

Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer (SQRGC)

Manual för registeradministratörer RCC

2026-02-04

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registeradministratörsmanualen.

Version	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
2.0	2025-06-05	Första versionen	Uppdaterad layout och innehåll
2.1	2026-02-04	Andra versionen	Ändringar i inklusionskriterier: diagnosgrupp ovarial samt inklusion av person med samordningsnummer. Justering av brutna länkar.

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer.

Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum väst

Februari 2026

Innehållsförteckning

Bakgrund	2
Inklusions- och exklusionskriterier	3
Generella kriterier för alla diagnosgrupper.....	3
Livmoderkroppscancer (corpuscancer).....	4
Äggstockscancer (ovarialcancer).....	5
Livmoderhals-/vaginalcancer (cervix-/vaginacancer)	6
Vulvacancer	7
OPT-OUT	8
Beskrivning över registrets uppbyggnad	9
Monitorering av formulär	10
Makulering.....	10
Instruktioner för registrering	12
Inrapportörens val av åtgärder.....	12
När uppgifter saknas	12
Komplettera uppgifter i kvalitetsregistret.....	13
Kompletterande uppgifter i redan inrapporterat formulär.....	13
Registrering i formulär	15
Variabelspecifikation	15
Återkommande variabler	15
Anmälan	15
Kirurgi.....	17
Komplikation.....	20
Ledtider	20
Tumör- och sjukdomsdata	21
Efter primärbehandling	21
Radioterapi.....	21
Uppföljning	22
Recidiv	23
Avsluta patient i registret	24
Visning av registerdata - Registeradmin	25

Täckningskontroll mot cancerregistret	25
Täckningskontroll av övriga formulär	25
Täckningsgrader (under utveckling).....	26
Bevakningsfunktioner - Registeradmin	27
Bevakningsmallar	27
Kontrollmallar	28
Visning av registerdata - Inrapportörer.....	31
Bevakningslista	31
Patientlista.....	31
Inrapporteringshastighet.....	31
Individuell patientöversikt i cancervården (IPÖ)	32
Support	33

BAKGRUND

Gynekologisk cancersjukdom omfattar alla maligna tumörer som uppträder i kvinnans könsorgan. Dessa kan indelas i ovarialcancer/äggstockscancer (epitelial- och icke epitelial ovarialcancer, tubar-, peritonealcancer, cancer abdominis och pelvis samt ovariella borderlinetumörer), corpuscancer/livmoderkroppscancer och uterusarkom, cervix- och vaginalcancer/livmoderhalscancer, vulvacancer samt trofoblasttumörer (moderkakstumörer).

Varje år diagnosticeras i Sverige cirka 3 000 kvinnor med gynekologisk cancersjukdom. Genom Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer är målet att öka kunskapen om gynekologisk cancer 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.



Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer omfattar fyra diagnosgrupper:

- Livmoderkroppscancer (corpus), start 2008
- Livmoderhals- och vaginalcancer (cervix/vagina), start 2010
- Äggstockscancer (ovarial), start 2011
- Vulvacancer, start 2012

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 ingå i det nationella kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT, se separat avsnitt.

Endast morfologiskt verifierade invasiva tumörer ingår i registret, t.ex. ”misstanke om cancer” berättigar inte till registrering. Undantag från detta är t.ex. borderlinetumörer och vissa icke-epiteliala tumörer i ovarium samt SEIC. Vid oklara/diffusa formuleringar i PAD bör man föra dialog med patologen för en definitiv malign diagnos.

Generella kriterier för alla diagnosgrupper

Inkluderas:

- Nyupptäckta fall av primär gynekologisk cancer som är morfologiskt verifierade
- Person folkbokförd i Sverige, inklusive person som är folkbokförd i Sverige men diagnostiserats utomlands
- Person ≥ 18 år vid diagnos

Exkluderas:

- Lymfom
- Gynekologisk cancer upptäckt enbart vid klinisk undersökning, obduktion eller bildundersökning (anmäls enbart till cancerregistret)
- Metastaser som härstammar från annan primärtumör än gynekologisk cancer
- Misstanke om cancer eller osäkert maligna tumörer
- Person som avböjer deltagande (markeras med OPT-OUT)
- Person med skyddad identitet
- Person med reservnummer
- Person < 18 år vid diagnos

Se även nedan specifika inklusions- och exklusionskriterier för respektive diagnosgrupp.

Livmoderkroppscancer (corpuscancer)

Lägeskoder enligt ICD-O/3

C54.0 Isthmus (även maligna mjukdelstumörer/sarkom)
C54.1 Endometrium (slemhinna, även maligna mjukdelstumörer/sarkom)
C54.2 Myometrium (muskelvägg, även maligna mjukdelstumörer/sarkom)
C54.3 Fundus uteri (även maligna mjukdelstumörer/sarkom)
C54.8 Överväxt till/från angränsande sublokal inom livmodern
C54 med okänt ursprung (även maligna mjukdelstumörer/sarkom)
C54.9 Livmoderkropp UNS (även maligna mjukdelstumörer/sarkom)

Lägeskoder enligt ICD-10 (används av inrapportör)

D07.0 Cancer in situ i endometrium (endast SEIC, se nedan)
C54.0 Malign tumör i isthmus uteri (nedre uterinsegmentet)
C54.1 Malign tumör i endometrium
C54.2 Malign tumör i myometrium (sarkom)
C54.3 Malign tumör i fundus uteri
C54.8 Malign tumör i corpus uteri med övergripande växt
C54.9 Icke specificerad lokalisation av malign tumör i corpus uteri

Inkluderas

Tumörer som är diagnostiserade genom histopatologisk eller cytologisk bedömning (diagnosgrund 3 och 5):

- Maligna tumörer med ICD-O/3-kod inom intervallet ≥ 80003 och < 95899
- SEIC (seröst endometriellt intraepitelialt carcinom - inkluderas p.g.a. att den är mer aggressiv och erhåller därför ibland onkologisk behandling.) Inkluderas och eftersöks i registret för fall med diagnosdatum fr.o.m. diagnosdatum 2021-01-01.

Exkluderas

- In situ-tumörer (med undantag för SEIC)

[Länk](#) till inklusionskriterier livmoderkroppscancer på cancercentrum.se.

Förtydligande: EIC och EIN

Inslag av EIN eller SEIC **samtidigt med** carcinom registreras som malignitet. Enbart EIN och EIC inkluderas inte i registret på grund av att de är benigna tumörer som inte får någon efterbehandling eller uppföljning. (Anmälades tidigare till cancerregistret via formulär Övriga tumörer till cancerregistret, behövs ej fr.o.m. 2024-01-01.)

Äggstockscancer (ovarialcancer)

Äggstockscancer delas in i två huvudgrupper där den vanligaste formen växer på ytan av äggstocken, i äggledaren eller på bukhinnan (epitelial cancer) och den andra kommer från äggstockens insida (icke-epitelial cancer, könsceller).

Cancerregistret använder ICD-O/3 som översätts till ICD-O/2. I kvalitetsregistret används ICD-O/2 som urvalskriterium för att underlätta identifiering av borderline-tumörer. Lymfom i ovarium kodas under C56.9 i ICD-O/3 på annat sätt i ICD-O/2, varför vi undviker att få ut dessa.

Lägeskoder enligt ICD-O/3

C56.9 Borderline- och malign tumör i äggstock
C57.0 Borderline- och malign tumör i äggledare
C48.1 Peritonealcancer (efterforskas inte från RCC)
C48.2 Peritonealcancer (efterforskas inte från RCC)
C76.2 Malign tumör i buken (efterforskas inte från RCC)
C76.3 Malign tumör i bäckenet (efterforskas inte från RCC)

Lägeskoder enligt ICD-10 (används av inrapportörer)

D39.1 Borderlinetumör i äggstock (inkluderar äggledare)
C56 Malign tumör i äggstock
C57.0 Malign tumör i äggledare
C48.1* Peritonealcancer*
C48.2* Peritonealcancer*
C76.2 Malign tumör i buken
C76.3 Malign tumör i bäckenet

Inkluderas

Tumörer som är diagnostiserade genom histopatologisk eller cytologisk bedömning (diagnosgrund 3 och 5):

Epitelial ovarialcancer:

- Maligna tumörer (ICD-O/2-kod med slutsiffra 3: mellan ≥ 80103 och < 85900).
- Maligna tumörer med femte siffra 3 i morfologikoden enligt ICD-O/2 och benignitetsflaggning blank.
- Borderlinetumörer (ICD-O/2-kod med slutsiffra 3: mellan ≥ 80103 och < 85900).

