

Manual för inrapportör

Nationellt kvalitetsregister bukspottkörtelcancer (Pankreasregistret)

Gäller fr.o.m 2026-01-01

Versionshantering – aktuella förändringar

För äldre versioner, se tidigare version av manualen.

Version	Ändring/korrigerig	Ändringar gäller fr.o.m
3.6	Formulär F - Uppföljningar blir 1-, 3- och 5-årsuppföljning, samt revidering av övrig text med uppdaterad blankettguide.	2023-01-01
3.7	Nya variabler i formulär E – PAD 2024, som börjar gälla from 2024-01-01	2024-01-01
4.0	Införande av WHO-klassifikation 2019 samt mindre justeringar i formulär PAD (E), införande av Ärendepanel i samtliga formulär (knappar för val av åtgärd).	2024-12-04
5.0	Ändrat att formulär Postoperativa data (D) ska registreras för samtliga opererade patienter (även de med Resektion = Nej). Uppdatering av blankettguide samt hänvisning av inklusionskriterier till hemsidan. Förtydligat att NET/NEC ej ska registreras i formulär Uppföljning (F) och Onkologi (G).	2025-01-01
6.0	Frågan "Patienten är i livet" borttagen från formulär F (2025-04-24). "Anmälade läkare" borttaget från samtliga formulär. Justeringar i Anmälan: "Har patienten remitterats från annan vårdenhet" och "Datum då remiss registrerades" borttagna, svarsalternativ "Metastaserad" borttaget från fråga om tumörens resektabilitet. Tillägg i formulär BC: nytt block Remiss med fråga "Datum remissankomst till opererande enhet", tillägg av "Typ av robotkirurgi" i block Resektion. Tillägg i formulär D: "Datum för avslut av postoperativ övervakning" tillagt i block Postoperativa data. Formulär G: nytt block Mutationsanalys tillagt, fråga "Ytterligare kemo-/systemterapi" borttagen. Mindre justeringar i formuleringar och hjälptext. Standardiserat blocket för Inrapporteringsuppgifter (nationell funktion). Uppdaterat funktion för Koppla Uppdatera (nationell funktion). Uppdaterat knappar för val av åtgärd (nationell funktion "Ärendepanel", knapp "Ärendeuppgifter" borttagen då knappens funktioner har infogats under knapp "Lämna i inkorg").	2026-01-01

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister bukspottkörtelcancer (Pankreasregistret)
Manualen utgiven av: RCC Sydöst

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Inloggning i INCA	1
Support och stöd för inrapportering	2
Information innanför inloggning	2
Patientens rättigheter	2
Inklusionskriterier	4
Blankettguide	5
Beskrivning över registrets uppbyggnad	6
Spara och skicka formulär	6
Koppla och uppdatera	6
Knappar för val av åtgärd	6
Spara i register (1).....	7
Skicka till... (2).....	7
Lämna i inkorg (3).....	7
Radera (4)	7
Taggar (5).....	8
Kommentar (6).....	8
Verktyg: Granska och Skriv ut	8
Lista för val av åtgärd	8
Information för registeradministratör	8
Koppla och uppdatera - spärrar för justering	8
Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas	9
Generella inrapporteringsuppgifter	9
Personuppgifter	9
Formulär A – Anmälan.....	10
Anmälan - Icke kurativt syftande behandling	12
Anmälan - Kurativt syftande behandling	13
Formulär BC – Kurativt syftande behandling	14
Formulär D – Postoperativa data	17
Formulär E – PAD	19
Formulär F – Postoperativ uppföljning	22
Formulär G – Onkologisk behandling	23
Bilaga Inklusionskriterier.....	26
Inklusionskriterier – diagnosselektioner	26

Bakgrund

Inledning och syfte

Svensk förening för övre abdominell kirurgi (SFÖAK) har beslutat om att förstärka kvalitetsarbetet kring olika kirurgiska verksamhetsområden genom nationella register. Nationellt kvalitetsregister för tumörer i pankreas och periampullära området syftar till registrering av all cancer i området eller där malignitetsmisstanke föreligger.

Mål

- Skapandet av en rikstäckande registrering av alla patienter med tumörer i pankreas och det periampullära området.
- Alla patienter med misstänkt tumör i det aktuella området ska registreras.
- Registrering av all pankreaskirurgi då misstanke på benign/malign sjukdom finns.
- Registrering av komplikationer, överlevnad och livskvalitet före och efter behandling.
- Registrering bör utformas så att kostnadsanalyser kan göras.
- Att i ett senare skede inkludera palliativa behandlingsalternativ.
- Alla patienter med tumör i pankreas och det periampullära området ska bedömas av ett multidisciplinärt team (innebärande minst två inom området profilerade kirurger, en onkolog och en radiolog) på multidisciplinär konferens (MDK).
- Att på årsbasis uppnå minskande operationsrelaterad morbiditet samt en mortalitet på < 5 %.

Kvalitetsregistrets omfattning

Registret omfattar sju stycken formulär/blanketter. Anmälan (A), Kurativt syftande behandling (BC), Postoperativa data (D), PAD (E), Postoperativ uppföljning (F) samt Onkologisk behandling (G). För de patienter där det definitiva behandlingsbeslutet är ”Kurativt syftande operation” ska samtliga sex formulär användas, med undantag för resektion = Nej. För det stora flertalet av patienterna, där det definitiva behandlingsbeslutet är ”Icke kurativt syftande behandling”, är det endast det första formuläret Anmälan (A) som är aktuellt.

En anmälan till kvalitetsregistret ersätter en anmälan till cancerregistret. *På samtliga patienter ska det göras en klinisk anmälan i formulär (A) som sedan kan komma att uppdateras i efterföljande formulär.* För patienter med ”Icke kurativt syftande behandling” är det formulär Anmälan (A) som innehåller de uppgifter som ingår i canceranmälan till Socialstyrelsen. För patienter med ”Kurativt syftande operation” är det formulär Anmälan (A), Kurativt syftande behandling (BC) och PAD (E) som innehåller uppgifter som ingår i canceranmälan till Socialstyrelsen.

Registret sattes i skarp drift på INCA-plattformen 2009-10-01. Från 2010-01-01 ska samtliga regioner rapportera in patienter till registret.

Registerkvalitet och registrets styrning

Det är önskvärt att varje inrapporterande enhet har minst två kontaktpersoner (en läkare och en sjuksköterska alt. vårdadministratör/sekreterare) som svarar för att rutiner finns för inrapportering till registret. Inrapporterande data valideras lokalt via det regionala cancercentrum som patienten tillhör. Efter validering lagras data i en nationell databas (INCA). Den enskilda kliniken har tillgång till sina egna inrapporterade data och har även möjlighet att värdera dessa i förhållande till de nationella genom färdiga mallar som kommer att finnas tillgängliga via INCA´s sammanställningsverktyg. Samkörning sker mot de regionala tumörregistren för att spåra Samkörning sker mot de regionala tumörregistren för att spåra eventuellt missade anmälningar. Ej inkomna anmälningar till kvalitetsregistret kommer att efterforskas av respektive Regionalt Cancercentrum (se inklusionskriterierna).

Inloggning i INCA

För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS-kort. Utförlig information finns här:

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/>

Tänk på att föra in SITHS-kortet innan webbläsaren öppnas.

Support och stöd för inrapportering

Gå in på <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/bukspottkortel/> och välj Kvalitetsregister. Här finns formulär i PDF, registermanual, variabelbeskrivning, mm. Under ”[Kontakt och support](#)” finns kontaktuppgifter till support, styrgrupp och stödteam.

Information innanför inloggning

Fördjupad information om hantering av patienter med t ex sekretessmarkering finns under Mina sidor

Mina sidor – INCA-hjälpen.

Mina sidor ▾ Logga ut

- Personuppgifter
- Inloggningsalternativ
- Senaste kontoaktivitet
- Byt roll och placering

INCA-hjälpen

- Om INCA

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

INCA Administration ▾ Inrapportering ▾ Monitorering ▾ Sammanställningen ▾ JavaScript ▾ Konstruktion ▾ Åtkomst ▾

Innehållsförteckning

- Lägg till/uppdatera patient
- Adresser
- Sekretess**
- Begränsad databehandling
- Nattliga uppdateringar

Sekretess

En sekretessmärkt patient behandlas av INCA på följande sätt:

- **Efternamn** sätts till PERSONUPPGIFT SKYDDAD
- **Gatuadress** sätts till ÅTER AVSÄNDAREN
- Fälten **Förnamn, c/o, Adresstillägg, Postnummer, Postort, Län, Kommun** och **Församling** blankas ut
- Folkbokföringshistorik blankas ut

Ovan nämnda justering är den handpåläggning INCA gör vid påträffande av sekretessmärkt patient. Det tas inga särskild hänsyn i övrigt i systemet.

Patientens rättigheter

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.

