

**MANUAL FÖR  
NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR NJURCANCER**

**DIAGNOSUPPGIFTER OCH PRIMÄR BEHANDLING**

uppdaterad 2014-12-08

Omfattar registerversion/-er	Variabelbeskrivningsversion	Datum
Register version 1.0.0 Register version 1.0.2	v1.0.5/ OC-Stockholm	2009-02-09
Reviderad	OC Stockholm – Gotland RCC Stockholm – Gotland RCC Stockholm – Gotland RCC Stockholm – Gotland RCC Stockholm – Gotland RCC Stockholm – Gotland	2011-06-13 2013-02-19 2013-05-31 2014-04-09 2014-06-25 2014-12-08
<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 har alla data registrerats 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

(För mer information se separat dokument angående inklusionskriterier för njurcancer)

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, från diagnosår 2005 ICDO-3 C649). Patienten registreras i samband med att utskrivning sker efter operation eller efter diagnostik.

Exempel på morfologiska typer som registreras:

Klarcellig (konventionell)	83103
Papillär	82603
Kromofob	83173
Collecting duct (Bellini)	83193
Oklassificerbar njurcancer	80003
Annan njurcancer	

De vanligaste morfologikoder (SNOMED) som ingår är 83103, 82603, 83173, 83193, 81403 och 83123 samt tillämpliga koder för Annan njurcancer.

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 tumörstorleken samt T-stadium för denna registreras

## Exklusionskriterier

Misstänkta tumörer (SNOMED med slutsiffra 1), Onkocytom (SNOMED 82900-82902), Sarkom (SNOMED 88000-89999) och Wilms tumör (SNOMED 89603) ingår inte. Njurcancer som upptäckts först vid obduktion omfattas inte av registret (obd1=Ja).

## Beskrivning av Njurcancerregister Anmälningssformulär

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	<b>K</b> = Kvinna <b>M</b> = 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 cancercentrum, 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.
Rapporterande klinik	Klinikkoder för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b> Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.
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>	

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Rapporteringsdatum	Datum då inrapportering görs. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt, denna uppgift går att ändra. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Remissutfärdandedatum <b>Obligatorisk om Remiss registrerad valts som Ankomstsätt</b>	Datum när patienten remitterades från en vårdcentral / privatläkare / privatspecialist / generell enhet till första specialistmottagningen. Fylls ej i om Patient söker själv är valt som Ankomstsätt. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Ankomstsätt	Beskrivning på vilket sätt patienten kom till kliniken. Ett av följande alternativ anges: <b>Remiss registrerad</b> <b>Patienten söker själv</b> <b>Annat</b>
Ankomstdatum <b>Obligatorisk om Patienten söker själv eller Annat valts som Ankomstsätt</b>	Datum då remiss registrerades vid första mottagande specialistmottagning, då patienten sökte själv eller ankomst på annat sätt. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. Ankomstdatum får inte vara tidigare än remissutförandedatum. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Första besöksdatum på specialistmottagning	Datum för patientens första fysiska besök på första specialistmottagning. Telefonkontakt gäller ej. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Diagnosdatum	Tidigaste datum av Undersökningsdatum, Biopsidatum och Operationsdatum. Beräknas automatiskt i INCA. <b>Synlig endast för monitor.</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>	
Bilddiagnostik <b>Obligatorisk</b>	Frågan avser om en radiologisk undersökning har utförts, antingen på specialistmottagning eller redan innan patienten kom till specialistmottagning. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. Ett av följande alternativ anges: <b>Nej</b> <b>Ja</b>
Undersökningsdatum <b>Obligatorisk om Bilddiagnostik = Ja</b>	Om <b>Ja</b> på <b>Bilddiagnostik</b> , ange undersökningsdatum som är underlag till behandlingsbeslut när skälig misstanke om malignitet finns. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>
Biopsi (preoperativt el. diagnostiskt) <b>Obligatorisk</b>	Frågan avser om en biopsi tagits på patienten. Ett av följande alternativ anges: <b>Nej</b> <b>Ja</b>
Biopsidatum <b>Obligatorisk om Biopsi = Ja</b>	Om <b>Ja</b> på <b>Biopsi</b> , ange datumet då biopsin gjordes. <b>ååmmdd eller ååååmmdd</b>

