



Sciences Economiques & Sociales de la Santé
& Traitement de l'Information Médicale

sesstim.univ-amu.fr

Marie PRÉAU

Professeure de psychologie sociale de la santéGRePS,
Université Lyon 2

**Cancer et Objets Connectés : Attentes, Représentations et Usages
dans une approche pluridisciplinaire.**

mars 2017



Cliquez ici pour voir l'intégralité des ressources associées à ce document

Cancer et Objets Connectés : Attentes, Représentations et Usages dans une approche pluridisciplinaire

Marie Préau

Consortium

- Epidémiologie et clinique : équipe cancer & environnement du Centre Léon Bérard
- Sciences de l'information et de la communication, Laboratoire ELICO, Sciences Po et UL2
- Santé publique, Lab HeSPER, UL1
- Neuro-oncologie et développement des objets connectés, Clinathec, Grenoble
- **Psychologie sociale de la santé, GRePS, L2**

Projet structurant du CLARA

- Métropole de Lyon
- AFRM
- ARC

Contexte épidémiologique

Activité physique des patients atteints de cancer

- Environ 3 millions de personnes vivent avec ou après un cancer
 - La majorité > 65 ans
 - Environ la moitié sont des patients après cancer du sein ou de la prostate
 - Colorectal, hémato et endomètre = 10% des cancer survivors
- Comorbidités
 - 30 à 80 % des patients âgés atteints de cancer présentent des comorbidités (diabète type II, obésité, artériopathie périphérique, insuffisance respiratoire chronique (BPCO) , facteurs de risques cardio-vasculaires)

Activité physique des patients atteints de cancer

- Déconditionnement physique
 - ∟ Capacités cardio-vasculaires, force et masse musculaires
 - Origine multifactorielle : maladie, traitements, âge, comorbidités, baisse de l'AP
- 48 à 74 % des patients atteints de cancer ne suivent pas les recommandations de pratique d'AP
 - Blanchard 2004, Coups & Ostroff 2005, Eakin 2007
- Baisse de l'activité physique après cancer

Favorisée par l'obésité, la CT et les facteurs socio-économiques (Foucaut 2014, Kwan 2011, Van Blarigan 2015, INCa 2014)

Surpoids et obésité chez les patients atteints de cancer

- Prise de poids fréquente chez des patients atteints de cancer (sein et d'autres types de cancer)
 - Plus de 50% des patientes atteintes de cancer (enquête INCa)
 - 15% avec prise de poids > 10% du poids initial
- Favorisée par
 - Chimiothérapie
 - Age jeune
 - Obésité et surpoids avant le diagnostic
 - Manque d'activité physique
- Augmentation du risque de mortalité après certains cancers
 - Sein (pré- et post-ménopause), ovaire, endomètre, prostate, colon-rectum
- Augmentation de certains effets secondaires
 - Toxicité
 - Affections cardiovasculaires

Quels bénéfices pendant et après un cancer?

Pendant les traitements

- ↗ Capacité aérobie
- ↗ Force musculaire
- ↘ Poids
- Composition corporelle (masse grasse/maigre)
- ↘ Fatigue de 30%
- Qualité-de-vie,
- ↘ Anxiété, Dépression
- ↘ Douleurs articulaires
- ↘ Risques infectieux

Carayol, 2013

Après les traitements

- ↗ Force musculaire, souplesse
- Composition corporelle
- ↘ Fatigue
- ↘ Qualité-de-vie
- ↘ Anxiété, Dépression
- ↗ Image du corps

A moyen/long terme

Quels bénéfices pendant et après un cancer?

