



Se prøvesvar



Skriv til os



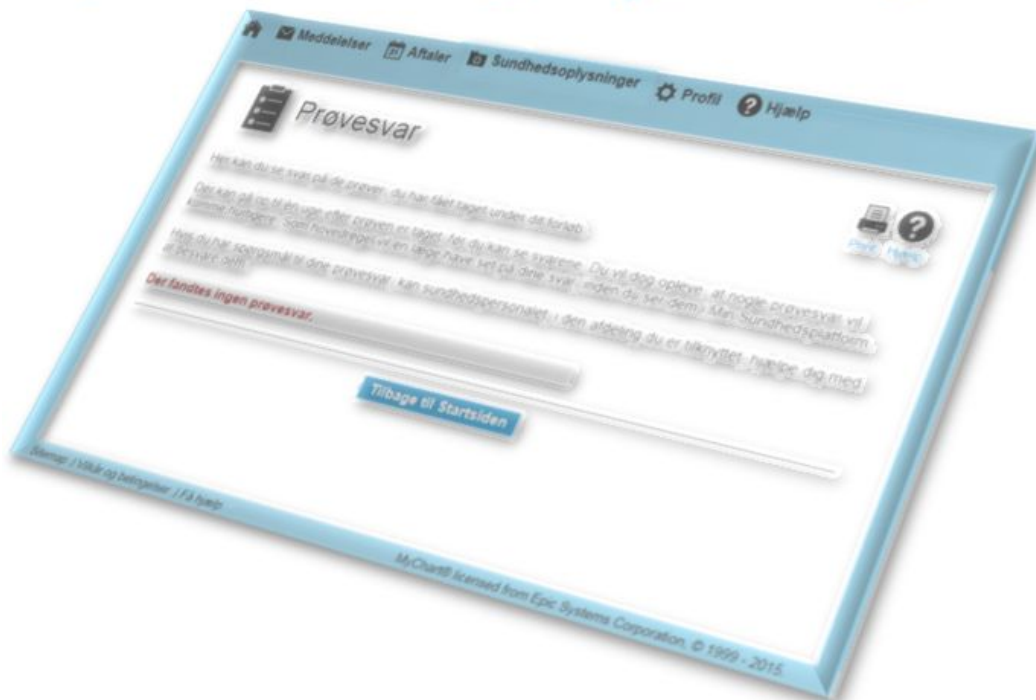
Book en aftale



Spørgeskemaer



Påmindelser



# Implementering af patientportaler: Forventninger og evidens - Et litteraturstudie

Masterprojekt:

*Titel ifølge eksamensoversigt:*

*Hvordan implementeres patient empowerment, så det giver positive effekter (økonomiske, outcome for patienten osv.)*

Master of Information Technology with specialization in Health Informatics  
Efter og Videreuddannelse, Aalborg Universitet

Udarbejdet af:

Gruppe 2

Charlotte Nobel, Liselotte Freilev Grønvald, Henrik Gaedt Jensen

Vejleder: Karsten Ulrik Niss

Dato: 29. Maj 2016

# Indholdsfortegnelse

## Abstract

### 1 Problemanalyse

#### 1.1 Indledning

##### 1.1.1 Initierende undren

##### 1.1.2 Indledende litteratursøgning

##### 1.1.2.1 Samlet konklusion på det indledende litteraturstudie.

##### 1.1.3 Ekspertudsagn

#### 1.2 Patientportaler, MyChart, Sundhedsplatformen, Epic og Kaiser Permanente

##### 1.2.1 Patientportaler

##### 1.2.2 MyChart

##### 1.2.3 Sundhedsplatformen

##### 1.2.4 Epic

##### 1.2.5 Kaiser Permanente (sundhedsvæsenet som MyChart er udviklet i)

#### 1.3 Patientinddragelse

##### 1.3.1 Hvad er patientinddragelse?

##### 1.3.2 Hvorfor patientinddragelse?

##### 1.3.3 Hvordan kan patientinddragelse måles?

##### 1.3.4 ViBIS

##### 1.3.5 LUP

##### 1.3.6 Fælles beslutningstagning

##### 1.3.7 Teknologibegrebet

#### 1.4 Delkonklusion - Indledende analyse

### 2. Problemformulering

#### 2.1 Metoder til at besvare problemformuleringen

##### 2.1.1 Induktiv og deduktiv metode

#### 2.2 Afgrænsning - effektmål

##### 2.2.1 Opgørelse af omkostninger og effekter ved patientportaler

##### 2.2.2 Health technology assessment (HTA)

##### 2.2.2.1 Sundhedsøkonomisk evaluering

##### 2.2.2.2 Hvordan opstår positive sundhedsøkonomiske effekter?

##### 2.2.3 Medicinsk Teknologivurdering (MTV)

- 2.2.4 Methodology to assess telemedicine applications (MAST)
- 2.3 Konklusion - Valg af effektmål i dette projekt
  - 2.3.1 Sundhedsøkonomiske effekter
  - 2.3.2 Andre effekter af patientportaler

### 3 Studiedesign

#### Del 1.

### 4. Litteraturstudiet

- 4.1 Formål med litteraturstudiet
- 4.2 Teori om litteraturstudier
- 4.3 PRISMA-Metoden til at gennemføre litteraturstudiet
- 4.4 Udvælgelse af relevante referencer
- 4.5 Anmeldelse af søgeprotokol
- 4.6 Inklusions og eksklusionskriterier
- 4.7 Informationskilder
- 4.8 Søgning
- 4.9 Udvælgelse af referencer
- 4.10 Dataopsamling fra inkluderede referencer
- 4.11 Fejlkilder i forbindelse med litteratursøgning og dataekstraktion
  - 4.11.1 Bias
    - 4.11.1.1 Bias ved randomiserede kontrollerede kliniske forsøg, RCT
    - 4.11.1.2 Inklusionsbias
    - 4.11.1.3 Publikationsbias
    - 4.11.1.4 Bias i forbindelse med dataekstraktion
  - 4.11.2 Validitet
    - 4.11.2.1 Intern validitet
    - 4.11.2.2 Ekstern validitet
  - 4.11.3 Reliabilitet
  - 4.11.4 Confounding
  - 4.11.5 Homogenitetsbegrebet
- 4.12 Valg af metode til syntese af den fundne litteratur
  - 4.12.1 Tematisk syntese
  - 4.12.2 Meta-etnografisk syntese
  - 4.12.3 Narrativ syntese

- 4.13 Metoder til at gennemføre den narrative syntese
  - 4.13.1. Tabulation
  - 4.13.2 Tematisk analyse
  - 4.13.3 Koncept mapning
- 4.14 Vurdering af de inkluderede referencers evidensniveau
- 4.15 Vurdering af styrken af syntesen (robustness)
- 5. Resultater af litteratursøgningen
  - 5.1 Udvalgelse af relevant litteratur
    - 5.1.1 Udvalgelse - Step 1 - Titel og abstract-screening.
    - 5.1.2 Udvalgelse - Step 2 - Fuldtekst-screening
  - 5.2 Studiekarakteristika
  - 5.3 Styrkevurdering
  - 5.4 Syntese step 1: Dataindsamling fra 43 referencer - tabulation
    - 5.4.1 Kriterier for indsamling af data fra udvalgte referencer
  - 5.5 Syntese step 2: Tematisk analyse af referencer
    - 5.5.1 Effekter af patientportaler
  - 5.6 Syntese step 3. Hvad finder vi i litteraturen? Koncept mapning og statistiske tests
    - 5.6.1 Oversigt over effekter af patientportaler
    - 5.6.2 Hypotesetests
- 6. Diskussion
  - 6.1 Syntese step 4. Vurdering af syntesens troværdighed
    - 6.1.1 Risiko for Bias
      - 6.1.1.1 Inklusionsbias
      - 6.1.1.2 Publikationsbias
      - 6.1.1.3 Bias i forbindelse med dataekstraktion
      - 6.1.1.4 Validitet og reliabilitet
      - 6.1.1.5 Confounding
      - 6.1.1.6 Homogenitet
      - 6.1.1.7 Enkeltstående studier i referencer (Spørgeskema, RCT, Mixed methods mv)
    - 6.1.2 Egen metodologiske kvalitet
    - 6.1.3 Styrkevurdering af den fundne evidens
  - 6.2 Begrænsninger på fundene samlet set i forhold til bias mv.

6.3 Diskussion af resultater - litteraturstudiet

6.4 Konklusion litteraturstudiet

Del 2.

7. Interviews

7.1 Formål med og forventninger til interviews

8. Valg af metode: Det kvalitative forskningsinterview

8.1 Interviewguide

8.2 Gennemførelse af interviews

8.3 Rekruttering af interviewpersoner

8.4 Metode til syntese af de kvalitative interviews

9. Resultater af interviews

9.1 Tabulation

9.2 Tematisk analyse og koncept mapning

9.3 Vurdering af syntesens styrke

Del 3.

Konklusion og perspektivering

10. Konklusion

10.1 Sammenligning af litteraturstudiets fund med interviewpersonernes forventninger

11. Perspektivering og anbefalinger til implementeringen af MyChart og patientportaler

11.1 Perspektivering - manglende forskning

11.2 Anbefalinger - MyChart implementeringen i Region Hovedstaden

11.3 Perspektivering - til det danske sundhedsvæsen

Litteraturliste

Litteraturstudiets inkluderede referencer - De 43 inkluderede artikler

## **Abstract**

### **Purpose**

The authors conducted a systematic literature review to investigate the scientific evidence of effects from implementing patient portals - and to compare this evidence with decision makers' and health professionals' expectations to the implementation of MyChart in Sundhedsplatformen in a Danish region: "Region Hovedstaden".

### **Method**

In December 2015 to January 2016 the authors searched databases (PubMed, Embase, Cinahl, Lista Scopus and Web of Science) to identify published peer reviewed studies that focused on effects from implementing patient portals. We used the PRISMA-P (For search Protocols) and PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis) checklist as a guide for our data collection and analysis. Literature published in 2010 or later in Danish, Swedish, Norwegian or English and available on-line was included. Usability studies and studies of non interactive patient portals was excluded. The authors screened 1.820 titles and reviewed 205 full-text articles. After conducting the literature review, the authors interviewed a politician, a physician and a patient, all close to the implementation of MyChart in Region Hovedstaden. The authors used narrative methods to synthesize the findings from both the literature review and the three interviews.

### **Results**

43 studies met the inclusion criteria and was included in the literature review for synthesis. The strength of evidence in each study was assessed and placed into five categories by the authors using a tool inspired from GRADE, the strength of evidence was found to be medium. The potential effects from patient portals found in the studies were categorized into six categories prior to the synthesis of the 43 studies: clinical outcomes, health resource consumption, patient adherence/compliance, patient-provider communication, patient empowerment, patient satisfaction, health economics.

Clinician satisfaction was added in the synthesis process. We found that risk of inequality was an important side-effect mentioned in many studies too. Patient empowerment and patient satisfaction was found in 44% and 42% of the studies respectively, clinical outcomes were found in 35% of the studies, lower resource consumption and health economic effects were found in 14% and 7% of the studies respectively. Risk of inequality was found in 45% of the studies. The interviews showed that the interviewed had more positive expectations when it came to resource use and health economic effects than the evidence in the literature review shows. There seems to be more consent with regards to clinical outcomes, compliance and patient/clinician satisfaction. Inequality was not considered an important risk by the interviewed. The politician who was from a left wing party was very concerned by this finding and would take it up in the regional board. The literature search protocol was accepted for publication in CRD (Center for Reviews and Dissemination) with CRD-id (CRD42016034159). The title of the protocol is: "*Effects of patient portals: a systematic review to form an interviewguide*".

### **Conclusions**

The evidence of positive effects from patient portals is relatively weak and positive economic effects are rare. These findings does not prove lack of positive economic effects, but lack of scientific evidence for these effects. We found high expectations of positive economic effects from the three interviewed key persons who were close to the implementation of MyChart. In order for the evidence to be better aligned with the expectations, future research into the economic effects of patient portals should be prioritized. The authors recommend that the evidence of risk of inequality should be taken seriously by decision makers in the Danish healthcare sector. This is to secure that the healthcare sector does not unintendedly exclude patients with low e-health literacy from receiving health care when needed.

# 1 Problemanalyse

## 1.1 Indledning

I forbindelse med vores arbejde med forskellige områder i sundhedsvæsenet, har vi alle oplevet, at begreber som patientinddragelse, patient empowerment og fælles beslutningstagning gennem bl.a. telemedicin og andre IT-løsninger, er begreber, der i stigende omfang er politiske ønsker om at implementere. Vi ville gerne undersøge, om disse ønsker er funderet i evidens for økonomiske inkl. sundhedsøkonomiske gevinster, eller om der evt. er andre årsager til, at disse begreber vinder frem.

### 1.1.1 Initierende undren

Patient empowerment begrebet er relativt nyt og anvendes f.eks. i forbindelse med visioner for det offentlige sundhedsvæsen af regioner, ministerium, Kommunernes Landsforening (KL), interesseorganisationer, sundhedsprofessionelle, medier osv. Danske Regioner har i et fælles udspil med vigtige interesseorganisationer på sundhedsområdet: "Borgernes Sundhedsvæsen" fra 2015 beskrevet en vision om at borgerens/patientens "viden, behov og præferencer anerkendes og sættes i centrum for behandling, forløb og organisering" i fremtidens sundhedsvæsen (Danske Regioner 2015A).

I "Handleplan for bedre brug af sundhedsdata i regionerne", offentliggjort på Danske Regioners hjemmeside 5. December 2015, hedder det således:

*Vi udvikler nye digitale løsninger sammen med borgerne, som understøtter borgernes brug af sundhedsdata. Borgerne er vores vigtigste samarbejdspartnere, når vi skal levere sundhedsydelser af høj kvalitet. Borgerne skal have mulighed for at bruge data til at få indsigt i eget helbred og på den baggrund blive i stand til at deltage aktivt i forebyggelse og behandling. Adgang til data om én selv er dermed en vigtig forudsætning for at sætte borgeren i centrum og understøtter aktiv patientinddragelse og patient empowerment. Borgerne indsamler i stigende grad også selv data om deres eget helbred. Det åbner op for nye spændende perspektiver i forhold til samarbejde med borgeren om brug af sundhedsdata (Danske Regioner 2015B).*

Fælles beslutningstagning eller “Shared decision making” er endnu et begreb, vi ofte mødte. Begrebet er nævnt i Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment og er defineret som “en tilgang, hvor patienter og sundhedsprofessionelle er i dialog om kliniske beslutninger” (Regionernes Sundheds-it 2011, side 10).

Alle parter var tilsyneladende enige om, at der kunne høstes store fordele ved at inddrage patienter mere i eget sygdomsforløb. Vi undrede os over denne forudsætning, var der evidens for positive effekter?

Vores første undren blev derfor:

*Hvilke effekter kan man forvente af at implementere patient empowerment?*

Hvad forventer de sundhedsprofessionelle? Hvad forventer stab, administration og beslutningstagere? Hvad forventer patienterne? Giver patient empowerment bedre resultater for patienten (bliver patienten hurtigere rask, er der lavere mortalitet?) Er der udsigt til bedre livskvalitet? Kan der spares penge eller giver det anledning til mere effektivt ressourceforbrug?

Alle disse spørgsmål kan tilnærmelsesvis sammenfattes i den sundhedsinformatiske problemstilling:

*Hvordan implementerer man patient empowerment, så det giver positive effekter og hvordan måles disse?*

Vi orienterede os i nationale, regionale og kommunale publikationer om visioner for digitalisering af sundhedsvæsenet, herunder patientinddragelse. Desuden udførte vi nogle indledende litteratursøgninger via Google Scholar med søgeord som “patient empowerment”, “outcome”, “benefit”, “evaluation” og “business case”. Herigennem orienterede vi os overfladisk i den tilgængelige viden på området, og tilegnede os viden om fagtermer til brug i mere organiserede søgninger ved et senere litteraturstudie.

Vi konkluderede ud fra ovenstående sondering, at der var rigeligt videnskabeligt materiale til stede til en mere specialiseret tilgang til emnet.



På E-sundhedsobservatoriets møde oktober 2015 deltog dele af projektgruppen og overværede en præsentation af Sundhedsplatformens delprojekt kaldet MyChart, læs mere om Sundhedsplatformen i kapitel 1.2. MyChart er en såkaldt patientportal, som har til formål at give patienten mulighed for mere direkte at følge med i egen journal og kommunikere direkte med f.eks det ambulatorium man følges i, booke tider osv.

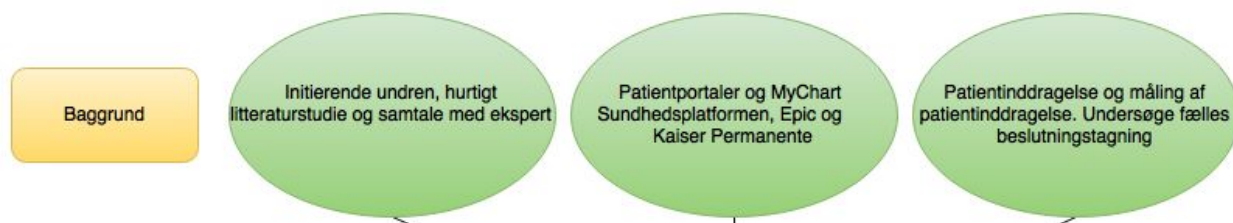
Interessen for at se nærmere på netop implementeringen af dette projekt og fokusere på patient empowerment mv. via patientportaler blev herefter omdrejningspunktet for den videre litteratursøgning.

I forbindelse hermed tog vi kontakt til en forfatter (Terese Otte-Trojel) af en af de referencer, vi fandt om effekter ved patientportaler. I første omgang for at få den fuldstændige liste over inkluderede studier i hendes review. Forfatteren viste sig at være dansk og havde netop færdiggjort sin PhD: (Otte-Trojel, E. T. 2015) om patientportaler, nu ansat ved NNIT til at assistere med implementeringen af bla. MyChart. Vi mødtes via Skype den 20. oktober 2015 og drøftede vores initierende undren samt den proces vi på daværende tidspunkt havde gennemarbejdet. Interviewet er transskriberet og findes i bilag 2, der findes en kort sammenfatning af de vigtigste resultater af interviewet i kapitel 1.4.

Herefter indsamlede vi viden om Sundhedsplatformens implementering, om MyChart og om hvilken kontekst de to systemer er udviklet i, desuden undersøgte vi, hvordan en målsætning om øget patientinddragelse og fælles beslutningstagning er blevet implementeret og målt.

Den indledende analyse sammenfattede vi i figur 1 nedenfor og den afrapporteres i det følgende:

Figur 1. Indledende analyse



### 1.1.2 Indledende litteratursøgning

Vi gennemførte en indledende litteratursøgning, via Google Scholar, hvor vi identificerede seks reviews af sundhedsøkonomiske evalueringer af e-sundhedsteknologier, hvoraf nogle var patientportaler. Formålet var at sikre, at der findes videnskabelig litteratur om patientportaler - og at undersøge, hvilke realistiske forventninger vi kunne have til fund af effekter af patientportaler. Søgningen blev udført den 30. september 2015 med søgeordene "Patient empowerment", "Outcome", "Benefit", "Evaluation", "Business case" og "Systematic review". Yderligere oplysninger kan ses i litteratursøgningsloggen bilag 1a.

På de følgende sider opsummerer vi kort pointer fra seks udvalgte referencer fra den indledende litteratursøgning.

(1)

Elbert et al. (2014) er en meta analyse af meta analyser, der inkluderer telemedicinske studier for somatiske patienter. Fokus er telemedicinsk udstyr: Hjemmemonitorering og overførsel af patientens målte data til hospitalet.

I artiklen finder forfatterne, at e-health er omkostningseffektivt for patienter med hjerteinsufficiens og Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL). Endvidere er der tegn på, at det er omkostningseffektivt i andre sammenhænge.

Konklusionen i artiklen er, at man skal fokusere på at implementere omkostningseffektive e-sundhedsteknologier, dvs. så man i forvejen har afklaret om en teknologi er omkostningseffektiv, i stedet for at måle på forskellige løsningers omkostningseffektivitet.

(2)

Otte-Trojel et al. (2014) vedrører patientens egne optegnelser i journalen. Studiet peger på, at der mangler videnskabelige analyser af, hvorfor der er forskelle i outcome fra forskellige patientportaler.

Artiklen stiller spørgsmålene:

1. Hvilke mekanismer i patientportaler påvirker outcome?
2. Hvordan kan man forklare, at der er forskel i outcome ved samme teknologi?

Resultater:

Der blev fundet positive effekter ved de fleste af de inkluderede patientportaler.

1. Det skyldes, at patienter har fået bedre indsigt.
2. Det var ikke muligt at finde sådanne variationer, som ønsket at få svar på i spm 2.  
Forfatterne skriver, det kan skyldes, at det er på marginalen, at behandlingen forbedres, og det derfor er svært at måle en ændring.

(3)

Goldzweig et al (2013) vedrører patientens egne optegnelser i journalen. Ifølge artiklen findes der ikke håndfaste beviser på, at patientportaler forbedrer sundhedstilstanden, men det nævnes, at patientportaler øger patienttilfredsheden. Endvidere peger studiet på, at der er barrierer for benyttelse af patientportaler i forhold til race, etnicitet og evner til at læse.

(4)

Davis Giardina et al. (2014) beskæftiger sig med patientens adgang til egne journaldata. Konklusionen på artiklen er, at der er tvivl om, hvorvidt det forbedrer kvaliteten af behandlingen at give patienter adgang til egne data. Forfatterne nævner også, at det ikke gør patienter ængstelige at de har adgang til egne data. Endvidere nævnes, at det typisk er hvide borgere med høj indkomst, der benytter adgangen til egne data. Der mangler således studier, der vedrører andre befolkningsgrupper.

En vigtig konklusion er, at adgang til egne journaldata giver bedre patienttilfredshed.

(5)

Ammenwerth et al. (2012) vedrører patientens adgang til patientportaler. Konklusionen er, at selvom det ofte hævdes, at patientportaler kan forbedre patienters sundhedstilstand, så er der ikke studier, der påviser dette. Ved dette studie anvendes en definition på patientportaler, som en portal der giver patienten adgang til at læse allerede dokumenterede data, men patienten får ikke skriveadgang til journalen.

Her undersøges outcome i forskellige dimensioner: Klinisk outcome, ressourceforbrug, compliance, kommunikation mellem læge og patient, patient empowerment og patienttilfredshed.

Forfatterne finder ikke entydige forbedringer for patienter på de undersøgte parametre ved at give adgang til egne data via en patientportal; men det nævnes, at der evt. vil opnås bedre resultater, hvis det er en mere interaktiv kommunikation, der gives adgang til.

(6)

Walsh et al. (2014) vedrører evaluering af omkostninger og effekter af et patient beslutningsværktøj - ikke patientportaler. Dette review finder, at patienter vælger mere konservativt, dvs. mindre invasive procedurer end deres behandlere, hvorfor der kan opnås besparelser ved at implementere beslutningsværktøjer til patienter.

Et af de inkluderede studier fandt besparelser mellem \$8 og ca. \$3.000 pr patient.

Fire fandt ikke signifikante besparelser. Derfor kan der ikke drages entydige konklusioner om, at der opnås besparelser ved at implementere beslutningsstøtte værktøjer. I studiet omtales outcome ikke, dvs. forbedret sundhed eller kvalitet for patienter indgår ikke.

#### 1.1.2.1 Samlet konklusion på det indledende litteraturstudie.

Vi gennemgik kort seks studier, der så på omkostninger og/eller gevinster ved implementering af IT-systemer til forbedring af patient-involvering:

1. Telemedicin
2. Patienten har læseadgang til egen journal

3. Patienten kan skrive i egen journal via en patientportal
4. Beslutningsstøtteværktøjer til patienter

Umiddelbart indikerede den indledende litteratursøgning, at der findes litteratur, der analyserer patientportaler. Litteraturen viser også, at vi ikke umiddelbart fandt evidens for positive sundhedseffekter eller økonomiske effekter af at implementere patientportaler eller andre værktøjer til at understøtte og involvere patienten.

### 1.1.3 Ekspertudsagn

Projektgruppen havde et møde med Terese Otte-Trojel (TOT) den 20. oktober 2015 via Skype. Samtalen er transskriberet og ligger i bilag 2. Her følger en kort opsummering af hovedkonklusionerne fra samtalen.

TOT fortalte, at hun bl.a. har studeret Kaiser Permanentes patientportal, som er EPICs "My Chart".

TOT fandt vores projektoplæg interessant. Hun mente, at det var en god ide at udvælge et mindre emne inden for patient empowerment og gå i dybden med dette. Hun foreslog i den forbindelse, at vi også interviewede læger og patienter om deres forventninger til MyChart.

