

**Manual**

**Nationella**

**hjärntumörregistret**

**Uppföljningsformulär**

**del 1 och del 2**

**Januari 2014**



## Gemensamma variabler i del 1 & 2

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Personnummer	Personnummer anges inklusive sekelsiffra Ex 19ååmmddxxxx
Kön <sup>1</sup>	M = Man K = Kvinna
Dödsdatum <sup>1</sup>	Dödsdatum
Patientens namn <sup>1</sup>	Efternamn Förnamn
LKF vid diagnostillfället <sup>1</sup>	Kod för län, kommun och församling Kan vid behov ändras till aktuell kod vid diagnostillfället
Adress <sup>1</sup>	Gatuadress Postnummer Postadress
Initierat av <sup>2</sup>	Namn på den person som skapat formuläret
Inrapportör <sup>2</sup>	Inrapportörens namn
Inrapporterande sjukhus, klinik <sup>2</sup>	RCCs regionkod samt anmälande sjukhus och klinik Monitor med rollen Inrapportör väljer inrapporterande enhet från organisationsenhetslistan
Läkarnamn <i>Obligatorisk variabel</i>	Läkarens namn som ansvarar för inrapporteringen alternativt ansvarar för patienten Anges i klartext
Inrapporteringsdatum	Automatiskt dagens datum om ej annat anges
Monitors kommentar	Information som framkommit vid inrapportering och som ska sparas i registerpost Synlig endast för monitor

## *Del 1 variabler*

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
<b>Multidisciplinär terapi konferens</b>	Vid en konferens bör neurokirurger, onkologer, neurologer, neuroradiologer och neuropatologer delta, och gärna också kontaktsjuksköterskor  Markera NEJ eller JA  Om JA, ange konferens datum
<b>Om Patient har tillgång till kontaktsjuksköterska vid uppföljningstillfället</b>	Markera NEJ eller JA
<b>Performance status (WHO 0-5), innan icke-kirurgisk behandling</b> Ange patientens funktionsgrad Endast ett alternativ kan anges	0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte krävande aktivitet men är uppgående och i stånd till lättare arbete 2. Är uppgående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50 % av dygnets vakna timmar 3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar 4. Klara inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol 5. Död 99. Ingen funktionsgradsmätning gjord
<b>Icke-kirurgisk tumörbehandling</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten erhållit postoperativ behandling  Om JA, ange datum för beslut om postoperativ behandling
<b>Radioterapi (postop)</b>	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit radioterapi  Om JA ange: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Startdatum</li> <li>• Fraktionsdos (Gy med en decimal)</li> <li>• Slutdos (Gy med en decimal)</li> </ul>
<b>Kemoterapi</b>	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit kemoterapi  Om JA, ange även om patienten erhållit vilka kemoterapi eller annan kemoterapi och även konkomitant kemoterapi

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
Temozolomid	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit Temozolomid Om JA ange startdatum
CCNU/BCNU	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit CCNU/BCNU Om JA ange startdatum
PCV	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit PCV Om JA, ange startdatum
Annan kemoterapi	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit Annan kemoterapi Om JA ange i klartext vilken annan kemoterapi patienten erhållit samt startdatum
Konkomitant kemoterapi	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit konkomitant kemoterapi
<b>Annan icke-kirurgisk tumörbehandling</b>	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit annan tumörbehandling Om JA, ange vilken/vilka: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antikroppar</li> <li>• Tyrosinkinashämmare</li> </ul> Om NEJ till båda, ange i klartext vilken <i>Annan</i> behandling som avses
<b>Inkluderad i studieprotokoll</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten inkluderats i studieprotokoll
<b>Komplikationer (uppkomna 30 dagar efter primära vårdtillfället)</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten haft komplikationer
<b>Tromboembolisk sjukdom</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten haft tromboembolisk sjukdom
<b>CNS-infektion</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten haft CNS-infektion
<b>Strålnekros</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten haft strålnekros
<b>Annan kirurgisk komplikation</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten haft annan kirurgisk komplikation
Hydrocefalus	Ange med NEJ eller JA om patienten haft hydrocefalus

<b>Variabelnamn</b>	<b>Kodning och värden/definition</b>
Lambåinfektion	Ange med NEJ eller JA om patienten haft lambåinfektion
Liquorcirkulationsstörning	Ange med NEJ eller JA om patienten haft liquorcirkulationsstörning
<b>Annan icke-kirurgisk komplikation</b>	Ange NEJ eller JA om patienten haft annan icke-kirurgisk komplikation  Om JA, ange i klartext vilken komplikation patienten haft
<b>Fortsatt uppföljning</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten uppföljes
<b>Uppföljande sjukhus och klinik</b>	Ange Uppföljande sjukhus och klinik

## *Del 2 variabler*

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
<b>Patient har tillgång till kontaktsjuksköterska vid uppföljningstillfället</b>	Markera NEJ eller JA
<b>Performance status (WHO 0-4), innan icke-kirurgisk behandling</b> Ange patientens funktionsgrad (Endast ett alternativ kan anges)  <b>Datum</b>	0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte krävande aktivitet men är uppgående och i stånd till lättare arbete 2. Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50 % av dygnets vakna timmar 3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar 4. Klara inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol 5. Död 99. Ingen funktionsgradsmätning gjord  <b>Ange datum</b>
<b>Klinisk tumörprogress</b>	Ange NEJ eller JA. Om JA, ange datum
<b>Radiologisk undersökning</b>	Ange om patienten erhållit radiologisk undersökning <ul style="list-style-type: none"> <li>• CT</li> <li>• MRT</li> <li>• PET</li> <li>• Ej utförd</li> </ul> } Ange datum
<b>Radiologisk tumörprogress</b>	Ange NEJ eller JA om patient har radiologisk tumörprogress
<b>Förnyad behandling</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten erhållit förnyad behandling  Om NEJ är formuläret färdigifyllt
<b>Re-operation</b>	Ange NEJ eller JA om patienten re-opererats  Om JA ange datum

Variabelnamn	Kodning och värden/definition
<b>Radioterapi</b>	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit radioterapi  Om JA ange: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Startdatum</li> <li>• Fraktionsdos (Gy med en decimal)</li> <li>• Slutdos (Gy med en decimal)</li> </ul>
<b>Re-bestrålning</b>	Ange NEJ eller JA
<b>Kemoterapi</b>	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit kemoterapi
Temozolomid	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit Temozolomid  Om JA ange startdatum
CCNU/BCNU	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit CCNU/BCNU  Om JA ange startdatum
PCV	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit PCV  Om JA, ange startdatum
Konkomitant kemoterapi	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit konkomitant kemoterapi
Annan kemoterapi	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit Annan kemoterapi  Om JA ange: <ul style="list-style-type: none"> <li>• klartext vilken annan kemoterapi patienten erhållit</li> <li>• Startdatum</li> </ul>
<b>Annan icke-kirurgisk tumörbehandling</b>	Ange NEJ eller JA om patienten erhållit annan tumörbehandling  Om JA, ange vilken/vilka: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antikroppar</li> <li>• Tyrosinkinashämmare</li> </ul> Om NEJ till båda, ange i klartext vilken <i>Annan</i> behandling som avses
<b>Inkluderad i studieprotokoll</b>	Ange med NEJ eller JA om patienten inkluderats i studieprotokoll

1. Hämtas automatiskt från befolkningsregistret
2. Hämtas automatiskt från INCA's inloggningsuppgifter
3. Hämtas automatiskt från vald organisationsenhet