

MANUAL

NATIONELLT
KVALITETSREGISTER FÖR
ANALCANCER

2017

Regionalt cancercentrum norr



Manualen är utarbetad av

Nationella analcancerregistrets stödteam, RCC Norr

Regionalt cancercentrum norr

Norrlands universitetssjukhus

901 85 UMEÅ

Besöksadress: Nus, Byggnad 3B, målpunkt G21

Innehåll

Kriterier för inrapportering i analregistret	1
Inklusionskriterier	1
Exklusionskriterier.....	1
Anmälan till analregistret och cancerregistret	1
Övrig information för inrapportering	1
Beskrivning av primär registrering för analcancer	2
Anmälan (A).....	2
Primärbehandling (P)	4
Kirurgi (K).....	5
Strålbehandling (S).....	6
Cytostatikabehandling (C)	7
Utvärdering efter kurativt syftande primärbehandling (U)	8
Uppföljning (F).....	9
Recidiv (R)	11
Manualversion	12
Bilaga nr. 1 RTOG LATE RADIATION MORBIDITY SCORING SCHEME	13

Kriterier för inrapportering i analregistret

Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nydiagnostiserade fall av skivepitelcancer samt skivepitelcancer in situ (AIN III) i anus och analkanalen, det vill säga ICDO 21*.

Morfologi: Invasiv cancer (C24-koder 146 skivepitelcancer, 126 basaloid cancer, kloakogen cancer) samt 144 (AIN III-anal intraepitelial neoplasi grad III, skivepitel).

Män och kvinnor i alla åldrar inkluderas i registret.

Patienten ska vara mantalsskriven i Sverige vid diagnos för att kunna registreras.

Exklusionskriterier

Obduktionsfynd skall inte registreras.

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.

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. Enda situationen där det kan bli fler anmälningsblanketter är om patienten först får diagnosticerat en AIN III, behandlas för denna och i ett senare skede får en ny tumör i analregionen, där nya px visar invasiv skivepitelcancer. Då ska man fylla i en nya anmälningsblankett.

Beskrivning av primär registrering för analcancer

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. Vid lokalisation rektum, ange ICD-O/3 C21.8
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.</p> <p>Tis= Tumören växer bara i slemhinnan (det översta lagret av celler som kantar insidan av anus). Den har inte börjat växa in i de djupare skikten. Detta är också känt som carcinoma in situ (CIS).</p> <p>T1= Tumören är 2 centimeter eller mindre.</p> <p>T2= Tumören är mer än 2 centimeter men högst 5 centimeter i diameter.</p>

	<p>T3= Tumören är större än 5 centimeter i diameter.</p> <p>T4= Tumör av alla storlekar som växer in i närliggande organ: till exempel slidan, urinröret, urinblåsan eller prostatakörtel.</p> <p>TX= Primärtumör kan inte bedömas.</p> <p>N-regionala körtlar</p> <p>N0= Ingen spridning till regionala lymfkörtlar.</p> <p>N1= Spridning till regionala lymfkörtlar nära ändtarmen.</p> <p>N2= Spridning till lymfkörtlar på ena sidan av ljumsken och/eller bäckenet.</p> <p>N3= Spridning till lymfkörtlar nära rektum och i ljumsken eller bäckenet, eller till båda sidor av ljumsken eller bäckenet.</p> <p>NX= Regionala lymfkörtlar kan inte bedömas.</p> <p>M-fjärrmetastaser</p> <p>M0= Inga fjärrmetastaser.</p> <p>M1= Fjärrmetastaser i inre organ eller lymfkörtlarna (utanför bäckenet).</p>
Fjärrmetastaser, lokal	Anges vid M1. Vid annan lokal specificera i klartext.
HPV-status	Om HPV-status är positiv, ange HPV-typ. Vid annan HPV-typ specificera i klartext.
P16-färgning	Ange utfall av P-16 Färgning. Om ingen färgning är gjord, ange ej utfört.

Primärbehandling (P)

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.
Preterapeutisk bedömning på MDT-konferens	Vid ja, fyll i datum för MDT-konf.
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.

Kirurgi (K)

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.
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.
Fecesdevitation	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 behandlingskomplikationer (utan kvarvarande tumör)	Vid ja, välj typ av ingrepp och datum. Vid APR, ange laparoskopiskt ingrepp. Vid annat, ange i klartext.

Strålbehandling (S)

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.
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.
Behandling slutförd enligt planering	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.

Cytostatikabehandling (C)

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.
Startdatum	Datum för behandlingsstart.
Slutdatum	Startdatum för sista behandling. Observera då att vissa patienter bara får en cykel FU-mitomycin. 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.

Utvärdering efter kurativt syftande primärbehandling (U)

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 inläggningsorsakerna är diarré, infektioner, nutritionsproblem och smärta, ofta kombinationer av dessa)	Ange ja eller nej.
Komplett respons (CR)	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, ska formulär recidiv ifyllas. I webbformulär: vid ja öppnas recidivvariabler som en del i uppföljningsformuläret.

Uppföljning (F)

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.
Antitumoralt behandlad patient	Vid ja, fyll i sena komplikationer
Strålbehandlad patient	Vid ja, fyll i RTOG late radiation toxicity scoring (grad) Definition av grader finns i bilaga nr. 1
Residualtumör (kvarvarande cancer, aldrig tumörfri efter primärbehandling)	Vid ja, fyll i blankett K, C eller S. 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 klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Recidiv (fått recidiv under uppföljningsperioden)	Vid ja, fyll blankett R. I webbformulär: vid ja öppnas recidivvariabler som en del i uppföljningsformuläret.
Kirurgi av annat skäl (på grund av t.ex. behandlingsbiverkningar, nedläggning av stomi etc.)	Vid ja, fyll i blankett K, S eller C. 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.
Sena behandlingskomplikationer	Ifylls enbart för patienter som fått antitumoral behandling.
Anal inkontinens	Vid ja, ange hur ofta/frekvent.
Sexuell dysfunktion	Vid ja, ange erektionsförmåga avseende manlig patient, alternativt förmåga att genomföra penetrerande samlag avseende en kvinnlig patient.
Annat	Vid ja, specificera i klartext

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.
Fortsatta kontroller	Ange om patienten ska på fortsatta kontroller, vid ja, ange sjukhus och klinik.
Avliden	Ange om patienten är avliden, vid ja, ange datum samt om patienten hade analcancer vid dödstillfället.

Recidiv (R)

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.
Lokoregionalt (Som lokoregionala lymfkörtlar räknas sådan belägna i ljumskar eller i lilla bäckenet)	Vid ja, fyll i datum för upptäckt av recidiv. Recidiv i analregionen eller lokoregionala lymfkörtlar, anges med ja eller nej.
Fjärrmetastaser	Vid ja, ange datum för upptäckt samt lokalisation. Vid annan lokalisation ange i klartext.
Behandling av recidiv	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.

Manualversion

Version	Datum
1.0.1/ RCC Norr	2017-01-20

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 <u>bleeding</u>	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