

IMPACT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES SUR LA SANTE ET LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Résultats des états généraux permanents d'Internet et du Numérique réalisés par la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés de l'Institut Mines-Télécom Business School en collaboration avec le collectif (Im)patients Chroniques et Associés

INTRODUCTION

Origines et objectifs de l'étude

[im]Patients, Chroniques & Associés a conduit de 2014 à début 2017, les états généraux permanents des personnes malades chroniques. Ces réunions de personnes concernées par une ou plusieurs maladies chroniques et de leurs proches, ont permis de mettre en commun leur parole, de mettre en lumière leurs problématiques et les besoins de chacun. Au-delà des différences de vécus de chaque personne et des conséquences de chaque maladie, des perspectives et des revendications communes apparaissent.

[im]Patients, Chroniques et Associés a décidé de continuer ce travail avec des états généraux permanents sur Internet, une étude scientifique réalisée à partir d'un questionnaire accessible sur Internet qui s'intéresse à la problématique des nouvelles technologies en santé.

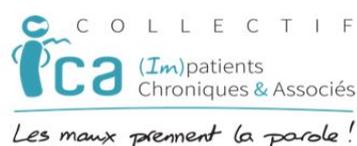
Cette étude vise à mieux comprendre comment les personnes malades et leurs aidants utilisent les nouvelles technologies comme l'Internet, les applications mobiles ou les objets connectés dans le cadre des maladies chroniques. Elle permet de répondre aux principales questions suivantes :

- Quels usages des technologies numériques ont les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs proches ?
- Comment ces usages influencent-ils leur qualité de vie et leurs comportements de santé ?

Un partenariat a été mis en place entre le collectif ICA et l'équipe scientifique de la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés (RSOC) de l'Institut Mines-Télécom Business School afin de mener une étude sur l'impact des nouvelles technologies sur la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique.

Partenaires de l'étude

[im]Patients, Chroniques et Associés



La création du collectif informel Chroniques associés a eu lieu en 2005 suite au projet européen Equal «Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail ». Suite à ce projet, les premières associations ainsi rassemblées se sont aperçues des nombreuses convergences de luttes qui existaient au-delà des pathologies pour l'ensemble des personnes malades chroniques et leurs proches. Le 6 avril 2011 a été créée l'association [im]Patients, Chroniques & Associés (ICA).

Aujourd'hui :

ICA est une coalition de 14 associations de personnes atteintes par une ou plusieurs maladies chroniques et/ou évolutives et/ou invalidantes. C'est une association agréée nationalement pour la représentation des usagers du système de santé, qui travaille sur les enjeux de la vie professionnelle, du parcours de santé et de la e-santé dans la perspective des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et leurs aidants non professionnels. Le collectif ICA a également pour rôle de représenter et porter la voix des personnes vivant avec une maladie chronique auprès d'instances de démocratie sanitaire.

Logo des 14 associations :



Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés de l'Institut Mines-Télécom Business School



La Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés de l'Institut Mines-Télécom Business School est composée de chercheurs pluridisciplinaires et vise à comprendre le comportement des individus sur les réseaux sociaux et les objets connectés. En particulier, les travaux de la Chaire portent sur la compréhension et la mesure des facteurs d'appropriation ainsi que sur la modélisation de l'expérience utilisateur d'objets connectés. Dirigée par Christine Balagué, professeure à Institut Mines-Télécom Business School, membre de la CERNA (Comité d'Ethique de la Recherche sur le Numérique d'Allistène) et de DATAIA (Institut de convergence sur Sciences des données, Intelligence Artificielle et Société), et ex Vice-Présidente du Conseil National du Numérique, la Chaire a été soutenue depuis son lancement par différents partenaires (Huawei, groupe Seb, Medtronic). Les travaux actuels portent essentiellement sur le patient connecté.

L'étude avec le collectif ICA a été menée collectivement par trois chercheurs de la Chaire : Camille Vansimaey, Lamy Benamar et Christine Balagué.

METHODOLOGIE

Le questionnaire de l'étude a été co-construit, dans une démarche de recherche communautaire, par les chercheurs de la Chaire RSOC de l'Institut Mines-Télécom Business School et les membres malades chroniques du comité de pilotage de l'étude désignés par le conseil d'administration d'ICA, a été administré auprès des personnes vivant avec une maladie chronique et de leurs proches par l'intermédiaire des associations membres du collectif ICA entre février et juillet 2018 (appel à participation à l'étude via les canaux des associations membres du collectif ICA).

Les résultats ont été analysés par les chercheurs de l'Institut Mines-Télécom Business School. Les analyses statistiques menées sont soit des tris à plats (description des réponses aux différents items : fréquence, moyenne, médiane, écart-type) soit des tris croisés (croisement des réponses à plusieurs questions). Seuls les résultats significatifs des tests statistiques utilisés pour les tris croisés (Khi², t de Student, corrélation, régression) sont inclus dans ce document ($p < 0.05$). Des méthodes de clustering ont été effectuées pour la typologie présentée dans la partie 2.

Définition des concepts mesurés dans l'étude

La présente étude s'intéressant à l'effet des usages des technologies numériques sur la gestion de la santé des personnes vivant avec une maladie chronique, plusieurs mesures ont été réalisées.

1/ Technologies :

Cette étude porte sur les usages de trois technologies : internet, applications mobiles, objets connectés. Pour ces trois technologies, les usages sont décrits de manière quantitative (fréquence d'usage) et qualitative (par exemple : types de sources ou d'informations consultés sur Internet ; types d'objets connectés utilisés ; etc.)

2/ Variables liées à la santé :

La mesure des variables liées à la santé porte sur la perception par les répondants de différentes caractéristiques individuelles en lien avec leurs dispositions et comportements de santé.

Motivation liée à la santé

La motivation liée à la santé est définie comme la motivation d'un individu à s'engager dans des comportements de santé préventifs (Moorman, C., & Matulich, E., 1993). Dans la présente étude, la mesure de la motivation repose sur une échelle issue de recherches publiées, composée de deux items (« *j'essaie de prévenir les problèmes de santé dûs à la maladie avant de ressentir tout symptôme* » et « *j'essaie de me protéger contre les risques liés aux problèmes de santé dont j'entends parler* »). Chaque item est évalué sur une échelle en 5 points allant de pas du tout d'accord à tout à fait d'accord, indiquant le degré auquel le patient s'engage dans des comportements visant à préserver sa santé de manière générale. Le score de cette

échelle varie entre 2 et 10, plus le score est élevé plus la motivation à la santé est forte.

Sentiment d'auto-efficacité

L'*auto-efficacité* décrit l'évaluation par une personne de ses compétences à exercer un contrôle sur l'environnement ou sur elle-même ; elle renvoie ainsi aux croyances relatives à sa propre capacité à mettre en œuvre des actions appropriées par rapport à une situation donnée.

Dans la présente étude, l'échelle utilisée, issue d'un ensemble de mesures développées en littérature dans le cadre des maladies chroniques, mesure le sentiment d'auto-efficacité dans la gestion d'une maladie de manière générale. Elle est constituée de 5 items mesurant le degré de confiance du patient en sa capacité à effectuer certaines actions en lien avec sa maladie (par exemple : « *Jusqu'à quel point êtes-vous confiant en votre faculté à pouvoir juger quand les changements dans votre maladie signifient que vous devriez consulter un médecin ?* »). Chaque item est évalué de 1 : pas du tout confiant à 10 : tout à fait confiant, permettant d'obtenir un score global pour chaque répondant pouvant aller de 10 à 100. Plus le score est élevé, plus la personne a un sentiment d'auto-efficacité fort.

Empowerment

L'empowerment ou autonomisation se réfère aux processus qui permettent à l'individu d'acquérir ou de renforcer sa capacité d'agir de manière autonome et auto-déterminée. Dans le domaine de la santé, l'empowerment est décrit comme « *un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé* ». (Aujoulat I.). L'empowerment du patient représente un enjeu important par l'organisation Mondiale de la santé dans la mesure où il permet de renforcer la capacité d'agir du patient sur les facteurs déterminants de sa santé.

Dans la présente étude, l'empowerment a été évalué grâce à une échelle issue de la littérature. Deux dimensions d'empowerment sont mesurées dans cette échelle :

- *L'empowerment facilité par le médecin* : degré auquel le médecin fait participer le patient à sa prise en charge médicale. Il est mesuré par une échelle validée par des publications précédentes, comprenant 4 items (par exemple : « *mon médecin m'encourage à donner mon avis sur les traitements et parcours de soins* ») ;
- *L'empowerment initié par le patient* : degré auquel le patient prend lui-même l'initiative de demander des informations et de donner son opinion sur son traitement. Cette dimension d'empowerment est mesurée par une échelle à 3 items (par exemple : « *Je donne mon opinion concernant les types de tests ou traitement ou parcours de soin que mon médecin prescrit* »).

Chaque item est coté sur une échelle en 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ») permettant d'obtenir deux scores pour chacune des dimensions, allant de 4 à 20 pour l'empowerment facilité par le médecin et de 3 à 15 pour celui initié par le patient. Plus le score est élevé, plus l'empowerment est fort est donc le patient se sent autonome et impliqué dans la prise de décision médicale.

Degré de connaissance et d'expertise par rapport au traitement

Le degré de connaissance qu'a le patient concernant son traitement ainsi que son degré d'expertise constituent des facteurs centraux pour le suivi et la gestion de sa maladie. Dans la présente étude, nous nous sommes intéressés à la perception qu'a le patient de ce degré de connaissance (« *concernant le traitement médical de votre maladie chronique, veuillez indiquer jusqu'à quel point vous vous considérez informé* ») et d'expertise (« *concernant le traitement médical de votre maladie chronique, veuillez indiquer jusqu'à quel point vous vous considérez expert* »). Chaque dimension est mesurée grâce à un score allant de 1 (pas du tout) à 5 (très).

Qualité de vie liée à la santé

La *qualité de vie liée à la santé* est une dimension subjective qui caractérise l'évaluation par l'individu de l'état de sa propre santé et la satisfaction qu'il estime en avoir. Dans cette étude, nous mesurons les perceptions individuelles des liens entre l'usage des différentes technologies numériques et la qualité de vie liée à la santé, au travers d'items comme « *l'utilisation d'Internet dans le cadre de mon programme de soin me permet de me sentir en meilleure santé* » ou « *l'utilisation d'une ou plusieurs applications mobiles dans le cadre de mon programme de soin me permet de moins ressentir la maladie* ».

Qualité de la relation au médecin

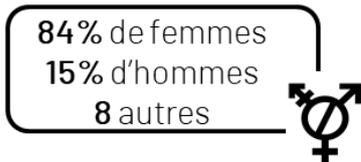
La qualité de la relation au médecin fait partie de la dimension sociale de la qualité de vie, notamment pour des personnes vivant avec une maladie chronique pour lesquelles le soin et les interactions avec le corps médical et soignant tiennent une place particulière dans leur vie quotidienne. Pour mesurer la qualité de la relation au médecin, nous avons utilisé deux types d'évaluation :

- La première concerne la perception des effets de l'usage des technologies numériques sur différents aspects de la relation patient-médecin grâce à des questions comme « *vous avez le sentiment que l'usage d'Internet vous permet de faciliter le contact avec votre médecin* » ou « *l'usage d'applications mobiles vous permet d'être dans une relation plus équilibrée avec votre médecin* ».
- La seconde porte sur la perception de la qualité de la relation patient-médecin indépendamment de l'usage des technologies numériques. Elle est mesurée par une échelle issue de la littérature et comprend deux aspects : le niveau de confiance accordé au médecin par le patient (« *j'ai confiance dans le jugement de mon médecin concernant mes soins médicaux* ») ; et le son niveau d'engagement du patient dans la relation (« *je suis très engagé dans la relation avec mon médecin* »). Chaque réponse aux items est cotée de 1 (« pas du tout d'accord ») à 5 (« tout à fait d'accord ») permettant d'obtenir un score global à l'échelle pouvant aller de 6 à 30. Plus le score est élevé, plus la relation patient-médecin est de bonne qualité.

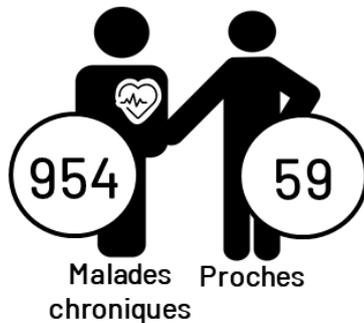
POPULATION : caractéristiques des répondants

Les schémas ci-dessous présentent les caractéristiques socio-démographiques des répondants à l'étude. Les résultats sont fournis sur 1013 questionnaires complets remplis en ligne.

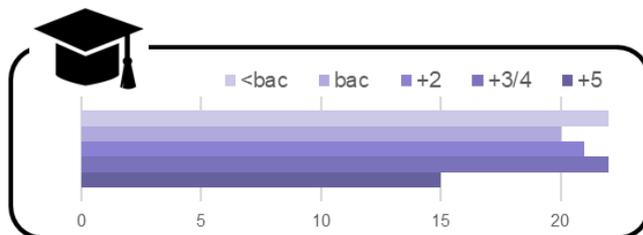
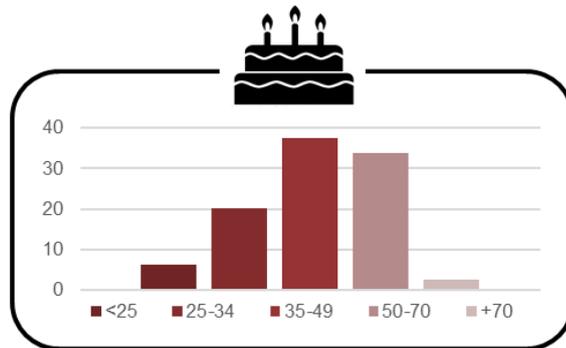
A quel genre vous identifiez-vous ?



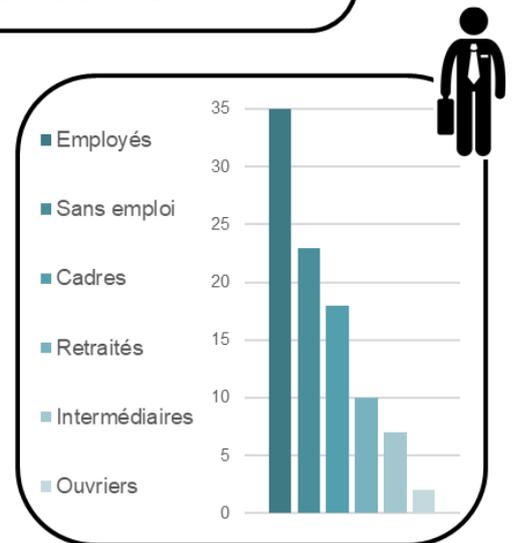
Êtes-vous :



Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ? (%)



Quel est votre niveau d'étude ? (%)

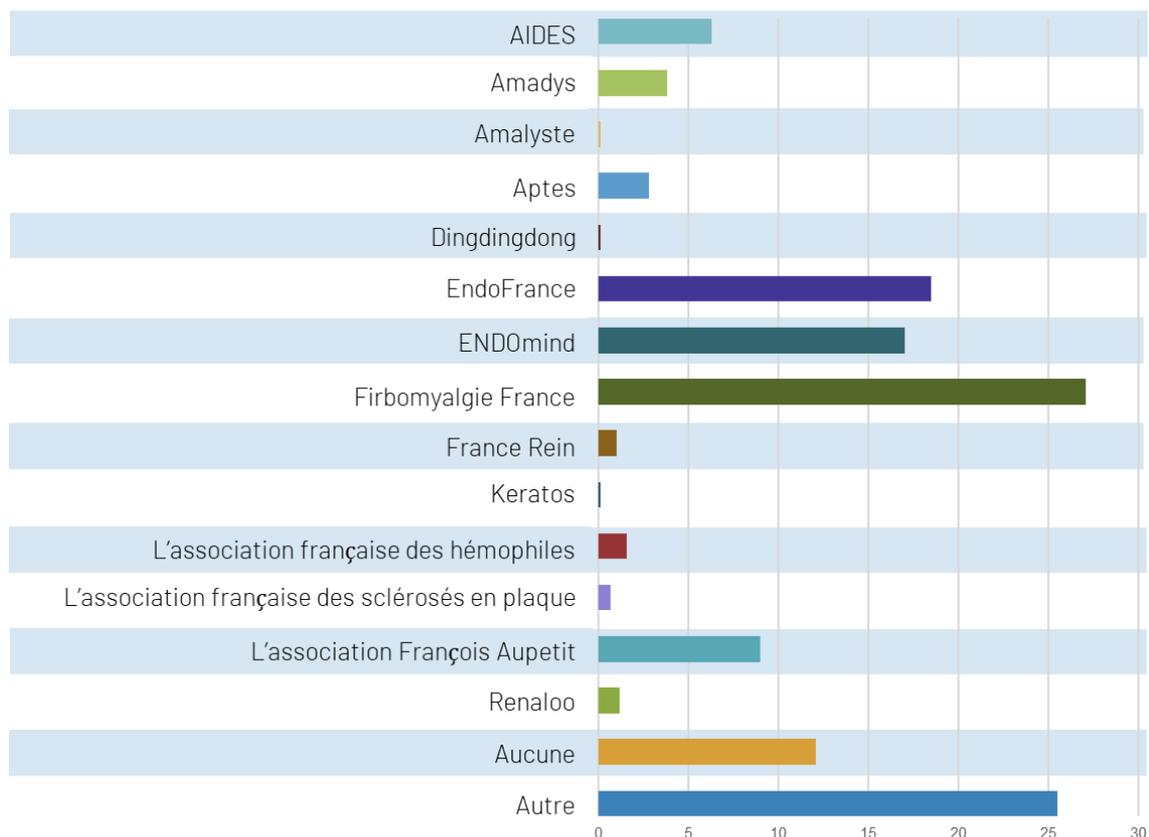


A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ? (%)

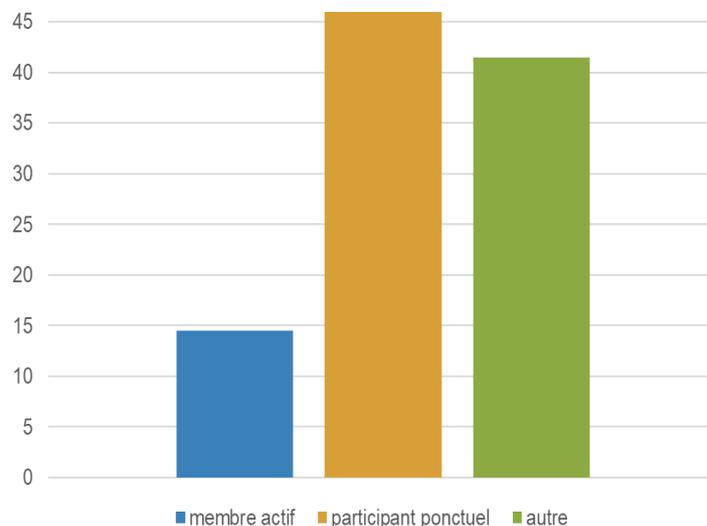
L'échantillon des participants à l'étude est composé essentiellement de femmes (84%) et de personnes vivant avec une maladie chronique (94%).

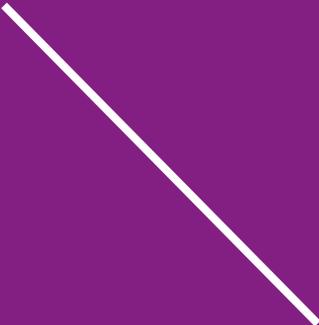
Le tableau ci-dessous présente la répartition des répondants selon leur proximité aux différentes associations du collectif ICA, et montre une hétérogénéité dans les taux de participation à l'étude en fonction des différentes associations. Par ailleurs, les résultats quant à l'implication associative des participants indique que plus de 45% d'entre eux sont des participants ponctuels d'une association et 15% sont des membres actifs.

