

Introduktion til DNKK

Baggrund og metode

Den Nationale Kliniske Kræftdatabase

31. august 2012

Dokumentet er udarbejdet af en arbejdsgruppe under DNKK projektet bestående af:

Peter Gustav, Cand. scient., akademisk datamanager, Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser

Anders Green, Professor overlæge ph.d. dr.med., Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser og Syddansk Universitet.

Erik Jakobsen, Overlæge MPM, leder Dansk Lunge Cancer Register, Odense Universitetshospital.

Indhold

Indhold.....	2
1 Mission.....	3
2 Termer	3
2.1 Debutdato og forløbstartdato	4
3 Pilotprojektet.....	4
4 Metode	5
4.1 Sygdomsområdets patienter	5
4.2 Frekvensanalyser	6
4.3 Aktiviteter	6
4.4 Patologi.....	7
4.5 Forløbsdannelse	7
5 Implementering af DNKK.....	8
5.1 Supplering fra klinikken	9
5.2 Afrapportering.....	9
5.3 IT og sundhedsinformatiske krav.....	10
5.4 Udrulning af DNKK.....	10
Appendiks 1 – Aktivitetstyper	11
Appendiks 2 – Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR)	12
Appendiks 3 – Resultater af DNOR-prøveudrulning.....	13
Bilag3.1 Forberedelser.....	13
Bilag3.2 Sygdomsområdets patienter	20
Bilag3.3 Frekvensanalyser	20
Bilag3.4 Aktiviteter	20
Bilag 3.5 Patologi	20
Bilag3.6 Forløbsdannelse.....	20
Bilag3.7 Afrapportering fra DNOR	23
Appendiks 4 – Data Dictionary for DNOR.....	25

1 Mission

Den Nationale Kliniske Kræftdatabase, DNKK, er en national platform for nationale kliniske kræftdatabaser. Platformen skal i den første fase bruges til at definere kvaliteten af diagnostik og behandling i et kræftforløb, herunder fælles målepunkter undervejs i forløbet. DNKK tager udgangspunkt i alle tilgængelige informationer om udredning og behandling i tilgængelige centrale sundhedsregistre, herunder Landspatientregisteret (LPR) og Patobanken, samt det Centrale Personregister (CPR) med henblik på samkøring med data indsamlet direkte til databasen – resulterende i mindskning af registreringsopgaven i afdelingerne og gensidig validering af registre.

DNKK vil skabe et entydigt og fælles grundlag for afrapportering af kvalitetsindikatorer, således at der skabes overensstemmelse mellem kræftdatabasernes afrapportering af kvalitetsoplysninger og Sundhedsstyrelsens centrale monitorering.

Dette dokument er en introduktion til DNKK, den generelle (generiske) metodedel, samt en prøvekørsel af denne.

2 Termer

DNKK bruger følgende termer og forkortelser i dette og andre dokumenter:

Term	Forklaring
DLCR	Dansk Lungecancer Register
DCCG	Dansk Colorektal Cancergruppe
DNOR	Dansk Neuro Onkologisk Register
LPR	Landspatientregisteret
CAR	Cancerregisteret
Sygdomsområde, kræftområde	Klinisk kvalitetsdatabase for en afgrænset kræftform. Termen 'kræftområde' bruges synonymt med 'sygdomsområde', fordi DNKK alene indeholder kræftsygdomme indtil videre.
Debutdato	Den tidligste dato, hvor en patient har en diagnosekode i LPR, som er relevant for et givet sygdomsområde.
Forløb, sygdomsforløb, kræftforløb	Sygdomshistorik for en patient i et givet sygdomsområde. En patient kan være relevant for flere sygdomsområder, og har i givet fald et forløb for hvert område.
Forløbstartdato, diagnosedato	Den tidligste dato, hvor centrale data godtgør, at en patient er relevant for et givet sygdomsområde. I DNKK anvendes forløbstartdato synonymt med diagnosedato. Alle sygdomsforløb i DNKK har en forløbstartdato, og alle forløbstartdatoer er tilknyttet et sygdomsforløb.

Term	Forklaring
Kvalificerende aktivitet	Selvstændig udredende, behandlende eller administrativ begivenhed, som har sin egen (SKS-) kode i de centrale patientregistre og er relevant for et eller flere sygdoms-områder.
Aktivitetstype	En familie (mængde) af aktiviteter fra samme indsatsområde. Appendiks 1 viser alle DNKK's aktivitetstyper.
Deltagende afdeling	Organisatorisk enhed (hospitalsafdeling eller klinik), hvis aktiviteter er relevante for et sygdomsområde. Enheden skal have sin egen identitet (SKS-kode) i de centrale patientregistre, og den samme enhed kan være <i>deltagende</i> på flere sygdomsområder.

2.1 Debutdato og forløbstartdato

Debutdatoen fortæller, hvornår patienten første gang har fået en sygdomsomsråde-relevant diagnosekode i LPR. Debutdato er således en teknisk dato, som alene fortæller, hvornår patienten *debuterede* med en given diagnosekode. Debutdato siger ikke nødvendigvis, at patienten er relevant for sygdomsområdet. Debutdato omtales også i afsnit 4.1.

Forløbstartdatoen (diagnosedatoen) siger, hvornår en patient blev relevant for et givet sygdomsomsområde ifølge centrale patientdata. Dette afgøres ved en mere detaljeret analyse af centrale patientdata. Dette sker i løbet af forløbsdannelsen, se afsnit 4.5.

3 Pilotprojektet

I DNKK bestræbes at anvende allerede eksisterende data i de centrale sundhedsregistre som fødekilde ved etablering af kræftdatabaser. I denne forbindelse er der gennemført et pilotprojekt som med baggrund i Dansk Lunge Cancer Register (DLCR) og Dansk Colorektal Cancerdatabase (DCCG) har haft til formål

- at demonstrere:
 - at det er muligt at udtrække relevante og anvendelige data fra centrale registre til DLCR og DCCG
 - at dette kan foretages i en generisk datamodel
 - at dobbeltregistrering derigennem kan mindskes
 - at data kan kontrolleres og tilrettes på brugerniveau
 - at data er valide og komplette
- at opstille en model med fuld dokumentation
- at denne model og dennes anvendelsesmuligheder evalueres i en sideløbende proces

DNKK skal primært understøtte et kræftområde med indhentning, håndtering og afrapportering af data, som kan struktureres inden for rammerne af følgende generiske forløbsmodel:

- Dato og relevant information omkring forløbsstart og initial udredning
- Dato for diagnostisk konklusion på udredning, med relevant information om behandlingstilbud
- Dato for informeret samtykke
- Dato og relevant information omkring første behandling

DNKK forventes endvidere at kunne belyse forhold relateret til rehabilitering og monitorering af kontrolforløb, herunder hvad angår udredning og opfølgende behandling ved recidiv, henholdsvis progression. Fortsat udvikling af DNKK i denne henseende afventer endelig fastlæggelse af de tilsvarende elementer i de forskellige kræftområders pakkeforløb og berøres ikke i nærværende rapport.

Inden for et kræftområde (f.eks. primær lungekræft) vil det en sjælden gang forekomme, at en patient har mere end et kræftforløb. I sin nuværende form etablerer DNKK en patients *første forløb* inden for et givet kræftområde. Ved udrulningen af de enkelte kræftområder kan det overvejes at understøttet successive forløb med samme kræftform for en given patient.

I rapporten over pilotprojektet konkluderedes, at DNKK som koncept er funktionsdygtigt og at en udrulning til andre kræftområder end DLCR og DCCG var anbefalelsesværdig. Ved et møde i DNKK-styregruppen d. 20. juni 2012 konkluderedes, at pilotprojektets afrapportering ikke kunne vurderes fyldestgørende, før der foreligger en overskuelig fremstilling af DNKK-konceptets generiske elementer og deres konkrete anvendelse ved etablering af en DNKK-database for et givet kræftområde.

Der henvises i øvrigt til den initiale afrapportering af pilotprojektet, som kan tilgås via <https://fildeling.itmedico.dk/Files.aspx> med brugernavn: RKKP og adgangskode: ans1234.

Nærværende rapport er en kort, brugsorienteret beskrivelse af DNKK's centrale elementer og processer i generiske termer. Til illustration implementeres i appendiks DNKK tentativt for Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR).

4 Metode

Den generelle del af DNKK's metode handler om at finde patienter, deres kvalificerende aktiviteter og evt. sygdomsforløb. Efterfølgende belyses forløbene yderligere bla. ved at udlede indeks for komorbiditet og sygdomsstadie fra de centrale patientregistre.