Icke-epitelial ovarial-, tubar-, peritonealcancer/cancer abdominis/pelvis:

- Maligna tumörer (ICD-O/2-kod med slutsiffra 3: mellan ≥ 85903 och < 95900), undantaget mesoteliom
- Maligna tumörer med femte siffra 3 i morfologikoden enligt ICD-O/2
- Granulosacellstumörer (ICD-O/2-kod oavsett slutsiffra/malignitetsgradering: mellan ≥ 86200 och ≤ 86223)
- Vissa icke-epiteliala tumörer med varierande eller oklar malignitetspotential utöver ovan intervall (gäller fr.o.m. 2025-01-01 och listas i inklusionskriterierna).

Exkluderas

- In situ-tumörer, med undantag för ovan nämnda
- Mesoteliom
- Lymfom

[Länk](#) till inklusionskriterier äggstockscancer på cancercentrum.se.

Förtydligande: borderlinetumör som övergår i låggradig serös cancer

Vid fall av tidigare borderlinetumör i ovariet som senare övergår till låggradig serös cancer, registreras det senare fallet som ny tumör i registret, d.v.s. en ny anmälan ska skapas. Ska även registreras som progression i cancerregistret med två registerposter.

Förtydligande: borderlinetumör primärt i tuba

Borderlinetumör primärt i tuba läggs till i inklusionskriterierna fr.o.m. 2026-01-01. Registreras för fall med diagnosdatum fr.o.m. 2019-01-01 under ICD-10-kod ”D39.1 Borderlinetumör i ovarium” i anmälan.

Livmoderhals-/vaginalcancer (cervix-/vaginacancer)

Lägeskoder enligt ICD-O/3

- C52.9 Malign tumör i vagina UNS
- C53.0 Endocervix
- C53.1 Exocervix/portio
- C53.8 Överväxt till/från angränsande sublokal inom C53 med okänt ursprung
- C53.9 Livmoderhals UNS

Lägeskoder enligt ICD-10 (används av inrapportör)

- C52 Malign tumör i vagina
- C53.0 Malign tumör i endocervix
- C53.1 Malign tumör i exocervix
- C53.8 Malign tumör i cervix med övergripande växt
- C53.9 Icke specificerad lokalisation av malign tumör i cervix uteri

Inkluderas

Tumörer som är diagnostiserade genom histopatologisk bedömning (diagnosgrund 3):

- Maligna tumörer (ICD-O/2-kod med slutsiffra 3: ≥ 80003 och < 95900)

Exkluderas

- Tumörer som är diagnostiserade enbart genom cytologisk bedömning (diagnosgrund 5)
- In situ-tumörer

[Länk](#) till inklusionskriterier cervix-vaginacancer på cancercentrum.se.

Vulvacancer

Lägeskoder enligt ICD-O/3

- C51.0 Stor blygdläpp (labium majus) inkl. Bartholins körtlar och ovanliggande hud
- C51.1 Liten blygdläpp (labium minus)
- C51.2 Klitoris
- C51.8 Överväxt till/från angränsande sublokal inom vulva (C51) med okänt ursprung
- C51.9 Vulva UNS

Lägeskoder enligt ICD-10 (används av inrapportör)

- C51.0 Malign tumör i labium majus (Bartholins körtel)
- C51.1 Malign tumör i labium minus
- C51.2 Malign tumör i klitoris
- C51.8 Malign tumör i vulva med övergripande växt
- C51.9 Icke specificerad lokalisation av malign tumör i vulva (Yttre kvinnliga genitalia UNS)

Inkluderas

Tumörer som är diagnostiserade genom histopatologisk eller cytologisk bedömning (diagnosgrund 3 och 5):

- Maligna tumörer (ICD-O/2-kod med slutsiffra 3: mellan ≥ 80003 och < 95900 , ≥ 81203 och < 85430 , ≥ 85503 och < 95900)
- Invasiv Mb Paget

Exkluderas

- In situ-tumörer
- Icke-invasiv Mb Paget

[Länk](#) till inklusionskriterier vulvacancer på cancercentrum.se.

Förtydligande: Mb Paget i vulva

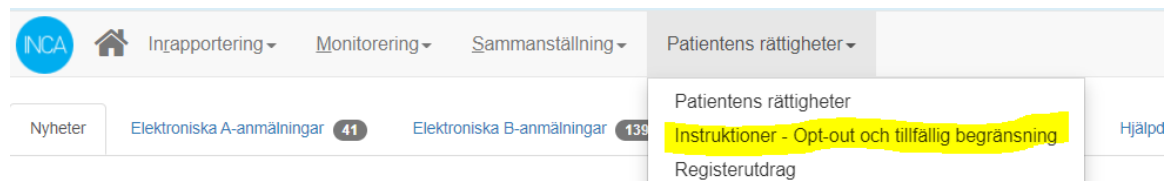
Invasiv Pagets sjukdom i vulva (Mb Paget) betraktas enligt internationella konventioner som en malignitet och registreras som vulvacancer med en C51-kod. Pagets sjukdom utan invasion ingår inte i kvalitetsregistret (anmäls dock till cancerregistret). Invasiv Pagets sjukdom skall eftersökas från och med 2023-01-01 i kvalitetsregistret men inte tidigare då det varit tveksamheter kring registreringen. I händelse av tveksamhet kring invasiv eller icke-invasiv Pagets sjukdom får inrapportör eller kliniskt ansvarig läkare ta beslut om vilket som föreligger.

OPT-OUT

Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte delta i kvalitetsregistret.

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

Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer är byggt i ramverket Knockout. I rotposten ligger Anmälan, Ledtider, Tumör- och sjukdomsdata, Efter primärbehandling, Radioterapi samt Uppföljning. Kirurgi och Recidiv, som ligger som undertabeller då de kan registreras flera stycken på en och samma rotpost. Komplikation ligger som undertabell till Kirurgi då varje komplikation hör till en viss kirurgi. Uppföljning kan fyllas i flera gånger, men det registreras inte en ny registerpost varje gång utan uppdateras istället med senast tillgänglig data.

Rotposten kopplas alltid till cancerregistret av registeradministratör. Formulär som ligger i undertabell kan inte kopplas till cancerregistret utan måste kopplas till rotposten. Inrapportör kan spara alla formulär direkt i registret, förutsatt att de är komplett ifyllda.

(1201449) Svenska Kvalitetsregistret för Gynekologisk Cancer Anmalan

- Svenska Kvalitetsregistret för Gynekologisk Cancer: Gynregister version 5.0, Okt 2024
 - 2024-12-16: SU/Sahlgrenska (500010)
 - 2024-12-16: SU/Sahlgrenska (500010)
 - 2024-12-13: SU/Sahlgrenska (500010)
 - 2024-12-13: SU/Sahlgrenska (500010)
- (438054) Svenska Kvalitetsregistret för Gynekologisk Cancer Kirurgi
 - (29213) Svenska Kvalitetsregistret för Gynekologisk Cancer Komplikation

Originalhandling

- En originalhandling är en ögonblicksbild av hur formuläret var utformat och ifyllt med data i samma stund som en registerpost sparades. Syftet med originalhandlingen är att dokumentera förändringar i formuläret och att spåra ändringar av data.
- Uppgifterna i en originalhandling är inte alltid samma som i registerposten då en registerpost kan uppdateras flera gånger.
- 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. Görs ändringar av registeradministratören direkt i registret bör det antecknas i monitorskommentaren.
- Om det är flera originalhandlingar som är sammanfogade till en registerpost har originalhandlingarna samma uppgifter som de hade från respektive inrapportör.
- Det är bara de uppgifter som finns i registerposten (raden med det blå rutmönstret) som finns lagrat i registret och som visas i datauttag.

MONITORERING AV FORMULÄR

Varje diagnosgrupp registreras i ett eget formulär: Ovarial, Corpus, Cervix/vagina, Vulva. Vid multipla gynekologiska cancerdiagnoser ska en registrering per diagnos göras och även samtliga tillhörande flikar ska fyllas i.

Formuläret Övriga tumörer används för att anmäla tumörer som inte ingår i kvalitetsregistret till cancerregistret. (Fr.o.m. 2024-01-01 är kliniker undantagna anmälningsplikten för de flesta in situ-förändringar, som tidigare varit möjliga att registrera i detta formulär.)

Ange den diagnosgrupp inrapporteringen avser

Ovarial	Corpus	Cervix/Vagina	Vulva	Övriga tumörer
---------	--------	---------------	-------	----------------

Inkl krit för äggstockscancer Inkl krit för livmoderkroppscancer Inkl krit för livmoderhals- och vaginalcancer Inkl krit för vulvacancer

Ovarial (tubar, peritonealmaligniteter, cancer pelvis/abdominis och borderlinetumörer)

Övriga tumörer Enbart canceranmälan, ingår ej i kvalitetsregistret

Varje diagnos/formulär består av följande flikar: Anmälan, Kirurgi, Komplikation, Ledtider primärbehandling, Tumör- och sjukdomsdata, Efter primärbehandling, Radioterapi, Uppföljning och Recidiv/progress.

