Hudmelanom

Årsrapport nationellt kvalitetsregister

Oktober 2017

Diagnosår: 1990 - 2016

Nationella hudmelanomregistret

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum sydöst
Beställningsadress: Universitetssjukhuset, 58185 Linköping
rccsydost@regionostergotland.se
Nationellt årsrapport Hudmelanom

Oktober 2017

Innehållsförteckning

1 FÖRORD 6

2 Inledning 7

3 FÖRKORTNINGAR OCH ORDLISTA 8

4 RESULTAT 10

4.1 Antal fall, täckningsgrad och trender 10
4.1.1 Invasiva melanom 1990-2015 12
4.1.2 In situ melanom/lentigo maligna 1990-2016 13
4.1.3 Invasiva och in situ/lentigo maligna 1996-2015 14

4.2 Basdata för invasiva melanom 15
4.2.1 Antal invasiva melanom per patient 1990-2016 15
4.2.2 Köns- och åldersfördelning 2011-2016 16
4.2.3 Melanoms primära anatomiska lokalisation 1990-2016. 18
4.2.4 Histogenetisk typ 1990-2016 20
4.2.5 Tumörtjocklek 1990-2016 22
4.2.6 Fördelning av tunna melanom 23
4.2.7 Regionala skillnader av andelen tunna melanom 24
4.2.8 Antal tjocka melanom 25
4.2.9 Regionala skillnader beträffande melanomtjocklek 27

4.3 Sjukdomsspecifik överlevnad 1990-2016 28
4.3.1 Överlevnad i olika regioner 32

4.4 Diagnostisk portvaktskörtelkirurgi (SNB) 33
4.4.1 Metastaser i SNB (positiv SNB) i relation till melanomtjocklek 35
4.4.2 Metastaser i SNB (positiv SNB) i regionerna 36
4.4.3 Validering av SNB 38

4.5 Väntetider i melanomsjukvården 39

4.6 Övriga kvalitetsindikatorer i melanomsjukvården 47
4.6.1 Första läkarbesöket 47
4.6.2 Diagnosbeskedet 48
4.6.3 Kontaktsjuksköterska 49
4.6.4 Multidisciplinär konferens 50
4.6.5 Patientrapporterade mått 51

5 PUBLIKATIONER/PRESENTATIONER BASERADE PÅ NATIONELLA KVALITETSREGISTRET 52

5.1 Vetenskapliga publikationer 52

5.2 Vetenskapliga presentationer 55

5.3 Påbörjade (2016) vetenskapliga arbeten samt kvalitetssäkring baserade på nationella melanomregistret: 57

6 REFERENSER 58

6.1 Elektroniska referenser 58

Figurer

Figur 1. Fördelningen av registrerade formulär per region 2011-2015 respektive 2016. _____ 11
Figur 2. Åldersstandardiserad incidens och mortalitet för invasiva melanom i Sverige per 100 000 uppdelat på kön, 1990-2015. _____ 12
Figur 3. Åldersstandardiserad incidens för in situ melanom/lentigo maligna i Sverige per 100 000 uppdelat på kön, 1990-2016_____ 13
Figur 4. Antalet invasiva melanom respektive in situ melanom/lentigo maligna samt andelen in situ melanom/lentigo maligna i Sverige, 1996-2015._____ 14
Figur 5. Andelen melanom i respektive ålderskategori uppdelat på kön, 2011-2016. _____ 16
Figur 6. Medianålder över tid för melanompatienter vid diagnos samt ökning i medellivslängd för kvinnor och män för respektive år. _____ 17
Figur 7. Fördelning av primärtumörens lokalisation på kroppen uppdelat på kön och diagnosperiod, 1990-2016. _____ 18
Figur 8. Fördelning av primärtumörers lokalisation på kroppen uppdelat på kön och ålder, 2011-2016. 19
Figur 9. Fördelning av primärtumörens lokalisation på kroppen uppdelat på kön och region, 2011-2016. _____ 19
Figur 10. Fördelning av histogenetisk typ uppdelat på kön och diagnosperiod, 1990-2016. _____ 20
Figur 11. Fördelning av histogenetisk typ uppdelat på kön och ålder, 2011-2016._____ 21
Figur 12. Fördelning av histogenetisk typ uppdelat på kön och region 2011-2016. _____ 21
Figur 13. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och diagnosperiod 1990-2016. _____ 22
Figur 14. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och ålder, 2011-2016. _____ 23
Figur 15. Kvalitetsindikator: Andelen tunna melanom (≤ 1,0 mm) uppdelat på kön 1990-2016._____ 23
Figur 16. Andel tunna melanom 1996-2016 uppdelat på region jämfört med Sverige. _____ 24
Figur 17. Antal tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på kön 1996-2016._____ 25
Figur 18. Antal tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på region 1996-2016._____ 26
Figur 19. Andel tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på kön och åldersgrupp, 2011-2016. _____ 26
Figur 20. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och region 2011-2016._____ 27
Figur 21. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på tumörtjocklek, 1990-2016_____ 28
Figur 22. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på kön, 1990-2016._____ 29
Figur 23. Melanomspecifik överlevnad vidtjocklek ≤ 1mm uppdelat på kön 1990-2016. _____ 30
Figur 24. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på ålder, 1990-2016. _____ 31
Figur 25. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på region, 1990-2016. _____ 32
Figur 26. Rekommenderat antal SNB, planerat antal samt antal rapporerade resultat uppdelat på region, 2010-2016. _____ 34
Figur 27. Kvalitetsindikator: Följsamhet till rekommendationer mätt som rapporterad SNB, per region, 2009-2016. _____ 34
Figur 28. Andelen positiva SNB uppdelat på tumörtjockleksgrupp, 2011-2016._____ 35
Figur 29. Andelen positiva SNB uppdelat på region, 2011-2016._____ 36
Figur 30. Andelen positiva SNB uppdelat på patologiavdelning, 2011-2016. _____ 37
Figur 31. Väntetid från första läkarbesök till primärkirurgi, 2011-2016. _____ 40
Figur 32. Väntetid från primärkirurgi till PAD-svar, 2011-2016. _____ 41
Figur 33. Väntetid från primärkirurgi till PAD-svar per patologavdelning 2011-2016._____ 42
Figur 34. Väntetid från svarsdatum PAD till utvidgad kirurgi, tumörtjocklek ≤ 1mm, 2011-2016._____ 43
Figur 35. Väntetid från svarsdatum PAD till utvidgad kirurgi, tumörtjocklek > 1mm, 2011-2016. _____ 44
Figur 36. Väntetid från första läkarbesök till diagnosbesked, 2011-2016. _____ 45
Figur 37. Väntetid från sentinel node biopsi till PAD-svar, 2011-2016._____ 46
Figur 38. Vårdnivå på det första läkarbesöket, 2012-2016 _____ 47
Figur 39. Diagnosbesked uppdelat på region, 2013-2016. _____ 48
Denna parameter är ny sedan 2013 och fig 40 visar att patienter med melanom tjockare än 1 mm, endast i 45 - 65 % erbjuds denna tjänst som fler och fler cancerpatienter efterfrågar och som förordas i vårdprogrammet. Parametern är dock osäker då denna inte registrerats i cirka 20 % av fallen. Med denna reservation är det glädjande att notera att ett procentuellt ökat antal patienter erbjudits kontaktsjuksköterska i de flesta regioner. Figur 40. Andel patienter (med tumörtjocklek > 1 mm) som erbjudits kontaktsjuksköterska uppdelat på region, 2013-2016. _____ 49
Figur 41. Multidisciplinär konferens uppdelat på region, 2013-2016_____ 50
Figur 42. Resultat för fem funktionsskalor och global hälsostatus uppdelat på tumörtjocklek _____ 51

Tabeller

Tabell 1. Antal invasiva melanom och täckningsgrad i procent uppdelat på region och år, 1990-2016....10
Tabell 2. Åldersstandardiserad incidens invasiva melanom per 100 000 uppdelat på region och kön, 2010-2015. 12
Tabell 3. Åldersstandardiserad incidens in situ melanom/lentigo maligna per 100 000 uppdelat på region och kön, 2010-2016 13
Tabell 4. Antal invasiva melanom per patient i Sverige, 1990-2016. 15
Tabell 5. Antal som får sitt första respektive ytterligare ett invasivt melanom, 1990-2016. 15
Tabell 6. Förändring diagnosbesked, andel 2016 mot 2013-2015. 49

