

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Etude intergénérationnelle
évaluant les préférences concernant le partage des données médicales
numériques : une analyse best-worst scaling "**

Auteur : Van Heden, Sophie

Promoteur(s) : Ethgen, Olivier

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/15847>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**Etude intergénérationnelle évaluant les préférences
concernant le partage des données médicales
numériques : une analyse *best-worst scaling***

Mémoire présenté par **Sophie VAN HEDEN**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique 2021 – 2022

**Etude intergénérationnelle évaluant les préférences
concernant le partage des données médicales
numériques : une analyse *best-worst scaling***

Mémoire présenté par **Sophie VAN HEDEN**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique 2021 – 2022

Promoteur : **Pr. ETHGEN Olivier**

Remerciements

Je tiens à remercier chaque personne m'ayant apporté de l'aide dans l'élaboration de ce mémoire de fin d'études. Chaque personne est importante et chaque aide est la bienvenue lorsqu'on réalise un projet, la collaboration est toujours enrichissante.

Pour commencer, je souhaite remercier mon promoteur, Monsieur Olivier Ethgen, qui m'a suivie toute l'année afin que je puisse réaliser et terminer ce travail. Il m'a aiguillée, aidée et encadrée tout le long de celui-ci.

Je remercie bien évidemment chaque personne qui a accepté de participer à cette étude et qui m'a donc permis de me positionner quant aux préférences des patients concernant le partage de leurs données médicales numériques. Sans les répondants, aucune enquête n'est possible alors je les remercie chaleureusement.

Je suis également reconnaissante envers toutes les personnes qui ont relu le questionnaire du mémoire et qui m'ont aidée à l'améliorer. Chaque retour était constructif et m'a permis d'avancer.

Bien entendu, je remercie les professeurs de l'Université de Liège qui m'ont permis d'acquérir les connaissances nécessaires pour réaliser ce travail. Je remercie tout particulièrement Monsieur Olivier Bruyère et Madame Justine Slomian, professeurs de la finalité épidémiologie et économie de la santé, qui nous ont suivis dès le début de ce travail.

Pour terminer, je remercie ma famille pour son soutien dans les moments plus difficiles. Je remercie mes parents et mon frère pour leurs conseils, leurs relectures et leurs propositions de correction. Je remercie également Marie-France, professeure de français, pour ses corrections. Mes amis m'ont également été d'une grande aide, soit directement en relisant mon travail ou indirectement en me motivant. Je remercie tout particulièrement Marion pour ses bons conseils, Layla pour ses encouragements et Sébastien pour son soutien tout au long de l'année.

Table des matières

Préambule	1
I. Introduction	2
1.1 Le système de santé en Belgique	2
1.2 Performance du système de santé et efficacité	2
1.3 L'intelligence artificielle, une solution ?	5
1.4 La récolte des données et le big data	6
1.5 Mais qu'en pensent les principaux intéressés ?	6
1.6 Un lien avec la génération de naissance ?	7
1.7 Objectifs de l'étude, question de recherche et hypothèses	8
II. Matériel et méthodes	9
2.1 Type d'étude et de démarche	9
2.2 Population étudiée	9
2.3 Taille de l'échantillon et méthode d'échantillonnage	9
2.4 Outils de collecte de données et paramètres étudiés	10
2.5 Organisation et planification de la collecte des données	12
2.6 Traitement des données et méthode d'analyse	12
2.7 Contrôle de qualité	15
2.8 Equipe et financements	15
2.9 Aspects réglementaires	15
III. Résultats	16
3.1 Participants à l'étude	16
3.2 Caractéristiques des participants	17
3.3 Analyse des préférences	20
3.4 Analyses univariées et régressions multiples	23
3.5 Analyses de sensibilité	26
IV. Discussion	27
4.1 Synthèse globale des résultats	27
4.2 Comparaison à la littérature	28
4.3 Forces et limites	29
4.4 Perspectives en santé publique belge	31
V. Conclusion	34
Références bibliographiques	35

Annexes	43
Annexe 1 – Questionnaire :	43
Annexe 2 – Attributs retrouvés dans la littérature :	54
Annexe 3 – Code book :	56
Annexe 4 – Demande d’avis au Comité d’Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège :	58
Annexe 5 – Accord du Comité d’Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège :	61
Annexe 6 – Flowchart de l’étude :	63
Annexe 7 – Statistiques décrivant la population totale et les différentes générations :	64
Annexe 8 – Analyses de comptage :	66
Annexe 9 – Analyses de régressions univariées et multivariées de l’importance relative moyenne de chaque attribut :	68
Annexe 10 – Analyses de sensibilité :	88

Liste des tableaux et figures

Liste des tableaux

Tableau 1 - Exemple d'une question de type best-worst scaling.....	10
Tableau 2 - Attributs concernant les préférences des participants.....	11
Tableau 3 - Planification du mémoire et de la collecte des données.....	12
Tableau 4 - Statistiques descriptives de la population totale et au sein des différentes générations .	18
Tableau 5 - Analyses par l'estimation hiérarchique bayésienne et classement des attributs selon leur RIS pour chaque génération.....	22
Tableau 6 - Analyses de comptage et classement des attributs pour chaque génération.....	23
Tableau 7 - Régressions multivariées pour chaque attribut significatif en univarié.....	25
Tableau 8 - Paramètres de la littérature concernant les préférences des participants.....	54
Tableau 9 - Code book de l'étude.....	56
Tableau 10 - Statistiques descriptives de la population totale et des différentes générations.....	64
Tableau 11 - Analyse de comptage (population totale).....	66
Tableau 12 - Analyse de comptage (génération « jeunes »).....	66
Tableau 13 - Analyse de comptage (génération « parents »).....	67
Tableau 14 - Analyse de comptage (génération « grands-parents »).....	67
Tableau 15 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès" (n=103).....	68
Tableau 16 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès électronique" (n=103).....	69
Tableau 17 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès pour le patient" (n=103).....	70
Tableau 18 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès pour quelqu'un d'autre" (n=103).....	71
Tableau 19 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Ajouts" (n=103).....	72
Tableau 20 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Arrêt" (n=103).....	73
Tableau 21 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Autorisation" (n=103).....	74
Tableau 22 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Confidentialité" (n=103).....	75
Tableau 23 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Demande" (n=103).....	76
Tableau 24 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Echange entre prestataires" (n=103) ..	77
Tableau 25 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Normes" (n=103).....	78
Tableau 26 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Partage" (n=103).....	79
Tableau 27 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Recherche" (n=103).....	80
Tableau 28 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Rétention d'informations" (n=103).....	81
Tableau 29 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Type d'informations" (n=103).....	82
Tableau 30 - Analyses de régressions multivariées pour chaque attribut (n=103).....	83
Tableau 31 - Analyses par l'estimation hiérarchique bayésienne.....	88
Tableau 32 - Analyses de comptage.....	89
Tableau 33 - Analyse de comptage pour la population totale.....	90

Liste des figures

Figure 1 - Classement des attributs selon leur RIS pour chaque génération (***) représentent une différence significative entre les générations).....	21
Figure 2 - Flowchart de l'étude.....	63

Liste des abréviations

Abréviations	Significations
BWS	Best-worst scaling
DCE	Discrete choice experiment
DMG	Dossier médical global
HCP	Health consumer powerhouse
IA	Intelligence artificielle
INAMI	l'institut national d'assurance-maladie invalidité
KCE	Kenniscentrum – Centre d'Expertise
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
QALY	Quality-adjusted life year
RGPD	Règlement général sur la protection des données
RIS	Relative importance score
SPF	Service public fédéral
UE	Union européenne

Résumé

Introduction : Le partage des données médicales apporte un grand nombre d'avantages tant pour les patients, pour les prestataires de soins, que pour l'économie du système de la santé. Cependant, ce partage est également une source de peur pour certains citoyens et l'âge de ceux-ci pourrait exercer une influence sur ce sentiment. L'objectif de cette étude était de déterminer dans quelle mesure la génération de naissance pouvait influencer les préférences des patients concernant le partage et l'utilisation de leurs données médicales numériques.

Matériel et méthode : Les investigateurs ont réalisé une étude intergénérationnelle et d'observation transversale. Ils ont souhaité répondre à l'objectif à l'aide d'une méthode utilisée généralement en économie : l'analyse *best-worst scaling*. Les statistiques réalisées dans le cadre de ce mémoire sont l'analyse de comptage et l'estimation hiérarchique bayésienne. Des statistiques multivariées ont également été réalisées afin de prendre en compte les variables confondantes.

Résultats : Après deux mois d'enquête, 103 personnes avaient répondu au questionnaire. L'échange entre prestataires de soins a été considéré comme l'attribut le plus important, toutes générations confondues, avec l'analyse hiérarchique bayésienne. Les attributs « partage », « confidentialité », « normes » et « recherche » étaient également des attributs considérés comme importants pour les répondants. L'analyse de comptage a montré des résultats relativement similaires, avec un premier attribut semblable et les trois derniers identiques.

Il s'est avéré que l'appartenance à une génération n'avait que peu d'influence sur les préférences des répondants. En revanche, la confiance dans le système de soins et le fait de travailler dans le système de soins avaient une forte influence sur les réponses des sujets.

Conclusion : Une grande partie des citoyens souhaite un partage optimal des données médicales numériques. Il est important que les prestataires de soins et les dirigeants se rendent compte des préférences des patients. Ils doivent être également conscients de leurs doutes et de leurs craintes afin d'agir en conséquence.

Mots-clés : best-worst scaling – données médicales numériques – générations – partage - préférences

Abstract

Introduction : The sharing of medical data brings a number of benefits to patients, providers, and the economy of the health care system. However, this sharing is also a source of fear for some citizens and their age may influence this feeling. The purpose of this study was to determine the extent to which birth generation might influence patients' preferences regarding the sharing and use of their digital medical data.

Material and method : The investigators conducted an intergenerational, cross-sectional observational study. They wished to answer the objective using a method generally used in economics : the best-worst scaling analysis. The statistics performed in this dissertation are counting analysis and Bayesian hierarchical estimation. Multivariate statistics were also performed in order to take into account the confounding variables.

Results : After two months of survey, 103 individuals had completed the questionnaire. Provider exchange was considered the most important attribute across all generations with Bayesian hierarchical analysis. The attributes of "sharing," "confidentiality," "standards," and "research" were also attributes considered important to respondents. Counting analysis showed relatively similar results, with the first attribute similar and the last three identical.

Generational affiliation was found to have little influence on respondents' preferences. In contrast, trust in the health care system and working in the health care system had a strong influence on subjects' responses.

Conclusion : A large portion of the public wants the best possible sharing of digital medical data. It is important that healthcare providers and executives are aware of patients' preferences. They must also be aware of their doubts and fears in order to act accordingly.

Keywords : best-worst scaling - digital medical data – generations – preferences - sharing

Préambule

Cela fait plusieurs siècles que notre système de santé évolue régulièrement pour devenir le système que nous connaissons actuellement. Malgré de nombreux changements et évolutions, ce système n'est pas encore parfait et des modifications peuvent toujours s'avérer nécessaires. Une des évolutions majeures actuelles concerne la numérisation et la digitalisation croissante de l'information médicale. Plus récemment, la crise sanitaire de la Covid-19 a mis en évidence certaines failles dans l'organisation de notre système. Elle a notamment mis en avant l'importance du partage de l'information médicale.

Le partage numérique de ces informations présente de nombreux avantages : l'accès facilité aux informations de santé, une meilleure prise en charge, une meilleure capacité de diagnostic, une continuité des soins assurée et finalement l'élaboration des politiques de santé facilitée et plus efficace. Le partage des informations médicales numériques devient un outil indispensable en médecine et plus généralement en santé publique.

Cependant, le partage de ces données médicales numériques pose légitimement certaines questions éthiques : qu'en pensent les principaux intéressés ? Les patients sont-ils en effet toujours conscients de ce partage ? Les patients sont-ils confiants face à ce partage ? Ou au contraire, sont-ils plutôt craintifs ? Existe-t-il des différences significatives entre les patients qui sont confiants et les patients qui sont réticents ? L'âge et la génération de naissance ont-ils une influence sur l'acceptation du partage ?

Dans le cadre de ce mémoire de fin d'études en master en sciences de la santé publique, j'ai souhaité répondre à ces quelques questions en m'appuyant sur un type bien particulier d'étude : l'analyse *best-worst scaling*.

Mais dans un premier temps, une analyse de la performance du système de santé sera présentée, en se penchant plus particulièrement sur le manque d'efficacité. Ensuite une solution sera présentée pour pallier les différents problèmes présentés : l'intelligence artificielle, le big data et le partage des données médicales numériques.

I. Introduction

1.1 Le système de santé en Belgique

L'histoire des soins de santé en Belgique a bien changé depuis la création de la première « société d'assistance mutuelle » en 1821, en passant bien sûr par la mise en place de la sécurité sociale obligatoire pour tous les travailleurs salariés avec l'arrêté-loi du ministre du Travail et de la Prévoyance sociale, Achille Van Acker (1,2).

À notre époque, le système de santé belge est généralement considéré comme l'un des plus performants. Les citoyens sont d'ailleurs assez confiants. Plus de 80 % d'entre eux se considèrent en bonne santé, cette satisfaction élevée est un point fort du système de santé (3,4). Cela n'est pas seulement un ressenti, la Belgique a été classée quatrième meilleur système des soins de santé en 2017 selon le rapport annuel sur l'état des systèmes de santé européens publié par l'entreprise suédoise *Health Consumer Powerhouse* (HCP) (5). Mais ce système de santé est-il réellement performant ? Et est-il toujours adapté à l'avenir qui nous attend ?

1.2 Performance du système de santé et efficience

L'évaluation de la performance du système belge est réalisée tous les 3 à 4 ans par le Centre fédéral belge d'expertise (KCE – *Federaal Kennicentrum*) des soins de santé, Sciensano et l'institut national d'assurance-maladie invalidité (INAMI). Elle permet de dépister les problèmes de performance et d'assurer la responsabilité et la transparence envers les citoyens (6). Le dernier rapport du KCE datant de 2019 sur la performance n'est pas autant satisfaisant que le rapport suédois du *Health Consumer Powerhouse*. Au contraire, ce rapport montre certains signaux d'alerte concernant l'accessibilité, la qualité, l'efficience, la soutenabilité et l'équité (4). Mais examinons de plus près le problème de l'inefficience.

Pour rappel, (4) « dans le domaine des soins de santé, la notion d'efficience touche à la relation entre l'input investi dans le système (par exemple les moyens financiers, le temps, le travail, le capital) et les résultats de santé intermédiaires (par exemple le nombre de patients traités, les délais d'attente) ou finaux (par exemple le gain d'années de vie ou d'années de vie pondérées par la qualité (QALY)) qui en découlent » (p.44).

Les indicateurs d'efficacité qui ont été évalués dans le cadre du rapport du KCE de 2019 sont : l'hospitalisation chirurgicale d'un jour, la durée moyenne du séjour après un accouchement normal, le recours au médicament bon marché et les traitements biosimilaires. Dans ce rapport, il a été constaté une utilisation excessive de certains examens ou équipements par exemple, ou encore des traitements inappropriés dans certains cas (4).

Le manque d'efficacité est un problème en Belgique mais cela ne s'arrête pas aux frontières bien évidemment. L'organisation mondiale de la santé (OMS) a d'ailleurs déclaré que 50 % des actes médicaux étaient inutiles voire dangereux (7). En Belgique, cela a un certain coût pour l'INAMI mais également pour les patients via le ticket modérateur. D'un autre côté, l'organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) déclare que l'inefficacité des soins de santé est de 42 % (7), c'est-à-dire que 42 % de l'argent qui est dépensé est gaspillé car utilisé de façon inadéquate.

À l'instar des autres pays occidentaux, une augmentation des dépenses dédiées aux soins de santé est constatée en Belgique ces dernières années. Les dépenses restent supérieures à la moyenne de l'Union européenne (UE) malgré une volonté de diminuer les coûts. La Belgique a ainsi dépensé 3554 € par habitant pour les soins de santé pour l'année 2017 par exemple. En moyenne, un pays de l'Union européenne dépense 2884 € par habitant et par an (la Belgique dépense donc 20 % de plus que la moyenne de l'UE) (8). Par conséquent, la part que représentent les soins de santé des richesses d'un pays est élevée en Belgique (le pourcentage du produit intérieur brut par habitant dédié au système de soins était de 10,3 % en 2017) (8). Il y a plusieurs éléments qui expliquent ce phénomène (9) :

- Le vieillissement démographique (10),
- Les innovations technologiques,
- Le consumérisme (les patients deviennent des consommateurs et consomment du soin comme un service) (11).

Le vieillissement de la population cause une transition épidémiologique dans nos pays (12). En effet, les maladies chroniques non transmissibles sont les plus fréquentes, ce ne sont plus les maladies infectieuses transmissibles comme c'était le cas il y a des années. En Belgique, la prévalence des maladies chroniques est élevée : 27,2 % de la population adulte est atteint d'au moins une maladie chronique. Ces maladies occasionnent de nombreux coûts

sur une longue période et demandent un suivi important. On remarque que 70 à 80 % des coûts des soins de santé sont attribués aux maladies chroniques (13). Elles sont aussi la cause d'un bon nombre d'hospitalisations chaque année.

Le suivi des maladies chroniques est essentiel, c'est là que le dossier médical global (DMG) prend tout son sens. Le DMG est le dossier qui contient toutes les données médicales d'un patient, il permet un meilleur accompagnement individuel mais également une meilleure concertation entre les médecins. Le DMG permet de diminuer le coût du ticket modérateur pour le patient en offrant un meilleur remboursement pour les consultations chez un médecin généraliste ou pour les visites (14,15). Cependant la transmission des données entre médecins généralistes et médecins spécialistes n'est pas encore optimale (16).

La disponibilité du personnel médical et paramédical est également un problème et contribue à l'inefficience des soins de santé (4). La densité de médecins en activité est inférieure à la moyenne de l'Union européenne (il y a 3,1 médecins pour 1000 habitants en Belgique). Mais le plus préoccupant est l'âge des médecins en activité : en effet, en 2018, 44,3 % des médecins étaient âgés de plus de 55 ans (1).

Du côté des infirmiers, le pays fait également face à une pénurie et à un mal-être du personnel depuis de nombreuses années maintenant. Dans le dernier rapport du KCE, il est constaté qu'un infirmier s'occupe de 9,4 patients en moyenne, alors que la norme de sécurité internationale est de 8 (4). Plusieurs raisons expliquent cette pénurie selon le service public fédéral de santé publique (SPF) : il n'y a pas assez d'étudiants qui choisissent ces études, mais surtout la majorité des infirmiers n'envisage pas de terminer leur carrière en tant qu'infirmier en raison des conditions pénibles du travail (17,18,19).

Enfin, le rapport du KCE de 2019 aborde un autre point préoccupant pour le système de santé : les soins préventifs. Ceux-ci n'atteignent pas toujours les objectifs internationaux définis comme la couverture de certains vaccins de l'enfance, le taux de dépistage du cancer du sein, la vaccination contre la grippe chez la personne âgée ou encore le contact régulier chez le dentiste (4).

Ces différents éléments démontrent le manque d'efficience du système de santé en Belgique. Améliorer l'efficience des soins de santé est donc primordial étant donné les coûts élevés en raison de la croissance démographique, des nouvelles technologies et du

consumérisme (1,8,9). Pour diminuer l'inefficacité, il est important de se diriger vers un nouvel écosystème (7).

Aujourd'hui, l'intelligence artificielle et le big data semblent de plus en plus pressentis comme une solution aux problèmes cités précédemment. Effectivement, ces technologies sont au cœur de nombreux débats actuels et ce à plusieurs niveaux : l'avenir professionnel, les changements sociétaux et la performance économique du système de soins (20).

1.3 L'intelligence artificielle, une solution ?

L'intelligence artificielle (IA) est de plus en plus présente dans la vie de tous les jours. Elle se fait également une place dans les soins de santé. Cela se remarque particulièrement au niveau du diagnostic, du traitement de l'information médicale, de la recherche, de l'aide à la vie quotidienne, pour ne citer que ces exemples (21).

L'intelligence artificielle peut être définie comme « *l'ensemble de théories et de techniques mises en œuvre en vue de réaliser des machines capables de simuler l'intelligence humaine* » (22). L'intelligence artificielle peut être divisée en deux parties : l'IA virtuelle et l'IA physique. Cette première branche de l'IA est plutôt basée sur une approche informatique : gestion des données, gestion des dossiers informatiques ou encore, aide à la décision diagnostique. La seconde branche de l'IA est plutôt représentée par du matériel ou des robots qui permettent, par exemple, d'assister les patients, d'aider le chirurgien pendant son intervention, de créer des prothèses intelligentes pour les personnes âgées (23,24).

Un certain nombre d'études montre que l'intelligence artificielle peut aider la médecine dans diverses tâches de santé et dans quelques domaines particuliers comme la radiologie, l'oncologie, la chirurgie ou encore la cardiologie (23,25,26). En 2021, l'OMS a d'ailleurs publié son premier rapport concernant l'intelligence artificielle dans les soins de santé. Ce rapport permet de donner quelques directives quant à l'utilisation de l'IA dans les soins de santé (27).

L'intelligence artificielle dans les soins de santé se base sur deux conditions indispensables à la bonne prise en charge des patients et au bon fonctionnement de la médecine : les connaissances et l'expérience. Afin de pouvoir simuler l'intelligence humaine, l'IA a besoin d'un grand nombre de données, c'est ce qu'on appelle le big data (28). Ce terme peut être défini comme suit : « *l'actif informationnel caractérisé par un volume, une vitesse et*

une variété si élevés qu'il nécessite une technologie et des méthodes analytiques spécifiques pour sa transformation en valeur » (29).

1.4 La récolte des données et le big data

En santé, le terme big data désigne un grand nombre de sources différentes. Les données médicales peuvent provenir de l'INAMI en Belgique, de bases de données privées, de traces numériques, de données d'imagerie ou encore de données biologiques (30). Cependant, l'énorme quantité de données ne suffit pas, ces données doivent être traitées et analysées pour en tirer des informations pertinentes et exploitables (7).

La récolte de ces données a pour objectif d'acquérir un grand nombre de connaissances et d'expériences afin d'améliorer la décision médicale (28). Il est important de se servir de la multitude de données qu'un patient génère afin de les utiliser à bon escient et dans son intérêt. La récolte de celles-ci permettrait de passer d'une médecine curative à une médecine plus personnalisée et plus préventive (7).

