

# Nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer (Pankreasregistret)

Manual för registeradministratör RCC

2025-10-01

## Versionshantering – aktuella förändringar

Version	Datum	Rubrik	Ändring/ korrigerig
1.0	2025-10-01		Ny manual för registeradministratör

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer

Manualen utgiven av: RCC Sydöst

September 2025



# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	2
Inklusions- och exklusionskriterier .....	2
Formulärflöde .....	2
Opt-out .....	2
Hantera datarättigheter.....	3
Registrets uppbyggnad.....	3
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	3
Originalhandling.....	4
Ärendepanel.....	4
1. Spara.....	5
2. Skicka till.....	5
3. Lämna i inkorg.....	5
4. Radera .....	6
Koppling av formulär .....	6
Uppgifter till/ från cancerregistret.....	6
Anvisningar monitorering av formulär .....	8
Anmälan (A).....	8
Kurativt syftande behandling (BC) – operativ behandling.....	8
Postoperativa data (D).....	8
PAD (E) .....	8
Postoperativ uppföljning (F).....	9
Onkologisk behandling (G) .....	9
Komplettering av formulär .....	9
Hantering av dubletter av formulär.....	9
Makulera registerpost .....	10
Efterforska med pappersformulär .....	11
Täckningsgrader.....	12
Bevakningsmallar .....	12
Allmänt om bevakningsmallar.....	12
"Initierat av" sätts inte vid bevakning .....	12
Bevakningsmallar i Pankreasregistret .....	12
Kontrollmallar .....	16
Visning av registerdata.....	16
Interaktiv rapport – utanför inlogg .....	16
Årsrapport i PDF.....	16

Statistik innanför inloggning.....	16
Behörighet.....	17
Variabelspecifikation .....	17
PROM-verktyget PACADI.....	17
Frågor och svar .....	17
-Flera samtidiga tumörer med olika morfologi.....	17
-Metastas i pankreas .....	17
-Insulinom.....	18
-Neuroendokrin tumör.....	18
-Diagnosgrund.....	18
Support .....	18

## Bakgrund

Nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer omfattar alla nyupptäckta fall av tumörer och/eller förstadium till cancer i bukspottkörteln (pankreas) och periampullära området (pankreashuvud, vänstersidig gallväg, tolvfingertarm och papilla Vateri) från och med diagnosår 2010 och framåt.

Varje år diagnostiseras cirka 1 900 patienter med cancer som utgår från bukspottkörteln eller det periampullära området. Genom registret är målet att öka kunskapen om cancer i bukspottkörteln och det periampullära området i Sverige, att vara ett verktyg för förbättringsarbete och kvalitetsuppföljning samt att identifiera eventuella svagheter i utredning, behandling och uppföljning. Data ska också stödja forskning och ge möjlighet att jämföra utfall av olika behandlingsmetoder regionalt, nationellt och internationellt.

## Inklusions- och exklusionskriterier

Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte registreras i kvalitetsregistret, så kallad opt-out, se separat avsnitt.

Enbart nydiagnostiserade fall med tumörer i bukspottkörteln och det periampullära området ska registreras.

Alla invasiva tumörer, in situ-tumörer, höggradiga dysplasier samt benigna diagnoser som enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd HSLF FS 2016:7 är anmälningspliktiga till cancerregistret ska registreras. Benigna diagnoser och neuroendokrina tumörer (NET/NEC) ingår endast i registret vid kurativt syftande operation

För multipla tumörer vid samma sjukdomstillfälle görs endast **en** anmälan till kvalitetsregistret. Anmälan i kvalitetsregistret ska grunda sig på den största invasiva tumören som sedan kopplas mot cancerregisterposten. Man kryssar i "skall ej ingå i kvalitetsregister" för de övriga tumörerna, som anmäls av kliniken till cancerregistret istället.

Samtliga åldrar registreras och gäller patienter som är folkbokförda i Sverige vid diagnos. Patient med reservnummer ska inte registreras, varken i Cancerregistret eller Pankreasregistret. Obduktionsupptäckta fall ingår ej.

För fullständiga inklusions- och exklusionskriterier, se dokument ” Inklusionskriterier - Nationellt kvalitetsregister bukspottkörtelcancer” på [Cancercentrum.se](http://Cancercentrum.se).

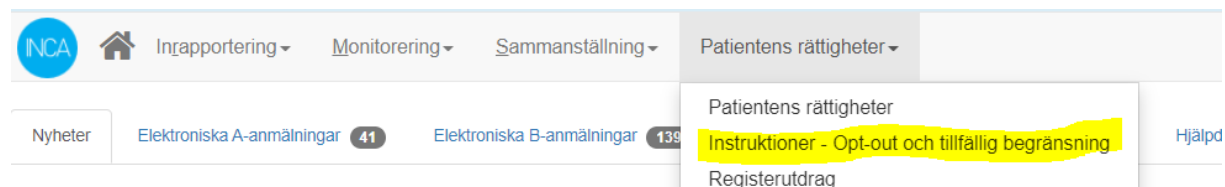
## Formulärflöde

V.g. se Blankettguide på [Cancercentrum.se](http://Cancercentrum.se).

