

Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom

Manual för Registeradministratör RCC

2018-11-30



Versionshantering

Version	Datum	Beskrivning av förändring
1.0	2018-11-30	Ny manual

Manualen är utarbetad av

Birgitta Burell och Marita Wormén

Regionalt cancercentrum sydöst

Universitetssjukhuset, 581 85 Linköping

rccsydost@regionostergotland.se

Tfn 010-103 35 05

November 2018

Manual för registeradministratör RCC

Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom

Inklusionskriterier

I Hudmelanomregistret registreras nydiagnostiserade, primära invasiva maligna hudmelanom hos individer i alla åldrar. Varje malignt melanom registreras för sig och därför kan samma individ förekomma flera gånger i registret.

Endast PAD-/CYT-verifierade diagnoser ingår. Det innebär att till registret ska efterhöras de fall som i cancerregistret kodas på läge C44 (C43 enligt ICDO2/10), med C24-kod 176 samt med diagnosgrund 3 eller 5.

Exklusionskriterier

Ögon- och slemhinnemelanom är inte hudmelanom och exkluderas därför.

Hudmelanom på läpproda, genital hud, analhud registreras inte i kvalitetsregistret.

Inte heller melanom med okänd lokalisering. Detta gäller från 2008-01-01.

Misstänkta melanom (C24 = 173) ingår ej

In situ melanom inklusive Lentigo Maligna (cis) (C24 = 174) ingår ej, men har tidigare inkluderats (t.o.m. 2010-12-31).

Obduktionsupptäckta fall ingår ej.

Formulär

Registret består av tre formulär:

- A. Anmälan (fr.o.m. 2018: A1 + A2)
- B. Histopatologi primärtumör
- C. Histopatologi lymfkörtelkirurgi

Västra regionen har även en regional Uppföljning/Recidivanmälan som helt administreras av RCC Väst.

Registrering av **Anmälan – A1** görs av den enhet som utfört den primära kirurgin. Alternativa lösningar kan förekomma efter lokal överenskommelse. Anmälan bör skickas in då PAD-svar erhållits från den primära kirurgin och patienten blivit informerad. Om utvidgad kirurgi planeras och ska göras på samma enhet som utfört den primära kirurgin kan man även rapportera in dessa uppgifter på A1 och avvakta med att sända in formuläret tills den utvidgade kirurgin har utförts.

I de fall utvidgad kirurgi görs av annan enhet ska kompletterande uppgifter efterhöras därifrån. Från och med 2018 är Anmälan konstruerad så att registeradministratören kan skicka en formulärskopia, **A2**, till denna klinik. Den enhet som ansvarar för den utvidgade kirurgin ska rapportera in dessa uppgifter samt information om lymfkörtelkirurgi utförts eller ej. Uppgifterna om den utvidgade kirurgin bör skickas in så snart PAD-svar erhållits.

Om en klinik spontant vill rapportera in utvidgad kirurgi får de använda sig av en vanlig Anmälan (A1). I dessa fall måste inrapporterande klinik bocka i kompletteringsrutan och välja att utvidgad kirurgi ska ske på "egna kliniken" för att fälla ut denna del av formuläret.

Registrering av **Histopatologi primärtumör – B** görs av den patologiavdelning som gjort den histopatologiska undersökningen efter den primära kirurgin. Formuläret fylls i och skickas in då fullständigt PAD-utlåtande finns.

Om lymfkörtelkirurgi har utförts ska **Histopatologi lymfkörtelkirurgi – C** rapporteras från den patologiavdelning som gjort den histopatologiska undersökningen efter SNB/lymfkörtelkirurgi. Alternativa

lösningar kan förekomma efter lokal överenskommelse. Även detta formulär fylls i och skickas in då fullständigt PAD-utlåtande finns. Observera att om lymfkörtelmetastas konstateras mer än 3 månader efter primärdiagnos räknas metastasen som ett körtelrecidiv och ska då inte anmälas.

