

# Verbeterde informatie-uitwisseling in de gezondheidszorg

Applicatie integratie en data uitwisseling met behulp van zorgportals



# Doctoraal scriptie

## Onderzoeker:

Yannick Smits

[yannick@goyaweb.nl](mailto:yannick@goyaweb.nl)

06-53667420

studienr.: 9780115

## Afstudeercommissie:

**Dr.ir. Jan van den Berg** (1<sup>e</sup> begeleider)

[j.vandenberg@tudelft.nl](mailto:j.vandenberg@tudelft.nl)

015-2782794

**Dr.ir. Nico Bruens** (1<sup>e</sup> begeleider)

[n.bruens@erasmusmc.nl](mailto:n.bruens@erasmusmc.nl)

010-4634635

**Dr.ir. Gwendolyn Kolfschoten** (2<sup>e</sup> begeleider)

[g.l.kolfschoten@tudelft.nl](mailto:g.l.kolfschoten@tudelft.nl)

015-2783567

**Dr. Jan Hazelzet** (2<sup>e</sup> begeleider)

[j.a.hazelzet@erasmusmc.nl](mailto:j.a.hazelzet@erasmusmc.nl)

010-7036922

**Dr.ir. Marijn Janssen** (voorzitter)

[m.f.w.h.a.janssen@tudelft.nl](mailto:m.f.w.h.a.janssen@tudelft.nl)

015-2781140

**Datum:** 12 augustus 2010

**Keywords:** patiëntenportal, zorgverlenerportaal, zorginformatiemodel, remote interactie, transmuraal.

## Voorwoord

Voor u ligt de afstudeerscriptie die de studie Technische Bestuurskunde aan de TU Delft afrondt voor mij. Een zeer leerzame periode waarin ik geprikkeld ben om zelf ontdekkingen te doen. Ook in deze scriptie ontdekte ik weer dat wetenschap, hoewel vaak wel op die manier gebruikt, geen absolute waarheid is. Het is een proces waarin je wordt uitgenodigd om over de rand van het bekende heen te kijken. Participeren in het faciliteren van verandering, zonder angst om het vertrouwde kader (even) los te moeten laten om nieuwe stappen te kunnen zetten. Geïnspireerd door andere onderzoekers en gedreven door verwondering en creativiteit.

De eindstreep heeft enige tijd op zich moeten laten wachten. Het opzetten van twee IT bedrijven en het ontwikkelen van een nieuwe wetenschap rondom genezing waren het wachten waard. Bijzonder ook hierin is de niet aflatende steun en interesse van mijn eerste begeleider Jan van de Berg die drie jaar lang interesse en waardering bleef tonen en onvoorwaardelijk de tijd nam voor de begeleiding.

Verder wil ik nog mijn dank uitspreken aan Fernao Beenkens en Adrie Dumay voor hun feedback op deze scriptie; Marijn Janssen en Gwendolyn Kolfshoten voor het met name in de laatste fase begeleiden van het project (vanuit Peru en Italië); Nico Bruens en Jan Hazelzet (van Erasmus MC) voor de kansen die ze me gaven om het onderzochte gelijk in de praktijk te brengen; Leo Arnold en Wim Niemans (TIP Rijnmond) voor de uitdagingen en prikkels die ze me gaven vanuit hun expertise; mijzelf voor de ontdekkingstocht en het afronden van deze fase, klaar voor nieuwe uitdagingen!

## Management summary

Het Erasmus MC ziet de patiënt mondiger worden en heeft besloten de kansen van informatie technologie in te zetten om de patiënt meer te betrekken bij het zorgproces. In deze scriptie wordt ingegaan op een architectuur voor het over de grenzen van de organisatie heen delen en verzamelen van patiënt informatie om zo beter geïnformeerd te zijn en de patiënt beter van dienst te kunnen zijn. Veel ziekenhuizen kiezen daarbij voor een oplossing die alleen voor hen werkt, Erasmus MC daarentegen ziet gelijk kansen om ook tussen zorgverleners data uit te kunnen wisselen. In deze context is voor een patiëntenportal / zorgverlenerportaal framework aanpak gekozen waarbij diverse reeds bestaande (commerciële) softwarediensten kunnen worden. In deze context is het doel van dit onderzoek *een architectuur voor het integreren van autonome diensten op een regionaal patiëntenportal* te ontwerpen. Het ontwerp gaat volgens een Design Science proces waarbij via een ontwikkel – evaluatie cycle het ontwerp wordt verfijnd, rekening houdend met omgevingsfactoren en literatuur. Onder omgevingsfactoren vallen ook een groot aantal interviews en reviewsessies met betrokkenen en experts.

Het integreren van online autonome software diensten is meestal een dure aangelegenheid wanneer achteraf twee of meer systemen aan elkaar gekoppeld moeten worden. Door een generieke oplossing te formuleren en deze te communiceren aan de betrokken partijen is dit te voorkomen. Deze generieke oplossing, de architectuur, moet niet alleen op papier een logisch verhaal zijn maar moet ook rekening houden met de complexe en veranderende omgeving waarin het zich begeeft. De architectuur overstijgt de verantwoordelijkheid van één partij en moet rekening houden met vele belangen zoals, voorkeuren, politiek, contracten, bestaande software, technology push en standaarden adoptie. Vanuit dit opzicht wordt architectuur vanuit een socio-technisch perspectief benaderd.

De architectuur bestaat uit de volgende technologische componenten. Het patiëntenportal / zorgverlenerportaal framework vormt het basis applicatieplatform waarop autonome softwarediensten kunnen worden geplaatst. Deze diensten kunnen applicatielogica aanbieden en data gebruiken. Bij het gebruik van data is een referentie naar een zorginformatiemodel mogelijk. Dit framework kan weer worden ingeladen in bestaande Ziekenhuis Informatie Systemen.

Naast het identificeren van de technologische componenten is een architectuur van de informatie uitwisseling uitgewerkt. Dit begint met 1-richting verkeer: het presenteren van een kern dossier in de regio. Door gebruik te maken van een beperkte set informatie op basis van de CCR (Continuity of Care Record) en deze te koppelen aan bestaande informatie elementen (zoals de ontslagbrief en de medicijnkaart) ontstaat een set afspraken over welke informatie op welke wijze gedeeld kan worden in de regio. Uit politiek oogpunt kan in de regio Rijnmond beter worden gesproken over de CCD (Continuity of Care Document), een als HL7 verpakt CCR, in verband met een eerdere afwijzing van de CCR in de regio.

Zodra zorginformatie wordt gedeeld met andere zorgverleners en deze hebben geen vast samenwerkingsverband is het belangrijk dat er afspraken zijn over wat de vastgelegde informatie (zoals een bloeddrukmeting) exact betekent. Dit kan bereikt worden door een centrale zorginformatiemodellendatabase op te nemen als onderdeel van de architectuur

zodat er altijd een referentie is naar de context van de informatie. Zorginformatiemodellen kunnen gemodelleerd zijn met behulp van OpenEHR (in de vorm templates met referenties naar archetypen) of met behulp van HL7 (in de vorm van een templates met referenties naar het RIM) en zijn opgebouwd volgens richtlijnen van de beroepsgroep (bv. NHG standaarden).

Voor 2-richting verkeer is een typische vragenlijst een goed voorbeeld zoals bleek uit een review van de betrokken artsen. Vragenlijsten of formulieren zijn de basis van informatievergaring. Hierbij voegt een patiënt informatie toe aan zijn dossier. Ook hier is een referentie naar een zorginformatiemodel van belang wanneer de data ook transmuraal waarde wil houden. Voor intern gebruik is dit niet noodzakelijk.

Om autonome diensten (kan zowel 1-richting, 2-richting, of synchrone dienst zijn) te kunnen laden in de portal is onderzocht welke technieken hiervoor geschikt zouden kunnen zijn. Deze technieken vallen onder de noemer "remote interactie". Dit is een set technieken die nog maar mondjesmaat in de business worden gebruikt maar wel veel mogelijkheden bieden in deze web 2.0 setting. Er zijn een tweetal technieken geselecteerd die voldoen aan de eisen: WSRPv2 en AJAX via proxy. Om een dergelijke remote interactie echter mogelijk te maken is het nodig afspraken te maken over: authenticatie, autorisatie, consent en patiënt context. Dit zijn generieke services die elke dienst moet implementeren wil het binnen de portal geladen kunnen worden. Hiervoor stellen we voor een Health API te ontwikkelen die deze services definieert.

De ontwikkelde generieke architectuur is getest door het doorlopen van een typische case. Deze laat zien dat de architectuur geschikt is, maar wel additionele services toegevoegd moeten worden voor de projectarchitectuur welke implementeerbaar is. We bevelen aan om de architectuur breder te toetsen, indien nodig te verbeteren en te implementeren.

Architectuur kan in een socio-technisch kader gezien worden. Het ontwikkelen van een architectuur is arbeidsintensief doordat vele stakeholders betrokken zijn. Implementatie kan eerst middels een prototype gaan om daarmee draagvlak te creëren en de stakeholders er bij te betrekken. Acceptatie is een proces dat tijd en inspanning nodig heeft. Inleven in de incentives tot participatie en blokkeermacht. Dit is cruciaal omdat dit een valkuil kan zijn welke succes in de weg staat. Met een geschikte architectuur kan Erasmus MC 2 problemen tegelijk oplossen: transmurale communicatie opzetten en vereenvoudiging van de interne complexe IT.

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Management summary .....	4
1 Context .....	8
1.1 Onderzoeksvraag.....	8
1.2 Scope .....	10
1.3 Onderzoeksmethodologie .....	10
1.3.1 Onderzoeksstappen.....	10
1.3.2 Architectuurmodelleren .....	12
2 Analyse .....	13
2.1 Bestuurskundige complexiteit.....	13
2.1.1 Level 1: Actors and games .....	15
2.1.2 Level 2: Formal and informal arrangements .....	17
2.1.3 Level 3: Formal environment.....	19
2.1.4 Level 4: Informal environment .....	21
2.2 Technische systemen en standaarden .....	21
2.2.1 Standaarden .....	23
2.2.2 Overheid .....	23
2.2.3 TIP Rijnmond.....	23
2.2.4 Zelfzorgdossiers.....	24
2.2.5 Keten Informatie Systemen.....	25
2.2.6 Architectuur paradigma's.....	25
2.2.7 Views vs. datauitwisseling .....	25
2.3 Conclusie.....	26
2.3.1 Functionele eisen architectuur.....	26
2.3.2 Eisen rondom standaarden .....	26
2.3.3 Eisen rondom usability .....	26
2.3.4 Functionele eisen vragenlijstdienst (2.1.1.3 Betrokken artsen).....	26
2.3.5 Bestuurlijke aandachtspunten.....	27
3 Architectuur.....	28
3.1 Hoofd-architectuur.....	29
3.1.1 Nul situatie.....	29
3.1.2 Patiëntenportal / Zorgverlenerportaal framework .....	29
3.1.3 Zorgverlenerportaal.....	30
3.1.4 Patiëntenportal.....	30
3.1.5 ZIS .....	31
3.1.6 Autonome dienst .....	31
3.1.7 EHR en PHR.....	32
3.1.8 Zorginformatiemodel .....	32
3.1.9 Gestructureerde data in het virtueel GBZ .....	33
3.1.10 Security framework .....	34
3.1.11 Communicatie met andere portalen .....	34
3.2 Architectuur remote interactie .....	34

3.2.1	WSRPv1.....	35
3.2.2	WSRPv2.....	36
3.2.3	iFrame.....	36
3.2.4	Web clipping.....	36
3.2.5	Klassieke webservice met presentatie laag in portlet.....	36
3.2.6	AJAX via proxy.....	36
3.2.7	Score.....	37
3.2.8	Conclusie.....	37
3.3	Architectuur Health API.....	37
3.4	Architectuur CCR als kerndossier en index.....	39
3.5	Architectuur vragenlijstdienst.....	41
3.5.1	Vragenlijst definitie.....	41
3.5.2	Vragenlijst engine.....	43
3.5.3	Opslag van resultaat.....	44
3.6	Samengevat.....	44
4	Evaluatie: Case study.....	45
4.1	Selectie geschikte dienst voor case study.....	45
4.2	Scenario.....	45
4.3	Conclusie.....	47
5	Validatie.....	48
6	Reflectie.....	51
7	Conclusie.....	52
8	Aanbevelingen.....	54
	Verklarende woordenlijst.....	55
	Literatuurlijst.....	56
	Overige bronnen.....	57
	Bijlage 1: Information Systems Research Framework.....	59
	Bijlage 2: Design-Science Research Guidelines.....	60
	Bijlage 3: Interviews en review rondes experts.....	61
	Bijlage 4: Uitleg ArchiMate symbolen.....	63

## 1 Context

ICT is tot voor kort een ondergeschoven kindje geweest in de gezondheidszorg. Gebrek aan incentives voor winstgevendheid, de complexe semi-overheidsomgeving en de voorkeur voor investeren in medische apparatuur bij besteding van het budget hebben hiertoe onder anderen geleid. De laatste jaren halen koppen als “Een vliegtuig vol per kwartaal ... jaarlijks vallen er circa 1200 doden door gebrekkige informatie over medicijnen” (Gibbels 2007), “98,000 deaths in the United States each year result from medical errors” (Kohn et al. 2000) regelmatig het nieuws en wordt steeds minder geaccepteerd dat artsen zich beroepen op hun onschendbare autoriteit. Deze medische fouten zijn voor een deel te voorkomen door betere informatie beschikbaarheid in het algemeen aan zowel artsen, ondersteunend personeel en patiënten. Fouten ontstaan door slecht leesbare prescripties, onvoldoende informatie over allergieën (decision support) en ondoorzichtige registratie van bijwerkingen (Bates et al. 1995). Hierbij moet worden gewaakt dat de oplossing zelf niet meer fouten introduceert dan oplost.

Het Erasmus MC is het grootste van de acht universitair medische centra van Nederland. De organisatie bestaat uit ruim vijftig afdelingen. Naast patiëntenzorg houdt het zich met haar 10.000 medewerkers ook bezig met onderzoek en onderwijs. Met een half miljoen polikliniek bezoeken en 40.000 opnamen per jaar draagt het een grote verantwoordelijkheid in de regio Rotterdam. Het Erasmus MC heeft dan ook het initiatief genomen om belangrijke patiëntinformatie beschikbaar te stellen aan huisartsen en patiënten zelf via een online webportal. Hierdoor krijgen artsen toegang tot meer en accuratere patiëntinformatie wat mogelijk leidt tot efficiëntere zorg en minder medische fouten als gevolg van informatiegebrek. De wens is echter om naast informatie te verschaffen ook informatie te verzamelen van buiten de ziekenhuismuren. Deze tweerichting communicatie brengt ten opzichte van de één-richting situatie weer allerlei nieuwe vraagstukken met zich mee die het onderwerp zullen zijn van dit onderzoek.

Landelijke digitale transmurale informatie uitwisseling vindt nog maar amper plaats binnen het Erasmus MC maar deze vorm van uitwisseling is wel groeiende. Zo vindt uitwisseling van DICOM beeldmateriaal plaats via het meegeven van een CD-ROM aan de patiënt. Ontslagbrieven worden in de regio reeds beperkt via EDIFACT verspreid. Er zijn steeds meer initiatieven en pilots voor transmurale informatie uitwisseling (oa. DICOM beelden via TIP, medicijnkaart, online afspraken).

Inmiddels is de patiëntenportal van regio Rijnmond in testfase. Het autorisatiemodel (Niemans 2007) is hier reeds op geïmplementeerd waardoor DigiD authenticatie mogelijk is. Ook is er een viewer opgeleverd die de ontslagmedicatie van de patiënt, zoals ook voor de huisarts zichtbaar, toont. Momenteel wordt ook hard gewerkt om ontslagbrieven te kunnen tonen. Verder is er nog geen functionaliteit of brede uitrol gerealiseerd.

### 1.1 Onderzoeksvraag

Vanuit de Erasmus MC organisatie kwam in eerste instantie de vraag om een architectuur te ontwerpen voor 2-richting verkeer op een regionaal patiëntenportal. Omdat 2-richting tot verwarring heeft geleid is de vraag geherformuleerd naar een architectuur voor integratie van autonome diensten op de patiëntenportal. Het autonome deel vertegenwoordigt dan de



mogelijkheid dat er meer geavanceerde dan op 1-richtingsverkeer gebaseerde viewers mogelijk moeten zijn. De autonome diensten kunnen alle gebruikelijke functionaliteit bevatten van hedendaagse moderne web applicaties (zoals AJAX, Flash etc). Naar aanleiding hiervan zijn we gekomen tot het volgende onderzoeksdoel:

*Doel is een architectuur voor het integreren van autonome diensten op een regionaal patiëntenportal te ontwerpen*

Onder de *architectuur* wordt verstaan het geheel aan afspraken en definities (zowel bestuurlijk als technisch) over de verschillende entiteiten. De entiteiten zijn systemen en sub-systemen die benodigd zijn om binnen de randvoorwaarden en eisen de gewenste diensten te leveren. De interacties tussen de (sub)systemen en de verantwoordelijkheden en definities van deze interacties horen ook bij de architectuur.

De *patiëntenportal* wordt gezien als een web applicatie die publiek toegankelijk is. De webportal is beveiligd middels DigiD en stelt de patiënt in staat te bepalen wie toegang heeft tot zijn informatie (autorisatie). Het geeft toegang tot verschillende gezondheidszorg diensten zoals bij voorbeeld dossierinzage, vragenlijsten, afspraken maken maar ook patiënt views van keteninformatiesystemen. Het unieke aan het idee van de patiëntenportal is dat het online in staat is om laagdrempelig reeds bestaande diensten centraal toegankelijk te maken. Waarbij zowel op data als op diensten niveau integratie mogelijk moet zijn.

*Autonome diensten* zijn software services die reeds worden aangeboden in een webapplicatie of zijn ontwikkeld in een proprietary systeem. Ze zijn niet ontworpen met het oog op integratie met de patiëntenportal en zijn op andere systemen uitgerold en met andere technieken gebouwd. Voorbeeld hiervan kan zijn een vragenlijst dienst voor een anamnese.

Dat de patiëntenportal *regionaal* wordt aangeboden betekent ook dat andere partijen dan het Erasmus MC diensten kunnen aanbieden aan het portal. Dit vergt weer meer effort voor het afspreken van interactie standaarden met de portal.

In het kort beschrijft de architectuur de patiëntenportal systemen en de manieren waarop diensten en data met de portal en haar omgeving (zowel op technisch als op bestuurlijk niveau) kunnen interacteren.

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden is het nodig om in te gaan op enkele sub-vragen:

#### **Technisch**

- Welke generieke diensten / componenten kunnen er worden gedefinieerd en ontworpen?
- Hoe ziet het ontwerp er uit op korte en lange termijn?
- Welke standaarden worden er gebruikt?

- Hoe sluit de portal aan bij de bestaande systemen?
- Wat is een veilige manier om patiëntdata over het internet te communiceren?

### **Bestuurlijk**

- Wie wordt juridisch eigenaar van de informatie die de patiënt over zijn eigen gezondheid plaatst?
- Welke partijen moeten bij elkaar gebracht worden om over het ontwerp te discussiëren?
- Hoe zorg je ervoor dat artsen dit project niet ervaren als extra overhead en het project wordt geaccepteerd?

## **1.2 Scope**

Onder 2-richtingsverkeer wordt verstaan het mogelijk maken van interactie tussen arts en patiënt. 1-richtingsverkeer moet worden gezien als het publiceren van patiëntgegevens van de bron (zorgverlener) naar de patiëntenportal. Bij 2-richting verkeer wordt ook input van de patiënt meegenomen. Het toelaten van informatie van buitenaf is een grote stap die zorgvuldig dient te worden gecoördineerd. Hoewel 1-richtingsverkeer geen onderdeel is van dit onderzoek is het onmogelijk 2-richtingsverkeer te ontwerpen zonder een duidelijk beeld te hebben van 1-richting verkeer. Daarom wordt in de voorgestelde architectuur regelmatig 1-richtingsverkeer elementen benoemd.

Vraagstukken rond authenticatie, autorisatie en privacy zijn van cruciaal belang voor acceptatie en slagen van dit project. Echter dit onderzoek zal geen zwaar accent leggen op deze elementen omdat ze onderdeel zijn van een ander project.

De architectuur moet geschikt zijn voor regionale toepassing met mogelijk landelijke uitbreiding en wordt in eerste instantie in opdracht van Erasmus MC Directie Informatie uitgevoerd.

## **1.3 Onderzoeksmethodologie**

In dit onderzoek hebben we te maken met nieuwe ontwikkelingen in een deels onbekend terrein. Deze omgeving vergt een creatieve aanpak waar meerdere iteraties zorgen voor reflectie en verfijning. In dit onderzoek zullen we ons dan ook focussen op het ontwerp als een Design Science (Hevner et al. 2004). Bij deze aanpak wordt het onderzoek gedefinieerd als een “develop – evaluate cycle” waarop aan de ene kant omgevingsfactoren als mensen, organisaties en techniek een rol spelen en er aan de andere kant beïnvloedingen zijn vanuit de toepassing van de wetenschap (frameworks, modellen, methoden etc.). Dit “Information System Research Framework” is geïllustreerd in Bijlage 1. Hevner et al. schrijven daarnaast zeven design guidelines voor die we hebben gebruikt tijdens het ontwerp proces (zie Bijlage 2).