De quelle association de malades chroniques êtes-vous proche ? (résultats en %)

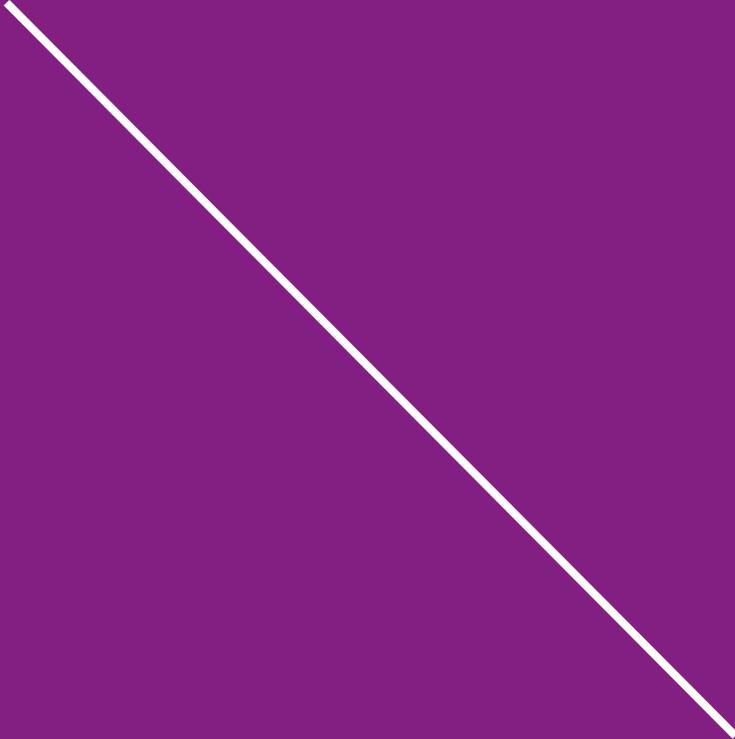


Vous êtes :





**1/ MALADIE CHRONIQUE ET
NUMERIQUE :
QUELS USAGES POUR
QUELLES TECHNOLOGIES ?**



KEY POINTS

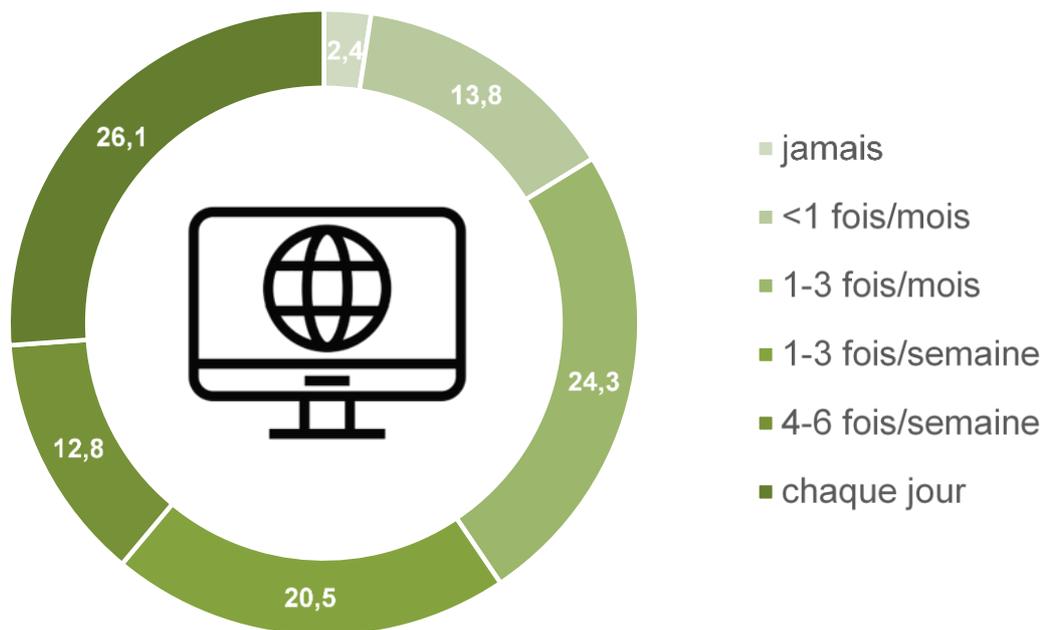
- Internet est une source d'informations fortement sollicitée par les personnes vivant avec une maladie chronique, plus particulièrement lors des premiers temps qui suivent le diagnostic.
- Les réseaux sociaux sont le premier type de sites visité, et sont préférés aux sites institutionnels, sites spécialisés en santé ou encore aux forums.
- Les recherches des malades chroniques sur Internet sont caractérisées par une approche communautaire : les contenus privilégiés sont ceux élaborés par d'autres personnes malades chroniques, particulièrement ceux disponibles sur les sites et réseaux sociaux d'associations de patients. C'est notamment le partage d'expériences et de conseils sur la maladie et les traitements qui est au cœur des informations recherchées.
- Les associations de patients sont la source qui bénéficie par ailleurs du meilleur niveau de confiance et qui apparaît dans notre étude comme la plus socialement juste en termes d'accès à l'information puisque c'est la seule dont la fréquence de consultation ne dépend ni de la CSP, ni de l'âge, ni du genre.
- L'utilisation d'application de santé et d'objets connectés restent encore aujourd'hui minoritaire voire marginale dans le cadre de la maladie chronique. Le manque de spécificités de ces technologies par rapport aux besoins des différentes pathologies chroniques est probablement à l'origine de ce constat et demeure un enjeu essentiel dans le cadre de leur développement au regard des potentiels bénéfiques qu'ils pourraient apporter aux malades.

1.1 – MALADIE CHRONIQUE ET UTILISATION D'INTERNET

1.1.1- Quelle est la fréquence d'usage d'internet ?

La figure ci-dessous présente la répartition des réponses concernant la fréquence d'usage d'internet pour la recherche d'information, le suivi et la gestion de la maladie chronique.

A quelle fréquence utilisez-vous internet pour vous aider dans la recherche d'information, le suivi et la gestion de votre maladie chronique ? (N = 954)



Internet est utilisé par une majorité de malades chroniques comme source d'information par rapport à leur maladie : seulement 2,4% d'entre eux déclarent ne jamais y avoir recours dans ce cadre. Par ailleurs, l'utilisation d'Internet est récente pour une majorité des répondants : 91,7% d'entre eux déclarent avoir utilisé au moins une fois Internet au cours du mois écoulé.

Les chiffres montrent néanmoins une **hétérogénéité dans la régularité de l'utilisation d'internet** : 59,4% des répondants se décrivent comme des utilisateurs réguliers (correspondant aux trois fréquences d'utilisation les plus élevées, allant d'au moins une fois par semaine à chaque jour) tandis que 38,1% ont une utilisation plus rare et ponctuelle (moins d'une fois par semaine) voire très exceptionnelle (moins d'une fois par mois).

Si aucune différence significative n'est observée selon l'âge, le genre ou encore le niveau d'étude, nous en observons concernant deux variables : **l'ancienneté du diagnostic et la catégorie socio-professionnelle (CSP)**.

En effet, l'ancienneté du diagnostic est ainsi significativement associée à la fréquence d'utilisation d'internet ($\chi^2=39,9$; $p=.003$). Plus précisément, il apparaît que l'utilisation quotidienne d'internet est plus fréquente (40,6% vs 26,1% pour l'ensemble des répondants) pour les personnes dont le diagnostic est le plus récent (moins de 6 mois).

La différence significative observée sur la CSP ($p=.044$) indique que les personnes sans activité professionnelle ont une utilisation quotidienne d'Internet plus fréquente que les autres catégories (34,4%).

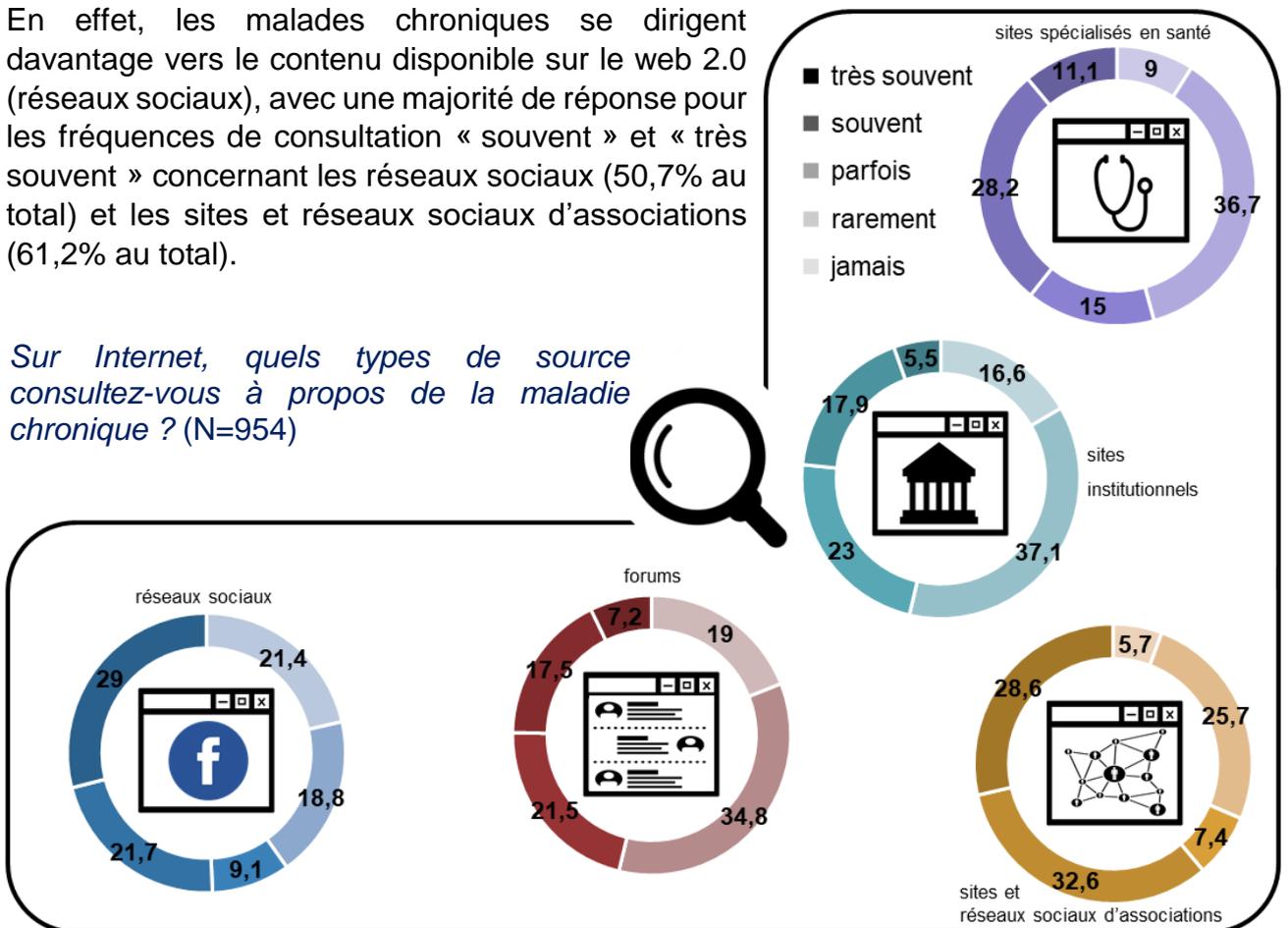
Les résultats significatifs observés pour l'ancienneté du diagnostic indiquent le rôle d'autant plus crucial que joue Internet lors de la période charnière des premiers mois après le diagnostic, où le besoin de s'informer et d'échanger autour d'une nouvelle maladie pourrait être un moteur de ce comportement.

1.1.2- Quels sont les types de sites internet consultés ?

La figure ci-dessous présente la fréquence de consultation des différents types de source d'information en lien avec la maladie chronique, disponibles sur Internet. Les réponses indiquent **une prééminence des réseaux sociaux**.

En effet, les malades chroniques se dirigent davantage vers le contenu disponible sur le web 2.0 (réseaux sociaux), avec une majorité de réponse pour les fréquences de consultation « souvent » et « très souvent » concernant les réseaux sociaux (50,7% au total) et les sites et réseaux sociaux d'associations (61,2% au total).

Sur Internet, quels types de source consultez-vous à propos de la maladie chronique ? (N=954)



A l'inverse, les sites spécialisés en santé (36,7%), les sites institutionnels (37,1%) et les forums (34,8%) sont plus « rarement » consultés par les répondants.

Ces résultats ont été affinés en les croisant avec d'autres variables (âge, genre, ancienneté du diagnostic, étape du parcours de soin, niveau d'étude et CSP) afin de mettre en lumière de potentielles caractéristiques de profils d'utilisateurs spécifiques à ces différents types de sources d'informations. Nous présentons dans les paragraphes

suivants les résultats qui ressortent significatifs ($p < .05$) pour chacun des types de sources d'informations. Nous commencerons par présenter les résultats pour les trois sources les moins consultées et finirons par décrire les spécificités des utilisateurs des réseaux sociaux en général puis des réseaux sociaux et sites d'associations de malades chroniques.

Les sites spécialisés en santé attirent d'avantage un public féminin (42% de « très souvent » contre 23% chez les hommes), de personnes ayant un diagnostic récent (19% de « souvent » et 41% de « très souvent » chez les personnes ayant obtenu un diagnostic il y a moins de six mois) et sans activité professionnelle (15,6% de « très souvent »). En revanche, les ouvriers (33% contre 9% pour l'ensemble des répondants) et surtout les agriculteurs (75%) y sont moins réceptifs et sont proportionnellement plus nombreux à ne jamais les consulter.

La fréquence de consultation des **sites institutionnels** est plus élevée chez les personnes récemment diagnostiquées (32% de « souvent » contre 17,9% dans l'ensemble), et plus rares chez les ouvriers (39% de « jamais » contre 16,6% dans l'ensemble).

La consultation **des forums** est moins fréquente chez les hommes (31% de « jamais » contre 17% chez les femmes). Elle est plus importante chez les personnes plus âgées, et moins importante chez les personnes récemment diagnostiquées et chez celles ayant un niveau d'étude plus élevé.

La fréquence de consultation des **réseaux sociaux** en général est négativement corrélée à l'âge et à l'ancienneté du diagnostic, ce qui indique que ce sont les plus jeunes et les personnes qui ont un diagnostic récent qui consultent le plus souvent ces types de sites. Au niveau de la CSP, on remarque que les retraités (37% de « jamais » contre 21,4% dans l'ensemble) et les ouvriers (33% de « rarement » contre 18,8% dans l'ensemble) sollicitent moins fréquemment cette source.

Enfin, les variables qui semblent impacter la consultation **des sites et réseaux sociaux d'association de malades chroniques** sont l'ancienneté du diagnostic et la prise en charge. Les résultats indiquent que plus le diagnostic est récent, plus la consultation de cette source est fréquente. Mais ils montrent également que ce sont les personnes qui débutent la prise en charge et le traitement qui rapportent le plus souvent consulter le plus fréquemment (41% de « très souvent » contre 28,6% pour l'ensemble des répondants).

1.1.3- Quelles sont les sources d'information privilégiées sur Internet et quels niveaux de confiance leur sont accordés ?

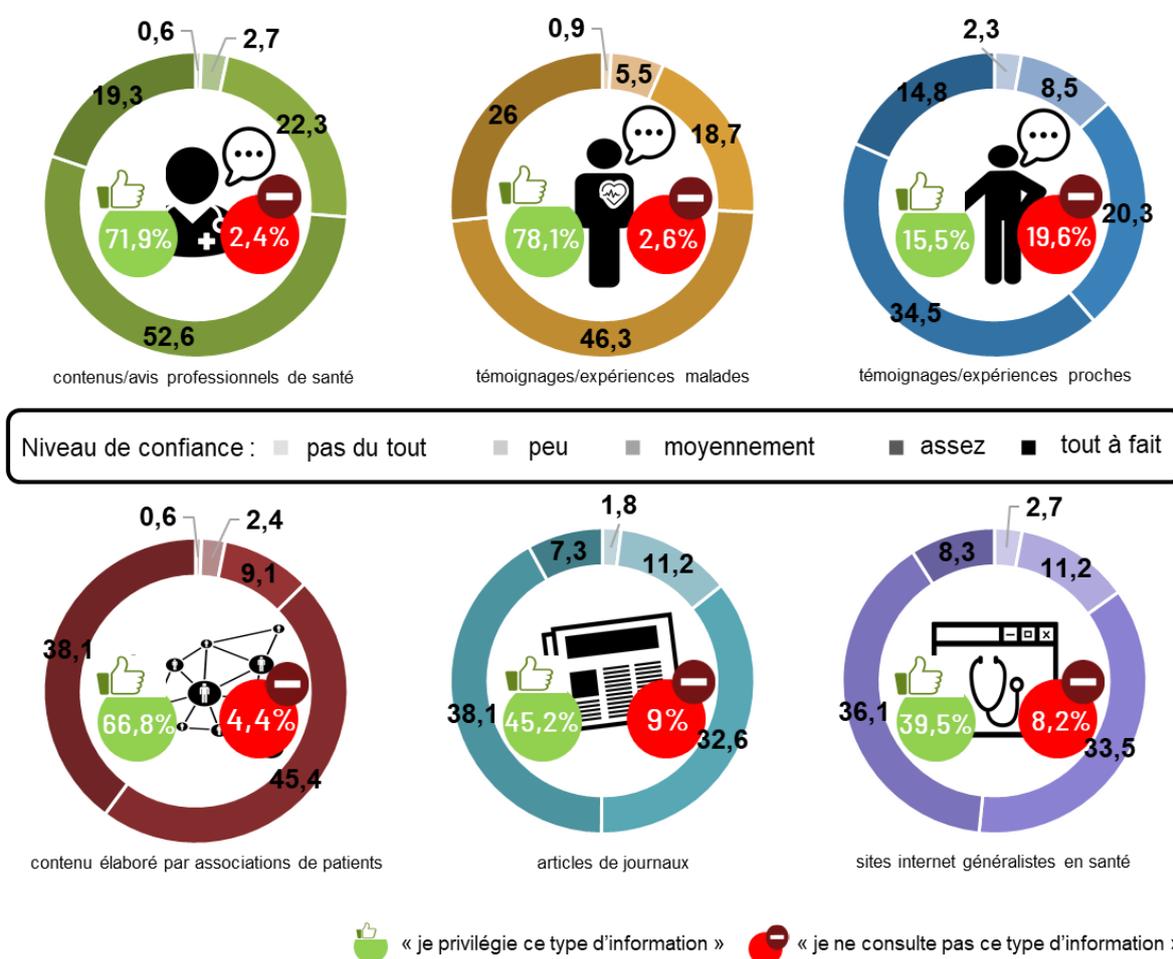
La figure ci-après présente les types d'informations privilégiées par les malades chroniques sur Internet, ainsi que les niveaux de confiance qu'ils leur accordent.

Ces résultats montrent qu'il y a **trois types d'information qui sont privilégiés : 1) les témoignages et expérience d'autres malades chroniques (78,1%) ; 2) les contenus et avis de professionnels de santé (71,9%) ; 3) les contenus élaborés par les associations de patients (66,8%)**. Les résultats indiquent par ailleurs que les différents types d'informations bénéficient d'un haut de confiance. La confiance est plus particulièrement importante pour les informations qui proviennent de la

communauté des malades chroniques : 38,1% des personnes font tout à fait confiance aux informations des associations de patients, et 26% aux témoignages et expériences d'autres malades.

Un autre résultat à souligner est que **15,5% des répondants considèrent que les témoignages et expériences de proches sont des informations qu'ils privilégient** et seulement 19,6% d'entre eux ne les consultent pas. Bien que cette information soit privilégiée par une minorité de malades chroniques, les résultats mettent tout de même en avant l'intérêt d'une part d'entre eux pour le vécu des proches partagé sur Internet. Cette recherche d'information peut probablement faire écho à des enjeux socio-relationnels rencontrés par les malades eux-mêmes dans leur vie personnelle.