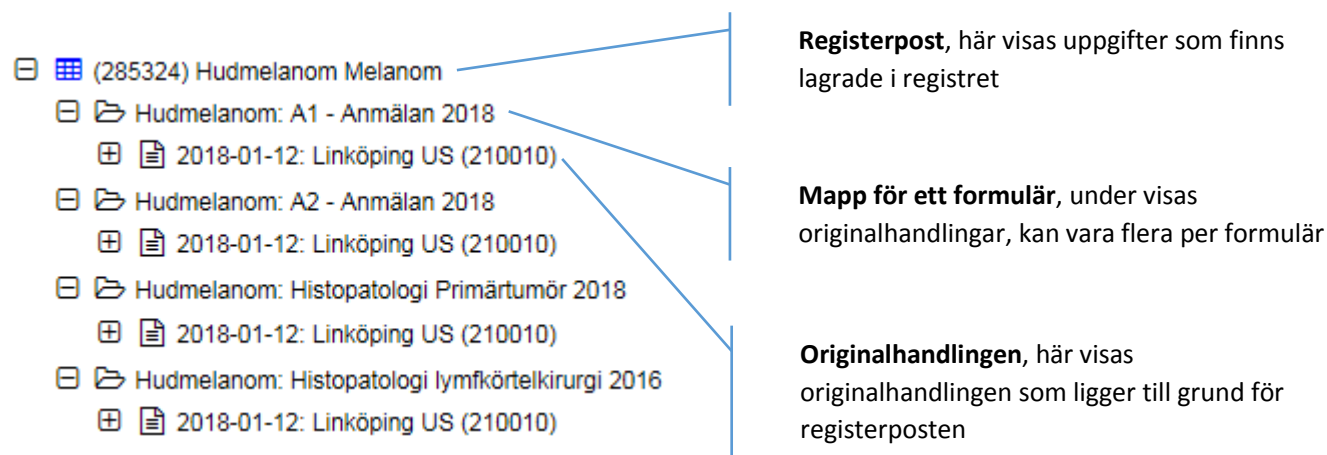
Varje lymfkörtelregion registreras separat. I det elektroniska formuläret på INCA-plattformen kan flera lymfkörtelregioner registreras vid samma tillfälle då formuläret är konstruerat med flikar för respektive lymfkörtelregion. Vid eventuell inrapportering med pappersblankett måste dock en blankett per lymfkörtelregion fyllas i.

RCC efterforskar saknade formulär för patienter med diagnos innevarande år samt de tre föregående åren. Tidigare år anses vara slutrappporterade. Spontant inkomna äldre inrapporteringar sparas dock i registret.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret är uppbyggt med samtliga formulär i samma tabell (förhållande 1:1). Det innebär att samtliga formulär sparas i samma registerpost.

Registerpost vs originalhandling



Bilden ovan visar en registerpost i Hudmelanomregistret (raden med det blå rutmönstret). Det som visas under är mappar för de olika formulärens. Under mapparna för varje formulär finns originalhandlingar som ligger till grund för registerposten. Det kan vara flera originalhandlingar per formulär.

Uppgifterna i en originalhandling är inte alltid samma som i registerposten.

- Om uppgifter i originalhandlingen har ändrats av registeradministratören innan de sparas i registret är det endast uppgifterna som inrapportören har fyllt i som finns i originalhandlingen. Görs det ändringar av registeradministratören vid inrapportering bör det antecknas i monitorskommentaren.
- Om det är flera originalhandlingar som är sammanfogade till en registerpost har originalhandlingarna samma uppgifter som de hade från respektive inrapportör.
- Det är bara de uppgifter som finns i registerposten (raden med det blå rutmönstret) som finns lagrat i registret och som visas i datauttag.

Registerpostformuläret

Registerpostformuläret är uppbyggt med flikar för de olika inrapporteringsformulärens. Fliken "Anmälan, endast utvidgad kirurgi (A2)" visas endast om detta formulär har rapporterats in.

Bilden ovan visar en registerpost som har sparats utan koppling till tumör i cancerregistret. Registerpostformuläret har möjlighet att kopplas till tumör i cancerregistret via CanINCA:s tumörpanel (blocket "Ej kopplad till tumör") och knappen "Visa cancerregistret".

Inrapportörens olika val av åtgärder

I dagsläget är det endast formulärversion A2 som inrapportör kan spara ner direkt i registret. I monitors inkorg hamnar då ett ärende med status "Delsparad av inrapportör". Detta ärende är fortfarande pågående; en originalhandling bildas först när man har avslutat ärendet. Uppgifterna från formuläret är dock delsparade i kvalitetsregisterposten och tas med vid datauttag.

