

Samverkansdokument Hypofystumörer

Sjukvårdsregion Mellansverige

2024-01-08

Versionshantering

Datum	Förändring
2023-08-15	2021 fastställdes den första versionen av det Nationella vårdprogrammet för hypofystumörer. Mellansveriges tidigare sjukvårdsregionala vårdprogram har därför omarbetats till detta samverkansdokument som beskriver remissvägar i Mellansverige och samlar gemensamma PM.
2024-01-08	Justeringar i Kapitel 10 om neurorehabilitering

Samverkansdokument Hypofystumörer

Rapporten utgiven av: RCC Mellansveriges vårdprocessgrupp för hypofystumörer

Januari 2024

Innehållsförteckning

Kapitel 1	2
Om dokumentet	2
Kapitel 2	3
Hypofysen och hypofysaxlarna	3
Kapitel 3	5
Remissvägar i Sjukvårdsregion Mellansverige	5
Remittering.....	5
Multidisciplinär konferens (MDK) - hypofysrund.....	5
Kapitel 4	6
Svenska Hypofysregistret	6
Kapitel 6	7
Neurokirurgi	7
Kortisonsubstitution vid operation av hypofystumörer.....	7
Patient som opereras för ACTH-producerande tumör.....	8
Vätskebalansrubbingar i samband med hypofysoperation.....	8
Diabetes Insipidus	8
SIADH.....	8
Liquorläckage	9
Kapitel 7	10
Histopatologisk diagnostik	10
Preparatets omhändertagande vid diagnostik.....	10
Kapitel 8	11
Strålbehandling	11
Hypofystumörer inkl kraniofaryngiom som strålbehandlas	11
Inför strålbehandling	11
Efter avslutad strålbehandling med protoner	11
Efter avslutad strålbehandling med fotoner	12
Endokrinologisk uppföljning av patienter där hypofysen varit i strålfältet.....	12
Kapitel 9	13
Tumörtyper och hypofyssvikt	13

PM för stimulations- och belastningstester	13
Kapitel 10	14
Neurorehabilitering för patienter med hypofystumörer och kraniofaryngiom.....	14
Kapitel 11	15
Appendix.....	15

KAPITEL 1

Om dokumentet

Det första Nationella vårdprogrammet för hypofystumörer publicerades juni 2021.

Vårdprogrammet finns i Kunskapsbanken på RCCs webbplats,

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

I vårdprogrammet kan man välja kapitel för ärftlighet, utredning/behandling, MDK, patologi, olika tumörtyper, hypofyssvikt, omvårdnad och rehabilitering, kognitiv dysfunktion, kvalitetsregister mm. Vårdprogrammet kan också laddas ner som PDF.

Det sjukvårdsregionala vårdprogrammet upphör därför i dess nuvarande form då de ingående delarna utförligt beskrivs i det nationella vårdprogrammet med nationella riktlinjer och rekommendationer samt hänvisning till litteratur.

Det nya ” Samverkansdokument Hypofystumörer, Sjukvårdsregion Mellansverige” innehåller PM, remissvägar samt övrig information specifikt för vår sjukvårdsregion.

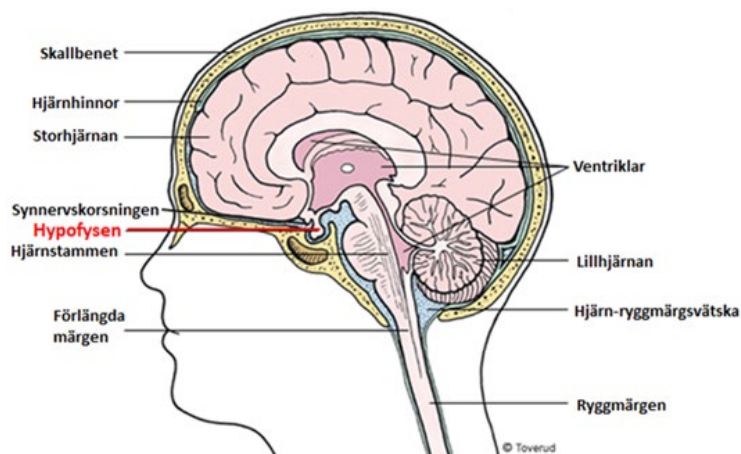
Dokumentet har tagits fram av [Vårdprocessgruppen för hypofystumörer vid RCC Mellansverige](#).

Se länk för ingående medlemmar.

