

# La participation des usagers aux processus de mise en œuvre des programmes de télésanté pour favoriser l'adoption et l'utilisation des services : Une revue de littérature

Hassane Alami<sup>1,4</sup>    Marie-Pierre Gagnon<sup>1,2</sup>    Jean-Paul Fortin<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>*Axe Santé Publique et Pratiques Optimales en Santé, CRCHUQ, Hôpital Saint-François d'Assise, Québec, Canada*

<sup>2</sup>*Faculté des Sciences Infirmières, Université Laval, Québec, Canada*

<sup>3</sup>*Faculté de Médecine-Département de Médecine Sociale et Préventive, Université Laval, Québec, Canada*

<sup>4</sup>*Centre de Recherche sur les Soins et Services de Première Ligne au CSSS-VC, Québec, Canada*

## Résumé :

**Contexte :** Le défi qu'affronte la mise en place des services de télésanté est celui de réussir à intégrer le système de soins et faire partie intégrante de la routine clinique. En effet, une grande partie des projets de télésanté peine à survivre au-delà de l'étape de projet pilote. Pour la majeure partie de ces projets, il s'avère que les citoyens sont rarement consultés quant à leurs besoins et attentes concernant les services de télésanté. **Objectifs :** Cette revue vise à explorer des méthodes favorisant la participation des citoyens-usagers à la planification et l'implantation des services de télésanté, et l'impact de cette participation sur l'adoption et l'utilisation de cette technologie. **Méthodes :** Une revue de littérature a été réalisée, sans limitation temporelle. Les bases de données MEDLINE, EMBASE, Cochrane Library, CINAHL et CAIRN ont été consultées. Les articles ayant abordé la participation du public, des citoyens, des patients ou des usagers dans les décisions concernant les services de télésanté ont été analysés. **Résultats :** Sur les 43 articles identifiés par le biais de la stratégie de recherche, 10 ont satisfait nos critères d'inclusion et ont été retenus dans la présente revue. La participation des citoyens aux processus de planification et d'implantation des services de télésanté constitue une voie prometteuse pour améliorer les conditions d'adoption et d'utilisation de la télésanté par la population.

## Abstract

**Background:** The challenges facing the implementation of telehealth services are to successfully integrate the health care system and make an integral part of clinical routine. Yet, a large proportion of telehealth projects barely survive beyond the pilot stage. For most of these projects, it appears that the citizens are rarely consulted about its needs and expectations regarding telehealth services. **Objectives:** This review aims to explore methods allowing citizens to participate in the planning and implementation of telehealth services, and the impact of their participation in the adoption and use of this technology. **Methods:** We conducted a literature

*review using MEDLINE, EMBASE, Cochrane Library, CINAHL and CAIRN databases, without time limitation. We analyzed articles discussing public participation of citizens, patients or users in decisions regarding telehealth services. **Results:** on 43 articles identified through the search strategy, 10 met our inclusion criteria and were thus considered in this review. The participation of citizen-users in planning and implementation of telehealth services represents a promising way to improve the conditions of adoption and use of telehealth by the population.*

**Mots clés:** télésanté, citoyen-usager, empowerment, services de santé.

**Keywords:** telehealth, citizen-user, empowerment, health services.

## 1. Introduction

Plusieurs pays sont confrontés à la problématique de l'accès à la prise en charge médicale, surtout au niveau des territoires ruraux et isolés. En effet, l'offre de soins est souvent concentrée dans des zones dites « favorisées », notamment urbaines [1]. Cette disparité territoriale reflète la réalité d'une médecine à deux vitesses qui se traduit par des « inégalités territoriales de santé » importantes, entre autres [2].

Dans le but d'améliorer l'accessibilité et la continuité des services de santé et remédier à la pénurie des médecins dans certaines spécialités, plusieurs pays ont investi dans les nouvelles technologies de l'information et de communication (TIC), notamment la télésanté, pour permettre de répondre aux besoins de services de leurs populations [3].

La télésanté désigne « *les soins et les services de santé ainsi que les services sociaux, préventifs ou curatifs, rendus à distance par le biais d'une télécommunication, incluant les échanges audiovisuels à des fins d'information, d'éducation et de recherche, et le traitement de données cliniques et administratives* » [3].

