

Nationellt kvalitetsregister för njurcancer

Manual för Registeradministratörer RCC

2025-12-09

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registeradministratörsmanualen. Tidigare ändringar framgår av registrets variabelbeskrivning.

Datum	Formulär	Variabelnamn	Ändring/korrigerig
2025-12-08	Rapportering och monitorering av formulär	Ärendepanel	Uppdaterat till senaste version av ärendepanelen.
2025-12-08	Rapportering och monitorering av formulär	Ny registrering / uppdatering	Uppdaterat till senaste version av Ny registrering/uppdatering.
2025-12-08	Rapportering och monitorering av formulär	Generellt	Uppdaterat informationen under "Om enheten istället har fyllt i formuläret helt och delsparat en separat registerpost, gör följande"
2025-12-08	Bevakningsmallar	Samtliga formulär	Döpt om "Remitterad enhet" till "Uppföljning sker på följande enhet"
2025-12-08	Generella inrapporteringsuppgifter	Inrapporteringsuppgifter	Har döpt om avsnittet "Ärendeuppgifter" till "Inrapporteringsuppgifter". Variablerna i avsnittet är uppdaterade enligt nationell standard.
2025-12-08	Anmälan	Anmälade läkare	Borttagen då variabeln inte längre används i formuläret.
2025-12-08	Anmälan	Primär behandling	Alternativ "Exspektans" borttaget. Förtydligat att det istället ingår i alternativ "Ingen eller understödande vård".
2025-12-08	Anmälan	Uppföljning sker på följande enhet	Bytt namn på rubriken från "Remitterad enhet" till "Uppföljande enhet".
2025-09-22	Inklusionskriterier		Tagit bort "Njurcellscarcinom sarkomatoid/spolcellig 83183" från listan då den inte rekommenderas enligt WHO. "Njurcancer oklassificerad/UNS 83123" ska användas istället. Justerat ordning på listan "Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod" för att bättre stämma överens med Svensk patologisk förenings lista.
2025-07-31	Ny diagnos/recidiv/ytterligare diagnos		Förtydligat att det är inom samma diagnostillfälle i texten: Om det inom samma diagnostillfälle finns flera tumörer i samma njure med samma morfologi ska endast en anmälan registreras i kvalitetsregistret, men i cancerregistret ska en post per tumör registreras.
2025-06-13	Rapportering och monitorering av formulär	Anmälan	Lagt till text: OBS. Patientenkäter skickas ut till patienter som har fått kirurgi eller ablation som primärbehandling. Enkäten skickas ut ca sex månader efter operationsdatum. Om Anmälan inte är sparad innan dess kommer inte patienten få möjlighet att besvara enkäten.
2025-06-03	Bevakningsmallar	Uppföljning	Lagt till Behandlande enhet i listan av variabler som ligger till grund för bevakningsmallarna.
2025-05-26	Anmälan	Morfologi	Förtydligat att kromofob och onkocytär hybridumör registreras under alternativet Kromofob njurcancer.
2025-02-05	Rapportering och monitorering av formulär	Anmälan	Lagt till text: Om en operation är utförd när anmälan skickas in (även om den är mycket senare än bilddiagnostiken) ska det vara PAD som diagnosgrund då det är den säkraste grunden.
2025-01-08	Inklusionskriterier	Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod	Justerat de diagnoser/koder som ingår i registret efter ändringen av morfologi.

2025-01-08	Anmälan	Ankomstsätt	Justerat alternativ för variabeln: "Annat" har döpts om till "Ingen remittent".
2025-01-08	Anmälan	Bilddiagnostik	Tagit bort variabeln. Förtydligat information om Modalitet och Undersökningsdatum.
2025-01-08	Anmälan	Incidentellt upptäckt	Tagit bort variabeln.
2025-01-08	Anmälan	Tumörstorlek	Lagt till information: Vid T0 ska 0 mm anges som tumörstorlek.
2025-01-08	Anmälan	Morfologi	Justerat alternativen för variabeln: Lagt till nya alternativ enligt WHO 2022. Tagit bort Papillär typ. Justerat beroenden för när följande variabler ska fyllas i: • Malignitetsgrad enligt ISUP • Sarkomatös(t) komponent/växtsätt • Tumörnekros
2025-01-08	Anmälan	Sarkomatös(t) komponent/växtsätt och Tumörnekros	Lagt till information om att när information saknas helt i PAD-svaret ska Uppgift saknas anges.
2025-01-08	Anmälan	Behandlande enhet	Lagt till variabel med följande information: "Ange enhet där den onkologiska behandlingen utfördes (sjukhus och klinik)."
2025-01-08	Anmälan	Remitterad enhet	Tagit bort information om att remitterad enhet ska fyllas i vid onkologisk behandling.
2025-01-08	Kirurgi	Operatör	Lagt till information om att enbart den operatör som varit med under operationen ska registreras.
2025-01-08	Kirurgi	Operationstid	Lagt till information om att operationstid även omfattar behandlingstid för ablative behandlingar.
2025-01-08	Kirurgi	Radikalitet i PAD	Lagt till alternativ för variabeln: Okärt , patologen kan inte bedöma om tumören var radikalt avlägsnad som exempelvis vid hilus och kärlnära tumörer, samt vid makroskopisk resektion där tumör öppnas under resektionen och ytterligare parenkym tas med, men också när tumör brister pga hantering.
2025-01-08	Uppföljning	Behandling av metastaser	Justerat alternativ för variabeln: • Delat upp "Ablativ behandling (inkl stereotaktisk strålbehandling)" i två alternativ: "Ablativ behandling" och "Stereotaktisk strålbehandling" • Döpt om "Strålbehandling" till "Palliativ strålbehandling" Lagt till information om Stereotaktisk strålbehandling: "Riktad precisionsstrålbehandling. Strålarna är noggrant riktade för att fokusera på tillväxt av celler."
2025-01-08	Inrapportering av formulär	Uppföljning	Justerat text: "Formuläret kan sparas direkt i registret. Om patienten remitteras till annan enhet för vidare uppföljning och recidiv ej uppstått går en kopia av formuläret till RCC för att kunna få in uppföljningsinformation från den nya enheten."
2025-01-08	Inrapportering av formulär	Ärendepanel	Lagt till information om Ärendepanel. Tagit bort avsnittet Inrapportörens val av åtgärder.
2025-01-08	Inrapportering av formulär	Information från registret	Tagit bort text: "När registeradminstratör har gjort klart ärendet helt och endast registerpost finns går det i efterhand att koppla mot annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp."

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för njurcancer

Manualen utgiven av: RCC Stockholm Gotland

December 2025

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Inklusionskriterier	1
Lägeskod enligt ICD-O-3	1
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod	1
Exklusionskriterier	2
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod	2
OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret	2
Ny diagnos/ recidiv/ ytterligare diagnos	3
Beskrivning över registrets uppbyggnad	3
Rapportering och monitorering av formulär.....	4
Ärendepanel	4
Ny registrering/uppdatering	6
Generellt.....	6
Anmälan	7
Kirurgi	8
Uppföljning.....	9
Importerad information	10
Uppgifter till/från cancerregistret.....	11
Täckningskontroll	12
Bevakningsmallar	12
Kontrollmallar	13
Visning av registerdata	14
Variabelspecifikation	14
PROM	14
Support	14
Generella inrapporteringsuppgifter	14
Formulär i kvalitetsregistret.....	16
Anmälan	16
Kirurgi	24
Uppföljning.....	35
Förklaring av begrepp/ordlista	38

Bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret för njurcancer startade 2005. Från och med 2009 gick registreringen över till INCA-plattformen.

Följande formulär finns (och när de började gälla):

- Anmälan (från 2005)
- Kirurgi (från 2015)
- Uppföljning:
 - 5-årsuppföljning (från 2012)
 - 10-årsuppföljning (från 2020)
- Uppföljning metastaserad sjukdom (från 2020)
 - Nationell pilot startade 2014, men gick in i Individuell Patientöversikt 2020.

Det diagnostiseras ca 1250 fall av njurcancer per år i landet.

Inklusionskriterier

Det nationella kvalitetsregistret för njurcancer omfattar:

- alla nyupptäckta fall av njurcancer från och med diagnosår 2005 och framåt.
- alla patienter folkbokförda i Sverige med nydiagnostiserad njurcancer, inklusive patient som är folkbokförd i Sverige men diagnostiserats utomlands.
- alla åldrar.
- tumörer med någon av följande diagnosgrund:
 - bilddiagnostik
 - cytologisk
 - histopatologisk

Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte ingå i det nationella kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT. Se mer information om det nedan.

Lägeskod enligt ICD-O-3

- Njure parenkym C64.9

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod

- Klarcellig njurcancer 83103
- Renal cystisk neoplasi, multilokulär med låg malignitetspotential 83161**
- Papillär njurcancer 82603
- Kromofob njurcancer 83173
- Hybridisk onkocytisk kromofob tumör 83173
- Oklassificerbar onkocytär tumör 80101***
- Samlingsrörscarcinom/Bellinis carcinos/collecting duct carcinoma 83193
- Klarcellig papillär njurcellscancer 83231*
- Mucinöst tubulärt och spolcelligt carcinos 84803

• Tubulocystisk njurcancer	83163
• Njurcancer associerad med förvärvad cystsjukdom	83163
• Eosinofil solid och cystisk njurcancer	83113
• Njurcancer med TFE3-rearrangemang	83113
• Njurcancer med TFE3-förändring	83113
• Njurcancer med ELOC-mutation	83113
• Njurcancer med fumarat-dehydrogenasdefekt	83113
• Njurcancer med succinat-dehydrogenasdefekt	83113
• Njurcancer med ALK-rearrangemang	83113
• Njurcancer associerad med hereditär leiomyomatos/med MiT-translokation	83113
• Njurcancer med SMARCB1-defekt medullärcancerliknande	85103
• Njurcancer medullär	85103
• Njurcancer oklassificerad/UNS	83123
• Neuroendokrint carcinom småcelligt	80413
• Neuroendokrint carcinom storcelligt	80133

* Inkluderas från och med 2019-01-01.

** Inkluderas från och med 2018-01-01.

*** Inkluderas från och med 2025-01-01.

Exklusionskriterier

Registret omfattar inte:

- njurcancer upptäckt vid obduktion.
- uroteliala tumörer (dessa ingår i kvalitetsregistret för urinblåsa och urinvägar).
- metastaser i njuren som härstammar från annan primärtumör än njurcancer.
- patienter som avböjer deltagande (markeras med OPT-OUT).
- patienter med skyddad identitet.
- patienter med reservnummer.

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod

- misstänkta tumörer Alla med slutsiffra 1, förutom koderna under Inklusionskriterier
- onkocytom 82900 – 82903***
- Wilms tumör 89603
- sarkom Alla SNOMED3-koder för sarkom

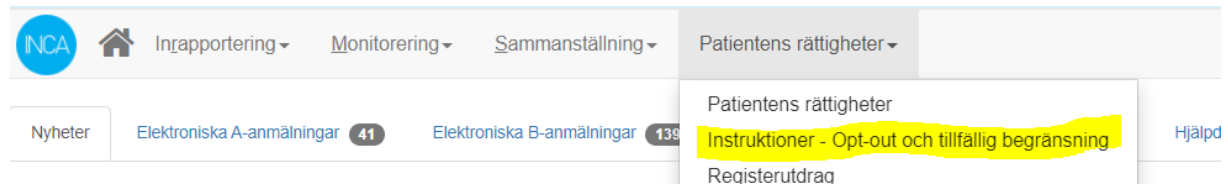
*** 82903 inkluderades 2015 – 2017.

OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

Patienter som har tackat nej till att ingå i nationella kvalitetsregistret ska ändå registreras i INCA. De som tackat nej ingår däremot inte i nationella kvalitetsregistret och dess nationella vyer. De ingår därför inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera) för det nationella kvalitetsregistret.

Däremot ska de ingå i det som kallas för regionalvårddata cancer (RVC) och data kommer därför att finnas med i klinik- och regionala vyer, bland annat för att kliniken ska kunna följa upp sin egen vårdverksamhet.

Fördjupad information om patientens rättigheter finns under rubrik ”Patientens rättigheter” när du loggat in i INCA. Där finns information om patienten tackar nej till deltagande, s k OPT-OUT samt en manual för hur registeradministratörer ska hantera detta.



Ny diagnos/ recidiv/ ytterligare diagnos

En registerpost per sida och unik morfologi ska registreras:

- om det finns tumörer i både höger och vänster njure
- om det finns tumörer av olika morfologi i samma njure

Recidiv kräver ingen ny anmälan, utan ska i stället registreras i formuläret Uppföljning om det uppkommit upp till 10 år efter diagnostillfället.

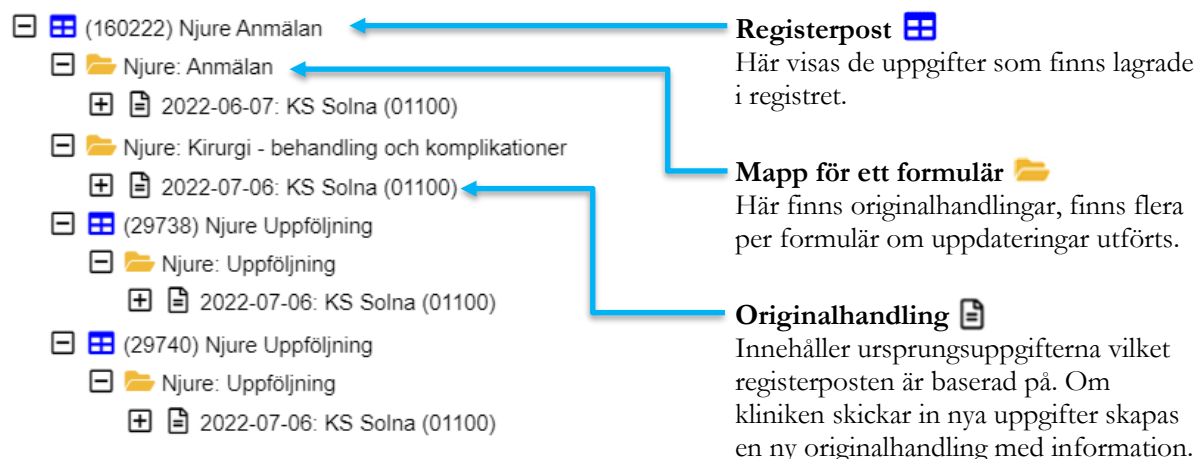
Uppstår det en ny primärtumör ska den ha en anmälan registrerad. Till exempel kan det vara en njurcancer på höger sida 2005 (anmälan registreras) och sedan uppstår en ny primärtumör på vänster sida 2015 (ny anmälan registreras).

Om det inom samma diagnostillfälle finns flera tumörer i samma njure med samma morfologi ska endast en anmälan registreras i kvalitetsregistret, men i cancerregistret ska en post per tumör registreras.

Om patienten har genetiska syndrom som resulterar i många njurtumörer ska inte alla tumörer registreras. Första tumören på varje sida ska registreras med en Anmälan (och eventuell Kirurgi) och därefter första recidivet på uppföljningsformuläret. Inga ytterligare tumörer ska registreras för patienten.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

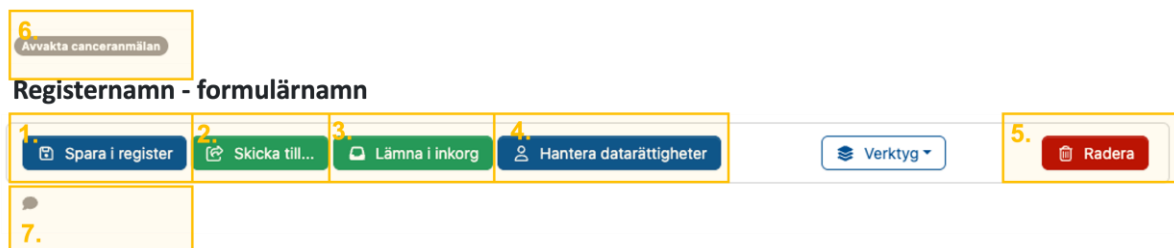
Registret är uppbyggt av tre olika formulär. Anmälan och kirurgi registreras under huvudregisterposten (Njure Anmälan) och uppföljning registreras som en egen registerpost (Njure Uppföljning) kopplat till huvudposten. Detta är för att uppföljningen kan registreras två gånger (en gång för 5-årsuppföljning och en gång för 10-årsuppföljning).



Rapportering och monitorering av formulär

Ärendepanel

Ärendepanel är en gruppering knappar avsedda för hantering av inrapporteringsformulär i kvalitetsregister. Ärendepanel erbjuder möjlighet till användaren att spara ett formulär i register, skicka ett formulär till en annan inkorg eller behålla ett formulär i egna inkorgen.



1. Spara i register

Används när formuläret är färdighanterat och ska sparas i registret. Ärendet försvinner från inkorgen och eventuella kommentarer som angetts för ärendet i tidigare steg försvinner.

2. Skicka till...

Används när formuläret ska skickas till en annan inkorg. Formuläret kan skickas antingen till en inrapporterande klinik eller till ett annat RCC. I bekräftelsefönstret som öppnas ska följande information anges:

Skicka till

Skicka till

Lägg till tagg ☐ Påminnelse ☐ Komplettera ☐ Remiss ☐ Brådskanie

Delspara ☐

Kommentar

Skicka till: Mottagare av formuläret, kan vara en inrapporterande klinik eller annat RCC.

Lägg till tagg: Kryssa i den informationsruta som ska visas i mottagarens inkorg och när ärendet öppnas.

Delspara: Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det skickas. När ”delspara” angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i formuläret.

Kommentar: Text som visas för mottagaren.

3. Lämna i inkorg

Används när ärendet ska lämnas kvar i den egna inkorgen. Via bekräftelserutan som öppnas från knappen ”Lämna i inkorg”, kan följande information anges

Lämna i inkorg

Lägg till tagg ☐ Avvakta canceranmälan ☐ Brådskanie

Delspara  ☐

Kommentar

Ansvarig monitor

Bevakningsdatum för inrapportering 

Notering för inkorgen

Lägg till tagg: Kryssa i informationsrutan om den ska visas i den egna inkorgen och när formuläret öppnas.

Delspara: Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det lämnas i inkorgen. När ”Delspara” angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i formuläret.

Kommentar: Lägg till kommentar vid behov. Kommentaren följer med ärendet. Den visas för och kan ändras av både inrapportör och registeradministratör.

Ansvarig monitor: Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.

Bevakningsdatum för inrapportering: Ange ett datum då någon information ska kontrolleras för ärendet. Anledningen kan anges i Notering för inkorgen nedan.

Notering för inkorgen: En intern notering som visas i ärendet och inkorg enbart för registeradministratör.

4. Hantera Datarättigheter

När ett formulär hanteras av flera kliniker så kan det finnas anledning till att justera vilken/vilka kliniker som ska behålla behörighet/datarättigheter till formuläret. Ett exempel på detta kan vara när formuläret återsänds från inrapportör till registeradministratör på grund av att patienten tillhör annan klinik. Om patienten ej vårdats vid en klinik så har den kliniken ej heller rätt till patientens registerdata. Genom att välja ’Hantera datarättigheter’ kan registeradministratör se vilka kliniker som har rättigheter till formuläret och vid behov justera detta. För vidare information se INCA-hjälpen.

5. Radera

Endast formulär som inte är delsparade kan raderas via denna knapp. För att radera ett delsparat ärende måste det först göras klart och sedan makuleras registerposten.

6. Taggar

I formuläret kan det finnas taggar som anger information om formulärets status. Följande taggar kan visas i inkorgen och i formulären: ”Påminnelse”, ”Komplettera”, ”På remiss”, ”Brådskanie”, ”Delsparat”, ”Avvakta canceranmälan”.

7. Kommentar

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.

Ny registrering/uppdatering

The screenshot shows a web interface with a top navigation bar containing two tabs: '1. Ny registrering' (highlighted in blue) and '4. Uppdatering'. Below the tabs is a form area. On the left, there is a label 'Registerpost att koppla till' followed by a dropdown menu showing 'Registerpost: 342'. To the right of the dropdown is a green button with a plus icon and the text 'Kopplad till registerpost (48765167)'. Further right, there are three fields: '3. Anmälan', 'Datum 1 2023-12-01', and 'Diagnosgrund Klinisk undersökning'.

Koppla ett ärende till en post i registret

Ett ärende ska alltid antingen kopplas till en befintlig post i registret, eller om ingenting finns i registret sedan tidigare ska en ny registerpost skapas. Se till att alternativet ”Ny registrering” (1) är vald. Välj sedan vilken post i registret ärendet hör till i listan ”Registerpost att koppla till” (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret, välj alternativet ”Ny registerpost”. Efter att registerpost är vald visas information om den valda registreringen bredvid listan (3).

Uppdatera en tidigare registrering

Skapa ett nytt ärende och välj samma typ av formulär som ska uppdateras. När en befintlig post i registret ska uppdateras med ny information, välj ”Uppdatering” (4). Välj vilken post i registret som ska uppdateras i listan ”Registerpost att uppdatera”. Information från registerposten läses in, kan ändras och sedan sparas.

Spärrar för justering

Ett ärende som skapats av en annan användare och är i uppdateringsläge är låst för justering av Ny registrering/Uppdatering för rollen Monitor (Kvalitetsregister); det går inte att avbryta uppdatering eller byta koppling i det här läget.

Om ett ärende är delsparat är kopplingen låst. När registeradministratör har gjort klart ärendet helt går det i efterhand att koppla mot en annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp.

Generellt

Om ett formulär har fyllts i och sparats som registerpost men det inkommer kompletterande uppgifter i formulär från en annan enhet som inte har sparats i registret, ska det jämföras och sparas till samma registerpost:

- Dubbelkolla att uppgifterna stämmer.
 - Vid behov, uppdatera cancerregistret om det är formulär med uppgifter dit.
- Avmarkera variablerna i formuläret.
- Jämför med registerposten
- Välj de variabler med nya värden som ska sparas.
- Klicka på OK.
- Koppla mot registerposten.
- Gör klart ärendet.

Om enheten istället har fyllt i formuläret helt och delsparat en separat registerpost, gör följande:

- Skapa ett nytt ärende av samma typ.
- Importera data från det delsparade ärendet som inkommit.
- Dubbelkolla att uppgifterna stämmer.
 - Vid behov, uppdatera cancerregistret om det är formulär med uppgifter dit.
- Jämför med ursprungliga registerposten.
- Välj de variabler med nya värden som ska sparas.
- Klicka på OK.
- Koppla mot den ursprungliga registerposten.
- Gör klart ärendet.
- Öppna det delsparade ärendet som inkommit.
- Gör klart ärendet.
- Öppna den nya registerpost som skapades för detta ärende.
- Makulera med anledning "Dubblett"
- Nu ska endast den ursprungliga registerposten finnas, med rätt information. Den redundanta registerposten är makulerad.

