

Manual för Nationellt kvalitetsregister för CNS-tumörer

Manualen är utarbetad av Sofia Hylén
Nya Karolinska sjukhuset, Stockholm

Regionalt cancercentrum norr
Norrlands universitetssjukhus, Umeå

2020-08-26

Innehåll

Inklusionskriterier	4
Exklusionskriterier	4
Generella inrapporteringsuppgifter	4
Anmälan	6
Tumör	7
Hjärna	7
Kranialnerver.....	11
Corpus pineale.....	15
Hjärnhinnor	19
Ryggmärg	25
Ryggmärgshinnor	28
Kirurgi.....	31
Hjärna, Kranialnerver och Corpus pineale	32
Hjärnhinnor	38
Ryggmärg, ryggmärgshinnor	45
Icke-kirurgisk behandling	49
Postoperativ uppföljning	54
Versionshantering.....	57

Inklusionskriterier

I CNS registret ska patienter från och med den dag man fyller 18 år ingå som diagnostiserats med patologi, cytologi eller röntgen (där patologi/cytologi saknas) och har en primärtumör i hjärna, kranialnerver, corpus pineale, ryggmärg, ryggmärgshinna eller hjärnhinna med;

- diagnosdatum enligt röntgen från och med 2018-01-01
eller
- patient där **ingen** tidigare kvalitetsregisteranmälan finns sedan tidigare för tumören och biopsi- eller operationsdatum är från och med 2018-01-01.

Om multifokal tumör i CNS görs en anmälan till kvalitetsregistret.

Alla tumörer och tumörlika tillstånd redovisas som maligna.

Tumörerna redovisas primärt på ursprungligt *läge* i CNS. Det betyder att ett egentligt godartat meningiom WHO grad 1, i registret får C70 diagnos istället för D33 eftersom *läget* är *hjärnhinna*.

Exklusionskriterier

- Tumörer som upptäckts vid obduktion.
- Patienter med reservnummer.
- Patienter som avböjer deltagande.

Generella inrapporteringsuppgifter

Innehåll	Kodning och värden/definition
Personuppgifter	
Personnummer	Personnummer anges inklusive sekelsiffra Ex 19ååmmddxxxx Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Kön	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister

LK	LK-kod. Kod för län och kommun Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras till aktuell kod vid diagnos Synlig endast för registeradministratör
Distriktskod	Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras till aktuell kod vid diagnos
Instruktioner för registrering	
Länk till filminstruktion	https://sway.com/ej3NKJ5gzAUDhoCV?ref=Link
Inrapporteringsuppgifter	
Hemortskod vid diagnos	LK-kod. Kod för län och kommun Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras till aktuell kod vid diagnos Synlig endast för registeradministratör
Datum för ifyllande	Datum då inrapportering görs. Ååååmmdd Hämtas automatiskt dagens datum om fältet lämnas blankt. Kan vid behov ändras.
Inrapportör	Inrapportörens namn hämtas automatiskt från INCA´s inloggningsuppgifter. När registeradministratör rapporterar in från papper ska registeradministratörens namn anges
Initierat av	Namn på den person som skapat formuläret. Hämtas automatiskt från INCA´s inloggningsuppgifter.
Inrapporterande enhet	Hämtas automatiskt från INCA´s inloggningsuppgifter om inrapportering sker från klinik. När registeradministratör rapporterar in från papper för en klinik ska val av organisationsenhet göras.
Sjukhuskod Dold	Sjukhuskod hämtas automatiskt från inrapporterande organisationsenhet. Synlig endast för registeradministratör
Klinikkod Dold	Klinikkod hämtas automatiskt från inrapporterande

	<p>organisationsenhet.</p> <p>Synlig endast för registeradministratör</p>
Kommentar	<p>Tydliggörande information som framkommit vid inrapportering och som ska sparas i registret.</p> <p>Synlig endast för monitor</p>
Anmälan	
Primära uppgifter	
Markera om komplett registrering ej kan utföras på grund av att uppgifter saknas	<p>Markera i ruta om komplett registrering ej kan utföras p.g.a. att uppgifter saknas.</p>
Anmälende läkare	<p>Namn på den läkare som är ansvarig för inrapportering alternativt ansvarar för patienten.</p> <p>Ange i klartext.</p>
Datum för välgrundad misstanke	<p>Datum för välgrundad misstanke är under utredning våren 2019</p> <p>De regioner som har SVF-INCA anger startdatum som det datum när SVF-startas.</p> <p>Övriga regioner har olika rutiner. Grundregeln bör vara att starta förloppet när välgrundad misstanke föreligger och SVF kan startas (t.ex. datum när remissen anländer till specialistklinik eller datum för första bilddiagnostik). Arbete pågår inom nationella planeringsgruppen för att uppnå enighet.</p>
Välgrundad misstanke	<p>Välgrundad misstanke föreligger vid ett eller flera av följande fynd:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Förstagångs epileptiskt anfall (fokalt eller generaliserat). • Debut av fokalt neurologiskt bortfallssymtom (t.ex. halvsidig förlamning, koordinations-/balanssvårigheter, känselnedsättning, synfältsbortfall eller dysfasi/talpåverkan) progredierande över dagar eller veckor utan andra sannolika förklaringar (t.ex. känd multipel skleros eller känd metastaserad cancersjukdom). • Nyttillkommen personlighetsförändring eller kognitiv nedsättning, progredierande över veckor eller ett fåtal månader. • Nyttillkommen huvudvärk eller markant förändring i tidigare huvudvärksmönster (särskilt vid förekomst av illamående, kräkningar, staspapill eller andra symtom/fynd talande för ökat intrakraniellt tryck) som progredierar över veckor och där grundlig sjukhistoria och klinisk neurologisk undersökning inte har påvisat andra sannolika förklaringar. • DT- eller MRT-undersökning (utförd på andra indikationer) som föranleder misstanke om primär malign

	hjärntumör. Om radiologiska fynd talar för meningiom, hypofysadenom eller schwannom ska patienten dock utredas enligt ordinarie rutiner och inte remitteras till standardiserat vårdförlopp.
Ankomst av remiss till första specialistklinik Obligatorisk	Ange första datum då remiss anländer specialistklinik. I de fall muntlig remiss erhållits under jourtid bör detta datum anges ifall det journalförts.
Tumör	
Tumörgrupp Obligatorisk	Ange tumörens läge vilket kommer att påverka vilka övriga variabler som kommer att visas. <ul style="list-style-type: none"> • Hjärna • Hjärnhinnor • Ryggmärg • Ryggmärgshinnor • Kranialnerver • Corpus pineale
Hjärna Pappersformuläret heter Anmälan intracerebrala tumörer	
Tumörens läge Obligatorisk	<p>Specificera inom läge Hjärna</p> <p>C71.0 Storhjärna (cerebrum)</p> <p>C71.1 Frontallob</p> <p>C71.2 Temporallob</p> <p>C71.3 Parietallob</p> <p>C71.4 Occipitallob</p> <p>C71.5 Hjärnventriklar med plexus choroideus, exklusive fjärde ventrikeln</p> <p>C71.6 Lillhjärnan (cerebellum)</p> <p>C71.7 Hjärnstam inklusive fjärde ventrikeln med plexus choroideus</p> <p>C71.8 Corpus callosum</p> <p>C71.8 Överväxt till/från angränsande sublokal inom C71 med okänt ursprung</p> <p>C71.9 Hjärna UNS inklusive intrakraniellt läge</p> <p>C72.8 Överväxt till/från angränsande sublokal med okänt ursprung inom C70 – C72.5</p> <p>Thalamus insula registreras som storhjärna enligt registergruppsbeslut 20241127.</p>
Tumörstorlek (anges i mm)	Ange största radiologiska mått i mm oavsett om tumören är angett som kontrastladdande bildsekvenser eller icke

Obligatorisk	kontrastladdande tumör där måttet är uppmätt på FLAIR-sekvenser.
Kontrastuppladdning Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Tumörlokaler	<p>Ange var tumören sitter. Minst ett alternativ måste väljas. Mer än ett alternativ kan anges.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Höger • Vänster • Bilateralt - Engagerar bägge hjärnhemisfärerna. • Centralt - Belägen mitt i hjärnan. • Multilobulärt - Tumören liknar flera sammanväxta tumörer. • Multifokal – Lokaliserad på mer än två lokaler i hjärnan. Två olika tumörlokalisationer i hjärnan har aldrig exakt samma morfologi, men kan erhålla samma diagnos ändå "i stort". Till skillnad från andra cancerformer innehåller en och samma maligna hjärntumör många olika muterade cancercelltyper i samma tumör.
Patientuppgifter	
Rökvanor Obligatorisk	<p>Ange patientens rökvanor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri mer än ett år) • Rökare (daglig rökning mer än ett år) • Okänt
Tidigare given strålbehandling mot huvudet Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om Ja, specificera vilket år.</p>
Genomgången endovaskulär behandling för intrakraniella aneurysm och kärlmissbildningar Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om Ja, specificera vilket år.</p> <p>Endovaskulär behandling – kärlmissbildning som ofta behandlas med katetrar via ljumsken eller via stora kärl.</p>
Symtom vid insjuknande	
Symtomfri Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Om Nej i variabeln Symtomfri specificera nedan. Minst ett alternativ måste anges med Ja.	

