

Svenska hypofysregistret

Manual för inrapportörer

2026-07-09

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i manualen för inrapportörer.

Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
2026-07-09	Teknik (strålbehandling)	Förtydligat text för alternativ Linjäraccelerator: <i>"(ska registreras när det gäller fotoner)"</i>
2026-05-25	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 adenalektomi kan man ange kortisonsubstitution oavsett ACTH värde."
2026-05-25	Ärendeuppgifter	Tagit bort Ärendeuppgifter och Initierat av då det inte längre visas.
2026-05-25	Koppla/Uppdatera	Text uppdaterad enligt nationell standard.
2025-01-28	Anmälan	Tagit bort anmälade läkare.
2025-01-28	Uppföljning	Tagit bort ansvarig läkare. Prover ej obligatoriska hos patienter med diagnosen Morbus Cushing som har binjurebarksvikt eller har genomgått adenalektomi.
2025-01-07	Strålbehandling	Uppdaterat information om automatiskt inrapporterad strålbehandling under Formulär. Tagit bort följande variabler från Strålbehandling: • 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
Vårdprogrammet för hypofystumörer	1
Svenska hypofysregistrets hemsida	1
Inloggning i INCA	1
Information innanför inloggning	2
Inklusionskriterier	2
Exklusionskriterier	3
Patientens rättigheter	3
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	4
Flödesschema för formulär	5
Formulär.....	6
Nationella funktioner.....	8
Ärendepanel	8
Koppla / Uppdatera.....	9
Formulär och variabelspecifikation	9
Generella inrapporteringsuppgifter	9
Anmälan	10
Kirurgi	15
Postoperativa komplikationer.....	18
Strålbehandling.....	19
Uppföljning.....	20
Patologi.....	27
Visning av klinikens registerdata	30
Bevakningsmallar	31
Täckningsgrad per formulär.....	32
Specialfall.....	32
Support	32

Bakgrund

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

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

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

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

Vårdprogrammet för hypofystumörer

Sedan 2021 finns det ett nationellt vårdprogram för hypofystumörer.

Länk till nationella vårdprogrammet för hypofystumörer:

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

Svenska hypofysregistrets hemsida

På

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hjarnaryggmargochhypofys/hypofys/kvalitetsregister.7373.html> finns mer information om SHR. Där finns blanketter för utskrift, manualer, variabelbeskrivning och kontaktuppgifter till styrgrupp och stödteam. Där finns också interaktiva årsrapporten där det går att filtrera information på till exempel region, årtal och sjukhus. Du kan också skraddarsy en nationell eller regional rapport och välja ut lämpliga indikatorer.

Inloggning i INCA

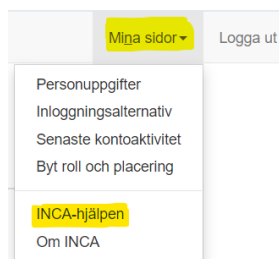
För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS eID-kort. Utförlig information finns här:

<https://cancercentrum.se/utvecklingsarbeteutbildning/statistikrapporter/kvalitetsregister/inlogg ochbehorigheter.8334.html>

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

Information innanför inloggning

Fördjupad information finns under Mina sidor



Inklusionskriterier

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

Datum	Diagnostiserade från 1991 och framåt.
Kön	Kvinnor och män.
Ålder	Alla åldrar.
Diagnosgrund	Diagnosgrund 2. Radiologi Diagnosgrund 3. Provexcision eller operation med histopatologisk undersökning Diagnosgrund 8. Blodprov
Primär klassifikation	Hypofystumör Hypofyscarcinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst) Annan hypofysprocess Gäller endast patienter under 18 år: Germinom Histiocytosis Kongenital anläggningsrubbing
Folkbokförd i Sverige	Folkbokförd i Sverige vid diagnos
Diagnos och/eller 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.