Anmälan

Anmälan ska registreras när diagnos- och primärbehandlingsuppgifter finns tillgängliga.

Fylls i av diagnostiserande eller opererande enhet (kan vara samma enhet).

Syftet med formuläret är att kartlägga antal njurcancerfall, men också bland annat information om primärbehandling, tumörutbredning och om patienten har fått tillgång till kontaktsjuksköterska och Min Vårdplan.

Formuläret kan sparas direkt i registret, men en kopia går till RCC för koppling till cancerregistret.

Om en operation är utförd när anmälan skickas in (även om den är mycket senare än bilddiagnostiken) ska det vara PAD som diagnosgrund då det är den säkraste grunden.

OBS. Patientenkäter skickas ut till patienter som har fått kirurgi eller ablation som primärbehandling. Enkäten skickas ut ca sex månader efter operationsdatum. Om Anmälan inte är sparad innan dess kommer inte patienten få möjlighet att besvara enkäten.

Monitoreringsrutin

Jämför framför allt uppgifterna som ingår i canceranmälan till cancerregistret. Om något inte stämmer ska formuläret skickas tillbaka till kliniken för att få bekräftat hur det ska vara. Se mer information om variablerna i avsnittet "Uppgifter till/från cancerregistret".

För själva innehållet i anmälan är det bra att ha kunskap om följande:

- Datum för behandlingsbeslut ska vara samtidigt eller efter Första besöksdatum på specialistmottagning. I undantagsfall kan det vara före och då är det bra att notera det i Monitors kommentar.
- När det gäller T-stadium T1a, T1b, T2a och T2b måste T-stadium stämma överens med tumörstorlek. Det finns en spärr för detta i formuläret, men om "Markera med kryss om inrapporteringen är inkomplett och alla uppgifter ej kan rapportera" är ikryssad avaktiveras spärr.
- Diagnosgrund måste vara PAD eller Cytologi för att Kirurgi/ablation ska kunna registreras. I undantagsfall utförs kirurgi/ablation med bilddiagnostik som diagnosgrund. För att kunna registrera detta måste följande utföras:
 - PAD eller Cytologi måste väljas som diagnosgrund

- Därefter måste antingen
 - alla patologiuppgifter registreras ELLER
 - ”Markera med kryss om inrapporteringen är inkomplett och alla uppgifter ej kan rapporteras” vara ikryssad.
- Gör klart ärendet.
- Öppna upp registerposten.
- Justera Diagnosgrund till Bilddiagnostik enbart.
- Dubbelkolla att patologiuppgifterna tömts.
- Lägg in följande text i Monitors kommentar: ”Kirurgi/ablation baserat på bilddiagnostik enbart.”
- Spara registerposten.

I övrigt är variablerna obligatoriska och ska fyllas i, men innehållet ska inte ifrågasättas.

Kopplingsrutin

Formuläret ska kopplas till cancerregistret via tumörpanelen. Alla uppgifter som krävs från kvalitetsregistret är mappade till cancerregistret (se mer information i avsnitt Uppgifter till/från cancerregistret).

Formuläret fungerar även som en canceranmälan för cancerregistret, och kliniken behöver alltså inte registrera en separat anmälan till cancerregistret om anmälan för kvalitetsregistret används.

Om det är ett fall som ingår i cancerregistret men inte i kvalitetsregistret kan uppdatering fortfarande ske till cancerregistret, men utan att koppla formuläret. Det kan dock sparas som en A-anmälan och sedan tas bort från kvalitetsregistret.

Kirurgi

Om Kirurgi/ablation är registrerat som Primär behandling på anmälan ska kirurgiformuläret registreras.

Endast en kirurgi per anmälan kan registreras (primäroperationen för respektive diagnostillfälle).

Fylls i av opererande enhet.

Formuläret kan göras klart tidigast 90 dagar efter operation för att eventuella sena komplikationer inte ska missas.

Syftet med formuläret är att kartlägga mer detaljerad information om kirurgi samt komplikationer.

Kirurgiformuläret kan även registreras för patienter som misstänktes ha njurcancer, men det senare på PAD-svaret visade sig att det inte var det (kan vara benign tumör eller annan malignitet än njurcancer). Då operationen ändå utförts är det viktigt att samla in information för att kunna mäta skillnader bland annat mellan patienter med maligna och benigna tumörer. För dessa patienter ska *inte* anmälan eller uppföljning registreras; alltså endast kirurgi.

Formuläret kan sparas direkt i registret.

Monitoreringsrutin

Formuläret sparas direkt i registret och är inget som behöver monitoreras. I de sällsynta fall formuläret faktiskt skickas till RCC är anledningen ofta en specifik fråga och får då tas från fall till fall.

Kopplingsrutin

Inrapportör kan koppla själva och spara i registret. Om formuläret skulle komma in till RCC ska det kopplas till en registerpost för anmälan. Om det finns fler anmälningar är det viktigt att välja

rätt att koppla mot då det kan vara olika kirurgier utförda om det till exempel är njurcancer i bägge njurarna.

Om det i stället är två anmälningar för att det finns olika njurcancertyper (morfologi) i samma njure är det oftast en kirurgi utförd och då kan uppgifterna från det inrapporterande kirurgiformuläret kopieras istället för att kliniken ska behöva fylla i formuläret på nytt:

1. Koppla kirurgiformuläret till den första registerposten för anmälan.
2. Gör klart kirurgiformuläret.
3. Skapa ett nytt kirurgiformulär.
4. Importera data från registerposten för kirurgiformuläret som redan finns sparad (i steg 1).
5. Koppla det nya kirurgiformuläret till den andra registerposten för anmälan.

Obs! Om njurcancertypen är registrerad som antingen Benign eller Annan malignitet än njurcancer ska formuläret *inte* kopplas till en registerpost för anmälan. Formuläret ska i stället sparas som en okopplad registerpost. För dessa ska anmälan eller uppföljning *inte* registreras.

Uppföljning

Om M-stadium *inte* är M1 för anmälan ska 5-årsuppföljning registreras. Om Recidiv är Nej på 5-årsuppföljning ska 10-årsuppföljning registreras.

Fylls i av uppföljande enhet.

Syftet med formuläret är att kartlägga när och var recidiv uppstår samt vilken typ av recidivbehandling som utförts.

Formuläret är uppdelat i två uppföljningstillfällen; 5 - respektive 10 år efter diagnos. Formuläret skickas in tidigast 5 respektive 10 år efter diagnosdatum och omfattar tiden till formuläret registreras. Formuläret kan dock skickas in tidigare om patienten har fått recidiv eller avlidit inom 5- respektive 10 år efter diagnos.

Har inte patienten följts efter 5-årsuppföljningen ska "Uppföljning utförd" på formuläret för 10-årsuppföljningen besvaras med "Nej" och sedan specificeras i klartext att uppföljningen avslutats.

Formuläret kan sparas direkt i registret. Om patienten remitteras till annan enhet för vidare uppföljning och recidiv ej uppstått går en kopia av formuläret till RCC för att kunna få in uppföljningsinformation från den nya enheten.

Monitoreringsrutin

Formuläret sparas direkt i registret och är inget som behöver monitoreras i vanliga fall. Om dock patienten remitterats till en ny enhet och inget recidiv uppstått skapas kopia hos RCC:

1. Notera till vilken enhet patienten har remitterats.
2. Gör klart formuläret från första enheten (se kopplingsrutin nedan).
3. Skapa ett nytt uppföljningsformulär.
4. Skicka det till den nya enheten för ifyllnad.
5. Den nya enheten ska välja Uppdatering och justera uppgifterna och sedan spara i registret.
 - Om formuläret i stället kommer till RCC från den nya enheten ska det kopplas mot registerposten för aktuell uppföljning och de nya uppgifterna skriver över de gamla (se kopplingsrutin nedan).

Om patienten avlidit innan 5- eller 10-årsperioden har gått helt ska ändå formuläret registreras med de uppgifter som finns upp till dödsdatum.

Kopplingsrutin

Formuläret ska kopplas till en registerpost för anmälan. Om det finns fler anmälningar är det viktigt att koppla en uppföljning till varje anmälan.

Uppföljningen ser oftast likadan ut då uppföljningen är för patienten, inte en specifik tumör. Om det finns två registerposter för anmälan för ett och samma diagnostillfälle (till exempel om det finns olika njurcancertyper (morfologi) i samma njure eller om det är njurcancer i bägge njurarna) kan uppgifterna från det inrapporterande uppföljningsformuläret kopieras i stället för att kliniken ska behöva fylla i formuläret på nytt:

1. Koppla uppföljningsformuläret till den första registerposten för anmälan.
2. Gör klart uppföljningsformuläret.
3. Skapa ett nytt uppföljningsformulär.
4. Importera data från registerpost för den uppföljning som redan finns sparad (i steg 1).
5. Koppla det nya uppföljningsformuläret till den andra registerposten för anmälan.

Om det redan finns en registerpost för samma uppföljningsperiod (5- eller 10 årsuppföljning) ska de jämföras och kopplas och de senaste uppgifterna sparas till registerposten. Detta sker oftast när en enhet har följt patienten ett tag och sedan remitterat den vidare. Då kan det finnas en registerpost från den första enheten och den andra enheten skickar in ett formulär senare.

Importerad information

Information som kan läsas in i formuläret visas upp i detta block. Det går att läsa in all information vid ett och samma tillfälle (steg 1–3) eller för en variabel i taget (steg 4–6). Oavsett visas inläst information upp i formuläret när det är klart (steg 7).

Importerad information

1

Tillgängliga datakällor

✓ Njure Anmälan

2

Operationsuppgifter

☒ Lokalisation	<u>Vänster</u>
☒ Operationsdatum	<u>2006-07-07</u>
☒ Opererande enhet	<u>OC Demo (0) - KS Solna (01100) - Neurokirurgiska kliniken (331)</u>

3

 Importera

1. Tillgängliga datakällor visar upp varifrån information kan hämtas in i formuläret.
2. Informationen som kan läsas in visas upp som variabel samt värde. Som standard är alla variabler markerade, men det går att avmarkera om vissa variabler inte ska läsas in genom att klicka på ☒ för varje variabel.
3. Klicka på Importera för att läsa in informationen som är vald i steg 2.

Operationsuppgifter
Operationsdatum

4	5	Källa	6
	Värde		
	2006-07-07	Anmälan (Diagnosdatum 2006-06-06)	Välj

- Klicka på  till höger om en variabel.
- Ett fönster visar upp den information som kan läsas in och vilken källa den kommer ifrån.
- Klicka på Välj för att läsa in informationen i formuläret.

Operationsdatum 

7

2006-07-07

- Oavsett om informationen lästes in via Importer (steg 3) eller Välj (steg 5) visas den inlästa informationen upp som grönmarkerad samt en bock till höger om variabeln.
Obs. Inläst information går att ändra. Då försvinner grönmarkeringen och bocken.

