

# Svenska hypofysregistret

Manual för inrapportörer

2025-01-28

## Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i manualen för registeradministratörer.

Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
2025-01-28	Anmälan	Tagit bort anmälande läkare
2025-01-28	Uppföljning	Tagit bort ansvarig läkare  Prover ej obligatoriska hos patienter med diagnosen Morbus Cushing som har binjurebarksvikt eller har genomgått adenalektomi.
2025-01-07	Strålbehandling	Uppdaterat information om automatiskt inrapporterad strålbehandling under Formulär.  Tagit bort följande variabler från Strålbehandling: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anmälande läkare</li> <li>• Beslutsdatum för strålbehandling</li> <li>• Ange anledning om fördröjning av strålbehandling</li> <li>• Total behandlingstid, dagar</li> </ul> Justerat följande variabler för Strålbehandling: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intention</li> <li>• Strålbehandlingstyp</li> <li>• Teknik</li> </ul> Lagt till följande variabler för Strålbehandling: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dosplanering</li> </ul>
2024-09-03	Nationella funktioner	Lagt till information om Ärendepanel och uppdaterat information om Koppla / Uppdatera.
2024-09-03	Tagit bort variabler	Tagit bort övre referensvärde för följande: <ul style="list-style-type: none"> <li>• P-Kortisol kl 22-24 (anmälan)</li> <li>• P-Kortisol kl 22-24 (uppföljning)</li> <li>• P-Kortisol kl 08 (uppföljning)</li> </ul>
2024-09-03	Storleksindelning	Storleksindelning kan anges även för Cysta. Vi har bytt namn på Mikroadenom och Makroadenom till Mikro respektive Makro.
2024-09-03	Nya variabler	Lagt till följande variabler: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Operationen utförd utomlands (Kirurgi)</li> <li>• År (Kirurgi)</li> <li>• Land (Kirurgi)</li> <li>• Inget PAD (Kirurgi)</li> <li>• Behandling utförd utomlands (Strålbehandling)</li> <li>• År (Strålbehandling)</li> <li>• Land (Strålbehandling)</li> <li>• Uppföljning ej utförd (Uppföljning)</li> <li>• Postop förändringar eller tumörrest kan ej uteslutas (Uppföljning)</li> </ul>
2024-09-03	Hormonsubstitution	Ändrat Total dygnsdos hydrokortison i mg från heltal till decimaltal.
2024-09-03	Immunhistokemisk analys av somatostatin receptorer	Förtydligat att det går att registrera 0 för SSTR-variablerna (0-100%).

Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
2024-05-21	Operatör	Uppdaterat lista på operatörer (Kirurgi).
2024-02-01	Anmälan och Uppföljning: Ögonundersökning	Lagt till Uppgift saknas för VFI Höger, VFI Vänster, Bästa korrigerade visus Höger och Bäste korrigerade visus Vänster.
2023-12-20	Förtydliganden	Diverse mindre förtydliganden i texterna.

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Svenska hypofysregistret.

Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

Januari 2025

# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Vårdprogrammet för hypofystumörer .....	1
Svenska hypofysregistrets hemsida .....	1
Inloggning i INCA .....	1
Information innanför inloggning .....	2
Inklusionskriterier .....	2
Exklusionskriterier .....	3
Patientens rättigheter .....	3
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	4
Flödesschema för formulär.....	5
Formulär.....	6
Nationella funktioner.....	8
Ärendepanel .....	8
Granska .....	9
Koppla / Uppdatera.....	9
Visning av registerdata .....	11
Formulär och variabelspecifikation .....	11
Generella inrapporteringsuppgifter .....	11
Anmälan .....	12
Kirurgi .....	18
Postoperativa komplikationer.....	20
Strålbehandling.....	21
Uppföljning.....	22
Patologi.....	29
Visning av klinikkens registerdata .....	31
Bevakningsmallar .....	32
Täckningsgrad per formulär.....	33
Specialfall.....	33
Support .....	33

## Bakgrund

Svenska Hypofysregistret (SHR) är ett nationellt kvalitetsregister som bildades 1991. Registret drivs av Svenska Hypofysgruppen. I Hypofysgruppen finns representanter från landets sex sjukvårdsregioner inom endokrinologi, neurokirurgi, onkologi, oftalmologi, otologi samt patologi. Syftet med registret är att säkerställa att samtliga patienter med hypofystumörer eller hypofyssjukdomar i landet erhåller likvärdig utredning, behandling och uppföljning.

Tumörer i hypofysområdet kan genom sitt växtsätt undertrycka den normala hormonproduktionen samt ge synfälts- och eller synpåverkan. Hormonproducerande tumörer ger symptom som är specifika för det hormon som produceras i överskott. Patienterna är ofta i arbetsför ålder. De uppgifter som registreras är ålder, kön, diagnos, röntgenfynd, resultat vid ögonundersökning, hormonkoncentrationer, hormonsubstitution, längd, vikt samt Livskvalitetsformuläret EQ-5D och arbetsförmåga. I förekommande fall registreras insatt farmakologisk behandling, typ av operation och patologi, typ av strålbehandling samt eventuella postoperativa komplikationer. Då risk för återfall finns och hormonbrister kan uppkomma efter flera år (framför allt efter strålbehandling) krävs i regel livslång uppföljning. Eventuell hormonsubstitution och/eller farmakologisk behandling kräver regelbundna kontroller.

Metoder för röntgenundersökningar, operationsmetoder, stråltekniker och nya läkemedel utvecklas kontinuerligt. Då relativt få patienter drabbas av hypofystumörer eller andra sjukdomar i hypofysen (cirka 300–500 nya fall per år i Sverige) är det svårt för en enskild läkare att utvärdera effekten och nyttan av förändringar i metoder och behandlingar. Ett nationellt kvalitetsregister möjliggör dessa utvärderingar.

Registret sattes i drift på INCA-plattformen 2012-12-01. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland är nationellt samordnande för registret.

## Vårdprogrammet för hypofystumörer

Sedan 2021 finns det ett nationellt vårdprogram för hypofystumörer.

Länk till nationella vårdprogrammet för hypofystumörer:

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/hypofystumorer/vardprogram/>

## Svenska hypofysregistrets hemsida

På <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hjarna-ryggmarg-och-hypofys/hypofys/kvalitetsregister-for-hypofystumorer/> finns mer information om SHR. Där finns blanketter för utskrift, manualer, variabelbeskrivning och kontaktuppgifter till styrgrupp och stödteam. Där finns också interaktiva årsrapporten där det går att filtrera information på till exempel region, årtal och sjukhus. Du kan också skraddarsy en nationell eller regional rapport och välja ut lämpliga indikatorer.

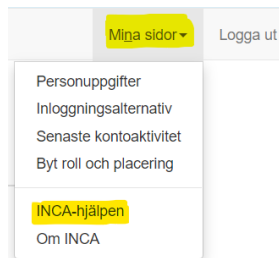
## Inloggning i INCA

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

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

## Information innanför inloggning

Fördjupad information finns under Mina sidor



## Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av hypofystumörer och processer i hypofysen från och med diagnosår 1991 och framåt. Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte.

Datum	Diagnostiserade från 1991 och framåt
<b>Kön</b>	Kvinnor och män.
<b>Ålder</b>	Alla åldrar.
<b>Diagnosgrund</b>	Diagnosgrund 2. Radiologi Diagnosgrund 3. Provexcision eller operation med histopatologisk undersökning Diagnosgrund 8. Blodprov
<b>Primär klassifikation</b>	Hypofystumör Hypofyscarcinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst) Annan hypofysprocess <b>Gäller endast patienter under 18 år:</b> Germinom Histiocytosis Kongenital anläggningsrubbing
<b>Folkbokförd i Sverige</b>	Folkbokförd i Sverige vid diagnos
<b>Diagnos och/eller vård utomlands</b>	Om patienten fått diagnos och/eller vård utomlands får varje inrapporterande klinik bestämma om det finns tillräckligt med journaluppgifter för att inkludera patienten i kvalitetsregistret.