Hertil kommer specifikke data for det enkelte sygdomsområde, som enten indhentes i de centrale registre eller inddateres af sygdomsområdets afdelinger.

4.1 Sygdomsområdets patienter

Det første skridt går ud på at finde patienter, der potentielt kan være relevante for sygdomsområdet. Målet er at lave en bruttopulje af patienter, hvorfra man senere kan finde de *relevante* patienter.

Man begynder med, at sygdomsområdet vælger en eller flere diagnoser (ICD-koder) hvor man forventer, at alle relevante patienter har mindst én af diagnoserne. Nu afsøges LPR og man finder de patienter, som har en eller flere af diagnoserne. Blandt disse patienter udvælges via CPR-opslag dem, som har dansk bopæl og *ikke* et midlertidigt personnummer. Dermed er sygdomsområdets potentielle patienter udvalgt. Efterfølgende finder man debutdato for hver patient, dvs. den tidligste dato, hvor en af de nævnte diagnoser forekommer i LPR.

Sygdomsområdets patienter	
Sygdomsområdet specificerer	Diagnoser (ICD-koder) som er relevante for sygdomsområdet
Resultatet bliver	Potentielle patienter for sygdomsområdet samt patienternes debutdatoer

4.2 Frekvensanalyser

Dette skridt er en forberedelse af resten af arbejdsgangen, hvor man har brug for at kende sygdomsområdets deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter.

Først laver DNKK to dataudtræk fra LPR, som indeholder de hyppigst forekommende afdelinger henholdsvis aktiviteter blandt patienterne, jf. afsnit 4.1. Disse to udtræk er ment som en hjælp til sygdomsområdet, når det skal udpege sine deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter. Som udgangspunkt er det nemlig sygdomsområdet selv, der vælger sine deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter. Når det er gjort, skal sygdomsområdet kvalificere sine afdelinger og aktiviteter:

- Deltagende afdelinger kvalificeres som udredende, kirurgisk, onkologisk eller en kombination af disse. Alle deltagende afdelinger skal have mindst én sådan kvalifikation, og man kan vælge flere kvalifikationer, hvis en given afdeling arbejder sådan.
- Deltagende afdelinger kan inddeles yderligere i over- og underafdelinger samt mere eller mindre deltagende afdelinger. Herved kan afdelingerne tillægges større eller mindre vægt i aktivitets- og forløbsdannelsen (afsnit 4.3 og 4.5).
- De kvalificerende aktiviteter skal inddeles i aktivitetstyper. Det gøres af sygdomsområdet, som for hver kvalificerende aktivitet specificerer, om den omhandler udredning, kirurgi, onkologi eller administration. Det er også muligt at graduere valget i forskellige undertyper af udredning, kirurgi og onkologi. Appendiks 1 viser alle disse aktivitetstyper, som de ser ud i øjeblikket.

Når dette er gjort, er sygdomsområdets deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter på plads. Disse oplysninger udgør sygdomsområdets vigtigste og obligatoriske "fingeraftryk" i DNKK.

Frekvensanalyse	
DNKK leverer	Frekvensanalyser som forslag til deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter
Sygemrådet specificerer	Rettelser og supplement til deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter. Disse kvalificeres som følger: <ul style="list-style-type: none"> • Deltagende afdelinger: udredning, kirurgi, onkologi eller kombination. • Kvalificerende aktiviteter inddelt i aktivitetstyper, se appendiks 1.
Resultatet bliver	Deltagende afdelinger og kvalificerende procedurer klar til de næste skridt.

4.3 Aktiviteter

Formålet med dette skridt er at finde patienternes aktiviteter, som er relevante for dette sygdomsområde. Aktiviteterne hentes i LPR, hvor de er organiseret i såkaldte *kontakter*. En kontakt er typisk en indlæggelse eller et ambulant behandlingsforløb. Som regel vil en kontakt (indlæggelse) omfatte flere aktiviteter, der er foretaget i løbet af den pågældende kontakt. DNKK betragter samtlige aktiviteter som selvstændige begivenheder og udvælger nogle med en algoritme, som ikke beskrives her. Det er muligt, at alle aktiviteter i en

kontakt er relevante og udvælges, men ofte er nogle af aktiviteterne irrelevante. Men DNKK tager stilling til hver enkelt aktivitet, uanset hvilke andre aktiviteter, den pågældende kontakt indeholder.

Nogle aktiviteter kan være relevante for flere sygdomsområder. Disse aktiviteter, som altså er uspecifikke med hensyn til sygdomsområde, kommer kun med i DNKK, hvis de er kvalificeret med en relevant diagnose. Som udgangspunkt vælges aktiviteter, som er kvalificeret med (mindst) en af de diagnoser, som sygdomsområdet valgte i afsnit 4.1. Hvis disse diagnoser ikke egner sig at finde de relevante aktiviteter, kan sygdomsområdet opstille en særskilt pulje af diagnoser, som bruges til kvalifikation af aktiviteter. Det muliggør, at diagnoserne for aktiviteter kan være anderledes end diagnoserne for patientpopulationen. Men sygdomsområdet kan selv bestemme, om det vil genbruge diagnoserne fra afsnit 4.1 eller opstille en særskilt pulje til aktiviteterne.

Bortset fra de nævnte uspecifikke aktiviteter, findes der andre aktiviteter, som er relevante, uanset sygdomsområde. Det gælder fx visse udredningsaktiviteter. Disse aktiviteter kommer med i DNKK, uden at diagnosekriteriet inddrages.

Aktiviteter	
Sygdomsområdet kan specificere	Diagnoser (ICD-koder) som kvalificerer patienternes aktiviteter <i>i stedet for</i> diagnoserne fra afsnit 4.1.
Resultatet bliver	Patienternes aktiviteter i det pågældende sygdomsområde.

4.4 Patologi

DNKK inddrager patologisvar som et af flere kriterier i forløbsdannelsen (afsnit 4.5). Sygdomsområdet specificerer relevante patologisvar (Snomed-koder) samt en metode til anvendelse af data fra Patobanken.

DNKK har udviklet en metode til basal håndtering af Patologidata, som kan tilpasses det enkelte sygdoms-område. Denne metode er baseret på WHO-klassificering af patologisvar.

Patologi	
Sygdomsområdet specificerer	Relevante Snomed-koder og metode til håndtering af dem.
Resultatet bliver	<ul style="list-style-type: none"> • Patologi indgår i forløbsdannelse. • Udtræk af de mest relevante patologisvar for sygdomsområdets patienter.

4.5 Forløbsdannelse

Sidste del af den generelle metode handler om at finde sygdomsområdets forløb. Udgangspunktet er de potentielle patienter (afsnit 4.1) og aktiviteterne (afsnit 4.3) samt patologiresultaterne (afsnit 4.4). DNKK har udviklet en generel algoritme, som søger efter sygdomsforløb i LPR og Patobanken. Algoritmen er

udformet som et generelt redskab, som kan anvendes på forskellige sygdomsområder. Den kan også bruges som inspiration til en specialiseret forløbsdannelse for et givet sygdomsområde.

Patienter og sygdomsforløb i DNKK hænger sådan sammen:

- En patient har som udgangspunkt ét forløb pr. sygdomsområde. Forløbet begynder med patientens forløbstartdato, og det slutter i princippet først, når patienten dør.
- Nogle patienter tildeles ikke et forløb under et givet sygdomsområde. Det gælder patienter, hvor data fra LPR *ikke* godtgør, at patienterne er relevante for sygdomsområdet.
- Alle forløb i DNKK har en forløbstartdato, som fastlægges af algoritmen til forløbsdannelse. Hvis algoritmen *ikke* kan finde en meningsfuld forløbstartdato, får patienten *ikke* et sygdomsforløb i DNKK. Det vil sige, at forløbstartdato og sygdomsforløb hører sammen. Den ene eksisterer ikke uden den anden.
- Der er mulighed for, at DNKK kan understøtte flere forløb pr. patient pr. sygdomsområde. Denne mulighed er på idéstadiet, men forløbsdannelsen i DNKK kan udbygges til at håndtere flere forløb pr. patient.

Når forløbene er fundet, beriges de med data, som hentes blandt aktiviteter, patologiresultater samt direkte i LPR. Forløbene beriges bla. med følgende:

- Debutdato og tilhørende klinisk enhed
- Detaljer om forløbstart: forløbstartdato, klinisk enhed og patientens bopælskommune
- Udredningsstadiet umiddelbart før første behandling
- Detaljer om behandling i forløbet: dato, klinisk enhed, stadiet og aktivitetstype (se appendiks 1)
- Patologidiagnose med rekvisionsdato samt klinisk enhed
- Indeks for komorbiditet (Charlson Indeks)

Forløbsdannelse	
Sygdomsområdet specificerer	Er gjort tidligere (afsnit 4.1 – 4.4)
Resultatet bliver	Forløbsdata for patienter, som er relevante for sygdomsområdet.