Malgré l'intérêt qu'elle suscite et les avancées considérables qu'elle a connu ces vingt dernières années, la télésanté se confronte, plus que jamais, à la problématique de l'intégration en routine clinique. En effet, malgré toutes les attentes construites sur cette technologie et son rôle dans l'amélioration de l'accès aux soins, l'état des connaissances et des réalisations actuelles est encore loin de permettre d'aspirer à son intégration immédiate en tant que forme de pratique médicale à part entière [4]. Cette situation s'explique en grande partie par le fait que l'immense majorité des expérimentations ne dépasse pas le stade du projet pilote, pour aspirer à la mise en place de services durables [5]. À titre d'exemple, Sanders et collaborateurs ont souligné, dans le cadre d'une étude sur les télésoins à domicile, que les freins à l'adoption de la télésanté vont au-delà de la seule dimension technologique [6]. À l'occasion, ils concluent sur le fait que les usagers ont besoin de temps et davantage d'informations pour pouvoir accepter d'utiliser cette technologie. Ainsi, les auteurs estiment que pour améliorer l'acceptabilité de la télésanté, et son utilisation par la suite, il faudrait prendre en considération les attentes et les besoins des différents acteurs concernés par la question (ex : patients, professionnels de santé, etc.). Des conclusions

que partagent aussi Abbott et collaborateurs, dans leur revue systématique sur l'utilisation de la télésanté [7]. De leur côté, Gagnon et collaborateurs parlent du critère multidimensionnel et complexe de l'adoption et l'utilisation de la télésanté [5]. En ce sens, ils soulignent l'importance de la compréhension des différents facteurs individuels et organisationnels influençant l'adoption, l'utilisation et la diffusion de la télésanté. Ils mettent, ainsi, l'emphase sur la nécessité d'adopter des stratégies permettant d'associer les usagers (ou futurs usagers) aux différents stades de développement et de mise en œuvre de ces programmes.

En résumé, ces études montrent principalement que la réalité du terrain dépasse le simple enjeu technique de la télésanté, laissant émerger d'autres enjeux, d'ordre économique, organisationnel, juridique, sociopolitique, éthique et humain. Ces questions n'ont pas été suffisamment considérées jusqu'à maintenant et il importe de s'en préoccuper afin de mieux encadrer le développement et la mise en œuvre des programmes de télésanté.

Dans le même esprit, ces travaux ont souligné l'importance de l'adoption de stratégies favorisant la prise en considération de la perspective « usager » dans les projets relatifs à l'implantation des services de télésanté. Ces recommandations viennent appuyer l'attention que reçoit la participation des citoyens à la réflexion et l'établissement des priorités en termes de services de santé dans de nombreux pays [8]. En effet, de nombreux travaux soulignent que l'association des citoyens au processus décisionnel des réseaux de santé facilite l'implantation des innovations et améliore la pertinence des recherches tout en favorisant la promotion de l'expertise citoyenne [9, 10, 11].

Cet ensemble d'indications nous amène à considérer deux éléments majeurs. Le premier, porte sur la problématique de l'adoption et l'utilisation de la télésanté, notamment par les usagers des services de santé. Le deuxième élément concerne l'importance d'associer les citoyens au processus de l'implantation de ces services sur leur territoire. Cette démarche pourrait augmenter l'acceptation de ces services et par conséquent leur utilisation.

L'analyse des expériences internationales montre un intérêt grandissant pour l'association des citoyens au développement et l'implantation des projets de télésanté, notamment au Canada et au Québec. L'objectif de cette revue est d'explorer la littérature scientifique qui traite la question de la participation des citoyens aux processus décisionnels relatifs à la planification et l'implantation de programmes de télésanté. À l'issue de ce travail, nous aspirons à avoir un retour sur l'utilité et la pertinence d'une telle approche dans l'amélioration de l'acceptabilité et l'utilisation des services de télésanté.

## **2. Méthodes**

Une stratégie de recherche a été développée à partir des mots clés pertinents aux deux groupes sémantiques d'intérêt (services de télésanté, participation citoyenne). D'autres mots clés plus spécifiques ont été aussi utilisés : En français: télésanté, télémédecine, e-santé, participation citoyenne, participation sociale, expertise citoyenne. En anglais: *telemedicine, telecare, e-health, telehealth, involving patient, citizen participation, citizen expert*. La stratégie de recherche a été

