



Nationellt kvalitetsregister för kolorektalcancer

Manual för Registeradministratörer RCC

2025-11-28 Version: 1.0

Versionshantering

Version	Datum	Rubrik	Förändring
1.0	2025-11-28		Ny manual

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet för Svenska
Kolorektalcancerregistret, SCRCR

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: RCC Norr

November 2025

Innehållsförteckning

Kapitel 1

Bakgrund.....5

Inklusionskriterier.....5

Lägeskod enligt ICD-O-35

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology)6

Exklusionskriterier.....6

Opt-out7

Kapitel 2

Beskrivning av registrets uppbyggnad och monitorering.....8

Anvisningar för monitorering, generellt.....8

Inrapporteringsuppgifter.....8

Ärendepanelen9

Ny registrering/uppdatera11

Koppla och uppdatera - spärrar för justering12

Makulera registerpost12

Allmän information om registrets formulär.....13

Efterforskning14

Intern ärendeskickning.....14

Koppling av formulär.....15

Formulär inrapporterade före Anmälan.....16

Anvisningar för monitorering av registrets formulär16

Anmälan16

Bilddiagnostiska fynd före behandling av nydiagnostiserad kolorektal cancer.....17

Bilddiagnostik, restaging.....17

Behandling, operation.....18

PAD18

30-dagarsuppföljning19

Onkologisk behandling - Neoadjuvant/adjuvant M0.....19

Onkologisk behandling – Generaliserad behandling (M1 samt M0-palliativ)20

MSI/MMR.....21

Långtidsuppföljning.....21

Uppgifter till/från cancerregistret23

Kapitel 3

Efterforskning och kontroll av registerdata.....25

Täckningskontroll.....25

Bevakningsmallar25

Kontrollrapporter30

Kapitel 4



Registerdata och support	31
Visning av registerdata	31
Statistik innanför inloggning.....	31
Publik statistik.....	31
Variabelspecifikation	32
Individuell patientöversikt i cancervården (IPÖ)	32
PROM/PREM	32
Support.....	32



KAPITEL 1

Bakgrund

Svenska kolorektalcancerregistret (SCRCR) består av två register, ett för ändtarmscancer och ett för tjocktarmscancer och omfattar patienter i alla åldrar med invasiva adenocarcinom.. Registrering av rektalcancer startade 1995 och av koloncancer 2007. År 2023 anmäldes drygt 5300 fall av tjocktarmscancer och drygt 2300 fall av ändtarmscancer. Det övergripande syftet med registret är att från ett sjukvårds- och patientperspektiv öka förståelsen för cancer i tjock- och ändtarm samt att kunna ge ett bra underlag för konkret kvalitetsarbete och forskning.

Svenska Kolorektalcancerregistret, täcker den kirurgiska behandlingen, den radiologiska utredningen, den patologiska bedömningen, den onkologiska behandlingen samt långtidsuppföljning. En ombyggnation genomfördes 2017, då registret blev ett flikregister. I april 2023 genomfördes ytterligare en ombyggnation och registret frångick flikregistret till ett formulärregister för att förbättra användarvänligheten och använda nationella lösningar.

Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av adenocarcinom i kolon och/eller rektum från och med diagnosår 2007 och framåt. Varje ny tumör ska rapporteras med ett anmälningsformulär till kolorektalcancerregistret. Detta gäller oavsett behandling, även patienter som inte får behandling ska inkluderas. Patienter i alla åldrar som är folkbokförda i Sverige vid diagnos ska registreras. Om tumören bedöms vara ett recidiv av tidigare anmäld kolorektalcancer (samma läge och morfologi som primärtumören) ska enbart recidivformuläret rapporteras in.

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

- Rektalcancer C20.9 med pad-kod 096 eller 996
- Koloncancer C18.0-18.9 med pad-kod 096 eller 996



Läge ICD-O C19.9 ska kontrolleras och registreras enligt följande:

Sitter tumören ≤ 15 cm från anal verge mätt med stelt rektoskop registreras denna som en rektalcancer. Om tumören sitter >15 cm från anal verge mätt med stelt rektoskop registreras denna som en sigmoideumcancer

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

• Ospec malign tumör/PAD saknas	80003
• Adenocarcinom	81403
• Mucinöst carcinom	81443
• Adenocarcinom utgående från tubulärt adenom	82103
• Tubulärt adenocarcinom	82113
• Serrated/sågtandat adenocarcinom	82133
• Familjär polypos, adenocarcinom	82203
• Papillärt adenocarcinom	82603
• Adenocarcinom utgående från villöst adenom	82613
• Villöst adenocarcinom/adenoma-like adenocarcinoma	82623
• Adenocarcinom i tubulovillöst adenom	82633
• Mikropapillärt adenocarcinom	82653
• Mucinöst adenocarcinom	84803
• Signetringscellscarcinom	84903
• Medullärt carcinom	85103
• Adenocarcinom utgående från adenom i colon/rektum (<2014)	82213

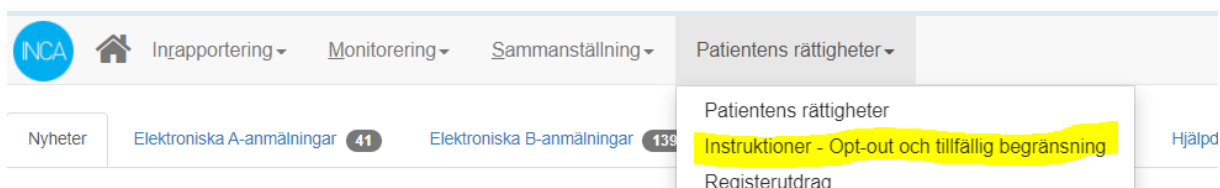
Exklusionskriterier

- Tumörfynd upptäckta vid obduktion sak inte registreras i kolorektalcancerregistret. Dessa ska däremot canceranmälas.
- Neuroendokrina tumörer, gobletcells carcinoid samt pseudomyxoma peritonei registreras inte i kolorektalcancerregistret. Dessa ska däremot canceranmälas.
- Patient med reservnummer ska inte registreras i kolorektalcancerregistret
- Patient med skyddad identitet sak inte registreras i kolorektalcancerregistret

- Svenska medborgare som fått sin behandling i annat land ska canceranmälas men ska inte registreras i kolorektalcancerregistret.

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.



Figur 1. Bilden visar hur information om Opt-out hittas på INCA.

KAPITEL 2

Beskrivning av registrets uppbyggnad och monitorering

Anvisningar för monitorering, generellt

Inrapporteringsuppgifter

I tabellen nedan listas generella inrapporteringsuppgifter som endast är synliga för registeradministratörer.

Om en enhet har markerats som ”Tillgänglig för manuell inrapportering” visas den upp i listan Inrapporterande enhet, 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.

