

Underlag cancerplan RCC Norr 2019-21 Tyreoideacancer

BAKGRUND

Tyreoideacancer

Incidensen för tyreoideacancer har under lång tid varit ca 400 fall/år i Sverige, men har visat sig klart stiga till nu över 620 fall/år i vårt nationella kvalitetsregister – en trend som stämmer med internationella data och vars orsak inte är klarlagd även om en del kan ses vara resultat av en förfinad diagnostik med upptäckande av mindre tumörer, men även noteras större och kliniska tumörer ökar. I region Norr har antalet tyreoideacancerfall från 2013 till 2016 från 50 till 80 st.

De differentierade tyreoideacancrarna är dominerande och de har också en mycket god prognos med i regel över 90 % 5-årsöverlevnad. Tyreoideacancer liksom benigna tyreoideaknölar är absolut vanligast bland kvinnor och den papillära cancer är vanligast (ca 70 %) följt av follikulär (drygt 10 %) och medullär (3-4 %) där en del ärftlig cancer (MEN-2) beaktas i gruppen.

Odifferentierad/anaplastisk tyreoideacancer utgör 1-2 % av tyreoideacancrarna och är högmalign cancer med mycket kort och dålig överlevnadsprognos som drabbar f.f.a. äldre patienter.

Basen för rutindiagnostik ligger i cytologi baserat på finspetspunktion samt ultraljudsundersökning. Behandlingen utgörs av kirurgi plus radioaktiv jodablation samt tyroxinsuppressionsbehandling baserat på tumördata och sker i enlighet med Nationellt Vårdprogram. Uppföljningen sker även enligt nationellt vårdprogram där många patienter nu kan avsluta sin aktiva tumöruppföljning efter ett visst antal år och vi undviker att långvarigt tyroxinsupprimera lågriskpatienter livslångt som förr var fallet, vilket gör att uppföljningen kan anpassas till tumördata och riskprofil.

Cancerrehabilitering finns med inom ramen för nationella vårdprogrammet och är beskriven där. Sedan 2014 är behandling och uppföljning kopplat till ett nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer på INCA-plattformen med 98 % täckningsgrad i Norra regionen. Sedan 2017 finns även ett SVF för sköldkörtelcancer med tät koppling till det nationella vårdprogrammet för tyreoideacancer med gemensam styrgrupp.

ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN

I norra regionen opereras tyreoideacancer (och benign tyreoideakirurgi) vid fyra enheter NUS, Sunderbyns, Östersunds och Sundsvalls sjukhus.

En RCC-arbetsgrupp med representanter från NUS och alla länssjukhusen finns etablerad sedan 2014 inkluderat, förutom lokalansvarig kirurg, representation från våra onkologenheter som finns på NUS och i Sundsvall och som handhar patienternas onkologiska behandling och en del av uppföljningen. Dessutom finns i arbetsgruppen patolog/cytolog, radiolog/nuklearmedicinare samt kontaktsköterska och patientrepresentant adjungerad. I Östersund och Sunderbyn som saknar onkologisk klinik sker postoperativ jodablation i Umeå och uppföljning i regel hos kirurg på hemort om inte avancerad cancer eller recidivutredningar krävande onkologisk specialkompetens och/eller radiologisk/nuklearmedicinsk specialtillgång – då i samverkan.

Regelbundna multidisciplinära behandlingskonferenser via videolänk hålls numera varje vecka sedan något år för att hantera det ökade antalet fall och för att tillse ett

bättre flöde och ledtider med hänsyn till infört SVF. Vi har nu deltagande för alla enheter och organisationen har börjat sätta sig och det bli schemalagt på alla enheter. Arbetsgruppen har enats om att mer avancerad cancer och laterala halskörtelutrymningar skall styras mot NUS o ske i samverkan för kompetensuppbyggnad. Kompetens finns på NUS och med stöd från Östersund för detta i klinisk mångårig kirurgisk samverkan och nyttjas också för logistik och täckning under perioder med kort bemanning på NUS för flexibilitet och regionkirurgi för kompetensutnyttjande och ledtider. Möjlighet till operation med nervmonitorering (mer avancerad kirurgi och reoperationer) finns på enheterna i Umeå och Östersund. Detta medför att mer avancerad tumörkirurgi sker i samarbete mellan NUS och Östersund enligt gemensam bedömning och flexibilitet för logistik och rimlig ledtid regionalt. Vid särskilt avancerade fall har vi etablerade nationella kontakter, f.f.a. ett samarbete med UAS.

