

**LA VALEUR PERÇUE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN ONCOLOGIE :  
UN MODÉRATEUR DES ANTECEDENTS ET CONSEQUENCES DE LA SATISFACTION DES PATIENTS**

**Blandine LABBE-PINLON** (Patiente Ressource) et **Cindy LOMBART**

Professeurs de Marketing, Audencia Business School, Nantes  
blabbe@audencia.com; clombart@audencia.com

**Dr Virginie BERGER**

Département Education Thérapeutique, Institut de Cancérologie de l'Ouest (Angers)  
Virginie.Berger@ico.unicancer.fr

**Didier LOUIS**

Maître de Conférences, IUT Saint-Nazaire, Laboratoire d'Economie et de Management (LEMNA)  
didier.louis@univ-nantes.fr

**Résumé :**

Cette recherche mobilise le concept de valeur perçue pour enrichir les travaux consacrés aux effets de l'Education Thérapeutique sur les patients et, plus spécifiquement, la compréhension de leur satisfaction d'un programme d'ETP en oncologie. Un modèle de recherche est testé auprès de 207 patientes (cancer du sein). Les résultats indiquent que leur empowerment post ETP et proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP sont deux antécédents majeurs de leur satisfaction envers l'ETP. Leur niveau de satisfaction a, par la suite, un impact positif et significatif sur leur attitude et intentions de bouche-à-oreille à l'égard de l'ETP. Les relations établies sont toutefois modérées par le profil des patientes en terme de valeur perçue de l'ETP (*convaincues utilitaires, adeptes soutenues, adeptes holistes*, dont les coûts perçus sont similaires, mais l'intensité et la hiérarchie des bénéfices perçus différentes). Cette recherche devrait permettre aux acteurs impliqués de mieux valoriser les apports de l'ETP pour les patients et de favoriser ainsi l'accès à cette pratique de soins personnalisée essentielle dans la prise en charge des maladies chroniques.

**Mots-clés :** Valeur perçue ; Empowerment ; Proximité relationnelle ; Satisfaction ; Education Thérapeutique du Patient

**PERCEIVED VALUE OF THERAPEUTIC PATIENT EDUCATION IN ONCOLOGY: A MODERATOR OF THE DETERMINANTS AND CONSEQUENCES OF PATIENT'S SATISFACTION TOWARDS TPE**

**Abstract:**

Through the concept of perceived value, this study increases knowledge of therapeutic patient education's effect on patients (TPE), in particular their satisfaction with participating in an oncology educative program. A cohort of 207 breast cancer patients participated in the study. Results show two important antecedents of patient's satisfaction towards TPE : patient empowerment following educative support, and local relationship with an educator team. The two major consequences of patient's satisfaction regarding TPE are attitude and word-of-mouth intentions towards TPE. These relationships are moderated by the patient's profile in terms of TPE perceived value (*supporter convinced of its utility, passionate supporter, holistic supporter* for whom the perceived costs are similar but intensity and hierarchy of perceived benefits are different). This research will allow actors in the field of ETP to better demonstrate and enhance the benefits of TPE and promote access to this personalized care practice, which is essential in the management of chronic diseases.

**Keywords:** Perceived value; Therapeutic Patient Education; Empowerment; Local relationship; Satisfaction

## Introduction

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est une pratique de soins personnalisée, centrée sur le patient, qui doit lui permettre d'acquérir et conserver les connaissances, compétences et 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. Elle implique des activités organisées, intégrées dans les soins, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et les traitements, les soins, le cadre hospitalier, les informations organisationnelles et les comportements de santé et maladie. Ces interventions visent à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et les traitements, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie (OMS, 1998). En acquérant des connaissances sur sa pathologie et ses traitements, le patient développe des compétences d'auto-surveillance, d'adaptation, de sécurité et peut ainsi modifier ses comportements. Responsabilisé et plus autonome, il devient acteur de sa prise en charge thérapeutique (Traynard et Gagnayre, 2013).

Les principales pathologies chroniques dans lesquelles des interventions éducatives ont été mises en œuvre, et ont fait l'objet d'expérimentations ou d'évaluations, sont le diabète, les maladies respiratoires, cardio-vasculaires et rénales (Haute Autorité de Santé (HAS), 2018 a et b). En oncologie, les programmes d'ETP sont plus récents, mais ils pourraient aussi contribuer, comme dans ces pathologies référentes, à diminuer la survenue et l'aggravation de certaines toxicités, améliorer la qualité de vie des patients et l'efficacité des traitements et, *in fine*, optimiser les coûts de santé. En France, l'ETP, promue par le Plan Cancer 2014-2019, est reconnue par l'Institut National du Cancer comme une vraie piste d'amélioration du parcours de soins en oncologie et une composante incontournable de l'accompagnement des patients sous thérapie orale (Institut National du Cancer (INCa), 2014, 2015). Elle est également dans la dernière stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030, une des actions préconisées pour limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie (INCa, 2021). Les programmes en oncologie restent toutefois encore limités et leur accès inégal sur un plan social et territorial en raison de procédures d'autorisation et de valorisation différentes selon les Agences Régionales de Santé (ARS) (Huteau, Berger, Hureau et al., 2019), de manque de disponibilité des acteurs et de la complexité pour eux d'adopter une posture « soignant-éducateur », et de perceptions de l'ETP et de ses apports très variables selon les parties prenantes, notamment les médecins prescripteurs (Stoebner-Delbarre, Huteau, Filhol et al., 2015).

Sur un plan scientifique, une analyse récente de la littérature française et internationale et de méta-analyses publiées dans le champ de l'éducation thérapeutique (HAS, 2018 a et b) souligne tout d'abord l'hétérogénéité et les imprécisions ou limites méthodologiques des recherches expérimentales menées pour évaluer l'efficacité d'une stratégie thérapeutique intégrant de l'ETP ou de différentes modalités d'interventions (essais contrôlés randomisés ; mesures de variables biomédicales, cliniques, de recours aux soins et de qualité de vie). La portée de ces recherches destinées à établir l'intérêt médical d'une pratique est ainsi limitée. Les travaux sur l'expérience des patients (faits qu'ils ont vécus et ce qu'ils en ont retirés de leur point de vue (autogestion de la maladie)), sont quant à eux souvent sous-exploités en raison de leurs approches qualitatives. Ils permettent pourtant 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 d'auto-soins et d'adaptation (utilité perçue des compétences, confiance en soi, gestion des émotions, sentiment de compétence, capacité à prendre des décisions ou à résoudre des problèmes, ...).

