



HAL
open science

Measuring perceived value of Therapeutic Education in oncology

Blandine Labbe-Pinlon, Cindy Lombart, Virginie Berger Médecin, Rémi Mencarelli, Arnaud Riviere

► **To cite this version:**

Blandine Labbe-Pinlon, Cindy Lombart, Virginie Berger Médecin, Rémi Mencarelli, Arnaud Riviere. Measuring perceived value of Therapeutic Education in oncology. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 2021. hal-03561151

HAL Id: hal-03561151

<https://audencia.hal.science/hal-03561151>

Submitted on 8 Feb 2022

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

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

Mesure de la valeur perçue de l'Education Thérapeutique en oncologie

LABBE PINLON, B., Audencia Business School

LOMBART, C., Audencia Business School

BERGER, V., affiliation

MENCARELLI, R., affiliation

RIVIERE, A. affiliation

To be cited as : Labbé-Pinlon, B., Lombart, B., Berger, V., Mencarelli, R., Riviere, A. (2021), "Mesure de la valeur perçue de l'Education Thérapeutique en oncologie", Journal de Gestion et d'Economie de la Santé, 5, 229-254.

Mesure de la valeur perçue de l'Education Thérapeutique en oncologie

Measuring perceived value of Therapeutic Education in oncology

Blandine LABBE-PINLON*

Professeur de Marketing, Audencia Business School, Nantes

blabbe@audencia.com

Cindy LOMBART

Professeur de Marketing, Audencia Business School, Nantes

clombart@audencia.com

Virginie BERGER

Médecin, Département d'Education Thérapeutique, Institut de Cancérologie de l'Ouest

Virginie.Berger@ico.unicancer.fr

Rémi MENCARELLI

Professeur d'Université, IREGE, Université Savoie Mont Blanc

remimencarelli@yahoo.fr

Arnaud RIVIERE

Professeur d'Université, VALLOREM, Université de Tours

arnaud.riviere@univ-tours.fr

*Auteur de correspondance :

Blandine LABBE PINLON, 35 rue Tarin, 49100 ANGERS. 06.80.61.04.98

Mesure de la valeur perçue de l'Education Thérapeutique en oncologie

Résumé

Cette recherche propose d'enrichir les travaux scientifiques et pratiques consacrés à l'évaluation des effets spécifiques de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les patients. Pour atteindre cet objectif, le cadre théorique référent de la valeur perçue en marketing et un modèle méthodologique classique en management (paradigme de Churchill), sont mobilisés. Cette approche permet de mettre en évidence la variété des bénéfices (cognitifs, psychologiques, utilitaires et relationnels) et des coûts (psychologiques et émotionnels) des programmes d'ETP perçus par les patients qui y ont participé. Une échelle de mesure fiable et valide de la valeur perçue de l'ETP en oncologie (cancer du sein) est ensuite proposée en deux versions : une version analytique destinée à des travaux centrés sur ce construit (8 dimensions, 36 items) et une version synthétique adaptée à des études en routine ou nécessitant le recueil de nombreuses variables (3 dimensions, 17 items). Cette approche, à la fois conceptuelle et opérationnelle de la valeur perçue de l'ETP, complète les évaluations existantes des programmes d'ETP centrées sur les acquis pédagogiques (connaissances, compétences et changements) et la satisfaction (déroulement et utilité) des patients, en proposant une évaluation analytique de leur expérience vécue. Ces nouveaux indicateurs, élaborés du point de vue des patients, permettront aux acteurs de continuer d'adapter les programmes d'ETP à leurs besoins et vécus, et de mieux valoriser aussi leurs apports spécifiques auprès des différentes parties prenantes afin de faciliter l'accès à ce service de santé, essentiel dans la prise en charge des maladies chroniques, notamment du cancer.

Mots clefs :

Valeur perçue ; Education Thérapeutique du Patient ; oncologie ; échelle de mesure

Measuring perceived value of Therapeutic Education in oncology

Abstract

Through this research, we propose to enrich the current academic studies and practices dedicated to the evaluation of the effects of Therapeutic Patient Education (TPE) on patients. To reach this goal, the theoretical framework of perceived value in marketing, and a methodological reference model in management (Churchill Paradigm) are adopted. Based on this approach, this study highlights the variety of benefits (cognitive, utilitarian, psychological, and relational) and the associated costs (psychological, emotional) perceived by the patients during a program of Therapeutic Education. Then, we propose a reliable and valid scale to analyze the perceived value of TPE in oncology. This scale is proposed in an extended version, that can be used in research focused on this construct (8 dimensions, 36 items), and in a short-form (3 dimensions, 17 items), more appropriate in routine surveys or studies incorporating many variables. This conceptual and operational approach completes the traditional assessments of educational achievements (knowledge, skills, and changes) and patient satisfaction (process flow and utility) with an analytical assessment of the experience from the patient's perspective. Based on this approach, the practitioners can continue to adapt programs to the patient's needs, and to promote them to the TPE stakeholders in order to facilitate patient's access to this essential health service in the management of chronic diseases, especially in cancer.

Keywords

Perceived value; Therapeutic Patient Education; oncology; measurement scale

INTRODUCTION

Face à l'accroissement des maladies chroniques, avec lesquelles vivent actuellement plus de 20 millions de personnes en France, et aux évolutions des comportements et des désirs des patients à l'égard de leur santé, le système de santé français a été contraint, ces dernières années, de s'adapter et d'innover [1, 2]. 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 [3]. Une place plus importante a été aussi accordée à l'accompagnement et à l'autonomie des patients pour favoriser leur implication et une forme d'*empowerment* dans la prise en charge de leur maladie [4, 5]. Des rapports plus équilibrés et plus collaboratifs entre soignants et soignés ont aussi été instaurés.

Dans ce contexte, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a un rôle important à jouer, complémentaire des soins directs. Cette pratique de soins personnalisée, centrée sur le patient, doit en effet lui permettre d'acquérir et de conserver les connaissances, les compétences 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. Elle implique des activités organisées, intégrées dans son parcours, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie, les traitements, les soins, le cadre hospitalier, les informations organisationnelles et les comportements de santé. En acquérant des connaissances sur sa pathologie et ses traitements, le patient développe des compétences d'auto-surveillance / auto-soins, d'adaptation, de sécurité et peut ainsi modifier ses comportements [6]. Responsabilisé et plus autonome, il devient acteur de sa prise en charge thérapeutique [7].

Les principales pathologies chroniques pour 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 [8, 9]. En oncologie, les programmes d'ETP sont plus récents et leur accès reste encore en France limité et inégal sur un plan social et territorial [10]. Ils pourraient pourtant contribuer, eux aussi, 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 [11, 12, 13].

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 [8, 9] souligne tout d'abord l'hétérogénéité des dispositifs et les imprécisions ou limites méthodologiques des recherches expérimentales menées pour apprécier les effets d'une stratégie thérapeutique globale intégrant de l'ETP. La portée de ces recherches destinées à établir l'intérêt médical d'une pratique est ainsi limitée (évaluations difficiles de la fiabilité, reproductibilité ou généralisation de leurs résultats). Les travaux sur l'expérience vécue des patients et ce qu'ils en ont retirée (autogestion de la maladie) sont quant à eux souvent sous-exploités en raison des limites spécifiques des approches qualitatives mobilisées (entretiens exploratoires, échantillon réduit, démarche interprétative). 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.

Dans les pratiques des équipes, l'évaluation des programmes d'ETP est aussi un défi important pour pouvoir les améliorer et apporter, comme pour tout dispositif recourant à un financement public, les preuves de la validité et de la qualité de ce service de soins personnalisé et en promouvoir le développement. Les évaluations annuelles et quadriennales de ces programmes [14, 15] se focalisent toutefois davantage sur des aspects organisationnels et moins sur l'évaluation complexe de leurs effets pour les patients qui 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 et utilité perçue) [14, 15, 16, 17, 18].

Ainsi, comme le préconisent les experts et chercheurs en ETP [9, 16, 17], l'objectif de cette recherche est d'enrichir les travaux consacrés à l'évaluation des effets spécifiques de l'ETP pour les patients en privilégiant leurs appréciations de l'expérience vécue [5] et une démarche quantitative. Pour ce faire, sera mobilisé le concept de valeur perçue qui puise ses racines théoriques dans différentes disciplines des sciences humaines et sociales (philosophie, économie), et s'inscrit dans un courant de recherche référent en marketing qui vise à enrichir les jugements évaluatifs classiques, tels que la satisfaction, l'attitude ou la qualité perçue [19, 20, 21]. Apprécier la valeur perçue de l'ETP permettra de mieux comprendre, du point de vue des patients, la variété des apports qu'ils peuvent retirer de leur expérience vécue d'un programme

d'ETP en oncologie (bénéfices cognitifs, utilitaires, psychologiques et relationnels) et des efforts qu'ils ont dû faire pour y participer (coûts psychologiques et émotionnels). Cette approche, qui s'apparente à l'évaluation des bénéfices et coûts perçus du Health Belief Model (HBM) [22, 23, 24], permettra aussi de mieux intégrer les spécificités du marketing des services en santé qui se fonde sur la création de valeur pour les patients [25] et nécessite une forte intégration de leurs attentes et besoins compte tenu de leur rôle de coproducteurs du service et du degré de personnalisation attendu. L'ETP s'inscrit parfaitement dans cette logique d'amélioration de l'accompagnement et de la prise en charge des patients [1]. Sur un plan méthodologique, pour pallier les limites des approches récentes de la valeur en santé (mesures partielles, point de vue des patients souvent éludés) [25, 26, 27], un modèle classique en management (paradigme de Churchill [28]) sera adopté pour développer une échelle de mesure fiable et valide de la valeur perçue de l'ETP en oncologie (cancer du sein). Deux versions de l'échelle seront proposées : une version analytique, destinée à des travaux centrés sur ce construit, et une version synthétique, adaptée à des études en routine ou des travaux de recherche nécessitant le recueil de nombreuses variables.

