

# **Avantages, effets et préoccupations reliés au dossier de santé personnel électronique (DSPé) : Une mise à jour de la littérature**

## *Benefits, Effects and Concerns Related to the Electronic Personal Health Record: Update of the Literature*

**El Kebir Ghandour<sup>1,2</sup>; Marie-Pierre Gagnon<sup>1,2,3</sup>; Jean-Paul Fortin<sup>2,4</sup>**

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

<sup>2</sup>*Centre de Recherche sur les Soins et Services de Première Ligne au CSSS-VC, Québec, Canada*

<sup>3</sup>*Faculté des Sciences Infirmières, Université Laval, Québec, Canada*

<sup>4</sup>*Faculté de Médecine-Département de Médecine Sociale et Préventive. Université Laval, Québec, Canada*

### **Résumé**

Les dossiers de santé personnels électroniques (DSPé) permettent aux individus de gérer leur santé et de communiquer avec l'équipe de soins. Ces outils pourraient avoir un impact important sur l'efficacité et l'efficiency des soins, suscitant ainsi de plus en plus d'intérêt envers leur implantation et leur utilisation. Cependant, les preuves scientifiques sur leurs bénéfices et effets potentiels demeurent insuffisantes. Cet article présente les résultats d'une mise à jour de la littérature scientifique sur certains aspects d'intérêt pour les décideurs qui s'impliqueraient dans l'implantation de ces systèmes au Canada. Parmi les 1070 articles identifiés dans les sept bases de données consultées, 96 ont fait l'objet d'analyse du texte intégral et 52 ont été retenus pour une analyse fine. Les résultats des études consultées demeurent encore divergents. Cependant, les preuves scientifiques sont de plus en plus évidentes pour certains aspects utiles suggérant des bénéfices pour les patients, les professionnels, les organisations et le système de santé (ex. prestation de soins préventifs, l'amélioration de la communication avec les professionnels et soutien aux soins centrés sur le patient). Particulièrement, les DSPé s'avèrent bénéfiques pour le suivi et la gestion de maladie et de l'état de santé de clientèles particulières, ou de catégories de patients considérées comme grandes consommatrices des ressources de soins dans le système de santé (ex. maladies chroniques). Toutefois, certaines études soulèvent l'importance de se préoccuper de l'alignement de ces systèmes avec le processus de soins et le travail des cliniciens lors de l'implantation, en lien surtout avec la circulation de l'information pour l'amélioration des résultats cliniques des patients.

### **Abstract**

*Electronic personal health records (ePHR) allow patients to manage their health and to communicate with the health care team. These tools could have an impact on the effectiveness and efficiency of care, giving rise to more interest in their implementation and use. However, the scientific evidence on their benefits and potential effects remain insufficient. In this paper, we*

*Articles longs des 15<sup>es</sup> Journées francophones d'informatique médicale, JFIM 2014, pages 94–114*

*Fès, Maroc, 12–13 juin 2014*

*present the results of the scientific literature review update to bring out evidence concerning some interesting aspects to guide ePHR implementation in Canada. We have conducted searches in seven electronic databases and identified 1070 studies, of which 52 were included in the final analysis. Empirical studies accessed showed that evidence about several issues and concerns around ePHRs implementation remains divergent. However, it was noted that the scientific evidence is stronger for some useful aspects of implementation, suggesting benefits for patients, professionals, organizations and the health care system (preventive care delivery, patient-providers communication improvement, and patient-centered care support). In particular, ePHR show benefits for disease management and health status monitoring by specific groups (e.g. chronic diseases). However, some studies raise the importance of these systems impact on the care process and the clinical practice, related especially to the flow of information for the improvement of clinical outcomes.*

**Mots-clés :** Dossier de santé personnel électronique, revue de la littérature, effets, avantages, impacts, adoption, utilisation, implantation, politiques publiques, Canada.

**Keywords:** *Electronic personal health record, literature review, effects, benefits, impacts, adoption, use, implementation, public policy, Canada.*

## **1 Introduction**

La majorité des Canadiens veulent avoir accès à de l'information sur la santé et à des services en ligne avec une volonté de fournir plus d'informations aux prestataires de soins et services afin de recevoir des recommandations individualisées sur la façon d'optimiser leur état de santé [1].

On note dans la littérature que plusieurs résultats de santé positifs découlent de la mise en place d'approches qui combinent et intègrent des actions axées sur le prestataire de soins, le patient et ses proches, et sur l'organisation même des soins et services [2, 3]. En effet, les patients peuvent avoir un rôle central dans leurs propres soins et dans la gestion efficace de leurs maladies [4, 5] et peuvent être des partenaires avec des droits et des responsabilités [6]. Un tel rôle du patient dépend de sa participation active, qui est une exigence évidente pour l'autogestion efficace de conditions telles que les maladies chroniques (MC) [7-9] et pour l'amélioration de l'interaction avec les professionnels [10]. De plus, la participation du patient est reconnue comme un élément clé dans la réorganisation des processus de soins de santé pouvant être appliquée pour certains aspects des soins aux patients, notamment la gestion des MC et à la prise de décision clinique [11]. En effet, les patients sont reconnus comme des décideurs clés dans le processus de soins [10, 12]. la participation des patients leur permet de tirer le plus grand bénéfice des services de santé auxquels ils ont accès [13], principalement au niveau de la première ligne de soins.

D'autre part, le soutien à la participation du patient à la gestion de son état de santé peut constituer une mesure permettant d'entretenir deux approches organisationnelles, « l'approche centrée sur le patient » et « l'autonomisation ». Ainsi, d'un point de vue organisationnel, le véritable enjeu réside dans la façon de soutenir la personne dans son développement, dans son autonomisation et dans le maintien de sa capacité à gérer sa maladie et à prévenir les complications [14]. À cet égard, les technologies de l'information et de communication (TIC) sont considérées comme des outils essentiels pour faciliter l'implantation de tels modèles [15], d'autant plus que les patients au XXI<sup>e</sup> siècle sont de plus en plus connectés aux nouvelles technologies et à internet [16]. Il devient ainsi possible de soutenir la prestation de soins, essentiellement en première ligne, en initiant une nouvelle approche qui met à contribution les patients, les cliniciens et les TIC. Notamment, le recours à divers outils de communication interactifs entre le patient et

son équipe de soins permettrait de mieux supporter la coordination des soins en assurant des soins plus complets, mieux intégrés et continus [17]. À cet égard, le dossier de santé personnel électronique (DSPé) et l'e-santé (traduction du terme *e-health*, signifiant « santé électronique ») ont gagné en popularité et attirent l'intérêt des chercheurs, professionnels et celui de l'industrie dans le monde entier [18].

## 2 Contexte et problématique

Le dossier de santé personnel électronique (DSPé) représente une importante innovation des TIC en santé qui est de plus en plus reconnue comme nécessaire au soutien des soins centrés sur le patient, à l'autogestion et à l'utilisation efficace des ressources des systèmes de santé [19, 20]. Le DSPé est défini comme étant : « *Une application électronique qui permet aux individus d'accéder, gérer et partager les informations sur leur santé, et celle d'autres individus pour lesquels ils sont autorisés, dans un environnement privé, sécurisé et confidentiel* » [21] (p.14). Grâce au DSPé, les patients peuvent entrer leurs données de santé, communiquer avec leurs médecins et accéder aux informations dans leurs dossiers médicaux et celles d'autres sources [15, 22, 23]. Dans certains cas, le DSPé peut inclure des informations issues du dossier médical électronique (DME), du dossier clinique informatisé (DCI) de l'hôpital ou des systèmes de dossiers électroniques régionaux. Un portail patient est également un exemple de DSPé qui fournit l'accès aux dossiers de santé du patient. La distinction principale avec le DME est que le DSPé est opéré et contrôlé par le patient alors que le DME est opéré par le médecin et les autres membres de l'équipe de soins.

Plusieurs auteurs avancent des bénéfices potentiels liés à l'utilisation du DSPé aussi bien pour les patients, les professionnels, les organisations que pour le système de soins [24, 25]. En effet, l'utilisation du DSPé permettrait aux citoyens d'accumuler de l'information sur leur santé et sur la prestation de services provenant de plusieurs sources, de suivre plus régulièrement leur état de santé et d'ainsi mieux gérer leurs soins. Le DSPé peut aussi soutenir l'autogestion, la planification des soins [26-33], l'accès aux soins [26] et ultimement contribuer à l'amélioration de l'état de santé de la personne [34-37]. En facilitant la communication patient-équipe de soins, le DSPé peut contribuer considérablement à l'amélioration de l'interaction avec les professionnels [38] et de la relation patient-professionnels [24]. De plus, le DSPé peut fournir de l'aide à la décision [39] et peut agir en tant qu'outil de promotion à la prise de décision partagée [37, 40]. Ainsi, et grâce à l'intégration d'informations de santé plus individualisées aux soins, le DSPé permettrait au système de soins de santé d'évoluer vers un modèle de médecine plus personnalisée [24]. Également, l'accès facilité à l'information de santé ciblée et éventuellement adaptée aux besoins des personnes peut constituer un moyen novateur pour améliorer la littératie en santé pour les patients (deux Québécois sur trois présentent des niveaux de compétences inférieurs au niveau souhaitable pour ce qui est de la littératie en santé [41]). De plus, le DSPé peut contribuer à l'habilitation des patients à prendre plus de responsabilités et à acquérir plus de contrôle sur leur santé et leur vie [42]. Aussi, le DSPé peut contribuer à l'amélioration de la sécurité des soins et à la réduction des erreurs [26-32, 37]. Ainsi, le DSPé pourrait avoir un impact important sur l'efficience et l'efficacité des soins en contribuant à la réduction de la complexité de la prestation de soins [43-46], à la diminution des soins redondants [37] et à une utilisation plus efficace des ressources, réduisant éventuellement les coûts du système [37, 43-46].