### **1.3.1 Onderzoeksstappen**

#### ***Stap 1: Analyse***

Omdat zowel de actor als de technische omgeving van belang zijn voor het ontwerp wordt eerst een globale analyse gedaan van de omgeving. Hierin worden alle actoren genoemd die

mogelijk een belang hebben bij het project en worden de technologieën benoemd die van invloed zouden kunnen zijn op het te ontwerpen systeem. Tegelijk met deze verkenning zijn interviews gehouden met de belanghebbenden. In totaal zijn er 41 interviews en review rondes met experts uitgevoerd met mensen van binnen Erasmus MC als er buiten (zie Bijlage 3). Aan de hand van deze interviews zijn functionele eisen van het te ontwerpen systeem alsook scenario's van business processen beschreven die worden ondersteund door de architectuur.

#### *Stap 2: Design*

Aan de hand van de functionele eisen en de scenariobeschrijvingen wordt vervolgens een architectuur ontworpen. Hierbij wordt ingezoomd op de gebieden waar de grootste uitdagingen en onduidelijkheden liggen. Relatief bekendere terreinen zoals security worden wel benoemd maar niet verder uitgewerkt. Ook zal een advies worden gegeven over de bestuurlijke strategie aan de hand van ervaring gedurende het projectproces. Het ontwerpen van de architectuur is een iteratief en interactief proces met daarbij de betrokkenheid van verschillende stakeholders. 35 Interviews en 6 workshops zijn gehouden om de architectuur te ontwikkelen. Dit heeft niet alleen als doel om een architectuur te ontwikkelen, maar ook om draagvlak te creëren.

#### *Stap 3: Implementatie*

Om een hele design cycle te doorlopen wordt ook over prototype implementatie gesproken. Gezien de doorlooptijd van een afstudeeronderzoek is dit buiten de scope van het onderzoek. Er is wel een beperkt patiëntenportal prototype gepresenteerd maar deze was te beperkt om de concepten CCR als index, zorginformatiemodellendatabase en remote interactie te kunnen toetsen.

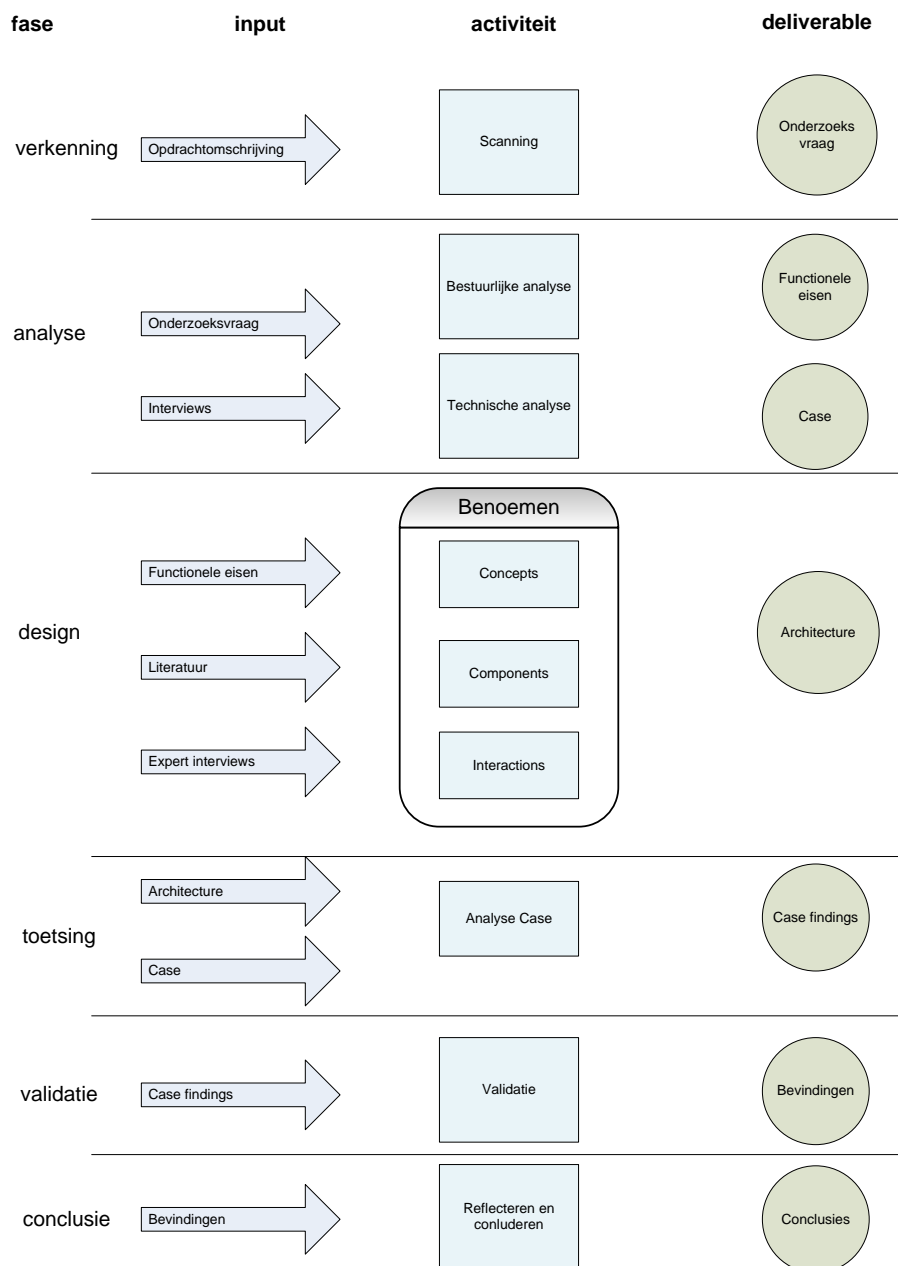
#### *Stap 4: Toetsing en validatie*

Als laatste stap zal de architectuur worden gevalideerd aan de hand van een case. Er is voor gekozen om niet een artefact (prototype/implementatie) te testen omdat dit buiten de scope van dit onderzoek is. Daarom is er voor gekozen om een conceptuele test uit te voeren door de geschiktheid van de architectuur te toetsen aan een case.

#### *Stap 5: Conclusies en reflecties*

In de reflectie gaan we in op het verloop van het ontwerpproces, van welke stappen kunnen we leren in het vervolg. Dit zal leiden tot conclusies en aanbevelingen aan het vervolgtraject. De conclusies en aanbevelingen zijn essentieel voor het communiceren van de bevindingen (Hevner Guideline 7).

In Figuur 1 hieronder wordt nog eens schematisch weergegeven welke stappen er worden genomen. De output van de ene fase (cirkel) is de input van (een van) de volgende fase (pijl).



**Figuur 1 Methode**

### 1.3.2 Architectuurmodellieren

Het modelleren van een architectuur is een belangrijk element van dit onderzoek. Er zijn vele architectuurtalen beschikbaar (zie bv. Schekkerman, 2006). De Open Group heeft in 2009 ArchiteMate als een taal voor het beschrijven van architectuur vastgesteld. ArchiMate kan architecturen op verschillende lagen en vanuit verschillende views beschrijven (Lankhorst, 2005). We gebruiken elementen die betrekking hebben op informatiearchitectuur, procesarchitectuur, productarchitectuur, applicatiearchitectuur en technische architectuur. Om volledig te zijn zou het zinvol zijn om alle 5 de architectuurdomeinen te modelleren. Wij kiezen er echter voor een combinatie te maken waarbij niet wordt getracht volledig te zijn maar waar de karakteristieke eigenschappen en knelpunten duidelijk worden gemaakt. Doel is goede communicatie.

## 2 Analyse

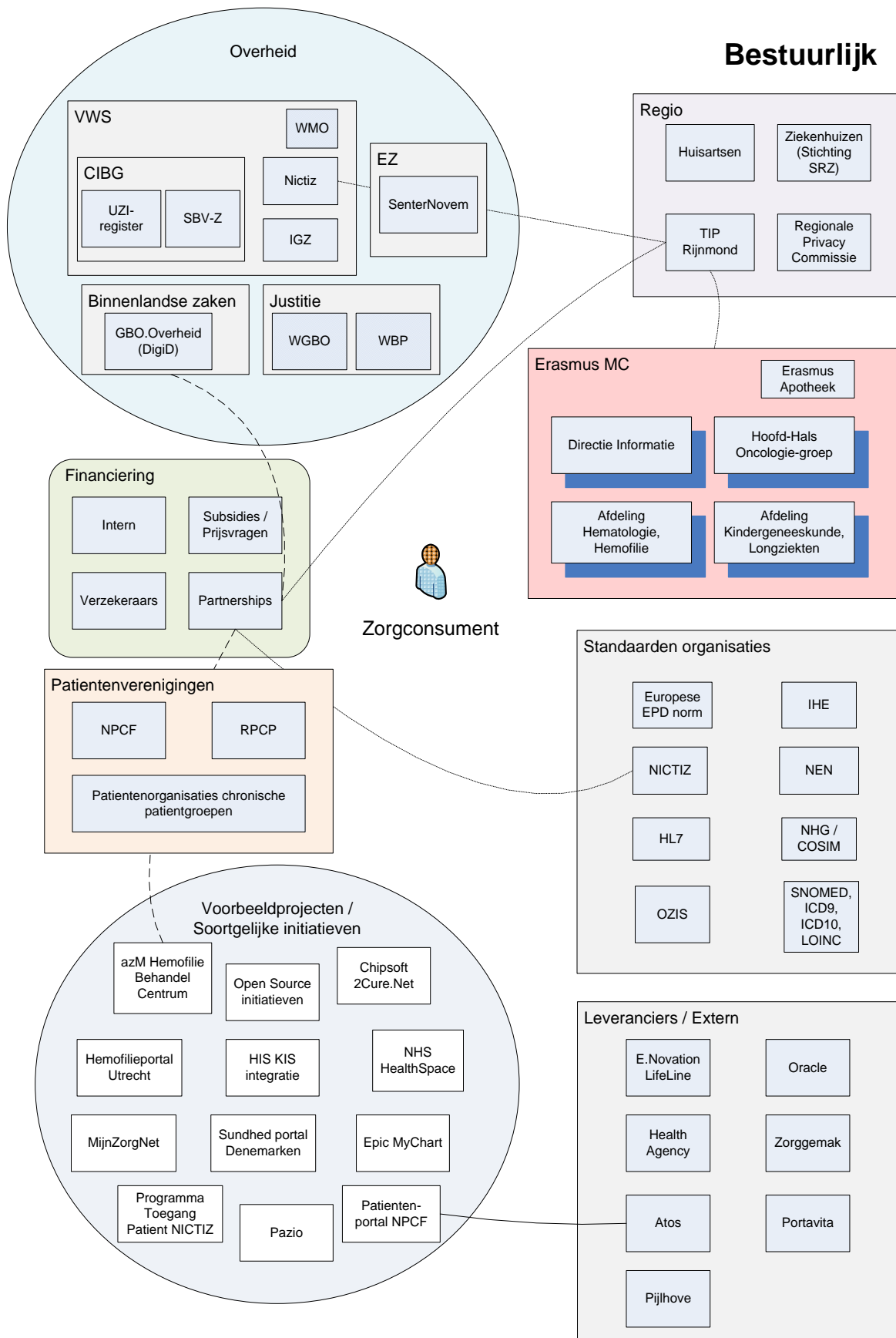
Het design van een technologisch systeem biedt genoeg uitdagingen op zichzelf. Echter voor enige slagingskans van het project moet ook worden gekeken naar het institutionele design (Koppenjan en Groenewegen 2005). Een goede mix van technologisch design, die ook aansluit op technologische ontwikkelingen en institutioneel design, die aansluit bij de wensen en agenda's van de belanghebbenden zal leiden tot een optimale acceptatie van de projectuitkomst.

### 2.1 Bestuurskundige complexiteit

Inter-organisatorische en landelijke verhoudingen hebben invloed op het systeem. De politieke agenda bemoeit zich inmiddels druk met het EPD maar Erasmus MC zelf is ook een complexe organisatie waarin diverse afdelingen maar ook individuele artsen niet zullen nalaten hun invloed te laten gelden. In Figuur 2 hieronder wordt in een diagram duidelijk gemaakt welke krachten mogelijk een rol spelen. In de rest van dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de betrokken partijen en hun relaties.

Het Erasmus MC heeft een aantal kenmerken die verandering tegenwerken (Koppenjan en Groenewegen 2005). Ten eerste is dat vanwege het geleidelijke groeiproces waarin de organisatie is ontstaan, heeft geleerd van fouten en zich heeft gesettled in een soort van evenwicht. Ten tweede zijn vaak de personen die de verandering stimuleren of voorstellen andere mensen dan degenen die beslissingen nemen. Ten derde als er veranderingen optreden is dat vaak een gevolg van een veel onderhandelingen en compromissen die het originele voorstel verzwakken.

Hoewel Koppenjan en Groenewegen toegeven dat het lastig is een rationeel framework te plaatsten op het logge, complexe door politieke agenda's en budgeten gestuurde instituut stellen ze voor om in 4 niveaus te kijken naar thema's die inzicht scheppen in de relaties en krachten die bepalend zijn voor beslissingen en acties. In de nu volgende paragrafen beschrijven we deze niveaus en hun invloed op de actoren en hun relaties.



Figuur 2 Bestuurlijk speelveld

### 2.1.1 Level 1: Actors and games

Op dit niveau kijken we naar individuele actoren, betrokken bij het proces. Wat is hun bijdrage aan de ontwikkelingen en wat is hun kracht of macht. Hieronder vallen bijvoorbeeld het feit dat e.Noviation Lifeline op hetzelfde terrein kantoor houdt als TIP Rijnmond. De gezamenlijke rookpauzes zorgen dan ook regelmatig voor synergie.

Bij het Erasmus MC zien we een scheiding tussen de Z vleugel en de PH vleugel. De Z vleugel met vooral strategen, modellers en directie en de PH vleugel met vooral uitvoerende diensten. Een fysieke scheiding die kan leiden misverstanden, dubbel werk en zelfs onderlinge concurrentie.

Bij een innovatief project als dit is het niet mogelijk gelijk de hele organisatie te betrekken. Wat je ziet is dat vooral de bestuurders en de techno-enthousiasteling meedoen. Dit leidt tot een curieus gezelschap voor een zodanig belangrijk project waar het pad van toekomstige systemen wordt geplaveid. Zo is een belangrijke kartrekker de directeur van Directie Informatie die verantwoordelijk is voor innovatie maar ook van het dagelijks bestuur van de IT afdeling waardoor de agenda meestal al 2 maanden vooruit is volgepland met vergaderingen. Met als gevolg verminderde betrokkenheid bij de pioniersgroep. Voor de Chief Medical Information Officer geldt iets soortgelijks daar hij zijn functie deelt met zijn baan als kinderarts en bovendien ook weer in een ander gebouw kantoor houdt.

Een andere belangrijke actor binnen Erasmus MC is de expert op HL7 gebied. Hij is op technisch gebied de enige met kennis van HL7 en is goed ingewerkt in de diverse projecten daaraan gerelateerd. Hij heeft ook beperkt de tijd wat kan leiden tot vertraging. Noodzakelijk om hier vooraf rekening mee te houden.

#### 2.1.1.1 Communicatie

Bij het ontwerpen van een functioneel ontwerp voor het systeem voor CF en hemofilie patiënten is het belangrijk niet te eindigen met een zeer uitgebreid document waar iedereen het op papier min of meer mee eens is maar wat uiteindelijk in de praktijk niet haalbaar is of ten tijde van uitvoering dankzij voortschrijdend inzicht slechts beperkend werkt. Efficiënter is het begeleiden van het proces gebruikmakende van snelle prototypes die tot de verbeelding spreken (Fried 2006). Dit is tastbaar, eenvoudig te communiceren en belandt niet op een dikke stapel ontwerpdocumenten.

In een innovatief project waar enkele hoge managers, gedreven door “politieke” agenda’s, maar ook, vanuit een technology push opportunity, technische mensen betrokken zijn dreigt het gevaar dat er naast elkaar heen wordt gepraat. Nieuwe termen vliegen over tafel zonder dat ze altijd in hun context worden geplaatst. Hier enkele voorbeelden van verwarringen die belangrijke gevolgen kunnen hebben voor vertraging van projecten. Elke bullit geeft verschillende woorden voor eenzelfde onderwerp met kleine (soms essentiële) nuances:

- Liferay portal, Patiëntenportaal, Zorgverlenerportaal, Zorgportaal, PHR, EMD, EHR, EMR, EPD, MkViewer, OracleHTB
- CCR, CCD, CDD
- Patiënt, cliënt, zorgconsument
- Vragenlijst, formulierdienst, logboek, inventaris, zelfzorgdossier

- HL7 CDAr2, HL7 CDA structured body, HL7 CDA unstructured body, HL7 Clinical Template
- Archetype, template, Zorginformatiemodel

Zeker met de opkomst van Personal Health Records is er veel verwarring over wat het transmuraal EPD dan wel niet is. Zo wordt er geopperd dat de Personal Health Records (PHR's) het EPD gaan inhalen echter wordt vervolgens niet ingegaan op arts-arts communicatie, moet dat dan gebeuren via de patiënt zijn PHR? Niet alle patiënten zijn bereid of in staat om hun medische data online te beheren. Het laatste woord is hier nog niet over gezegd.

#### **2.1.1.2 Zorgconsument**

Met de opkomst van de mogelijkheid van patiënten om zelf veel informatie over hun ziekte te vinden op het internet zijn patiënten ook mondiger geworden. Door invoering van marktwerking in de zorgsector worden patiënten ook steeds meer gezien als klanten. Deze twee ontwikkelen lijken er toe te gaan leiden dat niet meer de arts maar de patiënt de regie gaat voeren over zijn gezondheid.

Bij het ontwerpen van diensten voor een patiëntenportal is het belangrijk te inventariseren wat de behoefte en bereidwilligheid van de patiënt is op dit gebied. Het vermoeden is dat patiënten blij zullen zijn met een kwalitatieve verbetering van de mogelijke zorg door betere informatie. Dit zal verder worden geïnventariseerd wanneer er een werkend prototype beschikbaar is. Parallel wordt er ook een onderzoek verricht bij het Erasmus MC door Samantha Adams die haar onderzoek geheel hieraan wijdt.

Alvorens informatie over de patiënt online te kunnen gaan delen zal hiervoor de toestemming nodig zijn van de patiënt. In het geval van 1-richting verkeer zal dit schriftelijk moeten gebeuren bij intake van de patiënt. In het geval van 2-richting verkeer, waarbij de patiënt zelf informatie toevoegt, kan vooraf digitaal toestemming worden gevraagd om de informatie te delen met de betreffende arts.

#### **2.1.1.3 Betrokken artsen**

Voor het bepalen van functionele eisen en randvoorwaarden is met de artsen van de pilotgroepen overlegd welke functionaliteiten zij verwachten van een 2-richting verkeer dienst. Na interviews met 3 artsen van de pilotafdelingen bleek dat ze allen op zoek waren naar een mogelijkheid om informatie te verzamelen van de patiënt. Dit om de patiënt beter te kunnen monitoren maar ook om de specialisten werk uit handen te nemen tijdens het polibezoek. Vaak zijn artsen lange tijd bezig standaard vragen te stellen en vast te leggen die de patiënt ook eerder zelf had kunnen vastleggen. Daarnaast werden nog de volgende zaken genoemd die wenselijk zijn:

- Historie bijhouden van antwoorden op vragen in de tijd.  
Bij afdeling CF worden half jaarlijks dezelfde vragenlijsten opgestuurd naar de patiënten. Omdat archivering tijdrovend en onpraktisch is wordt het resultaat slechts eenmaal geraadpleegd. Het is dus wenselijk om antwoorden van verschillende jaren naast elkaar te kunnen leggen in een overzichtelijke rapportage,



zo kan beter inzicht worden verkregen in het verloop van de gezondheid van de patiënt.

- Mogelijkheid om een logboek bij te houden (Hemofilie)
- Notificaties aan de hand van ingevulde waarden. Deze zogenaamde alerts zouden de kwaliteit van zorg kunnen verhogen maar hebben ook hun impact op de organisatie (die al overbelast is)
- Bij hoofd-hals oncologie was er de behoefte om pijnscores vast te leggen volgens een gestandaardiseerde methodiek die weer in een zorginformatiemodel te vatten is.
- Als belangrijke randvoorwaarde gaven alle artsen aan met een nieuw systeem niet méér tijd kwijt te willen zijn.

Uit de interviews is naar voren gekomen dat een vragenlijst dienst wenselijk is. De vragenlijstdienst moet voorzieningen hebben voor bovenstaande extra globale requirements. Daarnaast zijn er nog een aantal operationele requirements die bij het uitwerken van de dienst verder worden gespecificeerd (multipage, custom flows aan de hand van eerdere waarden, tabular data, open vragen etc.).

#### **2.1.1.4 Voorbeeldprojecten**

Uit de analyse van bestaande projecten kunnen we twee conclusies trekken:

De meeste projecten (waaronder hemofilie portal Utrecht en Maastricht) zijn wel een eerste stap naar online collaboratie maar houden in de architectuur geen rekening met de extra complexiteit van de extra interactie dimensie. Op zichzelf werken ze naar tevredenheid maar als we dergelijke projecten willen opschalen naar andere patiëntgroepen of andere ziekenhuizen en regio's dan is de oplossing te specifiek (proprietary). Met als gevolg dat veel initiatieven langs elkaar heen werken en uiteindelijk gekoppeld moeten worden wat in de IT een dure exercitie is.