INCA Home Inrapportering ▾ Sammanställning ▾ **Patientens rättigheter ▾** Mina sidor ▾ Logga ut

Patientens rättigheter

OPT-OUT

Inrapportörens roll

För rollen Inrapportör visas texten; ”Deltagande i kvalitetsregister” samt ”Deltar” eller ”Deltar ej” men det saknas möjlighet att ändra med hjälp av en ändrknapp.

Om patienten inte vill delta i kvalitetsregister ska detta meddelas till registeradministratör vid Regionalt cancercentrum i den egna regionen.

Information för inrapportörer finns att läsa under menyvalet ”Patientens rättigheter” i INCA.

Patient Ny patient

17121212-1212 Q Sök

Inom cancerområdet används patientens uppgifter endast för regional kvalitetsuppföljning och vårddokumentation inkl canceranmälan men inte för kvalitetsregister. Anledning: Vill ej ingå i kvalitetsregister (Opt-out)

Deltagande i kvalitetsregister Deltar ej ↻

PERSON FIKTIV

NCA Administration Inrapportering Sammanställning

Dölj Nytt ärende Visa rapport Inställningar

Patient Ny patient

17121212-1212 Q Sök

Deltagande i kvalitetsregister Deltar ↻

PERSON FIKTIV

Samma informationstexter som visas för rollen Monitor visas även för rollen Inrapportör.

Till höger om ”Deltar” eller ”Deltar ej” visas en symbol för kommentarshistorik och när man för muspekaren över symbolen visas en text – olika text beroende på om statusändring saknas eller finns:

”Inga statusändringar av patientens deltagande i kvalitetsregister finns registrerade” – om statusändringar saknas och då är symbolen ljusgrå.

Patient Ny patient

17121212-1212 Q Sök

Inom cancerområdet används patientens uppgifter endast för regional kvalitetsuppföljning och vårddokumentation inkl canceranmälan men inte för kvalitetsregister. Anledning: Tillfällig begränsning (begäran om rättning)

Deltagande i kvalitetsregister Deltar ej 📄

”Statusändringar av patientens deltagande i kvalitetsregister” – om statusändringar finns och då är symbolen svart.

Genom att klicka på symbolen öppnas en ruta med kommentarer rörande statusändringarna.

När man för muspekaren över användarens namn visas användarnamnet och inloggad position.

Forts nästa sida

Datum	Anledning	Användare	Kommentar
2021-03-03	Tillfällig begränsning	Åsa Sundberg	Dr Watson, Kir klin, NUS meddelar 2021-0...
2021-03-03	Deltar	Åsa Sundberg	Dr Watson, Kir klin, NUS har meddelat att ...

Stäng

För att visa kommentaren i sin helhet klickar man på raden.

Kommentarer angående statusändring av patientens deltagande i kvalitetsregister			
Datum	Anledning	Användare	Kommentar
2021-03-03	Tillfällig begränsning	Åsa Sundberg	Dr Watson, Kir klin, NUS meddelar 2021-0...
2021-03-03	Deltar	Åsa Sundberg	Dr Watson, Kir klin, NUS har meddelat att rättningen är genomförd 2021-03-03

Stäng

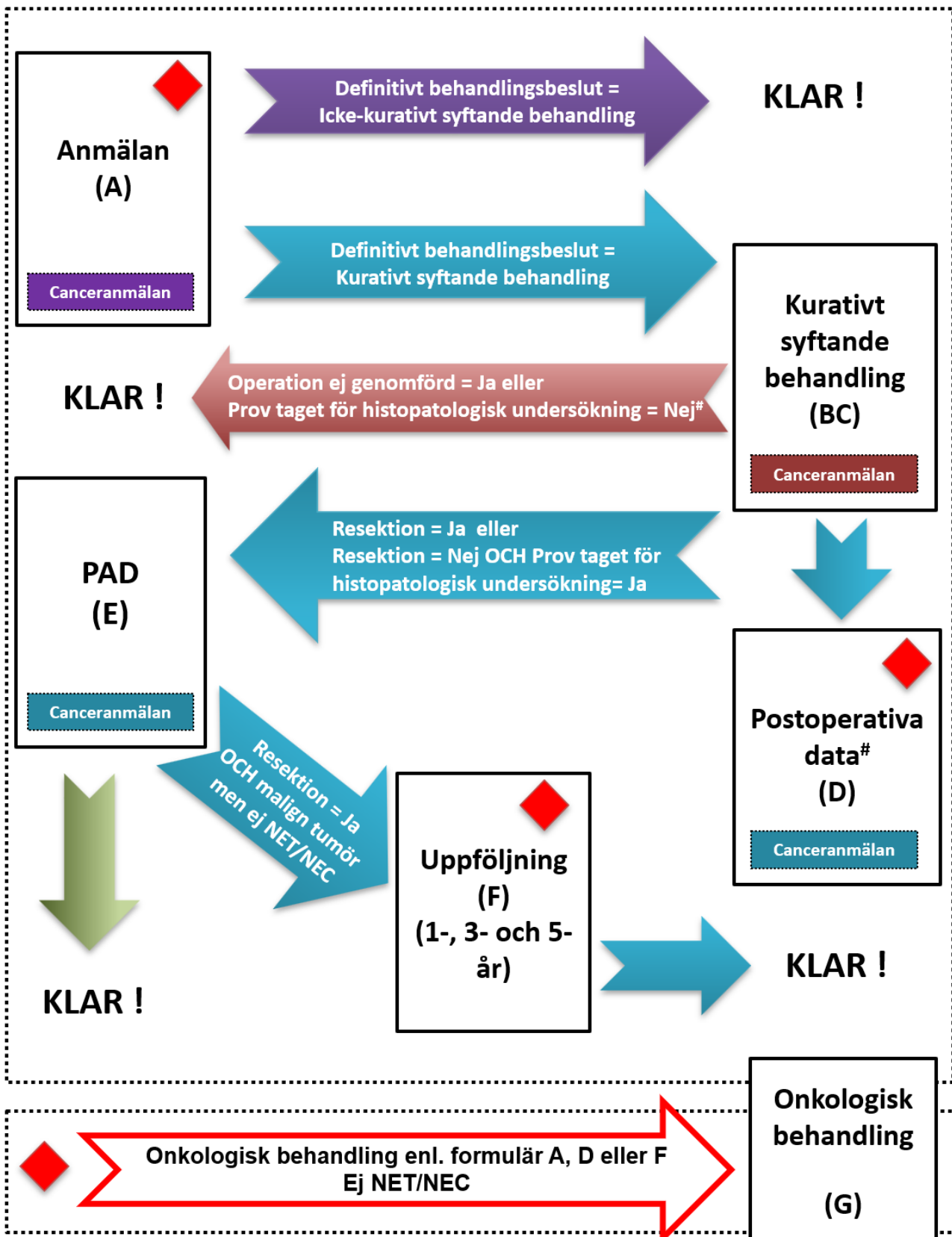
Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av tumörer i pankreas och periampullära området från och med diagnosår 2010 och framåt. Samtliga åldrar registreras i kvalitetsregistret och gäller patienter som är folkbokförda i Sverige vid diagnos. 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.

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

För fullständiga inklusionskriterier, se Bilaga Inklusionskriterier.

BLANKETTGUIDE
Pankreas och periampullära området



#Från och med år 2025 fylls D-formuläret i för samtliga opererade patienter (före 2025 fylldes formuläret i endast för de med Resektion = Ja).

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registerpost vs originalhandling

Registerpost, här visas de uppgifter som finns lagrade i registret

Mapp för ett formulär, under visas originalhandlingar, (kan vara flera per formulär)

Originalhandling, här visas originalhandlingen som ligger till grund för registerposten

Spara och skicka formulär

Koppla och uppdatera

När du öppnat ett nytt formulär, välj om formuläret avser Ny registrering eller Uppdatering. Formulär som hör till samma tumör/diagnos ska kopplas till varandra, se Koppla ett ärende till en post i registret. För att ändra eller komplettera ett redan inskickat formulär, välj uppdatering, se Uppdatera en tidigare registrering.

Ny registrering/Uppdatering

1. Ny registrering Uppdatering 4.

Registerpost att koppla till 2. Registerpost: 342 3. Anmälan Datum 1 2023-12-01 Diagnosgrund Klinisk undersökning

Kopplad till registerpost (48765167)

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 vald. Välj sedan vilken post i registret ärendet hör till i listan "Registerpost att koppla till" (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret, välj alternativet "Ny registerpost". Efter att registerpost är vald visas information om den valda registreringen bredvid listan (3).

Uppdatera en tidigare registrering

Skapa ett nytt ärende och välj samma typ av formulär som ska uppdateras. 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.

Knappar för val av åtgärd

Formulär som öppnats från och med 2024-12-04 har knappar för val av åtgärd (s.k. "ärendepanel"), se bild samt beskrivning i respektive avsnitt nedan.

Spara i register (1)

Ett formulär sparas i registret genom knappen ”Spara i register”. Detta kan utföras när en registrering är komplett. Alla formulär utom följande undantag sparas direkt i registret:

- ”Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.

