Rôle des émotions et représentations dans le recours à la m-health chez les membres d'une communauté d'intérêt en ligne en lien avec le cancer, les Seintinelles

Myriam Pannard, Tanguy Leroy, Geraldine Escriva-Boulley, Camille Bernetière, Orélie Desfriches, Fabienne Paquienséguy, Marie Préau

▶ **To cite this version:**

Myriam Pannard, Tanguy Leroy, Geraldine Escriva-Boulley, Camille Bernetière, Orélie Desfriches, et al.. Rôle des émotions et représentations dans le recours à la m-health chez les membres d'une communauté d'intérêt en ligne en lien avec le cancer, les Seintinelles. Bulletin du Cancer, 2022, 109 (10), pp.1040-1050. 10.1016/j.bulcan.2022.04.016 . hal-03821846

HAL Id: hal-03821846
https://hal.science/hal-03821846

Submitted on 20 Oct 2022

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

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

Bulletin du Cancer

Recours à la e-santé au sein d'une communauté d'intérêt en ligne liée au cancer

--Projet de manuscrit--

Numéro du manuscrit:	
Type d'article:	Article original / Original Article
Section/Catégorie:	Numéro courant / Regular issue
Mots-clés:	Santé connectée, E-santé, communauté virtuelle, objets connectés, applications de santé
Auteur correspondant:	Myriam Pannard Université Lumière Lyon 2 BRON, Rhône FRANCE
Premier auteur:	Myriam Pannard
Ordre des auteurs:	Myriam Pannard
	Tanguy Leroy
	Géraldine Escriva-Boulley2
	Camille Bernetière
	Orélie Desfriches Doria
	Françoise Paquienséguy
	Marie Préau
Résumé:	Introduction : Les communautés virtuelles en lien avec le cancer, comme avec d'autres pathologies chroniques, constituent une population susceptible de présenter un rapport privilégié aux technologies en lien avec la e-santé. Pourtant, bien que de nombreuses études aient cherché à identifier les caractéristiques des usagers de e-santé, aucune ne s'est centrée spécifiquement sur les membres de communautés virtuelles en lien avec la santé. L'objectif est d'identifier les déterminants psychosociaux du recours aux objets connectés et applications de santé (OCA) chez des membres d'une communauté d'intérêt en ligne avec le cancer, les Seintinelles. Méthode : Le recueil de données a été réalisé par le biais d'un auto-questionnaire visant à collecter des données sociodémographiques et psychosociales. Résultats : La possession d'OCA est minoritaire au sein de l'échantillon. Les émotions positives et la perception des OCA comme source de motivation à prendre soin de sa santé favorisent leur adoption. Considérer les OCA comme destinés aux personnes malades ou les percevoir comme complexes constituent des freins à leur recours. Discussion : Les participants interrogés ne semblent pas présenter un rapport privilégié aux OCA. Renforcer le sentiment d'auto-efficacité et s'assurer que les technologies utilisées suscitent des émotions positives chez les potentiels usagers constitue une étape essentielle afin de faciliter le recours à la m-health dans une perspective de promotion de la santé chez les personnes membres de telles communautés virtuelles en lien avec le cancer.
Évaluateurs suggérés:	Anne-Marie Etienne AM.Etienne@uliege.be
	Daniel Gilibert daniel.gilibert@univ-montp3.fr

Activé par Editorial Manager® et ProduXion Manager® depuis Aries Systems Corporation

Rôle des émotions et représentations dans le recours à la m-health chez les membres d'une communauté d'intérêt en ligne en lien avec le cancer, les Seintinelles

Role of emotions and representations in the use of m-health among members of an online cancer-related community, the Seintinelles

Myriam Pannard[1], Tanguy Leroy[1], Géraldine Escriva-Boulley[2], Camille Bernetière[3], Orélie Desfriches[3], Fabienne Paquienséguy[3], Marie Préau[1]

Auteur correspondant : Myriam Pannard

[1] INSERM U1296 Radiations : Défense, santé, environnement

Université Lumière Lyon 2

5 Avenue Pierre Mendès-France

69 656 Bron

[2] Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication

LISEC – UR 2310

Université de Haute Alsace

18 rue des frères Lumière

68200 Mulhouse cedex

[3] ELICO, Équipe de recherche de Lyon en sciences de l'Information et de la Communication

Maison des Sciences de l'Homme

14 Avenue Berthelot

69365 Lyon CEDEX 07

Manuscrit Cliquez ici pour afficher les références liées

Rôle des émotions et représentations dans le recours à la m-health chez les membres d'une communauté d'intérêt en ligne en lien avec le cancer, les Seintinelles

Role of emotions and representations in the use of m-health among members of an online cancer-related community, the Seintinelles

Résumé

Introduction : Les communautés virtuelles en lien avec le cancer, comme avec d'autres pathologies chroniques, constituent une population susceptible de présenter un rapport privilégié aux technologies en lien avec la e-santé. Pourtant, bien que de nombreuses études aient cherché à identifier les caractéristiques des usagers de e-santé, aucune ne s'est centrée spécifiquement sur les membres de communautés virtuelles en lien avec la santé. L'objectif est d'identifier les déterminants psychosociaux du recours aux objets connectés et applications de santé (OCA) chez des membres d'une communauté d'intérêt en ligne avec le cancer, les Seintinelles.

Méthode : Le recueil de données a été réalisé par le biais d'un auto-questionnaire visant à collecter des données sociodémographiques et psychosociales.

Résultats : La possession d'OCA est minoritaire au sein de l'échantillon. Les émotions positives et la perception des OCA comme source de motivation à prendre soin de sa santé favorisent

leur adoption. Considérer les OCA comme destinés aux personnes malades ou les percevoir comme complexes constituent des freins à leur recours.

