

MANUAL

NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR ANALCANCER

2017

Manualversion

| Version | Datum |
|-----------------|------------|
| 1.0.1/ RCC Norr | 2017-01-20 |
| 1.0.2/ RCC Norr | 2020-01-01 |
| 1.0.3/ RCC Norr | 2021-01-11 |

Manualen är utarbetad av
Nationella analcancerregistrets stödteam, RCC Norr
Regionalt cancercentrum norr
Norrlands universitetssjukhus 901 85 UMEÅ

Besöksadress: Nus, Byggnad 5B, plan 0

Innehållsförteckning

| | |
|---|----------|
| MANUAL | 1 |
| NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR ANALCANCER | 1 |
| 1.1 Kriterier för inrapportering i analregistret | 1 |
| 1.1.1 Inklusionskriterier | 1 |
| 1.1.2 Exklusionskriterier | 1 |
| 1.1.3 Anmälan till analregistret och cancerregistret | 1 |
| 1.1.4 Övrig information för inrapportering | 1 |
| 1.2 Beskrivning av primär registrering för analcancer | 2 |
| 1.2.1 Anmälan (A) | 2 |
| 1.2.2 Kirurgi (K) | 5 |
| 1.2.3 Onkologi (O) Strålbehandling | 6 |
| 1.2.4 Fortsättning på Onkologi (O) Cytostatikabehandling | 6 |
| 1.2.5 Utvärdering efter kurativt syftande primärbehandling (U) | 7 |
| 1.2.6 Uppföljning (F) | 8 |
| 1.3 Bilagor | 10 |
| 1.3.1 Bilaga nr. 1 RTOG LATE RADIATION MORBIDITY SCORING SCHEME | 10 |



1.1 Kriterier för inrapportering i analregistret

1.1.1 Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nydiagnostiserade fall av skivepitelcancer i anus och analkanalen, det vill säga ICDO 21* samt i ändtarmen, ICDO 20.9. Morfologi: Invasiv cancer (C24-koder 146 skivepitelcancer, 126 basaloid cancer, kloakogen cancer). Män och kvinnor i alla åldrar inkluderas i registret. Patienten ska vara mantalsskriven i Sverige vid diagnos för att kunna registreras.

1.1.2 Exklusionskriterier

Obduktionsfynd skall inte registreras. Verruköst/ vårtliknande carcinom, (ICD-O/3: 80513) skall inte registreras. AINIII anal intraepitelial neoplasi grad III, skivepitel (Tis) (ICD-O/3: 80772) skall inte registreras.

1.1.3 Anmälan till analregistret och cancerregistret

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av analcancer från och med 2015. En anmälan till analregistret gäller även som canceranmälan till cancerregistret (Gäller ej AIN III anal intraepitelial neoplasi grad III, skivepitel, Tis. Se information under rubriken ”Övrig information för inrapportering”).

1.1.4 Övrig information för inrapportering

För en patient som initialt har en invasiv skivepitelcancer, så blir det bara en anmälan i analcancer-registret. Om denna patient efter primärbehandling får återfall så registreras det som recidiv, oavsett var inom analregionen recidivet sitter.

Även om AIN III inte ska ingå i registret så ska registeradministratören efterforska dessa till cancerregistret och skicka formulär till inrapportör. Om registeradministratör får tillbaka formuläret med ifyllt Tis så väljer registeradministratören ”ska ej ingå i kvalitetsregister” i cancerregistret. Formuläret får ej användas som canceranmälan, anmälan från klinik till cancerregistret sker via Socialstyrelsens blankett. Har inrapportör valt Tis i kvalitetsregistret går det inte att spara ner formuläret, endast alternativet avbryt och radera visas.