## Exklusionskriterier

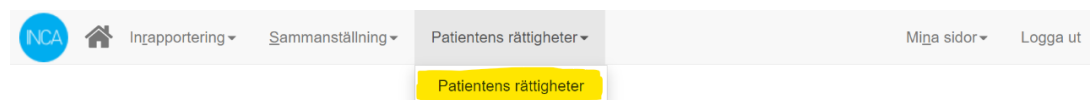
Exklusion	
<b>Exkluderas</b>	Patient med hyperprolaktinemi utan radiologiskt synlig tumörförändring.
<b>Diagnosgrund</b>	4. Obduktionsupptäckta fall av tumörer i hypofysområdet
<b>Skyddad identitet</b>	Patient med skyddad identitet ska inte ingå. Canceranmälan ska dock göras för de diagnoser som omfattas av anmälningsplikt.
<b>Avböjer deltagande</b>	Patient som avböjer deltagande ska inte ingå, se åtgärd under Opt-Out. Canceranmälan ska dock göras för de diagnoser som omfattas av anmälningsplikt.
<b>Reservnummer</b>	Patienter med reservnummer ska inte ingå.
<b>Ej folkbokförd i Sverige</b>	Patienter som ej är skrivna i Sverige vid diagnos.
<b>Datum</b>	Patienter med diagnos före år 1991 ska inte ingå.

## Patientens rättigheter

Patienter som har tackat nej till att ingå i nationella kvalitetsregistret ska ändå registreras i INCA. De som tackat nej ingår däremot inte i nationella kvalitetsregistret och dess nationella vyer. De ingår därför inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera) för det nationella kvalitetsregistret.

Däremot ska de ingå i det som kallas för regionalvårddata cancer (RVC) och data kommer därför att finnas med i klinik- och regionala vyer, bland annat för att kliniken ska kunna följa upp sin egen vårdverksamhet.

Fördjupad information om patientens rättigheter finns under rubrik ”Patientens rättigheter” när du loggat in i INCA. Där finns information om patienten tackar nej till deltagande, s k OPT-OUT.



## Beskrivning över registrets uppbyggnad

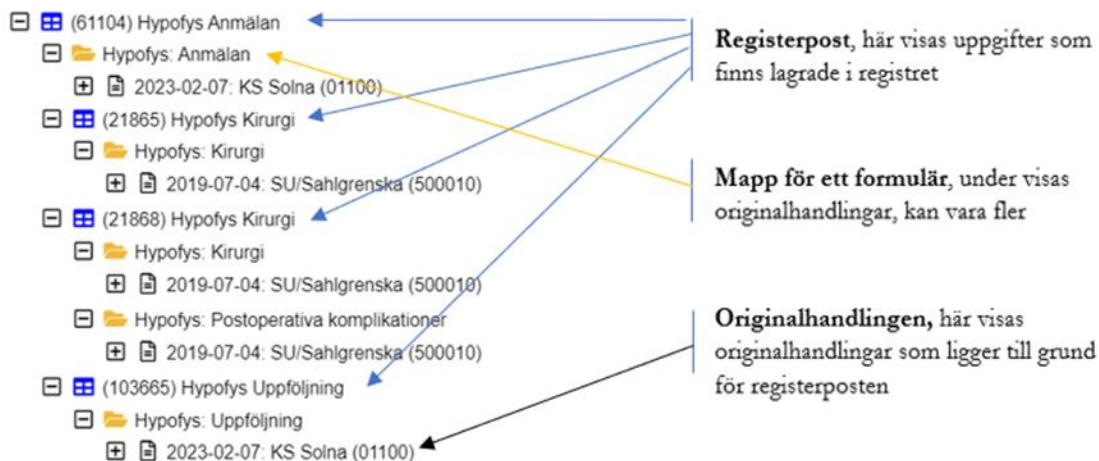
Registret omfattas av sju formulär.

Anmälan registreras som huvudregisterposten och resterande formulär registreras som en egen registerpost kopplat till huvudposten, detta för att dessa kan registreras flera gånger.

Anmälan ("huvudregisterposten") kopplas till cancerregistret om diagnosen ska canceranmälas. Om det inte är en anmälningspliktig diagnos sparas registerposten i mappen för ej kopplad till tumör.

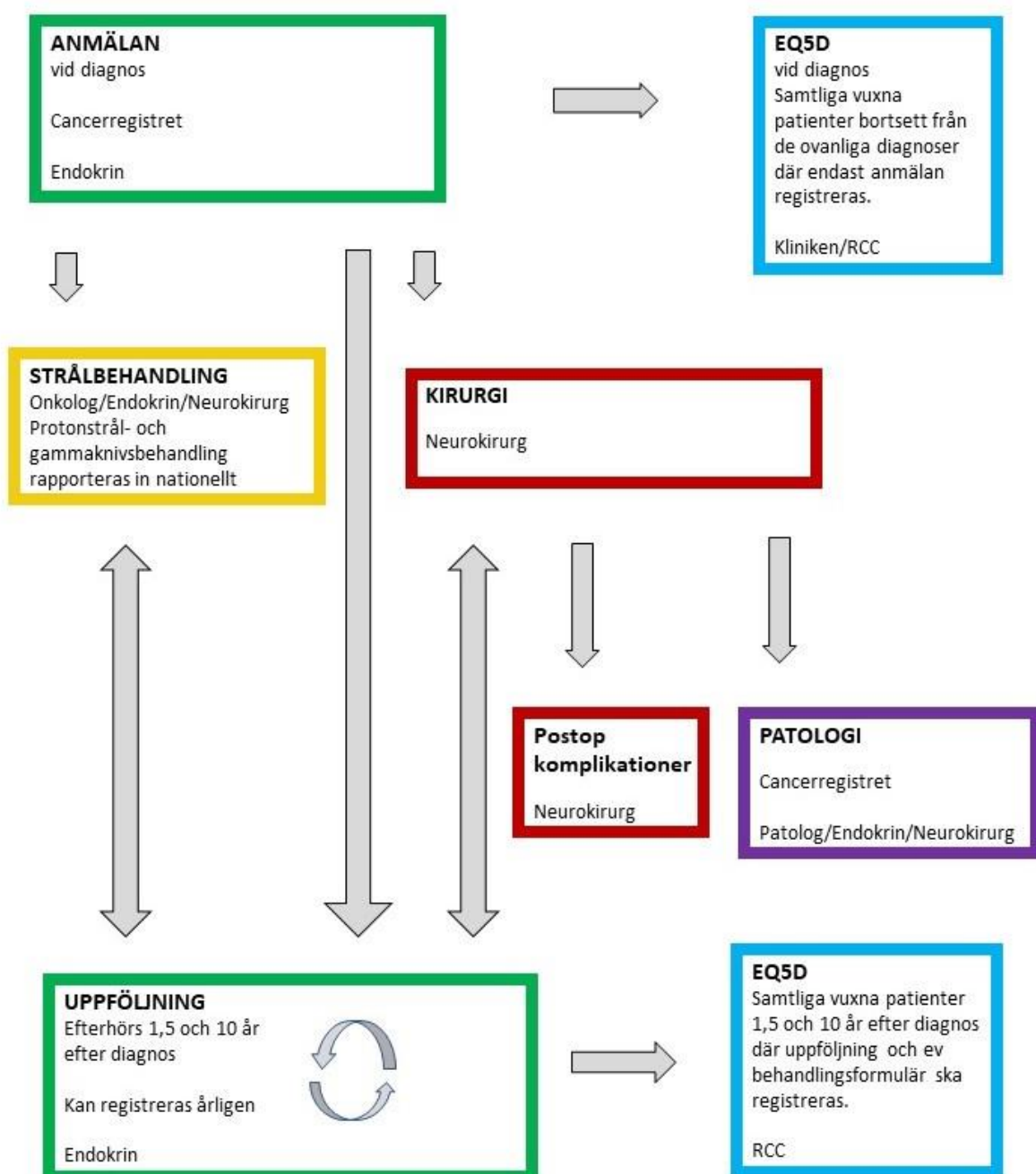
Alla formulär kopplas till Anmälan förutom formuläret för Postoperativa komplikationer som kopplas till registerposten för Kirurgi.

Inrapportör väljer vilken post som formuläret ska kopplas till.