Discussion : Les participants interrogés ne semblent pas présenter un rapport privilégié aux OCA. Renforcer le sentiment d'auto-efficacité et s'assurer que les technologies utilisées suscitent des émotions positives chez les potentiels usagers constitue une étape essentielle afin de faciliter le recours à la m-health dans une perspective de promotion de la santé chez les personnes membres de telles communautés virtuelles en lien avec le cancer.

Mots-clés : Santé connectée, E-santé, communauté virtuelle, objets connectés, applications de santé

Abstract

Introduction: Virtual communities related to cancer, as with other chronic pathologies, seem to constitute a population likely to have a privileged relationship with e-health technologies. However, although many studies have sought to identify the characteristics of e-health users, none has focused specifically on members of health-related virtual communities. The objective is to identify the psychosocial determinants of the use of connected objects and health applications (COAs) among members of an online community of interest in cancer, the Seintinelles. Methods: Data collection was performed using a self-questionnaire aiming to collect sociodemographic and psychosocial data.

Results: Only a minority of participants owned at least one COA. Positive emotions and the perception of COAs as a motivator to take care of one's health favored their adoption.

Considering COASs as aimed toward ill people or perceiving them as complex are barriers to their use.

Discussion: Participants do not seem to have a privileged relationship with COAs. Reinforcing a sense of self-efficacy and ensuring that mobile devices and health apps elicit positive emotions in potential users is an essential step in facilitating the use of m-health from a health promotion perspective among individuals who are members of such virtual communities related to cancer.

Keywords: m-Health, virtual community, mobile health devices, health apps

Introduction

Depuis une quinzaine d'années des communautés d'intérêt en ligne constituées de personnes souhaitant se mobiliser pour participer à la recherche en lien avec le cancer ont vu le jour, à l'image de la plateforme américaine « Love Research Army » fondée en 2008. Cette communauté regroupe plus de 78 000 citoyens ayant ou non été atteints de cancer et souhaitant se porter volontaires pour prendre part à des recherches en lien avec cette pathologie (Love Research Army, 2021). En France, ce sont près de 36 000 volontaires qui se sont inscrits sur la plateforme Seintinelles avec un même objectif (Seintinelles, 2021). Cette communauté, composée en grande majorité de femmes et constituée pour environ un tiers de patients et anciens patients et deux tiers de citoyens solidaires, présente un haut niveau de connexion et présente un fort investissement dans les questions de santé (Pannard et al., 2020). Ces communautés, précisément parce qu'elles sont formées en ligne et sont rassemblées autour d'un intérêt partagé pour la santé, semblent constituer des cibles de choix pour le développement de programmes de m-health.

Le terme mHealth (mobile health) est utilisé de façon générale pour faire référence aux applications mobiles de santé et aux objets connectés liés à la santé et portés par les usagers (OCA). La mHealth vise à proposer des réponses à des problématiques de santé très larges, notamment liées à l'augmentation du nombre de pathologies chroniques liées à certaines habitudes de vie, au coût élevé de l'accès au soin dans certains pays, à la nécessité de donner aux usagers de santé, patients et proches de patient des moyens de prendre en charge leur propre santé, et à la volonté de faciliter un accès direct à des services de santé

indépendamment du lieu ou du moment (Silva et al., 2015). Un rapport de l'IQVIA Institute for Human Data and Science souligne le développement exponentiel des applications de santé : en 2017, on pouvait compter plus de 318 000 applications de santé disponibles (soit plus du double du nombre d'applications du même type disponibles deux ans plus tôt), avec plus de 200 nouvelles applications ajoutées aux stores en ligne chaque jour (Aitken et al., 2017). Les OCA visent ainsi à répondre à des besoins variés en proposant notamment des solutions générales destinées aux professionnels de santé, des applications destinées à l'éducation à la santé, des outils de télémédecine, des applications destinées aux patients et au grand public leur permettant d'accéder à une grande variété de services, et des applications spécifiquement dédiées à certains patients (Kamel Boulos et al., 2014; Park, 2020; Seabrook et al., 2014). On peut ainsi identifier deux grands types d'OCA destinés aux individus non-professionnels de santé: celles qui ciblent des patients atteints de pathologie chroniques (e.g. suivi des traitements) ; et celles qui ciblent plus largement les personnes sans distinction par rapport à la présence de pathologique chronique (e.g. suivi des cycles menstruels, suivi de l'activité physique, etc.).

La popularité des OCA s'explique notamment par leur aspect pratique en termes de communication leur portabilité, leur coût accessible et leur très large disponibilité (Paglialonga et al., 2018); mais aussi par la mouvance du « quantified self ». La notion de quantified self renvoie à un phénomène global qui promeut une forme de connaissance de soi qui passerait par les nombres (Ajana, 2017). Les OCA visent à encourager les usagers à adopter des comportements de santé grâce à un self-monitoring quotidien de leurs activités. En effet, le développement du quantified self repose sur l'idée que les usagers seront motivés par le

sentiment gratifiant qu'ils éprouveront en observant leurs progrès ou en accomplissant certains objectifs, et seront ensuite plus susceptibles d'adopter et maintenir des comportements de santé tels que la pratique d'une activité physique ou l'adoption d'une alimentation équilibrée. Socialement, ce mouvement se construit en lien avec une responsabilisation croissante des individus encouragés à gérer leur santé de façon autonome (Peretti-Watel, 2017), ainsi qu'à une implication croissante des citoyens la prise de décision à tous les niveaux du système de santé - de la décision concernant son propre traitement dans le cadre de la relation médecin-patient à une participation des usagers au sein des institutions de santé (Bauquier et al., 2017; Compagnon, 2014).

