

**MANUAL FÖR  
NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR NJURCANCER**

**DIAGNOSUPPGIFTER OCH PRIMÄR BEHANDLING**

**Gäller från januari 2009**

Omfattar registerversion/-er	Variabelbeskrivnings- version	Datum
Register version 1.0.0	v1.0.7/ OC-Stockholm	2009-12-03
<b>Förtydligande av kolumninnehåll</b>		
Innehåll	Beskrivning av variabelns innehåll, motsvarar fältetikett på blanketten.	
Variabelbeskrivning/Kodning/Värden/Regler	Beskrivning av Variabler/Kodlistor/Värden/Regler	

# Nationella njurcancerregistret

## Bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret för njurcancer startade 2004. Från diagnosår 2005 finns alla landets regioner med i registret. Från och med 2009 kommer alla data att registreras i det webbaserade systemet INCA.

## Kontroll mot cancerregistret, täckningsgrad

Täckningsgraden definieras som andelen av nedan selekterade som också finns i kvalitetsregistret. Täckningsgraden delas upp efter diagnosår i regionala cancerregistret.

## Inklusionskriterier

I det nationella njurcancerregistret registreras diagnosuppgifter enbart från primärtumören och inte från metastaser.

Nationella njurcancerregistret omfattar alla patienter med nydiagnostiserad njurcancer (för diagnosår 2004 ICDO-2 C64, from diagnosår 2005 ICDO-3 C649). Patienten registreras i samband med att utskrivning sker efter operation eller efter diagnostik.

Följande morfologiska typer registreras:

Klarcellig (konventionell)
Papillär
Kromofob
Collecting duct (Bellini)
Oklassificerbar njurcancer
Annan njurcancer

Dvs de morfologikoder (SNOMED) som ska ingå är 81403, 82603, 83103, 83123, 83173 och 83193 samt tillämpliga koder för Annan njurcancer. Misstänkta tumörer (SNOMED med slutsiffra 1), Onkocytom (SNOMED 82900-82903) och Wilms tumör (SNOMED 89603) ingår inte. Njurcancer som upptäckts först vid obduktion omfattas inte av registret (exkludera diagnosgrund 4 och 7 som också har obd1=JA).

Ingen selektering på diagnosålder ska göras.

Vid bilaterala tumörer ska en blankett per sida fyllas i.

I de fall då multifokal tumör förekommer ska en blankett per morfologisk typ fyllas i där sämsta malignitetsgrad, största tumörstorlek samt T-stadium för denna registreras.

## Beskrivning av Njurcancerregister Anmälningsformulär

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<b>PERSONUPPGIFTER</b>	
Personnummer	Personnummer T.ex. 19XXXXXXXXXX
Efternamn, Förnamn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K = Kvinna    M = Man  Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Hemort vid diagnos	LKF-kod, <b>synlig endast för monitor.</b>  Hämtas automatiskt från befolkningsregister men kan vid behov ändras.
Ålder vid diagnos	Beräknas automatiskt från vårdprogramsdiagnosdatum (Vdiadat). <b>Synlig endast för monitor.</b>
<b>INRAPPORTERANDE ENHET</b>	
Komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter.  <b>Obs!</b> Används denna kryssruta deaktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter.
Initierat av	Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter. Namn på den person som skapat formuläret.
Inrapporterande enhet	Regionalt Onkologiskt Centrum, Sjukhus och Klinik. Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Rapporterande sjukhus	Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b> Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.  <b>Krav för canceranmälan.</b>
Rapporterande klinik	Klinikkoder för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b> Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.  <b>Krav för canceranmälan.</b>
Anmälande inrapportör	Inrapportörens namn hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Anmälande Läkare	Namn på läkaren som ansvarar för canceranmälan. Anges i klartext.
<b>Obligatorisk</b>	

