Svenska hypofysregistret

Manual för Registeradministratörer RCC

2026-07-09

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i manualen för registeradministratörer.

Datum	Rubrik	Ändring/korrigering
2026-07-09	Teknik (strålbehandling)	Förtydligat text för alternativ Linjäraccelerator: ”(ska registreras när det gäller fotoner)”
2025-05-25	Invers dosplanering (VMART/IMRT)	Variabel för Dosplanering har gjorts om. Alternativ 3D har tagits bort då det inte längre är aktuellt att mäta.
2026-05-25	Hormonsubstitution	Lagt till text: ”Hos patienter med diagnosen Morbus Cushing som har binjurebarksvikt eller har genomgått adrenalektomi kan man ange kortisonsubstition oavsett ACTH värde.”
2026-05-25	Inrapporteringsuppgifter	Ärendeuppgifter har bytt namn till Inrapporteringsuppgifter och texter är uppdaterade enligt nationell standard.
2026-05-25	Koppla/Uppdatera	Text uppdaterad enligt nationell standard.
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 bilateral adrenalektomi.
2025-01-22	Strålbehandling	Uppdaterat information om automatiskt inrapporterad strålbehandling under Monitorering och koppling av formulär. Tagit bort följande variabler från Strålbehandling: • Anmälande läkare • Beslutsdatum för strålbehandling • Ange anledning om fördröjning av strålbehandling • Total behandlingstid, dagar Justerat följande variabler för Strålbehandling: • Intention • Strålbehandlingstyp • Teknik Lagt till följande variabler för Strålbehandling: • Dosplanering

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Svenska hypofysregistret.
Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

Juli 2026

Innehållsförteckning

Bakgrund ... 1
Inklusionskriterier ... 2
Exklusionskriterier ... 3
OPT-OUT, patienter som inte önskar ingå i kvalitetsregistret ... 4
Beskrivning över registrets uppbyggnad ... 5
Flödesschema för formulär ... 6
Monitorering och koppling av formulär ... 7
Ärendepanel ... 10
Koppla / Uppdatera ... 11
Uppgifter till cancerregistret ... 12
Täckningskontroll ... 14
Bevakningsrapporter ... 14
Täckningsgrad per formulär ... 14
Bevakningsmallar ... 15
Kontrollmallar ... 16
Visning av registerdata ... 16
Formulär och variabelspecifikation ... 17
Generella inrapporteringsuppgifter ... 17
Anmälan ... 18
Kirurgi ... 24
Postoperativa komplikationer ... 27
Strålbehandling ... 28
Uppföljning ... 29
Patologi ... 35
Specialfall ... 37
Omklassificering och påverkan på cancerregistret ... 37
Support ... 37

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 symtom 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/

Inklusionskriterier

Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, men skriftligt samtycke krävs inte.

Läge/lokalisation	Sjukdomar i hypofys och/eller hypofysområdet
Diagnosår	1991 och framåt
Kön	Kvinnor och män
Ålder	Alla åldrar
Diagnosgrund	2 Röntgen, scintigrafi, ultraljud, MR, CT 3 Provexcision eller operation med histopatologisk undersökning 8 Blodprov
Deltagande i kvalitetsregister	Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i kvalitetsregister, skriftligt samtycke krävs inte. Patienten kan välja att inte delta i kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT. Se mer information om detta under Patientens rättigheter och OPT-OUT
Diagnos/vård utomlands	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.
Folkbokförd i Sverige	Ja, patienten skall vara folkbokförd i Sverige vid diagnos för att kunna registreras.
Morfologi	Se lista nedan

Morfologisk typ	Läge	ICD-O/3
Chordom	C41.0	93703
Cysta (inkl Rathkes)	C75.1	33400
Germinom	C75.1	90643
Histiocytos	C75.1	97513
Hypofysadenom	C75.1	82723
Hypofyscarcinom	C75.1	82723
Hypofystumör, ej hormonproducerande (diagnosgrund 2)	C75.1	80000
Kraniofaryngiom	C75.2	93501
Metastas	C80.9	80003
Prolaktinom	C75.1	82713
Annan hypofysprocess*		Se nedan

Hypofysit (ej läkemedelsutlöst)**		Saknar SNOMED-kod
Kongenital anläggningsrubbning*(endast under 18 år)**		Saknar SNOMED-kod
***Angiom, hamartom, Empty sella, hypofysit (läkemedelsutlöst), sarkoidos, Wegener, övriga processer Dessa läggs som okopplade registerposter.**		
** Denna läggs som okopplad registerpost.**		
*** Denna läggs som okopplad registerpost.**		

Exklusionskriterier

Patienten kan välja att inte ingå i det nationella kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT.

Avböjer deltagande i kvalitetsregister	**Exkluderas**
Ej folkbokförd i Sverige	Exkluderas
Immunitetsnummer	Exkluderas
Obduktionsfynd	Exkluderas
Reservnummer	Exkluderas
Samordningsnummer	Exkluderas
Skyddad identitet	Exkluderas
Övrigt	Patient med hyperprolaktinemi utan radiologiskt synlig tumörförändring. Patient med meningiom.