Réponses aux questions : « Quels types d'informations privilégiez-vous le plus sur Internet ? » et « Jusqu'à quel point faites-vous confiance à ces types d'informations ? » (N=954)



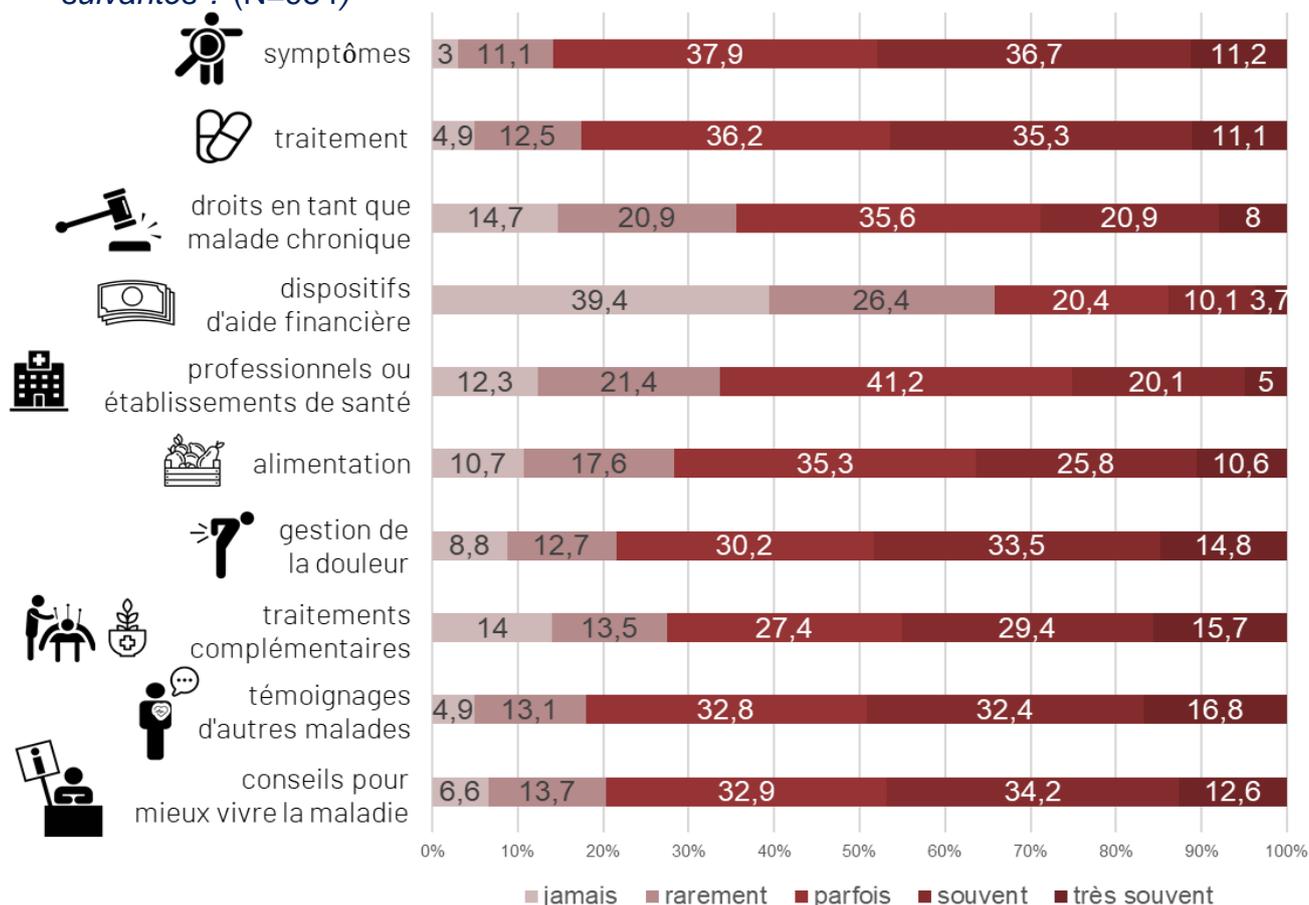
Le croisement avec d'autres variables indique que **le contenu élaboré par les associations de patients est le seul type d'information pour lequel le niveau de confiance ne dépend d'aucune variable individuelle (genre, âge, ancienneté du diagnostic, niveau d'étude)**. Les informations émanant des associations de patients bénéficient ainsi d'une forte confiance partagée unanimement par l'ensemble des malades chroniques.

Un résultat intéressant est observé par ailleurs au niveau des corrélations avec le niveau d'étude puisque celui-ci est corrélé négativement avec les témoignages d'autres malades ($r=-.11$; $p<.001$) et ceux des proches de malades ($r=-.19$; $p<.001$) alors qu'il est corrélé positivement aux contenus et avis des professionnels de santé ($r=.08$; $p=.011$). **Les personnes ayant un niveau d'étude moins élevé auraient donc moins facilement confiance en l'avis des professionnels de santé qu'en l'expertise profane d'autres malades chroniques.**

1.1.4- Quelles sont les informations par rapport à la maladie chronique recherchées sur Internet ?

La figure ci-dessous présente la fréquence de consultation rapportée de différentes informations en lien avec la maladie chronique.

De manière plus précise, à quelle fréquence consultez-vous les informations suivantes ? (N=954)



Les résultats confirment ceux précédemment évoqués puisqu'ils indiquent que **les témoignages d'autres malades sont les informations les plus fréquemment recherchées (49,2% de réponses « souvent » et « très souvent »)**. Par ailleurs, les symptômes et la douleur, les traitements, et les conseils pour mieux vivre avec la maladie sont au cœur des recherches d'informations des malades chroniques sur Internet. En revanche, les informations les moins recherchées concernent celles sur

les dispositifs d'aide financière (39,4% des répondants déclarent ne jamais les rechercher).

Les croisements avec d'autres variables permettent de préciser des caractéristiques individuelles qui sont liées à la fréquence de recherche de certaines informations.

Un effet significatif du genre est retrouvé chez les répondants à l'étude. Il montre que **les femmes recherchent plus fréquemment que les hommes des informations concernant les symptômes, la gestion de la douleur, les traitements complémentaires et les conseils pour mieux vivre avec la maladie.**

Les résultats montrent en outre une **diminution significative de la fréquence de consultation des différents types d'informations (à l'exception de celles sur les droits des malades chroniques) en fonction de l'ancienneté du diagnostic.** Il apparaît également que les informations relatives aux établissements et professionnels de santé et à la gestion de la douleur sont plus fréquemment recherchées en fonction de l'étape de parcours de soin où se situent les malades chroniques : les personnes en attente de diagnostic ; ayant reçu un diagnostic récemment ; et celles ayant débuté le traitement récemment consultent plus souvent ces informations que les personnes qui vivent avec la maladie chronique depuis un certain temps.

La consultation de certaines informations dépend également de la CSP. Les personnes sans activité professionnelle consultent plus fréquemment que les autres catégories les informations relatives aux droits des malades chroniques et aux aides financières. Les ouvriers consultent moins souvent les informations concernant les établissements et professionnels de santé (44% de « jamais »). Enfin, les informations sur les traitements complémentaires sont plus rarement consultées par les personnes cadres et ayant des professions intellectuelles supérieures.

Par ailleurs, nous avons croisé la fréquence de consultation des types de sources (sites spécialisés en santé, sites institutionnels, sites et réseaux sociaux d'association, forums, réseaux sociaux) avec celles des types d'information, afin d'observer si les malades chroniques s'orientaient préférentiellement vers une source spécifique en fonction du type d'information recherché.

Les résultats montrent une **relation significative plus importante entre la fréquence de consultations des sites et réseaux sociaux d'associations et des réseaux sociaux, avec la fréquence de consultations d'informations sur les témoignages d'autres malades et les conseils pour mieux vivre la maladie.** Il semblerait que ces sources soient davantage identifiées comme **des lieux de partage communautaire des expériences individuelles de la maladie chronique.**

S'agissant des informations les moins souvent consultées – relatives aux **dispositifs d'aide financière ; aux droits des malades chroniques ; aux établissements et professionnels de santé** – les résultats indiquent que **les sites institutionnels représentent la source privilégiée pour obtenir ce type d'information.**

Enfin, les **sites spécialisés en santé sont plus fréquemment consultés par les personnes qui recherchent des informations sur l'alimentation, la gestion de la douleur, les traitements complémentaires et les établissements et professionnels de santé.**

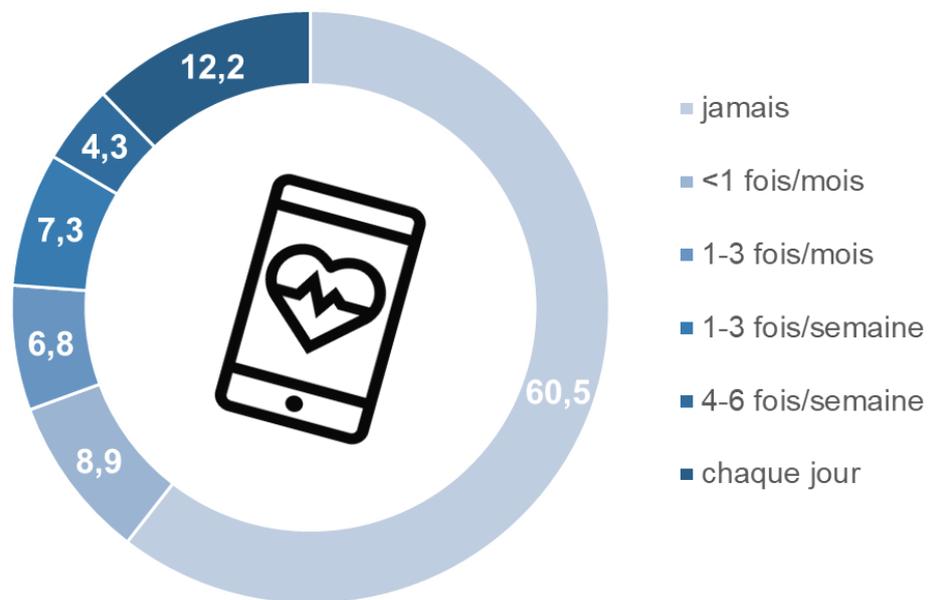
Sur les informations concernant les symptômes et les traitements, il ne semble pas y avoir de source particulièrement privilégiée. Les résultats semblent plutôt indiquer une démarche de recherche auprès de sources diversifiées et de croisement de ces différentes informations.

1.2 – MALADIE CHRONIQUE ET UTILISATION D'APPLICATIONS MOBILES

1.2.1- Quelle est la fréquence d'usage des applications mobiles ?

La figure ci-dessous présente la répartition des réponses concernant la fréquence d'usage des applications mobiles pour la recherche d'information, le suivi et la gestion de la maladie chronique.

A quelle fréquence utilisez-vous les applications mobiles pour vous aider dans la recherche d'information, le suivi et la gestion de votre maladie chronique ? (N = 954)



Les résultats montrent que les applications mobiles sont utilisées par une minorité de malades chroniques (39,5%). Les utilisateurs d'applications en ont par ailleurs souvent une **utilisation peu régulière** puisque quatre utilisateurs sur dix s'en servent entre moins d'une fois par mois et moins d'une fois par semaine.

Le croisement de la fréquence d'utilisation avec d'autres variables ne révèle aucun lien avec l'âge, le genre, le niveau d'étude l'ancienneté du diagnostic et l'étape du parcours de soin.

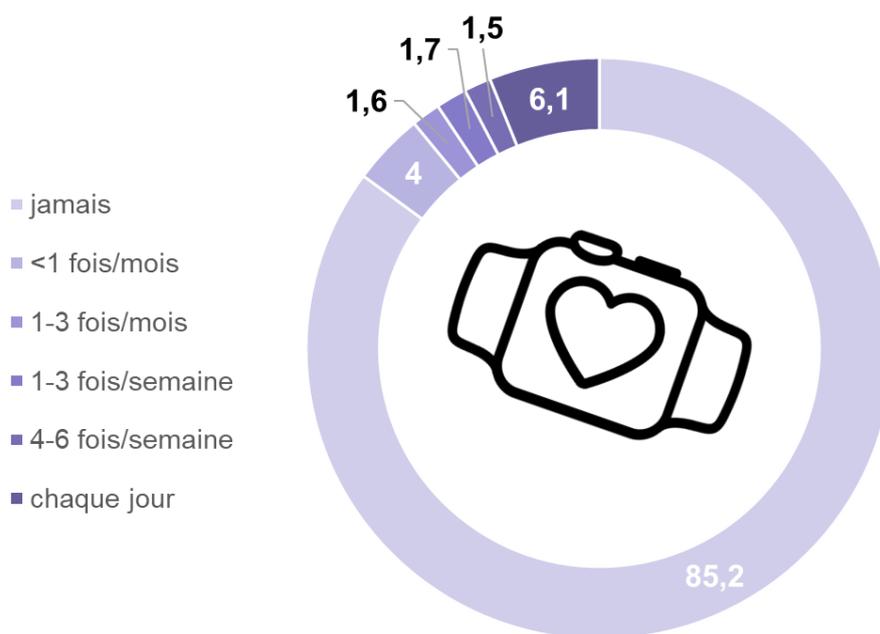
En revanche, les résultats montrent que **l'utilisation d'applications dépend de la catégorie socio-professionnelle** ($\chi^2=57,1$; $p=.014$). Ils indiquent plus précisément que les personnes sans activité professionnelle ont une utilisation quotidienne (17%) plus fréquente que les autres CSP ; et que les employés (7,3% « entre 4 et 6 fois par semaines) sont des utilisateurs également plus réguliers que les autres CSP.

1.3 – MALADIE CHRONIQUE ET UTILISATION D’OBJETS CONNECTES

1.3.1- Quelle est la fréquence d’usage des objets connectés ?

La figure ci-dessous présente la répartition des réponses concernant la fréquence d’usage des objets connectés pour la recherche d’information, le suivi et la gestion de la maladie chronique.

A quelle fréquence utilisez-vous les objets connectés pour vous aider dans la recherche d’information, le suivi et la gestion de votre maladie chronique ? (N = 954)



Les objets connectés sont peu utilisés parmi les répondants à l’étude. Seules 141 personnes (15,7%) ont déclaré avoir recours aux objets connectés par rapport à la maladie chronique. Ces résultats peuvent s’expliquer par le fait que peu d’objets connectés soient dédiés à la gestion des maladies chroniques représentées au sein du collectif ICA.

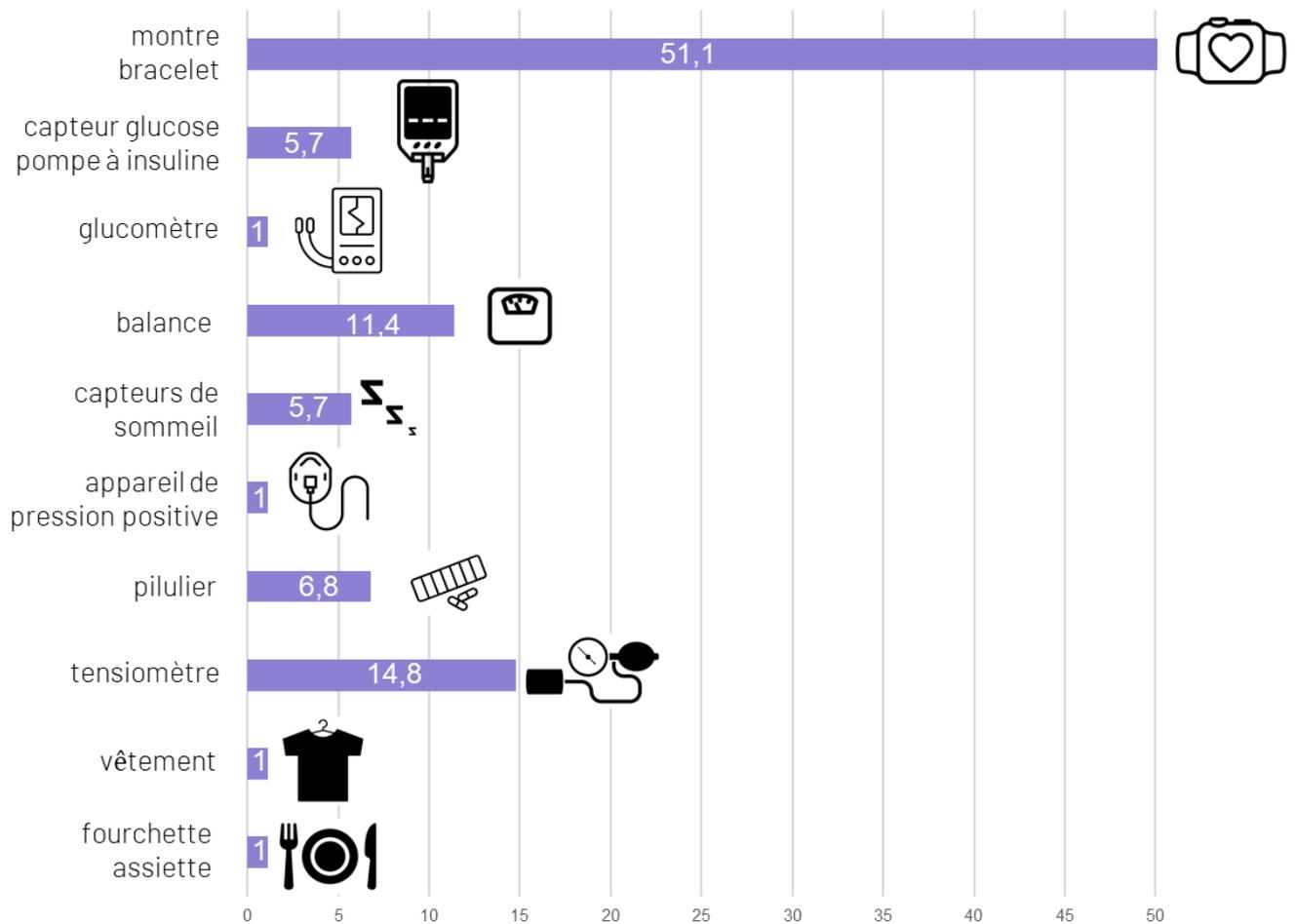
Trois types d’utilisation semblent par ailleurs se dessiner au sein du groupe des utilisateurs d’objets connectés : les utilisateurs **quotidiens** (41,5%), les utilisateurs **réguliers** (au moins une fois par semaine ; 21,7%) et les utilisateurs **ponctuels** (moins d’une fois par semaine ; 38,1%).

Le croisement avec d’autres variables individuelles (âge, genre, ancienneté du diagnostic, étape de parcours de soin, niveau d’étude et CSP) montre que l’utilisation d’objets connectés ne dépend d’aucun de ces indicateurs.

1.3.2- Quels types d'objets connectés sont-utilisés par les malades chroniques ?

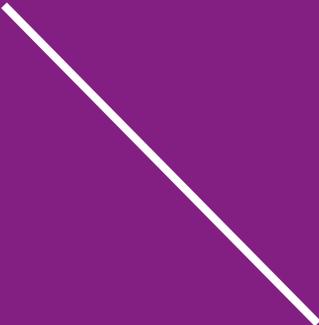
La figure ci-après présente les proportions d'utilisateurs en fonction des différents types d'objets connectés.

