Nationellt kvalitetsregister för analcancer

Manual för Registeradministratörer RCC

2025-03-10

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Förteckning över de senaste förändringarna.

Datum	Formulär	Variabelnamn	Ändring/korrigering
2025-09-18	Uppföljning	Lymfkörtlar, utanför lilla bäckenet	Läggs till som ny fjärrmetastaslokal
2025-09-18	Kirurgi	Indikation för lokoregional tumörresektion Radikalitet	Listvärdet ”Behandlingskomplikationer” läggs till Listvärdet ”Ingen kvarvarande cancer” läggs till
2025-03-10	Uppföljning kirurgi		Nytt formulär för uppföljning kirurgi
2025-03-10	Kirurgi		Nya huvudfrågor *(Stomi, Nedläggning av stomi* *Lokoregional tumörresektion, 90-dagars uppföljning, Resektion/Ablation av metastas)*
2025-03-10	Kirurgi	Typ av stomi Slutning av det perineala såret	Listvärdet "ileostomi" ändras till "ileostomi/loopileostomi" Listvärdena "Primärsuturering med gluteus maximuslambå” och ”Primärsuturering med trans-abdominell lambå" döljs. Listvärdet "Lambå" läggs till.
2025-03-10	Kirurgi	Typ av kolostomi Ska patienten följas upp Uppföljande klinik Typ av operation APR APR+Hysterektomi Bäckenexentration Inläggningsdatum op Utskrivningsdatum IVA-vård Datum in Datum ut Återinläggning inom 90 dagar	Nya variabler

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

Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum norr

Mars 2025

Innehållsförteckning

Bakgrund ... 1
Inklusionskriterier ... 1
Lägeskod enligt ICD-O-3 ... 1
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology) ... 1
Exklusionskriterier ... 1
OPT-OUT ... 2
Beskrivning över registrets uppbyggnad ... 2
Koppling av formulär ... 3
Koppla och Uppdatera ... 3
Koppla ett ärende till en post i registret ... 3
Uppdatera en tidigare registrering ... 3
Information för registeradministratör ... 3
Ärendepanelen ... 4
Anvisningar monitorering av formulär ... 5
Anmälan ... 5
Kirurgi ... 5
Onkologi ... 6
Uppföljning ... 6
Uppföljning kirurgi ... 6
Utvärdering ... 6
Mailformulär ... 6
Uppgifter till/från cancerregistret ... 7
Täckningskontroll ... 8
Bevakningsmallar ... 8
Kontrollmallar ... 8
Visning av registerdata ... 9
Variabelspecifikation ... 9
Specialfall ... 10
RTOG Late Radiation Morbidity Scoring Scheme ... 12

Bakgrund

I det nationella kvalitetsregistret för analcancer (SACR) registreras patienter i alla åldrar som diagnosticerats med skivepitelcancer i analregionen, från 2015 och framåt. Analcancer är en ovanlig sjukdom och utgör ungefär 1–2 procent av alla tumörer i mag-tarmkanalen. I Sverige drabbas omkring 200 personer per år och incidensen ökar svagt. Sjukdomen är vanligast i åldrarna 65–70 år och är vanligare hos kvinnor än hos män.

Behandling i syfte att bota kan ges till drygt 80 procent av patienterna. Det innebär strålbehandling och samtidig cytostatikabehandling under 5 - 6 veckor. När botande behandling inte kan ges så kan strål- och/eller cytostatikabehandling ge lindring och förlängd överlevnad. Femårsöverlevnaden vid analcancer är omkring 70 procent.

Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av skivepitelcancer i anus och analkanalen från och med diagnosår 2015 och framåt. I registret registreras även PAD-verifierade HSIL (AIN III) som bedöms vara kliniskt invasiva. Män och kvinnor i alla åldrar inkluderas i registret. Patienten skall vara folkbokförd i Sverige vid diagnos för att kunna registreras. 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.

