

## **UTVECKLINGSPLAN RCC NORR 2016-18, TYREOIDEACANCER OCH NEUROENDOKRINA BUKTUMÖRER (NET)**

### **BAKGRUND**

#### **Tyreoidcancer**

Incidensen av tyreoidcancer har under lång tid varit ca 400 fall/år i Sverige, men har nu i vårt nystartade nationella register 2013 visat sig klart stiga till 535 fall – 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 var antalet tyreoidcancerfall under motsvarande period 50 st. De differentierade tyreoidcancererna är dominerande och de har också en mycket god prognos med i regel över 90% 5-årsöverlevnad. Tyreoidcancer liksom benigna tyreoidknölar 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 tyreoidcancer utgör 1-2% av tyreoidcancererna och är högmalign cancer med mycket kort och dålig överlevnadsprognos som drabbar framför allt äldre patienter.

Basen för rutindiagnostik ligger i cytologi baserat på finspetspunktion samt ultraljudsundersökning. Behandlingen utgörs av kirurgi plus radioaktiv jodablation, samt tyroxin-suppressionsbehandling baserat på tumördata, och sker i enlighet med nationellt vårdprogram. Uppföljningen sker även den 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. Sedan 2014 är behandling och uppföljning kopplat till ett nationellt kvalitetsregister för tyreoidcancer på INCA-plattformen med 98% täckningsgrad i Norra regionen och över 95% hos de regioner som fullt ut kommit igång.

#### **NET**

Vad gäller delområde NET (neuroendokrina buktumörer) har vi sedan 2008 en fungerande regional organisation med en månatlig Carcinoidrund med ca 60-80 fall/år från hela regionen och numera är även Endokrinologien, Akademiska sjukhuset Uppsala (Centre of Excellence) uppkopplad för optimal beslutsprocess. Ett vårdprogram ligger centralt klart efter process till RCC i samverkan, men ännu finns inget register med utdata kopplat.

Diagnosgruppen är klart specialiserad och tämligen liten och vi har inom den ovan beskrivna organisationen en väl fungerande enhet dit hela regionen remitterar fall. Nationellt vårdprogram är färdigställt och följs i regionen om ännu ej officiellt utlagt på RCC hemsida.

Vi har från RCC-områdesuppstart 2014 definierat organisationen och etablerat ansvariga även inom NLL och LVN (kir+ kir/onk) där det tidigare saknats eller varit utspritt, samt tillsett att varje enhet nu även har definierat kontaktsköterska. Vi tror oss således ha en solid och kompetent kedja sedan tidigare med såväl onkologisk, endokrin, kirurgisk, radiologisk och patologisk kompetens och MDK. Arbete för att få tillgång inom regionen till Gallium-Dotatoc/Dotatate-PET är inlett, då det är ett absolut önskemål för att inom hemregionen kunna bedriva en ändamålsenlig och modern diagnostik av NET-primärtumörer och metastaser.

*I övrigt kommer utvecklingsplan nedan att sålunda koncentreras till område tyreoidacancer, där inte specifikt NET adderats.*

## **ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN**

I norra regionen opereras tyreoidacancer (och benign tyreoidakirurgi) vid NUS, Sunderbyns, Östersunds och Sundsvalls sjukhus.

En RCC-arbetsgrupp med representanter från NUS och alla länssjukhusen finns etablerad sedan 2014, inkluderat 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 kontakt-sjuksköterska och patientrepresentant adjungerad. I Östersund och Sunderbyn, som saknar onkologisk klinik, sker 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 varannan vecka sedan något år, med deltagandemöjlighet för alla enheter. Organisationen har börjat sätta sig och det blir schemalagt på alla enheter.

Arbetsgruppen har enats om att mer avancerad cancer och laterala halskörtelutrymningar ska styras mot NUS och 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.

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. Onkologin på NUS och i Sundsvall har en bra kompetens/profilering och tämligt god återväxt, framför allt på NUS.

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 vid RCC Norr är nationell ordförande i såväl vårdprogramstyrgrupp som i kvalitetsregistret och regionens onkologansvariga ingår också i styrgruppen för dessa nationellt.

