Tyreoideacancer

Årsrapport nationellt kvalitetsregister, 2021

Diagnosår: 2020

Nationellt kvalitetsregister för Tyreoideacancer

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

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

Tel 010-441 28 23

Mailadress - rccvast@rccvast.se

ISBN 978-91-87663-35-2

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

© 2021 Regionalt cancercentrum väst, Västra sjukvårdsregionen

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 23

5.5.1 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist *23*

5.5.2 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart *30*

5.5.3 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart *36*

Tabeller

1 Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår, levererade 2021-08-24 - 2021-08-25. Region anger den region där patienten var folkbokförd vid diagnosen. 8

2 Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår och sjukhus, levererade 2021-08-24 - 2021-08-25. Sjukhusen redovisas enligt den sjukvårdsregion de tillhör. 9

3 Täckningsgrad för formulär 2 - Status 9-12 månader efter påbörjad primärbehandling per diagnosår. Uppdelat efter region där patienten var folkbokförd vid diagnosen. . . . 10

4 Antal inrapporterade fall med diagnosår 2016-2020 per region. 11

5 Fördelning av tumörtyper för patienter som fått diagnos 2016-2020. 14

6 T-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2020 (TNM-klassifikation enligt UICC upplaga 8). 15

7 Antal och andel där fullständig TNM klassifikation har registrerats uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2020. 16

8 N-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2020 (TNM-klassifikation enligt UICC upplaga 8). 16

9 M-stadium för patienter som fått diagnos 2020 (TNM-klassifikation enligt UICC upplaga 8). 16

10 Har malignitet fastställts preoperativt för patienter med papillär eller medullär cancer och patologisk T-stadium $\geq$ *T1b*. Patienter som fått diagnos 2020. Uppdelat efter region. 17

11 Förekommande Bethesda-klassifikationer hos patienter med papillär eller medullär cancer och patologisk T-stadium $\geq$ *T1b* som fått diagnos 2020. 18

12 Antal och andel fall som diskuterats vid MDK uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2020. 18

13 Antal och andel fall som diskuterats vid MDK uppdelat efter region för patienter med patologisk T-stadium $\geq$ *T1b* som fått diagnos 2020. 18

14 Antal och andel som följt behandlingsrekommendation per region. Patienter som fått diagnos 2020. Informationen saknas för 3 fall. 19

Figurer

1 Åldersstandardiserad incidens för tyreoideacaner per 100 000 män och kvinnor i Sverige. Till varje punkt anges antalet nyanmälda fall. Referenspopulation: Europa. Källa: NORDCAN, 2021-03-29. 5

2 Åldersfördelning för patienter med diagnos 2016-2020. 11

3 Åldersfördelning för kvinnor och män med diagnos 2016-2020. 12

4 Andel som följt behandlingsrekommendation per region. Patienter med diagnos 2016-2020. 20

5 Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2016-2020. 21

6 Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2016-2020 och patologisk T-stadium $\geq$ *T1b*. 22

7 Förklarande bild av ledtidsdiagram. 23

8 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020. 24

9 Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 25

10 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020. 26

11 Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 27

12 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter med Bethesda klassifikation IV-VI och som haft första besök hos specialist 2016-2020. . . 28

13 Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter med Bethesda klassifikation IV-V och som haft första besök hos specialist 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 29

14 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter region. 30

15 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 31

16 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter region. 32

17 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 33

18 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter region. 34

19 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 35

20 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020.Uppdelat efter region. 36

21 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. 37

1 INLEDNING

Till nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancers åttonde årsrapport gällande diagnosår 2020 har vi en täckningsgrad på 63,9 % vilket är jämförbart med föregående år men klart sämre än åren innan dess. Det förekommer stora skillnader i täckningsgrad mellan de olika regionerna. Stockholm/Gotland tillhör en av de största regionerna i Sverige och har tidigare år registrerat över 90 % de flesta år men för 2020 är den siffran endast 11,7 %. Att en så stor region nästan helt slutar registrera påverkar naturligtvis medelvärdet för hela Sverige. Region Syd och region Mellansverige har haft täckningsgrad över 90 % under senare år men nu har man dock åter halkat efter med registrering till täckningsgrad 61 % respektive 67,9 %. Covid-19 har med all sannolikhet gjort att arbetet med registrering i kvalitetsregistret inte har prioriterats. Värt att notera är att det är stora skillnader i täckningsgrad mellan de olika regionerna vilket möjligen beror på att vissa regioner drabbats hårdare av Covid-19-pandemin.

Uppföljningsblanketter efter 1 år (formulär 2) har även i år tagits med i årsrapporten. Täckningsgraden för formulär 2 har hela tiden varit sämre än för formulär 1 även om den förbättrats fram till nu då vi åter ser minskad registrering, sannolikt även det orsakat låg prioritet till följd av Covid-19. Pga. låga täckningsgrader bör man därför i dessa fall tolka statistiken med försiktighet.

Följsamhet till Vårdprogram är god (>90 %) och relativt lika över hela landet. Ledtid för ”tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist” och ”tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart” skiljer sig något mellan de olika regionerna och ledtiderna ligger i allmänhet strax under, dvs ”på rätt sida om”, målvärdet. Vi har tidigare sett minskade ledtider men pga dålig täckningsgrad i vissa regioner kan man inte säga att det är ett trendbrott. Det är också 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 har ökat konsekvent under många år och man såg ett trendbrott 2006 med stigande incidens. De senaste två – tre åren verkar denna ökning ha planat ut och det intrycket består även vid senaste rapporten. 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 vårdprogramsförändringar och dessa ändringar är i drift från januari 2019 liksom den webbaserade förbättrade och mer användarvänliga registreringen. Ett reviderat Nationellt vårdprogram kommer att publiceras under hösten 2021. Denna version kommer inte att påverka variabler i sköldkörtelcancerregistret.

Målnivåer avseende preoperativ cytologisk fastställande av malignitet för papillär eller medullär tyreoideacancer (Bethesda V eller VI i de flesta fall) skiljer sig mellan de olika regionerna. Värt att notera är att region Stockholm/Gotland registrerat endast 12 fall hittills för diagnosår 2020. Stockholm/Gotland är den region som tidigare år haft högst andel preoperativt fastställd diagnos för denna patientgrupp och är den enda regionen som uppfyllt målet om >80 %. Det är naturligtvis önskvärt att ha en så hög andel preoperativt fastställd diagnos som möjligt eftersom det hade inneburit ett minskat antal diagnostiska ingrepp och antalet två-seansförfarande. Man ska däremot inte tolka det som att cytologi missar ett stort antal cancerfall. Andelen patienter med papillär eller medullär tyreoideacancer med patologiskt tumörstadium ≥T1b (oftast tumörstorlek >1 cm) med benign cytologi är 4,2 % (n=8) och motsvarande andel med icke diagnostisk cytologi är 2,6 % (n=5).

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 skräddarsy 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 kliniknivå som regionalt och nationellt i cancerprocessen i förbättringssyfte och för kvalitetskontroll samt för öppenhet med ledtider.

Vi har nu drygt 4400 tyreoideacancerpatienter i registret, vilket är mycket bra internationellt. Ännu har det inte kommit önskemål om datauttag för forskning även om vi ställer oss positiva till sådana initiativ.

Jakob Dahlberg
Registerhållare,
Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer

2 ORGANISATION

2.1 Styrgruppen

Ordförande
Jakob Dahlberg, Kirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Ledamöter

Norra regionen
Joakim Hennings, kirurgi, Östersunds sjukhus
Maria Sandström, onkologi, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

region Mellansverige
Olov Norlén, kirurgi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Göran Wallin, Kirurgiska kliniken, Universitetssjukhuset Örebro

Stockholm-Gotland regionen
Catharina Ihre Lundgren, Endokrin kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset
Camilla Eleby, kontaktsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset
Christofer Juhlin, Avd. för klinisk patologi och cytologi, Karolinska Universitetssjukhuset

Sydöstra regionen
Oliver Gimm, Kirurgiska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping
Anders Höög, Klin patologi och cytologi, Universitetssjukhuset i Linköping
Viveka Bergman, Onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping

Västra regionen
Jakob Dahlberg, Kirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Södra regionen
Martin Almquist, Docent Kirurgiska Kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Lund
Jan Tennvall, Professor Skånes onkologiska klinik, 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
Marie Blom, registerproduktägare, Regionalt Cancercentrum väst

2.3 Årsrapport

Rapporten baseras på datauttag från Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacaner på INCA plattformen 2021-08-25. Dessutom har täckningsgrad mot cancerregistret levererats från de sex regionala cancercentrum 2021-08-24 - 2021-08-25. Analyser och beräkningar är gjorda i R-3.6.3 och rapporten är sammanställd i LaTeX.

Årsrapporten publicerades 2021-09-06.

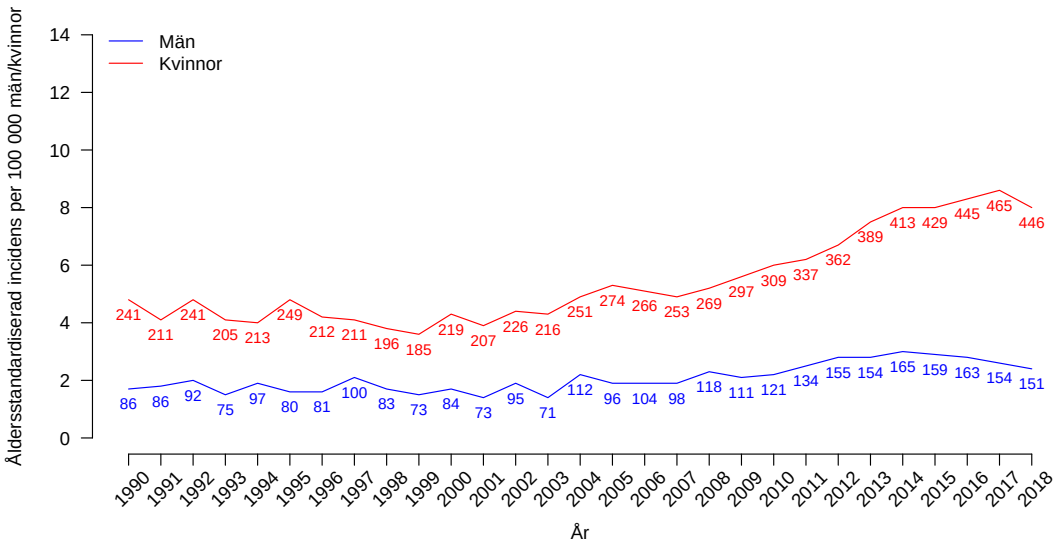
3 BAKGRUND

Tyreoideacancer (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 Tjernobyl 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 (`https://nordcan.iarc.fr/en`) har antalet fall per år ökat från 387 (2008) till 597 (2018) i Sverige, något som väl överensstämmer med de data vi sett i tyreoideacancerregistret sedan starten 2013. Mortaliteten i sköldkörtelcancer har under samma period varit oförändrad.