Figur 2. Varningstext

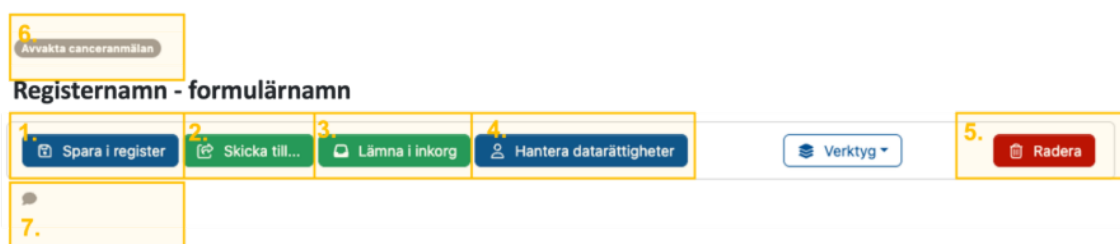
Tabell 1. Variabler endast synliga för registeradministratörer

Formulärtext	Beskrivning
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.
Initierat av	Namn och roll på den person som skapar ett formulär. Hämtas automatiskt från användarens inloggningsuppgifter på INCA.
Inrapportör	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparas i registret

	blir slutgiltig "inrapportör". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
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.
Inrapporterande sjukhus (kod)	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande sjukhus". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
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.
Kommentar (sparas i registret)	Kan t.ex. användas för att ange varför uppgifter saknas eller korrigerats.

Ärendepanelen

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



Figur 3. Ärendepanel

Spara i registret (1)

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

Skicka till... (2)

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:

The screenshot shows a window titled "Skicka till". It contains the following fields and controls:

- Skicka till:** A dropdown menu with "--Välj--" selected.
- Lägg till tagg:** Three checkboxes: "Påminnelse", "Komplettera", and "Remiss".
- Delspara:** A checkbox.
- Kommentar:** A text input field.

Figur 4. Bekräftelsefönster "skicka till..." – registeradministratörens vy

- **Skicka till:** Mottagare av ärendet, kan vara en inrapporterande klinik eller annat RCC.
- **Lägg till tagg:** Kryssa i den informationsrutan 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 ärendet.
- **Kommentar:** Text som visas för mottagaren.

Lämna i inkorg (3)

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

The screenshot shows a window titled "Lämna i inkorg". It contains the following fields and controls:

- Lägg till tagg:** A checkbox labeled "Avvakta canceranmälan".
- Delspara:** A checkbox.
- Ansvarig monitor:** A dropdown menu with "--Välj--" selected.
- Kommentar:** A text input field.

Figur 5. Bekräftelsefönster ”lämna i inkorg” – registeradministratörens vy

- **Lägg till tagg:** Kryssa i informationsrutan om den ska visas i den egna inkorgen och när ärendet 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 ärendet.
- **Ansvarig monitor:** Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.
- **Kommentar:** Ange kommentar vid behov.

Hantera datarättigheter (4)

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.

Radera (5)

Endast ärenden som inte är delsparade kan raderas via denna knapp.

Taggar (6)

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”, ”Brådskande”, ”Delsparat”, ”Avvakta canceranmälan”.

Ny registrering/uppdatera

The screenshot shows a web form for registration. At the top, there are two buttons: '1. Ny registrering' (highlighted in blue) and '4. Uppdatering'. Below these is a section with three main fields: '2. Registerpost att koppla till' (with a dropdown menu showing 'Registerpost: 342'), '3. Anmälan' (with a dropdown menu showing 'Datum 1 2023-12-01'), and 'Diagnosgrund' (with a dropdown menu showing 'Klinisk undersökning'). A green button at the bottom left says 'Kopplad till registerpost (68765167)'.

Figur 6. Koppla till...

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.

Koppla och uppdatera - 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.

Makulera registerpost

Om du behöver makulera en registerpost:

1. Markera den registerpost som ska makuleras.
2. Välj koppla från.
3. Välj Makulera och ange orsak.
4. Makulera originalhandlingen och ange orsak.
5. Makulerad registerpost och originalhandling sparas under "Makulerade registerposter/originalhandlingar".

Allmän information om registrets formulär

Registret består av följande formulär:

I rottabellen ligger Anmälan, Behandling/operation, PAD, 30-dagarsuppföljning, Uppföljning 3 år efter diagnos, uppföljning 5 år efter diagnos, Recidiv anmälan, MSI/MRI samt Mutationsanalys.

Radiologi/Bilddiagnostik, Onkologisk behandling neoadjuvant/adjutant M0 och Onkologisk behandling generaliserad M1 samt M0-palliativt ligger i egna undertabeller.

The screenshot shows a patient record interface for 'Testsson Testor'. The main section is 'Tumörer (CanINCA)' with a tree structure. Blue arrows point to specific elements with the following text:

- Arrow pointing to the top of the tree: GUL cancerregisterpost innehåller uppgifter som finns sparade i cancerregistret
- Arrow pointing to the 'Handlingar (3 st)' folder: 3 st handlingar som ligger till grund för canceranmälan: A-anmälan samt 2 st B-anmälan
- Arrow pointing to the 'Coli-Recti Anmälan' folder: BLÅ registerpost innehåller uppgifter som finns sparade i kvalitetsregistret
- Arrow pointing to the 'Coli-Recti: Operation Behandling 2023' folder: GUL mapp för ett formulär innehåller originalhandling/-ar

Below the tree, there are several tabs for 'Makulerade CanINCA-poster', 'Ohanterade B-anmälningar', 'Hanterade A- och B-anmälningar (okopplade)', 'Okopplade skannade dokument', 'Ärenden i inkorg', 'Ärenden i inrapportörens inkorg', and 'Ej kopplade till tumör'. The 'Ärenden i inkorg' tab is active, showing a list of cases. Blue arrows point to specific cases with the following text:

- Arrow pointing to '2024-05-14 Coli-Recti PAD 2023': GRÖN ärenden för åtgärd i monitors inkorg
- Arrow pointing to '2024-08-12 Coli-Recti Onkologi Neoadjuvant/Adjuvant M0 2023': ROSA ärenden för åtgärd i inrapportörens inkorg

Figur 7. Exempel på tabellträdet och aktuella ärenden.

Efterforskning

En formulärguide finns på registrets hemsida på cancercentrum.se där det beskrivs hur formulär efterforskas, se länk:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandtarmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html>

För utförlig information om vilka variabler som styr när ett formulär ska skickas in se stycket om bevakningsmallar i kapitel 3.

Intern ärendeskickning

Inrapportörer i registret har en möjlighet att skicka ärenden från sitt formulär till en annan klinik. Detta sker exempelvis i formuläret Anmälan när inrapportör har angett vilken klinik som operation planeras på. Vid sparandet av anmälan visas en modal med alla de ärenden som inrapportör har möjlighet att skicka.