Pendant les traitements

- ↗ Capacité aérobie
- ↗ Force musculaire
- ↘ Poids
- Composition corporelle (masse grasse/maigre)
- ↘ Fatigue de 30%
- Qualité-de-vie,
- ↘ Anxiété, Dépression
- ↘ Douleurs articulaires
- ↘ Risques infectieux

Carayol, 2013

Après les traitements

- ↗ Force musculaire, souplesse
- Composition corporelle
- ↘ Fatigue
- ↘ Qualité-de-vie
- ↘ Anxiété, Dépression
- ↗ Image du corps

A moyen/long terme

- ↘ Rechute de cancer du sein et de cancer du colon de 24% et 47%
- ↘ Mortalité liée au cancer du sein de 33% et de 50% pour le cancer du colon
- ↗ 4% survie à 5 ans après cancer du sein
- ↘ Mortalité générale
- ↗ Prévention second cancer

Ibrahim, 2011 ; Ballard-Barbash, 2012, Blarigan, 2015

Contexte sociétal

Contexte

Paradoxe des objets connectés :

- Présentés comme une révolution thérapeutique, de la prise en charge à la prévention
- Effet de mode et attrait technologique,
 - se limitent/s'essoufflent
 - se limitent dans leurs usages (Lupton, 2013 ; Lupton, 2014 ; Barton, 2012 ; Appelboom & al, 2014).
- Les outils ne sont pas « certifiés » par le monde de la santé

Objectif

Projet orienté **vers l'innovation par les usages** visant à appréhender avec une approche scientifique des pratiques innovantes relatives aux objets connectés et aux outils du quantified-self

Un projet organisé en 2 WP

Descriptif

- WP 1 : Systématiser la prise en charge en AP des patientes atteintes de cancer du sein à l'aide d'objets connectés et d'en mesurer l'impact sur le niveau d'AP de femmes traitées pour un cancer du sein localisé
- WP2 : Evaluer l'acceptabilité des objets connectés en santé et relatifs au quantified-self chez les patientes atteintes de cancer du sein et d'en appréhender les croyances et représentations

WP1

But du programme

1. Evaluer l'impact des objets connectés sur le niveau d'activité physique (AP) et l'atteinte des recommandations en termes d'AP, chez des femmes traitées pour un cancer du sein localisé
2. Evaluer l'acceptabilité des objets connectés (collaboration avec les partenaires du WP2) : attentes, usages et représentations des objets connectés chez les patientes