L'intelligence artificielle apporte une série de bénéfices aux soins de santé. Premièrement grâce à l'IA, une meilleure communication entre les prestataires de soins est possible. Ensuite, les dossiers médicaux sont plus exhaustifs et exacts grâce à la multitude de données. De façon globale, l'IA contribue à des soins de meilleure qualité. L'IA permet également de mieux suivre les maladies chroniques et de prévenir les maladies infectieuses, ce qui pourrait être une énorme plus-value en santé publique (31).

1.5 Mais qu'en pensent les principaux intéressés ?

Bien que ces nouvelles technologies apportent un grand nombre d'informations et permettent d'accroître les connaissances et la performance, des questions éthiques peuvent tout de même se poser. Il est légitime de s'interroger quant à la sécurité et le contrôle des données, la confidentialité et la monétisation des informations personnelles (32). Il est important de se concentrer sur l'acceptation de ces technologies par la population en général et les patients en particulier.

Plusieurs études dont le but était de comprendre la perception d'une population concernant les nouvelles technologies et l'intelligence artificielle dans les soins de santé ont déjà été réalisées. Une revue de la littérature a d'ailleurs été rédigée en 2017 sur le sujet (33).

D'après cette revue, les patients perçoivent bien le potentiel de la technologie et comprennent les avantages qu'apporte le partage des données comme la haute qualité des soins, l'accélération des soins, la réduction de la facture ou encore la commodité. L'attitude générale des patients est plutôt positive. Une grande partie des patients est favorable à l'utilisation de l'intelligence artificielle mais pas à n'importe quel prix. Ils souhaitent des prestataires de soins en qui ils ont une pleine confiance et dont le but est d'améliorer la qualité des soins et de diminuer les coûts (33).

Cependant, des craintes quant à la sécurité de l'information et des procédures d'échange de ces informations persistent (33). Il y a cinq facteurs qui expliquent ces préoccupations : l'utilisation abusive des informations, la publication de données sensibles sur Internet, la violation de données qui engendre des courriers indésirables, la perte des données de santé et la discrimination. Les patients ont un besoin légitime de savoir comment se déroule le partage de leurs données médicales (33).

Il est important de poser un cadre éthique et moral autour de l'intelligence artificielle afin de créer un lien de confiance entre le patient, les médecins et les nouvelles technologies (34). Le conseil de l'Europe a déjà émis certaines lignes directrices concernant l'IA et la protection des données. Le Conseil rappelle que le développement de ces technologies doit respecter le droit à la vie privée et à la protection des données à caractère personnel (article 7 de la Convention européenne des droits de l'homme) (35).

1.6 Un lien avec la génération de naissance ?

Enfin, le lien avec les technologies dépend, entre autres, de la génération dans laquelle les individus sont nés et ont grandi. Un certain décalage existe entre les générations (36). *Baby boomer* (les personnes nées entre 1946 et 1965), génération X (1965-1980), génération Y (1980-2000) ou génération Z (à partir de 2000)(37) sont autant de générations susceptibles d'avoir un relationnel différent avec le monde numérique. Les personnes les plus âgées sont sans nul doute les moins coutumières des nouvelles technologies et des nouveaux outils numériques. Leur utilisation d'Internet est bien moindre en comparaison avec les plus jeunes (36). A notre connaissance, aucune étude intergénérationnelle n'a été réalisée sur ce sujet en Belgique.

1.7 Objectifs de l'étude, question de recherche et hypothèses

1.7.1 Question de recherche

« Quel est l'effet de la génération de naissance sur les préférences des individus concernant le partage et l'utilisation des données médicales numériques ? »

1.7.2 Objectifs

L'objectif principal de l'étude était de déterminer dans quelle mesure la génération de naissance exerçait une influence sur les préférences des individus concernant le partage et l'utilisation de leurs données médicales numériques.

En plus de l'objectif principal, des objectifs secondaires ont été envisagés :

- Analyser les populations qui sont moins favorables au partage et au traitement de leurs données médicales numériques.
- Analyser les populations qui sont plus favorables au partage et au traitement de leurs données médicales numériques.
- Déterminer quelles sont les raisons de la réticence.
- Déterminer quelles sont les raisons de confiance.

1.7.3 Hypothèses

Cette étude était de type déductif. Il existe déjà plusieurs études sur le sujet. Les investigateurs ont réalisé une nouvelle recherche sur base d'une méthodologie différente (analyse *best-worst scaling*), d'une population différente (la population wallonne) avec une approche intergénérationnelle. Différentes hypothèses ont été émises avant de commencer cette étude.

L'hypothèse principale de cette étude était la suivante : « les jeunes sont plus disposés à partager leurs données médicales numériques que leurs aînés. » (36). Cependant des hypothèses secondaires ont été également considérées :

« Les aînés sont plus disposés à partager leurs données médicales numériques que les plus jeunes. »

« Il n'y a pas de différence significative en fonction de la génération de naissance. »

II. Matériel et méthodes

2.1 Type d'étude et de démarche

La méthode choisie était une approche quantitative. Cette méthode est la plus adéquate pour répondre aux différents objectifs qui ont été fixés. Le design de l'étude était une étude d'observation transversale. Aucune intervention n'a été mise en place au niveau de la population étudiée.

2.2 Population étudiée

La population étudiée est intergénérationnelle, le but étant d'interroger des répondants venant de plusieurs générations au sein d'une même famille. L'objectif était d'obtenir des familles composées de « jeunes », de « parents » et de « grands-parents ».

Quelques critères d'inclusions ont été définis. Les répondants devaient être des adultes âgés de plus de 18 ans et devaient être en mesure de comprendre le français. En revanche, aucun critère d'exclusion n'a été imposé.

2.3 Taille de l'échantillon et méthode d'échantillonnage

2.3.1 Taille de l'échantillon

La littérature scientifique ne donne pas de recommandations claires quant à la taille d'échantillon nécessaire à la réalisation d'une étude de préférence. Cependant, d'après une revue systématique réalisée en 2016 sur la méthode *best-worst scaling* (38), les études ont une taille d'échantillon d'une valeur médiane de 151 sujets pour les articles écrits en 2015. Toujours d'après cette revue, le nombre minimum de participants est de 25 sujets en 2015.

2.3.2 Méthode d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage choisie était un échantillonnage non probabiliste (non aléatoire) de type facilité d'accès. Les sujets ont été avertis de l'étude grâce à différents réseaux sociaux comme Facebook et Instagram. Les jeunes étant plus actifs sur les différents réseaux sociaux, ils ont été visés en premier lieu afin de faciliter le recrutement. Par exemple, différents groupes ont été ciblés comme les groupes Facebook étudiantins où on retrouve une grande partie de jeunes.

Les jeunes ayant consenti à participer étaient, ensuite, invités à partager l'enquête avec 2 personnes de leur famille mais issues d'une autre génération qu'eux. Par exemple, 1 jeune demande à 1 parent et à 1 grand-parent de répondre à l'étude également.

2.4 Outils de collecte de données et paramètres étudiés

Les investigateurs ont récolté les données à l'aide d'un questionnaire auto-administré en ligne (annexe 1). Ce questionnaire a été réalisé avec le logiciel *Sawtooth Software*. Il s'agit d'un logiciel d'enquête analytique qui permet de réaliser des études de préférences (39). Les différents attributs ont été identifiés sur base de la littérature, lors d'entrevues entre les investigateurs et lors d'entretiens avec les experts ou le public cible.

En début de questionnaire, les individus devaient encoder un pseudonyme qui correspondait à leur famille. Les sujets ont été interrogés sur différents paramètres sociodémographiques comme l'âge, le sexe, le niveau d'éducation mais aussi sur l'appartenance à une génération et le fait d'étudier, de travailler ou d'avoir travaillé dans les soins de santé. Ensuite, les sujets étaient interrogés sur leur santé. Ils devaient évaluer leur santé physique et mentale, donner une fréquence de visites chez le médecin généraliste ou spécialiste et dire s'ils présentaient une maladie chronique. Enfin les sujets étaient également interrogés sur leur utilisation d'Internet et sur le partage des données médicales : accès à Internet, moyen le plus utilisé de se connecter, fréquence de connexion, connaissance de l'accès aux données, possession d'un dossier médical, connaissance du site Ma Santé et évaluation de la confiance dans la qualité du système de soins.

Les individus ont été questionnés sur leurs préférences concernant le partage de leurs données médicales numériques à l'aide de la méthode *best-worst scaling* cas-objet. Avec cette approche, une expérience de choix est proposée au participant sur une série d'attributs. Il est invité à choisir l'attribut qui lui semble le plus important (*best*) et le moins important (*worst*) parmi un ensemble d'attributs (40). Les questions se présentent de cette manière (40) :

Tableau 1 - Exemple d'une question de type *best-worst scaling*

Le plus important	...	Le moins important
<input type="checkbox"/>	Attribut 1	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Attribut 2	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Attribut 3	<input type="checkbox"/>

Quelques études de la littérature ont été analysées afin d'extraire les items retrouvés dans les différents questionnaires (33). Les différents attributs et leurs définitions figurent dans un tableau en annexe 2. Les quinze attributs conservés dans le cadre de cette étude se retrouvent dans le tableau 2. En plus de ces attributs, les attributs proposés lors des entretiens ont été ajoutés. Deux attributs ont été ajoutés à ce stade : « recherche » et « partage ».

Tableau 2 - Attributs concernant les préférences des participants

Paramètres	Définitions
<i>Accès</i>	Savoir qui a accès et pendant combien de temps
<i>Accès électronique</i>	Avoir accès à ses propres informations médicales par voie électronique
<i>Accès pour le patient</i>	Gestion des soins de santé sur son ordinateur
<i>Accès pour quelqu'un d'autre</i>	Possibilité d'accéder au dossier médical d'une autre personne : <ul style="list-style-type: none"> - Son enfant - Son parent (si tuteur légal)
<i>Ajouts</i>	Possibilité d'ajouter des notes à son dossier médical
<i>Arrêt</i>	Possibilité d'arrêter le partage des informations
<i>Autorisation</i>	Demander explicitement l'autorisation
<i>Confidentialité</i>	Confidentialité des informations médicales transmises par voie électronique ou faxées
<i>Demande</i>	Possibilité de demander des rendez-vous médicaux, des références à d'autres médecins ou renouvellement d'ordonnances
<i>Echange entre prestataires</i>	Communication entre prestataires de soins
<i>Normes</i>	Normes pour l'échange d'informations sur la santé des patients
<i>Partage</i>	Partage de ses informations pour éviter la redondance
<i>Recherche</i>	Utilisation de ses données dans le cadre de la recherche
<i>Rétention d'informations</i>	Choix de garder des informations secrètes sur sa santé en raison de préoccupation concernant le manque de confidentialité
<i>Type d'informations</i>	Contrôle sur le type d'informations partagées

Le logiciel *Sawtooth Software* génère alors ces différents attributs de manière aléatoire afin d'obtenir une succession de questions où le participant doit décider quelle est l'option la plus importante pour lui et la moins importante.

Lorsque le questionnaire a été créé et relu par l'équipe de recherche, un pré-test auprès du public cible a permis de clarifier des points qui ne l'étaient pas, d'ajouter ou d'enlever certaines questions. Le questionnaire a été testé chez 16 personnes travaillant dans le domaine médical et chez 15 autres personnes qui représentent plutôt la partie « patients ».

Les personnes représentant le monde médical étaient assez hétérogènes. Il y avait 4 infirmiers, 3 médecins, 3 diététiciens, 2 pharmaciens, 1 psychologue, 1 kinésithérapeute, 1 technologue en imagerie médicale et 1 psychomotricien.

Les personnes représentant les patients étaient de tout âge. Il y avait 7 personnes qui avaient entre 18 et 30 ans, 5 personnes qui avaient entre 45 et 65 ans et il y avait 3 personnes qui ont entre 70 et 85 ans. Les trois générations étaient alors représentées.

Lorsque le questionnaire semblait clair et univoque pour les personnes participant au pré-test, il a été partagé via les différents réseaux sociaux comme Facebook et Instagram.

2.5 Organisation et planification de la collecte des données

Le questionnaire a été diffusé du 15 mai 2022 au 15 juillet 2022. Après ces deux mois de collecte de données, le traitement des données et l'analyse statistique ont pu avoir lieu.

La planification de la collecte de données et l'ensemble des activités sont illustrés dans le tableau 4. Ce tableau prend en compte certaines limites comme : les ressources humaines, les ressources financières et le temps disponible.

Tableau 3 - Planification du mémoire et de la collecte des données

Tâches à réaliser	Date de début	Date de fin
<i>Protocole de recherche</i>	15 septembre 2022	03 janvier 2022
<i>Validation du sujet de recherche</i>	03 janvier 2022	19 février 2022
<i>Passage au Collège restreint des Enseignants et Comité d'éthique</i>	25 février 2022	25 mars 2022
<i>Création du questionnaire et pré-test</i>	15 mars 2022	15 mai 2022
<i>Partage du questionnaire et collecte des données</i>	15 mai 2022	15 juillet 2022
<i>Traitement des données et analyses statistiques</i>	15 juillet 2022	01 août 2022
<i>Rédaction du mémoire</i>	19 février 2022	01 août 2022
<i>Finalisation et défense du travail</i>	01 août 2022	02 septembre 2022

2.6 Traitement des données et méthode d'analyse

2.6.1 Traitement des données

Premièrement, la base de données a été extraite directement du logiciel *Sawtooth Software*. Le logiciel a permis d'obtenir un fichier *Excel*. Les investigateurs ont vérifié les réponses données afin de s'assurer qu'il n'y avait pas d'erreur ou de valeurs aberrantes.

Ensuite, la rédaction d'un code book (annexe 3) a permis de définir et de caractériser les différentes variables afin de faciliter la compréhension.

Certaines variables qualitatives sont converties en facteur afin de faciliter l'analyse statistique (sexe, accès à Internet et sa fréquence, ...). D'autres variables qualitatives comme le niveau d'éducation, la fréquence de consultation chez un médecin généraliste ou spécialiste ont été réorganisées car les effectifs à certaines réponses étaient trop faibles.

2.6.2 Méthode d'analyse

Les données recueillies ont permis une analyse statistique descriptive, une analyse de comptage, une analyse hiérarchique bayésienne, des analyses univariées et des modèles multivariés. L'analyse statistique se fait à l'aide du logiciel statistique *R x64 3.5.2 Commander* et du logiciel statistique *SAS 9.4*.

a) Statistiques descriptives :

La première partie de l'analyse statistique est consacrée aux analyses descriptives de la base de données. La normalité a été investiguée pour les variables quantitatives (comparaison moyenne-médiane, histogramme, QQ-plot et test de Shapiro-Wilk). Lorsque la variable suivait une distribution normale, celle-ci était présentée par sa moyenne \pm son écart-type. Dans le cas échéant, la variable était présentée par sa médiane, son percentile 25 (P25) et son percentile 75 (P75). Les variables qualitatives ont été présentées par leur effectif (N) et leur pourcentage (%).

Les fréquences absolues de chaque caractéristique des trois générations ont été comparées à l'aide d'un test de chi-carré ou d'un test exact de Fisher afin de déterminer s'il y avait des différences significatives entre les générations. Les caractéristiques résumées par des moyennes pour les trois générations ont été comparées par un test ANOVA. Un test était considéré comme significatif lorsque la p-valeur était inférieure à 0,05.

b) Analyses des préférences :

Plusieurs méthodes statistiques existent afin d'analyser les données recueillies lors d'une analyse *best-worst scaling* (41,42). Dans le cadre de ce mémoire, l'analyse de comptage et l'estimation bayésienne hiérarchique sont réalisées. Pour information, les deux autres

manières populaires d'analyse sont l'analyse de classe latente et les modèles *logit multinomiaux*. Ces quatre méthodes montrent des résultats similaires dans les études (42).

L'analyse de comptage (41,42) consiste en l'examen des fréquences de choix des différents attributs. Un score total est calculé sur base du nombre de fois où l'attribut a été proposé, du nombre de fois où l'attribut a été choisi comme le plus important (*best*) et du nombre de fois où l'attribut a été considéré comme le moins important (*worst*). Le score obtenu varie entre -1 et 1. Plus le score obtenu est élevé, plus l'attribut est considéré comme important. Il est alors possible de classer les différents attributs du meilleur au pire (42).

L'estimation hiérarchique bayésienne est réalisée par le logiciel *Sawtooth Software* (42). L'importance de tous les attributs est évaluée à l'aide d'un score d'importance moyenne relative (RIS, *relative importance score*) (42). Ce score est calculé avec un intervalle de confiance (IC) à 95 % pour chaque participant. Lorsque tous les RIS de chaque attribut sont combinés, le RIS pour chaque répondant vaut 100 (42). Si chaque attribut avait la même importance, chaque attribut se verrait attribuer le score de 6,667 (100 divisé par le nombre d'attribut). Cette valeur servira de référence pour déterminer l'importance des attributs. Ensuite, il est possible de comparer les différents attributs entre eux et de classer les préférences des participants (classés par ordre décroissant). Le premier attribut, et donc le plus important en termes de préférences, est celui ayant obtenu le score le plus haut de RIS.

Enfin, les RIS des différentes générations ont été comparés à l'aide d'un test ANOVA. Un test était considéré comme significatif lorsque la p-valeur était inférieure à 0,05.

c) Analyses univariée et multivariée :

Des analyses univariées ont été réalisées pour déterminer l'impact de la génération sur les préférences des participants. Les autres variables de contrôle sont également incluses dans un premier temps dans un modèle univarié afin de tester leur impact sur les préférences.

Les résultats sont présentés sous forme de tableau avec coefficient (β), erreur type (SE), p-valeur (p) et coefficient de détermination (R^2) (ajusté dans le cas du modèle multivarié).

Toutes les variables statistiquement significatives (p-valeur inférieure à 0,05) à l'étape précédente sont incluses dans un modèle multivarié pour déterminer l'impact réel de l'âge lorsque toutes les variables sont prises en compte.

d) Analyses de sensibilité :

Les analyses principales ont pris en compte tous les répondants. Cependant, la cohérence interne de chaque participant a quand même été évaluée grâce à la *fit statistic* (calculée directement par le logiciel *Sawtooth*). Une analyse de sensibilité a été réalisée où les répondants ayant une *fit statistic* inférieure à 0,336 ont été enlevés de l'étude. Cette valeur seuil permet d'écarter les participants qui ont répondu de façon aléatoire (43).

2.7 Contrôle de qualité

Le contrôle de la qualité se fait tout au long d'une étude, notamment grâce à la rédaction et l'approbation d'un protocole de recherche. La grille de contrôle STROBE (pour les études transversales) a été utilisée pour la rédaction du mémoire (44).

Le pré-test du questionnaire permet d'améliorer la qualité en s'assurant de la bonne compréhension des différentes questions et de leur pertinence. L'investigatrice vérifie les réponses données par les sujets pour éviter les valeurs aberrantes. Le code book rédigé permet d'uniformiser l'encodage des données. Enfin, les analyses statistiques sont réalisées deux fois.

2.8 Equipe et financements

Madame VAN HEDEN Sophie est l'étudiante en master 2 Sciences de la Santé Publique, à finalité épidémiologie et économie de la santé (Université de Liège) qui est l'investigatrice principale de cette étude. Le promoteur de cette étude est le Professeur ETHGEN Olivier, Professeur dans le département de Sciences de la Santé Publique à la faculté de médecine.

Cette étude n'a pas reçu de financement. Le financeur du logiciel *Sawtooth Software* est le promoteur de la recherche.

2.9 Aspects réglementaires

2.9.1 Comité d'éthique

Les recommandations de déontologie et de bonnes pratiques en épidémiologie (45) ont été prises en compte pour réaliser le protocole de mémoire. Il a été soumis au Collège restreint des enseignants dans un premier temps et ensuite au Comité d'éthique de l'Université de Liège (annexe 4). Le Comité d'éthique a approuvé l'étude le 25 mars 2022 (annexe 5).

2.9.2 Vie privée et protection des données

Aucune donnée à caractère personnel n'est demandée dans le cadre de cette étude. Le fichier *Excel*, dans lequel les résultats des répondants au questionnaire seront collectés, sera sécurisé à l'aide d'un mot de passe et d'un cryptage des données.

2.9.3 Information et consentement

Avant de répondre au questionnaire en ligne, une page d'accueil (annexe 1) fait office d'information et de consentement. Cette page d'accueil est un résumé de l'objectif de l'étude, du déroulement de la recherche et de l'exploitation des résultats.

Il est rappelé qu'il n'est pas obligatoire de répondre à cette étude. Cette recherche se fait uniquement sur base volontaire.

A la fin de cette page d'accueil, les participants de l'étude doivent appuyer sur « suivant » ce qui confirme qu'ils ont lu les informations précédentes et qu'ils consentent à y participer volontairement.

2.9.4 Assurance

Le design de l'étude permet de ne pas souscrire d'assurance complémentaire. Néanmoins, cette étude est couverte par l'assurance du département des sciences de la santé publique de l'Université de Liège.

III. Résultats

3.1 Participants à l'étude

Pendant les 2 mois de l'enquête, 249 individus ont ouvert le lien menant au questionnaire en ligne. Parmi eux, 103 personnes (41,4 %) ont répondu complètement à toutes les questions (annexe 6). Il n'y avait pas de données manquantes dans la base de données utilisée constitué de ces 103 participants.

Il est difficile de déterminer une différence significative entre les 103 personnes ayant complètement répondu et les 146 personnes s'étant arrêtées avant la fin car une grande majorité d'entre elles (88,4 %) n'est pas allée au-delà de la première question.

Sur ces 103 participants, 18 familles ont répondu complètement avec 3 générations et 9 familles ont répondu partiellement avec deux générations (7 familles avec les générations « jeune » et « parent » et 2 familles avec les générations « parent » et « grand-parent»). Enfin, 32 personnes ont répondu individuellement. La population totale de l'étude se compose finalement de 45 personnes « jeunes » (43,7 %), 38 « parents » (36,9 %) et 20 « grands-parents » (19,4 %).

3.2 Caractéristiques des participants

Les différentes caractéristiques de la population totale (n = 103) et des différentes générations (n = 45, 38 et 20) sont détaillées dans le tableau 4 des statistiques descriptives.

L'échantillon se compose de 66 % de femmes, 32 % d'hommes et de 2 % d'« autres ». En moyenne, les sujets sont âgés de 25,3 ans ($\pm 4,5$) pour la génération « jeunes », de 51,5 ans ($\pm 8,8$) pour la génération « parents » et de 77,9 ans ($\pm 6,5$) pour la génération « grands-parents ». Un peu moins d'un tiers des répondants (29,1 %) a travaillé, travaille ou fait des études dans le domaine des soins de santé.