Om ärendet gäller ett formulär som innehåller data som ska sparas i cancerregistret (byt till formulärnamnet) sparas ärendet i registret samt skickas till RCC i den egna regionen. I det modalfönster som öppnas via ”Spara i register” finns det möjlighet att ange en kommentar.

Skicka till... (2)

Ett ärende skickas till RCC genom knappen ”Skicka till...”. I det modalfönster som öppnas via ”Skicka till...” finns det möjlighet att ange en kommentar.

”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

- När ”Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.
- Om det finns någon annan registerspecifik variabel som ska leda till att formuläret skickas i stället för sparas.

Lämna i inkorg (3)

Ett ärende kan lämnas kvar i inkorgen genom knappen ”Lämna i inkorg”.

I det modalfönstret som öppnas via ”Lämna i inkorg” finns det möjlighet att ange följande, som också visas i klinikens inkorg:

- **Lägg till tagg:** Taggen ”För godkännande” anges om någon på kliniken ska granska rapporteringen innan det sparas i registret.
- **Kommentar:** Lägg till kommentar vid behov. Kommentaren följer med formuläret. Den visas för och ändras av både inrapportör och registeradministratör.
- **Ansvarig inrapportör:** Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.
- **Bevakningsdatum för inrapportering:** Ange ett datum då någon information ska kontrolleras för formuläret. Datumet kommer att visas i inkorgen.

Radera (4)

Används när formuläret ska raderas helt. Åtgärden kan inte ångras. ”Radera” kan inte utföras om ärendet är taggat med information från RCC registeradministratören, ”Delsparat”, ”Komplettera”, ”På remiss”, ”Påminnelse”.

Taggar (5)

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

Kommentar (6)

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.s

Verktyg: Granska och Skriv ut

Knapparna ”Granska” och ”Skriv ut” grupperas till samlingsknappen ”Verktyg” när skärmstorleken minskar. Använd knappen ”Granska” för att kontrollera om formuläret är komplett ifyllt. Resultatet av granskningen visas i ett fönster där tvingande logiska kontroller redovisas som fel (rött) och uppgifter som kan behöva kontrolleras redovisas som varningar (gult).

Lista för val av åtgärd

För formulär skapade före 2024-12-04 finns en lista med åtgärder, se beskrivning av åtgärderna nedan. Lista för val av åtgärd används även för mailformuläret.

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 Regionalt cancercentrum (RCC), exempelvis efterforskningar av saknade formulär, kan inte raderas av enheten/kliniken utan måste sändas åter till RCC. Meddela i översta kommentarsfältet anledning till att formuläret ska raderas, exempelvis felrapportering kryssa i ” Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” 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.

Spara i register

Välj detta alternativ i första hand. Åtgärden innebär att formuläret sparas direkt i registret utan att hanteras av registeradministratör.

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. **Detta alternativ finns endast för formulär Anmälan och PAD**

Information för registeradministratör

Koppla och uppdatera - spärrar för justering

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.

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

Markera med kryss om inrapportering avser rapportering av ofullständiga uppgifter.

Uppgift saknas. Kompletteringsregistrering kan inte utföras.

Kan användas vid speciella fall då man inte har fullständiga uppgifter. Det bör dock användas med försiktighet eftersom alla kontroller då inaktiveras.

Används vid komplettering eller rättning av enstaka uppgifter.

Ange orsak till att fullständiga uppgifter inte har kunnat lämnas i formuläret i rutan för kommentar.

Generella inrapporteringsuppgifter

Personuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Personnummer	Personnummer, t.ex. 19xxxxxxxx
Patientens namn	Patientens förnamn och efternamn Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Kön	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Dödsdatum	Dödsdatum hämtas automatiskt från befolkningsregister om det finns. För befintliga poster i registret kontrolleras dagligen mot befolkningsregister om dödsdatum tillkommit.
LK	Kod för län och kommun (LK). Hämtas automatiskt från befolkningsregistret.
Distriktskod	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.

Formulär A – Anmälan

För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Anmälan (formulär A) till kvalitetsregistret ska fyllas i för alla patienter med tumör eller misstanke av tumör i pankreas eller det periampullära området. För de med icke-kurativ syftande behandling ska maligna tumörer och cancer in situ anmälas. Alla åldrar registreras. Oklara fall som endast följes upp med kontroll ska inte inkluderas i registret i detta skede. Obduktionsfynd registreras ej.

När ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i och skickas in i samband med beslut om behandling. Formuläret gäller även som canceranmälan för alla patienten på klinisk grund. Den kliniska anmälan kan komma att uppdateras för de kurativt syftande patienterna i efterföljande formulär (BC och E).

Av vem ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i av diagnostiserande ansvarig läkare/klinik/sjukhus. Om patienten remitterats till annan enhet för bedömning på multidisciplinär konferens ansvarar denna enhet för att formuläret fylls i och skickas till RCC.

Block: Remitteringsuppgifter

VARIABEL	BESKRIVNING
Remitterande enhet	Ange den vårdenhet som patienten har remitterats ifrån.
Datum då remiss utfärdats (till specialistklinik, alternativt då patienten sökte själv vid din enhet)	Skall alltid anges. I de fall vårdcentralens remissdatum finns tillgängligt används detta som tidigaste kontakt med sjukvården. När MDK är aktuell används datumet i remissen till MDK som remissdatum

Block: Tumör

VARIABEL	BESKRIVNING
Tumörtyp	Ange om tumören bedöms vara solid, -cystisk eller ej bedömd. Ange den tumörtyp som överväger om det finns inslag av flera. Om det inte uttryckligen står i PAD-utlåtandet att tumören är cystisk så skall den räknas som solid.
Lokalisation	Ange primärtumörens lokalisation. Ett alternativ anges för tumörens lokalisation. OBS! Vid multipla tumörer anges den största invasiva tumören. V.g. se tabell 1 nedan för valbara svarsalternativ (listvärden) för lokalisation. Krav för canceranmälan

Tabell 1 Lokalisation

Lokalisation	Beskrivning
Duodenum	Från bulbus duodeni till ligamentum treitz (övergång till jejunum)
Distal gallgång	Från konfluens ductus cysticus – ductus hepaticus communis fram till caput
Ampulla Vateri	Den gemensamma mynningen för gall- och pankreasgången i duodenum
Caput	V mes sup ”höger till vänster rand av vena mesenterica superior
Corpus	Från vänster rand v med sup till vänster rand aorta
Cauda	Från vä rand aorta till mjälten.
Huvudgångs IPMN	Hela körteln engagerad
Pankreas UNS	Anges om multipla lokalisationer

Block: Utbredning

VARIABEL	BESKRIVNING
Överväxt på annat organ	
Fjärrmetastaser	
Ange tumörens resektabilitet/utbredning	<p>Från ett kliniskt perspektiv delas lokala tumörer upp i resektabel, gränsresektabel (borderline) respektive lokalavancerad tumör beroende på omfattningen av tumöregagemang av retropankreatiska vener såsom vena mesenterica superior/vena porta (AMS/VP) eller artärer såsom arteria hepatica communis/ truncus coeliacus/arteria mesenterica superior (AHC/TC/AMS).</p> <p><u>Definition av primär resektabel tumör:</u> Inget kärlengagemang <u>eller</u> ett begränsat venöst sådant dvs. mindre än hälften av omkretsen (< 50 procent, < 180°) av PV/SMV. <i>Observera att det i dessa fall föreligger en klar risk för veninväxt varför man alltid bör ha beredskap för venresektion i dessa fall.</i></p> <p>Om mer än hälften av omkretsen är involverad (encasement), om det föreligger striktur, ocklusion eller deformation (t.ex. "teardrop-deformitet" av VMS/PV) får man betrakta kärlet som tumörinvolverat. Periarteriella stråk predikterar invasion i endast ca 25–30 procent av fallen varför sådana stråk i sig inte exkluderar patienten från resektion.</p> <p><u>Definitionen av gränsresektabel (borderline) tumör:</u> <i>Mer än 50 procent överväxt</i>, ocklusion eller deformitet inom ett kort segment (≤ 2 cm) av PV/VMS som kan rekonstrueras Periarteriella tumörstråk eller <i>mindre än 50 procent</i> engagemang av AMS eller TC***</p> <p>Överväxt på avgången för a gastroduodenale eller kortare engagemang av AHC som kan rekonstrueras.</p> <p>***Distal splenopankreatektomi med resektion av <i>truncus coeliacus (TC)</i> innebär att levern försörjs från SMA via pankreasarkaderna, dvs arteria gastroduodenale får inte vara involverad.</p> <p>Resektion av borderlinetumörer bör övervägas på högvolumcentra, efter neoadj.beh och på patienter med ett gott funktionsstatus.</p> <p><u>Definitionen av lokalavancerad tumör:</u> Tumörer med mer avancerat kärlengagemang än ovan.</p>

Block: Patient

VARIABEL	BESKRIVNING
Tål patienten pankreaskirurgi?	Operabilitetsbedömning – Är patienten operabel? Om "Nej" eller "Patienten vill ej opereras" väljs här så sätts "Definitivt behandlingsbeslut" till "Icke kurativ behandling" automatiskt.