KAPITEL 2

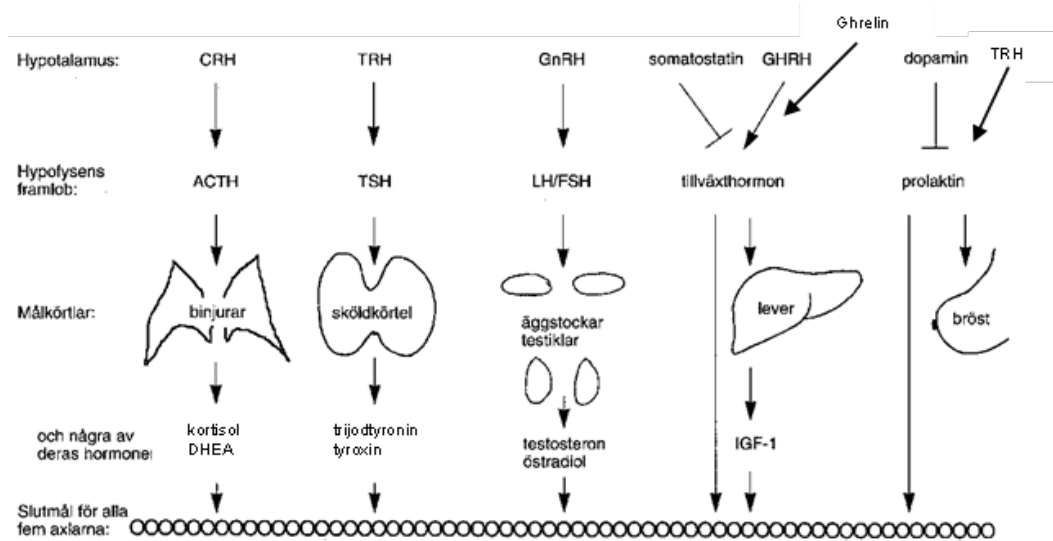
Hypofysen och hypofysaxlarna

För utförlig beskrivning av hypofyshormonerna se det nationella vårdprogrammet.



Figur 1. Hypofysen - en körtel liten som en ärtä men av stor betydelse, lokaliserad under storhjärnan en bit bakom näsroten.

Från hypofysens framlob styrs ett flertal funktioner, se figur 2 nedan.



Figur 2. Schematisk bild över några viktiga hypotalamus-hypofysberoende hormonproduktioner. Stimulering är markerad med ↓, hämning med ⊥. Modifierad från skiss i Endokrinboken (Endokrinologi, redaktion Sigbritt Werner, Liber, 2015)

CRH = corticotropin releasing hormone; TRH = thyrotropin releasing hormone; GnRH = gonadotropin releasing hormone; GHRH = growth hormone releasing hormone; Ghrelin - peptid som finns framför allt i magtarmkanalen, stark GH-frisättare.

Hypofyshormoner	
Framloben	
ACTH Binjurebarkstimulerande hormon	Stimulerar binjurebarken till produktion av kortisol samt androgenproduktion (kliniskt relevant hos kvinnor)
GH Tillväxthormon	Viktigt under barnåren vad gäller längdtillväxten, men behövs även i vuxen ålder, har ett flertal metabola effekter
FSH Follikelstimulerande hormon	Stimulerar äggstockarna hos kvinnor (östrogen) och testiklarna hos män (spermiebildning)
LH Gulkroppsbildande hormon	Stimulerar ägglossning hos kvinnor och produktion av testosteron hos män
Prolaktin	Stimulerar mjölkbildning i bröstkörtlarna. Finns även hos män.
TSH Sköldkörtelstimulerande hormon	Stimulerar sköldkörteln till bildning av sköldkörtelhormonerna (T4, T3)
Bakloben	
Oxytocin	Viktigt hormon vid förlossning
ADH (Vasopressin) Antidiuretiskt hormon	Stimulerar återresorption av vatten i njurarna

KAPITEL 3

Remissvägar i Sjukvårdsregion Mellansverige

Remittering

Akuta fall som upptäcks på grund av synnedsättning remitteras direkt till neurokirurg för vidare omhändertagande. Vid hotande blindhet bör jourhavande neurokirurg kontaktas per telefon för diskussion om akut övertagande.

I mindre brådskande fall ställs remissen till:

Vederbörande läkare
Neurocentrum, neurokirurgi
Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala
Fax: 018 558617

Röntgenbilder länkas till Akademiska sjukhuset. Kopia på journal, ögonundersökning inklusive synfältsschabloner och tolkning samt svar på eventuella blodprover skall bifogas. Det är nödvändigt att ha ett prolaktinvärde i serum för att utesluta prolaktinom innan patienten planeras för operation.

Övriga fall remitteras till endokrinolog i regionen för bedömning och utvärdering.