1.2 Beskrivning av primär registrering för analcancer

1.2.1 Anmälan (A)

| Innehåll | Variabelbeskrivning |
|--|--|
| Personnummer | Personnummer, tolv siffror. |
| Patientens namn | Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. |
| Sjukhus, klinik | Rapporterande sjukhus och klinik i klartext. (Hämtas automatiskt från INCA) |
| Läkare | Namn på läkare som godkänner inrapporteringen, alternativt ansvarar för patienten. |
| Inrapporteringsdatum | Datum när inrapportering skickas till Regionalt cancercentrum. (Dagens datum hämtas automatiskt i INCA om inget annat anges) |
| Datum för välgrundad misstanke om cancer (SVF) | Första datum för välgrundad misstanke om cancer från primärvården. Saknas välgrundad misstanke om cancer markeras detta i kryssrutan. |
| Diagnosdatum | Avser datum för px när diagnos ställdes |
| Remitterad till onkologklinik | Om ja, ange datum för remissens utfärdande från inremitterande enhet. Vid de fall då patienten remitteras från onkologklinik till kirurgklinik, anges detta på remitterad till klinik/sjukhus. Ange datum för remissens ankomst till onkologklinik samt datum för patientens första registrerade läkarbesök. |
| Undersökningar i primärutredning | Markera vilka undersökningar patienten har genomgått i primärutredning. |
| WHO performancestatus | Hämtas från journal, finns inte uppgift där så kryssar man okänt. |
| Primärtumörens lokalisation | Mer än en lokal kan vara aktuell. |
| Histologi | Ange aktuell histologi. |
| ICD-O/3 | Ange aktuell ICD-O/3-kod. |
| Preparatnummer | Ange PAD-svarets preparatnummer. |
| Preparatår | Ange preparatår. |

| | |
|---|---|
| Patologlab | Ange ansvarigt patologlab. i klartext. |
| Differentieringsgrad | Ange tumörens differentieringsgrad. |
| Primärtumörens storlek | Största diameter anges i millimeter. Om uppgift saknas markera i kryssrutan. |
| TNM | <p>T-primärtumör</p> <p>T0= Inga tecken på primärtumör. T1= Tumören är 2 centimeter eller mindre. T2= Tumören är mer än 2 centimeter men högst 5 centimeter i diameter. T3= Tumören är större än 5 centimeter i diameter. T4= Tumör av alla storlekar som växer in i närliggande organ: till exempel slidan, urinröret, urinblåsan eller prostatakörtel. TX= Primärtumör kan inte bedömas</p> <p>N-regionala körtlar</p> <p>N0= Ingen spridning till regionala lymfkörtlar. N1= Spridning till regionala lymfkörtlar nära ändtarmen. N1a= Metastas i lymfkörtlar inguinalt och/eller perirektalt och/eller längs iliaca interna. N1b= Metastas i lymfkörtlar längs iliaca externa. N1c= Metastas i lymfkörtlar längs iliaca externa och metastasering enligt N1a (inguinalt och/eller perirektalt och/eller längs iliaca interna) NX= Regionala lymfkörtlar kan inte bedömas.</p> <p>Registrering sker per lymfkörtelstation vilket genererar N-stadium.</p> <p>M-fjärrmetastaser</p> <p>M0= Inga fjärrmetastaser. M1= Fjärrmetastaser i inre organ eller lymfkörtlarna (utanför bäckenet).</p> |
| Fjärrmetastaser, lokal | Anges vid M1. Vid annan lokal specificera i klartext. |
| P16-färgning | Ange utfall av P-16 Färgning. Om ingen färgning är gjord, ange ej utfört |
| Preterapeutisk bedömning på MDT-konferens | Vid ja, fyll i datum för MDT-konf. Välj regional eller nationell MDT. Är patienten diskuterad på båda så gäller första tillfället (ej obligatorisk variabel) |
| Har patienten erbjudits, i journalen dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska | Ange om patienten har erbjudits kontaktsjuksköterska, ja eller nej. |

| | |
|----------------------------|---|
| Avlastande stomi | Vid ja, ange sjukhus/klinik som utfört ingreppet. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik. |
| Antitumoral behandling | Med antitumoral kirurgisk behandling avses kirurgisk resektion av tumör. Har patienten endast genomgått kirurgi för avlastande stomi väljer ni nej här. Vid nej, ange orsak. Vid annan orsak, specificera i klartext. Vid ja, ange intention med behandlingen, samt vilken typ av behandling (kirurgi, cytostatika, strålbehandling), samt vilket sjukhus som genomför behandlingen. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik. |
| Intention med behandlingen | Välj kurativ eller palliativ. Oklart väljs där man inte från början vet om det kommer att bli kurativ syftande metastaskirurgi eller ej. |