OPT-OUT, patienter som inte önskar ingå i kvalitetsregistret

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 samt en manual för hur registeradministratörer ska hantera detta.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

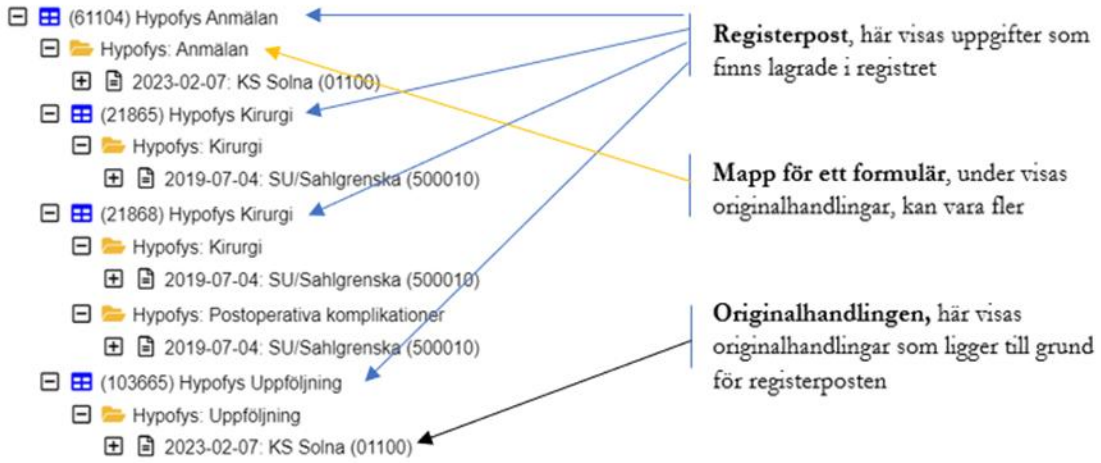
Registret omfattas av sju formulär.

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

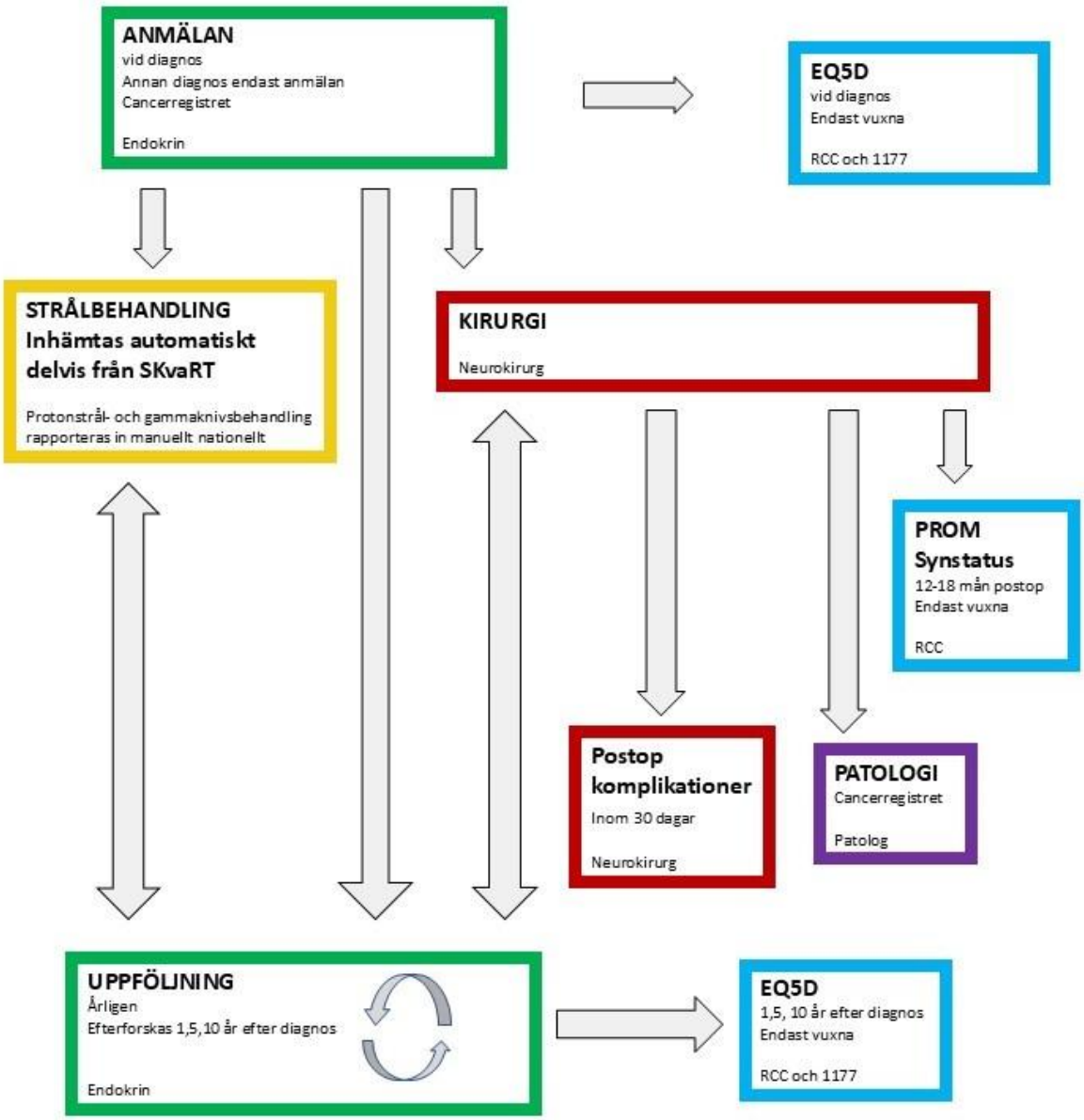
Anmälan (”huvudregisterposten”) kopplas till cancerregistret om diagnosen ska canceranmälas. Om det inte är en anmälningspliktig diagnos sparas registerposten i mappen för ej kopplad till tumör.

