

Handleiding DATO-dataset voor externe onderzoekers

Beste onderzoeker,

Bedankt voor uw aanvraag voor wetenschappelijk onderzoek met de DATO.

Het is van uitermate belang dat u de dataset goed bestudeerd en rekening houdt met een aantal factoren die van invloed kunnen zijn op uw onderzoek. De wetenschappelijke commissie van de DATO vraagt u deze handleiding goed door te nemen om het gebruik van de dataset te vergemakkelijken en de kwaliteit van uw analyses te waarborgen.

Opbouw Dataset

De DATO is gestart op 1 januari 2015 en registreert alle patiënten die een bariatrische ingreep ondergaan in Nederland. De dataset bestaat uit 7 sub-datasets:

- Patiënt – *informatie over patiëntgegevens*
- Screening – *informatie over obesitas gerelateerde comorbiditeiten en gewicht*
- Comorbiditeiten (vanaf 2019) – *informatie over Charlson Comorbidity Index*
- Voorgeschiedenis – *informatie over bariatrische voorgeschiedenis*
- Verrichting – *informatie over de bariatrische techniek*
- Complicaties – *informatie over complicaties op korte en lange termijn*
- Follow-up – *informatie over follow-up met een duur van 5 jaar*

In uw wetenschappelijke aanvraag heeft u de optie om aan te geven of u bovenstaande sub-datasets 'los' of 'gekoppeld' wilt ontvangen. Vanwege de complexiteit van het samenvoegen van de sub-datasets wordt voor extern onderzoek geadviseerd een gekoppelde dataset te laten uitleveren.

De gekoppelde dataset wordt uitgeleverd op verrichting niveau. Dit houdt in dat op elke rij 1 verrichting staat. Een patiënt kan meerdere malen voorkomen in de dataset als deze meer dan 1 verrichting heeft ondergaan (bijvoorbeeld een primaire operatie in 2015 en een revisie in 2018). De DATO registreert immers primaire ingrepen, maar ook secundaire ingrepen en revisies.

Registratie jaar/ kalender jaar

De DATO heeft een gebroken registratiejaar om patiënten de gelegenheid te geven om aan hun follow-up moment te voldoen alvorens een nieuw kalenderjaar ingaat. De DATO-registratie jaar loopt in het eerste jaar van 1 januari tot 1 oktober 2015 en loopt in elk opvolgend jaar van 1 oktober (jaartal) tot en met 30 september (jaartal).

Follow-up in de DATO

De patiënten in de DATO zijn onderhevig aan een follow-up duur met een minimum van 5-jaar en indien nodig langer. I.v.m. de wetgeving is het echter niet mogelijk om patiënten over verschillende zorginstellingen te koppelen wanneer zij van zorginstelling wisselen. Indien patiënt A in Amsterdam een bariatrische ingreep ondergaat, maar de follow-up in



Utrecht continueert zal deze patiënt een 'missing'/NA krijgen in desbetreffende follow-up momenten, ondanks dat deze wel is geregistreerd.

De follow-up momenten zijn gepredefinieerd en de commissie vraagt u met klem deze definities op eenzelfde wijze te hanteren. Het bepalen van de follow-up momenten op basis van 'datum OK' is complex en kan leiden tot discrepanties. Het advies is om deze variabelen tezamen met de dataset te laten uitleveren.

De volgende time-frames worden gehanteerd om te bepalen of een patiënt voldoet aan een Follow-up moment. Deze zijn berekend aan de hand van een DATO registratiejaar.

(zoals gedefinieerd in indicator 'Follow-up'):

Berekening van follow-up momenten:

- Eerstejaars: 90 dagen t/m 455 dagen postoperatief;
- Tweedejaars: 456 dagen t/m 820 dagen postoperatief;
- Derdejaars: 821 dagen t/m 1185 dagen postoperatief;
- Vierdejaars 1186 dagen t/m 1550 dagen postoperatief;
- Vijfdejaars: 1551 dagen t/m 1915 dagen postoperatief.

