

**IMPACT DE L'ATTITUDE ENVERS LE RISQUE SANITAIRE SUR LA PROTECTION DES DONNEES
MEDICALES PERSONNELLES ET LA CONFIANCE ENVERS LES PARTIES PRENANTES : LE CAS DU
DOSSIER MEDICAL PARTAGE.**

EMNA CHERIF

Maître de Conférences

Université Clermont Auvergne, CleRMa, IAE Clermont Auvergne

emna.cherif@uca.fr

NORA BEZAZ

Maître de Conférences

Université de Lorraine, CEREFIGE, IUT Epinal - Hubert Curien

nora.bezaz@univ-lorraine.fr

MANEL MZOGHI

Associate Professor

ICD Business School

manel_mzoughi@live.fr

Résumé: Face à l'essor de l'e-santé, la gestion des données médicales représente un enjeu sociétal majeure. La mise en place du dossier médical partagé (DMP) a soulevé des questions éthiques importantes. Ainsi, l'objectif de cette recherche quantitative est de proposer et tester un modèle conceptuel analysant l'effet de l'attitude envers le risque sanitaire et la confiance envers les parties prenantes sur les préoccupations des patients de la confidentialité de leurs données médicales et leurs intentions à les divulguer. Les résultats montrent que l'attitude envers le risque sanitaire et la confiance envers les parties prenantes ont un effet positif sur l'intention de créer un DMP et de divulguer des informations médicales personnalisées. De plus, l'étude des résultats confirme que les bénéfices perçus par les individus sont plus importants que les risques perçus lors de l'ouverture du DMP et de la divulgation des données médicales personnelles.

Mots clefs : e-Santé ; Dossier Médical Partagé; attitude à l'égard du risque sanitaire; respect de la vie privée ; confiance.

**IMPACT OF ATTITUDE TOWARDS HEALTH RISK ON THE PROTECTION OF PERSONAL MEDICAL
DATA AND TRUST TOWARDS STAKEHOLDERS: THE CASE OF THE ELECTRONIC HEALTH
RECORD.**

Abstract: With the growth of e-health, the management of medical data represents a major social challenge. The implementation of the electronic health record (EHR) has raised important ethical issues. Thus, the objective of this quantitative research is to propose and test a conceptual model analysing the effect of attitude towards health risk on the protection of personal medical data, trust towards stakeholders on patients' intentions. The results show that attitude towards health risk and trust towards stakeholders have a positive effect on the intention to create an EHR and to disclose personalized medical information. Furthermore, the study of the results confirms that the benefits perceived by individuals are greater than the risks perceived when opening an EHR and disclosing personal medical data.

Key-words : e-Health; Electronic Health Record; attitude towards health risk; privacy; trust.

IMPACT DE L'ATTITUDE ENVERS LE RISQUE SANITAIRE SUR LA PROTECTION DES DONNEES MEDICALES PERSONNELLES ET LA CONFIANCE ENVERS LES PARTIES PRENANTES : LE CAS DU DOSSIER MEDICAL PARTAGE.

La récente crise sanitaire liée à la pandémie du Covid-19 a plus que jamais mis en exergue les apports et les limites de la santé connectée (explosion du nombre des consultations médicales en ligne, polémique autour de l'application StopCovid...). Force est de constater que les progrès de la numérisation et de l'intelligence artificielle ont facilité le développement des technologies et des applications centrées sur la santé (Internet des objets, dossiers médicaux, communautés en ligne, forums, etc.) (Aron, 2018 ; Agarwal et al., 2010 ; Jang et al., 2016 ; Martinez-Caro et al., 2018). German et al. (2001) expliquent l'essor de ces technologies par leur capacité à collecter, analyser, interpréter et diffuser en continu des données médicales. En ce sens, une multitude d'avantages découlent de ces avancées techniques, tant du point de vue des patients que des services publics (Martin-Sanchez et al., 2014). Les patients bénéficient d'une meilleure accessibilité aux informations sur leur maladie, une qualité accrue des soins délivrés, une personnalisation de l'expérience de soins et une réduction des coûts (Buntin et al., 2011 ; Chaudhry et al., 2006; Agha, 2014 ; Agarwal et al., 2010). Les technologies médicales sont également d'un grand intérêt pour les organisations sanitaires. Elles permettent la mise en place d'alternatives moins coûteuses que les pratiques de prise en charge traditionnelles. En impliquant les patients en tant qu'acteurs du système d'assistance médicale informatisée (Holzinger et al., 2010 ; Misfud et al., 2019), il est par exemple devenu possible de poursuivre la prévention et le suivi médical, avec les patients dans les régions éloignées, et surmonter ainsi les déserts médicaux et les inconvénients logistiques (Moen et Brennan, 2005). En outre, les données médicales personnelles fournies via ces technologies permettent aux professionnels de santé d'améliorer les diagnostics dans des délais limités (Detmer, 2003), de fournir des traitements efficaces en temps réel quel que soit le lieu (Xu, 2019), et de mieux gérer les relations avec les patients.

Bien que l'intérêt des technologies centrées sur la santé dans l'amélioration des soins soit évident, la sensibilité des données médicales soulève d'importants problèmes de confidentialité qui compromettent la volonté des patients à divulguer leurs informations personnelles (Archer et al., 2011; Bansal et al., 2010; Li, 2011).

Les problématiques relatives à la protection de la vie privée sont largement étudiées dans les recherches sur les systèmes d'information qui examinent les antécédents et les résultats du point de vue des consommateurs (Li, 2012 ; Dinev et Hart, 2006 ; Weydert et al., 2019). Toutefois, l'étude des préoccupations des patients en matière de respect de la vie privée dans le cadre de la collecte et de l'utilisation de leurs données personnelles médicales est encore peu développée (Angst et Agarwal, 2009 ; Bansal et al., 2010). À ce jour, les recherches existantes ont principalement adopté la théorie de l'arbitrage pour la protection des données personnelles « *privacy calculus* » afin de comprendre les préoccupations des patients en matière de vie privée (Lauger et Wolfe, 1977). Le modèle d'arbitrage constitue un bon point de départ pour comprendre les préoccupations des patients par rapport aux données personnelles (Dimitropoulos et al., 2011 ; Gaylin et al., 2011, Kim et al., 2015 ; Cocosila et Archer, 2014 ; Emani et al., 2012 ; Li, et al., 2014.). Toutefois, plusieurs limites peuvent être soulevées. Tout d'abord, l'analyse des avantages et des risques perçus est insuffisante pour expliquer les intentions de divulgation des données médicales, car elles peuvent être différentes en fonction de plusieurs caractéristiques individuelles (Li, 2011). Bien que les préoccupations par rapport aux données personnelles puissent accroître les risques perçus (Phelps et al., 2000, Lancelot Miltgen et Lemoine 2015) et inciter les patients à adopter des comportements plus protecteurs (Dimitropoulos et al., 2011 ; Li et Slee, 2014 ; Angst et Agarwal, 2009 ; Dinev et al., 2016), la prise en compte du risque sanitaire est fondamentale

en matière de santé (Menon et al., 2006). Or, à notre connaissance, aucune recherche antérieure n'a intégré cette variable pour expliquer la volonté de divulguer les données personnelles médicales au sein du modèle d'arbitrage. Ainsi, dans cette étude, nous avons pour objectif d'examiner le modèle d'arbitrage en fonction de l'attitude des patients à l'égard du risque sanitaire.