## Opt-out

Patienter som har tackat nej till att ingå i nationella kvalitetsregistret, s.k. opt-out ska ändå rapporteras i INCA. De som tackat nej ingår däremot inte i nationella kvalitetsregistret och dess nationella vyer. De ingår därför inte heller i några statistiksammanställningar (t.ex. nationella årsrapporter) för det nationella kvalitetsregistret. Däremot ska de ingå i det som kallas för regionalvårddata cancer (RVC) och deras data kommer därför att finnas med i klinik- och regionala vyer, bland annat för att kliniken ska kunna följa upp den egna vårdverksamheten.

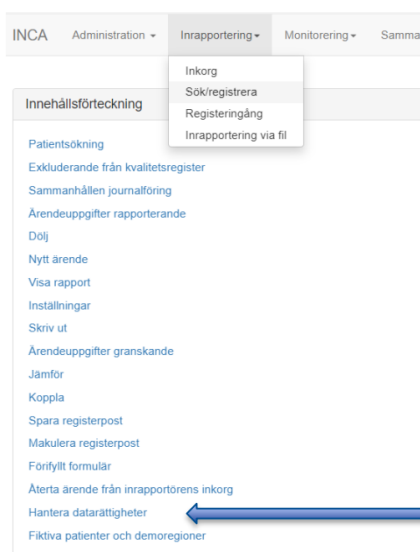
Fördjupad information om patientens rättigheter finns under rubrik ”Patientens rättigheter” när du loggat in i INCA. Där finns information om patienten tackar nej till deltagande samt en manual för hur registeradministratörer ska hantera detta.



## Hantera datarättigheter

När ett formulär hanteras av flera kliniker så kan det finnas anledning till att justera vilken/vilka kliniker som ska behålla behörighet/datarättigheter till formuläret. Ett exempel på detta kan vara när formuläret återsänds från inrapportör till registeradministratör p.g.a. att patienten tillhör annan klinik. Om patienten ej har vårdats vid en klinik så har den kliniken ej heller rätt till patientens registerdata. Genom att välja 'Hantera datarättigheter' kan registeradministratör se vilka kliniker som har rättigheter till formuläret och vid behov justera detta.

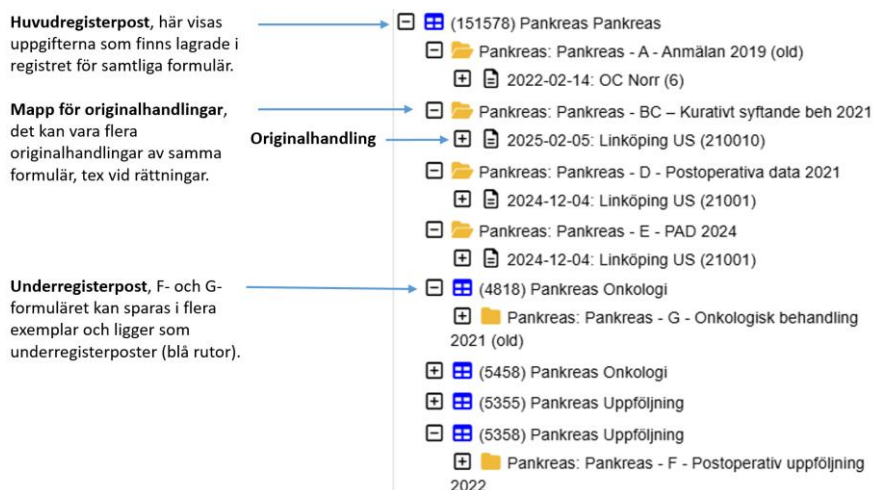
För mer information se INCA hjälpen.



## Registrets uppbyggnad

### Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret består av 6 formulär och är byggt i ramverk RCC React (för version, se fotnot längst ned i formulären på INCA). Formulär **Anmälan (A)**, **Kurativt syftande behandling (BC)**, **Postoperativ data (D)** och **PAD (E)** ligger i rotposten (huvudregisterposten) och fylls bara i en gång per patient och tumör/sjukdom. Formulär **Postoperativ uppföljning (F)** och **Onkologisk behandling (G)** kan registreras flera gånger och ligger som undertabeller eller underregisterposter (barntabeller) till huvudregisterposten. Informationen från samtliga formulär visas i huvudregisterposten.



## Originalhandling

En originalhandling utgör det formulär som inrapportör fyllt i och sparat i registret. Uppgifterna i en originalhandling är inte alltid samma som i registerposten då en registerpost kan uppdateras flera gånger, t.ex. om en inrapportör skickar in formuläret på nytt för att rätta tidigare inskickade uppgifter, eller om ytterligare information inkommer från en annan inrapportör om patienten varit på flera kliniker. Syftet med originalhandlingen är att dokumentera förändringar i formuläret och att spåra ändringar av data. Det kan alltså finnas flera originalhandlingar för ett och samma formulär, men det är bara de uppgifter som finns i registerposten (raden med det blå rutmönstret) som finns lagrat i registret och som visas vid datauttag.

För att ändringar i en registerpost ska generera en originalhandling måste ändringarna göras via ett ärende och inte direkt i registerposten. Om uppgifter ändras direkt i registerposten av registeradministratören innan de sparas i registret, är det ändå endast uppgifterna som inrapportören fyllt i som finns i originalhandlingen. Det kommer alltså inte synas att det är registeradministratören som har gjort ändringen då den inte gjorts via ett öppnat ärende. Gör ändringar av registeradministratören direkt i registret bör det antecknas i fältet för monitors kommentar.