1 FÖRORD

Det svenska Nationella kvalitetsregistret för Hudmelanom har från 1990 tom 2016 registrerat 58833 primära fall av invasivt malignt melanom i huden med en täckningsgrad på 99 %. Den aktuella rapporten koncentreras till åren 2011-2016 (inrapportering har skett elektroniskt i INCA-systemet sedan 2009). Under dessa år redovisas data av den relativt nya kvalitetsindikatorn: antal utförda sentinel node biopsier (SNB) /antal rekommenderade SNB enligt vårdprogram. Spridning av tumörceller till SNB är den viktigaste prognostiska faktorn för tjockare melanom. Andelen tunna (≤ 1.0 mm tjocklek) melanom analyseras återigen som en indikator på tidig upptäckt av melanom. Väntetider i behandlingen för melanom redovisas där förändringar (%) för den registrerade variabeln belyser den regionala utvecklingen. Detta gäller även redovisning av hur många av patienterna som erbjudits kontaktsjuksköterska samt hur många patienter som diskuterats på en multidisciplinär tumörkonferens (MDK). Patologlaboratoriernas svarstider finns även med. En validering av SNB registeringen har tidigare gjorts och visar på att de få som ej följt riktlinjerna om SNB gjort detta pga medicinska eller personliga skäl. I endast några få procent tycks behandlande doktor inte varit medveten om vårdprogrammets rekommendationer. Sist i rapporten redovisas publikationer/presentationer som baseras på data från melanomregistret.

Juli 2017

Christian Ingvar (Ordförande), Rasmus Mikiver, Ulrika Stierner, Johan Hansson, Hanna Eriksson, Eva Månsson-Brahme, Marianne Maroti, Roger Olofsson Bagge, Gustav Ullenhag och Jan Lapins för registrets styrgrupp och/eller svenska melanomstudiegruppen (SMSG).

Rasmus Mikiver, Regionalt cancercentrum sydöst, gjorde sammanställningen och statistisk bearbetning av data till årsrapporten. Datauttag gjordes juni 2017.

2 Inledning

Under perioden 2009-2016 har antalet invasiva hudmelanom ökat till 4200 fall/år vilket är mer än tre gånger så många som i mitten av 90-talet. Dödligheten i melanom har dock inte ökat i samma takt, men 2016 dog 514 patienter i melanomsjukdomen. Proportionellt har allt fler in situ melanom diagnostiseras senaste åren liksom även tunna melanom, samtliga med mycket god prognos. Det finns dock relativt stora regionala skillnader. I det svenska nationella vårdprogrammet för melanom (www.cancercentrum.se) poängteras vikten av tidig diagnostik med användning av dermatoskopi liksom samarbete mellan distriktsläkare och hudläkare. I rapporten noteras att medianåldern för diagnos har ökat. Vidare har äldre melanompatienter, inte bara män utan även kvinnor, en högre melanomincidens och flera negativa histopatologiska faktorer som tillsammans leder till en påtagligt sämre melanomspecifik överlevnad. Detta bör motivera riktade insatser för denna patientgrupp. Information om registret finns i det nationella vårdprogrammet för melanom, där en revison av vårdprogrammet har gjorts 2017.

Förutom förbättrad inrapportering av data kring det primära melanomet bör resultaten i framtiden kompletteras med registrering av histopatologiskt verifierade lokoregionala återfall och fjärrmetastaser. För att få in data i INCA från dessa patienter måste det bli möjligt att samköra INCA med andra kliniska register, som patologregister och sannolikt även bilddiagnostiska register då lokoregionala och fjärr-recidiv diagnosticeras vid en mängd olika områden inom sjukvården som sällan har en upparbetad koppling till INCA och upparbetad inrapporteringsrutin.

Väntetider för melanomdiagnostik och behandling redovisas. Redan nu finns möjlighet att på kliniknivå se dessa ledtider genom bruk av INCA-systemet och dess sökfunktioner där den egna kliniken kan jämföras med regionen och utfallet i hela Sverige (www.cancercentrum.se). En startsida för bättre interaktiv redovisning av registrerade data är under utarbetning 2017.

Patientrapporterade utfallsmått (PROM) finns med och visar att patienter med tjockare primära melanom har en något sämre livskvalitet.

Ett prognosinstrument för melanomspecifik överlevnad efter melanomdiagnos baserat på registrets insamlade data samt körning mot Dödsorsaksregistret är klart men ännu ej utlagt offentligt. Fördelen med ett svenskt instrument är att det till skillnad mot tidigare liknande modeller är populationsbaserat med en nära 100% täckningsgrad. Detta gör att överlevnadsdata blir säkrare och bättre framförallt för tunna melanom.

3 FÖRKORTNINGAR OCH ORDLISTA

ALM Akralt-lentiginösa melanom (invasivt) är ofta lokaliserade till de hårlösa ytorna av händer, fötter och naglar.
Clarknivå Anger till vilket hudlager som tumören växt ner i. Clark I: in situ melanom växer enbart i överhuden (epidermis) och ej igenom basala membranen. Clark II: melanom växer invasivt i det övre luckra bindvävsskiktet (papillära skiktet). Clark III: melanomet växer ytterligare ned i och pressar ned den strama bindväven (retikulära skiktet). Clark IV: melanomet splittrar isär bindväven i den djupa delen av bindväven. Clark V: Melanomet växer ned i underhudsfettet (subcutis).
Diagnostisk portvaktskörtelkirurgi (SNB-Sentinel Node Biopsy). Utförs av kirurgen i samma seans som den utvidgade excisionen vid i huvudsak tjockare (> 1mm) melanom. Genom att injicera radioaktiv isotop och färg på platsen där melanomet suttit kan lymfavflödet följas till den första dränerande regionala lymfkörteln (portvaktskörteln). Denna körtel opereras bort och patologen undersöker om det finns mikroskopisk spridning till körteln. Finns ingen spridning av melanomet är det ett gott prognostiskt tecken medan mikroskopisk spridning är en indikation för ev. ytterligare lymfkörtelkirurgi (utrymning).
Extremiteter Övre extremitet: armar och axel/skuldra. Nedre extremiteter: Sätesregion, lår och underben.
Hereditet Ärftlighet för sjukdomen.
Histogenetisk typ Tumörens mikroskopiska utseende och växtsätt bedöms i mikroskop och klassas (SSM-med ytligt växtsätt, NM-med nodulärt växtsätt, LMM-med lentiginöst växtsätt) och ALM (se förkortning ovan).
Histopatologiska data Data som patologen analyserar och registrerar.
Hudmelanom Melanom är en tumör som utgår från en pigmentcell (melanocyt) som normalt sitter vid basalmembranen i överhuden.
INCA Informationsnätverk för cancervården, en IT-plattform för kvalitetsregister.
Incidens Definieras som antal nya sjukdomsfall per 100 000 invånare under en viss tidsperiod och är både köns och åldersstandardiserat. Detta arbete refereras till Sveriges befolkning år 2000.
In situ melanom Melanomceller som växer i överhuden (ej invasivt) där både blod och lymfkärl saknas och därmed finns inte förutsättning för tumörspridning. Överlevnaden är 100 procent.
Invasiv Innebär att melanomet är malignt d.v.s. det har växt ner in i läderhuden (dermis) och ev. ännu längre ner i underhuden (subcutis). Därmed finns förutsättningar för spridning lokalt via hudens lymfkärl eller vidare till dränerande lymfkörtlar eller via blodkärl till andra organ i kroppen.
Kliniska data Uppgifter om patient och melanom som rapporteras in från den kliniska verksamheten.
LMM Lentigo maligna melanom (invasivt) är oftast lokaliserade till ansiktet hos ffa äldre.
LM Lentigo maligna (in situ form) uppstår ofta i kronisk UV-exponerat hud i t.ex ansiktet främst hos äldre.
Lokoregionalt recidiv Återfall på operationsstället i huden och i dess närhet (lokalt) eller spridning till närmsta lymfkörtelstation (regionalt).

