



ARTICLE

Le projet Sav-AQ : étude des freins et facteurs à l'utilisation d'un site internet dédié aux patientes atteintes de cancer du sein, l'exemple de la Nouvelle-Aquitaine

The Sav-AQ Project: Study of Obstacles and Levers Related to the Use of a Website Dedicated to Breast Cancer Patients; the Example of the Nouvelle-Aquitaine Region

Valérie Berger^{1,2,*}, Hélène Hoarau^{1,2} and Florence Saillour^{3,4}

¹Unité de Recherche et d'Innovation et Soins et en Sciences Humaines (URISH), CHU de Bordeaux, Bordeaux, 33000, France

²Laboratoire Culture et Diffusion des Savoirs (CeDS), Université de Bordeaux, Bordeaux, 33000, France

³Pôle santé publique Méthodes d'évaluation en santé (UMES), CHU Bordeaux, Bordeaux, 33000, France

⁴ISPED, Centre INSERM U1219, Bordeaux Population Health-Unité PHARes F, University de Bordeaux, Bordeaux, 33000, France

*Corresponding Author: Valérie Berger. Email: valerie.berger@chu-bordeaux.fr

Received: 08 December 2022 Accepted: 10 July 2023 Published: 30 September 2023

RÉSUMÉ

Le développement des plateformes numériques dans le domaine de la santé transforme les interactions soignants-soignés et la diffusion des savoirs. S'informer par le biais d'internet est devenu une habitude pour de nombreux patients et doit être pris en compte par les soignants. Ainsi, comprendre les usages des outils numériques par les patients est un enjeu de santé publique. L'étude Sav-AQ vise à comprendre les usages par des femmes atteintes d'un cancer du sein et le rôle des professionnels de santé. Il s'agit d'une étude mixte de faisabilité exploratoire, de type avant-après l'intégration dans le parcours de soins du portail « Mon réseau cancer du sein » construit par et pour des patientes ayant un cancer du sein. L'étude concerne un groupe de 30 patientes ayant un cancer du sein et de 6 professionnels de santé utilisateurs du portail. Les résultats montrent que pour l'ensemble des utilisateurs, l'activité sur le portail décroît avec le temps. Les patientes en début de parcours ont été plus assidues ce qui peut s'expliquer par la recherche d'éléments en lien avec un parcours de soin inconnu. Les résultats font apparaître aussi que des compétences techniques pour l'utilisation de la plateforme sont nécessaires pour les patientes et qui doivent être accompagnées par un professionnel de santé. Il serait intéressant d'envisager une étude de plus grande envergure pour évaluer l'impact d'une telle plateforme sur le recours aux soins et le développement de compétences en santé chez les patients.

MOTS CLÉS

Cancer du sein ; Transfert des connaissances ; Interdisciplinarité ; Santé numérique



ABSTRACT

The development of digital platforms is transforming caregiver-patient interactions and the dissemination of knowledge. Obtaining information from the Internet has become a habit for many patients and must be considered by caregivers. Thus, understanding the use of digital tools by patients is a public health issue. The Sav-AQ study aims to understand patterns of use by women with breast cancer and the role of health professionals. Sav-AQ is an exploratory feasibility study with a mixed design, exploring patient and healthcare experience before and after the integration of a specific website into their care pathways. The research is based on the digital platform “My Breast Cancer Network”, which was built by and for patients with breast cancer. A group of 30 breast cancer patients and six healthcare professionals using the platform were followed. The results show that for all users, the activity on the website decreases over time. At the beginning of the course, patients were more assiduous, which can be explained by the search for elements related to an unknown care pathway. The results also show that technical skills to use the platform are necessary for patients and must be accompanied by a health professional. It is of interest to devise a larger study to assessing the impact of such a platform on patient healthcare uptake and health skills development.

KEYWORDS

Breast cancer; knowledge transfer; interdisciplinarity; digital health

Introduction

S'informer par le biais d'internet est devenu une habitude pour de nombreux patients, plus de 86% possèdent un ordinateur, et même les plus âgés sont de plus en plus nombreux à savoir se servir des outils informatiques [1]. L'utilisation accrue des sites internet dédiés à la santé s'explique en partie par la facilité avec laquelle on peut obtenir des réponses couvrant des champs médicaux très vastes. Les outils numériques rapprochent le patient des sources d'informations et les rendent parfois plus compréhensibles qu'elles ne le sont dans le langage très spécialisé du corps médical. De ce fait, nombreux sont ceux qui recherchent des informations sur leur maladie, les traitements possibles ou sur des symptômes [2]. Mais internet n'est pas uniquement un outil de recherche d'informations, on retrouve d'autres supports, comme les blogs ou les réseaux sociaux qui peuvent être des vecteurs de soutien psychologique ou de retour d'expériences de patients se trouvant dans des situations similaires [3]. Parmi ces patients en recherche d'informations et de soutien, on identifie souvent ceux atteints de maladies chroniques ou de cancers. D'ailleurs, le Plan Cancer 2014–2019 vise à lutter contre les inégalités face à la maladie, dont des difficultés à accéder, comprendre et utiliser les informations en santé qui en sont les marqueurs [4]. De fait, le développement des plateformes numériques dans le domaine de la santé transforme les interactions soignants-soignés, la diffusion des savoirs et les savoirs eux-mêmes [5].

