

Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Création et mise en place de supports pédagogiques dans un contexte de renforcement de la dynamique d'éducation thérapeutique du patient dans le service d'hématologie au CHR Liège"

Auteur : Rowier, Anaïs

Promoteur(s) : Von Frenckell, Marianne; Jaspers, Aurélie

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/10013>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

CRÉATION ET MISE EN PLACE DE SUPPORTS PÉDAGOGIQUES DANS UN CONTEXTE DE RENFORCEMENT DE LA DYNAMIQUE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE SERVICE D'HÉMATOLOGIE AU CHR DE LIÈGE.

Mémoire présenté par **ROWIER Anaïs**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins
Année académique 2019 – 2020

CRÉATION ET MISE EN PLACE DE SUPPORTS PÉDAGOGIQUES DANS UN CONTEXTE DE RENFORCEMENT DE LA DYNAMIQUE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE SERVICE D'HÉMATOLOGIE AU CHR DE LIÈGE.

Mémoire présenté par **ROWIER Anaïs**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins
Promotrice : Pr von Frenckell Marianne
Co-promotrice : Dr Jaspers Aurélie
Année académique 2019 – 2020

Remerciements

J'adresse toute ma reconnaissance au Pr von Frenckell Marianne, maître de conférences à l'Université de Liège en Faculté de Médecine, dans le département des Sciences de la Santé Publique et promotrice de ce mémoire. Elle a été un guide tout au long de notre travail et m'a donné de précieux conseils. Je la remercie pour son soutien sans faille, le temps qu'elle m'a consacré et le pour partage de ses connaissances.

Je désire également remercier grandement le Dr Jaspers Aurélie, médecin chef de l'unité de soins d'hospitalisation du service d'Hématologie adultes CHR de la Citadelle de Liège et co-promotrice de ce mémoire. Je la remercie pour sa disponibilité, sa bienveillance et ses explications toujours très claires qui m'ont permis de comprendre certains secrets de l'hématologie.

Je tiens ensuite à remercier le Pr Benoît Pétré, chargé de cours à l'Université de Liège en Faculté de Médecine, dans le département des Sciences de la Santé Publique et lecteur de ce mémoire. Merci d'avoir pris le temps de répondre à mes questions, cela m'a permis d'améliorer ma réflexion.

J'adresse mes remerciements les plus sincères à Guy Jérusalem, Marie-Rose Porcu, Phillippe Kolh et Nadia Dardenne, lecteurs de ce mémoire. Je vous suis reconnaissante pour l'attention portée à notre travail.

Je souhaite également remercier le CHR de la Citadelle de Liège et particulièrement le service d'Hématologie. Les infirmiers en chef, Mme Élise Magis, pour avoir cru en ce projet et s'être grandement investie et M. Julien Liégeois pour m'avoir permis de réaliser ce travail au sein de son unité de soins. Je n'oublie pas les soignants-éducateurs et l'ensemble des experts que j'ai pu rencontrer pour leur réactivités. Sans ces personnes, ce projet n'aurait pu aboutir.

Je remercie chaleureusement les patients qui ont accepté de participer à ce mémoire.

Enfin, je remercie tendrement les personnes de mon entourage qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire ainsi que mon compagnon, mon fils et mes proches pour leur patience et leurs encouragements. Sans eux, je ne serai pas parvenue au bout de ce travail.

Tables des matières

<i>Remerciements</i>	3
<i>Tables des matières</i>	4
<i>Résumé</i>	6
<i>Abstract</i>	7
<i>Liste des abréviations</i>	8
1. Préambule	9
2. Introduction	10
2.1. Les enjeux de l'ETP dans la prise en charge des hémopathies malignes	10
2.1.1. Traitement des hémopathies malignes	10
2.1.2. Observance des anticancéreux oraux	10
2.1.3. L'autonomisation du patient	11
2.1.4. Éducation thérapeutique du patient	13
2.2. Contexte : l'ETP dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège	17
2.3. Question de recherche, objectifs et hypothèses	18
2.3.1. Question de recherche	18
2.3.2. Objectifs	18
2.3.3. Hypothèses	19
3. Matériel et méthodes	20
3.1. Design de l'étude	20
3.2. Population étudiée	20
3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillons	21
3.4. Paramètres étudiés	22
3.5. Outils de collecte des données	22
3.5.1. Groupe focalisés	22
3.5.2. Journal de bord	23
3.5.3. Pré-test des supports pédagogiques « patients »	23
3.6. Organisation de la collecte des données	23
3.7. Traitement des données et méthode d'analyse	24
3.8. Critères de qualité	24
3.9. Composition de l'équipe de recherche	25
3.10. Promotrices de l'étude et origine des financements de l'étude	25
3.11. Aspects réglementaires	25
3.11.1. Comité d'éthique	25
3.11.2. Commission de protection de la vie privée	25
3.11.3. Information et consentement	26
3.11.4. Protection des données	26
3.11.5. Exploitation des résultats et publications	26
4. Résultats	27
4.1. Caractéristiques de la population étudiée	27
4.2. Création des supports	27

4.3. Implication dans la conception des PSR et des supports pédagogiques « patients »	28
4.3.1. Implication des soignants-éducateurs	28
4.3.2. Implication de la CSO	31
4.3.3. Implication des infirmiers en chef	31
4.4. Dynamique de l'ETP dans le service d'Hématologie adultes	32
4.4.1. Vision du patient	32
4.4.2. Fondement de la prise en charge sur base de données fiables et scientifiques validées	33
4.4.3. Organisation de la coordination de l'ETP	34
4.4.4. Les ressources	37
4.4.5. Intégration du projet dans une prise en charge globale	38
5. Discussion, limites de l'étude, conclusion, perspectives et conflits d'intérêt	39
5.1. Discussion générale	39
5.2. Limites de l'étude	41
5.3. Conclusions et perspectives	42
5.4. Conflits d'intérêt	43
6. Références bibliographiques	44

Résumé

Introduction : Créer des supports pédagogiques par traitement anticancéreux, qui répondent tant aux besoins des soignants que des patients dans le service d'Hématologie adultes, telle est la demande qui a été exprimée par un membre du CHR de la Citadelle de Liège. Afin de créer des supports de qualité favorisant un renforcement de la dynamique d'éducation thérapeutique du patient (ETP), nous avons suivi les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Méthode- Une étude qualitative dite de terrain a été menée. Nous avons utilisé l'observation participante. La population étudiée est constituée de patients atteints d'hémopathie maligne et de soignants-éducateurs. Pour la création des supports, les besoins des patients ont été repris dans un travail précédemment réalisé et les soignants-éducateurs ont été rencontrés via des groupes focalisés. Enfin, les patients ont été rencontrés lors du pré-test des supports pédagogiques. Les objectifs de l'étude étaient d'une part, de réaliser des supports pédagogiques destinés aux soignants-éducateurs et aux patients dont la thérapie anticancéreuse nécessitait une ETP, et d'autre part, d'analyser les facteurs qui ont conditionné l'implication des soignants-éducateurs dans la conception de supports destinés aux patients et aux soignants eux-mêmes. Nous avons également étudié l'impact de cette implication sur les facteurs favorables et défavorables au développement de l'ETP.

Résultats- Certains facteurs qui freinaient l'implication et donc le renforcement de l'ETP ont été identifiés et n'ont pas évolué au cours de l'étude tels que le manque de temps, le manque de communication entre les différents intervenants et, enfin, le manque de coordination, de structure et de répartition des rôles autour de la démarche d'ETP. L'apport des supports pédagogiques et l'association des soignants-éducateurs ont permis un changement d'attitudes autour de la démarche d'ETP.

Conclusion- Bien qu'elle ait été freinée par une série de facteurs, l'implication des soignants-éducateurs dans la conception des outils destinés à soutenir l'ETP a permis créer les supports pédagogiques et de renforcer la dynamique d'ETP.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient - Motivation - Implication - Soignant-éducateurs

Abstract

Introduction- To create pedagogical supports on anti-cancer treatments, that meet the needs of both caregivers and patients in the adult haematology unit, such is the request that was expressed by a member of the CHR of the Citadelle of Liège. In order to create quality supports that encourage a reinforcement of the dynamics of therapeutic patient education (TPE), we have followed the recommendations of the Haute Autorité de Santé.

Materials and methods- A qualitative field study was conducted. We adopted a participatory observation position. The studied population consisted of patients with haematological malignancies and caregivers. For the creation of supports, the needs of the patients were taken from a previous study and the nursing staffs were met via focus groups. Patients were met during the pre-testing of the educational materials. The objectives of the study were, on the one hand, to produce educational materials intended for caregivers and patients whose cancer therapy required TPE and, on the other hand, to analyse the factors that conditioned the involvement of caregivers in the design of materials intended for patients and caregivers themselves. We also studied the impact of this involvement on factors favourable and unfavourable to the development of TPE.

Results- Some factors hindering the involvement and therefore the reinforcement of TPE were identified and did not evolve during the study, such as the lack of time, the lack of communication between the different stakeholders and finally, the lack of coordination, structure and distribution of roles around the TPE approach. The contribution of educational materials and the association of caregivers has led to a change in attitudes towards the TPE approach, the emergence of the notion of teamwork and has highlighted the influence that the head nurse can have on the dynamics of TPE.

Conclusion- Despite the facts that a number of factors has slowed down the involvement of caregivers, their implication in the design of tools to support TPE has strengthened the dynamics of TPE. All pedagogical supports have been created.

Key-words : Therapeutic patient education – Motivation – Implication – Caregivers

Liste des abréviations

- ABVD : Adriblastine® Bléomycine® Velbe® Dacarbazine®
- BEACOPP Esc : Bleomycine® Etoposide® Adriblastine® Endoxan® Oncovin® Natulan® Médrol®
- CHR : Centre Hospitalier Régional
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CSO : Coordinateur de Soins en Oncologie
- ETP : Éducation thérapeutique du patient
- HAS : Haute Autorité de Santé
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- R-Bendamustine : Rixathon® Levact®
- Rev-dex : Revlimid Dexamthasone
- R-CHOP : Rixathon® Endoxan® Adriblastine® Oncovin® Médrol®
- US : Unité de soins
- VCD : Velcade® Endoxan® Dexamethasone
- VMP : Velcade® Melphalan® Médrol®
- VTD : Velcade® Thalidomide Dexamethasone

1. Préambule

Créer des supports pédagogiques par traitement anticancéreux, qui répondent aux besoins tant des soignants que des patients dans le service d'Hématologie adultes, telle est la demande qui m'a été exprimée par une infirmière Coordinatrice de Soins en Oncologie (CSO) au Centre Hospitalier Régional (CHR) de la Citadelle de Liège. Cette demande semblait témoigner d'un réel désir de poursuivre, dans une dynamique d'équipe, la démarche de développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans ce service. Il ne s'agissait pas d'une simple attente opérationnelle pour la réalisation d'outils mais bien d'une dynamisation de l'éducation thérapeutique visant un accompagnement optimal du patient.

L'ETP ne peut être développée sans l'implication des acteurs concernés (1). De ce fait, la participation active du patient est nécessaire afin qu'il puisse y occuper une place clé et être considéré comme un acteur à part entière (2). L'ETP permet de renforcer son implication en le rendant « patient partenaire » et en lui donnant la possibilité de développer des compétences d'autosoins et d'adaptation (3)(4). Dans ce contexte, l'information du patient, bien qu'elle ait une place importante, ne suffit pas (5)(6)(7).

Les soignants-éducateurs jouent un rôle essentiel dans l'ETP (5). Idéalement, ils sont engagés dans un processus permanent « adapté à l'évolution et au mode de vie du patient » et travaillent en équipe pour coordonner leurs actions (8). L'ETP peut être considérée comme une activité déstabilisante par les soignants (9). Pour la pallier, il est intéressant de les inviter à s'interroger sur leurs propres pratiques tout en actualisant leurs connaissances, par la formation par exemple (10). Le manque de temps, la diminution du séjour hospitalier ou encore la diversité culturelle peuvent rendre la pratique de l'ETP plus complexe. Mettre en place des mécanismes permettant de passer outre ces barrières est indispensable, par exemple en mettant à disposition du matériel d'éducation thérapeutique de qualité (11).

Étudiante en Sciences de la Santé publique à finalité Gestion des institutions de soins, j'ai été particulièrement intéressée par ce projet et plus précisément par la notion de dynamique d'équipe. En effet, il me semble nécessaire de pouvoir comprendre la fonctionnement des équipes et les enjeux auxquels elles doivent faire face.