## Flödesschema för formulär



## Formulär

De sju formulär som finns i registret är:

**Anmälan:** Eget formulär sedan 1991. Datum för period är diagnosdatum

**Kirurgi:** Eget formulär sedan 2013. Kirurgi-variabler har funnits sedan 1991. Datum för period är operationsdatum

**Postoperativa komplikationer:** Eget formulär sedan 2019. Variabler kring postoperativa komplikationer har funnits sedan 1991. Innan 2013 fanns de på formuläret Behandling (formuläret finns ej längre) och efter 2013 på kirurgiformuläret. Datum för period är operationsdatum.

**Patologi:** Nytt formulär sedan 2019. Variabler för patologi fanns tidigare på formulär Kirurgi. Datum för period är operationsdatum.

**Strålbehandling:** Eget formulär sedan 2013. Strål-variabler har funnits sedan 1991. Datum för period är datumet för första strålfraktion.

**EQ5D (PROM):** Nytt formulär sedan 2011. Datum för period är svarsdatum.

**Uppföljning:** Funnits sedan 1991. Datum för period är uppföljningsdatum.

### Anmälan

- Fylls i så snart diagnosen är fastställd och fungerar även som en anmälan till cancerregistret i de fall diagnosen är anmälningspliktig
- Anmälan fylls i av endokrinolog vid diagnos
- Om patienten har två olika hypofystumörer/-processer ska en anmälan per diagnos fyllas i.
- Anmälningsformulär anger primär klassifikation, diagnos kan ändra sig över tid. Kontrollera alltid om diagnos ska ändras redan från Anmälan.
- Formuläret sparas direkt i registret och därmed skapas en kopia i registeradministratörens inkorg. Formuläret kopplas därefter av registeradministratör till cancerregistret för de diagnoser där canceranmälan är aktuell.

**Obs!** Diagnoser under Annan hypofysprocess registreras med en anmälan och inga andra formulär ska rapporteras in.

Nedanstående formulär ska enbart fyllas i för följande diagnoser:

### Primär klassifikation

- Hypofystumör
- Hypofyscarcinom
- Kraniofaryngiom
- Cysta (inkl Rathkes)
- Hypofysit (ej läkemedelsutlöst)

### Klassifikation för patienter under 18 år

- Germinom
- Histiocytosis
- Kongenital anläggningsrubbing

**Obs!** I sällsynta fall kan patient ha två diagnoser, då får inrapportör välja vilken registerpost formuläret ska kopplas till.

## Kirurgi

- Fylls i när operation är utförd av neurokirurgen.
- Endast universitetssjukhus fyller i formuläret.
- Formuläret sparas direkt i registret och kopplas automatiskt till registerpost för anmälan om sådan finns, annars skickas det till RCC.
- Endast aktuellt för patienter som har någon av de diagnoserna som följs upp.
- Patologiuppgifter inkluderades i formuläret till och med 2018.

## Postoperativa komplikationer

- Fylls i tidigast 30 dagar efter operation av neurokirurg eller endokrinolog beroende på var patient har sitt första postoperativa återbesök/uppföljning efter operation.
- Formuläret skapas automatiskt i inrapportörens inkorg efter att ett kirurgformulär sparas.
- Formuläret sparas direkt i registret och kopplas till tillhörande kirurgiformulär om detta finns registrerat, annars skickas det till RCC.

## Patologi

- Fylls i efter svar på preparatet finns tillgängligt.
- Fylls i av patologavdelningen på opererande universitetssjukhus.
- Formuläret sparas direkt i registret om anmälan finns registrerad annars skickas det till RCC. Kopia skapas i registeradministratörens inkorg för uppdatering i cancerregistret.

## Strålbehandling

- Fylls i av ansvarig onkolog, neurokirurg eller endokrinolog när behandling av tumören slutförts.
- Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, rapporterar in gammastrålbehandling nationellt.
- Skandionkliniken, Uppsala, rapporterar in protonstrålning nationellt.
- Formuläret sparas direkt i registret om anmälan finns registrerad annars skickas det till RCC.
- Strålbehandling kan komma automatiskt från Svenskt Kvalitetsregister för strålterapi (SKvaRT), vilket visas som en rad i blocket ”Automatiskt inrapporterad strålbehandling”. I dessa lägen sparas formuläret med Inrapportering har genomförts automatiskt = Ja.

Automatiskt inrapporterad strålbehandling						
ICD-10	Behandlingsintention	Typ av strålbehandling	Behandlingsstart	Behandlingslut	Modalitet	
C751	Kurativ		2022-09-29	2022-10-05	Fotoner	

## Uppföljning

- Fylls i minst 1, 5 och 10 år efter diagnos av behandlande endokrinolog.
- Formuläret sparas direkt i registret om anmälan finns registrerad annars skickas det till RCC

## PROM

- Enkäten EQ5D fylls i av patienter 18 år och äldre i samband med diagnos och sedan 1, 5 och 10 år efter diagnos där uppföljning och ev behandlingsformulär ska registreras.
- I samband med uppföljning/återbesök hos endokrin.
- Formuläret sparas direkt i registret och kopplas om anmälan finns registrerad annars skickas det till RCC

## Nationella funktioner

### Ärendepanel

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



#### 1. Spara

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

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

#### 2. Skicka till...

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

”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

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

#### 3. Lämna i inkorg

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

#### 4. Radera

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

## 5. Taggar

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

## 6. Kommentar

Här visas kommentarer.

## Granska

För att utföra en granskning av formuläret, klicka på knappen ”Granska” som finns överst i formuläret enligt bild.



Resultatet för granskning redovisas utifrån de logiska kontroller som finns i formuläret. Tvingande logiska kontroller redovisas som fel (rött), varningar redovisas som varningar (gult).

När fönstret stängs redovisas resultatet av granskning även i formuläret.

A screenshot of a web application window titled "Granskning av formulär". At the top, there are two status indicators: "Antal fel hittade 2" in a red box and "Inga varningar hittades!" in a green box. Below this, the word "Fel:" is displayed in bold. Underneath, two error messages are listed: "Ansvarig läkare Fältet är obligatoriskt." and "Cancerdiagnos Fältet är obligatoriskt." At the bottom right of the window is a "Stäng" button. Below the window, two input fields are shown. The first is labeled "Ansvarig läkare" and is empty, with a red border and the text "Fältet är obligatoriskt." below it. The second is labeled "Cancerdiagnos" and is a dropdown menu with the text "- Välj -" and a downward arrow, also with a red border and the text "Fältet är obligatoriskt." below it.

## Koppla / Uppdatera

### Ny registrering

### Koppla ny registrering

Här ska den registerpost väljas som den pågående registreringen hör ihop med. För det första formuläret som rapporteras finns ingen registerpost att koppla mot, då väljs alternativet 'Ny registrering' istället för att välja registerpost i listan. Kopplingen går till så här:

1. 'Ny registrering' ska vara vald för att koppla, och är förvalt som standard. (Om uppdatering av tidigare inrapporterat formulär ska göras, se information nedan).
2. Klicka på informationsikonen för att se en förklaring över vad valen betyder.
3. Listan 'Välj registerpost' visas. Ett alternativ måste alltid anges.
  - Finns bara en registerpost kan koppling ske automatiskt.
  - Finns ingen registerpost välj alternativ 'Ny registrering'.
  - Finns flera registerposter välj den post som formuläret tillhör.
4. Efter val i listan visas texten 'Kopplad till registerpost' i en grön ruta, med information till höger om rutan.

Registreringen är nu kopplad till registerposten och du kan fortsätta registrera formuläret. När du sedan sparar kopplas registreringen till vald registerpost.

### Byt koppling

Vill du byta registerpost att koppla mot väljer du istället en annan registerpost i listan. Då visas den nya registerposten istället.

### Koppling för delsparat formulär

Om ett ärende delsparas är kopplingen låst och går inte att ändra. När registeradministratör har gjort klart ärendet helt går det i efterhand att koppla mot en annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp.

### Uppdatering

#### Uppdatera registrering

1. När du vill uppdatera information i en redan sparad registrering väljer du Uppdatering.
2. Klicka på informationsikonen för att se en förklaring över vad valen betyder.
3. 'Välj formulär (för uppdatering)' visas upp med en lista på alla registerposter som går att uppdatera. Välj den post du vill uppdatera. Finns det bara en registerpost väljs den automatiskt.
4. Efter val i listan visas texten 'Kopplad till registerpost' i en grön ruta, med information till höger om rutan och direkt läses registreringen som ska uppdateras in.
5. Nu visas formuläret med tidigare inrapporterad information och du kan du justera de variabler som ska ändras.
6. När du är klar sparar du formuläret som vanligt.

