



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique

Assessing patient education programmes

Laure Gossec^{a,*}, Bruno Fautrel^a, Catherine Beauvais^b

^a Service de rhumatologie, université Pierre et Marie-Curie (UPMC) - Paris 6, GRC-UPMC 08 (EEMOIS), hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, pavillon B. Delessert, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France

^b Service de rhumatologie, université Pierre et Marie-Curie (UPMC) - Paris 6, hôpital Saint-Antoine, AP-HP, 75012 Paris, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
 Accepté le 22 avril 2013

Mots clés :
 Éducation thérapeutique
 Évaluation

Keywords:
 Patient education
 Evaluation
 Assessment

RÉSUMÉ

Comme toute intervention thérapeutique, l'éducation thérapeutique (ETP) doit être évaluée. Cette évaluation se fait à l'échelon individuel, et à l'échelon d'un programme d'ETP. Les critères d'évaluation sont multiples et comprennent, en plus des critères d'efficacité portant sur les résultats (qualité de vie, douleur, dépression par exemple), l'évaluation des acquis éducatifs : connaissances et compétences. Les prochaines années verront sans doute le développement d'évaluations plus qualitatives de l'efficacité de l'ETP.

© 2013 Société française de rhumatologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Patient education is a therapeutic intervention which needs to be assessed in terms of efficacy, similarly to any other treatment. This assessment can be applied at the individual level, and at the level of the education programme. The outcome criteria are complex and numerous, since they include both efficacy criteria such as quality of life, pain or depression, but also criteria related to the teaching process: mainly knowledge and skills. We may see in the next few years more publications using qualitative methods to assess the efficacy of therapeutic patient education.

© 2013 Société française de rhumatologie. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Les maladies chroniques représenteront en 2020 la première cause de mortalité et d'incapacité dans le monde ; la politique actuelle en France est favorable à l'éducation thérapeutique (ETP) des maladies chroniques [1]. Le but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire aux autres interventions thérapeutiques « classiques » comme les interventions médicamenteuses, en particulier en donnant aux patients les stratégies et les outils nécessaires pour prendre des décisions au quotidien pour gérer au mieux leur maladie et leurs traitements [2]. Cependant, comme toute intervention thérapeutique, l'ETP doit être évaluée. Évaluer signifie collecter des informations pertinentes, fiables, valides afin de les comparer à des éléments de références ou de normes [3,4]. Comment évaluer l'ETP en termes d'efficacité et d'acquis éducatifs, dans le champ de la rhumatologie ? C'est ce que cette revue va explorer.

L'évaluation de l'ETP s'entend de plusieurs façons : tout d'abord à deux niveaux, le niveau individuel, et le niveau du programme

éducatif ; par une évaluation de deux types : le type pédagogique (évaluation des compétences) et l'évaluation de l'état de santé au sens large (résultats) ; et enfin avec deux finalités : la pratique courante (avec le cadre réglementaire) versus une finalité de recherche.

Nous commencerons par discuter les différentes situations de l'évaluation en ETP : à l'échelon individuel, ou pour un programme d'ETP, puis nous discuterons les critères d'évaluation utilisables en ETP, et enfin, nous présenterons quelques notions concernant le choix des modalités d'évaluation pour la pratique (avec le cadre réglementaire de la Haute Autorité de santé) et pour la recherche.

1. Les niveaux d'évaluation

1.1. L'évaluation de l'éducation thérapeutique à l'échelon individuel

L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage en termes d'acquisition de compétences d'auto-soins, d'acquisition et de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien et de capacité d'agir.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : laure.gossec@psl.aphp.fr (L. Gossec).

L'évaluation individuelle de l'ETP ne doit pas être utilisée de manière normative pour porter un jugement externe sur le patient, mais plutôt de manière formative, c'est-à-dire en cherchant par un dialogue structuré à faire le point avec lui, et à lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation.