Lägeskod enligt ICD-O-3

- Ändtarm UNS C20.9
- Anus UNS C21.0
- Analkanalen inkl analsfinktern (ringmuskeln) C21.1
- Kloakogen zon C21.2
- Överväxt till/från angränsande sublokal inom rektum/anus (C20–C21) med okänt utgångsläge i rektum/anus C21.8

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology)

- Skivepitelcancer 80703
- Basaloid cancer 81233
- HSIL/ AIN III (kliniskt invasiv) 80772

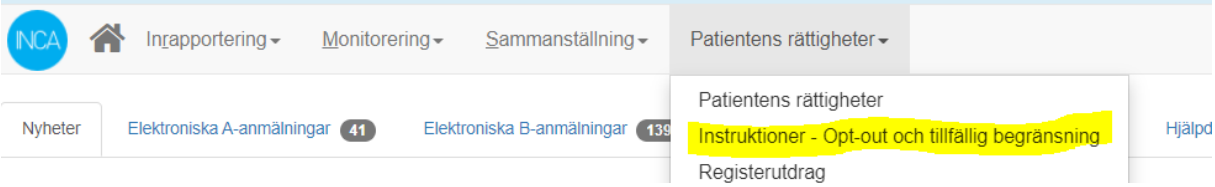
Exklusionskriterier

- Obduktionsupptäckt analcancer ska inte registreras
- Verruköst/vårtliknande carcinom, (ICD-O/3: 80513) ska inte registreras
- HSIL/ AINIII anal intraepitelial neoplasi grad III, skivepitel (Tis) (ICD-O/3: 80772) ska inte registreras
- Patient som avböjer deltagande i registret ska inte registreras. Patient som avböjer deltagande markeras med OPT-OUT.
- Svenska medborgare som opereras i utlandet ska canceranmälas men ska inte rapporteras till analcancerregistret.
- Patient med skyddad identitet ska inte registreras. (Monitorinformation: formuläret ska tas bort med ”Avbryt och Radera”, ej makuleras, det ska tas bort helt)
- Patient med reservnummer ska inte registreras.

OPT-OUT

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, s k OPT-OUT samt en manual för hur registeradministratörer ska hantera detta.

Instruktioner för OPT-OUT och tillfällig begränsning.



Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registrets rotpost innehåller information från formuläret Anmälan. Formulären Kirurgi, Onkologi, Uppföljning och Utvärdering ligger som en undertabell (barntabell) till Anmälan. Uppföljning kirurgi ligger som en undertabell till Kirurgi (barnbarn till Anmälan). Registret byggdes om till React i början av 2025.

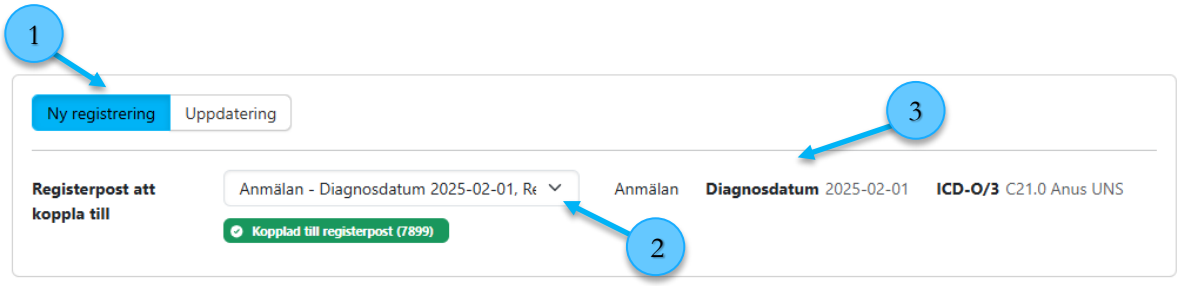
Koppling av formulär

Rotposten (anmälan) kopplas alltid till cancerregistret. Koppling till cancerregistret görs av den regionala registeradministratören. Resterande formulär kopplas av inrapportören till anmälningsformuläret (rotposten). Alla formulär utom Uppföljning kirurgi kopplas till Anmälan. Uppföljning kirurgi behöver kopplas till ett Kirurgiformulär.

