

**MANUAL FÖR
NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR NJURCANCER**

DIAGNOSUPPGIFTER OCH PRIMÄR BEHANDLING

uppdaterad 2018-02-27

		Datum
Reviderad	OC Stockholm – Gotland	2011-06-13
	RCC Stockholm – Gotland	2013-02-19
	RCC Stockholm – Gotland	2013-05-31
	RCC Stockholm – Gotland	2014-04-09
	RCC Stockholm – Gotland	2014-06-25
	RCC Stockholm – Gotland	2014-12-08
	RCC Stockholm – Gotland	2015-02-25
	RCC Stockholm – Gotland	2015-12-21
	RCC Stockholm – Gotland	2017-04-04
	RCC Stockholm – Gotland	2018-01-25
RCC Stockholm – Gotland	2018-02-27	
Förtydligande av kolumninnehåll		
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, from diagnosår 2005 ICDO-3 C649). Patienten registreras i samband med att utskrivning sker efter operation eller efter diagnostik.

Morfologiska typer som registreras:

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

De morfologikoder (SNOMED) som ingår är 83103, 82603, 83173, 83193, 81403 och 83123 samt tillämpliga koder för Annan njurcancer (bland annat Multiloculär cystisk njurtumör med låg malignitetspotential SNOMED 83161).

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 82900-82903), Sarkom (SNOMED 88000-89999) och Wilms tumör (SNOMED 89603) ingår inte. Njurcancer som upptäckts först vid obduktion omfattas inte av registret. Uroteliala tumörer (C24 116) registreras i respektive kvalitetsregister för njurbäcken, uretär, urinblåsa och uretra.

Beskrivning av Njurcancerregister Anmälningssformulär

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
PERSONUPPGIFTER	
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, synlig endast för monitor. Hämtas automatiskt från befolkningsregister men kan vid behov ändras.
Ålder vid diagnos	Beräknas automatiskt från vårdprogramsdiagnosdatum (Vdiadat). Synlig endast för monitor
ÄRENDEUPPGIFTER	
Initierat av Obligatorisk	Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter. Namn på den person som skapat formuläret.
Inrapportör Obligatorisk	Inrapportörens namn. Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Inrapporterande enhet Obligatorisk	Regionalt cancercentrum, Sjukhus och Klinik. Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Sjukhus Obligatorisk	Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor. Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.
Klinik Obligatorisk	Klinikkoder för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor. Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter.
Monitors kommentar	Används för monitors egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentar. Synlig endast för monitor.
Anmälande Läkare Obligatorisk	Namn på läkaren som ansvarar för canceranmälan. Anges i klartext.

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Datum för inrapportering	Datum då inrapportering görs. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt, denna uppgift går att ändra. ååmmdd eller ååååmmdd
Ankomstsätt Obligatorisk	Beskrivning på vilket sätt patienten kom till kliniken. Ett av följande alternativ anges: Remiss registrerad Patienten söker själv Annat
Remissutfärdandedatum Obligatorisk om Remiss registrerad valts som Ankomstsätt	Datum när patienten remitterades från en vårdcentral / privatläkare / generell enhet till första specialistmottagningen. Fylls ej i om Patient söker själv är valt som Ankomstsätt. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. ååmmdd eller ååååmmdd
Ankomstdatum Obligatorisk om Remiss registrerad eller Patient söker själv valts som Ankomstsätt	Datum då remiss registrerades vid första mottagande specialistmottagning eller då patienten sökte själv. Fylls ej i om Annat är valt som Ankomstsätt. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. Ankomstdatum får inte vara tidigare än remissutförandedatum. ååmmdd eller ååååmmdd
Första besöksdatum på specialistmottagning	Datum för patientens första fysiska besök på första specialistmottagning. Telefonkontakt gäller ej. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. ååmmdd eller ååååmmdd
Diagnosdatum	Tidigaste datum av Undersökningsdatum, Biopsidatum och Operationsdatum. Beräknas automatiskt i INCA. Synlig endast för monitor.
KOMPLETTERING	
Var god markera med kryss om inrapporteringen avser komplettering/rättning av enstaka uppgifter	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter. Obs! Används denna kryssruta avaktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter.
PRIMÄRA DIAGNOSUPPGIFTER	
Rökvanor Obligatorisk	Information om patientens rökvanor. Ett av följande alternativ måste väljas: Rökare (daglig rökning under minst ett år) Före detta rökare (rökfri > ett år) Aldrig rökare (eller endast feströkt) Uppgift saknas
Om rökare, slutat inför operation Obligatorisk om Rökare (daglig rökning under minst ett år) valts för Rökvanor	Välj om patienten har slutat röka inför operation eller inte. Ett av följande alternativ måste väljas: Nej Ja
Bilddiagnostik Obligatorisk	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: Nej Ja

