

**ERVARINGEN MET EEN PREVENTIEMODULE IN PATIENT PORTALS EN
MOGELIJKE EFFECTEN OP DE SOCIAAL-ECONOMISCHE GRADIËNT**

dr. Kaatje Van Roy en prof. dr. Sara Willems

December 2015

In opdracht van



Universiteit Gent
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
De Pintelaan 185 6K3 – 9000 Gent
Tel 09 332 33 12 – Fax 09 332 49 67
Website: <http://www.primarycare.ugent.be/>

Domus Medica vzw
Lange Leemstraat 187
2018 Antwerpen
Tel 03 425 76 76
E-mail: info@domusmedica.be
Website: <http://www.domusmedica.be/>

Titel rapport: Ervaringen met een preventiemodule in patient portals en mogelijke effecten op de sociaal-economische gradiënt
Promotor: Prof. Dr. Sara Willems
Onderzoekers: Dr. Kaatje Van Roy
ISSN:

Dit rapport werd uitgevoerd door de Universiteit Gent in opdracht van Domus Medica, en werd gefinancierd door de Vlaamse Gemeenschap.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.

Naar dit document kan verwezen worden met:

Van Roy, K., & Willems, S. (2015). *Ervaringen met een preventiemodule in patient portals en mogelijke effecten op de sociaal-economische gradiënt*. Antwerpen: Domus Medica.

1. Inleiding

De *Gezondheidsgids*¹ is een instrument dat artsen helpt bij het opmaken van een persoonlijk preventieplan voor de patiënt en dat bovendien beantwoordt aan de vereisten van het GMD+. Hierbij vult de patiënt een preventieve vragenlijst in, die vervolgens door de arts verwerkt wordt. Naast een schriftelijke versie van deze vragenlijst, bestaat er ook een tabletoepassing van de Gezondheidsgids waarbij de patiënt de vragenlijst op de tablet van de huisarts invult en deze automatisch verwerkt wordt tot een individueel preventieplan dat opgenomen wordt in het elektronisch medisch dossier (EMD). Momenteel is er ook een web-based versie van deze vragenlijst uitgewerkt. Dit zou patiënten toelaten om waar dan ook (thuis, op het werk, bij de arts,...) deze vragenlijst in te vullen. De *Patient Health Viewer*² is software die Vlaamse mutualiteiten gratis aanbieden aan hun leden. Tot op heden biedt deze software enkel de mogelijkheid om vaccinatiegegevens te raadplegen (wel enkel in het geval deze online geregistreerd zijn en de patiënt toestemming verleent om deze gegevens te delen). De toepassingen van de Patient Health Viewer kunnen in de toekomst uitgebreid worden, bijvoorbeeld met het toevoegen van de vragenlijst van de gezondheidsgids. Om deze mogelijkheid verder te exploreren, willen we in deze nota ingaan op buitenlandse ervaringen met *patient portals*³ in het algemeen en met een hieraan gekoppelde preventiemodule in het bijzonder. Bovendien willen we weten welke verbanden er zijn tussen het aanbieden van een dergelijke web-based preventiemodule en de sociaal-economische gradiënt. Deze nota schetst wat de literatuur ons hieromtrent leert. We starten met een korte inleiding omtrent de verschillende functies die in patient portals zoal opgenomen zijn en in welke landen hier reeds mee gewerkt wordt. Daarna gaan we dieper in op specifieke ervaringen die gerapporteerd worden met betrekking tot het eigenlijke gebruik van patient portals. Vervolgens beschrijven we de ervaringen met preventiemodules in patient portals, alsook het verband tussen het gebruik van patient portals en de sociaal-economische gradiënt. Tot slot staan we stil bij de vraag of een preventiemodule in een patient portal een strategie kan zijn om de sociaal-economische gradiënt te verkleinen.

2. Web-based toegang voor patiënten tot hun medisch dossier: een overzicht

Wereldwijd kent het gebruik van elektronische medische dossiers (EMD) of electronic health records (EHR) een sterke groei. Enerzijds vergemakkelijkt dit het uitwisselen van patiëntengegevens tussen zorgverleners onderling, anderzijds biedt dit ook de mogelijkheid om patiënten rechtstreeks toegang te verlenen tot (delen van) hun eigen medisch dossier. Naar deze laatste mogelijkheid wordt ook wel met de term 'patient portal' verwezen, als ruime term voor IT-applicaties die patiënten toelaten eigen medische gegevens te consulteren en/of op te laden. In Engeland is dit een zeer actueel thema aangezien de NHS vooropgesteld had dat in maart 2015 alle patiënten toegang moesten hebben tot hun medisch dossier uit de eerste lijn en tegen 2020 eveneens uit de tweede en derde lijn⁴. Het concreet in

¹ <http://www.domusmedica.be/documentatie/gezondheidsgids.html>

² <http://www.vlaanderen.be/nl/gezin-welzijn-en-gezondheid/gezondheidszorg/vitalink-het-digitaal-platform-voor-het-delen-van-gezondheidsgegevens>

³ Patient portals zijn IT-applicaties die patiënten rechtstreekse toegang verlenen tot (delen van) het eigen medisch dossier.

⁴ <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/npo-guidance-291014.pdf>

werking stellen van patient portals is geen sinecure, aangezien het toegang verlenen tot het elektronisch dossier onder meer een aantal fundamentele ethisch/juridische en technische uitdagingen met zich meebrengt (Ancker, Miller, Patel, & Kaushal, 2014; Halamka, Mandl, & Tang, 2008; Leventhal, Cummins, Schwartz, Martin, & Tierney, 2015). Dit betreft bijvoorbeeld vragen omtrent het respecteren van de privacy, de personen aan wie recht van inzage verleend wordt, het realiseren van een beveiligde web-omgeving, financiering, functies die opgenomen worden in het patient portal,...

In een aantal landen heeft men ervaring met dergelijke patient portals. Vooral over initiatieven in de US⁵ en Engeland⁶ is uitgebreid in de literatuur gerapporteerd. Daarnaast vonden we eveneens informatie over dergelijke initiatieven in Canada⁷, Australië⁸, Zuid-Afrika⁹, Noorwegen¹⁰, Finland¹¹, Denemarken¹², Oostenrijk¹³, Frankrijk¹⁴, Estland¹⁵ en Nederland¹⁶. Zoals gezegd, bestaat er ook in België een patient portal, 'Patient Health Viewer' genaamd. Deze patient portals zijn over het algemeen tamelijk recent opgezet (de vroegst beschreven portals dateren van een 15-tal jaar geleden, de meest recente zijn nog in ontwikkeling) en krijgen in elk van deze landen een andere benaming (zie voetnoten). Sommige betreffen initiatieven die beheerd worden door nationale gezondheidsinstanties, andere worden dan weer privé gerund en/of lokaal opgezet vanuit één medische praktijk of een groepering van medische praktijken of ziekenhuizen. De concrete vormgeving of mogelijkheden van deze patient portals varieert sterk. Dit kan gaan van toegang tot informatie omtrent het medicatieschema, het vaccinatieschema, allergieën, gekende reacties op medicatie, testresultaten, afsprakenagenda, medische verslagen tot persoonlijke nota's van de zorgverlener. De informatie die toegankelijk is kan geconsulteerd, gedownload en/of doorgegeven worden aan een andere zorgverlener. In sommige gevallen is er aan de patient portal ook een interactief platform gekoppeld, waarlangs afspraken kunnen vastgelegd worden, beveiligd email verkeer met arts kan plaatsvinden, waar links naar informatie over de aandoening waaraan de patiënt lijdt of naar zelfhulpgroepen te vinden zijn, waar de patiënt een

⁵ Enkele voorbeelden: "OpenNotes", "My HealthVet" (ev met Blue Button), "Kaiser Permanente (KP) HealthConnect (Online)" of ook "My Health Manager" (MHM), "MyChart", "FollowMyHealth", "After-visit summary" (AVS), "PatientSite", "Indivo", "System Providing Patients Access to Records Online" (SPARRO), "Patient Gateway", "myGeisinger", "Swedish Covenant Hospital's Patient Portal", "HealthTrak", ...