Anmälan	Kirurgi	Komplikation	Ledtider primärbehandling	Tumör/Sjukdomsdata	Efter primärbehandling
Radioterapi	Uppföljning	Recidiv/Progress			

Valet av diagnosgrupp och svaret på olika frågor kommer att styra senare frågor och svarsalternativ i registerapplikationen. Detta gör att pappersblanketter är mycket svåra/omöjliga att utforma. Numera är det enbart uppföljningsformuläret som erbjuds i [pappersform](#).

I vissa fall inkommer ärenden som tillhör en annan region än handläggande RCC. Sänd då vidare ärendet till RCC i den region där patienten bodde vid datum för diagnos.

Formulär bör efterforskas fem år tillbaka i tiden men bevakningsmallarna har ingen tidsgräns. Anmälan efterforskas oavsett hur lång tid det gått sedan diagnos, dock som tidigast det år respektive diagnosgrupp startades i registret.

Makulering

Makulering av hel registerpost

Markera register-/rotposten och välj "makulera" och hela registerposten flyttas då till boxen "makulerade handlingar". Vid makulering av hela registerposten, makulera även originalhandlingarna, annars syns registerposten i kommande nya ärenden. Efter makulering flyttas originalhandlingarna till boxen "makulerade originalhandlingar".

Makulering av separat formulär/flik

Anmälan, Ledtider, Tumör- och sjukdomsdata, Efter primärbehandling, Radioterapi samt Uppföljning: Eftersom dessa formulär/flikar är kopplade till anmälan makuleras hela rotposten om en flik makuleras. För att undvika detta, be inrapportör starta nytt ärende och ersätta de felaktiga uppgifterna alternativt spara ned ett tomt formulär för att inte visa någon data.

Kirurgi (+ Komplikation) och Recidiv: Eftersom dessa formulär är undertabeller sparas varje kirurgi och recidiv som separata registerposter. För att makulera en post, markera och välj "makulera". Observera att Komplikation är en undertabell till Kirurgi och makuleras även den då en kirurgi makulerats.



INSTRUKTIONER FÖR REGISTRERING

I dokumentet [Instruktioner för registrering](#) finns fullständig beskrivning av ärendehantering till registret för inrapportörer.

Inrapportörens val av åtgärder

Alla flikar att spara direkt i registret förutsatt att de är komplett ifyllda. En kopia av anmälan går alltid till RCC för hantering av registeradministratör. Om inrapportör inte kan fylla i en komplett flik

Avbryt och radera

Avbryter inrapporteringen och formuläret raderas. Inrapportör kan endast avbryta och radera ett formulär som är skapat på den egna enheten. Formulär som är skickade från RCC, exempelvis efterforskningar av saknade formulär, kan inte raderas av enheten/kliniken utan måste sändas åter till RCC. Meddela i översta kommentarsfältet anledningen till att formuläret ska raderas, exempelvis felrapportering. Kryssa i ”Rapportering av ofullständigt ifyllt formulär”, därefter ”Klar, sänd till RCC”.

Ej klar, kvar i inkorg

Formuläret sparas och finns kvar i inkorgen med status ”Ej klar, kvar i inkorgen”.

Klar för godkännande

Formuläret är ifyllt och ligger kvar i Inkorgen tills det godkänts enligt respektive enhets rutiner innan det skickas in till RCC.

Klar, sänd till RCC

Formuläret är ifyllt och klart att skickas till RCC för manuell hantering av registeradministratör innan det sparas ner i registret. Används t.ex. i de fall det skrivs extra information eller fråga i något av kommentarsfälten till registeradministratör på RCC, välj då ”Klar, sänd till RCC” istället för ”Spara i register”. Alternativt, skicka ett mailformulär i INCA.

Spara i register

Åtgärden innebär att formuläret sparas direkt ner i registret utan att hanteras av registeradministratör. Ett meddelande visas i de fall där formuläret istället måste hanteras av registeradministratör och då ska ”Klar, sänd till RCC” väljas.

När uppgifter saknas

Registret vill få in så fullständiga uppgifter som möjligt. Vid speciella fall då kliniken inte har tillgång till alla uppgifter kan rutan ”Komplettering, markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas” bockas i. Inrapportör skriver en kommentar i ärendet eller i kommentarsrutan om varför alla variabler inte kunnat fyllas i. För vissa variabler finns alternativa val, t.ex. Uppgift saknas, Ej aktuellt eller Ej bedömbart. Inrapportör bör använda dessa i första hand om information inte finns tillgänglig.

Om saknade uppgifter kan antas finnas på en annan klinik, kan inrapportör skriva en kommentar till registeradministratör om att skicka formuläret dit för komplettering. Registeradministratör avmarkerar då rutan ”Komplettering, markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas” och väljer Skicka på remiss i åtgärdslistan till aktuell klinik.

För patient med avancerad cancer då ingen behandling hunnit påbörjas, bör formulär såsom Ledtider, Tumör- och sjukdomsdata och Efter primärbehandling ändå fyllas i då det i dessa finns variabler som är relevanta för sjukdomsförloppet. Inrapportör kan ange tumörstatus samt kryssa i "kontroller avslutade" i uppföljningsformuläret för att avsluta efterforskning av detta formulär.

Komplettera uppgifter i kvalitetsregistret

När ett formulär är sparad i registret kan en inrapportör komplettera det direkt utan att skicka till RCC, förutsatt att det är samma klinik som rapporterat in det initialt, enligt följande:

1. Välj "Nytt ärende", koppla till aktuell tumör och välj det formulär som ska uppdateras. T.ex. om datum ska korrigeras i anmälan, välj formuläret Anmälan.
2. Klicka på rutan "Ändra/uppdatera registrering" och utför justeringar genom att ändra i formuläret.
3. Välj "Spara i register" i åtgärdslistan och klicka på "Utför".

För att komplettera uppgifter i ett formulär som initialt är rapporterat från en annan enhet eller om formuläret som ska kompletteras inte är komplett ifyllt från början, gör inrapportör enligt följande:

1. Välj "Nytt ärende", koppla till aktuell tumör och välj det formulär som ska uppdateras. T.ex. om datum ska korrigeras i anmälan, välj formuläret Anmälan.
2. Klicka i rutan "Komplettering, markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas".
3. Välj de variabler som ska justeras och för in de nya värdena i dessa variabler.
4. Välj "Klar, sänd till RCC" i åtgärdslistan och klicka på "Utför".
5. Formuläret skickas då till RCC och sparas alltså inte ner direkt i registret. RCC hanterar ärendet och sparar ner det i registret (eller skickar tillbaka det om det finns frågor).

Kompletterande uppgifter i redan inrapporterat formulär

När ytterligare en anmälan inkommer på samma tumör, välj Avmarkera/Jämför för att jämföra de nya uppgifterna mot registerposten. I jämförelseyn markeras de poster som ska uppdatera registerposten. Även tomma, obesvarade rutor kan behöva markeras i jämförelseyn för att radera tidigare uppgifter.

Epitelial tumör	<input type="checkbox"/>	Epitelial tumör
Carcinosarcom	<input checked="" type="checkbox"/> *	Seröst adenocarcinom
Carcinosarkom	<input checked="" type="checkbox"/> *	Metastas av cancer med origo i första hand ovarium
89803	<input type="checkbox"/> *	84603
OC Syd (4) - Patologavdelningen, Halmstad (421)	<input type="checkbox"/>	OC Syd (4) - Patologavdelningen, Halmstad (421)

Välj "Klar" och koppla till tidigare registerpost och uppdatera vid behov informationen i cancerregistret. Observera, för att inte skriva över den information som redan kommit i en anmälan, välj Avmarkera/Jämför och klicka inte i någon ruta. Välj "Klar" och koppla till tidigare registerpost.

För övriga formulär utöver anmälan går inte Avmarkera/Jämför-funktionen att använda. Om inrapportör skickar in nya uppgifter till RCC får registeradministratör se över informationen och vid behov välja "Nytt ärende", aktuellt formulär och föra över uppgifterna manuellt. Välj "Klar" i åtgärdslistan för att skriva över tidigare rapporterad information.

REGISTRERING I FORMULÄR

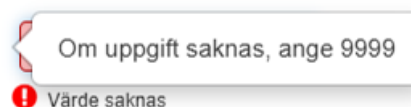
Variabelspecifikation

Alla variabler och historiska data finns på hemsidan (dokument – variabelbeskrivning):

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/gynekologiskacancersjukdomar/kvalitetsregister.7335.html>

Vid flera variabler finns s.k. tool-tips i form av ett informationstecken. Hovrar man över den visas en ruta med information kring hur variabeln ska fyllas i.

Operationstid (minuter) ⓘ



Migrerad data – en flik lyser grönt men är tom

När det gäller patienter med diagnos före 2020 är de flesta migrerade. För dessa patienter lyser flikarna grönt men formulären är tomma. Orsaken till att det ”fattas” data, d.v.s. att det finns tomma fält i ett formulär, är att det i det nya registret finns många variabler som lagts till efterhand och inte fanns i det gamla registret. Om en klinik vill fylla i dessa uppgifter är det möjligt, men det är inget registret kan begära i efterhand. Statistiker för registret har kännedom om att data gäller från det datum då en variabel lades till i registret.

