

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : L'expérience vécue des utilisateurs
d'une application mobile en santé nommée Cancer Risk Calculator dans le
cadre de la prévention primaire en cancérologie**

Auteur : Andrigot, Fanny

Promoteur(s) : Voz, Bernard

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en promotion de la santé

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/18497>

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.

**Expérience vécue des utilisateurs d'une application
mobile en santé « *Cancer Risk Calculator* » dans le cadre
de la prévention primaire en cancérologie**

Mémoire présenté par **Fanny ANDRIGOT**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Promotion de la Santé

Année académique 2022-2023

**Expérience vécue des utilisateurs d'une application
mobile en santé « *Cancer Risk Calculator* » dans le cadre
de la prévention primaire en cancérologie**

Promoteur : Dr. Philippe Westerlinck

Co-Promoteur : Monsieur Bernard Voz

Mémoire présenté par **Fanny ANDRIGOT**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Promotion de la Santé

Année académique 2022-2023

Remerciements

Tout d’abord, je tiens à remercier le Dr. Philippe Westerlinck, mon promoteur, pour m’avoir permis de réaliser ce projet ainsi que pour sa disponibilité et ses nombreux encouragements tout au long de l’année.

Je souhaite également remercier Monsieur Bernard Voz, Assistant au Département des Sciences de la Santé publique à l’Université de Liège, pour ses conseils avisés, ses nombreuses lectures et sa bienveillance.

Je tiens aussi à remercier vivement le Professeur Didier Cataldo, Docteur en Pneumologie, pour sa disponibilité et le regard neuf qu’il a pu apporter à ce travail.

Enfin, je remercie Monsieur Benoît Pétré, Chargé de cours au Département des Sciences de la Santé publique et Responsable de la finalité Education thérapeutique du patient, pour son aide précieuse lors de la rédaction de mon protocole de recherche.

Je remercie chaleureusement l’ensemble des participants à cette étude qui malgré des emplois du temps chargés, m’ont accordé de leur temps et surtout, m’ont permis de mener à bien ce travail.

Je n’oublie pas mes proches que je remercie aussi pour leur patience et leur soutien dans les moments de doute qui ont émaillé cette aventure.

Ce projet de mémoire pour le Master en Santé publique fut bien effectivement une aventure qui va bien au-delà de l’obtention d’un diplôme. Il m’a permis de faire des rencontres, de prendre confiance en mes capacités et de découvrir des chemins divers et variés pour poursuivre au mieux ma route.

La santé, sous toutes ses formes, et la prévention en particulier, ont toujours été une vocation depuis mon plus jeune âge. En tant qu’infirmière, cette formation a contribué à améliorer ma pratique de terrain. Merci à tous d’y avoir contribué.

Table des matières

Préambule.....	1
1. Introduction.....	2
1.1. Le cancer chez l'adulte : un enjeu de santé publique	2
1.2. La place de la prévention en santé.....	3
1.3. Les applications mobiles : un moyen innovant pour la prévention en santé.....	4
1.4. Une application en prévention primaire des cancers : Cancer Risk Calculator (CRC).....	5
2. Matériel et méthodes	7
2.1. Question de recherche	7
2.2. Objectif général	7
2.3. Objectifs secondaires.....	7
2.4. Type d'étude	7
2.5. Population étudiée	8
2.6. Méthode d'échantillonnage.....	8
2.7. Paramètres étudiés.....	9
2.8. Outils de collecte des données	11
2.9. Organisation de la collecte des données	12
2.10. Planification de la collecte des données	13
2.11. Traitement des données et méthodes d'analyses.....	13
2.12. Contrôle qualité	13
3. Composition de l'équipe de recherche.....	14
4. Promoteur de l'étude et origine du financement de l'étude	14
5. Aspects réglementaires	15
5.1. Comité d'éthique	15
5.2. Vie privée et protection des données	15
5.3. Informations et consentement	15

5.4. Assurance	15
6. Analyse des résultats	16
6.1. Présentation de l'échantillon	16
6.2. Analyse thématique.....	17
6.3. L'outil numérique « CRC ».....	17
6.4. Le vécu face à une démarche de prévention primaire numérique en cancérologie	19
7. Discussion et perspectives	24
7.1. Discussion.....	24
7.2. Biais, forces et limites de l'étude	26
7.3. Perspectives	27
8. Conclusions	28
9. Bibliographie	29
10. Annexes	34
Annexe 1 : Proportion des cancers liés aux principaux facteurs de risque (2016).....	34
Annexe 2 : Illustration de l'application mobile « CRC »	35
Annexe 3 : Guide d'entretien sur l'expérience vécue des utilisateurs de l'application CRC....	36
Annexe 4 : Lettre d'invitation de participation à l'étude (recrutement)	39
Annexe 5 : Formulaire d'information et de consentement.....	41
Annexe 6 : Demande d'avis au Collège des enseignants	46
Annexe 7 : Formulaire administratif de dépôt du protocole de recherche	49

Liste des abréviations

beMedTech : *Medical Technologies Belgium*

CDC : *Center for Disease Control and Prevention*

CRC : *Cancer Risk Calculator*

DMI : *Dossier Médical Informatisé*

EU : *Union Européenne*

HAS : *Haute Autorité de Santé*

HBM : *Health Belief Models*

HPV : *Human Papillomavirus*

INAMI : *Institut National d'Assurance Maladie Invalidité*

INC : *Institut National du Cancer*

MARS : *Mobile Application Rating Scale*

NPCR : *Nation Program of Cancer Registries*

OMS : *Organisation Mondiale de la Santé*

SEER: *Surveillance, Epidemiology and End Results*

TIC : *Technologies de l'Information et de la Communication*

Liste des figures

Figure 1: Cadre conceptuel sur l'expérience des utilisateurs d'une application en santé	9
Figure 2: Flow Chart illustrant l'organisation de la collecte des données	12

Liste des tableaux

Tableau 1 : Tableau des données socio-démographiques des participants à l'étude.....	16
--	----

Résumé

Problème examiné : le cancer résulte d'un ensemble de facteurs interagissant entre eux et pouvant être internes (âge, génétique familiale) ou externes (environnement, tabac, consommation d'alcool, sédentarité/surpoids, etc.). Selon l'OMS, des changements de comportements ou de modes de vie pourraient en éviter une part importante. C'est ici qu'intervient la prévention primaire. Les méthodes d'actions préventives sont nombreuses mais l'avènement de l'e-santé semble offrir une possibilité supplémentaire pour permettre à chacun d'être acteur de sa santé. Sensibiliser l'individu sur les facteurs de risque lié à son mode de vie personnel, c'est l'objectif recherché de l'application *Cancer Risk Calculator (CRC)*. La finalité de cette étude vise à comprendre l'expérience vécue des participants à l'utilisation d'une application mobile dans le champ de prévention en cancérologie.

Méthode utilisée : il s'agit d'une étude qualitative par approche phénoménologique dont la collecte des données a été réalisée à partir de 13 entretiens individuels semi-directifs. L'analyse des résultats a été réalisée manuellement (analyse thématique).

Population étudiée : l'échantillon non probabiliste de cette étude s'est basé sur la population générale adulte belge de 25 à 45 ans sur base de participation volontaire.

Résultats : les résultats montrent un vécu équivoque des participants face à l'outil numérique « *CRC* ». Les éléments de réponses apportés par les participants sont les suivants : un outil fonctionnel, simple d'utilisation et rassurant puisque conçu dans un contexte médical mais empreint d'une difficulté d'accès, d'un manque d'esthétisme, d'une durée d'implication trop longue et d'une surabondance des informations décourageant à l'utilisation de l'application. Le vécu de la démarche préventive numérique en cancérologie a été exploré et met en avant les représentations du cancer, l'utilité perçue de la démarche préventive, l'interprétation des résultats, la gravité perçue, le changement de comportement face à la menace et le besoin de réassurance.

Conclusion : cette étude qualitative contribue à améliorer la prévention et l'utilisation d'application mobile en promotion de la santé afin d'éviter l'apparition d'une maladie ou à diminuer son incidence. A terme, on peut espérer que ce type de démarche préventive numérique puisse s'étendre à d'autres pathologies chroniques.

Mots-clés : Santé publique ; Prévention primaire ; Cancérologie ; Outil numérique ; *Cancer Risk Calculator*

Abstract

Problem studied: cancer results from a set of factors interacting with each other and which can be internal (age, family history) or external (environment, tobacco, alcohol consumption, physical inactivity/overweight, etc.). According to the WHO, behaviors changes or lifestyles could prevent a significant part of it. This is where primary prevention comes in. There are many methods of preventive actions, but the advent of e-health seems to offer an additional possibility to allow everyone to be an actor of their own health. Raising the individual's awareness of the risk factors linked to their personal lifestyle, this is the purpose of the Cancer Risk Calculator (CRC) application. The purpose of this study is to understand the lived experience of participants using a mobile application in the field of cancer prevention.

Method: this is a qualitative study with phenomenological approach whose data collection was carried out from 13 semi-structured individual interviews. The analysis of the results was carried out manually (thematic analysis).

Population: the non-probabilistic sample of this study was based on the general Belgian adult population aged 25 to 45 based on voluntary participation.

Results: the results show an equivocal lived experience of the participants with the digital tool "CRC". The answers provided by the participants are as follows: a functional tool, easy to use and reassuring since it was designed in a medical context but emphasized by accessibility issue, a lack of ergonomics, a too long engagement time, an overabundance of information that discourages use of the application. The experience of the digital preventive approach in oncology has been explored and highlights the representations of cancer, the perceived usefulness of the preventive approach, the interpretation of the results, the perceived seriousness, the changing behavior due to the threat and the need for reinsurance.

Conclusion: this qualitative study helps to improve the prevention and use of mobile applications in health promotion to prevent disease or reduce its incidence. Ultimately, we can hope that this type of digital preventive approach can be extended to other chronic pathologies.

Keywords: *Public health; Primary prevention; Cancerology; Digital tool; Cancer risk calculator*

Préambule

Après mon baccalauréat en soins infirmiers, j'ai directement souhaité travailler dans des services où les actes pratiques et techniques étaient nombreux afin de parfaire ma dextérité et mon expérience de terrain. Ce n'est qu'au fil des années que m'est apparu le besoin de découvrir les patients au-delà de leur sphère purement biomédicale. En ce sens, le Master en Santé Publique à finalité en Promotion de la santé, m'a permis d'approfondir l'aspect holistique du soin en prenant en compte les différentes dimensions de la santé des individus. En tant que soignante, il va de soi que le domaine de la prévention primaire me tient particulièrement à cœur. En effet, apporter ou renforcer les connaissances de la population sur les facteurs de risque, c'est lui offrir la possibilité de développer des comportements protecteurs de sa santé en prenant des décisions éclairées.

L'un des exemples les plus parlants en termes de prévention est sans nul doute celui du cancer qui, par sa fréquence et sa gravité, est un enjeu majeur de Santé publique. Régulièrement, la population est sensibilisée par des campagnes de prévention contre le tabac ou la consommation d'alcool, est incitée à pratiquer une activité physique régulière ou avertie de l'importance du dépistage à partir d'un certain âge, etc. Ces campagnes pourraient vraisemblablement être efficacement complétées par des outils de prévention plus individualisés. En ce sens, l'e-santé et en particulier les applications mobiles en santé ouvrent une nouvelle voie pour renforcer les connaissances des individus.

Les applications mobiles disponibles sur le marché sont nombreuses mais peu existent dans le cadre de la prévention en cancérologie. De nombreuses questions se posent quant à l'utilisation de ce type d'outils. Comment les résultats seront-ils interprétés? Comment vont réagir les individus face à l'annonce du risque de développer un cancer? Est-ce acceptable pour eux ? Dans quel contexte proposer ce type d'application ? Quelles sont leurs représentations et croyances face au cancer ?

Toutes ces interrogations m'ont poussée à investiguer et comprendre l'expérience vécue des utilisateurs d'une application mobile de prévention en santé à travers l'application CRC.

1. Introduction

1.1. Le cancer chez l'adulte : un enjeu de santé publique

« Le terme cancer désigne un large groupe de maladies pouvant atteindre n'importe quelle partie de l'organisme. Les termes de tumeur maligne ou néoplasme sont également employés pour parler du cancer. Il est défini par la multiplication rapide de cellules anormales à la croissance inhabituelle, qui peuvent ensuite envahir des parties voisines de l'organisme, puis migrer vers d'autres organes, les localisations à distance étant appelées métastases » (1). Les quatre cancers les plus fréquents constituent plus de la moitié de tous les cancers. Chez les hommes, il s'agit du cancer de la prostate (26%), suivi du cancer du poumon (15%) et du cancer colorectal (11%). Le cancer du sein (33%) est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes, suivi par les cancers colorectaux (11%) et pulmonaires (9%). Entre 0 à 79 ans, un homme sur trois est affecté par le cancer versus une femme sur quatre. En Belgique, selon les derniers chiffres de 2018, 70.000 nouveaux diagnostics de cancers ont été consignés, soit plus de 190 nouveaux cas de cancers par jour (2).

Deuxième cause de décès dans le monde après les maladies cardiovasculaires, le cancer constitue un enjeu en santé publique majeur avec 10 millions de décès (3).

Une étude prospective annonce par ailleurs une possible transition épidémiologique des causes prédominantes de décès concernant les personnes de 35 à 70 ans. L'incidence de la mortalité, par suite du cancer dans les pays à hauts revenus et dans certains pays à revenus moyens, dépasserait celle des maladies cardiovasculaires, ce qui en ferait la première cause de mortalité à l'âge moyen d'ici quelques années (4). Divers facteurs semblent expliquer cette future croissance de mortalité par cancer comme notamment : la croissance démographique, une transition épidémiologique des maladies transmissibles vers les maladies non-transmissibles, le vieillissement de la population (5).

