

Nationellt kvalitetsregister för cancer i urinblåsan och urinvägar

Manual för Registeradministratörer RCC

2023-11-13

Version 2.0

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registeradministratörsmanualen (de senaste fem åren.).

Version	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
1.0	2022-05-09	Ny manual	Framtagande av en registeradministratörsmanual
	2022-06-01	Tillägg Koppling av formulär	Beskrivning hur man hanterar en registerpost som blivit okopplad
2.0	2023-11-13	Koppling av behandlingsformulär	Sid. 9. Ny skärmbild från INCA och info om <i>förändrat</i> TNM-stadium, istället för tidigare <i>ökat</i> TNM-stadium.
	2023-11-13	Anmälan	Sid. 11. Tillägg av punkt med info att monitor får korrigera inrapportörsfel kopplat till morfologi och TNM-stadium.

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för nationellt kvalitetsregister för urinblåsecancer och övrig urotelial cancer

Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum syd

November 2023

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Inklusionskriterier	1
Lägeskod enligt ICD-O-3	1
Urinblåsecancer.....	1
Njurbäcken, uretär och uretra.....	1
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology)	2
Exklusionskriterier	2
Ny diagnos/recidiv/ytterligare diagnos	2
OPT-OUT	3
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	3
Koppling av formulär	4
Om man missar att koppla registerposten till tumörposten.....	4
Instruktioner för koppla och uppdatera formulär.....	4
KOPPLA NY REGISTRERING	4
BYT KOPPLING	5
AVBRYT KOPPLING	5
UPPDATERING.....	7
ATT TÄNKA PÅ VID MONITORERING	8
Koppling av behandlingsformulär vid ökat TNM-stadium	9
Granska-knappen.....	10
Anvisningar monitorering av formulär	11
Anmälan	11
Behandling.....	11
Uppföljning.....	11
Cystektomi.....	12
Onkologi	12
Inrapportörens olika val av åtgärder	13
Uppgifter till/från cancerregistret.....	13
Täckningskontroll	14
Bevakningsmallar	15
Kontrollmallar	15
Visning av registerdata.....	16
Variabelspecifikation	17
Livskvalitetsformulär, PROM	17
Support	17

Bakgrund

Cirka 2500 fall registreras årligen med en medianålder på kring 73 år och 75% är män. Nationellt kvalitetsregister för urinblåsecancer har sitt ursprung i flera regionala register som fungerat sedan början av 1990-talet. Med utgångspunkt från dessa regionala register skapade en grupp specialintresserade urologer ett nationellt register. Registret sattes i drift i INCA 2008. Tidigare hette registret blåscancerregistret men sedan 2015 inkluderas även njurbäcken, uretär och uretracancer. 2022 byggdes registret om till RCC React.

Inklusionskriterier

Registret inkluderar alla nyupptäckta fall av både män och kvinnor som är folkbokförda i Sverige som är över 18 under förutsättning att det föreligger ICD och SNOMED-koder enligt nedan.

Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i dataregister, men skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte registreras i kvalitetsregistret.

Lägeskoder enligt ICD-O-3

- Njurbäcken C65.9
- Urinledare C66.9
- Urinblåsa C67.9
- Urinrör (inkl prostatiska uretra) C68.0

Urinblåsecancer

Alla fall av nyupptäckt urinblåsecancer hos vuxna i Sverige ska registreras i Nationellt Kvalitetsregister för urinblåsecancer under förutsättning att det föreligger:

- Lägeskoder enligt nedan
- PAD från transuretral resektion (TUR) eller annan provexcision (px) av tumör med SNOMED- koder enligt nedan
- Ålder vid diagnos ≥ 18 år

Njurbäcken, uretär och uretra

Alla fall av nyupptäckt njurbäckencancer hos vuxna i Sverige ska registreras i Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer och övrig urotelial cancer under förutsättning att det föreligger:

- Kod enligt ICD-0-3 C65.9, C66.9, C68.0
- Endast urotelialcancer
- Cancer diagnostiserad med PAD från px eller PAD från operation
- Ålder vid diagnos ≥ 18 år
- Vid bilaterala tumörer ska en blankett för höger sida och en blankett för vänster sida fyllas i.
- Tumörens engagemang av urotelial cancer i prostatiska uretra eller prostata kodas separat som uretracancer (C.68.0) endast i frånvaro av samtidig urotelial tumör i urinblåsan.

