Prosjekt Variabelbibliotek

Kevin Thon



Bakgrunn

- Mange forskjellige fagfelt representert i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene
 - Trenger mange ulike variabler
- Det finnes et behov å vite hva registrene inneholder
 - F.eks. ved vurdering av sammenslåing av registre. Måler registrene samme størrelser og på samme måte?
- En del variabler går igjen i mange registre, eksempelvis:
 - Røykestatus
 - Kjønn
 - Blodtrykk
- Kan defineres forskjellig



• F	Ryggregisteret					
	Røyker du?	Ja	Nei			
 Norsk hjerneslagregister 						
	Røykestatus 0 Aldri 1 Røyker 2 Eks-røyker 9 Ukjent	(røykfri >	1 mnd)			
Hisreg						
	Medisinske opplysninger					
	Aktiv røyker	Røyker n	å			
		Har røkt,	men sluttet			
		Aldri røk	t			
		Ukjent				

Koding

- Ryggregisteret. Røyker du?
 - Ja 1
 - Nei -0
- Norsk hjerneslagregister. Røykestatus
 - Aldri 0
 - Røyker 1
 - Eks røyker 2
 - Ukjent 9
- Hisreg. Aktiv Røyker
 - Røyker nå- 1
 - Har røkt, men sluttet 2
 - Aldri røkt 3
 - Ukjent 4



- Det virker noe tilfeldig hvordan variabler blir definert når registre opprettes
- Gjelder både for variabelinnhold og kodingen
- Ønskelig med en mer enhetlig definering av variabler ⇒ Det er behov for et variabelbibliotek
- Nye registre skal i oppstartsfasen kunne se hvordan andre registre har definert sine variabler.
- SKDE ønsker å gi anbefalinger basert på beste praksis



Målsetninger

- Lage en oversikt over variablene i bruk i dagens nasjonale medisinske kvalitetsregister
- Bruke resultatene til å gi anbefalinger for variabeldefinisjoner for nye registre
- Spin-off: Registerdata blir mer oversiktlig og tilgjengelig for forskere

Hvordan?

- I Nasjonal IKT (NIKT) sin regi er det opprettet et nasjonalt verktøy for arketypeforvaltning: Clinical Knowledge Manager (CKM)
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister har fått opprettet en inkubator i CKMen, dvs. et avgrenset område hvor vi kan styre tilgjengeligheten samt operere med egne spesialiserte arketyper.

Plan

- Replikere innregistreringsl
 øsningene til kvalitetsregistrene som templater i NIKT sin CKM.
- Benytte de innebygde verktøyene for presentasjon av metadata.
- Bruke spesielt utviklet søkefunksjonalitet for å utforske hvilke registre har samme variabler og hvordan de er definert.
- http://arketyper.no/ckm/



Bestilt søkefunksjonalitet

TEMPLATE NAME	VARIABLE NAME	DESCRIPTION	DEFINITION
NoricPlanlagtPCI NoricPlanlagtAngioPCI NoricPlanlagtAngio	Røyking Trext	Notes.Comment: Oppgi om pasienten røyker eller likke. Pasienten betraktes som eks-røyker dersom det har gått - 1 måd siden røykeslutt. Noen øvre grense (preskripsjonstid) finnes likke.	O - Aldri røykt I - Eks-røyker >1 mnd C - Røyker Ukjent
Hjerteinfarkt Hovedskjema	Røykestatus T _{Text}	Additional narrative about the tobacco use or consumption not captured in other fields.	O: Aldri I: Røyker S: Eks-røyker 9: Ukjent
Hjerneslag	Røykestatus T _{Text}	•	0: Aldri 1: Røyker 2: Eks-røyker (røykfri >1 mnd) 9: Ukjent
NorkarCarotis	Røykestatus T _{Text}	Additional narrative about the tobacco use or consumption not captured in other fields.	0: Aldri 1: Røyker 2: Eks-røyker



Fordeler og ulemper

Fordeler

- Vi kan benytte eksisterende infrastruktur som blir driftet uavhengig av oss.
- Inkluderer søkeverktøy samt verktøy for presentasjon av metadata.
- Enkelt å gjøre tilgjengelig for de som trenger det.
- Vi kan bidra med innspill til nye arketyper eller oversettelse av eksisterende.
- Ulemper (potensielle)
 - Umodne verktøy.
 - Til en viss grad avhengig av en kommersiell aktør.