Sur un plan managérial, les auto-évaluations des programmes d'ETP qui conditionnent leurs renouvellements par les ARS (HAS 2014 a et b) se focalisent enfin davantage sur les aspects organisationnels (intrants et processus), et moins sur l'évaluation complexe de leurs effets pour les patients, les soignants et l'institution. Pour les patients, elles reposent ainsi essentiellement sur des mesures d'apports pédagogiques (savoirs et compétences développés et mis en œuvre) et de satisfaction à l'égard de différents éléments constitutifs du dispositif (vs leur déroulement et utilité) (Simon et Detournay, 2013). Elles sont aussi souvent plus ou moins abouties et se heurtent à des problèmes de validité des outils de mesure ad hoc adoptés. Experts de la HAS et chercheurs en ETP orientent ainsi vers le développement d'approches complémentaires plus riches et rigoureuses en ce domaine. Ils incitent également à intégrer des patients dans les études pour affiner les critères d'évaluation (HAS 2018 a, b ; Simon et Detournay, 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016) et à privilégier, comme pour tout projet d'accompagnement à l'autonomie en santé, des éléments d'appréciation de l'expérience vécue par le patient qui renvoie aux faits vécus et surtout à ce qu'il en a retiré, d'après lui (Gross, Gagnayre et Lombrail, 2020).

Dans ce contexte, cette recherche vise à enrichir les travaux consacrés à l'évaluation des effets spécifiques de l'ETP sur les patients en privilégiant les appréciations, de leur point de vue, des expériences vécues et une démarche quantitative. Dans le prolongement de travaux récents sur la valeur perçue de l'ETP en oncologie (Labbé Pinlon, Lombart, Berger et al., 2020), cette recherche propose plus précisément de mieux comprendre la satisfaction des patients quant à leur expérience d'un programme d'ETP. Un modèle de recherche intégrant deux antécédents (empowerment, proximité relationnelle) et conséquences (attitude, intentions de bouche-à-oreille) de la satisfaction envers l'ETP sera testé auprès de 207 patientes (cancer du sein) et les résultats obtenus modérés par leurs profils en terme de valeur perçue de l'ETP.

### **Cadre théorique et contexte managérial**

Face à l'accroissement des maladies chroniques et aux évolutions des comportements et désirs des patients à l'égard de leur santé (Crié, Gallopel-Morvan et Loazel, 2013 ; Crié et Gallopel-Morvan, 2019), le système de santé français a été contraint ces dernières années de s'adapter. Il a dû notamment améliorer la prise en charge des patients et amorcer progressivement une décentralisation des soins hospitaliers vers des soins ambulatoires ou à domicile, comme par exemple en chimiothérapie (Buthion, Lagrange et Fanidi, 2011). Une place plus importante a été également accordée à l'accompagnement et à l'autonomie des patients pour favoriser leur implication dans la prise en charge de leur maladie et leur *empowerment* (pouvoir d'agir et de décider pour leur santé) (Castro, Van Regenmorte, Vanhaecht et al., 2016 ; Fayn, des Garets et Rivière, 2017 ; Gross, Gagnayre, Lombrail, 2020). Des rapports plus équilibrés entre experts et profanes, plus impliquant pour les patients et plus coopératifs pour les soignants, ont été aussi instaurés.

### ***L'ETP au cœur des courants de recherche en management de la santé centrés patient***

L'émergence des programmes d'ETP témoigne de l'évolution de l'approche patient du système de santé. 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, qui contraste avec le paternalisme médical des années 80, 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

plutôt que comme une simple consultation. De nombreux travaux ont démontré les effets bénéfiques de cette nouvelle alliance soignant-soigné aussi bien pour le patient que pour le système de soin dans sa globalité (Weingart, Zhu, Chiappetta, et al., 2011). Cette approche PCC amène à redéfinir les logiques d'intervention en ciblant le point de vue du patient. Elle inspire aussi de nouveaux designs pour l'accueil du malade, la coordination des soins et l'évaluation de leur qualité (Rathert, Wyrwich et Boren, 2012). En particulier, les professionnels ont développé des initiatives « patients centrés » en privilégiant un nouveau modèle de pratique clinique articulée autour d'une prise de décision partagée (*Shared-Decision Making* (SDM)). Cette dernière est fondée sur une coopération mutuelle entre les équipes de soins, les patients et leurs proches (Rathert, Wyrwich et Boren, 2012; Barry et Edgman-Levitan, 2012). L'instauration d'une approche PCC nécessite enfin une plus forte responsabilisation et une meilleure éducation du patient. De ce fait, elle recoupe un certain nombre de principes fondateurs du *Disease Management* visant à améliorer les connaissances et compétences des patients, et à favoriser leur auto-prise en charge (Bras, Duhamel et Grass, 2006).

Ces évolutions s'inscrivent en cohérence avec un besoin accru d'*empowerment* de la part des patients qui aspirent à plus d'autonomie, revendiquent des relations plus équilibrées et exigent davantage de transparence et de participation (Castro, Van Regenmorte, Vanhaecht et al., 2016). Ils souhaitent s'imposer en tant que partenaires de soins et veulent être acteurs de leur santé. Considéré dans la littérature en management de la santé aussi bien comme un résultat ou état psychologique qu'un processus (Ben Ayed et El Aoud, 2016 ; Fayn, des Garets et Rivière, 2017), l'*empowerment* des patients transforme ainsi 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 par les équipes sont au cœur des nouveaux rapports soignants-soignés.

### ***Les programmes d'ETP en France***

Au-delà de la définition référente de l'ETP proposée par l'OMS (1998), le champ de l'ETP rassemble des pratiques très 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 s'inscrit dans un cadre législatif (loi HPST 2009) qui prévoit ses modalités. Les programmes proposés dans les établissements de santé, ou par des équipes de soins de ville, doivent être développés par des équipes multidisciplinaires formées (médecins, paramédicaux), co-construits dans le respect des recommandations de la HAS (2007) et soumis à autorisation des ARS. Ainsi, même si leurs attendus et contenus varient selon les établissements, services et équipes, leurs finalités communes (renforcer les compétences des patients, les soutenir dans leurs actions et développer leur pouvoir d'agir et décider pour leur santé) et leur schéma global garantissent une certaine homogénéité dans les dispositifs mis en œuvre (cf. en annexe 1, les 4 étapes clef de l'expérience spécifique vécue par le patient pendant son parcours de soins).

