**Le site internet institutionnel des établissements de santé : support au service de l’*empowerment* des patients ?**

**The institutional website of healthcare centres: a support for patient empowerment?**

Corinne Rochette 1 (auteur correspondant)

Corinne.rochette@uca.fr

Emna Cherif 2

Elisabeth Martin Verdier 3

1,2,3 Université Clermont Auvergne, IAE Clermont Auvergne, laboratoire CleRMa

1,2 chaire de recherche santé et territoires

**Résumé**

Les dispositifs numériques (site internet, application mobile, objet connecté) mis à disposition du patient contribuent fortement à son *empowermen*t. Les sites internet des établissements de santé, initialement destinés à une communication institutionnelle, représentent la première source d'information fiable et contrôlable, permettant au patient de se renseigner sur la maladie et de mieux comprendre le processus de soins. Cette recherche exploratoire concerne les sites web d’établissements de santé (hôpitaux, cliniques) et la nature de l’information disponible pour les patients. L’accès à l’information constitue une des premières étapes de l*’empowerment* des patients en identifiant dans chaque niveau de *l’empowerment,* les informations utiles à communiquer par les établissements de santé pour faciliter l*’empowerment* du patient et ainsi contribuer à le rendre plus acteur de sa santé. Les résultats et les contributions seront discutés.

**Mots clé (5) : *empowerment* patient, site internet hôpitaux, web atmospherics**

**Abstract**

The digital devices (website, mobile application, connected object) made available to the patients strongly contribute to their empowerment. In particular, the websites of health institutions, intended for institutional communication, represent the first reliable and controllable source of information, allowing the patient to learn about the disease and to better understand the process of care. This exploratory research was interested in analyzing the websites of health institutions (hospitals, clinics) as one of the first steps in the empowerment of patients by identifying in each level of empowerment, useful information to communicate by health institutions to facilitate patient empowerment and thus help make them more active in their healthcare. Results and contributions will be discussed.

**Keywords (5) : patient empowerment, hospital web sites, web atmospherics**

**INTRODUCTION**

Dans un contexte où le système de santé est sous tension (accroissement des prises en charges liées au vieillissement de la population, développement des maladies chroniques, contrôle budgétaire de plus en plus important, etc.), l’objectif des établissements de santé est de parvenir à rendre le patient plus acteur de sa santé en l’amenant à prendre en charge une partie des tâches et activités habituellement supportées par les fournisseurs des services de santé et de soin. Deux grands types d’avantages sont associés à une participation accrue du patient. La participation du patient a, d’une part, des effets positifs en termes de contrôle, voire même de réduction des dépenses de santé et, d’autre part, en termes de bénéfices cognitifs (meilleure compréhension de la maladie et de ses symptômes) et comportementaux (meilleure observance des traitements et usage plus raisonné du système de santé). L’*empowerment* des patients s’avère donc bénéfique comme en attestent les recherches conduites depuis une dizaine d’années. De plus en plus de travaux traitent cette question et explorent la manière de rendre le patient plus actif (Hibbard *et al.*, 2004 ; Aujoulat, d’Hoore et Deccache, 2007 ; Aujoulat *et al.*, 2008).

Défini comme un «*procédé social visant à reconnaître, promouvoir et améliorer les capacités des individus à satisfaire leurs besoins, résoudre leurs problèmes et mobiliser les ressources nécessaires pour contrôler leurs vies* » (Gibson, 1991), l’*empowerment* peut être à l’initiative de la personne elle-même (Wathieu et al, 2002 ; Davies et Elliott, 2006 ; Denegri-Knott et al., 2006 ; Pruche et al., 2015 ; Fuchs et al., 2010), ou à l’initiative de l’organisation avec un ensemble d’actions mises en place pour faciliter son développement (Freeman, 2012). Des travaux se sont intéressés à la modélisation des niveaux de l’*empowerment* du patient d’un point de vue organisationnel (Carman et *al*., 2013 ; Pomey et al., 2015). Carman et al. (2013) ont conçu un continuum en 4 séquences de l’engagement du patient : informationnel, consultatif, collaboratif et partenarial, permettant d’évoluer d’un engagement réduit (informationnel) vers un engagement plein partenarial. En s’inspirant de leur modèle, Pomey et al. (2015) développent l’idée d’un patient-partenaire en mettant en avant la valorisation possible de l’expérience patient et les différentes activités que celui-ci peut prendre en charge. Ce modèle apporte une lecture du modèle de Carman et *al.* (2013) plus centrée sur le statut du patient que sur les activités. Ce modèle permet de franchir une étape, de passer d’une situation où les organisations de santé font des efforts pour impliquer le patient et le rendre plus actif grâce à la mise en place de dispositifs maintenant une forme de relation paternaliste, à une situation où le patient devient un acteur à part entière dans une relation plus horizontale lui permettant d’exprimer un certain *leardership*.

Cette démarche *d’empowerment* a été d’ailleurs facilitée par les dispositifs numériques mis à la disposition des individus (forums de discussions, sites internet, applications mobiles) pour acquérir des informations et développer leur expertise médicale (Wathieu et al., 2002 ; Harrison et al., 2006 ; Denegri-Knott et al., 2006 ; Labrecque et al., 2013). Bien que le rôle des outils numériques dans *l’empowerment* des patients soit évident, la littérature existante ne nous permet pas de comprendre de quelle manière les dispositifs numériques renforceraient l’autonomie des patients et les amènent à être plus acteurs de leur santé.

Les études sur *l’empowerment* des patients se sont principalement focalisées sur les différents niveaux *d’empowerment* au-delà des actions facilitatrices *de l’empowerment* à chacun de ces niveaux. Particulièrement, il existe très peu de travaux sur le rôle des informations en ligne, fournies gratuitement par les établissements de santé, dans le développement *de l’empowerment* des patients. Les sites web institutionnels en ligne représentent, à cet effet, la première source d'information contrôlable. Ils offrent un accès pratique et rapide à l'information permettant au patient de se renseigner sur la maladie et de mieux comprendre le processus de soins.

Depuis les dernières décennies, la qualité des sites web est devenue un facteur prédictif du comportement des utilisateurs. Par exemple, dans un contexte marchand, de nombreuses études ont montré que l’atmosphère des sites a des effets significatifs sur le comportement d'achat des consommateurs (Eroglu et al., 2001, 2003 ; Liang & Lai, 2002 ; Richard, 2005 ; Mazaheri et al., 2014). Dailey (2004) a défini l’atmosphère des sites comme la conception consciente d'environnements web pour créer des effets positifs chez les utilisateurs afin d'augmenter les réponses favorables (par exemple, la revisite du site, le temps de navigation, etc.). Ainsi, les résultats antérieurs ont montré que l’atmosphère des sites stimule les émotions positives des consommateurs et les engagent dans des comportements favorables tels que passer plus de temps sur le site et dépenser plus d'argent durant leur shopping (Koo et Ju, 2010 ; Gao et Bai, 2014). L'importance de l’atmosphère des sites dans un contexte marchand est certes bien établie. Toutefois, le rôle de l’atmosphère des sites web dans un contexte non marchand reste encore peu étudié. Celui des hôpitaux pour engager, très tôt, les patients dans leur processus de soin n’a pas, à notre connaissance, encore été exploré. Seules quelques études se sont concentrées sur les sites web des hôpitaux, principalement pour étudier la qualité des sites en termes d’accessibilité et de lisibilité (Hamwela et al., 2018 ; Basch et al., 2018 ; Amirou, Pauget et Dammak, 2011 ; Aguerrebere, 2011).