De systemen werken alleen met het interne ZIS en bieden geen mogelijkheden om de verkregen dataset gestandaardiseerd uit te wisselen. Wanneer niet in de ontwerpfase al rekening wordt gehouden met een gestandaardiseerd datamodel is de waarde van de data en de mogelijkheid tot interactie met andere systemen of tot het delen met andere belanghebbenden beperkt van waarde. Wanneer bijvoorbeeld de context en terminologie niet zijn overeengekomen of vastgelegd wordt de data zelf ook waardeloos voor derden.

#### **2.1.2 Level 2: Formal and informal arrangements**

Het bestaande project voor 1 richting verkeer is ontwikkeld door E.Novation LifeLine<sup>1</sup>. Voor communicatie van de medicijnkaart naar de huisartsen is een Oracle Viewer in Java ontwikkeld die authenticatie verzorgt middels de UZI pas en de ontslagmedicatie presenteert.

Voor het ontwikkelen van de nieuwe diensten moet opnieuw worden gekeken naar een geschikte ontwikkelpartij. Ook moet worden samengewerkt met het ontwikkelteam van het

---

<sup>1</sup> "RijnmondNet in zee met E.Novation LifeLine en Oracle voor verbeteren informatie-uitwisseling"; [http://www.enovation.nl/index.php?id=884&L=1&tx\\_ttnews\[pointer\]=1&tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=256&tx\\_ttnews\[backPid\]=194&cHash=fde0cee3f6](http://www.enovation.nl/index.php?id=884&L=1&tx_ttnews[pointer]=1&tx_ttnews[tt_news]=256&tx_ttnews[backPid]=194&cHash=fde0cee3f6)

Erasmus MC voor de koppelingen met EIPaDo en is samenwerken met oa. Nictiz en de Nederlands Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) in het kader van “Toegang voor de patiënt tot het EPD”<sup>2</sup> belangrijk om daar in de toekomst op aan te kunnen sluiten. Deze partijen dienen in een vroeg stadium in kaart gebracht te worden zodat zij betrokken kunnen worden bij het ontwerpproces en hun expertise ingezet kan worden (De Bruijn, Ten Heuvelhof en In ’t Veld 1998).

#### **2.1.2.1 Samenwerking**

Op het gebied van samenwerking is veel mogelijk en veel wenselijk. Niet alleen is dit wenselijk om draagvlak te creëren, maar ook om van elkaar te kunnen leren. Ook voor de financiering kan samenwerking belangrijk zijn. Hoe groter de partij / consortium waarvoor het project wordt gedaan hoe groter de kans dat bv. een zorgverzekeraar wil investeren. Nadeel is weer dat het project trager wordt doordat veel partijen betrokken zijn. De kunst is een goede balans te vinden tussen partijen betrekken en partijen buiten laten.

Marktwerking wordt langzaam geïntroduceerd in de gezondheidszorg echter dit heeft tot nu toe nog niet geleid tot een prikkel om efficiëntere processen in te richten. Zorgverzekeraars sluizen vanouds vooral geld van de basisverzekering door en zijn niet gebaat bij minder geld doorsluizen. Artsen in ziekenhuizen kunnen elke handeling, efficiënt of niet, declareren dus daar ontbreekt ook een prikkel. De recente omschakeling naar vergoedingen via DBC's (diagnose-behandelcombinaties) kan hier wellicht verandering in brengen.

Als we kijken naar bestaande online patiënten portal initiatieven voor Hemofilie patiënten dan zouden lessen geleerd kunnen worden van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en UMC Utrecht. Zij hebben reeds een draaiende portal voor Hemofilie patiënten<sup>3</sup>. Daarnaast zijn er nog enkele commerciële initiatieven die het onderzoeken waard zijn. Zo is het Nederlandse Chipsoft een aardig eind met haar online portal voor patiënten genaamd CS-Zorgportaal<sup>4</sup>. Ook Portavita<sup>5</sup> en Zorggemak<sup>6</sup> begeven zich in de markt van online patiënten portals.

Ook intern is samenwerking en participatie van belang. De patiënten en de artsen zullen uiteindelijk met het systeem moeten werken en dit gaan inbedden in bestaande vertrouwde processen en gewoontes. Daar is veel goodwill en vertrouwen voor nodig. Daarom is het belangrijk goed te luisteren naar de wensen van de betrokkenen.

#### **2.1.2.2 Financiering**

Doordat er veel partijen belang hebben bij dit project zijn er ook veel mogelijkheden voor (deel)financiering. Enkele van de mogelijkheden:

- Zorgverzekeraars. Wordt aantrekkelijker voor patiënten wanneer zij diensten aanbiedt in het patiëntenportal.
- Subsidies overheid, i.v.m. koploper functie EMD regio Rijnmond.

---

<sup>2</sup> <http://www.nictiz.nl/?mid=118&pg=154>

<sup>3</sup> Hemofilie Behandel Centrum; <https://htc.azm.nl>

<sup>4</sup> CS-Zorgportaal; [www.2cure.com](http://www.2cure.com)

<sup>5</sup> Portavita Transmuraal EPD; [www.portavita.nl](http://www.portavita.nl)

<sup>6</sup> Zorggemak EPD; [www.zorggemak.nl](http://www.zorggemak.nl)

- Subsidies door overige organisaties, b.v. via ZonMw<sup>7</sup>, Stichting Nuts Ohra<sup>8</sup>
- Erasmus MC zelf, i.v.m. eigen belang / patiëntenbelang / publiciteit.
- Prijsvragen (bv. M&ICT, Spider Awards), i.v.m. innovatieve karakter project.
- Nederlands Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), i.v.m. patiëntenbelang

Inmiddels heeft de hoofd-hals oncologie groep een subsidie binnen van Roparun waarmee een start gemaakt kan worden met het ontwikkelen van diensten voor de patiënten portal.

### 2.1.3 Level 3: Formal environment

#### 2.1.3.1 Overheid

De overheidsinmenging biedt zowel kansen als bedreigingen. Aan de ene kant bieden zij o.a. subsidies voor realisatie van projecten in koploper regio's. Aan de andere kant verplichten ze de zorgstellingen ook om hun systemen volgens hun richtlijnen in te richten.

Vanuit Nictiz is ervoor gekozen om de HL7 standaard te hanteren en uit te breiden voor communicatie en bericht definities. Echter de Europese Commissie heeft zojuist gekozen voor een toekomstige ISO norm EN13606 en zal deze ook verplicht gaan stellen. Hoe Nictiz hiermee om zal gaan is nog onduidelijk en scheidt ook veel onduidelijkheid bij de Nederlandse leveranciers.

Nictiz is een partij die niet veel vrienden heeft gemaakt in de zorg. Haar wordt verweten top-down te werken en geen contacten te leggen met de praktijk (zorgverleners, instanties en software partijen).

GBO.Overheid, onderdeel van Binnenlandse zaken, beheert in samenwerking met de Belastingdienst DigiD.

#### 2.1.3.2 Wet- en regelgeving

De volgende wetten hebben raakvlakken met dit project omdat zij betrekking hebben op de gezondheidszorg en meer specifiek de communicatie van gezondheidsinformatie tussen partijen.

- de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)
- de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP). Gehandhaafd door het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP).
- het wetsvoorstel BSN in de zorg. Regelt het gebruik van het SoFi-nummer als landelijk patiënt identificatie nummer. Was de voorloper van de Wet op het EPD (zie onder)
- het tijdelijke besluit SoFi-nummer voor experimenten informatietechnologie zorg (AMVB)
- de Wet maatschappelijke ondersteuning. De Wmo is op 1 januari 2007 in werking getreden. De Wmo bevat: De Welzijnswet, De Wet voorzieningen gehandicapten

<sup>7</sup> [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)

<sup>8</sup> [www.stichtingnutsohra.nl](http://www.stichtingnutsohra.nl)

(Wvg), De Huishoudelijke Verzorging uit de AWBZ, Enkele subsidieregelingen uit de AWBZ (o.a. mantelzorgondersteuning, diensten bij wonen met zorg), en de openbare geestelijke gezondheidszorg (OGGZ).

- Wet op het EPD<sup>9</sup>. Deze wet is een aanpassing van de BSN-wetgeving en gaat nog een stap verder. Het regelt onder anderen het gebruik van het sofinummer als BSN nummer in de zorg. Daarnaast bevat het een verplichting van de zorgaanbieders om hun gegevens elektronisch uit te wisselen via het Landelijk Schakelpunt. De wet is in mei 2008 voorgesteld aan de 2<sup>e</sup> kamer, een jaar later aangenomen door de 2<sup>e</sup> kamer en in juli 2010 afgekeurd door de 1<sup>e</sup> kamer. Wat opvallend is, is dat veel belangrijke beslissingen over onder anderen authenticatie en autorisatie regels pas later worden ingevuld met behulp van een Algemene Maatregelen van Bestuur. Dit betreft juist de heikele punten waar veel andere zorgsystemen in het buitenland uiteindelijk op stukliepen: wie krijgt toegang tot welke gegevens en hoe veilig is die toegang? Daarnaast is de nieuwe wetgeving in conflict met bestaande wetgeving (WGBo). De nieuwe wet verplicht het publiceren van medische informatie terwijl de WGBo juist het beroepsgeheim waarborgt (Bonthuis 2007). Ook is het nog onduidelijk welk authenticatie middel patiënten zullen moeten gebruiken voor toegang tot hun gegevens. Het huidige DigiD geeft op dit moment namelijk nog onvoldoende sterke authenticatie. De afkeuring door de 1<sup>e</sup> kamer heeft als gevolg dat de ontwikkelingen rondom het EPD worden stilgelegd. Vrijwillige aansluiting op het LSP in het kader van de projecten EMD en WDH is nog wel toegestaan maar uitbreiding van het EPD en subsidies voor aansluiting zijn stopgezet. Ook moet een eventueel aangepaste Wet op het EPD weer terug naar de 2<sup>e</sup> kamer wat al met al voor flinke vertraging zal zorgen. Dit geeft echter wel weer meer ruimte voor regionale en commerciële initiatieven en dus betere op de markt aansluitende ontwikkelingen.
- Daarnaast is er nog de norm NEN 7510 (informatiebeveiliging in de zorg) en de eisen voor een Goed Beheerd Zorgsysteem (GBZ) van het Nictiz. Hoewel het hier geen wetgeving betreft dient hier toch aan te worden voldaan. Het TIP Rijnmond is een GBZ en moet dus ook aan de eisen voldoen. Deze 2 normen zijn vooral gericht op informatie beveiliging en worden daarom hier niet verder uitgewerkt.

### 2.1.3.3 *Standaarden*

De Nederlandse overheid heeft gekozen voor een van oorsprong Amerikaanse standaard voor gegevens uitwisseling en definitie nl. HL7v3. Daarnaast heeft Europa onlangs een EPD norm uitgebracht onder de naam: EN 13606 'Electronic Health Record Communication' Part 1 'Reference Model' waar de Nederlandse overheid rekening mee zal moeten houden ondanks dat zij als enige lidstaat tegen verplicht stellen van de norm stemde. Momenteel wordt onder leiding van de Vereniging van organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ) landelijk hevig gediscussieerd wat de gevolgen zijn van deze EU-norm en in hoeverre HL7 en EN13606

---

<sup>9</sup> [http://www.gure.nl/docs/Doc/RVS\\_EPd\\_wet\\_def\\_v080425.doc](http://www.gure.nl/docs/Doc/RVS_EPd_wet_def_v080425.doc)

elkaar overlappen of aanvullen. Zijn de HL7 templates vervangbaar door de OpenEHR Archetypen van de EN13606 norm of dienen ze naast elkaar te blijven bestaan?

Inmiddels lijkt het erop dat Nictiz mondjesmaat richting EN13606 kijkt maar nog lang niet klaar is om de hoge investeringen in HL7 modellen op het spel te zetten. Dit ondanks berichten van het NHS in Engeland dat de archetype aanpak voor grote kostenbesparingen blijkt te zorgen (Sato 2007).

Het NICTIZ zorgt voor het ontwerp van de gehele architectuur (onder de naam AORTA) en ontwerpt ook de berichtstandaarden daar waar HL7v3 tekort komt. Deze specifieke standaarden, zoals die voor DICOM beelden uitwisseling, worden veelal in overleg met het IHE gemaakt en vervolgens weer terug gespeeld naar de Amerikaanse HL7 organisatie voor opname in de standaard.

Medische terminologieën worden veelal in SNOMED codering weergegeven. Een dataset die onlangs door de Nederlandse overheid is aangeschaft en wordt vertaald naar het Nederlands. Echter er zijn ook vele domeinspecifieke coderingsstelsels waar in specifieke gevallen onderzoek naar verricht moet worden. Deze zowel nationale en internationale standaarden in de zorg worden overzichtelijk weergegeven door het “Index Register Inzake Standaarden voor de zorg”<sup>10</sup>.

#### **2.1.4 Level 4: Informal environment**

Informeel relaties worden niet op papier vastgelegd en hebben mogelijk een grotere impact dan formeel vastgelegde relaties. In Figuur 2 in het vak “Leveranciers / Extern” zien we enkele van de preferred suppliers van Directie Informatie en het TIP Rijnmond. Zij zijn de eersten die mogen aanschuiven wanneer nieuwe projecten worden uitgezet.

De relatie tussen de Directie Informatie en het TIP Rijnmond is opmerkelijk. Aan de ene kant dient TIP Rijnmond de regio te vertegenwoordigen en onafhankelijk te zijn, aan de andere kant is het Erasmus MC de grootste geldschieter van het project. Dit leidt soms tot spanningen en onzekerheden.

Informeel staat er bij de 200 man tellende IT afdeling van het Erasmus MC ook het een en ’t ander op het spel. Het home-grown EPD (EIPaDo) heeft wellicht zijn beste tijd gehad maar overgang naar een moderner systeem zou een hoop banen kunnen kosten.

## **2.2 Technische systemen en standaarden**

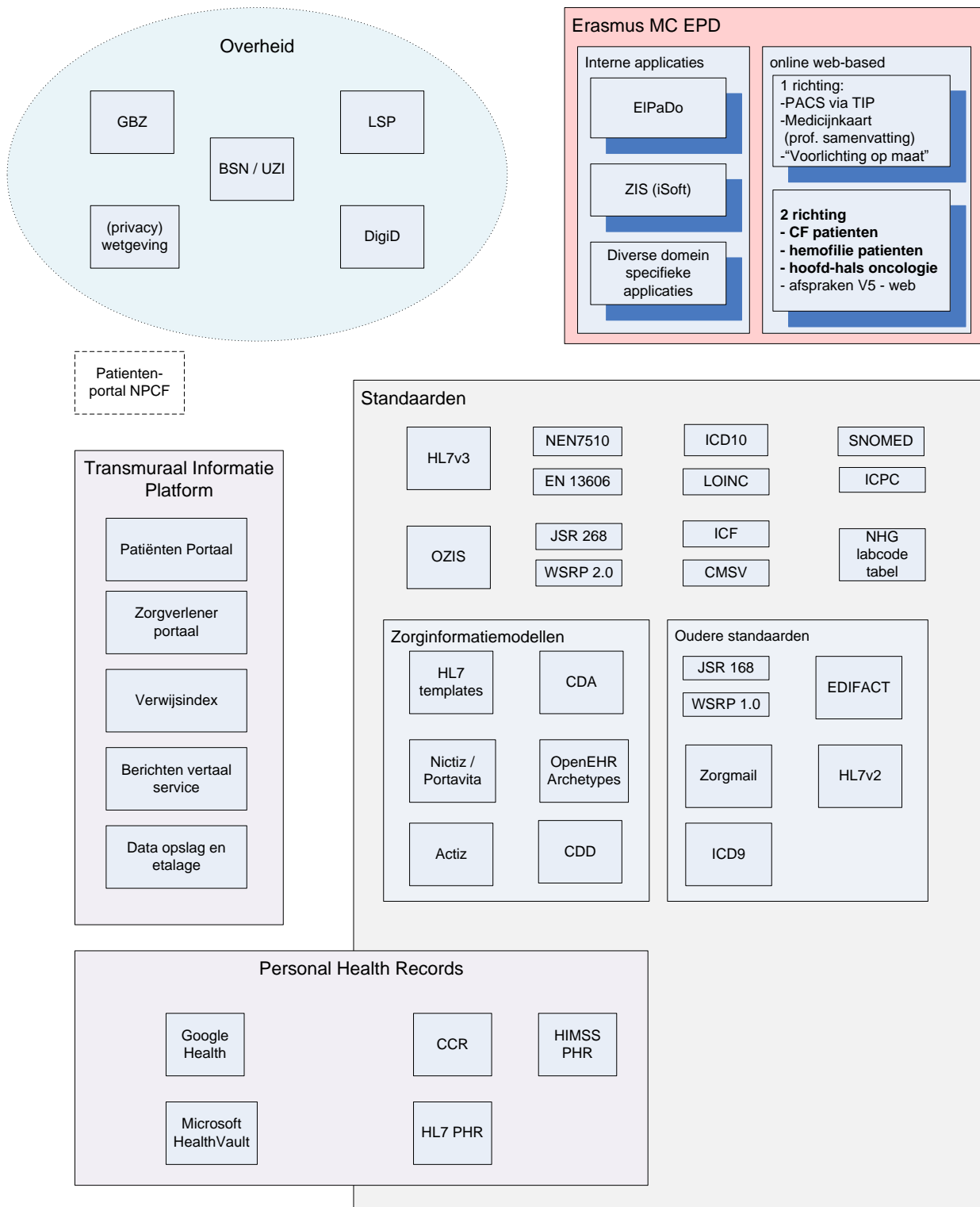
In Figuur 3 hieronder is een overzicht gegeven van het speelveld waarin dit project zich afspeelt. Wat meteen opvalt, is het grote aantal entiteiten dat invloed heeft op het te ontwerpen systeem (blok “2 richting”). Hieronder eerst een uiteenzetting van de technische componenten.

Het is niet de bedoeling van deze analyse om alle elementen te verklaren. Wat in dit stadium belangrijk is is het speelveld te benoemen om de complexiteit in te kunnen schatten. Dit diagram zal samen met het Figuur 2 Bestuurlijk speelveld, gebruikt moeten worden.

---

<sup>10</sup> [www.standaardeninzorg.nl](http://www.standaardeninzorg.nl)

Bestuurlijke grilligheid en soms snelle technologische ontwikkeling zullen samen uitmaken welke elementen zichtbaar zijn in de “Window of Opportunity” (Allison).



Figuur 3 Technisch speelveld

### 2.2.1 Standaarden

Inter-institutionele technische systemen vragen om afspraken. Om een open systeem te creëren zullen afspraken rondom het systeem door alle partijen geaccepteerd moeten worden. Hier is het gebruik van standaarden gewenst om geen afhankelijkheden te creëren. Bij overheidsinmenging kunnen standaarden bovendien ook verplicht worden gesteld. Dit wordt gedaan om de voordelen hiervan te kunnen benutten. Zo is er de kans dat andere systemen er ook mee werken waardoor koppeling eenvoudiger wordt en betrokken ontwerpers en programmeurs het systeem reeds kennen omdat het een standaard is. Standaarden gaan vaak ook gepaard met best-practices onderzoek die de kwaliteit van het design ten goede komen. Van de benoemde standaarden moet in combinatie met bestuurlijke krachten en betrokken actoren worden gekeken welke de meest geschikte is maar ook welke het meeste momentum heeft.

Bij het ontwerp van de architectuur is het ook weer niet de bedoeling om een “standaarden lock-in” te creëren, waar mogelijk is het ontwerp dus standaard-agnostisch en worden verschillende opties naast elkaar gepresenteerd.

#### 2.2.1.1 Zorginformatiemodellen

Een belangrijk concept wanneer we het over standaarden hebben zijn de zorginformatiemodellen (ZIM). ZIM-en zijn een set afspraken over een medische procedure en omvat onder anderen: instrumentatie, variabelen, antwoorden, scores, terminologieën en berichtformaten. Zonder ZIM-en is het eigenlijk onmogelijk om kwantitatieve zorginformatie transmuraal te delen.

Zorginformatiemodellen worden bij het Erasmus MC intern ontwikkeld in overleg met de artsen van de diverse specialisaties. Zij worden echter tot op heden niet gedeeld met andere ziekenhuizen of modelleers.

### 2.2.2 Overheid

De overheid is de laatste jaren druk bezig met het stimuleren van de ontwikkelingen rondom een landelijk EPD. Middels richtlijnen en wetgeving en middels het aanbieden van een landelijke infrastructuur voor berichtuitwisseling wordt dit mogelijk gemaakt. Dit systeem bestaat grofweg uit de volgende elementen:

- DigiD: zorgt voor sterke identificatie van patiënten. In eerste instantie via SMS authenticatie maar zodra beschikbaar via chipkaart (eNIK).
- Landelijk Schakelpunt (LSP): zorgt voor authenticatie, logging en verwijzindex volgens protocollen die door het NICTIZ zijn vastgelegd (oa. HL7v3).
- Unieke Zorgverlener Identificatie (UZI): het chipkaarten systeem voor artsen waarmee deze zich kan identificeren.
- Goed Beheerd Zorgsysteem (GBZ): een set eisen waaraan een systeem moet voldoen dat communiceert met het LSP.