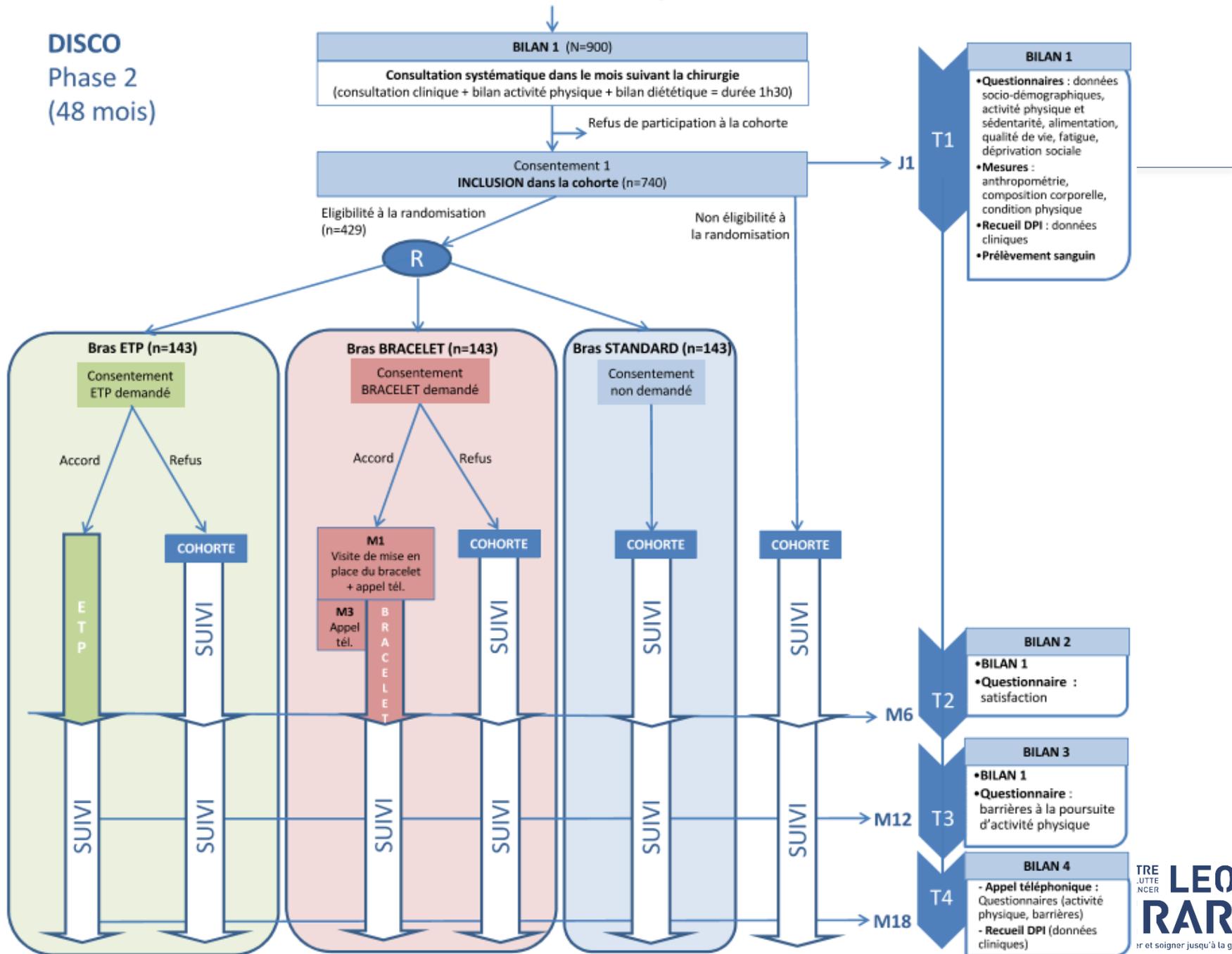


Design et objectifs de la recherche

- **Essai contrôlé randomisé** niché dans une cohorte
 - Essai d'implémentation visant à évaluer l'efficacité (efficacité en pratique courante) de la stratégie d'implémentation de l'AP
 - Par les objets connectés
 - Par l'éducation thérapeutique
- **Hypothèse** : les patientes équipées d'un bracelet connecté atteindront le niveau d'AP nécessaire pour améliorer leur survie (pratiquer 150 min/semaine d'AP modérée à intense, par périodes d'au moins 10 min)
- **Objectif principal** : critère d'évaluation = % de patientes atteignant ce niveau d'AP à la fin d'un programme d'AP adaptée de 6 mois par bracelet connecté, application sur smartphone et suivi téléphonique
- **Objectifs secondaires** : utilisation des bracelets, évolution du niveau d'AP et de critères comportementaux, physiologiques et psychologiques, acceptabilité des bracelets

Screening des patientes nouvellement prises en charge pour un cancer du sein localisé
(Centre Léon Bérard, Institut de cancérologie Jean Mermoz)

DISCO
Phase 2
(48 mois)



WP2

Objectif WP2

Appréhender les usages réels des objets connectés

Établir une comparaison entre une population malade, une population anciennement malade et une population non malade

Approche innovante : recherche participative (Seintinelles)

Investiguer les inégalités territoriales et sociales d'accès aux soins et la fracture numérique

Approche théorique

Le dispositif technique : appareils terminaux, des applications, des modalités de connexion dont disposent les individus et qui dépends de divers aspects sociaux qui les caractérisent.

Aspects sociaux : usages, conditions d'utilisation, motivations à utiliser technologies

3 composantes : mesures pratiques, forme d'intentionnalité de la part de l'utilisateur et le fait qu'une telle intentionnalité se manifeste dans et par des actions de communication.

Approche théorique

Les utilisations et pratiques

Démarche d'appropriation afin d'intégrer utilisation du nouvel objet connecté ds vie quotidienne (routines..)

Ancrage théorique

- **Les représentations**

Les objets connectés discutés dans les médias, et dans les réseaux sociaux et participatifs.

Intérêt pour le discours des médias et réseaux sur ces objets.

RS : façon dont les individus non-experts font sens des différentes facettes de la santé et de la maladie, en plus de la façon dont ce sens clairement dynamique peut évoluer dans le temps (Joffe, 2002)

Ancrage théorique

Représentations sociales

Perspective constructiviste : réalité sociale comme une construction dans laquelle le contenu des médias joue un rôle clé (Delforce et Noyer, 1999).