Les principaux objectifs de l'évaluation individuelle sont de recueillir :

- le point de vue du patient et de ses proches vis-à-vis de la mise en œuvre du programme individuel : déroulement, format et contenu du programme d'ETP, organisation, méthodes et techniques pédagogiques utilisées, etc. ;
- les compétences acquises par le patient en fonction des priorités d'apprentissage définies lors du diagnostic éducatif ;
- le vécu et l'adaptation à la maladie chronique et l'état de santé (bien-être, qualité de vie, santé physique et psychologique).

Il est utile d'avoir pour chaque patient, un objectif (ou un « micro-objectif ») personnalisé, qui correspond à une priorité, établie avec le patient, pour un changement de comportement (par exemple, prendre rendez-vous avec le kinésithérapeute, ou faire soi-même son injection de biothérapie).

L'évaluation individuelle du patient fait partie intégrante de la démarche éducative. L'analyse des besoins du patient et le diagnostic éducatif font partie de l'évaluation préalable et constituent la base de référence où le patient devient en quelque sorte sa propre « norme » par les objectifs qui ont été défini avec lui. Ensuite, l'évaluation individuelle est proposée le long du parcours éducatif. Elle est complémentaire du suivi médical, et débouche sur une actualisation du diagnostic et des objectifs éducatifs, conduisant alors à proposer éventuellement au patient une nouvelle offre d'ETP.

1.2. Évaluation de l'éducation thérapeutique à l'échelle d'un programme pour valider ou valoriser les activités d'éducation thérapeutique

Il s'agit ici d'évaluer le fonctionnement d'un programme de prise en charge du patient.

L'évaluation d'un programme vise en premier lieu à améliorer le processus d'ETP : sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation même, dans le but de pratiquer des réajustements des pratiques professionnelles (indicateurs dans le cadre d'une démarche qualité). Elle est également utile pour justifier de la nécessité ou de la rentabilité de l'ETP aux yeux des autorités de tutelle avec les implications possible au niveau du financement.

Il peut s'agir d'évaluer les programmes d'éducation pour la santé en population ou l'organisation des soins, et de vérifier la bonne adéquation entre les objectifs du programme et son fonctionnement [5]. Cette évaluation fait appel habituellement à des personnes extérieures et utilise pour l'essentiel les techniques de l'audit, avec la prise en compte d'indicateurs globaux et descriptifs. Cette évaluation répond à un objectif politique, de reconnaissance et de valorisation de l'ETP dans les schémas régionaux de soins et d'éducation pour la santé. En ce sens, il faut donc lorsqu'on est responsable d'ETP, garder une trace du nombre de réunions, du taux de participation, et au minimum d'un indice de satisfaction. La perception de l'utilité de l'ETP par le patient et sa satisfaction devrait être mesurée à la fin de chaque séance : satisfaction des patients vis-à-vis des soins et du programme ETP. Lorsqu'on évalue la satisfaction, il est préférable d'utiliser si possible une auto-évaluation et/ou d'anonymiser les questionnaires pour éviter les biais.

Il est utile de connaître le flux des patients ayant suivi le programme d'ETP : d'où viennent-ils (parcours de soin), et de comprendre la filière de soins de façon à adapter les modalités pratiques d'ETP aux possibilités des patients ciblés.

Le second aspect de l'évaluation d'un programme correspond à l'évaluation du bénéfice tiré par le patient de l'ETP qu'il a reçue. Il s'agira ici d'évaluation (faisant souvent appel à l'auto-évaluation) destinée à renseigner les intervenants sur les résultats du programme par rapport aux objectifs (par exemple acquisition de connaissances ou de compétences, qualité de vie...). Cette évaluation repose sur l'agrégation des données individuelles recueillies lors de l'évaluation individuelle et au cours du processus d'ETP. Cela impose d'avoir une action éducative bien structurée, fixant les objectifs collectifs et individuels, les critères de sélection des patients, les modalités de l'ETP, les critères de jugement, et les modalités d'analyse des résultats. Il importe de préparer l'évaluation avec tout le groupe soignant impliqué.