2. Introduction

2.1. Les enjeux de l'ETP dans la prise en charge des hémopathies malignes

2.1.1. Traitement des hémopathies malignes

En Belgique, le taux de mortalité par cancer à tendance à diminuer depuis une quinzaine d'années (12). Vu les connaissances médicales et les moyens en place, l'espérance de vie des patients atteints d'un cancer ou en rémission est augmentée (13)(14). En revanche, l'incidence du cancer est en augmentation et ne devrait pas s'améliorer dans les années à venir (15). Lorsque ces personnes se voient diagnostiquer une hémopathie maligne, elles sont plongées dans une situation qui leur est peu familière. Cela les place dans un véritable contexte d'insécurité (16).

Les traitements anticancéreux peuvent être responsables d'un certain nombre d'effets secondaires tels que de l'asthénie, des troubles digestifs, des mucites, des problèmes de fécondité ou de fertilité, ou encore être toxiques pour certains organes (17)... Ces effets peuvent être d'apparence immédiate ou retardée, temporaires ou définitifs et revêtir des degrés de gravité différents (18).

Ces vingt dernières années, le traitement des hémopathies malignes a beaucoup évolué dans le domaine des anticancéreux oraux, où le nombre de patients avec ce type de thérapeutique s'est multiplié de manière considérable (14)(19). Il s'agit là d'une révolution thérapeutique (7).

2.1.2. Observance des anticancéreux oraux

L'administration orale d'anticancéreux oraux est loin d'être banale. Elle requiert un cadre organisationnel strict qui doit tenir compte de la complexité du schéma de médication, de la toxicité du traitement et de sa longueur, ceci permet, avant tout, d'assurer la sécurité du patient. Les thérapies anticancéreuses orales sont souvent préférées par le patient car elles ont pour attrait d'être moins contraignantes (14). Par exemple, elle diminuent les déplacements vers l'hôpital, les frais de transport, les séjours en hospitalisation et améliore la qualité de vie (7)(20). Ce type d'administration présente toutefois quelques inconvénients. Les modalités de prise peuvent être complexes, le patient peut être fatigué par la discipline quotidienne que cela implique et la perte du côté « sécurisant » de l'hospitalisation peut être anxiogène (14)(21). De plus, lorsqu'un patient suit une partie de son traitement à son

domicile, la communication avec les soignants est diminuée. Étant moins souvent à l'hôpital, le patient peut, par exemple, avoir tendance à ne pas signaler les effets indésirables qui surviennent à son domicile. Dans ce cas, le soignant peut avoir plus de difficultés à évaluer l'observance thérapeutique¹ (22). D'après la HAS, les patients ont tendance à surestimer leur observance lorsqu'ils suivent une thérapie orale à domicile. Ils prennent leur traitement mais avec de temps à autre des erreurs de dosage ou d'horaire de prise. Et en cas d'oubli, les recommandations ne sont pas systématiquement appliquées (14). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), moins d'un patient sur deux suit son traitement comme il le devrait (24). Un manque d'informations sur la pathologie et d'accompagnement dans la gestion quotidienne du traitement peuvent expliquer cela, les patients ne seraient donc pas suffisamment formés ou éduqués (25)(26). Le manque d'observance augmente les complications liées au traitement, diminue la qualité de vie et réduit les efforts du système de santé dans la réalisation des objectifs sanitaires (4)(7). Selon la HAS, s'il existe un risque de non observance, il est préférable de renforcer l'ETP plutôt que de priver le patient de cette option thérapeutique (27).

2.1.3. L'autonomisation du patient

L'annonce du diagnostic, les symptômes de la pathologie, la mise en place d'un traitement plus ou moins « lourd », la gestion des effets secondaires ou encore le besoin d'observance thérapeutique à domicile constituent une liste non exhaustive d'éléments qui modifient incontestablement la vie des patients atteints d'hémopathie maligne (16). Dans ce contexte, il semble intéressant que le patient soit capable de gérer son traitement et d'adapter ses comportements (22)(24). Le processus d'empowerment (terme anglais couramment utilisé pour parler d'autonomisation du patient), consiste à envisager le patient comme un co-auteur de sa prise en charge, un réel partenaire et un expert de sa propre santé, tout en tenant compte de ses représentations culturelles et des facteurs sociaux et environnementaux (22)(28)(35). Selon un rapport de la Commission Européenne, la notion de « participation des patients », est mal comprise par les patients et les soignants. En effet, cette notion semble vague pour les patients. Ils l'associent au sens des responsabilités en ce qui concerne leur santé et à une vie saine. Les soignants, eux, associent cette notion à la bonne observance

¹ « Degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime et changement de style de vie) et les prescriptions ou recommandations médicales. (23) »

thérapeutique (29). Or, l'empowerment repose en grande partie sur le développement de connaissances et l'acquisition de compétences qui rendent le patient autonome sur sa propre santé (31)(32). La HAS distingue des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation. **Les compétences d'autosoins** permettent au patient de prendre des décisions tout en ayant conscience que celles-ci sont en lien direct avec sa santé, par exemple, en prenant un médicament adapté pour soulager un symptôme ou encore en adoptant des comportements qui permettent de prévenir des complications évitables. Il s'agit également de savoir réagir face à des événements inattendus causés par la pathologie ou le traitement. Parmi les compétences d'autosoins, on retrouve des compétences de sécurité ayant pour objectif le maintien de la vie du patient (1)(4)(33).

Les compétences d'adaptation ont pour objectifs que le patient apprenne à mieux se connaître et vise le renforcement de son estime de soi afin de développer des raisonnements critiques et créatifs. Elles lui permettent également de se fixer des objectifs et de faire des choix. Tout cela en apprenant à gérer ses émotions et à maîtriser son stress. Il s'agit de la capacité d'agir du patient (4)(33).

L'empowerment entraîne un grand nombre de bénéfices : les patients ont un meilleur sentiment de sécurité et sont hautement satisfaits de la qualité des soins ; ils ont tendance à se sentir mieux considérés ; et on constate une diminution des complications liées à une meilleure prise et gestion du traitement. Au-delà des avantages qu'il procure, l'empowerment reste un droit et un choix pour chaque patient (29)(34).

L'entourage du patient doit être envisagé comme un réel soutien. Si on lui en donne les possibilités, le cercle proche peut tout à fait comprendre les obstacles auxquels le patient risque d'être confronté. De cette façon, l'entourage peut mieux aider ce dernier (26).

La communication entre le soignant et le patient est un facteur clé dans le processus d'empowerment (35). Selon un rapport de la Commission Européenne, le manque de temps des soignants est une des principales barrières à une communication idéale. Très souvent, les soignants simplifient les informations qu'ils dispensent au patient et lui laissent peu de temps pour poser des questions.

Mettre en place l'empowerment nécessite donc de disposer de suffisamment de ressources telles que du temps libérable ou encore un nombre suffisant de soignants. (30). L'empowerment est un enjeu capital de la mise en place de l'ETP et constitue un objectif en soi lorsqu'une ETP est proposée (36).

2.1.4. Éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie (2). » Actuellement, l'OMS classe le cancer parmi les maladies chroniques et comme faisant partie des maladies pour lesquelles l'ETP est considérée comme essentielle (26)(37).

En Belgique, si des initiatives d'ETP se développent, à ce jour elle n'est pas une pratique reconnue, et il n'y a ni politique ni cadre légal en la matière (4). Par contre, d'autres pays ont fait de l'ETP une priorité Nationale ; ainsi, en France, elle est intégrée à la loi et a fait l'objet de 2 Décrets et d'un Arrêté (38)(39). La HAS a produit de nombreux documents de référence (guides, recommandations et référentiels) précisant les objectifs et bonnes pratiques de l'ETP sur lesquels nous nous sommes appuyée dans le cadre du présent travail. Ces documents de référence développent les critères de qualité de l'ETP et ont pour objectif d'améliorer la santé du patient et sa qualité de vie (8)(40).

Pour rendre l'ETP possible, le personnel infirmier doit être compétent dans cette discipline et disposer de ressources éducatives suffisantes (33)(41). L'ETP doit être complémentaire à la démarche en soins et être aussi importante que le soin lui-même (46)(43). Elle doit être indissociable à la prise en charge et en cohérence avec la stratégie thérapeutique (33). De ce fait, les différents acteurs doivent inscrire leurs démarches et leurs actions dans une vision partagée de la finalité et des objectifs de l'ETP (8).

Des discours très variés voire contradictoires induisent de la confusion et de l'incertitude chez le patient (43). La confusion entre l'ETP et l'information du patient reste fréquente, alors que la première englobe la seconde (46)(42). Pratiquer l'ETP ne consiste pas uniquement à dispenser une information ou à donner des conseils (7)(44). Il s'agit de construire un programme éducatif ou encore un cadre de référence à l'ETP et cela ne s'improvise pas (33).

L'ETP doit être structurée et se découpe idéalement en 4 phases : le diagnostic éducatif, le programme ETP, la mise en œuvre de séances ETP et l'évaluation (22)(33).

Bien que l'ETP implique toute une série d'acteurs, le patient doit être au centre de la démarche éducative (40). Tout programme d'ETP doit définir les compétences de sécurité, d'auto soins et d'adaptation à acquérir par les patients ; ses besoins, et ceux de ses proches doivent être identifiés ainsi que les modalités d'informations qu'ils souhaitent (4)(45). Il s'agit du **diagnostic éducatif** (33).

Le **programme éducatif** doit être adapté à la singularité du patient et à ses besoins spécifiques (8). Tout programme d'ETP doit être formalisé en termes d'activités et de contenus. Pratiquer l'ETP se fait donc d'une part, à l'aide de ressources matérielles reprenant des techniques et des outils pédagogiques et d'autre part, des ressources humaines (33).

La littérature met en lumière l'utilité des programmes éducatifs dans la gestion des effets secondaires liés aux traitements anticancéreux (46)(47). Cela est possible grâce à des facteurs de réussite tels qu'une prise en charge personnalisée, une participation active du patient et de ses proches, un travail pluridisciplinaire et, enfin des supports conçus par l'ensemble des acteurs (33)(46). Des expériences pilotes réalisées aux États-Unis indiquent que les programmes éducatifs réalisés dans le cadre de traitement anticancéreux permettent d'améliorer la qualité de vie des patients et de réduire les effets secondaires (46).

La mise en place d'un programme éducatif pour les patients atteints d'hémopathies malignes (myélome, lymphome et leucémie) peut avoir des effets positifs sur l'équipe soignante tels qu'une motivation, une harmonisation dans les échanges avec les patients, un partage d'informations plus cohérent, une éducation réellement centrée sur les besoins du patient, une équipe plus à l'écoute et plus flexible et une interdisciplinarité plus riche (27).

Ensuite, des **séances d'ETP** doivent être mises en place (33). En hématologie, il est intéressant d'impliquer le patient dès le départ afin de lui donner les clés pour gérer au mieux sa pathologie et les effets indésirables possibles (46). Idéalement, l'ETP peut être proposée avant de démarrer la première cure de la thérapie anticancéreuse. Et si les patients manquent d'intérêt pour l'apprentissage, il faut proposer l'ETP une seconde fois, plus tard et toujours sans obligation (48). Enfin, **l'ETP doit être évaluée** afin de faire le point avec le patient (33) .

Les techniques et supports pédagogiques ont un rôle de soutien et ont pour objectif de faciliter la pratique de l'ETP. Les ressources matérielles sont nombreuses. Cependant, elles ne sont pas toutes validées et doivent donc être sélectionnées avec soin. Les ressources

matérielles sont pour le patient une aide à la décision et un aide-mémoire. Pour être de qualité, il est conseillé que ces ressources soient, entre autres, fondées sur des bases scientifiques, disponibles, accessibles et adaptées à l'ETP dans le contexte décrit. Les professionnels de la santé doivent être formés à l'utilisation des ressources disponibles. Les outils pédagogiques sont généralement créés à l'échelle locale et sont donc rarement validés. Aussi, il convient donc de les tester en situation réelle et surtout, avec l'ensemble des acteurs concernés (40)(49).

Assurer une ETP de qualité nécessite que le soignant mobilise des compétences éducatives (41)(51). Le personnel infirmier occupe un rôle clé dans le développement dans l'ETP. La profession d'infirmier évolue constamment (48). Orienté au départ sur l'éducation sanitaire des pathologies, il tend maintenant vers le processus d'empowerment. Le soignant devient un soignant-éducateur² (46)(41).

Les infirmiers peuvent avoir tendance à penser que l'ETP ne fait pas partie de leurs tâches, et certains n'ont également pas conscience de son importance pour le patient (26)(50) . Le manque de temps et le manque de ressources éducatives peuvent également limiter son développement. Identifier les freins permet d'améliorer la pratique de l'ETP (48). Interdisciplinaire et multi professionnelle, elle mobilise de nombreux acteurs et la qualité de la coordination conditionne sa qualité. Les activités doivent être programmées, clairement attribuées aux différents intervenants (1)(52)(53). Les informations concernant la démarche menée avec chaque patient, consignées dans son dossier et/ou dans un carnet de suivi des soins, permettent d'en assurer le suivi et le partage entre intervenants (8). Les informations concernant la démarche menée avec chaque patient, consignées dans son dossier et/ou dans un carnet de suivi des soins, permettent d'en assurer le suivi et le partage entre intervenants (8)(53).