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.

Tyreoideacancerregistret 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 följas upp och utvärderas samt vid behov ändras i kvalitetshöjande syfte.

Figur 1. Åldersstandardiserad incidens för tyreoideacaner per 100 000 män och kvinnor i Sverige. Till varje punkt anges antalet nyanmälda fall. Referenspopulation: Europa. Källa: NORDCAN, 2021-03-29.



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 postitiv 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 ledtiderna.
- 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 direktöverrapportering 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 inte fungerat 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. Region Stockholm/Gotland har fortsatt låg täckningsgrad varför siffror från denna region 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 i kapp 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 alltjämt 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 inrapportering 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 var den registreras då det i regel sker vid onkologenhet, men hos vissa regioner 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 i kapp 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. Stockholm/Gotland verkar ha ett stort logistikproblem, då primärregistreringen åren fram till och med 2018 varit god men har ända sedan starten 2013 legat lågt i registrering av uppföljningsblanketten (formulär 2). 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 i kapp och redovisa adekvata täckningsgrader. I tabell 3 visas data endast till och med diagnosår 2019 eftersom tabellen redovisar uppföljningsformulär.

Tabell 1. Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår, levererade 2021-08-24 - 2021-08-25. Region anger den region där patienten var folkbokförd vid diagnosen.

	2016		**2017**		**2018**		**2019**		**2020**	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Region										
Norr	73 av 73	100.0	61 av 61	100.0	87 av 88	98.9	79 av 79	100.0	69 av 69	100.0
Mellansverige	87 av 87	100.0	78 av 79	98.7	125 av 126	99.2	95 av 112	84.8	74 av 109	67.9
Sthlm/Gotland	110 av 112	98.2	145 av 148	98.0	138 av 149	92.6	17 av 155	11.0	20 av 171	11.7
Sydöstra	46 av 50	92.0	69 av 76	90.8	47 av 50	94.0	48 av 49	98.0	43 av 53	81.1
Väst	191 av 191	100.0	138 av 138	100.0	153 av 153	100.0	161 av 161	100.0	153 av 153	100.0
Syd	98 av 105	93.3	121 av 136	89.0	69 av 156	44.2	105 av 180	58.3	97 av 159	61.0
Totalt	605 av 618	97.9	612 av 638	95.9	619 av 722	85.7	505 av 736	68.6	456 av 714	63.9

Tabell 2. Täckningsgrad mot cancerregistret per diagnosår och sjukhus, levererade 2021-08-24 - 2021-08-25. Sjukhusen redovisas enligt den sjukvårdsregion de tillhör. För varje region redovisas sjukhus som anmält färre än 5 fall per år 2016-2020 till cancerregistret samlat som 'Övriga sjukhus'.

	2016		2017		2018		2019		2020	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Norr										
NUS Umeå	33 av 33	100.0	28 av 28	100.0	37 av 38	97.4	42 av 42	100.0	30 av 30	100.0
Sunderby sjukhus	15 av 15	100.0	10 av 10	100.0	23 av 23	100.0	20 av 20	100.0	13 av 13	100.0
Sundsvalls sjukhus	8 av 8	100.0	7 av 7	100.0	14 av 14	100.0	6 av 6	100.0	6 av 7	85.7
Östersunds sjukhus	15 av 15	100.0	12 av 12	100.0	9 av 9	100.0	9 av 9	100.0	18 av 18	100.0
Övriga Norr	2 av 2	100.0	0 av 0	-	2 av 2	100.0	1 av 1	100.0	1 av 1	100.0
Mellansverige										
Akademiska sjukhuset	13 av 13	100.0	22 av 22	100.0	29 av 29	100.0	24 av 27	88.9	17 av 20	85.0
Centralsjukhuset i Karlstad	17 av 17	100.0	14 av 14	100.0	21 av 21	100.0	9 av 9	100.0	14 av 16	87.5
Falu lasarett	11 av 11	100.0	5 av 5	100.0	13 av 13	100.0	8 av 8	100.0	10 av 10	100.0
Nyköpings lasarett	7 av 7	100.0	9 av 10	90.0	8 av 8	100.0	14 av 14	100.0	3 av 7	42.9
Universitetssjukhuset Örebro	14 av 14	100.0	17 av 17	100.0	21 av 21	100.0	10 av 19	52.6	9 av 21	42.9
Västmanlands sjukhus Västerås	10 av 10	100.0	5 av 5	100.0	19 av 20	95.0	13 av 18	72.2	3 av 15	20.0
Övriga Mellansverige	11 av 11	100.0	4 av 4	100.0	12 av 12	100.0	15 av 15	100.0	15 av 16	93.8
Sthlm/Gotland										
KS Solna	100 av 100	100.0	142 av 145	97.9	137 av 145	94.5	18 av 140	12.9	20 av 163	12.3
Övriga Sthlm/Gotland	14 av 16	87.5	8 av 8	100.0	3 av 6	50.0	1 av 17	5.9	0 av 9	0.0
Sydöstra										
Linköping US	19 av 19	100.0	41 av 42	97.6	21 av 21	100.0	27 av 27	100.0	34 av 34	100.0
Övriga Sydöstra	27 av 31	87.1	28 av 34	82.4	26 av 29	89.7	19 av 20	95.0	10 av 19	52.6
Väst										
Borås	37 av 37	100.0	21 av 21	100.0	12 av 12	100.0	20 av 20	100.0	5 av 5	100.0
NÄL	27 av 27	100.0	15 av 15	100.0	19 av 19	100.0	11 av 11	100.0	24 av 24	100.0
Skövde	17 av 17	100.0	15 av 15	100.0	13 av 13	100.0	6 av 6	100.0	12 av 12	100.0
SU/Sahlgrenska	96 av 96	100.0	68 av 68	100.0	95 av 95	100.0	101 av 101	100.0	91 av 91	100.0
Övriga Väst	12 av 12	100.0	19 av 19	100.0	14 av 15	93.3	29 av 29	100.0	25 av 26	96.2
Syd										
Centralsjukhuset i Kristianstad	4 av 8	50.0	2 av 6	33.3	2 av 12	16.7	0 av 11	0.0	1 av 9	11.1
Skånes universitetssjukhus Lund	86 av 87	98.9	93 av 95	97.9	51 av 94	54.3	81 av 108	75.0	77 av 96	80.2
Övriga Syd	10 av 12	83.3	27 av 36	75.0	18 av 51	35.3	21 av 58	36.2	18 av 52	34.6

Tabell 3. Täckningsgrad för formulär 2 - Status 9-12 månader efter påbörjad primärbehandling per diagnosår. Uppdelat efter region där patienten var folkbokförd vid diagnosen. I nämnaren ingår fall där patienten ej är färdigbehandlad och datum för behandlingsstart är minst 13 månader sedan. Fall där det finns angivet att patienten avlutats i registret enligt anmälningsformuläret är exkluderade.

	2016		**2017**		**2018**		**2019**	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Region								
Norr	50 av 51	98.0	33 av 38	86.8	50 av 62	80.6	20 av 43	46.5
Mellansverige	46 av 46	100.0	56 av 58	96.6	60 av 68	88.2	26 av 53	49.1
Sthlm/Gotland	0 av 82	0.0	4 av 107	3.7	0 av 99	0.0	0 av 13	0.0
Sydöstra	12 av 32	37.5	13 av 40	32.5	10 av 24	41.7	9 av 28	32.1
Väst	134 av 136	98.5	68 av 73	93.2	61 av 77	79.2	80 av 95	84.2
Syd	37 av 67	55.2	5 av 60	8.3	2 av 27	7.4	0 av 47	0.0
Totalt	279 av 414	67.4	179 av 376	47.6	183 av 357	51.3	135 av 279	48.4

5.2 Antal fall och demografiska data

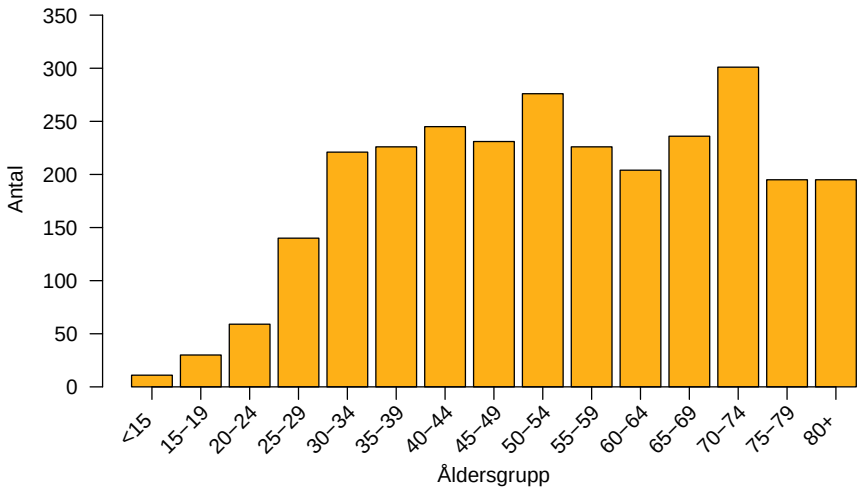
Befintliga registerdata avseende antalet fall indikerar med ytterligare förbättrad datagrund i form av täckningsgrader även i denna årsrapport att incidensen tyreoideacancer verkar vara ökad om än att den nu planat av något under de år registret varit i bruk (n=684 fall 2020). I förhållande till befolkningsunderlag ses även i år ett högt antal fall (n=139 st 2020) 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 möjligen spela en roll, ffa för upptäckt av de storleksmässigt mindre tumörerna. 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 där en behandling/operation sker. Demografiska data verkar dock tämligen väl överensstämma med tidigare data.

I tabell 4 redovisas antalet rapporterade fall med diagnos år 2016-2020 per region.

Tabell 4. Antal inrapporterade fall med diagnosår 2016-2020 per region.