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

1. Anmälan
2. Kirurgi
3. Postoperativa komplikationer
4. Strålbehandling
5. Uppföljning
6. Patologi
7. PROM (EQ5D samt Synstatus postoperativt)

Monitorering och koppling av formulär

Registret omfattas av sju formulär:
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.
PROM: EQ5D har registrerats sedan 2011. Datum för period är svarsdatum. From juni 2024 skickas dessa ut via 1177.
Enkät avseende synstatus postoperativt sedan juni 2025, skickas också ut via 1177.

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 anläggningsrubbning

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.
- Information om PAD-uppgifter kan föras över till cancerregistret via formulärets tumörpanel. Gäller dock inte som canceranmälan; checkboxen för B-anmälan blir inte markerad.
- 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 informationsdomän Strålbehandling, vilket visas som en rad i blocket ”Automatiskt inrapporterad strålbehandling”. Inrapportören ska inte registrera strålbehandlingen manuellt i dessa lägen, utan istället spara formuläret med Inrapportering har genomförts automatiskt = Ja.

Uppföljning

- Fylls i årligen eller 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.
  Skickas ut via 1177
- De patienter som opereras får en enkät avseende synstatus postoperativt 12-18 månader efter operation, denna enkät skickas också ut via 1177.

Generellt

Om ett formulär har fyllts i och sparats som registerpost men det inkommer kompletterande uppgifter i formulär från en annan enhet ska det jämföras och sparas till samma registerpost:

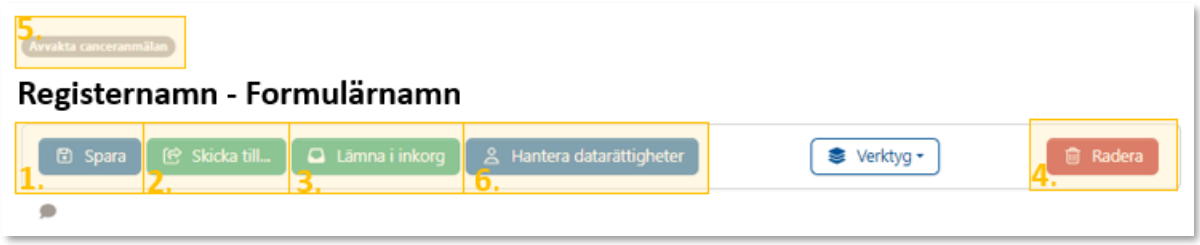
- Dubbelkolla att uppgifterna stämmer.
  - Vid behov, uppdatera cancerregistret om det är formulär med uppgifter dit.
- Avmarkera variablerna i formuläret.
- Jämför med registerposten
- Välj de variabler med nya värden som ska sparas.
- Klicka på OK.
- Koppla mot registerposten.
- Gör klart ärendet.

Om enheten istället har fyllt i formuläret helt och sparat en separat registerpost, gör följande:

- Dubbelkolla att uppgifterna stämmer.
  - Vid behov, uppdatera cancerregistret om det är formulär med uppgifter dit.
- Avmarkera variablerna i formuläret.
- Jämför med den ursprungliga registerposten.
- Välj de variabler med nya värden som ska sparas.
- Klicka på OK.
- Koppla mot den ursprungliga registerposten.
- Gör klart ärendet.
- Dubbelkolla att originalhandling ligger under rätt registerpost.
- Öppna den nya registerpost som skapades för detta ärende.
- Makulera med anledning ”Dubblett”
- Nu ska endast den ursprungliga registerposten finnas, med rätt information. Den redundanta registerposten är makulerad.

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

2. **Skicka till…**
Används när formuläret ska skickas till en annan inkorg. Formuläret kan skickas antingen till en inrapporterande klinik eller till ett annat RCC. I bekräftelsefönstret som öppnas ska följande information anges:

Skicka till: Mottagare av formuläret, kan vara en inrapporterande klinik eller annat RCC.

Lägg till tagg: Kryssa i vilka taggar som ska visas i mottagarens inkorg och när formuläret öppnas.

Delspara: Kryssa i om formuläret ska sparas i registret innan det skickas. Detta innebär att svaren som finns registrerade i formuläret sparas i registret, men formuläret finns kvar i inkorgen för vidare bearbetning. När ”delspara” angetts en gång på ett formulär kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i formuläret.

Kommentar: Text som visas för mottagaren.

3. **Lämna i inkorg**
Används när formuläret ska lämnas kvar i den egna inkorgen. Via fönstret som öppnas när man trycker på knappen ”Lämna i inkorg”, kan följande information anges:

Lägg till tagg: Kryssa i rutan om taggen ska visas i den egna inkorgen och när formuläret öppnas.

Delspara: Kryssa i om formuläret ska sparas i registret innan det skickas. Detta innebär att svaren som finns registrerade i formuläret sparas i registret, men formuläret finns kvar i inkorgen för vidare bearbetning. När ”delspara” angetts en gång på ett formulär kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i formuläret.

Ansvarig monitor: Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.