⁶ "HealthSpace" (echter in 2010 offline gegaan), "Patient Access to electronic Records System" (PAERS) <http://www.paers.net/>, "Record Access" (Pagliari, Shand, & Fisher, 2012), "Patient Online" <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/npo-guidance-291014.pdf>, "myhealthlocker" <https://www.myhealthlockerlondon.nhs.uk/>, "Renal PatientView" (RPV) (Bartlett, Simpson, & Turner, 2012)

⁷ "Accession Patient Portal" <http://intrahealth.ca/accession-patient-portal-now-funded-through-canada-health-infoway/>

⁸ "Personally controlled electronic health record" (PCEHR) <http://www.ehealth.gov.au/internet/ehealth/publishing.nsf/content/home>

⁹ "My Healthspace". <https://www.healthspace.co.za/>

¹⁰ "Min Helse" <https://helsenorge.no/>

¹¹ vermeld in (Riippa, Linna, & Ronkko, 2014)

¹² "Danish eHealth Portal" <https://www.sundhed.dk/>

¹³ "ELGA Access Portal"

¹⁴ "Dossier Médical Personnel" (DMP) met patient web access <http://www.dmp.gouv.fr/>

¹⁵ "My e-Health". <http://estonia.eu/about-estonia/economy-a-it/e-estonia.html>

¹⁶ Enkele lokale initiatieven bij centra voor diabetes (Digitaal Logboek) (Ronda, Dijkhorst-Oei, & Rutten, 2014), arthritis (van der Vaart et al., 2014) fertiliteit (Tuil, Verhaak, Braat, de Vries Robbe, & Kremer, 2007)

persoonlijk medisch 'dagboek' kan uploaden, waar medische voorschriften kunnen aangevraagd worden of waar preventieve maatregelen op maat van de patiënt kunnen aangeboden worden. Op de mogelijkheden van dergelijke preventiemodules in patient portals zal onder punt 3 verder ingegaan worden.

3. Ervaringen met het gebruik van patient portals

Zoals reeds vermeld, is er heel wat onderzoek te vinden dat de verwachtingen en ervaringen met patient portals beschrijft. Hierbij blijken verwachtingen en concrete ervaringen soms divergent zijn. Bovendien blijken patiënten, zorgverleners, beleidsmakers en onderzoekers soms heel andere verwachtingen of ervaringen te hebben. In dit deel zullen we kort de voor- en nadelen bespreken die in de literatuur aan bod komen. Verwijzend naar het voorgaande hoofdstuk, benadrukken we nog eens dat de gebruikte systemen over de verschillende landen of settings heen vaak erg verschillend zijn en niet allemaal toegang verschaffen tot dezelfde informatie. Hierdoor zijn de uitkomsten over de verschillende studies soms moeilijk vergelijkbaar. We beperken ons hieronder tot studies die minimaal een zekere mate aan inzage in persoonlijke medische gegevens (testresultaten, verslagen en/of persoonlijk nota's van de arts) bieden.

3.1 Mogelijke voordelen

Grotere betrokkenheid van de patiënt bij de eigen gezondheid

Eén van de frequent aangehaalde argumenten voor het toegang verlenen tot het eigen medisch dossier bestaat erin dat dit de mogelijkheid biedt aan patiënten om een actievere rol in de eigen gezondheid te spelen. Wanneer patiënten verslagen van consultaties kunnen nalezen, laat dit hen toe meer inzicht en controle over de eigen gezondheid te verkrijgen (Archer, Fevrier-Thomas, Lokker, McKibbon, & Straus, 2011). Zo kunnen ze bijvoorbeeld door het lezen van een verslag van een consultatie nagaan of ze alles goed begrepen hebben (Bhavnani, Fisher, Winfield, & Seed, 2011; Fisher, Bhavnani, & Winfield, 2009) of zich voorbereiden op een volgend consult en gericht vragen stellen aan de arts (Fisher et al., 2009; Shah et al., 2015). Daarnaast beschrijven sommige studies ook dat patiënten op deze manier meer vertrouwen in het medische gebeuren krijgen (Bartlett et al., 2012; Bhavnani et al., 2011; Fisher et al., 2009; Pagliari et al., 2012) en dat dit in sommige gevallen shared-decision-making, patient-centredness (Bratan, Stramer, & Greenhalgh, 2010; Davis Giardina, Menon, Parrish, Sittig, & Singh, 2014; Hassol et al., 2004) en de arts-patiëntcommunicatie verbetert (Archer et al., 2011; Ross & Lin, 2003). Niettegenstaande deze bevindingen, wordt er in verschillende studies geen effect op patient empowerment gevonden (Ammenwerth, Schnell-Inderst, & Hoerbst, 2012). Als er al een effect gezien wordt op de patiënttevredenheid, is dit eerder positief (Davis Giardina et al., 2014; Hassol et al., 2004), al zijn patiënten ook wat bezorgd over het vernemen van abnormale testresultaten (Hassol et al., 2004).

Verhoogde veiligheid

Wanneer patiënten rechtstreeks toegang hebben tot het eigen medisch dossier, stelt dit hen in staat om eventuele fouten in hun dossier vast te stellen (en eventueel actie te ondernemen voor de correctie hiervan) (Bhavnani et al., 2011; Hanauer, Preib, Zheng, & Choi, 2014; Schnipper et al., 2012). Echter, concrete ervaringen met patient portals bevestigden deze verwachting niet altijd (Pell, Mancuso, Limon, Oman, & Lin, 2015).

Tijds- en kostenwinst, grotere efficiëntie

Enkele studies onderzochten het effect van het invoeren van patient portals op het aantal telefoons en consultaties in medische praktijken: zo blijkt uit enkele onderzoeken (Fitton et al., 2014; Zhou, Garrido, Chin, Wiesenthal, & Liang, 2007) dat er met de invoer van een patient portal een vermindering in het aantal telefoons en consultaties plaatsvond, hoewel dit niet altijd zo is. Een afname van het aantal telefoons wordt vooral gezien bij informatieve vragen (vb patiënten moeten de praktijk niet meer opbellen om de resultaten van een onderzoek op te vragen) (Fitton et al., 2014). Daarnaast wordt er ook op gewezen dat slechtzienden makkelijker toegang kunnen hebben tot hun medisch dossier wanneer dit elektronisch kan gebeuren (de Lusignan, Morris, Hassey, & Rafi, 2013).

Effect op health outcome en health behaviors:

In het algemeen zijn er geen duidelijke aanwijzingen voor verbeteringen in de gezondheidstoestand bij het gebruik van patient portals in vergelijking met controlegroepen die geen gebruik maakten van patient portals (Ammenwerth et al., 2012; Davis Giardina et al., 2014; Goldzweig et al., 2013). Wel rapporteert men soms dat medicatie correcter wordt ingenomen (Grant et al., 2008; Schnipper et al., 2012) en dat in het geval van diabetes de glycemiecontrole beter is bij patiënten die gebruik maken van een patient portal (Lau, Campbell, Tang, Thompson, & Elliott, 2014; Osborn, Mayberry, Mulvaney, & Hess, 2010).

3.2 Mogelijke nadelen/aandachtspunten

Privacy

Bezorgdheid omtrent privacy, zoals onrechtmatige inzage in dossier, diefstal van gegevens, misbruik van informatie door verzekeringsmaatschappijen of werkgevers (Delbanco et al., 2010; Hoerbst, Kohl, Knaup, & Ammenwerth, 2010; Kerai, Wood, & Martin, 2014; Lehnborn, Brien, & McLachlan, 2014; Pagliari et al., 2012) wordt herhaaldelijk beschreven. Niettegenstaande deze bezorgdheid, wordt in geen enkel doorgenomen artikel gerapporteerd over concrete problemen hieromtrent.

Ongerustheid bij patiënten

Zorgverleners hebben herhaaldelijk hun bezorgdheid geuit dat inzage van patiënten in hun medisch dossier onnodige ongerustheid bij patiënten zou kunnen veroorzaken (o.a. door beperkte kennis van het medisch jargon (Bhavnani et al., 2011) of door onvoldoende kadering van de medische resultaten (Callen et al., 2015)). Dit wordt echter in studies vaak niet bevestigd (Bhavnani et al., 2011; Davis Giardina et al., 2014; Delbanco et al., 2012; Earnest, Ross, Wittevrongel, Moore, & Lin, 2004; Pell et al., 2015; Wald et al., 2007). Fitton et al. (2014) beschrijven hoe in twee praktijken in Engeland de

dossiers eerst gereviewed worden door een praktijkmedewerker alvorens de patiënt toegang krijgt tot het eigen dossier.