Block: Diagnos och behandlingsbeslut

VARIABEL	BESKRIVNING
Behandlingsrekommendation given vid MDK	Med multidisciplinär konferens avses en konferens med inom området profilerad kirurg, onkolog och radiolog närvarande. I fall där morfologisk/cytologisk diagnostik erfordras, ska patolog kunna adjungeras. Vid valet 'Ja' visas variabel "Typ av MDK".
Typ av MDK	Markera Lokal/ regional MDK eller Nationell MDK
Datum för definitivt behandlingsrekommendation	Datum för definitivt behandlingsrekommendation. Ange datum för MDK om behandlingsrekommendationen gavs vid MDK. Annars anges det datum då beslut om behandlingsrekommendation togs vid kliniken. .
Definitivt behandlingsbeslut	Ange om definitivt behandlingsbeslut är "Icke kurativt syftande behandling" eller "Kurativt syftande behandling" Sätts automatiskt till "Icke kurativt syftande behandling" om "Tål patienten pankreaskirurgi" är "Nej" eller "Patienten vill ej opereras".

Anmälan - Icke kurativt syftande behandling

Block: Icke kurativt syftande behandling

VARIABEL	BESKRIVNING
Planerad icke kurativt syftande behandling	Planerad icke kurativt syftande behandling (fylls enbart i vid palliation).
Behandlande sjukhus/klinik, palliativ behandling (om annan än inrapporterande)	Välj sjukhus/ klinik från rullisten där palliativ behandling är planerad att utföras.
Patienten behandlas på den inrapporterande kliniken.	
Datum för åtgärdsbesked till patienten	Ange det datum då besked lämnades till patienten om vilka åtgärder som planeras. Om datum för åtgärdsbesked inte är känt av inrapporterande enhet utan lämnas av inremitterande enhet kan detta anges.

Block: Klinisk canceranmälan

Block Klinisk anmälan fylls i för patienter med behandlingsbeslut om icke kurativt syftande behandling.

VARIABEL	BESKRIVNING
Datum för diagnos/imaging (datum då diagnosen fastställdes kliniskt o/e genom morfologisk undersökning)	Ange datum för första kända undersökning som ingav misstanke på tumör i pankreas eller periampullära området, dvs den undersökning som startade den aktuella utredningsprocessen. Avser datum för den första genomförda röntgenundersökning som påvisar tumör i pankreas. Krav för canceranmälan
Diagnosgrund	Val av diagnosgrund ska göras så att den säkraste grunden prioriteras. Histopatologi anses säkrare än cytologi som anses säkrare än klinisk undersökning/ imaging. Dock ska detta inte påverka datum för diagnos/imaging. Krav för canceranmälan.
Tumörens lokalisation	Tumörens primärlokalisering
Morfologisk diagnos i klartext (vid histopatologi eller cytologi)	
Tumörens lokalisation (ICD-kod) Gäller för patienter med icke kurativt syftande behandling.	Ange tumörens lokalisation enligt ICD-kod. Ett alternativ anges för tumörens lokalisation samt ifyllnad av morfologisk diagnos i klartext (vid histopatologi eller cytologi). NET, NEC, MiNEN (MENEC) registreras på läge C25.4 Malign tumör i Langerhanska öarna C25.3 avser malign tumör utgående från ductus Wirsung eller ductus Santorini. Krav för canceranmälan.

Block: TNM 8

VARIABEL	BESKRIVNING
T-klassifikation (enligt TNM8)	Klinisk T-stadium (TNM8) Krav för canceranmälan.
N-klassifikation (enligt TNM8)	Kliniskt N-stadium (TNM8) Krav för canceranmälan
M-klassifikation (enligt TNM8)	Klinisk M-klassifikation Krav för canceranmälan

Block: Studier

VARIABEL	BESKRIVNING
Har patienten tillfrågats/kommer att tillfrågas om deltagande i strukturerad behandlingsstudie?	Ange om patienten tillfrågats om deltagande i någon form av vetenskaplig studie avseende cancer i pankreas eller periampullära området

Block: Kontaktsjuksköterska

VARIABEL	BESKRIVNING
Har patienten erbjudits en kontaktsjuksköterska?	

Anmälan - Kurativt syftande behandling**Block: Kurativt syftande behandling**

VARIABEL	BESKRIVNING
Planerad kurativt syftande behandling	
Behandlande sjukhus/klinik (om annan än inrapportör)	Välj sjukhus/klinik om patient skall få behandling på annan klinik är inrapporterande klinik. Om sjukhus/ klinik ej finns med i listan v.g. ange i kommentar längst upp på formuläret vart patient får sin behandling.
Patienten behandlas på den inrapporterande kliniken	Markera denna ruta om patienten får behandling på er klinik. Markera "Patienten behandlas på den inrapporterande kliniken"
Datum för imaging	Avser datum för första undersökning i utredningsprocessen för patienter med kurativt syftande operation

Block: Kontaktsjuksköterska

VARIABEL	BESKRIVNING
Har patienten erbjudits en kontaktsjuksköterska?	

Block: Studier

VARIABEL	BESKRIVNING
Har patienten tillfrågats/ kommer att tillfrågas om deltagande i strukturerad behandlingsstudie?	Ange om patienten tillfrågats om deltagande i någon form av vetenskaplig studie avseende cancer i pankreas eller periampullära området (annan, onkologiskt eller kirurgisk frågeställning).

Formulär BC – Kurativt syftande behandling

För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Formulär BC fylls endast i för de patienter med kurativt syftande operation som definitivt behandlingsbeslut enligt formulär A (anmälan).

När ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i och skickas in i samband med inskrivning alternativt direkt före operation.

Block: Operation ej aktuell

VARIABEL	BESKRIVNING
Operation ej genomförd	Om planerad operation ej blir aktuell markera rutan "Operation ej aktuell" och dokumentera anledningen till ej utförd operation i blanketten. Inga ytterligare uppgifter behöver fyllas i med undantag av uppgifter till canceranmälan.
Orsak till varför planerad operation ej genomfördes	Välj ett alternativ i listan varför operation ej kunde genomföras Vid svar "Annan" besvara orsak, specificerad i klartext för "Ange annan".

Block: Uppgifter till canceranmälan

VARIABEL	BESKRIVNING
Blocket visas om Operation ej genomförd = Ja (resterande block i formuläret döljs).	
Definitiv klinisk diagnos.	Ange tumörens primärlokalisering enligt ICD-10 kod i listan. Gäller fall som är opererade, men ej är resecerade och PAD saknas. Gäller också om planerad operation ej genomförs. Krav för canceranmälan.
cT-klassifikation enligt (TNM8)	Krav för canceranmälan.
cN-klassifikation enligt (TNM8)	Krav för canceranmälan.
cM-klassifikation enligt (TNM8)	Krav för canceranmälan.

Block Remiss

VARIABEL	BESKRIVNING
Datum remissankomst till opererande enhet	

Block: Patientdata

VARIABEL	BESKRIVNING
Vikt i kg	Ange patients vikt i kg (heltal). Vikt ska vara tagen inom två veckor före operation, annars ska "Uppgift saknas" väljas.
Längd i cm	Ange patientens längd i cm (heltal).
BMI	Patientens BMI beräknas automatiskt utifrån längd och vikt.
Patientens livskvalitet dokumenterad genom QoL-formulär.	Ange om patientens livskvalitet dokumenterats genom QoL-formulär.
Datum för behandlingsbeslut tillsammans med patient	Ange datum då opererande enhet i samråd med patienten tog ett definitivt behandlingsbeslut, här operation.

Block: Preoperativ co-morbiditet

VARIABEL	BESKRIVNING
Ofrivillig viktnedgång.	Avser patientupplevd viktnedgång > 5% under de senaste 3 mån
Diabetes.	Tablett och/eller insulinbehandlad
Rökning	Regelbunden rökare det senaste året
Gallvägar avlastade.	Även icke fungerande avlastning

Hjärtbesvär	Hjärtsvikt inom 30 dagar innan operation, angina pectoris, hjärtinfarkt inom 30 dagar innan operation, kranskärlsoperation och/eller perkutan kranskärlsintervention i historien.
Andning	Aktuell anamnes av kronisk obstruktiv lungsjukdom, samtals och/eller vilodyspné.
Njursvikt	Dialys, akut Alb av någon sort, S-kreatinin >250/GFR <30.
Hypertoni	Inkluderar alla med antihypertensiv medicinering.