Aujourd'hui, ce nouvel environnement numérique doit être pris en compte par les soignants et ce tout au long du parcours de soins du patient pour répondre et adapter le dispositif de prise en charge en fonction des connaissances et des perceptions des patients [6]. Ainsi, pour le soignant comprendre et prendre en compte les usages des outils numériques par les patients est devenu un enjeu de santé publique. L'étude Sav-AQ se situe au cœur du parcours des patientes ayant un cancer du sein pour une meilleure gestion de la maladie et ce pour trois raisons. Premièrement, l'Institut National du Cancer estime à environ 54 000 nouveaux cas de cancers du sein

diagnostiqués chez les femmes en 2015 en France avec plus de 11 000 décès, ce qui représente la première cause de mortalité féminine par cancer en France [7]. Deuxièmement, le cancer du sein contraint la patiente recourir à un parcours de soins plus au moins complexe en fonction de la localisation de la tumeur, de son grade, du stade de la maladie et des caractéristiques biologiques. Ce parcours peut se composer et être associé ou non à différents types de thérapeutiques : une chirurgie, une chimiothérapie, une radiothérapie, une hormonothérapie, une immunothérapie ou encore une thérapie ciblée. Quel que soit le parcours déterminé pour chaque patient, il entraîne des conséquences physiques (nausées, douleurs, fatigue), psychologiques (anxiété, dépression) et sociales qui viennent impacter l'équilibre des femmes et générer entre autres des demandes en informations [8]. Enfin, le parcours de soins des patientes atteintes de cancer du sein est une succession de périodes thérapeutiques nécessitant parfois des modifications et des hospitalisations. Ainsi, pour ces femmes, trouver de l'information en ligne pourrait être une aide et un soutien pour s'adapter au parcours de soins [9]. L'association Patients en réseau a développé une plateforme nommée Mon Réseau Cancer du Sein® (MRCS) qui réunit patients, proches, et professionnels de santé dans un espace de partage de savoirs scientifiques, savoirs pratiques et expérientiels dans le but de répondre aux demandes des patientes atteintes d'un cancer du sein et de leurs proches [10]. Cette plateforme vise à permettre aux patients et aux proches à favoriser les échanges, se comprendre, se soutenir pour trouver des informations et adresses utiles à son parcours de soin. MRCS a donc pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par une maladie sévère et leurs proches pour faciliter leurs quotidiens face à l'épreuve de la maladie.

L'utilisation de Mon réseau® cancer du sein répond à une des actions du Plan Cancer 2014–2019 « rendre accessible aux malades et aux proches une information personnalisée » [4] en relayant par exemple le contenu des supports d'information de référence, comme la plateforme d'information santé Cancer Info sur les cancers et les prises en charge.

En France, la plateforme MRCS pourrait permettre une meilleure gestion de la maladie par les patientes et soutenir l'implantation et l'appropriation de pratiques cliniques exemplaires par les soignants pour un accompagnement des patientes atteintes de cancer du sein.

C'est dans ce cadre que le projet Sav-AQ (financement SIRIC BRIO 2016) a été conçu afin de chercher à comprendre les usages du numérique en santé de femmes atteintes d'un cancer du sein et la place des professionnels de santé, dans cette interaction particulière avec l'information en santé. L'objectif principal de l'étude Sav-AQ était d'étudier les freins et les facteurs favorisant l'utilisation de la plateforme « MRCS » par des participants (femmes atteintes d'un cancer du sein et professionnels de santé). Les objectifs secondaires visaient à décrire et explorer l'expérience des participants concernant leurs usages de la plateforme MRCS durant 6 mois, de façon quantitative et qualitative.

Méthodologie

L'étude Sav-AQ est un devis mixte de faisabilité, exploratoire, de type avant-après l'intégration dans le parcours de soins du portail « Mon Réseau Cancer du Sein® » (MRCS). Cette étude a concerné un groupe de 30 patientes ayant un cancer du sein et de 6 professionnels de santé spécialisés en cancérologie.

Chaque participant (patient et soignant) a bénéficié dans un premier temps d'une formation à l'utilisation de la plateforme MRCS par une infirmière de recherche. Celle-ci était joignable sur une ligne de téléphone portable à tout moment de l'étude, pour toute question qu'elle soit technique ou autre. Chaque échange a été tracé et documenté par l'infirmière de recherche.

A partir de la première connexion, l'interaction de chaque participant avec la plateforme a été explorée statistiquement, et ce pendant 6 mois. Un suivi mensuel de l'utilisation de la plateforme par les participants a été réalisé à partir de requêtes informatiques générées par le web master de l'association Patients en réseau (nombre de connexions, informations consultées, durée des connexions). Les analyses des données d'utilisation de la plateforme ont été traitées à l'aide du logiciel SAS 9.3 en considérant un risque de première espèce fixé à $\alpha = 5\%$, par l'équipe de recherche.

