

# Innspillsrunde: Veileder for bruk av FAIR-prinsippene for helsedatakilder

---

Vi takker for anledningen til å kunne gi innspill til «Veileder for bruk av FAIR-prinsippene for helsedatakilder».

I Helse Vest har vi gjennomført en intern innspillsrunde med deltakere fra registermiljø, statistikere, servicemiljø for registre, helsefagmiljø og informasjonsarkitekter. Denne tilbakemeldingen er å anse som en felles tilbakemelding fra Helse Vest.

## Veilederen

### Generelt

Generelt stiller Helse Vest seg positive til en veileder om FAIR-prinsippene og imøteser generelt et økt fokus på informasjonsforvaltning og datakvalitetsforbedringer innen helsedata, uavhengig av om vi snakker om registre eller andre helsedataområder.

Denne veilederen retter seg inn mot registerfeltet og da med bruk av FAIR-prinsipper for å skape bedre oversikter for forskere av registerdata og for bedre deling og gjenbruk av registerdata. Veilederen kunne med fordel synliggjort hvilke deler av den norske oversettelsen som eventuelt avviker fra den internasjonale versjonen. Slik vi forstår det er den norske oversettelsen ytterligere detaljert, og ikke avvikende på overordnet nivå, men dette kunne blitt beskrevet bedre. De detaljerte spørsmålene virker å ha økt grad av datakvalitetsaspekter ved seg, uten at vi helt klarer å se om de typiske dimensjonene av datakvalitet er berørt, som fullstendighet, korrekthet m.m. Det kunne nok ha blitt spandert noe tekst med datakvalitet i sammenheng med FAIR-prinsippene, og da gjerne med henvisning til både «Veileder for Orden i eget hus» og DMBOK<sup>1</sup>.

Språket i denne veilederen er av temmelig teknisk karakter og derfor er det viktig med gode begrepsdefinisjoner. Vi synes det er en gjort en god jobb med begrepsdefinisjonene, men det kunne med fordel blitt opplyst tidlig i dokumentet om at et slikt avsnitt finnes. En innholdsfortegnelse kunne således bidra. Utover dette er det noen begreper vi savner definert og også noen begreper som kunne vært bedre definert:

- Begreper vi mangler definert: Dataprodukt og Begrepsmodell
- Begreper med ufullstendig definisjon: Informasjonsmodell og Metadata

Siden metadata er et så sentralt begrep i denne veilederen, vil det være hensiktsmessig å gi en grundigere definisjon av begrepet. «Data om data» sier alt og ingenting. Da er det bedre med definisjoner fra DMBOK e.l. som sier noe om omfanget av metadata og at det

---

<sup>1</sup> Data Management Body Of Knowledge (DMBOK), Data Management Association

er en samlebetegnelse på beskrivelser av *data* (databaser, dataelementer, datamodeller osv.), *begrepene* dataene representerer og *sammenhengene* mellom data og begreper.

Dersom man skal sette score på eksempelvis spørsmål I3, kan det være greit ha klart for seg hva en begrepsmodell er og også hva som skiller en begrepsmodell fra informasjonsmodell. Er metadata dokumentert i en begrepsmodell og/eller informasjonsmodell som viser sammenhengen de inngår i?

Vi legger også merke til at det under I3 er lenke til Contsys, uten at dette beskrives nærmere. Kanskje kunne man satt dette litt mer i sammenheng med begrepsmodeller?

Vi savner også en redegjørelse for hvilken målgruppe veilederen er ment for. Dette har stor innvirkning på hvordan vi anser veilederens formål, tydelighet og praktisk nytteverdi.

### Anbefalingens tydelighet

Prinsippene er forståelige og tydelige, men selve språket kan med fordel forenkles noe slik at veilederen treffer bredere. Om hele anbefalingen er tydelig, avhenger av målgruppen. Er målgruppen servicemiljø for helseregistre, er anbefalingen tydelig, men kan ikke sies å være det for registeransvarlige. Sistnevnte gruppe vil nok være avhengig av servicemiljøer enten regionalt eller nasjonalt for å få nødvendig støtte.

