

NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR KOLOREKTAL CANCER

MANUAL FÖR UPPFÖLJNING

(diagnostiserade alla år)

Kriterier för uppföljningsinrapportering

Riktlinjer för uppföljning Kvalitetsregistret för kolorektal cancer

1. Samtliga patienter inom registret följs avseende överlevnad via automatisk länkning av data till befolkningsregistret.
2. Patienter med terapeutisk åtgärd (resektion av tumör inkl endoskopisk polypektomi och som lever 30 dagar postterapeutiskt skall följas och rapporteras enligt uppföljningsformulär efter 3 och 5 år.
3. För att patienten ska betraktas som uppföljd avseende punkt 2 ovan skall **ett** av följande kriterium vara uppfyllt:
 - a. Patienten har ett besök/telefonsamtal registrerat på behandlande enhet 3 år (≥ 32 månader) respektive 5 år (≥ 54 månader) postoperativt eller i anslutning till dödsdatum.
 - b. Om patienten inte har ett besök/telefonsamtal registrerat på behandlande enhet enligt ovan, punkten 3a, måste det aktivt efterforskas om patienten fått recidiv eller ej genom att minst följande klinikers patientdokumentation går igenom: Kirurgi, Onkologi, Medicin, Radiologi. Uppföljningstid=datum för ifyllande av uppföljningsformulär i INCA alt dödsdatum.
 - c. Patient med tidigare rapporterad händelse (lokalrecidiv eller metastaser) skall följas upp, enligt punkten 3b, avseende om patienten vid aktuellt uppföljningsdatum respektive ev dödsdatum är att betrakta som tumörfri.
4. Patient som ej uppfyller något av kriterierna ovan (3a, b eller c) skall ej rapporteras som uppföljd till registret.

För fall som genomgått operation

Uppföljningsformuläret bör skickas in vid ny händelse (nyupptäckta loko-regionala recidiv eller fjärrmetastaser). Annars ska formuläret skickas in 3 och 5 år efter primär operation. Detta gäller även patienter med fjärrmetastasering vid diagnos men som opererats.

Vilka behöver inte efterforskas

Patienter med "terapeutisk åtgärd" = nej och "enbart stent" behöver inte efterforskas vad gäller uppföljning. Även de patienter som avlidit <30 dagar efter operation behöver inte efterforskas.

Vilka uppgifter sparas i registerposten

Uppföljningsformulär med olika uppgifter kommer att skickas in vid ett flertal tillfällen för varje patient och i registerposten kommer enbart en uppgift per fråga att sparas enligt följande:

När det gäller "Datum för senaste kontakt" kommer det senaste rapporterade datumet att sparas.

När det gäller uppgifter om "Lokalrecidiv" och "Fjärrmetastaser" kommer det tidigaste datumet för upptäckt att sparas.

När det gäller "Sena postoperativa komplikationer" sparas alltid ett inrapporterat Ja på en fråga i "Sena postoperativa komplikationer" och ska inte ändras till ett senare inrapporterat Nej om det inte uttryckligen meddelas att tidigare uppgift varit felaktig.

Övrigt

I manualen finns inskrivet vilka variabler som bara monitor ser.

Om det är ett datum som ska fyllas i men exakt datum inte går att få fram så kan man ange dag 15, exakt år och månad måste dock anges.

Datum för postoperativa recidiv/metastaser – skall helst vara datum för första misstanke om recidiv/metastas som sedan blir verifierat eller om detta inte går att få fram anges datum för verifikation.

Beskrivning av uppföljningsformulär för kolorektal cancer

Innehåll	Variabelbeskrivning/
Personnummer	Personnummer, t ex 19XXXXXXXXXX
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K= kvinna, M=man. Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Lkf-kod	Kod för län, kommun och församling. Hämtas automatiskt från befolkningsregister. <i>Synlig för inrapportör.</i>
Initierat av	Namn på den person som startar rapporteringen av formuläret. Även om flera varit inblandade i inrapportering ser man bara namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter.
Inrapportör	Inrapportörens namn. Hämtas automatiskt från INCA om inloggningsuppgifter när inrapportören startar inrapporteringen. Om det är monitor som startar registreringen, måste sjukhus och klinik väljas från organisationslista för den enhet som ansvarar för inrapporteringen
Sjukhus klinik	Rapporterande sjukhus och klinik i klartext
Sjukhuskod	Sjukhus som inrapporterar. Kod enligt kodförteckning för varje region. Obs: Fyll alltid i koden och delspara om inrapportering ska kompletteras eller skickas på remiss. Underlättar vid ev selekteringar ur registret. <i>Synlig endast för monitor.</i>
Obligatorisk Kodas av monitor	
Klinikkod	Klinik som inrapporterar. Kod enligt kodförteckning för varje region.
Obligatorisk Kodas av monitor	Obs: Fyll alltid i koden och delspara om inrapportering ska kompletteras eller skickas på remiss. Underlättar vid ev selekteringar ur registret. <i>Synlig endast för monitor.</i>
Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarrutan skickas	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter. Observera att denna kryssruta deaktiverar alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter. Bör användas med försiktighet eftersom inga kontroller av rapporterade uppgifter sker om rutan är ikryssad.
Monitors kommentar	Textfält för kompl upplysningar. <i>Synlig endast för monitor.</i>
Läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen alt ansvarar för patienten. Anges i klartext.

