

Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar (SweLiv)

Manual för Inrapportör

2025-10-14

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över större förändringar i manualen. Tidigare ändringar framgår av variabelbeskrivning på cancercentrum.se

Datum	Formulär	Ändring/korrigerig
2025-05-12		Ombyggnad av registret, uppdatering av databasstrukturen, ny ärendepanel, tillägg av koppla-uppdatera-funktionalitet.
2021-03-17	Onkologi	Nytt formulär tillagt i registret.

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar, SweLiv.

Manualen utgiven av: Regionalt Cancercentrum Väst.

Oktober 2025

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	5
Inloggning i INCA	5
Startsidan.....	5
Hemsidan.....	6
Information innanför inloggning	6
Patient med sekretessmarkering	6
Patientens rättigheter	6
Inklusionskriterier	7
Patienter och diagnoser som inte inkluderas	7
Diagnoser i SweLiv.....	8
Tumördiagnoser	8
Histomorfologisk diagnos	9
Andra sjukdomar och tillstånd.....	9
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	10
Formulär	10
Registerpost	10
Registervyn.....	11
Schema för hur formulären kopplas till varandra	12
Beskrivning av formulären	13
Stöd för registrering.....	14
Variabelmanual.....	14
Tooltips och hjälptexter.....	15
Formulärguide	15
Kommunikation med RCC	15
Kommunikation mellan kliniker	15
Registrering av en eller flera diagnoser	17
En registerpost per diagnos.....	17
Tumör som upptäcks operativt en-passant.....	17
Översikt registrerad data	18
Övergripande diagnos	18
Rapportering av recidiv.....	19
Första recidiv	19
Ytterligare recidiv.....	19
Recidiv vid metastatisk sjukdom.....	19
Uppföljningstid i registret	19
Ny registrering/Uppdatering.....	19

Ny registrering och koppling av formulär	20
Uppdatera en tidigare registrering	20
Formulär kan startas utan koppling till Anmälan eller Re-evaluering	21
Omkoppling av felkopplat formulär	21
Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas	21
Ärendepanelen	21
Kontroll- och bevakningsmallar	23
Täckningsgrad och påminnelser om registrering	23
Visning av klinikens registerdata	25
Innanför inloggning i INCA	25
Utanför inloggning i INCA	25
Livskvalitetsformulär, PROM	26
Support	26
Bilaga 1: Icke-maligna diagnoser och tillstånd som inkluderas i SweLiv	27

Bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret för tumörer i lever, gallblåsa och gallvägar, SweLiv (härefter benämnt SweLiv eller registret), startade 2008, första helår 2009. Registret hette tidigare Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar (NLGR), men bytte namn 2014. Registret använder sig av IT-plattformen INCA. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för SweLiv är Västra Götalandsregionen, och Regionalt Cancercentrum Väst ansvarar för registret. Årligen inrapporteras data på omkring 1900 nya diagnoser och 1400 ingrepp.

Registret har sedan start varit både ett diagnosregister för primära maligniteter i lever, gallblåsa och gallvägar, samt ett register för kirurgisk behandling i lever och gallvägar (resektion, ablation och transplantation) vilket innefattar både maligna och icke-maligna tillstånd. Registret har uppdaterats vid några tillfällen och den aktuella versionen av registret öppnade för inrapportering i april 2020. Därefter har ytterligare kompletteringar införts med bland annat ett formulär för registrering av onkologiska behandlingar 2021. Registret genomgick en ombyggnad 2024-2025, då man gjorde om databasstrukturen och införde några nya funktioner.

Inloggning i INCA

För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt ett SITHS-kort. Utförlig information finns på RCC:s hemsida, cancercentrum.se: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/>

INCA fungerar bäst i webbläsaren Google Chrome. Tänk på att föra in SITHS-kortet före öppning av webbläsaren.

Startsidan

SweLiv:s startside nås via hussymbolen när man är inloggad i INCA. Där finns klickbara genvägar till olika sidor samt ett utrymme där det nationella stödteamet publicerar nyheter och information. Från startsidan tar du dig till inkorgen, sök och registrera, samt den statistik som går att se innanför inloggning. Här finns också genvägen ”support och manualer” som leder till SweLiv:s sida på cancercentrum.se .

Sweliv
Svenska registret för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar (SweLiv)

Inkorg → 135

Sök och registrera →

Support och manualer →

Titta på statistik →

Ny startside 2025-05-19
Välkommen till den nya startsidan för SweLiv...
Läs mer ▶

Nyöppning av registret 2025-05-19
SweLiv har genomgått ombyggnad och all sparad data har migrerats från den gamla till den nya versionen av registret. Registret har nu...
Läs mer ▶

Hemsidan

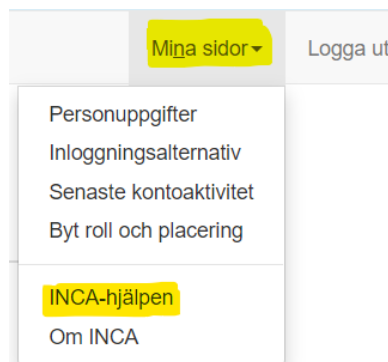
För att komma direkt till SweLiv:s sida på cancercentrum.se, utanför inloggning i INCA, gå till:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/leverochgalla/kvalitetsregister.7151.html>

Där finns bland annat kontaktuppgifter till registrets stödteam och registeradministratörer i respektive sjukvårdsregion, manualer, variabelbeskrivning, formulär för utskrift, information om forskning med mera. Där finns också en mängd statistik som man når utanför inloggning i INCA: årsrapporter, patientrapporter samt en interaktiv rapport där man själv kan filtrera fram vad man vill se.

Information innanför inloggning

Information om bland annat hantering av patientuppgifter hittar du under Mina sidor – INCA-hjälpen, när du är inloggad i INCA.



Patient med sekretessmarkering

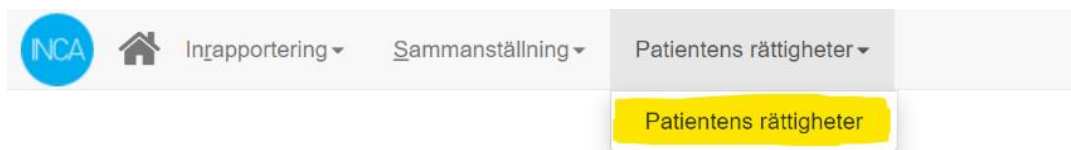
Mina sidor – INCA-hjälpen – Administration – Patientuppgifter – Sekretess



Patientens rättigheter

Fördjupad information om patientens rättigheter finns under rubriken ”Patientens rättigheter” när du loggat in i INCA. Där finns bland annat information om patienter som tackar nej till deltagande i kvalitetsregister, s k OPT-OUT.

Ansvar för att det finns information till patienterna om registrering i kvalitetsregister ligger på varje respektive klinik. Skriftligt samtycke krävs inte.