Afin d'explorer l'expérience des participants concernant leurs usages du numérique, une approche qualitative a été réalisée. Il s'agissait de décrire les trajectoires informationnelles des patientes et des soignants. Elle a pris la forme d'entretiens semi-directifs pour les femmes ayant un cancer du sein, et pour les professionnels de santé la forme d'un focus group. Entretiens et focus group ont été réalisés dans le centre de soins en deux temps : avant la formation puis à 6 mois de l'utilisation de la plateforme MRCS. Les entretiens ont été menés soit par une anthropologue de la santé, soit par une chercheuse en Sciences de l'éducation ; toutes deux spécialisées en santé, issues du laboratoire CeDS. Les focus group ont été animés par les deux chercheuses. Au corpus de données ainsi créé (entretiens et focus group) se sont ajoutées les transcriptions de chaque échange entre participant et infirmière de recherche. L'analyse des données qualitatives a été traitée via

logiciel de traitement des données Nvivo. Toutes les données ont été anonymisées, chaque participant étant identifié via un code alphanumérique (différent du pseudo de connexion choisi dans le cadre de l'utilisation de la plateforme numérique) - et stockées dans des dossiers, sur des ordinateurs sécurisés, où les noms des personnes (et des lieux) ont été masqués et/ou remplacés par un identifiant. L'étude a été menée avant la Loi Jardé et relevait de la MR003, une note d'information était délivrée aux participants. Les démarches CNIL ont été effectuées dans le cadre d'amendement aux autorisations du site MRCS.

Résultats

Cette étude s'est déroulée entre les mois de février 2018 et septembre 2019.

Au total, (n = 30) femmes ayant un cancer du sein ont participé à l'étude, dont (n = 14) à la suite d'une première consultation pluridisciplinaire (comité sein) pour diagnostic et proposition de traitement, (n = 14) en cours de traitement par radiothérapie. La moyenne d'âge des patientes incluses était de 55,2 ans.

Du côté des soignants, ont été inclus (n = 2) médecins, (n = 1) cadre infirmier, (n = 1) infirmière Temps d'Accompagnement soignant, (n = 2) manipulatrices en imagerie médicale ; toutes des femmes, avec une moyenne d'âge de 50,6 ans.

Pour plus de fluidité et lisibilité, les deux groupes de patientes ainsi constitués sont dénommés « comité sein » pour les patientes vues au moment du diagnostic de cancer du sein et avant tout traitement, et « radiothérapie » pour celles débutant une radiothérapie ; lorsqu'il y a lieu, il est précisé si les professionnels sont en contact avec les patientes en « radiothérapie » ou lors du « comité sein »

L'usage d'internet avant formation à la plateforme MRCS

En amont de la présentation de la plateforme MRCS aux participantes (patientes et soignantes), nous avons cherché à connaître leur utilisation habituelle des outils numériques et plus particulièrement dans le domaine de la santé.

● Pour les patientes

Il s'avère que, sur les (n = 30) patientes, (n = 3) disent ne pas ou très peu utiliser internet (elles ont respectivement 47, 60 et 62 ans), (n = 9) décrivent un usage fréquent, (n = 5) une utilisation quotidienne à orientation professionnelle, et pour (n = 15) un usage modéré. L'utilisation d'internet est globalement liée à un usage de la vie courante concernant des démarches administratives en ligne, un usage de loisirs « passer le temps » comme consulter les tendances mode, décoration, faire des achats ou la consultation de réseaux sociaux, comme l'explique (Patricia, patiente âgée de 67 ans) : « Après pour regarder mes comptes sur internet, et puis quand j'ai besoin de chercher quelque chose j'essaie de trouver. [...] Oui voilà. Trajets et puis bon, pour pouvoir avoir des fois des nouvelles et... passer le temps. Les images, Facebook... »

Les patientes décrivent une recherche concernant leur maladie par mots clés. Elles se laissent guider par le moteur de recherche. Elles ne vont pas sur un moteur de recherche spécifique, mis à part celui du site du centre de soins où elles sont prises en charge ou sur des sites spécialisés

comme le site de la Ligue contre le cancer. Réjane, patiente, 55 ans, suivi en Radiothérapie, explique : « C'était le premier site [site de l'institution] que j'ai...où j'ai regardé. Et ensuite sur la ligue pour contre le cancer... des forums les Impatientes, par exemple. Des choses comme ça. »

Pour (n = 17) patientes sur (n = 30), elles indiquent lors du premier entretien que l'outil numérique permet la recherche d'informations sur la maladie, et en particulier sur le cancer (et surtout les effets des traitements). Ces recherches semblent nombreuses en début de parcours de soins puis s'estompent ou sont ravivées lors de changements de traitement.

● Pour les professionnels de santé

L'activité numérique des professionnels est évoquée lors du focus group sous un versant uniquement professionnel. Les médecins expliquent que cette activité est principalement centrée sur la recherche bibliographique sur le site spécialisé PubMed ou sur la recherche d'informations en lien avec les médicaments (site Omedit, site de l'Agence Régionale de Santé). Les infirmières évoquent quant à elles, utiliser internet pour une activité de recherche d'informations médicales au sujet des effets secondaires de certaines chimiothérapies comme sur le site Oncavergne. Tous les professionnels signalent un usage fréquent et en lien direct avec la pratique professionnelle.

Lors du premier focus group, a été aussi questionné le lien entre les patientes et internet. Les professionnels sont conscients du recours des patientes à internet en lien avec la maladie :

« ils sont branchés hein, ils vont sur plein de sites mais ils ne me donnent pas forcément les noms. Faut dire qu'en 20 minutes je... j'ai pas le temps de poser... Ce qui m'intéresse c'est ce qu'elles en ont retiré » (Marine, Médecin).