Her slutter forløbsdannelsen, som den er udformet i øjeblikket, og dermed slutter også den generelle metode i DNKK.

5 Implementering af DNKK

Man kan næppe forvente, at et sygdomsområde leverer sine specifikationer blindt og får det optimale resultat fra DNKK i første arbejdsgang. Derfor lægger DNKK op til en iterativ (trinvis) proces, hvor sygdomsområdet og DNKK sammen og gradvist arbejder mod et tilfredsstillende resultat. Sygdomsområdet laver således en første specifikation vel vidende, at den ikke er perfekt. Efterfølgende analyseres resultatet mhp. at forbedre specifikationen, hvilket giver et nyt resultat at analysere igen, osv. DNKK forventer, at 2-4 iterationer (omgange) af denne proces vil være nok.

Som sidegevinst kan DNKK høste erfaringer på tværs af sygdomsområder, og bruge erfaringerne til at udvikle metoden – både den tværfaglige del og evt. områdespecifikke tillæg.

5.1 Supplering fra klinikken

DNKK henter sine data i de centrale patientregistre, men disse registre indeholder ikke nødvendigvis alt, hvad sygdomsområdet behøver. Derfor kan sygdomsområdet anskaffe et inddateringssystem, hvor data fra DNKK indsættes automatisk og suppleres efter behov. Efterfølgende kan de supplerede data bruges til analyse, indikatorberegning og lignende. Dette har DLCR valgt at gøre, og dette sygdomsområde har anskaffet et Topica-system, hvor DNKK's teknik er bygget ind. Dette Topica-system kan således vise lungekræftrelevante data fra DNKK i forskellige formularer, hvor data også kan suppleres.

Selvom DNKK's teknik er bygget ind i et Topica-system, er teknikken *ikke* lavet specielt til Topica. DNKK-teknikken kan også bygges ind i andre systemer mhp. supplering og/eller afrapportering. Sidstnævnte kan etableres i et inddateringssystem eller separat via forskellige web-rapporteringsprodukter.

Når man supplerer data på denne måde, bliver tilføjelserne ikke gemt i de centrale patientregistre. De opbevares i sygdomsområdets egen database. DNKK's metode påvirkes ikke af, at sygdomsområdet evt. supplerer data. Metoden *leverer* data til sygdomsområdet; den bestemmer ikke, hvordan sygdomsområdet behandler sine data.

Data, som allerede findes i de centrale patientregistre (LPR), kan korrigeres via genindberetning. I så fald skal sygdomsområdet ikke opbevare sine rettelser selv – de "vender tilbage" til sygdomsområdet via DNKK's algoritmer.

5.2 Afrapportering

En DNKK-database vil alene i kraft af at blive etableret i overensstemmelse med de beskrevne principper kunne belyse en række forhold af central betydning for monitorering af indsatser og resultater i kræftbehandling. Ved implementeringen af DNKK for det enkelte kræftområde forudsætter dette, at der etableres et afrapporteringsmodul som en integreret del af den valgte IT-plattform.

Modulet skal kunne understøtte etablering af relevante dynamiske rapporter til de involverede kliniske enheder med dels produktions- og aktivitetsstatistik, dels lister med datafejl og -mangler til korrektion.

Afrapporteringsmodulet skal endvidere kunne understøtte, at der til kliniske enheder, ledelsessystemer og sundhedsmyndigheder leveres periodiske faste rapporter omhandlende eksempelvis

- *Generiske* forhold, dvs. temaer behandlet ensartet på tværs af kræftområder, herunder
 - Epidemiologiske nøgletal for kræftområdets forløbsdannelser og patientpopulation
 - Incidens (nye forløb pr. tidsenhed)
 - Prævalens (antal patienter i live på et givet tidspunkt)
 - Mortalitet (antal patienter afgang på grund af død fra kræftområdet pr. tidsenhed)
 - Værdisættelse af komorbiditetsindeks (Charlson Indeks) ud fra LPR-registreringerne forud for forløbsstartdato for det enkelte kræftforløb
 - Værdisættelse af centrale procesindikatorer som for eksempel
 - Varighed fra forløbsstartdato til påbegyndt behandling ('kongeindikatoren')
 - Udredningsforløbets varighed
 - Varighed fra afsluttet udredning/informeret samtykke til påbegyndt behandling
- Forhold af *specifik relevans* for det enkelte kræftområde som for eksempel:
 - Postoperativ dødelighed

- Komplikationer til behandling
- Behandlingsrater
- Efterlevelse af retningslinjer for udredning og behandling

Herudover skal afrapporteringsmodulet for den enkelte DNKK-database kunne understøtte, at

- Der kan etableres validerede og dokumenterede dataudtræk til godkendte forskningsprojekter samt uddybende 'ad hoc' analyser for det pågældende kræftområde
- Data fra det enkelte kræftområde kan eksporteres og indgå på standardiseret måde i en samlet analyse, der på tværs af de enkelte kræftområder muliggør en monitorering af de samlede aktiviteter og overordnede resultater i relation til indsatsen mod kræft.

5.3 IT og sundhedsinformatiske krav

Teknikken i DNKK er lavet, så den kan indbygges i andre IT-systemer, fx CSC Topica (afsnit 5.1). Selvom teknikken er udviklet med en kommerciel SQL-database (fra Microsoft), er udviklingen sket med flytbarhed for øje. Det vil sige, at teknikken kan flyttes til andre SQL-databaser, inkl. åbne databaser. Resurseforbruget hertil afhænger af, hvilken SQL-dialekt teknikken skal flyttes til.

DNKK har brug for adgang til tre centrale registre: LPR, CPR og Patobanken. Der er brug for en online læseadgang alle steder, dvs. en adgang hvor data kan hentes automatisk. I sin nuværende udformning har DNKK ikke brug for at ændre noget (skrive) i de centrale registre. DNKK har dog et teknisk behov, som omhandler løbende ændringer i LPR-data. Dette behov er midlertidigt dækket med en nødløsning, og en mere permanent løsning bør etableres.

5.4 Udrulning af DNKK

Til demonstration og test af DNKK's metode er DNOR (Dansk Neuro Onkologisk Register) blevet udrullet som DNKK-database. Denne prøveudrulning er beskrevet i appendiks 2 - 4. Arbejdet omfatter to iterationer af metoden, og der kræves sandsynligvis et par iterationer mere, før resultatet er fuldt acceptabelt for DNOR.

For øvrige sygdomsområder vil udrulning omfatte samme arbejdsgang som DNOR. Hertil kommer brugerinvolvering med supplerung og korrigerung. Hvis sygdomsområdet har en fælles IT-plattform, kan DNKK indbygges her.

I en konkret udrulning kan første iteration af metoden gennemføres på 4 kalenderuger, mens de efterfølgende iterationer kan laves hurtigere. De foreløbige erfaringer fra DNOR's prøveudrulning tyder på, at 2. iteration og efterfølgende kan udføres på nogle få dage.

Appendiks 1 – Aktivitetstyper

Kvalificerende aktiviteter i DNKK inddeles (for tiden) i følgende typer:

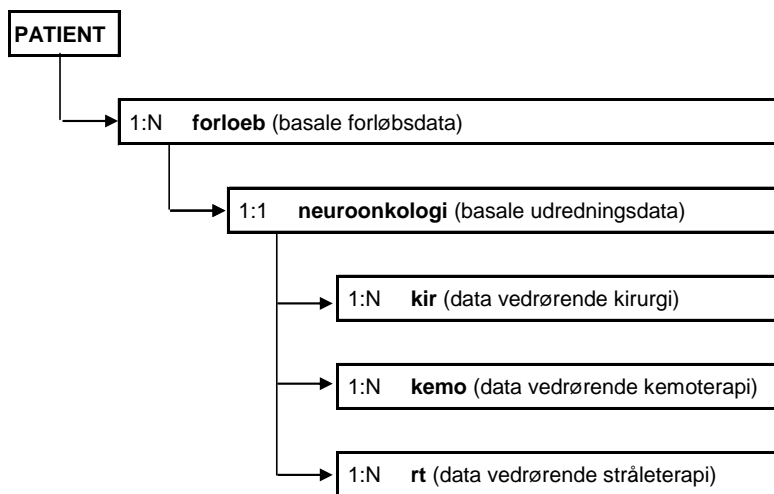
Aktivitetstype	Betragtes som behandling
Udredning - uspecifik	Nej
Udredning - radiologi	Nej
Udredning - fysiologi	Nej
Udredning - andet	Nej
Kirurgi	Ja
Kirurgi - eksploration	Nej
Kirurgi - andet	Nej
Onkologi - stråle	Ja
Onkologi - kemo	Ja
Onkologi - andet	Ja
Administration	Nej
Andet	Nej

Appendiks 2 – Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR)

Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR) er en godkendt landsdækkende kræftdatabase, hvor inddatering af forløb med hjernekræft blev påbegyndt 1. januar 2009. DNOR benytter Klinisk Målesystem (KMS) som IT-plattform, og er ikke tilkoblet op på nogen analyse- og afrapporteringsportal. Dataanalyse og formidling af uddata, herunder kvartalsafrapportering og fejl- og mangellister, foretages ved hjælp af dataeksport fra KMS-databasen til en SQL-analysedatabase ved Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik - Syd.