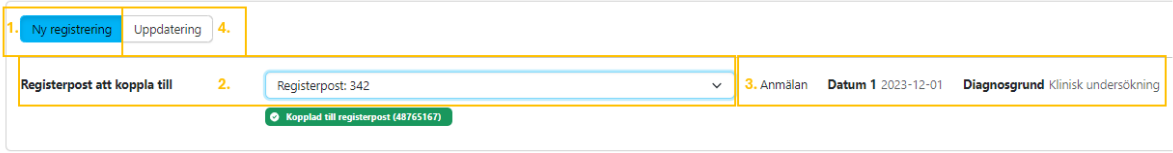
Kommentar: Lägg till kommentar vid behov.

4. **Radera**
Endast formulär som inte är delsparade kan raderas via denna knapp.

5. Taggar
Valda taggar visas här.

6. Hantera Datarättigheter
När ett formulär hanteras av flera kliniker så kan det finnas anledning till att justera vilken/vilka kliniker som ska behålla behörighet/datarättigheter till formuläret. Ett exempel på detta kan vara när formuläret återsänds från inrapportör till registeradministratör p.g.a. att patienten tillhör annan klinik. Om patienten ej vårdats vid en klinik så har den kliniken ej heller rätt till patientens registerdata. Genom att välja 'Hantera datarättigheter' kan registeradministratör se vilka kliniker som har rättigheter till formuläret och vid behov justera detta. För vidare information se INCA-hjälpen.

Koppla / Uppdatera



Koppla ett ärende till en post i registret

Ett ärende ska alltid antingen kopplas till en befintlig post i registret, eller om ingenting finns i registret sedan tidigare ska en ny registerpost skapas. Se till att alternativet "Ny registrering" (1) är vald. Välj sedan vilken post i registret ärendet hör till i listan "Registerpost att koppla till" (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret, välj alternativet "Ny registerpost". Efter att registerpost är vald visas information om den valda registreringen bredvid listan (3).

Uppdatera en tidigare registrering

Skapa ett nytt ärende och välj samma typ av formulär som ska uppdateras. När en befintlig post i registret ska uppdateras med ny information, välj "Uppdatering" (4). Välj vilken post i registret som ska uppdateras i listan "Registerpost att uppdatera". Information från registerposten läses in, kan ändras och sedan sparas.

Information för registeradministratör

- Ett ärende som skapats av en annan användare och är i uppdateringsläge är låst för justering av Ny registrering/Uppdatering för rollen Monitor (Kvalitetsregister); det går inte att avbryta uppdatering eller byta koppling i det här läget.
- Om ett ärende är delsparat är kopplingen låst. När registeradministratör har gjort klart ärendet helt går det i efterhand att koppla mot en annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp.

Uppgifter till cancerregistret

Formuläret för Anmälan till hypofysregistret genererar även en anmälan till cancerregistret för de diagnoser som är anmälningspliktiga.
För diagnosdatum till cancerregistret tas det tidigaste datumet från CT/MR eller blodprov.

De diagnoser i kvalitetsregistret som inte är anmälningspliktiga till cancerregistret kommer att ligga som okopplad registerpost i INCA.

Anmälan

Variabel i kvalitetsregistret	Variabel i cancerregistret	Information
	A-anmälan	Mappas alltid.
Rapporteringsdatum	Rapportdatum A-anmälan	
Inrapporterande enhet	Sjukhus-/klinikkoder	
Diagnosdatum	Diagnosdatum	Tidigaste datumet från antingen CT/MR eller blodprovstagning.
Icke hormonproducerande	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 80000	Diagnosgrund 2
Prolaktinom	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 82713	Diagnosgrund 8
Akromegali	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 82723	Diagnosgrund 8
Mb Cushing	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 82723	Diagnosgrund 8
TSH-om	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 82723	Diagnosgrund 8
FSH/LH-om	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 82723	Diagnosgrund 8
Hypofyscarcinom	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 80003	Diagnosgrund 2
Kraniofaryngiom	ICD-O/3 = C75.2 SNOMED3 = 93501	Diagnosgrund 8
Germinom	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 90643	Diagnosgrund 8
Histiocytosis	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 97513	Diagnosgrund 8
Cysta (inkl Rathkes)	ICD-O/3 = C75.1 SNOMED3 = 80000	Diagnosgrund 2
Annan hypofysprocess Metastas	ICD-O/3 = C80.9 SNOMED3 = 80003	Diagnosgrund 2
Annan hypofysprocess Chordom	ICD-O/3 = C41.0 SNOMED3 = 93703	Diagnosgrund 8

Om diagnosdatum är tidigare i cancerregistret jämfört med kvalitetsregistret bör det kontrolleras med kliniken. En radiologisk undersökning eller en biopsi kan ha missats i registreringen.

Patologi

Från patologiformuläret uppdateras cancerregistret med uppgifter för att kunna efterforska PAD från patologavdelningen.

Variabel i kvalitetsregistret	Variabel i cancerregistret	Information
Inrapporterande enhet	Sjukhus-/klinikkoder	
Operationsdatum	Diagnosdatum	
	Diagnosgrund	Mappas alltid till diagnosgrund 3.
Patologlab	Patologi/cytologikoder	
Prepatratnummer	Preparatnr	
Preparatår	Preparatår	
Hypofysadenom	ICD-O/3 = C75.1	SNOMED3 = 82723
Hypofyscarcinom	ICD-O/3 = C75.1	SNOMED3 = 82723
Kraniofaryngeom UNS	ICD-O/3 = C75.2	SNOMED3 = 93501
Kraniofaryngeom Adamantinomatös typ	ICD-O/3 = C75.2	SNOMED3 = 93511
Kraniofaryngeom Papillär typ	ICD-O/3 = C75.2	SNOMED3 = 93521
Germinom	ICD-O/3 = C75.1	SNOMED3 = 90643
Histiocytosis	ICD-O/3 = C75.1	SNOMED3 = 97513
Cysta (inkl Rathkes)	ICD-O/3 = C75.1	SNOMED3 = 33400

Se även CanINCAs dokument ”Tumörpostformuläret” som ligger under hjälpdokumentation i INCA.