L’objectif de cette recherche exploratoire est de contribuer à la littérature sur l*’empowerment* des patients en considérant les sites web des établissements de santé (hôpitaux, cliniques) comme l'une des premières étapes de l*’empowerment* des patients. Nous nous intéressons ainsi à l’atmosphère des sites internet dans sa dimension informationnelle. L’objectif est d’identifier, dans chaque niveau de *l’empowerment,* les informations utiles à communiquer par les établissements de santé pour faciliter l*’empowerment* du patient dans le processus de soin et ainsi contribuer à le rendre plus acteur de sa santé. Comme cette activation peut avoir une entrée individuelle ou une entrée collective, nous analyserons également les informations s’inscrivant dans une démarche individuelle *d’empowerment* et les informations engageant une interaction en ligne avec l’établissement, s’inscrivant ainsi dans une démarche plutôt collective de l*’empowerment*.

Pour ce faire, nous analyserons les sites internet des 30 meilleurs établissements de soin[[1]](#footnote-1), les centres de lutte contre le cancer (CLCC) et les cliniques en retenant comme périmètre clinique le cancer du sein (encadré 1). Ce type de cancer fait l’objet d’un dépistage systématique en France. Il constitue un des trois types de cancers les plus fréquents (INCa). La prise en charge et le traitement du cancer constituent une priorité nationale et un enjeu majeur de santé publique. De nombreux efforts sont ainsi réalisés en termes de communication depuis quelques années. Cette maladie induit un long processus de soins et donne l’opportunité d’étudier d’une manière large les informations sur le site web facilitant l’*empowerment* du patient. Par ailleurs, la comparaison entre les deux types d’établissements, centre de lutte contre le cancer (CLCC) versus Clinique, permettrait de mieux comprendre les orientations stratégiques des établissements dans les démarches d’*empowerment* du patient. En retenant ces deux types d’établissements nous souhaitons voir s’il existe des singularités selon le statut des établissements : les CLCC sont des établissements privés non lucratifs à mission de service public et les cliniques des établissements à but lucratif où l’orientation patient pourrait être plus marquée en raison d’une stratégie d’attractivité des patients plus affirmée.

D’un point de vue théorique, cette recherche a pour objectif d’étendre les travaux existants sur l’*empowerment* du patient, en adoptant une approche encore très peu exploitée dans la littérature existante. En s’intéressant aux actions facilitatrices de l*’empowerment* du patient à travers l’analyse de l’atmosphère des sites web des établissements de santé, nous proposons les premiers résultats opérationnels à activer pour chaque niveau de l’*empowerment*. Nos résultats sont donc formulés sous forme de leviers d’action destinés à accompagner le patient dans son *empowerment* et à renforcer leurs orientations stratégiques. En ce sens, la comparaison réalisée entre les deux types d’établissements, CLCC et cliniques, fournit un appui empirique aux démarches entreprises par les CLCC pour se positionner sur des territoires fortement marqués par la concurrence des cliniques privées.

1. **CADRE CONCEPTUEL ET THEORIQUE**

L’*empowerment* des patients résulte d’une évolution de la logique à la fois institutionnelle mais aussi des attentes individuelles liées à une forme d’émancipation des individus envers le système de santé (Tran et al., 2019) et désireux de faire valoir leur expérience (Bleich et al., 2009), comme nous allons le voir.

* 1. ***L’empowerment : entre dimensions individuelle et collective, et accompagnement des organisations***

 La stratégie nationale de santé largement exprimée dans le plan Ma santé 2022 présentée par le président Macron en 2018 encourage à replacer le patient au cœur de la prise en charge en s’appuyant sur son retour d’expérience et de son vécu. L’orientation donnée porte sur le développement d’une approche personnalisée, individualisée du patient en travaillant au renforcement de ses compétences pour le rendre acteur dans son continuum de soins. L’autonomisation des patients est un but recherché depuis de nombreuses années en particulier pour les maladies chroniques et dans le domaine de la cancérologie (Vérot, 2020). Il est admis que l’amélioration de la performance de la prise en charge passe par une autonomisation progressive du patient (Freeman, 1989, 2021 ; Carman et al 2013) facilitant sa navigation dans le système de santé (Freeman et Rodriguez, 2011). Cette navigation désigne la capacité du patient à mobiliser les services de santé et soins dont il a besoin. Elle est donc indissociable de l’activation du patient, celui-ci ne pouvant naviguer dans le système de santé que s’il est acteur. L’activation est définie comme un processus d’acquisition de connaissances, de développement de compétences et d’estime de soi qui permet au patient d’être acteur ou de s’engager de manière proactive dans sa santé (Gruman et al., 2010). On utilise plus fréquemment le terme d’*empowerment[[2]](#footnote-2)* qui tire ses origines de travaux menés dans les domaines des sciences de l’éducation (Freire, 1977) et de la psychologie (Rappaport, 1987 ; Zimmerman and Rappaport, 1988). En effet, parmi les très nombreuses approches de l’*empowerment* on peut en identifier deux dominantes. L’une l’envisage comme un état psychologique (Fuchs et al., 2010 ; Wrigft et al., 2006) l’autre comme un processus (Hunter et al., 2006 ; Fuchs et al., 2010 ; Harrisson et Waite, 2015). Selon les travaux, l’approche processuelle est abordée dans sa perspective ascendante (*bottom-up*) ou descendante (*top-down*). Dans ce second cas elle est une autorisation accordée à l’individu de contrôler certaines variables. Il est alors accompagné par l’organisation qui intègre ses expériences dans la création de valeur et en fait un contributeur (Bonnemaizon et al., 2012). Dans la perspective *bottom-up,* l’*empowerment* est initié par l’individu lui-même, comme une aspiration, une forme de prise de pouvoir. Un autre aspect de l’*empowerment* concerne sa dimension individuelle ou collective. Soit il s’agit d’étudier l’individu en tant que sujet isolé centré sur lui-même, soit c’est l’angle du collectif dans sa capacité mobilisatrice, de partage de connaissances et d’expérience qui est exploré. L’approche processuelle de l’*empowerment* permet de concilier ces deux dimensions et de les articuler. Fayn et al. (2019) proposent une lecture processuelle de l’*empowerment* autour de quatre phases (Fayn, 2017) (tableau 1). Cette lecture est très proche des stades du continuum de l’engagement du modèle de continuum de l’engagement des patients de Carman et *al.* (2013) (Figure 1).

Tableau 1 : Les 4 étapes de la grille processuelle de l’*empowerment* de Fayn (2017)

|  |  |
| --- | --- |
| **Phase individuelle** | L’individu prend conscience de lui-même, de sa singularité. Celle-ci lui donne un certain pouvoir, celui de s’engager. |
| **Phase collective** | Construire un capital communautaire, une connaissance et un espace communs pour développer une expertise et engager des actions communes. |
| **Phase collaborative** | Partage d’informations, de savoirs, élargissement des choix, usage des techniques d’influence pour faire évoluer l’offre, et co-créer de la valeur. |
| **Phase sociétale** | Mobilisation pour transformer la société, inventer un nouveau destin collectif. |

 Les auteurs : adapté de Fayn (2017) et Fayn et al (2019)

 Dans ce contexte, internet et l’ensemble des technologies numériques ont été des outils puissants d’*empowerment* (Yuksel, 2014). La montée en puissance du pouvoir des individus est visible sur les blogs, les réseaux sociaux numériques où sont partagées les informations et expériences par des individus jusque-là peu « *empouvoirisés »* ; les patients (Cherif et al., 2020 ; Rochette et al., 2021). Cet *empowerment* repose sur l’accès à l’information et à son appropriation pour agir en particulier en tant que citoyen. La crise sanitaire que nous avons vécu au cours de la période de 2020 à 2022 nous montre combien la question de l’information sur la vaccination est déterminante pour que cet *empowerment* s’exprime dans ses dimensions individuelle et collective. Aussi, la nature de l’information, sa qualité, sa véracité constituent des préalables en particulier dans le domaine de la santé pour permettre au patient d’agir au bénéfice de sa santé mais à travers le collectif. Avec la multiplication des sources d’information, l’accès à une information institutionnelle juste et fiable est essentiel. Cela exige une évolution dans la manière d’envisager l’information délivrée aux patients afin de garantir des informations fiables tout en les accompagnant vers le pouvoir d’agir. Ainsi, il revient à l’organisation, dans notre cas les hôpitaux, de faciliter et accompagner cette activation.