TOT understregede, at Kaiser Permanente er et privat selskab, der har andre målsætninger end det danske sundhedsvæsen. Kaiser Permanente har f.eks. en målsætning om, at patienterne er tilfredse med henblik på fastholdelse i selskabet. TOT fortalte, at det er Epics begrundelse for at udvikle MyChart. Det danske sundhedsvæsen er ikke i en konkurrencesituation, hvor et vigtigt incitament er at holde på "kunderne", så spørgsmålet er, hvilke forventninger ansatte tæt på implementeringen af MyChart i Region Hovedstaden har til gevinster ved at implementere MyChart?

TOT gjorde opmærksom på, at man allerede har viden om, at det er svært at måle effekten af patientportaler, opgjort som økonomiske besparelser, bl.a. fordi effekterne forventes at være meget forsinkede, dvs. først når patienter har lært at betjene portalen og anvende den viden og de værktøjer, som herigennem stilles til rådighed. Derfor mente hun, at man måske først vil

kunne se effekter af patientportaler efter op til 10 år, når patienter er blevet bedre til at håndtere egne kroniske sygdomme med hjælp fra portalen.

TOT mente endvidere, at vurderinger af effekter af MyChart kan forventes at blive noget spekulative i vores konklusion - fordi Sundhedsplatformen kun lige er gået live, når vi skal aflevere projektet.

TOT mente dog, at det kan være relevant at se på, hvad beslutningstagere, der investerer i My Chart, håber at få ud af det; f.eks. glattere klinikere? besparelser? optimering indenfor systemet? mindre spild? bedre outcome?

## 1.2 Patientportaler, MyChart, Sundhedsplatformen, Epic og Kaiser Permanente

### 1.2.1 Patientportaler

En patientportal er en sundhedsrelateret online applikation, som tillader patienter at interagere og kommunikere sikkert med sundhedsvæsenet . En patientportal kan udstille hele eller dele af patientens elektroniske patientjournals (EPJ)s, indhold og kan f.eks. tillade patienten at kommunikere med læge, booke ambulatorietider, se medicinordinationer, se forløbsplaner for sygdomme (kræftpakker mv.), se laboratoriesvar mv. (HealthIT.gov 2016).

I USA er patientportaler udbredte, det vurderedes i 2014, at over 70 mio. borgere havde adgang til en patientportal eller til en anden form for personlig sundhedsjournal (Personal Health Record, PHR). I USA er der afsat mere end 5 mia. dollars til de offentlige sundhedssystemer Medicares og Medicaid's udvikling af personlige patientjournals. Fra 2015 kan disse midler kun komme til udbetaling, når det kan demonstreres, at der anvendes en patientportal på en meningsfuld måde (Amante et al. 2014). Brugen af patientportaler har således stor politisk bevågenhed.

Der blev fundet stor variation i det interaktive indhold i patientportaler blandt forskellige sundhedssystemer, det drejer sig f.eks. om:

- online booking,
- reminders,
- receptfornyelse,
- online uddannelse i sygdomshåndtering,
- indsamling af journaldata og
- udveksling af information om f.eks. blodprøvesvar.

(Amante et al. 2014).

I Danmark er Sundhed.dk et eksempel på en portal, der udelukkende udstiller sundhedsdata, men, hvor patient og sundhedsvæsen ikke interagerer. Sundhed.dk er derfor ikke en patientportal ifølge denne definition.

### 1.2.2 MyChart

Ifølge Region Hovedstaden er MyChart en patientportal som alle, der har en journal i Sundhedsplatformens EPJ, får mulighed for at benytte til digital dialog mellem patient og sundhedspersonale. MyChart er således en interaktiv portal for patienter, dvs. en patientportal i følge definitionen ovenfor.

Ifølge Region Hovedstaden viser erfaringer fra USA, at det er patienter med længerevarende behandlingsforløb og gentagne sygehusbesøg, der har størst glæde af MyChart. Det er f.eks. kronikere og kræftpatienter, som typisk har ekstra behov for indsigt, overblik og medvirken i egen behandling i forhold til at opnå patienttilfredshed og større selvhjælp (Region Hovedstaden - IT og afbureaukratiseringsudvalget 2015).

Et styregruppemedlem fra Sundhedsplatformen gjorde ved et internt møde i februar 2016 rede for, at MyChart har stort potentiale. I første omgang påtænker Sundhedsplatformen at lade patienten booke egne ambulante tider i MyChart, men på sigt forventede han, at MyChart f.eks kan anvendes, så mange patienter ikke behøver at komme på hospitalet til ambulant kontrol, men kan blive kontrolleret hos f.eks egen læge eller sygeplejerske i kommunen – og at data herfra kan bruges til elektronisk kommunikation med hospitalets læger uden at patienten skal komme ambulant til sygehuset. En anden anvendelse af MyChart kunne være, at patienten

forud for planlagt operation på hospitalet, hjemmefra udfylder et skema, så lægen herudfra kan vurdere, hvorvidt han ønsker at se patienten forud for operationen og derfor ikke behøver at se alle patienter inden operation (Sundhedsdatastyrelsen 2016).

### 1.2.3 Sundhedsplatformen

Region Hovedstaden og Region Sjælland implementerer et nyt IT-system: Sundhedsplatformen, i 2016 og 2017, ifølge hjemmesiden Sundhedsplatform.dk er Sundhedsplatformen en ny måde at organisere sundhedsvæsenet på med hensyn til:

- Mødet med patienten
- Planlægning og organisering af behandlingen og
- Styring af hospitalet.

Sundhedsplatformen er en fælles indgang, der samler og udstiller alle oplysninger om patienten i én samlet elektronisk journal. Formålet er at skabe overblik, sikkerhed og undgå fejl i behandlingsforløb.

Både sundhedspersonale, borgere, som er patienter og har en hospitalskontakt, og deres pårørende får mulighed for at bruge Sundhedsplatformen.

Sundhedsplatformen bliver implementeret på Herlev og Gentofte Hospital i maj 2016 og frem til udgangen af 2017 bliver platformen implementeret på alle sygehuse i de to regioner i Østdanmark.

Som patient kan man følge sin behandling via Sundhedsplatformens patientportal, MyChart.

Patienter og pårørende har mulighed for at:

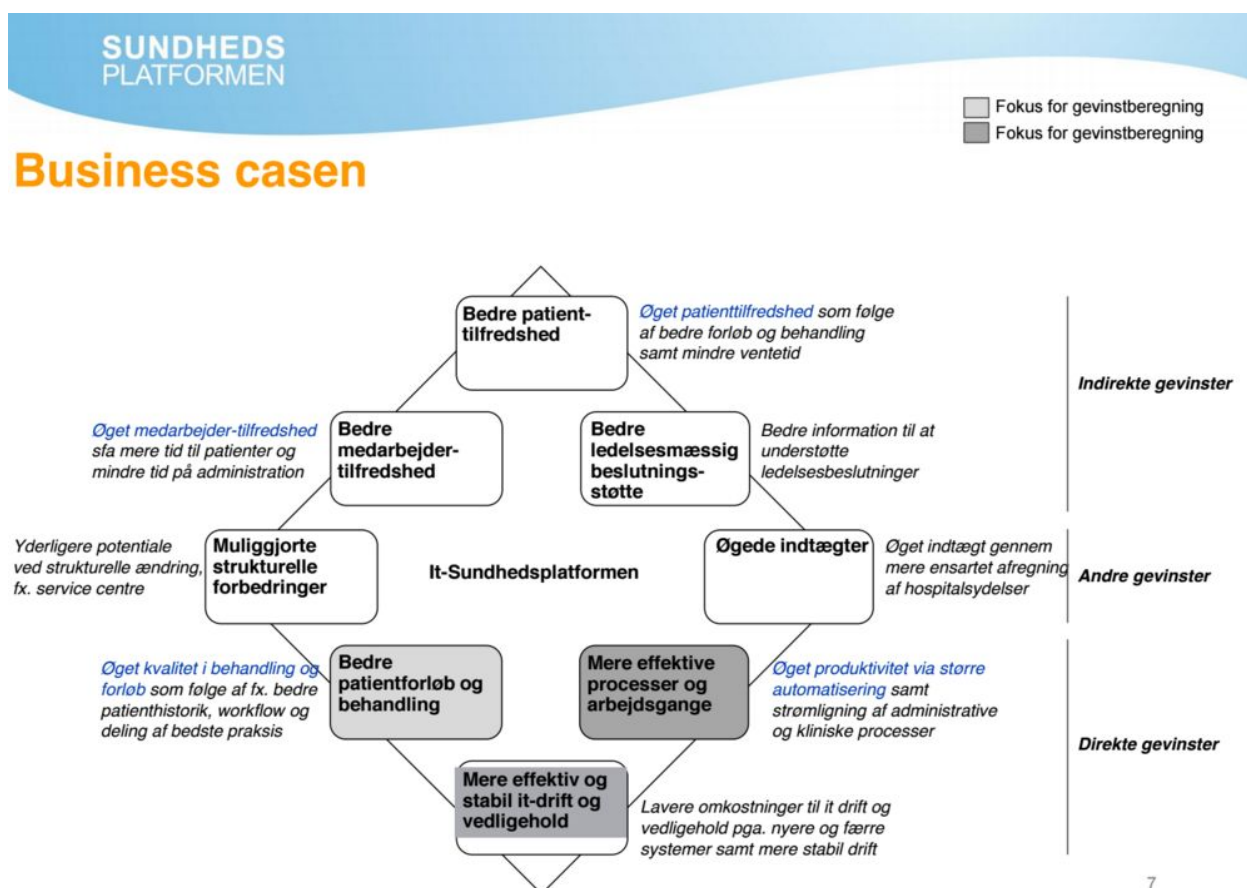
- Læse egen journal
- Bestille og ændre tider til udvalgte undersøgelser
- Stille spørgsmål og få svar direkte fra den afdeling, hvor man bliver behandlet
- Modtage beskeder via mail
- Finde patientvejledninger fra bl.a. Patienthåndbogen og patientforeninger
- Besvare spørgeskemaer og oplysningsskemaer i forbindelse med eget behandlingsforløb

(Sundhedsplatform.dk 2016)



Business case for hele implementeringen af Sundhedsplatformen (Sundhedsplatformen 2014) viser, at der på forhånd har været store forventninger hos de to regioner om at opnå positive gevinster, herunder bedre patienttilfredshed gennem mere effektive arbejdsgange og behandlingsforløb. Endvidere forventes bedre IT-systemer, bedre ledelse og øgede indtægter, jf figur 2.

Figur 2. Business case



## 1.2.4 Epic

Sundhedsplatformen bygger på et amerikansk IT-system, udviklet af det private firma, Epic (Epic Systems Corporation). Ifølge Wikipedia har 54% af alle hospitalspatienter i USA og 2,5% af verdens patienter en Epic-journal. Det svarer til, at over 150 mio. patienter har en Epic-journal (Wikipedia 2015).

## 1.2.5 Kaiser Permanente (sundhedsvæsenet som MyChart er udviklet i)

MyChart er patientportalen i Kaiser Permanentes, KPs, sundheds-IT-løsning. MyChart implementeres, som nævnt, i Danmark i forbindelse med implementeringen af Sundhedsplatformen på Region Hovedstadens og Region Sjællands sygehuse fra 21. maj 2016 og ca. to år frem.

Der blev gennemført en udførlig sammenligning mellem KP og det danske sundhedsvæsen i 2011 (Frølich, A. 2011), som gav meget ros til KP for de gode behandlingsresultater. Nedenfor følger et kort resume af sammenligningen med fokus på, hvad der blev skrevet om KP's IT-systemer og patientportal.

KP er et integreret sundhedssystem, hvor alt personale (praktiserende læge, speciallæge og hospitalslæge, sygeplejersker mv.) er ansat af samme arbejdsgiver. KP finansieres hovedsagelig af private midler.

KP har udviklet og implementeret en samlet gennemgående elektronisk patientjournal, der sikrer, at de samme informationer er til stede overalt i organisationen. Samtidig har KP arbejdet systematisk med patientinddragelse af kronikere. Allerede ved sammenligningen fra 2011 havde KP erfaringer med at benytte en webbaseret portal for patienter, (Frølich, A. 2011, side 104). Klinikerne oplevede således, at de kronikere (diabetikere), de behandlede, havde stor glæde af at kunne læse et resume efter en konsultation, og klinikerne mente, at den medicinske behandling blev bedre, når patienten kommunikerede med lægen/sygeplejersken om deres behandling via e-mail. Der blev i forbindelse med sammenligningen af det danske og KP's sundhedssystemer gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt diabetikere og sundhedsprofessionelle i hhv. Danmark og KP. Svarene fra patienter og

sundhedsprofessionelle viste, at der var stor forskel på den ydede egenomsorg i de to sundhedssystemer, hvor både patienter og professionelle i KP rapporterede, at de modtog eller leverede mere egenomsorg end i det danske sundhedsvæsen (Frølich, A. 2011, side 88-89).

Sammenligningen viser dog også, at udgifterne i det danske sundhedsvæsen pr. patient er ca. 24% lavere pr. år end udgifterne pr. patient i KP, når der kontrolleres for forskelle i befolkningssammensætning. Forskellene kan dog delvis forklares ud fra forskellige forhold, herunder højere lægelønninger og bedre kvalitet i forebyggelse og behandling i KP (Frølich, A. 2011).

Sammenligningen viser således, at KP allerede i 2011 arbejdede med patientportaler og havde gode resultater, som viste sig ved øget egenomsorg blandt KP patienter.

I sammenligningen understreger forfatterne, at der er vigtige områder i det danske sundhedsvæsen, som de mener, der skal arbejdes med, før man kan opnå behandlingsresultater som i KP, Frølich, A. (2011) side 99 opsummerer:

- Strategi, prioritering og ledelse
- En kultur der understøtter sammenhængende patientforløb
- Teknologi, EPJ og patientportal
- Struktur

Det tyder på, at implementering af Epic og MyChart kan medføre forbedringer for det danske sundhedsvæsen som set i Kaiser Permanente. Men som det konkluderes i Frølich, A (2011), så er teknologi én af de forudsætninger, der skal være opfyldt for at opnå forbedringer, men teknologien kan ikke stå alene.

## 1.3 Patientinddragelse

### 1.3.1 Hvad er patientinddragelse?

Man kan læse af Regionernes Sundheds-it (2011) side 6, at direkte oversat betyder empowerment "at bemyndige" eller "at sætte i stand til". Patient empowerment begrebet oversætter vi i dette projekt som det danske begreb: "brugerinddragelse eller patientinddragelse". Dette valg begrundes vi med, at man hverken kan "bemyndiges" eller "sættes i stand til" uden at være inddraget.

### 1.3.2 Hvorfor patientinddragelse?

Danske Regioner har sammen med flere interesse- og fagorganisationer inden for sundhedsområdet udgivet en erklæring om Borgernes Sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen (Danske Regioner 2015C). Heri tilslutter organisationerne sig "Plan for Borgernes Sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen.":

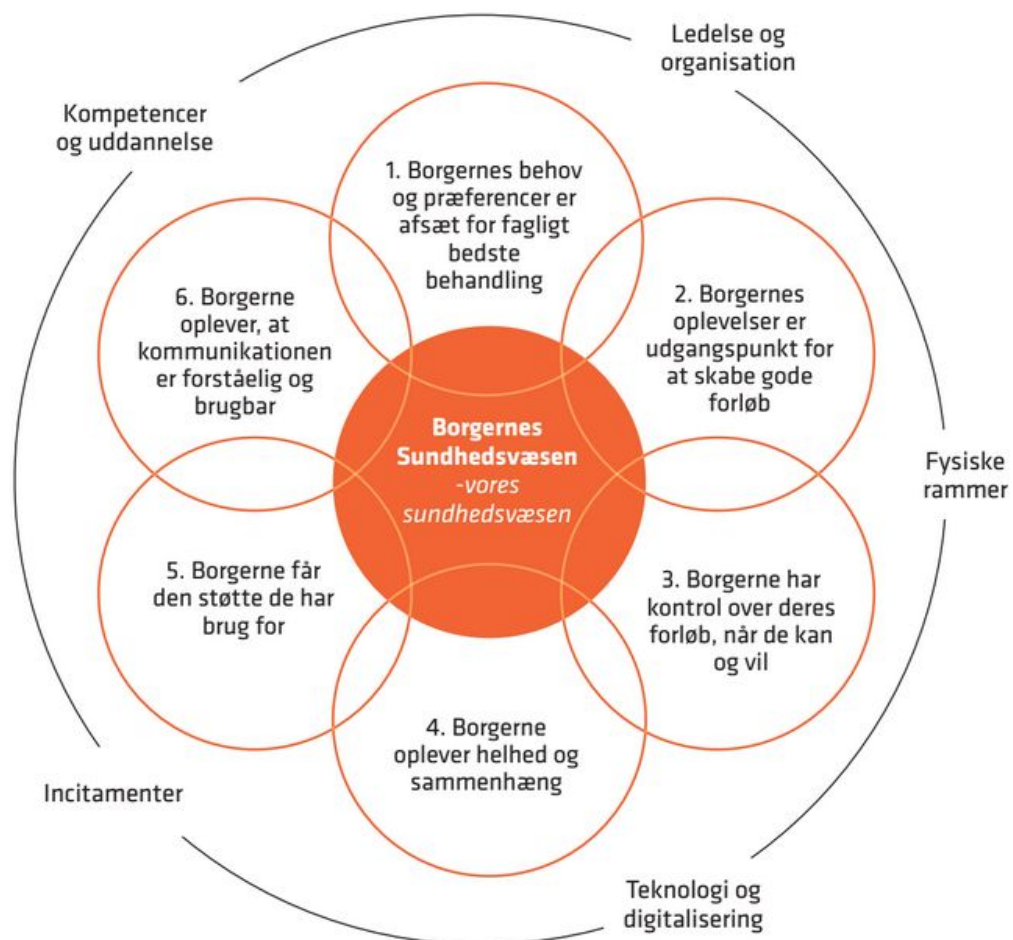
*"Sundhedsvæsenet er til for borgerne. Borgernes Sundhedsvæsen skal fremme en kultur, hvor vi skaber tryghed og kvalitet, optimale forløb og inddrager borgerne i beslutninger om egen sundhed og behandling. En kultur, hvor borgernes viden, behov og præferencer anerkendes og sættes i centrum for behandling, forløb og organisering. Det skal vi, fordi det giver bedre resultater for borgeren, øger borgerens livskvalitet og styrker kvaliteten i sundhedsindsatserne."* (Danske Regioner 2015A, side 4 ).

Denne udgivelse blev i 2015 fulgt op af: Danske Regioners publikationer "Sundhedsdata i spil" (Danske Regioner 2015D) - og "Handleplan for bedre brug af sundhedsdata" (Danske Regioner 2015B). I handleplanen beskriver Danske Regioner 37 initiativer, som skal bidrage til at realisere visionerne for brugen af sundhedsdata.

I disse publikationer omtales brugerinddragelse som den vigtigste betingelse, der skal være opfyldt for at opnå bedre behandlingsresultater..

### 1.3.3 Hvordan kan patientinddragelse måles?

Figur 3. Fra vision til virkelighed



9 / PLAN FOR BORGERNES SUNDHEDSVÆSEN - VORES SUNDHEDSVÆSEN

(Danske Regioner 2015A Side 9)

Ifølge Danske Regioner (2015A) sker brugerinddragelse på flere måder, figur 3 viser, at det kan opnås gennem fysiske rammer, teknologi og digitalisering, incitament, kompetencer og uddannelse. Der er her tale om individuel brugerinddragelse og organisatorisk brugerinddragelse.

- Den individuelle brugerinddragelse som foregår ved mødet med patienten, hvor mødet foregår i et "inddragende rum", hvor der er tid og mulighed for samtale, herunder for at den sundhedsprofessionelle lytter til og hører, hvad patienten siger og mener - og at patienten tages med på råd ved samtalen. Den individuelle brugerinddragelse opnås primært gennem bedre fysiske rammer, uddannelse og kompetencer, inspireret af Sanders (2008).
- Den organisatoriske brugerinddragelse, hvor patienten eller pårørende gennem forbedret informationsniveau får mulighed for at deltage aktivt i planlægningen af behandlingen, både mens samtalen foregår og ikke mindst mellem samtaler med de sundhedsprofessionelle.  
Dvs. patienten har mulighed for at være inddraget løbende i planlægning og gennemførelse af sin behandling. Den organisatoriske brugerinddragelse opnås primært gennem teknologi og digitalisering.  
Det kan rent praktisk ske gennem IT-systemer, der f.eks. muliggør booking af konsultationstider, at skrive spørgsmål og kommentarer ind i journalen og at læse journalnotater, prøvesvar mv. on-line. Den organisatoriske brugerinddragelse kan bl.a. ske via patientportaler, inspireret af Sanders (2008).

I det omfang patienten gennem IT-systemer og digitalisering bliver bedre informeret, kan den individuelle brugerinddragelse få bedre betingelser, fordi patientens vidensniveau bliver højnet og dermed foregår mødet mellem patient og professionel på et mere informeret grundlag - og patienten kan i højere grad inddrages i beslutninger.

Vi refererer nedenfor tre danske målinger af patientinddragelse, der spørger hhv. læger, sygeplejersker og patienter, om de inddrager patienter eller bliver inddraget. Dette for at anskueliggøre målemetoder og resultater.

### 1.3.4 ViBIS

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, ViBIS, har med kvalitative metoder undersøgt sundhedsprofessionelles forståelser af og oplevelser af vilkår for patientinddragelse i praksis i 2013 (ViBIS 2013 side 5).

Rapporten konkluderer, at der er mange forskellige opfattelser blandt sundhedsprofessionelle af, hvad patientinddragelse er, (ViBIS 2013 side 32). Rapporten peger på områder, som de professionelle selv finder skal være til stede for at kunne inddrage patienter. Den peger bl.a. på, at ledelsen skal italesætte patientinddragelse og skabe rammer for patientinddragelse, herunder skal det sikres, at der er tid og mulighed for at tale privat med patienter. Endvidere skal ledere og medarbejdere efteruddannes til at varetage opgaven (ViBIS 2013 side 39, 40). Desuden peges der i rapporten på, at øget patientinvolvering kan kræve ændringer: nye arbejdsgange, telefonlinjer, aftalebookingsystemer og udvikling af patientskoler til undervisning i self-care (ViBIS 2013 side 10).

Rapporten fra ViBIS peger på, at mange studier viser, at patientinddragelse giver bedre behandling, studier har ifølge ViBIS vist, at inddragelse af patienter i eget forløb øger:

- patienters livskvalitet
- patientsikkerheden,
- behandlingskvaliteten
- reducerer morbiditet og mortalitet hos patienter med kronisk sygdom.

Samtidig skriver ViBIS dog, at der ikke er konsensus om forskningsresultaterne .

Andre studier, der har målt på klinisk effekt af patientinddragelse, viser ingen eller ringe effekt, (ViBIS 2013 side 10).

I 2014 har ViBIS gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt læger og sygeplejersker, hvor der spørges konkret til, hvordan de inddrager patienter og hvilke barrierer, de mener, der er for inddragelse (ViBIS 2014). Hertil har de adspurgte læger og sygeplejersker svaret, at de gerne vil inddrage patienterne. men at det er afgørende, at man i sundhedsvæsenet skaber en fælles forståelse af patientinddragelse samt skaber rammer, der gør det muligt at inddrage

patienterne. På den måde sikrer man, at patienternes behov, viden, præferencer og ressourcer bliver anerkendt og inddraget ViBIS (2014) side 7. Fokus i undersøgelsen var ikke IT-understøttelse af patientinddragelse, hvorfor der ikke er svar, der peger i den retning.

### 1.3.5 LUP

I "LUP'en" fra 2014 (LUP - Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser) var der tilføjet et nyt spørgsmål om patientinddragelse for planlagte og akut indlagte patienter. Der blev stillet seks spørgsmål, der handler om patientinddragelse, og for ambulante patienter fem spørgsmål (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden 2014 side 28-34). Det drejer sig om spørgsmål vedr. selve indlæggelsen, patientinddragelse ved stuegang, etablering af patienttavler på stuerne og brug af beslutningsstøttværktøj.

Resultaterne viser, at patienterne svarer:

1. Personalet skal være til stede ved ankomsten.
2. Personalet skal give løbende, enslydende og meget information.
3. Der skal være god stemning og tilgængeligt personale.
4. Venligt, handlekraftigt personale, der taler i en respektfuld tone.
5. Personalet skal have tid til patienten og udvise ro.

(Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden 2014 side 48, 49)

Der blev ikke spurgt direkte til brugen af patientportaler eller andre tiltag, der ved brug af IT kunne hjælpe patienten til at forberede sig til mødet med lægen/sygeplejersken, men det ses, at patienterne efterspørger løbende, enslydende og meget information. Dette kan bl.a. opnås via en patientportal.

### 1.3.6 Fælles beslutningstagning

Der arbejdes på andre fronter med patientinddragelse, f.eks. i form af "shared decision making" på dansk "fælles beslutningstagning". For at lære mere om fælles beslutningstagning deltog en del af gruppen på et seminar på Frederiksberg Hospital den 1. december 2015, arrangeret af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse i Region Hovedstaden.



