

Tyreoidcancer

Nationell kvalitetsrapport för diagnosår 2013
från Nationellt kvalitetsregister för tyreoidcancer



REGIONALT
CANCERCENTRUM
VÄST

Regionalt Cancercentrum Väst
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
SE-413 45 GÖTEBORG

rccvast@rccvast.se

ISBN 978-91-87663-03-1



9 789187 663031

Innehållsförteckning

1 Inledning	5
2 Organisation	6
2.1 Styrgruppen	6
2.2 Nationellt stödteam	6
2.3 Registerkonstruktion	6
2.4 Årsrapport	6
3 Bakgrund	7
4 Process- och resultatmått	8
5 Redovisade resultat	9
5.1 Täckningsgrader	9
5.2 Antal fall och demografiska data	10
5.3 Diagnosspecifika data	12
5.4 Ledtider	16
5.4.1 Tid från remisutfärdande till remissankomst	16
5.4.2 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist	17
5.4.3 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart	18

Tabeller

1	Täckningsgrad mot cancerregistret, september 2014.	9
2	Antal inrapporterade fall med diagnosår 2013 per region.	10
3	Fördelning av tumörtyper för patienter som fått diagnos 2013.	12
4	T-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2013.	12
5	Antal och andel där fullständig TNM klassifikation har registrerats uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2013.	13
6	N-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2013.	13
7	M-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2013.	13
8	Har malignitet fastställts preoperativt för patienter med patologisk T-stadium $\geq T1b$	14
9	Antal och andel där fall som diskuterats vid MDT uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2013.	14
10	Antal och andel som följt behandlingsrekommendation per inrapporterande sjukhus och region.	15

Figurer

1	Åldersfördelning för patienter med diagnos 2013.	11
2	Åldersfördelning för män och kvinnor med med diagnos 2013.	11
3	Tid från remisutfärdande till remissankomst för patienter med diagnos 2013.	16
4	Tid från remisutfärdande till remissankomst för patienter med diagnos 2013.	16
5	Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter med diagnos 2013.	17
6	Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter med diagnos 2013.	17
7	Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter med diagnos 2013.	18
8	Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter med diagnos 2013.	18

1 Inledning

Det nationella kvalitetsregistret för tyreoideacancer har nu startat upp och 3 regioner har lagt in data sedan januari 2013 medan övriga avvaktat synkronisering med det skandinaviska kirurgiska tyreoidea- och paratyreoidearegistret så att primärdata därifrån kunnat tankas över mellan registren för att på så sätt undvika ett dubbelarbete i registreringen. Denna överföring har inte tekniskt kommit igång förrän efter sommaren 2014 och har en del mindre fel att rätta till varför dessa regioners antal patienter till brytdatum för denna årsrapport är så lågt att dessa inte kunnat anses ligga till grund för att redovisas under 2013 utan registret beräknas vara täckande till kommande år med utgångspunkt från täckningsgraden hos de regioner där inregistreringen gjorts manuellt.

Sammanfattningsvis kan sägas att registret visat hög täckningsgrad i de regioner där registreringen kommit igång och såväl föjsamhet till Vårdprogram och ledtider är ganska samlat och väl hållet även om vissa interregionala skillnader kan skönjas föreligga om än data inte är fullständiga med avsaknad av flera regioner för jämförelse. Detta och ett ökat antal tyreoideacancerfall totalt i cancerregistret talar för nödvändigheten av såväl ett heltäckande nationellt tyreoideacancerregister som ett nationellt vårdprogram med möjlighet till såväl forskning som kvalitetsuppföljning och öppna jämförelser.

Joakim Hennings
Registerhållare,
Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer

2 Organisation

2.1 Styrgruppen

Ordförande

Joakim Hennings, kirurgi, Östersunds sjukhus

Ledamöter

Norra regionen

Joakim Hennings, kirurgi, Östersunds sjukhus

Uppsala/Örebro regionen

Peter Stålberg, Kirurgiska kliniken, Uppsala Akademiska sjukhus

Göran Wallin, Kirurgiska kliniken, USÖ

Stockholm-Gotland regionen

Jan Zedenius, Bröst- och endokrinkirurkliniken, KUS

Anders Höög, Klin patologi och cytologi, KUS

Lambert Skoog, Klin för patologi och cytologi, KUS

Maria Hellström, Endokrin-, NET- och sarkomkirurgi, KUS

Sydöstra regionen regionen

Oliver Gimm, Kirurgiska kliniken, USL

Västra regionen regionen

Svante Jansson, Kirurgiska kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Södra regionen regionen