Uppgifter till/från cancerregistret

Variabler som ingår som canceranmälan finns endast i formulär Anmälan och är följande:

Variabel i kvalitetsregistret	Variabel i cancerregistret	Information
-	A-anmälan	Mappas alltid vid koppling från kvalitetsregistret.
Rapporteringsdatum	Rapportdatum A-anmälan	
Inrapporterande enhet	Sjukhus-/klinikkoder	
Anmälande läkare	Anmälande läkare	
Diagnosdatum (tidigaste datumet av bilddiagnostik, biopsi eller operation)	Diagnosdatum	
Diagnosgrund	ICD-O/3	Om diagnosgrund är PAD eller Cytologi mappas ICD-O/3 till C649 Njure parenkym. Om diagnosgrund är Bilddiagnostik enbart mappas ICD-O/3 till C649Njure UNS (oklart om njure eller njurbäcken).
Lokalisation	Sida	
Diagnosgrund	Diagnosgrund	
Patologi- / cytologiavdelning	Patologi-/cytologikoder	
Preparatnummer	Preparatnr	
Preparatår	Preparatår	

Morfologi	SNOMED3	
-	TNM-version	Mappas alltid till TNM8 vid koppling från kvalitetsregistret.
T-stadium	T-kategori	
N-stadium	N-kategori	
M-stadium	M-kategori	
Grund för T-stadium	Grund för TNM	

Om diagnosdatum är tidigare i cancerregistret jämfört med kvalitetsregistret bör det kontrolleras med kliniken. En radiologisk undersökning eller en biopsi kan ha missats i registreringen.

Se även CanINCA:s dokument ”Tumörpostformuläret” som ligger under hjälpdokumentation i INCA.

Täckningskontroll

Det finns rapporter för täckningsgrad för alla registrets formulär. Logga in med rollen Monitor (Kvalitetsregister) och register Njure. Välj rapporterna från registrets startsida:

Anmälan

1. Klicka på Täckningsgrad mot cancerregister
2. Välj antingen
 - a. Täckningsgrad för anmälan till kvalitetsregister
 - i. För att se rapporten direkt i INCA
 - b. Täckningsgrad för anmälan till kvalitetsregister (text-format)
 - i. För att ladda ner rapporten som en textfil. Används när täckningsgrad mot cancerregistret behöver skickas till nationellt ansvarigt stödteam för arbete med årsrapporter och liknande.

Kirurgi

1. Klicka på Täckningsgrad
2. Välj Täckningsgrad, Kirurgi- behandling och komplikationer

5-årsuppföljning

1. Klicka på Täckningsgrad
2. Välj Täckningsgrad, 5-årsuppföljning

10-årsuppföljning

1. Klicka på Täckningsgrad
2. Välj Täckningsgrad, 10-årsuppföljning

Bevakningsmallar

Det finns bevakningsmallar för alla registrets formulär.

Efterforskning sker minst de gånger som beskrivs i årshjulet för registret, men det går självklart bra att efterforska oftare än så om det behövs.

Obs! Om ny version av något formulär skapats, måste detta formulär inkluderas i bevakningsmallen innan den körs.

Anmälan

För anmälan sker bevakningen mot cancerregistret och de fall som visas upp är enligt inklusionskriterierna för registret.

Enhet för påminnelse väljs hierarkiskt utifrån följande variabler:

1. Remitterad till (från Cancerregistret)
2. Sjukhus-/klinikkoder (från Cancerregistret)

Kirurgi

För kirurgi sker bevakningen mot anmälan och de fall som visas upp är där Kirurgi/ablation är registrerat som primär behandling.

Enhet för påminnelse väljs hierarkiskt utifrån följande variabler:

1. Opererande enhet (från Anmälan)
2. Uppföljning sker på följande enhet (från Anmälan)
3. Anmälande enhet (från Anmälan)

5-årsuppföljning

För 5-årsuppföljning sker bevakning mot anmälan och de fall som visas upp är där M1 *inte* är registrerat som M-stadium.

Enhet för påminnelse väljs hierarkiskt utifrån följande variabler:

1. Uppföljning sker på följande enhet (från Anmälan)
2. Behandlande enhet (från Anmälan)
3. Opererande enhet (från Anmälan)
4. Anmälande enhet (från Anmälan)

10-årsuppföljning

För 10-årsuppföljning sker bevakning mot anmälan och 5-årsuppföljningen och de fall som visas upp är där M1 *inte* är registrerat som M-stadium på anmälan samt de fall där Nej är registrerad som Recidiv på 5-årsuppföljningen.

Enhet för påminnelse väljs hierarkiskt utifrån följande variabler:

1. Remitterad enhet (från Uppföljning)
2. Anmälande enhet (från Uppföljning)
3. Uppföljning sker på följande enhet (från Anmälan)
4. Behandlande enhet (från Anmälan)
5. Opererande enhet (från Anmälan)
6. Anmälande enhet (från Anmälan)

Kontrollmallar

Kontrollmallar visas under fliken Kontrollistor på startsidan när du är inloggad som Monitor (Kvalitetsregister).

Visning av registerdata

På registrets start sida finns det bland annat Koll på läget, men även flera andra interaktiva rapporter samt kontrollmallar.

Det finns interaktiva rapporter även utanför inloggning på följande sida:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/njure/kvalitetsregister.3212.html>

Variabelspecifikation

Registrets variabelspecifikation, där alla historiska variabelförändringar i registret finns beskrivna, finns på följande sida:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/njure/kvalitetsregister.3212.html>

Individuell patientöversikt (IPÖ)

Individuell patientöversikt (IPÖ) är ett IT-stöd som används för att samla in ett flertal viktiga uppgifter om varje cancerpatient. Patientöversikten samlar uppgifter om patientens sjukdomshistoria, sjukdomsstatus, laboratoriedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen sammanställs och visualiseras på ett överskådligt sätt i patientöversikten.

För mer information samt support för IPÖ njurcancer se följande sida:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/njure/individuellpatientoversikt.7694.html>

PROM

En patientenkät skickas ut till alla patienter som opererats för sin njurcancer. Enkäten skickas ut sex (6) månader efter operationstillfället och det görs centralt av RCC Stockholm Gotland.

Support

Uppgifter om support finns på följande sida:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/njure/kvalitetsregister.3212.html>

Generella inrapporteringsuppgifter

Följande uppgifter finns för samtliga av registrets formulär. Formulärspecifika variabler listas nedanför detta avsnitt.

Personuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Personnummer	Patientens personnummer, 12 siffror.
Patientens namn	Patientens förnamn och efternamn. Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister.

Dödsdatum	Om dödsdatum finns hämtas det automatiskt från befolkningsregistret.
LK	Kod för län och kommun (LK). Hämtas automatiskt från befolkningsregistret.
Distriktskod	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
LK vid diagnos	Kod för län och kommun vid diagnos.

Inrapporteringsuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Initierat av	Namn och roll på den person som skapar ett formulär. Hämtas automatiskt från användarens inloggningsuppgifter på INCA. Synlig endast för monitor.
Datum för inrapportering	Sätts automatiskt första gången ärendet sparas i registret. Uppdateras aldrig. Används för att se om ett formulär är inrapporterat samt mätning av ledtider. Synlig endast för monitor.
Inrapportör	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapportör". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras. Synlig endast för monitor.
Inrapporterande enhet	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande enhet". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras. Om en enhet har markerats som "Tillgänglig för manuell inrapportering" visas den upp i listan, men en varningstext visas också om den väljs: "OBS! Den valda kliniken saknar INCA-inrapportör i detta register."  OBS! Den valda kliniken saknar INCA-inrapportör i detta register. Synlig endast för monitor.
Inrapporterande sjukhus (kod)	Sjukhuskod för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Beräknas automatiskt från inrapporterande enhets uppgifter. Synlig endast för monitor.
Inrapporterande klinik (kod)	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande klinik". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras. Visas inte om inrapporterande enhet är ett patologlab. Synlig endast för monitor.
Kommentar (sparas i registret)	Kan till exempel användas för att ange varför uppgifter saknas eller korrigerats. Synlig endast för monitor.

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

Formulärtext	Beskrivning
Uppgifter saknas och formuläret kan ej fyllas komplett. Obligatoriska fält kan lämnas utan värde.	Kan användas vid speciella fall då man inte har fullständiga uppgifter. Det bör dock användas med försiktighet eftersom alla kontroller då inaktiveras. Kryssas rutan i måste en kommentar anges.

Formulär i kvalitetsregistret

Anmälan

Remissuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Ankomstsätt Obligatorisk	Beskrivning på vilket sätt patienten kom till kliniken. Ett av följande alternativ anges: Remiss registrerad Patienten söker själv Ingen remittent Avser patienter som inte innefattas av "Remiss registrerad eller "Patienten söker själv". Kan exempelvis vara om njurcancer upptäcks på patient som genomgår utredning av annan urologisk sjukdom, kontroll för annan urologisk sjukdom eller avser datum för kontakt med patient som leder till upptäckt av tumör.
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 Obligatorisk	Datum för patientens första fysiska besök på första specialistmottagning. Telefonkontakt gäller ej. Onkolog eller urolog/kirurg räknas som specialistmottagning. ååmmdd eller ååååmmdd

Primära diagnosuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Diagnosdatum	Tidigaste datum av Undersökningsdatum, Biopsidatum och Operationsdatum. Beräknas automatiskt i INCA. Synlig endast för monitor.
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

Formulärtext	Beskrivning
Modalitet Obligatorisk	Ange vilken typ av bilddiagnostisk undersökning som är utförd. Ett av följande alternativ anges: DT MR Ultraljud
Undersökningsdatum Obligatorisk	Ange undersökningsdatum för den bilddiagnostik som är underlag för behandlingsbeslut när skäligen misstanke om malignitet finns. ååmmdd eller ååååmmdd
Biopsi (preoperativt el. diagnostiskt) Obligatorisk	Frågan avser om en biopsi tagits på patienten. Vid ablativa behandlingar (t.ex. RF) ska njuren biopseras. Kan vara biopsi från metastas (t.ex. lunga) om det står att det är primär njurcancer. Ett av följande alternativ anges: Nej Ja
Lokalisation Obligatorisk om Biopsi = Ja	Om Ja på Biopsi, ange lokalisation för biopsin/biopsierna. Ange om provet är taget från primärtumör i njuren eller från en metastas till njurcancer. Om prov finns från både primärtumör och metastas ska båda lokalisationerna väljas. Minst ett av följande alternativ måste anges: Primärtumör Metastas
Biopsidatum Obligatorisk om Biopsi = Ja	Om Ja på Biopsi, ange datumet då biopsin gjordes. Om flera biopsier är utförda är det den tidigaste som påvisar misstänkt eller bekräftad njurcancer som ska anges. 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. I första hand PAD från operation. I andra hand PAD från biopsi. I tredje hand cytologi. Bilddiagnostik enbart anges endast om PAD saknas. Vid cytologi använder man en tunn nål och får endast ut lösa celler. Cytologi används ofta för provtagning från metastas. Ett av följande alternativ anges: PAD Cytologi Bilddiagnostik enbart
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. åååå
Patologi- / cytologiavdelning Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på	Om PAD eller cytologi står som diagnosgrund, ska patologi- eller cytologiavdelning som utförde analysen anges.