Rapporteringsdatum	Datum då inrapportering görs. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt, denna uppgift går att ändra. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Remissutfärdandedatum	Datum när patienten remitterades från en vårdcentral/privatläkare/generell enhet till specialistmottagningen. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Första besöksdatum på specialistmottagning	Datum för patientens första besök på specialistmottagning. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Monitors kommentar	Används för monitors egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentar. <b>Synlig endast för monitor.</b>
<b>PRIMÄRA DIAGNOSUPPGIFTER</b>	
Röntgen  <b>Obligatorisk</b>	Frågan avser om en röntgenundersökning har utförts, antingen på specialistmottagning eller redan innan patienten kom till specialistmottagning. Ett av följande alternativ anges; <b>Ja / Nej</b>
Röntgendatum <b>Obligatorisk om Röntgen = Ja</b>	<b>Ja</b> , ange tidigaste röntgendatum som har visat sannolik njurcancer. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Biopsi (preoperativt el. diagnostiskt) <b>Obligatorisk</b>	Frågan avser om en biopsi tagits på patienten före operation eller i diagnostiskt syfte. Ett av följande alternativ anges; <b>Ja / Nej</b>
Biopsidatum <b>Obligatorisk om Biopsi = Ja</b>	Om biopsi tagits ska datumet då biopsin gjordes anges. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Diagnosdatum	Beräknas automatiskt från tidigaste datum av Röntgendatum, Biopsidatum och Operationsdatum. <b>Synlig endast för monitor.</b>  <b>Krav för canceranmälan.</b>
Diagnos baserad på	Val av diagnosgrund ska göras så att den säkraste grunden prioriteras. Patologi anses säkrare än cytologi och röntgen, och röntgen anses säkrare än en klinisk undersökning.  <b>OBS! Behöver ej vara metoden som är kopplad till diagnosdatum.</b>  Endast ett alternativ kan markeras.  <b>Krav för canceranmälan.</b>
Preparatnummer och år	Om PAD eller cytologi står som diagnosgrund, ska PAD- eller cytologinumret för det första preparatet som verifierar diagnosen anges. Ange även år: <b>åå eller åååå</b>  <b>Krav för canceranmälan om PAD/cyt står som diagnosgrund.</b>
Pat/ Cyt. avd	Om PAD eller cytologi står som diagnosgrund, ska Pat- eller cytologiavdelning som utförde analysen anges.  <b>Krav för canceranmälan om PAD/cyt står som diagnosgrund.</b>
Pat/ Cyt. kod	Patologi/Cytologikod för Patologi/Cytologiavdelning. <b>Synlig endast för monitor.</b>

Incidentellt upptäckt <b>Obligatorisk</b>	Ett av följande alternativ anges; <b>Nej</b> , symtom från primärtumör eller metastas finns. <b>Ja</b> , tumören har hittats som ett bifynd vid utredning för annat tillstånd. <b>Uppgift saknas</b> , endast om informationen inte kan hittas.
Lokalisation <b>Obligatorisk</b>	Ange i vilken njure tumören sitter. <b>Krav för canceranmälan.</b>
Bilateralt <b>Obligatorisk</b>	Ett av följande alternativ anges; <b>Ja</b> , det finns tumörer i båda njurarna. För detta svarsalternativ krävs det att en blankett per sida fylls i. <b>Nej</b> , tumör finns endast i ena njuren.
Multifokal tumör <b>Obligatorisk</b>	Ett av följande alternativ anges; <b>Ja</b> , det finns mer än en tumör i samma njure. I de fall då multifokal tumör förekommer ska en blankett per morfologisk typ fyllas i där sämsta malignitetsgrad, största tumörstorlek samt T-stadium för denna registreras. <b>Nej</b>
Antal (multifokal tumör) <b>Obligatorisk om Multifokal Ja valt</b>	Om Multifokal <b>Ja</b> , registrera antalet tumörer som har hittats.
Tumörstorlek (mm)	Registrera tumörstorleken i <b>millimeter</b> med största diameter. <b>Tumörstorlek tas i första hand från bilder från en CT-undersökning.</b> Om multifokal, ange diameter på den största tumören.
Morfologi	Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Endast ett alternativ kan markeras. Om Annan njurcancer valts ska den tumörtypen anges i klartext. <b>Krav för canceranmälan.</b>
Om annan njurcancer – vilken?	Endast när PAD har angivits som diagnosgrund och om Annan njurcancer valts från Morfologi. Om Annan njurcancer valts ska den tumörtypen anges i klartext.
Malignitetsgrad	Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Endast ett alternativ kan markeras. Efterforska om uppgiften saknas i PAD-utlåtandet. Om multifokal ska sämsta malignitetsgrad anges.
<b>STADIEINDELNING</b>	
T-stadium <b>Obligatorisk</b>	<b>T1a-T1b</b> och <b>T2</b> bedöms enligt <b>CT-mått</b> annars görs bedömningen i första hand <b>patologiskt</b> . <b>T0</b> Ingen primärtumör påträffad <b>T1a</b> Tumör ≤ 4cm, begränsad till njuren <b>T1b</b> Tumör > 4cm men ≤ 7cm, begränsad till njuren <b>T2</b> Tumör >7cm, begränsad till njuren <b>T3a</b> Tumörväxt i binjure eller perinefrisk vävnad inkl njurhilus men innanför Gerotas fascia <b>T3b</b> Tumörtromb i njurven eller muskelinnehållande segmentgren eller vena cava nedan diafragma <b>T3c</b> Tumörtromb i vena cava ovan diafragma <b>T4</b> Tumörväxt utanför Gerotas fascia <b>TX</b> Otillräcklig information för stadiindelning <b>Krav för canceranmälan.</b>