Erik Nordenström, Docent Kirurgiska Kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Lund

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

Johan Wennerberg, ÖNH-kliniken, Skånes universitetssjukvård

RCC-representation

Lena Damber, Regionala cancercentrum i samverkan

Erik Holmberg, Regionalt Cancercentrum väst

2.2 Nationellt stödteam

Regionalt Cancercentrum väst

Nils Conradi, verksamhetschef, Regionalt Cancercentrum väst (teamansvarig)

Susanne Amsler Nordin, monitor, Regionalt Cancercentrum väst

Katrín Ásta Gunnarsdóttir, statistiker, Regionalt Cancercentrum väst

2.3 Registerkonstruktion

Regionalt Cancercentrum väst

Mikael Holtenman, registerkonstruktör, Regionalt Cancercentrum väst

2.4 Årsrapport

Rapporten baseras på datauttag från Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer på INCA platformen 2014-09-22. Dessutom har täckningsgrad mot cancerregistret levererats från de sex regionala cancercentrum i september 2014. Analyser och beräkningar är gjorda i R-3.0.3 och rapporten är sammanställd i L^AT_EX.

Årsrapporten publicerades 2014-09-30.

3 Bakgrund

Tyreoideacancer (TC) är den vanligaste cancerformen i endokrina körtlar. Incidensen har under lång tid legat på ungefär 4 fall/100000/år. Joniserande strålning från t.ex radioaktiva källor är en orsaksfaktor och på senare tid har en drastisk incidensökning drabbat befolkningen runt kärnkraftverket i Tjernobyl. Även från många andra håll i världen, utan reaktorhaverier, rapporteras om stigande incidens vars orsaker inte är fullt klarlagda. Enligt databasen Nordcan har den årliga incidensökningen i de nordiska länderna under den senaste 10 årsperioden varit i genomsnitt 2,2 % för kvinnor och 2,3 % för män. 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. En nationell arbetsgrupp har nu tagit fram ett Nationellt vårdprogram för behandling av TC. Vårdprogrammet är nu godkänt och tillämpas från 2013. Syftet med det nationellt register är att fortlöpande följa upp och utvärdera behandlingsresultaten vid tillämpandet av de i vårdprogrammet fastlagda riktlinjerna.

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

4 Process- och resultatmätt

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

- En följsamhet till det nationella vårdprogrammet på mer än 90 % för alla fall av nyupptäckt tyreoideacancer i Sverige.
- En täckningsgrad på över 95 % för primärregistrering i det nationella kvalitetsregistret för tyreoideacancer.
- Uppnå enlighet i histopatologisk klassificering enligt TNM-klassificering till mer än 90 % i landet.
- Att uppnå sant positiv cytolisk diagnos hos mer än 80 % av icke ockult tyreoideacancer.
- Att mer än 95 % av patienter genomgår stämbandsundersökning före och efter operation vid känd tyreoideacancer.
- Att mer än 85 % av patienterna blir behandlade inom de i vårdprogrammet angivna ledtiderna.

5 Redovisade resultat

5.1 Täckningsgrader

Inrapportering till registret startade 2013, men flera regioner har valt att avvakta till det fungerat med direktöversäppning automatiskt från det sedan 2004 välfungerande kirurgiska Skandinaviska Tyreoidea-/paratyreoidea-registret (SQPRTA) för att därigenom undvika dubbelarbete i registreringen. Detta övertänkande av data har nu efter sommaren 2014 börjat fungera och data från flera regioner är under överföring. Tre regioner har dock (aug-14) rapporterat in data från 2013 med god täckning (Väst, Stockholm/Gotland och Norr) där vi har en täckningsgrad på en bit över 90 % i samtliga dessa regioner. Vi förväntar oss en motsvarande täckning från övriga regioner då anslutningen till SPQRT är ca 95 % av opererande kliniker i Sverige.

Tabell 1. Täckningsgrad mot cancerregistret, september 2014.