Quel type d'objet connecté utilisez-vous ? (N=88)

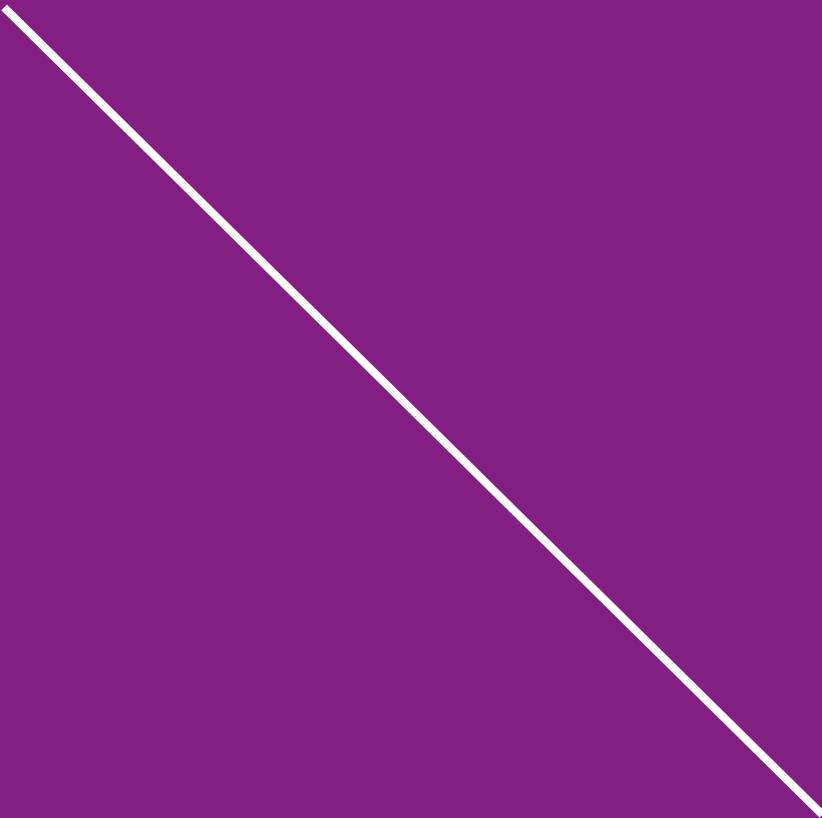


Les résultats montrent que les montres et bracelets connectés sont le type d'objet le plus utilisé parmi les répondants, ce qui renforce l'hypothèse évoquée précédemment : **les maladies chroniques représentées dans l'échantillon ne bénéficient pas d'objets connectés spécifiques à leurs besoins.**

En recoupant ces informations avec la fréquence d'utilisation, il apparaît que l'utilisation quotidienne de chaque type d'objet (à l'exception de l'appareil de pression positive) est majoritaire dans l'échantillon.



2/ TYPOLOGIE ET CARACTERISTIQUES DES MALADES CHRONIQUES SELON LEURS USAGES DES TECHNOLOGIES NUMERIQUES



KEY POINTS

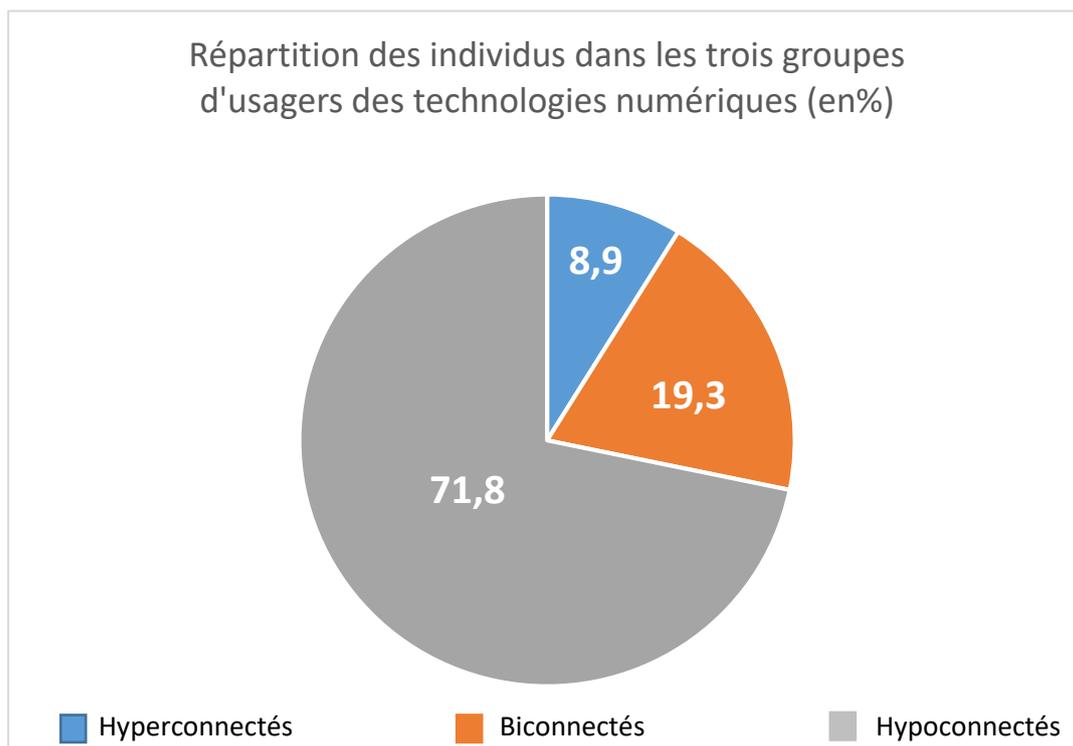
- Trois groupes de malades chroniques se distinguent en fonction de leurs usages des technologies : les hyperconnectés (utilisateurs réguliers d'internet, d'applications mobiles et d'objets connectés), les biconnectés (utilisateurs fréquents d'applications mobiles et Internet, mais non utilisateurs d'objets connectés), et les hypoconnectés (non utilisateurs d'applications ni d'objets connectés et utilisateurs rare d'Internet).
- Les malades chroniques sont majoritairement des hypoconnectés. Ce résultat reflète que la place des technologies numériques dans le cadre de la gestion et du suivi de la maladie chronique reste essentiellement marginale.
- Les plus connectés ne sont pas forcément les personnes les plus jeunes.
- Bien que différents en termes d'usages des technologies numériques, ces trois groupes ont un sentiment d'expertise du traitement, un sentiment d'auto-efficacité et une motivation liée à la santé identiques.
- En revanche, plus les malades chroniques sont connectés, plus leurs scores d'empowerment (facilité par le médecin et initié par le patient) sont élevés. Les personnes les plus connectées sont donc celles qui se sentent avoir une plus grande capacité d'agir par rapport au suivi et à la gestion de la maladie et de la prise en charge.

2.1 – TYPOLOGIE DES MALADES CHRONIQUES SELON LEURS USAGES DES TECHNOLOGIES NUMERIQUES

L'objectif de cette partie est de déterminer si des groupes de malades chroniques diffèrent selon leurs usages des technologies, puis de caractériser ces groupes sur des variables de comportements envers la santé.

2.1.1- Quels sont les profils d'usage des technologies numériques dans la population des malades chroniques ?

Une analyse statistique de clustering à partir de la fréquence d'usage des trois technologies (Internet, applications mobiles, objets connectés) permet d'identifier trois groupes distincts de malades chroniques. La répartition des individus de l'échantillon de notre étude dans ces trois groupes est présentée dans le schéma ci-dessous.



Groupe 1 : les hyperconnectés

Ce groupe représente 8,9% des répondants (90 individus) et se caractérise par un usage important et régulier des trois technologies internet, applications mobiles et objets connectés. Les malades chroniques dans ce groupe utilisent l'internet 4 et 6 fois

par semaine, des applications mobiles entre 1 et 3 fois par semaine et des objets connectés chaque jour. Ce groupe est celui des hyperconnectés : ils sont connectés de manière multimodale (aux trois types de technologies numériques) et intensive (ils ont des fréquences d'usage élevées).

Groupe 2 : les biconnectés

Ce deuxième groupe représente 19,3% des répondants (196 individus) et se caractérise par un usage principal d'Internet et d'applications mobiles (leur fréquence d'usage de chacune de ces technologies est entre 4 et 6 fois/semaine), mais les malades chroniques de ce groupe ne sont pas utilisateurs d'objets connectés. Ce sont donc des individus connectés régulièrement à deux types de technologies numériques.

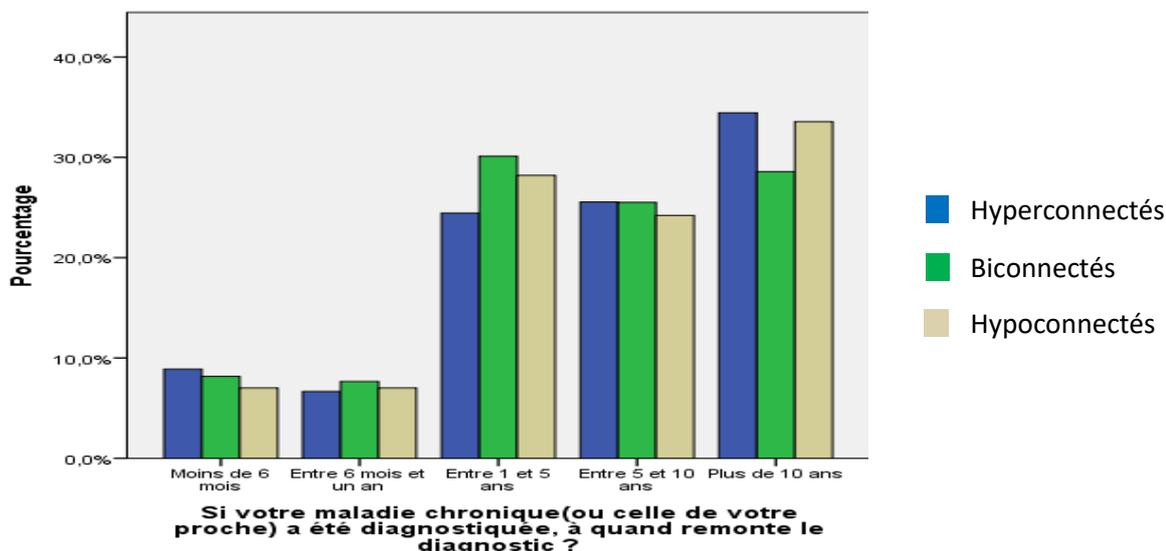
Groupe 3 : les hypoconnectés

Ce troisième groupe, largement majoritaire, est constitué de 71,8% des répondants (727 individus). Ce sont les malades chroniques peu ou pas connectés à chacune des trois technologies étudiées. Ils sont uniquement utilisateurs d'Internet, avec une fréquence d'usage entre 1 et 3 fois/mois, mais n'utilisent jamais d'applications mobiles ni d'objets connectés. Ce sont des individus qui n'ont qu'une utilisation ponctuelle voire rare d'une seule technologie numérique (Internet).

Cette typologie permet de mettre en avant, d'une part, une grande hétérogénéité des comportements des malades chroniques en ce qui concerne l'usage des technologies numériques (notamment entre les hyper- et les hypo- connectés), et d'autre part globalement, un faible usage des technologies, en particulier les applications mobiles et les objets connectés, qui semble en contraste avec l'émergence et le développement croissant de ces technologies dans différents secteurs de l'économie et de l'industrie.

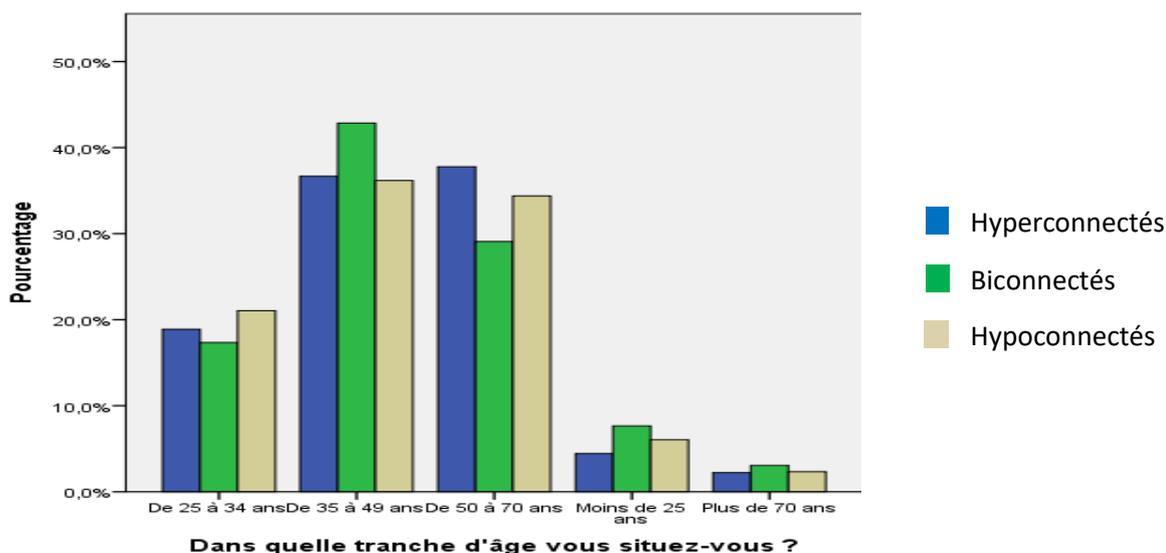
2.1.2- Ancienneté du diagnostic, âge et recours à un type de médecine complémentaire en fonction des usages du numérique

Ancienneté du diagnostic par groupe d'usagers



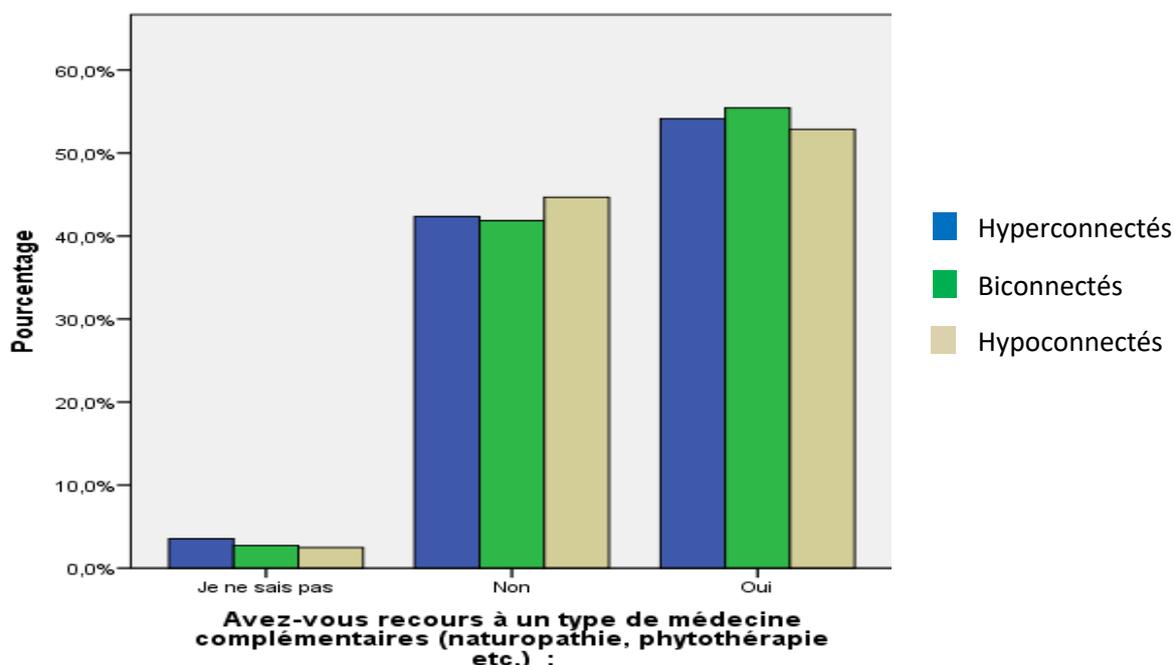
Le schéma ci-dessus montre globalement peu de différences entre les groupes d'usagers des technologies quant à l'ancienneté de diagnostic (plus de 50% des malades chroniques de chacun des 3 groupes sont diagnostiqués depuis plus de 5 ans). Quasiment 35% des hyperconnectés et des hypoconnectés sont diagnostiqués depuis plus de 10 ans.

Age des malades chroniques selon les groupes



De manière contre-intuitive, les résultats montrent que le groupe des hyperconnectés n'est pas constitué principalement de jeunes entre 25 et 34 ans. Sur cette tranche d'âge, il n'y a quasiment pas de différences entre les trois groupes d'utilisateurs des technologies (20% de chacun de ces groupes appartient à cette tranche d'âge). Les deux tranches d'âge majeures sont les 35-49 ans et les 50-70 ans pour les 3 groupes (hyperconnectés, biconnectés, hypoconnectés), avec une proportion légèrement plus forte des 50-70 ans (40%) chez les hyperconnectés.

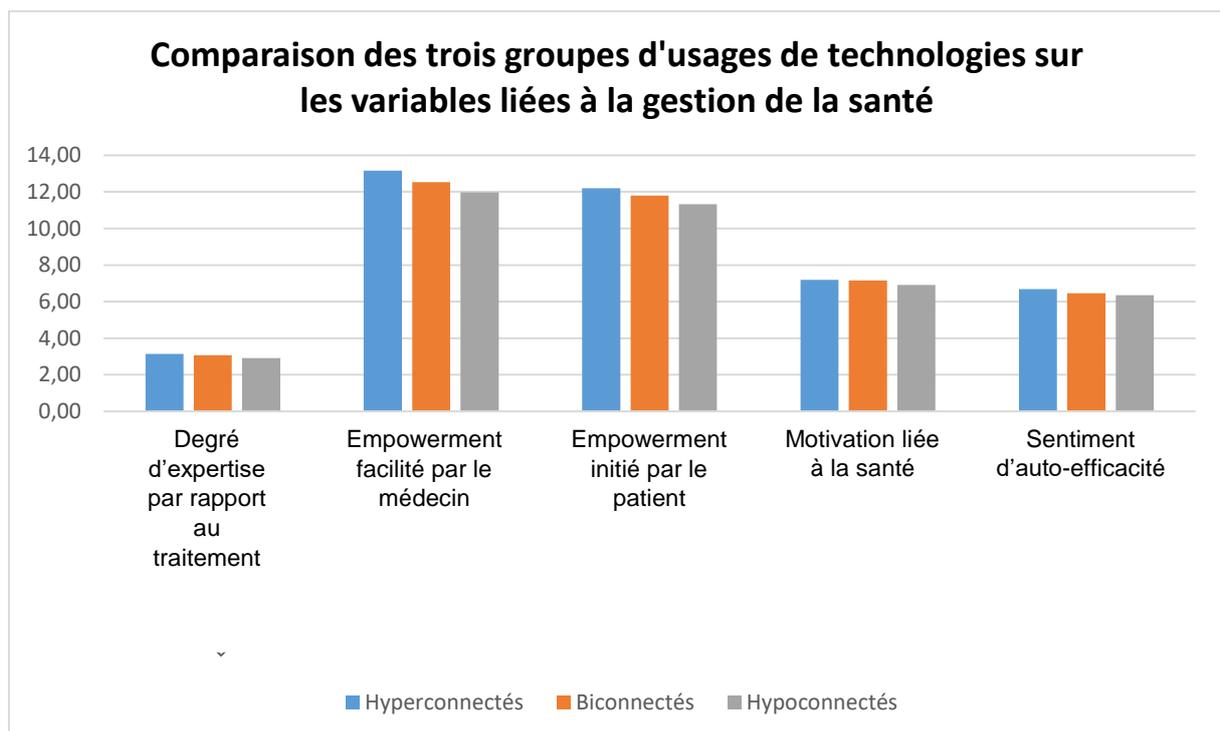
Recours à un type de médecine complémentaire selon les groupes



Le schéma ci-dessus montre très peu de différences entre les groupes en ce qui concerne le recours à un type de médecine complémentaire. Globalement, on peut constater que plus de 50% des malades chroniques, quel que soit leur niveau d'utilisation des technologies, ont recours à un type de médecine complémentaire (naturopathie, phytothérapie, etc...).

2.2 – NOUVELLES TECHNOLOGIES ET EMPOWERMENT : VERS UN NOUVEAU PATIENT PLUS AUTONOME ?

2.2.1- Caractéristiques des groupes d'utilisateurs des technologies numériques sur les variables liées à la gestion de la santé



Le graphique ci-dessus fournit les moyennes des scores de degré d'expertise par rapport au traitement, d'empowerment facilité par le médecin et initié par le patient, de motivation liée à la santé et de sentiment d'auto efficacité selon les trois groupes d'utilisateurs des technologies (hyperconnectés, biconnectés et hypoconnectés).