## Ärendepanel

Ärendepanel är en uppsättning knappar avsedda för hantering av inrapporteringsformulär i kvalitetsregister. Ärendepanelen gör det möjligt för användaren att spara ett formulär i ett register, skicka ett formulär till en annan inkorg eller behålla ett formulär i den egna inkorgen.




Bild 1 Ärendepanel – registeradministratörens vy

## 1. Spara

Används när formuläret är färdighanterat och ska sparas i registret. Formuläret försvinner från inkorgen och eventuella kommentarer som angetts på formuläret i tidigare steg försvinner.

## 2. Skicka till...

Används när formuläret ska skickas till en annan inkorg. Formuläret kan skickas antingen till en inrapporterande klinik eller till ett annat RCC. I bekräftelsefönstret som öppnas ska följande information anges:



**Skicka till:** Mottagare av formuläret, kan vara en inrapporterande klinik eller annat RCC.

**Lägg till tagg:** Kryssa i vilka taggar som ska visas i mottagarens inkorg och när ärendet öppnas.

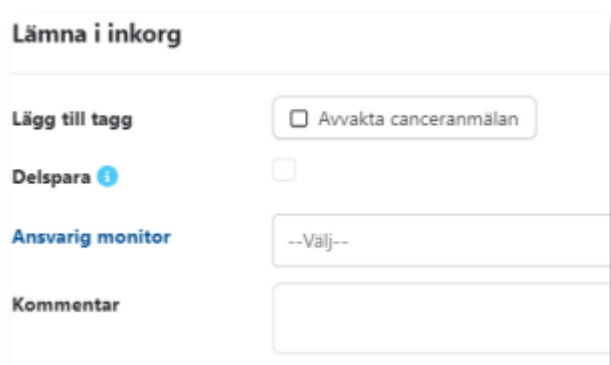
**Delspara:** Kryssa i om formuläret ska sparas i registret innan det skickas.

Detta innebär att svaren som finns registrerade i formuläret sparas i registret, men formuläret finns kvar i inkorgen för vidare bearbetning. När "delspara" angetts en gång på ett formulär kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i formuläret.

**Kommentar:** Text som visas för mottagaren.

## 3. Lämna i inkorg

Används när formuläret ska lämnas kvar i den egna inkorgen. Via fönstret som öppnas när man trycker på knappen "Lämna i inkorg", kan följande information anges:



**Lägg till tagg:** kryssa i informationsrutan om den ska visas i den egna inkorgen och när ärendet öppnas.

**Delspara:** Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det lämnas i inkorgen. När ”delspara angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan att ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför alla nästkommande åtgärder i ärendet.

**Ansvarig monitor:** Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.

**Kommentar:** Ange kommentar i fritext vid behov

#### 4. Radera

Endast formulär som inte är delsparade kan raderas via denna knapp.

### Koppling av formulär

Anmälan kopplas till aktuell tumörpost i cancerregistret, övriga formulär kopplas till Anmälan. Om Anmälan gäller en diagnos som inte ingår i cancerregistret görs ingen koppling till cancerregistret utan anmälan görs klar och får ligga okopplad.

Registret använder funktionen ”spara i register”, vilket innebär att inrapportör kopplar till rätt registerpost och sparar formulär direkt i registret, så att formulären inte behöver gå via monitor. I de fall där uppgifter saknas och kompletteringsrutan är ikryssad, så går det inte att använda funktionen ”Spara”, utan inrapportör använder knappen ”Skicka till...”, formuläret går då till registeradministratörens inkorg för åtgärd.

### Uppgifter till/ från cancerregistret

Variabler som ingår som canceranmälan finns i formulär **Anmälan (A)** och **PAD (E)** samt i formulär **Kurativ behandling (BC)** när ”Operation ej genomförd” är ikryssad. Diagnosdatum är datum för första undersökning som påvisar tumör, oftast datum för bilddiagnostik (imaging)

Om diagnosdatum är tidigare i cancerregistret jämfört med kvalitetsregistret bör det kontrolleras med kliniken. En radiologisk undersökning eller en biopsi kan ha missats i registreringen. Är diagnosdatum tidigare i kvalitetsregistret än i cancerregistret bör man här ändra till tidigaste datumet i cancerregistret.

Grund för TNM i cancerregistret kan vara klinisk eller patologisk beroende på vilka undersökningar som har gjorts. TNM uppdateras ej efter onkologisk behandling.

Se även CanINCA:s dokument ”Tumörpostformuläret” som ligger under hjälpdokumentation i INCA.

För formulär **Anmälan (A)** mappar registeradministratören över uppgifter till cancerregistret för patienter vars definitiva behandlingsbeslut är ”Icke kurativt syftande behandling”, se nedan.

För formulär **Kurativt syftande behandling (BC)** och **PAD (E)** görs också enligt nedanstående beskrivning men här markerar man ”Uppdatera tumörpost” i stället för ”Koppla och uppdatera tumörpost” på punkt 3.

1. För att föra över och spara uppgifter från kvalitetsregistret till cancerregistret, välj ”Visa cancerregistret” och markera aktuell tumörregisterpost i cancerregistret.