Region	2013		
	Cancerreg	Kvalreg	Täckningsgrad
Norr	50	49	98.0
Sthlm/Gotland	121	117	96.7
Syd	114	6	5.3
Sydöstra	51	16	31.4
Uppsala/Örebro	78	16	20.5
Väst	121	121	100.0
Totalt	535	325	60.7

5.2 Antal fall och demografiska data

Befintliga registerdata avseende antalet fall indikerar, med vetskap om att flera större regioners data inte är inrapporterade, att incidensen tyreoidacancer verkar vara större än de 4/100000/år som tidigare är beskrivet vilket konfirmeras av jämförelsen mot cancerregistret (n=535). I förhållande till befolkningsunderlag ses ett anmärkningsvärt högt antal fall (121 st) i Region Väst med en numerär likställd med Stockholm/Gotland. Totalantalet 322 fall, baserat på i princip 3 av 6 regioner är också betydligt högre än förväntat. Orsaken till denna ökning kan vara mångfacetterad och diskuteras nedan, men en förfinad diagnostik med utnyttjande av ultraljud och radiologi i större omfattning kan definitivt spela en roll. *Demografiska data verkar dock tämligen väl överensstämma med tidigare data.*

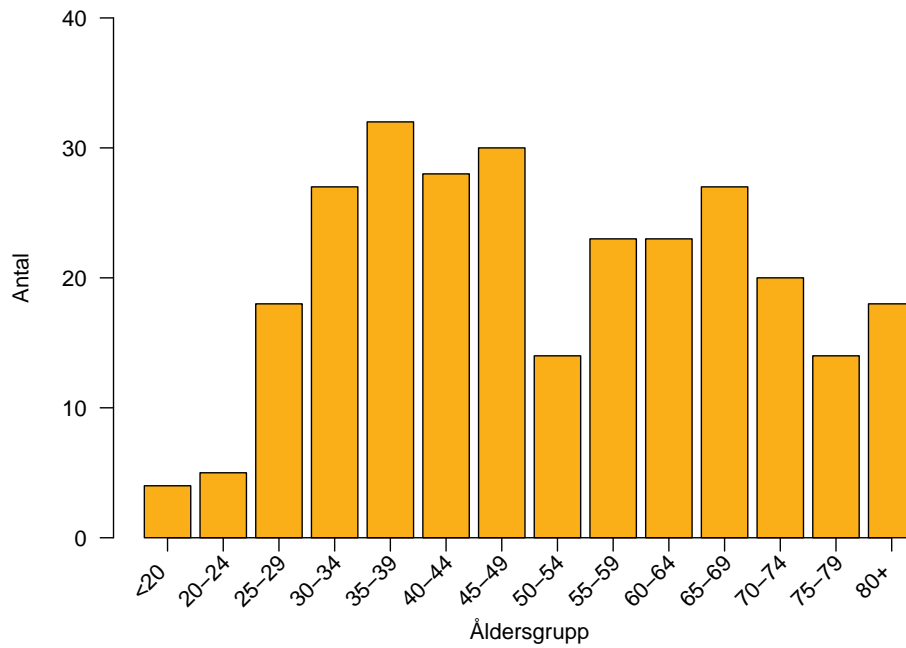
I tabell 2 redovisas antalet fall som fått diagnos år 2013 per inrapporterande region.

Tabell 2. Antal inrapporterade fall med diagnosår 2013 per region.

	Antal	(%)
Region		
Norr	49	(15.2)
Sthlm/Gotland	114	(35.4)
Syd	7	(2.2)
Sydöstra	16	(5.0)
Uppsala/Örebro	15	(4.7)
Väst	121	(37.6)
Total	322	(100.0)