### Avbryt uppdatering

För att avbryta en uppdatering klicka på listan 'Välj formulär (för uppdatering)' (punkt 3 ovan) och välj alternativet '- Välj -'.

### Uppdatering för delsparat formulär

När ett ärende delsparas är kopplingen låst och det går inte att byta koppling till annan registerpost.

## Visning av registerdata

På registrets startsida finns det bland annat Koll på läget, men även flera andra interaktiva rapporter samt kontrollmallar.

Det finns interaktiva rapporter även utanför inloggning på följande sida:

<https://statistik.incanet.se/Hypofys/Rapport/>

## Formulär och variabelspecifikation

### Generella inrapporteringsuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
<b>Personuppgifter</b>	
Personnummer	Svenskt personnummer.
Efternamn	Patientens efternamn, hämtas och uppdateras automatiskt från befolkningsregistret.
Förnamn	Patientens förnamn, hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Gatuadress, Postnummer, Stad	Patientens adress. Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K = Kvinna M = Man  Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
LKF	Hemort, län-, och kommunkod. Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
<b>Ärendeuppgifter</b>	

Formulärtext	Beskrivning
Initierat av	Namn på den person som startat rapporteringen av formuläret. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter.
Uppgifter saknas och formuläret kan ej fyllas komplett. Obligatoriska fält kan lämnas utan värde.	Kryssa i om uppgifter saknas. Formuläret måste skickas till RCC. Obs! Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller i formuläret.

## Anmälan

Formulärtext	Beskrivning
<b>Primär klassifikation</b>	
Primär klassifikation	<p><b>Primär klassifikation</b>  Hypofystumör  Hypofyscarcinom  Kraniofaryngiom  Cysta (inkl Rathkes)  Hypofysit (ej läkemedelsutlöst)</p> <p><b>Klassifikation för patienter under 18 år</b>  Germinom  Histiocytosis  Kongenital anläggningsrubbing</p> <p><b>Annan hypofysprocess</b>  Hypofysit (läkemedelsutlöst)  Sarkoidos  Wegener  Metastas  Germinom  Hamartom  Kordom  Angiom  Empty sella (&gt;50 % herniering)  Övrigt; <i>specificera i fritext.</i></p> <p>Obs! Endast formulär Anmälan fylls i när Annan hypofysprocess är registrerad; inga fler formulär fylls i.</p>
Funktion Obligatorisk vid hypofystumör	Vid hypofystumör ange alltid funktion, även vid icke hormonproducerande tumör. Icke hormonproducerande Prolaktinom Akromegali Mb Cushing TSH-om FSH/LH-om



Formulärtext	Beskrivning
<b>Provtagning</b>	
Obligatorisk vid följande hormonproducerande hypofystumörer: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prolaktinom</li> <li>• Akromegali</li> <li>• Mb Cushing</li> </ul>	Avser hormonkoncentration innan behandling av hypofyssjukdom. Vid Icke hormonproducerande, TSH-om eller FSH/LH-om ska prover ej anges.
Provtagningsdatum	Provtagningsdatum närmast diagnos som ger mest information.
<b>Akromegali</b>	
S-IGF-1	Serum-IGF-1. Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (µg/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
S-GH (nadir) vid OGTT	Serum-GH (nadir = lägsta värde) OGTT (oral glukosbelastning) Ange koncentration och övre referensgräns med två decimaler (µg/L eller mIEU/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
S-GH (enstaka)	Serum-GH (enstaka). Ange koncentration med två decimaler (µg/L eller mIEU/L). Övre referensgräns anges ej. Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
S-Prolaktin	Serum-Prolaktin. Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (µg/L eller mIE/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
<b>Prolaktinom</b>	
S-Prolaktin	Serum-Prolaktin. Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (µg/L eller mIE/L) Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
<b>Mb Cushing</b>	
tU-Kortisol	Dygnsurinkortisol. Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (nmol/d). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
P-Kortisol efter dexametason 1 mg	Plasmakortisol. Ange koncentration med heltal (nmol/L). Övre referensgräns anges ej. Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
Saliv-Kortisol efter dexametason 1 mg	Ange koncentration och övre referensgräns med en decimal (nmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
P-Kortisol kl 22-24	Plasmakortisol.

	Ange koncentration med heltal (nmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
Saliv-Kortisol kl 22-24	Ange koncentration och övre referensgräns med en decimal (nmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
P-ACTH	Plasma-ACTH. Ange koncentration och övre referensgräns med två decimaler (ng/L eller pmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
Sinus Petrosus kateterisering utförd	Ange om Sinus Petrosus kateterisering är utförd eller inte. Nej Ja
Talar för Mb Cushing	Ange om Sinus Petrosus kateteriseringen talar för Mb Cushing. Nej Ja Visas om Ja är registrerad för Sinus Petrosus kateterisering utförd
Sinus Cavemosus kateterisering utförd	Ange om Sinus Cavemosus kateterisering är utförd eller inte. Nej Ja
Talar för Mb Cushing	Ange om Sinus Cavemosus kateteriseringen talar för Mb Cushing. Nej Ja Visas om Ja är registrerad för Sinus Cavemosus kateterisering utförd.
<b>Radiologi</b>	
MR eller CT utfört	Ange den första radiologiska undersökning, MR eller CT, där tumör visas.
Datum för radiologi	Ange datum för den första radiologiska undersökningen där tumören visas.
Storlek	Om fler än en tumörkomponent finns, ange storlek för den största tumören. Ange storleken på tumören i mm för den första radiologiska undersökningen där tumören visas. Storleken anges i längd, bredd och höjd i mm.
Volym	Volym beräknas automatiskt. Saknas storlek på ett av de tre måtten får detta mått medelvärdet från de två registrerade måtten i uträkningen av tumörens volym. Volymens beräkning: (Längd x Bredd x Höjd) / 2. Resultatet avrundas till heltal.
Storleksindelning Endast Hypofystumör och cysta	Storleksindelningen beräknas automatiskt om minst två av storleksmåtten är registrerade. Annars kan indelningen registreras manuellt. Mikro (< 10 mm) Makro (>= 10 mm) Ej synlig Uppgift saknas
Knosp-S Endast Hypofystumör	Knosp-S är en radiologisk tumörklassificering för att gradera hypofystumörens utbredning i sella. Knosp-S bör klassificeras av neuroradiolog/radiolog.
Lokalisation	Tumörens lokalisation.

Endast vid kraniofaryngiom	Intrasellär Suprasellär Deformering av/inväxt i 3:e ventrikeln Retrochiasmal Lokalisation saknas
Cystisitet Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens cystisitet. Solid Solid/cystisk Cystisk Uppgift saknas
<b>Ögonundersökning</b>	
Ögonundersökning	Ange med ja/nej om ögonundersökning är utförd. OBS! Endast undersökningsresultat som beror på hypofyssjukdom ska registreras.
Datum för ögonundersökning	Datum för undersökningen.
Synfältspåverkan	Ange om patienten har synfältspåverkan eller inte. Nej Ja Uppgift saknas Ej bedömbart
VFI Höger Endast om Ja är registrerat för Synfältspåverkan	Visual Field Index för höger öga. Anges i procent av ett normalt synfält. Om uppgifterna inte finns, välj Uppgift saknas.
VFI Vänster Endast om Ja är registrerat för Synfältspåverkan	Visual Field Index för vänster öga. Anges i procent av ett normalt synfält. Om uppgifterna inte finns, välj Uppgift saknas.
Visusnedsättning	Ange om patienten har nedsatt synskärpa eller inte. Nej Ja Uppgift saknas
Bästa korrigerade visus Höger Endast om Ja är registrerat för Visusnedsättning.	Värde anges med en decimal från 0.0 till och med 1.6. Om uppgifterna inte finns, välj Uppgift saknas.
Bästa korrigerade visus Vänster Endast om Ja är registrerat för Visusnedsättning.	Värde anges med en decimal från 0.0 till och med 1.6. Om uppgifterna inte finns, välj Uppgift saknas.
Optikusatrofi	Ange om patienten har synnervsförtvining eller inte.
Ögonmuskelpares	Ange om patienten har ögonmuskelförsvagning eller -förlamning eller inte.
<b>Hypofysinsufficiens</b>	