Grotere werkbelasting voor artsen

Een frequent aangehaald issue is de grotere werkbelasting voor artsen die een verhoogde transparantie van hun dossiers (o.a. uitgebreidere, toegankelijke nota's schrijven,...) met zich zou meebrengen. Dit blijkt echter vaker vrees dan realiteit (Delbanco et al., 2012; Earnest et al., 2004; Keplinger et al., 2013; Pell et al., 2015). Toch zijn er ook studies die een toegenomen hoeveelheid consultaties en telefoongesprekken rapporteren bij mensen met online access tot hun dossier (Palen, Ross, Powers, & Xu, 2012) of zijn de bevindingen op zijn minst gemengd (Davis Giardina et al., 2014). Dit contrasteert met enkele eerder aangehaalde bevindingen (cfr supra).

Moeilijke implementatie

Aangezien het invoeren van een patient portal bij het elektronisch medisch dossier een relatief recent fenomeen is, focussen heel wat studies zich op attitudes omtrent de potentiële invoer van een patient portal, alsook op het analyseren van concrete data over het gebruik (wie meldt zich aan, hoe vaak, wat wordt er geconsulteerd,...). Hierop zullen we in punt 4 verder ingaan. Daarnaast vinden we ook heel wat technische informatie over de implementering van elektronische medische dossiers en patient portals (hoe de data standaardiseren, waar de informatie bewaren, hoe deze beveiligen,...). Enkele van de moeilijkheden die beschreven worden betreffen dan ook technische problemen. Zo blijken meer dan de helft van de health IT-projecten te worden afgeblazen wegens technische, maar ook juridische en culturele issues (Ancker et al., 2014). Zo werd het "HealthSpace" project dat uitging van het NHS in Engeland in 2012 na 5 jaar afgevoerd wegens een te gering succes (Greenhalgh, Hinder, Stramer, Bratan, & Russell, 2010). Bovendien kent het invoeren van elektronische dossiers vaak een erg hoge kostprijs (de Lusignan, Ross, Shifrin, Hercigonja-Szekeres, & Seroussi, 2013). Daarnaast draagt de vaak geringe bekendheid van patient portals ertoe bij dat deze soms slechts in erg beperkte mate gebruikt worden (de Lusignan, Ross, et al., 2013). De manier van bekendmaking blijkt hierbij een grote rol te spelen: dokters die patient portals bespreken met patiënten hebben meer impact dan publieke campagnes (Bratan et al., 2010). Bovendien bevordert hulp bij een eerste aanmelding het langduriger gebruik (Phelps, Taylor, Simpson, Samuel, & Turner, 2014). Tenslotte vonden we dat artsen vaker bezorgd en terughoudend zijn omtrent het toegang verlenen tot medische dossiers aan patiënten dan patiënten zelf (Earnest et al., 2004; Ross et al., 2005). In deze context verwijst Limb (2014) ook naar de weerstand bij artsen om de "controle op te geven".

4. Ervaringen met een preventiemodule in patient portals

Met een almaar ouder wordende bevolking wordt inzetten op preventie steeds belangrijker. Hierbij denken we bijvoorbeeld aan het zo lang mogelijk behouden van een hoge levenskwaliteit en het drukken van al te hoge kosten voor curatieve zorg. Echter, uit studies blijkt dat een substantieel deel van de bevolking vaak niet de nodige preventieve zorgen krijgt. Daarom is het belangrijk om in te zetten op maatregelen die ervoor kunnen zorgen dat preventieve zorg meer mensen bereikt. Precies omdat patient portals de betrokkenheid bij de eigen gezondheid kunnen verhogen, zou het gebruik ervan een

belangrijke rol kunnen vervullen in de preventieve geneeskunde. We vonden enkele studies uit de US die rapporteren over ervaringen met preventiemodules in patient portals die we hier achtereenvolgens kort zullen bespreken.

Nagykaldi en collega's beschreven hun ervaringen met het "Preventive Services Reminder System" (PSRS) en het daaraan gekoppelde "wellness portal" in een aantal opeenvolgende studies (Nagykaldi, Aspy, Chou, & Mold, 2012; Nagykaldi & Mold, 2007; Nagykaldi, Voncken-Brewster, Aspy, & Mold, 2013). De PSRS is een IT-applicatie die artsen geïndividualiseerde 'reminders' stuurt met betrekking tot primaire en secundaire preventieve zorg voor hun patiënten (Nagykaldi & Mold, 2007). In een tweede fase werd aan het PSRS ook een 'wellness portal' gekoppeld, dat toegankelijk is voor patiënten en waar deze ook zelf ontbrekende informatie kunnen toevoegen (Nagykaldi et al., 2012). Dit portaal biedt patiënten een overzicht van de reeds genomen preventieve maatregelen, een overzicht van consultaties, een 'symptoomdagboek', hun medicatielijst, een opvolging van de persoonlijke risicofactoren en voorkeuren, informatie over de vaccinatiestatus van kinderen, de mogelijkheid tot beveiligde communicatie met de praktijk en de opmaak van een op maat gemaakt "wellness plan". De onderzoekers stelden vast dat het gebruik van de wellness portal groter was indien de patiënt belangrijke gezondheidsproblemen had waarvoor een regelmatige opvolging van bepaalde parameters wenselijk was, indien de patiënt een grotere interesse vertoonde in gezondheid, wellness en het gebruik van technologie ter verbetering van de gezondheid en indien deze een grotere ervaring met computers of internet had (Nagykaldi et al., 2012). Daarnaast bleek ook dat met het gebruik van de wellness portal de patient-centredness en patient-activering verhoogde (Nagykaldi et al., 2012). Tot slot bleek ook dat meer preventie maatregelen ook effectief werden toegepast (vb aspirine-profylaxe, pneumokokken-vaccinatie, en meer vaccinaties bij kinderen) (Nagykaldi et al., 2012). In een volgende studie onderzochten deze onderzoekers eveneens het effect van een zelf-ontworpen web-based "Health Risk Appraisal" (HRA), dat ingebed was in het wellness portal (Nagykaldi et al., 2013). Dit is een applicatie die op basis van statistische informatie op bevolkingsniveau en individuele risicofactoren de geïndividualiseerde levensverwachting van de patiënt berekent. Deze schatting wordt aan de arts doorgegeven, terwijl de patiënt een 'patientvriendelijke' versie van deze informatie krijgt (met name zijn of haar "real age" en "wellness score"). Vervolgens wordt op basis van deze informatie een geïndividualiseerde lijst van aanbevelingen rond preventieve zorg gegenereerd. De patiëntengroep die deze aanbevelingen kreeg (d.i. de interventiegroep) had een acht maanden hogere levensverwachting dan de controlegroep, had een 'real age' die zeven maanden lager was dan de controlegroep en een 'wellness-score' die lichtjes hoger was dan de controlegroep. Bovendien was er een stijging in het aantal preventieve maatregelen die werden uitgevoerd (rookstop counseling, mammografie, uitstrijkje, prostaatkankerscreening, darmkanker screening, aspirine-profylaxis, HbA1c metingen, gezond dieet, beweging, dragen van gordel). Tot slot rapporteerden de onderzoekers ook een verhoogde patient-centredness, een betere zelf-gerapporteerde gezondheid en een verhoogde mate van 'up-to-date' zijn met preventieve maatregelen in de interventiegroep tegenover de controlegroep (Nagykaldi et al., 2013).

