

Nationellt kvalitetsregister för Analcancer

Manual för Inrapportör

2025-03-10

Versionshantering

Förteckning över de senaste förändringarna.

Datum	Formulär	Variabelnamn	Ändring/korrigerig
2025-09-18	Uppföljning	Lymfkörtlar, utanför lilla bäckenet	Läggs till som ny fjärrmetastaslokal
2025-09-18	Kirurgi	Indikation för lokoregional tumörresektion Radikalitet	Listvärdet "Behandlingskomplikationer" läggs till Listvärdet "Ingen kvarvarande cancer" läggs till
2025-03-10	Uppföljning kirurgi		Nytt formulär för uppföljning kirurgi
2025-03-10	Kirurgi		Nya huvudfrågor <i>(Stomi, Nedläggning av stomi Lokoregional tumörresektion, 90-dagars uppföljning, Resektion/Ablation av metastas)</i>
2025-03-10	Kirurgi	Typ av stomi Slutning av det perineala såret	Listvärdet "ileostomi" ändras till "ileostomi/loopileostomi" Listvärdena "Primärsuturerig med gluteus maximuslambå" och "Primärsuturerig med trans-abdominell lambå" döljs. Listvärdet "Lambå" läggs till.
2025-03-10	Kirurgi	Typ av kolostomi Ska patienten följas upp Uppföljande klinik Typ av operation APR APR+Hysterektomi Bäckenexentration Inläggningsdatum op Utskrivningsdatum IVA-vård Datum in Datum ut Återinläggning inom 90 dagar	Nya variabler

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

Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum norr

Mars 2025

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Stöd för inrapportering.....	1
Inloggning i INCA	1
Information innanför inloggning	1
INCA-hjälpen	1
Patientens rättigheter	2
Inklusionskriterier	2
Lägeskod enligt ICD-O-3	2
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology)	2
Exklusionskriterier	3
Ny diagnos/recidiv/ytterligare diagnos	3
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	3
Inrapportering av formulär	4
Anmälan	4
Kirurgi	4
Onkologi	4
Uppföljning.....	4
Uppföljning kirurgi.....	4
Utvärdering	4
Mailformulär.....	5
Ärendepanelen.....	5
Koppla och Uppdatera.....	6
Koppla ett ärende till en post i registret	6
Uppdatera en tidigare registrering	6
Rapportering av ofullständigt formulär - uppgifter saknas	7
Generella inrapporteringsuppgifter	7
Patientuppgifter	7
Inrapporteringsuppgifter	7
Formulär i kvalitetsregistret	8
Anmälan	8
Kirurgi	11
Onkologi	13
Uppföljning.....	14
Uppföljning Kirurgi	16
Utvärdering	18
Kontroll/bevakningsmallar	19
Visning av klinikens registerdata	19
Support	19
RTOG Late Radiation Morbidity Scoring Scheme.....	21

Bakgrund

I det nationella kvalitetsregistret för analcancer (SACR) registreras patienter i alla åldrar som diagnostiserats med skivepitelcancer i analregionen, från 2015 och framåt. Analcancer är en ovanlig sjukdom och utgör ungefär 1–2 procent av alla tumörer i mag-tarmkanalen. I Sverige drabbas omkring 200 personer per år och incidensen ökar svagt. Sjukdomen är vanligast i åldrarna 65–70 år och är vanligare hos kvinnor än hos män. Behandling i syfte att bota kan ges till drygt 80 procent av patienterna. Det innebär strålbehandling och samtidig cytostatikabehandling under 5 - 6 veckor. När botande behandling inte kan ges så kan strål- och/eller cytostatikabehandling ge lindring och förlängd överlevnad. Femårsöverlevnaden vid analcancer är omkring 70 procent.

Stöd för inrapportering

På <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/anal/kvalitetsregister/> finns blanketter för utskrift, manualer, variabelbeskrivning och kontaktuppgifter till styrgrupp och stödteam.

Inloggning i INCA

För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS-kort. Utförlig information finns här: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/>

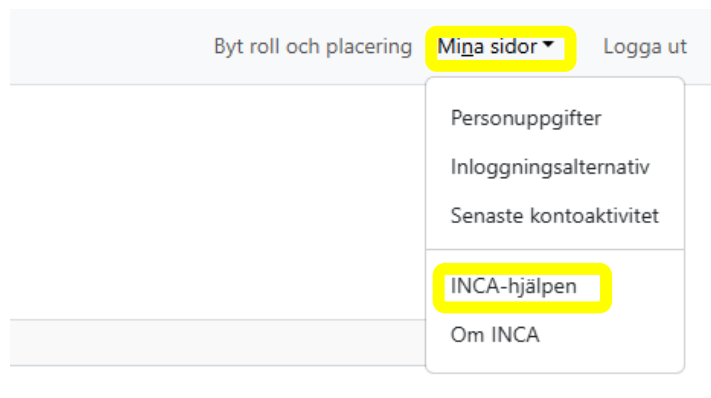
INCA fungerar bäst i webbläsare Google Chrome. Tänk på att föra in SITHS-kortet före öppning av webbläsare.

