



Les conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté et l'implication des citoyens-patients dans le développement des services au Québec

Thèse

Hassane Alami

Doctorat en santé communautaire
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

© Hassane Alami, 2019

**Les conséquences inattendues de l'utilisation de la
télésanté et l'implication des citoyens-patients dans
le développement des services au Québec**

Thèse

Hassane Alami

Sous la direction de :

Pre. Marie-Pierre Gagnon (Ph.D.), directrice de recherche

Pr. Jean-Paul Fortin (MD), co-directeur de recherche

Résumé

L'introduction de la télésanté dans l'offre des soins et services implique des changements et des transformations importants, attendus ou inattendus, de diverses natures, et ce à différents niveaux : sociopolitique, économique, organisationnel, clinique, professionnel, culturel, humain, légal, éthique et technologique. Certains enjeux sensibles associés à la télésanté révèlent le fossé existant entre une vision historique, dite techniciste (ou solutionniste), et les attentes, besoins et contextes des utilisateurs en ce qui a trait à sa vraie utilité et valeur ajoutée pour eux. Il est, en effet, à constater que dans l'histoire de l'évolution de la télésanté, notamment au Québec, les citoyens-patients sont les grands absents des décisions relatives au développement des services, alors que leur implication pourrait constituer un levier important pour éclairer la décision. De plus, il y a un manque important de travaux ayant questionné les conséquences multidimensionnelles et systémiques, attendues ou inattendues, négatives ou positives, de la télésanté sur les individus et groupes (ex. patients, communautés, professionnels), les organisations ainsi que sur les systèmes de santé. Cette thèse, composée de deux volets complémentaires, a pour finalité : 1) d'identifier les conséquences inattendues multidimensionnelles et multiniveaux de dix projets innovants et d'envergure de télésanté qui ont été implantés au Québec ; et 2) d'explorer la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans les décisions relatives au développement des services de télésanté selon la perspective croisée des différentes parties prenantes concernées au Québec.

Pour le premier volet, soit l'étude des conséquences inattendues de la télésanté, nous avons effectué une analyse secondaire des données d'évaluation de 10 projets innovants et structurants ayant été implantés au Québec sur une période de 22 ans. Les données ont fait l'objet d'une analyse qualitative thématique en prenant pour assise le modèle des conséquences inattendues des technologies d'information en santé (adapté de Bloomrosen et al., 2011). Pour le deuxième volet, soit l'étude de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec, des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de 29 informateurs clés. Une analyse qualitative thématique des données a été effectuée en s'appuyant sur un cadre conceptuel intégrateur dérivé des théories de diffusion des innovations (adapté de Greenhalgh et al., 2004).

Le premier volet a permis de constater que la télésanté requiert de nombreux ajustements, changements et négociations, souvent sous-estimés dans les étapes de planification des projets de télésanté. De plus, la télésanté peut être à l'origine de nombreuses conséquences

inattendues, positives ou négatives, qui touchent aussi bien les individus, les groupes, les organisations que le système de santé dans sa globalité. Le deuxième volet démontre que l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté se réfère davantage à une idée théorique qu'à une pratique réelle dans les organisations et le système de santé du Québec, ce qui lui confère encore un statut d'innovation pour de nombreux acteurs. Malgré les nombreuses incertitudes et les questionnements qui l'accompagnent, cette perspective est perçue comme pouvant éclairer la prise de décision et aider à implanter des services de télésanté harmonieux et socialement responsables, tout en impulsant l'innovation dans les organisations et le système de santé. Par ailleurs, les résultats ont montré que l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision est fortement tributaire de nombreuses conditions organisationnelles et systémiques interdépendantes. Ils ont permis de constater un grand fossé entre le monde de la recherche sur la question et celui de la prise de décision, d'où le besoin d'un transfert soutenu des connaissances pour une meilleure traduction des connaissances dans l'action.

Abstract

The introduction of telehealth in the delivery of healthcare and services involves significant, attended or unintended, changes and transformations of various kinds and at different levels: socio-political, economic, organizational, clinical, professional, cultural, human, legal, ethical and technological. The sensitivity of certain issues associated with telehealth points to the gap between a historical vision, known as a technician (or solutionist), and the actual expectations, needs and contexts of users with respect to its real usefulness and added value for them. It should indeed be noted that in the history of the evolution of telehealth, especially in Quebec, citizen-patients were the major absentees in decisions relating to the development of the services, whereas their involvement could constitute an important lever to inform decisions. In addition, there is a significant lack of research that has addressing the multidimensional and systemic, attended or unintended, negative or positive, consequences of telehealth on individuals and groups (e.g., patients, communities, and professionals), organizations, and health systems. This thesis, composed of two complementary components, aims to: 1) identify the multidimensional and multilevel unintended consequences of ten innovative and large scale telehealth projects that have been implemented in Quebec; and 2) explore the possibility of involving citizen-patients in decisions concerning the development of telehealth services in the cross-perspective of the different stakeholders concerned in Quebec. We used a predominantly qualitative approach.

For the first part, the study of the unintended consequences of telehealth, we conducted a secondary analysis of the evaluation data of 10 innovative and structuring projects having been implemented in Quebec, over a 22-year period. The data were the subject of a thematic qualitative analysis based on the model of the unintended consequences of health information technologies (adapted from Bloomrosen et al., 2011). For the second part, the study of citizen-patient involvement in the development of telehealth services in Quebec, semi-structured interviews were conducted with 29 key informants. A thematic qualitative analysis of the data was carried out based on an integrative conceptual framework derived from the diffusion of innovation theories (adapted from Greenhalgh et al., 2004).

The first part found that telehealth requires many adjustments, changes and negotiations, which are often underestimated in the planning stages of telehealth projects. In addition, telehealth could be the source of many unintended consequences, sometimes harmful, that affect individuals and groups, health organizations, and the health system as a whole. The

second part helped show that citizen-patient involvement in the development of telehealth services is more of a theoretical idea than a real practice in Quebec's organizations and health system, which places it still at the stage of innovation for many shareholders. It remains that despite the many uncertainties and questions that accompany it, this perspective is seen as potentially informing decision-making and helping to implement harmonious and socially responsible telehealth services, this while driving innovation in organizations and the health system. In addition, the results showed that citizen-patient involvement in decision-making is highly dependent on many interrelated organizational and systemic conditions. The gap between research on the issue and decision-making has also emerged, pointing out the need for sustained knowledge transfer for a better translation of knowledge into action.

Table des matières

| | |
|---|-------------|
| Résumé | iii |
| Abstract..... | v |
| Liste des tableaux | x |
| Liste des figures | xi |
| Liste des acronymes | xii |
| Dédicaces | xiii |
| Remerciements | xiv |
| Avant-propos | xvi |
| Introduction | 1 |
| 1. Chapitre 1 : contexte de l'étude | 4 |
| 2. Chapitre 2 : recension des écrits..... | 12 |
| 2.1. Les conséquences inattendues de la télésanté..... | 13 |
| 2.1.1. Définition et délimitation du concept..... | 13 |
| 2.1.2. Certaines conséquences inattendues de la télésanté | 17 |
| 2.2. La participation du public en santé et en télésanté | 24 |
| 2.2.1. Définition et délimitation du concept..... | 24 |
| 2.2.2. La participation publique en santé..... | 26 |
| 2.2.3. La participation publique en télésanté..... | 30 |
| 2.3. Synthèse des principaux constats issus de la recension des écrits | 31 |
| 3. Chapitre 3 : objectifs et questions de recherche | 34 |
| 4. Chapitre 4 : fondements théoriques et conceptuels | 35 |
| 4.1. Les conséquences inattendues de la télésanté..... | 36 |
| 4.2. L'implication des citoyens-patients comme innovation décisionnelle..... | 37 |
| 5. Chapitre 5 : méthodologie | 43 |
| 5.1. Étude des conséquences inattendues de la télésanté..... | 43 |
| 5.1.1. Conception de l'étude et sélection des projets | 43 |
| 5.1.2. Collecte et analyse des données | 45 |
| 5.2. L'implication des citoyens-patients en télésanté..... | 50 |
| 5.2.1. Le terrain de recherche et choix des participants | 50 |
| 5.2.2. Méthode de collecte de données..... | 51 |
| 5.2.3. Recrutement des participants et déroulement des entrevues | 51 |
| 5.2.4. Analyse des données | 53 |
| 5.3. Critères de scientificité et argumentation du choix méthodologique..... | 54 |
| 5.4. Considérations éthiques | 57 |
| 6. Chapitre 6 : résultats | 59 |

6.1. Les résultats relatifs au volet qui a pour objectif d’explorer les conséquences inattendues de la télésanté au Québec.....59

6.1.1. Article 1: « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Some Multidimensional Unintended Consequences of Telehealth Utilization: A Multi-Project Evaluation Synthesis*. (Accepté pour publication – International Journal of Health Policy and Management – Référence : IJHPM-1802-3138) »59

6.1.1.1. Résumé..... 59

6.1.1.2. Abstract 60

6.1.1.3. Key Messages..... 61

6.1.1.4. Introduction 62

6.1.1.5. Methods..... 64

6.1.1.6. Results 70

6.1.1.7. Discussion 81

6.1.1.8. Strengths and limitations 85

6.1.1.9. Conclusion..... 86

6.2. Les résultats du volet qui a pour objectif d’explorer la question de l’implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté.....91

6.2.1. Article 2: « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts’ and Citizen-Patients’ Perspectives*. (Accepté pour publication – The Journal of Participatory Medicine – Référence : JoPM ms#10665) » 91

6.2.1.1. Résumé..... 91

6.2.1.2. Abstract 92

6.2.1.3. Introduction 94

6.2.1.4. Objective of the study 96

6.2.1.5. Methods..... 96

6.2.1.6. Results 99

6.2.1.7. Discussion 111

6.2.1.8. Strengths and limitations 115

6.2.1.9. Conclusion..... 117

6.2.2. Article 3 : « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Conditions organisationnelles et systémiques à l’implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec*. (Accepté pour publication – Revue Santé publique – Référence : rsp180152) »..... 118

6.2.2.1. Résumé..... 118

6.2.2.2. Abstract 119

6.2.2.3. Introduction 120

6.2.2.4. Objectif de l’étude..... 121

6.2.2.5. Cadre conceptuel..... 121

6.2.2.6. Méthodes 123

| | |
|---|------------|
| 6.2.2.7. Résultats | 125 |
| 6.2.2.8. Discussion | 130 |
| 6.2.2.9. Forces et limites de l'étude..... | 134 |
| 6.2.2.10. Conclusion..... | 134 |
| 7. Chapitre 7 : discussion..... | 136 |
| 7.1. Rappel des objectifs de la recherche..... | 136 |
| 7.2. Principaux constats et contributions de la thèse à l'avancement des connaissances..... | 136 |
| 7.3. Contribution de la thèse sur le plan conceptuel..... | 141 |
| 7.4. Contribution de la thèse sur le plan pratique | 142 |
| 7.5. Futurs travaux de recherche | 145 |
| 7.5.1. La télésanté et les technologies numériques en santé..... | 145 |
| 7.5.2. L'implication des citoyens-patients en télésanté..... | 148 |
| 7.6. Forces et limites de la recherche | 150 |
| 7.6.1. Les conséquences inattendues de la télésanté | 150 |
| 7.6.2. L'implication des citoyens-patients en télésanté..... | 151 |
| Conclusion..... | 153 |
| Bibliographie..... | 156 |
| Annexe 1 : Lettres d'invitation à participer à l'étude | 179 |
| Annexe 2 : Guides d'entrevues | 181 |
| Annexe 3 : Formulaire de consentement..... | 185 |

Liste des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Catégories des conséquences inattendues des TIC en santé et illustration..... | 15 |
| Tableau 2 : Les différentes composantes du cadre intégrateur d'analyse..... | 40 |
| Tableau 3 : Description des projets de télésanté inclus dans l'étude | 48 |
| Tableau 4 : Sommaire des caractéristiques des participants à l'étude | 53 |

Liste des figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Cadre intégrateur d'analyse adopté (Adapté de Greenhalgh et al., 2004 et Bloomrosen et al., 2011) | 35 |
| Figure 2 : Modèle des conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté (adapté de Bloomrosen et al., 2011) | 37 |

Liste des acronymes

| | |
|---------|---|
| CA | Conseil d'administration |
| CCT | Centre de coordination en télésanté |
| CERSSPL | Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne |
| CES/SCE | Canadian Evaluation Society/ Société canadienne d'évaluation |
| CEST | Commission de l'éthique en science et en technologie |
| CHU | Centre hospitalier universitaire |
| CI | Conséquences inattendues |
| CISSS | Centre intégré de santé et de services sociaux |
| CIUSSS | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux |
| CMQ | Collège des médecins du Québec |
| CSBQ | Commissaire à la santé et au bien-être du Québec |
| CSCT | Centre de services et de coordination en télésanté |
| ETMIS | Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé |
| IRSC | Instituts de recherche en santé du Canada |
| LSSSS | Loi sur les services de santé et les services sociaux |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| RUIS | Réseaux universitaires intégrés de santé |
| TIC | Technologies de l'information et de communication |
| UL | Université Laval |

Dédicaces

« (...) Chaque génération, sans doute, se croit vouée à refaire le monde. La mienne sait pourtant qu'elle ne le refera pas. Mais sa tâche est peut-être plus grande. Elle consiste à empêcher que le monde se défasse. Héritière d'une histoire corrompue où se mêlent les révolutions déchues, les techniques devenues folles, les dieux morts et les idéologies exténuées, où de médiocres pouvoirs peuvent aujourd'hui tout détruire mais ne savent plus convaincre où l'intelligence s'est abaissée jusqu'à se faire la servante de la haine et de l'oppression (...). Devant un monde menacé de désintégration, où nos grands inquisiteurs risquent d'établir pour toujours les royaumes de la mort, elle sait qu'elle devrait, dans une sorte de course folle contre la montre, restaurer entre les nations une paix qui ne soit pas celle de la servitude, réconcilier à nouveau travail et culture, et refaire avec tous les hommes [et femmes] une arche d'alliance (...) ». Albert Camus, Discours de Suède, 10 décembre 1957.

À l'humanité...

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à exprimer toute ma gratitude à ma directrice de doctorat, la Professeure Marie-Pierre Gagnon, de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Je vous remercie grandement de m'avoir fait confiance et accueilli au sein de votre équipe. Votre énergie, rigueur, générosité intellectuelle et humaine resteront à tout jamais l'hymne qui bercera le souvenir de cette magnifique aventure académique et humaine. Ma profonde gratitude et reconnaissance va autant au Docteur Jean-Paul Fortin (« patron »), Professeur au Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine, co-directeur de ma thèse de doctorat et mon mentor en santé publique. C'est un privilège et une immense chance de côtoyer au quotidien l'une des figures des plus inspirantes de la santé publique, l'évaluation stratégique et l'organisation des soins et services de santé au Québec et au Canada. Votre investissement quotidien tout au long de mon parcours, votre volonté de transmission et grand souci de former la relève, et votre combat pour un système de santé au service de la population traduisent une conscience citoyenne hors pair dont il faut témoigner. Nos longues journées de travail et de discussions sur l'état du monde à la cafétéria de la Faculté resteront à tout jamais ancrées dans ma mémoire.

Mes sincères remerciements vont à Mme Élisabeth Martin, Professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, à Mme Aude Motulsky, Professeure adjointe à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, et à Mr André Côté, Professeur titulaire à la Faculté des sciences de l'administration de l'Université Laval, pour avoir accepté d'évaluer ce travail de thèse.

Je remercie aussi mes collègues et ami(e)s de « La Chaire de recherche du Canada en technologies et pratiques en santé (Pre. Marie-Pierre Gagnon) ». À Amélie Lampron, pour ton soutien et écoute, mes sincères amitiés. À Nadine Tremblay, pour ton humanisme, tes mots et encouragements, je te suis à tout jamais reconnaissant. À Éric Breton et Julie Payne-Gagnon, pour votre aide, merci. Je salue également l'équipe du Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL) et du CIUSSS de la Capitale Nationale avec qui j'ai eu la chance de travailler toutes ces années et qui ont grandement contribué à la réalisation de ce travail, sans être exhaustif : le Pr. Serge Dumont, Mme Julie Villeneuve, Mme Beatrice Eysermann, Mme Francine Blackburn, Mme Anne Chamberland, Mme Manon Sylvain et autres.

Mon séjour à Québec n'aurait jamais été de la même richesse sans les merveilleuses personnes que j'ai pu rencontrer et côtoyer toutes ces années. Mes remerciements du fond du cœur à la famille Gagnon - Armand, Pauline et Virginie - pour votre hospitalité et générosité. À Mikel, pour ta curiosité, ton amour des gens et ta volonté d'aller à la rencontre du monde. Ma sincère gratitude va également à Mme Françoise Labbé. Merci pour tout ce que tu as fait pour moi, pour tes mots et ta présence, sans oublier les discussions passionnantes qu'on a pu avoir sur la société, la démocratie et la liberté. La famille Gagnon et la famille Fortin-Labbé, vous resterez à tout jamais le sublime souvenir de la générosité et l'accueil de la terre du Québec. Je tacherai de mon côté à ce que les leçons de vie que j'ai eues à vos côtés puissent continuer à guider mon chemin.

En ces moments particuliers, les visages et les sourires de nos ami(e)s ne sont jamais loin. Mon cher ami, et frère adoptif, Hugo Pollender (« batrane »), tu resteras à tout jamais de ces personnes qui nous font grandir en nous poussant à questionner et requestionner le monde. Toutes les discussions, des plus ridicules aux plus abstraites, que nous avons eues font que les existentialistes que nous sommes ont encore un long chemin de questionnements et d'interrogations devant eux : c'est peut-être ça la beauté de la vie. Mes ami(e)s, Mamane

(« professeur »), Mohamed Ag Ahmed, Randa, Serge, Marie, Sandra, Geneviève, Valérie, Pauline, Hina et El-Kebir, votre légèreté d'âme aura grandement contribué à adoucir la solitude d'un chemin aussi long. Que le beau et le sublime vous soient de fidèles compagnons. Une immense pensée fraternelle de sincère reconnaissance va aussi à mes amis Rachid, Mustapha et Aziz - ainsi que leurs familles -, mes compagnons de route et soutiens infailibles lors de mon périple académique à Rennes. À la famille Oufadem : toute ma gratitude.

Je tiens également à adresser mes sincères remerciements à la Pre. Anne-Marie Hamelin et le Dr. Gilles Paradis de l'Université McGill, responsables du Programme de formation 4P, pour votre soutien, confiance et conseils tout au long de mes années de formation à vos côtés. À Mr Marc-André Maranda, Mr Pierre Joubert, le Pr. Paul Lamarche, la Pre. Lise Lamothe, le Dr. Bernard Têtu et la Pre. Maria De Koninck, pour tout ce que j'ai appris à vos côtés : UN INFINI MERCI.

Mon cheminement doctoral et ma recherche n'auraient pas été possibles sans le soutien des organismes et programmes de bourse suivants :

- Le Programme stratégique de formation en recherche transdisciplinaire sur les interventions en santé publique : « Promotion, Prévention et Politiques Publiques (4P) » des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ).
- Le Fonds stratégique de développement de la recherche du Centre de Recherche sur les Soins et les Services de Première Ligne de l'Université Laval.
- Le Groupe de recherche du Dr. Jean-Paul Fortin. Centre de Recherche sur les Soins et les Services de Première Ligne de l'Université Laval.
- La Chaire de recherche du Canada en technologies et pratiques de santé (Pre. Marie-Pierre Gagnon).
- Le Conseil franco-québécois de coopération universitaire (CFQCU) et les Fonds de recherche du Québec-Nature et technologies (FRQNT) : Partenariats stratégiques en matière d'enseignement et de recherche (Dr. Bernard Têtu).

Une profonde reconnaissance et des remerciements sincères vont à ma conjointe Valérie. Par ces mots, je veux rendre hommage à une âme généreuse et aimante. Le chemin n'a pas été toujours facile, mais il valait la peine. Par l'occasion, ton envie de rendre le monde meilleur et venir en aide aux plus vulnérables (« les sans voix ») me réconforte dans ma conviction que l'humanité va encore bien.

Enfin, mes pensées vont à ma famille vivant sur cette lointaine colline au fin fond du Sud marocain. C'est l'occasion de rendre hommage à l'âme de mon père (Mohamzzane), parti trop tôt, et aux sacrifices de ma mère (Jjamohe), cette femme exceptionnelle qui a su tordre la main aux traditions et au déterminisme social pour permettre à ses enfants d'étudier et aller de l'avant dans la vie. Mes neuf frères et sœurs et leurs enfants, cet accomplissement n'aurait jamais été possible sans vous : pour ce jour où vous avez décidé que je devais prendre la route et aller à la rencontre de l'horizon pour vous. À l'enfance silencieuse, filles et garçons, de ce petit village berbère oublié des dieux et des Hommes, que ce travail puisse contribuer à vous donner la force et l'envie de briser les chaînes et oser la vie.

Avant-propos

Cette thèse de doctorat a pour objectif principal l'étude des conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté dans l'offre des soins et services de santé, et l'exploration de la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans le développement desdits services au Québec. L'ensemble de ce travail a été codirigé par la Professeure Marie-Pierre Gagnon (Ph.D) et le Docteur Jean-Paul Fortin (MD). La thèse est composée de sept chapitres. Celui des résultats se subdivise en trois articles scientifiques dont je suis l'auteur principal en collaboration avec mes deux co-directeurs.

Le premier article, intitulé « *Some Multidimensional Unintended Consequences of Telehealth Utilization: A Multi-Project Evaluation Synthesis* », a été accepté pour publication dans *The International Journal of Health Policy and Management*. Le deuxième article, intitulé « *Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts' and Citizen-Patients' Perspectives* », a été accepté pour publication dans *The Journal of Participatory Medicine*. Le troisième article, intitulé « *Conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec* », a été accepté pour publication dans la revue *Santé Publique*.

Le protocole de recherche de la thèse a été conçu et développé en collaboration avec mes deux co-directeurs. J'ai également bénéficié de leur appui et encadrement lorsque j'ai mené la collecte, l'analyse et l'interprétation des données. Pour les trois articles qui composent cette thèse, j'ai à chaque fois rédigé une première version qui a par la suite bénéficié des commentaires et apports de mes deux co-superviseurs.

Pour conclure, cette thèse, et les activités qui lui sont associées, ont donné lieu à la publication et soumission d'une dizaine d'articles et chapitres de livres revus par les pairs. Ils n'ont pas tous été intégrés dans ce manuscrit, mais sont cités dans les différentes parties du document lorsque que cela s'avère pertinent. De plus, une vingtaine de communications dans des conférences et colloques nationaux et internationaux ont été effectuées sur des questions toujours en lien avec mon sujet d'étude.

Introduction

Dans de nombreux pays, la télésanté est un levier important dans les stratégies de réformes relatives à l'amélioration de l'accès, de la continuité et de la qualité des soins et services pour les populations, notamment celles vivant dans des régions rurales et isolées ou celles vivant avec des pathologies chroniques. Face aux défis qu'affrontent les systèmes de santé modernes, la télésanté est appelée à jouer un rôle central pour améliorer l'efficacité, l'efficience et la performance, tout en contribuant à dispenser les meilleurs services possibles (Bashshur et al., 2009 ; Adler-Milstein et al., 2013 ; Scott et al., 2013 ; Beratarrechea et al., 2014 ; Costanzo et al., 2014 ; De La Torre-Díez et al., 2015 ; Bashshur et al., 2016 ; Radhakrishnan et al., 2016 ; Liu et al., 2017 ; Vegesna et al., 2017 ; Davins Riu et al., 2018). L'introduction de la télésanté comme modalité de service, où les technologies de l'information et des communications (TIC) occupent une place centrale dans l'offre de soins et services, implique d'importants changements (Greenhalgh et al., 2011 ; Ross et al., 2016 ; Greenhalgh et al., 2017 ; Andersen et al., 2018). Cette complexité explique en grande partie pourquoi la télésanté peine à s'intégrer et à être acceptée comme une forme de dispensation des soins et services à part entière (Gagnon et al., 2012 ; Zanaboni et al., 2012 ; Radhakrishnan et al., 2015 ; Poder et al., 2015 ; Bradford et al., 2016 ; Radhakrishnan et al., 2016 ; Wade et al., 2016 ; Greenhalgh et al., 2017). À cet égard, très peu de travaux ont questionné les impacts multidimensionnels et systémiques (en référence au système de santé et à l'environnement macro), attendus ou inattendus, négatifs ou positifs, de la télésanté que ce soit pour la population (incluant les patients et les communautés), les professionnels de santé, les organisations ou encore les systèmes de santé. Il y a ainsi un énorme besoin de mieux comprendre et de cerner comment ces éléments interagissent et s'interconnectent pour influencer sur le développement des services de télésanté (Greenhalgh et al., 2017). Dans ce document, le terme *développement* fait référence au continuum composé des étapes de conception, de planification, d'implantation et d'évaluation des services.

La complexité et la sensibilité (ex. sociétale, culturelle, organisationnelle, légale, éthique) de certains enjeux et impacts associés à l'utilisation de la télésanté mettent en lumière le fossé qui existe entre la vision solutionniste des décideurs et promoteurs de la technologie et les attentes, les besoins et le contexte des utilisateurs en ce qui a trait à son utilité et sa valeur ajoutée pour eux (Shore et al., 2008 ; Yu et al., 2009 ; Greenhalgh et al., 2011 ; Greenhalgh et al., 2014 ; Poder et al., 2015 ; Greenhalgh et al., 2017).

L'histoire de la télésanté, notamment au Québec, a été marquée par le fait que les citoyens et patients soient les grands absents dans les décisions sur le sujet (CEST, 2014 ; Lupton, 2014 ; AlDossary et al., 2017). Ceci est d'autant plus surprenant que la télésanté est de plus en plus reconnue comme une innovation sociale, culturelle et organisationnelle avant d'être technologique (Lupton, 2014 ; Poder et al., 2015 ; Greenhalgh et al., 2017). Les technologies numériques sont devenues incontournables dans les choix et stratégies de réformes des systèmes de santé, en plus des nombreux appels pour une plus grande implication des personnes et communautés dans les décisions relatives à leur santé (Diederich et al. 2012 ; Bryson et al., 2013 ; Carman et al., 2013 ; Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b ; Conklin et al., 2015 ; Kelley et al., 2015 ; Ocloo et al., 2016 ; Souliotis, 2016 ; Pagatpatan et al., 2018). Dans ce contexte, une meilleure intégration et considération de la voix de ces derniers dans le développement des services est tout à fait pertinente (Mort et al., 2005 ; Yu et al., 2009 ; Clemensen et al., 2011 ; King et al., 2011 ; AlDossary et al., 2017). Il s'agit d'un levier important qui contribuera à mieux éclairer la décision sur des questions et enjeux à caractère sociétal que les décideurs et les promoteurs de la technologie ne peuvent plus traiter sans prendre en considération les besoins et attentes réels ainsi que les contextes des individus et des groupes. Toutefois, s'agissant d'une perspective nouvelle, il y a très peu de travaux et connaissances disponibles sur le sujet à ce jour (Mort et al., 2005 ; Yu et al., 2009 ; Clemensen et al., 2011 ; King et al., 2011 ; AlDossary et al., 2017).

Le but principal de notre travail est d'apporter, de manière holistique et multiniveaux, un éclairage sur les conséquences découlant de l'utilisation de la télésanté dans l'offre des soins et des services. Il cherche de plus à enrichir les connaissances disponibles en explorant la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans le développement desdits services de télésanté au Québec. Cette implication des citoyens-patients concerne les décisions stratégiques sur les services et politiques de télésanté aux niveaux national et local, laquelle est distincte de la prise de décision clinique partagée individuelle entre le patient et le clinicien, tout en reconnaissant que cette dimension ne peut pas être évacuée totalement. Dans ce document, le terme *citoyens-patients* fait référence aux patients, usagers ou leurs représentants, ainsi qu'à leurs proches aidants, mais aussi aux citoyens et communautés qui sont de potentiels futurs bénéficiaires de services. Ce choix se justifie par le fait que tout citoyen est aussi un patient à certains moments de sa vie. De plus, tout utilisateur des services de santé n'est pas uniquement patient, mais également un citoyen avec des droits et responsabilités (Sorell et al., 2001 ; Felt et al., 2009). Quant au terme *impliquer*, il est utilisé

de manière générique sans distinction spécifique des formes d'implication (ex. comités, focus group, jurys citoyens, sondages délibératifs) ni des niveaux d'influence des citoyens-patients (ex. communication, écoute, consultation, engagement, partenariat).

Cette thèse comporte sept chapitres : 1) le premier chapitre traite du contexte et aborde la question de la télésanté et ses implications et conséquences ainsi que la question relative à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services ; 2) le deuxième chapitre propose une recension des écrits sur les conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté et sur la participation du public dans le développement des services de santé et de télésanté ; 3) le troisième chapitre énonce les objectifs et les questions de recherche ; 4) le quatrième chapitre expose les fondements théoriques et conceptuels retenus pour l'étude ; 5) le cinquième chapitre présente la méthodologie retenue pour la collecte et l'analyse des données ainsi que les justifications du choix méthodologique ; 6) le sixième chapitre aborde l'ensemble des résultats sous forme de trois articles scientifiques ; 7) le septième chapitre présente la discussion et synthétise l'ensemble des résultats, explicite les forces et limites du travail tout en ouvrant des perspectives sur d'autres travaux de recherche-évaluation à venir. Il conclut l'ensemble du travail.

Il est important de rappeler que dans ce document l'utilisation du masculin est à des fins d'allègement du texte et ne comporte aucun caractère ou jugement discriminatoire de quelque nature que ce soit.

1. Chapitre 1 : contexte de l'étude

Les systèmes de santé sont confrontés à des défis qui sont le résultat de nombreux changements et décisions qui se sont opérés, et s'opèrent encore, dans la société. Premièrement, le vieillissement de la population (transition démographique) et la croissance des maladies chroniques (la transition épidémiologique) (CSBE, 2010 ; Clark et al., 2014 ; CSBE, 2014 ; Prince et al., 2015 ; Blacher et al., 2016). Deuxièmement, des politiques d'austérité ayant impliqué des coupures drastiques dans les services sociaux, la spécialisation de la médecine au détriment des soins et services de santé primaires, et des modèles de rémunération - à l'acte notamment - qui ne favorisent pas la collaboration interprofessionnelle et la prise en charge complète du parcours du patient (Porter, 2009 ; Breton et al., 2011 ; Fairman et al., 2011 ; Gay, 2013 ; CSBE, 2014 ; Aubin et al., 2016 ; Labonté et al., 2015 ; Stuckler et al., 2017). Troisièmement, des progrès technologiques de plus en plus disruptifs et l'apparition de nouveaux comportements de consommation des services (CEST, 2014 ; Garrety et al., 2014 ; Milani et al., 2017 ; Herrmann et al., 2018 ; Petrakaki et al., 2018). Ces différents éléments mettent les systèmes de santé devant l'urgence d'une révision et d'une reconfiguration des pratiques et des modèles de production et de dispensation des soins et services pour continuer à être en capacité de répondre aux besoins et attentes de leurs populations.

Les TIC sont devenues un des leviers stratégiques incontournables dans les tentatives de réformes et d'amélioration de la performance des systèmes de santé (Bashshur et al., 2009 ; Adler-Milstein et al., 2013 ; Bashshur et al., 2016). Dans un rapport datant de 2012, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), a souligné l'apport des TIC dans le secteur de la santé (OMS, 2012). Dans la mesure où les TIC permettent aux professionnels de santé d'avoir un accès, en temps et en lieu opportuns, aux informations pertinentes, l'efficacité, l'efficience, la sécurité et la qualité de la prise en charge et du suivi du patient s'en trouvent ainsi améliorées (Kitamura et al., 2010 ; Fatehi et al., 2013 ; Beratarrechea et al., 2014 ; De La Torre-Diez et al., 2015).

La télésanté, où les TIC jouent un rôle central, est considérée comme une avenue prometteuse face à certains enjeux auxquels sont confrontés les systèmes de santé de nombreux pays (Bashshur et al., 2009 ; Adler-Milstein et al., 2013 ; Scott et al., 2013 ; Bashshur et al., 2016). Selon la définition acceptée au Québec, la télésanté fait référence à tous « (...) *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 (...) » (MSSS, 2001). Pour sa part, la télémédecine désigne la composante médicale de la télésanté, définie comme « (...) l'exercice de la médecine à distance à l'aide des technologies de l'information et de la communication (TIC) (...) (CMQ, 2015) » qui permettent « (...) la collecte, le transfert, l'utilisation et la conservation de renseignements personnels à caractère médical en vue de diagnostiquer ou de traiter toute déficience de la santé d'un être humain (...) » (Deutsch et al., 2010 ; Khalil et al., 2014). La télésanté constitue ainsi un cadre plus large intégrant l'ensemble des services de santé et socio-sanitaires (ex. éducation aux patients, prévention, promotion de la santé) rendu par l'utilisation des TIC (CMQ, 2015). De plus, plusieurs variantes existent selon l'utilisation faite de la télésanté. On pourrait distinguer au moins deux modalités principales : 1) en temps réel et de manière synchrone. Elle implique notamment des communications et échanges directs entre le patient et le professionnel de santé ou entre deux ou plusieurs professionnels de santé (ex. consultation par vidéoconférence, télésoins à domicile) ; et 2) en temps différé et de manière asynchrone (« store-and-forward »). Elle implique des communications et échanges en différé entre deux professionnels de santé notamment (ex. télépathologie, téléradiologie) (Swanepoel et al., 2010 ; Kokesh et al., 2011 ; Host et al., 2018)¹.

On confère à la télésanté un rôle important comme levier d'amélioration de l'efficacité et de l'efficience des soins et services de santé (Barlow et al., 2007 ; Adler-Milstein et al., 2013 ; Bashshur et al., 2013 ; Casey et al., 2013 ; Beratarrechea et al., 2014 ; Costanzo et al., 2014 ; De La Torre-Díez et al., 2015). En effet, elle est vue comme une avenue importante pour remédier aux problèmes des disparités territoriales en éliminant les barrières géographiques de l'accès aux services, tout en contribuant à faire émerger d'autres façons de concevoir les pratiques cliniques et l'offre de services (Fatehi et al., 2013 ; Potter et al., 2014 ; Liu et al., 2017 ; Alami et al., 2017a). À titre d'exemple, la télésanté est de plus en plus utilisée pour développer des services d'hospitalisation, de suivi et de maintien à domicile des personnes âgées ou en perte d'autonomie (Davis et al., 2014 ; Radhakrishnan et al., 2016 ; Vegesna et al., 2017). Elle contribuerait à favoriser une plus grande autonomie des personnes (« empowerment ») en leur permettant de jouer un rôle plus actif dans la gestion de leur santé,

¹ Pour la suite du document, le terme *télésanté* est utilisé de manière générique pour désigner l'ensemble des technologies utilisées pour produire et dispenser des soins et services de santé pour la population, incluant des dossiers de santé électroniques et des services de télémédecine.

ou de leur maladie, en ayant accès à l'information nécessaire. Ainsi, l'utilisation de la télésanté contribuerait à améliorer leurs résultats de santé, leur qualité de vie, leur satisfaction et leur expérience des services (Caffery et al., 2017 ; Hanlon et al., 2017 ; Davins Riu et al., 2018). Dans le même sens, elle faciliterait une meilleure intégration des données et de la gestion de la santé des populations, la réduction des temps d'attentes pour avoir accès à des services adéquats, la réduction des temps de séjour à l'hôpital et des séjours aux urgences ainsi que les erreurs cliniques (Liu et al., 2017). De plus, la télésanté contribuerait à développer une meilleure collaboration interprofessionnelle, notamment pour la prise en charge et la gestion des maladies chroniques, et l'amélioration de la dynamique des équipes en augmentant l'engagement collectif et l'apprentissage continu des professionnels de santé (Barr et al., 2017). Elle pourrait aussi aider à réduire l'isolement professionnel, notamment géographique, et à développer de meilleures compétences cliniques (Haney et al., 2018).

Au Québec, il y a un intérêt important pour la télésanté depuis déjà une trentaine d'années. Le besoin vient tout d'abord de l'étendue de son territoire où la population est dispersée, associée à un problème majeur de démographie médicale et de désertification des professionnels de santé dans les régions éloignées. La télésanté est vue aussi comme un moyen de réduire les dépenses associées aux transferts des patients vers les grands centres urbains, ou encore aux déplacements des professionnels de santé, parfois sur plusieurs centaines de kilomètres (Têtu et al., 2014 ; Paré et al., 2016). Déjà en 2001, l'initiative stratégique « *Vision, orientations et stratégies de développement de la télésanté au Québec* » a été adoptée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (MSSS, 2001). Ce document préconise d'investir dans la télésanté pour essayer de remédier à la pénurie des cliniciens dans certaines spécialités et améliorer l'offre de soins et de services. Ensuite, avec la réforme de 2004, les Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) se sont vus attribuer le mandat de la télésanté (Fortin, 2009)². Chaque RUIS a été chargé d'implanter sur son territoire deux projets pilotes de télésanté relatifs à un domaine spécifique : la télépathologie (RUIS-Université Laval (RUIS-UL)), le programme national d'assistance ventilatoire à domicile (RUIS-Université McGill), les télésoins à domicile (RUIS-Université de Montréal) et la téléassistance en soins de plaies (RUIS-Université de Sherbrooke) (Fortin, 2009 ; Paré, 2016). D'autres projets en consultation et formation à distance ont aussi été implantés dans les différents RUIS et touchaient l'un des

²Les RUIS ont été créés par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en 2003. Chacune des quatre facultés de médecine du Québec (Université Laval, Université McGill, Université de Sherbrooke et Université de Montréal) s'était vue assignée une partie du territoire de la province, ceci dans le but de faciliter l'accès aux soins et services, à l'enseignement médical et à la recherche médicale des régions du Québec.

domaines suivants : cardiologie, cancer/oncologie, psychiatrie/santé mentale, obstétrique-gynécologie, gériatrie, traumatologie et hémodialyse. Certaines de ces initiatives ont été appuyées financièrement par le gouvernement du Québec, mais aussi par le gouvernement fédéral par l'entremise de l'organisation Inforoute Santé Canada (Fortin, 2009 ; Alami et al., 2017b).

Par ailleurs, la télésanté au Québec a évolué lors de deux périodes historiques distinctes et qui ont largement conditionné ses suites et son état actuel. Avant le changement de gouvernement de 2004, beaucoup d'initiatives et d'expériences ont émergé du terrain. Il s'agissait principalement d'initiatives amorcées par des champions - cliniciens ou gestionnaires - ayant la volonté d'exploiter le potentiel des TIC pour assurer la couverture, en services spécialisés particulièrement, sur l'ensemble du territoire. Cette période a été aussi marquée par une grande synergie entre le MSSS et les autres acteurs et parties prenantes en télésanté. Après 2004, une autre dynamique s'est installée, notamment avec l'arrivée du financement d'Inforoute Santé Canada, mais aussi l'implication grandissante du MSSS qui a montré sa volonté d'institutionnaliser (ex. mettre à l'échelle certaines des initiatives existantes) et de centraliser l'ensemble des initiatives. Pour mieux structurer cette organisation, le MSSS a créé, en 2009, quatre centres de services et de coordination en télésanté (CSCT), un par territoire de RUIS, en confiant la responsabilité de ces centres aux agences de santé et des services sociaux des régions universitaires (CCT, sans date). La mission des CSCT s'est traduite dans la coordination de l'élaboration, l'implantation et le suivi des projets de télésanté, ceci en soutien aux réseaux de santé et des services sociaux de chacune des régions. De plus, dans la foulée de la réforme qu'a connue le Québec en 2015, le MSSS a rendu publique sa vision et ses orientations en matière de télésanté et de la gouvernance de celle-ci (Gouvernement du Québec, 2015). Il s'agit d'une offre de services provinciale en télésanté qui a pour finalité de faire connaître l'ensemble des services disponibles ainsi que les démarches à suivre pour y avoir accès. Les CSCT deviennent alors des centres de coordination en télésanté (CCT) dont la mission est dorénavant d'assurer dans chaque RUIS le soutien, la promotion, l'activité de vigie et de veille, l'organisation, l'accompagnement clinique, technique et organisationnel, la gestion de projets ainsi que l'aide à l'évaluation et à la recherche concernant la télésanté (CCT, sans date).

Il reste que malgré toutes les attentes exprimées quant à sa capacité à améliorer l'accès, la qualité, l'efficacité et la continuité des soins et services de santé pour les populations, la

télesanté ne fait toujours pas l'unanimité, au Québec et ailleurs. Une des explications à cette situation se trouve, en partie, dans la dominance d'un discours futuriste qui prête à la télésanté, comme à la technologie en général, le pouvoir de régler l'ensemble des problèmes des systèmes de santé (Greenhalgh et al., 2012 ; Morozov, 2013). Selon Hardiker et al. (2011), la télésanté est souvent présentée de façon positive, en lui conférant de nombreux bénéfices. Certains auteurs rapportent que cette vision contraste étonnamment avec la position, souvent mitigée, des destinataires qui observent tantôt avec inquiétude, tantôt avec ironie et tantôt avec grâce cette innovation censée résoudre tous les maux du système de santé (Kichenama et al., 2002 ; Greenhalgh et al., 2012 ; Greenhalgh et al., 2013 ; Lupton, 2014).

En dépit des progrès observés ces dernières années, la télésanté peine encore à intégrer la routine de l'offre des soins et services (Wade et al., 2012 ; Wade et al., 2015). Cette situation se vérifie par le fait qu'une majorité des initiatives de télésanté n'arrive pas à dépasser le stade de projet pilote, au Québec comme ailleurs (Gagnon et al., 2012 ; Zanaboni et al., 2012 ; Radhakrishnan et al., 2015 ; Alami et al., 2016 ; Bradford et al., 2016 ; Radhakrishnan et al., 2016 ; Wade et al., 2016). Le fait que la majorité des recherches sur la télésanté se soient concentrées sur l'évaluation des effets et des bénéfices de la technologie expliquerait en partie ce constat. En effet, ces études se sont principalement intéressées à l'utilisation (ex. facilité, ergonomie), aux coûts et bénéfices ou encore à la forme et l'exactitude de l'information fournie plutôt qu'aux conditions de son acceptation, adoption et utilisation, ou de sa pertinence sociale (Shore et al., 2008 ; Yu et al., 2009 ; Poder et al., 2015). Or, au-delà de la dimension technique et instrumentale, la télésanté est une innovation à la fois clinique, organisationnelle, sociale et culturelle qui implique des changements majeurs à plusieurs niveaux de l'écosystème des soins et services, mais qui n'ont pas été suffisamment pris en compte (Greenhalgh et al., 2011 ; Ross et al., 2016 ; Greenhalgh et al., 2017 ; Andersen et al., 2018). La télésanté est introduite dans des environnements complexes où interagissent des groupes hétérogènes et interdépendants de personnes, de cultures et d'organisations, ce qui fait intervenir une variété de paramètres de nature sociopolitique, culturelle, économique, organisationnelle, clinique, professionnelle, comportementale, éthique, en plus de la dimension technologique (CEST, 2014 ; Ross et al., 2016 ; Greenhalgh et al., 2017 ; Andersen et al., 2018). Il est admis que chacune de ces dimensions joue un rôle majeur au sein de l'écosystème de soins et services ; ce dernier incarnant une des formes organisationnelles complexes et difficilement contrôlables (Drucker, 2002). En effet, la rencontre entre le système de santé - comme système social - et la télésanté pourrait entraîner des changements

et des conséquences, attendues ou inattendues, qui caractérisent les systèmes adaptatifs, dynamiques et complexes (Harrison et al., 2007). Ces changements et conséquences pourraient entraîner l'adhésion comme la résistance, voire le rejet, de la part des individus, des groupes (ex. patients, communautés, professionnels) ou des organisations.

Pour aspirer à ce que la télésanté puisse remplir son rôle escompté, il y a un besoin justifié de l'aborder dans une perspective de complexité (Greenhalgh et al., 2011 ; Ross et al., 2016 ; Greenhalgh et al., 2017 ; Andersen et al., 2018). Une telle démarche permettrait de mieux cerner ses vrais impacts et ses répercussions aussi bien sur les patients et les communautés, les professionnels de santé, les organisations, le système de santé, que sur la société. La télésanté a en effet besoin d'être appréhendée, entre autres, comme un objet de transformation culturelle, organisationnelle et sociale, ce qui justifierait davantage, dans son développement, la mise en place d'approches participatives et itératives avec l'ensemble des parties prenantes, y compris la population. Il pourrait ainsi s'agir d'un moyen adapté pour trouver des compromis, à défaut de consensus, sur des actions et stratégies à retenir pour développer des services technologiques socialement responsables.

Au Québec, ces questionnements relatifs à la télésanté ont poussé, en 2014, la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec (CEST) à rendre un avis intitulé « *La télésanté clinique au Québec : un regard éthique* » (CEST, 2014). Cet avis avait pour objectif d'informer et de sensibiliser les décideurs, promoteurs des technologies et le public sur les enjeux éthiques et sociétaux de la télésanté. L'une des principales recommandations du Comité est que le développement de la télésanté devrait se concentrer sur la pertinence et les besoins des destinataires, et non sur l'offre et les avancées technologiques. À cet égard, il appelle à ce que la prise de décision puisse prendre en considération, entre autres, les besoins de la population, l'utilité et la pertinence clinique, la sécurité ainsi qu'un rapport coût-efficacité acceptable de la technologie. Ces recommandations appuient aussi la tendance actuelle à une implication grandissante du public dans le développement des politiques et des services de santé (Diederich et al., 2012 ; Bryson et al., 2013 ; Carman et al., 2013 ; Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b ; Conklin et al., 2015 ; Kelley et al., 2015 ; Ocloo et al., 2016 ; Souliotis, 2016 ; Pagatpatan et al., 2018). Pour la télésanté, cette perspective se distingue des façons de faire jusqu'alors qui limitent l'implication des patients à la seule évaluation des dispositifs technologiques ou encore à la décision clinique individuelle.

L'implication du public est en effet vue comme une avenue prometteuse pour réduire la tension qui existe, d'une part, entre l'évaluation universelle et « impartiale » de la valeur instrumentale de la technologie, et d'autre part, les attentes, les valeurs et les appréhensions des destinataires finaux en ce qui a trait à la vraie utilité et pertinence de cette technologie à leur endroit (Abelson et al., 2007a ; Gagnon et al., 2014). Comme abordé en partie précédemment, il est reconnu que les dimensions sociales, culturelles, psychologiques et éthiques ne sont pas souvent prises en compte, autant par les chercheurs que par les décideurs chargés de se prononcer sur l'utilisation des TIC dans l'offre de soins et services de santé (Facey et al., 2010 ; Lupton, 2014 ; CEST, 2014 ; Poder et al., 2015). Il devient ainsi nécessaire de répondre aux préoccupations et aux interrogations des différentes parties prenantes, cela afin d'augmenter la légitimité des décisions et réduire le fossé existant entre les besoins et les attentes réels de la population, les politiques et actions implantées les concernant (Diederich et al., 2012 ; Molster et al., 2012).

Toujours au Québec, une réforme majeure du système de santé a été amorcée en 2015. Elle a donné lieu à un mouvement de centralisation de la gouvernance et de l'organisation des soins et services, notamment via la loi 1 : « *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* » (Gouvernement du Québec, 2015). Dans la foulée de ladite réforme, le MSSS a amorcé des travaux sur la mise en place d'une gouvernance provinciale de la télésanté pour remédier aux grandes difficultés rencontrées, notamment en termes d'utilisation et de pérennisation des services implantés un peu partout sur le territoire. La réforme se voulait aussi l'occasion de recentrer la décision, en termes de politiques et services, sur le patient (Gouvernement du Québec, 2014). Le contexte de cette réforme apparaît donc comme une occasion unique pour questionner et essayer de cerner la nature réelle de la télésanté comme objet de transformation structurelle des modèles de production et dispensation des soins et services connus et acceptés à ce jour. En même temps, elle donne l'occasion d'interroger la possibilité d'intégrer une perspective *profane*, c'est-à-dire celle des patients et des citoyens, dans ce qui se dessine comme choix et décisions au sein d'un système de santé de plus en plus submergé par des technologies numériques, des fois inutiles voire nocives. Ainsi, de par les répercussions systémiques, attendues ou inattendues, de la télésanté à tous les niveaux du système de santé, la prise en compte de la perspective profane dans le développement des services devient une piste prometteuse pour pouvoir offrir des soins et services respectueux des besoins et attentes des populations, ainsi que des contextes dans lesquels elles évoluent.

Une telle perspective pourrait contribuer à assurer une intégration harmonieuse et socialement responsable de la télésanté dans l'offre de soins et services de santé. Il est à noter que pour la suite du document, le terme *citoyen-patient* sera utilisé.

2. Chapitre 2 : recension des écrits

Comme explicité précédemment, la télésanté fait l'objet de grandes attentes, notamment dans sa capacité à proposer des solutions efficaces aux problèmes d'accès, de continuité et de qualité des soins et services pour les populations. Toutefois, le développement des services de télésanté reste une entreprise très complexe de par l'ensemble des enjeux et des questionnements que son utilisation soulève, notamment aux niveaux sociopolitique, économique, organisationnel, clinique, professionnel, culturel, humain, légal, éthique et technologique (Bloomrosen et al., 2011 ; Greenhalgh et al., 2011 ; CEST, 2014 ; Greenhalgh et al., 2014 ; Greenhalgh et al., 2017). Ces dimensions sont historiquement peu considérées par les décideurs et les promoteurs de la technologie (Greenhalgh et al., 2011 ; Greenhalgh et al., 2014 ; Greenhalgh et al., 2017). La télésanté s'introduit dans des systèmes sociotechniques complexes, ce qui pourrait entraîner des répercussions et des conséquences inattendues avec des impacts pouvant être considérables autant sur les individus et groupes (patients, communautés ou professionnels), les organisations que sur les systèmes de santé. Par conséquences inattendues (CI), on entend l'ensemble des résultats inattendus qui découlent de l'introduction d'une innovation au sein d'une organisation ou d'un système social (Rahadhan et al., 2012). Elles traduisent les effets secondaires des systèmes sociotechniques, comme les organisations et systèmes de santé (Ash et al., 2007a ; Ash et al., 2007b).

Durant les trente dernières années, les citoyens-patients ont été les grands absents dans les développements de la télésanté ; celle-ci étant réservée principalement aux experts. Ce point pourrait aussi expliquer le paradoxe de la productivité, c'est-à-dire la disjonction entre l'idée que la technologie doit améliorer une situation (ex. la qualité des services pour les patients et communautés) et la difficulté de confirmer ou de traduire une telle intuition dans la réalité (Morell, 2003 ; Rahimi et al., 2009). C'est ce paradoxe qui caractérise la situation de la télésanté aujourd'hui. Pourtant, l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté pourrait contribuer à tempérer l'euphorie technologique tout en favorisant l'intégration de la télésanté dans l'offre des soins et services lorsque c'est pertinent, et en même temps, aider à éviter ou à minimiser certaines des CI potentiellement dommageables pour eux.

Ce chapitre traite des concepts qui sont au cœur de ce travail de thèse. Ils seront abordés en deux grandes parties : 1) une recension des écrits sur la question des CI des TIC en santé en

général et de la télésanté en particulier ; et 2) une autre recension des écrits sur la question de la participation publique en santé et en télésanté. À la fin du chapitre, une synthèse de la recension des écrits est effectuée pour soulever les points saillants en vue d'identifier des questions et voies de recherche.

2.1. Les conséquences inattendues de la télésanté

2.1.1. Définition et délimitation du concept

Le concept des conséquences inattendues est défini comme des résultats non attendus d'une action entreprise dans un contexte donné (Merton, 1936). Ces conséquences peuvent être positives (ex. amélioration des diagnostics rendus), négatives (ex. augmentation du stress) ou neutres (ex. maintien de l'efficacité). Pour Campbell et al. (2006), il s'agit autant des conséquences positives que négatives. Ce ne sont pas des erreurs uniformes, mais des surprises qui peuvent être qualifiées de chances ou de malchances (Rahadhan et al., 2012). Pour Halamka (2006), si les conséquences s'avèrent des résultats souhaitables, mais non prévus, elles peuvent être considérées comme des surprises heureuses. Or, s'il s'agit de résultats non désirables, ils pourraient toujours être considérés comme une source d'amélioration des décisions et de clarification des choix pour la suite. Ces conséquences, positives ou négatives, caractérisent les effets secondaires des systèmes sociotechniques (Ash et al., 2007a).

Un certain nombre d'attributs des CI des innovations ont été rapportés dans la théorie de la diffusion des innovations (Rogers, 2003), à savoir : 1) les conséquences désirables ou indésirables : les résultats peuvent être négatifs, positifs ou mixtes. À titre d'exemple, le dossier de santé électronique permet aux organisations d'avoir une meilleure gestion et structuration des données, toutefois les cliniciens pourraient ne pas avoir accès à certaines informations potentiellement importantes sur l'historique ou les préférences du patient (Patel et al., 2000) ; 2) les conséquences prévues ou imprévues : les résultats peuvent être prédits ou anticipés. Ainsi, il existe des conséquences qui peuvent être facilement prévisibles et identifiables par l'utilisateur profane avec un certain effort, celles qui ne peuvent l'être que par un expert, et celles qui ne peuvent être anticipées par quiconque (surprise totale). Pour Bloomrosen et al. (2011), l'échelle d'*anticipabilité* devrait s'appliquer aussi bien à la présence ou l'absence d'un évènement inattendu, qu'à l'ampleur de ce dernier ; 3) les conséquences directes ou indirectes : le résultat peut être attribuable directement à la technologie ou indirectement via une série d'évènements qui se déclenchent en chaîne et qui découlent vers

ce résultat. Pour ce dernier point, on pourrait parler de chaîne de causalité indirecte (ou encore de réseaux de causalité) ; et 4) les conséquences latentes ou évidentes : il s'agit des conséquences visibles en tout temps ou celles qui ne sont observables que dans des contextes ou environnements particuliers ou qui surviennent plus tard (Bloomrosen et al., 2011).