Hypofysinsufficiens	Ange om patienten har hypofyssvikt. Nej Ja, ange vilka hormonbrister.
GH	Brist på tillväxthormon (Growth Hormone) Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
ACTH	Brist på adrenokortikotropt hormon Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
TSH	Brist på tyreoidastimulerande hormon Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
LH/FSH	Brist på luteiniserande hormon / follikelstimulerande hormon Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
Diabetes insipidus	Diabetes insipidus, brist på antideuretiskt hormon (ADH) Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
<b>Multidisciplinär terapikonferens</b>	
Multidisciplinär terapikonferens	Ange om patienten diskuterats på multidisciplinär terapikonferens.  Med multidisciplinär terapikonferens avses en konferens med minst tre representanter inom området endokrinologi, neurokirurgi, onkologi, radiologi och otologi.  Nej Ja Uppgift saknas
<b>Planerad primärbehandling</b>	
Planerad primärbehandling	Ange minst ett alternativ av planerad primärbehandling/ behandlingar:  Kirurgisk Strålbehandling Farmakologisk Exspektans; <i>patienten får ingen aktiv behandling utan följs upp med till exempel radiologi.</i>
<b>Farmakologisk tumörbehandling</b>	

Farmakologisk tumörbehandling Obligatoriskt vid samtliga hormonproducerande hypofystumörer	Ange om farmakologisk tumörbehandling initierats vid besöket. Nej Ja; <i>fill i nedan.</i> Uppgift saknas
Datum för farmakologisk tumörbehandling	Ange datum för behandlingsstart.
Läkemedelspreparat	<p><b>Somatostatin analog</b></p> <p>Max ett av följande kan registreras: Oktreotid/lanreotid Pasireotid</p> <p>Variabeln Somatostatin analog sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat.</p> <p><b>Dopaminagonist</b></p> <p>Max två av följande kan registreras: Bromokriptin Kabergolin Kinagolid</p> <p>Variabeln Dopaminagonist sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat.</p> <p><b>Övriga läkemedelspreparat</b></p> <p>Flera alternativ kan registreras: Pegvisomant Ketokonazol Metyrapon Temozolomide Annat läkemedel; <i>specificera vilket samt eventuell ATC-kod</i></p>
<b>Aktuell längd och vikt</b>	
Längd och vikt	Ange aktuell längd i cm och vikt i kg. BMI räknas ut automatiskt med två decimaler.
<b>Sjukskrivning</b>	
Sjukskrivning Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller 'Anpassad skolgång' är obligatorisk	Ange sjukskrivningsgrad senaste sex månaderna. 0% 25% 50% 75% 100% Avtals-ålderspensionär Sjukpensionär Uppgift saknas. Vid sjukskrivning, ange huvudorsak: Hypofyssjukdom Annan orsak; <i>specificera i fritext.</i>
<b>Anpassad skolgång</b>	
Anpassad skolgång Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller	Ange om skolgång måste anpassas pga hypofyssjukdom.

'Anpassad skolgång' är obligatorisk	
<b>Uppföljning</b>	
Uppföljning	Kryssa i "Om ändrad uppföljning" om patienten inte ska följas upp framöver eller om patienten ska följas upp på annat sjukhus eller annan klinik.  Om uppföljning sker på sjukhus/vårdenhet som inte är medicin- eller endokrinklinik ska detta anges i fritext.

## Kirurgi

Variabler	Beskrivning/Kodning och värden/Regler
<b>Preoperativ radiologi och tumörstorlek</b>	
Radiologi avser	Ny radiologi ifylles endast om förnyad MR/CT gjorts sedan föregående registrerade radiologiska undersökning.  Hypofystumör Kraniofaryngiom Annan
Typ av undersökning	Ange typ av radiologisk undersökning närmast preoperativt som ej är registrerad, MR eller CT.
Datum för radiologi	Ange datum för den radiologiska undersökningen
Storlek	Om mer än en tumörkomponent finns, ange storlek för den största tumören.  Ange storleken på tumören i mm.  Storleken anges i längd, bredd och höjd.
Volym	Volym beräknas automatiskt. Saknas storlek på ett av de tre måtten får detta mått medelvärdet från de två registrerade måtten i uträkningen av tumörens volym.  Volymens beräkning: (Längd x Bredd x Höjd) / 2. Resultatet avrundas till heltal.
Storleksindelning Endast för Hypofystumör och Cysta	Storleksindelningen beräknas automatiskt om minst två av storleksmåtten är registrerade.  Annars kan indelningen registreras manuellt.  Mikro (< 10 mm) Makro (>= 10 mm) Ej synlig Uppgift saknas
Knosp-S Endast för Hypofystumör	Knosp-S är en radiologisk tumörklassificering för att gradera hypofystumörens utbredning i sella.  Knosp-S bör klassificeras av neuroradiolog/radiolog.
Lokalisation Endast för kraniofaryngiom	Tumörens lokalisation.  Intrasellär Suprasellär Deformering av/inväxt i 3:e ventrikeln Retrochiasmal Lokalisation saknas
Cystisitet	Tumörens cystisitet.  Solid Solid/cystisk

Variabler	Beskrivning/Kodning och värden/Regler
Endast för kraniofaryngiom	Cystisk Uppgift saknas
<b>Operation</b>	
Planerad operation ej utförd	Ange om den planerade operationen ej blev utförd. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Operation utförd utomlands	Ange om den planerade operationen blev utförd utomlands. Ange även år och land operationen utfördes i. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Beslutsdatum operation	Ange datum då operation beslutades.
Operationsdatum	Ange datum för operationen.
Om fördröjning av operation, ange anledning	Om operationen har fördröjts, ange anledning. Självvald väntan Medicinsk orsak Annan orsak; <i>ange orsak i fritext.</i>
Opererande enhet	Enhet som utfört operationen. . Om det är samma enhet som registrerar som opererat så finns det en knapp i INCA formuläret kirurgi som man trycker på så registreras opererande enhet automatiskt.
Operation	Ange om operationen avser primär- eller reoperation.
Operatör 1	Huvudoperatör. Välj i rullista. Om operatörens namn saknas i rullistan ange "Annan" och fyll i operatörens namn med fritext.
En andra operatör var delaktig	Kryssa i om en till operatör var med under kirurgin.
Operatör 2	Välj operatör 2 i rullista. Om operatörens namn saknas i rullistan ange "Annan" och fyll i operatörens namn med fritext. Operatör 2 kan inte vara samma som Operatör 1.
Typ av operation	Ange typ av operation: Extirpation/Resektion Biopsi Dränage Yttrium90; <i>füll även i Cystvolym (cm3) och Strålmängd (MBq)</i> Annat; <i>specificera typ av operation i fritext.</i>
Operationsväg	Ange operationsväg. <b>Transssfenoidal</b> Endonasal direkt bilateral sfenoidektomi och posterior septektomi Endonasal septal dislocation Transnasal submukosal transseptal Sublabial submukosal transseptal Lateral rinotomi Utvidgad transssfenoidal ingång (alla varianter) <b>Övriga</b> Transkraniell Stereotaktisk punktion Annan approach; <i>specificera vilken i fritext</i>
Hjälpmedel	Ange hjälpmedel som använts under operation. Flera kan väljas. Minst ett alternativ måste väljas.

Variabler	Beskrivning/Kodning och värden/Regler
	Endoskop Mikroskop Navigation Intraoperativ MRT Annat hjälpmedel; <i>specificera vilket i fritext.</i>
Inget PAD	Ange om inget preparat är taget under operationen.
<b>Observationer peroperativt</b> Ange de observationer som gjordes under operationen.	
Likvorläckage under operation	Ange om likvorläckage uppstått under operationen.  Nej Ja, profust Ja, diskret  Uppgift saknas
Makroskopisk radikalitet	Ange om makroskopisk radikalitet är bedömt.  Nej Ja Tveksamt Uppgift saknas
Annat	Ange om annan observation förekommit.  Nej Ja; <i>specificera vad i fritext.</i>
<b>Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället</b>	
Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället	Ange om postoperativa komplikationer inom vårdtillfället förekommit eller inte.  Minst ett alternativ måste väljas.  Inga komplikationer; <i>väljs denna kan inte övriga alternativ väljas.</i> Behandlingskrävande post-operativt likvorläckage; <i>sätts automatiskt om Lumbaldrän eller Operativ tätning valts.</i> Lumbaldrän Operativ tätning Intrasellärt hematom/pneumocephalus som krävt åtgärd Meningit/encephalit Lambåinfektion Ögonmuskelpares Försämring av visus/synfält (ögonläkarbedömning) Lungemboli Djup ventrombos Annan cerebral blödning/infarkt/kärlskada Annat; <i>specificera vad i fritext.</i> Avliden; <i>specificera dödsorsak i fritext.</i>
Postoperativ uppföljning	Ange om 30 dagars postoperativ uppföljning sker på annan enhet än den opererande.