Bemanningen och återväxten inom den regionala endokrinkirurgin utgör under en generationsväxling en utmaning och är under översyn där behov finns på samtliga enheter och regional samverkan är viktig, men det ser nu betydligt ljusare ut med flera specialister på NUS och även minst två kirurger med endokrin profil på övriga enheter. Onkologin på NUS och i Sundsvall har en bra kompetens/profilering och tämligt god återväxt. Situationen bedöms i nuläget stabil och adekvat.

Nationella vårdprogrammet för tyreoidacancer ligger till grund för regionens tyreoidacancervård och det är i sin helhet implementerat. Likaledes är regionen med i Nationella kvalitetsregistret för tyreoidacancer och har 98% täckningsgrad i regionen. Regionale processledaren Norr är nationell ordförande i såväl vårdprogramsstyrgrupp som i kvalitetsregistret och regionens onkologansvariga ingår också i styrgruppen för dessa nationellt.

Resultat i regionen

I de utkomna årsrapporterna från kvalitetsregistret (2014-2017) ligger Region Norr väl förenligt med övriga inrapporterande avseende ledtider där viss varians beroende bl a på preoperativ diagnostik och datering för tid kan variera. MDK (multidisciplinära)-beslut och TNM (tumördata)-gradering, som till förra cancerplanen var något förbättringsbart har nu blivit bra efter regional PM och med att alla enheter deltar vid MDK. Negativt utstickande för region Norr har varit en dålig preoperativ diagnostik av tyreoidacancer i cytologin, vilket förmodat påverkat ledtider negativt då patienter opererats i tron av benign diagnos och även blivit föremål för tvåseansoperationer i större omfattning. Ett kartläggningsarbete samt fokusering på cytologi och adaptering av Bethesdaklassifikation för cytologin har givit gynnsamma effekter och vi har nu i senaste årsrapporten från kvalitetsregistret siffror i paritet med övriga landet om än att det finns en nationell förbättringspotential och att det råder en viss varians inom regionen säkerligen delvis beroende på lokal cytologikompetens.

Regionala målnivåer satta av RCC-arbetsgruppen har hållits bra vid registeruttag. 90 % har inlett behandling (operation) inom 4v från beslut, 90 % av behandlingsbeslut på tumörer större än 10 mm är tagna på multidisciplinär konferens och 90 % av patienterna har en namngiven kontaktsköterska. Cancer (\geq T1b) är nu preoperativt cytologidiagnostiserad i 65,7 % (mål 60 %).

FÖRSLAG TILL FÖRÄNDRINGAR

Vi ser inom arbetsgruppen att ökningen tyreoideacancer som tidigare beskrivits verkar hålla i sig. Dagens struktur med fyra enheter opererande tyreoideacancer (80 fall i nuläget) kan diskuteras, men den större volymen ligger inom benign kirurgi (struma, hyperparatyreoidism) och vi bedömer det inte logistiskt möjligt och med dagens brist på vårdplatser och operationsutrymme att ytterligare centralisera endokrinkirurgin, dock beaktat att vi redan enligt ovan styr och fördelar viss mer komplex kirurgi mellan enheterna. Att utöka antalet enheter i regionen som opererar tyreoideacancer vill vi dock inte se. Likaledes tycker vi att den postoperativa jodablationsbehandlingen och den onkologiska behandlingen av avancerade patienter ska skötas på och av de enheter som har onkologisk klinik och specialister inom tyreoideaonkologi som nu.