Inklusionskriterier

Registret omfattar:

- Ålder från och med 16 år vid diagnosdatum.
- Diagnosår från och med 2009.
- Patienter med svenskt personnummer, som är bosatta i Sverige och/eller handlagda inom vården i Sverige.
- Primär lever-, gallblåse- och gallvägscancer. PAD- eller cytologisvar som visar på primär malignitet ska registreras även utan påvisad solid tumör.
- Primär cancer i extrahepatiska gallvägar kan beroende på kirurgisk åtgärd/lokalisering anmälas i SweLiv och/eller Nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer ("Pankreasregistret"). I SweLiv inkluderas tumörer lokaliserade ner till inmyningen av ductus cysticus. Tumörer distalt om denna nivå registreras normalt i Pankreasregistret, men kan inkluderas i SweLiv i de fall där man vid preoperativ MDK bedömt att det rör sig om ett tumörläge som uppfyller inklusionskriterierna i SweLiv, men där slutgiltigt PAD efter ingrepp visar på distal gallgångscancer.
- Patienter med primär scleroserande kolangit (PSC) och malign cytologi ska inkluderas, men däremot inte patienter med PSC utan malignitet.
- In situ-tumörer, precancerösa förändringar av typen grav atypi/dysplasi samt förändringar som inger stark misstanke om malignitet.
- Metastaser i lever, gallvägar och gallblåsa som vid multidisciplinär konferens (MDK) bedöms vara aktuella för ingrepp (resektion, ablation eller transplantation). Exklusion görs inte även om planerat ingrepp ställs in.
- Alla patienter, oavsett vilken lever-/gallvägsdiagnos, som planeras för elektiv kirurgisk behandling vid en leverkirurgisk enhet. Några exempel är choledochuscysta, leveradenom, echinococcsjukdom och leverdonation. (Se bilaga 1.) Om planerat ingrepp ställs in ska registreringen i SweLiv raderas av registeradministratör.

Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte delta i kvalitetsregister, se mer om detta i avsnittet *Patientens rättigheter*.

Patienter och diagnoser som inte inkluderas

- Ålder: 0-15 år (registreras i svenska barncancerregistret).
- Patienter med reservnummer.
- Patienter som avböjer deltagande i kvalitetsregister, så kallad OPT-OUT. Se avsnittet *Patientens rättigheter*.
- Obduktionsupptäckta tumörer, som ej varit kända innan patienten avled.
- Läge distal gallgång, definierat som nedom inmyningen av ductus cysticus (del av läget C24.0, extrahepatiska gallvägar). Se dock *Inklusionskriterier* för undantag från detta.

- Lymfom primärt i levern.
- Diagnostisk åtgärd, såsom ytlig kilresektion av en-passantupptäckt förändring, i samband med annat ingrepp. Om en-passantfyndet visar sig vara en primär malignitet ska den dock inkluderas i form av en anmälan.
- Perkutan hyperterm leverperfusion är inte ett skäl för inklusion i SweLiv.
- Då behov av ytlig kilresektion eller kolecystektomi enbart beror på peritoneal överväxt i samband med HIPEC eller ovarialcancer skall ingen SweLiv-registrering göras. Om lever-/gallvägsresektion görs i samband med peritonektomi på grund av separat metastas ska patienten inkluderas i SweLiv.

Diagnoser i SweLiv

Tumördiagnoser

Diagnos enligt ICD10 anges i anmälningsformuläret. Histomorfologisk diagnos enligt ICD-O/3 anges i formulären Anmälan inkl 1:a MDK, PAD, 30-dagarsuppföljning samt Kirurgi/ablation. SweLiv har förberett för införande av ICD11 genom att lägga till det i anmälningsformuläret.

Diagnos i SWELIV	ICD10
Hepatocellulär cancer i lever	C22.0
Malign tumör i intrahepatiska gallvägar	C22.1
Hepatoblastom	C22.2
Angiosarkom i lever	C22.3
Annat sarkom i lever	C22.4
Annan specificerad malignitet i lever/intrahepatiska gallvägar	C22.7
Ospecificerad malign tumör i lever (morfologisk diagnos saknas, eller oklart om primär eller sekundär)	C22.9
Malign tumör i gallblåsa	C23.9
Malign tumör i extrahepatiska gallvägarna (t.ex. ductus cysticus, ductus choledochus, ductus hepaticus, perihilär gallgång) */ **	C24.0
Malign tumör i gallvägarna med övergripande växt alt. ospecificerad lokal * /**	C24.8
Sekundär malign tumör i lever/intrahepatiska gallvägar med angiven primär lokal **/***	C78.7
Sekundär malign tumör i lever/intrahepatiska gallvägar med okänt ursprung **/***	C78.7
Sekundär malign tumör i gallblåsa/gallvägar med okänt ursprung **/***	C78.8
Cancer in situ (högradig dysplasi), i lever, gallblåsa, gallvägar	D01.5
Tumör av osäker eller okänd natur i lever (oklart malign/benign) **	D37.6

Tumör av osäker eller okänd natur i gallblåsa (oklart malign/benign) **	D37.6
Tumör av osäker eller okänd natur i gallvägar (oklart malign/benign) **	D37.6

* Primär cancer i extrahepatiska gallvägar kan beroende på kirurgisk åtgärd/lokalisering anmälas i SweLiv och/eller Nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer ("Pankreasregistret"). I SweLiv registreras tumörer lokaliserade ner till inmyningen av ductus cysticus. Tumörer distalt om denna nivå registreras normalt i Pankreasregistret, men kan inkluderas i SweLiv i de fall där man vid preoperativ MDK bedömt att det rör sig om ett tumörläge som uppfyller inklusionskriterierna i SweLiv, men där slutgiltigt PAD efter ingrepp visar på distal gallgångscancer.

** Räknas inte med i täckningsgrader.

*** Metastas i lever, gallvägar eller gallblåsa som planeras för och/eller genomgår resektion, ablation eller transplantation.

Histomorfologisk diagnos

Alla invasiva tumörer, in situ-tumörer, precancerösa förändringar av typen grav atypi/dysplasi samt förändringar som inger stark misstanke om malignitet ska registreras i SweLiv.

Utifrån morfologisk diagnos i klassifikationen ICD-O/3 registreras samtliga diagnoser med morfologisk kod mellan 8000 och 9590. Se aktuell upplaga av "Kodning i Cancerregistret – Arbetsdokument för kodning i ICD-O/3 för personal vid Regionala cancercentrum (RCC)", som hittas på Socialstyrelsens hemsida, under publikationer:

<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/>

Andra sjukdomar och tillstånd

En lista över benigna diagnoser som kan registreras i SweLiv om de uppfyller inklusionskriterierna finns i bilaga 1. Diagnos anges enligt ICD10 i anmälningsformuläret.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Formulär

Registret består av åtta formulär. Beroende på vilken diagnos man registrerar finns det fyra olika versioner av Anmälan. Patientens flöde genom registret består av olika antal formulär beroende på individuellt sjukdomsförlopp.