### **Le modèle de recherche**

#### **Antécédents et conséquences de la satisfaction envers l'ETP**

Outre la recherche d'efficience, 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 le plus souvent la satisfaction du patient / usager comme l'expression de la qualité du service rendu ressentie par le patient (Sebai et Yatim, 2018). Elle repose ainsi traditionnellement sur des jugements

évaluatifs portés par le patient sur les différents éléments constitutifs de la prestation elle-même, dans une logique d'évaluation de son efficacité et de diagnostics opérationnels (cf. à titre d'exemple, le dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients e-Satis, HAS, 2019).

En ETP, les chercheurs et acteurs adoptent également cette approche de la satisfaction centrée alors sur différents aspects du déroulement et de l'utilité du programme suivi (par exemple, organisation matérielle, accueil, clarté des exposés, animation, applicabilité des conseils prodigués, ...) (D'Ivernois et Gagnayre, 2016 ; HAS, 2014b). La satisfaction peut toutefois être aussi considérée comme un jugement évaluatif du résultat final de l'expérience vécue par le patient (satisfaction spécifique à la participation à un programme d'ETP), objet de cette recherche, ou de la satisfaction retirée de l'expérience (ou niveau de satisfaction suscitée par l'expérience vécue) (Vanhamme, 2002). Dans cette recherche, l'approche retenue sera ainsi celle d'un état psychologique résultant de l'expérience d'ETP vécue par le patient, donc postérieur et relatif (processus de comparaison entre l'expérience subjective vécue et une base de référence qui lui est propre, telles ses attentes ou des normes).

Pour mieux comprendre la satisfaction des patients envers leur expérience d'un programme d'ETP en oncologie (cancer du sein), nous proposons de tester un modèle de recherche intégrant deux antécédents de la satisfaction envers l'ETP suggérés dans la littérature marketing et au cœur de la démarche d'ETP, l'empowerment post ETP et la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP, ainsi que deux conséquences classiques de la satisfaction qui font sens dans la perspective de la valorisation de l'ETP par les patients pairs, l'attitude et les intentions de bouche-à-oreille envers l'ETP. L'empowerment post ETP peut être défini en référence à la conception classique de l'empowerment en management (Spreitzer, 1995), comme un état d'esprit proactif du patient, résultant d'un processus habilitant (programme d'ETP), quant à son parcours de soins en oncologie. Cette habilitation psychologique est fondée sur ses compétences et capacités et sa confiance en elles (auto-efficacité), et son autonomie (auto-détermination). La proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP (intervenants, coordinateurs) correspond, quant à elle, à un sentiment d'attachement et de connexion perçue (Lenglet et Mencarelli, 2020).

Les hypothèses du modèle de recherche testé (résumées figure 1) ont été postulées en référence d'une part aux objectifs fondamentaux et spécificités de l'ETP (par exemple Traynard, Gagnayre, Simon et al., 2013 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2016), aux travaux menés sur l'évaluation de projets d'accompagnement à l'autonomisation (Gross, Gagnayre, et Lombrail, 2020) et aux recherches sur les antécédents de l'empowerment patient (Christens, 2012 ; Castro, Van Regenmortel, Vanhaecht et al., 2016). Elles s'appuient d'autre part sur les résultats de recherches en marketing consacrées aux liens entre l'empowerment du client et la satisfaction (par exemple, O'Cass et Viet Ngo, 2011 ; Berraies et Hamouda, 2018), la proximité relationnelle et la satisfaction (par exemple Dampérat, 2006 ; Hérault-Fournier, Merle et Prigent-Simonin, 2012 et 2014), la satisfaction et la fidélité attitudinale et comportementale (par exemple, Oliver et Linda, 1981 ; Ekinici, Dawes et Massey, 2008 ; Gallarza, Ruiz-Molina et Gil-Saura, 2016), ainsi qu'entre l'attitude et les intentions comportementales futures, telles leurs intentions de bouche-à-oreille (par exemple, Oliver, 1980 ; Berger et Alwitt, 1996 ; Charton-Vachet et Lombart, 2018).

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

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

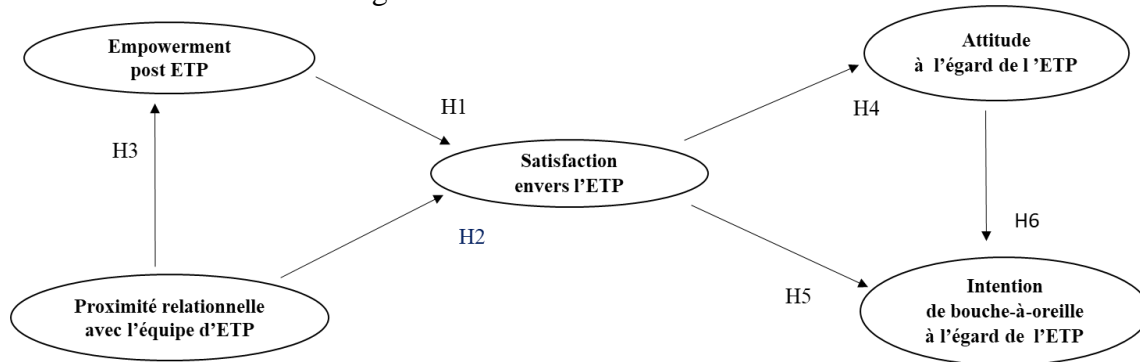
H3 : la proximité relationnelle a une influence positive sur l'empowerment post ETP.

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.

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



### ***La valeur perçue : un modérateur des antécédents et conséquences de la satisfaction***

Les retours des patients sur les programmes d'ETP qu'ils ont suivis pendant leurs parcours de soins en oncologie, informels (retours spontanés) et plus formels (verbatim recueillis lors d'études qualitatives ou résultats des questionnaires administrés pour les bilans ARS (auto-évaluations annuelles et quadriennales)), témoignent le plus souvent de niveaux de satisfaction élevés quant à l'expérience vécue. Ces jugements évaluatifs peuvent toutefois couvrir des vécus différents du parcours de soins et de la relation thérapeutique particulière déployée en ETP, personnalisée et centrée sur le patient (D'Ivernois et Gagnayre, 2016). L'engagement des patients et leurs besoins spécifiques peuvent être aussi très variables selon les individus, d'où l'importance du bilan éducatif, point de départ de la relation de partenariat avec le patient. Ce dernier est en outre est un apprenant particulier (Traynard et Gagnayre, 2013).

