

# **MANUAL FÖR NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR NJURCANCER**

## **UPPFÖLJNING**

Uppdaterad 2017-12-15

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
	2015-12-21	RCC Stockholm Gotland
	2017-04-18	RCC Stockholm Gotland
	2017-12-15	RCC Stockholm Gotland
<b>Förtydligande av kolumninnehåll</b>		
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.

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

## Exklusionskriterer

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.

Endast tumör i kontralateral njure bör räknas som ny primärtumör. Skicka in ny Anmälan och markera Nej för Recidiv. (Kan registreras på Uppföljningen om det **med säkerhet** är klassat som metastas.)

Om det samtidigt som tumör i kontralateral njure finns fler metastaser ska inte ny anmälan skickas in, utan registreras på Uppföljningen som recidiv/metastas.

# Beskrivning av Njurcancerregister Uppföljningsformulär

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<b>PERSONUPPGIFTER</b>	
<b>Personnummer</b>	Personnummer T.ex. 19XXXXXXXXXX
<b>Efternamn, Förnamn</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
<b>Adress</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
<b>Kön</b>	K = Kvinna    M = Man  Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
<b>Dödsdatum</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
<b>Hemort vid diagnos</b>	LKF-kod.  Hämtas automatiskt från befolkningsregister men kan vid behov ändras.  Synlig endast för monitor.
<b>Ålder vid diagnos</b>	Beräknas automatiskt från vårdprogramsdiagnosdatum (Vdiadat).  Synlig endast för monitor.
<b>INRAPPORTERANDE ENHET</b>	
<b>Komplettering eller rättning av enstaka uppgifter</b>	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter.  <b>Obs!</b> Används denna kryssruta deaktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter.
<b>Initierat av</b>	Namn på den person som skapat formuläret.  Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
<b>Inrapportör</b>  <b>Obligatorisk</b>	Inrapportörens namn.  Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
<b>Inrapporterande enhet</b>	Regionalt cancercentrum, Sjukhus och Klinik.  Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
<b>Rapporterande sjukhus</b>	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
<b>Rapporterande klinik</b>	Klinikkoder för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region.  Synlig endast för monitor.  Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.
<b>Monitors kommentar</b>	Används för monitors egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentar.  Synlig endast för monitor.
<b>Datum för inrapportering</b>	Datum då inrapportering görs. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt, denna uppgift går att ändra.  ååmmdd eller ååååmmdd
<b>KOMPLETTERING</b>	
<b>Var god markera med kryss om inrapporteringen avser komplettering/rättning av enstaka uppgifter</b>	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter.  <b>Obs!</b> Används denna kryssruta avaktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter.
<b>UPPFÖLJNING</b>	
<b>Uppföljning utförd</b>	Ange om uppföljning har genomförts eller ej.  Endast ett av följande alternativ ska ifyllas. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nej</li> <li>• Ja</li> <li>• Ja, men patient avskriven från vidare uppföljning</li> <li>• Ja, men patienten remitterad till...</li> </ul>
<b>Om nej, anledning</b>  <b>Obligatorisk</b> 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"> <li>• Ingen kurativt syftande behandling</li> <li>• Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till...</li> <li>• Annan anledning specificera:</li> </ul>
<b>Remitterad till enhet</b>  <b>Obligatorisk</b> om man angett "Ja, men patienten remitterad till..." i variabeln "Uppföljning utförd" eller "Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till..." i variabeln "Om nej, anledning"	Ange sjukhus och klinik dit patienten har remitterats för vidare uppföljning.

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p><b>Specificera</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Annan anledning specificera" har valts i variabeln "Om nej, anledning"</p>	<p>Beskriv kortfattat varför uppföljning ej har genomförts.</p>
<b>RECIDIV</b>	
<p><b>Recidiv</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Ja" har valts vid "Uppföljning utförd"</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"> <li>• Nej</li> <li>• Ja</li> </ul>
<p><b>Datum för första recidiv</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"</p>	<p>Ange datum för första recidiv</p> <p>ååmmdd eller ååååmmdd</p>
<p><b>Lokalisation av första recidiv</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"</p>	<p>Ange recidivets lokalisation.</p> <p>Minst ett av följande alternativ måste väljas. Flera alternativ kan anges.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Opererad njure (efter nefronsparande kirurgi) <b>Fylls endast i efter Njurresektion på Anmälan</b></li> <li>• Njurloge (opererad sida) <b>Fylls endast i efter Nefrektomi på Anmälan</b></li> <li>• Kontralateral njure</li> <li>• Lunga</li> <li>• Skelett</li> <li>• Lever</li> <li>• Binjure</li> <li>• Lymfkörtlar</li> <li>• Hjärna</li> <li>• Annan spec:</li> </ul>
<p><b>Annan lokalisation av Recidiv</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Annan spec," är ifyllt vid "Lokalisation av första recidiv"</p>	<p>Specificera annan lokalisation av recidiv i klartext.</p>

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<b>BEHANDLING</b>	
<p><b>Första recidivbehandling</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"</p>	<p>Endast ett av följande alternativ ska väljas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kirurgi av recidiv njure</b> Anges vid kirurgi av recidiv eller ny tumör i njure, inkluderar också den andra njuren.</li> <li>• <b>Metastaskirurgi</b> Anges vid kirurgi av metastas inom annan lokal än njure</li> <li>• <b>Onkologisk behandling</b> Anges om onkologisk behandling valts. Omfattar all onkologisk behandling som medicinsk terapi, inklusive strålbehandling.</li> <li>• <b>Ingen</b> Anges om ingen primär behandling valts, om enbart palliativ behandling valts eller om patienten avlidit före behandling.</li> </ul>
<p><b>Operationstyp</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> 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"> <li>• Nefrektomi</li> <li>• Njurresektion</li> <li>• RF</li> <li>• Kryo</li> <li>• HIFU</li> <li>• Njurtransplantektomi</li> </ul>
<p><b>Kurativt syftande recidivbehandling</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> 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"> <li>• Nej</li> <li>• Ja</li> </ul>
<p><b>Har ytterligare recidiv/metastas uppkommit</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Ja" är ifyllt vid "Kurativt syftande recidivbehandling"</p>	<p>Ett av följande alternativ ska väljas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nej</li> <li>• Ja</li> </ul>
<p><b>Datum för senaste uppföljning (Besök eller röntgen)</b></p> <p><b>Obligatorisk</b> om "Ja" har valts vid "Uppföljning utförd"</p>	<p>Ange datum för senaste uppföljning av njurcancersjukdomen (besök eller röntgen).</p> <p>ååmmdd eller ååååmmdd</p>