La littérature fait référence à plusieurs CI des TIC en santé. Il s'agit principalement d'études portant sur les dossiers électroniques et les systèmes de prescription médicamenteuse en ligne (Ash et al., 2004 ; Harrison et al., 2007). Ces conséquences découlent principalement de l'interaction, notamment des individus et des organisations, avec la technologie. Il a été rapporté que celles-ci peuvent avoir des répercussions majeures, autant sur les individus, les groupes que sur les organisations (Campbell et al., 2006 ; Weiner et al., 2007 ; Bloomrosen et al., 2011). En ce sens, dans une étude sur l'utilisation d'un système informatisé de prescription des ordonnances et d'aide à la décision clinique au sein d'un hôpital, Campbell et al. (2006) ont identifié neuf catégories de CI (tableau 1) :

| Catégorie | Explication |
|---|--|
| Augmentation de la charge de travail (ou de nouvelles tâches) pour les cliniciens et les non-cliniciens | Les cliniciens font plus d'efforts et de recherches sur le système pour avoir un aperçu suffisant de l'état du patient. Ceci peut aussi se traduire par l'obligation de saisir de nouvelles informations (ex. justifier le choix d'un traitement), la gestion des différentes alertes lancées par le système (ex. les contre-indications, interactions médicamenteuses, effets secondaires), ou faire des commandes complexes (ex. sélectionner différentes doses d'un médicament à administrer à des moments différents). |
| Nouveaux flux de travail défavorables ou compliqués | Si la modélisation des systèmes informatiques ne permet pas de refléter la complexité des processus de pratique clinique réelle, il y aura un décalage entre les processus de travail imposés par la technologie et les exigences de l'activité clinique de tous les jours. Les nouveaux flux de travail imposés peuvent ainsi devenir inefficaces ou dysfonctionnels (ex. confusion, duplication, incompréhension). |
| Évolution sans fin des systèmes technologiques et des exigences | La mise à jour, la maintenance et l'évolution de la technologie sont souvent négligées, ceci malgré les répercussions que cela pourrait avoir sur le bon déroulement de l'activité clinique. Il faudrait même anticiper les futures évolutions des besoins et la capacité de la technologie à y répondre. |
| Persistance de l'utilisation du papier | La non intégration ou une intégration incomplète des systèmes technologiques existants oblige le personnel à continuer à utiliser le papier. |
| Émergence de mauvaises habitudes et pratiques de communications | Modification radicale des modes de communication traditionnels entre les cliniciens, les services auxiliaires et les autres services cliniques. La technologie vient remplacer les communications et les conversations interpersonnelles directes entre les individus par un système informatisé qui donne une illusion de communication (Dykstra, 2002), notamment en ce qui concerne les situations d'urgence (ex. demande d'exams médicaux urgents) qui nécessitent des communications interpersonnelles. |
| Accentuation des émotions négatives | Se manifestent lorsque le changement au niveau des pratiques déclenche des sentiments de frustration chez le personnel clinique, notamment s'il ne réussit pas à atteindre ses objectifs habituels (ex. en termes de temps requis pour réaliser une tâche ou une commande). Ce sentiment pourrait affecter les capacités physiques et cognitives, donc la productivité. |

| | |
|---|---|
| Apparition de nouveaux types d'erreurs | L'utilisation des systèmes électroniques implique de faire appel à des commandes qui peuvent être source de confusion et d'erreurs. L'utilisateur peut se retrouver à opérer des commandes erronées en entrant un texte inapproprié, en faisant des sélections sur des listes de choix mal organisées (ex. liste déroulante), ou en omettant des données ou des informations. |
| Changements dans la structure institutionnelle de pouvoir | La technologie entraîne des changements au niveau des modèles cliniques, mais aussi au niveau du comportement des cliniciens avec la mise en place de mécanismes de contrôle systématique. Ceci pourrait impliquer des changements au niveau des structures, des relations de pouvoir et des cultures organisationnelles préexistantes. Par exemple, avec la technologie, les infirmières ou technologues pourraient développer une expertise particulière (ex. notion de délégation des tâches, donc de leur valorisation en perspective) et les médecins omnipraticiens pourraient poser des actes réservés traditionnellement aux spécialistes. D'un autre côté, on pourrait aussi observer un gain en puissance des départements d'informatique dans les organisations. |
| Dépendance excessive à la technologie | Dans l'éventualité d'une panne du système, les dégâts peuvent être importants, notamment en cas de perte de données archivées sans avoir de version papier. Les pannes ou défaillances temporaires peuvent, elles aussi, être source de perturbation et du ralentissement de l'activité, notamment avec l'impossibilité de circulation de l'information clinique (ex. annulation de chirurgie). |

Tableau 1 : Catégories des conséquences inattendues des TIC en santé et illustration (adapté de Campbell et al., 2006)

Il reste que, selon Bloomrosen et al. (2011), il est très difficile d'établir une taxonomie unique pour les CI des TIC en santé. Cette situation s'explique en partie par la quasi-inexistence des développements théoriques et conceptuels sur la question (Sveiby et al., 2009).

2.1.2. Certaines conséquences inattendues de la télésanté

Cette revue de littérature a permis d'identifier quelques CI de l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et services. Il est pertinent de préciser que les CI sont souvent rapportées sous un prisme négatif, ce qui ne devrait pas omettre le fait que des CI positives peuvent également exister. Le choix de s'attarder principalement sur les CI négatives s'explique notamment par le fait que les effets et bénéfices de la télésanté sont largement rapportés dans la littérature.

Nous avons catégorisé les CI de manière à ressortir certaines des dimensions qui touchent aux citoyens-patients, aux professionnels, à l'offre et à l'organisation des services sur les territoires, ainsi qu'au système de santé. Nous avons aussi sélectionné quelques exemples propres au contexte québécois.

2.1.2.1. La relation patient-professionnel de santé

Certains auteurs estiment que la place grandissante de la technologie dans la consultation médicale pourrait rendre la relation patient-professionnel plus impersonnelle (Longmaid et al., 2013). On parle de risques d'aliénation et d'objectivation du patient, car la télésanté fait appel à des formes d'interaction visuelles et auditives nouvelles où la technologie joue un rôle central dans l'établissement de la relation patient-professionnel (Onor et al., 2005 ; Gogia et al., 2016 ; Gensini et al., 2017). L'importance du comportement affectif et de l'interaction physique entre le professionnel de la santé et le patient a été aussi soulignée (Andreassen et al., 2006 ; Miller, 2011 ; Bensing et al., 2013 ; Gogia et al., 2016). On craint alors que l'aspect mécaniste de la télésanté puisse prendre davantage d'espace et interférer encore plus dans la relation patient-professionnel. En effet, avec l'addition de technologies, la possibilité d'établir une relation personnelle entre le soignant et le soigné se trouverait affaiblie, notamment, entre autres, parce que la technologie ne permet pas d'effectuer un examen physique complet proprement dit (Ghosh et al., 1997 ; Nguyen et al., 2010 ; Gogia et al., 2016 ; Gensini et al., 2017). De plus, la télésanté pourrait rendre la consultation davantage centrée sur le professionnel et non sur le patient, ce qui risque d'entraîner l'altération de l'empathie ; cette dernière étant indispensable pour une prise en charge et suivi optimaux du patient (Agha et al., 2009).

Cette dépersonnalisation pourrait aussi influencer sur le bon suivi du patient, car le contact humain, l'interaction et la communication conditionnent le traitement et l'évolution de l'état de ce dernier (Onor et al., 2005). Ainsi, le risque que le médecin ne puisse pas disposer correctement, et de manière suffisante, de l'ensemble des éléments nécessaires à la formulation d'un avis ou à l'établissement d'un diagnostic devient non négligeable (Gogia et al., 2016). Par exemple, dans le cadre d'une téléconsultation, la présence d'un autre professionnel (ex. infirmière, médecin spécialiste) pourrait inhiber le patient et le désengager de la discussion, notamment quand il s'agit de l'intervention d'un médecin-expert qui risque de limiter ses échanges avec son professionnel responsable, ce qui pourrait altérer la qualité de l'information fournie et de la consultation dans son ensemble (Street Jr et al., 2000). De plus, l'utilisation de salles de consultation neutres (ou standardisées) en télésanté pourrait entraîner l'élimination de la dimension liée aux souvenirs qui renvoient aux attributs et aux individualités du professionnel de santé, ce qui ne permettrait pas au patient d'apprécier les qualités humaines de ce dernier (Miller, 2003 ; Johansson et al., 2014). Cet aspect contribue à l'augmentation du stress, du mécontentement et de l'insatisfaction du patient, mais peut aussi accroître le risque de fautes professionnelles liées au non-respect des protocoles de pratique (Miller, 2003).

Dans la même veine, le remplacement du contact physique entre cliniciens et patients, de même qu'entre différents professionnels de santé, implique de nombreux changements attribuables à la place centrale que la technologie prend dans cette nouvelle configuration (Gogia et al., 2016). Des erreurs nouvelles peuvent ainsi émerger, car la télésanté oblige à développer d'autres modèles de communication et d'échanges pour remédier aux contraintes de qualité et de performance des dispositifs technologiques (ex. répétitions, moments de silence et d'attente) (Bloomrosen et al., 2011 ; Mah, 2011 ; Zheng et al., 2016). Elle pourrait aussi être à l'origine d'une dépendance à la technologie et des inquiétudes accrues du patient, mais aussi du clinicien (Gogia et al., 2016 ; Zheng et al., 2016). Par exemple, avec les télésoins à domicile, les patients pourraient être obligés d'organiser leur quotidien autour de la technologie, ce qui pourrait être source d'inquiétude et d'angoisse, mais aussi de sentiment d'être surveillés dans leur vie privée (Essén et al., 2008 ; Radhakrishnan et al., 2016 ; Gogia et al., 2016).

Certains auteurs ont aussi soulevé qu'avec la télésanté, le rôle du professionnel pourrait se réduire au statut de simple prestataire de services, ce qui pourrait entraîner des dérives d'ordre

éthique ou médico-légal (Béranger et al., 2012 ; Béranger et al., 2013). En effet, il y a un risque du non-respect de l'obligation de l'information compréhensible, claire, de qualité et adaptée pour que le patient puisse donner un consentement éclairé et qui doit être fait sans pression ou menace (Herveg, 2007 ; Ruotsalainen, 2010). Dans ce cas, l'obtention du consentement du patient pourrait devenir une simple formalité (ou prétexte) dont l'intérêt premier est de décharger le clinicien de sa responsabilité professionnelle et morale ainsi que du poids du risque (Svandra, 2007 ; Béranger et al., 2012).

2.1.2.2. La confidentialité et la sécurité des données : protection du patient

Les règles en vigueur, appliquées à la confidentialité et à la sécurité de l'information du patient en pratique médicale, s'étendent aussi à la télésanté, notamment au Québec (Mergnac et al., 2012 ; Alami et al., 2015a ; Alami et al., 2015b ; CMQ, 2015). Ces règles soulignent les principes de non-violabilité et de non-altérabilité du dossier médical en tout temps. De son côté, la télésanté apporte de nouveaux éléments modifiant la nature et le contenu du dossier médical du patient, avec les difficultés et les enjeux que cela implique (Alami et al., 2015b ; CMQ, 2015 ; Zheng et al., 2016 ; Gensini et al., 2017). De nouveaux types d'informations apparaissent dans le contenu du dossier médical, à l'instar des photos, vidéos et documents échangés par voie électronique. Les questions relatives à la sécurité de la transmission, à l'intégrité, au partage, à l'enregistrement et à la conservation des informations se posent d'emblée (Zheng et al., 2016 ; Gensini et al., 2017 ; Kuziemy et al., 2018). Par exemple, pour ce qui est de la traçabilité de l'information, la possibilité d'identification des personnes (ou tiers) ayant eu accès aux dossiers (ex. simple consultation, modification, ajout, suppression) devient de plus en plus complexe (Alami et al., 2015a ; Kuziemy et al., 2018). La télésanté stipule que l'information médico-administrative du patient peut être transmise à *n'importe qui n'importe où* sur le globe, ce qui augmente les risques de dérives et de traitements illicites de ces informations (Cereghetti et al., 2009). En ce sens, la nature même de la pratique médicale implique le partage, entre différents cliniciens, d'un certain nombre d'informations pour discuter d'un cas ou le commenter (Béranger et al., 2012 ; Zheng et al., 2016 ; Kuziemy et al., 2018). Ainsi, la prise en charge du patient est souvent de nature collective ; un critère encore accentué en télésanté qui fait davantage appel à une pratique clinique en réseau avec, au centre, la notion du secret partagé (Béranger et al., 2012 ; Kuziemy et al., 2018). La télésanté implique notamment l'intervention de plusieurs participants, pour consultation, modification, ajout ou suppression d'informations, ce qui

pourrait également être source de confusion et de questionnements sur l'origine et la qualité des informations et documents cliniques (ex. informations contradictoires) (Bloomrosen et al., 2011 ; Gogia et al., 2016). Cette situation augmente les possibilités de manquement en matière de confidentialité et de secret médical. Les bases de la relation clinicien-patient se trouveraient aussi perturbées en remettant en question les principes du secret médical et le respect de la vie privée, limités jusqu'alors principalement au seul médecin et son patient (Béranger et al., 2013 ; Kuziemyky et al., 2018). Dans le contexte actuel, rien ne permettrait de confirmer que le principe de non-violabilité de l'information du patient serait totalement respecté en télésanté. De fait, l'interrogation sur le respect de son intégrité physique et mentale reste posée (Alami et al., 2015b ; Gensini et al., 2017 ; Kuziemyky et al., 2018).

À un autre niveau, la question de la propriété des données clinico-administratives, notamment du côté des hébergeurs, donc de la possibilité de leur utilisation pour d'autres finalités (ex. les compagnies d'assurance, publicité), s'impose avec la télésanté. Au Québec, l'exploitation commerciale de données issues de dossiers médicaux de nombreuses personnes par des fournisseurs de technologies a déjà été constatée (Commission d'accès à l'information, 2018).

2.1.2.3. Le recrutement et la rétention des professionnels de santé en zones éloignées

La littérature s'interroge aussi sur le risque que la télésanté puisse aggraver la situation dans certaines régions déjà défavorisées en matière d'offre de soins et services de santé. En effet, la télésanté pourrait nuire au recrutement des professionnels de santé si elle permet de justifier que les médecins puissent demeurer dans les grands centres universitaires (Fortin et al., 2006 ; Gagnon et al., 2006 ; Alami et al., 2017b). Cela pourrait entraîner l'impossibilité de prendre en charge des situations complexes ou urgentes en région lorsque le patient ne peut pas être transféré vers un centre disposant d'infrastructures et ressources nécessaires (Gogia et al., 2016). De plus, dans certains cas, la télésanté pourrait nuire au recrutement en régions éloignées si elle renvoie l'image de centres hospitaliers en difficulté ou en pénurie de personnel, ou si elle conduit à remplacer les activités de formation continue par la téléformation (Fortin et al., 2006 ; Gagnon et al., 2006).

D'un autre côté, les inquiétudes se rapportent aussi aux risques que la télésanté puisse nuire à la rétention des professionnels en contribuant à recruter – ou à faire appel aux services – des cliniciens qui n'ont ni la formation, l'expérience, l'assurance, ni les qualités requises pour pouvoir offrir des services de qualité, notamment en régions rurales (Fortin et al., 2006 ;

Gagnon et al., 2006 ; Gogia et al., 2016). La télésanté pourrait ainsi contribuer à remplacer la présence des professionnels de santé dans les régions défavorisées, entraîner des problèmes de coordination ou de fragmentation des services (Yaya et al., 2008 ; Uscher-Pines et al., 2014 ; Gensini et al., 2017 ; Alami et al., 2017b). Elle pourrait aussi générer des tensions entre les niveaux de soins (soins primaires, secondaires et tertiaires). En effet, les services spécialisés pourraient devenir directement et facilement accessibles et ce, sans avoir à respecter les modes d'aiguillage et les corridors de services habituels (Hu et al., 1999 ; Chau et al., 2002 ; Uscher-Pines et al., 2014 ; Zheng et al., 2016). Finalement, il y a le risque qu'elle entraîne une inflation des demandes de services, ce qui pourrait, par exemple, augmenter la charge de travail des cliniciens auprès de patients pour lesquels ils utilisent la technologie, au détriment d'autres patients, tout autant dans le besoin, pour lesquels la technologie n'est pas nécessaire dans leur prise en charge (ex. déplacement de la pratique) (Uscher-Pines et al., 2014 ; Gogia et al., 2016 ; Zheng et al., 2016 ; Bavafa et al., 2018).

2.1.2.4. La pratique transfrontalière de la télésanté

La télésanté donne la possibilité d'avoir accès à un professionnel de santé partout sur le globe. Toutefois, cette capacité à transcender les frontières fait émerger d'importantes préoccupations et incertitudes. L'importance de ce point se trouve dans le flou juridique qui entoure encore la télésanté (au Québec et ailleurs) en ce qui concerne le lieu de dispensation de l'acte médical dans une situation, par exemple, de conflit et d'engagement de responsabilité professionnelle (Kouri et al., 2005 ; Alami et al., 2015b). En effet, la connaissance du lieu de dispensation du service (là où l'acte est posé) détermine le cadre réglementaire et juridique par lequel la responsabilité professionnelle devra être engagée, et l'ordre professionnel et le tribunal devant lequel le litige sera traité ainsi que la juridiction de laquelle relèvera celui-ci (Lorquet, 2009 ; Alami et al., 2015b).

Au Québec, la loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) considère que le lieu de dispensation de l'acte médical est celui où se rend le patient pour recevoir ses soins, soit le lieu d'exercice de son médecin (art. 108.1 et art. 108.2, LSSSS, MSSS, 2005). Cette position a été remise en question par le Collège des médecins du Québec (CMQ) qui appelle à considérer le service rendu là où est le patient (CMQ, 2015). Avec la position de la LSSSS le problème se pose quand un des participants (patient ou praticien) se retrouve hors du Québec. Dans ce cas, les professionnels sont soumis à des juridictions différentes qui n'ont pas forcément les mêmes positions sur la question. Au Canada, plusieurs provinces ont adopté une

position contraire à celle du Québec, considérant que le lieu de consultation est celui où se trouve le patient et non le lieu d'exercice du médecin consultant (Kouri et al., 2005 ; Alami et al., 2015b). La problématique peut s'illustrer assez clairement dans l'exemple d'un médecin québécois qui effectue une téléconsultation pour le compte d'un patient qui se trouve sur un territoire qui considère que l'acte est effectué sur le lieu où se trouve le patient. Dans ce cas, si le médecin québécois ne dispose pas de l'autorisation d'exercice nécessaire, il peut être poursuivi pour exercice illégal de la médecine et pour usurpation de titre sur le territoire de la province ou du pays en question (Kouri et al., 2005 ; Alami et al., 2015b). Ce cas est aussi valable pour un médecin étranger qui fait une consultation au bénéfice d'un patient au Québec.

Au Québec, il serait possible que le patient se déplace virtuellement hors du Québec pour consulter un autre médecin. Cette situation fait émerger le risque d'une délocalisation extraterritoriale de l'exercice médical, où les actes posés ne seraient plus juridiquement de compétence québécoise, privant ainsi le patient de son droit de recours auprès des autorités professionnelles advenant que le professionnel mis en cause est membre d'un ordre autre que celui du Québec (Kouri et al., 2005 ; Alami et al., 2015b). La question devient encore plus préoccupante si cette délocalisation se faisait vers des pays qui n'ont pas les mêmes normes et exigences en matière de formation médicale et protection des patients (Desmarais, 2013 ; Gogia et al., 2016 ; Gensini et al., 2017). Cette externalisation est déjà une réalité dans certains pays et juridictions, comme les États-Unis et en Ontario, où des exemples de sous-traitance des services dans des pays étrangers ont été recensés (Dimmick et al., 2006 ; Gogia et al., 2016 ; Gerbet, 2017). Dans le même ordre d'idées, avec la prolifération de plateformes de médecine non réglementées « *low-cost* » et des blogs de conseils en ligne, le risque de dérives vers des formes du e-commerce médical a été soulevé (Desmarais, 2013 ; Gensini et al., 2017 ; Kuziemy et al., 2018). D'après Desmarais (2013), on pourrait se retrouver avec des patients qui allieraient les avantages potentiels du tourisme médical et des forums de *e-commerce*, tout en étant exposés au risque de non-garantie de la qualité de l'acte médical et de la perte du droit à la protection juridique ou de réparation financière que leur confère leur pays.

À une autre échelle, la télésanté ne reconnaît pas de frontières en ce qui a trait à l'échange des données médicales. Les flux d'information sont devenus mondialisés et ne sont plus limités aux territoires nationaux (Gogia et al., 2016 ; Gensini et al., 2017 ; Kuziemy et al., 2018).

Étant donné que les pays ne disposent pas des mêmes cadres réglementaires et normatifs pour le traitement, la gestion et le stockage des données, et des flux d'information, des préoccupations en matière de protection et de transparence des données sont justifiées (Kumar, 2013 ; Alami et al., 2015a ; Gensini et al., 2017 ; Kuziemyky et al., 2018). Les patients, les organisations et les États deviennent de moins en moins aptes à assurer un contrôle adéquat sur ces données, ce qui se traduit par un manque de transparence sur la façon dont les informations des patients sont gérées et la manière dont elles sont échangées (Seddon et al., 2013 ; Alami et al., 2015a ; Gensini et al., 2017 ; Kuziemyky et al., 2018).

En conclusion, la littérature sur les CI reste assez limitée, comme en témoigne cette recension des écrits où les CI de la télésanté sont rapportées de manière parcellaire ou anecdotique. Ce constat contraste avec le concept de l'innovation qui a été plus amplement étudié. Cette situation pourrait s'expliquer en partie par les préjugés favorables à l'innovation (biais pro-innovation), autant de la part des décideurs et gestionnaires (myopie managériale ou décisionnelle) que des chercheurs et des organismes de financement qui se concentrent principalement sur les conséquences, impacts et bénéfices souhaitables des innovations ainsi que leur volonté d'augmenter et de répandre son adoption : « *l'innovation est intrinsèquement bonne* » (Sveiby et al., 2009). À cet égard, Merton (1936) a identifié cinq facteurs - non totalement remis en question jusqu'à maintenant - qui font que les acteurs sont limités dans leur capacité d'anticiper les CI : 1) le manque d'une information complète ou générale sur une situation, pour prendre une décision ou agir. Les acteurs agissent souvent sans anticipation ou connaissance complète des résultats ou conséquences qui découlent de leurs décisions ou actions ; 2) l'erreur dans l'évaluation d'une situation ou la formulation d'une hypothèse d'action, par exemple : l'habitude fait croire aux acteurs que les actions déjà conduites dans le passé, ou dans d'autres contextes, peuvent être reproduites et vont aboutir aux mêmes résultats ; 3) les acteurs ont une perspective immédiate dans leur prise de décision : l'intérêt ou le gain immédiat. Les acteurs ont tendance à surestimer les gains de l'action ou de l'innovation, ce qui les rend insensibles à tout autre résultat ou conséquence (myopie) (McAulay, 2007) ; 4) d'autres résultats ou conséquences ne sont pas une option, car l'action en elle-même est imposée (ou justifiée) par certaines valeurs ou croyances fondamentales (aveuglement idéologique) (De Zwart, 2015). Par exemple, le solutionnisme technologique qui stipule que la technologie a toujours une solution pour chaque problème rencontré (Morozov, 2013) ; et 5) quand de futures évolutions ou développements sont prédits (prophétie) – faisant ainsi consensus –, ceux-ci sont perçus et intégrés par les acteurs comme

une situation concrète (Merton, 1936 ; Sveiby et al., 2009 ; De Zwart, 2015). Ces éléments font écho à ce qui a été observé pour la télésanté.

2.2. La participation du public en santé et en télésanté

2.2.1. Définition et délimitation du concept

La participation est une notion générique pour désigner l'ensemble des actions par lesquelles les citoyens cherchent à intervenir dans le processus de décision publique et à influencer les décisions et les actions publiques (Breux et al., 2004 ; Bryson et al., 2013 ; Street et al., 2014 ; Fung, 2015). Par exemple, elle fait référence à des actions individuelles ou collectives qui capitalisent sur, entre autres, des affiliations socioculturelles, valeurs, coutumes et croyances pour influencer la décision (Kenny et al., 2013). Elle pourrait se traduire de différentes manières ou niveaux de contribution à la décision (Kenny et al., 2013 ; Bryson et al., 2013 ; Conklin et al., 2015). La participation comme concept couvre ainsi un large ensemble d'activités qui permettent aux citoyens de s'engager dans leur communauté (ex. voter, signer une pétition, interpeler un élu).

Le concept de participation est de plus en plus utilisé dans des champs et contextes divers et variés, mais la différence reste dans la manière dont la participation est considérée, à savoir : comme un objectif à atteindre (une fin) ou comme une méthodologie qui permette (un moyen) de développer des processus et des projets, ce qui fait que le concept est constamment réinventé (Bryson et al., 2013 ; Bresson, 2014). Pour certains, la participation est une des conditions de l'expression de la citoyenneté, pour d'autres, il s'agit d'un impératif moral, alors que d'autres lui confèrent une définition plus utilitariste en estimant que la participation doit se limiter aux seules situations où elle est censée être bénéfique pour la majorité (Forest, 2000). Elle pourrait ainsi avoir une multitude de finalités, à savoir : d'autonomisation, d'accomplissement et de dignité des individus et des communautés, du droit fondamental de chacun à être associé à la prise de décision le concernant, d'obligation pour les décideurs d'intégrer cette participation citoyenne dès le moment où leurs décisions ont des impacts sur la société, d'outil pour corriger les inégalités de représentation ou d'accès aux sphères de décisions, d'instrument de gestion qui doit répondre aux exigences d'efficacité et d'efficience ou encore, pour conclure, de privilège devant être limité aux seuls détenteurs des compétences, des capacités et des habilités à apporter une contribution concrète à la décision (Forest, 2000 ; Bryson et al., 2013 ; Fung, 2015). À cet égard, la participation se retrouve au milieu d'une tension existante entre les impératifs instrumentaux de la décision et ceux du

respect des principes démocratiques (Street et al., 2014). En ce sens, on pourrait distinguer au moins trois types de participants : 1) les citoyens : des personnes ordinaires qui ne connaissent pas forcément les problèmes. Cela renvoie à la notion d'idéal démocratique ; 2) les consommateurs : des personnes disposant d'une expérience personnelle qui pourrait être pertinente ; et 3) les défenseurs : ceux qui ont une expertise technique ou portent des intérêts partisans (Degeling et al., 2015 ; Bousquet et al., 2017).

En dépit de ces différences, l'intérêt pour la participation s'expliquerait, d'une certaine façon, par le besoin de donner aussi la parole aux « gens d'en bas » pour se prononcer sur les politiques et les actions qui les concernent, et qui impactent leurs vie (Bresson, 2014 ; Fung, 2015). Elle renvoie à la nécessité d'une redistribution du pouvoir vers des secteurs ou catégories sociales moins puissantes de la société, donc moins présentes dans la prise de décision (Contandriopoulos, 2004 ; Ocloo et al., 2016 ; Pagatpatan et al., 2018). Elle implique de fait le droit égal des individus et des groupes d'être entendus, ce qui se traduirait, du moins en théorie, par une meilleure légitimation de la décision, plus de transparence, l'autonomisation des individus et des communautés ainsi que par un meilleur ancrage d'une forme de citoyenneté active (Smith et al., 2000 ; Street et al., 2014 ; Fung, 2015 ; Ocloo et al., 2016). Pour Arnstein (1969), c'est une manière de redistribuer le pouvoir en permettant aux personnes ou communautés exclues des processus politiques et économiques d'être incluses dans les débats sur l'avenir, ceci en contribuant à introduire des réformes sociales qui donnent à l'ensemble des citoyens la possibilité de mieux bénéficier de l'abondance et des richesses de leur société. En somme, la participation traduit une certaine idée qu'une société se fait de la démocratie.

D'après la littérature, il n'existe pas de définition unique et faisant consensus du concept de participation publique (Frankish et al., 2002 ; Conklin et al., 2015 ; Degeling et al., 2015). En effet, le type de « public » n'est pas souvent explicité et son rôle peu précisé, ce qui laisse une certaine hétérogénéité et confusion dans les terminologies utilisées et les différentes formes de participation (Mockford et al., 2011 ; Degeling et al., 2015 ; Bousquet et al., 2017). Par exemple, on pourrait utiliser de manière interchangeable les expressions : participation publique, du public, des usagers, des laïcs, des citoyens, des communautés (Mockford et al., 2011 ; Bousquet et al., 2017). Les termes *participation*, *engagement* et *implication* sont aussi régulièrement utilisés de manière interchangeable (Burns et al., 2014). Il reste que la participation publique fait référence à une implication directe de la population dans les

affaires publiques (Contandriopoulos, 2009). Elle renvoie de fait à des activités prévues et initiées par les pouvoirs publics via des règlements et des lois qui permettent aux citoyens d'échanger avec les autorités et décideurs en vue d'influencer les décisions et les priorités d'action publique (Breux et al., 2004 ; Bryson et al., 2013). Elle varie en fonction du degré d'influence dont disposent les citoyens ainsi que les modalités d'organisation des instances de participation. Le terme *publique* fait ainsi référence à une participation institutionnalisée régie par des lois et des règles institutionnelles (Breux et al., 2004). C'est cette définition que nous adoptons dans le cadre de notre travail. En effet, l'implication du citoyen-patient sera abordée dans une perspective de participation institutionnalisée dont la nature et la forme pourraient varier selon les contextes.

2.2.2. La participation publique en santé

De manière générique, la participation publique pourrait être définie comme l'implication des citoyens dans les décisions stratégiques en relation avec les services et politiques de santé, ceci à différents niveaux de gouvernance (ex. local, régional, national) (Conklin et al., 2015 ; Souliotis, 2016). La participation du patient, quant à elle, fait référence à l'implication des personnes dans les décisions qui touchent directement leur santé ou celle d'un proche (Conklin et al., 2015 ; Souliotis, 2016). Cette distinction entre participation publique et participation du patient n'est pas toujours bien définie (Conklin et al., 2015). En effet, la participation fait souvent référence à l'engagement ou à l'implication, alors que le « public » est régulièrement utilisé de manière interchangeable avec d'autres termes (ex. citoyens, usagers, consommateurs, patients). Cette confusion s'expliquerait par l'existence de différentes perspectives de recherche, donc de conceptualisation de la participation publique (Carman et al., 2013 ; Conklin et al., 2015). Persiste ainsi une certaine ambiguïté, qui n'est pas sans importance, au sujet de la signification à donner à la notion du *public*. (Barnes et al., 2003 ; Zask, 2008 ; Suárez Herrera, 2010 ; Carman et al., 2013 ; Bousquet et al., 2017). La participation publique fait en effet référence à un large spectre de termes, de notions, d'individus et de groupes, à savoir, entre autres : le public (Martin, 2008 ; Watson et al., 2011), la communauté (Draper et al., 2010 ; Marston et al., 2013 ; Kenny et al., 2013), les citoyens (Chambaud et al., 2009), les patients (Gold et al., 2005 ; Mavis et al., 2014) et les consommateurs (Smith, 2014). Leur point commun est que ces catégories renvoient à des personnes et des groupes qu'on pourrait qualifier d'« étrangers » au système de santé,

contrairement aux autres qu'on pourrait qualifier d'« experts » (ex. praticiens, gestionnaires) (Suárez Herrera, 2010).

Pour les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le terme *patient* fait référence à toutes les personnes qui vivent avec un problème de santé au même titre que les soignants, incluant la famille et les amis (IRSC, 2014). Les IRSC reconnaissent aussi qu'il n'existe pas de terminologie unique qui fait consensus et qui convient à tous. Ils appellent toutefois à ce que le terme soit inclusif, malgré le fait qu'au premier abord il puisse renvoyer à des significations et sens différents, ou restrictifs selon les publics (IRSC, 2014). La télésanté, de son côté, fait appel à la notion du patient comme utilisateur et bénéficiaire direct de services, et à celle de citoyen comme copropriétaire du système de santé, et utilisateur indirect ou bénéficiaire futur desdits services. C'est pour cela que, dans le cadre de cette thèse, de par son caractère inclusif, le terme *citoyen-patient* a été retenu.

La participation publique suscite un grand intérêt de la part des décideurs du secteur de la santé (Abelson et al., 2011a ; Abelson et al., 2011b ; Carman et al., 2013 ; Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b ; Ocloo et al., 2016). Sa promotion se justifie, en quelque sorte, par le besoin de compenser les limites du seul savoir technique des systèmes experts, ceci en donnant davantage la parole aux différents acteurs issus de secteurs et de sources de savoirs différents (Suárez Herrera, 2010). Elle est vue comme pouvant contribuer à dispenser des services réactifs et mieux alignés sur les attentes et besoins des personnes et des communautés (Florin et al., 2004 ; Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b ; Conklin et al., 2015 ; Souliotis, 2016). En effet, c'est une manière de réduire l'écart entre les preuves issues des méthodologies de recherche traditionnelles et les attentes et besoins des populations, surtout qu'elles sont les premières affectées par les décisions et les politiques (Abelson et al., 2007b ; Diederich et al., 2012 ; Carman et al., 2013 ; Fung, 2015). De fait, la participation est pour les décideurs et les praticiens une approche qui permettrait de renforcer les principes de démocratie et de responsabilité, d'améliorer la reddition des comptes et la confiance envers la décision ainsi que l'efficacité de celle-ci (Carman et al., 2013 ; Ocloo et al., 2016 ; Pagatpatan et al., 2018). Elle pourrait ainsi soutenir, du moins en théorie, l'émergence d'un système de santé apprenant où, dans une perspective d'amélioration continue, les connaissances générées sont ancrées dans les pratiques et les processus de développement et de prestation des services (Carman et al., 2013 ; Faden et al., 2013 ; Kelley et al., 2015).

La participation en santé a été utilisée pour aborder une multitude de sujets, à savoir : l'établissement des priorités de soins, la hiérarchisation des services et l'analyse des politiques de santé (Pesce et al., 2011 ; Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b ; Williams et al., 2014), la recherche sur les soins et services (Snape et al., 2014), l'allocation ou la redistribution des ressources (Robinson et al., 2012 ; Stafinski et al., 2014), la gouvernance des services (Entwistle, 2009 ; Gauld, 2010 ; Van de Bovenkamp et al., 2010 ; Fung, 2015) et l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (ETMIS) (Menon et al., 2011 ; Gagnon et al., 2014). En ce sens, il est à signaler que les exemples donnés ici n'incluent pas la dimension qui touche à la participation du patient dans la prise de décision clinique.

De nombreux exemples concrets d'initiatives de participation ont été rapportés. En Alberta (Canada), un jury citoyen a été réuni avec des experts pour étudier la faisabilité de faire appel aux jurys citoyens dans l'évaluation des technologies de santé et l'élaboration des priorités en matière d'évaluation desdites technologies, ceci sur base locale ou nationale (Menon et al., 2008). L'exercice a abouti à l'identification de 13 critères classés par ordre d'importance. Les critères les plus importants pour le jury étaient que la technologie soit bénéficiaire pour un certain nombre de personnes et que celle-ci puisse contribuer à prolonger la vie avec une meilleure qualité de vie. Le jury a apprécié d'avoir été inclus dans un tel processus et a souligné l'intérêt d'une telle démarche dans l'évaluation des technologies de santé. L'étude conclut sur le fait que les jurys citoyens offrent une approche réalisable et pertinente pour établir des priorités dans l'évaluation des technologies de santé. En Nouvelle-Zélande, un jury citoyen a été réuni pour examiner l'utilisation de l'information médicale pour la surveillance, après commercialisation, de la sécurité des médicaments (Parkin et al., 2010). Le jury a conclu avec unanimité que des chercheurs mandatés par des organismes publics devraient pouvoir avoir la possibilité d'utiliser ces informations médicales pour étudier la sécurité des médicaments à condition qu'ils respectent les principes et directives éthiques ainsi que les lois en vigueur dans le pays. Le jury était toutefois réticent à l'utilisation de cette information sans consentement préalable. Cette réticence s'était toutefois dissipée après qu'ils aient pu avoir davantage d'explications et de renseignements. Cette initiative a montré qu'un public bien informé et averti est plus à même de placer les avantages sociétaux au-dessus des considérations relatives à la vie privée, surtout quand il s'agit de questions d'importance pour le bien de l'ensemble de la population. En Australie, Molster et al. (2012) ont relaté le déroulement d'une initiative publique, basée sur des forums citoyens, qui a été entreprise dans

la perspective d'élaborer une politique pour la mise en place et la gestion des banques biologiques (ou biobanques). 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 prenantes, tout en leur permettant de prendre des décisions éclairées faisant consensus, ce qui a augmenté la légitimité et la portée des politiques qui ont suivi. En Allemagne, Diederich et al. (2012) ont mené une étude randomisée sur la possibilité d'associer les citoyens à l'élaboration des priorités en matière de politiques de santé. Les résultats de cette étude ont montré que les priorités identifiées par les citoyens ne sont pas celles adoptées par les décideurs. Les auteurs concluent ainsi qu'il existe un fossé entre les besoins et les attentes réels de la population, et ce qui est adopté comme politiques de santé les concernant. Pour remédier à cette situation, ces derniers proposent un certain nombre d'actions : 1) augmenter la participation des citoyens dans le débat politique sur les questions de la santé ; 2) définir les champs d'application des mesures et des politiques mises en œuvre ; et 3) instaurer une meilleure communication et un meilleur partage de l'information entre les décideurs politiques, les organisations et la population (Diederich et al., 2012). Au Québec, on peut citer l'exemple du Forum de consultation délibératif, qui a regroupé des citoyens et des experts, initié dans le but d'éclairer le Commissaire à la santé et au bien-être sur une multitude de sujets et de questions concernant la performance du système de santé (Abelson et al., 2011b). Toutefois, il est pertinent de souligner que le poste du Commissaire à la santé et au bien-être, ainsi que le Forum citoyen qui était sous sa responsabilité, a été jusqu'à maintenant abrogé dans la foulée de la réforme qu'a connu le Québec en 2015 (Gouvernement du Québec, 2017). Au Québec, toujours, un essai contrôlé randomisé a été conduit pour tester l'implication des patients dans les décisions collectives, permettant ainsi de définir les priorités régionales en matière de soins et services pour les personnes atteintes de maladies chroniques dans la communauté (Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b). Cette initiative a montré que les patients avaient davantage priorisé l'accès aux soins et services primaires, l'autosoin et la participation aux décisions cliniques en partenariat avec les organismes communautaires. De leur côté, les professionnels avaient davantage mis l'accent sur la qualité technique de la prise en charge et la gestion d'une seule pathologie. L'expérience a aussi soulevé qu'un tel exercice favorise l'influence mutuelle entre les patients et les professionnels, ce qui s'est traduit par l'augmentation des niveaux d'accord communs sur les priorités à la fin de l'exercice. Par ailleurs, ce processus de participation a augmenté les coûts d'environ 17% avec un temps

supplémentaire de 10% afin de parvenir à un consensus sur les priorités communes. Les auteurs concluent qu'une telle démarche pourrait aider à changer les priorités de services, ce qui contribuerait à l'amélioration de la santé au niveau de la population.

2.2.3. La participation publique en télésanté

En télésanté, très peu de travaux ont fait état d'expériences impliquant des citoyens-patients dans les prises de décisions concernant les services de télésanté. Au Royaume-Uni, King et al. (2011) ont fait appel à des jurys de citoyens pour explorer les obstacles et les facilitateurs au développement de services de télésanté. Les jurys de citoyens étaient appelés à discuter et à délibérer sur un ensemble de questions spécifiques à leur santé et à la place qu'occupe désormais la technologie dans l'offre de services de santé. L'étude a montré que les participants ont exprimé une grande envie d'être inclus dans le développement de services de télésanté (et de l'e-santé en général) sur leur territoire et que leurs propositions soient prises en compte par les décideurs. Toujours au Royaume-Uni, des délégués bénévoles ont été recrutés pour former un panel de citoyens sur la question de l'intégration des technologies de e-santé dans l'offre des soins et services de santé (Mort et al., 2005). Les résultats de cette étude ont montré 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 les politiques ni dans la littérature scientifique, ces dernières étant développées sans une prise en compte réelle des préoccupations sociales et sociétales. Les participants ont montré aussi une bonne connaissance des enjeux liés à l'utilisation des TIC dans l'offre des soins et services et 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 sur leurs territoires. Au Danemark, le potentiel d'associer le public à l'implantation de projets de télésanté a été démontré (Clemensen et al., 2011). Les auteurs rapportent que le succès de la télésanté dépendrait de l'implication du public dans le développement des services, combinée au partage de l'information pertinente sur les services qui leur sont destinés afin de mieux répondre à leurs attentes et besoins. À Taiwan, des citoyens bénévoles ont été impliqués dans l'implantation et l'évaluation d'un système de télésurveillance et gestion des maladies chroniques (Yu et al., 2009). Les résultats de cette étude ont montré que la participation des citoyens à cette expérience a permis à ces derniers d'exprimer leur motivation à l'utiliser. En effet, cette expérience était l'occasion de mieux expliquer les avantages de ce service et de répondre aux interrogations des participants, ce qui a permis de faire émerger les attentes

positives à son endroit. Pour les auteurs, cette démarche s'avère très pertinente pour continuer à vérifier l'acceptabilité et la satisfaction envers la technologie. Enfin, en Australie, AlDossary et al. (2017) ont impliqué des membres d'une communauté dans le développement d'un cadre de planification des services de télésanté basé sur les besoins et priorités de la communauté. Selon les auteurs, si la télésanté ne progresse pas suffisamment et peine à intégrer la routine de l'offre des soins et services de santé, c'est dans une certaine mesure parce qu'elle ne prend pas suffisamment en considération les besoins, priorités et attentes des communautés. L'étude n'a pas donné davantage de détails sur le processus d'implication des membres de la communauté, ni fait état de l'expérience de ces derniers dans cette démarche.

2.3. Synthèse des principaux constats issus de la recension des écrits

À la lumière de cette recension des écrits, plusieurs constats se dégagent :

Le développement des services de télésanté est une entreprise complexe en raison de la prise de décision qui se fait à différents niveaux ainsi que les nombreuses questions et enjeux qui accompagnent son utilisation. En effet, la télésanté est introduite au sein d'environnements complexes, que sont les organisations et systèmes de santé, où interagissent des groupes hétérogènes et interdépendants de personnes, de cultures et d'organisations, ce qui peut entraîner des changements et des impacts, attendus ou inattendus, de nature sociopolitique, économique, organisationnelle, clinique, professionnelle, culturelle, humaine, légale, éthique et technologique. Historiquement, cette complexité a été peu considérée par les décideurs et les promoteurs de la technologie. Cette situation s'explique en partie par le fait que la majorité des recherches-évaluations sur la télésanté se sont principalement concentrées sur l'utilisation (ex. facilité, ergonomie), les coûts et bénéfices ou encore la forme et l'exactitude de l'information fournie plutôt que sur les conditions de son acceptation, adoption et utilisation ou sur sa pertinence sociale. À cet égard, dans la mesure où les technologies numériques sont devenues incontournables dans les choix de politiques et actions publiques de santé, la télésanté devrait être appréhendée comme un objet de transformation sociale et sociétale.

Dans le même ordre d'idées, la télésanté peut être associée à une multitude de CI qui peuvent affecter aussi bien les patients, les communautés, les professionnels, les organisations que les systèmes de santé à une échelle plus large. Elles peuvent entraîner des répercussions majeures, parfois dommageables, à tous les niveaux et sur l'ensemble des acteurs concernés. De plus, très peu de travaux ont abordé la question des CI de la télésanté de manière holistique et systémique. En effet, soit ces CI ont été rapportées de manière parcellaire, voire

anecdotique, dans des travaux réalisés initialement sur d'autres questions relatives à la télésanté ou, pour les travaux qui ont été consacrés à la question, les CI ont été principalement traitées sous l'angle des erreurs et problèmes techniques liées à l'utilisation de la technologie. Il y a ainsi un manque important de travaux sur les CI de la télésanté dans une perspective holistique.

À un autre niveau, l'idée d'impliquer des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté reste très marginale. En atteste la disponibilité de peu d'études ayant traité ce sujet à ce jour. Il reste que cette perspective pourrait constituer une voie prometteuse pour assurer, théoriquement du moins, une intégration harmonieuse de la télésanté dans le continuum des soins et services, permettant ainsi le développement de services et soins davantage centrés sur les besoins et les attentes des citoyens-patients, et adaptés à leurs contextes. Comme rapporté dans la recension des écrits, bien que la télésanté contribue à répondre aux besoins d'expertises cliniques nécessaires dans les régions isolées, par exemple, et qu'elle ait pu démontrer son efficacité technique dans de nombreuses situations, son acceptation sociale reste tributaire de ce que les individus et les communautés perçoivent d'elle comme atout ou menace sur, entre autres, leurs vie ou qualité de vie. Ainsi, si le risque ou la menace sont acceptables, la pertinence et l'acceptation sociale augmentent, et vice-versa. Cette dimension est liée aux normes sociales, culturelles, historiques ainsi qu'aux attitudes et contraintes de chaque individu ou communauté. À cet égard, le fait que la question de l'acceptation sociale de la télésanté soit très peu étudiée s'expliquerait notamment par la rareté des travaux ayant impliqué les citoyens-patients dans la prise de décision. De fait, comme conclusion, une implication soutenue des citoyens-patients - les bénéficiaires ultimes, mais aussi les potentielles victimes de certaines dérives - dans le développement des services pourrait être une avenue pour éviter, ou du moins minimiser, certaines des CI, tout en assurant un développement harmonieux et socialement responsable de la télésanté dans l'offre des soins et services de santé.

Par ailleurs, comme pratique nouvelle, l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté devrait également fournir des preuves sur sa pertinence, son efficacité et la valeur ajoutée auprès des acteurs de télésanté, mais aussi sur les conditions de son implantation et opérationnalisation. Elle pourrait ainsi être vue comme une innovation venant questionner le modèle décisionnel classique, historiquement réservé aux décideurs, gestionnaires et professionnels de santé : les experts.

La sensibilité à la question des CI de la télésanté et la pertinence de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté justifient ainsi la raison d'être de ce travail de recherche.

3. Chapitre 3 : objectifs et questions de recherche

L'objectif de cette étude est d'inventorier les CI de la télésanté au Québec et d'explorer la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans le développement des services de télésanté.

Pour ce faire, nous poursuivons deux objectifs spécifiques :

- Identifier des conséquences inattendues multidimensionnelles de projets de télésanté innovants et d'envergure qui ont été implantés au Québec.
- Explorer la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans les décisions relatives au développement des services de télésanté selon la perspective croisée des différentes parties prenantes concernées au Québec.

Le présent travail s'articule selon trois questions de recherche :

- Quelles sont les différentes conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et services de santé au Québec ?
- Quelles sont les opportunités et les obstacles à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec ?
- Quelles sont les conditions organisationnelles et systémiques nécessaires à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec ?

4. Chapitre 4 : fondements théoriques et conceptuels

Cette partie expose les fondements théoriques et conceptuels que nous avons pris comme assises pour étudier la question des CI de l'utilisation de la télésanté ainsi que la possibilité d'impliquer des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. Dans ce travail, l'implication du citoyen-patient est abordée comme une innovation décisionnelle qui s'impose davantage par l'investissement grandissant dans une autre innovation, en l'occurrence la télésanté, comme mode novateur en matière de production et de dispensation des soins et services de santé. On se retrouve ainsi avec deux innovations interdépendantes qui se superposent.

Pour ce faire, nous avons opté pour un cadre intégrateur d'analyse adapté des travaux sur les théories de diffusion des innovations (Greenhalgh et al., 2004) (figure 1, tableau 2). Ledit cadre contient trois dimensions issues des théories de diffusion des innovations (attributs de l'innovation, système interne, système externe) (tableau 2) et une dimension sur les CI de la télésanté. Comme il sera détaillé plus loin, la composante relative aux CI de la télésanté dans le cadre intégrateur sera étudiée en prenant comme assise le modèle des CI des technologies d'information en santé de Bloomrosen et al. (2011).

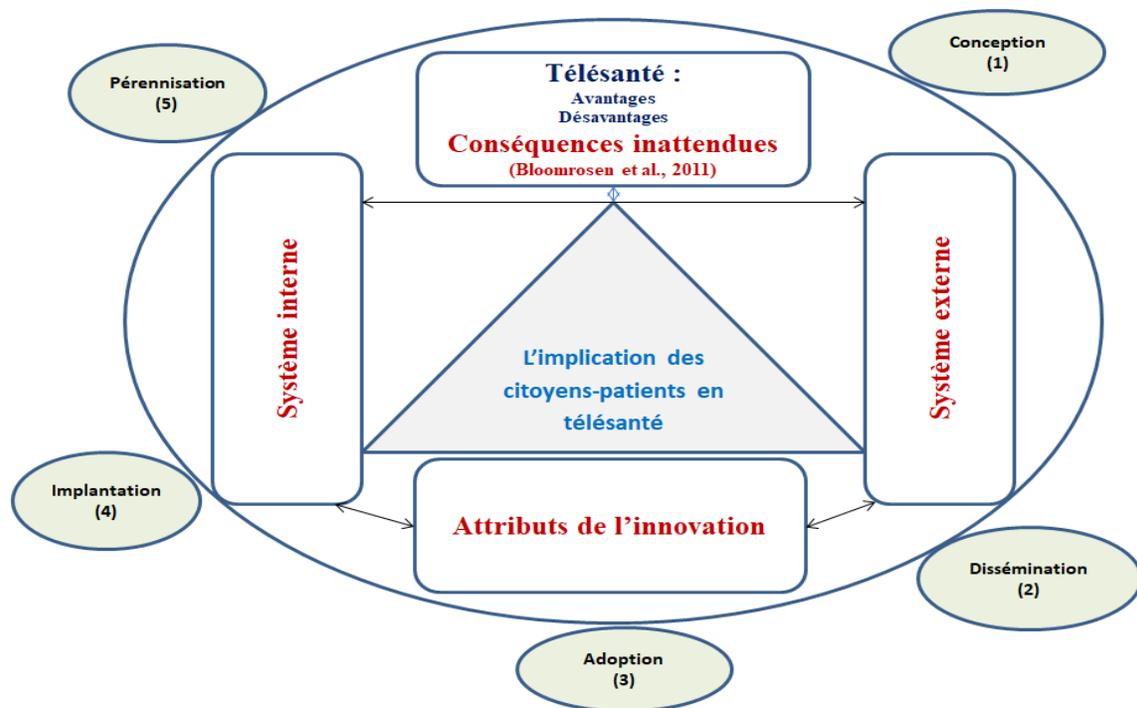


Figure 1 : Cadre intégrateur d'analyse adopté (Adapté de Greenhalgh et al., 2004 ; Bloomrosen et al., 2011)

Le cadre intégrateur est en effet composé de deux niveaux :

4.1. Les conséquences inattendues de la télésanté

Pour explorer la dimension relative aux CI de la télésanté du cadre intégrateur, nous avons opté pour le modèle générique proposé par Bloomrosen et al. (2011). Ce modèle a pour objectif d'offrir un portrait général des CI multidimensionnelles et multiniveaux de l'utilisation des TIC dans les organisations de santé (figure 2). Il a été développé à l'issue d'un travail de concertation d'experts sur les CI des dossiers électroniques et des systèmes de prescriptions médicamenteuses connectées dans les organisations de santé amorcé par l'*American Medical Informatics Association*. Ce modèle est, à notre connaissance, le plus complet et le plus instrumental aussi, qui existe dans la littérature sur le sujet à ce jour. C'est pour cette raison que nous estimons qu'il offre une assise solide pour notre travail sur les CI de la télésanté. Toutefois, il ne constitue pas une finalité en soi au regard des éléments spécifiques à la télésanté qui pourraient émerger de notre travail.

Il s'agit d'un modèle *entrée-sortie* (intrants-extrants) pour caractériser les CI, avec plusieurs facteurs de différents niveaux et natures servant d'intrants. Le modèle couvre les domaines suivants : **1) technologiques** : les systèmes technologiques et les contraintes qu'impose leur mise en œuvre et utilisation ; **2) humains/cognitifs** : les habitudes, comportements, processus de pensées et capacités mentales et cognitives que l'utilisation de la technologie implique ; **3) organisationnels** : l'intégration de la technologie dans des environnements organisationnels complexes, notamment les organisations de soins ; et **4) financiers ainsi que politiques et réglementaires** : ces considérations influencent (et sont influencées par) la conception, la mise en œuvre et l'utilisation de la technologie. Elles renvoient, entre autres, aux obligations de confidentialité et de sécurité qui doivent être adaptées, ainsi qu'aux considérations relatives aux responsabilités et à la valorisation de l'activité des utilisateurs. De plus, le rôle des cadres réglementaires et des politiques mis en place dans l'encadrement de l'utilisation de la technologie s'avère aussi central, notamment en ce qui a trait aux questions de souveraineté réglementaire, de la protection et du contrôle des flux de données par les individus, les organisations et les États.

Bien que les CI soient catégorisées par domaines et que les parties prenantes impactées soient classées par catégories d'acteurs, il est important de garder à l'esprit qu'il y a des intersections et interdépendances entre ces derniers, et que par conséquent, ils ne peuvent pas être

totallement isolés les uns des autres. La figure 2 présente ainsi les différents intrants et les types de CI ainsi que les parties prenantes impactées.