Återkommande variabler

Variablerna ”Kontaktsjuksköterska”, ”Min vårdplan” och ”Remiss till annan sjukvårdsinrättning” finns i flera formulär och svar Ja/Nej/Uppgift saknas som anges i ett formulär följer med förfyllt till övriga formulär.

Kontaktsjuksköterska

Alla gynekologiska cancerpatienter ska ha erbjudits en kontaktsjuksköterska.

Min vårdplan

Min vårdplan (MVP) via 1177 finns för de gynekologiska diagnoserna livmoderhals- och vaginalcancer, livmoderkroppscancer, vulvacancer samt äggstockscancer.

Remiss till annan sjukvårdsinrättning/motsvarande

Remiss till annan sjukvårdsinrättning/motsvarande innebär en annan enhet än den remitterande, även inom samma sjukhus. Detta för att underlätta uppföljning av formulär.

Anmälan

Anmälningsformuläret ligger till grund för anmälan till cancerregistret vilket innebär att innehållet och formen delvis styrs av cancerregistrets regler, t.ex. att diagnos och morfologi ska anges i klartext.

Anmälan bör rapporteras in så snart en diagnos som ingår i kvalitetsregistret är ställd, då övriga formulär kopplas till anmälan. Anmälan kan uppdateras senare om nya uppgifter inkommer. Tidigare var det rekommenderat att både kvinnoklinik och gynekologisk klinik skulle registrera en anmälan i kvalitetsregistret, detta bedöms inte längre nödvändigt. En anmälan är tillräckligt. Vid behov av uppdatering av uppgifter i anmälan kan en kompletterande anmälan registreras. Om stadium X anges primärt rekommenderas att stadium uppdateras när det är möjligt, oavsett kliniktilhörighet.

Diagnosdatum

Diagnosdatum i cancerregistret och kvalitetsregistret kan skilja sig åt, då cancerregisterposten kan vara baserad på ett prov som initialt inte visat en tumör som rapporteras in i kvalitetsregistret.

I kvalitetsregistret definieras och namnges diagnosdatum som "Provtagningsdatum för första PAD/CYT som ger klar malign diagnos". Observera därför att om ett senare PAD rapporteras in, är det fortsatt datumet för det allra första provet med klar malign diagnos som ska anges. Om provtagningsdatum skiljer sig åt jämfört med tidigare, kan registeradministratör justera datumet i anmälan till det korrekta. Exempel:

- I de fall en cytologi visat oklart primärt ursprung och efter utredning visar sig ha ursprung i t.ex. ovarier, räknas datumet för cytologin som diagnosdatum. (Undantag vid icke maligna tillstånd (t.ex. borderlinetumörer, granulocellstumörer), då gäller datum när man får en klar diagnos.)
- Diagnosdatum för en corpuscancer är vanligen datum för pipelle/abrasio och inte operationsdatum.
- En eftergranskning som medför att en tidigare ej inkluderad diagnos ska registreras i registret, registreras med diagnosdatum för det eftergranskade preparatet.
- En eftergranskning som medför ändrad diagnos behöver inte ändras i registret om det gått mer än/lika med sex månader sedan diagnosdatum.

Tumörens lokalisation

Inrapportör ska ange tumörens primärlokalisering så specificerat som möjligt i fritext, enligt cancerregistrets regler.

Formulär Ovarial - att tänka på vid primärlokalisering

- Höggradig serös cancer kan ha tuba, äggstock, eller bukhinna som ursprung. Sammanfattningsvis kan man säga att om tumörväxt finns i tuba betraktas detta som primärlokal, om tuborna är fria men äggstockarna är engagerade anses dessa vara primärlokal. Om både tubor och ovarier är tumörfria anses bukhinnan som primärlokal. (Ur Kodning i cancerregistret)
- Om inga tubor eller äggstockar är bortopererade anges diagnosen cancer abdominis/pelvis (C76.2/C76.3).

FIGO och TNM

Gynekologimottagning som tar första prov och inte kan ange FIGO, har möjlighet att ange X (= går ej att bedöma för närvarande), i väntan på anmälan från behandlande enhet.

På anmälningsfliken för cervixcancer anges stadium både enligt FIGO och enligt icke behandlingspåverkat cTNM (kliniskt TNM), vilket sätts på grundval av bland annat undersökningsresultat och röntgenfynd.

För opererade patienter ska FIGO-stadiet uppdateras med uppgifter som tillkommit efter operation. pTNM (patologiskt TNM) anges på fliken tumör- och sjukdomsdata på grundval av operationsfynd och patologsvar. Det angivna kliniska stadiet ska stå kvar i anmälan då det mappas över till cancerregistret.

För corpuscancer ska i första hand kirurgiskt FIGO-stadium registreras. Kliniskt stadium anges endast då kirurgisk stadiindelning inte är möjlig.

Morfologisk diagnos

Inrapportör ska alltid ange morfologi i klartext, enligt cancerregistrets regler.

Registeradministratör registrerar en passande morfologiskod (ICD-O/3.2, ofta benämnd SNOMED-kod) i kvalitetsregistret och kopplar till cancerregistret.

Endast morfologiskt verifierade tumörer som ingår i registret ska registreras. Till exempel ”misstanke om cancer” berättigar inte till registrering. Sällsynta fall av tumörer som kunde ingått i kvalitetsregistret, men där morfologisk verifikation av tumören saknas, anmäls istället till cancerregistret i formuläret Övriga tumörer.

Formulär Ovarial – att tänka på vid morfologi

Relativt ofta sker felregistrering av ”Morfologi huvudtyp” med valen epitelial tumör/icke-epitelial tumör. Vid valet epitelial tumör tänds frågan ”Morfologi vid epitelial tumör” med en rullista för vanliga epiteliala morfologiska typer. Observera vid uttag och analyser, att variabeln ”Morfologi huvudtyp” är till för att styra nästa fråga. Vid analyser ska man använda ICD-O/3-kod.

Referenspatolog

Varje enhet på universitetssjukhus ska ha en lista på referenspatologer. Definitionen av referenspatolog innebär att vederbörande jobbar med gynekologisk patologi motsvarande åtminstone 40 % av 100 % arbetstid, deltar i minst en kurs i gynekologisk patologi per år samt deltar i MDK (multidisciplinär konferens). Patologen bör arbeta på en universitetsklinik (ur Vårdprogram Äggstockscancer, epitelial).

Det räcker att referenspatologen har bedömt något av proven, t.ex. operations-PAD för corpuscancer för att registrera bedömning skett av referenspatolog.

Anmälan kan ofta behöva kompletteras senare i förloppet, när mer fakta är kända t.ex. kring stadium och referenspatolog.

Kirurgi

Kirurgifliken fylls i av opererande gynekologisk tumörkirurg/gynekolog. Varje operatör ska ha ett operatörsnummer som tillhandahålls på den egna kliniken.

Kirurgifliken fylls i efter varje operation för en gynekologisk cancer, såväl vid primärt kirurgiskt ingrepp som vid senare kirurgiska ingrepp inkluderande recidivkirurgi och avser information om den kirurgiska behandlingen. Till varje kirurgi som rapporteras in ska en komplikationsflik också kopplas och fyllas i (samma datum som kirurgin).

Mindre diagnostiska ingrepp som t.ex. abrasio eller laparocentes registreras inte. Det primära är att den kirurgiska behandlingen som innefattar primärbehandling registreras, vilket kan vara en primär kirurgisk operation, eller efter neoadjuvant kemoterapi och en fördröjd primär kirurgisk operation utförs. Dock önskas, om möjligt, att all kirurgi registreras, såsom intervallkirurgi vid recidivkirurgi och stadiendelade kirurgi registreras.

För att kunna registrera likartat nationellt och man inte alltid vet vilken typ av operation som slutligen kommer att utföras registreras Preoperativ operationsintention (kurativ, palliativ, diagnostisk, annan intention). Därefter registreras den typ av kirurgi som faktiskt blivit utförd, med valen:

- primäroperation terapeutisk,
- primäroperation diagnostiskt,
- staging/restaging,
- fördröjd primäroperation/intervalloperation,
- operation vid recidiv/progress,
- annan (kan vara specificerad till kartläggning av tumörutbredning, operation av resttumör efter radioterapi, second look-operation eller explorativ laparotomi)

Om man exempelvis har planerat för en kurativ primär ovarialcanceroperation, men där man vid operation finner mer tumör än förväntat och tar beslut om att enbart ta biopsier och rekommendera neoadjuvant kemoterapi med ställningstagande till fördröjd primärkirurgi vid cykelkur 3 registreras följande: första operation är intentionen "kurativ intention", men typ av kirurgi "primärkirurgi diagnostisk" och vid en andra operation efter tre kemoterapikurer blir registreringen "kurativ intention" och typ av kirurgi "fördröjd primäroperation". Den första bedöms ej terapeutisk medan den andra operationen/fördröjda primäroperationen bedöms terapeutisk.