Visa cancerregistret

2. Välj ”Koppla och uppdatera tumörpost”.

Ej kopplad till tumör

Tumörer

	Region	Diagnosdatum	Blankett	ICD-O/3	Sida	SNOMED3
<input type="radio"/>	5	2024-12-01	A	C250		81403
<input checked="" type="radio"/>	5	2024-12-01	A	C240		80003

Ny tumör **Koppla och uppdatera tumörpost**

3. De mappade uppgifterna från Pankreasregistret syns i blåmarkerade fält i tumörpostformuläret (se exempel nedan), här behöver man aktivt välja att överföra eller ändra uppgiften.

TNM8 TNM9 ✓ 8

T1a ⇅ ← T3

N1 ⇅ ✓ N1

M0 ⇅ ← M1

2. Klinisk ▼ ✓ 2. Klinisk

4. Välj sedan spara **Spara** **Skriv ut** och välj spara igen.

## Pankreas - Pankreas - A - Anmälan 2019

**Spara** Skicka till... Lämna i inkorg Hantera datarättigheter

5. Välj sedan ”Spara i register” för att spara ned de mappade uppgifterna i cancerregistret.

Vill du spara ner ärendet i registret? ✕

Ärendet kommer att sparas i registret

Inrapporterande enhet

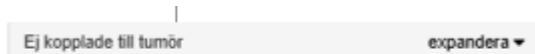
OC Sydost (3) - Linköping US (21001) - Sektionen f... ▼

✕ Avbryt **Spara i register**

## Anvisningar monitorering av formulär

### Anmälan (A)

- Formuläret går till registeradministratörens i inkorg för mappning mot Cancerregistret innan det sparas ned av registeradministratör.
- Där Definitivt behandlingsbeslut är **kurativt syftande behandling** bör man invänta PAD/cyt från patologen som bekräftar diagnos innan man mappar och kopplar mot cancerregistret. Vid **icke kurativt syftande behandling** gäller anmälan som klinisk canceranmälan i Cancerregistret.
- Benigna diagnoser som inte ingår i Cancerregistret sparar man ner i registret utan koppling/ mappning mot Cancerregistret. Dessa hamnar då under ”Ej kopplade till tumör”.



  (166817) Pankreas Pankreas

- Anmälan (A) fylls i i samband med behandlingsbeslut. Remitteras patienten för bedömning på MDK ansvarar denna enhet för att formuläret fylls i. Oftast kirurgkliniken som rapporterar anmälan

### Kurativt syftande behandling (BC) – operativ behandling

- Kurativt syftande behandling (BC) fylls endast i för de patienter med ”Kurativt syftande behandling” som definitivt behandlingsbeslut enligt Anmälan (A)
- Det är den behandlande kirurgkliniken som rapporterar in formulär Kurativt syftande behandling (BC)
- Formuläret sparas ned direkt i kvalitetsregistret mot den registerpost som inrapportör valt att koppla mot.
- Om den planerade behandlingen har varit Primär kirurgi enligt Anmälan och den sedan inte blir av kan man i Kurativt syftande behandling (BC) markera ”Operation ej genomförd”. I dessa fall behöver monitor mappa formuläret mot Cancerregistret för överföring av kliniskt TNM.

### Postoperativa data (D)

- Inrapportör fyller i och skickar in formuläret 30 dagar efter operationsdatum. Formuläret sparas ned direkt i kvalitetsregistret mot den registerpost som inrapportör valt att koppla mot.

### PAD (E)

- Formuläret är aktuellt för de patienter som enligt formulär Kurativ behandling (BC) genomgått kurativt syftande resektion, ”resektion” = ja, samt de med resektion =nej och PAD/Biopsi tagen =ja.
- PAD (E) skickas till monitors inkorg för mappning mot Cancerregistret innan det sparas ned i kvalitetsregistret.
- Det är oftast opererande kirurgklinik som fyller i detta formulär men det förekommer i en del regioner att inrapportör på patologen fyller i.

## Postoperativ uppföljning (F)

- Formuläret fylls i för de patienter som har en malign tumör och har genomgått en resektion. **För NET/NEC skall ej någon Postoperativ uppföljning (F) rapporteras in.**
- Första 1-års uppföljning skickas in i samband med kontroll 9 – 12 månader efter operationsdatum eller om patienten avlidit innan uppföljning. Därefter sker uppföljning 3 år samt 5 år efter operationsdatum förutsatt att patienten är fortsatt i livet sedan föregående uppföljning.
- Uppföljningsformuläret fylls i första hand i av den klinik som har tillgång till patientuppgifterna, vilket oftast är den remitterande kliniken.

## Onkologisk behandling (G)

- Formuläret fylls i av angiven onkologisk klinik.

### Primärdiagnos

- Formuläret fylls i och skickas in när patienten är klar med sin onkologiska primärbehandling eller vid dödsfall (avrapporering).
- Ett nytt formulär fylls i vid dödsfall.

### Recidiv

- Får patienten ett recidiv efter en första kurerande behandlingsperiod, fyller man i ett nytt formulär om onkologisk behandling ges. Formuläret markeras då med ”Recidiv”.
- Formuläret efterforskas ej av monitor utan inrapportör ansvarar för att skicka in formulär när detta är aktuellt.

## Komplettering av formulär

Inrapportör ska välja funktionen ”Uppdatering” för att komplettera tidigare registrerad information. Inrapportör sparar ändringarna direkt i registret.

## Hantering av dubletter av formulär

Om inrapportör inte har använt ”Uppdatering” och en dublett av formulär inkommer där monitor har fått in två versioner av samma formulär som ska sammanfogas till en så behöver det göras manuellt. Vid tveksamheter om vilken information som är ”rätt” – kontakta inrapportör och fråga.