2. Les critères d'évaluation pour l'éducation thérapeutique

Les résultats de l'ETP peuvent être divisés selon les critères de jugement en deux grands types : donner des compétences aux patients (objectif éducatif) et améliorer l'état du patient (objectif de « résultats »). Les études publiées portent souvent sur les critères de « résultats ». Par exemple, l'évaluation de la polyarthrite rhumatoïde (PR) repose habituellement les scores d'activité comme le DAS28, le handicap ou l'appréciation globale. Dans le cadre de l'ETP, il faudra quantifier les transformations du patient, mais aussi potentiellement de sa famille et de son entourage, non seulement pour la dimension bioclinique, mais aussi pour les aspects psychologiques, sociaux et pédagogiques.

3. Évaluation pédagogique

Ce domaine d'évaluation est très spécifique à l'ETP et permet de s'assurer que le patient a bien bénéficié de son « apprentissage » et qu'il a donc acquis des connaissances, et/ou des compétences. Plusieurs études ont montré une amélioration des connaissances des patients sur leur maladie à moyen et long terme, par exemple dans la PR [6,7].

3.1. Évaluation des besoins éducatifs

Sans remplacer le diagnostic éducatif, quelques questionnaires permettent de détecter les besoins des patients en termes d'ETP. Par exemple, l'ENAT (outil d'évaluation des besoins d'éducation : Educational Needs Assessment Tool) vise à évaluer les besoins des patients dans divers domaines tels que le traitement, l'exercice, ou le soutien social [8,9].

3.1.1. Les connaissances

Les connaissances peuvent s'évaluer par des questionnaires de connaissances (connaissance de la maladie, savoir, cognitif) ; cependant, tous les questionnaires ont des limites, en particulier le biais de mémorisation et les barrières socioculturelles.

3.1.2. Les compétences

Les compétences incluent le comportement de soins ; savoir-faire/savoir-être : gestes techniques, alimentation, activité physique... Mais aussi les compétences de sécurité : repérer des signes d'alerte ou des symptômes précoces, analyser une situation à risque, interpréter des résultats d'examen.

Les compétences sont plus difficiles à évaluer que les connaissances ; elles intègrent l'organisation des connaissances y compris la connaissance de soi, mais aussi la confiance que le patient s'accorde, et la résolution de problèmes.

À l'échelon individuel, on peut évaluer les compétences par des mises en situation (par exemple, filmer un patient au cours de la préparation d'un repas pour évaluer l'économie articulaire dans la PR [10]. On peut évaluer les compétences à l'issue de séances d'ETP, par un questionnaire du patient, à partir du récit d'un événement par le patient ou en lui demandant de « résoudre » pendant l'entretien, un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, ou encore pour évaluer la capacité d'anticipation, d'adaptation ou l'estime de soi. On peut chercher à évaluer la pratique de techniques (injection de biothérapie), par l'observation d'un geste ou d'une technique à l'aide d'une grille d'observation et/ou à partir d'une question d'appel (identification par le patient des critères d'efficacité du geste ou de la technique). On réalise alors un questionnaire d'explicitation pour évaluer la qualité de la stratégie de résolution de problème mise en œuvre par le patient, selon des critères d'appréciation dépendant du contexte du patient.

Cependant, à l'échelle d'un groupe ou d'une population, ce type d'évaluation est complexe, et à l'échelon individuel, consommateur de temps.

Des questionnaires ont également été proposés pour évaluer les compétences.

La section ETP de la Société française de rhumatologie a élaboré et validé un questionnaire permettant d'évaluer les compétences de sécurité dans un contexte d'auto-soins lors d'un traitement par biothérapies [11]. Par une revue de la littérature et l'opinion d'experts et de patients, une liste des compétences minimales de sécurité a été obtenue, et le questionnaire correspondant (55 questions, choix multiples, rempli en dix minutes) a été développé ; il est disponible sans copyright ([Matériel complémentaire, Annexe 1 ; voir le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article](#)). Les compétences évaluées comprennent par exemple la façon de gérer les infections ou la connaissance de la vaccination. Ce questionnaire peut être utile pour évaluer l'efficacité des interventions axées sur l'éducation en matière de sécurité des produits biologiques.