adaptée et effectuée dans les principales bases de données bibliographiques dans le domaine des services de santé (MEDLINE, EMBASE, Cochrane Library, CINAHL, CAIRN). Une stratégie similaire a été effectuée dans les principaux moteurs de recherche web. Nous avons procédé à la sélection des documents potentiellement pertinents sur la base des titres et résumés en appliquant des critères d'inclusion et d'exclusion prédéfinis. Pour être inclus, un document devait : 1) traiter de la participation de patients, citoyens ou public dans les décisions concernant les services et projets de télésanté; 2) rapporter des résultats empiriques basés sur une approche de recherche qualitative, quantitative ou de méthodes mixtes; 3) être publié en anglais ou en français. Les documents ne satisfaisant pas ces critères étaient exclus. Aucune limite temporelle ou géographique n'a été considérée pendant la recherche documentaire. En effet, compte tenu du nombre limité des études sur le sujet, nous avons voulu avoir, dans le cadre du possible, une vision d'ensemble sur les différentes expériences internationales et leur évolution dans le temps. Les titres et les résumés des études identifiées par la stratégie de recherche décrite ont été lus pour déterminer leur admissibilité potentielle à l'examen. Les articles complets ont ensuite été évalués pour leur pertinence.

La première recherche, à la lecture des titres, a permis de sélectionner quarante-trois références, après avoir éliminé les doublons issus des différentes bases de données interrogées. Puis, à l'issue de la lecture des résumés, nous avons effectué une deuxième sélection qui a permis de ne garder que 18 références. Enfin, la lecture complète des articles nous a amené à ne prendre en considération que 10 articles. Les articles exclus étaient principalement des textes de réflexion, commentaires ou analyses, ce qui ne répondait pas à nos critères d'inclusion.

La sélection finale se compose ainsi de : quatre revues systématiques (Broens & al, 2007; Neubeck & al, 2009; Ekeland & al, 2010; Ekeland & al, 2012), cinq études qualitatives (Clemensen & al, 2011; May & al, 2002; King & al, 2011; Mort & al, 2005; Yu & al, 2009) et une étude mixte (Sanders & al, 2012).

### **3. Résultats**

Beaucoup de travaux ont insisté sur les bienfaits de la télésanté quant à la qualité des soins et services [12] et d'autres recommandent une meilleure prise en compte des attentes et des besoins des usagers (ou futurs usagers) [8, 13, 14]. Ces études soulignent que l'utilisation de tout service de télésanté dépend des motivations et des connaissances des usagers [15, 16]. Selon McLean et collaborateurs, l'un des facteurs de succès des programmes de télésanté résiderait dans une conception plus active et explicite de l'expertise des citoyens-usagers dans le processus de mise en place des services de télésanté [17]. D'autres soulignent qu'une meilleure intégration des services de télésanté dépend fortement des contextes locaux des territoires desservis [18, 19]. Ainsi, l'approfondissement du point de vue des usagers potentiels, ou actuels, mérite une plus grande attention.

Certaines études ont fait état de la réticence exprimée par les patients/usagers à l'idée d'être consultés, ou suivis, via des applications de télésanté [20]. Au Royaume-Uni, Sanders et

collaborateurs ont fait appel à un groupe de personnes ayant refusé d'utiliser des services de télésanté (ex : télésoins à domicile, téléassistance) pour essayer d'en comprendre les raisons [6]. A l'issue de cette étude, les auteurs concluent que ce refus est dû principalement aux questions de l'identité, au rapport à la technologie, à la littératie, à l'intrusion dans la vie privée ainsi que le risque de déshumanisation des services en faisant appel à cette technologie. En ce sens, les auteurs estiment qu'il est important de s'ouvrir aux attentes et de prendre en considération les opinions et les craintes des personnes concernées par la question, cela pour nourrir les étapes de conception et de mise en œuvre de ces services en vue d'en améliorer l'acceptation et l'utilisation par la suite.

Sur la base de cette idée, quelques travaux ont fait état d'expériences impliquant des citoyens dans les prises de décisions concernant les services de télésanté à travers des mécanismes de jurys et de panels de citoyens [21, 22]. Ainsi, au Royaume-Uni, King et collaborateurs ont fait appel à des jurys de citoyens pour explorer les obstacles et les facilitateurs à la mise en place des services de télésanté. Les jurys de citoyens étaient appelés à discuter et à délibérer sur un ensemble de questions spécifiques à leur santé et la place qu'occupe désormais la télésanté dans un certain nombre de spécialités médicales. L'étude a montré que les participants ont exprimé une grande envie d'être inclus dans le développement des programmes de télésanté (et de l'e-santé en général) sur leur territoire et que leurs propositions soient prises en compte par les décideurs [21].

