

Tyreoidiecancer

Årsrapport nationellt kvalitetsregister, 2019

Diagnosår: 2018

Nationellt kvalitetsregister för Thyreoidiecancer



Regionalt cancercentrum väst
Västra Sjukvårdsregionen
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
SE-413 45 GÖTEBORG

Tel 010-441 28 23

Mailadress - rccvast@rccvast.se

Rapporterna kan laddas ner från
Regionalt cancercentrum väst hemsida www.rccvast.se



Innehållsförteckning

1 INLEDNING	1
2 ORGANISATION	3
2.1 Styrgruppen	3
2.2 Nationellt stödteam	3
2.3 Årsrapport	4
3 BAKGRUND	5
4 PROCESS- OCH RESULTATMÅTT	6
5 REDOVISADE RESULTAT	7
5.1 Täckningsgrader	7
5.2 Antal fall och demografiska data	11
5.3 Diagnosspecifika data	13
5.4 Kvalitetsindikatorer	20
5.4.1 Namngiven kontaktsjuksköterska	20
5.5 Ledtider	22
5.5.1 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist	22
5.5.2 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart	26
5.5.3 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart	31

Tabeller

1	Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår, levererade 23 augusti 2019. Region anger den region där patienten var folkbokförd vid diagnosen.	8
2	Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår och sjukhus, levererade 23 augusti 2019. Sjukhusen redovisas enligt den sjukvårdsregion de tillhör.	9
3	Täckningsgrad för formulär 2 - Status 9-12 månader efter påbörjad primärbehandling per diagnosår, augusti 2019. Uppdelat efter region där patienten var folkbokförd vid diagnosen.	10
4	Antal inrapporterade fall med diagnosår 2013-2018 per region.	11
5	Fördelning av tumörtyper för patienter som fått diagnos 2013-2018.	14
6	T-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2018.	15
7	Antal och andel där fullständig TNM klassifikation har registrerats uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2018.	16
8	N-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2018.	16
9	M-stadium för patienter som fått diagnos 2018.	16
10	Har malignitet fastställts preoperativt för patienter med papillär eller medullär cancer och patologisk T-stadium $\geq T1b$. Patienter som fått diagnos 2018. Uppdelat efter region.	17
11	Förekommande Bethesda-klassifikationer hos patienter med papillär eller medullär cancer och patologisk T-stadium $\geq T1b$ som fått diagnos 2018.	18
12	Antal och andel fall som diskuterats vid MDK uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2018.	18
13	Antal och andel fall som diskuterats vid MDK uppdelat efter region för patienter med patologisk T-stadium $\geq T1b$ som fått diagnos 2018.	19
14	Antal och andel som följt behandlingsrekommendation per inrapporterande region. Patienter som fått diagnos 2018. Informationen saknas för 5 fall.	19

Figurer

1	Åldersstandardiserad incidens för tyreoidacancer per 100 000 män och kvinnor i Sverige. Till varje punkt anges antalet nyanmälda fall. Referenspopulation: Europa. Källa: Nordcan, 2019-08-14.	5
2	Åldersfördelning för patienter med diagnos 2013-2018.	11
3	Åldersfördelning för kvinnor och män med diagnos 2013-2018.	12
4	Andel som följt behandlingsrekommendation per inrapporterande region. Patienter med diagnos 2013-2018.	20
5	Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2014-2018.	21
6	Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2014-2018 och patologisk T-stadium $\geq T1b$	22
7	Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitets fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018.	23
8	Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018. Uppdelat efter rapporterade sjukhus.	23
9	Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018.	24
10	Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018. Uppdelat efter rapporterade sjukhus.	25
11	Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.	26
12	Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterade sjukhus.	27
13	Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.	28
14	Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterade sjukhus.	28
15	Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.	29
16	Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterade sjukhus.	30
17	Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.	31
18	Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterade sjukhus.	32

1 INLEDNING


Till nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancers sjätte årsrapport gällande diagnosår 2018 har vi en täckningsgrad på 73 % vilket är i nivå med tidigare år. I år kan samtliga regioner i årets rapport också integreras avseende subanalyser vilket inte har varit fallet tidigare då Sydöstra regionen inte funnits med pga för låg inrapportering. Uppföljningsblanketter efter 1 år (formulär 2) har även i år tagits med i årsrapporten och visar att flera regioner glädjande har förbättrat täckningen bakåt i tiden och håller nu på att komma ikapp. Vi ser att större enheter som levererat heltäckande indata avseende primärregistrering i flera år verkar ha olika välfungerande organisation avseende uppföljningsrapporteringen där Väst nästan levererat full täckning både avseende primärregistrering och uppföljning medan Stockholm/Gotland måste se över sin organisation och komplettera data såväl framåt som retroaktivt gällande uppföljningen. Region Norr har levererat god täckning och Uppsala/Örebro har genom gott retroaktivt arbete redan till detta år också kommit upp ganska bra i datainlämningen.

Sammanfattningsvis kan sägas att såväl följsamhet till Vårdprogram och ledtider är ganska samlat och väl hållet även om vissa inter- och intraregionala skillnader kan skönjas. Ledtider från behandlingsbeslut till behandlingsstart (i regel kirurgi) har sjunkit till under 30 dagar i de flesta regioner vilket möjligen är en effekt av att SVF infördes 2017. Det är dock viktigt att ha i åtanke att ledtider påverkas negativt av falskt benign preoperativ cytologi då dessa patienter ofta får vänta lång tid på operation då operationsindikationen inte cancer eller misstanke om cancer.

Det totala antalet tyreoideacancerfall som ökat konsekvent över tiden de senaste åren tenderar nu plana ut. Om detta är bestående och vilka orsakerna till den tidigare klara ökningen är talar för nödvändigheten av såväl ett heltäckande nationellt tyreoideacancerregister som ett aktuellt nationellt vårdprogram med möjlighet till såväl forskning som kvalitetsuppföljning och öppna jämförelser. Det nationella vårdprogrammet för sköldkörtelcancer har genomgått en översyn och anpassning till TNM8 samt WHO och registret har setts över variabelmässigt med hänsyn till nu gällande vårdprogramförändringar och dessa ändringar är i drift från januari 2019 liksom den webbaserade förbättrade och mer användarvänliga registreringen.

Målnivåer avseende preoperativ cytologisk fastställande av malignitet och tillgång för tyreoideacancerpatienter till namngiven kontaktsköterska (som är ett önskemål från patientgruppen och RCC) har förbättringspotential till de i nationella vårdprogrammets angivna målnivåer. Det kan noteras att uppstramningen och införandet av Bethesdakategorisering avseende preoperativ cytologi verkar ha haft en avsedd gynnsam effekt och ser bättre ut då de fall av tyreoideacancer med benign preoperativ cytologi ligger under 10 %. En högre andel preoperativt fastställd diagnos skulle minska antalet diagnostiska ingrepp och möjliggöra flera en-seansoperationer oistället för operation i två steg. Det skulle gynna både patienter och ett bidra till bättre nyttjande av operationsresurser.

Sedan år 2017 finns en öppen rapportering i form av en interaktiv onlinerapport med data från Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer som nås via www.cancercentrum.se eller direkt via <https://statistik.incanet.se/Tyreoidea/>. I denna rapport kan läsaren själv skraddarsy rapporter med statistik man vill kolla närmre på. Statistiken kan visas som ett kolumndiagram, i tabellform eller som tidstrend och läsaren kan själv välja för vilken tidsperiod statistiken ska visas. Det har också gjorts en "Koll på läget"-modul inom INCA för att lättare och mer i realtid kunna återkoppla den egna enhetens siffror mot rikssnittet. Allt för att registerdata ska kunna återanvändas i verksamheten såväl på klinisknivå som regionalt och nationellt i cancerprocessen i förbättringssyfte och för kvalitetskontroll samt för öppenhet med ledtider.



Vi har nu drygt 3000 tyreoideacancerpatienter i registret, vilket är mycket bra internationellt och vi anser nu att vi är mogna att tillse att datauttag för forskningsändamål med registret som bas inleds under närmaste framtiden.

Jakob Dahlberg
Registerhållare,
Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer

2 ORGANISATION

2.1 Stygruppen

Ordförande

Jakob Dahlberg, Kirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Ledamöter

Norra regionen

Joakim Hennings, kirurgi, Östersunds sjukhus

Maria Sandström, onkologi, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Uppsala/Örebro regionen

Olov Norlén, kirurgi, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Göran Wallin, Kirurgiska kliniken, USÖ

Stockholm-Gotland regionen

Catharina Ihre Lundgren, Endokrin kirurgi, KUS

Camilla Eleby, kontaktsjuksköterska, KUS

Sydöstra regionen

Oliver Gimm, Kirurgiska kliniken, USL

Anders Höög, Klin patologi och cytologi, USL

Västra regionen

Jakob Dahlberg, Kirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Fredrik Henriksson, Onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Södra regionen

Erik Nordenström, Docent Kirurgiska Kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Jan Tennvall, Professor Skånes onkologiska klinik, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Lennart Greiff, ÖNH-kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Pernilla Asp, Onkologi, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Patientrepresentat

Peter Lakwijk, ordförande i Svenska Sköldkörtelföreningen

2.2 Nationellt stödteam

Regionalt Cancercentrum väst

Thomas Björk-Eriksson, verksamhetschef, Regionalt Cancercentrum väst (teamansvarig)

Susanne Amsler Nordin, registeradministratör, Regionalt Cancercentrum väst

Claudia Adok, statistiker, Regionalt Cancercentrum väst

Christian Staf, statistiker, Regionalt Cancercentrum väst

Anna Sandelin, registerproduktägare, Regionalt Cancercentrum väst

2.3 Årsrapport

Rapporten baseras på datauttag från Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer på INCA plattformen 2019-08-23. Dessutom har täckningsgrad mot cancerregistret levererats från de sex regionala cancercentrum den 23 augusti 2019. Analyser och beräkningar är gjorda i R-3.5.3 och rapporten är sammanställd i L^AT_EX.

Årsrapporten publicerades 2019-09-09.