Les résultats de la comparaison des trois groupes ne montrent **pas de différence** concernant **le degré d'expertise du traitement, la motivation liée à la santé et le sentiment d'auto-efficacité pour la gestion de la maladie**. En revanche, **l'empowerment facilité par le médecin et celui initié par le patient sont significativement plus élevés** dans le groupe **des hyperconnectés que dans les deux autres groupes**.

Ainsi, il apparaît dans l'échantillon de notre étude que les patients utilisant le plus les différentes technologies numériques perçoivent une capacité de participer et d'agir sur les décisions liées au suivi et à la gestion de leur maladie chronique plus importante que les personnes moins connectées. Cet empowerment ne semble cependant pas lié à la perception d'être plus expert et efficace dans la gestion de la maladie et du traitement.

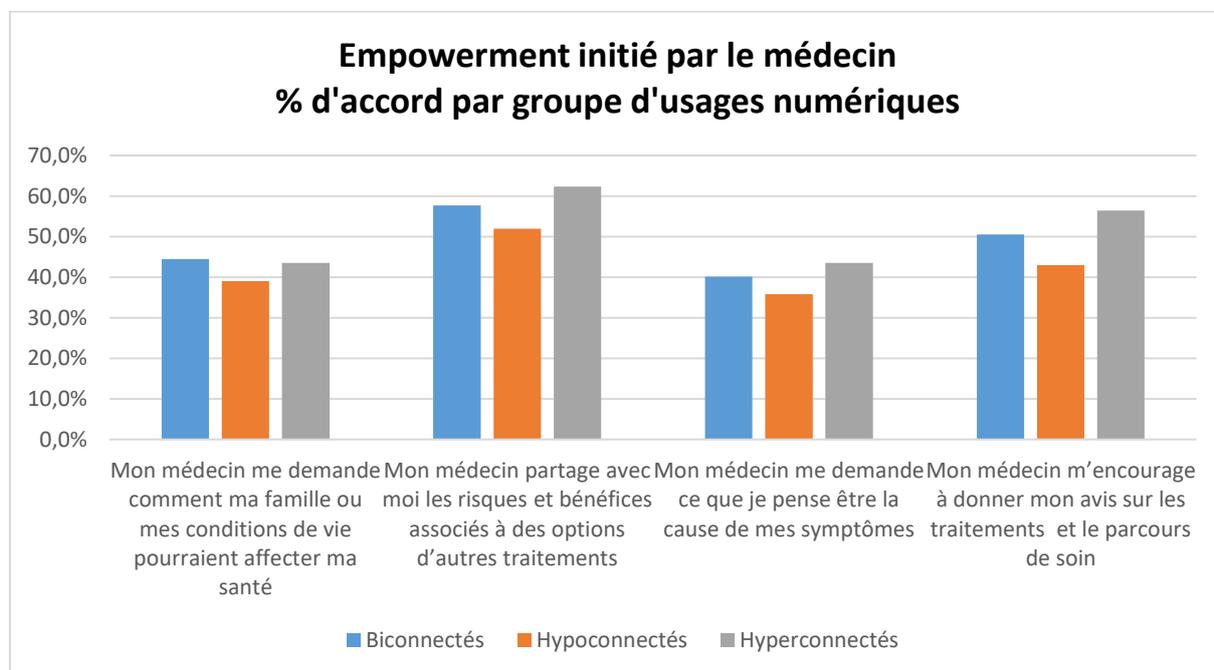
Ces résultats reflètent potentiellement que la perception qu'ont les individus de leurs connaissances et leurs compétences vis-à-vis de leur maladie chronique ne varie pas selon leurs usages des technologies numériques. En revanche, la position qu'ils ressentent pouvoir occuper (empowerment initié par le patient) et celle qu'ils perçoivent comme leur étant accordée (empowerment facilité par le médecin), dans les interactions liées aux soins et à la prise de décision médicale, est mieux perçue par les malades qui sont les plus connectés.

Ce résultat peut s'interpréter de la manière suivante : l'utilisation des technologies numériques et notamment l'accès aux informations qu'elles permettent d'obtenir, ne modifient pas la perception de soi des malades chroniques, qui se sentent tous aussi experts de la maladie, indépendamment de leurs usages du numérique. En revanche, il se pourrait que l'accès à ces informations modifient subtilement leur positionnement dans les interactions avec le corps médical et soignant, entraînant ainsi une perception plus positive de leur capacité à intervenir dans les prises de décisions concernant leur santé.

Afin de mieux illustrer les dimensions sur lesquelles se différencient les trois groupes, nous présentons dans les graphiques ci-dessous la répartition des % d'accord sur chaque item utilisé dans le questionnaire, pour chacun des deux types d'empowerment.

2.2.2- Empowerment initié par le médecin

Veillez indiquer jusqu'à quel point les phrases suivantes décrivent votre propre expérience avec votre médecin:

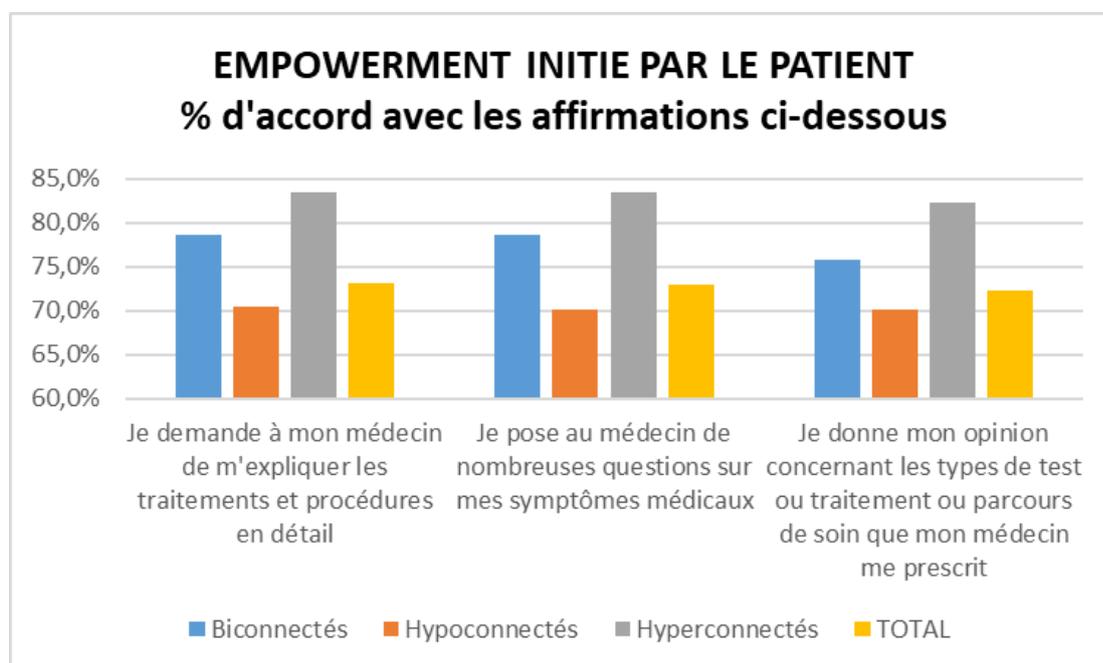


Les résultats montrent une différence significative sur chacune des quatre affirmations mesurant le niveau d'empowerment initié par le médecin, en particulier entre les hyperconnectés et les hypoconnectés. Les différences entre les deux groupes semblent notamment plus importantes pour les items relatifs aux traitements et

parcours de soin : « Mon médecin partage avec moi les risques et bénéfices associés à des options d'autres traitements » et « mon médecin m'encourage à donner mon avis sur les traitements et parcours de soin ». Ces résultats pourraient être expliqués par l'impact qu'aurait l'usage des nouvelles technologies sur l'amélioration des connaissances du patient concernant le traitement. Le renforcement du dialogue avec le médecin qui s'ensuit, sur la base de ces connaissances, est en effet susceptible d'amener ce dernier à impliquer plus le patient au niveau des décisions relatives à son traitement.

2.2.3- Empowerment initié par le patient

Veillez indiquer jusqu'à quel point les phrases suivantes décrivent votre propre expérience avec votre médecin:

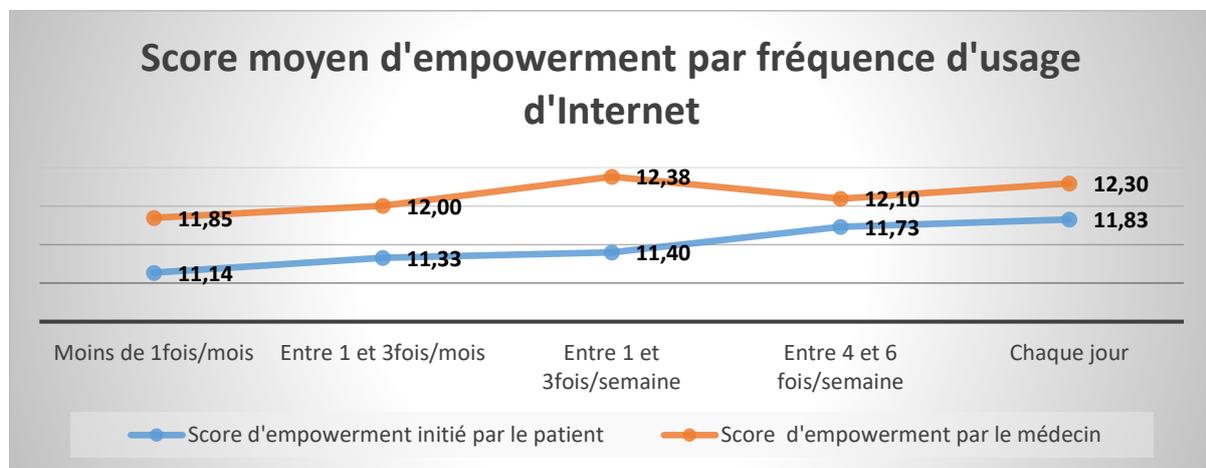


Ce graphique montre également une différence significative de niveau d'empowerment initié par le patient sur chacune des trois affirmations, en particulier entre les hyperconnectés et les hypoconnectés. On constate donc que les patients utilisant plus régulièrement les technologies sont plus actifs et enclins à demander des explications à leur médecin et de partager leurs opinions personnelles concernant leurs traitements avec lui. On peut relever également, de manière plus globale, que le degré d'accord des trois groupes sur chaque affirmation est très élevé (supérieur à 65%). Les patients chroniques ont donc un niveau d'empowerment élevé, d'autant plus chez les plus connectés (plus de 80%).

2.2.4- Internet : une autonomisation proportionnelle à la fréquence d'usage

Des analyses complémentaires ont été réalisées afin de préciser les liens entre l'empowerment et l'usage d'Internet.

Les résultats de nos analyses indiquent une **corrélation positive significative entre la fréquence d'usage d'Internet et les scores d'empowerment initié par le patient : les patients utilisant le plus fréquemment Internet prennent part de manière plus active à leur traitement**, en posant des questions à leur médecin et en partageant leurs opinions avec lui. Bien que les scores d'empowerment facilité par le médecin soient plus élevés chez les personnes qui ont une utilisation plus régulière d'Internet (au moins hebdomadaire), cette relation n'est statistiquement pas significative.



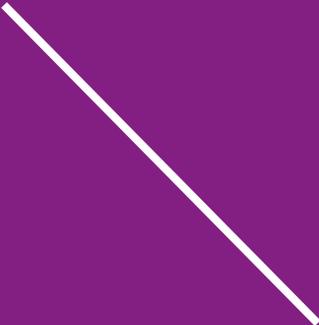
Il ressort ainsi que plus la fréquence d'utilisation d'Internet augmente, plus les patients se sentent autonomes et s'autorisent à s'impliquer et à prendre part aux décisions concernant leur santé et la prise en charge de leur maladie.

2.2.3- Applications mobiles et objets connectés :

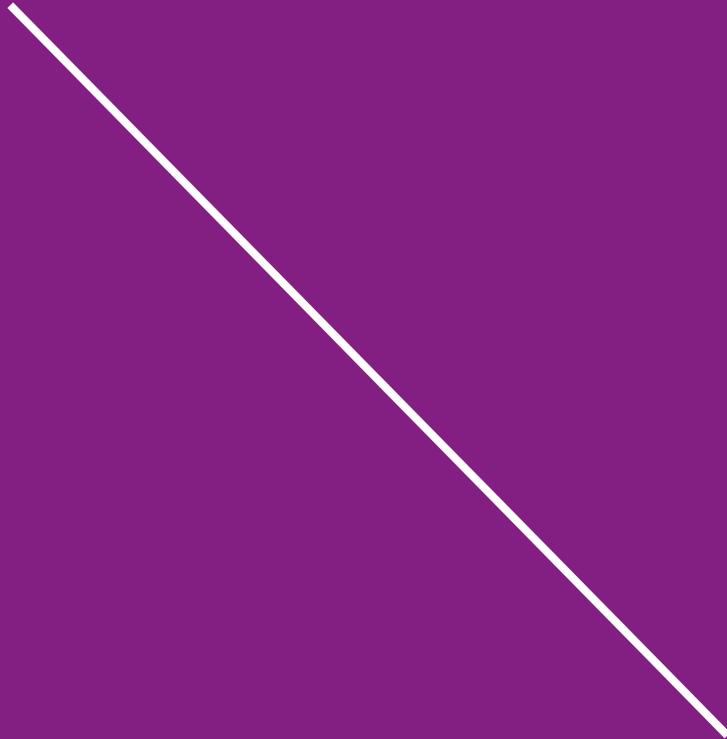
S'agissant des applications mobiles, les analyses révèlent un **score d'empowerment (initié par le patient) plus élevé chez les utilisateurs en comparaison aux non-utilisateurs** (11,71 contre 11,37 : différence statistiquement significative) dénotant un engagement plus actif dans la prise de décision par rapport au traitement. La fréquence d'usage quant à elle ne semble pas liée à l'empowerment.

Aucune différence significative n'est retrouvée sur les deux types d'empowerment entre les utilisateurs et non-utilisateurs des objets connectés.

Contrairement à Internet donc, les variations de fréquence d'usage des applications et des objets connectés ne sont pas liées à l'empowerment ; seul l'usage ou non des applications mobiles est lié à cette variable.



**3/ IMPACT DES USAGES DES
NOUVELLES TECHNOLOGIE SUR
LES MALADES CHRONIQUES :
VERS UNE TRANSFORMATION
DU PATIENT ?**



KEY POINTS

- Les bénéfices perçus des technologies dépendent de la façon de les utiliser : plus la fréquence d'usage est importante, plus les bénéfices perçus sont élevés.
- Les atouts d'Internet : une source d'information sur le parcours de soin et le traitement, un outil d'aide pour adopter de nouvelles pratiques et pour sortir de l'isolement.
- Les enjeux d'Internet : le tri et le bon usage des informations, des risques d'erreur d'auto-diagnostic, l'équilibre émotionnel face au rappel de la maladie.
- Les enjeux des applications et objets connectés : transparence des données et utilisabilité.
- Sur la relation au médecin globale, les bénéfices perçus des technologies numériques sont fort chez les malades les plus connectés. Cependant, la qualité de la relation au médecin est indépendante de l'usage des technologies numériques.
- Les groupes d'utilisateurs ne diffèrent pas sur la dimension confiance envers le médecin, en revanche les plus connectés s'estiment plus engagés dans la relation patient médecin que les moins connectés
- Du point de vue des malades chroniques, les technologies numériques ne contribuent pas à l'amélioration de la qualité de leur vie liée à la santé
- Les technologies numériques opèrent une transformation effective des patients vers une autonomisation et une encapacitation qui se révèle être un allié pour le renforcement de la relation patient-médecin

3.1 – PERCEPTION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES: BENEFICES ET LIMITES

3.1.1- Perception d'Internet : bénéfiques et limites

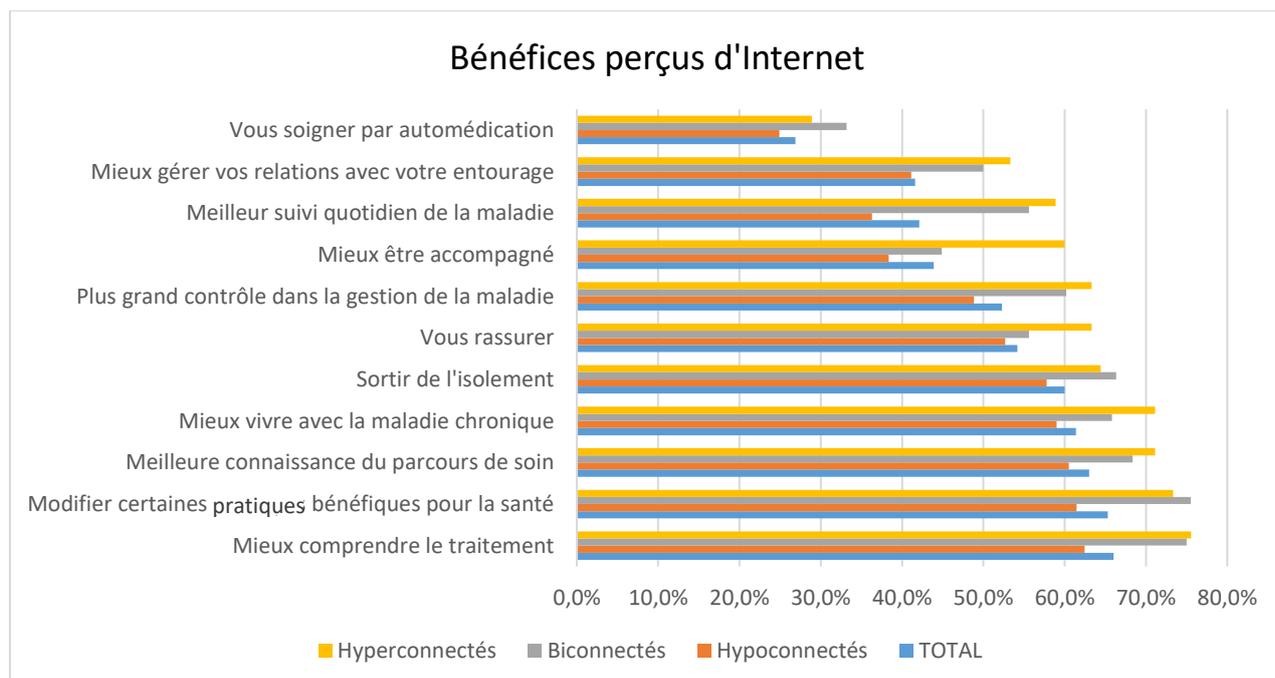
Internet, un outil efficace pour s'informer et pour sortir de l'isolement...

Globalement, les répondants perçoivent un réel bénéfice dans l'usage d'internet en rapport avec leur maladie chronique (ou celle de leurs proches), notamment concernant l'acquisition de connaissances –relatives à la santé ou au parcours de soin- et pour l'amélioration de l'état émotionnel.

Comme l'indique le graphique ci-dessous, pour une grande majorité des répondants (65% d'accord et tout à fait d'accord), Internet permet de *mieux comprendre le traitement* et de *modifier et adopter certaines pratiques bénéfiques pour la santé*. Pour 63%, Internet apporte *une meilleure connaissance du parcours de soin*, alors que près de 60% pensent que l'utilisation de cet outil leur permet de *mieux vivre avec la maladie chronique* et de *sortir de l'isolement*. Par ailleurs, plus de 50% estiment que l'usage d'Internet leur permet de *se rassurer* et *d'avoir un plus grand contrôle dans la gestion de la maladie*.

La comparaison des pourcentages observés souligne un écart fort entre les hyperconnectés et les hypoconnectés, mettant en avant une perception plus forte des bénéfiques chez le premier groupe, en particulier concernant la perception d'un *meilleur suivi quotidien de la maladie* et la possibilité *d'être mieux accompagné*.

