

SwissRDL – data quality and data linkage

Adrian Spoerri

SwissRDL, Medical Registries and Data Linkage
Institute of Social and Preventive Medicine,
University of Bern, Switzerland

SwissRDL

Medical Registries and Data Linkage

- Kompetenzzentrum für medizinische Register
 - Konzept, Aufbau, Implementierung und Unterhalt
 - Betrieb auf eigenen Servern (ISPM Bern)
 - IT-Sicherheit: Firewalls, Zugangsregelung, Redundanz, Backups
 - Monitoring, Schulung, first and second level support
 - Regelmässige Berichte, quartalsweise oder jährlich

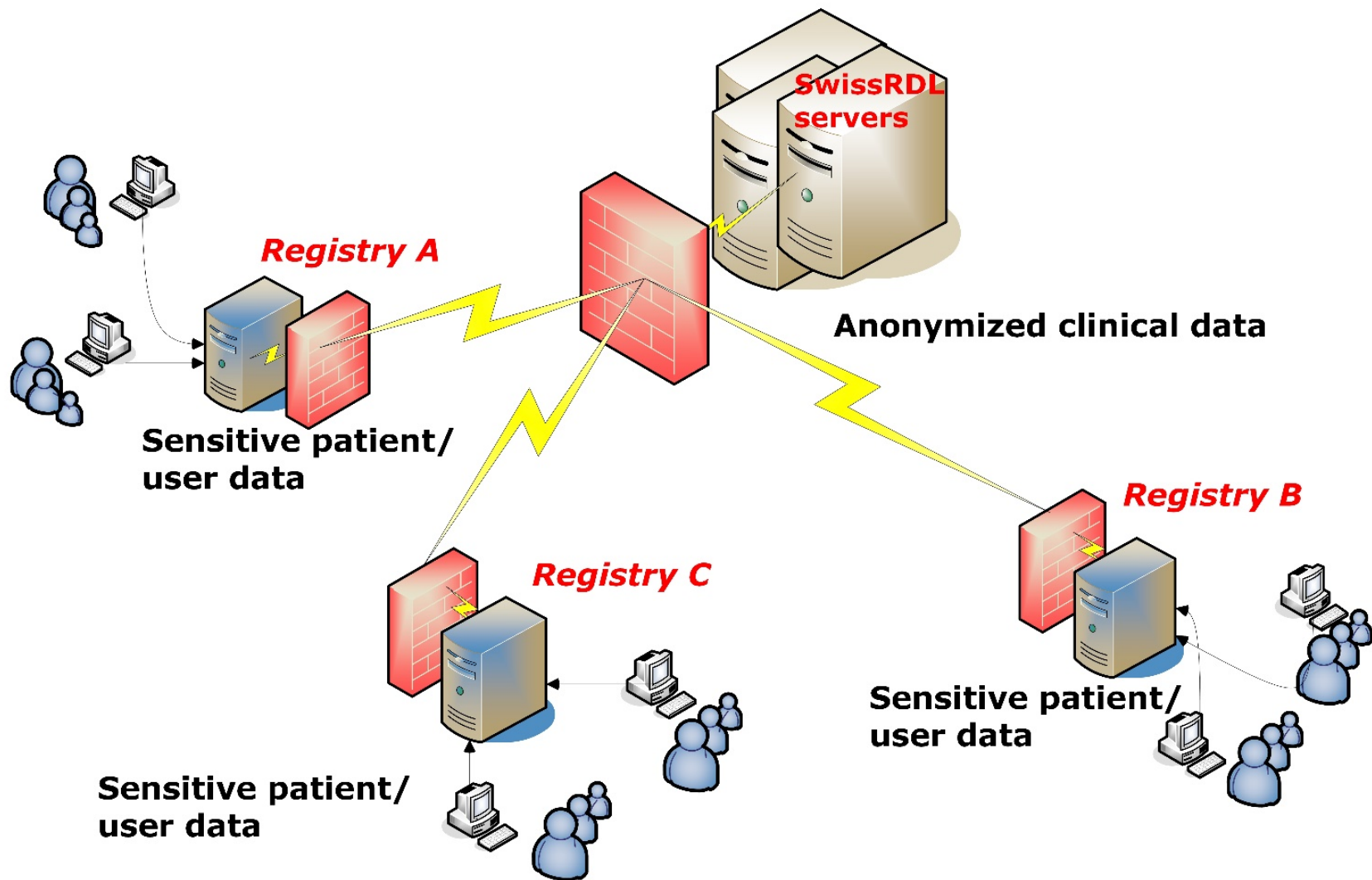
SwissRDL

Medical Registries and Data Linkage

- Kompetenzzentrum für medizinische Register
 - Analysen und Publikationen
 - >15 Register unterschiedlicher Grösse und Ausdehnung (z.B. SIRIS, Spine Tango, Swissnoso, Spitex Home Care Data etc.)
 - www.SwissRDL.unibe.ch

