

**MANUAL FÖR
NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR NJURCANCER**

UPPFÖLJNING

Gäller från januari 2012

Uppdaterad 2013-11-19
(skapad 2012-03-23)

Omfattar registerversion/-er	Datum revidering	
	Manual för uppföljning	
Register version 1.0.0	2012-03-23	RCC Stockholm Gotland
Reviderad	2013-04-30	RCC Stockholm Gotland
	2013-06-25	RCC Stockholm Gotland
	2013-07-03	RCC Stockholm Gotland
	2013-11-19	RCC Stockholm Gotland
Förtydligande av kolumninnehåll		
Innehåll	Beskrivning av variabelns innehåll, motsvarar fältetikett på blanketten.	
Variabelbeskrivning/Kodning/ Värden/Regler	Beskrivning av Variabler/Kodlistor/Värden/Regler	

Nationella njurcancerregistret - Uppföljning

Bakgrund

Uppföljningen för det nationella kvalitetsregistret för njurcancer startade 2012 och då för de patienter som diagnostiserades med njurcancer 2005.

Täckningsgrad och efterforskning

Efterforskning sker mot patienter med anmälan registrerad i kvalitetsregistret.

Inklusionskriterier

Uppföljningsblanketten ska skickas in tidigast fem år efter att patienten diagnostiserats för njurcancer och omfattar tiden till blanketten registreras. Blanketten kan dock skickas in tidigare om patienten har fått recidiv eller avlidit.

För 2013 kommer uppföljningen att genomföras för diagnosåren 2006 och 2007 och omfattar tiden till uppföljningen dokumenterats.

Information för monitorer: vid bilaterala/multifokala tumörer ska blanketten kopieras och kopplas mot alla tumörer för aktuellt diagnostifälle.

Exklusionkriterer

Uppföljningsblanketten ska inte skickas in för patienter med fjärrmetastaser registrerade (M1) i samband med anmälan för njurcancer.

Om ny primärtumör (ej recidiv) för njurcancer upptäcks ska ny anmälan ifyllas.

Beskrivning av Njurcancerregister Uppföljningsformulär

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
PERSONUPPGIFTER	
Personnummer	Personnummer T.ex. 19XXXXXXXXXX
Efternamn, Förnamn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Hemort vid diagnos	LKF-kod. Hämtas automatiskt från befolkningsregister men kan vid behov ändras. Synlig endast för monitor.
Ålder vid diagnos	Beräknas automatiskt från vårdprogramsdiagnosdatum (Vdiadat). Synlig endast för monitor.
INRAPPORTERANDE ENHET	
Komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter. Obs! Används denna kryssruta deaktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter.
Initierat av	Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter. Namn på den person som skapat formuläret.
Inrapporterande enhet	Regionalt cancercentrum, Sjukhus och Klinik. Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Rapporterande sjukhus	Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor. Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Rapporterande klinik	Klinikkoder för anmälade klinik enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor. Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.
Anmälade inrapportör	Inrapportörens namn. Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Anmälade läkare Obligatorisk	Namn på läkaren som ansvarar för patienten/inrapporteringen. Anges i klartext.
Inrapporteringsdatum	Datum då inrapportering görs. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt, denna uppgift går att ändra. ååmmdd eller ååååmmdd
Uppföljning utförd	Ange om uppföljning har genomförts eller ej. Endast ett av följande alternativ ska ifyllas. <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Ja • Ja, men patient avskriven från vidare uppföljning • Ja, men patienten utremitterad
Datum för senaste uppföljning (Besök eller röntgen) Obligatorisk om "Ja" har valts vid "Uppföljning utförd"	Ange datum för senaste uppföljning av njurcancersjukdomen (besök eller röntgen). ååmmdd eller ååååmmdd
Om nej, anledning Obligatorisk om "Nej" har valts vid "Uppföljning utförd"	Ange varför uppföljning ej har genomförts. Endast ett av följande alternativ ska ifyllas. <ul style="list-style-type: none"> • Ingen kurativt syftande behandling • Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till: • Annan anledning specificera:
Monitors kommentar	Används för monitors egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentar. Synlig endast för monitor.

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Remitterad till sjukhus/klinik</p> <p>Obligatorisk om man angett "Ja, men patienten utremitterad" i variabeln "Uppföljning utförd" eller "Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till..." i variabeln "Om nej, anledning"</p>	<p>Ange sjukhus och klinik dit patienten har remitterats för vidare uppföljning.</p>
<p>Specificera</p> <p>Obligatorisk om "Annan anledning specificera" har valts i variabeln "Om nej, anledning"</p>	<p>Beskriv kortfattat varför uppföljning ej har genomförts.</p>
RECIDIVUPPGIFTER	
<p>Recidiv</p> <p>Obligatorisk om "Ja" har valts vid "Uppföljning utförd"</p> <p>Om "Nej" har valts, är formuläret färdigifyllt och kan skickas till Regionalt cancercentrum</p> <p>Om ny primärtumör (ej recidiv) för njurcancer upptäcks ska ny anmälan ifyllas</p>	<p>Ange om patienten har fått ett recidiv</p> <p>Ett av följande alternativ kan ifyllas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Ja
<p>Datum för första recidiv</p> <p>Obligatorisk om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"</p>	<p>Ange datum för första recidiv</p> <p>ååmmdd eller ååååmmdd</p>
<p>Lokalisation av första recidiv</p> <p>Obligatorisk om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"</p>	<p>Ange recidivets lokalisation.</p> <p>Flera alternativ kan anges.</p> <p>Om "Recidiv" besvarats med "Ja" ska alla nedanstående lokalisationer besvaras med "Nej/Ja".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opererade njuren (efter nefronsparande kirurgi) • Njurloge (opererad sida) • Kontralateral njure • Lunga • Skelett • Lever • Binjure • Lymfkörtlar • Hjärna • Annan spec:

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Annan lokalisation av Recidiv</p> <p>Obligatorisk om "Annan spec," är ifyllt vid "Lokalisation av första recidiv"</p>	<p>Specificera annan lokalisation av recidiv i klartext.</p>
FÖRSTA RECIDIVBEHANDLING	
<p>Första recidivbehandling</p>	<p>Endast ett av följande alternativ ska väljas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kirurgi av recidiv njure Anges vid kirurgi av recidiv eller ny tumör i njure, inkluderar också den andra njuren. • Metastaskirurgi Anges vid kirurgi av metastas inom annan lokal än njure • Onkologisk behandling Anges om onkologisk behandling valts. Omfattar all onkologisk behandling som medicinsk terapi, inklusive strålbehandling. • Ingen Anges om ingen primär behandling valts, om enbart palliativ behandling valts eller om patienten avlidit före behandling.
<p>Operationstyp</p> <p>Obligatorisk om "Kirurgi av recidiv njure" är vald.</p>	<p>Välj en eller flera typer av operation.</p> <p>Fylls endast i om "Kirurgi av recidiv njure" valts.</p> <p>Flera alternativ kan väljas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nefrektomi • Njurresektion • Transplantektomi • HIFU • RF • Kryo
<p>Kurativt syftande recidivbehandling</p> <p>Obligatorisk om "Kirurgi av recidiv njure" eller "Metastaskirurgi" är vald</p>	<p>Frågan avser om kurativ (botande) intention fanns, dvs. om alla kända metastaser är bortopererade.</p> <p>Ett av följande alternativ ska väljas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Ja
<p>Har ytterligare recidiv/metastas uppkommit</p> <p>Obligatorisk om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"</p>	<p>Ett av följande alternativ ska väljas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Ja