Ifølge Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse “er fælles beslutningstagning en metode til individuel patientinddragelse, hvor patient og sundhedsprofessionel indgår i en dialog om forskellige behandlingsvalg. Dialogen kan være understøttet af brug af forskellige visuelle værktøjer eller spørgeskemaer, som tydeliggør konsekvenser af forskellige valg eller patientens præferencer”. Enhed for Brugerinddragelse blev på mødet spurgt til, om Enheden havde tænkt MyChart ind i dens arbejde med fælles beslutningstagning. Det oplyste de, at de vil gøre på sigt, så eventuelle dialogværktøjer og spørgeskemaer mv. lægges ind i MyChart, hvor de kan hentes, af såvel den sundhedsprofessionelle, som af patienten selv (Region Hovedstaden 2015).

### 1.3.7 Teknologibegrebet

Det er et vigtigt input fra sammenligningen mellem Kaiser Permanente og det danske sundhedsvæsen (kapitel 1.2.5), at introduktion af teknologiske værktøjer kan være en del af løsningen til at opnå forbedringer i sundhedsvæsenet, men ifølge ViBIS' undersøgelse og LUP'en kan teknologiske løsninger ikke stå alene.

Konklusionen medfører, at teknologien skal forankres i organisationen gennem en forandringsproces, der involverer ændringer i organisation, arbejdsgange, kultur og de produkter/ ydelser, som teknologien skal implementeres i. Dette følger definitionen af teknologibegrebet inden for sundhedsinformatik, hvor teknologi ikke kun er teknik som maskiner og apparater, men hvor teknologi ligeledes opfattes som det produkt, der kommer ud af teknikken - samt den viden og den organisation, der kræves for at udnytte teknikken, Sker der kvalitative ændringer i et eller flere af områderne, påvirkes de andre områder i større eller mindre grad som beskrevet i figur 4 fra Bondorf og Strømstad (2014) s. 25-50.

Figur 4. Teknologibegrebet



(Bondorf og Strømstad 2014)

## 1.4 Delkonklusion - Indledende analyse

De ovenstående kapitler synes at underbygge og styrke vor observation af, at samfundet og sundhedsvæsenet har fokus på nye patientinddragende tiltag, og at beslutningstagere ligeledes ønsker, at støtte og opmuntre til denne kurs. Vi så patientportalerne som en mulig bidrager til dette. Grundet deres høje aktualitet, men ringe erfaringsgrundlag i Danmark samtidig med patientportalers relativt lange driftstid i udlandet, så vi mulighed for at høste erfaringer med denne specifikke teknologi. Dels om forventede patientinddragende effekter men også sundhedsøkonomiske effekter som omtalt i kapitel 1.1. Heraf følger problemformuleringen.

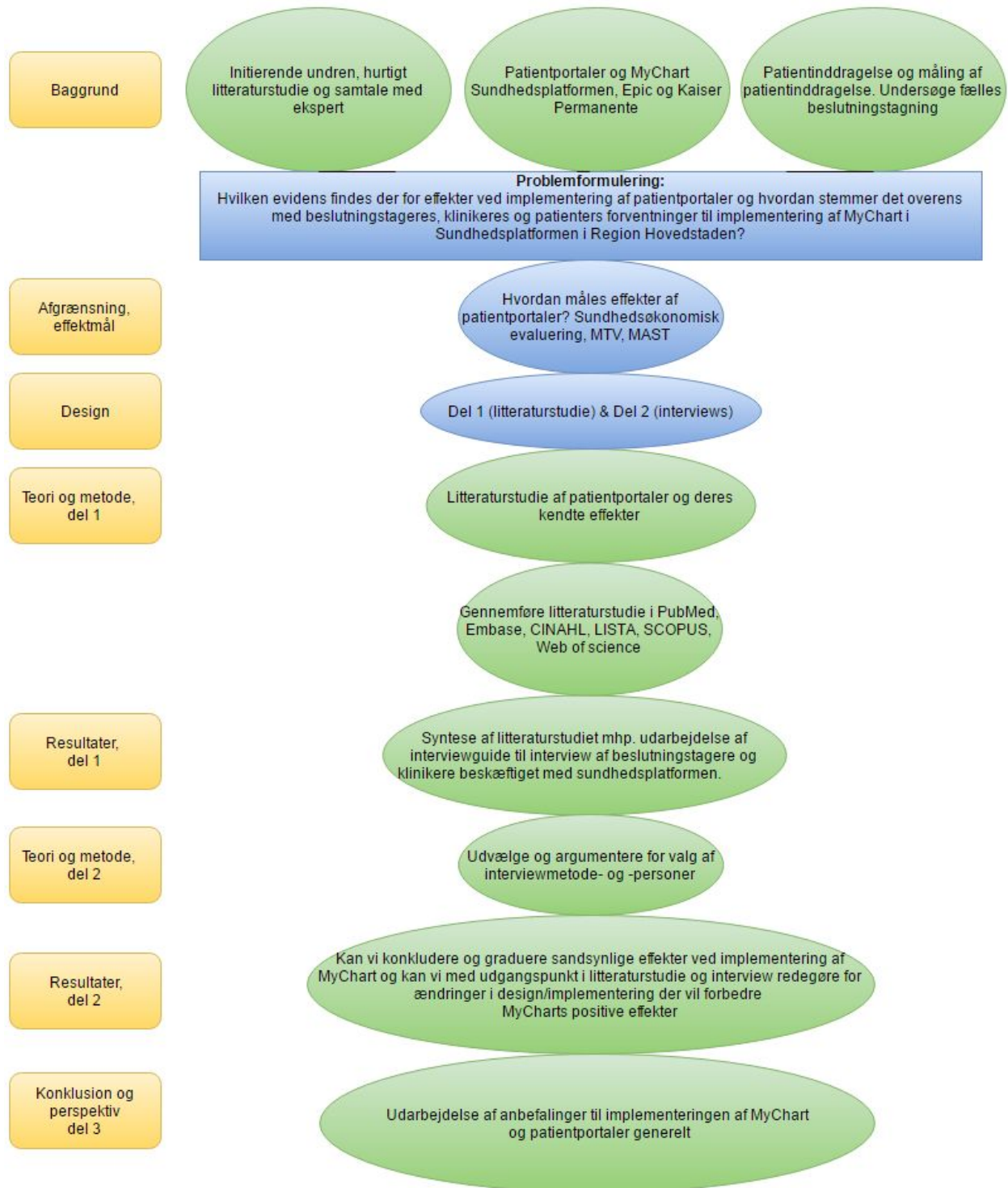
## 2. Problemformulering

Med udgangspunkt i ovenstående analyse og i samarbejde med vejleder, stillede vi følgende spørgsmål:

*“Hvilken evidens findes om effekter ved implementering af patientportaler og hvordan stemmer det overens med beslutningstagere og sundhedsprofessionelles forventninger til implementeringen af MyChart i sundhedsplatformen Region Hovedstaden?”*

Problemformulering og metoder til undersøgelse heraf valgte vi at illustrere i figur 5 på næste side.

Figur 5. Problemformulering og metoder til undersøgelse heraf



## 2.1 Metoder til at besvare problemformuleringen

Ovenstående problemformulering besvaredes ved et systematisk litteraturstudie af den tilgængelige evidens om effekter ved implementeringer af patientportaler. Dette syntetiseredes og dannede udgangspunktet for en interviewguide. Denne blev anvendt som grundlag for semistrukturerede interviews med relevante ressourcepersoner beskæftiget med implementeringen af MyChart i Region Hovedstaden.

Vi ønskede hermed at kunne komme med generelle anbefalinger til implementering af patientportaler til anvendelse i både Danmark og i udlandet.

Analysen af evidensen om effekter ved implementering af patientportaler tog udgangspunkt i en systematisk litteratursøgning, der fulgte PRISMA-P (Shamseer et al. 2015) til sikring af, at litteraturstudiets resultater var robuste, unbiased og reproducerbare. Litteraturstudiet gennemførtes ved hjælp af søgeteknikker i flere videnskabelige databaser som afdækkede, hvilken evidens, der fandtes om effekter af patientportaler, herunder sundhedsøkonomiske effekter.

Efter litteratursøgningen efterprøvedes litteraturstudiets resultater i en dansk kontekst. Dette udførtes ved interview af relevante beslutningstagere, og leverandørsiden af sundhedsplatformen. Vi ønskede også at interviewe ansatte ved sundhedsplatformen, men dette lykkedes ikke.

Vi spurgte overordnet set: Hvad var deres forventninger til effekter af Sundhedsplatformens patientportal, MyChart?

Vores forskningsmetode søgte på denne måde at efterprøve, om videnskabelige fund af effekter af patientportaler kunne forventes overført 1 til 1 i en dansk kontekst.

### 2.1.1 Induktiv og deduktiv metode

Ved litteraturstudiet anvendte vi en induktiv tilgang, idet vi uddrog konklusioner fra mange enkeltobservationer (hvert enkelt litteraturstudie) til generelle lovmæssigheder.

Ved interviews anvendte vi en hypotetisk-deduktiv tilgang, hvor vi fremsatte hypoteser "på baggrund af observationer eller gode gæt", som vi fandt ved litteraturstudiet. Disse hypoteser efterprøvede vi ved at interviewe nøglepersoner (Naturvidenskabeligt grundforløb 2016).

## 2.2 Afgrænsning - effektmål

### 2.2.1 Opgørelse af omkostninger og effekter ved patientportaler

Som det fremgår af den initierende undren, manglede vi viden om, hvorfor der er et massivt fokus på patient empowerment. Umiddelbart mente vi, at det kunne være begrundet i en forventning om, at man ved øget patientinddragelse kunne holde omkostningerne til sundhedsvæsenet relativt lavt på trods af det øgede pres på sundhedsvæsenets ressourcer som følge af flere ældre og flere kronikere. Regionernes Sundheds-it's "Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment" fra 2011, Regionernes Sundheds-it (2011) side 9 understøttede dette synspunkt, idet der i strategien blev beskrevet, at dele af sundhedsvæsenet skulle lægges ud til patienten, så denne kunne undgå nogle hospitalskontakter og i mindre omfang skulle transportere sig til sygehuset.

Vi mente, at strategien kunne opfattes som en spareøvelse, hvor der blev lagt stor vægt på alt det patienten selv skulle gøre og ikke gøre, så han ikke belastede hospitalet – og ikke vægt på, at patienten skulle inddrages og spørges.

Vi ville derfor undersøge, om der var evidens for, at implementering af patientportaler er et effektivt middel til patientinddragelse, og om det er et omkostningseffektivt supplement til den

traditionelle behandling. Endvidere undersøge, om og hvordan sundhedsprofessionelle mente, at implementering af patientportaler kunne bidrage til at opnå positive effekter.

For at indsnævre denne problemstilling, besluttede vi at koncentrere os om MyChart, som er en patientportal, der har til formål at inddrage patienter via en web applikation. Denne tilgås gennem en mobil app eller en hjemmeside, og integrerer med EPIC's EPJ system. MyChart implementeres under navnet "Min Sundhedsplatform" i to regioner - Region Hovedstaden og Region Sjælland i 2016-2018, Dagens Medicin (2016).

Implementeringen af MyChart er inkrementel og starter på to hospitaler i Region Hovedstaden i maj 2016, hvorfor vi valgte kun at interviewe personer med relation til implementeringen i Region Hovedstaden.

Fokus for projektet var således ikke kun, om der var evidens for bedre behandlingsresultater som følge af MyChart/patientportaler, men også om der kunne påvises økonomiske og/eller sundhedsøkonomiske gevinster som følge af MyChart/patientportaler.

## 2.2.2 Health technology assessment (HTA)

Overordnet var vores analysemetode funderet i tankegangen bag "Health technology assessment (HTA)". HTA er en multidisciplinær proces, der sammenfatter information om de medicinske, sociale, økonomiske og etiske implikationer af at anvende en sundhedsteknologi på en systematisk, transparent, unbiased og robust måde. Formålet med HTA er at levere input til de politiske beslutningstagere (WHO 2015).

Der findes forskellige metoder til at foretage HTA, de vigtigste beskrives nedenfor.

### 2.2.2.1 Sundhedsøkonomisk evaluering

*"Sundhedsøkonomisk evaluering er et redskab, der har til formål at belyse ressource- og sundhedsmæssige konsekvenser af sundhedsindsatser, værende behandling eller forebyggelse. Der er tale om et redskab, der bruges til at støtte politisk beslutningstagen. Sigtet er vanligtvis at belyse i hvilken grad, en given intervention kan øge velfærden i samfundet gennem en fordelagtig ressourceanvendelse."* (Olsen et al 2009).

Sundhedsindsatserne kan f.eks. være: en operationstype, en type medicin eller en sundhedsteknologi.

Sundhedsøkonomisk evaluering indeholder således i sin klassiske form en vurdering af omkostninger og gevinster ved de valgte alternativer:

1. *De direkte omkostninger*, der medgår til en given ydelse (f.eks. behandlingsprocedure),
2. *De indirekte omkostninger*, f.eks. patientens tabte arbejdsfortjeneste som følge af ydelsen og en vurdering af de
3. *“Umålelige omkostninger”*, f.eks. smerter, bekymring mv.

På samme måde opgøres *gevinster* af en given ydelse som direkte, indirekte og umålelige omkostninger (Alban et al. 1999).

Sættes alle omkostninger (cost) og alle effekter (benefits) udtrykt i pengeenheder overfor hinanden, er der tale om en cost-benefitanalyse. Overstiger de beregnede benefits omkostningerne, viser cost benefit analysen, at der er rationelt at implementere ydelsen, (Alban et al. 1999).

#### 2.2.2.2 Hvordan opstår positive sundhedsøkonomiske effekter?

Økonomer taler om, at det er rationelt at vælge én ydelse frem for en anden. I princippet handler sundhedsøkonomi om at få mest mulig “sundhed for pengene”. Det rationelle valg er, at vælge den ydelse, der medfører mest mulig sundhed for pengene. Det betyder, såfremt det er påvist, at gevinster opgjort i pengeenheder eller monetære termer er større end omkostninger opgjort i monetære termer ved en given ydelse (f.eks. en teknologisk løsning), bør man altid vælge at tilbyde ydelsen (Alban et al. 1999 side 76,77).

Er der to alternative ydelser f.eks. ny kræftmedicin vs. nuværende kræftmedicin - og behandlingen med den ny medicin er dobbelt så dyr og 5-årsoverlevelsen væsentligt forbedret, så kan man ikke ud fra disse oplysninger alene afgøre, om den ny behandling skal sættes i værk, da forbedringen af 5-årsoverlevelsen ikke er opgjort i monetære termer.

Står man derimod overfor et valg om at indføre to forskellige sundhedsteknologier til en gruppe patienter, f.eks. ny medicin til 1.000 kr. pr. patient vs. en patientportal til 500 kr. pr. patient og begge dele forbedrer 5-års overlevelsen for patientgruppen fra 50 til 60%, så er patientportalen



det omkostningseffektive valg. Effektmålet er forbedringen af 5-årsoverlevelsen. Det er således "rationelt" at vælge patientportalen frem for den ny medicin. Økonomer dækker sig altid ind i denne slags betragtninger ved at tilføje et "alt andet lige", der betyder, at det antages, at der ikke er andre omkostninger og gevinster i beregningen, der burde være taget højde for (f.eks. patientens tidsforbrug ved at anvende patientportalen), Alban et al (1999).

### 2.2.3 Medicinsk Teknologivurdering (MTV)

MTV er bredere i sin tilgang end den sundhedsøkonomiske evaluering, analysen omfatter fire forskellige hovedelementer:

- teknologi,
- patient,
- organisation og
- økonomi.

(Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007)

Der kan også indgå etiske aspekter i MTV analyser. Medicinsk teknologivurdering (MTV) er således ifølge Kristensen, F. B., Sigmund, H. (2007) en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende medicinsk teknologi. Formålet med MTV er at forbedre beslutningsgrundlaget for prioritering og planlægning af sundhedsområdet.

MTV vurderer behandlingsmetoder for at udbrede viden om den bedste anvendelse af medicinske teknologier. MTV bidrager til kvalitetsudvikling og effektiv ressourceudnyttelse i sundhedsvæsenet. Sundhedsstyrelsen oplyser, at de ophørte i december 2012 med at udarbejde medicinske teknologivurderinger i Danmark (Sundhedsstyrelsen 2012).

Baggrunden var, at metoden var alt for tidskrævende (en MTV vurdering tog ca. 3 år at udføre). Resultatet af en sådan vurdering var som regel uaktuelt, når den var tilendebragt.

### 2.2.4 Methodology to assess telemedicine applications (MAST)

Udviklingen af MAST er resultatet af et europæisk ønske, forankret i EU, om at kunne angive en metode, der er målrettet mod evaluering af effektivitet og kvalitet af telemedicinske applikationer, (MedCom & Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine 2010).

Formålet er således, at MAST skal kunne danne basis for beslutningstagere, så de kan træffe informerede beslutninger om at implementere sundheds-IT-løsninger.

En MAST evaluering er multidisciplinær og indeholder vurderinger af:

1. Sundhedsproblem og karakteristika for den telemedicinske løsning
2. Sikkerhed
3. Klinisk effektivitet
4. Patient perspektivet
5. Økonomiske aspekter
6. Organisatoriske aspekter
7. Sociokulturelle, etiske og lovgivningsmæssige aspekter.

Baggrunden for udviklingen af MAST var, at der manglede studier, der kunne give evidens for, at telemedicinske løsninger var effektive/omkostningseffektive.

Der findes flere studier, der i mindre skala påviser positive effekter af telemedicinske løsninger, men konklusionen, i følge MAST-rapporten er, at kvaliteten af disse studier ikke er god nok til entydigt at kunne konkludere dette på baggrund af disse studier, (MedCom & Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine 2010 side 7).

MAST-rapporten anbefaler således, at man fremover anvender MAST- metoden til evaluering af telemedicinske løsninger.

## 2.3 Konklusion - Valg af effektmål i dette projekt

### 2.3.1 Sundhedsøkonomiske effekter

I lyset af ovenstående opsummering af tre relevante metoder til evaluering af MyChart/patientportaler med vores sigte for øje, faldt valget på MAST - metoden som den absolut bedst egnede. Metoden er dog både omfattende og dermed tidskrævende og omkostningstung at gennemføre. Derudover antog vi, at der formodentlig ville vise sig

udfordringer med at finde evalueringer af patientportaler udført efter MAST - metoden. Dels pga. metodens forholdsvis unge alder, og til dels også på baggrund af at de fleste patientportaler vi på nuværende tidspunkt er bekendt med, er i drift i USA, hvor vi formodede at der var mindre tilbøjelighed til at anvende en europæisk udviklet metode til evaluering.

På baggrund af ovenstående valgte vi at medtage alle sundhedsøkonomiske evalueringsmetoder i den efterfølgende litteratursøgning.

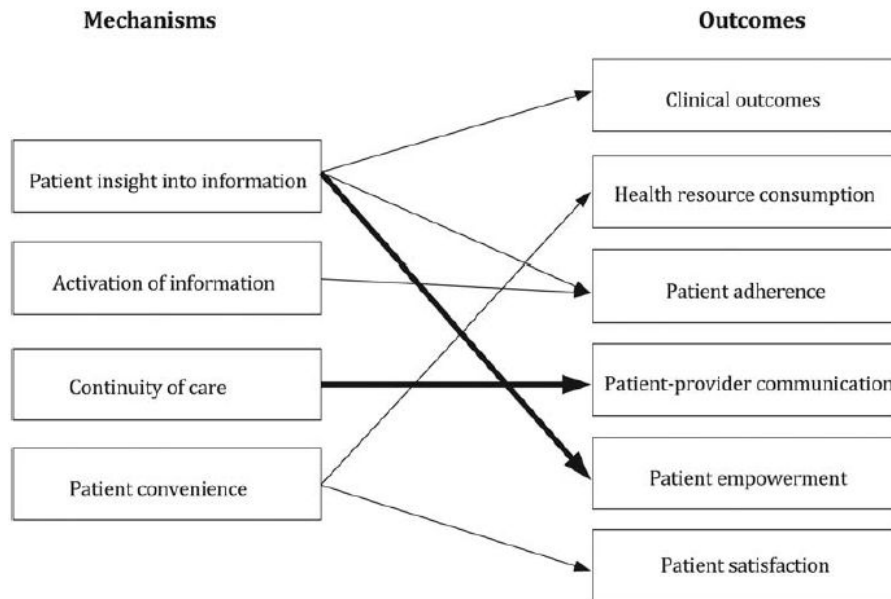
### 2.3.2 Andre effekter af patientportaler

Som det fremgår af kapitel 1, er der andre effekter end de rent økonomiske, der kan begrunde implementering af værktøjer til patientinddragelse, f.eks. bedre patienttilfredshed, patient empowerment m.v.

I vores afgrænsning af mulige effekter valgte vi at lægge os op ad Otte Trojel (2014), der i sin reference (side 755 figur 2) peger på mekanismer til at opnå effekter som følge af implementering af patientportaler.

Vi valgte at fokusere på de samme effekter, jf. tabel 1.

Figur 6. Mekanismer til at opnå forbedringer som følge af implementering af patientportaler.  
 (Kilde: Otte Trojel (2014) side 755, figur 2).



Tabel 1. Valg af effektmål

Effektmål - gevinster/omkostninger
Kliniske effekter
Ressourceforbrug
Adherence/Compliance
Kommunikation mellem kliniker/patient
Patient empowerment
Patienttilfredshed
Sundhedsøkonomiske gevinster (QALY mv.)

## 3 Studiedesign

Da vores problemformulering sigtede mod dels at undersøge hvilken evidens der fandtes om effekter ved at implementere patientportaler, og dels sigtede mod at sammenholde denne med beslutningstageres og sundhedsprofessionelles forventninger ved et aktuelt patientportal-implementeringsprojekt i Danmark, fandt vi det naturligt at opdele denne rapport i tre dele.

1. Del 1. Vi ville indsamle evidens om effekter af patientportaler ved et systematisk litteratur review.
2. Del 2. Vi ville indsamle forventede effekter af patientportalen, MyChart, som implementeres i Region Hovedstaden i Danmark i maj måned 2016 ved interviews med nøglepersoner tæt på implementeringen.
3. Del 3. Vi ville sammenholde resultater fra 1. og 2. del og sammenfatte disse i en samlet konklusion og perspektivering. Endelig ville vi i 3. del også fremsætte generelle anbefalinger til patientportal-implementeringer i Danmark

# Del 1.

## 4. Litteraturstudiet

### 4.1 Formål med litteraturstudiet

Med henblik på at kunne besvare første del af problemformuleringen som lød: "Hvilken evidens findes der for effekter ved implementering af patientportaler" udarbejdedes et litteraturstudie i form af et systematisk review. For at skabe gennemsigtighed og dokumentere denne proces bedst muligt, valgte vi at anvende en anerkendt ramme til rapportering af systematiske reviews. PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses) tilbyder en sådan ramme (Liberati et al. 2009). PRISMA er målrettet studier, som evaluerer sundhedsrelaterede interventioner, og vi fandt derfor metoden velegnet som ramme omkring litteraturstudiedelen af vort projekt.

### 4.2 Teori om litteraturstudier

Systematiske reviews anvendes til, ud fra foruddefinerede litteratursøgningsstrategier og inklusions- og eksklusionskriterier, at opsamle mest mulig evidens om det fokuserede forskningsspørgsmål, der arbejdes med. Ved hjælp af systematiske arbejdsgange, som minutiøst dokumenteres, kan arbejdet efterprøves og gentages. Herved opnås pålidelige konklusioner og mulighed for udarbejdelse af eventuelle anbefalinger, eller i vores tilfælde, input til en velfunderet interviewguide til eventuelle beslutningstagere.

Higgins et al. (2011) definerer i Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions, at systematiske reviews har følgende kendetegn:

- Tydelige mål med prædefinerede inklusionskriterier.
- En reproducerbar metode.
- En systematisk søgning som identificerer alle relevante studier.

- En vurdering af evidensen af de fundne studier som inkluderes. F.eks. ved en kvalitetstjekliste tjekliste for bias i studier og mellem studier.
- En systematisk præsentation og syntese af fundene i de inkluderede studier.

(Higgins et al. 2011)

Higgins et al. (2011) anbefaler ved flere lejligheder anvendelsen af PRISMA. Dels som rammen for rapporteringen, men også i forbindelse med PRISMA's skabelon til illustrering af søgeprocessen, screeningen af litteratur og inklusion af den udvalgte litteratur.

### 4.3 PRISMA-Metoden til at gennemføre litteraturstudiet

I praksis består rammen af 27 rapporteringspunkter, som man hver især bør tage stilling til relevansen af i forhold til sit systematiske review (Moher 2009). Artiklen af Liberati et al. (2009) gennemgår og forklarer hensigten med hvert af de 27 punkter, punkterne er vedlagt i bilag 1c. En af de vigtige emner PRISMA ikke omtaler detaljeret, men blot henviser til andre værktøjer som f.eks. PROSPERO, er udarbejdelsen af en søgeprotokol. I 2015 har PRISMA gruppen derfor udarbejdet en specifik guideline til opbygning af en velfunderet søgeprotokol. PRISMA-P (P for protokol) (Shamseer et al. 2015) består af 17 punkter, og bygger i høj grad på PROSPERO, og anbefaler da også offentliggørelse af søgeprotokollen hos Center for Reviews and Dissemination (CRD). I forbindelse med udarbejdelsen af dette projekts søgeprotokol anvendte og vurderede vi relevansen af hvert af de 17 punkter.