SwissRDL – structure of registry servers

Separation of clinical and sensitive patient data



SwissRDL

Medical Registries and Data Linkage

- Kompetenzzentrum für Data Linkage
 - Swiss National Cohort SNC
 - nationale und internationale Linkageprojekte, z.B. Verlinkung von HIV-Kohorten und Krebsregistern in Südafrika, Malawi und Zimbabwe
 - Weiterentwicklung von Linkagemethoden (Schmidlin et al. 2015: Privacy Preserving Probabilistic Record linkage P3RL)
 - Support von Linkageprojekten

Qualität in Registern

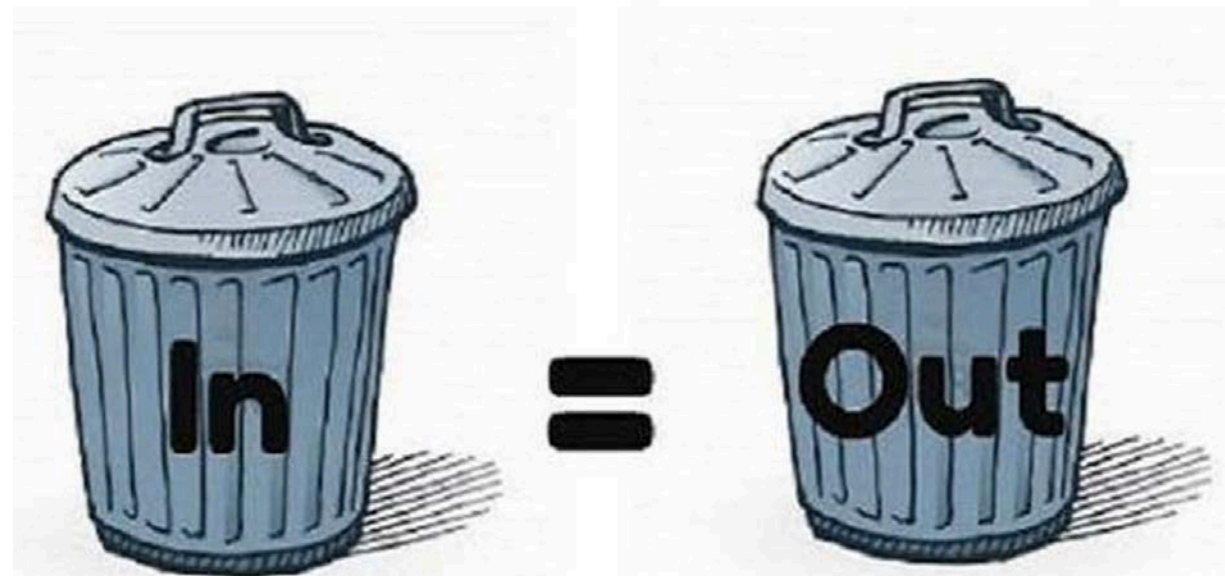
Nonnenmacher 2014: Datenqualität in der Medizinischen Forschung

- Vollzähligkeit - Vergleichbarkeit
- Vollständigkeit
- Richtigkeit

Qualität in Registern

Massnahmen

- vor der Dateneingabe
- während, und
- nach der Dateneingabe



Qualität in den Registern



Qualitätssicherungsmaßnahmen

Vor der Dateneingabe:

- Registerdesign (Minimaldatensatz, benutzerfreundliche Eingabe)
- Ein- und Ausschlusskriterien
- Klar definierte Eingabefelder, inkl. Validierungen
- Motivierung und Schulung der User, Dokumentation

Qualitätssicherungsmaßnahmen

Während:

- first level support: Ansprechpartner, User management
- Automatische Konsistenzprüfungen
- Fehler- und Warnmeldungen
- Vollständigkeit

Missing data

SPECIAL REPORT

by the analysis. This need to rely on untestable assumptions regarding missing data reinforces the importance of preventing missing data in the first place. The key is to design and carry out the trial in a way that limits the problem of missing data.