Block: Laborativvärden/preoperativ provtagning

NAMN	BESKRIVNING
Provtagningsdatum	Fyll i provtagningsdatum (blir första tagna provet i de fall där de ej görs samtidigt).
Hb (g/L)	Ange aktuellt värden i heltal
Bilirubin (µmol/L)	Ange aktuellt värden i heltal
CRP (mg/L)	Ange aktuellt värden i heltal
Kreatinin	Ange aktuellt värden i heltal
Albumin	Ange aktuellt värden i heltal

Block: Tumörmarkörer preoperativt

VARIABEL	BESKRIVNING
CA 19-9	Ange i heltal CA 19-9 aktuellt värde
CEA i cytvätska	Ange i heltal CEA i cytvätska – aktuellt värde
CEA i blod	Ange i heltal CEA i blod – aktuellt värde
Kromogranin A	Ange i heltal, Kromogranin A – aktuellt värde

Block: Funktionsstatus

VARIABEL	BESKRIVNING
ASA-klass	Välj ett alternativ i listan
Performance status enligt WHO	Välj ett alternativ i listan

Block: Studier

VARIABEL	BESKRIVNING
Har patienten tillfrågats om deltagande i strukturerad behandlingsstudie?	Negera eller bekräfta om patienten är tillfrågad om deltagande i någon form av vetenskaplig studie avseende cancer i pankreas eller periampullära området (annan, onkologiskt eller kirurgisk frågeställning).
Har patienten inkluderats i strukturerad behandlingsstudie?	(Visas vid svar JA för ovanstående fråga) Negera eller bekräfta om patienten är inkluderad i någon form av vetenskaplig studie avseende cancer i pankreas eller periampullära området (annan, onkologiskt eller kirurgisk frågeställning).

Block: Peroperativa data

VARIABEL	BESKRIVNING
Datum för operation.	Ange datum för operation
Neoadjuvant behandling given.	Ange om neoadjuvant behandling har givits eller ej.
Radiologiskt uppmätt diameter på pankreas gång (i mm och mäts ovanför v lienalis ingång i konfluens)	Anges i mm (heltal)
Operationstid (antal minuter)	Operationstiden anges antingen som totalt antal minuter eller också anges klockslag då operationen startade respektive slutade. Här anges operationstiden. Ska klockslag istället anges lämnas denna ruta tom.
Operation start klockan	Ange tim och min i formatet ttmm, ex 0925

Operation slut klockan	Ange tim och min i formatet ttmm, ex 1645
Total operationstid	Beräknas automatiskt om värde finns för "Operation start klockan" och "Operation slut klockan"

Block: Resektion

VARIABEL	BESKRIVNING
Resektion	Ange om tumörresektion genomförts eller ej. Endoskopier som utförts som kirurgiskt ingrepp räknas även som resektion i dessa fall.
Vid Resektion = JA visas nedan frågor (inklusive block Rekonstruktion och Operationsförlopp).	
Multiorgan	Avser ej kärlresektion utan andra organ (ventrikel/kolon/ etc.) Välj ett alternativ i listan.
Laparoskopi eller robotkirurgi som operationsmetod	
Konverterad till öppen	
Typ av robotkirurgi	
Åtgärd (vid resektion = JA)	Välj ett eller flera alternativ i listan (KVÅ)
Venresektion (PHD99)	Vid svar Ja fyll i "Typ av venresektion". Alternativ väljs i listan.
Artärresektion (PCW99)	Vid svar Ja, bevara Ja eller Nej för Artärrekonstruktion, Resektion av leverartär, Resektion av truncus coeliacus, Resektion av mesenterika superior
Annan utvidgad resektion	Vid svar Ja besvara "Operations kod för annan utvidgad resektion"
Operations kod för annan utvidgad resektion	Operationskod anges i formatet NNNXX
Vid Resektion = Nej visas nedan frågor (block Rekonstruktion och Operationsförlopp döljs).	
Åtgärd (vid resektion = Nej)	Välj ett eller flera alternativ i listan.
Typ av annan åtgärd	Ange åtgärd i fritext i vid val av "Annan åtgärd" i (Åtgärd vid resektion = Nej)
Peroperativ blödning (i ml)	Den blödningsmängd som operatör och anestesipersonal kan beräkna ur sug och dukar (anges i antal ml)
Åtgärdskrävande komplikation under ingreppet.	Registrera även om åtgärdskrävande komplikation uppstod under ingreppet. Om så är fallet kan upp till två koder för detta anges i kodformatet NNNXX (tre versaler och två siffror).
Huvudorsak till att kurativt syftande kirurgi inte genomfördes	Vi val av "Annan" v.g. ange orsak i fritext för "Annan orsak, specificerad i klartext"
Prov taget för histopatologisk undersökning	Om prov inte är taget behöver "Uppgifter för canceranmälan" fyllas i. Om prov är taget skall även formulär E (PAD) fyllas i med uppgifter för canceranmälan.

Block: Rekonstruktion

VARIABEL	BESKRIVNING
Pankreasanastomos.	Besvaras med Ja eller Nej
Pankreasanastomos mot jejunum eller ventrikel	Vid val av "Mot jejunum" besvara frågan "Dukt till mucosa"
Dukt till mucosa.	Besvaras med Ja eller Nej

Block: Operationsförlopp

VARIABEL	BESKRIVNING
Bukdränage inlagt.	Besvaras med Ja eller Nej
Peroperativ blodtransfusion blödning (i ml)	Om peroperativ blodtransfusion getts till patienten anges antal enheter i heltal
Peroperativ	Avser blodtransfusion under operationsdygnet.
Antal enheter	Peroperativ blodtransfusion, antal enheter i heltal.

Åtgärdskrävande komplikation under ingreppet.	Registrera även om åtgärdskrävande komplikation uppstod under ingreppet. Om så är fallet kan upp till två koder för detta anges i kodformatet NNNXX (tre versaler och två siffror).
Åtgärd (opkod1) och Åtgärd (opkod2)	Åtgärdskrävande komplikation under ingreppet. Ange operationskod i formatet NNNXX (tre versaler, två siffror)
Mikroskopiskt radikalt ingrepp	
Fryssnitt pankreasresektionsrand	
Fryssnitt gallgång	

Formulär D – Postoperativa data

För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Formulär D (Postoperativa data) gäller endast patienter med kurativt syftande operation som definitivt behandlingsbeslut. Formuläret ska fyllas i för samtliga patienter som har opererats, oavsett om resektion gjorts eller ej.



När ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i och skickas in 30 dagar efter operationsdatum.

Block: Postoperativa data

VARIABEL	BESKRIVNING
Har patienten vårdats på IVA/IMA utöver vanlig postoperativ övervakning	Avser postoperativ IVA-vårdtid.
Ange antal dagar som avviker från det normala förloppet	
Datum för avslut av postoperativ övervakning	Avser första datum då patient lämnar uppvakning, intermediär vård eller intensivvård.
Respirator	Ange om patienten erhållit respiratorvård.
Dialys	Ange om patienten erhållit dialys.
Patientens vikt POD 1 (kg)	Ange patientens vikt i kg (heltal) postoperativ dag 1 (POD 1). Har man inte kunnat ta patientens vikt under POD 1 anges här ingen vikt.
Patientens vikt POD 2 (kg)	Ange patientens vikt i kg (heltal) postoperativ dag 2 (POD 2). Har man inte kunnat ta patientens vikt under POD 2 anges här ingen vikt.
Postoperativ blodtransfusion	Avser transfusion efter operationens slut.
Ange antal enheter av blodtransfusion	Anges i heltal
Somatostatin postoperativt	
Ange antal dagar	Om Somatostatin postoperativt är = Ja, ange antal dagar.
Dränage antal dagar.	Antal dagar med dränage registreras, inkludera alla drän dvs också återinläggningar av drän.
Amylas i dränage	Om prov för Amylas i dränage har tagits ska aktuella värdet för POD 1 och POD 3 anges samt patientens värde för amylas i serum för POD 1 och POD 3, anges med en decimal. (OBS! Endast POD 1 och POD 3 gäller här, för värden tagna övriga dagar markeras rutan "ej taget").
Amylasvärde i dränage POD 1.	Anges i decimaltal
Amylasvärde i dränage POD 3.	Anges i decimaltal
Amylasvärde i serum POD 1	Anges i decimaltal
Kvotvärde, amylas POD 1	Anges i decimaltal
Amylasvärde i serum POD 3	Anges i decimaltal
Kvotvärde, amylas POD 3	Anges i decimaltal


Block: Kirurgiska komplikationer enligt ISGPS (International Study Group of Pancreatic Surgery)

VARIABEL	BESKRIVNING
Kirurgiska komplikationer	
Bukinfektion	Sårinfektion och intraabdominell abscess.
Sårinfektion	Sårinfektion som debriderats eller antibiotika behandlats
Intraabdominell infektion	Intraabdominell abscess diagnosticerad via röntgen alternativt vätska på röntgen och blodprover som stämmer med infektion alternativt antibiotikabehandlats.
Sårruptur	
Postoperativ blödning	
Grad	Vid postoperativ blödning, ange grad av blödning
Pankreas anastomosläckage inkl. grad	Tabell visas som hjälptext vid 
Gallläckage	Avser gallfärgad dränagevätska med bilirubinnivå > serumnivån postoperativ dag 3 och/eller som kräver reoperation.
Ventrikelretention inkl. grad	Tabell visas som hjälptext vid 
Annat, kirurgisk komplikation	
Typ av annan kirurgisk komplikation	
Reoperation	< = 30 dagar efter första operation eller inom samma vårdtillfälle. Reoperation definieras som operation öppet eller laparoskopiskt.
Datum för (första) reoperation.	Datum anges i ÅÅÅÅ-MM-DD
Interventionell utredning/behandling	Vid valet "Ja" visas en lista där det är möjligt att välja ett eller flera alternativ. Registrera utförda åtgärder, även negativa, diagnostiska interventioner.
Interventionell utredning/behandling, ange vilka.	