Skicka ärende(n)

Enheter	☐
Bilddiagnostik bedömd vid radiologiklinik OC Demo (0) - Helsingborgs lasarett (41012) - Röntgenavdelningen (731)	☐
Behandling/operation av primärtumör planeras vid OC Demo (0) - Centrallasarettet i Växjö (23010) - Kirurgiska kliniken (301)	☐
Strålbehandling planeras vid OC Demo (0) - Gällivare (065012) - Kir klin (301)	☐
Cytostatikabehandling planeras vid OC Demo (0) - Hallands sjukhus Varberg (42011) - Kirurgen (301)	☐

✕ Avbryt

 Spara ärendet

 Skicka och spara ärendet

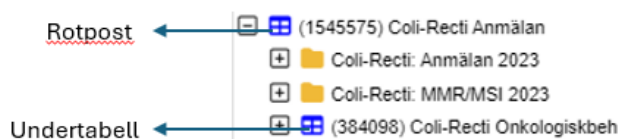
Figur 8. Exempel på modal som visar vilka ärenden inrapportör har möjlighet att skicka

Det sker alltid en kontroll av om det redan finns ett ärende i mottagande inkorg, om så är fallet, skickas inget nytt ärende.

Då denna ärendeskickning styrs av vilka kliniker som angivits i formuläret är det viktigt att man informerar sina inrapportörer om att inte skicka till kliniker som saknar inrapportör. Detta är t. ex. vanligt för flera röntgen- och patologkliniker. Är det kliniken som registrerat formuläret för det första formuläret som även ska registrera formuläret för exempelvis Bilddiagnostik eller PAD så kan de istället lägga upp ett nytt ärende i sin egen inkorg.

Koppling av formulär

Rotposten (Anmälan) kopplas alltid till cancerregistret. Formulär som ligger i undertabell (radiologi- och onkologi-formulär) kan inte kopplas till cancerregistret utan måste kopplas till rotposten.



Figur 9. Illustration av rotpost respektive undertabell.

Registret använder funktionen ”spara i register”, vilket innebär att inrapportörer kopplar formulären till rätt registerpost och sparar i registret. I de fall där rutan för uppgift saknas är ikryssad (även kallad kompletteringsruta), så går det inte att använda funktionen ”Spara”, utan inrapportören använder knappen ”Skicka till...”, formuläret går då till registeradministratörs inkorg för åtgärd.

☒ Uppgift saknas. Kompletteringsruta kan inte utföras.

Figur 10. Kompletteringsrutan

Denna funktion bör dock användas med försiktighet eftersom alla kontroller i formuläret då inaktiveras. Om rutan för icke komplett registrering är markerad behöver anledning till ej fullständigt ifyllt formulär anges av inrapportör i

kommentarsfältet. Är informationen otydlig bör formuläret återsändas till inrapportör för ett förtydligande. Spara informationen i ”Monitors kommentar” i formuläret.

Formulär inrapporterade före Anmälan

Formulär kan rapporteras in före Anmälan. Inrapportör fyller i ett formulär och sparar det i registret. Då bildas en registerpost och formuläret hamnar under ”Ej kopplade till tumör”. Formuläret kommer inte till monitors inkorg.

När formulär Anmälan inrapporterats, måste registeradministratör säkerställa att de poster som finns under ”Ej kopplade till tumör” kopplas till registerpost Anmälan. Formulär Anmälan skickas alltid både till registeradministratörens inkorg och sparas i registret.

En kontrollrapport finns för okopplade registerposter. Om det okopplade formuläret är något av följande: Operation, PAD, 30-dagarsuppföljning, mutationsanalys, MMR/MSI eller 3- eller 5-årsuppföljning, följ stegen:

1. Starta ett nytt ärende med samma formulär som den okopplade posten.
2. Koppla till anmälan.
3. Importera information från den okopplade posten.
4. Spara.
5. Makulera den okopplade posten.

Anvisningar för monitorering av registrets formulär

För utförlig information om aktuella variabler i de olika formulären hänvisas till manualen för inrapportörer. En variabelspecifikation finns också på registrets hemsida på cancercentrum.se. Se länk:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandta rmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html>

Anmälan

- Fylls i vid diagnos, ett formulär per tumör.
Vid synkrona tumörer är det viktigt att inrapportör inte kopierar en första Anmälan rakt av utan säkerställer att de registrerade uppgifterna stämmer för respektive tumör.
- Gäller som canceranmälan.



- Behandlande kirurgklinik fyller i formuläret.
- Inrapportören väljer knapp ”Spara”. En kopia av formuläret går till regional registeradministratör för uppdatering och koppling i cancerregistret.
- En registerpost (rotpost) bildas.
- Påminnelseärende generas via bevakningsmall när adenocarcinom i kolon eller rektum finns registrerat i Cancerregistret.
- Via den interna ärendeskickningen har inrapportör möjlighet att skicka ärende för registrering av radiologi, operation/behandling, onkologisk behandling samt för synkron anmälan från detta formulär.

Bilddiagnostiska fynd före behandling av nydiagnostiserad kolorektal cancer

- Bilddiagnostik utförd före behandling fylls i, ett formulär per tumör.
Vid överraskningsfynd som ej dragits vid MDK ska formuläret inte fyllas i. Påminnelseärenden ska inte genereras om dessa uppgifter om preterapeutisk staging är korrekt registrerade i Anmälan.
- Undersökande radiologklinik eller behandlande kirurgklinik fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- En registerpost bildas som hamnar som underpost till Anmälan.
- Påminnelseärende generas via uppgifter i Anmälan, se kapitel 3 för detaljerad information.

Bilddiagnostik, restaging

- Formuläret skickas in vid bilddiagnostisk undersökning av tumören efter behandling, ett formulär per tumör.
- Undersökande radiologklinik eller behandlande kirurgklinik fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- En registerpost bildas som hamnar som underpost till Anmälan.
- Formuläret används i nuläget endast för rektalcancer.
- Formuläret efterforskas inte i dagsläget utan inrapportör behöver rapportera in det spontant. Bevakningsmall kommer att utvecklas till 2026.

Behandling, operation

- Fylls i efter operation eller endoskopisk polypektomi, ett formulär per tumör.
- Behandlande kirurgklinik fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- Formuläret sparas i rotposten.
- Värdet i ”definitiv tumörlokal” ska uppdateras i cancerregistret om det skiljer sig mot värdet i ”Anmälan”. Ett mejlformulär skickas då till RCC för uppdatering i såväl cancerregistret som i formulär Anmälan i kvalitetsregistret.
- Påminnelseärende generas via uppgifter i Anmälan, se kapitel 3 för detaljerad information.
- Via den interna ärendeskickningen har inrapportör möjlighet att skicka ärende för registrering av PAD samt 30-dagarsuppföljning från detta formulär.

I formuläret för Anmälan rapporteras den planerade behandlingen. Av olika anledningar kan det dock hända att den ursprungliga behandlingsplanen ändras. Förväntat formulär enligt den ursprungliga behandlingsplanen måste ändå fyllas i, annars kommer dessa att falla ut som saknade i bevakningsmallarna. Även om behandlingsplanen ändras, ska ingen ändring göras i formulär Anmälan. Detta för att kunna mäta/redovisa den intentionen oavsett hur det sedan gick för patienten och dennes behandling.