Koppling av formulär

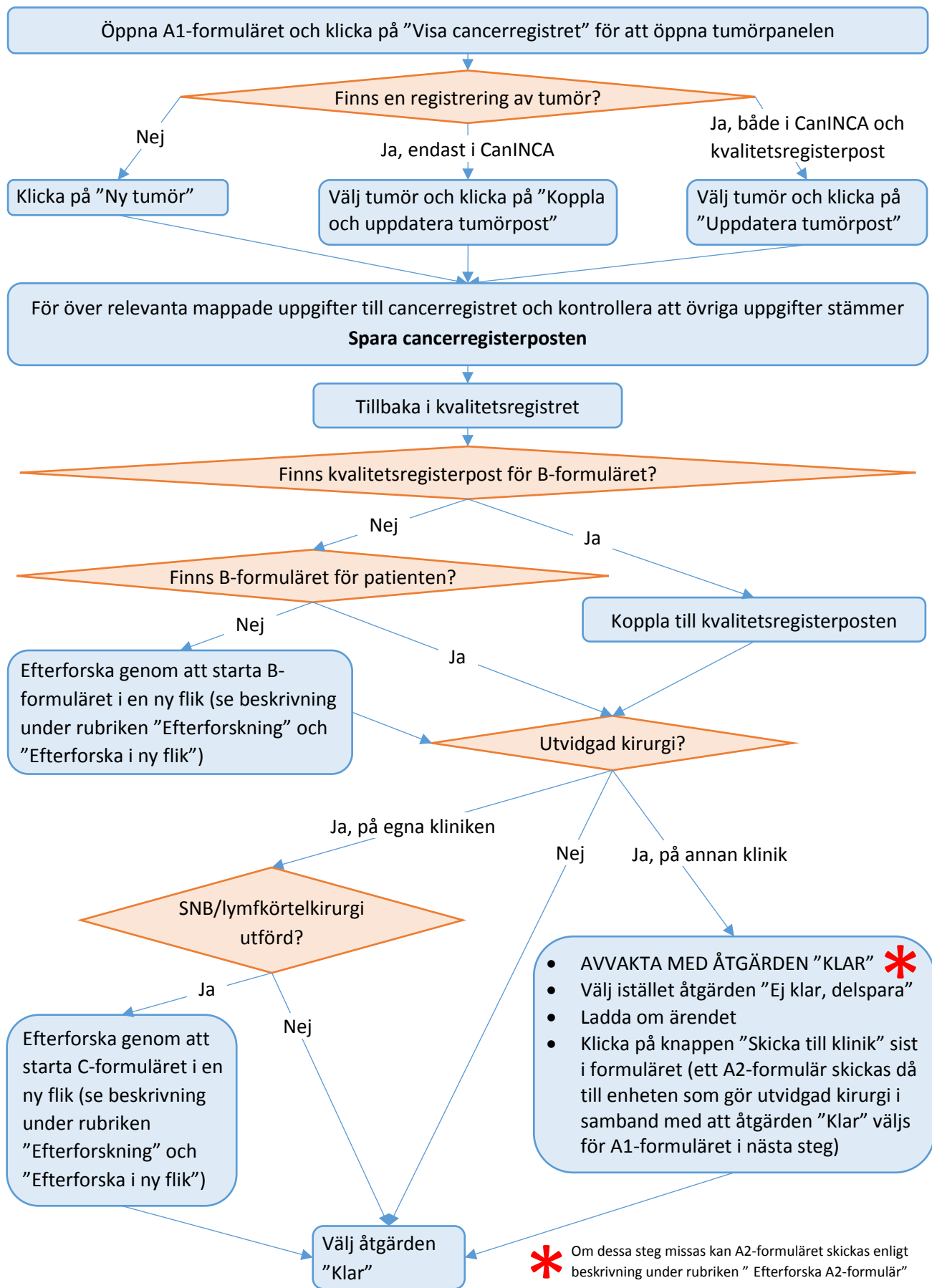
Både **Anmälan – A1** och **Histopatologi primärtumör – B** innehåller uppgifter som ska användas till tumörpost i cancerregistret. Beroende på vilket formulär som kommer in först är det möjligt att koppla detta formulär till tumör i cancerregistret via CanINCA:s tumörpanel genom att välja "Koppla och uppdatera tumörpost" (se bild nedan). Det efterkommande formuläret används sedan för att uppdatera cancerregisterposten ytterligare. Då väljs "Uppdatera tumörpost" medan koppling till kvalitetsregisterposten görs via INCA:s inbyggda koppla-funktion.

Både **Anmälan – A1** och **Histopatologi primärtumör – B** kan användas för att skapa en ny tumör i cancerregistret. Då väljs "Ny tumör" i tumörpanelen.