Discours médiatiques selon « un système conceptuel constructiviste » (Delforce, 1996) : l'information résulte d'une construction sociale et n'est donc pas une donnée brute.

Intérêt pour les normes sociales, les valeurs, qui structurent les discours médiatiques.

Objectifs

- Evaluation des usages effectifs d'objets connectés ou d'applications relatives à la santé en général, et au cancer en particulier
 - Déterminants de ces usages/non-usages : représentations et croyances des objets et des applications

Méthodologie

- 2 Approches méthodologiques complémentaires
 - Un recueil de données qualitatives par focus groups sur le territoire lyonnais
 - Un auto-questionnaire via la plateforme des Seintinelles + femmes du protocole SAPHYO

Recueil de données qualitatives

- Focus groups (5 à 8 personnes)
 - Recueil de données en soi
 - Outil de recueils des *verbatim* pour construire le questionnaire

Recueil de données quantitatives

Auto-questionnaire proposés

- à la plateforme Seintinelles (16 000 personnes inscrites pour participer à des recherches ds le champ du cancer, dont 40% de patient.e.s/ex-patient.e.s)
- aux patientes de **Saphyo**

La plateforme Seintinelles



Seintinelles, n.f: citoyens qui aident des chercheurs, qui aident des citoyens

Les Seintinelles

- Démocratie sanitaire (An II, Compagnon, 2014)
- Une association à but **non lucratif** au service de la communauté
- Mission: **accélérer la recherche scientifique** sur tous les cancers grâce à Internet et à la collaboration citoyenne
- Ouverture du site sept 2012 : **preuve du concept**

Contexte

Du point de vue des chercheurs

- Temps pour rechercher des participants
- Difficultés à recruter les patients et NON-patients

Du point de vue des citoyens

- 1 personne/4 sera touchée par le cancer au cours de sa vie
- Le plan cancer 3 souligne l'enjeu important de renforcer la participation des citoyens aux processus de recherche

La plateforme Seintinelles

Site Internet qui fait le lien entre chercheurs et population

7000 personnes non atteintes de cancer

5000 patientes ou ex-patientes

Envoi d'une newsletter pour le recrutement

Questionnaire en ligne géré par l'hébergeur de données de santé (Gide), en conformité avec la CNIL

Recueil de données quantitatives

- Déterminants investigués :
 - Freins aux usages (techniques, ...)
 - **Health literacy**
 - Caractéristiques socio-démographiques, territoriales et socio-économiques
 - Prescriptions sociales d'usage
 - Usages effectifs par l'entourage social
 - **Aspects émotionnels** liés à l'usage
 - Sensibilité aux feedbacks positifs et négatifs

Triangulation des données

- Plus que juxtaposer, il s'agit de faire « se parler » les données qualitatives et quantitatives (Denzin, 1972, Apostolidis, 2007)

Résultats attendus

1. Le dispositif

l'équipement de l'individu, les connexions dont il dispose entre ces terminaux, et au-delà (smartphone, ordinateur, tablette, applications, wifi...) et la façon dont il s'en sert, ou pas.

Les habitudes

Les récurrences

Les freins

Les horizons d'attente

Les réseaux d'aide

La place de la technique

Etc.

Résultats attendus

2. Les usages

Acquérir la maîtrise technique du dispositif socio-technique et celle de l'objet connecté à intégrer, Investir l'objet à partir des significations et des valeurs qu'il active lorsqu'il l'utilise, utilisation dans la routine quotidienne et enfin appropriation.

- *Les actions de référence*
- *La généalogie des usages*
- *La culture de l'usage*
- *L'appropriation*
- *Les adjuvants*

Résultats attendus

3. Les représentations

Eclairer la façon dont les individus non-experts font sens des différentes facettes de la santé et de la maladie, en plus de la façon dont ce sens clairement dynamique peut évoluer dans le temps

- *Éléments de langage*
- *Horizons d'attente*
- *Des positionnements*
- *Des valeurs*
- *Des groupes ou des types*

Résultats attendus

- Typologie d'usagères
- Scénarios d'usages
- Éléments de langage
- Préconisations