## Postoperativa komplikationer

Formuläret skapas upp automatiskt när formulär Kirurgi sparas i registret. Om patienten avlidit kommer inget formulär att skapas upp. Det går även att manuellt skapa upp ett formulär, men



dubbelkolla då att formuläret är kopplat mot rätt kirurgipost. I de sällsynta fall där kirurgiposten saknas måste blocket Operationsuppgifter fyllas i manuellt.

Formulärtext	Beskrivning
<b>Operationsuppgifter</b>	
Om formuläret inte är kopplat till kirurgiposten måste operationsdatum och opererande enhet registreras. Det ska vara det operationstillfälle som de postoperativa komplikationerna hör till.	
<b>Postoperativa komplikationer</b>	
Postoperativa komplikationer	<p>Ange eventuella postoperativa komplikationer upp till och med 30 dagar efter operationstillfället.</p> <p>Minst ett alternativ måste väljas.</p> <p>Inga komplikationer; <i>väljs denna kan inte övriga alternativ väljas.</i></p> <p>Behandlingskrävande post-operativt likvorläckage; <i>sätts automatiskt om Lumbaldrän eller Operativ tätning valts.</i></p> <p>Lumbaldrän</p> <p>Operativ tätning</p> <p>Intrasellärt hematom/pneumocephalus som krävt åtgärd</p> <p>Meningit/encephalit</p> <p>Lambåinfektion</p> <p>Ögonmuskelpares</p> <p>Försämring av visus/synfält (ögonläkarbedömning)</p> <p>Lungemboli</p> <p>Djup ventrombos</p> <p>Annan cerebral blödning/infarkt/kärlskada:</p> <p>Annat; <i>specificera vad i fritext.</i></p> <p>Avliden; <i>specificera dödsorsak i fritext.</i></p>

## Strålbehandling

Formulärtext	Beskrivning
Inrapportering har genomförts automatiskt	<p>Ange om aktuell strålbehandling inrapporterats automatiskt eller inte.</p> <p>Nej, <i>ingen automatiskt inrapporterad strålbehandling finns. Formuläret fylls i som vanligt.</i></p> <p>Ja, <i>den strålbehandling som ska registreras finns redan automatiskt inrapporterad. Formuläret är klart och ska sparas.</i></p>
Planerad behandling ej utförd	Ange om den planerade behandlingen ej blev utförd. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Behandling utförd utomlands	Ange om den planerade behandlingen blev utförd utomlands. Ange även år och land behandlingen utfördes i. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Intention	<p>Ange intention för strålbehandlingen:</p> <p>Kurativ</p> <p>Palliativ</p> <p>Profylaktisk</p> <p>Annan</p>
Behandlande enhet	Ange enhet som utfört behandlingen.
<b>Strålbehandlingsteknik</b>	
Teknik	<p>Ange teknik för strålbehandlingen:</p> <p>Tomoterapi</p> <p>Gammakniv</p>

Formulärtext	Beskrivning
	Linjäraccelerator Protonaccelerator
Dosplanering	Ange dosplanering för strålbehandlingen: Invers planering (VMART/IMRT) 3D
Ordinerad total stråldos	Ange ordinerad total stråldos i antal Gray (Gy) med två decimaler.
Fraktionsdos	Ange fraktionsdos i antal Gray (Gy) med två decimaler.
Antal fraktioner	Ange antal fraktioner. Sätts automatiskt till 1 för Gammakniv.
GTV Volym	Ange GTV volym i cm <sup>3</sup> . Om uppgifterna saknas, registrera Uppgift saknas. Registreras ej för Gammakniv.
PTV Volym	Ange PTV Volym i cm <sup>3</sup> . Om uppgifterna saknas, registrera Uppgift saknas. Registreras ej för Gammakniv.
Datum för första strålfraction	Ange datum för första strålfraction.
Datum för sista strålfraction	Ange datum för sista strålfraction.
<b>Dos till riskorgan</b>	
Dos till riskorgan	Ange medeldos och maxdos i Gy med två decimaler. Kryssa i Värde saknas om uppgifter ej finns tillgängliga. N. opticus dxt N. opticus sin Chiasma Hjärnstam Hippocampus dxt Hippocampus sin Temporallob dxt Temporallob sin

## Uppföljning

Formulärtext	Beskrivning
<b>Uppföljning</b>	
Uppföljning avslutad	Kryssa i om uppföljning är avslutad. Kan vara för att patienten till exempel är utvandrad eller avliden.
Uppföljning ej utförd	Ange vilken uppföljning som ej är utförd: 1-årsuppföljning ej utförd 5-årsuppföljning ej utförd 10-årsuppföljning ej utförd
Uppföljningsdatum	Datum för återbesök (kan vara fysiskt besök eller via telefon/video).
<b>Diagnos</b> Uppgifterna i detta block ska endast ändras vid omklassifikation eller registreras om uppgifter saknas. Om	

Formulärtext	Beskrivning
omklassificering av diagnos ska göras redan från diagnosdatum från tidigare registrerad anmälan krävs att en ny anmälan fylls i.	
Omklassifikation	<p><b>Primär klassifikation</b></p> <p>Hypofystumör Hypofyscarcinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst)</p> <p><b>Klassifikation för patienter under 18 år</b></p> <p>Germinom Histiocytosis Kongenital anläggningsrubbnig</p>
Funktion	<p>Funktion för hypofystumör.</p> <p>Icke hormonproducerande Prolaktinom Akromegali Mb Cushing TSH-om FSH/LH-om</p>
<b>Ej registrerade kirurgi- och strålbehandlingsformulär</b>	
Hypofyskirurgi sedan föregående uppföljning	<p>Ange hypofyskirurgi sedan föregående uppföljning som ej är registrerad.</p> <p>År Opererande enhet</p>
Strålbehandling sedan föregående uppföljning	<p>Ange strålbehandling sedan föregående uppföljning som ej är registrerad.</p> <p>År Behandlande enhet</p>
<b>Provtagning</b>	
<p>Provtagning</p> <p>Obligatorisk vid följande hormonproducerande hypofystumörer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prolaktinom</li> <li>• Akromegali</li> <li>• Mb Cushing (ej för de patienter som har binjurebarksvikt eller har genomgått bilateral adrenalectomi)</li> </ul>	<p>Vid Icke hormonproducerande, TSH-om eller FSH/LH-om ska prover ej anges.</p>
Provtagningsdatum	Provtagningsdatum närmast uppföljningsdatum som ger mest information.
<b>Prolaktinom</b>	
S-Prolaktin	<p>Serum-Prolaktin.</p> <p>Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (µg/L eller mIE/L)</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>

