

3^e Rendez-vous Onco PL : Education Thérapeutique du Patient en cancérologie

Enjeux de l'ETP en oncologie

19 octobre 2023

Dr Virginie Berger
Département d'Education Thérapeutique



ENJEUX DE L'ETP EN CANCEROLOGIE - PLAN

- **Exigences réglementaires**
- **Démarche pédagogique**
- **MEP d'un programme : en pratique**
- **Exemple d'un programme socle**
- **Freins / leviers**
- **Recherche paramédicale**
- **Retombées**

EXIGENCES REGLEMENTAIRES



- **Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030**
 - AXE 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie
Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et **développer des programmes d'éducation thérapeutique** (action II.7.6)
 - AXE 3 : Lutter contre les cancers de mauvais pronostic
Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et **d'éducation thérapeutique** intégrant les principaux facteurs de risque (action III.6.1)
- **Loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009** - Article 84 Art. L. 1161-1 et suivants
 - L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le **parcours de soins** du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus **autonome** en **facilitant son adhésion aux traitements** prescrits et en **améliorant sa qualité de vie**.
- **Certifications**
 - HAS 2023
 - Organisation of European Cancer Institutes



INFORMER / EDUQUER

- **Parcours du Patient en oncologie**
 - Informations nombreuses, complexes et anxiogènes
 - Consultation d'annonce = éducation, partage de savoirs
- **Education Thérapeutique du Patient**
 - Bilan Educatif partagé (BEP) :
centré sur patient
identifie ses besoins, le contexte
ré-orienté vers les professionnels
 - Ateliers collectifs et/ou séances individuelles
 - Suivis : proche et à distance