Au-delà de sa fréquence, le cancer est une pathologie particulièrement complexe car ses conséquences influencent toute la sphère biopsychosociale de l'individu. Une étude de 2018 recense les séquelles ressenties par les patients sur leur qualité de vie, cinq ans après le diagnostic de la maladie avec principalement un impact sur : la qualité de vie physique, une diminution des ressources liée majoritairement à une diminution du temps de travail (baisse des revenus professionnels), vie sociale altérée (relations de couple) (6). Les répercussions peuvent être individuelles avec un impact psycho-social, physique et économique. D'autre part, les conséquences peuvent aussi être collectives et concerner la société avec un impact socio-économique estimé selon une étude réalisée en 2015

dans divers pays de l'UE¹ à 58 milliards d'euros (7). Sur ce point, les estimations des coûts comprennent les dépenses pour la prévention primaire et secondaire, l'ensemble des traitements, la réadaptation et les soins palliatifs.

1.2. La place de la prévention en santé

De nombreuses études ont déterminé les facteurs responsables de cette maladie même s'il reste bon nombre d'inconnues. En prévention en santé, un facteur de risque est un élément qui augmente la probabilité statistique de voir apparaître une maladie. Il existe des facteurs de risque dits « modifiables » comme le tabagisme, la consommation d'alcool, une consommation insuffisante de fruits et légumes, un excès de poids, le manque d'activité physique, l'infection par un virus cancérogène (HPV ou hépatite), les rayonnements ionisants, la pollution de l'air, les fumées dues à l'utilisation de combustibles solides à domicile, ... *A contrario*, d'autres facteurs de risque sont dits « non modifiables » puisqu'ils concernent la génétique, l'âge, le sexe, les maladies immunitaires et les contraintes liées à l'environnement externe (8). Selon l'OMS, « près de 40% des cancers sont liés aux modes de vie et aux comportements des individus : cela représente près de 142.000 cas de cancers par année qui pourraient être évités » (*Cfr.* Annexe 01) (9). Cela pose question quant à la manière d'agir plus précocement afin de préserver la santé de l'individu et de la population de manière générale.

Pour répondre à cette interrogation, l'Institut National contre le Cancer (INC) oriente en France son action autour de trois axes : « *comprendre, prévenir et dépister* » (10). L'axe « comprendre » sous-entend ici la compréhension de la maladie par l'individu grâce à une information afin de « pouvoir agir sur ses comportements » (11). Néanmoins, selon les travaux précurseurs de Georges Canguilhem, médecin et philosophe, l'information à elle seule est insuffisante car la perception de la maladie par le patient prévaut sur l'aspect purement biomédical. Cette notion de représentation (sociale ou culturelle) de la maladie par le patient doit être prise en considération puisqu'elle peut entrer en contradiction avec les conceptions médicales et influencer fortement l'adhésion au traitement et in fine, sur la prise en charge de manière générale (12). A ce titre, l'étude publiée en 2018 par l'INC démontre que la perception de la maladie est bien souvent erronée. L'opinion de la population selon laquelle le cancer est héréditaire (sous-entendu qu'il n'y aurait pas de moyen

¹ Italie, Espagne, France, Allemagne et Grande Bretagne

d'action pour y faire face) reste majoritaire (61,7%), alors qu'en réalité, la part des cancers, liés à la génétique est estimée à moins de 10% (13).

Il a été démontré que l'étude du risque perçu (au cœur de nombreux modèles cognitifs de comportement en santé) est nécessaire pour comprendre ce qui freine ou motive les individus à adopter, entre autres, des comportements en santé. Plus spécifiquement, la vulnérabilité perçue est un construit important dans la perception de la menace et changement de comportement en santé. Par exemple, dans le cas de dépistage pour le cancer (auto-examen et mammographie), les conclusions de l'étude de Champion en 1993 montrent que les femmes sont davantage susceptibles d'adhérer aux recommandations d'un dépistage par mammographie si elles se sentent vulnérables au cancer et pensent que le cancer est une maladie grave et que les solutions proposées sont efficaces (14).

La prévention primaire apparaît donc comme un moyen d'actions (individuelles ou collectives) destinées à éviter l'apparition d'une maladie ou à diminuer son incidence, elle constituera l'objet principal de cette recherche. Dans la lutte contre les cancers, cette dernière est un levier essentiel pour travailler avec les individus sur leurs perceptions (vulnérabilité, gravité perçue etc.) de la maladie notamment par l'éducation. Il est important d'œuvrer sur leurs connaissances des facteurs de risque afin de les éviter ou de les éradiquer (15). Dans une action plus collective, la Ligue Contre le Cancer mène des campagnes préventives tels que « Explo'tabac » et « Clap'Santé » afin de s'adresser à la population générale.

1.3. Les applications mobiles : un moyen innovant pour la prévention en santé

Selon l'OMS, « il existe un intérêt croissant pour l'utilisation de ces Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) afin de promouvoir la santé et le bien-être tels que le sevrage tabagique, l'addictologie, la santé mentale, la prévention des accidents, l'hygiène bucco-dentaire, l'alimentation saine, l'activité physique et d'autres comportements associés à la réduction des risques du cancer » (16). L'e-santé est en constant développement et s'appuie sur les différentes technologies modernes disponibles sur le marché (17). Ce concept rassemble à la fois les systèmes d'informations de santé (My careNet, la prescription électronique, le DMI, Intermed) et la télésanté (la télémédecine, la m-santé ou la santé mobile et l'automesure). En Europe, l'e-santé devrait aider à faire face à plusieurs défis majeurs comme le vieillissement de la population, la gestion de la dépendance, l'accès universel aux soins de qualité, la réduction des dépenses en santé (18). Sur ce point, depuis 2018, l'OMS a adopté une résolution demandant de « donner la priorité au développement et à une plus grande utilisation des technologies numériques dans le domaine de la

santé, afin de promouvoir la couverture sanitaire universelle et de faire progresser les objectifs de développement durable » (19).

Une revue de littérature de 2017 démontre un effet significatif sur l'observance des patients suite à l'utilisation d'applications mobiles de santé : une meilleure transmission de l'information sur leur pathologie (suivi du diabète, de l'hypertension, des pathologies cardiaques), un meilleur entretien de la motivation (perte de poids, tenue d'un régime, activité physique) (20).

Dans la législation Belge, après le feu vert de la Commission des Assurances, les applications mobiles en santé peuvent désormais être remboursées par l'INAMI (21). Le financement possible des applications médicales est une étape importante et constitue le dernier élément de la pyramide dite de validation de mHealthBelgium, gérée par beMedTech (fédération belge de l'industrie des technologies médicales). Il existe donc trois niveaux à atteindre pour qu'une application puisse être approuvée en passant par la description du fonctionnement de l'application, sa situation dans un processus de soins, les possibilités de l'intégrer dans un processus de soins existant, modifié ou nouveau (22).

Si cette santé mobile apporte donc des résultats prometteurs quant au suivi des patients, pourrait-elle être efficiente en matière de prévention de la santé ? Un modèle d'étude réalisé en 2021 auprès de 7000 utilisateurs, dans le cadre d'une application de détection de cancer chez les fumeurs, a montré la capacité à dépister des cancers symptomatiques curables (24% avec application contre 9% sans application) (23). Les potentialités d'utilisation d'une application dans le cadre de la prévention primaire et de dépistage peuvent donc être nombreuses. La Commission européenne souligne par ailleurs « qu'en mettant l'accent sur la prévention, il est possible d'améliorer la qualité de vie des personnes, en trouvant des moyens novateurs de promouvoir des comportements sains ». Les solutions de santé mobile peuvent aussi sensibiliser la population aux questions de santé en leur fournissant des informations intelligibles sur leur état de santé, leur permettant de prendre des décisions éclairées ainsi que en les engageant vers un comportement plus participatif et plus responsable de leur santé.

1.4. Une application en prévention primaire des cancers : Cancer Risk Calculator (CRC)

Un grand nombre de personnes emploient des smartphones dans leur quotidien, ce qui rend les applications mobiles accessibles ; de plus l'offre en matière d'applications de santé est abondante.

L'application CRC² ou *Cancer Risk Calculator* pensée par le radiothérapeute-oncologue Philippe Westerlinck et le développeur Timo du Four en 2021 à l'Université de Liège vient en complément des campagnes préventives (24). Avec cette application, un individu peut estimer le risque de développer un ou plusieurs des 32 types de cancer recensés par l'application en fonction de 350 facteurs de risque différents décrits dans la littérature scientifique (Cfr. Annexe 02).

Les créateurs suggèrent au patient d'être impliqué directement sur les questions de santé qui le concernent. Ceci amène au concept d'éducation et d'autonomisation du patient puisqu'en fonction des résultats obtenus, ce dernier pourra mettre en place des comportements pour prévenir ou limiter le risque de développer un cancer. Les probabilités de développer un cancer ont été calculées à partir des données américaines du programme de *Surveillance, Epidemiology and End Results* (SEER) du *National Cancer Institut* (NCI), collectées depuis 1973 et du *Nation Program of Cancer Registries* (NPCR) de *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), collectées depuis 1995. Les résultats sont affichés pour des périodes de dix, vingt et trente ans, avec une subdivision en sous-types anatomiques ou pathologiques (24).

Cette application semble ainsi être intéressante à proposer aux citoyens d'un point de vue préventif/éducatif. Cependant des points de vigilance sont nombreux: conséquences psychologiques potentielles suite à une forte probabilité de développer tel ou tel cancer, risque d'altération de la relation de soins soignant/soigné, problèmes techniques liés à l'utilisation de l'application (qualité d'interprétation de l'algorithme), risques pour la sécurité et la confidentialité des données, risques de mauvaises interprétations (niveau de compréhension et littératie en santé), l'importance des mises à jour du smartphone et de l'application (25). Comprendre la perception des utilisateurs et leur manière d'appréhender l'utilisation de ces nouvelles technologies apparaît comme essentiel pour pouvoir prévenir, dépister et diagnostiquer puisque « les expériences passées ont montré que l'acceptabilité face aux nouvelles technologies mène à de nouveaux comportements et façons de penser » (26).

² Review of interactive digital solutions improving health literacy of personal cancer risks in the general public (CRC: cancer risk calculator) par Westerlinck Philippe (2021).

2. Matériel et méthodes

2.1. Question de recherche

« Quelle est l'expérience vécue des utilisateurs de l'application "Cancer Risk Calculator" dans le domaine de la prévention des cancers auprès de la population adulte ? ».

2.2. Objectif général

L'objectif de ce mémoire, dans une démarche d'étude qualitative, est d'appréhender l'expérience vécue des utilisateurs face à un outil numérique en santé mobile, nommé « *Cancer Risk Calculator* », dans le champ de la prévention primaire en cancérologie.

2.3. Objectifs secondaires

Afin de comprendre l'expérience vécue des utilisateurs il s'agira de distinguer deux objectifs :

1. Déterminer le vécu des utilisateurs face à un outil numérique en santé appelé « *Cancer Risk Calculator* ».
2. Comprendre le vécu des utilisateurs lorsque ceux-ci sont confrontés à une démarche de prévention primaire en cancérologie grâce à une application en santé.

2.4. Type d'étude

L'idée globale de cette recherche qualitative est d'étudier le comportement des individus et les facteurs influençant ou conditionnant ce comportement, face à un phénomène social ou une situation bien précise. En l'occurrence, appréhender leur vécu quant à l'utilisation d'une nouvelle technologie de prévention en santé. En effet, il apparaît judicieux de faire appel à une étude qualitative étant donné que l'objectif de la recherche vise à comprendre l'expérience vécue par les utilisateurs de l'application. L'aspect de compréhension de l'expérience vécue ne peut être exclusivement appréhendée au moyen des techniques quantitatives étant donné la complexité des systèmes humains et sociaux (27). Le design d'étude s'oriente donc vers une approche phénoménologique descriptive puisqu'il s'agira de mettre en exergue un phénomène tel qu'il est rapporté par les participants (28).

2.5. Population étudiée

Cette étude a été menée auprès de la population générale adulte belge âgée de 25 à 45 ans. Le recrutement a été réalisé de manière volontaire à la gare de Liège-Guillemins. Ce choix a été motivé afin d'obtenir un panel varié de participants mais aussi, dans un souci d'accessibilité de terrain pour le chercheur.

La tranche d'âge des participants à cette étude a été définie selon les statistiques belges qui observent un âge moyen d'atteinte du cancer chez les hommes à 67 ans et chez les femmes à 65. Il convient en matière de prévention primaire, de réduire ce chiffre afin de pouvoir répondre adéquatement à la question de recherche. La tranche d'âge sélectionnée sera donc prévue entre 25 et 45 ans (29).

2.6. Méthode d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage sélectionnée est dite non probabiliste à participation volontaire. Bien que cette méthode soit sujette à d'importants biais de sélection, elle est nécessaire pour des raisons éthiques. Les participants devront néanmoins répondre à certains critères d'éligibilité présentés ci-dessous. Le nombre de participants à cette étude dépendra de la saturation des données, c'est-à-dire, lorsque les entretiens n'apporteront plus d'éléments nouveaux pour répondre à notre objectif de recherche, ou lorsqu'une certaine redondance dans les propos s'observera.