Een andere Amerikaanse onderzoeksgroep (Krist et al.) testte het "Interactive Preventive Health Record" (IPHR). Het IPHR is een applicatie rond preventieve zorg die toegevoegd wordt aan het patient

portal (dat op zijn beurt aan het EHR kan gekoppeld worden). Het IPHR genereert op basis van klinische data een inschatting van het gezondheidsrisico van de patiënt en biedt een gepersonaliseerde lijst van preventieve maatregelen¹⁷. In een eerste studie beschreven de onderzoekers het gebruik en de effecten van deze applicatie (Krist et al., 2012). Slechts een beperkt aantal van de uitgenodigde patiënten (10,2% en 16,8% na respectievelijk 4 en 16 maand) maakten gebruik van de IPHR. De gebruikers waren vaker ouder (55,9 tov 49,5 jaar), mannelijk, non-Hispanic, hoger geschoold, hadden een grotere comorbiditeit en waren vaker dagelijkse internetgebruikers. Het percentage patiënten dat alle aanbevolen preventieve zorgen gekregen had, steeg significant met 2,1% na 4 maand en 3,8% na 16 maand. Bovendien was het verschil in toename van het 'up-to-date zijn' met de aanbevolen preventieve diensten tussen mensen die de applicatie gebruikten en zij die dit niet deden na 4 maanden 15,3% voor darmkankerscreening, 12,3% voor borstkankerscreening en 11,3% voor baarmoederhalskankerscreening. Gelijkaardige verschillen werden gevonden na 16 maanden, behalve voor de borstkankerscreening. In een volgende stap willen Krist, Aycocock, et al. (2014) de IPHR in een groot aantal praktijken opzetten en evalueren. Bovendien willen ze nagaan of er verschillen bestaan in het gebruik bij minderheden en mensen met een laag inkomen. Deze studie loopt van september 2013 tot 2018. Deze onderzoeksgroep voerde eveneens een studie uit waarin een aantal maatregelen werden getest die als doel hadden het aantal patiënten die een IPHR account hebben of aanmaken te doen stijgen (Krist, Woolf, et al., 2014). Na 2,5 jaar hadden 32% van de patiënten een account, hetgeen het succes van de maatregelen aantoont (vergelijk met de aanvankelijke 16,8%). Oudere patiënten (60-69 jaar) creëerden de meeste accounts, evenals mensen met een chronische aandoening (dit bleek bovendien belangrijkere factor dan bijvoorbeeld het verschil tussen blank en zwart/Hispanic). Er was een verschil over de praktijken heen, maar een nog groter verschil over artsen heen. Het verschil tussen de praktijken kon deels verklaard worden door een aantal specifieke maatregelen die genomen werden. Zo was er in twee praktijken er een opmerkelijke stijging nadat er over de hele praktijk heen inspanningen werden geleverd om mensen op de hoogte te brengen van de IPHR (vb informatiekaartjes vastnieten aan registratieformulieren, verpleegkundigen die uitleg gaven en de inschrijvingsprocedure nog eens uitlegden, dokters die het belang van de IPHR nog eens benadrukten,...). Eveneens was er een plotse stijging in aanmeldingen merkbaar nadat de mogelijkheid om laboresultaten te consulteren geïntroduceerd werd. Verder bleek ook de aanwezigheid van een cultuur die open is naar verandering een stimulerende factor in het gebruik van de preventiemodule en vormden voorgaande negatieve ervaringen met informaticatools en een hoge werkbelasting net drempels in het gebruik. De arts-gerelateerde factoren die geassocieerd werden met een verschil in gebruik waren leeftijd (minder frequent gebruik bij oudere (> 55 jaar) en jongere (< 35 jaar), evenals bij mannelijke artsen) en de mate van gevoel van vertrouwdheid met het systeem.

In een gelijkaardige studie van Wright et al. (2012) werden reminders omtrent preventie (botdensiteitmeting, cholesterol meting, griepvaccinatie, mammografie, uitstrijkjes en pneumokokkenvaccinatie) naar patiënten gestuurd via hun 'personal health record'. De onderzoekers stelden vast dat het gebruik van patient reminders het aantal preventieve screenings en vaccinaties voor bepaalde aandoeningen (griepvaccinatie en mammografie) verhoogde t.o.v. mensen die wel een patient

¹⁷ Zie <http://www.MyPreventiveCare.org> voor details over het systeem

portal gebruikten maar deze reminders niet ontvingen. Deze verschillen waren echter niet terug te vinden voor andere preventieve zorgen.

Tot besluit van dit stuk kunnen we stellen dat preventiemodules bij patient portals nog maar op zeer beperkte schaal geïmplementeerd lijken te zijn. Daarnaast blijkt ook dat het effectieve gebruik ervan door patiënten erg beperkt is. Dit kan echter wel verhoogd worden wanneer een aantal maatregelen genomen worden om patiënten (en hulpverleners) te stimuleren de module te gebruiken. Dit is belangrijk om dat het gebruik van de preventiemodules een positief effect lijkt te hebben op de preventiestatus van mensen.

5. Het gebruik van patient portals in relatie tot sociaal-economische en andere determinanten

In verschillende studies werd de relatie tussen het gebruik van patient portals en een aantal sociaal-economische, demografische en andere determinanten onderzocht. Ook deze studies zijn in hoofdzaak Amerikaans. Deze literatuur richt zich veelal op het aantal nieuwe aanmeldingen bij een patient portal en de intensiteit van het gebruik ervan. Sociaal-economische en demografische parameters die frequent gemeten worden zijn etniciteit, inkomen, opleidingsniveau, verzekeringsstatus (vooral in de Amerikaanse studies is dit een herhaaldelijk gebruikte parameter), leeftijd en (moeder)taal. Daarnaast worden in een aantal studies gezondheidsgerelateerde factoren zoals comorbiditeit als variabelen opgenomen. Tot slot worden ook toegang tot internet, computer- en internetskills en health literacy soms geïncorporeerd. Voor een aantal parameters komen verschillende studies tot gelijkaardige bevindingen, voor andere is dit meer variabel.

Zo ligt de aanmeldingsgraad bij patient portals vaker lager bij niet-blanken (Weingart, Rind, Tofias, & Sands, 2006), of meer specifiek bij zwarten en/of Hispanics (Ancker et al., 2011; Lyles et al., 2012; Roblin, Houston, Allison, Joski, & Becker, 2009; Sarkar et al., 2011; Yamin et al., 2011). Met betrekking tot de intensiteit van het gebruik van patient portals vond men dezelfde trends (Ancker et al., 2011; Yamin et al., 2011). De redenen voor deze verschillen komen niet duidelijk naar voren in de literatuur. In verschillende studies blijven deze verschillen immers bestaan na controle voor factoren als verzekeringsstatus, taal, leeftijd, geslacht, opleidingsgraad, en gezondheidsstatus (Ancker et al., 2011; Lyles et al., 2012; Sarkar et al., 2011). Mogelijk spelen culturele determinanten hier een rol (Goel et al., 2011). Zo suggereren Roblin et al. (2009) dat het feit dat Afro-Amerikanen een hogere graad van wantrouwen tegenover zorgverleners en zorgsystemen vertonen er zou kunnen toe bijdragen dat zij meer wantrouwen vertonen tegenover het gebruik van elektronische dossiers. Daarnaast blijkt ook dat mensen met een lager inkomen zich minder vaak aanmelden bij een patient portal (Roblin et al., 2009; Yamin et al., 2011); bij de meting van de daaropvolgende frequentie van het portal gebruik werd echter in één studie geen effect van inkomen gerapporteerd (Yamin et al., 2011). Daarnaast wordt een duidelijke opleidingsgradiënt vastgesteld bij het intekenen op een patient portal, waarbij lager opgeleiden zich minder vaak aanmelden dan hoger opgeleiden (Roblin et al., 2009; Sarkar et al., 2011). Vervolgens blijkt ook de verzekeringsstatus van patiënten gecorreleerd te zijn met het al dan niet gebruik

maken van een patient portal: mensen met een Medicare¹⁸ of Medicaid¹⁹ verzekering (Weingart et al., 2006; Yamin et al., 2011), evenals mensen zonder privé-verzekering (Ancker et al., 2011) melden zich minder aan bij een patient portal dan deze die anders verzekerd zijn. Betreffende de factor leeftijd stootten we op een aantal opmerkelijke bevindingen. In sommige studies zijn de patiënten die zich aanmelden bij een patient portal jonger. Zo zijn in één studie de gebruikers gemiddeld 43 jaar tegenover 53 jaar bij de niet-gebruikers (Weingart et al., 2006) en ligt volgens andere onderzoekers de proportie gebruikers veel lager bij de patiënten boven de 50 jaar (Lyles et al., 2012) en de 65 jaar respectievelijk (Yamin et al., 2011). In andere studies blijken echter ook een deel 60- en 65-plussers actieve gebruikers (Krist, Woolf, et al., 2014; Weingart et al., 2006). Roblin et al. (2009) rapporteren dan weer geen verband tussen leeftijd en aanmelding bij een patient portal. Andere studies nemen ook de taal die patiënten spreken op als variabele. Zo kijken in de studie van Ancker et al. (2011) Spaanstaligen minder frequent een account bij een Engelstalige patient portal te activeren in vergelijking met Engels- of anderstaligen.