* 1. ***Vers une affirmation de l’empowerment du patient***

 La participation des usagers et par conséquent des patients est principalement abordée dans les recherches portant sur les organisations publiques à partir du concept de co-production. Pour Alford (2002, p 32) la co-production est « *l’idée d’associer des personnes en dehors des organisations gouvernementales à la production de services publics* ». Elle est définie comme le fait d’introduire les connaissances générées par l’utilisateur dans la prestation de service public en faisant intervenir des citoyens ou groupes d’individus (Verschuere et *al.,* 2012). L’essentiel des travaux abordent les facteurs qui amènent les personnes à participer à la co-production et les éléments explicatifs de l’efficacité de cette co-production (Van Eijk et Steen, 2014). La coproduction est au centre des travaux de la *service dominant logic* développée par Vargo et Lusch (2016) au début des années 2000 et trouve depuis peu un écho tout particulier dans le secteur de la santé (Rochette et *al.,* 2021) pour décrypter les évolutions en cours. Un enjeu est d’étudier comment parvenir à rendre le patient plus acteur de sa santé afin de répondre à la fois à une commande sociétale et politique telle qu’évoquée précédemment mais aussi à un désir plus personnel des patients. Le modèle de Carman et *al*. (2013) présente une approche intéressante autour d’un continuum de l’engagement des patients (figure 1). Il constitue une référence. Il fournit une grille pour classer les différentes formes de participation des patients sur la base des niveaux d’engagement (du plus local au plus global) et du degré d’engagement (de faible à fort). Dans une approche matricielle, il identifie cinq niveaux de participation (soins directs, organisation des services et gouvernance, élaboration des politiques de santé, enseignement et recherche) avec pour chacun de ces niveaux quatre formes d’engagement classées selon le degré de participation (information, consultation, collaboration et partenariat).

 C’est sur cette base que Pomey et *al.* (2015) développe le modèle de Montréal (*Montreal Model*). Celui-ci repose sur la mise en avant de l’action du patient et sa valorisation dans une approche « patient-partenaire » en mettant en avant la valorisation possible de différentes activités que le patient peut prendre en charge. La perspective est à la fois individuelle et collective. Selon ses auteurs, ce modèle permet de franchir une étape, de passer d’une situation où les organisations de santé font des efforts pour impliquer le patient et le rendre plus actif grâce à la mise en place de dispositifs maintenant une forme de relation paternaliste, à une situation où le patient devient un acteur à part entière dans une relation plus horizontale lui permettant d’exprimer un certain *leardership*. Le travail de Pomey et *al.* (2015) débouche sur l’identification de trois niveaux de partenariat : au niveau des soins, au niveau de l’organisation des services et de la gouvernance ainsi qu’au niveau du système de santé.

Figure 1 : Le modèle de continuum de l’engagement des patients de Carman et *al.* (2013)

 Nous nous intéressons, dans ce travail, plus particulièrement à la participation du patient dans la relation avec un établissement de santé. Cette volonté d’amener les patients à être plus acteurs nécessite de penser chaque point de la chaine d’activation (figure 2) en termes de dispositifs organisationnels facilitateurs (Rochette et Cassière, 2018) afin de permettre l’activation.

L’*empowerment* des patients peut être détectable en de multiples points de l’écosystème de santé. Cependant, son développement reste largement lié à la culture socio-médico-organisationnelle dans laquelle les patients évoluent, à l’accès à l’information médicale et à l’usage qui en est fait.

Ainsi, il apparait que l’activation du patient ne peut se faire sans la réception et/ou la recherche d’informations (phase individuelle), l’acquisition d’une connaissance.

Figure 2 : Chaine d’activation du patient



Source : Chaine d’activation du patient (Rochette et Cassière, 2018)

Les nombreux outils de diffusion d’information conçus par les hôpitaux y contribuent. Doté d’une connaissance, le patient est alors en mesure de co-produire, s’enclenche alors la phase collective où il peut exprimer des préférences, des choix et développer une véritable expertise (de la maladie, du traitement vécu) qu’il est désormais en mesure de partager (cf figure 2 *sharing of experience, information and training action*). Avec cette montée en compétence, il est aussi en capacité d’autogérer sa maladie voire d’être à l’initiative d’ajustements du protocole de traitement (figure 2 *co-production of care*). Enfin, il est capable de recul et d’évaluer la pertinence de sa prise en charge. Il devient un véritable partenaire. La figure 3 reprend la combinaison des modèles retenus pour notre analyse.

Figure 3 : Articulation des aspects de l’*empowerment issus de la littérature*



L’information disponible constitue le premier entrant (*input*) de l’activation. Nous postulons que la culture socio-médico-organisationnelle s’exprime dans la structuration de la communication institutionnelle qu’il est possible d’appréhender à partir du site numérique des hôpitaux. Ceux-ci constituent le premier outil d’expression du positionnement de ces organisations (Aguerrebere, 2011). Le site institutionnel des hôpitaux est bien souvent la porte d’entrée de la relation du patient avec l’institution, aussi nous pouvons supposer que celui-ci s’avère non neutre sur le comportement des patients et leurs attitudes. Par ailleurs, l’ergonomie des sites est un aspect important pour pouvoir rendre l’information accessible et la navigation aisée. Les travaux sur l’effet de l’atmosphère des sites numériques sur le comportement des utilisateurs permettent de mieux comprendre la capacité de cet outil à faciliter l’activation des usagers.