Data indberettes via de neurokirurgiske og onkologiske afdelinger, der behandler voksne patienter med primær hjernetumor. Data indberettes via et skema for udredning og tre forskellige skemaer for behandlinger. DNORs analysedatabase er struktureret i en hierarkisk datamodel, jf. Bilagsfigur 2.1.

Bilagsfigur 2.1. Den forløbsbaserede datamodel i DNORs analysedatabase



Hver kasse repræsenterer en tabel, hvor hver datapost repræsenterer et skema i KMS. På figuren er angivet tabellernes indbyrdes relationer. Markeringen 1:1 angiver, at der kan være højst 1 datapost i den underliggende tabel for hver datapost i den overliggende tabel, mens 1:N angiver, at der kan være (teoretisk) uendeligt mange poster i den underliggende tabel for hver datapost i den overliggende tabel. Tabellen *patient* genereres i analysedatabasen ud fra den samlede pulje af patienter indberettet via KMS-applikationens skemaer *neuroonkologi*, *kir*, *kemo* og *rt*. Tabellen *forloeb* kan ikke oprettes i KMS-applikationen på grund af begrænsninger i ejerskabet til et overordnet skema i KMS.

Hver patient kan principielt have mere end et forløb i DNOR, men i den aktuelle version af analysedatabasen forudsættes kun et forløb pr. patient. Rygraden i hvert forløb er tabellen *neuroonkologi* med de centrale data for udredning og diagnose. Til dette skema kan der være tilknyttet op til flere skemaer for hver af de tre former for intervention: Kirurgi (*kir*), kemoterapi (*kemo*) og strålebehandling (*rt*). Skemaer for udredning og kirurgi indberettes af de neurokirurgiske afdelinger. Skemaer for strålebehandling og kemoterapi indberettes af de onkologiske afdelinger.

Appendiks 3 – Resultater af DNOR-prøveudrulning

Appendiks 2 giver en kort introduktion til den nuværende DNOR. Dette appendiks illustrerer implementeringen af DNKK-koncept for DNKK-DNOR til illustration af potentialet for udrulning af DNKK-konceptet. Det skal understreges, at det er en tentativ øvelse, da den endelige udrulning forudsætter yderligere dialog med DNOR.

Udrulningen omhandler kun de former for hjernetumorer, der er obligatoriske i DNOR. Herudover foretages der i et vist omfang indberetning til DNOR af andre former for hjernetumorer. Disse forhold gør det umiddelbart vanskeligt at sammenligne registreringskomplethed i de forskellige systemer.

Ud over de nuværende kliniske enheder i DNOR (neurokirurgiske og onkologiske afdelinger) inkluderer udrulningen af DNKK-DNOR de neurologiske afdelinger for herved at berige monitoreringen af det neuroonkologiske område med aktiviteter og forløb fra disse afdelinger.

Bilag3.1 Forberedelser

Efter samråd med DNOR er det samlede LPR afsøgt for kontakter med aktivitets- og diagnosekoder af relevans for det neuroonkologiske område. Ud fra de herved opstillede frekvenstabeller er der etableret følgende opslagstabeller til tentativ benyttelse i DNKK-DNOR: ICD-koder (bilagstabel 3.1); Aktivitetstyper (SKS-koder) (bilagstabel 3.2); Deltagende afdelinger (bilagstabel 3.3), samt Patologikoder (bilagstabel 3.4).

Appendiks 4 viser den nuværende data dictionary for DNOR med korrespondance med de enkelte dataelementers korrespondance i forhold til de centrale registre.

Bilagstabel 3.1. ICD-koder af relevans for DNO. Tegnet % betyder, at underdiagnoser skal medtages

ICD-kode	Diagnose
DC71%	Kræft i hjerne
DC728%	Neopl mal overgribende hjerne og centralnervesystem
DC729%	Neopl mal systematis nervosi centralis uden specifikation
DD330%	Neopl ben cerebri supratentoriale
DD331%	Neopl ben cerebri infratentoriale
DD332%	Neopl ben cerebri uden specifikation
DD337%	Neopl ben systematis nervosi centralis m anden lokalis
DD339%	Neopl ben systematis nervosi centralis uden specifikation
DD430%	Neopl cerebri supratentoriale uden specifikation
DD431%	Neopl cerebri infratentoriale uden specifikation
DD432%	Neopl cerebri uden specifikation, anden lokalisation
DD437%	Neopl systematis nervosi centr uden spec og m anden lokalis
DD439%	Neopl systematis nervosi centralis uden specifikation

Bilagstabel 3.2. Aktivitetstyper med SKS-koder af relevans for DNKK-DNOR

SKS-kode	Aktivitetstype	Aktivitet
BWGC1	Onkologi - stråle	Konventionel ekstern strålebehandling
BWGC2	Onkologi - stråle	Stereotaktisk strålebehandling
BWGC21	Onkologi - stråle	Cerebral stereotaktisk strålebehandling
BWGC4	Onkologi - stråle	Intensitetsmoduleret radioterapi (IMRT)
BWGC4A	Onkologi - stråle	Intensitetsmoduleret strålebehandling (IMRT), IGRT
BWGC5	Onkologi - stråle	Individuel 3D konform strålebehandling (>2 felter)
BWGC5A	Onkologi - stråle	Individuel konform strålebehandling, IGRT
BWGC7A	Onkologi - stråle	Strålebehandling med gating, IGRT
BWHA	Onkologi - kemo	Cytostatisk behandling
BWHA1	Onkologi - kemo	Basis cytostatisk behandling
BWHA101	Onkologi - kemo	Behandling med treosulfan
BWHA102	Onkologi - kemo	Behandling med doxorubicin
BWHA103	Onkologi - kemo	Behandling med epirubicin
BWHA104	Onkologi - kemo	Behandling med mitoxantron
BWHA105	Onkologi - kemo	Beh. m. cyclophosphamid
BWHA107	Onkologi - kemo	Behandling med cisplatin
BWHA108	Onkologi - kemo	Behandling med oxaliplatin
BWHA109	Onkologi - kemo	Behandling med carboplatin
BWHA110	Onkologi - kemo	Behandling med 5-fluorouracil
BWHA111	Onkologi - kemo	Behandling med etoposid
BWHA112	Onkologi - kemo	Behandling med carboplatin+etoposid
BWHA113	Onkologi - kemo	Behandling med vinorelbin
BWHA114	Onkologi - kemo	Behandling med gemcitabin
BWHA123	Onkologi - kemo	Behandling med capecitabin
BWHA124	Onkologi - kemo	Behandling med ftorafur (UFT)
BWHA125	Onkologi - kemo	Behandling med hexalen
BWHA126	Onkologi - kemo	Behandling med cisplatin+vinorelbine
BWHA127	Onkologi - kemo	Behandling med carboplatin+vinkristin+etoposid
BWHA129	Onkologi - kemo	Behandling med carboplatin+gemcitabin
BWHA139	Onkologi - kemo	Beh. m. cyclophosphamid+epirubicin (CE)
BWHA143	Onkologi - kemo	Beh. m. cyclophosphamid+adriamycin+vincristin (CAV)
BWHA150	Onkologi - kemo	Behandling med bleomycin
BWHA151	Onkologi - kemo	Behandling med mitocycin
BWHA152	Onkologi - kemo	Behandling med procarbazin
BWHA153	Onkologi - kemo	Beh.m. vinkristin
BWHA154	Onkologi - kemo	Behandling med melphalan