Koppla och Uppdatera

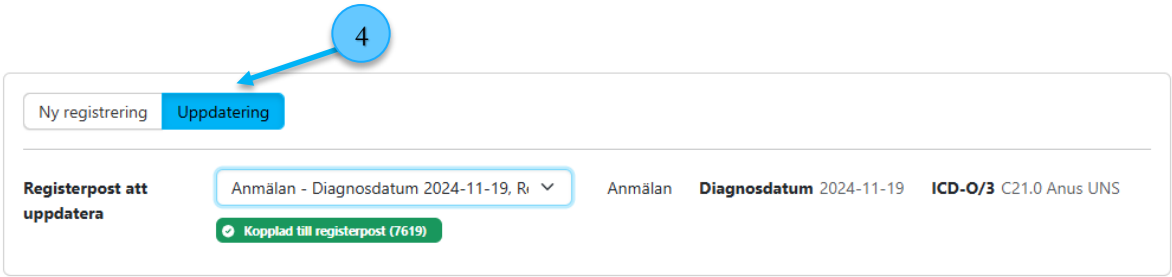
Koppla ett ärende till en post i registret

Ett ärende ska alltid antingen kopplas till en befintlig post i registret, eller om ingenting finns i registret sedan tidigare ska en ny registerpost skapas. Se till att alternativet ”Ny registrering” (1) är valt. Välj vilken post i registret ärendet hör till i listan ”Registerpost att koppla till” (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret, välj alternativet ”Ny registerpost”. Efter att registerpost är vald visas information om den valda registreringen bredvid listan (3). För att avbryta koppling – avmarkera den valda posten.



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”. Information från registerposten läses in, kan ändras och sedan sparas. Avmarkera den valda registerposten för att avbryta uppdateringen.

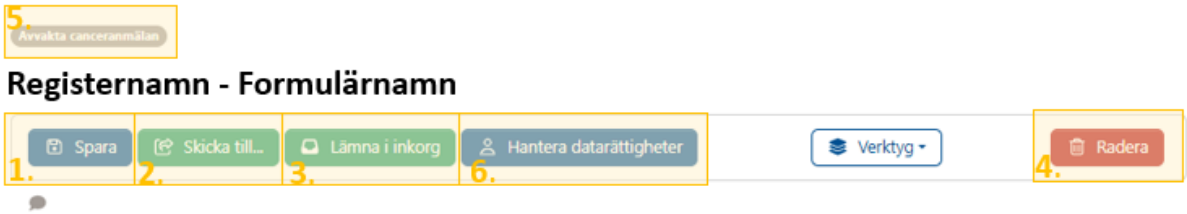


Information för registeradministratör

- Ett ärende som skapats av en annan användare och är i uppdateringsläge är låst för justering av Ny registrering/Uppdatering för rollen Monitor (Kvalitetsregister); det går inte att avbryta uppdatering eller byta koppling i det här läget.
- Om ett ärende är delsparat är kopplingen låst. När registeradministratör har gjort klart ärendet helt går det i efterhand att koppla mot en annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp.

Ärendepanelen

Ärendepanelen 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.



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.

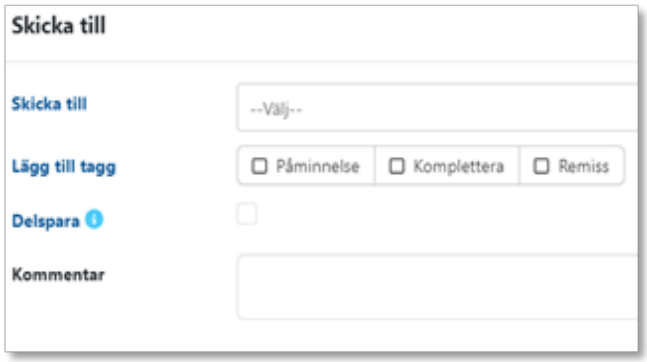
2. Skicka till…

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 formuläret 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.



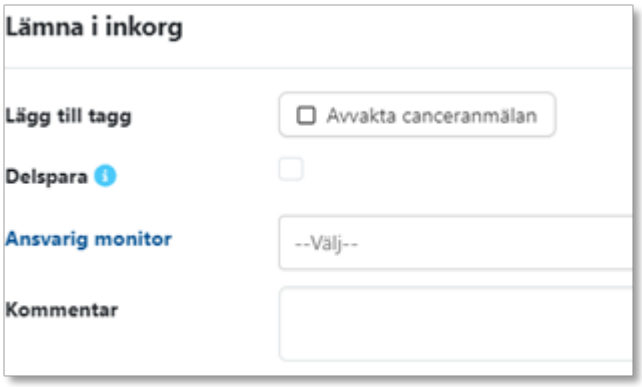
Kommentar:
Text som visas för mottagaren.