- Anmälan inkl. 1:a MDK
 - Primär cancer i lever och intrahepatisk gallgång
 - Primär malignitet eller oklar förändring i gallblåsa och extrahepatisk gallgång
 - Benigna tillstånd
 - Metastaser i levern
- Re-evaluering
- Kirurgi/ablation
- PAD
- 30-dagarsuppföljning
- Onkologi
- 3-årsuppföljning
- Avliden

Samtliga formulär finns i PDF-format att ladda ner på SweLiv:s hemsida:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/leverochgalla/kvalitetsregister.7151.html>

Registerpost

När en Anmälan registrerats skapas en registerpost som övriga formulär kopplas till.



Registervyn

När man klickar på en registerpost (den översta raden) kommer man in i en vy där man ser alla registrerade formulär som tillhör denna registerpost som flikar; se bild nedan. Flikarna kan man klicka på för att se de enskilda formulären. Den flik som är öppnad har fetmarkerad text.

Anmälan Re-evaluering Kirurgi/Ablation Onkologi PAD 30-dagarsuppföljning 3-årsuppföljning Avliden

Inrapporteringsuppgifter

Inrapporterande enhet OC Demo (0) - SU/Sahlgrenska (500010) - Kirurgen (301)

Inrapportörens kommentar (kommer att sparas i registret)

Anmälande Läkare Nu Genea

När det finns flera formulär av samma sort ligger de bredvid varandra som underflikar:

Anmälan Re-evaluering Kirurgi/Ablation Onkologi PAD 30-dagarsuppföljning

[258760] MDK datum: 2025-02-01 [258762] MDK datum: 2025-03-15

Inrapporteringsuppgifter

För Kirurgi/ablation och Onkologi ser man i registervyn vilken MDK/Re-evaluering respektive formulär är kopplat till:

Anmälan Re-evaluering Kirurgi/Ablation Onkologi

[258760] MDK datum: 2025-02-01 [184077] Ingreppsdatum: 2025-03-01

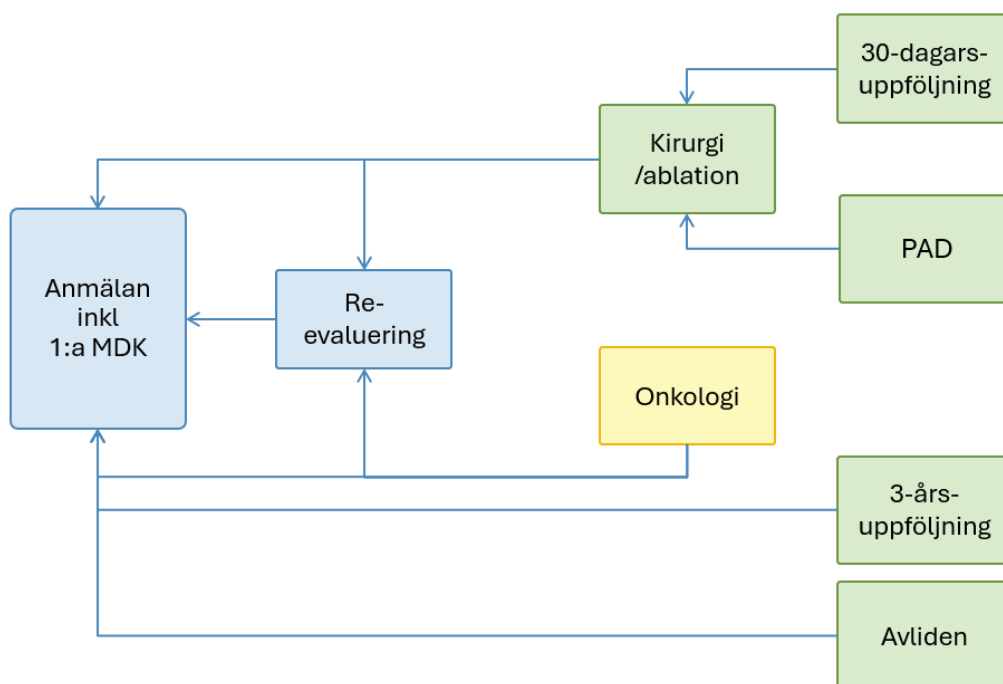
Inrapporteringsuppgifter

För PAD och 30-dagarsuppföljning ser man ingreppsdatum för den Kirurgi/ablation som respektive formulär kopplats till, samt vilken MDK/Re-evaluering som det aktuella Kirurgi/ablation-formuläret i sin tur kopplats till:

Anmälan	Re-evaluering	Kirurgi/Ablation	Onkologi	PAD
[258704] MDK datum: 2025-01-02				
[184072] Ingreppsdatum: 2025-02-01				
Inrapporteringsuppgifter				

Schema för hur formulären kopplas till varandra

De flesta efterföljande formulär kopplas till antingen en Anmälan inkl. 1:a MDK eller en Re-evaluering. Formulären 30-dagarsuppföljning och PAD kopplas till Kirurgi/ablation. Se bildschemat nedan.



Se mer om koppling av formulär i avsnitten *Beskrivning av formulären* samt *Ny registrering/ Uppdatering*.

Beskrivning av formulären

Anmälan inkl 1:a MDK

Formuläret Anmälan inkl 1:a MDK fylls i av beslutande klinik, eller den klinik som har ansvar enligt regionalt beslut. Anmälan görs endast en gång per registerpost, och innefattar uppgifter om diagnos, debut, utredning, stadiindelning samt planerad behandling enligt den första multidisciplinära konferensen (MDK). Formuläret ligger till grund för anmälan till Cancerregistret och innehåller alla uppgifter som behövs för detta.

Anmälan inkl 1:a MDK består av två delar, och när registeradministratör hanterat formuläret hamnar ”MDK-delen” på en egen flik under Re-evaluering i registervyn.

För mer information om registrering när en patient har flera diagnoser som inkluderas i SweLiv, se avsnittet *Registrering av en eller flera diagnoser*.

Re-evaluering

Formuläret Re-evaluering fylls i vid varje förnyad bedömning av tumörstatus och beslut om ny eller förändrad behandlingsplan, jämfört med det som angetts i anmälningsformuläret. Formuläret kan därför fyllas i upprepade gånger under vårdförloppet. Recidiv kan rapporteras via Re-evalueringsformuläret.

En modul för evaluering och beslut om behandlingsplan ingår i anmälningsformuläret (kallat 1:a MDK), och Re-evaluering är som en fristående modul för detta.

Inrapportören kopplar formuläret till en Anmälan inkl 1:a MDK.

