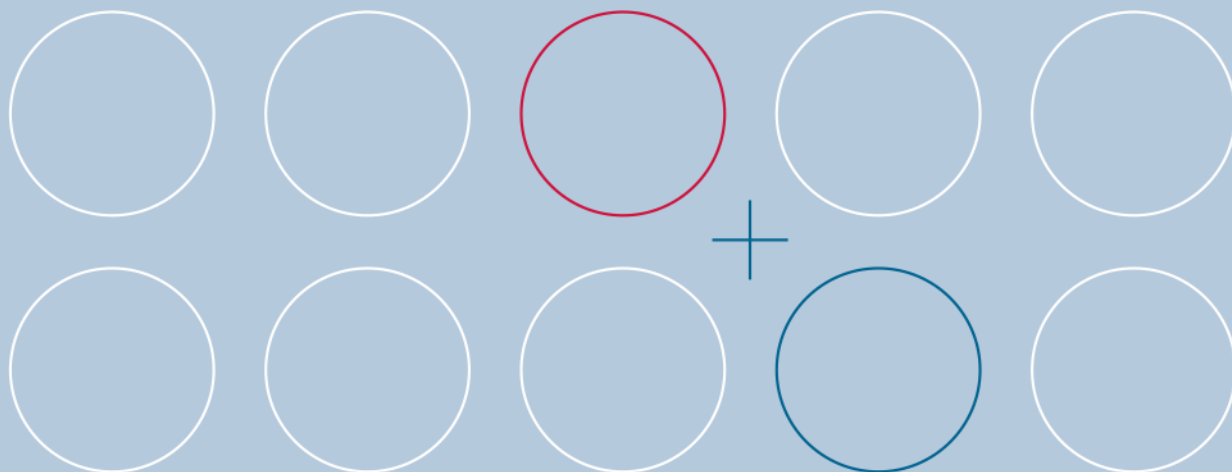


# Metadata fra kvalitetsregistre til nasjonal metadatatportal

Elin Gustavsén  
Rundebordskonferanse  
Gardermoen, 03.06.2019



# Innhold

- Hva er metadata?
- Prosjektet
  - Bakgrunn
  - Formål
  - Prosess
  - Status
- Videre arbeid

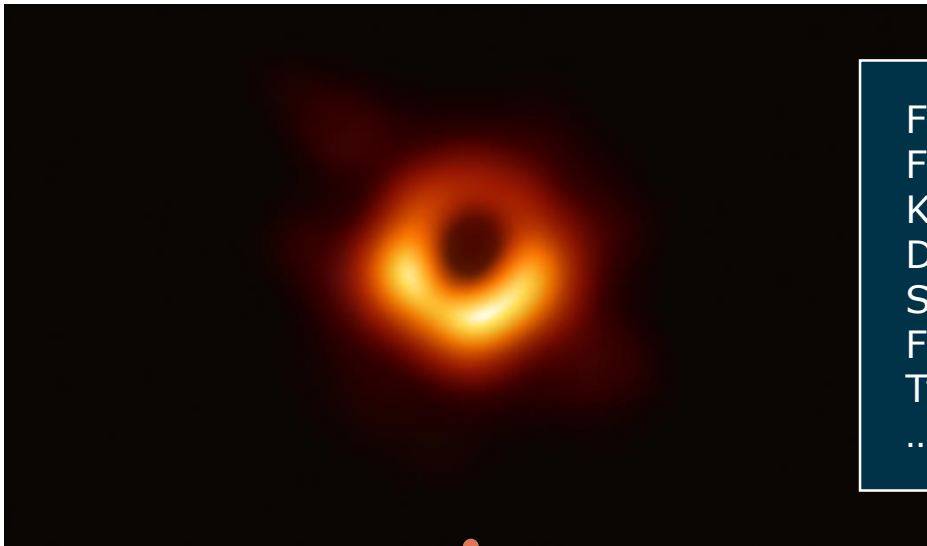
# Hva er metadata?

## Definisjon av metadata:

Data om data.

Informasjon som beskriver annen informasjon.

*Kilde: Det store norske leksikon*



DATA

Filnavn: Black hole - Messier 87.jpg  
Fotograf: Event Horizon Telescope et al.  
Kamera: The Event Horizon Telescope  
Dato: 11.04.2017  
Størrelse: 7,416 × 4,320 pixels  
Filstørrelse: 2.39 MB  
Type: image/jpeg  
....

METADATA



	Data	Kodeverk / Verdisett	Måle- enhet	Beskrivelse
Kjønn	1	1 = Mann 2 = Dame		
Alder	42		År	
Fylke	03	01 = Østfold 02 = Akershus <b>03 = Oslo</b> ....		
Utdanning	4	1. Grunnskole 7-10 år eller folkehøyskole 2. Yrkesfaglig videregående skole eller realskole 3. Allmennfaglig videregående skole <b>4. Høyskole eller universitet (mindre enn 4 år)</b> 5. Høyskole eller universitet (4 år eller mer) 9. Ikke utfylt		
Smerter i rygg siste uke	7			Angi smerten på skalaen 0-10 hvor 0 er ingen smerte den siste uken og 10 er så vondt som det går an å ha.