I första kvalitetsregisterrapporten för år 2013 ligger Region Norr väl förenligt med övriga inrapporterande avseende ledtider, där viss varians beroende bl a på preoperativ diagnostik och datering för tid kan finnas. Viss potential finns i grad MDK (multidisciplinära)-beslut och TNM (tumördata)-gradering, men sammanhänger med att vi under inrapportåret först fått ordning på en regional MDK och regionalt PM angående patologisvar likformigt över hela regionen i och med processuppstart m.m. Negativt utstickande för region Norr var 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 tvåseans-operationer i större omfattning. Detta är under klarläggande i form av retrospektiv genomgång och en pilotstudie för att klarlägga orsak till detta utfall i registret. Ett införande på alla

enheter i regionen av Bethesdaklassifikation för cytologin hoppas kunna höja detta till kommande årsrapport.

Regionala målnivåer satta av RCC-arbetsgruppen har hållits bra vid registeruttag mars 2015, förutom för preoperativ cytologidiagnos. 90% har inlett behandling (operation) inom 4 veckor från beslut, 90% av behandlingsbeslut på tumörer större än 10mm är tagna på multidisciplinär konferens och 90% av patienterna har en namngiven kontaktsjuksköterska. Däremot är bara cancer preoperativt cytologidiagnostiserad i 38% (mål 60%).

## **KORTSIKTIGA MÅL OCH MÅLNIVÅER**

En översyn av kompetensutnyttjande, med särskild hänsyn till att numerär av endokrin-kirurgisk kompetens inom regionen är i generationsskifte och uppbyggnad, samt kommande införande av standardiserat vårdförlopp, har gjorts. RCC-arbetsgruppen har initierat att lokalt undersöka och omfördela cytologisk och ultraljudsundersökning av ”icke starkt cancermisstänkta tyreoidaknölar” till primär cytologisk och ultraljudsundersökning antingen via röntgen på länssjukhusen och verka för att NUS skulle kunna etablera en cytologisk punktionsmottagning med ultraljudsmöjlighet på cytologavdelningen. Det kan ev också höja kvaliteten på cytologisk preoperativ diagnostik, samt frigöra tider på kirurgmottagning för korta väntetider och handläggning för patienter med starkt misstänkt cancer i ett standardiserat vårdförlopp, i samråd med cytologi, ultraljud och kirurgisk snar bedömning och terapi.

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 10mm) i grupp för MDK-beslut, även om de inte ska ha någon tumöruppföljning, så att följsamhet till MDK blir komplett och mätbar. Måldata kan erhållas ur nationella kvalitetsregistret för tyreoidacancer och kan tas ut på kliniknivå och följas i arbetsgruppen.

### **Målnivåer:**

- 1. 90% av alla tyreoidacancrar ska inleda behandling (i regel operation) inom 4 veckor från behandlingsbeslut (uppnått 2014);**
- 2. 60% av tyreoidacancer över 10mm ska ha preoperativ cytologisk diagnos (38% 2014);**
- 3. 90% av alla behandlingsbeslut för tyreoidacancer ska tas på MDK (uppnått 2014);**
- 4. 90% av patienterna ska ha namngiven kontaktsjuksköterska på enheten (ej mätt 2014).**

Dessutom ska cancerrehabilitering och Min Vårdplan ses över och implementeras i lämplig form i samråd med patientrepresentant och arbetsgruppen. 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 kontaktsjuksköterska som är mätbar målvariabel ovan har en stor roll i detta, jämte patientforum, och kommer bland annat att starkt kopplas till Min Vårdplan och cancerrehabiliteringen.

Omhändertagande ska profileras mot ett tänk för kommande standardiserat vårdförlopp, med lokala översyner av logistik utifrån riktledtider. Arbetsgruppen har redan stipulerat ledtider för PAD-svar (2 v) och cytologisvar (1 v).