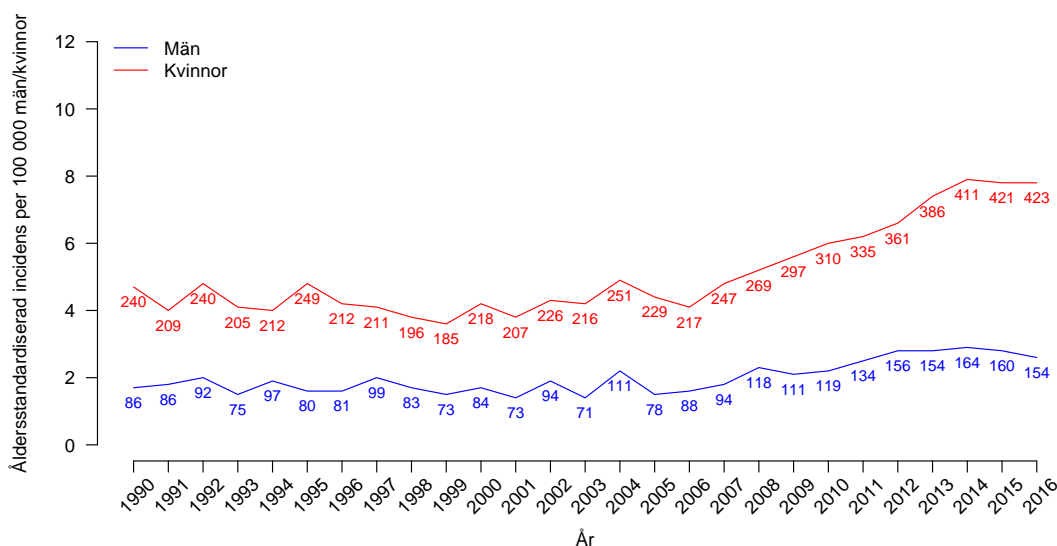
3 BAKGRUND

Tyreoidacancer (TC) är den vanligaste cancerformen i endokrina körtlar. Incidensen har under lång tid legat på ungefär 4 fall/100000/år, men har ökat markant senaste 10-15 åren. Joniserande strålning är den enda väletablerade riskfaktorn vilket man vet bl.a. på grund av erfarenheter efter kärnkraftsolyckan i Tjernobyli 1986. Dock ses en ökande incidens av sköldkörtelcancer från samtliga världsdelar (Afrika undantaget) vilket inte motsvaras av en ökande joniserande strålning till befolkningen. Orsakerna bakom denna stigande incidens är inte fullt klarlagda men ökad diagnostisk aktivitet tros vara starkt bidragande även om en reell incidensökning inte kan uteslutas. Enligt databasen Nordcan (<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/SW/frame.asp>) har den årliga incidensökningen i de nordiska länderna under 10 årsperioden år 2007-2016 varit i genomsnitt 5,5 % för kvinnor och 5,6 % för män och antalet fall per år ökat från 305 (2006) till 715 (2018) i Sverige, något som väl överensstämmer med de data vi sett i tyreoidacancerregistret sedan starten 2013.

Prognosen varierar mellan olika tumörtyper. Ett genomgående problem när det gäller utvärdering av optimal handläggning av TC är att det saknas välgjorda randomiserade studier där olika behandlingar jämförts. Oklarheter finns därför om kirurgins omfattning, vem som bör erbjudas radiojodbehandling etc. Syftet med detta nationella register är att fortlöpande följa upp och utvärdera behandlingsresultaten vid tillämpandet av de i vårdprogrammet fastlagda riktlinjerna och därigenom kunna dra slutsatser om behandlingsresultat och eventuellt justera behandlingsstrategierna.

Tyreoidacancerregistret syftar till att vara ett rikstäckande register med placering på den nationellt gemensamma IT-plattformen (INCA) där alla nyupptäckta fall med tyreoidacancer i Sverige skall inkluderas från och med 2013. Genom regelbunden analys av data i registret som återkopplas till behandlande enheter i landet och till den nationella styrgruppen kan principerna i vårdprogrammet följas upp och utvärderas samt vid behov ändras i kvalitetshöjande syfte.

Figur 1. Åldersstandardiserad incidens för tyreoidacancer per 100 000 män och kvinnor i Sverige. Till varje punkt anges antalet nyanmälda fall. Referenspopulation: Europa. Källa: Nordcan, 2019-08-14.



4 PROCESS- OCH RESULTATMÅTT

De process- och resultatmål som används och utvärderas i registret är bl a:

- En följsamhet till det nationella vårdprogrammet på mer än 90 % för alla fall av nyupptäckt tyreoideacancer i Sverige.
- En täckningsgrad på över 95 % för primärregistrering i det nationella kvalitetsregistret för tyreoideacancer.
- Uppnå enlighet i histopatologisk klassificering enligt TNM-klassificering till mer än 90 % i landet.
- Att uppnå sant positiv preoperativ cytologisk malignitetsdiagnos hos mer än 80 % av icke ockult, icke follikulär tyreoideacancer (>T1a).
- Att mer än 85 % av patienterna blir behandlade inom de i vårdprogrammet angivna leddiderna.
- Att >90 % av patienterna med icke ockult fastställd tyreoideacancer (>T1a) har en namngiven kontaktsköterska.

5 REDOVISADE RESULTAT

5.1 Täckningsgrader

Inrapportering till registret startade januari 2013. Några regioner valde initialt att avvakta till det fungerat med direktöversäkring automatiskt från det sedan 2004 välfungerande kirurgiska Skandinaviska Tyreoidea-/paratyreoidearegistret (SQRTPA) för att därigenom undvika dubbelarbete i registreringen. Detta försök till automatiskt överförande av data har haft stora tekniska problem vilket har gjort att vi i styrgruppen beslutade att man ska lägga upp registerblankett i samband med MDK manuellt i INCA med ansvar via respektive regional paraplyorganisation med ansvar hos den regionala processledaren som också ingår i nationella registerstyrgruppen. Detta har medfört att alla regioner kunnat inkluderas i årsrapportens undergruppsanalyser. Södra och Sydöstra regionerna har dock fortsatt låg täckningsgrad varför siffror från dessa regioner bör tolkas med försiktighet. Man har ålagts att uppdatera data från 2013 och framåt retroaktivt för att komplettera registret från uppstart. Regioner som tidigare haft initiala knappa data är nu klara eller på god väg i detta. I årets rapport har samtliga regioner tagits med i subanalyser.

Regionansvariga har styrt upp det och lovat att de regioner som inte hunnit ikapp retroaktivt och kommer att komplettera så att det finns för kommande årsredovisning från 2013 så att alla regioner uppvisar samma goda täckningsgrad. Två regioner har dock alltså rapporterat in data från start med god täckning (Väst och Norr) där vi har en täckningsgrad på en god bit över 90 %. Norra regionen har föredömligt åtgärdat sin bristande inrapportörslogistik från en större enhet i fjol och är nu åter >90 %. Detta betonar vikten av att ha en inrapportör som funktion snarare än bundet till person även om det är bäst med kontinuitet och att detta arbete ses som viktigt av arbetsgivaren och regionalt RCC.

I årets rapport har nu även uppföljningsblankett 1 år efter avslutad primärbehandling (formulär 2) tagits med och där varierar det litet var den registreras då det i regel sker vid onkologienhet, men hos någon region görs via kirurgenhet. De regioner som tidigare år haft lägre rapportdata och inför i år kommit upp i god primärregistrering har naturligt nog inte hunnit ikapp fullt ut med komplettering retroaktivt och har därigenom lägre täckning avseende blankett 2, men har lovat att inkomma med detta retroaktivt till kommande årsrapport.

Notabelt är att Region Väst med god täckning för primärregistrering och ett stort antal fall genomgående visat bra täckning även avseende uppföljningsblankett liksom Norr medan Stockholm/Gotland verkar ha ett stort logistikproblem, då primärregistreringen samtliga år varit god, att åtgärda avseende detta och regionansvarig processledare är vidtalad att se över och åtgärda detta inom sitt organisationsträd. Vi har valt att redovisa dessa data i år, men är väl medvetna om att det p.g.a. kompletterande efterregistrering retroaktivt saknas data, men att det ska ses som en måttstock till kommande år och vi räknar med att alla enheter då ska vara ikapp och redovisa adekvata täckningsgrader.

Tabell 1. Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår, levererade 23 augusti 2019. Region anger den region där patienten var folkbokförd vid diagnosen.

Region	2013		2014		2015		2016		2017		2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Norr	50 av 50	100.0	58 av 58	100.0	73 av 73	100.0	73 av 75	97.3	62 av 62	100.0	84 av 90	93.3
Sthlm/Gotland	121 av 123	98.4	97 av 98	99.0	116 av 120	96.7	110 av 112	98.2	140 av 150	93.3	111 av 150	74.0
Syd	17 av 116	14.7	47 av 118	39.8	40 av 114	35.1	93 av 103	90.3	112 av 135	83.0	42 av 150	28.0
Sydöstra	53 av 53	100.0	52 av 55	94.5	36 av 39	92.3	35 av 50	70.0	44 av 76	57.9	28 av 49	57.1
Uppsala/Örebro	75 av 75	100.0	83 av 83	100.0	88 av 89	98.9	87 av 87	100.0	79 av 80	98.8	105 av 124	84.7
Väst	123 av 123	100.0	168 av 168	100.0	152 av 152	100.0	191 av 191	100.0	138 av 138	100.0	152 av 152	100.0
Totalt	439 av 540	81.3	505 av 580	87.1	505 av 587	86.0	589 av 618	95.3	575 av 641	89.7	522 av 715	73.0



Tabell 2. Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår och sjukhus, levererade 23 augusti 2019. Sjukhusen redovisas enligt den sjukvårdsregion de tillhör. För varje region redovisas sjukhus som anmält färre än 5 fall per år 2013-2018 till cancerregistret samlat som 'Övriga sjukhus'.

	2013		2014		2015		2016		2017		2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Norr												
NUS Umeå	25 av 25	100.0	22 av 22	100.0	38 av 38	100.0	33 av 34	97.1	28 av 28	100.0	39 av 40	97.5
Sunderby sjukhus	14 av 14	100.0	16 av 16	100.0	7 av 7	100.0	15 av 16	93.8	10 av 10	100.0	22 av 23	95.7
Östersunds sjukhus	7 av 7	100.0	8 av 8	100.0	14 av 14	100.0	15 av 15	100.0	12 av 12	100.0	9 av 9	100.0
Övriga Norr	5 av 5	100.0	12 av 12	100.0	12 av 12	100.0	10 av 10	100.0	8 av 8	100.0	14 av 17	82.4
Sthlm/Gotland												
KS Solna	118 av 119	99.2	92 av 92	100.0	103 av 107	96.3	100 av 100	100.0	137 av 147	93.2	110 av 141	78.0
Övriga Sthlm/Gotland	5 av 6	83.3	7 av 8	87.5	17 av 17	100.0	14 av 16	87.5	8 av 8	100.0	2 av 10	20.0
Syd												
Centralsjukhuset i Kristianstad	0 av 11	0.0	0 av 8	0.0	5 av 10	50.0	4 av 8	50.0	2 av 6	33.3	2 av 11	18.2
Skånes universitetssjukhus Lund	10 av 78	12.8	36 av 79	45.6	31 av 76	40.8	85 av 85	100.0	86 av 93	92.5	31 av 84	36.9
Övriga Syd	9 av 29	31.0	11 av 30	36.7	4 av 27	14.8	6 av 12	50.0	25 av 37	67.6	11 av 56	19.6
Sydöstra												
Jönköping	9 av 9	100.0	5 av 5	100.0	8 av 8	100.0	12 av 12	100.0	13 av 13	100.0	9 av 9	100.0
Linköping US	18 av 18	100.0	23 av 24	95.8	13 av 14	92.9	9 av 19	47.4	17 av 41	41.5	12 av 18	66.7
Övriga Sydöstra	26 av 26	100.0	23 av 25	92.0	16 av 18	88.9	14 av 19	73.7	14 av 22	63.6	7 av 22	31.8
Uppsala/Örebro												
Akademiska sjukhuset	16 av 16	100.0	23 av 23	100.0	15 av 16	93.8	13 av 13	100.0	21 av 22	95.5	19 av 29	65.5
Centralsjukhuset i Karlstad	14 av 14	100.0	12 av 12	100.0	14 av 14	100.0	17 av 17	100.0	14 av 14	100.0	20 av 21	95.2
Nyköpings lasarett	11 av 11	100.0	7 av 7	100.0	12 av 12	100.0	7 av 7	100.0	11 av 11	100.0	7 av 8	87.5
Universitetssjukhuset Örebro	5 av 5	100.0	6 av 6	100.0	9 av 9	100.0	14 av 14	100.0	17 av 17	100.0	19 av 21	90.5
Västmanlands sjukhus Västerås	17 av 17	100.0	17 av 17	100.0	13 av 13	100.0	10 av 10	100.0	5 av 5	100.0	16 av 19	84.2
Övriga Uppsala/Örebro	9 av 9	100.0	16 av 16	100.0	21 av 21	100.0	22 av 22	100.0	9 av 9	100.0	22 av 24	91.7
Väst												
Borås	25 av 25	100.0	31 av 31	100.0	33 av 33	100.0	37 av 37	100.0	21 av 21	100.0	12 av 12	100.0
NÄL	12 av 12	100.0	24 av 24	100.0	16 av 16	100.0	27 av 27	100.0	15 av 15	100.0	18 av 18	100.0
Skövde	13 av 13	100.0	17 av 17	100.0	14 av 14	100.0	17 av 17	100.0	15 av 15	100.0	13 av 13	100.0
SU/Sahlgrenska	68 av 68	100.0	84 av 84	100.0	75 av 75	100.0	96 av 96	100.0	68 av 68	100.0	95 av 95	100.0
Övriga Väst	3 av 3	100.0	13 av 14	92.9	15 av 16	93.8	12 av 12	100.0	19 av 19	100.0	13 av 15	86.7