Hantering av dubletter:

- Spara ned den version av formuläret som är mest komplett och innehåller mest information (om aktuellt, koppla och mappa formuläret mot Cancerregistret).
- Öppna upp dubletten och använd funktionen ”Jämför” för att kunna notera vilka uppgifter som skiljer, t.ex. genom att göra en skärmdump av jämförelsevyn (se bild). Se

till att all information som skiljer kommer med i skärmdumpen.

Monitors kommentar	<input type="text"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Typ av preparat	Operationspreparat	<input checked="" type="checkbox"/> *	Biopsi
Datum för PAD (gäller preliminärt PAD svar)	2025-02-19	<input checked="" type="checkbox"/> *	2025-02-14
Patologiavdelning	OC Sydost (3) - Jönköping US Klinisk p	<input checked="" type="checkbox"/> *	OC Sydost (3) - Linköping US Klinisk pato
Patologiavdelning (kod)	21	<input checked="" type="checkbox"/> *	211
Preparatnr	67	<input checked="" type="checkbox"/> *	33
Preparatår	2025	<input checked="" type="checkbox"/>	2025

- Klicka därefter på Uppdatering och välj formuläret som du vill koppla mot. Uppgifterna från det formuläret kommer nu att hämtas och skriva över informationen i dubblen. Om Uppdatering inte går att välja, öppna istället ett nytt formulär, välj ”Uppdatering” och var noga med att välja det redan nedspårade formuläret.
- Gå igenom och ändra uppgifterna som skiljde enligt jämförelsevyn (d.v.s. de uppgifter som var markerade med blå ruta och svart stjärna i jämförelsevyn).
- Klicka ”Spara” och ”Spara i register”.
- Vid behov, uppdatera även i Cancerregistret.
- Om du var tvungen att öppna ett nytt formulär så har du nu den ena dubblen kvar i inkorgen. Gör klart och makulera den. Makulera även eventuell extra registerpost som skapats av dubblen.
- Kontrollera att rätt data har överförts till registerposten välj ”Klicka här för att ladda registerposten”. Vid behov, jämför mot de båda originalhandlingarna och mot jämförelsen för att se att informationen kommit med.
- Kontrollera att ingen ”extra” registerpost ligger kvar.



## Makulera registerpost

Om du behöver makulera en registerpost:

1. Markera den registerpost som ska makuleras
2. Välj Ändra koppling till tumör i cancerregistret

Ändra koppling till tumör i cancerregistret

Välj ”Koppla ifrån”

Ny tumör	Koppla från	Koppla och uppdatera tumörpost
----------	-------------	--------------------------------

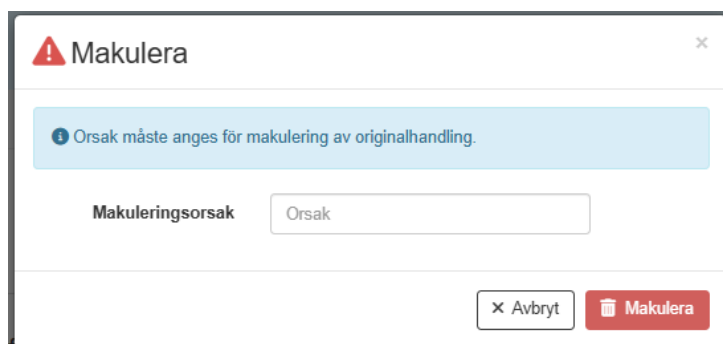
3. Välj Spara

Spara	Koppla	Jämför	Skriv ut
-------	--------	--------	----------

4. Registerposten hamnar nu under ”Ej kopplade till tumör”.



Börja alltid med att makulera originalhandlingen, detta gör du genom att markera originalhandlingen i registerposten och sedan välja ”Makulera”. Skriv makuleringsorsak och välj ”Makulera” Upprepa detta moment tills samtliga originalhandlingar har makulerats.



Samtliga makulerade handlingar hamnar då under ”Makulerade originalhandlingar”



Registerposten makulerar man sist på samma sätt som med originalhandlingarna när samtliga originalhandlingar är makulerade.

Kontrollera att registerposten ligger som makulerad och att de blå rutorna har ersatts av en röd markering.

## Efterforska med pappersformulär

De kliniker som inte har någon inrapportör till Pankreasregistret via INCA-plattformen rapporterar in på pappersformulär som finns att ladda ned på hemsidan under rubriken Kvalitetsregister Dokument.

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/bukspottkortel/>

- Monitor skapar ett nytt motsvarande formulär i kvalitetsregistret och fyller i de uppgifter som inrapportör angett på pappersformuläret.

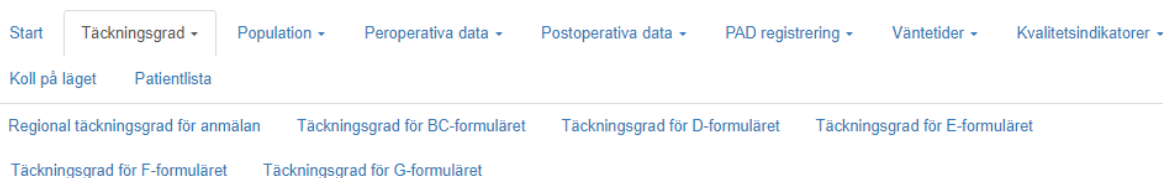
- Ska uppgifter mappas mot cancerregistret välj ”Visa cancerregistret” och välj den registerpost i cancerregistret som formuläret skall mappas mot. Se beskrivning under rubriken uppgifter till/från cancerregistret.