Täckningskontroll

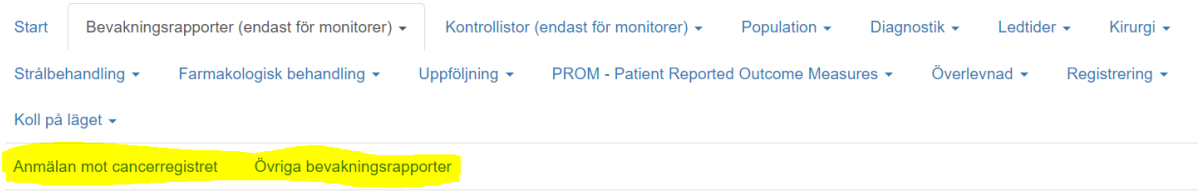
Bevakningsrapporter

Skillnaden mellan registrets täckningsgrad och bevakningsrapport är att registrets täckningsgrad är en jämförelse för inkomna anmälningar till kvalitetsregistret jämfört med cancerregistret där alla patienter ingår i nämnaren, även de som valt att inte ingå i ett kvalitetsregister. Bevakningsrapporterna däremot visar en täckningsgrad för varje bevakningsmall där täljaren är alla inkomna formulär som vi annars hade eftersökt och nämnaren är täljaren plus alla formulär vi saknar i motsvarande bevakningsmall. Bevakningsrapporterna är alltså endast täckningsgrader för internt bruk vid monitorering och inget annat. När bevakningsmallen är ”tom” visar motsvarande bevakningsrapport 100%.

Logga in med rollen Monitor (Kvalitetsregister) och register Hypofys. Välj sedan bevakningsrapport från registrets startsida där följande två val finns:

Anmälan mot cancerregistret
Detta är täckningsgraden för bevakningsmallen för anmälan. och bör ej blandas ihop med den riktiga täckningsgraden för kvalitetsregistret.

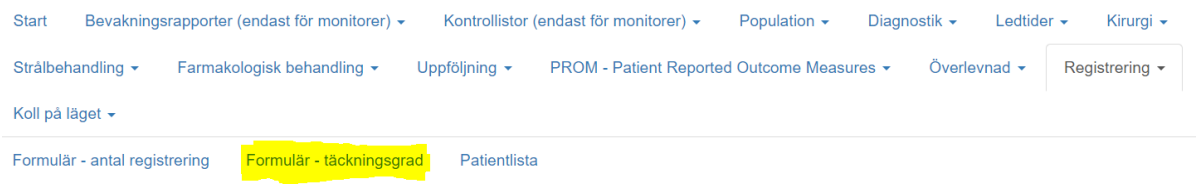
Övriga bevakningsrapporter
Här kan man se täckningsgraden för alla bevakningsmallar, utöver anmälan.



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.



Bevakningsmallar

Instruktion hur man använder bevakningsmallarna finns under INCA-hjälpen.

Efterforskning sker minst de gånger som beskrivs i årshjulet för registret, men det går självklart bra att efterforska oftare än så om det behövs.
Formulär efterhörs from diagnosår 2012 och framåt då registret överfördes till INCA-plattformen detta år

Bevakningsmallarna finns under Monitorering -> Bevakning

Obs! Om ny version av något formulär skapats, måste detta formulär inkluderas i bevakningsmallen innan den körs.

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.

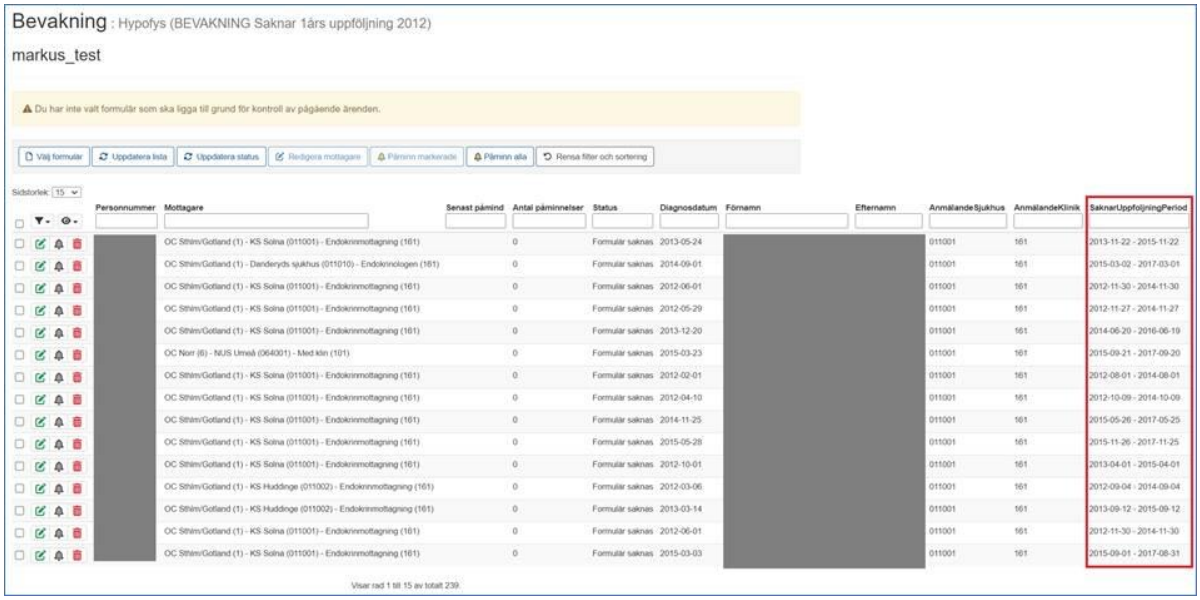
Patologi
Bevakning sker mot kirurgi.