Formulärtext	Beskrivning
Kod för patologi- / cytologiavdelning Obligatorisk om PAD eller Cytologi valts som Diagnos baserad på	Kod för patologi- /cytologiavdelning. Beräknas automatiskt från patologi- eller cytologienhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Lokalisation Obligatorisk	Ange i vilken njure primärtumören sitter. Välj transplanterad njure i stället för sida vid njurtransplantat. Uppgift saknas används endast då primärtumör inte upptäckts. Ett av följande alternativ anges: Höger Vänster Transplanterad njure Uppgift saknas
Bilateralt Obligatorisk	Om det är njurcancer i ena njuren och oklart fynd i andra ska det inte registreras som bilateral njurcancer. Ett av följande alternativ anges; Nej , tumör(er) finns endast i ena njuren Ja , det finns tumörer i båda njurarna vid diagnostillfället. För detta svarsalternativ krävs det att en blankett per sida fylls i.
Fler än en malign tumör i samma njure Obligatorisk	Ange hur många primärtumörer det finns i samma njure. Ett av följande alternativ anges; Nej Ja , om det finns mer än en primärtumör i samma njure vid diagnostillfället, även om det är samma morfologi.
Antal tumörer Obligatorisk om Fler än en malign tumör i samma njure = Ja	Fylls endast i om Fler än en malign tumör i samma njure = Ja. Ange antalet tumörer som har hittats, även om det är samma morfologi.
Olika morfologi Obligatorisk om Fler än en malign tumör i samma njure = Ja	Fylls endast i om Fler än en malign tumör i samma njure = Ja och om Diagnos baserad på = PAD eller Cytologi. Registrera om tumörerna har olika morfologi. Om enbart en av flera tumörer har opererats eller biopsrats ska det besvaras som om alla tumörer har samma morfologi (alternativ Nej). Ett av följande alternativ anges: Nej Ja , 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 genomförd DT-undersökning eller en MR-undersökning. Om flera tumörer, ange diameter på den största tumören. Vid T0 ska 0 mm anges som tumörstorlek.
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 njurcancer Klarcellig njurcancer

Formulärtext	Beskrivning
	Multilokulär cystisk neoplasm med låg malignitetspotential Papillär njurcancer Papillär njurcancer Kromofob njurcancer Kromofob njurcancer (<i>här ska även kromofob och onkocytär hybridtumör registreras</i>) Oklassificerbar onkocytär tumör Samlingsrörscancer Samplingsrörscancer (Collecting duct carcinoma) Annan njurcancer Klarcellig papillär njurcellstumör Mucinös tubulär och spolcellscancer Tubulocystisk njurcancer Förvärvad cystisk njursjukdomsassocierad njurcancer Eosinofil solid och cystisk njurcancer Oklassificerbar njurcancer Annan njurcancer Molekylärdefinierad njurcancer TFE3-rearrangerad njurcancer TFEB-altered njurcancer ELOC (tidigare TCEB1)-muterad njurcancer Fumarathydratas-deficient njurcancer Succinatdehydrogenas-deficient njurcancer ALK-rearrangerad njurcancer SMARCB1-deficient medullär njurcancer
Malignitetsgrad enligt ISUP Obligatorisk om Klarcellig njurcancer eller Papillär njurcancer valts som Morfologi	Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Om gradering är bedömd både på biopsi- och operationspreparat ska gradering från operationspreparatet registreras, då den graderingen är mer säker. Efterforska om uppgiften saknas i PAD-utlåtandet. Om information fortfarande saknas ska GX väljas. Vid flera tumörer ska sämsta malignitetsgrad anges. Ett av följande alternativ ska väljas: G1: Inga eller små basofila nucleoler vid x400 förstoring. G2: Tydliga och eosinofila nucleoler vid x400 förstoring och synliga men ej prominenta vid x100 förstoring. G3: Stora, prominenta och eosinofila nucleoler vid x100 förstoring. G4: Uttalad kärnpleomorfism, flerkärna jätteceller och/eller rhabdoid och/eller sarkomatös differentiering. GX anges endast om information om gradering saknas.

Formulärtext	Beskrivning
Sarkomatös(t) komponent/växtsätt Obligatorisk om alla <u>utom</u> Multilokulär cystisk neoplasm med låg malignitetspotential valts som Morfologi.	Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Ange om tumören har sarkomatöst växtsätt / sarkomatoid komponent. Information ska finnas på PAD-svaret. Ett av följande alternativ ska väljas: Nej Ja Uppgift saknas Anges om informationen saknas helt i PAD-svaret.
Tumörnekros Obligatorisk om Klarcellig njurcancer eller Kromofob njurcancer valts som Morfologi.	Endast när PAD har angivits som diagnosgrund. Ange om tumörnekros finns. Information ska finnas på PAD-svaret. Ett av följande alternativ ska väljas: Nej Ja Uppgift saknas Anges om informationen saknas helt i PAD-svaret.

Stadieindelning (UICC 2017)

Formulärtext	Beskrivning
T-stadium Obligatorisk	Ange hur stor och utbredd primärtumören är. Njurcancer stadiindelns efter både storlek och växtsätt. Storlek ska anges på bas av skiktröntgen, medan växtsätt kan avgöras på både bilddiagnostik och patologisvar. Inrapportören registrerar därför T-stadium från patologisvaret och registrerar tumörstorleken från DT/MRT-svaret. Endast om spärr aktiveras i registret, där storlek och T-stadium inte stämmer överens, måste T-stadium justeras. För dessa stadium är tumörstorleken från DT/MRT-svaret avgörande. Spärren gäller för T1a, T1b, T2, T2a och T2b. Till exempel om det står T1a i patologisvaret men storleken är 45 mm enligt radiologisvaret så ska det registreras T1b i registret. Ett av följande alternativ kan väljas: T0 Ingen primärtumör påträffad T1a Tumör ≤ 4 cm, begränsad till njuren T1b Tumör > 4 cm, ≤ 7cm, 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, eller med direkt inväxt i vena cava vägg. T4 Tumörväxt utanför Gerotas fascia inkluderar direkt invasion in i ipsilaterala binjuren (samma sidas binjuren), eller överväxt på andra organ. TX Otillräcklig information för stadiindelning T2 (Tumör > 7 cm, begränsad till njuren) kan endast anges för patienter till och med diagnosår 2011.

Formulärtext	Beskrivning
Grund för T-stadium Obligatorisk	Det är storleken på röntgensvaret som bestämmer T-stadium vid T1a, T1b, T2, T2a och T2b. I dessa fall kan röntgenologiskt T-stadium registreras. Visar PAD-svaret att det finns växt igenom njurkapseln, i fett i hilus eller utanför njuren eller i njurens vener så klassificeras tumören som T3 oavsett storlek (T3a, T3b, T3c) och ska registreras som patologiskt T-stadium. Visar PAD-svaret överväxt till andra organ (som tarmens mesotelium eller andra organ) skall tumören klassificeras som T4 oavsett storlek och ska registreras som patologiskt T-stadium. Ett av följande alternativ kan väljas: Patologisk Röntgenologisk
N-stadium (regionala lymfkörtelmetastaser) Obligatorisk	Ange om det finns tumörceller i lymfkörtlarna. N2 (metastaser i mer än en lymfkörtel) kan endast anges för patienter till och med diagnosår 2015. Ett av följande alternativ kan väljas: N0 Inga metastaser påvisade (kräver DT/MRT-buk, annars NX) N1 Metastaser i en eller flera lymfkörtlar NX Körtelmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas. NX bör endast registreras vid avsaknad av radiologisvar.
DT/MRT-buk Obligatorisk	Frågan avser ifall en DT- (datortomografi) eller MRT- (magnetisk resonansundersökning) buk har använts för att påvisa lymfkörtelmetastaser. DT/MRT-buk inkluderar DT-njurar och DT-urografi Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja
M-fjärrmetastaser Obligatorisk	Ange om primärtumören har spridit sig till andra organ i kroppen (metastaserat). M0 Inga påvisade fjärrmetastaser M1 Fjärrmetastaser påvisade Om det vid uppföljning uppkommer att det fanns metastas redan vid diagnos, men vid diagnostillfället tolkades det som endast misstanke och då registrerades som M0, är det M0 som ska vara kvar. Det ska vara bedömningen som gjordes vid diagnos som avgör om det är M0 eller inte. MX (Fjärrmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas) kan 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.
DT-thorax (preoperativt) Obligatorisk	Ange om DT thorax använts för att undersöka förekomst av eventuella fjärrmetastaser. Ett av följande alternativ kan väljas; Nej Ja
Metastaslokalisering Obligatorisk om M1 valts som M-fjärrmetastaser	Lokalisation av metastas. Kan vara fler än en lokal. Minst ett av följande alternativ måste väljas. Lunga Skelett Lever Binjure

Formulärtext	Beskrivning
	Lymfkörtlar Hjärna Annan fjärrmetastas Om Annan fjärrmetastas valts ska den anges i klartext.

Primär behandling

Formulärtext	Beskrivning
Primär behandling Obligatorisk	Ett av följande alternativ kan väljas: Kirurgi/ablation: Patienten har genomgått en operation eller ablation som primär behandling. Diagnosgrund måste vara PAD för att Kirurgi/ablation ska kunna registreras. Onkologisk behandling: Patienten har fått läkemedelsbehandling såsom målstyrd behandling, immunterapi med flera eller olika typer av strålbehandling. Dock räknas inte ablative behandlingar såsom RF eller mikrovågsbehandling som onkologisk behandling utan registreras som kirurgi/ablation. Aktiv monitorering: Kurativ intention. Strukturerad uppföljning. Om detta beslutas och det vid ett senare tillfälle blir operation är det fortfarande Aktiv monitorering som ska registreras. En kirurgibblankett bör dock skickas in efter att operationen blir av. Ingen eller understödjande vård: Ingen kurativ intention. Ingen eller individuellt anpassad uppföljning. Exspektans, Best Supportive Care och Palliativ behandling registreras här. Artäroklusion eller coiling som enda behandling är palliativ och registreras här. Avliden innan behandlingsval: Patienten har avlidit innan primär behandling har valts.
Datum för behandlingsbeslut Obligatorisk om Kirurgi/ablation, Onkologisk behandling, Aktiv monitorering eller Exspektans valts som Primär behandling	Ange datum för beslut om behandlingen. Multidisciplinär konferens är en rekommendation, ett beslut blir det när patienten accepterar rekommendationen. Detta kan ske via telefonkontakt eller besök.
Operationsdatum Obligatorisk om Kirurgi/ablation valts som Primär behandling	Ange datum för operationen. Fylls endast i om kirurgi valts. Operationsdatum får inte vara tidigare än datum för behandlingsbeslut. Ååmmdd eller ååååmmdd
Opererande enhet Obligatorisk om Kirurgi/ablation valts som Primär behandling	Ange enhet där operationen utfördes (sjukhus och klinik) Fylls endast i om kirurgi valts.
Sjukhuskod Obligatorisk om Kirurgi/ablation valts som Primär behandling	Sjukhuskod för opererande enhet. Beräknas automatiskt från den opererande enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Klinikkod Obligatorisk om Kirurgi/ablation valts som Primär behandling	Klinikkod för opererande enhet. Beräknas automatiskt från den opererande enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Behandlande enhet Obligatorisk om Onkologisk behandling valts som Primär behandling	Ange enhet där den onkologiska behandlingen utfördes (sjukhus och klinik).
Sjukhuskod	Sjukhuskod för behandlande enhet. Beräknas automatiskt från den behandlande enhetens uppgifter.