Lymfkörtelutrymning Kirurgisk behandling där ytterligare lymfkörtlar bortopereras i en regional körtelstation där SNB varit positiv alt. pga. att man funnit klinisk/radiologisk påvisad spridning till körtelstationen. Syftet är att minska risken för framtida återfall i denna körtelstation.
Mallar respektive rapporter i INCA En färdig framställd schablon i form av en lista, figur eller tabell som kan användas för att sammanställa registrerande kliniks egna data. Rapporter används för jämförelse mellan egen klinik, regionen och hela Sverige. Mallar och rapporter finns tillgängliga för användare i INCA-systemet (www.incanet.se).
Medianvärde Är värdet på den mellersta observationen i en datamängd. Används oftast i stället för medelvärde om datamängden har flera extrema värden som ger sneda fördelningsmönster. Medelvärdet påverkas av dessa faktorer i motsats till medianvärdet.
Metastasering Celler från den primära tumören kan spridas via lymf- och blodbanor och växa i lymfkörtlar eller andra organ och då bilda en metastas. Fortsatt tillväxt och spridning försämrar prognosen.
Mortalitet Definieras som antal nya dödsfall per 100000 invånare under en tidsperiod.
NM Nodulärt melanom (invasivt) är oftast pigmenterad och snabbväxande utan påtaglig horisontell tillväxt i överhuden.
Prospektiv Data insamlas fortlöpande, framåtsyftande och analys görs sedan med hänsyn till framtida händelser t.ex. metastasering eller melanomdöd. Motsatsen är att utgå från händelsen och sedan bakåtsyftande (retrospektivt) samla data som finns beskrivna i t.ex. patientjournalen, för att sedan utföra en analys.
Prognostiska faktorer Innebär faktorer som påverkar patientens prognos som t.ex. ålder, lokalisation, melanomtjocklek, spridning till SN.
Recidiv Återfall av melanomet på operationsstället, i lymfkörtlar eller i andra organ efter en till synes radikal operation.
Sjukdomsspecifik överlevnad Anges ofta som en siffra eller i ett diagram som anger hur många procent som lever och som inte avlidit av sin melanomsjukdom, vid en viss tidpunkt efter diagnostillfället.
SMSG Svenska melanomstudiegruppen.
SSM Superficiellt spridande melanom (invasivt) har ett ytligt växtsätt i överhuden. Den vanligaste histogenetiska typen, mer än två tredjedelar av alla typer.
Subungualt Melanomet växer under finger-/tånagel.
Tumörtjocklek enligt Breslow Patologens mått på melanomets tjocklek mäts i mikroskop lodrätt från ytan till dess djupaste del med en tiondelsmillimeters noggrannhet. Måttet ger en god uppfattning om framtida prognos.
Täckningsgrad Antal melanom som finns i kvalitetsregistret/antalet fall som finns i cancerregistret vanligen uttryckt som ett procenttal.
Ulceration Vissa melanom växer med sårighet i huden vilket är en negativ prognostisk faktor.
Utvidgad excision Efter det diagnostiska borttagandet av melanomet görs ofta ett begränsat ingrepp på platsen där melanomet suttit och ytterligare hud med underliggande vävnad ner till muskelhinnan opereras bort för att få en säkerhetsmarginal på 1-2 cm i sidled beroende på melanomtjockleken.

4 RESULTAT

Rapporten baseras på datauttag från INCA-systemet gjort 16 juni 2017.

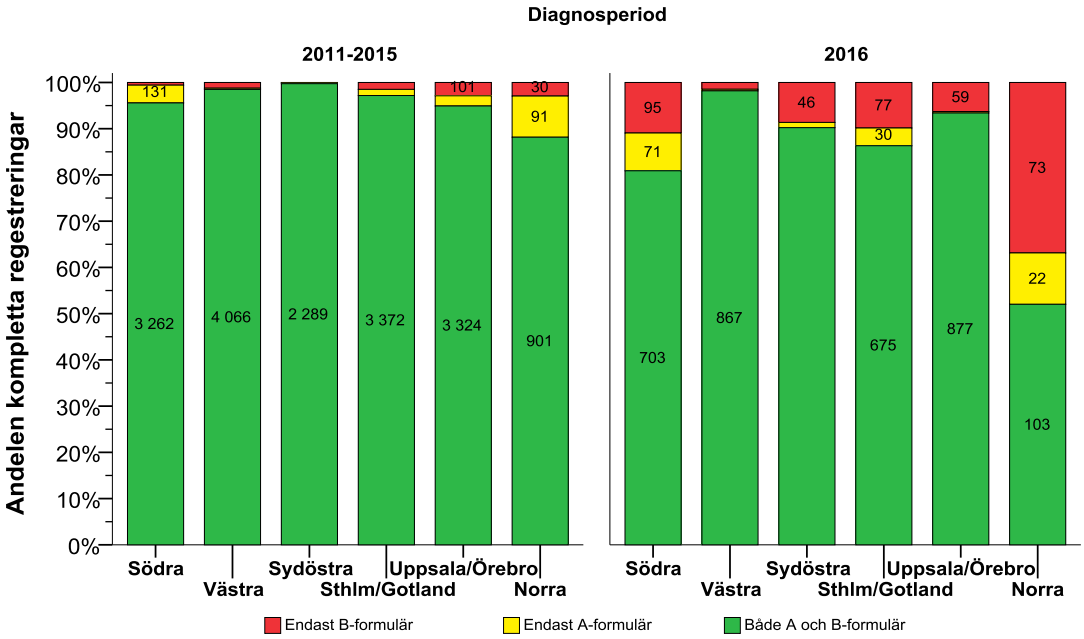
4.1 Antal fall, täckningsgrad och trender

Tabell 1. Antal invasiva melanom och täckningsgrad i procent uppdelat på region och år, 1990-2016.

	Södra	Västra	Sydöstra	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Norra	Sverige
Diagnosår							
1990-1994	1186(99)	1504(98)	653(97)	1503(99)	-	243(100)	5089(98)
1995-1999	1597(99)	1929(99)	962(99)	1431(99)	1123(97)	586(100)	7628(99)
2000-2004	1793(98)	2177(99)	1037(99)	1816(98)	1735(100)	623(100)	9181(99)
2005-2009	2284(98)	2718(98)	1477(99)	2356(93)	2403(100)	784(99)	12022(98)
2010	515(100)	633(99)	400(100)	596(100)	563(100)	172(100)	2880(99)
2011	623(100)	780(100)	414(100)	657(100)	681(98)	173(98)	3329(99)
2012	632(100)	826(100)	440(100)	646(100)	669(99)	174(100)	3406(100)
2013	615(99)	801(100)	441(100)	663(100)	631(100)	193(99)	3373(100)
2014	742(98)	871(100)	478(100)	788(100)	694(100)	222(99)	3800(100)
2015	801(99)	850(100)	522(100)	716(100)	827(100)	227(92)	3922(99)
2016	869(95)	883(100)	532(98)	782(98)	939(100)	206(82)	4203(98)
Totalt	11657(98)	13972(100)	7356(99)	11954(98)	10265(99)	3603(97)	58833(99)

Avser patienter med A- eller B-formulär rapporterat jämfört med uppgifter i cancerregistret.

För att kunna inkludera ett fall i melanomregistret krävs en histopatologisk undersökning och detta inrapporteras i B-formuläret-histopatologi. I en del regioner görs inrapporteringen direkt från patologiavdelningarna vilket ger en tidsvinst och minskar risken för felaktigheter. A-formuläret innehåller kliniska data och bör helst fyllas i efter det att svar kommit om histopatologi. Ibland fylls formuläret i först då all primär behandling är klar (diagnostisk excision-utvidgad excision-SNB-terapeutisk körtelutrymning) vilket tycks medföra en fördröjning av rapporteringen. De regionala skillnaderna förklaras sannolikt av olikheter i logistiken vid inrapportering. Ökat samarbete mellan RCC:s monitorer kan säkert sprida de goda exempel som finns och ge förbättrade rutiner.