Tabell 3. Täckningsgrad för formulär 2 - Status 9-12 månader efter påbörjad primärbehandling per diagnosår, augusti 2019. Uppdelat efter region där patienten var folkbokförd vid diagnosen.

	2013		2014		2015		2016		2017	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Anmälände region										
Norr	38 av 39	97.4	42 av 42	100.0	50 av 51	98.0	51 av 54	94.4	26 av 39	66.7
Sthlm/Gotland	58 av 87	66.7	7 av 84	8.3	5 av 95	5.3	0 av 82	0.0	2 av 104	1.9
Syd	11 av 11	100.0	27 av 28	96.4	18 av 25	72.0	24 av 64	37.5	4 av 57	7.0
Sydöstra	23 av 37	62.2	9 av 30	30.0	10 av 21	47.6	11 av 21	52.4	7 av 24	29.2
Uppsala/Örebro	31 av 38	81.6	44 av 50	88.0	40 av 52	76.9	36 av 46	78.3	30 av 59	50.8
Väst	90 av 90	100.0	127 av 127	100.0	105 av 107	98.1	127 av 136	93.4	56 av 73	76.7
Totalt	251 av 302	83.1	256 av 361	70.9	228 av 351	65.0	249 av 403	61.8	125 av 356	35.1

5.2 Antal fall och demografiska data

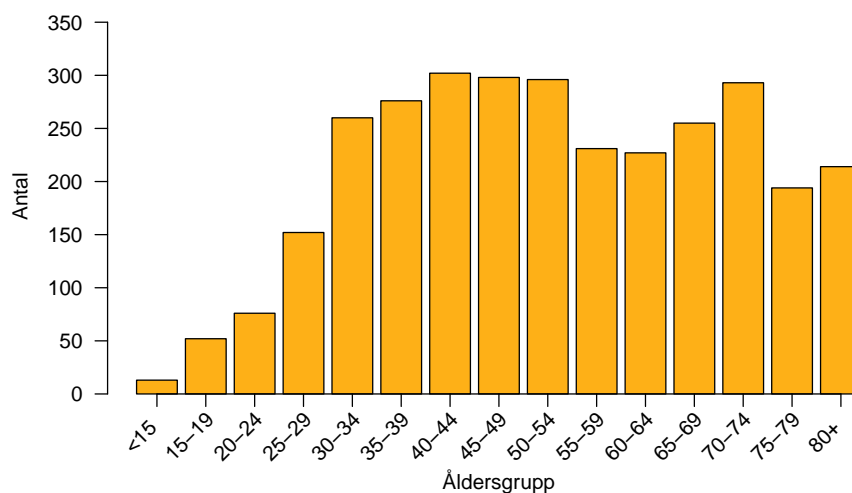
Befintliga registerdata avseende antalet fall indikerar med ytterligare förbättrad datagrund i form av täckningsgrader även i denna årsrapport att incidensen tyreoideacancer verkar vara ökad om än att den nu planat av något under de år registret varit i bruk (n=715 fall 2018). I förhållande till befolkningsunderlag ses även i år ett högt antal fall (n=152 st 2018) i Region Väst och nu också Syd med en numerär i paritet med Stockholm/Gotland. Orsaken till denna incidensökning nationellt av tyreoideacancer kan vara mångfacetterad och diskuteras nedan, men en förfinad diagnostik med utnyttjande av ultraljud och radiologi i större omfattning kan definitivt spela en roll, ffa för upptäckt av de storleksmässigt mindre cancerarna. En mindre osäkerhetsfaktor avseende fördelning av fall mellan regionerna som dock inte påverkar totalincidensen är att registrering sker på mantalsskrivningsort vid tiden för cancerdiagnos och inte på den ort var en behandling/operation sker. Demografiska data verkar dock tämligen väl överensstämma med tidigare data.

I tabell 4 redovisas antalet rapporterade fall med diagnos år 2013-2018 per inrapporterande region.

Tabell 4. Antal inrapporterade fall med diagnosår 2013-2018 per region.

	2013 (%)	2014 (%)	2015 (%)	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	Total (%)
Region							
Norr	50 (11.4)	59 (11.5)	71 (14.0)	75 (12.6)	62 (10.9)	87 (16.7)	404 (12.9)
Sthlm/Gotland	120 (27.4)	101 (19.8)	113 (22.3)	109 (18.4)	141 (24.8)	111 (21.3)	695 (22.1)
Syd	17 (3.9)	48 (9.4)	46 (9.1)	96 (16.2)	106 (18.6)	40 (7.7)	353 (11.2)
Sydöstra	53 (12.1)	52 (10.2)	36 (7.1)	36 (6.1)	44 (7.7)	28 (5.4)	249 (7.9)
Uppsala/Örebro	75 (17.1)	83 (16.2)	88 (17.4)	87 (14.6)	78 (13.7)	102 (19.6)	513 (16.3)
Väst	123 (28.1)	168 (32.9)	152 (30.0)	191 (32.2)	138 (24.3)	153 (29.4)	925 (29.5)
Total	438 (100)	511 (100)	506 (100)	594 (100)	569 (100)	521 (100)	3139 (100)

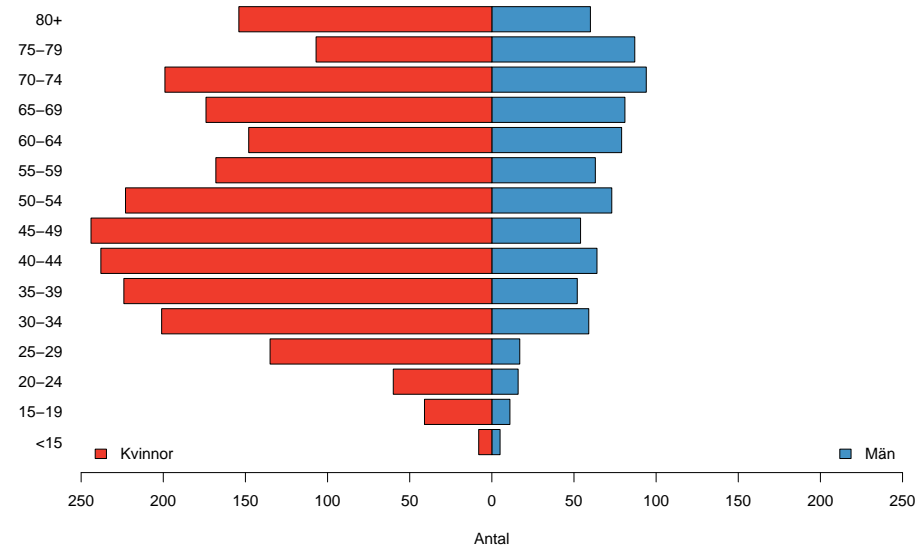
Figur 2. Åldersfördelning för patienter med diagnos 2013-2018.



Av de 3139 anmälda fall är 815 män (26.0 %) och 2324 kvinnor (74.0 %).

Åldersfördelningen för kvinnor och män ses i figur 3.

Figur 3. Åldersfördelning för kvinnor och män med diagnos 2013-2018.





5.3 Diagnosspecifika data

Fördelningen av tumörtyper (tabell 5) avviker inte nämnvärt från förväntad distribution och är oförändrad jämfört med fjolårets rapport med papillär cancer som helt dominerande typ (62 %). I januari 2019 omklassificerades tumörtyperna follikulär cancer till follikulär minimalinvasiv, avkaplat angioinvasiv, massivt infiltrerande samt onkocytär som valbara alternativ på anmälningsblanketten. Dessutom har det i enlighet med TNM 8 skett omklassificering av vissa tumörer som tidigare klassificerats som maligna men som nu klassificeras som benigna (Icke-invasiv follikulär tyreoideatumör med "papillary-like" kärnor (NIFTP), Follikulär tumör av oklar (uncertain) malignitetspotential, Väldifferentierad tyreoideatumör av oklar (uncertain) malignitetspotential, Hyaliniserad trabekulär tumör). Trots att dessa tumörer betraktas och behandlas som benigna har man bestämt att de ska ingå i registret. Tumörtyper som klassats till gruppen "Annan" kan därför skilja sig åt från de olika diagnosåren. I gruppen blandad tumörtyp kan inte uteslutas att tumörer med olika grad av dedifferentiering med inslag av såväl lågt differentierad som anaplastisk cancer har klassats istället för att de hamnat i respektive subgrupp, men även här kan återfinnas PAD-klassade mixed cell tumours. Differensen i antalet lågt differentierad cancer ligger inom felmarginal (5-15 st), men kan också vara ett uttryck för viss diskrepans i att strikt tillämpa de patologiska kriterierna och skillnaderna mellan lågt differentierad cancer och odifferentierad cancer särskilt i de fall som inte genomgår operation med PAD utan enbart genomgått cytologisk utvärdering och klinisk bedömning inför palliativ behandling. Oaktat viss överlappningsrisk i klassificeringen mellan lågt differentierade och anaplastiska cancer enligt ovan noteras alltså en viss trend mot ett ökat antal registrerade anaplastiska och lågt differentierade cancer över tid i registret, men med hänsyn till det relativt låga antalet kan det vara inom felmarginal. Huruvida detta är en reell ökning och vad det i så fall beror på behöver i så fall ytterligare kartläggas.