Multidisciplinär konferens (MDK) - hypofysrond

Vid behov av multidisciplinär bedömning av fall remitteras dessa till:

Vederbörande läkare
Endokrin- och diabetessektionen
Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala
Fax: 018 6119557

Eller till Neurokirurgkliniken enligt ovan

Hypofysronden är ett forum för diskussion av patienter med misstänkt eller känd hypofys- eller hypotalamussjukdom. Ronden äger rum en gång per vecka på Akademiska sjukhusets röntgenavdelning i närvaro av neuroradiolog, endokrinolog, neurokirurg och i förekommande fall patolog, onkolog och/eller barnendokrinolog. Bilder demonstreras på enheternas patienter liksom på fall som remitteras för bedömning och ställningstagande till behandling.

Videokonferens sker med sjukvårdsregionen en gång/månad. Fall anmäls till Endokrinsektionen eller Neurokirurgkliniken enligt ovan. Faxe gärna remissen om det är kort framförhållning och ange "Hypofysvideokonferens". Tillsä till bilder länkas. Ange om PAD-visning önskas. Skyltningsremiss skrivs av endokrinolog eller neurokirurg, Akademiska och bör vara röntgenkliniken tillhanda senast kl 14 på måndag (då hypofysronden för närvarande äger rum onsdag kl 15). Inför videokonferensen ringer respektive sjukhus ute i regionen från sin videokonferenslokal till det virtuella rummet, nr 103145@join.lul.se. Lista på hemmahörande patienter i den egna regionen faxas dagen innan till respektive sjukhus.

KAPITEL 4

Svenska Hypofysregistret

Svenska Hypofysgruppen startade Svenska Hypofysregistret 1991. Registret är förankrat i Svenska Endokrinologföreningen. Registret handläggs av barn- och vuxenendokrinologer, sjuksköterskor, neurokirurger, patologer samt onkologer. I styrgruppen ingår även patientrepresentanter. Registret har sedan 2009 stöd av SKR som nationellt kvalitetsregister och ligger sedan 2012 på IT-plattformen INCA, som drivs och utvecklas av Regionala Cancercentrum, RCC.

Online-registrering sker via elektronisk inloggning med säker autentisering med hjälp av SITHS-kort till INCA.

Från och med 2013 fungerar anmälan till registret även som anmälan till Cancerregistret för de diagnoser som är anmälningspliktiga. Anmälan görs av den klinik som ställer diagnosen eller av den klinik som kommer att sköta patienten. Viktigt att anmälan görs så tidigt som möjligt i förloppet då övriga formulär inte kan registreras om inte anmälan finns. Övriga formulär är kirurgi, 30 dagars postop-uppföljning, patologi, strålbehandling samt uppföljning. EQ5D fylls i av patienten.

Det finns en interaktiv rapport som uppdateras två gånger per år och är publikt tillgänglig. Bakom inlogg i INCA finns en interaktiv rapport som uppdateras kontinuerligt där man även kan se den egna enhetens patienter.

Nationellt stödteam är RCC Stockholm Gotland, och ett sjukvårdsregionalt stödteam finns vid RCC Mellansverige.

Registerhållare och ansvarig läkare i sjukvårdsregionen:

Britt Edén Engström
Endokrin- och diabetessektionen
Akademiska sjukhuset, Uppsala

Utförlig beskrivning av registret samt styrgrupp, stödteam, manual, formulär, årsrapport, interaktiv rapport, patientinformation och övriga dokument finns på RCCs webbplats, [Svenska Hypofysregistret - RCC \(cancercentrum.se\)](http://SvenskaHypofysregistret-RCC.cancercentrum.se)

På webbplatsen finns också en mall för ansökan om datauttag inför forskningsprojekt, [Datauttag från kvalitetsregister - RCC \(cancercentrum.se\)](http://Datauttagfrånkvalitetsregister-RCC.cancercentrum.se)

KAPITEL 6

Neurokirurgi

För utförlig bakgrund om neurokirurgi se kapitel 5 om utredning och behandling i [Nationellt vårdprogram för hypofystumörer](#) samt respektive kapitel för olika tumörtyper.

Se PM i Appendix för postoperativ uppföljning av patienter, dels i Uppsala och dels i sjukvårdsregionen samt PM för uppföljning av endokrinsköterska och uppföljning läkarbesök efter 4-6 veckor vid Akademiska.

Nedan följer handläggning i vissa situationer under vårdtiden på Neurokirurgen. För mer utförlig information se PM för ”[Hypofystumör, kraniofaryngiom – kunskapsunderlag](#)” i publikdocplus.region uppsala.se för handhavande under vårdtiden på neurokirurgen.

Kortisonsubstitution vid operation av hypofystumörer

Detta substitutionsschema ges vid alla operationer av hypofysen där man inte har för avsikt att ge steroider (Betapred®) i högdos.

