Maastricht University

Connecting health care professionals : studies on a generic EHR system framework : how generic can you get?

Citation for published version (APA):

van Linden, A. W. N. (2009). *Connecting health care professionals : studies on a generic EHR system framework : how generic can you get?* [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. https://doi.org/10.26481/dis.20091016al

Document status and date:
Published: 01/01/2009

DOI:
10.26481/dis.20091016al

Document Version:
Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

• A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
• The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
• The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

Link to publication

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the “Taverne” license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 24 Apr. 2024

Summary

Electronic Health Record (EHR) systems store information on the health and health problems of patients. These systems have evolved from mere administrative systems to information sources supporting the care process. Most of these systems were built for a particular organization and/or a particular care domain. The ongoing trend towards multidisciplinary, integrated care requires a virtual EHR that combines health information of a patient from various information sources that cross the borders of organizations and care domains. The combination of this trend with the fast pace in which medical knowledge develops, calls for EHR systems that are capable of exchanging information with other health information systems, can be integrated with other systems to create a virtual all encompassing EHR and are flexible enough to accommodate new medical concepts. This thesis proposes and studies a generic EHR system framework that supports these requirements. An EHR system was developed and implemented to serve as test bed for the framework. This implementation has been evaluated.

Chapter 1 introduces the problem space of the PropeR project and defines four aspects of a generic EHR system that should be studied: functional requirements, architecture, standards and user interface. Requirements for such an EHR system framework should address these four aspects.

A literature review was done using these four aspects as guidelines. The review was based on literature in the timeframe 1994 – 2001, the timeframe preceding the start of the PropeR project. In chapter 2, the results of this literature review are presented. It concludes with a list of requirements for a generic EHR system framework. Such a system should be based on architectural as well as privacy and security related standards. These standards not only provide a more generic interface for information exchange and integration, but also lead to a more generic domain-independent framework. Most relevant for the framework are the CEN ENV 13606 draft standard, the HL7 v3 standards and the OMG CORBA and CorbaMed (later Healthcare Domain Taskforce or HDTF) specifications.

In chapter 3, a design based on these requirements is presented. It describes a componentized architecture that is based on the two-model or dual model approach, which divides the design of the EHR system in a Reference Model, and a domain model. The Reference Model is generic and reasonably stable and suited for implementation in a database. It provides the building blocks that can be used to structure medical concepts in the domain model. The medical domain is more

volatile and subject to changes due to scientific discoveries. The medical concepts are modeled as constraints on these building blocks. Hence, such medical concept structures can be stored in the EHR system, even if the structures are developed after the development of the system. These concept structures are generally referred to as archetypes.
The components in the PropeR architecture are based on the OMG HDTF specifications. Separate components handle demographic and clinical information, which not only enhance privacy but also support easier integration of multiple information sources.

Chapter 4 presents an implementation of this architecture in the PropeRWeb EHR system. This chapter discusses the various components and their reference implementation in the OpenEMed project. The system was built in Java, using CORBA and was web based to allow for ubiquitous access. It was intended for use by a multidisciplinary team of primary care professionals such as physical therapists and speech therapists that help patients with a cerebrovascular accident (CVA) to rehabilitate in their home environment. The PropeRWeb EHR system was primarily used for communication between the team members.

Three evaluations of the PropeRWeb EHR system were performed: a use pattern analysis, a qualitative analysis of the usability of the system and a technical assessment. The results are presented in chapter 5. From the use pattern analysis, it can be concluded that the system was not used very much. The reasons were multiple: several organizational changes reduced the number of suitable patients. Simultaneously, the workload of the team members was increased by introducing multiple information systems that had to be kept current. Technical problems with the mobile Internet connection resulted in slow performance of the system. The usability analysis was performed by interviewing the test users of the system. Analysis of these interviews showed that the users were generally satisfied with the functionality of the system but were demotivated by the organizational and technical issues mentioned before. In an attempt to overcome the technical issues, a second version of the system was developed. This version improved the performance and usability of the system itself, while increasing the domain independency. The organizational issues remained unsolved.
The second version of the system was used to test the domain independency by creating additional applications: an MRSA-registration application, a clinical trial application and an EHR for Acute Myeloid Leukemia (AML) patients. The successful creation of these applications by persons not involved in the original development of the system demonstrated that the system was generic with respect to

domain independency. These developments also showed that new applications can be developed quickly even while special purpose tools for defining archetypes were lacking and the required archetype specifications had to be built in raw data format (XML files).