2.1.4.1. Implication des soignants-éducateurs dans l'ETP

Selon la HAS, l'implication des professionnels de la santé dans l'élaboration des programmes éducatifs est un gage de qualité de l'ETP (54). L'implication du personnel résulte d'une symbiose entre les valeurs de l'institution et celles des agents qui la constituent ; il est donc nécessaire que les agents puissent s'identifier aux valeurs et objectifs de l'institution : et plus

² « acteurs directement impliqués en lien avec le patient, qui réalisent concrètement les activités liées à l'éducation thérapeutique auprès des patients. »

ils sont clairs, plus l'implication sera renforcée (56)(59). L'implication est propre à la personnalité de chacun tout en prenant du sens par rapport aux différents membres du groupe. Cette implication est favorisée par un grand nombre de facteurs tels que le niveau d'éducation, l'ancienneté du poste, le salaire, les caractéristiques du poste, le développement des compétences, la réponse aux attentes individuelles ou encore la relation entre le leader et l'équipe (55) .

La motivation et l'implication sont liées. La motivation est « un processus qui active, oriente, dynamise et maintient le comportement des individus vers la réalisation d'objectifs attendus (61). » Un leader ne peut garantir l'implication, mais il peut exercer une influence certaine. En effet, s'il tient compte des besoins et des attentes de ses agents, il peut mettre en place un climat qui maintient la motivation et l'implication (56)(57). Par exemple, un infirmier en chef avec un leadership novateur et dynamique favorise auprès du personnel soignant le désir de s'impliquer dans l'organisation (62).

L'implication peut être mesurée avec des indicateurs comme la rapidité d'intervention en cas d'évènements inopinés, les efforts mis en place en vue d'une productivité et d'un travail de qualité ou encore, l'intérêt porté pour le travail (63). Elle peut également être mesurée par l'analyse de l'identification du personnel au travail, la valorisation de l'objet de travail et la capacité perçue d'action. Il s'agit du degré de contrôle que l'agent peut avoir sur le travail qu'il effectue (55)(56)(60). Selon la HAS, une ETP de qualité nécessite que les soignants soient engagés dans un travail en équipe qui s'inscrit dans une dynamique collective d'amélioration (1)(64).

2.1.4.2. Dynamique de groupe et ETP

Dans le cadre de notre travail, par la création et la mise en place de supports pédagogiques, nous souhaitons améliorer la dynamique d'ETP dans la conception, l'organisation et la réalisation tout en y incluant les soignants-éducateurs.

Une équipe de travail est un groupe social composé d'individus interdépendants et co-responsables des résultats de l'activité produite. Les individus considèrent l'équipe comme une entité sociale intégrée dans un système social plus large comme un hôpital, par exemple (59). Dans le cadre de notre étude, nous nous intéressons à l'équipe soignante, à savoir des professionnels qui travaillent ensemble avec une démarche centrée sur le patient. Travailler dans une équipe de soins relève donc d'un processus dynamique où il s'agit de collaborer pour

la réalisation d'objectifs communs et est par conséquent, le résultat d'un fonctionnement collectif (65). La dynamique de groupe «est l'analyse de l'ensemble de ces interactions existant entre les différentes personnes composant un petit groupe et les lois qui les régissent (66). » Elle relève du changement et doit privilégier la participation active des membres (67). Pour travailler de manière optimale, les agents doivent se sentir considérés (66). Cette considération peut être reprise dans un ensemble plus grand de phénomènes affectifs que l'on peut retrouver au sein de l'équipe et qui représente **les processus subjectifs**, renforçant ou limitant la production des objectifs communs. Ce processus subjectif est influencé par le style managérial, les relations interpersonnelles, la mobilisation des individus ou encore l'ambiance au sein de l'équipe (68). Par exemple, le groupe a une influence sociale sur ses membres en véhiculant les attitudes et les comportements à adopter (66). Si on ne tient pas compte du processus subjectif, l'équipe risque de fortement diminuer en efficacité (68). **Les processus objectifs** représentent l'action en elle-même, les objectifs à réaliser. Mettre en place une dynamique durable nécessite de tenir compte de compte des processus subjectifs et des processus objectifs (68) .

Le **leader** participe à la dynamique d'équipe ; ses compétences managériales peuvent lui permettre d'assurer un rôle régulateur (65)(62)(56) .

2.2. Contexte : l'ETP dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège

L'éducation thérapeutique des patients concernés par un traitement anticancéreux est en cours de développement dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège. Le personnel infirmier dispose des ressources suivantes :

- Une farde explicative et un répertoire synthétique reprenant les effets secondaires des différents produits anticancéreux.
- Une brochure sur la chimiothérapie ainsi que des fiches d'informations sur les effets secondaires destinées aux patients, datant de 2007.
- Une CSO. Il s'agit d'un-e infirmier-ère spécialis-ée en oncologie. Il-elle accompagne les patients tout au long de leur parcours (69). Au CHR de la Citadelle de Liège, certains CSO participent de manière active à l'ETP.

- Une infirmière cheffe de service est chargée de l'éducation patient. Elle « coordonne les équipes pluridisciplinaires en éducation du patient, supervise les activités et projets d'éducation du patient en collaboration avec la direction générale, les directeurs, en phase avec les stratégies managériales et les valeurs du CHR (70). »
- Un groupe relais en éducation du patient qui rassemble des infirmières d'unités de soins différentes qui, en collaboration avec leur infirmier en chef et leur équipe, sont responsables de la qualité de l'éducation du patient (70). Ce groupe relais est invité à quatre séances par an d'information sur l'éducation du patient.
- Un travail collaboratif entre une CSO et une infirmière cheffe de service a été réalisé, en vue de « rassembler en un seul outil toutes les informations données aux patients, en particulier celles concernant les traitements », ceci afin de disposer d'un support à l'éducation thérapeutique du patient (71). Actuellement, les patients en hématologie ne disposent pas de ce carnet. Cependant, ce travail nous a permis de prendre connaissance des attentes des patients en terme d'outils.

2.3. Question de recherche, objectifs et hypothèses

2.3.1. Question de recherche

Nous avons construit la question de recherche suivante : « Dans quelles conditions l'association du personnel soignant, dans la conception de supports pédagogiques qu'ils utiliseront pour l'éducation thérapeutique de patients traités par anticancéreux, renforce-t-elle le développement de la démarche d'ETP ? » Nous investiguons cette question dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège.

2.3.2. Objectifs

2.3.2.1. *Objectifs principaux*

L'objectif opérationnel de départ était de réaliser des supports pédagogiques destinés aux soignants-éducateurs et aux patients dont la thérapie anticancéreuse nécessite une ETP dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège.

L'objectif de recherche était d'analyser les facteurs ayant conditionné l'implication des soignants-éducateurs dans la conception de supports pédagogiques destinés aux patients et aux soignants eux-mêmes dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de

Liège et l'impact de cette implication sur les facteurs favorables et défavorables au développement de l'ETP.

2.3.2.2. Objectifs spécifiques

- Concevoir et mettre en place des supports pédagogiques qui tiennent compte des besoins et des attentes des patients et des soignants-éducateurs qui les utiliseront dans le suivi des patients. Ce travail implique :
 - Δ de recueillir auprès des soignants-éducateurs, futurs utilisateurs, des supports pédagogiques, leur point de vue concernant les outils actuellement disponibles et leurs attentes en termes d'amélioration. Nous verrons par la suite que les supports pédagogiques destinés aux soignants ont dû prendre la forme, de ce que le CHR de la Citadelle de Liège appelle « des plans de soins de référence ». Il s'agissait d'une demande institutionnelle mais également d'une demande des sujets interrogés ;
 - Δ d'associer les soignants-éducateurs aux différentes étapes de la conception des outils ;
 - Δ d'évaluer si les soignants-éducateurs et les patients considèrent que les différents supports pédagogiques répondent à leurs attentes et leur permettront d'améliorer leur pratique de l'ETP.
- Identifier les conditions qui favorisent l'implication des soignants.
- Identifier les facteurs favorables et défavorables au développement d'une démarche d'ETP dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège.
- Analyser l'impact de cette implication sur l'évolution de certains facteurs favorables ou défavorables au développement de l'ETP.

2.3.3. Hypothèses

- L'association des soignants-éducateurs au présent projet les amène à se questionner sur leurs pratiques et sur la place accordée au patient dans leur posture éducative et améliore leurs pratiques en termes d'ETP.
- Les supports pédagogiques répondant aux besoins et attentes tant des soignants-éducateurs que des patients seront mieux utilisés et induiront une meilleure dynamique d'ETP.

3. Matériel et méthodes

3.1. Design de l'étude

L'étude s'inscrit dans une démarche expérimentale non randomisée de type pré-expérimental. L'approche est celle d'une recherche qualitative dite « de terrain » (72). Le raisonnement est hypothético-déductif.

L'étude s'est déroulée de juin 2018 à juillet 2020. Pour des raisons personnelles, la chercheuse n'a pas été en mesure de pouvoir s'impliquer sur le présent travail en 2018 et la production des supports a pris 11 mois. La combinaison de ces facteurs expliquent la longueur du travail. Nous avons intégré l'unité d'hospitalisation d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège en tant qu'infirmière au début de l'année 2019. Nous avons, de ce fait, adopté une position d'**observation participante**. Ce paradigme se traduit par une immersion complète du chercheur sur le terrain. Cela a pour avantage de vivre la réalité des personnes observées. L'accès privilégié à des informations qui pourraient être inaccessibles pour un chercheur extérieur permet la compréhension de certains mécanismes qui autrement resteraient incompris (73). Bien que ce paradigme présente de grands avantages, nous restons consciente des biais inhérents à cette posture ; nous les analyserons par la suite.

3.2. Population étudiée

Notre travail a porté sur la salle d'hospitalisation d'Hématologie (US26) et sur l'hôpital de jour d'Hématologie (US29). L'US26 était composée de 19 infirmières au début de l'étude ; l'US29 en comptait alors 13.

Répondre à l'objectif opérationnel a nécessité une double population composée de soignants-éducateurs et de patients. Il nous était impossible de prédire le nombre de patients à l'avance. Pour répondre à l'objectif de recherche, la population s'est constituée du personnel infirmier des deux unités de soins et d'une CSO.

Des personnes ressources, également appelées « experts », ont été mobilisées tout au long de l'étude. Parmi ce groupe, nous retrouvons d'une part, des catégories de métiers qui, compte tenu de leur expertise, sont à même de valider les informations de type scientifique (deux hématologues, un pharmacien clinicien, une diététicienne) et d'autre part, les personnes impliquées dans la coordination et/ou la mise en place de l'ETP au CHR de la

Citadelle de Liège (ex : infirmière cheffe de service chargée de l'éducation du patient). Ces rencontres ont été formelles et informelles.

Critères d'inclusion

Groupe « soignants-éducateurs » :

- être infirmier ou infirmière diplômé(e) ;
- travailler en US26 ou en US29 au CHR de la Citadelle de Liège ;
- occuper cette fonction au mois de mai 2019 et/ou du 27 mars 2020 au 15 juillet 2020 inclus.

Groupe « patients » :

- être atteint d'un myélome multiple, de la maladie de Hodgkin ou d'un lymphome non hodgkinien ;
- avoir au moins une cure parmi les protocoles anticancéreux suivants : ABVD, BEACOPP escaladé, R-CHOP (R-mini-CHOP), R-Bendamustine, VCD, VMP, VTD ou Rev-Dex ;
- bénéficier d'au moins une séance d'ETP en lien avec l'un des 8 protocoles de traitement anticancéreux sélectionnés entre le 26 mai 2020 et le 15 juillet 2020. Cette éducation doit avoir été dispensée par un soignant-éducateur ou une CSO ;
- avoir une personne de l'entourage proche avec qui l'éducation peut être réalisée si le patient n'est pas en mesure d'être « éduqué » ;
- comprendre le français et être à même de le lire.

Les 8 protocoles de traitement anticancéreux ont été sélectionnés à l'aide de la co-promotrice selon l'estimation des besoins d'ETP.

3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillons

Le personnel infirmier a été recruté selon une méthode non probabiliste. Il s'agit d'un échantillonnage sur base volontaire.

Bien qu'il s'agisse de la même méthode de recrutement pour les patient, nous avons opté, dans leur cas, pour un échantillonnage d'opportunité. Seuls les patients répondant aux critères d'inclusion ont été sollicités pour participer à l'étude. Ils étaient libres d'accepter ou non cette participation.

