



HAL
open science

L'Education Thérapeutique en oncologie : mieux comprendre la satisfaction des patients envers leur expérience vécue

Blandine Labbé-Pinlon, Cindy Lombart, Virginie Berger Médecin, Didier Louis

► To cite this version:

Blandine Labbé-Pinlon, Cindy Lombart, Virginie Berger Médecin, Didier Louis. L'Education Thérapeutique en oncologie : mieux comprendre la satisfaction des patients envers leur expérience vécue. *Recherches en sciences de gestion*, 2023, 2023 / 2 (155), pp.161-191. hal-04150018

HAL Id: hal-04150018

<https://hal.science/hal-04150018v1>

Submitted on 11 Jul 2023

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.

**L'Education Thérapeutique en oncologie :
mieux comprendre la satisfaction des patients
envers leur expérience vécue**

Blandine LABBE PINLON
Professeur de Marketing,
Audencia Business School
France

Cindy LOMBART
Professeur de Marketing,
Audencia Business School
France

Dr Virginie BERGER
Médecin, Département d'Education Thérapeutique,
Institut de Cancérologie de l'Ouest
France

Didier LOUIS
Maître de Conférences,
IUT St-Nazaire,
Université de Nantes
France

Résumé français.

Cette recherche propose de mieux comprendre la satisfaction des patients envers l'Education Thérapeutique en oncologie. Un test de modèle effectué sur 207 patientes (cancer du sein) confirme que l'empowerment et la proximité relationnelle en sont deux antécédents majeurs, l'attitude et le bouche-à-oreille deux conséquences importantes. Les relations sont toutefois modérées par le profil des patientes en termes de valeur perçue de l'expérience vécue. Ces résultats permettront de mieux valoriser l'Education Thérapeutique auprès des parties prenantes et de favoriser ainsi le développement de ce service de soins personnalisé et global, essentiel dans la prise en charge des maladies chroniques, mais encore limité en oncologie.

Mots-clés : *Education Thérapeutique ; Expérience Patient ; Satisfaction ; Valeur perçue ; Cancer du sein.*

Résumé anglais.

This research aims to deep our understanding of patient's satisfaction with Patient Education in oncology. The research model, tested on 207 patients (breast cancer), confirms that empowerment and relational proximity are two major antecedents of patient's satisfaction, attitude and word of mouth two consequences. However, the relationships established are moderated by patient's profile in terms of the perceived value of their own experience. These results will help to promote Patient Education among stakeholders and thus will facilitate the development of this personalized and global care practice. Indeed, Patient Education is essential in the management of chronic diseases, but is still limited in oncology.

Key-words: *Patient Education; Patients' experience; Satisfaction; Perceived value; Breast cancer.*

Résumé espagnol.

Esta investigación propone entender mejor la satisfacción de los pacientes hacia la educación terapéutica en oncología. Una prueba efectuada sobre 207 pacientes (cáncer de mama) confirma que el empoderamiento y la cercanía relacional son dos antecedentes mayores, el comportamiento y el boca a oreja dos consecuencias importantes. Las relaciones son, sin embargo, moderadas por el perfil de los pacientes en término de valor percibido de la experiencia vivida. Esos resultados permitirán valorar mejor la educación terapéutica ante las partes interesadas y así favorecer el acceso al cuidado personalizado, esencial en el encargo de las enfermedades crónicas, pero aún limitado en oncología.

Palabras-clave: *Educación terapéutica; Experiencia del Paciente; Satisfacción; Valor percibido; Cáncer de mama*

Introduction

Le système de santé a été contraint ces dernières années de s'adapter à l'augmentation des maladies chroniques et aux évolutions des désirs et comportements des patients. Il a dû notamment accorder une place plus importante à l'accompagnement et à l'autonomie des patients pour favoriser leur implication dans la gestion de leur maladie et développer leur *empowerment* (pouvoir d'agir et de prendre des décisions pour leur santé) (Crié *et al.*, 2013 ; Gross *et al.*, 2020).

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) s'inscrit parfaitement dans cette logique d'amélioration de la prise en charge du patient, concomitante à une décentralisation progressive des soins hospitaliers vers les soins ambulatoires ou à domicile. Ce service de soins, complémentaire des soins directs, a en effet pour objectifs de permettre au patient d'acquérir les connaissances (sur sa pathologie et ses traitements), les compétences (auto-surveillance, adaptation et sécurité) et les comportements adaptés pour vivre au mieux avec sa maladie chronique, de procéder à un réaménagement psychoaffectif et de se (ré)approprier des normes de santé et un projet de vie (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1998). Responsabilisé et plus autonome, le patient peut modifier ses comportements et devient acteur de sa prise en charge thérapeutique (Traynard et Gagnayre, 2013). En pratique, l'ETP repose sur une approche personnalisée et globale du patient (appréhendé dans ses dimensions personnelles, physiques, psychologiques et sociales), co-construite avec lui et centrée sur ses besoins et priorités (Traynard et Gagnayre, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016) (cf. encadré 1). Le déploiement de ce service de soins peut ainsi s'apparenter à une démarche marketing, implicite, orientée « patient-client », source de création de valeur pour les patients et les établissements de santé (Porter, 2010 ; Crié *et al.*, 2013).

En oncologie, l'ETP est plus récente et plus limitée que dans les maladies chroniques (diabète, maladies respiratoires, cardio-vasculaires et rénales) (Haute Autorité de Santé (HAS), 2018 a et b). En France, seulement 4% des programmes d'ETP, déployés à l'initiative des établissements ou équipes de soins de ville, sont dédiés à des patients suivis pour un cancer (Huteau *et al.*, 2019). Ils pourraient pourtant contribuer à diminuer la survenue et l'aggravation de certaines toxicités ou séquelles, améliorer la qualité de vie des patients et l'efficacité des traitements, et, *in fine*, optimiser les coûts de santé.

Encadré 1 :

Les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Le champ de l'Education Thérapeutique rassemble des pratiques hétérogènes et évolutives selon les pays et pathologies et se révèle délicat à définir dans sa globalité (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). En France, l'ETP est inscrite dans le Code de la Santé Publique (loi HPST 2009) et encadrée par plusieurs décrets et arrêtés. Les programmes d'ETP doivent être ainsi développés par des équipes multidisciplinaires formées (personnels paramédicaux, médecins, patients partenaires), dans le respect des recommandations de la HAS, et autorisés (déclarés) par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ainsi, même si leurs attendus et contenus varient selon les équipes et pathologies, leurs objectifs fondamentaux, les spécificités de la relation thérapeutique établie et leur schéma global commun, garantissent une certaine homogénéité dans les dispositifs mis en œuvre. Pour les patients, un programme d'ETP repose sur 4 étapes clefs qui constituent les 4 temps de leur expérience vécue :

- 1) **Bilan éducatif.** Au début de son parcours de soins, le patient participe à un entretien personnalisé avec un intervenant d'ETP destiné à identifier ses besoins éducatifs. Sont abordés, selon le patient, ses connaissances de la maladie, des traitements et de leurs répercussions dans sa vie quotidienne, ses représentations, activités, projets, inquiétudes, ou encore son entourage, ...
- 2) **Contrat éducatif.** Le patient et l'équipe d'ETP, en lien avec le médecin référent, fixent ensemble les objectifs de son contrat éducatif (connaissances, compétences ou comportements adaptés à acquérir ou développer) et son programme d'éducation thérapeutique personnalisé, co-construit avec lui en fonction de ses besoins et priorités.
- 3) **Séances éducatives.** Le patient participe à des séances éducatives individuelles ou collectives, sur les thématiques adaptées à son contrat éducatif. En oncologie, il peut s'agir de modules d'apprentissage sur les traitements et leurs effets secondaires (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, ...), sur la chirurgie (lymphœdème, massage, reconstruction, ...), et/ou sur des thèmes transversaux relatifs aux comportements de santé ou au rétablissement et bien-être des patients (relaxation, onco-sexologie, socio-esthétique, activités physiques adaptées, équilibre alimentaire, reprise du travail, arrêt du tabac ...).
- 4) **Évaluation individuelle finale.** A l'issue de l'intervention, un bilan est effectué pour s'assurer que le patient a progressé dans les connaissances, compétences et comportements mobilisés dans son programme éducatif, ou s'il convient de procéder à un réajustement et/ou à une adaptation de la démarche éducative pour soutenir la motivation du patient.