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology)

Urotelialt carcinom, in situ	<u>Endast för urinblåsa</u>
Urotelialt carcinom av lågmalign potential	Adenocarcinom
Urotelialt carcinom utan grad	Skivepitelcancer
Urotelialt carcinom, gr 1	Urotelialt carcinom mikropapillär
Urotelialt carcinom, gr 2	Urotelialt carcinom sarkomatoitt
Urotelialt carcinom, gr 3	Urotelialt carcinom lymfoepiteliom liknande
Urotelialt carcinom papillärt, icke inv, utan grad	Urotelialt carcinom storcellig
Urotelialt carcinom papillärt, icke inv, gr 1	Urotelialt carcinom låg/odifferentierad
Urotelialt carcinom papillärt, icke inv, gr 2	Malign tumör ospecificerad
Urotelialt carcinom papillärt, icke inv, gr 3	Mucinöst adenocarcinom
	Adenoskvamöst carcinom
	Neuroendokrint carcinom småcelligt
	Neuroendokrint carcinom storcelligt
	Neuroendokrin tumör väldifferentierad/G1

Exklusionskriterier

Följande fall ska inte registreras i Nationellt Kvalitetsregister för urinblåsecancer:

- Tumörer enbart funna som metastas, vid cystoskopi och/eller cytologisk diagnos
- Tumörer enbart påvisade med röntgen- eller ultraljudsundersökningar
- Tumörer enbart påvisade vid obduktion (även om det föreligger PAD-verifiering av diagnosen)
- Misstanke på cancer
- Patienter med reservnummer inkluderas inte i registret.
- Om patienten opereras utomlands och diagnostiken/vården inte bedrivs i Sverige ska patienten inte inkluderas i registret.

Ny diagnos/recidiv/ytterligare diagnos

Det ska endast finnas en registerpost per läge, förutom om det är en tumör i höger och en tumör i vänster njurbäcken eller uretär; då ska det finnas en registerpost för varje sida. Om det redan finns en registerpost i exempelvis urinblåsa och det ska göras en ny registrering i cancerregistret, vid malignifiering, ska man fylla i att patienten inte ska ingå i kvalitetsregistret så att inte denna efterforskas via bevakningsmallen. Se nedan.

Kvalitetsregisterinformation

1. Skall ej ingå i ett kvalitetsregister

Till formulärets början **ctrl** + **home**

Exempel: Patient med TUR-B som visar uroteliala celler, Ta (icke-invasiv), registreras med Morf-kod 81302. Efter behandling återkommer patienten med nya besvär och ny utredning med TUR-B genomförs med resultat T1-tumör (invasiv). Detta bör bedömas som en malignifiering och ska i regel registreras på nytt i cancerregistret men inte i kvalitetsregistret.

Observera att ny registrering enbart görs om det har gått mer än 4 månader sedan den första tumören registrerades. Har det gått mindre än 4 månader sedan första diagnosticeringen ska ursprungsposten i cancerregistret uppdateras till T-stadium T1, i ovanstående exempel.

Om det finns två separata tumörer, en med urotelial CIS och samtidigt en muskelinvasiv neuroendokrin tumör, ska den muskelinvasiva registreras i kvalitetsregistret, men två registreringar ska göras i cancerregistret. Om det däremot finns en muskelinvasiv neuroendokrin och en muskelinvasiv urotelial tumör ska den uroteliala tumören registreras i kvalitetsregistret, men båda ska registreras i cancerregistret.

OPT-OUT

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.

Här hittar du information om OPT-OUT.



Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registerpost

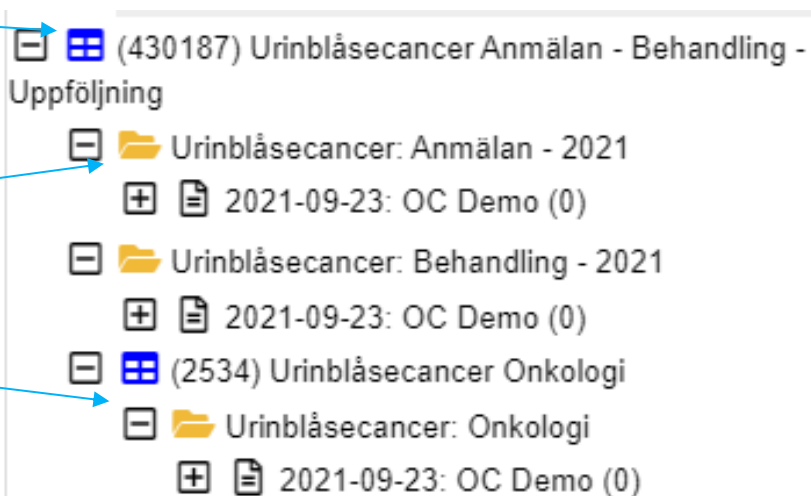
Här ser man vilka uppgifter som är sparade i registret. Det rekommenderas att titta i flikarna i registerposten när man vill se vad man har rapporterat in

Mapp för ett formulär

Här visas originalhandlingar. Det kan finnas flera om man har gjort kompletteringar.