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.

Tips till registeradministratör:

I bevakningen finns en variabel ”SaknarUppfoljningPeriod” längst till höger. Som per patient visar mellan vilka uppföljningsdatum som vi saknar uppföljningsformulär, för just den patienten. (Se rödmarkerad ruta i bilden nedan).



Kontrollmallar

Kontrollmallar visas under fliken Kontrollistor (endast för monitorer) på startsidan när du är inloggad som Monitor (Kvalitetsregister).

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
Personuppgifter	
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.
LKF vid diagnos	Den hemort som patienten var skriven på vid diagnosdatum, LKF kod, styr i vilken region i Sverige som patienten registreras i INCA och cancerregistret. Synlig endast för registeradministratör.
Inrapporteringsuppgifter	
Initierat av	Namn och roll 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. **Synlig endast för registeradministratör**
Datum för inrapportering	Datum då formulär sparas. Hämtas automatiskt från systemet, denna uppgift går att ändra. **Synlig endast för registeradministratör**
Inrapportör	Inrapportörens namn. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. **Synlig endast för registeradministratör**
Inrapporterande enhet	Inrapporterande enhet. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här den senaste enheten. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. **Synlig endast för registeradministratör**
Inrapporterande sjukhus	Sjukhuskod för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning. Hämtas automatiskt från Inrapporterande enhet. **Synlig endast för registeradministratör**
Inrapporterande klinik	Klinikkod för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning.

Formulärtext	Beskrivning
	Hämtas automatiskt från Inrapporterande enhet. **Synlig endast för registeradministratör**
Kommentar	Här kan registeradministratör skriva in uppgifter som sparas i registerposten. **Synlig endast för registeradministratör**
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
Primär klassifikation	
Primär klassifikation	**Primär klassifikation:** Hypofystumör Hypofyscarcinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst) **Klassifikation (endast möjligt för patienter under 18 år):** Germinom Histiocytosis Kongenital anläggningsrubbning **Annan hypofysprocess:** Hypofysit (läkemedelsutlöst) Sarkoidos Wegener Metastas Germinom Hamartom Kordom Angiom Empty sella (>50 % herniering) Övrigt*; specificera i fritext.* Obs! Endast formulär Anmälan fylls i när Annan hypofysprocess är registrerad, inga fler formulär fylls i.
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
Provtagning	
Obligatorisk vid följande hormonproducerande hypofystumörer:	Avser hormonkoncentration innan behandling av hypofyssjukdom. Vid Icke hormonproducerande, TSH-om eller FSH/LH-om ska prover ej anges.

Formulärtext	Beskrivning
Prolaktinom Akromegali Mb Cushing	
Provtagningsdatum	Provtagningsdatum närmast diagnos som ger mest information.
Akromegali	
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.
Prolaktinom	
S-Prolaktin	Serum-Prolaktin. Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (µg/L eller mIE/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
Mb Cushing	
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.

Formulärtext	Beskrivning
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 Cavernosus kateterisering utförd	Ange om Sinus Cavernosus kateterisering är utförd eller inte. Nej Ja
Talar för Mb Cushing	Ange om Sinus Cavernosus kateteriseringen talar för Mb Cushing. Nej Ja Visas om Ja är registrerad för Sinus Cavernosus kateterisering utförd.
Radiologi	
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 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

Formulärtext	Beskrivning
	Cystisk Uppgift saknas
Ögonundersökning	
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 bedömbar
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. Nej Ja Uppgift saknas
Ögonmuskelpares	Ange om patienten har ögonmuskelförsvagning eller -förlamning eller inte. Nej Ja Uppgift saknas
Hypofysinsufficiens	
Hypofysinsufficiens	Ange om patienten har hypofyssvikt. Nej Ja, ange vilka hormonbrister.
GH	Brist på tillväxthormon (Growth Hormone). Nej Ja

Formulärtext	Beskrivning
	Ej bedömbart Uppgift saknas
ACTH	Brist på adrenokortikotropt hormon. Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
TSH	Brist på tyreoideastimulerande 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
Multidisciplinär terapikonferens	
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
Planerad primärbehandling	
Planerad primärbehandling	Ange minst ett alternativ av planerad primärbehandling/ behandlingar: Kirurgisk Strålbehandling Farmakologisk Exspektans*; patienten får ingen aktiv behandling utan följs upp med till exempel radiologi.*
Farmakologisk tumörbehandling	
Farmakologisk tumörbehandling Obligatoriskt vid samtliga hormonproducerande hypofystumörer	Ange om farmakologisk tumörbehandling initierats vid besöket. Nej Ja*; fyll i nedan.* Uppgift saknas
Datum för farmakologisk tumörbehandling	Ange datum för behandlingsstart.