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Undersökningsdatum Obligatorisk om Bilddiagnostik = Ja	Om Ja på Bilddiagnostik , ange undersökningsdatum som är underlag till behandlingsbeslut när skälig misstanke om malignitet finns. ååmmdd eller ååååmmdd
Biopsi (preoperativt el. diagnostiskt) Obligatorisk	Frågan avser om en biopsi tagits på patienten. Vid RF och andra ablativa behandlingar ska njuren biopsieras. Kan vara biopsi från metastas (t.ex lunga) om det står att det är primär njurcancer. Ett av följande alternativ anges: Nej Ja
Biopsidatum Obligatorisk om Biopsi = Ja	Om Ja på Biopsi , ange datumet då biopsin gjordes. ååmmdd eller ååååmmdd
Diagnos baserad på Obligatorisk	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. 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: PAD Cytologi Röntgen enbart Klinisk undersökning
Preparatnummer Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på	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.
Preparatår Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på	År då preparatet togs. åå eller åååå.
Pat/Cyt. Avd Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på	Om PAD eller cytologi står som diagnosgrund, ska PAD- eller cytologiavdelning som utförde analysen anges.
Pat/Cyt. Kod Obligatorisk om Pat/Cyt. Avd är ifyllt	Kod för Cytologi/patologiavdelning. Synlig endast för monitor.
Incidentellt upptäckt Obligatorisk	Ett av följande alternativ anges: Nej , symtom från primärtumör eller metastas finns. Ja , tumören har hittats som ett bifynd vid utredning för annat tillstånd som sannolikt inte kan hänföras till tumören. Uppgift saknas , endast om informationen inte kan hittas.
Lokalisation Obligatorisk	Ange i vilken njure tumören sitter. Uppgift saknas används endast då primär tumör inte upptäckts. Ett av följande alternativ anges: Höger Vänster Uppgift saknas

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Bilateralt Obligatorisk	Ett av följande alternativ anges; Ja , det finns tumörer i båda njurarna vid diagnos tillfället. För detta svarsalternativ krävs det att en blankett per sida fylls i. Nej , tumör finns endast i ena njuren
Multifokal tumör Obligatorisk	Ett av följande alternativ anges; Ja , om det finns mer än en tumör i samma njure, även om det är samma morfologi. I de fall då multipla tumörer förekommer ska en blankett per morfologisk typ fyllas i där högsta malignitetsgrad, största tumörstorleken samt T-stadium för denna registreras. Nej
Antal (multifokal tumör) Obligatorisk om Multifokal = Ja	Fylls endast i om Multifokal = Ja. Registrera antalet tumörer som har hittats, även om det är samma morfologi.
Olika morfologi Obligatorisk om Multifokal = Ja	Fylls endast i om Multifokal = Ja. Registrera om det finns olika morfologi. Vid olika morfologi ska ett anmälningsformulär per morfologi skickas in.
Tumörstorlek (mm) Obligatorisk	Registrera tumörstorleken i millimeter med största diameter. Tumörstorlek tas i första hand från bilder från en CT-undersökning. Om multifokal, ange diameter på den största tumören.
Morfologi Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på	Endast när PAD eller Cytologi har angivits som diagnosgrund. Ett av följande alternativ anges: Klarcellig (konventionell) Papillär Kromofob Collecting Duct (Bellini) Oklassificerbar njurcancer Material otillräcklig Annan njurcancer Om Annan njurcancer valts ska den tumörtypen anges i klartext.
Papillär typ Obligatorisk om Papillär valts som Morfologi	Endast när Papillär valts som Morfologi. Ange vilken typ av papillär morfologi. Ett av följande alternativ kan väljas: Typ 1 Typ 2 Typ saknas
Om annan njurcancer – vilken? Obligatorisk om Annan njurcancer valts som Morfologi	Endast när PAD eller Cytologi har angivits som diagnosgrund och om Annan njurcancer valts från Morfologi
Malignitetsgrad enligt Fuhrman Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på samt när Klarcellig (konventionell) eller Papillär valts som Morfologi	Endast när PAD eller Cytologi har angivits som diagnosgrund. Efterforska om uppgiften saknas i PAD-utlåtandet. Om multifokal ska sämsta malignitetsgrad anges. Ett av följande alternativ ska väljas: G1 G2 G3 G4 GX