SKS-kode	Aktivitetstype	Aktivitet
BWHA155	Onkologi - kemo	Behandling med lomustin
BWHA2	Onkologi - kemo	Kompleks cytostatisk behandling
BWHA202	Onkologi - kemo	Behandling med paclitaxel
BWHA203	Onkologi - kemo	Behandling med carboplatin+paclitaxel
BWHA208	Onkologi - kemo	Behandling med docetaxel
BWHA212	Onkologi - kemo	Behandling med irinotecan
BWHA213	Onkologi - kemo	Behandling med topotecan
BWHA215	Onkologi - kemo	Behandling med temozolomid
BWHA221	Onkologi - kemo	Behandling med rituximab+CHOP (R-CHOP)
BWHA222	Onkologi - kemo	Behandling med capecitabin+oxaliplatin
BWHA223	Onkologi - kemo	Behandling med oxaliplatin+capecitabin+epirubicin
BWHA231	Onkologi - kemo	Behandling med 5-fluorouracil+oxaliplatin
BWHA233	Onkologi - kemo	Behandling med 5-fluorouracil+irinotecan
BWHA237	Onkologi - kemo	Behandling med doxorubicin (liposomal)
BWHA239	Onkologi - kemo	Behandling med pemetrexed
BWHA242	Onkologi - kemo	Behandling med carboplatin og vinorelbin
BWHA253	Onkologi - kemo	Behandling med gemcitabin+oxaliplatin+capecitabin
BWHA3	Onkologi - kemo	Behandling med højdosis cytostatika
BWHA306	Onkologi - kemo	Behandling med højdosis etoposid
BWHA4	Onkologi - kemo	Anden cytostatisk behandling
BWHA41	Onkologi - kemo	Behandling med imatinib
BWHA42	Onkologi - kemo	Behandling med bortezomib
BWHA44	Onkologi - kemo	Behandling med erlotinib
BWHA45	Onkologi - kemo	Behandling med lapatinib
BWHA46	Onkologi - kemo	Behandling med sunitinib
BWHA47	Onkologi - kemo	Behandling med sorafenib
BWHA48	Onkologi - kemo	Behandling med temsirolimus
BWHA49	Onkologi - kemo	Behandling med nilotinib
BWHB	Onkologi - kemo	Behandling med biologisk modificerende stoffer
BWHB1	Onkologi - kemo	Behandling med interferoner
BWHB10	Onkologi - kemo	Behandling med alfa-interferon
BWHB11	Onkologi - kemo	Behandling med beta-interferon
BWHB20	Onkologi - kemo	Behandling med interleukin-2
BWHB4	Onkologi - kemo	Beh m biologisk modific. stof m indvirk på knogleresorption
BWHB40	Onkologi - kemo	Behandling med bisfosfonat
BWHB40A	Onkologi - kemo	Behandling med zoledronsyre
BWHB40B	Onkologi - kemo	Behandling med ibandronat

SKS-kode	Aktivitetstype	Aktivitet
BWHB8	Onkologi - kemo	Behandling med andre biologisk modificerende stoffer
BWHB82	Onkologi - kemo	Beh. m. lenalidomid
BWHC	Onkologi - kemo	Hormonel/antihormonel antineoplastisk behandling
BWHC1	Onkologi - kemo	Antineoplastisk behandling med antiøstrogen
BWHC10	Onkologi - kemo	Behandling med Tamoxifen
BWHC11	Onkologi - kemo	Behandling med Fulvestrant
BWHC2	Onkologi - kemo	Antineoplastisk behandling med enzymhæmmer
BWHC20	Onkologi - kemo	Behandling med Exemestan
BWHW1	Onkologi - andet	Dendritcellevaccination
KAAA10	Udredning - andet	Biopsi gennem kraniotomi
KAAA10A	Udredning - andet	Ultralydsvejledt intrakraniel biopsi genn. borehul
KAAA10B	Udredning - andet	Endoskopisk intrakraniel biopsi genn. borehul
KAAB00	Kirurgi	Excision af intrakranielt patologisk væv
KAAB10	Kirurgi	Resektion af intrakranielt patologisk væv
KAAG00	Udredning - andet	Stereotaktisk el. billedvejledt intrakraniel biopsi
UXCA00	Udredning - radiologi	CT-skanning af cerebrum
UXCA05	Udredning - radiologi	CT-skanning af kranie
UXMA00	Udredning - radiologi	MR-skanning af cerebrum
ZZ0188	Administration	Administration af eksperimentel beh. betalt af Sundhedsstyr.

Bilagstabel 3.3. Deltagende afdelinger i DNKK-DNOR med aktivitetstype(r) af relevans for den enkelte afdeling. Et 1-tal betyder, at afdelingen har aktiviteter af den pågældende overordnede type.

Hospital	Afdeling	Udredning	Kirurgi	Onkologi
Rigshospitalet	Neurokirurgisk klinik NK	1	1	
Rigshospitalet	Neurokirurgisk klinik NK, amb.	1	1	
Rigshospitalet	Neurologisk klinik N	1		
Rigshospitalet	Neurologisk klinik N, ambulatorium	1		
Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK			1
Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, EKSP, heldøgn			1
Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, radioterapi			1
Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, amb.			1
Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, EKSP, amb			1
Bispebjerg Hospital	Neurologisk afdeling N	1		
Bispebjerg Hospital	Neurologisk dagafdeling N	1		
Bispebjerg Hospital	Neurologisk ambulatorium N	1		
Glostrup Hospital	Neurokirurgisk afdeling H	1	1	
Glostrup Hospital	Neurokirurgisk ambulat. H/A	1	1	
Glostrup Hospital	Neurologisk afdeling N	1		
Glostrup Hospital	Neurologisk ambulatorium N/A	1		
Herlev Hospital	Onkologisk afd. R			1
Herlev Hospital	Eksperimentelle kemoterapi, enhed/amb. R/A			1
Herlev Hospital	Onkologisk ambulatorium R/A			1
Herlev Hospital	Neurologisk afdeling N, sengeafd.	1		
Herlev Hospital	Neurologisk ambulatorie NA	1		
Hospitalet i Nordsjælland	HI Onkologisk Afd., senge			1
Hospitalet i Nordsjælland	HI Onkologisk Afd., amb.			1
Hospitalet i Nordsjælland	HI Neurologisk Afd., senge	1		
Hospitalet i Nordsjælland	HI Neurologisk Afd., amb.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	ROS Neurologisk Afd.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	ROS Neurol. Apopleksi Afd.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	ROS Neurologisk Amb.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	ROS Klin. Onkologisk Afd.			1
Region Sjællands Sygehusvæsen	ROS Klin. Onkologisk Amb.			1
Region Sjællands Sygehusvæsen	HOL Neurologisk Amb.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	NAE Neurologisk Afd.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	NAE Neurologisk Amb.	1		
Region Sjællands Sygehusvæsen	NAE Onkologi-Hæmatologisk Afd.			1
Region Sjællands Sygehusvæsen	NAE Onkologi-Hæmatologisk Amb.			1
Region Sjællands Sygehusvæsen	NAE Onkologisk Radioterapi Amb.			1
Bornholms Hospital	Onkologisk afdeling			1
Bornholms Hospital	Onkologisk ambulatorium			1

Hospital	Afdeling	Udredning	Kirurgi	Onkologi
OUH Odense Universitetshospital	Od Neurokirurgisk afdeling U	1	1	
OUH Odense Universitetshospital	Od Neurokirurgisk amb. U	1	1	
OUH Odense Universitetshospital	Neurologisk Afdeling N	1		
OUH Odense Universitetshospital	Neurologisk Ambulatorium N	1		
OUH Odense Universitetshospital	Neurologisk Afdeling N, Neurofysiologisk Afsnit	1		
OUH Odense Universitetshospital	Od Onkologisk afdeling R			1
OUH Odense Universitetshospital	Od Onkologisk amb. R			1
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Onkologisk ambulatorium			1
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Neurologisk afdeling N	1		
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Neurologisk ambulatorium N	1		
Sydvestjysk Sygehus	Onkologisk afdeling Es			1
Sydvestjysk Sygehus	Onkologisk ambulatorium Es			1
Sydvestjysk Sygehus	Neurologisk ambulatorium Es	1		
Sydvestjysk Sygehus	Neurologisk afdeling Es	1		
Vejle Sygehus	Neurologisk afdeling	1		
Vejle Sygehus	Neurologisk ambulatorium	1		
Vejle Sygehus	Afsn.f.onkologi og radioterapi			1
Vejle Sygehus	Onkologisk eksp.seng			1
Vejle Sygehus	Onkologisk eksp.amb			1
Vejle Sygehus	Onkologisk ambulatorium			1
Regionshospitalet Holstebro	Neurologisk afdeling	1		
Regionshospitalet Holstebro	Neurologisk Daghospital, Holstebro	1		
Regionshospitalet Holstebro	Neurologisk ambulatorium	1		
Regionshospitalet Herning	Onkologisk ambulatorium			1
Sygehusenheden Vest, Region Midt	Neurologiske Senge Holstebro	1		
Århus Kommunehospital	Neurokirurgisk Afdeling NK	1	1	
Århus Kommunehospital	Neurokirurgisk Ambulatorium NK	1	1	
Århus Kommunehospital	Neurologisk afdeling F	1		
Århus Kommunehospital	Neurologisk ambulatorium F	1		
Århus Kommunehospital	Onkologisk afdeling D			1
Århus Kommunehospital	Onkologisk Ambulatorium D			1
Regionshospitalet Viborg, Skive	Neurologisk afdeling, Viborg	1		
Regionshospitalet Viborg, Skive	Neurologisk afdeling, Skive	1		
Regionshospitalet Viborg, Skive	Neurologisk skadestue, Viborg	1		
Regionshospitalet Viborg, Skive	Neurologisk ambulatorium, Viborg og Skive	1		
Aalborg Sygehus	Alb Neurologisk afd.	1		
Aalborg Sygehus	Alb Neurologisk amb.	1		
Aalborg Sygehus	Alb Onkologisk afd.			1
Aalborg Sygehus	Alb Onkologisk amb.			1
Aalborg Sygehus	Alb Neurokir. Afd.	1	1	