Kirurgi/ablation

Formuläret fylls i av behandlande klinik i anslutning till att kirurgi eller ablation har genomförts. Man fyller även i då ingrepp som planerats vid MDK inte har genomförts, och anger då skäl för uteblivet ingrepp. Formuläret innefattar lever-/gallvägsresektion, levertransplantation, ablation samt övriga ingrepp i lever, gallblåsa och gallvägar.

För att spara formuläret i registret krävs en Anmälan inkl 1:a MDK eller en Re-evaluering att koppla till, med beslutsdatum högst 90 dagar före ingreppet. Vid två ingrepp inom 30 dagar ska dessa registreras på separata Kirurgi/ablation-formulär, som båda kan kopplas till samma Anmälan eller Re-evaluering.

När en tumör upptäcks operativt en-passant fyller man endast i ett kirurgiformulär för den ursprungliga diagnosen. Inget separat Kirurgi/ablation-formulär ska alltså fyllas i för en-passantfyndet. Läs mer om detta under rubriken *Tumör som upptäcks operativt en-passant*.

I detta formulär kan man ändra den övergripande diagnosen om man väljer ”explorativt ingrepp” eller ”inget ingrepp” i variabeln ”Vilket ingrepp har genomförts”. Om diagnosen ändras får registeradministratören på RCC ett meddelande om att diagnosen ändrats. Se *Övergripande diagnos*.

PAD

Formuläret fylls i då svar har kommit på preparat som skickats för histopatologisk analys i samband med ingrepp, resektion eller levertransplantation. Inrapportören kopplar PAD-formuläret till aktuell Kirurgi/ablation. I PAD-formuläret kan upp till tre tumörer med olika histomorfologiska diagnoser anges, på samma eller olika lägen inom lever, gallblåsa och gallvägar.

Om PAD innehåller mer än en diagnos skickas ärendet till registeradministratör, annars sparas formuläret av inrapportör direkt i registret.

30-dagarsuppföljning

Formuläret innefattar vårdtid och komplikationer under de första 30 dagarna efter kirurgi eller ablation, samt ställningstagande till diagnos, klinisk stadiindelning enligt TNM och planerad efterföljande behandling. Registreras efter att PAD-svar har inkommit till kliniken. Formuläret kopplas av inrapportören till aktuell Kirurgi/ablation. Då två ingrepp har utförts inom 30 dagar används **ett** 30-dagarsformulär, som fylls i 30 dagar efter det senaste ingreppet.

I detta formulär kan man ändra den övergripande diagnosen, och om detta görs får registeradministratören på RCC ett meddelande om att diagnosen ändrats. Läs mer under rubriken *Övergripande diagnos*.

Onkologi - endast för primära maligna tumörer

Ett nytt onkologiformulär skickas in när en ny onkologisk behandling startat. Formuläret ska kopplas till antingen en Anmälan inkl 1:a MDK eller en Re-evaluering, men kan sparas utan att kopplas. Kopplingen behöver då göras i efterhand av registeradministratör.

Endast ett Onkologiformulär kan kopplas till varje Re-evaluering. Det finns ingen gräns för hur lång tid det får gå mellan angivet beslutsdatum i Re-evaluering och start av onkologisk behandling, men det krävs ett nytt Re-evalueringsformulär när man gjort en ny bedömning och tagit ett nytt behandlingsbeslut.

Onkologiformuläret innehåller uthopp till individuell patientöversikt/läkemedelsregistrering. Det finns en separat manual för Onkologiformuläret på SweLiv:s hemsida på cancercentrum.se där det finns mer information och instruktioner:

<https://cancercentrum.se/download/18.3de350c219545ea25bd21a4f/1741012956755/manual-2b-onkologiformular.pdf>

3-årsuppföljning - endast för primära maligna tumörer som genomgått ingrepp

Formuläret rapporteras in tre år efter senaste kirurgiska ingrepp/ablation vid primär malignitet. 3-årsuppföljning kopplas av inrapportören till Anmälan inkl. 1:a MDK.

Avliden - endast för primära maligna tumörer som genomgått ingrepp

Formuläret fylls i då en patient har avlidit inom fem år efter sista ingrepp. Dödsfall som inträffar senare än fem år efter sista ingrepp följs inte upp i SweLiv. Avlidenformuläret kopplas av inrapportören till Anmälan inkl. 1:a MDK.

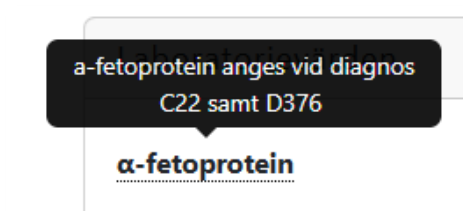
Stöd för registrering

Variabelmanual

En variabelmanual med information om hur man ska fylla i variablerna i alla formulär finns på SweLiv:s hemsida, på cancercentrum.se.

Tooltips och hjälptexter

I registret finns så kallade tooltips inlagda som stöd för att fylla i formulären. En tooltip är en liten inforuta som visas när användaren håller muspekaren över ett variabelnamn. De variabler som har tooltips är markerade med understrykning.



Exempel på tooltip från Anmälan inkl 1:a MDK

Det finns även informationsknappar i form av blå ”informations-i” samt fyrkantiga blå knappar, som man kan klicka på för att få fram hjälptexter.



Exempel på informationsknappar

Formulärguide

På nästa sida finns en formulärguide som hjälp för att visualisera inrapporteringsflödet.