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Malignitetsgrad enligt ISUP</p> <p>Obligatorisk om PAD valts som Diagnos baserad på samt när Klarcellig (konventionell) eller Papilläer valts som Morfologi</p>	<p>Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Efterforska om uppgiften saknas i PAD-utlåtandet. Om multifokal ska sämsta malignitetsgrad anges. Ett av följande alternativ ska väljas:</p> <p>G1 G2 G3 G4 GX</p>
<p>Sarkomatös(t) komponent/växtsätt</p> <p>Obligatorisk om PAD valts som Diagnos baserad på</p>	<p>Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Ange om tumören har sarkomatöst växtsätt / sarkomatioid komponent. Information ska finnas på PAD-svaret. Ett av följande alternativ ska väljas:</p> <p>Nej Ja Uppgift saknas</p>
<p>Tumörnekros</p> <p>Obligatorisk om PAD valts som Diagnos baserad på</p>	<p>Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Ange om tumörnekros finns. Information ska finnas på PAD-svaret. Ett av följande alternativ ska väljas:</p> <p>Nej Ja Uppgift saknas</p>
STADIEINDELNING	
<p>T-stadium</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>I första hand patologisk. Endast om det inte finns något PAD-svar kan det vara Klinisk/Röntgenologisk.</p> <p>T0 Ingen primärtumör påträffad T1a Tumör ≤ 4 cm, begränsad till njuren T1b Tumör > 4 cm, ≤ 7cm, begränsad till njuren T2 Tumör > 7 cm, begränsad till njuren T2a Tumör > 7 cm, ≤ 10 cm, begränsad till njuren T2b Tumör > 10 cm, begränsad till njuren T3a 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. T3b Tumörtromb i vena cava nedan diafragma T3c Tumörtromb i vena cava ovan diafragma T4 Tumörväxt utanför Gerotas fascia inkluderar direkt invasion in i ipsilaterala binjuren TX Otillräcklig information för stadiindelning Krav för canceranmälan. T2 får endast anges för patienter till och med diagnosår 2011.</p>
<p>Grund för T-stadium</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange om T-stadium grundar sig på patologiskt (från PAD svaret) eller kliniskt/röntgenologiskt svar.</p> <p>I första hand bör grunden vara patologisk.</p> <p>Ett av följande alternativ kan väljas:</p> <p>Patologisk Röntgenologisk</p>
<p>N-regionala lymfkörtelmetastaser</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>N0 Inga metastaser påvisade (kräver CT/MRT-buk, annars NX) N1 Metastaser i enstaka lymfkörtel N2 Metastaser i mer än en lymfkörtel NX Körtelmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas Krav för canceranmälan.</p>

