Nationellt Kvalitetsregister för Sköldkörtelcancer

Manual för Registeradministratörer RCC

2025-11-10

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registret (t ex de två senaste åren). Tidigare ändringar framgår av variabelbeskrivningen.

Datum	Formulär	Ändring/korrigering	Uppdaterat pappersformulär
2023-06-31		V.1. Manualen helt omarbetad	Pappersformulären stor revision 2023-03-15
2023-06-16	Anmälan		2023-06-16
2025-11-10	Tillägg i registret	Tillägg av subvariabler gällande inkluionskriterierna.	2025-11-10
2025-11-10	Tillägg av variabel	Tillägg av variabeln aktiv exspektans	2025-11-10

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet och styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för sköldkörtelcancer

Manualen utgiven av: RCC Väst

November 2025

Innehållsförteckning

Bakgrund ... 2
Inklusionskriterier ... 3
Lägeskod enligt ICD-O-3 ... 3
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology) ... 3
Exklusionskriterier ... 4
OPT-OUT ... 4
Beskrivning över registrets uppbyggnad ... 5
Inrapportering av formulär ... 5
Inrapportering av data ... 6
Koppling av formulär ... 6
Aktiv exspektans ... 6
Inrapportörens olika val av åtgärder ... 6
Anvisningar för monitorering av formulär ... 7
Exempel på patientflöde ... 7
Instruktioner för att komplettera uppgifter ... 7
Koppla/Uppdatera ... 7
Uppgifter till/från cancerregistret ... 11
Täckningsgrad/Täckningskontroll ... 12
Täckningsgrad av övriga formulär ... 12
Bevakningsmallar ... 13
Kontrollmallar ... 13
Visning av registerdata ... 13
Specialfall/Övrig specifik information ... 14
Vanliga frågor vid kodning och registrering av tyreoideacancer ... 14
Bilaga 1 ... 16
Klassificering av tyreoideacytologi enligt Bethesda ... 16
Bilaga 2 ... 17
Diagnos- och patientinformation ... 17
Undersökningar ... 18
Behandlingar ... 18
Orsaker till tyreoideacancer ... 19
Bilaga 3 ... 20
Illustrationer ... 20
Support ... 23

Bakgrund

Tyreoideacancerregistret startade år 2013. Registret syftar till att vara ett rikstäckande register med placering på den nationellt gemensamma IT-plattformen (INCA) där alla nyupptäckta fall med tyreoideacancer 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 för tyreoideacancer följas upp och utvärderas samt vid behov ändras i kvalitetshöjande syfte.

Registret innefattar inte okända tumörer vid obduktionsfynd, men är i övrigt tänkt att vara heltäckande. Det har en stark koppling till det nationella vårdprogrammet för tyreoideacancer. De har gemensam styrgrupp, och ambitionen är att det ska kunna utgöra en grund för evaluering och revision av vårdprogrammet och även för framtida forskning inom tyreoideacanceområdet.

Tyreoideacancer är den vanligaste cancerformen i endokrina körtlar. Antal fall per år brukar ligga mellan 500 och 650. Via registret kan man se att tyreoideacancer förekommer mer ofta hos kvinnor än hos män. Cancerformen drabbar ofta personer i medelåldern och äldre, men det är inte helt ovanligt att det förekommer även hos yngre. Den dominerande typen är papillärt carcinom och står för cirka 70% av alla tyreoideacancerfall/år.

Sedan 2022 är onkocytär cancer en egen diagnos. Såväl follikulär som onkocytär cancer är i sin tur uppdelade i subklasserna minimalinvasiv, avkapslat angioinvasiv, massivt infiltrerande samt onkocytär som valbara alternativ på anmälningsblanketten. Dessutom har det i enlighet med TNM8 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 (FT-UMP), 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.

Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av tyreoideacancer hos patienter folkbokförda i Sverige vid diagnos från och med diagnosår 2013 och framåt. Vid multifokal tumör av samma typ upprättas en anmälan per histopatologi/SNOMED-kod. I de fall patienten har två olika histopatologiska diagnoser i två separata lesioner, till exempel papillär och follikulär tyreoideacancer, registreras två separata anmälningar.

Borderlinetumörer ingår i kvalitetsregistret och ska registreras. Övriga benigna tumörer ingår inte i registret. Cancer in situ, kliniska diagnoser eller obduktionsupptäckta fall av tyreoideacancer ingår inte heller i registret.

Diagnoserna follikulär och onkocytär cancer subtypas alltid som antingen minimalinvasiv angioinvasiv eller massivt infiltrerande. Detta bör anges i PAD. Om den informationen saknas förelår registret att man väljer minimalinvasiv.

Lägeskod enligt ICD-O-3

- Malign tumör i tyreoidea C73.9

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod (International Classification of Diseases for Oncology)

- Papillär - UNS 82603
- Papillär - Hob nail 83413
- Papillär - Tall cell 83443
- Papillär - Kolumnär cell 83443
- Papillär -Diffust skleroserande 83503
- Follikulär- Minimalinvasiv 83353
- Follikulär- Avkapslad angioinvasiv 83393
- Follikulär - Massivt infiltrerande 83303
- Onkocytär - Minimalinvasiv 82903
- Onkocytär - Angioinvasiv 82903
- Onkocytär - Massivt infiltrerande 82903
- Medullär 83453
- Anaplastisk 80203
- Lågt differentierad 83373
- Differentierad höggradig (DHGTC) 83373
- Blandad medullär och follikelcellsderiverad 83463
- Borderline - Icke-invasiv follikulär tyreoideatumör med “papillary-like” kärnor (NIFTP) 83491
- Borderline - Follikulär tumör av oklar malignitetspotential 83351

- Borderline - Väldifferentierad tyreoideatumör av oklar malignitetspotential 83481
- Borderline - Hyaliniserad trabekulär tumör 83361
- Annan morfologi

Exklusionskriterier

Vid flera samtidiga tumörer med samma histopatologi/SNOMED-kod skall bara den största ingå i kvalitetsregistret. De senare tumörerna måste därför markeras i cancerregistret med ”Skall ej ingå i kvalitetsregister” för att en efterforskning i kvalitetsregistret inte ska skapas.

Benigna tumörer, cancer in situ registreras inte, inte heller kliniska diagnoser eller obduktionsupptäckta fall av tyreoideacancer. Observera att variabeln OBD (obduktionsfynd) från cancerregistret skall användas för selektion.

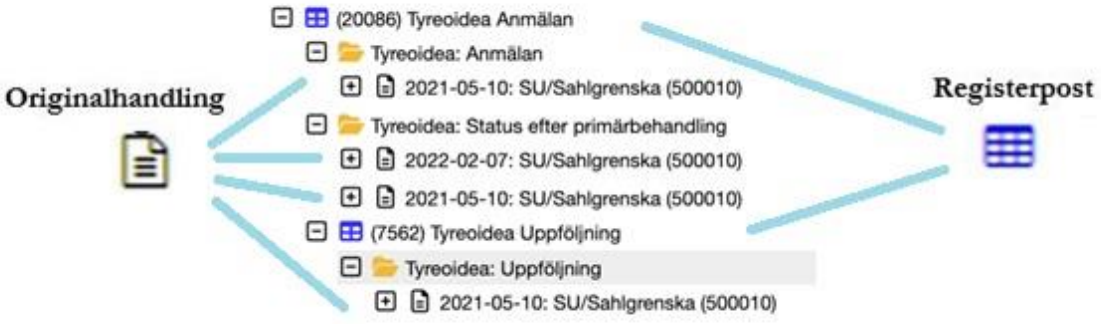
Personer som inte är skrivna i Sverige eller har ett svenskt personnummer vid diagnostillfälle ingår inte i registret.