Vi har under året inom arbetsgruppen och på direktiv från regional processledare RCC Norr i enlighet med nationell diskussion inom SVF och nationella vårdprogramgruppen beslutat att inom hela regionen under 2018 införa VLL:s ”Vårdpraxis för tyreoideaknölar” inom alla landstingen/regionerna och arbetet är i full gång. Det innebär i korthet en task-shifting i utredningen av tyreoideaknölar för att specialistsjukvården ska kunna erbjuda adekvata ledtider för att ta omhand dem som kräver specialistvård (i regel bedömning för operation). Detta medför att behandlande läkare (i regel primärvårdsläkare alt annan specialistkategori) äger utredning av patienten enligt lättillgängligt PM och mall för cytologisvar, tillser att patient med knöl i tyreoidea utreds med ultraljud via röntgenklinik inkluderat finspetscytologi och meddelar patienten svar på undersökningen. De patienter som enligt PM ska vidareremitteras för kirurgisk bedömning får sin remiss via PV antingen som vanlig remiss (benign misstanke) eller på SVF remiss (välgrundad misstanke) och alltid med svar på ultraljud och cytologi i inremissen för adekvat prioritering. I enlighet med ovan kommer förutom en PM om remissgång även som i VLL att införas en text i cytologisvar om rekommenderad handläggning i enlighet med PM/”Vårdpraxis” som stöd för inremitterande och för vidare handläggning

Då cytologisk kompetens för rätt preoperativ diagnostik är avgörande för såväl rätt handläggningsprioritering och val av rätt behandling/operationstyp behöver vi bli ännu bättre på detta. Vi inför mer standardiserad och likriktad provtagningsteknik inom regionen. Eftergranskning av van tyreoideacytolog poängteras (vid oklara fall och om lokal cytolog/patolog saknar specialkompetens). På sikt kommer även genetisk panel för cytologin kunna bli aktuell, men här avvaktar vi konsensus nationellt från vårdprogramgruppen då det ännu inte är utvärderat, etablerat och kostnaderna alltså är höga. Det kan dock eventuellt bli aktuellt mot senare delen av denna cancerplans tid och vara till hjälp i den preoperativa diagnostiken.

Motivering till samt konsekvensbeskrivning av föreslagna förändringar.

Förändringen av utredningsgång för tyreoideaknölar är beskriven ovan och innebär ett bättre resursutnyttjande av specialistkompetens där utredande läkare håller i sin patient och informerar/remitterar, diagnostiker diagnosticerar och specialist (i regel kirurg) gör en bedömning av operationsindikation samt informerar och opererar

patienten. Detta medför att vi kan optimera ledtider och fördela resurser på ett mer optimalt sätt med patienten i centrum. Det helt dominerande antalet av patienter med en knöl i sköldkörteln har en benign åkomma som inte behöver opereras och får följaktligen den informationen av sin ordinarie läkare efter en adekvat utredning och diagnostik.

Denna task-shifting kräver ändamålsenliga PM till primärvårdsläkare och att röntgenavdelningarna tillgodoser en utifrån remiss adekvat ledtid samt utför ett kliniskt orienterat ultraljud med cytologi och inte en deskriptiv undersökning. Eventuellt kan det på sikt vara aktuellt med sonografer som utför undersökningar och punktioner enligt mer standardiserade riktlinjer. Resurser kommer eventuellt att behöva tillföras och/eller omfördelas, men det är ett självklart steg för att utnyttja rätt använd kompetens och fokusera på kärnverksamhet, tror vi.

Angående cytologin kan förutom framtida metodutvecklingar som genpaneler etc. och också telepatologi/cytologi kunna överbrygga brist på lokal cytologikompetens och vid konsultation i svårare fall och görs redan. På sikt kan kanske även machine-deep-learning och AI kan användas åtminstone som initial screening och sedemera säkerligen ännu mer avancerat i diagnostiken. Alla dessa utvecklingsmöjligheter måste dock initieras nationellt och vara etablerade. Vi ser ingen anledning att vi regionalt måste leda utvecklingen på ett kostsamt, och ännu inte etablerat plan, utan gör det i nationellt samförstånd.

KORTSIKTIGA MÅL OCH MÅLNIVÅER

- Att task-shifting enligt ovan beskrivet utredningsförlopp för tyreoidknölar via genomförs över hela regionen under 2018.

- I övrigt har vi inom arbetsgruppen behållit målen regionalt med uppjustering för preoperativ cytologi och anpassning till nivåerna i nationella vårdprogrammet.