3.4. Paramètres étudiés

La réponse à la question de recherche est construite à l'aide du travail d'analyse réalisé d'une part à partir de groupes focalisés et, d'autre part, des observations récoltées pendant toute la durée du travail.

Le premier paramètre étudié est **l'implication des soignants-éducateurs dans la réalisation du projet**. Nous les avons analysés grâce aux indicateurs objectivables suivants :

- taux de participation aux groupes focalisés ;
- taux de participation volontaire des soignants à la lecture des différents supports et le retour qu'ils ont assurés après lecture ;
- la vitesse à laquelle les soignants-éducateurs ont répondu.

Nous avons également analyser la manière dont ils ont répondu aux différentes demandes.

Pour faciliter l'implication, nous avons créé la possibilité d'échanges collaboratifs en invitant les soignants-éducateurs et la CSO à lire les premières versions des différents supports.

Le second paramètre étudié est la **dynamique d'ETP induite par l'implication** ; en d'autres termes, nous avons étudié l'impact éventuel de l'implication dans la conception des supports sur la position des soignants vis-à-vis de l'ETP dans le service d'Hématologie adultes et vis-à-vis de leurs pratiques. Pour ce faire, nous avons analysé ce que les soignants en disaient quand le travail a été initié et l'avons comparé à ce qu'ils en disaient à l'issue de celui-ci en nous référant aux critères d'une ETP de qualité proposée par la HAS-France (40).

3.5. Outils de collecte des données

3.5.1. Groupe focalisés

Le groupe « soignants-éducateurs » a été rencontré via des groupes focalisés. Nous les avons invités à l'aide d'une affiche apposée dans le lieu où ils prennent leurs pauses.

Deux séries de groupes focalisés ont été réalisés : la première début mai 2019 et la seconde 1 an et 1 mois plus tard, fin juin 2020. Avant de démarrer chaque groupe focalisé, les participants ont signé les documents de consentement requis et ont complété un bref questionnaire écrit (Annexe I,II,III et IV).

Nous avons animé les groupes focalisés à l'aide d'un guide d'animation (Annexe V et VI) ; les échanges ont été enregistrés à l'aide d'un smartphone.

3.5.2. Journal de bord

Nous avons relevé dans un journal de bord une série d'observations et les échanges oraux avec les soignants-éducateurs durant l'étude. Ceci a été possible grâce à notre position d'observation participante.

3.5.3. Pré-test des supports pédagogiques « patients »

Lors des séances d'éducation réalisées dans le cadre de la présente étude, après avoir marqué leur consentement (Annexe VII), les patients ont reçu un questionnaire (Annexe VIII) ; soit ils le complétaient, soit les questions leurs étaient posées et reportées dans le questionnaire par la personne qui l'administrait.

3.6. Organisation de la collecte des données

Temps 1

- 1) **Soignants-éducateurs** : première rencontre en mai 2019 via des groupes focalisés afin de réaliser une analyse de l'existant.
- 2) **Patients** : synthèse des données en partant de l'enquête réalisée par une infirmière cheffe de service et une CSO (71).
- 3) **Consultation régulière auprès des « experts »** tout au long de la préparation des outils.
- 4) **Création des supports** du 02 juillet 2019 au 25 mai 2020. Pour avoir des outils scientifiquement valables, nous les avons fait vérifiés par plusieurs experts. Cela a pris du temps.
- 5) **Présentation des PSR et des supports pédagogiques « patients » aux soignants-éducateurs** début avril 2020, afin de récolter les avis, remarques et commentaires.

Temps 2

- 6) **Utilisation des PSR par les soignants-éducateurs** à partir du 26 mai 2020.
- 7) **Pré-test des supports patients** démarré le 26 mai 2020.
- 8) **Soignants-éducateurs** : deuxième série de groupes focalisés fin juin 2020.

9) Fin du pré-test des supports patients le 15 juillet 2020. Les réponses se trouvant dans les questionnaires nous ont permis d'améliorer les supports patients.

3.7. Traitement des données et méthode d'analyse

Les propos échangés lors des groupes focalisés ont été intégralement retranscrits sur un fichier texte (Microsoft Word). La fidélité des retranscriptions a été vérifiée par notre promotrice qui a occupé le rôle d'observateur pendant les groupes focalisés. Les observations et les différents échanges avec les soignants ont été traités de la même manière. Nous avons réalisé une première analyse thématique du matériel recueilli à l'issue de la première série de groupes focalisés. Nous nous sommes basée sur les objectifs de l'ETP proposée par la HAS pour repérer les différents thèmes ; les points d'évaluation associés à ces objectifs nous ont amenées à distinguer un certain nombre de sous-thèmes (8). Nous étions ouverte quant à l'apparition de thèmes émergents, mais nous n'en avons pas rencontrés. Nous avons réalisé un premier codage ; chaque verbatim a été repris dans un ou plusieurs sous-thèmes ainsi que dans des thèmes plus généraux. Une première grille d'analyse a ainsi été produite, puis discutée avec notre promotrice. La grille d'analyse a ensuite été réorganisée : les différents thèmes ont été réorganisés selon des thèmes correspondant aux critères de qualité de l'ETP proposée par la HAS (40).

Chaque thème et sous-thème a fait l'objet d'une synthèse descriptive. Cela nous a permis d'estimer les fréquences thématiques au sein de la population étudiée. Cette méthode n'a aucune prétention de validité statistique. Chaque partie ayant été placée dans la catégorie lui correspondant, nous avons pu analyser la fréquence d'occurrence des thèmes et la fréquence d'occurrence des indicateurs au sein des thèmes.

3.8. Critères de qualité

Nous nous sommes efforcée de mettre en œuvre des outils de collecte et de traitement des informations assurant la validité d'une recherche qualitative. Notre position étant celle de l'observation participante, nous avons été particulièrement attentives aux effets liés à la chercheuse ; pour l'analyse thématique, nous avons préféré partir de catégories issues des recommandations de la HAS pour éviter de nous focaliser sur les éléments, qui, d'emblée, nous semblaient les plus signifiants. Nous avons néanmoins veillé à rester ouverte à

l'émergence d'autres thèmes dans les propos recueillis. Enfin, la pertinence des thèmes repérés a été discutée avec notre promotrice.

Il nous semble que le critère de saturation des données a été respecté : dans chaque série de groupes focalisés, les derniers n'apportaient plus de nouvelles informations.

En cas de besoin, les verbatims sont à la disposition du jury.

3.9. Composition de l'équipe de recherche

L'équipe de recherche est composée de la promotrice, de la co-promotrice et de la chercheuse (étudiante).

3.10. Promotrices de l'étude et origine des financements de l'étude

La promotrice de cette étude est la Pr. von Frenckell Marianne, maître de conférences à l'Université de Liège en Faculté de Médecine, dans le département des Sciences de la Santé Publique.

La co-promotrice est le Dr. Jaspers Aurélie, médecin responsable de la salle d'hospitalisation d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège, dépendant du service universitaire du CHU de Liège.

Les frais engendrés par l'étude sont à la charge de la chercheuse.

3.11. Aspects réglementaires

3.11.1. Comité d'éthique

Nous souhaitions interroger des patients. Par conséquent, il était indispensable d'introduire une demande au Comité d'éthique hospitalo-facultaire universitaire de Liège et au Comité d'éthique du CHR de la Citadelle de Liège. Nos deux demandes ont été reçues favorablement (Annexe X et XI).

3.11.2. Commission de protection de la vie privée

L'intégralité des données récoltées a été conservée de manière confidentielle. L'étudiante, la promotrice et la co-promotrice de ce travail sont les seules personnes à y avoir eu accès. Un numéro a été octroyé à chacun des participants aux groupes focalisés. La correspondance entre les intervenants et le numéro qui leur avait été attribué a été consignée dans un fichier

séparé auquel nous étions les seules à avoir accès. Seuls les numéros attribués ont également été reportés sur les questionnaires et utilisés pour consigner les observations. De même, un numéro a été affecté à chacun des questionnaires destinés aux patients. Toutes les données ont ainsi été anonymisées au moment de leur retranscription.

3.11.3. Information et consentement

Chaque participant a été informé de la question de recherche et des objectifs de l'étude. Un « Formulaire de consentement relatif aux traitements de données à caractère personnel » a été soumis à chaque participant afin d'obtenir leur autorisation pour enregistrer et utiliser les éléments issus de leur discours. Les patients ont signé un formulaire de consentement afin que l'on puisse utiliser les questionnaires complétés à l'issue des consultations au cours desquelles les supports pédagogiques ont été utilisés.

3.11.4. Protection des données

En ce qui concerne le traitement des données, nous nous sommes mise en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679) (RGPD). Pour ce faire, l'ensemble des données récoltées tout au long de l'étude ont été rassemblées dans un dossier électronique sécurisé par un code se trouvant dans l'ordinateur de la chercheuse. Les données ont été conservées uniquement durant l'étude et seront ensuite supprimées.

3.11.5. Exploitation des résultats et publications

Nous avons obtenu l'accord du Comité d'éthique, le présent travail pourrait donc être publié si le souhait en est exprimé.

4. Résultats

4.1. Caractéristiques de la population étudiée

Lors des groupes focalisés, notre échantillon « soignants-éducateurs » s'est composé de 28 participants. La quasi-totalité de l'échantillon était de sexe féminin. Le nombre moyen d'années d'expérience en tant qu'infirmière était de 18,5 ans (min : 1 an/max : 43 ans). Le nombre moyen d'années d'expérience en tant qu'infirmière en US26 ou en US29 était respectivement de 11,4 ans en US26 et 12 ans en US29. Lors de la première série de groupes focalisés, nous avons observé un taux de non-participation de 11 soignants-éducateurs sur 31 et lors de la seconde ; 14 soignants-éducateurs sur 32 (Annexe XII).

Notre échantillon « patients » s'est composé de 5 participants. L'âge moyen est de 50,8 ans (min : 19 ans/max : 69 ans). Trois patients sur 5 sont des hommes. (Annexe XIII) Les patients sont atteints des hémopathies malignes suivantes :

- Patient n°1 : myélome multiple traité par le protocole « VTD » ;
- Patient n°2 : myélome multiple traité par le protocole « Rev-Dex » ;
- Patient n°3 : lymphome non hodgkinien traité par le protocole « R-CHOP » ;
- Patient n°4 : maladie de Hodgkin traité par le protocole « BEACOPP Esc » ;
- Patient n°5 : maladie de Hodgkin traité par le protocole « ABVD ».

Deux patients n'ont pas participé à l'étude car ils ne parlaient pas le français et n'étaient pas à même de le comprendre. Une patiente a été qualifiée de trop « âgée et légèrement confuse » que pour recevoir l'éducation.

4.2. Crédation des supports

Initialement, nous devions créer des supports pédagogiques destinés d'une part à aider les soignants dans la démarche d'ETP, et destinés d'autre part, directement aux patients. Après discussion avec les infirmiers en chef, les soignants-éducateurs et quelques experts, la demande a évolué. La partie destinée aux soignants-éducateurs a dû prendre la forme de ce que le CHR de la Citadelle appelle des « plans de soins de référence » (PSR) (Annexe XIV). Pour ce faire, nous avons dû suivre une liste d'exigences conformes à un modèle préétabli et une première série de groupes focalisés nous a permis d'identifier les besoins et attentes des soignants ; « *La farde des cytostatiques ? Elle n'est plus du tout d'actualité.* » « *Il y a*

énormément de nouveaux produits qui ne sont pas repris dedans. » « Quand on se réfère à cette farde, c'est antédiluvien je vais dire. ».

Pour la conception des supports pédagogiques « patients » (Annexe XV), nous avons été attentive à répondre aux besoins et attentes qui avaient été préalablement identifiés (71). Les supports destinés aux patients prendront, à terme, l'apparence d'une brochure. Ils sont actuellement sous format A4. Afin de construire des supports « patients » de qualité, nous nous sommes inspirée du guide de la HAS (74).

Les soignants-éducateurs ont été amenés à lire et à commenter tant les PSR que les supports pédagogiques « patients ». Leurs avis ont permis de réviser les différents outils en les adaptant à la « réalité de terrain ».

Après la mise en place des PSR et le pré-test des supports pédagogiques « patients », de manière générale, nous avons obtenu des retours assez positifs tant du côté des soignants ; « *Très bon outil !* », « *Très complet et bien expliqué !* » ou encore « *Je les trouve très intéressants pour moi qui ne suis pas infirmière spécialisée en oncologie.* », que des patients.