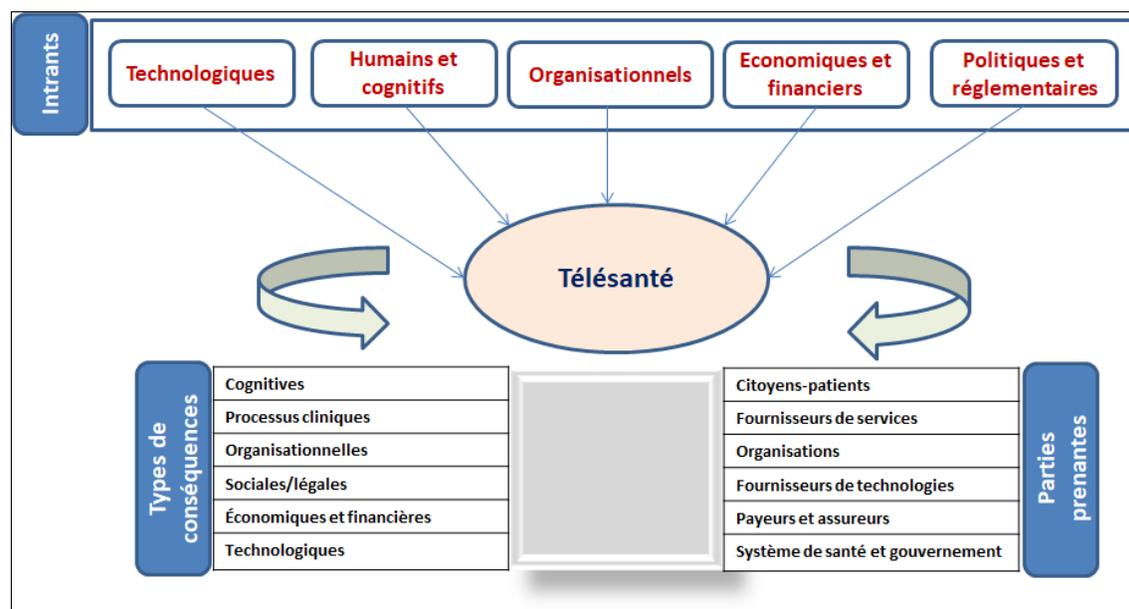


Figure 2 : Modèle des conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté (adapté de Bloomrosen et al., 2011)

4.2. L'implication des citoyens-patients comme innovation décisionnelle

En matière de télésanté, la prise de décision s'effectue dans un contexte d'incertitude, où plusieurs alternatives sont possibles puisque des preuves solides en matière d'efficacité, de qualité, de pertinence, d'efficience et de sécurité ne sont pas toujours disponibles. Dans ce contexte, une décision dite optimale a pour objectif d'optimiser les avantages, impacts ou les bienfaits et de minimiser (à défaut d'éviter) les risques pour les individus et les groupes, tout en considérant les différentes alternatives et options disponibles ainsi que les valeurs portées par les individus et la société en général (Doucet, 2006). Le concept du conflit décisionnel est en effet ubiquitaire à la prise de décision dans les contextes où il n'y a pas de choix unique identifié comme le meilleur (Dolan, 2000 ; Légaré et al., 2003).

Par l'innovation, on entend un ensemble de nouvelles routines et méthodes de travail qui visent à améliorer les résultats, l'efficacité, la rentabilité ou l'expérience des utilisateurs (Greenhalgh et al., 2004). Il s'agit aussi de pratiques, idées ou objectifs considérés comme nouveaux par un individu, un groupe ou une organisation (Rogers, 2003). Comme toute pratique novatrice, l'implication du citoyen-patient peut se trouver en compétition avec une

ou plusieurs pratiques, cultures ou pouvoirs existants, ce qui pourrait se traduire par la confrontation de différentes visions ou conceptions de la réalité (Millerand, 1999 ; Deschesnes et al., 2008 ; Lemire, 2014). L'adhésion des acteurs dépendrait ainsi du niveau de clarté qu'ils ont sur la manière dont l'innovation va les affecter dans leur pratique (Greenhalgh et al., 2004). La dissémination et l'adoption de l'implication des citoyens-patients en télésanté impliqueraient des changements aussi bien au niveau du système de santé, des organisations qu'au niveau des individus. En effet, celle-ci pourrait faire l'objet de négociations - pour trouver des compromis et gagner du soutien - et d'argumentation - pour convaincre et justifier - auprès des différentes parties prenantes, car elle amène avec elle des changements qui peuvent être vus comme des gains ou des pertes selon les acteurs (Callon et al., 1986 ; Callon, 1986 ; Deschesnes et al., 2008 ; Lemire, 2014). Par ailleurs, on ne pourrait pas interpréter cette innovation sans la mettre dans son contexte pour tenir compte de la spécificité des interactions et interdépendances qu'il y a entre les acteurs (Greenhalgh et al., 2004 ; Lemire, 2014).

Pour sa part, l'implication du citoyen-patient en télésanté pourrait aussi être considérée comme une innovation organisationnelle. Par innovation organisationnelle, on entend l'introduction de pratiques, procédures ou interventions considérées comme nouvelles par les membres d'une organisation destinée à les adopter (Rogers, 2003 ; Greenhalgh et al., 2004). Pour l'adopter, l'organisation pourrait être dans l'obligation d'opérer des changements, parfois significatifs, dans son fonctionnement et ses opérations (Faber, 2002 ; Anderson et al., 2004 ; Greenhalgh et al., 2004 ; Deschesnes et al., 2008). L'implication du citoyen-patient est en effet un mécanisme qui pourrait générer des changements aux différents paliers décisionnels de la gouvernance de la télésanté. Son adoption impliquerait ainsi des adaptations et des ajustements de la part des différents acteurs concernés par la télésanté, mais aussi de l'offre de soins et des services dans le cadre de la mission globale du système de santé. L'adhésion des acteurs est conditionnée par la capacité des promoteurs de l'innovation à les convaincre de sa pertinence et de la valeur ajoutée pour eux, pour l'organisation ou pour le système de santé. Il faudrait ainsi que celle-ci puisse s'aligner avec leurs préoccupations et avoir des retombées concrètes pour eux (Greenhalgh et al., 2004 ; Zeldin et al., 2005 ; Deschesnes et al., 2008 ; Lemire, 2014). Par ailleurs, la rencontre avec l'innovation implique aussi une anticipation de ses risques (ex. dépenses supplémentaires, ressources humaines, gestion de changement, temps) et bénéfices potentiels (ex. éclairage de la décision) (Greenhalgh et al., 2004). En d'autres termes, l'innovation se doit de susciter l'intérêt, assurer

l'adhésion tout en prenant en considération les perceptions, les priorités, les attitudes et les compétences des acteurs concernés.

Dans ce travail, en considérant les grandes dimensions et les principaux facteurs et déterminants des innovations, nous aspirons à avoir une compréhension d'ensemble de l'implication du citoyen-patient comme innovation décisionnelle en télésanté au Québec. En nous basant sur les théories de diffusion des innovations, trois dimensions seront abordées : les attributs de l'innovation, le système interne et le système externe. Le tableau 2 contient les définitions des différents éléments qui composent les trois dimensions théoriques en question (figure 1, tableau 2). Il est toutefois à préciser que dans ce travail, notre analyse de l'implication des citoyens-patient se limite à la dissémination et l'adoption de l'innovation. La phase de dissémination correspond aux différentes argumentations ou stratégies mises en œuvre (ou à mettre en œuvre) pour faire connaître et favoriser l'adhésion des différents acteurs concernés par la question. Pour les promoteurs de l'implication décisionnelle du citoyen-patient, il s'agit de sensibiliser les parties prenantes de la télésanté du bien-fondé d'une telle perspective pour développer des services de télésanté pertinents et mieux utilisés. La phase d'adoption renvoie à la décision d'impliquer les citoyens-patients dans le processus décisionnel, en dépit du moment, du niveau et du type d'implication qui leur est conféré. Cette étape sous-entend que les acteurs connaissent l'innovation et qu'ils y sont réceptifs (Deschesnes et al., 2008). Pour Haider et al. (2004), l'adhésion est un prérequis à la décision d'adopter et d'implanter une innovation.

| Les attributs de l'innovation | |
|--------------------------------------|--|
| Avantage relatif | L'innovation comporte un avantage perçu de façon claire et non ambiguë. L'avantage est une condition sine qua non pour l'adoption, mais ne garantit pas à lui seul l'adoption généralisée |
| Compatibilité | L'innovation est compatible avec les valeurs et méthodes de travail, les normes (organisationnelles ou professionnelles) ainsi que les besoins perçus des adoptants potentiels |
| Complexité | L'innovation perçue par les acteurs-clés comme simple à utiliser ou à mettre en œuvre est facilement adoptée |
| Testabilité et Expérimentation | L'innovation pouvant être testée et expérimentée sur une base restreinte est plus facilement assimilée et adoptée |
| Observabilité | Les avantages de l'innovation sont visibles pour les adoptants potentiels |
| Adaptation | L'innovation peut être adaptée, affinée, modifiée, voire réinventée, pour répondre aux besoins des adoptants potentiels |
| Risque | Une innovation perçue comme comportant un degré élevé d'incertitude, donc de risque, est moins susceptible d'être adoptée |
| Tâches/activités | L'innovation est perçue comme pertinente pour le travail à faire et peut améliorer la performance |
| Connaissances | Les connaissances nécessaires à l'utilisation de l'innovation sont codifiées et transférables d'un contexte à un autre |
| Support | L'innovation accompagnée d'une formation ou d'un dispositif de soutien est facilement adoptée |
| Système interne | |
| Stratégie de dissémination | La dissémination de l'innovation s'appuie sur une stratégie et un suivi planifiés (en co-construction ou émergeant) en adéquation avec les actions afin de favoriser les échanges et le transfert de connaissances |

| | |
|--|---|
| Soutien à la mise en œuvre | La disponibilité d'un soutien, en formation et en assistance, pour augmenter les capacités d'action des destinataires |
| Capacités et compétences | L'adéquation des capacités et des compétences requises pour implanter l'innovation et l'utiliser |
| Financement, ressources et temps dédiés | Les ressources financières et humaines sont adéquates et alignées à l'implantation de l'innovation et à son évaluation |
| Tensions pour le changement | L'innovation arrive dans un environnement où les acteurs perçoivent la situation courante comme ayant besoin d'être changée pour pouvoir améliorer les choses |
| Adéquation du contexte pour l'innovation | L'environnement est propice pour l'expérimentation du fait de l'existence d'une culture et de pratiques favorables |
| Acteurs réceptifs au changement | Les acteurs sont réceptifs à l'innovation, donc peuvent s'engager plus facilement dans le changement proposé et s'adaptent pour s'approprier l'innovation |
| Structure organisationnelle | La structure organisationnelle est suffisamment souple pour intégrer l'innovation |
| Systeme externe | |
| Climat sociopolitique | Le contexte sociopolitique contribue à la prise de conscience de l'importance de l'innovation quant à ses retombées concrètes ou potentielles |
| Directives et décisions politiques | Les directives, décisions politiques et synergies interniveaux favorables – ou soutien direct ou indirect – à une innovation augmentent ses chances de succès |
| Science et données probantes | Les données probantes existantes contribuent à prendre en compte l'innovation et ses retombées concrètes ou potentielles |
| Rôle des médias et des canaux de communication | Les médias et les canaux de communication contribuent à prendre en compte l'innovation et ses retombées concrètes ou potentielles |

| | |
|--|---|
| Les réseaux sociaux (ex. individus, organisations) | Des réseaux sociaux de collaborations et de communications entre individus et structures (horizontaux et verticaux, formels et informels), pour soutenir et déployer l'innovation. Présence d'individus ou groupes capables d'influencer la décision (ex. autorité, crédibilité, leadership, statut, représentativité). Ils peuvent aussi établir des coalitions et des canaux transversaux. Ces individus et groupes sont aussi cruciaux pour capter des idées susceptibles de soutenir l'innovation |
|--|---|

Tableau 2 : Les différentes composantes du cadre intégrateur d'analyse (Greenhalgh et al., 2004 ; Lemire, 2014)

5. Chapitre 5 : méthodologie

Nous décrivons ici la méthodologie, les stratégies de collecte des données et d'analyse des résultats. Au regard des deux grands objectifs, l'approche méthodologique employée est à dominante qualitative. La partie méthodologique sera abordée en deux parties distinctes, chacune correspondant à des objectifs spécifiques visés : l'étude des CI de l'utilisation de la télésanté et l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté.

Pour ce faire, premièrement, nous expliciterons l'approche méthodologique employée pour étudier les CI de la télésanté au Québec. Deuxièmement, nous exposerons l'approche employée pour explorer la question de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. Troisièmement, nous aborderons la question de la scientificité de notre démarche tout en clarifiant notre positionnement épistémologique. Nous concluons ce chapitre par le volet concernant le respect des exigences éthiques.

5.1. Étude des conséquences inattendues de la télésanté

5.1.1. Conception de l'étude et sélection des projets

Nous avons effectué une analyse secondaire qualitative des données issues de l'évaluation de dix projets novateurs et d'envergure ayant été initiés au Québec sur une période de 22 ans (1993-2015) (tableau 3). Les projets avaient tous initialement intégré une démarche d'évaluation. Les équipes qui étaient chargées des dix évaluations ont suivi relativement la même démarche méthodologique, tout en utilisant des fondements théoriques et conceptuels qui ont évolué au rythme de l'apport de connaissances nouvelles dans le domaine. À cet égard, pour tenir compte des caractéristiques de chaque projet - émergent, complexe, innovant, dynamique et évolutif - et du besoin d'information des décideurs pour le suivi et l'intégration des leçons de l'évaluation dans leurs processus de prise de décision - qui s'inscrivent dans une dynamique accélérée de changements et de révisions des pratiques clinico-administratives et des modèles organisationnels et de gouvernance -, les évaluateurs avaient opté à chaque fois pour une démarche d'étude de cas et inter-cas, dans la mesure où les projets ne pouvaient pas être séparés complètement de leurs contextes (Yin, 1994 ; Stake, 2013). Les évaluations menées étaient de nature stratégique, de type accompagnement, et poursuivaient généralement des finalités : 1) *compréhensive*, pour tenir compte de l'ensemble des faits et enjeux se rapportant au déroulement du projet (Guba et al., 1981 ; Rossi et al., 1993) ; 2) *explicative*, pour cerner comment, selon certaines règles, les parties prenantes

composent et s'agencent en face des phénomènes complexes (Bernard, 1988) ; 3) *participative* et *pluraliste*, pour inclure les perspectives des divers acteurs, partenaires et parties prenantes concernés par le projet (Patton, 2002 ; Patton, 2008 ; Patton, 2010) ; 4) *évolutive* (développementale) et *formative*, pour répondre aux préoccupations de co-construction, d'accompagnement des terrains, de partage et de traduction des connaissances dans l'action avec l'ensemble des acteurs, ceci en tenant compte des différentes étapes propres à chaque projet (Patton, 2008 ; Patton, 2010) ; et 5) *sommative*, pour estimer l'atteinte des objectifs de départ. En somme, il s'agissait d'une évaluation orientée vers l'utilisation (Patton, 2008 ; Patton, 2010).

L'analyse secondaire des données permet d'interroger, de réexplorer et de réexploiter des données collectées dans le passé dont les résultats prolongent – tout en s'en distinguant très souvent – celles des analyses originelles qui pourraient avoir des objectifs différents (Dale, 1993). Une large diversité de sources de données peut être soumise à des analyses secondaires, à savoir : des entrevues, des enquêtes et sondages, bases de données, par exemple (Dale, 1993). L'un des intérêts de l'analyse secondaire est d'ordre pragmatique dans la mesure où elle permet d'exploiter des données qui sont difficiles à collecter de manière primaire (Mercklé, 2009). Elle pourrait constituer une étape exploratoire préalable à des études plus approfondies sur une problématique donnée (Mercklé, 2009). De plus, l'analyse secondaire de type qualitatif permet d'augmenter la généralisabilité et la transférabilité des conclusions - l'un des défis qu'affronte la recherche qualitative - cela en offrant des possibilités de comparaisons et d'analyses détaillées et approfondies (Duchesnes, 2015). Dans notre cas, le fait que les projets étudiés couvrent une période de plus de 22 ans, l'analyse secondaire requiert un important travail de contextualisation pour situer ces données primaires dans leurs contextes politique, économique et technologique de l'époque où elles ont été collectées (Dale, 1993). Toutefois, d'après Moore (2007), l'analyse secondaire des données implique un travail implicite de recontextualisation, car les chercheurs travaillent à la lumière des connaissances disponibles et des débats scientifiques actuels, ce qui rendrait inutile les tentatives de reconstruction du contexte ou des contextes d'origine. L'analyse secondaire permet ainsi au chercheur de reconstruire des logiques et faire des découvertes, parfois par surprise, grâce à la possibilité de dépasser les limites des connaissances et des savoirs disponibles au moment de la collecte primaire des données (Duchesnes, 2015). En effet, la comparaison dans le temps et l'espace permettrait de produire des connaissances nouvelles, difficilement accessibles ou appréhendables autrement, notamment par l'accumulation

d'éléments de réponses fragmentaires et de connaissances sur une problématique donnée (Duchesnes, 2015).

Pour ce travail sur les CI de la télésanté au Québec, les dix projets qui ont été retenus concernent des initiatives structurantes ayant couvert une large diversité de spécialités cliniques et technologiques : psychiatrie, anatomopathologie, oncologie, pédiatrie, radiologie, cardiologie, ophtalmologie, diabétologie, urgences préhospitalières, soins et services de première ligne et médecine générale (tableau 3). Mes co-directeurs (Marie-Pierre Gagnon et Jean-Paul Fortin) ont été impliqués directement dans l'évaluation de ces projets. Cette caractéristique nous a permis d'avoir accès aux archives et données des projets, tout en profitant de la connaissance fine qu'ont les responsables de chacun desdits projets et des évaluations conduites. Il est aussi pertinent de rappeler que la nature des évaluations menées – stratégique de type accompagnement – a permis de générer une documentation riche et très détaillée sur chacun des projets, ce qui est central pour obtenir une compréhension approfondie des résultats et conclusions lors de l'analyse secondaire des données. De plus, le choix de projets retenus se justifie aussi par le fait que ces derniers, parce qu'ayant tous été initiés au Québec, partagent un même contexte institutionnel, donc les mêmes enjeux et contraintes. Cette caractéristique permet d'accroître la cohérence et la complémentarité des résultats obtenus, et ainsi couvrir un ensemble de dimensions et niveaux d'études. Ceci permet également de remédier aux problèmes de comparaison des projets ou politiques initiées dans des environnements institutionnels ou juridictionnels différents (Agboola et al., 2014).

5.1.2. Collecte et analyse des données

Nous avons effectué une revue documentaire (papier et électronique) dans les archives du responsable principal des évaluations (Dr. Jean-Paul Fortin) ainsi que des recherches sur internet pour compléter ladite documentation (ex. articles publiés, communications). Cette démarche nous a permis de retrouver les documents en relation avec chacun des projets : rapports d'évaluation, articles publiés, notes politiques, manuels de projets (planification et opérations), protocoles et guides, présentations, comptes rendus, rapports de suivi, infolettres, notes d'observations, transcriptions d'entrevues, documents gouvernementaux et ceux des bailleurs de fonds. L'ensemble de cette documentation a été ré-analysé en profondeur pour chaque projet en nous concentrant sur les CI ayant été rapportées. Le principe de triangulation des données a été appliqué à deux niveaux : 1) la triangulation méthodologique : qui se traduit par l'utilisation de différentes techniques de collecte de données ; et 2) la triangulation des

sources de données, qui se traduit par la recherche de données auprès de différents acteurs et parties prenantes pendant l'évaluation de chaque projet (Farmer et al., 2006 ; Hunting et al., 2015). Cette démarche permet de formuler, de compléter ou de réviser nos constats et nos résultats, en offrant la possibilité de faire des allers-retours permanents aux sources des données primaires en vue de vérifier les divergences potentielles, les convergences, les écarts ou les contradictions qui pourraient exister (Miles et al., 2014 ; Fleiszer et al., 2015).

L'ensemble du matériel a fait l'objet d'une analyse qualitative thématique pragmatique du contenu (Aronson, 1994 ; Miles et al., 2014). L'analyse thématique consiste à identifier, à classer et à combiner les données de manière à distinguer des motifs spécifiques ou thèmes, et de les mettre en relation avec d'autres ou de les intégrer à ceux-ci (Aronson, 1994). Les thèmes sont définis comme des unités dérivées qui renvoient, entre autres, à des discours, significations et sentiments (Aronson, 1994). Les thèmes permettent de regrouper et rassembler des fragments ou composantes d'idées, d'opinions ou d'expériences qui, initialement, ne renvoient pas de sens ou de signification, ou ne le font que partiellement lorsqu'elles sont considérées de manière isolée. La construction d'une image complète passe ainsi par l'émergence du sens et des histoires via l'assemblage cohérent et rigoureux de plusieurs fragments de sens (Aronson, 1994). L'analyse thématique fait appel à des procédures méthodiques et systématiques en vue d'exploiter et traiter ces contenus documentaires, en les classant, analysant et interprétant leurs composantes afin d'identifier des thèmes de référence. Il s'agit d'une démarche qui comprend la codification, l'organisation et la mise en relations des données. La codification renvoie à la formation de catégories qui constituent des unités de sens (Miles et al., 2014). De son côté, la dimension pragmatique fait référence à l'aspect interprétatif et émergent des données. En ce sens, durant le processus d'analyse des données, le chercheur fait appel aux commentaires et appréciations des co-chercheurs, ou des personnes interviewées qui peuvent être incorporées dans les analyses ou les orienter (Aronson, 1994). Le chercheur peut aussi se référer à la littérature, si nécessaire, pour obtenir les informations en appui à son choix de thèmes et sous-thèmes (Aronson, 1994). La gestion des données doit toutefois se faire via un processus cohérent, systématique et organisé de collecte, disposition, stockage, extraction et analyse des données (Mabry, 2008). Il s'agit d'un moyen de s'assurer de maintenir la qualité des données et de l'ensemble des opérations effectuées, de la collecte à l'analyse (Mabry, 2008).

Nous avons utilisé une approche déductive-inductive en nous basant sur le modèle des CI de Bloomrosen et al. (2011), tout en restant ouverts à la possibilité d'identifier de nouveaux

thèmes pouvant émerger des analyses (Paillé, 1996). Il s'agit ainsi d'une codification hybride où les dimensions qui composent notre modèle et les nouveaux thèmes émergents forment les nœuds de sens retenus (Paillé, 1996 ; Miles et al., 2014). L'ensemble des analyses a été effectué par HA. Il a pu les discuter et réviser grâce à l'apport de MPG et JPF, ce qui a permis de reformuler, de fusionner ou de rajouter des thèmes au besoin (Paillé, 1996 ; Miles et al., 2014). À la suite de la première étape d'analyses, un cycle de codification supplémentaire a été effectué pour valider, de manière consensuelle, les thèmes finaux (Paillé et al., 2012). L'implication des trois chercheurs dans l'analyse a permis d'assurer un haut niveau de rigueur, tout en s'assurant de réduire la subjectivité et les risques de biais pouvant se manifester de part et d'autre. Cette démarche a permis de discuter, nuancer, contextualiser, compléter et valider les résultats lors de délibérations et discussions entre les membres de l'équipe.

L'article « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Some Multidimensional Unintended Consequences of Telehealth Utilization: A Multi-Project Evaluation Synthesis*. (Accepté pour publication : *International Journal of Health Policy and Management - Référence : IJHPM-1802-3138*) » présente les résultats de ce volet.

| Projets | Aperçu |
|--|--|
| Le Réseau de télépathologie de l'Est du Québec (2004-2015) | Il a pour objectif de mettre en contact plusieurs spécialistes (ex. pathologistes et chirurgiens) et organisations, dans le cadre d'un réseau clinique, pour assurer l'accès et la continuité des services de pathologie et de chirurgie sur l'ensemble du territoire de l'est du Québec. Cela afin d'éviter les transferts ou voyages des patients, et les ruptures de services dans les zones rurales et éloignées. Le projet est encore en activité. |
| Ma première ligne numérique en santé (télésoins à domicile et télésuivi) (2012-2015) | Il avait pour objectif d'améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services de santé de première ligne au Québec ; ceci en optimisant la communication entre les patients atteints de maladies chroniques et les équipes de soins interdisciplinaires qui œuvrent en réseau grâce aux TIC. Donc, rendre les patients plus actifs dans la gestion de leur santé et maladie. Il s'agissait d'un projet d'innovation sociale visant à établir un partenariat entre les patients et les équipes de soins. Le projet n'est plus actif. |
| La téléretinopathie diabétique (2010-2013) | Il a pour objectif d'offrir des services de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique pour des communautés autochtones et des premières nations du Québec. Le service vise aussi à renforcer les corridors de services avec le réseau québécois de la santé pour pouvoir assurer le suivi et la prise en charge des patients diabétiques. Le projet est encore en activité. |
| La télémédecine en services préhospitaliers d'urgence (2006-2011) | Il a pour objectif d'associer des infirmier(e)s et infirmier(e)s clinicien(ne)s aux médecins urgentistes afin de supporter, en temps réel (grâce aux TIC), les techniciens ambulanciers/paramédicaux au Québec (Région de Chaudière-Appalaches). Donc, pouvoir optimiser le temps de transport ambulancier pour les patients dont l'état de santé est instable. Également, réduire les délais pour leur prise en charge et leur suivi, intégrer les services d'urgence et préhospitaliers, et optimiser l'utilisation des ressources professionnelles. Le projet est devenu pérenne. |
| CLSC du Futur (télésoins et soutien à domicile) (2000-2004) | Il avait pour objectif de développer, déployer et consolider un modèle de services intégré qui offre une plus grande accessibilité aux services de soins et de soutien à domicile pour la population. Il s'agit d'un réseau d'information qui facilite le partage de l'information et la prise de décision entre cliniciens et patients, ceci dans une logique d'intégration et de coordination des services au Québec (Centre de santé Orléans). Le projet n'est plus actif. |
| Le Réseau informatisé en oncologie du | Il avait pour objectif de soutenir la prestation de soins intégrés en oncologie, par l'amélioration de la circulation de l'information clinique entre les intervenants, de même qu'entre ceux-ci et leurs patients. Il s'agit en effet d'un dossier informatisé en oncologie, accessible à distance pour les cliniciens qui dispensent des soins pour des personnes atteintes de |

| | |
|---|---|
| Québec (1999-2002) | cancer du sein au Québec. Le projet n'est plus actif. |
| La télémédecine au service des régions (téléconsultation) (1997-2000) | Il avait pour objectif d'améliorer l'accessibilité aux services de santé spécialisés pour les populations des régions éloignées du Québec (Les Îles-de-la-Madeleine) (téléconsultation) ainsi que l'accès à la formation pour les professionnels de santé pratiquant dans ces régions (téléformation). Ceci passait par l'amélioration de la communication entre les équipes professionnelles en vue de faciliter la prise de décision clinique et la prise en charge/suivi thérapeutique des patients en région. Le projet a été initialisé à partir des besoins identifiés des milieux demandeurs et non selon ceux des milieux répondants. Le projet est encore actif avec une activité très minimale. |
| Télépsychiatrie (1998-1999) | Il avait pour objectif d'offrir des services psychiatriques ambulatoires pour des patients référés par le médecin de famille qui assure le suivi au Québec (Région de l'Amiante). Il permet ainsi d'avoir accès à distance à un psychiatre, ce qui évite au patient ou au psychiatre de se déplacer. Le projet n'est plus actif. |
| La télécardiologie pédiatrique et la téléradiologie (1995-1998) | Il avait pour objectif d'offrir des services spécialisés de cardiologie pédiatrique et de radiologie à distance pour des régions éloignées du Québec (l'est du Québec) qui sont dépourvues de radiologues et de cardiologues pédiatres. Donc, réduire les délais d'attente pour les patients, ou encore éviter leurs transferts et voyages sur de longues distances. Le projet est encore actif avec une activité très minimale. |
| La Carte santé à microprocesseur de Rimouski (1993-1995) | Il avait pour objectif que les patients et les professionnels de santé utilisent une carte à microprocesseur permettant un accès rapide à l'information clinico-administrative du patient au Québec (Région de Rimouski-Neigette). Une information habituellement fragmentée entre plusieurs services et organisations (pharmacie, hôpital, clinique, dentiste, etc.), et se trouvant sur des supports différents et disparates (dossier pharmaceutique, dossier hospitalier, carnet de vaccination, dossier du cabinet du médecin, etc.). Le projet n'est plus actif. |

Tableau 3 : Description des projets de télésanté inclus dans l'étude

5.2. L'implication des citoyens-patients en télésanté

5.2.1. Le terrain de recherche et choix des participants

Notre terrain de recherche couvre l'ensemble du territoire du Québec et les différents niveaux de gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, à savoir le MSSS, les organisations de santé et de services sociaux (ex. centres intégrés de santé et de services sociaux - CISSS - et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - CIUSSS -, Centres hospitaliers universitaires - CHU -, RUIS), les universités – qui jouent un rôle important dans la recherche-évaluation sur la télésanté – ainsi que les citoyens-patients. Ce choix s'explique par notre démarche exploratoire et le besoin d'avoir une vision d'ensemble.

La population ciblée est constituée de personnes directement impliquées ou concernées par la télésanté au Québec. Nous utilisons le terme d'*acteurs clés* ou *informateurs clés* pour désigner les personnes qui disposent de ressources, de capacités de décision, de réseaux de relations ou d'expériences qui leur confèrent une légitimité pour se prononcer sur la télésanté et la question de l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision (GIZ GmbH, 2015). Ces acteurs font partie de deux groupes distincts : 1) *les internes* : ce groupe est constitué à son tour de deux sous-groupes, à savoir, a) les responsables de la télésanté qui incluent principalement le MSSS, les CISSS/CIUSSS, les CHU des territoires des RUIS (ex. des responsables des CSCT, des directeurs cliniques de projets de télésanté), et b) les chercheurs-évaluateurs qui disposent du recul nécessaire et des connaissances importantes sur les implications et impacts (micro-méso-macro) associés à l'utilisation de la télésanté dans l'offre des soins et services de santé (ex. répercussions cliniques, humaines, organisationnelles et technologiques). Le choix de ces personnes est justifié par leurs positions clés dans la gouvernance de la télésanté, à savoir les niveaux : politique, organisationnel, recherche-évaluation, technique ou clinique. Nous estimons que leur expérience du terrain, leur implication dans les décisions et les stratégies de développement de la télésanté sont suffisamment importantes pour qu'ils puissent avoir le recul nécessaire sur la possibilité d'impliquer des citoyens-patients en télésanté ; et 2) *les externes* : c'est-à-dire les patients experts et les représentants de patients, les comités d'usagers de services ou les citoyens. L'expertise de ces personnes repose sur leur vécu (ex. avec une maladie chronique ou comme grands utilisateurs des services de santé), ce qui leur permet d'avoir une connaissance approfondie du fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'un regard appréciable du degré de respect de leurs droits - en tant que citoyens et patients -, de leurs attentes et de leurs besoins dans l'offre de services.

5.2.2. Méthode de collecte de données

L'entrevue est une méthode d'investigation utilisée en recherche qualitative. Elle permet de recueillir les points de vue et les opinions des personnes interviewées, et ainsi saisir leur vision sur un sujet à la lumière de leur expérience (Deslaurier, 1991 ; Demazière, 2008). Nous avons opté pour la forme dite semi-dirigée qui paraît la mieux adaptée à notre sujet d'étude puisque nous avons besoin d'assurer un certain niveau d'uniformité entre les différentes personnes interviewées. Elle laisse néanmoins la liberté aux répondants de soulever et d'aborder d'autres points qui n'auraient pas été prévus par le chercheur. Celle-ci permet aussi de s'assurer que l'ensemble des thèmes de la grille d'entrevue prévue soit abordé dans l'intervalle de temps convenu avec les répondants (Horton et al., 2004 ; Miles et al., 2014). Ce choix est aussi d'ordre pratique, car il permet une meilleure structuration et organisation des données lors de l'analyse, ce qui réduit le taux d'interprétation (Deschesnes et al., 2008). Toutefois, nous nous sommes assurés que les questions soient suffisamment ouvertes pour laisser la possibilité aux personnes de donner leur avis et s'exprimer convenablement à la lumière de leurs expériences et contextes (Savoie-Zajc, 2003 ; Deschesnes et al., 2008).

5.2.3. Recrutement des participants et déroulement des entrevues

Les participants ont été identifiés par la méthode des réseaux de contacts, laquelle consiste à contacter un représentant de chaque catégorie visée et à lui demander de proposer, parmi ses pairs, des participants potentiels qui seront invités à participer au projet. Ces informations ont aussi été obtenues lors des entrevues (boule de neige) (Morse, 1994 ; Lemire, 2014). En effet, plusieurs des personnes interviewées nous ont été suggérées par d'autres participants lors des entrevues. Des recherches sur Internet ont été aussi effectuées pour identifier de potentiels participants, particulièrement via des sites et documents gouvernementaux, organisationnels ou encore associatifs. Ce choix s'explique par notre volonté et besoin d'avoir des informations et des données venant de diverses sources pour couvrir les différentes perspectives et visions existantes.

Chaque personne identifiée a été contactée individuellement par courriel ou par téléphone, et invitée à participer à l'étude (Annexe 1). Le principe de saturation a été suivi, ceci tout en maximisant la diversité de l'échantillon (ex. sphères décisionnelles, niveaux de gouvernance et d'intervention, perspectives expertes et profanes). Dans la mesure où l'étude a été menée en contexte de réforme majeure qu'a connu le réseau de la santé et des services sociaux en 2015,

nous avons été obligés de contacter un plus grand nombre de personnes que prévu initialement. En effet, nous avons contacté 64 participants potentiels, mais n'avons réussi qu'à en interviewer 29 (tableau 4).

Pour construire les grilles d'entrevues, nous avons structuré les questions autour des composantes du cadre intégrateur d'analyse adapté des travaux sur les théories de diffusion des innovations (attributs de l'innovation, système interne, système externe) (figure 1, tableau 2). Certaines questions nous ont été aussi inspirées par des participants lors des entrevues. Nous avons préparé une grille d'entrevue à destination du groupe des internes (experts) et une autre pour le groupe des externes (citoyens-patients) (Annexe 2). Les deux grilles ont été d'abord prétestées auprès de deux personnes, puis améliorées et adaptées au fur à mesure des entrevues. Cela a permis d'intégrer les éléments nouveaux qui émergeaient d'une entrevue à l'autre, mais également de retrancher ceux qui apparaissaient de moins en moins pertinents.

Pour réaliser chaque entrevue, nous avons demandé aux répondants de nous proposer des plages horaires de disponibilité ainsi que l'endroit où ils souhaitaient être rencontrés. Le bureau individuel de l'étudiant-chercheur faisait office de lieu pour les entrevues le cas échéant. En cas d'autres besoins, le centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL) avait mis à notre disposition un local adéquat et la logistique nécessaire. Des entrevues ont été réalisées aussi bien en face-à-face, par téléphone qu'en visioconférence. Des échanges par courriel ont eu lieu avec certains participants avant les entrevues pour clarifier notre demande ou préciser nos attentes. Ils ont aussi permis de compléter certaines informations de leur part ou encore nous alimenter par d'autres documentations ou données qu'ils estimaient pertinentes pour la progression de notre recherche.

Avant chaque entrevue, nous prenions le temps d'expliquer le contexte et les objectifs de notre travail ainsi que ses potentielles implications. Par la suite, nous présentions un formulaire de consentement au participant (Annexe 3). Avant d'enregistrer ou prendre des notes, nous nous assurons à chaque fois d'avoir l'aval de la personne concernée. Les entrevues ont eu une durée de 45 à 120 minutes. La recherche a été menée entre avril 2016 et novembre 2017.

| Type des participants | Nombre | Genre (F/M) |
|---|-----------|----------------|
| Décideurs | 4 | 2 / 2 |
| Gestionnaires, responsables et intervenants en télésanté, cliniciens-gestionnaires | 11 | 9 / 2 |
| Représentants de citoyens-patients | 7 | 2 / 5 |
| Experts en télésanté et / ou en participation du patient et public (Recherche + évaluation) | 7 | 3 / 4 |
| Total | 29 | 16 / 13 |

Tableau 4 : Sommaire des caractéristiques des participants à l'étude

5.2.4. Analyse des données

Les enregistrements audio ont été retranscrits verbatim et ont été analysés à l'aide du logiciel NVivo-10.0 (Qualitative Research Solution, Pty Ltd., Australia). La démarche d'analyse a été explicitée en grande partie dans la partie « 5.1.2 ». L'analyse thématique a permis de construire des arborescences par la hiérarchisation des thèmes et sous-thèmes à la lumière de leur importance, aussi bien dans l'apport à la question de recherche que dans la fréquence et la récurrence. Nous avons ainsi identifié divers thèmes pouvant être soit complémentaires, divergents ou convergents. Ceci nous a permis par la suite de former des ensembles qui, mis en relation, prennent des significations (Paillé al., 2012). Pour l'analyse, nous avons procédé comme suit : codification, organisation et mise en relation (Miles et al., 2014). Notre grille d'extraction a découlé de notre grille d'entretien, qui à son tour est basée sur notre cadre intégrateur d'analyse (adapté de Greenhalgh et al., 2004). La grille a ainsi servi comme point de départ à notre analyse, sans pour autant être fermés aux nouveaux thèmes pouvant émerger. Nous avons mis au centre des considérations la saturation empirique et la diversification, la redondance, la répétition et la stabilité des interprétations. Nous pouvons ainsi nous assurer d'avoir une vue d'ensemble de la question de recherche, ceci en veillant à ce que les données ne comportent plus d'éléments nouveaux par rapport à ce qui a déjà été retrouvé (Silverman, 1993 ; Miles et al., 2014 ; Drapeau, 2004 ; Savoie-Zajc, 2007). Pour la validation du codage, trois des 29 verbatims ont été lus par un professionnel de recherche pour nous assurer de la présence des éléments composant le cadre intégrateur utilisé dans l'étude ainsi que de proposer et ajouter des thèmes, en supprimer ou fusionner d'autres si cela s'avérait justifié (Saubesty,

2006). Cet exercice a en effet permis, après discussions et échanges avec les directeurs, de regrouper certains thèmes et d'en abandonner d'autres.

Les articles suivants présentent les résultats de ce volet : **1)** « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts' and Citizen-Patients' Perspectives* (Accepté pour publication dans : *The Journal of Participatory Medicine – Référence : JoPM ms#10665*) » et ; **2)** « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec.* (Accepté pour publication dans la revue *Santé Publique – Référence : rsp180152*) ».

5.3. Critères de scientificité et argumentation du choix méthodologique

Il est pertinent avant tout d'explicitement notre posture épistémologique. Il s'agit de décrire les caractéristiques, les conditions et les limites qui sous-tendent la production des connaissances tout en offrant les justifications nécessaires pour les légitimer (Audi, 1995).

Chaque chercheur se doit de se définir dans un paradigme qui lui donne la possibilité de suivre une base méthodologique en cohérence avec ses repères ontologiques. À cet égard, un paradigme est « *un cadre qui définit les problèmes et les méthodes légitimes, et qui permet ainsi une plus grande efficacité de la recherche : un langage commun favorise la diffusion des travaux et canalise les investigations* » (Kuhn, 1983). Ce dernier fait aussi référence à des a priori, visions du monde et croyances qu'un groupe (ou communauté) retient comme bases de ses pratiques de recherches (Do, 2003). Il s'agit de fait d'une représentation cohérente du monde qui fait appel à des lois, langages et fondements qui la distinguent d'autres paradigmes. Toute activité est ainsi interpellée par notre vision du monde qui, de son côté, se traduit dans les choix méthodologiques et les façons dont nous représentons, analysons et expliquons les phénomènes, voire prédisons les résultats (Barbier, 2003). Le paradigme renvoie d'emblée à l'épistémologie qui pourrait être vue en premier lieu comme une réflexion sur la construction du savoir dans un domaine scientifique donné par rapport à d'autres (Demaizière et al., 2007). De son côté, l'épistémologie est l'étude de la constitution et la production des connaissances valables (Piaget, 1967). Elle est indissociable de la notion du paradigme (ou cadre épistémologique). En effet, chaque chercheur adopte, explicitement ou implicitement, une posture épistémologique qui se traduit par des références et fondements théoriques, ou des

pratiques, qui sont communs à une communauté qui se définit dans un paradigme (Bertacchini, 2009).

Étant conscient que mes recherches sont forcément influencées par ma rencontre avec l'objet d'étude tout en portant attention à garder une distance critique suffisante avec ce dernier, je me définis dans un paradigme post-positiviste. En effet, une neutralité absolue ou une objectivité de rupture est impossible dans mon travail. Toutefois, ce dernier implique d'avoir un espace suffisant pour le raisonnement tout en tenant compte des dimensions relatives aux sens et aux contextes, et aux possibilités de découvertes qui pourraient impacter sur les résultats (Guba et al., 1994). Le paradigme post-positiviste permet de prétendre à une forme de neutralité tout en étant conscient que le simple fait d'interagir avec l'objet de l'étude et son environnement annule toute possibilité de neutralité, de détachement absolu de celui-ci. Il implique ainsi d'être conscient de la subjectivité inhérente à cette rencontre tout en offrant un espace pour pouvoir vérifier et valider les résultats de notre travail. Ce besoin de vérification et de validation s'explique par le fait que les résultats de nos travaux sont destinés à être exploités par les institutions décisionnelles. En effet, cette situation nous oblige d'emblée à adopter une approche réflexive et garder une distance critique pour pouvoir être en capacité de faire la distinction entre les valeurs ou les émotions, et les faits.

La question de la validité des résultats issus de la recherche est une préoccupation permanente. La validité renvoie à la façon avec laquelle le chercheur organise, articule et coordonne son raisonnement, son argumentaire ainsi que la façon dont il établit des constats en vue de faire des propositions ou recommandations, ceci faisant abstraction de la méthodologie adoptée (Nadeau, 1999). La portée de cette notion varie selon les terminologies utilisées et les positionnements épistémologiques (Drapeau, 2004). Toutefois, au-delà de la question épistémologique, la recherche scientifique requiert la disponibilité d'un certain nombre de conditions de base, à savoir : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la fidélité (Guba, 1981 ; Drapeau, 2004).

La crédibilité, ou la validité interne, renvoie à l'obligation que les résultats puissent refléter et représenter la réalité (Guba, 1981 ; Drapeau, 2004). En ce sens, pour établir des liens entre les observations du chercheur et la réalité, il est nécessaire d'utiliser des méthodologies appropriées (Guba, 1981 ; Laperrière, 1997). La notion de crédibilité implique ainsi un exercice de triangulation aussi bien des méthodes de collecte que des sources de données (Thurmond, 2001 ; Farmer et al., 2006 ; Hunting et al., 2015). Dans notre travail, comme explicité

précédemment, nous avons appliqué le principe de triangulation à deux niveaux : 1) le niveau méthodologique qui se réfère à l'utilisation de différentes techniques de collecte ; et 2) le niveau des sources qui se traduit par la sollicitation d'une diversité d'acteurs et parties prenantes pour se prononcer sur le sujet étudié (Farmer et al., 2006 ; Hunting et al., 2015). Il s'agit d'une façon permettant de vérifier, nuancer, compléter, confronter, réviser ou reformuler nos constats et observations (Miles et al., 2014 ; Fleischer et al., 2015). De plus, les revues de littératures réalisées et le fait d'être engagés dans d'autres projets dans le même environnement, nous ont aussi permis d'apprécier le niveau de pertinence de nos résultats et leur alignement sur le contexte. En effet, la fine connaissance de mes directeurs du contexte, et à certains égards la mienne, a été centrale pour limiter le risque d'interprétation hors contexte et les biais pouvant en découler. La possibilité de discuter et échanger sur certains résultats avec des acteurs, dont certains n'ont pas participé à l'étude ni aux projets analysés, pendant la période des analyses a été utile pour vérifier davantage nos observations (Tong et al., 2007). Par ailleurs, la discussion et la validation des thèmes et des analyses entre les membres de l'équipe ont permis d'augmenter la crédibilité de l'activité de codification. Il est aussi à rappeler que les grilles d'entrevues ont été construites sur la base de connaissances issues de la littérature ayant fait l'objet de discussions et de validation par l'équipe de recherche. Les grilles ont pu aussi être ajustées et améliorées au fur et à mesure des entrevues et des commentaires et suggestions reçus des participants.

La transférabilité, ou la validité externe, fait référence à l'applicabilité des résultats issus d'un milieu à d'autres, considérés comparables, ainsi que la possibilité de leur généralisation (Guba, 1981 ; Drapeau, 2004). Le terme renvoie ainsi à la dimension de représentativité de l'échantillon considéré pour l'étude. Dans notre cas, il s'agit d'une étude de nature qualitative. Ainsi, pour assurer un haut niveau de représentativité possible de l'échantillon, nous avons mis au centre de nos préoccupations les principes de saturation et de diversification - de sources, perspectives et répondants - pour pouvoir mieux cerner et appréhender en profondeur et en détail l'objet de l'étude (Drapeau, 2004 ; Gohier, 2004).

La fiabilité renvoie à l'obligation de minimiser les risques de biais et d'interférence dans le processus de recherche, et qui pourraient notamment découler, volontairement ou involontairement, de l'idéologie du chercheur. Elle implique ainsi un impératif de transparence pour le chercheur qui doit assurer la reproductibilité et la stabilité des résultats dans des contextes et conditions comparables (Laperrière, 1997 ; Miles et al., 2014 ; Gohier, 2004 ;

Pourtois et al., 2006). Dans notre cas, nous sommes conscients de la part de subjectivité qui caractérise notre démarche de recherche qualitative. De fait, nous avons veillé à ce que notre processus de recherche soit transparent et honnête, en ayant pris le soin d'expliquer les démarches méthodologiques entreprises, et rapporter les ajustements amorcés ainsi que les événements survenus sur le terrain ayant pu avoir un impact sur les résultats (ex. le contexte de la réforme de 2015) (Lincoln et al., 1985). De plus, les données ont été organisées, retranscrites et analysées de manière rigoureuse, minimisant ainsi les risques de variations dues soit à des événements imprévus ou à notre subjectivité (L'Écuyer, 1987 ; Drapeau, 2004). En ce sens, le fait d'avoir explicité notre posture épistémologique et conservé les données, pour d'éventuelles analyses secondaires notamment, contribuent à augmenter et garantir la fiabilité des résultats (Lincoln et al., 1985 ; Ghandour, 2018).

Pour finir, la fidélité fait référence au fait que la reproduction de la même démarche de recherche dans des contextes et conditions comparables conduise aux mêmes résultats. Elle implique ainsi l'obligation d'éviter au maximum les risques que lesdits résultats soient le simple fait du hasard ou d'événements exceptionnels non maîtrisables (Gohier, 2004 ; Loenzien et al., 2006 ; Ghandour, 2018). La fidélité oblige aussi à veiller à ce que le processus soit stable et cohérent dans son ensemble. Elle engage ainsi le chercheur à une description détaillée et minutieuse de l'ensemble des étapes, tout en rapportant et notifiant des incidents ou changements qui sont apparus (Drapeau, 2004 ; Miles et al., 2014).

5.4. Considérations éthiques

Nous nous sommes assurés que l'ensemble de nos démarches et actions soit aligné et conforme aux exigences éthiques du comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN). Ce dernier a approuvé le protocole et autorisé la tenue de cette recherche (autorisation numéro "2015-2016-18 MP").

Pour le premier objectif, s'agissant d'une analyse secondaire de données existantes, nous avons tout de même tenu à ce que les informations ou les données ne puissent pas présenter quelque risque que ce soit pour les acteurs impliqués dans les projets. Nous avons pour cela appliqué les principes du guide de conduite éthique recommandé par la Société canadienne d'évaluation (intégrité/honnêteté, imputabilité, confidentialité, respect et compétences) (CES, sans date).

Pour le deuxième objectif, nous nous sommes assurés à chaque fois de présenter et d'explicitement les objectifs et les implications de la recherche aux potentiels répondants. À cet égard, une

lettre d'invitation détaillée a été envoyée par courriel à chacun – même ceux rencontrés initialement en personne –, démarche qui pouvait être suivie par une communication téléphonique ou un échange de courriels pour apporter des clarifications et détails si nécessaires. Pour les entrevues, les participants ont été informés d'abord des objectifs et des implications du projet, ensuite du caractère confidentiel de la rencontre, pour finalement leur présenter un formulaire de consentement standardisé qu'ils devaient remplir par écrit et co-signer avec l'interviewer (Annexe 3). Quand il s'agissait d'une entrevue téléphonique, le formulaire était envoyé, pré-signé par l'interviewer, pour que le répondant puisse en prendre connaissance et le signer au moment de l'entrevue. Nous avons pris à chaque fois le soin aussi de préciser que l'entrevue se faisait sur une base volontaire, et que les personnes gardaient toute la liberté de mettre fin ou d'abandonner l'entrevue à tout moment, sans que cela risque de leur porter un préjudice de quelconque nature. Lors d'entrevues en face-à-face, les rencontres avaient lieu principalement dans le bureau du répondant et certaines dans le bureau de l'étudiant-chercheur. Nous nous sommes assurés à chaque fois que l'endroit respecte les normes de confidentialité. Les enregistrements audio ont été réalisés après avoir eu l'accord des répondants. Aucun refus d'enregistrement ne nous a été adressé. Les données ont été manipulées, traitées et analysées de manière à protéger la confidentialité et l'anonymat. Pour ce faire, nous avons remplacé les informations nominatives (ex. noms, établissements, localisation géographique, fonctions) par des codes, dont seul l'étudiant-chercheur connaît la clé de déchiffrement.

6. Chapitre 6 : résultats

6.1. Les résultats relatifs au volet qui a pour objectif d'explorer les conséquences inattendues de la télésanté au Québec

6.1.1. Article 1: « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Some Multidimensional Unintended Consequences of Telehealth Utilization: A Multi-Project Evaluation Synthesis*. (Accepté pour publication – International Journal of Health Policy and Management – Référence : IJHPM-1802-3138) »

6.1.1.1. Résumé

Rappel et objectifs : Les initiatives de télésanté se sont multipliées un peu partout dans le monde, mais leur intégration reste difficile en raison de la complexité des questions qu'elles soulèvent. Les données probantes au sujet de la télésanté traitent habituellement des effets et bénéfices attendus, mais ses conséquences inattendues (CI) sont peu documentées. Cette étude vise à explorer et analyser les CI multidimensionnelles qui ont été associées à l'utilisation de la télésanté au Québec.

Méthodes : Nous avons effectué une analyse secondaire des évaluations de 10 projets de télésanté, réalisées sur une période de 22 ans au Québec (Canada). Les données ont fait l'objet d'une analyse du contenu qualitative thématique-pragmatique tout en respectant le principe de triangulation des méthodologies et sources de données. Pour structurer nos analyses, nous avons pris comme assise le modèle des CI des technologies d'information en santé de Bloomrosen et al. (2011).

Résultats : Cinq principaux constats sont ressortis de nos analyses. Premièrement, l'utilisation de la télésanté requiert de nombreux ajustements, changements et négociations, souvent sous-estimés lors des phases initiales de la planification des projets. Deuxièmement, la télésanté peut entraîner l'apparition de nouveaux corridors de services qui pourraient impacter sur ceux qui existent déjà et implique plusieurs ajustements pour les organisations, tels que des investissements et ressources supplémentaires, mais aussi le risque de fragmentation des services et la nécessité de trouver un équilibre entre la standardisation des pratiques et les innovations locales. Troisièmement, la télésanté pourrait accentuer les relations de pouvoir entre les parties prenantes. Quatrièmement, elle peut conduire à une dilution importante dans les responsabilités des intervenants dans la chaîne de production et dispensation des services.

Enfin, les cadres législatifs et réglementaires actuels s'avèrent inadaptes aux nouvelles réalités émanant de télésanté.

Conclusions : Cette étude fournit une première tentative de synthétiser les CI associées à l'utilisation de la télésanté. Les futures études de recherche-évaluation devraient être plus sensibles aux facteurs multidimensionnels et interdépendants qui influent sur la mise en œuvre et l'utilisation de la télésanté ainsi que sur ses impacts, attendus ou inattendus. Ainsi, la prise en compte des CI potentielles devrait informer les projets de télésanté, de la phase de planification jusqu'à la mise à l'échelle.

Mots clés : Télésanté, conséquences inattendues, implantation, évaluation, services de santé.

6.1.1.2. Abstract

Background: Telehealth initiatives have bloomed around the globe, but their integration and diffusion remain challenging because of the complex issues they raise. Available evidence around telehealth usually deals with its expected effects and benefits, but its unintended consequences (UCs) and influencing factors are little documented. This study aims to explore, describe and analyze multidimensional UCs that have been associated with the use of telehealth.

Methods: We performed a secondary analysis of the evaluations of 10 telehealth projects conducted over a 22-year period in the province of Quebec (Canada). All material was subjected to a qualitative thematic-pragmatic content analysis with triangulation of methodologies and data sources. We used the conceptual model of the UCs of health information technologies proposed by Bloomrosen et al. (2011) to structure our analysis.

Results: Five major findings emerged from our analysis. First, telehealth utilization requires many adjustments, changes and negotiations often underestimated in the planning and initial phases of the projects. Second, telehealth may result in the emergence of new services corridors that disturb existing ones and involve several adjustments for organizations, such as additional investments and resources, but also the risk of fragmentation of services and the need to balance between standardization of practices and local innovation. Third, telehealth may accentuate power relations between stakeholders. Fourth, it may lead to significant changes in the responsibilities of each actor in the supply chain of services. Finally, current legislative and regulatory frameworks appear ill-adapted to many of the new realities brought by telehealth.

Conclusions: This study provides a first attempt for an overview of the UCs associated with the use of telehealth. Future research-evaluation studies should be more sensitive to the multidimensional and interdependent factors that influence telehealth implementation and utilization as well as its impacts, intended or unintended, at all levels. Thus, a consideration of potential UCs should inform telehealth projects, from their planning until their scaling-up.

Keywords: Telehealth, unintended consequences, implementation, evaluation, health care services.

6.1.1.3. Key Messages

Implications for policy-makers:

- Telehealth is primarily a health system transformation challenge, not just a "technological device" implementation process. Its use is associated with systemic and multidimensional impacts and changes at several levels: sociopolitical, economical, organizational, professional, cultural, human, legal, technological and governance.
- Decision-makers should be more sensitive to the complexity associated with telehealth in order to account for the multidimensional and interdependent factors that influence its implementation and utilization, as well as its impacts, intended or unintended, at all levels.
- The predominance of a "technocentric" vision, which claims that a demonstrated effective technology in one context will be automatically used and have the same effectiveness elsewhere, could explain the contrast between the stated benefits of telehealth and its low degree of integration in many contexts.

Implications for the public:

The unintended consequences of telehealth, which may be critical for patients or communities in some cases, should better be taken into account by decision-makers so that it can really contribute to improving access, continuity and quality of health care and services for citizens.