= Evaluation des apprentissages

CONFIANCE

= Mesure progression, réajustements

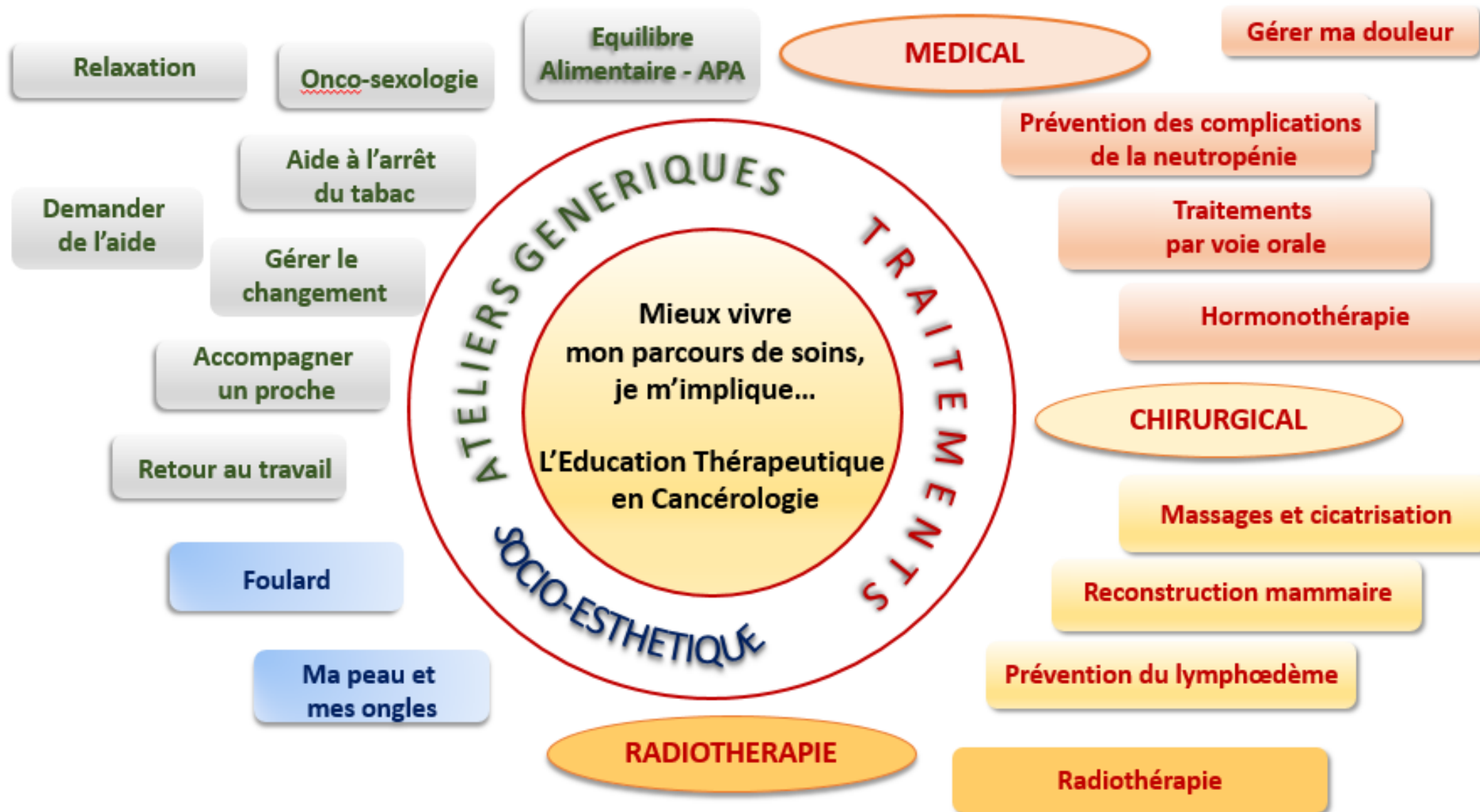
DEMARCHE

- **Posture pédagogique intégrée aux soins**
 - Espace transitionnel : confiance
 - Alliance thérapeutique
 - Autonomisation du patient
- **Etapas pédagogiques**
 - Apprentissage de savoirs
 - Acquisition de compétences d'auto-soins, d'adaptation, de sécurité, psycho-sociales
- **Implication des patients dans leur PEC**
 - Complément du soin direct
 - Ecoute
 - Reconnaissance des savoirs patients (patients partenaires, pts ressource...)
 - Adoption de nouveaux modèles de vie, vivre avec la maladie

MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME

- **Cibler les besoins**
 - Population, patient ± aidant/proche, stade maladie, toxicités, temporalité
 - Objectifs, compétences, priorités
 - Evaluation : pédagogique, valeur (apports et coûts perçus), critères cliniques, qualité de vie, satisfaction ...
- **Contenu, planification, organisation**
 - Moyens : ateliers collectifs, individuels, présentiel (lieu), distanciel
 - Equipe pédagogique : multidisciplinarité, patient ressource/patient expert, disponibilités
 - Pédagogie : outils utilisés, animation, conducteurs de séance, interactivité, écoute
 - Mode d'entrée : recrutement, adressage...
- **Coordination**
 - En interne au sein de l'équipe, dans la structure
 - En externe avec l'ARS, formalités déclaration/bilans annuels et quadriennal
 - Valorisation

EXEMPLE D'UN PROGRAMME SOCLE



FREINS

- **Méconnaissance de l'ETP**
 - En interne : représentations floues, utilité, besoin réel ??
 - Offre éducative non connue dans une même structure
 - Défaut de recrutement
- **Manque de lisibilité**
 - Confusion avec les SOS
 - Démarche patient rare
 - Séance individuelle non perçue comme « éducation thérapeutique »
 - Confusion avec des « ateliers » non ETP
- **Mise en œuvre**
 - Manque de temps dédié, non disponibilité des acteurs
 - Lieu pour les ateliers collectifs
 - Ciblage des patients
 - Patients non autonomes et/ou géographiquement éloignés
 - Annulation participation

LEVIERS

- **Bénéfices**
 - Apport d'une relation personnalisée
 - Référent identifié
 - Décision éclairée, meilleure adhésion aux traitements
 - Acquisition de savoirs, savoir-faire, savoir-être
 - Echanges avec oncologue facilités
 - Rencontre avec d'autres patients, solidarité, entraide
 - Rupture de l'isolement
 - Satisfaction
 - Patient ambassadeur de son établissement de soins