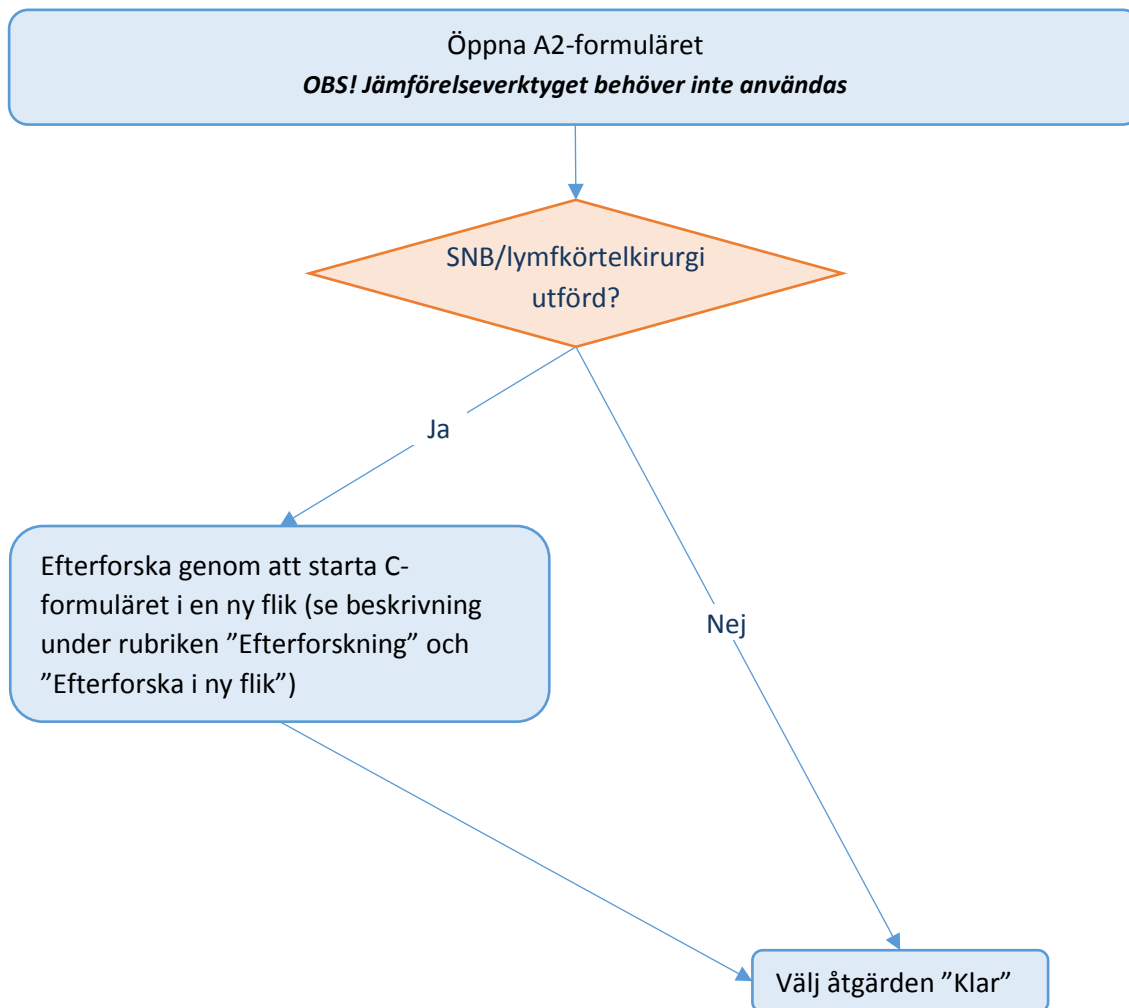
A2 är redan kopplad till kvalitetsregisterposten, så för dessa ärenden räcker det att välja åtgärd "Klar". Detta gäller oavsett om inrapporterande enhet har delsparat ärendet eller inte.

Slutligen kopplas **Histopatologi lymfkörtelkirurgi – C** till kvalitetsregisterposten via INCA:s inbyggda koppla-funktion. Kontrollera alltid i översikten om formulär skickas in tidigare. Då måste registeradministratören jämföra efterföljande formulär med hjälp av INCA:s jämförelseverktyg och markera de variabler som ska uppdatera registerposten.