Om man vid en corpuscancer utför en primär hysterektomi med medtagande av adnexa som bedöms som lågrisk, där man efter slutgiltigt PAD konverteras till högrisk och kompletterande lymfkörtelutrymning utförs registreras: första operation "kurativ intention" och typ av kirurgi "primäroperation terapeutisk" och den andra stadiendelade operationen "diagnostisk intention" med typ av kirurgi "stagingoperation/restagingoperation". Detta kan vara likartat exempelvis vid vulvacancer med primäroperation utan indikation om att inguinala lymfkörtlar skall exstirperas men i slutgiltigt PAD så föreligger indikation och en kompletterande inguinal lymfkörtelutrymning får utföras i en andra seans och registreras som "diagnostisk intention" med typ av kirurgi "stagingoperation/restagingoperation".

Second look-operation är idag ovanligt och ska enbart registreras om det inte finns någon annan lämpligt variabel och man exempelvis gör en operation för att kontrollera tumörstatus som man tidigare gjorde vid vissa fall av ovarialcancer eller kontroll av tarmanastomos eller blödning. Vid exempelvis en cervixcancer, stadium IB1, där man vid en konisation tagit bort en cervixcancer och man därefter utför en radikal hysterektomi där ingen tumör finns kvar bör följande registrering utföras: Konisation registreras som "diagnostisk intention" med "primäroperation diagnostisk" och radikal hysterektomi med "kurativ intention" med "primäroperation terapeutisk". Detta då den radikal hysterektomin får bedömas som behandlingen och koniseringen ej är tillfyllest för behandling.

Om man däremot har en cervixcancer, stadium IA1, där koniseringen är den enda behandlingen och bedöms tillfyllest så får koniseringen registreras som “kurativ intention” med “primäroperation terapeutisk”.

Annan kirurgi har många alternativ då flertalet alternativ kan vara aktuella att registrera. För att få med alla ingrepp som kan ha utförts behövs att man registrerar Ja/Nej och man kan längst ned på respektive “organvariabel” registrera “Nej på resterande”.

Sentinel lymph node-teknik används vid både cervix- corpus- och vulvacancerkirurgi. Kan användas både om man enbart gör sentinel node-förfarande och att man samtidigt gör en komplett lymfkörtelutrymning. Man kan exempelvis på “provtagning från pelvina lymfkörtlar” registrera “lymfkörtelutrymning” och “sentinel lymph node-teknik utförd - Ja” om man gjort båda ingreppen och enbart sentinel lymph node registrera “enstaka lymfkörtel/körtlar/SLN” och “sentinel lymph node-teknik utförd - Ja”.

Kirurgi utomlands – ska inte registreras

Kirurgi som är utförd utomlands ska inte registreras. För patient diagnostiserad i Sverige men där kirurgi är utförd utomlands, önskar registret enbart få in anmälningsformuläret. Inrapportör kontaktar registeradministratör för att kryssa i variabeln “Avsluta patient i registret” och registeradministratör noterar anledningen i kommentarsrutan. Vid avslut i registret upphör all efterforskning av övriga formulär (med undantag för Uppföljning). Eventuellt senare recidiv kan rapporteras in spontant.

Ändring av uppgifter om planerad/utförd kirurgi

Om uppgift rapporterats in om att kirurgi planeras eller är utförd kommer RCC eftersöka kirurgiformulär. Om kirurgi sedan inte utförs och dessa uppgifter behöver korrigeras för att undvika eftersökning av formulär, gör enligt följande:

- Om uppgift om utförd kirurgi finns i anmälan
Inrapportör skickar tillbaka påminnelseärendet om kirurgi till registeradministratör. Registeradministratör startar då ett nytt ärende, väljer formulär Anmälan, redigerar “Planeras/utförd kirurgi” - NEJ och sparar i registret. Registeradministratör återkallar påminnelseärendet i inrapportörens inkorg och raderar det.
- Om uppgift om utförd kirurgi finns i Efter primärbehandling
Inrapportör startar nytt ärende, väljer formulär Efter primärbehandling och ändrar till faktisk behandling i variabeln “Given primärbehandling specificera” (samt tillhörande uppgifter som eventuellt behöver ändras).

Felmeddelande om kirurgidatum är ett datum före registrerat diagnosdatum

Om uppgift om kirurgi visar sig vara ett datum före redan registrerat diagnosdatum kommer ett felmeddelande om felaktigt provtagningsdatum p.g.a. att kirurgidatum för bekräftad diagnos inte kan vara före diagnosdatum, utan bör stämma överens med ett tidigare datum alternativt kirurgidatum. Inrapportör får då felmeddelande vid valet “Spara i register”, men kan skicka ärendet till RCC om kompletteringsrutan kryssas i. Ett nytt ärende med nytt diagnosdatum i Anmälan behöver registreras och därefter behöver ett nytt ärende startas upp för inrapportering av kirurgi.

The image shows a screenshot of a web-based medical form. At the top, there are several tabs: 'Anmälan - 2023-02-01' (highlighted in yellow), 'Kirurgi', 'Kompl', 'Efter primärbehandling', and 'Radioterapi'. Below the tabs, there is a dropdown menu that is open, showing the selected option '2023-01-15- Primäroperation diagnostisk' (highlighted in yellow). A small 'x' icon is visible to the right of the dropdown text.

Komplikation

Den kirurgiska komplikationsfliken är ett uppföljningsformulär efter kirurgiskt ingrepp/operation. Den innefattar postoperativa kirurgiska komplikationer under de första 30 dagarna efter kirurgi och vårdtid, och ska därför fyllas i tidigast 30 dagar efter kirurgen. Det är således en komplikationsregistrering postoperativt d.v.s. efter att operation har slutförts och inte komplikationer som erhållits under operationen. Dessa kan komma att registreras framöver i kirurgifliken.

Den innefattar även en klassificering/gradering av komplikationerna enligt Clavien-Dindo-skalan (CD) där den allvarligaste komplikationen står som underlag för den slutgiltiga CD-graderingen. En komplikationsflik per operation behöver fyllas i. När man startar en komplikationsflik får man ett val med de kirurgidatum som finns. Då kopplas komplikationsfliken till rätt operation.

Registrering av CD görs enligt följande:

- CD 1: Komplikation som ej kräver behandling
- CD 2: Komplikation som behandlats medicinskt
- CD 3a: Komplikation som krävt invasiv åtgärd utan narkos
- CD 3b: komplikation som krävt invasiv åtgärd med narkos
- CD 4a: Komplikation som lett till svikt
- CD 4b: Komplikation som lett till svikt av >1 organsystem
- CD 5: Komplikation som lett till döden

Exempel: En UVI efter operationen eller given blodtransfusion postoperativt registreras som CD 2. En perkutan pyelostomikateter som lägges postoperativt registreras som CD 3a och en reoperation som krävt narkos CD 3b. För utförlig detaljerad specifikation hänvisas till originalartikel: [ClavienDindoClassification1.pdf](#)

Ledtider

Fliken Ledtider har tillkommit för att, om möjligt, fortlöpande och kontinuerligt registrera ledtider utan att behöva avvakta tills primärbehandlingen är avklarad. Den anses enkel att registrera och en administratör eller motsvarande skulle kunna registrera denna flik med stöd från ansvarig läkare. Data från flera variabler fylls i automatiskt och hämtas från Anmälan, förutsatt att anmälan är nedsparat i registret innan ett ärende med fliken Ledtider påbörjas.

Datum för terapeutisk primärkirurgi och PAD registreras. Så långt det går registreras datum och om det inte går att finna eller säkerställas kan "Uppgift saknas" registreras.

Datum för första icke-kirurgiska behandling

Här avses både start av exempelvis adjuvant kemoterapi efter kirurgi och start av neoadjuvant behandling eller adjuvant radioterapi efter kirurgi vid cervix-, corpus- och vulvacancer. Även endokrin behandling räknas in.

Remiss till gynekologisk enhet

Innefattar remiss till någon av de sju regionala gynekologiska klinikerna vid universitetssjukhusen: Karolinska, Linköping, Uppsala, Örebro, Umeå, Lund eller Sahlgrenska.

Tumör- och sjukdomsdata

Fliken med tumör- och sjukdomsdata är en registrering av bland annat slutgiltig diagnosticering och efter PAD. Den är viktig med kompletterande information från tumören såsom mutationsresultat, immunohistokemi och metastasering.