De architectuur zal deze elementen moeten bevatten.

### 2.2.3 TIP Rijnmond

Het TIP Rijnmond is een projectorganisatie die projecten uitvoert en deze vervolgens voor beheer onderbrengt bij Rijnmondnet.

Het TIP Rijnmond zal de uitvoering van het patiënten portal project op zich nemen. Hierop zijn generieke zaken als authenticatie en autorisatie reeds geregeld. Het TIP Rijnmond biedt verder geen content of diensten. De diensten die Erasmus MC aan gaat bieden zullen binnen dit framework worden ontsloten. Dit neemt een aantal randvoorwaarden met zich mee:

- Te ontwikkelen diensten moeten kunnen worden ontsloten via de java Liferay portal. Bijvoorbeeld door te voldoen aan de JSR 168 portlet specification<sup>11</sup>.
- Moet voldoen aan eisen van authenticatie, autorisatie en logging

Rijnmondnet voldoet aan de GBZ eisen voor communicatie met het LSP.

#### 2.2.4 Zelfzorgdossiers

Steeds meer patiënten zijn anno 2008 gewend om online hun zaken te regelen. Er wordt dan ook steeds meer, vooral door de jongere groep, verwacht dat dit ook geldt voor hun gezondheid. Echter zorgverleners zijn hier nog erg terughoudend in en voorzien allerlei problemen bij het openstellen van bestaande medische gegevens. Deze twee bewegingen hebben een proces in gang gezet waarbij de patiënt steeds meer het heft in eigen hand neemt en zijn gegevens is gaan bijhouden in systemen waar de zorgverlener (nog) buiten staat. Hierbij moet worden gedacht aan systemen als:

- Google Health
- Microsoft HealthVault
- Medlook, Nederlands online PHR initiatief (uit 1999)
- Medstick en Medikeeper (op een USB-memorystick)

Het is belangrijk met deze ontwikkeling rekening te houden door een dergelijk zelfmanagement systeem of in ieder geval connectiviteit met bestaande producten in te bouwen in de architectuur. De architectuur zal er rekening mee moeten houden dat patiënten steeds meer data zelf gaan genereren en die ook op een handige en vertrouwde (privacy) manier willen kunnen delen met zelf geselecteerde zorgverleners.

Onlangs is ook geopperd (Kedzierski 2008) dat de PHR's van Google en Microsoft de architectuur die Nictiz voorstelt achterhaald maakt. De PHR architectuur voldoet aan de moderne eisen van web 2.0 applicaties zoals user generated content daar waar de Nictiz architectuur voornamelijk een topdown aangestuurd gesloten systeem is. Er moet dus rekening worden gehouden met terughoudende bereidwilligheid van zorginstanties om deel te nemen aan de Nictiz initiatieven. Dit is een debat waarover het laatste woord nog niet is gezegd en dient gemonitord te worden. Dergelijke ontwikkelingen en opinies kunnen in korte tijd erg populair worden mede dankzij algehele onvrede over de huidige stand van zaken.

Een andere ontwikkeling is die van de domotica. Apparatuur die bij de patiënt realtime meetwaarden registreert en beschikbaar stelt voor analyse en alerts.

---

<sup>11</sup> <http://jcp.org/aboutJava/communityprocess/review/jsr168/>



### 2.2.5 Keten Informatie Systemen

Keten Informatie Systemen (KIS) zijn op zichzelf ontwikkelde software systemen die digitale communicatie bij ketenzorg mogelijk maken. Hier hebben patiënten, artsen en overige hulpverleners toegang tot informatie over de patiënt die voor hen relevant is. Zo ontwikkelde Portavita reeds een KIS voor diabetici en CVA patiënten.

Dergelijke software leent zich bijzonder om als autonome externe dienst te worden opgenomen in de portaalarchitectuur.

### 2.2.6 Architectuur paradigma's

Als we tegenwoordig kijken naar enterprise architectures dan komen we al gauw uit op Software as a Service (SaaS) en Service Oriented Architecture (SOA). De ideeën over autonomie van services kunnen we hier goed gebruiken. Immers aanbieders van diensten zijn autonome partijen met elk hun eigen platform, interfaces (zowel naar de client als naar de server), identity management, security laag, opslag en User Interface (UI) elementen.

In de situatie van het patiëntenportaal waarbij het portaal slechts dient als een casco en er geen of weinig resources zijn om applicatie integratie te realiseren op basis van services is het handig om te kijken naar een andere strategie die op een meer organische manier omgaat met integratie. Een dergelijke architectuur zien we terug bij moderne web 2.0 applicaties zoals Facebook.

### 2.2.7 Views vs. datauitwisseling

We zien in het technisch overzicht zowel standaarden terugkomen voor data-uitwisseling (HL7, Zorgmail, Edifact, CCR etc.) als voor presentatie-uitwisseling (JSR168, JSR268, WSRP). Beide methoden hebben voordelen en nadelen. Om een optimale en flexibele architectuur te ontwerpen die zowel innovatief is als om kan gaan met legacy structuren zal met beide mechanieken rekening gehouden moeten worden.

Het aanbieden van beide structuren zorgt bovendien voor betere transitie mogelijkheden. Het op dataniveau gegevens uitwisselen kan tijdrovender zijn dan het aanbieden van een viewer in de patiëntenportal.

Met het uitwisselen van views wordt het uitwisselen van ongestructureerde data bedoeld.

## 2.3 Conclusie

De analyse van de bestuurlijke en technische omgeving heeft in combinatie met de visie, eisen en randvoorwaarden van het Erasmus MC geleid tot een aantal uitspraken over het te ontwerpen systeem.

Uit paragraaf 2.1 en 2.2 kunnen we een aantal conclusies trekken over de omgeving die randvoorwaarden en requirements vormen voor het te ontwerpen systeem. Deze verdelen we onder in functionele eisen architectuur, functionele eisen vragenlijstdienst, eisen met betrekking tot standaarden, eisen met betrekking tot usability en bestuurlijke aandachtspunten.

### 2.3.1 Functionele eisen architectuur

- Voorkom een “standaarden lock-in” door de architectuur standaarden agnostisch te presenteren (2.2.1 Standaarden)
- Gebruik van DigiD+, eNIK, LSP, UZI en GBZ zijn vereist (2.2.2 Overheid)
- Diensten moeten kunnen draaien op het regionale platform van TIP Rijnmond (2.2.3 TIP Rijnmond)
- Aansluiting of incorporatie van PHR’s is wenselijk (2.2.4 Zelfzorgdossiers)
- Informatie gegenereerd door domotica moet zijn weg kunnen vinden in het EPD (2.2.4 Zelfzorgdossiers)
- een pluggable architectuur waarin bestaande diensten eenvoudig kunnen worden geïntegreerd op de patiëntenportal (2.2.6 Architectuur paradigma’s)
- Ondersteun zowel data als presentatie uitwisseling scenario’s (2.2.7 Views vs. datauitwisseling)
- Een Facebook-achtige architectuur geeft goede uitgangspunten (2.2.6 Architectuur paradigma’s)
- Keten Informatie Systemen zijn geschikt om te dienen als autonome dienst in de portalen architectuur (2.2.5 Keten Informatie Systemen).

### 2.3.2 Eisen rondom standaarden

- gebruik van open standaarden voor het definiëren van datasets voor regionale uitwisseling, de zogenaamde zorginformatiemodellen is een must (2.2.1.1 Zorginformatiemodellen en 2.1.3.1 Overheid).
- Maak waar mogelijk gebruik van SNOMED CT als terminologie dataset (2.1.3.3 Standaarden)
- Zorg voor helder gebruik van terminologie (2.1.1.1 Communicatie)

### 2.3.3 Eisen rondom usability

- Patiëntenportal diensten moeten nauw aansluiten bij bestaande systemen. Artsen zijn niet bereid om meer tijd te investeren om een 2<sup>e</sup> systeem te gebruiken. (2.1.1.3 Betrokken artsen)
- Patiënt dient met het systeem te kunnen en willen werken (2.1.1.2 Zorgconsument)

### 2.3.4 Functionele eisen vragenlijstdienst (2.1.1.3 Betrokken artsen)

- Mogelijkheid om historie van antwoorden op vragen bij te houden
- Logboek functionaliteit

- Notificaties (alerts)
- Pijnscores vastleggen volgens standaardmethodiek

### 2.3.5 Bestuurlijke aandachtspunten

- Samenwerking kan het proces versnellen (2.1.2.1 Samenwerking)
- Betrek ook uitvoerende partijen bij het ontwerp proces (2.1.1 Level 1: Actors and games)
- Volwassen wetgeving zoals de WGBO en WBP dienen in oog acht genomen te worden bij het implementatietraject. Voor wat betreft de Wet op de EPD en de daaropvolgende AMvB's blijft het afwachten wat hier concrete gevolgen van zullen zijn (2.1.3.2 Wet- en regelgeving)

Op hoofdlijnen zijn dit de requirements, randvoorwaarden en aandachtspunten die volgen uit de analyse fase. Gedurende het proces kunnen nieuwe of veranderende punten worden toegevoegd wanneer het ontwerp zich uitkristalliseert. Deze zullen dan ook expliciet genoemd worden. Het managen van een dergelijk project blijft echter een ingewikkelde zaak en moet worden gezien als een voortdurend proces in plaats van een enkel rationeel te sturen systeem. De scope van dit project is echter ook beperkt waardoor niet alle aspecten zullen worden belicht. Onderwerpen als het definiëren van incentive structuren of het in kaart brengen van acceptatie succesfactoren vallen buiten de scope van dit project.

### 3 Architectuur

Aan de hand van de analyse uit het vorige hoofdstuk is duidelijk geworden wat de eisen en randvoorwaarden zijn voor de architectuur voor diensten op de patiëntenportal. In combinatie met het onderzoeksvoorstel van waaruit de onderzoeksvraag is geformuleerd geeft dit het kader van het ontwerp.

Er is een architectuur ontworpen voor het mogelijk maken van een regionaal 2-richting verkeer op de patiëntenportal. In dit proces zijn de belangrijkste systeemcomponenten geïdentificeerd of geïntroduceerd. Rekening houdend met de requirements zijn de relaties tussen de componenten uitgewerkt. Deze relaties en componenten worden in dit hoofdstuk verder uitgewerkt.

Het ontwerp is een resultaat van veel iteratie slagen. Deze werden gedreven door nieuwe informatie van betrokken partijen, experts, nieuwe inzichten door literatuurstudie en nieuwe / veranderende voorkeuren van bestuurders. Het effect van eerdere schets ontwerpen op betrokken partijen was dat er meer gerichte feedback kwam op het ontwerp en de partijen meer bewust werden van de mogelijkheden en complicaties van het systeem. Uiteindelijk heeft het geleid tot de architectuur. Hierin worden eerst de inter-connectie van systemen tussen organisaties (zie Figuur 4 op pagina 29) beschreven en vervolgens wordt er ingezoomd op de technische mogelijkheden om te komen tot applicatie integratie.

Bij het ontwerp van de architectuur werd al vrij snel duidelijk dat een webgebaseerd framework voor application sharing gebaseerd op open standaarden vrij uniek is. Dergelijke initiatieven worden wel al ondernomen in sociale applicaties (bv. Facebook, Open Social) maar nog niet op enterprise niveau. Een grote barrière is altijd geweest het vertrouwen tussen partijen, de bescherming van gegevens, uit handen geven van control en authenticatie- en autorisatievraagstukken. De gezondheidszorg kan hier echter nog leunen op haar achtergrond als overheidsdienst en daarmee gebruikmaken van gezamenlijke faciliteiten zoals authenticatie en autorisatie middels DigiD en UZI. Het uit handen geven van control is een probleem dat nog steeds grote barrières opwerpt maar langzamerhand afgebroken wordt door de mondiger wordende patiënt.

Gezien de innovativiteit van dit project is ook vooral gekeken naar technische barrières die een dergelijke applicatie architectuur met zich meebrengen. Hoe beter de aansluiting van het ontwerp hoe hoger de acceptatie door de stakeholders. In de architectuur wordt dan ook ingezoomd op technisch lastige onderwerpen. Het verbinden van applicaties die in hun eigen ecosysteem werken (eigen database, eigen server, eigen programmeertaal etc.) is momenteel een technische uitdaging. Hiervoor is dan ook een diensten architectuur ontworpen (zie Figuur 5 Diensten architectuur op pagina 35).

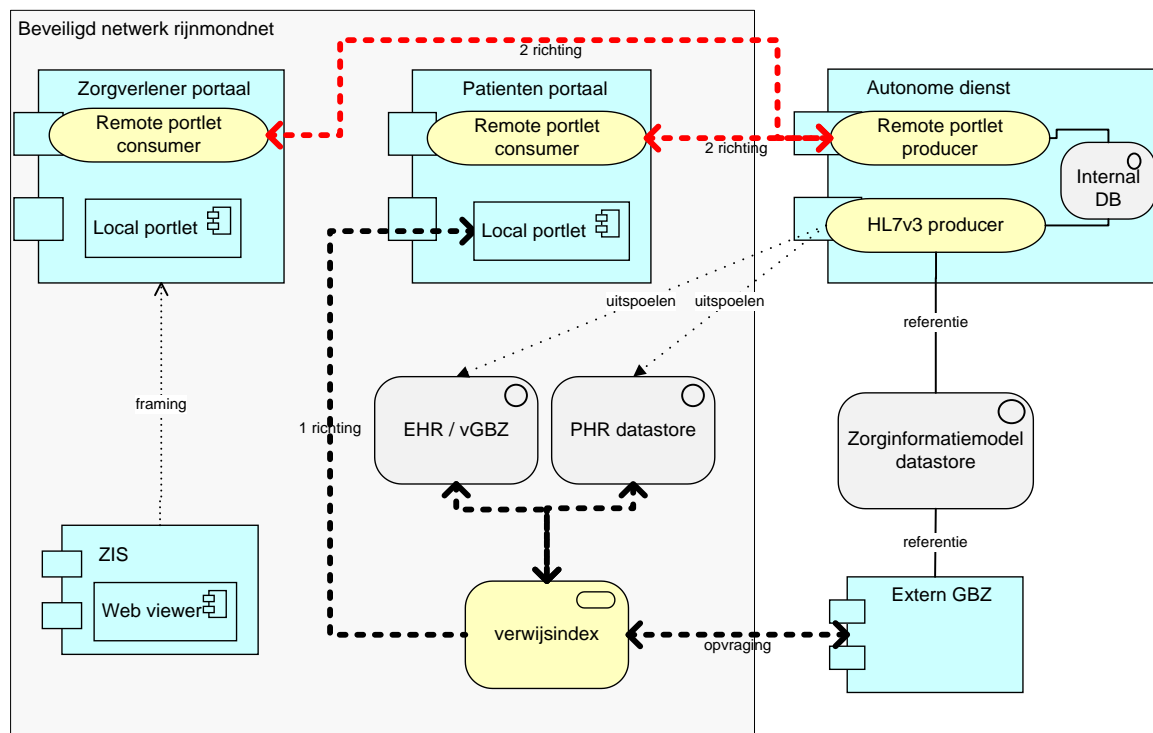
Om het ontwerp te toetsen aan een reëel scenario is ook een case study gedaan (zie hoofdstuk 4). Dit heeft geleid tot een ontwerp van de vragenlijstdienst waarbij de concepten zorginformatiemodel en het uitwisselen van gestructureerde patiëntdata verder zijn uitgewerkt in een model (zie Figuur 9 op pagina 42).

Vervolgens gaan we in op een ontwerp voor 1-richting verkeer door het toepassen van de architectuur in combinatie met standaarden gebruik. Hierin stellen we uitwisseling van

gestructureerde data voor gebruik makende van de CCR standaard (Continuity of Care Record).

### 3.1 Hoofd-architectuur

In Figuur 4 hieronder is zo eenvoudig mogelijk een totaal overzicht gegeven van de belangrijkste componenten uit de architectuur. De hiermee verwant houdende concepten en interacties worden in de volgende paragrafen per component uitgewerkt.



Figuur 4 Belangrijkste elementen van de applicatie architectuur

#### 3.1.1 Nul situatie

In de nul situatie beschikken we reeds over het ZIS (zonder viewer). Van de patiëntenportal is gedurende het project een prototype gepresenteerd waarin DigiD authenticatie is geregeld en enkele eenvoudige local portlets zijn geplaatst. Het EHR of vGBZ van rijmondnet is reeds beschikbaar en gekoppeld aan het Landelijk SchakelPunt en opvraagbaar via Externe GBZ's via de verwijsindex. De overige elementen, concepten en afspraken zijn onderdeel van de architectuur zoals hieronder beschreven.

#### 3.1.2 Patiëntenportal / Zorgverlenerportaal framework

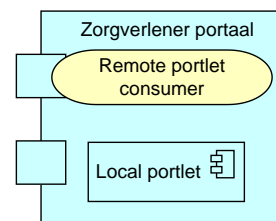
Het patiëntenportal en het zorgverlenerportaal maken het mogelijk om beter te communiceren met de patiënt en om ketenzorg te ondersteunen. Deze portalen zullen dienen als applicatie integratie laag. Hedendaagse software applicaties worden veelal ontwikkeld op basis van web technologie. Door middel van een architectuur die web applicatie integratie mogelijk maakt kunnen bestaande (commerciële) applicaties gebruik makenden van een webportal in één look and feel worden aangeboden. Het mogelijk maken van applicatie integratie is een belangrijk onderdeel van de architectuur daar veel domein

kennis aanwezig is bij bestaande specialistische software. Bestaande domein specifieke software kan zo direct worden ontsloten middels een centraal vertrouwd portaal.

In Figuur 4 wordt weergegeven hoe deze portalen zich tot elkaar en andere componenten verhouden en hoe ze relateren tot de autonome diensten. In het resterende deel van dit hoofdstuk zullen de systeemcomponenten en hun relaties verder worden toegelicht.

### 3.1.3 Zorgverlenerportaal

Het zorgverlenerportaal is een essentieel onderdeel van de architectuur daar het in eerste instantie de interface naar de arts toe zal zijn. In vergelijking met het huidige ZIS dat de arts voor zich heeft, heeft de portaalinterface een aantal voordelen:



- Gebruik maken van web standaarden voor applicatie integratie (zie paragraaf 3.2 Architectuur remote interactie).  
Applicatie integratie is voor klassieke desktopapplicaties (zoals de huidige ZIS-en) een dure aangelegenheid. Custom koppelingen van proprietary software vergen grote inspanning en kosten.
- Het zorgverlenerportaal is gebouwd met dezelfde techniek als de patiëntenportal waardoor ontwikkelkosten en kennis worden gedeeld.
- Een web applicatie vergt geen software installatie op de gebruiker's PC. Dit verlaagt de werkplek beheerkosten.
- Alle binnen het portaal framework geïntegreerde applicaties zijn single-sign-on (SSO) beschikbaar middels een webviewer binnen bestaande systemen.

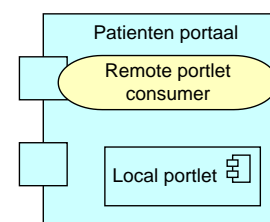
De nadelen zijn:

- Artsen zijn vaak niet bereid om een nieuw systeem te gebruiken naast hun bestaande systeem
- Patiëntgegevens zullen alsnog moeten worden toegevoegd aan het dossier (via een andere weg). De juridisch verplichte dossievoering zorgt hier voor extra problemen. De arts wil graag alle belangrijke informatie direct in "zijn dossier" vastleggen en heeft niet graag belangrijke informatie "ergens op het zorgverlenerportaal" staan.

Deze nadelen kunnen grotendeels worden wegenomen door het zorgverlenerportaal te **framen** binnen het ZIS (zie paragraaf 0). Het framen houdt in dat de website wordt geladen binnen de gebruikersinterface van het huidige ZIS. Dit is een essentieel element van het ontwerp om te voorkomen dat de arts het gevoel krijgt "nog een applicatie te moeten openen".

### 3.1.4 Patiëntenportal

De patiëntenportal is reeds in de demonstratie-fase gepresenteerd als een Liferay portal<sup>12</sup>. De Liferay portal ondersteunt standaard JSR-168 portlets. Ook worden remote portlets (via WSRPv1) ondersteund. Een unieke eigenschap van deze portal software is dat



<sup>12</sup> Liferay portal is een open source java portal applicatie. [www.liferay.com](http://www.liferay.com)

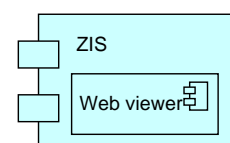
het voor elke locale portlet ook een remote portlet kan produceren, die weer ingeladen kan worden in een ander regionaal of nationaal patiëntenportaal.

Naast het consumeren van lokale en remote portlets kan het portaal nog via een aantal andere manieren informatie tonen en interactie aangaan. Deze worden hieronder besproken onder “Architectuur remote interactie”.

Authenticatie en autorisatie vinden voor locale portlets plaats via de native security context van de Liferay portal. De security context wordt opgebouwd nadat de bezoeker zich via de externe DigiD-site heeft geauthentiseerd. Voor externe applicaties is authenticatie en autorisatie via SOAP mogelijk. Dit is verder uitgewerkt in het document: “Regional Patient Portal Rijnmond - Architecture”<sup>13</sup>.