Concernant la santé, 24,3 % de la population est atteint d'une maladie chronique. Si un peu moins de la moitié (46,6 %) de la population sait comment avoir accès à ses données médicales, 52,4 % des répondants ont déclaré disposer d'un dossier médical. Il est important de souligner que 35,9 % de la population ne sait pas si elle possède un dossier médical. Sur une échelle de 0 à 10, les participants ont évalué leur confiance en la qualité du système de santé à 7,0 ($\pm 1,7$). L'évaluation moyenne de la santé physique est quant à elle de 7,5 ($\pm 1,6$) sur 10 et celle de la santé mentale de 6,7 ($\pm 1,8$) sur 10.

Concernant l'évaluation d'Internet, 97,1 % de l'échantillon a accès à Internet et 89,3 % se connecte tous les jours à Internet. Le moyen le plus utilisé pour se connecter est le smartphone pour 52,4 % des répondants.

Neuf caractéristiques ressortent comme étant significativement différentes entre les générations ($p < 0,05$) : l'accès à Internet, l'âge, la fréquence de consultation chez le médecin généraliste et spécialiste, la fréquence de connexion à Internet, le moyen le plus utilisé pour se connecter à Internet, la possession d'un dossier médical, la présence d'une maladie chronique et l'estimation de sa santé physique.

Tableau 4 - Statistiques descriptives de la population totale et au sein des différentes générations

Variables		Population totale (n=103)	Jeunes (n=45)	Parents (n=38)	Grands-parents (n=20)	p-valeur
*****Variables socio-économiques*****						
Appartenance à une génération (n, %)	Jeune/étudiant	45 (43,7)	45 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	/
	Parent	38 (36,9)	0 (0,0)	38 (0,0)	0 (0,0)	
	Grand-parent	20 (19,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	20 (100,0)	
Sexe (n, %)	Femme	68 (66,0)	25 (55,6)	26 (68,4)	17 (85,0)	0,12 ⁽¹⁾
	Homme	33 (32,0)	18 (40,0)	12 (31,6)	3 (15,0)	
	Autre	2 (2,0)	2 (4,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Age (années) (moy±ET)		45,2 ± 21,1	25,3 ± 4,5	51,5 ± 8,8	77,9 ± 6,5	< 0,0001 ^{*(2)}
Niveau d'éducation (n, %)	Primaire/Secondaire inférieur et supérieur	34 (33,0)	11 (24,4)	11 (29,0)	12 (60,0)	0,08 ⁽³⁾
	Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire - bachelier	51 (49,5)	26 (57,8)	19 (50,0)	6 (30,0)	
	Supérieur universitaire – master et doctorat	18 (17,5)	8 (17,8)	8 (21,0)	2 (10,0)	
Travail dans les soins de santé (n, %)	Oui	30 (29,1)	15 (33,3)	13 (34,2)	2 (10,0)	0,12 ⁽³⁾
	Non	73 (70,9)	30 (66,7)	25 (65,8)	18 (90,0)	
*****Santé*****						
Score de santé physique (moy ± ET)		7,5 ± 1,6	7,9 ± 1,4	7,6 ± 1,5	6,3 ± 1,6	0,002 ^{*(2)}
Score de santé mentale (moy±ET)		6,7 ± 1,8	6,3 ± 2,1	7,2 ± 1,4	6,5 ± 1,7	0,08 ⁽²⁾
Fréquence chez le médecin généraliste (n, %)	Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois	4 (3,9)	0 (0,0)	1 (2,6)	3 (15,0)	< 0,0001 ^{*(1)}
	Une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins	14 (13,6)	1 (2,2)	4 (10,5)	9 (45,0)	
	Une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins	67 (65,1)	34 (75,6)	25 (65,8)	8 (40,0)	
Fréquence chez le médecin spécialiste (n, %)	Moins d'une fois par an/Quasiment jamais	18 (17,5)	10 (22,2)	8 (21,1)	0 (0,0)	
	Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois	1 (1,0)	0 (0,0)	1 (2,6)	0 (0,0)	0,001 ^{*(1)}
	Une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins	12 (11,7)	4 (8,9)	3 (7,9)	5 (25,0)	
Présence d'une maladie chronique (n, %)	Une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins	57 (55,3)	20 (44,4)	22 (57,9)	15 (75,0)	
	Moins d'une fois par an/Quasiment jamais	33 (32,0)	21 (46,7)	12 (31,6)	0 (0,0)	
	Oui	25 (24,3)	5 (11,1)	11 (29,0)	9 (45,0)	0,009 ^{*(3)}
	Non	78 (75,7)	40 (88,9)	27 (71,0)	11 (55,0)	

Score de confiance dans le système de la santé (moy±ET)		7,0 ± 1,7	7,0 ± 1,7	6,8 ± 1,9	7,3 ± 1,2	0,7 ⁽²⁾
*****Internet et données médicales*****						
Accès à internet (n, %)	Oui	100 (97,1)	45 (100,0)	38 (100,0)	17 (85,0)	0,007 ^{*(1)}
	Non	3 (2,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (15,0)	
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet (n, %)	Ordinateur fixe	6 (5,8)	2 (4,4)	1 (2,6)	3 (15,0)	< 0,0001 ^{*(1)}
	Ordinateur portable	22 (21,4)	7 (15,6)	12 (31,6)	3 (15,0)	
	Smartphone	54 (52,4)	35 (77,8)	15 (39,55)	4 (20,0)	
	Tablette	18 (17,5)	1 (2,2)	10 (26,3)	7 (35,0)	
	Autre	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
	Aucun	3 (2,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (15,0)	
Fréquence de la connexion à internet (n, %)	Tous les jours	92 (89,3)	45 (100,0)	36 (94,7)	11 (55,0)	< 0,0001 ^{*(1)}
	Quelques jours par semaine	5 (4,9)	0 (0,0)	1 (2,6)	4 (20,0)	
	Quelques jours par mois	4 (3,9)	0 (0,0)	1 (2,6)	3 (15,0)	
	Quelques jours par an	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
	Jamais	2 (1,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (10,0)	
Connaissance de l'accès aux données (n, %)	Oui	48 (46,6)	19 (42,2)	20 (52,6)	9 (45,0)	0,71 ⁽³⁾
	Non	55 (53,4)	26 (57,8)	18 (47,4)	11 (55,0)	
Possession d'un dossier médical (n, %)	Oui	54 (52,4)	17 (37,8)	23 (60,5)	14 (70,0)	0,018 ^{*(1)}
	Non	12 (11,7)	4 (8,9)	7 (18,4)	1 (5,0)	
	Ne sait pas	37 (35,9)	24 (53,3)	8 (21,1)	5 (25,0)	
Connaissance du site ma santé (n, %)	Oui	80 (77,7)	37 (82,2)	31 (81,6)	12 (60,0)	0,11 ⁽³⁾
	Non	23 (22,3)	8 (17,8)	7 (18,4)	8 (40,0)	

Moy = moyenne ; ET = écart-type ; n = effectif ; % = pourcentage.

⁽¹⁾ Test exact de Fisher : comparaison de proportions ; ⁽²⁾ ANOVA-1 : comparaison de plusieurs moyennes ; ⁽³⁾ Test chi-carré d'homogénéité : comparaison de proportions.

* Test statistiquement significatif avec une p-valeur inférieure à 0,05.

Le détail des catégories qui ont été regroupées se trouve dans l'annexe 7.

3.3 Analyse des préférences

Le tableau 5 présente les *relative importance scores* (RIS) des 15 attributs et leur intervalle de confiance à 95 % pour la population totale et par génération.

Le résultat de l'analyse de comptage pour la population totale et le détail des trois générations sont présentés dans le tableau 6. Le calcul détaillé de l'analyse de comptage se trouve en annexe 8.

En ce qui concerne l'analyse hiérarchique bayésienne pour la population totale, l'échange des données entre les prestataires des soins est l'attribut qui a été considéré comme le plus important par les répondants (RIS = 13,88 ; IC95 % 12,87-14,89). Ensuite les attributs « partage des données » (RIS = 9,73 ; IC95 % 8,33-11,13), « confidentialité » (RIS = 9,65 ; IC95% 8,68-10,62) et « normes » (RIS = 9,29 ; IC95% 8,43-10,16) ont été considérés comme importants pour les répondants mais sans différence significative entre eux car leur intervalle de confiance se superposait. Les attributs « recherche » (RIS = 7,87 ; IC95% 6,59-9,15), « autorisation » (RIS = 6,91 ; IC95% 6,01-7,81), « type d'informations » (RIS = 5,99 ; IC95% 5,07-6,92), « demande » (RIS = 5,79 ; IC95% 4,75-6,83), « accès électronique » (RIS = 5,74 ; IC95% 4,79-6,69), « accès pour quelqu'un d'autre » (RIS = 5,69 IC95% 4,58-6,80) ont été considérés comme des attributs d'importance moyenne pour les sujets car leur intervalle de confiance comprenait la valeur de référence (6,667). Ces attributs étaient sans différence significative entre eux. Les attributs « accès » (RIS = 5,35 ; IC95% 4,42-6,27), « arrêt » (RIS = 4,68 ; IC95% 3,93-5,43) et « accès pour le patient » (RIS = 4,04 ; IC95% 3,22-4,86) ont été considérés comme des attributs peu importants aux yeux des répondants, sans différence significative entre eux. Enfin, les attributs « rétention d'informations » (RIS = 3,76 ; IC95% 2,88-4,63) et « ajouts » (RIS = 1,64 ; IC95% 1,06-2,21) sont les attributs qui avaient le moins d'importance pour l'échantillon avec une différence significative entre eux.

D'après l'analyse de comptage sur la population totale, l'échange entre les prestataires était également à la première place et avait le score le plus élevé. Venaient ensuite les attributs « confidentialité », « normes », « partage », « autorisation » et « recherche » qui avaient un score *best-worst* positif. Les attributs « type d'informations », « accès électronique », « demande », « accès », « arrêt » et « accès pour quelqu'un d'autre » avaient un score *best-worst* négatif. Enfin, les attributs « accès pour le patient », « rétention

d'informations » et « ajouts » avaient les scores *best-worst* le plus proche de 1, avec le même classement que dans l'estimation hiérarchique bayésienne.

Seuls deux attributs présentaient des différences significatives en fonction de l'appartenance à une génération (figure 1 - tableau 5). L'attribut « recherche » ($p = 0,035$) était le cinquième attribut le plus important pour les jeunes, le huitième pour les parents et le deuxième pour les grands-parents. L'attribut « accès pour quelqu'un d'autre » ($p = 0,033$) était le treizième plus important pour les jeunes, le quatrième plus important pour les parents et le huitième plus important pour les grands-parents. Les autres attributs ne présentaient pas de différence significative en fonction de l'appartenance à une génération.

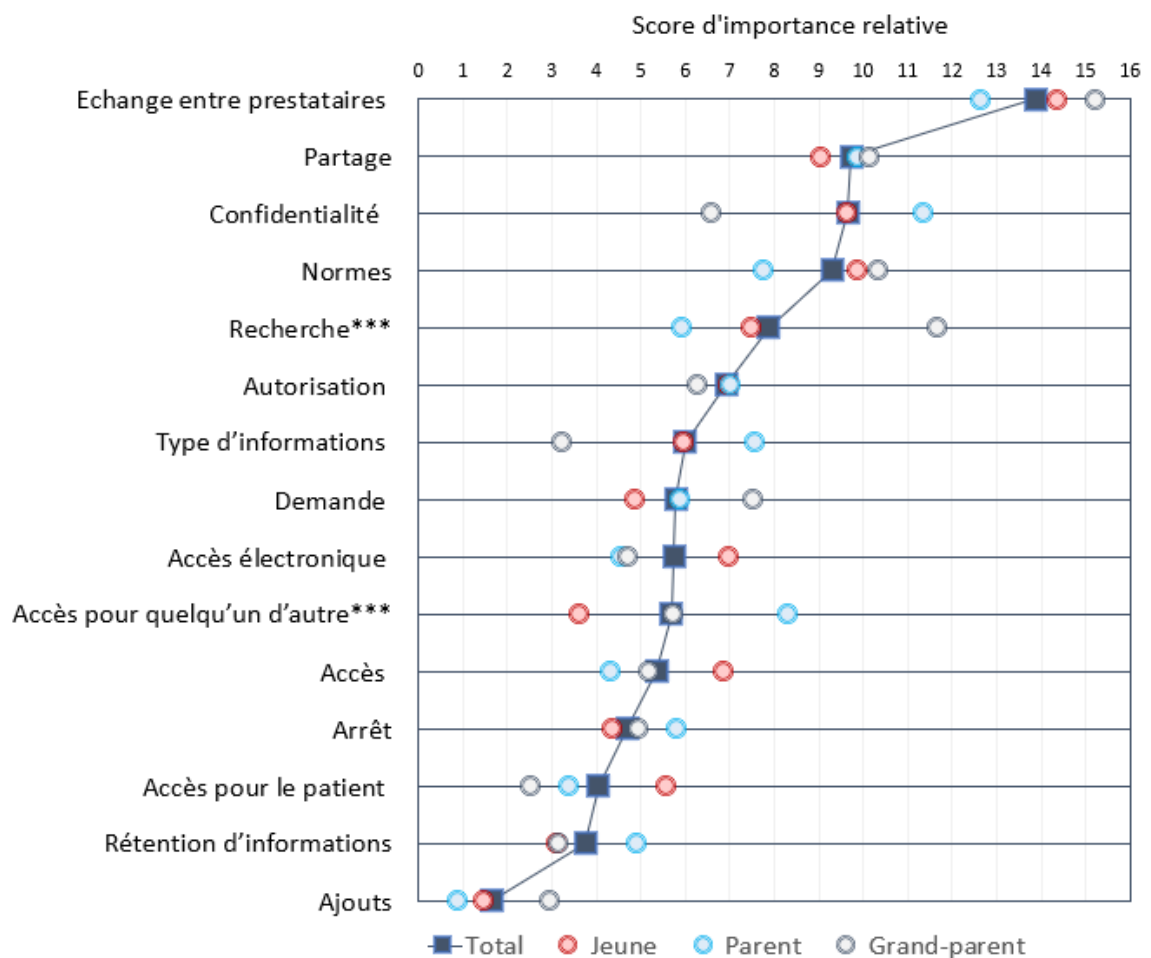


Figure 1 - Classement des attributs selon leur RIS pour chaque génération (***) représentent une différence significative entre les générations)

La figure 1 représente le classement des différents attributs selon leur RIS pour la population totale et pour les trois générations. Les astérisques montrent les attributs présentant des différences significatives en fonction de l'appartenance à une génération.

Tableau 5 - Analyses par l'estimation hiérarchique bayésienne et classement des attributs selon leur RIS pour chaque génération

Estimation hiérarchique bayésienne									
Attributs	p-valeur ¹	Population totale		Jeunes		Parents		Grands-parents	
		<i>Fit statistic = 0,528</i>		<i>Fit statistic = 0,526</i>		<i>Fit statistic = 0,530</i>		<i>Fit statistic = 0,494</i>	
		Rang	RIS (IC95%)	Rang	RIS (IC95%)	Rang	RIS (IC95%)	Rang	RIS (IC95%)
Echange entre prestataires	0,214	1	13,88 (12,87-14,89)	1	14,35 (13,25-15,45)	1	12,64 (10,59-14,68)	1	15,19 (13,04-17,35)
Partage	0,969	2	9,73 (8,33-11,13)	4	9,05 (7,29-10,81)	3	9,84 (7,31-12,38)	4	10,14 (7,16-13,12)
Confidentialité	0,187	3	9,65 (8,68-10,62)	3	9,61 (8,26-10,96)	2	11,36 (9,40-13,31)	6	6,57 (4,89-8,25)
Normes	0,359	4	9,29 (8,43-10,16)	2	9,86 (8,49-11,23)	5	7,74 (6,33-9,15)	3	10,33 (8,44-12,22)
Recherche	0,035*	5	7,87 (6,59-9,15)	5	7,47 (5,66-9,28)	8	5,90 (3,96-7,85)	2	11,67 (8,94-14,39)
Autorisation	0,815	6	6,91 (6,01-7,81)	7	6,96 (5,53-8,39)	7	6,99 (5,47-8,51)	7	6,27 (4,24-8,30)
Type d'informations	0,191	7	5,99 (5,07-6,92)	9	5,96 (4,58-7,35)	6	7,56 (5,63-9,50)	12	3,20 (1,97-4,43)
Demande	0,261	8	5,79 (4,75-6,83)	11	4,84 (3,65-6,04)	9	5,88 (4,02-7,73)	5	7,53 (4,86-10,20)
Accès électronique	0,107	9	5,74 (4,79-6,69)	6	6,96 (5,32-8,60)	12	4,55 (3,30-5,81)	11	4,70 (2,93-6,47)
Accès pour quelqu'un d'autre	0,033*	10	5,69 (4,58-6,80)	13	3,62 (2,29-4,96)	4	8,30 (6,34-10,27)	8	5,72 (3,64-7,79)
Accès	0,192	11	5,35 (4,42-6,27)	8	6,85 (5,18-8,52)	13	4,32 (2,95-5,68)	9	5,17 (3,55-6,79)
Arrêt	0,389	12	4,68 (3,93-5,43)	12	4,35 (3,34-5,36)	10	5,78 (4,03-7,53)	10	4,95 (3,17-6,73)
Accès pour le patient	0,142	13	4,04 (3,22-4,86)	10	5,56 (4,03-7,08)	14	3,39 (2,37-4,40)	15	2,50 (0,83-4,18)
Rétention d'informations	0,151	14	3,76 (2,88-4,63)	14	3,08 (1,82-4,34)	11	4,88 (3,25-6,51)	13	3,14 (1,52-4,76)
Ajouts	0,345	15	1,64 (1,06-2,21)	15	1,47 (0,63-2,31)	15	0,88 (0,45-1,31)	14	2,93 (0,90-4,95)

¹Test ANOVA-1 : comparaison des RIS obtenus pour les trois générations.

* Test statistiquement significatif avec une p-valeur inférieure à 0,05.

Tableau 6 - Analyses de comptage et classement des attributs pour chaque génération

Attributs	Analyses de comptage							
	Population totale		Jeunes		Parents		Grands-parents	
	Rang	Note BWS	Rang	Note BWS	Rang	Note BWS	Rang	Note BWS
Echange entre prestataires	1	0,470	1	0,533	2	0,330	1	0,571
Confidentialité	2	0,238	3	0,236	1	0,337	5	0,056
Normes	3	0,217	2	0,242	4	0,122	2	0,327
Partage	4	0,211	4	0,203	3	0,192	4	0,269
Autorisation	5	0,077	5	0,085	7	0,097	7	0,019
Recherche	6	0,044	6	0,043	8	0,087	3	0,302
Type d'informations	7	-0,022	10	-0,041	6	0,105	13	-0,250
Accès électronique	8	-0,040	7	0,016	9	-0,029	11	-0,192
Demande	9	-0,067	12	-0,112	11	-0,070	6	0,037
Accès	10	-0,071	8	0,00	13	-0,165	9	-0,057
Arrêt	11	-0,084	11	-0,108	10	-0,039	10	-0,113
Accès pour quelqu'un d'autre	12	-0,096	14	-0,291	5	0,112	8	-0,053
Accès pour le patient	13	-0,150	9	-0,034	14	-0,190	14	-0,333
Rétention d'informations	14	-0,207	13	-0,261	12	-0,131	12	-0,226
Ajouts	15	-0,531	15	-0,556	15	-0,563	15	-0,415

Les deux classements, par analyse hiérarchique bayésienne et par analyse de comptage, étaient relativement similaires. Le premier attribut et les trois derniers attributs restaient les mêmes peu importe la méthode statistique utilisée.

3.4 Analyses univariées et régressions multiples

Les coefficients (β) des différents modèles se trouvent au tableau 7. Les variables ayant obtenu une p-valeur inférieure à 0,05 ont été injectées dans des modèles multivariés pour chaque préférence. Le détail des résultats des analyses univariées de chaque attribut se trouve à l'annexe 9 tout comme le détail des régressions multiples avec le coefficient, l'écart-type et la p-valeur correspondante.

Premièrement, les sujets ayant une plus grande confiance dans la qualité du système de la santé accordaient une moins grande importance à l'arrêt du partage de l'information quand ils le désirent ($\beta = -0,83 \pm 0,21$; $p = 0,0001$), avaient tendance à vouloir plus de communication et d'échange d'informations entre leurs prestataires de soins ($\beta = 1,20 \pm 0,26$; $p < 0,0001$), voulaient davantage partager leurs informations pour éviter la redondance ($\beta = 1,44 \pm 0,40$; $p = 0,0005$), étaient plus disposés à partager leurs informations dans le cadre de

la recherche ($\beta = 1,37 \pm 0,37$; $p = 0,0003$), faisaient moins le choix de garder des informations secrètes en raison de préoccupation concernant le manque de confidentialité ($\beta = -1,19 \pm 0,23$; $p < 0,0001$) et souhaitaient moins avoir de contrôle sur le type d'informations à partager avec les prestataires ($\beta = -1,21 \pm 0,26$; $p < 0,0001$).

Ensuite, les répondants faisant des études, travaillant ou ayant travaillé dans le domaine de la santé accordaient une plus grande importance à l'arrêt du partage de l'information quand ils le désirent ($\beta = 2,24 \pm 0,76$; $p = 0,004$), avaient moins tendance à vouloir de l'échange d'informations entre leurs prestataires de soins ($\beta = -2,78 \pm 0,94$; $p = 0,004$) et faisaient plus le choix de garder des informations secrètes en raison de préoccupation concernant le manque de confidentialité ($\beta = 1,71 \pm 0,85$; $p = 0,048$).

Les personnes connaissant le site « MaSanté » voulaient davantage avoir accès à leurs données médicales par voie électronique ($\beta = 2,30 \pm 1,15$; $p = 0,047$) et accordaient plus d'importance à la gestion de leurs soins de santé directement sur leurs appareils ($\beta = 2,09 \pm 0,96$; $p = 0,032$). Les hommes souhaitaient également plus que les femmes pouvoir gérer leurs soins de santé sur leurs appareils ($\beta = 2,48 \pm 0,86$; $p = 0,005$).

Les répondants atteints d'une maladie chronique avaient plus tendance à vouloir accéder au dossier médical d'une autre personne comme leur parent ou leur enfant ($\beta = 2,97 \pm 1,32$; $p = 0,027$). Les personnes possédant un dossier médical global avaient tendance à vouloir plus d'échange d'informations entre leurs prestataires de soins ($\beta = 4,54 \pm 1,39$; $p = 0,002$). Les personnes ignorant si elles en possédaient un souhaitaient également plus d'échange ($\beta = 4,75 \pm 1,45$; $p = 0,001$). Les répondants ayant un score de santé mentale plus élevé étaient moins disposés à partager leurs informations dans le cadre de la recherche ($\beta = -0,86 \pm 0,36$; $p = 0,018$).