Il est d'emblée apparu la crainte des professionnels face au contenu des forums ou blogs que les patientes peuvent lire. Cette crainte est énoncée en écho aux propos des patientes qu'ils suivent et qui relatent leur lecture. Un des médecins explique : « Quelles sont leurs questions et est-ce que ça a répondu à leur attente. La plupart du temps pas trop. C'est-à-dire soit elles ont vu des catastrophes, elles sont revenues elles étaient tremblantes, soit ça correspondait pas à leur maladie. Enfin, moi je trouve que quand elles vont comme ça d'elles-mêmes sans qu'on... on les oriente un peu... » (Marine, Médecin). Ceci vient questionner pour les soignants la manière dont les patientes recherchent l'information sur l'outil Internet et en particulier

l'information médicale, comme le souligne cet échange entre deux infirmières :

« (Isabelle, Paramédicale, comité sein) - Parce que la première des choses je pense, que les gens, dès qu'ils ont un mot, ils vont chercher

(Catherine, Paramédicale, comité sein) - Oui mais bon, sur du tout-venant, ils vont sur Wikipédia, ils vont euh... »

L'usage de la plateforme MRCS (à 6 mois de suivi)

Les données d'activité des participants sur la plateforme MRCS ont été collectées entre le 16/03/18 et le 13/06/18.

● L'activité des participantes

Deux patientes ont abandonné en cours d'étude. L'une a été incluse dans le groupe radiothérapie et a abandonné après 9 semaines de suivi, mais sans jamais avoir finalisé son inscription sur le site internet, au motif que « c'est trop compliqué ». La seconde a été incluse dans le groupe Comité sein, a finalisé son inscription et a été active sur le site (19 connexions) ; elle a abandonné après sept semaines de suivi sans donner sa motivation.

Parmi les 28 femmes suivies durant six mois après leur inclusion, deux n'ont jamais finalisé leur inscription sur le site. Enfin, deux autres se sont bien inscrites, mais leur activité en ligne n'a pas pu être suivie à cause de problèmes techniques dus à l'anonymisation. Le suivi de l'activité hebdomadaire concerne donc 24 femmes sur les 28 suivies pendant six mois, parmi lesquelles sept ne se sont jamais connectées (Fig. 1).

Au total, pour les patientes pendant les six mois de l'étude, on compte 193 connexions pour l'ensemble des 17 patientes actives, soit en moyenne 11 connexions, c'est-à-dire moins de deux connexions par mois et par patiente.

Nous pouvons noter que les connexions diminuent nettement après la dixième semaine de suivi, et il semble que les patientes incluses en radiothérapie (Radio, sur les graphiques ci-dessous) se sont moins connectées que celles du groupe « comité sein » (Com) durant les derniers mois du suivi (Fig. 2).

Les patientes se sont connectées entre 1 et 72 fois par semaine, principalement sur le site internet. Seulement deux patientes ont utilisé l'application, l'une une seule fois et l'autre de façon habituelle (7 connexions par l'application sur 16 au total).

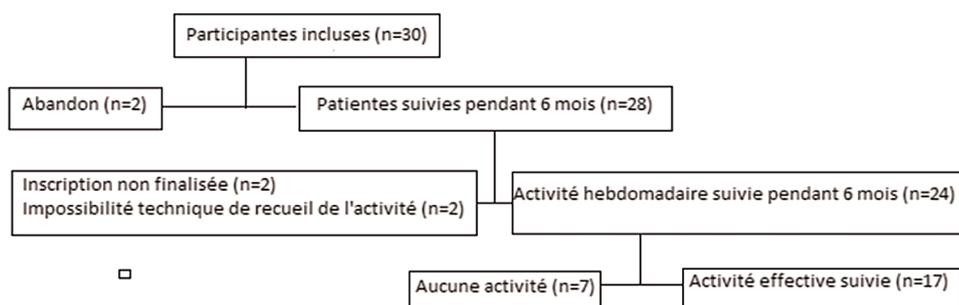


FIGURE 1. Diagramme de flux patientes incluses.

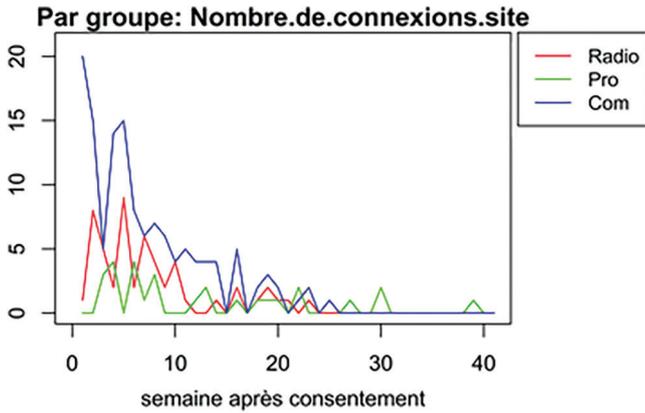


FIGURE 2. Connexions sur le Site par population.

Les professionnels, quant à eux, se sont connectés en moyenne une fois par mois.

Au final, on note, pour tous, une baisse du nombre de connexions tout au long du suivi de l'activité pour chaque pseudonyme (identifiant tous les participants) (Fig. 3).