En raison de ses avantages potentiels, les chercheurs, décideurs et gestionnaires du système de santé ainsi que l'industrie manifestent de plus en plus d'intérêt pour l'implantation et l'utilisation des DSPé. De plus, on voit émerger au Canada un certain nombre d'initiatives qui introduisent cette solution dans leur plan d'action, soulevant ainsi la nécessité de mieux cerner l'ensemble des questions qui l'entourent. Ceci est particulièrement difficile étant donné que les

preuves scientifiques sur les avantages du DSPé et ses effets potentiels sur les pratiques professionnelles, les organisations de soins et les systèmes de santé demeurent insuffisantes.

Dans ce contexte s'inscrit notre projet de recherche, dont l'objectif est de formuler des options de politiques viables en relation à des enjeux qui sont d'intérêt pour les décideurs qui auront à se pencher sur l'implantation du DSPé par les organisations de soins au Canada. Afin d'atteindre cet objectif, nous avons réalisé l'actualisation d'une revue systématique de la littérature sur les DSPé.

Dans les sections suivantes, nous présenterons les résultats en lien avec la mise à jour de la littérature scientifique sur le DSPé de notre projet ainsi qu'une discussion des résultats saillants, utiles à la formulation de notes de politique autour de l'implantation d'un DSPé dans le système de soins au Canada.

### **3 Objectifs**

Cette étude est une mise à jour sélective d'une revue de la littérature réalisée récemment par Archer et collaborateurs [47] sur les DSPé qui cible certains aspects dans le but de guider la prise de décisions liée à la mise en œuvre du DSPé. Ainsi, nous nous sommes concentrés sur quelques aspects jugés les plus utiles pour les décideurs, en nous attardant principalement à des éléments de preuves scientifiques en lien avec: **1)** les effets et avantages du DSPé ; **2)** les principales préoccupations envers l'utilisation ; **3)** l'acceptation, l'adoption et l'utilisation du DSPé par les utilisateurs (patients et professionnels); et **4)** des questions liées à la mise en œuvre du DSPé. Aussi, nous avons examiné les évidences scientifiques en lien avec les perceptions, les attitudes des patients et professionnels qui peuvent constituer des barrières ou des facilitateurs à l'utilisation du DSPé.

### **4 Méthodologie**

Dans cette mise à jour de la littérature, nous nous sommes concentrés sur les articles scientifiques revus par les pairs décrivant un DSPé, publiés entre avril 2010 et septembre 2013. Nous avons réalisé la recherche d'études dans sept bases de données électroniques : Cochrane Library; Embase; EBSCO; PsyINFO; PubMed; Scopus; Web of Science. Les mots-clés utilisés sont: electronic Personal Health Records; ePHR; Patient Internet Portal, Patient Portal; Patient Shared/ Held/ Record; Patient Accessible Records; Personal Medical Record; ePHR Effects / Benefits; ePHR Purposes; ePHR Acceptance; ePHR Adoption/ Use (healthcare providers, patients); ePHR Barriers to Adoption and Use; ePHR Satisfaction.

Nous avons sélectionné les études empiriques, qualitatives et quantitatives, portant sur des systèmes de DSPé, publiées en anglais, français ou espagnol, et réalisées dans des pays de niveau socioéconomique comparable au Canada. Nous avons limité notre sélection aux DSPé attachés (tethered) ou intégrés permettant des communications asynchrones entre patient et professionnels, ainsi qu'un accès du patient à ses données médicales électroniques, par opposition aux DSPé autonomes (stand-alone). Les critères d'inclusion sont présentés à la figure 1 (voir Annexes). Une grille d'extraction a été élaborée en se basant sur la littérature pertinente [25, 47] et a servi à extraire les données manuellement dans une base de données Excel. Nous avons procédé principalement à une analyse qualitative des données.

### **5 Résultats de la revue de littérature**

Parmi les 1070 articles identifiés dans les bases de données électroniques, 96 ont fait

l'objet d'analyse du texte intégral. Finalement, 52 études ont été retenues comme étant éligibles et ont fait l'objet d'une analyse fine (Figure 1 des Annexes). Au total, on note que 47 des 52 études retenues (90,4%) ont été réalisées aux États-Unis (Tableau 1 des Annexes). La majorité des études ont été menées auprès de patients (71%) (Tableau 1 des Annexes). Les études ont utilisé une méthodologie à prédominance quantitative (67%) et par sondage (61 %) (Tableau 1 des Annexes).

Nous nous sommes concentrés lors de l'extraction des données, principalement sur les aspects en lien avec:

1) Les avantages et effets du DSPé, liés essentiellement : aux résultats cliniques des patients (6 études), à la prestation des services préventifs (4 études), à l'amélioration de la sécurité des patients (2 études), à l'autonomisation des patients (7 études), à la communication patient-professionnels de soins (6 études), au soutien à l'autogestion (2 études), à l'utilisation des services de santé et l'expérience de soins (6 études), à l'aspect de soins centrés sur le patient (2 études), à la qualité des soins (2 études) ainsi qu'au changement de processus (une étude) ;

2) L'acceptation, l'adoption et l'utilisation du DSPé auprès des patients (26 études), auprès des parents (4 études) et des médecins et autres professionnels (8 études) ;

3) Des questions liées à l'implantation de ces systèmes (15 études) traitant de la confidentialité, de la sécurité et de la vie privée des patients ainsi que des aspects liés aux notions de la littératie en santé et la fracture numérique ;

4) Les principales préoccupations envers l'utilisation ;

Une présentation des études analysées selon la catégorisation retenue se retrouve au Tableau 2 des Annexes.

Dans la section qui suit, nous allons présenter les résultats de notre revue liés à chacune des dimensions d'analyse retenue dans la catégorisation initiale.

## 5.1 Avantages et effets du DSPé

- **Amélioration des résultats cliniques :** Six études (deux essais cliniques randomisés (ECR) [48, 49], une étude à méthodologie mixte [50], une étude de cas [51] et deux études observationnelles [52, 53]) ont évalué les effets de l'utilisation de portails Internet sur la santé des patients. Quatre de ces études ont été réalisées auprès de personnes diabétiques [48, 50, 52, 53], une auprès de personnes vivant avec le VIH [51] et une auprès de personnes hypertendus [49]. Les études réalisées auprès des diabétiques notent une baisse significative des taux moyens d'hémoglobine glyquée (HbA1c) chez les utilisateurs d'un portail patient [48, 50, 52, 53], qui n'a pas été maintenue après 12 mois [48]. Cependant, seulement l'utilisation de la messagerie sécurisée (MS) a été significativement associée au contrôle glycémique [50]. Précisément, une plus grande utilisation de la MS pour planifier un rendez-vous était significativement associée à des valeurs d'HbA1c plus faibles [50]. Les deux études ayant évalué le rôle de l'utilisation du DSPé sur le taux du cholestérol des lipoprotéines de basse densité (LDL) notent des résultats divergents [48, 52]. Toutefois, une étude rétrospective a montré que des valeurs plus faibles de la pression artérielle (PA) ont été notées chez les adultes diabétiques utilisant un DSPé [53]. Par contre, aucun effet sur le contrôle de la PA n'a été noté dans deux autres études [48, 49]. De même, chez des patients vivant avec le VIH, aucune différence significative n'a été retrouvée entre les résultats cliniques des deux groupes (utilisateurs et non utilisateurs) [51].

- **Prestation de services préventifs requis :** Quatre études, soient trois ECR [54-56] et une étude observationnelle rétrospective [53], ont évalué la prestation de services préventifs chez les utilisateurs du DSPé. Ainsi, les ECR ont suggéré que l'utilisation de DSPé a été significativement associée à l'amélioration de la prestation de services préventifs fondés sur les guides de pratique et sur les taux de vaccination [54-56]. En outre, les utilisateurs étaient plus susceptibles d'être à jour

sur tous les services préventifs pour une longue durée (allant jusqu'à 16 mois) [54]. Particulièrement, les diabétiques utilisateurs d'un DSPé étaient plus susceptibles de bénéficier des tests recommandés (HbA1c, examen de la vue avec dilatation, vaccination antipneumococcique et test de la microalbuminurie) [53]. De plus, un ECR note que ces différences étaient significatives alors que les utilisateurs du DSPé ont effectués moins de visites en personne par rapport au groupe de contrôle [55]. Aussi, les enfants du groupe d'utilisateurs présentent un meilleur taux de vaccination pour les vaccins recommandés. Cependant, les résultats d'un ECR suggèrent que les effets de l'utilisation du DSPé pour la vaccination ne différaient pas significativement par rapport à d'autres interventions auprès de la population (contact par courrier postal) [56].