Hospital	Afdeling	Udredning	Kirurgi	Onkologi
Aalborg Sygehus	Alb Neurokir. amb.	1	1	

Bilagstabel 3.4. Patologikoder for DNKK-DNOR

Snomed-kode	Tekst
M93813	gliomatosis cerebri
M93823	oligo-astrocytom
M93841	subependymalt kæmpecelleastrocytom
M93853	anaplastisk oligo-astrocytom
M94003	diffust astrocytom
M94013	anaplastisk astrocytom
M94113	gemistocytisk astrocytom
M94213	pilocytisk astrocytom
M94243	pleomorft xantoastrocytom
M94253	pilomykoidt astrocytom
M94403	glioblastom
M94423	glioblastom med sarkomatøs komponent
M94503	oligodendrogliom
M94513	anaplastisk oligodendrogliom

Bilag3.2 Sygdomsområdets patienter

Populationen af potentielle patienter i DNKK-DNOR er identificeret ud fra de 13 relevante ICD-koder vist i bilagstabel 3.1 med resultat som vist i bilagstabel 3.5.

Bilagstabel 3.5. Patientpopulationen i DNKK-DNOR fordelt på årstal for debutdato

Debutår	Antal patienter
<2005	5757
2005	1075
2006	1125
2007	1166
2008	1164
2009	1148
2010	1202
>2011	598
Ialt	13235

Bilag3.3 Frekvensanalyser

Som nævnt i bilag3.1 har DNKK lavet frekvensanalyser som hjælp til, at DNKK-DNOR kan specificere sine deltagende afdelinger og kvalificerende aktiviteter. Resultatet for DNKK-DNOR er 92 kvalificerende aktiviteter (bilagstabel 3.2) og 79 deltagende afdelinger (bilagstabel 3.3).

Bilag3.4 Aktiviteter

Søgning efter relevante aktiviteter giver 220.231 kvalificerende aktiviteter for DNKK-DNOR. Aktiviteterne vises ikke i dette dokument.

Bilag 3.5 Patologi

DNOR anvender information fra Patobanken, og sygdomsområdet har i forvejen 14 patologikoder (Snomed M-koder), som man bruger i analysen (bilagstabel 3.4). Disse patologikoder anvendes i forløbsdannelsen for DNKK-DNOR.

Bilag3.6 Forløbsdannelse

Ved DNKK's algoritme til forløbsdannelse identificeres ud af populationen af potentielle patienter (bilagstabel 3.5) 5784 patienter med deres forløb i DNKK-DNOR som vist i bilagstabel 3.6.

Bilagstabel 3.6. Antal forløb og dermed antal relevante patienter i DNKK-DNOR efter årstal for forløbstart

Årstal for forløbstart	Antal forløb
<2005	24
2005	779
2006	834
2007	863
2008	876
2009	927
2010	989
>2010	492
Ialt	5784

DNOR udnytter som nævnt patologi. Derfor er nogle forløb udvalgt på baggrund af patologiresultaterne. Andre forløb er udvalgt på baggrund af andre kriterier i forløbsdannelsen, som ikke har med patologi at gøre. Derfor har nogle forløb et (relevant) patologiresultat, mens andre forløb ikke har et sådant.

Blandt forløbene fra 2010 har 425 et relevant patologisvar, mens de øvrige 564 forløb ikke kan bekræftes med patologikoderne fra bilagstabel 3.4.

Når de 989 forløb fra 2010 sammenlignes med Cancerregisteret (CAR), genfindes 838 forløb (84,7%) med en relevant diagnose i CAR. De øvrige 151 forløb (15,3%) har ikke en DNOR-relevant diagnose i CAR.

Blandt specielt de 425 forløb fra 2010, som har et relevant patologisvar, kan 421 forløb (99,1%) bekræftes i CAR med en DNOR-relevant diagnose. De resterende 4 forløb kræver nærmere undersøgelse, som ikke er foretaget i denne sammenhæng.

Bilagstabel 3.6. Patienterne i DNKK-DNOR fordelt efter årstal for debut, henholdsvis forløbstart

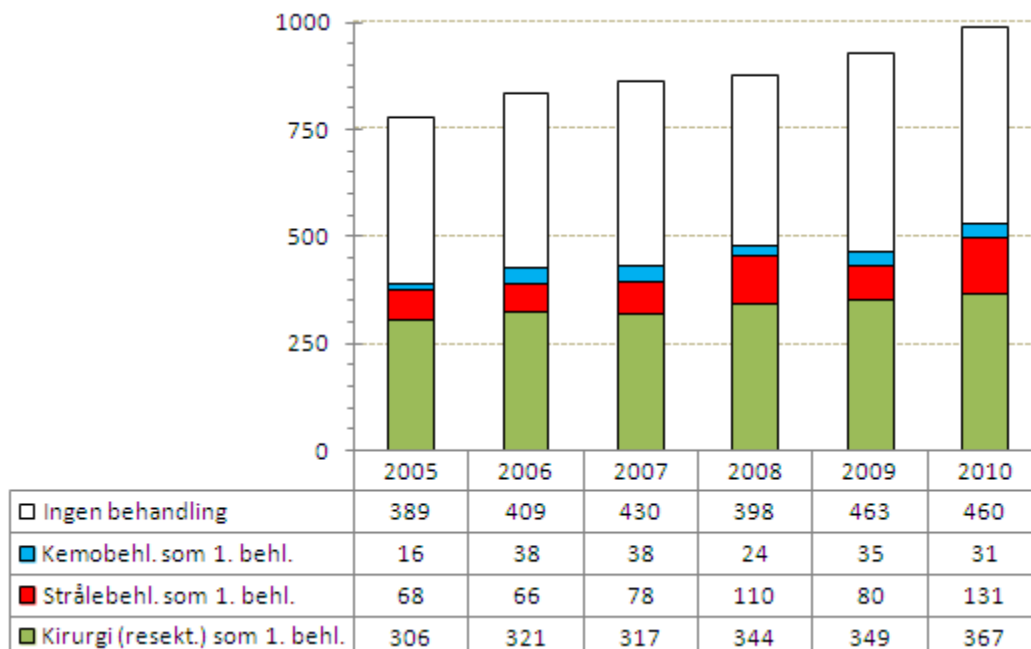
Årstal for forløbstart	Årstal for debut								
	<2005	2005	2006	2007	2008	2009	2010	>2010	Ialt
<2005	0	23	0	0	1	0	0	0	24
2005	0	748	31	0	0	0	0	0	779
2006	0	17	800	17	0	0	0	0	834
2007	0	3	11	825	24	0	0	0	863
2008	0	3	5	16	831	21	0	0	876
2009	0	1	1	3	18	884	20	0	927
2010	0	4	1	0	7	8	955	14	989
>2010	0	0	1	0	2	2	5	482	492
Uden forløb	5757	276	275	305	281	233	222	102	7451
Ialt	5757	1075	1125	1166	1164	1148	1202	598	13235

Det fremgår, at der er en vis diskrepans mellem patientpopulationen i DNKK-DNOR (bilagstabel 3.4) og det endelige antal relevante patienter med deres forløb (bilagstabel 3.5). Forholdet er mere detaljeret belyst i bilagstabel 3.6, hvor sammenhængen mellem årstal for debut og årstal for forløbstart er anført.