Formulärtext	Beskrivning
Patientens sjukdom anses vara i kontroll	<p>Biokemisk kontroll innebär att hormonöverskottet behandlas med mediciner till nivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon eller att hypofystumören är borttagen helt kirurgiskt och/eller strålbehandlad med hormonnivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon (biokemisk bot).</p> <p>Nej Ja (normalt prolaktin) Ja, trots förhöjt S-Prolaktin</p>
<b>Akromegali</b>	
S-IGF-1	<p>Serum-IGF-1.</p> <p>Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (<math>\mu\text{g/L}</math>).</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
S-GH (nadir) OGTT	<p>Serum-GH (nadir = lägsta värde) OGTT (oral glukosbelastning)</p> <p>Ange koncentration och övre referensgräns med två decimaler (<math>\mu\text{g/L}</math> eller mIEU/L).</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
S-GH (enstaka)	<p>Serum-GH (enstaka).</p> <p>Ange koncentration med två decimaler (<math>\mu\text{g/L}</math> eller mIEU/L).</p> <p>Övre referensgräns anges ej.</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
S-Prolaktin	<p>Serum-Prolaktin.</p> <p>Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (<math>\mu\text{g/L}</math> eller mIEU/L).</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
Patienten anses vara i biokemisk kontroll	<p>Biokemisk kontroll innebär att hypofystumören är borttagen helt kirurgiskt och/eller strålbehandlad med hormonnivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon (biokemisk bot) eller att hormonöverskottet behandlas med mediciner till nivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon.</p> <p>Nej Ja</p>
<b>Mb Cushing</b>	
tU-Kortisol	<p>Dygnsurinkortisol.</p> <p>Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (nmol/d).</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
P-Kortisol efter dexametason 1 mg	<p>Plasmakortisol.</p> <p>Ange koncentration med heltal (nmol/L). Övre referensgräns anges ej.</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
Saliv-Kortisol efter dexametason 1 mg	<p>Ange koncentration och övre referensgräns med en decimal (nmol/L).</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>
P-Kortisol kl 22-24	<p>Plasmakortisol.</p> <p>Ange koncentration med heltal (nmol/L).</p> <p>Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.</p>

Formulärtext	Beskrivning
Saliv-Kortisol kl 22-24	Ange koncentration och övre referensgräns med en decimal (nmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
P-ACTH	Plasma-ACTH. Ange koncentration och övre referensgräns med två decimaler (ng/L eller pmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
P-Kortisol kl 08	Plasmakortisol. Ange koncentration med heltal (nmol/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
Patienten anses vara i biokemisk remission	Biokemisk remission innebär att hypofystumören är borttagen helt kirurgiskt och/eller strålbehandlad med hormonnivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon (biokemisk bot) eller att hormonöverskottet behandlas med mediciner till nivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon.  Nej Ja
Binjurebarksvikt	Om patienten har binjurebarksvikt, kryssa i rutan.
Bilateral adrenalectomi	Om bilateral adrenalectomi utförts, kryssa i rutan.
<b>Radiologi</b>	
Typ av radiologisk undersökning	Ange typ av radiologisk undersökning av hypofysen. Ny radiologi ifylles endast om förnyad MR/CT gjorts sedan föregående undersökning. Om ingen ny radiologi utförts, registrera Ej utfört.  MR CT Ej utfört
Datum för radiologi	Ange datum för den radiologiska undersökningen.
Storlek	Om fler än en tumörkomponent finns, ange storlek för den största tumören. Ange storleken på tumören i mm för den första radiologiska undersökningen där tumören visas. Storleken anges i längd, bredd och höjd i mm.
Volym	Volym beräknas automatiskt. Saknas storlek på ett av de tre måtten får detta mått medelvärdet från de två registrerade måtten i uträkningen av tumörens volym. Volymens beräkning: (Längd x Bredd x Höjd) / 2. Resultatet avrundas till heltal.
Storleksindelning Endast Hypofystumör och Cysta	Storleksindelningen beräknas automatiskt om minst två av storleksmått är registrerade. Annars kan indelningen registreras manuellt.  Mikro (< 10 mm) Makro (>= 10 mm) Ej synlig Postop förändringar eller tumörrest kan ej uteslutas Uppgift saknas
Knosp-S Endast Hypofystumör	Knosp-S är en radiologisk tumörklassificering för att gradera hypofystumörens utbredning i sella. Knosp-S bör klassificeras av neuroradiolog/radiolog.

Formulärtext	Beskrivning
Lokalisation Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens lokalisation.  Intrasellär Suprasellär Deformering av/inväxt i 3:e ventrikeln Retrochiasmal Ingen tumörrest Postop förändringar eller tumörrest kan ej uteslutas Lokalisation saknas
Cystisitet Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens cystisitet.  Solid Solid/cystisk Cystisk Uppgift saknas
<b>Ögonundersökning</b> Endast undersökningsresultat som beror på hypofyssjukdom ska registreras.	
Datum för ögonundersökning	Datum för undersökningen.
Synfältspåverkan	Ange om patienten har synfältspåverkan eller inte.  Nej Ja Uppgift saknas Ej bedömbär
VFI Höger Endast om Ja är registrerat för Synfältspåverkan	Visual Field Index för höger öga.  Anges i procent av ett normalt synfält. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
VFI Vänster Endast om Ja är registrerat för Synfältspåverkan	Visual Field Index för vänster öga.  Anges i procent av ett normalt synfält. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
Visusnedsättning	Ange om patienten har nedsatt synskärpa eller inte.  Nej Ja Uppgift saknas
Bästa korrigerade visus Höger Endast om Ja är registrerat för Visusnedsättning.	Värde anges med en decimal från 0.0 till och med 1.6. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
Bästa korrigerade visus Vänster Endast om Ja är registrerat för Visusnedsättning.	Värde anges med en decimal från 0.0 till och med 1.6. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
Optikusatrofi	Ange om patienten har synnervsförtvining eller inte.
Ögonmuskelpares	Ange om patienten har ögonmuskelförsvagning eller -förlamning eller inte.

Formulärtext	Beskrivning
Bedömning 9-15 mån efter primäroperation (ifylls endast en gång)	Bedömning av ögonstatus 9-15 månader efter primäroperation. Ifylls endast en gång, variabeln läses därefter för efterkommande uppföljningar. Återställd Bättre Ingen förändring Sämre Ej bedömbart
<b>Hypofysinsufficiens</b>	
Hypofysinsufficiens	Ange om patienten har hypofyssvikt. Nej Ja; <i>ange vilka hormonbrister.</i>
GH	Brist på tillväxthormon (Growth Hormone) Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
ACTH	Brist på adrenokortikotropt hormon Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
TSH	Brist på tyreoidstimulerande hormon Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
LH/FSH	Brist på luteiniserande hormon / follikelstimulerande hormon Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
Diabetes insipidus	Diabetes insipidus, brist på antideuretiskt hormon (ADH) Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
<b>Hormonsubstitution</b>	
Hormonsubstitution	Hormonsubstitution visas om Ja på Hypofysinsufficiens och anpassas efter svaren på Hypofysinsufficiens. Obs! Enbart substitution, ej behandling. Ange inte hormonbehandling av andra orsaker än hypofyssjukdom. Obligatoriskt att ange Nej, Ja eller Uppgift saknas på de alternativ som visas. GH Kortison; <i>om Ja ange Total dygnsdos hydrokortison i mg (decimaltal).</i> DHEA Sköldkörtelhormon Testosteron

Formulärtext	Beskrivning
	Östrogen ADH
<b>Farmakologisk tumörbehandling</b>	
Farmakologisk tumörbehandling	Ange om patienten står på farmakologisk tumörbehandling.  Nej Ja
Läkemedelspreparat	Om Ja på Farmakologisk tumörbehandling, välj någon av följande för varje aktuellt läkemedelspreparat:  Pågående Initieras vid besöket.  <b>Somatostatin analog</b>  Max ett av följande kan registreras:  Oktreotid/lanreotid Pasireotid  Variabeln Somatostatin analog sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat.  <b>Dopaminagonist</b>  Max två av följande kan registreras:  Bromokriptin Kabergolin Kinagolid  Variabeln Dopaminagonist sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat.  <b>Övriga läkemedelspreparat</b>  Flera alternativ kan registreras:  Pegvisomant Ketokonazol Metyrapon Temozolomide Annat läkemedel; <i>ange vilket samt eventuell ATC-kod</i>
<b>Aktuell längd och vikt</b>	
Längd och vikt	Ange aktuell längd i cm och vikt i kg.  BMI räknas ut automatiskt med två decimaler.
<b>Sjukskrivning</b>	
Sjukskrivningsgrad  Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller 'Anpassad skolgång' är obligatorisk	Ange sjukskrivningsgrad senaste sex månaderna.  0% 25% 50% 75% 100% Avtals-ålderspensionär Sjukpensionär Uppgift saknas.  Vid sjukskrivning, ange huvudorsak:  Hypofyssjukdom Annan orsak



Formulärtext	Beskrivning
<b>Anpassad skolgång</b>	
Anpassad skolgång Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller 'Anpassad skolgång' är obligatorisk	Ange om skolgång måste anpassas pga hypofyssjukdom.
<b>Framtida registrering</b>	
Ändrad framtida uppföljning	Kryssa i "Ändrad framtida uppföljning" om patienten inte ska följas upp framöver eller om patienten ska följas upp på annat sjukhus eller annan klinik.  Om uppföljning sker på sjukhus/vårdenhet som inte är medicin- eller endokrinklinik ska detta anges i fritext.  Obs! Om patienten inte ska följas upp framöver skickas inga påminnelser om uppföljning.