Cette approche, à la fois conceptuelle et opérationnelle, de la valeur perçue de l'ETP en oncologie permettra aux chercheurs et aux acteurs de compléter les évaluations biocliniques, pédagogiques et psychosociales de l'ETP existantes, en mesurant d'une manière rigoureuse et détaillée les apports et coûts spécifiques d'un programme d'ETP du point de vue des patients bénéficiaires. Ils pourront ainsi mieux apprécier l'intérêt de leurs pratiques pour les patients et continuer de les adapter à leurs besoins et vécus. Ils pourront aussi mieux valoriser leurs programmes auprès des différentes parties prenantes dont les représentations de l'ETP sont très variables, notamment chez les professionnels de santé prescripteurs [29], afin de faciliter l'accès des patients à ce service essentiel dans la prise en charge des maladies chroniques, notamment du cancer.

Dans cet article, nous présenterons tout d'abord les courants de recherche en management de la santé centrés sur les patients au sein desquels l'ETP s'inscrit, puis le cadre théorique et le contexte managérial de cette recherche. Nous détaillerons ensuite son design méthodologique et les résultats des différentes phases de développement d'une échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie. Nous discuterons enfin les apports et les limites de cette étude avant de proposer de nouvelles voies de recherche.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

L'ETP au cœur des courants de recherche en management de la santé centrés sur le patient

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 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) [30]. 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 (par exemple, amélioration de l'efficacité, de la sécurité et du respect du traitement par le patient, de la qualité de son suivi, de son vécu de la maladie au quotidien, de sa satisfaction, meilleure utilisation des ressources du système de santé, diminution des soins injustifiés, usage plus rationnel des médicaments, consommation plus avisée des services de soin) [31]. 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 [32]. En particulier, les professionnels de santé ont développé des initiatives centrées sur le patient 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 [32, 33]. L'instauration d'une approche PCC nécessite enfin une plus forte responsabilisation du patient et une meilleure éducation de ce dernier. Elle recoupe ainsi 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 [34].

Du côté des patients, ces évolutions s'inscrivent en cohérence avec un besoin accru d'*empowerment*, au sens d'un pouvoir d'agir et de décider pour leur santé [35, 5]. Les soignés aspirent à plus d'autonomie, revendiquent des relations plus équilibrées et exigent davantage de transparence et de participation. 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 / état psychologique [36] qu'un processus [4], l'*empowerment* des patients transforme ainsi la relation de soin en une nouvelle alliance plus symétrique. La maîtrise du savoir expert par le patient ainsi que 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 en 1998 [6], le champ de l'ETP rassemble un ensemble de pratiques hétérogènes et évolutives selon les pays et pathologies, et se révèle particulièrement délicat à définir dans sa globalité [37].

En France, l'ETP, recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis 2007, est inscrite en 2009 dans le Code de la Santé Publique (loi HPST¹). Elle est ainsi encadrée par plusieurs décrets et arrêtés relatifs aux modalités des programmes et à la formation des acteurs. Les programmes d'ETP proposés aux patients dans les établissements de santé ou par des équipes de soins de ville doivent être ainsi développés par des équipes multidisciplinaires de professionnels formés à l'éducation thérapeutique (médecins, personnels paramédicaux). Ils doivent être également co-construits dans le respect des recommandations de la HAS explicitées dans des guides méthodologiques référents qui posent aussi les bases des textes réglementaires encadrant l'ETP [38, 14, 15]. Ces programmes locaux, déployés en séances individuelles et/ou collectives intégrées dans le parcours de soins des patients, sont aussi soumis à autorisation ou désormais, depuis

¹ La loi Hôpital Patient Santé Territoire 2009 prévoit trois dispositifs d'ETP : les programmes d'ETP, objet de cette recherche ; les actions d'accompagnement (assistance et soutien aux patients et à leur entourage) au cœur du savoir-faire des associations de patients ; les programmes d'apprentissage de gestes techniques (vs utilisation d'un médicament). Ces deux derniers dispositifs ne sont pas intégrés dans cette recherche.

janvier 2021, à déclaration aux Agences Régionales de Santé (ARS). Ainsi, même si leurs attendus et contenus varient selon les établissements et les équipes, leurs spécificités (relation thérapeutique personnalisée et globale ; patient considéré comme un sujet sensible et être social), leurs objectifs (renforcer les compétences des patients et les soutenir dans leurs actions et pouvoir de décision pour leur santé), et leur schéma global garantissent une certaine homogénéité dans les dispositifs mis en œuvre. Un programme d'ETP repose ainsi sur 4 étapes clefs qui constituent les 4 temps de l'expérience vécue par le patient qui accepte d'y participer.

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 ou encore 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) et son programme d'éducation personnalisé, co-construit en fonction de ses besoins identifiés.

3) *Séances éducatives*. Le patient participe à des séances éducatives individuelles et/ou en ateliers collectifs, 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 à ses 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, etc.).

4) *Évaluation 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.

Évaluations des effets spécifiques des programmes d'ETP pour les patients : état des lieux

Pour accompagner les équipes dans les auto-évaluations annuelles et quadriennales de leurs programmes d'ETP, la HAS a mis à leur disposition depuis 2014 des guides méthodologiques référents qui s'appuient sur des travaux d'experts en Education Thérapeutique [14, 15]. Outre les indicateurs quantitatifs qu'ils fournissent pour évaluer le fonctionnement, la mise en œuvre et la

coordination des programmes d'ETP, ces guides suggèrent aussi des pistes pour élaborer des indicateurs de résultats de leur efficacité pour les patients dont les choix sont conditionnés par l'orientation donnée à l'évaluation [9, 16, 17].

Ainsi, pour mesurer l'impact d'une stratégie thérapeutique globale intégrant de l'ETP dans le cadre de recherches expérimentales destinées à établir l'intérêt médical d'une pratique (essais contrôlés randomisés), les indicateurs mobilisés sont essentiellement des variables cliniques ou biomédicales (état de santé), de recours aux soins et de qualité de vie, mesurées sur des échelles référentes en santé, telles l'échelle EORTQ QLC-C30 pour la qualité de vie (vision médicale)². Les évaluations des effets spécifiques de l'ETP pour les patients, objet de cette recherche, couvrent quant à elles en pratique deux domaines d'analyse [9, 16, 17] : 1) les savoirs et les compétences d'ordre gestuel, technique, relationnel ou psychosocial (auto-surveillance, auto-soins, sécurité, adaptation dans la vie quotidienne), acquis, développés et mis en œuvre par les patients (dont la confiance en leur capacité d'action et le degré de certitude de leurs connaissances) ; 2) la satisfaction des patients à l'égard du déroulement et de l'utilité perçue de la formation pour gérer la maladie et ses conséquences.

Pour les évaluations pédagogiques et psychosociales de l'ETP et de la satisfaction des patients, les choix des méthodes de recueil de données et des critères d'évaluations restent toutefois à l'initiative des équipes qui manquent souvent de formation à l'évaluation complexe de l'ETP et de moyens institutionnels pour les aider au recueil et au traitement des données [18]. Ces évaluations sont ainsi souvent hétérogènes, plus ou moins abouties, et se heurtent à des problèmes de validité des nombreux indicateurs et outils de mesure *ad hoc* adoptés [9, 16, 17, 18]. Les critères retenus, le plus fréquemment mesurés sur des échelles de Likert, varient en outre selon les objectifs pédagogiques du programme évalué et les thématiques des séances éducatives. Ils dépendent aussi des jugements évaluatifs que les acteurs souhaitent collecter dans une démarche de diagnostics opérationnels de la qualité de leur service de soins personnalisé ressentie par le

² *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* : <https://www.eortc.org/>

patient. Ces jugements peuvent ainsi porter sur les différents éléments constitutifs de la prestation et de son déroulement (par exemple, l'organisation matérielle, l'accueil des patients, la durée de la formation, la clarté des exposés, la qualité de l'animation, l'applicabilité des conseils prodigués [17]) et sur son utilité dans la perspective des changements attendus pour les patients (par exemple, utilité pour mettre en œuvre des compétences particulières dans leur vie quotidienne, accompagner leur développement personnel et capacité d'autodétermination ou d'autonomie, ou encore faciliter leur communication avec les personnels de santé [14, 15]).

Il n'existe donc pas, à date, d'indicateurs de résultats référents, issus du point de vue des patients, dans le domaine spécifique de l'Education Thérapeutique, contrairement au domaine des soins en santé dont les programmes d'évaluation de la qualité intègrent de plus en plus des approches fondées sur la valeur et centrées sur le patient [25]. L'association de l'utilisateur aux enjeux d'amélioration du système de soins et l'intégration de son point de vue et de son expérience dans les démarches d'évaluation sont devenus primordiaux. La mesure de l'expérience et de la satisfaction des patients est désormais considérée comme un résultat de la prise en charge à part entière et complète les Indicateurs de Qualité et de Sécurité des Soins (IQSS) historiquement recueillis [39].

Experts et chercheurs en ETP préconisent ainsi le développement de nouveaux outils spécifiques et recommandent d'intégrer des patients dans les travaux pour affiner le choix des objectifs et des critères d'évaluation [9, 16, 17]. Une expérimentation récente, menée auprès de porteurs de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé pour établir un cadre référent pour guider leurs processus d'évaluation, incitent aussi à privilégier l'appréciation de l'expérience vécue par le patient [5]. Si la mesure de la satisfaction permet une évaluation des différents attributs du service de soins, elle ne rend pas compte en effet de la variété potentielle des conséquences positives et/ou négatives liées à l'interaction entre les patients, les équipes et le programmes d'ETP.