* 1. ***Les web-atmopherics***

Les *web-atmospherics,* c’est-à-direles caractéristiques d’un site web sont traités dans la littérature. De nombreux modèles ont été ainsi développés dans les études. Nous pouvons distinguer deux types principaux de *web-atmospherics*. Le premier type, porte sur les caractéristiques du site pouvant être manipulées (caractéristiques de forme ou de design), telles que les couleurs, la police, la musique de fond et la taille du texte (Davis et al., 2008 ; Eroglu et al., 2003). Qualifiées de caractéristiques peu contributrices au besoin de l’utilisateur (*low-task relevant)* par Eroglu et al. (2013), ces caractéristiques sont souvent associées à l*’entertainement* et à la dimension hédonique de la navigation (Ettis, 2017). Le deuxième type porte sur le contenu du site à travers l’étude des caractéristiques telles que l’informativité et l’efficacité du contenu (Eroglu et al., 2003 ; Richard, 2005). Les utilisateurs doivent engager leur capacité cognitive pour évaluer ces *atmospherics.* Dans un contexte marchand, Eroglu et al. (2013) les ont identifiées comme des caractéristiques pertinentes pour la réalisation du besoin de l’utilisateur (*high-task relevant*). Elles relèvent du contenu verbal lié aux objectifs d'achat et incluent donc des descriptions telles que celles des produits, prix, conditions de vente, politiques de livraison et de retour, images de marchandises, la disponibilité de l'échantillonnage et des aides à la navigation. L’informativité du contenu est considérée comme le premier stimulus atmosphérique du site. Elle est définie par la quantité et la richesse des informations disponibles, y compris des informations sur l'entreprise, ses produits et services, des informations non commerciales et des détails de transaction telles que les options de paiement et l'expédition (Richard, 2005). Plusieurs études ont souligné l’effet significatif de l'informativité sur les attitudes et les comportements des utilisateurs (Hausman et Siekpe, 2009 ; Richard et al., 2010). De Pelsmacker et al. (1998) soutiennent que l'informativité est un signal central qui influence les intentions d'achat. Mazaheri et *al.* (2011) indiquent que le caractère informatif d'un site web augmente considérablement l'implication envers le site et les intentions d'achat. La variété et la richesse de l’information peuvent également accroitre l’engagement des consommateurs dans la réalisation de leur objectif en facilitant le processus de recherche et d'évaluation des informations relatives au besoin (Richard et al., 2010 ; Mazaheri et al., 2013 ; Park et Kim, 2003). Les résultats issus de la littérature dans un contexte marchand permettent de conclure que l’informativité du site permet d’engager les consommateurs dans une recherche d'informations approfondie. En revanche, s'ils peinent à trouver les informations nécessaires à la réalisation de leur besoin, leur expérience peut être négativement affectée (Zhou, 2012).

Dans ce sens, l’informativité des sites web des établissements de santé pourrait également impacter les attitudes et les comportements des patients et favoriser leur implication dans le processus de soin. L’atmosphère des sites web, à travers l’informativité, aurait alors un rôle important dans *l’empowerment* du patient dans son processus de soin.

1. **METHODOLOGIE**

Nous avons fait le choix de retenir deux types d’établissements (encadré 1) : les établissements privés à but non lucratifs et les établissements privés lucratifs. Les premiers représentent 681 entités dont 22 CLCC (18 sont rattachés à Unicancer), les seconds 999 établissements parmi lesquels 491 établissements de soins de courte durée (52.206 lits) et 7 établissements de soins de longue durée (333 lits).[[3]](#footnote-3)

Le choix des sites internet des établissements à analyser dans le cadre de cette recherche s’est basé sur le classement publié chaque année par le magazine « Le Point » des hôpitaux et cliniques en France. Ce classement représente une référence en France. Nous avons fait le choix de prendre comme référence l’année 2019 pour le classement des établissements, une année non impactée par les ajustements que la crise sanitaire du Covid-19 a imposé au milieu hospitalier (reports d’opérations, etc.). Le nombre annuel d'opérations, le taux d'opérations en ambulatoire et le nombre annuel d'opérations reconstructrices pour chaque hôpital sont présentés en annexe 1.

**Encadré 1 : Les deux types d’établissement étudiés**

**Les centres de lutte contre le cancer** (CLCC) sont des établissements de santé privés à but non lucratif et de caractère hospitalo-universitaire remplissant une mission de service public hospitalier exclusivement dédiés aux soins, à la recherche et à l’enseignement en cancérologie. Ils se caractérisent par un modèle de prise en charge globale et multidisciplinaire des personnes atteintes d'un cancer. La fédération UNICANCER dédiée à la cancérologie réunit en France 18 Centres de lutte contre le cancer. En 2011, Unicancer a créé l’observatoire des attentes des patients. « *Le patient est placé au cœur de la démarche**et devient ainsi acteur de l’évolution de sa prise en charge*. » (Fédération Unicancer).

**Les cliniques** désignent des établissements de soin privés. Les établissements à but lucratif (les cliniques) sont au nombre de 999 et comptent 93.096 lits (source : INSEE décembre 2018[[4]](#footnote-4)). Ils sont le plus souvent constitués sous forme de sociétés de personnes ou de capitaux, au sein desquelles s'exerce l'activité libérale des praticiens. Sur le plan financier, l'établissement passe en effet un contrat avec des médecins, associés ou non, pour pouvoir fonctionner. L'évolution récente fait apparaître un rôle croissant des investisseurs extérieurs dans l'hospitalisation privée, notamment sous la forme de chaînes de cliniques qui rachètent des établissements existants et permettent l'apport de capitaux plus importants.

Nous avons réalisé une analyse du contenu des informations présentées sur le site internet de chaque établissement. Notre collecte de données s’est effectuée en deux temps. Le premier a été consacré au codage des données (page d’accueil + premier niveau de l’arborescence du site) à partir d’une grille de codage. La grille de codage a été élaborée et testée par les auteurs dans une étape préliminaire sur un échantillon de 10 établissements (5 CLCC et 5 cliniques). Sa conception s’appuyait sur les deux phases d*’empowernment* du patient, individuelle et collective (Fayn, 2017), au sein desquelles nous avons retracé le continuum de l’*empowermen*t. L’objectif était d’identifier les composantes informationnelles importantes relatives à *l’empowerment* du patient dans son processus de soin. Cette grille d’analyse (tableau 2) a été utilisée pour identifier les indices d’une démarche faisant une place à l’*empowermen*t sur les sites web des hôpitaux.

Tableau 2 : Grille d’analyse des indices d’*empowerment* des sites web des hôpitaux

|  |  |
| --- | --- |
| Phase individuelle de l’e*mpowerment* | Phase collective de l’e*mpowerment* |
| * Informations générales d’ordre médical
* Informations proactives
* Informations sociales et le lien avec l’éco-système.
 | * Partage d’expérience
* Co-production collaborative et « partenaire » des soins
* Evaluation
 |

Pour la phase individuelle de l’e*mpowerment*, nous avons identifié 3 grands thèmes :

1. les informations générales d’ordre médical : le parcours, les traitements, l’équipe médicale et l’après cancer ;
2. les informations proactives : espace permettant une interaction, (FAQ, portail patient sécurisé exigeant la création d’un espace, l’annuaire) ;
3. les informations sociales et le lien avec l’écosystème : les efforts des établissements pour être présents sur les réseaux sociaux, l’existence d’une chaine Youtube, orientation des patients vers d’autres centres ou organisations (UniCancer, la ligue contre le cancer, etc.)

Nous avons identifié 3 autres grands thèmes pour la phase collective de l’e*mpowerment* :

1. le partage d’expérience : témoignages sur le site web, témoignages sur les réseaux sociaux, ;
2. la co-production collaborative et les « partenaires » des soins : espace ERI, traitement personnalisé, journées rencontre avec les patientes, liens avec les associations de patientes, programme d’accompagnement personnalisé non médical de l’après-traitement ;
	1. l’évaluation : commission des relations hôpital et usagers, comité de patients, mesure de la satisfaction patients.

Chacun des auteurs a réalisé un codage, ceux-ci ont ensuite été discutés lors d’une mise en commun afin de dégager les difficultés, discuter les disparités relevées et parvenir à stabiliser la grille (annexe 1). Une première difficulté renvoie à l’absence de pages dédiées au cancer du sein sur certains sites d’établissements hospitaliers pourtant classés, où nous avons recherché le lien de renvoi vers le site dédié au cancer du sein. Par ailleurs, nous avons distingué les informations générales communes à tous les cancers de celles spécifiques au cancer du sein. La grille a donc été affinée en fonction de la nature des informations présentées (seules les informations relatives au cancer du sein ont été conservées).

