

Redegjørelse for variabelbiblioteket – dagens status og fremtidens behov for metadata fra nasjonale kvalitetsregistre

Kevin Thon, Are Edvardsen

19 januar 2018

Bakgrunn

- ▶ Prosjekt startet i 2014
- ▶ Manglet en samlet oversikt over *hva* som ble registret i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene
- ▶ Ønsket å tilgjengeliggjøre registerdata:
 - ▶ Forskning
 - ▶ Styring
 - ▶ Forvaltning
- ▶ Manglet oversikt over *hvordan* data ble registrert:
 - ▶ Variabler som er felles for flere registre registreres ulikt
 - ▶ Forskjeller både i kategorier og koding
 - ▶ Kun unntaksvis faglig begrunnede forskjeller

Variabeldefinisjon

- ▶ Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

Røyker du?

☐

Ja

☐

Nei

- ▶ Norsk hjerneslagregister

Røykestatus

☐

0 Aldri

☐

1 Røyker

☐

2 Eks-røyker (røykfri > 1 mnd)

☐

9 Ukjent

- ▶ Hisreg

Medisinske opplysninger

Aktiv røyker

☐

Røyker nå

☐

Har røkt, men sluttet

☐

Aldri røkt

☐

Ukjent

Koding

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

Eksempel

- ▶ Kodingen er som regel tilfeldig valgt – IT-utviklere har sjelden grunn til å foretrekke én koding fremfor en annen.

Eksempel

- ▶ Kodingen er som regel tilfeldig valgt – IT-utviklere har sjelden grunn til å foretrekke én koding fremfor en annen.
- ▶ De kan bli kreative:
 - ▶ Antall kurer gitt
 - ▶ 1: 8
 - ▶ 2: 7
 - ▶ 3: 6
 - ▶ 4: 5
 - ▶ 5: 4
 - ▶ 6: 3
 - ▶ 7: 2
 - ▶ 8: Flere enn 8
 - ▶ 99: Ukjent

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger
- ▶ Skjemaer representeres som OpenEHR-templater i NIKT sin CKM, forvaltningsverktøyet for arketyper

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger
- ▶ Skjemaer representeres som OpenEHR-templater i NIKT sin CKM, forvaltningsverktøyet for arketyper
- ▶ Spesialutviklet søkefunksjonalitet for søk i variabler (metadata), også på tvers av registre.

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger
- ▶ Skjemaer representeres som OpenEHR-templater i NIKT sin CKM, forvaltningsverktøyet for arketyper
- ▶ Spesialutviklet søkefunksjonalitet for søk i variabler (metadata), også på tvers av registre.
- ▶ Registre i oppstartsfasen kan se hvordan andre registre har definert variabler

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger
- ▶ Skjemaer representeres som OpenEHR-templater i NIKT sin CKM, forvaltningsverktøyet for arketyper
- ▶ Spesialutviklet søkefunksjonalitet for søk i variabler (metadata), også på tvers av registre.
- ▶ Registre i oppstartsfasen kan se hvordan andre registre har definert variabler
- ▶ Reint deskriptiv, inneholder ingen anbefalinger

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger
- ▶ Skjemaer representeres som OpenEHR-templater i NIKT sin CKM, forvaltningsverktøyet for arketyper
- ▶ Spesialutviklet søkefunksjonalitet for søk i variabler (metadata), også på tvers av registre.
- ▶ Registre i oppstartsfasen kan se hvordan andre registre har definert variabler
- ▶ Reint deskriptiv, inneholder ingen anbefalinger
- ▶ Ingen kobling mot nasjonale kodeverk og terminologi

Variabelbiblioteket

- ▶ Gjenskapning av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes innregistreringsløsninger
- ▶ Skjemaer representeres som OpenEHR-templater i NIKT sin CKM, forvaltningsverktøyet for arketyper
- ▶ Spesialutviklet søkefunksjonalitet for søk i variabler (metadata), også på tvers av registre.
- ▶ Registre i oppstartsfasen kan se hvordan andre registre har definert variabler
- ▶ Reint deskriptiv, inneholder ingen anbefalinger
- ▶ Ingen kobling mot nasjonale kodeverk og terminologi
- ▶ <http://www.variabelbiblioteket.no>