Barnpost

Då man kan skicka in flera onkologiformulär läggs formulären under en barnpost. Tryck på den blåa ikonen för att se vad som finns sparad i registret.



Koppling av formulär

Rotposten (anmälan) kopplas alltid till cancerregistret. Koppling till cancerregistret görs av den regionala registeradministratören. Säkerställ så att uppgifter i anmälan stämmer överens med vad som är rapporterat i cancerregistret. Resterande formulär kopplas av inrapportören till anmälningsformuläret (rotposten). Inrapportören väljer vilken anmälan formulären ska kopplas till och när de väljer åtgärden ”Spara i register” sker koppling av formuläret till rotposten.

Om man missar att koppla registerposten till tumörposten

Om man som monitor/registeradministratör missar att koppla registerposten (anmälningsformuläret) till tumörposten måste man makulera anmälan och sedan importera aktuell data till ett nytt anmälningsformulär och koppla den till tumörposten. Man kan inte koppla registerposten till tumören i efterhand.

Instruktioner för koppla och uppdatera formulär

’Ny registrering’ är förvalt då det till stor del är just nya registreringar som görs. Om det ännu inte sparats någon information i registret kommer det inte finnas något att koppla formuläret till (till exempel anmälningsformulär).

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

KOPPLA NY REGISTRERING

Finns det redan någon registrering (kallat registerpost) sparad i registret ska du koppla din registrering till registerposten genom att välja den från listan (till exempel behandlingsformulär). Här ska den registerpost väljas som den pågående registreringen hör ihop med.

1. Listan ’Välj registerpost’ visas. För att välja registerpost klickar du på ’- Välj -’.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Välj registerpost

- Välj -

▼

2. I listan klickar du på den registerpost som du vill koppla registreringen till. Då visas texten 'Kopplad till registerpost' i en grön ruta, med information till höger om rutan.
3. Registreringen är nu kopplad till registerposten och du kan fortsätta registrera formuläret som vanligt. När du sedan sparar registreringen kopplas den till rätt registerpost.

BYT KOPPLING

Vill du byta registerpost att koppla till väljer du istället en annan registerpost i listan, enligt steg 2 ovan. Då visas den nya registerposten istället.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Välj registerpost

Diagnosdatum: 2011-12-21, Lokal: Höger

▼

Kopplad till registerpost (154085)

Anmälan

Diagnosdatum 2011-12-21

Lokal Höger

Kirurgi

Rapp. dat 2022-02-03

Lokalisation -

Operationsdatum -

AVBRYT KOPPLING

1. Om du har kopplat ärendet till fel registerpost går det att avbryta kopplingen. Klicka på listan igen och välj alternativet '- Välj -'.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Välj registerpost

Diagnosdatum: 2011-12-21, Lokal: Höger

▼

- Välj -

Diagnosdatum: 2011-12-21, Lokal: Höger

Diagnosdatum: 2015-05-01, Lokal: Höger

2. Nu försvinner den text som tidigare visats. Det betyder att du inte har kopplat ärendet till någon registerpost längre.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Välj registerpost

- Välj -

▼

UPPDATERING

När du vill uppdatera en redan sparad registrering väljer du Uppdatering.

1. Listan 'Välj formulär (för uppdatering)' visas upp. För att välja registerpost att uppdatera klickar du på '- Välj -'.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Du har angett att en registrerad Kirurgi ska uppdateras. Välj den Kirurgi som ska uppdateras i listan nedan.

Välj Kirurgi (för uppdatering)

- Välj -

Hämta formulärdata

2. Nu visas befintliga registerposter i listan. Klicka på den du vill uppdatera.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Du har angett att en registrerad Kirurgi ska uppdateras. Välj den Kirurgi som ska uppdateras i listan nedan.