	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	2019 (%)	2020 (%)	Total (%)
Region						
Norr	74 (12.1)	61 (10.1)	89 (14.1)	75 (15.0)	72 (15.9)	371 (13.3)
Mellansverige	87 (14.3)	78 (12.9)	125 (19.9)	95 (19.0)	74 (16.4)	459 (16.4)
Sthlm/Gotland	109 (17.9)	146 (24.1)	137 (21.8)	18 (3.6)	20 (4.4)	430 (15.4)
Sydöstra	46 (7.5)	69 (11.4)	47 (7.5)	48 (9.6)	42 (9.3)	252 (9.0)
Väst	192 (31.5)	138 (22.8)	153 (24.3)	161 (32.3)	154 (34.1)	798 (28.5)
Syd	102 (16.7)	114 (18.8)	78 (12.4)	102 (20.4)	90 (19.9)	486 (17.4)
Total	610 (100)	606 (100)	629 (100)	499 (100)	452 (100)	2796 (100)

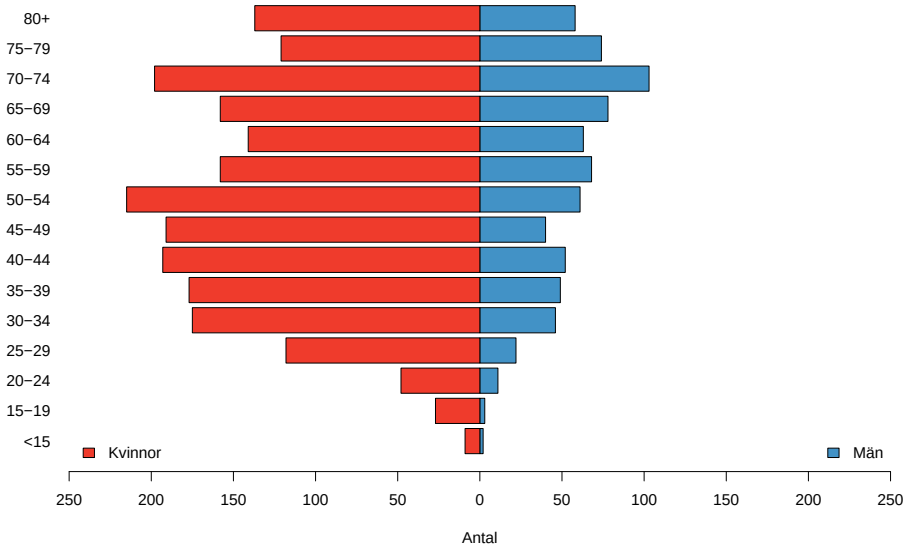
Figur 2. Åldersfördelning för patienter med diagnos 2016-2020.



Av de 2796 anmälda fall år 2016-2020 är 730 män (26.1 %) och 2066 kvinnor (73.9 %).

Åldersfördelningen för kvinnor och män ses i figur 3.

Figur 3. Åldersfördelning för kvinnor och män med diagnos 2016-2020.



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 (71 %). I januari 2019 omklassificerades tumörtypen follikulär cancer till follikulär minimalinvasiv, avkapslat 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 (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. 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 (4-16 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.

Tabell 5. Fördelning av tumörtyper för patienter som fått diagnos 2016-2020.

	Tumörtyper					
	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	2019 (%)	2020 (%)	Total (%)
Anaplastisk	21 (3.4)	28 (4.6)	37 (5.9)	10 (2.0)	16 (3.5)	112 (4.0)
Annan	3 (0.5)	7 (1.2)	53 (8.4)	16 (3.2)	10 (2.2)	89 (3.2)
Blandad medullär och follikulär	12 (2.0)	9 (1.5)	5 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	26 (0.9)
Follikulär - avkapslad angioinvasiv	0 (0.0)	1 (0.2)	10 (1.6)	11 (2.2)	7 (1.5)	29 (1.0)
Follikulär - massivt infiltrerande	20 (3.3)	40 (6.6)	19 (3.0)	11 (2.2)	8 (1.8)	98 (3.5)
Follikulär - minimalt invasiv	66 (10.8)	54 (8.9)	60 (9.5)	36 (7.2)	35 (7.7)	251 (9.0)
Follikulär tumör av oklar malignitetspotential	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	9 (1.8)	9 (2.0)	18 (0.6)
Hyaliniserad trabekulär tumör	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.4)	2 (0.1)
Icke-invasiv follikulär tyreoideatumör med “papillary-like” kärnor (NIFTP)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (0.8)	7 (1.5)	11 (0.4)
Lågt differentierad	16 (2.6)	11 (1.8)	11 (1.7)	4 (0.8)	10 (2.2)	52 (1.9)
Medullär	24 (3.9)	18 (3.0)	24 (3.8)	14 (2.8)	12 (2.7)	92 (3.3)
Onkocytär	0 (0.0)	0 (0.0)	11 (1.7)	12 (2.4)	10 (2.2)	33 (1.2)
Papillär	448 (73.4)	438 (72.3)	399 (63.4)	371 (74.3)	320 (70.8)	1976 (70.7)
Väldifferentierad tyreoideatumör av oklar (uncertain) malignitetspotential	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.2)	6 (1.3)	7 (0.3)
Total	610 (100)	606 (100)	629 (100)	499 (100)	452 (100)	2796 (100)

När det gäller T-stadium (tabell 6) ses gruppen T1a (<1 cm) utgöra 30.1 %. Hela incidensökningen består inte enkom av de minsta tumörerna, vilket då till exempel skulle kunna spegla det mer frekventa användandet av ultraljud i primärdiagnostiken där fler små tumörer kan upptäckas. Större tumörer (T1b-T4b) synes alltjämt vara ökat jämfört gamla data och utgör tillsammans 66.2 % av cancrarna i PAD. Orsaken till detta kvarstår att närmare undersöka men ökade operationsvolymer totalt skulle kunna bidra även till att större tumörer (>1 cm) ökar i incidens.

Tabell 6. T-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2020 (TNM-klassifikation enligt UICC upplaga 8).

	Grund för bedömning			
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	Total (%)
T0	0 (0.0)	2 (0.5)	0 (0.0)	2 (0.4)
T1a	1 (7.7)	134 (31.4)	1 (8.3)	136 (30.1)
T1b	0 (0.0)	98 (23.0)	1 (8.3)	99 (21.9)
T2	3 (23.1)	99 (23.2)	0 (0.0)	102 (22.6)
T3a	0 (0.0)	62 (14.5)	0 (0.0)	62 (13.7)
T3b	0 (0.0)	10 (2.3)	0 (0.0)	10 (2.2)
T4a	5 (38.5)	15 (3.5)	0 (0.0)	20 (4.4)
T4b	4 (30.8)	2 (0.5)	0 (0.0)	6 (1.3)
TX	0 (0.0)	5 (1.2)	1 (8.3)	6 (1.3)
Saknas	0 (0.0)	0 (0.0)	9 (75.0)	9 (2.0)
Total	13 (100)	427 (100)	12 (100)	452 (100)

Vidare ses ifrån inrapporterade regioner en större konformitet och följsamhet jämfört starten 2013 mellan dessa avseende målvariabeln ”fullständig TNM” - cirka 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 fall 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, T1a, T1b, T2, T3a, T3b, 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 variabellista 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 N1 kan antagligen vara en källa till vissa registerproblem att kunna välja utan att definiera det som 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 tyreoideacancer ≤4 cm.

Tabell 7. Antal och andel där fullständig TNM klassifikation har registrerats uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2020.

	Finns fullständig TNM?		
	Ja (%)	Nej (%)	Total
Norr	68 (94.4)	4 (5.6)	72 (100)
Mellansverige	74 (100.0)	0 (0.0)	74 (100)
Sthlm/Gotland	20 (100.0)	0 (0.0)	20 (100)
Sydöstra	41 (97.6)	1 (2.4)	42 (100)
Väst	150 (97.4)	4 (2.6)	154 (100)
Syd	89 (98.9)	1 (1.1)	90 (100)
Total	442 (97.8)	10 (2.2)	452 (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 patologenhetens granskning. Dessutom bör beaktas en eventuell felregistrering eller otydlighet 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 2020 (TNM-klassifikation enligt UICC upplaga 8).

	Grund för bedömning			
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	Total (%)
N0	109 (94.8)	61 (18.7)	0 (0.0)	170 (37.6)
N1a	4 (3.5)	56 (17.2)	1 (9.1)	61 (13.5)
N1b	2 (1.7)	44 (13.5)	0 (0.0)	46 (10.2)
NX	0 (0.0)	165 (50.6)	1 (9.1)	166 (36.7)
Saknas	0 (0.0)	0 (0.0)	9 (81.8)	9 (2.0)
Total	115 (100)	326 (100)	11 (100)	452 (100)

Tabell 9. M-stadium för patienter som fått diagnos 2020 (TNM-klassifikation enligt UICC upplaga 8).

	Antal	(%)
M0	416	(92.0)
M1	26	(5.8)
Saknas	10	(2.2)
Total	452	(100.0)

Avseende preoperativt fastställd malignitet skiljer det mellan inrapporterade regioner där Stockholm/Gotland (58 %) tidigare bäst ställt denna diagnos cytologiskt (endast tolv fall registrerade men det finns ingen anledning att tro att man har sämre resultat jämfört med tidigare år). I de övriga regionerna är motsvarande siffror 50 % för Mellansverige, 58 % för Norr, 71 % för Sydöst, 69 % för Väst och 74 % för region Syd. En skillnad både i granskning och i provtagningsrutin kan ligga bakom detta och har diskuterats flitigt vid bl.a. årsmöte men utan att det egentligen framkommit konkreta förslag på hur vi ska förbättra kvaliteten för cytologi. Till årsrapport har vi valt bort pT1a och follikulär neoplasi (eftersom follikulär sköldkörtelcancer cytologiskt inte kan klassificerass högre än Bethesda IV) i subanalys av differentierade cancrarna 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 ultraljudsfynd av tumörer <1 cm. Den helt dominerande gruppen i årets subanalys kommer således att vara PTC >T1a. I tabell 11 framkommer 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 icke diagnostisk cytologi eller en benign preoperativ cytologi (Bethesda i respektive II) är 6,8 %. Ett fortsatt arbete för att stärka den preoperativa cytologiska diagnostiken behöver göras för att höja kvaliteten och vi vet sedan tidigare att det fungerar väl i Stockholm/Gotland även om man 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. 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 286 fall med diagnos 2020. Huruvida malignitet har fastställts preoperativt för dessa patienter med papillär cancer och 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 2020. Uppdelat efter region.