Compte tenu des objectifs et limites des dispositifs d'évaluation actuels de l'ETP (Tableau I), le concept de valeur perçue en marketing apparaît comme particulièrement approprié pour enrichir les évaluations classiques des effets spécifiques de l'ETP pour les patients. Il permettra en effet

d'apprécier, du point de vue des patients, la diversité des bénéfices qu'ils peuvent retirer de leur expérience d'un programme d'ETP et des efforts qu'ils doivent faire pour y participer (coûts).

[Insérer le Tableau I].

La valeur perçue de l'Education Thérapeutique du Patient

En marketing, la valeur perçue peut être appréhendée selon plusieurs approches pouvant être classées selon le moment de formation de la valeur et la nature de la conceptualisation de la valeur [20]. Concernant le moment de formation de la valeur, il est possible de distinguer la valeur d'achat et la valeur de consommation. La valeur d'achat est définie comme le résultat d'une confrontation entre les bénéfices et sacrifices perçus associés à l'achat d'un produit [40]. Cette approche rationnelle et cognitive tend à simplifier la réalité du jugement évaluatif en réduisant les bénéfices procurés par une offre à des éléments utilitaires et les coûts à la seule prise en compte du prix. La valeur de consommation (pendant ou après l'expérience de consommation) est définie comme une préférence relative caractérisant l'expérience d'interactions entre un sujet et un objet [41, 42]. Cette approche est centrée sur les différentes sources d'expérience ou dimensions de la valeur (affective, émotionnelle, symbolique, etc), sans intégration au sein d'un jugement global. Concernant la nature de la conceptualisation de la valeur, il est possible de différencier les approches agrégées de la valeur (évaluation générale du niveau de valeur globale d'une offre - mesure unidimensionnelle de la valeur) et les approches analytiques (évaluation des différentes composantes de la valeur perçue - mesure multidimensionnelle de la valeur). En raison des complémentarités et limites des deux conceptualisations traditionnelles de la valeur (valeur d'achat, valeur de consommation), une approche mixte ou hybride s'est développée plus récemment [43, 44]. Elle consiste à aborder la valeur globale au travers du cadre d'analyse de la valeur d'achat (arbitrage des bénéfices et sacrifices), tout en profitant de la richesse des composantes de la valeur de consommation (essentiellement affective, expérientielle, symbolique) [20]. Le développement de cette approche, applicable avant, pendant ou après l'expérience de consommation, a permis aux chercheurs de diversifier progressivement la nature

des bénéfices et des coûts perçus pris en compte. Des mesures multidimensionnelles de la valeur perçue, considérant les différents bénéfices et coûts perçus comme autant de dimensions du construit, ont ainsi été développées [19]. Dans cette recherche consacrée à l'ETP, une approche hybride et multidimensionnelle de la valeur perçue en marketing a été privilégiée. Elle permettra de saisir toute la complexité de cette pratique de soins centrée sur le patient, personnalisée et globale, vécue dans un contexte d'expérience traumatique [45].

En référence à ce cadre théorique, la valeur perçue de l'ETP est définie comme le résultat de la confrontation d'une variété de bénéfices et de coûts associés à l'ETP perçus par les patients, après avoir participé à un programme pendant leur parcours de soins. Cette approche de la valeur est centrée sur les perceptions des patients. Elle se différencie ainsi des approches de la valeur en termes monétaires et cliniques, adoptées dans les études médico-économiques³. Par contre, elle peut être rapprochée du modèle psychosocial le plus utilisé pour étudier les comportements en santé, le *Health Belief Model* (HBM), attribué à Rosenstock [22], qui repose sur quatre perceptions majeures : la sévérité de la maladie, la susceptibilité de contracter la maladie, les bénéfices et les obstacles perçus. L'individu pèse l'efficacité des actions de santé préventives ou curatives face à sa perception des sacrifices associés [23]. Cette évaluation coûts / bénéfices s'apparente à la notion de valeur perçue en marketing [24], bien que cette dernière revête un potentiel d'analyse beaucoup plus fin pour appréhender tout type d'expérience. Par ailleurs, depuis quelques années, la littérature en santé a accordé une attention accrue à la notion de valeur des services de soins pour les patients [25, 26]. Celle-ci est appréhendée autour des bénéfices de santé obtenus par le patient, rapportés aux coûts des soins. Les bénéfices peuvent être de diverses natures (liées à la qualité des soins, à l'expérience du patient, aux bénéfices cliniques, aux effets secondaires, à l'amélioration des symptômes ou de la qualité de vie, etc.) et inhérents aux conditions de la pathologie. Les coûts renvoient au coût total du cycle complet de soins pour le patient [25, 26, 27]. Malgré quelques réflexions théoriques récentes, cette notion de valeur des services de soins nécessite encore d'être mieux appréhendée, notamment sur le plan de l'opérationnalisation. En particulier, les mesures proposées restent partielles dans leur contenu et éludent fréquemment le point de vue des patients au profit d'autres parties prenantes (décideurs politiques,

³ Études coûts (coûts des interventions, coûts induits et/ou évités) - bénéfices (durée des hospitalisations, fréquence des ré-hospitalisations, recours aux urgences), études coûts-efficacité (années de vie gagnées) ou études coûts-utilité (années de vie gagnées pondérées par la qualité de vie).

employés, médecins, etc.) [25, 26, 27]. En mobilisant la notion de valeur perçue, cette recherche vise ainsi à pallier les limites des différentes approches adoptées jusqu'alors dans la littérature en santé. Elle permet à la fois de se centrer sur la perception des patients et d'appréhender leur jugement au travers d'un cadre analytique structuré. Elle constitue de ce fait une alternative crédible à la satisfaction. Plus particulièrement, elle permet d'envisager une meilleure évaluation des différentes conséquences d'une expérience vécue, y compris celles négatives à travers l'étude des coûts perçus. Cette richesse conceptuelle permet également de se prémunir contre le risque de développer des mesures trop simples. Enfin, la nature relationnelle de la valeur perçue lui confère un caractère moins transitoire que la satisfaction, et paraît ainsi plus adaptée à l'évaluation d'un dispositif s'inscrivant dans la durée au sein du parcours de soin du patient [46].

DEVELOPPEMENT D'UNE ECHELLE DE MESURE DE LA VALEUR PERÇUE DE L'ETP EN ONCOLOGIE

Pour développer une échelle de mesure fiable et valide de la valeur perçue de l'ETP en oncologie, un modèle méthodologique référent en management a été adopté : le paradigme de Churchill [28]. Cette approche, établie en sciences de gestion, permet la mise au point d'outils de mesure en optimisant leur fiabilité et validité. Cette procédure qui intègre les connaissances sur la théorie de la mesure et les techniques appropriées pour l'améliorer, comporte trois phases complémentaires.

1) Définition du construit : Il s'agit de mener une réflexion sur le concept à mesurer afin de définir clairement sa nature et ses dimensions potentielles. Des entretiens qualitatifs menés auprès d'individus concernés par le construit étudié, couplés à une revue de littérature exhaustive, sont usuellement mobilisés à cette étape.

2) Phase exploratoire : Lors de cette phase, les entretiens menés précédemment auprès d'individus concernés par le construit étudié et des entretiens d'experts permettent de générer et de sélectionner des items destinés à le mesurer. Cette première liste d'items est ensuite épurée au moyen d'analyses factorielles exploratoires et de calculs de l'alpha de Cronbach (indicateur de fiabilité de la mesure) effectuées sur une base de données quantitatives.

3) Phase de validation : A ce stade, des analyses confirmatoires sont conduites. La fiabilité de l'instrument de mesure développé est testée (cohérence interne) ainsi que ses validités

convergente (vérification que les indicateurs de mesure utilisés pour appréhender la valeur perçue de l'ETP sont fortement corrélés entre eux), discriminante (vérification que les indicateurs utilisés pour appréhender la valeur perçue de l'ETP sont faiblement corrélés avec les indicateurs de construits proches d'un point de vue théorique) et prédictive (vérification du degré d'association entre la valeur perçue de l'ETP et une conséquence de ce construit suggérée par la littérature).

es différentes phases ont été mises en œuvre pour élaborer, confirmer et valider une échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie dans le cas de programmes destinés à des patientes prises en charge pour un cancer du sein, qui reste l'un des cancers les plus fréquents en France⁴.

Phase 1 : Définition du construit

Afin de définir le construit et d'identifier ses dimensions, une étude qualitative a été menée auprès de 15 patientes ayant participé à un programme d'ETP pendant leur parcours de soins en oncologie (cancer du sein). Les entretiens individuels semi-directifs menés, d'environ 1h30, appréhendaient successivement le vécu de leur parcours de soins, leurs relations avec les différents acteurs de leur parcours et environnement personnel (médecins, équipes soignantes, autres patients, associations, entourage, proches, etc.), et plus particulièrement, leur expérience du programme d'ETP auquel elles avaient participé, ce qu'elles en avaient retiré pour la gestion de leur parcours de soins et les efforts qu'elles avaient dû faire ou consentir pour y participer.

Les 15 patientes interviewées, prises en charge à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (Angers), avaient des profils variés en termes d'âge, de profession et de lieu d'habitation, ainsi que de programme d'ETP suivi (récence, nombre de séances éducatives et contenus (adaptés à leurs traitements et besoins éducatifs)) (cf. Tableau II).