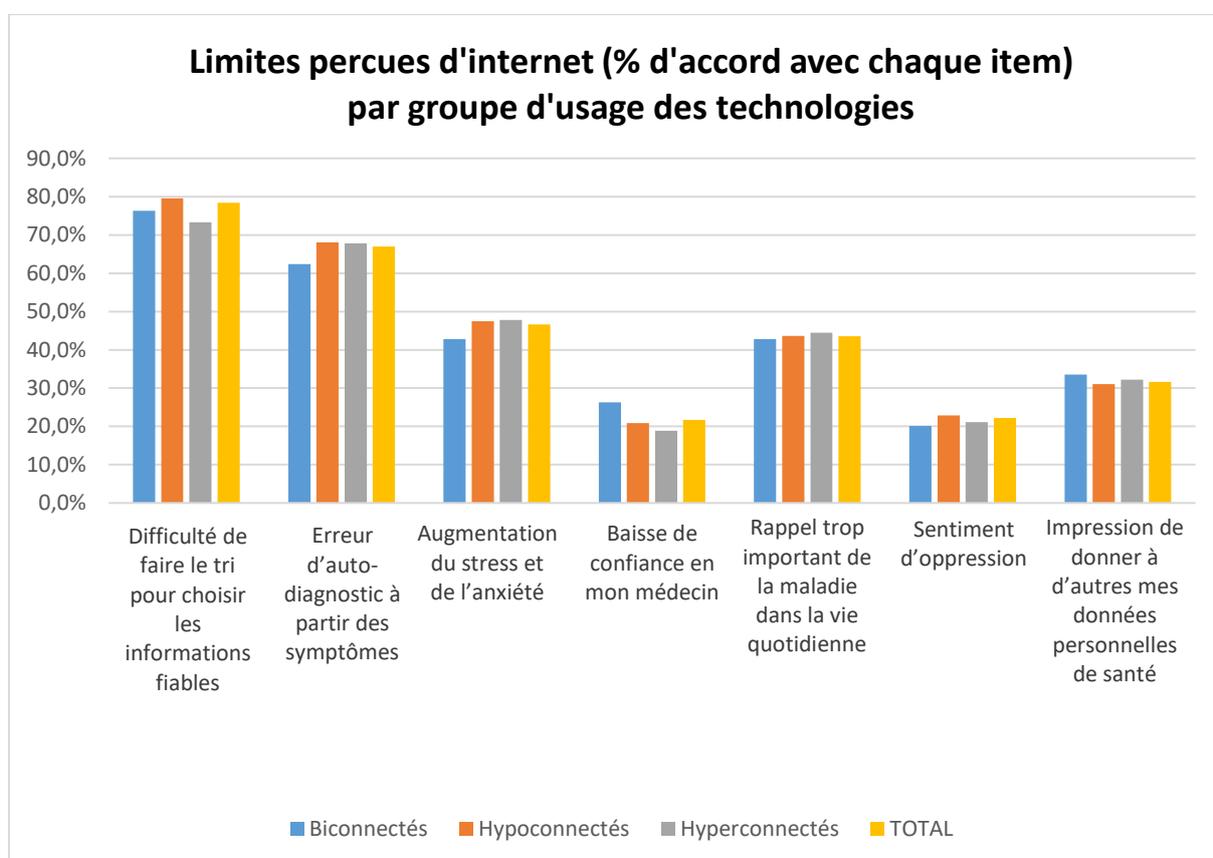
Au niveau personnel, vous avez le sentiment que l'utilisation d'Internet dans le cadre de votre vie avec la maladie chronique ou dans le cadre de l'accompagnement de votre proche vous permet de :



...Qui pose la question du bon usage de l'information et de l'équilibre émotionnel

Malgré la perception d'un réel bénéfice dans l'usage d'Internet, les patients restent néanmoins lucides quant aux limites qu'il représente. Le principal écueil de cet outil concerne ainsi l'usage fait de la masse d'information rencontrée. 75,8% des répondants pensent qu'il est *difficile de faire le tri pour choisir des informations fiables* et 71% estiment qu'Internet est susceptible d'induire des *erreurs d'auto-diagnostic*. D'un autre côté, pour 45%, l'usage d'Internet n'est pas exempt de conséquences négatives sur le plan émotionnel, avec un *rappel trop important de la maladie dans la vie quotidienne* et une *augmentation de stress et d'anxiété*.

Quels inconvénients ou limites voyez-vous dans l'usage d'internet dans le suivi de votre maladie chronique ou dans le cadre de l'accompagnement de votre proche?



La comparaison entre les trois groupes d'utilisateurs indique qu'il y a peu de différences concernant les limites perçues d'internet. On relève néanmoins que les biconnectés perçoivent un risque plus élevé de baisse de confiance envers son médecin lié à l'usage d'Internet.

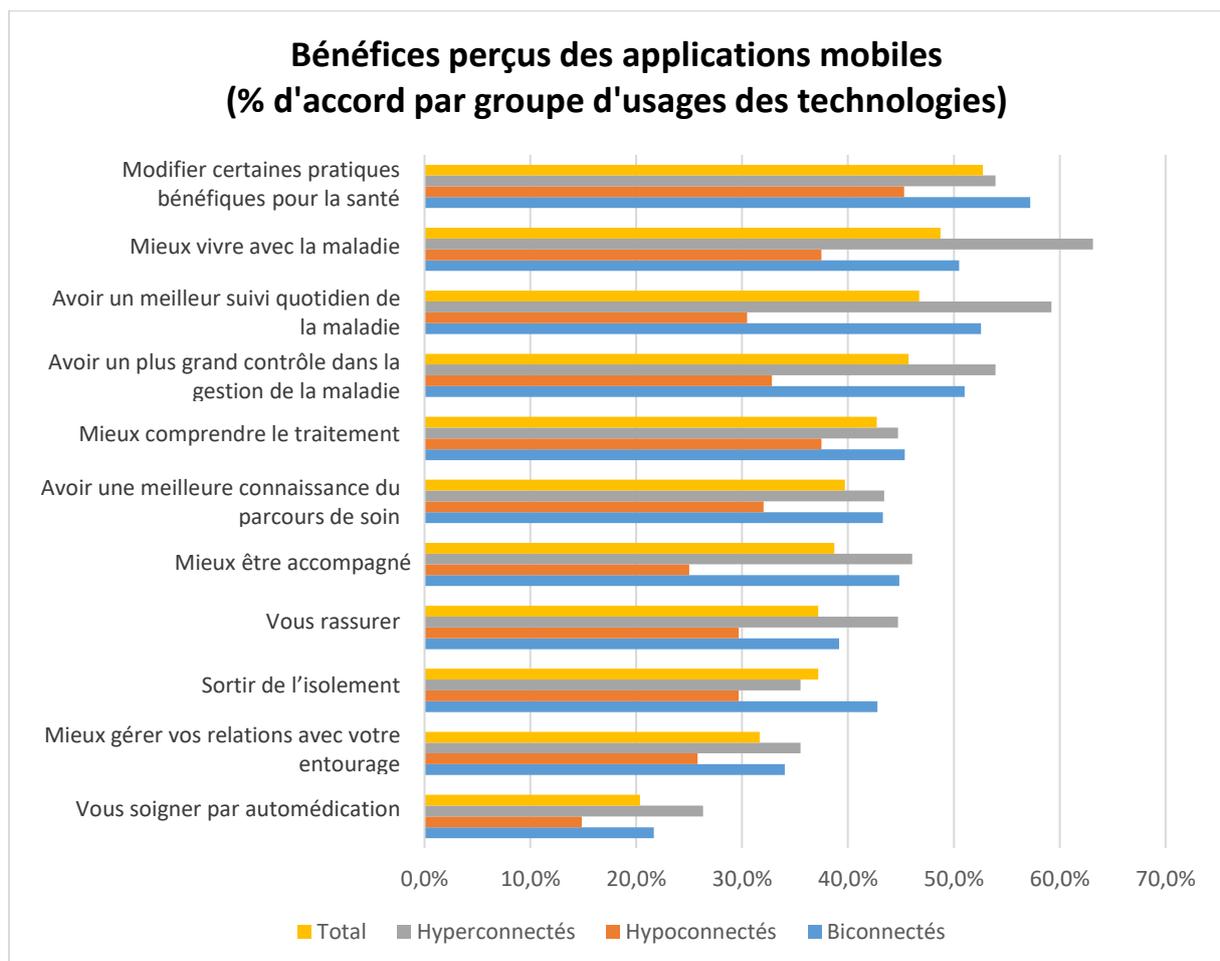
3.1.2- Perception des applications mobiles et objets connectés : Bénéfices et limites

Les applications mobiles : un intérêt pratique pour la gestion de la santé au quotidien

Même si leur impact dans la gestion de la maladie chronique est relativement moins important qu'Internet, l'usage des applications semble néanmoins présenter une réelle valeur ajoutée pour leurs utilisateurs. Ainsi, 52,8% d'entre eux pensent que les applications jouent un rôle au niveau de *la modification et l'adoption de certaines pratiques bénéfiques pour la santé*, alors que 48,7% estiment que ces applications permettent de *mieux vivre avec la maladie chronique* et 46,7% d'*avoir un meilleur suivi quotidien de la maladie*. 47,5% des utilisateurs pensent que l'utilisation de cet outil leur permet d'*avoir un plus grand contrôle dans la gestion de la maladie*.

Par ailleurs, on constate une forte différence de perception sur tous les critères entre les hypoconnectés (qui perçoivent moins les bénéfices) et les bi et hyperconnectés qui perçoivent de manière bien plus forte ces bénéfices.

Concernant les applications mobiles, vous avez le sentiment que leur utilisation dans le cadre de votre maladie chronique ou dans le cadre de l'accompagnement de votre proche, vous permet de :

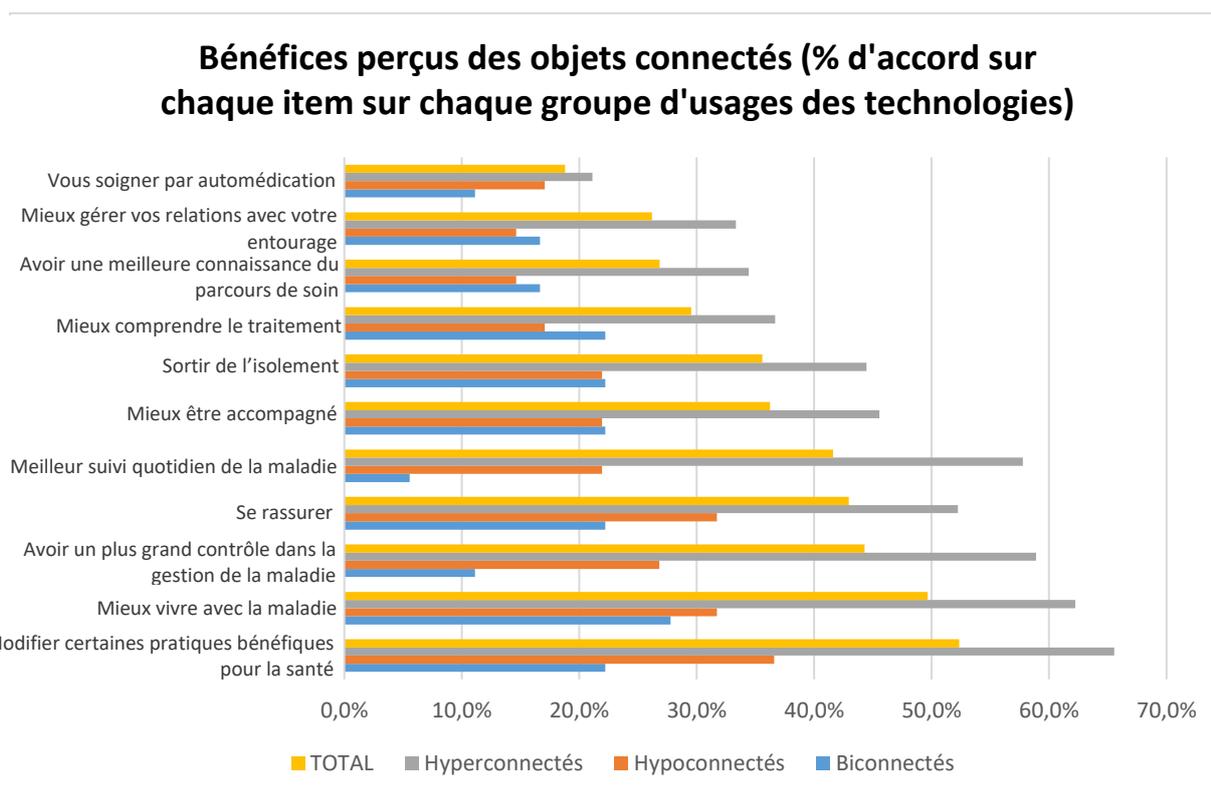


Les objets connectés : une réelle valeur ajoutée pour la gestion de la santé et le suivi de la maladie

S'agissant des objets connectés, le bénéfice chez les utilisateurs paraît globalement assez élevé, notamment en ce qui concerne les pratiques relatives à la santé et la gestion de la maladie. 52,3 % des utilisateurs estiment ainsi que les objets connectés les ont aidés à *modifier leurs pratiques et à en adopter certaines bénéfiques pour la santé* alors que 49,7 % des utilisateurs confirment que les objets connectés leur *permettent de mieux vivre avec la maladie chronique*. Près de 45% estiment que cette technologie est un support d'aide pour *avoir un plus grand contrôle dans la gestion de la maladie* et pour *avoir un meilleur suivi*. Enfin, pour 43% des utilisateurs, l'usage des objets connectés permet de *se rassurer*.

La comparaison entre les trois groupes indique que ces perceptions sont liées à l'usage même de ces outils puisque les hyperconnectés perçoivent ces bénéfices de manière bien plus forte (plus de 60% estiment que ces objets connectés leur permettent de mieux vivre leur maladie chronique).

Concernant les objets connectés, vous avez le sentiment que leur utilisation dans le cadre de votre maladie chronique ou dans le cadre de l'accompagnement de votre proche, vous permet de :



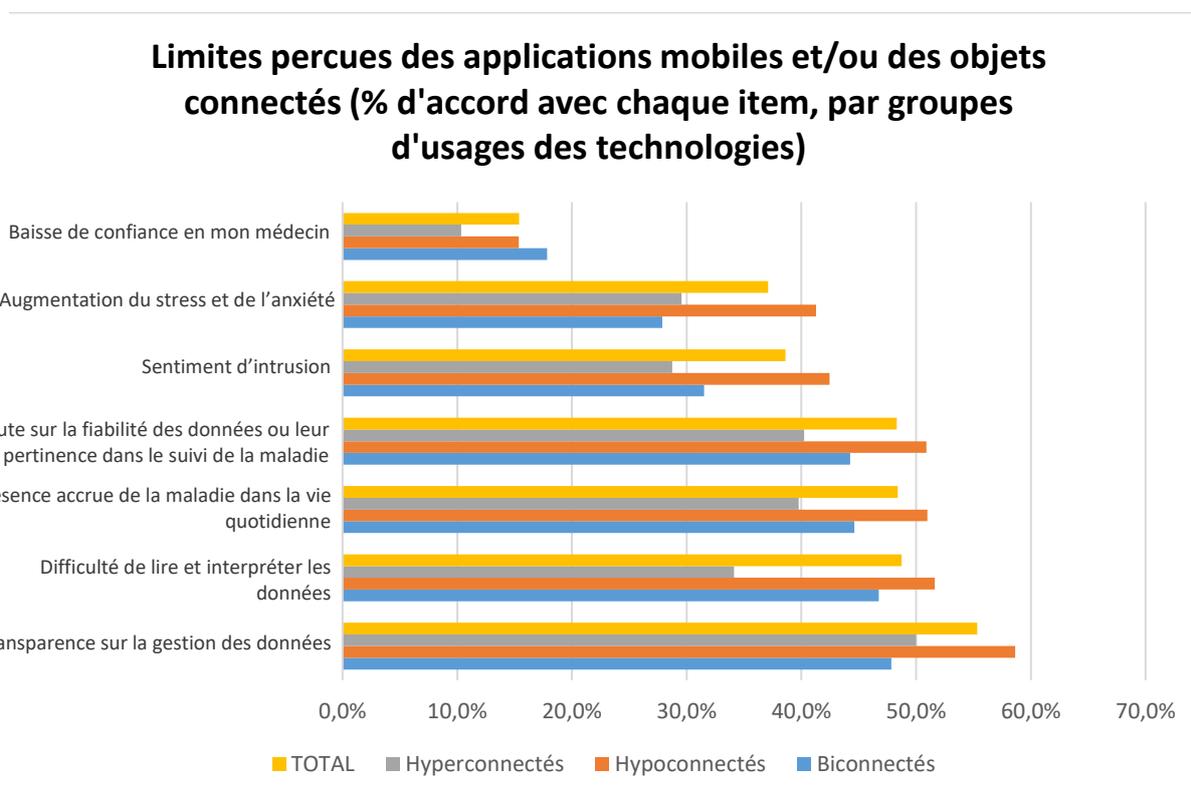
Entre transparence et fiabilité des données, une utilisabilité mise au défi

A l'instar d'Internet, les applications mobiles et les objets connectés présentent également des limites dans la gestion de la maladie au quotidien. Ainsi, pour 55,3% des répondants (utilisateurs et non utilisateurs de ces outils) se pose la question de la

transparence des données et du respect de la vie privée et pour près de 48%, la *lecture et interprétation des données présente des difficultés*. De même, la *fiabilité des données et leur pertinence dans le suivi de la maladie chronique* représente un doute pour 48,3%, alors que 48,4 % des répondants pensent que l'usage des applications mobiles et objets connectés rend *la maladie plus présente dans la vie quotidienne* et 37% perçoivent ces outils comme susceptibles d'*augmenter le stress et l'anxiété*. Ces limites sont plus fortement perçues par les hypoconnectés, non utilisateurs d'objets connectés et d'applications mobiles, que chez les hyperconnectés.

Il ressort de ces résultats que la transparence au niveau de la gestion des données et le respect de la vie privée d'un côté, et la fiabilité et utilisabilité des données d'un autre, présentent deux réels enjeux pour les nouveaux dispositifs connectés en santé. Ceci soulève les questions relatives aux actions menées pour la garantie du respect de la vie privée, mais aussi celles relatives au rôle accordé au patient en tant que co-créateur de tels outils. L'enjeu étant le développement de dispositifs présentant à la fois une réelle utilité fonctionnelle dans la gestion de la maladie, mais aussi une utilisabilité optimale garantissant une facilité d'apprentissage et d'usage des données, tout en réduisant la charge cognitive source de stress et d'anxiété.

Quels inconvénients ou limites voyez-vous (ou verriez-vous) dans l'usage des applications mobiles et/ou objets connectés dans le suivi de votre maladie ou dans le cadre de l'accompagnement de votre proche?



3.2 – USAGES DES NOUVELLES TECHNOLOGIES ET RELATION AU MEDECIN : QUELS REELS CHANGEMENTS ?

L'usage des nouvelles technologies transforme-t-il la relation patient-médecin ? La réponse à cette question passe par :

- * Une analyse des effets perçus de l'usage des nouvelles technologies sur les échanges avec le médecin,
- * Des analyses de corrélation entre l'usage effectif de ces nouvelles technologies et les scores obtenus à l'évaluation de la qualité de la relation avec le médecin, sur des dimensions de confiance et d'engagement.