Information innanför inloggning

INCA-hjälpen

Fördjupad information om hantering av patienter med t ex sekretessmarkering finns på INCA-hjälpen under Mina sidor.

Mina sidor – INCA-hjälpen.



Mina sidor – INCA-hjälpen – Administration – Patientuppgifter – Sekretess.

INCA

Administration

Inrapportering

Monitorering

Sammanställningen

JavaScript

Konstruktion

Åtkomst

Innehållsförteckning

Lägg till/uppdatera patient

Adresser

Sekretess

Begränsad databehandling

Nattliga uppdateringar

Sekretess

En sekretessmärkt patient behandlas av INCA på följande sätt:

- **Efternamn** sätts till PERSONUPPGIFT SKYDDAD
- **Gatuadress** sätts till ÅTER AVSÄNDAREN
- Fälten **Förnamn, c/o, Adress tillägg, Postnummer, Postort, Län, Kommun** och **Församling** blankas ut
- **Folkbokföringshistorik** blankas ut

Ovan nämnda justering är den handpåläggning INCA gör vid påträffande av sekretessmärkt patient. Det tas inget särskild hänsyn i övrigt i systemet.

Patientens rättigheter

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.

NCA

🏠

Inrapportering

Sammanställning

Patientens rättigheter

Mina sidor

Logga ut

Patientens rättigheter

Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av skivepitelcancer i anus och analkanalen från och med diagnosår 2015 och framåt. I registret registreras även PAD-verifierade HSIL (AIN III) som bedöms vara kliniskt invasiva. Män och kvinnor i alla åldrar inkluderas i registret. Patienten skall vara folkbokförd i Sverige vid diagnos för att kunna registreras. Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte registreras i kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT.

Lägeskod enligt ICD-O-3

- | | |
|--|-------|
| • Ändtarm UNS | C20.9 |
| • Anus UNS | C21.0 |
| • Analkanalen inkl analsfinktern (ringmuskeln) | C21.1 |
| • Kloakogen zon | C21.2 |
| • Överväxt till/från angränsande sublokal inom rektum/anus (C20–C21) med okänt utgångsläge i rektum/anus | C21.8 |

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

- | | |
|------------------------------------|-------|
| • Skivepitelcancer | 80703 |
| • Basaloid cancer | 81233 |
| • HSIL/ AIN III (kliniskt invasiv) | 80772 |

Exklusionskriterier

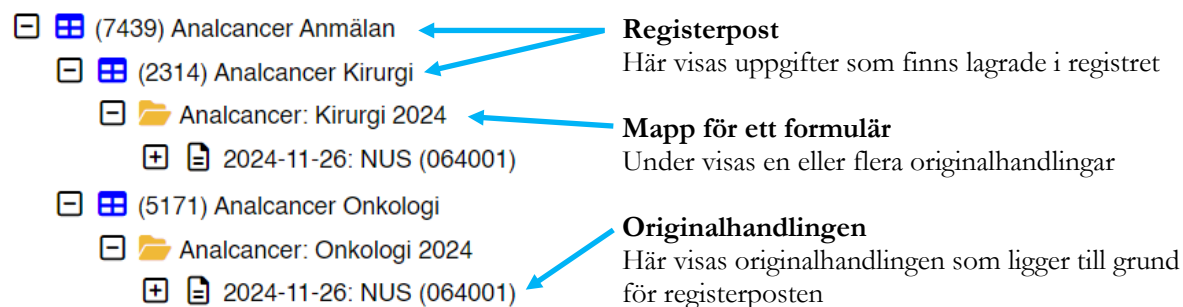
- Obduktionsupptäckt analcancer ska inte registreras.
- Verruköst/vårtliknande carcinom, (ICD-O/3: 80513) ska inte registreras.
- HSIL/ AINIII anal intraepitelial neoplasia grad III, skivepitel (Tis) (ICD-O/3: 80772) ska inte registreras.
- Patient som avböjer deltagande i registret ska inte registreras. Patient som avböjer deltagande markeras med OPT-OUT.
- Svenska medborgare som opereras i utlandet ska canceranmälas men ska inte rapporteras till analcancerregistret.
- Patient med skyddad identitet ska inte registreras. (Monitorinformation: formuläret ska tas bort med "Avbryt och Radera", ej makuleras, det ska tas bort helt).
- Patient med reservnummer ska inte registreras.