[Insérer le Tableau II].

Les 15 entretiens individuels ont été intégralement retranscrits. Les données qualitatives ainsi obtenues ont fait ensuite l'objet d'analyses manuelles de contenu thématique (horizontale et verticale) (47) en s'appuyant sur la revue de la littérature réalisée en marketing et en éducation thérapeutique (cf. supra) consacrée à la

⁴ <https://www.e-cancer.fr>

valeur perçue et à l'ETP. Cette revue de littérature a notamment facilité l'identification des dimensions de la valeur perçue de l'ETP.

A l'issue de cette première phase, la valeur perçue de l'ETP en oncologie a été définie comme la résultante de la confrontation d'une variété de bénéfices et de coûts (efforts) associés à l'ETP perçus par les patients après avoir participé à un programme d'ETP pendant leur parcours de soins. Plus précisément, 12 dimensions ont été identifiées :

- 4 bénéfices utilitaires : *mieux comprendre les traitements et le parcours de soins ; prévenir et anticiper les effets secondaires des traitements ; gérer au quotidien les effets secondaires ; améliorer la qualité de vie pendant le parcours de soins ;*
- 2 bénéfices psychologiques : *se sentir accompagné ; se sentir « être » (confiance) ;*
- 1 bénéfice relationnel direct *avec l'équipe d'ETP* et indirect *avec l'entourage, les équipes soignantes ou les médecins ;*
- 1 bénéfice de gain d'autonomie : *capacité à prendre en charge son parcours de soins et sa santé ;*
- 1 coût d'accès : *monétaire, organisationnel, temporel et/ou physique ;*
- 2 coûts psychologiques ou émotionnels : *accepter le dispositif et prendre conscience de la réalité des effets des traitements ; accroître ses peurs et angoisses ;*
- 1 dimension de valeur perçue globale.

Phase 2 : Phase exploratoire

Rédiger et sélectionner des items pour mesurer le construit et ses dimensions

Les entretiens réalisés auprès des 15 patientes lors de la phase précédente ont aussi permis de générer 76 items destinés à mesurer la valeur perçue de l'ETP en oncologie et ses différentes dimensions. Les recommandations d'usage sur les items (nombre, redondance, longueur, compréhension) ont été respectées [48].

Pour améliorer la validité de contenu de l'échelle initiale et réduire, si possible, le nombre d'items, l'échantillon de 76 items a été soumis à 25 experts pour recueillir leurs avis sur la pertinence des dimensions identifiées et sur la clarté et la qualité des items rédigés : 7 chercheurs en marketing spécialistes de la valeur

perçue, 13 experts et acteurs en ETP (médecins, psychologues, paramédicaux) et 5 patients (représentants d'associations, patients-ressources). Pour chaque dimension, ils devaient indiquer si elle leur semblait pertinente et si son intitulé était en adéquation avec la définition proposée (et si non, suggérer une autre formulation). Pour chaque item, les experts devaient ensuite préciser, sur une échelle de 1 à 6, s'il convenait ou pas pour mesurer sa dimension référente ou, le cas échéant, quelle autre dimension il permettait de mesurer. Ils pouvaient enfin faire, pour chaque dimension, des propositions libres de modification, correction ou ajout d'items. Ces avis complémentaires ont permis d'adapter l'échelle initiale et de proposer une échelle de 71 items pour mesurer les 12 dimensions postulées.

Un recueil de données quantitatives a été ensuite effectué par enquête postale auprès de 470 patientes suivies pour un cancer du sein à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest d'Angers et ayant participé à un programme d'ETP pendant leurs parcours de soins (débuté en 2017, 2018 ou 2019). 233 patientes ont répondu à l'enquête⁵. 23 questionnaires incomplets ou invalides ont été écartés conduisant à retenir une base de données finale de 210 questionnaires valides⁶. Ces données ont été utilisées pour purifier la liste initiale d'items, puis pour confirmer et valider l'échelle de mesure (validités convergente, discriminante et prédictive).

Purifier l'échelle de mesure

Des analyses factorielles exploratoires (analyses en composantes principales) ont tout d'abord permis d'affiner la dimensionnalité du construit (structure et dimensions sous-jacentes) et de réduire le nombre d'items. La règle de Kaiser a été utilisée pour déterminer le nombre de dimensions à retenir. Ainsi, seules les dimensions dont les valeurs propres étaient supérieures à 1 ont été conservées.

Afin de purifier l'échelle de mesure initiale, les items aux qualités psychométriques peu satisfaisantes ont été éliminés par itérations successives. Les items présents sur deux dimensions, et dont les poids factoriels

⁵ Les variables retenues et leurs échelles de mesure seront précisées en phases 2 et 3 du protocole méthodologique adopté. Pour chaque variable, les patientes devaient préciser, sur une échelle de type Likert en 7 échelons, leur degré d'accord ou de désaccord avec chaque item spécifique (de 1 « pas du tout d'accord » à 7 « tout à fait d'accord »).

⁶ Profil des 210 patientes : âge moyen : 57 ans ; retraitée : 43,8%, active ou autre inactive : 56,2% ; Angers : 16,2%, agglomération d'Angers : 26,7%, hors Angers et agglomération : 57,1%.

étaient supérieurs à 0,40 sur ces dimensions, ont été supprimés. De même, les items dont les poids factoriels étaient inférieurs à 0,50 ont été éliminés [49].

La fiabilité de chaque dimension a été ensuite évaluée et tous les items à l'origine d'une valeur insatisfaisante de l'alpha de Cronbach (inférieur à 0,7) ont été supprimés [50]. Les items trop redondants, identifiés via la matrice de corrélation, ont également été supprimés, sans pour autant appauvrir la validité de contenu de l'échelle.

Cette purification a permis de proposer une échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie en 8 dimensions et 36 items (cf. annexe 1).

D'une part, 5 dimensions associées à des bénéfices perçus (23 items) ont été identifiées (71,2% de la variance expliquée) :

- *Soutien et accompagnement* (5 items) : cette dimension, qui regroupe les deux bénéfices psychologiques préalablement identifiés, correspond au fait que les programmes d'ETP ont permis aux patientes d'être soutenues et accompagnées sur un plan humain tout au long de leur parcours de soins ou à certaines étapes (à leur rythme, en dehors des seules échéances programmées de leurs RDV médicaux). Cet accompagnement les a aidées à mieux s'adapter aux conséquences physiques de leurs traitements, mais aussi aux répercussions émotionnelles et psychosociales de leur maladie.
- *Connaissances utiles pour le parcours de soins* (5 items) : cette dimension épistémique correspond au bénéfice cognitif préalablement identifié. Ainsi, les programmes d'ETP ont permis aux patientes d'acquérir des connaissances utiles et fiables sur leur parcours de soins. Ils les ont aidées à mieux comprendre leurs traitements, les précautions à prendre pour limiter leurs effets indésirables et les comportements adaptés pour maintenir leur qualité de vie (prévention tertiaire). Ils leur ont aussi permis de mieux comprendre et/ou compléter les informations apportées par leurs oncologues à des moments où elles n'étaient pas forcément disposées ou en capacité de les entendre ou de les comprendre.
- *Compétences et ressources mobilisables* (5 items) : cette dimension englobe les trois bénéfices utilitaires préalablement différenciés. Elle correspond au fait que les programmes

d'ETP ont permis aux patientes d'acquérir des compétences (auto-surveillance, auto-soins, sécurité, adaptation) pour mieux gérer au quotidien les effets indésirables de leurs traitements. Ils leur ont aussi permis d'identifier et de mobiliser les différentes ressources potentielles disponibles au sein de l'établissement de santé ou à l'extérieur.

- *Prise en charge personnelle (autogestion) (5 items)* : ce bénéfice de gain d'autonomie, également préalablement identifié, confirme que participer à des programmes d'ETP permet aux patientes d'être plus en confiance et en capacité pour être (davantage) "acteur" de leur parcours de soins. Ils les ont aidées à être plus autonome pour gérer leurs traitements et faire face aux difficultés de leur parcours de soins.
- *Relations avec l'entourage (3 items)* : cette dimension relationnelle correspond au fait que les programmes d'ETP ont aussi permis aux patientes de s'adapter sur un plan personnel et social. Elles ont pu mieux vivre ou partager leurs parcours de soins avec leur entourage au sens large (proches, équipes soignantes, médecins, autres patients, etc.) et se (et/ou le) protéger sans s'isoler ou se refermer sur soi-même. Ce bénéfice n'avait pas été appréhendé comme tel lors de la phase préalable. Ses 3 items, initialement rattachés à d'autres bénéfices, s'inscrivent toutefois bien dans une même logique de relations patients-entourage.

D'autre part, 2 dimensions associées à des coûts psychologiques et émotionnels perçus (9 items) ont été mises à jour (62,3% de la variance expliquée) :

- *Efforts envers ses propres inquiétudes ou de nouvelles sources d'angoisses (4 items)* : ce coût correspond au fait qu'en participant à un programme d'ETP, les patientes ont dû prendre le risque d'affronter la réalité des effets secondaires potentiels de leurs traitements et d'être parfois confrontées à des informations susceptibles d'accroître leurs peurs et leurs angoisses.
- *Efforts envers des autres patients et/ou intervenants (5 items)* : ce coût correspond au fait qu'en participant à un programme d'ETP, les patientes ont dû aussi affronter le regard des autres patientes (séances collectives) et/ou des intervenants. Elles ont pu ainsi se sentir parfois mal à l'aise avec l'image renvoyée d'elle-même ou de leur manière de mener leur parcours de soins.