A l'heure actuelle, la majorité des recherches menées en lien avec les OCA se concentrent sur caractéristiques techniques (réelles ou souhaitées) des outils développés plutôt que sur les caractéristiques des usagers (Bregenzer et al., 2019). Une étude de marché menée par l'institut Statista a permis d'identifier que 56% des apps existantes visaient les personnes atteintes de pathologies chroniques et 33% visaient des personnes « health and fitness oriented » (Statista, 2016). Pourtant les recherches menées en lien avec le recours et le maintien de l'utilisation des OCA ont largement cherché à interroger la population générale, indépendamment de l'intérêt présumé pour des questions de santé.

En nous inspirant des études visant à prédire (l'intention et) l'utilisation des services de mHealth s'appuyant très fréquemment sur des modèles prédictifs dérivés du Technology Acceptance Model (TAM) (Davis et al., 1989) qui fait le lien entre attitude, intention comportementale et comportement effectif ; nous avons choisi de proposer une exploration fine

des attitude envers les OCA grâce à l'étude des stratégies de coping, des émotions suscitées par ces outils et des représentations sociales construites à leur sujet. Les représentations sociales renvoient "aux produits et aux processus caractérisant la pensée de sens commun, forme de pensée pratique, socialement élaborée, marquée par un style et une logique propres, et partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel" (Jodelet, 2006, p. 1003) (Jodelet, 2006, p. 1003). Il s'agit ainsi ici de comprendre comment la manière d'appréhender les OCA et leurs implications pour la santé jouent le rôle de guide de conduite permettant d'orienter leurs usages de ces outils. Nous cherchons ainsi à identifier les déterminants psychosociaux du recours aux OCA chez des personnes entretenant un lien particulier avec les questions de santé et plus particulièrement avec la e-santé, les membres de la plateforme de recherche collaborative Seintinelles. Les individus interrogés ayant un lien étroit avec les questions de e-santé, nous nous attendons à observer un important recours aux OCA, de l'ordre de 50% de l'échantillon au moins. A l'issue de cette étude, nous chercherons à présenter des profils d'individus plus ou moins susceptibles d'avoir recours aux applications et objets connectés de santé, qu'ils soient ou non atteints de pathologies chroniques.

Méthodologie

Le recueil de données a été réalisé par le biais d'un auto-questionnaire diffusé sur la plateforme de recherche collaborative "Les Seintinelles" en 2017.

Les variables d'intérêt ont été identifiées grâce à une phase exploratoire menée par le biais d'entretiens individuels et de focus groups. Le questionnaire visait à recueillir les données suivantes :

- **Données sociodémographiques** : sexe, âge, niveau de diplôme, nombre d'enfants et niveau perçu d'aisance financière ;

- **Rapport à la pathologie chronique** : présence de cancer et / ou d'une autre pathologie chronique, perception de la sévérité de leur maladie, le contrôle perçu sur leur maladie et enfin leur perception de leur niveau de compréhension de leur maladie (sur une échelle allant de 1 à 10) ;
- **Usage des OCA** : possession d'OCA et, pour celles et ceux qui possède au moins un OCA, maintien de l'usage dans le temps.
- **Stratégies de coping** privilégiées évaluées à l'aide de la Brief Cope (Carver, 1997)
- **Émotions** : mesure des émotions ressenties envers les OCA grâce à l'expression de l'accord ou du désaccord avec 20 items grâce à une échelle en 5 points (e.g. "à l'idée d'utiliser un OCA, je me sens enthousiaste"). Des scores ont été calculés en regroupant d'une part les émotions positives et d'autre part les émotions négatives ;
- **Adhésion à des éléments représentationnels** : mesure de l'adhésion des participants à un ensemble éléments représentationnels (53 items) grâce à un score allant de 1 à 7.

Des statistiques descriptives ont été utilisées afin de rendre compte des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon, de la présence de pathologie(s) chronique(s), du recours aux OCA et du recours aux différentes stratégies de coping.

Les items liés visant la mesure de l'adhésion des participants à des éléments représentationnels ont fait l'objet d'une clusterisation - cluster hiérarchique, méthode de Ward, distance euclidienne (Doise et al., 1992; Vachon et al., 2005) – et des scores ont été calculés

pour évaluer l'adhésion à chacun des facteurs ainsi identifiés. En procédant avec parcimonie et de façon heuristique (Doise et al., 1992), nous avons pu identifier neuf facteurs. Nous avons réalisé une analyse de la validité des facteurs qui ont amené à l'exclusion de trois facteurs pour lesquels l'alpha de Cronbach était inférieur à .70 (tableau 4). Six facteurs ont ainsi être identifiés et concernent : le lien entre fiabilité perçue des OCA et recommandation d'un médecin (F1), la perception d'une utilité des OCA comme étant restreinte aux personnes malades (F2), la perception des OCA comme constituant une source de motivation pour prendre soin de soi et de sa santé (F3), la perception des OCA comme un outil au service de la santé et des relations entre médecin et patient (F4), la perception des OCA comme un outil difficile à utiliser (F5), et enfin les inquiétudes concernant la protection des données dans le cadre de l'utilisation des OCA (F6). Des scores d'adhésion aux différents facteurs ainsi identifiés ont été calculés (moyenne des scores pour chaque item du facteur). Les émotions positives et négatives provoquées par les OCA ont été mesurées par le calcul d'un score (moyenne des scores obtenus à chaque item pour chacune des dimensions). Le test de corrélation de Pearson a été utilisé afin d'évaluer le lien entre âge et adhésion à des éléments représentationnels ainsi qu'aux émotions suscitées par les OCA.