- **L'amélioration de la sécurité des patients :** Deux études récentes, un ECR [57] et une étude de cohorte [58], se sont intéressées à l'évaluation de la sécurité des patients en lien avec l'utilisation du DSPé. L'utilisation de la messagerie sécurisée d'un portail Web a permis de détecter des effets liés aux médicaments, cliniquement importants et classés graves, chez des patients ayant récemment quitté l'hôpital [58]. Cependant, les résultats de l'ECR n'ont pas montré de différence statistiquement significative entre les deux groupes en ce qui concerne les taux d'événements indésirables évitables ou pour des effets indésirables graves [57].

- **L'autonomisation des patients :** Le rôle du DSPé dans l'autonomisation des patients a été traité dans sept études [37, 49, 51, 59-62]. Des études qualitatives récentes notent qu'aussi bien les patients [51], les médecins [37, 61] que d'autres professionnels de la santé [60] estiment que le DSPé pourrait permettre l'autonomisation des patients. En effet, le DSPé présente un potentiel d'autonomisation qui est significativement corrélé à l'activation du patient [62]. Cependant, les résultats de la mesure empirique de ce concept à l'aide d'échelle de mesure validées (*Patient Activation Measure* et *Patient Empowerment Scale*), n'ont pas montré d'effet d'une ampleur suffisante pour impliquer des différences significatives entre les groupes (utilisateurs et non utilisateurs) [49].

- **Soutien à l'autogestion :** Deux études ont évalué l'utilisation du DSPé dans le soutien à l'autogestion [60, 63]. L'évaluation de l'expérience de soins chez des patients diabétiques et de leur gestion de leur maladie en ligne en collaboration avec les médecins. montre que l'utilisation du portail contribue à augmenter l'accès à l'information ainsi que l'engagement dans les soins [60, 63]. Aussi, le portail a été perçu très utile à l'amélioration de la prise de conscience des patients de leurs états de santé grâce à l'accès aux informations de santé crédibles [63]. En permettant le suivi de leur état de santé, l'outil a souvent encouragé une meilleure gestion de la maladie [60].

- **Amélioration de la communication patient–professionnels :** Six articles (2 enquêtes transversales [60, 64] et quatre études qualitatives [37, 60, 65, 66]) ont exploré comment le DSPé pouvait améliorer la communication entre les patients et les professionnels. Aussi bien les patients que les professionnels participant aux études qualitatives perçoivent que le DSPé pourrait contribuer à l'amélioration de la communication patient–professionnels [37, 60, 65, 66]. Pour les médecins, le DSPé pourrait devenir un outil importants pour la communication des patients avec les cliniciens et contribuer au renforcement du partenariat entre patient-professionnels [37]. Cependant, certains auteurs notent des préoccupations soulevées par les professionnels qui estiment que le DSPé peut être source de difficulté pour interpréter, documenter et répondre aux messages des patients [60]. Toutefois, une enquête transversale menée auprès d'utilisateurs et non utilisateurs de DSPé note qu'il n'y a pas de différence entre ces groupes concernant la valeur du DSPé pour la communication avec les médecins [64].

- **Utilisation des services de santé et expérience de soins :** Également, six études (3 ECR [49, 55, 57]; une enquête transversale [67] et deux études de cohorte [51, 68]) ont évalué l'utilisation des services de santé chez les utilisateurs de DSPé. Seuls Nagykaldi et collaborateurs ont noté que les utilisateurs avaient moins de visites durant la période étudiée par rapport à ceux

du groupe témoin, alors qu'ils bénéficiaient de façon significative en termes de prestation de services préventifs [55]. Cependant, deux ECR [57, 69] et une étude de cohorte [51] ne notent pas d'effet et suggèrent que l'accès au DSPé seul n'a pas permis de changer la fréquence d'utilisation des services de santé chez les utilisateurs (nombre et durée d'hospitalisations, visites en salle d'urgence et en ambulatoire et appels téléphoniques) [51, 57, 69]. Ce résultat a été aussi noté auprès des parents d'enfants atteints de maladies chroniques utilisant un portail patient intégré [67]. Paradoxalement, Palen et collaborateurs ont noté que les utilisateurs ont montré une augmentation significative des taux par an de visites de bureau et d'appels téléphoniques [68].

- **Soutien aux soins centrés sur le patient :** Cet aspect est évalué par deux études (un ECR [55] et une étude qualitative [70]) qui notent que l'utilisation du DSPé peut contribuer à des soins centrés sur le patient. En effet, une mesure à l'aide d'une échelle validée, note une augmentation significative de 0,32 point dans le score composite de centralité patient après l'utilisation du DSPé, tandis que, dans le groupe témoin, les patients affichent une baisse de 0,43 point du même score [55]. De même une étude qualitative réalisée auprès de responsables dans sept grandes organisations ayant implanté un DSPé aux Etats-Unis afin d'offrir des recommandations pratiques et de proposer un modèle de politique pour l'implantation du DSPé, soulignent que l'utilisation du DSPé dans ces organisations supporte bien l'approche de soins centrés sur le patient [70].

- **Effets liés à la qualité des soins :** Deux études ont évalué la qualité des soins liée à l'utilisation du DSPé (une étude de cohorte [53] et une enquête transversale [51]). Les adultes diabétiques montrent des valeurs de mesure de la qualité de soins plus positives chez les utilisateurs par rapport aux non-utilisateurs [53]. Toutefois, Gordon et collaborateurs notent qu'il n'y a pas de différences significatives dans la perception de la qualité des soins pour les utilisateurs vivant avec le VIH/SIDA [51].

- **Effets sur les processus cliniques :** Une étude qualitative menée par Nazi et collaborateurs note que le DSPé permettait la délégation de certaines fonctionnalités aux patients (entrée et mise à jour de données de santé, responsabilité de son propre suivi, accès à du matériel d'éducation à la santé) ainsi que l'intégration avec le système d'information clinique des cliniciens pourraient être source de changement de pratiques et de processus [66]. Ainsi, il est important de se préoccuper de l'alignement de ces systèmes avec le processus de soins et le travail des cliniciens lors de l'implantation. En effet, le manque d'alignement avec les processus (ex. obstacles à la circulation de l'information) pourrait constituer une barrière à l'endossement, l'adoption et l'utilisation du DSPé aussi bien par les patients que par les professionnels [66].

## 5.2 Principales préoccupations

Une multitude de préoccupations, perçues différemment par les patients et les professionnels, sont notées dans plusieurs des études retenues. La nature, la qualité et la gestion des données, le retentissement sur la relation patient-professionnels et sur la gestion de l'organisation de soins en constituent les trois principales.

- **La nature, la qualité et la gestion des données :** Les préoccupations en lien avec la donnée contenue dans le DSPé varient entre les patients et les professionnels. Concernant les perceptions des patients, les principaux soucis retenus sont : la cohérence, la clarté, la facilité d'interprétation des instructions, les tâches nécessaires, les difficultés liées aux tâches d'entrée des données et de l'organisation de l'information, les capacités cognitives utiles, le risque de mal interpréter les données, la sécurité et la confidentialité ainsi que le souci de partager ses propres données avec les fournisseurs privés de DSPé [61, 64, 66, 71-75]. Pour les professionnels, essentiellement les médecins, les inquiétudes envers la gestion de la donnée sont principalement : la qualité, la précision et l'organisation de l'information, l'accès du patient aux données du DME (surtout les notes des médecins), une interprétation erronée des données médicales par les patients,

la sécurité et la confidentialité et l'atteinte à la vie privée des patients, surtout en lien avec le partage de données avec des fournisseurs privés, des tâches longues avec augmentation de la charge de travail, l'absence de mode de rémunération et de remboursement pour le temps investi pour la consultation du DSPé, la responsabilité liée à l'obligation de consulter toutes les informations saisies par les patients et la responsabilité légale des médecins envers l'information contenue dans le DSPé [37, 60, 61, 64, 66, 71, 72, 76-78].

- **La relation patient-professionnels :** Plusieurs études soulèvent que l'utilisation du DSPé peut être source de changement du médium de la communication et de la relation du patient avec les professionnels, les rendant moins personnelles avec un risque accru pour le caractère thérapeutique de la relation patient-médecin [37, 50, 60, 61, 64-66, 78]. Cependant, la nature de la relation patient-professionnels est l'une des conditions d'adoption de ces outils. Ainsi, l'utilisation du DSPé peut affecter positivement la relation patient-professionnels et vice versa [65].

