



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Manual

**Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer och övrig
Urotelial cancer**

Cystektomikomplikationsregistrering

2019-01-01

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Nationell registrering av Urinblåsecancer Cystektomikomplikationsregistrering	3
Inklusionskriterier	3
Exklusionskriterier	3
Registrering.....	3
Versionshantering	3
Beskrivning (Förteckning) över Urinblåsecancer Cystektomikomplikationsregistrering	4
Inrapporteringsanvisningar, nya formulärdesignen	9

Manualen är utarbetad av:

Malcolm Carringer, Tomas Jerlström, Staffan Jahnsen och Truls Gårdmark i samarbete med Regionalt cancercentrum syd

Regionalt Cancercentrum syd

Scheelevägen 8
223 81 Lund

Nationell registrering av Urinblåsecancer- Cystektomikomplikationsregistrering

Inklusionskriterier: Cystektomi utförd pga. blåscancer.

Registrering

Inrapportering av cystektomikomplikationsregistrering sker via INCA för de kliniker som har inrapportör i INCA-systemet. Kliniker som inte är anslutna till INCA skickar in pappersblankett till respektive regionalt cancercentrum, se länk på www.cancercentrum.se.

Cystektomikomplikationsregistrering fylls i så snart som möjligt efter 90 dagar postoperativt.

Versionshantering

Omfattar registerversioner	Version	Datum
	1.0.0/RCC Syd	2014
	1.0.1/RCC Syd	2016
	1.0.2/RCC Syd	2017
	1.0.3/RCC Syd	2019

Utförda ändringar i manualen

Datum	Variabelbeskrivning	Ändring
140101	Komplikation Nervskada	Tagits bort
140101	Komplikationer Bukvägg/stomi variabel parastomalt bräck och stomiprolaps	Tagits bort
140101	Komplikationer Urinvägar variabel striktur utloppsreservoar	Tagits bort
140101	Komplikationer Övriga	Lagts till
140307	c-T stadium	T2a + T2b och T3a + T3b har ändrats till T2 och T3
160101	Kurativt syftande behandling	Lagts till
160101	Postoperativ blödning	Lagts till
170101	Kurativt syftande behandling	Flyttats från pre-op data till postop data
181126	Om rökare, slutat inför operation	Lagts till
181126	Pre-op Lab	Lagts till

Datum	Variabelbeskrivning	Ändring
181126	Charlson Score	Lagts till
181126	TNM-stadium	Ändrats till upplaga 8, 2017
181126	Neoadjuvant/induktions kemoterapi	Lagts till
181126	Blankett uppdelad i 2 delar	”Preoperativ data” (del 1) och ”Postoperativ data ” (del 2)

Beskrivning (Förteckning) över Urinblåsecancer -

Cystektomikomplikationsregistrering

PERSONUPPGIFTER	
Personnummer	Personnummer, inkl sekelsiffr. T.ex. ÅÅÅÅMMDD –XXXX
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.
INRAPPORTERANDE ENHET	
Kryssruta för komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera om inrapporteringen avser komplettering eller rättning.
Initierat av	Namn på den person som initierar en inrapportering. Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.
Inrapportör	Anmälände inrapportör. Uppgiften hämtas automatisk från INCA. Synlig endast för registeradministratör.
Inrapporterande enhet	Sjukhus, klinik Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.
Anmälände läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen.
Rapporteringsdatum	Datum då inrapportering sker skickas till Regionalt cancercentrum. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt. Endast synligt för registeradministratör. ÅÅÅÅMMDD
Registeradministratörs kommentar	Används för registeradministratörs egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentarer. Synlig endast för registeradministratör.