Ny diagnos/recidiv/ytterligare diagnos

Ny diagnos	Diagnosen ska rapporteras in enligt gällande rutiner för nyregistrering i registret. En anmälan till analcancerregistret gäller även som canceranmälan till cancerregistret.
Recidiv	Om patienten efter primärbehandling får återfall registreras detta som ett recidiv, oavsett var inom analregionen recidivet är beläget. Ingen ny anmälan ska göras.
Ytterligare diagnos	Även om HSIL/ AIN III (Tis) inte ska ingå i analcancerregistret, ska registeradministratören efterforska dessa till cancerregistret och skicka anmälningsformulär till inrapportören. Notera att om inrapportören väljer Tis i kvalitetsregistret går formuläret inte att spara. Endast alternativen "avbryt" och "radera" är tillgängliga i systemet. Inrapportör kan skicka tillbaka formuläret till RCC utan att fylla i några uppgifter om det är en (Tis), markera kryssrutan "Uppgift saknas". Registeradministratören markerar "ska ej ingå i kvalitetsregister" i cancerregistret, då upphör efterforskningen. Formuläret får inte användas som canceranmälan; klinikens anmälan till cancerregistret sker via Socialstyrelsens officiella blankett.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registerpost vs originalhandling



Inrapportering av formulär

Anmälan

- Fylls i vid diagnos av tumör. Gäller som canceranmälan - klinikanmälan
- Rapporteras av initialt ansvarig klinik och skickas in så snart som möjligt
- När klart för registrering – välj Spara.
- Observera att övriga formulär är beroende av att det finns en Anmälan registrerad.

Kirurgi

- Rapporteras av opererande klinik.
- Välj den registerpost som formuläret ska kopplas till.
- Fyll i formuläret.
- Välj Spara i register.

Onkologi

- Rapporteras av behandlande klinik.
- Välj den registerpost som formuläret ska kopplas till.
- Fyll i formuläret.
- Välj Spara i register.

Uppföljning

- Rapporteras av den klinik som ansvarar för uppföljningen av patienten.
- Uppföljning ska rapporteras in en gång per år under 5 år.
- Välj den registerpost som formuläret ska kopplas till.
- Fyll i formuläret.
- Välj Spara i register.

Uppföljning kirurgi

- Infördes 2025-03-10
- Rapporteras av den klinik som ansvarar för uppföljningen av patienten.
- Uppföljning ska rapporteras in enligt tidsintervallet 6 månader, 12 månader, 24 månader och 36 månader.
- Uppföljning ska rapporteras in om en abdominell operation eller en lokal exstirpation av lymfkörtlar har utförts samt om en lokal exstirpation av (peri)analtumör har genomförts och det är angivet att patienten skall följas upp.
- Välj den registerpost som formuläret ska kopplas till.
- Fyll i formuläret.
- Välj Spara i register.

Utvärdering

- Rapporteras av den klinik som ansvarar för utvärderingen av patienten.
- Ifylles 3 - 6 månader efter avslutad primärbehandling.
- Fyll i formuläret.
- Välj Spara i register.

Mailformulär

- Används vid kommunikation mellan inrapportör och registeradministratör gällande aktuellt ärende i INCA. Formuläret sparas inte i registret.

Ärendepanelen

Ärendepanelen är en uppsättning knappar avsedda för hantering av inrapporteringsformulär i kvalitetsregister. Ärendepanelen gör det möjligt för användaren att spara ett formulär i ett register, skicka ett formulär till en annan inkorg eller behålla ett formulär i den egna inkorgen.



1. Spara

Ett formulär sparas i registret genom knappen ”Spara”. Detta kan utföras när en registrering är komplett. Alla formulär utom följande undantag sparas direkt i registret:

- När kryssrutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" är markerad
- När formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller en annan inkorg.

Om formuläret innehåller data som ska sparas i cancerregistret kommer det att sparas i registret samt skickas till RCC i den egna regionen. I det fönster som öppnas via ”Spara” finns det möjlighet att ange en kommentar.

2. Skicka till...

Ett formulär kan skickas till en annan inkorg med hjälp av knappen ”Skicka till...”. I det fönstret som öppnas via ”Skicka till...” finns det möjlighet att ange en kommentar.

”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

- När kryssrutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" är markerad
- När formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.
- Om det finns någon annan registerspecifik regel som ska leda till att formuläret skickas till RCC.