Ook over de relatie tussen het gebruik van een patient portal en gezondheidsgerelateerde factoren worden gemengde bevindingen gerapporteerd. In sommige studies blijkt het gebruik van de patient portal hoger bij patiënten met meer aandoeningen of een hogere comorbiditeit (Miller, Vandenbosch, Ivanov, & Black, 2007; Yamin et al., 2011). In de studie van Yamin et al. (2011) blijkt bovendien de factor comorbiditeit een veel grotere impact te hebben op het gebruik van patient portals dan etniciteit of inkomen. Dit is in lijn met de bevindingen van Roblin et al. (2009) die vaststellen dat het patient portal veel minder gebruik wordt door laag risico-patiënten in vergelijking met patiënten met diabetes of verhoogde lipiden. Sarkar et al. (2009) vinden dan weer dat patiënten met een suboptimale controle van hun diabetes en verwante risicofactoren vaker tot de groep van niet-gebruikers behoren. Zo ook besluiten Weingart et al. (2006) dat mensen die zich aanmelden bij het patient portal net de meer 'gezonde' patiënten zijn (minder medicatiegebruik, minder medische problemen, minder consultaties, minder opnames).

Omdat toegang tot patient portals via computers over het internet plaatsvindt, beïnvloeden factoren als toegang tot internet, alsook computer- en internetskills, de toegankelijkheid van patient portals. Zo vonden Roblin et al. (2009) dat mensen die de vragenlijst uit hun studie via internet (versus per brief) invulden meer kans hadden om zich te registreren bij een patient portal. Dit is in lijn met de bevindingen van Hilton et al. (2012) die beschrijven dat ervaring met computergebruik positief gecorreleerd is met het gebruik van een patient portal. In een studie naar het gebruik en perceptie van elektronische communicatie binnen de gezondheidszorg (Schickedanz et al., 2013), rapporteert men significante verschillen in het gebruik van email in het algemeen: dit is hoger bij jongere patiënten (< 40 jaar), deze met een hoger inkomen (>20.000 dollar per jaar), met betere huisvesting, die hoger opgeleid zijn (= minimaal secundair onderwijs), blank, Engelstalig, en goede kennis van het Engels hebben. Wanneer men louter kijkt naar de interesse in elektronische communicatie met hulpverleners, dan is deze het grootst bij mensen die reeds email gebruiken (Schickedanz et al., 2013).

¹⁸ "Social insurance program", beheerd door de Amerikaanse overheid met als doelgroep mensen ouder dan 65 jaar die hebben gewerkt en bijdragen hebben betaald, en voor andersvaliden.

¹⁹ "Social health care program", beheerd door de Amerikaanse overheid met als doelgroep mensen met een laag inkomen.

In één studie (Krist et al., 2012) wordt het gebruik van een preventiemodule in verband gebracht met een aantal (socio-economische) variabelen. De bevindingen hieromtrent lopen deels in dezelfde lijn als deze rond het gebruik van patient portals in het algemeen. Zo maken lager opgeleiden, vrouwen, Hispanics en mensen die niet dagelijks het internet consulteren minder gebruik van de preventieve patient portals. Daarnaast zijn het eerder oudere mensen (gemiddeld 56 jaar tegenover 50 jaar) en mensen met een grotere comorbiditeit (kankerpatiënten, mensen met hyperlipidemie en hypertensie) die de preventiemodule gebruiken.

6. Kan een preventiemodule in een patient portal een strategie zijn om de sociaal-economische gradiënt te verkleinen?

Aangezien in geen enkele van de gevonden studies deze vraag in zijn geheel behandeld wordt, trachten we aan de hand van de bevindingen in de voorgaande delen een aanzet tot het antwoord op deze vraag te formuleren. Eén van de belangrijkste potentiële voordelen van patient portals lijkt te liggen in de mogelijkheid tot een grotere betrokkenheid van de patiënt bij de eigen gezondheid, wat op zijn beurt belangrijke implicaties kan hebben. De vraag is natuurlijk of deze grotere betrokkenheid in dezelfde mate kan bewerkstelligd worden bij mensen met een lage socio-economische status (SES). Na een korte recapitulatie van de bevindingen uit deze literatuurstudie, zullen we op basis van deze bevindingen hierrond enkele aanbevelingen en aandachtspunten formuleren.

6.1 Korte samenvatting van de besproken bevindingen

Uit verschillende studies blijkt dat er vaak moeilijkheden opduiken bij het effectief implementeren van patient portals. Deze moeilijkheden betreffen onder meer technische problemen, juridische en culturele issues, een hoog kostenplaatje en in verschillende gevallen een heel beperkt gebruik van de portals door patiënten. In de studies waarin preventiemodules in patient portals onderzocht werden, rapporteert men gelijkaardige implementatie-moeilijkheden. Wanneer deze modules echter effectief gebruikt worden, blijkt vaak wel een positief effect op de mate waarin mensen up-to-date zijn met de aanbevolen preventieve maatregelen. Deze bevindingen betreffen de algehele bevolking. Enkele studies gingen ook in op de relatie tussen het gebruik van patient portals en een aantal sociaal-economische, demografische en andere variabelen. We hernemen even:

Het gebruik van patient portals blijkt in het algemeen hoger bij hoger opgeleiden en bij mensen met een betere verzekeringsstatus. Daarnaast is er beperkte evidentie dat mensen met een lager inkomen zich minder vaak aanmelden bij een patient portal. We kunnen dus stellen dat een lage **SES** in het algemeen geassocieerd wordt met een lager gebruik van patient portals.

We gingen ook in op de factor **etniciteit** en concludeerden dat over verschillende studies heen het portal gebruik hoger is bij blanken (tegenover niet-blanken). We haalden reeds aan dat culturele determinanten dit mogelijks deels verklaren.

Met betrekking tot **leeftijd** zijn de bevindingen eerder gemengd. In het algemeen is de groep portal gebruikers jonger dan de niet-gebruikers, hoewel het portal gebruik in de jongste groep soms ook beperkt is (zeker in het onderzoek dat de preventiemodules bestudeert) en er ook soms een actieve oudere groep (60- of 65-plus) wordt gedetecteerd. Dit laatste kan misschien verklaard worden door het feit dat de meerderheid van preventieve maatregelen zich op een oudere doelgroep richt en dat de jongere groep dus minder betrokken is, en dat er anderzijds een groep oudere mensen bestaat die heel actief met zijn of haar gezondheid bezig is (die, los van de leeftijd, ook wel eens de “worried well” genoemd worden (Weingart et al., 2006)).

Daarnaast bleek in sommige studies het gebruik van patient portals hoger bij patiënten met meer aandoeningen of een hogere **comorbiditeit**. In sommige studies blijkt comorbiditeit bovendien een belangrijkere factor dan leeftijd (Krist et al., 2014) en etniciteit of inkomen (Yamin et al., 2011). Dit lijkt een hoopvolle bevinding omdat patiënten met een hogere morbiditeit potentieel meer baat hebben bij een betere opvolging van hun gezondheid.

Vervolgens blijkt ook de **(moeder)taal** van de patiënt een belangrijke determinant te zijn. Het is niet in elke studie duidelijk in welke taal of talen de patient portal wordt aangeboden, maar het is logisch dat het gebruik van patient portals bemoeilijkt wordt wanneer deze niet in een taal wordt aangeboden die de patiënt voldoende eigen is. Om een zo groot mogelijke doelgroep te bereiken, is het daarom belangrijk om stil te staan bij de taal of talen waarin de portal wordt aangeboden