<p>Fokalneurologiska Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på fokalneurologiska symtom:</p> <p>Motoriska symtom – lätt svaghet i hand, fumlig, släpar med foten, lätt ansiktsförflamning, sluddrig i talet.</p> <p>Sensoriska symtom – känselstörning, svårt knäppa knapp, Neglect – minskad uppmärksamhet i andra kroppshalvan.</p> <p>Talcentra – svårt hitta ord och göra sig förstådd, benämner fel, långsamt talflöde, svårt att förstå tal, svårt att läsa.</p> <p>Synfältsbortfall – går in i saker.</p> <p>Koordinationsrubbnig, minskad balans, sluddrigt tal.</p>
<p>Epilepsi Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Även enstaka sensoriska anfall (hörsel-känsel-lukt, synstörningar) är viktiga att notera.</p>
<p>Trycksymtom Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på trycksymtom:</p> <p>Ökad huvudvärk, tex morgonhuvudvärk och kräkning.</p> <p>Dimsyn om påverkan på synnerverna.</p> <p>Dubbelseende om påverkan på någon av de nerver som styr ögonmotoriken.</p> <p>I sent skede också medvetandepåverkan med oregelbundet andningsmönster.</p>
<p>Kognitions- och/eller personlighetsförändring Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på symtom:</p> <p>Närminnespåverkan, s.k. flackt beteende där patienten ter sig obekymrad</p> <p>Psykomotorisk hämning - initiativlöshet, igångsättningssvårigheter, patienten kan te sig deprimerad och håglös för omgivningen.</p>
<p>Huvudvärk Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Kranialnervssymtom Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på kranialnervssymtom: Kranialnervspåverkan ger ögonmotorikpåverkan, ansiktsförflamning, svalgpåverkan mm.</p>
<p>Diagnosuppgifter</p>	
<p>Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik</p>	<p>Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik där malignitet misstänks.</p>

Obligatorisk	
Diagnostiska undersökningar	
Datortomografi Obligatorisk	Ange Nej/Ja
MRT Obligatorisk	Ange Nej/Ja
PET Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Annat Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, specificera i klartext t.ex. helkroppsscintigrafi, lumbalpunktion.
Röntgen (Snomed) Obligatorisk	Ange snomed-kod enligt röntgen <ul style="list-style-type: none"> • 80000 Benign tumör • 80001 Misstänkt malign/oklart benign eller malign • 90043 Germinom • 80003 Malign tumör UNS • 93803 Hjärnstamsgliom
Om 80003 Malign tumör UNS valts, ange;	
Hög-/Lågmalign Obligatorisk	Misstänkt högmalign Misstänkt lågmalign
Planerad behandling	
Har patienten, i journal dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska Obligatorisk	Ange Nej/Ja Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/
MDK-konferens (före behandling) Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum. Följande professioner ska ingå som ett minimum för att det ska få kallas MDK: Radiolog, neurokirurg, onkolog och kontaktsjuksköterska. Helst bör även neurolog och patolog vara med. Detta gäller även MDK via video.

Planerad första behandling/åtgärd Obligatorisk	Ange första behandling för patienten. <ul style="list-style-type: none"> • Icke-kirurgisk behandling • Kirurgisk behandling inklusive biopsi • Symtomlindrande behandling • Exspektans
Behandlande sjukhus/klinik	Ange behandlande sjukhus/klinik för planerad första behandling.
Sjukhuskod – behandlande sjukhus	Hämtas automatiskt från val av behandlande sjukhus Synlig endast för registeradministratör.
Klinikkod - behandlande klinik	Hämtas automatiskt från val av behandlande klinik Synlig endast för registeradministratör.
Funktionsgrad enligt WHO	Ange funktionsgrad enligt WHO. 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning. 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående 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. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.
Hemortssjukhus	
Hemortssjukhus/klinik	I INCA välj patientens hemortssjukhus och klinik i rullista.
Sjukhuskod – Hemort	Hämtas automatiskt från val av hemortssjukhus/klinik Synlig endast för registeradministratör
Klinikkod – Hemort	Hämtas automatiskt från val av Hemortssjukhus/klinik Synlig endast för registeradministratör
Kranialnerver	
Pappersformuläret heter Anmälan intracerebrala tumörer	
Tumörens läge	C72.2 Luktnerve (nervus olfaktorius) inklusive luktblubb (bulbus olfactorius) C72.3 Synnerve (nervus opticus) inklusive synnervskorsning (chiasma opticum) C72.4 Hörselnerve (nervus acusticus/vestibularis) C72.5 Kranialnerve UNS - utan närmare specifikation

	C72.8 Överväxt till/från angränsande sublokal med okänt ursprung inom C70 – C72.5
Tumörstorlek (anges i mm)	Ange största radiologiska mått i mm oavsett om tumören är angett som kontrastladdande bildsekvenser eller icke kontrastladdande tumör där måttet är uppmätt på FLAIR-sekvenser.
Kontrastuppladdning Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Tumörlokaler Obligatorisk	Ange var tumören sitter. Minst ett alternativ måste väljas. Mer än ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • Höger • Vänster • Bilateralt - Engagerar bägge hjärnhemisfärerna. • Centralt - Belägen mitt i hjärnan. • Multilobulärt - Tumören liknar flera sammanväxta tumörer. • Multifokal – Lokaliserad på mer än två lokaler i hjärnan. Två olika tumörlokalisationer i hjärnan har aldrig exakt samma morfologi, men kan erhålla samma diagnos ändå "i stort". Till skillnad från andra cancerformer innehåller en och samma maligna hjärntumör många olika muterade cancercelltyper i samma tumör.
Patientuppgifter	
Rökvanor Obligatorisk	Ange patientens rökvanor <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri mer än ett år) • Rökare (daglig rökning mer än ett år) • Okänt
Tidigare given strålbehandling mot huvudet Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år.
Genomgången endovaskulär behandling för intrakraniella aneurysm och kärlmissbildningar Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år. Endovaskulär behandling – kärlmissbildning som ofta behandlas med katetrar via ljumsken eller via stora kärl.
Symtom vid insjuknande	
Symtomfri	Ange Nej/Ja

Obligatorisk	
Om Nej i variabeln Symtomfri specificera nedan. Minst ett alternativ måste anges med Ja.	
Fokalneurologiska Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på fokalneurologiska symtom:</p> <p>Motoriska symtom – lätt svaghet i hand, fumlig, släpar med foten, lätt ansiktsförflamning, sluddrig i talet.</p> <p>Sensoriska symtom – känselstörning, svårt knäppa knapp, Neglect – minskad uppmärksamhet i andra kroppshalvan.</p> <p>Talcentra – svårt hitta ord och göra sig förstådd, benämner fel, långsamt talflöde, svårt att förstå tal, svårt att läsa.</p> <p>Synfältsbortfall – går in i saker.</p> <p>Koordinationsrubbnig, minskad balans, sluddrigt tal.</p>
Epilepsi Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Även enstaka sensoriska anfall (hörsel-känsel-lukt, synstörningar) är viktiga att notera.</p>
Trycksymtom Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på trycksymtom:</p> <p>Ökad huvudvärk, tex morgonhuvudvärk och kräkning.</p> <p>Dimsyn om påverkan på synnerverna.</p> <p>Dubbelseende om påverkan på någon av de nerver som styr ögonmotoriken.</p> <p>I sent skede också medvetandepåverkan med oregelbundet andningsmönster.</p>
Kognitions- och/eller personlighetsförändring Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på symtom:</p> <p>Närminnespåverkan, s.k. flackt beteende där patienten ter sig obekymrad</p> <p>Psykomotorisk hämning - initiativlöshet, igångsättningssvårigheter, patienten kan te sig deprimerad och håglös för omgivningen.</p>
Huvudvärk Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p>
Kranialnervssymtom Obligatorisk	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på kranialnervssymtom: Kranialnervspåverkan ger ögonmotorikpåverkan, ansiktsförflamning, svalgpåverkan mm.</p>

Diagnosuppgifter	
Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik Obligatorisk	Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik där malignitet misstänks.
Diagnostiska undersökningar	
Datortomografi Obligatorisk	Ange Nej/Ja
MRT Obligatorisk	Ange Nej/Ja
PET Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Annat Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, specificera i klartext t.ex. DT thorax – buk, helkroppsscintigrafi, lumbalpunktion.
Snomed (rtg) Obligatorisk	Ange snomed-kod enligt röntgen <ul style="list-style-type: none"> • 80000 Benign tumör • 80001 Misstänkt malign/oklart benign eller malign • 90043 Germinom • 80003 Malign tumör UNS • 93803 Hjärnstamsgliom
Om 80003 Malign tumör UNS valts, ange;	
Hög-/Lågmalign Obligatorisk	Misstänkt högmalign Misstänkt lågmalign
Planerad behandling	
Har patienten, i journal dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska Obligatorisk	Ange Nej/Ja Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/
MDK-konferens (före behandling) Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum Följande professioner ska ingå som ett minimum för att det ska få kallas MDK: Radiolog, neurokirurg, onkolog och kontaktsjuksköterska.

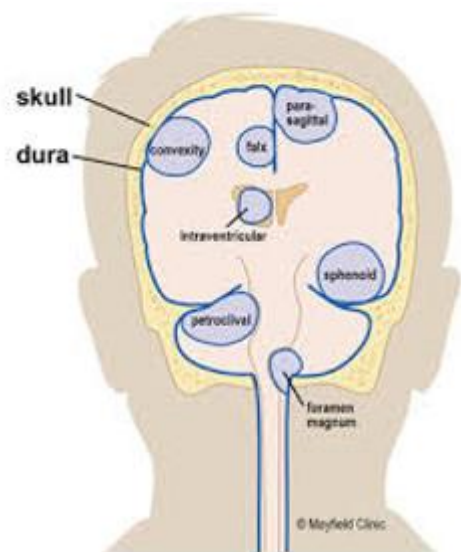
	Helst bör även neurolog och patolog vara med. Detta gäller även MDK via video.
Planerad första behandling/åtgärd Obligatorisk	Ange första behandling för patienten. <ul style="list-style-type: none"> • Icke-kirurgisk behandling • Kirurgisk behandling inklusive biopsi • Symtomlindrande behandling • Expektans
Behandlande sjukhus/klinik	Välj behandlande sjukhus/klinik enligt rullista.
Sjukhuskod - behandlande sjukhus	Hämtas automatiskt från val av Behandlande sjukhus Synlig endast för registeradministratör.
Klinikkod – behandlande klinik	Hämtas automatiskt från val av Behandlande klinik Synlig endast för registeradministratör.
Funktionsgrad enligt WHO Obligatorisk	Ange funktionsgrad enligt WHO. <ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående 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. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.
Hemortssjukhus	
Hemortssjukhus/klinik	I INCA välj patientens hemortssjukhus och klinik i rullista.
Sjukhuskod – Hemort	Hämtas automatiskt från val av Hemortssjukhus/klinik Synlig endast för registeradministratör.
Klinikkod - Hemort	Hämtas automatiskt från val av Hemortssjukhus/klinik Synlig endast för registeradministratör.
Corpus pineale Pappersformuläret heter Anmälan intracerebrala tumörer	
Tumörens läge	Ange C75.3 Tallkottkörtel (corpus pineale)
Tumörstorlek (anges i mm)	Ange största radiologiska mått i mm oavsett om tumören är angett som kontrastladdande bildsekvenser eller icke