1.2.2 Kirurgi (K)

| Innehåll | Variabelbeskrivning |
|---|--|
| Personnummer | Personnummer, tolv siffror. |
| Patientens namn | Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. |
| Sjukhus, klinik | Rapporterande sjukhus och klinik i klartext. |
| Läkare | Namn på läkare som godkänner inrapporteringen, alternativt ansvarar för patienten. |
| Inrapporteringsdatum | Hämtas automatiskt. |
| Behandlande klinik, om annan än inrapporterande | Denna variabel finns endast i webbformuläret, och ska fyllas i om behandlande klinik inte är densamma som inrapporterande klinik. |
| Lokoregional tumörresektion | Vid ja, välj radikalitet och datum för resektion. |
| Typ av resektion | Vid APR, ange om det var ett laparoskopiskt ingrepp, samt ange slutning av det perineala såret. Vid bäckenexenteration, ange slutningen av det perineala såret. Vid annat, specificera i klartext. |
| Fecesdevitation (utan tumörresektion) | Vid ja, ange typ av ingrepp och datum. |
| Resektion av metastaser | Vid ja, välj typ av ingrepp och datum. Vid annan, specificera i klartext. |
| Kirurgi på grund av komplikationer efter onkologisk behandling (utan kvarvarande tumör) | Vid ja, välj typ av ingrepp och datum. Vid APR, ange laparoskopiskt ingrepp. Vid annat, ange i klartext. |
| Nedläggning av stomi | Vid ja, ange datum. |
| Reoperation | Ja eller nej. Vid ja, ange datum och orsak. Rapporterar på separat kirurgiformulär. Endast en orsak per operation ska anges. |

1.2.3 Onkologi (O) Strålbehandling

| Innehåll | Variabelbeskrivning |
|---|---|
| Personnummer | Personnummer, tolv siffror. |
| Patientens namn | Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. |
| Sjukhus, klinik | Rapporterande sjukhus och klinik i klartext. |
| Läkare | Namn på läkare som godkänner inrapporteringen, alternativt ansvarar för patienten. |
| Inrapporteringsdatum | Hämtas automatiskt. |
| Behandlande klinik, om annan än inrapporterande | Denna variabel finns endast i webbformuläret, och ska fyllas i om behandlande klinik inte är densamma som inrapporterande klinik. |
| Startdatum | Datum för start av strålbehandling. |
| Slutdatum | Datum för sista behandlingsdag. |
| Gavs hela den planerade strålbehandlingen | Vid nej, ange orsak. Vid annan orsak, specificera i klartext. |
| Strålteknik | Ange strålteknik. Vid annan orsak, specificera i klartext. |
| Bestrålning mot | Ange vad som bestrålats. Vid ja, ange totaldos och fraktioner. Totaldos anges i decimaltal. Vid annat, specificera i klartext. |

1.2.4 Fortsättning på Onkologi (O) Cytostatikabehandling

| Innehåll | Variabelbeskrivning |
|--|---|
| Startdatum | Datum för behandlingsstart. |
| Slutdatum | Startdatum för sista behandling. Observera då att vissa patienter bara får en cykel FUmitymycin. Då blir startdatum och slutdatum detsamma. |
| Antal cykler | Ange antal cykler som genomförts. |
| Preparat (i cykel 1, eventuellt preparatbyte under en behandlingslinje registreras ej) | Ange preparat tillhörande cykel 1. Mer än ett alternativ kan väljas. Vid annat, specificera i klartext. |