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
CT/MRT-buk Obligatorisk	Frågan avser ifall en CT (datortomografi)/MRT (magnetisk resonansundersökning)-buk har använts för att påvisa lymfkörtelmetastaser. CT/MRT-buk inkluderar CT-njuror och CT-urografi Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja
M-fjärrmetastaser Obligatorisk	M0 Inga påvisade fjärrmetastaser M1 Fjärrmetastaser påvisade MX Fjärrmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömmas. Krav för canceranmälan. MX får endast anges för patienter till och med diagnosår 2011. Efter diagnosår 2011: Om fjärrmetastaser inte är undersökta ska M0 väljas. Om fjärrmetastaser är undersökta men inte kan bedömas ska M0 väljas.
CT-thorax (<i>preoperativt</i>) Obligatorisk	Ange om CT (datortomografi)-thorax använts för att påvisa fjärrmetastaser. Ett av följande alternativ kan väljas; Nej Ja
Metastaslokalisering Obligatorisk om M1 valts som M-fjärrmetastaser	Lokalisering av metastas. Kan vara fler än en lokal. Minst ett av följande alternativ måste väljas. Kontralateral njure Lunga Skelett Lever Binjure Lymfkörtlar Hjärna Annan spec:
Annan Obligatorisk om Annan valts som Metastaslokalisering	Specificera lokalisering av metastas i klartext.
PRIMÄR BEHANDLING	
Primär behandling Obligatorisk	Ett av följande alternativ kan väljas: Kirurgi: Patienten har genomgått en operation som primär behandling. Exspektans: Patienten har inte fått någon initial behandling för njurcancer. Onkologisk behandling: Patienten har fått en annan primär behandling än kirurgi eller exspektans. Ingen eller understödjande vård: Ingen primär behandling. Best Supportive Care registreras under Ingen. Palliativ behandling registreras under Ingen. Artäroklusion eller coiling som enda behandling är palliativ och registreras i registret under Ingen. Avliden innan behandlingsval: Patienten har avlidit innan primär behandling har valts.
Datum för behandlingsbeslut Obligatorisk om Kirurgi, Exspektans eller Onkologisk behandling valts som Primär behandling	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.

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
<p>Operationsdatum</p> <p>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling</p>	<p>Ange datum för operationen. Fylls endast i om kirurgi valts. Operationsdatum får inte vara tidigare än datum för behandlingsbeslut. Ååmmdd eller ååååmmdd</p>
<p>Opererande enhet</p> <p>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling</p>	<p>Ange vilken enhet det var som utförde operationen (sjukhus och klinik) Fylls endast i om kirurgi valts.</p>
<p>Sjukhuskod</p> <p>Obligatorisk om Opererande enhet är ifylld.</p>	<p>Sjukhuskod för opererande sjukhus enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor. Sätts automatiskt.</p>
<p>Klinikkod</p> <p>Obligatorisk om Opererande enhet är ifylld.</p>	<p>Klinikkod för opererande klinik enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor. Sätts automatiskt.</p>
<p>Kurativt syftande behandling</p> <p>Obligatorisk om Kirurgi valts som Primär behandling.</p>	<p>Frågan avser om kurativ (botande) intention fanns. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja</p>
<p>Diskuterad i multidisciplinär konferens</p> <p>Obligatorisk om M1 är valt för M-stadium.</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: Nej Ja</p>
<p>Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska?</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Avser, en i journalen dokumenterad, kontaktsjuksköterska som patienten har namn och telefonnummer till. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja</p> <p>Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/</p>
<p>Har en skriftlig individuell vårdplan (min vårdplan) upprättats?</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Avser om patienten fått Min vårdplan (en skriftlig individuell vårdplan). Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja Uppgift saknas</p> <p>Definition av Min vårdplan finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/</p>
<p>Ingår i studie</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Väljs om patienten ingår i någon studie. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja</p>

Innehåll	Beskrivning/Definition, Kodning/Värden, Regler
Vilken? Obligatorisk om Ingår i Studie = Ja	Ange vilken studie patienten ingår i.
REMITTERAD TILL	
Remitterande enhet Obligatorisk om Onkologisk behandling valts som Primär behandling.	Ange vilken enhet som patienten har remitterats till (sjukhus och klinik). Vid onkologisk behandling ska behandlande enhet registreras här.
Sjukhuskod Obligatorisk om Sjukhus är ifyllt.	Monitorer skriver i sjukhuskoden för remiss enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor.
Klinikkod Obligatorisk om Klinik är ifyllt.	Monitorer skriver på klinikkoden för remiss enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för monitor.