Dès lors, afin d'affiner l'analyse de différences potentielles établies au niveau des liens postulés dans le modèle de recherche relatif aux antécédents et conséquences de la satisfaction de l'ETP, pour différents sous-groupes d'individus, et donc profils de patients, le concept de valeur perçue de l'ETP sera mobilisé (Labbé Pinlon, Lombart, Berger et al, 2020) (cf. annexe 2). L'intensité, la diversité ou la hiérarchie des bénéfices (cognitifs, utilitaires, psychologiques et relationnels) et des coûts (psychologiques et émotionnels) de l'ETP en oncologie perçus par les patients après avoir participé à un programme d'ETP pourraient en effet modifier la significativité et/ou la force des liens entre la satisfaction de l'expérience vécue et les antécédents et conséquences étudiés. En conséquence, nous postulons l'hypothèse 7 :

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

### **Test du modèle de recherche : méthodologie et résultats**

La collecte des données et les échelles de mesure sont présentées en annexe 3.

#### *Tests du modèle d'équations structurelles*

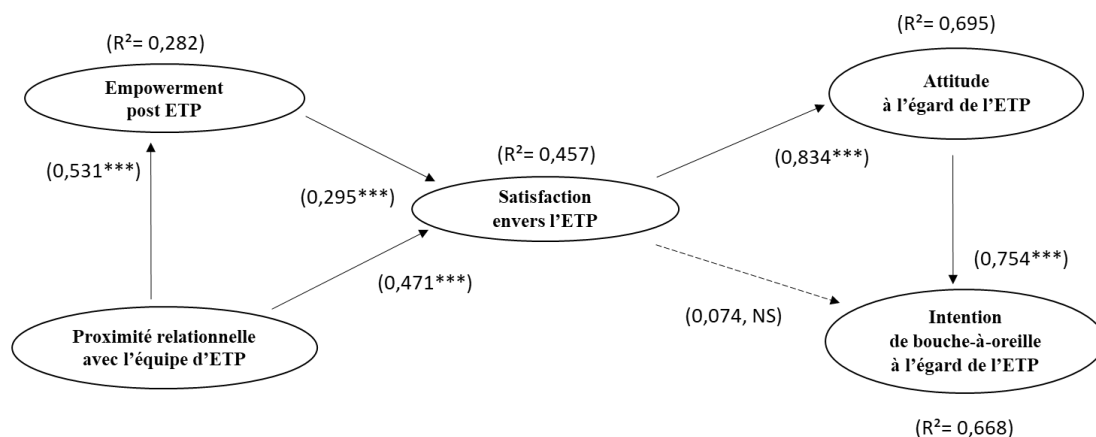
L'ensemble des liens du modèle de recherche proposé a été testé avec PLS et une procédure de *bootstrap* de 5000 répliquions sur l'échantillon total de 207 patientes. L'examen des valeurs

des paramètres (path coefficients) et de leurs significativités (test en *t*) met en évidence des relations causales entre les construits mesurés (figure 2).

Il est tout d'abord établi l'influence positive et significative de l'empowerment post ETP et de la proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP sur la satisfaction envers l'ETP et de la proximité relationnelle sur l'empowerment. H1, H2 et H3 sont validées. Ce sont deux antécédents importants de la satisfaction ( $R^2=0,457$ ). L'influence de la proximité est supérieure à celle de l'empowerment. La proximité relationnelle a aussi une influence indirecte sur la satisfaction via l'empowerment. L'empowerment est une variable médiatrice partielle de la relation proximité relationnelle - satisfaction.

Les résultats confirment ensuite que la satisfaction envers l'ETP a une influence positive et significative forte sur l'attitude à l'égard de l'ETP ( $R^2 = 0,695$ ), mais pas sur l'intention de bouche-à-oreille. H4 est validée, mais H5 rejetée. Enfin, l'attitude à l'égard de l'ETP a une influence positive significative forte sur l'intention de la recommander ( $R^2 = 0,668$ ). H6 est validée. L'attitude est une variable médiatrice totale de la relation satisfaction - intention de bouche-à-oreille.

**Figure 2 : Résultats du test du modèle de recherche<sup>1</sup>**



#### Analyse du rôle modérateur de la valeur perçue

La méthode Rebus a été mobilisée (Esposito Vinzi, Trinchera, Squillacciotti *et al.*, 2008) afin de faire émerger, pour les liens établis par le modèle d'équations structurelles testé sur 207 patientes, des différences potentielles au niveau de l'intensité et de la significativité de ces liens, et souligner ainsi l'existence de plusieurs groupes de patientes. Trois sous-groupes de patientes ont ainsi été mis en évidence. Les différences de liens établies entre ces trois sous-groupes ont été confirmées par des analyses multi-groupes (Henseler et Fassott, 2010). Le concept de valeur perçue de l'ETP a été ensuite mobilisé afin d'appréhender les trois profils de patientes mis en évidence par Rebus. L'hypothèse 7 est donc supportée par nos données.

Ces trois 3 profils de patientes, nommées *convaincues utilitaires*, *adeptes holistes* et *adeptes soutenues*, ont des coûts psychologiques et émotionnels perçus de l'ETP, faibles ou modérés, similaires. Par contre, l'intensité et la hiérarchie de leurs bénéfices perçus diffèrent, respectivement d'assez élevés à très élevés. Ils sont en outre centrés plutôt sur l'apport de

<sup>1</sup> \*\*\* coefficient significatif au seuil de 1% (valeurs du test en *t* de Student supérieures à |2,575|). Ns : non significatif

*connaissances utiles pour le parcours de soins*, sur l'ensemble des bénéfices perçus de l'ETP, ou sur l'apport conjoint de *connaissances utiles pour le parcours de soins* et de *soutien et accompagnement*. La synthèse des résultats de ces analyses est présentée en annexe 4.

### **Discussion et apports**

Sur un plan théorique, cette recherche permet de mieux comprendre la satisfaction des patients quant à leur expérience d'un programme d'ETP et de confirmer les apports du concept de valeur perçue en tant que variable modératrice des liens entre la satisfaction envers l'ETP et ses antécédents et conséquences étudiés. Sur un plan méthodologique, ce travail a aussi permis de confirmer l'intérêt de la méthode rebus et des analyses multi-groupes pour affiner les résultats des tests du modèle de recherche selon les profils des patientes. Ces analyses ont permis de mettre en évidence l'importance des relations interindividuelles patient-équipe d'ETP dans l'efficacité de l'ETP. L'influence de la proximité relationnelle sur la satisfaction est supérieure à celle de l'empowerment post ETP pour les *convaincues utilitaires*, et même majeure pour les *adeptes soutenues*. Elle favorise aussi dans tous les groupes l'empowerment post ETP, autre antécédent important de la satisfaction. Pour les *adeptes holistes*, l'empowerment post ETP est un modérateur total de la relation proximité relationnelle - satisfaction. De même, l'attitude est une variable modératrice totale de la relation satisfaction - intentions de bouche-à-oreille, sauf pour les *adeptes soutenues* (influence directe de la satisfaction sur leurs intentions).