Tot slot is ook de mate waarin iemand toegang heeft tot een computer en internet een bepalende factor in dit verhaal. Ruimer gesproken wordt hier soms naar verwezen met de term **‘digitale kloof’** of ‘digital divide’. De digitale kloof verwijst naar de economische en sociale ongelijkheid tussen verschillende groepen in een samenleving met betrekking tot de toegang, gebruik en kennis van informatie- en communicatietechnologie. Zo hebben in de US lager geschoolden (minder dan secundair onderwijs), mensen ouder dan 65 jaar, mensen met een lager inkomen vaker geen toegang tot het internet en zoeken zij ook minder gezondheidsgerelateerde informatie online (Beacom & Newman, 2010). Dit hangt nauw samen met het probleem van **‘health literacy’** of de mate waarin individuen in staat zijn om informatie over gezondheid (szorg) te verkrijgen, lezen, begrijpen om zo gepaste beslissingen met betrekking tot hun gezondheid te kunnen nemen en een behandelingsplan op te volgen. Zo blijkt dat mensen met een lage health literacy, ook na controle voor leeftijd, etniciteit, geslacht, opleiding en inkomen meer kans hadden om zich nooit op een patient portal te registreren (Sarkar et al., 2010). Op beide problemen (‘digital divide’ en ‘health literacy’) gaan Beacom and Newman (2010) dieper in, alsook op maatregelen die deze problemen kunnen verkleinen. Zo wijzen ze onder andere op maatregelen om de toegang tot internet te vergroten, om computerskills aan te leren, en op het aanbieden van de informatie in een voor de patiënt begrijpelijke taal (dit verwijst zowel naar de taal waarin de informatie wordt aangeboden, de moeilijkheidsgraad van de informatie, alsook de cultuursensitiviteit van de informatie). Daarnaast gaan ze ook in op interpersoonlijke en media-gerelateerde interventies. Zo vermelden zij het inschakelen van ‘community health workers’ (dit zijn getrainde leken die cultureel aangepaste gezondheidsinformatie aanbieden in bepaalde buurten en mensen aanmoedigen rond preventieve gezondheid, het nakomen van doktersafspraken en compliance

met het medicatieschema). Studies hierover lijken het nut hiervan te onderschrijven, hoewel onderzoek beperkt blijft (Beacom & Newman, 2010). Tot slot bespreken de auteurs het nut van initiatieven in de media, waaronder ook 'entertainment education' (dit verwijst naar het intentioneel meegeven van informatie bijvoorbeeld in tv-series). Dit lijkt de gezondheidsgerelateerde kennis (tijdelijk) te verhogen, maar het is nog niet aangetoond dat dit deze effecten ook op lange termijn blijven bestaan. Hierbij aansluitend verwijzen we opnieuw naar auteurs die vaststellen dat de aanmelding bij een patient portal drastisch verhoogt wanneer de praktijk er een "agressieve marketingstrategie" op nahoudt (Yamin et al., 2011). Ook de aanwezigheid van persoonlijke assistentie bij het gebruik van de patient portal in de dokterspraktijk lijkt het portal gebruik te verhogen bij een groep van voornamelijk oudere patiënten met een laag inkomen (Kim et al., 2009).

We kunnen dus besluiten dat er voor een aantal factoren wel degelijk een sociaal-economische gradiënt bestaat met betrekking tot het gebruik van patient portals in het algemeen. Sommige auteurs waarschuwen er dan ook voor dat een focus op elektronische communicatie kan zorgen voor een grotere SES-gradiënt (Beacom & Newman, 2010; Kim et al., 2009). Structurele verschillen in kennis over gezondheid kunnen immers vergroten doordat relevante informatie groepen met een hogere SES sneller bereikt dan mensen met een lage SES. Andere stemmen klinken dan net weer hoopvol in deze context: zij wijzen erop dat door de steeds toenemende alomtegenwoordigheid van mobiele technologie de digitale kloof verkleint (Krist, Woolf, et al., 2014; Yamin et al., 2011).

Zoals reeds gesteld, zijn de ervaringen met preventiemodules in patient portals beperkt. Bovendien betreffen de meeste studies kwantitatieve studies waar men vooral bepaalde patiëntkenmerken met het gebruik van patient portals correleert. Dit levert ons vooral cijfermatige informatie over wie men met patient portals bereikt, maar verschaft weinig inzicht in de achterliggende redenen van de gevonden verbanden en dus de aspecten waarop men best ingrijpt. Een veelbelovende (reeds aangehaalde) studie zal ook de percepties omtrent de IPHR bij minderheden en mensen met lage inkomens (= Medicaid patiënten) in een kwalitatief interview bevragen (Krist, Aycok, et al., 2014). Daarnaast kan het ook interessant zijn om sleutelfiguren of mensen die kwetsbare groepen vertegenwoordigen te bevragen, hoewel de inschattingen van deze mensen niet altijd overeenkomen met wat kwetsbare mensen zelf vinden (Greenhalgh, Wood, Bratan, Stramer, & Hinder, 2008).

6.2 Aanbevelingen voor een positieve invloed op sociaal-economische gradiënt

Wanneer we de bevindingen uit deze nota vertalen naar aanbevelingen die aandacht hebben voor de sociaal-economische gradiënt rond het gebruik van patient portals en/of hieraan gekoppelde preventiemodules, komen we tot volgende aandachtspunten:

Ten eerste zijn er enkele aandachtspunten die op een ruimer maatschappelijk niveau aangepakt dienen te worden. We hebben het in deze context onder meer gehad over aspecten als de 'digitale kloof' en 'health literacy'. Sommige auteurs waarschuwen er immers voor dat de sociaal-economische gradiënt door het gebruik van patient portals kan vergroten en dat het vooral de 'worried well' zijn die bereikt worden. Daarom is onder andere de **kostprijs van technologische apparatuur en internet-voorzieningen** een belangrijk aandachtspunt. In dit opzicht zijn er wel enkele positieve evoluties merkbaar, zoals het

almaar goedkoper worden van multi-media apparatuur en de jaarlijkse stijging van het percentage inwoners van België dat toegang heeft tot internet (Statbel, 2014), al blijft er wel aandacht nodig voor zeer kwetsbare groepen en migranten uit ontwikkelingsgebieden. Mede door deze evoluties zou het beschikbaar stellen van computer en internet bij de arts binnen afzienbare tijd achterhaald kunnen zijn (dit werd bovendien niet altijd positief bevonden, mede door privacy-problemen). Daarnaast is er ook aandacht nodig voor **algemene computervaardigheden, internet skills en 'health literacy'**, bijvoorbeeld in het onderwijs.

Vervolgens zijn er aandachtspunten betreffen de manier waarop patient portals geïntroduceerd worden. **Zowel patiënten als zorgverleners dienen voldoende informatie te krijgen en gemotiveerd te worden** voor het gebruik van patient portals. Mensen zijn immers soms terughoudend tegenover veranderingen. **Herhaaldelijk** (reminders maken een verschil!) en **via verschillende kanalen** (bijvoorbeeld ook via 'community health workers' of 'entertainment education') informatie aanbieden is belangrijk. Naast informatie en motivatie is ook begeleiding bij het aanmelden erg belangrijk. Bovendien bleek ook dat wanneer het patient portal **gevarieerde informatie** aanbiedt, dit de kans verhoogt dat mensen het portaal zullen raadplegen. Zo bleek bijvoorbeeld dat het ter beschikking stellen van laboresultaten het gebruik van een preventiemodule in het patient portal drastisch verhoogde.

Om een zo groot mogelijke doelgroep te bereiken (met specifieke aandacht voor mensen met een lage SES), is het noodzakelijk om een aantal zaken specifiek in acht te nemen betreffende de algemene toegankelijkheid van de portal. Zo is het van groot belang om te zorgen voor een **goede interface, een interactief platform, uitleg in 'lekentaal'** al dan niet met figuren, **links** naar (begrijpelijke) informatie, enz. Zoals we reeds eerder aanhaalden, is aandacht voor de **verschillende talen** waarin het portal beschikbaar uiteraard van belang.