PREOPERATIV DATA DEL 1	
Längd	
Vikt	
BMI	Räknas ut automatiskt utifrån längd och vikt
Uppgifter om rökning Om rökare, slutat inför operation	Hämtas från anmälningsformuläret om det finns sparad i en registerpost. Ange alternativ: Nej Ja
ASA-klassificering	Ange alternativ: ASA I En i övrigt frisk patient ASA II En patient med lindrig systemsjukdom ASA III En patient med allvarlig systemsjukdom. ASA IV En patient med svår systemsjukdom, som utgör ett ständigt hot mot livet. ASA V Patient döende ASA VI Patient hjärndöd
Charlson score:	
Tidigare hjärtinfarkt	Nej Ja (i anamnesen)
Perifer kärlsjukdom	Nej Ja (i anamnesen)
Kronisk obstruktiv lungsjukdom	Nej Ja (i anamnesen)
Leukemi	Nej Ja (i anamnesen)
Lymfom	Nej Ja (i anamnesen)
Njursvikt	Nej Måttlig till svår (Måttlig till svår = eGFR<60)
Hjärtsvikt	Nej Ja (Om symptom, eller om symptom förelegat som svarat på behandling)
Bindvävssjukdom	Nej Ja (i anamnesen)
Magsår	Nej Ja (i anamnesen)
Demens	Nej Ja
AIDS	Nej Ja
Leversjukdom	Nej Lätt Måttlig till svår (v g se mall, sista sidan)
Tumörsjukdom	Nej Utan metastaser Med metastaser
Diabetes	Nej Utan organskada Med organskada
Stroke	Nej Lätta sequele/TIA Hemiplegi

Tidigare bäckenkirurgi/strålning	Innefattar t ex multipel tarmkirurgi, kirurgi i lilla bäckenet, strålning t ex mot prostatacancer men omfattar inte t ex okomplicerad appendektomi. Ange alternativ: Nej Ja
c-T stadium (Primär tumör urinblåsa) (8:e upplaga, 2017)	Cystoskopi berättelser, röntgen svar, slutanteckning samt journalanteckning från MDT-konferens kan bidra med TNM information. Ange alternativ: T0 Ingen synlig tumör Tis Tumör in situ Ta Papillär ej invasiv tumör T1 Tumören infiltrerar lamina propria T2 Tumören infiltrerar detrusormuskulaturen T3 Perivesikal infiltration T4a Tumören infiltrerar ineliggande organ (prostata/vagina, uterus) T4b Tumören infiltrerar bäckenvägg, bukvägg, rektum TX Kriterier för bedömning av tumörstadium ej uppfyllda
c-N stadium (Regionala lymfkörtlar)	Ange alternativ: N0 Ingen N1 En lymfkörtel i pelvis N2 Fler än en lymfkörtel i pelvis N3 Positiva lymfkörtlar längs iliaca communisområdet. NX Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda
c-M stadium (Fjärrmetastaser)	Ange alternativ: M0 CT utförd. Fjärrmetastas kan inte påvisas M1a Fjärrmetastaser påvisad till icke-regional lymfkörtel M1b Annan fjärrmetastaser
Neoadjuvant/Induktions kemoterapi	Ges till patienter före den kurativt syftande behandling som oftast är cystektomi men även kan vara strålbehandling. 2 kurer måste vara givna för att frågan ska besvaras med "ja". Ange alternativ: Nej Ja
Cystektomi	Beslut om cystektomi utförd eller inte, ange alternativ: Ja Nej Om nej, ange datum ÅÅÅÅMMDD och Orsak, ange alternativ: Progress till metastaserande sjukdom Biverkning av neoadjuvant cytostatika Patienten avböjer Patienten avliden

PEROPERATIV DATA	
Operationsdatum	ÅÅÅÅMMDD
Opererande sjukhus	Fri text
Opererande sjukhus	Endast synlig för registeradministratör Kodas automatiskt
Typ av operation	Ange alternativ: Öppen Robot
Körtelutrymning	Ange alternativ: Aortabifurkation Iliacabifurkation Obt = lymfkörtlar från fossa obturatoria Enbart förstörade Ingen
Urethrektomi – uretra bortopererad med blåsan	Ange alternativ: Nej Ja
Urindeviation	Ange alternativ: Bricker Kutan kontinent reservoir Ortotopt blåssubstitut Annan deviation
Blödning (ml)	Registrera enbart intraoperativt. Ange: Antal ml Peroperativa blodtransfusioner (antal transfunderande enheter blod)
Totalt antal blodtransfusioner under vårdtid	Totalt antal blodtransfusioner under vårdtid (inkl peroperativ)
Operationstid (minuter)	Anges i antal minuter. "Knivtid" inklusive eventuellt pauser under operationen.
Organskada	Ange alternativ: Nej Ja Om ja, ange typ: Tunntarm Colon/rectum Kärl Annat T.ex. oavsiktligt hål i rektum, serosarifter utan tarmresektion kvalificerar ej.