Sur un plan managérial, cette recherche permet de souligner les effets positifs de l'ETP sur les patientes, et plus encore pour les *adeptes soutenus et holistes*, et de suggérer aux acteurs de renforcer l'implication des *convaincues utilitaires* dans la prise en charge de leur parcours de soins, l'ETP pouvant être alors une source importante d'empowerment pour elles. Outre le bouche-à-oreille entre patients, dont les intentions très élevées illustrent les apports bien réels de l'ETP, il conviendrait de mieux communiquer sur la diversité des besoins potentiels des patients au fil de leurs parcours de soins (éducatifs, soutien) et sur les bénéfices qu'ils peuvent retirer de l'ETP, cognitifs, mais aussi, selon leur profil et besoins et environnements personnels, psychologiques et conatifs. Ces adaptations devraient favoriser une meilleure compréhension et acceptation de l'ETP par les patients, préalable essentielle à leur décision de participer à ce dispositif encore peu ou mal connu. Cette recherche quantitative centrée patients devraient enfin permettre aux acteurs de mieux valoriser l'ETP en oncologie auprès des différentes parties prenantes (professionnels, établissements, instances responsables) et contribuer ainsi à son développement au service de l'amélioration de la prise en charge et de l'expérience patients.

### **Limites et voies de recherche**

Cette recherche souffre de limites qui ouvrent de nouvelles perspectives scientifiques. La collecte des données a été effectuée auprès de patientes prises en charge pour un cancer du sein dans un Centre de Lutte Contre le Cancer qui privilégie plutôt des approches collectives de l'ETP. Il pourrait être ainsi pertinent de la reproduire auprès de patientes ayant participé à des programmes dans d'autres établissements et/ou de patients suivis pour d'autres types de cancers, notamment masculins. Il serait aussi intéressant de travailler sur des cohortes de patients plus importantes pour intégrer de nouvelles variables modératrices, individuelles (profils socioculturels, niveau de littératie en santé, parcours de soins, nombre et récurrence des séances éducatives ...) ou structurelles (modalités des programmes, intervention de patients-formateurs, séances en présentiel vs e-ETP (préconisé par les ARS depuis la crise sanitaire), ..).



Des nouveaux travaux pourraient être aussi consacrés à d'autres antécédents ou conséquences de la satisfaction envers l'ETP, comme l'engagement des patients dans leur parcours de soin, la qualité perçue de la communication et de la coopération avec les médecins ou soignants, ou encore leurs intentions d'être des patients ambassadeurs de l'ETP dans leurs environnements ou des patients partenaires engagés au sein d'établissements ou d'associations. Le protocole de cette recherche pourrait être enfin appliqué à d'autres services de soins en oncologie contribuant à leur éducation thérapeutique ou accompagnement, tels les soins de support ou les suivis à distance des parcours de soins (destinés en particulier aux patients sous thérapies orales dont les venues à l'hôpital sont limitées ou traités en ambulatoire pour leur retour à domicile).

## Bibliographie

- Barry M.J. et Edgman-Levitan S. (2012), Shared decision making - the pinnacle of patient-centered care, *New England Journal of Medicine*, 366: 780-781.
- Ben Ayed M. et El Aoud N. (2016), L'empowerment du consommateur/patient: adaptation et validation d'une échelle de mesure, *Revue Française du Marketing*, 258: 7-28.
- Berraies S. et Hamouda M. (2018), Customer empowerment and firms' performance: The mediating effects of innovation and customer satisfaction, *International Journal of Bank Marketing*, Vol. 36 No. 2, pp. 336-356.
- Berger I.E. et Alwitt L.F. (1996), Attitude conviction : A self-reflective measure of attitude strength, *Journal of Social Behavior and Personality*, 11 (3), 557-572.
- Boscolo P.R., Callea G., Ciani O. et Tarricone R. (2020), Measuring value in health care : A comparative analysis of value-based frameworks, *Clinical Therapeutics*, 42: 34-43.
- Boudrias J.S., Rousseau V., Migneault P., Morin A. et Courcy F. (2010), Habilitation Psychologique. Validation d'une mesure en langue française, *Swiss Journal of Psychology*, 69 (3), 147-159.
- Bras P.L., Duhamel G. et Grass E. (2006), Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management », *Rapport RM2006-136P*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Paris.
- Buthion V., Lagrange T. et Fanidi A. (2011), La chimiothérapie à domicile : complémentarité ou concurrence dans la stratégie des structures hospitalières ?, *Journal de Gestion et d'Economie Médicales*, 29: 18-35.
- Castro E.M., Van Regenmortel T., Vanhaecht K., Sermeus W. et Van Hecke A. (2016), Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : a concept analysis based on a literature review, *Patient Education and Counseling*. 99, 1923-1939.
- Charton-Vachet F. et Lombart C. (2018), Impact of the link between individuals and their region on the customer-regional brand relationship, *Journal of Retailing and Consumer Services*, 43, 170-187.
- Crié D., Gallopel-Morvan K., Loazel M. et Tradif F. (2013), 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*, Dunod, 185-203.
- Crié D. et Gallopel-Morvan K. (2019), Comment et dans quelle limites « marketer » la santé ? *Décisions Marketing*, 96: 5-14.
- Christens B.D. (2012), Toward Relational Empowerment, *American Journal of Community Psychology*, volume 50, 114-128.
- Dampérat M. (2006), Vers un renforcement de la proximité des relations client, *Revue Française de Gestion*, 162, 115-125.
- D'Ivernois J-F et Gagnayre R. (2016), *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny*, 5<sup>ème</sup> Edition Maloine.