## Patologi

Formulärtext	Beskrivning
<b>Allmän information</b>	
Preparatnummer	Ange preparatnummer.
Preparatår	Ange preparatår
Patologilaboratorium	Ange patologi- eller cytologilaboratorium.
Operationsdatum	Ange operationsdatum.
Morfologi	Välj morfologisk diagnos.  Neuroendokrin hypofystumör (hypofysadenom) Icke hypofysär tumör i Sellaregionen Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring Ej representativ vävnad
Färskfryst vävnad sparad	Ange om färskfryst vävnad sparats.  Nej Ja
<b>Neuroendokrin hypofystumör (hypofysadenom)</b>	
Typ av tumör	Välj typ av tumör:  Hypofysadenom Hypofyscarcinom
Lokalisation för metastas	Ange eventuell lokalisation för metastas.  Visas endast för Hypofyscarcinom.
PAD-nummer för metastas	Om påvisade metastaser, fyll i PAD-nummer.  Visas endast för Hypofyscarcinom.
Hormonuttryck	Ange hormonuttryck i Nej, Ja eller ej undersökt.  GH Prolaktin

Formulärtext	Beskrivning
	FSH LH TSH ACTH Alfa-subenhet
Transkriptionsfaktorer	Ange transkriptionsfaktorer i Nej, Ja eller ej undersökt.  Pit-1 SF-1 T-Pit
Granuleringsmönster i somatotrofa tumörer	Ange granuleringsmönster i somatotrofa tumörer, baserat på cytokeratin Cam5.2 immunhistokemisk analys.  Sparsely-granulated Densely-granulated Blandad Negativ Ej undersökt Ej relevant
Immunhistokemisk analys av somatostatin receptorer	Välj Nej eller Ja.  Vid ja visas följande alternativ, fyll i heltal (0-100%) samt typ (cytoplasma eller cellmembran).  SSTR 1 SSTR 2 SSTR 3 SSTR 5
Mitoser	Ange mitoser i heltal (/10 HPF).  Kryssa i Ej undersökt om undersökningen ej är utförd.
Ki67	Ange Ki67 med en decimal (%).  Kryssa i Ej undersökt om undersökningen ej är utförd.  Ange Ki67 Hot spots med en decimal (%) eller välj Ej hot spots om det inte finns.
P53	Ange P53 i heltal (/10 HPF).  Kryssa i Ej undersökt om undersökningen ej är utförd.  Ange P53 i heltal (%) eller välj Under 1% om det är under 1%.
Invasivitet	Ange invasivitet i Ja eller Ej bedömbart  Tumörinväxt i respiratorisk slemhinna Tumörinväxt i ben
<b>Icke hypofysär tumör i Sella regionen</b>	
Typ av tumör	Välj typ av tumör  Kraniofaryngiom Histiocytosis Germinom
Typ av Kraniofaryngiom	Välj typ av Kraniofaryngiom.  Visas endast om Kraniofaryngiom är valt.  UNS Adamantinomatös typ Papillär typ

Formulärtext	Beskrivning
BrafV600E mutation	Ange om BrafV600E mutation är utförd eller inte. Visas endast om Kraniofaryngiom är valt. Nej Ja Ej undersökt
<b>Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring</b>	
Typ	Välj typ av Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring Hypofysit Cysta (inkl Rathkes)
Typ av Hypofysit	Välj typ av hypofysit Lymfocytisk Granulomatös Xanthomatös IgG4 Läkemedelsutlöst; <i>ange läkemedel i fritext.</i>
Specificera granulomatös typ	Välj typ Sarcoidos Wegener Tuberkulos Annan Ej specificerad

Registrets variabelspecifikation, där alla historiska variabelförändringar i registret finns beskrivna, finns på följande sida:

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hjarna-ryggmarg-och-hypofys/hypofys/kvalitetsregister-for-hypofystumorer/>

## Visning av klinikens registerdata

På registrets startsida finns det bland annat Koll på läget, men även flera andra interaktiva rapporter samt kontrollmallar.

Det finns även en interaktiv årsrapport utanför inloggning på följande sida:

<https://statistik.incanet.se/Hypofys/Rapport/>

Du kan själv göra olika urval; till exempel olika tidsperioder, patientgrupper etc. De interaktiva rapporterna är öppna för alla och de uppdateras två gånger per år. Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell, karta och trend). Under fliken beskrivning finns information som kan vara viktig för att inte feltolka uppgifterna.

## Synfältspåverkan

Bland alla anmälda fall som genomfört synundersökning. Diagnosår: 1991-2022.  
Diagnos: Hypofystumörer, samtliga.



## Bevakningsmallar

Formulär efterhärs from diagnosår 2012 och framåt då registret överfördes till INCA-plattformen detta år

### Anmälan

Bevakning sker mot cancerregistret och de fall som visas upp är enligt inklusionskriterierna för registret.

### Kirurgi, Primäroperation

Bevakning sker mot anmälan för de fall som har planerad kirurgi.

### Kirurgi Reoperation

Bevakning sker mot uppföljning där man angett att operation är utfört sedan föregående registrering.

### Postoperativa komplikationer

Det finns ingen bevakningsmall för det här formuläret; det skapas automatiskt när formulär Kirurgi är sparad.

### Strålbehandling

Bevakningen sker mot anmälan för de fall som har planerad strålbehandling.

### Patologi

Bevakning sker mot kirurgi.

### Uppföljning

Det finns 3 bevakningsmallar:

1. Det finns inget inrapporterat uppföljningsformulär för perioden 0,5 till 2,5 år från diagnosdatum. Oavsett om det finns eller inte finns ytterligare uppföljningsformulär inrapporterade. Så behöver vi få in ett uppföljningsformulär för den aktuella perioden.
2. Det finns inget inrapporterat uppföljningsformulär för perioden 2,5 till 7,5 år från diagnosdatum. Oavsett om det finns eller inte finns ytterligare uppföljningsformulär inrapporterade. Så behöver vi få in ett uppföljningsformulär för den aktuella perioden.
3. Det finns inget inrapporterat uppföljningsformulär för perioden 7,5 till 12,5 år från diagnosdatum. Oavsett om det finns eller inte finns ytterligare uppföljningsformulär inrapporterade. Så behöver vi få in ett uppföljningsformulär för den aktuella perioden.

## Täckningsgrad per formulär

Här finns en täckningsgrad per formulär som ej är anmälningsformuläret. Täckningsgraderna bygger på information från övriga inkomna formulär. Där mycket hämtas från just anmälningsformuläret; till exempel huruvida en patient planeras opereras eller inte. Här ingår även formulär som ej ska efterforskas och dessa täckningsgrader bör därför inte blandas ihop med täckningsgraderna i bevakningsrapporterna.

Eftersom cancerregistren är sjukvårdsregionala register och inte ett nationellt register finns det inte heller på INCA någon nationell täckningsgrad för registret.

The screenshot shows a navigation bar with several dropdown menus: Start, Bevakningsrapporter (endast för monitorer) ▾, Kontrollistor (endast för monitorer) ▾, Population ▾, Diagnostik ▾, Ledtider ▾, Kirurgi ▾, Strålbehandling ▾, Farmakologisk behandling ▾, Uppföljning ▾, PROM - Patient Reported Outcome Measures ▾, Överlevnad ▾, and Registrering ▾. Below this is a section labeled 'Koll på läget ▾' with three tabs: 'Formulär - antal registrering', 'Formulär - täckningsgrad' (highlighted in yellow), and 'Patientlista'.

## Specialfall

Det är mycket ovanligt att det förekommer fler än en diagnos som omfattas av detta register men ett fåtal fall finns. Här behövs då två separata anmälningar och även alla efterföljande formulär rapporteras separat.

## Support

Uppgifter om support finns på Cancercentrums hemsida:

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hjarna-ryggmarg-och-hypofys/hypofys/kvalitetsregister-for-hypofystumorer/support/>



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