La deuxième limite à laquelle cette recherche tente d'apporter une réponse porte sur les facteurs organisationnels. Li (2011) souligne l'importance d'intégrer les facteurs organisationnels tels que la confiance dans les parties prenantes pour comprendre les intentions de divulgation des données personnelles.

Afin d'étudier les questions de recherche exposées, nous nous intéresserons au dossier médical partagé (DMP)¹. Dans une perspective d'amélioration des prestations de soins (Williams et al., 2012 ; Perlin, 2016), l'échange de données médicales est un processus où l'information est au centre de la triade : patients, professionnels de santé et autres parties prenantes (état, les Agences Régionales de Santé (ARS), etc.). Dans ce contexte, le DMP permet aux professionnels de santé d'avoir un accès immédiat aux antécédents médicaux des patients, où qu'ils se trouvent, afin de faciliter la prise de décision concernant leurs traitements médicaux (Hersh et al., 2015). Il permet aux patients d'accéder à leurs propres informations médicales et leurs diagnostics, ce qui les engage dans une interaction collaborative avec les soignants (Williams et al., 2012, Ancker et al., 2014, Otte-Trojel et al., 2014). Le DMP favorise également l'innovation dans le domaine des soins, l'amélioration de la qualité de la prise en charge et du suivi, ainsi que la planification et la prise de décision politique (Perlin, 2016 ; Akhlaq et al., 2016 ; Fleischman et al., 2014).

Ainsi, cette recherche vise à analyser dans quelle mesure l'attitude envers le risque sanitaire d'une part, et la confiance envers les parties prenantes d'autre part, impactent-elles les préoccupations du patient en matière de protection des données médicales, l'intention à divulguer des données médicales personnelles, et enfin l'intention d'ouvrir un DMP ? A travers cette étude, nous comptons donner un aperçu plus complet du processus amenant le patient à la divulgation des données personnelles médicales, via les technologies médicales, telles que le DMP. Ainsi, nous enrichissons le modèle traditionnel de l'arbitrage pour la protection des données personnelles, en prenant en compte deux variables supplémentaires, à savoir « l'attitude envers le risque sanitaire » et « la confiance envers les parties prenantes ». L'ajout de ses variables permet une compréhension plus globale des préoccupations des patients en matière de données personnelles médicales et leurs intentions (ou non) de les divulguer.

Notre objectif est de fournir des leviers d'action aux organisations sanitaires et aux dirigeants gouvernementaux et aux utilisateurs pour mieux gérer les risques sanitaires. Cela, afin de mener des stratégies appropriées pour protéger la confidentialité des informations, tout en sensibilisant les patients aux risques sanitaires qu'ils peuvent encourir, et l'utilité de partager leurs données médicales avec les professionnels de santé (Anderson et Agarwal, 2011).

Cadre conceptuel et hypothèses de recherche

En 1988, Gould définit le concept de conscience de sa santé « *health consciousness* » comme le degré d'engagement de l'individu dans des comportements améliorant ou maintenant leur niveau de santé. Dès lors, les consommateurs les plus « conscients » sont prêts à adapter leurs comportements dans un objectif de préservation de leur capital santé (Michaelidou et Hassan, 2008). Ceci a été démontré principalement par des recherches sur les pratiques alimentaires montrant que les consommateurs sont plus sensibles aux attributs du produit indiquant des

¹ Le DMP est un outil de coordination entre les professionnels de santé et les patients. Il est mis en place par les caisses primaires en application de la loi du 13 août 2004. L'objectif étant de permettre aux professionnels de santé de pouvoir saisir et centraliser les informations médicales du patient, afin d'améliorer son suivi.

bénéfiques pour la santé (Mai et Hoffman, 2012; Nailor et al., 2009). Ainsi, l'attitude du consommateur face à la gestion de sa santé peut l'amener à adopter des comportements qui maintiennent et améliorent sa santé (par exemple, acheter des produits sains, prêter attention aux caractéristiques des produits en matière de santé, etc.). L'attitude envers le risque sanitaire est un construit intéressant à étudier qui prend en compte le concept « health consciousness » à travers sa mesure (Menon et al., 2002, annexe 3). Menon et al. (2002, 2006) montrent que l'attitude des patients face aux risques sanitaires a un impact sur la façon dont ils perçoivent et traitent les informations médicales ainsi que sur leurs comportements. Selon, Shen et al. (2019, p.9), "le besoin d'intimité du patient peut être remplacé par la conviction que l'échange d'informations médicales peut conduire à de meilleurs soins médicaux". Ainsi, l'attitude des patients face au risque sanitaire peut les amener à adapter leur comportement pour bénéficier d'une meilleure prévention et réduire les risques sanitaires.

Nous supposons donc que :

H1a L'attitude envers le risque sanitaire réduit les préoccupations par rapport aux données personnelles

H1b L'attitude envers le risque sanitaire augmente l'intention de créer un DMP.

H1c L'attitude envers le risque sanitaire augmente l'intention de divulguer des données médicales personnelles.