- **La gestion du travail dans l'organisation :** Les préoccupations d'ordre organisationnel sont surtout liées aux rôles, responsabilités et obligations envers le DSPé ainsi que les conséquences légales et juridiques liées à la saisie, la conservation et le partage des données contenues dans le DSPé, le besoin en pratique d'intégration réglementée et contrôlée avec le DME, l'augmentation de la charge de travail par ces tâches au détriment du temps personnel des médecins ou de la durée des rencontres face à face, l'absence de modèles de rémunération pour ces services ainsi que les coûts du système et le type de paiement pour les patients [37, 65, 78].

### 5.3 Attitudes et perceptions

Le groupe d'articles ayant discuté des attitudes et des perceptions des utilisateurs (patients [64, 76, 79-85], parents d'enfants [83] et professionnels [37, 60, 61, 78, 86]) était hétérogène. En général, les différents groupes manifestent des perceptions positives envers le DSPé. Les professionnels perçoivent qu'il pourrait être utile pour les deux catégories d'utilisateurs (patients et professionnels), mais restent moins susceptibles que les patients d'anticiper ses bénéfices et ses avantages [60].

**Chez les patients :** La plupart des participants estimait que les fonctionnalités offertes par les DSPé sont importantes ou très importantes, principalement pour réduire le risque d'oubli d'informations importantes (dates, actes médicaux ou médicaments, etc.), pour renforcer leur autonomie dans la gestion de leurs soins en procurant un sentiment de contrôle et d'indépendance, pour réduire les obstacles à la communication avec l'équipe de soins, en améliorant leur sécurité et en les aidant à être proactifs dans la prise de décisions.

**Chez les professionnels de santé :** Pour leur part, les professionnels perçoivent que le DSPé pourrait être utile et avoir un effet sur leurs décisions en matière de diagnostic et de traitement, pour vérifier ou corriger les erreurs dans leurs systèmes (DME), dans les urgences ou pour les patients en région et qu'il pourrait contribuer à l'autonomisation des patients et améliorer la communication avec eux pour de meilleurs résultats cliniques et de santé.

### 5.4 Adoption et utilisation du DSPé

Récemment, on note qu'un nombre important d'études, aux résultats très variés, se sont intéressées aux facteurs d'adoption du DSPé auprès des patients [50, 51, 59, 60, 62, 64, 67, 73, 76, 79, 83, 85, 87-95] et des professionnels de la santé [60, 61, 66, 78, 86, 93, 96].

**Chez les patients :** On note un persistant paradoxe entre l'intérêt déclaré des patients quant au DSPé et l'anticipation des bénéfices pour la prestation des soins et services avec un taux d'adoption relativement faible, sauf pour certaines organisations disposant de systèmes intégrés (ex. *My HealthVet* du Veteran Health Administration et *MyHealthManager* du Kaiser

Permanente). Nous relevons que plusieurs modèles théoriques sont utilisés pour évaluer l'adoption du DSPé auprès des patients (Social Cognitive Theory (SCT) [62], Grounded Theory approach [65, 66, 73], Technology Acceptance Model [65], Diffusion of Innovation model [64], RE-AIM evaluation framework [51], Unified Theory of Acceptance and Use of Technology [59], Personal Health Records Adoption Model) [91], Personal Health Records Acceptance Model) [62]). Ainsi, plusieurs catégories de déterminants pour les patients sont identifiés dans ces études : 1) *facteurs individuels* : caractéristiques sociodémographiques (éducation, âge, sexe ; revenu), état de la santé (contrôle de la maladie, maladies chroniques, polymédication, expérience d'utilisation des services de santé...), connaissances et compétences individuelles, compétences et expérience d'utilisation d'ordinateur/Internet, littératie en santé et littératie en e-santé, attitudes et attentes envers le DSPé; 2) *facteurs liés à l'environnement social et physique* (par exemple influence sociale, conditions facilitantes) ; 3) *facteurs liés à la technologie* : coût, facilité/complexité d'utilisation, fonctionnalités, utilité perçue, avantages relatifs ; 4) *facteurs liés aux professionnels et prestataires de soins* : qualité de la relation, confiance, accès, communication, soutien, endossement des prestataires du DSPé ; 5) *facteurs organisationnels* : soutien organisationnel, offre d'éducation et formation.

**Pour les professionnels :** En comparaison avec les patients, peu d'études se sont intéressées à l'adoption/utilisation du DSPé auprès des professionnels de la santé. Ces études ont identifié plusieurs catégories de facteurs : 1) *caractéristiques des médecins et des organisations*: spécialité, milieu de travail (rural), expérience avec le dossier de santé électronique en général, en pratique de groupe, milieu à forte charge de travail; 2) *caractéristiques des patients* : plus d'un problème médical, sévérité de la maladie ; et 3) *attitudes et perceptions des avantages potentiels* (par exemple : améliorer les relations avec les patients, améliorer la qualité des soins, économie du temps, améliorer la précision des données).

## 5.5 Questions liées à la mise en œuvre

Notre revue note que trois principales questions liées directement à l'utilisation du DSPé sont soulevées par plusieurs des études retenues. Ces questions pourraient avoir un impact particulier sur l'implantation de ces systèmes au Canada.

**La confidentialité et la sécurité :** Quatre études se sont intéressées à cet aspect de l'implantation du DSPé [61, 64, 74, 76]. Cet aspect est une préoccupation et un déterminant de l'adoption aussi bien chez les patients que les professionnels. Cependant, cet aspect entraîne moins d'inquiétudes chez les patients atteints de maladies chroniques ou d'invalidité. Généralement, cette préoccupation est perçue seulement sous l'angle technique, qui n'est pas souvent suffisant. D'autres auteurs suggèrent de s'y attaquer surtout et avant sous un angle juridique [66, 97].

**La littératie en santé :** Cet aspect de l'implantation a été traité dans quatre études [65, 75, 91, 98]. En effet, il est décrit que l'utilisation du DSPé pouvait améliorer la littératie en santé des patients, mais aussi, que la littératie en santé, surtout la littératie en e-santé (traduction de l'anglais de la « e-health literacy »), va influencer la décision d'adopter ou d'utiliser le DSPé.

**La fracture numérique :** Il semble très probable que les personnes défavorisées sur le plan éducatif, économique ou social seront moins susceptibles d'utiliser les DSPé, et que tous les avantages liés à l'utilisation soient inégalement répartis entre les patients (iniquité de santé) [64, 75, 77].

## 6 Discussion

L'objectif de cette revue de la littérature était de mettre à jour certains des aspects en lien avec l'implantation du DSPé. Dans ce travail, nous nous sommes inspirés de la catégorisation

réalisée par Archer et collaborateurs [47]. Cependant, notre revue a traité d'aspects sélectionnés et ciblés, ne considérant pas toutes les dimensions retenus par ces auteurs qui traitaient de l'ensemble des aspects des dossiers de santé personnels (DSP) pour les patients au-delà des préoccupations des décideurs impliqués dans la mise en œuvre de tels outils. En effet, notre mise à jour de la littérature a été réalisée dans le but d'orienter la prise de décisions en matière d'implantation du DSPé au Canada et de guider la façon dont ces systèmes peuvent être implantés pour de plus grand bénéfices pour le citoyen et le système de santé (amélioration de l'efficacité, la qualité et les coûts). Nous nous sommes concentrés principalement sur certains aspects jugés utiles pour répondre à nos objectifs, en mettant l'accent sur les expériences menées dans des pays similaires au Canada.

Notre travail comporte donc certaines différences par rapport à la revue originale de Archer et collaborateurs [47]. D'abord, nous nous sommes limités à la littérature traitant de la version électronique des DSP (la version papier étant exclue). De plus, nous traitons des dossiers électroniques permettant l'accès à l'information et aux données de santé ainsi que la communication des patients avec les professionnels. Plusieurs études soutiennent que ces DSPé sont les plus liés aux résultats positifs auprès des patients et à l'amélioration de la prestation des soins. En favorisant une participation active des patients à la gestion de leurs soins, ces dossiers peuvent entraîner un changement dans la façon dont la place et le rôle du patient sont envisagés dans le système de santé et l'organisation des soins. Particulièrement, ces dossiers sont responsables d'effets et d'impacts sur la pratique professionnelle, les processus, l'organisation des soins et le système de soins en général. De tels effets et impacts sont à l'origine de changements et de préoccupations qu'il est utile de prendre en considération lors de la prise de décision en lien avec leur implantation.