3. Lämna i inkorg

Ett formulär kan lämnas kvar i den egna inkorgen genom knappen ”Lämna i inkorg”. I det fönster som öppnas via ”Lämna i inkorg” finns det möjlighet att ange en kommentar.

4. Radera

Används när formuläret ska raderas helt. Åtgärden kan inte ångras. "Radera" kan inte utföras om en registeradministratör lagt till någon av taggarna "Delsparat", "Komplettera", "På remiss" eller "Påminnelse". Se information om taggar nedan.

5. Taggar

I formuläret kan man lägga till taggar som anger information om formulärets status. Följande taggar kan visas i inkorgen och i formulären: "Påminnelse", "Komplettera", "På remiss", "Brådskande", "Delsparat". Som inrapportör kan man tagga ett formulär med "För godkännande" när formuläret lämnas i den egna inkorgen.

Lämna i inkorg

Lägg till tagg

☐ För godkännande

6. Kommentarer

Här visas kommentarer.

Koppla och Uppdatera

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 valt. Välj 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). För att avbryta koppling – avmarkera den valda posten.

Ny registrering Uppdatering

Registerpost att koppla till Anmälan - Diagnosdatum 2025-02-01, Ri ▼ Anmälan **Diagnosdatum** 2025-02-01 **ICD-O/3** C21.0 Anus UNS

Kopplad till registerpost (7899)

Uppdatera en tidigare registrering

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. Avmarkera den valda registerposten för att avbryta uppdateringen.

Ny registrering **Uppdatering**

Registerpost att uppdatera Anmälan - Diagnosdatum 2024-11-19, Ri ▼ Anmälan **Diagnosdatum** 2024-11-19 **ICD-O/3** C21.0 Anus UNS

Kopplad till registerpost (7619)

Rapportering av ofullständigt formulär - uppgifter saknas

☐ Uppgift saknas. Kompletter registrering kan inte utföras.

Markera med kryss om inrapportering avser rapportering av ofullständiga uppgifter. Kan användas vid speciella fall då man inte har fullständiga uppgifter. Det bör dock användas med försiktighet eftersom alla kontroller då inaktiveras. Skriv en kommentar varför rutan är ikryssad är markerat.

Generella inrapporteringsuppgifter

Patientuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Personnummer	Personnummer, t.ex. 19xxxxxxxxx
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	Dödsdatum hämtas automatiskt från befolkningsregister om det finns. För befintliga poster i registret kontrolleras dagligen mot befolkningsregister om dödsdatum tillkommit
LK	Kod för län och kommun (LK) Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras av registeradministratör
Distriktskod	Hämtas automatiskt från befolkningsregister

Inrapporteringsuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Initierat av	Namn på den person som initierar en inrapportering. Hämtas automatiskt från användarens inloggningsuppgifter på INCA.
Ärendets startdatum	Datum då ärendet startades. Hämtas automatiskt från systemet.

Formulär i kvalitetsregistret

För beskrivning av patient- och inrapporteringsuppgifter, se ovan. Variabler som ingår i canceranmälan är markerade med *.

Anmälan

Formuläret skickas in vid diagnos av tumören och gäller även som canceranmälan.

Formulärtext		Beskrivning
Primära diagnosuppgifter		
Datum för välgrundad misstanke om cancer (SVF)	20åå-mm-dd	Första datum för välgrundad misstanke om cancer. Saknas välgrundad misstanke om cancer markeras detta i kryssrutan.
Diagnosdatum*	20åå-mm-dd	Avser datum för Px alternativt om tidigare datum för diagnos finns.
Remitterad till onkologklinik	Nej Ja Uppgift saknas	Om ja, ange datum för remissens utfärdande från inremitterande enhet. Vid de fall då patienten från onkologklinik till kirurgklinik, anges detta på remitterad till klinik/sjukhus. Ange datum för remissens ankomst till onkologklinik samt datum för patientens första registrerade läkarbesök.
Undersökningar i primärutredning		
MR Bäckén	Nej Ja Uppgift saknas	Markera vilka undersökningar patienten har genomgått i primärutredning.
PET - DT	Nej Ja Uppgift saknas	Markera vilka undersökningar patienten har genomgått i primärutredning.
WHO - Performancestatus	0 1 2 3 4 Okänt	Hämtas från journal, finns inte uppgift där så kryssar man okänt.
Tumöruppgifter		
Primärtumörens lokalisation	Analkanal Perianal Rektum	Mer än en lokal kan vara aktuell.
Histologi*	80703 Invasiv skivepitelcancer 81233 Basaloid cancer 80772 AIN III (anal intraepitelial neoplasi grad III = skivepitelcancer in situ)	Ange aktuell histologi. Vid val av AIN III kommer följdfråga om klinisk invasiv. Se information om Klinisk invasiv cancer nedan.