### 3.1.5 ZIS

Naast directe koppelingen met het dossier (niet getekend) zullen bestaande ZIS-en worden uitgerust met een webviewer waarmee het zorgverlenerportaal kan worden bekeken. In eerste instantie moet de arts hiervoor opnieuw inloggen middels zijn UZI-pas. Later zal autorisatie via LDAP mogelijk worden gemaakt wat kan worden geconfigureerd als een onderwater login.

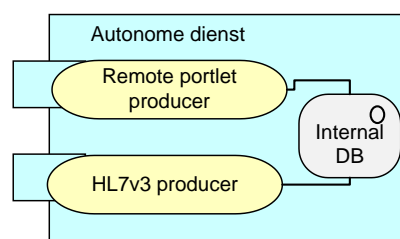


Een arts selecteert niet graag in elke applicatie die hij gebruikt opnieuw de juiste patiënt. Dit kost extra tijd en dat is juist wat de arts niet heeft. Dit is dan ook een van de succesfactoren van het ontwerp. Om patiënt selectie applicatiebreed te synchroniseren is het wenselijk om een patiëntcontextserver te gebruiken. Dit is een centrale applicatie die per sessie (van een ingelogde arts) bijhoudt welke patiënt bekeken wordt en dat aan alle applicaties die dit opvragen wordt teruggegeven. Voor context synchronisatie is het mogelijk gebruik te maken van de CCOW standaard<sup>14</sup>. Hoewel hier nog geen webportal implementatie voor is, is bij Erasmus MC wel kennis aanwezig en ervaring op dit gebied.

### 3.1.6 Autonome dienst

De autonome dienst bestaat uit een aantal sub-componenten die voor de architectuur en de scope van dit onderzoek van belang zijn:

- **Database.** Het is waarschijnlijk dat de dienst reeds in zijn eigen opslag van patiënt- en applicatiedata heeft voorzien. Patiëntdata dient uiteindelijk echter in het vGBZ of PHR te worden geplaatst en niet op lokale vendor systemen. Die strikte scheiding wordt nu veelal nog niet aangehouden maar zal in de toekomst steeds belangrijker worden naarmate wetgeving hierover uitkristalliseert.
- **HL7v3 producer.** Om patiëntdata uitwisseling mogelijk te maken is het wenselijk dat diensten de data beschikbaar stellen in een formaat waarnaar kan worden verwezen vanuit de regionale verwijsindex. Een HL7v3 producer kan worden gezien als een service bovenop bestaande applicaties die gegevens die zijn verborgen in een



<sup>13</sup> Regional Patient Portal Rijnmond – Architecture. F. Rouwendaal, Pijlhove ICT. Nov 2007.

<sup>14</sup> Clinical Context Object Workgroup. [www.hl7.org.au/CCOW.htm](http://www.hl7.org.au/CCOW.htm)

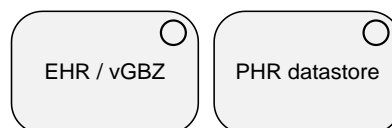
proprietary formaat aan te bieden in een formaat dat internationaal gelezen kan worden. Het document dat via HL7v3 wordt verstuurd is gebaseerd op een van de bekende referentie modellen (HL7 RIM of EN13606 RM) en bevat een referentie naar een gezamenlijk overeengekomen zorginformatiemodel uit een centrale zorginformatiemodellendatabase. Door afspraken te maken over een dergelijke centrale zorginformatiemodellendatabase behoudt de patiënten data haar context en haar waarde (semantische interoperabiliteit) waardoor mogelijk minder heronderzoeken nodig zijn. Het versturen van de patiëntdata naar een centrale opslag voorziening wordt ook wel uitspoelen genoemd.

- **Remote portlet producer.** Dit is een interface naar de dienst die voldoet aan de JSR168 / WSRPv1 specificatie (zie paragraaf 3.2.1).

Er wordt hier de nadruk gelegd op het autonoom zijn van de dienst omdat de patiëntenportal vooral een platform moet zijn voor andere (reeds bestaande) applicaties zodat niet opnieuw het wiel wordt uitgevonden.

### 3.1.7 EHR en PHR

Het Electronic Health Record is een faciliteit die reeds wordt aangeboden door TIP Rijnmond. Zij vervult een etalage functie voor de regionale zorgaanbieders.

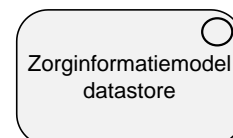


Ziekenhuizen versturen hun uitgespoelde patiënten data naar het TIP die ze weer opneemt in haar “etalage” en beschikbaar stelt aan andere GBZen. Hiermee wordt voorkomen dat lokale systemen worden belast met transmurale aanvragen. Deze opslagfaciliteit, ook wel virtueel Goed Beheerd Zorgsysteem (vGBZ) genoemd fungeert binnen de NICTIZ architectuur als een GBZ.

Voor opslag van patiëntgegevens gegenereerd door de patiënt zelf is juridisch nog geen passende oplossing gevonden. Zorggegevens moeten bij de bron worden opgeslagen maar we kunnen van de patiënt niet verwachten dat ze een server inrichten die 24 uur per dag hun gegevens beschikbaar stelt. Een USB-stick of smartcard met de gegevens van de patiënt is niet werkbaar daar de arts dan niet op tijd over de gegevens kan beschikken. Daarom wordt voorgesteld om niet alleen de ziekenhuizen een centrale opslag voorziening aan te bieden maar ook de patiënten. Het is vervolgens aan de patiënt zelf om toegangsrechten te definiëren. Mogelijk kan dit in samenwerking met de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) worden opgepakt.

### 3.1.8 Zorginformatiemodel

Een zorginformatiemodel is een set afspraken over zorg gerelateerde informatie en technische specificatie. De zorg gerelateerde informatie bestaat uit afspraken rondom behandelprotocollen zoals meetmethodes en referenties. De technische specificatie bestaat veelal uit een HL7 (XML) bericht met mappings naar het Reference Information Model en gebruikte taxonomieën en datasets.



Voor de informatiestromen in de architectuur is het wenselijk dat de bericht instantie (XML document) referenties heeft naar de definitie van het model. Hiervoor wordt een centraal zorginformatiemodellendatabase voorgesteld. Deze wordt momenteel op bestuurlijk niveau



door Nictiz aangeboden maar nog niet fysiek als database met versie gecontroleerde berichtdefinities die bijvoorbeeld gebruikt kunnen worden als validatie van een XML document middels een xml-schema (XSD) of Document Type Definition (DTD).

Het gebruik van zorginformatiemodellen als basis voor transmurale informatie-uitwisseling is van cruciaal belang voor het juist kunnen interpreteren van patiëntdata. Zeker omdat het hier gaat om uitwisseling zonder gebruikers interface in tegenstelling tot uitwisseling van presentatielaag informatie (zie paragraaf 3.2).

### 3.1.9 Gestructureerde data in het virtueel GBZ

Om geavanceerde toepassingen te kunnen ontwikkelen en om het patiëntendossier transmuraal te kunnen delen en interpreteren is het van belang dat data die wordt gegenereerd door diensten op de patiëntenportal ook gestructureerd wordt gepubliceerd op het TIP platform die landelijk de rol van een virtueel GBZ speelt binnen de Nictiz architectuur. Hiervoor zijn een aantal opties bekeken:

#### **Optie 1:** Directe connector met interne dossier

In het geval van Erasmus MC zou het dan gaan om een connector die op basis van SDE de data naar het dossier verstuurt. Het interne dossier is dan weer verantwoordelijk voor het publiceren naar het vGBZ.

Voordelen:

- grote efficiency winsten bij artsen
- “automatische” acceptatie artsen (integratie in bestaande systeem)
- gestructureerde data

Nadelen bij deze aanpak zijn:

- Hoge kosten
- Geen gestandaardiseerd dataformaat
- Geen directe verbinding met vGBZ

#### **Optie 2:** Connector met vGBZ

De autonome dienst stuurt de data middels het HL7v3 communicatieprotocol (via een HL7v3 producer service) direct op naar het vGBZ van TIP Rijnmond. Hier wordt de data die de patiënt heeft ingevoerd in de autonome dienst opgeslagen in het PHR gedeelte van het vGBZ. De autorisatieregels die onder meer de behandelrelatie bevatten tussen arts en patiënt zorgen er vervolgens voor dat de gegevens ook in het EHR gedeelte zichtbaar zijn voor de arts.

We gaan er hierbij vanuit dat TIP Rijnmond een PHR functionaliteit aanbiedt aan individuele patiënten. Hiermee ontstaat het haar initiële doelstelling om slechts een etalagefunctie te vervullen. Onderzocht moet worden wat hiervan de juridische en organisatorische implicaties zijn.

Voordelen:

- Data blijft van de patiënt
- Data is landelijk beschikbaar via vGBZ

Nadelen:

- De informatie wordt niet direct onderdeel van het interne dossier
- De arts heeft geen zeggenschap / verantwoordelijkheid over de verzamelde data

Groot verschil tussen beide aanpakken is dat de eerste is ontworpen vanuit een legacy view en de tweede is ontworpen vanuit een architecture view. De eerste heeft meer organisatorische voordelen, de tweede aanpak een betere absolute architectuur. Het is vervolgens aan de bestuurders om te beslissen om te kiezen voor quick-wins of voor een duurzame architectuur.

### 3.1.10 Security framework

Hoewel security een uiterst belangrijk onderwerp is in deze context wordt hier in dit onderzoek niet op ingegaan omdat het valt buiten de scope van het onderzoek. Daar waar raakvlakken zijn wordt wel interactie aangegeven, zoals het gebruik van DigiD, UZI.

Wanneer we spreken over een GBZ dan is het ook noodzakelijk te voldoen aan de NEN7210 norm, een norm die door Nictiz wordt geëist voordat aansluiting op het LSP mogelijk is.

Daarnaast is ook in opdracht van TIP Rijnmond reeds een security architecture ontwikkeld.

In de literatuur is ook veel terug te vinden over security architecture in de gezondheidszorg. Zie o.a. Gritzalis en Lambrinouidakis (2004).

### 3.1.11 Communicatie met andere portalen

TIP Rijnmond stelt zich als doel om zoveel mogelijk voorop te lopen maar ook synchroon te lopen met landelijke initiatieven en andere regionale initiatieven. Patiënten die buiten hun eigen regio zorg afnemen kunnen toch diensten afnemen van een patiëntenportal uit de andere regio door via het remote portlet principe een dienst uit de etalage van de andere portal te selecteren.

## 3.2 Architectuur remote interactie

De architectuur voor het communiceren

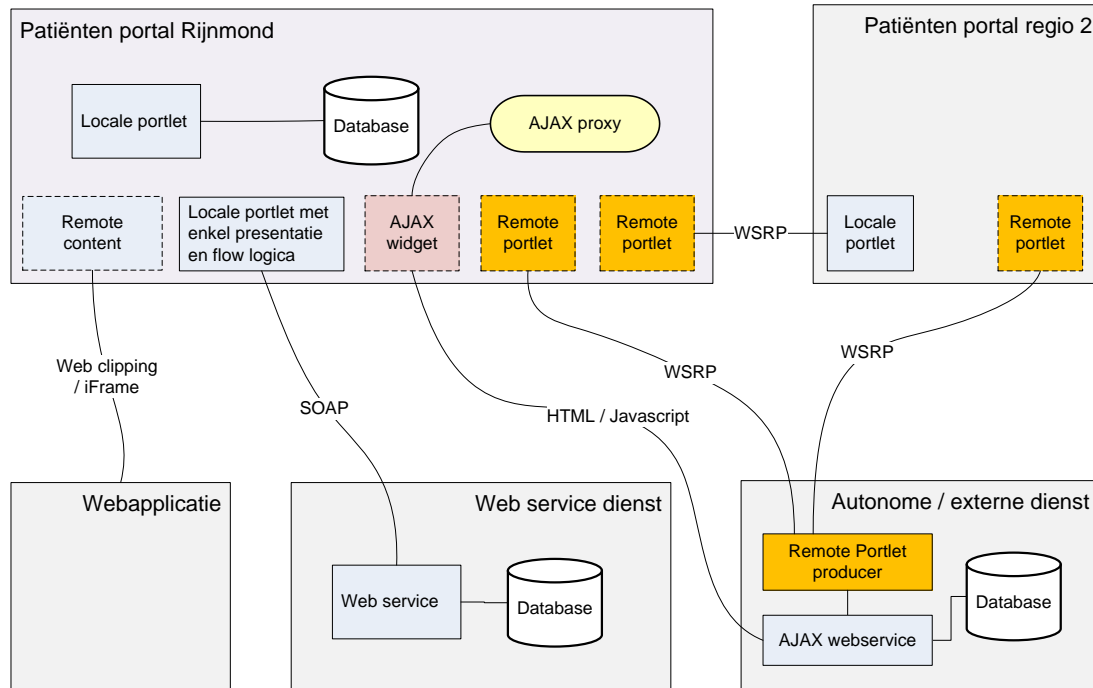
en integreren van remote applicaties op presentatie niveau kan op verschillende manieren worden gerealiseerd. Na onderzoek van het technologisch landschap voor remote interactie zijn de volgende alternatieven geïdentificeerd:

- WSRPv1
- WSRPv2
- iFrame
- web clipping



- Klassieke web service met aparte presentatie laag in portlet
- AJAX via proxy

Om te zien hoe de verschillende technieken zicht tot elkaar verhouden is in Figuur 5 weergegeven hoe de communicatie verloopt tussen externe diensten (onderste 3 blokken) en de patiëntenportal.



Figuur 5 Diensten architectuur

We bespreken nu eerst de verschillende diensten integratie technieken.

### 3.2.1 WSRPv1

Deze standaard, geaccepteerd als v1 in augustus 2003<sup>15</sup>, is een eerste aanzet om gestandaardiseerd webservices met mark-up (presentatie) aan te kunnen bieden. Ontwikkeling van de standaard loopt parallel aan de JSR 168 standaard maar is wel autonoom.

De standaard wordt vooral in Java portals ondersteund. Na het testen van onderstaande open WSRP services bleek de interoperabiliteit echter te wensen over te laten. De services die wel laadden in de diverse demo portalen bleken vrij instabiel. Zowel bij JBoss als Liferay werd de WSRP proxy module pagina uiteindelijk niet meer dan een container voor foutmeldingen. In het geval van Liferay is het probleem zover na te gaan op te lossen te zijn door de portlet xml config file te resetten. Dit is geen wenselijke situatie in productie. Deze conclusie wordt ook ondersteund in het onderzoek van Yang et al. (2005).

De open WSRP test services die voor dit onderzoek zijn gebruikt zijn:

- <http://wsrp.bea.com/portal/producer?wsdl>

<sup>15</sup> <http://www.oasis-open.org/committees/wsrp/>

- <http://portalstandards.oracle.com/portletapp/portlets?WSDL>
- <http://wsrp.netunitysoftware.com/WSRPTestService/WSRPTestService.asmx?Operation=WSDL>
- Liferay portals produceren zelf ook WSRP via de URL:  
<http://www.zorgportalrijmond.nl/c/wsrp>

De demo portals die WSRP portlets consumeren zijn:

- <http://portalstandards.oracle.com>
- <http://demo.liferay.net/>
- <http://portal.demo.jboss.com>

### 3.2.2 WSRPv2

Versie 2 van de WSRP standaard had al in 2005 definitief moeten worden maar door de trage acceptatie van versie 1 laat ook v2 nog op zich wachten. Er zijn wel uitgebreide draft documenten beschikbaar die reeds menig public review hebben ondergaan<sup>16</sup>. Inmiddels is versie 2 ook definitief geworden maar rekent nog op weinig belangstelling in de industrie.

### 3.2.3 iFrame

Zeer laagdrempelige implementatie. Alleen security hoeft te worden geïntegreerd en de applicatie moet grafisch geschikt gemaakt worden voor laden binnen een kader met bepaalde afmetingen.

### 3.2.4 Web clipping

Techniek die een webpagina integraal ophaalt en daar het content deel uitknijpt en weergeeft.

Hiervoor kan een open source portlet gebruikt worden met de naam PortletBridge<sup>17</sup>.

Web clipping heeft een slechte naam op internet omdat het vaak wordt gebruikt om content te herpubliceren vaak gestript van reclame boodschappen. Wanneer echter goede afspraken zijn tussen de bron van de informatie en de portal die de web clipping verzorgt is het juridisch uiteraard geen probleem.

### 3.2.5 Klassieke webservice met presentatie laag in portlet

Deze techniek is over het algemeen het meest geaccepteerd in de SOA wereld. Nadeel is dat de dienst aanbieder de presentatie maar ook een deel van de interactie en workflow moet herprogrammeren in een portlet. Deze portlet moet vervolgens door een beheerder worden geïnstalleerd in de portal.

### 3.2.6 AJAX via proxy

De meest recente techniek hebben we te danken aan de opkomst van sociale netwerken zoals Facebook, Orkut (Open Social) en Hyves. Deze netwerk omgevingen bieden autonome ontwikkelaars de mogelijkheid om applicaties te ontwikkelen die draaien binnen de netwerk site. Hiervoor bieden ze een platform met onder andere identity services en een proxy die voor communicatie zorgt met de autonome (op een andere URL uitgerolde) dienst. De

<sup>16</sup> <http://docs.oasis-open.org/wsrp/v2/>

<sup>17</sup> <http://portletbridge.org>

requests worden vanuit een container / placeholder op de netwerksite in de clientbrowser verstuurd aan de proxy die ze weer doorstuurt naar de autonome applicatie. De autonome applicatie stuurt vervolgens weer HTML en Javascript terug naar de proxy die het aan de clientbrowser stuurt. Daar wordt het middels Javascript getoond in de container.

Deze techniek vraagt om een extra component nl. de AJAX proxy. Deze is nodig omdat cross-site scripting niet wordt toegelaten door moderne browsers.

### 3.2.7 Score

Hoewel er geen techniek geselecteerd hoeft te worden is voor de beeldvorming van de technieken wel een grove criteria analyse gemaakt. Hieruit komt onder meer naar voren dat WSRP vrij slecht scoort en het dus belangrijk is ook alternatieven te overwegen.

	<i>WSRP v1</i>	<i>WSRPv2 draft</i>	<i>iFrame</i>	<i>web clipping</i>	<i>Klassieke web service met aparte presentatie laag in portlet</i>	<i>AJAX</i>	<b>gewicht</b>
Gemak aanpassing applicatie (kosten)	4	4	5	5	0	2	7
Mogelijkheden authenticatie en autorisatie	4	4	1	1	5	5	8
Caching mogelijkheden	1	2	1	3	4	4	1
AJAX ondersteuning	0	5	5	3	5	5	3
Ondersteuning van events	0	3	0	0	3	5	2
Look & feel	5	5	3	5	5	5	4
Performance	3	3	4	3	5	5	5
Reliability	4	4	5	4	4	4	6
Eenmalige investering	3	0	5	5	3	5	2
<b>BALANCED SCORE</b>	<b>3,3</b>	<b>3,7</b>	<b>3,4</b>	<b>3,3</b>	<b>3,7</b>	<b>4,3</b>	

Figuur 6 Criteria analyse (gescored door de auteur)

Deze balanced scorecard kan gebruikt worden om samen met stakeholders de beschikbare technieken te evalueren. Op toekomstige momenten kan het gewicht van bepaalde criteria veranderen door nieuwe voorkeuren binnen bij de stakeholders.

### 3.2.8 Conclusie

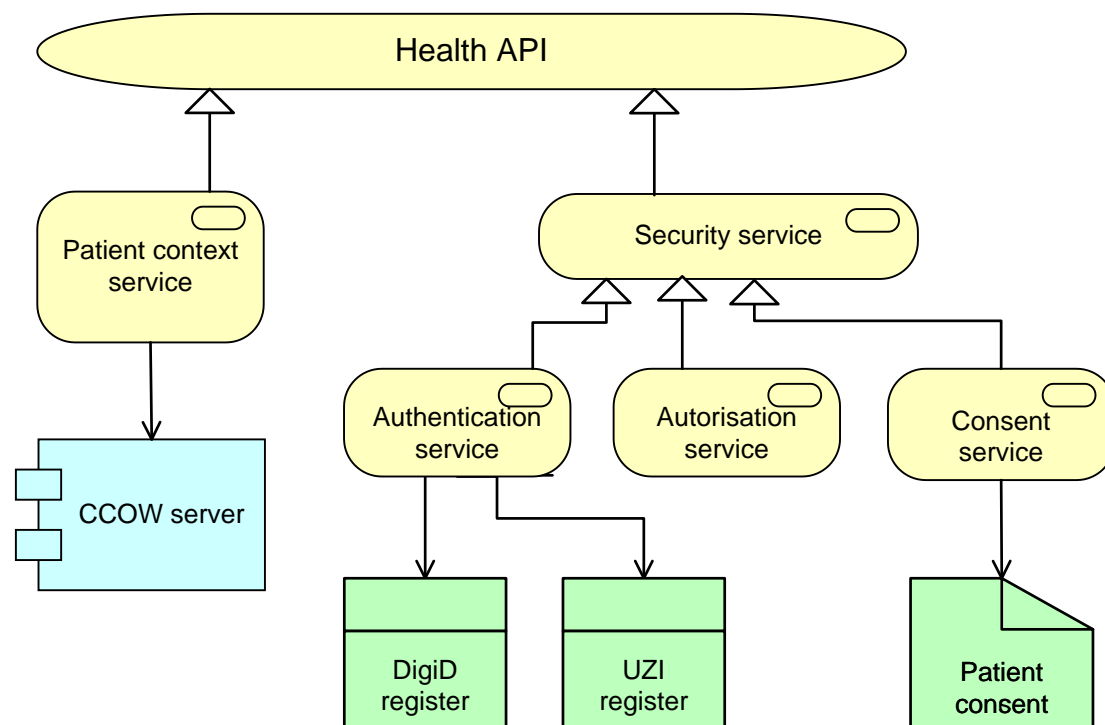
Het gebruik van AJAX met een proxy naar de externe applicatie lijkt een flexibel en bewezen model te zijn. Met miljoenen gebruikers in de sociale communities en grote bedrijven die het model hebben geadopteerd (Google, Facebook) is het een robuust, volwassen en veilige methode te zijn.