• Les éléments consultés

Ces résultats se confirment avec le nombre de pages consultées sur MRCS (Fig. 4). En effet, on compte 1024 pages de contenus consultés pendant les six mois par l'ensemble des patientes, qui correspondent aux pages du site affichées, tous types confondus.

Parmi les 255 contenus consultés sur la plateforme MRCS (c'est-à-dire les éléments sur lesquels les participants ont cliqué pour les consulter), on constate que les recherches portent sur la consultation d'informations (brochures, fiches à lire, vidéos) et qu'il y a 148 activités d'échanges avec la communauté (86 commentaires, 26 « statuts » correspondant à leur état émotionnel, 36 « j'aime »), et 6 évènements du planning de rencontres consultés. A noter qu'à partir de ce moment, nous parlons d'échanges sur le site entre les participants et les utilisateurs site ; de sorte qu'il n'a pas été possible d'explorer la nature de ces échanges auxquels nous n'avions pas accès.

Chaque patiente a consulté entre 1 et 355 pages de contenus en six mois, parmi lesquelles entre 1 et 49 fiches à

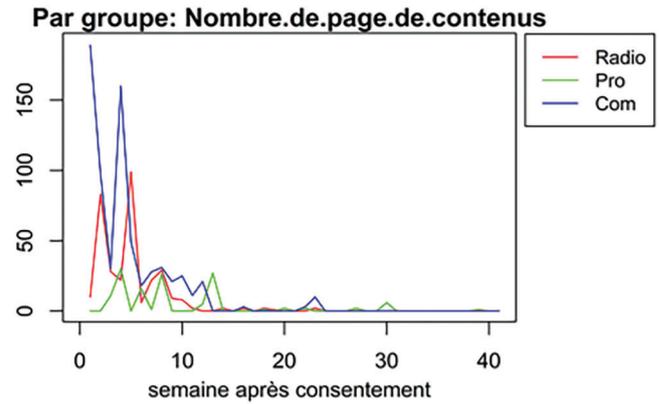


FIGURE 4. Nombre de pages consultées sur MRCS par les participants (patientes et professionnels).

lire, 1 et 14 vidéos, 1 et 8 brochures. Ces activités sont faibles mais se poursuivent tout au long du suivi.

Parmi les multiples thèmes proposés par le site, un suivi du nombre de consultations de documents portant sur la « radiothérapie » et l' « hormonothérapie » a été fait plus précisément. On remarque que les recherches d'informations sur la radiothérapie sont plus nombreuses et regroupées au début du suivi, et d'autre part qu'elles concernent tout autant les femmes incluses en « comité sein » que celles du groupe radiothérapie.

La recherche concernant l'hormonothérapie est moins importante mais se poursuit plus longtemps au long du suivi.

• Le nombre d'échanges avec la communauté du site

On constate que dix patientes sur les dix-sept suivies ont eu un échange avec la communauté dont sept ont posté au moins un commentaire durant les six mois. On remarque que l'activité d'échange avec la communauté, bien que faible, se poursuit durant les six mois du suivi.

Il est à noter que la patiente la plus active en recherche d'informations (63 vidéos, brochures ou fiches consultées) est aussi celle qui a le plus échangé avec la communauté (49 commentaires soit plus de la moitié du total).

L'expérience des participants concernant leurs usages de la plateforme MRCS à 6 mois

• Pour les patientes

Les entretiens après 6 mois d'utilisation de la plateforme MRCS mettent en évidence que les patientes interviewées disent ne plus être à la recherche d'information sur le cancer et vouloir retrouver une vie sans maladie. Ainsi, selon Rachelle, 67 ans, Radiothérapie : « Bah j'ai trouvé mes réponses, et puis je me suis dit : « bon, bah tout ce que j'ai, c'est normal, c'est bien », puis, puis après, j'ai arrêté. Je n'ai plus du tout regardé, j'ai plus consulté, ni votre site, ni d'autres... »

Elles expliquent cet arrêt par une conjonction entre l'arrêt des traitements et des difficultés à trouver certaines informations sur la plateforme MRCS (n = 3), comme Roxxy, 64 ans, en radiothérapie : « C'était surtout, moi, j'ai beaucoup paniqué avant de commencer les rayons, donc je cherchais beaucoup de... de de, de renseignements là-dessus, beaucoup d'aides là-dessus, j'ai pas trop trouvé. »

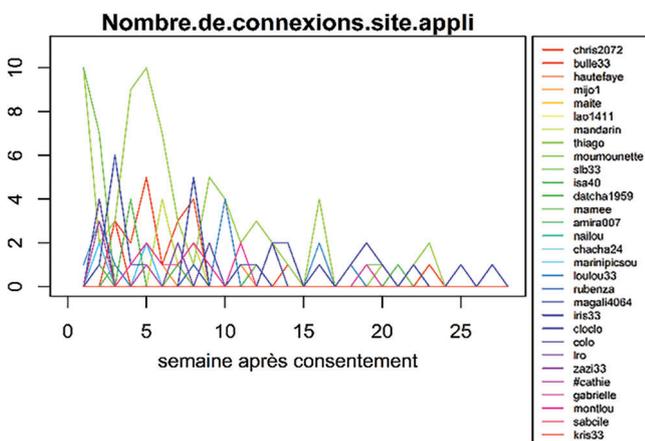


FIGURE 3. Nombre de connexions par participant (patient et professionnel).