- Vi har också valt att inkludera alla cancrar (även dem under 10 mm) i grupp för MDK-beslut även om de inte skall ha någon tumöruppföljning så att följsamhet till MDK blir komplett och mätbar.

- Måldata kan erhållas ur nationella kvalitetsregistret för tyreoidcancer och kan tas ut på klinisknivå och följas i arbetsgruppen. Nu kan även regionens siffror ses i förhållande till riket dels som offentlig Shiny-rapport via www.cancercentrum.se och mer detaljerade målvariabeldata inom INCA-inlog i form av "Koll på läget" för registeransvariga och verksamhetschefer.

Målnivåer:

- 1. 90% av alla patienter med känd tyreoidcancer skall inleda behandling (i regel operation) inom 4 v från behandlingsbeslut (uppnått 2016);**
- 2. 60 % av icke-follikulär tyreoidcancer över 10 mm ($\geq T1b$) skall ha preoperativ cytologisk diagnos (65 % 2016);**
- 3. 90 % av alla behandlingsbeslut för tyreoidcancer skall tas på MDK (uppnått 2016, 93 %);**

- 4. 90 % av patienterna (>=T1b) skall ha namngiven kontaktsköterska på enheten (uppnått 2016, 93 %).**
- 5. Alla enheter som opererar tyreoidacancer i regionen skall kunna erbjuda logopedkontakt respektive kuratorskontakt till tyreoidacancerpatienter inom ramen för cancerrehabilitering.**

Dessutom skall cancerrehabilitering och sannolikt Min Vårdplan ytterligare ses över (se sammanfattning) och implementeras i lämplig form och tidpunkt i samråd med patientrepresentant och arbetsgruppen.

Tyreoidacancergruppen har erbjudit att tyreoidacancer kan vara aktuella att ingå i Rehabspåret.

Den helt dominerande delen av tyreoidacancerpatienterna har en utomordentlig prognos, mår väl och kommer att kunna avslutas enligt vårdprogram och friskförklaras tidigt och detta måste tas hänsyn till i nivån av cancerrehabilitering. Tillgång till kontaktsköterska som är mätbar målvariabel ovan har en stor roll i detta jämte patientforum - betyder PN-råd på RCC och sköldkörtelföreningen och kommer att starkt kopplas till Min Vårdplan och cancerrehabiliteringen bl a .

Omhändertagande är profilerat mot ett tänk för standardiserat vårdförlopp (SVF) med lokala översyner av logistik utifrån riktledtider. Arbetsgruppen har redan stipulerat ledtider för PAD-svar (2v), cytologisvar(1v) samt tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart (4v).

LÅNGSIKTIGA FÖRBÄTTRINGSARBETEN

Ledtider är delvis svårtolkade då diagnos och prioritet delvis är avhängig remissbedömningsunderlag från primärvården och utredning ffa inkluderat cytologin. Införande av ett standardiserat vårdförlopp och en logistisk omfördelning mot att kirurg/onkolog tillhandahåller snabbspår för definierat cancermisstänkta knölar torde underlätta bättre ledtider förutsatt inte förskjutning mot väntetid på cytologi/ultraljud sker. Detta kommer vi att följa och utvärdera i samband med planerad effektiviserande task-shifting för utredningen av tyreoidaknölar inom regionen.

En strävan att etablera en cytologimottagning med tillgång på och kompetens för ultraljudsled punkt och evaluering åtminstone på NUS är eftersträvansvärd, men i nuläget har vi bedömt att gällande "Vårdpraxis" med involveringen av röntgenavdelningen är det närmaste vi kan komma i denna förbättrade logistik och att det förra inte är rimligt att uppnå på övriga enheter i regionen där förutsättningar för en cytologimottagning är än mindre med hänsyn till bemanning och specialkompetens. Då omfördelningen av primärdiagnostiken via röntgen sker måste också tillses att adekvata resurser tillsätts och eventuellt omfördelas så att ledtider blir rimliga och inom önskvärt spann. Det kommer att kunna följas inom ramen för tyreoidacancerregistret och SVF för att se att trend och tider håller sig väl i förhållande till riket och mellan regionens enheter.