Facteur	α	Affirmations
F1 : Une fiabilité conditionnée par la recommandation d'un médecin	**.959**	● Les objets connectés ou applications de santé sont sérieux s'ils sont recommandés par un médecin généraliste ● Les objets connectés ou applications de santé sont sérieux s'ils sont recommandés par un médecin spécialiste
F2 : Des outils uniquement destinés	**.712**	● Les personnes qui ne sont pas malades n'ont pas besoin des objets connectés ou applications de santé pour surveiller leur santé

aux personnes malades		● Les objets connectés ou applications pour l'activité physique ou la nutrition ne sont pas des objets connectés ou applications de santé ● il est nécessaire d'avoir l'avis de son médecin avant de se servir des objets connectés ou applications de santé ● Sans la recommandation d'un médecin, je n'utilise(rais) pas d'objets connectés ou d'applications de santé
F3 : Une source de motivation pour prendre soin de soi et de sa santé	**.877**	● Les objets connectés ou applications de santé me motivent à prendre soin de moi ● Les objets connectés ou applications de santé m'encouragent / m'encourageraient à poursuivre mes efforts ● Comparés à mon ressenti, les objets connectés ou applications de santé me donnent/donneraient une idée objective de ce que je fais ● Mesurer ses données de santé avec les objets connectés ou applications de santé apporte beaucoup d'informations ● Les objets connectés ou applications de santé me servent à avoir une ligne d'évolution, des éléments de comparaison de mes données de santé
F4 : Des outils au service de la santé et des relations médecin-patient	**.876**	● Le fait que les objets connectés ou applications de santé permettent le partage des données de santé avec le médecin est une bonne chose ● Les données recueillies par les objets connectés ou applications de santé permettent de discuter de ma santé avec le médecin ● Les objets connectés ou applications de santé permettent de montrer au médecin que le patient suit bien ses recommandations ● Les données de santé doivent être enregistrées par des objets connectés et applications de santé pour qu'on puisse personnellement les emmener à son médecin ● Les objets connectés ou applications de santé sont nécessaires pour les personnes malades ● Le fait d'être malade m'a amené/ m'amènerait à utiliser les objets connectés ou applications de santé ● les objets connectés ou applications de santé permettent d'être acteur de sa santé ● Selon moi, les objets connectés ou applications de santé sont un bon outil pour rester en bonne santé ● Les objets connectés ou applications de santé permettent aux personnes de se sentir moins seules dans la gestion de leur santé ● Les médecins sont favorables à l'utilisation des objets connectés ou applications de santé ● Les objets connectés ou applications de santé sont fiables ● avec les objets connectés et applications de santé c'est l'utilisateur/le patient qui contrôle sa santé ● les objets connectés et applications de santé sont des outils qui permettent au médecin de contrôler la santé de ses patients ● Je choisis/choisirais les objets connectés ou applications de santé que je connais
F5 : Des outils difficiles à utiliser	**.810**	● Je pense que j'aurais besoin d'aide et de conseils pour bien me servir des objets connectés et application de santé ● Je pense que j'aurais besoin d'aide et de conseils pour interpréter les résultats des

		objets connectés et application de santé ● J'estime que je manque d'informations sur le fonctionnement des objets connectés ou applications de santé
F6 : Inquiétude par rapport à la protection des données	**.829**	● Je ne sais pas ce qui est fait des données générées par les objets connectés ou applications de santé ● J'ai peur que les données de santé générées par les objets connectés et applications de santé ne soient pas bien ou pas suffisamment protégées par les organismes ou les lois ● L'utilisation qui pourrait être faite des données des objets connectés et applications de santé m'inquiète ● J'ai/j'aurais le sentiment de ne pas maîtriser les informations que je mets dans les objets connectés ou applications de santé ● Les données générées par les objets connectés ou applications de santé servent à des fins commerciales ● Je suis inquiet que l'utilisation des objets connectés et application de santé puisse faire augmenter le tarif de ma mutuelle
Facteur exclu : Gestion des données issues des OCA	.573	● Les données générées par les objets connectés ou applications de santé peuvent être stressantes ● Mesurer ses données de santé avec les objets connectés ou applications de santé apporte beaucoup d'informations dont je ne sais pas quoi faire ● Pour utiliser les objets connectés ou applications de santé régulièrement il faut avoir du temps ● Si les objets connectés ou applications de santé ne montraient pas de progression, je les abandonnerais ● Ce n'est pas essentiel de mesurer ses données de santé avec les objets connectés ou applications ● Si je mets trop de temps à comprendre comment fonctionne l'objet connecté ou l'application de santé, j'abandonne(rais)
Facteur exclu : Maîtrise exercée sur les OCA	.535	● La fiabilité des objets connectés ou applications de santé dépend de leur prix ● Les moyens mis en place pour protéger les données générées par les objets connectés ou applications de santé sont suffisants ● Je n'ai pas besoin de tout maîtriser pour me servir des objets connectés ou applications de santé ● Comprendre comment les objets connectés ou applications de santé fonctionnent n'est pas important, il faut simplement que cela fonctionne ● Qu'un médecin puisse accéder aux données issues des objets connectés ou applications de santé de ses patients est intrusif ● Mon médecin doit avoir un accès direct aux données de santé générées par les objets connectés et applications de santé de ses patients ● J'accepterais que le fait que j'utilise les objets connectés et applications de santé puisse me permettre de diminuer le prix de ma mutuelle
Facteur exclu : Une	.529	● Il faut apprendre à se servir des objets connectés ou applications de santé

utilisation adaptée des OCA		● Je pense que les données produites par les objets connectés et applications de santé pourraient faire avancer la recherche ● Pour que les objets connectés ou applications de santé soient fiables, il faut savoir s'en servir ● Pour que les objets connectés ou applications de santé soient fiables, il faut une utilisation régulière ● il se pourrait qu'on interprète mal les données des objets connectés ou applications de santé ● Je me sens / me sentirais capable de me servir des objets connectés ou applications de santé