Les patients pensent que disposer du support pédagogique est « *très utile* » ou « *utile* ». L'ensemble des patients affirment avoir envie de s'y référer en cas de problème. Enfin, 3 patients affirment que leur sentiment de sécurité augmente grâce au support pédagogique « patient », un patient pense que cela va l'augmenter « *moyennement* » et un, « *un peu* ». Malheureusement, compte tenu de la situation sanitaire, le retour des patients a été très limité.

Quelques soignants-éducateurs ont trouvé les supports pédagogiques un peu longs : « *La longueur quand même, juste parfois la lourdeur du document.* ». Nous envisagerons d'en tenir compte, quand nous disposerons d'un plus grand retour de la part des patients.

4.3. Implication dans la conception des PSR et des supports pédagogiques « patients »

4.3.1. Implication des soignants-éducateurs

Lors de la première série de groupes focalisés, nous avons eu 20 soignants-éducateurs, 9 sur 19 en US26 et 11 sur 13 en US29. Un soignant-éducateur s'est déplacé en-dehors de ses heures de travail. En US26, les soignants-éducateurs se sont inscrits volontairement à des dates que

nous avions proposées. En US29, c'est l'infirmier en chef qui a souhaité inscrire son équipe. Il s'agissait des soignants-éducateurs présents sur place aux dates proposées.

Lors de la première série de groupes focalisés, 17 soignants-éducateurs sur 20 ont répondu « Oui » à la question : « *Êtes-vous motivé par le projet ?* ». Les raisons suivantes ont été évoquées : « *J'ai envie d'apprendre.* », « *Les nouveaux traitements sont parfois méconnus et avoir un support permet de pouvoir y revenir.* », « *C'est utile pour notre quotidien.* » et « *C'est intéressant d'avoir des documents clairs, précis et succincts.* ». Manifestement, les soignants semblaient conscients de leurs besoins et les ont exprimés.

Les 3 soignants-éducateurs qui n'étaient pas motivés dans la série 1 de focus-groupe ont émis les raisons suivantes : « *En hôpital de jour, la prise en charge des patients me semble adéquate.* ». Ils ont d'ailleurs expliqué : « *On a une brochure qu'on a réalisé nous-mêmes, il y a à peu près une quinzaine d'années maintenant voir vingt. Je la trouve toujours fort d'actualité et fort adaptée par rapport aux patients. Pour moi, elle est toujours excessivement valable.* » Par conséquent, en toute logique, ils ne souhaitaient pas s'impliquer : « *Le suivi des cures et des chimiothérapies en hôpital de jour se fait déjà très bien et il y a déjà une brochure sur la chimiothérapie.* ». Ces soignants-éducateurs ne semblaient pas éprouver le besoin de disposer de nouveaux outils, ce qui semble avoir eu un impact sur leur motivation. Selon un article de Roussel, les individus trouvent leur motivation dans la volonté de répondre à un besoin. Plus ce besoin est grand, plus les individus auront tendance à être motivés (61).

Treize soignants-éducateurs ont répondu « Oui » à la question : « *Vous donne-t-il envie de vous impliquer ?* ». Les soignants-éducateurs le justifient de la manière suivante : « *Pour le bien du patient* », « *L'éducation du patient est un aspect essentiel de notre travail.* » ou encore « *Avoir une cohérence collective dans les informations partagées avec les patients.* ». Nous avions plus de soignants-éducateurs motivés que de soignants-éducateurs désireux de s'impliquer. Six soignants-éducateurs sur 20 disaient ne pas souhaiter s'impliquer parce que « *Ce sera difficile de m'impliquer étant infirmière ayant comme pause les nuits.* » ou encore en évoquant le « *manque de temps* ».

Nous avons présenté les PSR et un exemple de support pédagogique « patient » aux soignants-éducateurs afin de leur permettre de donner leurs avis, cela s'est déroulé de la manière suivante : nous avons présenté les outils en US26, en US29 c'est l'infirmier en chef qui les a présentés à son équipe, considérant d'ailleurs, au départ, qu'il n'était pas nécessaire

de les présenter à l'ensemble des soignants-éducateurs et que son avis était suffisant. Après deux semaines, étant donné le faible taux de participation, nous avons allongé le délai de deux semaines supplémentaires. Finalement, 12 soignants-éducateurs sur 19 ont lu les outils en US26 et 3 sur 13 en US29. En US26, 7 soignants-éducateurs nous ont demandé de leur envoyer les outils par mail. En US29, aucun soignant-éducateur n'en a émis la demande.

Un peu de plus de la moitié des soignants-éducateurs a pris le temps de lire et commenter les supports alors que ça demandait un investissement en temps. Occupant une place d'infirmière en US26, involontairement, notre présence suffisait à rappeler le projet en cours. Cela peut avoir eu une influence positive sur le nombre de participants ayant les outils. Étant donné que nous n'avons pu être présente lors de la présentation des outils en US29, nous ne savons pas dans quelles conditions cela s'est passé. Nous ne pouvons donc dire si cela a eu un impact sur le faible de taux de participation à la lecture des outils.

Lors du pré-test des supports « patients », seulement 4 soignants-éducateurs ont eu l'occasion de se prêter à l'exercice. Nous avons tout de même souhaité revoir l'ensemble des soignants-éducateurs. Pour la deuxième série de focus-groupe, nous avons eu 18 participants, 9 en US26 et 9 en US29. La totalité de l'échantillon s'est dit avoir été motivé par le projet pour les raisons suivantes : « *Uniformiser les éducations et l'approche du patient sous chimio.* », « *Je trouve intéressant pour nous et essentiel pour les patients et leur bien-être, pour qu'ils se sentent plus à l'aise avec leur traitement.* » et « *aide précieuse pour l'éducation du patient* ». Onze soignants-éducateurs sur 18 disent s'être impliqués par la « *lectures des plans de soins + réunions.* » ou encore en ayant utilisé un support pour éduquer un patient.

Si l'ensemble a dit avoir été motivé par le projet, néanmoins 11 disent ne pas s'être impliqués dans le projet pour les raisons suivantes : « *Démotivation, proche de la pension.* », « *Étant donné que je travaille à mi-temps, je n'ai pas encore eu l'occasion de les utiliser.* » et « *Car je fais beaucoup de nuits et pas eu l'occasion de le faire beaucoup avec les patients.* ».

Dans l'ensemble, les soignants-éducateurs se disent motivés : il semblerait qu'ils trouvent surtout le projet motivant.

Au travers des différents discours, nous avons identifié des facteurs qui semblent avoir freiné l'implication des soignants éducateurs dans le projet. Il s'agit du manque de temps, du temps de travail (par exemple le travail à temps partiel limite la présence sur le terrain) ou du fait de ne pas trouver de sens au projet. Nous avons également pu remarquer que le style de

leadership peut avoir une influence sur l'implication des agents (59)(56) . En US26, selon nos observations, les soignants-éducateurs ont été plus enclins à s'impliquer lorsque l'infirmière en chef est revenue de son écartement prophylactique, fin juin 2019. En effet, en US26 le taux de participants à la lecture des outils a été particulièrement élevé, contrairement à l'US29. Il semblerait que lorsque les agents ont conscience d'un besoin, dans notre cas, un besoin en outils pour dispenser l'ETP, ils l'expriment, y trouvent du sens et semblent plus disposés à s'impliquer. Nous avons valorisé leur implication dans le sens où nous avons créé des outils qui répondaient à leurs besoins.

4.3.2. Implication de la CSO

Une CSO est à l'origine de la demande de la création des différents supports. Elle a été tenue au courant de l'évolution du travail. Au début de l'étude, elle s'est proposée pour administrer les questionnaires aux patients durant le pré-test et le test initialement prévu, ceci afin « d'aider les soignants-éducateurs ». Après la lecture d'un premier exemplaire de support en novembre 2019, nous avons eu une entrevue, elle a rendu un avis négatif et n'a pas souhaité collaborer pour l'améliorer. Nous l'avons sollicitée pour une relecture après avoir révisé le support proposé, elle n'y a pas donné suite. Nous avons finalement eu un retour très bref, par hasard, au détour d'un couloir. En avançant dans le temps, les contacts se sont raréfiés. Elle n'a pas souhaité lire d'autres outils car « *Je n'ai pas le temps.* ». Elle n'a pas administré les questionnaires aux patients comme elle l'avait proposé. Au fil des mois, elle s'est effacée du projet sans que l'on puisse vraiment en connaître les raisons.

4.3.3. Implication des infirmiers en chef

Il nous a semblé intéressant de solliciter les infirmiers en chef pour la réalisation le présent travail. Ils ont été tous les deux intéressés par le projet, ils se sont impliqués avec des degrés différents. En US26, l'infirmière en chef s'est proposée pour lire tous les outils au fur et à mesure de leur création. Elle les a commentés et a fait des propositions. En US29, l'infirmier en chef a lu les outils et nous les a remis accompagnés du commentaire suivant : « *J'ai pris le temps de lire les différents protocoles et je n'ai pas de remarques à faire dessus.* ».

4.4. Dynamique de l'ETP dans le service d'Hématologie adultes

4.4.1. Vision du patient

Le sous-thème suivant a été retenu : la place du patient dans le projet.

La majorité des soignants-éducateurs identifient le patient comme une personne ayant besoin d'être informée : « *(Quand ils sont passés en US26) ils sont plus rôdés, ils ont eu les informations* », « *Certains ont eu des explications, d'autres arrivent ici au Jour8 sans aucune explication et nous, on doit tout recommencer...* » ou encore : « *ils savaient déjà pas mal de choses (après entretien avec la CSO) ... je venais mettre le traitement et j'expliquais que voilà le traitement était pour ça et qu'il pouvait donner ça.* ».

Les acquis étaient exprimés en termes de savoirs et de compréhension de l'information. Cela apparaît très clairement dans la première série de groupes focalisés : « *Ligne de conduite unique pour l'information aux patients.* » ; « *Par exemple, si on a été voir un patient et qu'il s'est passé quelque chose, entre nous on se le dit. C'est quand même incroyable. Regarde un peu il a eu de la température et il n'a pas compris qu'il devait appeler le médecin-traitant ou bien venir à l'hôpital, ou des choses voilà...* ».

Les soignants-éducateurs identifient très clairement, selon eux, les informations dont les patients ont besoin : « *Ben je pense que c'est bien de donner les gros points, les gros effets secondaires quand même verbalement, pour qu'ils se rendent bien compte de ce que ça représente au moment de l'infusion du traitement.* »

De la première à la seconde série de groupes focalisés, nous avons constaté un changement dans les propos. En effet, il ne s'agissait plus d'émettre le besoin de disposer de supports mais bien dans une dynamique d'équipe de savoir comment les utiliser et les partager tout en facilitant la discussion avec le patient : « *Si tout le monde utilise les mêmes brochures et les mêmes explications, on sera toutes sur la même longueur d'onde et ça ira.* » ou encore « *Le patient était ravi parce qu'il posait beaucoup de questions ... Cela a facilité l'échange* ». Il ne s'agissait plus d'expliquer avec un support, comme mentionné dans la première série de groupes focalisés mais bien de disposer d'un outil permettant un dialogue avec le patient.

Dans les deux séries de groupes focalisés, les soignants-éducateurs étaient très sensibles aux spécificités des patients, principalement par rapport aux traitements anticancéreux qu'ils reçoivent : « *Une fiche avec tous les effets secondaires peut avoir un effet anxiogène...* » : « *J'ai le retour des patients, ils disent tous que c'est beaucoup trop quoi. Et alors ça augmente encore leur anxiété.* ». Cette sensibilité s'est marquée également au niveau du degré de

compréhension de chacun : « *Maintenant c'est vrai que tout le monde, le jour de l'annonce, n'est pas prêt à écouter des explications.* ». Enfin, l'état émotionnel du patient est resté au cœur de la démarche : « *ils ne s'y retrouvent pas (dans les explications qu'ils reçoivent) alors j'explique verbalement* », « *Il ne faut pas leur dire tout au début ... ne pas tout donner d'emblée ... quand on les donne d'emblée les gens sont déjà stressés parce qu'on leur apprend ce qu'ils ont, puis la chimio ils ne savent pas très bien. Alors ils ne s'y retrouvent pas au début, ils sont un peu perdus.* ». Les soignants-éducateurs ont tendance à placer le patient au centre de la prise en charge, ce qui constitue un des critères de qualité de l'ETP (40).