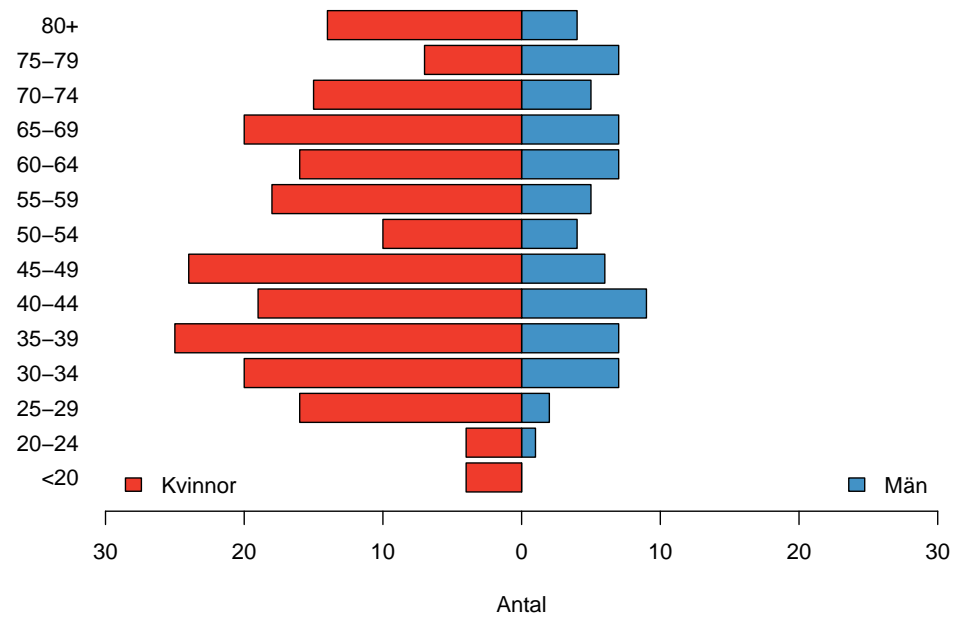
Enligt ovan, tillsammans med täckningsgrad mot cancerregistret (tabell 1), ses att inrapportering i registret i full omfattning ej är påbörjad i alla regioner. All avrapportering kommer för närvarande enbart att omfatta de tre regioner där täckningsgrad mot cancerregistret är minst 90 %, dvs. , dvs. 284 fall.

Figur 1. Åldersfördelning för patienter med diagnos 2013.



Av de 284 anmälda fall är 71 män (25.0 %) och 213 kvinnor (75.0 %).
 Åldersfördelningen för män och kvinnor ses i figur 2.

Figur 2. Åldersfördelning för män och kvinnor med med diagnos 2013.



5.3 Diagnosspecifika data

Fördelningen av tumörtyper (tabell 3) avviker inte nämnvärt från förväntad distribution med en 67 % förekomst av papillär cancer som dominerande orsak. Att gruppen follikulär cancer möjligen är något lägre än förväntat kan delvis förklaras av att 36 fall totalt troligen kan påverkas något uppåt procentuellt med samtliga centra inkluderade, vilket återstår att se. I gruppen där tumörtyp saknas (n=33) kan också förutom lymfom/metastas och ovanligare former av tumörer en del differentierade tumörer som inte inrapporterats korrekt vara representerade.

Tabell 3. Fördelning av tumörtyper för patienter som fått diagnos 2013.

	Tumörtyper	
	Antal	(%)
Anaplastisk	5	(1.8)
Follikulär	36	(12.7)
Lågt differentierad	4	(1.4)
Medullär	10	(3.5)
Papillär	190	(66.9)
Övriga	6	(2.1)
Saknas	33	(11.6)
Total	284	(100.0)

När det gäller T-stadium (tabell 4) ses gruppen T1a (<1cm) utgöra 23.2 % och om även de som enkom rapporterats som "T1" (5.3 %) också skulle vara T1a enkom kan inte hela incidensökningen av tyreoidacancer synas helt tillhöra de minsta tumörerna, vilket skulle kunna speglas av det mer frekventa användandet av ultraljud i primärdiagnostiken där fler små tumörer kan upptäckas. Även kliniska större tumörer T1b-T3 synes vara fler än förväntat. Orsaken till detta kvarstår att närmare undersöka.

Tabell 4. T-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2013.

	Grund för bedömning			Total (%)
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	
T1	0 (0.0)	12 (4.5)	3 (42.9)	15 (5.3)
T1a	1 (11.1)	65 (24.3)	0 (0.0)	66 (23.2)
T1b	1 (11.1)	40 (14.9)	0 (0.0)	41 (14.4)
T2	0 (0.0)	65 (24.3)	1 (14.3)	66 (23.2)
T3	3 (33.3)	74 (27.6)	1 (14.3)	78 (27.5)
T4a	1 (11.1)	9 (3.4)	0 (0.0)	10 (3.5)
T4b	2 (22.2)	3 (1.1)	0 (0.0)	5 (1.8)
TX	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.4)
Saknas	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (28.6)	2 (0.7)
Total	9 (100)	268 (100)	7 (100)	284 (100)

Vidare ses ifrån inrapporterade regioner en viss diskrepans mellan dessa avseende fullständig TNM där det kan föreligga samband i t ex tolkning av registrering av ffa M0/MX vid inrap-

port samt speglar också till en stor del skillnad i genomgången MDT där detta ofta fastställs. En hög nivå patologisk Nx kan återspegla skillnader i central körtelutrymning, men också i patologenhetens granskning.