Obligatorisk om Onkologisk behandling valts som Primär behandling	Synlig endast för monitor.
Klinikkod Obligatorisk om Onkologisk behandling valts som Primär behandling	Klinikkod för behandlande enhet. Beräknas automatiskt från den behandlande enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Kurativt syftande behandling Obligatorisk om Kirurgi/ablation valts som Primär behandling.	Ange om kurativ (botande) intention fanns. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja

Formulärtext	Beskrivning
Diskuterad i multidisciplinär konferens Obligatorisk om M1 är valt för M-stadium.	Ange om patienten har diskuterats i en multidisciplinär konferens (MDK). Det definieras som att närvaro krävs av onkolog, radiolog, och urolog. SVF-koordinator, patolog och eventuellt andra specialister är med vid behov. Kontaktsjuksköterska medverkar vid MDK om möjlighet finns. OBS! Terapikonferens är inte MDK. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja
Namngiven kontaktsjuksköterska finns Obligatorisk	Avser, en i journalen dokumenterad, kontaktsjuksköterska som patienten har namn och telefonnummer till. Om patient avböjer kontaktsjuksköterska kan det fortfarande besvaras Ja om detta finns dokumenterat i journalen. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/kontaktsjukskoterska.8696.html
Min vårdplan har upprättats Obligatorisk	Avser om patienten fått Min vårdplan (en skriftlig individuell vårdplan). Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja Uppgift saknas Definition av Min vårdplan finns på RCC:s hemsida: https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/minvardplan.8359.html
Ingår i njurcancerstudie Obligatorisk	Ange om patienten ingår i någon njurcancerstudie. Alla typer av njurcancerstudier kan registreras. Det är dock viktigt att namnet på studien framgår. Ett av följande alternativ kan väljas: Nej Ja Om Ja valts ska studien anges i klartext.

Uppföljande enhet

Formulärtext	Beskrivning
Uppföljning sker på följande enhet	Ange vilken enhet som ska följa patienten. Registrets uppföljningsformulär kommer att skickas till den här enheten i första hand.
Sjukhuskod Obligatorisk för Uppföljning sker på följande enhet	Sjukhuskod för Uppföljning sker på följande enhet. Beräknas automatiskt från Uppföljning sker på följande enhet. Synlig endast för monitor.
Klinikkod Obligatorisk för Uppföljning sker på följande enhet	Klinikkod för Uppföljning sker på följande enhet. Beräknas automatiskt från Uppföljning sker på följande enhet. Synlig endast för monitor.

Kirurgi

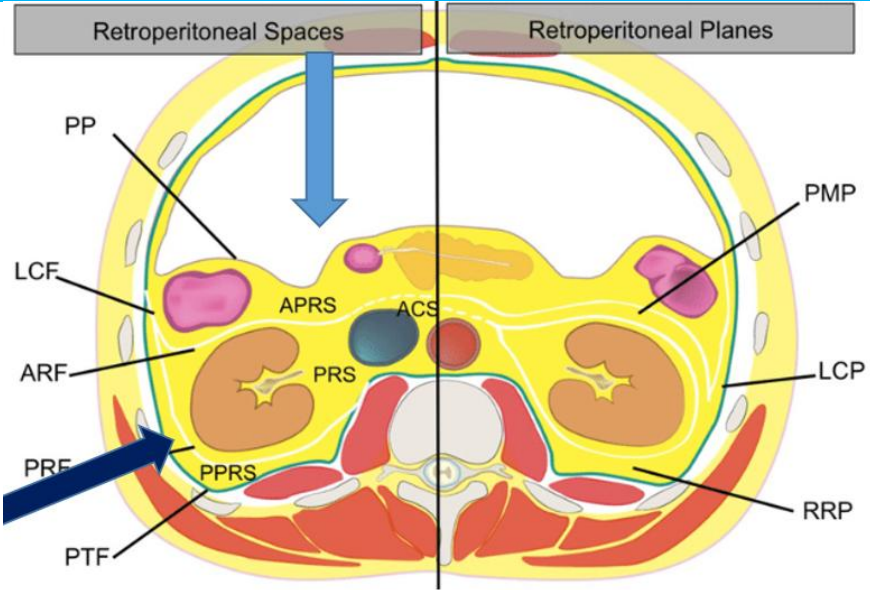
Operationsuppgifter (inklusive preoperativa uppgifter)

Formulärtext	Beskrivning
Tumörtyp Obligatorisk	Information om tumörtyp. Ett av följande alternativ måste väljas: Benign , vid detta val ska formuläret sparas direkt <i>utan</i> att kopplas till en Anmälan. Se mer i avsnittet om kopplingsrutiner. Njurcancer , vid detta val ska formuläret kopplas till en Anmälan innan det kan sparas i registret. Annan malignitet än njurcancer (t. ex metastas, sarkom, Wilms tumör), vid detta val ska formuläret sparas direkt <i>utan</i> att kopplas till en Anmälan. Se mer i avsnittet om kopplingsrutiner.
Lokalisation Obligatorisk	Information vilken njure som operationen avser. Ett av följande alternativ måste väljas: Höger Vänster Transplanterad njure
ECOG Obligatorisk	Patientens allmäntillstånd enligt ECOG, inför operation. Följande alternativ kan väljas: 0: Klarar all normal aktivitet utan begränsning. 1: Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete. 2: Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 3: Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 4: Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.
ASA-klass Obligatorisk	Patientens sjukdomstillstånd enligt ASA, inför operation. Följande alternativ kan väljas: 1: En i övrigt frisk patient.

Formulärtext	Beskrivning
	2: En patient med lindrig systemsjukdom. 3: En patient med allvarlig systemsjukdom. 4: En patient med svår systemsjukdom, som utgör ett ständigt hot mot livet.
NEPHROMETRY SCORE (R.E.N.A.L.) Om någon av variablerna R, E, N, A, eller L fylls i måste även resterande fyllas i (utom h), men är ej obligatoriskt annars.	
R.	Radius (maximal diameter in cm) Ett av dessa alternativ kan väljas: 1: ≤ 4 cm 2: > 4 cm men < 7 cm 3: ≥ 7 cm
E.	Exophytic/endophytic properties Ett av dessa alternativ kan väljas: 1: ≥ 50 procent 2: < 50 procent 3: Entirely endophytic
N.	Nearness of tumor to the collecting system or sinus (mm) Ett av dessa alternativ kan väljas: 1: ≥ 7 mm 2: > 4 mm men < 7 mm 3: ≤ 4 mm
A.	Anterior/Posterior Ett av dessa alternativ kan väljas: A: Anterior P: Posterior X: Neither
L.	Location relative to polar lines Ett av dessa alternativ kan väljas: 1: Entirely above the upper or below the lower polar line 2: Lesion crosses polar line 3: > 50 % of mass is across polar line (a) or mass crosses the axial renal midline (b) or mass is entirely between the polar lines (c)
h	Hilar tumor touches the main renal artery or vein. Om ja, kryssa i rutan.
Patientens längd (cm) Obligatorisk	Patientens längd i cm Varning i INCA om längd under 100 cm och över 210 cm.

Formulärtext	Beskrivning
Patientens vikt (kg) Obligatorisk	Patientens vikt i kg Varning i INCA om vikt under 40 kg och över 150 kg.
BMI	Patientens BMI-värde Räknas automatiskt ut i INCA baserat på Längd (cm) och Vikt (kg).
Krea preop Obligatorisk	S-kreatininvärde före operation. Varning visas om värde är under 25 eller över 300.
Krea postop Obligatorisk	S-kreatininvärde efter operation. Bör vara minst ca en månad efter operation. Varning visas om värde är under 25 eller över 300.
Kreatinin postop datum Obligatorisk om Krea postop är ifyllt	Datum för när s-kreatininvärde efter operation tagits. Bör vara minst ca en månad efter operation.
Datum - Patient in Obligatorisk	Datum då patienten skrivs in för operation. ÅÅÅÅ-MM-DD
Operationsdatum Obligatorisk	Datum då operationen utfördes. Om operationsdatum skiljer sig från tidigare registrerat datum i anmälningsblanketten måste datumet uppdateras även i anmälningsblanketten. ÅÅÅÅ-MM-DD
Datum - Patient ut Obligatorisk	Datum då patienten skrivs ut efter operation. Det ska vara det datum då patienten får åka hem, inte till ett annat sjukhus / vårdande enhet. ÅÅÅÅ-MM-DD
Opererande enhet Obligatorisk	Enhet där operationen utfördes.
Sjukhuskod Obligatorisk	Sjukhuskod för opererande enhet. Beräknas automatiskt från den opererande enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Klinikkod Obligatorisk	Klinikkod för opererande enhet. Beräknas automatiskt från den opererande enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Huvudoperatör Obligatorisk	Kod på den operatör som utfört operationen. Enbart den operatör som varit med under operationen ska registreras. Kodlista finns på kliniken. Vid RF-behandling kan radiolog räknas som operatör. Eventuella operatörer som närvarat/assisterat vid operationen registreras vid Operatör 2 och Operatör 3.
Operatör 2	Kod på den operatör som utfört operationen. Enbart den operatör som varit med under operationen ska registreras.

Formulärtext	Beskrivning
	Kodlista finns på kliniken. Vid RF-behandling kan radiolog räknas som operatör. Eventuell ytterligare operatör som närvarat/assisterat vid operationen registreras vid Operatör 3.
Operatör 3	Kod på den operatör som utfört operationen. Enbart den operatör som varit med under operationen ska registreras. Kodlista finns på kliniken. Vid RF-behandling kan radiolog räknas som operatör.
Operationstyp Obligatorisk	Registrera den behandling som utfördes, inte vilken behandling som planerades. Om en planerad resektion måste konverteras till nefrektomi är det nefrektomi som ska registreras. Ablativ behandling specificeras genom operationskoder. Minst ett alternativ måste vara valt. Flera alternativ kan markeras Nefrektomi: Hela njuren med tumör opereras bort. Njurresektion: Endast del av njure med hela tumören opereras bort. Ablativ behandling: Behandling genom nål/sond som införs i tumören. Metastaskirurgi: Metastas som opereras bort.
Teknik Obligatorisk	Ange vilken kirurgisk teknik som använts. Följande alternativ kan väljas: Öppen: Kirurgisk åtkomst vanligen via ett större tvärsnitt i övre delen av buken eller via flanksnitt. Laparoskopisk: Manuell kirurgisk teknik att via små hål i bukväggen få arbetskanaler för åtkomst med optik och kirurgiska instrument Robotassisterad: Robotassisterad kirurgi är en laparoskopisk teknik där operationen genomförs med hjälp av en extern styrenhet. Perkutan: Åtkomst med teknik via punktion/kanal genom hud i rygg/bukvägg
Tillvägagångssätt Obligatorisk	Ange vilket kirurgiskt tillvägagångssätt som använts. Transabdominellt: Ljusblå pil visar den transperitoneala vägen. Förkortningen PP visar på peritoneum (=bukhinnan). Extraperitonealt: Den mörkblå pilen visar att man kan gå genom musklerna i flanken och därmed håller sig helt bakom bukhinnan (dvs retroperitonealt eller extraperitonealt).

