



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer

Manual

Njurbäckencancer Anmälan och Behandling

2017-01-01

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Nationell registrering av njurbäckencancer hos vuxna	3
Inklusionskriterier	3
Exklusionskriterier	3
SNOMED	4
Registrering.....	4
Versionshantering och Utförda ändringar i manualen	5
Beskrivning (Förteckning) över Njurbäckencancer Anmälningsskema	6
Beskrivning (Förteckning) över Njurbäckencancer Behandling av primärtumör	10
Inrapporteringsanvisningar, nya formulärdesignen	14

Manualen är utarbetad av:

Staffan Jahanson och Truls Gårdmark i samarbete med

Regionalt cancercentrum syd

Regionalt cancercentrum syd

Scheelevägen 8

223 81 Lund

Nationell registrering av njurbäckencancer hos vuxna

Inklusionskriterier:

Alla fall av nypptäckt njurbäckencancer hos vuxna i Sverige skall registreras i Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer och övrig Urothelial Cancer under förutsättning att det föreligger:

- Kod enligt ICD-0-3 C65.9
- Endast urotelialcancer
- Njurbäckencancer diagnostiserad med PAD från px eller PAD från operation
- Ålder vid diagnos ≥ 18 år
- Vid bilaterala tumörer skall en blankett för höger sida och en blankett för vänster sida fyllas i.

Exklusionskriterier:

Följande fall skall **inte** registreras i Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer och övrig Urothelial Cancer:

- Tumörer enbart påvisade vid obduktion (även om det föreligger PAD verifiering av diagnosen)
- Misstanke på njurbäckencancer vid röntgenundersökning, ultraljudsundersökning eller cytologi/blåssköljväska utan verifikation med PAD

Anmälan i INCA gäller som canceranmälan

Anmälan till Cancerregistret och till Kvalitetsregistret kan ske på samma anmälningsformulär. Detta innebär att vissa av variablerna i anmälningsformuläret enbart finns med för Cancerregistret och inte är applicerbara för Kvalitetsregistret. Det gäller följande variabler:

- Diagnosdatum för cancerregistret
- Diagnostiska undersökningar
- Preparatnummer och preparatår
- Cytologi/Patologilab

Anmälan till Cancerregistret görs på pappersblankett (A blankett) för patienter som **inte** skall anmälas som njurbäckencancer i Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer och övrig Urotelial Cancer.

SNOMED

Morfologikoder (SNOMED) som kommer att användas för njurbäckencancer:

Urotelialt carcinom, in situ	81202
Urotelial tumör	81301
Urotelialt carcinom UNS utan grad	81203
Urotelialt carcinom, UNS grad 1	812031
Urotelialt carcinom, UNS grad 2	812032
Urotelialt carcinom, UNS grad 3	812033
Urotelialt carcinom, papillärt, icke-invasivt utan grad	81302
Urotelialt carcinom, papillärt, icke-invasivt grad 1	813021
Urotelialt carcinom, papillärt, icke-invasivt grad 2	813022
Urotelialt carcinom, papillärt, icke-invasivt grad 3	813023
Urotelialt carcinom, papillärt, invasivt utan grad	81303
Urotelialt carcinom, papillärt, invasivt grad 1	813031
Urotelialt carcinom, papillärt, invasivt grad 2	813032
Urotelialt carcinom, papillärt, invasivt grad 3	813033

Registrering

Inrapportering av njurbäckencancer påbörjas 2015 och sker via INCA för de kliniker som har inrapportör i INCA-systemet. Kliniker som inte är anslutna till INCA skickar in pappersblankett till respektive regionalt cancercentrum, se länkar på www.cancercentrum.se/inca/.

Målsättningen är att 90 % av **anmälningsformulären** skall vara färdigfyllda och inskickade till Regionalt cancercentrum inom 60 dagar från diagnosdatum.

Versionshantering

Omfattar registerversioner	Version	Datum
	1.0.0/RCC Syd	141028
	1.0.1/RCC Syd	150904
	1.0.2/RCC Syd	160101
	1.0.3/RCC Syd	170101

Utförda ändringar i manualen

Datum	Variabelbeskrivning	Ändring
150904	Utredd enligt standardiserat vårdförlopp	Tillagd (anmälan)
160101	Datum för behandlingsbeslut	Borttagen (anmälan)
160101	Datum för behandlingsbeslut/MDK	Tillagd (behandlingsformulär)
160101	Systemisk kemoterapi	Borttagen ”palliativ”-alternativ (behandlingsformulär)
160101	Kurativ syftande behandling	Lagt till ”syftande” samt tagit bort ”vet ej”-alternativ (Behandlingsformulär).
170101	Systemisk cytostatika	Borttagen startdatum och ”annan”
170101	Systemisk cytostatika	Tillagd induktions- och palliativ behandling + sjukhus/klinik

Beskrivning (förteckning) över Njurbäckencancer. Anmälningsformulär.