- Ekinci Y., Dawes P.L. et Massey G.R. (2008), An extended model of the antecedents and consequences of consumer satisfaction for hospitality services, *European Journal of Marketing* 42 (1/2), 35-68.
- Esposito Vinzi V., Trinchera L., Squillacciotti S. et Tenenhaus M. (2008) REBUS PLS: A response based procedure for detecting unit segments in PLS path modelling, *Applied Stochastic Models in Business and Industry*, 24: 439-458.
- Fayn M.G., des Garets V. et Rivière A. (2017), Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient, *Revue Recherches en Sciences de Gestion - Management Sciences - Ciencias de Gestión*, 119: 55-73.
- Gallarza M.G., Ruiz-Molina M.E. et Gil-Saura I. (2016), Stretching the value satisfaction-loyalty chain by adding value dimensions and cognitive and affective satisfactions: A causal model for retailing, *Management Decision*, 54: 981-1003.
- Gross O., Gagnayre R. et Lombrail P. (2020), L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ? *Santé Publique*, 2020/4, Vol. 32, 301-313
- Gupta R. (2019), Health care value: Relationships between population health, patient experience, and cost of care. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 46: 603-622.
- HAS (2007), Structuration d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans le champ des maladies chroniques. 120p. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
- HAS (2014), L'évaluation annuelle de l'Education Thérapeutique du Patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologiques pour les coordinateurs et équipes. 2014a; 39p. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_annuelle\\_maj\\_juin\\_2014.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf)
- HAS (2014), L'évaluation quadriennale de l'Education Thérapeutique du Patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologiques pour les coordinateurs et équipes. 2014b; 40p. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_quadriennale\\_v2\\_2014-06-17\\_16-38-45\\_49.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf)
- HAS (2018), Education thérapeutique : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladie chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature. 2018a; 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](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)
- HAS (2018), Education thérapeutique : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladie chroniques. Synthèse de la littérature et orientations. 2018b; 49p. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc\\_238\\_synthese\\_litterature\\_etp\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf)
- HAS (2019), Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis, 52p., [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide\\_methodologique\\_esatis\\_2019.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide_methodologique_esatis_2019.pdf)
- Henseler J. et Fassott G. (2010), Testing moderating effects in PLS path models: An illustration of available procedures in Vinzi V.E., Chin W.W., Henseler J. et Wang H. (Eds.), *Handbook of partial least squares concepts: Concepts, methods and applications*, Springer Handbooks of Computational Statistics, New York, 713-734.
- Héroult-Fournier C., Merle A. et Prigent-Simonin A.-H. (2012), Comment les consommateurs perçoivent-ils la proximité à l'égard d'un circuit court alimentaire ?, *Revue Management et Avenir*, 53, 16-33.
- Héroult-Fournier C., Merle A. et Prigent-Simonin A.-H. (2014), Diagnostiquer la proximité perçue en vente directe de produits alimentaires, *Décisions Marketing*, 73, 89-108.

- Huteau M-E, Berger V., Hureau M., Boucher S. et Stoebner-Delbarre A. (2019), Egal accès aux soins éducatifs en cancérologie en France : mythe ou réalité ?, *Bulletin du Cancer*, <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.08.015>
- Institut National du Cancer (2014), La chimiothérapie orale du cancer en 2014-2015. 2014; 8p. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-chimiotherapie-orale-du-cancer-en-2014>
- Institut National du Cancer (2015), Plan Cancer 2014-2019. 210p. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
- Institut National du Cancer (2021), La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. <https://www.e-cancer.fr/Strategie-Cancer/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>
- Janz N.K. et Becker M.H. (1984), The Health Belief Model: A decade later, *Health Education Quarterly*, 11: 1-47.
- Kumar V. et Reinartz W. (2016), Creating enduring customer value, *Journal of Marketing*, 80: 36-68.
- Labbé Pinlon Bl., Lombart C., Berger V., Mencarelli R. et Rivière A. (2020), La Valeur perçue de l'Éducation Thérapeutique du Patient en oncologie : approche conceptuelle et méthodologique, *Actes de la 7ième édition du Colloque Prix et Valeur*, Tours.
- Lenglet R. et Mencarelli R. (2020), La proximité en marketing : proposition d'un cadre intégrateur et agenda de recherche, *Recherche et Applications en Marketing*, vol 35, n°4, 103-130.
- Nistar M., des Garets V. et Rivière A. (2018), La place accrue du patient dans le système de santé : vers une meilleure compréhension de ses motivations. Le cas de l'adoption de l'auto-soin, *Revue Management et Avenir*, 2: 43-164.
- O'Cass A. et Viet Ngo L. (2011), Achieving customer satisfaction in services firms via branding capability and customer empowerment, *Journal of Services Marketing*, Vol. 25 No. 7, 489-496.
- Oliver R.L. et Linda, G. (1981), Effect of satisfaction and its antecedents on consumer preference and intention, *Advances in Consumer Research*, 8, 88-93.
- Oliver R.L. (1980), A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions, *Journal of Marketing Research*, 17: 460-469.
- Organisation Mondiale de la Santé (1998), Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases, Report of a WHO working group. 90p. [http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
- Porter M.E. (2010), What is value in health care?, *The New England Journal of Medicine*, 363: 2477-2481.
- Rathert C., Wyrwich M.D. et Boren S.A. (2012), Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature, *Medical Care Research and Review*, 7: 351-379.
- Rivière A. et Mencarelli R. (2012), Vers une clarification théorique de la notion de valeur perçue en marketing, *Recherche et Applications en Marketing*, 27: 97-123.
- Rogers C. (1963), La relation thérapeutique : les bases de son efficacité, *Bulletin de psychologie*, 17: 1-9.
- Rosenberg M.J. et Hovland C.I. (1960), 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: 1-14.
- Ruiz-Molina M-E, Gallarza M. et Gil-Saura I. (2018), A review of value drivers in service settings, *Journal of Services Marketing*, 32: 850-867.

- Schultz M. (2013), 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.
- Sebai J. et Yatim F. (2018), Approche centrée sur le patient et nouvelles gestion publique : confluence et paradoxe, *Santé Publique*, vol 30/n°4, 517-526
- Simon D. et Detournay B. (2013), Evaluation en éducation thérapeutique, in Simon D, Traynard P-Y., Bourdillon F., Gagnayre R. et Grimaldi A. (coord.), *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, 3<sup>ème</sup> Edition, Elsevier Masson, 347-358.
- Spreitzer G.M. (1995), Psychological empowerment in the workplace: Dimensions, measurement, and validation, *Academy of Management Journal*, 38: 1442-1465.
- Stoebner-Delbarre A., Huteau M-E, Filhol N., Bonnabel L. et Senesse P. (2015), Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques: avantages et difficultés, *Santé Education*, 1: 9-14.
- Tourette-Turgis C. Thievenaz J. (2014), L'Education Thérapeutique du Patient : champ de pratique et champ de recherche, *Savoirs*, 35: 9-48.
- Traynard P-Y. et Gagnayre R. (2013), Principe de l'éducation thérapeutique, in Simon D, Traynard P-Y., Bourdillon F, Gagnayre R. et Grimaldi A. (coord.), *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, 3<sup>ème</sup> Edition, Elsevier Masson, 2-24.
- Vanhamme J. (2002), La satisfaction des consommateurs spécifique à une transaction : définition, antécédents, mesures et modes, *Recherche et Applications en Marketing*, vol 7, n°2/200, 55-85.
- Weingart S.N., Zhu J, Chiappetta L, et al. (2011), Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care, *International Journal for Quality in Health Care*, 23: 269-277.