Hantering av A1-formuläret i inkorgen – inklusive koppling till cancerregistret

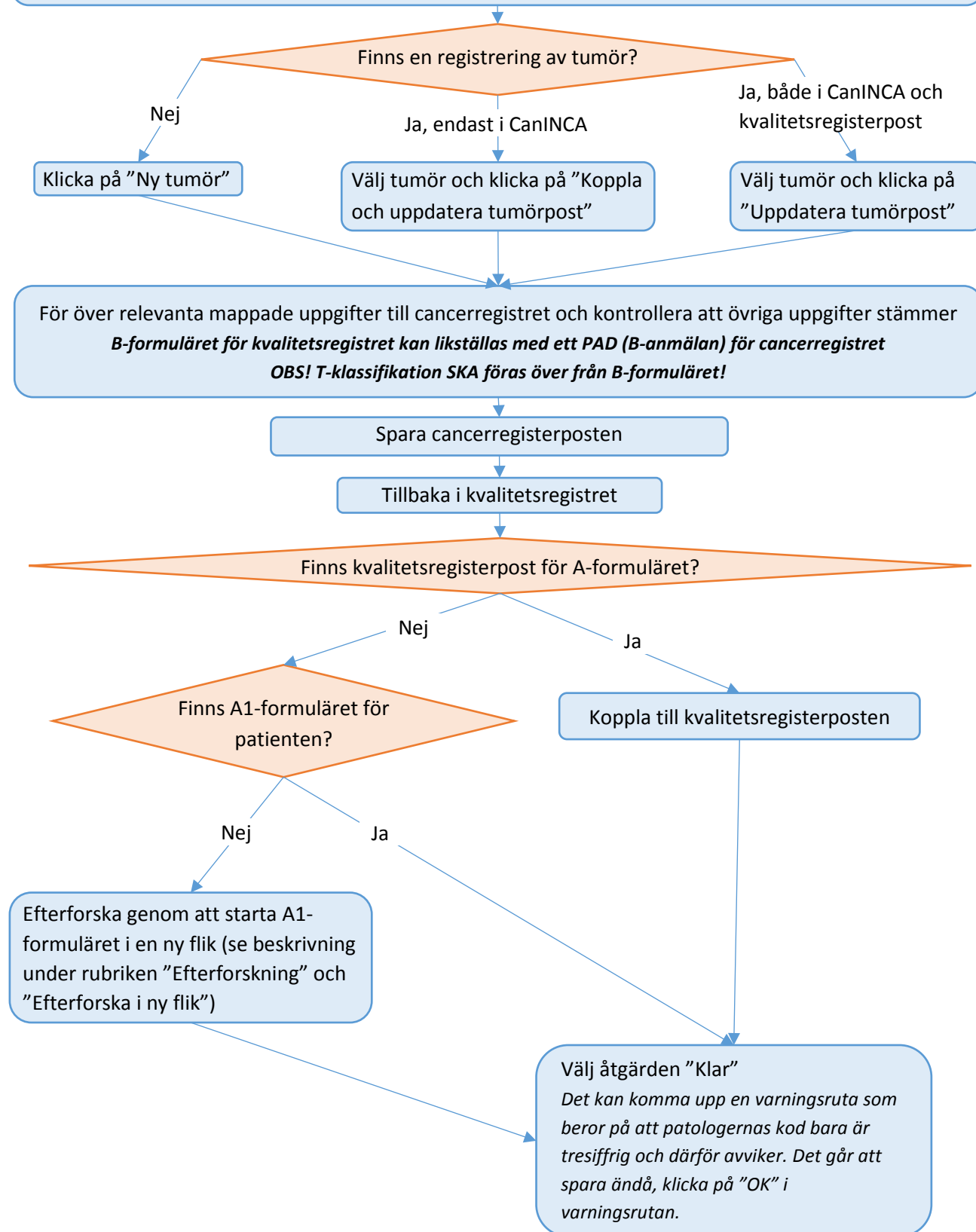


Hantering av A2-formuläret i inkorgen



Hantering av B-formuläret i inkorgen – inklusive koppling till cancerregistret

- Öppna B-formuläret
- Fyll i koder för Patologiavdelning, Remitterande sjukhus och Remitterande klinik
- Klicka på "Visa cancerregistret" för att öppna tumörpanelen



Uppgifter till cancerregistret

Både Anmälan och Histopatologi primärtumör innehåller uppgifter som ska överföras till tumörpost i cancerregistret och detta underlättas av den inbyggda mappningsfunktionen i CanINCA:s tumörpanel. Formulär C-Histopatologi lymfkörtelkirurgi saknar CanINCA:s tumörpanel eftersom inga uppgifter från detta formulär används i cancerregistret.

De mappade uppgifterna syns i blåmarkerade fält i tumörpostformuläret (se exempelbild nedan). De mappade uppgifterna överförs i vissa fall automatiskt medan man i andra fall måste aktivt välja att överföra eller ändra uppgiften.

The image shows a screenshot of a form with three rows of data. Each row has a dropdown menu on the left and a text field on the right. The first row has a dropdown with '- Välj -' and a text field with '← NO'. The second row has a dropdown with '- Välj -' and a text field with '02. M0 = Inga metastaser'. The third row has a dropdown with 'Patologisk' and a text field with '✓ 1. Patologisk'. The text fields in the second and third rows are highlighted in blue.

Från **Anmälan** mappas följande uppgifter från Hudmelanomregistret till cancerregistret:

- A-anmälan
- Rapportdatum A-anmälan
- Sjukhus-/klinikkoder
- Anmälande läkare
- Diagnosdatum*
- ICD-O/3
- Diagnosgrund**
- Patologi-/cytologikoder
- Preparatnr
- Preparatår
- TNM-version (8th edition fr.o.m. 2018-01-01)
- N-kategori (klinisk bedömning vid diagnostillfället)
- M-kategori (klinisk bedömning vid diagnostillfället)
- Grund för TNM (alltid patologiskt)

*Angående **Diagnosdatum**: Variabeln "Första provtagningsdatum" på Anmälan är tänkt att fånga Diagnosdatum till cancerregistret. Ofta är detta datum detsamma som datum för primär kirurgi, men ibland kan det röra sig om ett px/stans som föregått primär kirurgi. Undantagsvis kan första provtagningsdatum även gälla provtagning av metastas. Registeradministratören har rätt att ändra "första provtagningsdatum" till det tidigaste datum som kommit in till cancerregistret.

** Variabeln **Diagnosgrund** är allra oftast PAD (provexcision etc.) men kan vara en finnålsbiopsi (CYT) och då oftast av en lymfkörtelmetastas. Andra diagnosgrunder är inte relevanta för Hudmelanomregistret.