La confiance est un concept clé en marketing, notamment dans l'étude des relations des consommateurs (Valette-Florence et Valette-Florence, 2020 ; Garbarino et Johnson, 1999 ; Morgan et Hunt, 1994). Différents travaux ont notamment souligné les enjeux de la confiance institutionnelle et interpersonnelle (Gatfaoui, 2007) et la confiance envers les sites internet (Malhotra et al., 2004 ; Lemoine et Notebaert, 2011 ; Chouk et Perrien 2005) favorisant les comportements des individus. Dans le contexte médical, les relations patients-professionnels soignants nécessitent une confiance mutuelle. Les précédents travaux ont démontré que plus le niveau de confiance dans les professionnels de soins est fort, moins les patients se préoccupent de la confidentialité de leurs données personnelles médicales (Patel et al. 2015 ; Vodicka et al, 2013). Ainsi nous suggérons que :

H2a La confiance envers les parties prenantes réduit les préoccupations par rapport aux données personnelles

H2b La confiance envers les parties prenantes augmente l'intention de créer un DMP

H2c La confiance envers les parties prenante influence augmente l'intention de divulguer des données médicales

La préservation et le respect de la vie privée sont des sujets centraux dans le domaine du marketing digital. A titre d'exemple, la confidentialité des informations a un impact sur la résistance des consommateurs aux services intelligents (Mani et Chouk, 2019). De plus, les données médicales sont plus sensibles que les autres types d'informations et les patients sont plus susceptibles de s'inquiéter de leurs données personnelles médicales (Rohm et Milne, 2004) que des autres informations personnelles (caractéristiques démographiques, l'historique de navigation, etc.). Nous supposons donc que :

H3a L'intention de préserver sa vie privée réduit l'intention de créer un DMP.

H3b L'intention de préserver sa vie privée réduit l'intention de divulguer des données médicales personnelles.

Les travaux antérieurs ont montré que les préoccupations des patients par rapport à leurs données privées peuvent être dépassées par les avantages qui découlent de l'échange de leurs informations médicales. Ainsi, plus la perception des avantages (vs. risques) est grande, plus l'acceptation des patients de partager leurs données médicales est forte (Park et al., 2013). Ainsi, nous émettons les hypothèses suivantes :

H4a L'arbitrage valorisant les avantages perçus au-delà du risque perçu réduit les préoccupations par rapport aux données personnelles

H4b L'arbitrage valorisant les avantages perçus au-delà du risque perçu augmente l'intention de créer un DMP.

H4c L'arbitrage valorisant les avantages perçus au-delà du risque perçu augmente l'intention de divulguer des données médicales personnelles

Le modèle conceptuel présentant l'ensemble des hypothèses est fourni en annexe 1.

Méthodologie

La collecte des données s'est faite à travers la diffusion d'un questionnaire en ligne auprès des utilisateurs et des non-utilisateurs du DMP durant la période de Décembre 2019 à Février 2020 avant le début de la crise du Covid-19 en France. Au total, 587 volontaires ont participé à l'enquête en ligne mais, après avoir exclu les questionnaires incomplets, nous avons finalement obtenu 211 réponses pour les non-utilisateurs du DMP et 90 réponses pour les utilisateurs du DMP. Nous avons conservé l'échantillon des non-utilisateurs pour tester les principales hypothèses de recherche et l'échantillon des utilisateurs pour vérifier la robustesse de nos analyses. Les caractéristiques de l'échantillon sont présentées à l'annexe 2.

Toutes les échelles de mesure utilisées dans cette recherche ont été adaptées à partir des travaux existants. L'attitude à l'égard du risque sanitaire a été mesurée à l'aide de l'échelle de Menon et al. (2002). Pour mesurer les préoccupations en matière de vie privée, nous avons utilisé l'échelle de mesure issue des travaux de Ponte et al. (2015) et Kim et al. (2008). L'échelle de mesure de l'intention de créer un DMP a été adaptée à partir de l'échelle du modèle d'acceptation de la technologie (TAM) (Davis et al., 1989 ; Venkatesh et al., 2003). Les échelles de mesure de Malhotra et al. (2004) ont été utilisées pour évaluer la confiance envers les parties prenantes, l'intention de divulguer les données personnelles médicales et le risque perçu. Enfin, les avantages perçus et l'utilisation continue ont été mesurés à l'aide de l'échelle de Hsu et Lin (2016). Les questions ont été posées sous la forme Likert en 5 points et sont présentées en annexe 3.

Tout d'abord, nous avons effectué une analyse factorielle exploratoire. Les résultats ont confirmé la structure unidimensionnelle et la fiabilité de toutes les échelles de mesure (annexe 2). Une analyse factorielle confirmatoire a ensuite été effectuée pour évaluer la fiabilité ainsi que les validités convergente et discriminante des échelles de mesure. Pour évaluer la validité convergente, nous avons d'abord évalué la fiabilité de chaque item de l'échelle. Comme indiqué dans l'annexe 3, toutes les contributions factorielles sont significatives et supérieures à 0,70. Ensuite, nous avons mesuré l'alpha de Cronbach et la fiabilité composite (rho de Jöreskog). Les résultats montrent que les valeurs minimales de CR et de l'alpha de Cronbach ont dépassé 0,80 pour chaque construit, ce qui indique que les mesures sont cohérentes et fiables sur le plan interne. Enfin, nous avons vérifié que toutes les valeurs AVE (ρ_{cv}) dépassent le critère de 0,50, ce qui confirme que le modèle de mesure a une validité convergente appropriée (annexe 3). En ce qui concerne la validité discriminante, nous avons analysé les carrés des corrélations entre les constructions. Les résultats (annexe 4) montrent que les valeurs de l'AVE sont supérieures au carré des corrélations de chaque échelle avec tous les autres concepts (Fornell et Larcker, 1981). Nous avons également appliqué le ratio des corrélations hétérotrait-monotrait (HTMT) considérées comme plus fiables pour confirmer davantage la validité discriminante (Henseler et al., 2015). Les résultats sont satisfaisants dans la mesure où toutes les valeurs sont inférieures à 0,9.

Les indices d'ajustement du modèle sont satisfaisants tant pour le modèle 1 (χ^2 (df) =1,85, CFI =0,940, TLI = 0,921, RMSEA =0,064) que pour le modèle 2 (χ^2 (df) =1,84, CFI=0,903, TLI = 0,882, RMSEA =0,063). En outre, les résultats des tests d'hypothèse peuvent être affectés par un biais de variance de méthode commune lié à la méthode d'enquête. Afin de contrôler l'impact que ce biais peut avoir sur nos résultats, nous avons suivi la procédure recommandée par Podsakoff et al. (2003). Le test à facteur unique de Harman expliquait 38,23% (<50%) de la variance. Ensuite, nous avons comparé le modèle ré-estimé en ajoutant un facteur de méthode. La comparaison des coefficients standardisés lorsqu'un facteur de méthode est, ajouté ou non, au modèle montre que la signification et le signe des coefficients

restent inchangés. Ainsi, les résultats des tests d'hypothèse ne sont pas menacés par la présence d'un biais de variance commune.