POSTOPERATIV DATA (inom 90 dagar) DEL 2	
Komplikationer	Ange alternativ Nej Ja Uppgift saknas
Reoperation	Reoperationer inom 90 dagar från cystektomidatum skall registreras. Tänk på att operationen kan ha utförts på annat sjukhus. Reoperation innefattar inte eventuella åtgärder som inte är direkt kopplade till operationen t ex elkonvertering förmaksflimmer och akut PCI etc. Ange alternativ: Nej Ja Uppgift saknas
Vårdtid (Dagar)	Ange antal dagar. Innefattar hela den primära vårdtiden även om delar varit på ett annat sjukhus. Om patienten måste till s k korttidsboende p g a att han/hon inte klarar sig hemma räknas inte detta som vårdtid.
Oplanerad åter in inom 90 dagar	Ange alternativ: Nej Ja
Kurativt syftande behandling	För att kunna skilja kurativ behandling från palliativ behandling. Ange alternativ: Nej Ja
pT- stadium (TNM 2009) (Primärtumör urinblåsa) Baseras på PAD-undersökning av hela den bortopererade blåsan	Enligt slutgiltigt PAD. Om det är pT0 gäller detta. (t ex efter neoadjuvant kemoterapi). Ange alternativ: T0 Ingen synlig tumör Tis Tumör in situ Ta Papillär ej invasiv tumör T1 Tumören infiltrerar lamina propria T2 Tumören infiltrerar detrusormuskulaturen T3 Perivesikal infiltration T4 Tumören infiltrerar ineliggande organ (prostata/vagina, uterus) eller genom njurparenkym ut i omgivande njurfett TX Kriterier för bedömning av tumörstadium ej uppfyllda
Antal N (uttagna lymfkörtlar)	Fritext
Antal N+ (positiva lymfkörtlar)	Fritext
Patienten avliden	Inom 90 dagar från cystektomi datum. Om detta skett av annan orsak än blåscancer bör kanske detta leda till en komplikation Clavien grad 5. Ange alternativen: Nej Ja Om ja ange dödsorsak: Blåscancer Annat Okänt
Datum för senaste kontakt med patienten	Telefonkontakt eller patientbesök ÅÅÅÅMMDD

KOMPLIKATIONER OCH REOPERATIONER	<p>Generellt bör man uppmärksamma att en del komplikationer inträffar på andra kliniker/sjukhus efter utskrivningen. Hur man hittar dessa för att anpassas till den lokala situationen. Inom samma sjukvårdsregion kan uppgifterna hämtas från befintligt datajournalssystem.</p>
Gastrointestinala	<p>Ange alternativ Nej Ja</p> <p>Om Ja ange alternativ: Mekanisk ileus, Anastomisinsuff Tarmfistel</p> <p>Ange Datum: ÅÅÅÅMMDD</p> <p>Operation ange alternativ: Ja Nej</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevision på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p>
Kardiovaskulär	<p>Ange alternativ Nej Ja</p> <p>Om Ja, ange alternativ: DVT= djup ventrombos Lungemboli Hjärtinfarkt CVL = cerebral vaskulär lesion Perifer arteriell trombos/emboli. (patienten kan ha skötts på annan enhet efter utskrivningen) Ange</p> <p>Datum: ÅÅÅÅMMDD</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevision på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p>

<p>Infektiösa</p>	<p>Ange alternativ Nej Ja</p> <p>Om Ja, ange alternativ: Sepsis Pneumoni Pyelonefrit Lymfocele Annan specifik infektion. H</p> <p>Har antibiotika satts in under de första 90 dagarna från cystektomidatum (förutom peroperativ profylax eller preoperativ behandling) bör detta föreleda registrering som infektiös komplikation</p> <p>Datum: ÅÅÅÅMMDD</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevison på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p>
<p>Bukvägg/Stomi</p>	<p>Ange alternativ Nej Ja</p> <p>Om Ja ange alternativ: Sårinfektion Subkutan sårruptur Årrbräck Stominekros Övrigt</p> <p>Datum: ÅÅÅÅMMDD</p> <p>Operation ange alternativ: Ja Nej</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevison på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p>