Från **Histopatologi primärtumör** mappas följande uppgifter från Hudmelanomregistret till cancerregistret:

- B-anmälan
- Rapportdatum B-anmälan
- Sjukhus-/klinikkoder
- Diagnosdatum (obs! ankomstdatum till patologen)
- ICD-O/3
- Patologi-/cytologikoder
- Preparatnr
- Preparatår

- SNOMED
- TNM-version (8th edition fr.o.m. 2018-01-01)
- T-kategori*
- Grund för TNM (alltid patologiskt)

* T-kategori finns sedan 2018 endast i formulär Histopatologi primärtumör, där olika tumöregenskaper automatiskt genererar pT. Grund för TNM blir därför alltid patologiskt.

Kontroller av uppgifter i formulären

I princip är samtliga uppgifter i Hudmelanomregistret obligatoriska. Några få undantag finns. Alla obligatoriska uppgifter är markerade med en asterisk* i såväl formulär som registermanual. Formulären har inbyggda kontroller som fångar upp saknade och felaktiga uppgifter och då skapar spärrar och varningar, men allt går inte att kontrollera på detta sätt.

Om ett formulär skickats in med en komplettering av uppgift till redan inrapporterat formulär så är rutan för komplettering ibockad. Kompletteringen ska då överföras till registerposten via jämförelseverktyget. Om den ibockade rutan istället handlar om ett ofullständigt ifyllt formulär så måste man som registeradministratör bocka ur rutan för att få kontroll över vad som saknas i formuläret och om detta kan godtas. I vissa fall kan inrapporterande enhet helt enkelt inte fylla i vissa uppgifter och då är det OK att bocka i rutan igen och spara ner formuläret i registret: Detta förfarande ska dock endast tas till i undantagsfall.

Komplettering av inrapportering kan göras med ofullständigt ifyllt blankett. Obligatoriska fält kan lämnas utan värde.

Som ett komplement till de kontrollmöjligheter som beskrivs ovan finns ett antal nationella fasta kontrollmallar som är skapade för att vara till hjälp i det regionala kvalitetsarbetet av registret. Mallarna kan köras vid behov och det bör göras inför deadline för nationella rapporter. Vid behov skapas dessutom nya kontrollmallar som man som registeradministratör ombeds att köra för kontroll och eventuell rättning av data.

Täckningskontroll mot cancerregistret

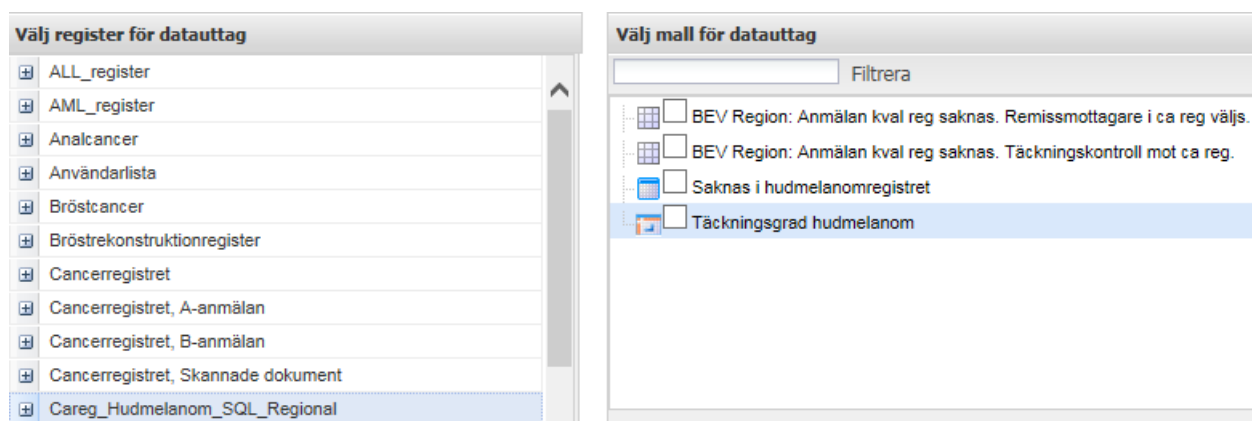
För täckningskontroll mot CanINCA används bevakningsmallen **BEV Region: Anmälan kval reg saknas**.

Täckningskontroll mot ca reg. Denna mall möjliggör efterforskning via bevakningsfunktionen – se nedan under Bevakning.