6.1.1.4. Introduction

Telehealth, defined as *"health care and services, as well as social, preventive and curative services, delivered remotely by means of a telecommunication, including audiovisual exchanges for information, education and research, and treatment of clinical and administrative data purposes"* (MSSS, 2001), has become an important lever in reform strategies to improve access, continuity and quality of healthcare and services for people, especially those living in rural and remote areas or those living with chronic diseases. For instance, it is seen as an important avenue to address territorial disparities by eliminating the geographical barriers of access to services, while contributing to the emergence of other ways of conceiving the clinical practices and the offer of services (Fatehi et al., 2013; Potter et al., 2014; Alami et al., 2017a; Liu et al., 2017). Telehealth could also facilitate better data integration and population health management, reduce wait times for access to adequate services, reduce hospital stay, emergency room visits, and clinical errors (Liu et al., 2017). In addition, it could also contribute to developing better interprofessional collaboration, particularly in the management of chronic diseases, and improving team work by increasing the collective commitment and continuous learning of health professionals (Barr et al., 2017). Telehealth could also help reduce professional and geographic isolation and develop better clinical skills (Haney et al., 2018).

Nonetheless, telehealth is a complex enterprise that raises multiple questions and challenges. Indeed, it involves a set of multilevel sociopolitical, economical, organizational, professional, cultural, human, legal, technological, and strategic factors (Greenhalgh et al., 2011; Alami et al., 2017a; Alami et al., 2017b; Greenhalgh et al., 2017). However, only a few of these factors are usually taken into account in the planning, implementation, deployment and evaluation of telehealth projects, although they bring along numerous changes and transformations – sometimes unforeseen or unintended– at the micro, meso and macro levels (Bloomrosen et al., 2011; Alami et al., 2016; Gogia et al., 2016). Over the last years, rapid technological advances have led to the implementation of a variety of telehealth solutions. These are often perceived as a panacea, without enough hindsight and anticipation regarding their potential impacts and consequences, including unintended and negative ones (Harrison et al., 2007; McGowan et al., 2012; Gogia et al., 2016).

The concept of "unintended consequences" (UCs) refers to a set of outcomes that result from the introduction of an innovation within an organization or a social system (Rahadhan et al.,

2012). These consequences can be positive (e.g., improving diagnostics), negative (e.g., increasing stress), or neutral (e.g., maintaining efficacy). In any case, they are not planned by the stakeholders concerned by the innovation in a given context. These consequences, positive (happy surprises) or negative (lessons sources), characterize the side effects of socio-technical systems (Ash et al., 2007b). These effects can be directly attributable to technology, or indirectly linked via a chain of events that causes such effects (indirect causal chain) (Bloomrosen et al., 2011).

In the health sector, UCs related to information and communication technologies (ICTs) have mostly been considered through errors related to the use of the technology and resulting clinical harm to patients (McGowan et al., 2012; Harrison et al., 2007). The term "*e-Iatrogenesis*", which refers to the damage caused to the patient, at least part of which is related to the use of health-ICTs, is increasingly used (Weiner et al., 2007; Bloomrosen et al., 2011; Zheng et al., 2016). Most studies that have documented such unintended negative consequences of ICTs involved decision support systems, computerized provider order entry systems, and medication administration systems (Ash et al., 2004; Ash et al., 2009; Bloomrosen et al., 2011; Holden, 2011; Khajouei et al., 2011; Schiff et al., 2015).

For instance, Campbell et al. (2006) have identified nine types of UCs that could be related to computerized order entry and decision support systems. These UCs concern increased workload, changes in workflows, new demands related to the technology, persistence of paper, changes in communications, negative emotions, new errors, modification in power structure, and overdependence on technology. For their part, Bloomrosen et al. (2011) indicate that it is very difficult to develop a unique taxonomy of the UCs of innovations in general. This could be explained in part by the fact that theoretical and conceptual developments on the issue of UCs of innovations are almost non-existent (Sveiby et al., 2009).

With respect to telehealth projects, our search of the scientific literature found very few studies that have explicitly considered their UCs (Gogia et al., 2016; Andreassen, 2015). This is a somewhat surprising finding given that telehealth could be associated with important changes in the health system, but also with a lot of uncertainty regarding its impacts on health care and health outcomes. Previous work clearly shows the importance of adopting a multidimensional and holistic perspective upon the UCs of telehealth in order to better account for the complexity of its integration into health care and services (Gogia et al., 2016; Zheng et al., 2016). Such a

perspective could also help to prevent, or at least to attenuate, some harmful consequences of telehealth utilization (Ash et al., 2004).

The aim of this paper is to explore, describe and analyze a set of multidimensional UCs that have been associated with the use of telehealth by analyzing data from the evaluation of 10 telehealth projects conducted in the province of Quebec (Canada) over more than two decades (1993-2015). Each project covered a distinct telehealth solution or population and involved various stakeholders, from primary to specialized care. However, all these projects share a similar comprehensive evaluation approach that makes it possible to account for their complexity. This secondary analysis focuses on exploring their UCs at various dimensions, which could provide important and useful knowledge to inform future telehealth developments and evaluations.

6.1.1.5. Methods

Study design and selection of projects

We conducted a secondary analysis of the evaluations of 10 telehealth projects conducted over a 22-year period (1993-2015) in the province of Quebec. Secondary data analysis allows the interrogation, re-exploration and re-use of data collected in the past and whose results extend, and often differ, from those of original analyzes that may have different objectives (Dale, 1993). A wide variety of data sources could be subject to secondary analyzes, including, but not limited to interviews, surveys, and databases (Dale, 1993; Duchesnes, 2015). One of the practical interests of secondary analysis is pragmatic in that it exploits data that are difficult to collect in a primary way (Mercklé, 2009; Duchesnes, 2015). It could be an exploratory step prior to further studies on a given issue (Mercklé, 2009; Duchesnes, 2015). Secondary analysis makes it possible to reconstruct logics and make discoveries, sometimes by surprise, thanks to the possibility of going beyond the limits of knowledge available at the time of primary data collection (Duchesnes, 2015).

The projects were selected because they are major telehealth projects in which the authors were involved, especially in the evaluation, making it possible to access complete and rich data about each project. They cover a vast array of clinical specialties and technologies: psychiatry, pathology, oncology, pediatrics, radiology, cardiology, ophthalmology, diabetology, pre-hospital emergency care, primary care, and general medicine (Table 1). All these projects were conducted in the same institutional environment, the Quebec health system, which increases the

consistency and complementarity of the results because the projects share a set of issues and constraints even though reforms of the health system happened during that period. This makes it possible to cover a multitude of dimensions from different angles while addressing the issue of comparing evaluation results from different environments and countries (Agboola et al., 2014).

| Projects | Overview |
|---|---|
| The Eastern Quebec Telepathology Network (2004-2015) (A) | Network of different specialists (e.g., pathologists and surgeons) and organizations to ensure access and continuity of pathology services throughout eastern Quebec, thereby avoiding the transfer of patients and interruption of services in rural and remote areas. (Still functional) |
| "My digital primary health care" (E-personal health record E-PHR) (2012-2015) (B) | By optimizing communication between patients with chronic diseases and interdisciplinary care teams, the project aimed to improve access, quality, and continuity of primary health care and services in order to make patients more active in the management of their health and disease. (No longer active) |
| Teleophthalmology (diabetic retinopathy) (2010-2013) (C) | Designed to provide diabetic retinopathy screening services remotely for Aboriginal and First Nations communities in Quebec, the project also aimed to strengthen service corridors in order to ensure the follow-up and management of diabetic patients. (Still functional) |
| Telemedicine in pre-hospital emergency services (2006-2011) (D) | This project linked nurses and nurse practitioners to emergency physicians in order to support, in real time (using ICTs), ambulance technicians/paramedics. The aim was to optimize the ambulance transport time for patients with an unstable state of health. (Still functional) |
| "CLSC of the Future" (Telehomecare and telemonitoring) (2000-2004) (E) | A network that facilitated information-sharing and decision-making between clinicians and patients, supporting services integration and coordination of in home care. (No longer active) |
| The Quebec | This electronic health record system for clinicians who provide care for women with breast cancer was designed to support |

| | |
|---|---|
| Oncology Computerized Network (1999-2002) (F) | the delivery of integrated oncology care by improving the flow of clinical information among caregivers and between the caregivers and their patients. (No longer active) |
| "Telemedicine for regions" (Teleconsultation) (1997-2000) (G) | By improving communication between teams of professionals, the project aimed to improve access to specialized health services for remote populations (teleconsultation) and access to training for the professionals practicing in these regions (teletraining). (Still functional with minimal activity) |
| Telepsychiatry (H) (1998-1999) | Designed to provide outpatient psychiatric services for patients referred by a family doctor who took charge of the patient's follow-up, this project allowed remote access to a psychiatrist, which avoided travel for both patients and psychiatrist. (No longer active) |
| Pediatric telecardiology and teleradiology (1995-1998) (I) | Designed to provide specialized distance pediatric cardiology and radiology services for rural and remote areas that didn't have radiologists or pediatric cardiologists on site. Therefore, it reduced wait times for patients or avoided their transfers and travel over long distances. (Still functional with minimal activity) |
| The Rimouski Microprocessor Health Card (1993-1995) (J) | Designed to ensure that patients and health care professionals used a microprocessor card that provided quick access to the patient's clinical and administrative information. (No longer active) |

Table 1: Description of the telehealth projects included in the study

Conceptual model

We applied the conceptual model of the UCs of health information technologies (Health-ITs) proposed by Bloomrosen et al. (2011). This model was proposed to better understand the complexity of the different forms that the UCs of health-ITs may take. It covers four domains: **1) Technology:** the transition from a physical (e.g., paper) to a virtual environment is accompanied by significant changes. We can see new types of errors emerging caused by, among other factors, rigid processes imposed by technology, ergonomics, and design or new modes of virtual communication that differ from physical contact (face-to-face); **2) Human factors and cognition:** the question of human-technology interaction can have important cognitive and human implications concerning knowledge, habits, behaviors, memory, mental and cognitive elements, psychomotor factors, and individual psychosocial and cultural characteristics. Technology is a set of artifacts which must take into account the particularities and characteristics of users; **3) Organization:** health care organizations are complex social systems, with heterogeneous and varied individual and group cultures, dynamics, interests, and behavior. Health-ITs, as a sociotechnical object, could trigger a redistribution of certain equilibriums, workflows, and powers, thus creating professional and organizational jurisdiction conflicts, etc.; **4) Fiscal/policy and regulatory:** the health sector is highly regulated. The evolution of standards and certification requirements and obligations (e.g., quality, safety, and privacy), financial and economic frameworks, and various initiatives and policies related to health-ITs (or ICTs in general) can engender a vast array of UCs.

Data collection and analysis

We conducted an extensive literature search (paper and electronic documents) in the archives of the Senior Evaluation Officer (JPF), via internet and in other sources related to different projects (e.g., organizational documents, government documents, publications). This approach helped find documents related to the projects: evaluation reports, published articles, policy briefs, papers and presentations, project planning, project operation manuals, protocols and guidelines, minutes of meetings, activity tracking and monitoring reports, newsletters, observation notes, field notes, interview transcripts, and documents from government and funding agencies. All this documentation enabled an in-depth re-analysis of each project with a specific focus on their UCs.

All material was subjected to a qualitative thematic-pragmatic content analysis (Aronson, 1995; Braun et al., 2006; Miles et al., 2014). Thematic analysis consists of identifying,

classifying and combining data in order to distinguish themes and to relate or integrate them with others (Aronson, 1995; Braun et al., 2006; Miles et al., 2014). The pragmatic dimension refers to the interpretative and emerging aspect of the data. Indeed, during the data analysis process, we used the comments of co-researchers or project-related people that could be used to complement the analyses. The reference to the literature could also be used to obtain information supporting the identification of UCs (Aronson, 1995; Braun et al., 2006; Miles et al., 2014). In this regard, we used a deductive-inductive approach, based on the UCs model (Bloomrosen et al., 2011) and new themes emerging from the data (Paillé, 1996). This approach allows a hybrid codification where the dimensions that make up our model and the new emergent themes form the themes retained (Aronson, 1995; Agboola et al., 2014). All the analyzes were performed, discussed and reviewed by HA, MPG and JPF, which allowed to reformulate, merge or add themes as needed (Miles et al., 2014; Paillé, 1996). Following the first analysis step, an additional coding cycle was conducted to validate the final themes in a consensual manner (Paillé et al., 2012). This approach allowed discussing, qualifying, contextualizing, completing and validating the results during deliberations of the members of the team (HA, MPG, JPF). In the end, the components of the UCs framework were kept in addition to the clinical and professional dimension that the researchers found important to distinguish. We applied the principles of data triangulation at two levels: 1) methodological triangulation, which involves the use of multiple data collection techniques (e.g., interviews transcripts, projects documents, observation notes, field notes, documents from government and funding agencies); and 2) triangulation of data sources, which results in a search for information from different actors and stakeholders during the evaluation of each of the projects studied (Thurmond, 2001; Farmer et al., 2006; Hunting et al., 2015). This strategy made it possible to formulate, complete, and revise our findings, and to compare and contrast multiple sources by returning regularly to primary data sources in order to verify divergences/convergences and detect differences or gaps (e.g., check for discrepancies or contradictions that may exist between organizational or government documents and what was reported in the verbatim reports of the stakeholders interviewed) (Miles et al., 2014; Fleiszer et al., 2015).

As a secondary analysis of existing data, this study did not require the participation of human subjects, thus ethics approval was not needed.

6.1.1.6. Results

In light of the deductive-inductive analysis using the UCs model and new themes that emerged from the data, we present the results according to the following domain taxonomy: 1) technology (technology and technology providers); 2) human and cognitive; 3) clinical and professional; 4) organizational; 5) legal, regulatory, political and social; and 6) economic and financial. The letters in bracket refer to the project(s) in which the UCs were documented (see Table 1). Table 2 presents a summary of all the domains covered.

For the following, the results and findings are presented narratively.

Technology (technology and technology provider)

New technological needs

Innovative uses of telehealth have raised the need for larger spaces and capacities to ensure the storage of diagnostic quality images (e.g., image x20 = 2Gb) and videos. New videoconferencing cases were considered sufficiently sensitive (or a source of potential litigation, especially in case of medical error, this to define the responsibility of the surgeon, technologist or pathologist) to be recorded and archived, which requires huge space for storing videos (A).

Overconfidence in technology

Problems of overestimated performance and maturity, in addition to the cohabitation of several non-integrated applications and systems (e.g., physician's record, patient's record, pharmacist's record, systems of other organizations), were sources of surprises. For example, the non-compatibility of two language versions (French-English) of the same application has been observed for an interjurisdictional telehealth network (E). Thus, the exchange and sharing of data was confronted with certain difficulties.

In some situations, clinical data (e.g., laboratory results) of some patients were sent by error to others, or patients received clinical results that had not been previously checked, validated, and authorized by the clinician (B, F). These incidents caused the reluctance of clinicians and patients to use the technology afterwards.

Rigidity of the technology

In some cases, the technology was poorly adapted to the complexity of medical practice, in particular with regard to the uniqueness of each clinical case and the different modes of practice according to the contexts. Some technology providers tended to prioritize major

scenarios that left little flexibility for clinicians, who were forced to align with rigid processes imposed by technology, and that were not adapted to their practice (*"technology-driven"*). For example, to ensure workflow continuity, clinicians were obliged to update their systems on a regular basis. In addition, systems shut down automatically after a period of inactivity or had to be interrupted during update or maintenance periods (B, E, F, G).

Decontextualized and "multi-origin" technology

Some telehealth devices contained software components from more than a dozen different technology providers (e.g., pharmacy, laboratory, clinic, and billing), which complicated matters when it came to upgrading the technology while ensuring respect for quality and safety standards. The situation was even more complex when several organizations were involved in a telehealth network where each had its own infrastructure and technological history, with systems that were not necessarily functional or interoperable elsewhere (A, B, F, H, J). In addition, some of the technologies used were developed without taking completely into account the reality of users (e.g., the constraints of operating on limited internet bandwidths in rural and isolated areas) (B, E, G, I).

Dependence on the technology provider

On many occasions, the technology did not offer the possibility of integrating other applications or new technologies, especially from other vendors (A, B, E, F, J). The problem of interoperability could be explained by the desire of some technology providers to have a monopoly and to make organizations dependent on their own products, even if other competing technologies were available. This power relation has been observed in some attempts to monopolize the computerization of services by eliminating any competition or the use of systems developed *ad hoc* in some organizations (B, F, E, I, J). This situation is likely to cause a dependence on a single technology provider in a position to impose its own conditions.

Human and cognitive

Dematerialization and depersonalization of relationships and interactions

Telehealth entails significant changes in modes of practice and communication along with new types of relationships between professionals and technology and between patients and technology. Telehealth also causes the loss of material (e.g., 3D samples vs. 2D photo) and physical (e.g., physical examination of the patient) dimensions, thus necessitating an adaptation of the cognitive processes of information processing and communication (virtual

communication) for clinicians and patients alike. On this point, the question of the depersonalization of the clinician-patient or clinician-clinician relationship arose in several projects (B, D, I, F, H).

For patients, the technology was sometimes seen as reducing the time of contact with the clinician (B, E, J). In addition, the consultation could become more technology-centred and less patient-oriented, leading to a sense of depersonalization of the consultation.

For some clinicians who provide on-call distance or cover the services from their homes, the loss of physical contact with patients or colleagues (e.g., corridor conversations, team meetings, or informal exchanges) has led to a feeling of isolation. The same situation was also noted among other clinicians, affiliated with different organizations, who participated in telehealth networks based on virtual teams; they could hardly develop a sense of belonging to this new "dematerialized" organization-network (A, E).

Alert/alarm fatigue, cognitive overload, burden, stress and anxiety

Dependence on technology, for both clinicians and patients, was reported regularly (B, D, E, F, H, I, J). In some cases, dysfunction of the technology increased stress, anxiety, and discouragement (e.g., the obligation to repeat the same information to ensure that it was well understood). For example, in telehomecare, clinicians had to travel in response to "false alarms" coming from people's homes. Some of these alerts were caused by technological malfunctions or bugs (e.g., problem of parameterization) (B, E, F). The recurrence of these false alarms could lead to the development of a phenomenon of tolerance in clinicians, also called alert fatigue, which could lead to a voluntary disabling of these warning systems and could be dramatic in case of no reaction to a true alert.

For their part, some patients became dependent on technology in their living space. Cases of stress and anxiety related to self-measurement and self-monitoring have been reported (e.g., patients who had to monitor the value of their blood sugar or blood pressure in the system several times a day) (B, E). This dependence often made technology more a burden than a solution and led to an over-demand on the clinical team (e.g., telephone calls, messaging, request for appointment) whenever a patient was confronted with unusual information or measures.

In addition, the continuous flow of data enabled by the technology involved handling increasing amounts of information that could not be processed and analyzed in real-time. This "cognitive overload" could result in errors or prejudices (B, E, F, J).

The issue of medicalization of living space with technology intruding upon individuals' privacy has been reported (B, E). The concerns regarding the increased burden on family caregivers, who have taken on some of the clinicians' tasks, have emerged (B).

Feeling of control among patients and professionals

The potential risk of diversion of the technology from its clinical function to a control tool, whether for patients or professionals, has been raised (C, D, F, J). For example, concerns were expressed about the possibility of provincial and federal governments accessing population data for evaluation purposes, creating a fear that these data would be used to implement other policies or programs that may adversely affect the community (e.g., cultural or ethnic communities).

Clinical and professional

Increase in workload and modification of workflows

Problems of interoperability between systems, in addition to the coexistence of several non-integrated applications (e.g., physician's record, patient's record, pharmacist's record), also led to a duplication of tasks for clinicians who had to seek information dispatched in different systems. The same was true for the data capture of several non-interoperable softwares, resulting in duplicated, altered, or incomplete data (A, D, E, F, G, J).

Telehealth also led to changes in work processes and the emergence of new medico-administrative workflows (e.g., aligning schedules and coordinating appointments) (B, C, D, E, F, H, I, J).

Overdiagnosis and overinterpretation

The technology offers a quality of image resolution that could push clinicians to overinterpret and overdiagnose (e.g., digital image vs. physical glass under microscope) (A, I). Clinicians emphasized that physiological parameters and clinical data were sometimes difficult to interpret when decontextualized (e.g., lack of information on physical activity, diet, or sleep, or no actual observance of the drug). However, in situations where these data have been mined intelligently, it has been possible to detect other unknown (or even unsuspected) problems in some patients (e.g., cardiac problems, asthma, and hypertension) (B, E, I).

Dilemma between standardization of practices and local practice

The proliferation of local models and protocols has raised the fear of fragmentation of services in the province (A, D, G, I). However, the idea of too much standardizing protocols,

even when necessary, has also been seen as a risk in terms of slowing down or constraining the potential for innovation, or adaptation, and the introduction of new knowledge and discoveries among local clinical teams. Indeed, in some cases, the creativity and inventiveness of local teams may have allowed other clinical uses (not initially planned) for technologies that were originally designed for a particular service or application (e.g., telepathology to do teleautopsy; telecardiology to do teleorthopedics), making it possible to expand the coverage of services to supplement patient care in some small rural hospitals (A, E, G, I).

On another scale, direct and easy access of rural physicians to specialists in urban centres was also seen as having a negative impact on the potential for clinical innovation and creativity in small rural hospitals. Indeed, there is concern that dependence on large centres may result in the loss of a specific expertise and culture in rural areas where, in the absence of specialists, teams often develop local solutions to problems (D, E, G, H, I). The risk of unavailability of local expertise in case of technical problems could cause an interruption of services in these environments.

Problems of clinical interoperability have also been observed in inter-regional or inter-jurisdictional telehealth networks (e.g., different clinical protocols, different diagnostic methods) (A, D). The standardization of protocols and diagnostic methods in these networks has been confronted with the necessity for clinicians and organizations to apply specific clinical protocols to deliver services via telehealth while providing traditional services for their local clients.

Increase in the complexity of the clinical cases in small hospitals

On some occasions, the non-transfer of patients from rural hospitals as a consequence of telehealth increased the complexity of cases hospitalized locally. However, these small hospitals did not always have the clinical and paraclinical expertise necessary to ensure complete management and support of these patients at a local level (G, I).

Organizational

Changing dynamics and hierarchical relationships

Telehealth has led to major changes in interprofessional, interorganizational, and professional-organization dynamics, balances, and relationships. For instance, in telepathology, replacing the microscope by digital technologies put the organization in a position of strength because it had the financial means to buy and update the technology (A).

Telehealth could thus result in the renegotiation of the agency relationship and "information asymmetry" that linked the organization with clinicians, here the pathologists. Some clinicians had rightly maintained that the organization, by controlling the technology, would interfere more in their activities, thus questioning the principle of professional autonomy.

Telehealth also resulted in changes and shifts in the contours of professional jurisdictions (e.g., reserved activities). Examples include a nurse performing echography, a technologist performing an autopsy under the supervision of a pathologist, a general practitioner or internist performing an act reserved for cardiologists, and an ambulance technician who dispensed opiates in place of the emergency physician (A, B, C, D, F, G, I, J).

In such situations, the need to recognize and value the new expertise emerged. This point was a regular source of tension and power relations between the various professional orders (or unions) and between these and organizations. Each order wanted to defend the professional jurisdiction and privileges of its members or even negotiate other roles and benefits to compensate those delegated to others. At the same time, there was a shift of responsibilities associated with the new activities to be carried out, which brought additional training needs to formalize new roles and ensure compliance with practice and quality standards.

Some of the previous issues were also raised in the case of interregional or interjurisdictional telehealth services, particularly in fields of practice that may vary from one jurisdiction to another (A, G, I). For example, in a given jurisdiction, an internist can perform activities as a cardiologist, or a pharmacist can make a medical diagnosis, which is not the case in other jurisdictions. Authorizations for access to certain medico-administrative information and data for some health professionals may also differ according to the organization, geographical area, or jurisdiction in which they practice.

Strategic repositioning of organizations

Unintended organizational dynamics and behaviours were observed, especially in the perspective of a collaborative telehealth network (A, C, D, F, G, H, I). In some cases, hospitals have done strategic repositioning, for instance by concentrating the service in a larger hospital that recruited specialists from other smaller hospitals in order to become the reference provider of the specialized service for the whole health region. These same specialists were able to cover their former hospitals via telehealth afterwards. Indeed, competition between hospitals for the status of "reference centre" of the telehealth network could be explained by the nature of the financial and human resource advantages that

organizations can have, but also by the will of certain hospitals to have a distinctive "advertising label" that allows them to have a privileged position. Thus, the fact that telehealth contributed to clinicians leaving small hospitals or closing down laboratories (e.g., pathology and medical biology) increased the difficulty some of these hospitals had in recruiting and retaining staff. This concern with losing local expertise and know-how and with the emergence of large urban centres that concentrate expertise has pushed some rural hospitals to refuse to use telehealth, despite the expressed need, for fear of becoming dependent on these mega-centres (A, G, H, I).

Organization of services, staff management, and clinical performance

In all projects, significant changes in the organization of services and professional work were observed. For organizations providing telehealth services, the increased demand required additional clinical and administrative human resources. This situation has placed some organizations in a dilemma: should they prioritize requests for internal services, even the least urgent ones, or should they respond to requests from outside as they would internally? Indeed, systemic performance criteria required clinicians to respond in priority to requests for internal services from their organizations, even the least urgent ones, before agreeing to cover requests from outside, even the most urgent ones.

In addition, telehealth consultations were recognized to be longer in most cases (A, C, D, E, G, I). The performance criteria for institutions were not adapted; the productivity of clinicians (paid mainly by activity) and organizations was impacted. In telepathology, the extemporaneous services may take longer than if the pathologist was physically present in the operating room. This has led to increased time of surgery resulting in additional costs for the organization, impacting on its performance and productivity criteria (A).

In the same vein, the need for additional clinical resources in hospitals providing telehealth services has had a direct impact on the distribution of medical staffing plans established by the ministry of health (A, G, H, I).

Disruption of the service corridors and "inflation" of demands

In Quebec, primary care services are the gateway to the health system. Thus, specialist consultations must be prescribed by a general practitioner. The direct availability of specialized and subspecialized (secondary and tertiary) services via telehealth has meant that, in some cases, traditional service corridors were not respected or even circumvented (D, G, H, I).

This direct access to specialized services could also lead to demand inflation, thus disorganizing corridors and increasing wait times for those who really need services. Moreover, even for certain cases usually handled locally by interdisciplinary consultation, some physicians have appealed to specialists via telehealth, sometimes to solicit other expertise or second opinion (D, G, I).

Fragmentation of services and disruption of existing dynamics

Most telehealth projects have been developed on the basis of specialties or interpersonal links without real interconnections or relationships with other existing services or applications. For example, telepathology was first established to cover breast cancer, whereas the service could be used for other pathologies in gynecology, microbiology, or dermatology (A). This raises the issue of the risk of developing several specialized services in silos.

Conversely, other projects have been developed to the detriment of existing professional and organizational functional collaboration networks, which has weakened some local dynamics that worked well (A, B, E, F, G, H, I).

Legal, regulatory, political, and social

Responsibility and accountability

All projects highlighted the issue of the "shared secret" as part of collective care of patients via telehealth. Indeed, the multiplication of stakeholders (clinical, administrative, and technological) who may have access to patient data could lead to a dilution of responsibilities, in particular when it comes to engaging professional responsibilities in case of harm to the patient. The legal responsibility of some health professionals has also been questioned regarding certain data and information entered by patients on their electronic records (B, E).

In addition, telehealth uses a "package" of technologies and software components that can come from different providers. In the event of malfunctions, it is difficult to define the responsibility of technology providers. This situation is complicated by the multiplication of subcontracts (e.g., medical data storage or technology maintenance services). The challenge remains to ensure that all these technological and software components comply with regulatory, security, and quality requirements. As some technology providers or subcontractors may be located abroad, the question of the place of storage of medico-administrative data also arose (A, B, C, E, F, I). For instance, Quebec law requires that "physical" data storage and archiving must be done within the province itself. However, some

"cloud" service providers are unable to guarantee the actual location of data storage for which they are responsible (Alami et al., 2015a).

Licence to practice, practice modes, and insurance

On another scale, the issue of licence and authorization to practice arose for physicians from other provinces or countries (A, C, I). The risk of prosecutions for illegal practice of medicine in Quebec for clinicians from other jurisdictions has prompted some Quebec physicians to solicit the expertise of their foreign colleagues in an informal manner. For these clinicians, it was the only way to benefit from such expertise without putting their colleagues at risk of prosecution (A).

In addition, the emergence of new modes of practice (e.g., smartphone use, telework) or new uses of technologies has highlighted issues related to insurance coverage (e.g., workplace, professional risk coverage), practice quality control and compliance with labour standards (e.g., ergonomics) and the actual number of hours worked (A, E, G, I). Indeed, potential security and liability risks arose with these new modes of practice and the use of technological equipment for purposes other than the original one. On this point, the central role of insurance companies and professional orders in making recommendations (e.g., quality, practice license, place and duration of image and video storage) was highlighted (Alami et al., 2015a; Alami et al., 2015b).

Professional jurisdictions and reserved activities

Quebec and Canadian laws and the positions of professional orders (or unions) could be important constraints regarding professional boundaries and the realization of activities reserved for a type of health professional by another (A, B, D, E, F, G, H, I, J). For example, in pre-hospital emergency care (I), ambulance technicians were handling and dispensing opiate products remotely under the supervision of the emergency physician. However, this activity is reserved for physicians by law, and the handling of opiates requires authorization from the federal ministry of health. This new situation resulted in changes in clinical protocols and a transfer of responsibilities between ambulance technicians and emergency physicians. A relatively similar approach was necessary to allow ambulance technicians to file a death report remotely under the supervision of a physician, without being obliged to move the body to a hospital, sometimes over long distances.

Technology and data: ownership and use

Misuse of some patient data and information for commercial purposes was reported. For instance, a technology provider used patient information to send advertisements by e-mail, which raised the issue of ambiguity concerning ownership of information: is this information defined as medical data (patient property) or simple consumer data for a commercial service (technology provider property)? In addition, in the context of "public-private" partnership, the question of intellectual property of some new uses and improvements in technology made by clinicians arose: should these new applications be owned by the technology provider or by the clinicians or their organization? (A, B, E, F, J).

Technology as a "political object"

Telehealth has been source of some tensions between the federal and provincial ministries of health. As health policies in Canada are under provincial jurisdiction, conditional funding of certain telehealth projects by the federal government has sometimes been seen by the Quebec government as an attempt to interfere (A, E, F, G, I). Otherwise, some projects also shed light on the debate on the "public-private partnerships": whether technological development should be done by the internal teams of the health system (health ministry or hospitals) or by private companies (A, B, J).

Outsourcing of medical or assistance activities

The fear of seeing a trend towards the outsourcing of some medical services, in particular radiology and pathology, to foreign countries has also emerged. This fear was reinforced by the revelation in the media of cases of hospitals outsourcing radiology services to other countries via teleradiology in the province of Ontario (Canada) (Gerbet, 2017).

In addition, situations where technological assistance services to patients and clinicians were provided in languages other than the usual language were identified (So, assistance from abroad) (B). This situation raised the problem of the use of technological devices for which maintenance and assistance services are provided by subcontractors located in other countries or jurisdictions. The risk that other unauthorized third parties may have access to the medico-administrative data has thus emerged.

Economic and financial

Cost-sharing and savings redistribution

Cost-sharing and savings redistribution between organizations, and even jurisdictions, was an issue in several projects (B, C, D, E, F, G, I). It was found that performance criteria for organizations were not always well adapted to telehealth. In the current Quebec health care system, only the hospital and clinicians that provide the service can include the activity in its accounts, which excludes expenses for patient care that occur at the distant site. Thus, hospitals that request telehealth services bear the costs for the non-transferred patient (A, G, I). This decentralization of care to small hospitals also leads to an increase in the gravity of the cases treated locally, which further increases operating costs (A, G, H, I). However, savings for the health care system (e.g., reimbursement of ambulance or travel expenses) are not necessarily redistributed to the small hospitals. Furthermore, some large hospitals have shown a willingness to focus expertise and provide services remotely to small hospitals. This status would allow them to benefit from additional financing, material, and human resources without assuming the costs of physical care of patients (A, H, I).

Enhanced remuneration of professional activity

The issue of remuneration enhancement for professionals who carry out activities traditionally reserved for others has also been raised. The recognition of this new expertise has sometimes been decisive to ensure the continuity of a telehealth service. Similarly, in inter-jurisdictional telehealth projects (C), clinicians required harmonization of remuneration for inter-provincial consultations because remuneration was higher in one province than the other.

Additional expenses for patients

In telehomecare and chronic care telemonitoring, patients may incur additional expenses for some technologies (e.g., glucometer compatible with the technology used) that are not reimbursed by public health insurance (B). In addition, the need for frequent updating, due to the rapid evolution of technology, has been seen as potentially leading to further costs for patients in the future but also accessibility to healthcare.

Additional expenditures for organizations

Telehealth has resulted in additional expenditures for some organizations more than others (e.g., upgrading technological infrastructure, replacing technologies developed ad hoc, or securing certain technologies). This has created tensions since these organizations felt they

had to incur higher expenses compared to others (A, B, E, F, I). Similarly, interoperability problems between organizations (e.g., with different technology providers) also meant additional costs that were not equitably distributed between them. Spending on rapid technological change was also a major challenge.

Additional expenditure for the health system

The direct access to specialized services made possible with telehealth could increase health system expenditures since such services are more costly. Another economic consequence of the decrease in patient transfers and travels associated with telehealth has been the negative impact on the activity of ambulance transport companies. To compensate for this shortfall, these companies have proportionally increased their rates. The loss of ambulance transportation jobs in some small towns was also raised (G, I).

Finally, the risk of outsourcing services via telehealth to other countries or jurisdictions has raised questions about the reimbursement of extraterritorial consultations by the public health insurance system.

6.1.1.7. Discussion

This study identified a multitude of UCs resulting from the implementation and utilization of telehealth. The complexity - and the vast diversity- of the UCs that may result from the use of telehealth could be explained by the fact that it is introduced into social systems that have expectations, needs, and sometimes divergent and even contradictory goals, as well as dynamics, balances, negotiated orders, stories, and cultures (Harrison et al., 2007; Ash et al., 2007a). The results are often unpredictable, may differ according to the particularity of the contexts and the environments, and can be surprising because of the dynamics characterizing complex adaptive systems (Harrison et al., 2007). Negative UCs of telehealth have often been at the origin of, or associated with, difficulties in terms of acceptance, adoption, utilization, sustainability, and scaling-up of telehealth projects, whereas positive UCs have helped to increase the relevance and usefulness of some technological applications and their potential for adoption and utilization. The projects analyzed showed significant unintended systemic implications that a "technicist" approach, which states that a theoretically effective technology will be automatically used and have the expected impacts and benefits, could not anticipate. Interestingly, we notice that projects initiated almost 25 years ago raised issues and challenges that are still present in more recent projects. This observation could indicate that given the complexity of such projects, their UCs continue to be underestimated.

Our study provides a comprehensive overview of the multidimensional UCs associated with telehealth. Indeed, beyond some UCs previously reported in the literature (e.g., technology dependence, alert-fatigue, cognitive overload, stress and anxiety, frustration caused by technology rigidity, unadapted workflows, increased workload, appearance of new errors, etc.), this study sheds light on four systemic dimensions that deserve more attention.

First of all, utilization of the technology, anticipated or otherwise, remains one of the most important issues. In all projects, telehealth utilization has necessitated many adjustments, changes, and negotiations that were rarely foreseen in the planning and initial phases of the projects. For example, in telepathology, the scientific evidence evolution and the emergence of new unplanned clinical utilization of technology (e.g., cytology, teleautopsy, and emergency biopsies) had a great impact on existing dynamics and frameworks (e.g., organizational, professional, legal, economic) and on the scope and the nature of the project (Alami et al., 2017b).

Second, telehealth has also resulted in the emergence of new service corridors that have disrupted existing ones. These changes were often associated with new needs for organizations, particularly in terms of medico-administrative staff, investments, and resources to respond to new demands or activities. In addition, telehealth may have caused fragmentation of some services, especially when projects were planned on a specialty basis, without an overview of the organization of services and the interconnections between different specialties and levels of services involved (silos). A notable exception is the Magdalen Islands' telehealth project, which was designed based on clinical needs from the whole organization and existing service corridors (Gagnon et al., 2001). In the same vein, telehealth may also challenge the delicate balance between the need for standardization of practices, corridors, and protocols and the need to keep some leeway for local creativity and innovation -challenging traditional top down bureaucratic approaches- in addition to respecting existing collaborative networks (Gagnon et al., 2006; Fortin et al., 2011; Alami et al., 2017b).

Third, the issue of power relations was central in all projects: between different professional groups, between organizations, between professionals and organizations, between organizations and technology providers, and between different governance levels or sectors. For example, the prestige associated with the status of reference centre in a telehealth network and the image of "poor medicine" associated with service-seeking organizations illustrate the tension when telehealth introduces a new dynamic between organizations. Power issues were

also present in the political sphere because telehealth triggered the delicate question of federal interference in policies that are under provincial jurisdiction. Issues related to power relations have greatly contributed to the difficulties or even failures of telehealth projects (Alami et al., 2016; Alami et al., 2017b).

Fourth, telehealth involves the direct or indirect intervention of a multitude of actors, human and non-human alike. This situation could lead to significant changes in the responsibilities of each individual actor in the supply chain of services. The multiplication of standards, norms, rules, and laws that should regulate the practice of telehealth is inappropriate within current frameworks that are not adapted to the new realities brought about by telehealth and e-health in general. For instance, the issue of services delivered by providers located in other jurisdictions or countries created challenges such as the financial flows of public health systems (e.g., the reimbursement of outsourced telehealth services by public insurance to service providers located in other jurisdictions or countries), patient protection, quality of the medical act, insurance, and reimbursement.

Otherwise, it should be pointed out that among the ten projects studied, only 3 are still functional (A, C, D), 5 have ended (B, E, F, H, J), and 2 continue with very minimal or even episodic activity (G, I). The multidimensional UCs of telehealth have partly contributed to this result. This demonstrates the importance of a systematic and holistic approach to considering UCs, from the planning phase of telehealth projects until their scaling-up. In addition, it underscores the need to develop a critical vision of what telehealth can do, and also what it cannot, and a sense of which conditions determine these positive and negative outcomes (Ash et al., 2004). In other words, it is worth considering that telehealth does not exist, and cannot be defined, outside the environments where it is implemented and without taking into account its final recipients (individuals, groups, organizations, and communities) (Wilson, 2017).

Similarly, our results report a number of issues encountered in other countries, even some that have a great tradition in telehealth (Alami et al., 2017a; Greenhalgh et al., 2011; Greenhalgh et al., 2017; Greenhalgh et al., 2018a; Greenhalgh et al., 2018b). They also echo those of several authors who pointed out that the partial success or failure of telehealth initiatives are mainly due to the underestimation of the complexity of certain phenomena or changes, hence the importance of a holistic approach (Greenhalgh et al., 2011; Alami et al., 2016; Greenhalgh et al., 2017; Wilson, 2017). In this regard, there is a growing agreement that there is a need to understand and consider the various dimensions and factors that influence the

implementation, adoption, use, sustainability and scaling-up of telehealth, namely: socio-political, economic, regulatory, organizational, clinical, professional, human, legal, strategic and governance aspects (Venkatesh et al., 2003; Greenhalgh et al., 2011; Lau et al., 2011; Khoja et al., 2013; Van Dyk, 2014; Alami et al., 2017a; Alami et al., 2017b; Greenhalgh et al., 2017; Wade et al., 2017; Greenhalgh et al., 2018a; Greenhalgh et al., 2018b). Thus, our findings support the importance of applying best practices for telehealth implementation, including needs and e-readiness assessment, business case and budget, change management strategy, alignment with legal and regulatory policy, project evaluation, refinement and subsequent monitoring. (Alami et al., 2017a; Khoja et al., 2007; Légaré et al., 2010; van Limburg et al., 2011; Khoja et al., 2012; Scott et al., 2013; Maeder et al., 2014; NST EKC et al., 2014; DeGaetano et al., 2015; Nøhr et al., 2015; Vassilev et al., 2015).

Finally, as noted in this work, the introduction of telehealth into health organizations and systems remains a complex enterprise. Indeed, the health system is composed of a multitude of actors and levels of decisions with often poorly defined contours, interactions and interdependencies, which are very difficult to predict or control (Greenhalgh et al., 2018a; Greenhalgh et al., 2018b). Telehealth UCs are one of the most obvious illustrations. Many of these UCs could not be avoided, but many others could be better understood or anticipated by the availability of a rigorous strategic project planning and management (Al-Qirim et al., 2005; NST-EKC et al., 2014; AlDossary et al., 2017; Rush et al., 2018). Indeed, it could be argued that some of the UCs identified in this work could be the result of bad or poor project planning (e.g., the development of silos of information as a consequence of incompatible data management systems within the same service). This is partly true if we accept that some projects have been major experiments, and others emerged from funding opportunities or top-down political decisions, which led not enough time, synergy between different governance levels or flexibility for local teams to better plan and consolidate the projects. However, because of the complexity of the changes and transformations observed at all levels and of different nature, it would be ambitious to say that good planning alone could solve all the UCs. This is where an emerging and agile approach in projects (vs. the traditional approach where everything is planned and scheduled before the start of the project and leaves no room for unforeseen events) could be an excellent lever, not to anticipate all UCs, but to create a culture and dynamics that allow stakeholders to address some negative UCs, or temper their impacts, but also to capitalize on the positive UCs that could occur as well. In fact, rigid project planning could have the opposite effect, because not every UC is a problem of

planning, but requires cultures and dynamics to cope with the unforeseen in increasingly complex telehealth projects. Therefore, organizational and systemic flexibility is also needed to allow field teams to manage these UCs (Alami et al., 2016; Alami et al., 2017b; Greenhalgh et al., 2018a; Greenhalgh et al., 2018b).

Future research and evaluations: the need for a holistic approach to telehealth

Our study highlights the need and relevance of having a detailed understanding of the human, professional, technological, organizational, economic, legal, ethical, socio-political, cultural, and societal implications of telehealth. Thus, telehealth evaluation should go beyond the mere processes of technical reasoning which, albeit important, are often limited to the evaluation of expected effects and benefits. Such a holistic approach would help to better account for the contexts and environments where telehealth is implemented and used, along with their evolution over time (Alami et al., 2016; Alami et al., 2017b; Greenhalgh et al., 2017; Greenhalgh et al., 2018a; Greenhalgh et al., 2018b). This perspective would also help to mitigate and correct some of the UCs, or develop strategies to deal with them during the project, because they cannot be completely avoided in complex health organizations and systems (Bloomrosen et al., 2011).

Future research-evaluation studies should thus be more sensitive to the complexity associated with the use of telehealth. This requires continuous and repeated evaluations (reevaluation or reassessment) of how telehealth is used and perceived, as well as its evolution in various environments and over time. In this regard, the dynamic and holistic framework developed by Greenhalgh et al. (2017) is a very promising attempt to account for such complexity. In addition, the use of a conceptual UCs framework, such as proposed by Bloomrosen et al. (2011) as a complementary or integrated tool for these evaluations, would make it possible to better understand the multidimensional and interdependent factors that influence implementation and utilization of telehealth, along with its impacts, intended or otherwise, at all levels.

Furthermore, there is also a large theoretical and methodological development work that remains to be done on the UCs of Health-ITs and innovations in general. Our study could thus be a practical basis for future works on the topic.

6.1.1.8. Strengths and limitations

Given the importance of the context in which telehealth projects take place, the main limitation of this study concerns the generalization of its findings to other countries.

Therefore, a comparison of UCs related to Quebec telehealth projects with those in other countries would be relevant and useful. Another limitation is the fact that we did not try to count the frequency or put a weight on the importance of one UCs domain vs. another. Due to its qualitative nature, this study aimed to provide a rich and detailed analytical description and to offer a first systemic and multidimensional portrait of telehealth UCs that goes beyond the sole technological dimension (Strauss, 1987; Holden et al., 2011; Peters et al., 2013). In addition, our systemic and longitudinal approach (over a 22-year period) helped to increase the reliability of results. The fact that the projects analyzed were initiated in the same institutional context increases the consistency and reliability of our observations; this characteristic makes it possible to remedy the problem of comparing programs and projects from different contexts (Agboola et al., 2014). Thus, even though it provides no "recipe for generalization", this study enables more productive debate about telehealth projects and initiatives (Greenhalgh et al., 2011).

Moreover, the fact that this study was based on secondary analysis of data originally collected for other purposes is a limitation. The unavailability of certain data on the steps of design and planning of projects could be a weakness of this work. However, the authors participated in the various evaluations, which makes it possible to overcome, at least partially, the limits that secondary data may present. Using secondary analysis is above all pragmatic since it allows exploiting data that are difficult to collect in a primary way. It could constitute an exploratory step prior to further studies on this issue (Mercklé, 2009; Duchesnes, 2015). Thus, even though it provides no "recipe for generalization", this study enables more productive debate about telehealth projects and initiatives (Greenhalgh et al., 2011).

6.1.1.9. Conclusion

By uncovering some of the unintended consequences of telehealth, this study emphasizes the importance of addressing the development, implementation, and use of telehealth from a holistic and multilevel perspective. The dominance of a tradition of technology-centric evaluation, which underestimates the contexts and complexity of processes, interactions, and interdependencies characterizing health organizations and systems, partly explains the current situation where telehealth is far from fulfilling expectations built on its potential. This picture is reflected in the striking contrast between the theoretical telehealth utility and contribution and the "disappointing" reality or perception of its use and integration into health systems today.

Telehealth offers significant potential for improving access, quality, continuity, and integration of health services for the benefit of the population. At the same time, it raises questions and issues relating to usages, transformations, symbols, or representations not initially suspected. Thus, an inclusive and collaborative approach that engages all relevant stakeholders, including patients-citizens and communities, should be adopted in the design, planning, implementation, and evaluation of telehealth services. Finally, it is important to learn from these projects, both successes and failures, in a process of sharing experiences to inform decision-making and help to translate knowledge into action.

| Domains | Observed unintended consequences | Potential unintended consequences |
|----------------------------------|--|---|
| Technological | <ul style="list-style-type: none"> - Huge storage and archiving needs: images, video, etc. - New forms of errors: mixture, truncation, or loss of information - Incompatibility of technological standards between jurisdictions or countries: safety, quality, etc. - Several software components in the same system: quality control and security - Saturation or insufficient bandwidth problem in rural and isolated areas - Technological dysfunction: negative impact on the image and reputation of organizations and clinicians | <ul style="list-style-type: none"> - Attempted monopolization by some technology providers: risk of dependence of organizations, clinicians, or patients upon these suppliers and difficulty with respect to evolving or changing technology - Rapid change and evolution of technology: less time for organizations, clinicians, and patients to become familiar with and adapt to such shifts |
| Human and cognitive | <ul style="list-style-type: none"> - Growing dependence of clinicians and patients on technology: alert fatigue, anxiety, stress, etc. - Decontextualized information: increased anxiety of the patient if no "e-literacy" and "clinical-literacy" - Feeling of isolation on the part of health professionals: loss of physical contact with patients and colleagues (e.g., corridor discussions and informal relationships), loss of a feeling of belonging to the organization - Technological rigidity less adapted to the reality of clinical practice ("technology-driven"): frustration, stress, development of circumvention strategies, and risks of errors - Medicalization and intrusion into people's living space and privacy: technology as burden - Cognitive overload: handling of large amounts of data by clinicians and patients | <ul style="list-style-type: none"> - Depersonalization of the clinician-patient relationship: reduction of contact time and increased detachment - Risk of diversion of the technology from its clinical function to a control tool of patients or professionals |
| Clinical and professional | <ul style="list-style-type: none"> - High resolution images and large amount of data: overinterpretation and overdiagnosis - Increased data flow and diagnostic capacity that can affect forensic liability - Non-transfer of patients: increased complexity of clinical cases in small hospitals that don't necessarily have expertise to take care of such cases - Non-integrated data: obligations to address fragmented data from different systems, | <ul style="list-style-type: none"> - Clinical interoperability (between organizations or jurisdictions) and need of protocol standardization, standards of practice and diagnostic methods: risk of hampering innovation and local creativity - Easier access to specialists and experts via |

| | | |
|---|--|---|
| | <p>duplicate tasks, increase in clinicians' workload, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Professional jurisdictions and professional equilibriums: reserved acts, new expertise, professional collective agreement, etc. - Emergence of new unplanned clinical uses of technology: expansion of the range of services offered by the organization | <p>telehealth: risk of loss of expertise and culture specific to practice in rural and remote areas</p> |
| Organizational | <ul style="list-style-type: none"> - Restructuring of hierarchical relationships within organizations: clinician-clinician, clinician-other professionals, clinician-organization, etc. - Standardization of human resources management: staffing (allocation) and unions (associations) - Strategic positioning of organizations: competition and tensions between organizations with respect to concentrating services and increasing revenues - Impact on the distribution of medical staff within the jurisdiction: tendency to concentrate medical expertise in large centres, loss of human resources and difficulty in recruiting and retaining these resources in small rural hospitals - Non-transfer of patients: an additional need for human resources (clinical and administrative) for small hospitals to provide care and services - Changes in the organization of services and professional work: prioritization of internal service requests vs. external requests | <ul style="list-style-type: none"> - Direct accessibility to specialized and subspecialized services: bypassing and disorganization of traditional service corridors, inflation of requests for expertise, misuse of services, increase in wait times - Modification of pre-existing professional and organizational collaboration networks if telehealth is developed without taking them into account |
| Legal, regulatory, political, and social | <ul style="list-style-type: none"> - Dilution of responsibilities due to the multiplicity of stakeholders: clinicians, technology providers, organizations, etc. - Legal responsibility of clinicians to use data captured by the patient to make clinical decisions - Delegation of medical activities: need for agreements between professional associations and orders, provincial and federal ministries - Emergence of new modes of practice (smartphone, work or monitoring from home): insurance issues, quality control, labour standards, etc. - Central role of insurance agencies (professional risk coverage): recommendations and requirements that are difficult to apply by professionals and organizations | <ul style="list-style-type: none"> - Practice permit for foreign clinicians: risk of prosecution for illegal practice of medicine - Intellectual property of new uses of technology made by clinicians or patients - Package of technologies and software components from different manufacturers, multiplication of subcontracts: liability in case of damage, compliance with regulatory, quality, and safety standards - Outsourcing and "subcontracting" of |

| | | |
|--------------------------------------|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Law on the exchange of personal data and information: obstacle to implementing a “public-private” telehealth network or archiving and sharing of patient data outside Quebec (e.g. cloud computing) - Conflicts and inconsistencies of missions between levels of governance: provincial vs. federal vs. communities - Commercial use of patient data: consumer data or health data? Property of the technology provider or that of the patient or organization? | <p>certain technical assistance services in other countries: unauthorized external third parties may have access to patient data</p> |
| <p>Economic and financial</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Cost-sharing (e.g. maintenance, storage, operating costs, human resources) and redistribution of benefits between organizations and even jurisdictions - Organizational performance criteria not adapted to telehealth: accounting for activity vs. costs of physical care of the non-transferred patient - Non-transfer of patients: increase of expenses and operation costs for its management in the organization - Strategic positioning and competition between organizations: accounting for the telehealth activity without having to assume the costs of physical care of the patient and competition for "market shares" - Additional costs for some organizations: upgrading technology and infrastructure to align with other participating organizations - Harmonization of salaries or remuneration of clinicians from different organizations or jurisdictions - Displacement of professional jurisdictions: enhancement of remuneration - Opportunism of some technology providers (fees and additional purchases): increased expenses for patients and organizations - Additional expenditure for the health system : ambulance transport companies that increase rates to compensate for the shortfall, etc. | <ul style="list-style-type: none"> - Circumvention of service corridors: demand inflation for specialized services and increased spending on the health care system - Outsourcing of medical activity: problem of the health system financial flows destination - Increased workload of family caregivers (e.g., telehomecare): financial compensation by insurance companies for caregiver time |

Table 2: Synthesis of some unintended consequences that emerged from telehealth projects

6.2. Les résultats du volet qui a pour objectif d'explorer la question de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté

6.2.1. Article 2: « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts' and Citizen-Patients' Perspectives.* (Accepté pour publication – The Journal of Participatory Medicine – Référence : JoPM ms#10665) »

6.2.1.1. Résumé

Rappel : Les décisions concernant les services de télésanté au Québec (Canada) ont été en grande partie de nature technocratique ces 15 dernières années. L'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté est pratiquement inexistante, sauf dans certains projets de recherche principalement axés sur l'évaluation des technologies. Compte tenu des enjeux sociétaux que soulève la télésanté, l'implication des citoyens-patients est vue comme un moyen de réduire l'écart entre les données probantes provenant des méthodologies de recherche et de prise de décision traditionnelles et les attentes, subjectivités et besoins réels des populations.

Objectifs : Cette étude vise à explorer la perception des différentes parties prenantes (décideurs, gestionnaires de programmes de télésanté, chercheurs-évaluateurs, cliniciens et citoyens-patients) au sujet de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec : avantages potentiels, valeur ajoutée, obstacles et défis qu'elle soulève pour la prise de décision.

Méthodes : Nous avons effectué une recherche qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés avec un total de 29 acteurs clés. Les répondants ont été identifiés par la méthode du réseau de contacts. Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites textuellement. Une analyse thématique-pragmatique du contenu a été réalisée. Pour augmenter la capacité d'interprétation et d'analyse, nous avons été guidés par le principe de triangulation des données.

Résultats : L'implication des citoyens-patients dans la prise de décision est davantage perçue comme une idée théorique que comme une réalité concrète vécue dans les organisations ou dans le système de santé. Il y a très peu de liens entre les structures de participation des citoyens-patients ou de groupes de patients et d'usagers et les décideurs en télésanté. Pour les répondants, l'implication des citoyens-patients en télésanté pourrait accroître l'imputabilité et

la transparence de la prise de décision, ceci tout la rendant pragmatique dans un système de santé axé sur l'innovation. Cette perspective pourrait également faire des citoyens-patients des ambassadeurs et des promoteurs de la télésanté, rendre les services mieux organisés et de qualité tout en étant socialement pertinents. Pour les défis et contraintes, ont été rapportés : l'ambiguïté du « citoyen-patient », quel citoyen-patient devrait être impliqué et comment, l'image du citoyen-patient « revendicateur », le risque de professionnalisation de l'implication du citoyen-patient ainsi que le décalage entre le temps décisionnel et celui nécessaire à l'implication des citoyens-patients.