Toujours au Royaume-Uni, Mort et collaborateurs ont recruté des délégués bénévoles pour former un panel de citoyens afin de débattre sur la question de l'intégration des nouvelles technologies dans les services de santé, notamment la télésanté [22]. Suite à ce travail, les chercheurs sont sortis avec un ensemble de recommandations. Celles-ci couvrent divers points touchants aux patients, usagers et personnels soignants, aux approches de prestation de services, ainsi qu'à la recherche et au partage des connaissances. Les résultats de cette étude montrent que les citoyens ont une grande connaissance des valeurs fondatrices du système de santé de leur pays et estiment que ces valeurs ne sont pas traduites adéquatement dans la réalité. Les participants ont montré aussi une bonne connaissance des enjeux liés à l'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine de la santé, qu'ils ont un recul suffisant sur les questions relatives à leur santé et qu'il serait très éclairant qu'ils soient associés au développement des projets technologiques, dont la télésanté, sur leurs territoires.

Au Danemark, Clemensen et collaborateurs ont exposé le potentiel d'associer les citoyens à la mise en place de projets de télésanté sur leur territoire. À l'issue de cette étude, les auteurs ont constaté que la participation des citoyens, combinée au partage de l'information pertinente sur leur santé, permet d'augmenter leur autonomie, notamment les personnes âgées et celles vivant avec une pathologie chronique. Ils concluent ainsi que l'adoption et l'utilisation des programmes de télésanté dépend fortement de l'inclusion des citoyens dans le processus de planification et de développement des applications de télésanté qui leur sont destinées afin de mieux répondre à leurs attentes ou besoins [14].

Enfin, à Taiwan, Yu et collaborateurs ont associé des citoyens bénévoles à la mise en place et l'évaluation d'un système de télésurveillance et gestion des maladies chroniques, pour la mesure et le suivi des paramètres physiologiques des patients à distance (pression artérielle,

rythme cardiaque, etc.) [23]. Les résultats de cette étude ont montré que le fait de faire participer des citoyens à cette expérience leur a permis d'exprimer une grande motivation à l'utiliser. En effet, cette expérience était l'occasion de mieux expliquer les avantages de cette technologie et de répondre aux interrogations des participants, ce qui a amené à voir émerger des attentes positives à son égard. Pour les auteurs, cette démarche s'avère très pertinente pour continuer à vérifier l'acceptabilité et la satisfaction envers la technologie, par transition la pérennité de son utilisation.

## 4. Discussion

Sur un aspect plus large, l'idée de la participation des citoyens à l'élaboration des politiques publiques a longtemps fait débat et a même divisé, surtout sur la façon dont les pouvoirs publics doivent considérer ce nouvel arrivant sur le paysage décisionnel. Ainsi, la question de la légitimité de la population à participer à la définition des priorités en matière de santé a largement polarisé le paysage politique [24, 25, 26,27]. Ce qui a fait qu'elle a été souvent utilisée d'une manière informelle [28].

En télésanté, beaucoup de travaux ont été consacrés à la question de la planification et de la mise en œuvre des projets de télésanté, mais peu ont abordé la question de leur pérennité. Ce constat explique en partie pourquoi de nombreux projets peinent à survivre au-delà de l'étape du projet pilote. Cette situation a fait que les pouvoirs publics et les organismes de financement exigent la mise en place d'approches permettant d'avoir une vision d'ensemble des différents facteurs conditionnant la réussite et la survie des programmes mis en œuvre. Ces constats ont amené à s'interroger sur la place des citoyens dans le processus décisionnel de l'élaboration et l'implantation des politiques de télésanté et son impact sur l'acceptation et l'utilisation des services.

L'analyse de la littérature a montré que les citoyens réclament de plus en plus le droit à se prononcer sur les politiques et les programmes ayant un potentiel impact sur leur santé, puisque ce sont eux qui auront à vivre les conséquences de ces décisions dans leur quotidien. Pour cause, ils estiment qu'ils connaissent mieux leurs besoins et les dynamiques animant leur communauté, et que leurs connaissances viennent directement du contact quotidien qu'ils ont avec leurs réalités locales. Donc, ils peuvent apporter un regard éclairé sur la pertinence et les impacts des politiques mises en œuvre sur leur territoire. Ainsi, plusieurs auteurs estiment que cette démarche permettrait de renforcer le processus décisionnel en mettant à contribution les connaissances des individus et des groupes pour pointer les éléments de priorisation ou de modification à apporter à une politique ou un programme afin que celui-ci puisse répondre à leurs besoins [5, 6, 7, 9, 10, 11, 14, 17]. Cela rejoint ce qui a été déjà constaté dans le système de santé où on observe une présence de plus en plus croissante du patient dans le processus décisionnel en s'impliquant dans le diagnostic, le traitement et la quête d'information [29]. Cette perspective pourrait être porteuse dans le cadre des recherches sur les stratégies permettant d'améliorer l'utilisation des TIC en santé, notamment la télésanté.