	Preop fastställd malignitet?			
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	Total
Norr	15 (57.7)	11 (42.3)	0 (0.0)	26 (100)
Mellansverige	15 (50.0)	15 (50.0)	0 (0.0)	30 (100)
Sthlm/Gotland	7 (58.3)	3 (25.0)	2 (16.7)	12 (100)
Sydöstra	12 (70.6)	5 (29.4)	0 (0.0)	17 (100)
Väst	42 (68.9)	18 (29.5)	1 (1.6)	61 (100)
Syd	34 (73.9)	12 (26.1)	0 (0.0)	46 (100)
Total	125 (65.1)	64 (33.3)	3 (1.6)	192 (100)

För de 192 fall papillär eller medullär tyreoideacancer med patologisk T-stadium $\geq$ T1b under diagnosår 2020 har Bethesdakategori rapporterats för 168 svarande till att Bethesdakategori saknats för 24 fall (12 %), dvs något sämre jämfört med förra året (10 %). Arbetet med att implementera obligat Bethesdakategorisering på all tyreoideacytologi 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 2020.

	Antal	(%)
I. Ej diagnostiskt eller otillfredställande utbyte	5	(2.6)
II. Benignt utbyte	8	(4.2)
III. Atypi av oklar signifikans eller oklar follikulär förändring	14	(7.3)
IV. Follikulär neoplasi eller misstanke om follikulär neoplasi	18	(9.4)
V. Misstanke om malignitet	68	(35.4)
VI. Malignt	55	(28.6)
Uppgift saknas	24	(12.5)
Total	192	(100.0)

Glädjande noteras att antalet fall som gått genom multidisciplinär konferens (MDK) uppgår till 90 % eller mer för patienter med T-stadium T1b eller högre, dvs de patienter som enligt vårdprogrammet ska ha fortsatt uppföljning inom specialistvården. Detta är en förbättring jämfört med tidigare vilket är ett resultat av att MDK är 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 2020.

	Har fallet diskuterats vid MDK?			
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	Total
Norr	68 (94.4)	4 (5.6)	0 (0.0)	72 (100)
Mellansverige	61 (82.4)	13 (17.6)	0 (0.0)	74 (100)
Sthlm/Gotland	20 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	20 (100)
Sydöstra	37 (88.1)	5 (11.9)	0 (0.0)	42 (100)
Väst	128 (83.1)	25 (16.2)	1 (0.6)	154 (100)
Syd	89 (98.9)	1 (1.1)	0 (0.0)	90 (100)
Total	403 (89.2)	48 (10.6)	1 (0.2)	452 (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 2020.

	Har fallet diskuterats vid MDK?		
	Ja (%)	Nej (%)	Total
Norr	43 (100.0)	0 (0.0)	43 (100)
Mellansverige	45 (90.0)	5 (10.0)	50 (100)
Sthlm/Gotland	17 (100.0)	0 (0.0)	17 (100)
Sydöstra	23 (88.5)	3 (11.5)	26 (100)
Väst	91 (93.8)	6 (6.2)	97 (100)
Syd	53 (100.0)	0 (0.0)	53 (100)
Total	272 (95.1)	14 (4.9)	286 (100)

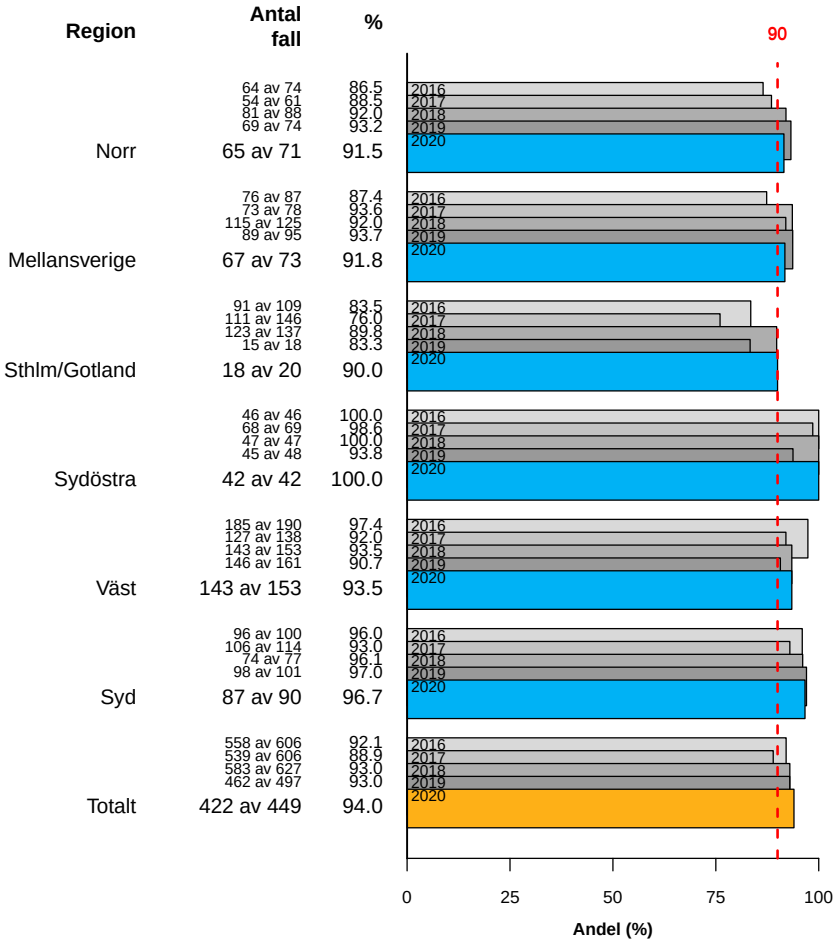
Vi ser dock att även om vissa minimala skillnader regionerna emellan så är följsamhet till givna behandlingsrekommendationer (Nat Vårdprogrammet) god och tämligt lika mellan regionerna. Avsteg finns i regel motiverade vid MDK och målnivå 90 % nås i samtliga regioner (figur 4).

Information om huruvida behandlingsrekommendation enligt vårdprogram har följts finns för 449 fall och ses i tabell 14 och figur 4.

Tabell 14. Antal och andel som följt behandlingsrekommendation per region. Patienter som fått diagnos 2020. Informationen saknas för 3 fall.

	Följt behandlingsrekommendation?		
	Ja (%)	Nej (%)	Total
Norr	65 (91.5)	6 (8.5)	71 (100)
Mellansverige	67 (91.8)	6 (8.2)	73 (100)
Sthlm/Gotland	18 (90.0)	2 (10.0)	20 (100)
Sydöstra	42 (100.0)	0 (0.0)	42 (100)
Väst	143 (93.5)	10 (6.5)	153 (100)
Syd	87 (96.7)	3 (3.3)	90 (100)
Total	422 (94.0)	27 (6.0)	449 (100)

Figur 4. Andel som följt behandlingsrekommendation per region. Patienter med diagnos 2016-2020.