Formulärtext	Beskrivning
	 Syns ej om Perkutan valts som Teknik
Huvudoperationskod Obligatorisk	Kod för operationen. Ett av följande alternativ kan väljas: KAC00: Öppen nefrektomi KAC01: Laparoskopisk nefrektomi <i>(om robot fordras tilläggskod)</i> KAD00: Öppen resektion av njure KAD01: Laparoskopisk resektion av njure <i>(om robot fordras tilläggskod)</i> KAD60: Perkutan destruktion av lokal förändring i njurparenkym <i>(fordras tilläggskod)</i> KAD10: Öppen heminefrektomi KAD56: Destruktion av lokal förändring i njurparenkym KAC20: Öppen nefroureterektomi KAC21: Laparoskopisk nefroureterektomi KAS40: Transplantatektomi JAH00: Explorativ laparotomi Annan Om Annan valts ska huvudoperationskod (som ej finns med i listan Huvudoperationskod) anges i klartext.
Tilläggskoder – Z Om KAD60 valts som Huvudoperationskod måste någon av följande koder väljas: ZXC30, ZXC35, ZXC40, ZXC50, ZXC60 eller Annan.	Z-tilläggskoder till operationen. Ett av följande alternativ kan väljas: ZXC96: Robotassisterad operation ZXC30: Användande av mikrovågor ZXC35: Användande av radiovågor (RF) ZXC40: Användande av ultraljud (HIFU) ZXC50: Användande av kryoterapi (Kryo) ZXC60: Användande av värme

Formulärtext	Beskrivning
	Annan Om Annan valts ska Z-tilläggs kod (som ej finns med i listan Tilläggs koder Z) anges i klartext.
Tilläggs koder - Övrigt	Övriga tilläggs koder till operationen. Upp till två koder kan väljas. PHE30: Trombektomi i v. cava inferior PHE31: Trombektomi i v. renalis FAB10: Trombektomi i intratorakala vena cava PJD43: Exstirpation av paraaortala lymfkörtlar PJD53: Radikal utrymning av paraaortala lymfkörtlar PJD63: Laparoskopisk utrymning av paraaortala lymfkörtlar KKB10: Exstirpation av retroperitoneal förändring KKW96: Annan operation på retroperitoneal vävnad KBV00: Öppen inläggning uretärstent KBV01: Perktutan inläggning uretärstent KBV02: Endoluminal inläggning av uretärstent JMA10: Splenektomi abdominell JMA11: Laparoskopisk splenektomi JMB10: Reparation av mjältskada DP016: Perkutan transluminal embolisering av njurartär BCA20: Resektion av binjure BCA30: Unilateral adrenalektomi BCA31: Laparoskopisk adrenalektomi, unilateral BCA40: Bilateral adrenalektomi BCA41: Laparoskopisk adrenalektomi, bilateral Annan Om Annan valts ska tilläggs kod (som ej finns med i listan Tilläggs koder Övrigt) anges i klartext.
Annan planerad samtidig bukoperation	Kryssa i om njurcanceroperationen endast är en del av en större bukoperation.
Operationstid (Kniv in, klockslag)	Ange klockslag för start av operationen (kniv in). Omfattar även behandlingstid för ablativa behandlingar.
Operationstid (Kniv ut, klockslag)	Ange klockslag för avslut av operationen (kniv ut). Omfattar även behandlingstid för ablativa behandlingar.
Operationstid	Ange i minuter tiden för operationen. Omfattar även behandlingstid för ablativa behandlingar. Antingen klockslag eller total tid i minuter måste anges.
Blödning (ml) Obligatorisk	Blödning i ml under operationen enligt narkosjournal. Det ska antagligen registreras som en komplikation vid blödning över 500 ml vid laparoskopisk eller robotassisterad operation eller blödning över 1000 ml vid öppen operation.

Formulärtext	Beskrivning
	OBS! Operatör måste tillfrågas om det är komplikation eller ej.
Kärlavstängning Obligatorisk vid Njurresektion	Ange om kärlavstängning använts. Följande alternativ kan väljas: Nej Ja
Ischemitid (min) Obligatorisk vid Njurresektion	Ange i minuter hur länge njuren varit utan blodtillförsel.

Formulärtext	Beskrivning
Oplanerad återinläggning Obligatorisk	Ange om oplanerad inläggning har skett inom 90 dagar efter operation. Detta gäller oplanerad återinläggning oberoende av orsak. Följande alternativ kan väljas: Nej Ja
Orsak/er Obligatorisk om Ja valts för Oplanerad återinläggning	Ange orsak för oplanerad återinläggning.
Datum Obligatorisk om Ja valts för Oplanerad återinläggning	Ange datum för oplanerad återinläggning. Vid flera olika tillfällen för oplanerade återinläggningar ska det tidigaste datumet registreras. Det gäller datum inom 90 dagar efter operationen. ÅÅÅÅ-MM-DD
Radikalitet i PAD Obligatorisk om Nefrektomi eller Njurresektion valts som Operationstyp	Ange om hela tumören finns med i PAD-preparatet. Följande alternativ kan väljas: Nej , innebär positiv marginal (tumör finns i resektionsranden i preparatet). Beskrivs ibland som R1 i PAD-svaren (R1 = icke radikalt). Ja , innebär negativ marginal (tumör finns ej i resektionsranden i preparatet). Beskrivs ibland som R0 i PAD-svaren (R0 = radikalt). Oklart , patologen kan inte bedöma om tumören var radikalt avlägsnad som exempelvis vid hilus och kärlnära tumörer, samt vid makroskopisk resektion där tumör öppnas under resektionen och ytterligare parenkym tas med, men också när tumör brister pga hantering. Endast synlig om Nefrektomi eller Njurresektion valts som Operationstyp
Komplikationer Obligatorisk	Ange om det uppkommit komplikationer i samband med eller upp till 90 dagar efter operationen. En komplikation som noteras inom 90 dagar, men åtgärdas efter 90 dagar ska registreras och då som komplikation med åtgärd. Följande alternativ kan väljas: Nej Ja , fyll i information om komplikation/er.

Kirurgiska komplikationer

Om Ja på Komplikationer måste minst en kirurgisk eller allmän komplikation anges.

Formulärtext	Beskrivning
Datum	Datum för kirurgisk komplikation. Om ytterligare komplikationer uppstått vid samma datum måste det registreras som ett nytt komplikationstillfälle. ÅÅÅÅ-MM-DD
Komplikationstyp	Följande alternativ kan väljas: 1. Blödning 2. Kärlskada större kärl 3. Organskada mjälte 4. Organskada binjure 5. Organskada tarm 6. Organskada pankreas 7. Organskada lever 8. Organskada diafragma/pleura 9. Konvertering till öppen op annat än pga "failure to progress" 10. Urinläckage 11. Njursvikt som kräver/krävt dialys som ej är/varit planerad 12. Icke fungerande njure efter partiell nefrektomi 13. Sårinfektion 14. Sårruptur 15. Ärrbräck 16. Abscess 17. UVI (urinvägsinfektion) 18. Urinretention som fodrar temporär KAD 19. Ileus 20. Intercostal-revbenssmärtor 90. Övrigt
Åtgärd	Följande alternativ kan väljas: A. Öppen Reop B. Öppen reop pga blödning C. Endoskopisk Reop D. Radiologisk intervention, dränage E. Radiologisk intervention, embolisering pga blödning F. Ureterstent G. Kärlrekonstruktion H. Kärlsutur I. Tarmresektion

Formulärtext	Beskrivning
	J. Tarmsutur K. Splenektomi L. Ventrikelsond M. Urin-KAD N. Konservativ behandling O. Blodtransfusion P. Antibiotikabehandling postoperativt, ej profylax Q. Total parenteral nutrition (TPN) R. Oplanerad dialys S. IVA vård Annan Om Annan valts ska åtgärd (som ej finns med i åtgärdslistan) anges i klartext.
Uro-Clavien-Dindo Graderingsexempel finns längst ned.	Patientens tillstånd efter komplikationen enligt Uro-Clavien-Dindo. Gäller upp till 90 dagar efter operation. Obs. Grad 1 ingår inte i registret. Följande alternativ kan väljas: 1: Varje avvikelse från det normala postoperativa förloppet som ej kräver behandling farmakologisk, kirurgisk, endoskopisk och med radiologiska interventioner. Kan ex vara en sårinfektion som öppnas på vårdavdelning (Farmakologiskt är tillåtet: antiemetika, febernedsättande, analgetika, diuretika och elektrolyter) 2: Kräver farmakologisk behandling med andra droger än antiemetika, febernedsättande, analgetika, diuretika och elektrolyter (grad 1). Blodtransfusioner och total parenteral nutrition ingår här. 3a: Intervention som utförs utan generell anestesi 3b: Intervention som utförs under generell anestesi <i>Livshotande komplikation (inklusive CNS komplikationer) som är behov av intensivvård:</i> 4a: Enstaka organdysfunktion (inkluderande dialys) 4b: Multiorgansvikt 5: Död
Tillägg	Ett eller båda dessa alternativ kan väljas vid samma komplikationstillfälle: Suffix i: Om en patient fått en intraoperativ komplikation, ange kryss för intra som tillägg för respektive komplikationsgrad. Det kan vara en komplikation som avviker eller inte innebär avvikelse från det normala postoperativa förloppet men som avviker från det normala kirurgiska ingreppet. Suffix d: Om en patient har sviter från en komplikation vid tidpunkten för utskrivning, ange kryss för disability som tillägg för respektive komplikationsgrad. Detta indikerar behov av en uppföljning för att utvärdera komplikationen.

Allmänna komplikationer

Om Ja på Komplikationer måste minst en kirurgisk eller allmän komplikation anges.

Formulärtext	Beskrivning
Datum	Datum för allmän komplikation. Om ytterligare komplikationer uppstått vid samma datum måste det registreras som ett nytt komplikationstillfälle. ÅÅÅÅ-MM-DD
Komplikationstyp	Följande alternativ kan väljas: 1. Infektion icke kirurgisk, antibiotikakrävande, ej UVI (urinvägsinfektion) 2. Sepsis (feber och påvisad växt av bakterier i blod) 3. Lungemboli 4. Djup ventrombos (DVT), verifierat med ultraljud eller flebografi 5. Pneumoni 6. Pneumothorax 7. Kardiovaskulär komplikation, hjärtinfarkt – medicinskt behandlad 8. Kardiovaskulär komplikation, hjärtinfarkt – med kardiologisk intervention 9. Kardiovaskulär komplikation, arytm – medicinskt behandlad 10. Kardiovaskulär komplikation, arytm – elkonvertering 11. Kardiovaskulär komplikation, ischemi 12. Kardiovaskulär komplikation, annat 13. TIA 14. Konfusion övergående 15. Ventrikel/Duodenal ulcus (verifierat) 16. Infektiös diarre 17. Icke-infektiös diarre 90. Övrigt
Åtgärd	Följande alternativ kan väljas: A. Öppen Reop B. Öppen reop pga blödning C. Endoskopisk Reop D. Radiologisk intervention, dränage E. Radiologisk intervention, embolisering pga blödning F. Ureterstent G. Kärlorekonstruktion H. Kärlsutur I. Tarmresektion J. Tarmsutur K. Splenektomi L. Ventrikelsond M. Urin-KAD N. Konservativ behandling

Formulärtext	Beskrivning
	O. Blodtransfusion P. Antibiotikabehandling postoperativt, ej profylax Q. Total parenteral nutrition (TPN) R. Oplanerad dialys S. IVA vård Annan Om Annan valts ska åtgärd (som ej finns med i åtgärdslistan) anges i klartext.
Uro-Clavien-Dindo Graderingsexempel finns längst ned.	Patientens tillstånd efter komplikationen enligt Uro-Clavien-Dindo. Gäller upp till 90 dagar efter operation. Obs. Grad 1 ingår inte i registret. Följande alternativ kan väljas: 1: Varje avvikelse från det normala postoperativa förloppet som ej kräver behandling farmakologisk, kirurgisk, endoskopisk och med radiologiska interventioner. Kan ex vara en sårinfektion som öppnas på vårdavdelning (Farmakologiskt är tillåtet: antiemetika, febernedsättande, analgetika, diuretika och elektrolyter) 2: Kräver farmakologisk behandling med andra droger än antiemetika, febernedsättande, analgetika, diuretika och elektrolyter (grad 1). Blodtransfusioner och total parenteral nutrition ingår här. 3a: Intervention som utförs utan generell anestesi 3b: Intervention som utförs under generell anestesi <i>Livshotande komplikation (inklusive CNS komplikationer) som är behov av intensivvård:</i> 4a: Enstaka organdysfunktion (inkluderande dialys) 4b: Multiorgansvikt 5: Död
Tillägg	Ett eller båda dessa alternativ kan väljas vid samma komplikationstillfälle: Suffix i: Om en patient fått en intraoperativ komplikation, ange kryss för intra som tillägg för respektive komplikationsgrad. Det kan vara en komplikation som avviker eller inte innebär avvikelse från det normala postoperativa förloppet men som avviker från det normala kirurgiska ingreppet. Suffix d: Om en patient har sviter från en komplikation vid tidpunkten för utskrivning, ange kryss för disability som tillägg för respektive komplikationsgrad. Detta indikerar behov av en uppföljning för att utvärdera komplikationen.