Exklusionskriterier

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

Patientens rättigheter

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

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

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



Beskrivning över registrets uppbyggnad

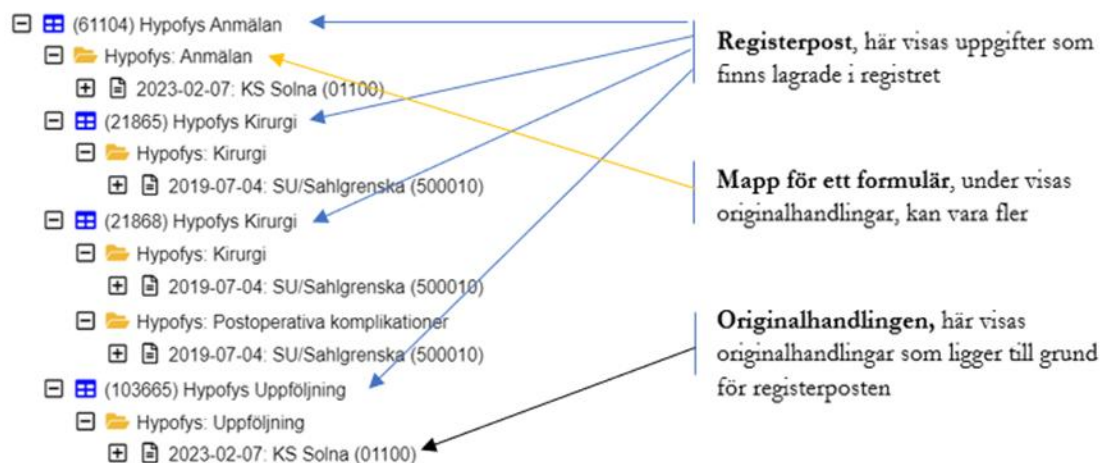
Registret omfattas av sju formulär.

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

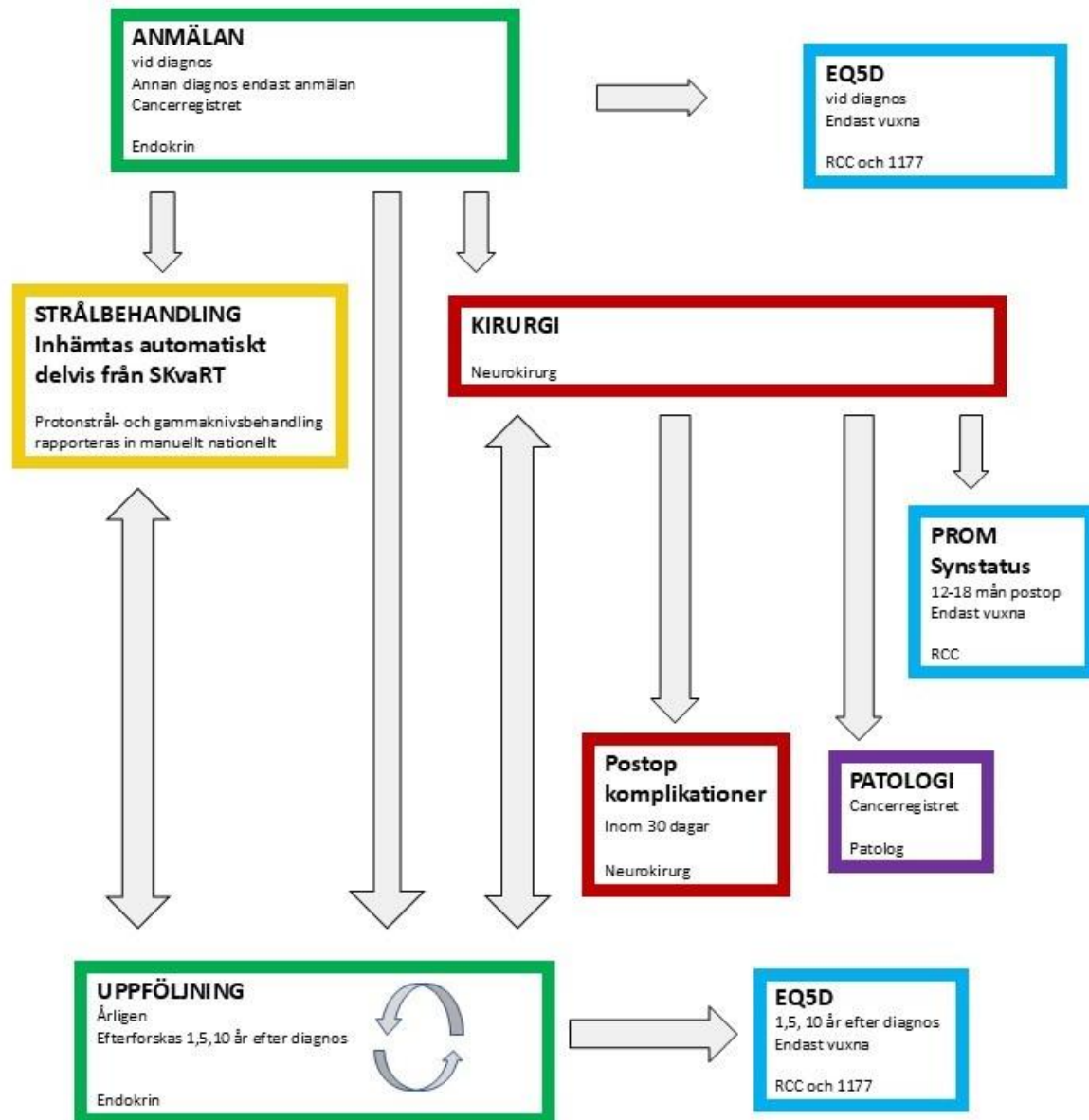
Anmälan ("huvudregisterposten") kopplas till cancerregistret om diagnosen ska cancer anmälas. Om det inte är en anmälningspliktig diagnos sparas registerposten i mappen för ej kopplad till tumör.