Concernant les effets de l'utilisation du DSPé liés à la santé les études réalisées se sont surtout intéressées à ces effets auprès de patients diabétiques. En effet, des études de cohortes et des essais cliniques récents montrent que le DSPé permet d'améliorer la prestation de soins préventifs auprès des diabétiques et des enfants, ainsi que l'amélioration de la qualité des soins avec des résultats cliniques positifs, essentiellement pour les diabétiques. Toutefois, seulement l'utilisation de la messagerie sécurisée a été significativement associée au contrôle glycémique chez des adultes diabétiques utilisant un DSPé [50] et pour la détection précoces des effets liés aux médicaments jugés cliniquement importants ou graves [58]. Cependant les résultats notés demeurent inspirants pour l'utilisation auprès de patients souffrant d'autres maladies chroniques et suggèrent la capacité des systèmes de DSPé à répondre aux besoins de ces personnes. Nous avons pu noter aussi que l'implantation du DSPé dans sept grandes organisations de prestation de soins aux États-Unis supporte une approche organisationnelle, celle de soins centrés sur le patient, devenue une dimension importante de la qualité et de la sécurité des soins au XXI<sup>e</sup> siècle [99-102]. Par contre, notre revue a montré des résultats divergents quant au rôle du DSPé dans la rationalisation de l'utilisation des services de santé ou pour l'amélioration de la qualité des soins (sauf pour les patients diabétiques).

Par ailleurs, plusieurs auteurs soutiennent que les avantages liés à l'utilisation du DSPé sont étroitement liés aux fonctionnalités offertes par ces systèmes et à l'utilité perçue aussi bien par les patients que les cliniciens. Ainsi, plus sont complètes les fonctionnalités offertes par un DSPé, plus cet outil sera utile et utilisé par les utilisateurs. En effet, les patients affichent une forte intention d'utiliser cette technologie s'ils croient que l'utilisation permettrait d'améliorer leur capacité et leur efficacité dans la gestion de leur état de santé et de leurs maladies. D'autre part, les études suggèrent que l'utilité perçue du DSPé est un principal prédicteur de la réussite de sa mise en œuvre. Aussi, plusieurs facteurs d'ordre individuel sont liés à l'adoption et l'utilisation du DSPé. En plus des perceptions et des attitudes, les niveaux d'adoption et d'utilisation étaient liés aux caractéristiques sociodémographiques des utilisateurs, à leur état de santé, à leur confiance et expérience avec internet et avec l'utilisation de la technologie, à leurs expériences avec le système

de soins, et leurs relations avec leurs équipes de soins.

D'autre part, le DSPé pourrait être source de changement de pratiques et de processus cliniques, suggérant l'importance de se préoccuper de l'alignement de ces systèmes avec le processus de soins et le travail des cliniciens lors de l'implantation. Le manque d'alignement avec les processus pourrait constituer une barrière à l'endossement, l'adoption et l'utilisation du DSPé aussi bien par les patients que par les professionnels.

Notre analyse de la littérature suggère aussi que l'implantation du DSPé doit être abordée sous l'angle de l'interaction entre la *technologie*, les *acteurs* et les *contextes* particuliers pour s'assurer de toutes les conditions de réussite de l'implantation de tels outils dans le réseau de la santé. En effet, plusieurs expériences internationales ont démontré l'échec d'approche d'implantation se préoccupant seulement d'un aspect ou d'un niveau d'analyse sans se soucier de l'autre (p.ex. HealthSpace en Angleterre [97, 103]).

Cependant, on recense peu d'études ayant exploré la perspective des prestataires de soins de santé et aucune étude ne s'est attardée aux aspects financiers (financement et coûts), juridiques ni aux différents facteurs organisationnels liés à l'implantation et l'utilisation de ces outils. Ces dimensions constitueront d'importantes suggestions pour des pistes de recherches futures contribuant à la prise de décision en permettant de mieux cerner de principales questions d'implantation de ces systèmes au Canada.

## 7 Conclusion

Les résultats des études empiriques consultées concernant plusieurs questions et préoccupations autour de l'implantation du DSPé demeurent encore divergents. Ainsi, les preuves scientifiques utiles pour soutenir une implantation efficace du DSPé au Canada, sont, généralement, encore insuffisantes. Cependant, on note que les preuves scientifiques sont de plus en plus évidentes et mises en exergue pour certains aspects utiles, suggérant des bénéfices pour les patients, les professionnels, les organisation et le système de santé, particulièrement pour le suivi et la gestion de maladie et de l'état de santé de clientèles particulières (suivi des enfants), ou de catégories de patients considérées comme grandes consommatrices des ressources de soins dans le système de santé (ex. maladies chroniques).

## Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes et les institutions qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail. Particulièrement, nous tenons à remercier Mr Erik Breton et Mme Julie Payne-Gagnon, de l'Axe santé publique et pratiques optimales en santé du Centre de Recherche du CHUQ, pour leurs commentaires. Nous tenons aussi à remercier le Programme stratégique de formation en recherche transdisciplinaire sur les interventions de santé publique : promotion, prévention et politiques publiques (4P) du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) pour sa contribution au financement du projet de doctorat du premier auteur ainsi que et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le soutien financier au projet.

## Références

1. Zelmer J: **Health information solutions for consumers: research and plans.** *Healthc Manage Forum* 2011, **24**(3):144-146; discussion 147-148.
2. Le commissaire à la santé et au bien-être: **Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications.** In *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux.* Québec; 2010.
3. Levesque J-F, Feldman D, Dufresne C, BERGERON P, PINARD B, GAGNE V: *Barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. Volume 40.* Paris, FRANCE: Editions de la Société; française de santé; publique; 2009.
4. Department of Health: **The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century.** London: Department of Health; 2001.
5. Holman H, Lorig K: **Patients as partners in managing chronic disease - Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care.** *Brit Med J* 2000, **320**(7234):526-527.
6. Coulter A: **Paternalism or partnership?** *Brit Med J* 1999, **319**(7212):719-720.
7. Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C: **Economic benefits of self-management education in COPD.** *Chest* 2006, **130**(6):1704-1711.
8. Holman H, Lorig K: **Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease.** *Public Health Rep* 2004, **119**(3):239-243.
9. Bury M, Pink D: **The HSJ debate. Self-management of chronic disease doesn't work.** *The Health service journal* 2005, **115**(5947):18-19, 11.
10. Ekman I, Wolf A, Olsson LE, Taft C, Dudas K, Schaufelberger M, Swedberg K: **Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study.** *Eur Heart J* 2012, **33**(9):1112-1119.
11. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D: **Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety.** *Mayo Clin Proc* 2010, **85**(1):53-62.
12. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K: **What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing.** *Journal of advanced nursing* 2012.
13. Commission européenne: **Participation des patients. Rapport complet.** Commission européenne-Direction générale de la Santé et des Consommateurs; 2012.
14. Ministère de la Santé et des Services Sociaux: **Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne.** La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux edition. Québec: MSSS; 2012:33.
15. HIMSS Personal Health Records Definition and Position Statement [<http://himss.files.cms-plus.com/HIMSSorg/Content/files/PHRDefinition071707.pdf>]
16. Falcão-Reis F, Correia ME: **Patient empowerment by the means of citizen-managed electronic health records: Web 2.0 health digital identity scenarios.** *Studies in Health Technology & Informatics* 2010, **156**:214-228.
17. Dorr D, Bonner LM, Cohen AN, Shoai RS, Perrin R, Chaney E, Young AS: **Informatics systems to promote improved care for chronic illness: a literature review.** *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 2007, **14**(2):156-163.
18. Bitterman N, Lerner E, Bitterman H: **Evaluation of Data Display for Patient-Oriented Electronic Record of Anticoagulant Therapy.** *Telemedicine Journal and E-Health* 2010, **16**(7):799-806.
19. Brennan PF, Downs S, Casper G: **Project HealthDesign: rethinking the power and potential of personal health records.** *Journal of Biomedical Informatics* 2010, **43**(5 Suppl):S3-5.
20. Leonard KJ, Dalziel S: **Quand et comment la cybersanté est un bon investissement pour les patients qui prennent en charge une maladie chronique.** *Healthcare management forum / Canadian College of Health Service Executives = Forum gestion des soins de santé / Collège canadien des directeurs de services de santé* 2011, **24**(3):129-136.
21. Markle-Foundation: **Connecting for Health: A Public-Private Collaborative (July 2003).** . Volume 2011. Markle Foundation; 2003.
22. Blumenthal D, Glaser JP: **Information Technology Comes to Medicine.** *N Engl J Med* 2007,