### Veilederens formål forståelig

Veilederens overordnede formål om et felles vokabular, og tilrettelegging for mer effektiv deling og gjenbruk av helsedata er forståelig. Vi ser også at det kan være nyttig med en gjennomgang med bruk av spørsmål og en scoring av dette, men bruksområdet av scoringen blir mer uklart. Det vil ikke overraske oss om svært mange av dagens registre scorer lavt og da er spørsmålet hva man gjør med resultatet. Det er nevnt i rapporten at det på «nasjonalt nivå vil evalueringene kunne gi et godt bilde av hvilke områder som bør ha fokus for å i større grad tilrettelegge for deling og gjenbruk av data, og være grunnlag for prioriteringer». Det er vanskelig å se for seg hvordan dette alene kan være grunnlag for prioriteringer. Dersom et helseregister har høy forsknings- og samfunnsverdi men lav score på FAIR-prinsippene, vil da dette registeret få lavere rangering enn et register med høy score, men lav nytte? Eller kan det gi en indikasjon på hvor man bør legge inn innsatsen på å forbedre registre med lav score? Dette kan med fordel presiseres bedre i veilederen.

### Veilederens praktiske nytteverdi

Det samme gjelder hvordan man skal ta dette videre. En ting er at scoringen kan gi et bilde av registre som har behov for mer støtte, men hvem har ansvaret for å få dette til og hvem kan bistå i forbedringsarbeidet?

Dette punktet kan være noe vanskelig å besvare da det er noe vanskelig å se hvordan det praktisk skal benyttes, utover det helt åpenbare at «FAIR-scoren som resulterer fra evalueringen skal gi helseregistrene økt innsikt i egen oppfyllelse av FAIR-prinsippene».

Siden dette er et relativt omfattende arbeid for en del registre, bør veilederen ha noe praktisk veiledning i forhold til hvor man henvender seg med spørsmål og opplæring. Vi ser for oss at et slikt forbedringsarbeid bør omfatte mer enn et kontaktpunkt i form av epost-adresse.

## Forslag til forbedringer

En del av våre forslag til forbedringer er allerede nevnt i tidligere avsnitt og de tas i form av kulepunkter nedenfor:

- Det bør etterstrebtes et enkelt og klart språk, med enda tydeligere definisjoner av sentrale begreper
- Det er vanskelig å se for seg at dette er et verktøy for praktisk bruk av registrene, men kanskje mer praktisk redskap for servicemiljøene.
- Hvem er egentlig målgruppen for denne veilederen?
- Er det relevansen for forskning innenfor registerområdet som skal vurderes for HAP, er det scoringen etter FAIR-prinsippene eller er det en kombinasjon?
- Er hensikten å ekskludere eller er det å finne områder der man kan bistå og forbedre?
- Hvis denne veilederen bidrar til å synliggjøre kvaliteten på registrene, så er spørsmålet hvordan man går frem for å forbedre og hvem som bidrar? Det må være noen som kjenner til prinsippene, innehar teknisk innsikt og kjenner til begrepsmodeller og informasjonsmodeller i bruk.

I tillegg til dette etterlyses en større sammenheng mellom følgende områder:

- Hva gjøres av samarbeid for harmonisering av variabler på tvers mellom arbeid utført av SKDE, Direktoratet for e-helse, registrene og andre aktører.
- Kan det beskrives hvilke sammenhenger det er, nå og i fremtiden, mellom globale identifikatorer (ODI, URI) og mellom begreper i Felles begrepskatalog (SKOS) og Healthterm (SNOMED CT m.m.)

## Evalueringskjema

### Skjemaets nytte og relevans

Skjemaet virker å være både nyttig og relevant og oppleves som et godt tillegg til FAIR-prinsippene. Men som vi har vært inne på tidligere, så avhenger det av hvem som er målgruppen. Vi tror det vil være en engere krets, som vil være i stand til å gi score på mange av de spørsmålene i skjemaet. Spørsmålet blir igjen hvordan vi kan utvide denne gruppen med tilbud om bistand og opplæring.

### Språkbruken i skjemaet

Språkbruken virker etter vår mening å følge det samme som i veilederen for øvrig. Det er viktig at det er samsvar mellom veileder og skjema, både i spørsmålsstilling og definisjoner. Vi har tidligere vært inne på at språket i veilederen bør forenkles noe og det samme gjelder for skjemaet.

### Forslag til forbedringer

Vi så etter hvert at scoringen var beskrevet i en gul infoboks at 1 var svært dårlig og 5 svært godt. Men denne boksen ble liggende bak en annen boks ved åpning av arket, og derfor kom ikke dette så godt frem. Et forslag kan være å ha med teksten bak svaralternativ 1 til 5 i nedtrekksmenyen i tillegg.

Med vennlig hilsen

Ola Jøsendal  
Ass fagdirektør

Øyvind Skeidsvoll Solvang  
Fagansvarlig Informasjonsarkitektur