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)

Formulär

De sju formulär som finns i registret är:

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

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

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

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

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

PROM: Enkäten EQ5D fylls i av patienter 18 år och äldre sedan 2011. Fylls i samband med diagnos och sedan 1, 5 samt 10 år efter diagnos. Skickas ut via 1177 sedan 2024.

De patienter som opereras får, sedan 2025, en enkät avseende synstatus postoperativt 12-18 månader efter operation, denna enkät. Även denna enkät skickas också ut via 1177.

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

Anmälan

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

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

Nedanstående formulär ska enbart fyllas i för följande diagnoser:

Primär klassifikation

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

Klassifikation för patienter under 18 år

- Germinom
- Histiocytosis
- Kongenital anläggningsrubbing

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

Kirurgi

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

Postoperativa komplikationer

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

Patologi

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

Strålbehandling

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

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

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.

Nationella funktioner

Ärendepanel

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

1. Spara

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

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

2. Skicka till...

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

"Skicka till" kan utföras i följande lägen:

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

3. Lämna i inkorg

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

4. Radera

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

5. Taggar

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

6. Kommentarer

Här visas kommentarer.

Koppla / Uppdatera

1. Ny registrering 4. Uppdatering

2. Registerpost att koppla till Registerpost: 342

3. Anmälan Datum 1 2023-12-01 Diagnosgrund Klinisk undersökning

Kopplad till registerpost (48765167)

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.

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.
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 Hypofyscarinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst) Klassifikation endast för patienter under 18 år: Germinom Histiocytosis Kongenital anläggningsrubbing Annan hypofysprocess: Hypofysit (läkemedelsutlöst) Sarkoidos Wegener Metastas Germinom Hamartom Kordom Angiom Empty sella (>50 % herniering) Övrigt; <i>specificera i fritext.</i> 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: • Prolaktinom • Akromegali • Mb Cushing	Avser hormonkoncentration innan behandling av hypofyssjukdom. Vid icke hormonproducerande, TSH-om eller FSH/LH-om ska prover ej anges.
Provtagningsdatum	Provtagningsdatum närmast diagnos som ger mest information.
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).

Formulärtext	Beskrivning
	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.
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.