4. Évaluation dans le domaine psychologique

Il inclut les critères portant sur l'anxiété ou la dépression, l'optimisme, la satisfaction, la capacité à faire face à sa maladie (*coping*). Une meilleure gestion des émotions peut être une résultante de l'ETP, entraînant une réduction des peurs liées à la maladie et au traitement voire une baisse du niveau d'anxiété : cela peut être par exemple évalué par le Hospital Anxiety and Depression Scale [12]. Il peut également y avoir un changement dans la perception de maîtrise et d'auto-efficacité (notion de *coping/gestion*) que l'on peut évaluer par le Arthritis Helplessness Index [13] ou le Brief Cope [14].

On peut aussi mesurer les croyances et les représentations de santé des patients (attribution causale, représentation des traitements, etc.) – généralement de façon qualitative mais aussi à l'aide de questionnaires. Le FABQ - Fear Avoidance Belief Questionnaire, par exemple utilisé chez les patients lombalgiques, est modifié après la participation des patients à des programmes pluridisciplinaires [15].

La satisfaction des patients explore une dimension complexe. Dans le cadre de l'ETP, on utilise classiquement des questionnaires d'opinion qui détaillent les dimensions à évaluer (organisation matérielle, durée de la formation, qualité de l'animation...). Il existe par exemple un questionnaire type appréciant l'accueil, le déroulement des séances et l'applicabilité des informations dans la vie courante [16]. Il existe aussi des questionnaires évaluant la satisfaction, applicables à l'ETP, comme le SATMED-Q, en cours de validation en français. [17].

5. Domaine psychosocial

Ce domaine est très vaste comportant par exemple le rapport avec les proches, la relation médecin-malade, la rupture de l'isolement social, mais aussi l'évolution de l'image et de l'estime de soi, et ses effets sur le tissu social du patient. Il est difficile de quantifier ces aspects par des questionnaires, mais on peut les évaluer qualitativement.

Certains questionnaires tentent une évaluation plus globale du changement au décours d'un programme d'ETP comme par exemple le Patient Global Impression of Change (PGIC) [18]. Il existe aussi un questionnaire validé en anglais ayant pour but d'évaluer spécifiquement l'ETP : le questionnaire de mesure de l'impact de l'ETP [19]. Il s'intéresse à huit domaines : le changement du mode de vie ; la motivation à jouer un rôle social ; les émotions ; la capacité d'auto-évaluation ; les connaissances et compétences pour gérer les symptômes ; l'impact positif sur les rapports avec les autres ; et la recherche de soutien social.

6. Évaluation dans le domaine bioclinique

Il regroupe les critères « usuels » en rhumatologie comme les comptes articulaires dans la PR ou l'évaluation de la douleur dans la lombalgie ; mais aussi l'évaluation de la qualité de vie. Cependant, ces critères et en particulier les données de l'examen clinique, la douleur ou la capacité fonctionnelle sont en général peu modifiables par l'ETP [2,20].

En termes de qualité de vie, le bénéfice attendu après une ETP est généralement faible [21]. On distingue les questionnaires généraux (par exemple le Short Form SF-36) et les questionnaires spécifiques conçus pour une pathologie particulière : par exemple, le Rheumatoid Arthritis Impact of Disease pour la PR [22] qui peut être intéressant dans le cadre de l'ETP. Il faut cependant faire attention à ne pas utiliser un nombre trop important de questionnaires ou des questionnaires trop longs qui risquent de faire perdre de la pertinence à l'évaluation.

7. Critères liés à l'économie de la santé et critères sociétaux

Certains critères sont épidémiologiques : morbidité, mortalité, fréquence ou retard d'apparition des complications. D'autres sont économiques : durée des hospitalisations, coût des traitements... Certains critères sont sociétaux :

- retentissement professionnel ;
- réduction de l'absentéisme professionnel ;
- du présentisme ;
- réduction du nomadisme médical...