Nous avons opté pour un codage binaire des données en fonction de l’existence ou non de l’information sur le site (variables muettes 0/1).

**3.RESULTATS**

L’analyse de contenu effectuée sur les sites web des 22 établissements de santé nous a permis d’identifier les composantes informationnelles mises en place pour accompagner le patient dans sa démarche *d’empowerment.*

* 1. ***Les informations générales d’ordre médical (informations sur le parcours et les traitements, informations sur l’après cancer, informations sur l’équipe médicale)***

Nous nous sommes intéressés d’abord aux informations générales d’ordre médical proposées sur les sites institutionnels afin de mieux comprendre la manière dont ces organismes s’adressent à leurs patients. Nous avons identifié trois types d’information.

* ***Les informations sur le parcours de soin et de traitements***

Notre analyse a porté sur la disponibilité et la nature des informations sur les soins. Cela caractérise la phase individuelle de l’*empowerment* qui est celle de l’exposition à l’information et son assimilation. Les efforts fournis par certains établissements sont la manifestation de l’attention portée au patient et de l’intérêt que présentent ces informations pour le patient confronté à une préoccupation ou à une situation de santé alarmante. Seule une clinique sur les 15 étudiées offre une schématisation et une explication du parcours de soins et des étapes alors que 11 CLCC le proposent (cf tableau 3).

Les cliniques (à l’exception d’une) ne sont pas vraiment engagées dans un processus informatif du patient. Les CLCC sont les plus investis dans l’explication détaillée des examens et des traitements nécessaires qui pourraient découler d’une nécessaire prise en charge à l’issue de la phase de dépistage d’un cancer du sein, même s’il conviendrait d’explorer cela de manière plus précise.

L’information disponible sur les sites des CLCC est plus riche (fiches d’informations sur les examens, informations sur l’hébergement). On constate globalement une insuffisante d’informations sur ce qu’est la maladie. Or l’*empowerment* du patient exige avant tout que celui-ci connaisse la maladie qu’il a à affronter et les examens qu’il doit subir, ce déficit est particulièrement prononcé pour les cliniques. Les CLCC bénéficient via la fédération Unicancer d’un espace d’échanges qui contribue à diffuser des principes et orientations communes.

Tableau 3 : Occurrences des informations d’ordre médical

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Informations générales d'ordre médical** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Onglet Parcours de soins | 10 | 10,31 | 5 | 12,5 |
| Explicitation du parcours et des étapes ; diag, traitement, suivi, Réhabilitation | 11 | 11,34 | 1 | 2,5 |
| Schématisation du parcours | 6 | 6,19 | 1 | 2,5 |
| fiches d'information sur les différents examens | 6 | 6,19 | 0 | 0 |
| Existence d’un livret patiente pour le cancer du sein | 1 | 1,03 | 0 | 0 |
| Info hébergement | 8 | 8,25 | 0 | 0 |
| Dossiers d’informations | 4 | 4,12 | 2 | 5 |
| Explication de la sénologie et du cancer | 7 | 7,22 | 6 | 15 |
| Explication du dépistage | 8 | 8,25 | 4 | 10 |
| Explication détaillée sur les traitements des cancers du sein | 7 | 7,22 | 4 | 10 |
| Soins supports (présence d'un département spécifique dans les soins supports) | 9 | 9,28 | 5 | 12,5 |
| Réunions de concertation pluridisciplinaire : radiologues, pathologistes, chirurgiens, oncologues médicaux, oncologues radiothérapeutes, infirmiers, psychologues , etc. en collaboration avec les médecins de ville | 9 | 9,28 | 7 | 17,5 |
| Mise en avant de nouveaux traitements | 11 | 11,34 | 5 | 12,5 |
| **Total** | 97 |  | 40 |  |

* ***Les informations sur l’après-cancer***

Concernant l’après cancer, les résultats (tableau 4) montrent là encore que les CLCC délivrent aux patientes des informations sur les soins et le suivi pour la phase de l’après-cancer. Le premier groupe d’établissements, composé principalement de CLCC, s’inscrit dans une démarche plus marquée *de l’empowerment* du patient en proposant des informations sur la chirurgie reconstructive ainsi que des explications sur le suivi après le traitement. Il s’agit à cette étape de ne pas laisser le patient démuni.

En effet, il est important que les établissements accompagnent les patients au-delà de la phase de prise en charge aigue. Il est évident que le patient disposera de cette information lors de la consultation avec son oncologue. Mais disposer d’une information en amont permet au patient de la « maturer » et ainsi lors des temps d’échange et d’être plus incisif dans ces questions.

Tableau 4 : Occurrences des informations sur l’après cancer

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Informations sur l'après-cancer** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Chirurgie reconstructive | 9 | 52,94 | 6 | 85,71 |
| Explication du suivi après traitement  | 8 | 47,06 | 1 | 14,29 |
| **Total** | 17 |  | 7 |  |

* ***Les informations sur l’équipe médicale***

La présentation de l’équipe soignante a pour objectif de rassurer le patient et son entourage. Connaître les différents intervenants avec lesquels le patient est susceptible d’échanger permet d’humaniser la relation médicale et d’instaurer un climat de confiance et ainsi de contribuer à projeter le patient dans son parcours. La confiance est un élément essentiel d’une relation collaborative aussi tous les éléments qui y contribuent sont une pierre apportée à l’édifice de l’*empowerment*. Certains établissements ont bien compris l’enjeu associé à la présentation de leur équipe (tableau 5). Toutefois, le rôle de l’infirmière référente n’est pas valorisé dans la communication des établissements alors qu’il est essentiel. En effet, l’éducation thérapeutique est essentiellement prise en charge par les personnels infirmiers. De plus, ce sont ces professionnels qui recueillent le plus d’adhésion en termes d’honnêteté et d’éthique selon l’étude Gallup 2020, des valeurs essentielles à co-production collaborative et partenariale dans la phase collective de l’*empowerment*. Plus de la moitié des CLCC analysés proposent une présentation de leur équipe de médecins, contre 4 cliniques uniquement. Une explication pourrait être la mobilité plus forte des médecins dans les cliniques obligeant à revoir fréquemment les fiches de présentation. Enfin, une minorité d’établissements (CLCC et cliniques) mise sur leurs équipes médicales universitaires et pluridisciplinaires, sans dépassement d'honoraires. Ce point pourrait être plus présent dans la mesure où la recherche est une es missions des CLCC et probablement un élément qui pourrait être mis en avant à travers les innovations et les résultats des recherches au profit des patients. Par exemple, la participation des patients à des essais thérapeutiques (dans une approche participative) pourraient être une manifestation plus affirmée de l’*empowerment* en affichant le nombre d’essais thérapeutiques en cours, le nombre de patients inclus ou en communicant sur des appels à participation.

Tableau 5 : Occurrences des informations sur l’équipe médicale

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Informations sur l'équipe médicale** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Présentation des médecins | 10 | 58,82 | 4 | 33,33 |
| Présentation de l'infirmière référente | 1 | 5,88 | 3 | 25,00 |
| Equipe médicale universitaire pluridisciplinaire, sans dépassement d'honoraires | 6 | 35,29 | 5 | 41,67 |
| **Total** | 17 |  | 12 |  |

***3.2.Les informations proactives***

Contrairement aux résultats précédents, nous remarquons que les cliniques se positionnent quasiment au même niveau que les CLCC pour les informations proactives (tableau 6). Il s’agit ici de proposer aux patients des outils complémentaires et souvent interactifs pour aller plus loin dans leur recherche d’informations. Ils peuvent ainsi consulter les FAQ pour les questions qu’ils se posent, ou encore consulter l’annuaire afin d’identifier les professionnels. Ce n’est que très récemment que certains CLCC se sont dotés d’un service de communication. Celui-ci était généralement (et est encore pour certains) du ressort du secrétariat de direction. La fédération Unicancer a récemment créé un groupe de travail communication associant les services communication ou personnes en charge de la communication dans les CLCC afin de développer en particulier leur présence sur les réseaux sociaux numériques.