Fliken bör fyllas i av behandlande gynekolog, gynekologisk tumörkirurg, gynekolog eller efter överenskommelse av koordinatör, administratör eller motsvarande med stöd av behandlade läkare då en del data kan vara svåra att tyda och registrera korrekt såsom pTNM8-status, sentinel node-metastasering och mikrometastaser i lymfkörtlar. Observera att pTNM inte ska överföras till anmälningsfliken, där registreras cTNM. Således bör opererade patienter ha både cTNM och pTNM.

Efter primärbehandling

Formuläret fylls vanligen i av gynekolog efter avslutad primärbehandling.

Multidisciplinär konferens utförs av representanter från minst 3 av 4 specialiteter (gynekologi, gynekologisk tumörkirurgi, bild- och funktionsmedicin samt patologi). Andra specialiteter som GI-kirurgi, urologi, etc. kan också ingå. Nationella vårdprogrammet rekommenderar att alla patienter med misstänkt avancerad ovarialcancer och patienter med sitt första recidiv bör bli föremål för MDK. Med recidiv menas i detta sammanhang insjuknande i tidigare, till synes utläkt sjukdom det vill säga komplett remission efter primärbehandling, som detekterats kliniskt efter avslutad primärbehandling. Därutöver bör patientkategorier där tillstånd och behandling inte är väldefinierade och överenskomna tas upp i en MDK. Det är viktigt ur utbildningssynpunkt att även ta upp de fall där det kirurgiska utfallet avviker från den preoperativa bedömningen.

För vulvacancer gäller att patienten ska ha varit dragen på nationell MDK.

Radioterapi

Radioterapiformuläret fylls vanligen i av gynekologisk enhet efter avslutad primärbehandling.

Vid angiven extern radioterapi är registrering av minst ett målområde obligatoriskt. För vulvacancer registreras dos i variabeln "Annat målområde".

Ändring av uppgifter om utförd radioterapi

Om uppgift rapporterats in i Efter primärbehandling om att radioterapi är utförd kommer RCC eftersöka radioterapiformulär. Om radioterapi inte utförts och dessa uppgifter behöver korrigeras för att undvika eftersökning av formulär, gör enligt följande:

- Inrapportör startar nytt ärende, väljer formulär Efter primärbehandling och ändrar till faktisk behandling i variabeln "Given primärbehandling specificera" (samt tillhörande uppgifter som eventuellt behöver ändras).

Uppföljning

Uppföljningsfliken skickas in om möjligt vid varje återbesök, åtminstone en gång per år. Vid multipla gynekologiska cancerdiagnoser fylls ett formulär i per diagnos. Vid varje ny uppföljning startas nytt ärende och den befintliga uppföljningen uppdateras med de senaste uppgifterna (man skapar alltså inte en ny uppföljningsflik för varje uppföljningstillfälle).

Registerposten med uppföljningsuppgifterna innehåller en sammanfattning av patientens tumörstatus. Den ska innehålla senaste datum för kontroll av tumörstatus och senast kända tumörstatus. I registerposten ska också datum för första recidiv ligga kvar och inte ersättas av eventuellt tillkommande recidiv. När uppgift finns om att kontrollerna avslutas eller patienten har avlidit så förs dessa uppgifter över till registerposten.

Som avslutande uppföljning kan även telefonuppföljning räknas. Är patienten symtomfri och bedöms må bra kan man registrera kliniskt recidivfri.

Uppföljning sker i 5 år om man inte kryssar "Kontroller avslutade" i fliken. Efterforskning av uppföljningsflik eftersöks två respektive fem år efter diagnos, även för patienter som är avlidna, för att säkra att uppgifter om recidiv inkommer. Uppföljning som skett upp till 3 månader före tidpunkt för 2 respektive 5 år efter diagnos kommer att räknas som 2- respektive 5-årsuppföljning. Bevakningen för uppföljning har alltså tre månaders tolerans för vad som räknas som given uppföljning.

Observera att om en patient avslutas i registret avslutas all eftersökning av saknade formulär, med undantag för fliken Uppföljning. Registret vill få in senaste uppföljning för att fånga upp eventuella recidiv. Inrapportör startar då ett nytt ärende, väljer Uppföljning, anger senaste tumörstatus samt "Kontroller avslutade" och sparar i registret för att avsluta eftersökande av uppföljningsformulär.

Datum för senaste uppföljning

Har patienten varit i kontakt med kliniken inom de senaste tre månaderna anges detta datum som uppföljningsdatum, annars det datum journalkontrollen görs.

Datum för recidiv

Det datum man kliniskt påvisar lokal återväxt (lokalrecidiv) av tumören eller tillkomst av metastas/-er palpatoriskt, med bildiagnostik, tumörmarkörer eller på annat sätt. Det första datumet (det datum man startar utredningen p.g.a. välgrundad misstanke om recidiv, eller t.ex.

datumet för tumörmarkörstegring) som leder till verifikation av recidivet; gäller som recidivdatum.

Ändring av datum för första recidiv

När datum för recidiv anges, triggas recidivfliken för inrapportering. Vid felaktigt angivet recidiv, kan registeradministratör radera datumet. Vid felaktigt angivet datum för första recidiv, kan datumet ändras på två sätt av registeradministratör:

- **Alternativ 1:** Inrapportör kontaktar registeradministratör via mailformulär. Registeradministratör går in direkt i registerposten i Uppföljning eller recidiv, suddar ut datumet och spara ned med datum tomt. Sedan startar inrapportör nytt ärende, fyller i datumet och spara ned. Observera att när registeradministratör suddar ut recidivdatum så försvinner även "Datum för senaste uppföljning" i fliken Uppföljning och "Datum för aktuellt recidiv" i fliken "Recidiv". Flikarna rödmärkas inte när man gör på detta sätt utan inrapportör behöver vara noga med att komplettera båda dessa variabler i samband med att man uppdaterar med nytt recidivdatum.
- **Alternativ 2:** Inrapportör startar nytt ärende, markerar den ifyllda uppföljningen eller recidivfliken, fyller i kompletteringsrutan och skickar till RCC med begäran om att recidivdatumet ska tas bort. Registeradministratör suddar ut recidivdatum och skickar tillbaka ärendet till inrapportör för komplettering. Inrapportör öppnar ärendet, fyller i det nya datumet, kontrollerar att övriga fält stämmer i BÅDE uppföljnings- och recidivfliken och sparar ned ärendet.

Recidiv

Recidivfliken registreras när ett recidiv har diagnostiserats och fylls i av behandlande gynekolog, gynekologisk tumörkirurg eller gynonkolog.

Med recidiv menas insjuknande i tidigare, till synes utläkt sjukdom (NED=No evidens of disease) det vill säga komplett remission/tumörfrihet efter primärbehandling, som detekterats kliniskt efter avslutad primärbehandling (ingen tidsgräns). Om progress därefter, registrera i recidivfliken med aktuell behandlingslinje. Om patienten aldrig varit tumörfri efter primärbehandling registreras det inte som recidiv eller progress, utan registrering görs istället i läkemedelsfliken (fortsatt bedömning blir "aldrig tumörfri" i uppföljningsfliken).

För cervix/vagina-, vulva- och corpuscancer rapporteras enbart första recidiv in. För ovarialcancer ska alla recidiv/progresser rapporteras in. Som recidivdatum räknas det första datumet man startar en utredning som leder till verifikation av recidivet.

Datum för recidiv

Det datum man kliniskt påvisar lokal återväxt (lokalrecidiv) av tumören eller tillkomst av metastas/-er palpatoriskt, med bildiagnostik, tumörmarkörer eller på annat sätt. Det första datumet (det datum man startar utredningen p.g.a. välgrundad misstanke om recidiv, eller t.ex. datumet för tumörmarkörstegring) som leder till verifikation av recidivet; gäller som recidivdatum.


För ändring av datum för första recidiv, se avsnitt Uppföljning.

Avsluta patient i registret

Från och med 2024-06-12 finns möjlighet att avsluta en patient i registret. Denna funktion är endast synlig från registeradministratörshåll längst ner i varje formulär och ska användas med försiktighet.

Om ingen mer data förväntas kunna samlas in, kan inrapportör skicka tillbaka påminnelseärende eller skicka mailformulär till registeradministratör med denna information, som tar ställning till om patienten bör avslutas i registret. Godtagbara anledningar kan vara att patienten emigrerat eller avböjt att delta i registret. Om patienten är avliden och det finns uppgifter för att kunna rapportera in formulär, ska detta göras i första hand. Vid avslut i registret startar registeradministratör ett nytt ärende, går in i valfritt formulär, bockar i rutan “Patienten avslutas i registret” och sparar i registret.

Avslutas i registret

Patienten avslutas i registret 

Observera att när en patient avslutas i registret stoppas all eftersökning av saknade formulär, med undantag för fliken uppföljning. Registret vill få in senaste uppföljning för att fånga upp eventuella recidiv. Inrapportör startar då ett nytt ärende, väljer uppföljning, anger senaste tumörstatus samt “Kontroller avslutade” och sparar i registret för att avsluta eftersökande av uppföljningsformulär. Att en patient avslutas i registret hindrar inte att flikar senare spontanrapporteras.

