

Variabelbeskrivning för nedladdad PPC-data

*Patientöversikt prostatacancer
PPC 1.0.5 – 27 mars 2018*

*Nationella prostatacancerregistret
NPCR*

Manualen är utarbetad av: Oskar Gauffin

För frågor angående PPC: ppc-support@npcr.se

Innehåll

Variabelbeskrivning för nedladdad PPC-data	1
Om Patientöversikt prostatacancer	2
Variabelbeskrivning för nedladdad PPC-data	3
Varför är datan uppdelad i flera mindre delar?	3
Kan man få en excelfil istället för txt-fil från PPC?	3
Vilka variabler kan man få ut?	3
Kan man få tillgång till PPC-data från alla enheter?	3
Basdata	4
Biobanksdata	4
Bilddiagnostik	5
Läkemedel	5
Labbprov	6
PROM	7
Strålbehandling	7
Skelettrelaterade händelser	7
Bidragande enheter	8
Besök eller telefonkontakt	8

Om Patientöversikt prostatacancer

Version: v 1.0.5

Releasedatum: 2018-03-27

Variabelbeskrivningen senast uppdaterad: 2018-09-07

Ansvarig tillverkare: RCC Väst (www.rccvast.se)
Adress: Västra Götalandsregionen
Regionalt cancercentrum väst
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
413 45 GÖTEBORG

Variabelbeskrivning för nedladdad PPC-data

Den här texten beskriver data som hämtats ner från Patientöversikt Prostatacancer (PPC). Du kan ladda ner data för patienter som er klinik registrerat med eller utan patienter vars vård er klinik gjort er bidragande i efter att en annan klinik registrerat patienten i PPC. Vid frågor, önskemål eller oklarheter, kontakta PPC:s statistiker Oskar Gauffin, på oskar.gauffin@surgsci.uu.se

Varför är datan uppdelad i flera mindre delar?

Det har att göra med vad varje rad i datafilen står för – ibland motsvarar varje rad en patient, ibland ett besök eller ett biobanksprov. Därför består PPC av flera mindre dataark, motsvarande de flikar man lägger in data på, t.ex. basdata, bildundersökning, biobank. Vill man koppla samman två eller flera ark kan man göra detta med hjälp av personnumren eller löpnumren ("lprnr") och valfritt statistikprogram.

Kan man få en excelfil istället för txt-fil från PPC?

Tyvärr inte - men det är enkelt att flytta datan till ett exceldokument. Markera allt i textfilen, kopiera och klistra in i exceldokumentet. I de tester vi gjort fungerar detta utan att kolumner förskjuts eller delas upp i flera kolumner - om du upptäcker att något sådant hänt vill vi gärna höra från dig.

Vilka variabler kan man få ut?

Majoriteten av de variabler man lägger in i PPC finns tillgängliga, men vissa variabler har ännu inte efterfrågats av någon och är därför inte inkluderade. Skulle du behöva några variabler som ännu inte finns tillgängliga lägger vi gärna till dem. Här följer en specifikation på vilka variabler man kan få ut i nuläget. Listan är uppdaterad 2018-01-09.

Kan man få tillgång till PPC-data från alla enheter?

Om du vill använda data från alla enheter som rapporterar till PPC behöver du göra en uttagsansökan, var god se www.cancercentrum.se/uppsala-orebro/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/datauttag/ och kontakta Pär Stattin på par.stattin@surgsci.uu.se

Basdata

Basdatafliken i PPC hämtade tidigare data från Nationella prostatacancerregistret (NPCR), men denna länk togs bort av juridiska skäl 2017-09-13, och därmed är det endast värden som lagts in manuellt efter det datumet som finns för diagnos- och primärbehandlingsrelaterade variabler (t.ex. TNM-stadier, Gleasonsumma och PSA vid diagnos, operationsdatum för radikal prostatektomi).