Enfin, les sujets allant au moins une fois par an ou au moins tous les six mois chez un médecin généraliste trouvaient moins important de savoir qui avait accès et pendant combien de temps à leurs données médicales par rapport aux personnes n'allant quasiment jamais chez un médecin généraliste ($\beta = -3,63 \pm 1,21$; $p = 0,004$).

Les attributs « ajouts », « autorisation », « confidentialité », « demande » et « normes » n'ont été associés à aucune caractéristique récoltée dans l'enquête (aucune variable statistiquement significative en analyse univarié).

Tableau 7 - Régressions multivariées pour chaque attribut significatif en univarié

Variables	Coefficient (β)														
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Appartenance à une génération															
<i>Parent vs jeune</i>				2,74									-0,53		
<i>Grand-parent vs jeune</i>				0,79									1,75		
Sexe															
<i>Homme vs Femme</i>			2,48												
<i>Autre vs Femme</i>			0,62												
Age (années)	-0,04														
Niveau d'éducation															
<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>															
<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>															
Travail dans les soins de santé*	1,63					2,24				-2,78			-2,01	1,71	
Score de santé physique															
Score de santé mentale													-0,86		
Fréquence chez le médecin généraliste															
<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-3,70														
<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,59														
<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-3,63														
Fréquence chez le médecin spécialiste															
<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>															
<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>															
<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>															
Présence d'une maladie chronique*				2,97											
Score de confiance dans le système de la santé						-0,83				1,20		1,44	1,37	-1,19	-1,21
Accès à internet*															
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet															
<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>													-7,43		
<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>													-5,46		
<i>Smartphone vs Aucun</i>													-5,36		
<i>Tablette vs Aucun</i>													-3,739		
Fréquence de la connexion à internet															
<i>Tous les jours vs Jamais</i>															
<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>															
<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>															
Connaissance de l'accès aux données*															
Possession d'un dossier médical															
<i>Oui vs Non</i>										4,54				-2,146	
<i>Ne sait pas vs Non</i>										4,75				-2,524	
Connaissance du site MaSanté*		2,30	2,09												

β = coefficient en multivarié ; En gras = Valeurs significatives en multivarié ; * = oui vs non ; 1 = Accès ; 2 = Accès électronique ; 3 = Accès pour le patient ; 4 = Accès pour quelqu'un d'autre ; 5 = Ajouts ; 6 = Arrêt ; 7 = Autorisation ; 8 = Confidentialité ; 9 = Demande ; 10 = Echange entre prestataires ; 11 = Normes ; 12 = Partage ; 13 = Recherche ; 14 = Rétention d'informations ; 15 = Type d'informations.

Les modèles pour les attributs « accès », « accès électronique », « accès pour quelqu'un d'autre », « arrêt », « échange entre prestataires », « partage », « recherche », « rétention d'informations » et « type d'informations » étaient utiles car la p-valeur du modèle était inférieure à 0,05. Au moins une des variables mises dans le modèle était significativement associée au RIS correspondant (la variable dépendante). Excepté pour l'attribut « accès électronique », la plupart de ces modèles étaient hautement significatifs avec des p-valeur très petites.

Les coefficients de détermination des modèles étaient fort variables allant de 2,9 % de la variabilité de la variable dépendante expliquée par le modèle pour l'attribut « accès électronique » jusqu'à 32,4 % de la variabilité expliquée par le modèle pour l'attribut « échange entre prestataires ».

3.5 Analyses de sensibilité

Lors de l'analyse de la *fit statistic*, 5 sujets ayant obtenu une valeur inférieure à 0,336 ont été écartés des résultats. Il s'agit de deux personnes appartenant à la génération des jeunes (*fit statistic* = 0,309 et 0,327), une personne appartenant à la génération des parents (*fit statistic* = 0,324) et deux personnes appartenant à la génération des grands-parents (*fit statistic* = 0,279 et 0,265).

Lorsque ces 5 individus ne sont pas pris en compte dans l'analyse, les classements diffèrent légèrement (annexe 10). Pour l'analyse de comptage, les attributs « normes » et « partage » ont échangé de rang. Les attributs « demande » et « accès » ont également échangé de rang. Le reste du classement est par contre demeuré inchangé, les valeurs étant restées assez proches des valeurs obtenues lors des résultats principaux.

Quant à l'analyse hiérarchique bayésienne, 4 attributs ont changé de place dans le classement. Les 6 premiers attributs sont restés identiques. Ensuite les attributs « type d'informations », « demande », « accès électronique » et « accès pour quelqu'un d'autre » ont changé de place dans le classement. Les 5 derniers attributs ont conservé la même place dans le classement. Cependant, les RIS n'ont jamais été significativement différents.

IV. Discussion

4.1 Synthèse globale des résultats

L'objectif de cette étude était de déterminer dans quelle mesure la génération de naissance exerçait une influence sur les préférences des individus concernant le partage et l'utilisation de leurs données médicales numériques. Premièrement, les préférences ont été analysées pour l'ensemble de l'échantillon et ensuite pour les différentes générations.

L'analyse *best-worst scaling* propose un classement des attributs préférés pour les répondants. L'attribut le plus important, peu importe la méthode statistique utilisée, était l'échange entre les prestataires de soins. Ensuite, la confidentialité, le partage, les normes, la recherche, l'autorisation et le type d'informations étaient des attributs importants pour les participants mais l'ordre variait en fonction de la méthode utilisée. L'accès pour le patient, la rétention d'informations et les ajouts ont été considérés comme les attributs ayant le moins d'importance pour les sujets, peu importe la méthode statistique utilisée.

Les estimations hiérarchiques bayésiennes ont montré des différences entre les préférences des participants pour seulement deux attributs : la recherche et l'accès pour quelqu'un d'autre. En effet, les personnes les plus favorables au partage des données dans le cadre de la recherche étaient de la génération des grands-parents, puis ce sont les jeunes qui étaient plus favorables et enfin, les parents. En ce qui concerne le deuxième attribut, les parents étaient les plus enclins à vouloir avoir accès aux données de quelqu'un d'autre, puis les grands-parents et après les jeunes. Les autres attributs n'ont pas montré de différence significative entre les générations.

De plus, à l'issue des différents modèles en analyse univariée et en régression multiple, la génération de naissance n'avait aucune influence sur les réponses des sujets et sur leurs préférences concernant le partage des données médicales numériques. En effet, l'appartenance à une génération n'a jamais été statistiquement significative dans les modèles multivariés pour les 15 attributs.

Pour finir, certaines caractéristiques exerçaient tout de même une influence sur les préférences des participants. La variable ayant le plus d'effet sur les réponses était la

confiance accordée dans le système de soins, cette confiance modulait les RIS au niveau de six attributs. La caractéristique définissant les personnes travaillant dans le domaine des soins avait une influence sur trois attributs. Le fait de connaître le site « MaSanté » avait une influence sur deux attributs. La fréquence chez le médecin généraliste, le genre, le fait d'avoir une maladie chronique, le fait de posséder un dossier médical et la santé mentale avaient une influence sur un attribut chacun.

4.2 Comparaison à la littérature

A notre connaissance, aucune étude intergénérationnelle étudiant les préférences des individus concernant le partage des données médicales numériques n'a été réalisée avec l'analyse *best-worst scaling*.

Cependant, une récente enquête (juin-août 2021) réalisée par la Fondation Roi Baudouin a été réalisée sur 2002 belges (46). Cette étude montre que 28 % des interrogés ne savent pas définir une donnée de santé. En outre, 89 % des répondants sont prêts à partager leurs données avec leurs prestataires de soins si cela s'avère bénéfique pour leur santé et 76 % sont favorables au partage de leurs données dans le cadre de la recherche scientifique. Il est à noter que les utilisateurs d'appareils électroniques ou les personnes possédant un compte sur un réseau social sont plus favorables à ce partage que les autres individus. Seulement 52 % des répondants ont déjà entendu parler du dossier médical électronique et 75 % des interrogés n'ont jamais consulté leur DMG.

Les Belges seraient donc prêts à partager leurs données lorsque certaines conditions sont remplies (46,47,48). Le cadre juridique et l'application des règles ne sont pas suffisants, il faut également établir une certaine confiance entre le patient et le système de santé en général (46). Les patients sont demandeurs d'une transparence, d'une traçabilité, de retours d'expérience et de la possibilité de gestion de leurs données. Ils souhaitent également pouvoir arrêter le partage quand ils le décident (46).

Les Belges conservent plusieurs craintes quant au partage de leurs données médicales (47,48) comme la violation de la vie privée, la perte de contrôle, le manque de compréhension, de discernement et de compétence, la menace de cyberattaques ou d'hacking.

4.3 Forces et limites

Cette étude présente un certain nombre de limites. Premièrement, la méthode d'échantillonnage utilisée (non probabiliste, facilité d'accès) est utilisée car elle est plus pratique, plus rapide et moins coûteuse. Cependant, cette méthode amène un certain nombre de biais car il est difficile d'avoir une population représentative dans ce cas.

La méthodologie présente un risque de biais de sélection (49). Les répondants au questionnaire sont des individus qui sont intéressés par le sujet (biais de volontariat), ce qui peut amener un biais et une non-représentativité de la population étudiée. Effectivement, pour prendre un exemple, la population de l'enquête est à 66 % féminine ce qui ne représente pas la réalité de la population générale. Cela limite la généralisation à la population cible et la validité externe.

Les répondants ont pris connaissance de l'étude en grande partie grâce aux réseaux sociaux. Les personnes ayant un compte sur un réseau social ne sont généralement pas les mêmes que les personnes ne possédant pas de compte. En effet, les réseaux sociaux collectent les données personnelles de leurs utilisateurs. Il est donc bon de se rappeler que les personnes totalement en désaccord avec le partage de données en général ne figureront certainement pas dans cette étude.

Malgré le questionnaire auto-administré anonyme, le biais de désirabilité sociale peut être présent dans les scores d'évaluation de santé ou dans le niveau d'éducation par exemple.

Une autre limite de cette enquête est le faible taux de participation. En effet, l'échantillon est assez faible ($n = 103$). Cela diminue la puissance statistique de l'étude. Le design a été un frein au bon déroulement du travail. Il a été très difficile de regrouper trois générations faisant partie de la même famille. Il a souvent été rapporté que les grands-parents n'étaient pas capables de répondre ou qu'ils étaient, malheureusement, décédés.

L'outil utilisé est également une limite de cette étude. Le questionnaire est créé à l'aide des informations trouvées dans la littérature et des entretiens avec experts (personnel médical et paramédical, personnel de mutuelle, ...) ou patients. Il ne s'agit pas d'un outil validé. C'est un questionnaire produit par l'équipe de recherche, cela peut amener un biais d'information (49). Dans le but de limiter ce biais, un pré-test a été réalisé sur 31 personnes faisant partie du public cible.

Le questionnaire, étant auto-administré, peut aussi amener un biais d'information (49). Il est possible que certains répondants ne comprennent pas correctement certaines questions. Le pré-test permet également de diminuer ce biais mais il peut toujours être présent.

Cependant, la méthodologie utilisée amène aussi certaines forces non négligeables. Les investigateurs souhaitent répondre à la question de recherche à l'aide d'un questionnaire des préférences déclarées individuelles. Il s'agit généralement d'une technique utilisée en économie pour orienter certains choix publics (50). Les préférences sont généralement évaluées grâce aux analyses conjointes dont l'analyse *best-worst scaling* fait partie. Mais il existe une autre technique souvent utilisée qui se nomme *discrete choice experiment* (DCE). Les participants répondent à une série de questions lorsqu'ils sont confrontés à des situations hypothétiques (40). Les deux méthodes montrent une large équivalence dans les estimations mais l'analyse BWS permet deux grands avantages par rapport aux DCE : elle implique une charge cognitive moins importante pour les sujets et elle fournit plus d'informations (51).

L'analyse *best-worst scaling* (conçue par Finn et Louviere en 1992) est de plus en plus utilisée pour déterminer les préférences des patients dans le cadre des soins de santé (40). Cette analyse apporte un certain nombre d'avantages (52). L'identification de la meilleure et de la pire option apporte des informations supplémentaires et permet de donner une bonne idée de la classification des attributs pour une personne. Cette méthodologie permet des réponses plus cohérentes venant des répondants concernant les réponses extrêmes. Ce type d'analyse est assez simple à utiliser et les répondants la comprennent généralement bien. Le partage des données médicales amène des bénéfices mais il existe également certains risques. L'analyse *best-worst scaling* était donc bien réfléchiée car elle permet au répondant de faire des compromis (41).

Réaliser une analyse de comptage et une estimation hiérarchique bayésienne permet d'accorder une plus grande confiance dans les résultats obtenus étant donné que les classements sont relativement similaires avec des premiers attributs assez semblables et des derniers identiques. Ces deux types d'analyse statistique sont populaires dans le domaine de l'analyse *best-worst scaling* et obtiennent des résultats proches des statistiques plus complexes (42).

Ensuite, l'étude intergénérationnelle prend en compte des individus qui ont grandi avec des éducations similaires et des valeurs semblables. En effet, la famille n'est pas qu'une transmission génétique. L'expérience, le savoir-faire, le savoir-être et le savoir sont également transmis de génération en génération au sein de la même famille (53).

Enfin, la base de données utilisée pour réaliser les statistiques ne comporte pas de données manquantes. Les données manquantes auraient pu amener une sous-évaluation ou une surévaluation dans les résultats. Dans cette étude, tous les questionnaires évalués statistiquement étaient complets.

4.4 Perspectives en santé publique belge

Les autorités fédérales belges recommandent aux citoyens de rendre leurs données médicales accessibles aux différents prestataires de soins qui les accompagnent. Pour cela, le patient donne son consentement éclairé (54), comme le prévoit la loi sur les droits du patient (55). Un document récapitulatif détaille ce consentement et rappelle que le partage des données médicales reste sécurisé, confidentiel et respecte les droits du patient (56).

Le dossier médical global permet de réunir dans un seul dossier électronique toutes les informations relatives à la santé d'un patient (57). Il permet une meilleure communication entre les prestataires de soins, une meilleure prise en charge de la santé du patient et une plus grande connaissance de l'historique de celui-ci (57). De plus, le DMG est très facile à obtenir et il est gratuit. Il faut tout de même se rendre au moins une fois tous les deux ans chez son médecin généraliste afin de le prolonger (57). Outre ces avantages de santé, le dossier médical global apporte également des avantages financiers. Le patient possédant un DMG se voit accorder une réduction sur le coût de certaines consultations médicales mais réduit aussi le risque d'examens en double exemplaire qui coûterait au patient (57).

Toutefois, le DMG n'est accessible que pour le médecin généraliste du patient et le patient lui-même s'il en fait la demande. Les données qui sont réellement partagées entre prestataires de soins, avec le consentement du patient, se trouvent sur les réseaux de santé (58) : le réseau santé wallon (59), le réseau santé bruxellois (58) et *VitaLink* (60). Enfin, le site MyHealth.be est le portail fédéral unique accessible pour les citoyens (61). Il permet à ceux qui se connectent de retrouver toutes les informations médicales de santé et administratives

qui s’y trouvent. Les patients ont également un droit sur l’accès à leurs données, ils peuvent empêcher certains prestataires de voir leurs données médicales.

Les résultats de cette étude démontrent que les patients sont demandeurs de ce type d’échange d’informations médicales. Ils souhaitent que les différents professionnels de santé qui s’occupent d’eux puissent s’échanger des informations les concernant, ils désirent pouvoir partager leurs données lors d’une nouvelle consultation pour éviter la redondance mais ils tiennent également beaucoup à la confidentialité de leurs données et au respect des normes.

Cependant, il y a une différence entre la théorie (confidentialité et règlement général sur la protection des données, RGPD) et la pratique courante. D’ailleurs, dernièrement, les données médicales numériques partagées ont été pointées du doigt pour plusieurs raisons. Premièrement, les données médicales des citoyens, se trouvant dans les bases de données des hôpitaux, sont en fait transitées par une entreprise américaine, 3M (62). L’entreprise fournit un logiciel qui permet de réunir les pathologies des patients en groupes de diagnostics. Il permet ensuite de calculer le budget des hôpitaux et de répartir les financements (62). Le problème se trouve dans les contrats établis, ils sont flous et ne répondent pas aux critères RGPD qui demandent de la transparence (62). L’entreprise américaine a également fait le choix d’un sous-traitant basé en Russie, le transfert des données au sous-traitant ne permet pas de garantir l’adhésion au RGPD (62). Il existe un risque de mauvaise protection des données.

Les données médicales ont été aussi au centre de débats en début 2022 lorsque Pierre-Yves Dermagne, Ministre de l’Economie et du Travail, a voulu accorder aux compagnies d’assurance un accès automatique, et sans consentement, aux données médicales des patients (63). L’objectif était de diminuer l’attente avant une indemnisation. Cette volonté de Monsieur Dermagne a été critiquée dans les médias mais également par des syndicats de médecins qui ont menacé de bloquer la communication entre les prestataires. Fort heureusement, cette idée a été abandonnée aussi vite (64).

Ces deux exemples montrent que certaines craintes des Belges sont fondées. La possibilité d’une perte ou d’un vol de données n’est pas négligeable. La Belgique devrait se responsabiliser, devenir autonome et créer son propre logiciel pour ne plus dépendre d’une

entreprise américaine privée (62). Il faut également pouvoir répondre aux craintes avec des réponses adéquates.

La solution réside peut-être dans la possession des données. L'idéal serait de laisser les données à son propriétaire et d'orienter le partage des données vers le citoyen (46). Les patients auraient alors un réel contrôle sur leurs données car ils seraient les seuls détenteurs et ils accorderaient l'accès aux professionnels de la santé et à la recherche (46). Cela permettrait aussi la centralisation des données à un seul endroit. Le patient décide qui sont les personnes qui ont accès à ses données et à quel type de données. Le patient ne serait plus passif mais il deviendrait l'acteur principal de sa santé et de la gestion du partage de ses données médicales. C'est peut-être le meilleur moyen d'instaurer une véritable confiance entre le patient et le système de soin (46).

V. Conclusion

L'étude réalisée dans le cadre de ce mémoire a pu mettre en évidence les préférences des répondants grâce à une méthode originale et peu utilisée en santé publique. Cette analyse montre que l'échange entre prestataires, le partage, la confidentialité, les normes et la recherche sont des attributs qui sont importants pour les individus.

Pour rappel, l'objectif de l'étude était de déterminer dans quelle mesure la génération de naissance exerçait une influence sur les préférences des individus concernant le partage et l'utilisation de leurs données médicales numériques. Malgré le raisonnement théorique élaboré sur base de la littérature, l'appartenance à une génération ne s'est pas révélée comme un facteur influençant les préférences des individus. Cependant, la confiance dans le système de soins et le fait de travailler dans ce système étaient les deux facteurs influençant les préférences des personnes.

L'étude ayant été réalisée sur un petit échantillon, il serait intéressant d'approfondir ce sujet et de mener d'autres recherches afin de confirmer les résultats trouvés et de les généraliser à la population totale.

Toutefois, il est important que les dirigeants du système de santé belge, les responsables politiques et les prestataires de soins se rendent compte des envies et des préférences des patients. Ils doivent être également conscients des doutes et des craintes existantes dans leur population afin d'agir en conséquence.

Chaque individu au sein du système a un rôle à jouer afin d'améliorer sa qualité. Les patients ont un rôle de partage à assumer dont l'objectif est d'améliorer leur santé individuelle mais également la santé collective. Les prestataires de soins ont un rôle dans la confidentialité à tenir afin d'augmenter la confiance de leurs patients. Enfin, les décideurs politiques ont un rôle dans le financement et la répartition des budgets afin de faciliter le partage des données dans le pays entier.

Et si toutes ces personnes, professionnels comme citoyens, arrivent à un tel but, alors le système de santé belge pourra, peut-être, être réellement considéré comme un système performant.

Références bibliographiques

1. Gerkens S. Health System Review 2020. :280.
2. Histoire de la sécurité sociale en Belgique [Internet]. Trembler en Belgique - Tremors in België - Tremors in Belgium. [cited 2021 Nov 17]. Available from : http://www.trem.be/?page_id=653
3. Futuromètre : 82% des Belges pensent que la qualité des soins de santé est menacée [Internet]. Le Soir. 2018 [cited 2021 Nov 17]. Available from : <https://www.lesoir.be/147520/article/2018-03-25/futurometre-82-des-belges-pensent-que-la-qualite-des-soins-de-sante-est-menacee>
4. Devos C. Performance of the Belgian health system – report 2019. 2019;117.
5. Publications Archive [Internet]. Health Consumer Powerhouse. [cited 2021 Nov 17]. Available from : <https://old.healthpowerhouse.com/publications/>
6. Évaluation de la performance du système de santé (HSPA) [Internet]. sciensano.be. [cited 2021 Nov 24]. Available from : <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/evaluation-de-la-performance-du-systeme-de-sante-hspa>
7. Coucke P. La médecine du futur : Ces technologies qui nous sauvent déjà. Mardaga; 2020. 168 p.
8. OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2019), *Belgium : Country Health Profile 2019, State of Health in the EU*, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels
9. Fiscal Sustainability of Health Systems : Bridging Health and Finance Perspectives | en | OECD [Internet]. [cited 2021 Nov 17]. Available from : <https://www.oecd.org/publications/fiscal-sustainability-of-health-systems-9789264233386-en.htm>
10. Population des 65 ans et plus en Wallonie [Internet]. Iweps. [cited 2021 Nov 17]. Available from : <https://www.iweps.be/indicateur-statistique/population-des-65-ans-et/>
11. Bellieni CV. Consumerism : a threat to health? J R Soc Med. 2018 Apr;111(4):112.