Conclusions : Cette étude fournit une base pour de futures recherches sur le potentiel de considérer la perspective des citoyens-patients en télésanté. Il y a un grand besoin de recherches sur la question de l'implication des citoyens-patients en tant qu'innovation organisationnelle (en termes de modèle de prise de décision). La recherche sur la prédisposition organisationnelle et la préparation à un tel changement devient centrale. Plus d'efforts sont nécessaires pour synthétiser et traduire les connaissances sur la participation des citoyens-patients à la prise de décision dans le secteur de la santé, notamment dans le domaine du développement des technologies.

Mots clés : Implication des citoyens-patients, participation du public, télésanté, évaluation des technologies de la santé, parties prenantes, prise de décision.

6.2.1.2. Abstract

Background: Decisions regarding telehealth services in Quebec (Canada) have been largely technocratic by nature for the last 15 years, and the involvement of citizen-patients in the development of telehealth services is virtually nonexistent. In view of the societal challenges that telehealth raises, citizen-patient involvement could ensure more balance between evidence from traditional research methodologies and technical experts and the needs and expectations of populations in decisions about telehealth services.

Objective: This study aimed to explore the perception of various stakeholders (decision-makers, telehealth program and policy managers, clinicians, researchers, evaluators, and citizen-patients) regarding the involvement of citizen-patients in the development of telehealth services in Quebec. In particular, we explored its potential advantages, added value, obstacles, and challenges it raises for decision-making.

Methods: We used a qualitative research approach based on semistructured individual interviews, with a total of 29 key actors. Respondents were identified by the contact network method. Interviews were recorded and transcribed verbatim. A pragmatic content thematic

analysis was performed. To increase the capacity for interpretation and analysis, we were guided by the principle of data triangulation.

Results: Citizen-patient involvement in decision-making is perceived more as a theoretical idea than as a practical reality in health care organizations or in the health system. There is very little connection between citizen involvement structures or patient and user groups and telehealth leaders. For the respondents, citizen-patient involvement in telehealth could increase the accountability and transparency of decision-making and make it more pragmatic within an innovation-driven health system. This involvement could also make citizen-patients ambassadors and promoters of telehealth and improve the quality and organization of health services while ensuring they are more socially relevant. Challenges and constraints that were reported include the ambiguity of the citizen-patient, who should be involved and how, claimant citizen-patient, the risk of professionalization of citizen-patient involvement, and the gap between decision time versus time to involve the citizen-patient.

Conclusions: This study provides a basis for future research on the potential of involving citizen-patients in telehealth. There is a great need for research on the issue of citizen-patient involvement as an organizational innovation (in terms of decision-making model). Research on the organizational predisposition and preparation for such a change becomes central. More efforts to synthesize and translate knowledge on public participation in decision-making in the health sector, particularly in the field of technology development, are needed.

Keywords: Patient participation; public participation; health services; telehealth; health technology assessment; decision-making.

6.2.1.3. Introduction

Background

Telehealth, defined as *health care and services, as well as social, preventive and curative services, delivered remotely by means of a telecommunication, including audiovisual exchanges for information, education and research, and treatment of clinical and administrative data purposes* (MSSS, 2001), has become an inescapable part of health system reform strategies (Adler-Milstein et al., 2014; Agboola et al., 2014). In recent years, many projects and programs have been initiated with the objective to develop new models of service delivery, capitalizing on the potential of telehealth to improve accessibility, quality, continuity, efficiency, and integration of health care and services, especially for populations with chronic diseases and those living in rural and remote areas (Hage et al., 2013; Adler-Milstein et al., 2014; Hamine et al., 2015; Kitsiou et al., 2015; Alami et al., 2016; Bradford et al., 2016; Hanlon et al., 2017).

To maintain its health system in a capacity to respond to population's needs, while addressing the problems of shortage or unequal geographical distribution of health professionals, the province of Quebec (Canada) considers telehealth as a major lever (Fortin et al., 1996; Aubert et al., 2002). However, telehealth raises several challenges, including e-literacy, confidentiality and privacy, patient's data protection, and the medicalization of the living space, in addition to the symbolism that technology might endorse for some people or communities (Mah, 2011; Greenhalgh et al., 2013; Lupton, 2014; Alami et al., 2015). In the same vein, telehealth also raises issues related to digital democracy and the right of all citizens to equally benefit from advances made in digital health, which leads several authors to call for a better consideration of the perspectives of people and communities who are, or could be, affected by these issues (Lehoux et al., 2004; Mort et al., 2005; Hinder et al., 2010; Sanders et al., 2012; Greenhalgh et al., 2013; Lupton, 2014). To overcome such issues, at least in part, the idea of involving citizen-patients (the term refers to patients or their representatives, their family, as well as citizens, public, and communities who are actual or potential users of health services) in the decisions concerning the development of telehealth services has been proposed (Mort et al., 2005; King et al., 2011; O'Connor et al., 2016; Hassan et al., 2017). Moreover, this involvement should not only occur in the evaluation of telehealth as a *"technical object"* (e.g., survey about technology acceptance and satisfaction), but in the prioritization, planning, and implementation of telehealth services (AlDossary et al., 2017).

Public participation in the health sector and in telehealth

Public participation is attracting increased interest from health sector decision-makers (Abelson et al., 2011a; Abelson et al., 2011b). It has come, in a way, to compensate for the limits of the historically dominant technical knowledge from expert systems by giving more voice to the various actors from different knowledge sources (Suárez Herrera et al., 2010). This context is accompanied by a movement of institutional relocation of collective action for more consideration of different perspectives and opinions (Suárez Herrera et al., 2010), which could be described as "*lay*".

Public participation in decision-making is also a way of narrowing the gap between evidence from traditional research methodologies and the expectations, real needs, and subjectivities of populations (Abelson et al., 2007b; Diederich et al., 2012). Thus, public participation could help to make informed decisions and reach a consensus (or at least a compromise), which would increase the legitimacy and scope of the policies and programs implemented (Molster et al., 2012).

In the field of eHealth, some studies report experiences of citizen-patients' involvement. In the United Kingdom, citizen juries contributed to explore the barriers and facilitators to the implementation of eHealth services (King et al., 2011). This study showed that citizens expressed a desire to be included in the development of eHealth and that their suggestions were taken into account by decision-makers. Moreover, in the United Kingdom, volunteer delegates were recruited to form a panel of citizens to discuss the issue of integrating eHealth into health care services (Mort et al., 2005). This study showed that citizens have a good knowledge of issues related to the use of new technologies and thought that their involvement in the development of eHealth programs would be very illuminating. Another study in Denmark explored the potential to involve the public in telehealth implementation (Clemensen et al., 2011). The authors conclude that the success of telehealth depends strongly on the inclusion of the public in the process of planning and development of services. In Australia, members of a community have been involved in the development of a telehealth planning framework based on needs assessment. According to the authors, if telehealth is not progressing enough and is struggling to integrate the routine of providing health care and services, it is notably because it does not sufficiently consider the needs, priorities, and expectations of the communities (AlDossary et al., 2017). In fact, this perspective would provide an opportunity to reduce the tension between "*universal and unbiased*" assessment of

the instrumental value of a technology and the values, judgments, and perceived needs of end users (Abelson et al., 2007a; Gagnon et al., 2014).

The relevance and necessity of considering the citizen-patient perspective in telehealth development have led us to question its feasibility in the context of Quebec. In this province, there is a will to involve citizens and patients in decisions that could affect their health, at least in the political discourse. In 2014, a report called "*Clinical telehealth in Quebec: an ethical perspective*" was produced to inform and sensitize decision-makers, researchers, and the public on some ethical issues related to telehealth utilization (CEST, 2014). This report emphasizes that telehealth should focus primarily on relevance and demand, not on the offer and technology development. Traditionally, decisions regarding telehealth in Quebec have been largely technocratic by nature, and the involvement of citizen-patients in the development of telehealth services is virtually nonexistent, except in some research projects. Therefore, many questions remain regarding the meaning, feasibility, and implementation of the citizen-patients' perspective in the development of telehealth services.

6.2.1.4. Objective of the study

This study aimed to explore the perspectives of various stakeholders (decision-makers, telehealth program and policy managers, clinicians, researchers, evaluators, and citizen-patients) regarding citizen-patient involvement in the development of telehealth services in Quebec.

Our primary interest was to understand the meaning of citizen-patient involvement in telehealth decision-making in terms of potential advantages, added value, obstacles, and challenges it raises for decision-making. In this study, we used the term "*involvement*" generically without focusing on any particular form. This choice allowed us to explore the **notion of involvement in general and what it meant to the stakeholders.**

6.2.1.5. Methods

Data collection

We used a qualitative research approach based on semistructured individual interviews with stakeholders involved in, or affected by, decisions related to the development of telehealth services in Quebec. The interview guide covered dimensions related to the perception, added value, relevance, as well as the challenges of citizen-patient involvement in telehealth (Textbox 1). Most questions were same for all participants, but some specific questions were asked according to the status of the respondent. HA did all the interviews (face-to-face or by

phone) in French and in a place that respected participants' privacy. The interviews lasted between 45 and 120 min and were audio-recorded. None of the participants refused to be recorded. Participants received no financial compensation.

Potential respondents were identified by the contact network method (Morse, 1994). For decision-makers and managers, we contacted people through the network of our team that is active in the evaluation of telehealth programs and projects in Quebec. We contacted citizen-patients who had collaborated on some research projects in the past (Morse, 1994; Lemire, 2014). Internet searches were also conducted to identify other potential participants ("*experts*" and citizen-patients), particularly via government, organizational, corporatist, or associative documents related to telehealth. This choice was justified by the need to have data and information from various sources to cover the perspectives of different stakeholders. In addition, during the interviews, some participants also referred us to other people.

Participants and questions

Experts (e.g., decision-makers and managers, experts in telehealth and (or) in patient and public participation)

1. Could you give me your definition of telehealth?
2. Could you give me a portrait of telehealth in Quebec today?
3. According to you, how is telehealth developing in Quebec?
4. According to you, what are the reasons why existing telehealth projects are struggling to move beyond the phase of pilot project?
5. According to you, whose needs telehealth services are addressing? (Those expressed by professionals, organizations, or citizen-patients?)
6. According to you, what are the reasons why some citizen-patients express reluctance to be supported by telehealth?
7. Could you tell me about the way in which decisions are taken for the development of telehealth in Quebec (organizations, ministry)?
8. Did citizen-patients already express reluctance or comments about telehealth? If so, what suggestions or proposals did you make?
9. To your knowledge, are there already experiences of involvement of citizen-patients initiated by your organization on other topics (other than telehealth)?
10. How do you perceive the possibility to involve citizen-patients as leverage to better development of telehealth services?
11. How citizen-patients could contribute to the decision-making process to develop telehealth services?
12. How their proposals could be incorporated into the decision-making process?

13. What type of involvement would be more adapted to enable the development of services that are more focused on the needs and expectations of the population?
14. What kind of citizen-patient involvement would be more useful, depending on the level of involvement and its focus (strategic, operational, and clinical)?
15. According to you, how could this involvement be organized (should it be done within the existing decision-making structures, or should another one be created in parallel), why?
16. According to you, what are the advantages, benefits, constraints, and obstacles to citizen-patient involvement perceived by the decision-making authorities?

Citizen-patients

1. Could you give me your definition of telehealth?
2. According to you, how is telehealth developing in Quebec?
3. According to you, what are the reasons why existing telehealth projects are struggling to move beyond the phase of pilot project?
4. According to you, what are the reasons why some citizen-patients express reluctance to be supported by telehealth?
5. According to you, whose needs telehealth services are addressing? (Those expressed by professionals, organizations, or citizen-patients?)
6. Did you (or other citizen-patients) already express comments (enthusiasm or reluctance) about telehealth? If so, what suggestions or proposals did you make?
7. Were you already involved in the development of a telehealth services (or technological in general), or are you aware of citizen-patient engagement experiences in the development of technology projects (including telehealth)?
8. How do you perceive the possibility of involving citizen-patients as leverage for better telehealth development?
9. How citizen-patients could contribute in the decision-making process to develop telehealth services?
10. How could their proposals be integrated into the decision-making?
11. What type of involvement would be more adapted to enable the development of services that are more focused on the needs and expectations of the population?
12. What kind of citizen-patient involvement would be more useful, depending on the level of involvement and its focus (strategic, operational, and clinical)?
13. According to you, how could this involvement be organized (should it be done within the existing decision-making structures, or should another one be created in parallel), why?
14. According to you, what are the advantages, benefits, constraints, and obstacles to citizen-patient involvement perceived by the decision-making authorities?

Textbox 1. Interview questions (translated from French)

Data analysis

We performed a pragmatic content thematic analysis of the interview data (Aronson, 1995; Braun et al., 2006; Miles et al., 2014). Thematic analysis consists of identifying, classifying, and combining data to distinguish themes and to relate or integrate them with others (Aronson, 1995; Braun et al., 2006; Miles et al., 2014). The pragmatic dimension refers to the interpretative and emerging aspect of the data. Indeed, during the data analysis process, we used the comments of co-researchers or project-related people that could complement the analyses.

The interview transcripts were first read by HA who developed a preliminary coding tree. A research assistant independently coded 3 out of the 29 transcripts to propose, suggest, and add themes and delete or merge others if needed. This coding tree was then validated with the other researchers (MPG and JPF) to reach a consensus. To increase the capacity for interpretation and analysis, we were guided by the principle of data triangulation (Thurmond, 2001). This was done at 2 levels: (1) methodological triangulation through the use of multiple data collection techniques (e.g., semidirected interviews; informal discussions with researchers, policy makers, telehealth leaders, researchers, evaluators, and citizen-patients at conferences and symposia; or other events that occurred during the study) and (2) triangulation of data sources consisting in the search for information from various stakeholders (Farmer et al., 2006; Hunting et al., 2015). The use of multiple techniques and data sources is recognized as being able to increase the credibility of the results (Farmer et al., 2006; Hunting et al., 2015).

We obtained ethical approval (number "2015-2016-18 MP") from the ethical committee of the Research Center on Healthcare and Services in Primary Care of Laval University (Quebec, Canada).

6.2.1.6. Results

Profile of participants

A list of approximately 64 potential respondents was identified. In total, we were able to interview 29 people (Table 1).

| Type of participants (category of respondents) | Number | Gender (Female/male) |
|---|--------|----------------------|
| Decision-makers (D) | 4 | 2/2 |
| Managers, technicians, and clinicians-managers (M) | 11 | 9/2 |
| Citizen-patient representatives (C) | 7 | 2/5 |
| Experts in telehealth and/or in patient and public participation, ie, evaluation + research (E) | 7 | 3/4 |
| Total | 29 | 16/13 |

Table 1. Summary of interview participant's characteristics

The results are structured according to the following themes: (1) telehealth as technocratic or expert "*object*", (2) relevance and potential contributions of citizen-patient involvement in telehealth, and (3) challenges and constraints to involvement.

The codes used at the end of the quotes refer to the categories of respondents presented in Table 1. All interview quotes were translated from French to English.

Telehealth as a technocratic or expert "*object*"

All stakeholders recognize that telehealth decision-making is dominated by a top-down and technocratic perspective. Here, we can distinguish 2 levels: (1) the central level, emanating from the Ministry of Health or funding agencies that have a major role in the prioritization and choice of telehealth services and programs to implement and prioritize the use of telehealth in some specialties, levels, or locations rather than others, and (2) the local level, consisting of projects that are more often initiated by clinical, managerial, and technological champions in collaboration with researchers, usually funded through some research budgets, and offer telehealth services, often on an experimental basis and responding to the needs identified by those champions. At this level, there are some attempts to involve patients, mainly to evaluate the usability (e.g., ergonomics) of the technological device downstream of its design and implementation, but less about how the service is delivered or organized (e.g., relevance of the service):

Are people happy with technology?... Because people can love technology but not like how it is organized. [M]

Here, respondents recognize that there is very little connection between citizen involvement structures or patient and user groups and telehealth leaders. Thus, the involvement of citizen-patients in the development of services remains very anecdotal or nonexistent.

Relevance and potential contributions of citizen-patient involvement in telehealth

Accountability and transparency of decision-making

The fact that decisions on public policy choices, including those regarding health services, need to be discussed, affordable, and understandable to the populations concerned has been reported regularly. Respondents believe that health care computerization policies involve issues that are important enough for individuals and communities to express themselves and be associated. As telehealth involves significant financial issues in terms of investments and expenditures for the health system, it is even more relevant to have a citizen-patient perspective that helps ensure accountability of decisions on such investments:

People will not all look for the Cadillac...There is also a question of simplicity and use. I think to put citizens, users around a table...It creates a minimum of obligation being to some extent transparent...than if it is only companies and healthcare providers who are together to choose the technology. [E]

Citizen-patients could also contribute to help to implement relevant services and to remedy the current situation where technologies are developing without a real overview and sometimes exponential costs:

When I look at the innovations in which we will invest a lot: both public funds and private funds for 7 years, 10 years of development, and then at the end of the race, have a technology that sometimes, doesn't always meet the needs, or doesn't meet the most pressing needs, and I think that perhaps if, early in the design of innovation, we had better examined both the needs of clinicians and populations? I think we would have avoided...useless expenses and useless turns. [E]

Pragmatic decision-making and an innovation-driven health system

Citizen-patient involvement was also seen as a means to influence and accelerate change and adoption of telehealth and integrating it into the health system. Here, reference is made to the repeated failures of telehealth and computerization projects in Quebec. According to some respondents, telehealth in Quebec today is associated with "it doesn't work". They estimate that leadership could come from the population, especially those living in rural and remote

areas or living with chronic diseases. They can put pressure on organizations and decision makers and advocate telehealth as the center of priorities and strategic directions.

Tensions and conflicts between professional orders, unions, organizations, and the ministry regarding reserved acts, insurance, reimbursement, and remuneration issues accompany the use of telehealth. These challenges significantly contribute to the difficulties experienced by telehealth programs in Quebec today. This situation often leaves the right of access to services for the entire population as a "*secondary objective*". Involving citizen-patients could help refocusing the debate on improving access, continuity, and quality of services for the population:

Well, but if the pressure comes from the population, in an environment where we say: "if we had such types of services in a region where there is a lot of diabetes, if we could treat like that, but we cannot because the union doesn't want, you know" ...or the worker or manager says: "I cannot. My union doesn't want to," you know...Oh well listen, me, what I think, sincerely...as long as the patient will not stand up and say: "I am tired. I'm not waiting anymore. There are technological systems that make me no longer have to wait or travel"...There is no counterweight. There, I think we touch the system the most...We touch the crux of the problem. [C]

Respondents recognized that the involvement of citizen-patients would not only increase the awareness of decision-makers and health professionals of the potential of technology but also shed light on its importance in people's life. In addition, it would make decision-making more pragmatic and rooted in the real needs and expectations and highlight the level of "*acceptable risk*" for individuals and communities. On this point, respondents believe that confidentiality and privacy requirements are rigidly addressed by the responsible authorities, which slows down the use of telehealth:

We, health system experts, have shown that we were unable to do it, and you know that it has been demonstrated, I think. And then, we even mentioned confidentiality reasons very, very often: "it is not safe; it's not confidential..." It's like if we didn't include in the discussion those who are the main concerned by technology; that is to say, the citizen-patients themselves, because there is, in all this adventure, a risk that is never zero, but which was acceptable considering the benefits of technology. And it seems to me that the acceptable risk arbitration can only be made by citizen-patients and not by the health system actors. It's a big mistake not to have associated them from the beginning so that these elements of acceptable risk can be addressed and discussed and decided by citizen forums...How far am I willing to

take a risk that occasionally there is information that can circulate compared to the benefits it gives? Only the citizen or the patient can conclude on this acceptable risk. [D]

For example, current safety standards and regulations still greatly limit the use of Wi-Fi networks in health care organizations or prohibit that clinicians communicate with their patients via common chat technologies. Some respondents acknowledge that despite all these restrictions, there are clinicians using these "unsafe" technologies to communicate and monitor their patients while knowing that it is legally prohibited because they estimate that the benefits are greater than the risks for the patient. In such cases, citizen-patients should be given the opportunity to estimate the "risk-benefit" and decide whether or not they want to use these technologies to communicate with their providers because ultimately, the information and data belong to them:

Me, if we had a FaceTime service, because I like FaceTime. I like to see who I am talking to (...) It would be nice if it was more with a visual contact for me and for many people (...) It improves the exchange, the exchange...I think, for a person who gets older, see the person you talk to [physician, nurse], if she has a smile, it's like an encouragement....It's reassuring, it's encouraging, and there are many people who live alone as they get older and have not prepared for their old age. You know, it's getting ready, loneliness. [C]

This argument was also supported by the fact that people have to travel great distances, sometimes several hundred kilometers for a simple routine consultation that can last 10 min:

So, we had clinicians and also clients who wanted to use Skype...There were obstacles. For the clinician, it was just more convenient to communicate like this with the client at home, but because we were not in the standards of confidentiality, Skype was banned from the clinical services, but clients, they agreed to use it...they are agreeing and consenting. They want! [M]

It was also reported that the rigidity of the health system and its difficulty in adapting to the trend of increasing use of digital technologies in people's life, in addition to its inability to capitalize on the potential of these technologies in the production and the provision health care and services, could lead people to search for health services through unconventional means and channels, including digital platforms that offer Web-based health services, with all the risks that this might present for them. Respondents recognized that the possibility to have access to services quickly and cheaply could be attractive to some people. However, in cases where people are victims of medical errors or receive harmful prescriptions via these platforms, the health system will have to assume their care, sometimes with serious complications that would result in significant costs to the public. In addition, it was also

admitted that the ability of some people to have rapid access to health services goes against the idea of an equitable and universal health system:

As long as there was nothing else than that, it was fine, but someone comes to offer something else, you know. And that was the Internet and the optics companies in the USA that sold...It's the same as the taxi: "It doesn't make sense; it's illegal." Well that's what they say. Opticians still say it. OK? Well, people buy the glasses...Me, it's striking what happened with taxis. Everyone thought taxis were fine. Overnight, someone who took "Uber," he opens the door, the car is clean. Hey, that could be the taxi! [C]

In this vein, respondents believe that the citizen-patient perspective could help managers and decision-makers to be more innovative. This will make them more aware of the new uses of digital technologies and see how they could capitalize on it to improve services. On this point, participants acknowledge that there is a significant gap between what health organizations and health system are able to offer in terms of technology-based services and how people use technology today. It is feared that such a gap will continue to widen, particularly in view of the bureaucratic heaviness of the system:

In general, patients are very, very open and even wish to use ICTs [information and communication technologies], and it's rather the health system that has reservations. When I look at how we can currently communicate with the health system, patients want to use e-mail, for example. While the system is very, very refractory; doctors are refractory; the Canadian Medical Protective Association warns doctors about this use. So, the obstacles are, in my opinion, much more at the level of the institution than at the level of the patients. It's very rare, patients...we see it with the Quebec Health Record...patients who have withdrawn their consent are extremely rare. [D]

The citizen-patient as an ambassador and promoter of telehealth

Many citizen-patients are more and more informed about health and technology. They are in the capacity to propose alternatives or service improvements. Some of them even do information monitoring on the latest technologies for a given service. They can advocate for technology with organizations and decision-makers, as well as the community:

Me, I have a Facebook that is read a lot, and from time to time, I post. Here's an application. People thank me "ah thank you, I'll try it." [C]

Respondents considered that the citizen-patient can become an ambassador and promoter of telehealth services to the population. On this last point, there is a great ignorance of telehealth and its potential within the population:

Well, the word itself, I never heard that word. Heh no, me “telehealth,” I would have thought that it’s medicine classes that are given at the university. Honestly, I have never heard. Yet, I read the press and I think I am a pretty informed woman, and still the two committees where I am, I have never heard...Are there many people who use that?...First, we should talk about it...It would be wonderful. [C]

In addition, another part of the population is still reluctant to use telehealth. There is also the idea that telehealth is associated with lower quality services or “*poor medicine*”, which pushes people to seek services in large urban centers. Respondents recognize that communication and pedagogy are necessary to explain and convince. They suggest that this could be done by people who had a positive experience with telehealth, sometimes better than professionals or experts. Thus, integrating citizen-patients in telehealth project teams would make them ambassadors to their families and communities. Respondents acknowledge that the voice of users is more credible and listened to by others, with more weight than that of professionals and decision-makers in some cases. Their opinion can thus influence other users, positively or negatively, because they speak the same language and share certain experiences:

There is nothing like a doctor to talk to another doctor, well, there is nothing like a patient to talk with another patient. [M]

On another level, some respondents reported that the citizen-patient could also be an ambassador of technology to health professionals, including doctors (advocacy). Examples have been reported of patients in rural areas asking their doctor to be consulted via telehealth while the latter was not using it:

This is an element that is very important and we, we live it and we have lived in some of our regions where the patient or the professionals tell the visiting doctor from the south: “can we do it by telehealth?” So, yes, there’s a huge lack of information. The population must be more and more aware to ask the doctor: “Can I do it by telehealth?” There are cases where we cannot and cases where yes, we can and we avoid moving the patient. [M]

Relevant and better organized services

Opinion, comments, and suggestions of citizen-patients have a significant weight with health organizations, clinical teams, and decision-makers. Their feedback is in a way the “*mirror*”

that reflects the relevance of the services offered to the population. For instance, in a telehomecare project, some patients have pointed out that they did not want to be "plugged in" the technology all day or on weekends; others asked that the service should be provided to them at particular times during the day, when the health professional could contact or consult them. These considerations lead to review and reshape the organizational model and adapt the service in the light of the reality of the patient.

Perceived clinical quality versus lived quality

From a utilitarian perspective, some respondents also recognized that citizen-patient involvement in telehealth would reduce complaints received by professionals or organizations. This is a way to reduce the gap between the "perceived quality" by the health professional and the "lived quality" by the patient. Citizen-patients often lack the opportunity to express themselves. Involving them could be a means to gauge their satisfaction or dissatisfaction with services, but also to make sure that technology does not create unrealistic expectations:

Because it's me who handles the complaints in the organization and sometimes, we don't understand between what the client wants and what we want for him. Sometimes, we want more for him or we want it differently. I think that if we had more client partners, we might better understand what they want and better adapt our services from the perspective of customer. [M]

Social relevance of technology

Respondents underscored the importance of considering the cultural particularities, subjectivities, and social contexts of individuals and communities:

Especially in Indigenous communities where the mentality is not the same. You know, you have to talk about culture. Culture is not the same. So, if you want your project to work, you are better off to join the community with you, because you may be rejected. [C]

Thus, citizen-patients can challenge the ethical and societal aspect of telehealth and raise awareness about the subjective and lived experience of people. So, it is central to develop services centered on individuals and communities and better take into account the diversity of backgrounds, paths of life, family, social, and cultural contexts. This would limit potential derivatives of the technology ("*technological solutionism*"), with a tendency to the standardization of services. Technology may not be for everyone ("*you talk to a TV...it's*

scary for some. [E]”), recognizing the need for a better understanding of the conditions in which telehealth is useful or not, and for what type of population:

In palliative care...the nature of the needs is different...the nature of the care and how to provide it also. Just to care for people who suffer from dementia, when we question the family caregivers...to ask them what is the thing that would make a difference in your life? Do you know what they tell us? Is it baths? Is it respite?... Our main need is that you recognize us as a human person. How are you going to solve that with technology? Once again, it is the capacity to recognize the caregiver not as an instrument at the service of the demented person, but a human being who has needs...The rigidity of our programs makes that we can't meet the real needs. How, through technology, can we make this happen? It's a challenge.

[D]

Some respondents considered involving citizen-patient as necessary as it is urgent to think of telehealth as a philosophy (“societal question”) that challenges the ways of producing and providing services for the population. Such a change requires clear and transparent communication with those concerned so that telehealth can allow providing services differently but not with less quality:

Telehealth should bring a new philosophy of care; not a logic of support at any cost. It must also be logical that telehealth is there to make sure that people are more autonomous at home. Unfortunately, it's more complicated, because we're, again, in this kind of obsession to offer the same types of services, regardless of the tool we use; the same levels (...) It's not a question of offering less services; it is to offer the service differently with another way to do it....Telehealth is not just a tool...It grows a distant vision of the care; it grows a delegated vision of care...It affects the empowerment of people to take care of themselves. [C]

Respondents also mentioned that telehealth should avoid increasing the digital divide (e.g., literacy and e-literacy) at the population level and consider people and groups without sufficient education, knowledge, or means to use it. Thus, involving citizen-patients would make it possible to refocus the priorities, relevance, and needs in decisions surrounding the implementation of telehealth services, often reduced to questions of norms, standards, and administrative issues:

Yes, but here, telehealth, and if someone doesn't have Internet at home, what are you doing with that?... The rest of us, we have everything at hand; we will not ask the question. We say yes, it will work. [M]

Challenges and constraints to involvement

Despite the added value and perceived usefulness as well as the opportunities inherent to citizen-patient involvement in the development of telehealth services, the observation is that there is a lack of practical and concrete experience reported in health organizations or at the health system level.

Ambiguity of the *citizen-patient*

From the point of view of decision-making, citizen-patient involvement is seen as the introduction of an element of uncertainty. Decision-making processes still remain structured and codified environments that share common referents, a common language, and converging visions. The addition of citizen-patients, who have their own values, language, and expectations as stakeholders in the decision-making, makes it possible to question existing equilibriums that make decision-makers and managers fear the loss of control over the decision.

Some respondents also raised the issue of decision-making accountability: Who is responsible for a decision made with the citizen-patient? What is the degree of responsibility of the latter? Thus, several questions emerge about the place of the citizen-patient in this new decision-making configuration. In this vein, respondents recognized that decisions in telehealth services are largely formulated at the higher level (e.g., Ministry or administrators), which leaves little room for maneuver to integrate this new actor.

In addition, it was raised the idea that the citizen-patient can become an element of *triangulation* in delicate decision-making situations, where their role could be perverted to put pressure on decision-makers, managers or on clinical teams, especially when there is a divergence in visions. Another issue that was raised is that citizen-patients could become spokespersons of the industry or consumer advocacy associations, in other words, *lobbyists*:

Patients who have dissatisfaction, who have something to say, do they deal with him? Is it likely to bring us to triangulation rather than people talking directly to managers?... How does it fit? How are you going to live? What are the case trajectories and in which cases will they deal with situations? In connection with the complaints commissioner too. That's what you know, you have the users' committee, you have the complaints and quality commissioner, and you have the patient...the person...I do not know how they can be called. [M]

In the same vein, there is a risk that citizen-patient involvement is *symbolic* or even perverted to legitimize certain decisions without the people having really contributed, but whose presence could be used as validating such a choice.

Some respondents were reluctant about the idea of citizen-patient involvement. For them, the "*fashion*" of citizen-patient involvement meant that, for some decision-makers and professionals, the discourse has taken over the development of instruments to do so. It is recognized as a major and rapid change that destabilizes all levels of governance. There is a scope to learn, because of the significant change it brings in the work of decision-makers and managers. Here, some respondents referred to incidents where information leaked during sensitive decision-making processes (e.g., closing a rural emergency service) and where it took a lot of energy and time to calm down media, reassure municipalities, and communities. Such experiences made some decision-makers very dubious:

How can we explain to a rural community that the retiring physician will not be replaced, and that the service will now be provided via telehealth from experts based in Quebec City or in Montreal? [D]

A complainant or claimant citizen-patient

For some respondents, the involvement of citizen-patients in decisions was seen as confrontation. They considered them as mere claimants or complainants and not true partners or collaborators. Citizen-patient involvement is also perceived as slowing down the decision-making process:

To open the discussions to the citizens, to the patients? It's not natural. Managers and decision-makers must be convinced that patients bring added value, and I'm not sure, at present, in Quebec in any case, that the majority of managers are convinced of this and, on the contrary, I think that they see the patient as a drag, an obstacle...in any case, something that slows down the process much more than a decision aid. [D]

Some respondents also believed that the ambient discourse may fall into the caricature stating that citizen-patients are a virtuous source of good ideas at any times, hence the challenge of articulating the mechanisms to be able to produce the ideas, confront them, discuss, and question them publicly.

We must also be careful to not fall into excess and say that citizens run the solution. That, I'm against...They can participate in the decision, but is not for them to make it. [C]

Professionalization of citizen-patient involvement

With the new role that the citizen-patient can, or will, have in decision-making, the issue of the professionalization of citizen-patient involvement emerged, even pushing some people to question whether citizen-patients will hold a "professional title", be overseen by union conventions, and compete for budget within an organization:

A patient representative spoke to someone at the Ministry and said, "The patient's voice needs to be taken into account. We have to be involved in the decision" and the guy from the Ministry said " Are we going to put you in the Union?" ...Me, I have already been told by a famous researcher that if we integrate patients into research projects, they will hijack research...The big question was what budget item are we going to put this in? [C]

Decision time versus time to involve the citizen-patient

Decision-makers work within a decision-making frame, often subjected to time and calendar constraints. Involving the citizen-patient would result in slow decision-making process, as it involves consultations and exchanges with an actor who does not necessarily have knowledge of the functioning of the health system. In fact, according to the respondents, from the moment the citizen-patient is involved, the process must be transparent and not only be stingy with information but also be concerned to transmit the right information in a suitable language, free of jargon and technical acronyms. In addition, the question of when and how would citizen-patient involvement be useful and necessary emerged:

I think it's not a habit, first. Then, well, there may be an unwillingness to do so, because it makes the process heavier. Because we were looking for Mr. Everyone who may not understand the language, for whom we have to take time to explain. Maybe we have a vision of the result and we...to share with the client, it will be a too long process...Because it will delay time of implantation and things like that. [M]

Which citizen-patient should be involved?

The question of the *right* citizen-patient to involve was often mentioned and respondents pointed out the diversity of profiles, knowledge, opinions, and experiences of individuals and communities:

Then, you see, the citizen, in relation to technology, it takes citizens who are awfully informed to be able to understand. So if we think about citizen participation in developing, better documenting needs, acceptable levels of risk, it must be citizens who have been informed, to whom we are able to explain the issues and who are able to give us a point of view on it. [D]

The question of how

Many respondents rose the question on how to make the most benefits from citizen-patient involvement. Their main fear was that with increasing calls to involve them, it becomes more a tokenistic participation, so that decision-makers and managers can say that they have associated the citizen-patient in their approach:

I tell you that with the patient partner, yes, it's a beautiful concept, but how does it translate into real life, the recipe did not come with it....It's fine in terms of diagnosis, but no one offered me instruments. [M]

6.2.1.7. Discussion

Principal findings

To the best of our knowledge, this study is the first to address the issue of citizen-patient involvement in decisions related to the development of telehealth services in the Quebec health system. It is also one of the few studies that explore this potential from stakeholders' cross-perspective (decision-makers, telehealth program and policy managers, clinicians, researchers, evaluators, and citizen-patients).

In this study, there is general agreement between opinions expressed by *experts* and citizen-patients that telehealth decision-making should further integrate the citizen-patient perspective. First, because such an approach, from a utilitarian and pragmatic perspective, would accelerate the adoption and diffusion of digital technologies in the provision of health care and services. In other words, involving citizen-patients would "*push*" organizations and the health system to be more innovative. This perspective, however, remains subject to criticism by the fact that citizen-patient involvement is reduced to a simple instrument that justifies the implementation of certain technologies that can have a harmful impact on the population (e.g., with services of lesser quality for some individuals or communities). Second, citizen-patient involvement can constitute a major lever to build a health system able to offer services adapted to the needs, subjectivities, constraints, and real expectations of individuals and communities. This involvement could ensure that all citizens benefit from the potential of digital technologies in improving, maintaining, or restoring their health and well-being; limit the risk of possible drifts of technological progress; and force more accountability and transparency in decision-making (e.g., better organization of services, better quality of services, social relevance, and ethical issues).

However, some divergences were found in the discourse of "*experts*" and citizen-patients. Decision-makers and managers have emphasized the operational aspect of this involvement. In this respect, they have raised several questions, among others: the profile of citizen-patients to be involved; the picture of a claimant, complainant, or lobbyist citizen-patient; decision time versus time to involve the citizen-patient; how and when to involve them in the decision-making process; and their weight and responsibilities in the decision. Citizen-patients, for their part, have insisted more on the democratic aspect, which translates into the obligation for organizations and the health system to create a real space to better integrate their perspective into decision-making, and that this involvement should go beyond the symbolic dimension. In addition, some citizen-patients, echoed by certain decision-makers and managers, insisted that their involvement should not be intended to replace the work of decision-makers and managers because the latter remain the ultimate people responsible for the decision.

Otherwise, our findings highlight the significant gap between the relevance and theoretical added value of citizen-patient involvement and decision-making regarding the development of telehealth services in Quebec. Indeed, there is still an ambiguous perception and a certain caution toward the involvement of citizen-patients in decision-making. As reported in this study, there are still many issues to be clarified, particularly regarding the taxonomy of involvement and the development and availability of concrete instruments and mechanisms to operationalize it. This observation leads us to consider that citizen-patient involvement in the development of telehealth services is still at the stage of "*innovation*" in decision-making, both for conventional decision-makers and for citizen-patients. Indeed, it is introduced into the actual decision model, mainly technocratic, where policy makers, managers, and (sometimes) clinicians are the only ones at the table. Thus, as an innovation, citizen-patient involvement should provide evidence of its relevance and added value for these actors.

Here, innovation means a set of new routines and working methods that aim to improve the results, efficiency, profitability, relevance, or experience of the actors (Greenhalgh et al., 2004). It is also a set of practices, ideas, or objectives that are considered new by an individual, a group, or within an organization (Rogers, 2003). In telehealth, decision-making takes place in a context of uncertainty, where several alternatives are possible, as solid evidence of efficiency, effectiveness, quality, security, and social relevance is still fragmented, incomplete, and sometimes contradictory or inconsistent (Ekeland et al., 2010; Scott et al., 2013). In this context, taking into account the different available options and resources as well as the values, expectations, and needs of individuals, communities, and society as a whole, could lead to an "*optimal*" decision that is expected to increase the benefits

while mitigating the risks to the population (Doucet, 2006). That being said, conflicts remain ubiquitous in any decision-making situation, especially when there is no single choice that is best for all stakeholders (Dolan, 2000; Légaré et al., 2003).

As an innovation, citizen-patient involvement in telehealth may be in competition with other existing practices, balances, dynamics, cultures (organizational and professional), and powers (or hierarchies), which could lead to a confrontation between different visions or conception of reality. Indeed, user acceptance also depends on their perception of how the innovation will affect them in their practice and the interactions that exist between the actors in the specific context (Millerand, 1999; Rogers, 2003; Greenhalgh et al., 2004). Analyzing our findings through the lenses of the diffusion of innovations theory (Rogers, 2003; Greenhalgh et al., 2004), we found the following: (1) different stakeholders were able to identify benefits and advantages of citizen-patient involvement in telehealth decisions (*relative advantage*). For them, this perspective could be relevant to the work to be done and improve relevance of decision (*tasks and activities*). Thus, several respondents who had experience with participation or had experiences as health service users saw the benefits. For others, the benefits are to be demonstrated, which is necessary to convince them (*observability*); (2) a major issue is the operationalization of citizen-patient involvement: how can it be adapted to find solutions that meet the needs and values of the actors involved, given the differences in current working methods and standards? (*compatibility*). In addition, a majority of respondents have never tested or experienced citizen-patient involvement before in decision-making in their organizations (*trialability*); and (3) citizen-patient involvement is still perceived by key stakeholders as complex to use and to implement (*complexity*). In fact, it is expected to have a high degree of uncertainty (*risks*), which would make it difficult to adopt and operationalize. In addition, for some respondents, there is a need of knowledge and instruments to properly involve the citizen-patient in decision-making (*knowledge*).

On this last point, this study also showed that there is a problem of knowledge transfer and sharing of research results on citizen-patient involvement in the decision-making. Some stakeholders still hold mixed or negative opinions about this involvement, such as power issues, management of complaints and claims, risks of blocking or complicating the decision-making processes (time and means required), and possibility of lobbying. However, the international literature reports a wide range of experiences and initiatives, involving both patients and the public, that can help inform decision-making and make it more relevant: health care prioritization and health policy analysis (Pesce et al., 2011; William et al., 2014), resource allocation and redistribution (Robinson et al., 2012; Stafinski et al., 2014), services

governance (Entwistle et al., 2009; Gauld, 2010), and health technology assessment (Menon et al., 2011). On this point, our findings support, to some extent, those of Chalmers et al. (2014) that addressed the question of the actual use of research results in decision-making. In our situation, either this research is not really relevant to decision-makers -which is not theoretically the case here- or there is a missing link between this and the decision-makers concerned, which seems to be the case in our work. Therefore, it is important to focus on the issue of synthesizing, sharing, and transferring existing knowledge in terms of contribution and value added of citizen-patient involvement in decision-making.

In addition, the issue of change management should be better addressed. Indeed, we noted that the resistance and reluctance of some decision-makers and managers are more because of the ambiguity associated with citizen-patient involvement as well as the nature and importance of the changes, in particular of cultures and models, that it brings to decision-making processes. For example, respondents reported that their training does not cover this aspect and that they are not prepared for decision-making with the public. Thus, the involvement of the citizen-patient as a new decision-maker requires codifying and marking the process, better defining the concepts, and developing a clear taxonomy as well as ensuring the availability of necessary instruments (e.g., implication strategy, training, toolboxes, and evaluation tools) to operationalize and integrate it into the decision-making routine. Future studies in Quebec, or in other similar jurisdictions, should establish a clear taxonomy of involvement to allow differentiation between the nature of the mandates, the levels (strategic, tactical, or operational), and the nature of involvement (e.g., information and partnership) (Cleemput et al., 2015). It is a fundamental step to better use the existing modalities of involvement and to adapt or develop others if necessary. Indeed, according to the literature, the relevance (even necessity), nature, level, and degree of participation depend on contexts, issues, projects, and interventions (Gauvin et al., 2010; Gagnon et al., 2014).

Moreover, there is also a need to clarify what voice to consider: citizen-patient or consumer (Wright, 2016). Indeed, it is important to consider the emerging debate on the duality between "*consumerist*" (e.g., consumer's rights associations and consumer lobbying) and "*democratic*" discourses regarding the relationship of citizens and populations with public services, which has a strong impact on the nature of governance to be put in place (Carter et al., 2016).

Finally, in light of the challenges and questions raised by the omnipresence of digital technologies in the choices and priorities regarding the development and implementation of health services, the consideration of the citizen-patient perspective becomes unavoidable; this

is regardless of how it takes shape. Indeed, digital health involves a number of societal choices and orientations that affect the values and the foundations of health systems: what role should digital technologies play in future directions? What are the inherent risks of using these technologies (equity, ethics, social relevance, and data governance)? Indeed, many challenges and questions related to the relation of individuals to technology are increasingly reported in the literature, such as quality of the services, clinical outcomes for patients, health and digital literacy, security and confidentiality issues, intrusion into the private life, medicalization of the living environment, depersonalization of the patient-clinician relationship, social and cultural relevance, and increase of inequalities on socioeconomic or geographic bases. In this respect, many questions are raised about the potential negative, attended, or unattended consequences of the use of information and communication technologies in health care (health-ICTs) on individuals and communities (Onor et al., 2005; Hardiker et al., 2011; Mah, 2011; Greenhalgh et al., 2013; Longmail et al., 2013; CEST, 2014; Lupton, 2014; Alami et al., 2015; Poder et al., 2015; Gogia et al., 2016; Zheng et al., 2016). These questions can no longer be treated by experts within the health system in a way that is disconnected from the expectations and concerns of citizen-patients.

In this study, we have addressed the case of telehealth in the provision of care and services, but other issues that arise for countries, such as big data, social networks, robotics, artificial intelligence, nanotechnologies, personalized, and predictive medicine, would also require societal debates to find the best ways that these innovations can benefit the whole population, while keeping in mind issues of ethics, equity, and health democracy. Indeed, to improve the acceptability of the technology and its subsequent use, the expectations, concerns, and needs of the various stakeholders involved should be taken into account, making information available and transparent. On this point, it is recognized that one of the success factors of the implemented programs and policies would be a more active and explicit conception of expertise emanating from the experience of citizen-patients as well as their expectations (McLean et al., 2011). However, it should be ensured that citizen-patient involvement is not only a simple pretext or medium that allows decision-makers to justify their decision to implement technologies and services without any real consideration of the citizen-patients' perspectives.

6.2.1.8. Strengths and limitations

This study explored stakeholders' perceptions of citizen-patient involvement in the development of telehealth services in Quebec. Our findings highlight a number of points that

could guide future works on the contribution of citizen-patients in the development of digital health for the production and provision of care and services in a manner that respects ethics, social relevance, equity, justice, and the protection of citizens.

The diversity of study participants allowed considering a wide range of opinions and perspectives about opportunities as well as challenges to be met before citizen-patients can be involved in telehealth decision-making process. In addition, the broad experience of the interviewees at all levels of decision-making (policy, managerial, clinical, and technical) or as health system users increases the validity and reliability of our findings. Indeed, our sample made it possible to achieve saturation, diversification, redundancy, repetition, and stability of interpretations (Savoie-Zajc, 2006; Miles et al., 2014).

However, we recognize the limitations of the study. Given the exploratory nature of the study, we have selected *informed* individuals, including citizen-patients, who have a very good knowledge of the functioning of the health system and health-ICTs issues. This could have led to a convenience sample bias. Thus, our results do not necessarily represent the perspective of the whole population (e.g., age, socioeconomic profile, and gender). In addition, the participation of only 7 citizen-patients, of whom only 2 were women, are also limitations of this study. Unfortunately, given the difficult context in which the recruitment took place, we recruited all citizen-patients who agreed to participate, regardless of their sociodemographic profile.

In addition, we also recognize that the timing of the study coincides with a major reform of the Quebec health system (the largest since 1971), which may have impacted the results. Indeed, many potential participants (managers and decision-makers) could not be identified or joined because they changed positions or were unable to respond to our solicitation. Others had no visibility on the issue as they had just joined posts related to our research question. However, the particular context of the reform has been helpful in pointing out the gaps between the political discourse held in the reform, which calls for greater involvement of the public in decisions, and the reality of the actors, in the health organizations in particular, who are required to translate these directives on the ground. That said, our results could have been different in a nonreform context. Although our study was conducted in a single jurisdiction, the findings could possibly apply to other health care systems that are facing the same challenges regarding the need for more citizen-patient involvement in decisions and the blooming of digital health.

6.2.1.9. Conclusion

In this study, we explored the perception of various stakeholders regarding the involvement of citizen-patients in the development of telehealth services in Quebec. Thus, the study provides a basis for future research on the potential of considering the citizen-patient perspective in planning and implementing telehealth services for a better alignment with the expectations, needs, subjectivities, and contexts of individuals and communities, while promoting a relevant and socially responsible integration of technological innovations into the health systems.

Our findings show that citizen-patient involvement in decision-making is more perceived as a theoretical idea, carried as much by attractive idealistic and utilitarian discourses, than as a practical reality lived in organizations or in the health system. Here, there is a great need for research on the issue of citizen-patient involvement as an organizational and systemic innovation. The adoption of this new decision-making model with the citizen-patient would imply adaptations and adjustments by the various stakeholders concerned by telehealth, which is accompanied by changes and transformations in practices and cultures in organizations. Moreover, efforts to synthesize and translate knowledge on citizen-patient involvement in decision-making in the health sector, particularly in the field of technology development, are needed.

6.2.2. Article 3 : « Alami H., Gagnon MP., Fortin JP. *Conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec.* (Accepté pour publication – Revue Santé publique – Référence : rsp180152) »

6.2.2.1. Résumé

Objectifs : Impliquer les citoyens-patients dans les décisions concernant les services de télésanté contribuerait à mieux répondre aux besoins et contextes des individus et communautés. Cette étude vise à explorer les conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec.

Méthodes : Une étude qualitative basée sur des entrevues semi-dirigées avec 29 informateurs clés a été menée. Une analyse thématique déductive-inductive a été effectuée à partir d'un cadre intégrateur dérivé des théories de diffusion des innovations.

Résultats : L'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté est tributaire de nombreuses conditions organisationnelles et systémiques. Au niveau organisationnel, cette implication pourrait affecter les dynamiques, cultures, règles et fonctionnements dans les organisations, d'où le besoin de ressources humaines et matérielles adéquates ainsi que la disponibilité du soutien au changement. Au niveau systémique, l'idéologie, le contexte sociopolitique et les décisions en faveur ou non d'une appropriation citoyenne de la prise de décision sont centraux. Des questionnements sur les preuves scientifiques, la formation et sur le rôle des fédérations professionnelles et des groupes de citoyens-patients ont également émergé. Les niveaux organisationnels et systémiques sont interdépendants.

Conclusion : Les contextes organisationnels et systémiques expliquent une partie du contraste entre le discours en faveur de l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision et la réalité observée au Québec. Cette étude constitue une assise pour des études futures sur l'implication des citoyens-patients dans le développement des services sous l'angle de changements organisationnels et systémiques.

Mots clés : Télésanté, implication des citoyens-patients, participation publique, évaluation des technologies de santé, prise de décision, politiques et services de santé.

6.2.2.2. Abstract

Objectives: Involving citizen-patients in decisions regarding telehealth services could allow a better match between the services offered and the needs and contexts of individuals and communities. This study aims to explore the organizational and systemic conditions that can influence citizen-patient involvement in the development of telehealth in Quebec.

Methods: A qualitative study based on semi-structured interviews with 29 key informants was conducted. A deductive-inductive thematic analysis was performed based on an integrative framework derived from diffusion of innovation theories.

Results: Citizen-patient involvement in the development of telehealth remains dependent on many organizational and systemic conditions. At the organizational level, it could affect the dynamics, process, cultures, rules and operations in organizations; hence the needs for adequate human and material resources as well as the availability of support for change. At the systemic level, the ideology, the sociopolitical context and the decisions in favor (or not) of a citizen appropriation of the decision-making are central. Concerns about scientific evidence, training, as well as the roles of professional federations, and citizen-patient groups have also emerged. Organizational and systemic levels are interdependent.

Conclusion: The organizational and systemic contexts may explain part of the contrast between the discourse in favor of citizen-patient involvement in telehealth decision-making and the reality observed in Quebec. This study provides a basis for analyzing citizen-patient involvement in services development from the perspective of organizational and systemic changes.

Keywords: Telehealth, citizen-patient involvement, public participation, health technology assessment, decision-making, health services and policies.

6.2.2.3. Introduction

La télésanté, définie comme « *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* » (MSSS, 2001), est devenue un levier majeur dans les stratégies de réforme des systèmes de santé. Elle est considérée notamment comme une réponse aux disparités d'accès aux soins et services de santé, ceci en permettant d'éliminer les barrières géographiques et de remédier au manque ou à la mauvaise répartition de l'expertise dans certaines spécialités cliniques (Alami et al., 2017a ; Alami et al., 2017b).

Toutefois, la pertinence des services de télésanté quant aux attentes, contextes et besoins réels des personnes et des communautés commence à être questionnée (Lupton, 2014). Selon Sanders et al. (2012), les raisons de la réticence de certaines populations envers la télésanté dépassent la seule dimension relative au dispositif technologique pour intégrer le rapport à celle-ci, la littératie, la question de l'intrusion dans la vie privée ainsi que le risque de déshumanisation des services. En ce sens, les dimensions sociales, culturelles, psychologiques et éthiques sont peu prises en compte par les chercheurs et les décideurs chargés de se prononcer sur la télésanté (Facey et al., 2010). Les études se sont principalement concentrées sur l'utilisation, les coûts et bénéfices, la forme et l'exactitude de l'information fournie, plutôt que sur les conditions de son acceptation et adoption ou de sa pertinence sociale (Poder et al., 2015). Au Québec, ces interrogations ont amené la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) à publier un avis pour mieux sensibiliser les décideurs, les chercheurs, les fournisseurs et la population aux aspects éthiques de la télésanté (CEST, 2014).

Les recommandations du CEST ont soulevé le besoin d'une implication soutenue des citoyens-patients dans la prise de décision. Ici, le terme citoyen-patient fait référence aux patients, usagers ou leurs représentants, ainsi qu'à leurs proches, mais aussi aux citoyens qui sont de potentiels futurs usagers. En télésanté, on souligne l'importance de mieux considérer les opinions, besoins et contextes des personnes et des communautés, tout en rendant l'information disponible et transparente pour nourrir les étapes de conception et de mise en œuvre des services (Clemensen et al., 2011 ; Sanders et al., 2012). Mort et al. (2005) ont rapporté que les citoyens-patients sont conscients des enjeux qui accompagnent l'utilisation grandissante des nouvelles technologies dans l'offre des soins et services et qu'il serait éclairant de les intégrer dans le développement des services sur leur territoire.

L'implication des citoyens-patients dans la décision est vue aussi comme un moyen d'augmenter la légitimité des décisions et de réduire le fossé entre les besoins et les attentes de la population et les politiques et actions implantées (Diederich et al., 2012 ; Molster et al., 2012). En télésanté, cette implication constituerait une avenue pour réduire la tension qui existe entre l'évaluation de la technologie selon sa valeur instrumentale et les perceptions des personnes et des communautés en ce qui concerne son utilité et pertinence pour elles (Abelson et al., 2007a).

Il reste que l'idée d'impliquer les citoyens-patients dans le développement des services de télésanté est relativement récente et très peu d'études ont été publiées sur le sujet. Au-delà de la légitimité d'une telle approche, et de sa contribution potentielle au développement de services de télésanté plus en phase avec les besoins et attentes réels des personnes et communautés, les conditions de son adoption demeurent méconnues. Dans cet article, l'implication des citoyens-patients concerne les décisions stratégiques sur les services et politiques de santé aux niveaux national et local, distincte de l'implication des patients individuels dans la prise de décision clinique sur leurs propres soins partagée avec le professionnel de santé (Conklin et al., 2015). S'agissant d'une étude exploratoire, le terme « implication » est utilisé de manière générique sans distinction spécifique de formes (ex. comité, jurys citoyens) ni de niveaux d'influence (ex. consultation, partenariat) (Santé Canada, 2000).

6.2.2.4. Objectif de l'étude

L'objectif de notre étude est d'explorer les conditions organisationnelles et systémiques pouvant favoriser ou contraindre l'implication des citoyens-patients dans les décisions relatives au développement des services de télésanté au Québec.

Cet article fait suite à une première analyse ayant exploré les perceptions et opinions des différentes parties prenantes sur la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec (Alami et al., 2018). Alors que les résultats de cette première analyse ont montré que l'implication des citoyens-patients était perçue de façon favorable par les différents acteurs, le présent article s'attarde sur les conditions nécessaires à la réalisation d'une telle démarche.