Critères d'inclusion :

- Sexe : hommes et femmes.
- Age : la tranche d'âge sélectionnée prévue est entre 25 et 45 ans.
- Participants transitant à Liège (sélection volontaire à la gare de Liège).
- Participants ayant ou non un/des antécédent(s) de cancer, tous types de cancers confondus.
- Participants sachant lire le français ou l'anglais (application « CRC »).
- Posséder un smartphone pour l'application « CRC ».
- Avoir signé le formulaire de consentement libre et éclairé.

Critères d'exclusion :

- Participants hors tranche d'âge définie.
- Participants avec des troubles cognitifs.
- Participants ne sachant lire, ni le français, ni l'anglais.

2.7. Paramètres étudiés

Un cadre conceptuel innovant

À l'heure actuelle, aucun modèle ou cadre de référence n'existe dans la littérature afin d'appréhender le vécu des utilisateurs concernant une application dans le cadre de la prévention en santé en cancérologie. C'est pourquoi l'originalité de cette recherche reposera sur la création d'un cadre conceptuel spécifique (Cfr. Figure 1) composé de trois dimensions périphériques permettant d'approcher le concept central de l'expérience vécue des utilisateurs :

1. L'outil numérique (« MARS » ou *Mobile Application Rating Scale*) (30).
2. La démarche de prévention primaire par le biais d'une application en santé (31).
3. Les croyances et représentations en santé (« HBM » ou *Health Belief Models*) (32).

A noter que certains indicateurs issus des dimensions seront supprimés et/ou modifiés si ceux-ci ne permettent pas l'émergence de discours afin de s'approcher au mieux de l'expérience vécue des utilisateurs.



Figure 1: Cadre conceptuel sur l'expérience des utilisateurs d'une application en santé

1. L'outil numérique : il s'agira d'appréhender l'interface de l'outil numérique « CRC » auprès des usagers en termes de :
 - Engagement : amusant, intéressant, interactif et avec une audience bien ciblée.
 - Fonctionnalités : facile à apprendre, navigation, flux/parcours logique, design gestuel de l'application.
 - Esthétique : design des graphismes, attractivité visuelle, cohérence des couleurs, style.
 - Qualité de l'information : contenu de haute qualité d'informations (exemples : texte, feedback, mesures, références) provenant de sources fiables.
 - Partie subjective : recommandation de l'application « CRC » et fréquence d'utilisation.
2. Démarche de prévention primaire : il s'agira de comprendre l'expérience vécue des utilisateurs lorsque ceux-ci sont confrontés à une application en santé en termes de :
 - Contenu : la perception de l'information et la capacité des utilisateurs à la comprendre avec ou sans aide à l'utilisation (terminologie et vocabulaire compréhensible).
 - Interprétation du contenu : l'objectif est d'appréhender les risques induits par l'utilisation d'un outil numérique en santé.
 - Utilité perçue de l'outil numérique.
 - Profil utilisateur : fragilité de la personne (personne en bonne santé ou maladies chroniques et/ou sévères, personne fragile, etc.).
 - Sécurité informatique/fiabilité : confiance dans le système (aspect de confidentialité des données personnelles) et dans l'hébergement des données.
 - L'impact sur la santé publique : déterminer la valeur ajoutée d'un outil numérique concernant la qualité de vie des citoyens (bénéfices perçus pour la santé publique).
3. Les croyances et représentations en santé : seront étudiées afin de déterminer le vécu des utilisateurs lorsque ceux-ci sont confrontés à une application en santé dans le cadre de la prévention primaire en cancérologie en termes de :
 - La perception de la gravité du cancer.
 - La perception de sa propre vulnérabilité face au cancer.
 - La conviction qu'un changement de comportement sera efficace contre la menace (dans ce cas présent, la probabilité de développer un cancer).

- La perception que les avantages perçus sont supérieurs aux obstacles, pour la mise en place de l'action (comportement préventif en santé).

2.8. Outils de collecte des données

Un **guide d'entretien** a été réalisé afin de comprendre l'expérience vécue des utilisateurs face à un outil numérique en santé mobile nommée « CRC », dans le champ de la prévention primaire en cancérologie (Cfr. Annexe 3).

Le guide a servi de support pour réaliser les entretiens auprès de la population cible répondant aux critères d'éligibilité. Une liste des thèmes d'entretien, assez courte, a été réalisée au préalable en y intégrant les différentes questions qui répondent aux objectifs visés par la recherche. L'ordre et la forme des thèmes sont restés libres et dépendants du déroulement de l'entrevue (33). Dans ce cadre, les thèmes seront axés sur les différents paramètres présentés ci-dessus. La construction du guide comprend une introduction avec présentation du cadre de la recherche, des questions d'ouverture, des questions de relance (clarification des réponses), un nombre limité de questions ouvertes (du plus général au plus spécifique) tout en permettant de faciliter l'expression, les temps de silence et de réflexion. La clôture est réalisée par une brève synthèse et remerciements des participants.

Les entretiens sont faites d'entretiens semi-directifs individuels et réalisées grâce à des enregistrements numériques audio anonymes, pour une durée moyenne de 30 minutes. Dans un souci de facilité de collecte des données, les entretiens se sont déroulés, soit en visioconférence, soit en présentiel. Les entretiens ont été réalisés dans un endroit neutre et peu bruyant afin de favoriser une atmosphère détendue. Le choix de la date et des horaires a été adapté afin de correspondre aux plannings de chaque participant.

Le guide d'entretien a également été complété d'un **tableau de données socio-démographiques** afin d'avoir une vision globale des participants à l'étude.

2.9. Organisation de la collecte des données

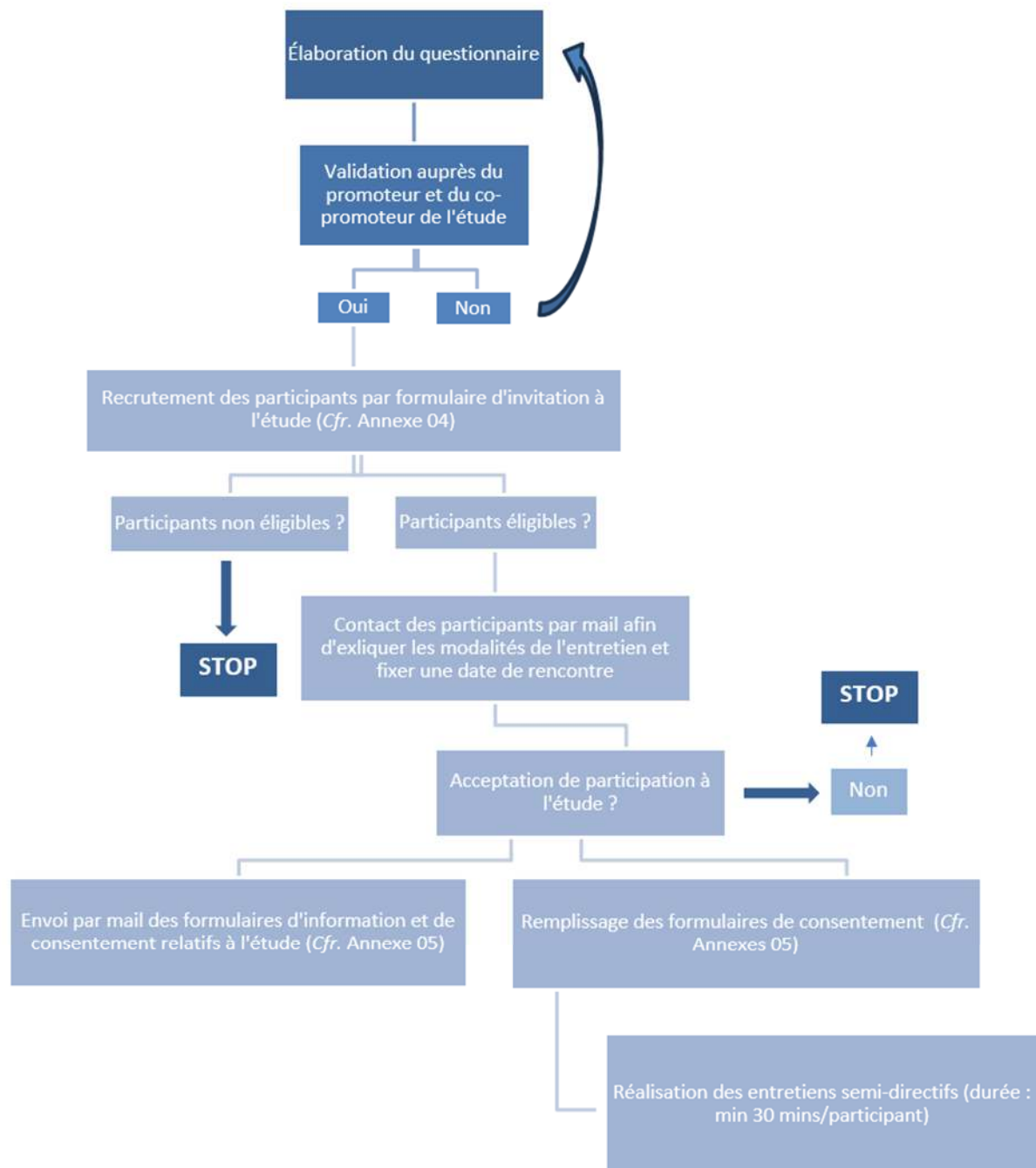


Figure 2: Flow Chart illustrant l'organisation de la collecte des données

2.10. Planification de la collecte des données

Les participants ont été recrutés dans un lieu de vie susceptible d'inclure un large panel de profils de participants, dans ce cas présent au sein de la gare de Liège-Guillemins. Ce lieu a été choisi en commun accord avec le promoteur et co-promoteur du mémoire. Les participants volontaires ont reçu tous les détails de l'étude via un formulaire d'invitation envoyé par mail (Cfr. Annexe 4). Les modalités relatives au déroulement de l'entretien ont été envoyées par mail afin d'obtenir leur consentement écrit et d'engager le début de l'étude : formulaire d'information, signature du formulaire de consentement (Cfr. Annexe 5). La collecte des données a été réalisée en janvier et février 2023, le traitement des données s'est déroulé en continu de mars à juin 2023.

2.11. Traitement des données et méthodes d'analyses

Les données ont été traitées grâce à une analyse thématique. L'analyse du contenu des entretiens a été réalisée manuellement car la méthode via logiciels (exemple logiciel *NVivo*) n'apporte pas de plus-value à l'étude, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un échantillon réduit (34).

Le déroulement de l'analyse thématique procédera comme suit :

- Retranscription intégrale des entretiens de manière anonyme sur Microsoft Word.
- Lecture globale des entretiens quelques jours après leur réalisation pour se familiariser et s'imprégner de ceux-ci.
- Réalisation d'un *codebook* avec un code couleur spécifique à chaque dimension du cadre conceptuel de recherche.
- Sélection des verbatims au sein du texte en y intégrant également les formes non verbales observées, écrites entre parenthèses.
- Les mots et les significations seront extraits des discours pour créer des codes ou « nœuds » de sens (thématiques).
- Synthèse analytique générale afin de condenser le contenu des résultats.

2.12. Contrôle qualité

Afin d'assurer la validité de l'analyse qualitative de cette étude, celle-ci reposera sur les guidelines établis par K. Malterud axés sur la **réflexivité**, la **pertinence**, la **transférabilité** et la **validité** (35).

La réflexivité sera garantie tout au long de la recherche grâce à la consultation des promoteurs de l'étude dans un souci d'objectivité et de validité. Sur ce point, le guide d'entretien ainsi que le questionnaire socio-démographique, ont été préalablement validés par les promoteurs de l'étude et ensuite testés auprès des participants issus de la population cible afin de vérifier la bonne compréhension de ceux-ci et leur fluidité d'utilisation. Pour assurer la réflexivité, il est également important d'avoir conscience de ses propres « préconceptions » et d'en tenir compte en tant qu'enquêteur.

Pour ce qui relève de la pertinence, la démarche de cette étude qualitative s'avère pertinente pour sonder le point de vue des participants grâce à une approche phénoménologique et de prendre connaissance de l'expérience vécue des utilisateurs face à cette nouvelle application en santé dans un contexte de prévention primaire en cancérologie.

Enfin, quant à la transférabilité/validité, la méthode d'échantillonnage non probabiliste par participation volontaire est la technique appropriée dans le cadre de cette étude. L'exploration des divers points de vue nécessite l'analyse en profondeur du discours des personnes interrogées, incluant, par conséquent, un faible échantillon et la nécessité d'une sélection de profils variés afin d'apporter un large panel d'idées pour répondre de manière complète à la question de recherche et veiller ainsi à la validité interne de l'étude.

3. Composition de l'équipe de recherche

- Dr. Philippe Westerlinck (promoteur externe): Docteur en médecine spécialisée en radiothérapie à la faculté de médecine de l'Université de Liège. Radiothérapeute au Centre Hospitalier Universitaire de Liège site Sainte Rosalie.
- Mr. Bernard Voz (promoteur interne) : Assistant au Département des Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège
- Fanny Andrigot : diplômée en Soins infirmiers responsable de soins généraux et étudiante à l'Université de Liège (Master en Santé Publique à finalité de Promotion de la santé).

4. Promoteur de l'étude et origine du financement de l'étude

Le promoteur principal de l'étude est le Dr. Philippe Westerlinck. Dans cette étude, aucun financement n'est attendu.

5. Aspects réglementaires

5.1. Comité d'éthique

Une fois le sujet de mémoire validé, le « Formulaire de demande d'avis au Comité d'Ethique – Collège des Enseignants » a été finalisé et envoyé au Comité d'Ethique (Cfr. Annexe 6).