Plusieurs difficultés entravent le déploiement de l'ETP en oncologie : des procédures d'autorisation / déclaration exigeantes, des valorisations financières différentes selon les ARS, un manque de disponibilité des acteurs, ou encore, la complexité pour les professionnels d'adopter une posture « soignant-éducateur ». Les représentations de l'ETP et de ses apports sont aussi très variables selon les professionnels de santé prescripteurs ce qui contraint l'adressage des patients vers les équipes d'ETP (Stoebner-Delbarre et *al.*, 2015).

L'évaluation des effets de l'ETP sur les patients reste ainsi pour les chercheurs et les acteurs, un défi important pour apporter les preuves de la validité et de la qualité de ce service de soins, et en promouvoir le développement. Une analyse référente de la littérature française et internationale ainsi que de méta-analyses publiées dans le champ de l'éducation thérapeutique (HAS, 2018 a, b), souligne en effet que les travaux de recherche destinés à évaluer l'intérêt d'une stratégie thérapeutique globale intégrant de l'ETP (essais contrôlés randomisés ; variables biomédicales, cliniques, recours aux soins, qualité de vie en santé) souffrent de l'hétérogénéité des dispositifs testés et d'imprécisions ou limites méthodologiques qui restreignent la portée de leurs résultats (fiabilité, reproductibilité et généralisation des résultats difficiles à apprécier). De plus, ces recherches expérimentales ne prennent pas en compte la vision du patient et son expérience vécue (Labbé Pinlon et *al.*, 2022) auxquelles de nombreux travaux qualitatifs ont été consacrés (HAS, 2018 a, b). Ceux-ci ont permis de comprendre la complexité de la gestion au quotidien de la maladie, la charge mentale et émotionnelle des patients, leurs besoins de soutien, ainsi que les processus qui influencent l'acquisition et la mobilisation de compétences (utilité perçue, confiance en soi, gestion des émotions, sentiment de compétence, capacité à prendre des décisions, ...). Leurs résultats restent toutefois sous-exploités par les professionnels de santé, les gestionnaires et les instances responsables, en raison des limites des approches qualitatives mobilisées (entretiens exploratoires, échantillon réduit, démarche interprétative) (HAS, 2018 a, b).

Enfin, les auto-évaluations mises en place par les équipes selon les préconisations de la HAS (HAS 2014, a et b), se focalisent davantage sur des aspects organisationnels et moins sur l'évaluation complexe des effets de l'ETP sur les patients. Celle-ci repose essentiellement sur des mesures d'acquis et de changements attendus (connaissances et compétences développées et mises en œuvre) et de satisfaction à l'égard des différents éléments constitutifs du dispositif (déroulement, utilité) (Simon et Detournay, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016). Ces évaluations se heurtent aussi à des problèmes de validité des indicateurs retenus, variables selon les thématiques éducatives et les diagnostics opérationnels souhaités qui restent centrés sur des attributs du service au détriment de la variété des bénéfices potentiels de l'expérience vécue (Labbé Pinlon et *al.*, 2022).

Dans ce contexte, cette recherche propose d'enrichir les travaux consacrés à l'évaluation des effets spécifiques de l'ETP sur les patients en appréhendant, comme le préconisent les experts, leur expérience vécue de leur point de vue, et en adoptant une démarche quantitative, plus signifiante et plus impactante auprès des parties prenantes du système de santé (HAS, 2018 b ; Gross et *al.*, 2020). En référence à la théorie des parties prenantes (Freeman, 1984), la prise en compte des retours d'expérience des patients sur les avantages de ce service de soins particulier, personnalisé et global, devrait s'inscrire aussi dans le processus d'évaluation de la performance de l'établissement de santé, d'autant plus que celui-ci a une responsabilité importante en accueillant des personnes malades (Karaca et *al.*, 2020).

L'objectif plus spécifique de cette recherche est de mieux comprendre la satisfaction des patients envers leur expérience vécue d'un programme d'ETP en oncologie et d'apprécier les contributions réelles de deux antécédents suggérés dans la littérature en marketing et au cœur de ce service de soins (D'Ivernois et Gagnayre, 2016) : l'empowerment post ETP et la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP. Deux conséquences classiques de la satisfaction en marketing, importantes dans la perspective de la valorisation de l'ETP par les pairs, sont aussi testées : l'attitude et l'intention de bouche-à-oreille à l'égard de l'ETP. Pour mieux intégrer les spécificités du marketing des services en santé qui se fonde sur la création de valeur pour les patients (Porter, 2020), et nécessite une forte intégration de leurs besoins, compte tenu de leur rôle de coproducteur du service et du degré de personnalisation attendu (Crié et *al.*, 2013), est testé également le rôle modérateur de la valeur perçue de l'ETP (Labbé Pinlon et *al.*, 2021), qui s'apparente à l'évaluation des bénéfices et des coûts perçus du Health Belief Model (Janz et Becker, 1984).

Les résultats du test du modèle de la recherche, effectué auprès de 207 patientes (cancer du sein) par la méthode des équations structurelles, ont permis de confirmer les hypothèses postulées. Les relations établies doivent être toutefois nuancées selon, effectivement, les trois profils de patientes identifiés en termes de valeur perçue de l'ETP (*convaincues utilitaires, adeptes soutenues, adeptes holistes*).

Sur un plan managérial, cette recherche permettra aux acteurs de démontrer empiriquement que la satisfaction des patients à l'égard de leur expérience vécue en ETP est bien influencée par deux composantes fondamentales, relationnelle et capacitante, de la relation thérapeutique particulière établie et qu'elle impacte aussi fortement le bouche-à-oreille entre pairs. Ils pourront également mieux valoriser auprès des différentes parties prenantes (établissements, professionnels de santé, instances, associations, patients), la variété des bénéfices potentiels de l'ETP pour les patients et contribuer ainsi à favoriser le développement de ce service de soins essentiel dans la prise en charge des maladies chroniques, et du cancer en particulier.

Dans cet article, seront présentés les courants de recherche en management de la santé centrés patients au sein desquels l'ETP s'inscrit et le modèle de la recherche, la méthodologie et les résultats du test du modèle, et enfin les apports, limites et voies de recherche de ce travail.

1. Cadre théorique et modèle de la recherche

1.1 L'ETP au cœur des courants de recherche en management de la santé centrés patients

L'émergence de l'ETP témoigne de l'évolution de l'approche patient du système de santé, favorisant depuis plusieurs années l'instauration de rapports plus équilibrés entre experts et profanes, plus impliquants pour les patients, et plus coopératifs pour les soignants.

Du côté des professionnels, un changement profond de paradigme a conduit à l'adoption d'une nouvelle approche du soin inspirée par la psychologie humaniste existentielle : le *Patient-Centered-Care* (PCC) (Rogers, 1963). Cette approche relationnelle vise à recentrer l'attention sur le patient. Elle souligne l'importance de l'écoute, de la concertation, de l'accompagnement, de l'apprentissage en collaboration avec la personne malade, dans un objectif de co-construction du traitement et du parcours de soins. Les équipes soignantes conçoivent ainsi la relation de soin de manière plus participative (en faisant appel aux ressources et capacités du patient), comme un temps de collaboration construit sur la durée. De nombreux travaux ont démontré les effets bénéfiques de cette nouvelle alliance soignant-soigné aussi bien pour le patient que pour le système de soins dans sa globalité (Weingart et al., 2011). Cette approche PCC amène à redéfinir les logiques d'intervention en ciblant le point de vue du patient. Elle nécessite également une plus forte responsabilisation et une meilleure éducation du patient.