Obligatorisk	kontrastladdande tumör där måttet är uppmätt på FLAIR-sekvenser.
Kontrastuppladdning Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Tumörlokaler	Ange var tumören sitter. Minst ett alternativ måste väljas. Mer än ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • Höger • Vänster • Bilateralt • Centralt • Multilobulärt • Multifokal
Patientuppgifter	
Rökvanor Obligatorisk	Ange patientens rökvanor <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri mer än ett år) • Rökare (daglig rökning mer än ett år) • Okänt
Tidigare given strålbehandling mot huvudet Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år.
Genomgången endovaskulär behandling för intrakraniella aneurysm och kärlmissbildningar Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år. Endovaskulär behandling – kärlmissbildning som ofta behandlas med katetrar via ljumskan eller via stora kärl
Symtom vid insjuknande	
Symtomfri Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Om Nej i variabeln Symtomfri specificera nedan. Minst ett alternativ måste anges med Ja.	
Fokalneurologiska Obligatorisk	Ange Nej/Ja Exempel på fokalneurologiska symtom: Motoriska symtom – lätt svaghet i hand, fumlig, släpar med foten, lätt ansiktsförflamning, sludrig i talet. Sensoriska symtom – känselstörning, svårt knäppa knapp, Neglect – minskad uppmärksamhet i andra kroppshalvan.

	<p>Talcentra – svårt hitta ord och göra sig förstådd, benämner fel, långsamt talflöde, svårt att förstå tal, svårt att läsa.</p> <p>Synfältsbortfall – går in i saker.</p> <p>Koordinationsrubbnig, minskad balans, sluddrigt tal.</p>
<p>Epilepsi Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Även enstaka sensoriska anfall (hörsel-känsl-lukt, synstörningar) är viktiga att notera.</p>
<p>Trycksymtom Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på trycksymtom: Ökad huvudvärk, tex morgonhuvudvärk och kräkning. Dimsyn om påverkan på synnerverna. Dubbelseende om påverkan på någon av de nerver som styr ögonmotoriken. I sent skede också medvetandepåverkan med oregelbundet andningsmönster.</p>
<p>Kognitions- och/eller personlighetsförändring Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på symtom: Närminnespåverkan, s.k. flackt beteende där patienten ter sig obekymrad Psykomotorisk hämning - initiativlöshet, igångsättningssvårigheter, patienten kan te sig deprimerad och häglös för omgivningen.</p>
<p>Huvudvärk Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Kranialnervssymtom Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Exempel på kranialnervssymtom: Kranialnervspåverkan ger ögonmotorikpåverkan, ansiktsförflamning, svalgpåverkan mm.</p>
<p>Diagnosuppgifter</p>	
<p>Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik Obligatorisk</p>	<p>Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik där malignitet misstänks.</p>
<p>Diagnostiska undersökningar</p>	
<p>Datortomografi Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>

MRT Obligatorisk	Ange Nej/Ja
PET Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Annat Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, specificera i klartext T.ex. DT thorax – buk, helkroppsscintigrafi, lumbalpunktion.
Snomed (rtg) Obligatorisk	Ange snomed-kod enligt röntgen <ul style="list-style-type: none"> • 80000 Benign tumör • 80001 Misstänkt malign/oklart benign eller malign • 90043 Germinom • 80003 Malign tumör UNS • 93803 Hjärnstamsgliom
Om 80003 Malign tumör UNS valts, ange;	
Hög-/Lågmalign Obligatorisk	Misstänkt högmalign Misstänkt lågmalign
Planerad behandling	
Har patienten, i journal dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska Obligatorisk	Ange Nej/Ja Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/
MDK-konferens (före behandling) Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum. Följande professioner ska ingå som ett minimum för att det ska få kallas MDK: Radiolog, neurokirurg, onkolog och kontaktsjuksköterska. Helst bör även neurolog och patolog vara med. Detta gäller även MDK via video.
Planerad första behandling/åtgärd Obligatorisk	Ange första behandling/åtgärd för patienten. <ul style="list-style-type: none"> • Icke-kirurgisk behandling • Kirurgisk behandling inklusive biopsi • Symtomlindrande behandling • Exspektans

<p>Funktionsgrad enligt WHO Obligatorisk</p>	<p>Ange funktionsgrad enligt WHO.</p> <p>0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning.</p> <p>1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.</p> <p>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.</p> <p>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</p> <p>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.</p>
<p>Hemortssjukhus</p>	
<p>Hemortssjukhus/klinik</p>	<p>I INCA välj patientens hemortssjukhus och klinik i rullista.</p>
<p>Sjukhuskod – Hemort</p>	<p>Hämtas automatiskt från val av Hemortssjukhus/klinik. Synlig endast för registeradministratör.</p>
<p>Klinikkod – Hemort</p>	<p>Hämtas automatiskt från val av Hemortssjukhus/klinik. Synlig endast för registeradministratör.</p>
<p>Tumörgrupper</p>	
<p>Tumörgrupper Obligatorisk</p>	<p>Ange tumörens läge vilket kommer att påverka vilka övriga variabler som kommer att visas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hjärna • Hjärnhinnor • Ryggmärg • Ryggmärgshinnor • Kranialnerver • Corpus pineale
<p>Hjärnhinnor Pappersformuläret heter Anmälan intrakraniella meningiom</p>	
<p>Tumörens läge/ICD-kod Obligatorisk</p>	<p>C70.0 Hjärnhinnor</p> <p>I CNS registreras meningiom endast en gång. I de fall där flera meningiom förekommer ska en canceranmälan göras till cancerregister för varje enskild tumör.</p> <p>Alla meningiom registreras som maligna – C-koder. Under SNOMED-koder kommer senare malignitetsgraden att specificeras.</p> <p>(C70.9 hinnor CNS UNS har tagits bort ur registret).</p>

<p>Antal tumörer Obligatorisk</p>	<p>Ange antal tumörer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 • 2 • 3 • 3+
<p>NF2</p>	<p>Neurofibromatos typ 2 – ett syndrom som kännetecknas av framförallt dubbelsidiga schwannom på hörselnerverna men som också kan ge multipla meningiom, schwannom i ryggen mm.</p> <p>Ange: Ja/Nej/Vet ej</p>
<p>För de antal tumörer som valts anges Tumörlokal och Växtkaraktäristika för respektive tumör, dock max tre tumörer</p>	
<p>Tumörlokal</p>	<p>Ange tumörens lokalisering.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Konvexitet - längs kalottens runda insida • Främre skallbas - främre skallbotten under pannloben • Mellersta skallbas - under tinningloben • Bakre skallbas - under lillhjärnan • Tentorium - hårda hjärnhinnan som separerar lillhjärnan från stora hjärnan • Falx – hårda hjärnhinnan som separerar de båda storhjärnshalvorna • Corpus Pineale – tallkottkörteln • Opticusnerven- synnerven som utgår från baksidan av ögat OBS! Opticusgliom registreras på läge C72.3 synnerv (nervus opticus) • Intraventriculär – inne i de vätskefyllda hålrummen i hjärnan (ventriklarna) <div style="text-align: right;">  <p>© Mayfield Clinic</p> </div>

Om tumörlokal Konvexitet valts	<p>Ange om</p> <ul style="list-style-type: none"> • Supratentoriellt – ovanför tentoriet • Infratentoriellt – nedanför tentoriet
Om tumörlokal Supratentoriellt valts	<p>Ange om</p> <p>Nej/Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parasagittalt – bredvid falx
Om tumörlokal Främre skallbas valts	<p>Ange om (lokalisering enligt röntgenutlåtande)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Olfaktorius - utgår från luktnerven som löper längs främre skallbasen • Planum sfenoidale - längs kilbensvingen bakre delen av botten av främre skallgropen • Tuberculum sellae - nära hypofysbenet
Om tumörlokal Mellersta skallbasen valts	<p>Ange om (lokalisering enligt röntgenutlåtande)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sinus cavernosus - nära venösa kärplexa i främre skallgropen • Parasellärt - nära hypofys • Clinoides anterior/medial kilbensvinge • Lateralt kilben • Temporal fossa
Om tumörlokal Bakre skallbasen valts	<p>Ange om (lokalisering enligt röntgenutlåtande)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Petroclival (pre-meatal) • Ponsvinkel (retro-meatal) • Foramen magnum (craniocervikala övergången)
Växtkaraktäristika	<p>Ange om (lokalisering enligt röntgenutlåtande)</p> <ul style="list-style-type: none"> • En plaque växt • Intraosseös växt • Inväxt i venös sinus • Inväxt i kranialnervsforamen • Ödem - med ödem avses radiologiskt beskrivet ödem kring tumören, oavsett genes.
Lägg till tumör	<p>I INCA kan ytterligare tumör läggas till om man i variabeln "Antal tumörer" valt < 3. Om man redan angett tre tumörer är knappen inaktiv.</p>
Patientuppgifter	
Rökvanor Obligatorisk	<p>Ange patientens rökvanor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri mer än ett år)

	<ul style="list-style-type: none"> • Rökare (daglig rökning mer än ett år) • Okänt
Tidigare given strålbehandling mot huvudet Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, specificera vilket år.
Genomgången endovaskulär behandling för intrakraniella aneurysm och kärlmissbildningar Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, specificera vilket år. Endovaskulär behandling – kärlmissbildning som ofta behandlas med katetrar via ljumsken eller via stora kärl.
Symtom vid insjuknande	
Symtomfri Obligatorisk	Ange Nej/Ja.
Om Nej i variabeln "Symtomfri" specificera nedan. Minst ett alternativ måste anges med Ja.	
Fokalneurologiska Obligatorisk	Ange Nej/Ja Ja, anges om patienten har något eller några av följande ex på symtom: <ul style="list-style-type: none"> • Motoriska symtom – lätt svaghet i hand, fumlig, släpar med foten, lätt ansiktsförflamning, sluddrig i talet. • Sensoriska symtom – känselstörning, svårt knäppa knapp, Neglect – minskad uppmärksamhet i andra kroppshalvan. • Talcentra – svårt hitta ord och göra sig förstådd, benämner fel, långsamt talflöde, svårt att förstå tal, svårt att läsa. • Synfältsbortfall – går in i saker. • Koordinationsrubbning, minskad balans, sluddrigt tal.
Epilepsi Obligatorisk	Ange Nej/Ja Även enstaka sensoriska anfall (hörsel-känsel-lukt, synstörningar) är viktiga att notera.
Trycksymtom Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om ja, ange om patienten har något eller några av följande ex på symtom: Ökad huvudvärk, tex morgonhuvudvärk och kräkning. Dimsyn om påverkan på synnerverna.