23. Markle Foundation: **Connecting for health : The Personal Health Working Group final report.**; 2003.
24. Kaelber DC, Jha AK, Johnston D, Middleton B, Bates DW: **A research agenda for personal health records (PHRs).** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2008, **15**(6):729-736.
25. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ: **Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2006, **13**(2):121-126.
26. Ahmadi M, Jeddi FR, Gohari MR, Sadoughi F: **A review of the personal health records in selected countries and Iran.** *J Med Syst* 2012, **36**(2):371-382.
27. Ertmer A, Uckert F: **User Acceptance of and Satisfaction with a Personal Electronic Health Record.** *Connecting Medical Informatics and Bio-Informatics* 2005, **116**:861-866.
28. Honeyman A, Cox B, Fisher B: **Potential impacts of patient access to their electronic care records.** *Inform Prim Care* 2005, **13**(1):55-60.
29. Masys D, Baker D, Butros A, Cowles KE: **Giving patients access to their medical records via the internet: the PCASSO experience.** *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 2002, **9**(2):181-191.
30. Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C: **Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care.** *British Journal of General Practice* 2004, **54**(498):38-43.
31. Ward L, Innes M: **Electronic medical summaries in general practice--considering the patient's contribution.** *Br J Gen Pract* 2003, **53**(489):293-297.
32. Winkelman WJ, Leonard KJ, Rossos PG: **Patient-perceived usefulness of online electronic medical records: employing grounded theory in the development of information and communication technologies for use by patients living with chronic illness.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2005, **12**(3):306-314.
33. Nazi KM, Hogan TP, Wagner TH, McInnes DK, Smith BM, Haggstrom D, Chumbler NR, Gifford AL, Charters KG, Saleem JJ *et al*: **Embracing a Health Services Research Perspective on Personal Health Records: Lessons Learned from the VA My HealthVet System.** *Journal of General Internal Medicine* 2010, **25**:62-67.
34. Kahn JS, Hilton JF, Van Nunnery T, Leasure S, Bryant KM, Hare CB, Thom DH: **Personal health records in a public hospital: experience at the HIV/AIDS clinic at San Francisco General Hospital.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2010, **17**(2):224-228.
35. Kimmel Z, Greenes RA, Liederman E: **Personal health records.** *The Journal of medical practice management : MPM* 2005, **21**(3):147-152.
36. Ball MJ, Costin MY, Lehmann C: **The Personal Health Record: Consumers Banking on their Health.** *St Heal T* 2008, **134**:35-46.
37. Huba N, Zhang Y: **Designing Patient-Centered Personal Health Records (PHRs): Health Care Professionals' Perspective on Patient-Generated Data.** *J Med Syst* 2012, **36**(6):3893-3905.
38. TNS Qual+: **Participation des patients. Rapport complet.** la Commission européenne-Direction générale de la Santé et des Consommateurs; 2012.
39. Krist AH, Peele E, Woolf SH, Rothemich SF, Loomis JF, Longo DR, Kuzel AJ: **Designing a patient-centered personal health record to promote preventive care.** *BMC Med Inform Decis Mak* 2011, **11**(1).
40. Kaelber DC, Jha AK, Johnston D, Middleton B, Bates DW: **A research agenda for personal health records (PHRs).** *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 2008, **15**(6):729-736.
41. **Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes** [<http://www.ccl-cca.ca/pdfs/HealthLiteracy/LitteratieensanteauCanada.pdf>]
42. Department of Health: **The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century.** London: National Health System- NHS; 2001:38.
43. Assadi V, Hassanein K: **Consumer's acceptance and use of personal health record systems: a Theoretical Model** Edited by Systems tECoI. Verona. Italy; 2009:13.
44. Gerard MN, Cohen M, Greer-Smith R: **Personal touch: personal health records for consumers of healthcare.** *Journal of healthcare information management : JHIM* 2009, **23**(3):26-30.
45. Humphry JW, Thomas S, Mok M, Rubin H: **The electronic personal health record (EPHR): A new paradigm for ownership and use of health records.** *Journal of General Internal Medicine* 2005, **20**:50-

46. Raghupathi W, Tan J: **Strategic IT applications in health care.** *Commun ACM* 2002, **45**(12):56-61.
47. Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE: **Personal health records: a scoping review.** *Journal Of The American Medical Informatics Association: JAMIA* 2011, **18**(4):515-522.
48. Tang PC, Overhage JM, Chan AS, Brown NL, Aghighi B, Entwistle MP, Hui SL, Hyde SM, Klieman LH, Mitchell CJ *et al*: **Online disease management of diabetes: engaging and motivating patients online with enhanced resources-diabetes (EMPOWER-D), a randomized controlled trial.** *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 2013, **20**(3):526-534.
49. Wagner PJ, Dias J, Howard S, Kintziger KW, Hudson MF, Seol YH, Sodomka P: **Personal health records and hypertension control: A randomized trial.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2012, **19**(4):626-634.
50. Wade-Vuturo AE, Mayberry LS, Osborn CY: **Secure messaging and diabetes management: experiences and perspectives of patient portal users.** *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 2013, **20**(3):519-525.
51. Gordon P, Camhi E, Hesse R, Odlum M, Schnall R, Rodriguez M, Valdez E, Bakken S: **Processes and outcomes of developing a continuity of care document for use as a personal health record by people living with HIV/AIDS in New York City.** *Int J Med Inform* 2012, **81**(10):e63-e73.
52. Shaw RJ, Ferranti J: **Patient-provider internet portals - Patient outcomes and use.** *CIN - Computers Informatics Nursing* 2011, **29**(12):714-718.
53. Tenforde M, Nowacki A, Jain A, Hickner J: **The Association Between Personal Health Record Use and Diabetes Quality Measures.** *Journal of General Internal Medicine* 2012, **27**(4):420-424.
54. Krist AH, Woolf SH, Rothemich SF, Johnson RE, Peele JE, Cunningham TD, Longo DR, Bello GA, Matzke GR: **Interactive Preventive Health Record to Enhance Delivery of Recommended Care: A Randomized Trial.** *The Annals of Family Medicine* 2012, **10**(4):312-319.
55. Nagykaldis Z, Aspy CB, Chou A, Mold JW: **Impact of a Wellness Portal on the delivery of patient-centered preventive care.** *J Am Board Fam Med* 2012, **25**(2):158-167.
56. Otsuka SH, Tayal NH, Porter K, Embi PJ, Beatty SJ: **Improving herpes zoster vaccination rates through use of a clinical pharmacist and a personal health record.** *American Journal of Medicine* 2013, **126**(9):832.e831-832.e836.
57. Weingart SN, Carbo A, Tess A, Chiappetta L, Tutkus S, Morway L, Toth M, Davis RB, Phillips RS, Bates DW: **Using a patient internet portal to prevent adverse drug events: a randomized, controlled trial.** *Journal of patient safety* 2013, **9**(3):169-175.
58. Heyworth L, Paquin AM, Clark J, Kamenker V, Stewart M, Martin T, Simon SR: **Engaging patients in medication reconciliation via a patient portal following hospital discharge.** *J Am Med Inform Assoc* 2013.
59. Or CKL, Karsh BT, Severtson DJ, Burke LJ, Brown RL, Brennan PF: **Factors affecting home care patients' acceptance of a web-based interactive self-management technology.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2011, **18**(1):51-59.
60. Urowitz S, Wiljer D, Dupak K, Kuehner Z, Leonard K, Lovrics E, Picton P, Seto E, Cafazzo J: **Improving diabetes management with a patient portal: Qualitative study of a diabetes self-management portal.** *J Med Internet Res* 2012, **14**(6).
61. Wynia MK, Torres GW, Lemieux J: **Many Physicians Are Willing To Use Patients' Electronic Personal Health Records, But Doctors Differ By Location, Gender, And Practice.** *Health Affairs* 2011, **30**(2):266-273.
62. Agarwal R, Anderson C, Zarate J, Ward C: **If We Offer it, Will They Accept? Factors Affecting Patient Use Intentions of Personal Health Records and Secure Messaging.** *J Med Internet Res* 2013, **15**(2).
63. Morton AA: **Examining Acceptance of an Integrated Personal Health Record (PHR).** University of Maryland, Baltimore; 2011.
64. Emani S, Yamin CK, Peters E, Karson AS, Lipsitz SR, Wald JS, Williams DH, Bates DW: **Patient perceptions of a personal health record: A test of the diffusion of innovation model.** *J Med Internet Res* 2012, **14**(6).
65. Day K, Gu Y: **Influencing factors for adopting personal health record (PHR).** *Studies in health technology and informatics* 2012, **178**:39-44.
66. Nazi KM: **The personal health record paradox: health care professionals' perspectives and the**