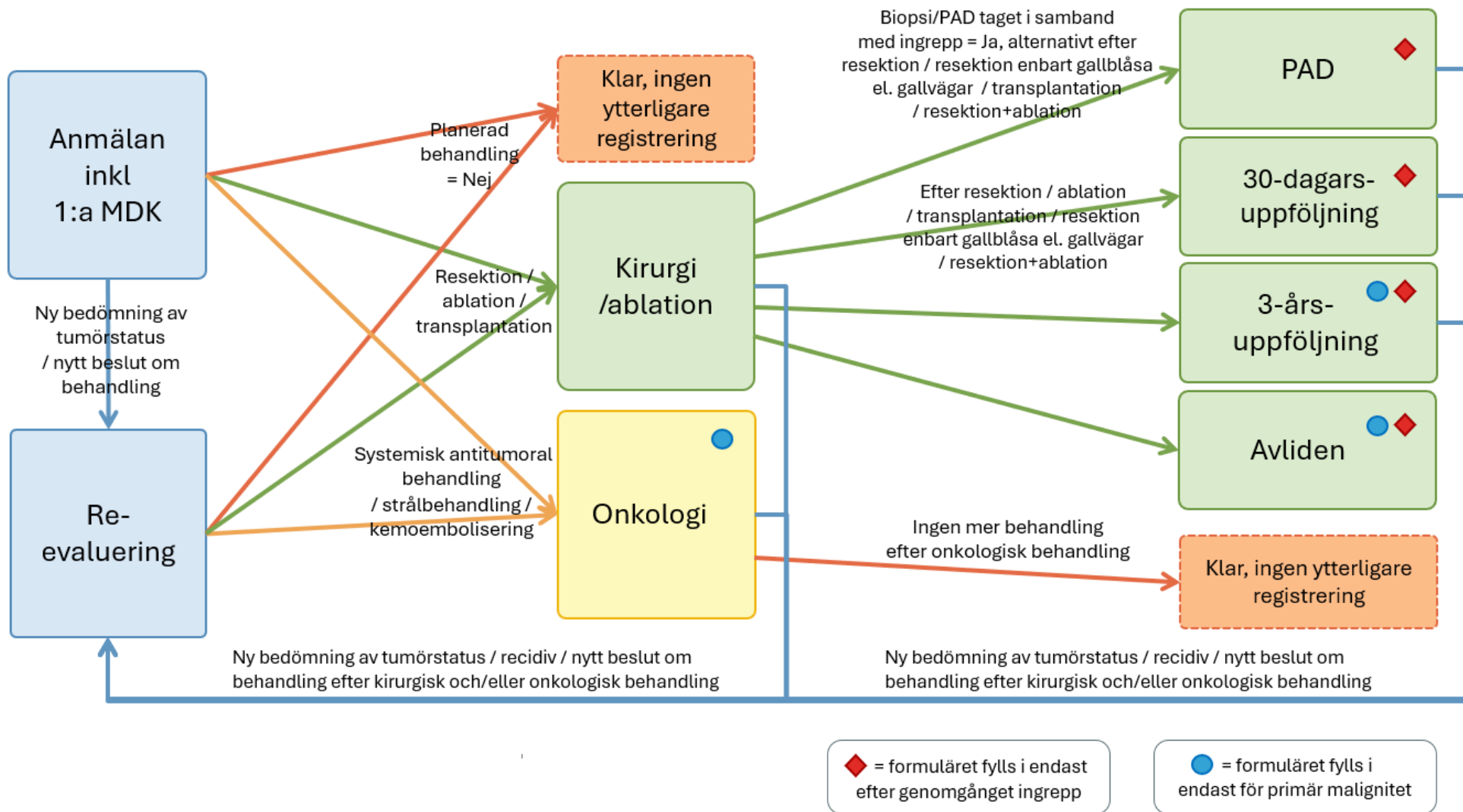
Kommunikation med RCC

Inrapportören kan kommunicera med registeradministratören på RCC genom mejlformulär i SweLiv. Meddelanden från RCC hamnar i klinikens gemensamma inkorg. Det finns också möjlighet att skriva meddelanden till registeradministratören genom en kommentarsruta då man sparar ett formulär, se avsnittet *Ärendepanelen*.

Kommunikation mellan kliniker

När inrapportör behöver skicka formulär till en annan klinik skickas det via RCC, som remitterar det vidare.

Formulärguide



Registrering av en eller flera diagnoser

En registerpost per diagnos

Varje diagnos anmäls vid ett tillfälle oavsett hur lång tid som gått efter debut. Det innebär att det ska finnas endast en registerpost per diagnos.

Vid flera simultana tumörer i samma lokal och med samma histopatologiska diagnos görs normalt endast en anmälan. Undantaget från detta är primär gallvägstumör som påvisas synkront i olika lokaler, till exempel i intrahepatiska och extrahepatiska gallgångar, och som beroende på bedömning kan klassificeras antingen som gallvägscancer med oklart ursprung och registreras på C24.8, eller registreras som flera tumörer med varsin registerpost.

Vid flera simultana tumörer med olika lokalisation och/eller olika histopatologisk diagnos, till exempel cholangiocarcinom samtidigt som hepatocellulär cancer, görs en anmälan för varje tumör. Det gäller även om en ytterligare tumör upptäcks en-passant vid operation eller vid uppföljning; se nedan.

I PAD-formuläret kan man ange upp till tre diagnoser, men det behövs en separat anmälan till kvalitetsregistret för varje diagnos som uppfyller inklusionskriterierna.

Tumör som upptäcks operativt en-passant

När en tumör upptäcks under ett ingrepp för en annan diagnos som ska inkluderas i SweLiv så ska två registreringar göras:

- En registerpost för den ursprungliga diagnosen. I PAD-formuläret svarar man Ja i variabeln "Ytterligare premalign/malign förändring med annan histomorfologisk diagnos".
- En registerpost för tumören som hittades under ingreppet. Denna registreras som ett operativt en-passant-fynd, och som diagnosdatum anges operationsdatumet.

Endast ett Kirurgi/ablation-formulär ska fyllas i för ingreppet där en-passantfyndet gjordes, och kopplas till registerposten för den ursprungliga diagnosen.

Om ingen ytterligare behandling görs av en-passantfyndet ska man enbart fylla i en Anmälan inkl 1:a MDK för detta.

Om ytterligare behandling planeras specifikt för en-passantfyndet ska detta anges i Anmälan inkl 1:a MDK, och man fyller därefter i formulären Kirurgi/ablation och/eller Onkologi, samt eventuellt efterföljande formulär, precis som vanligt.

Översikt registrerad data

När man klickar på en registerpost finns en informationsruta, ovanför formulärflikarna, som kallas *Översikt registrerad data* (se bild nedan). Där hittar man några av de uppgifter som finns registrerade i den aktuella registerposten.



Översikt registrerad data	
<u>Anmälan</u>	
Lokal (övergripande):	Lever och intrahepatiska gallgångar
Malign/in situ/benign (övergripande):	Cancer in situ/oklar eller oklar malignitetspotential
Diagnos (övergripande):	Tumör i lever, oklart om benign eller malign
ICD10-kod (övergripande):	D37.6
ICD11-kod (övergripande):	2F90.Y
Datum för första recidiv (kliniskt/bekräftat) - övergripande:	
Datum för misstänkt första recidiv - övergripande:	2023-02-28

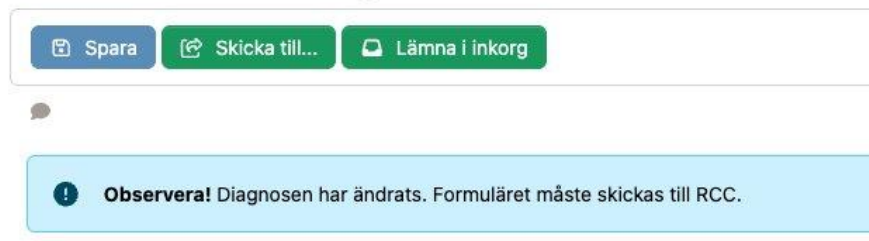
Övergripande diagnos

Den diagnos som finns registrerad i registerposten kallas övergripande diagnos och kan ses i Översikt registrerad data (se bild ovan). Den övergripande diagnosen hämtas primärt från anmälningsformuläret. Ändrar man diagnos i ett senare formulär så ändras den övergripande diagnosen.