## 3.3 Architectuur Health API

De industrie heeft tot nu toe oplossingen gevonden voor inter-organisatorische workflow management gebaseerd op web services (bv. WS-CDL en BPEL (Mendling en Hafner 2005)) maar gaat grotendeels voorbij aan mogelijkheden tot het delen van de intelligentie uit applicaties, zoals User Interaction elementen en applicatie-workflow. Los van de sociale netwerken zijn er geen business applicatie platforms ontworpen die binnen een context applicatie logica kunnen bundelen. Om dit te bereiken stellen we voor de meest succesvolle remote interactie technologie (AJAX via proxy) te bundelen met lessen uit de sociale

netwerken en te komen tot een gezamenlijk platform waarop health applicaties kunnen draaien.

Om het communiceren van presentatielaag elementen te kunnen realiseren is een set afspraken nodig over de context van de requests tussen autonome dienst en portal. We stellen een landelijke "Health API" die afspraken vastlegt over authenticatie, autorisatie en context voor. Dit ziet er dan als volgt uit:



**Figuur 7 Health API**

De **patient context service** zorgt voor het communiceren van de juiste patiënt. Dit is nodig zodat de arts niet bij elke applicatie / rapport weer door een tijdrovende patiëntselectie hoeft.

De **serurity service** zorgt voor sterke centrale authenticatie (via het DigiD en UZI register) en zorgt ook voor role-based autorisatie en autorisatie op basis van patiënt consent (Bergmann et al. 2007). De patiënt consent service wordt aangesloten op een webportal waar de patiënt inzage heeft in al de informatie die over hem bekend is bij het landelijk schakel punt en geeft hem de mogelijkheid om op document niveau aan te geven wie daar toegang toe heeft. Het UZI systeem beschikt reeds over sterke authenticatie middels een smartcard echter voor DigiD is slechts SMS authenticatie het hoogst haalbare. Een smartcard zoals voorgesteld in het eNik project is wenselijk.

De API dient te worden ontwikkeld en beheerd door een landelijke partij als het Nictiz of worden overgedragen aan een standaarden partij als HL7.

### 3.4 Architectuur CCR als kerndossier en index

Om tot uniforme gegevens uitwisseling te komen in de regio is het noodzakelijk om te werken met standaarden. Het is gebleken dat domein specifieke gegevensstandaardisatie veel tijd vergt en de eenvoudigste behoefte, nl. een samenvatting van de gezondheidstoestand van de patiënt, niet bevredigt. Ook kijkend naar het buitenland is gebleken dat het communiceren van een samenvatting van de gezondheidstoestand van de patiënt een eerste vereiste is. De ASTM CCR standaard is een van de weinige gestandaardiseerde datasets die hiervoor geschikt is. Hij wordt onder meer gebruikt in de VS, Australië, Engeland (aangepast) en door de PHR's van Google en Microsoft.

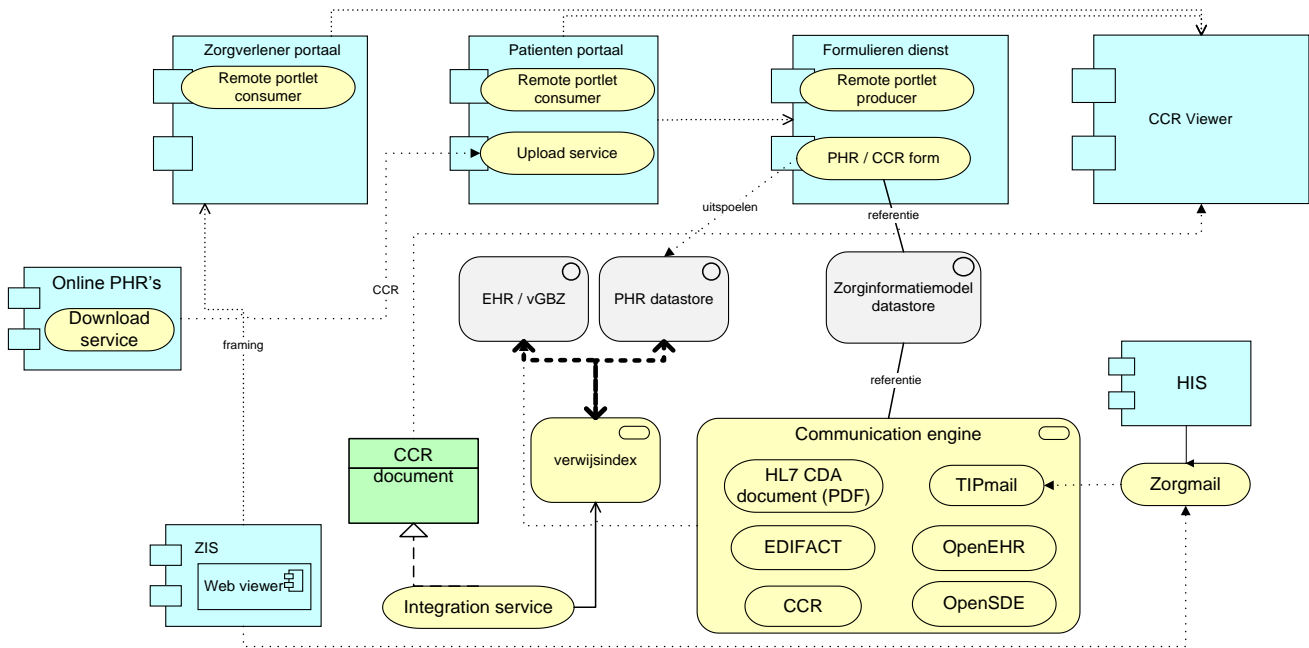
De CCR bevat secties voor: Advance Directives, Alerts / Allergies, Encounters, Family History, Functional Status, Health Care Providers, Immunizations, Insurance, Medical Equipment, Medications, Plan Of Care, Problems, Procedures, Results, Social History, Support Providers en Vital Signs. Bestaande gedeelde informatie (zoals de medicijnkaart en de ontslagbrief) kunnen reeds in dit format gerepresenteerd worden door het gebruik van hyperlinks.

We stellen dan ook voor om de CCR te gebruiken als een index naar alle beschikbare informatie over de patiënt. Ziekenhuizen in de regio leveren data aan aan het TIP Rijnmond in het voor hun gebruikelijke formaat (bv. Zorgmail, HL7 CDA, Edifact). Hierdoor blijven bronbestanden intact (juridische eis) en de context behouden. Het TIP ontsluit deze data via het CCR document middels een CCR aggregation/integration service. Deze presenteert de beschikbare documenten als een index in CCR XML formaat met verwijzingen naar de bronbestanden.

Het op deze manier gebruiken van de CCR standaard heeft een aantal voordelen:

- Geen nieuwe afspraken nodig over formaat van content (alle formaten zijn in principe mogelijk)
- Patiënt kan ontbrekende informatie (bv. over allergieën) toevoegen, waardoor informatie sneller compleet is en mogelijk meer up-to-date
- CCR is een eenvoudige standaard (XML gebaseerd zonder complex referentie model)
- CCR dient als een soort uitgebreide index(wegwijzer) naar de (ongewijzigde) bronbestanden van de aanleverende partij
- CCR document is ook goed te lezen zonder ondersteunende software

In onderstaande figuur is de basis architectuur uitgebreid met een aantal elementen om het gebruik van de CCR als index te illustreren.



Figuur 8 Aggregated CCR document

De elementen die zijn toegevoegd zijn:

- De *Communication engine* met services die door ZISen aangeleverde patiënten informatie kunnen opslaan in het vGBZ.
- De *Integration service*. Deze service produceert op verzoek van de *CCR Viewer* applicatie uit het zorgverlener- / patiëntenportaal een CCR XML document. Het CCR document bestaat fysiek niet maar is een aggregatie van informatie die aanwezig is in het TIP vGBZ, gepresenteerd in CCR formaat.
- De *CCR Viewer*. Deze doet het verzoek aan de *Integration service* om met alle laatst beschikbare data een meest actuele CCR representatie te geven van de regionaal beschikbare patiëntdata. De CCR Viewer bevat een interface om geladen te kunnen worden in het zorgverlener- en patiëntenportaal. De Viewer zal voor het zorgverlenerportaal ook opties moeten bevatten om data te filteren (naar bron, naar datum, max. aantal items).

In het diagram zien we ook nog de toevoeging van een *Online PHR* applicatie die aangeeft hoe de CCR zich relateert tot PHR ontwikkelingen. De 2 grote PHR's die op dit moment op de markt zijn ondersteunen beide de CCR.

Voordeel van het op XML gebaseerde CCR document is dat het eenvoudig te transformeren is naar andere formaten. Hierdoor is het met een simpele XSL-transformatie mogelijk om de CCR te transformeren naar een CCD (Continuity of Care Document). CCD is in feite een representatie van de data uit de CCR in een HL7 CDA format.

Meer generiek nog kunnen we stellen dat belang van de CCR in dit geval is dat er een set afspraken is gemaakt over welke informatie in het kern dossier wordt gepresenteerd. De uiteindelijke implementatie als CCR, CCD of zelfs een set OpenEHR archetypen en templates is meer afhankelijk van omgevingsfactoren. Zoals in de regio Rijnmond gekozen voor CCD omdat hier al veel werd gewerkt met HL7 CDA.



### 3.5 Architectuur vragenlijstdienst

Om dit organisatie overschrijdend project te laten slagen dient er gebruik te worden gemaakt van standaard technieken voor het definiëren en genereren van vragenlijsten. Hierbij werken we de volgende begrippen uit die onderdeel zijn van het proces om een vragenlijst te kunnen gebruiken binnen de architectuur:

- De vragenlijst definitie
- De vragenlijst engine
- De opslag van het resultaat

#### 3.5.1 Vragenlijst definitie

Om de door de vragenlijsten verzamelde informatie in de toekomst (wanneer wordt gedeeld met andere arts of bij onderzoek) nog te kunnen interpreteren is het van belang dat de zorginformatie wordt gebaseerd op een zorginformatiemodel. Hieronder volgen enkele van de belangrijkste bestaande modellen in een criteria analyse. De criteria zijn zo opgesteld dat ze de onderlinge karakteristieke verschillen goed in kaart brengen en belangrijke best-practices aan het licht stellen.

	<i>HL7 Clinical Templates</i>	<i>openEHR Archetypes</i>	<i>OpenSDE</i>	<i>WikiHIT</i>
<i>Open formaat</i>		x		x
<i>Herbruikbare data definities</i>		x	x	x
<i>Scheiding dataformat van workflow</i>	x	x		
<i>Standaard voor beschrijving zorginformatie</i>	x	x		
<i>Gebruik van SNOMED-CT</i>	x	x		
<i>Open geharmoniseerde informatiemodel database</i>		x		
<i>Autorisatie model tot op kleinste data nivo</i>		x		
<i>Aantal jaar onderzoek</i>	5	20	5	2

Tabel 1 Criteria analyse Zorginformatiemodellen (gescored door de auteur)

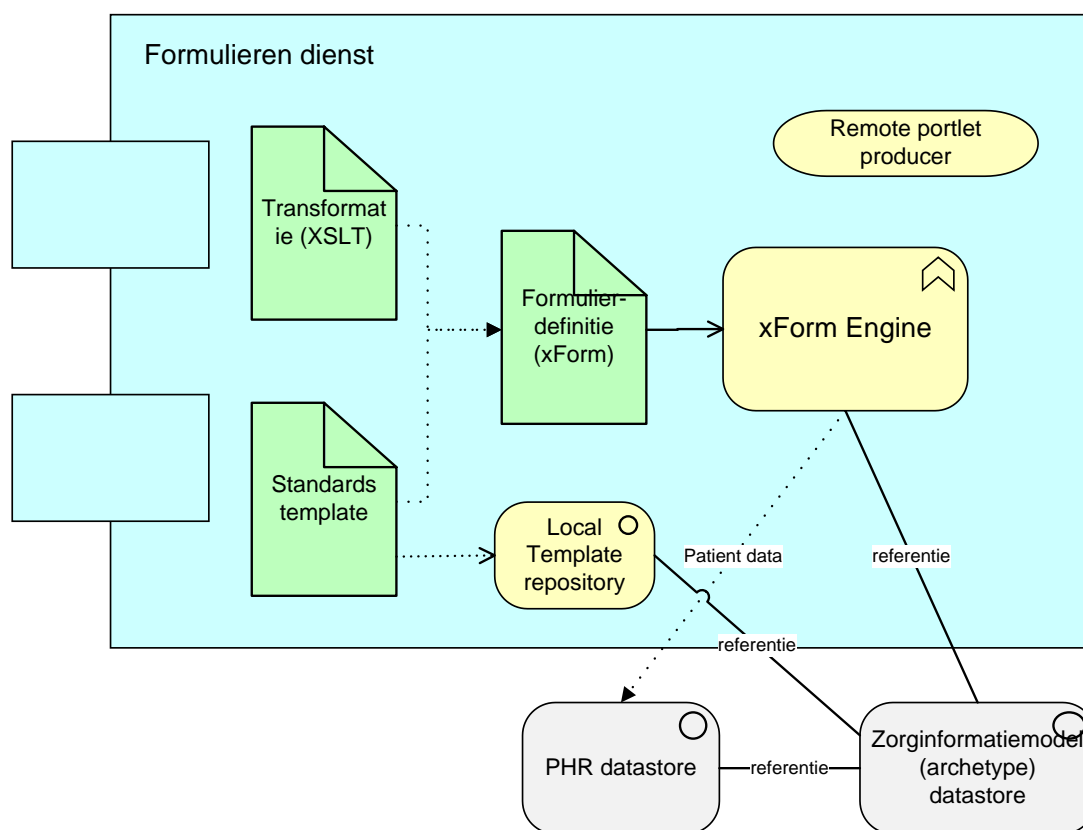
Hieruit kunnen we opmaken dat zowel HL7 Clinical Templates als OpenEHR archetypes geschikte kandidaten zijn met een fikse voorsprong voor OpenEHR archetypes. Er zijn verschillende redenen waarom OpenSDE (het systeem dat momenteel wordt gebruikt bij Erasmus MC) minder geschikt is voor transmurale informatie-uitwisseling:

- Zorginformatiemodellen zijn gecompliceerd, in een proprietary, non-standaard formaat opgeslagen die enkel middels een (nog niet ontwikkelde) Delphi library ontsloten zouden kunnen worden
- OpenSDE wordt in de wereld nergens gebruikt als standaard model voor transmurale zorginformatie uitwisseling.
- OpenSDE wordt door landelijke en Europese organisaties en overheden niet gepromoot. Zij heeft dan ook weinig momentum om een standaard te worden in de toch al gecompliceerde zorgICT wereld.

WikiHIT<sup>18</sup> is alleen interessant wanneer ook met Tolven (open source) software wordt gewerkt omdat Tolven<sup>19</sup> de enige implementatie is van WikiHIT.

Gezien ook de reeds bestaande ervaring en ondersteuning door verschillende systemen van HL7 is het wenselijk ook ondersteuning voor dit model te ontwikkelen.

Er zijn 2 manieren om de zorginformatiemodellen te gebruiken. De eerste mogelijkheid is geïllustreerd in Figuur 9 hieronder.



**Figuur 9 formulierdienst architectuur**

In deze architectuur wordt een formulier gegenereerd aan de hand van een OpenEHR template. Een OpenEHR template bestaat weer uit één of meerdere OpenEHR archetypen. Deze archetypen worden weer regionaal, nationaal of internationaal gepubliceerd in een Archetype repository zodat de data die voortvloeit uit de formulieren hiernaar kan refereren. Deze referentie naar het archetype is van cruciaal belang voor het kunnen interpreteren en valideren van de verzamelde gegevens door een willekeurige geautoriseerde arts.

Hoewel er reeds enkele initiatieven<sup>20</sup> zijn tot het komen van een XSLT document dat in staat is om een OpenEHR Template te transformeren naar een XForm definitie is dit geen eenvoudige klus. Eventueel kunnen de stappen “formulier definitie (xForm)” en “xForm

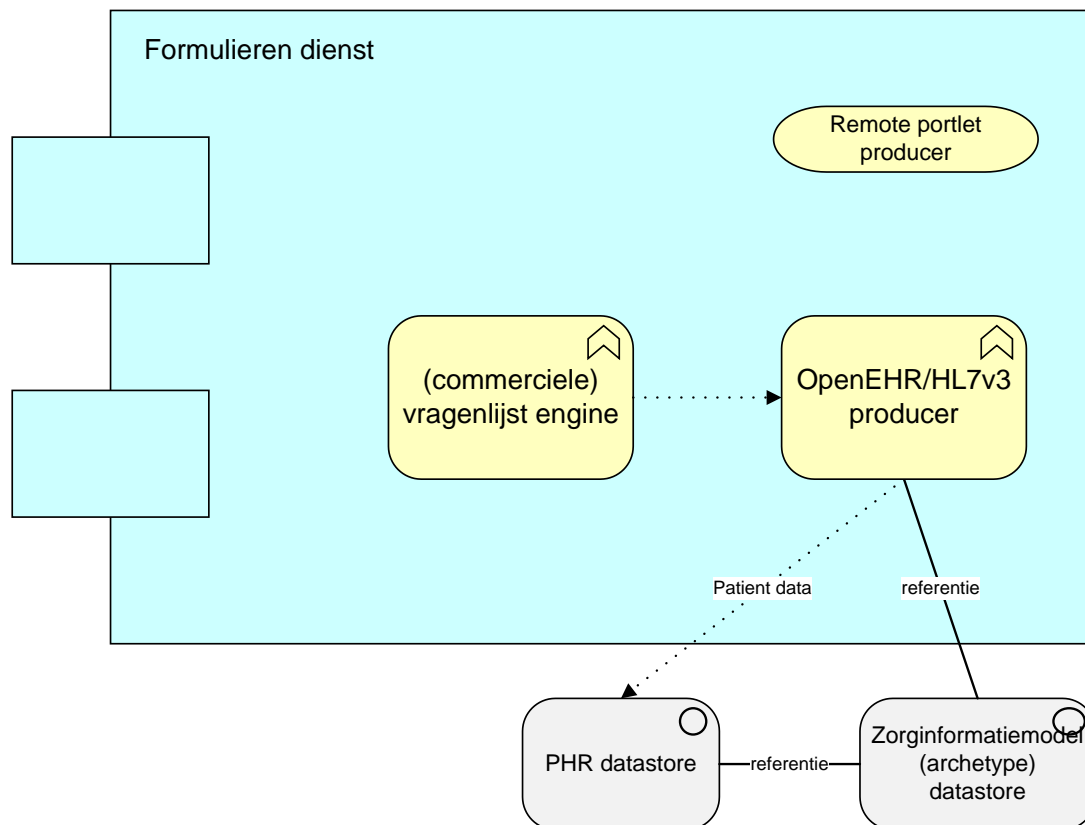
<sup>18</sup> [www.wikihit.org](http://www.wikihit.org)

<sup>19</sup> [www.tolven.org](http://www.tolven.org)

<sup>20</sup> <http://www.openehr.org/wiki/display/dev/User+Interface+and+openEHR+data>

Engine” worden vervangen door een commercieel software product mits deze ondersteuning bieden voor OpenEHR / HL7 input en output.

Na een expert review van bovenstaande architectuur werd een vereenvoudigde architectuur voorgesteld. Optie 2 ziet er dan als volgt uit:



Figuur 10 Vereenvoudigde vragenlijstdienstarchitectuur

Voordeel van deze aanpak is dat er 4 elementen zijn verdwenen en er maar 1 voor in de plaats is gekomen. Bovendien wordt het inpluggen van een nieuwe vragenlijst engine eenvoudiger doordat deze niet meer OpenEHR input definities hoeft te verwerken maar zijn eigen formsdesigner kan gebruiken voor formulierdefinitie.

In dit voorstel is geen afhankelijkheid meer van OpenEHR template definities. Mogelijk nadeel hiervan is dat wanneer de vragenlijst engine op den duur veranderd wordt de vragenlijst definities ook opnieuw moeten worden geproduceerd. Dit is op zich een kleine prijs voor de gewonnen vereenvoudiging van het model. Een tweede voordeel van deze aanpak is dat de verantwoordelijkheid voor de OpenEHR/HL7v3 producer ook kan worden verschoven naar de eerder gepresenteerde *Communication Engine* waardoor er mogelijkheden komen voor hergebruik en coördinatie.

### 3.5.2 Vragenlijst engine

De meeste vragenlijst engines zijn in principe mogelijk mits zij voldoen aan de JSR-168 definitie voor portlets. Commerciële software (zoals NETQ Healthcare) moet hiervoor veelal een aanpassing maken maar is weer uitgebreider van functionaliteit vergeleken met open source varianten. Vaak wordt in specifiek op de gezondheidszorg gerichte vragenlijst

software ook de mogelijkheid geboden om gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten in te laden.