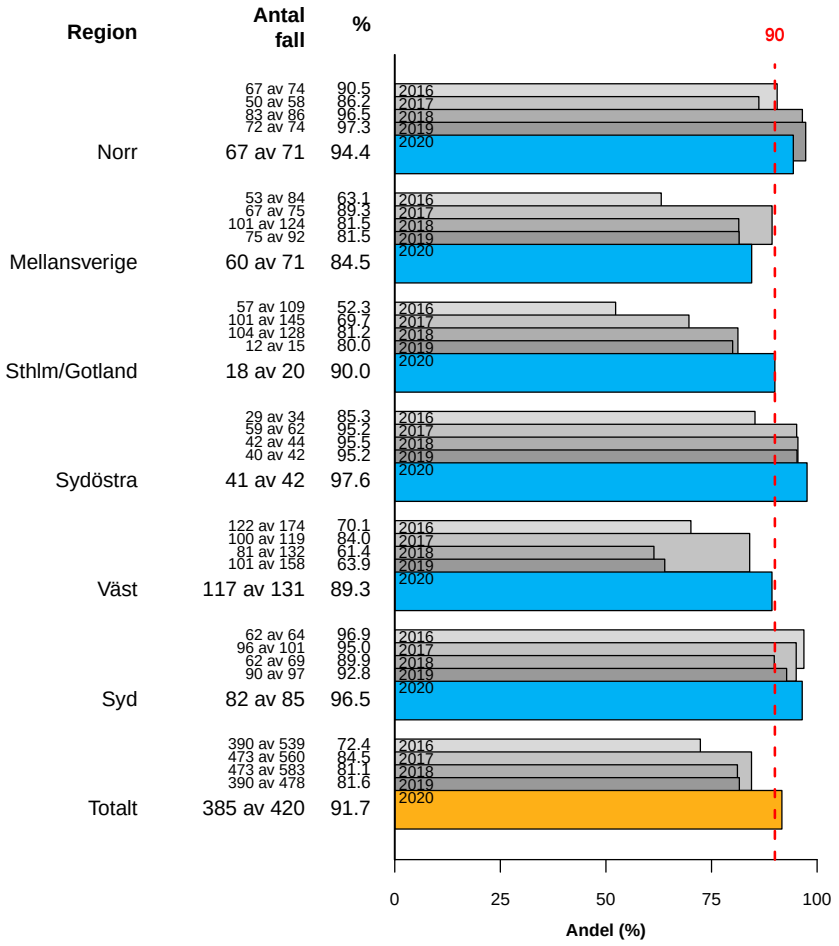


5.4 Kvalitetsindikatorer

5.4.1 Namngiven kontaktsjuksköterska

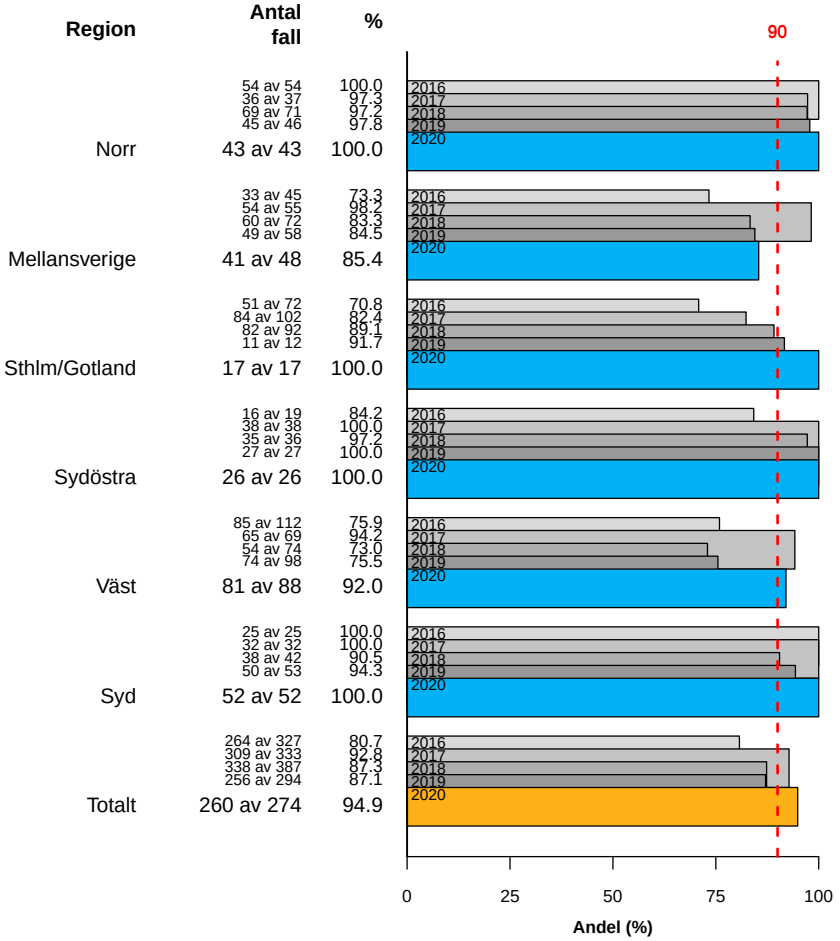
Information om tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska finns ifyllt för 449 patienter som fått diagnos 2020, dock har alternativet 'Uppgift saknas' angetts för 29 av dessa, vilket bör förbättras i registreringen, även om det har blivit bättre jämfört med i fjol (figur 5). Patienter med ockult cancer (T1a) behöver 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 2016-2020.



Information om tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska finns ifyllt för 286 patienter som fått diagnos 2020 och som hade patologisk T-stadium $\geq$ T1b. Alternativet 'Uppgift saknas' angetts för 12 av dessa (figur 6). Här har det tidigare förelegat vissa tolkningsskillnader vid registrering men har diskuterats flitigt vilket i kombination med allt fler utbildade kontaktsjuksköterskor bidragit till förbättrade siffror. Många enheter har kontaktsjuksköterska som funktion snarare än en enskild namngiven kontaktsjuksköterska. Många enheter kommer aldrig att kunna erbjuda den kontinuitet som krävs om man ska ha namngiven kontaktsjuksköterska utan erbjuder i stället god tillgänglighet för patienterna till mottagning. Målnivån 90 % på namngiven kontaktsköterska nås av nästan alla regioner vilket inte har varit fallet tidigare. 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, SKR och patientgruppsönskemålen.

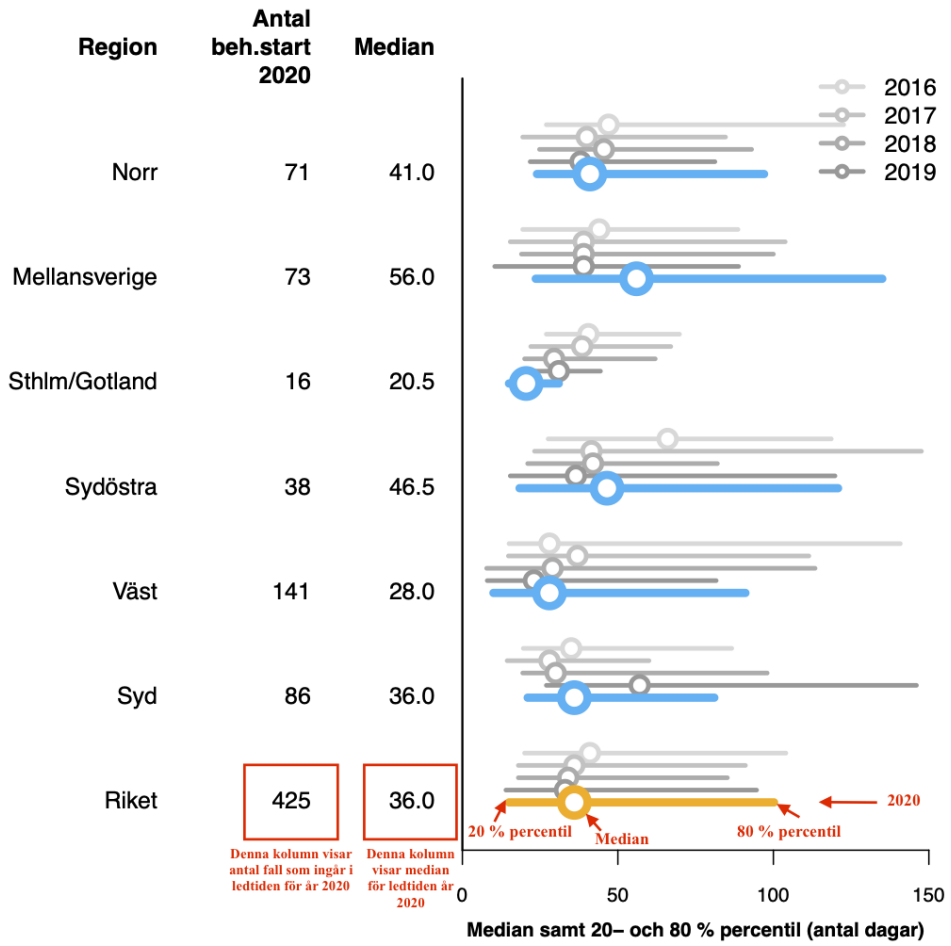
Figur 6. Andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska enligt anmälningsformuläret. Patienter med diagnos 2016-2020 och patologisk T-stadium $\geq$ *T1b*.



5.5 Ledtider

I figurerna över ledtider är negativa ledtider och ledtider längre än 365 dagar exkluderade. Statistik för sjukvårdsregioner med färre än 5 fall för ett visst år visas ej i figurerna över ledtider. I figur 7 visas en förklarande bild över ledtidsdiagrammen som ingår i detta avsnitt. De blåa linjerna avser ledtiderna för de olika sjukvårdsregionerna alternativt sjukhus år 2020 medan linjen som är orange avser ledtiden för riket år 2020.

Figur 7. Förklarande bild av ledtidsdiagram.

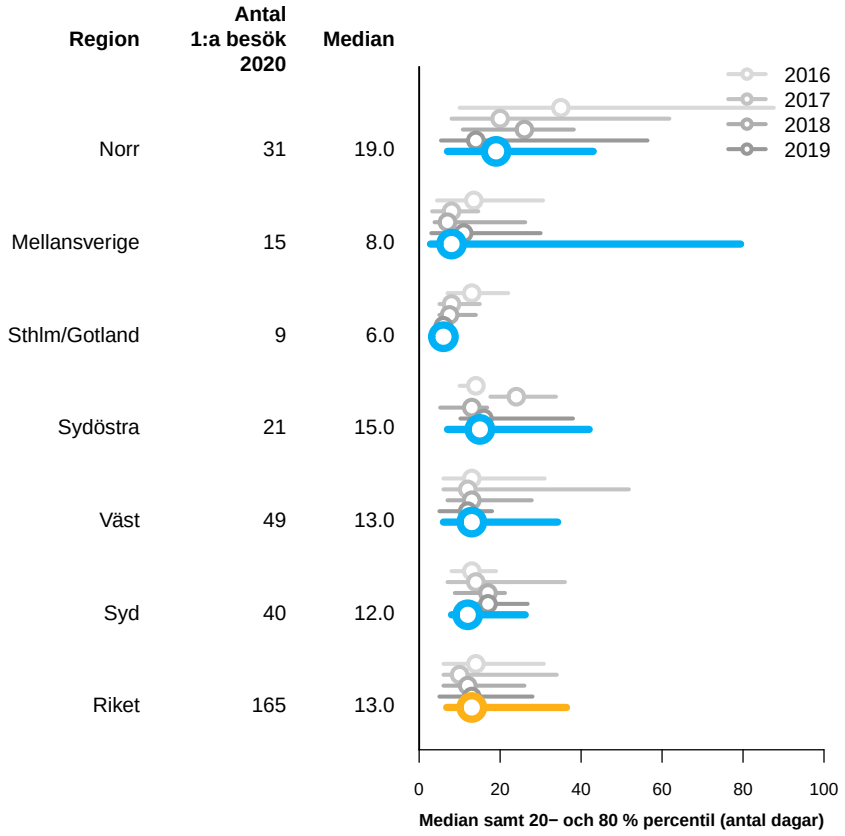


5.5.1 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist

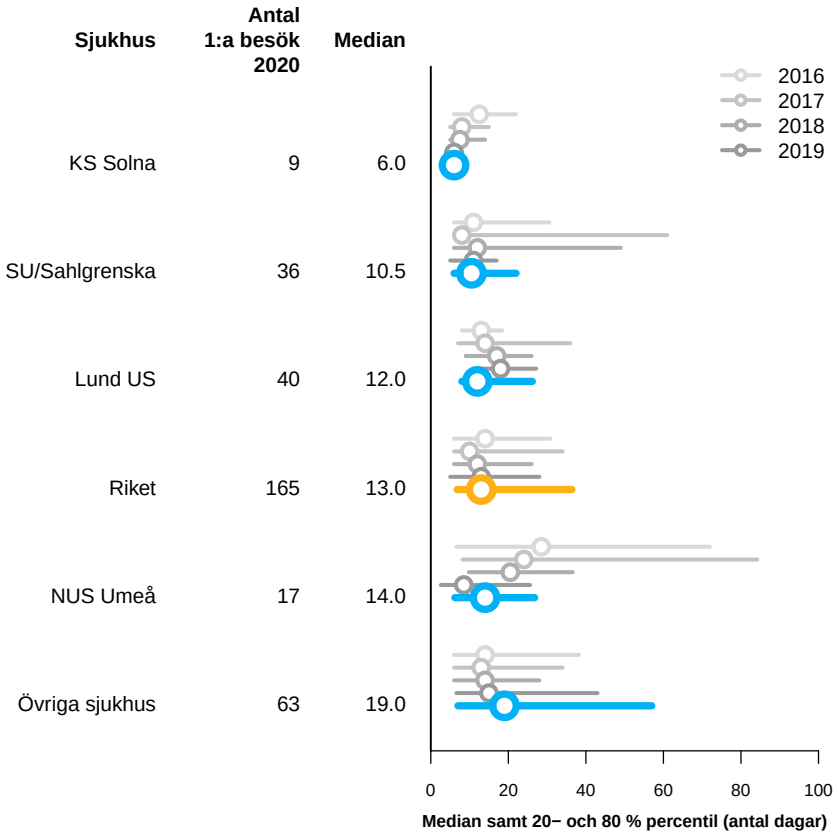
Tider från remiss till första besök visar viss variation men tämligen samlat och inom vårdprogrammets rekommendationer i de flesta fall. Det föreligger ju olika ledrutiner vilken kan förklaras av att det i vissa regioner medföljer ultraljuds- och cytologisvar vid remiss och på andra helt utan dessa uppgifter. I det senare fallet utförs cytologi och ultraljud i samband med första specialistbesök vilket förlänger ledtiderna. 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 (oftast kirurgi) så finns även ytterligare preoperativa ledtider både för patienter med och utan preoperativt känd cancer för att återspegla situationen mellan väntetider för malign och förmodad benign tyreoideakirurgi. Det är också viktigt 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.