Formulärtext	Beskrivning
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 medelvärde 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 Lokalisation saknas
Cystisitet Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens cystisitet: Solid Solid/cystisk 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 bedömbart

Formulärtext	Beskrivning
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
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 tyreoeastimulerande hormon. Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas

Formulärtext	Beskrivning
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; <i>patienten får ingen aktiv behandling utan följs upp med till exempel radiologi.</i>
Farmakologisk tumörbehandling	
Farmakologisk tumörbehandling Obligatoriskt vid samtliga hormonproducerande hypofystumörer	Ange om farmakologisk tumörbehandling initierats vid besöket: Nej Ja; <i>füll i nedan.</i> Uppgift saknas
Datum för farmakologisk tumörbehandling	Ange datum för behandlingsstart.
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; <i>specificera vilket samt eventuell ATC-kod</i>

Formulärtext	Beskrivning
Aktuell längd och vikt	
Längd och vikt	Ange aktuell längd i cm och vikt i kg. BMI räknas ut automatiskt med två decimaler.
Sjukskrivning	
Sjukskrivning Minst en av 'Sjukskrivningsgrad' eller 'Anpassad skolgång' är obligatorisk	Ange sjukskrivningsgrad senaste sex månaderna: 0% 25% 50% 75% 100% Avtals-ålderspensionär Sjukpensionär Uppgift saknas. Vid sjukskrivning, ange huvudorsak: Hypofyssjukdom Annan orsak; <i>specificera i fritext</i> .
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 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.

Formulärtext	Beskrivning
Volym	Volym beräknas automatiskt. Saknas storlek på ett av de tre måtten får detta mått medelvärde 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.
Operationsdatum	Ange datum för operationen.
Om fördröjning av operation, ange anledning	Om operationen har fördröjts, ange anledning. Självvald väntan Medicinsk orsak Annan orsak; <i>ange orsak i fritext.</i>
Opererande enhet	Enhet som utfört operationen. Om det är samma enhet som registrerar som opererat så finns det en knapp i INCA formuläret kirurgi som man trycker på så registreras opererande enhet automatiskt.
Operation	Ange om operationen avser primär- eller reoperation.
Operatör 1	Huvudoperatör. Välj i rullista. Om operatörens namn saknas i rullistan ange "Annan" och fyll i operatörens namn med fritext.
En andra operatör var delaktig	Kryssa i om en till operatör var med under kirurgin.

Formulärtext	Beskrivning
Operatör 2	Välj operatör 2 i rullista. Om operatörens namn saknas i rullistan ange "Annan" och fyll i operatörens namn med fritext. Operatör 2 kan inte vara samma som Operatör 1.
Typ av operation	Ange typ av operation: Extirpation/Resektion Biopsi Dränage Yttrium90; <i>fill även i Cystvolym (cm3) och Strålmängd (MBq)</i> Annat; <i>specificera typ av operation i fritext.</i>
Operationsväg	Ange operationsväg. Transssfenoidal: Endonasal direkt bilateral sfenoidektomi och posterior septektomi Endonasal septal dislocation Transnasal submukosal transseptal Sublabial submukosal transseptal Lateral rinotomi Utvidgad transssfenoidal ingång (alla varianter) Övriga: Transkraniell Stereotaktisk punktion Annan approach; <i>specificera vilken i fritext</i>
Hjälpmedel	Ange hjälpmedel som använts under operation. Flera kan väljas. Minst ett alternativ måste väljas. Endoskop Mikroskop Navigation Intraoperativ MRT Annat hjälpmedel; <i>specificera vilket i fritext.</i>
Inget PAD	Ange om inget preparat är taget under operationen.
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; <i>specificera vad i fritext.</i>

Formulärtext	Beskrivning
Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället	
Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället	Ange om postoperativa komplikationer inom vårdtillfället förekommit eller inte. Minst ett alternativ måste väljas. Inga komplikationer; <i>väljs denna kan inte övriga alternativ väljas.</i> Behandlingskrävande post-operativt likvorläckage; <i>sätts automatiskt om Lumbaldrän eller Operativ tätning valts.</i> Lumbaldrän Operativ tätning Intrasellärt hematoma/pneumocephalus som krävt åtgärd Meningit/encephalit Lambåinfektion Ögonmuskelpares Försämring av visus/synfält (ögonläkarbedömning) Lungemboli Djup ventrombos Annan cerebral blödning/infarkt/kärlskada Annat; <i>specificera vad i fritext.</i> Avliden; <i>specificera dödsorsak i fritext.</i>
Postoperativ uppföljning	Ange om 30 dagars postoperativ uppföljning sker på annan enhet än den opererande.

