

MANUAL FÖR
NATIONELLT KVALITETSREGISTER
MASTOCYTOS

UPPFÖLJNING

Skapad den 2016-06-01

Ansvarigt Cancercentrum



REGISTERVERSIONER

Omfattar registerversion/-er	Revidering av manualen, version	Datum
	1.0.0	2016-06-01
Förtydligande av kolumninnehåll		
Innehåll	Beskrivning av variabel, motsvara fältetikett på blanketten	
Variabelbeskrivning	Beskrivning av variabel	
Kodning/värden	De/-t värde/-n som variabeln kan innehålla, t ex. kodlista	

Manualen är utarbetad av
Marie Abrahamsson och Mattias Mattsson

Regionalt cancercentrum, Stockholm Gotlandregionen
Västgötagatan 2
102 39 Stockholm
Tfn 08-123 132 00

Anvisningar för koppling i mastocytos registret

Information till monitorer

Uppföljningsformuläret kopplas till registerposten för anmälan. Varje ny uppföljning kopplas till anmälan och en ny registerpost skapas.

Innehållsförteckning

REGISTERVERSIONER.....	2
FORMULÄRENS STATUS OCH HANTERING	5
STATUS FÖR RAPPORTERING	5
BESKRIVNING.....	5
Nuvarande status	5
Åtgärd.....	5
Utför.....	5
Organisationsenhet	5
Ej kopplad	5
MANUAL- UPPFÖLJNING	6
PERSONUPPGIFTER	6
INRAPPORTERANDE ENHET.....	6
UPPFÖLJNING AVSER.....	7
BEHANDLING	7
AKTUELLT STATUS	8
KLINISKA FYND (vid uppföljningen).....	8

FORMULÄRENS STATUS OCH HANTERING

STATUS FÖR RAPPORTERING	BESKRIVNING
Nuvarande status	<p>Detta är en informationsruta för formulärets status. Inrapportör behöver ej göra något val här.</p>
Åtgärd	<p>I listan för "Åtgärd" väljer inrapportören vad som ska ske med formuläret. En vald "Åtgärd" måste följas av "Utför" för att åtgärden ska aktiveras. När inrapportören är klar med registreringen, är nästa steg att välja "Åtgärd". Åtgärd finns längst upp i formuläret, använd länken som finns i slutet av formuläret "Gå till Åtgärd längst upp i formuläret" eller gå upp i formuläret med hjälp av rullisten. Välj alternativ från åtgärdslistan och tryck sedan på "Utför".</p> <p>Längst upp i formuläret finns ett kommentarfält där inrapportören kan skriva meddelande till monitor, skriv eventuellt meddelande innan val av alternativ från åtgärdslistan och tryck sedan på "Utför".</p> <p>Förklaring till åtgärder som finns i åtgärdslistan:</p> <p>Avbryt och radera betyder att inrapporteringen avbryts och formuläret raderas.</p> <p>Ej klar, kvar i inkorg betyder att formuläret sparas och finns kvar i inrapportörens inkorg, med status Ej klar. Inrapporteringen kan återupptas senare från inkorgen och när formuläret är färdigifyllt välj alternativ Klar, sänd till RCC.</p> <p>Klar för godkännande betyder att formuläret är ifyllt men ska godkännas av ansvarig läkare och kan därefter skickas till Regionalt cancercentrum. Formuläret finns kvar i enhetens inkorg tills det blir godkänt och inskickat (med alternativet Klar, sänd till RCC). <i>Denna Åtgärd används ej av alla kliniker.</i></p> <p>Klar, sänd till RCC betyder att formuläret är ifyllt och klart att skickas till Regionalt Cancercentrum.</p>
Utför	<p>Utför – knappen ska kombineras med en Åtgärd. Efter valet "Klar, sänd till RCC" och "Utför" skickar systemet formuläret vidare till monitor på RCC för vidare bearbetning om alla uppgifter verkar OK.</p> <p>Formuläret hamnar därefter i mappen Pågående ärenden under Insända formulär till vänster i patientöversikten.</p> <p>Om systemet upptäcker något fel, visas ett felmeddelande för inrapportören. Åtgärda felet och tryck igen på Klar, sänd till RCC och Utför.</p>
Kommentar	Kommentarruta för meddelanden till monitor
Organisationsenhet	<p>Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter om du är inrapportör</p> <p>Val av organisationsenhet ska ske om du är monitor</p>
Ej kopplad	<p>Monitorinformation: Visar att blanketten ännu ej är kopplad till tumör i Cancerregistret.</p>

MANUAL- UPPFÖLJNING

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
PERSONUPPGIFTER	
Personnummer	Personnummer, inkl sekelsiffra. 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-koden	<i>Kod för län, kommun och församling.</i> <i>Synlig för monitor</i> <i>Hämtas automatiskt från befolkningsregister.</i>
Hemort vid diagnos	LKF-kod Hämtas automatiskt från befolkningsregister men kan vid behov ändras
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	<i>Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.</i> <i>Synlig för monitor</i>
Inrapporterande enhet	Sjukhus, klinik Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig för monitor. Krav för canceranmälan.
Rapporterande sjukhus och klinik	Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Krav för canceranmälan. Obligatorisk
Anmälande inrapportör	<i>Anmälande inrapportör. Uppgiften hämtas automatisk från INCA.</i> <i>Synlig för monitor.</i>
Anmälande läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen. Anges i klartext. Krav för canceranmälan.