12. Médicales F des maisons. Quelques balises [Internet]. Fédération des maisons médicales. [cited 2021 Nov 21]. Available from : <https://www.maisonmedicale.org/-Quelques-balises-.html>
13. Dominique P. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. 2012;70.
14. Le dossier médical global (DMG) permet de diminuer le prix de votre consultation chez le médecin généraliste - INAMI [Internet]. [cited 2021 Nov 21]. Available from : https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/facilite-financiere/Pages/dossier-medical-global.aspx#Qu%E2%80%99est-ce_qu%E2%80%99un_DMG
15. Gestion du DMG : un nouvel avis de l'Ordre [Internet]. [cited 2021 Nov 21]. Available from : <https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/socio-professionnel/dmg-un-nouvel-avis-de-l-ordre.html>
16. En Marche - Le dossier patient : la mémoire de notre santé [Internet]. [cited 2021 Nov 21]. Available from : <https://www.enmarche.be/services/soins-de-sante/le-dossier-patient-la-memoire-de-notre-sante.htm>
17. Salaires, pénurie, études... Infirmier(e), carnet de santé d'un métier en pénurie [Internet]. RTBF Info. 2021 [cited 2021 Nov 24]. Available from : https://www.rtf.be/info/societe/detail_salaires-penurie-etudes-infirmier-e-carnet-de-sante-d-un-metier-en-penurie?id=10836946
18. PlanCad Infirmiers 2004-2018, Cellule Planification des professions de soins de santé, Service Professions des soins de santé et pratique professionnelle, DG Soins de santé, SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, février 2021.
19. HWF STATAN 2019 [Internet]. Santé Publique. 2020 [cited 2021 Nov 24]. Available from : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/hwf-statan-2019>
20. Benke K, Benke G. Artificial Intelligence and Big Data in Public Health. Int J Environ Res Public Health. 2018 Dec;15(12):2796.

21. Rong G, Mendez A, Bou Assi E, Zhao B, Sawan M. Artificial Intelligence in Healthcare : Review and Prediction Case Studies. Engineering. 2020 Mar 1;6(3):291–301.
22. Larousse. Intelligence artificielle - LAROUSSE [Internet]. [cited 2021 Dec 4]. Available from : https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/intelligence_artificielle/187257
23. Artificial intelligence in medicine - ScienceDirect [Internet]. [cited 2021 Dec 4]. Available from : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002604951730015X?casa_token=tjVzFk-Q_6wAAAAA:4VJr3V8bvUk42jaCtflzK59e82TbvN70Y6iT-QI_xOwsljT9ZpClnJOUbYUAdJYNWo8WekA
24. Amisha, Malik P, Pathania M, Rathaur VK. Overview of artificial intelligence in medicine. J Family Med Prim Care. 2019 Jul;8(7):2328–31.
25. Davenport T, Kalakota R. The potential for artificial intelligence in healthcare. Future Healthc J. 2019 Jun;6(2):94–8.
26. Briganti G, Le Moine O. Artificial Intelligence in Medicine : Today and Tomorrow. Front Med (Lausanne). 2020 Feb 5;7:27.
27. L’OMS publie le premier rapport mondial sur l’intelligence artificielle (IA) appliquée à la santé et six principes directeurs relatifs à sa conception et à son utilisation [Internet]. [cited 2021 Dec 6]. Available from : <https://www.who.int/fr/news/item/28-06-2021-who-issues-first-global-report-on-ai-in-health-and-six-guiding-principles-for-its-design-and-use>
28. Mintz Y, Brodie R. Introduction to artificial intelligence in medicine. Minimally Invasive Therapy & Allied Technologies. 2019 Mar 4;28(2):73–81.
29. De Mauro A, Greco M, Grimaldi M. A formal definition of Big Data based on its essential features. Library Review. 2016 Jan 1;65(3):122–35.
30. Kedra J, Gossec L. Big Data and artificial intelligence : Will they change our practice? Joint Bone Spine. 2020 Mar 1;87(2):107–9.
31. Patel VN, Dhopeswarkar RV, Edwards A, Barrón Y, Sparenborg J, Kaushal R. Consumer support for health information exchange and personal health records : a regional health information organization survey. J Med Syst. 2012 Jun;36(3):1043–52.

32. Goodman K, Zandi D, Reis A, Vayena E. Balancing risks and benefits of artificial intelligence in the health sector. *Bull World Health Organ*. 2020 Apr 1;98(4):230-230A.
33. Esmaeilzadeh P, Sambasivan M. Patients' support for health information exchange : a literature review and classification of key factors. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2017 Apr 4;17:33.
34. Les Français divisés entre craintes et espoirs par rapport à l'intelligence artificielle en santé [Internet]. [cited 2021 Dec 7]. Available from : <https://www.caducee.net/actualite-medicale/14391/les-francais-divises-entre-craintes-et-espoirs-par-rapport-a-l-intelligence-artificielle-en-sante.html>
35. DNE-TN2. Intelligence artificielle et éducation : IA et données à caractère personnel (PNF 2020-2021) [Internet]. Éducation, numérique et recherche. [cited 2021 Dec 8]. Available from : <https://edunumrech.hypotheses.org/3220>
36. Diversité générationnelle et nouvelles technologies : entre défi et évolution [Internet]. [cited 2021 Dec 8]. Available from : <https://ordrecrha.org/fr-CA/ressources/revue-rh/volume-22-no-1/diversite-generationnelle-nouvelles-technologies-entre-defi-evolution/>
37. Générations X, Y et Z, qui sont-elles ? [Internet]. Eurecia. 2019 [cited 2021 Dec 29]. Available from : <https://www.eurecia.com/blog/generations-x-y-z-sont-elles/>
38. Cheung KL, Wijnen BFM, Hollin IL, Janssen EM, Bridges JF, Evers SMAA, et al. Using Best–Worst Scaling to Investigate Preferences in Health Care. *PharmacoEconomics*. 2016 Dec 1;34(12):1195–209.
39. Sawtooth Software [Internet]. [cited 2021 Dec 5]. Available from : <https://sawtoothsoftware.com/>
40. Flynn TN, Louviere JJ, Peters TJ, Coast J. Best–worst scaling: What it can do for health care research and how to do it. *Journal of Health Economics*. 2007 Jan 1;26(1):171–89. DOI : 10.1016/j.jhealeco.2006.04.002.
41. Mühlbacher AC, Kaczynski A, Zweifel P, Johnson FR. Experimental measurement of preferences in health and healthcare using best-worst scaling : an overview. *Health Economics Review*. 2016 Jan 8;6(1):2.

42. Cheung KL, Mayer S, Simon J, de Vries H, Evers SMAA, Kremer IEH, et al. Comparison of statistical analysis methods for object case best–worst scaling. *Journal of Medical Economics*. 2019 Jun 3;22(6):509–15.
43. Identifying “Bad” Respondents [Internet]. [cited 2022 Aug 11]. Available from : https://legacy.sawtoothsoftware.com/help/lighthouse-studio/manual/hid_web_maxdiff_badrespondents.html
44. Field N, Cohen T, Struelens MJ, Palm D, Cookson B, Glynn JR, et al. Strengthening the Reporting of Molecular Epidemiology for Infectious Diseases (STROME-ID) : an extension of the STROBE statement. *The Lancet Infectious Diseases*. 2014 Apr;14(4):341–52.
45. Masson E. Recommandations de déontologie et bonnes pratiques en épidémiologie (version France - 2007) [Internet]. EM-Consulte. [cited 2021 Dec 12]. Available from : <https://www.em-consulte.com/article/901478/recommandations-de-deontologie-et-bonnes-pratiques>
46. Prenez soin de vos données [Internet]. Koning Boudewijnstichting. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.kbs-frb.be/fr/prenez-soin-de-vos-donnees-0>
47. What are the risks around patient data? | Understanding patient data [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <http://understandingpatientdata.org.uk/weighing-up-risks>
48. L’eHealthMonitor | imec Vlaanderen [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.imec.be/fr/vlaamse-innovatiemotor/kennisuitwisseling/techmeters/ehealthmonitor>
49. Ancelle T. *Statistique épidémiologie*. 4e éd. Paris : Maloine ; 2020. (Sciences fondamentales).
50. Robin S, Rozan A, Ruffieux B. Mesurer les préférences du consommateur pour orienter les décisions des pouvoirs publics : l’apport de la méthode expérimentale. *Economie prevision*. 2008 Aug 5;182(1):113–27.
51. Potoglou D, Burge P, Flynn T, Netten A, Malley J, Forder J, et al. Best-worst scaling vs. discrete choice experiments: An empirical comparison using social care data. *Social science & medicine* (1982). 2011 May 1;72:1717–27.

52. Marley AAJ, Louviere JJ. Some probabilistic models of best, worst, and best–worst choices. *Journal of Mathematical Psychology*. 2005 Dec 1;49(6):464–80.
53. Goldbeter-Merinfeld É. Générations et transmission. Introduction. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 2007;38(1):5–12.
54. Consentement éclairé pour le partage électronique de vos données de santé [Internet]. SPF Santé publique. 2016 [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.health.belgium.be/fr/consentement-eclairé-pour-le-partage-electronique-de-vos-donnees-de-sante>
55. Loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients.
56. Ma Santé | eHealth [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from: <https://www.masante.belgique.be/#/app/rights/consent>
57. Le dossier médical global (DMG) [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.mc.be/la-mc/soins-sante-remboursements/dmg>
58. Mon Dossier Médical Global [Internet]. Brussels Health Network. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://brusselshealthnetwork.be/patients/je-minforme/mon-dossier-medical-global/>
59. Réseau Santé Wallon - Home [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Pages/default.aspx>
60. Vitalink | vitalink [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.vitalink.be/>
61. Ma Santé | eHealth [Internet]. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.masante.belgique.be/#/>
62. Les données de santé des Belges, mal protégées, s'échappent en Russie [Internet]. Médor magazine. [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://medor.coop/nos-series/enquete-sante/les-donnees-de-sante-des-belges-mal-protectees-sechappent-en-russie/?full=1>
63. Qui a accès à vos données de santé ? [Internet]. L'Echo. 2022 [cited 2022 Jul 24]. Available from : <https://www.lecho.be/dossiers/plan-large/qui-a-acces-a-vos-donnees-de-sante/10362583.html>

64. Accès aux données santé pour les assureurs : Dermagne a enterré le projet [Internet]. Le Soir. 2022 [cited 2022 Jul 25]. Available from : <https://www.lesoir.be/420080/article/2022-01-25/acces-aux-donnees-sante-pour-les-assureurs-dermagne-enterrer-le-projet>
65. Dhopeswarkar RV, Kern LM, O'Donnell HC, Edwards AM, Kaushal R. Health Care Consumers' Preferences Around Health Information Exchange. *Ann Fam Med*. 2012 Sep;10(5):428–34.
66. Agaku IT, Adisa AO, Ayo-Yusuf OA, Connolly GN. Concern about security and privacy, and perceived control over collection and use of health information are related to withholding of health information from healthcare providers. *J Am Med Inform Assoc*. 2014 Mar;21(2):374–8.
67. O'Donnell HC, Patel V, Kern LM, Barrón Y, Teixeira P, Dhopeswarkar R, et al. Healthcare Consumers' Attitudes Towards Physician and Personal Use of Health Information Exchange. *J Gen Intern Med*. 2011 Sep;26(9):1019–26.
68. Double-edged sword of electronic health records : implications for patient disclosure | Journal of the American Medical Informatics Association | Oxford Academic [Internet]. [cited 2021 Dec 8]. Available from: <https://academic.oup.com/jamia/article/22/e1/e130/701682>
69. Health information exchange and patient safety - ScienceDirect [Internet]. [cited 2021 Dec 8]. Available from : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046407000901?via%3Dihub>
70. Kim KK, Joseph JG, Ohno-Machado L. Comparison of consumers' views on electronic data sharing for healthcare and research. *J Am Med Inform Assoc*. 2015 Jul;22(4):821–30.
71. Wen K-Y, Kreps G, Zhu F, Miller S. Consumers' Perceptions About and Use of the Internet for Personal Health Records and Health Information Exchange: Analysis of the 2007 Health Information National Trends Survey. *J Med Internet Res*. 2010 Dec 18;12(4):e73.
72. Patients' attitudes towards sharing their health information - ScienceDirect [Internet]. [cited 2021 Dec 8]. Available from : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505605001735?via%3Dihub>

73. Caine K, Hanania R. Patients want granular privacy control over health information in electronic medical records. *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20(1):7–15.
74. Grande D, Mitra N, Shah A, Wan F, Asch DA. Public Preferences about Secondary Uses of Electronic Health Information. *JAMA Intern Med*. 2013 Oct 28;173(19):1798–806.
75. Ancker JS, Edwards AM, Miller MC, Kaushal R. Consumer Perceptions of Electronic Health Information Exchange. *American Journal of Preventive Medicine*. 2012 Jul 1;43(1):76–80.
76. Furukawa MF, King J, Patel V, Hsiao C-J, Adler-Milstein J, Jha AK. Despite Substantial Progress In EHR Adoption, Health Information Exchange And Patient Engagement Remain Low In Office Settings. *Health Affairs*. 2014 Sep 1;33(9):1672–9.
77. Teixeira PA, Gordon P, Camhi E, Bakken S. HIV Patients' Willingness to Share Personal Health Information Electronically. *Patient Educ Couns*. 2011 Aug;84(2):e9–12.

Annexes

Annexe 1 – Questionnaire :

Madame, Monsieur,

Étudiante en dernière année de Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège, je réalise dans le cadre de mon travail de fin d'études une **enquête relative aux ressentis et préférences des individus vis-à-vis du partage éventuel de leurs données médicales.***

Dans notre ère du tout-numérique, nous serons toutes et tous de plus en plus souvent amenés à partager de l'information médicale nous concernant sur des supports numériques. Nos informations médicales peuvent par exemple déjà se retrouver dans notre Dossier Médical Global (DMG).

Dans le cadre de ma recherche, je souhaite donc en découvrir davantage sur les préférences que les individus attachent quant aux différentes modalités et facettes que peut prendre le partage numérique de données médicales.

** Selon la loi belge, «les données médicales comprennent l'ensemble des données se rapportant à l'état de santé d'une personne concernée et qui révèle des informations sur l'état de santé physique ou mentale passé, présent ou futur de la personne concernée.»*

Je réalise à cet effet une enquête intergénérationnelle, en demandant à chaque participant-e de bien vouloir inviter à son tour un autre membre de sa famille, mais au sein d'une autre génération (un enfant, un parent, un grand-parent).

Attention toutefois, tous les participants doivent avoir plus de 18 ans.

Par exemple, je demande à un jeune (comme un ou une étudiant-e) de bien vouloir inviter à son tour, et dans la mesure du possible, au moins un de ses parents et au moins un de ses grands-parents à participer également. Il suffit pour cela de simplement partager le lien URL du questionnaire avec les autres membres majeurs de sa famille, par email ou via les réseaux sociaux.

Comme il s'agit d'une étude intergénérationnelle, il est primordial que je puisse m'assurer dans l'analyse des données du lien familial entre les générations. Il vous sera donc demandé de renseigner un pseudonyme de votre choix pour votre famille (il s'agit d'une des questions du questionnaire). Ce pseudonyme devra donc être identique pour les 3 générations.

Le questionnaire ne devrait pas vous prendre plus d'une quinzaine de minutes. Vous verrez que certaines questions vous seront posées de manière quelque peu originale. Il s'agit d'une technique d'enquête peu courante mais garantissant des mesures de préférences plus robustes.

Je vous remercie déjà pour votre participation et pour le temps que vous voudrez bien accorder à cette enquête.

En participant à cette enquête, vous confirmez :

1. Etre âgé-e de 18 ans ou plus;
2. Participer de façon totalement libre et volontaire;
3. Comprendre que vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment, sans donner de raison;
4. Comprendre que toutes les informations que vous fournirez seront strictement traitées de manière confidentielle et seulement utilisées dans le cadre de cette enquête. Les résultats ne seront présentés que sous forme de tendances et de statistiques agrégées. Une publication scientifique sera peut-être réalisée sur base des résultats, mais aucune donnée individuelle ne sera publiée ou transmise à des tiers.
5. Comprendre que vos réponses sont totalement anonymes. De ce fait, il ne vous sera pas possible de les retirer ou de les modifier par la suite.
6. Savoir que vous pouvez adresser toutes vos questions à Madame Sophie Van Heden, la chercheuse en charge de cette enquête:

sophie.vanheden@student.uliege.be

En cliquant sur le bouton SUIVANT ci-dessous pour continuer, vous confirmez avoir lu les informations concernant cette enquête et consentez d'y participer volontairement.

Veillez préciser ici le pseudonyme que vous avez choisi pour votre famille.

- Si vous êtes la première personne de votre famille à participer à l'enquête, c'est à vous d'en créer un, entre 4 et 10 caractères.

Nous vous conseillons de choisir un pseudonyme simple, facile à retenir et à partager. Évitez en tout cas tout ce qui pourrait potentiellement identifier votre famille comme un nom ou une adresse.

- Si vous avez été invité à participer par un membre de votre famille qui a déjà participé, vous devez simplement renseigner ici le pseudonyme qui a déjà été donné à votre famille. Le pseudonyme de notre famille pour cette enquête est :

A propos de vous :

Maintenant que vous avez renseigné le pseudonyme de votre famille, l'enquête va pouvoir commencer.

Dans le cadre de cette enquête, vous êtes :

- Jeune/étudiant.
- Parent.
- Grand-parent.

Quel est votre genre ?

- Femme
- Homme
- Autre

Quel âge avez-vous ?

Quel est le niveau d'étude le plus élevé que vous ayez obtenu ?

- Primaire
- Secondaire inférieur
- Secondaire supérieur
- Supérieur non universitaire/formation professionnalisante
- Supérieur universitaire – Bachelier
- Supérieur universitaire – Master
- Supérieur universitaire – Doctorat

(si vous êtes étudiant.e, veuillez répondre en indiquant votre niveau d'étude actuel).

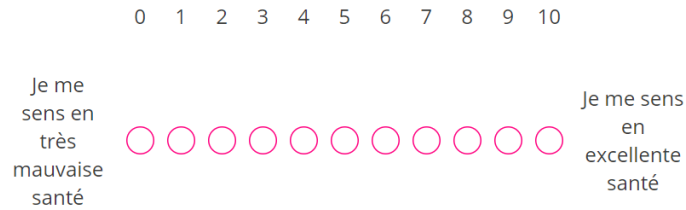
Travaillez-vous ou avez-vous travaillé dans le domaine des soins de santé ?

- Oui
- Non

A propos de votre santé :

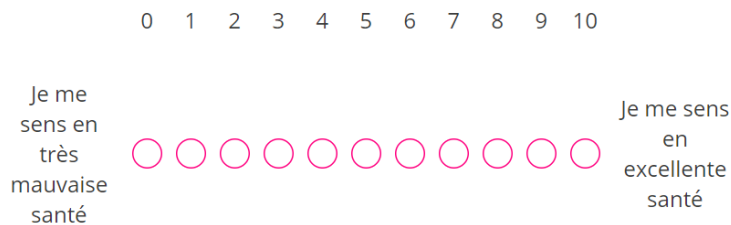
Sur une échelle de 0 à 10, à combien évalueriez-vous votre état de santé physique ?

(« 0 » indique une très mauvaise santé et « 10 » une excellente santé)



Sur une échelle de 0 à 10, à combien évalueriez-vous votre état de santé mentale ?

(« 0 » indique une très mauvaise santé et « 10 » une excellente santé)



A quelle fréquence voyez-vous votre médecin généraliste ?

- Plusieurs fois par semaine
- Plusieurs fois par mois
- Une fois par mois au moins
- Une fois tous les deux mois au moins
- Une fois tous les six mois au moins
- Une fois par an au moins
- Moins d'une fois par an
- Quasiment jamais

A quelle fréquence vous rendez-vous chez un médecin spécialiste ?

- Plusieurs fois par semaine
- Plusieurs fois par mois
- Une fois par mois au moins
- Une fois tous les deux mois au moins
- Une fois tous les six mois au moins
- Une fois par an au moins
- Moins d'une fois par an
- Quasiment jamais

Souffrez-vous d'une maladie chronique ?

- Oui
- Non

Concernant internet et vous :

Avez-vous accès à une connexion internet à votre domicile ?

- Oui
- Non

Quel moyen utilisez-vous le plus souvent pour vous connecter chez vous ?

- Ordinateur fixe
- Ordinateur portable
- Smartphone
- Tablette
- Autre
- Aucun, je n'ai pas de connexion internet à domicile

A quelle fréquence utilisez-vous internet ?

- Tous les jours
- Quelques jours par semaine
- Quelques jours par mois
- Quelques jours par an
- Jamais

Savez-vous comment avoir accès à vos données médicales ?

- Oui
- Non

Avez-vous un Dossier Médical Global (DMG) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Connaissez-vous le site « MaSanté.be » ?

- Oui
- Non

Sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance accordez-vous à la qualité de notre système de santé ?

(« 0 » indique une confiance nulle et « 10 » une confiance absolue)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Je n'ai
aucune
confiance



J'ai toute
confiance

Vos préférences :

Comme indiqué précédemment, je souhaiterais maintenant vous interroger sur vos préférences en ce qui concerne l'éventuel partage de vos données médicales sous forme numérique.

À cet effet, je vous demande de bien vouloir répondre à une série de 10 questions, formulées de manière quelque peu originale.

Chacune d'entre elles vous demande d'indiquer parmi un choix de 4 possibilités, celle qui correspond le mieux à vos attentes et celle qui, au contraire, vous convainc le moins.

Il s'agit d'indiquer vos seules préférences parmi les 4 possibilités présentées, **il n'y a donc pas de bonnes ni de mauvaises réponses**. Seules vos préférences comptent !

Parmi les 4 aspects ci-dessous relatifs au partage des données médicales sous forme numérique, lequel est-il selon vous le **PLUS** important ? Lequel est-il le **MOINS** important ?

Pour rappel, il s'agit seulement d'indiquer vos seules préférences parmi les 4 possibilités proposées, il n'y a donc pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Seules vos préférences comptent !