Résultats

Pour tester les hypothèses de recherche, nous avons utilisé un modèle d'équations structurelles à l'aide du logiciel AMOS. Tout d'abord, le modèle 1 a été testé, pour étudier les effets de l'attitude envers le risque sanitaire et de la confiance dans les parties prenantes, sur les préoccupations relatives à la vie privée et l'intention de divulguer des informations personnelles sur la santé. Dans un second temps, nous avons introduit au modèle 1 les deux variables constitutives de la théorie de « l'arbitrage des données personnelles », à savoir, le risque et les avantages perçus, afin d'analyser d'une manière holistique, les effets de l'attitude envers le risque sanitaire et la confiance envers les parties prenantes, sur les variables dépendantes. Afin d'analyser cet effet, un facteur de second ordre a été ajouté sur AMOS.

Comme le montre le tableau 1, en annexe 5, toutes les relations entre les variables du modèle 1 sont significatives, à l'exception de l'effet de l'attitude envers le risque sanitaire sur les préoccupations en matière de respect de la vie privée. L'analyse de la robustesse des résultats concernant les utilisateurs (annexe 6) converge avec les résultats des non-utilisateurs du DMP. Les analyses des résultats montrent que l'attitude à l'égard du risque sanitaire influence positivement l'intention de créer un DMP ($\beta=0,43$; $t=4,76$; $p=0,000$) et de divulguer les données personnelles médicales ($\beta=0,32$; $t=3,88$; $p=0,000$), bien que son effet sur les préoccupations relatives à la vie privée soit non significatif ($\beta=0,01$; $t=0,12$; $p=0,902$). S'agissant de la confiance dans les parties prenantes, les résultats montrent qu'elle réduit les préoccupations relatives à la vie privée ($\beta= - 0,46$; $t= - 4,46$; $p=0,000$) et augmentent par conséquent l'intention de créer un DMP ($\beta=0,36$; $t=4,15$; $p=0,000$) et de divulguer les données personnelles médicales ($\beta=0,44$; $t=5,04$; $p=0,000$). Enfin, les préoccupations relatives à la vie privée diminuent l'intention de créer un DMP ($\beta= - 0,26$; $t= - 2,79$; $p=0,005$) et de divulguer les données personnelles médicales ($\beta= - 0,21$; $t= - 2,34$; $p=0,019$).

Toutefois, en introduisant dans le modèle les variables, le risque et les bénéfices perçus, les préoccupations relatives à la vie privée perdent leurs effets sur l'intention de créer un DMP et de divulguer les données personnelles médicales ($p=0,305$ et $p=0,161$ respectivement). Des résultats plus intéressants sont remarqués sur la capacité de l'arbitrage entre les bénéfices perçus et le risque perçu à réduire les préoccupations relatives à la vie privée ($\beta= - 2,44$; $t= - 3,12$; $p=0,0002$) et augmenter l'intention de créer un DMP ($\beta=2,46$; $t=2,16$; $p=0,030$) et de divulguer les données personnelles médicales ($\beta=3,77$; $t=2,16$; $p=0,031$). Enfin, l'attitude envers le risque sanitaire et la confiance envers les parties prenantes ont toujours un effet positif sur l'intention de créer un DMP ($\beta=0,52$; $t=3,45$; $p=0,000$ et $\beta=0,39$; $t=4,01$; $p=0,000$ respectivement) et de divulguer les données personnelles médicales ($\beta=0,38$; $t=2,15$; $p=0,031$ et $\beta=0,57$; $t=4,65$; $p=0,000$ respectivement). Leur effet est en revanche non significatif sur les préoccupations relatives à la vie privée ($\beta=0,13$; $t=1,41$; $p=0,157$ pour l'effet de l'attitude envers le risque sanitaire et $\beta=-0,08$; $t=-1,17$; $p=0,241$ pour l'effet de la confiance).

Conclusion et discussion

Cette étude montre que l'attitude envers le risque sanitaire et la confiance envers les parties prenantes ont un effet positif sur l'intention de créer un DMP et de divulguer des informations médicales personnalisées. Les résultats sont en cohérence avec les travaux de Menon et al. (2002 ; 2006) et montrent que l'attitude envers le risque sanitaire impacte la perception et le

traitement des informations médicales ainsi que les comportements des patients dans la gestion de ces informations.

De plus, l'étude des résultats confirme que les bénéfices perçus par les individus sont plus importants que les risques perçus relatifs à l'ouverture du DMP et la divulgation des données médicales personnelle. Les résultats sont cohérents avec ceux de Shen et al. (2016), selon lesquels la conviction que l'échange d'informations médicales peut conduire à de meilleurs soins médicaux réduit l'importance la protection des données pour le patient.

Cette recherche apporte plusieurs contributions originales. En premier lieu et à notre connaissance, aucune étude n'a traité de l'effet de l'attitude envers le risque sanitaire sur l'intention d'ouvrir un DMP ou sur la divulgation des données médicales. Par ailleurs, la récente pandémie du covid-19 a montré l'importance de la e-santé dans la gestion de la crise sanitaire. Il est donc crucial d'offrir aux patients tous les outils nécessaires à la maximisation et préservation de leur capital santé. Ainsi, dans un contexte de méfiance des internautes vis-à-vis de l'utilisation des données personnelles, Lancelot Miltgen et Lemoine (2015) proposent des stratégies aux entreprises pour rassurer les clients, à travers sept variables relatives au contexte de sollicitation : exposé de l'utilité et de la finalité de la demande, vocabulaire employé, tonalité de la sollicitation, quantité de données demandées, modalités de réponse proposées, possibilité offerte aux internautes de ne plus être sollicités ultérieurement. Ces leviers d'action pourraient être proposés aux organisations publiques et professionnels de santé chargés de la promotion du DMP. Il a, également, été démontré que la confiance dans les prestataires de soins constitue un élément fondamental pour le recours au DMP. A cet égard, impliquer les différentes parties prenantes en amont dans le processus de réflexion sur la mise en œuvre et la diffusion du DMP constituerait un levier stratégique (Garrety et al. 2014). En outre, cette recherche présente certaines limites, ouvrant autant de nouvelles perspectives de recherche. Tout d'abord, les données manquantes nous ont amené à réduire notre échantillon (211 non-utilisateurs et 90 utilisateurs). Ainsi, la validité externe de nos résultats pourrait être améliorée, en augmentant le nombre de répondants. De plus, d'autres variables auraient pu être testées et intégrées à notre modèle. Ainsi, Weydert et al. (2019) indique que le contrôle perçu augmente la volonté de divulguer des données personnelles, même sensibles, mais l'effet n'est pas modéré par l'accent mis sur la réglementation. En conséquence, il serait intéressant de tester l'effet de cette variable sur la volonté de divulguer des données médicales personnelles. Enfin, une autre perspective de recherche tient au fait de tester ce modèle conceptuel et de comparer nos résultats dans le cadre du téléchargement de l'application Stop-Covid, créée par le gouvernement pour limiter la propagation du virus, et objet de multiples débats et controverses auprès de la population française divisée sur ce sujet et craintive face la transmission de données personnelles.