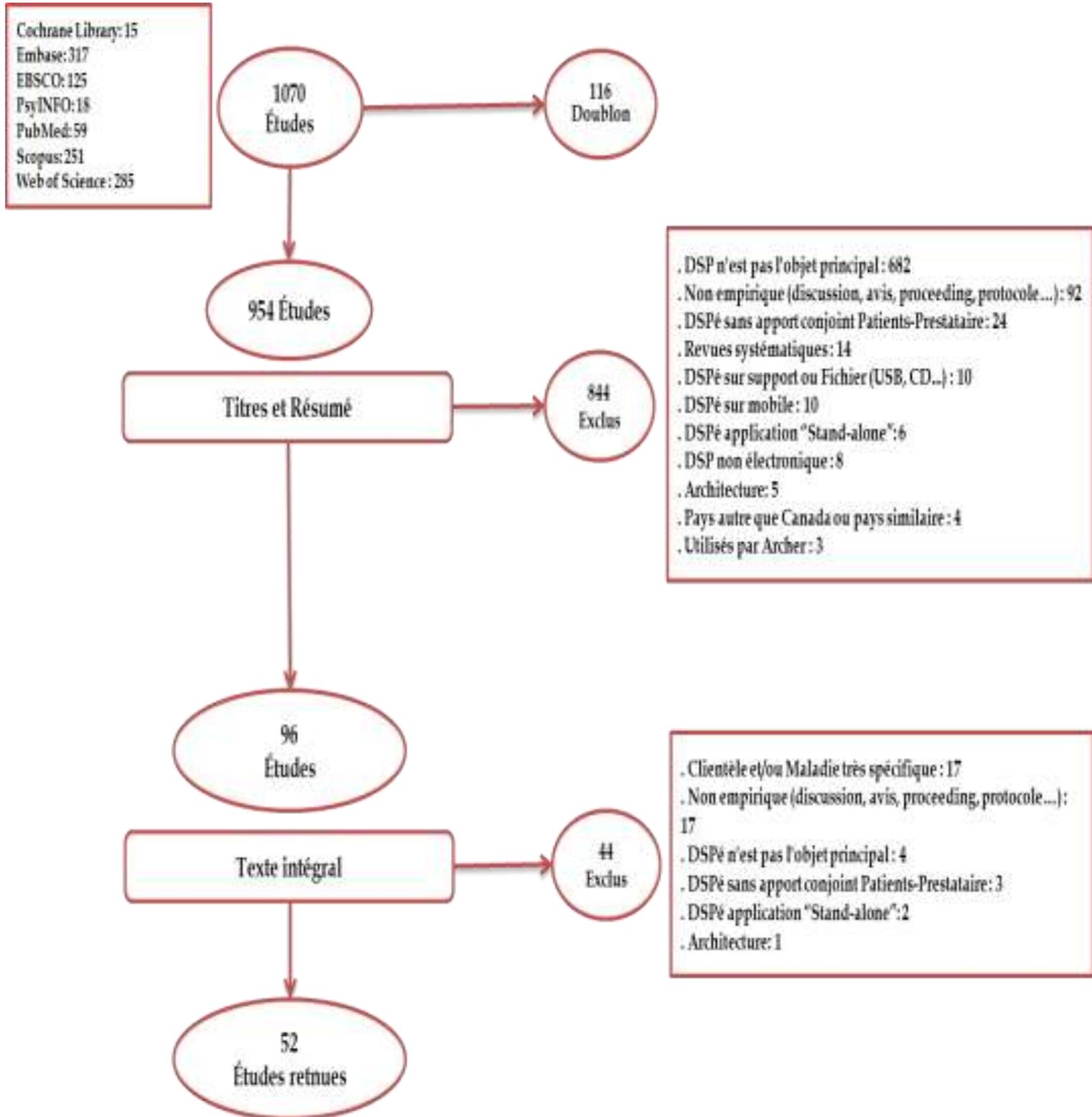
- information ecology of personal health record systems in organizational and clinical settings.** *J Med Internet Res* 2013, **15**(4):e70-e70.
67. Tom JO, Mangione-Smith R, Solomon C, Grossman DC: **Integrated personal health record use: association with parent-reported care experiences.** *Pediatrics* 2012, **130**(1):e183-190.
  68. Palen TE, Ross C, Powers JD, Stanley X: **Association of online patient access to clinicians and medical records with use of clinical services.** *JAMA - Journal of the American Medical Association* 2012, **308**(19):2012-2019.
  69. Wagner EH, Grothaus LC, Sandhu N, Galvin MS, McGregor M, Artz K, Coleman EA: **Chronic care clinics for diabetes in primary care: a system-wide randomized trial.** *Diabetes care* 2001, **24**(4):695-700.
  70. Reti SR, Feldman HJ, Ross SE, Safran C: **Improving personal health records for patient-centered care.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2010, **17**(2):192-195.
  71. Haggstrom DA, Saleem JJ, Russ AL, Jones J, Russell SA, Chumbler NR: **Lessons learned from usability testing of the VA's personal health record.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2011, **18**(SUPPL. 1):13-17.
  72. Segall N, Saville JG, L'Engle P, Carlson B, Wright MC, Schulman K, Tcheng JE: **Usability evaluation of a personal health record.** *AMIA Annu Symp Proc* 2011, **2011**:1233-1242.
  73. Kerns JW, Krist AH, Longo DR, Kuzel AJ, Woolf SH: **How patients want to engage with their personal health record: a qualitative study.** *BMJ Open* 2013, **3**(7).
  74. Luque AE, van Keken A, Winters P, Keefer MC, Sanders M, Fiscella K: **Barriers and Facilitators of Online Patient Portals to Personal Health Records Among Persons Living With HIV: Formative Research.** *J Med Internet Res* 2013, **15**(1).
  75. Sarkar U, Karter AJ, Liu JY, Adler NE, Nguyen R, López A, Schillinger D: **Social disparities in internet patient portal use in diabetes: Evidence that the digital divide extends beyond access.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2011, **18**(3):318-321.
  76. Lafky DB, Horan TA: **Personal health records: Consumer attitudes toward privacy and security of their personal health information.** *Health Inform J* 2011, **17**(1):63-71.
  77. Yamin CK, Emani S, Williams DH, Lipsitz SR, Karson AS, Wald JS, Bates DW: **The digital divide in adoption and use of a personal health record.** *Arch Intern Med* 2011, **171**(6):568-574.
  78. Yau GL, Williams AS, Brown JB: **Family physicians' perspectives on personal health records: Qualitative study.** *Canadian family physician Medecin de famille canadien* 2011, **57**(5):e178-184.
  79. Goel MS, Brown TL, Williams A, Cooper AJ, Hasnain-Wynia R, Baker DW: **Patient reported barriers to enrolling in a patient portal.** *Journal of the American Medical Informatics Association* 2011, **18**:i8-i12.
  80. Patel VN, Abramson E, Edwards AM, Cheung MA, Dhopeswarkar RV, Kaushal R: **Consumer attitudes toward personal health records in a Beacon community.** *American Journal of Managed Care* 2011, **17**(4):e104-e120.
  81. Wakefield DS, Kruse RL, Wakefield BJ, Koopman RJ, Keplinger LE, Canfield SM, Mehr DR: **Consistency of patient preferences about a secure internet-based patient communications portal: contemplating, enrolling, and using.** *American journal of medical quality : the official journal of the American College of Medical Quality* 2012, **27**(6):494-502.
  82. Zulman DM, Nazi KM, Turvey CL, Wagner TH, Woods SS, An LC: **Patient interest in sharing personal health record information a web-based survey.** *Annals of Internal Medicine* 2011, **155**(12):805-810.
  83. Britto MT, Hesse EA, Kamdar OJ, Munafo JK: **Parents' perceptions of a patient portal for managing their child's chronic illness.** *The Journal of pediatrics* 2013, **163**(1):280-281 e281-282.
  84. Byczkowski TL, Munafo JK, Britto MT: **Variation in use of internet-based patient portals by parents of children with chronic disease.** *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 2011, **165**(5):405-411.
  85. Patel VN, Dhopeswarkar RV, Edwards A, Barron Y, Sparenborg J, Kaushal R: **Consumer Support for Health Information Exchange and Personal Health Records: A Regional Health Information Organization Survey.** *J Med Syst* 2012, **36**(3):1043-1052.
  86. Keplinger LE, Koopman RJ, Mehr DR, Kruse RL, Wakefield DS, Wakefield BJ, Canfield SM: **Patient portal implementation: resident and attending physician attitudes.** *Fam Med* 2013, **45**(5):335-340.
  87. Ancker JS, Barron Y, Rockoff ML, Hauser D, Pichardo M, Szerencsy A, Calman N: **Use of an electronic patient portal among disadvantaged populations.** *J Gen Intern Med* 2011, **26**(10):1117-1123.