5.2. Vie privée et protection des données

Cette étude est réalisée en vertu de la Loi relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel datant du 8 décembre 1992. Elle tiendra également compte des nouvelles règles en matière de traitement des données à caractère personnel relatives au Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679) datant du 25 mai 2018. Un consentement par écrit des participants à cette étude est donc nécessaire quant à la collecte et à l'utilisation de ces données. Dans le respect de la vie privée des participants, l'anonymat a été préservé en leur attribuant un numéro d'identification. Les données récoltées sont confidentielles, uniquement accessibles à l'équipe de recherche de cette étude et seront effacées après un an (temps de réalisation de l'étude).

5.3. Informations et consentement

Le recrutement des participants a été réalisé par mail. Une lettre d'invitation pour la participation à cette étude a été rédigée à l'occasion. Un formulaire d'informations quant à la réalisation de cette étude ainsi qu'un formulaire de consentement (autorisation d'enregistrement) sont prévus pour chaque participant spécifiant que les données seront conservées durant toute la réalisation du mémoire (à raison d'une année) et resteront entièrement anonymes. Les entretiens ont été réalisés après la signature du consentement libre et éclairé. Après avoir pris connaissance du document d'information, les participants ont donné, ou non, leur accord tout en étant informés de leur droit de refus de participation et leur droit de retrait.

5.4. Assurance

Puisqu'il ne s'agit pas d'un projet basé sur l'expérimentation humaine, la couverture par l'assurance est automatique.

6. Analyse des résultats

6.1. Présentation de l'échantillon

Le tableau ci-dessous reprend les données cliniques et socio-démographiques des 13 participants à l'étude. Notons que la moyenne d'âge des participants est de 35 ans [24-43] pour 85% de femmes contre 15% d'hommes interrogés. Pour la majorité d'entre eux (69%), ils ont été confrontés de près ou de loin à une pathologie cancéreuse.

« / » : non communiqué

<i>SUJET</i>	<i>GENRE</i>	<i>AGE</i>	<i>ETAT-CIVIL</i>	<i>NIVEAU DE FORMATION</i>	<i>ACTIVITE PROFESSIONNELLE</i>	<i>ANTECEDANT (ATCD) FAMILIAL</i>
1	H	38	Séparé	Bac	Educateur spécialisé	Père décédé d'un mélanome
2	F	25	En couple	Bac	Etudiante	Grand-mère décédée d'un cancer du sein et grand-père décédé d'un cancer de la prostate
3	H	38	Marié	Universitaire	Employé	Mère décédée d'un cancer des ovaires
4	F	32	Divorcée	Universitaire	Secteur privé	Grand-mère atteinte du cancer du sein
5	F	32	Mariée	Bac	Assistante sociale	Antécédent présent mais non précisé
6	F	25	Célibataire	Universitaire	Etudiante	/
7	F	43	En couple	Secondaire Supérieur	Technicienne d'entretien	Antécédent présent mais non précisé
8	F	30	Célibataire	Bac	Employée	Antécédent de cancer du col de l'utérus
9	F	39	En couple	Bac	Employée + indépendante	Antécédent de mélanome
10	F	40	En couple	Universitaire	Employée	/
11	F	32	Célibataire	Bac	Employée	Pas d'antécédent
12	F	43	Célibataire	Secondaire supérieur	Employée	Antécédent de HPV
13	F	40	Mariée	Bac	Employée	Pas d'antécédent

Tableau 1 : Tableau des données socio-démographiques des participants à l'étude

6.2. Analyse thématique

Les analyses ci-après seront présentées selon les éléments suivants :

- **L'outil numérique « CRC »**, afin de déterminer le vécu général des participants lorsqu'ils ont utilisé pour la première fois l'application en tant qu'interface numérique.
- **Le vécu face à une démarche de prévention primaire numérique**, afin de comprendre, les spécificités de l'expérience vécue des participants face à une démarche de prévention primaire en cancérologie par le biais d'une application en santé.

6.3. L'outil numérique « CRC »

a) *Le souhait d'une application rapidement accessible*

Après que les participants aient navigué et utilisé l'application « CRC », la notion de l'accessibilité de l'application est apparue en premier lieu. Il s'agit d'un des critères essentiels de qualité d'une application en santé. Pourtant, les participants font état d'une première expérience mitigée à ce sujet : *« J'ai éprouvé quelques difficultés à la trouver en tout cas sur l'iPhone store, mais peut-être parce que j'ai cherché via l'acronyme CRC. Et c'est d'abord connu comme jeu vidéo qui est donc sorti en premier. Puis, par déduction, en allant plus loin, j'y suis arrivé. Ça a été long »* (P3). Ce verbatim fait écho à la facilité d'utilisation perçue qui exprime le degré selon lequel un utilisateur pense que l'utilisation d'une application ne nécessite pas d'effort et se fait sans contraintes. En effet, les utilisateurs nourrissent ici véritablement des attentes en termes de rapidité d'accès et d'efforts minimaux à fournir lors de l'utilisation.

b) *Une application fonctionnelle et simple d'utilisation*

Au début de l'entretien, il a été demandé aux participants de décrire leur première impression de l'utilisation de l'outil numérique « CRC ». De prime abord, l'application offre aux participants certaines fonctionnalités qui semblent les satisfaire en termes de simplicité dans la navigation, la possibilité de pouvoir suspendre le remplissage du questionnaire sans perdre ses données et une certaine logique d'utilisation : *« Elle est assez simple au niveau visuel, on comprend directement ce qu'il faut faire, c'est assez facile »* (P6) ; *« L'utilisation est très facile, intuitive. Ce qui est intéressant, c'est qu'on peut prendre le temps de répondre et on peut interrompre sans qu'il faille reprendre le test dès le début »* (P3).

c) Un manque d'attractivité lié à l'esthétisme et à l'ergonomie

Cependant, nombreux sont les participants qui expriment que l'ensemble de l'application n'invite pas à penser une utilisation sympathique, chaleureuse, accueillante : « *Les caractères, les couleurs, ce n'est pas très attirant. C'est gris... mais, en même temps, c'est une application médicale...* » (P9) ; « *Au niveau du visuel, elle n'est pas très jolie, pas très attractive. Tout est dans la même couleur, je n'ai pas trouvé ça attirant* » (P4). Les participants accordent une importance quant à l'esthétisme de l'application en termes d'attractivité visuelle et de cohérence des couleurs : « *J'ai trouvé l'application un peu brouillonne, déjà dans la configuration des couleurs... Ça parle d'un thème puis ça passe à un autre puis ça revient sur le premier thème... Ce n'est pas très structuré* » (P6). Par ailleurs, la structuration de l'application n'encourage pas à la bonne compréhension des questions par manque de clarté et lisibilité.

d) Sentiment de surabondance d'informations

Les participants semblent submergés par les nombreuses informations délivrées par l'application au fur et à mesure de leurs utilisations : « *On a beaucoup d'informations d'un coup* » (P2), rendant le remplissage du questionnaire « *fastidieux* » (P1). En effet, l'exhaustivité de l'application « CRC » par les nombreux calculs de risque de cancers, demande aux utilisateurs un temps de remplissage assez long des questions et cela s'avère être décourageant pour certains d'entre eux « *Elle m'a semblé longue... il faut cocher beaucoup de questions* » (P9). Par ailleurs, la durée d'implication demandée aux participants lors du remplissage du questionnaire pourrait fausser l'interprétation finale des résultats : « *Si c'est une personne pressée qui utilise l'application, elle ne fera pas spécialement des recherches et tapera au pif ou pas vraiment les bonnes réponses* » (P6).

e) Le besoin de se sentir en confiance

Un levier à l'utilisation d'une application préventive est le besoin de se sentir en confiance. Ceci passant par la sécurité des données et le contexte d'utilisation de l'application. Les utilisateurs expriment se sentir en sécurité lors de l'utilisation de l'application « CRC » et sur la conservation de leurs données personnelles. Ils se sentent rassurés du fait que l'application soit utilisée dans le cadre d'une recherche scientifique mais également par le fait qu'elle a été créée par un médecin : « *On se sent en confiance et j'ai l'impression que ce sont des informations sorties de nulle part* » (P2) ; « *Je ne me sens pas spécialement en danger par rapport à la confidentialité des données* » (P9).

Cependant, pour les participants l'apparition de publicités peuvent venir ternir le côté médical et préventif de l'application, discréditant cette dernière : « *Il y avait énormément de pubs qui n'ont rien à voir avec le cancer donc ça fait un peu les sites un peu bizarres qu'on voit sur internet avec plein de pubs. Ça discrédite l'application* » (P6). Cette notion de confiance envers l'application en santé est également essentielle pour les participants puisqu'elle leur permettra d'utiliser plus aisément ce type d'application. La question de confiance est également discutée lorsque les participants ont fait face à des questions sur le nombre de partenaires sexuels, leur ethnie etc. Pour eux, il s'agissait de questions évasives voire intrusives impactant leur niveau de confiance envers les résultats : « *Mais c'est quand même difficile d'avoir confiance dans les résultats parce que ça restait quand même des questions fort évasives* » (P7).

f) Vigilance quant au profil d'utilisateur

Les participants recommandent l'application « CRC » dans différents contextes d'utilisation (professionnels ou privés). Néanmoins, rappelons que l'application est destinée à la population générale, ce en quoi les participants émettent un point de vigilance quant au profil d'utilisateur. La majorité d'entre eux déconseillent ce type d'application aux personnes vulnérables car elle peut générer du stress et de l'angoisse : « *Ça peut stresser, faire peur... Ces applications risquent de provoquer du stress chez ces personnes plus vulnérables* » (P6). Par ailleurs, les participants expliquent que les applications en santé seraient moins adaptées à un public d'âge mûr, notamment à cause des difficultés à utiliser les appareils numériques et les outils informatiques en raison d'un manque ou d'une absence totale de connaissances de leur fonctionnement : « *Pour les plus âgés, la santé, c'est quelque chose de concret dont on parle avec un médecin et on ne va pas d'abord aller sur une application, d'autant que tout le monde n'a pas un smartphone, n'a pas accès au numérique* » (P8).

6.4. Le vécu face à une démarche de prévention primaire numérique en cancérologie

a) Une volonté de comprendre les informations relatives à sa santé

Une des difficultés exprimées par les participants concerne la compréhension des informations délivrées par l'application et plus précisément sur le vocabulaire/jargon scientifique des médicaments ainsi que les noms de maladies génétiques : « *Il y a beaucoup de termes très compliqués et quand on n'est pas du milieu médical, c'est un peu compliqué de savoir quelles sont les bonnes réponses... On cite aussi des médicaments qu'on ne connaît pas* » (P5) ; « *Il faut quand même avoir*

quelques notions en termes médicaux pour pouvoir répondre aux questions et comprendre les résultats » (P12). De plus, il s'avérait parfois nécessaire pour les participants de réaliser des efforts afin d'aller rechercher des compléments d'informations sur le web, de solliciter l'aide d'un tiers faisant partie du domaine médical ou paramédical ou même parfois dans la sphère familiale : « Moi-même je devais avoir recours aux explications ou alors je regardais sur internet » (P1). Ce verbatim illustre bien la volonté des utilisateurs à aller chercher des données afin de comprendre les informations relatives à leur santé. Cette capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à maintenir ou améliorer sa santé, fait écho à la littératie en santé. La littératie est intégrée dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé, en engageant les individus dans des actions de santé publique, ainsi qu'en les impliquant dans les décisions concernant leur propre santé. C'est pourquoi elle est ici un déterminant non négligeable dans l'adoption d'une application en santé mais aussi de l'appropriation des messages véhiculés par celle-ci.

b) L'impact en santé publique et l'utilité perçue du numérique en cancérologie

Les participants soulignent la complémentarité entre les campagnes de prévention et l'utilisation d'une application préventive telle que « CRC ». Pour les participants, une application préventive pourrait renforcer les messages préventifs de santé publique, qui font souvent appel à la peur (exemple : les images sur les paquets de cigarette). Ce mécanisme permettrait dès lors de passer d'une prévention générale à une appropriation personnelle des messages préventifs : « *L'application fait quand même un peu comprendre qu'on n'a peut-être pas la meilleure hygiène de vie, c'est plus concret que les spots préventifs qu'on voit partout* » (P5). « *... Si je prends le cancer des poumons, il y a énormément de prévention au niveau des paquets de cigarettes et de tabac mais ça n'empêche pas grand monde de fumer en général. Donc, je pense que les préventions ne fonctionnent pas* » (P4). Les participants semblent constater que les messages de prévention de l'application ne sont pas uniquement tournés vers la prévention primaire en cancérologie mais insistent sur l'adoption d'une bonne hygiène de vie (pratique de sport, prise en compte de la santé mentale, alimentation équilibrée, etc.).

De manière générale, ils expriment trouver un intérêt dans les applications préventives en santé afin de les aider à modifier leurs habitudes de vie, notamment alimentaires avec la prévention du surpoids, du diabète et de l'activité physique : « *Je pense qu'il y a des applications qui pourraient aider à changer les habitudes de vie et à franchir le cap, qu'il en existe déjà pas mal sur lesquelles on peut*

compter pour nous aider à bouger plus et lutter contre la sédentarité et le surpoids » (P5) ; « On ne s'en rend pas compte mais la quantité de sucre qu'il y a dans certains aliments... Moi qui suis diabétique, des applications qui permettent de mesurer la quantité de sucre dans les aliments, ça pourrait aider dans la prévention » (P3). Cependant, peu d'entre eux ont expérimenté des applications préventives en santé. Il s'agissait souvent d'objets connectés tels que des montres mesurant le nombre de pas ou encore, des applications permettant de visualiser des données de santé de manière générale « Moi je n'ai pas vraiment l'utilité de ce genre d'application parce que je suis en bonne santé. J'utilise l'application du réseau de santé wallon qui permet d'avoir les résultats, par exemple, d'une radio, de voir les protocoles. Mais ça, c'est quelque chose de concret parce que ça me concerne personnellement. A côté, j'ai ma montre connectée qui me dit mon rythme cardiaque, des choses comme ça. Je n'utilise rien d'autre parce que je n'en ressens pas le besoin » (P7).