De volgende time-frames worden gehanteerd voor het bepalen en registreren van het gewicht of de status van een comorbiditeit voor desbetreffende follow-up momenten.

Deze zijn berekend aan de hand van een DATO registratiejaar.

(zoals gedefinieerd in indicator 'Total Weight Loss').

Berekening van follow-up momenten voor gewichtsverlies of comorbiditeiten remissie:

- Eerstejaars: 275 dagen t/m 455 dagen postoperatief;
- Tweedejaars: 640 dagen t/m 820 dagen postoperatief;
- Derdejaars: 1005 dagen t/m 1185 dagen postoperatief;
- Vierdejaars 1370 dagen t/m 1550 dagen postoperatief;
- Vijfdejaars: 1735 dagen t/m 1915 dagen postoperatief.

In- en exclusiecriteria

Op basis van uw wetenschappelijke aanvraag en inclusiecriteria, zijn de benodigde patiënten voor u geselecteerd. Dit wordt gedaan door het toepassen van filters. Hoewel dit proces met zorg wordt doorlopen, kan hierbij altijd iets misgaan: controleer dan ook of de patiënten die u in uw dataset aantreft voldoen aan de door u gestelde in- en exclusiecriteria (bijv. leeftijd, jaar, indicatie) alvorens met analyses te starten.

Data dictionary

De DATO-dataset ontwikkelt zich elk jaar door. Dit houdt in dat er over de jaren nieuwe variabelen zijn toegevoegd of juist zijn verwijderd. Controleer dus altijd in uw data of een variabele voor al uw inclusiejaren aanwezig is. Via servicedesk@mrdm.nl kunt u alle oude data dictionaries opvragen indien u in detail de opbouw van de datasets per registratiejaar wilt inzien.

**Enkele handvaten voor het gebruik van de dataset:**

- Voor uitleg en exacte definities omtrent variabelen verwijzen wij u naar de DICA-website waar u de meest recente Data Dictionary kunt vinden van de DATO.
- De DATO is een 'uitklapbare' database. Dit houdt in dat wanneer een variabele met 'nee' is beantwoord, een aantal sub-variabelen niet ingevuld hoeven te worden. Indien een complicatie <30 dagen is opgetreden, maar er geen re-interventie is uitgevoerd zullen alle variabelen toebehorend aan re-interventie niet uitklappen en resulteren in een missing value. In werkelijkheid is er dan geen re-interventie geweest en horen de missing values gecodeerd te worden naar 'nee'.
- De DATO is een gepseudonimiseerde database. Dit betekent dat op alle datumvelden eenzelfde ruismarge van maximaal +/- 5 dagen is toegepast. Operatiedata vallen hierbij wel altijd in het juiste kalenderjaar/DATO registratiejaar.
- Vrije tekstvelden worden niet meegeleverd bij de uitlevering van datasets, tenzij anders overeengekomen.
- Enkele variabelen bestaan pas sinds september 2019, waaronder specifiek informatie over revisie chirurgie. Deze waarden zijn dus missing voor de records met een operatiedatum voor het jaar 2019. Welke variabelen het betreft, vindt u in de data dictionary.
- Voor onderzoek met revisie ingrepen is een complexere dataset benodigd die tevens anders is gekoppeld t.o.v. onderzoek dat wordt gedaan met primaire ingrepen. Deze is in 2020 nog niet gereed voor wetenschappelijk onderzoek
- Voor publicatie van uw onderzoek heeft de wetenschappelijke commissie van de DATO enkele voorwaarden gesteld. Deze voorwaarden zijn te vinden op de DICA-website onder het kopje Procedure Wetenschappelijke aanvragen: De eindrapportage van het onderzoek (concept artikel) dient voorafgaand aan het insturen naar een tijdschrift of voorafgaand aan het indienen van een abstract, voorgelegd te worden aan een lid van de Clinical Audit Board van de DATO.