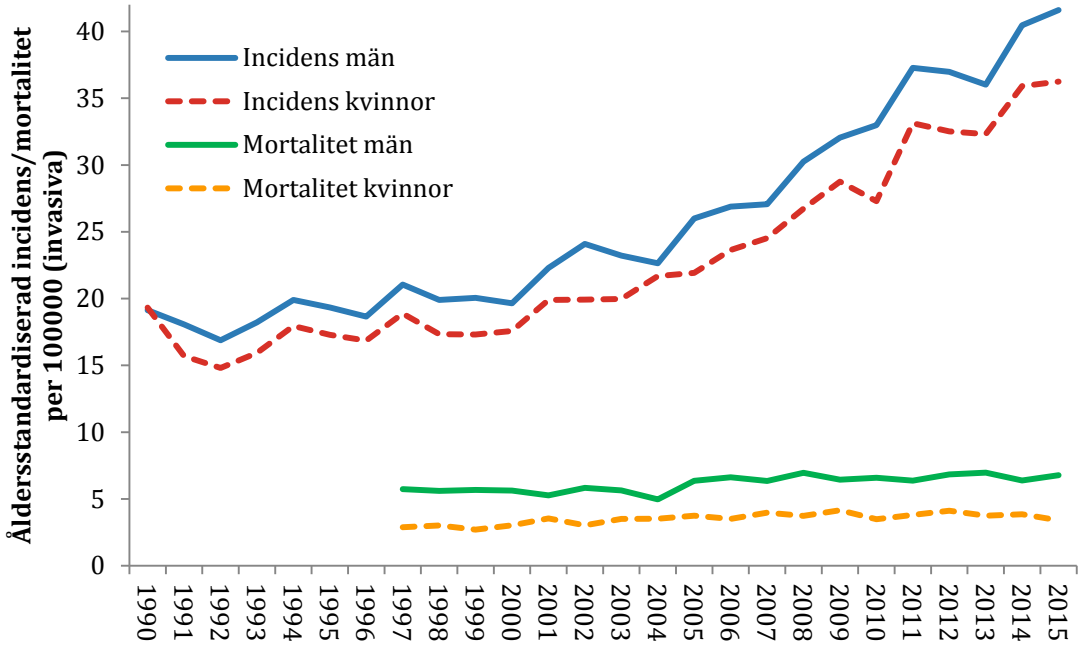


Figur 1. Fördelningen av registrerade formulär per region 2011-2015 respektive 2016.

Med inloggning i INCA-systemet kan klinikerna följa sina egna resultat och jämföra med regionens och landets data. Motsvarande figur kan tas fram med hjälp av rapporten ”Hudmelanom-inrapportering per region översikt, 2009-2016 som finns tillgänglig i INCA (www.cancercentrum.se). I rapporten finns möjligheten att se på enstaka år eller sammanslagna tidsperioder vid egen analys.

4.1.1 Invasiva melanom 1990-2015

En påtaglig incidensökning av invasiva melanom under 2000-talet noteras med en tydlig skillnad mellan män och kvinnor. Dödligheten ökar men inte i samma takt som incidensen (Fig 2). Mortaliteten för män är dubbelt så hög som för kvinnor.



Figur 2. Åldersstandardiserad incidens och mortalitet för invasiva melanom i Sverige per 100 000 uppdelat på kön, 1990-2015[1].

Det finns skillnader i incidens mellan regionerna vilka dels förklaras av latitud, norra-södra Sverige, men som även kan avspegla socioekonomiska förhållanden, rese- och solvanor och tillgänglighet till tidig diagnostik. Alla incidenssiffror i denna rapport är baserade på antal melanom och inte på antal patienter. Ändrade kodningsprinciper för att registrera melanom i cancerregistret infördes i mitten på 2000-talet (alla melanom registreras om det finns flera vid samma diagnostillfälle), vilket dock endast marginellt kan påverka incidenssiffrorna. Incidensen för 2016 redovisas inte på grund av att all data för 2016 inte ännu var inrapporterad när datauttaget gjordes.

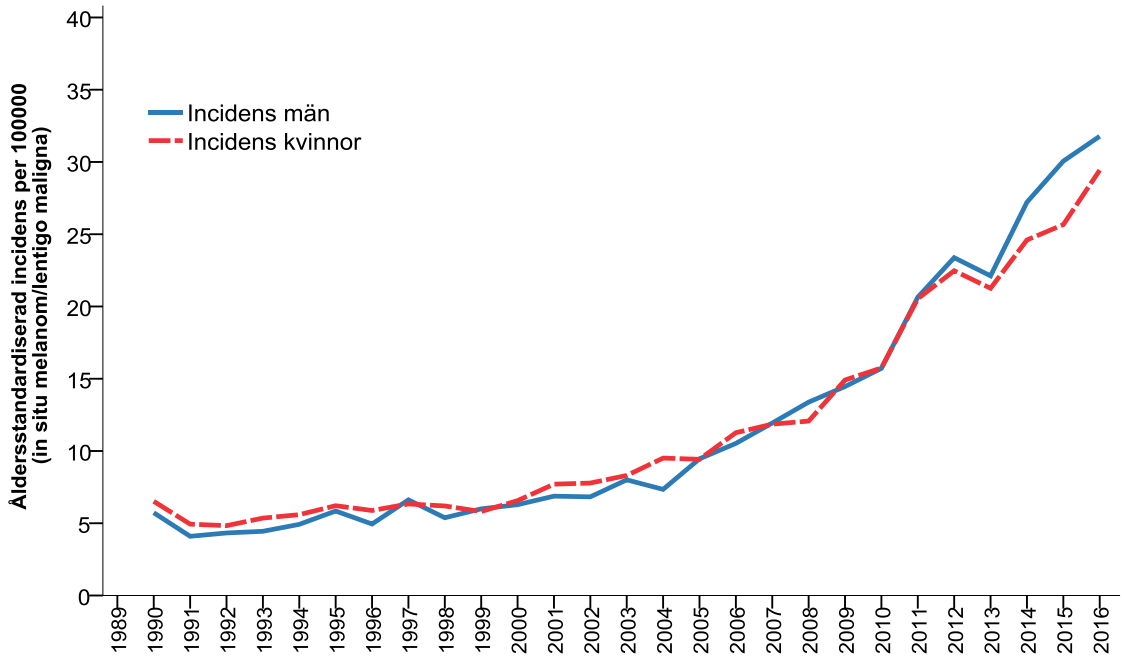
Tabell 2. Åldersstandardiserad incidens invasiva melanom per 100 000 uppdelat på region och kön, 2010-2015.

		Södra	Västra	Sydöstra	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Norra	Sverige
Män	2011	36	46	45	36	34	18	37
	2012	37	48	42	35	33	20	36
	2013	37	45	44	35	29	23	36
	2014	41	50	43	43	34	24	41
	2015	47	47	48	41	40	23	42
Kvinnor	2011	33	42	34	31	31	19	33
	2012	34	42	40	29	29	19	32
	2013	32	42	37	29	28	23	32
	2014	40	42	44	32	30	24	36
	2015	42	42	44	29	36	25	36

[1] Åldersstandardiserad enligt befolkningen i Sverige (incidens) år 2000. Källa: www.socialstyrelsen.se.

4.1.2 In situ melanom/lentigo maligna 1990-2016

Incidensökningen av in situ melanom liknar den vid invasiva melanom (Fig 3). Intressant nog finns inte samma incidensskillnad mellan män och kvinnor för in situ melanom som syns för invasiva melanom, vilket är svårt att förklara.



Figur 3. Åldersstandardiserad incidens för in situ melanom/lentigo maligna i Sverige per 100 000 uppdelat på kön, 1990-2016[2]

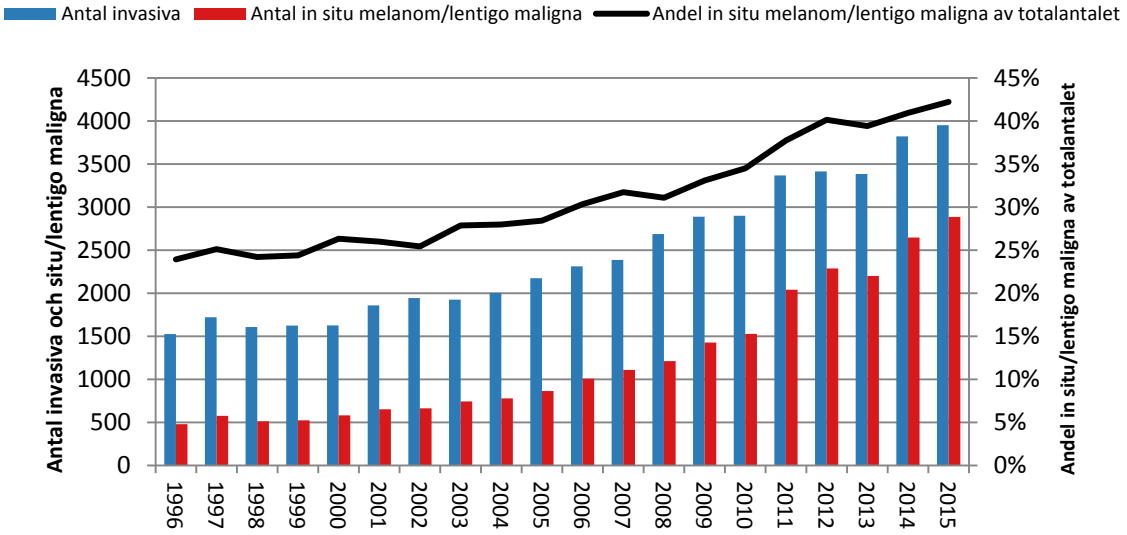
Tabell 3. Åldersstandardiserad incidens in situ melanom/lentigo maligna per 100 000 uppdelat på region och kön, 2010-2016

		Södra	Västra	Sydöstra	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Norra	Sverige
Män	2011	19	40	20	20	14	6	21
	2012	25	44	22	21	17	5	23
	2013	22	32	22	27	16	10	22
	2014	24	43	24	35	20	10	27
	2015	32	43	33	34	23	8	30
	2016	41	39	27	33	29	13	32
Kvinnor	2011	20	37	20	17	16	8	21
	2012	24	38	20	19	18	11	22
	2013	23	33	18	19	20	8	21
	2014	24	34	24	30	17	12	25
	2015	29	31	28	28	22	12	26
	2016	32	40	27	28	28	15	29

[2] Åldersstandardiserad enligt befolkningen i Sverige (incidens) år 2000. Källa: Data från de regionala cancerregistren.