Uppföljningsdatum (besök/telefon/journalgenomgång enl riktlinjer i manualen)	För att patienten skall betraktas som uppföljd skall ett av följande kriterium vara uppfyllt: a. Patienten har ett besök/telefonsamtal registrerat på behandlande enhet 3 år (≥32 månader) respektive 5 år (≥54 månader) postoperativt eller i anslutning till dödsdatum. b. Om patienten inte har ett besök/telefonsamtal registrerat på behandlande enhet, enligt a ovan, <u>måste</u> det aktivt efterforskas om patienten fått recidiv eller ej genom att minst följande klinikers patientdokumentation gås igenom: Kirurgi, Onkologi, Medicin, Radiologi. Uppföljningstid=datum för ifyllande av uppföljningsformär i INCA alt dödsdatum. c. Patient med tidigare rapporterad händelse (lokalrecidiv eller metastaser) skall följas upp, enl punkt b, avseende om patienten vid katueellt uppföljningsdatum respektive ev dödsdatum är att betrakta som tumörfri. Patient som ej uppfyller något av kriterierna ovan (a, b eller c) skall <u>ej rapporteras som uppföljd</u> till registret. Om patienten är avliden anges avlidendatum här. Besöks/rapportdatum kan inte vara efter avlidendatum.
Patienten är ej uppföljd	Se ovanstående definition för uppföljning. Om patienten inte uppfyller något av ovanstående kriterier är patienten ej uppföljd. <i>Denna ruta bör användas med försiktighet då utvärdering bygger på att långtidsdata eftersöks och registreras.</i>

STOMI

Ev skyddande stomi nedlagd	Negera eller bekräfta om skyddande stomi är nedlagd. Om "ja" ange även datum för stomi-nedläggningen.
----------------------------	---

CANCERRECIDIV

Cancerrecidiv	Negera eller bekräfta om cancerrecidiv är upptäckt. Om Nej väljs ska/kan övriga parametrar under denna rubrik ej ifyllas. Om Ja är följande variabler obligatoriska Lokalrecidiv, Fjärrmetastas, Bedömd på MDT-konferens, Potentiellt kurativ resektion utförd, Palliativ cytostatika given samt Är pat nu till synes tumörfri. Om någon av dessa obligatoriska variabler besvarats med ja skall även underliggande uppgifter besvaras.
Lokalrecidiv	Negera eller bekräfta ev lokalrecidiv. Om "ja" ange datum för första lokalrecidivet. I registret skall diagnos av lokalrecidiv ställas oavsett förmodad patogenes, oavsett fjärrmetastaser, oavsett om bekräftat med PAD och oavsett hur diagnosen ställts (ex radiologiskt, kliniskt, endoskopiskt). Patienten skall tidigare ha genomgått terapeutisk åtgärd av tumören (ex resektion av tumörbärande segment, lokal excision av tumör eller de fall där onkologisk behandling i kurativt syfte getts som enda behandling) <i>Definition lokalrecidiv rektum:</i> Tumörväxt nedanför promontorienivå relaterad till ursprunglig tumörsjukdom i rektum. <i>Definition lokalrecidiv kolon:</i> Tumör i bukhålan utanför parenkymatösa organ relaterad till ursprunglig tumörsjukdom i kolon inkluderande peritonealt recidiv/carcinomas och tumörväxt i incisioner/porthål samt recidiv i mesenteriella lymfkörtlar i aktuellt segment.
Datum för första recidiv	Datum för första lokalrecidiv anges.
Histopatologiskt verifierat lokalrecidiv	Negera eller bekräfta om recidivet är histopatologiskt verifierat.

Fjärrmetastas	Negera eller bekräfta ev fjärrmetastas. Om "ja" ange datum för första fjärrmetastas.
Datum för första fjärrmetastas	Datum för första fjärrmetastas anges
Lokalisation fjärrmetastas	Ange lokalisation för fjärrmetastas. Flera alternativ kan väljas.
Histopatologiskt verifierad	Negera eller bekräfta om fjärrmetastas är histopatologiskt verifierat.
Bedömd på MDT -(multidisciplinärt team) konferens	Negera eller bekräfta om patienten tagits upp vid MDT-konferens. För att konferensen ska anses vara en MDT-konferens måste kirurg, onkolog, patolog ha varit närvarande
Bedömd av:	Flera alternativ kan anges
Datum för MDT-konferens	Ange datum för aktuell MDT-konferens
Handläggning	Ange vilket beslut om handläggning behandlande läkare tagit
Är patienten nu till synes tumörfri?	Negera eller bekräfta. Man måste ta ställning i frågan även om man inte är helt säker på om patienten är tumörfri eller ej.

SENA POSTOPERATIVA KOMPLIKATIONER EFTER PRIMÄROPERATION (>30 dagar postoperativt)

Postoperativ komplikation	Negera eller bekräfta ev komplikation. Om uppgift ej framgår av journal anges "Uppgift saknas". Om "Nej" väljs ska/kan övriga parametrar under denna rubrik inte fyllas i. Om "Ja" måste nedanstående komplikationer besvaras.
Insufficiensfraktur i bäckenet	Negera eller bekräfta insufficiensfraktur. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Ileus – subileus	Negera eller bekräfta ileus - subileus. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Anastomoskomplikationer	Negera eller bekräfta anastomoskomplikation. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Abscess i buk/bäcken	Negera eller bekräfta abscess i buk/bäcken. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Stomikkomplikationer	Negera eller bekräfta stomikkomplikation. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Ärrbräck	Negera eller bekräfta ärrbräck. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Anal inkontinens	Negera eller bekräfta anal inkontinens. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Miktionsbesvär	Negera eller bekräfta miktionsbesvär. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Sexuella komplikationer	Negera eller bekräfta sexuella komplikationer. Om "Ja" ange även om komplikationen krävt reoperation.
Annat	Negera eller bekräfta annan komplikation som ej anges ovan. Ange komplikationen/-er i klartext
FORTSATT KONTROLL	
Fortsatta kontroller	Negera eller bekräfta. Om ja ange även sjukhus/klinik
Avliden	Ange om patienten är avliden.