Question 1 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	J'exige que mes données médicales restent strictement confidentielles. Hormis pour mon ou mes médecins, toutes autres utilisations de mes données doivent être anonymisées	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite savoir quelles sont les personnes qui ont accès à mes données médicales et pendant combien de temps	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir avoir accès aux données médicales d'une autre personne (mon enfant ou un parent si ce dernier n'est plus capable de gérer sa santé lui-même)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir ajouter des notes personnelles à mes données médicales	<input type="checkbox"/>

Question 2 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je tiens à ce que des règles strictes soient établies pour assurer l'échange d'informations concernant ma santé	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite toujours avoir accès à mes données médicales par voie électronique	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite que les différents professionnels de santé qui s'occupent de moi puissent s'échanger des informations me concernant	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je comprends que mes données puissent servir au bien de tous, je suis donc disposé à ce qu'elles soient utilisées à des fins de recherche (seulement si les directives éthiques sont respectées et l'échange des données sécurisé)	<input type="checkbox"/>

Question 3 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir avoir accès aux données médicales d'une autre personne (mon enfant ou un parent si ce dernier n'est plus capable de gérer sa santé lui-même)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir partager mes données médicales lors d'une nouvelle consultation pour éviter la redondance	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je tiens à pouvoir arrêter le partage de mes données médicales quand j'en ai envie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite que l'on me demande explicitement le droit d'accès à mes données médicales	<input type="checkbox"/>

Question 4 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je souhaite que les différents professionnels de santé qui s'occupent de moi puissent s'échanger des informations me concernant	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	J'exige que mes données médicales restent strictement confidentielles. Hormis pour mon ou mes médecins, toutes autres utilisations de mes données doivent être anonymisées	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je veux pouvoir garder des informations secrètes concernant ma santé car j'ai peur que celles-ci ne soient pas confidentielles	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	J'aimerais pouvoir demander directement un nouveau rendez-vous ou un renouvellement d'ordonnance à mon médecin	<input type="checkbox"/>

Question 5 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir ajouter des notes personnes à mes données médicales	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir gérer mes soins de santé directement depuis mon ordinateur ou mon téléphone/ma tablette	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite toujours avoir accès à mes données médicales par voie électronique	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir partager mes données médicales lors d'une nouvelle consultation pour éviter la redondance	<input type="checkbox"/>

Question 6 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je tiens à pouvoir arrêter le partage de mes données médicales quand j'en ai envie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	J'aimerais pouvoir demander directement un nouveau rendez-vous ou un renouvellement d'ordonnance à mon médecin	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je comprends que mes données puissent servir au bien de tous, je suis donc disposé à ce qu'elles soient utilisées à des fins de recherche (seulement si les directives éthiques sont respectées et l'échange des données sécurisé)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir avoir accès aux données médicales d'une autre personne (mon enfant ou un parent si ce dernier n'est plus capable de gérer sa santé lui-même)	<input type="checkbox"/>

Question 7 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je comprends que mes données puissent servir au bien de tous, je suis donc disposé à ce qu'elles soient utilisées à des fins de recherche (seulement si les directives éthiques sont respectées et l'échange des données sécurisé)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je veux pouvoir garder des informations secrètes concernant ma santé car j'ai peur que celles-ci ne soient pas confidentielles	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite que l'on me demande explicitement le droit d'accès à mes données médicales	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je tiens à ce que des règles strictes soient établies pour assurer l'échange d'informations concernant ma santé	<input type="checkbox"/>

Question 8 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je tiens à pouvoir arrêter le partage de mes données médicales quand j'en ai envie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir déterminer moi-même quelles sont les informations qui peuvent être partagées ou pas	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite que les différents professionnels de santé qui s'occupent de moi puissent s'échanger des informations me concernant	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite savoir quelles sont les personnes qui ont accès à mes données médicales et pendant combien de temps	<input type="checkbox"/>

Question 9 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	J'aimerais pouvoir demander directement un nouveau rendez-vous ou un renouvellement d'ordonnance à mon médecin	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir ajouter des notes personnelles à mes données médicales	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je tiens à ce que des règles strictes soient établies pour assurer l'échange d'informations concernant ma santé	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir gérer mes soins de santé directement depuis mon ordinateur ou mon téléphone/ma tablette	<input type="checkbox"/>

Question 10 sur 10 :

Aspect le plus important à mes yeux		Aspect le moins important à mes yeux
<input type="checkbox"/>	Je souhaite toujours avoir accès à mes données médicales par voie électronique	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	J'exige que mes données médicales restent strictement confidentielles. Hormis pour mon ou mes médecins, toutes autres utilisations de mes données doivent être anonymisées	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite que l'on me demande explicitement le droit d'accès à mes données médicales	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Je souhaite pouvoir déterminer moi-même quelles sont les informations qui peuvent être partagées ou pas	<input type="checkbox"/>

Voilà, le questionnaire est maintenant terminé !

Je vous remercie infiniment pour votre aimable participation. Pour rappel, vous pouvez m'adresser toutes vos questions à l'adresse : sophie.vanheden@student.uliege.be

Annexe 2 – Attributs retrouvés dans la littérature :

Tableau 8 - Paramètres de la littérature concernant les préférences des participants

Paramètres	Définitions
<i>Consentement</i>	
Autorisation	Demander explicitement l'autorisation (65)
Accès	Savoir qui a accès et pendant combien de temps (65)
<i>Confidentialité</i>	
Garantie	Garantie des dossiers médicaux des patients (66)
Confidentialité	Confidentialité des informations médicales transmises par voie électronique ou faxées (66)(67)
Rétention d'informations	Choix de garder des informations secrètes sur sa santé en raison de préoccupation concernant le manque de confidentialité (66)(68)
Confiance	Prestataire de soins en qui la confiance est la plus élevée (65)
Normes	Normes pour l'échange d'informations sur la santé des patients (69)
<i>Sécurité</i>	
Garantie	Confidentialité des informations médicales transmises par voie électronique ou faxées (66)
Sécurité	Sécurité des données (67)(70)
Rétention d'informations	Choix de garder des informations secrètes sur sa santé en raison de préoccupation concernant le manque de confidentialité (66)(68)
Normes	Normes pour l'échange d'informations sur la santé des patients (69)
<i>Contrôle sur les données</i>	
Accès pour le patient	Avoir accès à ses propres informations médicales par voie électronique (68)(71) Gestion des soins de santé sur son ordinateur (67) Possibilité d'afficher le dossier médical, les résultats, les tests et liste de médicaments (67)
Accès pour quelqu'un d'autre	Possibilité d'accéder au dossier médical d'une autre personne (67) : - Son enfant - Son parent (si tuteur légal)
Contrôle sur la collecte	Attitude envers le partage d'informations identifiables et non identifiables (72)
Contrôle sur l'accès	Contrôle sur les utilisateurs (73)(74) Possibilité de voir qui a accès (65)

Contrôle sur l'utilisation		Contrôle sur l'utilisation de l'information (74)
Contrôle sur le partage		Possibilité d'arrêter le partage des informations (65) Contrôle sur le type d'informations partagées (65)(73)(74)
<i>Modifications</i>		
Ajout notes		Possibilité d'ajouter des notes à son dossier médical (67)
Demande		Possibilité de demander des rendez-vous médicaux, des références à d'autres médecins ou renouvellement d'ordonnances (67)
<i>Communication</i>		
Echange prestataires	entre	Echange d'informations entre prestataires de soins (68)(71)(75)(76) Partage au sein d'une organisation (76) Partage en dehors d'une organisation (76) Communication entre médecins (67)
Echange patient-prestataires		Envoyer son courrier à son médecin (67) Communication patient-médecin (77)
<i>Qualité des soins</i>		
Echange		Influence de l'information entre les prestataires sur la qualité des soins (75)

Annexe 3 – Code book :

Tableau 9 - Code book de l'étude

Variable	Codification	Description – libellé
Accès_données	1 = Oui 2 = Non	Connaissances sur l'accès aux données médicales
Age	Continu	Age (années)
Confiance_système	Continu	Evaluation de la confiance dans la qualité du système de santé
Dossier	1 = Oui 2 = Non 3 = Ne sait pas	Possession d'un dossier médical global
Etudes	1 = Primaire 2 = Secondaire inférieur 3 = Secondaire supérieur 4 = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante 5 = Supérieur universitaire – bachelier 6 = Supérieur universitaire – master 7 = Supérieur universitaire – doctorat	Niveau d'éducation le plus élevé obtenu
Fréquence_généraliste	1 = Plusieurs fois par semaine 2 = Plusieurs fois par mois 3 = Une fois par mois au moins 4 = Une fois tous les deux mois au moins 5 = Une fois tous les six mois au moins 6 = Une fois par an au moins 7 = Moins d'une fois par an 8 = Quasiment jamais	Fréquence de visite ou de consultation chez un médecin généraliste
Fréquence_spécialiste	1 = Plusieurs fois par semaine 2 = Plusieurs fois par mois 3 = Une fois par mois au moins 4 = Une fois tous les deux mois au moins 5 = Une fois tous les six mois au moins 6 = Une fois par an au moins 7 = Moins d'une fois par an 8 = Quasiment jamais	Fréquence de visite ou de consultation chez un médecin spécialiste
Génération	1 = Jeune/étudiant 2 = Parent 3 = Grand-parent	Classement de la génération dans la famille
Internet	1 = Oui 2 = Non	Possession d'internet au domicile
Internet_fréquence	1 = Tous les jours 2 = Quelques jours par semaine 3 = Quelques jours par mois 4 = Quelques jours par an 5 = Jamais	Fréquence d'utilisation internet

Internet_moyen	1 = Ordinateur fixe 2 = Ordinateur portable 3 = Smartphone 4 = Tablette 5 = Autre 6 = Aucun, pas internet	Moyen le plus fréquent d'utiliser internet
Ma_santé	1 = Oui 2 = Non	Connaissances du site « MaSanté.be »
Maladie_chronique	1 = Oui 2 = Non	Présence d'une ou de plusieurs maladies chroniques
Pseudonyme		
Santé_mentale	Continu	Evaluation de sa santé mentale
Santé_physique	Continu	Evaluation de sa santé physique
Sexe	1 = Femme 2 = Homme 3 = Autre	Sexe
Travail_santé	1 = Oui 2 = Non	Travail dans les soins de santé
Attribut	Description – libellé	
Accès	Score d'importance relative de l'attribut ACCES	
Accès_électronique	Score d'importance relative de l'attribut ACCES ELECTRONIQUE	
Accès_patient	Score d'importance relative de l'attribut ACCES POUR LE PATIENT	
Accès_autre	Score d'importance relative de l'attribut ACCES POUR QUELQU'UN D'AUTRE	
Ajouts	Score d'importance relative de l'attribut AJOUTS	
Arrêt	Score d'importance relative de l'attribut ARRET	
Autorisation	Score d'importance relative de l'attribut AUTORISATION	
Confidentialité	Score d'importance relative de l'attribut CONFIDENTIALITE	
Demande	Score d'importance relative de l'attribut DEMANDE	
Echange_prestataires	Score d'importance relative de l'attribut ECHANGE ENTRE PRESTATAIRES	
Normes	Score d'importance relative de l'attribut NORMES	
Partage	Score d'importance relative de l'attribut PARTAGE	
Recherche	Score d'importance relative de l'attribut RECHERCHE	
Rétention_informations	Score d'importance relative de l'attribut RETENTION D'INFORMATIONS	
Type_informations	Score d'importance relative de l'attribut TYPE D'INFORMATIONS	

Annexe 4 – Demande d’avis au Comité d’Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège :

**Demande d’avis au Comité d’Éthique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique**

(Version finale acceptée par le Comité d’Éthique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d’avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l’avis d’un Comité d’Éthique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l’avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) :

— VAN HEDEN Sophie (sophie.vanheden@student.uliege.be)

2. Finalité spécialisée : Epidémiologie et économie de la santé **3. Année académique :** 2021-2022

4. Titre du mémoire :

Ressenti et préférences vis-à-vis du partage des données médicales numériques : une étude intergénérationnelle.

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département des Sciences de la Santé Publique

6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président-e de Département :

Pr. PETRE Benoit

7. Promoteur-trice-s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Professeur ETHGEN Olivier (professeur à l’université de Liège – o.ethgen@uliege.be

b. _____

8. Résumé de l’étude

a. Objectifs

Comparer le ressenti et les préférences d’une population intergénérationnelle concernant le partage et l’utilisation des données dans le cadre médical en fonction de la génération de naissance.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

La méthode choisie pour répondre à l’objectif principal est une approche quantitative. Le design de l’étude est une étude d’observation transversale. La population étudiée est intergénérationnelle. Afin de faciliter le recrutement, la population étudiée est la population universitaire de l’Université de Liège (Belgique), leurs parents et leurs grands-parents.

Les étudiants de l'Université de Liège répondront à un questionnaire concernant leurs préférences vis-à-vis du partage de leurs données en santé. Il sera demandé à ces étudiants de transmettre ce questionnaire à leurs parents et leurs grands-parents afin de récolter les réponses de trois générations différentes et successives. L'étudiant souhaite récolter les réponses de 133 sujets par génération (calcul théorique de la taille de l'échantillon).

Le questionnaire est créé par les investigateurs de l'étude à l'aide des données de la littérature scientifique. Il s'agit d'un questionnaire de préférences. Les préférences seront évaluées à l'aide de la méthode du best-worst scaling. Une expérience de choix est alors proposée au participant avec une série d'attributs. Il choisit quelle est l'option qui est la meilleure selon lui et la pire.

La collecte des données est réalisée via un questionnaire auto-administré en ligne envoyé par mail aux étudiants de l'Université de Liège, partagé sur l'intranet de l'Université (myULiège) et partagé sur le réseau social Facebook. Le questionnaire est créé à l'aide du logiciel Sawtooth Software. Il s'agit d'un logiciel d'enquête analytique qui permet de révéler les préférences des répondants.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non

8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Oui
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ?
Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Éthique, soit le Comité d'Éthique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur-trice sollicite l'avis du Comité d'Éthique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 22/02/2022

Nom et signature du promoteur :

Clara ETHGEN


Annexe 5 – Accord du Comité d’Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège :

Comité d’Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 22/03/2022

Monsieur le **Prof. B. PETRE**
Mademoiselle **Sophie VAN HEDEN**
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Éthique
Notre réf: 2022/74

"Ressenti et préférences vis-à-vis du partage des données médicales numériques : une étude intergénérationnelle. "

Protocole : **v1**

Cher Collègue,

Le Comité d’Éthique constate que votre étude n’entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité n’émet pas d’objection à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Éthique.

Je vous prie d’agréer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d’Éthique

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l’Hôpital, 1 – 4000 LIEGE

Président : Professeur V. SEUTIN

Vice-Président : Professeur J. DEMONTY

Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN

Secrétariat administratif – Coordination scientifique: 04/242.21.58

Mail : ethique@chuliege.be

Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN Pharmacologue, membre extérieur au CHU	Président
Monsieur le Professeur Jean DEMONTY Interniste, CHU	Vice Président
Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	Secrétaire exécutif
Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains	
Monsieur le Docteur Étienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	
Madame la Professeure Adélaïde BLAVIER / Madame Régine HARDY (suppléante) Psychologue, membre extérieure au CHU Psychologue, CHU	
Madame Viviane DESSOUROUX / Madame Marie-Charlotte JEANFILS (suppléante) Représentante des patients Représentante des patients, membre extérieure au CHU	
Madame Marie Noëlle ENGLEBERT Juriste, membre extérieur au CHU	
Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU	
Madame Isabelle HERMANS Assistante sociale, CHU	
Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame Marie LIEBEN Philosophe, membre extérieure au CHU	
Madame Patricia MODANESE Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure Anne Simone PARENT Pédiatre, CHU	
Monsieur le Professeur Marc RADERMECKER Chirurgien, CHU	
Madame Isabelle ROLAND Pharmacien, CHU	
Madame la Docteure Liliya ROSTOMYAN Endocrinologue, CHU	
Madame la Docteure Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieur CHU	
Madame Carine THIRION Infirmière cheffe d'unité, CHU	

Annexe 6 – Flowchart de l'étude :

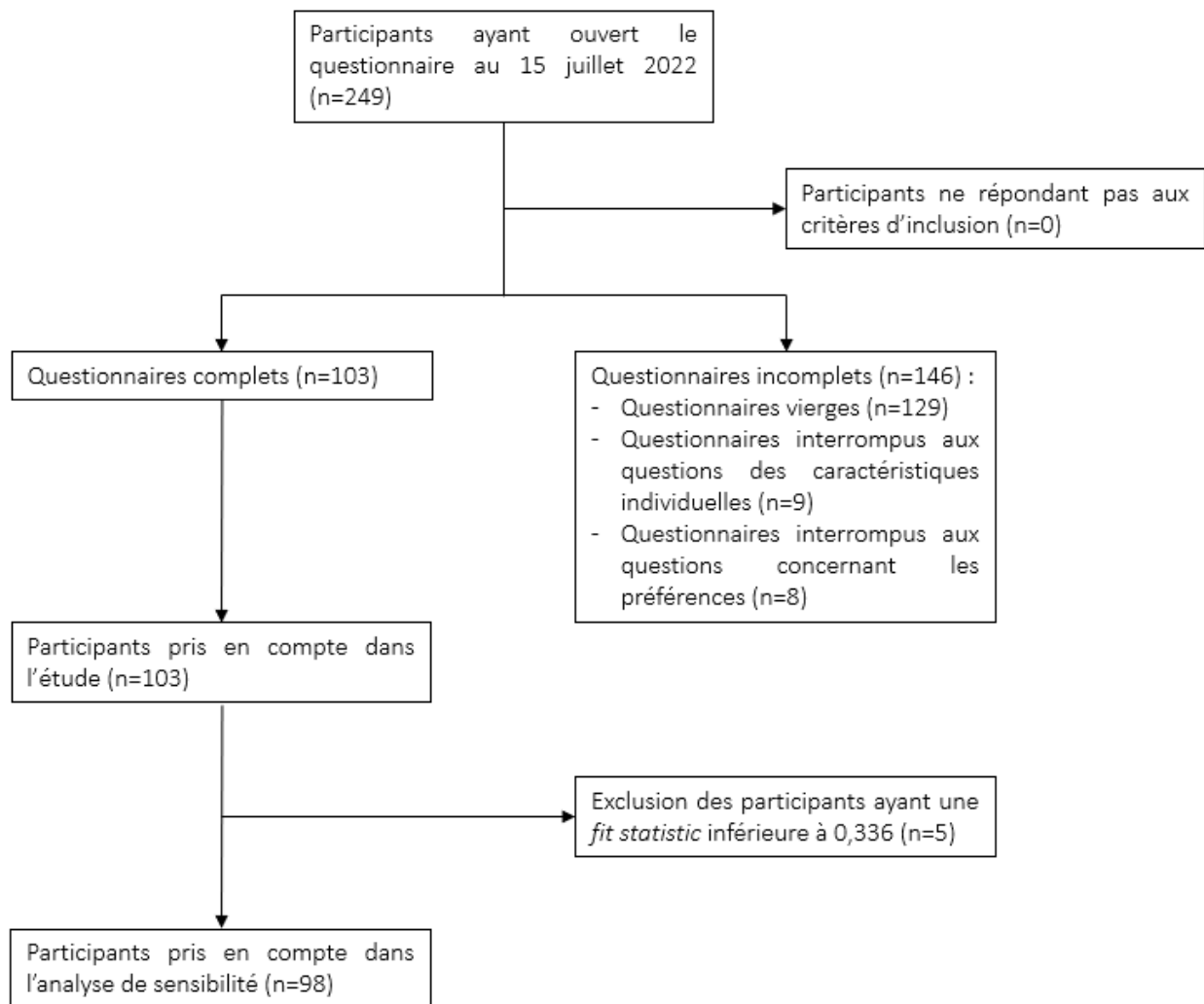


Figure 2 - Flowchart de l'étude

Annexe 7 – Statistiques décrivant la population totale et les différentes générations :

Tableau 10 - Statistiques descriptives de la population totale et des différentes générations

Variables		Population totale	Jeunes	Parents	Grands-parents
		Moyenne ± SD	Moyenne ± SD	Moyenne ± SD	Moyenne ± SD
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
		(n=103)	(n=45)	(n=38)	(n=20)
Accès à internet	Oui	100 (97,1)	45 (100,0)	38 (100,0)	17 (85,0)
	Non	3 (2,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (15,0)
Age (années)		45,2 ± 21,1	25,3 ± 4,5	51,5 ± 8,8	77,9 ± 6,5
Appartenance à une génération	Jeune/étudiant	45 (43,7)	45 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Parent	38 (36,9)	0 (0,0)	37 (0,0)	0 (0,0)
	Grand-parent	20 (19,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	20 (100,0)
Connaissance de l'accès aux données	Oui	48 (46,6)	19 (42,2)	20 (52,6)	9 (45,0)
	Non	55 (53,4)	26 (57,8)	18 (47,4)	11 (55,0)
Connaissance du site ma santé	Oui	80 (77,7)	37 (82,2)	31 (81,6)	12 (60,0)
	Non	23 (22,3)	8 (17,8)	7 (18,4)	8 (40,0)
Fréquence chez le médecin généraliste	Plusieurs fois par semaine	1 (1,0)	0 (0)	0 (0)	1 (5,0)
	Plusieurs fois par mois	3 (2,9)	0 (0)	1 (2,6)	2 (10,0)
	Une fois par mois au moins	6 (5,8)	1 (2,2)	2 (5,3)	3 (15,0)
	Une fois tous les deux mois au moins	8 (7,8)	0 (0)	2 (5,3)	6 (30,0)
	Une fois tous les six mois au moins	37 (35,9)	17 (37,8)	14 (36,8)	6 (30,0)
	Une fois par an au moins	30 (29,1)	17 (37,8)	11 (28,9)	2 (10,0)
	Moins d'une fois par an	9 (8,7)	4 (8,9)	5 (13,2)	0 (0,0)
	Quasiment jamais	9 (8,7)	6 (13,3)	3 (7,9)	0 (0,0)
Fréquence chez le médecin spécialiste	Plusieurs fois par semaine	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Plusieurs fois par mois	1 (1,0)	0 (0,0)	1 (2,6)	0 (0,0)
	Une fois par mois au moins	7 (6,8)	2 (4,4)	3 (7,9)	2 (10,0)
	Une fois tous les deux mois au moins	5 (4,9)	2 (4,4)	0 (0,0)	3 (0,0)
	Une fois tous les six mois au moins	26 (25,2)	9 (20,0)	7 (18,4)	10 (50,0)
	Une fois par an au moins	31 (30,1)	11 (24,4)	15 (39,5)	5 (25,0)
	Moins d'une fois par an	11 (10,7)	7 (15,6)	4 (10,5)	0 (0,0)
	Quasiment jamais	22 (21,4)	14 (31,1)	8 (21,1)	0 (0,0)
Fréquence de la connexion à internet	Tous les jours	92 (89,3)	45 (100,0)	36 (94,7)	11 (55,0)
	Quelques jours par semaine	5 (4,9)	0 (0,0)	1 (2,6)	4 (20,0)
	Quelques jours par mois	4 (3,9)	0 (0,0)	1 (2,6)	3 (15,0)
	Quelques jours par an	0 (0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Jamais	2 (1,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (10,0)
	Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet	Ordinateur fixe	6 (5,8)	2 (4,4)	1 (2,6)
Ordinateur portable		22 (1,4)	7 (15,6)	12 (31,6)	3 (15,0)
Smartphone		54 (52,4)	35 (77,8)	15 (39,5)	4 (20,0)
Tablette		18 (17,5)	1 (2,2)	10 (26,3)	7 (35,0)
Autre		0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Aucun		3 (2,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (15,0)
Niveau d'éducation	Primaire	1 (1,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,0)
	Secondaire inférieur	9 (8,7)	0 (0,0)	1 (2,6)	8 (40,0)
	Secondaire supérieur	24 (23,3)	11 (24,4)	10 (26,3)	3 (15,0)
	Supérieur non universitaire/formation professionnalisante	28 (27,2)	10 (22,2)	13 (34,2)	5 (25,0)