Tableau 3 : Correspondance entre les affirmations issues du questionnaire et les facteurs retenus ou exclus pour l'analyse (analyse en cluster hiérarchique, méthode de Ward, distance euclidienne et alpha de Cronbach, N=1216)

Une régression logistique a été réalisée afin d'appréhender les facteurs indépendamment associés à la possession d'au moins un OCA.

L'ensemble des tests statistiques ont été menés en utilisant le logiciel SPSS (version 26.0).

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 1216 personnes ont pris part à cette étude. L'échantillon des répondants est composé de 94,7% de femmes et 5,3% d'hommes. L'âge moyen de la participation à l'étude est de 43,03 ans (σ=14,08). Une majorité de participants rapporte avoir au moins un enfant (64,4%) et l'échantillon présente un niveau de diplôme élevé puisque 93,4% des participants ont un niveau d'étude au moins équivalent au baccalauréat. Seule une minorité de participants

rapportent des difficultés financières (11,2%). 33,4% des participants possèdent au moins un OCA, et parmi ceux-ci, 70,7% rapportent maintenir leur usage dans le temps.

Une majorité de participants n'a pas été directement concernée par les pathologies chroniques (69,6%). 18,2% des participants rapportent être ou avoir été atteints uniquement de cancer ; 10,7% rapportent être ou avoir été atteints uniquement d'une autre pathologie chronique ; alors qu'1,6% rapportent être ou avoir été atteints d'un cancer et d'une autre pathologie chronique.

		Total (N=1216)
Age moyen		43,03 σ = 14,08
Enfants	Participant·es ayant au moins un enfant	64,4%
Plus haut niveau de diplôme obtenu	Niveaux inférieurs au baccalauréat	6,6%
	Baccalauréat et niveaux supérieurs	93,4%
Niveau d'aisance financière	Très à l'aise	5,5%
	Plutôt à l'aise	35,6%
	Ni à l'aise, ni en difficulté	47,6%
	Plutôt en difficulté	10,1%
	Très en difficulté	1,1%
Possession d'au moins un OCA	Ne possède aucun OCA	66,6%
	Possède au moins un OCA	33,4%
Pathologie chronique	Participants n'ayant pas d'expérience de pathologie chronique	69,6%
	Participants atteints ou ayant été atteints de cancer	18,2%
	Participants atteints ou ayant été atteints d'au moins autre pathologie chronique	10,7%

	Participants atteints ou ayant été atteints de cancer et d'au moins une autre pathologie chronique	1,6%
Stratégies de coping	Recherche de soutien	2,24
	Recherche de solution	2,61
	Évitement	1,72
	Pensée positive	2,35

Tableau 1: Caractéristiques de l'échantillon (N=1216)

Adhésion à des éléments représentationnels

		Total (N=1216)
Représentations des OCA [Score 1-7]	F1 : Une fiabilité conditionnée par la recommandation d'un médecin	4,28
	F2: Des outils uniquement destinés aux personnes malades	3,57
	F3: Une source de motivation à prendre soin de sa santé	4,69
	F4: Un outil pour la santé et les relations médecin-patient	4,48
	F5: Des outils difficiles à utiliser	4,68
	F6: Inquiétude par rapport à la protection des données	5,06
Émotions ressenties envers les OCA [Score 1-5]	Émotions positives	2,2
	Emotions negatives	1,2

Tableau 4: Représentations des OCA et émotions ressenties envers les OCA (scores moyens, N=1216)

Les participants sont convaincus que les médecins ont un rôle à jouer dans le recours aux OCA, notamment en estimant leur fiabilité et en recommandant ceux qui constituent des

outils pertinents (F1), mais aussi en accompagnant les individus dans l'utilisation des OCA et dans la gestion et interprétation des données (F4). Dans ce cadre, les OCA peuvent constituer un outil pour la relation médecin-patient, facilitant ainsi la gestion et la transmission d'informations, servant de support de discussion mais aussi permettant au médecin de vérifier l'observance des patients. Les participants sont en revanche partagés lorsqu'il s'agit de définir les cibles des OCA, sans que ne se détache de tendance à les considérer comme destinés seulement aux personnes malades ou au contraire à tous (F2). Les OCA sont globalement perçus comme permettant d'encourager ceux qui les utilisent à s'impliquer et prendre soin de leur santé, notamment en fixant des perspectives et objectifs à atteindre (F3). Cependant, ces dispositifs sont considérés comme relativement difficiles à utiliser (F5), la méfiance concernant une possible utilisation peu scrupuleuse des données issues de l'usage des OCA est largement partagée au sein de l'échantillon (F6).

L'âge et l'adhésion à certains facteurs de représentation sont modérément corrélés (corrélation de Pearson). Plus l'âge des participants augmente, plus ils sont convaincus que les OCA sont fiables s'ils sont recommandés par un médecin (F1) (r= .11, p<0,01), que les OCA sont destinés aux personnes malades (F2) (r= .197, p<0,01) et difficiles à utiliser (F5) (r= .147, p<0,01). A l'inverse, plus l'âge des participants augmente, moins ils sont convaincus que les OCA sont une source de motivation à prendre soin de soi et de sa santé (F3) (r= -.113, p<0,01) et moins ils sont inquiets concernant la protection des données (F6) (r=-.084, p<0,01). Il n'y a pas de corrélation entre l'âge et l'adhésion au facteur 4 qui renvoie à l'utilité des OCA dans le cadre de la relation médecin-patient.