La plupart de ces critères épidémiologiques sont utilisés à des fins de recherche. Ils peuvent cependant être dans certains cas un critère majeur du programme comme la reprise du travail chez les lombalgiques.

8. Adhésion thérapeutique

L'adhésion au traitement est un aspect important de l'évaluation de l'ETP. L'augmentation de l'observance peut être la cible principale d'un programme comme dans le VIH où les résultats sont positifs. L'expérience clinique, mais aussi de nombreuses études ont montré qu'il n'existe pas de lien entre les connaissances concernant la maladie et son traitement, et l'adhésion thérapeutique. En rhumatologie, il existe peu d'études sur l'effet de l'ETP sur l'adhésion au traitement [23].

9. Choix des critères selon la finalité de l'évaluation

9.1. Évaluation en pratique courante et les recommandations de la Haute Autorité de santé

Une évaluation annuelle est prévue par la loi HPST [24].

L'auto-évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP. L'auto-évaluation permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination, à un référentiel construit par les équipes elles-mêmes, c'est-à-dire leur programme d'ETP autorisé par l'ARS. Elle s'attachera à analyser différents critères de jugement tels que le taux de participation des patients, le nombre de séances réalisées, collectives et individuelles, le profil des patients, etc. ([Matériel complémentaire, Fig. S1 ; voir le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article](#)).

Elle comprend une auto-évaluation de l'activité globale du programme, du processus du programme et de l'atteinte des objectifs du programme. L'évaluation d'un programme doit répondre à la liste d'objectifs déclinée par la Haute Autorité de santé (liste de 32 objectifs [24]), par exemple l'objectif 10 nécessite de « prendre en compte la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme ». L'auto-évaluation est une démarche collective et participative de l'équipe éducative, dont la valeur repose notamment sur la confrontation des points de vue de l'équipe et la prise de décision en commun. La participation à l'auto-évaluation, des patients, associations de patients et des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient, est souhaitable. Les résultats de l'auto-évaluation annuelle sont à l'usage des coordonnateurs et des équipes.

Une évaluation quadriennale doit être pratiquée et envoyée à l'ARS pour valider le renouvellement de l'autorisation (critères en cours de rédaction par l'HAS). En plus de la compilation des évaluations annuelles, d'autres paramètres pourront être demandés comme par exemple l'impact du programme sur l'observance, sur le niveau de progression des patients en termes de connaissance de leur maladie et de leur traitement, sur le changement de leur état de santé, sur les objectifs atteints (par exemple savoir gérer l'auto-injection ou faire davantage d'exercice physique). Ces paramètres d'évaluation ont été définis au préalable dans la construction du programme et la déclaration à l'ARS.

En pratique, il est important de bien choisir les critères tant de l'auto-évaluation annuelle que de l'évaluation quadriennale, car s'agissant de soins courants, il n'est pas possible de surcharger les patients et les personnels de questionnaires trop nombreux dont la répétition peut s'avérer contreproductive car au détriment de la relation entre le patient et les soignants.

Il est donc conseillé de choisir quelques critères simples en fonction de la population cible comme la satisfaction, la douleur, l'observance, la qualité de vie ou la reprise du travail ou des activités selon les objectifs principaux du programme.

L'analyse des compétences a aussi la particularité que les objectifs éducatifs changent au fur et à mesure que le patient fait son parcours d'ETP, les compétences de savoir-faire sont difficiles à vérifier et plus encore les changements d'ordre psychosociaux à percevoir à court terme. Enfin, l'évaluation de patients ayant des barrières à l'apprentissage doit rester très individuelle et sans jugement de valeur dans l'esprit de l'ETP [24].

Au total, les données recueillies ne cherchent pas à montrer que le programme est efficace (cette preuve ne peut être apportée que par la recherche) mais efficient, c'est-à-dire que le programme fonctionne selon des critères de qualité et apporte quelque chose

au patient en matière de compétences, de bien-être et de gestion de sa vie avec sa maladie.