Tabell 5. Fördelning av tumörtyper för patienter som fått diagnos 2013-2018.

	Tumörtyper						Total (%)
	2013 (%)	2014 (%)	2015 (%)	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	
Anaplastisk	9 (2.1)	13 (2.5)	14 (2.8)	21 (3.5)	24 (4.2)	31 (6.0)	112 (3.6)
Annan	4 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.5)	6 (1.1)	53 (10.2)	66 (2.1)
Blandad medullär och follikulär	8 (1.8)	11 (2.2)	11 (2.2)	12 (2.0)	11 (1.9)	5 (1.0)	58 (1.8)
Follikulär - avkapslad angioinvasiv	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.2)	8 (1.5)	9 (0.3)
Follikulär - massivt infiltrerande	25 (5.7)	25 (4.9)	23 (4.5)	19 (3.2)	36 (6.3)	17 (3.3)	145 (4.6)
Follikulär - minimalt invasiv	36 (8.2)	57 (11.2)	48 (9.5)	66 (11.1)	51 (9.0)	45 (8.6)	303 (9.7)
Lågt differentierad	7 (1.6)	5 (1.0)	12 (2.4)	15 (2.5)	11 (1.9)	8 (1.5)	58 (1.8)
Medullär	18 (4.1)	15 (2.9)	17 (3.4)	24 (4.0)	16 (2.8)	19 (3.6)	109 (3.5)
Onkocytär	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	10 (1.9)	10 (0.3)
Papillär	329 (75.1)	385 (75.3)	380 (75.1)	434 (73.1)	413 (72.6)	325 (62.4)	2266 (72.2)
Saknas	2 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.1)
Total	438 (100)	511 (100)	506 (100)	594 (100)	569 (100)	521 (100)	3139 (100)



När det gäller T-stadium (tabell 6) ses gruppen T1a (<1cm) utgöra 27.3 % och om även de som rapporterats in som ospecificerad T1 (2.1 %), där det behöver ses över vad som ligger bakom detta och varför det inte är klassat som T1a/b, också skulle vara T1a enkom kan inte alls hela incidensökningen av tyreoidacancer synas helt tillhöra de minsta tumörerna, vilket då t ex skulle kunna spegla det mer frekventa användandet av ultraljud i primärdiagnostiken där fler små tumörer kan upptäckas. Kliniska större tumörer (T1b-T4b) synes alltjämt vara ökat jämfört gamla data och utgör tillsammans ca 68 % av cancrarna i PAD. Orsaken till detta kvarstår att närmare undersöka.

Tabell 6. T-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2018.

	Grund för bedömning			Total (%)
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	
T0	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
T1	0 (0.0)	11 (2.2)	0 (0.0)	11 (2.1)
T1a	0 (0.0)	140 (28.5)	2 (11.8)	142 (27.3)
T1b	2 (15.4)	85 (17.3)	1 (5.9)	88 (16.9)
T2	1 (7.7)	97 (19.8)	2 (11.8)	100 (19.2)
T3	0 (0.0)	122 (24.8)	1 (5.9)	123 (23.6)
T4a	3 (23.1)	22 (4.5)	2 (11.8)	27 (5.2)
T4b	5 (38.5)	11 (2.2)	1 (5.9)	17 (3.3)
TX	2 (15.4)	3 (0.6)	0 (0.0)	5 (1.0)
Saknas	0 (0.0)	0 (0.0)	8 (47.1)	8 (1.5)
Total	13 (100)	491 (100)	17 (100)	521 (100)

Vidare ses ifrån inrapporterade regioner en större konformitet och följsamhet jämfört starten 2013 mellan dessa avseende målvariabeln ”fullständig TNM” - mindre än 2 % saknar M-stadium nu när det finns som klinisk variabel. Det speglar sannolikt också till en del skillnad i genomgången MDK där detta ofta fastställs. Alltjämt saknas det i några % och bör noteras att det fylls i rätt i samband med MDK.

Tabell 7 visar antal och andel patienter per region där fullständig TNM-klassifikation har registrerats, dvs. där T-stadium är ifyllt med något av alternativen *T0*, *T1*, *T1a*, *T1b*, *T2*, *T3*, *T4a*, *T4b*, *TX*; N-stadium är ifyllt med något av alternativen *N0*, *N1*, *N1a*, *N1b*, *NX* och M-stadium är ifyllt med något av alternativen *M0*, *M1*.

Översyn av variabelista kommer att ske fortlöpande vid revision av registret och manual till inrapportörerna för tydlighet. Ny TNM och WHO klassifikation används både i registret och nationella vårdprogrammet från 1/1 2019. Variabel T1 och N1 kan antagligen vara en källa till vissa registerproblem att kunna välja utan att definiera det som T1a/b respektive N1a/b och åskådliggörs även i viss mån för N-status i tabell 8 där variabel N1 saknas som grupp. Vidare verkar det kunna vara en oklarhet eller brist på stringens i MDK-anteckningar och/eller manual som förutom ren felinmatning kan vara tvetydighet då ”klinisk grund” eller ”saknas” rapporterats för specificerade såväl tumörer (T1-4) som lymfkörtelmetastaser (N1a-N1b) trots att fullständig TNM och genomgången MDK är regel och skulle då vara patologiskt grundad. Klinisk N0-gradering är dock förväntad att öka framöver då det i enlighet med intentionen i det reviderade vårdprogrammet är grunden för bedömning av eventuell central lymfkörtelutrymning vid tyreoidacancer ≤ 4 cm.

Tabell 7. Antal och andel där fullständig TNM klassifikation har registrerats uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2018.

	Finns fullständig TNM?		Total
	Ja (%)	Nej (%)	
Norr	85 (97.7)	2 (2.3)	87 (100)
Sthlm/Gotland	109 (98.2)	2 (1.8)	111 (100)
Syd	40 (100.0)	0 (0.0)	40 (100)
Sydöstra	28 (100.0)	0 (0.0)	28 (100)
Uppsala/Örebro	101 (99.0)	1 (1.0)	102 (100)
Väst	148 (96.7)	5 (3.3)	153 (100)
Total	511 (98.1)	10 (1.9)	521 (100)

Tabellerna 8 och 9 visar fördelningen av N och M-stadium.

En hög nivå ”patologisk” NX kan återspegla skillnader avseende hur omfattande central körtelutrymning gjorts, men också i patogenhetens granskning. Dessutom bör beaktas en eventuell felregistrering eller ottydlighet enligt ovan som vi förhoppningsvis har åtgärdat i förestående blankettupplägg. Också här har genomgång av MDK och eventuell eftergranskning av endokrinpatolog sannolik påverkan på utfallet. Någon skillnad mellan grund för NX (exempelvis ej alls gjord central körtelutrymning visavi 5 friska körtlar borttagna) har inte gjorts. TNM 8-införandet har i viss mån ändrat denna klassificering från införandet 2019.

Tabell 8. N-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2018.

	Grund för bedömning			Total (%)
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	
N0	117 (76.5)	82 (23.6)	6 (28.6)	205 (39.3)
N1a	3 (2.0)	76 (21.9)	2 (9.5)	81 (15.5)
N1b	7 (4.6)	55 (15.9)	2 (9.5)	64 (12.3)
NX	26 (17.0)	134 (38.6)	3 (14.3)	163 (31.3)
Saknas	0 (0.0)	0 (0.0)	8 (38.1)	8 (1.5)
Total	153 (100)	347 (100)	21 (100)	521 (100)

Tabell 9. M-stadium för patienter som fått diagnos 2018.

	Antal	(%)
M0	478	(91.7)
M1	33	(6.3)
Saknas	10	(1.9)
Total	521	(100.0)

Avseende preoperativt fastställd malignitet skiljer det mellan inrapporterade regioner där Stockholm/Gotland (83 %) liksom tidigare bäst ställt denna diagnos cytologiskt. I de övriga regionerna är motsvarande siffror 67 % för Uppsala/Örebro, 62 % för Norr, 59 % för Sydöst, 50 % för Väst och endast 37 % för region Syd. Syd har dock oväntat få fall i gruppen varför ett visst bortfall kan föreligga här. En skillnad både i granskning, men även i provtagningsrutin kan ligga bakom detta och bör föranleda ytterligare utvärdering. Till årsrapport har vi valt bort pT1a och follikulär neoplas (där vi i det senare fallet då vi valt Bethesda V & VI för att få registrera som preoperativt känd cancer inte kan komma upp i högre än Bethesda IV vid follikulär neoplas) i subanalys av differentierade cancerna och då noterar vi att första registerårets skillnad mellan regionerna krympt ihop för dessa något större tumörer som oftast inte är ockulta postoperativa fynd eller smärre ultraljudsfynd. Den helt dominerande gruppen i årets subanalys kommer således att vara PTC >T1a. Alltjämt noteras något anmärkningsvärt att även för dessa större tumörer, som till stor del torde vara palpabla och åtkomliga för diagnostik, så är endast cirka hälften preoperativt diagnostiserade som cancer vid i såväl Väst som Syd. Detta måste efterundersökas då totalantalet även om vi räknat bort små cancrar och follikulär cancer är väldigt litet för PTC <T1a varför data bör kontrolleras ytterligare på respektive enhet. I tabell 11 framkommer dock också att även i år ca 7 % fått en Bethesda III- kategorisering och att i gruppen Bethesda IV säkert döljer sig en del fall av PTC av follikulär typ och som hamnat i undergruppen som inte uppfyller kriterier för preoperativt fastställd malignitet, men kliniskt ändå kommer att bli föremål för en operation, om än i två seanser. Den totala delen som med årets urval som fått en benign preoperativ cytologi är 7.8 % och risken att erhålla benign cytologi vid cancer är dock 1/10 även vid tumörer över 11mm och ett fortsatt arbete för att stärka den preoperativa cytologiska diagnostiken behöver göras för att höja den och vi ser att det fungerar tämligen väl i Stockholm/Gotland även om man givet där också jobbar på att få den ännu bättre och än mer tillförlitlig med nya metoder. En högre kvalitet på den preoperativa diagnostiken kan i högre grad medföra att ett större antal patienter får en kirurgisk komplett behandling i en seans i framtiden och att målnivån avseende preoperativ diagnos kan nås. Förhoppningsvis kommer vi att kunna se till kommande årsrapport en ökad frekvens preoperativt fastställd malignitet inom gruppen icke-follikulär tyreoideacancer >T1a och måluppfyllelse. En ytterligare faktor att studera kan vara huruvida det genomgående skiljer mellan cytologutlåtandena regionerna emellan i fråga om skillnad i frekvens mellan Bethesda IV och V/VI då det i registret krävs det senare för att klassas som preoperativt känd malignitet och behov av att likrikta den cytologiska diagnostiken bättre nationellt.