OPT-OUT

Fördjupad information om patientens rättigheter finns under rubrik ”Patientens rättigheter” när du loggat in i INCA. Där finns information om patienten tackar nej till deltagande, s.k. OPT-OUT samt en manual för hur registeradministratörer ska hantera detta.

Instruktioner för OPT-OUT och tillfällig begränsning.

Beskrivning över registrets uppbyggnad



När ett ärende gått igenom kedjan (exempelvis Anmälan) och blivit godkänt av registeradministratör, skapas en registerpost.

Registerposten är en bild av data som ligger i databasen.

Formulären för primärbehandling och uppföljning kan sparas direkt och behöver då inte hanteras av registeradministratör på RCC. Då skapas en registerpost direkt vid inrapporteringen.

Inrapportering av formulär

Registreringen i Nationellt Kvalitetsregister för Sköldkörtelcancer sker i tre steg.

- **Formulär 1 - Anmälan.** Anmälningsformuläret är kopplat till diagnostik och behandlingsplanering. I detta formulär ingår den obligatoriska canceranmälan som kompletteras med ledtider, riskklassificering, behandlingsintention och rekommenderad behandling.

- **Formulär 2 – Status efter primärbehandling.** Formulär 2 summerar status och given behandling efter 9–12 månaders uppföljning.

- **Formulär 3 – Uppföljning.** Formulär 3 är uppföljningen. Formuläret syftar till att registrera tumörstatus vid uppföljande kontroller, liksom information om återfall, hur de diagnostiserats och om de är lokala, regionala eller generella. Däremot kommer behandlingen av återfall inte att registreras. Uppföljning registreras årligen och sparas då ned direkt i registret. Vid ifyllandet av formuläret ska hänsyn tas till alla återbesök under det gångna året.

Tidigare formulär:

- **Formulär 3 – Uppföljning, komplettering.** Formuläret syftade till att enkelt kunna rapportera in kompletterande information gällande uppföljning. Detta togs bort 2023 och ersattes med den nationella komponenten ”Koppla/Komplettera-knappen”.

Inrapportering av data

Huvuddelen av de patienter vars data ska inrapporteras kommer att ha behandlats kirurgiskt. En mindre del kommer enbart att ha behandlats medicinskt, eller av olika skäl (till exempel samsjuklighet eller aktiv exspektans) inte ha fått någon behandling alls. Tyreoideacancer som diagnosticerats först vid obduktion ska rapporteras till cancerregistret, men inkluderas inte i kvalitetsregistret.

Patienter där kirurgi inte ingår som någon del av behandlingen kommer att kunna identifieras via den obligatoriska canceranmälan. Registeradministratör på RCC kan sedan begära kompletterande information till Nationellt Kvalitetsregister för Sköldkörtelcancer.

Koppling av formulär

Anmälan (rotposten) kopplas alltid till cancerregistret. Formulär som ligger i barntabell kan inte kopplas till cancerregistret utan måste kopplas till rotposten. Formulär för anmälan går alltid via RCC då det ska kopplas till cancerregistret. Övriga formulär sparas direkt i registret om de är komplett och korrekt ifyllda. I annat fall skickas de till RCC för kontroll.

Aktiv exspektans

Aktiv exspektans användas i första hand för papillär cancer, stadium cT1aN0M0. Behandling avstås då man förväntar sig att tumören inte kommer att orsaka symtom eller för tidig död.

Aktiv exspektans registreras i anmälan. Om patienten får aktiv exspektans som behandling avslutas den automatiskt i registret.

Inrapportörens olika val av åtgärder

Registeradministratören behöver känna till vilka formulär som kan sparas direkt utan att passera RCC.

Avbryt och radera
Avbryter inrapporteringen och formuläret raderas. Inrapportör kan endast avbryta och radera ett formulär som är skapat på den egna enheten. Formulär som är skickade från Regionalt cancercentrum (RCC), exempelvis efterforskningar av saknade formulär, kan inte raderas av enheten/kliniken utan måste sändas åter till RCC. Meddela i översta kommentarsfältet anledningen till att formuläret ska raderas, exempelvis felrapportering. Kryssa i ”Rapportering av ofullständigt ifyllt formulär”. Använd därefter ”Klar, sänd till RCC”.

Ej klar, kvar i inkorg
Formuläret sparas och finns kvar i inkorgen med status ”Ej klar, kvar i inkorgen”.

Klar för godkännande
Formuläret är ifyllt och ligger kvar i inkorgen tills det godkänts enligt respektive enhets rutiner innan det skickas in till RCC.

Klar, sänd till RCC
-Formuläret är inte komplett och inrapportör kryssar i rutan ”Uppgift saknas”. Valet ”Klar, sänd till RCC” kan då väljas.
-Formuläret är ifyllt och klart att skickas till RCC för manuell hantering av registeradministratör

innan det sparas ner i registret. Används till exempel i de fall det skrivs extra information eller fråga i något av kommentarsfälten till registeradministratör på RCC, välj då ”Klar, sänd till RCC” istället för ”Spara i register”. Alternativt, skicka ett mailformulär i INCA.

Spara i register
Välj detta alternativ i första hand. Åtgärden innebär att formuläret sparas direkt ner i registret utan att hanteras av registeradministratör. Ett meddelande visas i de fall där formuläret istället måste hanteras av Registeradministratör och då ska ”Klar, sänd till RCC” väljas. Åtgärden finns för alla formulär i tyreoidearegistret förutom anmälan som måste gå via RCC då det formuläret ska kopplas till cancerregistret.

Anvisningar för monitorering av formulär

Exempel på patientflöde

Patient genomgår en ultraljudscytologi som sedan diskuteras på MDK. Cytologiskt utfall kategoriseras enligt Bethesda-systemet. Därefter får patienten besked om diagnos och eventuell behandling. Därefter **skickar kliniken in anmälningsformuläret.**

Efter operationen diskuteras patienten på MDK där TNM och preliminär riskgrupp fastställs. Baserat på PAD, TNM och riskgruppering rekommenderar MDK avseende fortsatt behandling, till exempel ingen ytterligare behandling eller kompletterande kirurgi med efterföljande radiojodbehandling (ptc, ftc och otc).

Patienten får genomgå ett stimuleringstest genom att få TSH, som i hypofysen stimulerar och öppnar upp alla de celler som har med tyreoidea att göra. Då tar man även tumörmarkörer och skintigrafibilder på hela kroppen och hittar man något avvikande tas detta upp på MDK.