4.4.2. Fondement de la prise en charge sur base de données fiables et scientifiques validées

Nous avons retenu le sous-thème suivant : la prise en charge doit s'appuyer sur des données fiables et scientifiques validées (40). Les soignants-éducateurs ont eu un regard critique sur les outils dont ils disposaient au début de l'étude : « *De toute façon, ce n'est plus du tout à jour (= la farde explicative des traitements anticancéreux)* », « *Ces dernières années, les schémas de chimio changent tellement que quand on n'a pas les infos on va voir sur internet* » ou encore « *Ça serait bien qu'on ait un résumé qui soit plus clair* ». Ils semblaient conscients de la difficulté de leurs interventions quand ils s'appuyaient sur des supports qu'ils trouvaient obsolètes et incomplets. « *Moi personnellement, je trouve ça satisfaisant le fait d'avoir le résumé de toute la procédure, des effets secondaires. Ça je trouve que c'est vraiment bien fait et que c'est utile dans notre quotidien.* » Ils parviennent à identifier clairement leurs problèmes. Ce besoin est reconnu et mis en perspective par rapport à l'intégration du patient dans une prise en charge globale : « *Moi à partir du moment où j'ai un support, je suis contente parce que j'en ai besoin autant que le patient. Si moi je n'ai pas de support pour faire mon travail, ben je ne sais pas le faire correctement, maintenant je sais donner des infos.* »

A partir du moment où les soignants ont disposé des nouveaux outils, ceux en lesquels ils avaient confiance : « *On n'avait pas un support bien réalisé, comme ça bien complet.* », « *Pour les nouveaux agents, je crois que c'est bien aussi. C'est un bon support pour eux. Pour comprendre un traitement de chimio* », ils ont semblé satisfaits. Ils ont eu envie de les utiliser : « *Mais ce qui est confortable, c'est d'avoir un support qui a été vérifié ... ça a été vu par les médecins de salle.* ». Ils semblaient désireux de poursuivre le projet : « *Et dans le futur, c'est qui alors qui s'occupera des autres schémas et...* » « *Ben disons qu'il faudrait avoir la même*

choose, par exemple mais en onco aussi ». Après l'étude, un soignant-éducateur nous a demandé s'il pouvait encore utiliser les supports.

Cependant, les soignants-éducateurs parlent uniquement des données médicales. Ils ne semblent pas se poser de questions en termes de données pédagogiques ou psychologiques. Ils ne remettent pas en question leur posture éducative (75).

4.4.3. Organisation de la coordination de l'ETP

4.4.3.1. Disposer du temps nécessaire pour pratiquer l'ETP

La majorité des soignants-éducateurs affirment qu'ils manquent de temps pour éduquer le patient : « *On a plusieurs patients et quand on en a un nouveau, alors prendre le temps de donner la brochure ce n'est pas toujours évident.* », « *On n'a pas le temps mais si on pouvait prendre le temps, ah ça serait bien.* ». Un soignant-éducateur affirme même qu'il ne pratique presque pas d'ETP par manque de temps. « *Je n'en fais pas moi (= de l'éducation). On en fait beaucoup moins. On en faisait (= l'éducation) mais maintenant le temps nous manque.* »

Ils considèrent que « *Les CSO peuvent prendre le temps* », « *Elle a beaucoup plus de temps que nous ici.* ». Les soignants-éducateurs s'accordent sur le fait que le rôle de l'éducation revient aux CSO car ils disposent de plus de temps pour le faire.

Durant notre étude, nous n'avons pas constaté de changements dans les propos en ce qui concerne le manque de temps. Nous l'identifions comme un frein au renforcement de la dynamique d'ETP (52). Ce problème a principalement été traité dans la première série de groupe focalisés.

4.4.3.2. Identification et connaissance des rôles de chacun.

Nous avons retenu le sous-thème suivant : les rôles de chacun sont identifiés et connus (40).

Dans la première série de groupes focalisés, la répartition des rôles autour de l'information du patient n'était pas clairement établie et il en va de même quand ils évoquent l'ETP dans la seconde série. Selon nos observations, il ne semble pas y avoir d'organigramme définissant le rôle de chaque acteur dans l'ETP. « *On ne sait pas le « qui fait quoi ».* » a affirmé une cheffe de service ayant participé à la première série de groupes focalisés. « *On ne sait pas toujours bien quand les CSO viennent ou pas et en théorie c'est plus à eux d'éduquer que nous.* » « *C'est compliqué. Ce n'est pas clair aussi pour eux je pense, parce qu'ils ne savent pas qui va faire*

quoi, qui donne la brochure etc... ». Inévitablement, cela pose problème quant à la coordination des actions et limitent la possibilité d'exploiter les compétences des différents intervenants (49). « Les CSO ne savent pas si c'est à eux d'éduquer ou si c'est nous. ». Ce manque de coordination semble induire de la confusion chez le patient : « Chacune dans son coin, on fait notre popote. Finalement les patients, ils disent : « Ah ben tiens on ne m'avait pas dit ça. » ».

Toutefois, entre la première et la seconde série de groupes focalisés, nous avons vu apparaître la notion d'équipe et le fait de partager un objectif commun. L'infirmière en chef explique : « *Alors ce n'est pas le rôle premier d'une CSO de faire de l'éducation au moment où les patients arrivent pour faire un traitement de chimiothérapie, c'est notre job.* », « *Le travail de première ligne ici quand ils arrivent pour un premier schéma, c'est nous. C'est de se donner les moyens d'arriver à faire un truc correct.* ». En effet, dans la littérature, les missions principales d'un CSO « sont centrées autour des consultations oncologiques multidisciplinaires, de la planification du parcours de soins du patient et de l'accompagnement psycho social du patient et de sa famille. » (69).

La confusion concernant le rôle des médecins est également récurrente : « *Les médecins éduquent-ils aussi les patients ? Jamais hein ? Non jamais, je ne pense pas.* » ou à l'opposé « *Et tu donnes la brochure systématiquement à tous les patients ? Non, ça ne m'est jamais arrivé parce que personnellement je pensais que c'était le médecin qui expliquait ce genre de choses ou alors la CSO qui s'occupait de tout.* »

4.4.3.3. Ensemble structuré d'activités formalisés

Au cours du travail, la seule activité « formalisée » qui a été évoquée par les participants, c'est « donner de l'information ». Le sujet est revenu 27 fois dans la première série de groupes focalisés et 16 fois dans la seconde. En effet, quand on leur a demandé de nous parler de l'utilisation des brochure « patients », nous avons récolté les réponses suivantes : « *Non, il y en a beaucoup qui ne les donne pas.* », « *Si, moi ça m'arrive oui* », « *Par la suite, moi c'est beaucoup de verbal.* » ou encore « *oui, tous les patients la reçoivent mais ce n'est pas forcément nous qui la donnons.* ». Et quant à la question de l'évaluation des connaissances actuelles des patients, on nous a répondu : « *Chacun fait comme il peut je pense.* ». Personne n'évoque une démarche structurée de l'ETP, à l'exception d'un soignant-éducateur qui parle d'évaluation, cependant toujours en termes d'informations et non d'éducation : « *Ça c'est*

toujours pas en ordre. Ça devrait être fait d'avoir une évaluation un peu plus systématique de certains points, sans être trop lourd avec le patient, pour voir quels ont été les problèmes chez lui et voir s'il a compris, voir s'il a retenu certaines informations importantes... »

Entre l'US26 et l'US29, il semble ne pas y avoir de suivi. « *Les patients reviennent de l'US26 et il n'y a pas vraiment de continuité. »*

De la première à la seconde série de groupes focalisés, les propos n'ont pas changé quant à la formalisation des activités d'ETP. Selon nos observations, nous ne voyons pas apparaître les 4 étapes de la démarche d'ETP recommandée par la HAS (1). En revanche, deux soignant-éducateurs proposent de faire apparaître dans le dossier du patient un item « éducation thérapeutique du patient ». Cela pourrait permettre d'avoir un suivi écrit des activités d'ETP et, éventuellement d'améliorer la continuité entre l'US26 et l'US29. Les soignants-éducateurs communiquaient essentiellement oralement, cependant, ils étaient désireux d'un suivi écrit : « *Et vous préféreriez un suivi oral ou écrit ? Tout écrit ! Oui il faut des traces pour nous maintenant. Et alors l'idéal ce serait informatisé comme ça vous pouvez voir tout ce que le patient a vécu, d'une fois à l'autre, d'une salle à l'autre. Voilà oh il a été hospitalisé en 26, qu'est-ce qui s'est passé, les observations. Ca on attend le dossier. »* Selon nos observations, le suivi écrit en US26 est quasi inexistant. En US29, certains parlent d'une « *fiche CSO qui est dans le dossier au début mais que l'on ne ressort pas à chaque fois* », cette fiche ne semble pas exister en US26. Nous n'avons pas eu l'occasion d'en prendre connaissance.

4.4.3.4. Communication entre les intervenants

Dès les premiers groupes focalisés, le manque de communication entre les différents intervenants et avec le patient est apparu comme un problème. Les soignants-éducateurs l'ont explicité : « *Je pense qu'il y a un gros problème de communication. », « Il n'y a jamais de rapport qui est fait entre l'infirmière qui travaille et la CSO ? Non. Et vous pensez que cela pourrait apporter quelque chose ? Ben au moins que l'on sache ce qui a été dit, ce qui a été fait pour éventuellement pouvoir en reparler après avec le patient. »* « *Oui et parfois entre la 29 et la 26, il n'y a aucune communication. »* et enfin, « *Ben c'est ça le point négatif, c'est le manque de communication, donc ne sait pas ce que le médecin a dit, on ne sait pas ce que la CSO a dit, donc on ne sait pas ce que le patient sait, donc on ne sait pas quoi dire. »*

Le fait d'avoir créé de nouveaux outils n'a vraisemblablement pas amélioré la communication ; « *De là à mieux communiquer, je pense que la communication ça reste un*

gros problème. » « Ah mais je pense qu'on ne va pas forcément en parler entre nous mais que ça va servir à tout le monde. ».

Nous n'avons pas constaté de changements dans les propos des soignants-éducateurs en ce qui concerne la communication. A la fin de l'étude, cela apparaît toujours être un problème.

4.4.4. Les ressources

4.4.4.1. *Les ressources matérielles*

Les ressources matérielles ont été citées dans le point : « Contexte : l'ETP au CHR de la Citadelle de Liège ». En pratique, selon les soignants-éducateurs, la farde explicative n'était pas à jour et les brochures destinées aux patients étaient peu utilisées. Un carnet de suivi a été créé lors d'un travail collaboratif entre une CSO et une infirmière cheffe de service. Celui-ci avait pour objectif « de rassembler en un seul outil toutes les informations données aux patients, en particulier celles concernant les traitements, et servirait de support à l'éducation thérapeutique du patient » (71). Actuellement, les patients en hématologie ne disposent pas de ce carnet.

L'utilisation des ressources matérielles dépend très fort d'un participant à l'autre. Ils l'utilisent comme ils souhaitent et s'ils le souhaitent : « *Les fascicules, enfin les fascicules, les petits livrets qu'on a par effet secondaire. Et vous les donnez pour l'instant ? Non. Quand vous vous occupez d'un patient ? Si moi, ça m'arrive oui. Par la suite, moi c'est beaucoup de verbal.* » « *Vous donnez les brochure, enfin cette brochure-là dont vous parlez, vous la donnez systématiquement à tous les patients ? A tous ceux qui ont une chimio.* ». Lors de la présentation des nouveaux outils, les soignants-éducateurs ont été très positifs. « *En tout cas c'est très clair et ça va beaucoup m'aider.* » « *Et vous trouvez que c'est quelque chose à poursuivre ou pas forcément ? Oui oui.* ».

4.4.4.2. *Les ressources humaines*

En termes de ressources humaines, au travers des discours, nous avons identifié les soignants-éducateurs, les infirmiers référents-éducateurs au sein des unités de soins, les CSO, la pharmacie, les médecins et les diététiciennes.

L'avis concernant les CSO est mitigé : « *Moi j'aime bien par contre tu vois, c'est qu'il n'y ait qu'une personne sur laquelle ils se réfèrent.* », « *Moi je trouve que depuis qu'elles sont là, je*

fais beaucoup moins d'éducation qu'avant. Avant quand c'était la première chimio, je prenais toutes les brochures et j'expliquais tout. » ou encore « Et puis alors, il y a la CSO, quand même si on a un souci. ».

Nous avons également relevé que l'expérience, la réflexion, la connaissance et la partage entre collègues constituent des ressources : « *Moi je ne les utilise pas pour toutes les chimiothérapies (= les outils) ou toutes les thérapies qu'on connaît.* », « *Moi je pense que le grand problème, mais c'est à titre personnel, c'est que les nouveaux agents ne sont pas assez informés.* » ou encore « *Je pose beaucoup de questions à mes collègues et puis je vais le répéter après mais je n'ai pas de supports je n'ai rien.* ». D'une série de groupes focalisés à l'autre, nous n'avons pas constaté de changements dans les propos.