Ändring av övergripande diagnos kan göras i formulären Kirurgi/ablation samt 30-dagars-uppföljning. Om den övergripande diagnosen ändras skickas ärendet till registeradministratör med ett meddelande om att diagnosen ändrats (se bild nedan). När den övergripande diagnosen ändrats finns den ursprungliga diagnosen kvar i anmälningsformuläret, men är ändrad i översikten.

Ändring av övergripande diagnos skall endast göras då tidigare angiven diagnos är ospecificerad eller felaktig och har omvärderats. Om en ytterligare diagnos påvisas vid t.ex. ingrepp eller uppföljning ska det registreras i en ny, separat anmälan.

Sweliv - Kirurgi-Ablation



Spara Skicka till... Lärna i inkorg

Observera! Diagnosen har ändrats. Formuläret måste skickas till RCC.

Meddelande om att diagnosen har ändrats

Rapportering av recidiv

Första recidiv

Misstanke om recidiv kan rapporteras via formuläret Re-evaluering. Detta följs upp i formuläret 30-dagarsuppföljning, där man anger om misstanken bekräftats, avskrivits eller bedömts som annan malignitet. Recidiv av primär malignitet kan även rapporteras in via formulären 3-årsuppföljning samt Avliden, om det inte registrerats tidigare.

Information om recidiv visas upp i Översikt registrerad data (se bild under rubriken *Översikt registrerad data*) enligt följande:

- Datum för misstänkt första recidiv - tas automatiskt bort om uppdaterad information visar att det inte rörde sig om recidiv.
- Datum för första recidiv - anges då misstänkt recidiv har bekräftats.

Ytterligare recidiv

Ytterligare recidiv utöver det första kan också fångas via Re-evalueringens formuläret och bekräftas via 30-dagarsuppföljning. Detta visas dock inte upp i översikten.

Recidiv vid metastatisk sjukdom

Recidiv vid metastatisk sjukdom kan rapporteras precis som ovanstående via Re-evaluering samt 30-dagarsuppföljning. Dock är det endast vid primär malignitet man fyller man i formulären för 3-årsuppföljning och Avliden, varför SweLiv inte kan ange förekomst av recidiv vid metastatisk sjukdom på längre sikt.

Uppföljningstid i registret

Fram till 2019 hade registret 2-årsuppföljning efter diagnos men övergick till 3-årsuppföljning efter ingrepp från 2020, vilket gör att tiden då förekomst av recidiv har registrerats varierar. SweLiv följer inte upp förekomst av återfall då det gått längre än fem år.

Ny registrering/Uppdatering

När man startar ett nytt formulär får man till att börja med välja om det rör en ny registrering eller en uppdatering av ett formulär. Uppdatering väljer man då man vill ändra uppgifter i ett formulär man tidigare registrerat och sparat, läs mer under rubriken *Uppdatera en tidigare registrering*.

Beroende på vilket formulär man startar ser det lite olika ut – se bilderna nedan - men man går till väga på samma sätt. Förklaringar till siffrorna i bilderna finns i det följande.

The screenshot shows a form interface with the following elements:

- 1.** A blue button labeled "Ny registrering" and a grey button labeled "Uppdatering".
- 2.** A section titled "Registerpost att koppla till" containing a dropdown menu with the text "Diagnosdatum: 2025-01-01 | ICD10: C22.0" and a green button below it that says "Kopplad till registerpost (269847)".
- 3.** A list of diagnosis codes:
 - Lokal (övergripande) Lever och intrahepatiska gallgångar
 - Malign/in situ/benign (övergripande) Primär malignitet
 - Diagnos (övergripande) Levercellskarcinom (HCC)
 - ICD10-kod (övergripande) C22.0 ICD11-kod (övergripande) 2C12.02

Formulären Re-evaluering, 3-årsuppföljning och Avliden

1. Ny registrering Uppdatering 4.

2. Registerpost att koppla till MDK beslutsdatum: 2025-07-20 Kopplad till registerpost (262298)

3. Datum för MDK, beslut eller re-staging 2025-07-20
 Behandlingskonferens Regional MDK
 Planeras behandling av lever/gallblåsa/gallgång Nej

Formulären Kirurgi/ablation och Onkologi

1. Ny registrering Uppdatering 4.

2. Registerpost att koppla till Ingreppsdatum: 2025-02-01 | Ingrepp: Resektion Kopplad till registerpost (184072)

3. Datum för ingrepp 2025-02-01 Vilket ingrepp har genomförts Resektion

Formulären 30-dagarsuppföljning och PAD

Ny registrering och koppling av formulär

När registrering av ett nytt formulär påbörjas ska det kopplas till den registerpost som det hör ihop med. Om ingenting finns i registret sedan tidigare ska en ny registerpost skapas.

Välj först Nytt ärende och vilket formulär som ska skapas.

Se till att alternativet ”Nytt registrering” (1) är valt. Det är förvalt som standard.

Välj sedan vilken post i registret ärendet hör till i listan ”Registerpost att koppla till” (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret väljer man alternativet ”Nytt registerpost”. När en registerpost är vald visas information om den valda registreringen till höger om listan (3), och texten ”Kopplad till registerpost” i en grön ruta. Registreringen är nu kopplad till registerposten och formuläret kan fortsätta fyllas i. När formuläret sedan sparas så kopplas registreringen till den valda registerposten.

För att avbryta koppling: avmarkera den valda registerposten.

Uppdatera en tidigare registrering

När en befintlig post i registret ska uppdateras med ny information, välj ”Uppdatering” (4). Välj vilken post i registret som ska uppdateras i listan ”Registerpost att uppdatera”. Finns det bara en registerpost väljs den automatiskt. Nu visas formuläret med tidigare inrapporterad information och man kan justera de variabler som ska ändras. Sedan sparar man formuläret som vanligt.

För att avbryta en uppdatering: avmarkera den valda registerposten.

Nytt registrering Uppdatering

Registerpost att uppdatera - Välj -
 - Välj -
 MDK beslutsdatum: 2025-01-02 | Ingrepp: [2025-02-01 - Resektion]
 MDK beslutsdatum: 2025-04-02 | Ingrepp: [2025-04-01 - Ablation]

Uppgift saknas. Komplet registreri

Exempel: Uppdatering av Kirurgi/ablation

Formulär kan startas utan koppling till Anmälan eller Re-evaluering

Från och med ombyggnaden av registret 2025 kan alla formulär utom Re-evaluering öppnas och fyllas i utan att kopplas till en Anmälan inkl 1:a MDK eller en Re-evaluering. Dock kan ett okopplat formulär inte sparas i registret, utan får behållas i den egna inkorgen ("Lämna i inkorg") tills det finns en Anmälan inkl 1:a MDK eller Re-evaluering att koppla till. Ett undantag är Onkologi, som kan göras klart och sparas i registret även utan koppling, och registeradministratören gör då kopplingen i efterhand.