9–12 månader efter operation är det dags för återbesök. Då mäter man tyreoglobelin (TG). Detta värde ska vara så lågt som möjligt. Är det högt kan det tyda på kvarvarande tumörsjukdom. Ibland får patienten genomgå ett stimuleringstest dagen innan återbesök för att kunna ge skyhöga TSH-värden. Är TG fortfarande lågt är det ett mycket säkert tecken på att inget växer. På återbesöket brukar man också känna, palpera och utföra ultraljud. **Formuläret för Status efter primärbehandling rapporteras nu in.**

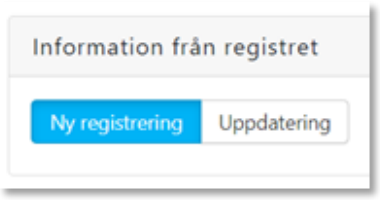
Uppföljning brukar ges individanpassat beroende på hur stor risken är för återfall i tumörsjukdom. Kontakt med patienten sker ca en gång per halvår. **Uppföljningsblanketten ska fyllas i utifrån den tid förra blanketten fylldes i, fram till dess att man fyller i nästa.**

Instruktioner för att komplettera uppgifter

Koppla/Uppdatera

Ny registrering

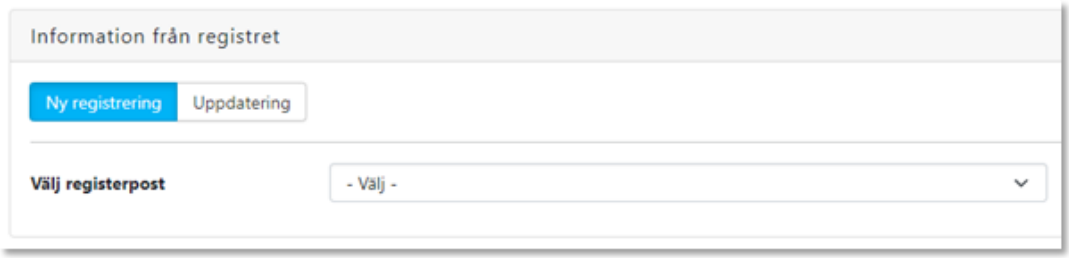
”Ny registrering” är förvalt då det till stor del är just nya registreringar som görs.
Om det ännu inte sparats någon information i registret kommer det inte finnas något att koppla formuläret till (till exempel anmälningsformulär).



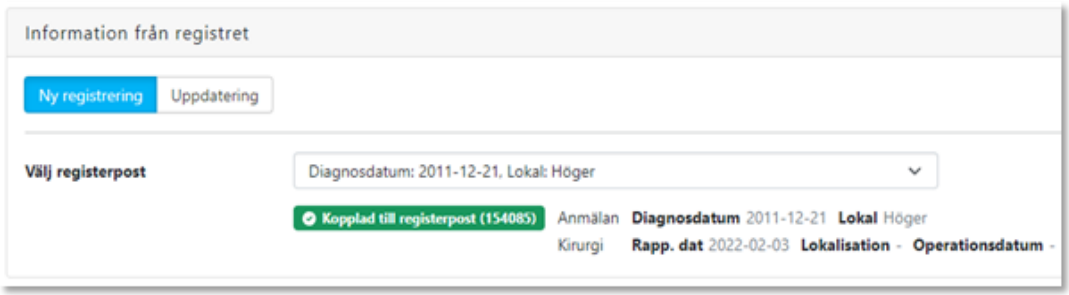
Koppla ny registrering

Finns det redan någon registrering sparad i registret (registerpost) ska man koppla sin registrering till registerposten genom att välja den från listan (till exempel behandlingsformulär).
Här ska den registerpost väljas som den pågående registreringen hör ihop med.

1. Listan ”Välj registerpost” visas. För att välja registerpost klickar man på ”- Välj –”.



2. I listan klickar man på den registerpost som man vill koppla registreringen till. Då visas texten ”Kopplad till registerpost” i en grön ruta, med information till höger om rutan.



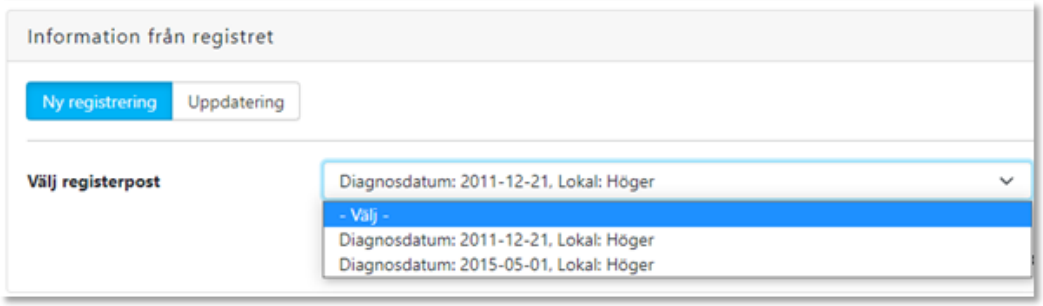
3. Registreringen är nu kopplad till registerposten och man kan fortsätta registrera formuläret som vanligt. När man sedan sparar registreringen kopplas den till rätt registerpost.

Byt koppling

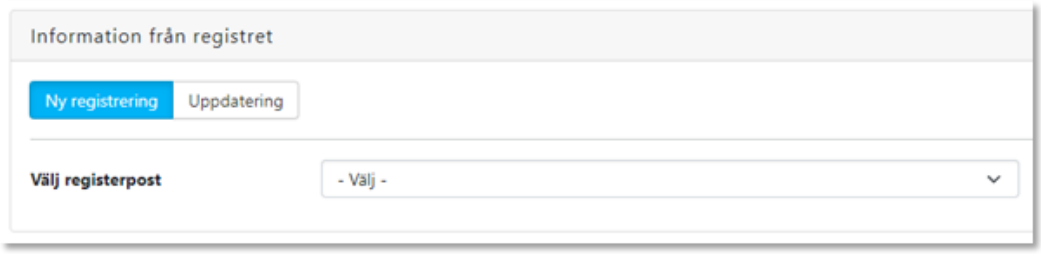
Vill man byta registerpost att koppla till väljer man istället en annan registerpost i listan, enligt steg 2 ovan. Då visas den nya registerposten istället.

Avbryt koppling

1. Om man har kopplat ärendet till fel registerpost går det att avbryta kopplingen. Klicka på listan igen och välj alternativet ”- Välj –”.

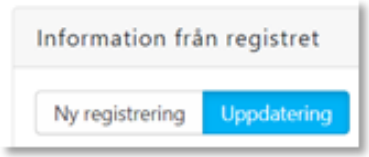


2. Nu försvinner den text som tidigare visats. Det betyder att man inte har kopplat ärendet till någon registerpost längre.



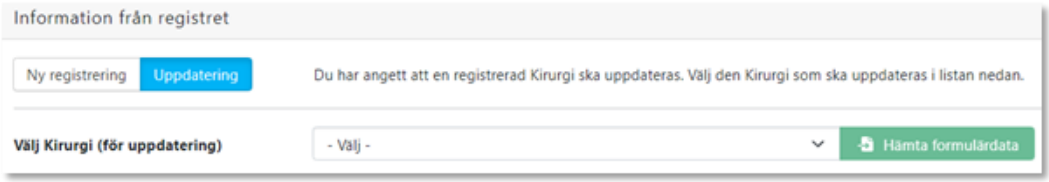
Uppdatering av befintligt formulär

När man vill uppdatera en redan sparad registrering väljer man ”Uppdatering”.