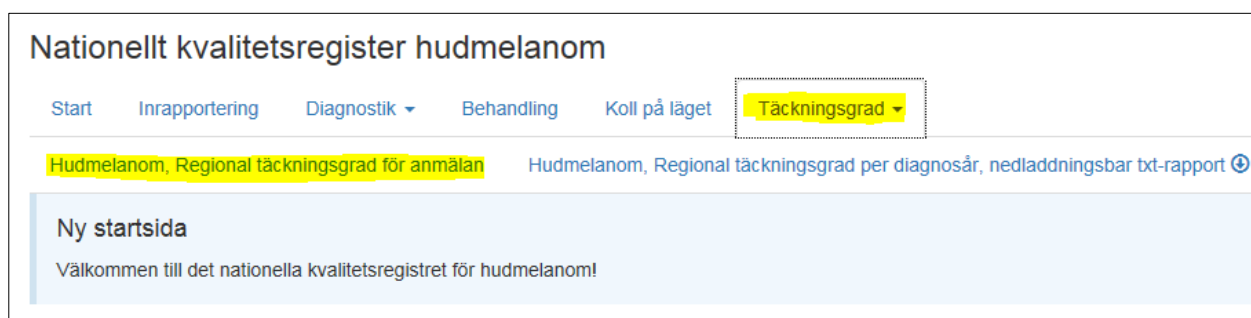
En tabell för den egna regionens årliga täckningsgrad sedan 2010 får man enkelt fram genom att köra en mall mot SQL-registret. Denna mall når man via Sammanställning/Välj befintlig mall/:

Sammanställning ▾
Sök med taggar
Datauttag
Skapa ny mall
Välj befintlig mall
Visa exporterade filer
Rapporter
Välj rapport

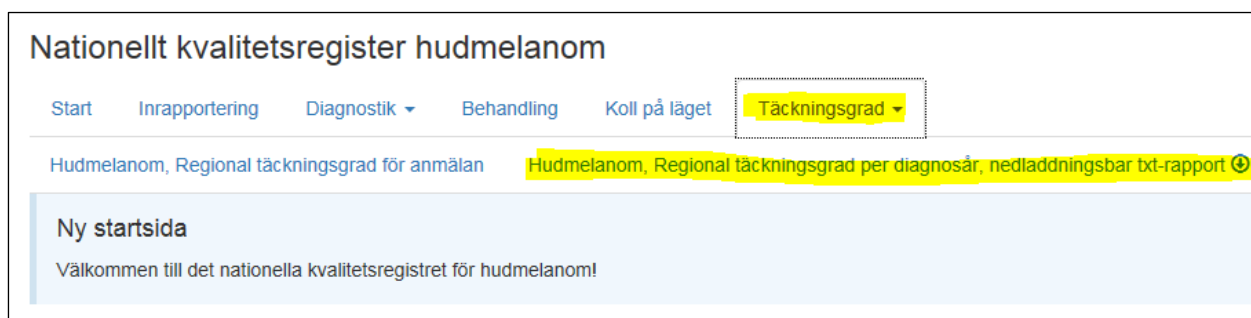
Därefter väljs register **Careg_Hudmelanom_SQL_Regional** och mall **Täckningsgrad hudmelanom**. Se bild nedan.



Om man vill se täckningsgrad för en viss tidsperiod eller för ett visst län inom regionen finns numer en mall som kan laddas från registrets förstasida under fliken Täckningsgrad:



Emellanåt vill registrets styrgrupp få information om aktuell täckningsgrad för varje region och då kan man ladda en textfil som kan skickas via e-post till stödteamets statistiker:



Efterforskning

För ett jämnare inflöde görs med fördel efterforskning av saknade formulär när man jobbar med ärenden i den egna inkorgen. Om man för en patient först registrerar en B-Histopatologi efterhör man en A1-Anmälan i samma session. A2-Anmälan efterforskas direkt i hanteringen av A1 utan utvidgad kirurgi. C-formuläret efterforskas när man fått vetskap om att SNB/lymfkörtelkirurgi utförts via A1 (med utvidgad kirurgi) eller A2.

Efterforska i ny flik

För att underlätta efterforskning i samband med inkorgsarbete kan det underlätta att **efterforska i ny flik**.



- Öppna ny flik bredvid det pågående ärendet
- Klicka på knappen "Nytt ärende"
- Välj register och formulär
- Skapa ärendet via knappen "Skapa ärende"
- Ange gärna PAD-nr och PAD-år i formuläret för att underlätta för inrapportör
- Skriv eventuellt en kommentar till inrapportören
- Välj åtgärden "Påminn"
- Ange vilken enhet ärendet ska skickas till i fältet "Mottagare"
- Klicka på knappen "Utför"
- Stäng fliken så visas den första fliken igen

Efterforska A2-formulär i efterhand

Om A2-formuläret inte har skickats iväg med hjälp av A1-formuläret kan monitor starta ett A2-formulär.

- Klicka på knappen "Nytt ärende"
- Välj register och formulär A2
- Skapa ärendet via knappen "Skapa ärende"
- Koppla till aktuell kvalitetsregisterpost
- Skriv eventuellt en kommentar till inrapportören
- Välj åtgärden "Påminn"
- Ange vilken enhet ärendet ska skickas till i fältet "Mottagare"
- Klicka på knappen "Utför"

Efterforska med pappersformulär

Eftersom en betydande andel av de inrapporterande enheterna inte är inrapportörer i INCA måste efterforskning i många fall göras via papper. För detta finns Anmälan som skrivbar PDF på registrets hemsida på cancercentrum.se. För bättre överblick är det lämpligt att lägga upp en A1-Anmälan i den egna inkorgen och välja åtgärd "Avvakta canceranmälan papper" i väntan på att pappersformuläret ska komma tillbaka.