Omkoppling av felkopplat formulär

Om ett formulär har kopplats fel och sparats ner i registret, kan registeradministratören rätta till det genom att göra en omkoppling. Meddela i så fall registeradministratören på ditt Regionala Cancercentrum.

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

Markera rutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" i de fall då ett formulär inte kan fyllas i fullständigt. Denna möjlighet kan användas vid speciella fall, och bör brukas med försiktighet eftersom alla automatiska kontroller i registret då inaktiveras.

Skriv ett meddelande i "Inrapportörens kommentar" om varför rutan har markerats.

Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras.

Ärendepanelen

Ärendepanel är en uppsättning knappar avsedda för hantering av formulären. Med hjälp av ärendepanelen kan användaren till exempel spara ett formulär i registret, skicka ett formulär till en annan inkorg, behålla ett formulär i den egna inkorgen eller radera ett formulär.



Spara (1)

Ett formulär sparas i registret genom knappen "Spara". Detta kan utföras när en registrering är komplett. I det fönster som öppnas via "Spara" finns det möjlighet att skriva en kommentar.

Alla formulär utom följande undantag sparas direkt i registret:

- Formulär där kryssrutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" är markerad

- Formulär som inte är kopplat till en registerpost (gäller Re-evaluering, Kirurgi/ablation, PAD, 30-dagarsuppföljning, 3-årsuppföljning och Avliden)
- Formulär som innehåller information om ändrad diagnos jämfört med övergripande diagnos, eller uppgifter om fler än en diagnos (detta kan gälla Kirurgi/ablation, 30-dagarsuppföljning och PAD).
- Formulär som gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller en annan inkorg.

I ovanstående fall inaktiveras ”Spara”-knappen och man får istället välja ”Skicka till”.

Om formuläret innehåller data som ska sparas i Cancerregistret kommer det att sparas i registret samt skickas till RCC i den egna regionen. Det gäller även då man sparar ett Onkologiformulär som inte kopplats till en Anmälan inkl 1:a MDK eller en Re-evaluering.

Skicka till... (2)

Används när formuläret ska skickas till registeradministratör på RCC. I det fönster som öppnas via ”Skicka till...” finns det möjlighet att skriva en kommentar.



”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

- När kryssrutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" är markerad
- När formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.
- När formuläret innehåller information om ändrad diagnos jämfört med övergripande diagnos, eller uppgifter om fler än en diagnos (detta kan gälla Kirurgi/ablation, 30-dagarsuppföljning och PAD).
- Då formuläret Onkologi sparas okopplat av inrapportör.

Lämna i inkorg (3)

Ett formulär kan lämnas kvar i den egna inkorgen genom knappen ”Lämna i inkorg”. Då kan man fortsätta fylla i det vid ett senare tillfälle.

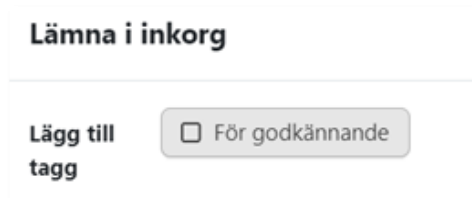
I det fönster som öppnas via ”Lämna i inkorg” finns det möjlighet att ange en kommentar, som hamnar dels under pratbubblan i formuläret (6) och dels under pratbubblan i inkorgen. Dessa pratbubblor blir gula då det finns en kommentar där.

Radera (4)

Används när formuläret ska raderas helt. Åtgärden kan inte ångras. "Radera" kan inte utföras om en registeradministratör lagt till någon av taggarna "Delsparat", "Komplettera", "På remiss" eller "Påminnelse". Se information om taggar nedan.

Taggar (5)

I formuläret kan man lägga till taggar som anger information om formulärets status. Följande taggar kan visas i inkorgen och i formulären: ”Påminnelse”, ”Komplettera”, ”På remiss”, ”Brådskanie”, ”Delsparat”. Som inrapportör kan man tagga ett formulär med ”För godkännande” när formuläret lämnas i den egna inkorgen.



Bekräftelsefönster – "lämna i inkorg" med möjlighet att tagga formuläret

Kommentar (6)

Här visas kommentarer. Den lilla pratbubblan blir gul då det finns en kommentar där. Samma kommentar visas upp vid pratbubblan i inkorgen. Kommentarer kan läggas till och ändras via knapparna ”Lämna i inkorg” samt ”Visa ärendeuppgifter”.

Verktyg (7)

Här finns några funktioner till:

- ”Skriv ut”, för att skriva ut formuläret,
- ”Granska”, för att se om man fyllt i formuläret färdigt,
- ”Visa ärendeuppgifter”, för att redigera uppgifter som syns i inkorgen, som bevakningsdatum, kommentar om ärendet och vilken inrapportör som är ansvarig för formuläret.

Dessa funktioner visas upp på ärendepanelen när man utvidgar fönstret i sin webbläsare på bredden. Drar man ihop fönstret på bredden hamnar de under rubriken ”Verktyg”.

Kontroll- och bevakningsmallar

Täckningsgrad och påminnelser om registrering

Med täckningsgrad avser man vanligtvis täckningsgraden för anmälan i kvalitetsregistret jämfört med vad som finns registrerat i Cancerregistret.

Registeradministratören på RCC använder sig regelbundet av bevakningsmallar för att efterforska saknade formulär i registret, utifrån dels täckningsgraden mot Cancerregistret och dels vad som angivits i tidigare inrapporterade formulär i SweLiv. Med hjälp av bevakningsmallarna skickar registeradministratören ut påminnelser till inrapportörernas inkorgar. Påminnelserna är i form av formulär som man kan fylla i och spara/skicka precis som vanligt.

Personer som avböjt deltagande i kvalitetsregister inkluderas inte i bevakningsmallarna.

Bevakningslistor och kontrollrapporter för inrapportör

Med hjälp av bevakningslistor kan kliniken själva identifiera saknade formulär. Notera dock att dessa listor är mer begränsade än de bevakningar som registeradministratörerna har tillgång till. Saknade Anmälan inkl 1:a MDK samt saknade Re-evaluering kan inte hittas med hjälp av bevakningslistor.

Kontrollrapporter används för att identifiera felaktiga registreringar bland klinikens data. Det kan till exempel handla om registreringar som saknar vissa viktiga uppgifter, felaktiga värden eller felkopplade formulär. Information om vad de olika kontrollerna visar finns under de blå infoknapparna.

Rapporterna nås via SweLivs startside med valet ”Titta på statistik”.