	<p>Dubbelseende om påverkan på någon av de nerver som styr ögonmotoriken.</p> <p>I sent skede också medvetandepåverkan med oregelbundet andningsmönster.</p>
<p>Kognitions- och/eller personlighetsförändring Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om ja, ange om patienten har något eller några av följande ex på symtom:</p> <ul style="list-style-type: none"> Närminnespåverkan, s.k. flackt beteende där patienten ter sig obekymrad Psykomotorisk hämning - initiativlöshet, igångsättningssvårigheter, patienten kan te sig deprimerad och håglös för omgivningen.
<p>Huvudvärk Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Kranialnervssymtom Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om ja, anges om patienten har något eller några av följande ex på symtom:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kranialnervspåverkan ger ögonmotorikpåverkan, ansiktsförlamning, svalgpåverkan mm.
<p>Diagnosuppgifter</p>	
<p>Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik</p>	<p>Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik där malignitet misstänks</p>
<p>Datortomografi Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>MRT Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>PET Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Annat Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja. Här kan exempelvis lumbalpunktion anges.</p>
<p>Snomed (Röntgen) Obligatorisk</p>	<p>Ange snomed-kod enligt röntgen (här har vi ännu inte någon morfologi – något PAD-svar)</p> <ul style="list-style-type: none"> 80000 Benign tumör 80001 Misstänkt malign/oklart benign eller malign <p>(Radiologiskt påvisat meningiom registreras med diagnosgrund 8 och snomedkod 95300 i cancerregistret)</p>

Planerad behandling	
Har patienten, i journal dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska Obligatorisk	Ange Nej/Ja Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/
Beslut av patientansvarig specialiserad läkare	Ange Nej/Ja Ange ja om neurokirurg är patientansvarig specialist
Planerad första behandling Obligatorisk	Ange första behandling för patienten. <ul style="list-style-type: none"> • Icke-kirurgisk behandling • Kirurgisk behandling • Avslut - patienten planeras ej åter till aktuell klinik • Expektans – patienten planeras åter för kontroll men får ej någon behandling i dagsläget
Behandlande sjukhus/klinik	Ange behandlande sjukhus/klinik för planerad första behandling.
Sjukhuskod - behandlande sjukhus	Hämtas automatiskt från val av Behandlande sjukhus Synlig endast för registeradministratör
Klinikkod - behandlande klinik	Hämtas automatiskt från val av Behandlande klinik Synlig endast för registeradministratör
Funktionsgrad enligt WHO Obligatorisk	Ange funktionsgrad enligt WHO. <ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående 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. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.
Hemortssjukhus	
Hemortssjukhus/klinik	I INCA välj patientens hemortssjukhus och klinik i rullista.
Sjukhuskod – Hemort	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i variabeln "Hemortssjukhus/klinik". Synlig endast för registeradministratör

Klinikkod - Hemort	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i variabeln "Hemortssjukhus/klinik". Synlig endast för registeradministratör
Ryggmärg Pappersformuläret heter Anmälan intraspinala tumörer	
ICD-kod	Ange ICD-kod C70.1 Ryggmärgshinnor C72.0 Ryggmärg (medulla spinalis) C72.1 Cauda equina (nedanför ryggmärgens slut) C72.9 Centralt nervsystem UNS inkl epiduralrum
Tumörstorlek (anges i mm)	Ange tumörstorlek i millimeter enligt bilddiagnostik
Tumörlokaler Obligatorisk	Ange var tumören sitter. Minst ett alternativ måste väljas. Mer än ett alternativ kan anges. Cervikalt – halsrygg Thorakalt – bröstrygg Cauda equina – nedanför ryggmärgens slut Lumbalt - ländrygg
Patientuppgifter	
Rökvanor Obligatorisk	Ange patientens rökvanor <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri mer än ett år) • Rökare (daglig rökning mer än ett år) • Okänt
Tidigare given strålbehandling mot ryggrad Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Anges ja om strålbehandling givits mot ovan angiven tumörlokal/lokaler Om Ja, specificera vilket år.
Genomgången endovaskulär behandling för intrakraniella aneurysm och kärlmissbildningar Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år. Endovaskulär behandling – kärlmissbildning som ofta behandlas med katetrar via ljumsken eller via stora kärl.
Symtom vid insjuknande	
Symtomfri Obligatorisk	Ange Nej/Ja Symtomfri = patient utan symtom relaterade till tumörsjukdomen.

Om Nej i variabeln "Symtomfri" specificera nedan. Minst ett alternativ måste anges med Ja.

Smärta Obligatorisk	Ange Nej/Ja Utstrålande smärta längs dermatom (hudområdet som representeras av en särskild nerv) – ut i arm, bandformat längs bålen, eller ut i ben eller ned i underlivet. Smärtan kan också vara av annan typ, exempelvis rörelsekorrelerad smärta, molvärk eller
Rotsystem Obligatorisk	Ange Nej/Ja Smärta längs dermatom
Ryggmärgssymtom Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Sfinkterpåverkan (Blås- och/eller tarmpåverkan) Obligatorisk	Ange Nej/Ja Urin- eller tarmkontinens
Diagnosuppgifter	
Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik Obligatorisk	Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik där malignitet misstänks.
Diagnostiska undersökningar	
Datortomografi Obligatorisk	Ange Nej/Ja
PET Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Annat Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om Ja, specificera.
SNOMED (rtg) Obligatorisk	Ange snomed enligt röntgen; <ul style="list-style-type: none"> • 80000 Benign tumör • 80001 Misstänkt malign/oklart benign eller malign • 80003 Malign tumör UNS
Misstänkt hög-/lågmalig	Om "Malign tumör UNS" valts, ange <ul style="list-style-type: none"> • Misstänkt högmalign • Misstänkt lågmalign
Planerad behandling	

<p>Har patienten, i journal dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Ja • Inte aktuellt <p>http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/</p>
<p>MDK-konferens (före behandling)</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange Nej/Ja.</p> <p>Om Ja, ange datum.</p> <p>Följande professioner ska ingå som ett minimum för att det ska få kallas MDK: Radiolog, neurokirurg, onkolog och kontaktsjuksköterska.</p> <p>Helst bör även neurolog och patolog vara med.</p> <p>Detta gäller även MDK via video.</p>
<p>Planerad första behandling</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange första behandling för patienten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Icke-kirurgisk behandling • Kirurgisk behandling • Symtomlindrande behandling • Exspektans
<p>Behandlande sjukhus/klinik</p>	<p>Ange behandlande sjukhus/klinik för planerad första behandling.</p>
<p>Sjukhuskod – behandlande sjukhus</p>	<p>Hämtas automatiskt från val av Behandlande sjukhus</p> <p>Synlig endast för registeradministratör</p>
<p>Klinikkod – behandlande klinik</p>	<p>Hämtas automatiskt från val av Behandlande klinik</p> <p>Synlig endast för registeradministratör</p>
<p>Funktionsgrad enligt WHO</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange funktionsgrad enligt WHO.</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående 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. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.
<p>Hemortssjukhus</p>	
<p>Hemortssjukhus/klinik</p>	<p>I INCA välj patientens hemortssjukhus och klinik i rullista.</p>

Sjukhuskod – Hemort	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i variabeln "Hemortssjukhus/klinik".
Klinikkod – Hemort	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i variabeln "Hemortssjukhus/klinik".
Ryggmärgshinnor Pappersformuläret heter Anmälan intraspinala tumörer	
ICD-kod	Ange ICD-kod C70.1 Ryggmärgshinnor C72.0 Ryggmärg (medulla spinalis) C72.1 Cauda equina (nedanför ryggmärgens slut) C72.9 Centralt nervsystem UNS inkl epiduralrum
Tumörstorlek (anges i mm)	Ange tumörstorlek i millimeter enligt bilddiagnostik
Tumörlokaler	Ange var tumören sitter. Minst ett alternativ måste väljas. Mer än ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • Cervikalt - halsrygg • Thorakalt - bröstrygg • Cauda equina – nedanför ryggmärgens slut • Lumbalt - ländrygg
Patientuppgifter	
Rökvanor Obligatorisk	Ange patientens rökvanor <ul style="list-style-type: none"> • Aldrig rökare (eller endast feströkt) • Före detta rökare (rökfri mer än ett år) • Rökare (daglig rökning mer än ett år) • Okänt
Tidigare given strålbehandling mot inkluderande ryggrad Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år
Genomgången endovaskulär behandling för intrakraniella aneurysm och kärlmissbildningar Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera vilket år. Endovaskulär behandling – kärlmissbildning som ofta behandlas med katetrar via ljumsken eller via stora kärl.
Symtom vid insjuknande	

Symtomfri Obligatorisk	Ange Nej/Ja Symtom avser om patienten preoperativt har eller har haft fokalneurologiska symtom Symtomfri = patient utan symtom relaterade till tumörsjukdomen.
Om Nej i variabeln "Symtomfri" specificera nedan. Minst ett alternativ måste anges med Ja.	
Smärta Obligatorisk	Ange Nej/Ja Lokaliserad lokalt i ryggen, Utstrålande smärta som följer ett dermatom oftast, kan också vara diffus.
Rotsystem Obligatorisk	Ange Nej/Ja Ridbyxanestesi, partiell förlamning av fot, arm, etc. Känslstörning i del av extremitet eller bandformat över bålen.
Ryggmärgssymtom Obligatorisk	Ange Nej/Ja S.k- myelopati med stegrade reflexer, positiv fotklonus, Stegrad tonus i benen, spinal ataxi, proprioceptionspåverkan, baksträngspåverkan.
Sfinkterpåverkan (Blås-och/eller tarpåverkan) Obligatorisk	Ange Nej/Ja Blås-eller tarpåverkan, mkt sällsynt, urgency-inkontinens, urinretention, urinläckage, nedsatt känsel i underlivet,
Diagnosuppgifter	
Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik Obligatorisk	Diagnosdatum enligt första bilddiagnostik där malignitet misstänks.
Diagnostiska undersökningar	
Datortomografi Obligatorisk	Ange Nej/Ja
MRT Obligatorisk	Ange Nej/Ja
PET Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Annat Obligatorisk	Ange Nej/Ja T ex angiograf utan eller med embolisering preoperativt.