Du côté des patients, ces évolutions s'inscrivent en cohérence avec leur besoin accru d'*empowerment* (pouvoir d'agir et de décider pour leur santé) (Castro et al., 2016 ; Fayn et al., 2017 ; Gross et al. 2020). Les patients aspirent à plus d'autonomie, revendiquent des relations plus équilibrées et exigent davantage de transparence et de participation (Castro et al., 2016). Ils souhaitent s'imposer en tant que partenaires de soins et veulent être acteurs de leur santé. L'*empowerment* des patients transforme la relation de soin en une nouvelle alliance plus symétrique. La maîtrise du savoir expert par le patient et la reconnaissance de ses capacités et de son autonomie sont au cœur des nouveaux rapports soignants-soignés.

1.2. Le modèle de la recherche

Outre la recherche d'efficacité, les besoins du patient et sa satisfaction sont au cœur des conceptions actuelles, en termes de qualité et d'organisation, des services de santé. Praticiens, gestionnaires et concepteurs des politiques publiques appréhendent la satisfaction du patient comme l'expression de la qualité du service rendu ressentie par le patient (Sebai et Yatim, 2018). Elle repose sur des jugements évaluatifs portés sur les différents éléments constitutifs de la prestation elle-même, dans une logique d'évaluation de son efficacité et de diagnostics opérationnels (cf. par exemple le dispositif national de mesure de la satisfaction des patients e-Satis, HAS, 2019).

En ETP, la satisfaction des patients est ainsi mesurée sur des indicateurs de performance relatifs aux changements pédagogiques et psycho-sociaux attendus pour les patients (acquisition et mise en œuvre de compétences particulières, développement personnel, capacité d'autodétermination (autonomie), ...) et au déroulement du programme (organisation, durée et clarté des exposés, qualité de l'animation, applicabilité des conseils prodigués, utilité perçue, ...) (HAS, 2014 b ; Simon et Detournay, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016).

Dans cette recherche centrée sur l'expérience patient en ETP, appréciée de son point de vue, l'approche retenue de la satisfaction sera celle d'un état psychologique résultant de l'expérience vécue. Elle complète ainsi les approches classiques de la satisfaction en santé qui reposent sur des jugements évaluatifs portés par les patients sur la prestation, et non sur le résultat final de l'expérience vécue (Oliver, 1997 ; Vanhamme, 2002).

1.2.1 La satisfaction envers l'ETP : antécédents et conséquences

Deux antécédents, cognitif et affectif, de la satisfaction des patients envers leur expérience vécue d'un programme d'ETP seront considérés dans cette recherche (voir figure 1) : l'empowerment post ETP et la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP. Ces deux antécédents suggérés dans la littérature marketing (Oliver 1993 ; Vanhamme, 2002), sont aussi deux composantes fondamentales, capacitante et relationnelle, de l'ETP (Traynard et Gagnayre, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016).

L'empowerment est un concept qui est appréhendé dans la littérature à plusieurs niveaux, dans différents champs et sous plusieurs angles, qui induisent des interprétations variées, notamment en termes de processus ou de résultat (Castro et al., 2016 ; Ben Ayed et El Aoud, 2016 ; Fayn et al., 2017). En référence à la conception dominante de l'empowerment en management de Spreitzer (1995), l'empowerment sera considéré dans cette recherche comme un état psychologique, résultant de processus « habilitants », tel que l'ETP, quant à un travail à effectuer, ici, mener ou vivre au mieux un parcours de soins en oncologie. Plus spécifiquement, l'empowerment post ETP sera défini comme un état d'esprit proactif du patient quant à son parcours de soins, fondé sur ses compétences et ses capacités, sur sa confiance en elles (auto-efficacité) et sur son autonomie (auto-détermination) perçues après avoir participé à un programme d'ETP. En nous référant, d'une part, aux objectifs de l'ETP (Traynard et Gagnayre, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016) et aux travaux menés sur l'évaluation de projets d'accompagnement à l'autonomisation (Gross et al., 2020) et, d'autre part, aux recherches en marketing consacrées au lien entre l'empowerment du client et son niveau de satisfaction (par exemple, O'Cass et Viet Ngo, 2011 ; Berraies et Hamouda, 2018), nous postulons l'hypothèse H1 :

H1 : l'empowerment post ETP a une influence positive sur la satisfaction envers l'ETP.

Les spécificités de la relation thérapeutique établie en ETP, personnalisée, globale (le patient est appréhendé dans toutes ses dimensions personnelles, physiques, psychologiques et sociales), co-construite avec le patient, et centrée sur ses besoins et priorités (Traynard et Gagnayre, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016), suggèrent, quant à elles, que la proximité des relations interindividuelles patient-équipe d'ETP influence aussi la satisfaction des patients. Dans le domaine du marketing, la proximité est un concept majeur qui joue un rôle important dans l'établissement et le maintien de relations entre une entreprise et ses consommateurs (Bergadaà et Del Bucchia, 2009 ; Hérault-Fournier et al., 2012 ; Capo et Chanut, 2013). Les recherches sur la proximité dans ce domaine suggèrent également que la proximité relationnelle, définie comme l'affinité ou la connexion perçue entre deux personnes, influence la satisfaction (Dampérat, 2006 ; Hérault-Fournier et al., 2014). Nous postulons donc l'hypothèse H2 :

H2 : la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP a une influence positive sur la satisfaction envers l'ETP.

Une recherche de Castro et al. (2016) destinée à délimiter les concepts, souvent confondus, d'autonomisation des patients, de participation des patients et de centrage sur les patients, a permis d'explicitier quatre antécédents majeurs de l'empowerment patient : l'amélioration des compétences des patients, sa participation active, mais aussi le dialogue particulier entre l'intervenant et le patient, et la personnalisation de la relation en fonction des besoins et circonstances du patient. Cette recherche suggère donc que la proximité relationnelle entre les intervenants d'ETP et les patients favoriserait l'empowerment des patients. Nous postulons dès lors l'hypothèse H3.

H3 : la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP a une influence positive sur l'empowerment post ETP.

Nous proposons également de tester deux conséquences de la satisfaction souvent appréhendées dans la littérature en marketing et qui font sens dans la perspective de la valorisation de l'ETP auprès des patients par leurs pairs : l'attitude (tendance psychologique exprimant un certain degré de (dé)faveur plus durable envers l'ETP) et l'intention de bouche-à-oreille entre pairs (voir figure 1).

Dans le domaine du marketing, de nombreuses études empiriques ont mis en évidence un lien positif et significatif entre la satisfaction des consommateurs et leur fidélité, attitudinale et comportementale (intentions de comportements futurs pour soi et vis-à-vis des autres) (par exemple, Oliver et Linda, 1981 ; Ekinci et al., 2008 ; Lombart et Louis, 2014). Nous postulons donc les deux hypothèses H4 et H5 :

H4 : la satisfaction envers l'ETP a une influence positive sur l'attitude à l'égard de l'ETP.

H5 : la satisfaction envers l'ETP a une influence positive sur l'intention de bouche-à-oreille à l'égard de l'ETP.