Les émotions provoquées par les OCA sont plutôt de faible intensité, en particulier en ce qui concerne les émotions négatives (m=1,2). Il n'y a cette fois pas de corrélation entre l'âge et les émotions ressenties face aux OCA.

Facteurs indépendamment associés au fait de posséder au moins un OCA

Il apparaît que le fait de ressentir des émotions positives, considérer les OCA comme une source de motivation à prendre soin de sa santé sont indépendamment associés au fait de posséder au moins un OCA. A l'inverse, ne pas sentir capable d'utiliser les OCA ainsi que percevoir les OCA comme destinés seulement aux personnes malades sont indépendamment asscіés au fait de ne pas posséder d'OCA. Ce modèle permet d'expliquer entre 24,5% (Cox & Snell) et 34,3% (Nagelkerke) de la variance ; il permet de classer correctement 76,7% des participants

Bloc	Variable	Sens de l'effet	Sig	Odds ratio
1 - Age	Age	-.008	.164	.992
2 - Coping	Recherche de soutien	-.003	.980	.997
	Recherche de solution	-.082	.527	.921
	Évitement	.183	.426	1.201
	Pensée positive	-.199	.190	.819
3 - Émotions	**Émotions positives****	**.445**	**.000**	**1.560**
	Émotions négatives	-.210	.361	.811

4 - Représentations	F1 : Une fiabilité conditionnée par la recommandation d'un médecin	-.093	.077	.911
	F2: Des outils uniquement destinés aux personnes malades**	**-.554**	**.000**	**.575**
	F3: Une source de motivation à prendre soin de sa santé**	**.274**	**.001**	**1.315**
	F4: Un outil pour la santé et les relations médecin-patient	-.145	.214	.865
	F5: Des outils difficiles à utiliser**	**-.204**	**.000**	**.815**
	F6: Inquiétude par rapport à la protection des données	-.032	.630	.968
5 - Présence ou absence de pathologie chronique	Malade vs. non malade	.181	.294	1.198

Tableau 7 : facteurs indépendamment associés à la possession d'au moins un OCA (Modèle logistique multivarié, N=1216)

Discussion

Cette recherche visait à investiguer le rôle de divers déterminants psychosociaux quant aux usages et possession des OCA au sein d'une population entretenant un lien privilégié avec la santé, les membres de la plateforme de recherche collaborative Seintinelles. Nous avons ainsi pu observer que l'âge, les stratégies de coping et le fait d'être atteint ou non de pathologie chronique n'ont pas d'impact sur la possession d'au moins un OCA. En revanche, cette recherche a permis d'identifier les émotions positives et le fait de considérer les OCA comme une source de motivation à prendre soin de sa santé comme des éléments essentiels permettant de prédire l'adoption des OCA. A l'inverse, le fait de considérer les OCA comme

destinés uniquement aux personnes malades ou de les percevoir comme difficile à utiliser constituent des freins qui permettent de prédire le non-recours aux OCA. Ainsi, bien que les résultats de cette étude ne permettent pas de conclure à un effet de la présence ou absence de pathologie chronique sur le recours à la e-santé, elle souligne l'importance des éléments émotionnels et représentationnels prédire la possession des OCA.

Les émotions positives et les bénéfices perçus des OCA en termes de motivation à prendre soin de sa santé constituent des prédicteurs de l'adoption de ces outils. Le fait que les OCA permettent notamment de monitorer les efforts quotidiens, les progrès accomplis et de fixer des objectifs en terme de self-care constitue un élément souvent plébiscité par les usagers (Peng et al., 2016), en lien avec le mouvement de promotion du self-tracking. Pourtant, cette étude souligne également un besoin inattendu d'accompagnement dans l'usage des OCA. C'est notamment ce qu'indique l'importance de la difficulté d'utilisation perçue qui constitue un des freins à l'utilisation des OCA. L'importance du sentiment d'auto-efficacité a déjà été soulignée dans d'autres études. A titre d'exemple, une étude menée en Chine a cherché à identifier les liens entre sentiment d'auto-efficacité, conviction que les services de mHealth seront efficaces et permettront d'obtenir des bénéfices en termes de santé et intention d'utilisation des services de mHealth (Zhang et al., 2017). Les participants rapportent bien plus que nous ne l'avions anticipé que les OCA sont des outils complexes à utiliser, pour lesquels ils auraient besoin de l'accompagnement d'un professionnel, notamment pour ce qui concerne la gestion des données recueillies. De fait, le médecin – qu'il soit généraliste ou spécialiste - est largement perçu comme le garant de la fiabilité des OCA, sa recommandation permettant de considérer ces dispositifs comme plus ou moins crédible. Ces différents

éléments peuvent notamment être mis au regard du faible niveau de compréhension et de contrôle perçu des participants de notre échantillon concernés par les pathologies chroniques sur leur maladie. Alors même que les Seintinelles semblent entretenir un rapport privilégié avec la (e)-santé, il semble que ce rapport n'entraîne pas nécessairement un meilleur sentiment de contrôle de sa santé, ni une volonté de se distancier du corps médical lorsqu'il s'agit de gérer sa santé et les données associées. La confiance liée au médecin reste primordiale, si bien que les usages des OCA sont largement envisagé dans le cadre de la relation soignant-patient. Alors que ces éléments semblent essentiels, la présente recherche aurait gagné à approfondir largement cette thématique, notamment en interrogeant davantage le lien entre les participants et leur(s) médecin(s).