SNOMED (rtg) Obligatorisk	Ange snomed enligt röntgen; <ul style="list-style-type: none"> • 80000 Benign tumör • 80001 Misstänkt malign/oklart benign eller malign • 80003 Malign tumör UNS • 95300 Meningiom
Hög-/lågmalign	Om "Malign tumör UNS" valts, ange <ul style="list-style-type: none"> • Misstänkt högmalign • Misstänkt lågmalign
Planerad behandling	
Har patienten, i journal dokumenterad, namngiven kontaktsjuksköterska Obligatorisk	Ange <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Ja • Inte aktuellt
MDK-konferens (före behandling) Obligatorisk	Ange Nej/Ja. Om "Ja" ange datum.
Planerad första behandling Obligatorisk	Ange första behandling för patienten. <ul style="list-style-type: none"> • Icke-kirurgisk behandling • Kirurgisk behandling • Symtomlindrande behandling • Expektans
Behandlande sjukhus/klinik	
Funktionsgrad enligt WHO Obligatorisk	Ange funktionsgrad enligt WHO. <ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående 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. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.
Hemortssjukhus	
Hemortssjukhus/klinik	I INCA välj patientens hemortssjukhus och klinik i rullista.

Obligatorisk	
Sjukhuskod – Hemort	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i variabeln "Hemortssjukhus/klinik".
Klinikkod - Hemort	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i variabeln "Hemortssjukhus/klinik".
Kirurgi	
Allmänt	<p>Kirurgifliken fylls i efter varje kirurgiskt ingrepp (biopsi eller öppen operation) som patienten genomgår.</p> <p>Blankett "Anmälan intracerebrala tumörer" bör först vara ifylld.</p> <p>Rapporteras 30 dagar efter operation.</p> <p>Vid operation som är utförd i 2 seanser där öppning och borrning in till tumör sker dag 1 och exstirpation/resektion av tumör sker dag 2 registreras detta vid ett tillfälle vid det datum där exstirpation/resektion av tumör sker.</p>
Koppling till anmälan	Välj vilken tumör inrapportering av kirurgifliken gäller för
Personuppgifter	
Personnummer	Personnummer anges inklusive sekelsiffran Ex 19ååmmddxxxx
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Kön	<p>K = Kvinna</p> <p>M = Man</p> <p>Hämtas automatiskt från befolkningsregister</p>
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
LK	<p>LK-kod. Kod för län och kommun</p> <p>Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras till aktuell kod vid diagnos</p> <p>Synlig endast för registeradministratör.</p>
Koppling till anmälan	Koppla kirurgin till den anmälan som kirurgin avser.

Inrapporteringsuppgifter	
Datum för ifyllande	Datum när inrapportör skickar formuläret till RCC.
Inrapportör	Inrapportörens namn hämtas automatiskt från INCA´s inloggningsuppgifter. Detta gäller även när registeradministratör rapporterar in från papper.
Initierat av	Namn på den person som skapat formuläret. Hämtas automatiskt från INCA´s inloggningsuppgifter.
Inrapporterande enhet	Hämtas automatiskt från INCA´s inloggningsuppgifter om inrapportering sker från klinik. När registeradministratör rapporterar in från papper för en klinik ska val av organisationsenhet göras.
Sjukhuskod	Sjukhuskod hämtas automatiskt från inrapporterande organisationsenhet.
Klinikkod	Klinikkod hämtas automatiskt från inrapporterande organisationsenhet.
Kommentar	Information i klartext som framkommit vid inrapportering och som ska sparas i registret. Synlig endast för registeradministratör
Hjärna, Kranialnerver och Corpus pineale	
Pappersformuläret heter Kirurgi intracerebrala tumörer	
Primära uppgifter inför planerad operation	
Markera om komplett registrering ej kan utföras på grund av att uppgifter saknas	Markera i ruta om komplett registrering ej kan utföras p.g.a. att uppgifter saknas.
Planerad kirurgi ej utförd	Om planerad kirurgi ej är utförd ange orsak: <ul style="list-style-type: none"> • Patientens val • Medicinska skäl • Administrativa skäl (resursbrist)
Beslutsdatum för kirurgi Obligatorisk	Preoperativ MDK eller motsvarande beslut. Om ingen preoperativ MDK genomförts, kan detta vara när ansvarig specialist i neurokirurgi fattar beslut om operation tillsammans med patient på mottagningen, eller vid remissvar.

Operationsdatum Obligatorisk	Ange operationsdatum.
Operation Obligatorisk	Ange om operationen var: <ul style="list-style-type: none"> • Primär • Kompletterande • Recidiv
Preoperativ utredning	
Datortomografi Obligatorisk	Ange Nej/Ja
MRT Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om ja, det räcker med att en preoperativ MRT är utförd. Man bör alltså svara "ja" två gånger, både i Anmälan och i detta formulär, även om enbart en MRT är utförd under förloppet.
PET Obligatorisk	Ange Nej/Ja Vilken typ av PET (metionin eller FDG) behöver inte specificeras närmare.
Neuropsykbedömning Obligatorisk	Ange Nej/Ja
fMRI Obligatorisk	Ange Nej/Ja
nTMS Obligatorisk	Ange Nej/Ja Transkraniell magnetstimulering
Traktografi Obligatorisk	Ange Nej/Ja Neuroradiologisk bildfunktion, se MR svar.
Logopedbedömning Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Kognitivt test Obligatorisk	Ange Nej/Ja Görs ofta av arbetsterapeuterna och det behöver inte specificeras vilken test. Kan vara t.ex. MOCA, Stroop, MFS, Rivermead
Annat Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera t.ex. lumbalpunktion, cytologi.

<p>Funktionsgrad (vid operationstillfälle/i samband med inskrivning) Obligatorisk</p>	<p>Ange funktionsgrad enligt WHO.</p> <p>0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning</p> <p>1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete</p> <p>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.</p> <p>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</p> <p>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.</p>
<p>Kortisonbehandling Obligatorisk</p>	<p>Ange om patienten fått kortisonbehandling och i så fall i vilket syfte behandlingen givits.</p> <p>Ja/Nej</p> <p>Om ja, fyll i alternativ för symtomlindrande eller inför kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Symtomlindrande • Inför kirurgi
<p>Preoperativa symtom</p>	
<p>Fokalneurologiska</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Om Fokalneurologiska = Ja ange;</p>	
<p>Tal</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Syn</p>	<p>Ange Nej/Ja här anges även synfältsbortfall</p>
<p>Hörsel</p>	<p>Ange Nej/Ja</p>
<p>Sensoriska</p>	<p>Ange Nej/Ja.</p> <p>Om Ja, ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arm • Ben
<p>Pares</p>	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om Ja, ange delvis förlamad – motorisk påverkan i arm och/eller ben</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arm • Ben
<p>Plegi</p>	<p>Ange Nej/Ja - komplett och helt upphävd motorisk funktion i arm och/eller ben</p>

	<p>Om Ja, ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arm • Ben
Kranialnervspåverkan	Ange Nej/Ja
Epilepsi	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om Ja, ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fokal - startar från ett fokus, en lokalisering i hjärnan. Det vanligaste anfallet. Skall anges fokalt även om patientens anfall sekundärt generaliseras. • Generaliserad – engagerar hela hjärnan från start. Detta är mycket ovanligt hos vuxna patienter med hjärntumör. De allra flesta patienter som drabbas av epileptiska anfall till följd av tumör har epilepsianfall som börjar med en liten retning exempelvis i talcentra som sedan sekundärt generaliseras med spridning till hela hjärnan.
Trycksymtom	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Ja, anges om patienten har något eller några av följande ex på symtom:</p> <p>Ökad huvudvärk, tex morgonhuvudvärk och kräkning.</p> <p>Dimsyn om påverkan på synnerverna.</p> <p>Dubbelseende om påverkan på någon av de nerver som styr ögonmotoriken.</p> <p>I sent skede också medvetandepåverkan med oregelbundet andningsmönster.</p>
Kognition och/eller personlighetsförändring	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Ja, anges om patienten har något eller några av följande ex på symtom:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Närminnespåverkan, s.k. flackt beteende där patienten ter sig obekymrad • Psykomotorisk hämning - initiativlöshet, igångsättningsvärigheter, patienten kan te sig deprimerad och håglös för omgivningen.
Huvudvärk	Ange Nej/Ja
Peroperativt	
Kirurgisk intention. Ange ett alternativ:	
Obligatorisk	