Tableau 6 : Occurrences des informations proactives

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Informations proactives** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Présence d'une FAQ | 1 | 7,14 | 5 | 45,45 |
| Présence sur les réseaux sociaux | 6 | 42,86 | 0 | 0,00 |
| Présence d'un annuaire | 7 | 50,00 | 6 | 54,55 |
| **Total** | 14 |  | 11 |  |

* ***Les informations sociales***

Ces résultats corroborent le constat relatif aux informations proactives. La quasi-absence de « liens utiles » vers d’autres structures questionne sur la fiable ouverture vers l’écosystème (tableau 7). En effet, accompagner l’*empowerment* du patient c’est aussi le guider et l’orienter vers des structures et services complémentaires. La présence sur les réseaux sociaux est importante car elle permet d’apporter une information en quelque sorte « vérifiée » qui ne soit pas l’émanation d’une entité moins ou non experte. Les doutes du patient quant à la fiabilité de l’information peuvent jouer comme des inhibiteurs de l’*empowerment*.

Tableau 7 : Occurrences des informations sociales et liens avec l’écosystème

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Informations sociales et lien avec l'éco-sytème** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Présence sur les réseaux sociaux | 11 | 55,00 | 8 | 50,00 |
| Présence sur Youtube | 8 | 40,00 | 6 | 37,50 |
| Liens utiles avec les centres | 1 | 5,00 | 2 | 12,50 |
| **Total** | 20 |  | 16 |  |

* 1. ***Le partage d’expérience***

A l’ère de la gratuité et du partage de l’information, il devient indispensable d’impliquer les patients dans le partage d’expérience. Bien que très peu d’établissements le proposent (tableau 8), nous remarquons que les CLCC s’inscrivent un peu plus dans cette démarche à travers les témoignages patients sur le site internet, et le lien vers les témoignages sur les réseaux sociaux. Cette démarche entre dans la phase collective de l’*empowerment*.

Tableau 8 : Occurrences des informations témoignages

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Informations sur les témoignages** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Témoignages des patients sur le site | 5 | 71,43 | 1 | 33,33 |
| Lien vers les témoignages des patients sur les réseaux sociaux | 2 | 28,57 | 2 | 66,67 |
| **Total** | 7 |  | 3 |  |

* 1. ***La co-production de soin***

Quelques institutions adoptent d’une manière très claire une orientation patient dans leur manière de communiquer, en offrant à leur patient, non seulement des informations d’ordre médical mais également des informations les impliquant plus concrètement dans le parcours de soin. Mises à part quelques tentatives de la part des cliniques, nous remarquons, encore une fois, une démarche plus affirmée des CLCC.

Ce premier groupe se démarque clairement par les actions collaboratives et partenariales proposées aux patients (tableau 9). Les programmes d’accompagnement personnalisés, les traitements personnalisés font partie des axes présentés dans les engagements des CLCC. De plus cela fait directement écho à l’ADN même des CLCC qui est la prise en charge globale (accompagnement personnalisé).

Tableau 9 : Occurrences des informations liées à la coproduction

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Co-production collaborative et « partenaire » des soins**  | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Journée Rencontres avec les patientes | 7 | 16,67 | 2 | 20,00 |
| Programme d'accompagnement personnalisé après les traitements | 8 | 19,05 | 0 | 0,00 |
| Liens avec les associations de patientes | 8 | 19,05 | 2 | 20,00 |
| Espace ERI | 8 | 19,05 | 1 | 10,00 |
| Traitement personnalisé | 11 | 26,19 | 5 | 50,00 |
| **Total** | 42 |  | 10 |  |

* 1. ***L’évaluation***

Dans une perpétuelle quête de qualité, les organisations publiques ont adopté déjà depuis de nombreuses années des démarches qualité désormais bien maitrisées. Les établissements de santé et les centres de lutte contre le cancer se sont engagés dans des certifications qualité qui les ont conduits à développer une culture de la satisfaction des patients, et à penser les instruments de mesure pertinents au-delà de ceux exigés. Par ailleurs, la mise en place des comités de patients, ainsi que des commissions des relations hôpital et usagers illustrent la dimension partenariale sur des objets organisationnels liés à la phase collective (tableau 10) et constituent les signaux d’une évolution des formes de gouvernance.

Tableau 10 : Occurrences des informations relatives à la gouvernance et l’évaluation

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **CLCC** | **Clinique** |
| **Evaluation** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** | **Nbre d'occurrences** | **Pourcentage** |
| Commission des relations hôpital et usagers | 6 | 30,00 | 5 | 45,45 |
| Comité de patients | 7 | 35,00 | 0 | 0,00 |
| Mesure de la satisfaction patient | 7 | 35,00 | 6 | 54,55 |
| **Total** | 20 |  | 11 |  |

1. **DISCUSSION CONCLUSIVE**

Nos résultats mettent en évidence une communication institutionnelle marquée par une approche encore très timide de l’*empowerment* comme permet de le constater finalement, faible nombre d’indices caractéristiques d’une culture d’*empowerment* retranscrite par les sites numériques institutionnels des hôpitaux et cliniques étudiés. Les informations disponibles permettent de poser la première pierre de l’*empowerment* des patients (phase individuelle de la grille processuelle de Fayn (2017) en leur fournissant des informations destinées à développer leur connaissance de la maladie et des traitements. Le patient reste globalement représenté dans une posture passive. Les rubriques dédiées « aux choix », à la « co-décision du traitement » ou à son « adaptation » aux exigences et contraintes personnelles du patient sont quasi absentes témoignant d’une approche collaborative et partenariale limitée. De ce point de vue, l’analyse des sites permet de constater que les structures pourraient se situer dans la première étape du continuum de Carman et *al.* (2013). Bien sûr, cela nécessiterait d’être confronté à une analyse plus précise du comportement des personnels de ces établissements de santé envers le patient pour être confirmé. La co-production pourrait être mise en avant à travers des rubriques dédiées à des thématiques telles que par exemple la décision partagée, ou encore l’adaptation des traitements. Ces points sont à ce jour non exploités, alors qu’ils pourraient être simples à réaliser. Nous pouvons donc conclure à l’occasion de cette étude que la *service dominant logic* (Vargo et Lusch, 2016) est faiblement assimilée voire même elle n’est pas assimilée. La chaine d’activation du patient (Rochette et Cassière, 2018) dans ce qu’il est donné de voir sur les sites numériques des structures étudiées est très fragmentée comme en attestent les informations disponibles. Cela est révélateur d’une difficulté à intégrer cette orientation. Malgré tout, les maillons « partage d’expériences », « évaluation » et « participation à la gouvernance » sont identifiables et se rapportent aux phases collective et collaborative (Fayn et al., 2019).