När det gäller formuläret för Behandling/operation där ”planeras operation” var ”Ja” eller ”Oklart, beror på terapisvar” men sedan inte blev av måste man svara ”Nej” på ”Kirurgisk åtgärd mot primärtumör” och även ange orsak till att åtgärden inte genomförts. För åtgärden ”Klinisk komplett remission och aktiv monitorering (watch and wait/watchful waiting)” finns en bevakningsmall, se kapitel 3.

När flera operationer genomförts ska den mest omfattande operationen registreras även om den utfördes senare. Komplettering görs då via uppdaterafunktionen.

PAD

- Fylls i om tumörresektion utförts när preparatet undersökts (operation eller polypektomi), ett formulär per tumör.

- Undersökande patologlab eller behandlande kirurgklinik fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- Formuläret sparas i rotposten.
- Påminnelseärende generas via uppgifter i formuläret för behandling/operation, se kapitel 3 för detaljerad information.

Variabeln adenocarcinom (ja/nej) ska endast besvaras med nej när den ursprungliga bedömningen av tumören var felaktig, dvs att det aldrig har varit ett adenocarcinom. Om ett operations-PAD inte påvisar adenocarcinom, t.ex. pga. att tumören redan tagits bort i tidigare polypektomi eller pga. att tumören strålats preoperativt, ska variabeln ändå besvaras med ja. Tillgängliga detaljuppgifter tas om möjligt från tidigare taget prov för registrering. Preparatdatum måste dock anges från operations-PAD så att ledtider blir korrekta. De inrapporterande enheter som saknar uppgifter från tidigare preparat behöver använda kryssrutan för uppgift saknas.

30-dagarsuppföljning

- Formuläret fylls endast i för patienter som genomgått operation eller polypektomi, ett formulär per tumör.
- Fortsatt planering/behandling samt postoperativa komplikationer inom 30 dagar efter operation fylls i.
- Kirurgklinik fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- Formuläret sparas i rotposten.
- Påminnelseärende generas via uppgifter i formuläret för behandling/operation, se kapitel 3 för detaljerad information.
- Via den interna ärendeskickningen har inrapportör möjlighet att skicka ärende för registrering av onkologisk behandling från detta formulär.

Onkologisk behandling - Neoadjuvant/adjuvant M0

- Formuläret fylls i för patienter med M-stadium M0 med planerad neoadjuvant och/eller adjuvant behandling. Ett formulär per tumör.
- Behandlande onkologklinik (alternativt behandlande kirurgklinik) fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).

- En registerpost bildas som hamnar som underpost till Anmälan.
- När inte all behandling registreras samtidigt (exempelvis neoadjuvant före adjuvant behandling eller när kemoterapi och radioterapi rapporteras från olika kliniker) ska formuläret ska funktionen ”uppdatera användas (inte ”ny registrering).
- Påminnelseärende för neoadjuvant behandling genereras via uppgifter från Anmälan, se kapitel 3 för detaljerad information.
- Påminnelseärende för adjuvant behandling genereras via uppgifter från 30-dagarsuppföljningen, se kapitel 3 för detaljerad information.

Förväntat formulär enligt den ursprungliga behandlingsplanen måste fyllas i även när ingen behandling ges, annars kommer dessa att falla ut som saknade i bevakningsmallarna. När det gäller formuläret för neoadjuvant/adjuvant onkologisk behandling måste man då kryssa i rutan för ”Ingen neoadjuvant behandling” respektive ”Ingen adjuvant behandling, samt ange orsak till att behandlingen inte givits.

Onkologisk behandling – Generaliserad behandling (M1 samt M0-palliativ)

- Formuläret fylls i för patienter med generaliserad sjukdom eller för patienter men M-stadium M0 som behandlas palliativt. Flera formulär per tumör är möjliga.
- Behandlande onkologklinik (alternativt behandlande kirurgklinik) fyller i formuläret.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- En registerpost bildas som hamnar som underpost till Anmälan.
- Vid flera tumörer hos samma patient får formulären fyllas i kopplat till den tumör man tror är orsaken till M1 sjukdomen. Om det är osäkert vilken av tumörerna som gett upphov till metastaseringen så får man fylla i samma blankett två gånger för båda tumörerna för att vara korrekt.
- Påminnelseärende för generaliserad onkologisk behandling genereras via flera bevakningsmallar som utgår från uppgifter i olika formulär för M1-tumörer och för M0-tumörer med palliativ behandlingsintention, se kapitel 3 för mer detaljerad information.
- Påminnelse går endast ut när inget tidigare formulär för generaliserad behandling finns för tumören. Det är därför viktigt att upplysa inrapportörerna om att de själva måste lägga upp nya ärenden till sig när de ska rapportera in flera formulär.

Förväntat formulär enligt den ursprungliga behandlingsplanen måste fyllas i även när ingen behandling ges, annars kommer dessa att falla ut som saknade i bevakningsmallarna. När det gäller formuläret för generaliserad onkologisk behandling måste man då ange "Nej" för kemoterapi respektive radioterapi samt ange orsak till utebliven behandling.

MSI/MMR

- Besvaras som en del av formulären PAD, Onkologi neoadjuvant/adjutant (M0), samt Onkologi generaliserad sjukdom (M1 eller M0 palliativ). Finns som "eget" formulär för monitor.
- Uppgifterna följer med i formuläret från den som rapporterat in först.

Långtidsuppföljning

Patienter med terapeutisk åtgärd operation eller endoskopisk polypektomi som lever 30 dagar postoperativt ska följas upp och rapporteras in via uppföljningsformulär efter 3 och 5 år. För att patienten ska betraktas som uppföljd behöver patienten ha ett besök/telefonsamtal registrerat på behandlande enhet 3 år respektive 5 år efter diagnos. Om patienten inte har ett besök/telefonsamtal registrerat på behandlande enhet enligt ovan måste det aktivt efterforskas om patienten fått recidiv eller ej genom att minst följande klinikers patientdokumentation gås igenom: Kirurgi, Onkologi, Medicin, Radiologi.

Utöver uppföljningsformulär för 3års- respektive 5års-uppföljning finns det möjlighet att registrera ett recidiv när det inträffar oberoende av uppföljningsdatum och -tillfälle via ett recidivformulär.

Om recidiv rapporteras in spontant på eget formulär kommer uppgifterna att visas i uppföljningsformulären. Om recidiv inte har rapporterats in på eget formulär finns det möjlighet att registrera recidivuppgifterna via uppföljningsformulären när uppföljning sker. Recidiv kan registreras endast en gång och uppgifterna kan ändras endast av den klinik som har registrerat recidivuppgifterna.

Uppföljningsformulär med eventuellt olika uppgifter kommer att skickas in vid ett flertal tillfällen för varje patient och i registerposten kommer enbart en uppgift per fråga att sparas enligt följande:

- När det gäller "Datum för senaste kontakt" kommer det senaste rapporterade datumet att sparas.