**Tabell 1.** Sammanfattning av målnivåer för tyreoidacancer

Mål nr	Målnivåer	Nuläge	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
N 1	90% av alla patienter med tyreoidacancer ska inleda behandling (i regel operation) inom 4 v från behandlingsbeslut	100%	2016	KR
N 2	60% av alla patienter med tyreoidacancer över 10 mm ska ha preoperativ cytologisk diagnos	38%	2017	KR
N 3	90% av alla behandlingsbeslut för tyreoidacancer ska tas på MDK (uppnått 2014)	93%	2016	KR
N 4	90% av patienterna ska ha namngiven kontaktsjuksköterska på enheten	Ny variabel i KR, utgångsläge saknas	2016	KR

## NET

Gallium-Dotatoc/Dotatate-PET (eller vidareutveckling av ytterligare framtida specifika tracers) ska finnas uppsatt inom regionen, helst under 2015 hösten, för att kunna erbjuda en modern diagnostik och uppföljning av NET och ha ersatt nuvarande Octreotidescintigrafi, som inte är tillräckligt bra och förstahandsmetod längre. Detta kvalitetsuppföljes inom NET-/Carcinoidgruppen. Diskussionen om FDG-PET-tillgång i regionen räcker inte för dessa i regel lågproliferativa tumörer, där FDG inte fungerar som tracer utom vid de ovanligt högproliferativa neuroendokrina carcinomen som utgör en mycket liten del av NET, utan här gäller mer specifika tracers i förstone nu Gallium-PET och detta ska koncentreras till NUS för såväl tracerberedning/utveckling, undersökningar som bildtolkningskompetens och metodutveckling och forskning.

## LÅNGSIKTIGA FÖRBÄTTRINGSARBETEN

Ledtider är delvis svårtolkade då diagnos och prioritet delvis är avhängig remissbedömningsunderlag från primärvården och utredning framför allt 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 att inte förskjutning mot väntetid på cytologi/ultraljud sker.

En strävan att etablera en cytologimottagning med tillgång på och kompetens för ultraljudsledd punktion och evaluering åtminstone på NUS är eftersträvansvärd.

Vi behöver se över Patologi/Cytologikompetens i regionen, då preoperativ cytologi inte varit tillfyllest, medan de eftergranskningar som gjorts avseende PAD till MDK som alltid görs av regionens specialkunniga endokrinpatolog inte ovanligt korregerar primära bedömningar från länsnivå. Överordnat lokal tillgänglighet på patolog/cytolog och ultrasnabba utsvär 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 tyreoideacancrar i regionen, även om de tenderat att öka, är ca 50 st/år, vilket teoretiskt skulle kunna hanteras vid ett regioncentrum förutsatt adekvat bemanning, men ett tämligen stort antal av benign tyreoidea/ paratyreoideakirurgi gör att dessa volymer utan extensiv anpassning av enheten avseende såväl bemanning som operations- och vårdplatser blir svårt att hantera. Likaså flexibilitet och logistik för en eventuell regionövergripande verksamhet med t. o. m. kommunicerande väntelistor i regionen kan gynnas av verksamhet på fler ställen Dock är en möjlighet att det på sikt inte nödvändigtvis måste bedrivas tyreoideacancerkirurgi 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 Tyreoideacancer som i styrgruppen för Nationellt Kvalitetsregister för Tyreoideacancer.

**Tabell 2. SWOT-analys**

Mål	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
90% behandlingsstart inom 4v från beslut	Uppnått på alla enheter 2014	Skört, kort bemanning, op o vårdplats-resurser	Kan kortas ev. med standardiserat vårdförlopp , samorganisera regionalt	Bemanning, kompetens
Preoperativ cytologi 60% känd cancer	Förbättringsplan, register, kompetens finns på NUS	38% 2014, patolog/cytologbrist, kompetens	Standardisera, punktionsmott ev digitalcytologi, preop MDK	Brist cytolog, kompetens, organisation
90 % behandlingsbeslut taget på MDK	Uppnått 2014, alla kan koppla upp på video, nat. vårdprogram	Tidsbrist att vara med, kort bemanning, varannan v	Ökas, högre kvalitet, ev. preop rond och ev. varje vecka	Bemanning, begränsade videobryggor
90% av pat. ska ha namngiven kontaktsjuk-sköterska	Alla enheter i region (onk/kir) har nu definierad kssk	Föräldraledigheter och personbundet, skör organisation	Fortbildning, kompetensutveckling, ansvarsutökande	Bemanning och resurser

Östersund 150518

Joakim Hennings  
Processledare RCC Norr