Operationsdagen	Solu-Cortef® 100 mg x 2 i v
Dag 1-3	tabl Hydrokortison® 10 mg 2 + 2 + 0 + 0
Dag 4	tabl Hydrokortison® 10 mg 2 + 1+ 0 + 0
Dag 5	tabl Hydrokortison® 10 mg 1 + 1 + 0 + 0
Provtagning dag 4 (TSH, fT4, fT3, ACTH, kortisol, FSH, LH, testosteron/östradiol, SHBG, IGF-1 (prolaktin vid prolaktinom)) på morgonen innan tablettintag	

Patienten följer detta schema och kvarstår vanligtvis från utskrivning på 10 mg 1 tablett kl 08 och 1 tablett kl 14 fram till endokrinologisk utvärdering. Dessa doser kan skilja sig något och även nedtrappning men det är viktigt att patienten inte tar sin andra dos kortison senare än eftermiddag då det kan medföra sömnsvärigheter. Vid Mb Cushing får speciell bedömning göras, så att nedtrappning av kortisonet ej sker för snabbt.

Om patienten bedömts som kortisolsviktig och stått på kortison före operation, behålles Hydrokortison® och patienten skrivs hem med 10 mg 1 tablett kl 08 och 1 tablett kl 14.

Om Hydrokortison satts in i samband med operationen och s-kortisol på morgonen är > 300 nmol/L (förutsatt att hydrokortison ej givits före provtagning) kan kortison troligen utsättas. Bör bedömas av endokrinkonsult. Se separat PM i Appendix. Nedtrappning kan övervägas vid s-kortisol 200-300 nmol/L beroende på övrig hormonell situation.

Om Betapred® ges i högdos får man trappa ned detta och gå över till Hydrokortison när så bedöms lämpligt.

Patient som opereras för ACTH-producerande tumör

- Låt patienten kvarstå på T Hydrokortison® 10 mg 2 tabletter kl 08 och 2 tabletter kl 14.
- Lågt morgonkortisol och ACTH före tablettintag är prognostiskt gynnsamt.
- Återinsätt T Hydrokortison® enl ovan efter provtagning och invänta provsvar.
- Om laboratoriesvar talar för att patienten är botad, låt patienten behålla Hydrokortison® 40-30 mg dagligen till endokrinologisk utvärdering ca 4-6 v postoperativt.
- Om laboratoriesvaren inger misstanke om att patienten ej är botad, justera kortisonsubstitution i samråd med endokrinolog.

Vätskebalansrubbningar i samband med hypofysoperation

Diabetes Insipidus

Vid diabetes insipidus föreligger brist på ADH (antidiuretiskt hormon, vasopressin) och patientens njurar kan därför ej koncentrera urinen - detta medför att urinen får låg osmolalitet. Kroppen förlorar vatten och blodet blir därför koncentrerat - detta medför hög osmolalitet i serum och man kan se att värdena för Hb, EVF, albumin, kreatinin, Na i blodet ökar.

Diabetes insipidus kan uppkomma vid skador på bakloben eller hypotalamus. ADH bildas i sekretoriska neuron i hypotalamus och förs ned via hypofys-stjälken till bakloben. Behandling av diabetes insipidus ges med ett syntetiskt ADH (Minirin®, Desmopressin®) som är en vasopressinanalog med god effekt på njuren och ringa effekt på glatt muskulatur.

SIADH

I samband med hypofysoperation uppkommer ibland en övergående skada på bakloben eller stjälken - då kan lagrat ADH läcka ut från bakloben och patienten få överskott på ADH, d v s SIADH (syndrome of inappropriate secretion of ADH). Patientens njurar sparar nu för mycket vatten och osmolaliteten i blod sjunker, och osmolaliteten i urin blir hög (särskilt i relation till serumosmolaliteten), patientens urinvolym blir liten, och kroppsvikten ökar. Detta tillstånd behandlas med vätskekarrens (1000 ml vätska per os dagligen).

Efter några dagar upp till en vecka viker detta tillstånd. Motsatt bild (diabetes insipidus) kan då uppkomma om nybildning av ADH och frisättning av ADH från hypofysen inte äger rum, t. ex. på grund av en bestående skada på bakloben och/eller hypofysstjälken/hypotalamus. I detta läge uppkommer då diabetes insipidus och behandling får ges med syntetiskt ADH.

Anm Eftersom denna risk för vätske- och elektrolytrubbning finns efter hypofysoperation är kontrollerna av vätskebalans och daglig vikt av stort kliniskt värde.

Observera att hyponatremi efter hypofyskirurgi kan vara tecken på kortisolsvikt, patienterna står dock i regel på behandling med hydrokortison postoperativt.



Liquorläckage

Efter en operation av ett hypofysadenom finns en viss risk för liquorläckage. Symtom på detta är att en klar tunn vätska droppar från näsan eller ner i svalget. Läckaget ökar vid hosta, framåtböjning mm.