	<i>Supérieur universitaire – bachelier</i>	23 (22,3)	16 (35,6)	6 (15,8)	1 (5,0)
	<i>Supérieur universitaire – master</i>	14 (13,6)	6 (13,3)	7 (18,4)	1 (5,0)
	<i>Supérieur universitaire – doctorat</i>	4 (3,9)	2 (4,4)	1 (2,6)	1 (5,0)
<i>Possession d'un dossier médical</i>	<i>Oui</i>	54 (52,4)	17 (37,8)	23 (60,5)	14 (70,0)
	<i>Non</i>	12 (11,7)	4 (8,9)	7 (18,4)	1 (5,0)
	<i>Ne sait pas</i>	37 (35,9)	24 (53,3)	8 (21,1)	5 (25,0)
<i>Présence d'une maladie chronique</i>	<i>Oui</i>	25 (24,3)	5 (11,1)	11 (29,0)	9 (45,0)
	<i>Non</i>	78 (75,7)	40 (88,9)	27 (71,0)	11 (55,0)
<i>Score de confiance dans le système de la santé</i>		7,0 ± 1,7	7,0 ± 1,7	6,8 ± 1,9	7,3 ± 1,2
<i>Score de santé mentale</i>		6,7 ± 1,8	6,3 ± 2,1	7,2 ± 1,4	6,5 ± 1,7
<i>Score de santé physique</i>		7,5 ± 1,6	7,9 ± 1,4	7,6 ± 1,5	6,3 ± 1,6
<i>Sexe</i>	<i>Femme</i>	68 (66,0)	25 (55,6)	26 (68,4)	17 (85,0)
	<i>Homme</i>	33 (32,0)	18 (40,0)	12 (31,6)	3 (15,0)
	<i>Autre</i>	2 (2,0)	2 (4,4)	0 (0,0)	0 (0,0)
<i>Travail dans les soins de santé</i>	<i>Oui</i>	30 (29,1)	15 (33,3)	13 (34,2)	2 (10,0)
	<i>Non</i>	73 (70,9)	30 (66,7)	25 (65,8)	18 (90,0)

Annexe 8 – Analyses de comptage :

Tableau 11 - Analyse de comptage (population totale)

Attribut	N	B	B/N	W	W/N	B-W	(B-W)/N
Accès	281	56	0,199	76	0,270	-20	-0,071
Accès électronique	277	59	0,213	70	0,253	-11	-0,040
Accès pour le patient	273	45	0,165	86	0,315	-41	-0,150
Accès pour quelqu'un d'autre	272	58	0,213	84	0,309	-26	-0,096
Ajouts	273	20	0,073	165	0,604	-145	-0,531
Arrêt	275	46	0,167	69	0,251	-23	-0,084
Autorisation	274	69	0,252	48	0,175	21	0,077
Confidentialité	281	102	0,363	35	0,125	67	0,238
Demande	270	56	0,207	74	0,274	-18	-0,067
Echange entre prestataires	270	141	0,522	14	0,0519	127	0,470
Normes	277	87	0,314	27	0,097	60	0,217
Partage	279	112	0,401	53	0,190	59	0,211
Recherche	273	78	0,286	66	0,242	12	0,044
Rétention d'informations	271	40	0,148	96	0,354	-56	-0,207
Type d'informations	274	61	0,223	67	0,245	-6	-0,022

N : nombre d'apparitions de l'attribut ; B : nombre de sélections *best* de l'attribut ; W : nombre de sélections *worst* de l'attribut.

Tableau 12 - Analyse de comptage (génération « jeunes »)

Attribut	N	B	B/N	W	W/N	B-W	(B-W)/N
Accès	125	33	0,264	33	0,264	0	0,00
Accès électronique	122	35	0,287	33	0,270	2	0,016
Accès pour le patient	119	26	0,218	30	0,252	-4	-0,034
Accès pour quelqu'un d'autre	117	15	0,128	49	0,419	-34	-0,291
Ajouts	117	10	0,085	75	0,641	-65	-0,556
Arrêt	120	12	0,100	25	0,208	-13	-0,108
Autorisation	118	32	0,271	22	0,186	10	0,085
Confidentialité	123	43	0,350	14	0,114	29	0,236
Demande	116	17	0,147	30	0,259	-13	-0,112
Echange entre prestataires	120	66	0,550	2	0,017	64	0,533
Normes	124	41	0,331	11	0,089	30	0,242
Partage	123	47	0,382	22	0,179	25	0,203
Recherche	116	33	0,284	28	0,241	5	0,043
Rétention d'informations	119	14	0,118	45	0,378	-31	-0,261
Type d'informations	121	26	0,215	31	0,256	-5	-0,041

N : nombre d'apparitions de l'attribut ; B : nombre de sélections *best* de l'attribut ; W : nombre de sélections *worst* de l'attribut.

Tableau 13 - Analyse de comptage (génération « parents »)

Attribut	N	B	B/N	W	W/N	B-W	(B-W)/N
Accès	103	17	0,131	34	0,330	-17	-0,165
Accès électronique	103	17	0,131	20	0,194	-3	-0,029
Accès pour le patient	100	12	0,120	31	0,310	-19	-0,190
Accès pour quelqu'un d'autre	98	31	0,316	20	0,204	11	0,112
Ajouts	103	3	0,029	61	0,592	-58	-0,563
Arrêt	102	27	0,265	31	0,304	-4	-0,039
Autorisation	103	25	0,242	15	0,146	10	0,097
Confidentialité	104	47	0,452	12	0,115	35	0,337
Demande	100	24	0,240	31	0,310	-7	-0,07
Echange entre prestataires	94	40	0,426	9	0,096	31	0,330
Normes	98	24	0,245	12	0,122	12	0,122
Partage	104	44	0,423	24	0,231	20	0,192
Recherche	104	21	0,202	30	0,289	-9	0,087
Rétention d'informations	99	18	0,182	31	0,313	-13	-0,131
Type d'informations	105	30	0,286	19	0,181	11	0,105

N : nombre d'apparitions de l'attribut ; B : nombre de sélections *best* de l'attribut ; W : nombre de sélections *worst* de l'attribut.

Tableau 14 - Analyse de comptage (génération « grands-parents »)

Attribut	N	B	B/N	W	W/N	B-W	(B-W)/N
Accès	53	6	0,113	9	0,170	-3	-0,057
Accès électronique	52	7	0,135	17	0,327	-10	-0,192
Accès pour le patient	54	7	0,130	25	0,463	-18	-0,333
Accès pour quelqu'un d'autre	57	12	0,211	15	0,263	-3	-0,053
Ajouts	53	7	0,132	29	0,547	-22	-0,415
Arrêt	53	7	0,132	13	0,245	-6	-0,113
Autorisation	53	12	0,226	11	0,208	1	0,019
Confidentialité	54	12	0,222	9	0,167	3	0,056
Demande	54	15	0,278	13	0,241	2	0,037
Echange entre prestataires	56	35	0,625	3	0,054	32	0,571
Normes	55	22	0,400	4	0,073	18	0,327
Partage	52	21	0,404	7	0,135	14	0,269
Recherche	53	24	0,453	8	0,151	16	0,302
Rétention d'informations	53	8	0,151	20	0,377	-12	-0,226
Type d'informations	48	5	0,104	17	0,354	-12	-0,250

N : nombre d'apparitions de l'attribut ; B : nombre de sélections *best* de l'attribut ; W : nombre de sélections *worst* de l'attribut.

Annexe 9 – Analyses de régressions univariées et multivariées de l'importance relative moyenne de chaque attribut :

Tableau 15 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès" (n=103)

		Attribut n°1 - Accès			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération	<i>Parent vs jeune</i>	-1,350	1,048	0,192	0,033
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-2,163	1,278	0,201	
Sexe				0,383	0,019
	<i>Homme vs Femme</i>	-1,137	1,016	0,266	
Age (années)	<i>Autre vs Femme</i>	2,466	3,436	0,475	0,038
		-0,045	0,022	0,047*	
Niveau d'éducation				0,335	0,022
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-1,574	1,059	0,140	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-0,887	1,394	0,526	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	2,542	1,013	0,014*	0,059
Score de santé physique		0,223	0,300	0,459	0,005
Score de santé mentale		0,282	0,262	0,285	0,011
Fréquence chez le médecin généraliste				0,006*	0,117
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-6,138	2,525	0,017*	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-3,223	1,628	0,050	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-4,118	1,213	0,001*	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,993	0,001
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	1,273	4,931	0,797	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,264	1,638	0,872	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	0,119	1,063	0,911	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-1,081	1,101	0,328	0,009
Score de confiance dans le système de la santé		-0,529	0,278	0,060	0,035
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	3,487	2,798	0,216	0,015
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,269	0,051
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	3,062	3,365	0,365	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	4,583	2,929	0,121	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	3,669	2,823	0,197	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	1,747	2,968	0,558	
Fréquence de la connexion à internet				0,391	0,030
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	3,707	3,422	0,281	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	5,829	4,006	0,149	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	1,478	4,146	0,722	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	1,030	0,945	0,278	0,012
Possession d'un dossier médical				0,090	0,047
	<i>Oui vs Non</i>	-3,188	1,507	0,037*	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-1,957	1,568	0,215	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	1,345	1,131	0,237	0,014

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 16 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès électronique" (n=103)

		Attribut n°2 – Accès électronique			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération	<i>Parent vs jeune</i>	-2,163	1,069	0,107	0,044
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-1,823	1,304	0,165	
Sexe	<i>Homme vs Femme</i>	1,848	1,030	0,117	0,042
	<i>Autre vs Femme</i>	4,346	3,484	0,076	
Age (années)		-0,031	0,023	0,215	0,018
Niveau d'éducation	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	1,175	1,092	0,549	0,012
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	0,983	1,438	0,284	
	<i>Oui vs Non</i>	-0,416	1,070	0,496	
Travail dans les soins de santé				0,698	0,001
Score de santé physique		0,288	0,307	0,351	0,009
Score de santé mentale		-0,091	0,270	0,736	0,011
Fréquence chez le médecin généraliste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	2,096	2,731	0,601	0,019
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,132	1,760	0,445	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	1,295	1,312	0,941	
Fréquence chez le médecin spécialiste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>			0,721	0,013
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-4,919	5,027	0,330	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,915	1,670	0,585	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	0,051	1,083	0,963	
Score de confiance dans le système de la santé		-0,655	1,133	0,565	0,003
Accès à internet		0,336	0,289	0,247	0,013
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet	<i>Oui vs Non</i>	2,542	2,882	0,380	0,008
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>			0,756	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	1,270	3,510	0,718	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	1,961	3,055	0,522	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	2,678	2,945	0,365	
Fréquence de la connexion à internet	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	3,271	3,096	0,293	0,051
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	2,480	3,471	0,154	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	-0,093	4,063	0,477	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-2,386	4,206	0,982	0,116
Possession d'un dossier médical	<i>Oui vs Non</i>	0,332	0,975	0,734	0,007
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	1,297	1,578	0,413	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	1,129	1,643	0,494	0,038
		2,302	1,145	0,047*	

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 17 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès pour le patient" (n=103)

		Attribut n°3 – Accès pour le patient			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,142	0,038
	<i>Parent vs jeune</i>	-1,416	0,925	0,129	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-1,990	1,129	0,081	
Sexe				0,018*	0,077
	<i>Homme vs Femme</i>	2,527	0,873	0,005*	
	<i>Autre vs Femme</i>	1,116	2,952	0,706	
Age (années)		-0,033	0,020	0,099	0,027
Niveau d'éducation				0,585	0,011
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	0,544	0,943	0,565	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-0,629	1,242	0,614	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	-0,040	0,924	0,965	< 0,001
Score de santé physique		0,107	0,266	0,688	0,002
Score de santé mentale		-0,219	0,222	0,349	0,009
Fréquence chez le médecin généraliste				0,582	0,019
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	1,068	2,356	0,651	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,632	1,519	0,285	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,131	1,132	0,908	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,680	0,015
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-2,985	4,337	0,493	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,923	1,440	0,523	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	0,404	0,935	0,667	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-1,265	0,971	0,196	0,017
Score de confiance dans le système de la santé		0,087	0,251	0,728	0,001
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	3,351	2,475	0,179	0,018
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,303	0,048
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	1,922	2,986	0,521	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	2,346	2,599	0,369	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	3,590	2,504	0,155	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	4,339	2,633	0,103	
Fréquence de la connexion à internet				0,057	0,073
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	3,577	2,967	0,230	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	0,211	3,468	0,952	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	-0,533	3,590	0,882	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,134	0,842	0,874	0,0001
Possession d'un dossier médical				0,363	0,020
	<i>Oui vs Non</i>	-0,126	1,353	0,926	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-1,346	1,409	0,341	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	2,158	0,985	0,031*	0,045

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

**Tableau 18 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Accès pour quelqu'un d'autre"
(n=103)**

		Attribut n°4 – Accès pour quelqu'un d'autre			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération	<i>Parent vs jeune</i>	3,267	1,233	0,033*	0,066
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	1,795	1,505	0,236	
Sexe	<i>Homme vs Femme</i>	-0,107	1,218	0,930	0,077
	<i>Autre vs Femme</i>	-5,658	4,119	0,173	
Age (années)		-0,033	0,020	0,099	0,027
Niveau d'éducation	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	1,877	1,266	0,141	0,027
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	0,002	1,667	0,999	
	<i>Oui vs Non</i>	-0,369	1,250	0,769	
Travail dans les soins de santé					0,001
Score de santé physique		-0,276	0,360	0,444	0,006
Score de santé mentale		-0,006	0,316	0,985	< 0,0001
Fréquence chez le médecin généraliste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	0,936	3,186	0,770	0,021
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	1,845	2,054	0,371	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	2,177	1,530	0,158	
Fréquence chez le médecin spécialiste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-3,981	5,825	0,496	0,029
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,721	1,935	0,710	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	1,830	1,255	0,148	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	3,397	1,281	0,009*	0,065
Score de confiance dans le système de la santé		0,189	0,339	0,579	0,003
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	3,277	3,363	0,332	0,009
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	4,144	4,082	0,313	0,027
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	2,089	3,553	0,558	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	3,271	3,424	0,342	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	4,460	3,600	0,218	
				0,718	
Fréquence de la connexion à internet	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	3,454	4,135	0,405	0,014
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	2,889	4,840	0,552	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	5,677	5,010	0,260	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,119	1,139	0,917	0,001
Possession d'un dossier médical	<i>Oui vs Non</i>	1,450	1,799	0,062	0,054
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-1,420	1,872	0,450	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-0,758	1,362	0,579	0,003

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 19 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Ajouts" (n=103)

		Attribut n°5 - Ajouts			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,345	0,021
	<i>Parent vs jeune</i>	-0,247	0,655	0,707	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	0,936	0,799	0,244	
Sexe				0,729	0,006
	<i>Homme vs Femme</i>	-0,150	0,635	0,814	
	<i>Autre vs Femme</i>	-1,675	2,159	0,437	
Age (années)				0,011	0,006
Niveau d'éducation				0,278	0,025
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-0,084	0,657	0,898	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-1,286	0,865	0,140	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	0,3585	0,647	0,581	0,003
Score de santé physique		-0,166	0,186	0,376	0,006
Score de santé mentale		-0,257	0,162	0,116	0,024
Fréquence chez le médecin généraliste				0,072	0,068
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	4,254	1,611	0,01*	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	1,202	1,039	0,250	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	1,065	0,774	0,172	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,590	0,019
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-0,851	3,035	0,780	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,922	1,010	0,363	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	0,851	0,654	0,223	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	0,063	0,687	0,927	< 0,0001
Score de confiance dans le système de la santé		-0,230	0,174	0,191	0,017
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-1,443	1,746	0,410	0,007
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,187	0,060
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-2,552	2,080	0,222	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-2,287	1,810	0,210	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-1,370	1,745	0,434	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-0,262	1,834	0,887	
Fréquence de la connexion à internet				0,348	0,033
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	-2,922	2,123	0,172	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	-1,903	2,485	0,446	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	-4,285	2,572	0,099	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,263	0,590	0,656	0,002
Possession d'un dossier médical				0,926	0,002
	<i>Oui vs Non</i>	-0,001	0,958	0,999	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-0,242	0,997	0,809	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	0,149	0,707	0,834	0,001

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 20 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Arrêt" (n=103)

		Attribut n°6 - Arrêt			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,389	0,019
	<i>Parent vs jeune</i>	1,140	0,855	0,186	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	0,172	1,043	0,870	
Sexe				0,055	0,056
	<i>Homme vs Femme</i>	-1,915	0,462	0,020*	
	<i>Autre vs Femme</i>	-2,258	2,731	0,410	
Age (années)		0,004	0,018	0,812	0,001
Niveau d'éducation				0,591	0,010
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-0,800	0,863	0,356	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-0,931	1,136	0,414	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	2,498	0,808	0,003*	0,086
Score de santé physique		0,156	0,243	0,524	0,004
Score de santé mentale		0,119	0,213	0,577	0,003
Fréquence chez le médecin généraliste				0,510	0,023
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-2,553	2,152	0,238	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,731	1,387	0,215	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,857	1,034	0,409	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,411	0,028
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	1,413	3,940	0,721	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,861	1,309	0,512	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	1,442	0,849	0,093	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	0,448	0,895	0,617	0,002
Score de confiance dans le système de la santé		-0,889	0,212	< 0,0001*	0,146
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	1,904	2,277	0,405	0,007
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,376	0,042
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-0,435	2,740	0,874	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	2,856	2,385	0,234	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	1,778	2,298	0,441	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	1,896	2,416	0,435	
Fréquence de la connexion à internet				0,694	0,015
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	2,108	2,795	0,452	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	2,710	3,271	0,409	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	0,364	3,386	0,915	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-1,419	0,757	0,064	0,034
Possession d'un dossier médical				0,106	0,044
	<i>Oui vs Non</i>	-1,900	1,223	0,123	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-2,717	1,273	0,035*	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	0,845	0,919	0,360	0,008

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 21 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Autorisation" (n=103)

		Attribut n°7 - Autorisation			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,815	0,004
	<i>Parent vs jeune</i>	0,011	1,031	0,991	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-0,742	1,258	0,556	
Sexe				0,995	< 0,0001
	<i>Homme vs Femme</i>	-0,095	0,995	0,924	
	<i>Autre vs Femme</i>	-0,058	3,364	0,986	
Age (années)				0,553	0,003
Niveau d'éducation				0,665	0,008
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-0,925	1,034	0,373	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-0,386	1,361	0,777	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	0,144	1,012	0,887	0,001
Score de santé physique		-0,203	0,291	0,488	0,005
Score de santé mentale		0,303	0,254	0,235	0,014
Fréquence chez le médecin généraliste				0,055	0,074
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-4,498	2,508	0,076	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,227	1,617	0,449	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-2,982	1,204	0,015*	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,543	0,021
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	5,348	4,733	0,261	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,962	1,572	0,542	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,695	1,020	0,497	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-0,169	1,072	0,875	0,0002
Score de confiance dans le système de la santé		-0,406	0,272	0,138	0,022
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	3,252	2,715	0,234	0,014
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,219	0,056
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	3,484	3,254	0,287	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	4,535	2,832	0,113	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	3,295	2,729	0,230	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	1,479	2,869	0,608	
Fréquence de la connexion à internet				0,322	0,034
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	2,594	3,310	0,435	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	5,949	3,875	0,128	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	4,094	4,011	0,310	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,737	0,919	0,424	0,006
Possession d'un dossier médical				0,073	0,051
	<i>Oui vs Non</i>	-3,133	1,458	0,034*	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-1,751	1,518	0,251	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-0,909	1,100	0,411	0,007

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 22 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Confidentialité" (n=103)

		Attribut n°8 - Confidentialité			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,187	0,033
	<i>Parent vs jeune</i>	0,664	1,099	0,547	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-1,863	1,341	0,168	
Sexe				0,615	0,010
	<i>Homme vs Femme</i>	-0,883	1,071	0,412	
	<i>Autre vs Femme</i>	1,680	3,622	0,644	
Age (années)				0,495	0,005
Niveau d'éducation				0,665	0,008
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-0,925	1,034	0,373	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-0,386	1,361	0,777	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	1,152	1,089	0,292	0,011
Score de santé physique		-0,039	0,316	0,901	0,0001
Score de santé mentale		0,273	0,275	0,325	0,010
Fréquence chez le médecin généraliste				0,216	0,044
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-4,204	2,756	0,130	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,393	1,777	0,435	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-2,493	1,324	0,063	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,150	0,052
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	6,997	5,039	0,168	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,862	1,673	0,608	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,806	1,086	0,099	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-1,695	1,148	0,143	0,021
Score de confiance dans le système de la santé		-0,399	0,294	0,177	0,018
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	2,001	2,951	0,499	0,005
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,186	0,061
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	3,282	3,512	0,352	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	3,294	3,057	0,284	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	2,104	2,946	0,477	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-0,318	3,098	0,918	
Fréquence de la connexion à internet				0,869	0,007
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	3,008	3,631	0,410	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	2,544	4,250	0,551	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	3,044	4,400	0,491	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,230	0,997	0,818	0,001
Possession d'un dossier médical				0,145	0,038
	<i>Oui vs Non</i>	-3,147	1,588	0,050	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-2,659	1,588	0,111	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-0,917	1,191	0,443	0,006

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 23 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Demande" (n=103)

		Attribut n°9 - Demande			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,261	0,027
	<i>Parent vs jeune</i>	1,043	1,179	0,379	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	2,336	1,439	0,108	
Sexe				0,355	0,021
	<i>Homme vs Femme</i>	0,685	1,139	0,549	
	<i>Autre vs Femme</i>	-4,822	3,853	0,214	
Age (années)				0,309	0,010
Niveau d'éducation				0,226	0,029
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	0,165	1,184	0,889	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-2,305	1,558	0,142	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	-0,551	1,170	0,639	0,002
Score de santé physique		-0,241	0,337	0,475	0,005
Score de santé mentale		-0,241	0,295	0,416	0,007
Fréquence chez le médecin généraliste				0,085	0,064
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	6,626	2,916	0,025*	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,481	1,880	0,798	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	1,513	1,400	0,283	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,756	0,012
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-5,056	5,502	0,360	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,912	1,827	0,619	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	0,058	1,186	0,049	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	1,268	1,234	0,307	0,010
Score de confiance dans le système de la santé		0,348	0,316	0,272	0,012
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-0,240	3,163	0,940	< 0,0001
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,182	0,061
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-2,042	3,756	0,059	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-1,823	3,269	0,578	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-0,200	3,150	0,950	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	2,173	3,312	0,513	
Fréquence de la connexion à internet				0,311	0,035
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	-2,556	3,828	0,506	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	-4,843	4,481	0,283	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	-6,739	4,638	0,149	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	0,844	1,063	0,429	0,006
Possession d'un dossier médical				0,852	0,003
	<i>Oui vs Non</i>	0,914	1,729	0,598	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	0,973	1,800	0,590	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-0,665	1,276	0,603	0,003