Tabell 5 visar antal och andel patienter per region där fullständig TNM-klassifikation har registrerats, dvs. där T-stadium är ifyllt med något av alternativen *T1*, *T1a*, *T1b*, *T2*, *T3*, *T4a*, *T4b*, *TX*; N-stadium är ifyllt med något av alternativen *N0*, *N1*, *N1a*, *N1b*, *NX* och M-stadium är ifyllt med något av alternativen *M0*, *M1*.

Tabell 5. Antal och andel där fullständig TNM klassifikation har registrerats uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2013.

	Finns fullständig TNM?		Total
	Ja (%)	Nej (%)	
Norr	31 (63.3)	18 (36.7)	49 (100)
Sthlm/Gotland	112 (98.2)	2 (1.8)	114 (100)
Väst	119 (98.3)	2 (1.7)	121 (100)
Total	262 (92.3)	22 (7.7)	284 (100)

Tabellerna 6 och 7 visar fördelningen av N och M-stadium.

Tabell 6. N-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2013.

	Grund för bedömning			Total (%)
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	
N0	15 (27.3)	74 (33.9)	4 (36.4)	93 (32.7)
N1	0 (0.0)	6 (2.8)	0 (0.0)	6 (2.1)
N1a	0 (0.0)	46 (21.1)	0 (0.0)	46 (16.2)
N1b	2 (3.6)	37 (17.0)	0 (0.0)	39 (13.7)
NX	37 (67.3)	55 (25.2)	1 (9.1)	93 (32.7)
Saknas	1 (1.8)	0 (0.0)	6 (54.5)	7 (2.5)
Total	55 (100)	218 (100)	11 (100)	284 (100)

Tabell 7. M-stadium och grund för bedömning för patienter som fått diagnos 2013.

	Grund för bedömning			Total (%)
	Klinisk (%)	Patologisk (%)	Saknas (%)	
M0	228 (97.4)	21 (95.5)	8 (28.6)	257 (90.5)
M1	6 (2.6)	1 (4.5)	0 (0.0)	7 (2.5)
Saknas	0 (0.0)	0 (0.0)	20 (71.4)	20 (7.0)
Total	234 (100)	22 (100)	28 (100)	284 (100)

Avseende preoperativt fastställd malignitet skiljer det klart mellan inrapporterade där Stockholm/Gotland med en stor andel ställt denna diagnos cytologiskt medan det är mindre andel i de övriga regionerna. En skillnad både i granskning, men även i provtagningsrutin kan ligga bakom detta och bör föranleda ytterligare utvärdering då det knappast enkom rör sig om små accidentellt upptäckta cancrar som inte preoperativt är kända.

Enligt tabell 4 har patologisk T-stadium $\geq T1b$ registrerats för 191 fall. Huruvida maligniteten har fastställts preoperativt för dessa ses i tabell 8.

Tabell 8. Har malignitet fastställts preoperativt för patienter med patologisk T-stadium $\geq T1b$. Patienter som fått diagnos 2013. Uppdelat efter region.

	Preop fastställd malignitet?			Total
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	
Norr	14 (36.8)	23 (60.5)	1 (2.6)	38 (100)
Sthlm/Gotland	61 (75.3)	20 (24.7)	0 (0.0)	81 (100)
Väst	39 (54.2)	32 (44.4)	1 (1.4)	72 (100)
Total	114 (59.7)	75 (39.3)	2 (1.0)	191 (100)

Noteras också en diskrepans bland enheterna i antalet fall som gått genom MDT-konferens där vissa har i princip fullständig täckning medan andra har betydligt lägre. Detta kan ju också enligt ovan möjligen återspeglas i fullständigheten vid TNM-klassificering. Glädjande finns dock MDT-konferens etablerad vid samtliga inrapporterande 3 regioner.