PERSONUPPGIFTER	
Personnummer	Personnummer, inkl sekelsiffra. ÅÅÅÅMMDD –XXXX
Patientens namn	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	Hämtas automatiskt från LKF. Kan ändras.
INRAPPORTERANDE ENHET	
Initierat av	Namn på den person som initierar en inrapportering. Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.
Inrapportör	Anmälande inrapportör, Uppgiften hämtas automatiskt från INCA
Inrapporterande enhet	Sjukhus, klinik Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.
Inrapporterande sjukhus	Anmälande sjukvårdsinrättning. Krav för canceranmälan.
Obligatorisk	Synlig endast för monitor, automatisk kodning
Inrapporterande klinik	Anmälande klinik. Krav för canceranmälan
Obligatorisk	Synligt endast för registeradministratör, automatisk kodning
LKF-kod	Kod för län, kommun och församling. Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Anmälande läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen. Krav för canceranmälan. Anges i klartext.
Obligatorisk	
Kryssruta för komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera om inrapporteringen avser komplettering eller rättning.
Rapporteringsdatum	Datum då inrapportering skickas till Regionalt cancercentrum. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt. Endast synlig för registeradministratör. ÅÅÅÅMMDD
Registeradministratörs kommentar	Används för registeradministratörs egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentarer. Endast synlig för registeradministratör.
PRIMÄRA DIAGNOS UPPGIFTER	
Utredd enligt standardiserat vårdförlopp (SVF)	Var god se länk angående registrering av SVF: http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/urinvagar/urinblase--och-urinvagscancer/vardforlopp/ Ange alternativ: Nej Ja

	<p>Pyelografi retrograd/antegrad – Röntgen undersökning av njurbäcken/uretär med kontrast som sprutas in i njurbäckenet via en inlagd kateter i njurbäcken/uretär via urinblåsan (retrograd) eller via punktion av njurbäckenet via huden (antegrad pyelografi).</p> <p>Ureteropyeloskopi – Skopiundersökning av uretär och njurbäcken genom att man för upp ett instrument genom urinblåsan upp i urinledaren och njurbäckenet och visuellt undersöker slemhinnan.</p> <p>Urincytologi/kastad urin– Cytologiprov (cellprov) som man tar vid miktion eller när man tömmer blåsan via kateter eller när tar man prov från urinen samlad i kateterpåse.</p> <p>Sköljvätska njurbäcken – Urincytologi som tas från njurbäcken genom att koksalt spolas in och hämtas från njurbäcken via inlagd kateter i njurbäcken/uretär via urinblåsan eller via punktion av njurbäckenet via huden eller under ureteropyeloskopi.</p> <p>Selektiv cytologi – Cytologiprov (cellprov) från njurbäcken/uretär via en inlagd kateter i njurbäcken/uretär via urinblåsan eller via punktion av njurbäckenet via huden.</p> <p>Px njurbäckentumör – Preparat från njurbäckentumör tagen med biopsitång eller liknande under ureteropyeloskopi.</p>
<p>Obligatorisk</p> <p>Primärdiagnos för Cancerregistret baserad på</p>	<p>Ange alternativ:</p> <p>Cytologi PAD/Biopsi Annat (OBS! preparatnummer, preparatår och patologi-lab kan inte anges här)</p>
<p>Datum för diagnosgrund (Kvalitetsregistret)</p>	<p>Datum för px eller undersökning oftast röntgenundersökning som leder fram till beslut om operation.</p> <p>ÅÅÅÅMMDD</p>
<p>Preparatnummer och preparatår för Cancerregistret</p> <p>Cytologi/Patologi-lab för Cancerregistret</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange preparatnummer och år från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för primärdiagnosen för cancerregistret. Finns angivet på svaret från patologen eller cytologen.</p> <p>Namn på cytologi/patologi-lab som har analyserat preparatet från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för primärdiagnosen för cancerregistret. Finns angivet i svaret från patologen/cytologen.</p> <p>Anges i klartext.</p>
<p>Cytologi/Patologi kod</p>	<p>Endast synlig för registeradministratör Kodas av registeradministratör</p>
<p>Sida för tumören</p>	<p>Ange alternativ:</p> <p>Höger Vänster</p>