Enligt tabell 6 har patologisk T-stadium $\geq T1b$ registrerats för 337 fall med diagnos 2018. Huruvida maligniteten har fastställts preoperativt för dessa patienter med papillär cancer respektive medullär cancer visas i tabell 10.

Tabell 10. Har malignitet fastställts preoperativt för patienter med papillär eller medullär cancer och patologisk T-stadium $\geq T1b$. Patienter som fått diagnos 2018. Uppdelat efter region.

	Preop fastställd malignitet?			Total
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	
Norr	26 (61.9)	13 (31.0)	3 (7.1)	42 (100)
Sthlm/Gotland	30 (83.3)	6 (16.7)	0 (0.0)	36 (100)
Syd	7 (36.8)	11 (57.9)	1 (5.3)	19 (100)
Sydöstra	10 (58.8)	6 (35.3)	1 (5.9)	17 (100)
Uppsala/Örebro	16 (66.7)	8 (33.3)	0 (0.0)	24 (100)
Väst	29 (50.0)	27 (46.6)	2 (3.4)	58 (100)
Total	118 (60.2)	71 (36.2)	7 (3.6)	196 (100)

För de 337 fall med patologisk T-stadium $\geq T1b$ under diagnosår 2018 har Bethesda kategorisering rapporterats för 331 svarande till att Bethesda-kategori har lämnats blank för 6 fall (2 %), dvs något bättre jämfört med förra året (5 %), men arbetet med att implementera obligat Bethesda-kategorisering på all tyreoidcytologi behöver således fortskrida parallellt med övrigt förbättringsarbete för en säkrare preoperativ cytologi.

Tabell 11. Förekommande Bethesda-klassifikationer hos patienter med papillär eller medullär cancer och patologisk T-stadium $\geq T1b$ som fått diagnos 2018.

	Antal	(%)
I. Ej diagnostiskt eller otillfredställande utbyte	4	(2.1)
II. Benigt utbyte	15	(7.8)
III. Atypi av oklar signifikans eller oklar follikulär förändring	13	(6.8)
IV. Follikulär neoplasi eller misstanke om follikulär neoplasi	22	(11.5)
V. Misstanke om malignitet	41	(21.4)
VI. Malignt	59	(30.7)
Uppgift saknas	38	(19.8)
Total	192	(100.0)

Noteras också en diskrepans bland enheterna i antalet fall som gått genom multidisciplinär konferens (MDK) där vissa har en bra rondtäckning (Norr, Sthlm/Gotland, Väst och Syd) medan Uppsala/Örebro har en betydligt lägre andel som dragits på MDK, men det är identifierat och regional processledare har i uppdrag att förbättra dessa siffror till kommande år. Detta kan ju också enligt ovan möjligen återspeglas i fullständigheten vid TNM-klassificering och regionerna ovan behöver trots potentiella logistikproblem lösa detta för framtiden. Glädjande finns dock en MDK etablerad och välfungerande vid samtliga inrapporterande regioner.

Tabell 12. Antal och andel fall som diskuterats vid MDK uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2018.

	Har fallet diskuterats vid MDK?			Total
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	
Norr	85 (97.7)	2 (2.3)	0 (0.0)	87 (100)
Sthlm/Gotland	108 (97.3)	3 (2.7)	0 (0.0)	111 (100)
Syd	39 (97.5)	0 (0.0)	1 (2.5)	40 (100)
Sydöstra	20 (71.4)	8 (28.6)	0 (0.0)	28 (100)
Uppsala/Örebro	77 (75.5)	24 (23.5)	1 (1.0)	102 (100)
Väst	132 (86.3)	20 (13.1)	1 (0.7)	153 (100)
Total	461 (88.5)	57 (10.9)	3 (0.6)	521 (100)

Tabell 13. Antal och andel fall som diskuterats vid MDK uppdelat efter region för patienter med patologisk T-stadium $\geq T1b$ som fått diagnos 2018.

	Har fallet diskuterats vid MDK?			Total
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	
Norr	68 (97.1)	2 (2.9)	0 (0.0)	70 (100)
Sthlm/Gotland	81 (98.8)	1 (1.2)	0 (0.0)	82 (100)
Syd	21 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	21 (100)
Sydöstra	17 (73.9)	6 (26.1)	0 (0.0)	23 (100)
Uppsala/Örebro	54 (90.0)	5 (8.3)	1 (1.7)	60 (100)
Väst	75 (92.6)	5 (6.2)	1 (1.2)	81 (100)
Total	316 (93.8)	19 (5.6)	2 (0.6)	337 (100)

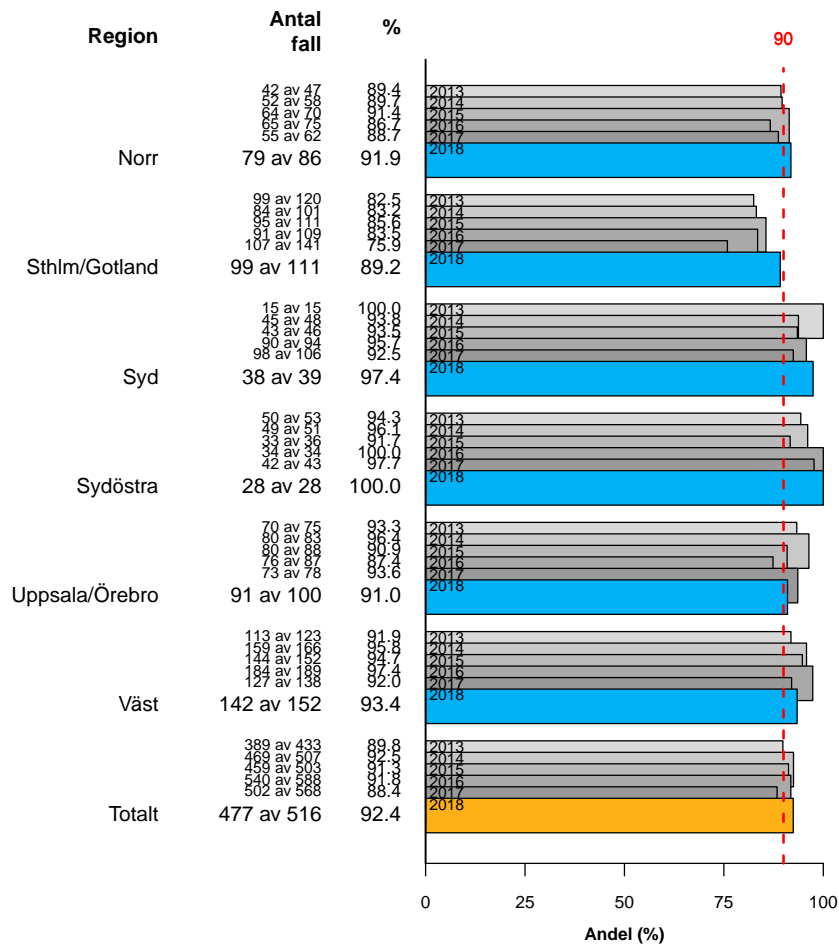
Vi ser dock att även om vissa minimala skillnader regionerna emellan så är följsamhet till givna behandlingsrekommendationer (Nat Vårdprogrammet) god och tämligt lika mellan regionerna. Avsteg finns i regel motiverade vid MDK och målnivå 90 % nås i stort (figur 4).

Information om huruvida behandlingsrekommendation enligt vårdprogram har följts finns för 516 fall och ses i tabell 14 och figur 4.

Tabell 14. Antal och andel som följt behandlingsrekommendation per inrapporterande region. Patienter som fått diagnos 2018. Informationen saknas för 5 fall.

	Följt behandlingsrekommendation?		Total
	Ja (%)	Nej (%)	
Norr	79 (91.9)	7 (8.1)	86 (100)
Sthlm/Gotland	99 (89.2)	12 (10.8)	111 (100)
Syd	38 (97.4)	1 (2.6)	39 (100)
Sydöstra	28 (100.0)	0 (0.0)	28 (100)
Uppsala/Örebro	91 (91.0)	9 (9.0)	100 (100)
Väst	142 (93.4)	10 (6.6)	152 (100)
Total	477 (92.4)	39 (7.6)	516 (100)

Figur 4. Andel som följt behandlingsrekommendation per inrapporterande region. Patienter med diagnos 2013-2018.