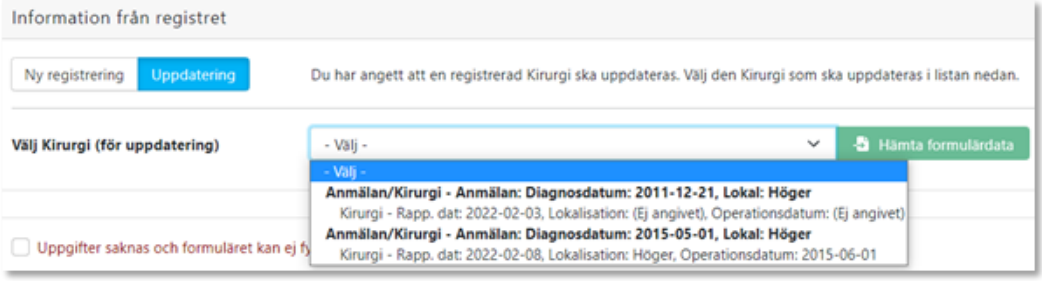


Uppdatera registrering

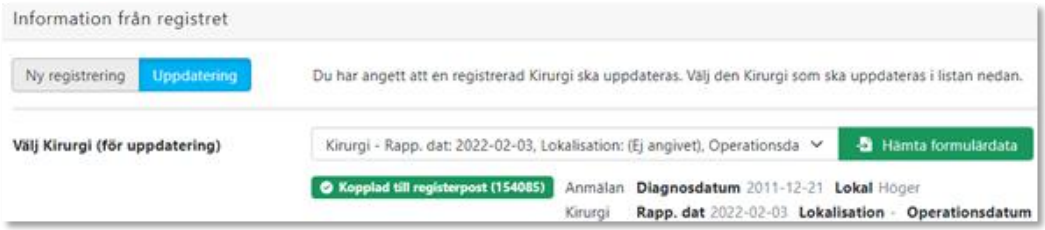
1. Listan ”Välj formulär (för uppdatering)” visas upp. För att välja registerpost att uppdatera klickar man på ”- Välj –”.



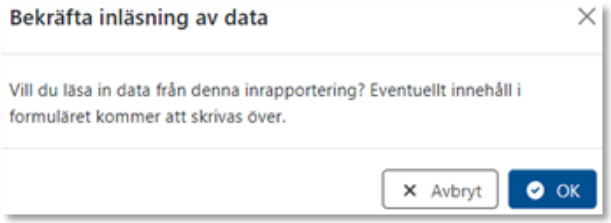
2. Nu visas befintliga registerposter i listan. Klicka på det man vill uppdatera.



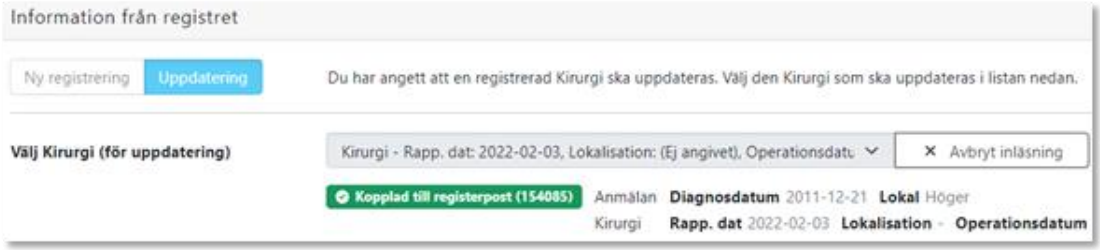
3. Nu visas texten ”Kopplad till registerpost” i en grön ruta, med information till höger om rutan. Klicka sedan på ”Hämta formulärdata”.



4. Man får nu bekräfta att den tidigare registreringen läses in. Klicka på ”OK” för att fortsätta eller ”Avbryt” för att gå tillbaka.
OBS! Har man redan fyllt i något i nuvarande registrering kommer det att skrivas över med information från den registrering man vill uppdatera.



5. Efter att man klickat på ”OK” läses den registrering som man vill uppdatera in.
Det går fortfarande att avbryta uppdateringen. Detta gör man genom att klicka på knappen ”Avbryt inläsning”.



6. Man kan nu uppdatera uppgifterna i formuläret. För att kunna spara uppdateringen måste en kommentar om anledningen till uppdateringen skrivas in i kommentarsfältet (högst upp på sidan). När man är klar välj ”Åtgärd” och utför.

Uppgifter till/från cancerregistret

I variabelförteckningen finns alla variabler samt definitioner och instruktioner till det som behöver förtydligas. Alla variabler är obligatoriska och utformade så att de alltid ska gå att fylla i. Mer specifik variabelbeskrivning finns på cancercentrum.se, klicka på länken för att komma dit.

Följande variabler ingår även i canceranmälan.

- Inrapporteringsuppgifter:
    - Personnummer
    - Namn
    - Inrapporterande enhet (obligatorisk)
- Canceranmälan:
    - Diagnosdatum (obligatorisk)
    - Morfologi (obligatorisk)
    - Diagnosgrund (obligatorisk)
    - Diagnostiserande patologi-/cytologiavdelning (obligatorisk)
    - Preparatnummer (obligatorisk)
    - Preparatår (obligatorisk)
    - TNM-klassificering (obligatorisk)
    - Grund för TNM (obligatorisk)

Cancerregistret vill ha det tidigaste datumet som diagnosdatum, vilket motsvarar cytologidatum, även om det inte är en fastställd cancer då. Därav har styrgruppen bestämt att det är cytologidatumet som gäller även för tyreoidearegistret.

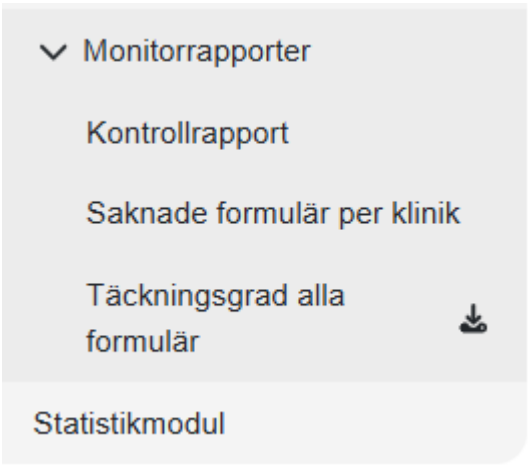
Täckningsgrad/Täckningskontroll

Täckningsgrad för anmälan mot cancerregistret innebär hur stor andel av de anmälda tumörerna i cancerregistret som återfinns i kvalitetsregistret. Detta refereras vanligtvis till som endast ”täckningsgrad”. Patienter som saknas i kvalitetsregistret går att hitta via bevakningsmallar. Se avsnittet om bevakningsmallar eller INCA-hjälpen för vidare instruktioner kring detta.

Täckningsgrad innebär målpopulationen (alla de fall man skulle vilja ha uppgifter om), Medan täckningskontroll innefattar delen av målpopulationen som man realistiskt kan få uppgifter om. Exempelvis ingår inte personer med skyddad identitet i täckningskontrollen.