6.2.2.5. Cadre conceptuel

L'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté peut être considérée comme une innovation. Par innovation, on entend un ensemble de nouvelles routines et méthodes de travail qui visent à améliorer les résultats, l'efficacité, la rentabilité, la

pertinence ou l'expérience des acteurs (Greenhalgh et al., 2004). Elle fait aussi référence à des pratiques, idées ou objectifs considérés comme nouveaux par un individu, un groupe ou au sein d'une organisation (Rogers, 2003). Le citoyen-patient vient s'introduire dans un modèle décisionnel, principalement technocratique, où les décideurs, gestionnaires et professionnels de la santé sont les principaux acteurs en matière de développement des services de télésanté.

Cette étude s'appuie sur un cadre intégrateur d'analyse dérivé des théories de l'innovation (Greenhalgh et al., 2004). Les différents concepts associés aux deux dimensions théoriques (système interne et système externe) du cadre couvrent les éléments qui seront abordés en perspective (tableau 1) (Greenhalgh et al., 2004 ; Lemire, 2014). Notre analyse porte sur l'adoption de la perspective « citoyen-patient ». La phase d'adoption renvoie à la décision d'intégrer les citoyens-patients dans le processus décisionnel, en dépit du moment, du niveau et du type de l'implication qui leur est conféré. Cette étape sous-entend que les acteurs connaissent l'innovation et qu'ils y soient réceptifs (Deschesnes et al., 2008).

| Système interne | |
|--|--|
| Stratégie de dissémination | La dissémination de l'innovation s'appuie sur une stratégie et un suivi planifiés (en co-construction ou émergent) et adéquats des actions pour favoriser les échanges et le transfert de connaissances. |
| Soutien à la mise en œuvre | La disponibilité d'un soutien, en formation et en assistance, pour augmenter les capacités des destinataires. |
| Capacités et compétences | L'adéquation des capacités et des compétences requises pour implanter l'innovation et l'utiliser. |
| Financement, ressources et temps dédiés | Les ressources financières et humaines sont adéquates et alignées à l'implantation de l'innovation et à son évaluation. |
| Tensions pour le changement | L'innovation arrive dans un environnement où les acteurs perçoivent la situation courante comme ayant besoin d'être changée pour pouvoir améliorer les choses. |
| Adéquation du contexte pour l'innovation | L'environnement est propice pour l'expérimentation du fait de l'existence d'une culture et des pratiques favorables. |
| Acteurs réceptifs au changement | Les acteurs sont réceptifs à l'innovation, donc peuvent s'engager plus facilement dans le changement proposé et s'adaptent pour s'approprier l'innovation. |
| Structure | La structure organisationnelle est suffisamment souple pour intégrer |

| | |
|--|---|
| organisationnelle | l'innovation. |
| Système externe | |
| Climat sociopolitique | Le contexte sociopolitique contribue à la prise de conscience de l'importance de l'innovation et ses retombées concrètes ou potentielles. |
| Directives et décisions politiques | Des directives, décisions politiques et synergies interniveaux favorables ou soutien, direct ou indirect, à une innovation augmentent ses chances de succès. |
| Science et données probantes | Les données probantes existantes contribuent à prendre en compte l'innovation et ses retombées concrètes ou potentielles. |
| Rôle des médias et des canaux de communication | Les médias et les canaux de communication contribuent à prendre en compte l'innovation et ses retombées concrètes ou potentielles. |
| Les réseaux sociaux (ex. individus, organisations) | Réseaux sociaux de collaborations et de communications entre individus et structures (horizontaux et verticaux, formels et informels) pour soutenir et déployer l'innovation. Présence d'individus ou groupes capables d'influencer la décision (ex. autorité, crédibilité, leadership, statut, représentativité). Ils peuvent aussi établir des coalitions et des canaux transversaux. Ces individus et groupes sont aussi cruciaux pour capter des idées susceptibles de soutenir l'innovation. |

Tableau 1 : Les différentes dimensions qui composent le cadre intégrateur adopté (Greenhalgh et al., 2004 ; Lemire, 2014)

6.2.2.6. Méthodes

Collecte de données

Nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entrevues individuelles semi-dirigées auprès d'informateurs clés concernés par le développement des services de télésanté au Québec (tableau 2). Le guide d'entrevue - disponible sur demande auprès des auteurs - a été développé sur la base d'une revue de littérature sur l'implication des patients et du public en santé ainsi que sur le cadre intégrateur de l'innovation. Le guide a été adapté à chaque fois selon le profil des répondants.

Les répondants potentiels ont été identifiés principalement par la méthode des réseaux de contacts (Morse et al., 1994). Les décideurs, gestionnaires, cliniciens et chercheurs-évaluateurs ont été identifiés à partir des réseaux des membres de l'équipe de recherche qui est active dans l'évaluation des programmes et projets de télésanté au Québec. Les citoyens-

patients ont été identifiés grâce à des citoyens-patients avec qui notre équipe a collaboré par le passé. Afin de couvrir différentes perspectives, nous avons aussi effectué des recherches sur internet pour identifier d'autres participants potentiels, notamment à travers des sites gouvernementaux, organisationnels ou associatifs (9 participants). Certains participants à l'étude nous ont aussi référés à d'autres lors des entrevues. La recherche a été menée entre avril 2016 et novembre 2017.

| Participants | Nombre | Genre (F/H) | Catégorie de répondants |
|--|---------------|--------------------|--------------------------------|
| Décideurs | 4 | 2 / 2 | D |
| Gestionnaires, responsables et intervenants en télésanté, cliniciens-gestionnaires | 11 | 9 / 2 | G |
| Représentants de citoyens-patients | 7 | 2 / 5 | R |
| Experts en télésanté et/ ou en participation du patient et public (Recherche + évaluation) | 7 | 3 / 4 | C |
| Total | 29 | 16 / 13 | |

Tableau 2 : Sommaire des caractéristiques des participants interviewés

Analyse de données

Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites textuellement. Ensuite, les données ont fait l'objet d'une analyse thématique pragmatique du contenu (Braun et al., 2006), en utilisant une approche déductive-inductive basée sur le cadre conceptuel et les nouveaux thèmes qui ont pu émerger des données. Pour augmenter notre capacité d'interprétation et d'analyse, nous avons respecté le principe de triangulation des données (Thurmond, 2001). Nous avons ainsi pu formuler, nuancer et questionner nos conclusions en revenant régulièrement vers les sources primaires de données pour déceler de possibles variations et contradictions (Miles et al., 2014 ; Fleischer et al., 2015).

L'étude a obtenu l'approbation du comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (numéro : 2015-2016-18 MP).

6.2.2.7. Résultats

Les participants

Sur 64 répondants potentiels contactés, 29 ont accepté de participer à l'étude, soit un taux de réponse de 45,3%. Leurs caractéristiques sont présentées au tableau 2. Les principales raisons de la non-participation étaient attribuables au contexte de réforme majeure qu'a connu le Québec au moment de l'étude (Gouvernement du Québec, 2015). De nombreux acteurs clés avaient changé de postes et d'autres, nouvellement arrivés, ne pouvaient pas (ou ne voulaient pas) participer.

Pour les sections qui suivent, les résultats sont présentés sur la base des composantes du cadre conceptuel retenu pour l'étude. Les codes utilisés à la fin des citations réfèrent aux catégories de répondants présentées au tableau 2.

Système interne : niveau organisationnel

Les répondants ont identifié plusieurs éléments qui ont une influence sur l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision dans les organisations de santé (ex. établissements de santé chargés de développer des services, Ministère de la Santé et des Services sociaux - MSSS-).

Ressources humaines et matérielles

D'après des gestionnaires, les ressources financières et humaines sont généralement insuffisantes pour soutenir l'implication concrète des citoyens-patients dans la décision. Selon un responsable de l'*expérience patient* dans une organisation, une telle démarche requiert des infrastructures adaptées et du personnel qualifié capable d'encadrer, gérer, animer et accompagner les acteurs, de proposer des modèles et formes d'implication les plus adaptés selon les contextes (ex. forums citoyens, entrevues, groupes de discussion) et de faire le lien entre l'organisation et son bassin populationnel. Il rajoute que les gestionnaires et décideurs ne disposent pas toujours des compétences et outils nécessaires, notamment pour « gérer » un citoyen-patient pour qui cette implication est une occasion d'extérioriser sur sa vie face à des « experts » qui devraient résoudre tous ses problèmes.

Soutien au changement et à la mise en œuvre

La disponibilité de soutien, de même qu'une culture et un contexte organisationnels propices au changement, a été soulignée par les gestionnaires et décideurs. Ces derniers rapportent que les acteurs devraient être convaincus que ce changement va contribuer à améliorer le

fonctionnement et la performance de l'organisation et qu'il ne s'agit pas d'une autre « couche » de bureaucratisation qui risque de les affecter négativement.

« (...) Je pense que c'est toujours basé sur la culture de l'organisation (...) Quand on a commencé (...) on a parlé d'expérience patient à notre comité de direction (...) Au départ, il y a même un directeur qui nous a dit : « C'est n'importe quoi. Ça ne donnera rien » (...) Les gens étaient réfractaires ; ils ne voulaient pas, ils pensaient qu'on venait les évaluer (...) ».

(G1)

La présence d'un leadership, individuel ou de groupe, capable de communiquer, démystifier et convaincre de la valeur ajoutée pour les acteurs et l'organisation a été aussi identifiée comme important par les gestionnaires. La présence d'une vision claire et d'une volonté de l'organisation à supporter un tel changement a été aussi soulignée.

« (...) Le directeur a pris ça, il participe... Il va aussi à chaque fois présenter l'expérience patient aux nouveaux employés à l'entrée en fonction (...) Je pense que ça fait partie de la gestion du changement des communications à marteler les messages ; voir que le porteur de dossier était crédible, qu'il était investi et, c'est ça, très personnel. Tu sais (...) ». (G1)

Règles et conventions dans l'organisation

D'après les gestionnaires et décideurs, l'implication du citoyen-patient dans la décision va questionner inévitablement des règles et des modes de fonctionnement dans les organisations. Selon le responsable du bureau de l'*expérience patient* dans une organisation, cette perspective oblige à intégrer, entre autres, de nouvelles modalités de compensation et/ou de rémunération dans les cadres budgétaires et financiers. Il rapporte qu'un tel changement interpelle aussi des procédures et règles en relation avec les conventions syndicales qui encadrent l'activité et les rapports entre les catégories professionnelles dans l'organisation. Par exemple, le statut de « bénévole » ou d'« employé » qu'aura le citoyen-patient reste un point de tension majeur à clarifier.

« (...) Il y en a qui sont prêts à travailler bénévolement. Il y en a d'autres qui vont dire : « ben, tu sais, ce n'est pas normal. J'ai un savoir expérientiel qui vous aide. Autour de la table, je suis le seul qui n'est pas payé. Je devrais être payé. » (...) Ça reste une contrainte (...) On est dans une période de coupure budgétaire massive. De dire qu'on va se rajouter des honoraires (...) D'un point de vue aussi syndical, comment tu gères tout ça ? Si tu le paies, c'est parce qu'il y a un lien d'emploi, mais là... ce n'est pas clair (...) Est-ce qu'on peut les rémunérer ou les dédommager ? C'est quoi les paramètres ? On leur donne combien ? (...)

C'est un problème assez important (...) ». (G1)

La formation dans les organisations

Tous les répondants ont souligné le rôle important de la formation dans l'augmentation des capacités et des compétences des différentes parties prenantes et leur préparation pour une meilleure collaboration et partenariat dans la prise de décision. Toutefois, les gestionnaires et décideurs reconnaissent que la formation à l'implication des citoyens-patients est peu développée dans leurs organisations.

« (...) La formation est essentielle, parce qu'il faut un peu démystifier tu sais (...) Je dirais développer, à même le MSSS, une formation à l'intention de tous les gestionnaires, intervenants, clients du réseau de la santé. (...) On peut travailler avec les universités ; on peut travailler avec les organismes de pairs-aidants (...) La formation, ça permet de donner des outils et de donner des connaissances (...). » (G2)

Système externe : niveau systémique et environnement macro

Contexte sociopolitique et décisions politiques

En 2015, le Québec a connu une réforme de centralisation majeure de la gouvernance de son système de santé (Gouvernement du Québec, 2015). Pour certains décideurs et chercheurs-évaluateurs, il s'agirait de la réforme la plus importante depuis la naissance de l'assurance maladie en 1971. Pour ces derniers, ce mouvement de centralisation est peu propice à une implication effective des citoyens-patients dans les décisions sur les services.

« (...) [Actuellement] le MSSS n'est pas très friand de consultations, que ce soit avec ses usagers ou que ce soit avec ses établissements (...) Le MSSS, souvent, lorsqu'il doit pondre des documents, va pondre des documents dans son bureau, entre hauts fonctionnaires et spécialistes académiciens et autres (...) sans aller consulter le terrain de façon générale et, par « terrain », j'inclus « établissements » et « usagers ». Alors, c'est le phénomène un petit peu de tour de verre (...). » (G4)

En ce sens, les répondants rappellent que la réforme a donné lieu à des fusions importantes d'établissements de santé, ce qui a réduit considérablement le nombre des conseils d'administration (CA) (de 182 à 34), donc du nombre de citoyens-patients qui participent à la prise de décision, et qui plus est dans des organisations plus complexes et davantage éloignées des réalités locales. La réforme a aussi changé le statut des présidents-directeurs généraux (PDG) des établissements qui deviennent désormais de hauts fonctionnaires nommés par le MSSS, et à qui ils doivent la reddition de comptes. Selon des décideurs et gestionnaires, ce

nouveau statut réduit la possibilité pour les gestionnaires à jouer le rôle du leadership nécessaire pour une meilleure implication des citoyens-patients dans la prise de décision.

La réforme a aussi entraîné la suppression du Commissaire à la santé et du bien-être (CSBE) et de son Forum citoyen. Il s'agit pour l'ensemble des répondants d'un signal que l'implication des citoyens-patients n'est probablement pas une priorité politique actuellement. Le CSBE est une institution indépendante qui avait pour objectif d'analyser et d'apprécier la performance du système de santé du Québec. Il permettait d'apporter un éclairage important au débat public et à la prise de décision au Québec. Le CSBE faisait appel à des consultations citoyennes à travers son Forum citoyen.

« Si on n'a pas d'espace décisionnel... comme actuellement, on est en train de faire disparaître tous les espaces décisionnels aux citoyens pour qu'ils puissent se prononcer (...) Ça devait être une responsabilité de nos institutions de santé (...) À partir du moment où on fusionne tout ça et on nomme un « dictateur » dans tout ça, on vient de tuer la participation citoyenne (...) ». (G5)

Question des données probantes

Le besoin de données probantes sur l'implication des citoyens-patients a été souligné par des décideurs et gestionnaires. L'état actuel des connaissances ne permettrait pas d'apprécier et de « mesurer » ses impacts et sa valeur ajoutée pour la prise de décision. L'une des critiques exprimées par ces derniers étant que les données probantes disponibles se résument encore à des anecdotes qui ne pourraient pas être considérées comme des preuves scientifiques. De fait, l'implication des citoyens-patients ne pourrait pas, ou difficilement, gagner le soutien des décideurs si ses bénéfices et impacts concrets ne sont pas démontrés.

(...) Ça reste à démontrer tout ça; c'est-à-dire qu'il y a des anecdotes. Est-ce que si on applique cette méthode-là à 500 000 patients, l'investissement de temps apporte-t-il des bénéfices à moyen et long terme ? On ne le sait pas actuellement (...) C'est une idée qui plait à l'esprit, mais... Vous savez, le cimetière des bonnes idées, il est très grand (...) Alors, moi, j'ai mes réserves (...) C'est une idée à la mode (...) J'ai peur que ça se dégonfle, parce qu'on aura, soit pas pris le temps de démontrer les impacts ou encore que les impacts ne se seront pas avérés (...) Ben, moi, je travaille avec des groupes de recherche sur l'engagement du patient et, ma critique, c'est qu'on perd l'objectivité scientifique (...) Ça devient un dogme (...) Actuellement, quand on révise la littérature là-dessus (...) Il n'y a aucune donnée sur l'amélioration d'utilisation des services, sur les coûts et sur les impacts sur la santé de la population (...). (D1)

Toutefois, selon des chercheurs et citoyens-patients, la définition des données probantes reste un élément de contradiction qui n'échappe pas aux considérations idéologiques.

« (...) Je trouve, sur l'inconfort qu'on a régulièrement avec la participation du public ou des citoyens, c'est souvent la question de la représentativité. C'est le premier obstacle que la pensée scientifique va faire ressortir puis, en même temps, quand on a, par exemple, le Collège des médecins, qui est un organisme incontournable dans (...) certaines négociations politiques, on ne se demande pas si les représentants du Collège des médecins sont représentatifs (...) Ça fait que ce qu'on exige du côté des patients ou des citoyens, est-ce qu'on l'exige aussi du côté des experts ? (...) ». (C1)

Rôle des fédérations professionnelles

Tous les répondants sont d'accord sur le fait que les fédérations professionnelles ont un rôle important dans la promotion, ou au contraire le refus, d'une implication soutenue des citoyens-patients dans le développement des services. Cette importance vient du fait que ces groupes d'intérêts jouent un rôle central dans la définition du panier de services et dans d'autres décisions stratégiques en matière de politiques et de services de santé. Selon certains décideurs et chercheurs-évaluateurs, le mode de fonctionnement sous base de négociations entre le MSSS et ces fédérations laisse toutefois peu d'espace à une implication effective des citoyens-patients. Un répondant a notamment pointé le fait que pendant la réforme de 2015, et les différents projets de loi qui l'ont composée, le débat a été polarisé entre le MSSS et ces groupes d'intérêt. Les organisations de santé de leur côté, donc les CA, étaient quasiment absentes des discussions.

« (...) Les ordres professionnels et le collège britannique des médecins étaient signataires des documents ministériels qui prônaient l'implication des clients et leur logo apparaît sur les documents de référence (...) Chez nous, les ordres professionnels ne sont même pas impliqués (...), par exemple dans la mise en place des plans d'action (...) Ça ne fait pas partie de notre culture (...) C'est probablement un élément qui fait qu'on a de la misère des fois à amener des changements, tout le monde dans la même direction (...) ». (C2)

Formation universitaire

Pour les chercheurs-évaluateurs, décideurs et gestionnaires, la formation universitaire est encore largement axée sur l'expertise. Selon ces derniers, une meilleure implication des citoyens-patients passe cependant aussi par la formation universitaire, autant pour les cliniciens que pour les gestionnaires et décideurs. Certains chercheurs-évaluateurs (impliqués dans la formation) soulignent toutefois qu'il y a une dynamique vers davantage de prise en

compte de la voix des citoyens-patients par les universités (ex. des citoyens-patients qui dispensent des cours aux étudiants en médecine au Québec, initiatives de consultations citoyennes amorcées par des facultés de médecine). Une tendance impulsée, notamment, par l'émergence de nombreux appels à l'élaboration d'un nouveau « contrat social » entre le monde clinique et la population.

Rôle de la population et de la société civile

Selon des citoyens-patients, les groupements de patients et de citoyens peuvent jouer un rôle important pour une meilleure sensibilisation des décideurs et gestionnaires à cette perspective dans le développement des services. Ces personnes et groupes pourraient notamment œuvrer à réduire le fossé existant entre la réalité de la population et les mondes de la recherche et de la prise de décision (« des passeurs de frontières »). Il devait toutefois s'agir de personnes ou groupes disposant de la légitimité et des capacités nécessaires à la mobilisation et pouvant créer des ponts et des liens entre ces mondes.

« (...) J'ai toujours été friand de littérature scientifique. Je suis un autodidacte (...) Je suis invité à des colloques internationaux. Ça fait que je peux voir, entendre et discuter de ce qui se fait dans les autres pays au niveau, justement, de l'approche du patient-partenaire (...) Et l'amener ici en disant « on est en retard pas mal ou on est en avance » (...) Je suis une sorte de passeur de frontières, parce que j'arrive un peu à faire le lien entre le monde de la recherche, les décideurs et gestionnaires, mais aussi de soins et les patients et la population (...)».(R1)

6.2.2.8. Discussion

Beaucoup de travaux ont porté sur l'implication des patients dans les décisions cliniques individuelles, mais très peu se sont intéressés aux niveaux organisationnels et systémiques qui touchent au développement des services (Boivin et al., 2014b). Notre étude a permis de mieux cerner les facteurs organisationnels et systémiques qui influencent l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec, mais aussi des services de santé à plusieurs égards.

Niveau organisationnel

Nos résultats montrent que l'implication effective des citoyens-patients dans la prise de décisions est tributaire de nombreuses conditions organisationnelles, à savoir : 1) la disponibilité de ressources humaines spécialisées et formées capables de porter, accompagner et encadrer un tel modèle ; 2) des ressources matérielles et financières adéquates ; 3) un

soutien au changement impulsé par des leaders crédibles et légitimes auprès des acteurs de l'organisation ; 4) des formations pour sensibiliser et outiller les acteurs ainsi que l'information nécessaire pour répondre à leurs interrogations ; 5) une marge de manœuvre pour que les équipes du terrain puissent adopter les formes d'implication qui conviennent le mieux à leurs besoins et contextes ; et 6) la clarification de certaines règles et conventions, notamment celles en lien avec le statut du citoyen-patient dans l'organisation (ex. employé ou bénévole).

Ces résultats sont soutenus par de nombreux travaux. La question du manque de ressources adaptées est régulièrement rapportée. Ce point s'explique par la difficulté de démontrer son « retour sur investissement » pour l'organisation (Carman et al., 2013 ; Burns et al., 2014 ; Snape et al., 2014). L'implication des citoyens-patients exige des ressources qui ne pourraient pas être mobilisées, ou le sont difficilement, si sa valeur ajoutée n'est pas quantifiable pour les gestionnaires (Burns et al., 2014). De plus, la réticence des organisations à impliquer les citoyens-patients est aussi expliquée en partie par son caractère chronophage et complexe. Elle peut être perçue comme source de perturbation du bon fonctionnement hiérarchique et bureaucratique dans les organisations (Burns et al., 2014). En ce sens, l'impératif de « pureté » (théorique) des processus d'implication se confronte à la réalité décisionnelle (dimension pratique), ce qui entraîne régulièrement des échecs (Street et al., 2014). Selon Street et al. (2014), une tension importante a toujours existé entre les besoins instrumentaux de la prise de décision (ex. produire des recommandations utilisables) et l'« idéal démocratique » qui stipule que l'implication du citoyen-patient est intrinsèquement justifiée. Par ailleurs, la figure du citoyen-patient pourrait être ambiguë, surtout qu'elle remet en cause des « espaces ou territoires de contrôles » (empiètement), ce qui pourrait entraîner une collision de valeurs avec d'autres acteurs historiques de l'organisation (Mockford et al., 2011 ; Brett et al., 2014 ; Burns et al., 2014 ; Snape et al., 2014 ; Ocloo et al., 2016).

L'implication du citoyen-patient pourrait ainsi être considérée comme une innovation organisationnelle dans certains contextes (Greenhalgh et al., 2004). Comme tout changement ou innovation, elle pourrait requérir l'introduction de nouvelles procédures, pratiques ou interventions qui affectent et remettent en question des dynamiques, cultures, règles et fonctionnements des organisations. Pour l'adopter, l'organisation serait dans l'obligation d'opérer des changements et ajustements, parfois significatifs, dans son fonctionnement et ses opérations, mais aussi dans les dynamiques et équilibres qui encadrent les relations entre les différents acteurs (Faber, 2002 ; Anderson et al., 2004 ; Greenhalgh et al., 2004 ; Deschesnes et al., 2008). Son adoption dépendrait alors de la disponibilité d'une culture organisationnelle

favorable qui facilite l'adaptation des politiques, pratiques et règles pour assurer l'alignement organisationnel nécessaire (Pomey et al., 2015). Cette culture favoriserait aussi l'apprentissage organisationnel dans une dynamique d'innovation et d'amélioration continue (Kelley et al., 2015). Ainsi, l'implication du citoyen-patient devrait se refléter dans le fonctionnement global de l'organisation (Carman et al., 2013).

Niveau systémique

L'implication des citoyens-patients dans le développement des services est aussi tributaire de facteurs en relation avec le fonctionnement global du système de santé. Par exemple, la réforme de centralisation majeure de la gouvernance de 2015 a entraîné une réduction considérable de la marge de manœuvre des organisations de santé, notamment pour développer des services sur base territoriale et populationnelle. Les dynamiques locales se retrouvent ainsi défavorisées. À cet égard, les fusions ayant entraîné la réduction du nombre des CA de 182 à 34 et l'abolition de l'institution du CSBE - et son Forum citoyen - éloigneraient davantage le sommet de la décision des préoccupations des individus et des communautés en réduisant la capacité des organisations à prendre en considération la diversité des contextes existants. Dans la même veine, la standardisation des processus et des protocoles, auxquels s'ajoute l'adoption du modèle du « *Lean management* » (Radnor et al., 2012 ; Poksinska et al., 2017), contribueraient aussi à réduire davantage les possibilités d'une meilleure prise en compte de la complexité caractérisant les organisations de santé et des attentes et besoins des citoyens-patients. De par le contraste existant entre le discours politique et les décisions prises, le contexte sociopolitique actuel renvoie l'idée que l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision n'est pas forcément une priorité politique.

De nombreux travaux vont dans le même sens. La disponibilité de politiques et stratégies nationales, à travers des lois et directives claires pour soutenir l'implication des citoyens-patients, a été identifiée comme centrale (Brett et al., 2014 ; Burns et al., 2014 ; Street et al., 2014). Selon Burns et al. (2014), l'absence de volonté politique, ou un engagement politique médiocre, à tous les niveaux de la gouvernance, reste l'un des principaux obstacles. L'incohérence, voire la contradiction, entre les politiques existantes joue aussi un rôle important (Fung, 2015).

Par ailleurs, d'autres auteurs rappellent que les organisations et systèmes de santé sont soumis à des normes sociales et culturelles, des relations de pouvoirs, des réglementations et politiques, et à l'influence du marché (Carman et al., 2013 ; Burns et al., 2014 ; Ocloo et al.,

2016). Cet ensemble influe sur l'ampleur et la nature de l'espace décisionnel dont vont disposer les citoyens-patients. En ce sens, l'amélioration de l'exercice démocratique comme seul argument ne suffit pas pour convaincre de les impliquer davantage (Fung, 2015). Par exemple, l'implication des citoyens-patients ne peut pas faire l'économie du soutien des groupes professionnels qui lui restent réticents. Les attitudes négatives ou le désengagement de ces derniers sont reconnus comme des obstacles (Burns et al., 2014). Les acteurs historiques ne pourraient pas soutenir un changement qu'ils perçoivent comme une menace ou une remise en question d'un modèle auquel ils sont habitués.

Dans la même veine, la question des données probantes sur l'implication des citoyens-patients reste posée. Les données disponibles sont généralement mitigées, voire contradictoires, se limitant encore à relater des anecdotes difficilement reproductibles dans d'autres contextes (Chess et al., 1999 ; PytlikZillig et al., 2011 ; Boivin et al., 2014b ; Fung, 2015). Il leur est reproché aussi un aspect « spéculatif » car les expériences rapportées sont généralement menées sur base locale, limitées dans le temps et souvent très variées, ce qui ne permet pas des généralisations (Fung, 2015). De plus, il y a une pénurie de recherches sur les impacts de l'implication des citoyens-patients : ampleur des changements, coûts et investissements nécessaires, effets sur la qualité, l'efficacité et l'efficience des services, etc. (Mockford et al., 2011 ; Carman et al., 2013 ; Brett et al., 2014 ; Snape et al., 2014 ; Conklin et al., 2015). L'insuffisance des données probantes solides rend ainsi difficile de tirer des conclusions non seulement sur les opportunités, mais aussi sur les potentiels risques et dérives qui pourraient en découler. Ces bases factuelles sont nécessaires pour convaincre les décideurs d'impliquer davantage les citoyens-patients dans la prise de décision (Mockford et al., 2011 ; Brett et al., 2014).

Sur une autre échelle, la littérature rapporte toutefois qu'au-delà des données probantes, les groupements et associations de citoyens-patients peuvent jouer un rôle important pour influencer la prise de décision, notamment via des actions de lobbying - formel ou informel - auprès des décideurs (Van de Bovenkamp et al., 2010 ; Pomey et al., 2015 ; Fung, 2015). Le leadership citoyen-patient et de la société civile est considéré comme incontournable pour chercher des alliés (Van de Bovenkamp et al., 2010 ; Pomey et al., 2015 ; Fung, 2015).

La formation, initiale et continue, a été aussi pointée comme nécessaire pour sensibiliser davantage les futurs cliniciens, gestionnaires et décideurs à la perspective du citoyen-patient dans le prise de décisions (Carman et al., 2013 ; Pomey et al., 2015).

6.2.2.9. Forces et limites de l'étude

Le nombre et la diversité des participants à cette étude a permis de considérer un large spectre de points de vue et de perspectives nécessaires pour essayer de cerner la complexité de la question. La longue expérience de plusieurs participants aux différents paliers décisionnels ou comme grands utilisateurs de services contribue à la solidité et la fiabilité de nos constats. De plus, les principes de saturation, diversification, répétition, redondance et stabilité des explications et interprétations ont pu être respectés (Morse, 1994 ; Thurmond, 2001 ; Braun et al., 2006 ; Miles et al., 2014).

La principale limite de cette étude est le moment où elle a été menée puisque la collecte de données (avril 2016-novembre 2017) a coïncidé avec une réforme majeure du système de santé québécois, ce qui a potentiellement eu un impact sur les résultats obtenus. Plusieurs répondants potentiels (ex. décideurs, gestionnaires) n'ont pas pu (ou voulu) participer, soit parce qu'ils avaient changé de poste ou qu'ils n'étaient pas en position de répondre à notre sollicitation. Ceci dit, ce contexte de réforme a permis d'apporter un éclairage pertinent et actuel sur la question de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services, notamment au regard du contexte sociopolitique et des décisions politiques. Les résultats rapportés constituent ainsi un point de repère dans le temps et offrent une base de réflexion utile pour de futures études sur l'implication des citoyens-patients dans les politiques et services de santé au Québec, mais aussi dans d'autres contextes et pays.

6.2.2.10. Conclusion

La place grandissante qu'occupent les technologies numériques dans les stratégies de réforme des systèmes de santé met de l'avant de nombreux questionnements et de nouveaux enjeux pour lesquels les décideurs et gestionnaires n'ont pas forcément le recul nécessaire pour y répondre adéquatement. La perspective des citoyens-patients pourrait aider à mieux recentrer les priorités et sensibiliser les décideurs et gestionnaires quant aux dimensions sociales, culturelles et éthiques de l'utilisation de ces technologies. Ce regard *laïque* pourrait ainsi contribuer à minimiser les risques d'une dérive « techniciste » qui stipule que la technologie peut régler tous les problèmes du système de santé, tout en veillant à ce que les services soient bien alignés et adaptés aux contextes et besoins réels des populations. Toutefois, l'implication des citoyens-patients est encore loin d'être une réalité dans le développement des services technologiques. Cette situation est due en partie à de nombreux facteurs d'ordres organisationnel et systémique.

Dans cette étude, nous avons exploré les dimensions organisationnelles et systémiques pouvant influencer l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec. Les constats rapportés proposent une assise utile pour poursuivre la recherche sur les enjeux inhérents à l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision en santé, notamment sous l'angle de changements organisationnels et systémiques. D'autres travaux sont nécessaires afin d'approfondir la question des preuves scientifiques sur l'implication des citoyens-patients et sur le transfert des connaissances pour réduire le fossé entre la recherche, l'expérimentation et la prise de décision.

7. Chapitre 7 : discussion

7.1. Rappel des objectifs de la recherche

Ce travail de recherche en deux principaux volets complémentaires avait pour objectif : 1) d'identifier les conséquences inattendues multidimensionnelles de dix projets innovants et d'envergure de télésanté qui ont été implantés au Québec ; et 2) d'explorer la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans les décisions relatives au développement des services de télésanté au Québec. Pour ce faire, ledit travail a été articulé autour de trois questions de recherche, à savoir : 1) Quelles sont les différentes conséquences inattendues de l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et services de santé au Québec ? ; 2) Quelles sont les opportunités et les obstacles à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de santé au Québec ? ; et 3) Quelles sont les conditions organisationnelles et systémiques nécessaires à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec ?

Dans cette section, dans un premier temps, nous présenterons la synthèse et la discussion de l'ensemble des résultats de notre recherche sur les CI de la télésanté et sur l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec. Deuxièmement, nous exposerons la contribution de ce travail sur les plans conceptuel et pratique. Troisièmement, nous identifierons des questions de recherche à approfondir davantage dans de futurs travaux. Quatrièmement, nous exposerons les forces et limites de cette recherche. Nous finirons par une conclusion générale.

7.2. Principaux constats et contributions de la thèse à l'avancement des connaissances

Ce travail de thèse est, à notre connaissance, le premier ayant pour objectif d'offrir un portrait multidimensionnel et holistique des CI de l'utilisation de la télésanté dans l'offre des soins et services de santé pour la population. De plus, il est aussi l'un des rares à aborder la question de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. Il propose ainsi une nouvelle base de connaissances sur la télésanté, et les technologies numériques en santé en général, et sur l'implication des citoyens-patients dans le développement de ces services. Plusieurs questions identifiées méritent d'être davantage approfondies dans des recherches futures. Comme constaté dans le présent travail, il y a en effet un besoin de travaux de nature holistique et systémique sur les CI de la télésanté, sans oublier la nécessité d'avoir des développements théoriques sur le concept des CI. De plus, il

est indispensable de s'attarder davantage aux contextes qui influencent l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision, notamment les conditions organisationnelles et systémiques qui la favorisent ou la contraignent. L'utilisation des théories de diffusion des innovations pour traiter cette question pourrait être particulièrement porteuse.

Les résultats de la première partie de cette étude, soit les CI de la télésanté, soutiennent l'idée que la vision « techniciste » de certains promoteurs de la technologie et décideurs a pu potentiellement éclipser ses CI en ayant sous-estimé un grand nombre de facteurs et conditions qui influencent les technologies et les milieux ainsi que la tension qui peut exister entre la valeur instrumentale de celles-ci (effets et bénéfices théoriques) et leurs conséquences concrètes sur les destinataires finaux (ex. individus, groupes, organisations). Il est ainsi intéressant de constater que malgré la complexité des répercussions qui peuvent découler de l'utilisation de la télésanté, il y a très peu de travaux qui se sont intéressés à cet aspect. Ce constat est en partie attribuable au biais pro-innovation des décideurs et gestionnaires, des chercheurs, des organismes de financement et des fournisseurs de technologies qui se sont principalement concentrés sur les conséquences, impacts et bénéfices souhaitables des innovations. Pour ces derniers, « *l'innovation est intrinsèquement bonne* », il faut donc répandre son adoption (Sveiby et al., 2009).

Notre étude a montré que, par sa rencontre avec les milieux, la télésanté pourrait entraîner des CI de différentes natures et à différents niveaux : 1) technologique ; 2) humain et cognitif ; 3) clinique et professionnel ; 4) organisationnel ; 5) légal, réglementaire, politique et social ; et 6) économique et financier. Nos résultats contribuent ainsi à expliquer en partie pourquoi la télésanté peine encore à intégrer la routine de l'offre de soins et services de santé, au Québec comme ailleurs. Ils confirment qu'une innovation théoriquement efficace ne peut pas trouver tout naturellement des utilisateurs ou s'intégrer dans un système social de manière neutre. Comme rapporté dans la littérature, les CI sont le produit d'un processus d'interaction sociotechnique où la technologie, comme nouvel acteur, s'introduit au sein de systèmes sociaux qui ont des histoires, cultures, équilibres et ordres négociés : le milieu de vie des individus, les communautés, les organisations, les systèmes de santé ainsi que les sociétés sur une échelle plus large, par exemple (Ash et al., 2007a ; Ash et al., 2007b ; Harisson et al., 2007). Les résultats qui découlent de cette rencontre peuvent être surprenants, car il s'agit de dynamiques caractérisant des systèmes adaptatifs complexes (Harisson et al., 2007). Ces CI sont souvent silencieuses avec des causes subtiles difficilement discernables (Ash et al., 2004). Nos constats forcent ainsi à appréhender la télésanté en tant qu'objet de transformation à différents niveaux du système de santé. C'est en faisant l'effort de cerner cette complexité

que les services de télésanté pourront être mieux alignés sur les réalités, contextes et attentes des milieux pour lesquels ils sont destinés. La télésanté, comme innovation, doit ainsi être interprétée en tenant compte de la spécificité des interactions et dynamiques individuelles, professionnelles, organisationnelles, culturelles, politiques et sociales qui définissent son contexte d'implantation et d'utilisation (Wade et al., 2016 ; Greenhalgh et al., 2017 ; Wade et al., 2017).

La contribution fondamentale de ce travail reste celle d'appeler à adopter une vision critique sur ce que la télésanté peut faire, mais aussi ce qu'elle ne peut pas faire, et dans quelles conditions. En effet, la technologie peut avoir un sens ou en projeter d'autres – selon les contextes individuels ou collectifs – qu'on ne pouvait pas suspecter initialement. Comme constaté dans ce travail, la télésanté peut renvoyer à d'autres symboliques liées à la discrimination sur base sociale ou culturelle (ex. comme médecine des pauvres en milieu rural ou outil de contrôle pour les professionnels de santé et les populations). Ceci sous-entend aussi que la technologie ne peut pas être considérée comme un objet neutre, notamment au niveau de sa représentation symbolique, car celle-ci « *n'existe pas en dehors du système de santé, de la société ou des cultures* » (Wilson, 2017). Elle est en effet un artéfact matériel, social et culturel qui peut avoir des implications politiques et sociétales (Lupton, 2014). En conséquence, son implantation doit prendre en compte les valeurs du système de santé, les particularités, croyances et subjectivités culturelles des individus et des communautés (ex. la définition et la représentation de la santé et de la maladie dans certains contextes) (Scott et al., 2013). La télésanté peut, par exemple, questionner les structures sociales, économiques, politiques ou culturelles dans certains milieux, en causant ou accentuant des inégalités, injustices et discriminations (ex. revenu, genre, âge, éducation, territoire) (Lehoux et al., 2007 ; Mah, 2011 ; Hage et al., 2013 ; Lupton, 2014). La dimension relative à la contradiction entre la culture et la technologie s'avère aussi importante (Wentzer et al., 2007). En effet, au-delà de la pertinence clinique, une technologie standard peut ne pas répondre aux attentes de tout le monde ou peut simplement ne pas être pour tout le monde (Kuziemy et al., 2011 ; Wade et al., 2016). Il y a alors un besoin à combler l'écart existant entre la vision techniciste de la télésanté (Demiris et al., 2008 ; Morozov, 2013) et d'autres visions, plus holistiques et réflexives, qui prennent davantage en compte les dimensions cliniques, organisationnelles, politiques, sociales et culturelles (Ash et al., 2004 ; Demiris et al., 2008).

Dans le même ordre d'idées, la place grandissante que prend la télésanté, et les technologies numériques en général, dans les stratégies de réforme et de transformation des systèmes de santé fait émerger, en plus des opportunités (ex. autonomisation des individus, prise en charge

en communauté), de nombreux défis et questionnements pour les citoyens-patients. Citons le rapport à la technologie, l'identité, la littératie en santé et littératie numérique, la sécurité et la confidentialité, l'intrusion dans la vie privée, la médicalisation du milieu de vie, le risque de dépersonnalisation du rapport patient-clinicien, l'augmentation des inégalités sur bases socio-économiques ou géographiques, pour n'en nommer que quelques-uns. Ce sont autant de nouveaux enjeux auxquels les décideurs et gestionnaires sont confrontés, et pour lesquels ils n'ont pas forcément les capacités ou le recul nécessaire pour y répondre adéquatement. Ces implications mettent en lumière l'importance que toutes les parties prenantes concernées, notamment les citoyens-patients, puissent être incluses dans la décision pour pouvoir développer des services davantage alignés sur les attentes et besoins des destinataires : capitaliser sur le potentiel de la technologie tout en étant capable de répondre aux craintes et appréhensions des acteurs. Les quelques études disponibles sur le sujet ont montré l'importance et la pertinence d'une telle perspective (Clemensen et al., 2011 ; King et al., 2011 ; Mort et al., 2011 ; AlDossary et al., 2017). Au Québec, l'avis du CEST, « *La télésanté clinique au Québec : un regard éthique* », qui appelle à développer des services de télésanté axés sur les besoins et attentes des citoyens-patients et non sur le principe de l'offre technologique, va aussi pour soutenir une telle voie (CEST, 2014).

Par ailleurs, il est aussi intéressant de constater que notre travail sur la télésanté est, à certains égards, révélateur du dysfonctionnement du système de santé, notamment en ce qui a trait à la présence timide des citoyens-patients dans la prise de décision sur les services et politiques de santé en général.

La deuxième partie de notre travail, à savoir l'exploration de la possibilité d'impliquer des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté au Québec, a montré qu'au-delà de l'idée que les citoyens-patients peuvent contribuer à informer la prise de décision, mieux capitaliser sur les innovations, légitimer les décisions et les politiques qui en découlent, et mieux influencer les choix en matière de soins et services pour la population (Martin, 2008 ; Boivin et al., 2014a ; Boivin et al., 2014b), leur implication dans la prise de décision reste une question d'une grande complexité.

À un premier niveau, notre étude vient soutenir l'idée que l'implication des citoyens-patients peut constituer un levier important pour développer des services mieux centrés sur les besoins, contraintes et attentes réels des populations, tout en aidant le système de santé à mieux capitaliser sur les innovations. À titre d'exemple, une telle perspective permettrait, entre autres, de s'assurer que la population puisse bénéficier du potentiel des nouvelles

technologies dans l'amélioration de l'accès, la continuité et la qualité des services, ceci en impulsant davantage de pragmatisme dans les systèmes de santé. Une telle perspective permettrait aussi de recentrer les priorités et sensibiliser les décideurs sur les dimensions sociales, culturelles et éthiques de l'utilisation de la télésanté dans l'offre de services. C'est une manière aussi de compenser et contrebalancer le paradigme techniciste qui a dominé jusqu'alors. Toutefois, nous avons aussi constaté qu'il y a un grand fossé entre la pertinence et la valeur ajoutée potentielles de l'implication des citoyens-patients dans la décision, et la prise de décision relative au développement des services de télésanté au Québec. En effet, il persiste encore une certaine ambiguïté et méconnaissance, largement partagée, sur la question. Ce constat a contribué à confirmer notre hypothèse de départ : l'implication des citoyens-patients peut être encore considérée comme une innovation dans certains contextes au Québec. En ce sens, d'après les théories de diffusion des innovations (Rogers, 2003 ; Greenhalgh et al., 2004), nous avons pu identifier certains éléments qui pourraient être définis comme des attributs de l'innovation. Premièrement, les différents répondants étaient capables d'identifier les bénéfices et avantages, en dépit des contraintes, de l'implication des citoyens-patients (avantages relatifs). Pour eux, cette perspective est pertinente pour le travail à faire en contribuant à améliorer la prise de décision (tâches et activités). Les potentiels bénéfices de l'implication des citoyens-patients sont visibles (observabilité). Deuxièmement, la question de savoir comment cette perspective pourrait être opérationnalisée et adaptée pour trouver des solutions alignées sur les besoins et valeurs des acteurs impliqués, dans un contexte de non-compatibilité des méthodes et standards de travail, reste posée (compatibilité). Troisièmement, pour une partie des répondants, cette perspective n'a pas été testée au niveau de la prise de décision dans leur organisation (testabilité). Enfin, l'implication des citoyens-patients est encore perçue comme complexe à implanter et à opérationnaliser (complexité). De fait, elle est encore source d'incertitudes (risques), ce qui rendrait difficile son adoption dans l'état actuel des choses. De plus, les connaissances nécessaires pour adopter une telle perspective manquent encore pour certains contextes (connaissances).

Par la suite, nous avons exploré les conditions organisationnelles et systémiques qui pourraient contribuer (ou freiner) à l'intégration de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. Nous avons constaté que cette implication est fortement tributaire des contextes organisationnels et systémiques. De plus, les conditions organisationnelles ne peuvent pas être totalement appréhendées sans les mettre en lien avec l'environnement systémique ; ces deux niveaux étant interdépendants. L'implication des

citoyens-patients dans le développement des services de télésanté est de fait dépendante du contexte du fonctionnement global et de la gouvernance du système de santé.

Nos résultats mettent ainsi en évidence l'importance que l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté – mais aussi de santé en général – puisse être abordée aussi dans une perspective de transformation organisationnelle et systémique. Cette perspective nécessiterait d'aborder la question de l'implication des citoyens-patients comme une intervention complexe, c'est-à-dire de prendre en compte les contextes et les environnements où elle est implantée (Pagatpatan et al., 2018). C'est peut-être avec une telle démarche, au même titre que la télésanté, que celle-ci pourra être implantée et intégrée de manière harmonieuse et efficace dans la routine décisionnelle des organisations par exemple.

En résumé, cette thèse enrichit les connaissances existantes sur des questions, autant complexes que fondamentales pour les systèmes de santé, que sont la télésanté et l'implication des citoyens-patients dans le développement des services. Il est important, à notre avis, que certains acteurs tiennent compte de ces connaissances dans l'avenir : 1) les décideurs et porteurs de dossiers de télésanté, pour la prise de décision, et 2) les chercheurs-évaluateurs, pour pouvoir approfondir davantage certains points qui sont encore très peu étudiés à ce jour :

- 1) L'importance de considérer la télésanté dans une perspective de transformation systémique et multiniveaux, ce qui permet de mieux prendre en compte des changements et conséquences, attendues et inattendues, qui pourraient découler de son utilisation, et qui, en plus des opportunités, pourraient avoir des répercussions dommageables à différents niveaux.
- 2) L'implication des citoyens-patients dans la décision pour contribuer à développer des services de télésanté plus harmonieux et mieux alignés sur les contextes, attentes et besoins réels des individus et des communautés.
- 3) L'adoption d'une perspective organisationnelle et systémique pour étudier l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision comme innovation requérant des changements et transformations importants aux différents niveaux du système de santé.

7.3. Contribution de la thèse sur le plan conceptuel

L'un des apports intéressants à souligner, à notre avis, est celui en relation avec les fondements théoriques et conceptuels mobilisés dans le cadre de cette thèse.

Premièrement, comme rapporté par Sveiby et al. (2009), les développements théoriques et conceptuels sur la question des CI des innovations en général sont quasi-inexistants. De plus, il y a un accord grandissant que ces CI sont souvent complexes, multidimensionnelles et multiniveaux, ce qui, pour les étudier, requiert l'adoption de perspectives qui transcendent les frontières disciplinaires (Sveiby et al., 2009 ; Bloomrosen et al., 2011). À cet égard, la recension et la catégorisation des CI de l'utilisation de la télésanté que nous avons effectuée constitue une contribution conceptuelle importante. Notre travail offre ainsi un cadre de base sur les CI pour les chercheurs, promoteurs et décideurs en télésanté et technologies numériques en général.

Deuxièmement, nous sommes partis de l'idée que la télésanté, comme innovation avec des opportunités et enjeux, fait émerger le besoin d'impliquer davantage les citoyens-patients dans la prise de décision en vue de développer des services de télésanté socialement responsables : une meilleure prise en compte des réalités, attentes et contextes des personnes et des communautés concernées. Au cours de l'étude, nous avons pris conscience que vouloir impliquer les citoyens-patients dans la prise de décision en télésanté peut impliquer des changements pour l'ensemble des parties prenantes concernées par la question de la télésanté : individus, groupes, organisations, système de santé. Nous avons ainsi estimé que l'implication du citoyen-patient pourrait être définie à bien des égards comme une innovation ; ce que nos résultats ont bien corroboré. En effet, par l'utilisation d'un cadre conceptuel intégrateur issu des théories de la diffusion des innovations, nous avons montré que l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision peut aussi être comprise comme innovation dans certains contextes. Par cette définition, il est incontournable d'essayer d'en identifier et cerner les attributs ainsi que les contextes organisationnels et systémiques qui en conditionnent l'utilisation et l'adoption.

Pour finir, à la limite de nos connaissances, il s'agit du premier travail dans la littérature qui a adopté une telle posture théorique et conceptuelle pour étudier les CI de la télésanté et l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision. C'est une contribution importante de cette thèse. Elle pourrait éventuellement donner lieu à d'autres études plus approfondies sur la question, sous cet angle peu exploré à ce jour.

7.4. Contribution de la thèse sur le plan pratique

Les résultats de cette thèse peuvent contribuer à éclairer la prise de décision à bien des égards. Premièrement, l'exploration des CI de façon holistique et en considérant les multiples niveaux de l'utilisation de la télésanté offre une base de connaissances importante qui pourrait guider

les décideurs et les porteurs des dossiers de télésanté, au Québec et ailleurs, dans leurs démarches de développement des services. En effet, nos résultats montrent l'ampleur des changements et transformations pouvant être associés à l'utilisation des technologies numériques dans l'offre des soins et services. Ils permettent ainsi d'aborder davantage la technologie comme objet de transformation systémique (micro-méso-macro) et non comme un simple objet technique. De fait, ce travail oblige à revoir les façons de faire et les cultures qui ont dominées, et dominent toujours, le monde de l'informatisation dans les organisations et les systèmes de santé. Nous pouvons ainsi estimer que nos résultats constituent une base de réflexion critique indispensable pour aider les acteurs à avoir le recul nécessaire afin d'utiliser la technologie là où c'est utile et pertinent, ou au contraire proposer d'autres alternatives, non forcément technologiques, là où la technologie ne se justifie pas. Par ailleurs, le fait que l'analyse secondaire des données ait couvert plusieurs projets innovants et structurants de télésanté au Québec contribue à la pertinence et l'utilité pratique de nos résultats pour la province. En effet, nos constats offrent un portrait unique d'ensemble des dimensions et éléments à prendre en considération dans les programmes et politiques à venir en matière d'informatisation du réseau de la santé et de services sociaux du Québec. À la lumière de ce travail, on comprend que la télésanté est en lien direct avec la transformation du système de santé. Cet aspect a été relativement sous-considéré au Québec, car les choix ont été concentrés sur les structures et infrastructures technologiques et moins sur la construction d'une stratégie globale de modernisation des modèles d'offre des soins et services pour la population (ex. collaboration interprofessionnelle, organisations-réseaux, partenariat avec les citoyens-patients).

Deuxièmement, les résultats issus de la partie relative à l'exploration de la possibilité d'impliquer des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté constituent une base de connaissances utile aussi bien pour les décideurs que pour les praticiens en implication des citoyens-patients dans les décisions en santé en général. En effet, nous avons pu identifier certaines opportunités inhérentes à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. À cet égard, on reconnaît que cette perspective pourrait aider les décideurs et porteurs de dossiers de télésanté à développer des services plus harmonieux et davantage alignés sur les attentes, besoins et contextes réels des individus et des communautés, tout en aidant le système de santé à adopter des innovations socialement responsables ; c'est-à-dire dans le respect des principes d'équité, de justice et d'universalité que sont les valeurs fondatrices du système de santé du Québec. Par ailleurs, ce travail a permis aussi d'identifier de nombreux éléments et conditions qui devraient être pris en

compte avant d'aspirer à une implication réussie, et durable, des citoyens-patients dans les développements des services. Nos résultats offrent ainsi une base de connaissances utile sur certaines des conditions à considérer par les utilisateurs des connaissances qui désirent impliquer les citoyens-patients dans leurs démarches de développement des services.

Pour conclure, ce travail a été mené dans le cadre d'un doctorat en santé communautaire. Étant située à la frontière entre le sanitaire et le social, la santé communautaire offre la possibilité de proposer des solutions pertinentes aux problèmes de plus en plus complexes qu'affrontent les systèmes de santé contemporains, le but étant d'éclairer la prise de décision en élargissant l'horizon à d'autres façons de concevoir et d'aborder les innovations dans le secteur de la santé notamment. En effet, la santé communautaire permet de travailler sur un ensemble de déterminants, de nature sociopolitique, économique, organisationnelle, clinique, professionnelle, culturelle, éthique et autres, qui influent sur la conception, la production, l'organisation et la dispensation des services de santé. Elle pousse ainsi à adopter des démarches de réflexion et d'action collectives en vue d'optimiser les chances d'amélioration des résultats de santé et l'expérience de services des personnes, ceci en proposant des solutions axées sur les besoins, attentes et contextes des individus et des communautés. L'étude de la télésanté sous le prisme de la santé communautaire sous-entend que, même si désormais incontournables, les technologies numériques devraient être abordées dans une démarche inclusive et englobante en tenant compte des facteurs et déterminants décrits précédemment, et qui interviennent dans la transformation et la restructuration du système de santé. En d'autres mots, elle oblige à mieux comprendre et cerner comment ces éléments interagissent et s'interconnectent pour influencer le développement et la dispensation des services pour les populations. De surcroît, la place centrale que la santé communautaire attribue à l'implication active des individus et des communautés dans la prise en charge et la gestion de leur santé, ou maladie, engage de façon incontournable à se poser certaines questions. À titre d'exemple : jusqu'à quel point certaines technologies de télésanté répondent aux besoins et attentes réels des individus et des communautés ? Dans quels contextes ou conditions ces technologies pourraient-elles entraîner - ou accentuer davantage - de nouvelles inégalités ou discriminations sur bases sociales ou territoriales ? On part ainsi du principe que la télésanté est aussi une innovation culturelle et sociale, ce qui sous-entend que toutes les parties prenantes concernées devraient avoir leur mot à dire sur les choix et orientations à faire, y compris la population en tant que « copropriétaire » du système de santé. Ce travail de thèse s'aligne parfaitement sur les préoccupations de la santé communautaire.