Välj Kirurgi (för uppdatering)

- Välj -

- Välj -

Anmälan/Kirurgi - Anmälan: Diagnosdatum: 2011-12-21, Lokal: Höger
Kirurgi - Rapp. dat: 2022-02-03, Lokalisation: (Ej angivet), Operationsdatum: (Ej angivet)

Anmälan/Kirurgi - Anmälan: Diagnosdatum: 2015-05-01, Lokal: Höger
Kirurgi - Rapp. dat: 2022-02-08, Lokalisation: Höger, Operationsdatum: 2015-06-01

Hämta formulärdata

☐ Uppgifter saknas och formuläret kan ej fyllas

3. Nu visas texten 'Kopplad till registerpost' i en grön ruta, med information till höger om rutan. Klicka sedan på 'Hämta formulärdata'.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Du har angett att en registrerad Kirurgi ska uppdateras. Välj den Kirurgi som ska uppdateras i listan nedan.

Välj Kirurgi (för uppdatering)

Kirurgi - Rapp. dat: 2022-02-03, Lokalisation: (Ej angivet), Operationsda

Hämta formulärdata

Kopplad till registerpost (154085)

Anmälan
Kirurgi

Diagnosdatum
Rapp. dat

2011-12-21
2022-02-03

Lokal
Lokalisation

Höger
Operationsdatum

4. Du får nu bekräfta att den tidigare registreringen läses in. Klicka på 'OK' för att fortsätta eller 'Avbryt' för att gå tillbaka.
OBS. Har du redan fyllt i något i nuvarande registrering kommer det att skrivas över med information från den registrering du vill uppdatera.

7

Bekräfta inläsning av data



Vill du läsa in data från denna inrapportering? Eventuellt innehåll i formuläret kommer att skrivas över.

✕ Avbryt

✓ OK

5. Efter att du klickat på 'OK' läses den registrering som du vill uppdatera in. Det går fortfarande att avbryta uppdateringen. Detta gör du genom att klicka på den röda knappen 'Avbryt inläsning'.

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

Du har angett att en registrerad Kirurgi ska uppdateras. Välj den Kirurgi som ska uppdateras i listan nedan.

Välj Kirurgi (för uppdatering)

Kirurgi - Rapp. dat: 2022-02-03, Lokalisation: (Ej angivet), Operationsdatu

✕ Avbryt inläsning

✓ Kopplad till registerpost (154085)

Anmälan **Diagnosdatum** 2011-12-21 **Lokal** Höger

Kirurgi **Rapp. dat** 2022-02-03 **Lokalisation** - **Operationsdatum**

6. Du kan nu uppdatera uppgifterna i formuläret. För att kunna spara uppdateringen måste en kommentar om anledningen till uppdateringen skrivas in i kommentarsfältet (högst upp på sidan). När du är klar välj 'Åtgärd' och utför.

ATT TÄNKA PÅ VID MONITORERING

Som monitor kan du inte i dagsläget göra en uppdatering, utan denna funktion finns endast som inrapportör. Tanken är att funktionen även ska byggas så att monitorer även ska kunna använda den.

Koppling av behandlingsformulär vid förändrat TNM-stadium

Om inrapportören har fyllt i att TNM-stadium har förändrats efter reresektion i behandlingsformuläret kommer formuläret inte att kunna sparas ner i registret direkt. Formuläret skickas istället till monitors inkorg för vidare handläggning.

Monitor ska uppdatera cancerregistrets post om TNM-stadium har *ökat*, och sedan spara ner formuläret i registret. Om TNM-stadium har minskat ska *inte* cancerregistrets post uppdateras. Planen är att enbart de formulär som visar på ökat TNM-stadium ska komma till monitors inkorg i framtiden, men i nuläget är det samtliga formulär som visar på förändrat TNM-stadium som når monitor. Därmed är det viktigt att monitor har i åtanke vilka cancerregisterposter som ska uppdateras, och vilka som inte ska uppdateras.

Reresektion	Ja ▼ ☒
Datum för reresektion	2023-02-02 ☒
Finns detrusormuskel i preparatet	Ja ▼ ☒
pT-stadium	
T-stadium förändrad efter reresektion	Ja ▼ ☒
pT-stadium	T1 (lamina propria) ▼ ☒
T-stadium	Ta (ej invasiv)