Tabell 9. Antal och andel där fall som diskuterats vid MDT uppdelat efter region för patienter som fått diagnos 2013.

	Har fallet diskuterats vid MDT?			Total
	Ja (%)	Nej (%)	Saknas (%)	
Norr	27 (55.1)	22 (44.9)	0 (0.0)	49 (100)
Sthlm/Gotland	113 (99.1)	1 (0.9)	0 (0.0)	114 (100)
Väst	81 (66.9)	39 (32.2)	1 (0.8)	121 (100)
Total	221 (77.8)	62 (21.8)	1 (0.4)	284 (100)

Vi ser dock att även om vissa skillnader regionerna emellan enligt ovan så är följsamhet till givna behandlingsrekommendationer (Nat Vårdprogrammet) god och tämligt lika mellan regionerna.

Information om huruvida behandlingsrekommendation enligt vårdprogram har följts finns för 282 fall och ses i tabell 10.

Tabell 10. Antal och andel som följt behandlingsrekommendation per inrapporterande sjukhus och region. Patienter som fått diagnos 2013. Informationen saknas för 2 fall.

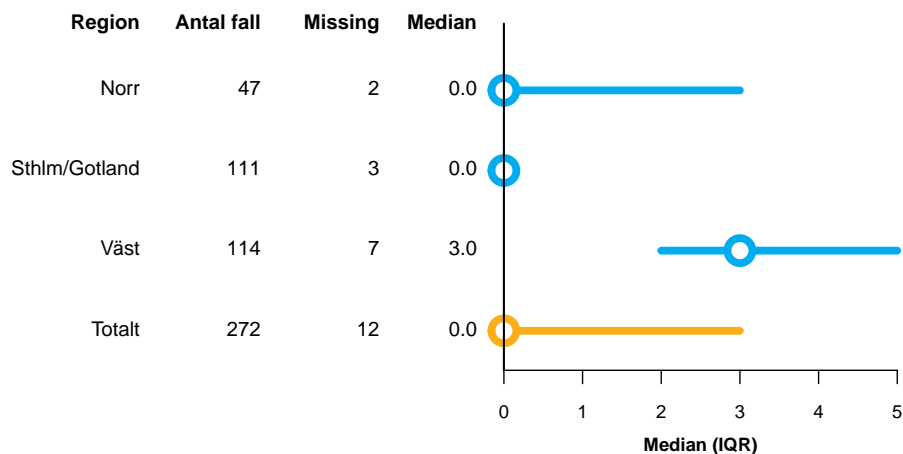
	Följt behandlingsrekommendation?		Totalt
	Ja (%)	Nej (%)	
Norr			
NUS Umeå	22 (88.0)	3 (12.0)	25 (100)
Sunderby sjukhus	11 (84.6)	2 (15.4)	13 (100)
Sundsvalls sjukhus	4 (100.0)	0 (0.0)	4 (100)
Östersunds sjukhus	6 (100.0)	0 (0.0)	6 (100)
Totalt Norr	43 (89.6)	5 (10.4)	48 (100)
Sthlm/Gotland			
KS Solna	98 (86.0)	16 (14.0)	114 (100)
Totalt Sthlm/Gotland	98 (86.0)	16 (14.0)	114 (100)
Väst			
Borås	22 (88.0)	3 (12.0)	25 (100)
Länssjukhuset i Halmstad	1 (100.0)	0 (0.0)	1 (100)
NÄL	11 (100.0)	0 (0.0)	11 (100)
Skövde	13 (100.0)	0 (0.0)	13 (100)
SU/Sahlgrenska	58 (89.2)	7 (10.8)	65 (100)
Universitetssjukhuset i Lund	1 (100.0)	0 (0.0)	1 (100)
Varberg	3 (100.0)	0 (0.0)	3 (100)
Övriga sjukhus	1 (100.0)	0 (0.0)	1 (100)
Totalt Väst	110 (91.7)	10 (8.3)	120 (100)
Riket	251 (89.0)	31 (11.0)	282 (100)