De nombreux travaux en marketing ont également montré que l'attitude des consommateurs a une influence positive significative sur leurs intentions comportementales futures, telles leur intention de bouche-à-oreille (par exemple, Oliver, 1980 ; Berger et Alwitt, 1996 ; Charton-Vachet et Lombart, 2018). Nous postulons alors l'hypothèse H6 :

H6 : l'attitude à l'égard de l'ETP a une influence positive sur l'intention de bouche-à-oreille à l'égard de l'ETP.

Figure 1 : Le modèle de la recherche



1.2.2 La valeur perçue de l'ETP : un modérateur des antécédents et conséquences de la satisfaction envers l'ETP

Les retours des patients sur le programme d'ETP qu'ils ont suivi pendant leur parcours de soins en oncologie, informels (retours spontanés) et plus formels (verbatim recueillis dans des études qualitatives ou des questionnaires d'auto-évaluations), témoignent le plus souvent de niveaux de satisfaction élevés quant à leur expérience vécue. Ces jugements évaluatifs peuvent toutefois couvrir des vécus différents des traitements et de la relation thérapeutique particulière établie en ETP, personnalisée et globale. Les programmes d'ETP sont aussi co-construits avec chaque patient et adaptés à ses besoins et priorités individuels (cf. encadré 1).

Afin d'affiner l'analyse des différences potentielles des liens postulés dans le modèle de la recherche, pour différents sous-groupes d'individus, et donc profils de patients, le concept de valeur perçue de l'ETP sera mobilisé (Rivière et Mencarelli, 2012 ; Labbé Pinlon *et al.*, 2021 ; Keeling *et al.*, 2021). En oncologie, cinq catégories de bénéfices potentiels de l'ETP perçus par les patients et deux de coûts perçus associés ont été récemment identifiées (Labbé Pinlon *et al.*, 2021) : des bénéfices cognitifs (connaissances utiles pour leurs parcours de soins), utilitaires (compétences et ressources mobilisables ; prise en charge personnelle), psychologiques (soutien et accompagnement) et relationnels (relations avec l'entourage) ; des coûts psychologiques et émotionnels relatifs aux efforts que les patients doivent faire pour affronter d'une part les intervenants d'ETP ou d'autres patients, et d'autre part, leurs propres inquiétudes ou de nouvelles sources d'angoisse. La diversité, l'intensité ou la hiérarchie de ces différents bénéfices et coûts potentiels de l'ETP perçus par les patients pourraient ainsi modifier la significativité et/ou la force des liens entre la satisfaction de l'expérience vécue et ses antécédents et conséquences étudiés. En conséquence, nous postulons l'hypothèse H7 :

H7 : Les relations postulées seront modérées selon les profils des patients établis en termes de valeur perçue de l'ETP.

2. Méthodologie et résultats du test du modèle de recherche

2.1 Méthodologie

La collecte des données a été réalisée auprès de patientes de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) ayant participé au programme d'ETP Cancer du sein. Ce programme couvre des thématiques variées relatives aux traitements et effets secondaires, aux comportements de santé et au rétablissement ou bien-être des patientes (cf. encadré 1). Il permet ainsi de les accompagner, selon leurs besoins et priorités individuels, dans les nombreuses problématiques de leur parcours de soins complexe, pluridisciplinaire et fortement impactant sur leurs vies quotidienne, familiale, professionnelle et sociale, et celles de leurs proches.

Toutes les patientes inscrites à ce programme au cours des 24 derniers mois (site d'Angers) ont été invitées à participer à l'étude par voie postale. 470 patientes ont été sollicitées, 233 ont répondu, soit un taux de retour de 49,6%. 26 questionnaires incomplets ou invalides ont été rejetés, soit, *in fine* une base de données de 207 patientes : âge moyen : 57 ans ; retraitée : 43,8 %, active : 56,2% ; Angers : 16,2 %, agglomération angevine : 26,7 %, hors Angers et agglomération : 57,1%. Sur ces trois variables de profil, aucune différence significative n'a été constatée avec le profil des patientes qui n'ont pas répondu à l'étude ou dont les questionnaires ont été écartés.

Pour mesurer les concepts mobilisés dans le modèle de la recherche, ont été retenues des échelles de mesure classiques, validées dans la littérature scientifique, dont les items ont été adaptés à l'objet étudié (cf. annexe 1) ou utilisés en l'état (échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie) (cf. annexe 2). Pour chaque item de chacune des échelles retenues, les patientes devaient indiquer leur degré d'accord ou de désaccord sur une échelle de type Likert en 7 échelons (de 1 : « pas du tout d'accord » à 7 : « tout à fait d'accord »).

Dans cette recherche, pour tester les modèles de mesure et structurel, a été utilisée la modélisation par les équations structurelles, et plus précisément les moindres carrés partiels (PLS-SEM) avec une procédure de *bootstrap* de 5000 répliquions (Tenenhaus *et al.*, 2005).

2.2 Tests du modèle de recherche

L'examen des valeurs des paramètres (*path coefficients* (PC)) et de leurs significativités (*t*) met en évidence des relations causales entre les construits mesurés (tableau 1).

Les influences positives significatives de l'empowerment post ETP (PC=0,295 ; $t=4,838^{***}$) et de la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP (PC=0,471 ; $t=7,739^{***}$) sur la satisfaction ont tout d'abord été établies. H1 et H2 sont validées. Ce sont deux antécédents importants de la satisfaction ($R^2=0,457$). L'influence de la proximité relationnelle est cependant supérieure à celle de l'empowerment ($0,471 > 0,295$). L'impact de la proximité relationnelle sur l'empowerment (PC=0,531 ; $t=8,981^{***}$) a également été établi, validant H3. La proximité relationnelle a donc aussi une influence indirecte (via l'empowerment) sur la satisfaction. L'empowerment est une variable médiatrice partielle de la relation proximité relationnelle – satisfaction.

Les résultats confirment ensuite que la satisfaction a une influence positive significative forte sur l'attitude à l'égard de l'ETP (PC=0,834 ; $t=21,599^{***}$; $R^2 = 0,695$), mais pas sur l'intention de bouche-à-oreille (PC=0,074 ; n.s.). H4 est validée et H5 rejetée. Enfin, l'attitude a une influence positive significative forte sur l'intention de bouche-à-oreille (PC=0,754 ; $t=10,322^{***}$; $R^2 = 0,668$), validant H6. L'attitude est donc une variable médiatrice totale de la relation satisfaction-intention de bouche-à-oreille. L'absence de lien direct satisfaction – intention de bouche-à-oreille pourrait témoigner d'une approche plus réfléchie des patients (via les composantes cognitive et affective de leur attitude), avant d'envisager de recommander l'ETP à des pairs.

Tableau 1 : Résultats du modèle d'équations structurelles

	PC	t	R ²
PR → EW	0,531	8,981***	0,531
PR → ST	0,471	7,739***	0,457
EW → ST	0,295	4,838***	
ST → AT	0,834	21,599***	0,695
ST → BO	0,074	n.s.	0,754
AT → BO	0,754	10,322***	

PR : Proximité relationnelle - EW : Empowerment

ST : Satisfaction - AT : Attitude - BO : Intention de bouche-à-oreille

*** / ** coefficient significatif au seuil de 1 % / 5% (n.s. : non significatif)

2.3 Analyse du rôle modérateur de la valeur perçue de l'ETP

Pour tester le rôle modérateur de la valeur perçue de l'ETP dans les relations postulées du modèle de la recherche (hypothèse 7), la méthode Rebus proposée par Esposito Vinzi *et al.* (2008), a été retenue. Cette méthode (REsponse-Based procedure for detecting Unit Segments) permet en effet de détecter des sous-groupes d'individus similaires en termes de comportements par rapport à un modèle de recherche postulé, et d'estimer un modèle pour chaque sous-groupe ainsi identifié. Elle permet donc de détecter des sources d'hétérogénéité dans les relations établies entre les variables latentes du modèle.