Echter voor het Liferay platform bestaan ook volwassen open source Java vragenlijst engines (zoals Chiba<sup>21</sup> en Orbeon<sup>22</sup>) die bovendien voldoen aan de open standaard voor vragenlijstdefinities: XForms.

Zoals eerder betoogd heeft in dit geval de open en standaard georiënteerde aanpak de voorkeur boven gesloten proprietary systemen.

### 3.5.3 Opslag van resultaat

Opslag wordt verzorgd door een PHR provider. Een dergelijke dienst kan worden aangeboden door TIP Rijnmond of een bestaande PHR dienst als Google Health of Microsoft Healthvault. Het is echter de vraag op welke termijn dergelijke systemen door Nictiz worden erkend als GBZ's met informatie over de patiënt. Hier ligt ook een kans voor de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie).

## 3.6 Samengevat

In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste elementen genoemd van de architectuur. Hoewel op het eerste gezicht vrij technisch is het goed te beseffen dat het hier vooral over afspraken gaat tussen actoren. Afspraken over welke informatie wordt vastgelegd (CCR), afspraken over waar de data komt te staan, afspraken over het toelaten van software diensten van derden en meer. Afspraken maak je niet alleen, dat betekent dat de architectuur zoals die hier wordt gepresenteerd een resultaat is van overleg, samenwerking en inspiratie met en dankzij de actoren.

In het volgende hoofdstuk zal de architectuur getoetst worden.

---

<sup>21</sup> <http://chiba.sourceforge.net>

<sup>22</sup> [www.orbeon.com](http://www.orbeon.com)

## 4 Evaluatie: Case study

Teneinde te kunnen beoordelen of de voorgestelde architectuur een concreet proces kan ondersteunen wordt in dit hoofdstuk een case study gedaan aan de hand van de voorgestelde architectuur. In hoofdstuk 4.3 zullen we dan kijken of de architectuur heeft voldaan en waar nog verbeteringen mogelijk zijn.

De case is reeds tijdens de ontwerpfase geïntroduceerd en heeft bijgedragen aan de design-evaluaate cycle.

### 4.1 Selectie geschikte dienst voor case study

Aan de hand van interviews met de artsen van de pilotafdelingen CF, Hemofilie en hoofd-hals oncologie is geconcludeerd dat de grootste behoefte bestond in het verzamelen van informatie over de patiënt in de vorm van een vragenlijst. Hiermee kunnen dan intake-vragenlijsten, voor-anamneses of periodieke onderzoeksvragen worden verzameld zonder dat de arts dit face-to-face moet bevragen en veel tijd verliest.

### 4.2 Scenario

Naar aanleiding van artseninterviews en interviews met experts van het TIP is vastgesteld dat de volgende scenario's ondersteund moeten kunnen worden:

1. Arts logt in op zorgverlener portaal
2. Authentiseert zichzelf middels UZI-pas of LDAP (voor overzicht is de Authenticatie, Authorisatie en Logging Service weggelaten)
3. Selecteert een formulier en activeert deze voor de patiënt
4. Formulier wordt klaargezet op patiëntenportal voor patiënt
5. Zorgverlener portaal genereert een e-mail met bericht dat vragenlijst van arts klaar staat op de patiëntenportal
6. Patiënt logt in middels DigiD
7. Patiënt bevestigt dat er een behandel relatie is met de arts die het verzoek deed en vult het formulier in

#### **Fase 1**

8. De arts logt in op het zorgverlenerportaal wanneer deze zich voorbereid op consult met patiënt
9. Selecteert patiënt en bekijkt de door de formulierdienst gegenereerde rapportage

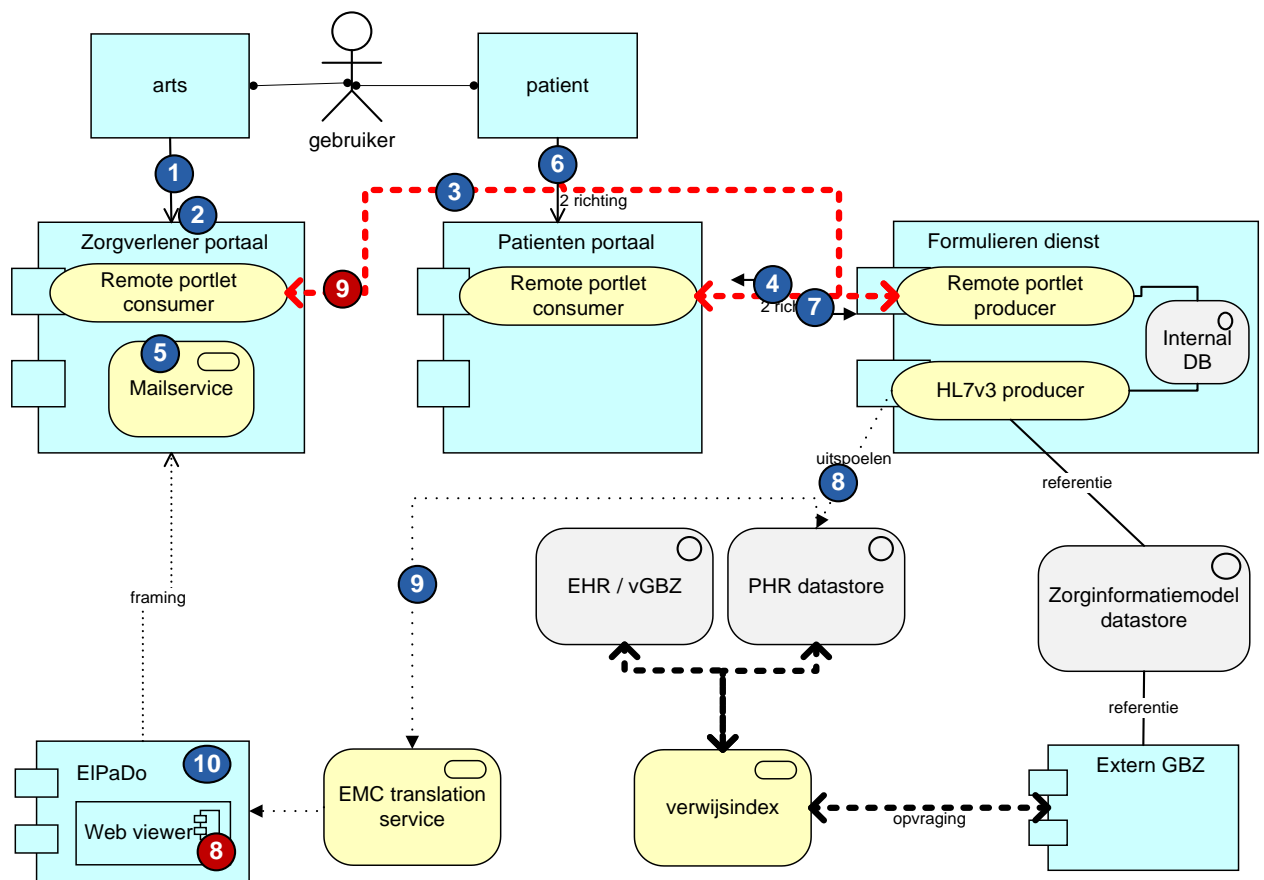
#### **Fase 2**

8. De translation service vertaalt de opgestuurde data naar een formaat wat het ontvangende ZIS kan lezen
9. De gestructureerde data wordt naar het ZIS gestuurd en daar opgenomen in het dossier
10. De arts krijgt de rapportage van de vragenlijst in zijn vertrouwde omgeving gepresenteerd en kan ervoor kiezen het te accorderen en op te nemen in het

dossier.

Vanuit het Erasmus MC was de behoefte groot om de verzamelde data op te nemen in het interne dossier. Hoewel dit voor een deel te bereiken is middels framing van het zorgverlenerportaal binnen de eigen omgeving wordt het als onprettig ervaren dat niet alle data over de patiënt meer onder de verantwoordelijkheid van de arts vallen. Hiervoor is fase 2 ontworpen waarin de data daadwerkelijk in het ZIS wordt opgenomen. Fase 2 is echter een voornamelijk strategische stap en moet gezien worden als een transitie stap die de acceptatie moet vergemakkelijken. Mogelijk dat zodra fase 1 gereed is fase 2 niet meer nodig is wanneer betrokkenen tevreden zijn over de werking ervan.

Bovenstaand scenario kunnen we testen op de voorgestelde architectuur door het genummerde pad van het scenario over de architectuur heen te leggen. Het resultaat daarvan is zichtbaar in Figuur 11.



**Figuur 11 Scenario vragenlijst invullen**

Zowel fase 1 (rode vertakking) als fase 2 (geheel blauw) kunnen worden geïmplementeerd op de architectuur zoals voorgesteld. In de figuur zijn nog 2 extra services toegevoegd om aan de requirements te kunnen voldoen. Als eerste is dat de mailservice die push notificaties verzorgt naar de patiënt. Ten tweede is dat de EMC translation service. Deze heeft te maken met Fase 2 die eigenlijk een tussenoplossing representeert. De architectuur gaat uit van een meer centrale opslag in een transmurale benaderbare database. De EMC translation service

doet niets meer dan de data nogmaals vertalen naar het proprietary OpenSDE formaat van EIPaDo.

### **4.3 Conclusie**

Aan de hand van een typische case is de architectuur geëvalueerd. De generieke architectuur past goed binnen deze projectarchitectuur waarbij door toevoegen van een tweetal services aan alle business eisen kan worden voldaan. Deze twee services zijn niet aan de generieke architectuur toegevoegd omdat ze geen karakteristiek element van het domein beschrijven binnen de onderzoeksscope.

De architectuur is geen statisch document maar een set richtlijnen en afspraken over de artefacten en de omgeving. Het nodigt uit om er mee aan de slag te gaan.

## 5 Validatie

De bovenstaande case study laat zien dat de gekozen architectuur paradigma's goed passen binnen de case. Dit is niet geheel toevallig daar het ontwerp proces van de architectuur en ontwerp van de PoC een continue interactie was en niet rechtlijnig gezien moet worden zoals in de structuur van dit rapport.

Het matchen van een case op de architectuur heeft vooral geleid tot het identificeren van onderdelen die meer aandacht behoeven. Hieronder vallen onder meer de remote interactie, het framing principe en de architectuur rondom de zorginformatiemodellen. Deze elementen zijn zodanig uitgewerkt om te voorkomen dat technische barrières kans van slagen van het project niet tegen zitten.

Hoewel er maar een case study is gedaan is deze case representatief voor de huidige wensen van de betrokken artsen. Bij de interviews is gebleken dat de vragenlijstdienstcase de belangrijkste wens is. We adviseren nog een aantal andere case studies te doen maar denken dat deze zeer representatief is en voor dit onderzoek voldoende aantoont dat de architectuur generaliseerbaar is.

Ook tijdens gesprekken met implementatiepartners is de architectuur bijgewerkt. Zo is de versimpeling zoals voorgesteld in Figuur 10 aangedragen door Acquest. Een ander neveneffect van gesprekken met implementatiepartners was het promoten van pakketoplossingen die niet voldeden aan de architectuur. Alle gevraagde partijen hadden deze neiging en stelden alternatieven voor in de architectuur om de pakketoplossing te kunnen verkopen. Deze zijn echter objectief afgewogen en alleen de hierboven genoemde heeft het gehaald vanwege de mogelijke simplificatie van het ontwerp.

Tijdens een expertmeeting met de belangrijkste projectbetrokkenen én de artsen van de pilot-afdeling werd ook ter validatie een voorbeeld implementatie van de vragenlijstdienst gepresenteerd. Hoewel eenvoudig van opzet was het voor de aanwezige stakeholders een goed uitgangspunt voor discussie en aanscherping van de architectuur.

Implementatie van de vragenlijstdienst als Proof-of-Concept bij TIP Rijnmond heeft nog niet plaatsgevonden. Er is wel een Request for Proposal gedaan naar een vijftal implementatiepartijen maar geen van allen konden het project binnen (beperkte) budget en tijd realiseren.

We controleren nog of aan de eisen en randvoorwaarden die volgden uit hoofdstuk 2 is voldaan door te benoemen hoe is voldaan in onderstaande matrix. Deze controle is niet door een onafhankelijke partij gedaan maar door onszelf uitgevoerd.

Eis	Validatie
<b>Functionele eisen architectuur</b>	
Voorkom een "standaarden lock-in" door de architectuur standaarden agnostisch te	Dit bleek in de communicatie van terminologie soms nog tot extra verwarring



presenteren (2.2.1 Standaarden)	te leiden en is daarom niet overal doorgevoerd. Bv. bij HL7v3 producer mag ook OpenEHR producer worden gelezen. Hier zouden we ook een generieke naam kunnen hebben gekozen zoals model-gerelateerde data producer, maar dat zorgt voor verwarring.
Gebruik van DigiD+, eNIK, LSP, UZI en GBZ zijn vereist (2.2.2 Overheid)	Hoewel DigiD+ nog niet bestaat en het eNIK project is afgeketst is een dergelijke smart-card gebaseerde authenticatie vanwege security eisen overeind blijven staan.
Diensten moeten kunnen draaien op het regionale platform van TIP Rijnmond (2.2.3 TIP Rijnmond)	Hier wordt op alle vlakken aan voldaan. Met als belangrijkste eis dat de vragenlijstdienst moet voldoen aan de JSR-168 specificatie.
Aansluiting of incorporatie van PHR's is wenselijk (2.2.4 Zelfzorgdossiers)	Is in voorzien bij uitwerking van de CCR als index naar bronbestanden.
Informatie gegenereerd door domotica moet zijn weg kunnen vinden in het EPD (2.2.4 Zelfzorgdossiers)	De architectuur is zo opgezet dat indien extra translators nodig zijn om data op te slaan die (nog) niet is gerelateerd aan een zorginformatiemodel, deze kunnen worden toegevoegd aan de communication engine
een pluggable architectuur waarin bestaande diensten eenvoudig kunnen worden geïntegreerd op de patiëntenportal (2.2.6 Architectuur paradigma's)	Hiervoor is een uitgebreide analyse gedaan van de mogelijkheden voor remote dienstenintegratie (paragraaf 3.2 Architectuur remote interactie).
Ondersteun zowel data als presentatie uitwisseling scenario's (2.2.7 Views vs. datauitwisseling)	Het artefact zorginformatiemodel (paragraaf 0) is ontworpen om de data uitwisseling te ondersteunen. Voor het uitwisselen van views is het remote interactie concept uitgewerkt (paragraaf 3.2)
Een Facebook-achtige architectuur geeft goede uitgangspunten (2.2.6 Architectuur paradigma's)	Technieken uit de sociale netwerken worden geëvalueerd bij de remote interactie en bij het ontwerp van de Health API.
Keten Informatie Systemen zijn geschikt om te dienen als autonome dienst in de portalen architectuur (2.2.5 Keten Informatie	Hoewel een specifieke dienst (de vragenlijst dienst) wordt uitgewerkt is de architectuur in principe diensten implementatie

Systemen).	agnostisch.
<b>Eisen rondom standaarden</b>	
gebruik van open standaarden voor het definiëren van datasets voor regionale uitwisseling, de zogenaamde zorginformatiemodellen is een must (2.2.1.1 Zorginformatiemodellen en 2.1.3.1 Overheid).	Dit is een van de pijlers van de architectuur geworden.
Maak waar mogelijk gebruik van SNOMED CT als terminologie dataset (2.1.3.3 Standaarden)	Dit is een implementatie advies aan de modelleurs van de zorginformatiemodellen en blijft overeind staan in deze architectuur.
Zorg voor helder gebruik van terminologie (2.1.1.1 Communicatie)	Het definiëren van de artefacten en de eenheid van taal binnen dit rapport dragen hieraan bij.
<b>Eisen rondom usability</b>	
Patiëntenportal diensten moeten nauw aansluiten bij bestaande systemen. Artsen zijn niet bereid om meer tijd te investeren om een 2 <sup>e</sup> systeem te gebruiken. (2.1.1.3 Betrokken artsen)	Het concept van framing binnen het ZIS en de mogelijke LDAP authenticatie zorgen hiervoor.
Patiënt dient met het systeem te kunnen en willen werken (2.1.1.2 Zorgconsument)	Dit deel is niet verder onderzocht en is onderdeel van een ander onderzoek.
<b>Functionele eisen vragenlijstdienst</b>	
Mogelijkheid om historie van antwoorden op vragen bij te houden	Onderdeel van Proof-of-Concept of implementatie traject wat nog niet is uitgevoerd
Logboek functionaliteit	Idem
Notificaties (alerts)	Idem
Pijnscores vastleggen volgens standaardmethodiek	Idem
<b>Bestuurlijke aandachtspunten</b>	
Samenwerking kan het proces versnellen (2.1.2.1 Samenwerking)	Samenwerking tussen de Rotterdamse ziekenhuizen heeft ertoe geleid dat in het voorjaar van 2010 de CCD standaard

	(vergelijkbaar met CCR) is geaccepteerd als communicatie middel voor het kerndossier.
Betrek ook uitvoerende partijen bij het ontwerp proces	Een goed voorbeeld hiervan is terug te vinden in paragraaf 3.5.1.
Volwassen wetgeving zoals de WGBO en WBP dienen in oog acht genomen te worden bij het implementatietraject.	Onderdeel van implementatietraject dat nog niet is uitgevoerd.

Concluderend kunnen we zeggen dat aan alle eisen en randvoorwaarden is voldaan met uitzondering van de punten die betrekking hebben op het nog niet uitgevoerde implementatietraject.

## 6 Reflectie

Voor Erasmus MC heeft deze generieke duurzame oplossing te lang op zich laten wachten en zij hebben dan ook een product afgenomen van Getronics PinkRocade genaamd MyHealth Online (april 2009). Dit product voorziet in eerste instantie in online agenda management (middels @-pointment) maar heeft ook een voorziening voor vragenlijsten en routine outcome monitoring (ROM). Hoewel het een mooie kans is om op het @-pointment project mee te liften blijft de vraag wat dit op de langere (duurzame) termijn betekent voor het delen van patiëntinformatie in de regio. Met deze beslissing wordt nogmaals duidelijk dat een toekomstvastearchitectuur niet zaligmakend is voor de business. Koppeling met bestaande producten (afspraken v5), in feite een lock-in effect, snelheid van levering en vertrouwen in een grote marktpartij (Getronics PinkRocade) hebben zwaarder gewogen. Een duidelijk gevolg van samenspel tussen technische opties en bestuurlijke opties.

Door deze ontwikkeling is echter de architectuur niet overbodig geworden. De genericiteit van de architectuur voorziet in een applicatieplatform waarin MyHealth Online een autonome dienst kan zijn. Wellicht kan Getronics PinkRocade worden bewogen haar verzamelde data te ontsluiten middels een HL7v3 producer of een view op de data te geven middels een van de voorgestelde remote interactie modellen. Hieruit blijkt de genericiteit van de architectuur.

Deze ontwikkeling illustreert ook mooi het belang van de design guidelines van Hevner. Guideline 7: "Communication of research" zou hier geholpen kunnen hebben bij het beter zichtbaar maken van de architectuur in de organisatie en had kunnen voorkomen dat het "zoveelste pakket" was aangeschaft.

Het onderzoek zelf was een lang traject. Enerzijds door de zeer specifieke kennis die nodig is om te kunnen participeren in de zorgICT wereld. Anderzijds is ook zeker de bestuurlijke stroperigheid debet aan de lange doorlooptijd van dit onderzoek. Afspraken met bestuurders (en artsen) moeten soms wel 3 maanden van te voren gemaakt worden. Laat staan dat een vergadering met meerdere bestuurders tegelijk mogelijk is.

## 7 Conclusie

De omgeving waarin dit project zich afspeelt is complex. De vele betrokken partijen die het project willen sturen, gedreven door eigen belangen, zijn lastig te coördineren. De voordelen voor de patiënt zijn evident: minder vaak hetzelfde verhaal vertellen, minder fouten door informatiegebrek (over bijwerkingen bv.), minder afspraken voor controles (door monitoring op afstand), meer betrokken bij zijn eigen gezondheid etc. De arts echter wil geen tijd verliezen met data invoer, wil liever dat het dossier niet “op internet ligt”, wil niet nog een nieuw systeem. De organisaties die betrokken zijn zoals de ziekenhuizen, de software leveranciers, de patiëntenverenigingen en overheden hebben weer hun eigen agenda, budgetten, bestaande projecten en voorkeuren. In deze context moet de architectuur worden geplaatst, er steeds van bewust zijnde dat een optimale technische architectuur slechts een onderdeel is van verbeterde informatie uitwisseling.

Met deze scriptie wordt een architectuur gepresenteerd voor het gebruik van autonome diensten op een regionaal patiëntenportal. Door het definiëren van de artefacten brengen we in kaart welke onderdelen en interacties aandacht behoeven voor verdere uitwerking.

In de hoofdarchitectuur (paragraaf 3.1) worden eerst de hoofdelementen benoemd. Hier introduceren we als belangrijkste design component het zorginformatiemodel. Deze is essentieel voor de transmurale communicatie waar data context opeens grotendeels wegvalt.