To further validate the approach, a second literature study was performed with the same four aspects and the same methodology of the literature study presented in chapter 2. This second study covered the timeframe 2004 – 2007, which was after the implementation and test of the PropeRWeb EHR system. The results of this literature study show that standards that were emerging in the timeframe of chapter 2 have now evolved to full standards. Also, the EHR data model (i.e. the structure of the information) and the EHR system (i.e. the software system that supports and manipulates the information) are more clearly separated. This is partly caused by the recognition of the validity of the two-model approach, which is demonstrated by the larger number of projects studying or implementing archetypes in EHR systems. It can be concluded that the design of the PropeR system framework as described in chapter 3 is valid. The implementation as described in chapter 4 could be made more up-to-date by adhering to current de facto standards such as web services to replace the CORBA middleware.

From our evaluation and validation of our PropeRWeb system, it became evident that security issues are still a major concern of users, in particular when health data is shared across organizational borders. Chapter 7 studies the security aspects of an integrated virtual EHR. The study is performed by stepping through a scenario that involves multiple care domains in the treatment of a patient. At each step, questions are formulated concerning the exchange of information and related security issues. Verification of the issues in literature result in a list of recommendations to clarify security and privacy issues using legal and technical frameworks.

Our framework supports semantic interoperability among EHR systems. Semantic interoperability entails that systems are able to meaningfully manage information that is obtained from other systems. The archetype approach makes it possible to store received information in a semantically meaningful way even though certain concepts may not have been handled before by the receiving system. However, semantic interoperability is not only on storage of data in a meaningful way, but also about presenting this information to the user in a semantically correct way. This is the subject of the study in chapter 8. This study results in a framework for a generic GUI that is based on the same two-model approach used in archetypes but extends the concept to the presentation layer. The framework distinguishes

between different kinds of display knowledge to design semantically correct presentation definitions for the archetypes presented to the system. Extension of the PropeR EHR system framework with this generic GUI framework would enhance its future-proof nature.

Chapter 9 presents the main conclusions of this study and contains the general discussion. In summary, the PropeR system framework defines a componentized architecture based on the two-model approach of archetypes. Studies have demonstrated that the framework itself is valid. Our PropeRWeb system was the first archetype-based implementation of a domain agnostic EHR system. Such a generic system was proven to be feasible. However, several technical and organizational issues prevented routine clinical use. A reimplementation based on current standards and technologies would alleviate the technical problems encountered.

The objective of the study presented in this thesis was the feasibility of a development framework for a generic EHR system, based on a component based architecture as well as a two-model approach, using available standards and open source as much as possible and while keeping the system as domain agnostic as possible. The conclusion is that such a framework can be developed and provides a good foundation for generic EHR systems, as demonstrated in this thesis. It is also demonstrated that not all aspects of such a framework have been resolved and further research in several directions, such as security, terminology and GUI-definition, all with the underlying domain agnostic aspect, is needed.

Samenvatting

Elektronische Patiënt Dossier (EPD) systemen bevatten informatie over de gezondheid en de gezondheidsproblemen van patiënten. De algemene Engelse term hiervoor is Electronic Health Record (EHR) systems. Deze systemen zijn geëvolueerd van administratieve systemen tot kennisbronnen die het zorgproces ondersteunen. Meestal werden deze systemen speciaal gebouwd voor een bepaalde organisatie en/of een bepaald zorgdomein. De huidige trend naar multidisciplinaire, geïntegreerde zorg vraagt echter een virtueel EPD dat de gezondheidsinformatie van een patiënt uit verschillende bronnen integreert. Deze bronnen bevinden zich in verschillende organisaties en verschillende zorgdomeinen. Deze trend en de snelle ontwikkelingen in de medische wetenschap vragen EPD systemen die in staat zijn informatie uit te wisselen met andere systemen om een allesomvattend virtueel EPD te creëren terwijl ze flexibel genoeg zijn om ook nieuwe medische concepten te verwerken. In dit proefschrift wordt een generiek EPD systeem raamwerk voorgesteld en onderzocht dat aan deze eisen voldoet. Het raamwerk is getest door het ontwikkelen en implementeren van een EPD systeem. Deze implementatie is vervolgens geëvalueerd.

Hoofdstuk 1 stelt het probleem en de achtergrond van het PropeR project aan de orde en definieert vier aspecten van een generiek EPD systeem die bestudeerd moeten worden: functionele eisen, architectuur, standaarden en gebruikersinterface. Eisen die aan een dergelijk raamwerk voor een EPD systeem gesteld worden dienen aan deze vier aspecten te voldoen.

