

Manual

Nationella hjärntumörregistret

Anmälan

Januari 2014



Anmälningsformulär

Registrering i INCA gäller för patienter diagnostiserade fr.o.m. 2009

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera i kryssruta endast om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter. OBS! Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara rapportera enstaka uppgifter.
Personnummer	Personnummer anges inklusive sekelsiffr Ex 19ååmmddxxxx
Kön¹	M = Man K = Kvinna
Dödsdatum¹	Dödsdatum
Patientens namn¹	Efternamn Förnamn
LKF vid diagnostillfället¹	Kod för län, kommun och församling. Kan vid behov ändras till aktuell kod vid diagnostillfället.
Adress¹	Adress (Gatuadress, postnummer, postadress)
Inrapporterande enhet²	RCC och region samt anmälände sjukhus och klinik. Monitor med rollen Inrapportör väljer inrapporterande enhet från organisationsenhetslistan.
Anmälande läkare	Läkarens namn som ansvarar för inrapporteringen alternativt ansvarar för patienten. Anges i klartext
Inrapportör²	Inrapportörens namn
Initierat av²	Namn på den person som skapat formuläret
Inrapporteringsdatum	Automatiskt dagens datum om ej annat anges
Remissdatum till specialistklinik	Datum när remiss skrivs till specialistklinik
Datum för ankomst av remiss till specialistklinik <i>Obligatorisk variabel.</i>	Datum när remiss inkommer till specialistklinik

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Monitors kommentar	Information som framkommit vid inrapportering och som ska sparas i registerpost. Synlig endast för monitor.
Rökvanor <i>Obligatorisk variabel</i> Endast ett alternativ kan anges	Ange patientens rökvanor: <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri > 1 år) • Rökare (daglig rökning under minst 1 år) • Okänt
Symtom (preoperativt) <i>Obligatorisk variabel</i>	Ange NEJ eller JA om patienten preoperativt varit symtomfri. Om NEJ, ange NEJ eller JA till: <ul style="list-style-type: none"> • Fokalneurologiska • Epilepsi • Trycksymtom
Funktionsgrad (preoperativt) <i>Obligatorisk variabel</i> <i>Performance status (WHO 0-4)</i> Endast ett alternativ kan anges	Ange patientens funktionsgrad preoperativt: <ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar allt 1. Klarar lättare arbete 2. Klarar ej att arbeta 3. Kan delvis sköta sig själv 4. Klarar inte någonting 98. Uppgift saknas
Diagnosdatum enligt röntgen <i>Obligatorisk variabel</i>	Ange det första datum då tumörmisstanke framgår av röntgenundersökning
Ålder vid diagnos	Beräknas automatiskt i INCA
Preoperativa undersökningar <i>Obligatorisk variabel.</i> Ange den eller de undersökningar som gjorts före operation	Alternativen besvaras med Nej eller Ja. Om <i>Annat</i> besvaras med Ja, ange i klartext vilken undersökning som avses. <ul style="list-style-type: none"> • Datortomografi • MRT • Angiografi • Annat
Behandlingsbeslutsdatum för kirurgi <i>Obligatorisk variabel</i>	Datum för den neurologiska konferensen

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Tumörens lokalisation <i>Obligatorisk variabel</i> Endast ett alternativ kan anges	Ange tumörens lokalisation enligt rullista med ICD-O/3 följt av klartext
Ytterligare precisering av tumörens lokalisation <i>Obligatorisk variabel</i>	Precisera ytterligare tumörens lokalisation. Minst ett alternativ ska anges. <ul style="list-style-type: none"> • Höger • Vänster • Bilateralt • Centralt • Skallbas • Bakre skallgrop
Multifokalt <i>Obligatorisk variabel</i>	Ange om tumören växer multifokalt eller ej. Med multikokalitet avses neuroradiologiskt distinkt separata tumörkomponenter även om samtliga ligger i exempelvis samma lob.
Tumörstorlek preoperativt (största diameter) <i>Obligatorisk variabel</i>	Ange tumörens största diameter preoperativt enligt röntgen. Endast ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • < 4 cm • 4 – 6 cm • > 6 cm
Kirurgi <i>Obligatorisk variabel</i>	Besvaras med Nej eller Ja om kirurgi är utförd eller ej
Operationsdatum <i>Obligatorisk variabel om Kirurgi besvarats med Ja</i>	Om JA till kirurgi, ange datum
Kirurgisk åtgärd <i>Obligatorisk variabel om Kirurgi besvarats med Ja.</i> Endast ett alternativ kan anges.	<i>Biopsi</i> avser provtagning utan volymreducering av tumören. <i>Partiell resektion och radikal kirurgi</i> avser ingrepp i volymreducerande syfte. <ul style="list-style-type: none"> • Biopsi • Partiell resektion • Radikal kirurgi Om JA till Radikal kirurgi, ange <i>radikalitetsbedömning</i>