Formulärtext	Beskrivning
Läkemedelspreparat	**Somatostatin analog** Max ett av följande kan registreras: Oktreotid/lanreotid Pasireotid Variabeln Somatostatin analog sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat. **Dopaminagonist** Max två av följande kan registreras: Bromokriptin Kabergolin Kinagolid Variabeln Dopaminagonist sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat. **Övriga läkemedelspreparat** Flera alternativ kan registreras: Pegvisomant Ketokonazol Metyrapon Temozolomide Annat läkemedel*; specificera vilket samt eventuell ATC-kod*
Aktuell längd och vikt	
Längd och vikt	Ange aktuell längd i cm och vikt i kg. BMI räknas ut automatiskt med två decimaler.
Sjukskrivning	
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*; specificera i fritext.*
Anpassad skolgång	
Anpassad skolgång Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller 'Anpassad skolgång' är obligatorisk	Ange om skolgång måste anpassas pga hypofyssjukdom.
Uppföljning	
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

Formulärtext	Beskrivning
Preoperativ radiologi och tumörstorlek	
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 första 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 Endast för kraniofaryngiom	Tumörens cystisitet: Solid Solid/cystisk Cystisk Uppgift saknas
Operation	
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.

Formulärtext	Beskrivning
Operationsdatum	Ange datum för operationen.
Om fördröjning av operation, ange anledning	Om operationen har fördröjts, ange anledning. Självvald väntan Medicinsk orsak Annan orsak*; ange orsak i fritext.*
Opererande enhet	Enhet som utfört operationen.
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*; fyll även i Cystvolym (cm3) och Strålmängd (MBq)* Annat*; specificera typ av operation i fritext.*
Operationsväg	Ange operationsväg. **Transsfenoidal:** Endonasal direkt bilateral sfenoidektomi och posterior septektomi Endonasal septal dislocation Transnasal submukosal transseptal Sublabial submukosal transseptal Lateral rinotomi Utvidgad transsfenoidal ingång (alla varianter) **Övriga:** Transkraniell Stereotaktisk punktion Annan approach*; specificera vilken i fritext*
Hjälpmedel	Ange hjälpmedel som använts under operation (flera kan väljas, minst ett alternativ måste väljas): Endoskop Mikroskop Navigation Intraoperativ MRT Annat hjälpmedel*; specificera vilket i fritext.*
Inget PAD	Ange om inget preparat är taget under operationen.

Formulärtext	Beskrivning
Observationer peroperativt 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*; specificera vad i fritext.*
Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället	
Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället	Ange om postoperativa komplikationer inom vårdtillfället förekommit eller inte (minst ett alternativ måste väljas): Inga komplikationer*; väljs denna kan inte övriga alternativ väljas.* Behandlingskrävande post-operativt likvorläckage*; sätts automatiskt om Lumbaldrän eller Operativ tätning valts.* 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*; specificera vad i fritext.* Avliden*; specificera dödsorsak i fritext.*
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
Operationsuppgifter Om formuläret inte är kopplat till kirurgiposten måste operationsdatum och opererande enhet registreras. Det ska vara det operationstillfälle som de postoperativa komplikationerna hör till.	
Postoperativa komplikationer Upp till 30 dagar efter operation – skickas in tidigast 30 dagar efter operation	
Postoperativa komplikationer	Ange eventuella postoperativa komplikationer upp till och med 30 dagar efter operationstillfället (minst ett alternativ måste väljas): Inga komplikationer*; väljs denna kan inte övriga alternativ väljas.* Behandlingskrävande post-operativt likvorläckage*; sätts automatiskt om Lumbaldrän eller Operativ tätning valts.* 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*; specificera vad i fritext.* Avliden*; specificera dödsorsak i fritext.*

Strålbehandling

Formulärtext	Beskrivning
Inrapportering har genomförts automatiskt	Ange om aktuell strålbehandling inrapporterats automatiskt eller inte: Nej, *ingen automatiskt inrapporterad strålbehandling finns. Formuläret fylls i som vanligt.* Ja, *den strålbehandling som ska registreras finns redan automatiskt inrapporterad. Formuläret är klart och ska sparas.*
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 där behandlingen utfördes i. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Intention	Ange intention för strålbehandlingen: Kurativ Palliativ Profylaktisk Annan
Behandlande enhet	Ange enhet som utfört behandlingen.
Strålbehandlingsteknik	
Teknik	Ange teknik för strålbehandlingen: Tomoterapi Gammakniv Linjäraccelerator *(ska registreras när det gäller fotoner)* Protonaccelerator
Invers dosplanering (VMART/IMRT)	Kryssa i om invers dosplanering (VMART/IMRT) använts för strålbehandlingen.
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 cm³. Om uppgifterna saknas, registrera Uppgift saknas. Registreras ej för Gammakniv.
PTV Volym	Ange PTV Volym i cm³. Om uppgifterna saknas, registrera Uppgift saknas. Registreras ej för Gammakniv.
Datum för första strålfraktion	Ange datum för första strålfraktion.
Datum för sista strålfraktion	Ange datum för sista strålfraktion.
Dos till riskorgan	
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
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).
Diagnos Uppgifterna i detta block ska **endast ändras vid omklassifikation** eller registreras om uppgifter saknas.	
Klassifikation	**Primär klassifikation:** Hypofystumör Hypofyscarcinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst) **Klassifikation (endast möjligt för patienter under 18 år):** Germinom Histiocytosis Kongenital anläggningsrubbning
Funktion	Funktion för hypofystumör: Icke hormonproducerande Prolaktinom Akromegali Mb Cushing TSH-om FSH/LH-om
Ej registrerade kirurgi- och strålbehandlingsformulär	
Hypofyskirurgi sedan föregående uppföljning	Ange hypofyskirurgi sedan föregående uppföljning som ej är registrerad. År Opererande enhet
Strålbehandling sedan föregående uppföljning	Ange strålbehandling sedan föregående uppföljning som ej är registrerad. År Behandlande enhet
Provtagning	
Obligatorisk vid följande hormonproducerande hypofystumörer: • Prolaktinom • Akromegali • Mb Cushing (som ej har binjurebarksvikt eller genomgått bilateral adrenalektomi)	Vid Icke hormonproducerande, TSH-om eller FSH/LH-om ska prover ej anges.
Provtagningsdatum	Provtagningsdatum närmast uppföljningsdatum som ger mest information.