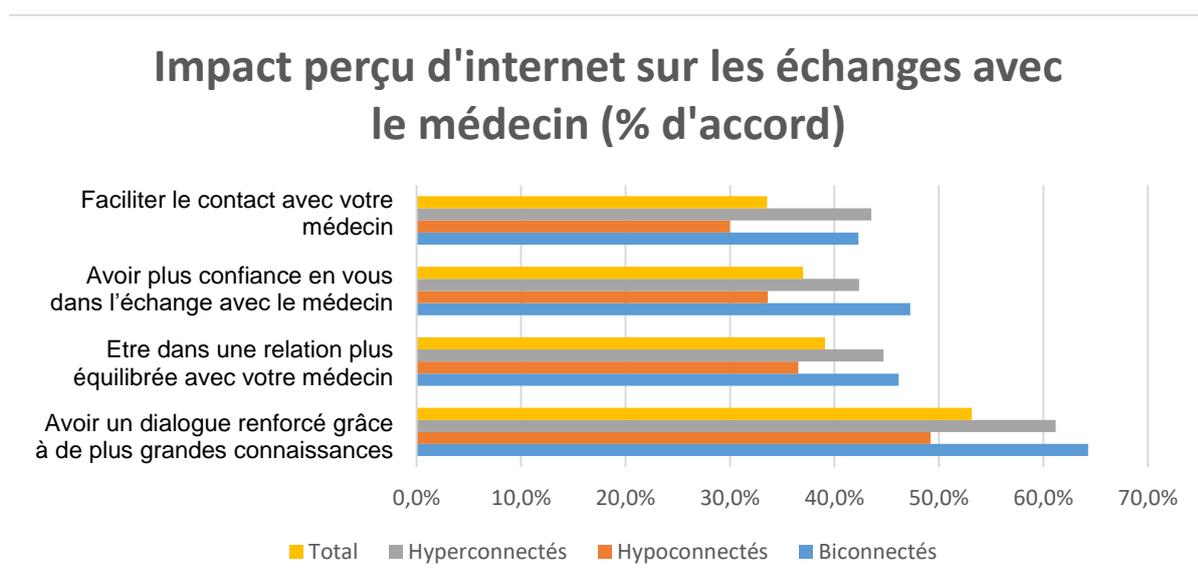
3.2.1- Effets perçus des technologies numériques sur les échanges avec le médecin

Internet : un renforcement perçu du dialogue avec le médecin

S'agissant des effets perçus de l'usage d'Internet sur les échanges avec le médecin, le principal impact qui se dégage est un *renforcement du dialogue avec le médecin*, avec 53,1% des répondants en accord avec cette affirmation (« tout à fait d'accord » et « d'accord »). Pour 39,1 % des utilisateurs, Internet leur a permis *d'équilibrer leur relation avec leur médecin* alors que 37% estiment qu'il leur a permis *d'avoir plus confiance en eux lors de l'échange*. En revanche, Il ne semble pas y avoir de réel bénéfice en termes de facilitation de contact pour 45% d'utilisateurs.

Les différences entre les groupes d'utilisateurs sont marquées, les groupes de patients connectés (hyper et bi) perçoivent davantage les bénéfices d'Internet sur la relation au médecin.

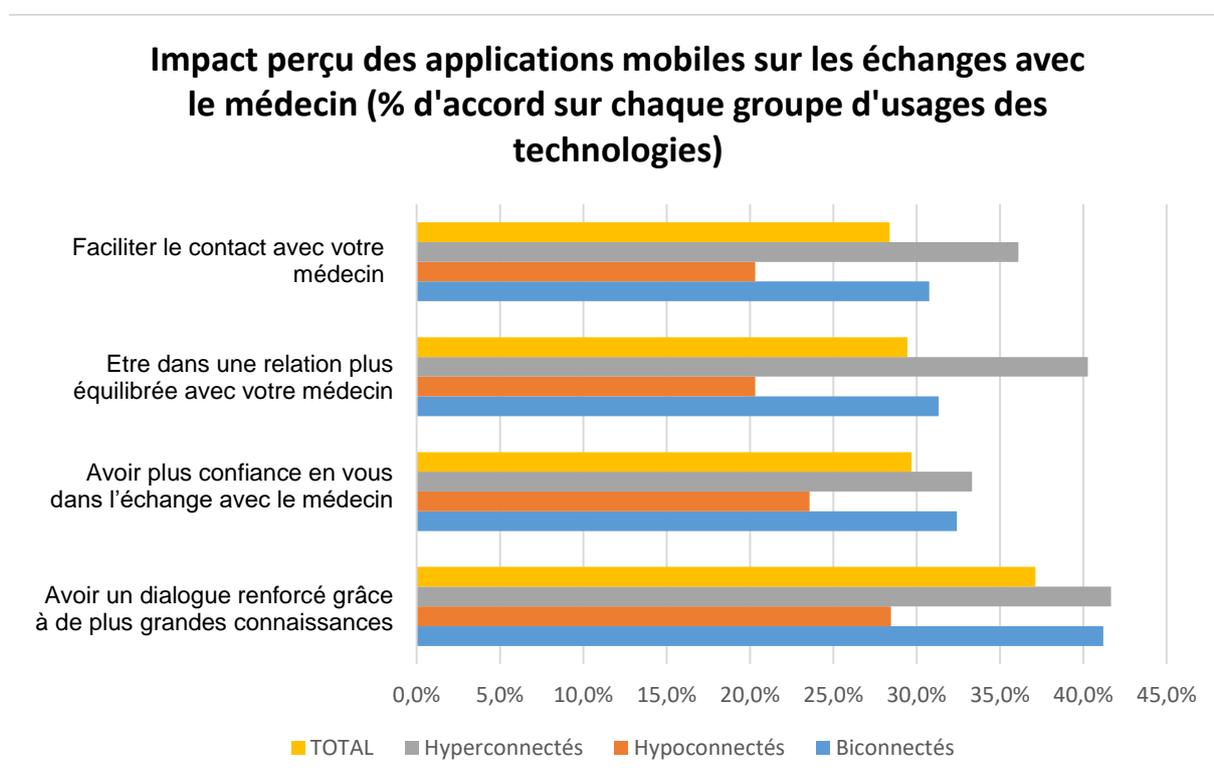
Vous avez le sentiment que l'usage d'Internet vous permet de :



Applications et objets connectés :

S'agissant de l'impact des applications mobiles, des tendances similaires à celle d'Internet se dégagent avec des effets néanmoins légèrement moins prononcés. Ainsi 37,1% des utilisateurs d'applications estiment que cet usage leur a permis de *renforcer le dialogue avec leur médecin*, alors que près de 30% approuvent le fait que cet usage a permis d'*équilibrer la relation avec le médecin* et quasiment 30% à *augmenter la confiance lors de l'échange*. Ces tendances sont néanmoins mitigées dans la mesure où près de 30% des utilisateurs ne perçoivent pas cet impact. Enfin, plus de 40% sont en désaccord avec l'effet des applications en termes de *facilitation de contact avec le médecin*. La perception de ces bénéfices est liée à l'usage même de ces applications, dans la mesure où on observe des pourcentages plus élevés chez les hyperconnectés.

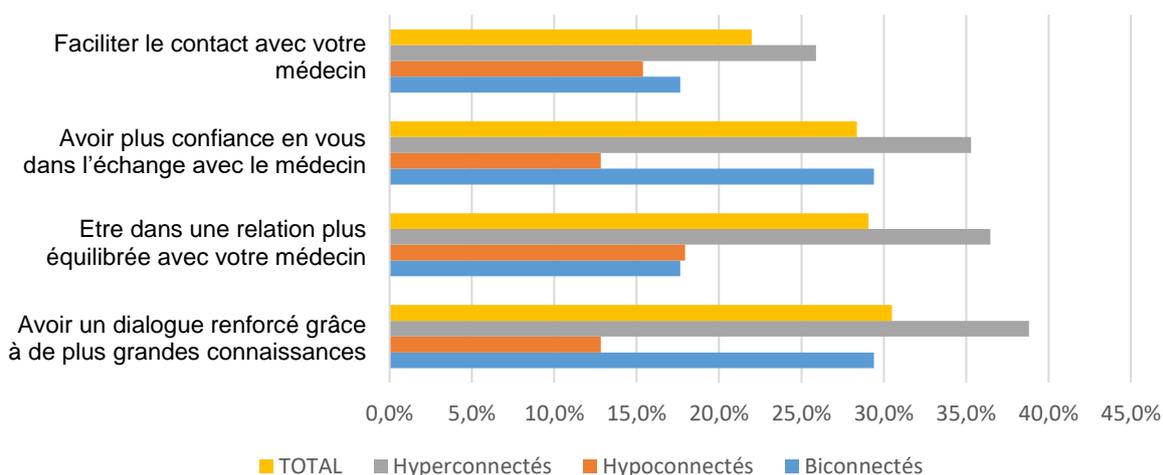
L'usage des applications mobiles vous permet de :



Concernant des objets connectés, la perception d'un impact de leur usage sur les échanges avec le médecin semble moins présente chez leurs utilisateurs, avec seulement 30,5% percevant un *renforcement au niveau du dialogue avec le médecin*.

L'usage d'un ou plusieurs objets connectés vous permet de :

Impact perçu des objets connectés sur les échanges avec le médecin (% d'accord sur chaque groupe d'usages des technologies)

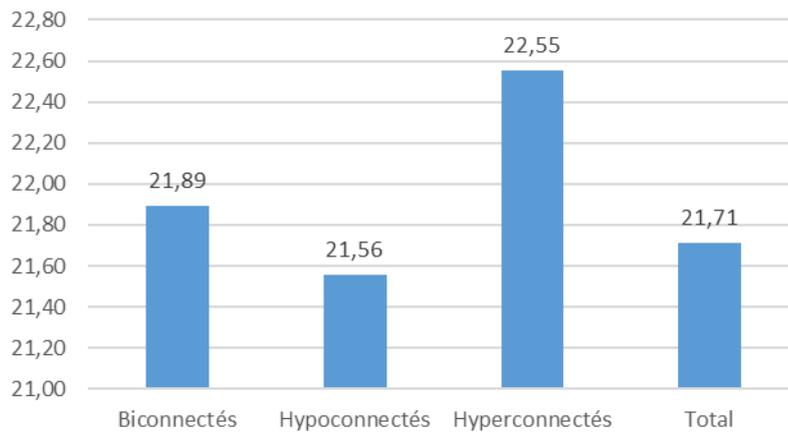


Comme nous l'avons souligné concernant Internet, les bénéfices perçus des applications et des objets connectés sur la relation au médecin varient en fonction des groupes d'usagers : les hypoconnectés perçoivent nettement moins les bénéfices que ces technologies peuvent apporter à leur relation avec le médecin.

3.2.2- Qualité de la relation au médecin : quels liens entre les usages et les niveaux de confiance et d'engagement?

De manière globale, les résultats indiquent que les patients ont une relation relativement privilégiée avec leur médecin traitant ou celui qu'ils voient le plus souvent avec un score moyen de 21,71. L'analyse ci-dessous (l'échelle est accentuée) montre le score de la qualité de la relation au médecin pour chaque groupe d'usages des technologies. Le test statistique de comparaison des moyennes fournit des résultats non significatifs, permettant de conclure que le score de la qualité de la relation au médecin est le même dans les trois groupes.

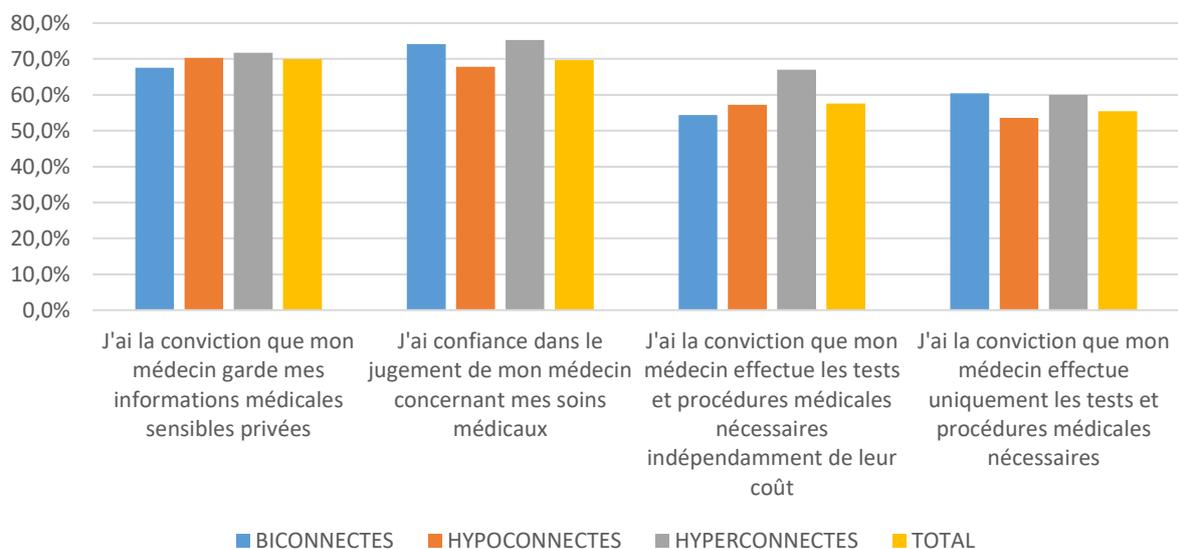
Comparaison des scores de la relation médecin sur les trois groupes d'usages des technologies



Pour une meilleure compréhension de l'impact des nouvelles technologies sur la qualité de la relation patient-médecin, nous vérifions dans ce qui suit si cette absence d'impact au niveau global, est retrouvée au niveau des deux dimensions mesurées de la relation patient médecin, à savoir la confiance d'une part, et l'engagement d'autre part.

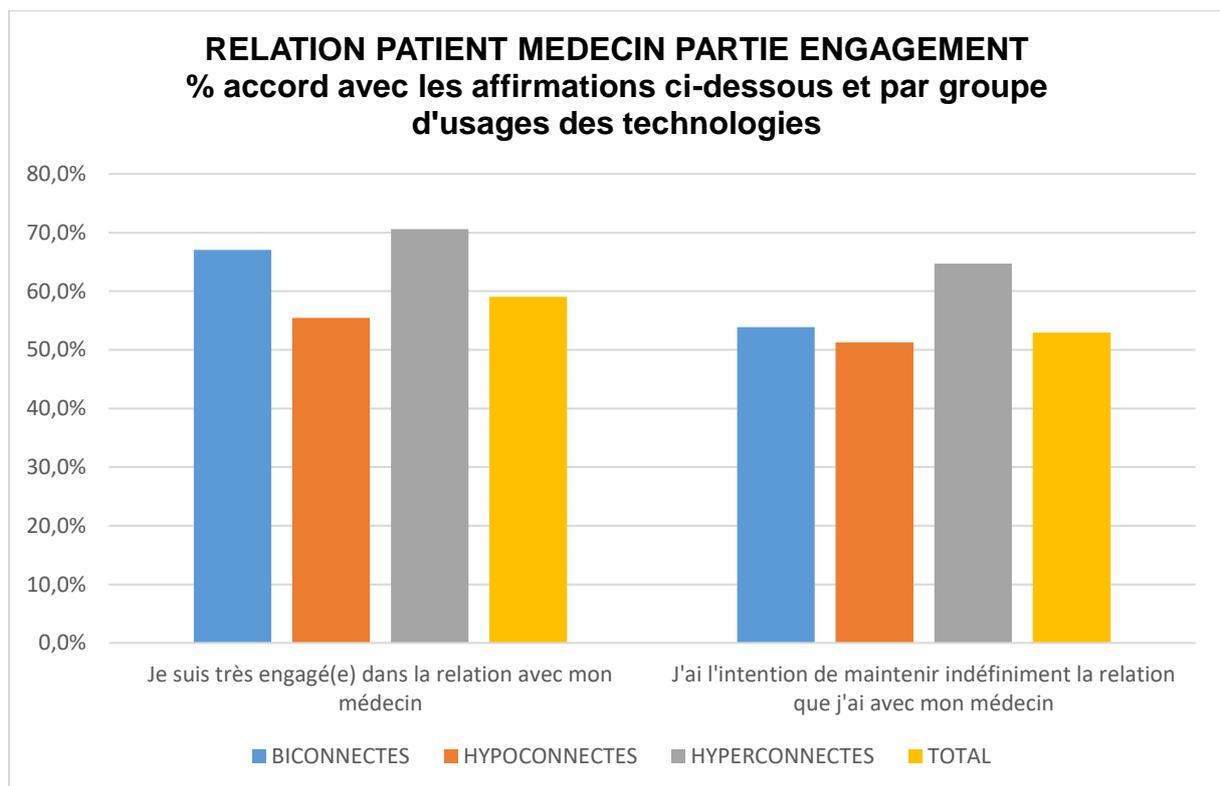
Quatre affirmations ont été incluses dans le questionnaire pour mesurer le degré de confiance du patient chronique envers son médecin. Le graphique ci-dessous compare les trois groupes d'utilisateurs des technologies sur chacune de ces affirmations

RELATION PATIENT MEDECIN PARTIE CONFIANCE % ACCORD POUR CHAQUE AFFIRMATION ET PAR GROUPE D'USAGES DES TECHNOLOGIES



Les résultats du graphique ci-dessus montrent tout d'abord un niveau de confiance très élevé dans les trois groupes : plus de 50% des biconnectés, hypoconnectés ou hyperconnectés sont d'accord avec les quatre affirmations. Les tests de moyenne montrent qu'il n'y a pas de différence entre les trois groupes sur cette dimension de confiance de la relation patient-médecin.

Les résultats (% d'accord) sur la dimension engagement de la relation patient-médecin sont fournis dans le graphique ci-dessous. Le premier constat là encore est un niveau d'engagement élevé quels que soient les groupes d'utilisateurs des technologies (plus de 50% des patients de chaque groupe est d'accord avec les 2 affirmations).



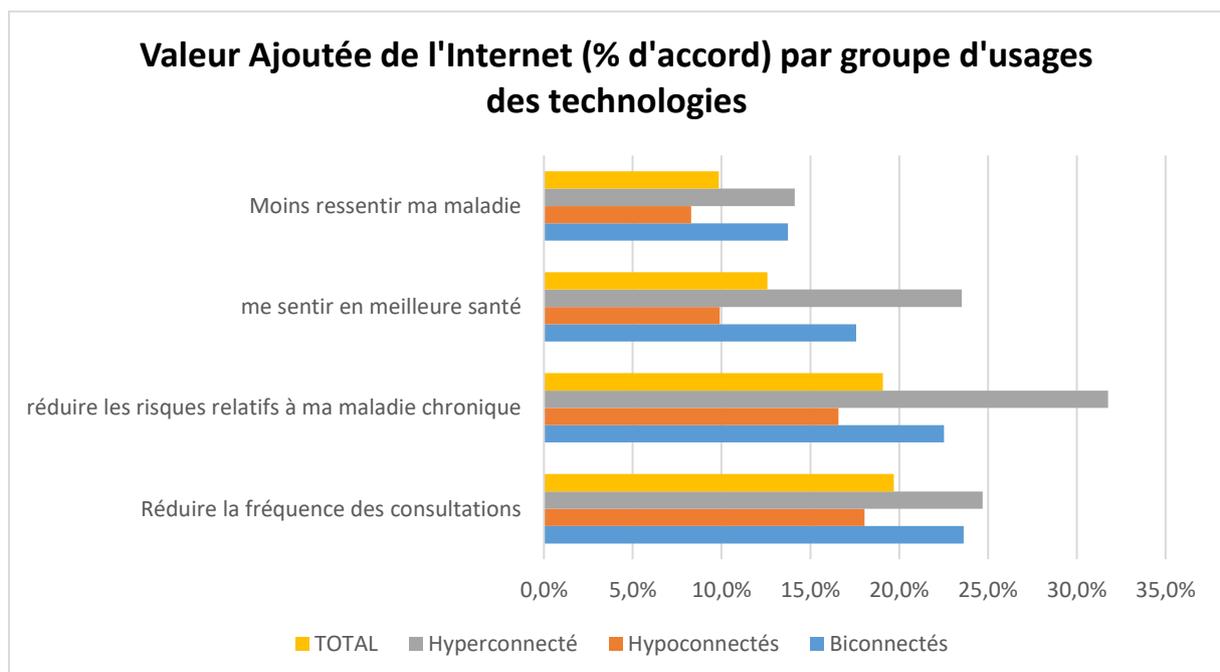
Les tests de comparaison des moyennes dévoilent des différences entre les groupes. Sur l'item « je suis très engagé dans la relation avec mon médecin » les hyperconnectés enregistrent des scores significativement plus élevés, dénotant un engagement plus fort que les biconnectés qui sont eux même plus engagés que les hypoconnectés. Sur l'item « j'ai l'intention de maintenir indéfiniment la relation que j'ai avec mon médecin », la différence significative est entre les hyperconnectés et les hypoconnectés, les premiers ayant un score significativement plus élevé que les seconds. Il ressort ainsi que bien que le score global de la qualité de la relation au médecin est le même entre les 3 groupes, les résultats par dimension sont plus nuancés. Ainsi, sur la dimension de confiance envers le médecin, les réponses ne révèlent pas de différences entre les trois groupes. En revanche, sur la dimension d'engagement, on constate que les hyperconnectés ont un engagement plus fort que les hypoconnectés. Ces résultats sont cohérents avec l'effet déjà mentionné de l'usage des technologies sur l'empowerment patient.