Formulärtext		Beskrivning
Kliniskt invasiv cancer	Nej Ja	Vid nej: Ärendet ska inte ingå i kvalitetsregistret. Avbryt registreringen. Vid ja: Fortsätt registrering.
ICD-O/3*	C21.0 Anus UNS C21.1 Analkanalen inkl Analsfinktern C21.2 Kloakogen zon C21.8 Överväxt till/från angränsande sublokal inom rektum/anus C20.9 Ändtarm UNS	Ange aktuell ICD-O/3-kod.
Preparatnummer*		Ange PAD-svarets preparatnummer.
Preparatår*	20åå	Ange preparatår.
Välj patologi/cytologi-avdelning*		Ange ansvarigt patologlaboratorium.
Differentieringsgrad	Låg Medelhög Hög Okänt	Ange tumörens differentieringsgrad.
Primärtumörens storlek (största diameter i mm)		Största diameter anges i millimeter. Om uppgift saknas markera i kryssrutan.
T-stadium*		T0 = Inga tecken på primärtumör. T1 = Tumören är 2 cm eller mindre. T2 = Tumören är mer än 2 cm men högst 5 cm i diameter. T3 = Tumören är större än 5 cm i diameter. T4 = Tumör av alla storlekar som växer in i närliggande organ: till exempel slidan, urinröret, urinblåsan eller prostatakörteln. TX = Primärtumör kan inte bedömas.
N-stadium*		Sätts automatiskt enl. Matris.
Tumörpositiva körtlar	Inguinalt vänster Inguinalt höger Iliaca interna vänster Iliaca interna höger Iliaca externa vänster Iliaca externa höger Perirektalt	Ange positiva lymfkörtlar. Kryssa i rutan om regionala lymfkörtlar inte kan bedömas.
M-stadium*	M0 M1	M0 = Inga fjärrmetastaser. M1 = Fjärrmetastaser i inre organ eller lymfkörtlarna (utanför bäckenet).
Fjärrmetastaser	Lymfkörtlar Lever Lungor Skelett	Flera lokaler kan vara relevanta. Om annat, specificera.

Formulärtext		Beskrivning
	CNS Annat	
P16-Färgning	Neg. Pos. Ej utfört	Ange utfall av P-16 Färgning. Om ingen färgning är gjord, ange ej utfört.
Primärbehandling		
Preterapeutisk bedömning på MDT - konferens	Ja Nej	Vid ja, fyll i datum för MDT-konf. Välj regional eller nationell MDT. Är patienten diskuterad på båda så gäller första tillfället.
Erbjudits, i journal dokumenterad namngiven, kontaktsjuksköterska	Ja Nej	Ange om patienten har erbjudits kontaktsjuksköterska, ja eller nej.
Avlastande stomi	Ja Nej	Vid ja, ange sjukhus/klinik som utfört ingreppet. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Antitumoral behandling given	Ja Nej	Vid nej, ange orsak. Vid annan orsak, specificera i klartext. Vid ja, ange intention med behandlingen, samt vilken typ av behandling (kirurgi, cytostatika, strålbehandling), samt vilket sjukhus som genomför behandlingen. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Intention med behandling	Kurativt Palliativt Oklart	Välj kurativ eller palliativ. Oklart väljs där man från början inte vet om det kommer att bli kurativ syftande metastaskirurgi eller ej.
Kirurgi		Med antitumoral kirurgisk behandling avses kirurgisk resektion av tumör. Har patienten endast genomgått kirurgi för avlastande stomi väljer ni nej här.
Antitumoral behandling ej given - orsak	Hög ålder Komorbiditet Patientens önskan Annan orsak	Mer än en orsak kan vara aktuell.

Kirurgi

Ett formulär per ingrepp registreras.