Formulärtext	Beskrivning
Prolaktinom	
S-Prolaktin	Serum-Prolaktin. Ange koncentration och övre referensgräns med heltal (µg/L eller mIE/L). Om uppgifter saknas kryssa i Värde saknas.
Patientens sjukdom anses vara i kontroll	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). Nej Ja (normalt prolaktin) Ja, trots förhöjt S-Prolaktin
Akromegali	
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) 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.
Patienten anses vara i biokemisk kontroll	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. Nej Ja
Mb Cushing	
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.

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 adrenalektomi	Om bilateral adrenalektomi utförts, kryssa i rutan.
Radiologi	
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 mer 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 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 Lokalisation saknas
Cystisitet Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens cystisitet: Solid Solid/cystisk Cystisk Uppgift saknas
Ögonundersökning 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 bedömbar
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: Nej Ja Uppgift saknas
Ögonmuskelpares	Ange om patienten har ögonmuskelförsvagning eller -förlamning eller inte: Nej Ja Uppgift saknas

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 låses därefter för efterkommande uppföljningar): Återställd Bättre Ingen förändring Sämre Ej bedömbart
Hypofysinsufficiens	
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 tyreoideastimulerande 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
Hormonsubstitution	
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. Hos patienter med diagnosen Morbus Cushing som har binjurebarksvikt eller har genomgått adrenalektomi kan man ange kortisonsubstition oavsett ACTH värde. Obligatoriskt att ange Nej, Ja eller Uppgift saknas på de alternativ som visas. GH Kortison*; om Ja ange Total dygnsdos hydrokortison i mg (decimaltal).* DHEA Sköldkörtelhormon

Formulärtext	Beskrivning
	Testosteron Östrogen ADH
Farmakologisk tumörbehandling	
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. **Somatostatin analog** Max ett av följande kan registreras: Oktreotid/lanreotid Pasireotid Variabeln Somatostatin analog sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat. **Dopaminagonist** Max två av följande kan registreras: Bromokriptin Kabergolin Kinagolid Variabeln Dopaminagonist sätts automatiskt om ett av valen ovan är registrerat. **Övriga läkemedelspreparat** Flera alternativ kan registreras: Pegvisomant Ketokonazol Metyrapon Temozolomide Annat läkemedel*; ange vilket samt eventuell ATC-kod*
Aktuell längd och vikt	
Längd och vikt	Ange aktuell längd i cm och vikt i kg. BMI räknas ut automatiskt med två decimaler.
Sjukskrivning	
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:

Formulärtext	Beskrivning
	Hypofyssjukdom Annan orsak
Anpassad skolgång	
Anpassad skolgång Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller 'Anpassad skolgång' är obligatorisk	Ange om skolgång måste anpassas pga hypofyssjukdom.
Framtida registrering	
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
Allmän information	
Preparatnummer	Ange preparatnummer.
Preparatår	Ange preparatår.
Patologlaboratorium	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
Neuroendokrin hypofystumör (hypofysadenom)	
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 FSH LH TSH ACTH Alfa-subenhet

Formulärtext	Beskrivning
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. Sparcely-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%.
Tumörinväxt i respiratorisk slemhinna	Ange Tumörinväxt (invasivitet) i respiratorisk slemhinna. Ja Ej bedömbart
Tumörinväxt i ben	Ange Tumörinväxt (invasivitet) i ben. Ja Ej bedömbart
Icke hypofysär tumör i Sella regionen	
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
BrafV600E mutation	Ange om BrafV600E mutation är utförd eller inte. Visas endast om Kraniofaryngiom är valt. Nej Ja Ej undersökt
Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring	
Typ	Välj typ av Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring: Hypofysit Cysta (inkl Rathkes)

Formulärtext	Beskrivning
Typ av Hypofysit	Välj typ av hypofysit: Lymfocytisk Granulomatös Xanthomatös IgG4 Läkemedelsutlöst*; ange läkemedel i fritext.*
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/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hjarnaryggmargochhypofys/hypofys/kvalitetsregister.7373.html

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.

Vid anmälan om metastas behöver man kontrollera tidigare tumör i cancerregistret. Kvalitetsregisterposten kopplas till primärtumör om sådan finns.

Omklassificering och påverkan på cancerregistret

På uppföljningsformuläret kan klinikern ange att tumören ska omklasssificeras. Här behöver man ta reda på om det ska omklassificeras redan från diagnos (felrapporterat) eller senare i förloppet. Om omklassificering ska göras redan från början ska ny anmälan göras.
Registeradministratören behöver också ta ställning till om det även ska omklassificeras i cancerregistret.

Support

Uppgifter om support finns på Cancercentrums hemsida:
https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hjarnaryggmargochhypofys/hypofys/kvalitetsregister.7373.html

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