D'après la littérature, les difficultés liées à l'intégration de la télésanté en routine clinique s'expliquent en grande partie par le fait qu'on s'est historiquement concentré sur les aspects techniques et cliniques de cette technologie, au risque de sous-estimer les autres aspects, notamment ceux qui touchent aux choix de l'utilisateur-patient. En effet, plusieurs auteurs estiment que les usagers-patients ont besoin de temps et davantage d'informations pour pouvoir accepter d'utiliser cette technologie. De fait, pour améliorer l'acceptabilité de la télésanté, et son utilisation par la suite, il faudrait prendre en considération les attentes et les besoins des différents acteurs concernés par la question (ex : patients, professionnels de santé, etc.) [6].

À la lumière de cette revue synthétique, et sur la base de l'ensemble des travaux analysés, la prise en considération de la perspective citoyenne revient comme une approche pertinente et prometteuse pour améliorer les conditions d'adoption et d'utilisation des programmes et services de télésanté par la population, en favorisant le partage de l'information, le recueil des besoins et la réflexion sur les possibilités d'utilisation de cette technologie. Cela en plus du fait qu'elle constituerait une opportunité d'accroître l'empowerment des citoyens-usagers. Ces conclusions sont en accord avec les résultats obtenus à l'issue de travaux qui ont essayé d'évaluer l'intérêt de la participation des citoyens à la réflexion sur des questions de santé les concernant. À titre d'exemple, au Canada, Martin et collaborateurs ont mené une étude consistant en des entrevues avec des décideurs, des professionnels de la santé et des citoyens [30]. Les auteurs ont ainsi recueilli les perceptions des différentes parties prenantes concernant l'implication des citoyens dans la définition des priorités en matière de soins et services de santé. Les résultats de cette initiative ont montré que les citoyens pourraient avoir un rôle important à jouer dans le processus décisionnel relatif à la définition des priorités du système de santé. En Australie, les travaux de Molster et collaborateurs relatent le déroulement d'une initiative publique, basée sur des forums citoyens, qui a été entreprise dans la perspective d'élaborer une politique au sujet de la mise en place et la gestion des banques biologiques (ou biobanques) [31]. Les recommandations formulées, à l'issue des délibérations, ont été traduites par des actions et directives gouvernementales. Les auteurs soulignent que cette initiative a permis de répondre aux préoccupations des différentes parties, tout en aboutissant à des décisions éclairées et consensuelles. Selon les auteurs, cette initiative aurait permis d'augmenter la légitimité et la portée des politiques qui en suivent.

Il reste que l'idée d'associer les citoyens-usagers au processus décisionnel relatif à la planification et l'implantation des services de télésanté n'en est qu'à ses débuts. En effet, nous avons constaté qu'il y a très peu de littérature ayant traité ce sujet à ce jour. De fait, davantage de travaux et d'expérimentations sont nécessaires pour mieux cerner cette démarche et arriver à produire un cadre de référence qui permettrait de guider les décideurs et les utilisateurs de connaissances dans l'élaboration de stratégies efficaces pour associer les citoyens-usagers aux démarches de planification et d'implantation des services de télésanté. Pour ce faire, des leçons pourraient être tirées des réussites issues de l'implication du public en évaluation des technologies médicales et les interventions en santé (ETMIS) déjà à l'œuvre dans plusieurs pays [32, 33].

