la maladie et le traitement, mais aussi sur d'autres aspects de la gestion de la maladie, comme l'autogestion de la fatigue et les capacités d'adaptation. 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 étude ouvre la voie au développement de nouveaux QC actualisés pour les patients atteints de PR et de SpA.

**Déclarations d'intérêts :** Les auteurs n'ont pas de conflit d'intérêts à déclarer en rapport avec cette étude.

**Remerciements** : Cette étude a été réalisée à l'initiative de la Section Education thérapeutique du patient de Société Française de Rhumatologie. Les auteurs remercient les professionnels de la santé et les patients qui ont participé à l'étude. Nous remercions Marie Pierre Aubert, Pascal Claudepierre MD, PhD, Emmanuelle Dernis MD, MSc, Aleth Perdriger MD, PhD, Anne Christine Rat MD, PhD, Elisabeth Gervais MD, PhD, Sonia Tropé, Association ANDAR (Association nationale de lutte contre l'arthrite rhumatoïde) pour leur participation à l'enquête et au recrutement des patients.

#### **Annexe A. Matériel complémentaire**

Du matériel complémentaire (Tableaux S1-S5) accompagnant cet article est disponible sur ...

## **:REFERENCES**

1. Daien C, Hua C, Gaujoux-Viala C, et al. Update of French Society for Rheumatology Recommendations for Managing Rheumatoid Arthritis. *Joint Bone Spine* 2019;86:135-50.
2. Wendling D, Lukas C, Prati C et al, 2018 update of French Society for Rheumatology (SFR) recommendations about the everyday management of patients with spondyloarthritis. *Joint Bone Spine* 2018;85:275-284.
3. Smolen JS, Landewé R, Bijlsma J, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:960-977.
4. van der Heijde D, Ramiro S, Landewé R, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:978-991.
5. Zangi HA, Ndosi M, Adams J et al, EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2015;74:954-62.
6. World Health Organization. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. World Health Organization 1998. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf) (07/01/2019)
7. Guide Méthodologique Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques HAS-INPES juin 2007. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp) (07/01/2019)
8. Algrante JP, Wells MT, Peterson JC. Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annu. Rev. Public Health* 2019. 40:9.1–9.20
9. Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. *Patient Educ Couns* 2010;78:275-81.
10. Kristiansen TM, Primdahl J, Antoft R, Hørslev-Petersen K. Everyday life with rheumatoid arthritis and implications for patient education and clinical practice: a Focus Group Study. *Musculoskeletal care* 2012;10:29-38.

11. Ndosi M, Tennant A, Bergsten U, et al. Cross-cultural validation of the Educational Needs Assessment Tool in RA in 7 European countries. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011;12:110.
12. Meesters JJ, Vliet Vlieland TP, Hill J, Ndosi ME. Measuring educational needs among patients with rheumatoid arthritis using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (DENAT). *Clin Rheumatol*. 2009;28:1073-7.
13. Beauvais. C., Rahal A. , Hassani. K, Pouplin S. Detection of educational needs of patients with inflammatory arthritis : feasibility and results in routine care. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6: 20107
14. Hill J, Bird HA, Hopkins R, Lawton C, Wright V. The development and use of Patient Knowledge Questionnaire in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol*. 1991;30:45-9.
15. Hennell SL, Brownsell C, Dawson JK. Development, validation and use of a patient knowledge questionnaire (PKQ) for patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2004;43:467-71.
16. Lineker SC, Badley EM, Hughes EA, Bell MJ. Development of an instrument to measure knowledge in individuals with rheumatoid arthritis: the ACREU rheumatoid arthritis knowledge questionnaire. *J Rheumatol*. 1997;24:647-53.
17. Lubrano E, Helliwell P, Moreno P, Griffiths B, Emery P, Veale D. The assessment of knowledge in ankylosing spondylitis patients by a self-administered questionnaire. *Br J Rheumatol*. 1998;37:437-41.
18. Claudepierre P, Flipo RM, Sibilia J et al. Patient knowledge of their disease: a French multicenter study in ankylosing spondylitis. *Joint Bone Spine* 2004;71:550-6.
19. da Rocha Lopes SM, Duarte JA, Mesquita CT. Cross-cultural adaptation and validation of the Portuguese version of "The assessment of knowledge in ankylosing spondylitis patients by a self-administered questionnaire". *Rheumatol Int*. 2016;36:515-9.
20. Ciciriello S, Buchbinder R, Osborne RH, Wicks IP. Improving treatment with methotrexate in rheumatoid arthritis-development of a multimedia patient education program and the MiRAK, a new instrument to evaluate methotrexate-related knowledge. *Semin Arthritis Rheum*. 2014;43:437-46.