RECHERCHE PARAMEDICALE

- **Recherche scientifique**
 - Recherche en Sciences Humaines et Sociales, essai clinique, enquête
 - Documenter les apprentissages et l'émancipation des patients avec une maladie chronique
 - Amélioration des pratiques : patients, soignants
- **Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale (DGOS)**
 - 2010-2014 = 104 projets, 1/5 = ETP et/ou PEC douleur¹
 - ICO 2018 EDHITO apport de l'ETP patients sous immunothérapie /PEC standard
- **Etude de la valeur perçue de l'ETP**
 - Collaboration avec une patiente ressource chercheur et des chercheurs en sciences de gestion
 - Recherche expérimentale, évaluation d'une pratique
 - Mesure de la valeur de l'ETP du point de vue des patients (apports et coûts perçus) et analyse des antécédents et conséquences de la satisfaction de l'ETP
 - Expérience vécue par le patient

¹. [L. Stuwe, M. Parent, O. Louvet. Bilan de 5 ans du Programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale \(PHRIP\) : quels enjeux, quels défis ? Recherche en soins infirmiers. 2015;2\(121\):64-71](#)

VALEUR PERÇUE DE L'ETP EN ONCOLOGIE

5 BENEFICES PERÇUS

SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT : Etre soutenue et accompagnée sur un plan humain

CONNAISSANCES UTILES POUR LE PARCOURS DE SOINS : Acquérir des connaissances fiables et utiles sur mes traitements et mon parcours de soins

COMPÉTENCES ET RESSOURCES : Savoir gérer au quotidien les effets indésirables de mes traitements et/ou mobiliser les ressources

PRISE EN CHARGE PERSONNELLE : Etre (davantage) "acteur" de mon parcours de soins

PROTECTION DE L'ENTOURAGE : Protéger les relations avec mon entourage

2 COÛTS PERÇUS

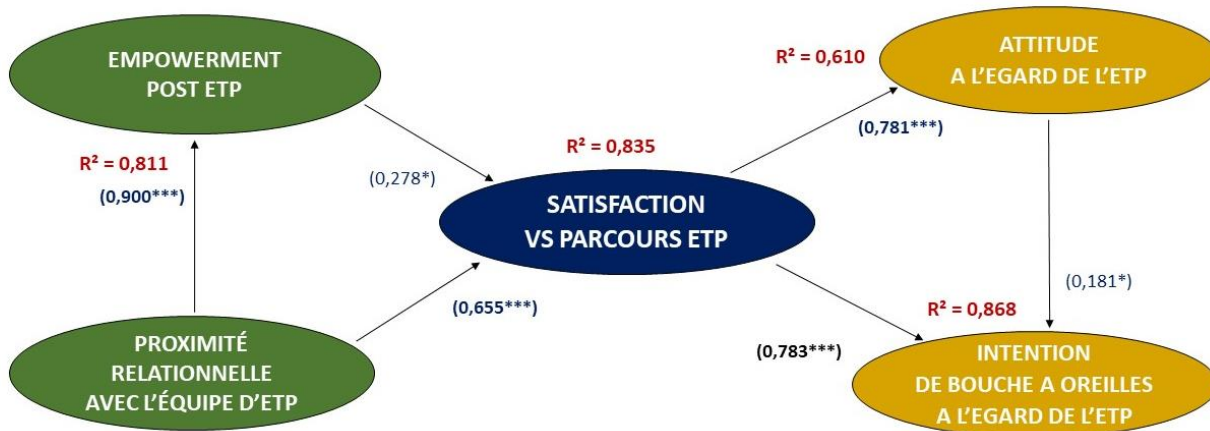
EFFORTS VS AUTRES PATIENTS ET/OU INTERVENANTS D'ETP : Affronter le regard des autres

EFFORTS VS PROPRES INQUIÉTUDES ET NOUVELLES SOURCES D'ANGOISSES : Affronter des sources d'angoisses