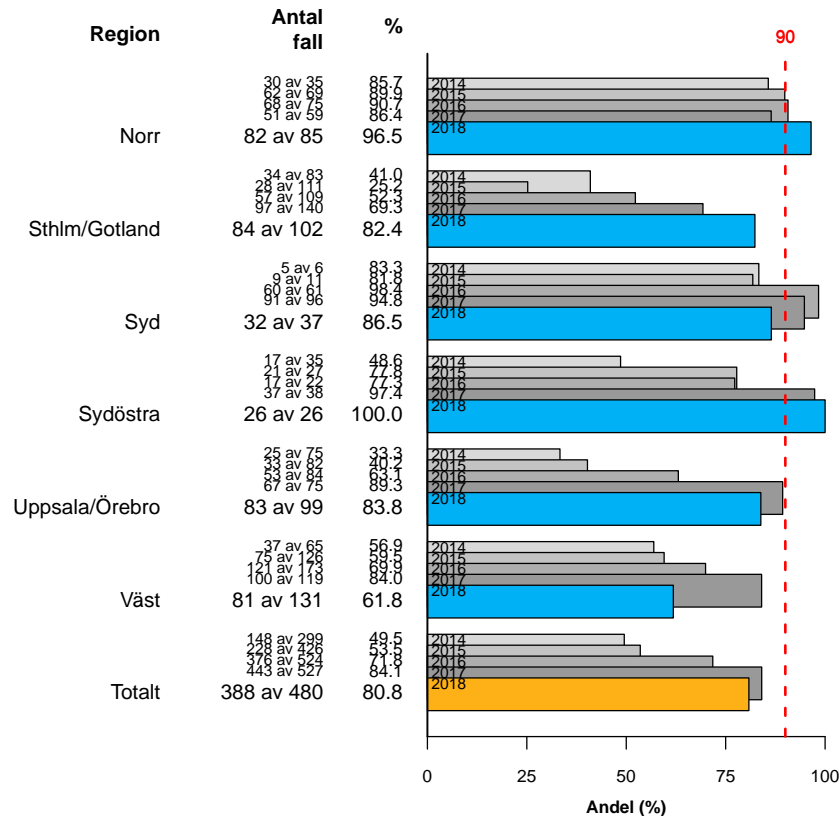


5.4 Kvalitetsindikatorer

5.4.1 Namngiven kontaktsjuksköterska

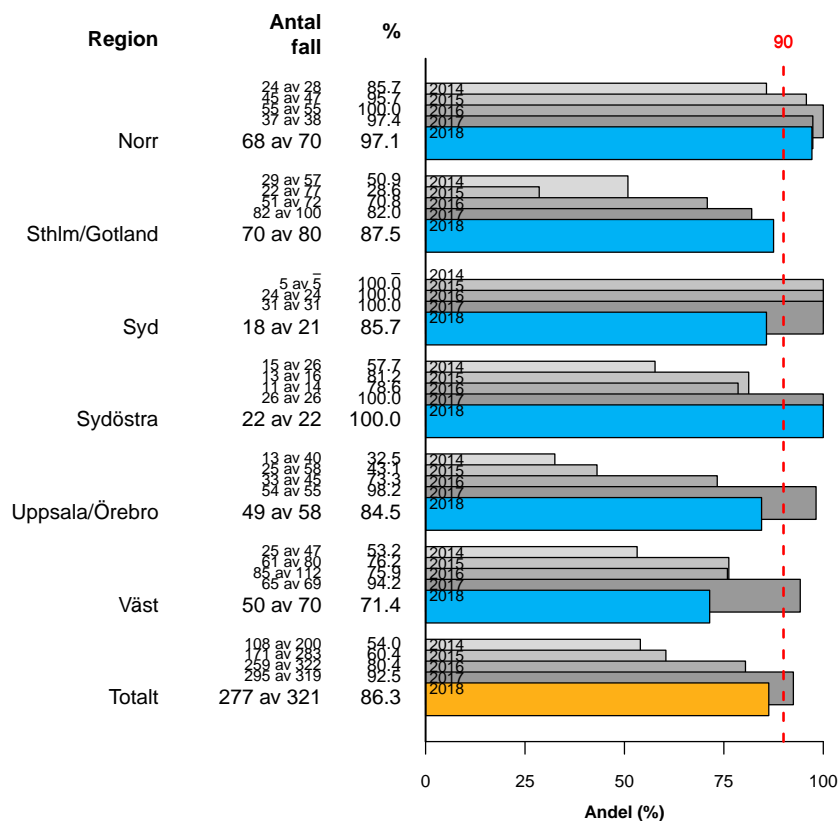
Information om tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska finns ifyllt för 515 patienter som fått diagnos 2018, dock har alternativet 'Uppgift saknas' angetts för 35 av dessa, vilket bör förbättras i registreringen, även om det har blivit bättre jämfört med i fjol (figur 5). Patienter med ockult cancer (T1a) behöver dock inte ha en namngiven kontaktsköterska, varför ytterligare subanalys gjorts (figur 6) och där ligger de flesta regioner nu kring målnivån 90 % glädjande nog.

Figur 5. Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2014-2018.



Information om tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska finns ifyllt för 335 patienter som fått diagnos 2018 och som hade patologisk T-stadium $\geq T1b$, dock har alternativet 'Uppgift saknas' angetts för 14 av dessa (figur 6). Även och i synnerhet här bör registreringen förbättras och ställning tas till om patienten verkligen inte fått namngiven kontaktsköterska eller att det bara inte finns dokumentation vid registreringen. Här rör det dock sig om en icke-ockult cancer och målnivån 90 % på namngiven kontaktsköterska nås bara av Region Norr och Sydöstra regionen (som stadigt förbättrat detta). Övriga regioner, undantaget region Väst, har dock förbättrat sina värden och ligger nu inte långt från målnivån. Tidigare skillnader i tillgång på kontaktsköterska illustrerar vikten av att detta kopplas till en funktion och inte till en person då någon slutar eller är ledig för att målen ska bibehållas och det speglar ju att det kanske är viktigare med en funktion än att riskera att vara utan om namngiven person inte längre är på plats trots de bästa intentioner från RCC, SKL och patientgruppsönskemålen.

Figur 6. Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2014-2018 och patologisk T-stadium $\geq T1b$.



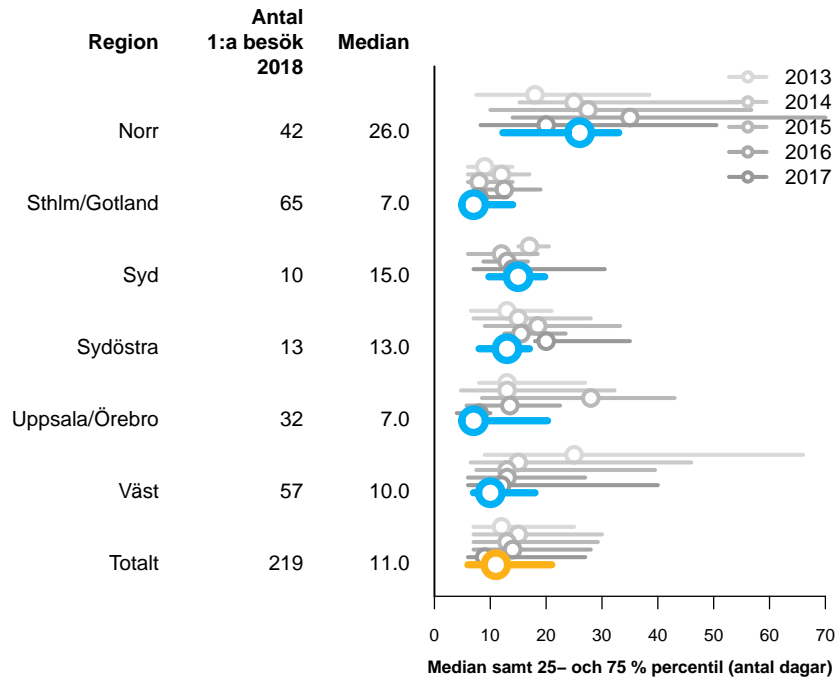
5.5 Ledtider

I figurerna över ledtider är negativa ledtider och ledtider längre än 365 dagar exkluderade. Statistik för regioner med färre än 5 fall för ett visst år visas ej i figurerna över ledtider.

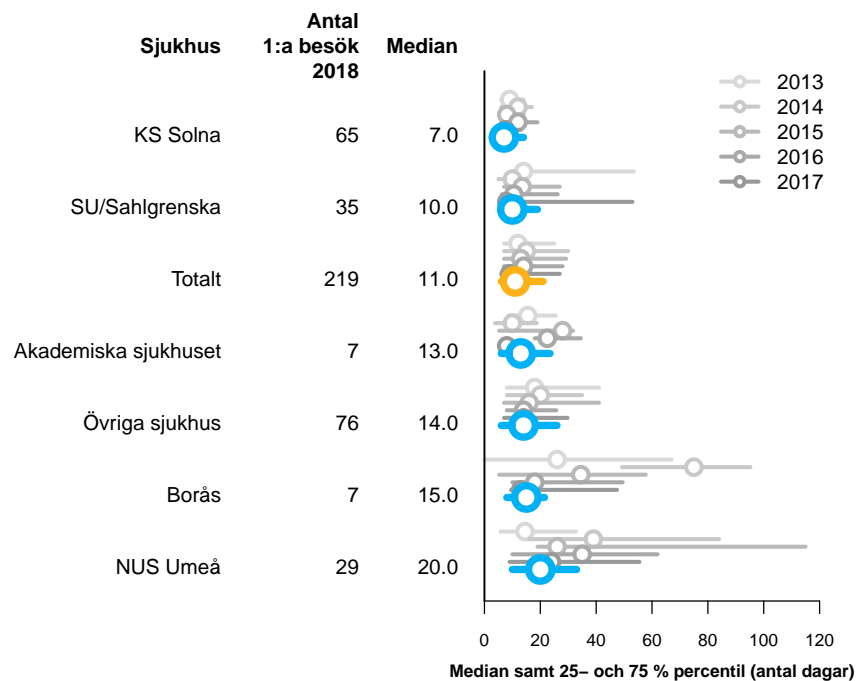
5.5.1 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist

Tider från remiss till första besök visar viss varians men tämligen samlat och inom vårdprogrammets rekommendationer i de flesta fall. Från och med januari 2017 då det reviderade vårdprogrammet börjar samt även standardiserat vårdförlopp (SVF) att då startat för tyreoideacancer med ledtider som mäts. Det föreligger ju olika ledrutiner och där det kan vara en viss påverkan av att det i vissa regioner medföljer ultraljuds- och cytologisvar med inremiss och på andra helt utan dessa uppgifter vid remisshantering och cytologi och ev ultraljud görs i samband med första specialistbesök. Hur som helst är vårdprogram och SVF harmoniserade och det ställs krav på ledtiderna. Vi har i årets rapport valt att presentera dessa ledtider och även om SVF fokuserat på tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart (i regel kirurgi för diagnosgruppen) så finns även ytterligare preoperativa ledtider med både för patienter med och utan preoperativt känd cancer för att återspegla situationen mellan väntetider för malign och förmodad benign tyreoideakirurgi samt för att belysa effekten och riskerna med en dålig preoperativ cytologisk diagnostik och risk att hamna i en grupp där väntetider i vissa regioner är klart längre än optimalt även för dem med slutlig benign åkomma.

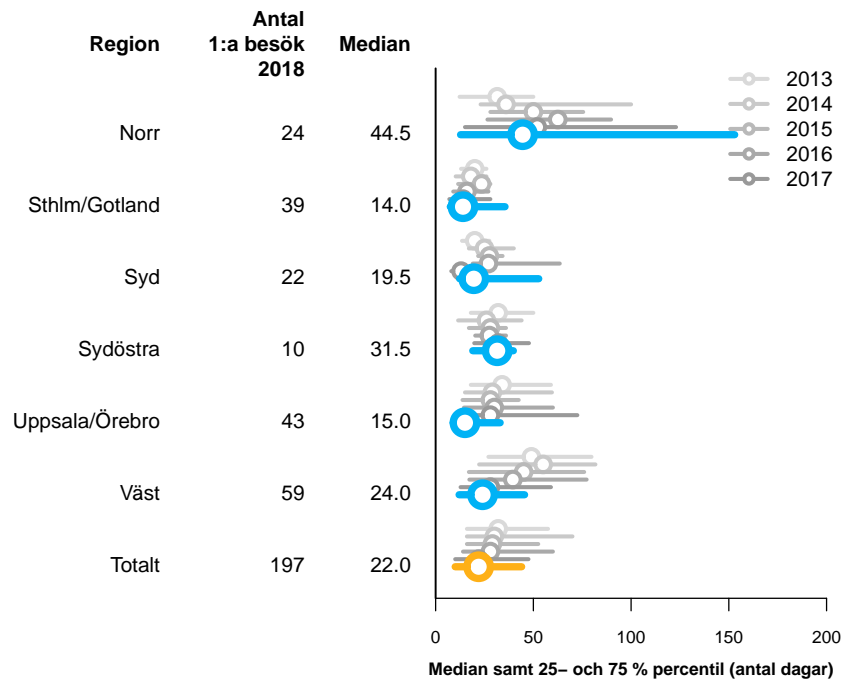
Figur 7. Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitets faststälts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018.