Enfin, 5 femmes expliquent que la présence du blog est pour elles trop imposante et génère de l'anxiété, comme Philippine, 48 ans, Comité Sein : « les femmes qui étaient comme nous, dans notre cas, mais pires que nous, elles envoyaient des petits messages, mais... mais à force de lire trop de messages comme ça, ça me démoralisait pour moi ». Néanmoins, d'autres patientes ont trouvé du réconfort sur le site en général et une particulièrement sur le blog : « Ça m'a permis de discuter avec des femmes qui sont dans le même cas que moi. Bon ou avec un cancer autre que le mien. Et c'est bien, comme ça on se soutient. » (Pomme, 46 ans, Comité Sein).

- **Pour les professionnels**

Au final, durant les 6 mois de suivi, les professionnels se sont connectés une fois par mois, ces connexions leur ont permis de tester l'ergonomie et l'accessibilité. Lors du second focus group, ils expliquent qu'au quotidien, ils ont eu peu de temps pour aller consulter le site. Toutefois, ils disent avoir orienté les patientes, des étudiants et des collègues vers la consultation du site ; ce qui vient expliquer l'augmentation des inscriptions sur la région.

- **Liens entre patientes et professionnels**

Si les patientes participantes parlent peu des informations trouvées sur le net en général avec les médecins, elles semblent échanger à ce sujet avec les personnels paramédicaux et les pharmaciens de ville. Les passeurs clés sont certains membres de l'entourage familial et/ou amical. La personne qui s'y connaît en informatique ou en santé est le premier maillon, le premier recours dans la trajectoire informationnelle des patientes ; tout comme l'infirmière de recherche a été le premier maillon pour une aide technique dans le cadre de l'étude pour les participantes. Toutefois, le recours à l'infirmière de recherche était impulsé et lié aux rendez-vous de l'étude (même si les patientes avaient le numéro de téléphone direct pour la joindre).

Même si le blog est décrié par les professionnels, l'entourage et la grande majorité des participantes-patientes, on note que l'expérience qui y est décrite a permis de se préparer (aux effets secondaires), de se projeter dans les traitements pour quatre patientes. Ces patientes disent avoir lu les échanges mais ne pas y avoir participé.

Enfin, si l'utilisation du site semble se focaliser sur les effets du traitement, il est important de noter le caractère soutenant pour les patientes isolées géographiquement ou socialement du site MRCS. Selon Roxane, 53 ans, Radiothérapie, Entretien 1 : « Parce que quand même c'est une maladie qui est assez lourde (hoquet) alors on a pas beaucoup euh j'habite en campagne donc j'ai pas beaucoup d'informations ni rien. »

Le site est présent en application mobile, il envoie des notifications sur les événements en lien avec le cancer du sein autour de soi... les participantes ont évoqué cet aspect géolocalisé en déplorant le fait que les événements se passent dans les grandes villes et en soulignant l'isolement des campagnes. D'ailleurs, cet isolement impacte leur utilisation d'internet en lien avec des débits faibles, venant augmenter la sensation d'isolement.

Comme le décrit Réjane, Participante 8, 55 ans, Radiothérapie, Entretien 1 : « Mais je m'en sers pas pour aller sur internet [du téléphone portable], parce que j'habite à la campagne. »

Discussion

L'objectif principal de l'étude Sav-AQ était d'analyser les apports et les freins à l'utilisation du portail « Mon Réseau cancer du sein ». Au total, les résultats montrent que les patientes se sont connectées sur le site « Mon réseau cancer du sein » en moyenne 11 fois durant les 6 mois de suivi, soit environ 2 connexions par mois, et que les connexions diminuent nettement après la 10^{ème} semaine de suivi. Les patientes de radiothérapie se sont moins connectées que les patientes incluses lors du diagnostic avant tout traitement. Cette tendance se confirme selon différentes études (Ardelet et al. (2017) cité par Yatim [11] : 263). L'activité des soignants sur le site a été très limitée ; pour autant leur adhésion à la démarche et leur souhait de diffuser l'information concernant le site MRCS (site qui leur paraît de qualité) explique un nombre significatif de nouvelles inscriptions de personnes résidents dans la région d'expérimentation. Du côté des patientes, elles décrivent des professionnels de santé les mettant en garde face à la consultation de sites parlant du cancer. Les réactions des professionnels décrites par les patientes lors des entretiens, parfois très fortes, les incitent à ne pas échanger avec eux concernant les informations trouvées sur des plateformes internet. En effet, lors du premier focus group, les professionnels participants exprimaient leurs craintes à ce niveau concernant le site. L'étude de Bruce et al. [12], qui a étudié la proportion de patientes ayant un cancer du sein avant une chirurgie du sein qui ont accepté de consulter les informations sur le Web, confirme cette tendance. En effet, les auteurs expliquent que 90% des patients recherchent de l'information en ligne pour s'informer sur leur maladie. Toutefois, selon eux, il faut identifier si les sites en ligne sont de qualité. Les professionnels de santé concernés par l'étude Sav-AQ ont été rassurés par MRCS, lancé en juillet 2014, qui réunit chercheurs, infirmiers, médecins, patients et proches dans un espace de partage de savoirs scientifiques, et dont les informations à disposition sont validées avant mise en ligne par un comité scientifique incluant des professionnels du soin. Dans Sav-AQ, les patientes comme les professionnels souhaitent des informations validées et craignent les informations angoissantes ; ceci se retrouve également dans d'autres études [13,14]. Notre étude n'appréhendait pas spécifiquement les angoisses des patientes et l'impact dans la recherche d'information, comme le fait l'étude de Casellas [14], néanmoins un lien clair a été établi par les participantes avec la présence d'un blog, sans pour autant qu'il soit question de son utilisation.