Ces coûts avaient été préalablement structurés selon une logique temporelle, mais une différenciation selon les sources d'efforts s'avère *in fine* plus pertinente. Par contre, les coûts d'accès à l'ETP (monétaire, temporel, logistique, etc.) initialement identifiés et validés par les experts, n'ont pas été retenus à l'issue de cette purification de l'échelle. C'est également le cas des efforts physiques que les patients doivent faire pour assister à des séances éducatives pendant leur parcours de soins (poids factoriel inférieur à 0,5). Ces coûts ne seraient donc pas perçus comme significatifs par les patientes ayant accepté de participer à un programme d'ETP et/ou seraient, en amont, minimisés par les équipes qui s'efforcent d'intégrer au mieux leurs contraintes et de s'adapter à leurs besoins.

Enfin, l'échelle intègre une dimension renvoyant à la valeur globale perçue (4 items) (83,4% de la variance expliquée) compte tenu de l'approche hybride retenue.

Phase 3 : Phase de validation

Confirmer l'échelle de mesure purifiée et tester des facteurs de second ordre

Pour valider la structure de l'échelle de mesure purifiée et s'assurer de la fiabilité de chacune de ses dimensions, des analyses factorielles confirmatoires (méthode des moindres carrés partiels – PLS) avec une procédure de *bootstrap*⁷ de 5000 répliques [51]) ont été effectuées. Il ressort de ces analyses que les poids factoriels de chaque dimension sont bien tous supérieurs à 0,7 [49] et statistiquement significatifs au seuil de 1% (*t* de Student) (annexe 1).

Des corrélations élevées entre plusieurs dimensions de premier ordre (> à 0,4), tant pour les bénéfiques que pour les coûts, ont conduit à mobiliser durant ces analyses des facteurs de second ordre. Ce résultat s'inscrit en cohérence avec les travaux empiriques de plusieurs auteurs qui ont développé des approches de la valeur perçue fondées sur des modèles hiérarchiques [19, 52]. Les liens calculés entre les facteurs de premier ordre (voir supra) et de second ordre (voir infra) sont statistiquement significatifs au seuil de 1%.

L'échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie développée intègre ainsi :

⁷ Méthode de ré-échantillonnage.

- un premier facteur de second ordre, désigné « *relation thérapeutique personnalisée globale* », qui regroupe les bénéfices cognitif (*connaissances utiles pour le parcours de soins*) et psychologique (*soutien et accompagnement*). Il véhicule ainsi les deux fondements de la relation thérapeutique personnalisée et globale proposée en ETP qui considère le patient en tant que sujet sensible et être social. Ce double bénéfice, d'information et de soutien, l'aide à faire progressivement des choix éclairés et adaptés pour son parcours de soins et sa santé, et à se les approprier.
- un deuxième facteur de second ordre, désigné « *capacités d'action du patient* », qui regroupe trois bénéfices utilitaire (*compétences et ressources mobilisables*), d'autonomie (*prise en charge personnelle (autogestion)*), et relationnel (*relation avec l'entourage*). Il reflète ainsi les capacités mobilisées par le patient pour mener ou vivre au mieux son parcours de soins et sa maladie.
- un troisième facteur de second ordre, désigné « *coûts psychologiques et émotionnels* », qui regroupe les deux coûts liés à la confrontation du patient, d'une part, à *ses propres inquiétudes ou de nouvelles sources d'angoisses* et, d'autre part, *aux autres patients et/ou intervenants*.

Afin de mesurer la fiabilité des facteurs de premier et de second ordre qui ont été identifiés, le coefficient Rhô de Jöreskog [53] a été considéré. Les coefficients calculés sont tous supérieurs au seuil de 0,7, indiquant ainsi la fiabilité de ces facteurs.

Tester les validités convergente, discriminante et prédictive de l'échelle de mesure

Pour apprécier les validités convergente et discriminante de l'échelle de mesure, c'est-à-dire tester empiriquement ses corrélations fortes / faibles entre ses propres indicateurs de mesure / les indicateurs de construits proches suggérés par la littérature, l'approche référente de Fornell et Larcker [54] a été privilégiée. Au cours de l'enquête quantitative réalisée lors de la phase exploratoire (phase 2), plusieurs construits théoriquement ou méthodologiquement proches du concept de valeur perçue appliqué à l'ETP [5, 7, 46, 35, 55, 56], ont été mobilisés, ainsi que leurs

échelles de mesure respectives adaptées à l'étude de l'expérience vécue d'un programme d'ETP en oncologie. Cette procédure classique dans le développement d'échelle de mesure permet de vérifier que l'échelle de mesure développée appréhende uniquement le construit qu'elle est censée mesurer et pas d'autres construits proches en termes de définitions ou de mesures.

Les construits connexes mobilisés sont ainsi :

- l'expertise subjective (5 items adaptés de l'échelle de *Subjective Knowledge* de Flynn et Goldsmith [57]) ;
- la proximité relationnelle (5 items adaptés de l'échelle de Schultz [58]) ;
- l'*empowerment* appréhendé par trois sous-dimensions (compétences, autonomie et impact) (9 items adaptés de l'échelle de Spreitzer [59]) ;
- la satisfaction (3 items adaptés de l'échelle Oliver [60]) ;
- le risque perçu global (3 items adaptés de l'échelle de Stone et Grønhaug [61]) ;
- l'attitude (3 items adaptés de l'échelle de Rosenberg et Hovland [62]) ;
- le contrôle perçu (5 items adaptés de la dimension domination de l'échelle *Pleasure – Arousal – Dominance* de Mehrabian et Russel [63]).

Les indices de validité convergente (ρ_{vc}) calculés sont satisfaisants car ils sont tous supérieurs à 0,50 pour les facteurs de premier et de second ordre de notre échelle de mesure, ainsi que pour les construits alternatifs mobilisés. Les validités discriminantes ont également été vérifiées. Les facteurs de premier et de second ordre de l'échelle partagent en effet plus de variance avec leurs items qu'avec les items des 7 construits alternatifs) ($\rho_{vc} > R_{ij}^2$). Ces analyses attestent donc des validités convergente et discriminante des facteurs de premier et de second ordre de notre échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie.

Enfin, pour apprécier la validité prédictive de l'échelle de mesure, les liens supposés sur un plan théorique entre la valeur perçue et les concepts de satisfaction et d'attitude ont été évalués. Un modèle d'équations structurelles, au sein duquel la valeur perçue globale de l'ETP est un déterminant de la satisfaction et de l'attitude des patients [64, 65], a été ainsi testé (méthode des moindres carrés partiels avec une procédure de *bootstrap* de 5000 répliques [51]).

Dans un premier temps, il ressort de ces analyses que les relations entre les facteurs de second ordre « *relation thérapeutique personnalisée globale* » (coefficient de régression $\beta = 0,347$, $p < 0,01$) et « *capacités d'action du patient* » ($\beta = 0,282$, $p < 0,01$) et la valeur perçue globale de l'ETP sont positives et significatives au seuil de 1%. A l'inverse, le lien postulé entre le facteur de second ordre « *coûts psychologiques et émotionnels* » et la valeur perçue globale de l'ETP est non-significatif ($\beta = -0,072$). Autrement dit, si les deux facteurs de second ordre de bénéfices ont un impact positif et significatif sur la valeur perçue, les coûts, représentés aussi par un facteur de second ordre, n'ont pas d'impact significatif sur celle-ci. Les deux bénéfices expliquent 35,2% de la valeur perçue globale. La valeur perçue des programmes d'ETP en oncologie n'est ainsi déterminée que par les apports que les patients en retirent, sans que les efforts qu'ils doivent faire pour y participer ne la dégradent.

Dans un deuxième temps, ces analyses indiquent que la valeur perçue globale de l'ETP a un impact positif et significatif sur la satisfaction du patient à l'égard du programme auquel il a participé ($\beta = 0,727$, $p < 0,01$) ainsi que sur son attitude à l'égard de ce dispositif ($\beta = 0,231$, $p < 0,01$). La valeur perçue globale de l'ETP explique d'ailleurs 52,9% (R^2) de la satisfaction ressentie du patient à l'égard du programme d'ETP et 63,3% de son attitude spécifique, en plus de la contribution de la satisfaction. Le lien entre satisfaction et attitude ($\beta = 0,631$, $p < 0,01$), validé empiriquement par de très nombreuses recherches, est en effet aussi validé.

La validité prédictive de l'échelle de mesure proposée est ainsi établie. Cette recherche confirme les liens supposés, sur un plan théorique, entre la valeur perçue globale, la satisfaction et l'attitude [64, 65], dans le cas de programmes d'ETP en oncologie.

En définitive, les différentes analyses statistiques, réalisées lors des phases exploratoire et de validation de l'échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie (cancer du sein), établissent la fiabilité de cette échelle composée de 8 dimensions de premier ordre, 3 dimensions de second ordre et 36 items, ainsi que ses validités convergente, discriminante et prédictive.

Développement d'une version synthétique de l'échelle de mesure de la valeur perçue de l'ETP en oncologie

L'échelle, construite et validée en adoptant le paradigme de Churchill [28] pour évaluer de manière rigoureuse la valeur perçue de l'ETP en oncologie et ses différentes dimensions, est destinée à des travaux scientifiques spécifiquement consacrés à ce construit. Sa longueur limite toutefois sa mise en œuvre dans des études en routine ou des recherches nécessitant le recueil d'un nombre important de variables auprès des patients. Pour ces usages spécifiques, une version synthétique de l'échelle de mesure, conservant de bonnes qualités psychométriques, a donc été développée (annexe 2).