VISNING AV REGISTERDATA - REGISTERADMIN

För att titta på statistik som registeradministratör, gå till registrets startsida – Titta på statistik – Monitorrapporter och välj typ av kontroll:

Täckningskontroll mot cancerregistret

I “Täckningsgrad mot cancerregistret” visas antalet fall som har en inrapporterad anmälan i den egna regionen.

The screenshot shows a web interface for monitoring cancer registry data. On the left is a navigation menu with options like 'Monitorrapporter', 'Kontrollrapport', and 'Täckningsgrader (Under utveckling)'. The main content area is titled 'Statistik för din region' and displays a large blue box with a person icon and the text 'ANTAL I CANCERREGISTRET FÖR URVALET' followed by the number '9184'. Below this is a 'Välj urval' dropdown menu. Further down, there are tabs for 'Täckningsgrader', 'Lista', and 'Ladda ner täckningsgrader'. A 'Redovisa per' dropdown is set to 'Diagnosår', and there is a 'Visa detaljer' toggle switch.

Täckningskontroll av övriga formulär

För täckningskontroll av övriga formulär finns rapporten “Intern täckningsgrad per sjukhus”. Välj i urvalslistorna formulär, diagnosår samt respektive diagnosgrupp att se täckningsgrad för.

The screenshot shows the 'Intern täckningsgrad per sjukhus' report interface. On the left is a navigation menu with 'Interna täckningsgrader per sjukhus' highlighted. The main content area has a 'Välj typ av täckningsgrad' dropdown menu with 'Intern täckningsgrad - Efter primärbehandling' selected. To the right, there is a 'Diagnosår:' range selector with markers for 2008 and 2025. Further right is a 'Välj diagnosgrupp:' dropdown menu with 'Borderlinetumör i ovarium, Ca' selected. Below these controls is a table with columns for 'täckningsgraden genom att trycka på +' and a plus sign icon.

Täckningsgrader (under utveckling)

I rapporten “Täckningsgrader (under utveckling)” finns ett större urval och kommer framöver att ersätta “Täckningsgrad mot cancerregistret” och “Interna täckningsgrader per sjukhus”. I denna rapport går det att välja bland alla formulär och sortera på diagnosår, diagnosgrupp samt sjukhus.

Start

- Monitorrapporter
 - Kontrollrapport
 - Täckningsgrader (Under utveckling)**
 - Täckningsgrad mot cancerregistret
 - Interna täckningsgrader per sjukhus
- Statistikmodulen
- Överlevnad
- Verksamhetsrapporter
- PROM/PREM
- Koll på läget

Inställning

Anmälan

Diagnosår

2008 2021 2025

2008 2010 2012 2014 2016 2018 2020 2022 2024

Diagnos

Välj diagnos

Täckningsgrad Lista

Per diagnosår Per diagnos Per sjukhus

Figur Tabell

För varje flik finns också möjlighet att få ut en excellista på patienter som saknar registrering. En sådan lista kan med fördel användas för uppföljningsformuläret och sändas till kliniker som rapporterar uppföljningar på papper.

Start

- Monitorrapporter
 - Kontrollrapport
 - Täckningsgrader (Under utveckling)**
 - Täckningsgrad mot cancerregistret
 - Interna täckningsgrader per sjukhus
- Statistikmodulen
- Överlevnad
- Verksamhetsrapporter
- PROM/PREM
- Koll på läget

Inställning

2-års uppföljning

Diagnosår

2008 2021 2025

2008 2010 2012 2014 2016 2018 2020 2022 2024

Diagnos

Borderlinetumör i ovarium

Täckningsgrad Lista

Patienter som saknar registrering Patienter har registrering

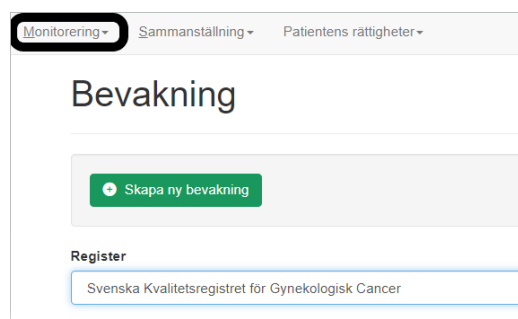
Exportera till excel

BEVAKNINGSFUNKTIONER - REGISTERADMIN

För registeradministratörer finns bevakningsmallar för att efterforska saknade formulär till registret samt kontrollmallar som en hjälp att rätta upp felaktigheter i registret.

Bevakningsmallar

Det finns bevakningsmallar för efterforskning av alla registrets formulär. Gå till Monitorering – Bevakning – välj Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer i listan. Efterforskning bör ske minst de gånger som beskrivs i **årshjulet** för registret, men det går självklart bra att efterforska oftare än så om det behövs.



Formulär bör efterforskas fem år tillbaka i tiden men bevakningsmallarna har ingen tidsgräns. Sortera på "Nej" i kolumnen "Har det gått mer än 5 år sedan diagnos?" för att utesluta poster äldre än fem år. Kom ihåg att trycka på "Uppdatera lista" och "Uppdatera status" i varje bevakningsmall före efterforskning.

När en påminnelse skickas till inrapportör öppnas inget speciellt formulär upp. Skriv i kommentarsrutan vilket formulär som eftersöks.

För registret är det enbart uppföljningsformuläret som är möjligt att rapportera på papper och många privata kliniker använder sig av detta. Använd bevakningsmallarna för att söka ut 2- och 5-årsuppföljningar för sådana kliniker och eftersök inrapportering i [pappersformulär](#) via posten.

På INCA startside – Mina sidor – INCA-hjälpen finns mer instruktioner om hur bevakningsmallarna fungerar: <https://rcc.incanet.se/Help>

Kontrollmallarna finns på startsidan för kvalitetsregistret, i boxen Titta på statistik – Monitorrapporter – Kontrollrapport – Val av kontroll.

Kontrollmallarna bör köras igenom regelbundet för att fånga upp felaktiga registreringar i registret. Vid varje kontrollmall står en beskrivning av dess funktion.

Enbart de kontroller som innehåller fall som behöver åtgärdas visas i listan. (För att se alla kontrollmallar, tryck på knappen "Visa enbart kontroller i listan som ej uppfylls".)

Kontrollmallar

Kontrollmallarna bör köras regelbundet, ett par gånger per år. För varje kontrollmall finns tips till lösning. Gå till registrets startsida – Titta på statistik – Monitorrapporter – Kontrollrapport.

Start

- Monitorrapporter
- Kontrollrapport**
- Täckningsgrader (Under utveckling)
- Täckningsgrad mot cancerregistret
- Interna täckningsgrader per sjukhus

Visa enbart kontroller i listan som ej uppfylls

Kontroll

Val av kontroll

10401 Alla patienter

62 Okopplade poster

2 LK vid diagnos saknas

92 SNOMED (ICD-O/3) skiljer sig i kvalitetsregi

Kontrollmall: Patienter som saknar diagnosdatum

Kontrollen visar de registerposter som saknar information om aktuellt diagnosdatum, orsaken kan vara att det saknades i originalposten från det gamla registret alternativt att originalhandlingen innehöll datum som inte blivit nedsparat i registerposten till det gamla registret.

Tips till lösning: Gå in i underlaget som finns för gamla kvalitetsregisterposten och ser det finns information antingen i registerposten eller i originalhandling som är kopplad till gamla registerposten. Om information inte finns där, gå via cancerregistret och kontrollera PAD-/cyt-underlagen och välj det första datumet som visar på malignt utlåtande (gör en jämförelse med rimlighet med övriga datum). Om informationen inte går att få på dessa sätt, kontakta anmälande enhet och be om komplettering.

Kontrollmall: Ålder under 18 år eller saknas helt

Kontrollen visar de fall där ålder vid diagnosdatum gör att patienten inte borde ha inkluderats i kvalitetsregistret eller att diagnosdatum inte följde med vid migrering från det gamla registret.

Tips till lösning: Öppna aktuellt ärende via kontrollistan, skrolla ner och kontrollera att åldern nu finns i registerposten och välj Spara. Ärendet ska vara borta när mallen uppdateras via startknappen.

Kontrollmall: Kirurgidatum före diagnosdatum

Kontrollen visar de fall där datumen ligger i ”fel” ordning – ett exempel kan vara att man opererar en patient där man innan operation tror att det är frågan om en ”icke-cancer” och när PAD ankommer visar det sig att diagnosen blir malign/borderline. I vissa fall har inrapportören då rapporterat ett diagnosdatum som ligger efter ingreppet.

Tips till lösning: Kontrollera först så det inte är en felknappning, detta kan göras via kontroll av operations-PAD som borde blivit inrapporterat till cancerregistret. Om angivet operationsdatum är korrekt, korrigerera till detta datum under förutsättning att det inte via cancerregisterkontroller finner ett tidigare malignt svar via PAD/cytologi.