3.3 – VALEUR AJOUTEE DES TECHNOLOGIES NUMERIQUES SUR LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE

3.3.1- Valeur ajoutée d'Internet

Sur les quatre critères mesurés (moins ressentir ma maladie, me sentir en meilleure santé, réduire les risques relatifs à ma maladie chronique, réduire la fréquence des consultations), le pourcentage des participants qui sont d'accord avec le fait que ces critères constituent une valeur ajoutée est faible (en dessous de 35% même pour les hyperconnectés). Cependant 25% des hyperconnectés et bi connectés trouvent que l'Internet permet de réduire la fréquence des consultations, et plus de 30 % des hyperconnectés considèrent qu'Internet réduit leurs risques relatifs à la maladie chronique.

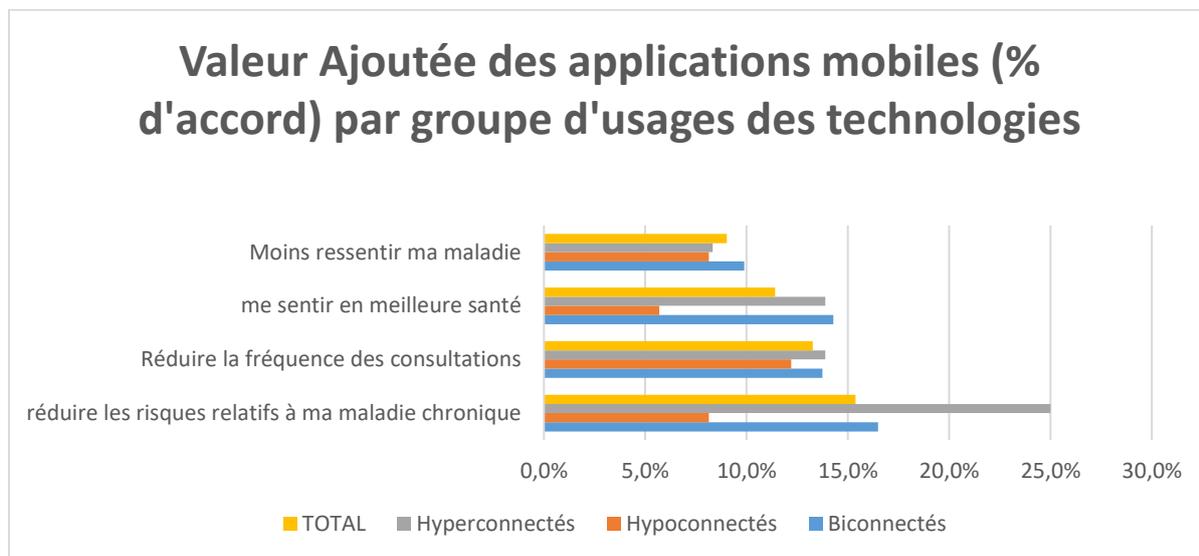
L'utilisation d'Internet dans le cadre de mon programme de soin me permet de :



3.3.2- Valeur ajoutée des applications mobiles

Le graphique ci-dessous montre que globalement, les trois groupes d'usages des technologies perçoivent peu les quatre critères mesurés comme valeur ajoutée des applications mobiles (tous les chiffres sont inférieurs à 25%). Par ailleurs, les hyperconnectés se distinguent des deux autres groupes uniquement par le fait qu'ils trouvent que les applications mobiles réduisent les risques relatifs à leur maladie chronique (25%).

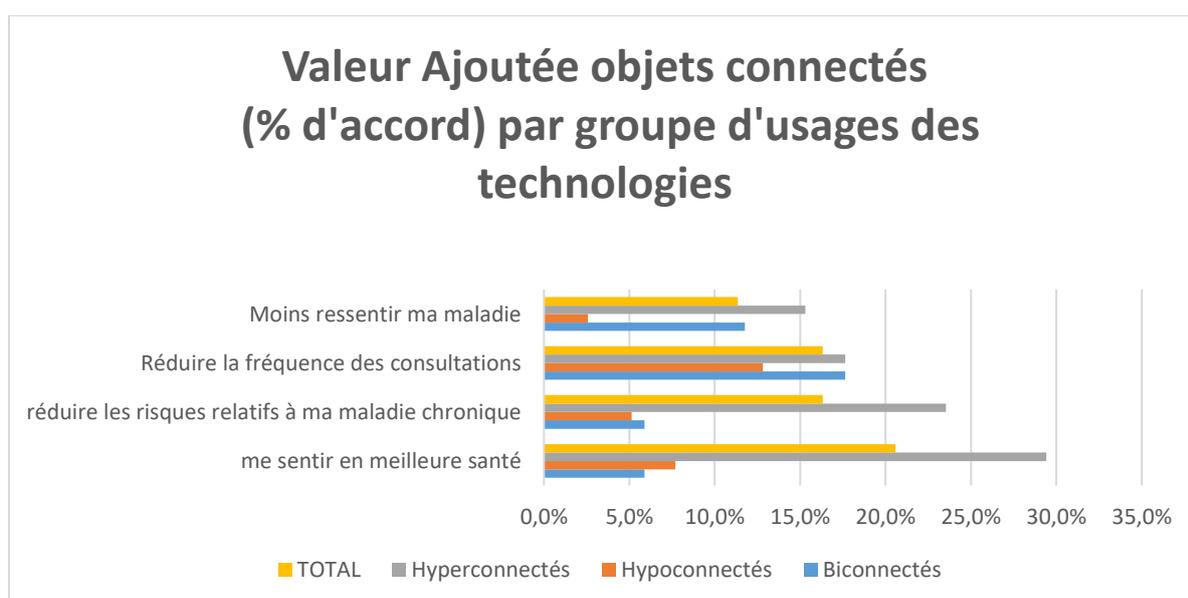
L'utilisation d'une ou plusieurs applications mobiles dans le cadre de mon programme de soin me permet de :



3.3.3- Valeur ajoutée des objets connectés

Sur les objets connectés, on constate globalement un taux d'accord faible avec les quatre critères de valeur ajoutée mesurés, mais une différence entre les groupes. 30% des hyperconnectés considèrent que les objets connectés leur permettent de se sentir en meilleure santé, et presque 25% de réduire nettement les risques relatifs à leur maladie chronique.

L'utilisation d'un objet connecté dans le cadre de mon programme de soin me permet de :



3.4 IMPACT DES TECHNOLOGIES NUMERIQUES SUR LA MALADIE CHRONIQUE

3.4.1 – Un bénéfice illusoire ?

Les différents résultats présentés au cours de cette dernière partie permettent d'observer un certain décalage entre la perception des effets des usages des technologies numériques sur la maladie chronique, et les liens entre les types d'usages et les niveaux de différentes dimensions liées à la santé et à la relation au médecin.

En effet, il ressort tout d'abord que les malades connectés perçoivent davantage que les technologies numériques (paragraphe 3.1.) augmentent la capacité des malades chroniques à avoir un plus grand contrôle dans la gestion de la maladie, à avoir une meilleure compréhension du traitement et à modifier certaines pratiques bénéfiques pour la santé. Pourtant, d'autres résultats (paragraphe 2.2.1) montrent au contraire qu'il n'y a pas de différence entre les groupes d'utilisateurs des technologies numériques sur le sentiment d'auto-efficacité pour la gestion de la maladie, le degré d'expertise par rapport au traitement, ni pour la motivation à avoir des comportements bénéfiques à la santé.

Par ailleurs, concernant la relation au médecin, il se dégage essentiellement des résultats présentés dans le paragraphe 3.2.1 que les personnes vivant avec une maladie chronique perçoivent que les technologies numériques, et plus particulièrement Internet, contribuent à son amélioration. La perception de ce bénéfice dépend par ailleurs fortement des usages : plus les malades chroniques utilisent fréquemment les technologies numériques, plus ils en perçoivent des effets positifs sur leur relation au médecin.

Les analyses présentées en section 3.2.2 montrent pour leur part que la qualité de la relation au médecin, et notamment leur engagement dans cette relation, ne diffère pas entre les trois groupes d'utilisateurs des technologies numériques. Ces deux résultats semblent ainsi soulever un paradoxe : la qualité de la relation au médecin est également bonne, indépendamment de la fréquence d'utilisation des technologies numériques, alors que la perception de l'impact de ces technologies sur cette relation est meilleure chez les utilisateurs les plus réguliers.

L'ensemble de ces résultats semblent ainsi *a priori* soulever un constat paradoxal concernant la divergence des effets perçus des usages et les différences observées entre les types d'utilisateurs concernant leurs niveaux sur les dimensions liées à la santé et à la relation au médecin. Nous proposons de le comprendre aux travers de deux interprétations possibles.

Une première hypothèse peut être faite dans une perspective dynamique : il se peut que les malades les plus connectés (hyper et bi) aux technologies numériques aient été des personnes avec des niveaux plus bas les différentes variables liées à la santé, et que ce sont les technologies numériques qui leur auraient permis de les rehausser

aux mêmes niveaux que les malades hypo-connectés. Concernant la relation au médecin, cette même perspective amènerait à considérer que les technologies numériques, et notamment Internet, aient été une ressource pour améliorer une relation au médecin jugée non satisfaisante chez des patients qui sont devenus ainsi des usagers réguliers et fréquents de ces technologies, alors que les malades chroniques non-usagers pourraient avoir bénéficié d'une relation de qualité satisfaisante avec leur médecin dès le début et n'auraient ainsi pas eu besoin de faire appel à d'autres ressources pour l'améliorer. Un design d'étude longitudinal permettrait d'observer l'évolution temporelle de ces différentes variables et de tester cette hypothèse des technologies comme ressources permettant leur amélioration.

La deuxième hypothèse consisterait davantage à voir considérer que l'amélioration de ces différentes dimensions n'est pas objective, mais plutôt une amélioration subjective : il s'agirait ainsi davantage d'un bénéfice illusoire que d'un bénéfice réel, de croyances et d'attentes sur les effets des technologies numériques qui viendrait toutefois renforcer le comportement d'utilisation des technologies numériques chez les individus qui ont l'impression qu'elle leur est bénéfique.

3.4.2 – Une encapacitation réelle, au bénéfice d'une meilleure relation patient-médecin ?

Les résultats concernant les niveaux d'empowerment (paragraphe 2.2) indiquaient que les malades les plus connectés sont les patients qui se sentent le plus capables de participer et d'agir sur les décisions liées au suivi et à la gestion de leur maladie chronique, en prenant part de façon active aux échanges avec les médecins. C'est également l'un des bénéfices plus fortement perçus par les malades les plus connectés (paragraphe 3.2.1). Ainsi, concernant l'empowerment, la perception du bénéfice des technologies numériques converge dans notre étude avec un bénéfice qui semble réel : les patients les plus connectés sont ceux qui se sentent une capacité d'agir plus importantes et qui considèrent que les technologies numériques ont permis d'augmenter cette capacité d'agir.

Comme nous l'évoquons dans le paragraphe 2.2.1, l'accès aux informations apportées par les technologies numériques pourraient permettre d'expliquer ce processus d'empowerment. Il apparaît également de mettre en parallèle ces observations avec les résultats présentés dans le paragraphe 3.2.2 qui montre que l'usage de nouvelles technologies n'est pas lié à une baisse de confiance envers les compétences et le professionnalisme du médecin, contrairement à ce qu'une partie des malades chroniques peut penser (paragraphe 3.1.1). A l'inverse, nous avons pu voir que les patients les plus connectés avaient un engagement plus fort dans la relation avec leur médecin.

L'accès aux informations apportées par les technologies numériques ne semblent donc pas être une menace, mais au contraire plutôt un allié, dans la mise en place d'une relation de meilleure qualité : plus équilibrée, dans laquelle le patient se sent pouvoir occuper une position plus centrale et active dans la prise de décision médicale. Il semble toutefois possible ce ne soit pas un processus linéaire unidirectionnel, et que la « connexion » du patient ne puisse apporter les bénéfices que nous venons d'évoquer qu'en fonction de la réaction du médecin qui reçoit ce patient transformé. Il

semblerait nécessaire de s'intéresser au cours d'une prochaine étude à ce processus, et d'observer les liens entre les différentes variables liées à la santé des patients et des dimensions liées aux technologies numériques chez leurs médecins (usages, représentations, sentiment de compétence, etc.).

CONCLUSION

Cette étude a permis de mesurer l'impact des technologies Internet, applications mobiles et objets connectés sur le fonctionnement psycho-social de personnes vivant avec une maladie chronique. En portant sur un large échantillon de personnes présentant des maladies chroniques diverses, les résultats de cette étude présentent un intérêt certain pour comprendre les enjeux autour de cette population et des technologies numériques.

L'étude montre une forte hétérogénéité, tant dans les usages des différentes technologies numériques, que dans la perception de leurs impacts. Les résultats ont permis de distinguer trois profils d'utilisateurs, et de les mettre en lien avec une analyse de l'impact de ces usages sur des variables liées à la santé, comme le degré d'expertise par rapport au traitement, la qualité de vie liée à la santé, la relation patient-médecin, le sentiment d'auto-efficacité et le degré d'empowerment du patient.

Les résultats mettent en avant deux éléments du point de vue des malades : d'une part, que l'usage des technologies numériques dans le cadre de la gestion et du suivi de la maladie chronique n'est pas délétère à leurs motivations et leurs comportements liés à la santé, ni à la confiance qu'ils peuvent avoir envers leur médecin ; et d'autre part, qu'il permet d'augmenter l'empowerment, ce qui contribue à l'amélioration de la qualité de la relation et des échanges avec le médecin, notamment au sentiment d'être plus engagé et de vouloir maintenir cette relation, déterminante pour la qualité de vie des malades chroniques.

Les technologies numériques semblent ainsi pouvoir incarner un allié, plutôt qu'une menace, pour le suivi et la prise en charge de ces patients. Certaines d'entre elles, comme Internet, sont une des ressources essentielles dont les malades chroniques se sont déjà saisis afin de s'adapter à leur maladie et d'améliorer leur qualité de vie liée à la santé et la qualité de leur suivi. L'un des enjeux actuels autour des technologies numériques réside certainement dans la capacité des institutions et des professionnels de santé à s'adapter à cette transformation des malades chroniques, et à intégrer les technologies numériques aux pratiques de soins.

Les technologies étant en forte évolution, un observatoire de l'impact des technologies sur les malades chroniques permettrait de suivre l'évolution de ces usages et de leur impact sur les malades chroniques.

ETATS GENERAUX D'INTERNET

La parole d'ICA

Cette étude a été l'aboutissement d'un long processus mis en place par notre coalition de 14 associations des États Généraux Permanents des personnes vivant avec une ou des maladies chroniques et leurs proches. Lors de ces Etats Généraux, plusieurs thématiques étaient alors ressorties, et celle des nouvelles technologies est venue nous interpeller par les différentes choses que nous pouvions entendre dans nos associations, ainsi que dans le monde de la santé. Il nous a donc semblé important de pouvoir s'engager dans une recherche et étude des nouvelles technologies et des maladies chroniques, et les effets que pouvait avoir ou non le numérique dans les parcours de vie des personnes.

Nous avons voulu que cette étude soit menée avec notre méthodologie de démarche communautaire, « **faire avec les personnes concernées** », avec les demandes exprimées, les besoins identifiés, et les réponses adaptées de la communauté des malades chroniques. Les réponses adaptées seront certainement l'étape suivante pour notre collectif et les personnes.

Cette première étude faite en collaboration avec l'Institut des Mines Telecom Business School nous permet de poser des **premiers constats**, et nous montre **notre place importante dans le numérique et les parcours de santé** des personnes et des relations avec les soignants. Nous patients, nous personnes concernées, nous avons des choses à dire, **nous voulons une garantie d'être entendus** avec notre savoir profane et nos parcours quotidiens avec les maladies chroniques et celui de nos proches.

Notre étude nous montre que **les nouvelles technologies n'ont pas d'effets délétères** dans les parcours de santé des personnes et la relation avec le monde des soignants.

Et pourtant **internet est un vrai enjeu**, les informations qu'on y trouve peuvent impacter, voire même modifier les décisions des personnes malades chroniques et leurs proches. Des **côtés pervers** comme **l'auto-diagnostic** ou **la désinformation** peuvent entraîner une **baisse de l'estime de soi** et **freiner l'envie de prendre soin de soi et d'agir pour sa santé**.

Aujourd'hui il nous semble que le principe de **l'empowerment**, peut renforcer la capacité des personnes à agir favorablement pour leur santé **et va surtout demander aux associations de travailler sur les informations essentielles au parcours de vie des personnes sur leurs sites**. Il va également nécessiter une **collaboration étroite avec les pouvoirs publics** sur les contenus et les informations incontournables, en garantissant celles-ci par une **qualité et leur sécurité**.

Concernant les **applications et les objets connectés**, il nous semble aujourd'hui central que **les personnes concernées et les associations de patients soient intégrées dans le processus global** de la conception de ces outils numériques. Il est aussi essentiel que ceux-ci soient **encadrés et co-construits avec l'industrie** du numérique par une **charte encadrant les processus d'élaboration, d'évaluation, de qualité** par l'ensemble des acteurs concernés : les personnes, les soignants, les institutionnels et industriels.

Ces outils produisent des données importantes et utiles à tous, nous ne discutons pas sur ce fait. **Aujourd'hui, les bénéfices de ces outils vont vers les industriels du numérique et de la santé**, et sont une manne d'argent importante, une source d'informations qui profitent et permettent aux industriels de faire fonctionner leur industrie. Et sans les personnes (les patients) il n'y aurait pas de données.

Il nous semble qu'**une partie de ces bénéfices devrait revenir aux personnes et aux représentants associatifs** défendant leurs droits en élaborant avec eux des stratégies et des évolutions utiles au système de santé et à l'élaboration de nouveaux produits de santé. Nous devons aussi **garantir la sécurité de ces données et contrôler leur circulation** pour protéger les personnes et leurs proches, sans oublier le rôle des pouvoirs publics de protection, d'accès et de consentement du recueil de ces données par les personnes.

Cette étude renforce nos convictions que les nouvelles technologies doivent prendre en compte les principes de santé globale, de mobilisation de l'ensemble des acteurs, d'inclure les personnes donc une démarche communautaire, l'empowerment, et participer à la transformation sociale pour trouver leur place dans les parcours de vie des personnes, en lien avec les soignants.

Nous les malades chroniques nous voulons que le numérique soit un allié, un facilitateur à notre santé globale sans endommager la relation soignés / soignants.

Pour cela **nous souhaitons continuer à observer les effets des nouvelles technologies sur les maladies chroniques** et leurs proches, et **amplifier cet observatoire** et recherches en incluant les soignants avec leurs besoins identifiés vis-à-vis du suivi et de l'accompagnement des personnes.

Nous serons vigilants sur les points d'amélioration évoqués, et sur l'inclusion des différents acteurs des domaines de la santé et du numérique pour agir pour les communautés tout en gardant nos différences et pour une santé globale et égalitaire.

Nous serons intransigeants sur les questions des données, de sécurité de celles-ci et insistons sur la nécessité d'engager un dialogue avec les différents acteurs et les pouvoirs publics pour définir ensemble **comment aujourd'hui ces données génératrices de moyens puissent être réparties de façon équitable pour permettre une vraie démocratie et l'implication des personnes à agir pour leur santé.**

Vous l'aurez compris, ce nous demandons c'est : **RIEN SANS NOUS !**

La coalition (im)patients Chroniques & Associés (ICA)

CONTACT ETUDE :

Institut Mines-Télécom Business School

Christine Balagué

christine.balague@imt-bs.eu

Camille Vansimaey

camille.vansimaey@imt-bs.eu

Lamy Benamar

lamy.benamar@imt-bs.eu