Täckningsgrad av övriga formulär

Logga in i rollen Monitor och välj under register Tyreoidea. Välj sedan ”Titta på statistik”. Som registeradministratör har man tillgång till fliken "monitorrapporter" där man kan se saknade formulär per klinik samt täckningsgrader för alla formulär. Täckningsgrader för formulär 1 och 2 finns på högre nivå i statistikmodulen, vilket även inrapportörer kommer åt.



Bevakningsmallar

De bevakningsmallar som finns för tyreoidearegistret är:

- Bevakning för saknat anmälningsformulär i kvalitetsregistret (Formulär 1)
- Bevakning för saknat formulär för status 9–12 månader efter primärbehandling (Formulär 2)
- Bevakning för saknat uppföljningsformulär (Formulär 3)
- Bevakning för saknat ytterligare uppföljningsformulär (Formulär 3)

I årshjulet finns instruktioner om hur ofta efterforskningar ska göras. På INCA-hjälpen under Monitorering → Bevakning finns utförligare hjälp med instruktioner om hur bevakningsmallarna för registeradministratör konstrueras, hanteras och tolkas.

Kontrollmallar

Kontrollrapporten på registrets startsida används av monitor för att kontrollera den data som finns inrapporterad i registret genom så kallade kontrollmallar. De kontroller som finns gäller exempelvis avsaknad av T-, N-, eller M-stadium. Ytterligare kontroller kan vara att diagnosdatum i kvalitetsregistret skiljer sig mot diagnosdatum i cancerregistret.

Behovet av kontrollmallar som finns är flexibelt och om önskemål finns för en specifik kontroll kan det sättas upp av nationell statistiker för registret. Då kontrollrapporten är liveuppdaterad i takt med att data i registret uppdateras kan den köras och åtgärdas kontinuerligt.

Visning av registerdata

Visning av registerdata finns innanför och utanför inloggning på INCA. Den statistik som redovisas utanför inloggning är i huvudsak på cancercentrum.se under respektive register. Där redovisas den årliga årsrapporten samt den interaktiva shiny-årsrapporten. Den interaktiva shiny-årsrapporten uppdateras två gånger per år.

Innanför inloggning redovisas statistik i olika moduler. Detta innefattar bland annat Koll på läget-rapport, täckningsgradsrapporter samt patientlista.

Specialfall/Övrig specifik information

Vanliga frågor vid kodning och registrering av tyreoideacancer

Hur många registreringar är det som gäller? Hur många i kvalitetsregistret jämfört med cancerregistret?

Exempel 1:
Patienten har tre tumörer. Två papillära och en follikulär minimalinvasiv.
Svar: De papillära och den follikulära är olika tumörer, därav blir det två tumörer att registrera i kvalitetsregistret. En anmälan för de papillära och en för den follikulära. Det är mycket ovanligt, för att inte säga icke förekommande att follikulär tyreoideacancer förekommer multifokalt. I cancerregistret registreras tre tumörer.

Exempel 2:
Patient med en papillär cancer i höger lob 2016. Opererar bort högra loben genom en hemityreoidektomi. Patienten får 2018 papillärcancer i vänster lob. Detta räknas i kvalitetsregistret som samma tumör som 2016, recidiv av tidigare diagnostiserad cancer.

Exempel 3:
Om en patient tar sex cytologier i höger lob där alla visar papillärt carcinom räknas dessa som en och samma tumör.

Vad gäller cancerregistret, är svaret att för tyreoidea gäller den grundläggande principen att varje tumör ska registreras var för sig. Man kan inte säga att det är en post per biopsi eller att en ny alltid ska registreras efter en tidigare har opererats bort. Man behöver ta ställning till om biopsierna är riktade mot en eller flera separata förändringar och om tidigare tumör var radikalt borttagen eller om det handlar om recidiv. Vid multifokala tumörer ska man registrera härdarna som enskilda tumörer under förutsättning att det framgår att det är separata tumörer. Multipla biopsier mot en förändring = en registrering.

Hur många registreringar ska finnas per morfologi i kvalitetsregistret?

Normalt har patienten maximalt en registerpost i ett register, bortsett från om patienten har fler primärtumörer inom samma lokalisation, med olika morfologisk diagnos.

Exempel 1:
2020-01-01 får en patient i höger tyreoidealob, papillärt carcinom och samtidig tumör i vänster tyreoidealob som också är ett papillärt carcinom. Av dessa ska enbart en registreras i kvalitetsregistret (båda ska anmälas till cancerregistret).

Exempel 2:
2020-01-01 får en patient i höger tyreoidealob ett papillärt carcinom, samt i vänster tyreoidealob ett follikulärt carcinom. Bägge ska registreras till både kvalitetsregistret och cancerregistret med en anmälan för den papillära och en anmälan för den follikulära.

Exempel 3:
2020-01-01 får en patient diagnosen anaplastisk tyreoideacancer. PAD bekräftar diagnosen

anaplastisk tyreoideacancer men beskriver att det finns en del med papillär tyreoideacancer. Detta tolkas som en övergång från papillär till anaplastisk (odifferentierad) tyreoideacancer och därför ska enbart anaplastisk tyreoideacancer rapporteras till såväl kvalitetsregister som cancerregistret.

Vilken sidoangivelse gäller för isthmus?
Svar: Välj ingen sida alls i dessa fall, då isthmus ligger i mitten. Att välja ”Okänd” blir ett felvärde då lokalisationen är känd, men inte finns som valbart alternativ.

Bilaga 1

Klassificering av tyreoideacytologi enligt Bethesda

I. Ej diagnostiskt eller otillfredsställande utbyte

- Enbart cystvätska
- Inget bedömande cellutbyte
- Andra (skymmande blodrikt utbyte, koagulerad artefakt, etc.)

II. Benignt utbyte

- Godartad follikulär resistens (inkluderat adenomatös nodulus, kolloidnodulus, etc.)
- Lymfocytär (Hashimoto) tyreoidit
- Granulomatös (subakut) tyreoidit
- Övrigt

III. Atypi av oklar signifikans eller oklar follikulär förändring

IV. Follikulär neoplasi eller misstanke om follikulär neoplasi

- Specificera om Hürthlecell (onkocytär) typ

V. Misstanke om malignitet

- Misstänkt papillär cancer
- Misstänkt medullär cancer
- Misstänkt metastatisk cancer
- Misstänkt lymfom
- Övrigt

VI. Malignt

- Papillär tyreoideacancer
- Lågt differentierad tyreoideacancer
- Medullär tyreoideacancer
- Odifferentierad (anaplastisk) tyreoideacancer
- Skivepitelcancer
- Blandformer av cancer (specificeras)
- Metastaserande cancer
- Non-Hodgkin lymfom
- Övrigt

Bilaga 2

Diagnos- och patientinformation

Tyreoideacancer drabbar alla åldrar men är ovanlig hos barn. Totalt ställs cirka 60 000 cancerdiagnoser varje år i Sverige och av dem är cirka 700–800 tyreoideacancer (år 2018–2021). Nästan tre fjärdedelar av patienterna är kvinnor.