Plus spécifiquement, la méthode Rebus a été appliquée dans cette recherche pour faire émerger, pour les liens établis par le modèle d'équations structurelles testé sur les 207 patientes, des différences potentielles au niveau de l'intensité et de la significativité de ces liens, et souligner ainsi l'existence de plusieurs sous-groupes de patientes. Trois sous-groupes de patientes ont été ainsi mis en évidence.

Pour caractériser les trois sous-groupes de patientes identifiés, le concept de valeur perçue de l'ETP en oncologie et les 8 dimensions de son échelle de mesure (Labbé Pinlon et *al.*, 2021) ont été ensuite mobilisés (cf. annexe 2). Dans les trois sous-groupes, les coûts psychologiques et émotionnels perçus de l'ETP étaient en fait plutôt faibles ou modérés et similaires. En revanche, l'intensité et la hiérarchie des bénéfices perçus différaient selon les trois sous-groupes de patientes nommés alors respectivement *convaincues utilitaires*, *adeptes holistes* et *adeptes soutenues* (cf. tableau 2).

- Pour le Groupe 1 des *convaincues utilitaires* (53,6% des patientes), l'*acquisition de connaissances utiles pour leurs parcours de soins* est élevée et prioritaire. Tous les autres bénéfices perçus de l'ETP sont assez élevés, comme la valeur perçue globale. Leur empowerment post ETP est assez élevé. Leur proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP, attitude et intention de bouche-à-oreille à l'égard de l'ETP, et satisfaction envers l'ETP sont quant à elles élevées.

Les liens établis entre la satisfaction envers l'ETP et ses antécédents et conséquences étudiées restent similaires dans ce groupe de patientes (tableau 3) à ceux validés dans l'échantillon total (tableau 1). A l'inverse, des différences existent dans les deux autres groupes. L'hypothèse 7 est donc partiellement supportée par nos données.

- Pour le Groupe 2 des *adeptes soutenues* (18,4% des patientes), les bénéfices *d'acquisition de connaissances utiles pour leurs parcours de soins* et de *soutien et accompagnement* sont prioritaires et très élevés. Tous les autres bénéfices perçus sont élevés. D'où une valeur perçue globale très élevée. Leur empowerment post ETP est élevé. Leur proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP, leur attitude et intention de bouche-à-oreille à l'égard de l'ETP, et leur satisfaction envers l'ETP, sont très élevées.

Dans ce groupe, la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP a une influence positive majeure sur leur satisfaction envers l'ETP ($PC=0,655$; $t=4,152^{***}$), à la fois directe et indirecte via l'empowerment post ETP ($PC=0,278$; $t=1,764^*$) qu'elle favorise fortement ($PC=0,900$; $t=12,409^{***}$). L'empowerment n'a par contre qu'une influence faible et peu significative sur la satisfaction ($0,278 < 0,655$). La satisfaction envers l'ETP a toujours une influence positive forte directe sur l'attitude à l'égard de l'ETP ($PC=0,781$; $t=7,498^{***}$), mais aussi sur l'intention de bouche-à-oreille ($PC=0,783$; $t=7,959^{**}$). Le lien entre l'attitude et l'intention de bouche-à-oreille n'est enfin dans ce groupe que peu significatif ($PC=0,181$; $t=1,842^{**}$).

- Pour le Groupe 3 des *adeptes holistes* (28% des patientes), tous les bénéfices perçus de l'ETP sont élevés et proches en termes de hiérarchie, ainsi que la valeur perçue globale. Leur empowerment post ETP, proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP, attitude et satisfaction envers l'ETP sont élevés, et leur intention de bouche-à-oreille très élevée.

Dans ce groupe, l'empowerment post ETP a une influence positive majeure sur leur satisfaction envers l'ETP ($PC=0,916$; $t=7,412^{***}$) ($R^2=0,702$). La proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP n'influence par contre pas directement la satisfaction envers l'ETP ($PC=-0,100$; n.s.), mais elle favorise fortement l'empowerment des patientes ($PC=0,803$; $t=10,092^{***}$). Les liens entre la satisfaction et l'attitude ($PC=0,822$; $t=10,820^{***}$) et l'intention de bouche-à-oreille ($PC=-0,268$; n.s.), ainsi qu'entre attitude et intention ($PC=0,907$; $t=5,378^{***}$), restent similaires à ceux établis dans le groupe des *convaincues utilitaires*.

Tableau 2 : Les trois profils de patientes

	Convaincues utilitaires (n = 111 ; 53,6%)		Adeptes soutenues (n = 38 ; 18,4%)		Adeptes holistes (n = 58 ; 28%)	
	μ	σ	μ	σ	μ	σ
Valeur perçue de l'ETP						
Soutien et accompagnement	27,48	4,568	31,50	3,868	29,55	4,638
Connaissances utiles pour le parcours de soins	29,25	3,622	32,53	2,966	30,88	3,314
Compétences et ressources	26,68	4,376	29,89	5,077	29,59	4,048
Prise en charge personnelle	26,87	3,964	30,95	3,101	29,88	3,647
Relations avec l'entourage	15,04	2,697	17,39	2,871	17,03	2,926
Efforts envers des sources d'angoisse	16,97	4,487	18,24	5,117	18,34	5,558
Efforts envers les autres patients et/ou intervenants	15,71	6,820	16,84	7,614	16,62	7,716
Valeur globale perçue	23,46	3,690	26,16	2,707	24,88	3,709
Variables du modèle de la recherche						
Proximité relationnelle	30,23	4,847	33,61	2,667	30,57	4,429
Empowerment	29,82	2,991	35,26	3,991	36,72	5,632
Compétence	15,23	2,275	17,34	2,293	18,34	2,776
Autonomie	14,60	1,653	17,92	2,032	18,38	2,984
Satisfaction	18,59	2,488	20,39	1,620	18,93	2,270
Attitude	12,19	1,812	13,32	1,165	12,66	1,660
Intention de bouche-à-oreille	6,29	0,908	6,84	0,495	6,66	0,690

μ = moyenne - σ = écart-type

Nombre items (scores mini - maxi) :

1 (1 - 7) ; 2 (2 - 14) ; 3 (3 - 21) ; 4 (4 - 28) ; 5 (5 - 35) ; 6 (6 - 42)

**Tableau 3 :
Résultats du modèle d'équations structurelles
pour les 3 profils de patientes**

	Convaincues utilitaires n = 111 ; 53,6%		Adeptes soutenues n = 38 ; 18,4%		Adeptes holistes n = 58 ; 28%	
	PC (t)	R ²	PC (t)	R ²	PC (t)	R ²
PR → EW	0,428 (4,951***)	0,18	0,900 (12,41***)	0,81	0,803 (10,09***)	0,65
PR → ST	0,474 (5,417***)	0,33	0,655 (4,152***)	0,84	-0,100 (n.s.)	0,70
EW → ST	0,175 (2,002**)		0,278 (1,764**)		0,916 (7,412***)	
ST → AT	0,832 (15,632***)	0,70	0,781 (7,498***)	0,61	0,822 (10,82***)	0,67
ST → BO	0,097 (n.s.)	0,74	0,783 (7,959***)	0,87	-0,268 (n.s.)	0,50
AT → BO	0,775 (8,688***)		0,181 (1,842**)		0,907 (5,378***)	

(*** / ** coefficient significatif au seuil de 1 % / 5% (n.s. : non significatif)

3. Discussion, apports, limites et voies de recherche

3.1 Apports théoriques et managériaux

Sur un plan théorique, cette recherche a permis de valider la plupart des hypothèses du modèle de recherche relatif à la satisfaction de l'ETP en oncologie, proposées en référence aux objectifs et spécificités de ce service de soins personnalisé et global, ainsi qu'aux travaux scientifiques antérieurs en marketing. Elle permet ainsi d'enrichir la compréhension des jugements évaluatifs des patients portés sur leur expérience vécue d'un programme d'ETP. Cette recherche a permis également, de façon plus originale, de confirmer les apports du concept de valeur perçue pour approfondir l'analyse des liens entre la satisfaction, ses antécédents et ses conséquences étudiés. L'empowerment post ETP et la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP sont bien deux antécédents majeurs, directs et/ou indirects, de la satisfaction de l'expérience vécue, et l'attitude et l'intention de bouche-à-oreille envers l'ETP, deux conséquences importantes. Des nuances apparaissent toutefois selon les profils des patientes en termes de valeur perçue de l'ETP.