References

- Akhlaq A, Sheikh A, Pagliari C (2016) Defining health information Exchange: scoping review of published definitions. *Journal of Innovation in Health Informatics* 23(4): 889.
- Akhlaq A, Sheikh A, Pagliari C (2017) Health information exchange as a complex and adaptive construct: scoping review. *Journal of Innovation in Health Informatics* 23(4): 838.
- Agarwal R, Gao G, DesRoches C, Jha AK (2010) The digital transformation of healthcare: current status and the road ahead. *Information Systems Research* 21(4): 796-809.
- Agha L (2014) The effects of health information technology on the costs and quality of medical care. *Journal of Health Economics*, 34(1): 19–30.
- Ancker JS, Miller MC, Patel V, Kaushal R, HITEC Investigators (2014). Sociotechnical challenges to developing technologies for patient access to health information exchange data, *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 21(4): 664–670.

- Anderson CL, Agarwal R (2011) The digitization of healthcare: boundary risks, emotion, and consumer willingness to disclose personal health information. *Information Systems Research* 22(3): 469-490.
- Angst CM, Agarwal R (2009) Adoption of electronic health records in the presence of privacy concerns: the elaboration likelihood model and individual persuasion. *MIS Quarterly* 33(2): 339-370.
- Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE (2011) Personal health records: a scoping review, *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 18(4): 515–522.
- Aron S (2018) Santé connectée : Pour le meilleur des mondes ? Un état de l'art et une proposition de recherche. *17ème colloque sur le marketing digital*, 7 septembre, Paris.
- Bansal G, Zahedi FM, Gefen D (2010) The impact of personal dispositions on information sensitivity, privacy concern and trust in disclosing health information online. *Decision Support Systems* 49(2): 138–150.
- Buntin MB, Burke MF, Hoaglin MC et Blumenthal D (2011) The benefits of health information technology: A review of the recent literature shows predominantly positive results. *Health Affairs*, 30(3): 464–471.
- Chaudhry B, Wang J, Wu S, Maglione M, Mojica W, Roth E (2006) Systematic review: Impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. *Annals of Internal Medicine* 144(10): 742–752.
- Chouk I et Perrien J (2005) Les facteurs expliquant la confiance du consommateur lors d'un achat sur un site marchand : Une étude exploratoire. *Décision marketing* 35:75-86.
- Cocosila M, Archer N (2014) Perceptions of chronically ill and healthy consumers about electronic personal health records: a comparative empirical investigation. *BMJ Open* 4(7): e005304.
- Culnan MJ, Bies RJ (2003) Consumer privacy: balancing economic and justice considerations. *Journal of Social Issues* 59(2): 323–342.
- Davis F D, Bagozzi RP et Warshaw PR (1989) User acceptance of computer technology: A comparison of 2 theoretical models. *Management Science*. 35(8): 982–1003.
- Detmer DE (2003) Building the national health information infrastructure for personal health, health care services, public health, and research. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 3(1): 63-71.
- Dimitropoulos L, Patel V, Scheffler SA, Posnack S (2011) Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns. *The American journal of managed care* 17(12): SP111–6.
- Dinev T, Albano V, Xu H, D'Atri A, Hart P (2016) Individuals' attitudes towards electronic health records: a privacy calculus perspective, in: A. Gupta, V.L. Patel, R.A. Greenes (Eds.), *Advances in Healthcare Informatics and Analytics*, Annals of Information Systems. Cham: Springer International Publishing 19: 19–50.
- Emani S, Yamin CK, Peters E (2012) Patient perceptions of a personal health record: a test of the diffusion of innovation model. *Journal of medical Internet research* 14 (6): e150.
- Fleischman W, Lowry T, Shapiro J (2014) The visit-data warehouse: enabling novel secondary use of health information exchange data. *EGEMS* (Washington, DC) 2(1): 1099.
- Fornell C et Larcker DF (1981) Evaluating structural equations models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research* 18(1):39–50.
- Gajanayake R, Iannella R, Sahama T (2014) Consumer acceptance of accountable eHealth systems. *Studies in health technology and informatics* 205: 980–984.
- Garbarino E et Johnson M (1999) The Different Roles of Satisfaction, Trust, and Commitment in Customer Relationships. *Journal of Marketing* 63(2): 70-87.

Gatfaoui S (2007) Comment développer une relation bancaire fondée sur la confiance *Décision marketing* 46:91-103.

Gaylin DS, Moiduddin A, Mohamoud S, Lundeen K, Kelly JA (2011) Public attitudes about health information technology, and its relationship to health care quality, costs, and privacy, *Health services research* 46(3): 920–938.

German RR, Lee L, Horan J, Milstein R, Pertowski C, Waller M (2001) Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems. MMWR. Recommendations and reports: Morbidity and mortality weekly report. Recommendations and reports / Centers for Disease Control 50 (RR13): 1–35.

Gould SJ (1988) Consumer attitudes toward health and health care: A differential perspective. *Journal of Consumer Affairs* 22 (1): 96-118.

W. Hersh, A. Totten, K. Eden, Kassakian S, Woods SS, Daeges M, Pappas M et McDonagh M S (2015) Health Information Exchange. *Evidence report/technology assessment* (220): 1–465.

Jang SH, Kim RH, Lee CW (2016) Effect of u-healthcare service quality on usage intention in a healthcare service. *Technological Forecasting and Social Change* 113: 396–403.

Harman, H.H., 1967. Modern Factor Analysis. University Press of Chicago, Chicago.

Henseler, J., Ringle, C.M., Sarstedt, M., 2015. A new criterion for assessing discriminant validity in variance-based structural equation modeling. *J. Acad. Mark. Sci.* 43 (1), 115–135.