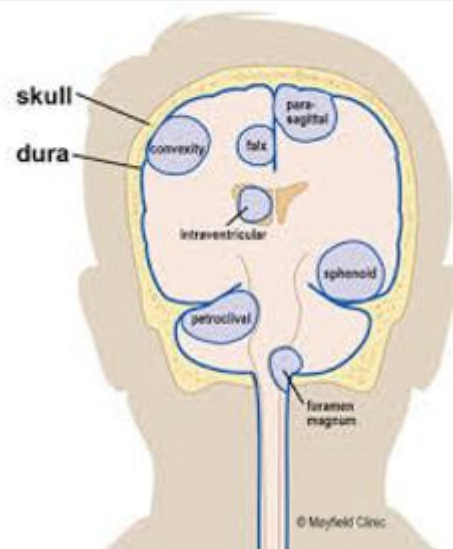
• Biopsi	Biopsi avser provtagning utan volymreducering av tumören.
• Partiell resektion	Partiell resektion avser ingrepp i volymreducerande syfte
• Radikal kirurgi	Radikal kirurgi avser ingrepp i volymreducerande syfte
• Resektion till funktionell gräns	
Vakenkirurgi Obligatorisk	Ange Nej/Ja
5-ALA Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Neurofysiologisk monitorering Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Neuronavigation Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Intraoperativ radiologi Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, ange <ul style="list-style-type: none"> • CT • MR
Knivtid i minuter	Avser tid från kniv i till när sista suturen sattes Tiden går att utläsa i operationsprogrammet
Postoperativ radikalitetsbedömning	
Postoperativ MR	Ange Nej/Ja Om Ja, ange <ul style="list-style-type: none"> • Ja, inom 48 timmar • Ja, efter 48 timmar
Radikalitet kontrastuppladdning	Ange <ul style="list-style-type: none"> • Komplett resektion • Nära komplett resektion (< 1 cm³) • Partiell resektion
Radikalitet flairsignal	FLAIR bör vara specificerat i det radiologiska utlåtandet. Kvarvarande icke kontrastladdande tumörvävnad. Ange

	<ul style="list-style-type: none"> • Komplet resektion • Nära komplett resektion (< 1 cm³) • Partiell resektion
Postoperativ MDK	<p>Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum. Fylls ej i för intrakraniella meningiom</p>
PAD	
PAD	<p>Ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ej tumör • Inkonklusivt • Tumör
Om Tumör valts ange;	
PAD/Cyt nr	
PAD/Cyt år	Ange det år då preparatet togs och som finns angivet på PAD-svaret.
Patologlab kod	<p>Ange det patologlaboratorium som utfört analysen. I INCA: Välj patologlab enligt rullista. På pappersformulär: Ange patologlab i klartext</p>
Histopatologisk diagnos	Välj diagnos enligt rullistan.
WHO Malignitetsgrad	Malignitetsgrad enligt WHO sätts automatiskt utifrån vald histopatologisk kod.
IDH mutation	Ange Nej, Ja eller Okänt
LOH 1p19q codeletion	Ange Nej, Ja eller Okänt
MGMT Metylerad	Ange Nej, Ja eller Okänt
Ki67 (anges i procent)	<p>Ange i procent eller okänt Ki67 är ett proliferationsindex, återfinns i PAD svar. MiB index ungerfärligt motsvarande.</p>
Uppföljning	
Patienten följs ej	Anges om patienten inte kommer att följas vidare.
Fortsatt uppföljning sker vid sjukhus/klinik	Ange vid vilket sjukhus/klinik patienten kommer att följas fortsättningsvis.

Uppföljande sjukhuskod	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan.
Uppföljande klinikkod	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan.
Inkluderad i studieprotokoll	Ange Nej/Ja
Planeras icke-kirurgisk tumörbehandling	Ange Nej/Ja Om Ja, ange behandlande sjukhus/klinik
Behandlande sjukhuskod	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan.
Behandlande klinikkod	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan
Hjärnhinnor Pappersformuläret heter Kirurgi intrakraniella meningiom	
Primära uppgifter inför planerad operation	
Planerad kirurgi ej utförd	Om planerad kirurgi ej är utförd ange orsak: <ul style="list-style-type: none"> • Avböjd • Senarelagd
Orsak till Avböjd operation	Ange orsak till Avböjd operation <ul style="list-style-type: none"> • Patientens val • Medicinska skäl • Benignt förväntat naturalförlopp = vi kan anta att förloppet även utan aktiv behandling kommer vara gott och tumörtillväxten mycket långsam eller ringa.
Orsak till Senarelagd operation	Ange orsak till Senarelagd operation <ul style="list-style-type: none"> • Patientens val • Medicinska skäl • Administrativa skäl (resursbrist)
Funktionsgrad enligt WHO Obligatorisk	Ange funktionsgrad enligt WHO. 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete

	<p>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.</p> <p>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</p> <p>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.</p>
Beslutsdatum för kirurgi Obligatorisk	
Operationsdatum Obligatorisk	Ange datum för operation.
Preoperativ MDK-konferens	Ange Nej/Ja
Operation Obligatorisk	<p>Ange om operationen var:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Primär • Kompletterande • Recidiv
Operationsindikation	
Operationsindikation	<p>Mer än en operationsindikation kan anges</p> <ul style="list-style-type: none"> • Symtom - patienten uppvisar neurologiska symtom vid insjuknandet tex huvudvärk, epilepsi eller fokal neurologi • Tillväxt – tumören uppvisar tillväxt på radiologisk kontroll • Storlek – tumören har en signifikant storlek och patienten förväntas överleva flera år framöver och tillväxt kan förväntas, så symtom framöver kan också förväntas tillstöta • Patientens önskan – oro för framtida symtom trots relativt liten tumör • Förväntat neutralförlopp – se storlek • Ödem – relativt liten tumör med ödem som indikerar att aktivitet finns i området och symtom kan förväntas i närtid
Profylax	
Profylax	<p>Mer än en typ av profylax kan anges</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kortison – minskar hjärnsvullnad och symtom • Antiepileptika – minskar epileptiska anfall • Antikoagulantia – minskar risk för blodpropp • Kompressionsstövlar - minskar risk för blodpropp

Opererade tumörer	
Välj registrerade tumörer	Klicka på knapp Välj registrerade tumörer. Markera vilken/vilka tumörer som operationen avser. Genom att klicka på "Registrera nytillkommen tumör" kan även tumör som inte registrerats tidigare i Anmälningfliken registreras här.
För varje markerad tumör visas tumörlokal	
Anges för varje tumör	
Tumörstorlek	Ange största radiologiska mått i mm
Operationsdatum	
Planerad radikalitet	Ange planerad radikalitet. <ul style="list-style-type: none"> • Total • Subtotal • Biopsi
Peroperativ radikalitet enligt Simpson	1 Makroskopisk total resektion av tumör, dura och underliggande benfäste 2 Makroskopisk total resektion av tumör, koagulation av underliggande dura och underliggande benfäste 3 Makroskopisk total resektion av tumör, utan koagulation av underliggande dura och underliggande benfäste 4 Partiell resektion av tumör 5 Enbart dekompression av tumör eller biopsi
Nytillkommen tumör	
Tumörlokal	Ange var tumören sitter. Flera lägen kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • Konvexitet • Främre skallbas • Mellersta skallbas • Bakre skallbas • Tentorium • Falx • Pineale • Opticus (nervskide) • Intraventrikulär



Om Konvexitet valts

Specificera:

- Supratentoriellt – ovan tentoriet
- Infratentoriellt – nedom tentoriet

Om Supratentoriellt valts

Ange om

- Parasagittalt

Om Främre skallbas valts

Specificera:

- Olfaktorius
- Planum sfenoidale
- Tuberculum sellae

Om Mellersta skallbasen valts

Specificera:

- Sinus cavernosus
- Parasellärt -hypofysnära
- Clinoideus anterior/medial kilbensvinge
- Lateralt kilben
- Temporal fossa

Om Bakre skallbasen valts

Specificera:

Petroclival (pre-meatal)

	<p>Ponsvinkel (retro-meatal)</p> <p>Foramen magnum (craniocervikala övergången) lokaliserad vid skallens utgångshål nedåt</p>
Växtkaraktistika	<p>Ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • En-plaque växt – växer platt och utsmetat • Intraosseös växt – engagerar skallbenet • Inväxt i venös sinus inväxt i hjärnans stora vener längs skallbenet • Inväxt i kranialnervsforamen - utlöpare genom skallens utgångshål där kranialnerven lämnar skallen • Ödem – svullnad i hjärnvävnaden
Tumörstorlek	<p>Anges radiologiska största mått i mm av tumörvävnaden inkluderas inte omkringliggande ödem (svullnad)</p>
Operationsdatum	
Planerad radikalitet	<p>Ange planerad radikalitet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Total • Subtotal • Biopsi
Operationsuppgifter	
Kranioplastik	<p>Ange Nej/Ja. Material som har använts för att ersätta skallbenet. Uppgiften skall återfinnas i operationsberättelsen.</p> <p>Om Ja, specificera</p> <ul style="list-style-type: none"> • Titannät (Synthes) • Porex/Titan • Porex • PEEK 3D (Synthes) • PMMA (Pannacos, bencement) • PMMA 3D (Anatomica) • Hydroxiapatit pasta (Bone source, Hydroset-Stryker, Norian-Synthes) • Hydroxiapatit 3D (Finceramica) • Calciumfosfat 3D/Titan (Cranioceramic-OssDsign) • Annat
Duraplastik	<p>Ange:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nej • Autologa substitut/transplantat • Exogena substitut

Om Autologa substitut valt, ange	
Autologa substitut/transplantat	<p>Material som har använts för att ersätta duran (hårda hjärnhinnan). Uppgiften skall återfinnas i operationsberättelsen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fri benhinna • Temporalis fascia • Annan fascia • Vaskulariserat lokalt transplantat (benhinna, temporalis fascia etc) • Fritt vaskulariserat transplantat (mikrovaskulär lambå)
Om Exogena substitut valts, ange	
Exogena substitut	<p>Material som har använts för att ersätta exempelvis duran (hårda hjärnhinnan). Uppgiften skall återfinnas i operationsberättelsen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lyoplant (Aesculap, Braun, etc) • Durepair (Medtronic) • Duragen (Integra) • Dura guard (Baxter) • Tachosil (Takeda) • Annat, specificera
Endoskopisk approach/assistans	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Återfinns i operationsberättelsen. Endoskop är titthålskirurgi.</p>
Neurofysiologisk monitorering	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Används för att monitorera hjärnan och nervsystemet under operationen. Ofta används EEG, Elektroencefalografi. Ofta används också Elektroneurografi (ENeG) och sensory evoked potentials, SEP, Motor evoked potentials, MEP, och ibland även Visual evoked potentials, VEP.</p>
Neuronavigation	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Lokaliseringsinstrument under operationen som korrelerar röntgenbild till ett pek-instrument som kan visa på skärmen var i hjärnan pekaren befinner sig.</p>
Knivtid (i minuter)	
MDK-konferens postoperativt	<p>Ange Nej/Ja</p> <p>Om Ja, ange datum</p>