För att testa om det är liquor som rinner från näsan är numera den tillförlitligaste metoden att analysera beta-tracerprotein från nässekretet.

Obs! Tänk på att sekretionen i näsa och svalg normalt ökar i samband med måltid.

Vid liquorläckage finns risk för meningit och antibiotikabehandling bör sättas in.

Behandlingen går till en början ut på att avlasta såret så att en spontan läkning kan ske. Detta görs genom att man tappar ut liquor regelbundet. Man kan göra detta genom att sätta in ett lumbaldränage och tappa ut liquor regelbundet (5-10 ml/timmen) i 4-5 dagar.

Om detta inte hjälper inom ca en vecka bör man överväga reoperation.

KAPITEL 7

Histopatologisk diagnostik

För utförlig bakgrund och beskrivning om histopatologisk diagnostik vid olika tumörtyper se [kapitel 6](#) i det Nationella vårdprogrammet för hypofystumörer.

Preparatets omhändertagande vid diagnostik

Under optimala förhållanden skall en del av den tillvaratagna vävnaden fixeras i formalin och paraffininbäddas och en del frysas. Därför är det önskvärt att alla operationspreparat från operationer som utförs vardagar före kl. 16.00 skickas färskt till patologilaboratoriet. Det paraffininbäddade materialet sparas i befintliga arkiv och det frysta materialet i -80°C frysa. Både det paraffininbäddade och det frysta materialet är en del av provsamlingen vid Klinisk patologi, Akademiska sjukhuset som är en del av Uppsala Biobank. Vävnaden sparas i oändlig tid. Insamling och bevarande av vävnaden regleras av biobankslagen, Lag (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården. Mer information om detta finns på www.biobanksverige.se.

Om operationen sker mellan kl. 16.00 och 24.00 läggs preparatet i formalin och skickas till Patologen följande morgon. Om operationen sker efter kl. 24.00 bör ett färskt prov till frysning bevaras i kylskåp (obs! får ej torka ut) och skickas till Patologen tillsammans med formalinfixerat preparat morgonen därefter.

Om vävnadsmängden är minimal prioriteras alltid rutindiagnostik. Kirurgen kan även rekvirera intraoperativt fryssnitt i de fall när svar på sådant kan påverka operationsförloppet. Preparat från makroskopisk representativ tumörvävnad för fryssnitt skickas efter telefonmeddelande direkt till neuropatologens laboratorium, Akademiska sjukhuset, telefon 018-66 38 40 för omedelbar hantering och fryssnittning.

För varje preparat inklusive begäran om fryssnitt skickas en remiss till patologilaboratoriet via Cosmic. Remissen för preparaten från hypofystumörer bör innehålla uppgifter om tumörens storlek, läge, infiltration i hypofys-närliggande strukturer, eventuella tidigare operationer inom området, eventuell preoperativ behandling (dopaminagonister, somatostatinanaloger, strålbehandling, annat). Utöver detta är information om den kliniska bilden, symtomtyp och varaktighet samt hormonstatus av stort värde. Det är också viktigt med information om eventuella andra kända tumörer.

KAPITEL 8

Strålbehandling

För utförlig bakgrund om strålbehandling se kapitel 5 om utredning, behandling och remitteringsvägar i det [Nationella vårdprogrammet](#) samt respektive kapitel för olika tumörtyper.

Hypofystumörer inkl kraniofaryngiom som strålbehandlas

Inför strålbehandling

Efter diskussion på MDK Hypofysrond (sida 4) och önskemål om bedömning av eventuell strålbehandling skriver patientansvarig läkare remiss till MDK CNS tumörrond på onkologkliniken på Akademiska med frågeställning strålbehandling av tumör (gammakniv, protoner, fotoner, yttrium). Inför bedömning bör MR/CT undersökning i normalfallet inte vara äldre än tre månader. Samtidigt skrivs även remiss till onkologkliniken; ansvarig onkolog vid tumörronden.

Efter beslut på rondan skriver ansvarig onkolog på tumörronden remissvar till inremitterande. Kopia går samtidigt till onkolog på hemorten som får kalla patienten och ombesörja vidare remittering till rätt instans. Om Uppsalapatient ombesörjs detta av onkolog på tumörronden.

Vid indikation för eventuell strålbehandling med protoner skickas remiss till CNS-tumörgruppen på Blod-och tumörsjukdomar/Onkologi/Akademiska sjukhuset. För patienter hemmahörande i Sörmland, Värmland och Örebro skrivs remiss till onkologkliniken Örebro.

Efter avslutad strålbehandling med protoner

Skandionklinikens läkare ska efter avslutad strålbehandling skriva remiss till onkologen på Akademiska, med kopia till den ursprungliga inremitterande.