Postoperativa komplikationer

Formuläret skapas upp automatiskt när formulär Kirurgi sparas i registret. Om patienten avlidit kommer inget formulär att skapas upp. Det går även att manuellt skapa upp ett formulär, men dubbelkolla då att formuläret är kopplat mot rätt kirurgipost. I de sällsynta fall där kirurgiposten saknas måste blocket Operationsuppgifter fyllas i manuellt.

Formulärtext	Beskrivning
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	
Postoperativa komplikationer	Ange eventuella postoperativa komplikationer upp till och med 30 dagar efter operationstillfället. Minst ett alternativ måste väljas. Inga komplikationer; <i>väljs denna kan inte övriga alternativ väljas.</i> Behandlingskrävande post-operativt likvorläckage; <i>sätts automatiskt om Lumbaldrän eller Operativ tätning valts.</i> Lumbaldrän Operativ tätning Intrasellärt hematoma/pneumocephalus som krävt åtgärd Meningit/encephalit Lambåinfektion Ögonmuskelpares Försämring av visus/synfält (ögonläkarbedömning) Lungemboli Djup ventrombos Annan cerebral blödning/infarkt/kärlskada: Annat; <i>specificera vad i fritext.</i> Avliden; <i>specificera dödsorsak i fritext.</i>

Strålbehandling

Formulärtext	Beskrivning
Inrapportering har genomförts automatiskt	Ange om aktuell strålbehandling inrapporterats automatiskt eller inte. <i>Nej, ingen automatiskt inrapporterad strålbehandling finns. Formuläret fylls i som vanligt.</i> <i>Ja, den strålbehandling som ska registreras finns redan automatiskt inrapporterad. Formuläret är klart och ska sparas.</i>
Planerad behandling ej utförd	Ange om den planerade behandlingen ej blev utförd. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Behandling utförd utomlands	Ange om den planerade behandlingen blev utförd utomlands. Ange även år och land behandlingen utfördes i. Blanketten är då klar och kan skickas in.
Intention	Ange intention för strålbehandlingen: Kurativ Palliativ Profylaktisk Annan
Behandlande enhet	Ange enhet som utfört behandlingen.
Strålbehandlingsteknik	
Teknik	Ange teknik för strålbehandlingen: Tomoterapi Gammakniv Linjäraccelerator (<i>ska registreras när det gäller fotoner</i>) 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 cm ³ . Om uppgifterna saknas, registrera Uppgift saknas. Registreras ej för Gammakniv.
PTV Volym	Ange PTV Volym i cm ³ . Om uppgifterna saknas, registrera Uppgift saknas. Registreras ej för Gammakniv.
Datum för första strålfraction	Ange datum för första strålfraction.
Datum för sista strålfraction	Ange datum för sista strålfraction.
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. Om omklassificering av diagnos ska göras redan från diagnosdatum från tidigare registrerad anmälan krävs att en ny anmälan fylls i.	
Omklassifikation	Primär klassifikation: Hypofystumör Hypofyscarcinom Kraniofaryngiom Cysta (inkl Rathkes) Hypofysit (ej läkemedelsutlöst) Klassifikation 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. Är Opererande enhet
Strålbehandling sedan föregående uppföljning	Ange strålbehandling sedan föregående uppföljning som ej är registrerad. Är Behandlande enhet
Provtagning	
Provtagning Obligatorisk vid följande hormonproducerande hypofystumörer: • Prolaktinom • Akromegali • Mb Cushing (ej för de patienter som har binjurebarksvikt eller har genomgått bilateral adenalektomi)	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

Formulärtext	Beskrivning
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.
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 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.

Formulärtext	Beskrivning
Volym	Volym beräknas automatiskt. Saknas storlek på ett av de tre måtten får detta mått medelvärde 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.
Lokalisation Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens lokalisation: Intrasellär Suprasellär Deformering av/inväxt i 3:e ventrikeln Retrochiasmal Ingen tumörrest Postop förändringar eller tumörrest kan ej uteslutas Lokalisation saknas
Cystisitet Endast vid kraniofaryngiom	Tumörens cystisitet: Solid Solid/cystisk Cystisk Uppgift saknas
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 bedömbare
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.