	<p>Följande professioner ska ingå som ett minimum för att det ska få kallas MDK: Radiolog, neurokirurg, onkolog och kontaktsjuksköterska.</p> <p>Helst bör även neurolog och patolog vara med.</p> <p>Detta gäller även MDK via video.</p>
PAD	
PAD	<p>Ange</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ej tumör • Inkonklusivt • Tumör
Endast om Tumör valts fyll i PAD-uppgifter	
PAD/Cyt nr	
PAD/Cyt år	Ange det år då preparatet togs och som finns angivet på PAD-svaret.
Patologlab kod	<p>Ange det patologlaboratorium som utfört analysen.</p> <p>I INCA: Välj patologlab enligt rullista.</p> <p>På pappersformulär: Ange patologlab i klartext</p>
Histopatologisk diagnos	Välj histopatologisk diagnos i rullistan.
WHO malignitetsgrad	Malignitetsgrad enligt WHO sätts automatiskt utifrån vald histopatologisk kod.
Ki67	<p>Om Ki67 är markerad, ange i procent eller okänt.</p> <p>Ki67 är ett proliferationsindex, återfinns i PAD svar. MiB index ungerfärligt motsvarande</p>
Uppföljning	
Patienten följes ej	Markera om ingen fortsatt uppföljning planeras.
Fortsatt uppföljning sker vid sjukhus/klinik	Välj i rullistan vid vilket sjukhus och klinik som fortsatt uppföljning kommer att ske.
Uppföljande sjukhuskod	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan
Uppföljande klinikkod	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan
Inkluderad i studieprotokoll	Ange Nej/Ja
Planerad kurativ strålbehandling	Ange Nej/Ja

Om Ja, behandlande sjukhus/klinik	Om planerad kurativ strålbehandling = Ja, välj behandlande sjukhus och klinik i rullistan.
Behandlande sjukhuskod	Sjukhuskod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan
Behandlande klinikkod	Klinikkod sätts automatiskt utifrån val i rullista ovan
Ryggmärg, ryggmärgshinnor Pappersformuläret heter Kirurgi intraspinala tumörer	
Primära uppgifter inför planerad operation	
Markera om komplett registrering ej kan utföras på grund av att uppgifter saknas	Markera i ruta om komplett registrering ej kan utföras p.g.a. att uppgifter saknas.
Planerad kirurgi ej utförd, orsak	Ange orsak till att planerad operation ej blivit utförd <ul style="list-style-type: none"> • Patientens val • Medicinska skäl • Administrativa skäl (resursbrist)
Beslutsdatum för kirurgi Obligatorisk	Preoperativ MDK eller motsvarande beslut. Om ingen preoperativ MDK hålls, kan detta vara när ansvarig specialist i neurokirurgi fattar beslut om operation tillsammans med patient på mottagningen, eller vid remissvar.
Operationsdatum Obligatorisk	Ange datum för operation.
Preoperativ MDT-konferens	Ange Nej/Ja
Operation	Ange om operationen avser <ul style="list-style-type: none"> • Primär • Kompletterande • Recidiv
Operationsindikation	
Operationsindikation	Ange operationsindikation. Mer än ett alternativ kan anges. <ul style="list-style-type: none"> • Symtom - tilltagande rotsmärta, pares i extremitet • Tillväxt – se radiologi • Storlek – stor tumör där ytterligare tillväxt kan förväntas ge symtom inom snar framtid • Patientens önskan – t.ex. oro inför storlek enligt ovan

	<ul style="list-style-type: none"> • Förväntat naturalförlopp - stor tumör där ytterligare tillväxt kan förväntas ge symtom inom snar framtid • Ödem - svullnad i ryggmärgen men inte storleken i sig bidrar till symtom
Preoperativ utredning	
Datortomografi	Ange Nej/Ja
MRT	Ange Nej/Ja
PET saknas i INCA	Ange Nej/Ja
Neurofysiologi	Ange Nej/Ja
SIG bedömning/ASIA	Ange Nej/Ja
Annat saknas i INCA	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera
Funktionsgrad enligt WHO Obligatorisk	<p>Ange funktionsgrad enligt WHO.</p> <p>0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning</p> <p>1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete</p> <p>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.</p> <p>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</p> <p>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.</p>
Kortisonbehandling Obligatorisk	<p>Ange om patienten fått kortisonbehandling och i så fall i vilket syfte behandlingen har givits.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Symtomlindrande • Inför kirurgi • Nej
Preoperativa symtom	
Preoperativa symtom	<p>Fylls endast i om det passerat mer än 8 veckor sedan datum för välgrundad misstanke.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Smärta • Rotsymtom • Ryggmärgssymtom • Sfinkter-, blås-, och eller tarmpåverkan

Smärta Obligatorisk	Ange Nej/Ja Lokaliserad lokalt i ryggen, utstrålande smärta som oftast följer ett dermatom (den hudyta som innerveras av en och samma bakre ryggmärgsnerv), kan också vara diffus.
Rotsymtom Obligatorisk	Ange Nej/Ja Ridbyxanestesi, partiell förlamning av fot, arm, etc. Känslstörning i del av extremitet eller bandformat över bålen.
Ryggmärgssymtom Obligatorisk	Ange Nej/Ja S.k - myelopati med stegrade reflexer, positiv fotklonus, stegrad tonus i benen, spinal ataxi, proprioceptionspåverkan, baksträngspåverkan
Sfinkterpåverkan (Blås- och/eller tarpåverkan) Obligatorisk	Ange Nej/Ja Mycket sällsynt blås- eller tarpåverkan t.ex. urgency-inkontinens, urinläckage, nedsatt känsel i underlivet.
Peroperativt	
Kirurgisk intention Obligatorisk	Ange kirurgisk intention <ul style="list-style-type: none"> • Biopsi • Partiell resektion • Okulär radikal kirurgi • Resektion till funktionell gräns – Gäller intramedullära tumörer som opererats med neurofysiologisk monitorering (SEP/MEP) och där enbart partiell resektion var möjlig att utföra (GTR, gross total resection) pga neurofysiologiska svar ut i benen. Kan enbart kombineras med partiell resektion.
Peroperativ indikering Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Genomlysning Obligatorisk	Ange Nej/Ja
Neurofysiologisk monitorering	Ange Nej/Ja
Neuronavigation	Ange Nej/Ja
Ultraljud	Ange Nej/Ja
Laminoplastik Obligatorisk	Ange Nej/Ja Ex lamina återinsatt och fixerat med plattor och skruvar

Laminektomi Obligatorisk	Ange Nej/Ja Är lamina borttaget och ej rekonstruerat
Duraplastik med främmande material Obligatorisk	Ange Nej/Ja Ex: Lyo-plant, Duragen, Tachoseal,
Spinal instrumentering Obligatorisk	Ange Nej/Ja Anges om bakre fixation tex har anlagts
Knivtid (i minuter) Obligatorisk	
Postoperativ MDK Obligatorisk	Ange Nej/Ja Om Ja, ange datum
PAD	
PAD	Ange <ul style="list-style-type: none"> • Ej tumör • Inkonklusivt • Tumör
Om Tumör valts ange:	
PAD/Cyt nr	
PAD/Cyt år	Ange det år då preparatet togs och som finns angivet på PAD-svaret.
Patologlab kod	Ange det patologlaboratorium som utfört analysen. I INCA: Välj patologlab enligt rullista. På pappersformulär: Ange patologlab i klartext
Histopatologisk diagnos	Välj histopatologisk diagnos i rullistan.
WHO Malignitetsgrad	Malignitetsgrad enligt WHO sätts automatiskt utifrån vald histopatologisk kod.
IDH mutation	Ange Nej, Ja eller Okänt
LOH 1p19q codeletion	Ange Nej, Ja eller Okänt
MGMT Metylerad	Ange Nej, Ja eller Okänt
Ki67	Om Ki67 är markerad, ange i procent eller okänt.

	Ki67 är ett proliferationsindex, återfinns i PAD svar. MiB index ungerfärligt motsvarande.
Uppföljning	
Patienten följes ej	Markera om ingen fortsatt uppföljning planeras
Fortsatt uppföljning sker vid sjukhus/klinik	Välj i rullistan vid vilket sjukhus och klinik som fortsatt uppföljning kommer att ske.
Uppföljande sjukhuskod	Uppföljande sjukhuskod sätts automatiskt i INCA.
Uppföljande klinikkod	Uppföljande klinikkod sätts automatiskt i INCA.
Inkluderad i studieprotokoll	Ange Nej/Ja
Planeras icke-kirurgisk tumörbehandling	Ange Nej/Ja
Om Planeras icke-kirurgisk tumörbehandling = Ja, ange behandlande sjukhus och klinik	
Behandlande sjukhus/klinik	Välj behandlande sjukhus/klinik enligt rullista i INCA.
Behandlande sjukhuskod	Behandlande sjukhuskod sätts automatiskt i INCA
Behandlande klinikkod	Behandlande klinikkod sätts automatiskt i INCA
Icke-kirurgisk behandling	
Inklusion	
<p>Denna blankett fylls i vid varje ny behandlingsstart, händelsebaserat per datum när behandling ges.</p> <p>eller i samband med MDK vid progress som inte ska behandlas.</p> <p>Blanketten skickas även ut från RCC ett år postoperativt som påminnelse till den klinik som på kirurgblanketten angetts som uppföljande klinik. Om patienten då är avliden inom ett år blir det en avslutande uppföljningsblankett. Om tidigare inrapporteringsrapporter finns, ska bara nyttillkomna händelser rapporteras in.</p>	
Patientuppgifter	
Markera om komplett registrering ej kan utföras på grund av att uppgifter saknas	

Patienten avliden innan påbörjad behandling	Markera om Icke-kirurgisk behandling valts i Anmälningfliken men patienten avlidit innan påbörjad behandling.
Multidisciplinär konferens	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange MDK-datum
Har patienten tillgång till, i journalen namngiven, kontaktsjuksköterska	Ange Nej/Ja. Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/ :
Funktionsgrad före icke-kirurgisk behandling	Ange funktionsgrad enligt WHO. 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående 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. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol. 5. Död
Datum för bedömning	Ange datum för bedömning av funktionsgrad.
Progressbedömning	
Progressbedömning	Ange Nej/Ja.
Om Progressbedömning besvarats med Ja, ange;	
Klinisk tumörprogress	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum.
Radiologisk tumörprogress	Ange Nej/Ja.
Radiologisk undersökning	Ange Nej/Ja.
Om Radiologisk undersökning besvarats med Ja, ange;	
CT	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum.
MRT	Ange Nej/Ja.