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Birth_dat	Födelsedatum
Pca_dat	Diagnosdatum för prostatacancer
Psa_dx	PSA-värde i anslutning till prostatacancerdiagnos (ng/ml)
Psa_dx_dat	Datum för PSA-värde vid diagnos
Bgs_dx	Gleasonsumma vid diagnos (2-10)
Bg1_dx	Gleasongrad 1 vid diagnos (1-5)
Bg2_dx	Gleasongrad 2 vid diagnos (1-5)
Tstage_dx	T-stadium (tumörstadium) vid diagnos (T1a-c, T2, T3, T4, TX)
Nstage_dx	N-stadium (regionala lymfkörtlar) vid diagnos (N0, N1, NX)
Mstage_dx	M-stadium (fjärrmetastaser) vid diagnos (M0, M1)
Stggrp_dx	Riskgrupp vid diagnos (En modifierad version av NCCN:s guidelines, där lågrisk = local T1–2, Gleasonsumma 2–6 och PSA <10 ng/mL; intermediärrisk = T1–2, Gleasonsumma 7 och/eller PSA 10–20 ng/mL; högrisk = T3 och/eller Gleasonsumma 8–10 och/eller PSA 20–50 ng/mL)
Rp_rp_dat	Datum för radikal prostatektomi
Firstmet_dat	Datum för första metastas
Crpc_dat	Datum för kastrationsresistens.
Death_dat	Dödsdatum, baserat på folkbokföringsregistret – NA betyder att patienten inte har ett dödsdatum enligt folkbokföringsregistret.
Cens_dat	Datum för censurering (dödsdatum, annars dagen före nedladdning)
Createdby_unit	Namnet på enheten som registrerat patienten
Created_dat	Datumet då patienten registrerades i PPC
U_promenkatkod	Enkätkod för Patient Related Outcome Measures (PROM)
Amstart_dat	Datum för start av aktiv monitorering (AM)
Break_dat	Datum för brytpunktssamtal
Cur_rt_type	Typ av kurativ strålbehandling (Extern radioterapi, Kombinationsradioterapi, Monobrachy LDR, Monobrachy HDR)
Pallhem_dat	Datum för remiss till palliativ hemsjukvård
Stop_postop_rt_dat	Datum för avslutad postoperativ strålbehandling
Stopcur_rt_treat_dat	Datum för avslutad kurativ strålbehandling

Biobanksdata

Här finns information om blod- och vävnadsprov som är sparade i biobank

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Storage_unit	Enheten där biobanksprovet lagras.
Type	Typ av biobanksprov (Blod, Benmärg, Prostata, Skelett, Annat)
Sample_dat	Datum då biobanksprovet togs

Bilddiagnostik

Här listas alla bildundersökningar inklusive radiologisk bedömning och eventuella upptäckta metastaser.

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Image_dat	Datum för bildundersökning.
Image_type	Typ av bildundersökning.
Image_assess	Bedömning av bildundersökningen (t.ex. Progress eller stationärt)
Image_metast	Lokal för metastas (t.ex. Skelett, Lymfkörtlar)
Createdby_unit	Enhet som registrerar bildundersökningen
Created_dat	Datum då bildundersökningen lades in i PPC

Läkemedel

Här finns alla registrerade läkemedel. Observera att en rad i datafilen inte motsvarar ett läkemedel, utan en läkemedelshändelse. Detta eftersom det går att registrera läkemedelshändelser som paus, doseskalering etc i PPC. En patient kan alltså ha ett flertal läkemedelshändelser för ett och samma insatta läkemedel.

För att få en rad per insatt läkemedel (för att t.ex. se hur många patienter som står på ett visst läkemedel) behöver man rensa bort rader, så att kombinationen av följande variabler endast förekommer en gång: personnummer (pnr), insättningsdatum (drugstart_dat), läkemedelsnamn (drug_name). Efter en sådan rensning ska det t.ex. bara finnas en rad där det står "12340507-7890" "2016-01-01" och "Docetaxel".

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Drug_atc	ATC-kod för läkemedlet
Drug_name	Namn på läkemedlet
Drug_type	Typ av läkemedel (t.ex. Endokrin terapi, cytostatika)
Drug_study	Ingår läkemedlet i en studie (1=Ja, NA=nej)
Drug_line_crpc	<p>I vilken behandlingslinje för kastrationsresistent sjukdom läkemedlet givits i. Detta definieras som i vilken ordning läkemedlet givits i, bland följande sex läkemedel: Abirateron, Enzalutamid, Docetaxel, Ra223, Kabazitaxel och övrig cytostatika, där övrig cytostatika definieras som Cisplatin, Cyklofosfamid, Doxorubicin, Estramustin, Etoposid, Gemcitabin, Karboplatin, Metotrexat och/eller Mitoxantron.</p> <p>Om flera av de sex CRPC-läkemedlen har samma insättningsdatum eller om flera läkemedel av typen övrig cytostatika (t.ex. "KEES") har samma insättningsdatum, tilldelas de samma behandlingslinje.</p> <p>För att undvika att Docetaxel som ges till patienter med metastaserad men ännu ej kastrationsresistent sjukdom räknas in i CRPC-linje, räknas Docetaxel inte in i CRPC-linje under följande omständigheter: Om patienten inte påbörjat behandling med något av de andra CRPC-läkemedlen och får Docetaxel</p> <p>A) inom nio månader från diagnosdatum där metastaserad sjukdom</p>