Il ressort que le changement de paradigme autour de nouveaux modèles relationnels (Carman et *al.,* 2013 ; Pomey et *al.,* 2015) commence à s’ébaucher. Même s’il n’existe globalement que des indices faibles d’une culture de l’*empowerment* ceux-ci s’avèrent plus marqués pour les CLCC que pour les cliniques. Globalement, la dimension collective de l’*empowerment* est sous représentée. En revanche, il existe une volonté de créer une confiance entre les organisations, les professionnels et les patients qui constitue un terreau potentiel d’activation du patient à la condition que soit mise en place une culture et des dispositifs destinés à rendre le patient plus actif (dans la participation à la recherche thérapeutique, dans le choix de son parcours et de son contenu, *etc.*). Ainsi, notre travail pose les bases de ce que pourrait être une communication institutionnelle axée sur l’accompagnement de l’*empowerment* du patient. Au-delà de la simple approche fonctionnelle abordée dans cette recherche à partir du site internet d’établissements, elle exige une lecture organisationnelle comme nous le montrent les différences constatées entre les CLCC et les cliniques.

L’apport de notre travail se situe dans l’analyse du potentiel d’un outil (le site numérique) pour l’accompagnement à l’activation des patients. Il s’intéresse à ce qui est donné de voir de l’organisation de manière factuelle au-delà du discours des acteurs habituellement analysé dans ce type de recherche. Le site internet est finalement ce que l’organisation donne à voir d’elle-même. Si certaines organisations le travaillent comme des sites vitrines parfois artificialisés, tel n’est pas le cas des hôpitaux étudiés. Les sites pourraient être envisagés comme des médiateurs du changement et être travaillés comme tel. Sur le plan managérial, la familiarité des usagers avec les outils et supports numériques est un levier qui mérite d’être plus manifestement actionné au bénéfice de l’évolution de la relation entre les patients, les organisations de santé et les professionnels, vers une relation plus partenariale et horizontale. De ce point de vue, le site numérique peut être envisagé comme un outil à la fois pédagogique et éducatif. Il apporte aux patients et aux usagers une garantie sur la véracité et la qualité de l’information délivrée mais peut aussi guider et éduquer aux soins. Deux types d’informations méritent d’être pensés : une information générique sur les pathologies cancéreuses en renvoyant sur le site d’organismes tels que l’INCa et une information plus spécifique aux établissements et à leurs singularités : offres de services complémentaires, singularité des processus de prise en charge *cf* par exemple *case managers*, expertise des équipes, implication des patients, actions partenariales, programmes spécifiques, *etc.* Il pourrait par exemple être intéressant de concevoir avec des patients les contenus d’information pour adapter la sémantique, l’architecture du site, relayer des conférences, des interviews et permettre aux usagers d’interagir sur le contenu, vulgariser des avancées en matière de traitement via des interviews qui pourraient même être réalisées par les patients eux-mêmes, imaginer un « *dico des mots de l’oncologue* », *etc.*

Enfin, la principale limite de notre travail réside dans la non prise en considération des CHU dont l’activité en cancérologie est importante et qui nécessite d’être étudiés de manière précise. Nous avons fait le choix de nous concentrer sur les CLCC en raison de la singularité du modèle organisationnel et les cliniques pour leurs objectifs lucratifs mais cette première étude reste à enrichir de l’exemple des CHU et de l’usage fait de ces sites par les patients.

**Références**

Aguerrebere, P. M. (2011). La diffusion online de la marque hospitalière : le cas des hôpitaux français. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, (74), 97-104.

Alford, J. (2002), ‘Why do public-sector clients co-produce? Toward a contingency theory’, Administration and Society, 34: 1, 32–56.

Aujoulat, I., d’Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient education and counseling*, *66*(1), 13-20.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine*, *66*(5), 1228-1239.

Amirou, R., Pauget, B., & Dammak, A. (2011). L’identité des hôpitaux à partir de leurs sites Internet. *SociologieS*.

Basch, C. H., Fera, J., Ethan, D., Garcia, P., Perin, D., & Basch, C. E. (2018). Readability of online material related to skin cancer. *Public Health*, *163*, 137-140.

Bleich, S. N., Özaltin, E., & Murray, C. J. (2009). How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience?. *Bulletin of the World Health Organization*, *87*(4), 271-278.

Bonnemaizon, A., Cadenat, S., Benoit-Moreau, F., & Renaudin, V. (2012). Client «exécutant»,«assistant marketing opérationnel»,«relais» ou «apporteur de solutions»: Dis-moi ce que tu fais, je te dirai qui tu es!. *Management Avenir*, (2), 175-193.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*, *32*(2), 223-231.

Cherif, E., Martin-Verdier, E., & Rochette, C. (2020). Investigating the healthcare pathway through patients’ experience and profiles: implications for breast cancer healthcare providers. *BMC Health Services Research*, *20*(1), 1-11.

Dailey, L.C. (2004). Navigational web atmospherics: Explaining the influence of restrictive navigation cues. Journal of Business Research, 57(7), 795–803

Davies, A., & Elliott, R. (2006). The evolution of the empowered consumer. *European Journal of Marketing*, *40*(9-10), 1106-1121.

Davis L, Wang S and Lindridge A (2008) Culture influences on emotional responses to on-line store atmospheric cues. Journal of Business Research 61: 806–812.

Denegri‐Knott, J., Zwick, D., & Schroeder, J. E. (2006). Mapping consumer power: an integrative framework for marketing and consumer research. *European Journal of Marketing*.

De Pelsmacker, P., Dedock, B., Geuens, M. (1998). A study of 100 likeable TV commercials: advertising characteristics and the attitude towards the Ad. Market. Res. Today. 27(4),166–180.

Eroglu, S.A., Machleit, K.A., et Davis, L.M. (2001). Atmospheric qualities of online retailing: A conceptual model and implications. Journal of Business Research, 54(2), 177–184.

Eroglu, S.A., Machleit, K.A., et Davis, L.M. (2003). Empirical testing of a model of online store atmospherics and shoppers responses. Psychology and Marketing, 20(2), 139–150.

Ettis, S. A. (2017). Examining the relationships between online store atmospheric color, flow experience and consumer behavior. *Journal of Retailing and Consumer Services*, *37*, 43-55.

Freeman, H. P. (2012). The origin, evolution, and principles of patient navigation, p. 1614-1617.

Freeman, H. P. (1989). Cancer in the socioeconomically disadvantaged. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *39*(5), 266-288.

Freeman, H. P., & Rodriguez, R. L. (2011). History and principles of patient navigation. *Cancer*, *117*(S15), 3537-3540.

Maspero.

Fuchs, C., Prandelli, E., & Schreier, M. (2010). The psychological effects of empowerment strategies on consumers’ product demand. *Journal of marketing*, *74*(1), 65-79.

Freire, P. (1977). *Pedagogie des opprimes: suivi de conscientisation et revolution. Trad. du bresilien*. F.

Fayn, M. G., Des Garets, V., & Rivière, A. (2019). Mieux comprendre l’empowerment du consommateur-Clarification conceptuelle et enrichissement théorique. *Revue française de gestion*, *45*(278), 121-145.

Fayn, M. G., Des Garets, V., & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d’empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, (2), 55-73.

Gao, L., & Bai, X. (2014). Online consumer behaviour and its relationship to website atmospheric induced flow: Insights into online travel agencies in China. *Journal of Retailing and Consumer Services*, *21*(4), 653-665.

Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing*, *16*(3), 354-361.

Gruman, J., Rovner, M. H., French, M. E., Jeffress, D., Sofaer, S., Shaller, D., & Prager, D. J. (2010). From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient education and counseling*, *78*(3), 350-356.

Hamwela, V., Ahmed, W., & Bath, P. A. (2018). Evaluation of websites that contain information relating to malaria in pregnancy. *Public health*, *157*, 50-52.