- När det gäller uppgifter om "Lokalrecidiv" och "Fjärrmetastaser" kommer det tidigaste datumet för upptäckt att sparas.
- När det gäller "Sena postoperativa komplikationer" sparas alltid ett inrapporterat "Ja" på en fråga i "Sena postoperativa komplikationer" och ska inte ändras till ett senare inrapporterat "Nej" om det inte uttryckligen meddelas att tidigare uppgift varit felaktig.

Uppföljning 3 år efter diagnos

- 3-årsuppföljningen ska genomföras 35-48 månader efter diagnosdatum.
- Uppföljande klinik fyller i formuläret, ett formulär per tumör.
- Är patienten inte uppföljd inom godkänt tidsintervall ska rutan "Patienten är inte uppföljd" kryssas i.
- När rutan "patienten är inte uppföljd vid vår klinik" är ikryssad skickas formuläret till RCC som får skicka ett nytt ärende till rätt klinik.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- Formuläret sparas i rotposten.
- Påminnelseärende generas via bevakningsmall, se kapitel 3 för detaljerad information.

Uppföljning 5 år efter diagnos

- 5-årsuppföljningen ska genomföras 59-72 månader efter diagnos.
- Uppföljande klinik fyller i formuläret, ett formulär per tumör.
- Är patienten inte uppföljd inom godkänt tidsintervall ska rutan "Patienten är inte uppföljd" kryssas i.
- När rutan "patienten är inte uppföljd vid vår klinik" är ikryssad skickas formuläret till RCC som får skicka ett nytt ärende till rätt klinik.
- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- Formuläret sparas i rotposten.
- Påminnelseärende generas via bevakningsmall, se kapitel 3 för detaljerad information.

Recidiv anmälan

- Recidiv kan rapporteras in när som helst med detta separata formulär eller med 3- eller 5-årsuppföljningen.
- Den klinik som upptäcker recidivet eller uppföljande klinik fyller i formuläret.

- Inrapportören kopplar formuläret till korrekt Anmälan och formuläret sparas direkt i registret (förutsatt att alla obligatoriska variabler är ifyllda).
- Formuläret sparas i rotposten.
- Påminnelseärende skickas inte från RCC utan kan endast spontanrapporteras från klinik.

Uppgifter till/från cancerregistret

Nedan listas de variabler som ska mappas över från kvalitetsregistret till cancerregistret. I de fall inrapportör anger ett tidigare diagnosdatum än angivet i cancerregistret, så ska detta datum uppdateras i cancerregistret. Grund för TNM ska vara kliniskt TNM i cancerregistret, TNM ska ej uppdateras efter behandling.

Tabell 2. Variabler som ingår som canceranmälan finns endast i formulär Anmälan

Variabel i kvalitetsregistret	Variabel i cancerregistret	Information
	A-anmälan	Mappas alltid vid koppling från kvalitetsregistret.
Inrapporteringsdatum	Rapportdatum A-anmälan	Mappas
LKF vid diagnostillfället	LKF-kod vid diagnos	Automatisk
Inrapp sjukhus klinik	Anmälade sjukhus/klinik	Mappas
Diagnosdatum	Diagnosdatum	Mappas
Tumörlokalisering Tumörläge	Översättningsmatris (läge) ICD-O/3	Mappas Definitiv tumörlokal ska uppdateras i cancerregistret. Om värdet i formuläret Behandling/operation skiljer sig mot det i formuläret Anmälan skickas ett mejl-formulär till registeradministratör för uppdatering i cancerregistret.
Biopsi utförd Ja/Nej	Diagnosgrund	Mappas
Patologlab	Patologi-/cytologikoder	Mappas
Preparatnr för biopsi	Preparatnr	Mappas
Preparatår för biopsi	Preparatår	Mappas
Adenocarcinom Ja/Nej	Översättningsmatris (morfologi)	Mappning saknas

Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cT	T-kategori	Kliniskt TNM I kvalitetsregistret finns alternativen cT3, cT4 och cTX som mappas, samt alternativet cT1-2 som inte mappas (variabelförändring planerad under 2026). Högre stadium anges i cancerregistret om informationen är cT1-cT2.
Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cN	N-kategori	Kliniskt TNM I kvalitetsregistret finns alternativen cN0 och cNX som mappas, samt alternativet cN1-2 som inte mappas (variabelförändring planerad under 2026). Högre stadium anges i cancerregistret om informationen är cN1-cN2.
Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM	M-kategori	Kliniskt TNM Mappas
	Grund för TNM	Mappas

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.

KAPITEL 3

Efterforskning och kontroll av registerdata

Täckningskontroll

På registrets startsida är det möjligt att i rollen "Monitor (kvalitetsregister)", se aktuella täckningsgrader för samtliga formulär. Statistikerna i det nationella stödteamet tar ut täckningsgrader till registrets rapporter vid de tidpunkter som anges i årshjulet, som finns på registrets hemsida på cancercentrum.se. Se länk: <https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandta rmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html>

Bevakningsmallar

Registrets bevakningsmallar beskrivs i nedanstående tabell. Mallarna tas fram av nationella stödteamet som ansvarar för att de är aktuella. I årshjulet finns rekommendationer om hur ofta och vilka formulär som ska efterforskas.

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

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

Tabell 3. Beskrivning av registrets bevakningsmallar

Formulär och mallens namn	Beskrivning
Anmälan BEVAKNING_Saknade_anmälningar_Kolorektal	Bevakning med hjälp av inrapporterade canceranmälningar i cancerregistret
Anmälan BEVAKNING_Saknade_anmälningar_c19.9	Bevakning med hjälp av inrapporterade canceranmälningar (c19.9) i cancerregistret

Bilddiagnostik Bevakning_Radiologi_Radklin_from2017 Bevakning_Radiologi_Anmsjh_from2017	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Anmälan, urval: (Preterapeutisk staging avseende primärtumör är Ja ELLER Preterapeutisk staging avseende lungmetastaser är Ja ELLER Preterapeutisk staging avseende levermetastaser är Ja) OCH Endast klinisk diagnos ej ikryssad OCH Preterapeutisk bedömning i multidisciplinär terapigrupp är Ja eller inte ifyllt Två mallar finns. En där mottagare är radiologiklinik och en där mottagare är kliniken som skickat in formuläret Anmälan. Används olika beroende på var det finns inrapportörer. För att Radiologi ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att Datum för MDT-konferens/rtg-rond (R2_mdtrtgronddat) och Tumör (R4_tumor) är ifyllda.
Behandling/operation Bevakning_OperationBehandling_from2019	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Anmälan, urval: (Planeras operation är Ja eller Oklart beror på terapisvar ELLER (Planeras operation är inte ifyllt OCH Planeras operation av primärtumör är Ja eller inte ifyllt) ELLER (Planeras operation är nej OCH Endoskopisk åtgärd är Planeras eller Redan utförd)) OCH Endast klinisk diagnos ej ikryssad För att Operation/behandling ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att Kirurgisk åtgärd mot primärtumör (A2_oper) är ifyllt samt om Kirurgisk åtgärd mot primärtumör (A2_oper) är Ja och Kirurgisk åtgärd (A2_atgard) är Operation ska även Utförd operation (A2_optyp2) vara ifyllt.
Behandling/operation Bevakning_Watch_and_Wait	Bevakning med hjälp av uppgifter i Behandling/operation, urval: - Operation är besvarad med 'Nej' - Orsak till ej opererad är besvarad med 'Watch and wait' - Minst 2 år från diagnosdatum
PAD Bevakning_PAD_Patlab_from2017	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Behandling/operation, urval: Kirurgisk åtgärd mot primärtumör är Ja OCH (Kirurgisk åtgärd är Operation eller Endoskopisk polypektomi) OCH (Utförd operation EJ Laparotomi utan resektion)