En ce qui concerne la démarche de prévention primaire numérique en cancérologie, les participants expriment un manque d'intérêt, ils ne perçoivent pas l'utilité de ce type d'application. Les raisons évoquées sont qu'ils ne se sentent pas directement concernés par la probabilité de développer un cancer dans le futur ou parce qu'ils n'en ressentent pas le besoin : « Quand on n'a pas d'impact direct, c'est difficile de se sentir concerné » (P2) ; « Ça ne me concerne pas vraiment ces questions qui ne tiennent pas compte de moi dans la réalité » (P7). A contrario, les participants interrogés seraient davantage intéressés et trouveraient une utilité à utiliser des applications de prévention en cancérologie lorsque ceux-ci ont un vécu direct ou indirect avec le cancer : « Je trouve l'application assez appropriée parce que j'ai vécu personnellement quelque chose d'assez compliqué » (P8).

c) La représentation du cancer

La représentation de la maladie cancéreuse semble être vécue négativement pour la grande majorité des participants. Le mot « cancer » est synonyme de gravité ou encore comme une maladie insidieuse associée à la mort et à la vieillesse : « Le cancer, oui, c'est grave. C'est difficile de ne pas imaginer le pire quand on entend ce mot » (P10) ; « C'est une maladie "traître", grave... » (P6) ; « C'est triste à dire mais, maintenant, c'est une fatalité qu'on a autour de soi » (P11).

La représentation de la maladie cancéreuse semble différer selon les personnes interrogées. Les verbatims ci-dessus ont été exprimés par des personnes n'ayant pas de vécu direct ou indirect avec le cancer (proches, amis ou famille atteint(s) d'un cancer). En effet, lorsque les participants ont vécu de près ou de loin le cancer, ils semblent associer la maladie plus positivement avec une notion

d'espoir de guérison : « *Aujourd'hui, j'associe peut-être moins le cancer à de la négativité, parce que je l'ai vécu et j'ai vu que l'on pouvait en sortir. J'ai vu aussi qu'au sein de ma famille, tout le monde s'en sort positivement. Aujourd'hui, le mot a un impact moins négatif et j'espère à l'avenir encore moins* » (P8). Par ailleurs, les participants se sentent davantage concernées par les notions de facteurs de risque et d'adoption de comportements préventifs pour leur santé. Cette gravité perçue semble en lien avec leur propre histoire et leur propre vécu avec le cancer : « *Pour moi, ça met bien en avant les choses...Il est temps que je pense à consommer tel type de fruits, consommer plus de légumes, boire un peu moins, ne plus fumer, faire plus de sport...* » (P13).

d) L'interprétation des résultats et le changement de comportement face à la menace

Les participants expliquent avoir été interpellés par les résultats délivrés par l'application : « *J'ai eu un petit choc quand même mais je n'ai pas paniqué. J'ai pris le temps de lire chaque point et j'ai quand même relativisé. C'est du préventif* » (P8). Un sentiment d'inquiétude a été évoqué par l'un des participant à ce sujet : « *Ça peut stresser, faire peur, directement imaginer que l'on a le cancer alors que c'est juste un risque, mais ce n'est pas non plus obligatoire que ça se déclare* » (P6). Lors des résultats, des codes couleurs sont employés (afin d'appuyer les données) telle que le rouge en cas de fortes probabilités et le vert pour une probabilité plus faible de développer un cancer. L'utilisation de ces codes couleurs peuvent induire un sentiment d'inquiétude et de peur chez l'utilisateur « *Quand je vois mes risques augmenter, quand je vois la couleur rouge augmenter, ça fait un peu flipper* » (P9) ; « *On passe vite dans le rouge. Vert c'est positif mais si tu es dans le rouge, tu peux t'inquiéter quand même. Dommage qu'il n'y ait pas orange parce que moi, parfois, c'était limite* » (P12).

Les différents verbatims ci-dessus permettent de comprendre si le participant va ou non, adopter un changement de comportement en fonction de l'utilité qu'il trouve à l'application préventive, si ce dernier se sent concerné de près ou de loin par le cancer ou encore, s'il perçoit le risque pour sa santé (perception de la menace). Il s'agit là d'éléments qui vont influencer l'intention de changement de comportement. Cette motivation au changement dépend également de l'appréciation que le participant fera de ses ressources disponibles pour faire face à cette menace et d'en surmonter les contraintes ou les inconvénients : « *Ça fait réfléchir quant à des comportements encore plus préventifs. Et tant pis si ça a des conséquences financières, par exemple, ou sociales, j'ai envie de dire la santé avant tout. Je mettrai tout de mon côté, même sans réfléchir* » (P8).

Dans le cas de l'application préventive en cancérologie « CRC », l'appréciation de la menace encourue (probabilités de développer un cancer) ne permet pas d'adopter un comportement favorable à la santé en termes de prévention voire d'adopter un comportement de détection. Le verbatim suivant illustre ce propos : *« Je ne vais rien changer à ma vie puisqu'à part un surpoids, j'ai une vie assez saine »* (P3). Ces exemples de verbatims traduisent de l'importance de cibler les perceptions et représentations des personnes utilisant des applications préventives, d'autant plus dans le domaine de la cancérologie où la menace associée au risque de santé, et la peur qu'elle suscite (peur d'avoir un cancer), entraînent souvent des stratégies de déni ou de minimisation du risque perçu par l'individu : *« Je ne me sens ni concernée ni pas concernée. J'ai toujours été fataliste donc, je me dis que si un jour ça doit m'arriver, ça m'arrivera »* (P7) ; *« Ça ne m'inquiète pas. J'ai de multiples risques de cancer. On me disait que j'étais à un stade intermédiaire, à un risque moyen. Je n'y crois pas trop »* (P8).

e) Le besoin de réassurance

Lors de l'interprétation des résultats, les participants ressentent le besoin d'être rassurés. Cette réassurance est permise en partie grâce aux pistes d'améliorations/solutions délivrées par l'application face à leurs comportements à risque : *« Je trouve que c'est chouette parce qu'il y a des pistes d'amélioration possible. On peut le prendre de manière positive en se disant super, je vois ce que je dois faire finalement pour éviter le risque de... et ce n'est pas non plus une application qui dit attention vous allez vous choper tel cancer mais qui parle plus de risque quant à tel cancer »* (P9).

Néanmoins, les récits des participants soutiennent l'importance du contact humain lors de l'interprétation des résultats. En effet, nombreux sont les participants qui expliquent le manque d'accompagnement personnalisé : *« Tout ce qui touche à la santé devrait toujours être encadré par un professionnel de la santé. Je trouve que mettre ça entre les mains d'un citoyen lambda sans avoir d'accompagnement autour, ce n'est pas assez précis dans l'accompagnement et donc laissé à l'interprétation de chacun »* (P9). Ils expriment le souhait d'affiner leurs résultats, de moduler les conseils généraux afin de pouvoir se les approprier. Comme expliqué précédemment, lorsqu'un participant se retrouve face à de telles probabilités de développer un cancer, cela peut générer de la peur et de l'angoisse ou des problèmes liés à l'interprétation des résultats. C'est pourquoi il s'avère important pour eux de pouvoir être en contact avec une personne ressource en cas de questions éventuelles, d'obtenir un feedback de la part d'un professionnel ou encore, d'avoir la possibilité d'échanger via un chat/forum de discussion.

7. Discussion et perspectives

7.1. Discussion

Dans l'ère nouvelle des innovations en santé, nombreuses sont les applications mobiles en tous genres disponibles sur le marché : informations et conseils santé, appareils connectés, enregistreurs d'activité physique ou de données personnelles de santé. Ce moyen de communication ouvre une nouvelle voie à la promotion de la santé, pouvant ainsi toucher de manière individuelle ou collective, relativement rapidement et facilement les individus. C'est l'objectif poursuivi par l'application « CRC » qui est un outil parmi d'autres dans la pratique préventive. À titre d'exemples, on peut citer le score Framingham qui évalue le risque individuel de développer une maladie cardiaque dans les dix prochaines années ou encore, le score de Gail basé sur le Gail Model Breast Cancer qui détermine lui les probabilités de développer un cancer du sein dans les cinq années à venir et ce jusqu'à l'âge de 90 ans. Ces outils, disponibles en ligne, sont destinés à un usage personnel ou lors de consultation médicale. Ils renseignent sur la volonté de certains organismes à déployer des efforts considérables pour informer et donc éduquer le public sur les risques de cancer.

Il existe peu de littérature du vécu des utilisateurs d'applications préventives en santé en cancérologie. Dès lors, une étude de faisabilité de l'implémentation de l'outil aurait pu être réalisée en amont de ce travail afin de d'évaluer l'impact de l'action menée en terme de démarche préventive auprès de la population générale (36). Ce mémoire a pour but de comprendre par une démarche qualitative l'expérience vécue des utilisateurs de l'application mobile « *Cancer Risk Calculator* » dans le domaine de la prévention des cancers auprès de la population adulte belge de 25 à 45 ans. Un cadre conceptuel a été élaboré pour mener à bien cette étude comprenant trois dimensions : l'outil numérique, la démarche de prévention primaire et les croyances et représentations en santé.

Rappelons que l'objectif initial de l'application « CRC » est de sensibiliser la population générale au risque de cancer mais surtout, d'implémenter un éventuel changement de comportement à la suite de l'utilisation de l'application. Au travers de cette étude l'adoption d'un comportement préventif en cancérologie à la suite de l'utilisation de l'application CRC reste mitigée. En effet, pour ceux ayant été confrontés à la problématique du cancer, l'application semble avoir initié l'adoption d'une meilleure hygiène de vie, mais pour les autres, la mise en place de comportement préventif reste difficile car ils ne se sentaient pas concernés par la gravité du cancer. Une étude a été réalisée en 2019 par Carole Dekelver sur « Les applications mobiles de santé, l'odyssée vers une promotion de santé 3.0 ? » (37). Bien qu'il s'agisse d'une approche quantitative, on peut confronter les résultats obtenus sur plusieurs points. La majorité des participants de cette étude n'ont que très peu expérimenté l'utilisation d'une

application en santé. Dans sa thèse, elle démontre un constat identique : les non-utilisateurs ont une vision positive des applications de santé et leurs éventuels bienfaits en termes de promotion de santé et pourtant, ils ne sont que très peu intéressés à les utiliser. Les raisons évoquées sont similaires à cette étude : le manque d'intérêt, le besoin d'implication du médecin traitant ou du professionnel de santé.

Une autre similitude rencontrée concerne le fait que les non-utilisateurs seraient plus enclins à suivre les recommandations de santé de leur médecin plutôt que d'assurer personnellement la gestion de leur santé, et ce, même si l'utilité et le bénéfice éventuels des applications sont connus. Dans ce mémoire, la majorité des participants soulignait le besoin d'être accompagné par un professionnel de santé afin de les rassurer sur les résultats délivrés par l'application mais aussi pour répondre aux nombreuses interrogations, comme le nom des médicaments et des maladies génétiques, rencontrées lors de l'utilisation. La Littératie numérique, au centre de plusieurs littératies, dans le cadre des applications préventives en santé demande non seulement la manipulation de l'outils numériques mais nécessite de nombreuses compétences à l'utilisateur (38). Afin de ne pas renforcer les inégalités sociales en santé, il est essentiel de tenir compte de cette notion dans la conception et l'utilisation des applications mobiles en santé (39). Ce mémoire souligne un impact important de la littératie numérique puisque la majorité des participants ont éprouvé des difficultés à comprendre le vocabulaire médical, les différents types de médicaments, les graphiques représentés, et recensent un téléchargement difficile.

Selon une étude réalisée par Barcenilla et Bastien sur « L'acceptabilité des nouvelles technologies », l'attention est portée sur le fait que l'expérience avec des outils numériques similaires sont des facteurs importants pour l'appréciation de leur utilité et *in fine* de leur acceptabilité. L'acceptabilité décrit les critères qui font qu'un individu intègre et s'approprie un objet dans un contexte d'usage (40). Ces dispositifs ou outils numériques doivent faire sens au regard du vécu des individus, cette notion d'expérience antérieure d'utilité n'apparaît pas dans ce mémoire. Les auteurs insistent également sur le fait qu'une application mobile doit être accessible, utilisable facilement, discrète et non stigmatisante. En revanche, la question de l'accessibilité n'est pas rencontrée dans cette étude car les participants ont éprouvé des difficultés lors du téléchargement de cette application. Certains verbatims traduisent également un sentiment de stigmatisation concernant les questions relatives à l'appartenance ethnique ou encore, sur le nombreux de partenaires sexuels.