Dans cette optique, les items ayant les poids factoriels (analyses factorielles exploratoires) et les coefficients de régression (analyses factorielles confirmatoires) les plus élevés pour chacune des 8 dimensions de l'échelle, ou les plus pertinents en termes de validité de contenu, ont été retenus pour former l'échelle réduite. 17 items ont ainsi été sélectionnés.

Par la suite, des analyses factorielles exploratoires ont été réalisées sur la base de ces 17 items. Elles mettent en évidence 3 dimensions représentant respectivement les bénéfices, les coûts et la valeur globale perçue de l'ETP en oncologie. Les poids factoriels supérieurs à 0,5 et les coefficients alpha de Cronbach supérieurs à 0,7 sont jugés satisfaisants. Des analyses factorielles confirmatoires ont également été réalisées. Les coefficients de régression supérieurs à ou proches de 0,7, les coefficients Rhô de Jöreskog supérieurs à 0,7 et les coefficients Rhô de validité convergente supérieurs à 0,5, sont également satisfaisants. Ces résultats indiquent la fiabilité et la validité de cette échelle synthétique comportant 3 dimensions et 17 items.

DISCUSSION ET APPORTS

En mobilisant le cadre théorique de la valeur perçue en marketing et en adoptant le paradigme référent de Churchill (1979) en management, cette recherche a permis de définir, sur un plan conceptuel, la valeur perçue de l'ETP en oncologie et de mettre à jour la variété de ses apports pour les patients (bénéfices cognitifs, utilitaires, psychologiques, et relationnels) et de ses coûts

associés (psychologiques et émotionnels). Elle a aussi permis de développer une échelle de mesure fiable et valide de ce construit proposée en deux versions, l'une analytique, l'autre synthétique.

Sur un plan théorique et méthodologique, cette recherche a permis de comprendre la nature de la valeur perçue de l'ETP en oncologie, d'identifier ses dimensions et de proposer une échelle de mesure pour les évaluer rigoureusement. Elle souligne ainsi la nature contextuelle de la valeur et la nécessité d'adopter des approches de mesure contingentes. Cette recherche complète également les travaux en santé consacrés à l'étude des effets spécifiques de l'ETP en appréhendant, comme les experts de la HAS et les chercheurs en ETP le préconisent [5, 9, 16, 17], les expériences vécues par les patients. En particulier, en permettant d'approfondir la compréhension des jugements évaluatifs des individus, l'approche par la valeur perçue constitue une alternative crédible à la satisfaction dans l'explication des attitudes et des comportements des individus [46]. Elle conduit également à enrichir certains cadres d'analyse mobilisés traditionnellement en santé (par exemple, le ratio bénéfices / coûts du *Health Belief Model*) et s'inscrit en cohérence avec la nécessité d'une meilleure compréhension de la valeur d'un service de santé en développant un outil de mesure analytique privilégiant la perspective du patient [25, 26, 27].

Sur un plan managérial, cette recherche permettra aux équipes d'enrichir leurs évaluations habituelles des effets spécifiques de l'ETP en oncologie (évaluations pédagogiques et psychosociales, satisfaction) en appréciant aussi la valeur des programmes d'ETP perçue par les patients. Les acteurs pourront ainsi continuer de les adapter à leurs besoins et vécus, et mieux valoriser leurs apports auprès des différentes parties prenantes. Cette recherche confirme et opérationnalise également les pistes suggérées par l'HAS [14, 15] pour évaluer l'utilité de l'ETP pour les patients, tout en les complétant. Du point de vue des patients, l'ETP en oncologie leur permet effectivement de mettre en œuvre des compétences dans leur vie quotidienne, d'accompagner leur développement personnel et leur capacité d'autodétermination (ou d'autonomie), ou de faciliter la communication avec les personnels de santé. Mais elle leur permet aussi de bénéficier d'un soutien et d'un accompagnement personnalisé, prenant en considération

le patient dans toutes ses dimensions humaines (physiques, mentales, sociales, etc.). Elle les aide également à s'adapter sur un plan relationnel et à mieux vivre ou partager leurs parcours de soins avec leur entourage, en le protégeant et/ou en s'en protégeant, sans s'isoler ou se refermer. Cette recherche incite aussi les équipes à évaluer plus formellement les coûts psychologiques et émotionnels de l'ETP en oncologie perçus par les patients. Elles pourront ainsi, le cas échéant, mieux les rassurer et diminuer leur niveau d'efforts pour affronter les autres patients, les intervenants et/ou leurs propres angoisses ou potentielles nouvelles sources d'inquiétudes. Cet aspect n'était jusqu'à présent pas pris en compte dans les évaluations de l'ETP.

Enfin, grâce à cette approche, les chercheurs, les acteurs ou encore les patients experts, pourront disposer d'éclairages complémentaires, quantifiés et centrés sur les patients, pour convaincre les professionnels de santé prescripteurs des apports de l'ETP et inciter les instances responsables de maintenir leur politique de soutien en faveur du développement de programmes d'ETP en oncologie. Ces programmes sont encore trop contraints et limités, bien qu'incontournables dans l'amélioration de la prise en charge des patients [29]. Devant la chronicisation des cancers et l'augmentation du nombre de personnes concernées, il est en effet essentiel de favoriser l'accès à l'ETP, en l'intégrant comme un élément à part entière du parcours de soins des patients, de l'annonce du diagnostic à l'après-cancer, sans créer d'inégalités sociales et territoriales [10].

LIMITES ET VOIES DE RECHERCHE

Il convient enfin de souligner que cette recherche souffre de plusieurs limites et ouvre de nouvelles perspectives scientifiques.

Sur un plan méthodologique, la collecte des données a été effectuée auprès de 210 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 donc être pertinent de reproduire cette recherche auprès de patientes ayant participé à des programmes d'ETP pour un cancer du sein dans d'autres établissements et de tester aussi in fine l'échelle réduite auprès d'un échantillon représentatif de patientes concernées. Il pourrait être aussi intéressant de travailler sur des cohortes de patientes

plus importantes afin d'affiner et/ou de différencier la valeur perçue de l'ETP en oncologie (cancer du sein) selon des facteurs individuels (profils en termes de littératie en santé, environnement, parcours de soins, nombre et thématiques des séances éducatives suivies, etc) et structurels (modalités, mécanismes et temporalité du programme, intervention de patients-formateurs, etc.), ou selon la récence du programme suivi (la valeur perçue de l'ETP pouvant évoluer selon l'avancement du patient dans son parcours de soins et d'après-cancer). Il pourrait être enfin utile de reproduire cette recherche auprès de patients pris en charge pour d'autres cancers, notamment masculins, pour développer de nouvelles échelles adaptées. En effet, les hommes et les femmes ont probablement, au-delà des spécificités de leur pathologie et profils, des approches et des appropriations différentes des programmes d'éducation thérapeutique.

Sur un plan conceptuel, des recherches complémentaires pourraient être consacrées à l'identification et à la modélisation des antécédents et des conséquences de la valeur perçue de l'ETP sur le parcours de soins vécu par les patients et l'après-cancer. Elles permettraient ainsi d'identifier les leviers d'action à mobiliser pour renforcer la valeur perçue des programmes d'ETP. D'autres effets (in)directs de l'ETP pour les patients pourraient être aussi appréhendés au sein d'un modèle intégrateur, tels que la satisfaction de leur prise en charge dans l'établissement de soins ou la qualité perçue des relations avec les médecins et les équipes soignantes, l'adhésion à leurs traitements, leur capacité d'autodétermination et le sentiment d'auto-efficacité, leur bien-être, leur *empowerment* individuel et collectif, ou encore leur propension à promouvoir l'ETP dans leurs environnements. Par ailleurs, au regard de la définition de la notion de valeur perçue, une approche de mesure à la fois multi parties-prenantes (patients, soignants, équipes, médecins, etc.) et longitudinale pourrait permettre d'affiner la compréhension de la valeur perçue de l'ETP [25, 26, 27].

Le protocole de cette recherche pourrait être enfin appliqué à d'autres soins de support ou à d'autres dispositifs en oncologie centrés sur les patients qui contribuent à leur éducation thérapeutique ou à leur accompagnement. A titre d'exemples, trois dispositifs récents, particulièrement intéressants et porteurs, pourraient être ainsi analysés :

- 1) les interventions dans le parcours de soins des patients en lien avec les acteurs impliqués, de patients partenaires (« patient-ressource » ou « pair-aidant ») formés et engagés, qui mobilisent et partagent leurs savoirs expérientiels aux bénéfices d'autres patients [66] ;
- 2) les suivis à distance des parcours de soins des patients via des applications ou plateformes internet. Ces outils numériques s'adressent en particulier aux patients sous thérapies orales dont les venues à l'hôpital sont limitées, à ceux traités en ambulatoire pour leur retour à domicile, ou encore à ceux éloignés des établissements de soins ;
- 3) l'e-ETP préconisé plus largement par les ARS depuis la crise sanitaire du Covid-19, en complément des approches en présentiel. Il pourrait être ainsi éclairant de comparer la valeur de ces deux dispositifs (physique et virtuel) d'ETP perçue par les patients pour orienter les actions des équipes.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient le Département d'Education Thérapeutique de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (Angers), ainsi que les experts et toutes les patientes qui ont participé à cette recherche. Ils remercient également les évaluateurs pour leurs remarques et suggestions qui ont permis d'améliorer significativement cet article.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Crié D, Gallopel-Morvan K, Loazel M. *Innovier en créant de la valeur grâce au marketing hospitalier*. Dans : *L'innovation managériale à l'hôpital. 14 cas de mise en œuvre*. Malakoff : Dunod. 2013:185-203
- [2] Crié D, Gallopel-Morvan K. Comment et dans quelle limites « marketer » la santé ? *Décisions Marketing* 2019;96:5-14.
- [3] Buthion V, Lagrange T, Fanidi A. La chimiothérapie à domicile : complémentarité ou concurrence dans la stratégie des structures hospitalières ? *J Ges Econ Méd* 2011;29:18-35.
- [4] Fayn MG, des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Revue Recherches en Sciences de Gestion - Management Sciences - Ciencias de Gestión* 2017;119:55-73.
- [5] Gross O, Gagnayre R, Lombrail P. L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ? *Santé Publique* 2020 ;32:301-13.
- [6] Organisation Mondiale de la Santé. 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
- [7] Traynard P-Y, Gagnayre R. *Principe de l'éducation thérapeutique*. Dans : *Education thérapeutique prévention et maladies chroniques*. 3^e édition, Paris : Masson. 2013:2-24
- [8] HAS. Education thérapeutique : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladie chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature. 2018; 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
- [9] HAS. Education thérapeutique : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladie chroniques. Synthèse de la littérature et orientations. 2018; 49p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf
- [10] Huteau ME, Berger V, Hureau M, Boucher S, Stoebner-Delbarre A. Egal accès aux soins éducatifs en cancérologie en France : mythe ou réalité ? *Bulletin du Cancer* 2019 ;106(12) :1196-8