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 rutan om taggen ska visas i den egna inkorgen och när formuläret 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.



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

Kommentar:
Lägg till kommentar vid behov.

4. Radera

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

5. 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 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 vidare information se INCA-hjälpen.

Anvisningar monitorering av formulär

Anmälan

- Fylls i vid diagnos av tumör. Gäller som canceranmälan - klinikanmälan
- Rapporteras av initialt ansvarig klinik och skickas in så snart som möjligt
- När inrapportör har tryckt på spara så sparas formuläret i registret och en kopia skickas till RCC.
- Observera att övriga formulär är beroende av att det finns en Anmälan registrerad.

Kirurgi

- Rapporteras av opererande klinik.
- Kopplas till anmälan.
- Formuläret kan sparas ner direkt i registret

Onkologi

- Rapporteras av behandlande klinik.
- Kopplas till anmälan.
- Formuläret kan sparas ner direkt i registret

Uppföljning

- Rapporteras av den klinik som ansvarar för uppföljningen av patienten.
- Uppföljning ska rapporteras in en gång per år under 5 år.
- Kopplas till anmälan.
- Formuläret kan sparas ner direkt i registret

Uppföljning kirurgi

- Infördes 2025-03-10
- Rapporteras av den klinik som ansvarar för uppföljningen av patienten.
- Uppföljning ska rapporteras in enligt tidsintervallet 6 månader, 12 månader, 24 månader och 36 månader.
- Uppföljning ska rapporteras in om en abdominell operation eller en lokal exstirpation av lymfkörtlar har utförts samt om en lokal exstirpation av (peri)analtumör har genomförts och det är angivet att patienten skall följas upp.
- Kopplas till kirurgiformulär.
- Formuläret kan sparas ner direkt i registret

Utvärdering

- Rapporteras av den klinik som ansvarar för utvärderingen av patienten.
- Ifylles 3 - 6 månader efter avslutad primärbehandling.
- Kopplas till anmälan.
- Formuläret kan sparas ner direkt i registret

Mailformulär

- Används vid kommunikation mellan inrapportör och registeradministratör gällande aktuellt ärende i INCA. Formuläret sparas inte i registret.

Uppgifter till/från cancerregistret

Nedan listas de variabler som mappas över från kvalitetsregistret till cancerregistret. Diagnosdatum är datum för biopsi (px) eller om ett tidigare datum för diagnos finns. Felaktigt angivet diagnosdatum som grundar sig på PAD kan av registeradministratör uppdateras i registret enligt PAD utan förfrågan till inrapportör. I det fall inrapportör anger ett tidigare diagnosdatum än angivet i cancerregistret, så ska detta datum uppdateras i cancerregistret och PAD behöver efterforskas om det saknas. Grund för TNM ska vara kliniskt TNM i cancerregistret. Variabler som ingår som canceranmälan finns endast i formulär Anmälan och är följande:

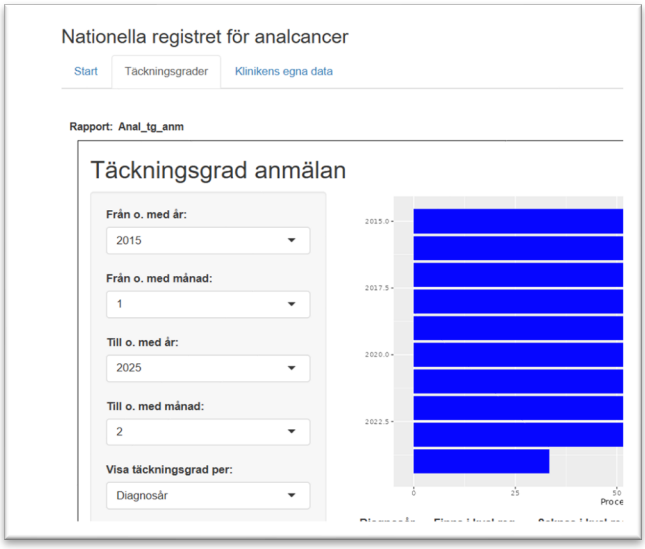
Variabelnamn Cancerregistret	Variabelnamn kvalitetsregistret	Information
Kryssruta för A -och B-anmälan (automatisk)	Finns ej som variabel i kvalitetsregistret, sätts alltid till “true”	Automatisk
Rapportdatum A- och B-anmälan (automatisk)	Datum för inrapportering	Automatisk
LKF-kod vid diagnos (automatisk)	LK	Automatisk
Anmälande sjukhus/ klinik (automatisk)	Inrapporterande enhet	Automatisk
Ansvarig läkare	Anmälande läkare	Mappas
Diagnosdatum *(obligatorisk)*	Diagnosdatum	Mappas
Tumörens läge enligt ICD-O/3 *(obligatorisk)*	ICD-O/3	Mappas
Diagnosgrund *(obligatorisk)*	Finns ej som variabel i kvalitetsregistret	Välj diagnosgrund 3
Patologi-cytologikod *(obligatorisk)*	Välj patologi/cytologi-avdelning	Mappas
Preparatnr *(obligatorisk)*	Preparatnummer	Mappas
Preparatår *(obligatorisk)*	Preparatår	Mappas
Morfologisk kod enligt ICD-O/3 (SNOMED3) *(obligatorisk)*	Histologi	
T-kategori	T-stadium	Mappas
N-kategori	N-stadium enl TNM7 N-stadium enl TNM8	TNM 7: Sätts automatiskt enligt matris. NX, N0, N1, N2, N3 TNM 8: Sätts automatiskt enligt matris. NX, N0, N1a, N1b, N1c
M-kategori	M-stadium	Mappas
Grund för TNM	Finns ej som variabel i kvalitetsregistret	Välj alltid klinisk TNM i cancerregistret

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

Täckningskontroll

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

Täckningsgrad anmälan.



Täckningskontroll av övriga formulär

Finns ej i dagsläget (mars 2025).

Bevakningsmallar

De bevakningsmallar som finns i analcancerregistret presenteras i tabellen nedan. En ny bevakningsmall för uppföljning av kirurgi har skapats 2025. Följ gärna årshjulet som anger hur ofta och vilka formulär som ska användas för efterforskning. Det är dock möjligt att utföra efterforskningar oftare om det anses nödvändigt.

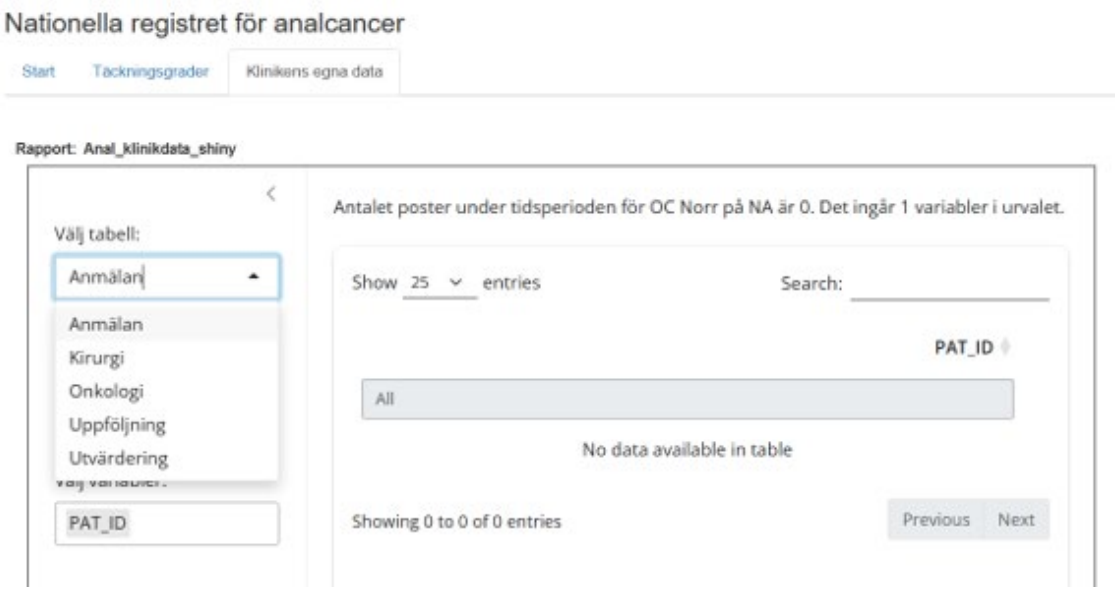
Mall
Anal :: Bevakningsmall cytologi
Anal :: Bevakningsmall kirurgi
Anal :: Bevakningsmall kirurgisk uppföljning
Anal :: Bevakningsmall saknade anmälningar
Anal :: Bevakningsmall strålterapi
Anal :: Bevakningsmall uppföljning
Anal :: Bevakningsmall utvärdering

Kontrollmallar

I dagsläget (mars 2025) finns inga kontrollmallar för registeradministratörer.