Op basis van deze vier aspecten is een literatuuronderzoek uitgevoerd over de literatuur in de tijdspanne 1994 – 2001. Deze tijdspanne beslaat de periode voor het begin van het PropeR project. Hoofdstuk 2 presenteert de resultaten van dit literatuuronderzoek. Het eindigt met een lijst van eisen voor een generiek EPD systeem raamwerk. Een dergelijk EPD moet gebaseerd zijn op zowel architectuur- als privacy- en beveilingsgerelateerde standaarden. Deze standaarden bieden niet alleen een generieke koppeling voor informatie-uitwisseling en -integratie, maar leiden ook tot een meer generiek, domeinonafhankelijk raamwerk. Voor dit raamwerk zijn de CEN ENV13606 standaard, de HL7 v3 standaarden en de OMG CORBA en CorbaMed (later hernoemd tot Healthcare Domain Taskforce of HDTF) specificaties het belangrijkste.

In hoofdstuk 3 wordt een ontwerp gepresenteerd dat op deze eisen gebaseerd is. Het beschrijft een architectuur die bestaat uit componenten en gebaseerd is op

de tweemodellen aanpak die het ontwerp van een EPD systeem verdeelt in een informatiemodel (Reference Model) en een domeinmodel. Het informatiemodel is generiek, vrij stabiel en geschikt voor implementatie in een database. Hieruit ontstaan de bouwblokken die als basis dienen voor het structureren van de medische concepten in het domeinmodel. Het medische domein is weinig stabiel en aan veel veranderingen onderhevig door de wetenschappelijke ontwikkelingen. Door het modelleren van medische concepten met behulp van deze bouwblokken ontstaan structuren die in het EPD opgeslagen kunnen worden, ook als ze gemaakt zijn nadat het systeem ontwikkeld en ingezet is. Deze concept structuren worden archetypes genoemd.
De componenten in de PropeR architectuur zijn gebaseerd op de OMG HDTF specificaties. Demografische en klinische informatie wordt door aparte componenten afgehandeld, wat niet alleen de privacy verbetert, maar ook de integratie van informatie uit verschillende bronnen vereenvoudigt.

Hoofdstuk 4 bespreekt een implementatie van deze architectuur in het PropeRWeb EPD systeem. De verschillende componenten worden besproken en hun referentie-implementatie in het OpenEMed project. Het systeem is gebouwd in Java en maakt gebruik van CORBA. Het is webgebaseerd om toegang vanaf verschillende locaties mogelijk te maken. Het systeem was bedoeld om een multidisciplinair team van eerstelijnsprofessionals zoals fysiotherapeuten en logopedisten te ondersteunen in de thuis revalidatie van patiënten met een cerebrovasculair accident (CVA). Het PropeRWeb EPD systeem was primair bedoeld als communicatiemiddel tussen de teamleden.

Het PropeRWeb EPD systeem is op drie manieren geëvalueerd: een analyse van het gebruik, een kwalitatieve analyse van de gebruiksvriendelijkheid en een technische analyse. De resultaten zijn beschreven in hoofdstuk 5. Uit de gebruiksanalyse bleek dat het systeem niet vaak gebruikt werd, om verschillende redenen. Verschillende organisatorische veranderingen verminderden het aantal patiënten, terwijl tegelijk de werkdruk verhoogd werd door het invoeren van verschillende informatiesystemen die allemaal bijgewerkt moesten worden. Daarnaast zorgden problemen in het gebruik van mobiel internet voor een trage werking van het systeem.
De analyse van de gebruiksvriendelijkheid werd gedaan door de testgebruikers te interviewen. Analyse van de interviews toonde aan dat de gebruikers in het algemeen tevreden waren over de functionaliteit, maar gedemotiveerd werden door de eerder genoemde organisatorische en technische problemen. Om de technische problemen aan te pakken is een tweede versie ontwikkeld. Deze versie verbeterde de werking en gebruikersvriendelijkheid van het systeem en was minder domein

afhankelijk. De organisatorische problemen konden niet worden opgelost.
De tweede versie van het systeem is gebruikt om de domeinonafhankelijkheid te testen door meerdere applicaties te bouwen: een MRSA-registratiesysteem, een applicatie voor een clinical trial en een EPD voor patiënten met acute myeloïde leukemie (AML). Deze applicaties werden met succes ontwikkeld door personen die niet bij de eerdere ontwikkeling betrokken waren. Hiermee werd het generieke aspect van domeinonafhankelijkheid van het systeem aangetoond. Verder werd aangetoond aan dat het mogelijk was om snel nieuwe applicaties te ontwikkelen, zelfs zonder speciale hulpmiddelen voor het definiëren van archetypes; de benodigde archetype specificaties moeten met de hand in XML bestanden beschreven worden.