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Diagnos baserad på <b>Obligatorisk</b>	Val av diagnosgrund ska göras så att den <b>säkraste</b> grunden prioriteras. <b>Patologi</b> anses säkrare än cytologi och röntgen, och röntgen anses säkrare än en klinisk undersökning. I första hand PAD från operation. I andra hand PAD från biopsi (cytologi). Röntgen anges endast om PAD saknas. Klinisk undersökning anges endast om PAD och röntgen saknas. Ett av följande alternativ anges: <b>PAD</b> <b>Cytologi</b> <b>Röntgen enbart</b> <b>Klinisk undersökning</b>
Preparatnummer och år <b>Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på</b>	Om PAD eller cytologi står som diagnosgrund ska i första hand PAD från operation anges. Saknas PAD från operation ska det första preparatet som verifierar diagnosen anges. Ange även år: <b>åå eller åååå</b> .
Pat/Cyt. Avd <b>Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på</b>	Om PAD eller cytologi står som diagnosgrund, ska PAD- eller cytologiavdelning som utförde analysen anges.
Pat/Cyt. Kod <b>Obligatorisk om Pat/Cyt. Avd är ifylld</b>	Kod för Cytologi/patologiavdelning. <b>Synlig endast för monitor.</b>
Tumörstorlek (mm) <b>Obligatorisk</b>	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.
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 som sannolikt inte kan hänföras till tumören. <b>Uppgift saknas</b> , endast om informationen inte kan hittas.
Lokalisation <b>Obligatorisk</b>	Ange i vilken njure tumören sitter. Uppgift saknas används endast då primär tumör inte upptäckts. Ett av följande alternativ anges: <b>Höger</b> <b>Vänster</b> <b>Uppgift saknas</b>
Bilateralt <b>Obligatorisk</b>	Ett av följande alternativ anges; <b>Ja</b> , det finns tumörer i båda njurarna vid diagnos tillfället. 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 tumörstorleken samt T-stadium för denna registreras <b>Nej</b>
Antal (multifokal tumör) <b>Obligatorisk om Multifokal = Ja</b>	Fylls endast i om Multifokal = Ja. Registrera antalet tumörer som har hittats.

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Morfologi</p> <p><b>Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på</b></p>	<p>Endast när PAD eller Cytologi har angivits som diagnosgrund. Ett av följande alternativ anges:</p> <p><b>Klarcellig (konventionell)</b>  <b>Papillär</b>  <b>Kromofob</b>  <b>Collecting Duct (Bellini)</b>  <b>Oklassificerbar njurcancer</b>  <b>Material otillräcklig</b>  <b>Annan njurcancer</b></p> <p>Om Annan njurcancer valts ska den tumörtypen anges i klartext.</p>
<p>Papillär typ</p> <p><b>Obligatorisk om Papillär valts som Morfologi</b></p>	<p>Endast när Papillär valts som Morfologi. Ange vilken typ av papillär morfologi. Ett av följande alternativ kan väljas:</p> <p><b>Typ 1</b>  <b>Typ 2</b>  <b>Typ saknas</b></p>
<p>Om annan njurcancer – vilken?</p> <p><b>Obligatorisk om Annan njurcancer valts som Morfologi</b></p>	<p>Endast när PAD eller Cytologi har angivits som diagnosgrund och om Annan njurcancer valts från Morfologi</p>
<p>Malignitetsgrad</p> <p><b>Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på</b></p>	<p>Endast när PAD eller Cytologi har angivits som diagnosgrund. Fuhrmansgrad skall anges även vid papillärcancer. Efterforska om uppgiften saknas i PAD-utlåtandet. Om multifokal ska sämsta malignitetsgrad anges. Ett av följande alternativ kan markeras:</p> <p><b>G1</b>  <b>G2</b>  <b>G3</b>  <b>G4</b>  <b>GX</b></p>
STADIEINDELNING	
<p>T-stadium</p> <p><b>Obligatorisk</b></p>	<p><b>I första hand patologisk.</b> Endast om det inte finns något PAD-svar kan det vara Klinisk/Röntgenologisk.</p> <p><b>T0</b> Ingen primärtumör påträffad  <b>T1a</b> Tumör ≤ 4 cm, begränsad till njuren  <b>T1b</b> Tumör &gt; 4 cm, ≤ 7cm, begränsad till njuren  <b>T2</b> Tumör &gt; 7 cm, begränsad till njuren  <b>T2a</b> Tumör &gt; 7 cm, ≤ 10 cm, begränsad till njuren  <b>T2b</b> Tumör &gt; 10 cm, begränsad till njuren  <b>T3a</b> Tumörtromb i njurven eller muskelinnehållande segmentgren eller vena cava nedan diafragma eller tumörinvasion i fettväv perirenalt eller i sinus renalis, men inte utanför Gerotas fascia.  <b>T3b</b> Tumörtromb i vena cava nedan diafragma  <b>T3c</b> Tumörtromb i vena cava ovan diafragma  <b>T4</b> Tumörväxt utanför Gerotas fascia inkluderar direkt invasion in i ipsilaterala binjuren  <b>TX</b> Otillräcklig information för stadiindelning</p> <p><b>Krav för canceranmälan.</b>  <b>T2 får endast anges för patienter till och med diagnosår 2011.</b></p>
<p>Grund för T-stadium</p> <p><b>Obligatorisk</b></p>	<p>Ange om T-stadium grundar sig på patologiskt (från PAD svaret) eller kliniskt/röntgenologiskt svar.</p> <p><b>I första hand bör grunden vara patologisk.</b></p>