Formulärtext	Beskrivning
VFI Vänster Endast om Ja är registrerat för Synfältpåverkan	Visual Field Index för vänster öga. Anges i procent av ett normalt synfält. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
Visusnedsättning	Ange om patienten har nedsatt synskärpa eller inte: Nej Ja Uppgift saknas
Bästa korrigerade visus Höger Endast om Ja är registrerat för Visusnedsättning.	Värde anges med en decimal från 0.0 till och med 1.6. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
Bästa korrigerade visus Vänster Endast om Ja är registrerat för Visusnedsättning.	Värde anges med en decimal från 0.0 till och med 1.6. Om uppgifterna saknas, välj Uppgift saknas.
Optikusatrofi	Ange om patienten har synnervsförtvining eller inte.
Ögonmuskelpares	Ange om patienten har ögonmuskelförsvagning eller -förlamning eller inte.
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; <i>ange vilka hormonbrister.</i>
GH	Brist på tillväxthormon (Growth Hormone). Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
ACTH	Brist på adrenokortikotropt hormon. Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas
TSH	Brist på tyreoidastimulerande hormon. Nej Ja Ej bedömbart Uppgift saknas

Formulärtext	Beskrivning
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. Hos patienter med diagnosen Morbus Cushing som har binjurebarksvikt eller har genomgått adrenalektomi kan man ange kortisonsubstitution oavsett ACTH värde. Obs! Enbart substitution, ej behandling. Ange inte hormonbehandling av andra orsaker än hypofyssjukdom. Obligatoriskt att ange Nej, Ja eller Uppgift saknas på de alternativ som visas. GH Kortison; <i>om Ja ange Total dygnsdos hydrokortison i mg (decimaltal).</i> DHEA Sköldkörtelhormon Testosteron 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; <i>ange vilket samt eventuell ATC-kod</i>

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
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 Hypofyscarinom
Lokalisation för metastas	Ange eventuell lokalisation för metastas. Visas endast för Hypofyscarinom.
PAD-nummer för metastas	Om påvisade metastaser, fyll i PAD-nummer. Visas endast för Hypofyscarinom.
Hormonuttryck	Ange hormonuttryck i Nej, Ja eller ej undersökt. GH Prolaktin FSH LH TSH ACTH Alfa-subenhet
Transkriptionsfaktorer	Ange transkriptionsfaktorer i Nej, Ja eller ej undersökt. Pit-1 SF-1 T-Pit
Granuleringsmönster i somatotrofa tumörer	Ange granuleringsmönster i somatotrofa tumörer, baserat på cytokeratin Cam5.2 immunhistokemisk analys. Sparsely-granulated Densely-granulated Blandad Negativ Ej undersökt Ej relevant

Formulärtext	Beskrivning
Immunhistokemisk analys av somatostatin receptorer	Välj Nej eller Ja. Vid ja visas följande alternativ, fyll i heltal (0-100%) samt typ (cytoplasma eller cellmembran). SSTR 1 SSTR 2 SSTR 3 SSTR 5
Mitoser	Ange mitoser i heltal (/10 HPF). Kryssa i Ej undersökt om undersökningen ej är utförd.
Ki67	Ange Ki67 med en decimal (%). Kryssa i Ej undersökt om undersökningen ej är utförd. Ange Ki67 Hot spots med en decimal (%) eller välj Ej hot spots om det inte finns.
P53	Ange P53 i heltal (/10 HPF). Kryssa i Ej undersökt om undersökningen ej är utförd. Ange P53 i heltal (%) eller välj Under 1% om det är under 1%.
Invasivitet	Ange invasivitet i Ja eller Ej bedömbart. Tumörinväxt i respiratorisk slemhinna Tumörinväxt i ben
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)
Typ av Hypofysit	Välj typ av hypofysit: Lymfocytisk Granulomatös Xanthomatös IgG4 Läkemedelsutlöst; <i>ange läkemedel i fritext.</i>