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 24 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Echange entre prestataires" (n=103)

		Attribut n°10 – Echange entre prestataires			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération	<i>Parent vs jeune</i>	-1,200	1,145	0,214	0,030
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	1,296	1,397	0,297	
Sexe	<i>Homme vs Femme</i>	1,072	1,113	0,356	0,012
	<i>Autre vs Femme</i>	2,371	3,764	0,546	
Age (années)		0,019	0,025	0,338	0,006
Niveau d'éducation	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	1,481	1,159	0,450	0,016
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	0,804	1,526	0,444	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	-3,296	1,091	0,600	0,083
Score de santé physique		0,207	0,328	0,003*	0,004
Score de santé mentale		0,072	0,288	0,802	0,001
Fréquence chez le médecin généraliste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	3,974	2,868	0,220	0,043
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	2,557	1,849	0,169	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	2,751	1,378	0,170	
Fréquence chez le médecin spécialiste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-4,203	5,367	0,049*	0,007
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,140	1,782	0,882	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	0,102	1,157	0,435	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	0,671	1,205	0,937	0,003
Score de confiance dans le système de la santé		1,421	0,275	< 0,0001*	0,209
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-5,319	3,032	0,082	0,030
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-3,856	3,675	0,282	0,050
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-6,616	3,199	0,041*	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-4,977	3,083	0,110	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-5,248	3,241	0,109	
Fréquence de la connexion à internet	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	-5,571	3,683	0,121	0,057
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	-7,186	4,311	0,134	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	-0,888	4,462	0,099	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,765	1,035	0,843	0,005
Possession d'un dossier médical	<i>Oui vs Non</i>	5,693	1,569	0,0008*	0,133
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	6,144	1,633	0,0005*	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-1,224	1,237	0,0003*	0,010

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 25 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Normes" (n=103)

		Attribut n°11 – Normes			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,359	0,0203
	<i>Parent vs jeune</i>	-1,251	0,988	0,208	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	0,192	1,205	0,873	
Sexe				0,091	0,047
	<i>Homme vs Femme</i>	-1,954	0,933	0,040*	
	<i>Autre vs Femme</i>	1,750	3,173	0,583	
Age (années)		0,005	0,021	0,807	0,001
Niveau d'éducation				0,120	0,041
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-0,378	0,982	0,701	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	2,125	1,293	0,103	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	0,297	0,977	0,762	0,001
Score de santé physique		-0,093	0,282	0,743	0,001
Score de santé mentale		0,256	0,246	0,299	0,010
Fréquence chez le médecin généraliste				0,461	0,026
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-2,943	2,484	0,239	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,100	1,601	0,950	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-1,230	1,193	0,305	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,268	0,039
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	7,278	4,530	0,111	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,585	1,505	0,698	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,9476	1,157	0,339	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-0,839	1,033	0,418	0,006
Score de confiance dans le système de la santé		-0,160	0,265	0,547	0,004
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-1,981	2,634	0,454	0,006
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,166	0,025
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-0,331	3,131	0,916	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-0,578	2,725	0,832	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-2,138	2,627	0,418	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-3,773	2,762	0,175	
Fréquence de la connexion à internet				0,698	0,014
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	-1,064	3,915	0,836	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	0,743	3,782	0,845	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	0,812	3,231	0,743	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,210	0,890	0,814	0,0005
Possession d'un dossier médical				0,044*	0,061
	<i>Oui vs Non</i>	-0,952	1,401	0,499	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	6,144	1,633	0,329	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-0,253	1,066	0,813	0,0005

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 26 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Partage" (n=103)

		Attribut n°12 – Partage			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,969	0,0006
	<i>Parent vs jeune</i>	0,312	1,613	0,847	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	0,432	1,968	0,827	
Sexe				0,191	0,033
	<i>Homme vs Femme</i>	2,792	1,528	0,071	
	<i>Autre vs Femme</i>	0,107	5,169	0,984	
Age (années)		0,018	0,034	0,605	0,003
Niveau d'éducation				0,613	0,010
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	0,789	1,624	0,626	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	2,105	2,125	0,324	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	-2,773	1,556	0,078	0,030
Score de santé physique		-0,093	0,282	0,743	0,001
Score de santé mentale		0,256	0,246	0,299	0,010
Fréquence chez le médecin généraliste				0,950	0,004
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-0,702	4,062	0,863	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,102	2,619	0,969	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,977	1,951	0,617	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,260	0,040
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-7,975	7,323	0,279	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-4,157	2,432	0,091	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,523	1,578	0,741	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-0,909	1,673	0,588	0,003
Score de confiance dans le système de la santé		1,437	0,404	0,0006*	0,111
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-0,364	4,270	0,932	< 0,0001
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,933	0,008
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	1,785	5,210	0,733	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-1,214	4,534	0,789	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-0,347	4,370	0,937	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-0,091	4,594	0,984	
Fréquence de la connexion à internet				0,632	0,0172
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	-3,613	5,216	0,490	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	-3,511	6,106	0,567	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	0,623	6,320	0,922	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-1,216	1,434	0,399	0,0007
Possession d'un dossier médical				0,156	0,037
	<i>Oui vs Non</i>	4,448	2,294	0,055	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	3,372	2,388	0,161	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-1,431	1,718	0,407	0,007

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 27 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Recherche" (n=103)

		Attribut n°13 – Recherche			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération	<i>Parent vs jeune</i>	-1,230	1,424	0,390	0,065
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	3,450	1,737	0,049*	
Sexe	<i>Homme vs Femme</i>	-1,455	1,408	0,304	0,014
	<i>Autre vs Femme</i>	2,425	4,762	0,612	
Age (années)		0,040	0,031	0,202	0,016
Niveau d'éducation	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	1,488	1,472	0,315	0,010
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	1,227	1,938	0,528	
	<i>Oui vs Non</i>	-3,358	1,403	0,019*	
Travail dans les soins de santé					
Score de santé physique		-0,283	0,415	0,497	0,005
Score de santé mentale		-0,747	0,357	0,039*	0,042
Fréquence chez le médecin généraliste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	6,108	3,564	0,090	0,079
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	3,828	2,298	0,099	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	4,847	1,712	0,006*	
Fréquence chez le médecin spécialiste	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-5,033	6,728	0,456	0,027
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	2,651	2,234	0,238	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,425	1,450	0,770	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	1,670	1,520	0,274	0,012
Score de confiance dans le système de la santé		1,299	0,369	0,0007*	0,109
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-9,718	3,776	0,011*	0,062
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-10,609	4,548	0,022*	0,008
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-10,990	3,959	0,007*	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-9,880	3,815	0,011*	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-7,383	4,011	0,687	
Fréquence de la connexion à internet	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	-10,103	4,660	0,033*	0,058
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	-10,994	5,455	0,047*	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	-6,170	5,647	0,277	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	-0,5293	1,313	0,688	0,002
Possession d'un dossier médical	<i>Oui vs Non</i>	4,729	2,072	0,025*	0,057
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	5,105	2,156	0,020*	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-2,379	1,556	0,129	0,023

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 28 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Rétention d'informations" (n=103)

Attribut n°14 – Rétention d'informations					
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,151	0,037
	<i>Parent vs jeune</i>	1,668	0,990	0,095	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-0,364	1,207	0,764	
Sexe				0,797	0,005
	<i>Homme vs Femme</i>	-0,417	0,969	0,668	
	<i>Autre vs Femme</i>	-1,828	3,277	0,578	
Age (années)				0,021	0,001
Niveau d'éducation				0,310	0,023
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-1,497	1,002	0,138	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-0,461	1,319	0,728	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	2,179	0,964	0,026*	0,048
Score de santé physique		-0,105	0,285	0,713	0,001
Score de santé mentale		0,032	0,250	0,898	0,0001
Fréquence chez le médecin généraliste				0,815	0,009
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-2,292	2,531	0,367	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,418	1,632	0,798	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,751	1,216	0,538	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,208	0,045
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	9,370	4,564	0,043*	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,570	1,516	0,708	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,199	0,984	0,840	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	-1,105	1,041	0,291	0,011
Score de confiance dans le système de la santé		-1,302	0,235	< 0,0001*	0,234
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	-1,767	2,663	0,508	0,004
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,610	0,027
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-1,381	3,225	0,669	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-0,540	2,807	0,848	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-2,250	2,706	0,408	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-1,948	2,845	0,495	
Fréquence de la connexion à internet				0,113	0,023
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	0,277	3,251	0,932	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	3,285	3,805	0,390	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	1,489	3,939	0,706	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	0,077	0,900	0,932	< 0,0001
Possession d'un dossier médical				0,037*	0,064
	<i>Oui vs Non</i>	-3,288	1,413	0,022*	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-3,775	1,471	0,012*	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	-0,099	1,078	0,927	< 0,0001

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 29 - Analyse de régression univariée pour l'attribut "Type d'informations" (n=103)

		Attribut n°15 – Type d'informations			
Variable		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	R ² (%)
Appartenance à une génération				0,191	0,033
	<i>Parent vs jeune</i>	0,751	1,051	0,477	
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	-1,664	1,282	0,197	
Sexe				0,728	0,006
	<i>Homme vs Femme</i>	-0,813	1,026	0,430	
	<i>Autre vs Femme</i>	0,039	3,469	0,991	
Age (années)				0,327	0,010
Niveau d'éducation				0,343	0,021
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>	-1,123	1,062	0,293	
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>	-1,949	1,399	0,167	
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	1,633	1,034	0,117	0,024
Score de santé physique		0,073	0,302	0,809	0,0005
Score de santé mentale		0,1125	0,264	0,671	0,002
Fréquence chez le médecin généraliste				0,819	0,009
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	-1,733	2,682	0,520	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	0,807	1,729	0,642	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,107	1,288	0,934	
Fréquence chez le médecin spécialiste				0,587	0,019
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>	3,326	4,901	0,499	
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>	1,644	1,628	0,315	
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>	-0,222	1,056	0,834	
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	0,202	1,109	0,856	0,0003
Score de confiance dans le système de la santé		-1,212	0,257	< 0,0001*	0,180
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>	1,018	2,826	0,719	0,001
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,427	0,038
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	2,258	3,398	0,508	
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	2,385	2,958	0,422	
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	0,776	2,851	0,786	
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-0,339	2,997	0,910	
Fréquence de la connexion à internet				0,574	0,020
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>	4,624	3,450	0,183	
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>	4,370	4,038	0,282	
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>	3,420	4,180	0,415	
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>	0,502	0,952	0,599	0,003
Possession d'un dossier médical				0,190	0,033
	<i>Oui vs Non</i>	-2,797	1,523	0,069	
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	-2,287	1,585	0,152	
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>	0,002	1,142	0,999	< 0,0001

Supérieur = Supérieur non universitaire/formation professionnalisante/Supérieur universitaire – bachelier ; Supérieur universitaire = Supérieur universitaire – master et doctorat ; 1 fois tous les deux mois au moins = une fois par mois au moins/une fois tous les deux mois au moins ; Plusieurs fois par mois = Plusieurs fois par semaine/plusieurs fois par mois ; Une fois par an au moins = une fois tous les six mois au moins/une fois par an au moins ; Quasiment jamais = Moins d'une fois par an/Quasiment jamais.

Tableau 30 - Analyses de régressions multivariées pour chaque attribut (n=103)

Variables	« Accès » R ² ajusté 12,5 % ; p = 0,003			« Accès électronique » R ² ajusté ; p			« Accès pour le patient » R ² ajusté ; p		
	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur
Appartenance à une génération									
	<i>Parent vs jeune</i>								
	<i>Grand-parent vs jeune</i>								
Sexe									0,018*
	<i>Homme vs Femme</i>								
							2,48	0,86	0,005*
							0,62	2,91	0,831
Age (années)									
Niveau d'éducation									
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>								
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>								
Travail dans les soins de santé									
	<i>Oui vs Non</i>								
Score de santé physique									
Score de santé mentale									
Fréquence chez le médecin généraliste									0,022*
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>								
									0,174
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>								
									0,370
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>								
									0,004*
Fréquence chez le médecin spécialiste									
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>								
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>								
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>								
Présence d'une maladie chro.									
	<i>Oui vs Non</i>								
Score de confiance dans le système de la santé									
Accès à internet									
	<i>Oui vs Non</i>								
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet									
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>								
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>								
	<i>Smartphone vs Aucun</i>								
	<i>Tablette vs Aucun</i>								
Fréquence de la connexion à internet									
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>								
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>								
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>								
Connaissance de l'accès aux données									
	<i>Oui vs Non</i>								
Possession d'un DMG									
	<i>Oui vs Non</i>								
	<i>Ne sait pas vs Non</i>								
Connaissance du site MaSanté									
	<i>Oui vs Non</i>								

Variables	« Accès pour quelqu'un d'autre » R ² ajusté 0,1248 ; p = 0,00285			« Ajouts » R ² ajusté ; p			« Arrêt » R ² ajusté ; p		
	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur
Appartenance à une génération			0,082						
	<i>Parent vs jeune</i>	2,74	1,23	0,029*					
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	0,79	1,54	0,610					
Sexe									
	<i>Homme vs Femme</i>								
	<i>Autre vs Femme</i>								
Age (années)									
Niveau d'éducation									
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>								
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>								
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>						2,24	0,76	0,004*
Score de santé physique									
Score de santé mentale									
Fréquence chez le médecin généraliste									
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>								
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>								
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>								
Fréquence chez le médecin spécialiste									
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>								
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>								
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>								
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>	2,97	1,32	0,027*					
Score de confiance dans le système de la santé							-0,83	0,21	0,0001*
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>								
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet									
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>								
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>								
	<i>Smartphone vs Aucun</i>								
	<i>Tablette vs Aucun</i>								
Fréquence de la connexion à internet									
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>								
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>								
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>								
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>								
Possession d'un DMG									
	<i>Oui vs Non</i>								
	<i>Ne sait pas vs Non</i>								
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>								

Variables	« Autorisation »			« Confidentialité »			« Demande »		
	R ² ajusté 0,1248 ; p = 0,00285			R ² ajusté ; p			R ² ajusté ; p		
	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur
Appartenance à une génération									
Sexe									
Age (années)									
Niveau d'éducation									
Travail dans les soins de santé									
Score de santé physique									
Score de santé mentale									
Fréquence chez le médecin généraliste									
Fréquence chez le médecin spécialiste									
Présence d'une maladie chronique									
Score de confiance dans le système de la santé									
Accès à internet									
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet									
Fréquence de la connexion à internet									
Connaissance de l'accès aux données									
Possession d'un DMG									
Connaissance du site MaSanté									

Variables	« Echange entre prestataires »			« Normes »			« Partage »			
	R ² ajusté 0,1248 ; p = 0,00285			R ² ajusté ; p			R ² ajusté ; p			
		Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur
Appartenance à une génération	<i>Parent vs jeune</i>									
	<i>Grand-parent vs jeune</i>									
Sexe										
	<i>Homme vs Femme</i>									
	<i>Autre vs Femme</i>									
Age (années)										
Niveau d'éducation										
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>									
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>									
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	-2,78	0,94	0,004*						
Score de santé physique										
Score de santé mentale										
Fréquence chez le médecin généraliste										
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>									
Fréquence chez le médecin spécialiste										
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>									
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>									
Score de confiance dans le système de la santé		1,20	0,26	< 0,0001*				1,44	0,40	0,0005*
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>									
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet										
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>									
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>									
	<i>Smartphone vs Aucun</i>									
	<i>Tablette vs Aucun</i>									
Fréquence de la connexion à internet										
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>									
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>									
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>									
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>									
Possession d'un DMG										0,004*
	<i>Oui vs Non</i>	4,54	1,39	0,002*						
	<i>Ne sait pas vs Non</i>	4,75	1,45	0,001*						
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>									

Variables	« Recherche »			« Rétention d'informations »			« Type d'informations »			
	R ² ajusté 0,1248 ; p = 0,00285			R ² ajusté ; p			R ² ajusté ; p			
	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	Coefficient (β)	± SE	p-valeur	
Appartenance à une génération			0,460							
	<i>Parent vs jeune</i>	-0,53	1,46	0,718						
	<i>Grand-parent vs jeune</i>	1,75	1,92	0,366						
Sexe										
	<i>Homme vs Femme</i>									
	<i>Autre vs Femme</i>									
Age (années)										
Niveau d'éducation										
	<i>Supérieur vs Primaire/Secondaire</i>									
	<i>Supérieur univ. vs Primaire/Secondaire</i>									
Travail dans les soins de santé	<i>Oui vs Non</i>	-2,01	1,32	0,133	1,71	0,85	0,048*			
Score de santé physique										
Score de santé mentale		-0,86	0,36	0,018*						
Fréquence chez le médecin généraliste										
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>									
Fréquence chez le médecin spécialiste										
	<i>Plusieurs fois par mois vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois tous les 2 mois au moins vs Quasiment jamais</i>									
	<i>1 fois par an au moins vs Quasiment jamais</i>									
Présence d'une maladie chronique	<i>Oui vs Non</i>									
Score de confiance dans le système de la santé		1,37	0,37	0,0003*	-1,19	0,23	< 0,0001*	-1,21	0,26	< 0,0001*
Accès à internet	<i>Oui vs Non</i>									
Moyen le plus utilisé pour se connecter à internet				0,454						
	<i>Ordinateur fixe vs Aucun</i>	-7,43	4,31	0,088						
	<i>Ordinateur portable vs Aucun</i>	-5,46	4,04	0,180						
	<i>Smartphone vs Aucun</i>	-5,36	3,94	0,177						
	<i>Tablette vs Aucun</i>	-3,74	3,89	0,339						
Fréquence de la connexion à internet										
	<i>Tous les jours vs Jamais</i>									
	<i>Quelques jours par semaine vs Jamais</i>									
	<i>Quelques jours par mois vs Jamais</i>									
Connaissance de l'accès aux données	<i>Oui vs Non</i>									
Possession d'un DMG							0,155			
	<i>Oui vs Non</i>				-2,15	1,26	0,092			
	<i>Ne sait pas vs Non</i>				-2,52	1,31	0,057			
Connaissance du site MaSanté	<i>Oui vs Non</i>									

SE = Standard error = erreur type.

Annexe 10 – Analyses de sensibilité :

Tableau 31 - Analyses par l'estimation hiérarchique bayésienne

Attribut	Modèle hiérarchique bayésien – résultats principaux				Modèle hiérarchique bayésien – analyse de sensibilité		
	<i>Fit statistic = 0,528</i>				<i>Fit statistic = 0,536</i>		
	p-valeur ¹	Rang	RIS	IC 95 %	Rang	RIS	IC 95 %
Echange entre prestataires	0,986	1	13,88	12,87-14,89	1	13,96	12,87-15,06
Partage	0,673	2	9,73	8,33-11,13	2	10,10	8,66-11,55
Confidentialité	0,805	3	9,65	8,68-10,62	3	9,63	8,62- 10,64
Normes	0,941	4	9,29	8,43-10,16	4	9,34	8,43- 10,25
Recherche	0,891	5	7,87	6,59-9,15	5	8,23	6,90- 9,56
Autorisation	0,771	6	6,91	6,01-7,81	6	6,72	5,77- 7,66
Type d'informations	0,999	7	5,99	5,07-6,92	8	5,76	4,79- 6,72
Demande	0,526	8	5,79	4,75-6,83	10	5,52	4,48- 6,56
Accès électronique	0,766	9	5,74	4,79-6,69	7	5,96	4,93- 6,98
Accès pour quelqu'un d'autre	0,979	10	5,69	4,58-6,80	9	5,70	4,53- 6,87
Accès	0,776	11	5,35	4,42-6,27	11	5,45	4,47- 6,43
Arrêt	0,901	12	4,68	3,93-5,43	12	4,49	3,72- 5,27
Accès pour le patient	0,689	13	4,04	3,22-4,86	13	3,86	3,01- 4,71
Rétention d'informations	0,898	14	3,76	2,88-4,63	14	3,67	2,76- 4,59
Ajouts	0,998	15	1,64	1,06-2,21	15	1,61	1,01- 2,22

¹Test de Student pour comparaison de moyennes d'échantillons appariés.

Tableau 32 - Analyses de comptage

Attribut	Analyse de comptage – résultats principaux		Analyse de comptage – analyse de sensibilité	
	Rang	Note BWS	Rang	Note BWS
Echange entre prestataires	1	0,470	1	0,479
Confidentialité	2	0,238	2	0,237
Normes	3	0,217	4	0,224
Partage	4	0,211	3	0,234
Autorisation	5	0,077	5	0,076
Recherche	6	0,044	6	0,066
Type d'informations	7	-0,022	7	-0,027
Accès électronique	8	-0,040	8	-0,034
Demande	9	-0,067	10	-0,082
Accès	10	-0,071	9	-0,071
Arrêt	11	-0,084	11	-0,095
Accès pour quelqu'un d'autre	12	-0,096	12	-0,104
Accès pour le patient	13	-0,150	13	-0,151
Rétention d'informations	14	-0,207	14	-0,220
Ajouts	15	-0,531	15	-0,541

Tableau 33 - Analyse de comptage pour la population totale

Attribut	N	B	B/N	W	W/N	B-W	(B-W)/N
Accès	268	55	0,205	74	0,276	-19	-0,071
Accès électronique	262	56	0,214	65	0,248	-9	-0,034
Accès pour le patient	258	43	0,167	82	0,318	-39	-0,151
Accès pour quelqu'un d'autre	260	54	0,208	81	0,312	-27	-0,104
Ajouts	259	19	0,073	159	0,614	-140	-0,541
Arrêt	263	42	0,160	67	0,255	-25	-0,095
Autorisation	262	65	0,248	45	0,172	20	0,076
Confidentialité	266	96	0,361	33	0,124	63	0,237
Demande	256	51	0,199	72	0,281	-21	-0,082
Echange entre prestataires	257	136	0,529	13	0,051	123	0,479
Normes	263	83	0,316	24	0,091	59	0,224
Partage	265	110	0,415	48	0,181	62	0,234
Recherche	259	77	0,297	60	0,232	17	0,066
Rétention d'informations	259	36	0,139	93	0,359	-57	-0,220
Type d'informations	263	57	0,217	64	0,243	-7	-0,027

N : nombre d'apparitions de l'attribut ; B : nombre de sélections *best* de l'attribut ; W : nombre de sélections *worst* de l'attribut.