## Täckningsgrader

Täckningsgrad är ett mått på hur heltäckande registret är i förhållande till cancerregistret. I täckningsgraden ingår alla patienter inom diagnosens inklusionskriterier, d.v.s. även de som valt att ej delta i kvalitetsregister (s.k. opt-out), detta innebär att det då inte kan bli täckningsgrad på 100 %.

På registrets startsida är det möjligt att i rollen ”Monitor (kvalitetsregister)”, se aktuella täckningsgrader för samtliga formulär. Statistikerna i det nationella stödteamet tar själva ut täckningsgrader till registrets rapporter vid de tidpunkter som anges i årshjulet

Välj rapport ”täckningsgrader” och välj de formulär som du vill se täckningsgrad för.



## Bevakningsmallar

### Allmänt om bevakningsmallar

För registeradministratörer finns bevakningsmallar för att efterforska saknade formulär till registret. Efterforskningen bör ske minst de gånger som beskrivs i årshjulet för registret, men det går självklart bra att efterforska oftare än så om det behövs.

### ”Initierat av” sätts inte vid bevakning

Variabeln ”Initierat av” visar namn på den person som öppnat upp ett formulär. Bra att känna till är att ”Initierat av” inte sätts när ärenden skickas ut via bevakning. Istället blir det första person som öppnar ärendet och gör någon åtgärd (sparar på något sätt) som kommer att bli den vars namn står som ”Initierat av”.

### Bevakningsmallar i Pankreasregistret

Samtliga bevakningsmallarna för Pankreasregistret finns under fliken Monitorering – Bevakning – Register – Pankreas.

Under ”Skapa ny bevakning” finns alla bevakningsmallar som är aktuella:

**Bevakning\_Anmälan (A)\_Saknas**

**Bevakning\_Kurativt syftande beh (BC)\_Saknas**

**Bevakning\_Postoperativ data (D)\_Saknas**

**Bevakning\_PAD (E)\_Saknas**

**Bevakning\_Uppföljning (F)\_1år\_Saknas**

**Bevakning\_Uppföljning (F)\_3år\_Saknas**

**Bevakning\_Uppföljning (F)\_5år\_Saknas**

**Bevakning\_Onkologisk behandling (G)\_Saknas**

Du kan själv namnge mallarna i din egen lista till vad som passar dig och de finns kvar i listan tills du själv väljer att ”ta bort” den. Du behöver alltså inte skapa nya bevakning vid varje efterforskning, utan har kvar listan med bevakningsmallarna tills nationella stödteamet informerar om att det skapats en ny bevakningsmall.

När du sedan använder bevakningen för aktuellt formulär ska du klicka på ”uppdatera lista” och ”uppdatera status” samt återställa ev filtreringar (”återställ inställningar”) för att få med alla nya fall sedan förra bevakningen.

Registrets bevakningsmallar beskrivs i nedanstående tabell.

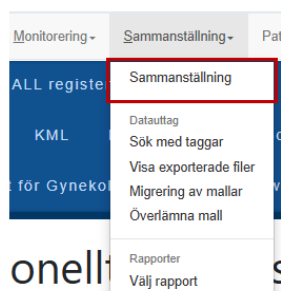
Anmälan (A)	
<b>Bevakning_Anmälan (A)_Saknas</b>	Formuläret efterfrågas när det saknas Anmälan (A) i pankreas kvalitetsregister utifrån uppgifter från cancerregistret.  Efterhörs för diagnosdatum upp till 5 år tillbaka  Mallen exkluderar alla NET/NEC <i>Spontanrapportering gäller för neuroendokrina tumörer som opererats. Uppgift om operation finns inte i cancerregistret, därav måste dessa spontanrapporteras.</i>
Vad räknas som ett ifyllt formulär?	För att <i>Anmälan (A)</i> ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att det finns en cancerregisterpost som är kopplad till kvalitetsregistret
Mottagande enhet	1)Remitterad klinik enligt cancerregistret
Kurativt syftande behandling (BC) – operativ behandling	
<b>Bevakning_Kurativt syftande beh (BC)_Saknas</b>	Formuläret efterfrågas vid planerad kurativt syftande operation enligt Anmälan (A).  Efterhörs för diagnosdatum upp till 5 år tillbaka
Vad räknas som ett ifyllt formulär?	För att <i>Kurativt syftande behandling (BC)</i> ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att datum för inrapportering har registrerats i formuläret Kurativt syftande behandling (BC)
Mottagande enhet	1)Behandlande klinik om annan än inrapporterande i Anmälan (A)  2)Inrapporterande klinik i Anmälan (A)