- Telefontid hos kontaktsjuksköterska på onkologen på Akademiska 2-3 veckor efter avslutad behandling för klinisk bedömning av eventuella akuta strålbiverkningar. Vid behov informeras/kontaktas onkolog.
- Läkbesök/telefonkontakt på onkologen på Akademiska 4-6 veckor efter avslutad behandling. Härfter avslutas patienterna och återremitteras till endokrin på Akademiska om patienten tillhör Uppsala, annars återremiss till ursprunglig inremitterande.
- Det bör framgå i remissen när nästa MR ska utföras och förloppskontroll. I regel utförs MR 6 månader efter avslutad strålbehandling. Härfter förslagsvis MR 1 gång årligen de 3 första åren, härfter år 5, 10 och 15.
- Det bör också framgå om behov föreligger av syn-synfält/hörselkontroller utifrån tumörens lokalisation och status, samt en preliminär bedömning om behov för neurorehabilitering.
- Endokrin/respektive hemortskliniken är ansvarig för att skriva remisser enligt ovan.
- Vid misstanke om strålrelaterade biverkningar vid fortsatta kontroller skrivs remiss till onkolog för bedömning.

Efter avslutad strålbehandling med fotoner

Samma förfarande som ovan för patienter som fått behandling i Uppsala. Patienter som fått behandling med fotoner vid andra sjukhus i regionen följs upp vid hemortskliniken.

Endokrinologisk uppföljning av patienter där hypofysen varit i strålfältet

För patienter som kan bli aktuella för endokrinologisk uppföljning där hypofysen varit involverad i strålfältet vid behandling av andra tumörer, se [Nationella vårdprogrammet för hjärntumörer](#), kapitel 12.6.



KAPITEL 9

Tumörtyper och hypofyssvikt

För utförlig bakgrund och behandlingsrekommendationer se respektive kapitel för olika tumörtyper (kapitel 8-16) samt hypofyssvikt (kapitel 17) i [Nationella vårdprogrammet för hypofystumörer](#).

PM för stimulations- och belastningstester

PM för följande stimulations- och belastningstester vid Endokrinsektionen, Akademiska Sjukhuset kan nås via publikdocplus.regionuppsala.se:

- Synacthen lågdos
- Dexametasonhämningstest (snabbdexa)
- Dexametason och CRH-belastning-kombinerat
- CRH-belastning
- GHRH-argininbelastning
- Glukosbelastning (OGTT) med GH-mätning
- Insulinbelastning (ITT)
- Törstprov och minirintest
- Arginin-stimulerat Copeptin-test
- TRH-belastning
- GnRH-belastning

KAPITEL 10

Neurorehabilitering för patienter med hypofystumörer och kraniofaryngiom

En fråga som lyfts återkommande i vårdprocessgruppen är behovet av och bristen på neurorehabilitering för en del av patientgruppen. Problemet är utbrett i hela riket. Medlemmar i vårdprocessgruppen har haft möten med ansvariga företrädare för Rehabmedicin. Våren 2022 beslutades att starta projektet med stöd från sjukhusledningen vid Akademiska sjukhuset, Uppsala. Stöd för neurorehabilitering finns också i kapitel 19 i det Nationella vårdprogrammet, [Kognitiv dysfunktion hos barn och vuxna patienter med hypofystumörer](#).

De patienter det gäller är i första hand patienter med Mb Cushing och kraniofaryngiom men även andra patienter kan vara aktuella, tex unga patienter med akromegali eller patienter med stora invasivt växande tumörer med påverkan på hypotalamus och tredje ventrikeln. I första hand gäller det patienter med kognitiva symptom som av olika skäl inte mår bra eller fungerar väl, och där rehabiliteringsutredning kan tänkas ha mycket att tillföra. För närvarande finns det ett antal icke nydiagnostiserade patienter i regionen där behovet är stort men på sikt är tanken att bedöma patienter i riskzon så tidigt som möjligt i förloppet.

I remissen bör framgå (utöver sjukhistorien): familjesituation, ålder på ev. hemmavarande barn, yrke och arbetsuppgifter, längd och grad av ev. sjukskrivningsgrad, typ av försörjning, funktionsförmåga i vardagen (hushåll, egen skötsel mm) samt hjälpbehov, vad gör patienten på fritiden, sömnbeteende/dagtrötthet, minnes-/koncentrationsproblem, överkänslighet för ljus och ljud, sociala interaktioner, läsförmåga.

Inledningsvis räknar man med att kunna ta emot 1 patient/månad från hela Sjukvårdsregion Mellansverige för en multiprofessionell rehabiliteringsutredning. Efter ett inledande videobesök med två teamföreträdare (oftast arbetsterapeut och kurator) kallas patienten i allmänhet till ett en- eller tvådagarsprogram med multiprofessionell bedömning av läkare, arbetsterapeut, kurator, neuropsykolog samt fysioterapeut. Planen är att fortsatta insatser därefter skall kunna ske på hemorten.