88. Goel MS, Brown TL, Williams A, Hasnain-Wynia R, Thompson JA, Baker DW: **Disparities in enrollment and use of an electronic patient portal.** *Journal of General Internal Medicine* 2011, **26**(10):1112-1116.
89. Ketterer T, West DW, Sanders VP, Hossain J, Kondo MC, Sharif I: **Correlates of patient portal enrollment and activation in primary care pediatrics.** *Academic pediatrics* 2013, **13**(3):264-271.
90. Logue MD: **Validating and testing a model to predict adoption of electronic personal health record systems in the self-management of chronic illness in the older adult.** University of Arizona; 2011.
91. Logue MD, Effken JA: **An exploratory study of the personal health records adoption model in the older adult with chronic illness.** *Inform Prim Care* 2012, **20**(3):151-169.
92. Lyles CR, Sarkar U, Ralston JD, Adler N, Schillinger D, Moffet HH, Huang ES, Karter AJ: **Patient-provider communication and trust in relation to use of an online patient portal among diabetes patients: The Diabetes and Aging Study.** *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA* 2013.
93. Menon AS, Greenwald S, Ma TJ, Kooshesh S, Duriseti R: **Patient and physician willingness to use personal health records in the emergency department.** *Western Journal of Emergency Medicine* 2012, **13**(2):172-175.
94. Sanders MR, Winters P, Fortuna RJ, Mendoza M, Berliant M, Clark L, Fiscella K: **Internet access and patient portal readiness among patients in a group of inner-city safety-net practices.** *The Journal of ambulatory care management* 2013, **36**(3):251-259.
95. Ronda MCM, Dijkhorst-Oei L-T, Gorter KJ, Beulens JWJ, Rutten GEHM: **Differences between diabetes patients who are interested or not in the use of a patient web portal.** *Diabetes Technol Ther* 2013, **15**(7):556-563.
96. Huba N, Zhang Y: **Designing Patient-Centered Personal Health Records (PHRs): Health Care Professionals' Perspective on Patient-Generated Data.** *J Med Syst* 2012, **36**(6):3893-3905.
97. Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, Bratan T, Russell J: **Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace.** *BMJ (Clinical Research Ed)* 2010, **341**:c5814-c5814.
98. Noblin AM, Wan TTH, Fottler M: **The impact of health literacy on a patient's decision to adopt a personal health record.** *Perspect Health Inf Manag* 2012, **9**:1-13.
99. Stewart M: **Towards a global definition of patient centred care - The patient should be the judge of patient centred care.** *Brit Med J* 2001, **322**(7284):444-445.
100. Kohn L, Corrigan J, Donaldson M: **Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century.** Washington, DC: Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine 2001.
101. Institute of Medicine: **Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the Twenty-First Century.** Washington: Institute of Medicine,; 2001.
102. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH: **Improving the quality of health care for chronic conditions.** *Qual Saf Health Care* 2004, **13**(4):299-305.
103. **The devil's in the detail. Final report of the independent evaluation of the Summary Care Record and HealthSpace programmes** [<http://www.ucl.ac.uk/news/scriefullreport.pdf>]

## Adresse de correspondance

Centre de recherche du CHU de Québec  
 10, rue de l'Espinay, D6-731  
 Québec (QC), Canada  
 G1L 3L5  
[el-kebir.ghandour.1@ulaval.ca](mailto:el-kebir.ghandour.1@ulaval.ca)

## Annexes



*Figure 1 : Diagramme de sélection des études incluses*

## Annexes

**Tableau 1 : Répartition des études selon le pays, les participants le devis et la méthodologie**

Répartition des études selon le pays					
Pays	États-Unis		Canada	Autres Pays	
Nombre (%)	47 (90,4%)		2 (3,8%)	3 (5,8%)	

Répartition des études selon les participants					
Participants	Patients	Médecins/ autres professionnels	Parents	Patients/ professionnels	Experts
Nombre (%)	37 (71,2%)	6 (11,5%)	4 (7,7%)	3 (5,8%)	2 (3,8%)

Répartition des études selon le devis utilisé				
Devis	Sondage	Essai clinique randomisé	Étude de cohorte	Étude de cas
Nombre (%)	32 (61,5%)	7 (13,5%)	4 (7,7%)	2 (3,8%)

Répartition des études selon la méthodologie			
Méthodologie	Quantitative (+ECR)	Mixte	Qualitative
Nombre (%)	35 (67,3%)	10 (19,2%)	7 (13,5%)

**Tableau 2 : Catégorisation des études retenues**

QUESTION	NOMBRE D'ÉTUDES	DESIGN D'ÉTUDES <sup>Nombre</sup>	REFERENCES	
<b>DSPÉ EFFETS/ BÉNÉFICES</b>	<i>Résultats cliniques</i>	ECR <sup>2</sup>	(Tang et al., 2013; Wagner et al., 2012)	
		Sondage <sup>2</sup>	(Shaw et al., 2011; Wade-Vuturo et al., 2013)	
		Étude de cohorte <sup>2</sup>	(Gordon et al., 2012; Tenforde et al., 2012)	
	<i>Prestation de services préventifs</i>	4	ECR <sup>3</sup>	(Krist et al., 2012; Nagykaldi et al., 2012; Otsuka et al., 2013)
			Étude de cohorte <sup>1</sup>	(Tenforde et al., 2012)
	<i>Amélioration de la sécurité des patients</i>	2	ECR <sup>1</sup>	(Weingart et al., 2013)
			Mixte <sup>1</sup>	(Heyworth et al., 2013)
	<i>Autonomisation des Patients</i>	4	ECR <sup>1</sup>	(Wagner et al., 2012)
			Étude de cohorte <sup>1</sup>	(Gordon et al., 2012)
			Mixte <sup>1</sup>	(Urowitz et al., 2012)
<i>Soutien à l'autogestion</i>	2	Étude de cohorte <sup>1</sup>	(Or et al., 2011)	
		Sondage <sup>1</sup>	(Morton, 2011)	
		Mixte <sup>1</sup>	(Urowitz et al., 2012)	
<i>Amélioration de la communication patient–professionnels</i>	6	Sondage <sup>2</sup>	(Emani, et al., 2012; Wynia, et al., 2011)	
		Qualitative <sup>4</sup>	(Day, et al., 2012; Huba, et al., 2012; Kim M. Nazi, 2013; Urowitz, et al., 2012)	
<i>Utilisation et expérience des soins et services</i>	6	Étude de cohorte <sup>2</sup>	(Gordon et al., 2012; Palen et al., 2012)	
		Sondage <sup>1</sup>	(Tom et al., 2012)	
		ECR <sup>3</sup>	(Nagykaldi et al., 2012; Wagner et al., 2012; Weingart et al., 2013)	
<i>Centralité des soins</i>	2	Qualitative <sup>1</sup>	(Reti et al., 2010)	
		ECR <sup>1</sup>	(Nagykaldi et al., 2012)	
<i>Effets liés à la qualité des soins</i>	2	Étude de cohorte <sup>1</sup>	(Tenforde et al., 2012)	
		Sondage <sup>1</sup>	(Gordon et al., 2012)	

<b>Changement des processus</b>	<b>1</b>	Qualitative <sup>1</sup>	(Nazi, 2013)
<i>Patients : Acceptation / Adoption et Utilisation</i>			
<b>Acceptation /Adoption</b>	<b>6</b>	Sondage <sup>3</sup> Observationnelle <sup>1</sup> Qualitative <sup>1</sup> Étude de cas <sup>1</sup>	(Agarwal et al., 2013; Goel et al., 2011a; Morton, 2011) (Ancker et al., 2011; Or et al., 2011) (Day et al., 2012) (Greenhalgh et al., 2010)
<b>Accès / Utilisation</b>	<b>15</b>	Sondage <sup>8</sup> Observationnelle <sup>3</sup> Qualitative <sup>1</sup> Mixte <sup>1</sup> Étude de Cohorte <sup>2</sup>	(Cho et al., 2010; Lyles et al., 2013; Menon et al., 2012; Nazi, 2010; Patel et al., 2012; Ronda et al., 2013; Seters et al., 2013; Sarkar et al., 2011) (Ancker et al., 2011; Goel et al., 2011b; Ketterer et al., 2013; Or et al., 2011) (Kerns et al., 2013) (Lafky et al., 2011) (Gordon et al., 2012; Sarkar et al., 2011)
<i>Parents : Acceptation / Adoption et Utilisation</i>			
<b>Acceptation /Adoption</b>	<b>1</b>	Observationnelle <sup>1</sup>	(Ketterer et al., 2013)
<b>Accès / Utilisation</b>	<b>2</b>	Sondage <sup>1</sup> Observationnelle <sup>1</sup>	(Tom et al., 2012) (Byczkowski et al., 2011)
<i>Médecins/ Professionnels : Adoption et Utilisation</i>			
	<b>7</b>	Qualitative <sup>3</sup> Sondage <sup>4</sup>	(Huba et al., 2012; Nazi, 2013; Yau et al., 2011) (Keplinger et al., 2013; Menon et al., 2012; Urowitz et al., 2012; Wynia et al., 2011)
<b>Sécurité et vie privée</b>	<b>3</b>	Sondage <sup>1</sup> Mixte <sup>2</sup>	(Emani et al., 2012; Wynia et al., 2011) (Lafky et al., 2011; Luque et al., 2013)
<b>Littératie en santé</b>	<b>1</b>	Sondage <sup>1</sup>	(Noblin et al., 2012)
<b>Fracture numérique</b>	<b>2</b>	Sondage <sup>1</sup> Observationnelle <sup>1</sup>	(Sarkar et al., 2011) (Yamin et al., 2011)

**PERCEPTIONS / ATTITUDES**

<i>Patients : Perceptions / Attitudes</i>	<b>5</b>	Sondage <sup>5</sup>	(Emani et al., 2012; Goel et al., 2011a; Patel et al., 2011; Wakefield et al., 2012; Zulman et al., 2011)
<i>Médecins/ Professionnels : Perceptions / Attitudes</i>	<b>5</b>	Qualitative <sup>2</sup> Sondage <sup>3</sup>	(Huba et al., 2012; Yau et al., 2011) (Keplinger et al., 2013; Urowitz et al., 2012; Wynia et al., 2011)
<i>Parents : Perceptions / Attitudes</i>	<b>1</b>	Qualitative <sup>1</sup>	(Britto et al., 2013)