Bevakning_PAD_ Opsjh_from2017	Två mallar finns. En där mottagare är patologlab och en där mottagare är opererande klinik. Används olika beroende på var det finns inrapportörer. För att PAD ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att Resektion ej utförd (A3_ejresektion) eller Adenocarcinom (A3_adeno) är ifyllda.
30-dagarsuppföljning Bevakning_ 30dagarsUppföljning_from2018	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Behandling/Operation, urval: Kirurgisk åtgärd mot primärtumör är Ja OCH (Kirurgisk åtgärd är Operation eller Endoskopisk polypektomi) OCH 30-dagars uppföljning planeras är Ja För att 30-dagarsuppföljningen ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att Patienten inkluderad i studie (A5_studie/A5_klinstudie) och Död inom 30 dagar postop eller under samma vårdtillfälle (A4_dod30) och Behandlingskrävande postop komplikation (A4_kompl) är ifyllda
Onkolog Neoadjuvant/ Adjuvant M0 Bevakning_Neoadjuvant_from2014	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Anmälan, urval: Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM är cM0 OCH ((Preop cytostatikabehandling är Ja ELLER Preop strålbehandling är Ja) ELLER ((Planeras cytostatikabehandling är Ja ELLER Planeras strålbehandling är Ja) OCH (Behandlingsintention är kurativ eller oklar))) För att Onkologi Neoadjuvant ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att Ingen neoadjuvant behandling (o_ingenneoadjbeh), Neoadjuvant radioterapi (o_neoadjradiot), Neoadjuvant kemoterapi (o_neoadjkemot) eller Neoadjuvant radiokemoterapi (o_neoadjradiokemo) är ikryssad. Två mallar finns. En för äldre registreringar där det redan finns ett generaliserat formulär registrerat.
Onkolog Neoadjuvant/ Adjuvant M0 Bevakning_Adjuvant_from2014	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär 30-dagarsuppföljning, urval: övergripande M-stadium* är M0 OCH (Remitterad till onkologklinik är Ja ELLER Adjuvant behandling planerad är Ja) * Väljs i denna ordning: 1. Fjärrmetastasering diagnostiserad kliniskt är ikryssad från 30-dagarsuppföljning, 2. Utfall av preterapeutisk

	staging/utredning, cM är cM0 från Anmälan 3. M-stadium är M0 från PAD För att Onkologi Adjuvant ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att Ingen adjuvant behandling (o_ingenadjbeh), Adjuvant radioterapi (o_adjradiot), Adjuvant kemoterapi (o_adjkemot) eller Adjuvant radiokemoterapi (o_adjradiokemo) är ikryssad.
Onkologisk behandling Generaliserad behandling (M1 samt M0 palliativ) Bevakning_Generaliserad_FrånAnmälan_from2023 Bevakning_Generaliserad_FrånAnmälan_2017-2022	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Anmälan, urval: (Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM är cM1 OCH (Planeras strålbehandling är Ja ELLER Planeras cytostatikabehandling är Ja)) ELLER (Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM är cM0 OCH Behandlingsintention är Palliativ OCH (Planeras strålbehandling är Ja ELLER Planeras cytostatikabehandling är Ja)) För att Onkologi Generaliserad ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att inrapporteringsdatum (og_inrapppdat) från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.
Onkologisk behandling Generaliserad behandling (M1 samt M0 palliativ) Bevakning_Generaliserad_Från30dagUppföljning_from2017	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär 30-dagarsuppföljning, urval: Fjärrmetastasering diagnostiserad kliniskt är Ja OCH Remitterad till onkologiklinik är Ja För att Onkologi Generaliserad ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att inrapporteringsdatum (og_inrapppdat) från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.
Onkologisk behandling Generaliserad behandling (M1 samt M0 palliativ) Bevakning_Generaliserad_FrånNeoadjuvatAdjuvant_from2017	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Onkolog Neoadjuvant/ Adjuvant M0, urval: Innehåller fall från formulär Onkologisk behandling – Neoadjuvant/adjuvant M0 där (Ingen neoadjuvant behandling är ikryssad OCH Behandlas som M1/palliativ är ikryssad) ELLER (Ingen adjuvant behandling är ikryssad OCH Behandlas som M1/palliativ är ikryssad). För att Onkologi Generaliserad ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att inrapporteringsdatum (og_inrapppdat) från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.

Onkologisk behandling Generaliserad behandling (M1 samt M0 palliativ) Bevakning_Generaliserad_ Från3och5årsuppföljning_from2017 Bevakning_Generaliserad_ Från3och5årsuppföljning_from2011- 16	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär för 3- och 5-årsuppföljning, urval: Innehåller fall med följande registrering: Fjärrmetastas är Ja på formulär Recidiv anmälan OCH (Remitterad för onkologisk behandling är Ja på formulär 3-årsuppföljning ELLER Remitterad för onkologisk behandling är Ja på formulär 5-årsuppföljning) För att Onkologi Generaliserad ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att inrapporteringsdatum (og_inrapptat) från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.
Onkologisk behandling Generaliserad behandling (M1 samt M0 palliativ) Bevakning_Generaliserad_ FrånRecidiv_from2011	Bevakning med hjälp av uppgifter i formulär Recidiv, urval: Innehåller fall från formulär Recidiv där Fjärrmetastas är Ja OCH Datum för inrapportering (från recidivformuläret) inte saknas OCH (Remitterad för onkologisk behandling* inte är besvarad på 3-årsuppföljningsformuläret ELLER 5-årsuppföljningsformuläret) För att Onkologi Generaliserad ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att inrapporteringsdatum (og_inrapptat) från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.
3-årsuppföljning Bevakning_3årsuppföljning_ _from2019	Urval: Kirurgisk åtgärd mot primärtumör är Ja OCH (Kirurgisk åtgärd är Operation eller Endoskopisk polypektomi) OCH (Utförd operation är EJ Laparotomi utan resektion eller inte ifylld) på formulär Operation/Behandling OCH (Död inom 30 dagar är Nej eller inte ifylld) OCH (Utskriven till är EJ Avliden eller inte ifylld) på formulär 30-dagarsuppföljning OCH det har gått minst 35 månader från Diagnosdatum på formulär Anmälan till idag För att 3-årsuppföljningen ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att tid från Diagnosdatum (A1_Diagnosdatum) till Uppföljningsdatum (U0_besoksdat) ska ligga inom intervallet 35-48 månader eller att Patienten är inte uppföljd (U0_patejuppfoljd) är ikryssad
5-årsuppföljning Bevakning_5årsuppföljning_ _from2017	Urval: Kirurgisk åtgärd mot primärtumör är Ja OCH (Kirurgisk åtgärd är Operation eller Endoskopisk polypektomi) OCH (Utförd operation är EJ Laparotomi utan resektion eller inte ifylld) på