Kontrollmall: Okopplade poster

Kontrollen visar ärenden som ligger okopplade, t.ex. ärenden som vid migrering inte hängde med upp till aktuell cancerregisterpost alternativt ny registrering som behöver handläggas på vanligt sätt.

Tips till lösning: Kontrollera om posten ska kopplas till cancerregistret. Observera att en okopplad post också kan dyka upp i kontrollmallen om inrapportör sparar ärendet direkt i registret och registeradministratör ännu inte hanterat ärendet, alternativt har skickat tillbaka till inrapportör för komplettering.

Kontrollmall: LK vid diagnos saknas

Kontrollen visar ärenden som i kvalitetsregistret inte har en korrekt/komplett LKF-kod.

Tips till lösning: Kopiera LKF-koden i aktuell cancerregisterpost och öppna registerposten till kvalitetsregistret, markera med den orange knappen att du vill göra en ändring och klistra in LKF-koden som du kopierat från cancerregistret, spara och gå till nästa ärenden.

SNOMED (ICD-O/3) skiljer sig i kvalitetsregistret och cancerregistret för huvuddiagnos Ovarial (tubar-, peritonealmaligniteter, cancer abdominis)

Kontrollen visar fall där SNOMED skiljer sig mellan cancerregistret och kvalitetsregistret för huvuddiagnos Ovarial (tubar-, peritonealmaligniteter, cancer abdominis).

Tips till lösning: Kontrollera i både kvalitetsregistret och cancerregistret varför lägeskoden skiljer sig åt. Kodningen ska vara enligt gällande regler och det kan finnas ärenden som skiljer sig åt på grund av att reglerna skiljer sig åt i de båda registren. Om det är ett uppenbart fel någonstans, korrigera. Vid motstridigheter kan kontakt behöva tas med inrapportör. Observera därför att vissa ärenden inte kommer att kunna åtgärdas och alltid kommer att komma med i kontrollmallen.

Kontrollmall: Diagnosgrund saknas/ej enligt inklusionskriterierna

Kontrollen visar de registerposter i kvalitetsregistret som saknar diagnosgrund eller som har en diagnosgrund som inte är enligt inklusionskriterierna för aktuell diagnosgrupp.

Tips till lösning: Kontrollera om diagnosgrund ska uppdateras eller om aktuellt fall ska inkluderas på angiven diagnosgrund.

Kontrollmall: Diagnos i kvalitetsregistret skiljer sig från diagnos i cancerregistret (ICD-O/3)

Kontrollen visar de registerposter där diagnos i kvalitetsregistret skiljer sig från diagnos i cancerregistret med avseende på ICD-O/3-kod.

Tips till lösning: Kontrollera i både kvalitetsregistret och cancerregistret varför kodningen skiljer sig åt. Kodningen ska vara enligt gällande regler och det kan finnas ärenden som skiljer sig åt på grund av att reglerna skiljer sig åt i de båda registren. Om det är ett uppenbart fel någonstans, korrigera. Vid motstridigheter kan kontakt behöva tas med inrapportör. Om en eftergranskning medför ändrad diagnos och det gått mer än sex månader sedan diagnosdatum, uppdateras cancerregistret men inte kvalitetsregistret. Observera därför att vissa ärenden inte kommer att kunna åtgärdas och alltid kommer att komma med i kontrollmallen.

Kontrollmall: Opererande sjukhus eller opererande klinik är felaktig trots att kirurgidatum finns

Kontrollen visar de fall sjukhus- eller klinikkoden inte finns i INCA:s organisationsenhetsregister trots att de har ett kirurgiformulär registrerat.

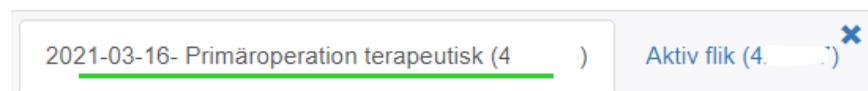
Tips till lösning: Kontrollera om fel klinik är registrerad och rätta upp i registret om så är fallet.

Kontrollmall: Kirurgidatum saknas fast kirurgiformulär finns

Kontrollen visar poster där kirurgiformulär finns men det saknas ett kirurgidatum.

Tips till lösning:

- I de fall kirurgidatum saknas, be om komplettering från klinik.
- I de fall det finns ytterligare en kirurgiflik som är aktiverad men inte ifylld, tryck på krysset på ”Aktiv flik” för att ta bort fliken och ”Spara”.



Kontrollmall: SNOMED 81403 med ICD-10-kod ”C54.9 Adenosarcom”

Kontrollen visar registerposter med SNOMED 81403 och ICD-10-kod ”C54.9 Adenosarcom”. Registerposter med denna SNOMED-kod bör förmodligen ha ICD-10-kod ”C54.9 Carcinom”.

Tips till lösning: Be inrapportör korrigerar ICD-10-kod i ett nytt ärende (anmälan).

Kontrollmall: Felaktig registrering av morfologisk huvudtyp eller SNOMED

Kontrollerar att morfologisk huvudtyp är registrerad enligt nedanstående logik. Om logiken inte uppfylls betyder det att antingen den registrerade morfologiska huvudtypen eller SNOMED är fel.

Tips till lösning: Kontrollera vad som inte stämmer, morfologisk huvudtyp (epitelial/icke-epitelial) i relation till morfologisk kod och korrigerar. Vid behov kan kontakt tas med inrapportör.

Kontrollmall: Corpuscancer med SNOMED 83802

Kontrollen visar ärenden som anmäls med SNOMED 83802 (EIN/komplex hyperplasi med atypi) i corpusformulär via kvalitetsregistret. EIN/komplex hyperplasi med atypi ingår inte i kvalitetsregistret utan registreras enbart i cancerregistret.

Tips till lösning:

- Om koden är felaktig och istället ska vara för invasiv cancer, korrigerar till SNOMED 83803.
- Om det är EIN som anmäls felaktigt till registret, makulera både registerpost och originalhandlingar. Skriv en kommentar i cancerregisterposten om att anmälan finns makulerad.

VISNING AV REGISTERDATA - INRAPPORTÖRER

Registerdata redovisas på flertalet ställen, såväl utanför som innanför inloggning. De primära källorna för redovisning av statistik utanför inloggning innefattar den [interaktiva årsrapporten](#), [Vården i siffror](#) och [cancercentrum.se](#). Här redovisas data om exempelvis täckningsgrader, incidens, diagnostik och behandling.

Innanför inloggning på INCA finns mer data med större filtreringsmöjligheter för den egna kliniken eller regionen. Här kan klinikerna tillgå sina egna patienter och data, men har också tillgång till mer detaljerad statistik än den som redovisas utanför inloggning. Beroende på inloggad roll ges olika möjligheter, av sekretesskäl.

Innanför inloggning har varje klinik bl.a. tillgång till olika bevakningsfunktioner:

Bevakningslista

Varje klinik har innanför inloggning tillgång till en bevakningslista för spontan inrapportering av formulär. Bevakningslistan finns på respektive kliniks startside i kvalitetsregistret, i boxen Titta på statistik – Bevakningslista – Val av kontroll. Vid val av formulär genereras en lista på patienter som har ett ärende som ska rapporteras in. De patienter som dyker upp här är de som den inloggade positionen har registerpostbehörighet till samt att inloggad position är ansvarig för inrapportering av eftersökt formulär. Registerpostbehörighet innebär de patienter där inloggad klinik har bidragit till INCA-rapportering.

Patientlista

Varje klinik har innanför inloggning tillgång till en patientlista som innehåller de patienter som varje enskild klinik har rapporterat in något till registret på. Patientlistan finns på respektive kliniks startside för kvalitetsregistret, i boxen Titta på statistik – Patientlista. Välj Urvalsdialogen för att selektera.

Inrapporteringshastighet

Varje klinik har innanför inloggning en rapport som visar inrapporteringshastighet för tid från diagnos till registrering av anmälan samt för tid från operation till registrering av kirurgi. Finns på startsidan för kvalitetsregistret, i boxen Titta på statistik – Statistikmodulen – Inrapporteringshastighet.

INDIVIDUELL PATIENTÖVERSIKT I CANCERVÅRDEN (IPÖ)

Individuell patientöversikt (IPÖ) är ett IT-stöd som används för att samla in ett flertal viktiga uppgifter om varje cancerpatient. Patientöversikten samlar uppgifter om patientens sjukdomshistoria, sjukdomsstatus, laboratoriedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen sammanställs och visualiseras på ett överskådligt sätt i patientöversikten.

För gynekologisk cancer finns än så länge enbart IPÖ för ovarialcancer.

SUPPORT

RCC väst är nationellt ansvarigt stödteam. Uppgifter om support finns på hemsidan:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/gynekologiskacancersjukdomar/kvalitetsregister.7335.html>