9.2. Évaluation dans le cadre de la recherche

9.2.1. Les difficultés de design

La majorité des publications internationales sur l'ETP fait appel à une recherche de nature quantitative [25].

Dans ce cadre, il faut utiliser le meilleur niveau de preuves disponible, donc un essai randomisé contrôlé [26]. Cependant, dans le cadre de l'ETP, comme pour les autres thérapeutiques non pharmacologiques, il existe des difficultés supplémentaires pour obtenir des études de bonne qualité méthodologique [27]. Ces difficultés concernent les biais de sélection des patients, l'aveugle, et les difficultés de choix de critères d'évaluation. Ces difficultés expliquent sans doute au moins en partie, les résultats peu satisfaisants observés dans les études bien menées portant sur l'ETP [2,20,25,28,29].

La prééminence des méthodes quantitatives d'investigation de l'ETP rencontre plusieurs problèmes : le premier est que l'ETP entraîne chez le patient un changement complexe de nature psycho-cognitive dont les effets sur l'état de santé ou la gestion de la maladie peuvent être observables seulement à long terme [6]. La seconde difficulté provient de la diversité des programmes d'ETP, qui peuvent chercher à agir sur les croyances relatives à la santé, sur les perceptions de l'état de santé et sur le sentiment d'auto-efficacité, mais également sur les changements de comportement, ou sur le *coping*. Ces difficultés sont présentes dans la littérature et l'on mélange souvent dans les revues systématiques des programmes d'ETP très différents.

9.2.2. Les difficultés de critères d'évaluation

Les problèmes méthodologiques liés à l'évaluation des comportements de soins sont nombreux et on peut considérer qu'il n'existe pas actuellement de mesure idéale.

L'évaluation des données médicales pose en général peu de problèmes mais n'est pas très sensible au changement après une intervention d'ETP.

Les critères « durs » de morbidité sont difficiles à évaluer dans le cadre d'études, compte tenu de leur durée en général courte. Cette difficulté peut être contournée par le recours à de larges cohortes [30]. Cependant, certaines études contrôlées, hors du champ de la rhumatologie, se sont intéressées à la diminution des complications avec des résultats positifs : diminution des réhospitalisations [31], ou du nombre de visites en urgence chez le médecin ou à l'hôpital [32]. Il n'existe pas de tels travaux en rhumatologie avec par exemple pour but de montrer la diminution du taux d'infection sous biothérapie grâce à un programme ETP. En revanche, les interventions éducatives peuvent améliorer une reprise du travail comme chez les patients lombalgiques chroniques.

Le domaine pédagogique est plus satisfaisant à évaluer, que ce soit pour les connaissances, ou de façon plus complexe, les compétences.

Actuellement, se développent des méthodes d'évaluation qualitative de l'efficacité de l'ETP par le recours à des entretiens individuels notant le verbatim des patients [33] et aussi des méthodes mixtes à la fois quantitatives et qualitatives [34]. Ces méthodes allient la nécessité d'une évaluation standardisée et la prise en compte des changements fins de comportement ou de mode de vie, qui sont au cœur de la démarche d'ETP.

10. Conclusion

L'évaluation de l'efficacité de l'ETP fait partie intégrante de l'acte d'éducation et elle doit être conçue, formalisée et menée par les soignants. Elle concerne tous les acteurs du programme

d'ETP, constituant une occasion d'échange et de dialogue entre les soignants et fournissant un retour de la part des patients. Les principaux critères utilisables portent soit sur des indicateurs du programme (nombre de séances, satisfaction des participants), soit sur l'état du patient (qualité de vie, état psychologique...), soit sur les acquis pédagogiques (connaissances, compétences). Les prochaines années verront sans doute des évaluations plus qualitatives de l'efficacité de l'ETP.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Annexe A. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire (Annexe 1, Fig. S1) accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <http://www.sciencedirect.com> et <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.008>.