PRISMA er udviklet for at højne rapporteringsstandarderne af systematiske reviews af kliniske randomiserede forsøg, men ifølge Moher (2009) kan PRISMA også anvendes som basis for rapportering af andre former for forskning. I den forbindelse henviser Moher (2009) til en reference "Towards systematic reviews that inform health care management and policy-making" af (Lavis et al. 2005). Lavis et al. (2005) ønsker øget fokus på systematiske reviews som kan anvendes af health care managers og højere oppe i de politiske lag. Lavis et al. (2005) påpeger netop, at målgruppen for systematiske reviews ofte er klinikere og den kliniske forskning. Denne tilgang kan være et problem for ledelse og beslutningstagere som dermed ikke informeres. Lavis udarbejder senere en guide til rapportering af systematiske reviews til blandt andet

beslutningstagere “SUPPORT tools for evidence-informed health policymaking (STP) 9: Assessing the applicability of the findings of a systematic review” af (Lavis et al. 2009).

Til trods for både PRISMA og SUPPORT tiltag, er der dog stadig masser af eksempler på besvær med at anvende konklusioner fra systematiske reviews i forskellige kontekster, blandt andet problematiserer Burford et al. (2013) udfordringerne i, at evidens i ringe grad anvendes på grund af problemerne med konteksten, i “Assessing the applicability of findings in systematic reviews of complex interventions can enhance the utility of reviews for decision making” forsøger han endvidere at komme med anbefalinger til afrapportering af systematiske reviews, hvis formål er at oplyse blandt andet beslutningstagere.

Vi anerkender at den litteratur, vi forventede at finde i vores litteratursøgning, i høj grad ville være påvirket af den kontekst informationerne er opsamlet i, men da vores primære formål med litteraturstudiet ikke var at kondensere viden fra de forskellige studier til en samlet konklusion, men derimod input til en velfunderet interviewguide i forbindelse med planlagte interviews med implementeringsansvarlige for patientportalen i sundhedsplatformen, vurderede vi denne risiko for bias som mindre betydningsfuld.

## 4.4 Udvælgelse af relevante referencer

Gruppen påbegyndte litteratursøgningen den 28. december 2015 og afsluttede litteratursøgningen den 8. februar 2016. Vi udarbejdede en søgeprotokol, vedlagt som bilag 3. Søgeprotokollen er udarbejdet i henhold til PRISMA-P modellen, som er beskrevet i kapitel 4.2 og følger Shamseer et al. (2015).

## 4.5 Anmeldelse af søgeprotokol

For at sikre kvaliteten af litteratursøgningen, søgte vi om registrering hos Center for reviews and dissemination (CRD) på University of York. Formålet med registrering af litteraturstudier her er - ifølge centeret - at forbedre kvaliteten og tilliden til systematiske litteraturstudier, (University of York 2016).



Søgningen blev registreret og optaget hos Center for reviews and dissemination med PROSPERO CRD-id:CRD42016034159 (Se [http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display\\_record.asp?ID=CRD42016034159](http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.asp?ID=CRD42016034159)) den 8. februar 2016, i bilag 4 findes optagelsesbrevet. Studiet blev anmeldt med følgende titel: *Effects of patient portals: a systematic review to form an interviewguide* (På dansk: Effekter af patientportaler mhp. udarbejdelse af interviewguide - Et litteraturstudie).

## 4.6 Inklusions og eksklusionskriterier

Vi søgte efter litteratur om patientportaler og effekter målt efter implementering heraf. De skulle bidrage med viden, der kunne hjælpe med at besvare første del af problemformuleringen: "Hvilken evidens findes der for effekter af patientportaler?".

Vi har valgt litteratur, der anvender:

- Kvantitative,
- kvalitative eller
- en blanding af kvalitative og kvantitative metoder.

Al fremfunden litteratur skulle være peer-reviewed og tilgængelig online, udgivet på engelsk, dansk, svensk eller norsk siden 2010. Vi har udeladt partsindlæg og ekspertudsagn, jf. tabel 2.

Tabel 2. Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Skal omhandle patientportaler som bidrager til at besvare vores problemformulering	Ekspertudsagn eller personlige erfaringer
Skal være tilgængelig som online fuldttekst	Partsindlæg
Skal indeholde abstract	Usabilitystudier af patientportaler
Skal være peer-reviewed	Litteratur omhandlende patientportaler som ikke opfylder vores definition af patientportaler, jf. kapitel 1.2.1.
Skal være fra 2010 og frem	

Skal være udgivet på engelsk, dansk, svensk eller norsk	
---	--

## 4.7 Informationskilder

Google Scholar blev anvendt til den indledende litteratursøgning (Se kapitel 1.1.2) mhp. afdækning af det generelle udbud af videnskabelige referencer om området. Vi identificerede seks referencer: Elbert et al. (2014), Otte-Trojel et al. (2014), Goldzweig et al (2013), Davis Giardina et al. (2014), Ammenwerth et al. (2012) og Walsh et al. (2014), jf kap 1.1.2.

Vi valgte på baggrund af den indledende litteratursøgning, at søgningen skulle foregå i fem databaser: PubMed, Embase, Cinahl, Lista og Scopus jf. bilag 5 for oversigt over databaser.

Mens litteraturstudiet foregik - den 21. januar 2016 - konsulterede vi en bibliotekar fra Aalborg Universitets Bibliotek, AUB, bibliotekar Christopher Aaby Sørensen.

Vi præsenterede ham for vores foreløbige søgeprotokol mhp. nye ideer til litteratursøgning, hvorvidt vi havde valgt relevante databaser at søge i, og en vurdering af kvaliteten af søgningen. Han havde ikke umiddelbart kommentarer til søgeprotokollen, men søgningen i Embase blev tilrettet med bedre brug af Emtree termer. Han foreslog endvidere, at vi inkluderede databasen Web of Science. Anbefalingerne blev fulgt, hvilket fremgår af søgeprotokollen, jf bilag 1.b, Litteratursøgning - Søgestreng sammenligning og bilag 3, Søgeprotokol.

Vi vurderede herefter, at have fundet tilstrækkelig relevant videnskabelig litteratur inden for medicinsk, teknologisk, samfundsvidenskabelig og sygeplejefaglig forskning til at kunne besvare problemformuleringens første del: "Hvilken evidens findes der for effekter af patientportaler?".

## 4.8 Søgning

Den endelige søgestrategi blev brudt op i blokke inspireret af PICO (PI-CO:Problem/Participants og Intervention - Comparison Comparators og Outcome) modellen . Da PICO modellen er tiltænkt kliniske spørgsmål anvendtes kun de første to dele af PICO modellen til at opbygge vores søgning (Problem/Participants og Intervention). De to udeladte blokke anvendes normalt til at afgrænse søgningen i forhold til hvad interventionen sammenlignes med, og hvilke udfald som har interesse (Comparison/Comparators og Outcome), (Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007).

Blok 1: Patientportaler

Blok 2: Målinger af udbytte, patienttilfredshed, forskellige evalueringsmetoder, sundhedsøkonomi og lignende parametre.

I blokkene blev angivet MeSH (PubMed) og Emtree (EmBase) termer dækkende underliggende områder. I det omfang databaserne tilbød det, anvendtes strukturerede søgetermer fra de pågældende databasers thesaurus. Alternativt anvendtes de i kombination med fritekstsøgninger. De endelige søgeblokke fremgår af bilag 1.b.

Pubmed søgningen er herunder inkluderet som eksempel.

Tabel 3. PubMed (MedLine)

Blok 1	Patient portaler og lignende systemer til kommunikation og "empowering" af patienter  Personlige patientjournaler og synonymer er indeholdt i MeSH termen "Health Records, Personal"	((("Health Records, Personal"[Mesh]) OR ("Patient Portal" OR "Patient Portals"))
Blok 2	Med henblik på at ramme bredt anvendes i videst muligt omfang MeSH termer. "Outcome Assessment (Health Care)" ligger højt i hierarkiet. De andre er valgt ud fra deres tilknytning	(((((("Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR "Patient Compliance"[Mesh]) OR "Self Care"[Mesh]) OR "Cost-Benefit Analysis"[Mesh] OR "Economics,

	til referencer identificeret i den indledende litteratursøgning og kædesøgninger. "HTA" og "MAST" er valgt som fritekst for at sikre referencer omhandlende blok 1 og en af disse to metoder inkluderes.	Medical"[Mesh] OR "HTA"[All Fields]) OR "MAST"[All Fields])
Afgrænsning	referencer publiceret siden 2010.	AND "2010/01/01"[PDat] : "2016/01/09"[PDat])
Endelig søgestreng PubMed	Blok 1 AND Blok 2 samt afgrænsning	("Health Records, Personal"[Mesh] OR ("Patient Portal"[All Fields] OR "Patient Portals"[All Fields])) AND (((("Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Patient Satisfaction"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Self Care"[Mesh] OR "Cost-Benefit Analysis"[Mesh] OR "Economics, Medical"[Mesh] OR "HTA"[All Fields]) OR "MAST"[All Fields])AND "2010/01/01"[PDat] : "2016/01/09"[PDat])

## 4.9 Udvælgelse af referencer

Vi udførte søgningerne i databaserne nævnt ovenfor og udvælgelsen blev udført af to omgange. Inklusions- og eksklusionskriterier (se tabel 2) anvendes i begge sorteringer.

Søgeresultater fra databaserne blev eksporteret til værktøjet Covidence (Covidence 2016) og renses for dubletter.

Første sortering blev udført af minimum to ud af tre fra projektgruppen. Det foregik ud fra screening af titel og abstract.

Anden sortering udførtes dels ved at de referencer, der ikke kunne fremfindes via Aalborg Universitetsbibliotek (AUB), Google Scholar, eller Danmarks Elektroniske Fag og Forskningsbibliotek Region Midtjylland, (Deff), blev sorteret fra samt hele projektgruppen gennemgik de resterende referencers titel og abstract nøje, samt diskuterede in- eller eksklusion i plenum.

## 4.10 Dataopsamling fra inkluderede referencer

For at få udtrukket data på en ensartet måde er der anvendt en dataekstraktionsmodel, som vi udviklede indeholdende punkter, der var relevante for at få svar på problemformuleringen. Vi planlagde at trække den relevante information ud af hver af de inkluderede referencer i et regneark ved hjælp af tabulation, jf. 5.4.1. Først ved at afprøve metoden i plenum i et regneark, der indeholdt de karakteristika, som vi på forhånd vurderede, at referencerne ville indeholde. Herunder metadata som forfatter, årstal, studiedesign m.v. Derefter blev de resterende referencer fordelt mellem projektgruppens medlemmer og viden blev herefter indsamlet vha. tabulation. Hvert projektgruppemedlem opsamlede pointer og indsatte dem i skemaet mhp. tematisk analyse. Resultaterne blev indsat simultant i det fælles Google Sheets skema og de enkelte pointer fra hver reference blev diskuteret efterfølgende i plenum (Skemaet medbringes til eksamen som bilag, da det vil fylde meget at vedlægge rapporten) . I forbindelse med dataekstraktionen opdagede vi, at mange referencer indeholdt betragtninger om:

1. At patientportalen medførte risiko for ulighed og
2. At den påvirkede klinikernes tilfredshed.

Derfor indgik disse to i tabel 4 udover effekter nævnt i tabel 1.

Tabel 4. Skema til udtræk af viden fra de valgte referencer - Patientportaler

Identifikation af reference (referencenummer)
Titel
Forfatter(e)
Publiceret i tidsskrift
Årstal
Database
Land
Indhold beskrivelse af patientportalen

Hvilken form for patientportal?
Hvilke patientgrupper omfattet?
Studiedesign
Randomized controlled trial (RCT)
Andet - beskriv
Antal patienter omfattet
Antal klinikere/beslutningstagere omfattet
Design
Datakilde
Effekt mål - gevinster/omkostninger
Kliniske effekter
Ressourceforbrug
Adherence/Compliance
Kommunikation mellem kliniker/patient
Patient empowerment
Patienttilfredshed
Sundhedsøkonomiske gevinster (QALY mv.)
Klinikertilfredshed?
Påpeges risiko for øget ulighed?
Andet
Gode citater
Overordnet omhandler artiklen

Bemærkelsesværdige pointer
Andet - beskriv
Styrke/kvalitetsvurdering
Vurderet styrke (1-5) se kapitel 5.2.1.1.
Kommentar til styrke

## 4.11 Fejlkilder i forbindelse med litteratursøgning og dataekstraktion

### 4.11.1 Bias

I det følgende beskriver vi de bias-begreber, som bliver anvendt i denne rapport med henblik på at vurdere den endelige styrke af syntesen af litteraturstudiet.

Bias-begrebet anvendes traditionelt set som et udtryk for en skævhed eller en afvigelse i et resultat (Gøtzsche 2007). Gøtzsche (2007) påpeger, at bias anvendes synonymt med systematiske fejl. I en sammenligning mellem f.eks. to laboratoriers målemetode kunne man derfor eksempelvis blive præsenteret for, at det ene laboratories måleresultater var behæftet med bias.

#### 4.11.1.1 Bias ved randomiserede kontrollerede kliniske forsøg, RCT

Særligt i forbindelse med randomiserede kliniske forsøg (RCT) opfattes bias som uønskede påvirkninger, herunder begrebet selektionsbias, hvor man har overset vigtige patientgrupper i sin udvælgelse, eller psykologisk bias, hvor behandleren upåagtet kan tillægge det ene behandlingsalternativ større vægt eller entusiasme, og derved forstyrre den patientoplevede kvalitet (Gøtzsche 2007). Sidstnævnte kan udelukkes med dobbeltblindede forsøg, hvor hverken behandler eller patient ved, hvilken behandling, der er valgt.

#### 4.11.1.2 Inklusionsbias

Bowers (2014) påpeger inklusionsbias som en risiko ved litteraturstudier. Ved fastsættelse af inklusions- og eksklusionskriterier findes en reel risiko for, at man uagtet kommer til at favorisere studier indeholdende de resultater, man eftersøger, hvorved studier som kunne nuancere billedet ikke engang inkluderes ved abstract-screening i inklusionsprocessen.

Endvidere er der en risiko for, at vi ved screening på overskrifter eller på abstracts af forskellige årsager - f.eks. uopmærksomhed eller at overskrift/abstract ikke præcist nok beskriver studiet - ikke identificerer alle relevante referencer ved udvælgelsen, (Goodfellow et al. 2016).

#### 4.11.1.3 Publikationsbias

Publikationsbias er et begreb, der beskriver en tendens som kommer til udtryk ved at forfattere, eller tidsskrifter i højere grad publicerer referencer med positive eller bemærkelsesværdige resultater.

Litteraturstudier vil med stor sandsynlighed i større eller mindre grad være underlagt publikationsbias, hvilket medfører en cirkel, hvor de publicerede referencer så også publiceres i flere tidsskrifter og modtager et højere antal citeringer, og på den måde avancerer i søgedatabasernes relevans score (Bowers 2014).

#### 4.11.1.4 Bias i forbindelse med dataekstraktion

Da vi udtrak viden fra de inkluderede referencer, ville der være risiko for en række bias ved dataekstraktionen. Vi skulle f.eks. oversætte og forstå begreber i fremmedsprogede referencer og skulle derfor have fokus dels på bias i forbindelse med oversættelse og dels på fortolkning af begreber, endvidere kan vi have overset en relevant effekt i en given reference pga. uopmærksomhed eller lignende.

### 4.11.2 Validitet

Validitetsbegrebet opdeles i intern og ekstern validitet og anvendes i forbindelse med vurderingen af RCT studiers pålidelighed. Da vi forventede at vurdere de inkluderede referencers styrke præsenteres validitetsbegreberne som er anvendt i denne rapport.



Overordnet anvendes begrebet validitet om det at beskrive, hvorvidt en målemetode er i stand til at ramme den sande værdi. Dvs. et validt termometer vil være i stand til igen og igen at måle kogende vand til at være omkring 100 grader (Kirk et al. 1986).

#### 4.11.2.1 Intern validitet

Den interne validitet er et udtryk for et studies evne til at besvare sin problemformulering, sit forskningsspørgsmål, korrekt. Det vil sige, om resultatet er validt og altså uden bias (Higgins et al. 2011). Ved en vurdering af den interne validitet tager man udgangspunkt i studiets metode for at få en fornemmelse af, om forsøgsdesignet er passende i relation til forskningsspørgsmålet. Dvs. kan man med rimelighed forvente at svare på forskningsspørgsmålet ud fra den valgte metode? MTV håndbogen understreger dog, at der uanset metodevalget kan opstå metodologiske fejl. Her skelnes mellem begreberne "bias", "confounding" og tilfældige fejl (Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007).

#### 4.11.2.2 Ekstern validitet

Den eksterne validitet er primært relateret til studiets generaliserbarhed f.eks. på tværs af sundhedssystemer, patientgrupper eller tid.

Hermed menes:

1. om resultaterne er relevante og anvendelige udover studiets setup? og
2. om studiet kan generaliseres til en patientgruppe?

(Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007).

#### 4.11.3 Reliabilitet

Reliabilitet henviser til målingens, eller resultatets reproducerbarhed. Det vil sige i hvor høj grad vil man være i stand til at gentage målingen og få samme resultat? Kirk et al. (1986) uddyber beskrivelsen med termometeret ovenfor, og angiver, at et termometer som måler præcis 82 grader hver gang det sænkes i kogende vand udviser perfekt reliabilitet, men resultatet er ikke dermed validt. Validitet og reliabilitet er altså ikke størrelser, der følges ad, omend en perfekt validitet også forudsætter, at reliabiliteten er perfekt.

I kvantitativ forskning vil man ofte måle reliabiliteten vha. statistiske beregninger. Det kvalitative studie, vi udfører, giver ikke samme mulighed for at måle reliabiliteten, hvorfor vi forsøger at

skabe gennemsigtighed i litteratursøgningsprocessen, litteraturudvælgelsen, og dataekstraktionen med henblik på herigennem at sikre reproducerbarheden.

#### 4.11.4 Confounding

Begrebet betyder fællesårsag og relaterer til de årsager man i sin syntese overser på trods af eventuelle statistiske beregninger.

F.eks. kan rygning være en confounding faktor, hvis man undersøger sammenhængen mellem uddannelse og dødelighed. Derfor skal man inkludere forskellige gruppers rygevaner før man konkluderer, hvordan uddannelsesniveau påvirker dødelighed.

Risikoen er således, at man finder signifikante sammenhænge, men at sammenhængen er påvirket af årsager, der ikke er inkluderet i studiet. Netop non-RCT studier risikerer i højere grad at være udsat for confounding, hvor andre faktorer end interventionen kan påvirke resultatet f.eks. fordi studierne indsamles i en længere tidsperiode, hvor andre - ikke inkluderede - påvirkninger har betydning for resultaterne (Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007).

#### 4.11.5 Homogenitetsbegrebet

For at kunne sammenligne metodologisk forskellige studier må man tage højde for, og vurdere validiteten mellem de inkluderede studier, kendt som homogeniteten. Begrebet anvendes om sammenligneligheden af de studier, som bliver inkluderet, og kommer til at indgå i en samlet syntese. Til kvantitative studier findes metoder til statistisk at måle homogeniteten af inkluderede studier, for eksempel ved hjælp af et "funnel plot" (Bowers 2014).

### 4.12 Valg af metode til syntese af den fundne litteratur

Til syntetisering af data og med henblik på udarbejdelse af spørgerammen til interview-delen af dette studie, anvendtes narrativ syntese. Den narrative syntese har tidligere været anset som en "i mangel af bedre" metode i forbindelse med syntese af resultater, når statistisk meta-analyse eller andre former for specialiserede metoder som meta-etnografi ikke var mulige på de inkluderede studier (Popay et al. 2006). Dette kan skyldes, at det i nogle tilfælde ikke er

lykkedes at syntetisere ny viden, og "syntesen" dermed nærmere er blevet et resumé af den inkluderede litteratur som konkluderet af Mays et al. (2005).

Vi kunne se af det indledende litteraturstudie (kapitel 1.1.2), at det tyder på, at litteraturen om patientportaler i stort omfang er kvalitativ, hvorfor de referencer vi forventede at inkludere med stor sandsynlighed ville være baseret på kvalitative studier, og i bedste fald med nogle få kvantitative studier imellem. For at kunne uddrage viden på tværs af disse metodologisk forskellige referencer undersøgte vi flere muligheder for datasyntese, i den forbindelse anvendte vi en oversigtsartikel, som kritisk sammenligner og vurderer metoder til syntese af kvalitativ forskning (Barnett-Page et al. 2009).

#### 4.12.1 Tematisk syntese

Tematisk syntese er en anden metode til syntetisering af referencer, der indeholder oplysninger fra forskelligartede studietyper og i en sammenligning mellem denne og narrativ syntese finder Lucas et al. (2007), at tematisk syntese er mest velegnet til hypotesegenerering, og narrativ syntese til at skabe en transparent sammenligning referencer imellem, med de enkelte referencers kvalitet in mente. Desuden påpeger Lucas et al. (2007), at narrativ syntese i mindre grad udmærker sig ved at identificere ligheder, muligvis på grund af den tematiske synteses opdeling i temaer (Lucas et al. 2007)(Barnett-Page et al. 2009).

#### 4.12.2 Meta-etnografisk syntese

En tredje metode vi overvejede var meta-etnografien, hvis hovedformål gennem syntesen er at fremkomme med en ny teori til at forklare de fundne fællestræk i forskningslitteraturen (Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007). Formålet med vores litteraturstudie var at syntetisere viden om evidensbaserede effekter på tværs af forskelligartet litteratur med henblik på at udforme en interviewguide indeholdende spørgsmål relateret til dokumenterede effekter, hvorfor vi ikke vurderede den meta-etnografiske metode som velegnet.

#### 4.12.3 Narrativ syntese

I det følgende argumenterer vi med udgangspunkt i en artikel af Barnett-Page et al. (2009) for valget af den narrative syntese.

Vi fandt den narrative syntese bedre egnet til vores formål, der var at udvikle en spørgeramme. Vi vurderede at kunne imødekomme Lucas et al. (2007)'s anke om, den narrative synteses begrænsede evne til at identificere ligheder referencerne imellem, ved i vores syntese at indarbejde en tematisk opdeling af de effekter, vi identificerede i de fundne referencer.

For at kunne præstere en systematisk og transparent tilgang til udformningen af den narrative syntese, lod vi os inspirere af guiden: "Centre of review and dissemination" i deres Guidance for undertaking reviews in health care (Akers et al. 2009). I bogens kapitel 6.5 diskuteres forskellige tilgange til syntese af kvalitativ forskning og hvad angår narrativ syntese henvises til Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews (Popay et al. 2006). Samme henvisning fandt vi også i Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering (Kristensen, F. B., Sigmund, H. 2007).

Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews (Popay et al. 2006) opsummerer en række teknikker, hvormed man kan udforme sin narrative syntese. Det understreges, at i processen frem til den narrative syntese, kan det vise sig uvurderligt at udforme en visuel præsentation af data, men den narrative syntese kan ikke udgøres af denne præsentation alene. Den visuelle præsentation skal følges op af en "fortælling" af det fundne, hvor eventuelle identificerede mønstre påpeges (Popay et al. 2006). På baggrund af ovenstående fra både Popay (2006), Barnett-Page et al. (2009) og Lucas et al. (2007) er valgt følgende metoder:

1. Tabulation,
2. Tematisk analyse og
3. Koncept mapning.

Metoderne beskrives nærmere nedenfor .

## 4.13 Metoder til at gennemføre den narrative syntese

Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews (Popay et al. 2006) anbefaler en opbygning af den narrative syntese ud fra 4 delelementer, hvortil en eller flere metoder kan knyttes til hvert element.

1. Udforme en teori om hvordan "interventionen" virker, hvorfor og for hvem.

2. Udforme en præliminær syntese af fundene i de inkluderede referencer.
3. Udforske sammenhængen mellem data.
4. Vurdere styrken af syntesen (robustness).

Popay (2006) angiver, at udførelsen sker iterativt, og altså ikke punkt for punkt. Punkt 1 ovenfor er en del af vores problembaggrund og første del af vores problemformulering i kapitel 2. Punkt 2 udgøres af tabulation og tematisk analyse. Punkt 3 udføres ved hjælp af koncept mapning. Punkt 4 uddybes i kapitel 4.15.

#### 4.13.1. Tabulation

Tabulation er opstilling i skemaer. Et skema udarbejdes hvori de inkluderede referencer og deres individuelle karakteristika skrives ind mhp. at kunne sammenlignes. Metoden muliggør sammenligningen af enkeltparametre eller temaer på tværs af et større antal referencer og muliggør også en rubricering af referencerne (Popay et al. 2006). Dette for, sammen med den tematiske analyse, at kunne udforme den præliminære syntese af fundene i de inkluderede referencer.