Formulärtext	Beskrivning
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>

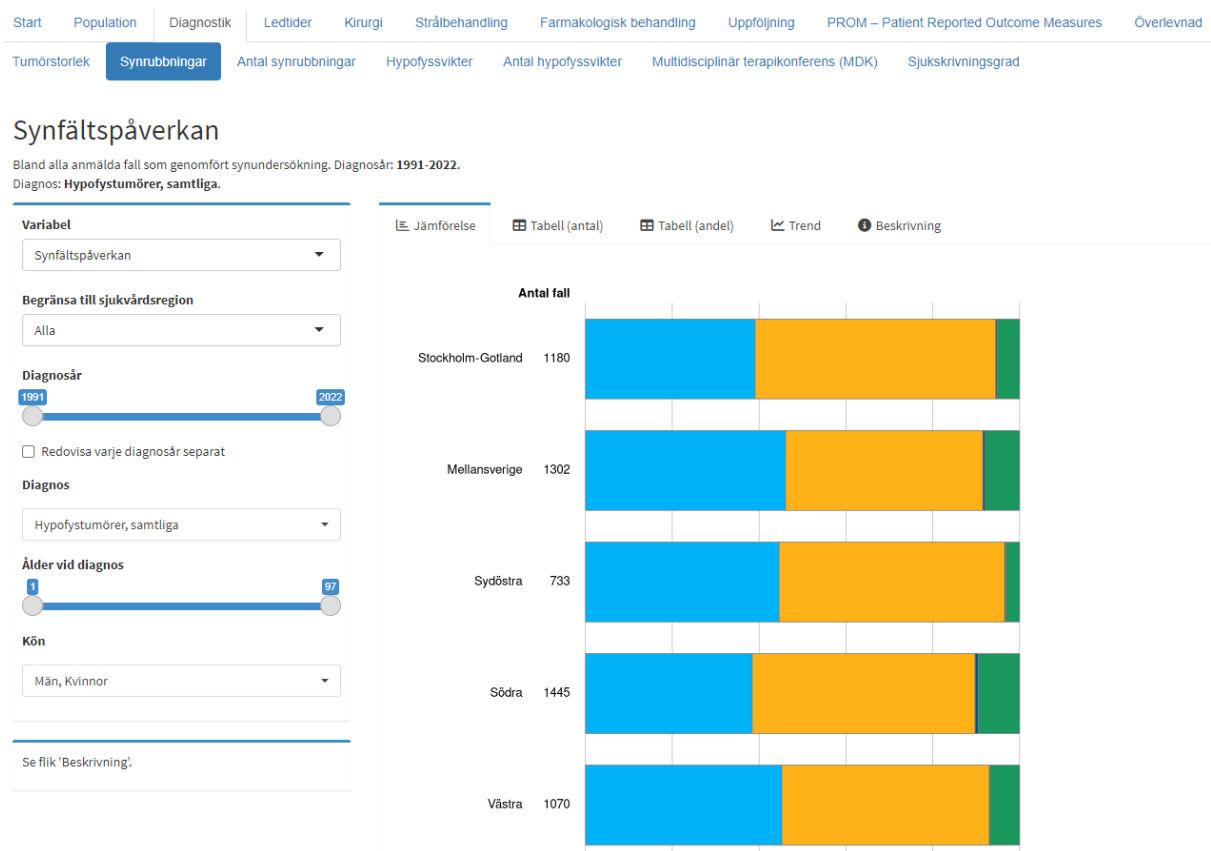
Visning av klinikens registerdata

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

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

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

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



Bevakningsmallar

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

Anmälan

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

Kirurgi, Primäroperation

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

Kirurgi Reoperation

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

Postoperativa komplikationer

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

Strålbehandling

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

Patologi

Bevakning sker mot kirurgi.

Uppföljning

Det finns 3 bevakningsmallar:

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

Täckningsgrad per formulär

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

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

Start Bevakningsrapporter (endast för monitorer) ▾ Kontrollistor (endast för monitorer) ▾ Population ▾ Diagnostik ▾ Ledtider ▾ Kirurgi ▾

Strålbehandling ▾ Farmakologisk behandling ▾ Uppföljning ▾ PROM - Patient Reported Outcome Measures ▾ Överlevnad ▾ Registrering ▾

Koll på läget ▾

Formulär - antal registrering **Formulär - täckningsgrad** Patientlista

Specialfall

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

Support

Uppgifter om support finns på Cancercentrums hemsida:

<https://cancercentrum.se/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