Het volgende onderdeel van de architectuur dat extra aandacht behoeft is de interactie tussen autonome dienst en de portals. Het koppelen van legacy systemen in de business is van oudsher een dure aangelegenheid. Bij het ontwerpen van een diensten integratie architectuur voorkomen we dit door gebruik te maken van standaarden. Dit gebeurt op twee niveaus. Ten eerste zoals hierboven geschetst op data niveau door het gebruik van referenties naar zorginformatiemodellen. Ten tweede door integratie voor te stellen op presentatie niveau gebruikmakende van remote interactie methoden.

De zogenaamde autonome dienst boet enigszins in aan autonomie daar het een remote interactie protocol (bij voorkeur WSRPv2 of AJAX via proxy) zal moeten implementeren en context, authenticatie en autorisatie zal moeten verkrijgen van de voorgestelde Health API.

Voor 1-richting verkeer is het raadzaam regionaal afspraken te maken over een kerndossier. Dit is in de architectuur te realiseren via een communication engine die oude formaat berichten transformeert indien nodig en een CCR integration service die alle beschikbare informatie bundelt in een CCR document met referenties naar de bronbestanden.

Tot slot komen alle elementen van de architectuur bij elkaar wanneer de vragenlijst dienst wordt ontworpen. We zien daar weer een belangrijke rol voor het zorginformatiemodel maar ook voor technieken om bestaande vragenlijstdienst software te gebruiken op de portal. De resultaten van een vragenlijst kunnen ook weer terugkomen in de CCR index.

De case, maar ook de expert reviews en gesprekken met implementatiepartners hebben de architectuur continu aangescherpt en op de juiste plaatsen uitgediept. Design Science is echter geen stilstaande wetenschap. Veranderende strategie, actoren, wetgeving,

technologie, standaarden en cultuur zullen hun invloed hebben op de architectuur in de toekomst.

Concluderend kunnen we zeggen dat IT vraagstukken bij het Erasmus MC al complex genoeg zijn. Het toevoegen van regionale IT systemen hierin lijkt in eerste instantie een stap te ver. Echter door gebruik te maken van de kansen die een pluggable architectuur biedt is het mogelijk ook interne IT vraagstukken op te lossen en zo op alle fronten een ontwikkeling door te maken die uiteindelijk in het belang van de patiënt is.

## 8 Aanbevelingen

Dit onderzoek focust zich op het mogelijk maken van diensten integratie op patiëntenportal / zorgverlenerportaal combinatie. De technische vraagstukken alsook de vraagstukken rondom datacontext en acceptatie zijn aangepakt. Voor het slagen van het project zijn echter nog een aantal andere onderzoeksresultaten nodig. Voor het vervolgtraject doen we de volgende aanbevelingen:

1. onderzoek naar de wensen en houding van de patiënt. Is de patiënt zodanig gesteld op zijn privacy dat de voordelen in het niet verdwijnen, heeft de patiënt wel vertrouwen in DigiD en is de angst van falende security niet te groot voor acceptatie van het project? Vragen die beantwoord zullen moeten worden voor tot brede uitrol wordt besloten.
2. Er zal moeten worden onderzocht of het Nictiz bereid is om tot acceptatie over te gaan van PHR's als GBZ's. Hier is momenteel nog geen duidelijke richtlijn over.
3. Op het gebied van authenticatie, autorisatie en patiënt consent zal een uitgebreid onderzoek moeten plaatsvinden door een gespecialiseerde partij op het gebied van informatiebeveiliging. Dit valt grotendeels buiten de scope van dit onderzoek maar is wel een kritische succesfactor.
4. Verdere evaluatie van meerdere casussen. Hierna kan een prototype ontwikkeld worden en verder geëvalueerd worden wat tot verdere verfijning van de architectuur kan leiden.
5. Vervolgstappen voor dit project zijn in de eerste plaats de uitvoering van een Proof-of-Concept van de vragenlijst dienst. Vervolgens kan worden overgegaan tot het schrijven van een implementatiehandleiding waarin de technieken voor Authenticatie en Autorisatie uit de Health API worden gekoppeld aan de remote interactie technieken.
6. Op het gebied van dossiervoering zal bij de artsen moeten worden gewerkt aan acceptatie van het gedistribueerde model waar de data over een patiënt niet meer standaard enkel in het eigen dossier komt te staan. Dit om grote uitgaven te voorkomen aan tussenoplossingen zoals bij voorbeeld gebruikt in de case study: "EMC translation service".
7. Implementatie in een complex multi-actor omgeving is moeilijk en moet met zorg gebeuren. Implementatie moet draagvlak creëren, noodzakelijk hiervoor is het in kaart brengen van de incentives van de betrokken partijen. Hoe kunnen de belangen van partijen als Nictiz, Erasmus MC en patiënten worden behartigd in dit project en welke sturingselementen zijn daarbij nodig. Dit zou voor vervolgonderzoek geschikt zijn.

## Verklarende woordenlijst

ASTM	American Society for Testing and Materials
CCR	Continuity of Care Record. Een XML standaard die een basis dataset definieert voor het beschrijven van een patiënt.
CCD	Continuity of Care Document. Een CCR document verpakt als HL7 bericht.
CDA	Clinical Document Architecture
EHR	Electronic Health Record
EPD	Electronisch Patiënten Dossier
GBZ	Goed Beheerd Zorgsysteem (vereiste aan IT-omgeving opgesteld door VWS / Nictiz voor aansluiting op het LSP)
HIS	Huisartsen Informatie Systeem
HL7	Health Level 7. Internationale gezondheidsstandaarden organisatie.
Look and feel	Grafische vormgeving en gebruikers interface van een applicatie
LSP	Landelijk SchakelPunt
NHG	Nederlandse Huisartsen Genootschap
PHR	Personal Health Record. EPD dat door de patiënt zelf wordt onderhouden.
Portlet	Een software module die in een portaal geladen kan worden en voldoet aan de JSR-168 specificatie <sup>23</sup>
RIM	Reference Information Model
vGBZ	Virtueel GBZ
ZIS	Ziekenhuis Informatie Systeem

<sup>23</sup> <http://www.jcp.org/en/jsr/detail?id=168>

## Literatuurlijst

Akram, A. and Chohan, D et al. A Service oriented Architecture for Portals Using Portlets.

Bates DW, Cullen DJ, Laird N, et al. Incidence of adverse drug events and potential adverse drug events. JAMA. 1995;274:29-34

Bergmann, J., Bott, O.J., Pretschner, D.P., en Haux, R., An e-consent-based shared EHR system architecture for integrated healthcare networks. International Journal of Medical Informatics 76 (2007) p. 130-136.

Bongers, F., Bouwman, H. & Holland, C. (1998). Interactief beleid in bits en bytes. Een evaluatie van de Internetdebatten over Transmurale Gezondheidszorg en Technologie & Criminaliteit. Delft: TNO-STB.

Van den Brink JL, De Boer MF, Moorman PW. Het transmuraal oncologisch steunpunt (TOS) project. In: Van der Lei J, ed. Huisarts, Specialist en het Elektronische Medisch Dossier. EMD en Kwaliteit. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1999:93-96. ISBN 90-74479-09-X.

Bonthuis, mr. M.J., Privacy en het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), It's Privacy, 31-10-2007.

<http://www.itsprivacy.nl/wp-content/uploads/2008/03/privacy-en-het-epd.pdf>

Duke, M. en Swift, E., Portlet Feasability Study, 29 april 2005.

Freriks, G., de Moor, G. en Kalra, D., White paper: Archetype paradigm: an ICT revolution is needed, 13 maart 2007.

Ganesh, J and Mayank, M. Interorganisational Architectural Framework Leveraging Web Services and AJAX. Published in: Services - Part I, 2008. IEEE Congress on pages: 433-434. 6-7-2008

Garde, S., Heard, S., Granz, J. en Hovenga, E.J.S., The Management of openEHR Archetypes for Semantically Interoperable Electronic Health Records, September 1, 2006.

Gritzalis, D., en Lambrinouidakis, C., A security architecture for interconnecting health information systems, International Journal of Medical Informatics (2004).

Hevner, A., March, S., Park, J., and Ram, S. "Design Science in Information Systems Research", MIS Quarterly (28:1) 2004, pp. 75-105.

Hoy, D., Hardiker N.R., McNicoll, I.T. en Westwell P., A Feasibility Study on Clinical Templates for the National Health Service in Scotland.

Kedzierski, drs. H. VWS kan wel stoppen met landelijk EPD. ICTZorg magazine augustus 2008.

Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, eds. To err is human: building a safer health system. Washington, D.C.: National Academy Press, 2000.

Koppenjan, J. en Groenewegen, J., "Institutional design for complex technological systems", Int. J. Technology, Policy and Management, Vol. 5, No. 3, pp. 240-257, 2005.



Lodder, H., Zwetsloot-Schonk, B., Archetypes: sleutel voor semantische interoperabiliteit tussen EPD's. 6 Augustus 2007.

Lankhorst, M., (2005). Enterprise Architecture at Work: Modelling, Communication and Analysis.

Mending, J. en Hafner, M., From Inter-organizational Workflows to Process Execution: Generating BPEL from WS-CDL, OTM Workshops 2005, LNCS 3762, pp. 506–515, 2005.

Niemans, W. Autorisatiemodel Rijnmond v1.00, 20 december 2007

Sato, L. CEN/ISO 13606 Pilot Study Final Report, 2 oktober 2007. Retrieved from: [http://www.ehr.chime.ucl.ac.uk/download/attachments/3833859/NHSCFH\\_13606-Pilot-Final-Rpt\\_v1-0.pdf](http://www.ehr.chime.ucl.ac.uk/download/attachments/3833859/NHSCFH_13606-Pilot-Final-Rpt_v1-0.pdf)

Schekkerman (2006). How to survive in the jungle of enterprise architecture framework: Creating or Choosing an Enterprise Architecture Framework.

Schaeck, T. en Thompsen, R., Web Services for Remote Portlets (WSRP) Whitepaper, 28 Mei 2003.

Thompsen, R., Web services for remote portlets specification v2.0, Public Review draft 03, June 22<sup>nd</sup> 2007.

Yang, X., Wang, X. D., en Allan, R., Investigation of WSRP support in selected open-source portal frameworks, 22 december 2005.

Vermeulen, E., Plan van Aanpak Proof-of-Concept Patiëntenportal v.05, 4 oktober 2007.

## Overige bronnen

**Integrating the Healthcare Enterprise.** [www.ihe.nl.org](http://www.ihe.nl.org). IHE houdt zich momenteel bezig met integratie van systemen in de gezondheidszorg op het gebied van cardiologie, laboratoria, oogheekunde, oncologie en pathologie.

**Qure**, onafhankelijk nieuws over ICT en innovatie in de zorgsector. [www.quire.nl](http://www.quire.nl). Afgeschermd, onafhankelijke nieuws site voor ontwikkelingen in de zorg-ICT.

**DigiD Authenticatie Module (DAM)**, functioneel en technische ontwerp documenten van Pijlhove ICT, 5 september 2007 en 15 oktober 2007.

**ICTzorg**, het ICT-platform voor professionals in de zorg. [www.ictzorg.com](http://www.ictzorg.com). Biedt best practices en white papers aan.

**NICTIZ**, Nationaal ICT Instituut in de Zorg. [www.nictiz.nl](http://www.nictiz.nl). Biedt architecturen en implementatiehandleidingen aan voor aansluiting op landelijk schakelpunt.

**Transmuraal Informatie Platform Rijnmond.** <http://tip.rijnmondnet.org>.

**eRisk Working Group for Healthcare's Guidelines for Online Communication**  
[www.medem.com/phy/phy\\_eriskguidelines.cfm](http://www.medem.com/phy/phy_eriskguidelines.cfm)

**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.**

[www.minvws.nl/dossiers/elektronisch-patienten-dossier](http://www.minvws.nl/dossiers/elektronisch-patienten-dossier).

**Doctors Debate Giving Patients' Online Access To Health Data**

[www.informationweek.com/story/showArticle.jhtml?articleID=199702201](http://www.informationweek.com/story/showArticle.jhtml?articleID=199702201)

**OpenEHR – EN13606 norm**

[www.chime.ucl.ac.uk/resources/CEN/EN13606-1/](http://www.chime.ucl.ac.uk/resources/CEN/EN13606-1/)

**Zorginformatie modellen**

NICTIZ: [www.zorginformatiemodel.nl](http://www.zorginformatiemodel.nl)

Actiz: [www.advisaris.nl/ecdprocesmodel.htm](http://www.advisaris.nl/ecdprocesmodel.htm)

Oracle Health Transaction Base:

[www.oracle.com/global/nl/applications/healthcare/HTB\\_DS\\_NLv02.pdf](http://www.oracle.com/global/nl/applications/healthcare/HTB_DS_NLv02.pdf) en

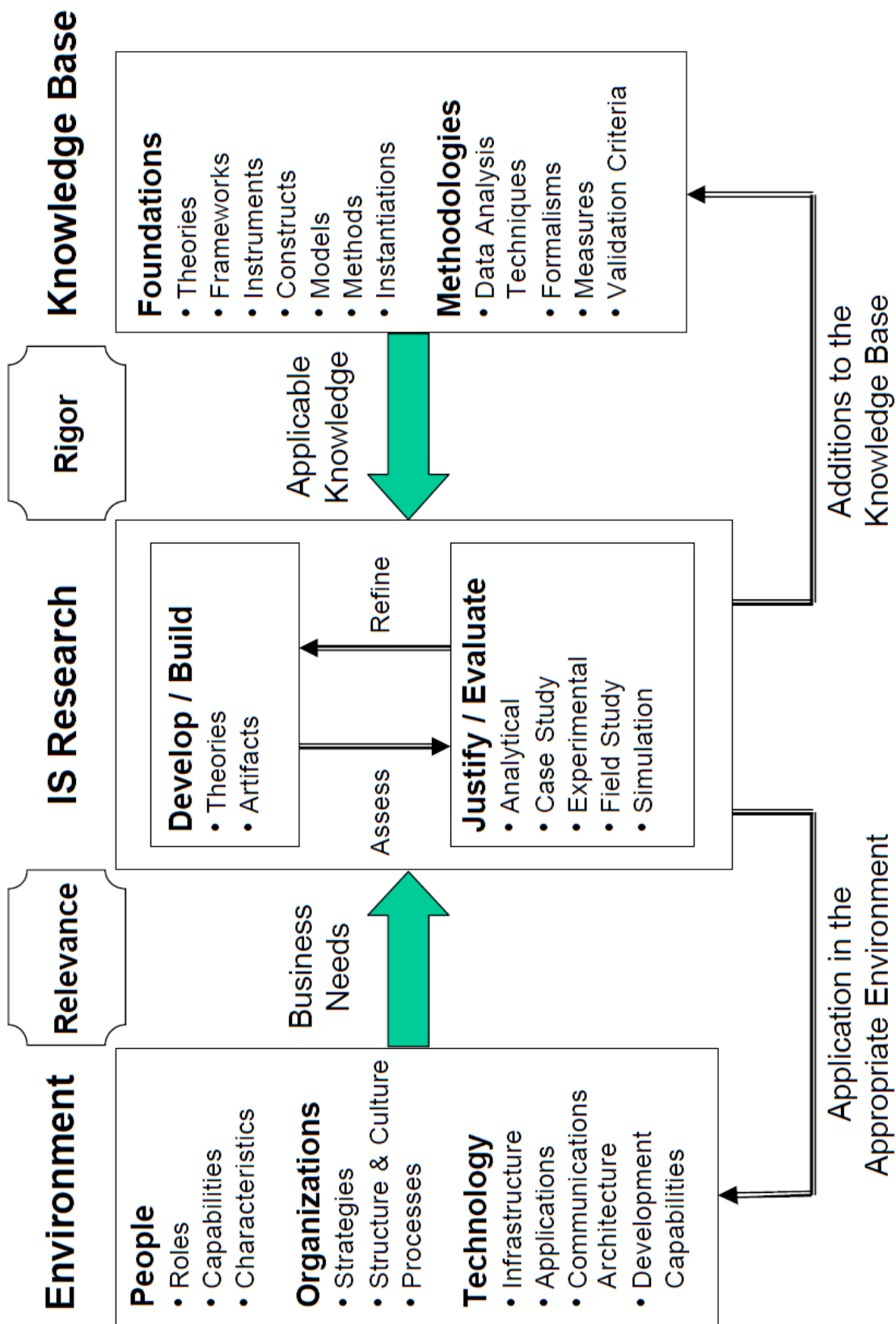
[www.oracle.com/industries/healthcare/htb.html](http://www.oracle.com/industries/healthcare/htb.html)

OpenEHR: [www.ehr.chime.ucl.ac.uk/display/nhsmodels](http://www.ehr.chime.ucl.ac.uk/display/nhsmodels)

Internet-discussion Transmural Healthcare: A project in the context of Technology and Society-program. Ministry of Economic Affairs, Senter (1997-98). In collaboration with KUBrabant (project-manager)

# Bijlage 1: Information Systems Research Framework

(Hevner et al. 2004)



## Bijlage 2: Design-Science Research Guidelines

(Hevner et al. 2004)

Guideline 1: Design as an Artifact	Design-science research must produce a viable artifact in the form of a construct, a model, a method, or an instantiation.
Guideline 2: Problem Relevance	The objective of design-science research is to develop technology-based solutions to important and relevant business problems.
Guideline 3: Design Evaluation	The utility, quality, and efficacy of a design artifact must be rigorously demonstrated via well-executed evaluation methods.
Guideline 4: Research Contributions	Effective design-science research must provide clear and verifiable contributions in the areas of the design artifact, design foundations, and/or design methodologies.
Guideline 5: Research Rigor	Design-science research relies upon the application of rigorous methods in both the construction and evaluation of the design artifact.
Guideline 6: Design as a Search Process	The search for an effective artifact requires utilizing available means to reach desired ends while satisfying laws in the problem environment.
Guideline 7: Communication of Research	Design-science research must be presented effectively both to technology-oriented as well as management-oriented audiences.

### Bijlage 3: Interviews en review rondes experts

20-4-2007	Erasmus MC	Directeur Directie Informatie	requirements
23-4-2007	Erasmus MC	Directeur DI en Chief Medical Information Officer (CMIO)	requirements
23-4-2007	Erasmus MC	Manager DI	requirements
4-5-2007	Erasmus MC	Onderzoeker Zorgdomein	elektronisch doorverwijzen
7-5-2007	Erasmus MC	projectleider medicijnkaart	1-richting verkeer
14-5-2007	Erasmus MC	stakeholder overleg intern	verschillende services
14-5-2007	Erasmus MC	Directeur DI	landelijke ontwikkelingen
5-7-2007	TU Delft	Onderzoeker OBI	acceptatie patiënten
4-6-2007	Erasmus MC	Techneut medicijnkaart	ZIS, DigiD, Oracle, BSN, HL7 CDA
12-7-2007	Zorggemak	Directeur	OpenEHR
20-8-2007	Erasmus MC	Directeur DI en Projectleider medicijnkaart	requirements
30-8-2007	Portavita	Directeur	KIS, standaarden
3-9-2007	Erasmus MC	CMIO	synergie projecten en kansen
5-9-2007	TIP Rijnmond	projectleider	zorgportalen architectuur
6-9-2007	Erasmus MC	stakeholder overleg intern	integratie patiëntenportal en ErasmusMC web
6-9-2007	Erasmus MC	programmeur ZIS	CF behandelprotocollen en formulieren
10-9-2007	Erasmus MC	manager DI, technisch expert	architectuur
17-9-2007	Erasmus MC	stakeholder overleg intern	oncologie dienst
19-9-2007	Erasmus MC	techneut	CCOW, 1-richting, datastore architectuur
21-9-2007	Erasmus MC	CMIO	CF en Hemofilie diensten
28-9-2007	Erasmus MC	arts CF	diensten requirements
4-10-2007	Erasmus MC	CMIO	planning
10-10-2007	TIP Rijnmond + Leverancier	stakeholders	authenticatie en autorisatie service architectuur
22-10-2007	Erasmus MC	Directeur DI	demo patiëntenportal dienst

23-10-2007	TIP Rijnmond	projectleider	architectuur
25-10-2007	TIP Rijnmond	leverancier en projectleider	patiëntenportal Proof-of-Concept
31-10-2007	Erasmus MC	CMIO	omgevingsscan
1-11-2007	TIP Rijnmond	projectleider	datamodel
1-11-2007	Erasmus MC	projectleider medicijnkaart	acceptatie
2-11-2007	TIP Rijnmond	overleg met leverancier en projectleider	definities database, diensten, inlog
6-11-2007	Erasmus MC	stakeholders	patiëntenportal demo overleg
13-11-2007	Leones	manager	demo Def@cto
14-11-2007	Atos	security expert	beveiligingsniveau eisen
20-11-2007	Erasmus MC	4 artsen en IT managers	diensten requirements
20-11-2007	Erasmus MC	Directeur DI en Directeur TIP	projectdefinities
21-11-2007	Erasmus MC	manager DI, technisch expert	OpenSDE
30-11-2007	TU Delft	experts	toetsing
14-1-2008	Erasmus MC	CMIO	authenticatie kinderen
23-1-2008	TIP Rijnmond	projectleider	autorisatie en privacy
28-1-2008	Erasmus MC	CMIO, manager DI, projectleider TIP, experts	CCR architectuur
13-3-2008	TIP Rijnmond	projectleider	projectarchitectuur

## Bijlage 4: Uitleg ArchiMate symbolen