Harrison, T., & Waite, K. (2015). Impact of co-production on consumer perception of empowerment. *The Service Industries Journal*, *35*(10), 502-520.

Hausman, A.V. et Siekpe,J.S.(2009). The effect of web interface features on consumer online purchase intentions. Journal of Business Research, 62, 5–13.

Hunter, G. L., Harrison, N. T., & Waite, K. (2006). The dimensions of consumer. *Enhancing Knowledge Development in Marketing*, 207.

Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health services research*, *39*(4p1), 1005-1026.

Koo, D. M., & Ju, S. H. (2010). The interactional effects of atmospherics and perceptual curiosity on emotions and online shopping intention. *Computers in Human Behavior*, *26*(3), 377-388.

Labrecque L, Esche J, Mathwick C, Novak TP et Hofacker F (2013) Consumer Power: Evolution in the Digital Age. *Journal of Interactive Marketing*, 27(4): 257-269.

Liang, T., et Lai, H. (2002). Effect of store design on consumer purchase: An empirical study of on-line bookstores. Information & Management, 39, 431–444.

Mazaheri, E., Richard, M.O., et Laroche, M. (2011). Online consumer behavior: A comparison between Canadian and Asian website visitors. Journal of Business Research, 64, 958–965.

Mazaheri E, Richard M, Laroche M, et al. (2014) The influence of culture, emotions, intangibility, and atmospheric cues on online behavior. Journal of Business Research 67: 253–259.

Park, Chung-Hoon and Young-Gul Kim (2003), Identifying Key Factors Affecting Consumer Purchase Behavior in an Online Shopping Context,” International Journal of Retail & Distribution Management, 31, 1, 16–29.

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, *1*(HS), 41-50.

Pruche, L., Bertrandias, L., & Vernette, E. (2015). L’empowerment psychologique du consommateur par internet lors d’un achat de service. *31ème Congrès International de l’Association Française du Marketing (AFM), Marrakech, Maroc*, 20-22.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American journal of community psychology*, *15*(2), 121-148.

Richard, M.O. (2005). Modeling the impact of internet atmospherics on surfer behavior. Journal of Business Research, 58(12), 1632–1642.

Richard, M.-O., Chebat, J.-C., Yang, Z., Putrevu, S. (2010) A proposed model of online consumer behavior: assessing the role of gender. Journal of Business Research, 63(9), 926–934.

Rochette C. et Cassière F. (2018), *“Co-production in health organizations: a state of play on the transformation of the role of the patient”*, 15th International conference in service management research, La Londe Les Maures, 31 mai- 3juin

Rochette, C., Michallet, A. S., Malartre-Sapienza, S., & Rodier, S. (2021). Telephone follow-up of oncology patients: the contribution of the nurse specialist for a Service-Dominant Logic in hospital. *BMC health services research*, *21*(1), 1-13.

Tran, Y., Lamprell, K., Nic Giolla Easpaig, B., Arnolda, G., & Braithwaite, J. (2019). What information do patients want across their cancer journeys? A network analysis of cancer patients’ information needs. *Cancer medicine*, *8*(1), 155-164.

Van Eijk, C. J., & Steen, T. P. (2014). Why people co-produce: Analysing citizens’ perceptions on co-planning engagement in health care services. *Public Management Review*, *16*(3), 358-382.

Vargo, S. L., & Lusch, R. F. (2016). Institutions and axioms: an extension and update of service-dominant logic. *Journal of the Academy of marketing Science*, *44*(1), 5-23.

Verot, E. (2020). *L’autonomisation du patient.: Vers une nouvelle approche de la prise en charge infirmière en cancérologie* (Doctoral dissertation, Lyon).

Verschuere, B., Brandsen, T., & Pestoff, V. (2012). Co-production: The state of the art in research and the future agenda. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, *23*(4), 1083-1101.

Wathieu, L., Brenner, L., Carmon, Z., Chattopadhyay, A., Wertenbroch, K., Drolet, A., ... & Wu, G. (2002). Consumer control and empowerment: a primer. *Marketing Letters*, *13*(3), 297-305.

Zhou, T. (2012). An empirical examination of continuance intention of mobile payment services. Decis. Support Syst. 54(2), 1085–1091

Wright, L. T., Harrison, T., Waite, K., & Hunter, G. L. (2006). The internet, information and empowerment. *European Journal of Marketing*.

Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of community psychology*, *16*(5), 725-750.

**ANNEXES**

**Annexe 1 : Caractéristiques des établissements de santé**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Nom du centre, de la clinique ou de l’hôpital** | **Institut Curie (Saint-Cloud)** | **Institut Curie (Paris)** | **Institut Bergonié Bordeaux** | **Gustave Roussy (Villejuif)** | **IUTC Oncopole(Toulouse)** | **Institut du cancer (Montpellier) CLCC** | **Centre Francois-Baclesse (Caen)** | **Institut Paoli-Calmettes (Marseille)** | **Institut de cancérologie de l'Ouest, Centre René-Gauducheau (Saint-Herblain)** | **Centre Henri-Becquerel (Rouen)** | **Centre Oscar-Lambret (Lille)** |
| Nature | CLCC | CLCC | CLCC | CLCC | CLCC | CLCC | CLCC | CLLC | CLCC | CLCC | CLCC |
| Volume/activité | 1788 | 2425 | 1203 | 1460 | 1610 | 1190 | 813 | 1279 | 801 | 637 | 1148 |
| Nombre annuel d'opérations reconstructrices | 202 | 208 | 178 | 337 | 144 | 219 | 95 | 190 | 109 | 67 | 169 |
| Taux d'opérations en ambulatoire | 0,51 | 0,44 | 0,5 | 0,2 | 0,47 | 0,48 | 0,5 | 0,42 | 0,54 | 0,53 | 0,44 |
| Classement le point | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  **Hopital privé du Confluent, Nantes** | **Clinique Clémentville , Montpellier** | **Clinique Saint-Jean-de-Dieu (Paris)** | **Clinique Tivoli-Ducos (Bordeaux)** | **Polyclinique Urbain-V (Avignon)** | **Pôle Santé République (Clermont-Ferrand)** | **Hôpital-clinique Claude-Bernard (Metz)** | **Clinique Hartmann (Neuilly sur Seine)** | **Hôpital privé Jean Mermoz (Lyon)** | **Polyclinique de Reims-Bezannes** | **Clinique Belharra (Bayonne)** |
| Nature | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique | Clinique |
| Volume/activité | 853 | 645 | 831 | 666 | 767 | 708 | 504 | 511 | 313 | 503 | 404 |
| Nombre annuel d'opérations reconstructrices | 102 | 145 | 177 | 88 | 35 | 45 | 46 | 119 | 148 | 227 | 61 |
| Taux d'opérations en ambulatoire | 0,47 | 0,57 | 0,4 | 0,4 | 0,36 | 0,26 | 0,25 | 0,37 | 0,37 | 0,11 | 0,35 |
| Classement le point | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |

1. Classement le point, 2019. Nous avons choisi le classement 2019, l’année précédant la crise sanitaire du Covid-19 [↑](#footnote-ref-1)
2. Notons cependant que le périmètre recouvert par ces deux notions pourrait être discuté car une analyse fine des travaux les mobilisant afin d’identifier quelques singularités. Dans ce travail nous les considérons comme équivalentes. [↑](#footnote-ref-2)
3. https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277748?sommaire=4318291 [↑](#footnote-ref-3)
4. Les tableaux de l’économie française 2020, [↑](#footnote-ref-4)