21. Fayet F, Savel C, Rodere M, et al. The development of a questionnaire to evaluate rheumatoid arthritis patient's knowledge about methotrexate. *J Clin Nurs*. 2016;25:682-9.
22. Gossec L, Fautrel B, Flipon E, et al. Safety of biologics: elaboration and validation of a questionnaire assessing patients' self-care safety skills: the BioSecure questionnaire. An initiative of the French Rheumatology Society Therapeutic Education section. *Joint Bone Spine* 2013;80:471-6.
23. Rat AC, Fautrel B, Flipon E, et al. Factors associated with knowledge and safety skills of arthritis patients receiving biologics: A survey of 677 patients. *Joint Bone Spine*. 2017 ;84:163-168.
24. Dougados M, Soubrier M, Perrodeau E, et al Impact of a nurse-led programme on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis: results of a prospective, multicentre, randomised, controlled trial (COMEDRA). *Ann Rheum Dis*. 2015;74:1725-33.
25. Rausch Osthoff AK, Niedermann K, Braun J, et al. 2018 EULAR recommendations for physical activity in people with inflammatory arthritis and osteoarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2018;77:1251-1260.
26. Giraudet-Le Quintrec JS, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 2007;34:1684-91.
27. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient :approche pédagogique. 4e éd. Collection Éducation du patient, Paris:Maloine;2011.p. 88-98.
28. Fabre S. Evaluating therapeutic patient education: Objectives and criteria. *Joint Bone Spine*. 2017;84:121-123.
29. Verstappen SM. Rheumatoid arthritis and work: The impact of rheumatoid arthritis on absenteeism and presenteeism. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2015 ;29:495-511.
30. Bertin P, Fagnani F, Duburcq A et al. Impact of rheumatoid arthritis on career progression, productivity, and employability: The PRET Study. *Joint Bone Spine*. 2016 Jan;83:47-52.
31. Graham AS, Stephenson J, Williams AE. A survey of people with foot problems related to rheumatoid arthritis and their educational needs. *J Foot Ankle Res*. 2017;10:12.

32. Dures E, Kitchen K, Almeida C, et al. "They didn't tell us, they made us work it out ourselves": Patient perspectives of a cognitive-behavioral program for rheumatoid arthritis fatigue. *Arthritis Care Res* 2012;64:494-501.
33. Pot-Vaucel M, Aubert MP, Guillot P, et al. Randomised study versus control group of customised therapeutic education for patients in follow-up for rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* 2016;83:199-206.
34. Drăgoi RG, Ndosu M, Sadlonova M, et al. Patient education, disease activity and physical function: can we be more targeted? A cross sectional study among people with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and hand osteoarthritis. *Arthritis Res Ther*. 2013;15:R156.
35. Ndosu M, Johnson D, Young T, et al. Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis*. 2016;75:1126-32.
36. Gossec L, Molto A, Romand X, et al. Recommendations for the assessment and optimization of adherence to disease-modifying drugs in chronic inflammatory rheumatic diseases: A process based on literature reviews and expert consensus. *Joint Bone Spine*. 2019 ;86 :13-9
37. Packham J, Arkell P, Sheeran T, Brownfield A, Cadwgan A, Ryan S. Patient experiences, attitudes and expectations towards receiving information about anti-TNF medication: a quantitative study. *Clin Rheumatol*. 2017;36:2595-2600.
38. Dzibur E, Khalil C, Almario CV, et al. Patients' Concerns and Perceptions Regarding Biologic Therapies in Ankylosing Spondylitis: Insights from a Large-Scale Survey of Social Media Platforms. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2019;71:323-30.
39. Boo S, Oh H, Froelicher ES, Suh CH. Knowledge and perception of cardiovascular disease risk among patients with rheumatoid arthritis. *PLoS One*. 2017;12:e0176291.
40. Ljung L, Sundström B, Smeds J, Ketonen M, Forsblad-d'Elia H. Patterns of comorbidity and disease characteristics among patients with ankylosing spondylitis-a cross-sectional study. *Clin Rheumatol*. 2018 ;37:647-653.
41. Naranjo A, Bilbao A, Erausquin C, et al. Results of a specific smoking cessation program for patients with arthritis in a rheumatology clinic. *Rheumatol Int*. 2014 ;34:93-9.

42. Berthelot JM, Darrieutort-Lafitte C, Le Goff B, Maugars Y. Strong opioids for noncancer pain due to musculoskeletal diseases: Not more effective than acetaminophen or NSAIDs. *Joint Bone Spine*. 2015;82:397-401

43. Berthelot JM, Nizard J, Maugars Y. Opioids can paradoxically induce severe pain. *Joint Bone Spine*. 2018;85:655-657.