D'autre part, des études indiquent que les patients ont une préférence pour recevoir directement l'information des médecins [9,15,16] ; dans Sav-AQ, neuf patientes soulignent que les professionnels recommandent de ne pas consulter d'informations sur internet. Yatim explique que l'utilisation du numérique, tout au long du parcours de soins du patient, est

un enjeu pour son suivi mais que cela nécessite des échanges et un accompagnement par et avec les professionnels de santé [11].

Au sein de Sav-AQ, on note que les patientes vont chercher en priorité des informations sur le site de l'institution médicale où elles sont traitées, ce que l'on retrouve dans des études de plus grandes ampleurs [17]. Toutefois, comme le dit très clairement un médecin, toute information nécessite du temps qui est souvent limité lors des consultations, ce qui peut expliquer le recours à internet, « Faut dire qu'en 20 minutes je... j'ai pas le temps de poser.... » (Marine, Médecin).

La recherche d'information est en lien avec l'expérience de la maladie des personnes, comme le montre Sav-Aq ou l'étude Kivits [18] débute avec les premiers résultats et le diagnostic, et est rythmée par les changements de traitements médicaux et les effets secondaires. Comme le souligne Bruce et al. [12], « le vide informationnel » entre le diagnostic de cancer du sein et une chirurgie font que certaines patientes se tournent alors vers l'information en ligne.

Tout comme Perrault et al. [19], nous n'avons pas noté d'évolution dans les termes de recherche, mais ceci est peut-être dû au design de l'étude (pas de suivi des patientes jusqu'à la fin des traitements et pas de recherche des mots clés renseignés au sein du site MRCS).

Limites de l'étude

L'étude Sav-AQ a été réalisée avec rigueur mais il s'agit d'une étude pilote monocentrique, dont les résultats doivent être confirmés par des études ayant un haut niveau de preuve. Nous avons pu démontrer, pour un peu plus de la moitié des participantes, une adhésion à l'utilisation de la plateforme MRCS. Elles y ont recherché les informations dont elles avaient besoin en lien avec des *moments* thérapeutiques. Notre étude tend à montrer que ce type d'outil doit être proposé par le médecin, en complément des informations délivrées par les soignants, afin de répondre aux demandes de personnes et notamment les plus isolées [11].

Une autre limite de notre étude est représentée par le peu de participation des professionnels de santé sur le site MRCS, toutefois les nouvelles inscriptions sur la région témoignent d'une autre sorte d'implication dans l'étude qui questionne la place du numérique dans leur organisation centrée sur la clinique.

D'autre part, on peut remarquer également 7 patientes sans activité sur la plateforme ; cette non-activité est peut-être liée à un changement de version du site MRCS au cours de l'étude qui a pu limiter les personnes dans l'usage de la plateforme. Aussi, une des missions de l'infirmière de recherche au sein de Sav-AQ a été d'informer de la migration de MRCS vers une nouvelle version. Son rôle principal s'est concentré autour de la résolution de problèmes techniques liés à la connexion, finalement peut-être dûs à ce changement de version [11].

De plus, l'étude ne concernait pas les proches des patientes, néanmoins on note l'importance de leur rôle au sein des trajectoires d'information des patientes, rôle qui pourrait être plus investigué.

Enfin, pour des raisons éthiques, il n'a pas été possible d'accéder aux échanges entre les participants de l'étude et les autres utilisateurs du site ; les explorer aurait probablement enrichi notre discussion quant aux trajectoires informationnelles des patientes et permis de définir leur nature.

Conclusion

Fort de ces résultats, il apparaît que la recherche d'informations en santé de femmes atteintes d'un cancer du sein nécessite d'être orientée par un professionnel de santé et que les compétences techniques et pédagogiques nécessaires à cette recherche doivent être accompagnées. Afin de confirmer ces résultats, il serait intéressant d'envisager une étude de plus grande envergure pour évaluer l'impact d'une telle plateforme sur d'autres critères comme le développement de compétences en santé chez les patients et le recours aux soins [20].

Depuis la réalisation de Sav-AQ, MRCS a évolué et a été dupliqué pour d'autres pathologies cancéreuses. Le blog entre patients semble avoir une plus grande place, l'impact de cette dynamique sur la recherche d'informations et les ressentis des patients reste à évaluer.

Enfin, la fonction de dialogue demeure inter-pairs sur le site (notamment de patient à patient), ce qui vient questionner le transfert de savoirs, expérientiel, et limite les échanges entre patients et soignants qui permettraient une co-construction pour l'amélioration des prises en soins.