Formulärtext	Beskrivning	
Stomi		
Uppläggning av stomi (utan tumörresektion, exempelvis innan start av behandling)	Nej Ja	Vid ja, ange typ av ingrepp och datum.
Nedläggning av stomi		
Nedläggning av stomi	Nej Ja	Vid ja, ange datum.
Lokoregional tumörresektion	(Inkluderar även resektion av tumörområdet utan kvarvarande tumör, t.ex. fistlar)	
Lokoregional tumörresektion	Nej Ja	Ange om patienten har genomgått en lokoregional tumörresektion. Lokoregional innebär att tumören har avlägsnats lokalt, antingen genom en mindre operation eller genom att en större del av tarmen har tagits bort.
Indikation för lokoregional tumörresektion	Primär resektion Residualtumör Lokalrecidiv Behandlingskomplikationer	Primär resektion avser kirurgisk behandling som genomförs utan föregående onkologisk behandling. En residualtumör är en tumör som diagnosticeras inom sex månader efter avslutad onkologisk behandling. Lokalrecidiv avser en tumör som diagnosticeras senare än sex månader efter avslutad onkologisk behandling eller efter tidigare kirurgisk behandling. Vid tveksamhet kan detta räknas ut genom att ange datum för operation och se på slutdatum för behandling.
Radikalitet	R0 R1 R2 Ingen kvarvarande cancer	R0: Mikroskopiskt radikalt, vilket betyder att inga tumörceller finns i resektionsranden. R1: Mikroskopiskt icke-radikalt, vilket innebär att tumörceller finns i resektionsranden.

Formulärtext	Beskrivning	
		R2: Makroskopisk tumör kvarstår i patienten efter operationens slut. Informationen kan hämtas från patologisvaret efter operationen.
Typ av lokoregional tumörresektion	Lokal exstirpation av (peri)anal tumör. Abdominell operation. Lokal exstirpation av lymfkörtlar.	Ange vilken typ av kirurgiskt ingrepp som utförts. Om lokal extirpation behöver man inte fylla i detaljerna nedan, men patienten ska följas upp.
Ska patienten följas upp	Nej Ja	Om patienten har genomgått lokal extirpation av lymfkörtlar måste ett beslut fattas om kirurgisk uppföljning skall göras. Om nej markeras kommer ingen bevakning för kirurgisk uppföljning att göras.
Typ av operation	Minimalinvasiv Öppen	Om patienten genomgått Abdominell operation ska typ av operation väljas.
	APE APE + hysterektomi Bäckenexentration	APE (Abdominoperineal excision) innebär en rektumamputation. Vid en bäckenexentration avlägsnas ändtarmen samt urinblåsan och prostata, eller gynekologiska organ.
Slutning av det perineala såret	Primärsuturering utan lambå Primärsuturering med nät Lambå	
90-dagars uppföljning		
Inläggningsdatum op		Den dag patienten läggs in för ingreppet.
Utskrivningsdatum		Den dag patienten lämnar opererande sjukhus, kan innebära vård på annan enhet.
IVA-vård	Nej. Ja.	Vid ja skall datum för inläggning och utskrivning anges
Återinläggning inom 90 dagar	Nej Ja	Återinläggning inom 90 dagar efter utskrivning, oavsett om orsaken är direkt relaterad till operationen eller inte.
Reoperation	Nej Ja	Alla operationer som genomförs inom 90 dagar efter den första operationen.

Formulärtext		Beskrivning
		Om ja, ange datum för operationen.
Orsak	Sårruptur abdominellt Sårruptur perinealt Mekaniskt ileus Anastomosläckage Blödning Djup bukinfektion Lambåkomplikation Övrig	Vid svar "ja" på reoperation - Om alternativet "Övrigt" väljs, specificera vilken annan anledning som avses.
Resektion/ablation av metastas		
Kirurgisk/onkologisk åtgärd av metastaser	Nej Ja	Vid ja, ange datum
Metastaslokal	Lever Lunga Annan	Ange metastaslokal

Onkologi

Formuläret skickas in efter onkologisk behandling givits.

Formulärtext		Beskrivning
Typ av onkologisk behandling		
Strålbehandling	Nej Ja	Välj ja eller nej
Startdatum	20åå-mm-dd	Datum för start av strålbehandling
Slutdatum	20åå-mm-dd	Datum för sista behandlingsdag
Gavs hela den planerade strålbehandlingen?	Nej Ja	Vid nej, ange orsak. Vid annan orsak, specificera i klartext.
Strålteknik	3D-DT IMRT (inkluderar VMAT tomoterapi) Annan	Ange strålteknik. Vid annan orsak, specificera i klartext
Bestrålning mot	Primärtumör Lymfkörtelmetastaser Adjuvanta lymfkörtlar Skelettmastaser Annat	Här anges den givna stråldosen, inte den planerade. Ange vad som bestrålats. Vid ja, ange totaldos och fraktioner. Totaldos anges i decimaltal. Vid annat, specificera i klartext.
Cytostatika	Nej Ja	Välj ja eller nej
Startdatum	20åå-mm-dd	Datum för behandlingsstart

Formulärtext		Beskrivning
Slutdatum	20åå-mm-dd	Startdatum för sista behandling. Observera då att vissa patienter bara får en cykel FU mitomycin. Då blir startdatum och slutdatum detsamma.
Antal cykler		Ange antal cykler som genomförts.
Preparat	Cisplatin Karboplatin 5FU bolus 5FU infusion Capecitabin Mitomycin C Cetuximab Panitumumab Paklitaxel Irinotecan Docetaxel Annat	I cykel 1 registreras inte eventuella preparatbyten under en behandlingslinje. Ange de preparat som tillhör cykel 1. Flera alternativ kan väljas. Vid alternativet "annat", vänligen specificera i klartext.