Block: Medicinska komplikationer

VARIABEL	BESKRIVNING
Medicinska komplikationer	
Infektion	Icke kirurgisk och antibiotikakrävande
Lungemboli	Verifierat med spiral-CT.
Djup ventrombos	Verifierat med ultraljud/doppler eller flebografi.
Kardiovaskulär komplikation	Hjärtinfarkt, arytm, CVI, annat.
Annan medicinsk komplikation	
Ange annan medicinsk komplikation	V.g. besvara vilken medicinsk komplikation i fritext

Block: Svårighetsgradering

VARIABEL	BESKRIVNING
Postoperativ komplikationsgradering enligt Clavien	Svårighetsgradering (ange högsta svårighetsgraden om flera komplikationer angivits) Tabell visas som hjälptext vid 

Block: Utskrivning

VARIABEL	BESKRIVNING
Datum för utskrivning till hemmet (totala vårdtiden)	Ange den dag patienten återvänder till hemmet. Inte utskrivningsdatum från opererande enhet. Datum anges i ÅÅÅÅ-MM-DD
Utskriven från opererande enhet till	Ange här om patienten skrevs hem direkt till hemmet eller via annan vårdinrättning alternativt avled innan hemskrivning
Ange vilken enhet	Sjukhus och klinik anges.

Om avliden, ange orsak	Om patienten avlidit anges om orsaken är kirurgisk eller medicinsk komplikation.
Död inom 30 dagar (och/eller under operationsvårdtillfället).	Ange om patienten avlidit inom 30 dagar eller under operationsvårdtillfället eller inte.
Återinläggning inom 30 dagar	
Ange antal extra dagar	

Block: Uppgifter till canceranmälan

VARIABEL	BESKRIVNING
Definitiv klinisk diagnos	NET, NEC, MiNEN (MENEK) registreras på läge C25.4 Malign tumör i Langerhanska öarna C25.3 avser malign tumör utgående från ductus Wirsung eller ductus Santorini.
Övrig diagnos, specificerad i klartext	Fritext anges för primärtumörens läge samt morfologi
cT-klassifikation (TNM8)	Klinisk T-klassifikation
cN-klassifikation (TNM8)	Klinisk N-klassifikation
cM-klassifikation (TNM8)	Klinisk M-klassifikation

Block: Remitteras för onkologisk behandling

VARIABEL	BESKRIVNING
Remitteras för onkologisk behandling	Ange om patienten remitteras för onkologisk behandling
Ange vilken enhet	Ange sjukhus/klinik för onkologisk behandling.

Formulär E – PAD

För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Formulär E gäller endast de patienter som enligt Anmälan genomgått kurativt syftande resektion, resektion = ja, samt de med resektion =nej och PAD/Biopsi tagen =ja i formulär BC.

Block: PAD

VARIABEL	BESKRIVNING
Typ av preparat	Ange om provet utgörs av operationspreparat, biopsi, fryssnitt eller om det baseras på preoperativ cytologi/ histopatologi. Krav för canceranmälan
Datum för PAD (gäller preliminärt PAD svar)	Ange datum för PAD-svar. Om komplettering till svaret skall ske (exv. med immunhistokemi) ange datum för det preliminära PAD-utlåtandet.
Patologiavdelning	Krav för canceranmälan
Preparatnr	Preparatnumret skall fyllas i utan föregående bokstav för serie (t ex A, T eller P) eller årtal. Krav för canceranmälan
Preparatår	Anges med fyra siffror. Krav för canceranmälan
Neoadjuvant terapi	Ange om uppgift finns om att patienten har genomgått neoadjuvant terapi. I annat fall väljs Nej.
Lokal	Med lokal avses för fryssnitt, biopsi och preoperativ histologi/cytologi varifrån materialet är taget. För operationspreparat avses var tumören är belägen. Krav för canceranmälan
Tumörursprung	Med tumörursprung avses vilket organ tumören bedöms ha utgått ifrån. Om tumörens ursprung är annat organ anges "Annan" och lokalen skrivs i fritext för rutan "Ange tumörursprung i fritext". Krav för canceranmälan
Histologisk tumörentitet, enligt WHO klassifikation 2019	Ange tumörtyp enligt värde lista (WHO 2019). Om histologisk entitet är annan än i värde listan väljs "Annan" och tumörtyp anges i fri text. Krav för canceranmälan
Ange histologisk tumörentitet	Visas när "Tumörursprung"= Okänd

Differentieringsgrad	Visas endast vid val "Neoadjuvant terapi = Nej" Ange differentieringsgrad enligt WHO 2010. Om differentieringsgraden ej anges i utlåtandet väljs "Uppgift saknas/ ej tillämpligt." Samma alternativ används om tumören inte utgörs av cancer utan av annan typ där differentieringsgrad inte är aktuell (exv. NET, SPT, IPMN, adenom m fl)
Ytterligare synkron tumör	Vid flera tumörer finns möjlighet att förutom huvudtumören välja "Ytterligare synkron tumör" och därefter ange tumörtyp i fri text. Flera lesioner kan anges. Anmälningspliktiga synkrona tumörer anmäls på separat canceranmälan till Regionalt Cancercentrum.

Block: Inväxt

Visas vid val Operationspreparat för "Typ av preparat"

VARIABEL	BESKRIVNING
Lymfkärl	Ange om lymfkärlsinväxt förekommer (Nej, Ja) Skall alltid anges i PAD-utlåtandet för operationspreparat vid maligna tumörer. Om så ändå inte är fallet väljs "Uppgift saknas" För benigna tumörer behöver variabeln ej fyllas i.
Ven	Ange om veninväxt förekommer (Nej, Ja) Skall alltid anges i PAD-utlåtandet för operationspreparat vid maligna tumörer. Om så ändå inte är fallet väljs "Uppgift saknas". Artärinväxt är mycket ovanligt och får i förekommande fall anges som veninväxt. För benigna tumörer behöver variabeln ej fyllas i.
Perineural	Ange om perineural växt förekommer (Nej, Ja). Skall alltid anges i PAD-utlåtandet för operationspreparat vid maligna tumörer. Om så inte är fallet väljs "Uppgift saknas". För benigna tumörer behöver variabeln ej fyllas i.

Block: Tumörstorlek

Blocket visas vid val Operationspreparat för "Typ av preparat".

VARIABEL	BESKRIVNING
Total tumörstorlek (non invasiv plus invasiv komponent)	Ange största diametern i hela mm på den sammanlagda tumören (icke-invasiva plus invasiva tumörkomponenten). Då tumör saknas (exv. vid inflammation/ fibros anges 0 mm)
Tumörstorlek, invasiv komponent	Ange största diametern i hela mm på enbart den invasiva tumörkomponenten. För icke-invasiva lesioner (exv. IPMN, MCN, seröst cystadenom m. fl.) anges 0 mm. Då tumör saknas (exempelvis vid inflammation/fibros) anges 0 mm)

Block: Lymfkörtlar

Blocket visas vid val Operationspreparat för "Typ av preparat"

VARIABEL	BESKRIVNING
Regionala lymfkörtlar, antal undersökta (inkluderar alla lymfkörtlar i huvudpreparatet plus separat insända regionala lymfkörtlar)	Ange antalet undersökta regionala lymfkörtlar. Skall anges i PAD-utlåtandet för operationspreparat.
Regionala lymfkörtlar, antal positiva (inkluderar alla lymfkörtlar i huvudpreparatet plus separat insända regionala lymfkörtlar)	Ange antalet regionala lymfkörtlar med metastas. Skall anges i PAD-utlåtandet för operationspreparat.
Icke regionala lymfkörtlar (t ex aortocaval), antal undersökta.	Ange antalet undersökta icke-regionala lymfkörtlar.
Icke regionala lymfkörtlar (t ex aortocaval), antal positiva.	Ange antalet icke-regionala lymfkörtlar med metastas.