Det vanligaste tecknet på cancer i sköldkörteln är en knöl som i många fall syns utanpå halsen. Knölen behöver inte ge några besvär och därför har många patienter haft sin knöl länge när de söker vård.

Man bör alltid låta läkare undersöka en knöl på sköldkörteln (mellan struphuvudet och halsgropen). I de flesta fall är den ofarlig.

Cancer i sköldkörteln brukar delas in i sex olika kategorier:

- Papillär tyreoideacancer (PTC)
- Follikulär tyreoideacancer (FTC)
- Onkocytär tyreoideacancer
- Medullär tyreoideacancer (MTC)
- Lågt differentierad tyreoideacancer
- Anaplastisk tyreoideacancer (ATC)

Den vanligaste formen är papillär tyreoideacancer, som utgör omkring tre fjärdedelar av alla fall. Follikulär och onkocytär tyreoideacancer utgör cirka 10–15 % av alla fall. Papillär, follikulär och onkocytär tyreoideacancer har oftast mycket god prognos och de allra flesta patienter botas. Även vid eventuellt återfall är prognosen mycket god. Det är mycket få vars hälsa är direkt hotad. För den ovanligare formen lågt differentierad cancer är prognosen sämre.

Medullär tyreoideacancer har sämre prognos jämfört med papillär cancer, men många kan botas eller leva med sin sjukdom under lång tid. Prognosen beror på om all tumörvävnad kan avlägsnas vid första operationen.

Anaplastisk cancer är den allvarligaste formen och prognosen är mycket dålig. Anaplastisk cancer är också ovanligast och drabbar i regel patienter över 70 år.

Indelningen i de sex kategorierna bygger på utseendet hos cancercellerna och deras ursprung. Papillär, follikulär och onkocytär tyreoideacancer börjar i någon av de celler som tillverkar sköldkörtelhormon. Dessa tumörformer kallas ibland för samlingsnamnet differentierad tyreoideacancer

Onkocytär cancer var tidigare som en undergrupp till follikulär tyreoideacancer, men räknas nu som en egen typ. Behandlingen för onkocytär tyreoideacancer är densamma som för follikulär.

Medullär cancer har sitt ursprung i sköldkörtelns C-celler som tillverkar hormonet calcitonin. Calcitonin har ingen funktion hos människor och behöver inte ersättas med medicin om hela sköldkörteln opereras bort.

Vid anaplastisk cancer har cellerna helt tappat förmågan att utvecklas till full mognad. De hakar upp sig i ett mycket omoget stadium och delar sig snabbt.

Undersökningar

En läkarundersökning med palpation kompletteras oftast med ultraljud och cellprov. Om cellprovet visar att det är papillär, medullär eller anaplastisk cancer är diagnosen klar. Om det finns follikulära celler krävs en operation för att avgöra om det är en cancer eller en godartad knöl. Då tas oftast halva körteln ut och undersöks mer ingående.

Vid misstanke om sjukdom i sköldkörteln är det också rutin att ta ett blodprov för att undersöka om hormonproduktionen är normal.

Behandlingar

Behandlingen varierar mellan de olika formerna av cancer i sköldkörteln. Vid papillär, follikulär, onkocytär och medullär cancer är kirurgi den primära behandlingen. Efter operationen kan man vanligtvis lämna sjukhuset efter en eller ett par dagar. Anaplastisk cancer behandlas med en kombination av strålbehandling, cytostatika och operation.

Behandling vid papillär, follikulär och onkocytär cancer

Vid papillär, follikulär och onkocytär tyreoideacancer opereras antigen halva eller hela sköldkörtel bort. Omfattningen av operationen beror på tumörens egenskaper, storlek och om den har spridit sig till lymfkörtlar eller gett fjärrmetastaser. Ibland sker operation i två steg. I ett första steg opereras ena loben på sköldkörteln bort för att få en säker diagnos. Om en mikroskopiundersökning visar att det finns cancer i den opererar man ibland bort resten av sköldkörteln vid senare tillfälle. Om risken för återfall bedöms mycket låg och det inte finns tecken till tumör i andra delen räcker det att ta bort ena loben. Om cancern har spridit sig till närbelägna lymfkörtlar tas de också bort.

Efter operationen erbjuds ibland tilläggsbehandling med radiojod om hela sköldkörteln är bortopererad. Patienten får dricka en vätska eller svälja en kapsel som innehåller en radioaktiv isotop av jod (I-131). Syftet med radiojodbehandlingen är dels att slå ut eventuell kvarlämnad normal sköldkörtelvävnad, dels att slå ut eventuella kvarvarande cancerceller som inte har kunnat tas bort. Detta underlättar kontroller i framtiden och minskar sannolikt också risken för återfall.

Om cancern har vuxit över från sköldkörteln till omgivande organ kan extern (yttre) strålbehandling behövas.

Behandling med tyrosinkinashämmare kan bli aktuell om sjukdomen är spridd och radiojodbehandlingen inte bedöms ge tillräcklig effekt och operation inte längre är möjligt. Eftersom behandling med tyrosinkinashämmare är förenad med stora biverkningar erbjuds detta endast när sjukdomen ger symtom som är mer besvärande än biverkningarna.

Cytostatika (cellgiftsbehandling) används inte vid papillär, follikulär eller onkocytär tyreoideacancer. Cytostatika ges endast vid anaplastisk tyreoideacancer.

Behandling vid medullär cancer

Vid medullär cancer i sköldkörteln är operation den viktigaste behandlingen. Då tas alltid hela sköldkörteln bort, liksom lymfkörtlar på halsen. Extern strålbehandling och/eller tyrosinkinashämmare kan bli aktuell vid avancerad sjukdom.

Behandling vid anaplastisk cancer

Anaplastisk cancer i sköldkörteln brukar växa mycket fort och därför inleds strålbehandling så snart det finns en säker diagnos. Samtidigt med strålbehandlingen får patienten cytostatika i låg dos. Målet med behandlingen är att hejda cancerns tillväxt. Operation sker om möjligt 2–3 veckor efter avslutad strålbehandling.

Orsaker till tyreoideacancer

I de flesta fall finns ingen känd orsak till tyreoideacancer. Den enda väl etablerade orsaken till cancer i tyreoidea är att man tidigare i livet har utsatts för joniserande strålning, framför allt om det hände innan man fyllde 10 år. Det har visat sig att de som överlevde atombombsfällningarna över Japan under andra världskriget löper ökad risk för sjukdomen, liksom barn som bodde i närheten av Tjernobyl när kärnkraftsolyckan inträffade där. Även personer som har fått strålbehandling mot halsen för andra sjukdomar får oftare cancer i sköldkörteln. Däremot verkar inte undersökning av sköldkörteln med till exempel radioaktiv jod eller teknetium ge ökad risk.