Postoperativa data (D)	
<b>Bevakning Postoperativ data (D)_ Saknas</b>	<p>Från 2025 efterfrågas formuläret för samtliga patienter som har opererats.</p> <p>Före 2025 efterfrågas formuläret om det i Kurativt syftande behandling (BC) är registrerat Resektion = JA (från 2019).</p> <p>Efterhörs för diagnosdatum upp till 5 år tillbaka</p>
Vad räknas som ett ifyllt formulär?	För att <i>Postoperativ data (D)</i> ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att datum för inrapportering har registrerats i formuläret Postoperativa data (D). Mallen uppfattar formuläret som saknat om det i formuläret för Kurativt syftande behandling (BC) finns ett datum för inrapportering och ”Operation ej aktuell” inte är ifyllt
Mottagande enhet:	1)Inrapporterande klinik i Kurativt syftande behandling (BC)
PAD (E)	
<b>Bevakning PAD (E)_ Saknas</b>	<p>Formuläret efterfrågas för de patienter som enligt Anmälan genomgått kurativt syftande resektion, ”resektion = ja” samt de med ”resektion = nej och PAD/Biopsi tagen= ja” i formuläret kurativt syftande behandling (BC).</p> <p>Efterhörs för diagnosdatum upp till 5 år tillbaka</p>
Vad räknas som ett ifyllt formulär?	För att <i>PAD (E)</i> ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att datum för inrapportering har registrerats i formuläret PAD (E)
Mottagande enhet:	1)Inrapporterande klinik i Kurativt syftande behandling (BC)
Postoperativ uppföljning (F)	
<b>Bevakning Uppföljning (F)_1år_ Saknas</b>	<p>Formuläret efterfrågas när resektion=JA och malign tumör men ej NET/NEC.</p> <p>1-årsuppföljning ska göras 9-12 månader efter operation och fyllas i även om patienten avlidit innan dess.</p> <p>Efterhörs för diagnosdatum upp till 6 år tillbaka.</p> <p>Om patienten avlidit vid 1 års uppföljning ska 3 och 5 årsuppföljningen inte efterhöras.</p>

<b>Bevakning_Uppföljning (F)_3år_Saknas</b>	3-årsuppföljning görs 3 år efter operation. Gäller för diagnosdatum upp till 8 år tillbaka
<b>Bevakning_Uppföljning (F)_5år_Saknas</b>	5-årsuppföljning görs 5 år efter operation. Gäller för diagnosdatum upp till 10 år tillbaka.
Vad räknas som ett ifyllt formulär?	För att <i>Postoperativ uppföljning (F)</i> ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att datum för inrapportering har registrerats i formuläret Postoperativ uppföljning (F)
Mottagande enhet:	1) Remitterande klinik enligt Anmälan (A) 2) Inrapporterande klinik enligt Anmälan (A) 3) Inrapporterande klinik i Kurativt syftande behandling (BC) 4) Inrapporterande klinik i Postoperativ data (D) 5) Inrapporterande klinik i PAD (E)
<b>Onkologisk behandling (G)</b>	
<b>Bevakning_Onkologisk behandling (G)_Saknas</b>	Formuläret efterfrågas om patienten remitterats till onkologen i Anmälan (A) eller Postoperativ data (D), har fått neoadjuvant behandling i PAD (E) eller om patienten fått palliativ behandling enligt Postoperativ uppföljning (F). Det måste ha gått minst 10 månader efter diagnosdatum för att formuläret ska betraktas som saknat av mallen. Även för avlidna patienter ska formuläret fyllas i. Neuroendokrina tumörer (NET/NEC) är borttagna. Efterhörs för diagnosdatum upp till 6 år tillbaka
Vad räknas som ett ifyllt formulär?	För att <i>Onkologisk behandling (G)</i> ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att datum för inrapportering har registrerats i formuläret Onkologisk behandling (G)
Mottagande enhet:	1) Behandlande klinik, palliativ behandling i Anmälan (A) 2) Behandlande klinik, preoperativ tumörspecifik behandling i Anmälan (A) 3) Remitterad till klinik i Postoperativ data (D) 4) Klinik enligt Postoperativ uppföljning (F)

## Kontrollmallar

För registeradministratörer finns kontrollmallar som en hjälp att rätta upp felaktigheter i registret. Kontrollmallarna bör köras regelbundet, ett par gånger per år. För varje kontrollmall finns tips till lösning. Registrets kontrollmallar hittar du under ”Sammanställning”. Namnet på kontrollmallar börjar med KONTROLL\_



## Visning av registerdata

### Interaktiv rapport – utanför inlogg

I den interaktiva rapporten går det att filtrera information på till exempel region, årtal och sjukhus. Du kan också skraddarsy en nationell eller regional rapport och välja ut lämpliga indikatorer. Datan som presenteras uppdateras 2 gånger per år.

<https://statistik.incanet.se/pankreas/>

### Årsrapport i PDF

En årlig nationell rapport tas fram av den nationella styrgruppen för registret i samarbete med Regionalt cancercentrum sydöst. Alla rapporter finns i menyn till vänster.

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/bukspottkörtel/kvalitetsregister.7352.html>

### Statistik innanför inloggning

Innanför inloggning i INCA presenteras data i realtid. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter. På startsidan finns Koll på läget som är en panel med kvalitetsindikatorer som visas på nivåerna sjukhus, region och riket.

Rapporten visar den egna kliniken resultat för sju utvalda kvalitetsindikatorer jämfört med medelvärde för region, riket samt fastställda målnivåer

### Nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer (Pankreasregistret)

Registret innehåller bland annat uppgifter om tumorspecifika faktorer, stadium och data om behandling, komplikationer och överlevnad för tumörer i pankreas och periampullära området.