En somme, il est pertinent de souligner que les résultats de notre travail sur la télésanté et l'implication des citoyens-patients dans son développement est grandement d'actualité au Québec. En effet, le Québec est au milieu d'une dynamique importante de réflexion sur les stratégies et orientations à adopter pour assurer un meilleur avenir à son système de santé à la lumière des nouvelles technologies numériques. Par exemple, nous pouvons citer : 1) la « Stratégie numérique du Québec », qui se veut un projet de société en vue de concrétiser une prospérité collective en mettant les technologies numériques au service de la population (Gouvernement du Québec, 2016) ; 2) la « Stratégie québécoise des sciences de la vie 2017-2027 », qui vise notamment à développer la médecine de précision et l'exploitation des données massives en santé (Gouvernement du Québec, 2017) ; et 3) la « Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle », qui vise à proposer des recommandations en vue d'assurer un développement responsable et éthique de l'intelligence artificielle au Québec, notamment en santé, de manière à ce qu'elle soit au service du bien commun (Université de Montréal, 2017). Ces exemples très actuels confirment la place désormais incontournable que prennent les technologies numériques dans les stratégies d'avenir du système de santé du Québec, ce qui met davantage en évidence l'intérêt d'une prise de décision participative et inclusive de l'ensemble des parties prenantes concernées, notamment les citoyens-patients. Il est important de rappeler qu'à l'ère des bouleversements technologiques en santé, les décisions dirigistes sont inadéquates. À cet égard, les changements rapides induits par les technologies nécessitent justement des capacités d'adaptation et d'innovation responsables, que les modèles décisionnels centralisateurs ne peuvent pas satisfaire, ou le peuvent que difficilement (Bouthillette, 2017).

7.5. Futurs travaux de recherche

Cette partie présente plusieurs éléments qui, à la lumière des résultats de notre travail, sont importants à considérer dans les recherches futures.

7.5.1. La télésanté et les technologies numériques en santé

Les résultats relatifs à ce volet mettent en lumière l'importance d'avoir une compréhension fine des dimensions sociopolitique, économique, organisationnelle, clinique, professionnelle, culturelle, humaine, éthique, sociétale et technologique relatives à la télésanté. Une telle démarche holistique est nécessaire pour mieux prendre en compte les contextes et les environnements - et leur évolution dans le temps - où la télésanté est implantée et utilisée. Cette perspective pourrait ainsi aider à mieux capitaliser sur le potentiel de la technologie tout en ayant la possibilité d'atténuer et corriger certaines de ses conséquences dommageables,

ceci à défaut de les éviter, car ces dernières ne peuvent pas l'être totalement dans les systèmes complexes, comme le sont les organisations et les systèmes de santé (Bloomrosen et al., 2011).

Aujourd'hui, l'un des défis pour la recherche-évaluation en télésanté est de développer des approches qui permettent de mieux anticiper les changements cognitifs, cliniques, organisationnels, réglementaires et structurels inhérents à l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et services de santé. En d'autres termes, il est essentiel d'aller au-delà des processus de raisonnement techniques - l'ingénierie comme solution à tout - qui se limitent à la construction des logiciels et l'évaluation des effets et bénéfices, et qui ne permettent pas de cerner toute la complexité de la télésanté (Avgerou et al., 2007 ; Zanaboni et al., 2012 ; Gogia et al., 2016). Il est ainsi nécessaire d'étudier davantage les comportements et les changements cliniques, organisationnels et systémiques en termes de processus sociaux plutôt que des « faits/pratiques/techniques » rationnels (Averguo et al., 2007). Cette perspective sous-entend que la télésanté, comme innovation, ne peut pas être abordée comme concept achevé, qui stipule qu'une fois théorisée et conçue, il suffit de l'implanter pour qu'elle soit adoptée et qu'elle produise les effets et bénéfices escomptés (Anderson et al., 2004 ; Greenhalgh et al., 2004 ; Deschesne et al., 2008). En d'autres termes, il est important de mieux prendre en considération et comprendre les raisons des potentielles controverses, oppositions ou même rejets dont elle peut faire l'objet dans certains milieux et contextes. Notamment, il importe de s'attarder sur les raisons du paradoxe de la productivité observés régulièrement dans des projets d'informatisation en santé, c'est-à-dire l'écart qui existe entre l'idée que la technologie doit inéluctablement améliorer une situation (ex. l'efficacité organisationnelle, la qualité des services pour les patients et communautés) et la difficulté de confirmer ou de traduire cette intuition dans la réalité (Morell, 2003 ; Rahimi et al., 2009). À titre d'exemples, les enjeux qui touchent aux questions de la collaboration interprofessionnelle, le rapport du citoyen-patient avec son équipe de soins (ex. maladies chroniques), les réseaux interorganisationnels et les cadres réglementaires sont quelques éléments en lien direct avec les transformations complexes dans les systèmes de santé. Ces dimensions demandent qu'on les étudie et analyse davantage à la lumière des technologies numériques.

Dans cet ordre d'idées, les méthodes quantitatives s'avèrent, à elles seules, incapables de bien cerner la subtilité des événements qui peuvent survenir à la suite de l'interaction de la technologie avec le système social (Ash et al., 2004). La difficulté de prédire de tels événements traduit un manque de compréhension des structures profondes de tels systèmes, d'où la nécessité de procéder avec d'autres méthodes capables d'offrir des niveaux

complémentaires de lecture et d'abstraction (Jiancaro et al., 2014). Ainsi, le défi de la recherche-évaluation de tels changements est aussi méthodologique, car il implique une profonde compréhension des dynamiques, interactions et interdépendances qui caractérisent les milieux et les contextes où la télésanté est implantée (Novak et al., 2013 ; Bouamrane et al., 2014). C'est ici où les méthodes qualitatives, dans une démarche mixte (quantitative-qualitative), avec des équipes multidisciplinaires incluant les parties prenantes concernées, peuvent contribuer à une meilleure compréhension des événements et des dynamiques en présence ou en émergence, ceci tout en les contextualisant. Cette approche pourrait donc aider à répondre aux questions « pourquoi » et « comment » que les méthodes quantitatives n'arrivent pas complètement à clarifier (Ash et al., 2004). En effet, la télésanté, comme la technologie en général, ne peut pas être réduite à la seule question de preuves tangibles chiffrées (Lehoux et al., 2007 ; Kuziemsky et al., 2011 ; Lupton, 2014). Il importe ainsi d'aller au-delà pour inclure davantage les questions culturelles, organisationnelles, sociales, politiques, humaines, éthiques et contextuelles, entre autres, dans le cadre des recherches-évaluations futures. Cette perspective amène ainsi à questionner à nouveau la valeur même de la technologie selon les contextes. En effet, l'expérience subjective des personnes et des groupes, en lien avec le réel vécu (voire l'histoire collective) et l'environnement, en contraste avec la notion abstraite de preuves ou de données probantes, ne se prête pas toujours à des technologies normalisées et standardisées (Greenhalgh et al., 2013), ou ne se prête pas à la technologie tout court.

De fait, les futurs travaux de recherche-évaluation devraient être plus sensibles à la complexité associée à l'utilisation de la télésanté dans l'offre des soins et services. Pour repérer et cerner les conséquences de l'interaction de la technologie avec les milieux, il y a un besoin de suivi, à moyen et à long termes, de ces technologies et des systèmes sociaux. Cette posture exige aussi des évaluations continues et répétées (réévaluations), de leur perception, utilisation et de leur évolution dans le temps selon les milieux (Harrison et al., 2007 ; Henshall et al., 2012 ; MacKean et al., 2013). À cet égard, des évaluations de type accompagnement, intégrées aux projets, pourraient aussi être un levier important pour une meilleure compréhension de la complexité et des dynamiques qui caractérisent l'utilisation de la télésanté dans les organisations et les systèmes de santé (Patton, 2008 ; Patton, 2010).

Pour finir, il est aussi pertinent de s'attarder sur d'autres sujets d'importance centrale et qui sont impulsés par les évolutions technologiques récentes, notamment les applications mobiles et les dispositifs technologiques connectés. En effet, ces technologies mettent encore plus aux défis les systèmes de santé dits universels (Alami et al., 2017c). Par exemple, on pourrait citer

l'émergence de nouveaux modèles économiques – de type « *pay-as-you-live insurance* » – et de gouvernance des données de santé, qui peuvent remettre en cause les valeurs d'équité et d'universalité que sont les principes fondateurs du système de santé québécois ; ultimement, questionner son propre contrat social. Aujourd'hui, encore peu de travaux s'intéressent à ces nouveaux bouleversements.

7.5.2. L'implication des citoyens-patients en télésanté

Notre travail sur les CI de la télésanté a mis en lumière l'importance (ou du moins la pertinence) que les citoyens-patients puissent être impliqués dans les décisions relatives à l'utilisation des technologies numériques dans la production et la dispensation des soins et services de santé. Cette perspective permettrait de développer des services mieux alignés sur les attentes, besoins, subjectivités (ex. corps vécu vs. corps biologique) et contextes des personnes et des communautés. Donc, elle est en mesure de promouvoir une technologie socialement responsable dans le système de santé qui met au centre de ses préoccupations les questions d'éthique, de valeurs sociales, d'équité et de démocratie sanitaire.

Au-delà de la pertinence, utilitariste ou idéaliste, de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté, notre étude a montré qu'une telle perspective est loin d'être une réalité au sein des organisations du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. C'est pour cela que nous avons fait le choix de considérer qu'elle est encore au stade d'innovation décisionnelle. Pour rappel, par innovation, on se réfère à l'introduction de pratiques, procédures et interventions qui sont considérées comme nouvelles par ses destinataires (Greenhalgh et al., 2004). Son adoption pourrait nécessiter des adaptations et ajustements de la part de ces derniers (ex. pratiques, cultures, hiérarchies). En ce sens, il est à notre avis important que la question de l'implication des citoyens-patients puisse être davantage étudiée et analysée comme innovation organisationnelle dans les futures recherches. En effet, notre travail a aussi mis en lumière les questions de la préparation et de la capacité des organisations de santé à amorcer un tel virage avec succès. Ce volet est très peu considéré dans les travaux sur le sujet à ce jour. La préparation organisationnelle est une notion multiniveaux et à multiples composantes. Elle fait référence à la volonté, mais aussi la capacité d'une organisation à mettre en œuvre un changement (engagement du changement), ainsi que la disponibilité de la croyance partagée dans la capacité collective à le faire (efficacité du changement) (Weiner, 2009). La préparation organisationnelle varie en fonction de la quantité, de la diversité et des interactions entre des acteurs qui valorisent le changement et leur capacité de percevoir clairement les déterminants de sa mise en œuvre : l'exigence des

tâches, la disponibilité des ressources (adéquation des moyens avec les objectifs) et les facteurs situationnels (ex. environnement externe, leadership, structure organisationnelle, dynamique des acteurs, règles et routines organisationnelles existantes). Lorsque la préparation organisationnelle au changement est élevée, les acteurs sont plus susceptibles d'initier des changements, de faire plus d'efforts, d'afficher une plus grande persistance et d'adopter un comportement plus coopératif. Il en résulte alors une adoption et une mise en œuvre plus efficaces du changement (Ashmos ; 1998 ; Riley et al., 2003 ; Weiner, 2009).

Dans le même ordre d'idées, il y a aussi un intérêt important à étudier davantage la question de la gestion du changement inhérent à l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision. En effet, l'importance et la nature des changements introduits dans les processus de prise de décision méritent que l'on s'y attarde. Par exemple, une partie des difficultés identifiées dans notre étude sont tributaires de la formation clinique ou managériale des gestionnaires et décideurs, qui est encore largement ancrée dans un paradigme paternaliste de « prendre soin de » et non de collaboration ou de partenariat décisionnel avec les citoyens-patients.

À un autre niveau, les futures études devraient aussi s'intéresser à l'élaboration d'une taxonomie claire de l'implication des citoyens-patients au Québec, notamment pour mieux en clarifier les mandats, les niveaux (stratégique, tactique ou opérationnel), les formes (ex. individuel, groupe, communauté) et la nature (ex. information, partenariat), cela en fonction de la question ou du problème à aborder (Cleemput et al., 2015). Il s'agit d'une première étape incontournable pour mieux utiliser les modalités existantes, les adapter ou en construire d'autres si nécessaire. En ce sens, la littérature rapporte que la nature, le niveau et le degré d'implication dépendent des contextes, enjeux, projets, politiques ou interventions (Gauvin et al., 2010 ; Gagnon et al., 2014).

Dans le même ordre d'idées, il importe de clarifier aussi quelle voix devrait être considérée : celle du citoyen-patient ou celle du consommateur (Carter et al., 2016 ; Wright, 2016). En effet, il ne faudrait pas omettre l'importance du débat émergent sur la dualité entre le discours consumériste (ex. associations de consommateurs, lobbyisme) et le discours démocratique, au regard de la relation de la population avec les services publics. La priorisation d'une tendance ou d'une autre aura un impact important sur la nature de la gouvernance à mettre en place (Carter et al., 2016 ; Wright, 2016). Cette question, comme rapportée précédemment, est devenue centrale avec le rôle grandissant que les technologies numériques jouent dans la production des soins et services de santé.

Par ailleurs, comme déjà rapporté par certains auteurs, il y a aussi un besoin d'avoir des données factuelles, donc de recherches, pour aider à mieux maîtriser, voire atténuer, les risques potentiels et effets négatifs qui pourraient découler de l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision (Brett et al., 2014 ; Snape et al., 2014). On pourrait ainsi s'avancer, comme pour la télésanté, et suggérer de futures recherches sur les conséquences inattendues de l'implication des citoyens-patients dans le développement des services et politiques de santé.

Pour terminer, ce travail a aussi mis en lumière la problématique du transfert des connaissances et des résultats issus de la recherche pour éclairer la prise de décision. Ainsi, il s'avère important que de futurs travaux puissent se consacrer davantage à cet enjeu : réduire le fossé existant entre le monde de la recherche et de l'expérimentation, et celui de la prise de décision pour une meilleure traduction des connaissances dans l'action.

7.6. Forces et limites de la recherche

Au-delà de la contribution de ce travail à l'enrichissement des connaissances sur la télésanté et l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision, nous lui reconnaissons toutefois certaines limites qu'il est important d'exposer. Les principales forces et limites ont été déjà rapportées dans les différents articles, mais il est utile de les reprendre ici.

7.6.1. Les conséquences inattendues de la télésanté

Par sa nature qualitative, cette étude avait pour but de fournir une description analytique détaillée offrant le premier portrait systémique et multidimensionnel des CI de la télésanté (Strauss, 1987 ; Ash et al., 2004 ; Peters et al., 2013). Nous avons en effet intégré une perspective de complexité avec un regard transdisciplinaire et holistique, encore timide à ce jour dans la littérature. Notre démarche contribue ainsi à poser un nouveau regard sur la façon d'aborder l'étude des impacts et répercussions des nouvelles technologies dans l'offre de soins et services. De plus, la nature longitudinale de notre approche, couvrant une période de plus de 22 ans, contribue à augmenter la fiabilité des résultats. Le fait aussi que les projets analysés ont été initiés dans le même environnement institutionnel - le système de santé et de services sociaux du Québec - augmente la cohérence et la fiabilité des résultats et observations. En effet, cette caractéristique a permis de remédier au problème de la comparaison des projets et programmes issus de contextes ou pays différents (Agboola et al., 2014). Cette étude pourrait ainsi contribuer à amorcer et susciter un débat productif sur la télésanté - et la santé numérique en général - et sa place dans les stratégies, actuelles et à venir, de réformes des systèmes de santé.

Au regard de l'importance des contextes où les projets de télésanté prennent place, la plus grande limite de ce travail est celle de la possibilité de généraliser les résultats en l'état à d'autres pays. Toutefois, les enseignements tirés pourraient être généralisés à d'autres contextes. En effet, si on considère que le paradigme technocentrique a dominé (et le reste relativement encore) la littérature sur les défis d'informatisation des organisations et des systèmes de santé, il est raisonnable de croire que les enjeux soulevés dans ce travail pourraient être comparables. La comparaison des CI des projets de télésanté initiés au Québec avec ceux d'autres contextes et pays pourrait justement être pertinente et utile pour tirer davantage de leçons.

Une autre limite de ce travail se traduit par le fait que nous n'avons pas la possibilité d'estimer ou mesurer la fréquence, l'importance et le poids d'une dimension de CI par rapport aux autres.

7.6.2. L'implication des citoyens-patients en télésanté

La diversité des participants à cette étude a permis d'avoir un large éventail d'opinions et de perspectives, ce qui a offert une diversité de points de vue et dimensions en relation avec les opportunités, contraintes et enjeux face à l'implication des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. Cette étude a permis en effet aux participants de réfléchir sur un nouveau modèle décisionnel capable, du moins théoriquement, de répondre aux nouveaux enjeux sociétaux inhérents à l'utilisation des technologies numériques dans les différentes sphères de la vie, notamment dans le secteur de la santé.

La grande et longue expérience des participants à tous les niveaux et paliers de décision dans le réseau de la santé et des services sociaux, et comme grands utilisateurs des services ou représentants de citoyens-patients, augmente la validité et la fiabilité de nos résultats et constats. En effet, le nombre et la diversité des participants ont rendu possible l'atteinte de la saturation par la diversification, la redondance, la répétition et la stabilité des interprétations (Silverman, 1993 ; Savoie-Zajc, 2007 ; Miles et al., 2014).

Toutefois, nous reconnaissons des limites à ce travail. Le contexte de la réforme de 2015 a eu probablement un impact sur nos résultats et observations. Premièrement, nous avons dû réviser la portée de notre étude pour que le travail puisse se faire dans de bonnes conditions, car l'environnement était très instable. Deuxièmement, de nombreux participants potentiels (ex. gestionnaires, décideurs) n'ont pas pu être identifiés ou rejoints, car soit, ils avaient changé de position à l'issue de la réforme, soit ils étaient tout simplement incapables de

donner suite à notre demande. D'autres, nouveaux dans leur fonction et dans leur organisation, n'avaient pas de visibilité ou de recul suffisant sur la question.

De plus, au regard de sa nature exploratoire, nous avons sélectionné des personnes dites « informées », incluant des citoyens-patients, qui ont une bonne connaissance du fonctionnement du système de santé et de services sociaux ainsi que des enjeux des TIC en santé. Cela pourrait conduire à un biais de commodité. Ainsi, nos résultats ne sont pas forcément représentatifs de toute la population (ex. âge, profil socio-économique, genre).

Toutefois, le contexte particulier de la réforme était aussi un excellent exercice pour constater le fossé existant entre le discours politique, qui appelle à plus de place pour les patients et le public dans le réseau de la santé et des services sociaux, et la réalité des acteurs qui sont appelés à traduire ces directives sur le terrain. La réforme a pu ainsi créer des conditions qui ont probablement influencé les résultats, d'où l'importance de leur mise en contexte et la poursuite d'autres recherches sur le sujet après celle-ci.

Conclusion

Notre travail sur les CI et la possibilité d'impliquer des citoyens-patients dans le développement des services de télésanté s'est imposé comme une évidence lors de la définition de la question de recherche dans le cadre de ce projet de doctorat. Notre besoin était d'aborder la question de la télésanté tout en la positionnant comme enjeu de transformation des pratiques et des modèles de services qui ont un impact sur les individus, groupes, communautés, organisations, systèmes de santé ainsi que sur la société dans sa définition la plus large. La démarche fut très laborieuse, mais elle a, à notre avis, le mérite d'identifier de nombreux éléments qui nécessitent dorénavant plus d'attention. Et cela afin que la révolution numérique actuelle puisse être au service de l'ensemble des citoyens, et non à l'origine de nouvelles inégalités ou discriminations d'ordre social, économique, territorial ou autres.

Premièrement, notre recherche a permis de faire un portrait holistique des CI qui devraient être prises en considération dans les projets de télésanté. Cette partie a permis ainsi de montrer les limites des évaluations traditionnelles – centrées sur la technologie –, car elles ont souvent sous-estimé l'importance des contextes et la complexité des processus, interactions et interdépendances qui caractérisent les organisations et les systèmes de santé. Cette situation explique en partie l'état actuel de l'utilisation de la télésanté qui reste encore au stade de la « vallée des désillusions », avec un contraste saisissant qui existe entre l'utilité et la contribution potentielle de la télésanté, et la réalité décevante de son intégration dans la routine des soins et services de santé. Par ailleurs, il est de plus en plus reconnu que la télésanté, comme les technologies numériques en général, soulève des considérations relatives aux usages et transformations ou encore représentations non suspectées initialement. C'est en cela qu'une approche collaborative et participative, incluant toutes les parties prenantes, y compris les citoyens-patients, s'impose de plus en plus comme piste de développement de services de télésanté pertinents, aussi bien cliniquement que socialement.

Le deuxième volet de notre recherche a été ainsi amorcé pour explorer la possibilité d'impliquer les citoyens-patients dans le développement des services de télésanté. Une telle perspective s'explique justement par le besoin d'impliquer davantage les citoyens-patients comme des partenaires décisionnels au regard de la nature des questionnements inhérents à l'utilisation des technologies numériques dans la production et la dispensation des soins et services. À cet égard, l'implication des citoyens-patients pourrait contribuer à mieux recentrer la télésanté sur les attentes, besoins, contextes et subjectivités des individus et des communautés. En d'autres mots, promouvoir une intégration responsable et harmonieuse des

nouvelles technologies dans les systèmes de santé tout en gardant en ligne de mire les principes d'éthique, d'équité, de justice et de démocratie.

À cet effet, nos résultats ont montré que l'implication des citoyens-patients dans la prise de décision est encore perçue comme une idée théorique plutôt qu'une réalité vécue dans les organisations et le système de santé du Québec. Il y a ici un besoin important de considérer cette perspective comme une innovation qui implique des changements et des adaptations de pratiques et cultures dans les instances décisionnelles. Au regard du contexte actuel au Québec, où de nombreux enjeux et questionnements organisationnels et systémiques persistent au sujet de l'implication des citoyens-patients, il y a d'énormes efforts à faire. De plus, on constate qu'il y a un besoin important de mieux synthétiser et transférer les connaissances existantes en matière d'implication du public dans la prise de décision en santé, mais aussi dans d'autres secteurs. Autrement dit, il est nécessaire de réduire le fossé entre le monde de la recherche et celui de la prise de décision pour aspirer à une meilleure traduction des connaissances dans l'action.

Finalement, à la lumière des enjeux et questions qui émergent avec l'omniprésence des technologies numériques dans les choix et priorités de développements des soins et services de santé, la prise en compte de la voix des citoyens-patients devient incontournable. En effet, les technologies numériques impliquent des choix de société et des orientations qui impactent directement sur les fondements et valeurs mêmes des systèmes de santé : quelle place auront ces technologies dans les futurs choix et stratégies ? Quels sont les risques et dérives potentielles inhérents à l'utilisation de ces technologies (ex. inégalités, discrimination, éthique, pertinence sociale, gouvernance des données) ? Voilà autant de questions que les experts du système de santé ne peuvent plus traiter seuls, déconnectés des attentes, des appréhensions et des besoins des individus, des communautés et de la population en général. Cette étude explore une diversité de CI liées à la télésanté qui peuvent avoir des répercussions majeures sur les individus et les populations. L'avènement d'autres technologies pouvant être qualifiées de technologies de rupture, telles que les données massives, la robotique, l'intelligence artificielle, les nanotechnologies ou la médecine prédictive et personnalisée, justifie plus que jamais ce regard citoyen sur la question. Ces technologies nécessitent un débat sociétal, non dans une perspective alarmiste ou antitechnique, mais de manière à ce que ces innovations puissent bénéficier à l'ensemble de la population. Pour ce faire, la disponibilité d'une information transparente sur la manière dont les décisions concernant ces technologies sont prises en constitue la condition première.

Ultimement, notre travail offre une base de réflexion critique, à notre avis indispensable, pour contribuer notamment à éclairer la prise de décision au sujet de la future stratégie québécoise de santé numérique.

Bibliographie

- Abelson, J., Forest, P. G., Eyles, J., Casebeer, A., Martin, E., & Mackean, G. (2007b). Examining the role of context in the implementation of a deliberative public participation experiment: Results from a Canadian comparative study. *Social Science & Medicine*, *64*(10), 2115-2128.
- Abelson, J., Gauvin, F. P., & Martin, E. (2011a). Mettre en pratique la théorie de la délibération publique: études de cas du secteur de la santé en Ontario et au Québec. *Télescope*. ; n/a-n/a.
- Abelson, J., Giacomini, M., Lehoux, P., & Gauvin, F. P. (2007a). Bringing 'the public' into health technology assessment and coverage policy decisions: from principles to practice. *Health policy*, *82*(1), 37-50.
- Abelson, J., Martin, É., & Gauvin, F. P. (2011b). *Le Forum de consultation : Retour sur trois années d'évaluation. Rapport final soumis au Commissaire à la santé et au bien-être du Québec. Québec, Canada*. Retrieved June 14, 2018, from http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2013/Forum/CSBE_Rapport_final_Forum_Trois_annees_evaluation.pdf
- Adler-Milstein, J., Kvedar, J., & Bates, D. W. (2014). Telehealth among US hospitals: several factors, including state reimbursement and licensure policies, influence adoption. *Health Affairs*, *33*(2), 207-215.
- Adler-Milstein, J., Ronchi, E., Cohen, G. R., Winn, L. A. P., & Jha, A. K. (2013). Benchmarking health IT among OECD countries: better data for better policy. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *21*(1), 111-116.
- Agboola, S., Hale, T. M., Masters, C., Kvedar, J., & Jethwani, K. (2014). "Real-world" practical evaluation strategies: a review of telehealth evaluation. *JMIR research protocols*, *3*(4).
- Agha, Z., Schapira, R. M., Laud, P. W., McNutt, G., & Roter, D. L. (2009). Patient satisfaction with physician-patient communication during telemedicine. *Telemedicine and e-Health*, *15*(9), 830-839.
- Alami, H., Fortin, J. P., Gagnon, M. P., Pollender, H., Têtu, B., & Tanguay, F. (2017b). The challenges of a complex and innovative telehealth project: a qualitative evaluation of the eastern Quebec Telepathology network. *International Journal of Health Policy and Management*. 6:1-12.
- Alami, H., Gagnon, M. P., & Fortin, J. P. (2015a). Telehealth in light of cloud computing: Clinical, technological, regulatory and policy issues. *Journal of the International Society for Telemedicine and eHealth*, *4*, 5-1.
- Alami, H., Gagnon, M. P., & Fortin, J. P. (2017c). Digital health and the challenge of health systems transformation. *mHealth*, *3*.
- Alami, H., Gagnon, M. P., Fortin, J. P., & Kouri, R. P. (2015b). La télémédecine au Québec: état de la situation des considérations légales, juridiques et déontologiques. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*, *4*(2), 33-43.
- Alami, H., Gagnon, M. P., Wootton, R., Fortin, J. P., & Zanaboni, P. (2017a). Exploring factors associated with the uneven utilization of telemedicine in Norway: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, *17*(1), 180.

- Alami, H., Gagnon, M. P., & Fortin, J. P. (2018). Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts' and Citizen-Patients' Perspectives. *Journal of Participatory Medicine*, 10(4), e10665.
- Alami, H., Lamothe, L., Fortin, J. P., & Gagnon, M. P. (2016). L'implantation de la télésanté et la pérennité de son utilisation au Canada: quelques leçons à retenir. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémedecine*, 5(4), 105-117.
- AlDossary, S., Martin-Khan, M. G., Bradford, N. K., Armfield, N. R., & Smith, A. C. (2017). The development of a telemedicine planning framework based on needs assessment. *Journal of medical systems*, 41(5), 74.
- Al-Qirim, N. A. (2005). Critical success factors for strategic telemedicine planning in New Zealand. *Telemedicine Journal & e-Health*, 11(5), 600-607.
- Andersen, T. O., Bansler, J. P., Kensing, F., Moll, J., Mønsted, T., Nielsen, K. D., ... & Svendsen, J. H. (2018). Aligning Concerns in Telecare: Three Concepts to Guide the Design of Patient-Centred E-Health. *Computer Supported Cooperative Work (CSCW)*, 1-34.
- Anderson, N., De Dreu, C. K., & Nijstad, B. A. (2004). The routinization of innovation research: A constructively critical review of the state-of-the-science. *Journal of organizational Behavior*, 25(2), 147-173.
- Andreassen, H. K. (2015). Unintended Consequences of Telemedicine Implementation. *The 7th Int Conf EHealth Telemed Soc Med*, 39-40.
- Andreassen, H. K., Trondsen, M., Kummervold, P. E., Gammon, D., & Hjortdahl, P. (2006). Patients who use e-mediated communication with their doctor: new constructions of trust in the patient-doctor relationship. *Qualitative health research*, 16(2), 238-248.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Aronson, J. (1994). A pragmatic view of thematic analysis. *Qualitative Report* 2(1).
- Ash, J. S., Berg, M., & Coiera, E. (2004). Some unintended consequences of information technology in health care: the nature of patient care information system-related errors. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 11(2), 104-112.
- Ash, J. S., Sittig, D. F., Dykstra, R. H., Guappone, K., Carpenter, J. D., & Seshadri, V. (2007a). Categorizing the unintended sociotechnical consequences of computerized provider order entry. *International journal of medical informatics*, 76, S21-S27.
- Ash, J. S., Sittig, D. F., Dykstra, R., Campbell, E., & Guappone, K. (2009). The unintended consequences of computerized provider order entry: findings from a mixed methods exploration. *International journal of medical informatics*, 78, S69-S76.
- Ash, J. S., Sittig, D. F., Poon, E. G., Guappone, K., Campbell, E., & Dykstra, R. H. (2007b). The extent and importance of unintended consequences related to computerized provider order entry. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 14(4), 415-423.
- Ashmos, D. P., Duchon, D., & McDaniel, R. R. (1998). Participation in strategic decision making: The role of organizational predisposition and issue interpretation. *Decision Sciences*, 29(1), 25-51.
- Aubert, B., & Bernard, J. G. (2002). Les cartes à puce dans le domaine de la santé: leçons et défis. *Gestion*, 27(3), 81-88.

- Aubin, É. L., & Quesnel-Vallée, A. (2016). Augmenter l'accessibilité et la qualité des services de santé de première ligne avec les Groupes de Médecine de Famille. *Health Reform Observer–Observatoire des Réformes de Santé*, 4(1).
- Audi, R. (1995). *The Cambridge dictionary of philosophy*. Cambridge university press.
- Avgerou, C., & McGrath, K. (2007). Power, rationality, and the art of living through socio-technical change. *MIS quarterly*, 295-315.
- Barbier, R. (2003). *La dialogique du chercheur scientifique et de l'éducateur*. *Le Journal des Chercheurs*. Retrieved from <http://barbier-rd.nom.fr/journal/spip.php?article50>
- Barlow, J., Singh, D., Bayer, S., & Curry, R. (2007). A systematic review of the benefits of home telecare for frail elderly people and those with long-term conditions. *Journal of telemedicine and telecare*, 13(4), 172-179.
- Barnes, M., Newman, J., Knops, A., & Sullivan, H. (2003). Constituting 'the public' in public participation. *Public administration*, 81(2), 379-399.
- Barr, N., Vania, D., Randall, G., & Mulvale, G. (2017). Impact of information and communication technology on interprofessional collaboration for chronic disease management: a systematic review. *Journal of health services research & policy*, 22(4), 250-257.
- Bashshur, R. L., Howell, J. D., Krupinski, E. A., Harms, K. M., Bashshur, N., & Doarn, C. R. (2016). The empirical foundations of telemedicine interventions in primary care. *Telemedicine and e-Health*, 22(5), 342-375.
- Bashshur, R. L., Shannon, G. W., Krupinski, E. A., Grigsby, J., Kvedar, J. C., Weinstein, R. S., ... & Merrell, R. C. (2009). National telemedicine initiatives: essential to healthcare reform. *Telemedicine and e-Health*, 15(6), 600-610.
- Bashshur, R. L., Shannon, G., Krupinski, E. A., & Grigsby, J. (2013). Sustaining and realizing the promise of telemedicine. *Telemedicine and e-Health*, 19(5), 339-345.
- Bavafa, H., Hitt, L. M., & Terwiesch, C. (2018). The impact of e-visits on visit frequencies and patient health: Evidence from primary care. *Management Science*. Retrieved June 14, 2018, from <https://ssrn.com/abstract=2363705> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2363705>
- Bensing, J. M., Van den Brink-Muinen, A., Boerma, W., & van Dulmen, S. (2013). The manifestation of job satisfaction in doctor-patient communication; a ten-country European study. *International Journal of Person Centered Medicine*, 3(1), 44-52.
- Béranger, J., & Le Coz, P. (2013). Les enjeux et les bonnes pratiques éthiques en téléradiologie. *Éthique & Santé*, 10(2), 109-114.
- Béranger, J., Servy, H., Le Coz, P., & Tervé, P. (2012). Télémedecine sous X? Pourquoi prolonger cette protection individuelle historique? *Les Tribunes de la santé*, (2), 83-96.
- Beratarrechea, A., Lee, A. G., Willner, J. M., Jahangir, E., Ciapponi, A., & Rubinstein, A. (2014). The impact of mobile health interventions on chronic disease outcomes in developing countries: a systematic review. *Telemedicine and e-Health*, 20(1), 75-82.
- Bernard, H. R. (1988), *Research Methods in Cultural Anthropology*, Newbury Park, CA, Sage.
- Bernoux, P. (1999). *La sociologie des organisations : initiation théorique suivie de douze cas pratiques* (5e éd. rev. et corr ed.). Paris: Éditions du Seuil.

- Bertacchini, Y. (2009). *Petit Guide à l'usage de l'Apprenti-Chercheur en Sciences Humaines & Sociales*. Toulon: Université du Sud Toulon Var.
- Blacher, J., Levy, B. I., Mourad, J. J., Safar, M. E., & Bakris, G. (2016). From epidemiological transition to modern cardiovascular epidemiology: hypertension in the 21st century. *The Lancet*, 388(10043), 530-532.
- Bloomrosen, M., Starren, J., Lorenzi, N. M., Ash, J. S., Patel, V. L., & Shortliffe, E. H. (2011). Anticipating and addressing the unintended consequences of health IT and policy: a report from the AMIA 2009 Health Policy Meeting. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(1), 82-90.
- Boivin, A., Lehoux, P., Burgers, J., & Grol, R. (2014a). What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *The Milbank Quarterly*, 92(2), 319-350.
- Boivin, A., Lehoux, P., Lacombe, R., Burgers, J., & Grol, R. (2014b). Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implementation Science*, 9(1), 24.
- Bouamrane, M. M., & Mair, F. S. (2014). Implementation of an integrated preoperative care pathway and regional electronic clinical portal for preoperative assessment. *BMC medical informatics and decision making*, 14(1), 1-19.
- Bousquet, F., & Ghadi, V. (2017). La participation des usagers aux systèmes de santé: un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales*, (1), 116-127.
- Bradford, N. K., Caffery, L. J., & Smith, A. C. (2016). Correction: Telehealth services in rural and remote Australia: A systematic review of models of care and factors influencing success and sustainability. *Rural and Remote Health*, 16(4).
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bresson, M. (2014). La participation : un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, (9).
- Breton, M., Levesque, J. F., Pineault, R., & Hogg, W. (2011). L'implantation du modèle des groupes de médecine de famille au Québec: potentiel et limites pour l'accroissement de la performance des soins de santé primaires. *Pratiques et organisation des soins*, 42(2), 101-109.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 7(4), 387-395.
- Breux, S., Bherer, L., & Collin J. P. (2004). Urbanisation I. Les mécanismes de participation publique à la gestion municipale : INRS Urbanisation, Culture et Société. Retrieved from http://www.vrm.ca/documents/Mecanismes_participation.pdf
- Bryson, J. M., Quick, K. S., Slotterback, C. S., & Crosby, B. C. (2013). Designing public participation processes. *Public administration review*, 73(1), 23-34.
- Burns, K. K., Bellows, M., Eigenseher, C., & Gallivan, J. (2014). 'Practical' resources to support patient and family engagement in healthcare decisions: a scoping review. *BMC health services research*, 14(1), 175.

- Caffery, L. J., Bradford, N. K., Wickramasinghe, S. I., Hayman, N., & Smith, A. C. (2017). Outcomes of using telehealth for the provision of healthcare to Aboriginal and Torres Strait Islander people: a systematic review. *Australian and New Zealand journal of public health*, 41(1), 48-53.
- Callon, M., & Latour, B. (1986). Les paradoxes de la modernité : comment concevoir les innovations? *Prospective et santé*, 36, 13-25.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction. *L'année sociologique*, 36, 169-208.
- Campbell, E. M., Sittig, D. F., Ash, J. S., Guappone, K. P., & Dykstra, R. H. (2006). Types of unintended consequences related to computerized provider order entry. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(5), 547-556.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.
- Carter, P., & Martin, G. (2016). Challenges facing Healthwatch, a new consumer champion in England. *International journal of health policy and management*, 5(4), 259.
- Casey, M., Hayes, P. S., Heaney, D., Dowie, L., ÓLaighin, G., Matero, M., ... & Glynn, L. G. (2013). Implementing transnational telemedicine solutions: A connected health project in rural and remote areas of six Northern Periphery countries: series on European collaborative projects. *The European journal of general practice*, 19(1), 52-58.
- Centre de coordination en télésanté du RUIS-UL (Sans date). *Présentation du CSCT et CCT*. Retrieved June 14, 2018, from <https://www.telesantechudequebec.ca/index.php/cct/#qui-sommes-nous>
- Cereghetti, A., Pelet, O., & Burgat, S. (2009). Nul n'est censé ignorer... quels sont les risques liés à une téléconsultation. *Revue médicale suisse*, 5(204), 1149-1151.
- Chalmers, I., Bracken, M. B., Djulbegovic, B., Garattini, S., Grant, J., Gülmezoglu, A. M., ... & Oliver, S. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *The Lancet*, 383(9912), 156-165.
- Chambaud, L., & Schaetzel, F. (2009). Participation citoyenne et système de santé: démocratisation ou instrumentalisation?. *Santé, société et solidarité*, 8(2), 35-43.
- Charitou, C. D., & Markides, C. C. (2002). Responses to disruptive strategic innovation. *MIT Sloan Management Review*, 44(2), 55-64.
- Chau, P. Y., & Hu, P. J. H. (2002). Investigating healthcare professionals' decisions to accept telemedicine technology: an empirical test of competing theories. *Information & management*, 39(4), 297-311.
- Chess, C., & Purcell, K. (1999). Public participation and the environment: do we know what works? *Environmental science & technology*, 33(16), 2685-2692.
- Clark, N. M., Gong, M., & Kaciroti, N. (2014). A model of self-regulation for control of chronic disease. *Health Education & Behavior*, 41(5), 499-508.
- Cleemput, I., Christiaens, W., Kohn, L., Léonard, C., Daue, F., & Denis, A. (2015). Acceptability and perceived benefits and risks of public and patient involvement in health care policy: A Delphi survey in Belgian stakeholders. *Value in Health*, 18(4), 477-483.

- Clemensen, J., Rasmussen, J., Denning, A., & Craggs, M. (2011). Patient empowerment and new citizen roles through telehealth technologies. In *Proceedings of conference eTELEMED* (pp. 23-28).
- Collège des médecins du Québec. (2015). Télémédecine et utilisation des technologies de l'information et de la communication. Retrieved from Québec <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-02-01-fr-medecin-telemedecine-et-tic.pdf>
- Commission d'accès à l'information du Québec. (2018). *La CAI va enquêter sur l'utilisation de renseignements de santé contenus dans des dossiers médicaux électroniques*. Retrieved June 14, 2018, from <http://www.cai.gouv.qc.ca/la-commission-dacces-a-linformation-va-enqueter-sur-lutilisation-de-renseignements-de-sante-contenus-dans-des-dossiers-medicaux-electroniques/>
- Commission de l'éthique en science et en technologie. (2014). *La télésanté clinique au Québec: un regard éthique*. Québec. Gouvernement du Québec; 2014. 134 p. Retrieved June 14, 2018, from http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/Telesante/Telesante_avis_A.pdf
- Conklin, A., Morris, Z., & Nolte, E. (2015). What is the evidence base for public involvement in health care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expectations*, 18(2), 153-165.
- Contandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine* 58, 321–330.
- Contandriopoulos, D. (2009). La participation publique: définitions, défis et usages. *Santé, société et solidarité*, 8(2), 27-32.
- Costanzo, M., Signorelli, M., & Aguglia, E. (2014). EPA-0715–Telemedicine and alzheimer: a systematic review. *European Psychiatry*, 29, 1.
- Dale, A. (1993). Le rôle de l'analyse secondaire dans la recherche en sciences sociales. *Sociétés contemporaines*, 14(1), 7-21.
- Davins Riu, M., Borràs Pérez, X., Artigas Raventós, V., Palomera Fanegas, E., Serra Prat, M., & Alós Villacrosa, J. (2018). Use of Telehealth as a New Model for Following Intermittent Claudication and Promoting Patient Expertise. *Telemedicine and e-Health*.
- Davis, M. M., Freeman, M., Kaye, J., Vuckovic, N., & Buckley, D. I. (2014). A systematic review of clinician and staff views on the acceptability of incorporating remote monitoring technology into primary care. *Telemedicine and e-Health*, 20(5), 428-438.
- De La Torre-Díez, I., López-Coronado, M., Vaca, C., Aguado, J. S., & de Castro, C. (2015). Cost-utility and cost-effectiveness studies of telemedicine, electronic, and mobile health systems in the literature: a systematic review. *Telemedicine and e-Health*, 21(2), 81-85.
- De Zwart, F. (2015). Unintended but not unanticipated consequences. *Theory and Society*, 44(3), 283-297.
- DeGaetano, N., & Shore, J. (2015). Conducting a telehealth needs assessment. In *Clinical Videoconferencing in Telehealth*(pp. 23-54). Springer, Cham.
- Degeling, C., Carter, S. M., & Rychetnik, L. (2015). Which public and why deliberate?—A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*, 131, 114-121.

- Demaizière, F., & Narcy-Combes, J. P. (2007). Du positionnement épistémologique aux données de terrain. *Les cahiers de l'Acedle*, 4, 1-20.
- Deschesnes, M., Couturier, Y., Laberge, S., Trudeau, F., Kébé, M., Campeau, L., Bernier, J., & Bertrand, M. (2008). *Les facteurs influençant la dissémination et l'adoption de l'approche École en santé: rapport de recherche*. Développement des individus et des communautés, Institut national de santé publique du Québec, 206p.
- Desmarais, P. (2013). Risques juridiques inhérents à l'exercice transfrontalier de la télémédecine. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*, 2(2), 69-73.
- Deutsch, E., Duftschmid, G., & Dorda, W. (2010). Critical areas of national electronic health record programs—Is our focus correct? *International journal of medical informatics*, 79(3), 211-222.
- Diederich, A., Swait, J., & Wirsik, N. (2012). Citizen participation in patient prioritization policy decisions: an empirical and experimental study on patients' characteristics. *PLoS One*, 7(5), e36824.
- Dimmick, S. L., & Ignatova, K. D. (2006). The diffusion of a medical innovation: where teleradiology is and where it is going. *Journal of telemedicine and telecare*, 12(suppl 2), 51-58.
- Do, K. L. (2003). *L'exploration du dialogue de Bohm comme approche d'apprentissage: une recherche collaborative* (Doctoral dissertation, Université Laval).
- Dobrow, M. J., Goel, V., & Upshur, R. E. G. (2004). Evidence-based health policy: context and utilisation. *Social science & medicine*, 58(1), 207-217.
- Dolan, J. G. (2000). Involving patients in decisions regarding preventive health interventions using the analytic hierarchy process. *Health Expectations*, 3(1), 37-45.
- Doucet, H. (2006). Politiques publiques et critères d'inscription des médicaments dans le régime public québécois d'assurance médicaments. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 8(2).
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86.
- Draper, A. K., Hewitt, G., & Rifkin, S. (2010). Chasing the dragon: developing indicators for the assessment of community participation in health programmes. *Social science & medicine*, 71(6), 1102-1109.
- Drucker, P. F. (2002). They're not employees, they're people. *Harvard Business Review*, 80(2), 70-7.
- Duchesnes, S. (2015). L'analyse secondaire des enquêtes qualitatives : vers de nouvelles expérimentations ou une normalisation accrue de l'activité de recherche ? *Communication au congrès 2015 de l'Association française de sociologie, Réseau thématique 20 (Méthodes)*. Retrieved June 14, 2018, from http://osc.cnrs.fr/RT20/2015/local/documents/S3_Duchesne_2.pdf
- Dykstra, R. (2002). Computerized physician order entry and communication: reciprocal impacts. In *Proceedings of the AMIA Symposium*. American Medical Informatics Association. 230-4.
- Ekeland, A. G., Bowes, A., & Flottorp, S. (2010). Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *International journal of medical informatics*, 79(11), 736-771.

- Entwistle, V. A. (2009). Public involvement in health service governance and development: questions of potential for influence. *Health Expectations*, 12(1), 1-3.
- Essén, A., & Conrick, M. (2008). New e-service development in the homecare sector: Beyond implementing a radical technology. *International Journal of Medical Informatics*, 77(10), 679-688.
- Faber, B. D. (2002). *Community action and organizational change: Image, narrative, identity*. Carbondale: Southern Illinois University Press.
- Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., Hansen, H. P., Scalzo, A. L., Mossman, J., & Single, A. (2010). Patients' perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation. *International journal of technology assessment in health care*, 26(3), 334-340.
- Faden, R. R., Kass, N. E., Goodman, S. N., Pronovost, P., Tunis, S., & Beauchamp, T. L. (2013). An ethics framework for a learning health care system: a departure from traditional research ethics and clinical ethics. *Hastings Center Report*, 43(s1).
- Fairman, J. A., Rowe, J. W., Hassmiller, S., & Shalala, D. E. (2011). Broadening the scope of nursing practice. *New England Journal of Medicine*, 364(3), 193-196.
- Farmer, T., Robinson, K., Elliott, S. J., & Eyles, J. (2006). Developing and implementing a triangulation protocol for qualitative health research. *Qualitative health research*, 16(3), 377-394.
- Fatehi, F., Gray, L. C., & Russell, A. W. (2013). Telemedicine for clinical management of diabetes—a process analysis of video consultations. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 19(7), 379-382.
- Felt, U., Gugglberger, L., & Mager, A. (2009). Shaping the future e-patient: The citizen-patient in public discourse on e-health. *Science Studies*, 22(1), 24-43.
- Fleiszer, A. R., Semenic, S. E., Ritchie, J. A., Richer, M. C., & Denis, J. L. (2015). The sustainability of healthcare innovations: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 71(7), 1484-1498.
- Florin, D., & Dixon, J. (2004). Public involvement in health care. *BMJ: British Medical Journal*, 328(7432), 159.
- Forest, P. G. (2000). Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux au Québec : rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être. Québec: Conseil de la santé et du bien-être; n/a-n/a. Retrieved June 14, 2018, from http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20001102_rapp_cfr.pdf.
- Fortin, J. P. (2009). La télésanté au Québec: beaucoup de retard à rattraper. *Le Spécialiste*, 11(2):18-22.
- Fortin, J. P., Labbé, F., Gagnon, M. P.,...& al. (2011). *Projet pilote d'intégration de la télémédecine en services préhospitaliers d'urgence, région de la Chaudière-Appalaches (UCCSPU/téléométrie) : rapport d'évaluation*. Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches; Retrieved June 14, 2018, from <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2066753>.
- Fortin, J. P., Landry, R., Gagnon, M. P., Duplantie, J., Bergeron, R., Galarneau, Y., & Poirier, C. (2006). *La télésanté: une stratégie pour soutenir la pratique des médecins en régions éloignées. Rapport de recherche*. Canadian Health Services Research

- Foundation. Retrieved June 14, 2018, from http://www.cfhi-fcass.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/OGC/fortin_final.pdf
- Fortin, J. P., Joubert, P., Morisset, J., Kirouac, S., Bérubé, J., Papillon, M. J., Bédard, B., Lavoie, G., Durant, P. (1996). *Évaluation du projet québécois d'expérimentation de la carte santé à microprocesseur : rapport final. Régie de l'assurance maladie du Québec (Canada)*.
- Frankish, C. J., Kwan, B., Ratner, P. A., Higgins, J. W., & Larsen, C. (2002). Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine*, 54(10), 1471-1480.
- Fung, A. (2015). Putting the public back into governance: The challenges of citizen participation and its future. *Public Administration Review*, 75(4), 513-522.
- Gagnon, M. P. (2003). *Déterminants psychosociaux et organisationnels de l'adoption des technologies de télémédecine dans le Réseau québécois de télésanté élargi (RQTE)* (Doctoral dissertation, Québec: Université Laval).
- Gagnon, M. P., Desmartis, M., Gagnon, J., St-Pierre, M., Gauvin, F. P., Rhainds, M., ... & Légaré, F. (2014). Introducing the patient's perspective in hospital health technology assessment (HTA): the views of HTA producers, hospital managers and patients. *Health Expectations*, 17(6), 888-900.
- Gagnon, M. P., Desmartis, M., Labrecque, M., Car, J., Pagliari, C., Pluye, P., ... & Légaré, F. (2012). Systematic review of factors influencing the adoption of information and communication technologies by healthcare professionals. *Journal of medical systems*, 36(1), 241-277.
- Gagnon, M. P., Duplantie, J., Fortin, J. P., & Landry, R. (2006). Implementing telehealth to support medical practice in rural/remote regions: what are the conditions for success? *Implementation science*, 1(1), 18.
- Gagnon, M. P., Fortin, J. P., & Cloutier, A. (2001). La télémédecine au service des régions: étude évaluative d'un projet de télésanté aux Îles-de-la-Madeleine. *Ruptures*, 8(2), 53-70.
- Garrety, K., McLoughlin, I., Wilson, R., Zelle, G., & Martin, M. (2014). National electronic health records and the digital disruption of moral orders. *Social Science & Medicine*, 101, 70-77.
- Gauld, R. (2010). Are elected health boards an effective mechanism for public participation in health service governance? *Health expectations*, 13(4), 369-378.
- Gauvin, F. P., Abelson, J., Giacomini, M., Eyles, J., & Lavis, J. N. (2010). "It all depends": Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Social science & medicine*, 70(10), 1518-1526.
- Gauvin, F. P., Martin, É., Forest, P. G., & Abelson, J. (2009). L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 45-50.
- Gay, B. (2013). Repenser la place des soins de santé primaires en France—Le rôle de la médecine générale. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 61(3), 193-198.
- Gensini, G. F., Alderighi, C., Rasoini, R., Mazzanti, M., & Casolo, G. (2017). Value of telemonitoring and telemedicine in heart failure management. *Cardiac failure review*, 3(2), 116.

- Gerbet, T. (2017). *Des hôpitaux canadiens sous-traitent les analyses radiologiques en Inde*. Radio-Canada website. Retrieved June 14, 2018, from <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1031672/teleradiologie-canada-inde-radiologues-delocalisation-hopitaux-telemedecine>.
- Ghandour, E. K. (2018). Les facteurs influençant l'adoption du dossier de santé électronique personnel (DSE-P) pour le suivi et la gestion des maladies chroniques en première ligne de soins au Québec. Dissertation doctorat, Université Laval.
- Ghosh, G. J., McLaren, P. M., & Watson, J. P. (1997). Evaluating the alliance in videolink teletherapy. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 3(1_suppl), 33-35.
- GIZ GmbH. (2015). Le modèle: vue d'ensemble de Capacity WORKS. *La Gestion des Coopérations dans la Pratique: Façonner le Changement Social avec Capacity WORKS*, 7-30.
- Gogia, S. B., Maeder, A., Mars, M., Hartvigsen, G., Basu, A., & Abbott, P. (2016). Unintended consequences of tele health and their possible solutions: contribution of the IMIA Working Group on Telehealth. *Yearbook of medical informatics*, (1), 41.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24(1), 3-17.
- Gold, S. K. T., Abelson, J., & Charles, C. A. (2005). From rhetoric to reality: including patient voices in supportive cancer care planning. *Health Expectations*, 8(3), 195-209.
- Gouvernement du Québec - Ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation du Québec. (2017). *Stratégie québécoise des sciences de la vie 2017-2027*. Québec, Canada. Retrieved June 14, 2018, from https://www.economie.gouv.qc.ca/fileadmin/contenu/publications/administratives/strategies/sciences_vie/strategie_sciences_vie.pdf
- Gouvernement du Québec. (2006). *Stratégie numérique du Québec*. Québec, Canada. Retrieved June 14, 2018, from https://www.economie.gouv.qc.ca/fileadmin/contenu/documents_soutien/strategies/economie_numerique/strategie_numerique_mandat.pdf
- Gouvernement du Québec. (2014). *Réforme du réseau de la santé et des services sociaux - Le patient au centre de nos décisions*. Retrieved June 14, 2018, from <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-809/>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Projet de loi n 10: Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, in 10. Légis Québec. Retrieved June 14, 2018, from <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2>
- Gouvernement du Québec. (2017). *Projet de loi n°150 : Loi concernant principalement la mise en œuvre de certaines dispositions des discours sur le budget du 17 mars 2016 et du 28 mars 2017*. Retrieved June 14, 2018, from <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-150-41-1.html>
- Greenberg, M. R. (2006). The Diffusion of Public Health Innovations. *American Journal of Public Health*, 96(2), 209.
- Greenhalgh, T., Procter, R., Wherton, J., Sugarhood, P., & Shaw, S. (2012). The organising vision for telehealth and telecare: discourse analysis. *BMJ open*, 2(4), e001574.

- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Greenhalgh, T., Russell, J., Ashcroft, R. E., & Parsons, W. (2011). Why national eHealth programs need dead philosophers: Wittgensteinian reflections on policymakers' reluctance to learn from history. *The Milbank Quarterly*, 89(4), 533-563.
- Greenhalgh, T., Shaw, S., Wherton, J., Vijayaraghavan, S., Morris, J., Bhattacharya, S., ... & Hodkinson, I. (2018a). Real-world implementation of video outpatient consultations at macro, meso, and micro levels: mixed-method study. *Journal of medical Internet research*, 20(4).
- Greenhalgh, T., Swinglehurst, D., & Stones, R. (2014). Rethinking resistance to 'big IT': a sociological study of why and when healthcare staff do not use nationally mandated information and communication technologies. *Health Services and Delivery Research*, 39(2):1-86.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., ... & Shaw, S. (2017). Beyond adoption: a new framework for theorizing and evaluating nonadoption, abandonment, and challenges to the scale-up, spread, and sustainability of health and care technologies. *Journal of medical Internet research*, 19(11).
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., Hinder, S., ... & Shaw, S. (2018b). Analysing the role of complexity in explaining the fortunes of technology programmes: empirical application of the NASSS framework. *BMC medicine*, 16(1), 66.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., Procter, R., & Stones, R. (2013). What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. *Social Science & Medicine*, 93, 86-94.
- Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *ECTJ*, 29(2), 75-91. doi:10.1007/bf02766777
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. Jossey-Bass.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. *Handbook of qualitative research*, 2, 163-194.
- Hage, E., Roo, J. P., van Offenbeek, M. A., & Boonstra, A. (2013). Implementation factors and their effect on e-Health service adoption in rural communities: a systematic literature review. *BMC health services research*, 13(1), 19.
- Halamka, J. D. (2006). Health information technology: shall we wait for the evidence? *Annals of Internal Medicine*, 144(10), 775-776.
- Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, B. B., & Ginsburg, A. S. (2015). Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 17(2).
- Haney, T. S., Kott, K., Rutledge, C. M., Britton, B., Fowler, C. N., & Poston, R. D. (2018). How to Prepare Interprofessional Teams in Two Weeks: An Innovative Education Program Nested in Telehealth. *International journal of nursing education scholarship*, 15(1).