The screenshot shows the INCA startside dashboard. At the top, there are navigation links: NCA, Inrapportering, Sammanställning, Patientens rättigheter, Byt roll och placering, Mina sidor, and Logga ut. The main header is 'INCA startside' with a link 'Ny åtkomst till register'. A left sidebar contains navigation options: Start, Koll på laget, Ledtider, Patientlista klinik, Patientlista ingrepp, Komplikationer, **Kontrollrapport kliniken**, Interaktiv rapport, and Överlevnad. The main content area is titled 'Överblick' and features two summary cards: 'ANTAL KORREKTA POSTER' with a green thumbs-up icon and 'ANTAL INKORREKTA POS...' with a red thumbs-down icon. Below these are two buttons: 'Välj kontroll' and 'Överblick över kontroller'. A search bar is present with the text 'Sök i samtliga kolumner'. A table header is visible with columns: Namn, Diagnosdatum, Övergripande diagnos, Beslutsdatum, Ingreppsdatum, and Typ av ingrepp. Each column has a dropdown menu set to 'All'.

This is a close-up of the 'Överblick över kontroller' dropdown menu. It displays a table with the following data:

Kontroll	Antal poster
Diagnosdatum saknas	0
Diagnos saknas	0
Beslutsdatum saknas	0
Radiologidatum kontrolleras	0
Ingreppsdatum eller typ av ingrepp saknas	0
Annan ospecificerad diagnos	0
Felaktiga kirurgiformulär	0

Visning av klinikkens registerdata

Innanför inloggning i INCA

Innanför inloggning presenteras data i realtid. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter. SweLiv har även "Koll på läget", en panel med kvalitetsindikatorer som visas på nivåerna sjukhus och riket, men även flera andra rapporter. För att komma till rapporterna från registrets startsida välj "Titta på statistik".

Utanför inloggning i INCA

Utanför inloggning finns publik statistik på RCC:s hemsida:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/leverochgalla/statistik.8134.html>

Där finns årsrapporter, värden i siffror, interaktiv rapport och SVF-statistik.

I en interaktiv rapport (se bild nedan) kan du själv göra olika urval som t ex. olika tidsperioder, olika patientgrupper etc. De interaktiva rapporterna är öppna för alla och de uppdateras i regel två gånger per år (vår och höst). Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell, karta och trend).

Under fliken beskrivning finns information som kan vara viktig för att inte felutolka uppgifterna.

Samma statistik finns även med dagsfärska data innanför inloggning på INCA.

Svenska registret för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar (SweLiv)

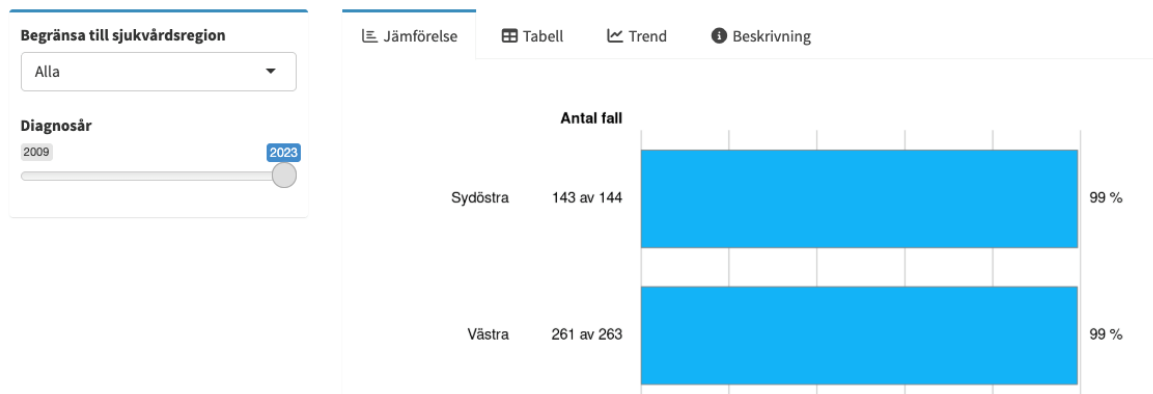
Start Täckningsgrad Tid till inrapportering Population Processmått Levercellscancer (HCC) Gallvägscancer Levermetastaser

Levercellscancer - Vårdprogrammets indikatorer Gallvägscancer - Vårdprogrammets indikatorer

Täckningsgrad anmälan Täckningsgrad tumöringrepp Täckningsgrad 30-dagarsuppföljning Täckningsgrad PAD

Täckningsgrad för anmälningsformulär

Diagnosår: 2023.



Interaktiv rapport för SweLiv

Livskvalitetsformulär, PROM

Ett projekt för att samla in PROM via 1177 planeras.

Support

Uppgifter om support finns på www.cancercentrum.se

Bilaga 1:

Icke-maligna diagnoser och tillstånd som inkluderas i SweLiv

Benigna tumörsjukdomar, tillstånd med malignitetspotential samt andra tillstånd och orsaker som medför behov av kirurgi i lever, gallvägar eller gallblåsa kan registreras i SweLiv, under förutsättning att de planeras för elektiv kirurgisk behandling vid en leverkirurgisk enhet..

Diagnos	ICD-10	Lokal L = lever/ intrahepatiska gallvägar G = gallblåsa E = extrahepatiska gallvägar A = annan
Echinococcus i lever	B67.8	L
Adenom / benign tumör i lever (hepatocellulär), eller intrahepatisk gallgång, inkl. intraduktal mucinös och papillär neoplasi med låggradig dysplasi / mucinös cystisk neoplasi (MCN)	D13.4	L, G, E
Benign tumör / neoplasi i extrahepatisk gallgång el. gallblåsa, inkl. intraduktal mucinös och papillär neoplasi med låggradig dysplasi	D13.5, D13.6	G, E
Hemangiom i lever	D18.0	L
Dysplastiskt nodulus i lever / leverfokalitet med oklar malignitetsgrad	D37.6	L
Desmoid fibromatosis	D48.1	L
IgG4-relaterad sjukdom (sekundär scleroserande kolangit, retroperitoneal fibros etc)	D89.8A	L, E
Fibros i lever	K74.0	L
Cirros	K74.6	L
Abscess i lever	K75.0	L
Inflammatorisk pseudotumör i lever	K75.8	L
Levercysta / Fokal nodulär hyperplasi (FNH)	K76.8	L
Gallstenssjukdom	K80	L, G, E
Porslinsgallblåsa	K81.8	G
Kolecystit	K81.9	
Kolesterolos, inkl. kolesterolospolyp	K82.4	G
Adenomyomatos / adenomatös, inflammatorisk eller hyperplastisk gallblåsepolyp	K82.8	G
Kolangit	K83.0	L, E
Striktur i gallgång	K83.1	L, E

Choledochuscysta	Q44.4	E
Annan gallgångsmalformation inkl. hamartom (ej choledochuscysta, inkl. Carolis sjukdom)	Q44.5	L, E
Polycystisk leversjukdom	Q44.6	L
Leverdonator	Z52.6	L
Onormala fynd vid radiologisk diagnostik av lever, gallblåsa eller gallvägar	R93.2	L, G, E



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se