#### 4.13.2 Tematisk analyse

Tematisk analyse anvendes til systematisk at identificere hovedtemaer, gennemgående fællestræk og koncepter på tværs. Traditionelt har dette været anvendt til analyse af kvalitative data i den primære forskning, men Popay (2006) argumenterer for en bredere anvendelse på referencer/referencer af en mere blandet karakter (mixed-method).

Vi vurderer, at den tematiske analyse nemt bliver uigennemsigtig, hvorfor det er vigtigt at sikre en høj grad af transparens i forhold til de temaer, der identificeres. I denne rapport har vi med kombinationen af tabulation og den tematiske analyse, forsøgt at skabe denne transparens, således at identificerede temaer eller pointer skulle have tydeligt rod i de inkluderede referencer.

#### 4.13.3 Koncept mapning

Metoden består af at sammenkæde evidens udtrukket fra forskellige referencer i litteraturstudiet med henblik på at kunne konstruere en model der belyser koncepter eller problemstillinger som er relevant for vores problemformulering (Popay et al. 2006). Metoden vil i denne rapport derfor

blive indarbejdet som en del af tabulationen og den tematiske analyse, da disse tilsammen vil udgøre et grundlag for den narrative syntese. Hvor tabulationen er opstillingen i skemaer, er koncept mapning en visuel præsentation af skemaerne, eventuelt i form af diagrammer eller flowcharts. Popay (2006) refererer til Foster (1997), som argumenterer for, at denne tilgang lindrer bekymringerne ved at kombinere kvalitative og kvantitative resultater, da begge typer data kan portrætteres konceptuelt.

Med koncept mapningen ville vi i denne rapport udforske sammenhængen mellem data.

#### 4.14 Vurdering af de inkluderede referencers evidensniveau

Der findes flere metoder til vurdering af videnskabelige referencers evidensniveau, herunder blandt andet GRADE, (GRADE 2016). Anvendelse af GRADE kræver, at man ansøger om tilladelse til at benytte GRADE. Vi vurderer, at det er for omfattende for dette projekt at søge om en tilladelse til at anvende GRADE. Derfor har vi valgt at lade os inspirere af GRADE's metode til styrkevurdering. GRADE består af fire kategorier for styrke af evidens: høj, moderat, lav, meget lav (GRADE 2016). Vi har valgt at supplere med en femte kategori, RCT med styrken "5".

Tabel 5 . Oversigt over styrkevurdering

Studiedesign	Styrke
Randomised Controlled Trial, RCT	5
Større undersøgelse med inviterede respondenter eller Omfattende Systematisk litteratur review med en anerkendt søgestrategi, f.eks. PRISMA og PRISMA-P	4
Mindre undersøgelser med et mindre antal respondenter Mindre ikke så godt dokumenterede litteratur reviews	3
Fælles ekspertudsagn fra en større gruppe eksperter	2
Udsagn, spekulationer, ekspertudsagn (bør være ekskluderet allerede)	1

Formålet med styrkevurderingen var at vurdere, hvilke af de fundne effekter der er størst evidens for, dvs. effekter, der med stor sandsynlighed bliver genfundet, hvis studiet gentages og hermed også data vi i vores syntese kan tillægge den største vægt.

## 4.15 Vurdering af styrken af syntesen (robustness)

Troværdigheden (robustness) af den narrative syntese skal vurderes på to parametre:

1. Dels må der tages højde for de inkluderede referencers egen metodologiske kvalitet, og
2. dels må syntesens troværdighed baseres på det tidligere nævnte i sammenfatning med kvantiteten af den fundne evidens.

Det nytter altså ikke noget at konkludere en narrativ syntese som værende troværdig selvom den baserer sig på nok så mange referencer med samme fund, når referencerne, ud over fundene, også deler samme dårlige metodologiske kvalitet (Popay et al. 2006). De er altså indbyrdes afhængige.

Troværdigheden vil også basere sig på de anvendte metoder til at generere syntesen, herunder også, at referencer med dårligere evidens ikke tillægges større betydning.

Syntesens troværdighed vil blive vurderet ud fra de ovennævnte tre elementer (punkt 1-3, kapitel 4.13).

Vi har i litteratursøgningsprocessen været meget inklusive og med brede søgekriterier forsøgt at fremfinde relevant evidens om emnet, som det ses i kapitel 5.1 og bilag 1b mhp. at screene et stort antal referencer. I forhold til systematiske reviews påpeges netop, at inklusionskriterierne ikke må være for strikse, da forfattere af primær forskning ofte ikke får videregivet tilstrækkelig information om den intervention de arbejder på, således den kan identificeres sikkert i forbindelse med et review (Popay et al. 2006).

I forbindelse med tabulationen opstillede vi en metode til vurdering af styrken af de enkelte referencers evidens som vist i kapitel 4.14. Popay (2006) påpeger netop, at den slags inklusive

litteraturstudier med metodologisk forskellige referencer, vi udførte, ikke har veletablerede metoder til kvalitetsvurdering af læne sig op af, hvorfor vi udviklede vores egen, og vil anvende denne vurdering i forbindelse med vurderingen af syntesen og de enkelte fund i denne.

*“Whilst there are well-established methods for assessing the quality of intervention studies, this is not the case in relation to studies of implementation processes, qualitative research or mixed methods research in general so there are no approaches to quality assessment that can be recommended in these situations” (Popay et al. 2006).*

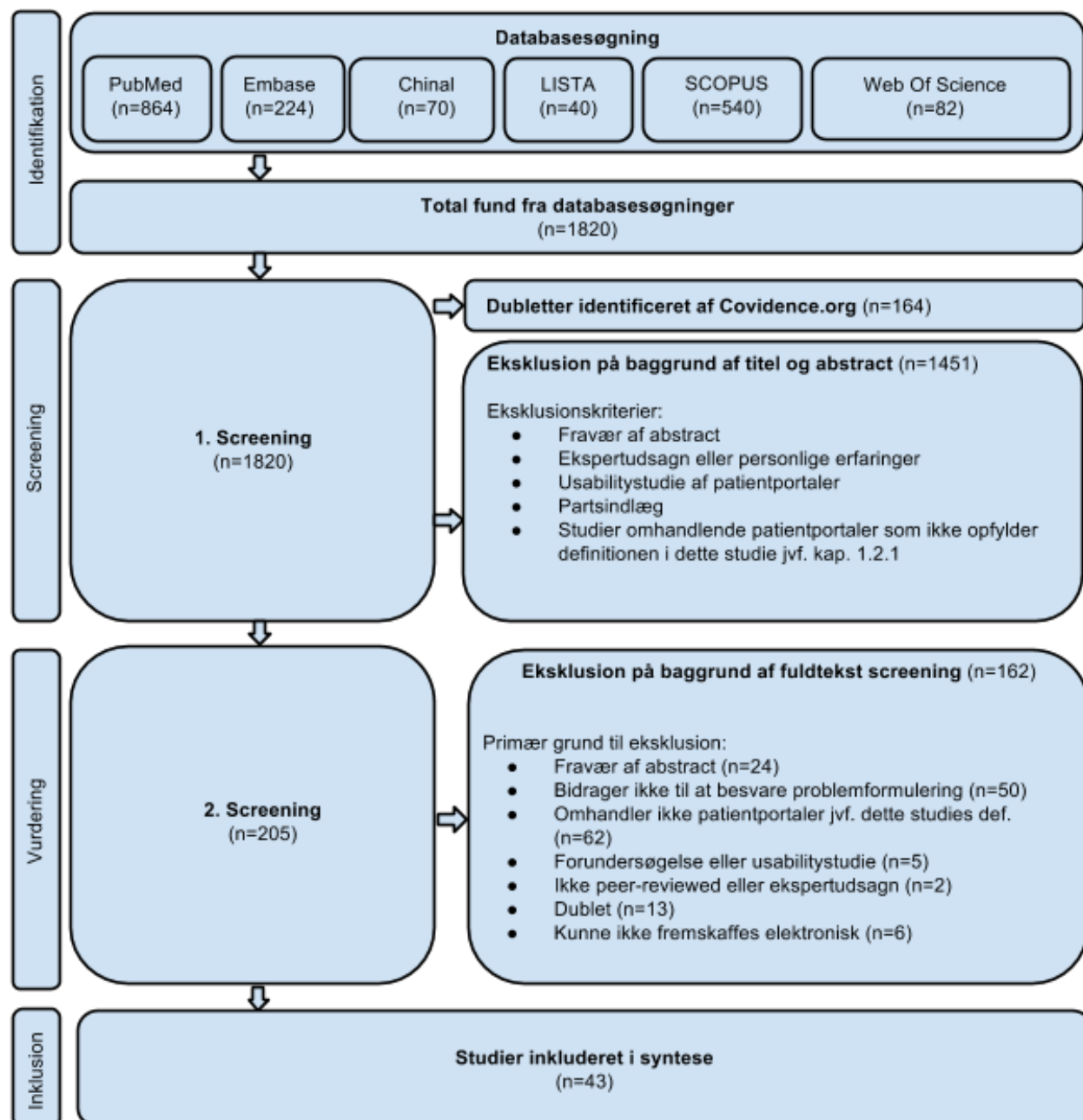
For at lette overblikket, og sikre, at syntesen tager højde for styrken af evidens af de inkluderede referencer, er der indføjet en kvalitetsvurdering som en del af metadata i arket, hvor vi registrerede viden om de inkluderede referencer - og vil aktivt blive brugt i diskussionen af den vægt et fund i syntesen kan tillægges.



## 5. Resultater af litteratursøgningen

Vi afsluttede litteratursøgningen den 8 februar 2016. På det tidspunkt havde vi 1.820 referencer, der opfyldte kriterierne, jf. figur 7 nedenfor.

Figur 7. Oversigt over litteratursøgning



## 5.1 Udvalgelse af relevant litteratur

Vi undersøgte flere forskellige muligheder for screening af de 1.820 referencer med henblik på udvælgelse af de relevante referencer til at besvare første del af problemformuleringen: "Hvilken evidens findes der for effekter ved implementering af patientportaler". Vi overvejede bl.a. at bruge Excel, Google Sheets, RefWorks og Mendeley, før vi fandt et værktøj hertil, kaldet "Covidence", der er et webbaseret værktøj til at gennemføre systematiske litteraturreviews, Covidence (2016). De i alt 1.820 referencer blev eksporteret til Covidence. Covidence frasorterede 164 dubletter med fuldstændig overensstemmelse i referencerne ved import af studierne, hvormed 1.656 referencer stod tilbage.

### 5.1.1 Udvalgelse - Step 1 - Titel og abstract-screening.

Vi kategoriserede de 1.656 referencer på baggrund af deres titel og abstract i tre grupper:

- Relevant
- Måske relevant
- Ikke relevant.

Vi besluttede, at mindst to af gruppens deltagere skulle deltage i kategoriseringen af den enkelte reference. I de tilfælde, hvor der var uoverensstemmelse mellem to medlemmers tildelte kategori, gik artiklen tilbage til projektgruppen, hvorefter der skulle opnås konsensus mellem gruppens medlemmer. Drøftelser foregik online i plenum via Skype.

Resultatet af step 1 blev, at 1.451 referencer blev ekskluderet som ikke relevante - og der således var 205 referencer, hvor der var enighed mellem gruppens medlemmer om, at de var "relevante" eller "måske relevante", disse gik videre til step 2.

### 5.1.2 Udvalgelse - Step 2 - Fuldtekst-screening

Via AUB, Google Scholar eller Deff (Danmarks Elektroniske Fag og Forskningsbibliotek, Region Midtjyllands licens) søgte vi efter de fulde referencer på de 205 tilbageværende referencer. I den forbindelse fandt vi ud af, at seks ikke kunne fremfindes. Vi gennemgik de resterende 199 referencer grundigt ved en screening af abstract og fuldtekst.

Ved dette step skulle hvert projektgruppemedlem begrunde, hvis en reference ikke blev vurderet relevant. To medlemmer skulle vælge samme begrundelse for frasortering, da referencen ellers kom i konsensusgruppen. I denne gruppe befandt referencer, hvor der var enighed om eksklusion, sig, men med forskellig begrundelse, men også referencer, hvor et projektgruppemedlem havde inkluderet referencen mens en anden havde ekskluderet den. Referencer i denne gruppe blev behandlet i plenum mellem os alle tre, evt. via onlinemøde.

Ved denne proces blev frasorteret yderligere 162 referencer hvormed der blev 43 referencer tilbage. Projektgruppens konsensusbegrundelser for frasortering fremgår her:

Tabel 6. Begrundelse for at fravælge de 162 referencer

<b>Begrundelse</b>	<b>Antal frasorteret</b>
Intet abstract	24
Bidrager ikke til at besvare problemformuleringen	50
Omhandler ikke patientportaler	62
Forundersøgelse eller usability studie	5
Ikke peer-reviewed eller ekspertudsagn	2
Dublet	13
Kunne ikke fremskaffes elektronisk	6
I alt frasorteret	162

I problemanalysens kapitel 1.1.2 analyserede vi seks referencer til at belyse patientportaler og effekter af e-sundhedsteknologier. Referencerne Walsh et al. (2014), Davis Giardina et al. (2014) og Elbert et al. (2014) er ikke en del af de 43 referencer fra litteraturstudiet. Det skyldes, at de ikke omhandler patientportaler. Walsh et al. (2014) omhandler beslutningsstøtte og sundhedsøkonomiske effekter heraf, Davis Giardina et al. (2014) omhandler patientens adgang til egne data og effekter heraf og Elbert et al. (2014) omhandler e-sundhedsteknologier og

effekter heraf. Det ses således, at de tre referencer er ekskluderet i forhold til dataekstraktion, da deres primære fokus ikke er patientportaler.

## 5.2 Studiekarakteristika

De 43 referencers baggrundsdata er beskrevet i tabel 7 til tabel 11 nedenfor.

Tabel 7. Land, hvor referencerne er publiceret

Publiceret i	Antal	%
USA	32	74%
USA + flere:		
Holland	1	2%
UK & Norge	1	2%
Canada & Holland	1	2%
<b>USA i alt</b>	<b>35</b>	<b>81%</b>
UK	3	7%
Holland	1	2%
Canada	2	5%
Finland	2	5%
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>

Tabel 8. År, referencerne er publiceret

År	Antal	%
2010	2	5%
2011	5	12%
2012	5	12%
2013	7	16%
2014	13	30%
2015	11	26%
2016	0	0%
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>

Først afprøvedes et regneark, der indeholdt de karakteristika, som vi på forhånd vurderede, at referencerne ville indeholde. Herunder metadata som forfatter, årstal, studiedesign mv. og deciderede indholdsdata som effekter af patientportaler. Nederst i skemaet vurderedes referencens styrke primært i relation til vores brug (mere om dette i kapitel 6.1.3 nedenfor). Alle i projektgruppen afprøvede skemaet på de samme fem tilfældigt udvalgte referencer (godt 10% af det samlede antal), hvorefter den identificerede viden blev sammenholdt og det endelige skema blev rettet til i dets endelige form som vist nedenfor i tabel 13.

Det fremgår af tabel 8, at over halvdelen - 24 ud af 43 referencer - er publiceret i 2014 eller senere, det svarer til 56%.

Tabel 9. Portal, referencerne omhandler (MyChart/andre)

Portal	Antal	%
MyChart	6	14%
Andre/ikke nævnt	37	86%
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>

Af tabel 9 fremgår det, at 6 ud af 43 referencer vedrører MyChart, svarende til 14%. Referencerne vedrører i 6 af tilfældene patientportaler til kronikere, mens hovedparten af referencerne ikke vedrører patientportaler til en specifik patienttype, jf. tabel 10.

Tabel 10. Patientgruppe, referencerne omhandler

Patientgruppe	Antal	%
Alle	12	28%
Kronikere - diabetes, KOL m.v.	6	14%
Forældre til kronisk syge børn	2	5%
Andre	23	53%
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>

Tabel 11. Studiedesign, referencerne anvender

Studiedesign	Antal	%
RCT	0	0%
Spørgeskema	9	21%
Interview	5	12%
Reviews	16	37%
Andet	13	30%
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>

Der er ifølge tabel 11 ingen af de inkluderede referencer, der er randomized controlled trials, RCT, mens 14 er interview- og spørgeskemaundersøgelser, hvilket alle er kvalitative studier. Herudover er 13 studier "andet", hvilket dækker over kvalitative studier med mixed methods mv. Der er 16 studier, 37%, der er litteraturstudier. Nogle få af disse identificerer RCT studier, og medtager disse i deres syntese.

Sammenfattende viser tabel 7 til 11, at interessen for hvilke effekter, man kan forvente af patientportaler hovedsageligt findes i Nordamerika og at interessen for effekter af patientportaler er stigende. Det ses således, at antallet af publikationer er stigende de seneste to år, hvor over halvdelen af de valgte publikationer 24 af 43 (56%) - er publiceret i 2014 og 2015, den samlede periode var 6 år og 1 måned.

## 5.3 Styrkevurdering

Med udgangspunkt i GRADES skala udviklede vi nedenstående score-system til støtte ved den senere vurdering af evidensen af syntesen. Vi introducerede yderligere en kategori "5" forbeholdt RCT. Den enkelte references videnskabelige styrke blev vurderet af projektgruppen, som et udtryk for, hvor stor sikkerhed der er for evidensen i de fundne effekter i artiklen. Dette skete ud fra nedenstående tabel 12.

Tabel 12. Vurderet evidens af referencer

Styrke	Antal	%
5	0	0%
4	7	16%
3-4	2	5%
3	19	44%
2-3	5	12%
2	9	21%
1	1	2%
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>
Median	3	

Det fremgår af tabel 12, at vi vurderer medianen af styrken af evidensen i referencerne til at være 3, hvilket svarer til, at styrken af de inkluderede referencer er middel, jf. styrkevurderingsværktøjet kapitel 4.14.

## 5.4 Syntese step 1: Dataindsamling fra 43 referencer - tabulation

Til at besvare problemformuleringens første del analyserede projektgruppen indholdet af de 43 referencer.

Vi valgte at anvende narrativ syntese til syntetisering af data fra de fremfundne referencer, syntesen startede ved dataindsamlingen fra de udvalgte referencer og følger kapitel 4.13's teoretiske ramme.

### 5.4.1 Kriterier for indsamling af data fra udvalgte referencer

Vi trak den relevante information ud af hver af de 43 referencer i et regneark ved hjælp af tabulation (jf. kapitel 4.13.1).

Tablet 13. Endeligt skema til udtræk af viden fra de valgte referencer -  
Patientportaler

<b>Identifikation af reference (referencenummer)</b>
Titel
Forfatter(e)
Publiceret i tidsskrift
Årstal
Database
Land
<b>Indhold beskrivelse af patientportalen</b>
Hvilken form for patientportal?
Hvilke patientgrupper omfattet?
<b>Studiedesign</b>
RCT
Andet - beskriv
Antal patienter omfattet
Antal klinikere/beslutningstagere omfattet
Design
Datakilde
<b>Effekt mål - gevinster/omkostninger</b>
Kliniske effekter
Ressourceforbrug
Adherence/Compliance
Kommunikation mellem kliniker/patient
Patient empowerment
Patienttilfredshed
Sundhedsøkonomiske gevinster (QALY mv.)

Klinikertilfredshed?
Påpeges risiko for øget ulighed?
Andet
Gode citater
Overordnet omhandler artiklen
Bemærkelsesværdige pointer
Andet - beskriv
Styrke/kvalitetsvurdering
Vurderet styrke (1-5) se kapitel 5.3
Kommentar til styrke

De resterende referencer blev fordelt mellem projektgruppens medlemmer og viden blev herefter indsamlet vha. tabulation. Hvert projektgruppemedlem opsamlede pointer og indsatte dem i skemaet mhp. tematisk analyse. Resultaterne blev indsat simultant i et fælles Google Sheets skema (bilag 6 - regnearket medbringes til eksamen) og de enkelte pointer fra hver reference blev diskuteret efterfølgende i plenum.

## 5.5 Syntese step 2: Tematisk analyse af referencer

Som omtalt i kapitel 5.4.1 foretog vi en tematisk analyse, hvor vi undersøgte de fundne effekter af de fremfundne referencer.

### 5.5.1 Effekter af patientportaler

Som det fremgår af tabel 1, kapitel 2.3.2. forventede vi forlods at kunne uddrage sundhedsøkonomiske gevinster og patientoplevede effekter ved implementering af patientportaler. Vi tog udgangspunkt i Otte-Trojel et al. (2014), som refererer tilsvarende effekter i sit litteraturstudie (kliniske effekter, ressourceforbrug, patient adherence og compliance, kommunikation mellem patient og kliniker, patient empowerment og patienttilfredshed). Vi tilføjede "sundhedsøkonomiske effekter", da det var en vigtig del af problemformuleringen at få svar på, om der kan påvises sundhedsøkonomiske effekter. Endvidere har vi tilføjet "risiko for



øget ulighed”, da det er en utilsigtet effekt, som mange referencer påpegede.

“Klinikertilfredshed” er tilføjet, da det er en effekt, der ofte nævnes. Effektmål fremgår af tabel 13.

Som vi skrev i kapitel 2.2, ønskede vi på forhånd særligt at kunne påvise målbare sundhedsøkonomiske effekter, men vi så, at det var sparsomt med egentlige kvantitative målinger af økonomiske og/eller. sundhedsøkonomiske gevinster. Det kan skyldes, at patientportaler er et ret nyt fænomen, hvor interessen i første omgang har været, om patienter fik positive effekter ud af at anvende portalen - og ikke en vurdering af omkostninger ved indførelse af patientportaler i forhold til gevinster herved, dvs. om portalen medfører “mere sundhed for pengene”.

Der er to formål med at trække de påviselige og de forventede effekter af patientportaler ud af de læste referencer, jf. problemformuleringen:

1. Påvise evidens for effekter ved patientportaler.
2. Anvende de fundne effekter til at udarbejde en interviewguide mhp. interviews med klinikere, politiske beslutningstagere og patienter for at undersøge forventninger til effekter af et konkret implementeringsprojekt af en patientportal.

## 5.6 Syntese step 3. Hvad finder vi i litteraturen? Koncept mapping og statistiske tests

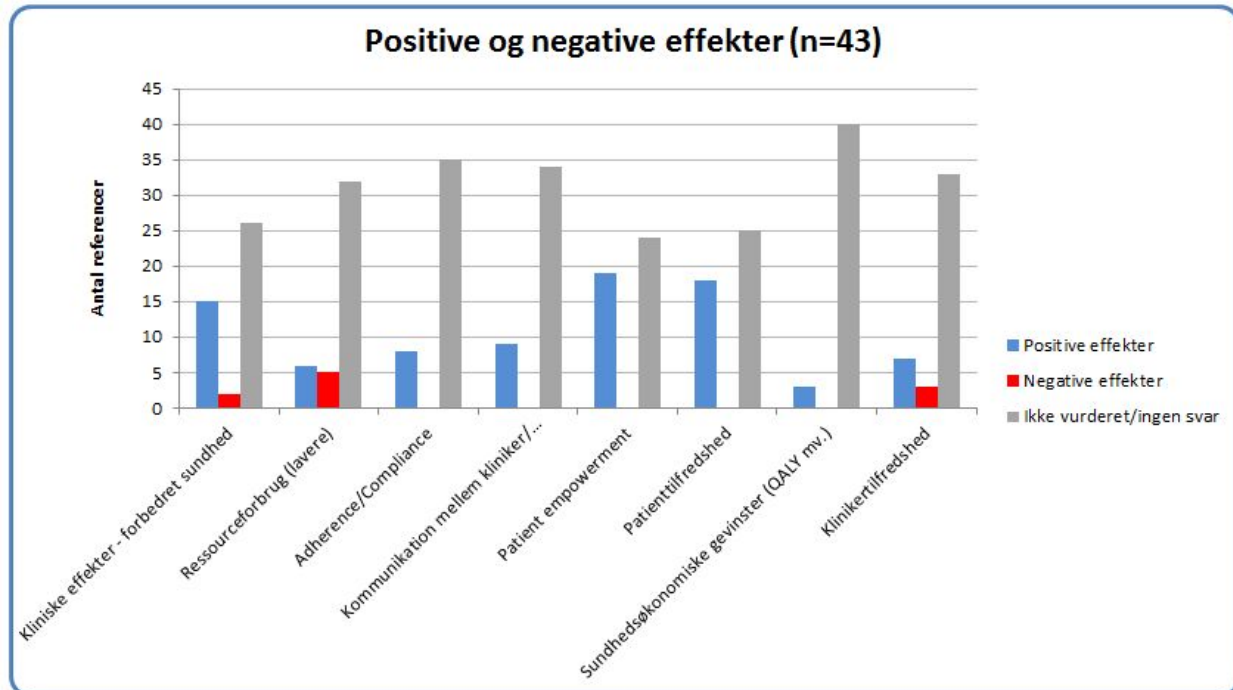
Indledende beskrev vi de fremfundne referencer ved en kvantitativ analyse og statistisk analyse, hvor vi undersøgte, om der er et overordnet fælles mønster i referencerne (kapitel 5.2).