Tot slot is het raadzaam om de bestaande communicatievormen **niet te snel af te bouwen**, alvorens men voldoende weet of iedereen wel mee is met nieuwe technologie (Sarkar et al., 2011)

Referenties

- Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P., & Hoerbst, A. (2012). The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials. *J Med Internet Res*, *14*(6), e162. doi: 10.2196/jmir.2238
- Ancker, J. S., Barron, Y., Rockoff, M. L., Hauser, D., Pichardo, M., Szerencsy, A., & Calman, N. (2011). Use of an electronic patient portal among disadvantaged populations. *J Gen Intern Med*, *26*(10), 1117-1123. doi: 10.1007/s11606-011-1749-y
- Ancker, J. S., Miller, M. C., Patel, V., & Kaushal, R. (2014). Sociotechnical challenges to developing technologies for patient access to health information exchange data. *J Am Med Inform Assoc*, *21*(4), 664-670. doi: 10.1136/amiajnl-2013-002073
- Archer, N., Fevrier-Thomas, U., Lokker, C., McKibbin, K. A., & Straus, S. E. (2011). Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc*, *18*(4), 515-522. doi: 10.1136/amiajnl-2011-000105
- Bartlett, C., Simpson, K., & Turner, A. N. (2012). Patient access to complex chronic disease records on the Internet. *BMC Med Inform Decis Mak*, *12*, 87. doi: 10.1186/1472-6947-12-87
- Beacom, A. M., & Newman, S. J. (2010). Communicating health information to disadvantaged populations. *Fam Community Health*, *33*(2), 152-162. doi: 10.1097/FCH.0b013e3181d59344
- Bhavnani, V., Fisher, B., Winfield, M., & Seed, P. (2011). How patients use access to their electronic GP record--a quantitative study. *Family Practice*, *28*(2), 188-194. doi: 10.1093/fampra/cm092
- Bratan, T., Stramer, K., & Greenhalgh, T. (2010). 'Never heard of it'- understanding the public's lack of awareness of a new electronic patient record. *Health Expect*, *13*(4), 379-391. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00608.x
- Callen, J., Giardina, T. D., Singh, H., Li, L., Paoloni, R., Georgiou, A., . . . Westbrook, J. I. (2015). Emergency physicians' views of direct notification of laboratory and radiology results to patients using the internet: a multisite survey. *J Med Internet Res*, *17*(3), e60. doi: 10.2196/jmir.3721
- Davis Giardina, T., Menon, S., Parrish, D. E., Sittig, D. F., & Singh, H. (2014). Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*, *21*(4), 737-741. doi: 10.1136/amiajnl-2013-002239
- de Lusignan, S., Morris, L., Hassey, A., & Rafi, I. (2013). Giving patients online access to their records: opportunities, challenges, and scope for service transformation. *Br J Gen Pract*, *63*(611), 286-287. doi: 10.3399/bjgp13X668032
- de Lusignan, S., Ross, P., Shifrin, M., Hercigonja-Szekeres, M., & Seroussi, B. (2013). A comparison of approaches to providing patients access to summary care records across old and new europe: an exploration of facilitators and barriers to implementation. *Stud Health Technol Inform*, *192*, 397-401.
- Delbanco, T., Walker, J., Bell, S. K., Darer, J. D., Elmore, J. G., Farag, N., . . . Leveille, S. G. (2012). Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead. *Ann Intern Med*, *157*(7), 461-470. doi: 10.7326/0003-4819-157-7-201210020-00002
- Delbanco, T., Walker, J., Darer, J. D., Elmore, J. G., Feldman, H. J., Leveille, S. G., . . . Weber, V. D. (2010). Open notes: doctors and patients signing on. *Ann Intern Med*, *153*(2), 121-125. doi: 10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008
- Earnest, M. A., Ross, S. E., Wittevrongel, L., Moore, L. A., & Lin, C. T. (2004). Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: patient and physician experiences. *J Am Med Inform Assoc*, *11*(5), 410-417. doi: 10.1197/jamia.M1479
- Fisher, B., Bhavnani, V., & Winfield, M. (2009). How patients use access to their full health records: a qualitative study of patients in general practice. *J R Soc Med*, *102*(12), 539-544. doi: 10.1258/jrsm.2009.090328

- Fitton, C., Fitton, R., Hannan, A., Fisher, B., Morgan, L., & Halsall, D. (2014). The impact of patient record access on appointments and telephone calls in two English general practices: a population-based study. *London J Prim Care (Abingdon)*, 6(1), 8-15.
- Goel, M. S., Brown, T. L., Williams, A., Cooper, A. J., Hasnain-Wynia, R., & Baker, D. W. (2011). Patient reported barriers to enrolling in a patient portal. *J Am Med Inform Assoc*, 18 Suppl 1, i8-12. doi: 10.1136/amiajnl-2011-000473
- Goldzweig, C. L., Orshansky, G., Paige, N. M., Towfigh, A. A., Haggstrom, D. A., Miake-Lye, I., . . . Shekelle, P. G. (2013). Electronic patient portals: evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes: a systematic review. *Ann Intern Med*, 159(10), 677-687. doi: 10.7326/0003-4819-159-10-201311190-00006
- Grant, R. W., Wald, J. S., Schnipper, J. L., Gandhi, T. K., Poon, E. G., Orav, E. J., . . . Middleton, B. (2008). Practice-linked online personal health records for type 2 diabetes mellitus: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med*, 168(16), 1776-1782. doi: 10.1001/archinte.168.16.1776
- Greenhalgh, T., Hinder, S., Stramer, K., Bratan, T., & Russell, J. (2010). Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *Bmj*, 341, c5814. doi: 10.1136/bmj.c5814
- Greenhalgh, T., Wood, G. W., Bratan, T., Stramer, K., & Hinder, S. (2008). Patients' attitudes to the summary care record and HealthSpace: qualitative study. *Bmj*, 336(7656), 1290-1295. doi: 10.1136/bmj.a114
- Halamka, J. D., Mandl, K. D., & Tang, P. C. (2008). Early experiences with personal health records. *J Am Med Inform Assoc*, 15(1), 1-7. doi: 10.1197/jamia.M2562
- Hanauer, D. A., Preib, R., Zheng, K., & Choi, S. W. (2014). Patient-initiated electronic health record amendment requests. *J Am Med Inform Assoc*, 21(6), 992-1000. doi: 10.1136/amiajnl-2013-002574
- Hassol, A., Walker, J. M., Kidder, D., Rokita, K., Young, D., Pierdon, S., . . . Ortiz, E. (2004). Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. *J Am Med Inform Assoc*, 11(6), 505-513. doi: 10.1197/jamia.M1593
- Hilton, J. F., Barkoff, L., Chang, O., Halperin, L., Ratanawongsa, N., Sarkar, U., . . . Kahn, J. S. (2012). A cross-sectional study of barriers to personal health record use among patients attending a safety-net clinic. *PLoS One*, 7(2), e31888. doi: 10.1371/journal.pone.0031888
- Hoerbst, A., Kohl, C. D., Knaup, P., & Ammenwerth, E. (2010). Attitudes and behaviors related to the introduction of electronic health records among Austrian and German citizens. *Int J Med Inform*, 79(2), 81-89. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2009.11.002
- Keplinger, L. E., Koopman, R. J., Mehr, D. R., Kruse, R. L., Wakefield, D. S., Wakefield, B. J., & Canfield, S. M. (2013). Patient portal implementation: resident and attending physician attitudes. *Family Medicine*, 45(5), 335-340.
- Kerai, P., Wood, P., & Martin, M. (2014). A pilot study on the views of elderly regional Australians of personally controlled electronic health records. *Int J Med Inform*, 83(3), 201-209. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2013.12.001
- Kim, E. H., Stolyar, A., Lober, W. B., Herbaugh, A. L., Shinstrom, S. E., Zierler, B. K., . . . Kim, Y. (2009). Challenges to using an electronic personal health record by a low-income elderly population. *J Med Internet Res*, 11(4), e44. doi: 10.2196/jmir.1256
- Krist, A. H., Aycock, R. A., Etz, R. S., Devoe, J. E., Sabo, R. T., Williams, R., . . . Woolf, S. H. (2014). MyPreventiveCare: implementation and dissemination of an interactive preventive health record in three practice-based research networks serving disadvantaged patients--a randomized cluster trial. *Implement Sci*, 9(1), 181. doi: 10.1186/s13012-014-0181-1