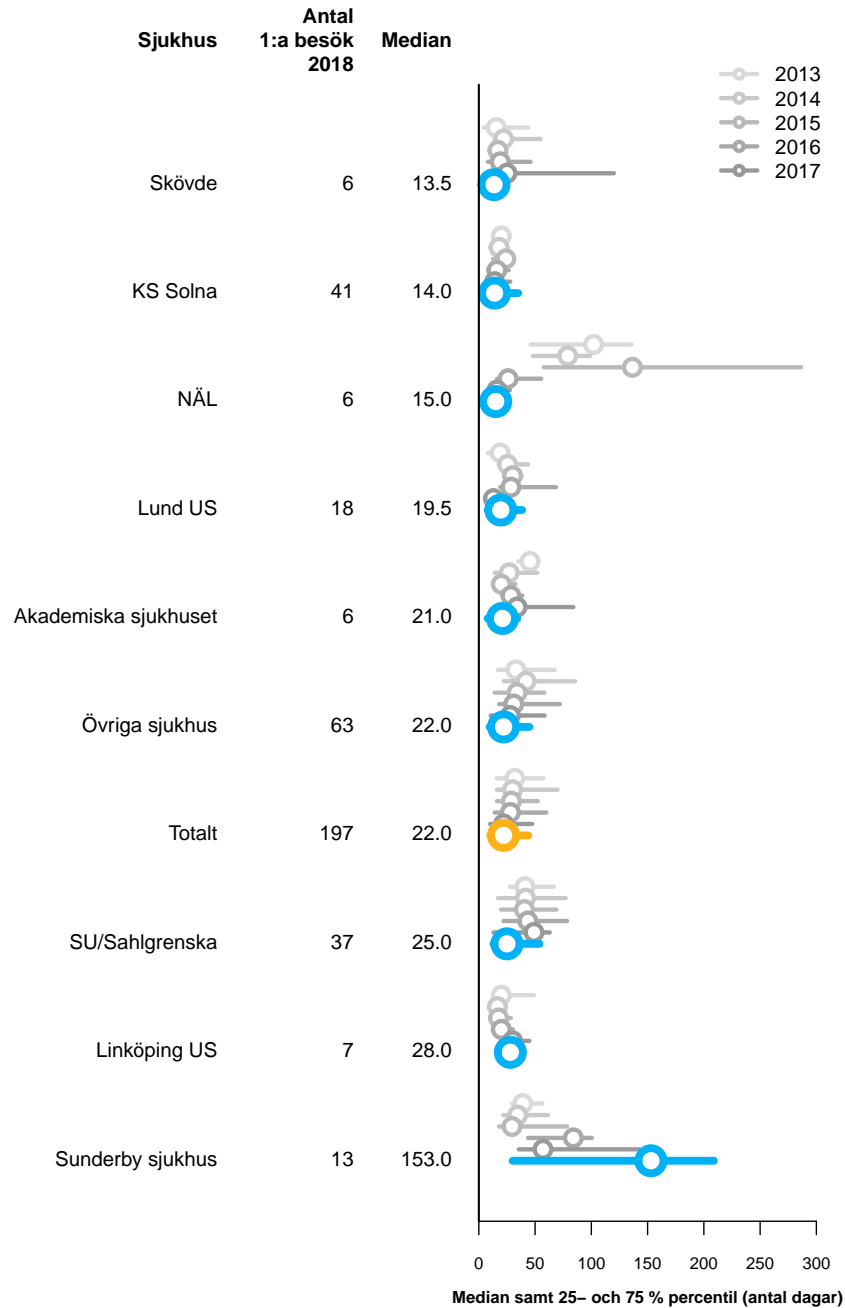
Figur 8. Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet faststälts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall av denna typ per år 2013-2018 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



Figur 9. Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018.



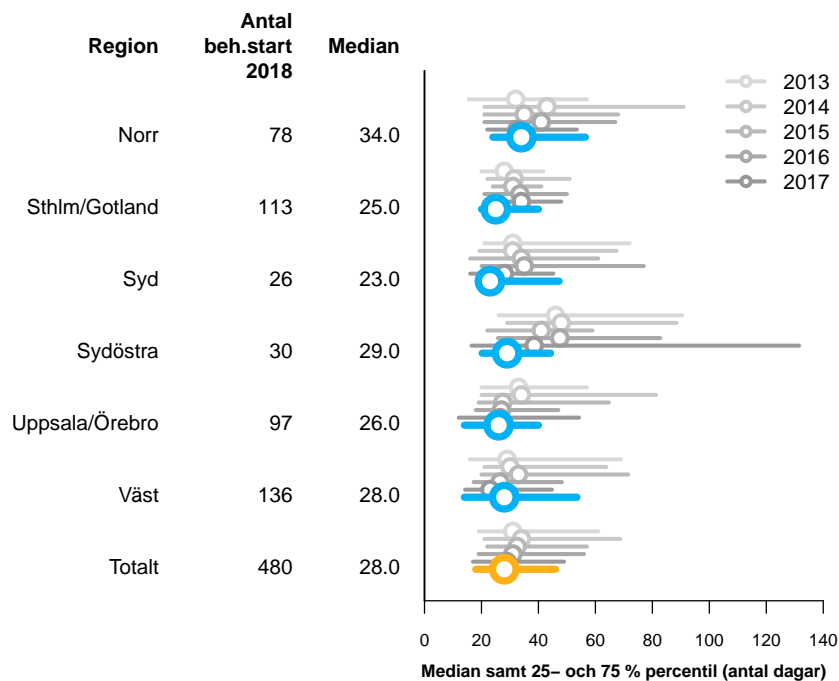
Figur 10. Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2013-2018. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall av denna typ per år 2013-2018 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



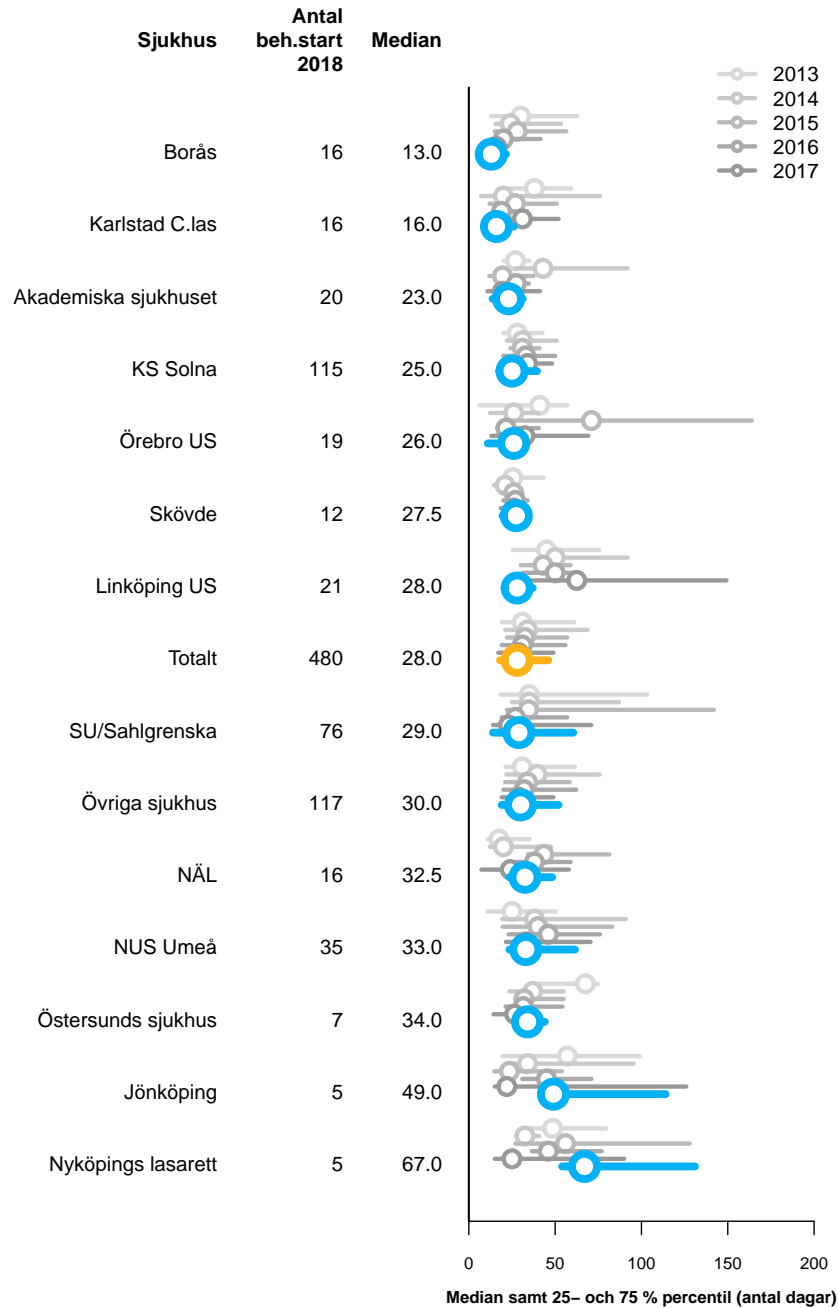
5.5.2 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart

I de fall malignitet var känd preoperativt kan vi notera att ledtiderna från behandlingsbeslut till start av behandling håller sig inom stipulerad målnivå för Vårdprogram och SVF (31 dagar från välgrundad misstanke till behandlingsstart) för samtliga regioner bortsett från Norr (30,5 dagar), Sydöst (28 dagar) och Stockholm/Gotland (22 dagar) medan i de fall preoperativ diagnostik inte visat malignitet har ledtiderna i vissa fall varit betydligt längre även om det blivit något bättre jämfört med fjolårets rapport. En stor spridning förekommer dock i gruppen utan preoperativt känd malignitet. Dessa starkt varierande senare tider återspeglar också hur lång väntetiden är och hur stort den varierar över landet för operation av (förmodat) benign struma. Detta understryker åter behovet av en god och säker preoperativ diagnostik och tillgänglighet samt en ändamålsenlig utredningsgång.

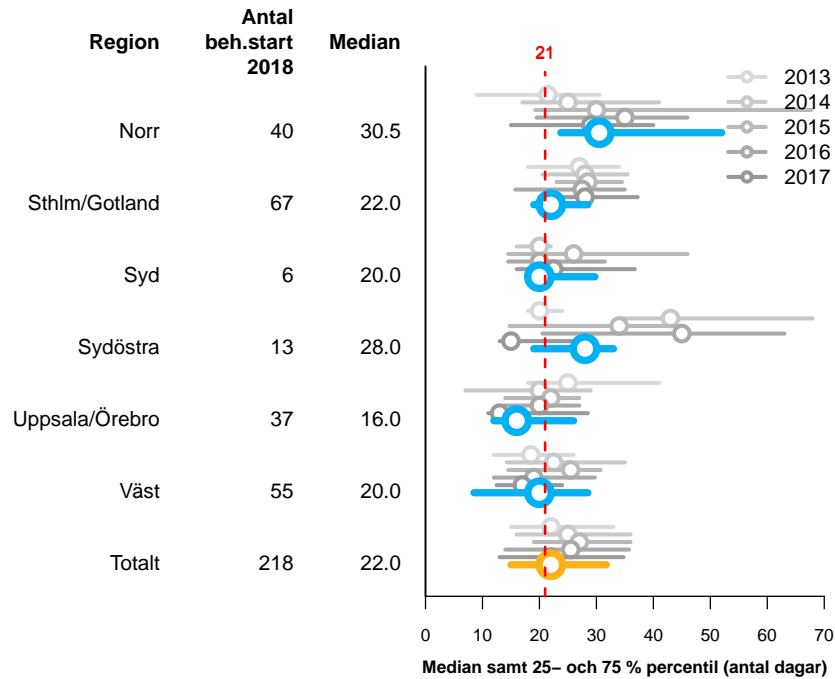
Figur 11. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.