Block: Resektionsmarginaler

Blocket visas vid val Operationspreparat för "Typ av preparat"

VARIABEL	BESKRIVNING
Mikroskopisk radikalitet	Ange huruvida mikroskopisk radikalitet föreligger (R0, R1 < 1mm marginal) i de resektionsytor som finns definierade i KFAST-dokumentet för pankreas och periampullära regionen. När det gäller den anteriora ytan (som snarare representerar anatomisk yta än resektionsyta) krävs genombrott av serosan för att klassa fallet som R1. Vid IPMN eller MCN med associerat invasivt carcinom gäller radikalitetsbedömningen den invasiva komponenten. Vid IPMN, MCN eller annan premalign lesion med höggradig- och låggradig dysplasi gäller radikalitetsbedömningen den höggradiga dysplasin.
Posterior	Ange radikalitetsstatus för den posteriora resektionsytan. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter enligt ovan. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
SMV	Ange radikaliteten för resektionsytan mot SMV. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter enligt ovan. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
SMA	Ange radikaliteten för resektionsytan mot SMA. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
Anterior (För anteriora ytan gäller R1 endast om växt på ytan dvs 0 mm clearance)	Ange radikalitetsstatus för anteriora ytan. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter. Ej tillämplig kan användas då ytan inte medföljer i preparatet.
Pankreas transektionsyta	Ange radikalitetsstatus för den pankreatiska transektionsytan. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
Gallgång, längsgående resektionsrand	Ange radikalitetsstatus för resektionsytan genom gallgång (Positiv, Negativ, Ej bedömbart, Ej tillämplig). Uppgift saknas är ej giltigt alternativ. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter enligt ovan. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
Gallgång, periduktal resektionsyta	Ange radikalitetsstatus för resektionsytan cirkumferent på medföljande gallgång/lig. hepatoduodenale (Positiv, Negativ, Ej bedömbart, Ej tillämplig). Uppgift saknas är ej giltigt alternativ. Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter enligt ovan. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
Duodenum/ ventrikel	Ange radikalitetsstatus för resektionsytan genom duodenum/ ventrikel (Positiv, Negativ, Ej bedömbart, Ej tillämplig). Ej bedömbart kan användas vid tekniska artefakter enligt ovan. Ej tillämplig kan användas då resektionsytan inte medföljer i preparatet.
Medföljande makroskopiskt venresektat	Ange om venresektat (t ex SMV eller v.portae) medföljer i preparatet eller ej. Obs! Gäller ej v.lienalis.
Tumörinväxt i ven	Ange om tumörinväxt ses i väggen på venresektat eller i både väggen och nående in i lumen. Ej bedömbart kan användas när tekniska artefakter omöjliggör bedömning.
Venresektatmarginalen involverad	Ange om tumörväxt ses i resektionsmarginalen på medföljande makroskopiskt venresektat. Ej bedömbart kan användas när tekniska artefakter omöjliggör bedömning.
Medföljande makroskopiskt artärresektat	Ange om artärresektat (t ex a.hepatica communis, truncus coeliacus) medföljer i preparatet eller ej. Obs! Gäller ej a.gastroduodenalis eller a.lienalis.
Tumörinväxt i artär	Ange om tumörväxt ses i väggen på medföljande artärresektat eller både i väggen och nående in i lumen. Ej bedömbart kan användas när tekniska artefakter omöjliggör bedömning
Artärresektionsmarginalen involverad	Ange om tumörväxt ses i resektionsmarginalen på medföljande artärresektat. Ej bedömbart kan användas när tekniska artefakter omöjliggör bedömning

Block: Diagnos enligt PAD

VARIABEL	BESKRIVNING
Diagnos (ICD10)	Ange diagnos enligt ICD10. Alla neuroendokrina neoplasier i pankreas skall kodas på C25.4. Malign tumör i Langerhanska öarna så att TNM-klassifikation kan göras. Solid och pseudopapillär neoplasi, GIST och andra tumörer vars SNOMED-kod slutar på 3 skall kodas som maligna på respektive lokal.

	Lesioner med SNOMED-kod som slutar på 2 (dvs höggradig dysplasi/cancer in situ) kodas som cancer in situ på respektive lokal och pTis i TNM. Vid multipla maligna tumörer i preparatet skall kodning ske utifrån den största. Krav för canceranmälan
--	--

Block: TNM 8

VARIABEL	BESKRIVNING
T- klassifikation för tumör (enl TNM8)	Patologisk T-klassifikation Krav för canceranmälan
N- klassifikation för tumör (enl. TNM8)	Patologisk N-klassifikation Krav för canceranmälan
M-klassifikation = pM1	M-klassifikation, ange Ja eller Nej. M0= Nej, pM1=Ja Krav för canceranmälan
Stage	Beräknas automatiskt utifrån angiven TNM-klassifikation

Formulär F – Postoperativ uppföljning

För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Formulär F (Postoperativ uppföljning) skickas in för de patienter som i formulär Kurativt syftande behandling (BC) har Resektion = Ja och som har en malign diagnos. Formuläret fylls inte i för patienter med neuroendokrin tumör (NET/NEC).

När ska formuläret fyllas i?

Första 1-årsuppföljning 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.

Uppföljningsformuläret fylls i av den kurativt syftande behandlande kliniken eller remitterande klinik om behandlande enhet ej har tillgång till patientuppgifter.

Patient avliden innan uppföljning

Markeras ”Patient avliden innan uppföljning” – behöver man endast besvara frågorna ”Patienten har ett känt recidiv och Patienten får palliativ onkologisk behandling”.

Block: Uppföljning

VARIABEL	BESKRIVNING
Rapporteringen gäller	Välj aktuellt uppföljningsår utifrån operationsdatum. Gäller rapporteringen 1-års, 3-års- eller 5-årsuppföljning
Datum för uppföljning	Datum för när aktuell uppföljning är gjord
Har patientens livskvalitet dokumenterats genom QoL-formulär	
Patienten har ett känt recidiv	Med recidiv avses lokalrecidiv/ fjärrecidiv. Vi ny primärtumör i pankreas skickas en ny anmälan in till Pankreasregistret.
Datum för recidiv	Datum för undersökning som föranleder diagnos av återfall. Besvaras när frågan ”Patienten har ett känt recidiv” = Ja
Patienten har genomgått eller genomgår adjuvant terapi	
Får patienten palliativ onkologisk behandling?	
Behandlande sjukhus/klinik, palliativ behandling	
Performance status enligt WHO	V.g. se tabell 2 nedan för ”Performance status enligt WHO”

Tabell 2

Grad	Performance status enligt WHO
0	Klarar all normal aktivitet utan begränsning
1	Klarar inte fysiskt krävande aktivitet, men är uppegående och i stånd till lättare arbete.
2	Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta; är uppegående i mer än 50 % av dygnets vakna timmar
3	Kan endast delvis sköta sig själv; är bunden till säng eller till stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.
4	Klarar inte någonting; kan inte sköta sig själv; är helt bunden till säng eller stol.

Formulär G – Onkologisk behandling

För vilka patienter ska formuläret fyllas i och när, avseende primärdiagnos och recidiv?

Primärdiagnos

Formuläret fylls i och skickas in när patienten är klar med sin onkologiska primärbehandling eller vid dödsfall (avrapporering). Formuläret ska inte fyllas i för patienter med neuroendokrin tumör (NET/NEC).

Formuläret ska även fyllas i vid eventuell senare, palliativ behandling.

Recidiv

Får patienten ett recidiv efter första kurerande behandlingsperiod, fyller man i ett nytt formulär om onkologisk behandling ges. Inrapportör lägger då upp ett nytt formulär och rapporterar in till kvalitetsregistret.

Recidiv efterforskas ej av monitor på RCC.

Block: Given tumörbehandling

VARIABEL	BESKRIVNING
Ingen aktiv tumörbehandling given	Om ikryssad behöver endast block Palliativt team fyllas i. Formuläret är klart för att skickas in till RCC.

Block: Diagnos baserad på

VARIABEL	BESKRIVNING
Behandling av	Ange om behandlingen som registreras i formuläret avser behandling av primärdiagnos eller av ett recidiv. Om formulär för behandling av primärdiagnosen redan finns registrerat visas en informationsruta, välj Uppdatering (överst i formuläret) för att komplettera tidigare registrering.
Analysform som diagnosen baseras på	Ett eller flera alternativ väljs.