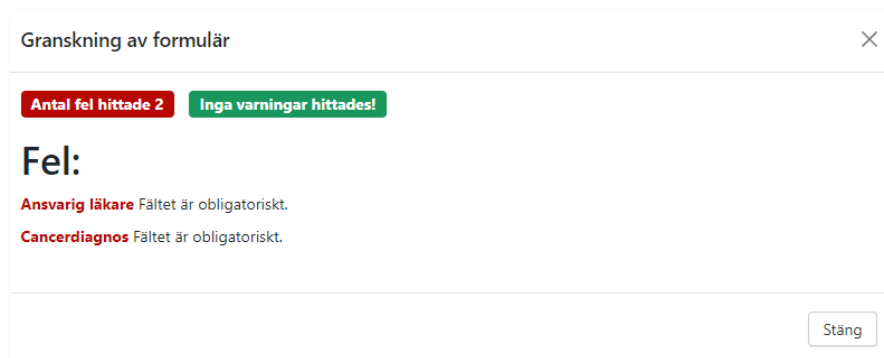
Granska-knappen

Funktionen innebär en granskning av ett inrapporterings- eller registerpostformulär. Eventuella avvikelser från formulärets logiska kontroller redovisas som en sammanställning i ett nytt fönster, men även som fel och varningar i formuläret.

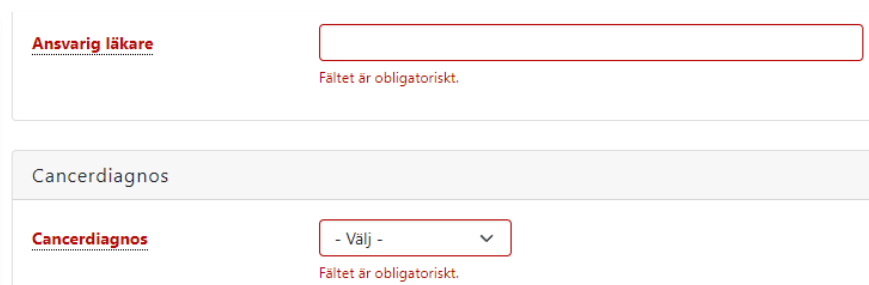
För att utföra en granskning av formuläret, klicka på knappen ”Granska” som finns överst i formuläret enligt bild.



Resultatet för granskning redovisas utifrån de logiska kontroller som finns i formuläret. Tvingande logiska kontroller redovisas som fel (rött), varningar redovisas som varningar (gult).

A modal window titled 'Granskning av formulär' with a close button (X) in the top right corner. Below the title bar, there are two status boxes: a red one on the left that says 'Antal fel hittade 2' and a green one on the right that says 'Inga varningar hittades!'. Below these, the heading 'Fel:' is followed by two red error messages: 'Ansvarig läkare Fältet är obligatoriskt.' and 'Cancerdiagnos Fältet är obligatoriskt.'. At the bottom right of the window is a 'Stäng' (Close) button.

När fönstret stängs redovisas resultatet av granskning även i formuläret.

A screenshot of a form with two sections. The first section is for 'Ansvarig läkare' and contains an empty text input field with a red border and the red text 'Fältet är obligatoriskt.' below it. The second section is for 'Cancerdiagnos' and contains a dropdown menu with a red border, showing '- Välj -' and a downward arrow. Below the dropdown is the red text 'Fältet är obligatoriskt.'.

Till registeradministratör

Tips! Det går bra att kopiera utfallet av granskning från modalfönstret och klistra in i kommentarsfältet i de fallen ärendet ska skickas åter till inrapportör för komplettering.

A comment box with a label 'Kommentar' on the left. The text area on the right contains the following text: 'Fel:
Ålder vid diagnostillfället Fältet är obligatoriskt.
Ansvarig läkare Fältet är obligatoriskt.
Datum 1:a läkarbesök vid kir klin Fältet är obligatoriskt.'

Anvisningar monitorering av formulär

Anmälan

- Målsättning är att 90% av anmälningsformulären ska vara färdigifyllda och inskickade till RCC inom 60 dagar.
- Formuläret fylls i det flesta fall i av den klinik som har diagnostiserat patienten.
- Formuläret kan sparas direkt i registret, men en kopia kommer att skickas till RCC för koppling mot cancerregistret.
- Anmälningsformuläret ska kopplas till cancerregistret. Som monitor är det bra att säkerställa så att inrapportören har fyllt i samma morfologisk diagnos som är registrerad i cancerregistret.
- Kontrollera även att TNM-stadiet stämmer överens med den morfologiska diagnosen.
- Om självklara fel har uppstått i inrapporteringen, t.ex. att inrapportören har valt morfologi ”icke-invasiv urotelial cancer”, men T-stadium T1, så har monitor mandat att korrigera felet så att morfologi och T-stadium stämmer överens. Monitor ska ta hjälp av B-anmälan i dessa fall.
- Vid variabeln ”Tidigare eller samtidiga tumörer” kan man vara extra uppmärksam som monitor för att säkerställa att alla tumörer finns registrerade i cancerregistret.