Utvalda patienter bör diskuteras på MDK och därefter remitteras till:

Rehabiliteringsmedicinska mottagningen, Överläkare Malin Swartling, Akademiska Sjukhuset

Om patienten sköts i Uppsala men är hemmahörande i annan del av sjukvårdsregionen skall remissen vara förankrad hos ansvarig läkare vid hemortssjukhuset och det skall framgå namn och telefonnummer till vem man kan ringa för att erhålla betalningsförbindelse om den inte går iväg samtidigt som remissen skrivs. Önskvärt att betalningsförbindelsen räcker 1 år och gäller öppenvård.

Patienter som har över 45 minuters restid till mottagningen eller är mycket hjärntrötta behöver resa till Uppsala dagen före rehabutredningen och övernatta, t ex på patienthotell, för att vara i skick att orka med en hel dag av intensiv testning. Observera att det är patienten eller hemortssjukhuset som ordnar patienthotell och resa.



KAPITEL 11

Appendix

Dokumentet kompletteras med följande dokument:

- Postop-uppföljning inför utskrivning från Neurokirurgen av nyopererade hypofyspatienter
- Telefonuppföljning endokrinsköterska Akademiska nyopererade hypofyspatienter 7-10 dagar postop
- Postop uppföljning endokrinmottagningen Akademiska av nyopererade hypofyspatienter

PM Hypofys

Postop uppföljning inför utskrivning från Neurokirurgen av nyopererade hypofyspatienter

Konsultremiss skrivs i samband med inläggning på neurokirurgiska kliniken på de patienter som skall följas upp i Uppsala och vid behov på övriga patienter som behöver bedömas av endokrinolog under vårdtiden samt på patienter som inte träffat endokrinolog före inläggning på NK.

Patienter som enligt rekommendation och beslut i Vårdprocessgruppen initialt bör följas upp i Uppsala

Alla Uppsalapatienter oavsett diagnos

Alla (ej Örebro) patienter med nedanstående diagnoser:

Akromegali, Mb Cushing, invasiva makroprolaktinom, TSH-om, FSH/LH-om
kraniofaryngiom, vissa utvalda fall

Viktigt att det är i samförstånd med hemsjukhuset, ring inremitterande i oklara fall

Hormonprover tas dag 4 (tidigare dag 5) på NK före hemgång – TSH, fT4, fT3, ACTH, kortisol, FSH, LH, testosteron/östradiol, SHBG, GH, IGF-1 (prolaktin vid prolaktinom). Elektrolyter och vätskebalans följs under vårdtiden. Endokrinkonsult och endokrin-sköterska från mottagningen träffar patienten om möjligt på NK och ordnar med postop uppföljning på endokrinmott AS 4-6 v postop (se separat PM). Diktera bokningsunderlag – inled med "Övertagning från Neurokirurgen". Prover enligt ovan tas inför återbesöket, samt s+u-osm vb. Endokrinkonsult fyller i blankett och lägger i låda på endokrinsskexpeditionen. Endokrin-sköterska kontaktar patienten efter 7-10 dagar (se separat PM). Förse patienten med kontaktuppgifter till Endokrinmottagningen.

Konsulten överväger utsättning av Hydrokortison inför utskrivning från NK om morgonkortisol > 300 nmol/L (OBS ej tablettintag före provtagning). Konsulten överväger utsättning/reducering av dos om morgonkortisol 200 - 300 nmol/L beroende på övrig hormonell situation.

Förse patienten om möjligt med kortisonkort vid nyttillkommen kortisolsvikt samt ge allmän information.

Planera för Synachtenbelastning vb alt beredskap vid återbesöket.

OBS särskilda föreskrifter för kortisonsubstitution vid postop Mb Cushing.

Patienter som skall följas upp vid hemortssjukhuset

Alla patienter med icke hormonproducerande hypofystumörer samt övriga efter överenskommelse.

Alla Örebropatienter oavsett diagnos följs upp i Örebro.

"Dag-4 prover" tas enligt ovan. Om patienten skrivs ut tidigare till hemortssjukhuset ombesörjs provtagning av mottagande endokrinolog vid hemortssjukhuset.

Överrapportering från neurokirurg skall ske direkt till endokrinkonsult på respektive hemortssjukhus helst vardagar och helst så tidigt som möjligt under dagen så att patienten kan komma till hemortssjukhuset och bedömas av endokrinolog dagtid för att om möjligt undvika inläggning. Ansvarig endokrinolog kan då planera för lämplig uppföljning.