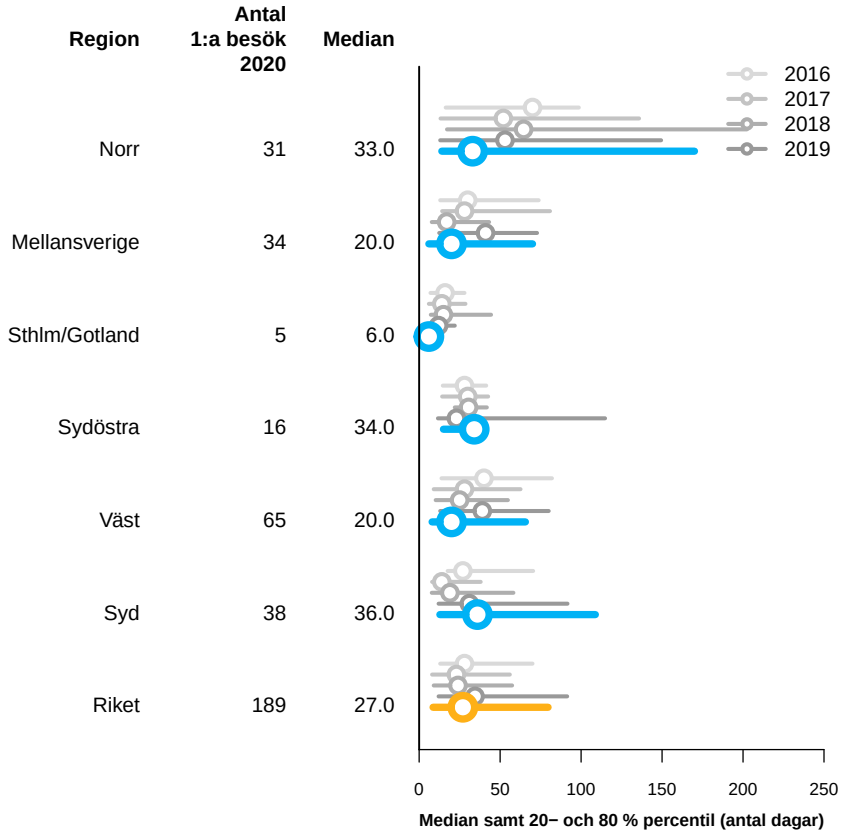
Figur 8. Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020.



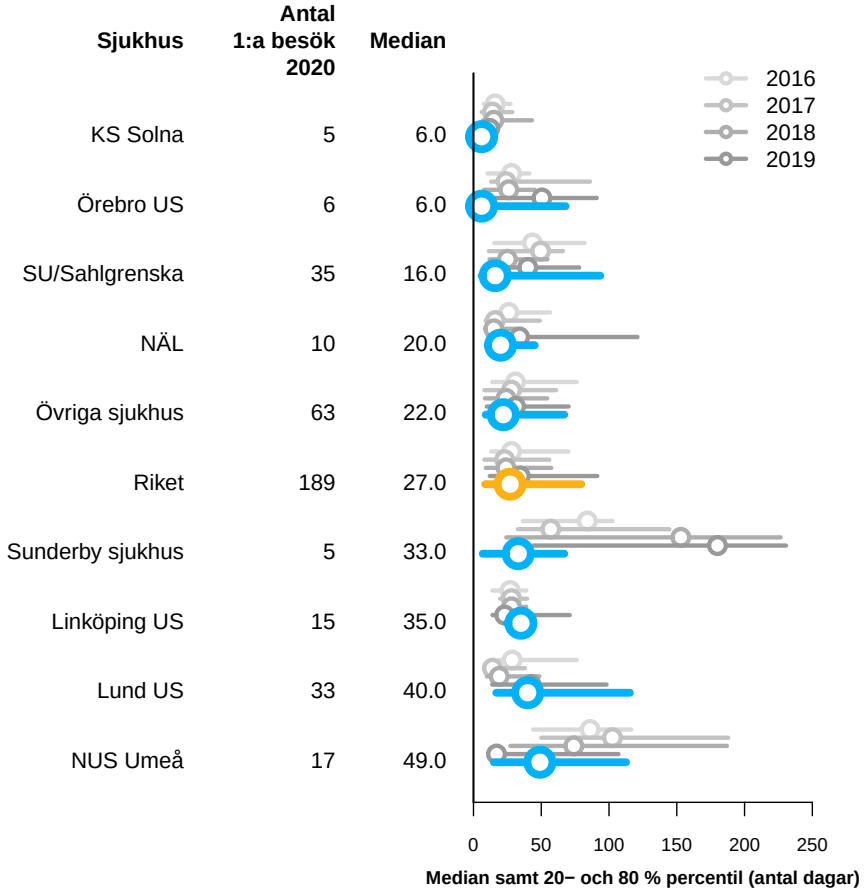
Figur 9. Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall av denna typ per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.



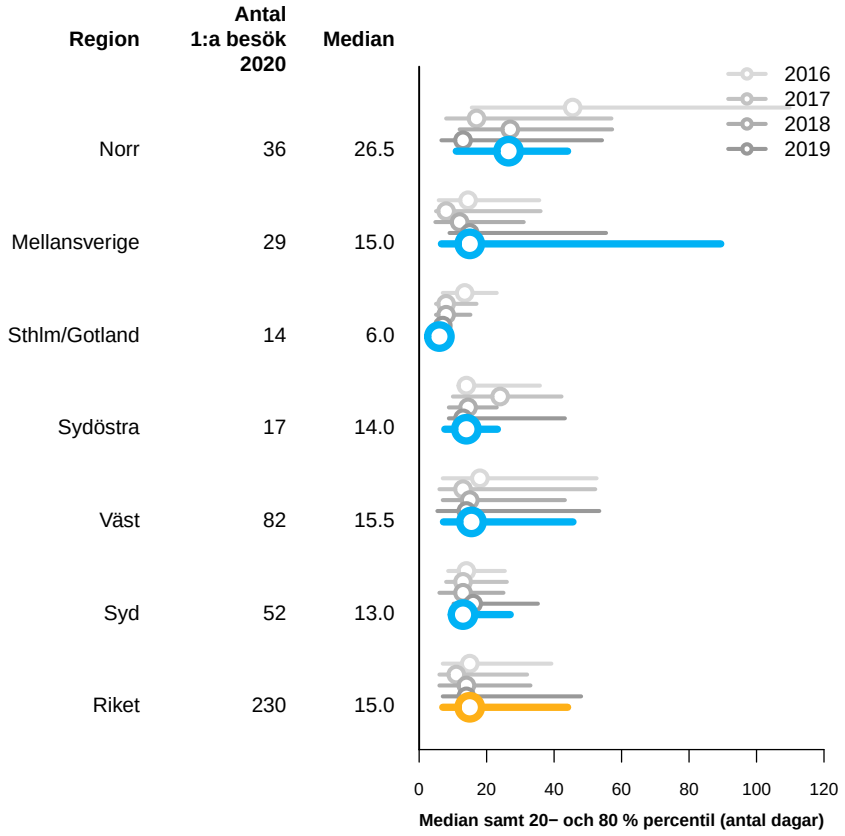
Figur 10. Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020.



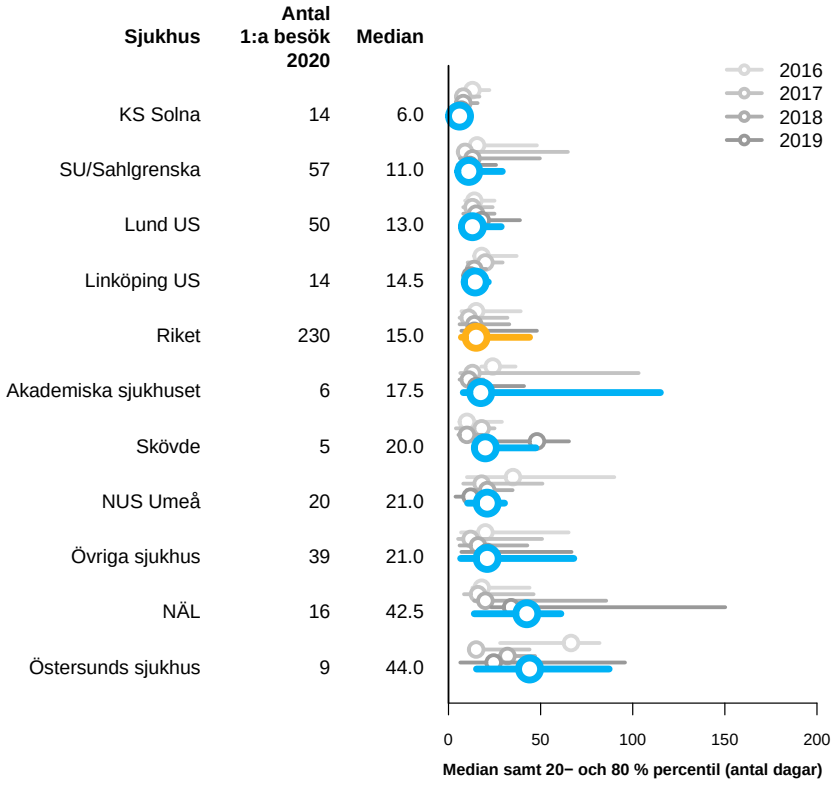
Figur 11. Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som haft första besök hos specialist 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall av denna typ per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.



Figur 12. Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter med Bethesda klassifikation IV-VI och som haft första besök hos specialist 2016-2020.