Sur un plan managérial, cette recherche permet d'abord de souligner les performances élevées de l'Education Thérapeutique en oncologie, en termes de satisfaction de l'expérience vécue par les patientes et de bénéfices retirés de leur point de vue. Elle suggère aussi des démarches de valorisation de l'ETP adaptées aux profils des patientes bénéficiaires pour enrichir leur expérience vécue et ce qu'elles en retirent.

Il pourrait être ainsi pertinent de renforcer l'implication des patientes *convaincues utilitaires* dans la prise en charge de leur parcours de soins pour pouvoir mieux les accompagner dans le développement de leur empowerment. Outre la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP, importante pour ces patientes, il conviendrait de communiquer plus sur leurs besoins potentiels qui peuvent évoluer au cours de leurs parcours de soins. L'ETP pourrait être aussi valorisée auprès de ces patientes comme une source habilitante spécifique complémentaire de ce que peuvent leur apporter les autres acteurs de leur parcours de soins (professionnels de santé, association de patients, entourage, ...), ou de ce qu'elles pensent qu'ils peuvent leur apporter.

Pour les patientes *adeptes soutenues*, il pourrait être opportun de renforcer la contribution de leur empowerment post ETP dans l'appréciation de leur expérience vécue, essentiellement influencée par leur proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP, en valorisant leurs acquis cognitifs, mais aussi conatifs, retirés de leur participation à un programme d'ETP. La valorisation de leurs acquis et, de façon induite, des apports de l'ETP en termes d'empowerment individuel, pourraient être ainsi partagés et accompagnés par les équipes d'ETP, mais aussi par les médecins référents de leurs parcours de soins.

Pour les patientes *adeptes holistes*, pour lesquelles l'empowerment individuel est l'antécédent majeur de leur satisfaction de l'expérience vécue, il conviendrait enfin de valoriser leur approche globale de l'ETP.

En amont, les actions de sensibilisation mises en œuvre par les équipes d'ETP pour recruter de nouvelles patientes dans leurs programmes, devraient également valoriser l'ensemble des bénéfices cognitifs, utilitaires, psychologiques et relationnels de l'ETP, retirés par leurs pairs, et d'autre part, les rassurer sur les efforts psychologiques et émotionnels associés in fine modérés ou faibles. Ces actions permettront ainsi une meilleure compréhension et acceptation de l'ETP par les nouvelles patientes, préalable important à leur décision de participer à ce dispositif encore méconnu.

Les résultats de cette recherche devraient enfin permettre aux acteurs de valoriser empiriquement auprès des différentes parties prenantes (médecins prescripteurs, professionnels de santé, établissements, instances responsables, associations, ...), les apports de l'ETP en oncologie pour les patients, ainsi que les contributions réelles de l'empowerment post ETP et de la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP dans la satisfaction de leur expérience vécue. Cette recherche ambitionne ainsi de pouvoir contribuer au développement de l'ETP en oncologie au service de l'amélioration de la prise en charge des patients et de leurs expériences vécues.

3.2 Limites et voies de recherche

Sur un plan théorique, des recherches complémentaires pourraient être consacrées à d'autres antécédents ou conséquences de la satisfaction de l'ETP. Plusieurs concepts, porteurs de sens en ETP, pourraient être ainsi mobilisés : l'engagement des patients dans leur parcours de soins, la qualité perçue de la communication avec les médecins et soignants, l'adoption de pratiques de prévention tertiaire (activité physique et alimentation) ou encore l'intention de devenir des patients ambassadeurs de l'ETP auprès des professionnels de santé, ou des patients partenaires au sein d'établissement de santé, ces deux dernières conséquences pouvant refléter leur bien-être social post-cancer.

Sur un plan méthodologique, il pourrait être pertinent de reproduire cette recherche auprès de patients pris en charge pour d'autres types de cancers, notamment masculins, hommes et femmes ayant probablement, outre les spécificités de leur pathologie et profil, des approches et appropriations différentes de l'éducation thérapeutique. Le protocole pourrait être également appliqué à d'autres services centrés patients qui contribuent à leur éducation thérapeutique ou accompagnement, tels les soins de support. Il pourrait l'être aussi pour les dispositifs de santé numérique destinés, en particulier, aux patients dont les venues dans l'établissement de soins sont limitées (thérapie orale, ambulatoire, éloignement géographique), pour renforcer leur participation à leur parcours de soins et favoriser la co-création de valeur, pour une meilleure qualité des soins et services de santé (Dumez et Minvielle, 2017, Yatim, 2020).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BEN AYED M. ET EL AOUED N., « L'empowerment du consommateur/patient: adaptation et validation d'une échelle de mesure », *Revue Française du Marketing*, Vol. 258, 2016, p.7-28.
- BERGADAA M. AND DEL BUCCHIA C., « La recherche de proximité par le client dans le secteur de la grande consommation alimentaire », *Revue Management & Avenir*, Vol. 21, 2009, p.121-135.
- BERGER I.E. ET ALWITT L.F., « Attitude conviction : A self-reflective measure of attitude strength », *Journal of Social Behavior and Personality*, Vol.11, N°3, 1996, p.557-572.
- BERRAIES S. ET HAMOUDA M., « Customer empowerment and firms' performance: The mediating effects of innovation and customer satisfaction », *International Journal of Bank Marketing*, Vol. 36, N°2, 2018, p. 336-356.
- BOUDRIAS J.S., ROUSSEAU V., MIGNEAULT P., MORIN A. ET COURCY F., « Habilitation Psychologique. Validation d'une mesure en langue française », *Swiss Journal of Psychology*, Vol. 69, N°3, 2010, p.147-159.
- CAPO C. AND CHANUT O., « Le concept de proximité comme source de différenciation : proposition d'une grille de lecture des positionnements voulus des distributeurs français », *Logistique & Management*, Vol. 21, N°1, 2013, p.7-18.
- CASTRO E.M., Van Regenmortel T., Vanhaecht K., Sermeus W. et Van Hecke A., « Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : a concept analysis based on a literature review », *Patient Education and Counseling*, Vol. 99, 2016, p.1923-1939.
- CHARTON-VACHET F. ET LOMBART C., « Impact of the link between individuals and their region on the customer-regional brand relationship », *Journal of Retailing and Consumer Services*, Vol. 43, 2018, p.170-187.
- CRIE D., GALLOPEL-MORVAN K., LOAZEL M. ET TRADIF F., « Innover en créant de la valeur grâce au marketing hospitalier », in NOBRE T. (coord.), *L'innovation managériale à l'hôpital. 14 cas de mise en œuvre*, Editions Dunod, Paris, 2013, p.185-203.
- DAMPERAT M., « Vers un renforcement de la proximité des relations client », *Revue Française de Gestion*, Vol.162, 2006, p.115-125.
- D'IVERNOIS J-F ET GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny*, 5^e Edition Maloine, Paris, 2016.
- DUMEZ H. ET MINVIELLE E., « L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? », *Systèmes d'Information et Management*, Vol. 22, N°1, 2017, p.9-37.
- EKINCI Y., DAWES P.L. ET MASSEY G.R., « An extended model of the antecedents and consequences of consumer satisfaction for hospitality services », *European Journal of Marketing*, Vol. 42, N°1/2, 2008, p.35-68.
- ESPOSITO VINZI V., TRINCHERA L., SQUILLACCIOTTI S. ET TENENHAUS M., « REBUS PLS: A response based procedure for detecting unit segments in PLS path modelling », *Applied Stochastic Models in Business and Industry*, Vol. 24, 2008, p.439-458.
- FAYN M.G., DES GARETS V. ET RIVIERE A., « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », *Revue Recherche en Sciences de Gestion - Management Sciences - Ciencias de Gestión*, Vol. 119, 2017, p.55-73.
- FREEMAN R.E, *Strategic management : A stakeholder approach*, Pitman, Boston, 1984.
- GROSS O., GAGNAYRE R. ET LOMBRIL P., « L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ? » *Santé Publique*, Vol. 32, N°4, 2020, p.301-313
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), « L'évaluation annuelle de l'Education Thérapeutique du Patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologiques pour les coordinateurs et équipes », 2014 a, 39p, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), « L'évaluation quadriennale de l'Education Thérapeutique du Patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologiques pour les coordinateurs et équipes », 2014 b; 40p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), « Education thérapeutique : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladie chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature », 2018 a; 154p. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), « Education thérapeutique : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladie chroniques. Synthèse de la littérature et orientations », 2018 b; 49p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), « Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis, 2019 », 2019, 52p., https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide_methodologique_esatis_2019.pdf
- HERAULT-FOURNIER C., MERLE A. ET PRIGENT-SIMONIN A.-H., « Comment les consommateurs perçoivent-ils la proximité à l'égard d'un circuit court alimentaire ? », *Revue Management et Avenir*, Vol.53, 2012, p.16-33.
- HERAULT-FOURNIER C., MERLE A. ET PRIGENT-SIMONIN A.-H., « Diagnostiquer la proximité perçue en vente directe de produits alimentaires », *Décisions Marketing*, Vol. 73, 2014, p.89-108.
- HUTEAU M-E, BERGER V., HUREAU M., BOUCHER S. ET STOEENNER-DELBARRE A., « Egal accès aux soins éducatifs en cancérologie en France : mythe ou réalité ? », *Bulletin du Cancer*, 2019, <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.08.015>
- JANZ N.K. ET BECKER M.H., « The Health Belief Model: A decade later », *Health Education Quarterly*, Vol. 11, 1984, p.1-47.
- KARACA S., GRANDAZZI G. ET LENESLEY P., « La place du patient dans la hiérarchisation des parties prenantes en établissement de soin : un indicateur du souci éthique du management », *Ethique & Santé*, Vol. 17, n° 3, 2020, p.173-180.