4.1.3 Invasiva och in situ/lentigo maligna 1996-2015

Ökningen av antalet in situ melanom/lentigo maligna är proportionellt större än ökningen av invasiva melanom. Andelen in situ melanom/lentigo maligna gentemot av totala antalet melanom (invasiva plus in situ) var 25 % i slutet av 90-talet för att 2015 vara 42 % (Fig 4).



Figur 4. Antalet invasiva melanom respektive in situ melanom/lentigo maligna samt andelen in situ melanom/lentigo maligna i Sverige, 1996-2015[3].

[3] Källor: Data från de regionala cancerregistren (in situ/lentigo maligna) och data från cancerregistret (invasiva).

4.2 Basdata för invasiva melanom

4.2.1 Antal invasiva melanom per patient 1990-2016

Åren 1990-2008 fick 2,6 % av melanompatienterna ytterligare en eller flera melanomdiagnoser, vilket ökade till 3,2 % under åren 2009-2012. Detta motiverar en rutinmässig noggrann hudundersökning av hela patienten vid diagnos av malignt melanom (Tab 4). Totalt har 4,6 % av patienterna i registret mer än ett invasivt melanom registrerat.

Tabell 4. Antal invasiva melanom per patient i Sverige, 1990-2016.

Antal tumörer	Antal patienter	Andel
1	53215	95,4%
2	2251	4,0%
3	279	0,5%
4	47	0,1%
5	11	0,0%
Fler än 5	4	0,0%
Totalt	55807	100%

Den genomsnittliga, årliga ålderstandardiserade ökning 2005-2015 var 5,1 % för män och 5,9 % för kvinnor. Ökningen är markant senaste åren och 2016 hade 383 patienter (9,1 % av antalet patienter 2016) tidigare diagnostiserats för ett primärt malignt melanom i huden (Tab 5).

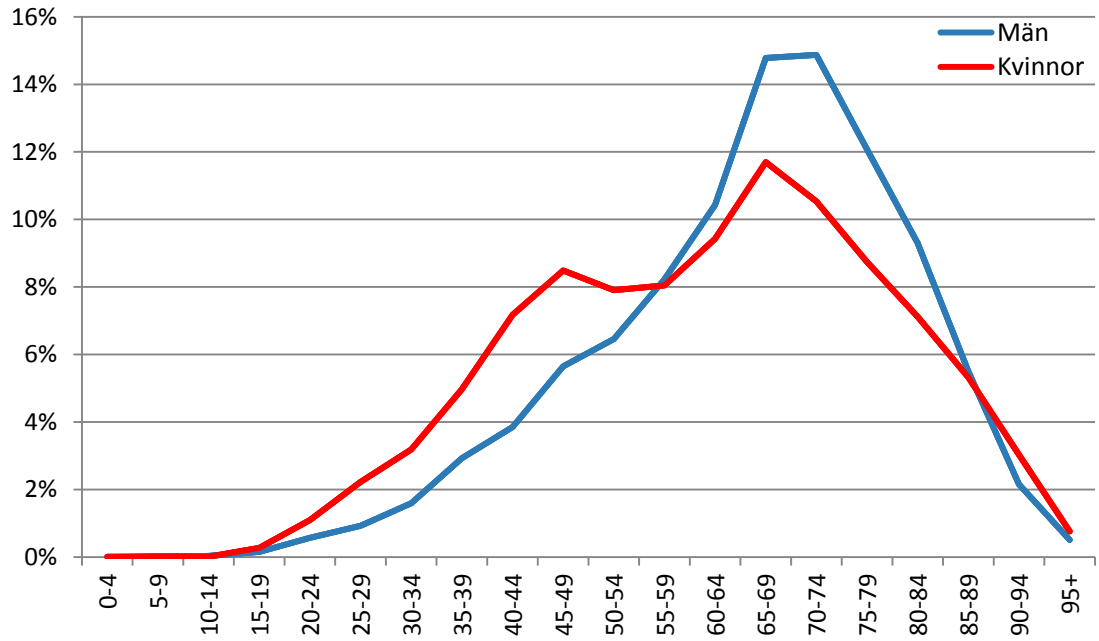
Tabell 5. Antal som får sitt första respektive ytterligare ett invasivt melanom, 1990-2016.

	Multipla invasiva melanom			
	Första invasiva melanom		Nytt invasivt melanom	
1990-1995	6239	98,6%	88	1,4%
1996-2000	7801	97,5%	197	2,5%
2001-2005	9329	96,4%	352	3,6%
2006-2010	12128	94,8%	666	5,2%
2011	3110	93,4%	219	6,6%
2012	3142	92,2%	264	7,8%
2013	3127	92,7%	246	7,3%
2014	3523	92,7%	277	7,3%
2015	3588	91,5%	334	8,5%
2016	3820	90,9%	383	9,1%

4.2.2 Köns- och åldersfördelning 2011-2016

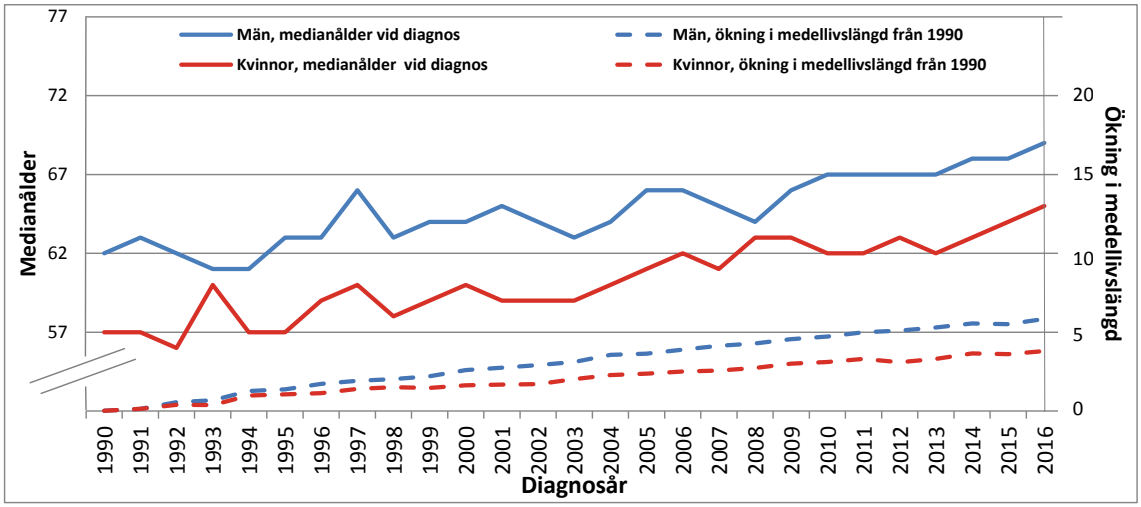
Kvinnor får i regel sin melanomdiagnos 4-5 år tidigare än män (Fig 5). Skillnaden antas delvis bero på att kvinnor är mer uppmärksamma på sin hud och uppsöker vård tidigare än män men det kan också finnas biologiska skillnader. Det senare kan även bida till att incidenskurvan för kvinnor är bimodal med en incidenstopp kring 45-års ålder och en andra omkring 70 år (Fig 5).

Två tredjedelar av alla melanom diagnostiseras hos patienter som är äldre än 60 år och för män är 4 av 10 patienter äldre än 70 år (för kvinnor 1 av 3), vilket kan vara motiv till riktade preventiva insatser för äldre personer. Lägg härtill att melanommortaliteten är hög inom dessa grupper, då även ålder i sig är en negativ prognostisk faktor.