Behandling

- Behandlingsformuläret skickas in efter avslutad primärbehandling när man är säker på att all primärbehandling (oavsett tidsintervall) är avslutad.
- I behandlingsformuläret fyller man i om det blir någon ytterligare behandling (cystektomi eller onkologi) och därefter efterforskas formulär för ytterligare behandling.
- Vid ändring av behandlingsval ska behandlingsformuläret kompletteras med den behandling som blev given istället. I dessa fall ska registeradministratören skicka tillbaka formuläret till inrapportören för korrigering.
- Anmälningsformuläret måste vara nersparat i registret för att man ska kunna fylla i behandlingsformuläret.
- Formuläret kan sparas direkt i registret
- Om TNM-stadiet är uppdaterat i behandlingsformuläret skickas behandlingsformuläret till RCC för att registeradministratören ska kunna uppdatera TNM-stadiet i cancerregistret. Observera att uppdatering i cancerregistret enbart görs vid *ökat* stadium, ej vid minskat.

Uppföljning

- Uppföljningsformuläret ska skickas in 5 år efter diagnos
- Uppföljningsformuläret inkluderar endast patienter med urinblåsecancer
- Inklusionskriterier : Ta, T1, TIS, N0 eller NX, M0 eller MX
- Exklusionskriterier: T2-T4 tumörer, N1-N3 eller M1
- Formuläret kan sparas ner direkt i registret
- ”Ingen uppföljning”: Man ska endast fylla i detta om det inte skett någon som helst uppföljning efter det att behandlingsformuläret skickades in.
Exempel: Gjorde man kontroller fram till 2015 ska man fylla i detta samt uppgifter om recidiv även om patienten avled 2015.

- ”Död före planerad kontroll” ska man endast fylla i om det inte blev någon kontroll över huvud taget.

Cystektomi

- Cystektomiformuläret är uppdelat i två delar. Del 1 innehåller preoperativ data samt peroperativ data. Del 2 innehåller postoperativ data som registreras inom 90 dagar.
- När man som inrapportör skickar in en komplett cystektomi del 1 läggs ett cystektomiformulär del 2 upp automatiskt i inrapportörens inkorg.
- Om det redan finns ett cystektomiformulär sparat i registret (del 1 och del 2) och ändringar/kompletteringar behöver göras tar man upp ett nytt formulär och kompletterar med de uppgifter man avser att komplettera och skickar till RCC.
- Cystektomiformuläret kopplas endast till urinblåsecanceren.
- Formuläret ska sparas ner direkt i registret,

Onkologi

- Det kan finnas flera formulär på en patient. Det ska fyllas i ett formulär för varje behandlingsregim.
- Formuläret ska kopplas till respektive diagnos (urinblåsa, uretär, uretra eller njurbäcken).
- Varje gång man fyller i en ny behandlingsregim och sparar ner bildas en ny barnregisterpost.
- Formuläret ska sparas ner direkt i registret
- Det är endast den första onkologiska behandlingen som kan efterforskas i bevakningsmallen.

Inrapportörens olika val av åtgärder

- **Avbryt och radera**

Avbryter inrapporteringen och formuläret raderas. Inrapportör kan endast avbryta och radera ett formulär som är skapat på den egna enheten. Formulär som är skickade från Regionalt cancercentrum (RCC), exempelvis efterforskningar av saknade formulär, kan inte raderas av enheten/kliniken utan måste sändas åter till RCC. Inrapportören ska meddela i översta kommentarsfältet anledning till varför formuläret ska raderas, exempelvis felrapportering kryssa i ”Rapportering av ofullständigt ifyllt formulär” och ange sida. Använd därefter ”Klar, sänd till RCC”.

- **Ej klar, kvar i inkorgen**

Formuläret sparas och finns kvar i inkorgen med status ”Ej klar, kvar i inkorgen”.

- **Klar för godkännande**

Formuläret är ifyllt och ligger kvar i inkorgen tills det har godkänts enligt respektive enhets rutiner innan det skickas in till RCC.

- **Klar, sänd till RCC**

Denna åtgärd dyker endast upp när man har kryssat i kompletteringsrutan och skrivit en kommentar i kommentarsfältet. Formuläret skickas då till RCC för manuell hantering av registeradministratören innan det sparas ner i registret. Används t.ex. i de fall där man saknar någon information av någon anledning. Det är viktigt att då skriva anledning i kommentarsfältet. Har inrapportören frågor innan formulär fylls i går det att skicka mailformulär i INCA på patienten som berörs.