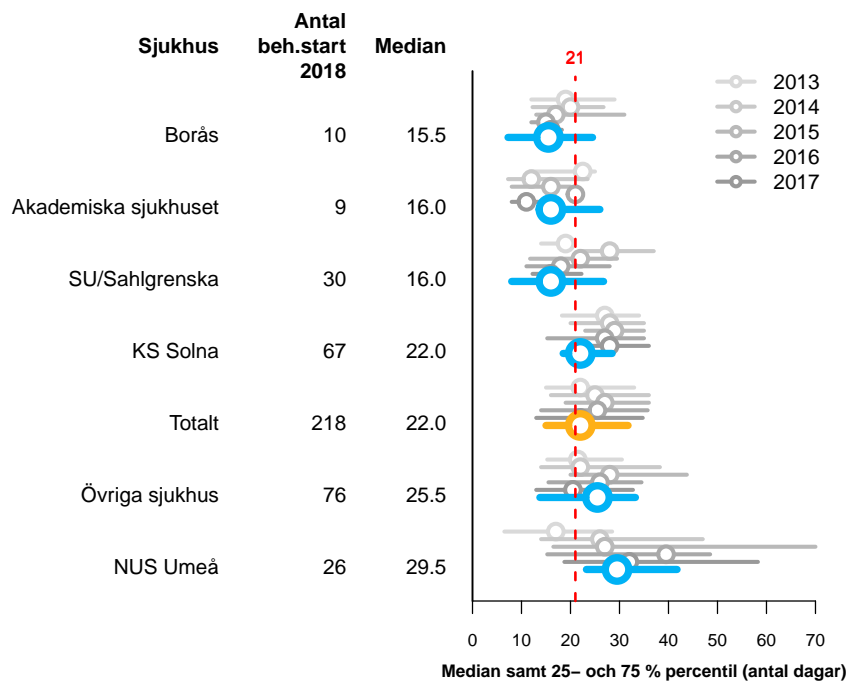
Figur 12. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2013-2018 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



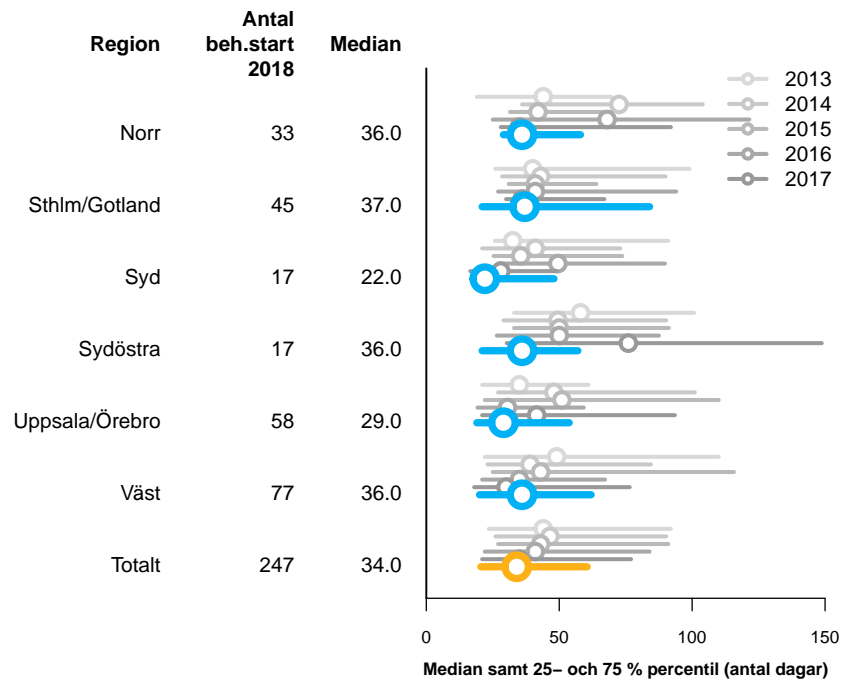
Figur 13. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.



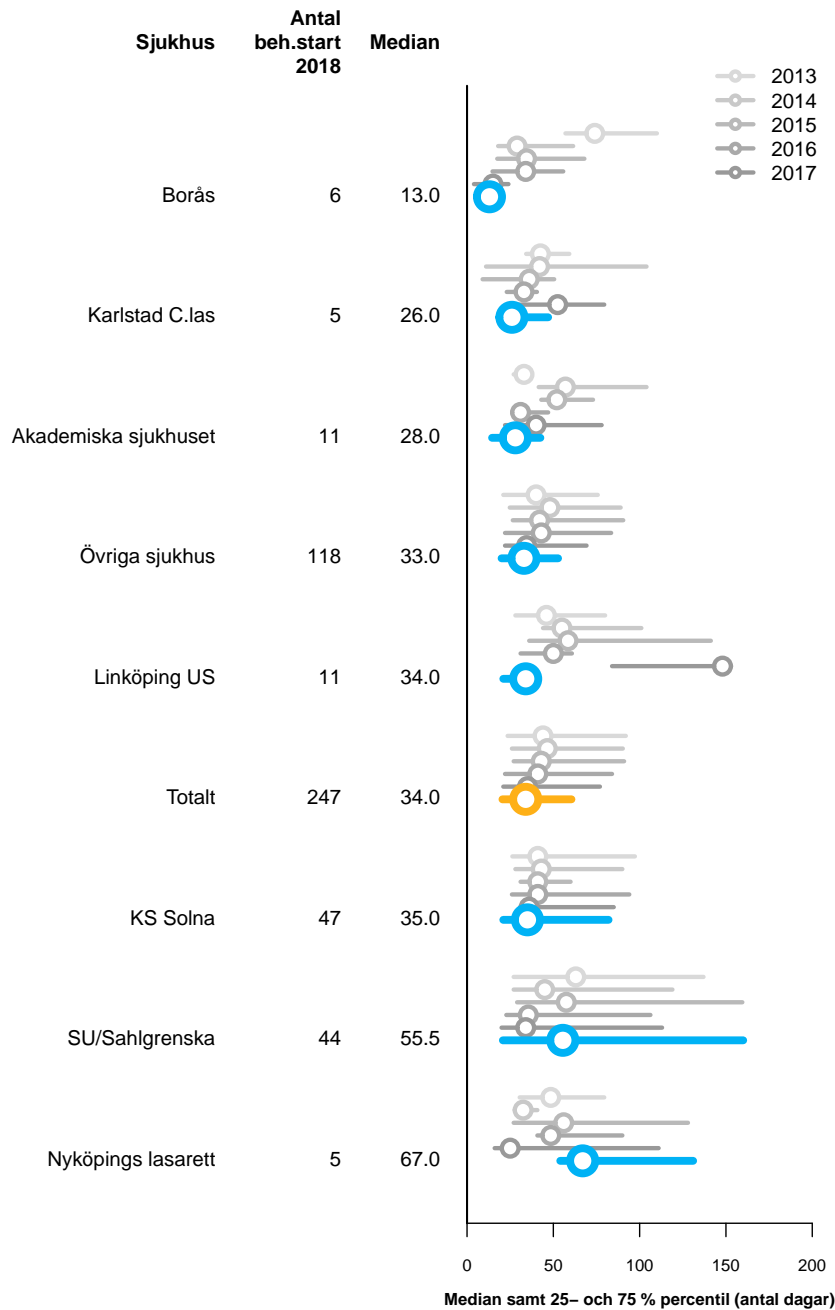
Figur 14. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterende sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2013-2018 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



Figur 15. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.



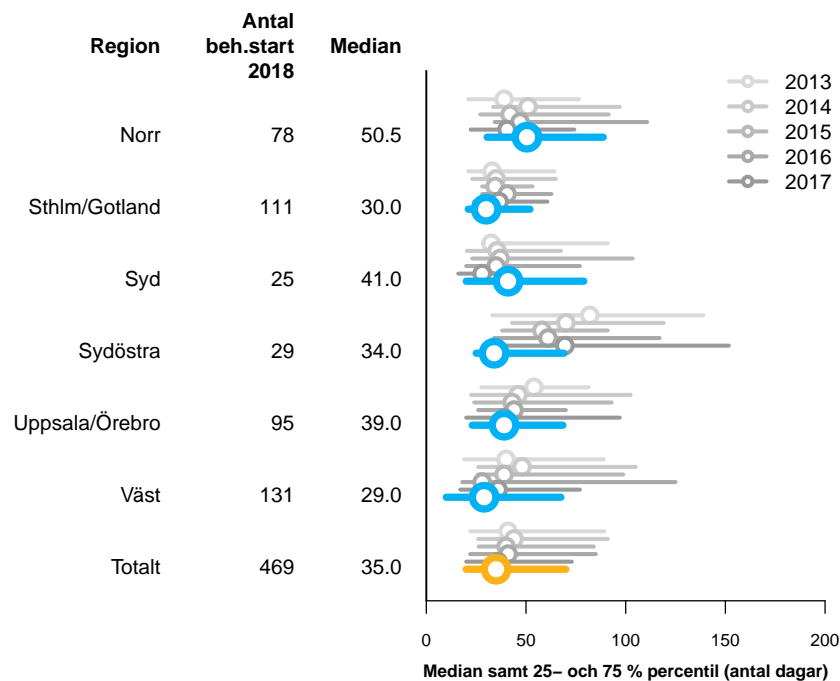
Figur 16. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej faststälts preoperativt och som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2013-2018 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



5.5.3 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart

Tider från specialistbesök till behandlingsstart (i regel operation) kan variera och bero på köer, men här kan enligt ovan också misstänkas att andelen preoperativt icke känd malignitet spelar roll där man med en falskt benign cytologi och okänd cancer givit patienter en lägre prioritetsgrad och därmed senare operation. Mediandata är inte stort skilt från fjolåret och har snarast minskat något trots nationella problem med brister på vårdplatser och operationstider, men bör studeras vidare inom varje region. Dessa ledtider kommer också att analyseras inom ramen för SVF som införts 1/1 2017. Indikationer finns på att långa väntetider i yttre spannet av väntetider för icke preoperativt känd malignitet kan bero på såväl direkta felregistreringar som patientvald väntan av olika skäl, men medianen påverkas dock ringa. Alla regioner har fått i uppdrag att se över registreringsrutinerna och validering av data görs.

Figur 17. Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter region.



Figur 18. Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2013-2018. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2013-2018 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.