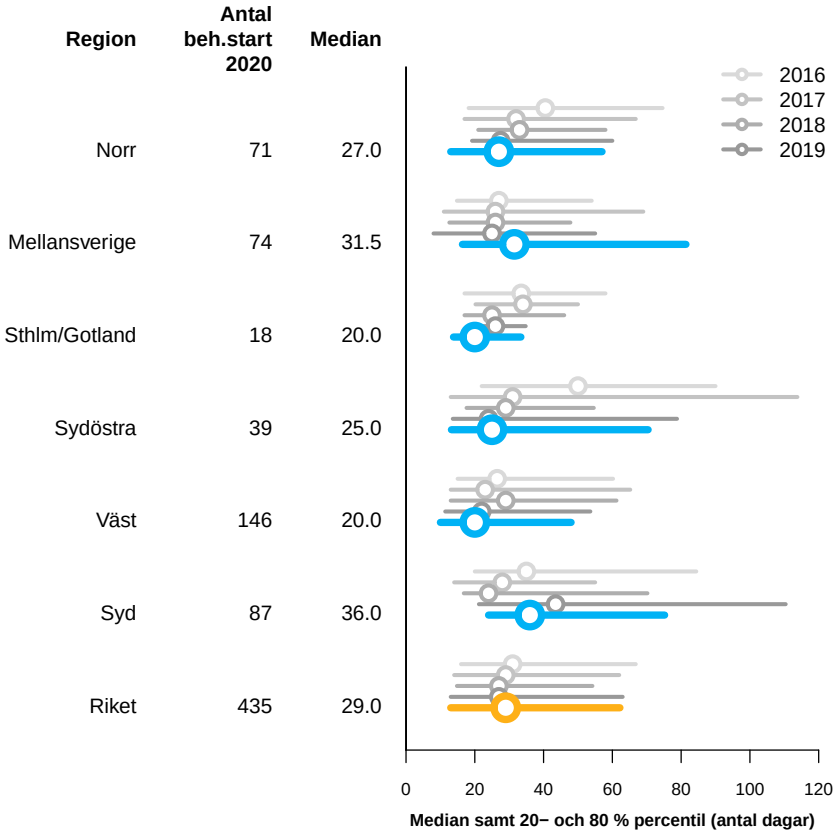
Figur 13. Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter med Bethesda klassifikation IV-VI och som haft första besök hos specialist 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall av denna typ per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.



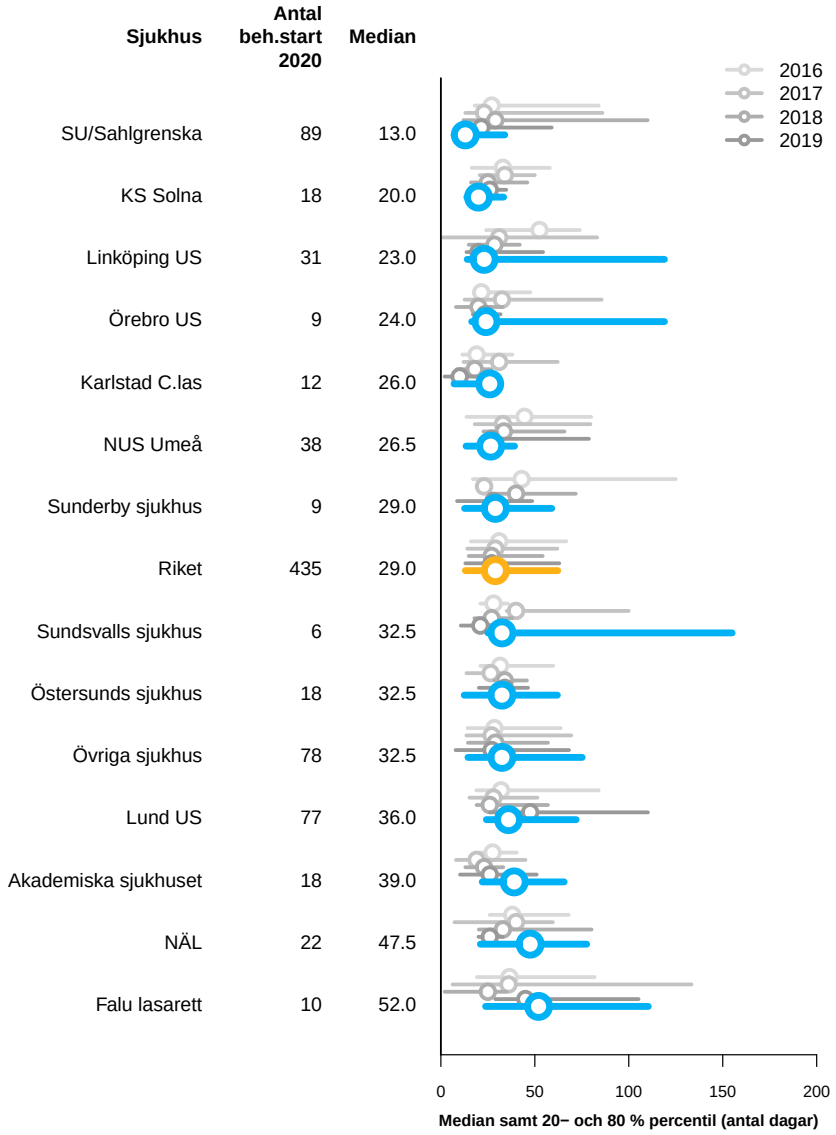
5.5.2 Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart

I de fall malignitet var känt 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 år 2020 (figur 16). I de fall preoperativ diagnostik inte visat malignitet är ledtiderna överlag acceptabla bortsett från Syd som har en mediantid på 54 dagar (figur 18). Det är viktigt att komma ihåg att i denna grupp ingår både patienter med Bethesda IV vilka ingår i SVF och därmed prioriteras som om de har fastställd malignitet samt patienter med såväl benign cytologi (Bethesda II) som oklar cytologisk diagnos (Bethesda III) vilka ofta prioriteras lågt. Under pandemin har patienter som inte prioriterats enligt SVF ofta fått vänta längre jämfört med innan. Detta understryker åter behovet av en god och säker preoperativ diagnostik och tillgänglighet samt en ändamålsenlig utredningsgång.

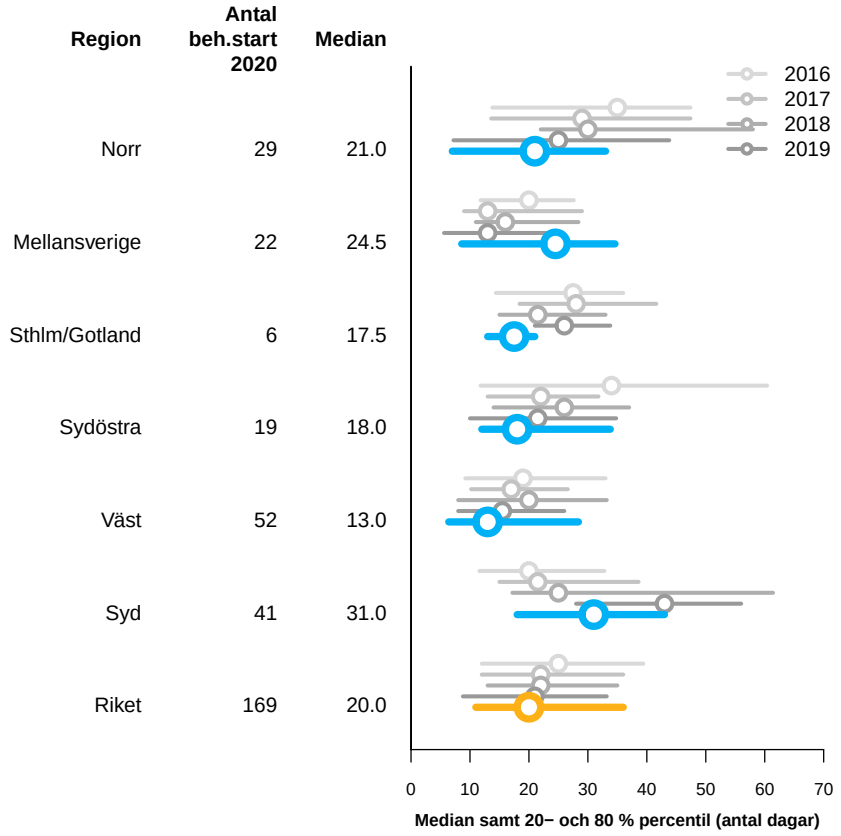
Figur 14. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter region.



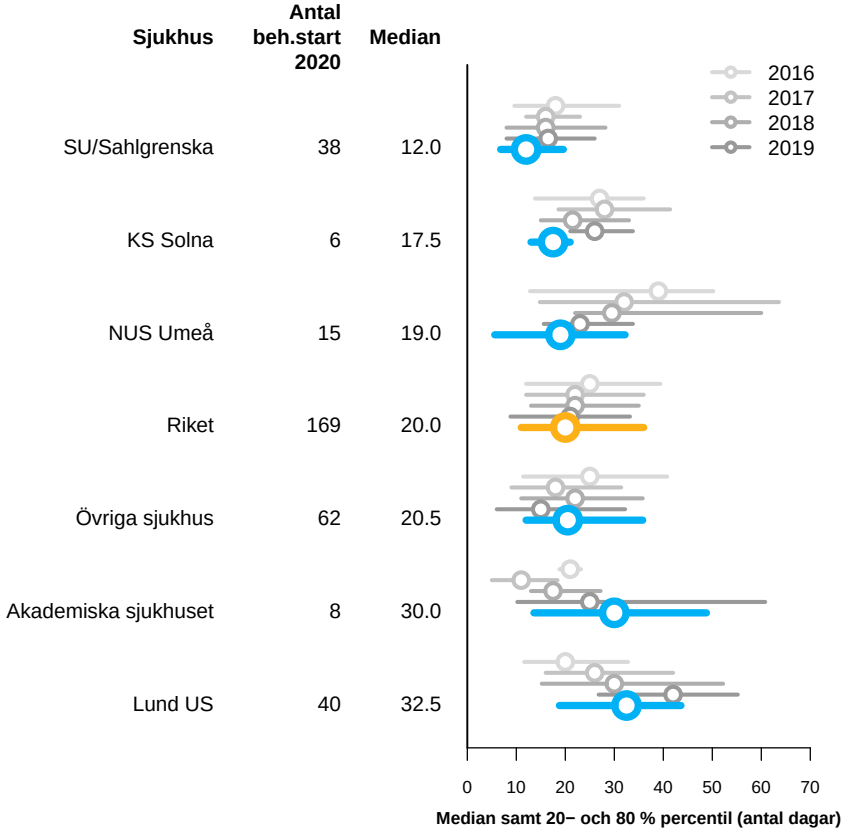
Figur 15. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.