Grund för T-stadium	Ange om T-stadium grundar sig på patologiskt (från PAD-svaret) eller röntgenologiskt svar.  <b>T1a-T1b och T2 bedöms röntgenologiskt annars görs bedömningen i första hand patologiskt.</b>
<b>Obligatorisk</b>	<b>Krav för canceranmälan.</b>
N-regionala lymfkörtelmetastaser	<b>N0</b> Inga metastaser påvisade (kräver CT/MRT-buk, annars NX) <b>N1</b> Metastaser i enstaka lymfkörtel <b>N2</b> Metastaser i mer än en lymfkörtel <b>NX</b> Körtelmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas
<b>Obligatorisk</b>	<b>Krav för canceranmälan.</b>
CT/MRT-buk	Frågan avser om en CT (datortomografi)/MRT (magnetisk resonansundersökning)-buk har använts för att påvisa lymfkörtelmetastaser. Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Ja / Nej.</b>
<b>Obligatorisk</b>	
M-fjärrmetastaser	<b>M0</b> Inga påvisade fjärrmetastaser (kräver CT-thorax, annars MX) <b>M1</b> Fjärrmetastaser påvisade <b>MX</b> Fjärrmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas
<b>Obligatorisk</b>	<b>Krav för canceranmälan.</b>
CT-thorax (preoperativt)	Ange om CT (datortomografi)-thorax använts för att påvisa fjärrmetastaser. Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Ja / Nej</b>
<b>Obligatorisk</b>	
<b>PRIMÄR BEHANDLING</b>	
Datum för behandlingsbeslut	Ange datum för beslut om behandlingen.
<b>Obligatorisk om ej "avliden innan behandlingsval" eller om "ingen behandling" är vald</b>	
Primär behandling	Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Kirurgi</b> Välj om patienten har opererats som primär behandling. <b>Exspektans</b> ("Watchful waiting") Välj om patienten har Exspektans ("Watchful waiting") som primär behandling. <b>Annann primär behandling</b> Välj om patienten har fått en annan primär behandling än kirurgi eller exspektans. <b>Ingen</b> Välj om ingen primär behandling har valts. <b>Avliden innan behandlingsval</b> Välj om patienten har avlidit innan primär behandling har valts.
Kurativt syftande behandling	Frågan avser om kurativ (botande) intention fanns. Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Ja / Nej</b>
<b>Obligatorisk om kirurgi eller annan primär behandling är vald.</b>	
Operationstyp	Välj en eller flera typer av operation. Fylls endast i om kirurgi valts. Följande alternativ kan väljas; <b>Nefrektomi / Njurresektion / Kryo / Njurtransplantektomi / HIFU / RF / Metastaskirurgi / Övrigt</b>
Teknik	Ange vilken kirurgisk teknik som använts. Fylls endast i om kirurgi valts och om något/några av följande alternativ är ifyllt: Nefrektomi, Njurresektion, Kryo, Njurtransplantektomi, HIFU, RF Följande alternativ kan väljas; <b>Öppen / Laparoskopisk / Perkutan</b>
<b>Obligatoriskt om Nefrektomi, Njurresektion, Kryo, Njurtransplantektomi, HIFU, och/eller RF har valts som operationstyp</b>	

Tillvägagångssätt <b>Obligatoriskt om Nefrektomi, Njurresektion, Kryo, Njurtransplantektomi, HIFU, och/eller RF har valts som operationstyp och om Öppen eller Laparoskopisk valts som teknik.</b>	Ange vilket kirurgiskt tillvägagångssätt som använts. Fylls endast i om kirurgi valts och om något/några av följande alternativ från operationstyp är ifyllt: Nefrektomi, Njurresektion, Kryo, Njurtransplantektomi, HIFU, RF och om något av följande alternativ från teknik är ifyllt: Öppen eller Laparoskopisk
Operationsdatum	Ange datum för operationen. Fylls endast i om kirurgi valts. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Opererande sjukhus	Ange vilket sjukhus som utförde operationen. Fylls endast i om kirurgi valts.
Sjukhuskod	Monitor skriver i sjukhuskoden för opererande sjukhus enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b>
Opererande klinik	Ange vilken klinik det var som utförde operationen. Fylls endast i om kirurgi valts.
Klinikkod	Monitor skriver i klinikkoden för opererande klinik enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b>
Diskuterad i multidisciplinär konferens <b>Obligatorisk endast för Stockholms region</b>	Frågan avser om patientens vård har blivit diskuterad i en multidisciplinär konferens. Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Ja / Nej</b>
Ingår i studie <b>Obligatorisk</b>	Väljs om patienten ingår i någon studie. Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Ja / Nej</b>
Vilken?	Om patienten ingår i någon studie ange vilken.
<b>REMITTERAD TILL</b>	
Sjukhus	Ange vilket sjukhus patienten har remitterats till. Detta underlättar för Onkologiskt Centrum vid efterforskning. <b>Krav för canceranmälan.</b>
Klinik	Ange vilken klinik patienten har remitterats till. Detta underlättar för Onkologiskt Centrum vid efterforskning. <b>Krav för canceranmälan.</b>
Sjukhuskod	Monitorer skriver i sjukhuskoden för remiss enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b>
Klinikkod	Monitorer skriver i klinikkoden för remiss enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b>