Flertalet sjukhus i regionen kan ta emot patienterna redan efter 3 dagar förutsatt direktkommunikation mellan neurokirurg och endokrinkonsult på mottagande sjukhus och att det finns tydliga instruktioner och epikris. Epikris medföljer alltid patienten och skall innehålla uppgifter om vätskebalans, vilka hormonprover som tagits (bifoga lablista, kan också ses i NPÖ), samt rekommendation om uppföljande MR, ögonundersökning mm. Om överföring sker under helgen måste detta vara väl förankrat hos mottagande sjukhus.

Telefonuppföljning neurokirurg ca 30 dagar post op

Neurokirurg ringer patienten och meddelar PAD mm.

Neurokirurg efterfrågar ev komplikationer och fyller i särskild blankett i Hypofysregistret.

Kraniofaryngiom och enstaka övriga fall kallas till besök på NK mottagningen.

PM Hypofys

Telefonuppföljning endokrinsköterska Akademiska nyopererade hypofyspatienter 7-10 dagar postop

Endokrinsköterska kontaktar patienten efter 7-10 dagar där nedanstående frågor kan vara en vägledning. OBS – se ifylld blankett av endokrinkonsult

I de fall patienten skrivits ut tidigare och ”dag-4 prover” inte hunnit tas bör prover (inkl Na +K) tas ca 7 – 10 dagar postop (ombesörjs av endokrinkonsult)

- Allmäntillstånd (yrsel, trötthet, feber mm)
- Urinmängd (om patienten upplever onormal stor eller liten urinmängd, nykturi)
- Törst (om patienten upplever onormal törst)
- Illamående (aptit)
- Magbesvär (trög mage eller diarré)
- Provsvar (dag 4 prover på NK eller prover tagna inför telefonbesöket) - kontakta endokrinkonsulten eller PAL om oklarheter eller frågor
- P-Na ska ligga normalt
- Om P-Kortisol > 300 nmol/L (kontrollera att patienten ej tagit kortisontablett innan provtagning på morgonen) – diskutera med endokrinkonsulten eller PAL om ev utsättning av Hydrokortison
- Vid kortisonsubstitution informera om vikten att ta tablett och dosökning vid feber mm
- Liquorläckage (rinnande näsa, förkyld?) NK tfn 018-611 53 50 för patienter
- Läkarbesök 4 - 6 v postop. Kontrollera att det finns bokningsunderlag
- Hypofysregistret – skriv in i kontaktuppgifter i Cosmic att patienten ska registreras
Blankett Anmälan (om patienten inte redan är anmäld) och EQ5D till läkarbesöket

PM Hypofys

Postop uppföljning endokrinmottagningen av nyopererade hypofyspatienter

Läkar/ssk-besök 4-6 v postop

Hormonprover (utöver ordinerade rutinprover) skall vara tagna inför besöket:

TSH, fT4, fT3, ACTH, kortisol, FSH, LH, testosteron/östradiol, SHBG, GH, IGF-1, prolaktin (paket 16 eller 17) och vb även s+u osm. Läkare bedömer om Synacthentest behöver utföras

Läkare fyller i anmälningsblankett till Hypofysregistret vid läkarbesöket om patienten inte redan är registrerad

Läkare planerar vid läkarbesöket vidare uppföljning, förslagsvis efter 3 månader, samt skriver remiss för MR hypofys (3) - 6 månader postop om det inte redan är gjort via NK, samt vb remiss för ögonundersökning (se epikris från neurokirurgen). På sikt årliga kontroller, ev tätare kontroller i början (halvårsvis under första året?) beroende på medicinsk situation

Endokrinsköterska träffar patienten vid behov i samband med besöket särskilt om patienten inte har gått på vår mottagning tidigare

Vid besöket längd, vikt, BT, puls (om ej utfört inför besöket)

Tillsär att patienten har kontaktuppgifter till mottagningen

För en del av patienterna med nedanstående diagnoser är det av värde med kontaktsjuksköterska, särskilt under den första postoperativa tiden

Akromegali, Mb Cushing, invasiva makroprolaktinom

Kraniofaryngiom

Utvalda fall (tex unga patienter, aggressiva tumörer, övriga komplicerande omständigheter)

Övriga fall inför behandlingsstarter och ev medicinjustering

Läkare eller endokrinsköterska förser patienten med kortisonkort vid kortisolsvikt om patienten inte redan har fått det och informerar om dosökning kortison vid feber etc

Vb kan separat besök planeras till endokrinsköterska för utförlig information, även till medföljande anhörig, samt instruering av självadministration med Solu-Cortef

OBS – glöm inte varningsmärka i Cosmic om patienten har fastställd kortisolsvikt

Var vaksam över ev stödinsatser – dietist, kurator, psykolog