5.4 Ledtider

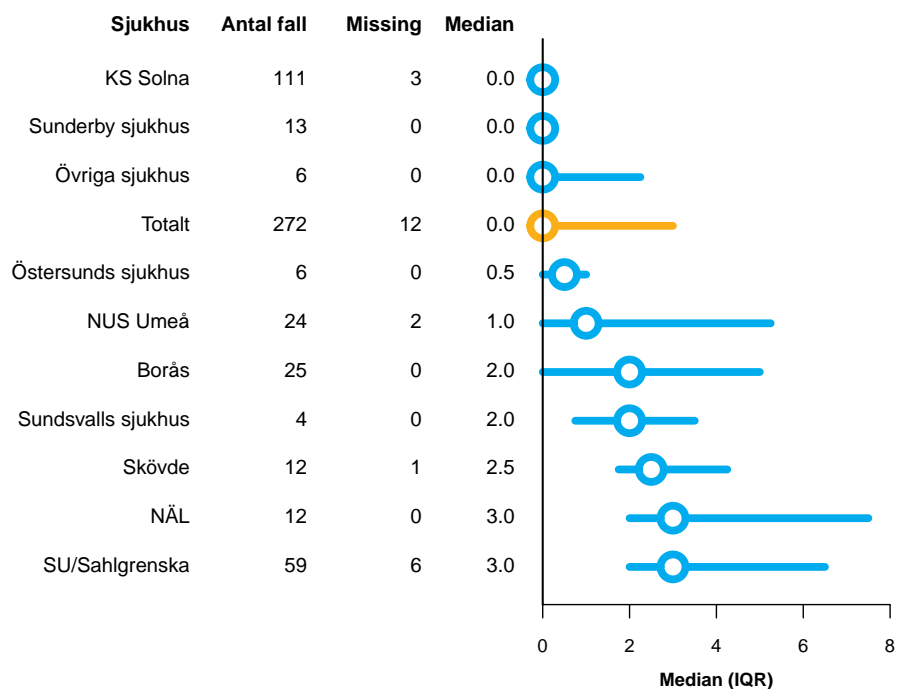
5.4.1 Tid från remissutfärdande till remissankomst

Mindre skillnader i ledtider från remissutfärdande till remissankomst och kort tid speglar antagligen dagens rutin med digitalremiss och sändning vs vissa rutiner med avsändning eller t o m pappersremisser.

Figur 3. Tid från remissutfärdande till remissankomst för patienter med diagnos 2013.



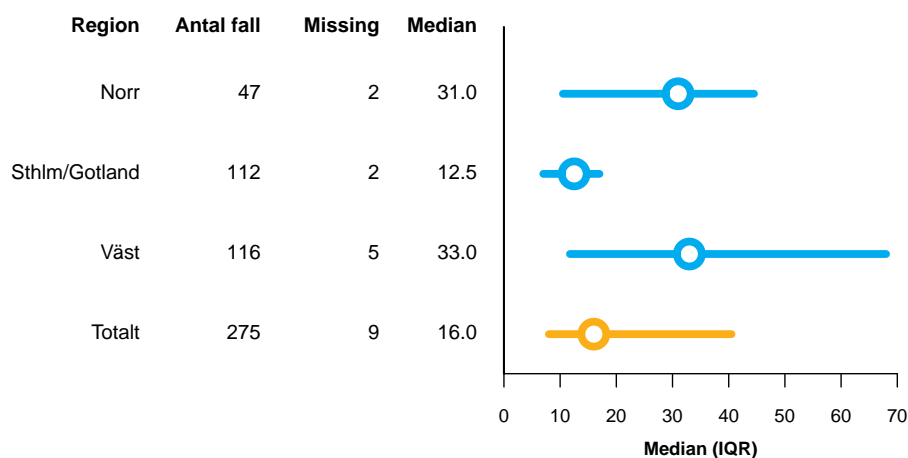
Figur 4. Tid från remissutfärdande till remissankomst för patienter med diagnos 2013. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 4 fall 2013 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