### 5.6.1 Oversigt over effekter af patientportaler

Tabel 14. Oversigt over referencer: effekter

Alle referencer	Effekter								Påpeges risiko for øget ulighed?	
	Kliniske effekter - forbedret sundhed	Ressourceforbrug (lavere)	Adherence/Compliance	Kommunikation mellem kliniker/patient	Patientempowerment	Patienttilfredshed	Sundhedsøkonomiske gevinster (QALY mv.)	Klinikertilfredshed		
Positive effekter	15	6	8	9	19	18	3	7	Ja	20
Negative effekter	2	5	0	0	0	0	0	3	Nej	0
Ikke vurderet/ingen svar	26	32	35	34	24	25	40	33	Ingen svar	23
<b>I alt</b>	<b>43</b>	<b>43</b>	<b>43</b>	<b>43</b>	<b>43</b>	<b>43</b>	<b>43</b>	<b>43</b>		<b>43</b>
<b>Andel positive effekter</b>	<b>35%</b>	<b>14%</b>	<b>19%</b>	<b>21%</b>	<b>44%</b>	<b>42%</b>	<b>7%</b>	<b>16%</b>		<b>47%</b>

Figur 8. Oversigt over identificerede effekter søjlediagram



Figur 8 sammenfatter fundene af effekter i de 43 referencer. Det ses, at af de otte dimensioner af effekter, vi fokuserer på, er patient empowerment og patienttilfredshed de hyppigste fund, og er fundet i knap halvdelen af referencerne - hhv. 44% og 42%. Kliniske effekter/forbedret sundhed er fundet i ca 1/3 af referencerne (35%), mens lavere ressourceforbrug og positive sundhedsøkonomiske effekter kun er fundet i hhv. 14% og 7% af referencerne.

Endvidere fremgår det af tabel 14, at knap halvdelen af referencerne finder, at der er risiko for ulighed i forbindelse med implementering af patientportaler, hvilket er en afledt effekt, som vi ikke på forhånd forventede at finde.

Fokuserer vi alene på den nyeste viden identificeret i vort litteraturstudie (Tabel 15 nedenfor), dvs. referencer publiceret i 2014 eller senere, ville man muligvis have forventet en lidt klarere tendens, da udbredelsen af patientportaler er stærkt stigende. De klare evidensbaserede effekter udebliver dog fortsat. Der ses en lille stigning i positive effekter omhandlende adherence/compliance, som stiger fra 19 til 29 %, mens fund af kliniske effekter/forbedret sundhed falder fra 35 til 25%. Udsving i de øvrige effekter er ikke nævneværdige.

Tabel 15. Oversigt over referencer publiceret 2014 og 2015: effekter

Referencer publiceret 2014 og 2015	Kliniske effekter - forbedret sundhed		Ressourceforbrug (lavere)		Adherence/ Compliance		Kommunikation mellem klinikere/patient		Patient empowerment		Patienttilfredshed		Sundhedsøkonomiske Kliniker-tilfredshed (QALY mv.)		Påpeges risiko for øget ulighed?
	6	4	7	4	11	8	1	5							
Positive effekter	6	4	7	4	11	8	1	5	10	10	0	14	24	24	42%
Negative effekter	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0	2	17	24	24	0
Ikke vurderet/ingen svar	18	18	17	20	13	16	23	17	13	16	23	17	24	24	14
<b>I alt</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>24</b>
<b>Andel positive effekter</b>	<b>25%</b>	<b>17%</b>	<b>29%</b>	<b>17%</b>	<b>46%</b>	<b>33%</b>	<b>4%</b>	<b>21%</b>							<b>42%</b>

Ser vi på de seks referencer vedr. MyChart alene (Tabel 16), og sammenligner med referencerne der ikke omhandler MyChart (Tabel 17) ses det, at særligt de positive effekter af "Patient empowerment" og "Patienttilfredshed" er højere for MyChart alene: 41% til 67% og fra 41% til 50%.

Tabel 16. Oversigt over effekter i referencer vedr. MyChart

Referencer vedr. MyChart	Kliniske effekter - forbedret sundhed	Ressourceforbrug (lavere)	Adherence/ Compliance	Kommunikation mellem kliniker/ patient	Patient empowerment	Patienttilfredshed	Sundhedsøkonomiske Kliniker-gevinster (QALY mv.)	Kliniker-tilfredshed	Påpeges risiko for øget ulighed?
Positive effekter	2	0	1	1	4	3	1	2	Ja 2
Negative effekter	0	1	0	0	0	0	0	0	Nej 0
Ikke vurderet/ingen svar	4	5	5	5	2	3	5	4	Ingen svar 4
<b>I alt</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>
<b>Andel positive effekter</b>	<b>33%</b>	<b>0%</b>	<b>17%</b>	<b>17%</b>	<b>67%</b>	<b>50%</b>	<b>17%</b>	<b>33%</b>	<b>33%</b>

Tabel 17. Oversigt over effekter i referencer ekskl. MyChart

Referencer ekskl. MyChart	Kliniske effekter - forbedret sundhed	Ressourceforbrug (lavere)	Adherence/ Compliance	Kommunikation mellem kliniker/ patient	Patient empowerment	Patienttilfredshed	Sundhedsøkonomiske Kliniker-gevinster (QALY mv.)	Kliniker-tilfredshed	Påpeges risiko for øget ulighed?
Positive effekter	13	6	7	8	15	15	2	5	Ja 18
Negative effekter	2	4	0	0	0	0	0	3	Nej 0
Ikke vurderet/ingen svar	22	27	30	29	22	22	35	29	Ingen svar 19
<b>I alt</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>	<b>37</b>
<b>Andel positive effekter</b>	<b>35%</b>	<b>16%</b>	<b>19%</b>	<b>22%</b>	<b>41%</b>	<b>41%</b>	<b>5%</b>	<b>14%</b>	<b>49%</b>

## 5.6.2 Hypotesetests

Tabel 18. Signifikant flere positive effekter ved MyChart?

Statistisk analyse: Finder vi signifikant flere positive effekter ved MyChart?	Kliniske effekter - forbedret sundhed	Ressourceforbrug (lavere)	Adherence/ Compliance	Kommunikation mellem kliniker/ patient	Patient empowerment	Patienttilfredshed	Sundhedsøkonomiske Kliniker-gevinster (QALY mv.)	Kliniker-tilfredshed	Påpeges risiko for øget ulighed?
Positive effekter ekskl. MyChart	35%	16%	19%	22%	41%	41%	5%	14%	Ja 49%
Positive effekter vedr. MyChart	33%	0%	17%	17%	67%	50%	17%	33%	Ja 33%
Signifikant forskel?	nej	nej	nej	nej	nej	nej	nej	nej	nej

Vi har derfor undersøgt, hvorvidt der var signifikant forskel på fundene i referencer vedr.

MyChart i forhold til de øvrige referencer, jf. tabel 18. Vi antog, at effekterne var normalfordelte og beregnede 5% konfidensintervaller omkring effektmålene.

Test af normalfordelingen for proportioner blev valgt, da disse tests er de stærkeste tests med hensyn til signifikans sammenlignet med alternative test i binominal fordelingen eller non-parametriske test. Bowers, D. (2014).

Den statistiske test (bilag 7) viste, at der er overlappende konfidensintervaller omkring fundene i de to grupper, hvorfor vi ikke kunne påvise signifikant forskel på de positive fund i de to grupper.

Dette skyldes især, at antallet af observationer af referencer vedr. MyChart er lavt, hvilket påvirker p-værdierne, så signifikans vanskeligt kan påvises.

Vi kan således ikke konkludere på baggrund af dette datamateriale, at MyChart medfører flere positive effekter end andre patientportaler.

## 6. Diskussion

### 6.1 Syntese step 4. Vurdering af syntesens troværdighed

Følgende kapitel vil vurdere risikoen for de i kapitel 4.11 nævnte fejlkilder og afslutningsvis opsummeres vurderingen af syntesens troværdighed.

#### 6.1.1 Risiko for Bias

##### 6.1.1.1 Inklusionsbias

De brede inklusionskriterier og dermed det høje antal screenede studier, samt det faktum, at problemformuleringen ikke indeholder bestemte effekter ved anvendelsen af patientportaler, men blot nævner spørgsmålet, "om der er effekter", vurderede vi, minimerede risikoen for, at søgekriterierne var underlagt inklusionsbias. For yderligere at søge at sikre inklusion af alle relevante referencer i udvælgelsesprocessen, anvendte vi afstemning i både abstract- og fuldttekstscreening som beskrevet i kapitel 5.1.1 og 5.1.2.

##### 6.1.1.2 Publikationsbias

I litteraturstudier som dette findes en indbygget risiko for publikationsbias, jf. kapitel 4.11.1.3, hvorfor vi er opmærksomme på publikationsbias, som vi søger at imødegå ved forskellige tiltag:

###### 1) Brede inklusionskriterier

Som vist i søgeprotokollen i kapitel 4.6 og 4.7 har vi søgt bredt i et stort udvalg af databaser, med brede inklusionskriterier.

###### 2) Forfattere og tidsskrifter

I forbindelse med dataekstraktionen har vi medtaget og vurderet metadata såsom de involverede forfattere og tidsskrifter. Af vore inkluderede referencer var der 194 unikke forfattere, hvor af 8 forfattere medvirker i 3 referencer, 16 forfattere i 2 referencer og resten af de 170 forfattere medvirker i hver 1 reference. Med hensyn til overlap mellem de involverede 27 unikke tidsskrifter fandt vi at 9 af 43 referencer stammede fra Journal of Medical Internet Research, 6 fra JAMIA, 3 fra Medical Care og 2 fra American Journal of Preventive Medicine.

De sidste 23 referencer stammede således fra 23 forskellige tidsskrifter. (Se bilag 6).

Sammenfaldet mellem forfattere og tidsskrifter er således relativt lavt.

### 3) Positive og negative effekter

I videnskabelig sammenhæng fandt vi positive og negative effekter ved implementering af patientportaler lige interessante, men anerkender, at der kan være en publikationsbias, som favoriserer den positive side. Det var ikke muligt for os at vurdere denne effekt, men styrken af vores syntese, ville i nogen grad være påvirket i negativ retning grundet publikationsbias.

I relation til vores problemformulering, ville det være enten klare positive effekter, eller klare negative effekter. Sandsynligheden for det sidste vurderer vi som større, og det stemmer også overens med, at vi ikke finder særlig mange negative effekter. Vi er opmærksomme på dette fænomen, og anerkender at risikoen for at konkludere falsk forhøjede positive effekter er større end risikoen for falsk forhøjede negative effekter.

#### 6.1.1.3 Bias i forbindelse med dataekstraktion

I forbindelse med dataekstraktionen blev modellen testet på de første fem studier, hvor projektgruppen uafhængigt af hinanden udtrak viden og oversatte begreber. Efterfølgende diskuterede vi og opnåede konsensus om dataekstraktionsmetoden inden de resterende 38 referencer blev fordelt (Se kapitel 4.7).

For at sikre validiteten i litteraturstudiet har vi valgt at rette fokus mod de inkluderede studiers kilder, deres kontekst, samt publikationsår i vores dataekstraktion . Vi finder ikke bemærkelsesværdige sammenfald i relation til publikationsår og referencernes kontekst. To af referencerne baserer sig dog på samme kildemateriale, men vi vurderer det har lidt eller ringe betydning for syntesen, når det kun sker i et enkelt tilfælde. Det drejer sig om: (Riippa et al. 2014) "The Effect of a Patient Portal With Electronic Messaging on Patient Activation Among Chronically ill Patients: Controlled Before-and-After Study" og (Riippa et al. 2015) "A Patient Portal With Electronic Messaging: Controlled Before-and-After Study".

#### 6.1.1.4 Validitet og reliabilitet

Der er risiko for, at litteraturstudier bygger på de samme forskningsreferencer. Af de 43 inkluderede studier var 16 deciderede reviews (jf. tabel 11). Flere af de 16 reviews afsøger samme databaser, men vi finder ikke sammenfald af betydning mellem referencerne i de

inkluderede referencer. Ingen af de inkluderede reviews beskæftiger sig specifikt med effekter ved MyChart.

Med henblik på at sikre reliabiliteten henviser vi til den offentliggjorte søgeprotokol registreret ved PROSPERO, kapitel 4.5 og bilag 4, brede inklusionskriterier og fuld åbenhed omkring litteraturudvælgelse vha. PRISMA modellen.

#### 6.1.1.5 Confounding

I resultatet af litteratursøgningen vil der med stor sandsynlighed være confounding. Netop det faktum, at patientportaler implementeres i store organisationer, som ændrer sig i interventionsperioden umuliggør et egentligt RCT-studie til måling af de i kapitel 2.3 nævnte effekter. Vi kan diskutere og gøre opmærksom på confounding-problematikker, men vi vurderer, at det i denne rapport vil være meget vanskeligt at justere for confounding bl.a. på grund af ovenstående.

#### 6.1.1.6 Homogenitet

Det har ikke været muligt at måle homogeniteten af vore inkluderede referencer i litteraturstudiet, grundet deres metodologiske forskellighed.

#### 6.1.1.7 Enkeltstående studier i referencer (Spørgeskema, RCT, Mixed methods mv)

Vi fandt ikke en egnet checkliste til kvalitetskontrol af vore inkluderede referencer, hvorfor vi i tabulationen (Bilag 6) dokumenterede eventuelle muligheder for bias ved en vurdering af de enkelte referencers styrke med et GRADE-inspireret værktøj (se kapitel 4.14). Dette for at sikre en svag reference ikke tillægges for stor værdi i den senere syntese.

### 6.1.2 Egen metodologiske kvalitet

Vi vurderer, at vores tabulation er troværdig. Det begrundes vi med, at vi søgte efter effektmål i referencerne, som i de fleste tilfælde var lette at trække ud.

Endvidere sikrede vi, at projektgruppen foretog ensartet tabulation ved først alle at gennemlæse fem referencer og drøfte, hvordan vi havde foretaget tabulationen, herefter fandt vi det nødvendigt at fordele referencerne imellem os i tabulationsfasen pga. antallet af referencer.



Den tematiske analyse anser vi for troværdig, da projektgruppen i fællesskab reflekterede over og gennemførte analysens kvantitative og statistiske analyser.

Der er dog en risiko for, at vi ikke medtog alle relevante studier ved syntesen, jf. kapitel 4.11.1.2.

### 6.1.3 Styrkevurdering af den fundne evidens

Vi finder, at evidensen for positive effekter af patientportaler er relativt svag, styrkevurderingen var middel (3), jf. tabel 12. Dette skyldes, at hovedparten af de fremfundne studier var kvalitative. Der er en enkelt reference, vi vurderer til "1", vi kunne evt. have trukket referencen ud af analysen pga dens svage styrke. Vi vurderer dog at det ikke har nogen eller kun ringe betydning, da evidensen i alle 43 referencer er relativt svag.

## 6.2 Begrænsninger på fundene samlet set i forhold til bias mv.

Udfra en samlet betragtning anser vi publikationsbias som den væsentligste begrænsning ved resultaterne af vort litteraturstudie. Vore inklusionskriterier er brede, og de inkluderede referencer er godt fordelt over flere forfattere og tidsskrifter, men det faktum, at vi finder få referencer, som rapporterer negative effekter skal nævnes, da vi antager negative effekter som en mulighed, anerkender vi risikoen for at vore resultater er falsk forhøjede hvilket kan medføre, at vi overestimerede de positive effekter af patientportaler.

Derudover har det i flere tilfælde ikke været muligt at uddrage fra de enkelte referencer hvilken patientportal, der undersøgte, hvorfor vi ikke kan udelukke der blandt de 37 "andre/ikke" patientportaler som er nævnt i tabel 9 kan skjule sig flere MyChart undersøgelser, som kunne nuancere effektsammensætningen i tabel 16 og 17. Endelig skal det også bemærkes vi ikke har mulighed for at justere for confounding, hvorfor vi ikke med sikkerhed kan skelne, hvilke af de positive effekter vi finder ved implementering af patientportaler, der rent faktisk skyldes portalen.

Generaliserbarheden af fundene er naturligvis påvirket af deres individuelle kontekst som Burford (2013) fastslår. Langt størstedelen af de inkluderede referencer stammer fra en amerikansk kontekst som kan være svær at sammenligne direkte med en dansk hospitalskontekst, som ikke på samme måde er drevet af markeds kræfter og en blanding af

non-profit og for-profit hospitaler. Som Frølich, A (2011) konkluderer i sin rapport (omtalt i kapitel 1.2.5) er der flere områder af det danske sundhedsvæsen, der adskiller sig fra Kaiser Permanente, men der er dette til trods områder som rummer betydeligt potentiale, når det gælder forbedring af kvaliteten af sundhedsydelser i Danmark.

## 6.3 Diskussion af resultater - litteraturstudiet

Litteraturstudiet identificerede positive effekter fra patientportaler, dog var evidensen af fundene kun middel.

Særligt var der mange referencer, der påviste effekter for patienter, hvor patienttilfredshed og patient empowerment var hyppige fund. Mens økonomiske effekter var mindre fremtrædende. Hvorvidt der kan forventes kliniske effekter i form af bedre behandling blev heller ikke fundet særlig hyppigt.

De fleste referencer - 81% - var fra USA, hvor sundhedsvæsenet er opbygget omkring forsikringsordninger og ikke er en del af et offentligt finansieret og offentligt ejet sundhedsvæsen.

Litteraturstudiet tyder på, at MyChart medfører flest positive effekter, men pga. relativt få referencer om MyChart er dette fund ikke signifikant.

Den relativt svage evidens, fund af hovedsagelig amerikanske studier og spørgsmål om bias mv. medfører, at vi ikke vurderer, at det er det er muligt ureflektet at overføre resultaterne fra litteraturstudiet til en dansk kontekst. Men derimod vurderer vi, at resultaterne er gode at tage udgangspunkt i, når vi udarbejder en interviewguide, som skal afdække, forventningerne til implementeringen af MyChart, og til at vurdere, om forventningerne stemmer overens med den viden der findes på området - og evt. til at komme med anbefalinger til, hvordan implementeringen kan forbedres.

## 6.4 Konklusion litteraturstudiet

Vi vurderer, at det er vigtigt fremover at prioritere forskning med bedre forventet evidens for effekter af patientportaler, herunder under hvilke omstændigheder det evt. er omkostningseffektivt at implementere patientportaler.

Vi vurderer, at en medvirkende årsag til den svage evidens, vi fandt, er, at det er vanskeligt at isolere effekter af patientportaler, idet der samtidig med at patientportalen implementeres sker ændringer i f.eks. behandlingsmetoder mv., der også bidrager med positive effekter. Et andet aspekt som kan skjule både positive og negative effekter af implementeringen af en patientportal, er det scenarie, at patientportaler sjældent kommer alene, men i en pakke med et helt EPJ system, som ikke kun ændrer arbejdsgange, men også kan ændre organiseringen på afdelinger og sygehuse.

Vi mener derfor, at det er vigtigt de kommende år at prioritere robuste sundhedsøkonomiske studier, der undersøger, om der er positive sundhedsøkonomiske effekter af patientportaler, idet patientinddragelse gennem interaktive værktøjer har et stort fokus i f.eks. Sundhedsplatformen, i Danske Regioner og i patientforeninger mv. Det ses af analysen, at dette fokus - endnu - ikke er funderet i evidens om positive sundhedsøkonomiske effekter af patientportaler.

Mange referencer (45%) pegede på, at der er risiko for ulighed ved patientportaler. Det er vigtigt, når sundhedsvæsenet vælger at implementere patientportaler at gøre sig klart, at patientportalen kan have nogle uønskede effekter i form af øget ulighed. Denne viden, vurderer vi, evt. kan anvendes positivt til at målrette implementeringen af patientportaler, så de patienter, der er i stand til selv at varetage egen behandling i høj grad kan undgå at trække på sundhedsvæsenets fysiske faciliteter, og i stedet varetage store dele af egen behandling via patientportalen, så sygehusets fysiske faciliteter i højere grad benyttes af patienter, der har behov for traditionel kontrol og behandling.

## Del 2.

### 7. Interviews

Med henblik på at vurdere om vi kunne genfinde effekter fra litteraturstudiet i forventninger til implementeringen af MyChart hos ansatte i Region Hovedstaden, der netop nu implementerer Sundhedsplatformen og MyChart, gennemførte vi interviews med tre interessenter omkring Sundhedsplatformen, herunder en patient, en kliniker og en beslutningstager.

Vi havde på forhånd ønsket at gennemføre fokusgruppeinterviews, men det viste sig ikke muligt at arrangere.

#### 7.1 Formål med og forventninger til interviews

Formålet med interviewene var at undersøge, hvilke forventninger interessenter omkring implementeringen af Epic havde til patientportalen MyChart forud herfor - og sammenligne deres forventninger med de påviste effekter af patientportaler i litteraturstudiet, mhp. at finde forskelle og lighedspunkter og på den baggrund evt. at kunne anbefale tilpasninger til implementeringen af MyChart for at opnå forbedringer af patientbehandlingen.

Formålet var således at besvare anden del af vores problemformulering, markeret med **fed**:  
*“Hvilken evidens findes om effekter ved implementering af patient portaler og **hvordan stemmer det overens med beslutningstagere og sundhedsprofessionelles forventninger til implementeringen af MyChart i sundhedsplatformen Region Hovedstaden?**”*

Vi forventede at få gode kvalitative data, som vi kunne benytte til at supplere og eventuelt bekræfte vores resultater fra litteraturstudiet i en dansk kontekst.

## 8. Valg af metode: Det kvalitative forskningsinterview

Et interview er velegnet, når det handler om at få viden om og forståelse for interviewpersonens oplevelser, erfaringer, meninger og tanker om et specifikt fænomen dvs. kvalitative data, Thisted, J. (2010). Fordelen ved interviews er, at man kommer i dybden med det emne, man udforsker.

Vi valgte at benytte "Det kvalitative forskningsinterview", som er en forskningsmetode, der er orienteret mod at indsamle kvalitative data (Launsø et al. 2011). I interviewet er der fokus på at beskrive og forstå dybden i et problemkompleks og dets sammenhæng med den helhed, det er en del af. Her er det den udforskedes perspektiv, der er i centrum. (Launsø et al. 2011).

### 8.1 Interviewguide

Vi valgte at udarbejde en interviewguide inspireret af Launsø et al (2011) side 152 til 156, som bruges til at beskrive bestemte emner, som interviewet skulle omhandle (bilag 8), begrundelsen for hvert enkelt emne findes nedenfor.

Interviewguiden er suppleret af en skriftlig information, begge dele blev sendt til hver interviewperson forud for selve interviewet (bilag 9). Formålet med den skriftlige information var at informere om projektgruppens baggrund, projektets formål og at give interviewpersonerne mulighed for at trække sig ud af undersøgelsen.

Et væsentligt formål med interviewet var ligeledes at undgå at lægge de interviewede ord i munden, men at få en samtale med dem, og herigennem efterfølgende kunne uddrage vha. tematisk analyse hvordan deres holdning til effekter af patientportaler var. Derfor spørger vi ikke direkte med ja/nej spørgsmål til de enkelte effekter.

Vi vurderede, at vi havde brug for baggrundsoplysninger om interviewpersonerne og formålet med spørgsmål 1) var at få oplysninger om interviewpersonens baggrundsdata.

*1) Vi bad interviewpersonen præsentere sig (profession, rolle i forhold til Sundhedsplatformen og MyChart).*

For at interviewpersonen kunne få forståelse for projektgruppens begrundelse for interviewet, præsenterede vi os selv, vores projekt og orienterede om projektets definition af en patientportal, dvs. et interaktivt værktøj til kommunikation mellem kliniker og patient.

Herefter påbegyndtes selve interviewet med et åbent spørgsmål. Formålet med spørgsmål 2) var at give interviewpersonen mulighed for at fokusere på patientportaler og fortælle projektgruppen om sin egen umiddelbare holdning og hvilken kontekst han befinder sig i, i forhold til MyChart (Launsø et al (2011) side 153, anden del):

*2) Har du en umiddelbar holdning til patientportaler?*

For at forstå interviewpersonens svar, havde projektgruppen behov for at få viden om, hvordan MyChart forventes implementeret i Sundhedsplatformen. Projektgruppen forstod efter første interview med politikerens, at MyChart's funktionalitet implementeres inkrementelt, derfor er det vigtigt at vide, hvilke forventninger hertil de øvrige interviewpersoner har på kort og på langt sigt. Dette er inspireret af Launsø et al (2011) side 156, der beskriver, hvordan interviewguiden kan tilpasses undervejs. Formålet med spørgsmål 3) og 4) er at få denne viden.