## Annexe 1 : Les 4 étapes clefs de l'expérience patient d'un programme d'ETP

### 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, ses activités, ses projets, ses inquiétudes, son entourage, ...

### 2) Contrat éducatif.

Le patient et l'équipe d'ETP, en lien avec le médecin référent, fixent ensemble les objectifs (priorités) de son *contrat éducatif* (connaissances, compétences ou comportements adaptés à acquérir ou renforcer) et son *programme d'éducation personnalisé*, co-construit en fonction de ses besoins préalablement identifiés.

### 3) Séances éducatives.

Le patient participe à des séances éducatives, en ateliers collectifs et/ou individuelles, sur les thématiques adaptées à son contrat. En oncologie, il peut s'agir de modules d'apprentissage sur ses traitements et leurs effets secondaires, ou sur des thèmes transversaux relatifs aux comportements de santé ou à son « bien-être » (par exemple, alimentation, activité physique adaptée, relaxation, soins socio-esthétiques, reprise du travail, aide à l'arrêt du tabac, ...).

### 4) Evaluation individuelle finale.

A l'issue de l'intervention, un bilan est effectué pour vérifier que le patient a progressé dans les connaissances, compétences et comportements mobilisés dans son programme éducatif. Ce bilan, partagé avec les professionnels impliqués dans sa prise en charge, induit souvent un réajustement ou une adaptation de la démarche éducative pour soutenir la motivation du patient.

## Annexe 2 : La valeur perçue de l'ETP en oncologie

### - Définition de la valeur perçue de l'ETP

Le concept de valeur perçue est un concept clé du marketing (Kumar et Reinartz, 2016) permet d'approfondir la compréhension des jugements évaluatifs, tels que la satisfaction ou l'attitude (Rivière et Mencarelli, 2012; Ruiz-Molina, Gallarza et Gil-Saura, 2018).

Dans le domaine de l'Education Thérapeutique, la valeur perçue de l'ETP est définie comme la résultante de la confrontation d'une variété de bénéfices et de coûts de l'ETP perçus par les patients après avoir participé à un programme d'ETP pendant leur parcours de soins (Labbé Pinlon, Lombart, Berger et al, 2020).

Centrée sur les perceptions des patients, elle se différencie des approches de la valeur en termes monétaires et cliniques adoptées dans les études médico-économiques. Elle se différencie aussi de la notion de valeur des services de soin qui appréhende les bénéfices de santé obtenus par le patient (liées à la qualité des soins, à l'expérience patient, aux bénéfices cliniques, aux effets secondaires, à l'amélioration des symptômes, à la qualité de vie, etc., et inhérents aux conditions spécifiques de la pathologie), rapportés aux coûts des soins (coût total du cycle complet de soin pour le patient). Cette notion se développe dans la littérature en santé depuis quelques années, mais nécessite encore d'être mieux appréhendée, en particulier ses mesures qui restent partielles et éludent souvent le point de vue des patients au profit d'autres parties prenantes (décideurs, personnels, médecins...) (Porter, 2010; Gupta, 2019; Boscolo, Callea, Ciani et al., 2020).

La valeur perçue de l'ETP peut être par contre rapprochée du modèle psychosocial le plus utilisé pour étudier les comportements en santé, le Health Belief Model (HBM), ou modèle des croyances en santé, attribué à Rosenstock (1960). Ce modèle repose sur quatre perceptions majeures : sévérité de la maladie, susceptibilité de contracter la maladie, bénéfices et obstacles perçus. L'individu pèse l'efficacité des actions de santé préventives ou curatives face à sa perception des sacrifices associés (Janz et Becker, 1984). Cette évaluation coûts / bénéfices s'apparente à la notion de valeur perçue en marketing (Nistar, des Gartes et Rivière, 2018).

### - Dimensions de la valeur perçue de l'ETP en oncologie

5 dimensions de bénéfices perçus, 2 de coûts perçus et une de valeur perçue globale ont été identifiées du point de vue des patients (cancer du sein), validées et opérationnalisées (Labbé Pinlon, Lombart, Berger et al, 2020).

Participer à un programme d'ETP en oncologie permet tout d'abord aux patientes de bénéficier d'une relation thérapeutique personnalisée globale qui prend en considération le patient dans toute sa dimension humaine, en tant que sujet moral et sensible, et être social. Cette relation particulière leur procure ainsi tout d'abord, du soutien et des informations qui les aident à faire progressivement des choix éclairés et adaptés et à se les approprier :

- *Soutien et accompagnement* : être soutenue et accompagnée sur un plan humain tout au long du parcours de soins ou à certaines étapes (à son rythme, en dehors des seules échéances programmées des RDV médicaux) et aidée à mieux s'adapter aux conséquences physiques des traitements et aux répercussions émotionnelles et psychosociales de la maladie.

- *Connaissances utiles pour le parcours de soins* : acquérir des connaissances utiles et fiables pour mieux comprendre les traitements, les précautions à prendre pour limiter leurs effets indésirables et les comportements adaptés pour maintenir une qualité de vie (prévention tertiaire) ; mieux comprendre ou compléter les informations apportées par les oncologues à des moments où la patiente n'est pas forcément disposée ou capable de les entendre ou comprendre.

Participer à un programme d'ETP permet aussi aux patientes de développer leurs capacités ou aptitudes pour mener ou vivre au mieux leur parcours de soins, en les aidant à acquérir des compétences et ressources, (re)prendre confiance en elles et s'adapter sur un plan relationnel :

- *Compétences et ressources mobilisables* : acquérir des compétences (auto-surveillance, auto-soins, sécurité, adaptation) pour mieux gérer au quotidien les effets indésirables des traitements et identifier et mobiliser les différentes ressources potentielles disponibles au sein de l'établissement de santé ou à l'extérieur.