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadataportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadataportal er en målsetning i helsedataprogrammet

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister
- ▶ Variabler må kunne kobles til relevant kodeverk og terminologi

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister
- ▶ Variabler må kunne kobles til relevant kodeverk og terminologi
- ▶ Bør understøtte harmonisering av variabler: Anbefalte definisjoner

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister
- ▶ Variabler må kunne kobles til relevant kodeverk og terminologi
- ▶ Bør understøtte harmonisering av variabler: Anbefalte definisjoner
- ▶ Søkefunksjon på tvers av register

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister
- ▶ Variabler må kunne kobles til relevant kodeverk og terminologi
- ▶ Bør understøtte harmonisering av variabler: Anbefalte definisjoner
- ▶ Søkefunksjon på tvers av register
- ▶ Bør ivareta variablenes historikk

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister
- ▶ Variabler må kunne kobles til relevant kodeverk og terminologi
- ▶ Bør understøtte harmonisering av variabler: Anbefalte definisjoner
- ▶ Søkefunksjon på tvers av register
- ▶ Bør ivareta variablenes historikk
- ▶ Bør understøtte utveksling av registerdata mot andre systemer (journal, innbyggertjenester, helseanalyseplattform)

Variabelbiblioteket 2.0: Ønsker til nasjonal metadatatportal

- ▶ Opprettelsen av en nasjonal metadatatportal er en målsetning i helsedataprogrammet
- ▶ Oppdatering må gjøres automatisk basert på strukturerte variabellister
- ▶ Variabler må kunne kobles til relevant kodeverk og terminologi
- ▶ Bør understøtte harmonisering av variabler: Anbefalte definisjoner
- ▶ Søkefunksjon på tvers av register
- ▶ Bør ivareta variablenes historikk
- ▶ Bør understøtte utveksling av registerdata mot andre systemer (journal, innbyggertjenester, helseanalyseplattform)
- ▶ Behov for også å håndtere (standardiserte) kodeverk, terminologier og informasjonsmodeller

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal
- ▶ Forutsetter at registrene kan levere metadata på en hensiktsmessig form

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal
- ▶ Forutsetter at registrene kan levere metadata på en hensiktsmessig form
- ▶ Dette vil kreve tilpasninger fra teknisk leverandør samt innsats fra fagmiljøet

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal
- ▶ Forutsetter at registrene kan levere metadata på en hensiktsmessig form
- ▶ Dette vil kreve tilpasninger fra teknisk leverandør samt innsats fra fagmiljøet
- ▶ Norsk Register for Ryggkirurgi (NKR) skal over på ny teknisk løsning - openqreg.

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal
- ▶ Forutsetter at registrene kan levere metadata på en hensiktsmessig form
- ▶ Dette vil kreve tilpasninger fra teknisk leverandør samt innsats fra fagmiljøet
- ▶ Norsk Register for Ryggkirurgi (NKR) skal over på ny teknisk løsning - openqreg.
- ▶ Samarbeider med HDP/HRR for å få til en automatisk eksport av variabeldefinisjoner

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal
- ▶ Forutsetter at registrene kan levere metadata på en hensiktsmessig form
- ▶ Dette vil kreve tilpasninger fra teknisk leverandør samt innsats fra fagmiljøet
- ▶ Norsk Register for Ryggkirurgi (NKR) skal over på ny teknisk løsning - openqreg.
- ▶ Samarbeider med HDP/HRR for å få til en automatisk eksport av variabeldefinisjoner
- ▶ Fokus på tilrettelegging for forskere

Aktiviteter

- ▶ Per i dag vil neppe registrene kunne levere metadata til en nasjonal metadataportal
- ▶ Forutsetter at registrene kan levere metadata på en hensiktsmessig form
- ▶ Dette vil kreve tilpasninger fra teknisk leverandør samt innsats fra fagmiljøet
- ▶ Norsk Register for Ryggkirurgi (NKR) skal over på ny teknisk løsning - openqreg.
- ▶ Samarbeider med HDP/HRR for å få til en automatisk eksport av variabeldefinisjoner
- ▶ Fokus på tilrettelegging for forskere
- ▶ Neste steg: Gjøre metadata tilgjengelig gjennom nasjonal metadataportal