Figur 5. Andelen melanom i respektive ålderskategori uppdelat på kön, 2011-2016.

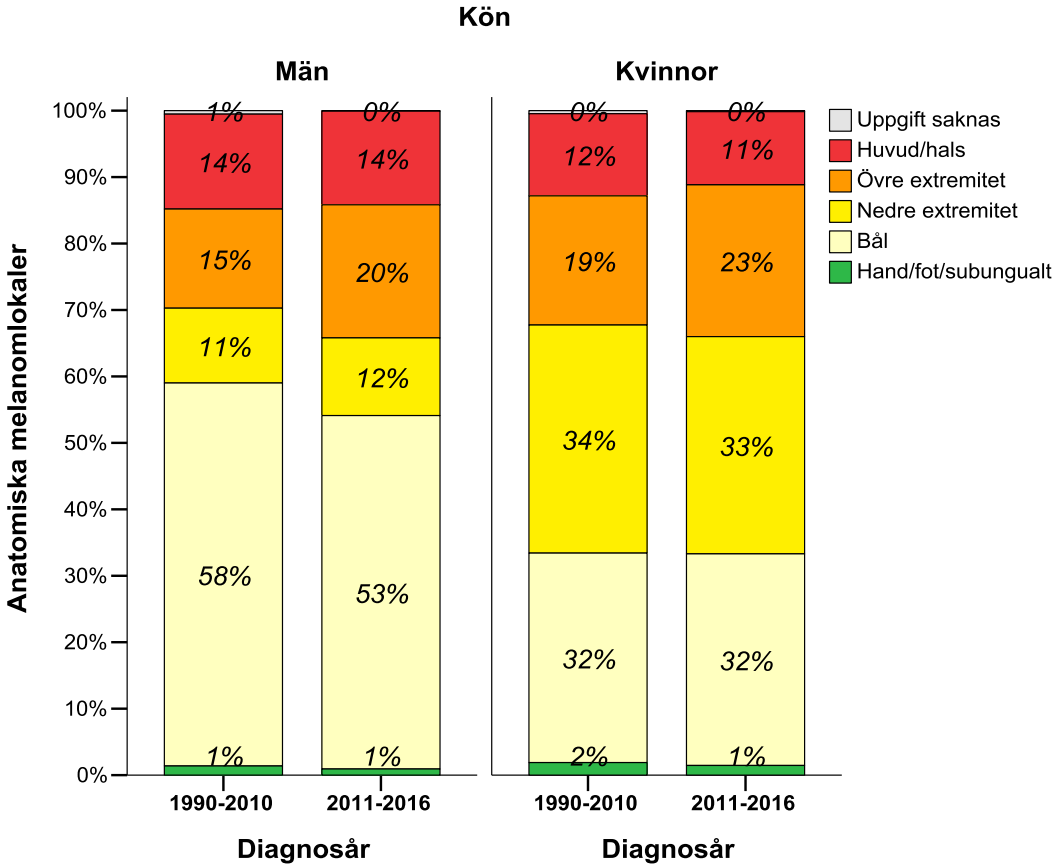
Medianålder vid diagnos var 69 år för män och 65 år för kvinnor 2016, en ökning från 1990 då medianåldern var 62 respektive 57 år. Ökningen beror delvis på att befolkningen är äldre nu, men kan även bero på färre preventiva insatser för tidig diagnostik, eller på en sämre tillgänglighet till sjukvård för äldre (Fig 6).



Figur 6. Medianålder över tid för melanompatienter vid diagnos samt ökning i medellivslängd för kvinnor och män för respektive år.

4.2.3 Melanoms primära anatomiska lokalisation 1990-2016.

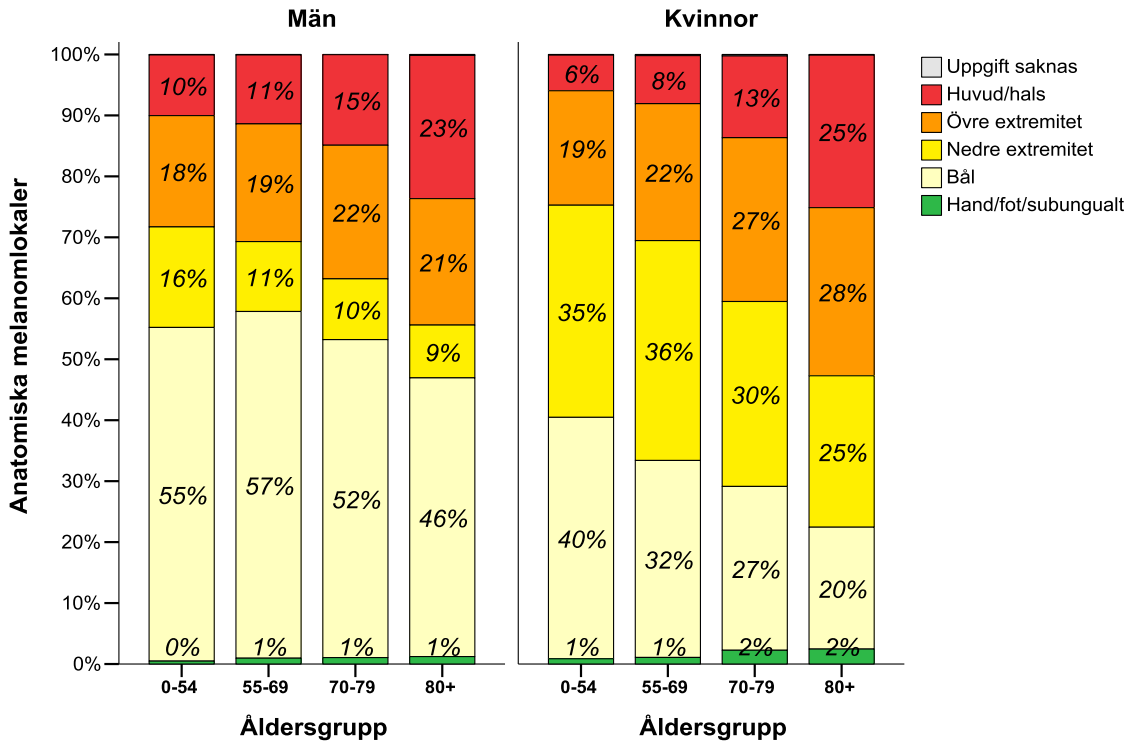
Melanoms primära lokalisation på kroppen skiljer sig mellan könen, där bålen dominerar hos männen och extremiteterna hos kvinnor. Könsskillnaderna förklaras traditionellt av olika sol- och klädvanor. Skillnader mellan de första tjugo årens patienter jämfört med de senaste fem åren ses framförallt hos männen med en minskning av andelen tumörer på bålen och en ökning på övre extremitet.



Figur 7. Fördelning av primärtumörens lokalisation på kroppen uppdelat på kön och diagnosperiod, 1990-2016.[4]

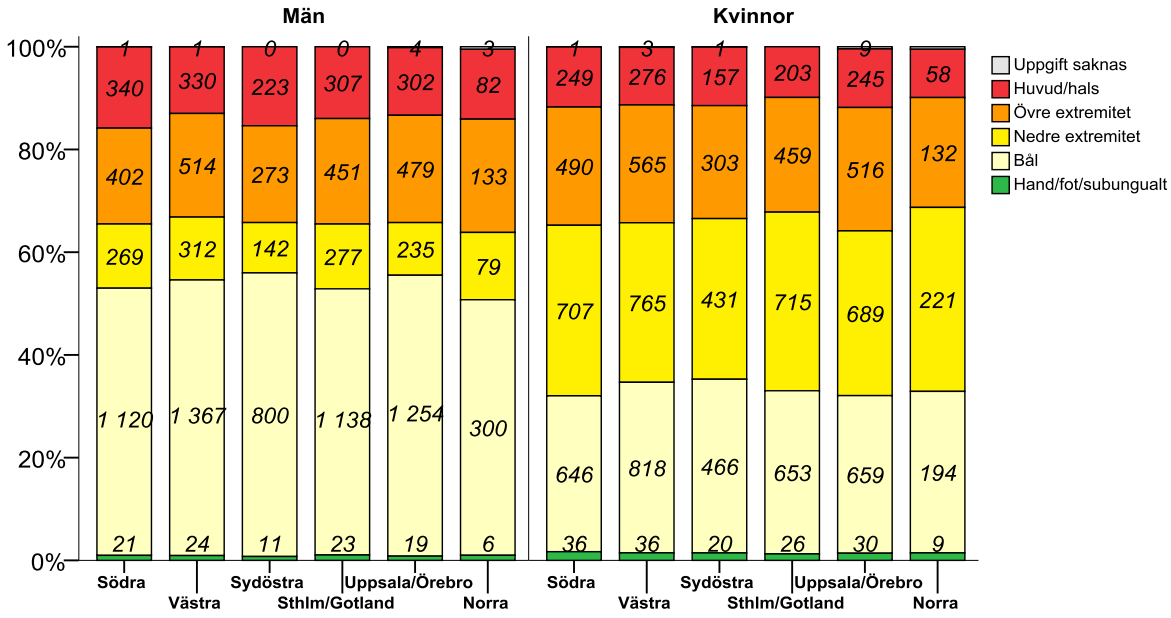
[4] Information hämtad från anmälningsformuläret. Om uppgift har saknats på anmälan har information hämtats från fritextvariabel från formuläret ”histopatologi primärtumör”.