<p>Tidigare eller samtidig tumör (fler alternativ kan anges)</p>	<p>Ange alternativ:</p> <p>Nej Urinblåsecancer Njurbäckencancer andra sidan Uretärcancer Uretracancer</p>
<p>KLINISK STADIUM</p>	
<p>T-stadium (TNM 2009) (Primär tumör) Baseras på provexcision/biopsi i kombination med röntgenundersökningar</p>	<p>Kan finnas angivet i PAD svaret från endoskopisk biopsi, men vägs samman med fynd från genomförda röntgenundersökningar för att med säkerhet fastställa T-kategori.</p> <p>TX bör undvikas om det är möjligt eftersom den informationen den ger är mycket oprecist.</p> <p>Ange alternativ:</p> <p>Ta Ej invasiv Tis Tumör in situ T1 Tumören infiltrerar lamina propria T2 Tumören Infiltrerar njurbäckenets muskellager T3 Infiltration i omgivande och utanför njurbäckenväggens muskulatur ut i omgivande fett eller in i njurparenkymet T4 Infiltration i närliggande organ eller genom njuren och ut i omgivande fett TX Kriterier för bedömning av pT ej uppfyllda exempelvis hela tumören ej säkert borttagen.</p>
<p>Grad WHO (1999)</p>	<p>Kan finnas angivet i PAD svar från endoskopisk biopsi. Vid flera angivna alternativ, ange den högsta graden.</p> <p>Ange alternativ:</p> <p>LMP Tumör med låg malignitetspotential G1 Hög differentierad G2 Medelhög differentierad G3 Låg differentierad eller odifferentierad GX Kriterier för bedömning av tumörgrad ej uppfyllda.</p>
<p>N-stadium (Regionala lymfkörtlar – i närheten av tumör) Baseras på provexcision/biopsi i kombination med röntgenundersökningar</p>	<p>Baseras på röntgenundersökning (CT thorax/buk och/eller lungröntgen) ibland kompletterat med provexcision/biopsi/cytologi</p> <p>Ange alternativ:</p> <p>N0 Ingen N1 Metastas i enstaka lymfkörtel <2 cm N2 Metastas i en lymfkörtel 2-5 cm eller två eller flera < 5 cm N3 En eller flera lymfkörtlar > 5 cm NX Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda</p>
<p>M-stadium (Fjärrmetastaser) Baseras på provexcision/biopsi i kombination med röntgenundersökningar.</p>	<p>Baseras på röntgenundersökning (CT thorax/buk och/eller lungröntgen) ibland kompletterat med provexcision/biopsi/cytologi</p> <p>Ange alternativ:</p> <p>M0 Fjärrmetastaser ej påvisad M1 Fjärrmetastaser påvisbar</p>

Patienten har namngiven kontaktsjuksköterska	Avser kontaktsjuksköterska som patienten har namn och telefonnummer till. Ange alternativ: Ja Nej
Patienten är remitterad till sjukhus/klinik	Anges endast om behandling kommer att ske på annat sjukhus/klinik än som rapporterar in anmälan Kodas av registeradministratör

Beskrivning (förteckning) över Njurbäckencancer. Behandlingsformulär.

Denna blankett fylls i efter avslutad primärbehandling när man är säker på att all primärbehandling (oavsett tidsintervall) är avslutad.

PERSONUPPGIFTER	
Personnummer	Personnummer, inkl sekelsiffra. T.ex. ÅÅÅÅMMDD –XXXX
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K= Kvinna M= Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
INRAPPORTERANDE ENHET	
Initierat av	Namn på den person som initierar en inrapportering. Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.
Inrapportör	Anmälande inrapportör. Uppgiften hämtas automatiskt från INCA. Synlig endast för registeradministratör.
Inrapporterande enhet	Sjukhus, klinik Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.
Inrapporterande sjukhus, kod	Anmälande sjukvårdsinrättning.
Obligatorisk	Krav för canceranmälan. Synligt endast för registeradministratör, automatisk kodning
Inrapporterande klinik, kod	Anmälande klinik. Krav för canceranmälan. Synligt endast för registeradministratör, automatisk kodning
Anmälande läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen.
Obligatorisk	Krav för canceranmälan. Anges i klartext.
Kryssruta för komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera om inrapporteringen avser komplettering eller rättning.