- KEELING D.I., KEELING, K. DE RUYTER K. ET LAING A., « How value co-creation and co-destruction unfolds: a longitudinal perspective on dialogic engagement in health services interactions », *Journal of the Academy of Marketing Science*, Vol. 49, 2021, p.236-257.
- LABBE PINLON BL., LOMBART C., BERGER V., MENCARELLI R. ET RIVIERE A., « Mesure de la Valeur perçue de l'Éducation Thérapeutique en oncologie », *Journal de Gestion et d'Économie de la Santé*, 2021, Vol.39, N°5, p.229-254.
- LOMBART C. AND LOUIS D., « A study of the impact of Corporate Social Responsibility and price image on retailer personality and consumers' reactions (satisfaction, trust and loyalty to the retailer) », *Journal of Retailing and Consumer Services*, Vol. 21, N°4, 2014, p.630-642.
- O'CASS A. ET VIET NGO L., « Achieving customer satisfaction in services firms via branding capability and customer empowerment », *Journal of Services Marketing*, Vol. 25, N°7, 2011, p. 489-496.
- OLIVER R.L. ET LINDA, G., « Effect of satisfaction and its antecedents on consumer preference and intention », *Advances in Consumer Research*, Vol. 8, 1981, p.88-93.
- OLIVER R.L., « A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions », *Journal of Marketing Research*, Vol. 17, 1980, p.460-469.
- OLIVER R.L., « Cognitive, Affective, and Attribute Bases of the Satisfaction Response », *Journal of Consumer Research*, Vol. 20, N°3, 1983, p.418-430
- OLIVER R.L., *Satisfaction A Behavioral Perspective on the Consumer*. The McGraw-Hill Companies, Inc., New York, 1997.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), « Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases », Report of a WHO working group, 1998, 90p. http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- PORTER M.E., « What is value in health care? », *The New England Journal of Medicine*, Vol. 363, 2010, p.2477-2481.
- RIVIERE A. ET MENCARELLI R., « Vers une clarification théorique de la notion de valeur perçue en marketing », *Recherche et Applications en Marketing*, Vol. 27, 2012, p.97-123.
- ROGERS C., « La relation thérapeutique : les bases de son efficacité », *Bulletin de psychologie*, Vol. 17, 1963, p.1-9.
- ROSENBERG M.J. ET HOVLAND C.I., « Cognitive, affective and behavioural components of attitude », in Rosenberg M.J., Hovland C.I., McGuire W.J., et al. (coord.), *Attitude Organization and Change: An analysis of consistency among attitude components*, Yale University Press, New Haven, 1960, p.1-14.
- SCHULTZ M., « Les représentations de la proximité d'un magasin par les distributeurs et les consommateurs. Une contribution à la stratégie de l'enseigne », Thèse en Sciences de Gestion, Université de Bourgogne, 2013.
- SEBAI J. ET YATIM F., « Approche centrée sur le patient et nouvelles gestion publique : confluence et paradoxe », *Santé Publique*, Vol. 30, N°4, 2018, p.517-526
- SIMON D. ET DETOURNAY B., « Evaluation en éducation thérapeutique », in Simon D, Traynard P-Y., Bourdillon F., Gagnayre R. et Grimaldi A. (coord.), *Éducation Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, 3^{ème} Edition, Elsevier Masson, 2013, p.347-358.
- SPREITZER G.M., « Psychological empowerment in the workplace: Dimensions, measurement, and validation », *Academy of Management Journal*, Vol. 38, 1995, p.1442-1465.
- STOEBNER-DELBARRE A., HUTEAU M-E, FILHOL N., BONNABEL L. ET SENESSE P., « Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques: avantages et difficultés », *Santé Education*, Vol.1, 2015, p.9-14.
- TENENHAUS M., ESPOSITO VINZI V., CHATELIN Y.M. AND LAURO C., « PLS path modelling », *Computational Statistics Data Analysis*, Vol. 48, N°1, 2005, p.159-205.
- TOURETTE-TURGIS C. THIEVENAZ J., « L'Éducation Thérapeutique du Patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, Vol. 35, 2014, p.9-48.
- TRAYNARD P-Y. ET GAGNAYRE R., « Principe de l'éducation thérapeutique », in SIMON D, TRAYNARD P-Y., BOURDILLON F, GAGNAYRE R. ET GRIMALDI A. (coord.), *Éducation Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, 3^{ème} Edition, Elsevier Masson, 2013, p.2-24.
- VANHAMME J., « La satisfaction des consommateurs spécifique à une transaction : définition, antécédents, mesures et modes » *Recherche et Applications en Marketing*, Vol. 7, N°2, 2002, p.55-85.
- WEINGART S.N., ZHU J, CHIAPPETTA L, ET AL., « Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care », *International Journal for Quality in Health Care*, Vol.23, 2011, p.269-277.
- YATIM F., « La participation des patients à la création de valeur via les technologies de santé : Le cas des patients atteints de cancer ». *Revue Recherche en Sciences de Gestion - Management Sciences - Ciencias de Gestión*, N°140/5, 2020, p.257-286.
- ZEITHAML V.A., BERRY L.L. AND PARASURAMAN A., « The behavioral consequences of service quality », *Journal of Marketing*, Vol. 60, N°2, 1996, p.31-46.