- **Spara i register**

Välj detta alternativ i första hand. Åtgärden innebär att formuläret sparas direkt ner i registret utan att hanteras av registeradministratör. När det gäller anmälningsformuläret kommer alltid en kopia att gå till den regionala registeradministratören för handläggning av koppling mot cancerregistret.

Uppgifter till/från cancerregistret

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

Anmälan till cancerregistret och till kvalitetsregistret kan ske på samma anmälningsformulär.

Detta innebär att vissa av variablerna i anmälningsformuläret enbart finns med för cancerregistrets skull, men är inte applicerbara för kvalitetsregistret. Det gäller följande variabler:

- Diagnosdatum för cancerregistret
- Primärdiagnos för cancerregistret
- Preparatnummer och Preparatår
- Cytologi/Patologilab

Anmälan till Cancerregistret görs på pappersblankett (A-blankett/klinikanmälan) för patienter som **inte** ska anmälas till Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer.

Täckningskontroll

Logga in som ”monitor” och välj under ”Register” Urinblåsecancer.

Välj rapport ”Täckningsgrader” och välj de formulär som du vill se täckningsgraden för.

Det är ett bra sätt för den regionala registeradministratören att hålla koll på inrapporteringen för sin region.

Svenska nationella kvalitetsregistret för Urinblåse- och urinvägscancer

Start Koll på Läget Vårdprogrammets indikatorer Täckningsgrader Diagnostik Behandling Onkologi Vår

Uppföljning

Täckningsgrad i egna regionen Täckningsgrad behandlingsformuläret Täckningsgrad onkologiformuläret Täckningsgrad Uppföljningen

Rapport: DDI cover

Se årshjulet för datum för deadline. Se till att ha efterforskat i god tid innan och hanterat de formulär som ligger i inkorgen inför deadline för täckningsgraden. Observera att ingen fil med aktuell täckningsgrad behöver skickas in till nationellt ansvarig statistiker på RCC Syd, utan detta görs av statistikern själv de datum som framgår i årshjulet.

Bevakningsmallar

På INCA-hjälpen finns instruktioner om hur man använder sig av bevakningsmallarna.

Observera att om ny version av något formulär skapats, måste detta formulär inkluderas i bevakningsmallen innan den körs.

Anmälningsformuläret – efterforskas minst fyra gånger per år: januari, april, augusti och november. Man kan med fördel efterforska månatligen för sin egen och inrapportörernas skull. Det finns en bevakningsmall för varje diagnos. Skriv gärna in när ni skickar bevakningen vilken diagnos anmälningsformuläret gäller (urinblåsa, uretär, uretra eller njurbäcken). Se årshjul för deadline för inrapportering. Inför deadline är det bra att markera föregående års formulär med ”brådskande” så att inrapportörerna ser tydligt vilka ärenden som ska prioriteras. Skicka gärna ett mejl till inrapportörerna 1-2 månader inför deadline som en påminnelse.

Behandlingsformuläret – efterforskas fyra gånger per år. Januari, april, augusti och november. Det finns en bevakningsmall för alla diagnoser.

Cystektomiformuläret - efterforskas fyra gånger per år. Januari, april, augusti och november. Bevakningsmallen omfattar de patienter där man på behandlingsformuläret har angivit att cystektomi ska utföras, men där registrerad cystektomibblankett saknas. Sorterade efter rapporteringsdatum i behandlingsformuläret. Obs! Sekundärt planerade cystektomier omfattas ej av denna bevakning.

Onkologiformuläret - efterforskas fyra gånger per år. Januari, april, augusti och november. Bevakningsmallen omfattar de patienter som saknar något registrerat onkologiformulär, och som enligt registrerat behandlingsformulär ska erhålla onkologisk behandling. Diagnoser fr.o.m. 2017.

5-års uppföljning - efterforskas fyra gånger per år. Januari, april, augusti och november. Efterforskas 5 år efter diagnosdatum. Rekommenderas att efterforska några månader i taget för att undvika att inrapportören får alla uppföljningsformulär samtidigt. Se exempel nedan.

I januari efterforskas november, december och januari.

I april efterforskas februari, mars och april.

I augusti efterforskas maj, juni och juli.

I november efterforskas juli, september och oktober.

Kontrollmallar

Det finns inga kontrollmallar som måste kontrolleras av regionala registeradministratörer i nuläget.