Uppföljning

Skickas in av ansvarig uppföljande klinik en gång per år upp till 5 år.

Formulärtext		Beskrivning
Uppföljning		
Patienten är inte uppföljd		Om patienten inte är uppföljd vid er klinik, markera i rutan och skicka in blanketten.
Datum för uppföljning	20åå-mm-dd	Ange datum när uppföljning gjordes.
Uppföljning antal år efter diagnos	1 2 3 4 5	Välj aktuellt uppföljningsår.
Har patienten fått kurativt syftande strålbehandling	Nej Ja	Vid ja, fyll i RTOG late radiation toxicity scoring (grad) Definition av grader finns i bilaga nr. 1 samt blocket om sena komplikationer.
Tumörstatus		
Residualtumör	Nej Ja	Kvarvarande cancer, aldrig tumörfri efter primärbehandling. Ange om patienten ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling, samt behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan

Formulärtext		Beskrivning
		kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Recidiv	Nej Ja Ej bedömbart	Patienten har fått recidiv under uppföljningsperioden
Tumörstatus - Kirurgi av annat skäl	Nej Ja	T.ex. pga. behandlingskomplikationer, nedläggande av stomi etc. Vid ja, ange vilket sjukhus/klinik
Sena komplikationer		Ifylls enbart för patienter som genomgått kurativt syftande strålbehandling
Anal inkontinens	Nej Ja Uppgift saknas	Vid ja, ange hur ofta/frekvent.
Anal smärta	Nej Ja Uppgift saknas	Ja, nej eller uppgift saknas. Om ja, följdfråga om opioid smärta där väljer man ja, nej eller uppgift saknas
Sexuell dysfunktion	Nej Ja Uppgift saknas	
Urinbesvär	Nej Ja Uppgift saknas	
Annat	Nej Ja	Vid ja, specificera vad.
RTOG late radiation toxicity scoring		Ifylls endast för patienter som fått strålbehandling. Ange grad för alla alternativ. Se bilaga 1 för definition av graderna.
Skin	0,1,2,3,4, Uppgift saknas	
Subcutaneous tissue	0,1,2,3,4, Uppgift saknas	
Small and large intestines	0,1,2,3,4, Uppgift saknas	
Bone	0,1,2,3,4, Uppgift saknas	
Joint	0,1,2,3,4, Uppgift saknas	
Fortsatta kontroller		
Fortsatta kontroller	Nej Ja	Ange om patienten ska på fortsatta kontroller, vid ja, ange sjukhus och klinik.

Formulärtext		Beskrivning
Patienten avliden	Nej Ja	Ange om patienten är avliden, vid ja, ange datum samt om patienten hade analcancer vid dödstillfället.
Recidiv		
Lokoregionalt	Nej Ja	Om ja, ange datum.
Recidiv i analregionen	Nej Ja	
Recidiv i lokoregionala lymfkörtlar	Nej Ja	
Fjärrmetastaser		
Fjärrmetastaser	Nej Ja	Vid ja, ange datum för upptäckt samt lokalisation.
Fjärrmetastaser, datum	20åå-mm-dd	
Fjärrmetastasens lokalisation	Lever Lungor Skelett CNS Annan	Vid annan lokalisation ange i klartext.
Behandling		
Behandling av recidiv	Nej Ja	Vid ja, ange om recidivet ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.

Uppföljning Kirurgi

Formuläret skickas in vid 6, 12, 24 och 36 månader efter utförd kirurgi

Formulärtext		Beskrivning
Uppföljning kirurgi		
Datum för uppföljning	20åå-mm-dd	Ange datum för uppföljning
Uppföljning antal månader efter kirurgi	6 månader 12 månader	Välj aktuell uppföljningstid.