For de hvert af årene 2005-2010 inkl. tilkommer 1100-1200 patienter, men for 200-300 af disse patienter kan der ikke ud fra kvalificerende aktiviteter dannes relevante neuroonkologiske forløb. Disse patienter er udelukkende indgået i DNKK-DNOR på basis af LPR-registreringer tilknyttet en neuroonkologisk diagnose men uden i øvrigt at have registreret hverken relevante udrednings- eller behandlingsaktiviteter eller patologisvar. Disse patienter (eller et udsnit heraf) bør gennemgås yderligere forud for den endelige udrulning af DNKK-DNOR, hvilket dog ikke har været muligt inden for rammerne af denne rapport.

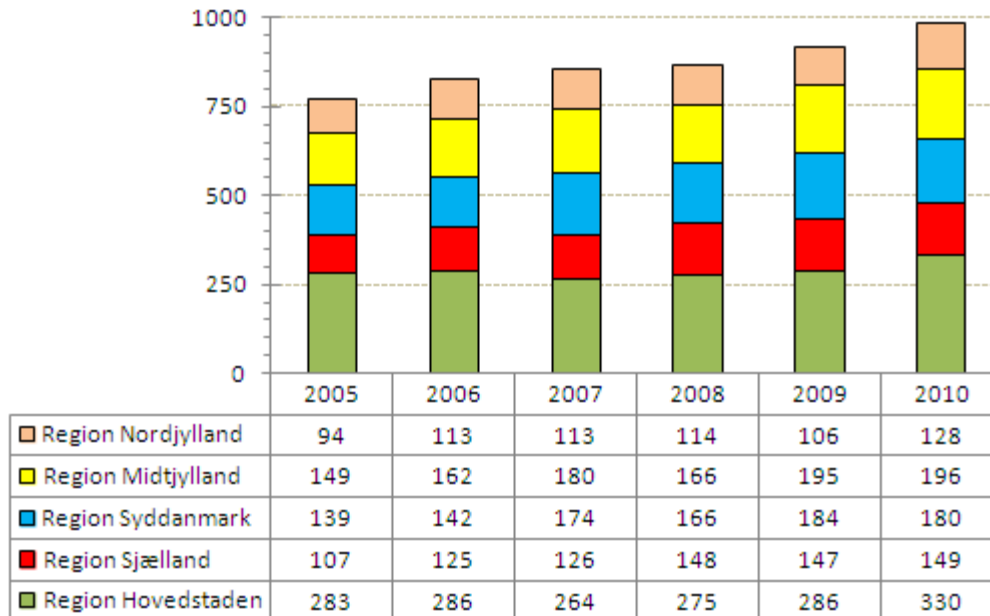
DNKK-DNOR's forløb med start i årene 2005-2010 er vist i henhold til første behandlingstype i bilagsfigur 3.1. Der ses en jævnt stigende årligt tilgang, og for rundt regnet halvdelen af forløbene er der hverken registreret neurokirurgisk operation (resektion) eller onkologisk behandling.

Bilagsfigur 3.1. Antal forløb i DNK-DNOR, opgjort efter grupperet startdato og type af første behandling.



De samme forløb er vist hvad angår regionsvis fordeling (efter patientens bopæl på forløbsstartdatoen) i bilagsfigur 3.2. Forløbenes fordeling på tværs af regionerne er ensartet i løbet af perioden, med stort set samme relative stigning over årene.

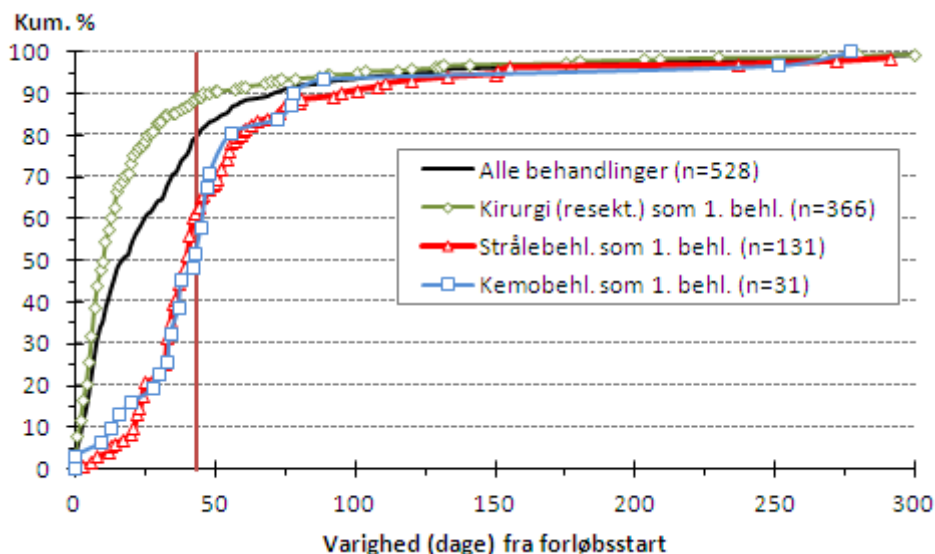
Bilagsfigur 3.2. Antal forløb i DNKK-DNOR, opgjort efter grupperet startdato og patientens bopælsregion ved forløbsstart. Ialt 41 forløb er udeladt pga. Adresse bopæl uden for Danmark



Bilag3.7 Afrapportering fra DNOR

Mulighederne for automatiseret indikatorafrapportering for DNOR er illustreret i bilagsfigur 3.3, med varigheden fra forløbsstart til første registrerede behandling ('kongekindikatoren') på det neuroonkologiske område. Der indgår 528 forløb med start i år 2010 og hvor der er registreret neurokirurgisk og/eller onkologisk behandling. Patienter, der udelukkende har fået foretaget bioptisk indgreb uden resektion eller onkologisk behandling er ikke medtaget.

Figur 4. DNKK-DNOR: Kumulativ fordeling af varighed fra forløbsstart til første behandling ('Kongekindikatoren'), efter første behandlingstype. Alle forløb med forløbsstart i 2010, uanset bopæl.



Totalt påbegyndes behandling for knap 80% af forløbene inden for 42 dage. For neurokirurgisk resektion er tallet ca. 88% og afspejler en stærkt stigende kumulativ fordelingskurve. Dette er formentligt forventeligt ud fra klinisk praksis, idet neurokirurgisk bioptering i diagnostisk sammenhæng ofte vil foretages samtidigt med resektion i terapeutisk øjemed. For onkologisk behandling er der stort set sammenfaldende S-formede kumulative fordelingskurver, hvor første behandling påbegyndes inden for 42 dage for 50-60% af forløbene.

Den gældende version af DNOR har vanskeligt ved at belyse i hvilken udstrækning, patienter med hjernetumor formen glioblastom modtager og gennemfører onkologisk behandling efter et initialt kirurgisk indgreb. Forholdene belyses ved indikatorerne 6 og 7 i det gældende indikatorsæt for DNOR. De forskellige behandlingstyper indberettes uafhængigt af hinanden og bliver derved følsomme for indberetningsmangler fra en af parternes side.

Den foreliggende tentative udrulning af DNKK-DNOR kan demonstrere i hvilken udstrækning DNKK kan belyse disse forhold (bilagstabel 3.7). Over perioden 2005-2010 inkl. er der registreret onkologisk behandling for 50-60% af de patienter, der har haft et initialt neurokirurgisk indgreb. Standarderne er forskellige efter påbegyndt, henholdsvis gennemført behandling, og varierer også efter behandlingstype (strålebehandling, henholdsvis kemoterapi), men er på niveau 80-90%.

Bilagstabel 3.7. Forløb i DNKK-DNOR med start i perioden 2005-2010 inkl., fordelt efter status hvad angår onkologisk behandling efter initialt kirurgisk indgreb (biopsi eller resektion)

Forløbstype	Årstal for forløbstart						
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Alle år
Ikke relevant	384	420	430	411	473	454	2572
Onkologi efter kirurgi: Ja	195	220	216	228	260	300	1419
Onkologi efter kirurgi: Nej	193	188	211	230	185	229	1236
Ialt antal forløb	772	828	857	869	918	983	5227
Indikatorværdi (*)	50.3%	53.9%	50.6%	49.8%	58.4%	56.7%	53.4%

*: Beregnet ved $[\text{Onkologi efter kirurgi: Ja}] / ([\text{Onkologi efter kirurgi: Ja}] + [\text{Onkologi efter kirurgi: Nej}])$

Det skal understreges, at bilagstabel 3.7. medtager samtlige forløb i DNKK-DNOR uanset patologitype, og at der ikke er skelnet mellem strålebehandling og kemoterapi.