Visning av registerdata

Den interaktiva onlinerapporten RODRET finns tillgänglig här:

<https://statistik.incanet.se/Urinblasecancer/RODRET>

RODRET, som ligger öppet online, innehåller data om vården av patienter med urinblåsecancer samt cancer i njurbäcken, urinledare och urinrör från Sveriges alla vårdgivare. Syftet med RODRET är att vara en källa till information och kunskap om vården för alla tänkbara intressenter, patienter, sjukvårdspersonal, forskare, administratörer, tjänstemän och beslutsfattare. RODRET innehåller data från patienter som diagnostiserats fram till sista december föregående år vilket betyder att data som redovisas här inte är helt aktuella. Anledningen till den begränsningen är att inrapporteringen från landets vårdgivare sker olika snabbt och därför kan jämförelser bli missvisande om skillnaden i täckningsgrad är stor mellan enheter.

Helt aktuella data för sjukvårdspersonal finns redovisat i Koll på läget på INCA-plattformen. Koll på läget är en realtidsrapport som visar den egna kliniken resultat för tio utvalda kvalitetsindikatorer jämfört med medelvärde för riket och fastställda målnivåer. På INCA finns också interaktiva rapporter tillgängliga där den egna kliniken resultat kan jämföras med resultat från andra sjukhus, region eller sjukvårdsregioner samt hela riket.

Det finns ett urval av rapporter inom respektive område. För var och en av dessa rapporter kan läsaren välja geografiska begränsningar (riket, sjukvårdsregioner, län, sjukhus) eller årsvisa begränsningar. Man kan också välja olika typer av kategorier att gruppera efter, exempelvis en patients åldersgrupp vid diagnos. På så vis skapar läsaren en skraddarsydd nationell eller regional rapport utifrån det egna behovet.

The screenshot shows the filter section of the RODRET interface. It includes the following elements:

- Variabel:** A dropdown menu with the selected option "Andel TUR/px inom 14 dagar från utfärdad remiss".
- Begränsa till region:** A dropdown menu with the selected option "Alla".
- Jämförelsenivå:** A dropdown menu with the selected option "Landsting".
- Sjukhus av intresse:** An empty dropdown menu.
- Diagnosår:** A range slider with markers for 2013, 2014, and 2018. The 2014 marker is highlighted.
- ☒ Redovisa varje diagnosår separat

Sedan väljer man typ av redovisning av resultaten. Man kan välja en figur kallad "Jämförelse" som jämför enheter med varandra. Man kan välja en figur kallad "Trender" som visar förändringar över tid. Med samma resultat som grund kan man även välja en redovisning i tabellform, eller en redovisning med hjälp av en Sverigekarta. Slutligen "Beskrivning" visar definitionen av variabeln och övriga detaljer om variabeln. Här finns information om hur variabeln är beräknad samt på vilken delmängd den är aktuell.

The screenshot shows a row of five buttons for selecting the report type:

- Jämförelse (highlighted with a light blue background)
- Tabell
- Karta
- Trend
- Beskrivning

Data uppdateras två gånger om året, en gång på våren och en gång på hösten.

Variabelspecifikation

För att hitta alla historiska variabelförändringar i registret kan man titta i variabelspecifikationen som ni hittar genom att följa nedanstående länk. I variabelspecifikationen kan man även utläsa vilka villkor/kontroller det finns för varje variabel.

[Urotelial cancer- Variabelspecifikation - 2022-04-26 - Google Kalkylark](#)

Individuell patientöversikt i cancervården (IPÖ)

Det finns i dagsläget ingen Individuell patientöversikt för urotelial cancer.

Livskvalitetsformulär, PROM

PROM-enkäter används för närvarande enbart för patienter som har genomgått en cystektomi. Två olika enkäter, med utgångspunkt från samma mätverktyg, används:

FACT-G – Delas ut av den opererande kliniken direkt till patienten precis efter utförd cystektomi. Kliniken samlar in de ifyllda enkäterna och skickar sedan in dem till RCC Syd för inmatning. Mer information kring FACT-G finns på <https://www.facit.org/measures/FACT-G>.

FACT-VCI – Skickas ut av RCC Syd 18 månader efter utförd cystektomi. Mer information finns på <https://www.facit.org/measures/FACT-BI-Cys>

Support

Uppgifter om support finns på <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/urinblasa-urinvarar/kvalitetsregister/support/>

Det finns även en teamsgrupp för regionala registeradministratörer där man i första hand kan ställa frågor till nationell registeradministratör. Under filer i teamsgruppen finns även ett samlat dokument med alla frågor och svar.