URO-CLAVIEN-DINDO – graderingsexempel

Formulärtext	Beskrivning
Grad 1 Obs. Ingår inte i registret.	• Bräck som ej behandlas kirurgiskt • Icke infektiös diarré • Pneumothorax behandlas konservativt • Långvarigt lymfdränage (d) • Urinretention där temporär kateter behövs • Övergående förmaksflimmer • Övergående förvirring • Övergående ileus/subileus
Grad 2	• Förmaksflimmer som behandlas farmakologiskt • Atelektas / Nedre luftvägsinfektion

Formulärtext	Beskrivning
	• Blodtransfusion • DVT • Epididymo-orkit • Hyperkalemi som behandlas medicinskt • Infektiös diarré • Hjärtinfarkt som behandlas medicinskt • Lungemboli • Lunginflammation • Långvarig ileus • Långvarig dränering grund av urinläckage (d) • Revbens/intercostal associerad smärta • TIA • Total parenteral nutrition • Urinvägsinfektion
Grad 3a	• Förmaksflimmer som behöver elkonverteras • Bradykardi som behöver stimulering • Blödning GU/DU som behandlas endoskopiskt • Abscess som behandlas med radiologisk dränering • Embolisering av blödande kärl • Lymfocele som kräver långvarig dränering • Hjärtinfarkt följt av kardiologisk intervention • Pneumothorax som behandlas med thoraxdrän • Urinläckage som behandlats med antegrad stentning • Urinläckage som behandlats med perkutant dränage
Grad 3b	• Blödning GU/DU som behandlas kirurgiskt • Tarmskada som kräver resektion (i) • Tarmskada som kräver suturering (i) • Abscess som behandlas med öppen dränering • Konvertering till öppen pga annan anledning än "failure to progress" (i) • Diafragma- /pleuraskada som kräver suturering (i) • Bräck som behandlas kirurgiskt • Skada av större blodkärl (i) • Ischemisk tarm som behöver resecceras • Leverskada • Hjärtinfarkt följt av hjärtkirurgi • Tarmperforation som behandlas kirurgiskt • Re-operation för blödning • Splenektomi • Mjältskada • Kirurgisk dränering, fenestration, marsupialisation av lymfocele • Sårruptur som kräver re-suturering • Urinläckage som behandlats med retrograd stentning
Grad 4a	• Cirkulationssvikt - som erfordrar inotrop stöd • CVL • Dialys - singel organsvikt • Respiratorisk svikt – singel organsvikt där mekanisk ventilation behövs • Uro-sepsis som är i behov av intensivvård
Grad 4b	• Multi organsvikt
Grad 5	• Död

Uppföljning

Uppföljning utförd

Formulärtext	Beskrivning
Uppföljningsperiod	Välj uppföljningsperiod för patienten, utifrån diagnosår. Avser upp till fem eller tio år efter diagnos.
Obligatorisk	Ange den uppföljningsperiod som är utförd. Har patienten följts till exempel fem år ska 5 årsuppföljning väljas, även om tanken är att följa upp patienten i tio år. När det gått tio år kan i stället 10 årsuppföljning registreras.

Formulärtext	Beskrivning
	En kontroll mellan diagnosdatum och dagens datum görs för att säkerställa att inte fel period väljs. Om det är orimligt korta eller långa spann visas en varning. 5 årsuppföljning 10 årsuppföljning
Uppföljning utförd Obligatorisk	Ange om uppföljning har genomförts eller ej. Endast ett av följande alternativ ska ifyllas. Nej Uppföljning har ej utförts. Har inte patienten följts efter 5-årsuppföljningen ska formuläret för 10-årsuppföljningen besvaras med "Nej" och sedan "Annan anledning" väljas där det i klartext specificeras att uppföljningen avslutats. Ja Uppföljning har utförts. Ja, men patient avskriven från vidare uppföljning Om uppföljning utförts, men patienten sedan avskrivs från vidare uppföljning. Ja, men patienten remitterad till... Om uppföljning utförts, men patienten sedan remitteras vidare till annan enhet för fortsatt uppföljning. Specificera enhet dit patienten remitterats för vidare uppföljning.
Om nej, anledning Obligatorisk om "Nej" har valts vid "Uppföljning utförd"	Ange varför uppföljning ej har genomförts. Endast ett av följande alternativ ska ifyllas. Ingen kurativt syftande behandling Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till... Specificera enhet dit patienten remitterats för vidare uppföljning. Annan anledning Specificera i klartext. Kan vara till exempel om patienten avlidit.
Remitterad till sjukhus/klinik Obligatorisk om Ja, men patienten remitterad till... valts som Uppföljning utförd eller Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till... valts som Om nej, anledning	Ange vilken enhet som patienten har remitterats till (sjukhus och klinik) för vidare uppföljning. Vid onkologisk primärbehandling ska behandlande enhet registreras här.
Sjukhuskod Obligatorisk om Ja, men patienten remitterad till... valts som Uppföljning utförd eller Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till... valts som Om nej, anledning	Sjukhuskod för remitterad enhet. Beräknas automatiskt från den remitterade enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.
Klinikkod Obligatorisk om Ja, men patienten remitterad till... valts som Uppföljning utförd eller Avflyttad före planerad uppföljning och remitterad till... valts som Om nej, anledning	Klinikkod för remitterad enhet. Beräknas automatiskt från den remitterade enhetens uppgifter. Synlig endast för monitor.

Recidiv

Formulärtext	Beskrivning
Recidiv Obligatorisk om någon av variablerna för "Ja" har valts vid "Uppföljning utförd"	Ange om patienten har fått recidiv/metastas. Ett av följande alternativ kan ifyllas: Nej

Formulärtext	Beskrivning
Om ny primärtumör (ej recidiv) för njurcancer upptäcks ska ny anmälan ifyllas	Ja
Datum för första recidiv Obligatorisk om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"	Ange datum för första recidiv/metastas. Detta bör vara första datum för misstanke om recidiv/metastas vid röntgenundersökning, eller datum för biopsi eller operation av recidiv/metastas. Ange det tidigaste datumet. ååmmdd eller ååååmmdd
Lokalisation av första recidiv Obligatorisk om "Ja" är ifyllt vid "Recidiv"	Ange lokalisation för lokalrecidiv/fjärrmetastas. Minst ett av följande alternativ måste väljas. Flera alternativ kan anges. Opererad njure (efter nefronsparande kirurgi) Endast om Njurresektion eller ablativ behandling är registrerat som primärbehandling Njurloge (opererad sida) Kontralateral njure Transplanterad njure Lunga Skelett Lever Binjure Lymfkörtlar Hjärna Annan Vid Annan ska lokalisation (som ej finns med i listan) anges i klartext.

Behandling

Formulärtext	Beskrivning
Behandling av lokalrecidiv Ska anges om lokalisation är opererad njure eller njurloge.	Följande alternativ kan väljas: Nefrektomi Hela njuren med tumör opereras bort. Njurresektion Endast del av njure med hela tumören opereras bort. Ablativ behandling Behandling genom nål/sond som införs i tumören med syfte att döda cancercellerna i hela tumören. Lokal resektion av tumörrecidiv (kirurgi) Resektion av recidiv som sitter utanför njuren eller vid platsen där njuren tidigare fanns belägen. Systemisk onkologisk behandling Läkemedelsbehandling syftande till att minska njurcancer vid lokalrecidiv. Strålbehandling Strålbehandling av lokalrecidiv. Kan benämnas extern strålning eller stereotaktisk strålning. Görs sällan. Ingen eller understödjande vård Ingen behandling eller Best Supportive Care registreras här. Artärocklusion eller coiling som enda behandling är palliativ och registreras här.
Behandling av metastaser	Följande alternativ kan väljas:

Formulärtext	Beskrivning
Ska anges om lokalisation är kontralateral njure, transplanterad njure, lunga, skelett, lever, binjure, lymfkörtlar, hjärna eller annan.	Metastaskirurgi Metastas som opereras bort. Ablativ behandling Behandling genom nål/sond som införs i metastasen. Stereotaktisk strålbehandling Riktad precisionsstrålbehandling av njurcancermetastaser. Systemisk onkologisk behandling Läkemedelsbehandling syftande till att minska njurcancer vid metastaserad sjukdom. Palliativ strålbehandling Strålbehandling av primärtumör och/eller metastaser. Kan benämnas extern strålning. Ingen eller understödjande vård Ingen behandling eller Best Supportive Care registreras här. Artärocklusion eller coiling som enda behandling är palliativ och registreras här.
Kurativt syftande recidivbehandling Obligatorisk om nefrektomi, njurresektion, ablativ behandling, lokal resektion av tumörrecidiv, metastaskirurgi, ablativ behandling eller stereotaktisk strålbehandling är valt.	Frågan avser om kurativ (botande) intention fanns, dvs. om alla kända recidiv / metastaser är behandlade och patienten bedöms som botad. Ett av följande alternativ ska väljas: Nej Ja
Ytterligare recidiv/metastas har uppkommit Obligatorisk om "Ja" är ifyllt vid "Kurativt syftande recidivbehandling"	Ange om ytterligare recidiv eller metastas har uppkommit efter den kurativt syftande behandlingen. Ett av följande alternativ ska väljas: Nej Ja

Formulärtext	Beskrivning
Datum för senaste uppföljning Obligatorisk om någon av variablerna för "Ja" har valts vid "Uppföljning utförd"	Ange datum för senaste uppföljning av njurcancersjukdomen (besök eller röntgen). ååmmdd eller ååååmmdd

Förklaring av begrepp/ordlista

Formulärtext	Beskrivning
DT	Datortomografi, skiktröntgen
Incidentellt	Tumören har hittats som ett bifynd vid utredning för annan sjukdom
ISUP	Graderingssystem för utseendet på njurcancer celler
Kurativt syftande behandling	Botande behandling
Laparoskopisk kirurgi	Titthålsoperation
Metastaserad sjukdom	Spridd sjukdom

Formulärtext	Beskrivning
Morfologisk diagnos	Cellbild, utseende på cancerceller vid mikroskopiundersökning
MRT	Magnetisk resonanstomografi
Nefrektomi	Borttagande av njure
Njurresektion	Borttagande av en del av njuren
PAD	Anatomisk diagnos svarat på mikroskopisk undersökningsvävnad
RF	Radiofrekvensbehandling, värmebehandling av tumör med radiovågor
Thorax	Bröstkorg
TNM	Tumör Nod Metastas system, för att ge cancers tumörstadium (T) och eventuell spridning till lymfkörtlar (N) och metastaser (M)
Täckningsgrad	Andel rapporterade njurcancerfall till kvalitetsregistret av fall som är rapporterade till cancerregistret (till vilket rapportering är obligatorisk och lagstadgad).



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se