- [11] Institut National du Cancer. Plan Cancer 2014-2019. 2015; 210p. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
- [12] Institut National du Cancer. 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>
- [13] Institut National du Cancer. 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>
- [14] HAS. 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
- [15] HAS. 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
- [16] Simon D, Detournay B. *Evaluation en éducation thérapeutique*. Dans : *Education thérapeutique prévention et maladies chroniques*. 3^e édition, Paris : Masson. 2013:347-58.
- [17] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny. 5^e édition, Paris : Maloine. 2016 : 168p
- [18] Cherillat MS, Berlanda P, Odoul J, Borie C, Gerbaud L. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évaluation marquée par les indicateurs d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient en 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2021;69:13-21
- [19] Kumar V, Reinartz W. Creating enduring customer value. *J Mark* 2016;80:36-68.
- [20] Rivière A, Mencarelli R. Vers une clarification théorique de la notion de valeur perçue en marketing. *Rech et Appl en Mark* 2012;27:97-123.
- [21] Ruiz-Molina ME, Gallarza M, Gil-Saura I. A review of value drivers in service settings. *J Serv Mark* 2018;32:850-67.

- [22] Rosenstock IM. What research in motivation suggests for public health. *Am J Pub Health* 1960;0:295-301.
- [23] Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model: A decade later. *H Educ Q* 1984;11:1-47.
- [24] Nistar M, des Garets V, Rivière A. La place accrue du patient dans le système de santé : vers une meilleure compréhension de ses motivations. Le cas de l'adoption de l'autosoin. *Revue Management et Avenir* 2018;2:143-64.
- [25] Porter ME. What is value in health care? *New Eng J Med* 2010;363:2477-81.
- [26] Gupta R. Health care value: Relationships between population health, patient experience, and cost of care. *Prim. Care* 2019;46:603-22.
- [27] Boscolo PR, Callea G, Ciani O, Tarricone R. Measuring value in health care: A comparative analysis of value-based frameworks. *Clin Ther* 2020;42:34-43.
- [28] Churchill GA. A paradigm for developing better measures of marketing constructs. *J Mark Res* 1979;16:64-73
- [29] Stoebner-Delbarre A, Huteau ME, Filhol N, Bonnabel L, Senesse P. Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques: avantages et difficultés. *Santé Education* 2015;1:9-14. [30] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'Éducation Thérapeutique du Patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* 2014;35:9-48.
- [30] Rogers C. La relation thérapeutique : les bases de son efficacité. *Bulletin de psychologie* 1963;17:1-9.
- [31] Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L, Stuver SO, Scheinder EC, et al. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care. *Int J Qual Health Care* 2011;23:269-77.
- [32] Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature. *Med Care Res Rev* 2012;7:351-79.
- [33] Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making - the pinnacle of patient-centered care. *New Eng J Med* 2012;366:780-1.

- [34] Bras PL, Duhamel G, Grass E. 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. 2006.
- [35] Castro E-M, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : a concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 2016;99:1923-39.
- [36] Ben Ayed M, El Aoud N. L'empowerment du consommateur/patient: adaptation et validation d'une échelle de mesure. *Revue Française du Marketing* 2016;258:7-28.
- [37] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'Education Thérapeutique du Patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* 2014;35:9-48.
- [38] HAS. Structuration d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans le champ des maladies chroniques. 2007; 120p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- [39] HAS. IQSS - e-Satis : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés. 2021 ; https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises
- [40] Zeithmal VA. Consumer perceptions of price, quality and value: A means-end model and synthesis of evidence. *J Mark* 1988;52:2-22.
- [41] Holbrook MB. *The nature of customer's value: An axiology of service in the consumption experience*. Dans : *Service quality: New directions in theory and practice*. Thousand Oaks: Sage Publication. 1994:21-71.
- [42] Holbrook MB. *Introduction to consumer value* Dans : *Consumer Value : A framework for analysis and research*. Londres et New York: Routledg. 1999:1-28.
- [43] Sweeney JC, Soutar GN. Consumer perceived value : The development of a multiple item scale. *J Retail* 2001;77:203-20.
- [44] Aurier P, Evrard Y, N'Goala G. Comprendre et mesurer la valeur du point de vue du consommateur. *Rech et Appl en Mark* 2004;19:1-20
- [45] Torres LT, DeBerry-Spence B. Consumer valorization strategies in traumatic extraordinary experiences. *J Acad Mark Sci* 2019;47:516-31.

- [46] Lombart C, Mencarelli R. *Réexamen et test empirique de la relation valeur perçue, satisfaction, fidélité attitudinale, comportements de fidélité*. Dans : *La valeur perçue en marketing : Perspectives théoriques et enjeux managériaux*, Presses Universitaires de Provence, Aix-Marseille Université. 2020:131-40.
- [47] Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Armand Colin, Paris. 2008.
- [48] DeVellis RF. *Scale development. Theory and applications*. Applied Social Research Methods Series, Newbury Park, CA, Sage Publications. 1991.
- [49] Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE. *Multivariate data analysis*. 8^e édition, Essex, Pearson New International Edition. 2018.
- [50] Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;16:297-334.
- [51] Tenenhaus M, Esposito Vinzi V, Chatelin YM, Lauro C. PLS path modeling. *Comp Stats Data Anal* 2005;48:159-205.
- [52] Ulaga W, Eggert A. Value-based differentiation in business relationships: Gaining and sustaining key supplier status. *J Mark* 2006;70:119-36.
- [53] Jöreskog KG. Statistical analysis of sets of congeneric tests. *Psychometrika* 1971;36:109-33.
- [54] Fornell C, Larcker DF. Structural equation models with unobservable variables and measurement error: Algebra and statistics. *J Mark Res* 1981;18:382-8.
- [55] Lenglet R, Mencarelli R. La proximité en marketing : proposition d'un cadre intégrateur et agenda de recherche. *Rech et Appl en Mark* 2020, 35(4):103-30.
- [56] O'Cass A, Viet Ngo L. Achieving customer satisfaction in services firms via branding capability and customer empowerment. *J Serv Mark* 2011,25(7):489-96.
- [57] Flynn LR, Goldsmith RE. A short, reliable measure of subjective knowledge. *J Bus Res* 1999;46:57-66
- [58] 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
- [59] Spreitzer GM. Psychological empowerment in the workplace: Dimensions, measurement, and validation. *Acad Manag J* 1995;38:1442-65.

- [60] Oliver RL. A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions. *J Mark Res* 1980;17:460-9.
- [61] Stone RN, Grønhaug K. Perceived risk : Further considerations for the marketing discipline. *Eur J Mark* 1993;27:39-50.
- [62] Rosenberg MJ, Hovland CI. *Cognitive, affective and behavioural components of attitude*. Dans : *Attitude Organization and Change: An analysis of consistency among attitude components*. New Haven, Yale University Press, 1960:1-14.
- [63] Mehrabian A, Russell JA. *An approach to environmental psychology*. Cambridge, MA, The MIT Press, 1974.
- [64] Gallarza MG, Ruiz-Molina ME, Gil-Saura I. Stretching the value satisfaction-loyalty chain by adding value dimensions and cognitive and affective satisfactions: A causal model for retailing. *Manag Decis* 2016;54:981-1003.
- [65] Mencarelli R, Lombart C. Influences of the perceived value on actual repurchasing behavior: Empirical exploration in a retailing context. *J Retail Consum Serv* 2017;38:12-21.
- [66] Michel P, Brudon A, Pomey P, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2020;68:51-6.