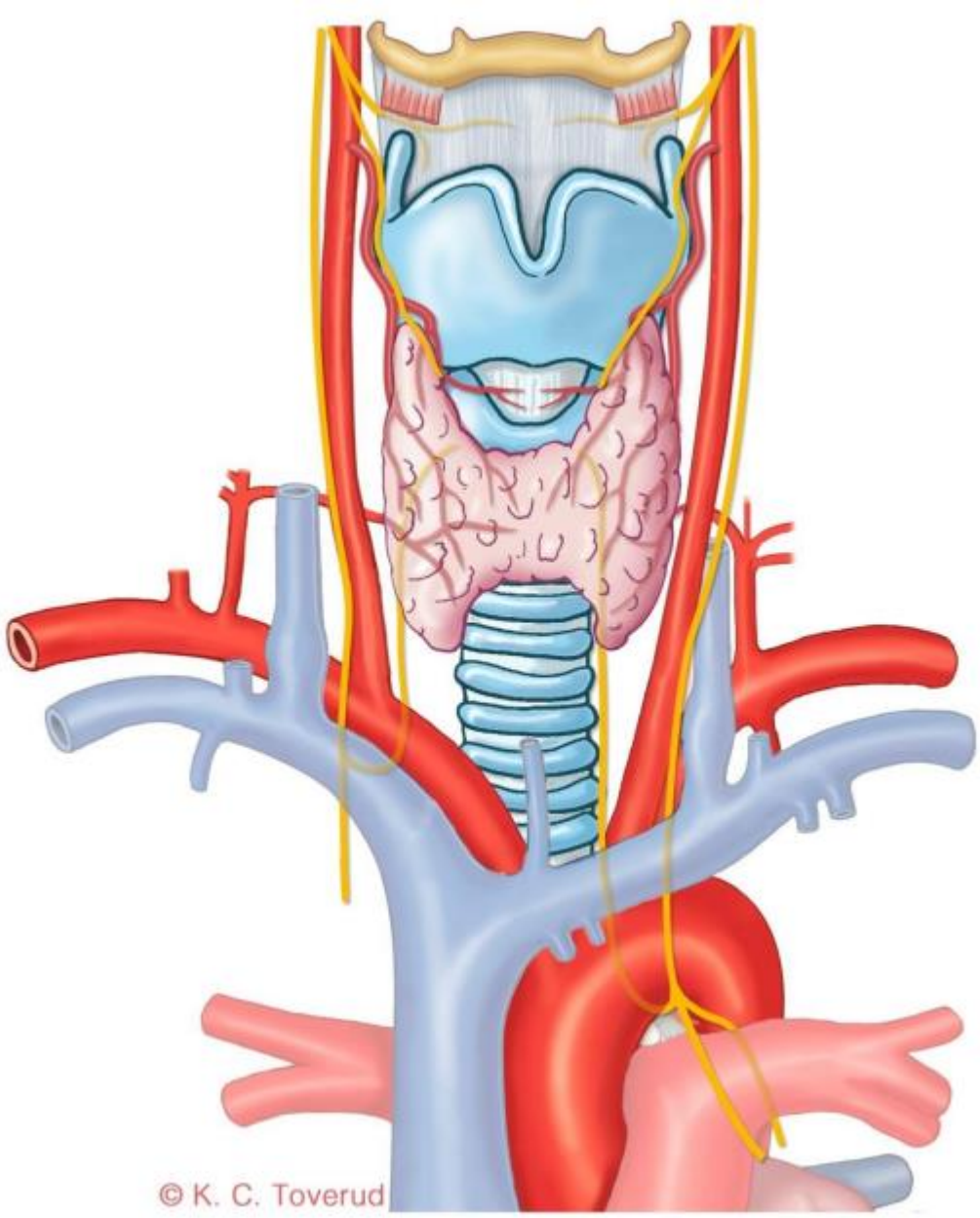
Det har också visat sig att jodintaget har betydelse. I områden i världen där maten innehåller mycket jod, till exempel i USA, Japan och på Island, utgör den papillära formen mer än 80 % av all tyreoideacancer. I områden där jodintaget är lågt, till exempel i England och Centraleuropa, är dess andel omkring 40 %, och där är i stället den follikulära typen vanligare. Där jod har börjat tillsättas i vanligt salt har andelen av den allvarligare anaplastiska formen minskat.

Läs gärna det nationella vårdprogrammet för tyreoideacancer för mer information och vidare läsning, följ länken.