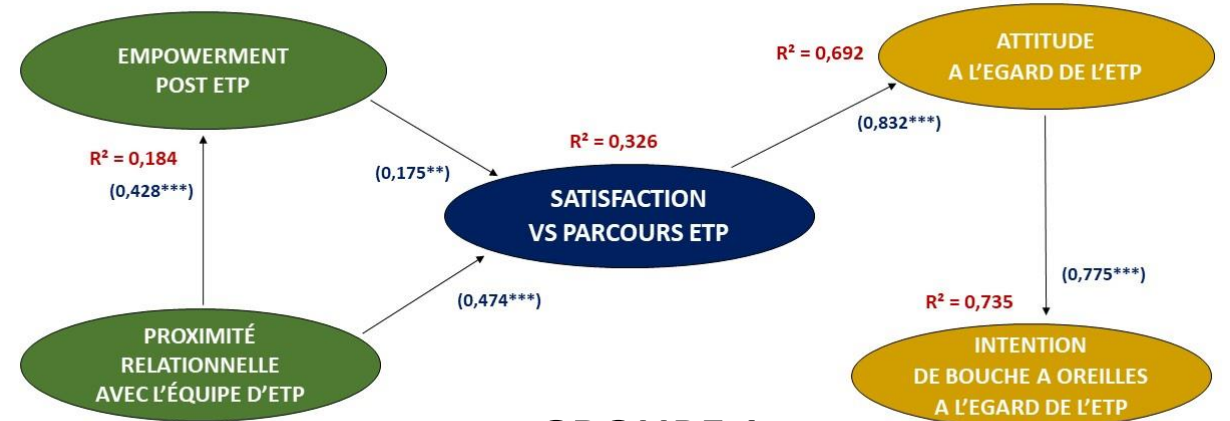
VALEUR PERÇUE GLOBALE

TYPOLOGIE DE PATIENTES

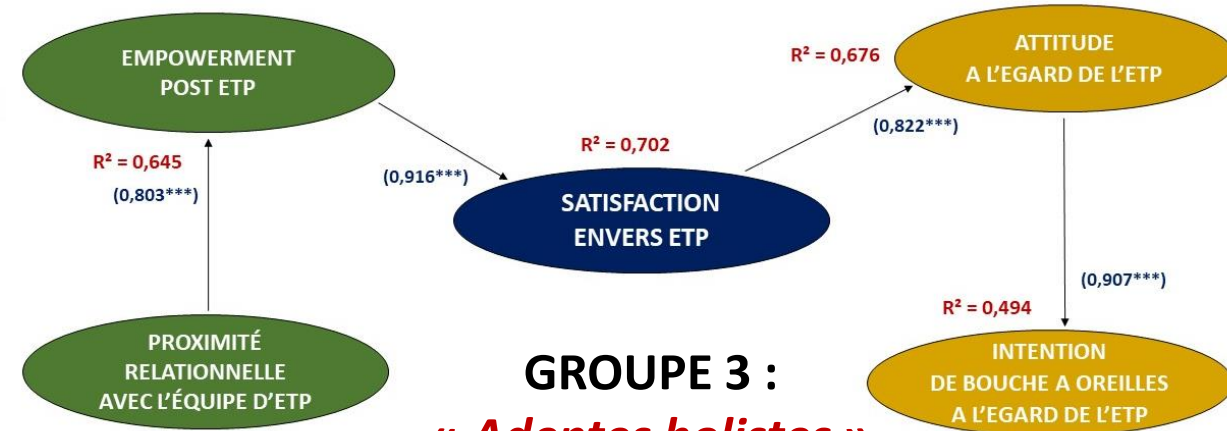
GRUPE 2 « Adeptes soutenues »



GRUPE 1 « Convaincues utilitaires »



GRUPE 3 : « Adeptes holistes »



RETOMBEES

- **Pour le patient**
 - Gain d'autonomie « empowerment », capacité à agir, ex: neutropénie et chimiothérapie
 - Echanges plus faciles, compréhension augmentée
 - Amélioration de sa qualité de vie
 - Regard différent sur les soignants
- **Pour l'équipe**
 - Sentiment d'appartenance à un groupe transversal
 - Respect mutuel plus important entre professionnels
 - Relation nouvelle avec le patient (dans sa globalité)
 - Regard différent sur le patient
- **Pour la structure**
 - Offre éducative rare en oncologie
 - Créé du lien avec les patients
 - Bouche à oreille entre patients
 - Reconnaissance
 - Valorisation scientifique