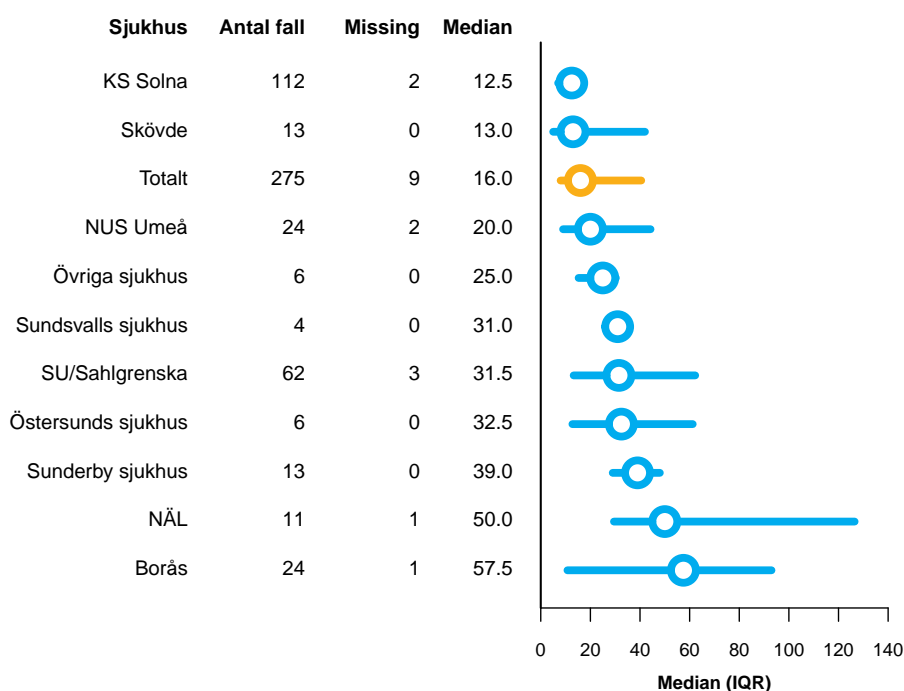
5.4.2 Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist

Tider från remiss till första besök visar viss varians men tämligen samlat och inom vårdprogrammets rekommendationer (<3v) i de flesta fall. Här föreligger ju olika led-rutiner och där det kan vara en viss påverkan av att det i vissa regioner medföljer ultraljuds- och cytologisvar med inremiss och på andra helt utan dessa uppgifter vid remisshantering och cytologi och ev ultraljud görs i samband med första specialistbesök.

Figur 5. Tid från remissankomst till första besök hos behandlande specialist för patienter med diagnos 2013.



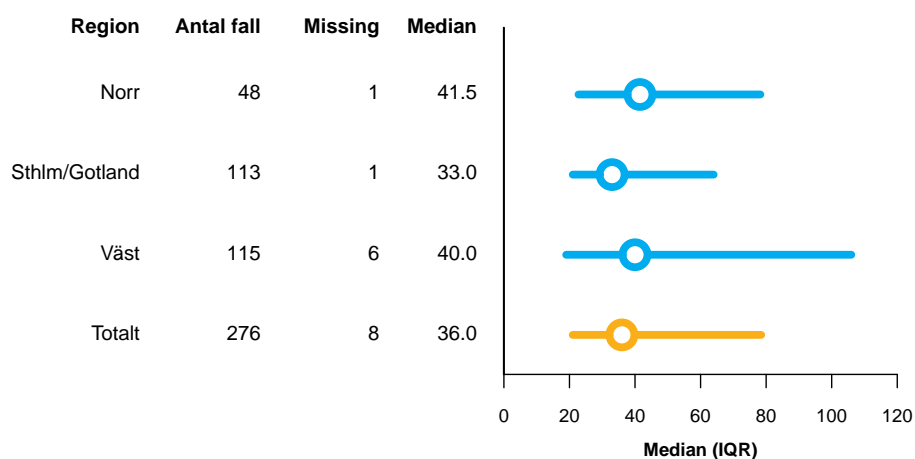
Figur 6. Tid från remissankomst till första besök hos specialist för patienter med diagnos 2013. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 4 fall 2013 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.



5.4.3 Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart

Tider från specialistbesök till behandlingsstart (i regel operation) kan variera och bero på köer, men här kan enligt ovan också misstänkas att andelen preoperativt icke-känd malignitet spela roll där man med en falskt benign cytologi och okänd cancer givit patienter en lägre prioritetsgrad och därmed senare operation. Detta måste också närmare granskas för att kunna fastställas.

Figur 7. Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter med diagnos 2013. Uppdelat efter region.



Figur 8. Tid från första besök hos behandlande specialist till behandlingsstart för patienter med diagnos 2013. Uppdelat efter rapporterande sjukhus. Observera att sjukhus där ledtiden finns rapporterat för färre än 4 fall 2013 redovisas samlat som 'Övriga sjukhus'.