Block Mutationsanalys

VARIABEL	BESKRIVNING
Mutationsanalys utförd	Om diagnosen baseras på histopatologi visas blocket med frågor om eventuell utförd mutationsanalys av tumören.
Typ av preparat	
KRAS mutationsstatus	
Bredare genetisk analys utförd	
Behandlingsbara genetiska avvikelser identifierade	
Ange vilka behandlingsbara genetiska avvikelser	Fritextfält

Ledde detta till behandling	Ange om behandling har satts in utifrån resultat av mutationsanalys eller ej. Om Ja, tänk på att även registrera den insatta behandlingen under block för behandling. Om aktuell substans inte finns att välja i befintlig lista, välj "Annan" och ange substansen i fritext.
-----------------------------	---

Block: Radioterapi eller radio-kemoterapi

VARIABEL	BESKRIVNING
Radioterapi	
Intention	Vad är intentionen med behandlingen?
Antal serier	Om planerat uppehåll görs, ses det som en del av regimen, så länge man fortsätter med samma regim efter planerat uppehåll. Det blir då ingen ny serie.
Primär kemoradioterapi	
Ange startdatum för serie	Startdatum för primär radioterapi/ radiokemoterapi. Datum skrivs i format ÅÅÅÅ-MM-DD
Ange stoppdatum förserie	Stoppdatum för radioterapi/ radiokemoterapi. Datum skrivs i format ÅÅÅÅ-MM-DD
Organ/ Target	Organ/Target för primär radioterapi/ kemoterapi. Ett alternativ väljs. Vid val av "Annan" v.g. specificera i fritext för "Annan, specificera".
Dos: (Gy)	Skrivs med en decimal.
Antal fraktioner	Ange antal fraktioner för vald Serie
Antal använda substanser	Ange antal substanser som har använts.
Substans 1, 2 och 3	Välj vilka substanser som har använts.
Dos (Gy)	Anges i decimaltal

Block: Medicinsk onkologisk behandling

VARIABEL	BESKRIVNING
Medicinsk onkologisk behandling	
Neoadjuvant	Vid Ja besvaras antal givna neoadjuvanta linjer
Antal linjer	För varje linje neoadjuvant behandling anges nedan uppgifter.
Ange startdatum	
Ange stoppdatum	
Huvudsaklig orsak till stopp/linjebyte	Ett alternativ väljs i listan.
Antal använda substanser	
Substans	Varje använd substans anges utifrån nedan lista. Om aktuell substans saknas i listan, ange Annan och skriv substansen i fritext. <ul style="list-style-type: none"> • Capecitabin • Cisplatin • Fluorouracil • Gemcitabin • Irinotekan • Oxaliplatin • NAB-Paklitaxel • Erlotinib • NAL-irinotekan • Entrektinib • Larotrektinib • Annan
Adjuvant	Vid Ja besvaras antal givna adjuvanta linjer.
Antal linjer	För varje linje adjuvant behandling anges nedan uppgifter.
Antal använda substanser	

Substans	Varje använd substans anges utifrån lista. Om aktuell substans saknas i listan, ange Annan och skriv substansen i fritext. Listan för substanser är samma i hela formuläret, se ovan.
WHO/ECOG performance status vid start	V.g. se tabell 3 nedan för gradering.
Ange startdatum	
Ange stoppdatum	
Huvudsaklig orsak till stop/linjebyte	
Antal kurer	
Palliativ behandling	Vid Ja besvaras antal givna palliativa linjer.
Antal linjer	För varje linje palliativ behandling registreras nedan uppgifter.
Antal använda substanser	
Substans	Varje använd substans anges utifrån lista. Om aktuell substans saknas i listan, ange Annan och skriv substansen i fritext. Listan för substanser är samma i hela formuläret, se ovan.
WHO/ECOG performance status vid start	
Ange startdatum	
Ange stoppdatum	
Huvudsaklig orsak till stop/linjebyte	
Antal kurer	

Block: Annan tumörbehandling

VARIABEL	BESKRIVNING
Annan tumörbehandling	Vid JA besvaras vilken tumörbehandling som avses på rad "Ange vilken"

Block: Palliativ team

VARIABEL	BESKRIVNING
Remitterats till palliativ team	Ange om patienten remitterats till onkologiskt palliativ team
Datum för remiss till palliativ team	

Block: Studiedeltagande

VARIABEL	BESKRIVNING
Deltar eller har patienten deltagit i behandlings-studie(r)	Avser studier (interventionsstudier) som har med pankreascancer att göra, vid ny kemoterapi samt vid studie där man stentar etc. och där pankreascancer är orsak till att man gör det etc.

Tabell 3

Poäng	WHO/ ECOG performance status
0	Klarar all normal aktivitet utan begränsning.
1	Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.
2	Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta; är uppegående mer än 50 procent av dygnets vakna timmar.
3	Kan endast delvis sköta sig själv, är bunden till säng eller stol mer än 50 procent av dygnets vakna timmar

Bilaga Inklusionskriterier

Inklusionskriterier – diagnossektioner

Kvalitetsregistret för PANKREAS

Version 3.0 gäller fr.o.m. 2025-01-01

LÄGE:	C25* ELLER C17.0 ELLER C24.0 ELLER C24.1
	Alla tumörer i pankreas och i det perimampullära området där malignitetsmisstanke finns ska registreras.
	Kliniskt läge enligt ICD10
	C17.0 Duodenum
	C24.0 Extrahepatiska gallvägar *
	C24.1 Ampulla/papilla Vateri inkl. periampullära regionen
	C25.0 Pankreas, caput
	C25.1 Pankreas, corpus
	C25.2 Pankreas, cauda
	C25.3 Pankreas, ductus
	C25.4 Pankreas, langerhanska öarna #
	C25.8 Överväxt till/från angränsande sublokal inom bukspottkörtel (C25) med okänt ursprung
	C25.9 Pankreas UNS
	C78.8 Sekundär malign tumör #
	D01.4 Cancer in situ i duodenum
	D01.5 Cancer in situ i distal gallgång eller papilla Vateri
	D01.7 Cancer in situ i pankreas
	D13.2 Benign tumör i duodenum #
	D13.5 Benign tumör i distal gallgång papilla Vateri #
	D13.6 Benign tumör i pankreas #
	D13.7 Benign tumör i endokrina delen av pankreas #
	K86 Kronisk pankreatit #
	00 Övrig diagnoskod #
	* För läge C24.0 kan tumören inkluderas antingen i Pankreasregistret eller i registret för tumörer i Lever – gallvägar beroende på vilka typ av

kirurgi som utförts. Det är klinikern som avgör vilket av registren som är aktuellt.

Dessa diagnoser registreras enbart i kvalitetsregistret på de patienter med kurativt syftande operation som definitivt behandlingsbeslut.

PAD_C24:

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

SNOMED:

Alla SNOMED ska räknas med. Neuroendokrina tumörer (NET) i pankreas och i duodenum inkluderas endast för patienter med kurativt syftande operation som definitivt behandlingsbeslut.

Även benigna/premaligna diagnoser så som IPMN och mucinöst cystadenom ingår i registret, se nedan. Benigna diagnoser ingår endast vid kurativt syftande operation, se information under Läge ovan.

IPMN

- IPMN-lätt dysplasi
- IPMN-måttlig dysplasi
- IPMN-stark dysplasi/cancer in situ
- IPMN med invasiv cancer

Mucinöst cystadenom

- Lätt dysplasi
- Måttlig dysplasi
- Stark dysplasi/cancer in situ

DIAGNOSGRUND:

1 till 5

Alla tumörer diagnostiserade på klinisk grund (diagnosgrund 1-2 i cancerregistret), histologiskt (diagnosgrund 3), obduktion med histopatologisk undersökning (diagnosgrund 4, när diagnosen är känd innan dödsfallet) eller cytologiskt (diagnosgrund 5) verifierade ska registreras.

Exklusion: Inga obduktionsupptäckta fall.

ÅLDER:

Alla åldrar registreras i kvalitetsregistret

EXKLUSIONSKRITERIER

- Inga obduktionsupptäckta fall.
- Neuroendokrina tumörer (NET/NEC) exkluderas för patienter med icke kurativt syftande operation som definitivt behandlingsbeslut.
- Se information under Läge (ovan) om vilka ytterligare diagnoser som ingår endast vid kurativt syftande operation.

BERÄKNING AV TÄCKNINGSGRAD I INCA FÖR RCC

För att få en likvärdig jämförelse av täckningsgraden i INCA, ska vissa diagnoser väljas bort. Diagnoser som inte finns i cancerregistret eller diagnos C24.0 som kan både registreras i Pankreasregistret eller Lever-Galla.

Detta medför att **bara** följande **ICD3** koder ska vara med i beräkningen: **C17.0; C24.1; C25.***.

Exklusion:

- C24: 396, 326, 306, 386, 393, 316, 381 (lymfom)
- C24: 176 (melanom)
- C24: 796 i kombination med SNOMED 89363 och 793 i kombination med SNOMED 89361 (GIST)
- Samtliga PAD-C24 som slutar med 3 (misstänkt malignt) förutom de med SNOMED 84531 (IPMN borderline)
- Obduktionsupptäckta fall ska tas bort. Observera att "Diagnosgrund" från cancerregistret **inte** ska användas som selektionsvariabel, utan rätt variabel är "Obduktionsfynd".

NET/NEC:

- C25.4
- C24.0, C24.1 och C17.0 i kombination med SNOMED: 81503, 82403, 82493, 82463, 81501, 80413, 80133, 81583, 81533, 81523, 81513, 82413, 81563, 81553, 81543, 82403, 82401, 82413, 86933, 86830, 82461, 81500

TÄCKNINGSKONTROLL/EFTERFORSKNING:

De diagnoser som inte tas med i täckningsgradsberäkningen ska inte heller efterforskas av RCC.

2025-03-25



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