# Hvorfor metadata?

**FAIR-prinsippene for data:**  
Findable – Accessible – Interoperable – Reusable

- Metadata vil tilrettelegge for at dataene er:
  - Søkbare
  - Tilgjengelige
  - Interoperable
  - Gjenbrukbare



# Bakgrunn for metadatatprosjekt

- Helseregistre utviklet uten et omforent metadata
  - I hvilken grad og hvordan metadata er beskrevet varierer

→ utfordrende blant annet med tanke på

- Tilgang til helsedata
- Registerforvaltning
- Helseforskning



# Bakgrunn for metadatatprosjekt

- Variabelbiblioteket ved SKDE
  - Oversikt over metadata for de nasjonale kvalitetsregistre
- Forskningsprosjekt Health Registries for Research (HRR)
  - Sentrale helseregistre produserer metadata
- Helsedataprogrammet
  - HRR videreføres i Helsedataprogrammet
  - Ønsker i tillegg å inkludere de nasjonale kvalitetsregistrene

# Prosjektets formål

Inkludere de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene  
i nasjonal metadatatportal

Prosjektet er avhengig av:

- å levere metadata i tråd med nasjonal standard til én felles nasjonal metadatatportal for helseregistre
- et IKT-verktøy som forenkler etablering og fortløpende oppdatering av metadata



# Prosjektets faser

- Teknisk funksjonalitet
  - utvikling og implementering av nødvendig teknisk funksjonalitet for eksport og forvaltning av metadatas
- Berikelse av registrenes metadatas
  - berikelse av registrenes metadatas slik at de oppfyller standarden som utvikles i løpet av prosjektet
- Automatisk flyt av metadatas
  - sette sammen alle elementene som til sammen utgjør flyten av metadatas til nasjonal metadatasportal

- Ny registrering
- Arbeidsliste
- Bestill papirskjema
- Pasientsøk
- Meldinger
- Brukere
- Enhetsnavn
- Filarkiv
- Systeminfo
- Variabelregister

## Metainformasjon - variabler

Her kan du beskrive variablene slik at de er klare for den store verden™.

Det blir åsså veldig fint.

### Velg skjema

Skjema











-- Velg et skjembilde --

-- Velg et skjembilde --

Personopplysninger

SKJEMA 1A: Pasientopplysninger preoperativt

SKJEMA 2A: Sykepleier-/legeopplysninger preoperativt

-  Ny registrering
-  Arbeidsliste
-  Bestill papirskjema
-  Pasientsøk
-  Meldinger
-  Brukere
-  Enhetsnavn
-  Filarkiv
-  Systeminfo
-  Variabelregister

## Metainformasjon - variabler

Her kan du beskrive variablene slik at de er klare for den store verden™.

Det blir åsså veldig fint.

### Velg skjema

Skjema

Personopplysninger

Fødselsnummer
Etternavn
Fornavn
Dødsdato
Kjønn
Avdød
Fødselsdato
PID
Dato for innhenting av opplysninger
Fritekstadresse
Mobilnummer
Kommunennummer
Fylke
Alternativt telefonnummer
Adresse
Epost-adresse
Adresstype
Postnummer og poststed
Kommentar

Arbeidsliste

Bestill  
papirskjema

Pasientsøk

Meldinger

Brukere

Enhetsnavn

Filarkiv

Systeminfo

Variabel-  
register

Det blir åsså veldig fint.

## Velg skjema

Skjema

Personopplysninger

Fødselsnummer

Etternavn

Fornavn

Dødsdato

Kjønn

Avdød

Fødselsdato

PID

Dato for innhenting av opplysninger

Fritekstadresse

Mobilnummer

Kommunennummer

Fylke

Alternativt telefonnummer

Adresse

Epost-adresse

Adresstype

Postnummer og poststed

Kommentar

## Metainformasjon

Variabel ID row-PATIENT\_FIRSTNAME

Ledetekst text i ui

Variabel type Nedtrekk

Tema

Gammel ID

Statistikk

Skal ikke vises

Beskrivelse

Lang beskrivelse

Avbryt

Lagre

# Veien videre

- Teknisk funksjonalitet
  - Videre test av funksjonaliteten til verktøyet
  - Pilot klar før sommeren?
  - Kravspesifikasjon til andre teknologileverandører
- Berikelse av registrenes metadata
  - Oppstartsmøte:
    - Informasjon av prosessen
    - Presentere verktøyet
    - Kartlegge omfang og behov
  - Mye finnes allerede!
- Automatisk flyt av metadata

# Berikelse av metadata

- Mye finnes allerede i de tekniske løsningene:

Skjemanavn	Ledetekst	Obligatorisk	Type	Listeverdier	Listetekst	Innført dato	Utfaset dato	Hjelpetekst
Personopplysninger	PID	Ja	Tekstvariabel			01.01.1980		Pasient ID - automatisk løpenummer i databasen.
Personopplysninger	Kjønn	Ja	Listevariabel	[1,2]	["Mann","Kvinne"]	01.01.1980		Angi pasientens kjønn
Personopplysninger	Fødselsdato	Ja	Datovariabel			01.01.1980		Pasientens fødselsdato. Dato skrives på formatet yyyymmdd. Skriver du inn kun dag (dd), så utfylles nåværende måned og år. Skriver du inn måned og dato (mmdd), så autofylles nåværende år. Eksempel: For dato 23.11.1980 er følgende verdier gyldig: 801123, eller 19801123, eller 1980-11-23
Personopplysninger	Avdød	Ja	Listevariabel	[0,1]	["Nei","Ja"]	01.01.1980		Er personen avdød eller ikke. Døde personers forløp vil stenges og oppfølging avbrytes.
...	...	...	...	...	...	...	...	...
SKJEMA 2A: Sykepleier- /legeopplysninger preoperativt	Hvis ja, hvilken?	Nei	Tekstvariabel			01.01.1980		Frivillig fritekstfelt, maks 100 tegn.

# Berikelse av metadata

- Viktig for registeret:
  - Synlighet
  - Gjøre jobben enklere
  - Historikk
  - Søkbart og gjenbrukbart (FAIR)



Elin Gustavsen | *analytiker*  
Helse Nord RHF | SKDE Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Tlf: +47 906 66 908

E-post: [elin.gustavsen@helse-nord.no](mailto:elin.gustavsen@helse-nord.no)