Support och manualer → Titta på statistik →

**Förändringar i formulär Postoperativ data samt Postoperativ uppföljning 2022** 2025-04-24 **NY**  
Vi vill informera om en förändring som gjorts på formulär D - Postoperativ data. Det gäller variabel "Död inom 30 dagar" som tidigare per...  
Läs mer ▶

**Knappar för val av åtgärd** 2024-12-04 **NY**  
Under dagen 2024-12-04 har listan med åtgärder (överst i formulären) bytts ut till knappar. Ändringen gäller nya formulär. Klicka...  
Läs mer ▶

**Ny startsida** 2024-11-29 **NY**  
Pankreasregistret har fått en ny startsida. Funktionerna i registret är dock desamma. Om du har frågor, kontakta din regionala monitor...  
Läs mer ▶

Klicka på ”Titta på statistik”.

De rapporter som finns för bukspottkörtelcancer är i dagsläget täckningsgrad, population,

preoperativa data, postoperativa data, PAD registrering, väntetider, kvalitetsindikatorer, Koll på läget samt patientlista. Rapporterna uppdateras dagligen.

Som registeradministratör kan du ta fram samlad statistik för hela sjukvårdsregionen.

## Behörighet

För att skapa konto i INCA och få mer information om behörighet klicka [här](#). För processledare, processägare, sjukvårdsadministratörer m.fl. kan en behörighet utan tillgång till personuppgifter användas. Varje RCC har egna rutiner för utdelning av dessa roller. Som registeradministratör är det dock bra att bekanta sig med var och hur registerdata presenteras för att kunna ge information vid kontakt med inrapportörer och andra intressenter.

## Variabelspecifikation

Variabelbeskrivning för registret:

[https://cancercentrum.se/download/18.2aee4071961de79d305676/1744368237816/250101\\_pankreas\\_variabelbeskrivning.xlsx](https://cancercentrum.se/download/18.2aee4071961de79d305676/1744368237816/250101_pankreas_variabelbeskrivning.xlsx)

## PROM-verktyget PACADI

Patientrapporterade utfallsmått (PROM) insamlade via online-enkäter före och efter operation och onkologisk behandling samt vid spridd pankreascancer är en viktig källa för utvärdering av vårdkvalitet avseende symtom och biverkningar av sjukdom och behandling. PACADI, som är det PROM-verktyg Registret för Pankreas och Periampullär cancer valt att använda, är ett norskt verktyg bestående av åtta pankreascancerspecifika, patientderiverade dimensioner. Utdelning av online-enkäter sker till ett urval av patienterna inför kirurgisk behandling, vid ett urval av de opererande enheterna, via 1177, sedan 2022. Uppföljning sker på gruppnivå och i nuläget sker ingen återkoppling på individnivå.

## Frågor och svar

### Flera simultana tumörer med olika morfologi

**Fråga:** Har fått ett PAD-svar som innehåller minst fem simultana tumörer:

I manualen står att man ska fylla i uppgifter för den största invasiva tumören i Anmälan, och lägga till ytterligare synkron tumör på E-formuläret + separat canceranmälan för denna. Men hur gör man när det är flera tumörer med olika morfologier? Ska jag kryssa i "Skall ej ingå i kvalitetsregister" för alla tumörerna utom det största adenocarcinomet?

**Svar:** Ja, man kryssar i "skall ej ingå i kvalitetsregister" i CanINCA för samtliga övriga tumörer förutom den primärtumör med det största adenocarcinomet, denna skall anmälas i Pankreasregistret. De övriga tumörerna får då kliniken anmäla via cancerregistret.

### Metastas i pankreas

**Fråga:** Då en patients pankreascancer är kopplad till en annan primärtumör – ex ventrikelcancer som spridit sig till pankreas – och behandlas för ventrikelcancer med cytostatika ska man då anmäla det som "Ingen aktiv behandling" i formulär "Onkologisk behandling" när det gäller pankreasregistret? Det är ju primärtumören som behandlas, även om metastasen i pankreas också får sig en släng.

**Svar:** Endast opererade metastaser anmäls i registret, ej onkologiskt behandlade metastaser från andra organ

## Insulinom

**Fråga:** Vad gäller för Insulinom?

**Svar:** Insulinom klassas som benigna eller maligna beroende på storlek samt grad och ska klassificeras utifrån det i kvalitetsregistret. I cancerregistret finns det dock bara en kod för insulinom och indelningen i benign respektive malign utifrån storlek kan därför inte göras där. I dessa fall kan det därför vara ok om det skiljer mellan kvalitetsregistret och cancerregistret. Det viktiga är att diagnosen insulinom överensstämmer. Vid eventuella tveksamheter bör monitor kontakta inrapportör och fråga.

## Neuroendokrin tumör

**Fråga:** Vilket läge ska neuroendokrina tumörer i pankreas registreras på?

**Svar:** Vid neuroendokrin tumör i pankreas anges alltid lägeskoden C25.4.

## Diagnosgrund

**Fråga:** Vilken diagnosgrund ska anges i Anmälan (A)?

**Svar:** Finns det ett cyt/ PAD på förändringen och inrapportör har angett imaging i formulär Anmälan (A) bör man skicka tillbaka formuläret och be kliniken fylla i den rätta diagnosgrunden med dess uppgifter.

## Support

Uppgifter om support för Pankreasregistret finns här:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/bukspottkörtel/kvalitetsregister.7352.html>



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.  
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.  
[www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)