Rapporteringsdatum	Datum då inrapportering skickas till Regionalt cancercentrum. Variabel endast synlig för registeradministratör. Hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt.
Registeradministratörs kommentar	Används för monitors egna kommentarer och för att lagra inrapportörens eventuella kommentarer. Synlig endast för registeradministratör.
Patienten har en namngiven kontaktsjuksköterska	Avser kontaktsjuksköterska som patienten har namn och telefonnummer till. Ange alternativ: Nej Ja
Sida	Ange alternativ: Höger Vänster
Diskuterad på multidisciplinär konferens	Ange alternativ: Nej Ja
Datum för behandlingsbeslut/MDK	Behandlingsbeslut fattat vid multidisciplinär tumörkonferens (MDK). Om patienten trots att alla patienter med njurbäckencancer skall diskuteras på MDK inte blivit föremål för sådan handläggning motsvaras detta datum av datum för operationsanmälan eller motsvarande beslut som tagit efter kontakt med patienten ÅÅÅÅMMDD
Behandling	Aktiv behandling av tumören efter diagnos förutom eventuella palliativa åtgärder. Ange alternativ: Nej Ja
Om ingen behandling är given är blanketten färdig ifylld och kan skickas till regionalt cancercentrum.	
Nefroureterektomi	Bortopererande av njure, njurbäcken och uretär ned till urinblåsan. Ange alternativ: Nej Ja, datum ÅÅMMDD Om Ja, ange operationssätt Öppen operation Robot Laparoskopisk
Medtagande blåscuff	När en liten del av blåsväggen runt uretärmynningen utskäres tillsammans med uretären. Ange alternativ: Nej Ja

	Öppen operation Robot Laparoskopisk
Endoluminal resektion/koagulation	Resektion, koagulation eller laserbehandling av tumören genom skopiundersökning/operation (förutsätter skopi av njurbäcken till tumörnivå där resektion eller koagulation sker) Ange alternativ: Nej Ja, datum ÅÅMMDD
Endoluminal instillation BCG/Cytostatika	Sköljning med BCG eller cellgift i njurbäcken/uretär Ange alternativ: Nej Ja, datum ÅÅMMDD Om Ja, ange insprutningsväg: Nefrostomikateter som ligger inne i njurbäcken, BCG/cytostatika sprutas in genom denna nefrostomikateter Dubbel-J-kateter som ligger inlagd mellan njurbäcken och urinblåsa, BCG/cytostatika sprutas in i blåsan. Uretärkateter som läggs in före varje behandling BCG/cytostatika sprutas in genom inlagd uretärkateter.
Kurativt syftande behandling	Behandling har genomförts i syfte att bota patienten dvs göra patienten tumörfri. Ange alternativ: Nej Ja

PATOLOGISKT STADIUM	
pT-stadium (TNM 2009) (Primär tumör) Baseras på PAD från resektion av hela tumören i kombination med röntgenundersökningar	Kan finnas angivet i PAD-svaret från operation av njurbäckenet efter nefrourektomi, lokal resektion eller endoluminal resektion/koagulation, men vägs samman med fynd från genomförda röntgenundersökningar för att med säkerhet fastställa T-kategori. TX bör undvikas om det är möjligt eftersom den informationen den ger är mycket oprecist. Ange alternativ: T0 Ingen tumör påvisad Ta Ej invasiv Tis Tumör in situ T1 Tumören infiltrerar lamina propria T2 Tumören Infiltrerar njurbäckenets muskellager T3 Infiltration genom och utanför njurbäckenväggens muskulatur ut i omgivande fett eller in i njurparenkymet T4 Infiltration i närliggande organ eller genom njuren och ut i omgivande fett TX Kriterier för bedömning av tumörstadium ej uppfyllda
Grad WHO (1999)	Kan finnas angivet i PAD svar från endoskopisk biopsi. Vid flera angivna alternativ, ange den högsta graden.

	<p>Ange alternativ:</p> <p>LMP Tumör med låg malignitetspotential G1 Hög differentierad G2 Medelhög differentierad G3 Låg differentierad eller odifferentierad GX Kriterier för bedömning av tumörgrad ej uppfyllda</p>
pN-stadium (Regionala lymfkörtlar – i närheten av tumör) Baseras på PAD-undersökning av resektion från lymfkörtel i kombination med röntgenundersökning	<p>Baseras på röntgenundersökning (CT thorax/buk och/eller lungröntgen) ibland kompletterat med provexcision/biopsi/cytologi.</p> <p>Ange alternativ:</p> <p>N0 Ingen N1 Metastas i enstaka lymfkörtel <2 cm N2 Metastas i en lymfkörtel 2-5 cm eller två eller flera < 5 cm N3 En eller flera lymfkörtlar > 5 cm NX Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda</p>
pM-stadium (Fjärrmetastaser) Baseras på PAD-undersökning av provexcision/biopsi/ i kombination med röntgenundersökningar	<p>Baseras på röntgenundersökning (CT thorax/buk och/eller lungröntgen) ibland kompletterat med provexcision/biopsi/cytologi.</p> <p>Ange alternativ:</p> <p>M0 Fjärrmetastaser ej påvisad M1 Fjärrmetastaser påvisbar</p>
Patienten är remitterad till annat sjukhus	<p>Ange alternativ:</p> <p>Nej Ja – Ange det namn på sjukhus som patienten remitterats till</p>