- *Prise en charge personnelle (autogestion)* : être plus en confiance pour être (plus) "acteur" du parcours de soins et plus autonome pour gérer les traitements et faire face aux difficultés.

- *Relations avec l'entourage* : s'adapter sur un plan personnel et social, mieux vivre ou partager le parcours de soins avec son entourage au sens large (proches, soignantes, médecins, autres patients...) et se (ou le) protéger sans s'isoler ou se refermer sur soi-même.

Participer à un programme d'ETP en oncologie contraint aussi les patientes à faire des efforts psychologiques et émotionnels pour « affronter » le contexte spécifique :

- *Efforts envers ses propres inquiétudes ou de nouvelles sources d'angoisse* : faire face à la réalité des effets secondaires potentiels des traitements et à des informations susceptibles d'accroître ses propres peurs et angoisses.

- *Efforts envers d'autres patients et/ou intervenants d'ETP* : faire face au regard des autres patientes (séances collectives) et/ou des intervenants d'ETP ; sentir parfois mal à l'aise de l'image renvoyée de soi-même ou de la manière de mener son parcours de soins.

La valeur perçue globale de l'ETP en oncologie résulte enfin de la confrontation de la variété des bénéfices et coûts perçus par les patients après avoir participé à un programme d'ETP.

### **Annexe 3 : Méthodologie de la recherche : collecte des données et échelles de mesure**

#### *La collecte des données*

La collecte des données a été effectuée par enquête postale auprès de 207 patientes (cancer du sein).

#### *Echelles de mesure*

Pour mesurer les concepts mobilisés dans le modèle de recherche, ont été retenues des échelles de mesure classiques en marketing adaptées au contexte de l'ETP en oncologie ou spécifiques.

- La valeur perçue de l'ETP en oncologie : 36 items de l'échelle de Labbé Pinlon, Lombart, Berger et al (2020), 8 dimensions : soutien et accompagnement (5 items), connaissances utiles pour le parcours de soins (5 items), compétences et ressources mobilisables (5 items), prise en charge personnelle (5 items), relations avec l'entourage (3 items), efforts envers des sources d'angoisse (4 items), efforts envers les autres patients et/ou intervenants (5 items), valeur perçue globale (4 items) ;

- La satisfaction : 3 items adaptés de l'échelle Oliver (1980) ;

- La proximité relationnelle : 5 items adaptés de l'échelle de Schultz (2013);

- L'empowerment : 6 items adaptés de l'échelle de Spreitzer (1995) validée en français par Boudrais, Rousseau, Migneault et al. (2010), pour les 2 sous-dimensions compétences (3 items) et autonomie (3 items).

- L'attitude : 2 items adaptés de l'échelle de Rosenberg et Hovland (1960).

- L'intention de bouche-à-oreille : 1 item ad hoc.

Pour chacune des échelles de mesure retenues, les patientes interrogées devaient indiquer, sur une échelle de type Likert en 7 échelons, leur degré d'accord ou de désaccord à chaque item (de 1 : « pas du tout d'accord » à 7 : « tout à fait d'accord »).



#### Annexe 4 : Synthèse des résultats selon les profils des patientes

**Groupe G1 : convaincues utilitaires** (53,6% des patientes interrogées).

L'acquisition de *connaissances utiles pour leurs parcours de soins* est élevée et prioritaire. Tous les autres bénéfices perçus de l'ETP (soutien, compétences et ressources, confiance et autonomie vs prise en charge personnelle, relation entourage) ne sont qu'assez élevés. Les coûts perçus de l'ETP sont quant eux faibles ou modérés (*efforts vs des sources d'angoisses*). D'où une valeur perçue globale assez élevée. Leur empowerment post ETP est assez élevé et leur proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP élevées. Les liens établis entre la satisfaction envers l'ETP et ses antécédents et conséquences étudiées restent similaires dans ce groupe à ceux validés dans l'échantillon total. La proximité relationnelle et l'empowerment sont deux antécédents de leur satisfaction envers l'ETP.

Ces patientes sont toutefois a priori moins enclines à se prendre en charge personnellement que les patientes des autres groupes et/ou leurs besoins pour leurs parcours de soins et attentes à l'égard de l'ETP moins précis ou plus modérés. Il peut aussi s'agir de patientes qui ont accès à d'autres processus habilitants ou sources de soutien dans leur environnement (ou qui se sentent bien entourées).

**Groupe 2 : adeptes soutenues** (18,4% des patientes interrogées),

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 restent toutefois élevés. Les coûts perçus de l'ETP sont aussi dans ce groupe faibles ou modérés. D'où une valeur perçue globale très élevée. Leur empowerment post ETP est élevé et leur proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP très élevée. La proximité relationnelle a une influence positive majeure sur leur satisfaction envers l'ETP ( $R^2 = 0,835$ ), à la fois directe et indirecte via l'empowerment qu'elle favorise fortement ( $R^2 = 8,11$ ). L'empowerment n'a par contre qu'une influence peu significative sur la satisfaction envers l'ETP. Leur satisfaction, très élevée, a toujours une influence positive forte directe sur l'attitude à l'égard de l'ETP, mais aussi sur l'intention de bouche-à-oreille. Le lien entre l'attitude et l'intention de bouche-à-oreille n'est enfin que peu significatif.

Ces patientes sont très impliquées, à la recherche prioritairement d'une double prise en charge psychologique (relationnelle) et cognitive pour pouvoir vivre au mieux leur parcours de soins.

**Groupe 3 : adeptes holistes** (28% des patientes interrogées),

Tous les bénéfices perçus de l'ETP sont élevés et proches en terme de hiérarchie. Les coûts perçus de l'ETP restent aussi faibles ou modérés. D'où une valeur perçue globale élevée. Leur empowerment post ETP et leur proximité relationnelle avec l'équipe d'ETP sont élevés. Leur empowerment a une influence positive majeure sur leur satisfaction envers l'ETP ( $R^2 = 0,702$ ). La proximité relationnelle n'influence pas directement la satisfaction envers l'ETP, mais elle favorise fortement l'empowerment des patients. L'empowerment est ainsi une variable médiatrice totale de la relation proximité relationnelle – satisfaction. Les liens établis entre la satisfaction envers l'ETP et les deux conséquences étudiées restent similaires à ceux établis dans le groupe des *convaincues utilitaires*, l'attitude est une variable médiatrice totale de la relation satisfaction – intention de bouche-à-oreille.

Ces patientes sont très impliquées sur un plan fonctionnel, à la recherche de connaissances, capacités d'action et soutien pour pouvoir vivre au mieux leur parcours de soins.