Holzinger, A., Dorner, S., Födinger, M., Valdez, A.C., Ziefle, M., 2010. Chances of increasing youth health awareness through mobile wellness applications. In: Symposium of the Austrian HCI and Usability Engineering Group. Springer, pp. 71–81

Hsu CL et Lin JCC (2016) An empirical examination of consumer adoption of Internet of Things services: Network externalities and concern for information privacy perspectives. *Computers in Human Behavior* 62: 516-527.

Kim DJ, Ferrin DL et Rao HR (2008) A trust-based consumer decision-making model in electronic commerce: The role of trust, perceived risk, and their antecedents. *Decision support systems* 44(2): 544-564.

Kim KK, Joseph JG, Ohno-Machado L (2015) Comparison of consumers' views on electronic data sharing for healthcare and research. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 22(4): 821–830.

Lancelot Miltgen C et Lemoine J6F (2015) Mieux Collecter Les Données Personnelles Sur Internet Une étude Qualitative Auprès D'internautes Français. *Décisions Marketing* 79: 35-52.

Laufer RS, Wolfe M (1977) Privacy as a concept and a social issue: a multidimensional developmental theory. *Journal of Social Issues* 33(3): 22–42.

Lemoine JF et Notebart JF (2011) Agent virtuel et confiance des internautes vis-à-vis d'un site Web. *Décision marketing* 61: 47-53.

Li H, Gupta A, Zhang J, Sarathy R (2014) Examining the decision to use standalone personal health record systems as a trust-enabled fair social contract. *Decision Support Systems* 57(1): 376–386.

Li Y (2011) Empirical studies on online information privacy concerns: literature review and an integrative framework. *Communications of the Association for Information Systems* 28(1): 453-496.

Li Y (2012) Theories in online information privacy research : a critical review and an integrated framework *Decision Support Systems* 54(1): 471–481.

Li T, Slee T (2014) The effects of information privacy concerns on digitizing personal health records, *Journal of the Association for Information Science and Technology* 65(8): 1541–1554.

- Mai R et Hoffmann S (2012) Taste lovers vs. nutrition fact seekers : How health consciousness and self-efficacy determine the way consumers choose food products. *Journal of Consumer Behaviour* 11(4): 316–28.
- Malhotra NK, Kim SS, Agarwal J (2004) Internet users' information privacy concerns (IUIPC): the construct, the scale, and a causal model. *Information Systems Research* 15(4): 336–355.
- Mani Z, Chouk I. (2019) Impact of privacy concerns on resistance to smart services: does the “Big Brother effect” matter? *Journal of Marketing Management* 35(15/16):1460-1479.
- Martinez-Caro E, Cegarra-Navarro JG, Garcia-Perez A, Fait M (2018) Healthcare service evolution towards the internet of things: an end-user perspective. *Technological Forecasting Social Change* 136: 268–276.
- Martin-Sanchez F, Verspoor K (2014) Big data in medicine is driving big changes. *Yearbook of Medical Informatics* 9(1): 14–20.
- Menon G, Block LG, Ramanathan S. (2002) We're at as Much Risk as We Are Led to Believe: Effects of Message Cues on Judgments of Health Risk. *Journal of Consumer Research* 28(4):533-549.
- Menon G, Raghuram P et Agrawal N (2006) Health Risk Perceptions and Consumer Psychology. *Electronic Journal* 1-27.
- Michaelidou N et Hassan L M (2008) The role of health consciousness, food safety concern and ethical identity on attitudes and intentions towards organic food. *International journal of consumer studies*, 32(2): 163-170.
- Misfud M, Molines M, Cases A-S, N'Goala G (2019) It's MY health care program: Enhancing patient adherence through psychological ownership. *Social Science & Medicine* 232: 307-315.
- Moen A et Brennan PF (2005) Health@Home: The work of health information management in the household (HIMH): Implications for consumer health informatics (CHI) innovations. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(6): 648–656.
- Morgan R et Hunt S (1994) The commitment-trust theory of relationship marketing. *Journal of Marketing* 58(3): 20-38.
- Naylor R, Courtney W, Droms M et Haws KL (2009) Eating with a purpose : Consumer response to functional food health claims in conflicting versus complementary information environments. *Journal of Public Policy & Marketing* 28 (2): 221–33.
- Park H, Lee SI, Kim Y, Heo EY, Lee J, Park JH, Ha K (2013) Patients' perceptions of a health information exchange: a pilot program in South Korea, *International journal of medical informatics* 82(2): 98–107.
- Rohm AJ, Milne GR (2004) Just what the doctor ordered. The role of information sensitivity and trust in reducing medical information privacy concern, *Journal of Business Research*, 57(9): 1000–1011.
- Patel V, Beckjord E, Moser RP, Hughes P, Hesse BW (2015) The role of health care experience and consumer information efficacy in shaping privacy and security perceptions of medical records: national consumer survey results. *JMIR medical informatics* 3(2): e14.
- Perlin JB (2016) Health information technology interoperability and use for better care and evidence. *JAMA* 316(16):1667-1668.
- Phelps J, Nowak G, Ferrell E (2000) Privacy concerns and consumer willingness to provide personal information. *Journal of Public Policy & Marketing* 19(1): 27–41.
- Podsakoff PM, MacKenzie SB, Lee JY et Podsakoff NP (2003) Common method biases in behavioral research: a critical review of the literature and recommended remedies. *The Journal of Applied Psychology* 88(5): 879–903.

Ponte EB, Carvajal-Trujillo E et Escobar-Rodríguez T (2015) Influence of trust and perceived value on the intention to purchase travel online: Integrating the effects of assurance on trust antecedents. *Tourism Management* 47: 286-302.

Otte-Trojel T, de Bont A, van de Klundert J, Rundall TG (2014) Characteristics of patient portals developed in the context of health information exchanges: early policy effects of incentives in the meaningful use program in the United States. *Journal of medical Internet research* 16(11): e258.

Valette-Florence R, Valette-Florence P. Effets des émotions et de la personnalité de la marque sur l'engagement du consommateur via les effets médiateurs de la confiance et de l'attachement à la marque. *Recherche et Applications en Marketing* 35(1): 87-116.