1.2.5 Utvärdering efter kurativt syftande primärbehandling (U)

| Innehåll | Variabelbeskrivning |
|---|---|
| Personnummer | Personnummer, tolv siffror. |
| Patientens namn | Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. |
| Sjukhus, klinik | Rapporterande sjukhus och klinik i klartext. |
| Läkare | Namn på läkare som godkänner inrapporteringen, alternativt ansvarar för patienten. |
| Inrapporteringsdatum | Datum när inrapportering skickas till Regionalt cancercentrum. |
| Datum för utvärdering | Ange datum för när utvärderingen ägde rum. |
| Utredning efter behandling | Ange vilka utredningar som gjorts efter behandling (ja, eller nej). |
| Inlagd på vårdavdelning på grund av akutbiverkningar. (biverkningar som uppstår under eller direkt efter behandlingen, de vanligaste inlägningsorsakerna är diarré, infektioner, nutritionsproblem och smärta, ofta kombinationer av dessa) | Ange ja eller nej. |
| Lokal komplett respons | Ange om patienten är i komplett respons, om nej, besvara huruvida kvarvarande tumörer ska behandlas eller inte. Om ja, ange om dessa ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange även behandlande klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik. |
| Tillkomst av fjärrmetastaser | Vid ja öppnas recidivvariabler som en del i utvärderingsformuläret. |

1.2.6 Uppföljning (F)

| Innehåll | Variabelbeskrivning |
|--|--|
| Personnummer | Personnummer, tolv siffror. |
| Patientens namn | Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. |
| Sjukhus, klinik | Rapporterande sjukhus och klinik i klartext. |
| Läkare | Namn på läkare som godkänner inrapporteringen, alternativt ansvarar för patienten. |
| Patienten är inte uppföljd | Om patienten inte är uppföljd vid er klinik, markera i rutan och skicka in blanketten. |
| Datum för uppföljning | Ange datum när uppföljning gjordes. |
| Uppföljning antal år efter diagnos | Välj aktuellt uppföljningsår. |
| Har patienten fått kurativt syftande strålbehandling | Vid ja, fyll i RTOG late radiation toxicity scoring (grad) Definition av grader finns i bilaga nr. 1. |
| Sena behandlingskomplikationer | Ifylls enbart för patienter som fått antitumoral behandling. |
| Anal inkontinens | Vid ja, ange hur ofta/frekvent. |
| Anal smärta | Ja, nej eller uppgift saknas. Om ja, följdfråga om opioid smärta där väljer man ja, nej eller uppgift saknas. |
| Sexuell dysfunktion | Ja, nej, uppgift saknas. |
| Urinbesvär | Ja, nej, uppgift saknas. |
| Annat | Vid ja, specificera vad. |
| RTOG late radiation toxicity scoring (grad) Definition av grader finns i bilaga nr. 1 | Ifylls endast för patienter som fått strålbehandling. Ange grad för alla alternativ |
| Residualtumör (kvarvarande cancer, aldrig tumörfri efter primärbehandling) | Vid ja, fyll i blankett K eller O. I webbformulär: ange om patienten ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling, samt behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande |

| | |
|---|---|
| | <p> klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik. </p> |
| <p> Recidiv (fått recidiv under uppföljningsperioden) </p> | <p> Vid ja, fyll i blankett F. I webbformulär: vid ja öppnas recidivvariabler som en del i uppföljningsformuläret. </p> |
| <p> Kirurgi av annat skäl (på grund av t.ex. behandlingsbiverkningar, nedläggning av stomi etc.) </p> | <p> Vid ja, fyll i blankett K eller O. I webbformulär: ange om patienten ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling, samt behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik. </p> |
| <p> Fortsatta kontroller </p> | <p> Ange om patienten ska på fortsatta kontroller, vid ja, ange sjukhus och klinik. </p> |
| <p> Avliden </p> | <p> Ange om patienten är avliden, vid ja, ange datum samt om patienten hade analcancer vid dödstillfället. </p> |
| <p> Lokoregionalt (Som lokoregionala lymfkörtlar räknas sådan belägna i ljumskar eller i lilla bäckenet) </p> | <p> Vid ja, fyll i datum för upptäckt av recidiv. Recidiv i analregionen eller lokoregionala lymfkörtlar, anges med ja eller nej. </p> |
| <p> Fjärrmetastaser </p> | <p> Vid ja, ange datum för upptäckt samt lokalisation. Vid annan lokalisation ange i klartext. </p> |
| <p> Behandling av recidiv </p> | <p> Vid ja, ange om recidivet ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik. </p> |

1.3 Bilagor

1.3.1 Bilaga nr. 1 RTOG LATE RADIATION MORBIDITY SCORING SCHEME

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



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