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Radikalitetsbedömning- (inom 72 timmar) med CT och MRT <i>Obligatorisk variabel om Kirurgi besvarats med Ja samt Kirurgisk åtgärd besvarats med Partiell resektion eller Radikal kirurgi.</i>	Endast ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • Ej utförd • Radikal • Icke radikal • Reoperation
Postoperativt förlopp (i anslutning till primärt vårdtillfälle) <i>Obligatorisk variabel om Kirurgi besvarats med Ja.</i> Ange eventuella komplikationer i anslutning till primärt vårdtillfälle.	Alternativen besvaras med Nej eller Ja. <ul style="list-style-type: none"> • Postoperativ infektion • Postoperativ hematom • Tromboembolism • Nyttillkommen fokal neurologi • Nyttillkommen epilepsi • Re-operation
Deltagande i multidisciplinär terapikonferens postoperativt, första operationstillfället (neurokirurger, onkologer, neurologer, neuroradiologer och neuropatologer deltar samt ev kontaktsjuksköterska)	Alternativen besvaras med Nej eller Ja. Om Ja, ange datum.
PAD <i>Obligatorisk variabel</i> Endast ett alternativ kan anges.	Ange om diagnosen är ställd på PAD eller Cytologi
PAD/Cyt-nr <i>Obligatorisk variabel.</i>	Ange det preparatnummer som ligger till grund för diagnosen
Preparatår <i>Obligatorisk variabel.</i>	Ange preparatår som ligger till grund för diagnosen. Anges med fyra siffror.
Patolog Lab. (klartext) <i>Obligatorisk variabel.</i>	Ange vilket patologlaboratorium som ställt diagnosen. Anges i klartext.
Patolog Lab (kod) <i>Obligatorisk variabel.</i>	Anges med tresiffrig patologkod. Synlig endast för monitor.
PAD-svarsdatum <i>Obligatorisk variabel.</i>	Ange senast signeringsdatum för PAD eller cytologi.

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
SNOMED (PAD) <i>Obligatorisk variabel.</i>	Ange tumörens morfologi enligt rullista med SNOMED följt av klartext. Endast ett alternativ kan anges.
WHO-grad	Endast ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • I • II • III • IV
Postoperativ gradering av meningiom <i>Obligatorisk variabel om snomedkod för meningiom anges under SNOMED</i> Endast ett alternativ kan anges.	Om meningiom anges under SNOMED ska följande postoperativa gradering göras. <ul style="list-style-type: none"> • Makroskopiskt radikal extirpation inkl. duralt fäste och abnormt ben • Makroskopiskt radikal extirpation med koagulation av duralt fäste • Makroskopiskt komplett extirpation utan resektion eller koagulation av duralt fäste eller extraduralt engagemang • Subtotal extirpation • Endast dekompression eller biopsi
Övrig tilläggsinformation	Klartextfält för eventuellt ytterligare information
Utskrivningsdatum från neurokirurg klin efter primärop <i>Obligatorisk variabel.</i>	Ange datum när patienten skrivs ut från den neurokirurgiska kliniken efter primäroperation
Patienten följes ej	Markera i rutan om patienten <u>inte</u> ska följas
Uppföljande sjukhus och klinik <i>Obligatorisk variabel om markering saknas för Patienten följes ej.</i>	Ange uppföljande sjukhus och klinik enligt rullista med RCC och region samt anmälade sjukhus och klinik
Planeras onkologisk behandling <i>Obligatorisk variabel om markering saknas för Patienten följes ej.</i>	Markera NEJ eller JA i rutan om patienten planeras få onkologisk behandling eller ej

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Onkologiskt behandlande sjukhus <i>Obligatorisk variabel om markering saknas för Patienten följes ej och/eller Planeras onkologisk behandling besvarats med Ja.</i>	Ange onkologiskt behandlande sjukhus enligt rullista med RCC och region samt onkologiskt behandlande sjukhus och klinik
Inkluderad i studieprotokoll	Markera Nej eller Ja i rutan om patienten är inkluderad i studieprotokoll.

1. Hämtas automatiskt från befolkningsregistret
2. Hämtas automatiskt från INCAs inloggningsuppgifter