	formulär Operation/Behandling OCH (Död inom 30 dagar är Nej eller inte ifyllt) OCH (Utskriven till är EJ Avliden eller inte ifyllt) på formulär 30-dagarsuppföljning OCH det har gått minst 59 månader från Diagnosdatum på formulär Anmälan till idag OCH (Avliden är Nej eller inte ifyllt) på formulär 3-årsuppföljning För att 5-årsuppföljningen ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att tid från Diagnosdatum (A1_Diagnosdatum) till Uppföljningsdatum (U50_besoksdat) ska ligga inom intervallet 59-72 månader eller att Patienten är inte uppföljd (U50_patejuppfoljd) är ikryssad
Anmälan och PAD Bevakning_Adenocarcinom_ AnmälanJa_PADNej_from2019	Bevakningen innehåller fall där adenocarcinom från Anmälan besvarats med 'Ja' men där adenocarcinom från PAD besvarats med 'Nej'. Instruktioner till inrapportören finns mallen.

Kontrollrapporter

Registret har kontrollrapporter som är en patientlista som identifierar rättningar som behöver göras i registret. Kontrollerrapporterna innehåller en beskrivning och förslag på lösning. Rapporterna visas i Startmenyn via funktionen Statistik, endast för rollen monitor. Vid rättningar i registret bör man prioritera de tumörer med senast diagnosdatum.



Figur 11. Bild från startsidan, kontrollrapport

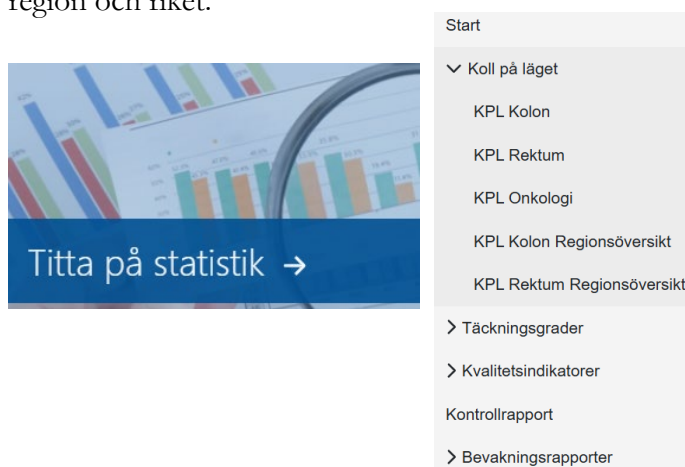
KAPITEL 4

Registerdata och support

Visning av registerdata

Statistik innanför inloggning

Innanför inloggning i INCA presenteras data i realtid. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter. Kolorektalcancerregistret har Koll på läget på startsidan, en panel med kvalitetsindikatorer som visas på nivåerna sjukhus, region och riket.



Figur 12. Bild från startsida, koll på läget

Publik statistik

På registrets hemsida finns statistik under respektive diagnos. Där finns årsrapporter, vården i siffror, interaktiv rapport och SVF-statistik. Se länk: https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandta_rmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html

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 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.

Variabelspecifikation

Variabelbeskrivning för kolorektalcancerregistret finns på registrets hemsida på cancercentrum.se, se länk:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandta rmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html>

Individuell patientöversikt i cancervården (IPÖ)

Individuell patientöversikt saknas i dagsläget för kolorektalcancerregistret.

PROM/PREM

Patientrapporterade utfalls- och erfarenhetsmått (PROM och PREM) PROM står för "Patient Reported Outcome Measures" och är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa. I kolorektalcancerregistret skickas PROM-enkät ut till patienten före behandling (baseline) av respektive kirurgklinik. Ett år efter behandling skickas PROM-enkät ut från RCC Norr.

Support

Information om kvalitetsregistret (blanketter/formulär för utskrift, manualer, variabelbeskrivning etc.) samt kontaktuppgifter till registergrupp och support finns på registrets webbsida på cancercentrum.se, se länk:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandta rmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html>

BILAGA 1

Bevakningsmallar SCRCR

Operation/Behandling

Bevakning_OperationBehandling_from2019

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2019-01-01**

Innehåller fall från formulär *Anmälan* där (**Planeras operation** är *Ja* eller *Okänt beror på terapi*) ELLER (**Planeras operation** är *inte ifyllt* OCH **Planeras operation av primärtumör** är *Ja* eller *inte ifyllt*) ELLER (**Planeras operation** är *nej* OCH **Endoskopisk åtgärd** är *Planeras* eller *Redan utförd*) OCH **Endast klinisk diagnos** ej ikryssad.

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Operation/ behandling* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **Kirurgisk åtgärd mot primärtumör (A2_oper)** är ifyllt samt om **Kirurgisk åtgärd mot primärtumör (A2_oper)** är *Ja* och **Kirurgisk åtgärd (A2_atgard)** är *Operation* ska även **Utförd operation (A2_optyp2)** vara ifyllt.

Radiologi

Bevakning_Radiologi_Opsjh_from2017

Bevakning_Radiologi_Radklin_from2017

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2017-01-01**

Innehåller fall från formulär *Operation/Behandling* där **Kirurgisk åtgärd mot primärtumör** är *Ja* OCH (**Kirurgisk åtgärd** är *Operation* eller *Endoskopisk polypektomi*) OCH (**Utförd operation** EJ *Laparotomi utan resektion*).

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *PAD* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att **Resektion ej utförd (A3_ejresektion)** eller **Adenocarcinom (A3_adeno)** är ifyllda.

30-dagars uppföljning

Bevakning_30dagarsUppföljning_from2018

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2018-01-01**

Innehåller fall från formulär Operation/Behandling där **Kirurgisk åtgärd mot primärtumör** är *Ja* OCH (**Kirurgisk åtgärd** är *Operation* eller *Endoskopisk polypektomi*) OCH **30-dagars uppföljning planeras** är *Ja*

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *30-dagarsuppföljningen* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att **Patienten inkluderad i studie (A5_studie/A5_klinstudie)** och **Död inom 30 dagar postop eller under samma vårdtillfälle (A4_dod30)** och **Behandlingskrävande postop komplikation (A4_kompl)** är ifyllda.