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
N-regionala lymfkörtelmetastaser  <b>Obligatorisk</b>	<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>Krav för canceranmälan.</b>
CT/MRT-buk  <b>Obligatorisk</b>	Frågan avser ifall en CT (datortomografi)/MRT (magnetisk resonansundersökning)-buk har använts för att påvisa lymfkörtelmetastaser. CT/MRT-buk inkluderar CT-njurar och CT-urografi Ett av följande alternativ kan väljas: <b>Nej</b> <b>Ja</b>
M-fjärrmetastaser  <b>Obligatorisk</b>	<b>M0</b> Inga påvisade fjärrmetastaser <b>M1</b> Fjärrmetastaser påvisade <b>MX</b> Fjärrmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömmas. <b>Krav för canceranmälan.</b> <b>MX får endast anges för patienter till och med diagnosår 2011.</b>
CT-thorax ( <i>preoperativt</i> )  <b>Obligatorisk</b>	Ange om CT (datortomografi)-thorax använts för att påvisa fjärrmetastaser. Ett av följande alternativ kan väljas; <b>Nej</b> <b>Ja</b>
<b>PRIMÄR BEHANDLING</b>	
Datum för behandlingsbeslut  <b>Obligatorisk om Kirurgi, Exspektans eller Onkologisk behandling valts som Primär behandling</b>	Ange datum för beslut om behandlingen.  Multidisciplinär konferens beslutar om en rekommendation, ett beslut blir det när patienten accepterar rekommendationen. Detta kan ske via telefonkontakt eller besök.
Primär behandling	Ett av följande alternativ kan väljas: <b>Kirurgi:</b> Välj om patienten har genomgått en operation som primär behandling. <b>Exspektans:</b> Välj om patienten har Exspektans som primär behandling. <b>Onkologisk 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. Artäroklusion eller coiling som enda behandling är palliativ och registreras i registret under Ingen. <b>Avliden innan behandlingsval:</b> Välj om patienten har avlidit innan primär behandling har valts.
Operationstyp  <b>Obligatoriskt att välja minst ett alternativ om Kirurgi valts som Primär behandling</b>	Fylls endast i om kirurgi valts. Välj minst en typ av operation. Följande alternativ kan väljas: <b>Nefrektomi:</b> Hela njuren med tumör opereras bort. <b>Njurresektion:</b> Endast del av njure med hela tumören opereras bort. <b>RF:</b> Radiovågsbehandling av tumör genom värmebehandling från sond som placeras i tumören. <b>Kryo:</b> Köldbehandling av tumör genom sond som införs i tumören. <b>Annan ablativ behandling:</b> Värmebehandling eller strålbehandling av en tumör på annat sätt än RF eller Kryo. <b>Njurtransplantektomi:</b> Transplanterad njure som opereras bort. <b>Metastaskirurgi:</b> Metastas som opereras bort. <b>Övrigt:</b> Övriga åtgärder som ej nämns ovan.



Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Teknik</p> <p><b>Obligatoriskt om Nefrektomi, Njurresektion, RF, Kryo och/eller Annan ablativ behandling har valts som Operationstyp</b></p>	<p>Ange vilken kirurgisk teknik som använts. Fylls endast i om kirurgi valts och om något/några av följande alternativ är ifyllt: Nefrektomi, Njurresektion, RF, Kryo, Annan ablativ behandling Följande alternativ kan väljas: <b>Öppen</b> <b>Laparoskopisk</b> <b>Robotassisterad:</b> Robotassisterad kirurgi är en laparoskopisk teknik där operationen genomförs genom en central styrenhet. <b>Perkutan</b></p>
<p>Tillvägagångssätt</p> <p><b>Obligatoriskt om Öppen, Laparoskopisk eller Robotassisterad valts som Teknik.</b></p> <p>Fylls ej i om Perkutan valts som Teknik.</p>	<p>Ange vilket kirurgiskt tillvägagångssätt som använts. Fylls endast i om kirurgi valts och om något av följande alternativ från teknik är ifyllt: Öppen, Laparoskopisk eller Robotassisterad Följande alternativ kan väljas: <b>Transabdominellt</b> <b>Extraperitonealt</b></p>
<p>Kurativt syftande behandling</p> <p><b>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling.</b></p> <p>Fylls ej i om Onkologisk behandling valts som Primär behandling.</p>	<p>Frågan avser om kurativ (botande) intention fanns. Ett av följande alternativ kan väljas: <b>Nej</b> <b>Ja</b></p>
<p>Operationsdatum</p> <p><b>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling</b></p>	<p>Ange datum för operationen. Fylls endast i om kirurgi valts. Operationsdatum får inte vara tidigare än datum för behandlingsbeslut. <b>Ååmmdd eller ååååmmdd</b></p>
<p>Opererande sjukhus</p> <p><b>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling</b></p>	<p>Ange vilket sjukhus det var som utförde operationen. Fylls endast i om kirurgi valts.</p>
<p>Sjukhuskod</p> <p><b>Obligatorisk om Opererande sjukhus är ifyllt.</b></p>	<p>Monitor skriver i sjukhuskoden för opererande sjukhus enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b></p>
<p>Opererande klinik</p> <p><b>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling</b></p>	<p>Ange vilken klinik det var som utförde operationen. Fylls endast i om kirurgi valts.</p>
<p>Klinikkod</p> <p><b>Obligatorisk om Opererande klinik är ifyllt.</b></p>	<p>Monitor skriver i klinikkoden för opererande klinik enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b></p>
<p>Diskuterad i multidisciplinär konferens</p> <p><b>Obligatorisk</b></p>	<p>Väljs om patienten har diskuterats i en multidisciplinär konferens. Multidisciplinär konferens definieras som att närvaro krävs av onkolog, radiolog samt urolog och eventuellt andra specialister. Ett av följande alternativ kan väljas: <b>Nej</b> <b>Ja</b></p>

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Ingår i studie</p> <p><b>Obligatorisk</b></p>	<p>Väljs om patienten ingår i någon studie. Ett av följande alternativ kan väljas: <b>Nej</b> <b>Ja</b></p>
<p>Vilken?</p>	<p>Om patienten ingår i någon studie ange vilken.</p>
<p>Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska?</p> <p><b>Obligatorisk</b></p>	<p>Avser kontaktsjuksköterska som patienten har namn och telefonnummer till. Ett av följande alternativ kan väljas: <b>Nej</b> <b>Ja</b></p>
REMITTERAD TILL	
<p>Sjukhus</p> <p><b>Obligatorisk om Onkologisk behandling valts som Primär behandling.</b></p>	<p>Ange vilket sjukhus som patienten har remitterats till. Detta underlättar för Regionalt cancercentrum vid efterforskning</p>
<p>Klinik</p> <p><b>Obligatorisk om Onkologisk behandling valts som Primär behandling.</b></p>	<p>Ange vilken klinik som patienten har remitterats till. Detta underlättar för Regionalt cancercentrum vid efterforskning</p>
<p>Sjukhuskod</p> <p><b>Obligatorisk om Sjukhus är ifyllt.</b></p>	<p>Monitorer skriver i sjukhuskoden för remiss enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b></p>
<p>Klinikkod</p> <p><b>Obligatorisk om Klinik är ifyllt.</b></p>	<p>Monitorer skriver på klinikkoden för remiss enligt kodförteckning för varje region. <b>Synlig endast för monitor.</b></p>