En ce sens, il serait pertinent d'explorer encore davantage les points de vue des groupes de citoyens-usagers (associations de patients, groupes communautaires, etc.) et des décideurs (gestionnaires, professionnels de santé, décideurs politiques) au sujet de l'implication des citoyens dans les différentes phases de mise en œuvre des programmes de télésanté, les stratégies efficaces pour favoriser cette implication, ainsi que les barrières et facilitateurs perçus. Confronter les positions et les opinions des groupes d'acteurs concernés permettrait de mieux cerner les différentes perceptions au regard de la participation des citoyens-usagers à l'organisation des services de télésanté et l'impact de cette implication sur l'utilisation de ces services. Ceci permettra aussi d'identifier le (ou les) type(s) de participation, le degré d'implication et le moment à privilégier pour impliquer les citoyens dans les activités de télésanté. Mais avant d'en arriver là, le fait d'associer des citoyens au processus décisionnel relatif à l'implantation des services de télésanté sur leur territoire suggère de répondre à un certain nombre de questions qui émergent en perspective : 1) Ces populations sont-elles considérées suffisamment dans les différentes étapes de recueil des besoins et de mise en œuvre ? 2) Comment participent-elles à la mise en place et au suivi des services de télésanté sur leurs territoires ? 3) Quelle place occupent-elles dans la hiérarchie organisationnelle de ces services ? 4) Quels sont les enjeux que cela présente pour les décideurs politiques, les gestionnaires et les professionnels de santé ?

## **5. Conclusion :**

Sur la base des données de la littérature en notre possession, nous estimons qu'il est nécessaire d'explorer, encore davantage, la question de la pertinence d'associer les citoyens-usagers à la planification et l'implantation des programmes de télésanté sur leurs territoires, et les retombées de celle-ci sur l'utilisation des services. En effet, l'état actuel des connaissances est encore loin de nous permettre d'avoir une vision complète des conditions pouvant favoriser l'adoption et l'utilisation de la télésanté. Le fait de s'inspirer de l'idée de la participation des citoyens, comme démarche d'implication accrue des utilisateurs de services de santé dans les prises de décisions en santé, pourrait constituer une voie prometteuse afin d'offrir des services de télésanté davantage centrés sur les besoins des patients et adaptés à leurs contextes.



## Remerciements

Nous tenons à remercier, tout particulièrement, le Programme stratégique de formation des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) en recherche transdisciplinaire sur les interventions en santé publique: Promotion, Prévention et Politiques Publiques (4P) pour sa contribution au financement du projet de doctorat de l'un des auteurs. Nos remerciements vont aussi à toutes les personnes et les institutions qui ont contribué directement ou indirectement à la réalisation de ce travail soumis aux Journées francophones d'informatique médicale 2014.

## Références

- [1] Lombrail P. Inégalités de santé: le temps de l'action! *Santé Publique*. 2011;23(3):167-8.
- [2] Gauthier J, Haggerty J, Lamarche P, Entre adaptabilité et fragilité: les conditions d'accès aux services de santé pour les communautés rurales et éloignées. *Rapport de Recherche, Institut National de Santé Publique du Québec*, Québec, Canada; 2009. p34. Projet No RC2-0985-05.
- [3] Ministère de la santé et des services sociaux du Québec : «*Vision, orientations et stratégies de développement de la télésanté au Québec*». Document d'orientation officielle du MSSS, Québec, mars 2001.
- 4- Zanaboni P, Wootton R. Adoption of telemedicine: from pilot stage to routine delivery. *BMC medical informatics and decision making*. 2012;12(1):1.
- [5] Gagnon MP, Desmartis M, Labrecque M, Car J, Pagliari C, Pluye P, et al. Systematic review of factors influencing the adoption of information and communication technologies by healthcare professionals. *Journal of medical systems*. 2012;36(1):241-77.
- [6] Sanders C, Rogers A, Bowen R, Bower P, Hirani S, Cartwright M, et al. Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study. *BMC health services research*. 2012;12(1):220.
- [7] Abbott P, Liu Y. A Scoping Review of Telehealth. *Yearbook of medical informatics*. 2013;8(1):51.
- [8] Levasseur M, Richard L, Gauvin L, Raymond É. Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social science & medicine*. 2010;71(12):2141-9.