Mögliche Massnahmen

- Doppeltes Eingeben verhindern - Übernahme von existierenden Daten
- Reduktion des Aufwandes
- Anbindung an Klinikinformationssystem KIS

Qualitätskontrollmassnahmen

Real data is dirty data



Qualitätskontrollmassnahmen

Nach der Datenerfassung:

- Identifikation und Korrektur von Fehlerquellen
- Automatisierte Monitoringskripts (Datenmonitoring)
- Vollständigkeitsprüfungen
- Spitalspezifische Qualitätsreports

Monitoring und Audits

- Regelmässiges Monitoring in der Klinik
- Abläufe klären, Personal schulen
- Audits: Überprüfung einer zufälligen Auswahl von Patientendaten: z.B. Operationsbericht versus Registereinträge
- Qualitätsbericht an Spital

Erfahrungen aus dem Betrieb von Registern

- Kaum Ressourcen für Monitoring und Audits
- Einseitiges Vertrauen auf technische Kontrollen, automatische Validierungen
- Datenprobleme sollen mit Hilfe von smarten statischen Verfahren gelöst werden
- => Förderung von Qualitätsmassnahmen nötig

Data linkage und medizinische Register

- Was verstehen wir darunter?
- Wozu?
- Wie?

Data linkage

Verlinkung von zwei existierenden Datensätzen mit dem Ziel, Personen in beiden Datensätzen zu identifizieren

- mit einer eindeutigen ID oder Hash Code
- nicht-eindeutigen Charakteristika, wie Name, Vorname, Geburtsdatum, Geschlecht
- fehlertolerante Methoden nötig
=> probabilistic record linkage

Welche Records gehören zur gleichen Person?

Register A

AHV 1234567654321

Name meier

First name mary

Klinische Datensammlung

AHV 1234567654321

Name meier

First name mary

Welche Records gehören zur gleichen Person?

Register A

ID a1

Name	meier
First name	mary
Sex	female
DOB	15.4.1981
Marital	single
POR	bern

Klinische Datensammlung

ID b4

Name	meier
First name	mary
Sex	female
DOB	15.4.1981
Marital	single
POR	bern

Welche Records gehören zur gleichen Person?

Register A

ID a1

Name	meier
First name	mary
Sex	female
DOB	15.4.1981
Marital	single
POR	bern

Klinische Datensammlung

ID b4

Name	meyer
First name	mary
Sex	female
DOB	15.4.1981
Marital	single
POR	bern

Welche Records gehören zur gleichen Person?

Register A

ID a1

Name	meier
First name	mary
Sex	female
DOB	15.4.1981
Marital	single
POR	bern

Klinische Datensammlung

ID b4

Name	meier
First name	mary
Sex	female
DOB	15.4.1981
Marital	single
POR	zuerich

Data linkage – wozu?

- Bestehende Information nützen
- Daten möglichst nur einmal erheben - Aufwand minimieren
- Zusätzliche Information aus anderen Quellen, z.B. für Forschungsprojekte

Data linkage – zum Beispiel SIRIS

- SIRIS Implantatregister: wichtigste Messgrösse
-> Revisionsrate
- Revision wird in einem anderen Spital durchgeführt
- Internes Linkage, mit Hash Code
- Erkennen von Duplikaten

Data linkage –SIRIS II

- SIRIS Implantatregister: wichtigste Messgrösse
-> Revisionsrate
- Anzahl Revisionen pro 100 Komponentenjahre
- Nicht im Register: Todesdatum
- Deshalb: Linkage zur Todesursachenstatistik

Data linkage – wie?

- Register muss linkagetauglich sein
- Falls möglich: AHV-Nummer oder Hash Code
- Oder: Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum

- Rechtliche Aspekte beachten: systematischer Gebrauch der AHV-Nummer nicht möglich
- Informed consent, wo Weiterverwendung erlaubt wird

Probabilistic Record Linkage

- Verlinken mit nicht-eindeutigen Merkmalen, wie Name, Vorname
- Fehler in Daten
- => Berechnung der Wahrscheinlichkeit, dass zwei Records der gleichen Person gehören
- => fehlertolerante Linkagemethode

Data linkage

- Identifizierende Merkmale nötig
- Datenschutz- und Persönlichkeitsschutzprobleme
- Rechtliche Grundlagen
- Trennung von klinischen und personenidentifizierenden Massnahmen

Mögliche Lösung: Schweizerisches Linkagezentrum