*3) Ved du, hvilke dele af MyChart, herunder hvilken funktionalitet, der bliver implementeret nu/på sigt i Sundhedsplatformen?*

*4) Hvad forventer du af implementeringen af MyChart?*

- *Umiddelbart/ på sigt*
- *Fordele*
- *Ulemper*
- *En særlig drøftelse i forhold til ulighed, mener du, det er korrekt, at patientportaler fører til ulighed/kan føre til ulighed (for patienten) - og hvad betyder det?*
- *Er du bekendt med, om man gør sig særlige overvejelser/tiltag for at imødekomme dette?*

Problemformuleringen lægger op til et særligt fokus på, hvordan de effekter af patientportaler vi fandt ved litteraturstudiet stemte overens med klinikeres og beslutningstageres forventninger til MyChart. Formålet med spørgsmål 5) var at afdække, om der var overensstemmelse mellem forventninger til implementeringen og den i litteraturstudiet fundne evidens for effekter af MyChart.

*5) Særligt vedr. effekter af MyChart*

- *Mener du, at man kan forvente patient-empowerment, patienttilfredshed og ulighed som følge af MyChart?*
- *Har du bud på, hvad der skal til for at implementeringen af MyChart i Sundhedsplatformen vil komme til at medføre andre positive effekter / sundhedsøkonomiske effekter?*
- *I Business casen for Sundhedsplatformen (jf. Figur 2) er der nævnt tre punkter som fokus for gevinstberegning (bedre patientforløb og behandling, mere effektive processer og arbejdsgange, mere stabil og effektiv it drift og vedligehold). Mener du, at MyChart kan bidrage til disse og hvis ja, hvordan?*

Formålet med spørgsmål 6) var at projektgruppen kunne få viden om planerne for MyCharts implementering på længere sigt, dette for at kunne drage konklusioner, der peger fremad, hvis det viser sig, at indholdet i og funktionaliteten af MyChart udvides på længere sigt, jf. Launsø et al (2011) side 153.

*6) Hvilke planer kender du til, i forhold til MyCharts implementering?*

- *kort sigt (1-2 år) - og hvorfor?*
- *længere sigt - og hvad mener du det kan betyde for effekterne af MyChart?*

Formålet med spørgsmål 7) var at "komme hele vejen rundt", jf. Launsø et al (2011) side 153, for at undersøge, om interviewpersonerne, der er tæt på implementeringen af MyChart, kunne supplere konklusionen af litteraturstudiet i kapitel 6.4 med viden fra en dansk kontekst og umiddelbart inden patientportalen tages i brug.

*7) Hvad er dine bud på den relativt svage evidens for effekter af patientportalervi finder frem til, ved litteraturstudiet?*

Herefter afsluttes interviewet.

## 8.2 Gennemførelse af interviews

Interviewene blev gennemført på de ansattes arbejdspladser. Vi valgte at interviewe på interviewpersonernes hjemmebane, hvorved det var mere trygt for interviewpersonerne, end hvis vi havde sat rammerne. Man skal kunne skabe trygge rammer, lytte og anerkende at interviewpersonen er eksperten (Olsen, H. 2006).

Vi udarbejdede en interviewguide, jf. kapitel 8.1, som anvendtes ved udførelse af semistrukturerede interviews. Hver af de interviewede modtog skriftlig information før interviewet, hvor projektgruppen og projektets formål blev præsenteret (bilag 9). Derudover modtog de en tidligere version af interviewguiden (bilag 8).

Vi planlagde oprindeligt at gennemføre fokusgruppeinterviews, hvis styrke er, at det er en hurtig måde at indsamle data på fra flere personer samtidig, og at der er sikkerhed for, at de indsamlede data er relativt valide, da flere personer fra samme organisation deltager samtidig (Launsø et al 2011). Det var dog ikke muligt for os at organisere fokusgruppeinterviews. Vi valgte derfor det semistrukturerede forskningsinterviews.

## 8.3 Rekruttering af interviewpersoner

Jævnfør formålet med at gennemføre interviews har vi udvalgt et antal nøglepersoner, som vi interviewede mhp. at undersøge, hvilke forventede effekter af at implementere MyChart disse nøglepersoner havde, umiddelbart inden implementeringen af MyChart.

Vi fandt nogle vanskeligheder med at rekruttere nøglepersoner til interviews. Vi vurderede, at det skyldtes, at implementeringen af Sundhedsplatformen påbegyndes den 21. maj 2016 på to hospitaler i Region Hovedstaden og vi gerne ville interviewe i marts/april 2016.



Her følger en oversigt over interviewpersoner:

## Sundhedsplatformen

Vi ville gerne interviewe nøglepersoner i sundhedsplatformen og henvendte os til Sundhedsplatformens direktør i januar 2016 mhp. at arrangere et fokusgruppeinterview om MyChart. Direktøren udviste stor interesse og velvillighed til at sætte dette i stand og henviste til en kommunikationsrådgiver, men da han ikke vendte tilbage efter flere mails og telefonopkald, besluttede vi at vende os mod andre aktører.

## En kliniker

Vi henvendte os til en læge, der sidder i styregruppe for Sundhedsplatformens implementering. Vi gennemførte et interview på hans arbejdsplads den 31. marts 2016.

## En regionsrådspolitiker

Vi henvendte os til en centralt placeret politiker i Region Hovedstaden. Vi aftalte at mødes via Skype den 29. marts 2016.

## En patient

Som nævnt i kapitel 1.1.1. Overværede vi på e-observatoriet 2015 et oplæg fra en patient, der også implementerer MyChart. Denne patient interviewede vi den 31. marts 2016 på hans arbejdsplads.

Vi forsøgte at rekruttere patienter i USA via de sociale medier. Det var desværre uden held, jf. bilag 10 - Brug af Sociale medier.

## Projektlederen på MyChart

Projektlederen på MyChart fra NNIT har vi kontaktet flere gange. Vi ville gerne have interviewet ham, men opgav til sidst, da han ikke svarede på vores henvendelser.

## 8.4 Metode til syntese af de kvalitative interviews

Vi valgte at anvende samme metode til syntese af data som ved litteraturstudiet. Dvs. narrativ syntese bestående af tabulation, tematisk analyse af data, konceptmapning og vurdering af syntesens troværdighed, jf. kapitel 4.13.

## 9. Resultater af interviews

De tre interviews er transskriberet i deres fulde længde og kan findes i bilag 11, 12 og 13.

### 9.1 Tabulation

Projektgruppens medlemmer samarbejdede om at trække de vigtigste pointer ud af de transskriberede interviews, på samme måde som ved ekstraktion af effekter fra litteraturstudiets 5 første referencer (Se kapitel 5.4.1). Tabulationen for interviewdelen findes i tabel 19 nedenfor.

Tabel 19. Tabulation af interviews

Mulige effekter af patientportalen	En politiker	En kliniker	En patient
Baggrundsdata	Kvinde	Mand	Mand
Uddannelse	Sygeplejerske	Læge	Kandidat i sundhedsteknologi
1) Kliniske effekter	Ja, forbedret kvalitet	Ja, forbedret faglig kvalitet ved fastholdt økonomi	Nej. Nævner det ikke
2) Ressourceforbrug	Ja, frigiver ressourcer fra de stærke patienter, der kan servicere sig selv, hvor ressourcerne kan benyttes af de svage patienter	Ja, rydder evt. op i noget af det, man gør af gammel vane. Fx ændre tilsyn og ambulatorieforløb fra fremmøde til online konsultationer	Ja, effektivisere mødet mellem læge og patient
3) Adherence/compliance	Nævner det ikke	Ja, fx for sårbare patienter kan portalen være en hjælp fordi den kan tilgås, når det passer og fx ved at sukkersyge patienter kan følges tættere og være mindre belastende.	Nej. Nævner det ikke
4) Kommunikation mellem kliniker/patient	Ja, mulighed for e-kommunikation, når patienten har evner til det, se ovenfor	Ja, konvertere ambulans aktivitet til online aktivitet	Ja, Bedre mulighed for at henvende sig til sin læge og få svar ved behov uden lang ventetid
5) Patient empowerment	Ja, forventer understøttelse af patientforløbet, fordi patienten fx sammen med sine pårørende kan læse i journalen mellem sygehusbehandlinger	Ja, gennem adgang til journaloplysninger til det aktuelle forløb	Ja, tage ejerskab over egen behandling og involveret i egen sundhed
6) Patienttilfredshed	Ja, men nævner ikke direkte patienttilfredshed, men påpeger bedre indblik i egen behandling og forventer færre patientklager	Ja, fordi patienter slippe for at komme så hyppigt på sygehuset	Ja. Undgå lang transport til lægen, når det ikke er nødvendigt. Mulighed for at henvende sig til lægen, hvis behov opstår giver tryghed
7) Sundhedsøkonomiske effekter	Nej, sundhedsøkonomi er ikke tænkt ind som en primær effekt i MyChart implementeringen,	Ja, der er helt sikkert sundhedsøkonomiske gevinster, det er bare ikke sikkert, at de bliver udmyntet pga. kassetænkning. Transportomkostninger reduceres. Ikke nødvendigvis pga. klinikernes traditionelle arbejdsmåde	Ja, undgå unødigt transport til hospital og spildt arbejdstid
8) Klinikertilfredshed	Ja, gennem at sundhedsprofessionelle får bedre overblik over patientforløb		Nej. Nævner det ikke
9) Påpeges risiko for ulighed?	Ja, det bekymrer en hel del	Nej, men lidt bekymret for de ældre	Ja, det er den bedre del af samfundet der får glæde af MyChart

## 9.2 Tematisk analyse og koncept mapning

Det ses, at interviewpersonerne forventede, at MyChart implementeringen får positive konsekvenser for sundhedsvæsenets ressourceforbrug, at patienttilfredsheden vil blive forbedret og at patienterne bliver i stand til bedre at varetage egen behandling.

Vedrørende spørgsmålet om de forventede, at patientportalen medførte øget ulighed, blev særligt politikerne overrasket over denne effekt, som bekymrede hende en del. Lægen på sin side mente, at ulighed var forventeligt - og at uligheden kan have fordele, fordi det kan frigive ressourcer til de svageste patienter, men han var dog bekymret for de ældre patienter, der ikke er i stand til at anvende en patientportal.

Fundene ved interviewene kan opsummeres sådan:

1) "Ressourceforbrug", "Kommunikation mellem kliniker/patient", "Patient empowerment" og "Patienttilfredshed":

Alle tre interviewede forventede forbedringer på disse parametre.

2) "Kliniske effekter" og "Forbedret sundhedsøkonomi"

To ud af tre forventede forbedringer på disse parametre. Desuden nævnte to ud af tre også risiko for øget ulighed grundet patientportaler.

3) "Adherence/compliance" og "Klinikertilfredshed":

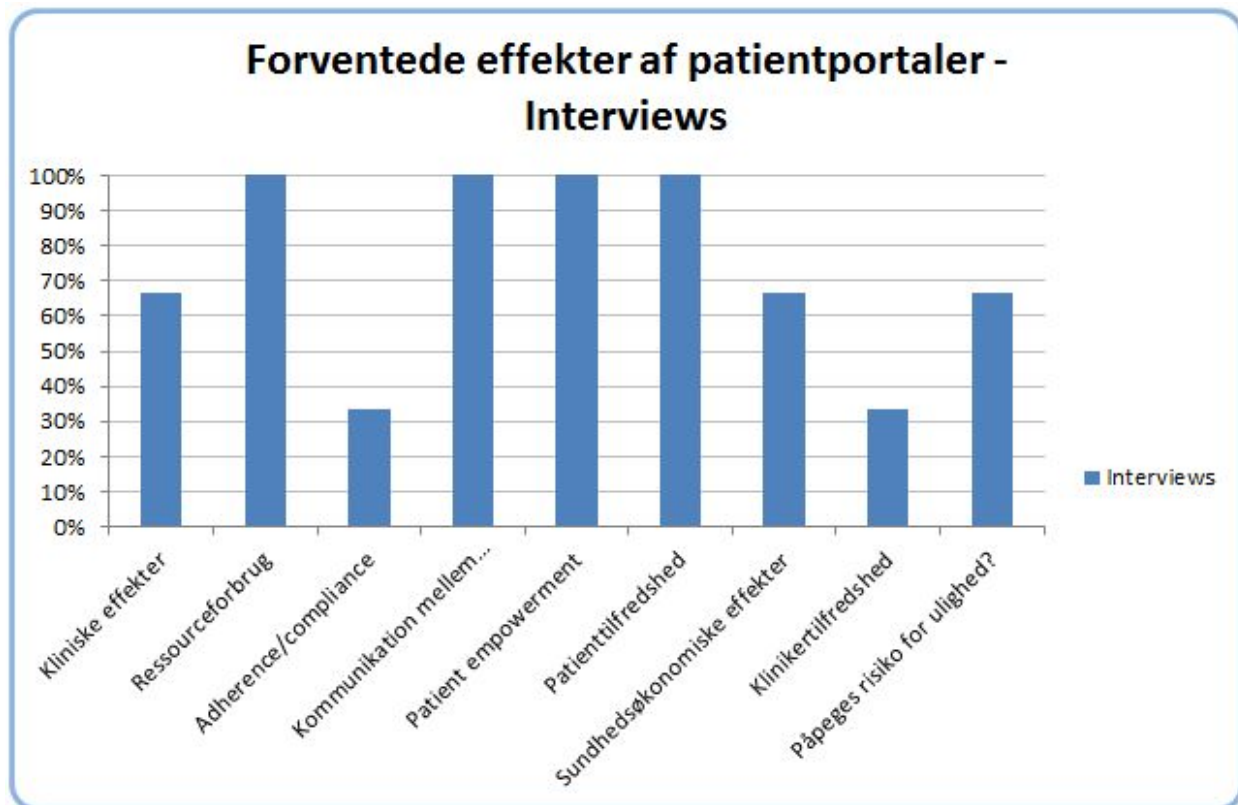
Kun én af de tre interviewede forventer forbedringer på disse parametre.

Fundene er samlet i figur 9 og tabel 20, effekter af patientportaler, nedenfor.

Tabel 20.

Andel der forventer effekter, interviews	
Interviews (forventede effekter) %	
Kliniske effekter	67%
Ressourceforbrug	100%
Adherence/compliance	33%
Kommunikation mellem kliniker/patient	100%
Patient empowerment	100%
Patienttilfredshed	100%
Sundhedsøkonomiske effekter	67%
Klinikertilfredshed	33%
Påpeges risiko for ulighed?	67%

Figur 9



### 9.3 Vurdering af syntesens styrke

Det kvalitative forskningsinterviews styrke ligger i, at man kan komme i dybden med et emne. Emnet bliver forankret i en kontekst, der er virkelighedsnær for den udforskede (Launsø et al. 2011). Metoden er tidskrævende og udbyttet afhænger noget af forskerens teoretiske viden og praktiske indsigt i det, der ønskes udforsket.

Vi indhentede stor teoretisk viden om emnet, før vi gennemførte de kvalitative interviews, hvilket betød, at vores (forskernes) teoretiske viden var høj, da interviewene blev gennemført. Vores praktiske indsigt var lav, idet patientportaler er et nyt fænomen, som vi ikke havde mulighed for at opnå egentlig praktisk indsigt i på forhånd.

Endvidere var det en tidskrævende proces ikke mindst for de personer der skulle interviewes, hvilket afspejler sig i, hvem og hvor mange vi opnåede at få aftaler med. Vores tidsplan med projektaflevering primo juni 2016 medførte, at interviewene skulle ligge i tidsrummet mellem litteraturstudiet var afsluttet og dokumenteret i marts 2016 og Sundhedsplatformens "go-live" den 21. maj 2016, hvilket betød, at vi ikke fik mulighed for at gennemføre fokusgruppeinterviews som planlagt og heller ikke at interviewe Sundhedsplatformens ansatte.

På grund af vores indsigt i feltet forud for interviewene, vurderer vi, at syntesen af de tre interviews er af god kvalitet. Vi anerkender dog, at vi kunne have fået mere nuanceret viden om forventningerne til patientportalen i Region Hovedstaden ved at interviewe flere og/eller andre end vi fik mulighed for. Endvidere kunne det tilføre viden om, hvorvidt forventninger og virkelighed stemmer overens, hvis vi gennemførte interviews igen en periode efter at MyChart var implementeret. Dette har dog ikke været muligt inden for projektets tidsramme.

## Del 3.

# Konklusion og perspektivering

## 10. Konklusion

I dette kapitel sammenholder vi fundene i litteraturstudiet med fundene af de tre interviews mhp. at kunne konkludere samlet på litteraturstudie og interviews. Til slut ser vi fremad - i perspektivering - mhp. at drage læring af rapportens fund.

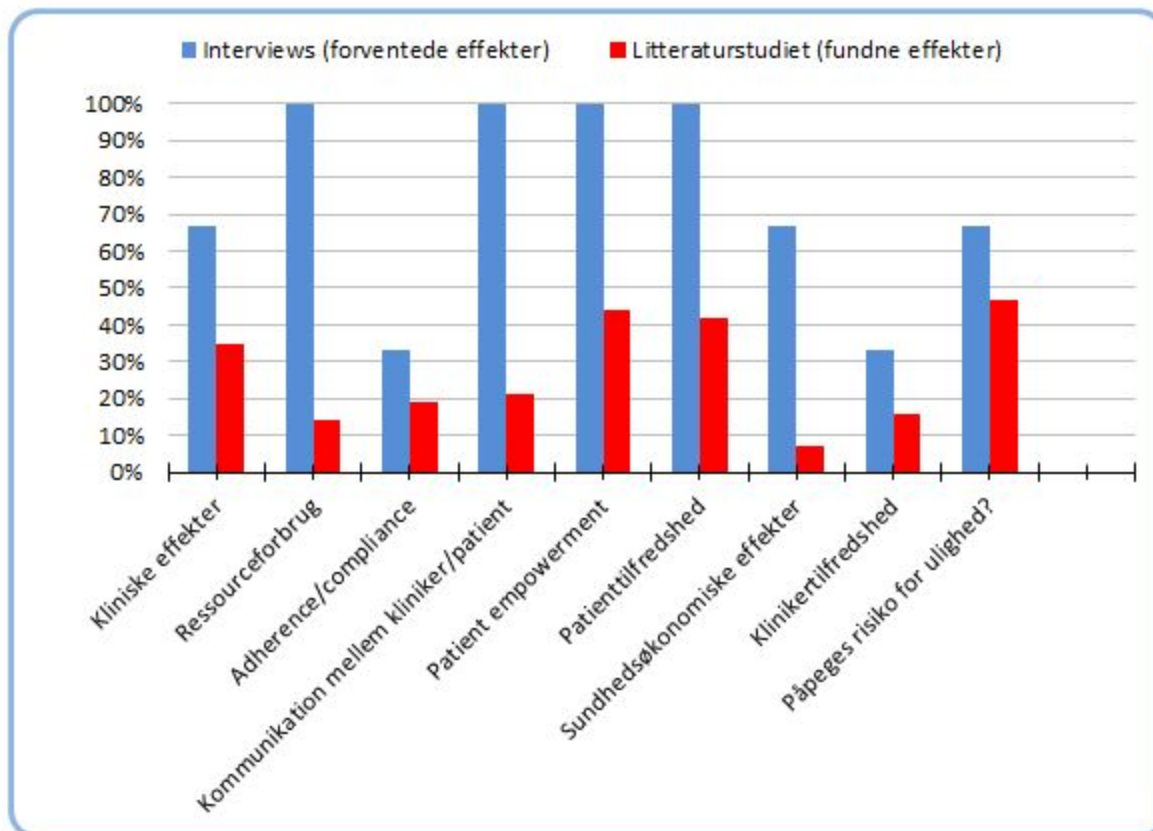
### 10.1 Sammenligning af litteraturstudiets fund med interviewpersonernes forventninger

For at kunne sammenligne forventningerne til MyChart, som interviewpersonerne tilkendegav, med fundene i litteraturstudiet, tildelte vi hver enkelt interviewpersons forventede effekter ét point, hvis det blev nævnt ved interviewet, og nul points, hvis det ikke blev nævnt, og sammenlignede med fundene i litteraturstudiet, jf. tabel 21 og figur 10 nedenfor.

Tabel 21. Forventede effekter af at implementere MyChart

Mulige effekter af patientportalen Baggrundsdata	Interviews			Litteraturstudie		
	En politiker Kvinde Sygeplejerske	En kliniker Mand Læge	En patient Mand Kandidat i sundhedsteknologi			
Uddannelse						
1) Kliniske effekter		1	1	0	67%	35%
2) Ressourceforbrug		1	1	1	100%	14%
3) Adherence/compliance		0	1	0	33%	19%
4) Kommunikation mellem kliniker/patient		1	1	1	100%	21%
5) Patient empowerment		1	1	1	100%	44%
6) Patienttilfredshed		1	1	1	100%	42%
7) Sundhedsøkonomiske effekter		0	1	1	67%	7%
8) Klinikertilfredshed		1	0	0	33%	16%
9) Påpeges risiko for ulighed?		1	0	1	67%	47%

Figur 10. Effekter af patientportaler



Det ses af tabel 21 og figur 9/10, at det mest iøjnefaldende er, at interviewpersonerne alle forventer positive effekter i forhold til ressourceforbrug og, at to ud af tre forventer forbedret sundhedsøkonomi som følge af patientportalen, mens litteraturstudiet kun i meget få studier finder positive økonomiske inkl. sundhedsøkonomiske effekter af patientportaler.

Det er vigtigt at understrege, at det ikke betyder, at patientportaler ikke medfører økonomiske og/eller sundhedsøkonomiske fordele, men det betyder, at der endnu kun er meget lidt forskning, der påviser positive økonomiske og/eller sundhedsøkonomiske effekter af patientportaler.

I øvrigt kan vi se af figur 9, at interviewpersonerne forventer, at MyChart vil forbedre patienters og klinikers tilfredshed og forbedre behandlingen, hvilket stemmer bedre overens med fundene i litteraturstudiet.



# 11. Perspektivering og anbefalinger til implementeringen af MyChart og patientportaler

## 11.1 Perspektivering - manglende forskning

Vi mener, at effektvurderinger af patientportaler lægger op til en kombination af kvalitative og kvantitative studiedesigns til at belyse området. Det begrundes vi med, at mulige effekter af patientportaler består af såvel "bløde" effekter, der bedst vurderes kvalitativt, relateret til patient- og/eller klinikeroplevelser og af mere "hårde" og kvantitativt målbare effekter relateret til sundhedsvæsenets økonomi. Vi mener, at effekterne kan opstå i et samspil, således de "bløde" effekter evt. medfører økonomiske gevinster på sigt.

Set fra et dansk synspunkt, er der også brug for studier, der belyser effekter af patientportaler i et offentligt finansieret, ejet og tilrettelagt sundhedsvæsen.

Endvidere mangler spørgsmålet om ulighed som følge af patientportaler, at blive bedre beskrevet og vurderet i forskningsbaserede undersøgelser. Herunder diskussion af og offentlig debat om, hvorvidt ulighed er en ubetinget ulempe, eller om denne kan blive vendt til en fordel når de patienter, der er bedst i stand til at anvende patientportalen, kan gøre det og derved reducere deres fysiske kontakt med sundhedsvæsenet, hvilket muligvis kan frigøre ressourcer til behandling af patienter med størst behov, jf. kapitel 6.4.

Studier, der er designet som RCT-studier bør prioriteres, så resultaterne bliver reproducerbare baseret på styrkevurderinger med statistiske værktøjer.

## 11.2 anbefalinger - MyChart implementeringen i Region Hovedstaden

Som vi kunne se i kapitel 1.2.3 har Sundhedsplatformen forlods forventet gevinster ved implementeringen af Sundhedsplatformen inkl. patientportalen, MyChart, som i maj 2016 blev navngivet "Min Sundhedsplatform" (Dagens Medicin 2016).

Vi anbefaler, at de forventede gevinster bliver vurderet i formelle studier, hvor resultaterne indgår i et uafhængigt set-up og dermed bliver mere troværdige, end hvis gevinstvurderingen udelukkende foregår som en intern proces i regi af Sundhedsplatformen.

Derudover anbefaler vi prioritering af formative evalueringer med løbende feedback af f.eks. patienttilfredshed, bedre compliance og ventetider, som kan inkorporeres i den inkrementelle implementering. Dette giver mulighed for konstant at drage læring af tidligere implementeringsaktiviteter (Cresswell, K. et al. 2013). De formative evalueringer kan ligeledes bidrage til at skabe de lidt mere kortsigtede gevinster i et længere implementeringsforløb, som kan være vigtige at markere. Dels overfor beslutningstagere, men i høj grad også overfor de involverede, som skal drive implementeringen videre i organisationen (Kotter, J. P. 1997).

De formative evalueringer bør suppleres af en eller flere summative evalueringer af, hvad der er opnået af gevinster ved implementeringen i forhold til de investerede ressourcer, f.eks. ved en egentlig cost benefit analyse, (Rigby, M. 2006).

Eventuelle frigjorte ressourcer, anbefaler vi, i høj grad søges anvendt til patienter, der ikke har IT-kundskaber til at anvende MyChart (Min Sundhedsplatform), såfremt det viser sig, at IT-kyndige patienter benytter Min Sundhedsplatform i stedet for at komme fysisk på hospitalet og derved frigiver fysiske ressourcer.