Tableau I : Synthèse des objectifs et limites des dispositifs d'évaluation des effets de l'ETP sur les patients

Objectifs / Type d'évaluation	Limites
Evaluation d'une stratégie thérapeutique globale intégrant de l'ETP	
Indicateurs quantitatifs : variables cliniques, biomédicales, de recours aux soins ou de qualité de vie (liée à la santé)	<ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs centrés essentiellement sur une vision médecins (symptômes, statut fonctionnel (physique et émotionnel), effets indésirables des traitements, perception de sa santé) - Non prise en compte de la vision patient (retentissement sur sa vie quotidienne)
Evaluation des effets spécifiques de l'ETP sur les patients	
<p>Evaluation pédagogique et psychosociale</p> <p>Indicateurs relatifs aux connaissances et compétences acquises, développées et mises en œuvre par le patient (dont confiance en sa capacité d'action et degré de certitude de ses connaissances)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs <i>ad-hoc</i> et hétérogènes - Problème de validité des mesures - Mesures centrées sur les objectifs pédagogiques et changements attendus du programme - Non prise en compte de l'expérience vécue par le patient et de ce qu'il en a retiré de son point de vue.
<p>Evaluation de la satisfaction du patient</p> <p>Jugements évaluatifs portés sur différents attributs relatifs au déroulement et à l'utilité du programme d'ETP</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs <i>ad-hoc</i> et hétérogènes - Problème de validité des mesures - Potentiel analytique limité en raison de mesures centrées sur les attributs du programme au détriment de la variété potentielle des bénéfices / des coûts perçus liés à l'expérience vécue par le patient

Tableau II : Profil des 15 patientes interviewées

	Age	Profession	Lieu d'habitation	Récence ETP	Séances
P1	31 ans	Etudiante	Angers et agglomération	2 à 3 ans	4
P2	62 ans	Agent technique	Angers et agglomération	2 à 3 ans	3
P3	56 ans	Cadre	Hors Angers	1 à 2 ans	5
P4	57 ans	Consultante RH	Angers et agglomération	1 an à 6 mois	5
P5	55 ans	Enseignante	Angers et agglomération	2 à 3 ans	6
P6	59 ans	Enseignante	Angers et agglomération	1 à 2 ans	6
P7	54 ans	Assistante administrative	Angers et agglomération	2 à 3 ans	4
P8	59 ans	Professeur des écoles	Angers et agglomération	2 à 3 ans	3
P9	48 ans	Hôtesse de Caisse	Angers et agglomération	1 à 2 ans	3
P10	66 ans	Retraitée	Angers et agglomération	1 à 2 ans	4
P11	68 ans	Retraitée	Hors Angers	1 à 2 ans	5
P12	67 ans	Retraitée	Hors Angers	1 an à 6 mois	5
P13	47 ans	Juriste	Hors Angers	1 à 2 ans	6
P14	67 ans	Retraitée	Hors Angers	1 an à 6 mois	4
P15	53 ans	Cadre	Angers et agglomération	1 à 2 ans	5

Annexe 1 : Analyses factorielles

er ordre	Items		Analyses factorielles			
			Exploratoire		Confir	
			Poids factoriels	Alpha de Cronbach	β	t
ation et agnement	1	Me sentir écoutée et comprise	0,540	0,877	0,854	37,848***
	2	Me sentir soutenue ou aidée pendant tout mon parcours de soins ou à certaines étapes	0,644		0,848	31,673***
	3	Me sentir reconnue en tant que personne et non pas uniquement en tant que malade	0,660		0,808	28,178***
	4	Pouvoir mieux communiquer ou collaborer avec les équipes soignantes (par exemple infirmières, aides-soignantes, manipulateurs, ...)	0,689		0,798	31,716***
	5	Bénéficier de relations personnalisées avec l'(les) intervenant(s) de l'équipe d'ETP	0,535		0,794	31,811***
aissances s pour le rs de soins	6	Mieux comprendre ou compléter les informations données par mes médecins sur mes traitements et leurs effets indésirables	0,817	0,873	0,852	21,487***
	7	Mieux comprendre mes traitements (par exemple leurs indications, leur déroulement, leurs effets indésirables et/ou l'importance du respect des prescriptions médicales)	0,767		0,832	27,407***
	8	Connaitre les précautions à prendre pendant mon parcours de soins pour limiter les effets indésirables de mes traitements	0,736		0,820	22,322***
	9	Pouvoir poser des questions sur ce qui m'inquiétait ou sur ce que je voulais savoir sur mon parcours de soins	0,583		0,790	24,342***
	10	Acquérir des connaissances ou conseils, adaptés à ma situation, pour maintenir ou améliorer ma qualité de vie pendant mon parcours de soins (par exemple conseils socio-esthétiques, diététiques, activités physiques adaptées, relaxation, aide à l'arrêt du tabac, ...)	-0,626		0,785	24,582***
tion avec ourage	11	Pouvoir dire des choses que je ne pouvais pas dire à mes proches ou à mes médecins	0,788	0,800	0,815	30,816***
	12	Comprendre les changements dans mon mode de vie imposés par mes traitements (par exemple nécessité d'adapter mes activités personnelles, familiales, professionnelles, ...)	0,773		0,861	26,835***
	13	Pouvoir mieux vivre et/ou partager avec mes proches ou mon entourage mon parcours de soins	0,676		0,863	33,086***
étés et sources	14	Comprendre quels étaient les différents professionnels de mon établissement de soins ou à l'extérieur, que je pouvais contacter en cas de besoin (par exemple psychologue, médecin de la douleur, kinésithérapeute, éducateur d'activités physiques adaptées, diététicienne, socio-esthéticienne, assistante sociale, ...)	0,785	0,887	0,876	34,306***
	15	Savoir quoi faire pour mieux supporter et/ou gérer au quotidien les effets indésirables de mes traitements	0,599		0,818	23,060***
	16	Comprendre l'intérêt de contacter, en cas de difficultés ou complications, d'autres professionnels de mon établissement de soins ou à l'extérieur (par exemple psychologue, médecin de la douleur, kinésithérapeute, éducateur d'activités physiques adaptées, diététicienne, socio-esthéticienne, assistante sociale, aide à l'arrêt du tabac, ...)	0,809		0,848	30,845***

	17	Pouvoir être soutenue et accompagnée dans mes émotions (peurs, stress, angoisses, ...) pendant tout mon parcours de soins ou à certaines étapes	0,561		0,814	24,726***
	18	Être rassurée de pouvoir joindre, en cas de besoin, l'(les) intervenant(s) de l'équipe d'ETP	0,588		0,797	32,555***
en charge personnelle	19	Avoir davantage confiance en mes capacités à gérer au mieux mes traitements et mon parcours de soins	0,677	0,88	0,841	26,607***
	20	Être plus autonome pour faire face aux difficultés de mon parcours de soins	0,659		0,870	30,242***
	21	Être plus autonome pour bien suivre mes traitements (respecter les prescriptions et savoir réagir)	0,561		0,816	30,712***
	22	Garder ou reprendre confiance en moi	0,572		0,798	26,557***
	23	Me sentir davantage acteur de mon parcours de soins	0,589		0,785	24,419***
ats envers es patients ntervenants	34	Faire des efforts pour parler de mon parcours de soins avec d'autres personnes (intervenants d'ETP et/ou autres patientes)	0,722	0,859	0,775	27,272***
	25	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	0,896		0,862	27,057***
	26	Faire des efforts pour accepter de rencontrer d'autres patientes	0,701		0,708	24,343***
	27	Me sentir quelques fois mal à l'aise de penser que je donnais peut-être une « mauvaise » image de moi	0,896		0,852	26,958***
	28	Être quelques fois gênée de ne pas vouloir ou ne pas pouvoir appliquer certains conseils donnés en ETP	0,722		0,807	27,561***
ats envers propres iétés d'autres ources ngoisses	29	Prendre conscience de la réalité des effets indésirables potentiels de mes traitements (au plan physique, psychologique, mode de vie, ...)	0,875	0,739	0,645	13,212***
	30	Être confrontée à des informations qui pouvaient accroître mes peurs ou angoisses	0,573		0,811	19,786***
	31	Prendre conscience que certains effets indésirables de mes traitements pouvaient être différents ou plus compliqués que ceux, plus habituels, présentés en ETP	0,649		0,725	16,830***
	32	Être parfois confrontée à des patientes dont les questions ou témoignages pouvaient être perturbants ou source d'angoisse	0,534		0,806	18,250***
çue	33	M'a apporté plus de bénéfices pour mon parcours de soins que je n'ai dû faire d'efforts pour y participer	0,935	0,933	0,935	29,641***
	34	M'a permis d'en retirer plus d'avantages que d'inconvénients pour mon parcours de soins	0,877		0,877	32,812***
	35	M'a plus aidée pour mon parcours de soins qu'il ne m'a coûté d'y participer	0,947		0,947	34,638***
	36	M'a permis d'en retirer plus de bénéfices pour mon parcours de soins que de coûts à supporter pour y participer	0,893		0,893	33,953***

Les parenthèses représentent respectivement le coefficient Rhô de Jöreskog et ρ_{vc} des facteurs de second ordre.

Les valeurs de Student supérieures à |2,575| indiquent des paramètres significatifs au seuil de 1 %.

Annexe 2 : Échelle de mesure synthétique

Dimensions	Items	Analyse factorielle					
		Exploratoire		Confirmatoire			
		Poids factoriel	Alpha de Cronbach	β	t	Rh� de J�reskog	ρ_{vc}
B�n�fices perçus	2	0,733	0,898	0,731	18,346***	0,917	0,527
	4	0,741		0,703	15,689***		
	7	0,672		0,696	15,813***		
	9	0,707		0,744	16,564***		
	14	0,697		0,719	16,299***		
	15	0,705		0,727	18,179***		
	19	0,756		0,753	16,667***		
	20	0,793		0,793	20,060***		
	12	0,681		0,674	16,022***		
	13	0,738	0,712	18,015***			
Co�ts perçus	27	0,775	0,796	0,789	21,421***	0,868	0,622
	28	0,864		0,866	24,276***		
	30	0,761		0,758	23,401***		
	31	0,739		0,735	21,244***		
Valeur globale perçue	34	0,939	0,923	0,952	29,187***	0,952	0,868
	33	0,875		0,887	35,161***		
	35	0,945		0,955	33,763***		

*** Les valeurs du test en t de Student sup rieures   [2,575] indiquent des param tres significatifs au seuil de 1 %.