Alors que nous pouvions nous attendre à observer un recours important aux OCA au regard des caractéristiques particulières de la population interrogée, fortement connectée et habituée à utiliser Internet pour des questions en lien avec la santé, les participants possédant au moins un OCA restent largement minoritaires et constituent moins d'un tiers de l'échantillon, avec toutefois plus de 70% de ceux qui possèdent un des outils qui maintiennent leur usage dans le temps. Ces chiffres sont comparables à ceux observés dans une étude menée auprès d'un échantillon représentatif aux Pays-Bas pour laquelle 36,5% des participants avaient au moins une application mobile de santé installée sur leur smartphone, parmi lesquels une majorité (78,7%) utilisaient en effet les applications installées (Bol et al., 2018). Ce faible recours aux OCA peut sans doute s'expliquer en partie par la méfiance entretenue par les participants envers ces outils, dont ils mesurent les bénéfices en termes de motivation et de gestion de données de santé potentiellement utiles au suivi réalisé par un médecin, mais qui

ne manquent pas d'éveiller leurs doutes concernant une possible utilisation peu scrupuleuse des données recueillies. Les représentations des OCA comme associées à un risque de non-respect de la vie privée, notamment du fait d'une utilisation commerciale des données ou de leurs transmissions aux mutuelles, sont largement partagées au sein de notre échantillon. Une étude menée en Chine a permis d'identifier le rôle prépondérant de la confiance, de l'utilité perçue et de la facilité perçue d'utilisation permettent de prédire l'intention d'utilisation des services de mHealth, la confiance jouant le rôle le plus important: si les individus estiment qu'ils peuvent avoir confiance en ces services, ils sont plus susceptibles de les utiliser (Deng et al., 2018). La nécessité pour les OCA de faire la preuve de leur capacité à protéger les données des usagers a été évoquée comme essentielle pour favoriser leur appropriation (Woldaregay et al., 2018). Dans le cas des Seintinelles, bien que ce facteur ne permette pas de prédire l'usage, cette méfiance largement partagée constitue un point d'intérêt : les usagers les plus familiers des questions de santé sur internet ne sont pas nécessairement les moins méfiants. Alors même que les participants acceptent de dévoiler un ensemble de données personnelles en remplissant des questionnaires en ligne dans le cadre de leur participation aux Seintinelles, ils entretiennent pour autant une plus grande prudence envers d'autres acteurs des questions de e-santé. L'enjeu de solidarité lié à la recherche en lien avec le cancer et l'appartenance à une communauté d'intérêt en ligne pourraient façonner différemment le rapport à la divulgation d'information de santé selon qu'il s'agisse d'informations transmises avec une visée de recherche ou par le biais d'un OCA utilisé pour soi-même, une piste qu'il semble pertinent d'explorer plus en détails à l'avenir. Il est par ailleurs particulièrement intéressant de noter que l'âge est inversement corrélé à l'inquiétude concernant la sécurité des données issues des OCA, ce qui, là aussi, constitue très certainement un élément à explorer

davantage à l'avenir. Bien que l'on observe dans cette étude un lien négatif entre le fait d'être convaincu que les OCA sont principalement destinés aux personnes malades dans le cadre d'un suivi médical et le fait de posséder un OCA, le fait d'être atteint d'une pathologie chronique ne favorise pas l'adoption des OCA dans notre échantillon. Cette absence de lien entre recours aux OCA et la pathologie chronique a déjà été observée dans une étude menée aux Etats-Unis (Robbins et al., 2017). L'ensemble de ces résultats suggère que ceux qui pourraient tirer les bénéfices les plus importants des applications de santé sont en fait les moins susceptibles de télécharger et utiliser ces outils dans la gestion de leur santé.

Ainsi, cette recherche, au-delà de souligner le poids des émotions et des représentations sociales dans la prédiction du recours aux OCA, a permis de mieux comprendre le rapport au OCA construit par des personnes ayant un lien fort avec la santé. S'il semble nécessaire de développer davantage de travaux permettant de saisir les nuances du rapport avec la santé, en fonction des interlocuteurs et enjeux associés, s'assurer que les OCA parviennent à susciter des émotions positives et de renforcer le sentiment d'auto-efficacité des possibles usagers semblent constituer des étapes incontournables afin d'encourager le recours à la m-health dans une perspective de prévention et / ou de promotion de la santé chez les personnes membres de ces communautés virtuelles. Ces plateformes (Army of Women, Seintinelles, etc.) pourraient s'appuyer sur la légitimité qu'elles ont acquises tant auprès de leurs communautés que des professionnels de santé et chercheurs, afin de répondre aux interrogations concernant la sécurité des OCA et participer ainsi activement au développement de programmes de m-heath qui pourraient s'adresser à

des personnes (ayant été) atteintes personnellement de cancer, mais aussi à leurs proches et plus largement à l'ensemble des citoyens se sentant concernés par la question du cancer.

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des personnes qui nous ont accordé du temps pour répondre au questionnaire, ainsi que la Métropole de Lyon et les contributeurs de la plateforme Thellie qui ont permis le financement de cette recherche.

Conflit d'intérêt : aucun

Bibliographie

Aitken, M., Clancy, B., & Nass, D. (2017). *The Growing Value of Digital Health : Evidence and Impact on Human Health and the Healthcare System*. IQVIA Institute for Human Data Science.