Remerciements/Acknowledgment: Nous tenons à remercier Laure Guéroult-Accolas, fondatrice www.monreseau-cancerdusein.com ainsi que les patientes et les professionnels de santé ayant accepté de participer à cette étude.

Financements/Funding Statement: Cette recherche a été financée par le soutien à la recherche en oncologie pour les infirmiers et autres paramédicaux (SRIOP 2016).

Contributions des auteurs/Author Contributions: Conception et design de l'étude : Valérie BERGER, Héléne HOARAU, Florence SAILLOUR ; Collecte des données : Valérie BERGER, Héléne HOARAU ; Analyse et interprétation des résultats : Valérie BERGER, Héléne HOARAU, Florence SAILLOUR ; Préparation du manuscrit préliminaire : Valérie BERGER, Héléne HOARAU ; Tous les auteurs ont passé en revue les résultats et ont approuvé la version finale du manuscrit.

Disponibilité des données et du matériel/Availability of Data and Materials: Les données qualitatives peuvent être obtenues auprès de l'auteur correspondant. Les données quantitatives sont disponibles sur demande.

Avis éthiques/Ethics Approval: non concerné.

Conflits d'intérêt/Conflicts of Interest: Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts à signaler concernant cette étude.

References

- Halwas N, Griebel L, Huebner J. eHealth literacy, Internet and eHealth service usage: a survey among cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol* [Internet]. 2017;143(11):2291–9.
- HAS. Service qualité de l'information médicale. Le patient internaute [Internet]. Haute Autorité en Santé ; mai : 2007 ;59. [cité 14 juin 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf.
- Petersen A, Schermuly A, Anderson A. A platform for goodness, not for badness: the heuristics of hope in patients' evaluations of online health information. *Soc Sci Me* [Internet]. 2022;306:115115.
- Buzyn A. Le Plan cancer 2014–2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance face à la maladie. *Trib Sante* [Internet]. 2014;15 Jul;43(2):53–60.
- O'Neill B. Towards an improved understanding of modern health information ecology. *Soc Sci Med* [Internet]. 2017 Jan;173:108–9.
- Ben-Aharon I, Goshen-Lago T, Turgeman I, Fontana E, Smyth E, Lordick F. Young patients with cancer and a digital social network: the voice beyond the clinic. *ESMO Open* [Internet]. 2020;5:e000651.
- Institut National du Cancer. Le cancer du sein - Les cancers les plus fréquents [Internet]. Institut National du Cancer ; mars : 1. [cité 14 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-du-sein>.
- Rotonda C. Qualité de Vie et Fatigue en Cancérologie: Cancer colorectal et Cancer du sein. Thèse (Mention Sciences de la Vie et de la santé). Nancy-Université. 2011.
- Kemp E, Koczwara B, Butow P, Turner J, Girgis A, Schofield P, et al. Online information and support needs of women with advanced breast cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer* [Internet]. 2018 Oct;26(10):3489–96.
- Guéroult-Accolas L. Mon réseau[®] cancer du sein, a social network based on proximity. *Oncologie* [Internet]. 2016;18(2–3):171–5.
- Yatim F. La participation des patients à la création de valeur via les technologies de santé. Le cas des patients atteints de cancer. *Recherches en Sciences de Gestion* [Internet]. 2020;141:257–86.
- Bruce JG, Tucholka JL, Steffens NM, Mahoney JE, Neuman HB. Feasibility of providing web-based information to breast cancer patients prior to a surgical consult. *J Cancer Educ* [Internet]. 2018 Oct;33(5):1069–74.
- Ochoa-Arnedo C, Flix-Valle A, Casellas-Grau A, Casanovas-Aljaro N, Herrero O, Sumalla EC, et al. An exploratory study in breast cancer of factors involved in the use and communication with health professionals of Internet information. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 Oct;28(10):4989–96.
- Casellas-Grau A, Sumalla EC, Lleras M, Vives J, Sirgo A, Leon C, et al. The role of posttraumatic stress and posttraumatic growth on online information use in breast cancer survivors. *Psychooncology* [Internet]. 2018 Aug;27(8):1971–8.
- Dau H, Saad El Din K, McTaggart-Cowan H, Loree JM, Gill S, De Vera MA. Health information seeking behaviors among individuals with young-onset and average-onset colorectal cancer: an international cross-sectional survey. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 Dec;28(12):6011–21.
- Heiman H, Keinki C, Huebner J. Working group prevention and integrative oncology of the German cancer society. EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information. *J Cancer Res Clin Oncol* [Internet]. Sept;2018;144(9):1843–50.
- Maloney EK, D'Agostino TA, Heerdt A, Dickler M, Li YL, Ostroff JS, et al. Sources and types of online information that breast cancer patients read and discuss with their doctors. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015 Apr;13(2):107–14.
- Kivits J. Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking. *Sociol Health & Illn* [Internet]. 2009;31(5):673–87.
- Perrault EK, Hildenbrand GM, McCulloch SP, Schmitz KJ, Lambert NJ. Online information seeking behaviors of breast cancer patients before and after diagnosis: from website discovery to improving website information. *Cancer Treat Res Commun* [Internet]. 2020 May;23(2):100176.
- Suziedelyte A. How does searching for health information on the Internet affect individuals' demand for health care services? *Soc Sci Med* [Internet]. 2012;75(10):1828–35.