ANNEXE 1 :
Les échelles de mesure des variables du modèle de la recherche

<p>Proximité relationnelle : 5 items adaptés de l'échelle de Schultz (2013) J'ai trouvé agréable d'être reconnue par les intervenants de l'équipe d'Education Thérapeutique C'était agréable de pouvoir échanger avec les intervenants J'ai apprécié la bienveillance des intervenants Je me suis sentie bien accompagnée par les intervenants Les intervenants étaient disponibles si j'ai besoin d'un conseil ou d'une aide</p>
<p>Empowerment post ETP : 6 items adaptés de l'échelle de Spreitzer (1995), validée en français par Boudrais et <i>al.</i> (2010) pour 2 sous-dimensions <i>Après avoir participé au programme d'Education Thérapeutique, ...</i></p> <p>- <u>Compétences</u> J'avais confiance en mes capacités à vivre au mieux mon parcours de soins (par exemple pour suivre mes traitements, gérer leurs effets indésirables, prendre soin de ma qualité de vie globale, ...) J'étais convaincue d'avoir les connaissances nécessaires pour vivre au mieux mon parcours de soins J'avais acquis les compétences nécessaires pour vivre au mieux mon parcours de soins</p> <p>- <u>Autonomie</u> J'avais une certaine autonomie dans mes choix ou comportements pour vivre au mieux mon parcours de soins (par exemple pour suivre mes traitements, gérer leurs effets indésirables, prendre soin de ma qualité de vie globale ..) Je pouvais décider par moi-même comment faire pour vivre au mieux mon parcours de soins J'avais la possibilité d'être plutôt indépendante pour vivre au mieux mon parcours de soins</p>
<p>Satisfaction : 3 items adaptés de l'échelle Oliver (1980) Je suis globalement satisfaite d'avoir participé à ce programme d'Education Thérapeutique Je pense que j'ai pris une bonne décision quand j'ai décidé (ou accepté) d'y participer Je suis contente d'avoir décidé (ou accepté) d'y participer</p>
<p>Attitude (composantes cognitive et affective) : 2 items adaptés de l'échelle de Rosenberg et Hovland (1960) J'ai trouvé que c'était intéressant de participer à ce programme d'Education Thérapeutique J'ai apprécié de pouvoir y participer</p>
<p>Intention de bouche-à-oreille : 1 item adapté de Zeithaml et <i>al.</i> (1996). Je pourrais recommander à d'autres patientes de participer à ce programme</p>

ANNEXE 2 :
Echelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie

36 items de l'échelle de mesure développée et validée par Labbé Pinlon et *al.* (2021), composée de 5 dimensions de bénéfices perçus, 2 dimensions de coûts psychologiques et 1 dimension de valeur perçue globale

BENEFICES PERÇUS :

Participer à un programme d'Education Thérapeutique m'a permis de ...

Soutien et accompagnement (5 items)

Me sentir écoutée et comprise

Me sentir soutenue ou aidée pendant tout mon parcours de soins ou à certaines étapes

Me sentir reconnue en tant que personne, et non pas uniquement en tant que malade

Pouvoir mieux communiquer ou collaborer avec les équipes soignantes (*par exemple les infirmières, aides-soignantes, manipulateurs, ...*)

Bénéficier de relations personnalisées avec les intervenants de l'équipe

Connaissances utiles pour le parcours de soins (5 items)

Mieux comprendre ou compléter les informations données par mes médecins sur mes traitements et leurs effets indésirables

Mieux comprendre mes traitements (*leurs indications, déroulements, effets indésirables et/ou l'importance du respect des prescriptions médicales*)

Connaitre les précautions à prendre pendant mon parcours de soins pour limiter les effets indésirables de mes traitements

Pouvoir poser des questions sur ce qui m'inquiétait ou sur ce que je voulais savoir sur mon parcours de soins

Acquérir des connaissances ou conseils, adaptés à ma situation, pour maintenir ou améliorer ma qualité de vie pendant mon parcours de soins (*par exemple en diététique, socio-esthétique, activités physiques adaptées, relaxation, onco-sexologie, arrêt du tabac, ...*)

Compétences et Ressources (5 items)

Comprendre qui étaient les différents professionnels de mon établissement de soins ou à l'extérieur, que je pouvais contacter en cas de besoin (*par exemple, psychologue, kiné, éducateur d'activités physiques adaptées, diététicienne, médecin de la douleur, assistante sociale, ...*)

Savoir quoi faire pour mieux supporter et/ou gérer au quotidien les effets indésirables de mes traitements

Comprendre l'intérêt de contacter, en cas de difficultés ou de complications, d'autres professionnels de mon établissement de soins ou à l'extérieur

Pouvoir être soutenue et accompagnée dans mes émotions (peurs, stress, angoisses ...) pendant tout mon parcours de soins ou à certaines étapes

Être rassurée de pouvoir joindre, en cas de besoin, les intervenants de l'équipe d'Education Thérapeutique

Prise en charge personnelle (5 items)

Avoir davantage confiance en mes capacités à gérer au mieux mes traitements et mon parcours de soins

Être plus autonome pour faire face aux difficultés de mon parcours de soins

Être plus autonome pour bien suivre mes traitements (*respecter les prescriptions et savoir réagir si besoin*)

Garder ou reprendre confiance en moi

Me sentir davantage acteur de mon parcours de soins

Relation avec l'entourage (3 items)

Pouvoir dire des choses que je ne pouvais pas dire à mes proches ou médecins

Comprendre les changements dans mon mode de vie imposés par mes traitements (*par exemple, nécessité d'adapter mes activités personnelles, familiales, professionnelles ...*)

Pouvoir mieux vivre et/ou partager mon parcours de soins avec mes proches ou mon entourage

COÛTS PERÇUS :

Participer à un programme d'Education Thérapeutique m'a obligé à ...

Efforts envers les autres patients et/ou intervenants d'ETP (5 items)

Faire des efforts pour parler de mon parcours de soins avec d'autres personnes (*les intervenants d'ETP et/ou les autres patientes*)

Me sentir parfois mal à l'aise de l'image que je pouvais donner de ma manière de vivre ou mener mon parcours de soins

Faire des efforts pour accepter de rencontrer d'autres patientes

Me sentir quelques fois mal à l'aise de penser que je donnais peut-être une « mauvaise » image de moi-même

Être quelques fois gênée de ne pas vouloir (ou ne pas pouvoir) appliquer certains conseils donnés en Education Thérapeutique

Efforts envers ses propres inquiétudes ou de nouvelles sources d'angoisses (4 items)

Prendre conscience de la réalité des effets indésirables potentiels de mes traitements (*au plan physique, psychologique, mode de vie, ...*)

Être confrontée à des informations qui pouvaient accroître mes peurs ou angoisses

Prendre conscience que certains effets indésirables de mes traitements pouvaient être différents ou plus compliqués que ceux, plus habituels, présentés en Education Thérapeutique

Être parfois confrontée à des patientes dont les questions ou les témoignages pouvaient être perturbants ou source d'angoisses

VALEUR PERÇUE GLOBALE (4 items) :

Participer à un programme d'Education Thérapeutique ...

M'a apporté plus de bénéfices pour mon parcours de soins que je n'ai dû faire d'efforts pour y participer

M'a permis d'en retirer plus d'avantages que d'inconvénients pour mon parcours de soins

M'a plus aidée pour mon parcours de soins qu'il ne m'a coûté d'y participer

M'a permis d'en retirer plus de bénéfices pour mon parcours de soins que de coûts à supporter pour y participer