4.4.5. Intégration du projet dans une prise en charge globale

Dans la première série de groupes focalisés, la référence à l'ETP a émergé très peu. Elle était beaucoup plus présente dans la seconde série : « *Moi j'ai trouvé que mes patients avaient été bien éduqués. C'était clair parce qu'ils ont retrouvé tout ce qu'on leur avait dit...* » ou encore « *C'est à nous, notre rôle à nous de l'éduquer avant son traitement, d'où l'intérêt des plans de soins.* » Les soignants-éducateurs parlent désormais beaucoup plus d'ETP mais ils pourraient être intéressant d'étudier la façon dont ils se représentent l'ETP.

5. Discussion, limites de l'étude, conclusion, perspectives et conflits d'intérêt

5.1. Discussion générale

Le but de notre étude était d'identifier dans quelles conditions l'association des soignants-éducateurs dans la conception de supports pédagogiques pouvait renforcer ou non le développement de l'ETP dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège. Afin de se rapprocher au plus près d'une validité propre aux méthodes qualitatives nous avons réalisé des groupes focalisés jusqu'à atteindre une saturation des données.

Nous avons mené une étude de type qualitatif, cela nous a permis de nous imprégner du milieu et de mettre en lumière les facteurs qui ont favorisé et qui ont freiné le développement de la démarche de renforcement du développement de l'ETP. La qualité des échanges dans les groupes focalisés a permis l'émergence de certains débats, ce qui n'aurait pu être possible si nous avions réalisé des interviews. L'observation participante a été intéressante et très riche.

Nous avons choisi notre population en fonction des critères de qualité de la HAS. Un renforcement du développement de l'ETP n'aurait pas été possible sans l'implication des divers acteurs (40). Nous avons opté pour des supports pédagogiques, car nous sommes partis de ce qui existait dans les deux unités de soins étudiées, choix appuyé par la HAS (33).

Les participants aux groupes focalisés n'étaient pas forcément les mêmes dans la première et dans la deuxième série, cela s'explique par le roulement du personnel hospitalier et par les horaires de pauses infirmiers. Nous avons perdu peu de participants au cours de l'étude. Pour une partie du groupe, cela a été quelque peu biaisé. Toutefois, la participation volontaire a été quelque peu biaisée pour certains soignants vu que c'est l'infirmier en chef de l'US29 qui a inscrit son équipe, créant ainsi, involontairement, un biais de participation.

L'implication des soignants-éducateurs pour la conception des supports semble avoir renforcé le développement de l'ETP. Au cours du présent travail, nous avons relevé toute une série de freins et de moteurs ayant conditionné ce renforcement.

De la première à la seconde série de groupes focalisé à la seconde, nous avons constaté un renforcement de la dynamique d'ETP, en partie, grâce à l'infirmière en chef en US26, à la fois

de façon indirecte par le renforcement de l'implication mais également par le discours « *Oui oui exactement travailler en groupe pour avancer donc voilà ça peut être un beau projet d'équipe finalement pour la globalité de la salle.* ».

Les soignants-éducateurs placent le patient au centre de la démarche. Être soucieux du bien-être du patient a été un moteur de motivation pour certains soignants-éducateurs. En revanche, la prise en compte du patient en tant que « porteur de connaissances » n'a pas été évoquée. Pour une relation de construction optimale, il faudrait que le patient soit reconnu comme tel et que le soignant-éducateur accorde de la valeur à son récit (77). Ce sujet n'a pas été abordé au cours des groupes focalisés. L'importance que les soignants-éducateurs accordent au « besoin d'informations » des patients peut favoriser leur implication. Manifestement, des freins plus importants tels que le manque de temps ou encore le manque de coordination semblent « prendre le dessus ». D'après les discours et selon nos observations, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'en pratique, l'ETP n'est pas réellement intégrée au soin et que les soignants-éducateurs peuvent avoir tendance à faire passer les actes techniques en priorité (50).

Que les soignants-éducateurs aient conscience d'un besoin en terme d'outils semble avoir été un facteur « moteur » pour le renforcement de la dynamique d'ETP. En revanche, le fait de disposer de nouveaux outils ne semblent pas avoir amélioré la communication. Toutefois, nous avons constaté un changement des attitudes quant au fait de disposer d'un outil permettant de faciliter le dialogue avec le patient. Dans cette dynamique, le soignant quitte peu à peu semble quitter peu à peu son « statut d'informateur » au profit d'une relation dans laquelle le patient et les soignant partagent un discussion (30). La mise en place des outils semblent avoir été un moteur ou du moins un facteur motivant dans le renforcement de l'ETP. Le rôle d'infirmier en chef peut avoir eu un impact positif sur ce changement. En effet, en adoptant une attitude qui soutient l'acquisition et l'intégration des connaissances, l'équipe semble avoir été plus enclue à s'impliquer dans le projet, à lire et utiliser les outils quand cela était possible, à avoir un esprit critique et des perspectives futures et ainsi à renforcer la dynamique d'ETP.

En US26, nous constatons un changement plus marqué entre les deux séries de groupes focalisés. Certaines notions telles que « l'éducation thérapeutique du patient », « la notion d'équipe » ou encore « la clarification des rôles » sont apparues dans la seconde série de

groupes focalisés. Une fois de plus, le fait d'avoir une infirmière en chef impliquée en US26 semble avoir eu un effet positif sur le renforcement de l'ETP.

Étant donné que l'ETP se pratique avec plusieurs intervenants, il serait intéressant qu'une personne, un infirmier en chef, un cadre de santé ou autre, constitue une équipe pluridisciplinaire autour de la démarche d'ETP avec une répartition des rôles clairs (76).

Le besoin de coordination est souvent ressorti. Les soignants-éducateurs ont conscience de ce problème. Pour que les soignants-éducateurs participent de manière active à la démarche d'ETP, ils doivent être guidés par une personne qui coordonne l'ETP autour d'une démarche structurée (76).

Le manque de coordination semble avoir eu des répercussions négatives sur le renforcement de la dynamique d'ETP. En effet, lorsque les rôles des soignants autour de la démarche d'ETP ne sont pas clairement identifiés, il semble difficile de produire une ETP de qualité (33)(40). Par exemple, dans une représentation collective, les CSO occupent la place principale lorsqu'il s'agit d'éducation. Cela relève d'un manque de coordination que nous pouvons lier avec le manque de communication entre les différents intervenants, ces facteurs constituent des freins au développement de l'ETP. Pour collaborer de manière optimale, les équipes de soins doivent avoir une communication efficace. Cette communication doit être claire, ouverte et réalisée en temps opportun (35).

Le besoin de formation en ETP des soignants-éducateurs n'a pas été évoqué par les participants. Ils sont demandeurs d'informations médicales validées mais ne remettent pas en question leur posture éducative, ni l'utilité de développer des compétences en tant que soignant-éducateur. (41) Or le manque de formations est perçu comme un frein à l'ETP. Sans formation, les soignants ne pourraient utiliser leurs outils de manière optimale et ne pourraient pratiquer une ETP de qualité (78).

5.2. Limites de l'étude

- Les soignants-éducateurs ont été invités à participer sur base volontaire. Il s'agit d'un biais de sélection.
- L'invitation a été affichée dans le lieu où les infirmiers prennent leurs pauses. Le personnel infirmier moins souvent présent a pu passer à côté de l'invitation. Il s'agit d'un biais de sélection.

- En occupant une place d'observation participante, nous avons développé une relation amicale plus marquée en US26 qu'en US29. Cela a créé un biais des relations amicales et un biais de désirabilité sociale.
- Les dates proposées ont été décidées avec les infirmiers en chef. Elles ont donc été imposées aux soignants-éducateurs. Il s'agit d'un biais de disponibilité.
- La situation sanitaire liée au COVID-19 a limité l'étude. En effet, l'US26 a observé un taux de patients inférieur à la normale, ceci peut s'expliquer par un retard des diagnostics et a eu des répercussions sur notre échantillonnage « patients ». De plus, en raison des réglementations liées à l'épidémie, l'impact de l'ETP sur les proches n'a pas pu être analysé comme nous l'aurions voulu initialement.
- La durée de l'expérimentation (1 mois) a été un peu courte pour analyser de manière optimale le changement en termes de dynamique d'ETP. Il serait intéressant de reproduire l'étude sur un plus grand échantillon et sur une durée plus longue.

5.3. Conclusions et perspectives

L'implication des soignants-éducateurs dans la conception d'outils destinés à soutenir la pratique de l'ETP a permis de renforcer la dynamique d'ETP dans le service d'Hématologie adultes au CHR de la Citadelle de Liège. En effet, en étant amenés à s'interroger sur leurs pratiques, les soignants-éducateurs ont exprimé certains besoins dont ils semblaient déjà avoir conscience. Ils ont également attiré l'attention sur des éléments qui mériteraient d'être améliorés tels que le besoin de formaliser l'ETP, la communication ou encore le manque de temps. Nous avons pressenti une envie de bien faire mais également une envie de « mieux faire ». Manifestement, ce désir est freiné par le manque de coordination de l'ETP, le manque de temps et le manque de formation des soignants, les conditions ne sont actuellement pas réunies dans ce service pour permettre de pratiquer une ETP de qualité.

Étant donné le faible taux de patients interrogés, il semblerait intéressant de poursuivre le pré-test afin de pouvoir réaliser une phase test. Cela permettrait de pouvoir mieux analyser le retour des patients et des soignants concernant l'utilisation des nouveaux outils. La traduction des supports pédagogiques « patients » en plusieurs langues semblent également être une piste future indispensable vu que nous vivons dans une société multiculturelle dont les représentants utilisent diverses langues.

Pour rendre optimale l'utilisation des outils et améliorer la pratique d'ETP, il semble nécessaire que les soignants-éducateurs soient formés à l'ETP.

La communication est un problème récurrent qui pourrait être rapidement et partiellement améliorée par l'instauration d'un item « éducation thérapeutique du patient » dans le dossier infirmier du patient. Idéalement, l'ensemble des soignants-éducateurs aurait accès à cet item.

De plus, cela permettrait de garder des traces écrites.

Enfin, la transposition des supports patients sur une application semble pertinente à notre ère numérique.

Dans la mesure où une mobilisation des soignants-éducateurs a émergé au cours du travail, il semble intéressant que le projet soit poursuivi par les acteurs de terrain afin de ne pas risquer de la perdre.

5.4. Conflits d'intérêt

Il n'y a pas de conflit d'intérêt.

6. Références bibliographiques

- (1) Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 [cité 12 juin 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - definition_finalites - recommandations_juin_2007.pdf
- (2) Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 12 mai 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- (3) Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Programme d'éducation thérapeutique des patients traités par anticancéreux oraux. [Internet]. AFSOS. 2016 [cité 12 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/programme-deducation-therapeutique-patients-traites-anticancereux-oraux/>
- (4) Pétré B. Éducation thérapeutique du patient - De la théorie à un regard réflexif [Internet]. PDF présenté à: Les midi-conférences de l'Unité de Recherche Interfacultaire Société et Société (URISS); 2016 [cité 22 juin 2020]. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/2268/202582>
- (5) Éducation thérapeutique – Patients et soignants, tous engagés ! [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 15 août 2020]. Disponible sur: https://has-sante.fr/jcms/pprd_2974172/fr/education-therapeutique-patients-et-soignants-tous-engages
- (6) Haute Autorité de Santé. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation. [Internet]. 2018 [cité 29 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/orientations_etp_v4_191118_vf.pdf
- (7) Lapotre-Aurelle S. Conception d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patients âgés traités par anticancéreux oraux. Traitements oraux du cancer après 70 ans. [Thèse de doctorat]. [Lyon]: Université Claude Bernard-Lyon 1; 2015.
- (8) Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. [Internet]. 2004 [cité 23 mars 2019].