Formulärtext		Beskrivning
	24 månader 36 månader Annan	
Har patient fått kurativt syftande strålbehandling	Nej Ja	
Recidiv		
Recidiv	Nej Ja	Patienten har fått recidiv under uppföljningsperioden.
Lokoregionalt recidiv	Nej Ja	Vid ja, ange datum samt om recidivet ska behandlas och om det ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Lymfkörtelrecidiv	Nej Ja	Vid ja, ange datum.
Fjärrmetastaser	Nej Ja	Vid ja, ange datum, lokalisation samt om recidivet ska behandlas och om det ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange behandlande sjukhus och klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Fortsatta kontroller		
Patienten avliden	Nej Ja	Ange om patienten är avliden, vid ja, ange datum samt om patienten hade analcancer vid dödstillfället.
Fortsatta kontroller	Nej Ja	Ange om patienten ska på fortsatta kontroller, vid ja, ange sjukhus och klinik.

Utvärdering

Formuläret skickas in cirka 3 - 6 månader efter avslutad primärbehandling.

Formulärtext	Beskrivning	
Utvärdering		
Datum för utvärdering	20åå-mm-dd	Ange datum när utvärderingen gjordes.
Utredning efter behandling	Rektalpalpation MR PET-DT Biopsi	Ange vilka utredningar som gjorts efter behandling (ja, eller nej).
Inlagd på vårdavdelning pga akutbiverkningar	Nej Ja	Biverkningar som uppstår under eller direkt efter behandlingen, de vanligaste inläggningsorsakerna är diarré, infektioner, nutritionsproblem och smärta, ofta kombinationer av dessa.
Lokal komplett respons (CR)	Nej Ja	Ange om patienten är i komplett respons, om nej, besvara huruvida kvarvarande tumörer ska behandlas eller inte. Om ja, ange om dessa ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange även behandlande klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik.
Tillkomst av fjärrmetastaser	Nej Ja	Vid ja, ange lokal för metastaser
Behandling av fjärrmetastaser	Nej Ja	Om ja, ange om dessa ska behandlas med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Ange även behandlande klinik. I webbformulär: När klinik angetts kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till vald klinik. Om inrapporterande klinik anges som behandlande klinik kan kirurgiskt/onkologiskt formulär skickas till den egna inkorgen samt öppnas i en ny flik

Kontroll/bevakningsmallar

För närvarande (mars 2025) finns inga bevakningsmallar tillgängliga för inrapportörer. De befintliga bevakningsmallarna är avsedda för registeradministratörer och har skapats för att identifiera saknade poster i kvalitetsregistret. Dessa mallar baseras på de uppgifter som finns registrerade i cancerregistret.

Visning av klinikens registerdata

Innanför inloggning i INCA presenteras data i realtid. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter. Utanför inloggning i INCA finns statistik under respektive diagnos. <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/anal/kvalitetsregister/> I en interaktiv rapport kan du själv göra olika urval som t ex. olika tidsperioder, olika patientgrupper etc. De interaktiva rapporterna är öppna för alla och de uppdateras i regel minst två gånger per år. Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell, karta och trend). Under fliken beskrivning finns information som kan vara viktig för att inte feltolka uppgifterna.

Support

Uppgifter om support finns på

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/anal/kvalitetsregister/support/>



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård
[.www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)

RTOG Late Radiation Morbidity Scoring Scheme

Organ/Tissue	Grade 0	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4
Skin	None	Slight atrophy, pigmentation change, some hair loss	Patchy atrophy, moderate telangiectasia, total hair loss	Marked atrophy, gross telangiectasia	Ulceration
Subcutaneous tissue	None	Slight induration (fibrosis) and loss of subcutaneous fat	Moderate fibrosis but asymptomatic, slight field contracture <10% linear reduction	Severe induration and loss of subcutaneous tissue. Field contracture >10% linear measurement	Necrosis
Bladder	None	Slight epithelial atrophy, Minor telangiectasia (microscopic hematuria)	Moderate frequency, Generalized telangiectasia, Intermittent macroscopic hematuria	<150 cc	Necrosis: contracted bladder (capacity <100cc), Severe hemorrhagic cystitis
Small and large intestine	None	Mild diarrhea, mild cramping, Bowel movement 5 times daily. Slight rectal discharge or bleeding	Moderate diarrhea and colic. Bowel movement >5 times daily. Excessive rectal mucus or intermittent bleeding	Obstruction or bleeding, requiring surgery	Necrosis/perforation, fistula
Bone	None	Asymptomatic. No growth retardation. Reduced bone density	Moderate pain or tenderness. Growth retardation, irregular bone sclerosis	Severe pain or tenderness. Complete arrest of bone growth. Dense bone sclerosis	Necrosis/spontaneous fracture
Joint	None	Mild joint stiffness, slight limitation of movement	Moderate joint stiffness. Intermittent or moderate joint pain. Moderate limitation of movement	Severe joint stiffness. Pain with severe limitation of movement	Necrosis/complete fixation