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
Datum för rapporteringen	Datum då inrapporteringen skickas till RCC. Hämtas automatiskt då fältet lämnas blankt. Ååååmmdd
Monitors kommentar	<i>Monitors egna kommentarer som sparas i registret</i> <i>Synlig för monitor.</i>
Allmän kommentar	Kommentarsfält för inrapportör.
ÄR PATIENTEN AVLIDEN	Nej/ Ja
	Om ja; är dödsorsaken relaterad till mastocytos Om patienten är avliden, fyll i resterande del av formuläret så mycket som är möjligt.
UPPFÖLJNING AVSER	
Datum för bedömningen	Uppföljning skall ske vart tredje år, utifrån diagnosdatum +/- 3 månader
Uppföljningen avser – år	3, 6, 9, 12, 15 osv. år efter diagnos.
AKTUELL DIAGNOS	Ange om oförändrad eller progress.
BEHANDLING	Ingen behandling (om patienten är helt obehandlad). Fyll i aktuell och avslutad behandling sedan föregående rapportering. Efter varje behandling finns alternativet pågående/ avslutad .
	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen behandling • H1-receptorblockerare • H2- receptor blockerare • Adrenalinpenna • Osteoporosbehandling • Steroider • Hyposensibilisering • Oral natriumkromoglikat • Leukotrienhämmare • UV-behandling
CYTOREDUKTIV BEHANDLING	<ul style="list-style-type: none"> • Alfa-interferon • Kladribin • Hydroxurea • Tyrosinkinashämmare <ul style="list-style-type: none"> - Midostaurin - Dasatinib - Imatinib - Annat • Intensiv cytostatikabehandling • Allogen stamcellstransplantation Nej/ Ja/ Uppgift saknas Om ja; ange datum för transplantationen

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
AKTUELLT STATUS	
Hb	g/L
Tpk	$\times 10^9$ /L
Lpk	$\times 10^9$ /L (anges med två decimaler)
Neutrofila	$\times 10^9$ /L (anges med två decimaler)
Eosinofila	$\times 10^9$ /L (anges med två decimaler)
Monocyter	$\times 10^9$ /L (anges med två decimaler)
ASAT	μ kat/L (anges med två decimaler)
ALAT	μ kat/L (anges med två decimaler)
ALP	μ kat/L (anges med två decimaler)
Albumin	mg/L
S-Tryptas	μ g/L (anges med två decimaler)
DXA	Nej/Ja/Uppgift saknas
	Om ja; Osteopeni Osteoporos Z-score, värde T-score, värde
KLINISKA FYND (vid uppföljningen)	
Palpabel splenomegali	Nej/Ja/Ej undersökt
Palpabel hepatomegali	Nej/Ja/Ej undersökt
Lymfadenopati palpabel och eller > 2 cm på UL/CT.	Nej/Ja/Ej undersökt
Hudutslag	Nej/Ja/Ej undersökt
MEDIATORSYMTOM (vid uppföljningen)	
Hud	
Flush	Nej/ Ja/ Okänt
Pruritus	Nej/ Ja/ Okänt
Blistering/Bullae	Nej/ Ja/ Okänt
Anafylaxi	Nej/ Ja/ Okänt
Allergi	Nej/ Ja/ Okänt
	Om ja; ange antal
Gastorintestinala	
Kramp/smärta	Nej/ Ja/ Okänt
Diarré	Nej/ Ja/ Okänt

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
Dyspepsi	Nej/ Ja/ Okänt
Ulcus ventrikel/duodeni	Nej/ Ja/ Okänt
Kardiovaskulära	
Hyoptension	Nej/ Ja/ Okänt
Hjärtklappning	Nej/ Ja/ Okänt
Neuropsykiatriska symtom	
Huvudvärk	Nej/ Ja/ Okänt
Koncentrationssvårigheter	Nej/ Ja/ Okänt
Skelettvärk	Nej/ Ja/ Okänt
Luftvägssymtom	Nej/ Ja/ Okänt
Frakturer efter diagnos	Nej/ Ja/ Okänt
	Om ja; ange antal samt lokalisationer
B-FYND	Infiltration av mastceller utan organdysfunktion
	Nej/ Ja/ Ej undersökt/ Uppgift saknas
C-FYND	Mastcellsinfiltation i organ med åtföljande organdysfunktion. <ul style="list-style-type: none"> - Benmärgssvikt (anemi, neutropeni, trombocytopeni) - Malabsorption med viktnegång - Hepatomegali med nedsatt leverfunktion, ascites och/eller portal hypertension - Palpabel splenomegali - Symtomgivande osteoporos/osteoskleros eller patologisk frakturer
	Nej/ Ja/Ej undersökt/ Uppgift saknas
Osteolys	Nej/Ja/Uppgift saknas
Cytopeni	Nej/Ja/Uppgift saknas
Ascites	Nej/Ja/Uppgift saknas
Portal hypertension	Nej/Ja/Uppgift saknas
Malabsorption	Nej/Ja/Uppgift saknas
Hypoalbuminemi	Nej/Ja/Uppgift saknas
PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDS INRÄTTNING SOM AVSVARAR FÖR FORTSATT INRAPPORTERING	Ifylles endast om behandling/ fortsatt uppföljning skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan.
Annat sjukhus, kod	Sjukhus kod enligt kod förteckning för varje region Synlig för monitor
Annan klinik, kod	Klinik kod enligt kod förteckning för varje region Synlig för monitor