For at kunne skaffe velfunderet evidens omkring effekter af patientportaler anbefaler vi endvidere, at der udføres studier med et mere longitudinelt design (jf. Terese Otte-Trojel's kommentar i kapitel 1.1.3), dvs. studier, der løber over flere år, således at effekter, der opstår forskudt i forhold til implementeringstidspunktet, opgøres. Det har ofte høje omkostninger og er

tidskrævende. Det sidste kan være en udfordring ved implementering af IT-teknologi, hvor man helst ser hurtige resultater og afrapporteringer, da udviklingen er hurtig. Derfor er det som nævnt vigtigt at supplere med løbende og hurtige evalueringer.

### 11.3 Perspektivering - til det danske sundhedsvæsen

Som nævnt i kapitel 1.2.5 vurderes det, at teknologiske løsninger i Kaiser Permanente, KP, er en del af årsagen til at behandlingsresultaterne i KP er bedre end behandlingsresultaterne i det danske sundhedsvæsen, men det nævnes også, at de teknologiske løsninger ikke kan stå alene. Der trækkes fire områder frem i slutningen af kapitel 1.2.5, som skal være opfyldt, hvor teknologiske løsninger som EPJ og patientportal er det ene.

Organisationen af KP som et integreret sundhedsvæsen uden indre sektorgrænser er en anden forudsætning, som er opfyldt i KP og som ifølge Frølich, A. (2011) understøtter gode patientforløb og derigennem gode behandlingsresultater. Det er en forudsætning som ikke er opfyldt i Danmark i dag, hvor sundhedsvæsenet leveres og finansieres af to sektorer: regioner og kommuner. Det kan medføre vanskeligheder med at koordinere patientforløb på tværs af de to sektorer.

Endvidere påpeger Frølich, A. (2011) at der er andre områder, der skal arbejdes med i det danske sundhedsvæsen: struktur, strategi, prioritering og ledelse for at opnå gode behandlingsresultater.

Vi mener, at der gennem de initiativer, som Sundheds- og Ældreministeren har sat i værk i 2016 lægges spor for at opnå nogle af de ændringer, som Frølich, A. (2011) peger på er vigtige for at opnå bedre behandlingsforløb:

- Samarbejde på tværs af sektorer:

Sundheds- og Ældreministeren nedsatte i januar 2016 et udvalg med repræsentanter fra Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, der skal komme med løsninger vedr. det nære og sammenhængende sundhedsvæsen, Sundheds- og Ældreministeriet (2016-1).

- Prioritering:

Desuden indgik Sundheds- og Ældreministeren aftale med Folketingets partier om prioritering af sygehuslægemidler, Sundheds- og Ældreministeriet (2016-2).

Lykkes det at opnå strukturelle ændringer i det danske sundhedsvæsen bl.a. gennem ministerens igangværende initiativer, vurderer vi, at forudsætningerne for at opnå positive effekter for Sundhedsplatformens patientportal bliver væsentligt forbedret.

# Litteraturliste

Akers, J. et al. (2009). *CRD's guidance for undertaking reviews in health care (1st ed.)*. York: CRD, University of York.

Alban, A. et al. (1999) *Sundhedsøkonomi, principper og perspektiver*, DSI institut for Sundhedsvæsen 1999, DSI-rapport 99.01.

Amante, D. J., Hogan, T. P., Pagoto, S. L., & English, T. M. (2014). *A systematic review of electronic portal usage among patients with diabetes*. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 16(11), 784-793.

Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P., & Hoerbst, A. (2012). *The impact of electronic patient portals on patient care: A systematic review of controlled trials*. *Journal of Medical Internet Research*, 14(6), e162.

Barnett-Page, E., & Thomas, J. (2009). *Methods for the synthesis of qualitative research: A critical review*. *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 59-59.

Bondorf og Strømstad (2014) *Sundhedsinformatik, en grundbog*. udgave 2014. Munksgaard Danmark

Bowers, D. (2014). *Medical statistics from scratch. An introduction for health professionals*. 3rd Edition. John Wiley and Sons Ltd.

Burford, B., Lewin, S., Welch, V., Rehfuss, E., & Waters, E. (2013). *Assessing the applicability of findings in systematic reviews of complex interventions can enhance the utility of reviews for decision making*. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66(11), 1251-1251-1261.

Cresswell, K. et al. (2013). *Ten key considerations for the successful implementation and adoption of large-scale health information technology*. *JAMIA*, s. e9-e13.

Covidence (2016): *Beskrivelse af Covidence*

Online: Hentet den 10.01.2015

<http://tech.cochrane.org/our-work/cochrane-author-support-tool/covidence>

Covidence findes på: [www.covidence.org](http://www.covidence.org)

Dagens Medicin (2016). *“Læger kan følge med i patientens helbred fra dag til dag” den 13. Maj 2016*

Online: Hentet den 17.05.2016, ligger bag login

<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/it/lager-kan-folge-med-i-patientens-helbred-fra-dag-til-dag/>

Danske Regioner (2015A). *Plan for Borgernes Sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen*. København. April 2015.

Online: Hentet den 10.12.2015

<http://www.regioner.dk/sundhed/~media/F083E9E158C14428B8E34903FAE9941E.ashx>

Danske Regioner (2015B). *Handleplan for bedre brug af sundhedsdata i regionerne*. København. Online: Hentet den 26.12.2015

<http://www.e-pages.dk/regioner/93/>

ISBN elektr.: 978-87-7723-890-1

Danske Regioner (2015C) *Fælles erklæring Borgernes Sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen*. København. April 2015.

Online: Hentet den 10.12.2015

<http://www.regioner.dk/sundhed/~media/3B4B11D7E0D440649CC8D7A4F3E14926.ashx>

Danske Regioner (2015D). *Sundhedsdata i spil*. København.

Online: Hentet den 10.01.2015

<http://www.regioner.dk/sundhed/forskning/~media/8D793A4967724B14A96C30E148D64AB4.ashx>

ISBN elektr.: 978-87-7723-884-0

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), 737-41.

Elbert, N. J., van Os-Medendorp, H., van Renselaar, W., Ekeland, A. G., Hakkaart-van Roijen, L., Raat, H., Pasmans, S. G (2014) *Effectiveness and Cost-Effectiveness of eHealth Interventions in Somatic Diseases: A Systematic Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses*. Journal of Medical Internet Research, 16(4), e110.

Online: Hentet 01.10.2015

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4019777>.

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden (2014) *Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser*

Online: Hentet 15.12.2015

[http://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet/patientoplevelset+kvalitet/~/\\_/media/C843B229DFD540B9897E0549BA98FE3C.ashx](http://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet/patientoplevelset+kvalitet/~/_/media/C843B229DFD540B9897E0549BA98FE3C.ashx)

ISBN: : 978-87-93047-52-5 ISBN elektronisk version: 978-87-93047-53-2

Foster RL. (1997). *Addressing epistemologic and practical issues in multimethod research: a procedure for conceptual triangulation*. ANS Adv Nurs Sci 1997;20:1-12.

Frølich, A. (red.) (2011) *Hvad kan det danske sundhedsvæsen lære af Kaiser Permanente?* , Syddansk Universitetsforlag 2011. ISBN 978 87 7674 568 4

Goldzweig, C. L., Orshansky, G., Paige, N. M., Towfigh, A. A., Haggstrom, D. A., Miake-Lye, I., et al. (2013). *Electronic patient portals: Evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes*. Annals of Internal Medicine, 159(10), 677.

Goodfellow, A., Ulloa, J. G., Dowling, P. T., Talamantes, E., Chheda, S., Bone, C., et al. (2016). *Predictors of primary care physician practice location in underserved urban or rural areas in the united states: A systematic literature review*. Academic Medicine, Publish Ahead of Print

Grade (2016): *Grade -beskrivelse:*

Online: Hentet den 20.03.2016

<http://www.gradeworkinggroup.org/>

Gøtzsche, P. C. (2007). In Wulff H. R. (Ed.), *Rationel klinik : Evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger* / Henrik R. Wulff & Peter C. Gøtzsche (5.udg. ed.) Kbh. : Munksgaard Danmark.

HealthIT.gov (2016) : *Definition af patientportal*

Online: Hentet den 29.04.2016

<https://www.healthit.gov/providers-professionals/faqs/what-patient-portal>,

Higgins, J. T. P., Green, S., & Cochrane Collaboration. (2011). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. Chichester, West Sussex: Wiley.

Online: Hentet den 28.11.2015

<http://handbook.cochrane.org> Sidst opdateret Marts 2011.

Kirk, J., & Miller, M. L. (1986). *Reliability and validity. Reliability and validity in qualitative research* (pp. 14-22) SAGE Publications, Inc.

Kotter, J. P. (1997). Kap. 2. *Vellykket forandring og drivkræfterne bag*. I J. P. Kotter, *I spidsen for forandringer* (s. 21-39). København K: Peter Asscheheldts nye Forlag A/A.

Kristensen, F. B., Sigmund, H. (red.) (2007) *Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering* København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering, 2007

Kvale, S. (1994): *En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, 3. Udg. 1994

Launsø, L., Olsen, L. og Rieper, O. (2011): *Forskning om og med mennesker. Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*, 6.udg. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, 2011.



Lavis, J., Davies, H., Oxman, A., Denis, J., Golden-Biddle, K., & Ferlie, E. (2005). *Towards systematic reviews that inform healthcare management and policy-making*. Journal of Health Services Research & Policy Vol 10 Suppl 1, 2005: 35–48

Lavis, J., Oxman, A., Souza, N., Lewin, S., Gruen, R., & Fretheim, A. (2009). *SUPPORT tools for evidence-informed health policymaking (STP) 9: Assessing the applicability of the findings of a systematic review*. Health Research Policy and Systems, 7, S9.

Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., et al. (2009). *The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: Explanation and elaboration*. Journal of Clinical Epidemiology, 62(10), e1-e34.

Lucas, P. J., Baird, J., Arai, L., Law, C., & Roberts, H. M. (2007). *Worked examples of alternative methods for the synthesis of qualitative and quantitative research in systematic reviews*. BMC Medical Research Methodology

Mays, N., Pope, C., Popay, J. (2005). *Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field*. J Health Serv Res Policy. 2005;10(Suppl 1):6-20.

MedCom & Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine (2010) In association with University of Stirling & Norwegian Knowledge Centre for the Health Services  
*MethoTelemed Final Study Report July 2010, Version 2.*

Moher, D., & Moher. (2009). *Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement*. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-264.

Naturvidenskabeligt grundforløb (2016), *Induktion og deduktion*  
Online: Hentet den 10.01.2016  
[http://www.fmb.dk/nvg/videnskabelige\\_begreber/induktion.htm](http://www.fmb.dk/nvg/videnskabelige_begreber/induktion.htm)

Olsen, H. (2006) *Guide til gode spørgeskemaer*, Socialforskningsinstituttet, Kbh., 2006 ISBN: 87-7487-812-3

Olsen et al. (2009): *Sundhedsøkonomisk analyse af rygestopkurser, – en opgørelse af vundne leveår og omkostninger*, Dansk Sundhedsinstitut, Januar 2009

Online: Hentet den 06.05.2016

<http://www.kora.dk/media/1039653/en-sundhedsoekonomisk-analyse-af-rygestopkurser-en-opgørelse-af-vundne-leveaar-og-omkostninger.pdf>

Otte-Trojel, T., de Bont, A., Rundall, T. G., & van, d. K. (2014). *How outcomes are achieved through patient portals: A realist review*. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(4), 751-757.

Otte-Trojel, E. T. (2015) *Patient portals Development and outcomes in integrated and fragmented health systems Doctoral thesis*, Erasmus University Rotterdam, The Netherlands.

Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., et al. (2006). *Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews*

(A product from the ESRC Methods Programme Lancaster University)

Region Hovedstaden - IT og afbureaukratiseringsudvalget (2015). *Møde i It- og afbureaukratiseringsudvalget den 6.10.2015*

Online: Hentet den 18.12.2015

<https://www.regionh.dk/politik/nye-moeder/Documents/151006%20-%20ITA%20protokol%20og%20præsentationer%20til%20udvalget.pdf>

Region Hovedstaden (2015). Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. *Gå-hjem-møde om fælles beslutningstagning*

Online: Hentet den 18.12.2015

<https://www.regionh.dk/til-fagfolk/presse-og-nyt/arrangementer/Sider/G%C3%A5-hjem-m%C3%B8de-om-f%C3%A6lles-beslutningstagning.aspx>

Regionernes Sundheds-it (2011). *Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment*

Online: Hentet den 25.10.2015

[http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Sundheds-it%20diverse/Strategi%20for%20ITunderst%C3%B8ttelse%20af%20Patient%20Empowerment\\_2011.ashx](http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Sundheds-it%20diverse/Strategi%20for%20ITunderst%C3%B8ttelse%20af%20Patient%20Empowerment_2011.ashx)

Rigby, M. (2006). *Evaluation - the Cinderella Science of ICT in Health*. Haux R, Kulinowski C (eds) IMIA Yearbook of Medical Informatics 2006. Methods Inf. Med., 2006; 45 Suppl 1: p. 114-120

Sanders, L. (2008). ON MODELING: *An evolving map of design practice and design research*. Interactions, 15(6), 13-17.

Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., et al. (2015). *Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: Elaboration and explanation*. Bmj, 349 doi:10.1136/bmj.g7647

Sundheds- og Ældreministeriet (2016-1). *Kommissorium for udvalg om det nære og sammenhængende sundhedsvæsen, dateret den 5. Januar 2016*.

Online: Hentet den 19.05.2016

<http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2016/Januar/~media/Filer%20-%20dokumenter/Kom-udvalg-naere-sammenhaengende-sundhedsvaesen.ashx>

Sundheds- og Ældreministeriet (2016-2). *Princippapir om prioritering for sygehuslægemidler, dateret den 31. Marts 2016*.

Online: Hentet den 19.05.2016

[http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Medicin/2016/April/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Princippapir-om-prioritering-for-sygehuslaegemidler/Princippapir-om-prioritering-for-sygehuslaegemidler.ashx](http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Medicin/2016/April/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Princippapir-om-prioritering-for-sygehuslaegemidler/Princippapir-om-prioritering-for-sygehuslaegemidler.ashx)

Sundhedsdatastyrelsen (2016) *Internt møde den 11. februar mellem Lægeforeningen og Sundhedsdatastyrelsen*.

Sundhedsstyrelsen (2012) *Vedr. ophør af MTV*

Online: Hentet den 06.05.2016

<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/planlaegning/mtv>

Sundhedsplatform.dk (2016) *Hvad kan jeg med Min Sundhedsplatformen?*

Online: Hentet den 29.04.2016

<http://www.regionsjaelland.dk/Sundhedsplatformen/Patienter/Sider/Sp%C3%B8rgsm%C3%A5l-og-svar.aspx>

Sundhedsplatformen (2014) *Business case for Sundhedsplatformen*

Online: Hentet den 15.12.2015:

<http://www.dssnet.dk/f/f1/Epj-og-anden-it-understoettelse-af-fremtidens-patientforloeb-erfaringer-og-planer-i-oestdanmark.-Gitte-Fangel..pdf>

Thisted, J. (2010) *Forskningsmetode i praksis – Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. Kbh. Munksgaard, 2010

University of York (2016) *Prospero-beskrivelse*

Online: Hentet den 20.03.2016:

<http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/>

ViBIS (2013) Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet: *Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse En kvalitativ undersøgelse*, København, august 2013 ISBN: 978-87-996473-0-9

ViBIS (2014) Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet: *Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse En spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler og forfatterne*. København, januar 2014 ISBN: 978-87-996473-1-6

Walsh, T., Barr, P. J., Thompson, R., Ozanne, E., O'Neill, C., & Elwyn, G. (2014). *Undetermined impact of patient decision support interventions on healthcare costs and savings: Systematic review*. BMJ.British Medical Journal, 348(jan23 2)

WHO (2015) *Om Health Technology Assessment*

Online: Hentet den 13.12.2015:

[http://www.who.int/medical\\_devices/assessment/en/](http://www.who.int/medical_devices/assessment/en/)

Wikipedia (2015) *Om Epic*

Online: Hentet den 13.12.2015:

[https://en.wikipedia.org/wiki/Epic\\_Systems](https://en.wikipedia.org/wiki/Epic_Systems)

# Litteraturstudiets inkluderede referencer - De 43

## inkluderede artikler

Ahern, D. K., Woods, S. S., Lightowler, M. C., Finley, S. W., & Houston, T. K. (2011). *Promise of and potential for patient-facing technologies to enable meaningful use*. American Journal of Preventive Medicine, 40, S162-S172.

Amante, D. J., Hogan, T. P., Pagoto, S. L., & English, T. M. (2014). *A systematic review of electronic portal usage among patients with diabetes*. Diabetes Technology & Therapeutics, 16(11), 784-793.

Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P., & Hoerbst, A. (2012). *The impact of electronic patient portals on patient care: A systematic review of controlled trials*. Journal of Medical Internet Research, 14(6), e162.

Apter AJ. (2014). *Can patient portals reduce health disparities? A perspective from asthma*. Annals of the American Thoracic Society, 11(4), 608-12.

Botts, N. E., Horan, T. A., & Thoms, B. P. (2011). *HealthATM: Personal health cyberinfrastructure for underserved populations*. Am J Prev Med, 40(5), S115-22.

Byczkowski, T. L., Munafo, J. K., & Britto, M. T. (2011). *Variation in use of internet-based patient portals by parents of children with chronic disease*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 165(5), 405-411.

Choudhry, A., Hong, J., Chong, K., Jiang, B., Hartman, R., Chu, E., et al. (2015). *Patients' preferences for biopsy result notification in an era of electronic messaging methods*. JAMA Dermatology, 151(5), 513-520.

Chrischilles, E. A., Hourcade, J. P., Doucette, W., Eichmann, D., Gryzlak, B., Lorentzen, R., et al. (2014). *Personal health records: A randomized trial of effects on elder medication safety*. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA, 21(4), 679-686.

Chumbler, N., Haggstrom, D., MD, M., & Saleem, J. (2011). *Implementation of health information technology in veterans health administration to support transformational change*. Telehealth and personal health records.49(0230027), S36-S42.

Crosby L.E., Hudepohl M., Kalinyak K., Britto M., Goldstein A., Brown K., et al. (2013). *Impact of use of a disease-specific patient portal on transition readiness and quality of life in adolescents with sickle cell disease*. Blood, 122(21)

Crotty BH., Mostaghimi A., & Landon BE. (2013). *Preparing residents for future practice: Report of a curriculum for electronic patient-doctor communication*. Postgraduate Medical Journal, 89(1056), 554-9.

Crotty BH., Walker J., Dierks M., Lipsitz L., O'Brien J., Fischer S., et al. (2015). *Information sharing preferences of older patients and their families*. JAMA Internal Medicine, 175(9), 1492-7.

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), 737-41.

de Jong, C. C., Ros, W. J., & Schrijvers, G. (2014). *The effects on health behavior and health outcomes of internet-based asynchronous communication between health providers and patients with a chronic condition: A systematic review*. J Med Internet Res, 16(1), e19.

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*. Journal of the American Medical Informatics Association, 18, 8-12.

Goldzweig, C. L., Orshansky, G., Paige, N. M., Towfigh, A. A., Haggstrom, D. A., Miake-Lye, I., et al. (2013). *Electronic patient portals: Evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes*. *Annals of Internal Medicine*, 159(10), 677.

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(8900488), c5814.

Heyworth, L., Paquin, A. M., Clark, J., Kamenker, V., Stewart, M., Martin, T., et al. (2014). *Engaging patients in medication reconciliation via a patient portal following hospital discharge*. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21, e157-62.

Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). *What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs*. *Health Affairs*, 32(2), 207-214.

Irizarry, T., Dabbs, A. D., & Curran, C. R. (2015). *Patient portals and patient engagement: A state of the science review*. *Journal of Medical Internet Research*, 17(6)

Jackson G.P., Davis S.E., Shenson J.E., Chen Q., & Cronin R.M. (2015). *Rapid growth in the use of secure messaging in a patient portal by surgical providers*. *Surgical Endoscopy and Other Interventional Techniques*, 29, S440.

Johansen, M. A., & Henriksen, E. (2014). *The evolution of personal health records and their role for self-management: A literature review*. *Studies in Health Technology and Informatics*, 205, 458-462.

Keplinger, L. E., Koopman, R. J., Mehr, D. R., Kruse, R. L., Wakefield, D. S., Wakefield, B. J., et al. (2013). *Patient portal implementation: Resident and attending physician attitudes*. *Family Medicine*, 45(5), 335-340.



Kruse CS., Argueta DA., Lopez L., & Nair A. (2015). *Patient and provider attitudes toward the use of patient portals for the management of chronic disease: A systematic review*. Journal of Medical Internet Research, 17(2), e40.

Kruse, C. S., Bolton, K., & Freriks, G. (2015). *The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: A systematic review*. Journal of Medical Internet Research, 17(2), 70-77.

Kuijpers, W., Groen, W. G., Loos, R., Oldenburg, H. S. A., Wouters, M. W. J. M., Aaronson, N. K., et al. (2015). *An interactive portal to empower cancer survivors: A qualitative study on user expectations*. Supportive Care in Cancer, 23(9), 2535-2542.

Lau, M., Campbell, H., Tang, T., Thompson, D. J. S., & Elliott, T. (2014). *Impact of patient use of an online patient portal on diabetes outcomes*. Canadian Journal of Diabetes, 38(1), 17-21.

Mold, F., De Lusignan, S., Sheikh, A., Majeed, A., Wyatt, J. C., Quinn, T., et al. (2015). *Patients' online access to their electronic health records and linked online services: A systematic review in primary care*. British Journal of General Practice, 65(632), e141-e151.

Nazi, K. M., Turvey, C. L., Klein, D. M., Hogan, T. P., & Woods, S. S. (2015). *VA OpenNotes: Exploring the experiences of early patient adopters with access to clinical notes*. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA, 22(2), 380-389.

Nazi, K. M., Hogan, T. P., McInnes, D. K., Woods, S. S., & Graham, G. (2013). *Evaluating patient access to electronic health records: Results from a survey of veterans*. Med Care, 51(3), S52-6.

Osborn, C. Y., Mayberry, L. S., Mulvaney, S. A., & Hess, R. (2010). *Patient web portals to improve diabetes outcomes: A systematic review*. Current Diabetes Reports, 10(6), 422-435.

Otte-Trojel T., de, B. A., van de, K. J., & Rundall TG. (2014). *Characteristics of patient portals developed in the context of health information exchanges: Early policy effects of incentives in the meaningful use program in the united states*. Journal of Medical Internet Research, 16(11), e258.

Otte-Trojel, T., de Bont, A., Rundall, T. G., & van, d. K. (2014). *How outcomes are achieved through patient portals: A realist review*. Journal of the American Medical Informatics Association, 21(4), 751-757.

Otte-Trojel, T., Rundall, T. G., de Bont, A., van, d. K., & Reed, M. E. (2015). *The organizational dynamics enabling patient portal impacts upon organizational performance and patient health: A qualitative study of kaiser permanente*. BMC Health Services Research, 15.

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), 2012-9.

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*. Journal of Medical Internet Research, 16(11).

Riippa, I., Linna, M., & Ronkko, I. (2015). *A patient portal with electronic messaging: Controlled before-and-after study*. Journal of Medical Internet Research, 17(11).

Sarkar, U., Lyles, C. R., Parker, M. M., Allen, J., Nguyen, R., Moffet, H. H., et al. (2014). *Use of the refill function through an online patient portal is associated with improved adherence to statins in an integrated health system*. Medical Care, 52(3), 194-201.

Shah, S. G. S., Fitton, R., Hannan, A., Fisher, B., Young, T., & Barnett, J. (2015). *Accessing personal medical records online: A means to what ends?* International Journal of Medical Informatics, 84(2), 111-18.

Taha, J., Sharit, J., & Czaja, S. J. (2014). *The impact of numeracy ability and technology skills on older adults' performance of health management tasks using a patient portal*. *Journal of Applied Gerontology*, 33(4), 416-436.

Tieu L., Sarkar U., Schillinger D., Ralston J., Ratanawongsa N., & Lyles C.R. (2015). *Perceptions of online portal use among patients with chronic disease in a safety net health care system*. *Journal of General Internal Medicine*, 30, S65.

Urowitz, S., Wiljer, D., Dupak, K., Kuehner, Z., Leonard, K., Lovrics, E., et al. (2012). *Improving diabetes management with a patient portal: Qualitative study of a diabetes self-management portal*. *Journal of Medical Internet Research*, 14(6), 62-71.

Wakefield, D. S., Kruse, R. L., Wakefield, B. J., Koopman, R. J., Keplinger, L. E., Canfield, S. M., et al. (2012). *Consistency of patient preferences about a secure internet-based patient communications portal: Contemplating, enrolling, and using*. *American Journal of Medical Quality*, 27(6), 494-502.