Efterforska med hjälp av bevakningsfunktionen

För en mer systematisk och heltäckande efterforskning finns ett antal bevakningsmallar – se under Bevakning nedan. Dessa mallar bör köras med jämna mellanrum – förslagsvis varje månad. Eftersom presentation av registerdata i allt högre grad sker online och med allt kortare eftersläpning är det viktigt att efterforskningen sker kontinuerligt under året.

Bevakning

I dagsläget finns fem bevakningsmallar som kan användas för efterforskning av saknade formulär:

Bevakningsmall
– Välj bevakningsmall –
BEV Region: Anmälan kval reg saknas. Täckningskontroll mot ca reg.
BEV Region: Anmälan kval reg saknas. Remissmottagare i ca reg väljs.
BEV Region: B-blankett finns men A-blankett saknas_**
BEV Region: A-blankett finns men B-blankett saknas_**
BEV Region: Lymförmörkelkirurgi planerad men C-blankett saknas_**

Syftet med bevakningsmallarna framgår i de flesta fall av namnet. Bevakningsmallen *Anmälan kval reg saknas*. *Täckningskontroll mot ca reg* är kopplad till täckningskontrollen mot cancerregistret. Observera att denna mall endast uppfattar ifall det finns en kvalitetsregisterpost eller inte och inte vilket/vilka formulär som är kopplade till den. Därför är det viktigt att samtidigt som man kör denna mall även köra mallen *B-blankett finns med A-blankett saknas*. Överhuvudtaget rekommenderas att man kör samtliga mallar vid samma tillfälle.

Med hjälp av mallen *Anmälan kval reg saknas*. *Remissmottagare i ca reg väljs* kan man skicka påminnelseärenden till enheter under "remitterad till" i CanINCA om detta är ifyllt. Detta kan vara användbart om t.ex. en vårdcentral endast skickar in en vanlig canceranmälan och den klinik som utför utvidgad kirurgi rapporterar in hela Anmälan till kvalitetsregistret.

Tyvärr så kompliceras efterforskning från patologiavdelningar (de två nedersta mallarna) då dessa endast har en tresiffrig enhetskod som bevakningsfunktionen inte kan hantera. Man måste gå in och ändra mottagare manuellt för att kunna skicka iväg ärenden med hjälp av dessa mallar. Förhoppningsvis kan detta problem åtgärdas på sikt, men det ligger utanför RCC:s befogenheter.

Tillgång till registerdata

INCA-behöriga i Hudmelanomregistret har alltid tillgång till de registerdata som ligger på registrets förstasida innanför inlogg. För den egna kliniken visas även personuppgiftsdata. Det finns också en behörighet utan tillgång till personuppgifter som kan användas av processledare/processägare, sjukvårdsadministratörer etc. Varje RCC har egna rutiner för utdelning av dessa roller. Som registeradministratör är det dock bra att bekanta sig med var och hur registredata presenteras för att kunna ge information vid kontakt med inrapportörer och andra. På registrets förstasida innanför inlogg finns således ett antal rapporter om inrapportering, diagnostik och behandling som visar jämförande statistik för egna sjukhuset, regionen och hela landet. Tidsperiod kan man välja själv. Därutöver finns presentationsformen "Koll på läget" som visar måluppfyllelse för ett antal kvalitetsindikatorer för det egna sjukhuset i jämförelse med regionen och hela landet. Observera att man måste aktivt välja Hudmelanom som register vid inloggning.

Organisation
OC
Roll
Monitor (Kvalitetsregister)
Placering
OC Sydost (3)
Register
Hudmelanom

Nationellt kvalitetsregister hudmelanom					
Start	Inrapportering	Diagnostik ▾	Behandling	Koll på läget	Täckningsgrad ⓘ
Ny startsida					
Välkommen till det nationella kvalitetsregistret för hudmelanom!					

En årlig nationell rapport med presentation av utdata från Hudmelanomregistret har sedan många år tagits och finns att tillgå på registrets sida på cancercentrum.se. I början av 2019 planeras start för en ny typ av interaktiva rapporter från Hudmelanomregistret online utanför INCA-inloggning. Siffrorna är tänkta att uppdateras två gånger per år.

Patientöversikt

Någon patientöversikt finns ännu inte för Hudmelanomregistret.

Nationellt stödteam

Ansvarigt RCC: Sydöst

Registerproduktägare: Anderz Johansson
anderz.johansson@regionostergotland.se

Registeradministratör: Birgitta Burell
birgitta.burell@regionostergotland.se

Statistiker: Rasmus Mikiver
rasmus.mikiver@regionostergotland.se