Vi behöver se över Patologi/Cytologikompetens i regionen då preoperativ cytologi inte varit tillfyllest medan de eftergranskningar som gjorts avseende PAD till MDK alltid görs av regionens specialkunniga endokrinpatolog inte ovanligt korrigerar primära bedömningar från länsnivå.

Överordnat lokal tillgänglighet på patolog/cytolog och ultrasnabba ut svar är alltid kvaliteten på svaren (förutsatt att svaret kommer inom överenskommen stipulerad ledtid). Om kvaliteten beroende på bristande subspecialistkompetens haltar måste vi se över möjligheter att förbättra detta t ex genom mer utvecklad digital telepatologi/cytologi och tillräcklig och kompetent bemanning på mer centraliserat patologilab avseende tyreoidacancerdiagnostiken.

Bemanning och generationsväxling utgör ett problem och det är av yttersta vikt att vi har en tillfredsställande situation med endokrinkirurger totalt i regionen och NUS som centralenhet med tillgång av god onkologisk, radiologisk/nuklearmedicinsk kompetens och med tillgång till såväl samarbete med ÖNH-klinik som thoraxklinik för komplexa fall måste vara bemanningstillsatt. Antalet tyreoidacancrar i regionen, även om de ökat, är ca 80 st vilket teoretiskt skulle kunna hanteras vid ett regioncentrum förutsatt adekvat bemanning, men ett tämligen stort antal av benign tyreoida/paratyreoidakirurgi gör att dessa volymer utan extensiv anpassning av enheten avseende såväl bemanning som operations- och vårdplatser blir svårt att hantera, (särskilt om man inte kommer tillrätta med bristen på personal som nu råder såväl nationellt som inom regionen). En del benign kirurgi kan förvisso ske i dagkirurgi, men huvuddelen kräver i regel en förvisso kort men ineliggande vårdtid för observation. Situationen är särskild ansträngd på NUS med orimligt långa köer på benign halskirurgi där en del maligniteter döljer sig dessutom.

Operations- och vårdplatsresurser måste tillföras f.f.a. på NUS för att hantera detta även om vi kan fördela en del fall.

Likaså kan flexibilitet och logistik för en eventuell regionövergripande verksamhet med t o m kommunicerande väntelister i regionen kan gynnas av verksamhet på fler ställen. Dock är en möjlighet att det på sikt inte nödvändigt måste bedrivas tyreoidacancerkirurgi på alla regionens enheter för att möjliggöra en högre kvalitet, bättre rekryterings- och utbildningsunderlag samt möjlighet till forskning och teknikutveckling inom området.

Ett övergripande regionövergripande synsätt och samverkan pågår inom regionen för att på ett bra och patientcentrerat sätt tillgodose rimliga väntetider utan att göra avkall på kvalitet i preoperativ utredning eller behandling och uppföljning.

Regionsrepresentanter verkar aktivt genom medverkan i såväl Styrgruppen för Nationellt Vårdprogram för Tyreoidacancer som i styrgruppen för Nationellt Kvalitetsregister för Tyreoidacancer.

SWOT-analys

Mål	Styrkor (i Shiny 2018)	Svagheter	Hot
90 % behandlingsstart inom 4 v från beslut	Uppnått 2014	Kort bemanning och VPL (f.f.a. NUS)	Bemanning, kompetens
Pre-op cyt 60 % känd för icke-foll. ca (>/= T1b)	Uppnått 2016, viss varians	Brist patolog/cytolog, kompetens, ledtider inkl. radiologi	Brist cytolog, kompetens, organisation
90 % beh. beslut på MDK	Uppnått 2014	Tidsbrist, kort bemanning	Bemanning, begr. videobryggor
90 % av pat (>/= T1b) har namngiven k-ssk	Uppnått av alla	Personbundet, skör organisation	Bemanning/resurser
Alla Tc pat får stöd av logoped o kurator v.b.	Uppnått av alla	Personbundet, kompetensutveckling, ej specialiserade	Bemanning/resurser

Östersund 180507

Joakim Hennings
Processledare, Tyreoideacancer
RCC Norr