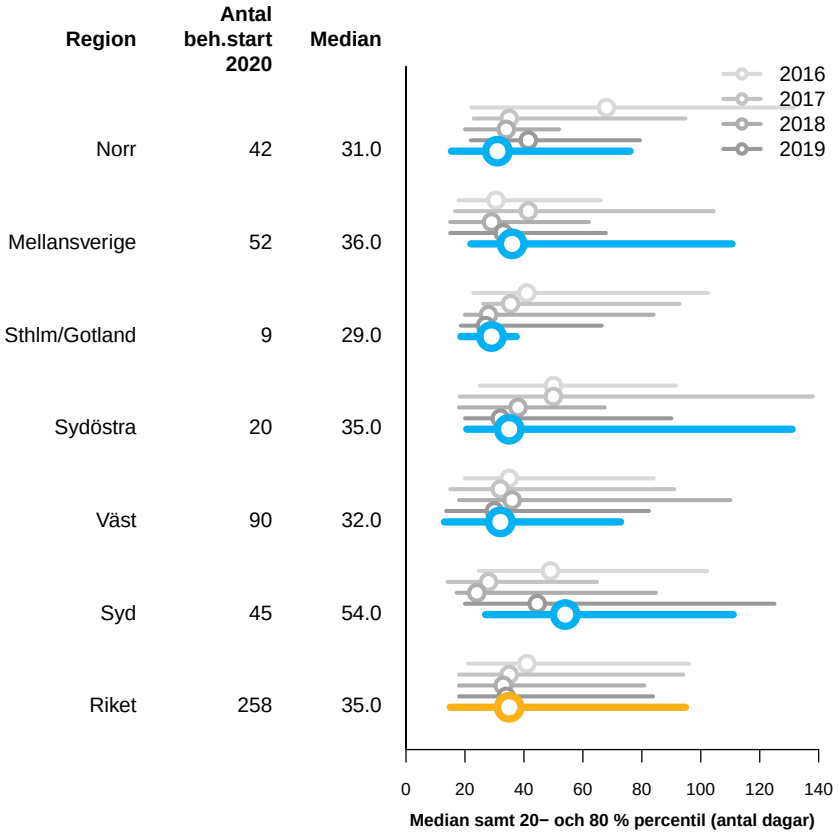
Figur 16. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter region.



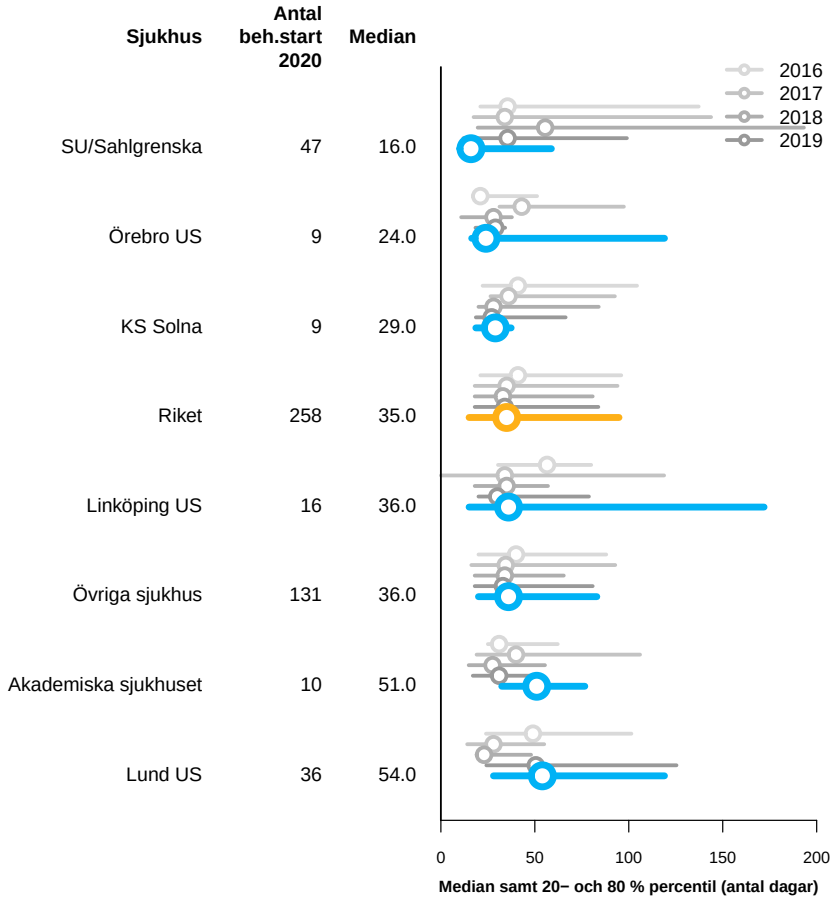
Figur 17. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.



Figur 18. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter region.



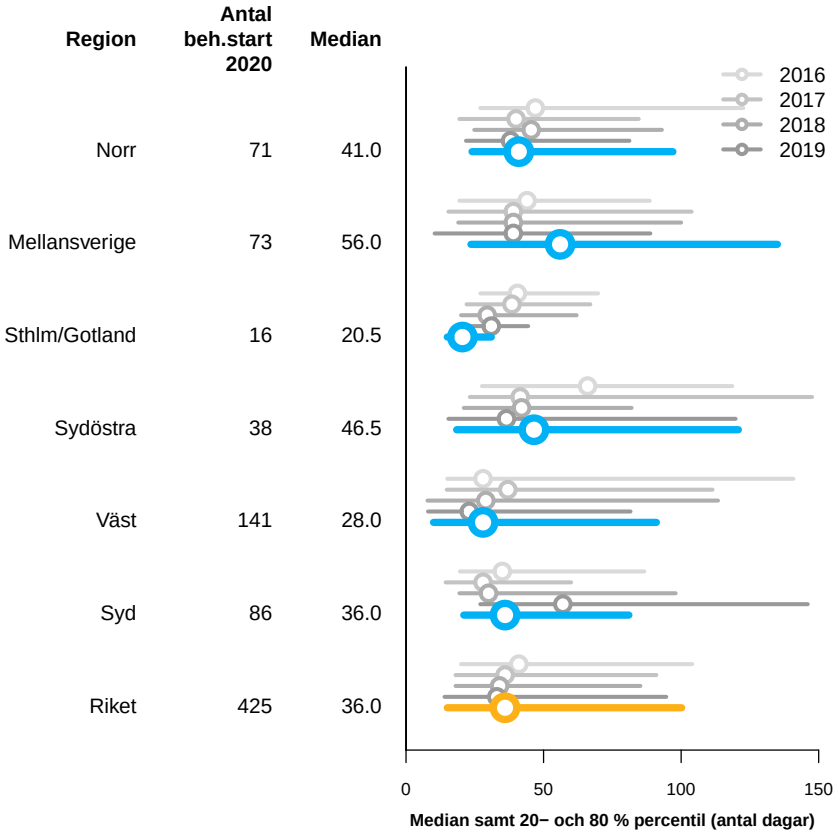
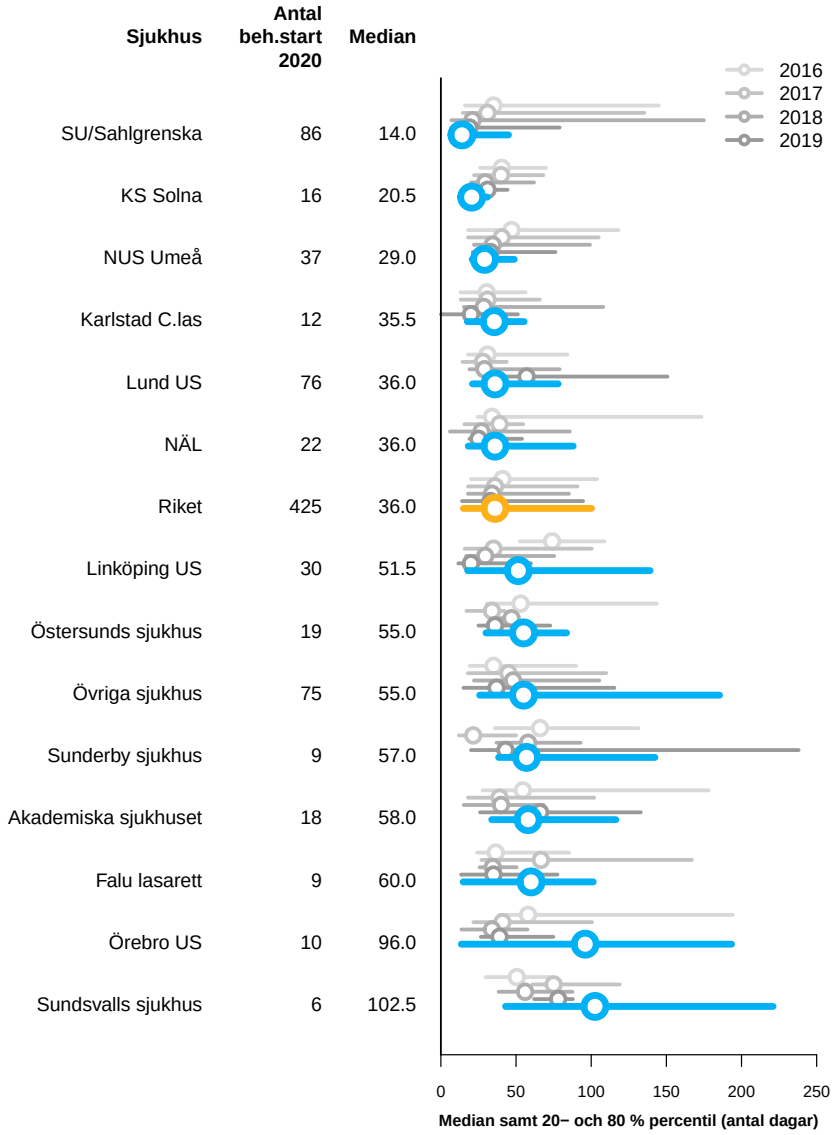
Figur 19. Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart för patienter där malignitet ej fastställts preoperativt och som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.



5.5.3 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart

Tider från första 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 april 2017. Indikationer finns på att långa väntetider i yttre spannet av väntetider för preoperativt icke 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 20. Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020.Uppdelat efter region.



Figur 21. Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter som påbörjat behandling 2016-2020. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 5 fall per år 2016-2020 redovisas samlat som *'Övriga sjukhus'*.