Visning av registerdata

Statistik innanför inloggning
Koll på läget finns inte i registret i dagsläget (mars 2025), en äldre variant med kvalitetsindikatorer finns på kliniknivå för presentation av registerdata.



Interaktiv rapport

I den interaktiva rapporten går det att filtrera information på till exempel region, årtal och sjukhus. Du kan också skräddarsy en nationell eller regional rapport och välja ut lämpliga indikatorer. https://statistik.incanet.se/Anal/

Variabelspecifikation

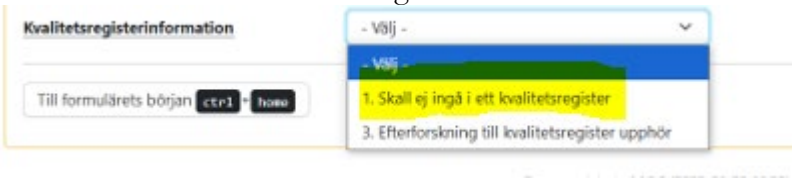
För att **se** variabelförändringar i registret kan man titta i variabelspecifikationen som ni hittar genom att följa nedanstående länk. I variabelspecifikationen kan man även utläsa vilka villkor/kontroller det finns för varje variabel.

https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/tjock--och-andtarm-anal/kvalitetsregister/anal/dokument/variabelspec-analcancer.pdf

Specialfall

HSIL/AIN III (kliniskt invasiv): om det inkommer en anmälan som är klinisk invasiv men i cancerregistret enbart finns registrerad på 80772 (Tis), då ändrar registeradministratör i cancerregistret till 80703 och skriver i kommentar "Klinisk invasiv enligt kvalitetsregister".

Om registeradministratör däremot får återkoppling från inrapportör att det är en benign diagnos (Tis) så markeras denna i cancerregistret som "Skall ej ingå i ett kvalitetsregister", då kommer den inte med vid nästa efterforskning.



Support

Uppgifter om support finns på
https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/anal/kvalitetsregister/support/

REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.

Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se

RTOG Late Radiation Morbidity Scoring Scheme

Organ/Tissue	Grade 0	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4
Skin	None	Slight atrophy, pigmentation change, some hair loss	Patchy atrophy, moderate telangiectasia, total hair loss	Marked atrophy, gross telangiectasia	Ulceration
Subcutaneous tissue	None	Slight induration (fibrosis) and loss of subcutaneous fat	Moderate fibrosis but asymptomatic, slight field contracture <10% linear reduction	Severe induration and loss of subcutaneous tissue. Field contracture >10% linear measurement	Necrosis
Bladder	None	Slight epithelial atrophy, Minor telangiectasia (microscopic hematuria)	Moderate frequency, Generalized telangiectasia, Intermittent macroscopic hematuria	<150 cc	Necrosis: contracted bladder (capacity <100cc), Severe hemorrhagic cystitis
Small and large intestine	None	Mild diarrhea, mild cramping, Bowel movement 5 times daily. Slight rectal discharge or bleeding	Moderate diarrhea and colic. Bowel movement >5 times daily. Excessive rectal mucus or intermittent bleeding	Obstruction or bleeding, requiring surgery	Necrosis/ perforation, fistula
Bone	None	Asymptomatic. No growth retardation. Reduced bone density	Moderate pain or tenderness. Growth retardation, irregular bone sclerosis	Severe pain or tenderness. Complete arrest of bone growth. Dense bone sclerosis	Necrosis/ spontaneous fracture
Joint	None	Mild joint stiffness, slight limitation of movement	Moderate joint stiffness. Intermittent or moderate joint pain. Moderate limitation of movement	Severe joint stiffness. Pain with severe limitation of movement	Necrosis/ complete fixation