Inrapporteringsanvisningar för den nya formulärdesignen för inrapportörer och registeradministratörer

Efter uppgradering av alla formulär kommer det att finnas nya roller för alla 10 formulär:

- Anmälan- Urinblåsecancer
- Anmälan- Njurbäckencancer
- Anmälan- Uretärcancer
- Anmälan- Uretracancer
- Behandling fr 2010 - Urinblåsecancer – Direkt
- Behandling- Njurbäckencancer –Direkt
- Behandling- Uretärcancer –Direkt
- Behandling- Uretracancer –Direkt
- 5års uppföljning – Direkt
- Cystektomiuppföljning-direkt

De gamla formulären kommer att stängas för nya inrapporteringar. OM det finns några inrapporteringar för blåscancerdiagnos initierade i inkorg kommer de att visas och inrapportör kan antingen skicka gamla formuläret till monitor eller ”avbryt och radera” för att skapa ny inrapportering med nytt formulär.

Registeradministratör gör dem klara och sparar i register.

Men finns gamla inrapporterade formulär i inkorgen för de andra urotelialcancerarna skall de avbrytas och raderas och skapa nytt.

Anmälningssformulär. Formulär kommer att rapporteras in som tidigare. Inrapportör kan skicka till RCC när det är klart. Registeradministratör öppnar de, kopplar till tumör i cancerregister och sparar i registret. Vid val av formulär kommer att finnas en gömd variabel som innehåller rätt diagnos (beroende på formulärets namn).

Behandlingsformulär med ordet ”Direkt” i namnet kommer att kunna sparas i registret direkt av inrapportör. De kan också skickas till registeradministratör. Dessa val finns i åtgärdslistan bland andra alternativ.

Eftersom det finns bara möjlighet att ha en behandling per diagnos (och sida) sparade i register kommer det att finnas ett speciellt beteende för detta.

I behandlingsformulär **Urinblåsecancer** och **Uretracancer**, om det inte finns en anmälan sparade i registret kommer en varning upp om att inrapportör kan bara använda åtgärden ”klar skicka till RCC och inte ”spara i register”.

Om där redan finns inrapporterat en behandling som är sparad i registret och man upptäcker att man måste komplettera eller justera behandlingsformuläret kan inrapportör/registeradministratör ta upp ett nytt behandlingsformulär. Formuläret fylls på automatiskt med redan registrerade uppgifter. Sedan fyller man i de uppgifter som saknas/behöver rättas till och spara.

En inrapportör kan också skicka till registeradministratör kompletteringarna, men då får man kryssa i kompletteringsrutan. Om man av misstag tagit upp ett nytt behandlingsformulär kan man ”radera och avbryta”.

I behandlingsformulär för **njurbäcken och uretär** kommer dessa att visas i en lista:



Listan kan vara tom (det finns ingen anmälan för den diagnos) eller ha en eller två rader för Njurbäckencancer och Uretärcancer, eftersom man där kan välja mellan vänster och höger sida. Vid val av diagnos och sida i listan, kommer variabel Sida i formuläret att få sitt värde automatiskt och bli skuggade.

- Om ett nytt formulär tas upp kommer listan att visas tom. Inrapportör/registeradministratör måste välja från listan vilken sida (höger alt vänster) de vill koppla till.

- Om det redan finns en behandling för den diagnos och sida sparade i register och nytt behandlingsformulär tas upp kommer det att visas:

- för registeradministratör en knapp med text ”Fyll i formulär med hämtade data” för att hämta sparade data. (registeradministratör kan välja att hämta, eller inte, det som finns).

-för inrapportör kommer formuläret att fyllas på med hämtade data automatiskt.

Inrapportör/registeradministratör kan ändra det som skall ändras och spara ändringarna eller om man ångrar kompletteringen kan man ”avbryt och radera”. En inrapportör kan också skicka till registeradministratör kompletteringarna, men då får man kryssa i kompletteringsrutan.

I alla behandlingar skall inrapportör kunna ”spara i register” men då måste listan ha ett värde. Registeradministratör kommer som vanligt att kunna spara okopplade formulär, om t ex ingen anmälningsblankett finns kopplad till tumör och registerpost finns, för att senare kunna koppla formulären med knappen ”koppla”.