- [9] Greig S, Parry N, Rimmington B. Promoting sustainable regeneration: learning from a case study in participatory HIA. *Environmental Impact Assessment Review*. 2004;24(2):255-67.
- [10] Joffe M. How do we make health impact assessment fit for purpose? *Public Health*. 2003;117(5):301-4.
- [11] Wallerstein N, Duran B. Community-based participatory research contributions to intervention research: the intersection of science and practice to improve health equity. *American Journal of Public Health*. 2010;100.
- [12] Neubeck L, Redfern J, Fernandez R, Briffa T, Bauman A, Freedman SB. Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*. 2009;16(3):281-9.
- [13] Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *International journal of medical informatics*. 2010;79(11):736-71.
- [14] Clemensen J, Rasmussen J, Denning A, Craggs MA, editors. Patient Empowerment and New Citizen Roles through Telehealth Technologies-The Early Stage. eTELEMED 2011, *The Third International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine*; 2011. p. 114-119.
- [15] Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Methodologies for assessing telemedicine: a systematic review of reviews. *International journal of medical informatics*. 2012;81(1):1-11.
- [16] Broens TH, Vollenbroek-Hutten MM, Hermens HJ, van Halteren AT, Nieuwenhuis LJ. Determinants of successful telemedicine implementations: a literature study. *Journal of telemedicine and telecare*. 2007;13(6):303-9.
- [17] McLean S, Protti D, Sheikh A. Telehealthcare for long term conditions. *Bmj*. 2011;342:d120.
- [18] Ohinmaa A, Hailey D, Roine R. Elements for assessment of telemedicine applications. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 2001;17(02):190-202.
- [19] May CR, Williams T, Mair F, Mort M, Shaw N, Gask L. Factors influencing the evaluation of telehealth interventions: preliminary results from a qualitative study of evaluation projects in the UK. *Journal of Telemedicine & Telecare*. 2002;8.

- [20] Miller EA. The technical and interpersonal aspects of telemedicine: effects on doctor–patient communication. *Journal of telemedicine and telecare*. 2003;9(1):1-7.
- [21] King G, Heaney DJ, Boddy D, O’Donnell CA, Clark JS, Mair FS. Exploring public perspectives on e-health: findings from two citizen juries. *Health Expectations*. 2011;14(4):351-60.
- [22] Mort M, Finch T. Principles for telemedicine and telecare: the perspective of a citizens’ panel. *Journal of telemedicine and telecare*. 2005;11(suppl 1):66-8.
- [23] Yu C, Yang JJ, Chen JC, Liu CS, Chen CC, Lin ML, et al., editors. The development and evaluation of the Citizen Telehealth Care service System: case study in Taipei. Engineering in Medicine and Biology Society, 2009. *Annual International Conference of the IEEE; 2009: IEEE*.
- [24] Wiseman V, Mooney G, Berry G, Tang KC. Involving the general public in priority setting: experiences from Australia. *Social science & medicine*. 2003;56(5):1001-12.
- [25] Church J, Saunders D, Wanke M, Pong R, Spooner C, Dorgan M. Citizen participation in health decision-making: past experience and future prospects. *Journal of Public Health Policy*. 2002;23(1):12-32.
- [26] Thompson J, Bissell P, Cooper CL, Armitage CJ, Barber R. Exploring the Impact of Patient and Public Involvement in a Cancer Research Setting. *Qualitative health research*. 2014;24(1):46-54.
- [27] Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*. 2013;32(2):223-31.
- [28] Green C, Gerard K. Exploring the social value of health-care interventions: a stated preference discrete choice experiment. *Health economics*. 2009;18(8):951-76.
- [29] Street Jr R, L, Gordon H S, Ward M. M, Krupat E, Kravitz RL. Patient participation in medical consultations: why some patients are more involved than others. *Medical care*, 2005, vol. 43, no 10, p. 960-969.
- [30] Martin D, Abelson J, Singer P. Participation in health care priority-setting through the eyes of the participants. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2002;7(4):222-9.

[31] Molster C, Maxwell S, Youngs L, Potts A, Kyne G, Hope F, et al. An Australian approach to the policy translation of deliberated citizen perspectives on biobanking. *Public health genomics*. 2011;15(2):82-91.

[32] Gagnon MP, Desmartis M, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Rhainds M, et al. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *International journal of technology assessment in health care*. 2011;27(01):31-42.

[33] Royle J, Oliver S. Consumer involvement in the health technology assessment program. *International journal of technology assessment in health care*. 2004;20(04):493-7.

**Adresse de correspondance :**

Hassane ALAMI

Axe santé publique et pratiques optimales en santé

CRCHUQ, Hôpital Saint-François D'Assise, Édifice D

45, rue Leclerc, porte D6-724 Québec, (QC), Canada, G1L 2G1.

Téléphone : 418 525-4444, Poste 53530

Fax : 418-525-4194

Courriel : [hassane.alami.1@ulaval.ca](mailto:hassane.alami.1@ulaval.ca)