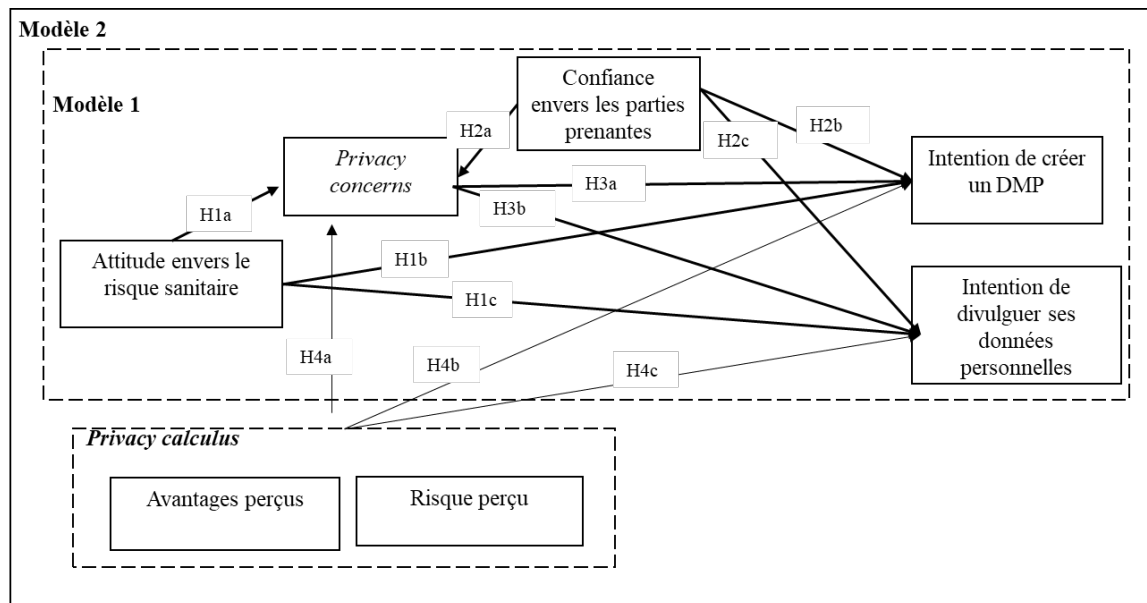
Venkatesh V, Morris MG, Davis GB et Davis FD (2003) User acceptance of information technology: Toward a unified view. *MIS Quarterly* 27(3): 425–478.

Vodicka E, Mejilla R, Leveille SG, et al. (2013) Online access to doctors' notes: patient concerns about privacy. *J. Med. Internet Res.* 15(9)

Williams C, Mostashari F, Mertz K, Hogin E, Atwal P (2012) From the office of the national coordinator: the strategy for advancing the exchange of health information. *Health Affairs* 31(3): 527–536.

Weydert V, Desmet P, Lancelot Miltgen C (2020) Convincing consumers to share personal data: double-edged effect of offering money. *Journal of Consumer Marketing* 37(1): 1-9.

Annexe 1: Modèle conceptuel



Annexe 2 : Caractéristiques des échantillons utilisateurs et non utilisateurs

| Caractéristiques | | Non utilisateurs (N=211) | Utilisateurs (N=90) |
|------------------|--------------------------|-----------------------------|---------------------|
| Genre | Homme | 58.8% | 32,1% |
| | Femme | 41.2% | 67,9% |
| Age | 19 - 29 | 47.9% | 35.5% |
| | 30- 39 | 24.8% | 28.7% |
| | 40- 49 | 15.4% | 27.6% |
| | >50 | 11.9% | 8.2% |
| Statut | Célibataire | 33.6% | 24.4% |
| | En couple sans enfant | 16.1% | 14.4% |
| | En couple avec enfant | 50.3% | 61.2% |
| Education | ≤Licence 3 | 80.1% | 84.5% |
| | Niveau Licence | 17.5% | 13.3% |
| | Niveau Master et + | 2.4% | 2.2% |
| CSP | Etudiant | 46.9% | 34.4% |
| | Profession intermédiaire | 18.1% | 30.1% |
| | Cadre | 21.8% | 24.7% |
| | Employé | 13.2% | 10.8% |

Annexe 3: Echelle de mesure et résultats de l'analyse factorielle confirmatoire

| Echelles | Items | Variance expliquée | Alpha de Cronbach | | SMC* | Reliability | pcv |
|--|---|--------------------|-------------------|-------|-------|-------------|-------|
| Attitude envers le risqué sanitaire (Menon, et al., 2002) | Je suis préoccupé par ma santé | 83.60% | 0.801 | 0.777 | 0.748 | 0.806 | 0.676 |
| | Je souhaite être informé sur ma santé | | | 0.865 | 0.604 | | |
| | Je passe souvent des examens de santé* * Cet items a été supprimé car il présente de faibles contributions factorielles dans l'AFE et l'AFC | | | | | | |
| Privacy Concerns (Ponte et al., 2015 ; Kim et al., 2008) | Je crains que le DMP internet collecte beaucoup de données personnelles sur moi. | 72.32% | 0.923 | 0.719 | 0.740 | 0.922 | 0.665 |
| | Je crains que le DMP internet conserve mes données de navigation de manière non sécurisée. | | | 0.734 | 0.874 | | |
| | Je crains que le DMP ne prenne pas des mesures de sécurité pour empêcher la perte et l'accès non autorisé à mes données personnelles. | | | 0.760 | 0.745 | | |
| | Je crains le DMP dévoile et partage mes données personnelles avec des parties non autorisées sans mon consentement. | | | 0.863 | 0.577 | | |
| | Je crains que le DMP utilise mes données personnelles à d'autres fins (ciblage commercial, assurance..) sans m'en informer ni obtenir mon autorisation. | | | 0.935 | 0.539 | | |
| | Je crains que le DMP vende mes données personnelles à des tiers sans m'en informer ni obtenir mon autorisation. | | | 0.860 | 0.517 | | |
| Confiance dans les parties prenantes (Malhotra et al 2004) | Les professionnels de santé sont dignes de confiance par rapport à la gestion de mes données personnelles | 77.75% | 0.928 | 0.814 | 0.811 | 0.929 | 0.723 |
| | Les professionnels de santé disent la vérité et remplissent leurs promesses liées à mes données personnelles | | | 0.885 | 0.653 | | |
| | Les professionnels de santé agissent dans mon intérêt en matière de gestion mes données personnelles | | | 0.839 | 0.704 | | |
| | Les professionnels de santé sont en général prévisibles et cohérents en ce qui concerne l'utilisation de mes données personnelles | | | 0.808 | 0.784 | | |
| | Les professionnels de santé sont honnêtes avec leurs clients quand il s'agit d'utiliser les données personnelles | | | 0.900 | 0.663 | | |