Om de aanpak verder te valideren, werd een tweede literatuuronderzoek uitgevoerd op basis van dezelfde aspecten en dezelfde methodologie van het eerste literatuuronderzoek uit hoofdstuk 2. Dit onderzoek besloeg de periode 2004 – 2007, de periode na de implementatie en test van het PropeRWeb EPD systeem. De resultaten van dit onderzoek worden beschreven in hoofdstuk 6. Deze resultaten tonen aan dat de standaarden die in de onderzochte periode van hoofdstuk 2 in ontwikkeling waren, nu geëvolueerd waren tot geaccepteerde standaarden. Ook wordt er een duidelijker onderscheid gemaakt tussen het EPD datamodel (de structuur van de informatie) en het EPD systeem (de software die de informatie verwerkt). Dit wordt deels veroorzaakt door de acceptatie van de tweemodellen aanpak dat zich uit in een groter aantal projecten dat archetypes in EPD systemen bestudeert of implementeert. Op basis van deze resultaten kan geconcludeerd worden dat het PropeR systeem raamwerk, zoals beschreven in hoofdstuk 3, valide is. De implementatie zoals in hoofdstuk 4 beschreven wordt, kan gemoderniseerd worden door de CORBA middleware te vervangen door huidige de facto standaarden zoals web services.

De evaluatie en validatie van het PropeRWeb systeem toonde aan dat de beveilingsaspecten uiterst belangrijk zijn, zeker als medische gegevens tussen organisaties worden uitgewisseld. Hoofdstuk 7 bestudeert de beveilingsaspecten van een geïntegreerd virtueel EPD. Dit onderzoek is uitgevoerd door een scenario te beschrijven waarbij meerdere zorgdomeinen betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt. Er werd stapsgewijs door het scenario gelopen en voor elke stap vragen geformuleerd over de informatie-uitwisseling en de bijbehorende beveiligingsaspecten. Vervolgens werden deze aspecten geverifieerd in de literatuur, waaruit een lijst van aanbevelingen volgde om de beveiliging en privacy aspecten te verhelderen met behulp van juridische en technische raamwerken.

Het raamwerk ondersteunt semantische interoperabiliteit tussen EPD systemen. Dit maakt het mogelijk dat systemen op een betekenisvolle manier met informatie uit andere systemen kunnen omgaan. De aanpak met archetypes maakt het mogelijk om binnenkomende informatie op een semantisch zinvolle manier te verwerken, zelfs als de concepten onbekend zijn voor het ontvangende systeem. Semantische interoperabiliteit slaat echter niet alleen op het opslaan van data op een zinvolle manier, maar ook op het presenteren van deze informatie aan de gebruiker op een semantisch correcte manier. Dit probleem is het onderwerp van hoofdstuk 8. Dit hoofdstuk beschrijft een raamwerk voor een generieke grafische user interface (GUI) die op dezelfde tweemodellen aanpak is gebaseerd als archetypes, maar het concept uitbreidt tot de presentatielaag. Het raamwerk maakt onderscheid tussen verschillende soorten presentatiekennis om een semantisch correcte presentatie definitie te ontwerpen voor de archetypes die aan het systeem worden aangeboden. Uitbreiding van het PropeR EPD systeem raamwerk met dit generieke GUI raamwerk maakt het nog toekomstvaster.

Hoofdstuk 9 beschrijft de belangrijkste conclusies van dit onderzoek en de algemene discussie. Samengevat: het PropeR EPD systeem raamwerk definieert een architectuur van componenten gebaseerd op de tweemodellen aanpak van archetypes. Onderzoeken hebben aangetoond dat het raamwerk zelf valide is. Het PropeRWeb systeem was de eerste implementatie van een domein agnostisch EPD systeem gebaseerd op archetypes. Het is aangetoond dat zo'n generiek systeem mogelijk is. Verschillende technische en organisatorische problemen verhinderden het gebruik in de dagelijkse praktijk. Herontwikkeling op basis van de huidige standaarden en technologieën zouden de meeste technische problemen oplossen.

In dit proefschrift wordt de haalbaarheid onderzocht van een ontwikkelmethode voor een generiek EPD systeem, gebaseerd op een componenten architectuur en een twee-modellen aanpak, waarbij zoveel mogelijk gebruik gemaakt wordt van bestaande standaarden en open source projecten, terwijl het systeem zo domein agnostisch mogelijk gehouden wordt. De conclusie is dat het mogelijk is om een dergelijke methode te ontwikkelen en dat het daar uit volgende raamwerk een goede basis is voor een generiek EPD systeem, zoals aangetoond in dit proefschrift. Ook blijkt dat niet alle aspecten van dit raamwerk zijn uitgewerkt en dat vervolgonderzoek nodig is op een aantal gebieden, zoals beveiliging, terminologie en GUI-definitie, waarbij het domein agnostische aspect niet uit het oog verloren wordt.