3-årsuppföljning

Bevakning_3årsuppföljning_from2019

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2019-01-01**

Innehåller fall med följande registrering: **Kirurgisk åtgärd mot primärtumör** är *Ja* OCH (**Kirurgisk åtgärd** är *Operation* eller *Endoskopisk polypektomi*) OCH (**Utförd operation** är *EJ Laparotomi utan resektion* eller *inte ifyllt*) på formulär Operation/Behandling OCH (**Död inom 30 dagar** är *Nej* eller *inte ifyllt*) OCH (**Utskriven till** är *EJ Avliden* eller *inte ifyllt*) på formulär 30-dagarsuppföljning OCH det har gått minst 35 månader från **Diagnosdatum** på formulär Anmälan till idag

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *3-årsuppföljningen* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att tid från **Diagnosdatum (A1_Diagnosdatum)** till **Uppföljningsdatum (U0_besöksdat)** ska ligga inom intervallet 35-48 månader eller att **Patienten är inte uppföljd (U0_patejuppfoljd)** är ikryssad.

5-årsuppföljning

Bevakning_5årsuppföljning_from2017

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2017-01-01**

Innehåller fall med följande registrering: **Kirurgisk åtgärd mot primärtumör** är *Ja* OCH (**Kirurgisk åtgärd** är *Operation* eller *Endoskopisk polypektomi*) OCH (**Utförd operation** är EJ *Laparotomi utan resektion* eller *inte ifyllt*) på formulär Operation/Behandling OCH (**Död inom 30 dagar** är *Nej* eller *inte ifyllt*) OCH (**Utskriven till** är EJ *Avliden* eller *inte ifyllt*) på formulär 30-dagarsuppföljning OCH det har gått minst 59 månader från **Diagnosdatum** på formulär Anmälan till idag OCH (**Avliden** är *Nej* eller *inte ifyllt*) på formulär 3-årsuppföljning

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *5-årsuppföljningen* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att tid från **Diagnosdatum (A1_Diagnosdatum)** till **Uppföljningsdatum (U50_besöksdat)** ska ligga inom intervallet 59-72 månader eller att **Patienten är inte uppföljd (U50_patejuppfoljd)** är ikryssad.

Onkologi Neoadjuvant

Bevakning_Neoadjuvant_from2014

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2014-01-01**

Innehåller fall från formulär Anmälan där **Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM** är *cM0* OCH ((**Preop cytostatikabehandling** är *Ja* ELLER **Preop strålbehandling** är *Ja*) ELLER ((**Planeras cytostatikabehandling** är *Ja* ELLER **Planeras strålbehandling** är *Ja*) OCH (**Behandlingsintention** är *kurativ* eller *oklar*)))

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Onkologi Neoadjuvant* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **Ingen neoadjuvant behandling (o_ingenneoadjbeh)**, **Neoadjuvant radioterapi (o_neoadjradiot)**, **Neoadjuvant kemoterapi (o_neoadjkemot)** eller **Neoadjuvant radiokemoterapi (o_neoadjradiokemo)** är ikryssad.

Onkologi Adjuvant

Bevakning_Adjuvant_from2014

Giltig fr.o.m. **Diagnosdatum 2014-01-01**

Innehåller fall från formulär 30-dagars uppföljning där övergripande M-stadium* är *M0* OCH (**Remitterad till onkologiklinik är Ja** ELLER **Adjuvant behandling planerad är Ja**)

) Väljs i denna ordning: 1. **Fjärrmetastaserad diagnostiserad kliniskt är ikryssad från 30-dagarsuppföljning, 2. **Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM** är cM0 från Anmälan 3. **M-stadium** är M0 från PAD*

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Onkologi Adjuvant* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs det att **Ingen adjuvant behandling (o_ingenadjbeh)**, **Adjuvant radioterapi (o_adjradiot)**, **Adjuvant kemoterapi (o_adjkemot)** eller **Adjuvant radiokemoterapi (o_adjradiokemo)** är ikryssad.

Onkologi Generaliserad*

Bevakning_Generaliserad_Från3och5årsuppföljning_from2017

Giltig fr.o.m. **2017-01-01**

Innehåller fall med följande registrering: **Fjärrmetastas** är *Ja* på formulär Recidiv anmälan OCH (**Remitterad för onkologisk behandling** är *Ja* på formulär 3-årsuppföljning ELLER **Remitterad för onkologisk behandling** är *Ja* på formulär 5-årsuppföljning)

**) Observera att i formulärguiden är denna bevakning uppdelad, en från 3-årsuppföljning och en från 5-årsuppföljning*

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Onkologi Generaliserad* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **inrapporteringsdatum (og_inrapptat)** från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.

Bevakning_Generaliserad_Från30dagUppföljning_from2017

Giltig fr.o.m. 2017-01-01

Innehåller fall från formulär 30-dagarsuppföljning där **Fjärrmetastasering diagnostiserad kliniskt är Ja** OCH **Remitterad till onkologiklinik är Ja**

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Onkologi Generaliserad* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **inrapporteringsdatum (og_inrappdat)** från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.

Bevakning_Generaliserad_FrånAnmälan_from2023

Giltig fr.o.m. 2023-01-01

Innehåller fall från formulär Anmälan där (**Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM är cM1** OCH (**Planeras strålbehandling är Ja** ELLER **Planeras cytostatikabehandling är Ja**)) ELLER (**Utfall av preterapeutisk staging/utredning, cM är cM0** OCH **Behandlingsintention är Palliativ** OCH (**Planeras strålbehandling är Ja** ELLER **Planeras cytostatikabehandling är Ja**))

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Onkologi Generaliserad* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **inrapporteringsdatum (og_inrappdat)** från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.

Bevakning_Generaliserad_FrånNeoadjuvatAdjuvant_from2017

Giltig fr.o.m. 2017-01-01

Innehåller fall från formulär Onkologisk behandling – Neoadjuvant/adjuvant M0 där (**Ingen neoadjuvant behandling är ikryssad** OCH **Behandlas som M1/palliativ är ikryssad**) ELLER (**Ingen adjuvant behandling är ikryssad** OCH **Behandlas som M1/palliativ är ikryssad**).

**) Observera att i formulärguiden är denna bevakning uppdelad, en från Onkologi Neoadjuvant och en från Onkologi Adjuvant*

**Vad räknas som ett ifyllt formulär?**

För att *Onkologi Generaliserad* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **inrapporteringsdatum (og_inrappdat)** från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.

Bevakning_Generaliserad_FrånRecidiv_from2010

Giltig fr.o.m. **2010-01-01**

Innehåller fall från formulär Recidiv där **Fjärrmetastas** är *Ja* OCH **Datum för inrapportering** (från recidivformuläret) inte saknas OCH (**Remitterad för onkologisk behandling*** inte är besvarad på 3-årsuppföljningsformuläret ELLER 5-årsuppföljningsformuläret)

**) Om variabeln ovan inte är besvarad innebär det att registreringen av recidivet bör ha skett via spontan inrapportering i recidivformuläret*

Vad räknas som ett ifyllt formulär?

För att *Onkologi Generaliserad* ska räknas som ifyllt och ett fall ska försvinna från bevakningsmallen krävs att **inrapporteringsdatum (og_inrappdat)** från Onkologi Generaliserad formuläret är ifyllt.



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