<p>Urinvägar</p>	<p>Ange alternativ: Nej Ja</p> <p>Om Ja ange alternativ: Striktur uretæroenteroanastomos Suturinsufficiens Striktur uretraanastomos Övrigt</p> <p>Datum: ÅÅÅÅMMDD</p> <p>Operation ange alternativ: Nej Ja</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevision på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p>
<p>Blödning</p>	<p>Ange alternativ: Nej Ja</p> <p>Postoperativ blödning.</p> <p>Datum: ÅÅÅÅMMDD</p> <p>Operation ange alternativ: Nej Ja</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevision på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p>
<p>Övriga komplikationer</p> <p>Högsta claviengraderingen</p>	<p>Ange annan komplikation i fritext</p> <p>Operation ange alternativ: Nej Ja</p> <p>Ange Claviengradering alternativ: 0-2 Inga eller mindre farmakologiska eller omvårdnads åtgärder t.ex d-sond, sårrevision på avdelning eller antibiotika för icke septisk infektion. 3 Signifikant intervention i lokalbedövning eller narkos. Reoperation. 4 Livshotande komplikationer/ IVA 5 Mors</p> <p>Sätts automatiskt utifrån tidigare valda graderingar</p>

Leversjukdom – mättabell (Charlson score)

The score employs five clinical measures of liver disease. Each measure is scored 1–3, with 3 indicating most severe derangement.^[1]

Measure	1 point	2 points	3 points
Total bilirubin , µmol/L (mg/dL)	<34 (<2)	34–50 (2–3)	>50 (>3)
Serum albumin , mg/dL	>35	28–35	<28
INR	<1.7	1.7-2.3	>2.3
Ascites	None	Mild (or suppressed with medication)	Moderate to severe (or refractory)
Hepatic encephalopathy	None	Grade I–II	Grade III–IV

In [primary sclerosing cholangitis](#) (PSC) and [primary biliary cholangitis](#) (PBC), some use a modified Child Pugh score where the bilirubin references are changed to reflect the fact that these diseases feature high conjugated bilirubin levels. The upper limit for 1 point is 68 µmol/L (4 mg/dL) and the upper limit for 2 points is 170 µmol/L (10 mg/dL)^[2].

Interpretation

Chronic liver disease is classified into Child–Pugh class A to C, employing the added score from above.^[1]

Points	Class	One year survival	Two year survival
5–6	A	100%	85%
7–9	B	81%	57%
10–15	C	45%	35%

5-6 Lätt leversvikt

7-9 Måttlig leversvikt

10-15 Svår leversvikt

Inrapporteringsanvisningar:

Cystektomiuppföljning-Direkt-formulär kan antingen sparas direkt eller ”Klar, sänd till RCC” i register av inrapportör eller lämnas i inkorg i väntan på saknade data skall fyllas i, innan man sparar cystektomiuppföljningsformuläret direkt i register.

Eftersom cystektomiuppföljningen bara är kopplad till diagnos Urinblåsecancer, är listan för att koppla osynlig. Om det finns en anmälan för Urinblåsecancer blir den kopplad. Finns det ingen anmälan visas ett meddelande om detta.

Fr o m 2019-04-16 är cystektomiformuläret uppdelad i 2 delar. Del 1 innehåller preoperativ data samt peroperativ data. Del 2 innehåller postoperativ data som registreras inom 90 dagar. När inrapportör tar upp ärendet cystektomi del 1 och komplett registrering görs och sparar och skickar till RCC antingen med åtgärden ”Spara i register” eller ”Klar, sänd till RCC” läggs med automatik ärendet del 2 i inrapportörens inkorg för att sedan registreras inom 90 dagar.

Om det redan finns en cystektomi sparad i registret (del 1 och del 2) och ändringar/kompletteringar behöver göras tar man upp ett nytt formulär och kompletterar med de uppgifter som gäller och skickar dem till RCC.