- Krist, A. H., Woolf, S. H., Bello, G. A., Sabo, R. T., Longo, D. R., Kashiri, P., . . . Cohn, J. (2014). Engaging primary care patients to use a patient-centered personal health record. *Annals of Family Medicine*, *12*(5), 418-426. doi: 10.1370/afm.1691
- Krist, A. H., Woolf, S. H., Rothemich, S. F., Johnson, R. E., Peele, J. E., Cunningham, T. D., . . . Matzke, G. R. (2012). Interactive preventive health record to enhance delivery of recommended care: a randomized trial. *Annals of Family Medicine*, *10*(4), 312-319. doi: 10.1370/afm.1383
- Lau, M., Campbell, H., Tang, T., Thompson, D. J., & Elliott, T. (2014). Impact of patient use of an online patient portal on diabetes outcomes. *Can J Diabetes*, *38*(1), 17-21. doi: 10.1016/j.jcjd.2013.10.005
- Lehnbom, E. C., Brien, J. E., & McLachlan, A. J. (2014). Knowledge and attitudes regarding the personally controlled electronic health record: an Australian national survey. *Intern Med J*, *44*(4), 406-409. doi: 10.1111/imj.12384
- Leventhal, J. C., Cummins, J. A., Schwartz, P. H., Martin, D. K., & Tierney, W. M. (2015). Designing a system for patients controlling providers' access to their electronic health records: organizational and technical challenges. *J Gen Intern Med*, *30 Suppl 1*, S17-24. doi: 10.1007/s11606-014-3055-y
- Limb, M. (2014). Patients should have right to interact with their electronic records, report says. *Bmj*, *348*, g4084. doi: 10.1136/bmj.g4084
- Lyles, C. R., Harris, L. T., Jordan, L., Grothaus, L., Wehnes, L., Reid, R. J., & Ralston, J. D. (2012). Patient race/ethnicity and shared medical record use among diabetes patients. *Med Care*, *50*(5), 434-440. doi: 10.1097/MLR.0b013e318249d81b
- Miller, H., Vandenbosch, B., Ivanov, D., & Black, P. (2007). Determinants of personal health record use: a large population study at Cleveland Clinic. *J Healthc Inf Manag*, *21*(3), 44-48.
- Nagykaldi, Z., Aspy, C. B., Chou, A., & Mold, J. W. (2012). Impact of a Wellness Portal on the delivery of patient-centered preventive care. *J Am Board Fam Med*, *25*(2), 158-167. doi: 10.3122/jabfm.2012.02.110130
- Nagykaldi, Z., & Mold, J. W. (2007). The role of health information technology in the translation of research into practice: an Oklahoma Physicians Resource/Research Network (OKPRN) study. *J Am Board Fam Med*, *20*(2), 188-195. doi: 10.3122/jabfm.2007.02.060084
- Nagykaldi, Z., Voncken-Brewster, V., Aspy, C. B., & Mold, J. W. (2013). Novel computerized health risk appraisal may improve longitudinal health and wellness in primary care: a pilot study. *Appl Clin Inform*, *4*(1), 75-87. doi: 10.4338/ACI-2012-10-RA-0048
- Osborn, C. Y., Mayberry, L. S., Mulvaney, S. A., & Hess, R. (2010). Patient web portals to improve diabetes outcomes: a systematic review. *Curr Diab Rep*, *10*(6), 422-435. doi: 10.1007/s11892-010-0151-1
- Pagliari, C., Shand, T., & Fisher, B. (2012). Embedding online patient record access in UK primary care: a survey of stakeholder experiences. *JRSM Short Rep*, *3*(5), 34. doi: 10.1258/shorts.2012.012009
- Palen, T. E., Ross, C., Powers, J. D., & Xu, S. (2012). Association of online patient access to clinicians and medical records with use of clinical services. *JAMA*, *308*(19), 2012-2019. doi: 10.1001/jama.2012.14126
- Pell, J. M., Mancuso, M., Limon, S., Oman, K., & Lin, C. T. (2015). Patient Access to Electronic Health Records During Hospitalization. *JAMA Intern Med*. doi: 10.1001/jamainternmed.2015.121
- Phelps, R. G., Taylor, J., Simpson, K., Samuel, J., & Turner, A. N. (2014). Patients' continuing use of an online health record: a quantitative evaluation of 14,000 patient years of access data. *J Med Internet Res*, *16*(10), e241. doi: 10.2196/jmir.3371
- Riippa, I., Linna, M., & Ronkko, I. (2014). The effect of a patient portal with electronic messaging on patient activation among chronically ill patients: controlled before-and-after study. *J Med Internet Res*, *16*(11), e257. doi: 10.2196/jmir.3462

- Roblin, D. W., Houston, T. K., 2nd, Allison, J. J., Joski, P. J., & Becker, E. R. (2009). Disparities in use of a personal health record in a managed care organization. *J Am Med Inform Assoc*, *16*(5), 683-689. doi: 10.1197/jamia.M3169
- Ronda, M. C., Dijkhorst-Oei, L. T., & Rutten, G. E. (2014). Reasons and barriers for using a patient portal: survey among patients with diabetes mellitus. *J Med Internet Res*, *16*(11), e263. doi: 10.2196/jmir.3457
- Ross, S. E., & Lin, C. T. (2003). The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc*, *10*(2), 129-138.
- Ross, S. E., Todd, J., Moore, L. A., Beaty, B. L., Wittevrongel, L., & Lin, C. T. (2005). Expectations of patients and physicians regarding patient-accessible medical records. *J Med Internet Res*, *7*(2), e13. doi: 10.2196/jmir.7.2.e13
- Sarkar, U., Karter, A. J., Liu, J. Y., Adler, N. E., Nguyen, R., Lopez, A., & Schillinger, D. (2010). The literacy divide: health literacy and the use of an internet-based patient portal in an integrated health system--results from the diabetes study of northern California (DISTANCE). *J Health Commun*, *15* Suppl 2, 183-196. doi: 10.1080/10810730.2010.499988
- Sarkar, U., Karter, A. J., Liu, J. Y., Adler, N. E., Nguyen, R., Lopez, A., & Schillinger, D. (2011). Social disparities in internet patient portal use in diabetes: evidence that the digital divide extends beyond access. *J Am Med Inform Assoc*, *18*(3), 318-321. doi: 10.1136/jamia.2010.006015
- Schickedanz, A., Huang, D., Lopez, A., Cheung, E., Lyles, C. R., Bodenheimer, T., & Sarkar, U. (2013). Access, interest, and attitudes toward electronic communication for health care among patients in the medical safety net. *J Gen Intern Med*, *28*(7), 914-920. doi: 10.1007/s11606-012-2329-5
- Schnipper, J. L., Gandhi, T. K., Wald, J. S., Grant, R. W., Poon, E. G., Volk, L. A., . . . Middleton, B. (2012). Effects of an online personal health record on medication accuracy and safety: a cluster-randomized trial. *J Am Med Inform Assoc*, *19*(5), 728-734. doi: 10.1136/amiajnl-2011-000723
- Shah, S. G., Fitton, R., Hannan, A., Fisher, B., Young, T., & Barnett, J. (2015). Accessing personal medical records online: a means to what ends? *Int J Med Inform*, *84*(2), 111-118. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2014.10.005
- Statbel. (2014). Retrieved 25-06-2015, from http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/arbeid_leven/ict/
- Tuil, W. S., Verhaak, C. M., Braat, D. D., de Vries Robbe, P. F., & Kremer, J. A. (2007). Empowering patients undergoing in vitro fertilization by providing Internet access to medical data. *Fertil Steril*, *88*(2), 361-368. doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.11.197
- van der Vaart, R., Drossaert, C. H., Taal, E., Drossaers-Bakker, K. W., Vonkeman, H. E., & van de Laar, M. A. (2014). Impact of patient-accessible electronic medical records in rheumatology: use, satisfaction and effects on empowerment among patients. *BMC Musculoskelet Disord*, *15*, 102. doi: 10.1186/1471-2474-15-102
- Wald, J. S., Burk, K., Gardner, K., Feygin, R., Nelson, E., Epstein, M., . . . Middleton, B. (2007). Sharing electronic laboratory results in a patient portal--a feasibility pilot. *Stud Health Technol Inform*, *129*(Pt 1), 18-22.
- Weingart, S. N., Rind, D., Tofias, Z., & Sands, D. Z. (2006). Who uses the patient internet portal? The PatientSite experience. *J Am Med Inform Assoc*, *13*(1), 91-95. doi: 10.1197/jamia.M1833
- Wright, A., Poon, E. G., Wald, J., Febowitz, J., Pang, J. E., Schnipper, J. L., . . . Middleton, B. (2012). Randomized controlled trial of health maintenance reminders provided directly to patients through an electronic PHR. *J Gen Intern Med*, *27*(1), 85-92. doi: 10.1007/s11606-011-1859-6
- Yamin, C. K., Emani, S., Williams, D. H., Lipsitz, S. R., Karson, A. S., Wald, J. S., & Bates, D. W. (2011). The digital divide in adoption and use of a personal health record. *Arch Intern Med*, *171*(6), 568-574. doi: 10.1001/archinternmed.2011.34

Zhou, Y. Y., Garrido, T., Chin, H. L., Wiesenthal, A. M., & Liang, L. L. (2007). Patient access to an electronic health record with secure messaging: impact on primary care utilization. *Am J Manag Care*, 13(7), 418-424.