Lokalisationen på kroppen av primära melanom skiljer sig också mellan olika åldersgrupper (Fig 8). Andelen melanom lokaliserade till huvud/hals ökar vid stigande ålder hos båda könen. Hos kvinnor ses en påtaglig minskning av andelen bålmelanom vid stigande ålder.



Figur 8. Fördelning av primärtumörers lokalisation på kroppen uppdelat på kön och ålder, 2011-2016.

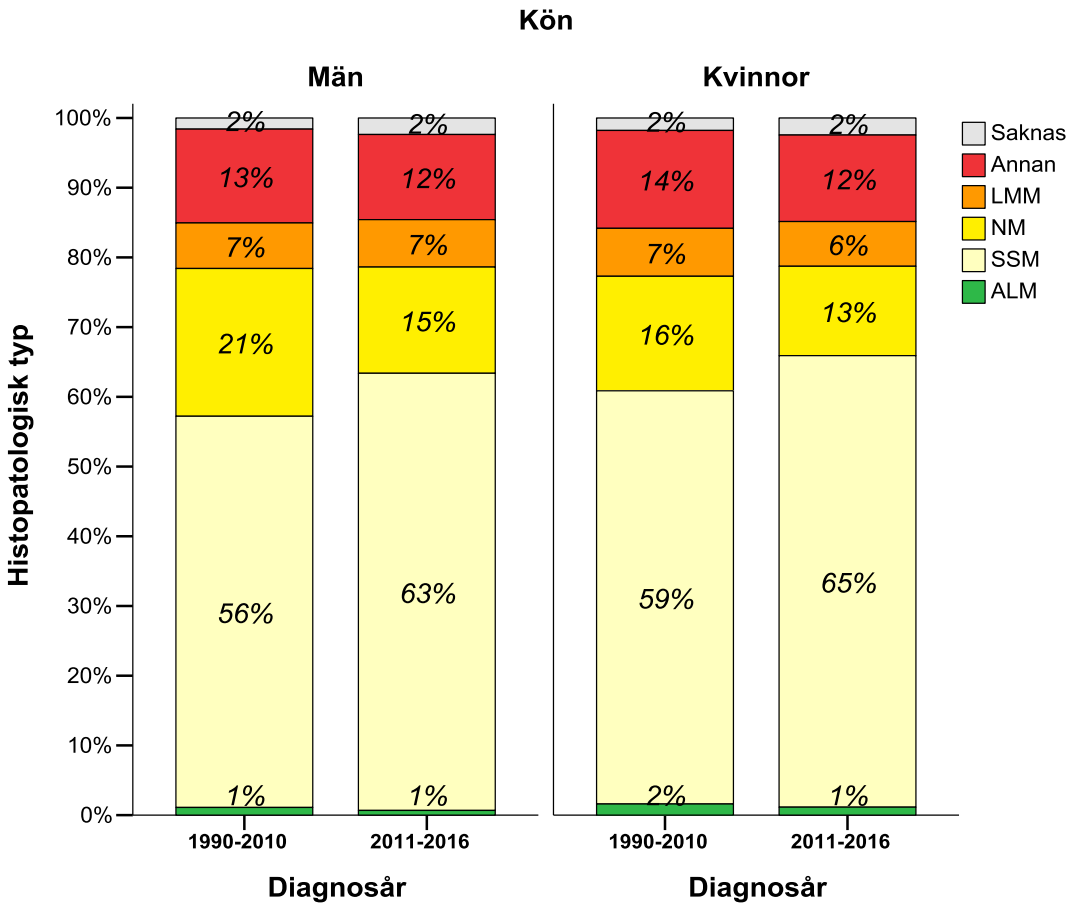
Även om incidensen skiljer sig markant mellan de olika regionerna visar fig 9 att fördelningen mellan anatomiska lokaler för respektive kön är påfallande lika mellan regionerna.



Figur 9. Fördelning av primärtumörens lokalisation på kroppen uppdelat på kön och region, 2011-2016.

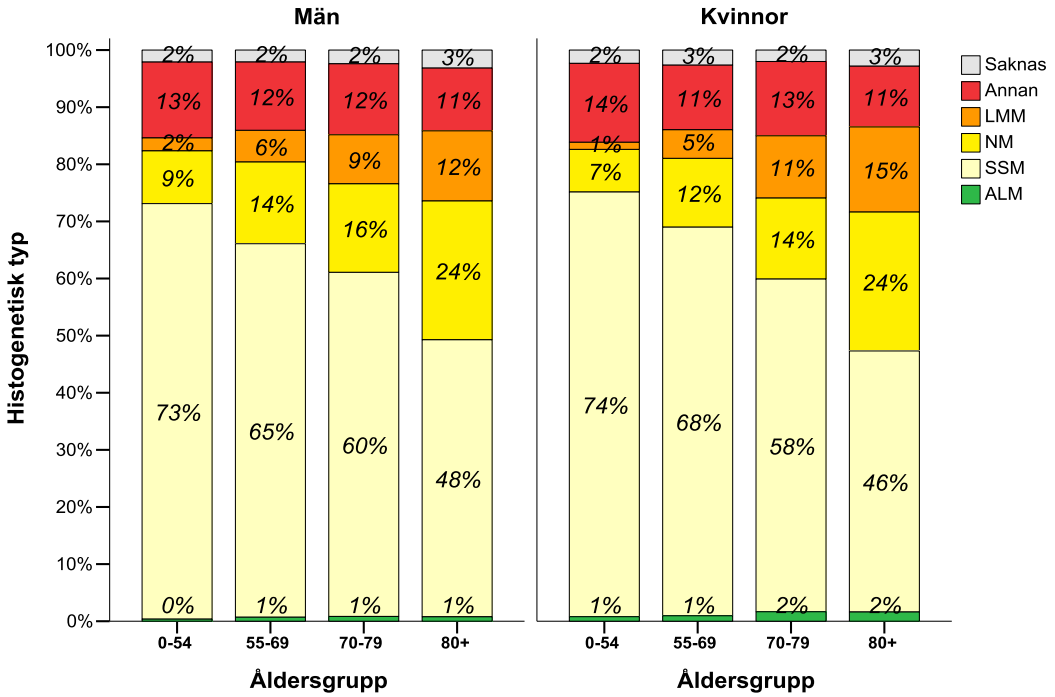
4.2.4 Histogenetisk typ 1990-2016

SSM melanom utgör knappt två tredjedelar av alla invasiva melanom och andelen har ökat något över tiden (Fig 10). Kvinnor har en något högre andel SSM-melanom medan män har en motsvarande något högre andel nodulära melanom (NM), som på grund av sin växt på djupet snabbare blir tjockare och därmed har en sämre prognos.