Pour conclure, les applications mobiles de santé pourraient être un vecteur de promotion de santé, pour autant que les individus soient correctement accompagnés lors de leur utilisation et informés de leurs avantages et de leurs limites. Notons aussi que la prévention en santé par des outils numériques n'est pas une solution universelle, les outils tels que « CRC » ne peuvent prédire avec précision si une personne développera ou non la maladie. Ils sont destinés à être utilisés comme des guides afin d'aider les utilisateurs et les professionnels de santé à comprendre le risque relatif d'une maladie et de prendre des décisions en ce sens. Le sujet des applications numériques en santé est un sujet vaste et complexe à appréhender. Gardons à l'esprit que ces applications viennent servir de support à l'éducation et la promotion à la santé et ne doivent pas se substituer aux relations humaines.

7.2. Biais, forces et limites de l'étude

La force principale de ce travail réside dans la réalisation d'une étude qualitative permettant d'explorer le vécu et l'expérience des utilisateurs d'une application préventive en cancérologie. Peu d'études posent la question de la relation aux outils numériques et la manière dont on peut accéder à l'expérience de l'utilisateur pour rendre compte de celle-ci. Les principales études menées relèvent, à ma connaissance, du domaine quantitatif et sont axées sur l'acceptabilité et non réellement sur l'expérience vécue. Ces entretiens semi-directifs ont permis l'émergence d'idées nouvelles pour l'application « CRC » (Cfr. Pistes d'amélioration).

Il faut souligner un biais méthodologique lié au guide d'entretien. L'une des difficultés rencontrées au cours de cette étude a été la réalisation des entrevues avec les participants. Bien que les personnes interviewées aient des profils diversifiés pouvant amener une certaine richesse dans les échanges, la notion exploratoire des discours fût difficile à entreprendre. Le guide d'entretien comprenait pourtant de nombreuses questions de relance mais il était difficile pour les participants, d'apporter un récit étoffé sur l'expérience vécue. Il aurait sans doute fallu revoir le critère d'éligibilité en incluant les personnes ayant déjà utilisé des applications de prévention mais aussi, leur laisser plus de temps de réflexion après chaque question posée.

Il existe également un biais d'interprétation puisque l'analyse des données a été réalisée par un seul et même enquêteur.

Une des limites de cette étude a été la rapidité à laquelle la saturation des données fût atteinte. Au travers des entretiens, une certaine redondance des discours a été remarquée. Il serait intéressant de réaliser une seconde salve d'entretiens en revoyant les questions du guide afin de pouvoir

approfondir le vécu, le ressenti, les significations et représentations des participants sur les applications en santé de manière générale. Puisque cette application « CRC » est destinée à un large public, il serait également intéressant d'appréhender le vécu utilisateur selon différentes tranches d'âges de la population.

7.3. Perspectives

Cette étude qualitative permet de mettre en évidence la nécessité de soutenir les applications en santé et de considérer l'utilisateur comme partenaire dans la création. C'est ce que l'étude de Barcenilla et Bastien met exergue : elle parle de l'importance de l'expérience centrée sur l'utilisateur. La prise en compte de l'ensemble des caractéristiques et des besoins des utilisateurs au moment du développement d'un outil numérique, ainsi que la participation active de l'utilisateur à celle-ci au processus de conception final sont essentielles car elles amèneront une conception plus « universelle », plus « inclusive ». Cette implication permet de faire émerger des besoins spécifiques des bénéficiaires. Les fonctionnalités et l'ergonomie devront notamment évoluer afin de répondre aux attentes émises par les utilisateurs de l'outil CRC.

Les principales pistes d'amélioration relevées pour l'application « CRC » sont les suivantes :

- ✓ Utilisation de l'application « CRC » dans un contexte médical, avec un professionnel de santé (notamment pour l'interprétation des résultats) ; ou individuellement mais en ayant la possibilité de contacter une personne ressource via « un chat », un forum/une adresse mail. Insister sur le fait que cette application a été développée par un médecin et non une société à but commercial.
- ✓ Sensibiliser les professionnels de santé à l'utilisation d'applications mobiles préventives telle que « CRC » ;
- ✓ Réfléchir à la formulation de certaines questions telles que le nombre de partenaires sexuels, la race/ethnie ;
- ✓ Veiller à l'inclusivité en prenant en compte la littératie numérique en santé (explications des termes scientifiques, explications des graphiques, utilisation outil) ;
- ✓ Repenser l'ergonomie de l'application (couleurs plus chaleureuses, éviter la couleur rouge qui dramatise en signe d'alerte pouvant renforcer l'inquiétude de l'utilisateur...) ;
- ✓ Intégrer des définitions de vocabulaires sur les termes techniques et des informations complémentaires sur les médicaments cités et les maladies génétiques ;
- ✓ Intégrer des utilisateurs dans le processus d'évolution de l'application.

- ✓ A terme, on pourrait penser aussi à sensibiliser à l'utilité de ce genre d'outils de prévention en santé en communiquant les résultats obtenus par l'utilisation d'outils e-santé similaires par comparaison entre la population ayant utilisé une application et celle ne l'ayant pas fait.
- ✓ Intégrer des questions pour s'assurer de la compréhension des termes scientifiques par l'utilisateur afin de valider ou non sa réponse.
- ✓ Offrir une application sans publicité commerciale mais plutôt croisée avec d'autres campagnes de prévention sur des facteurs risques spécifiques à certains cancers.

8. Conclusions

Le cancer est une maladie chronique et complexe qui a de multiples répercussions, elle sera sans doute bientôt la première cause de mortalité dans notre pays chez les personnes entre 35 ans et 70 ans.

L'e-santé en général et les applications mobiles en santé en particulier mènent vers de nouvelles perspectives de prévention. En cancérologie, l'application *Cancer Risk Calculator* ou « CRC » permet d'estimer les risques statistiques de développer un ou plusieurs cancers recensés dans la littérature. En fonction des réponses à une série de questions, elle informe sur les comportements préventifs à adopter. Cette étude a permis d'approcher, dans une démarche qualitative, l'expérience vécue des utilisateurs au travers de l'outil numérique « CRC » ainsi que leur vécu dans une démarche de prévention numérique en cancérologie.

L'analyse des éléments collectés lors de cette étude montrent un vécu et une expérience mitigée des participants face à cet outil. Selon eux, l'outil est fonctionnel, simple d'utilisation et le contexte médical dans lequel il a été créé, leur permet de se sentir en confiance. Cependant, la question de la facilité et rapidité d'accès à l'outil est un point essentiel pour les participants, pour beaucoup d'entre eux le manque d'ergonomie, les publicités, la durée d'implication demandée et ce qu'ils estiment être un excès d'informations, semblent décourager à l'utilisation de cette application.

De manière générale, les participants expriment trouver un intérêt dans les applications préventives en santé afin de les aider à modifier leurs habitudes de vie de façon plus individuelle et en complément des campagnes de prévention. On remarque une réelle volonté des participants à comprendre les informations relatives à leur santé. Bien qu'ils aient éprouvé des difficultés à comprendre le vocabulaire scientifique, l'expérience vécue démontre le souhait des utilisateurs à trouver les informations en cas d'incompréhension. On peut conclure qu'il y a un intérêt réel pour

des applications de santé mobile mais qu'elles doivent prendre en compte les attentes du public si on veut assurer le succès de la démarche.

Les représentations du cancer ainsi que la gravité perçue de la maladie vont influencer l'adoption ou non d'un comportement préventif en santé. Dans cette étude, on remarque que les participants ayant vécu de près ou de loin la maladie semblent d'avantage percevoir l'intérêt d'une application préventive en cancérologie. À l'inverse, pour ceux n'ayant jamais vécu ce genre d'expérience, cela ne semble pas faire écho à leur réalité et ils ne se sentent pas concernés par la démarche préventive. Lors de l'interprétation des résultats, le sentiment de gravité perçue face au risque de cancer était une étape interpellante voire stressante pour les participants. Ce pourquoi, ceux-ci font état de leur besoin d'être rassurés et accompagnés de manière personnalisée lors de l'utilisation de ce type d'application tout en soutenant l'importance du contact humain.

Cette étude qualitative s'inscrit dans une démarche de santé publique en termes de promotion de la santé auprès de la population générale. De manière générale, il convient de favoriser l'instauration d'habitudes préventives au quotidien et de sensibiliser les individus aux facteurs de risque modifiables responsables du cancer.

9. Bibliographie

1. Organisation mondiale de la Santé. Cancer [Internet]. 2022 [cited 2022 Apr 20]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Fondation contre le cancer. Baromètre Belge du cancer [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 26]. Available from: https://www.cancer.be/sites/default/files/fcc_barometre_du_cancer_2021.pdf
3. Fitzmaurice C, Abate D, Abbasi N, Abbastabar H, Abd-Allah F, Abdel-Rahman O, et al. Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-Adjusted life-years for 29 cancer groups, 1990 to 2017: A systematic analysis for the global burden of disease study. *JAMA Oncol*. 2019;5(12):1749–68.
4. Dagenais GR, Leong DP, Rangarajan S, Lanas F, Lopez-Jaramillo P, Gupta R, et al. Variations in common diseases, hospital admissions, and deaths in middle-aged adults in 21 countries from five continents (PURE): a prospective cohort study. *Lancet* [Internet]. 2020;395(10226):785–94. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32007-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32007-0)
5. Danaei G, Vander Hoorn S, Lopez AD, Murray CJL, Ezzati M. Causes of cancer in the world:

- Comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. *Lancet*. 2005;366(9499):1784–93.
6. Rivière JP. Vican 5, 5 ans après un diagnostic de cancer, 33 % des patients n’ont pas de suivi en médecine générale [Internet]. 2018 [cited 2022 May 20]. Available from: <https://www.vidal.fr/actualites/22755-vican5-5-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-33-des-patients-n-ont-pas-de-suivi-en-medecine-generale.html>
 7. Schlueter M, Id KC, Lasry R, Price M. The cost of cancer – A comparative analysis of the direct medical costs of cancer and other major chronic diseases in Europe. 2020;1–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0241354>
 8. Zhang YB, Pan XF, Chen J, Cao A, Zhang YG, Xia L, et al. Combined lifestyle factors, incident cancer, and cancer mortality: a systematic review and meta-analysis of prospective cohort studies. *Br J Cancer* [Internet]. 2020;122(7):1085–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41416-020-0741-x>
 9. Européenne C. Plan européen pour vaincre le cancer [Internet]. Communication de La commission Au Parlement Européen et Au Conseil. 2021. Available from: https://ec.europa.eu/health/system/files/2021-02/eu_cancer-plan_fr_0.pdf
 10. Institut National du Cancer. Réduire les risques de cancer [Internet]. [cited 2022 Apr 19]. Available from: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer>
 11. Fondation pour la recherche sur le cancer. Cancer : les facteurs de risque [Internet]. [cited 2022 Mar 13]. Available from: <https://www.fondation-arc.org/facteurs-risque-cancer>
 12. Villani M, Flahault C, Montel S, Sultan S, Bungener C. Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bull Psychol*. 2014;Numéro 528(6):477–87.
 13. Institut National du Cancer. Les prédispositions génétiques [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 5]. Available from: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogenetique-et-plateformes-de-genetique-moleculaire/Les-predispositions-genetiques>
 14. La perception du risque en prévention santé : vers une approche. 2010;1–16.
 15. OCDE. Panorama de la santé 2019 : Les indicateurs de l’OCDE [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 23]. p. 244. Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2019_5f5b6833-fr
 16. Organization Word Health. Digital health [Internet]. [cited 2022 Apr 13]. Available from:

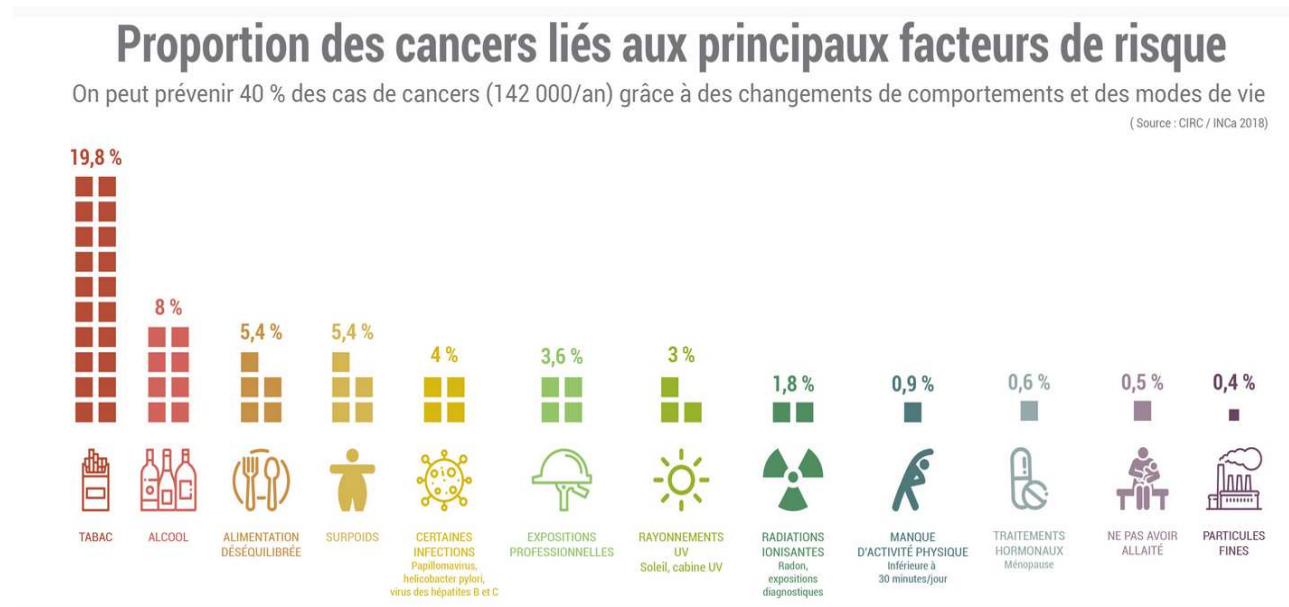
- <https://www.who.int/health-topics/digital-health>
17. Haute Autorité de Santé. E-santé [Internet]. 2016 [cited 2022 Feb 12]. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2056029/en/e-sante
 18. Vassieux L. Applications mobiles , objets connectés et promotion de la santé [Internet]. Le Diapason. 2017 [cited 2022 Apr 23]. p. 16. Available from: https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/dt_ocs_promotion_sante_version_finale.pdf
 19. Organisation mondiale de la santé. Santé mobile : utilisation des technologies mobiles sans fil pour la santé publique [Internet]. 2016 [cited 2022 Mar 23]. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB139/B139_8-fr.pdf
 20. Delphine D. Les applications mobiles de santé sont-elles efficaces pour améliorer l'observance des patients en médecine générale ? Revue de la littérature [Internet]. Université de Bordeaux; 2017. Available from: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01681758/document>
 21. Institut national d'assurance maladie-invalidité. Possibilité d'intégrer vos applications au système de santé et de remboursement [Internet]. 2022 [cited 2022 May 11]. Available from: <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/Pages/telemedecine-applications-mHealth.aspx#:~:text=Les fabricants%2Fdistributeurs d'applications mobiles médicales%2C les associations scientifiques%2C,elles présentent un avantage ou>
 22. MHealth Belgium. Validation pyramid [Internet]. [cited 2022 May 4]. Available from: <https://mhealthbelgium.be/validation-pyramid>
 23. Denis F, Krakowski I. How should oncologists choose an electronic patient-reported outcome system for remote monitoring of patients with cancer? J Med Internet Res. 2021;23(9):1–6.
 24. Westerlinck P, Coucke P. Review of interactive digital solutions improving health literacy of personal cancer risks in the general public. Int J Med Inform [Internet]. 2021;154(August):104564. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104564>
 25. HAS - Haute Autorité de Santé. Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth) - État des lieux et critères de qualité du contenu médical pour le référencement des services numériques dans l ' espace numérique de santé et le bouquet de services des professionnels. 2021 [cited 2022 Apr 23];95. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/criteres_de_qualite_du_contenu_medical_referencement_mhealth_ens_2021-06-30_10-58-28_773.pdf

26. Guy M. Acceptabilité d'une application « e-santé » par les patients [Internet]. Institut regional de Formation sanitaire et Sociale; 2014. Available from: <https://kinedoc.org/work/kinedoc/244306d6-7903-4c53-a020-fbb19a8aa1f1.pdf>
27. Morse JM. Qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialogue. SAGE publications. 1990. 135 p.
28. Talbot Nadine. Fondements Et Étapes Du Processus De Recherche : Méthodes Quantitatives Et Qualitatives. 3e édition [Internet]. Revue des sciences de l'éducation. Montréal, Québec; 2017 [cited 2022 Apr 7]. p. 264–5. Available from: [file:///C:/Users/fanny/Downloads/Fortin_M_F_et_Gagnon_J_2016_Fondements_e \(1\).pdf](file:///C:/Users/fanny/Downloads/Fortin_M_F_et_Gagnon_J_2016_Fondements_e (1).pdf)
29. Le cancer en Belgique par catégories d'âge | Fondation contre le Cancer [Internet]. [cited 2022 May 5]. Available from: <https://www.cancer.be/le-cancer-en-belgique-par-cat-gories-d-ge?fbclid=IwAR363OtdR97n3tzB4OQrAOvLNdaz7WbNWMjwkHBkyTLDfYomzG7Xgo1KDGU>
30. Stoyanov SR, Hides L, Kavanagh DJ, Zelenko O, Tjondronegoro D, Mani M. Mobile app rating scale: A new tool for assessing the quality of health mobile apps. JMIR mHealth uHealth. 2015;3(1):1–9.
31. HAS - Haute Autorité de Santé. Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth) - État des lieux et critères de qualité du contenu médical pour le référencement des services numériques dans l ' espace numérique de santé et le bouquet de services des professionne [Internet]. 2021. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/criteres_de_qualite_du_contenu_medical_referencement_mhealth_ens_2021-06-30_10-58-28_773.pdf
32. Health L, Model B. Chapitre 2 Approche centrée sur les perceptions , les attitudes et les comportements : Le Health Belief Model (HBM). 2003;37–65.
33. Jane F. Focus Assessment Studies : A Qualitative Approach to Data Collection. Global Assessment Programme on Drug Abuse. 2004. 1–74 p.
34. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. Hors Série - Actes du Colloq [Internet]. 2007;3(3):243–72. Available from: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Wanlin2.pdf
35. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet. 2001;Vol 358:483–8.
36. Bowen DJ, Kreuter M, Spring B, Linnan L, Weiner D, Bakken S, et al. NIH Public Access. 2010;

37. Carole D. Les applications mobiles de santé , l ' odyssée vers une promotion de santé 3.0? [Internet]. Available from: <https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/fr/object/thesis%3A22702>
38. Deuff O Le. La littératie digitale de santé : un domaine en émergence. 2016;
39. Sciensano. Déterminants de Santé : Littératie en santé, Health Status Report [Internet]. 2020. Available from: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante/litteratie-en-sante>
40. Barcenilla J, Bastien JMC. L'acceptabilité des nouvelles technologies: Quelles relations avec l'ergonomie, l'utilisabilité et l'expérience utilisateur? Trav Hum. 2009;72(4):311–31.

10. Annexes

Annexe 1 : Proportion des cancers liés aux principaux facteurs de risque (2016)



Annexe 2 : Illustration de l'application mobile « CRC »

Cancer Risk

Grand-père George

Name: Grand-père
Nom: George
Age: 77
Sexe par naissance: Homme

Francine W.

Name: Francine
Nom: W.
Age: 37
Sexe par naissance: Femme

Bébé Jonathan

Name: Bébé
Nom: Jonathan
Age: 0
Sexe par naissance: Homme

+ Nouvel utilisateur

Habitudes (4/10)

Tabac

☒ Avez-vous déjà fumé?
☒ Êtes-vous un fumeur actif?
Combien d'années avez-vous fumé?
7
☒ Combien de jours pour finir un paquet de cigarettes?
2
☐ Mâchez-vous du tabac?

Nourriture

☒ 1 Mangez-vous beaucoup de fruits? (plus de 2000 kilocalories par jour, environ l'équivalent de 2,2 kg de bananes ou 700 g de dattes)
☐ 1 Mangez-vous beaucoup de légumes? (plus de 1300 kilocalories par jour, environ l'équivalent de 290 g de soja ou de 370 g de lentilles)
☐ 1 Mangez-vous beaucoup de viande rouge? (plus de 150 grammes par jour)
☒ 1 Mangez-vous beaucoup de viande blanche? (plus de 70 grammes par jour)
☐ 1 Mangez-vous beaucoup de viande transformée? (plus de 50 grammes par jour)
☐ 1 Mangez-vous beaucoup de poisson? (plus de 20 grammes par jour)
☐ 1 Mangez-vous beaucoup de produits à base de soja? (– plus de 0.8 mg isoflavones par jour)
☐ 1 Est-ce que votre alimentation est riche en fibres?
☐ 1 Est-ce que votre régime est riche en sel?
☐ 1 Suivez-vous un régime méditerranéen?

Cancer Risk

Résultats

Ces chiffres représentent votre risque de développer le cancer pertinent dans les 10 prochaines années. Les résultats ne s'appliquent pas aux organes déjà touchés par le cancer, mais pour les organes appariés, les facteurs de risque pour l'organe controlatéral sain sont toujours pertinents.
En cliquant sur un cancer, vous découvrirez tous les facteurs de risque qui influent sur votre risque de cancer et toutes les améliorations que vous pourriez apporter pour l'améliorer.
Il montrera également deux numéros supplémentaires. Le «Risque de population», qui correspond au risque moyen pour les personnes de votre âge, de votre sexe et de votre race, et le «Risque de base», une estimation de votre risque stratifié sans l'influence des facteurs de risque préjudiciables les plus courants.

Cancer du sein

0,261%

>

Cancer de l'ovaire

0,182%

>

Cancer de la thyroïde

0,182%

>

Cancer du rein et du bassin rénal

0,113%

>

Lymphome non hodgkinien

0,063%

>

Risque de base

0,045%

>

Cancer du sein

Risque de base

Risque de population

Votre risque

10 années

Risque de base: 0,435%

Risque de population: 1,144%

Votre risque: 0,261%

+ Les facteurs susceptibles de réduire votre risque

* 0,80 (-20,0%)

GROSSESSE

Les femmes qui tombent enceintes plus tard dans la vie ont un risque accru de cancer du sein. Il a été suggéré qu'une différenciation cellulaire complète, qui se produit dans la glande pendant et après la grossesse, protège le sein du développement du cancer du sein.

* 0,89 (-11,0%)

FRUIT

Les fruits et les légumes sont riches en micronutriments soupçonnés d'être anticancéreux, pouvant avoir des activités biologiques telles que l'antioxydation, une meilleure communication intercellulaire à jonction lacunaire, une immuno-amélioration, une inhibition de la tumorigénèse et une transformation maligne, et un métabolisme en rétinoides, qui contribuent à la différenciation cellulaire.

* 0,88 (-12,0%)

AINS

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens

Annexe 3 : Guide d'entretien sur l'expérience vécue des utilisateurs de l'application CRC

Avant l'entretien :

<ul style="list-style-type: none">• Présentation de l'enquêteurObjectif de la rechercheRemerciements	<p>« Bonjour, je m'appelle Fanny Andrigot. Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise une enquête qualitative concernant l'expérience vécue par les utilisateurs d'une application en santé nommée CRC ou Cancer Risk Calculator. Il s'agit donc ici de comprendre comment vous avez vécu votre première expérience d'utilisation de l'application CRC mais aussi, de manière plus générale, d'appréhender votre ressenti face à l'utilisation des applications en santé dans le domaine de la prévention en cancérologie »</p>
<ul style="list-style-type: none">• Explication de l'entretien	<p>« Au cours de l'entretien, nous allons discuter pendant 30 mins à une heure. Ce qui m'importe, c'est de bien comprendre votre point de vue, comment vous voyez les choses. Dites-moi les choses le plus librement possible, il n'y a aucun jugement ».</p>
<ul style="list-style-type: none">• Confidentialité/signature du formulaire de consentement RGPD (à envoyer par mail en amont)	<p>« Je tiens à vous rappeler que cet entretien est enregistré et anonyme : vos réponses seront utilisées uniquement à des fins d'analyse et ne seront jamais reliées à vos noms et prénoms ».</p>
<ul style="list-style-type: none">• Questions et rappel des droits des participants	<p>« Je précise aussi qu'il n'y a pas de réponse juste ou fausse, vous avez la possibilité de refuser de répondre à une question, de faire une pause, de demander des clarifications ou encore d'arrêter l'entretien ».</p>

Début de l'entretien :

Question d'ouverture : « Avant de débiter cet entretien, je souhaiterais en savoir un peu plus sur vous. Pouvez-vous vous présenter brièvement (nom, prénom, âge, situation professionnelle...) ? »

« Rentrons maintenant dans le vif du sujet. Pouvez-vous me raconter comment s'est déroulé votre expérience avec l'application CRC depuis notre rencontre à la gare ? »

Questions générales	Questions complémentaires / relance	Notes pour l'enquêteur
<p>Comment décririez-vous votre ressenti lorsque vous étiez face à l'application CRC ?</p> <p>Comment décririez-vous l'application au premier abord (points positifs et négatifs) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que l'application est divertissante et intéressante à utiliser ? <i>Relance : pouvez-vous détailler, donnez-moi quelques exemples ?</i> - Que pensez-vous de l'aspect personnalisable et de l'interactivité de l'application (feedback rapide) ? - Est-ce que l'application vous semblait appropriée ? <i>Relance : pouvez-vous détailler, donnez-moi quelques exemples ?</i> - Est-ce que l'application vous semble facile d'utilisation ? - Que pensez-vous du contenu médical délivré suite aux probabilités obtenues ? - Quelle est votre niveau de confiance en termes de sécurité des données ? - Combien de fois pensez-vous que vous pourriez utiliser cette application au cours de l'année, si elle vous semble pertinente ? 	<p>Thématique 1 : appréhender l'outil numérique</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Engagement ⇒ Fonctionnalités ⇒ Esthétique ⇒ Qualité de l'information ⇒ Profil utilisateur ⇒ Sécurité informatique et fiabilité ⇒ Partie subjective
<p>Avez-vous déjà utilisé d'autres applications en santé ?</p> <p><u>Si oui</u>, lesquelles ? Comment avez-vous vécu leur utilisation et qu'en pensez-vous ?</p> <p><u>Si non</u>, que pensez-vous de manière générale de l'utilisation des applications en santé ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous du contenu informatif délivré par les applications en santé ? - Quel est votre niveau de confiance vis à vis des informations fournies ? - Quels sont les risques éventuels et leurs niveaux de gravité en cas de mauvaise interprétation des résultats ? - Selon vous, en quoi les applications en santé peuvent-elles être utiles ? - Pensez-vous que les informations fournies peuvent améliorer votre état de santé futur ? - En termes de santé publique, pensez-vous que les applications en santé puissent participer à la réduction des maladies chroniques ? Pensez-vous que ces applications représentent un progrès pour la prévention en santé ? 	<p>Thématique 2 : prévention primaire et applications en santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Contenu ⇒ Interprétation du contenu ⇒ Utilité perçue ⇒ Rôle de la prévention primaire ⇒ Impact sur la santé publique
Qu'avez-vous ressenti suite aux résultats fournis par	4. Considérez-vous que le problème du cancer est d'une gravité suffisante ?	<p>Thématique 3 : croyances et</p>

l'application peur, réassurance)?	CRC (stress, angoisse,	représentations en santé ⇒ Perception de la gravité du cancer ⇒ Perception de sa propre vulnérabilité au cancer ⇒ Perception qu'un changement de comportement sera efficace ⇒ Perception bénéfiques vs risques 10.
	5. A l'issue des résultats, pensez-vous être réellement à risque ? 6. Est-ce que vous vous sentez concerné par ces probabilités ? ? 7. Pensez-vous qu'un changement de comportement sera efficace pour palier la probabilité de développer tel ou tel cancer ? 8. Percevez-vous des avantages ou inconvénients à mettre en place un comportement préventif à l'issue des résultats ? 9. Pensez-vous mettre en place des actions susceptibles d'améliorer votre santé future ? Qu'est-ce que cela vous coûterait ?	