Ajana, B. (2017). Digital health and the biopolitics of the Quantified Self. *DIGITAL HEALTH*, *3*, 2055207616689509. https://doi.org/10.1177/2055207616689509

Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : Les Seintinelles. *Santé Publique*, *29*(4), 547. https://doi.org/10.3917/spub.174.0547

Bol, N., Helberger, N., & Weert, J. C. M. (2018). Differences in mobile health app use : A source of new digital inequalities? *The Information Society*, *34*(3), 183-193. https://doi.org/10.1080/01972243.2018.1438550

Bregenzer, A., Wagner-Hartl, V., & Jiménez, P. (2019). Who uses apps in health promotion? A target group analysis of leaders. *Health Informatics Journal*, *25*(3), 1038-1052. https://doi.org/10.1177/1460458217738121

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol' too long : Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, *4*(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6

Compagnon, C. (2014). *Pour l'an II de la Démocratie sanitaire* [Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé]. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf

Davis, F. D., Bagozzi, R. P., & Warshaw, P. R. (1989). User Acceptance of Computer Technology : A Comparison of Two Theoretical Models. *Management Science*, *35*(8), 982-1003. https://doi.org/10.1287/mnsc.35.8.982

Deng, Z., Hong, Z., Ren, C., Zhang, W., & Xiang, F. (2018). What Predicts Patients' Adoption Intention Toward mHealth Services in China : Empirical Study. *JMIR MHealth and UHealth*, *6*(8), e172. https://doi.org/10.2196/mhealth.9316

Doise, W., Clémence, A., & Lorenzi-Cioldi, F. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. Presses Universitaires de Grenoble.

Jodelet, D. (2006). Représentations sociales. In S. Mesure & P. Savidan (Éds.), *Le dictionnaire des sciences humaines* (p. 1003-1005). Presses Universitaires de France.

Kamel Boulos, M. N., Brewer, A. C., Karimkhani, C., Buller, D. B., & Dellavalle, R. P. (2014). Mobile medical and health apps : State of the art, concerns, regulatory control and certification. *Online Journal of Public Health Informatics*, *5*(3). https://doi.org/10.5210/ojphi.v5i3.4814

Love Research Army. (2021). *About the Love Research Army*. Love Research Army. https://www.loveresearcharmy.org/about-love-research-army

Paglialonga, A., Lugo, A., & Santoro, E. (2018). An overview on the emerging area of identification, characterization, and assessment of health apps. *Journal of Biomedical Informatics*, *83*, 97-102. https://doi.org/10.1016/j.jbi.2018.05.017

Pannard, M., Bauquier, C., Bassoleil, L., Sablone, L., Jacob, G., Reyal, F., & Préau, M. (2020). Ces citoyen·nes qui se portent volontaires pour participer aux recherches dans le champ du cancer—Résultats du Baromètre Seintinelles 2018. *Bulletin du Cancer*, *107*(3), 333-343. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.11.012

Park, E. (2020). User acceptance of smart wearable devices : An expectation-confirmation model approach. *Telematics and Informatics*, *47*, 101318. https://doi.org/10.1016/j.tele.2019.101318

Peng, W., Kanthawala, S., Yuan, S., & Hussain, S. A. (2016). A qualitative study of user perceptions of mobile health apps. *BMC Public Health*, *16*(1), 1158. https://doi.org/10.1186/s12889-016-3808-0

Peretti-Watel, P. (2017). L'homo medicus, cible fictive de la prévention des conduites à risque. In *Se doper pour travailler* (p. 45-58). ERES. https://www.cairn.info/se-doper-pour-travailler--9782749254593-page-45.htm

Robbins, R., Krebs, P., Jagannathan, R., Girardin, J.-L., & Duncan, D. T. (2017). Health App Use Among US Mobile Phone Users : Analysis of Trends by Chronic Disease Status. *JMIR MHealth and UHealth*,

5(12), e197. https://doi.org/10.2196/mhealth.7832

Seabrook, H., Stromer, J., Shevkenek, C., Bharwani, A., de Grood, J., & Ghali, W. (2014). Medical applications : A database and characterization of apps in Apple iOS and Android platforms. *BMC research notes*, *7*, 573. https://doi.org/10.1186/1756-0500-7-573

Seintinelles. (2021). *Seintinelles—Contre le cancer, tous volontaires*. https://www.seintinelles.com/

Silva, B. M. C., Rodrigues, J. J. P. C., de la Torre Díez, I., López-Coronado, M., & Saleem, K. (2015). Mobile-health : A review of current state in 2015. *Journal of Biomedical Informatics*, *56*, 265-272. https://doi.org/10.1016/j.jbi.2015.06.003

Statista. (2016). *Target groups for mHealth app publishers global 2016*. Statista. https://www.statista.com/statistics/625119/mobile-health-app-target-groups-worldwide/

Vachon, M., Beaulieu-Prévost, D., Ouellette, A., & Achille, M. (2005). Analyse de classification hiérarchique et qualité de vie. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, *1*(1), 25-30. https://doi.org/10.20982/tqmp.01.1.p025

Woldaregay, A. Z., Issom, D.-Z., Henriksen, A., Marttila, H., Mikalsen, M., Pfuhl, G., Sato, K., Lovis, C., & Hartvigsen, G. (2018). Motivational Factors for User Engagement with mHealth Apps. *Studies in Health Technology and Informatics*, *249*, 151-157.

Zhang, X., Han, X., Dang, Y., Meng, F., Guo, X., & Lin, J. (2017). User acceptance of mobile health services from users' perspectives : The role of self-efficacy and response-efficacy in technology acceptance. *Informatics for Health and Social Care*, *42*(2), 194-206. https://doi.org/10.1080/17538157.2016.1200053