Références

- [1] Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris, 2007, 112 p.
- [2] Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, et al. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003688> [Art. No.: CD003688].
- [3] Haute Autorité de santé. Évaluation de l'éducation thérapeutique du patient : quelle place dans l'élaboration et l'autorisation des programmes ? Paris, 2010, 56 p.
- [4] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient* 2011;2:S201–5.
- [5] Foucaud J, Bury JA. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), coll. Santé en action; 2010, 414 p.
- [6] Niedermann K, Fransen J, Knols R, et al. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum* 2004;51:388–98.
- [7] Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, d'Ivernois JF. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: analysis of the 2003–2008 literature. *Joint bone Spine* 2010;77:405–10.
- [8] 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.
- [9] Meesters JJ, Vliet Vlieland TP, Hill J, et al. 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.
- [10] Hammond A, Freeman K. One-year outcomes of a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2001;40:1044–51.
- [11] Gossec L, Fautrel B, Flipo 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* doi.org/10.1016/j.jbspin.2012.11.009.
- [12] Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, et al. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res* 2002;52:69–77.
- [13] Nicassio PM, Wallston KA, Callahan LF, et al. The measurement of helplessness in rheumatoid arthritis. The development of the arthritis helplessness index. *J Rheumatol* 1985;12:462–7.
- [14] Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med* 1997;4:92–100.
- [15] Gremaux V, Benaïm C, Poiraudou S, et al. Evaluation of the benefits of low back pain patients' education workshops during spa therapy. *Joint Bone Spine* 2013;80:82–7.
- [16] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4e éd. Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2011, p. 88–98.
- [17] Ruiz MA, Pardo A, Rejas J, et al. Development and validation of the "Treatment Satisfaction with Medicines Questionnaire" (SATMED-Q). *Value Health* 2008;11:913–26.
- [18] Hurst H, Bolton J. Assessing the clinical significance of change scores recorded on subjective outcome measures. *J Manipulative Physiol Ther* 2004;27:26–35.
- [19] Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns* 2007;66:192–201.
- [20] Engers AJ, Jellema P, Wensing M, et al. Individual patient education for low back pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004057.pub3> [Art. No.: CD004057].
- [21] Falissard B. Mesurer la subjectivité en santé – Perspective méthodologique et statistique. Paris: ed. Masson; 2001.
- [22] Gossec L, Paternotte S, Aanerud GJ, et al. Finalisation and validation of the rheumatoid arthritis impact of disease score, a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid arthritis: a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis* 2011;70:935–42.
- [23] DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med* 2000;160:2101–7.
- [24] Guide Méthodologique HAS : auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) 2012.
- [25] Gross A, Forget M, St George K, et al. Patient education for neck pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;3:CD005106, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD005106.pub4>.
- [26] Simon D, Traynard PY, Bourdillon F. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2009.
- [27] Boutron I, Tubach F, Giraudeau B, et al. Methodological differences in clinical trials evaluating nonpharmacological and pharmacological treatments of hip and knee osteoarthritis. *JAMA* 2003;290:1062–70.
- [28] Warsi A, Wang PS, LaValley MP, et al. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med* 2004;164:1641–9.
- [29] Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet* 2004;364:1523–37.
- [30] Juillière Y, Jourdain P, Suty-Selton C, et al. Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis. *Int J Cardiol* 2012 [S0167-5273(12)01136-9].
- [31] Bonnet-Zamponi D, d'Araïlh L, Konrat C, et al. Drug-related readmissions to medical units of older adults discharged from acute geriatric units: results of the Optimization of Medication in AGEd multicenter randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:113–21.
- [32] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, et al. Self management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;1:CD001117.
- [33] Dures E, Hewlett S. Cognitive-behavioural approaches to self-management in rheumatic disease. *Nat Rev Rheumatol* 2012;8:553–9.
- [34] Niedermann K, Hammond A, Forster A, et al. Perceived benefits and barriers to joint protection among people with rheumatoid arthritis and occupational therapists. A mixed methods study. *Musculoskelet Care* 2010;8:143–56.