- Hanlon, P., Daines, L., Campbell, C., McKinstry, B., Weller, D., & Pinnock, H. (2017). Telehealth interventions to support self-management of long-term conditions: a systematic metareview of diabetes, heart failure, asthma, chronic obstructive pulmonary disease, and cancer. *Journal of medical Internet research*, 19(5).
- Hardiker, N. R., & Grant, M. J. (2011). Factors that influence public engagement with eHealth: A literature review. *International journal of medical informatics*, 80(1), 1-12.
- Harrison, M. I., Koppel, R., & Bar-Lev, S. (2007). Unintended consequences of information technologies in health care—an interactive sociotechnical analysis. *Journal of the American medical informatics Association*, 14(5), 542-549.
- Hassan, L., Swarbrick, C., Sanders, C., Parker, A., Machin, M., Tully, M. P., & Ainsworth, J. (2017). Tea, talk and technology: patient and public involvement to improve connected health ‘wearables’ research in dementia. *Research involvement and engagement*, 3(1), 12.
- Henshall, C., Schuller, T., & Mardhani-Bayne, L. (2012). Using health technology assessment to support optimal use of technologies in current practice: the challenge of “disinvestment”. *International journal of technology assessment in health care*, 28(3), 203-210.
- Herrmann, M., Boehme, P., Mondritzki, T., Ehlers, J. P., Kavadias, S., & Truebel, H. (2018). Digital Transformation and Disruption of the Health Care Sector: Internet-Based Observational Study. *Journal of medical internet research*, 20(3).
- Herveg, J. (2007). Confidentialité et sécurité pour les applications de télémédecine en droit européen. *Lex Electronica*, 12(1):1-8.
- Hinder, S., Nelson, P., & Kershaw, H. (2010). Including everyone in electronic health information services. Project Report. NHS Connecting for Health & RaFT Research and Consulting. Retrieved June 14, 2018, from <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20111116015826/http://www.connectingforhealth.nhs.uk/engagement/public/projects/everyone.pdf>
- Holden, R. J. (2011). Cognitive performance-altering effects of electronic medical records: an application of the human factors paradigm for patient safety. *Cognition, Technology & Work*, 13(1), 11-29.
- Host, B. K., Turner, A. W., & Muir, J. (2018). Real-time teleophthalmology video consultation: an analysis of patient satisfaction in rural Western Australia. *Clinical and Experimental Optometry*, 101(1), 129-134.
- Hu, P. J., Chau, P. Y., Sheng, O. R. L., & Tam, K. Y. (1999). Examining the technology acceptance model using physician acceptance of telemedicine technology. *Journal of management information systems*, 16(2), 91-112.
- Hunting, G., Shahid, N., Sahakyan, Y., Fan, I., Moneypenny, C. R., Stanimirovic, A., ... & Rac, V. E. (2015). A multi-level qualitative analysis of Telehomecare in Ontario: challenges and opportunities. *BMC health services research*, 15(1), 544.
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). Stratégie de recherche axée sur le patient - Cadre d'engagement des patients. Retrieved June 14, 2018, from http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf
- Jiancaro, T., Jamieson, G. A., & Mihailidis, A. (2014). Twenty years of cognitive work analysis in health care: a scoping review. *Journal of Cognitive Engineering and Decision Making*, 8(1), 3-22.

- Johansson, A. M., Lindberg, I., & Söderberg, S. (2014). Patients' experiences with specialist care via video consultation in primary healthcare in rural areas. *International journal of telemedicine and applications*, 2014, 9.
- Kelley, M., James, C., Alessi Kraft, S., Korngiebel, D., Wijangco, I., Rosenthal, E., ... & Lee, S. S. J. (2015). Patient perspectives on the learning health system: The importance of trust and shared decision making. *The American Journal of Bioethics*, 15(9), 4-17.
- Kenny, A., Hyett, N., Sawtell, J., Dickson-Swift, V., Farmer, J., & O'Meara, P. (2013). Community participation in rural health: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 13(1), 64.
- Khajouei, R., Wierenga, P. C., Hasman, A., & Jaspers, M. W. (2011). Clinicians satisfaction with CPOE ease of use and effect on clinicians' workflow, efficiency and medication safety. *international journal of medical informatics*, 80(5), 297-309.
- Khalil, H., Cullen, M., Chambers, H., Steers, N., & Walker, J. (2014). Implementation of a successful electronic wound documentation system in rural Victoria, Australia: a subject of collaboration and community engagement. *International wound journal*, 11(3), 314-318.
- Khoja, S., Durrani, H., Nayani, P., & Fahim, A. (2012). Scope of policy issues in eHealth: results from a structured literature review. *Journal of medical Internet research*, 14(1).
- Khoja, S., Durrani, H., Scott, R. E., Sajwani, A., & Piryani, U. (2013). Conceptual framework for development of comprehensive e-health evaluation tool. *Telemedicine and e-Health*, 19(1), 48-53.
- Khoja, S., Scott, R. E., Casebeer, A. L., Mohsin, M., Ishaq, A. F. M., & Gilani, S. (2007). e-Health readiness assessment tools for healthcare institutions in developing countries. *Telemedicine and e-Health*, 13(4), 425-432.
- Kichenama, R., & Hue, C. (2002). *Repenser l'Hôpital avec la Télémedecine. Compiègne (France) : Mémoire de l'Université de technologie de Compiègne (UTC)*. Retrieved June 14, 2018, from http://www.utc.fr/~mastermq/public/publications/qualite_et_biomedical/UTC/dess_tbh/02-03/Projets/telemedecine/telemedecine.html
- King, G., Heaney, D. J., Boddy, D., O'Donnell, C. A., Clark, J. S., & Mair, F. S. (2011). Exploring public perspectives on e-health: findings from two citizen juries. *Health Expectations*, 14(4), 351-360.
- Kitamura, C., Zurawel-Balaura, L., & Wong, R. K. S. (2010). How effective is video consultation in clinical oncology? A systematic review. *Current oncology*, 17(3), 17.
- Kitsiou, S., Paré, G., & Jaana, M. (2015). Effects of home telemonitoring interventions on patients with chronic heart failure: an overview of systematic reviews. *Journal of medical Internet research*, 17(3).
- Kokesh, J., Ferguson, A. S., & Patricoski, C. (2011). The Alaska experience using store-and-forward telemedicine for ENT care in Alaska. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 44(6), 1359-1374.
- Kouri, R. P., & Brisson, S. (2005). Les incertitudes juridictionnelles en télémédecine, où est posé l'acte médical? *RDUS*, 35, 521-521.
- Kuhn, T. (1962,1983 trd fr.). *The Structure of Scientific Revolutions*, University of Chicago Press.

- Kumar, C. (2013). *Cross-border data flow regulation and data privacy law*. Oxford University press, Oxford; p312.
- Kuziemsky, C. E., Gogia, S. B., Househ, M., Petersen, C., & Basu, A. (2018). Balancing Health Information Exchange and Privacy Governance from a Patient-Centred Connected Health and Telehealth Perspective. *Yearbook of medical informatics*.
- Kuziemsky, C., Jewers, H., Appleby, B., Foshay, N., Maccaull, W., Miller, K., & Macdonald, M. (2011). Information technology and hospice palliative care: social, cultural, ethical and technical implications in a rural setting. *Informatics for Health and Social Care*, 37(1), 37-50.
- L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu: notion et étapes. *Les méthodes de la recherche qualitative*, 49-65.
- Labonte, R., & Ruckert, A. (2015). Social determinants of health under Canada's neo-liberal capture. *After'08: Social policy and the global financial crisis*, 272-291.
- Laperrière, A. (1997). *Les critères de scientificité des méthodes qualitatives*. In J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Meyer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques* (p. 365-389). Montréal : Gaëtan Morin.
- Lau, F., Price, M., & Keshavjee, K. (2011). Making sense of health information system success in Canada. *Healthc Q*, 14(1), 39-46.
- Le Commissaire à la Santé et au Bien-Être. (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010. État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux*. Retrieved June 14, 2018, from http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010_MaladiesChroniques/CSBE_T2-EtatSituationMaladiesChroniques-052010.pdf
- Le Commissaire à la Santé et au Bien-Être. (2014). *Rapport sur la performance du système de santé et de services sociaux québécois 2013: résultats et analyses*. Retrieved June 14, 2018, from https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2014/PerformanceGlobale/CSBE_Rapport_Global_2014_WebAcces.pdf
- Légaré, É., Vincent, C., Lehoux, P., Anderson, D., Kairy, D., Gagnon, M. P., & Jennett, P. (2010). Telehealth readiness assessment tools. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 16(3), 107-109.
- Légaré, F., O'Connor, A. M., Graham, I. D., Wells, G. A., Jacobsen, M. J., Elmslie, T., & Drake, E. R. (2003). The effect of decision aids on the agreement between women's and physicians' decisional conflict about hormone replacement therapy. *Patient Education and Counseling*, 50(2), 211-221.
- Lehoux, P., & Williams-Jones, B. (2007). Mapping the integration of social and ethical issues in health technology assessment. *International journal of technology assessment in health care*, 23(01), 9-16.
- Lehoux, P., Saint-Arnaud, J., & Richard, L. (2004). The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Sociology of health & illness*, 26(5), 617-644.
- Lemire, M. (2014). *Rapport d'analyse sur le déploiement du Programme national de santé publique (PNSP) : Perspective sociohistorique et d'innovation*. Institut national de Santé publique du Québec, 57p.

- Lincoln, Y. S. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Liu, C. K., Hsu, C. Y., Yang, F. Y., Wu, J., Kuo, K., & Lai, P. (2017, October). Population health management outcomes obtained through a hospital-based and telehealth informatics-enabled telecare service. In *Biomedical Circuits and Systems Conference (BioCAS), 2017 IEEE* (pp. 1-4). IEEE.
- Loenzien, M (dir.), Yana, S. D. (dir.), Gérard, H. (préf.). (2006). *Les approches qualitatives dans les études de population : théorie et pratique*. Paris (FRA) ; Paris : Editions des Archives Contemporaines ; AUF, 455 p. (Manuels). ISBN 2-914610-36-X
- Longmaid III, H. E., Branch Jr, W. T., & Rider, E. A. (2013). Compassion: Necessary but not sufficient. *Academic Medicine*, 88(9), 1197.
- Lorquet, E. (2009). Les enjeux juridiques de la télépsychologie. *Aff Jurid*, 26(02).
- Lupton, D. (2014). Beyond Techno-Utopia: Critical Approaches to Digital Health Technologies. *Societies*, 4(4), 2075-4698.
- Mabry, L. (2008). Case study in social research. In P. Alasuutari, L. Bickman, & J. Brannen (Eds.), *The SAGE Handbook of Social Research Methods* (pp. 214-227): SAGE Publications.
- MacKean, G., Noseworthy, T., Elshaug, A. G., Leggett, L., Littlejohns, P., Berezanski, J., & Clement, F. (2013). Health technology reassessment: the art of the possible. *International journal of technology assessment in health care*, 29(4), 418-423.
- Maeder, A. J. (2014). Applying change management metaphors to a national e-Health strategy. *Global Telehealth 2014*, 206, 62.
- Mah, S. (2011). *A Case Study of Telehealth Usage in Three First Nation Communities: Understanding the Role of Technology Users in Health Care Practice*. Calgary, Alberta: University of Calgary.
- Mars, M., & Scott, R. E. (2017). Being spontaneous: the future of telehealth implementation? *Telemedicine and e-Health*, 23(9), 766-772.
- Marston, C., Renedo, A., McGowan, C. R., & Portela, A. (2013). Effects of community participation on improving uptake of skilled care for maternal and newborn health: a systematic review. *PLoS one*, 8(2), e55012.
- Martin, G. P. (2008). 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of health & illness*, 30(1), 35-54.
- Mavis, B., Holmes Rovner, M., Jorgenson, S., Coffey, J., Anand, N., Bulica, E., ... & Ernst, A. (2015). Patient participation in clinical encounters: a systematic review to identify self-report measures. *Health Expectations*, 18(6), 1827-1843.
- McAulay, L. (2007). Unintended consequences of computer-mediated communications. *Behaviour & Information Technology*, 26(5), 385-398.
- McGowan, J. J., Cusack, C. M., & Bloomrosen, M. (2012). The future of health IT innovation and informatics: a report from AMIA's 2010 policy meeting. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 19(3), 460-467.
- McLean, S., Protti, D., & Sheikh, A. (2011). Telehealthcare for long term conditions. *Bmj*, 342(5), 449-457.

- Menon, D., & Stafinski, T. (2008). Engaging the public in priority setting for health technology assessment: findings from a citizens' jury. *Health Expectations*, 11(3), 282-293.
- Menon, D., & Stafinski, T. (2011). Role of patient and public participation in health technology assessment and coverage decisions. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 11(1), 75-89.
- Mercklé, P. (2009). Analyse secondaire des données qualitatives : Une question méthodologique aux enjeux multiples », Séminaire, *Calenda*. Retrieved from <https://calenda.org/198605>
- Mergnac, K., Phillipe, C., Moulin, T., & Binet, J. R. (2012). Télémédecine : quel cadre juridique lui conférer?. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*, 1(2), 66-69.
- Merton, R. K. (1936). The unanticipated consequences of purposive social action. *American sociological review*, 1(6), 894-904.
- Milani, R. V., & Franklin, N. C. (2017). The role of technology in healthy living medicine. *Progress in cardiovascular diseases*, 59(5), 487-491.
- Miles, M. B., Huberman A. M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. 3rd ed. Los Angeles: Sage.
- Miller, E. A. (2003). The technical and interpersonal aspects of telemedicine: effects on doctor-patient communication. *Journal of telemedicine and telecare*, 9(1), 1-7.
- Miller, E. A. (2011). The continuing need to investigate the nature and content of teleconsultation communication using interaction analysis techniques. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 17(2), 55-64.
- Millerand, F. (1999). Les usages des NTIC : Les approches de l'innovation, de la diffusion et de l'appropriation (2ème partie). *COMMPosite*. 99(1).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Table ministérielle en télésanté. (2001). *Vision, orientations et stratégies de développement de la télésanté au Québec*. Québec. 116 pages.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2011). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International journal for quality in health care*, 24(1), 28-38.
- Molster, C., Maxwell, S., Youngs, L., Potts, A., Kyne, G., Hope, F., ... & O'Leary, P. (2012). An Australian approach to the policy translation of deliberated citizen perspectives on biobanking. *Public Health Genomics*, 15(2), 82-91.
- Moore, N. (2007). (Re) using qualitative data? *Sociological Research Online*, 12(3), 1-13.
- Morell, J. A. (2003). Evaluating the impact of an electronic business system in a complex organizational setting: the case of Central Contractor Registration. *Evaluation and Program Planning*, 26(4), 429-440.
- Morozov, E. (2013). *To save everything, click here: Technology, solutionism, and the urge to fix problems that don't exist*. Penguin UK.
- Morse, J. M. *Designing funded qualitative research. Handbook of qualitative research*. Edited by: Denzin NK, Lincoln YS. 1994.
- Mort, M., & Finch, T. (2005). Principles for telemedicine and telecare: the perspective of a citizens' panel. *Journal of telemedicine and telecare*, 11(1_suppl), 66-68.

- Nadeau, R. (1999). *Vocabulaire technique et analytique de l'épistémologie*. Paris : Presses Universitaires de France, Coll. Premier Cycle, 872 p.
- Nguyen, Y. L., Kahn, J. M., & Angus, D. C. (2010). Reorganizing adult critical care delivery: the role of regionalization, telemedicine, and community outreach. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 181(11), 1164-1169.
- Nigam, A., Huising, R., & Golden, B. R. (2014). Improving hospital efficiency: a process model of organizational change commitments. *Medical Care Research and Review*, 71(1), 21-42.
- Nøhr, C., Villumsen, S., Bernth, S. A., & Hulbæk, L. (2015). Monitoring Telemedicine Implementation in Denmark. *Studies in health technology and informatics*, 216, 497-500.
- Normann, T., Breivik, E., Poppe, W., Jacobsen, H., Christiansen, E., Skipenes, E., & Ersdal, G. (2017). *Kartlegging av innovasjonspotensial i Helse Nord RHF 2010*.
- Novak, L. L., Holden, R. J., Anders, S. H., Hong, J. Y., & Karsh, B. T. (2013). Using a sociotechnical framework to understand adaptations in health IT implementation. *International journal of medical informatics*, 82(12), e331-e344.
- NST EKC, NST EH, Kvistgaard L, di Giuseppe G, & Lopriore, C. (2014). *European Momentum for Mainstreaming Telemedicine Deployment in Daily Practice*. European Health Telematics Association (EHTEL). Retrieved July 07, 2018, from http://www.telemedicine-momentum.eu/wp-content/uploads/2014/12/D3.2_v13_Momentum_ConsolidatedBlueprint.pdf.
- O'Connor, S., Hanlon, P., O'Donnell, C. A., Garcia, S., Glanville, J., & Mair, F. S. (2016). Understanding factors affecting patient and public engagement and recruitment to digital health interventions: a systematic review of qualitative studies. *BMC medical informatics and decision making*, 16(1), 120.
- Ocloo, J., & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf*, bmjqs-2015.
- Onor, M. L., & Misan, S. (2005). The clinical interview and the doctor-patient relationship in telemedicine. *Telemedicine Journal & e-Health*, 11(1), 102-105.
- Organisation mondiale de la santé. (2012). *Évaluation des technologies de la santé : dispositifs médicaux. Série technique de l'OMS sur les dispositifs médicaux*. Retrieved June 14, 2018, from http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789242501360_fre.pdf
- Pagatpatan, C. P., & Ward, P. R. (2018). Understanding the factors that make public participation effective in health policy and planning: a realist synthesis. *Australian journal of primary health*, 23(6), 516-530.
- Paillé, P. (1996). L'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. *Revue de l'Association Pour la Recherche Qualitative*, 15, 179-194.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*: Armand Colin.
- Paré, G. (2016). État des lieux en matière de télésanté au Québec. *Revue Gestion*. Retrieved June 14, 2018, from <https://www.revuegestion.ca/etat-des-lieux-en-matiere-de-telesante-au-quebec>
- Pare, G., Meyer, J., Trudel, M. C., & Tetu, B. (2016). Impacts of a large decentralized telepathology network in Canada. *Telemedicine and e-Health*, 22(3), 246-250.

- Parkin, L., & Paul, C. (2010). Public good, personal privacy: a citizens' deliberation about using medical information for pharmacoepidemiological research. *Journal of Epidemiology & Community Health*, jech-2009.
- Patel, V. L., Kushniruk, A. W., Yang, S., & Yale, J. F. (2000). Impact of a computer-based patient record system on data collection, knowledge organization, and reasoning. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 7(6), 569-585.
- Patton, M. Q. (2002). Designing qualitative studies. *Qualitative research and evaluation methods*, 3, 230-246.
- Patton, M. Q. (2008). *Utilization-focused evaluation*. Sage publications.
- Patton, M. Q. (2010). *Developmental evaluation: Applying complexity concepts to enhance innovation and use*. Guilford Press.
- Pesce, J. E., Kpaduwa, C. S., & Danis, M. (2011). Deliberation to enhance awareness of and prioritize socioeconomic interventions for health. *Social Science & Medicine*, 72(5), 789-797.
- Peters, D. H., Adam, T., Alonge, O., Agyepong, I. A., & Tran, N. (2013). Implementation research: what it is and how to do it. *Bmj*, 347, f6753.
- Petrakaki, D., Hilberg, E., & Waring, J. (2018). Between empowerment and self-discipline: Governing patients' conduct through technological self-care. *Social science & medicine*, 213, 146-153.
- Piaget, J. (1967). *Logique et connaissance scientifique*. Encyclopédie Pléiade, Ed. Gallimard, Paris.
- Plsek, P. (2000). *Redesigning health care with insights from the science of complex adaptive systems. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academy of Sciences, Washington DC, 309-322.
- Poder, T. G., Bellemare, C. A., Bédard, S. K., & Lemieux, R. (2015). Social acceptance and population confidence in telehealth in Quebec. *BMC health services research*, 15(1), 72.
- Poksinska, B. B., Fialkowska-Filipek, M., & Engström, J. (2017). Does Lean healthcare improve patient satisfaction?: A mixed-method investigation into primary care. *BMJ Quality and Safety*, 26(2), 95-103.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, É. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50.
- Porter, M. E. (2009). A strategy for health care reform—toward a value-based system. *New England Journal of Medicine*, 361(2), 109-112.
- Potter, A. J., Mueller, K. J., Mackinney, A. C., & Ward, M. M. (2014). Effect of tele-emergency services on recruitment and retention of US rural physicians. *Rural Remote Health*, 14(3), 2787.
- Pourtois, J. P., Desmet, H., & Lahaye, W. (2006). Chapitre 7. Quelle complémentarité entre les approches qualitatives et quantitatives dans les recherches en sciences humaines? *Pédagogies en développement*, 135-142.
- Prince, M. J., Wu, F., Guo, Y., Robledo, L. M. G., O'Donnell, M., Sullivan, R., & Yusuf, S. (2015). The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*, 385(9967), 549-562.

- PytlikZillig, L. M., & Tomkins, A. J. (2011). Public engagement for informing science and technology policy: what do we know, what do we need to know, and how will we get there? *Review of policy research*, 28(2), 197-217.
- Radhakrishnan, K., Xie, B., & Jacelon, C. S. (2015). Unsustainable home telehealth: A Texas qualitative study. *The Gerontologist*, 56(5), 830-840.
- Radhakrishnan, K., Xie, B., Berkley, A., & Kim, M. (2016). Barriers and facilitators for sustainability of telehomecare programs: a systematic review. *Health services research*, 51(1), 48-75.
- Radnor, Z. J., Holweg, M., & Waring, J. (2012). Lean in healthcare: the unfilled promise?. *Social science & medicine*, 74(3), 364-371.
- Rahadhan, P., Poon, S. K., & Land, L. P. W. (2012). Issues Of Unintended Consequences Of Electronic Medical Records: A Proposed Study Framework. *Issues*, 7, 15-2012.
- Rahimi, B., Vimarlund, V., & Timpka, T. (2009). Health information system implementation: a qualitative meta-analysis. *Journal of medical systems*, 33(5), 359.
- Riley, B. L., Taylor, S. M., & Elliott, S. J. (2003). Organizational capacity and implementation change: a comparative case study of heart health promotion in Ontario public health agencies. *Health Education Research*, 18(6), 754-769.
- Robinson, S., Williams, I., Dickinson, H., Freeman, T., & Rumbold, B. (2012). Priority-setting and rationing in healthcare: evidence from the English experience. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2386-2393.
- Rodrigues, J. R. (2008). *Compelling issues for adoption of e-health*. The Commonwealth Ministers Preference book.
- Rogers, E.M. (2003). *The Diffusion of innovations*. Vol. 5. The Free Press, New York
- Ross, J., Stevenson, F., Lau, R., & Murray, E. (2016). Factors that influence the implementation of e-health: a systematic review of systematic reviews (an update). *Implementation Science*, 11(1), 146.
- Rossi, P. H., & Freeman, H. E. (1993). Program monitoring for evaluation and management. *Evaluation: A Systematic Approach*, 163-213.
- Ruotsalainen, P. (2010). Privacy and security in teleradiology. *European Journal of Radiology*, 73(1), 31-35.
- Rush, K. L., Hatt, L., Gorman, N., Janicki, L., Polasek, P., & Shay, M. (2018). Planning telehealth for older adults with atrial fibrillation in rural communities: understanding stakeholder perspectives. *Clinical nursing research*, 1054773818758170.
- Sanders, C., Rogers, A., Bowen, R., Bower, P., Hirani, S., Cartwright, M., ... & Chrysanthaki, T. (2012). Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study. *BMC health services research*, 12(1), 220.
- Santé Canada. (2000). *Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions*. Ottawa : Le Secrétariat de la consultation ministérielle. Direction générale des communications et de la consultation, Santé Canada. Retrieved June 14, 2018, from http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/_public-consult/2000decision/index_fra.php
- Saubesty, C. (2006). Quels apports du codage des données qualitatives ? XVème Conférence Internationale de Management Stratégique. Juin 13-16; Genève, Suisse.

- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*, 4, 293-316.
- Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*, 5, 99-111.
- Schiff, G. D., Amato, M. G., Eguale, T., Boehne, J. J., Wright, A., Koppel, R., ... & Bates, D. W. (2015). Computerised physician order entry-related medication errors: analysis of reported errors and vulnerability testing of current systems. *BMJ Qual Saf*, 24(4), 264-271.
- Scott, R. E., & Mars, M. (2013). Principles and framework for eHealth strategy development. *Journal of medical Internet research*, 15(7).
- Seddon, J. J., & Currie, W. L. (2013). Cloud computing and trans-border health data: Unpacking US and EU healthcare regulation and compliance. *Health policy and technology*, 2(4), 229-241.
- Shore, J. H., Brooks, E., Savin, D., Orton, H., Grigsby, J., & Manson, S. M. (2008). Acceptability of telepsychiatry in American Indians. *Telemedicine and e-Health*, 14(5), 461-466.
- Silverman, W. A. (1993). Doing more good than harm. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 703, 5-11.
- Smith, C. (2014). Public Engagement in Prioritizing Research Proposals: A Case Study. *SAGE Open*, 4(1), n/a-n/a.
- Smith, G., & Wales, C. (2000). Citizens' juries and deliberative democracy. *Political studies*, 48(1), 51-65.
- Snape, D., Kirkham, J., Preston, J., Popay, J., Britten, N., Collins, M., ... & Jacoby, A. (2014). Exploring areas of consensus and conflict around values underpinning public involvement in health and social care research: a modified Delphi study. *BMJ open*, 4(1), e004217.
- Sorell, T. (2001). Citizen-patient/citizen-doctor. *Health Care Analysis*, 9(1), 25-39.
- Souliotis, K. (2016). Public and patient involvement in health policy: a continuously growing field. *Health Expectations*, 19(6), 1171-1172.
- Stafinski, T., McCabe, C., & Menon, D. (2014). Determining social values for resource allocation decision-making in cancer care: a Canadian experiment. *Journal of Cancer Policy*, 2(3), 81-88.
- Stake, R. E. (2013). *Multiple case study analysis*. Guilford Press.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Street Jr, R. L., Wheeler, E. J., & McCaughan, W. T. (2000). Specialist-primary care provider-patient communication in telemedical consultations. *Telemedicine Journal*, 6(1), 45-54.
- Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S., & Braunack-Mayer, A. (2014). The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Social Science & Medicine*, 109, 1-9.
- Stuckler, D., Reeves, A., Loopstra, R., Karanikolos, M., & McKee, M. (2017). Austerity and health: the impact in the UK and Europe. *European journal of public health*, 27(suppl_4), 18-21.

- Suárez Herrera, J. C. (2010). L'intégration organisationnelle de la participation: des enjeux locaux pour une santé publique globale. Montréal : Thèse de doctorat de l'Université de Montréal (Québec, Canada). Retrieved June 14, 2018, from <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/4543>.
- Sussman, S., Valente, T. W., Rohrbach, L. A., Skara, S., & Pentz, M. A. (2006). Translation in the Health Professions: Converting Science into Action. *Evaluation & the Health Professions*, 29(1) 7-32.
- Svandra, P. (2007). L'autonomie comme expression des «capabilités». *Éthique & santé*, 4(2), 74-77.
- Sveiby, K. E., Gripenberg, P., Segercrantz, B., Eriksson, A., & Aminoff, A. (2009). Unintended and undesirable consequences of innovation. In *XX ISPIM conference, The Future of Innovation. Vienna*. Retrieved June 14, 2018, from <https://pdfs.semanticscholar.org/79d0/23c50f70082c5b472e3fc1183f08bb7a3ddf.pdf>
- Swanepoel, D. W., Clark, J. L., Koekemoer, D., Hall III, J. W., Krumm, M., Ferrari, D. V., ... & Barajas, J. J. (2010). Telehealth in audiology: The need and potential to reach underserved communities. *International Journal of Audiology*, 49(3), 195-202.
- Têtu, B., Perron, É., Louahlia, S., Paré, G., Trudel, M. C., & Meyer, J. (2014). The Eastern Québec Telepathology Network: a three-year experience of clinical diagnostic services. *Diagnostic Pathology*, 1(9), 1-5.
- The Canadian Evaluation Society. (2003). *Guidelines: Experience in Developing Standards for Evaluation & Ethical Issues*. Retrieved June 14, 2018, from https://evaluationcanada.ca/sites/default/files/ces_ethics_ethique_sce.pdf
- Thurmond, V. A. (2001). The point of triangulation. *Journal of nursing scholarship*, 33(3), 253-258.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.
- Université de Montréal. (2017). Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle. *Québec, Canada*. Retrieved from <http://nouvelles.umontreal.ca/article/2017/11/03/declaration-de-montreal-pour-un-developpement-responsable-de-l-intelligence-artificielle/>
- Uscher-Pines, L., & Mehrotra, A. (2014). Analysis of Teladoc use seems to indicate expanded access to care for patients without prior connection to a provider. *Health Affairs*, 33(2), 258-264.
- Van de Bovenkamp, H. M., Trappenburg, M. J., & Grit, K. J. (2010). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, 13(1), 73-85.
- Van Dyk, L. (2014). A review of telehealth service implementation frameworks. *International journal of environmental research and public health*, 11(2), 1279-1298.
- van Limburg, M., van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., Ossebaard, H. C., Hendrix, R. M., & Seydel, E. R. (2011). Why business modeling is crucial in the development of eHealth technologies. *Journal of medical Internet research*, 13(4).
- Vassilev, I., Rowsell, A., Pope, C., Kennedy, A., O'Cathain, A., Salisbury, C., & Rogers, A. (2015). Assessing the implementability of telehealth interventions for self-management support: a realist review. *Implementation Science*, 10(1), 59.

- Vegesna, A., Tran, M., Angelaccio, M., & Arcona, S. (2017). Remote patient monitoring via non-invasive digital technologies: a systematic review. *Telemedicine and e-Health*, 23(1), 3-17.
- Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B., & Davis, F. D. (2003). User acceptance of information technology: Toward a unified view. *MIS quarterly*, 425-478.
- Wade, R., Cartwright, C., & Shaw, K. (2015). Carers' perceptions of the impact of home telehealth monitoring on the provision of care and sustainability of use. *Australasian journal on ageing*, 34(2), 109-114.
- Wade, V. A., Taylor, A. D., Kidd, M. R., & Carati, C. (2016). Transitioning a home telehealth project into a sustainable, large-scale service: a qualitative study. *BMC health services research*, 16(1), 183.
- Wade, V., & Elliott, J. (2012). The role of the champion in telehealth service development: a qualitative analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18(8), 490-492.
- Wade, V., Gray, L., & Carati, C. (2017). Theoretical frameworks in telemedicine research. *Journal of telemedicine and telecare*, 23(1), 181-187.
- Warne, L. (2003). Conflict and politics and information systems failure: A challenge for information systems professionals and researchers. *Clarke, S. et al*, 104-134.
- Watson, V., Carnon, A., Ryan, M., & Cox, D. (2011). Involving the public in priority setting: a case study using discrete choice experiments. *Journal of Public Health*, 34(2), 253-260.
- Weiner, B. J. (2009). A theory of organizational readiness for change. *Implementation science*, 4(1), 67.
- Weiner, J. P., Kfuri, T., Chan, K., & Fowles, J. B. (2007). "e-Iatrogenesis": the most critical unintended consequence of CPOE and other HIT. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 14(3), 387-388.
- Wentzer, H., & Bygholm, A. (2007). Attending unintended transformations of health care infrastructure. *International journal of integrated care*, 7(4).
- Williams, I., Phillips, D., Nicholson, C., & Shearer, H. (2014). Evaluation of a deliberative approach to citizen involvement in health care priority setting. *Leadership in Health Services*, 27(1), 5-19.
- Wilson, L. (2017). *National Digital Health Strategy: A submission to the Australian Digital Health Agency*. Australia. Australasian Telehealth Society. Retrieved June 14, 2018, from http://www.aths.org.au/wp-content/uploads/2016/06/ATHS-ADHA-Submission_V1-2.pdf
- Wright, B. (2016). Consumers or Citizens? Whose Voice Will Healthwatch Represent and Will It Matter?: Comment on "Challenges Facing Healthwatch, a New Consumer Champion in England". *International journal of health policy and management*, 5(11), 667.
- Yaya, S., & Raffelini, C. (2009). Technological transformations and evolution of the medical practice: current status, issues and perspectives for the development of telemedicine. *Revue medicale de Bruxelles*, 30(2), 83-91.
- Yin, R. K. (1994). Case Study Research (Applied Social Research Methods Series), vol. 5. California: Newbury Park.

- Yu, C., Yang, J. J., Chen, J. C., Liu, C. S., Chen, C. C., Lin, M. L., ... & Lin, C. W. (2009). The development and evaluation of the citizen telehealth care service system: case study in Taipei. In *Engineering in Medicine and Biology Society, 2009. EMBC 2009. Annual International Conference of the IEEE* (pp. 6095-6098). IEEE.
- Zanaboni, P., & Wootton, R. (2012). Adoption of telemedicine: from pilot stage to routine delivery. *BMC medical informatics and decision making*, *12*(1), 1.
- Zask, J. (2008). Le public chez Dewey: une union sociale plurielle. *Tracés: Revue de Sciences Humaines*, (15), 169-189.
- Zeldin, S., Camino, L., & Mook, C. (2005). The adoption of innovation in youth organizations: Creating the conditions for youth–adult partnerships. *Journal of Community Psychology*, *33*(1), 121-135.
- Zheng, K., Abraham, J., Novak, L. L., Reynolds, T. L., & Gettinger, A. (2016). A survey of the literature on unintended consequences associated with health information technology: 2014–2015. *Yearbook of medical informatics*, (1), 13.

Annexes

Annexe 1 : Lettres d'invitation à participer à l'étude

- Lettre invitation « experts »

Objet : La participation des citoyens-patients à l'implantation des programmes de télésanté au Québec : *Entre besoins, opportunités et défis à l'opérationnalisation.*

Courriel :

Bonjour,

Vous êtes invité à participer à une recherche réalisée dans le cadre du projet de doctorat en Santé communautaire de l'étudiant Hassane Alami, codirigé par la Pre Marie-Pierre Gagnon et le Dr Jean-Paul Fortin, respectivement de l'université Laval.

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les besoins, opportunités et enjeux inhérents à l'association des citoyens-patients à la planification, production et implantation des programmes de télésanté au Québec.

C'est dans ce contexte que nous souhaitons vous rencontrer, en tant que partie prenante en télésanté au Québec. Le but étant de mieux comprendre la façon dont la décision en matière de planification, production et implantation de programmes de télésanté est prise et quelles sont les perspectives de la participation des citoyens à cette prise de décision. Donc, identifier ce qui faciliterait ou entraverait cette participation au regard de votre réalité.

Nous vous convions à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 60 à 75 minutes qui se déroulera sous le mode de la conversation à l'endroit et au moment de votre choix.

La participation à cette recherche concerne les acteurs-clés, notamment des décideur(e)s du MSSS et CIUSSS-CIUSSS, chercheur(e)s-évaluateur(e)s, responsables et directeur(rice)s cliniques de projets télésanté dans les CHUs, ainsi que des représentant(e)s de citoyens-patients, etc. qui sont impliqué(e)s, ou concerné(e)s, en (ou par la) télésanté au Québec.

Pour obtenir plus d'informations, veuillez contacter Hassane Alami (tél. 418-681-8787, poste 3706 ou courriel : hassane.alami.1@ulaval.ca).

En espérant que nous aurons le plaisir de vous compter parmi nos participant(e)s à la recherche.

[Signature]

Hassane Alami, PhD(c))

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval
(CERSSPL-UL)

CIUSSS- Capitale Nationale ; 880 rue Père-Marquette, 3e étage

Québec (Québec) G1S 2A4

Téléphone: +1 (418) 681-8787 poste: 3706

Télécopieur: (418) 687-9694

Courriel : hassane.alami.1@ulaval.ca

- **Lettre invitation « citoyens-patients »**

Objet : La participation des citoyens-patients à l'implantation des programmes de télésanté au Québec : *Entre besoins, opportunités et défis à l'opérationnalisation.*

Courriel :

Bonjour,

Vous êtes invité à participer à une recherche réalisée dans le cadre du projet de doctorat en Santé communautaire de l'étudiant Hassane Alami, codirigé par la Pre Marie-Pierre Gagnon et le Dr Jean-Paul Fortin, respectivement de l'université Laval.

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les répercussions de l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et services de santé et l'étude des besoins, opportunités et enjeux inhérents à l'association des citoyens-patients à la planification, production et implantation des programmes et services de télésanté au Québec.

C'est dans ce contexte que nous souhaitons vous rencontrer, en tant que patient(e) expert(e), représentant(e) de comités ou d'associations de citoyens-patients concerné(e)s par la télésanté. Le but étant de mieux comprendre la façon dont la décision en matière de planification, production et implantation de la télésanté est prise actuellement au Québec, et quelles sont les perspectives de la participation des citoyens-patients à cette prise de décision. Ainsi, pouvoir identifier ce qui faciliterait ou entraverait cette participation au regard du contexte québécois.

Nous vous convions à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 60 à 75 minutes qui se déroulera sous le mode de la conversation à l'endroit et au moment de votre choix.

La participation à cette recherche concerne les acteurs-clés, notamment des décideur(e)s du MSSS et CIUSSS-CIUSSS, chercheur(e)s-évaluateur(e)s, responsables et directeur(rice)s cliniques de projets télésanté dans les CHUs, ainsi que des représentant(e)s de citoyens-patients, etc. qui sont impliqué(e)s, ou concerné(e)s, en (ou par la) télésanté au Québec.

Pour obtenir plus d'informations, veuillez contacter Hassane Alami (tél. : 418-681-8787, poste 3706 ou courriel : hassane.alami.1@ulaval.ca).

En espérant que nous aurons le plaisir de vous compter parmi nos participant(e)s à la recherche.

[Signature]

Hassane Alami, PhD(c))

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

(CERSSPL-UL)

CIUSSS- Capitale Nationale; 880 rue Père-Marquette, 3e étage

Québec (Québec) G1S 2A4

Téléphone: +1 (418) 681-8787 poste: 3706

Télécopieur: (418) 687-9694

Courriel : hassane.alami.1@ulaval.ca

Annexe 2 : Guides d'entrevues

- Catégorie de participants : « experts »

| Généralités : télésanté |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Pourriez-vous me donner votre définition de la télésanté ?2. Pourriez-vous me donner un portrait de la télésanté au Québec aujourd'hui ?3. Selon vous, la télésanté se développe-t-elle bien au Québec ?4. Selon vous, quelles sont les raisons qui font que les projets de télésanté existants peinent à dépasser la phase de projet pilote ?5. À votre avis, pour quels besoins les programmes de télésanté ont-ils été développés ? (pistes : selon le besoin exprimé des professionnels, de l'organisation ou des citoyens-patients ?)6. Pourriez-vous me parler de la façon dont les décisions sont prises pour le développement et la mise en place de la télésanté dans votre organisation ?7. Des citoyens-patients vous ont-ils déjà exprimé des commentaires ou réticences à propos de la télésanté ? Si oui, quelles suggestions ou propositions ils vous ont formulées ? |
| Généralités : citoyens-patients |
| <ol style="list-style-type: none">1. À votre connaissance, y a-t-il déjà des expériences d'implication de citoyens-patients initiées par votre organisation sur d'autres sujets (autres que la télésanté) ?2. Comment vous percevez l'éventualité d'associer les citoyens-patients comme levier à un meilleur développement de la télésanté ?3. Comment le citoyen-patient pourrait être utile dans la prise de décision pour implanter la télésanté ?4. Comment il pourrait être utile pendant la phase de planification ?5. Comment ses propositions pourraient être intégrées dans votre prise de décision ?6. Quel type d'implication vous voyez plus adaptée au contexte de votre organisation et pour que cette dernière puisse en profiter pour développer une offre plus axée sur les besoins et attentes de la population ?7. Quelle sorte de citoyen-patient dont l'implication serait plus utile selon le niveau de l'implication et dans quelle place (stratégique, opérationnel, clinique)8. Selon vous, comment cette implication pourrait-elle s'organiser (devrait-elle se faire à l'intérieur des structures décisionnelles existantes, ou doit-on en créer une autre en parallèle), pourquoi ?9. Selon vous, quels seraient les avantages, contraintes et obstacles à l'implication du citoyen-patient perçus par les autorités décisionnelles ? |
| Systèmes interne et externe |
| <ol style="list-style-type: none">1. Comment ces autorités (MSSS, CISSS/CIUSSS, CHUs) pourraient aider à opérationnaliser cette implication ?2. Quels types de soutien, aussi bien à l'intérieur de votre organisation qu'au niveau du MSSS, seront nécessaires pour faciliter le travail dans cette nouvelle configuration de prise de décision ? (ex. la formation, l'accompagnement)3. La structure décisionnelle actuelle est-elle suffisamment souple pour intégrer le citoyen-patient ?4. Quels sont les types de capacités et de compétences, voire de structures, dont le réseau et les organisations ont besoin pour intégrer le citoyen-patient dans la prise de décision en télésanté ? (Votre organisation en dispose-t-elle actuellement ?) |

5. Selon vous, quelles seraient les stratégies pour promouvoir l'implication du citoyen-patient dans le réseau et ses organisations ?
6. Selon vous, quelle marge de manœuvre les départements et les équipes du terrain ont-ils (ou auront-ils besoin) pour le faire selon leurs besoins ?
7. Quels changements/réaménagements sont nécessaires (ex. au niveau du MSSS, CISSS/CIUSSS) pour adopter et soutenir cette implication ?
8. Selon vous, quelles sont les conditions nécessaires pour que cette innovation puisse être adoptée et utilisée de façon régulière ?
9. Qu'est-ce qui serait nécessaire comme culture organisationnelle pour réussir à soutenir ce changement ?
10. Selon vous, qu'est-ce qui différencierait et caractériserait une organisation qui réussirait à intégrer cette innovation d'une autre qui n'en serait pas capable ?
11. A l'état actuel des choses, votre organisation est-elle prête (ou capable) à intégrer un tel changement ?
12. Est-ce que le contexte sociopolitique actuel contribue à la prise de conscience de l'importance de l'association des citoyens-patients à la prise de décision, notamment en télésanté ?
13. Est-ce que les réformes comme le PL10, PL20 favoriseraient et rendraient plus facile l'implication des citoyens-patients en télésanté ? (ex. potentiels effets négatifs, incitation quiconque) ?
14. Selon vous, dans le contexte actuel, quels seraient les défis, contraintes et les obstacles face à cette implication ?
15. Quels seraient les éléments qui pourraient favoriser ou impulser la mise en œuvre de l'implication des citoyens-patients (ex. rôle des médias, les données probantes, directives politiques, ou autres) ?
16. Quelles mesures devraient être prises pour que le citoyen-patient puisse être intégré dans les décisions en matière de télésanté (ex. ressources humaines, financières, infrastructures) ?
17. Quelles seraient les mesures nécessaires à mettre en place pour que le citoyen patient soit au cœur de l'agenda politique (ex. qu'elle soit soutenue financièrement) ?
18. Quels sont les joueurs et les acteurs clés (au niveau de la planification et l'implantation ou au niveau de certains projets spécifiques), réceptifs ou réticents, qui peuvent faire réussir cette initiative ou la faire « échouer » ? Pourquoi ? Quelle est la nature de leur influence ? (donc, peuvent s'engager facilement dans le changement proposé et s'adaptent pour s'approprier l'innovation ou non)
19. Comment les différents groupes d'intérêt pourraient contribuer à développer un contexte réceptif (ou non réceptif) pour impulser un tel changement ?
20. Quels types de relations entre les différents acteurs décisionnels (cliniques et non cliniques) sont nécessaires pour y arriver ?
21. Quels rôles pourraient jouer les relations ou les organisations informelles entre les comités d'usagers, des associations de citoyens-patients, les organisations professionnelles et interprofessionnelles dans la promotion et la diffusion de l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté ?
22. Quels moyens les citoyens-patients pourraient utiliser pour favoriser leur propre implication ?

- **Catégorie de participants : Patients-experts, représentants de comités ou d'associations d'utilisateurs**

| Généralités : télésanté |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Pourriez-vous me donner votre définition de la télésanté ? 2. Selon vous, la télésanté se développe-t-elle bien au Québec ? 3. Selon vous, quelles sont les raisons qui font que les projets de télésanté existants peinent à dépasser la phase de projet pilote ? 4. Selon vous, quelles sont les raisons qui font que des citoyens-patients expriment des réticences à ce qu'ils soient pris en charge via la télésanté ? 5. À votre avis, pour quels besoins les programmes de télésanté ont-ils été développés ? (pistes : selon les besoins exprimés des professionnels, de l'organisation ou des citoyens-patients ?) 6. Avez-vous (ou d'autres citoyens-patients) déjà exprimé des commentaires (enthousiasme ou réticence) à propos d'un programme de télésanté ? Si oui, quelles suggestions ou propositions avez-vous déjà formulées à ce sujet ? 7. Étiez-vous déjà associés à la mise en place d'un programme de télésanté (ou technologique en général) ou connaissez-vous des expériences d'implication de citoyens-patients au développement de projets technologiques (dont la télésanté) ? 8. Comment percevez-vous l'éventualité d'associer les citoyens-patients comme levier à un meilleur développement de la télésanté ? |
| Généralités : citoyens-patients |
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Comment le citoyen-patient pourrait être utile dans la prise de décision pour implanter la télésanté ? 2. Comment il pourrait être utile pendant la phase de planification ? 3. Comment ses propositions pourraient être intégrées dans la prise de décision ? 4. Quel type d'implication vous semble plus adapté pour pouvoir développer une offre de service plus axée sur les besoins et attentes de la population ? 5. Quelle sorte de citoyen-patient serait plus utile selon le niveau de l'implication et dans quelle place (stratégique, opérationnel, clinique) ? 6. Selon vous, comment cette implication pourrait-elle s'organiser (devrait-elle se faire à l'intérieur des structures décisionnelles existantes, ou doit-on en créer une autre en parallèle), pourquoi ? 7. Selon vous, quels seraient les défis, les contraintes et les obstacles face à l'association des citoyens-patients au développement des programmes de télésanté ? 8. Selon vous, quels seraient les avantages, contraintes et obstacles à l'implication du citoyen-patient perçus par les autorités décisionnelles ? |
| Systèmes interne et externe |
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce que le contexte sociopolitique actuel contribue à la prise de conscience de l'importance de l'association des citoyens-patients à la prise de décision, notamment en télésanté ? 2. Est-ce que les réformes, comme le PL10, favoriseraient et rendraient plus facile l'implication des citoyens-patients en télésanté ? (ex. potentiels effets négatifs, incitation quiconque) ? 3. Selon vous, dans le contexte actuel, quels seraient les défis, contraintes et les obstacles face à cette implication ? 4. Quels seraient les éléments qui pourraient favoriser ou impulser la mise en œuvre de l'implication des |

citoyens-patients (ex. rôle des médias, les données probantes, directives politiques, ou autres) ?

5. Quelles mesures devraient être prises pour que le citoyen-patient puisse être intégré dans les décisions en matière de télésanté (ex. ressources humaines, financières, infrastructures).
6. Quelles seraient les mesures nécessaires à mettre en place pour que le citoyen patient soit au cœur de l'agenda politique (ex. qu'elle soit soutenue financièrement) ?
7. Quels sont les joueurs et les acteurs clés (au niveau de la planification et l'implantation ou au niveau de certains projets spécifiques), réceptifs ou réticents, qui peuvent faire réussir cette initiative ou la faire « échouer » ? Pourquoi ? Quelle est la nature de leur influence ? (donc, peuvent s'engager facilement dans le changement proposé et s'adaptent pour s'approprier l'innovation ou non)
8. Comment les différents groupes d'intérêt pourraient contribuer à développer un contexte réceptif (ou non réceptif) pour impulser un tel changement ?
9. Quels types de relations entre les différents acteurs décisionnels (cliniques et non cliniques) sont nécessaires pour y arriver ?
10. Quels rôles pourraient jouer les relations ou les organisations informelles entre les comités d'usagers, des associations de citoyens-patients, les organisations professionnelles et interprofessionnelles dans la promotion et la diffusion de l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté ?
11. Quels seraient les moyens que les citoyens-patients pourraient utiliser pour favoriser leur propre implication ?

Annexe 3 : Formulaire de consentement

Présentation du chercheur

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat en santé communautaire de l'étudiant Hassane Alami, codirigé par la Pre Marie-Pierre Gagnon et le Dr Jean-Paul Fortin, respectivement de la faculté des sciences infirmières et de la faculté de médecine de l'Université Laval. Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, merci de prendre le temps de lire les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons, en cas de besoin, à nous poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Nature et objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les répercussions de l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et services de santé et l'étude des besoins, opportunités et enjeux inhérents à l'association des citoyens-patients à la planification, production et implantation des programmes et services de télésanté au Québec. Plus particulièrement, nous voulons :

1. Fournir une vision d'ensemble sur les conséquences inattendues, positives ou négatives, de l'implantation des programmes de télésanté, notamment sur les citoyens-patients, les professionnels de santé, les organisations et les systèmes de santé.
2. Fournir une vue d'ensemble sur les expériences nationales et internationales sur la participation de la population en matière de télésanté ;
3. Fournir des éléments, sources de leçons, sur l'acceptabilité et l'opérationnalisation de la participation des citoyens-patients dans les services de télésanté, et sur une échelle plus globale, mieux comprendre et éclairer les enjeux inhérents à la participation de la population aux décisions concernant la mise en place des politiques de santé.
4. Mieux cerner les stratégies efficaces à mettre en place pour favoriser l'opérationnalisation de la participation des citoyens-patients dans les services de télésanté au Québec.

Déroulement de la participation

Afin de mener à bien ce projet, nous réaliserons des entrevues individuelles semi-dirigées avec des acteurs impliqués (ou concernés) dans la mise en place des programmes de télésanté au Québec.

Votre contribution à cette recherche consistera donc à la participation à une entrevue individuelle. Les entrevues semi-dirigées seront réalisées en face à face ou par téléphone, d'une durée pouvant aller de 60 minutes à 75 minutes. Elles visent toutes à recueillir votre point de vue sur les éléments à l'étude cités plus haut. L'entrevue se déroulera à une date et une heure qui seront fixées selon vos disponibilités. Vous avez l'entière liberté de refuser de répondre à certaines questions sans que vous soyez obligés de vous justifier. Avec votre autorisation, les entrevues seront enregistrées sur un support audio afin d'en faciliter l'analyse. Il est toutefois à noter que ces enregistrements sont totalement confidentiels.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

Aucun risque connu ne peut être lié à votre collaboration à ce travail. Le coût principal reste le temps que vous allez consacrer à cette participation. Il serait possible qu'il y ait de modestes coûts sociaux et psychologiques associés à votre participation dans cette étude. Par

exemple, lors des échanges, il est possible que vous ressentiez que vous révélez des informations sensibles pour vous, votre entourage, votre organisation ou les services de santé. Cependant, nous assurerons l'anonymat et la confidentialité de vos réponses et propos.

Votre participation à cette recherche permettra de mieux éclairer l'ensemble des parties prenantes sur l'utilisation de la télésanté dans l'offre de soins et des services, mais aussi sur les meilleures façons de bénéficier de l'expertise des citoyens-patients pour une mise en place réussie des services de télésanté, et ultimement des services de santé en général.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette étude reste totalement volontaire. Vous pouvez donc mettre un terme à votre participation à tout moment sans avoir à donner des explications, ceci sans que cela puisse avoir des conséquences négatives ou préjudices sur vous. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, merci d'en aviser l'étudiant responsable de l'étude, dont les coordonnées sont incluses en bas de ce document. Tous les renseignements et toutes les informations vous concernant seront d'emblée détruits.

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport;
- les transcriptions des entretiens seront identifiées à l'aide d'un code alphanumérique et seul l'étudiant aura accès à la liste des noms et des codes;
- les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués;
- les fichiers informatisés et les enregistrements audio seront protégés par des mots de passe et les documents papier seront conservés dans un endroit sécuritaire (ordinateur protégé avec mot de passe). Les matériaux de la recherche (données informatisées et enregistrements audio) seront conservés pendant cinq ans après la fin de la recherche, à la suite de quoi ils seront détruits;
- la recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu. Si un extrait de votre entrevue est cité dans nos rapports de recherche, votre identité demeurera confidentielle afin que les lecteurs ne puissent pas vous attribuer ces propos. Durant l'entrevue ou le questionnaire, si vous communiquez des informations de nature privée, sensible, ou confidentielle, vous pouvez le préciser à l'étudiant en indiquant si ces informations peuvent être citées.

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant le _____. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer le chercheur de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer :

Hassane Alami, PhD(c)
Axe Organisation, Informatisation et Évaluation (OIE)
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval
(CERSSPL-UL)
CIUSSS- Capitale Nationale; 880 rue Père-Marquette, 3e étage
Québec (Québec) G1S 2A4
Téléphone: +1 (418) 681-8787 poste: 3706
Télécopieur: (418) 687-9694
Courriel : hassane.alami.1@ulaval.ca

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique concernant ce projet de recherche pourra être adressée à :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

Téléphone : 418 691-0762 - Télécopieur : 418 643-1611

Signatures

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du chercheur

Date

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « La participation des citoyens-patients à l'implantation des programmes de télésanté au Québec : Entre besoins, opportunités et défis à l'opérationnalisation ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature du participant, de la participante

Date

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.