- (9) Lelorain S, Bachelet A, Bertin N, Bourgoin M. French healthcare professionals' perceived barriers to and motivation for therapeutic patient education: A qualitative study: Therapeutic patient education. *Nursing & Health Sciences*. sept 2017;19(3):331-9.
- (10) Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 1 juin 2019;11(1):10501.
- (11) Svavarsdóttir MH, Sigurðardóttir ÁK, Steinsbekk A. How to become an expert educator: a qualitative study on the view of health professionals with experience in patient education. *BMC Med Educ*. déc 2015;15(1):87.
- (12) La mortalité due au cancer en baisse depuis 10 ans | Fondation contre le Cancer [Internet]. [cité 9 août 2020]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/nouvelles/la-mortalit-due-au-cancer-en-baisse-depuis-10-ans>
- (13) Lamy V, Rey C, Franchon E, Laramas M, Charlety D, Reischung C, et al. Quelles attentes des patients souffrant de cancers en hôpital de jour en termes d'information sur leur traitement ? *Le Pharmacien Hospitalier*. déc 2010;45(4):183-90.
- (14) Conditions du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle [Internet]. Haute Autorité Santé; 2015 janv [cité 25 juin 2020] (Service évaluation économique et santé publique). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-03/conditions_du_developpement_de_la_chimiotherapie_en_hospitalisation_a_domicile_-_synthese_et_recommandations.pdf
- (15) Fondation contre le cancer. Chiffre du cancer : les estimations pour 2018 ne sont pas rassurantes... [Internet]. Fondation contre le cancer; 2018 sept [cité 28 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/nouvelles/chiffres-du-cancer-les-estimations-pour-2018-ne-sont-pas-rassurantes>
- (16) AF3M, France Lymphome Espoir, SILLC, Celgene, Janssen, Roche. EnPatHie Enquête nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes [Internet]. 2017 [cité 9 août 2020]. Disponible sur: https://www.sillc-asso.org/offres/doc_inline_src/613/EnPatHie+Dossier+Presse+Final.pdf
- (17) Fondation contre le Cancer. Les effets secondaires [Internet]. www.cancer.be. [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-effets-secondaires>

- (18) Réseau Espace Santé Cancer. Modalités d'administration par voie intra veineuse des cytotoxiques et gestion de leurs effets secondaires. [Internet]. 2012 [cité 12 juin 2020]. Disponible sur: <https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2018/11/BPA-PEC1206ADMCYTO.pdf>
- (19) Belorgey C, Finzi J, Negellen S, Riquier T, Dahan M. Développement des anticancéreux oraux - Projections à court, moyen et long terme. avr 2016;40.
- (20) Weingart SN, Brown E, Bach PB, Eng K, Johnson SA, Kuzel TM, et al. NCCN Task Force Report: Oral Chemotherapy. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. juin 2008;6(S3):S-1-S-14.
- (21) Given BA, Given CW, Sikorskii A, Vachon E, Banik A. Medication Burden of Treatment Using Oral Cancer Medications. Asia Pac J Oncol Nurs. 2017;4(4):275-82.
- (22) Regnault D. Programme d'éducation thérapeutique CONEcT, destiné aux patients sous chimiothérapie orale. L'évaluation de son déploiement sur le Centre Hospitalier de Dieppe : premier bilan annuel, points forts / difficultés, perspectives de lien avec les libéraux. [Internet] [Thèse de doctorat]. [Rouen]: Université de Rouen; 2018 [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: [https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01813390/document \(35\)](https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01813390/document (35))
- (23) Petermans J, Suarez AS, Hees TV. Observance thérapeutique en gériatrie. 2010. Rev Med Liège. :6. (234555)
- (24) European Group for Blood and Marrow Transplantation - Nurses Group. L'observance aux traitements anticancéreux [Internet]. Novartis Oncology (Switzerland); 2011 [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: https://afic-asso.org/ressources/l-observance-aux-traitements-cancereux_fr_1433755241.pdf
- (25) Organisation Mondiale de la Santé. L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier. [Internet]. Genève: Organisation Mondiale de la Santé; 2003 juill [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
- (26) Organisation Mondiale de la Santé. Éducation Thérapeutique du Patient [Internet]. Copenhague: Organisation Mondiale de la Santé; 1998 [cité 12 mai 2020]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108151/E93849.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- (27) Haute Autorité de Santé. Pertinence du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle [Internet]. 2013 nov

- [cité 17 mars 2020]. (Service évaluation économique et santé publique). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-11/chimiotherapie_en_hospitalisation_a_domicile_-_note_de_cadrage.pdf
- (28) Buzyn A. Colloque sur le « pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs » [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé. 2018 [cité 12 juin 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180131_discours_-_empowerment_vf.pdf
- (29) European Patients Forum. Empowered patients are an asset to society. Conference Report. [Internet]. Brussels; 2018 juin [cité 23 juin 2020] p. 25. Disponible sur: <https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/pe-conference-report.pdf>
- (30) Eurobaromètre étude qualitative Participation des patients Rapport complet [Internet]. Commission européenne; 2012 mai. Disponible sur: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/quali/ql_5937_patient_fr.pdf
- (31) Marzorati C, Bailo L, Mazzocco K, Pravettoni G. Empowerment from patient's and caregiver's perspective in cancer care. Health Psychol Open [Internet]. 5 déc 2018 [cité 17 août 2020];5(2). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6299910/>
- (32) Bassleer B, Boulanger J-M, Menozzi C. L'empowerment des patients : pourquoi et comment. [Internet]. [cité 23 juin 2020]. Disponible sur: https://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2016-09/empowerment_bb_jmb_cm_10-01-2014.pdf
- (33) Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? [Internet]. 2007 [cité 23 juill 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
- (34) Tobiano G, Bucknall T, Marshall A, Guinane J, Chaboyer W. Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards. Scand J Caring Sci. juin 2016;30(2):260-70.
- (35) Bonsignore C, Brolis E, Ionescu A, Karusinova V, Mitkova Z, Raps F, et al. Patient empowerment and centredness. [Internet]. European Health Parliament; [cité 23 juill

- 2020]. Disponible sur: https://www.healthparliament.eu/wp-content/uploads/2017/09/EHP-papers_Patients-empowerment.pdf
- (36) Aujoulat I. L'empowerment du patient. [Internet]. www.educationdupatient.be. 2017 [cité 23 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/methode/27-l-empowerment-du-patient>
- (37) Organisation Mondiale de la Santé. Thèmes de santé - Maladies chroniques [Internet]. www.who.int. [cité 23 juill 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- (38) Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. [Internet]. 2014 [cité 12 avr 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
- (39) LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
- (40) HAS-Inpes. Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient. [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2007 [cité 4 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/annexe_1.pdf
- (41) Leclercq D. AADOPEASE : un acronyme des compétences des soignants-éducateurs en ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2014;6(1):10201.
- (42) Sandrin-Berthon B, Penfomis A. De l'information du patient à l'éducation thérapeutique [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.psychanalyse.com/pdf/MEDECINE%20INFORMATION%20DU%20PATIENT%20ET%20EDUCATION%20THERAPEUTIQUE%203%20Pages%20197%20Ko.pdf>
- (43) D'Ivernois JF. Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. ADSP. mars 2009;(66):33-4.
- (44) Van Praagh-Doreau I, Chevrier R. L'ETP en cancerologie [Internet]. PDF présenté à; [cité 22 juin 2020]; Centre de Lutte contre le Cancer d'Auvergne Clermont-Ferrand France. Disponible sur: <https://docplayer.fr/33219426-L-etp-en-cancerologie.html>
- (45) Sandrin B. Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Sante Publique*. 9 juill 2013;S2(HS2):125-35.

- (46) Pérol D, Toutenu P, Lefranc A, Régnier V, Chvetzoff G, Saltel P, et al. L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient. mars 2007;94(3):267-74.
- (47) Bourg MA, Ninotta A, Feld D, Guarato-Rousset V, Pérol D, Chauvin F. Intérêt de l'éducation thérapeutique en cancérologie. 2010;7.
- (48) Aghakhani N, Nia HS, Ranjbar H, Rahbar N, Beheshti Z. Nurses' attitude to patient education barriers in educational hospitals of Urmia University of Medical Sciences. Iran J Nurs Midwifery Res. janv 2012;17(1):12-5.
- (49) Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [Internet]. 2007 [cité 23 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - guide_version_finale_2.pdf.pdf
- (50) Llambreich C, Pouteau C. Les représentations et rôles des soignants au regard des pratiques d'ETP. edso [Internet]. 1 juin 2017 [cité 17 août 2020];(44). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/edso/2116>
- (51) Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. juin 2009;1(1):39-48.
- (52) Académie Nationale de Médecine. Résumé du rapport : L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. [Internet]. Paris: Académie Nationale de Médecine; 2013 déc [cité 22 juill 2020] p. 23. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-voté-10-XII-13-3.pdf>
- (53) Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. Bulletin d'Éducation du Patient à sa maladie. 2002;21(1). Disponible sur: <http://ergotooletp.e-monsite.com/medias/files/epes-2002-1-1.pdf#page=25>
- (54) Haute Autorité de Santé. Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. [Internet]. [cité 23 mai 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_authorized_programme_ars_web.pdf
- (55) Thévenet M, Collectif d'auteurs, Neveu J-P. L'implication au travail. Entreprendre. 230 p.

- (56) Harrach V. Quels sont les facteurs qui peuvent amener les salariés à s'impliquer dans la structure qui les emploie ? [Internet] [Mémoire de fin d'études de 2ème année de master]. [Lille]: Université de Lille 2; 2016 [cité 23 févr 2020]. Disponible sur: <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/3dc3b852-98fb-4a3a-b99b-4192f9dfb167>
- (57) Debout C. Leadership infirmier, élément de clarification. ObjectifSOINS & MANAGEMENT. oct 2015 [cité 17 août 2020];(239). Disponible sur: <https://www.espaceinfirmier.fr/media/b61/a13a58d9c2e7416633a7cd7af0ded/articlesOBJ239.pdf>
- (58) Charles-Pauvers B, Peyrat-Guillard D. L'implication (ou l'engagement ?) au travail : quoi de neuf ? [Internet]. Disponible sur: <http://okina.univ-angers.fr/publications/ua1089/1/2012-charlespauvers-peyratguillard.pdf>
- (59) Langevin P. Quels facteurs de performance pour quels types d'équipe ? L'avis des managers. [Internet]. HAL; 2011 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00594005/document>
- (60) Prat Dit Hauret C. L'implication organisationnelle et la satisfaction au travail sont-ils des concepts pertinents pour les experts comptables stagiaires aquitains ? [Internet]. Comptabilités et connaissances; 2005 [cité 23 avr 2020]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00581281/document>
- (61) Roussel P. La motivation au travail - concepts et théories. [Internet]. Toulouse: Université Toulouse I; 2000 oct [cité 23 avr 2020] p. 20. Report No.: 326. Disponible sur: <http://www.lesclesdelamotivation.fr/Documents%20li%20motivationroussel.pdf>
- (62) Stordeur S. De nouvelles capacités de leadership au service de la qualité [Internet]. [cité 14 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.lereservoir.eu/PDF/PV/BIBLIOTHEQUE/CADRE%20SANTE/LEADERSHIP%20QUALITE.pdf>
- (63) Paillé P. Les comportements de citoyenneté organisationnelle : une étude empirique sur les relations avec l'engagement affectif, la satisfaction au travail et l'implication au travail. Le travail humain. 2008;71(1):22.
- (64) Haute Autorité de Santé. Evaluation et amélioration des pratiques. Développement professionnel continu (DPC). Fiche méthode. Mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique. [Internet]. 2015 [cité 23 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/>

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf)

[02/mise en oeuvre education therapeutique fiche technique 2013 01 31.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf)

- (65) Dumas M, Douguet F, Fahmi Y. Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ? RIMHE. janv 2016;(20):45 à 67.
- (66) Méliani V. La dynamique des groupes. Cours PDF présenté à; Montpellier.
- (67) De Visscher P. Dynamique des groupes et éducations alternatives. Une confrontation. Les cahiers internationaux de psychologie sociale. 2010;4(88):683 à 729.
- (68) Devillard O. Dynamiques d'équipes [Internet]. Troisième édition. Editions d'Organisation; 2005 [cité 24 juin 2020]. Disponible sur: https://www.acifr.org/ressources/livres_strategie_organisation/dynamiques_d_equipes_extraits.pdf
- (69) livre-des-conferences-metier-CSO-2013.pdf [Internet]. [cité 17 août 2020]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/sites/default/files/livre-des-conferences-metier-CSO-2013.pdf>
- (70) CHR de la Citadelle - Éducation du patient [Internet]. [cité 17 août 2020]. Disponible sur: <https://www.chrcitadelle.be/Services/Autres-services/Education-du-patient/Accueil.aspx>
- (71) Dellasse M, Lambert N. Création et/ou adaptation du carnet de suivi oncologique dans les unités d'oncologie au CHR de Liège. [Travail de Fin de Formation]. [CHR Liège]: Université catholique de Louvain Faculté de santé publique.; 2016.
- (72) Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin. 2012. 424 p. (U)
- (73) Soulé B. Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. Recherches qualitatives. 2007;27(1):127-40.
- (74) Haute Autorité de Santé. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-07/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_recommandations.pdf
- (75) Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 1 juin 2019;11(1):10501.

- (76) Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP. [Internet]. 2013 [cité 23 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/Referentiel%20competences%20coordonner-ETP-INPES.pdf>
- (77) Foucaud J, Zaffran M. Éducation thérapeutique du patient : quelles compétences communicationnelles pour les professionnels ? [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://tic-sante.ca/2014/03/31/education-therapeutique-du-patient-quelles-competences-communicationnelles-pour-les-professionnels/>
- (78) van Ballekom K. L'éducation du patient en hôpital. L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. [Internet]. 2008 [cité 3 mars 2020]. Disponible sur: <https://ipcem.org/img/ouvrages/vanballekom.pdf>