| | | | | | | | |
|--|---|--------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Intention de Divulguer ses données personnelles (Malhotra et al 2004) | Je partagerais probablement toutes mes données de santé sur le DMP | 87.03% | 0.925 | 0.884 | 0.682 | 0.928 | 0.811 |
| | Je suis disposé à communiquer toutes mes données de santé sur le DMP | | | 0.985 | 0.970 | | |
| | J'accepte que le DMP collecte à mes données de santé | | | 0.826 | 0.782 | | |
| Intention de créer un DMP (Davis, et al. 1989; Venkatesh et al., 2003) | Je suis prêt à créer un Dossier Médical Partagé (DMP) | 86.21% | 0.918 | 0.837 | 0.821 | 0.921 | 0.795 |
| | J'ai l'intention de créer un Dossier Médical Partagé (DMP) | | | 0.930 | 0.865 | | |
| | Je vais certainement créer un Dossier Médical Partagé (DMP) | | | 0.906 | 0.700 | | |
| Avantages perçus (Hsu and Lin, 2016) | L'utilisation du DMP permet d'accomplir plus rapidement le suivi de ma santé | 78.52% | 0.906 | 0.881 | 0.606 | 0.909 | 0.716 |
| | L'utilisation du DMP est très utile pour accomplir les démarches de suivi de ma santé | | | 0.864 | 0.734 | | |
| | L'utilisation du DMP améliore l'efficacité de ma prise en charge | | | 0.857 | 0.746 | | |
| | L'utilisation du DMP rend les démarches de prise en charge plus pratiques | | | 0.778 | 0.776 | | |
| Risque perçu (Malhotra et al 2004) | Il y a beaucoup d'incertitude quant à la collecte de mes données personnelles par le DMP | 74.09% | 0.882 | 0.839 | 0.407 | 0.888 | 0.670 |
| | Permettre la collecte de mes données personnelles par le DMP pourrait engendrer de nombreux problèmes inattendus. | | | 0.796 | 0.936 | | |
| | En général, il serait risqué de permettre la collecte de mes données personnelles par le DMP | | | 0.968 | 0.633 | | |
| | Il y aurait un fort risque de perte de mes données personnelles en permettant leur collecte par le DMP | | | 0.638 | 0.705 | | |
| Utilisation continue (Hsu and Lin, 2016) | J'ai l'intention de continuer à utiliser le DMP | 80.14% | 0.872 | 0.911 | 0.577 | 0.878 | 0.708 |
| | J'ai l'intention d'améliorer mon utilisation du DMP dans le futur | | | 0.846 | 0.715 | | |
| | Je recommanderai fortement aux autres d'avoir et d'utiliser le DMP | | | 0.760 | 0.830 | | |

Annexe 4: Matrice des carrés des corrélations entre les construits

| | AVE (pcv) | AERS | PC | Cf | IC | AP |
|------|-----------|-------|------|------|------|------|
| AERS | 0.676 | | | | | |
| PC | 0.665 | 0.004 | | | | |
| Cf | 0.723 | 0.03 | 0.20 | | | |
| IC | 0.795 | 0.19 | 0.17 | 0.27 | | |
| ID | 0.811 | 0.14 | 0.17 | 0.33 | 0.32 | |
| AP | 0.716 | 0.21 | 0.03 | 0.20 | 0.23 | |
| RP | 0.670 | 0.02 | 0.60 | 0.28 | 0.33 | 0.06 |

AVE: Average Variance Extracted

AERS: Attitude envers le risque sanitaire; PC: Privacy Concerns; IC: Intention de créer un DMP; ID: Intention de divulguer ses données personnelles; Cf : Confiance; AP : Avantages perçus; RP : Risques perçus

Annexe 5: Synthèse des résultats des hypothèses de recherche

| Hypothèses de recherche | Résultats-Modèle 1 | Résultats-Modèle 2 |
|--|-------------------------|-------------------------|
| H1a : Attitude envers le risque sanitaire - Préoccupations relatives à la vie privée | Hypothèse non supportée | Hypothèse non supportée |
| H1b : Attitude envers le risque sanitaire – Intention de créer un DMP | Hypothèse supportée | Hypothèse supportée |
| H1c : Attitude envers le risque sanitaire - Intention de divulguer des données médicales personnelles | Hypothèse supportée | Hypothèse supportée |
| H2a : La confiance envers les parties prenantes - Préoccupations relatives à la vie privée | Hypothèse supportée | Hypothèse non supportée |
| H2b : La confiance envers les parties prenante - Intention de créer un DMP | Hypothèse supportée | Hypothèse supportée |
| H2c : La confiance envers les parties prenante influence - Intention de divulguer des données médicales personnelles | Hypothèse supportée | Hypothèse supportée |
| H3a : Préoccupations relatives à la vie privée - Intention de créer un DMP | Hypothèse supportée | Hypothèse non supportée |
| H3b : Préoccupations relatives à la vie privée - Intention de divulguer des données médicales personnelles | Hypothèse supportée | Hypothèse non supportée |
| H4a : Arbitrage des données personnelles - Préoccupations relatives à la vie privée | - | Hypothèse supportée |
| H4b : Arbitrage des données personnelles - Intention de créer un DMP | - | Hypothèse supportée |
| H4c : Arbitrage des données personnelles - Préoccupations relatives à la vie privée | - | Hypothèse supportée |

Annexe 6: Analyse de robustesse sur l'échantillon des utilisateurs

Pour ce faire, nous avons retenus les variables « attitude envers le risque sanitaire », « les préoccupations relatives à la vie privée », « la confiance envers les parties prenantes » et « l'utilisation continue du DMP ». Nous considérons que cette variable est équivalente aux « intentions de créer un DMP et de divulguer ses données personnelles » pour les non-utilisateurs. Par ailleurs, l'arbitrage des données personnelles, étape de réflexion précédant la création et la divulgation, n'est plus prise en compte pour les utilisateurs. Bien que l'attitude envers le risque sanitaire n'ait pas d'effet sur les préoccupations relatives à la vie privée ($\beta=-0,234$; $t=-0,972$; $p=0,331$), elle impacte positivement l'utilisation continue du DMP ($\beta=0,400$; $t=2,098$; $p=0,036$). La confiance dans les parties prenantes réduit les préoccupations relatives à la vie privée ($\beta=-0,752$; $t=-3,629$; $p=0,000$), et impacte positivement l'utilisation continue du DMP ($\beta=0,594$; $t=3,228$; $p=0,001$). Enfin, les

préoccupations relatives à la vie privée n'ont aucun effet sur l'utilisation continue du DMP ($\beta=0,104$; $t=0,847$; $p=0,397$).