Fin de l'entretien :

Question de clôture de l'entretien : « *Je vous remercie pour votre participation à cette enquête. Avez-vous d'autres points, questionnements que vous souhaiteriez aborder ? Si vous souhaitez être tenu(e) au courant des résultats, vous pouvez me communiquer votre adresse mail et je ne manquerai pas de vous faire un retour* ».

Annexe 4 : Lettre d'invitation de participation à l'étude (recrutement)



Lettre d'invitation de participation à l'étude relative au recrutement

« Expérience vécue des utilisateurs d'une application mobile en santé « *Cancer Risk Calculator* » dans le cadre de la prévention primaire en cancérologie »

Promoteurs de l'étude : Dr. Westerlinck Philippe & Mr. Voz Bernard

Organisme de recherche : Université de Liège (Belgique)

Madame, Monsieur,

Je me présente, Fanny Andrigot, infirmière et actuellement étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège. Je vous invite à participer à une étude dans le cadre d'un mémoire s'intéressant à l'expérience vécue des utilisateurs concernant l'application mobile en santé nommée CRC : *Cancer Risk Calculator*. Dans le cadre de cette étude, je recrute donc des participants belges âgés de 25 à 45 ans, hommes ou femmes.

Afin de comprendre l'expérience vécue des utilisateurs cette étude comprendra deux objectifs :

1. Déterminer le vécu des utilisateurs face à un outil numérique en santé appelé « Cancer Risk Calculator »
2. Comprendre le vécu des utilisateurs lorsque ceux-ci sont confrontés à une démarche de prévention primaire en cancérologie grâce à une application en santé.

Si vous marquez votre accord pour la participation à cette étude, la collecte des données sera réalisée en janvier/février 2023. Au préalable, vous devrez répondre à quelques questions me permettant d'évaluer votre niveau de maturité numérique nécessaire au bon déroulement de l'étude. Il vous sera également demandé de télécharger l'application CRC et de l'utiliser une première fois.

Il s'agit d'entretiens individuels audio anonymisés d'une durée de 30 minutes minimum ainsi que d'un remplissage d'un questionnaire de données socio-démographiques. L'entretien sera réalisé en présentiel ou visioconférence. La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée.

Toute information contenue dans le mémoire sera dépourvue d'éléments permettant de vous identifier. En marquant votre accord pour la participation à cette étude, vous m'autorisez à procéder au démarrage de l'étude. Vous recevrez dès lors une lettre d'information relative à l'étude, un formulaire de consentement et de réglementation générale de protection des données (RGPD) à compléter, signer et me renvoyer par mail. Vous pouvez vous rétracter et retirer votre consentement à tout moment, sans aucun risque ni conséquence.

Pour tout renseignement complémentaire ou d'éventuelles questions sur le déroulement ou le contenu de cette étude, vous pouvez me contacter via les coordonnées ci-jointes : 0032470377213 ou fanny.andrigot@student.uliege.be

Annexe 5 : Formulaire d'information et de consentement



Formulaire d'information et de consentement destinés aux participants

« Expérience vécue des utilisateurs d'une application mobile en santé « *Cancer Risk Calculator* » dans le cadre de la prévention primaire en cancérologie »

Promoteurs de l'étude : Dr. Philippe Westerlinck & Mr. Voz Bernard

Organisme de recherche : Université de Liège (Belgique)

Chers tous et toutes,

Vous êtes invités à participer à une étude qualitative destinée à comprendre l'expérience vécue des utilisateurs face à application mobile en santé nommée « CRC » ou *Cancer Risk Calculator* dans le cadre de la promotion et la prévention en santé. Les promoteurs ainsi que la responsable du projet (Fanny Andrigot) espèrent que, l'évaluation de cette application, puisse permettre de proposer des pistes d'amélioration en fonction des résultats obtenus et de sensibiliser la population au risque de cancer dans le cadre de la promotion, de la prévention, de l'éducation de la santé pour pouvoir fournir des recommandations en ce sens.

Avant que vous n'acceptiez d'y participer, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant la responsable du projet d'étude (fanny.andrigot@student.uliege.be).
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.

- Aucun frais ne vous sera demandé pour la participation à cette étude.
- Si vous avez besoin d'informations complémentaires, vous pouvez toujours prendre contact avec la responsable du projet d'étude (fanny.andrigot@student.uliege.be).

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'informations et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigatrice du projet d'étude.

Informations essentielles à votre décision de participer :

Quel est le but de ce projet de recherche ?

Nous vous proposons de participer à une étude qualitative portant sur l'expérience vécue d'une application mobile en santé nommée « CRC » ou *Cancer Risk Calculator* dans le cadre de la prévention en cancérologie.

Les objectifs secondaires :

1. Déterminer le vécu des utilisateurs face à un outil numérique en santé appelé « Cancer Risk Calculator »
2. Comprendre le vécu des utilisateurs lorsque ceux-ci sont confrontés à une démarche de prévention primaire en cancérologie grâce à une application en santé.

Quelles sont les techniques utilisées ?

Lors de cette étude, les promoteurs ainsi que la responsable du projet souhaitent récolter diverses données. Pour ce faire, des entretiens individuels semi-directifs seront réalisés par l'investigatrice principale (Fanny Andrigot) et un questionnaire recueillant des données cliniques et socio-démographiques vous sera soumis.

Comment se déroulera l'étude ?

Cette étude se déroule en deux parties distinctes :

- **Première partie** : remplissage du questionnaire socio-démographique
- **Deuxième partie** : réalisation des entretiens individuels semi-directifs

Quels sont les bénéfices potentiels de ce protocole de recherche ?

Il n'y a pas de bénéfice direct mais votre participation à cette étude contribuera à une meilleure compréhension de l'utilisation et compréhension de l'outil numérique en santé nommé « CRC ».

Quels sont les inconvénients possibles ?

Aucun examen ne sera requis. Il n'y a donc aucun risque pour votre santé suite à la participation à ce projet de recherche.

Est-ce que ma participation à l'étude est confidentielle ?

La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée. L'anonymat sera préservé en attribuant un numéro d'identification à chaque participant. Toute information quittant l'enceinte du service sera dépourvue d'élément permettant de vous identifier. Les données seront donc complètement anonymes.

Que deviendront les résultats de cette étude ?

Les résultats de l'étude seront publiés selon les perspectives. Si vous le souhaitez, nous vous communiquerons les résultats de l'étude, lorsque celle-ci sera terminée.

Que faire en cas de retrait de l'étude ?

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Nous vous demanderons tout de même d'en informer l'investigatrice principale de l'étude (cfr. Contact ci-dessous).

Si vous participez à cette étude qualitative, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.
- De respecter les délais de remplissage des différents questionnaires.

Coordonnées de l'investigatrice principale de l'étude :

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problèmes ou d'inquiétudes, vous pouvez contacter l'enquêtrice principale de cette étude (Fanny Andrigot) au numéro de téléphone suivant : 0032470377213 ou par mail fanny.andrigot@student.uliege.be

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À COMPLÉTER

Je déclare que j'ai été informé(e) sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les éventuels bénéfices et ce que l'on attend de moi.

- J'ai pris connaissance du document d'informations relatif à l'étude.
- J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix.
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.
- J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation sans que cela ne modifie mes relations avec l'équipe thérapeutique en charge de ma santé.
- J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute la participation à cette étude, que l'investigatrice et les promoteurs de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données.
- Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant des garanties de confidentialité. J'ai reçu une copie du document d'information et du consentement éclairé.
- Je consens donc à participer au projet de recherche sur l'acceptabilité de l'application mobile en santé "Cancer Risk Calculator" dans le domaine de la prévention des cancers.

Nom, prénom, date et signature du **participant** :

_____	_____	_____
Nom et prénom	Date	Signature

Merci de nous communiquer vos coordonnées (e-mail et/ou numéro de téléphone) afin que nous puissions vous contacter pour les détails pratiques si nécessaire (disponibilités, heure de rendez-vous...) et vous tenir au courant des résultats de l'étude.

Adresse e-mail :

Numéro de téléphone :

Je désire être tenu au courant des résultats de l'étude : Oui – Non

Je soussignée, Fanny Andrigot, confirme avoir fourni les informations nécessaires concernant l'étude via un exemplaire du document d'information relatif à l'étude et son déroulement. Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que les sujets acceptent de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Nom, prénom, date et signature de **l'investigatrice** :

_____	_____	_____
Nom et prénom	Date	Signature

Annexe 6 : Demande d'avis au Collège des enseignants



Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

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

1. Etudiante (prénom, nom, adresse courriel) : Fanny Andrigot fanny.andrigot@student.uliege.be
2. Finalité spécialisée : Promotion à la santé (PRSA)
3. Année académique : 2022 -2023
4. Titre du mémoire :
« *Expérience vécue des utilisateurs d'une application mobile en santé « Cancer Risk Calculator » dans le cadre de la prévention primaire en cancérologie* »
5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :
Faculté de Médecine, Département des sciences de la santé publique
6. Nom du/de la Professeure responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Présidente de Département : Professeur Michèle Guillaume
7. Promoteurs (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
 - a. Dr. Westerlinck Philippe (promoteur principal) : Docteur en médecine spécialisée en radiothérapie à la faculté de médecine de l'Université de Liège. Radiothérapeute dans le service de radiothérapie au Centre Hospitalier Universitaire de Liège site Sainte Rosalie
philippe.westerlinck@chuliege.be
 - b. Mr. Voz Bernard (co-promoteur) : Assistant au Département des Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège
bernard.voz@uliege.be
8. Résumé de l'étude
 - a. Objectifs

L'objectif principal, dans une démarche d'étude qualitative est de comprendre l'expérience vécue des utilisateurs concernant une application de santé mobile nommée *Cancer Risk Calculator* auprès de la population adulte belge âgée de 25 à 45 ans dans le cadre de la prévention primaire en cancérologie.

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

L'étude est de type qualitatif. Le design est une étude phénoménologique. La population concernée est constituée d'une population belge âgée de 25 à 45 ans. La taille de l'échantillon dépendra de l'atteinte de saturation des données. Les participants seront inclus selon leur consentement et leurs critères d'éligibilité. Les sujets, moyennant un consentement libre et éclairé via un formulaire, se verront exposés à des entretiens individuels semi-directifs d'une durée de minimum 30 minutes et d'un remplissage d'un questionnaire de données socio-démographiques.

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 ? NON
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 ? NON
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'Ethique.

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'Ethique.

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'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique 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.
- ☒ Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : __07/08/2023__ Nom et signature du promoteur : _Voz Bernard__

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'B. Voz', with a large, stylized flourish extending from the end.

Annexe 7 : Formulaire administratif de dépôt du protocole de recherche



MASTER EN SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

TITRE PROVISOIRE DU MEMOIRE

Année académique 2021-2022

A remplir par l'étudiant-e

Nom et prénom de l'étudiant-e : ANDRIGAT Fanny

Matricule : S. 186 425 Tél. ou GSM : 04 78 34 39 13

E-Mail : Fanny.andrigat@student.uliege.be / Fanny.andrigat@student.uliege.be

Finalité spécialisée : ☐ PSSP ☐ PACR SIU ☐ PACR P
☐ GEIS ☐ PASI ☐ EPES ☒ PRSA ☐ EDTP

Titre provisoire du mémoire : Évaluation de l'acceptabilité d'une application mobile en santé dans le cadre de la prévention primaire en oncologie.

Promoteur-trice : Pierre Becht

Titre, Fonction, Institution : Chargé de cours

Adresse : Université de Liège, Faculté de Médecine, Service des Soins Intégrés, Quartier Hôpital

Email : becht.pierre@uliege.be Tél. : 04 366 250 5

Signature : Pierre Becht Avenue Hippocrate 13 1000 Liège Belgique

Co-promoteur-trice : Philippe Westerlinck

Titre, Fonction, Institution : Docteur Radiotérapeute - Oncologue

Adresse : Service Radiotérapie Site Cher Sainte Rosalie, Rue des Wallons 42 4000 Liège

Email : Philippe.Westerlinck@uliege.be Tél. : 04 321 84 72

Signature : Philippe Westerlinck Docteur PH. WESTERLINCK Radiomédecine Oncologie CHU - LIÈGE 1-49564-10-980 Pour accord Dr. P. Westerlinck

Comité de lecture suggéré

Lecteur-trice 1 :

Coordonnées :

Lecteur-trice 2 :

Coordonnées :