

# Grenseflate mellom pågående utviklingsprosjekter hos kvalitetsregistrene, utvikling av plattform for helsesdata og det nye programmet for fellesløsninger – innspill fra SKDE

Are Edvardsen, SKDE

November 7, 2016

# Innledning

# Harmonisere registrenes tekniske løsninger, standarder, variabler, kodeverk og terminologi for å øke interoperabiliteten

- ▶ Kartlegging av alle variabler i alle nasjonale kvalitetsregistre og gjort tilgjengelig gjennom den norske arketypeportalen clinical knowledge manager (arketyper.no)
- ▶ Deltagelse i høringer for (etablering av) norske arketyper
- ▶ Etablering av (tekniske) fellestjenester som kan benyttes av de nasjonale registrene som har godkjent teknisk løsning (programvare for datafangst)
- ▶ Etablering av dynamisk/automatisert variabelbeskrivelse (kodebok) for registre med godkjent teknisk løsning

# Bedre personvernet og styrke pasientrollen ved å gi innbyggerne bedre oversikt og kontroll over egne opplysninger

- ▶ Etablert og utstrakt samarbeid med Datatilsynet og personvernombud i helseforetakene
- ▶ Etablert (teknisk) fellestjeneste for pasientene selv kan registrere data i kvalitetsregistre
- ▶ Innsyn fra pasientene er ennå ikke mulig for kvalitetsregistre

# Tilby rikere integrasjonstjenester og automatisert innrapportering for å redusere rapporteringsbyrden for behandlere

- ▶ Noen nasjonale registre har punkt-til-punkt integrasjon mot enkelte fagsystemer/journaler
- ▶ Kvalitetsregistre under Kreftregisteret har etablert integrasjon mot sykehusenes lab-systemer
- ▶ FMK NIKT innleder et arbeid mot en beskrivelse av generiske grenseflater for integrasjon mot godkjente tekniske løsninger (programvare for datafangst)

# Tilby bedre analysemuligheter og analyseverktøy

- ▶ Godkjente tekniske løsninger (programvare for datafangst) tilbyr som regel eksport (dump) av rådata for lokal videreforedling
- ▶ Rapporteket tilbyr et bredt spekter av interaktiv rapportering, analyse og presentasjon av resultater blant annet basert på statistikkverktøyet R
- ▶ KREMT tilbyr interaktiv rapportering og presentasjon av resultater fra kvalitetsregistre under Kreftregisteret basert på statistikkverktøyet R
- ▶ MRS-R er under etablering og skal tilby etablering og presentsjon av kvalitetsindikatorer fra registre med MRS som datafangstløsning
- ▶ Kompetanse på analyse er en knapphetsressurs for mange registre

# Forenkle tilgang for forskere og andre

- ▶ Detaljerte data (rådata) fra registrene er kun tilgjengelig gjennom registerspesifikk eksport (dump) eller Rapporteket og er begrenset til innloggede brukere med tilgang til helsenet
- ▶ KREMT er den eneste løsningen som per november 2016 kan levere dynamiske rapporter og resultater “åpent” basert på oppdaterte, anonyme data

# Redusere datafragmentering og bidra til høyere datakvalitet og dekningsgrad

- ▶ Mange nasjonale kvalitetsregistre får data via HF-interne (lokale) kvalitetsregistre
- ▶ Datafragmentering er betydelig for de registre som er basert på datafangst gjennom HF-interne (lokale) kvalitetsregistre
- ▶ For mange registre er det stor overlapp mellom eget informasjonsgrunnlag og opplysninger i journal noe som også bidrar til datafragmentering
- ▶ De tre godkjente tekniske løsningene (programvare for datafangst) gir alle utstrakt mulighet for logisk kontroll/kvalitetssikring ved manuelt registrering av enkeltvariabler
- ▶ Registerne benytter som regel en streng validering ved manuell registrering av variabler noe som bidrar til god datakvalitet
- ▶ Valideringsregimet for variabler i kvalitetsregistrene er som regel strengere enn for tilsvarende variabler i journal/fagsystem noe som gir utfordringer i automatisert overføring/datafangst