Tableau 1 Comparaison entre les domaines de connaissances dans les QC existants (liste 1) et les domaines obtenus par le processus Delphi (liste 3)

Domaines de connaissances	PR			SpA		
	Liste 1 N/%	Liste 3 N/%	% adjusted change p value	Liste 1 N/%	Liste 3 N/%	% adjusted change p value
Connaissances de la maladie	34/38.8	15/21.7	- 44% 0.03	32/47.7	14/23.7	-50% 0.005
Traitements médicamenteux	22/24.4	22/31.9	+ 31% NS*	14/20.9	19/32.2	+54% NS*
Traitements non médicamenteux	18/20	11/15.9	- 20% NS*	13/19.4	15/25.4	+31% NS*
Comorbidités	3/3.3	3/4.3	+ 30% NS*	3/4.5	0	NS*
Autogestion de la douleur et la fatigue	8/8.9	6/8.7	-0.2% NS*	5/7.5	4/6.8	-9% NS*
Compétences d'adaptation : psychosociales, professionnelles, système de santé	5/5,6	12/17,4	+ 310% 0.02	0	7/11.9	Apparition 0.004
TOTAL	90/100	69/100	0%	67/100	59/100	0%

NS\* non-significatif

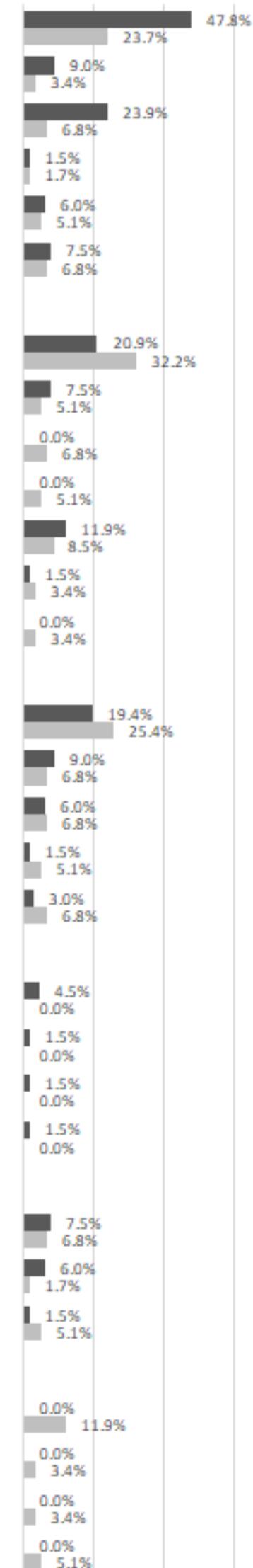
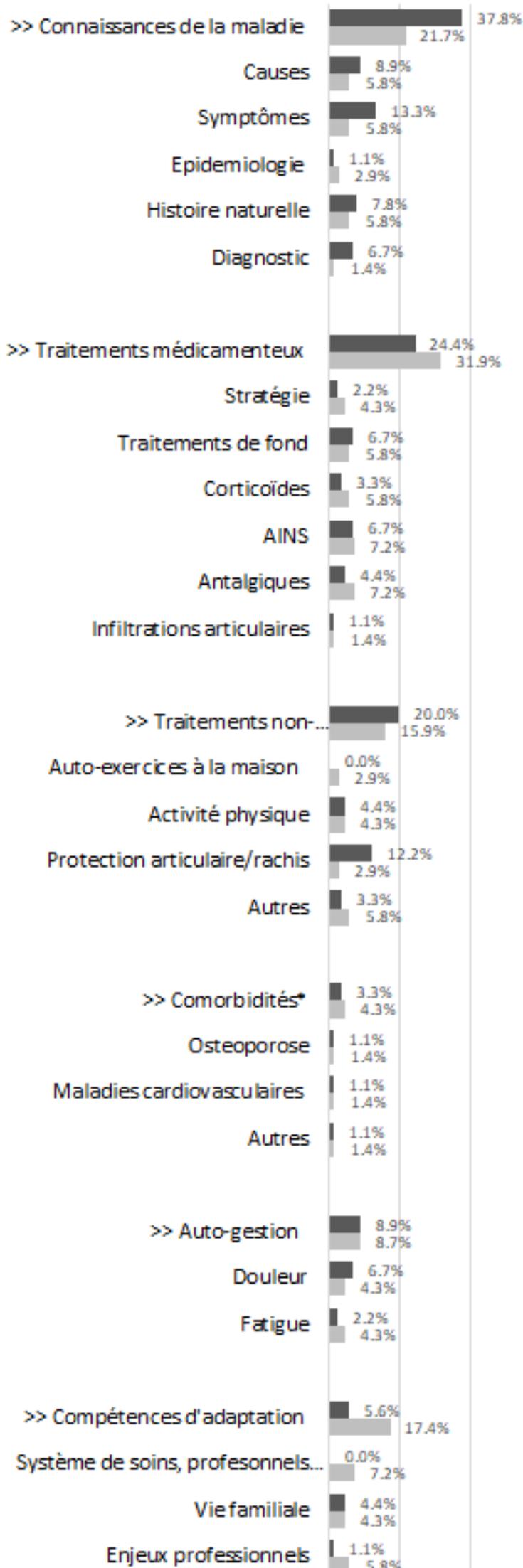
Figure 1 : Domaines de connaissances dans les QC existants et ceux obtenus suite aux tours Delphi : résultats en % d'items/ domaine.

## PR

## SpA

0% 20% 40% 60% 80% 100%

0% 20% 40% 60% 80% 100%



■ QC existants

■ résultats des Delphi