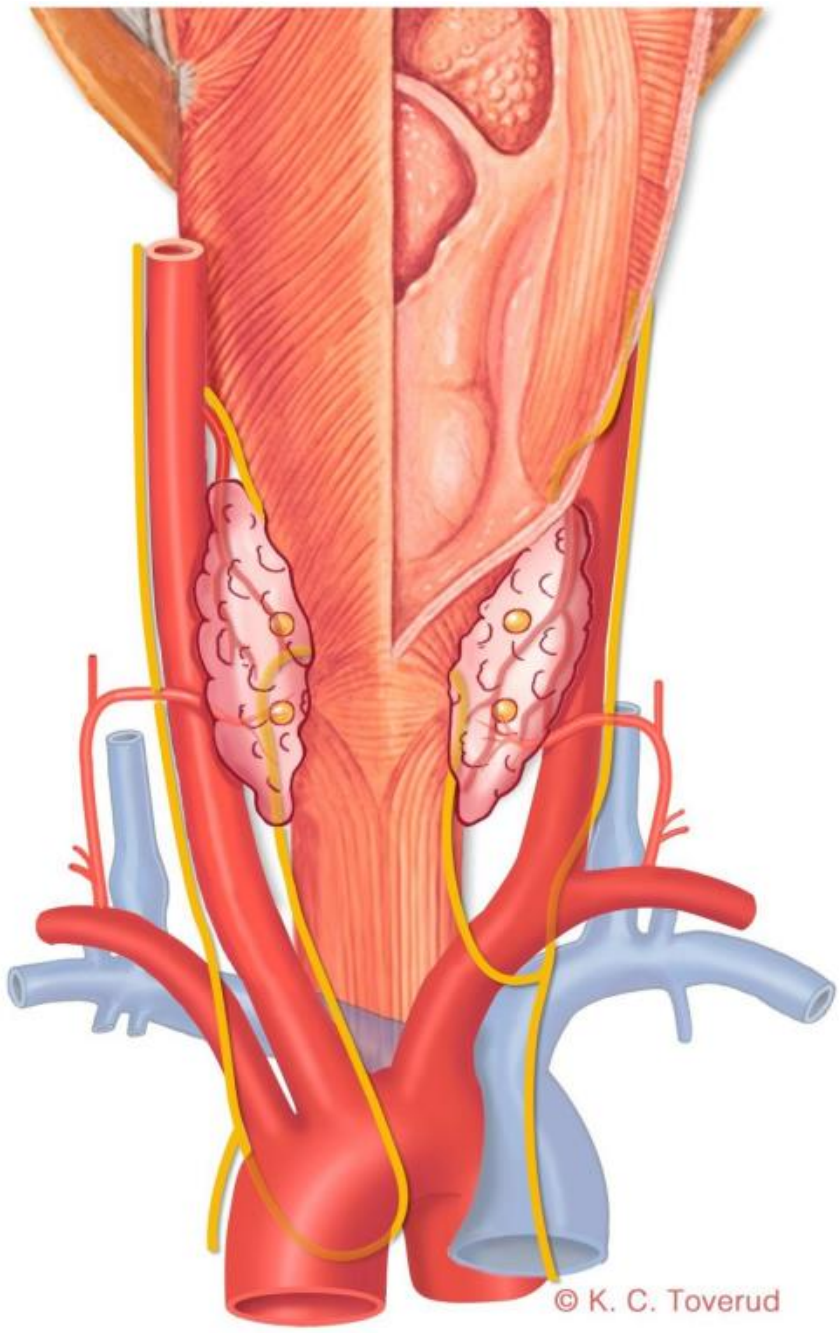
Bilaga 3

Illustrationer

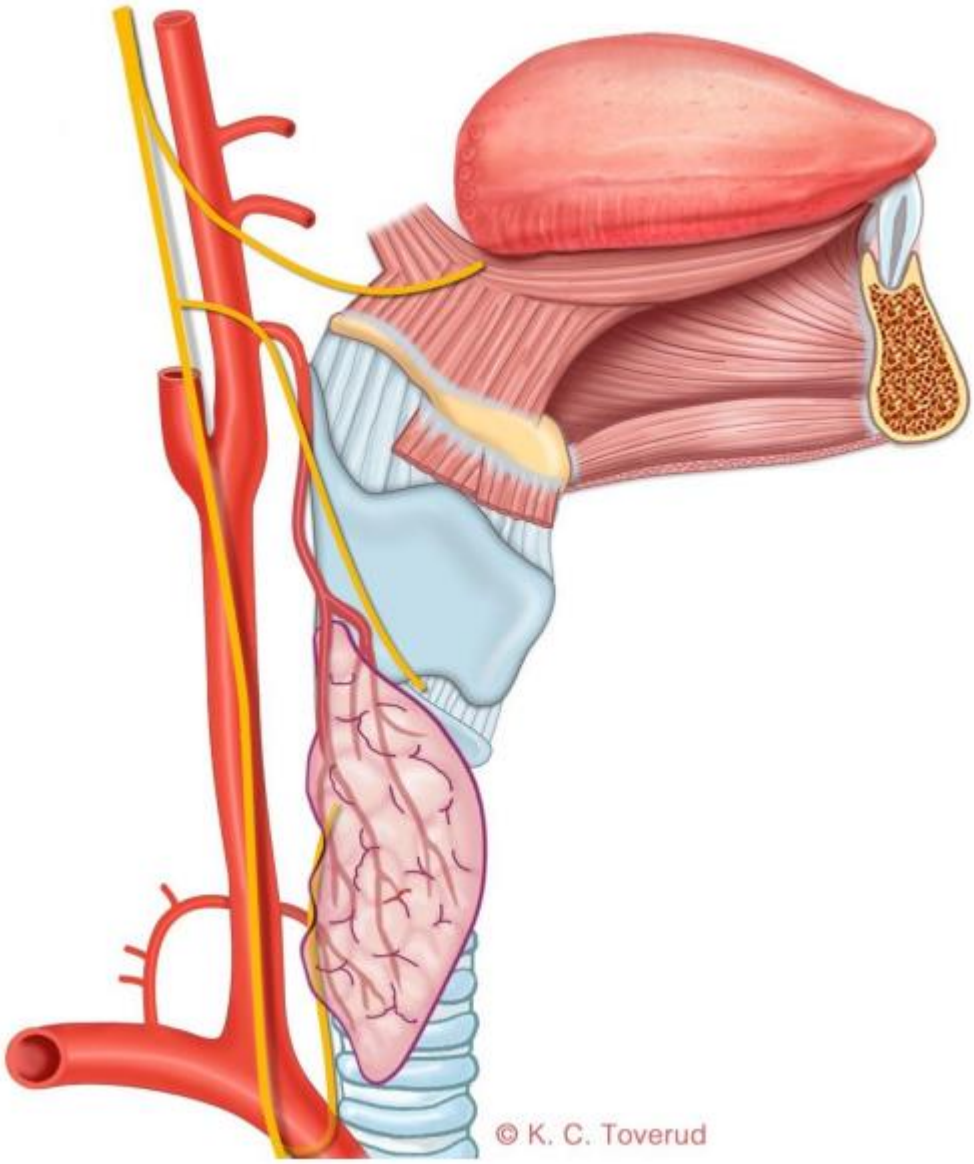
Frontalt



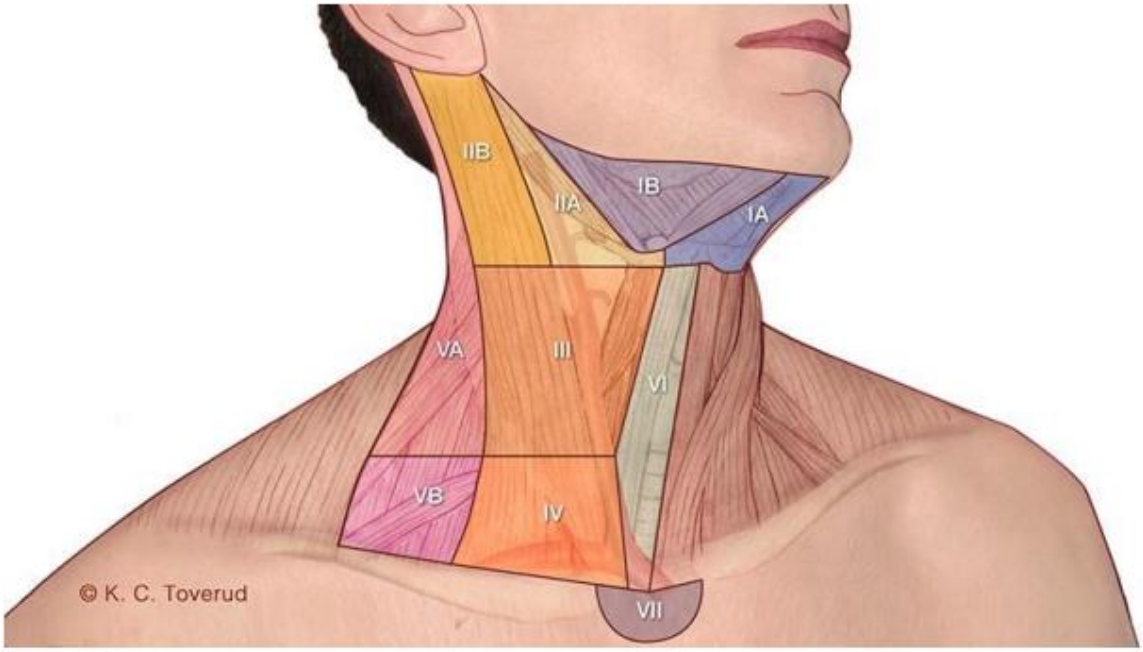
Dorsalt



Lateralt



Anatomisk bild över lymfkörtelnivåer på halsen



Benämning på nivåer:

- Nivå IA submentalt
- Nivå IB submandibulärt
- Nivå IIA jugulodigastriska
- Nivå IIB övre jugulärärt
- Nivå III midjugulärt
- Nivå IV nedre jugulärt
- Nivå VA övre posteriort
- Nivå VB nedre posteriort
- Nivå VI pre och paratrachealt
- Nivå VII främre, övre mediastinalt

Support

Uppgifter om support finns på www.cancercentrum.se
Nationellt ansvarigt stödteam tillhör RCC Väst.