Automatisk fuld belysning af disse forhold vil kunne implementeres i den endelige udrulning på det neuroonkologiske område under forudsætning af, at der i de centrale registerdata vil være mulighed for at skelne mellem påbegyndt og gennemført onkologisk behandling.

Appendiks 4 – Data Dictionary for DNOR

Formularen NEUROONKOLOGI: Forløbs og udredningsdata

Feltnavn	Label	Datatype	Opslagsliste	Kilde	Kildetabel	Kildefelt	Kommentar
SYMUDFALD	Udfaldssymptom	Tekst	JANEJ_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMUDFALDTID	- Varighed	Tekst	DUR_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMKRAMPE	Krampeanfald	Tekst	JANEJ_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMKRAMPETID	- Varighed	Tekst	DUR_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMKOGNITIV	Kognitivt symptom	Tekst	JANEJ_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMKOGNITIVTID	- Varighed	Tekst	DUR_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMHOVEDPINE	Hovedpine	Tekst	JANEJ_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMHOVEDPINETID	- Varighed	Tekst	DUR_opslag				Fremtidig SKS-kode?
SYMANDET	Andet	Tekst	JANEJ_opslag				
SYMANDETTXT	- Hvilke andre symptomer	Tekst					
SYMANDETTID	- Varighed	Tekst	DUR_opslag				Fremtidig SKS-kode?
MRPREOP	Præoperativ MR scanning	Tekst	JANEJ_opslag	LPR	Ube		
MRPREOPDATO	- Billeddiagnostisk diagnosedato	Dato		LPR	Ube		
CTPREOP	Præoperativ CT scanning	Tekst	JANEJ_opslag	LPR	Ube		
CTPREOPDATO	- Billeddiagnostisk diagnosedato	Dato		LPR	Ube		
FOKALITET	Fokalitet	Tekst	FOKALITET_opslag				Fremtidig SKS-kode?
KONTRASTOPL	Kontrastoplading	Tekst	JANEJ_opslag				Fremtidig SKS-kode?
KRYDS	Krydser midtlinie	Tekst	JANEJ_opslag				Fremtidig SKS-kode?
LOKALISER	Tumorlokalisering	Tekst	LOKALISATION_opslag				Fremtidig SKS-kode?
TDIAM1	Længste tumordiameter (mm)	Heltal					Fremtidig SKS-kode?
TDIAM2	Tilhørende ortogonale diameter (mm)	Heltal					Fremtidig SKS-kode?
LOKALISER_2	Tumorlokalisering 2	Tekst	LOKALISATION_opslag				Fremtidig SKS-kode?
TDIAM1_2	Længste tumordiameter 2 (mm)	Heltal					Fremtidig SKS-kode?
TDIAM2_2	Tilhørende ortogonale diameter 2 (mm)	Heltal					Fremtidig SKS-kode?
LOKALISER_3	Tumorlokalisering 3	Tekst	LOKALISATION_opslag				Fremtidig SKS-kode?
TDIAM1_3	Længste tumordiameter 3 (mm)	Heltal					Fremtidig SKS-kode?
TDIAM2_3	Tilhørende ortogonale diameter 3 (mm)	Heltal					Fremtidig SKS-kode?
PLANHISTDIAGNOSTIK	Planlagt histologisk diagnostik	Tekst	JANEJ_opslag				
KIRNEJ	Hvis nej, årsag	Tekst	KIRNEJ_opslag				
KIRPS_1	Performance Status inden indgreb	Tekst	PERFORMANCE_opslag				Fremtidig SKS-kode?
KIRNEJINDIKATIONDATO	Dato for stillingtagen til op-indikation	Dato		LPR?	?	?	
NEURODX_udr	Neuroonkologisk diagnose	Tekst	ICD10_opslag	LPR	Diag	c_diag	

ONKOPLAN_1	Planlagt onkologisk behandling	Tekst	JANEJ_opslag				
------------	--------------------------------	-------	--------------	--	--	--	--

Formularen KIR: Neurokirurgisk indgreb

Feltnavn	Label	Datatype	Opslagsliste	Kilde	Kildetabel	Kildefelt	Kommentar
KIRPS_2	Performance Status inden op	Tekst	PERFORMANCE_opslag				Fremtidig SKS-kode?
KIRINDIK	Indikationsstilling for kirurgi	Tekst	INDIKATION_opslag				Fremtidig SKS-kode?
KIRJA	- årsag	Tekst	KIRJA_opslag				
KIRJAKOMP	- hvilken komplikation	Tekst	KIRJAKOMP_opslag				
KIRJAKOMPANDETTXT	- andet	Tekst					
KIRDATO	Operationsdato	Dato		LPR	Opr	d_odto	
KIROPERATOERTXT	Operatør (fulde navn)	Tekst					
KIRSPECIALLAEGE	Speciallæge i neurokirurgi	Tekst	JANEJ_opslag				
KIRSUPERVISION	- Var der supervision ved speciallæge	Tekst	JANEJ_opslag				
KIRSUPERVISORTXT	- Supervisor (fulde navn)	Tekst					
KIRTYPE	Operationstype	Tekst	KIRTYPE_opslag	LPR	Opr	c_opr	
MRPOSTOP	Postop. MR < 72 h efter resektion	Tekst	JANEJ_opslag	LPR	Ube	d_opr	
MRPOSTOPDATO	- MR dato	Dato		LPR	Ube	d_opr	
MRPOSTOPRESTTUMOR	- Tegn på resttumor efter operation	Tekst	JANEJ_opslag				
HISTDIAGN	Histologisk diagnosekode (M-kode)	Tekst	HISTDIAGN_opslag	PATO	Patokonklusion		Specifik algoritme
DX	Diagnose	Tekst	ICD10_opslag	LPR	Diag	c_diag	
ONKOPLAN_2	Planlagt onkologisk behandling	Tekst	JANEJ_opslag				

Formularen KEMO: Kemoterapi

Feltnavn	Label	Datatype	Opslagsliste	Kilde	Kildetabel	Kildefelt	Kommentar
KEMPS	Performance Status inden behl.	Tekst	PERFORMANCE_opslag				Fremtidig SKS-kode?
KEMBESLUT	Er der besluttet kemoterapi	Tekst	JANEJ_opslag				
KEMNEJ	- Årsag, hvis nej	Tekst	BEHLNEJ_opslag				
KEMTYPE	Typen af valgt kemoterapi	Tekst	KEMTYPE_opslag				
KEMSTOF	Valgte cytotatika-regime	Tekst	KEMSTOF_opslag	LPR	Ube	c_opr	
KEMSTART	Første dag i kemoterapiregime	Dato		LPR	Ube	d_odto	
KEMSLUT	Sidste dag i kemoterapiregime	Dato		LPR	Ube	d_odto	Specifik algoritme
KEMBEHLSTATUS	Behandlingsstatus	Tekst	BEHLSTATUS_opslag				
KEMBEHLSTATUSTXT	- hvilke andre årsager	Tekst					
KEMBESTRESP	Respons på kemoterapi	Tekst	KEMBESTRESP_opslag				Fremtidig SKS-kode?

Formularen RT: Stråleterapi

Feltnavn	Label	Datatype	Opslagsliste	Kilde	Kildetabel	Kildefelt	Kommentar
RTPS	Performance Status inden behl.	Tekst	PERFORMANCE_opslag				Fremtidig SKS-kode?
RTBESLUT	Er der besluttet stråleterapi	Tekst	JANEJ_opslag				
RTNEJ	- Årsag, hvis nej	Tekst	BEHLNEJ_opslag				
RTTYPE_START	Typen af påbegyndt strålebehandling	Tekst	RTTYPE_START_opslag				
RTKONFORM_START	- Hvilken konform	Tekst	RTKONFORM_START_opslag	LPR	Ube	c_opr	
RTTOTALDOSIS_START	Total stråledosis (Gy), to decimaler	Decimaltal					
RTFRAKTIONER_START	Antal fraktioner	Heltal					
RTSTARTDATO	Dato for første strålebehandling	Dato		LPR	Ube	d_odto	
RTSLUTDATO	Dato for sidste strålebehandling	Dato		LPR	Ube	d_odto	Specifik algoritme
RTBEHLSTATUS	Behandlingsstatus	Tekst	BEHLSTATUS_opslag				
RTBEHLSTATUSTXT	- hvilke andre årsager	Tekst					
RTTOTALDOSIS_SLUT	Total stråledosis (Gy)	Decimaltal					Strålekanon-database?
RTFRAKTIONER_SLUT	Antal fraktioner (Fx)	Heltal					Strålekanon-database?