	konstaterats (enligt NPCR) eller B) inom nio månader från första metastasdatum före det att GnRH-behandling påbörjats.
Drug_line_total	I vilken behandlingslinje läkemedlet givits i av alla läkemedel som registreras i PPC (för komplett förteckning, se PPC:s läkemedelslista under Hjälpfliken i PPC).
Drug_prechem	Är läkemedlets insättningsdatum före insättningsdatumet för patientens första cytostatikabehandling (1=Ja, 0=Nej, cytostatika ges värdet NA).
Drugstart_dat	Insättningsdatum för läkemedlet.
Drugstartby_unit	Enheten som registrerat insättningen.
Drugstartcreated_dat	Datum då insättningsdatum registrerats i PPC.
Drugstop_dat	Utsättningsdatum för läkemedlet.
Drugstop_cause	Orsak till utsättning (t.ex. biverkning, patientens önskemål, dödsfall).
Drugstopby_unit	Enheten som registrerat utsättningen.
Drugstopcreated_dat	Datum då utsättningen registrerats i PPC.
Drugevent_dat	Datum då en läkemedelshändelse inträffat.
Drugevent_type	Typ av läkemedelshändelse (t.ex. Doseskalering, Reducerad Dos, Full Dos, Paus).
Drugeventby_unit	Enheten som registrerat läkemedelshändelsen.
Drugeventcreated_dat	Datum då läkemedelshändelsen registrerats i PPC.
Drugeventstop_dat	Utsättningsdatum för läkemedlet.
Drugeventstopby_unit	Enheten som registrerat utsättningen.
Drugeventstopcreated_dat	Datum då utsättningsdatum lagts in i PPC.

Labbprov

Här hittar du information om labbprover.

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Labtest_dat	Datum då testet togs.
Labtest_value_psa	PSA-värde
Labtest_value_testosteron	Testosteronvärde
Labtest_value_krea	Kreatininvärde
Labtest_value_hb	Hb-värde
Labtest_value_alp	Alkalinfosfatasvärde (ALP)
Createdby_unit	Enheten som registrerat labbprovet.
Created_dat	Datum då labbprovet registrerades i PPC.

PROM

Prom-enkäter började samlas in februari 2017.

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Started	Datum och klockslag då PROM-enkäten började fyllas i.
Finished	Datum och klockslag då PROM-enkäten fyllts i.
Fr1-fr17	Patientens svar på de 17 PROM-frågorna, se PROM-frågor under PPC:s hjälpflik.

Strålbehandling

Här listas information om avslutade strålbehandlingar.

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Rt_end_dat	Slutdatum för strålbehandling.
Rt_dose_final	Slutdos (Gy).
Rt_dose_fract	Fraktionsdos (Gy).
Rt_local	Lokal för radioterapi (t.ex. Skelett, Prostata).
Rt_local_skele	Vilken skelettlokal (om skelettlokal angivits).
Rt_local_other	Vilken annan lokal (om annan lokal angivits).
Createdby_unit	Enhet som registrerat strålbehandlingen.
Created_dat	Datum då strålbehandlingen registrerades i PPC.

Skelettrelaterade händelser

Här finns information om skelettrelaterade händelser, även känt som "symptomatic skeletal related events" (SSRE).

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Ssre_dat	Datum för den skelettrelaterade händelsen.
Ssre_type	Typ av skelettrelaterad händelse (t.ex. medullakompression, strålbehandling mot skelett.)
Createdby_unit	Enhet som registrerat händelsen.
Created_dat	Datum då den skelettrelaterade händelsen lagts in i PPC.

Bidragande enheter

Här finns information om vilka enheter som gjort sig bidragande i patienters vård, efter att de registrerats av andra enheter.

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Createdby_unit	Enhet som registrerat patienten ursprungligen.
Tributary_unit	Enheten som gjort sig bidragande i patientens vård.
Bi_datum	Datum då enheten gjort sig bidragande i patientens vård.

Besök eller telefonkontakt

Här finns variabler som fylls i under besöksfliken.

Pnr	Tolvsiffriga personnummer.
Lpnr	Löpnummer (alternativ identifierare).
Caregiver	Vårdgivare vid besöket (läkare eller sjuksköterskas namn).
Visit_dat	Datum för besöket/telefonkontakten.
Visit_ecog_value	Patientens tillstånd enligt ECOG-WHO. 0 = Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1 = Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete 2 = Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50% av dygnets vakna timmar 3 = Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar 4 = Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol
Visit_clin_desc	Sammantagen klinisk bedömning (text)
Visit_clin_value	Sammantagen klinisk bedömning (siffervärden, se textversionen av variabeln för betydelse.)
Visit_intrial	Om patienten deltar i någon studie (0=nej, 1=ja)
Visit_crpc_bool	Om patienten bedöms ha nått kastrationsresistens vid detta besök.
Visit_ssk	Om besöket var till en sjuksköterska (och inte till en läkare).
Visit_tele	Om besöket bestod av telefonkontakt.
MDK_desc	Patienten har diskuterats på multidisciplinär konferens.
Pall_dec	Patienten har blivit inskriven i palliativ hemsjukvård.
Study_name	Om patienten inkluderats i en studie anges studienamnet här.
Createdby_unit	Enhet som registrerat besöket.
Created_dat	Datum då besöket registrerades i PPC.