MER C I

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

Measuring perceived value of Therapeutic Education in oncology

BLANDINE LABBE-PINLON

Auteur correspondant
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'Éducation Thérapeutique, Institut de Cancérologie de l'Ouest
Virginie.Berger@ico.unicancer.fr

RÉMI MENCARELLI

Professeur d'Université, IREGE, Université Savoie Mont Blanc
remmencarelli@yahoo.fr

ARNAUD RIVIÈRE

Professeur d'Université, VALLOREM, Université de Tours
arnaud.riviere@univ-tours.fr

RÉSUMÉ

Cette recherche propose d'enrichir les travaux scientifiques et pratiques consacrés à l'évaluation des effets spécifiques de l'Éducation 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

Patient satisfaction with therapeutic education in oncology: Antecedents, consequences, and the moderating effect of perceived value

Blandine Labbé-Pinlon¹, Cindy Lombart¹, Virginie Berger² and Didier Louis³

Abstract

This research aims to deepen our understanding of patients' satisfaction with therapeutic patient education (TPE) in oncology. The research model proposed was tested, with structural equation modeling, on 207 French breast-cancer patients who participated in a TPE program. The results confirm that post-TPE empowerment and relational proximity to the TPE team are two major antecedents of patient's satisfaction—and attitude and word-of-mouth toward TPE are two important consequences of this concept of satisfaction. However, the established relationships are moderated by the patients' profiles (i.e., utilitarian believers, passionate followers, or holistic followers) in terms of the perceived value of their own experience of patient education. These results will enable stakeholders to adapt their TPE promotion strategies to the profiles of the patients. The study will also help to demonstrate and highlight the patient benefits of TPE to various stakeholders and thus will favor access to this personalized care practice, which is essential in the management of chronic diseases, but is still limited in oncology.

Keywords

Therapeutic patient education, patient education, patients' experience, satisfaction, perceived value, breast cancer

Introduction

In recent years, the healthcare system has been forced to adapt to the increasing prevalence of chronic diseases and changes in patients' health-related behavior. Providing guidance and encouraging patient autonomy, in particular, are becoming more prominent in a quest to increase patients' involvement in the management of their diseases and to increase their empowerment—that is, the power to act and make decisions regarding their own health.¹ Therapeutic patient education (TPE) has an important role to play in addition to direct care.

According to the World Health Organization,² such patient-centered personalized care allows patients to acquire and maintain knowledge, skills, and adapted behaviors to enable them to better live with their chronic diseases, to achieve psycho-emotional balance, and to (re)take ownership of health standards and a life plan. Patient-centered personalized care involves organized activities, integrated into the patient's care pathway (as needed) to raise awareness, provide information, teach self-management, and provide psychological support concerning the disease and treatments, care, hospital setting, organizational information, and health and illness behaviors. Patients, by being empowered and more autonomous (with self-monitoring, safety and adaptation skills), become actors in

managing their own therapy, and patient–clinician communication is enhanced.^{2–4}

Although TPE is already well developed in the management of chronic diseases (such as diabetes and asthma), it has recently emerged in oncology as well.^{5,6} TPE can benefit cancer patients by improving their quality of life as well as the management of toxicities and the effectiveness of treatments. However, a recent analysis of TPE literature⁷ highlights the heterogeneity and methodological imprecision or limitations of experimental research conducted to evaluate the benefit of a therapeutic strategy incorporating TPE. Thus, the scope of the results of this research is limited. Research on patients' experiences has often been overlooked because of the limitations of the incorporated qualitative approaches. Moreover,

¹Audencia Business School, Nantes, France

²Department of Patient Education, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Angers, France

³IUT Saint-Nazaire, University of Nantes, Saint-Nazaire, France

Corresponding author:

Blandine Labbé-Pinlon, Audencia Business School, 8 Rte de la Jonelière, Nantes 44300, France.
Email: blabbe@audencia.com

Health Services Management Research
2023, Vol. 0(0) 1–9
© The Author(s) 2023
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/09514848231151825
journals.sagepub.com/home/hsm
SAGE