	Om Ja, ange datum.
PET	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange datum.
Optune	
Har patienten erbjudits Optune?	Ange Nej/Ja. (Kan också kallas Novocure). Registreras endast en gång vid start/slut.
Om Nej	Om patienten inte erbjudits Optune ange orsak <ul style="list-style-type: none"> • Uppfyller ej inklusionskriterier • Annat <p>Om Annat valts ange skäl i fritext. Anledning kan vara bristande anhörigstöd, förmodat bristande compliance - kognitiv påverkan</p> <p>Det är enbart Glioblastom som kan erbjudas Optunebehandling (2019) Aktuella riktlinjer kan komma att ändras.</p> <p>Användningen fylls i procent varje gång vi fyller i en blankett.</p> <p>Om det inte står i journaltext att patienten har blivit erbjuden Optune ska Annat väljas.</p> <p>Inget mer behöver fyllas i beträffande Optune.</p>
Om patienten erbjudits Optune = Ja	
Har patienten tackat ja till Optune?	Ange Nej/Ja Alltid första startdatum som anges
Om Nej	Om patienten tackat Nej till behandling med Optune ange orsak i fritext
Om Ja	Om patienten tackat Ja till behandling med Optune ange datum för behandlingsstart. Fylls i när rapporterna från Novocure kommer, det är alltid första startdatum som fylls i.
Behandling avslutad	Ange Nej/Ja.
Optune uppnått avslut 2 år	Kryssruta att fylla i om Optune är avslutad inom 2 år
Om Ja	Om Ja, ange datum för avslutad behandling med Optune.

Orsak till avslutad behandling	
Biverkningar	Ange biverkningar som bidragit till avslutad behandling; <ul style="list-style-type: none"> • Lokal hudirritation. • Annat, specificera i klartext.
Patientens önskemål	Ange orsak i klartext.
Bristande compliance	Använt för få timmar = < 80%
Progress	
Icke-kirurgisk behandling	
Icke-kirurgisk tumörbehandling	Ange Nej/Ja.
Beslutsdatum	
Om Icke kirurgisk tumörbehandling besvarats med Ja, ange;	
Radioterapi	
Radioterapi	Ange Nej/Ja.
Om Radioterapi besvarats med Ja, ange;	
Rebestrålning	Ange Nej/Ja.
Radioterapi startdatum	
Fraktionsdos	Dos per strålningstillfälle
Slutdos	Totala slutdosen
Teknik	Ange vilken teknik som använts; <ul style="list-style-type: none"> • Fotoner • Protoner • Stereotaxi
Om Fotoner valts måste minst ett alternativ anges;	
3D-CRT	
VMAT / IMRT / TOMO	

Om Stereotaxi valts måste minst ett alternativ anges;	
Linjär accelerator	
Gammakniv	Strålniv finns för närvarande bara på NKS i Stockholm
Annan teknik	Specificera annan teknik
Kemoterapi	
Kemoterapi	<p>Ange ett alternativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Konkomittant - samtidigt med strålbehandling Konkomittant RT/TMZ behandling anges som en cykel under behandlingsavslut. • Adjuvant - i tillägg till annan behandling, eg.strålbehandling • Enbart • Nej
Startdatum	
Temozolomid	
Lomustin/Karmustin	CCNU/BCNU
PCV	<p>Är en kombinationsbehandling av tre ingående cytostatika : Procarbazin (Natulan), CCNU (Lomustine) och vincristin (Vincristine, Oncovin). För att räknas som en kur skall patienten ha erhållit alla tre ingående cytostatika. OM patienten enbart erhåller två av dessa ingående cytostatika ska PCV inte markeras. Man klickar istället i "ANNAT" och specificerar ex. procarbazin, CCNU"</p>
Annat	Annat, specificera.
Annan icke-kirurgisk behandling	
Annan icke-kirurgisk tumörbehandling	Ange Nej/Ja
Om Ja ange startdatum och substans	<ul style="list-style-type: none"> • Bevacizumab (Avastin) – antikropp mot VEGF-vascular endothelial growth factor • Everolimus (Votubia, Afinitor) – proteinkinashämmare, övrigt tumörtillväxthämmande läkemedel • TTF (Optune) – tumour treating fields – med elektromagnetiskt fält hämma tumörväxt. Fäster elektrodplattor på skalpen.

	<ul style="list-style-type: none"> • Annat, specificera annan substans
Avslutande klinik	Ange vilket sjukhus och klinik som avslutar behandlingen
Behandlingsavslut	
<p>Annan klinik än den som rapporterat in ovan, kan rapportera in behandlingsavslut. Klicka på "Behandlingsavslut" så öppnas boxen.</p>	
Datum för avslut	
Orsak till avslut	<p>Ange orsak till varför behandlingen avslutades.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planerat avslut • Progress av sjukdom • Biverkningar av behandling • Patientens önskemål
Antal givna cykler	<p>Ange antal givna cykler</p> <p>Konkommittant RT/TMZ behandling anges som en cykel under behandlingsavslut.</p>
Uppföljning	
Fortsatt uppföljning	Ange Nej/Ja
Uppföljande sjukhus/klinik	Ange uppföljande sjukhus och klinik
Patienten inkluderad i studie	Ange Nej/Ja
Postoperativ uppföljning	
Inledning	
<p>Postoperativ uppföljning fylls i för varje kirurgi patienten genomgått. Den postoperativa uppföljningen syftar till att ge en bild av hur patienten mår vid dag 30 samt när mer än 30 dagar gått efter operation.</p> <p>Det faktiska datumet som uppföljningen sker ska fyllas i, men informationen som fylls i ska gälla vad som hänt inom 30 dagar efter operation. Fliken kan inte fyllas i förrän tidigast 30 dagar efter operation och måste alltid kopplas till en inrapporterad operation vid registrering.</p>	
Komplikationer	
Markera om komplett registrering ej kan utföras på grund av att uppgifter saknas	Markera i ruta om komplett registrering ej kan utföras p.g.a. att uppgifter saknas.

Datum för uppföljning	Faktiska datumet som uppföljning sker
Postoperativa komplikationer	Ange Nej/Ja Om Ja, specificera och gradera varje komplikation enligt Clavien-Dindo. EX. Blodtransfusion = grad III
Clavien Dindo gradering	
	<p>Förklaring till Clavien-Dindo gradering</p> <p>Grad 2 Farmakologisk behandling krävdes inklusive blodtransfusion eller parenteral nutrition (intravenös nutrition t.ex kabiven, optimal). Undantaget: antiemetika (medel mot illamående t.ex primperan, ondansetron), febernedsättande (Alvedon, Ipren, paracetamol, Panodil), smärtstillande, diuretika (urindrivande, furix), elektrolytersättning.</p> <p>Grad 3a Komplikation som krävt kirurgisk, endoskopisk, eller radiologisk (perkutant dränage) behandling utan narkos.</p> <p>Grad 3b Komplikation som krävt kirurgisk, endoskopisk eller radiologisk behandling i narkos.</p> <p>Grad 4a Livshotande komplikation (inklusive CNS) som krävt intensivvård med svikt av ett organ (inklusive dialys)</p> <p>Grad 4b Livshotande komplikation (inklusive CNS) som krävt intensivvård med multiorgansvikt.</p> <p>Grad 5 Död.</p>
Infektiösa	
• Pneumoni	Lunginflammation = grad II
• Urinvägsinfektion	Som är behandlingskrävande = grad I
• Övrigt	Ex. Sepsis = grad I
Kardiovaskulära	Hjärtstillestånd (överlevt) Elkonvertering är en livshotande behandling = 4a Bradycardi = grad I
• Hjärtinfarkt	

• Hjärtsvikt	
• Arytmi	Grad II
• Djup ventrombos	
• Lungemboli	Lungemboli grad I
Neurokirurgiska	
• Postoperativ sårinfektion	
• Postoperativt symtomgivande hematom	
• Hydrocephalus	Fylls i för alla lägen utom ryggmärg och ryggmärgshinnor
• Likvorläckage	Fylls endast i för ryggmärg och ryggmärgshinnor
• Postoperativa kramper	
Nyttillkomna epileptiska anfall, postoperativt	Svara ja om patienten erhållit behandling med antiepileptisk mediciner
Nyttillkomna neurologiska bortfall	Uppvisar patienten några nyttillkomna symtom vid statuskontroll dag 30 som uppträtt efter operationen?
Övergående neurologiska bortfall i fullständig regress vid dag 30 postoperativt	Ange Nej/Ja Här vill man fånga de symtom som varit betingade av försämring till direkt följd av det operativa ingreppet i sig, men nu helt har försvunnit och återgått till samma status som före operationen. Om Ja, specificera
• Dysfasi	Ange Nej/Ja Svårigheter att mobilisera ord eller förstå ord. Ej att artikulera motoriskt (=dysartri)
• Pares/plegi	Ange Nej/Ja Delvis förlamad – motorisk påverkan i arm och/eller ben Komplett och helt upphävd motorisk funktion i arm och/eller ben
• Kranialnervspåverkan	Ange Nej/Ja

	Exempel på kranialnervssymtom: Kranialnervspåverkan ger ögonmotorikpåverkan, ansiktsförlamning, svalgpåverkan mm.
• Kognitiva symtom	Ange Nej/Ja Exempel på symtom: Närminnespåverkan, s.k. flackt beteende där patienten ter sig obekymrad
Kvarstående neurologiska bortfall > 30 dgr postoperativt	Ange Nej/Ja Här avses bestående neurologiska symtom som uppstått i samband med operationen och kvarstår efter dag 30. Om Ja, specificera. Fylls i tidigast dag 30.

Versionshantering

Datum	Version
2020-08-26	1.2