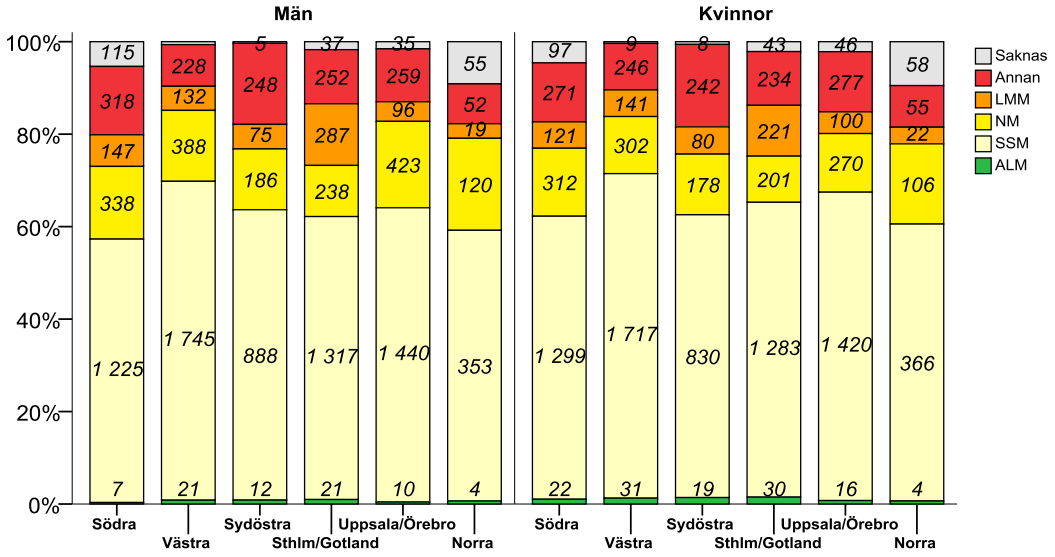
Figur 10. Fördelning av histogenetisk typ uppdelat på kön och diagnosperiod, 1990-2016.

I högre ålder ökar andelen av nodulära och lentigo maligna melanom, med motsvarande minskning av andelen SSM-melanom (Fig 11).



Figur 11. Fördelning av histogenetisk typ uppdelat på kön och ålder, 2011-2016.

Fördelningen av histogenetisk typ i de olika regionerna de senaste fem åren visar smärre variationer med viss osäkerhet för framför allt Norra och Södra regionerna där viss information saknas. Variationen tycks vara liten mellan könen i samtliga regioner (Fig 12).

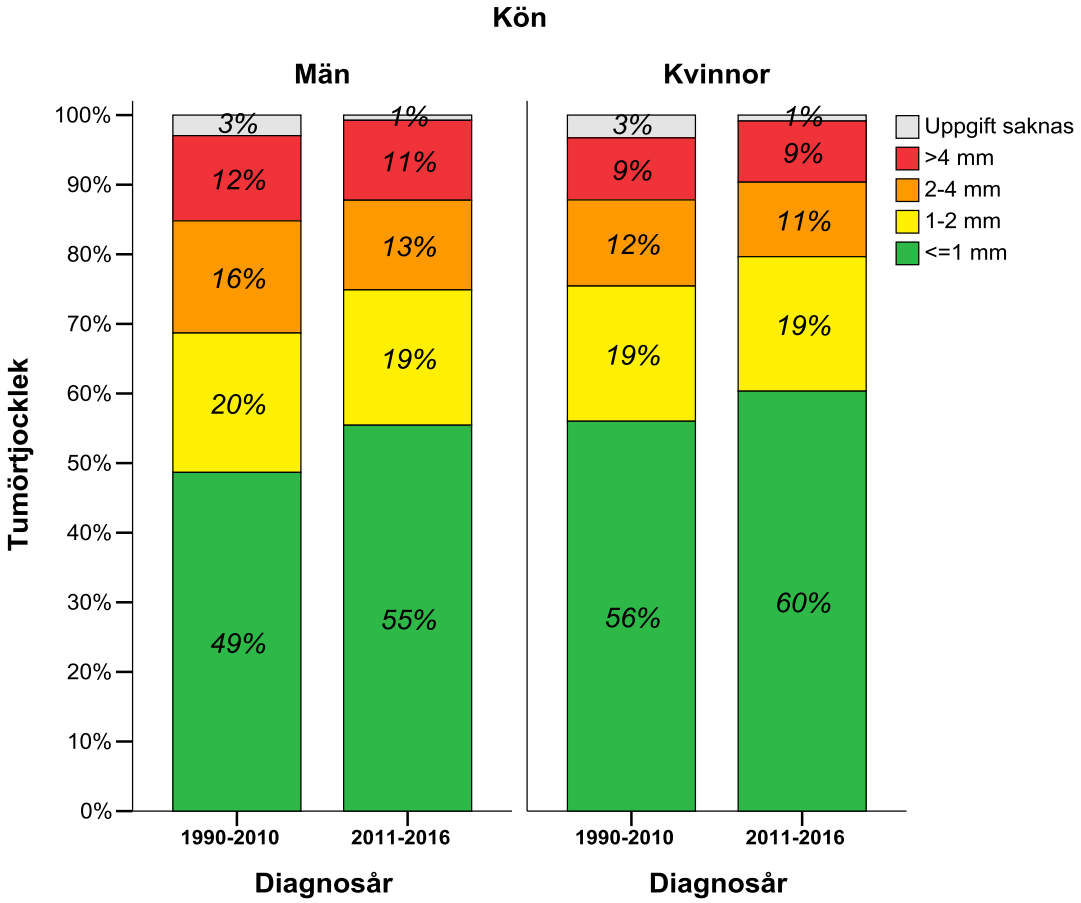


Figur 12. Fördelning av histogenetisk typ uppdelat på kön och region 2011-2016.

4.2.5 Tumörtjocklek 1990-2016

Kvinnor har en större andel tunna melanom än män (Fig 13) vilket avspeglas i en bättre melanomöverlevnad. Mediantjockleken för primära melanom i Sverige har under många år legat kring eller just över 1 mm. Prognosen för tunna melanom, under 1 mm, är synnerligen god då endast enstaka patienter i denna grupp får återfall och riskerar att dö i sjukdomen.

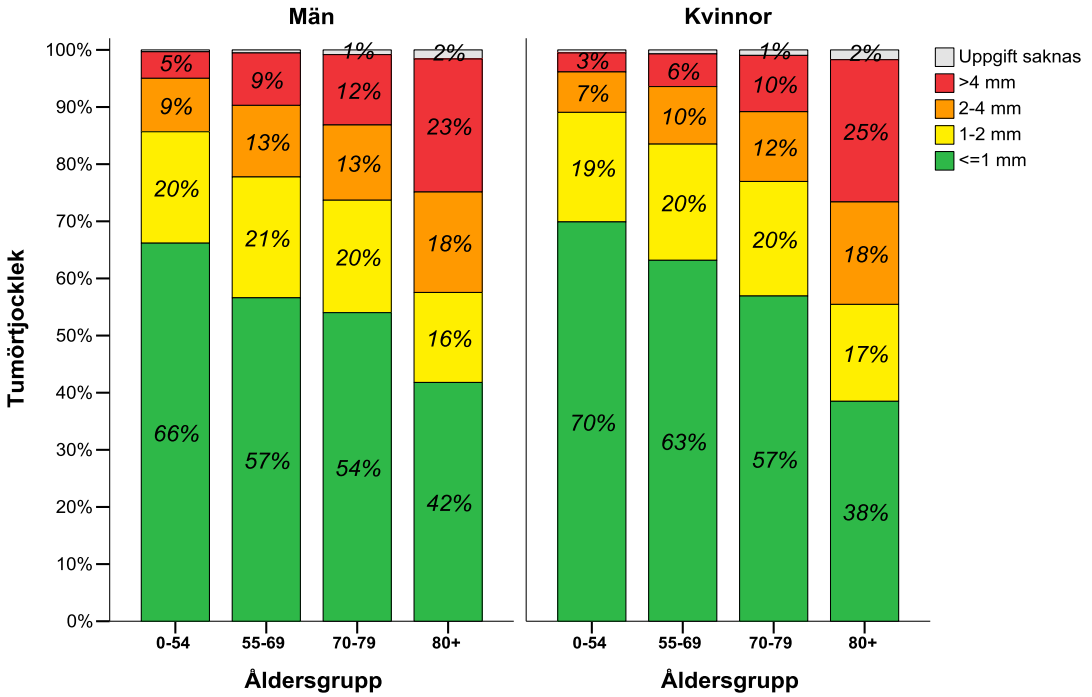
Andelen tunna melanom (T1) hos män har under de senaste fem åren ökat till 55 % jämfört med tidigare tjugoårsperiod då den var 48 %. Emellertid är den procentuella andelen av tjocka melanom (T4) som har en dålig prognos 11 % hos män och 9 % hos kvinnor och i stort sätt oförändrad över tiden (Fig 13).



Figur 13. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och diagnosperiod 1990-2016.[5]

I figur 14 framgår tydligt att äldre patienter (70 år eller mer), både kvinnor och män har en mycket högre andel tjocka melanom (> 4 mm) vid diagnos än yngre.

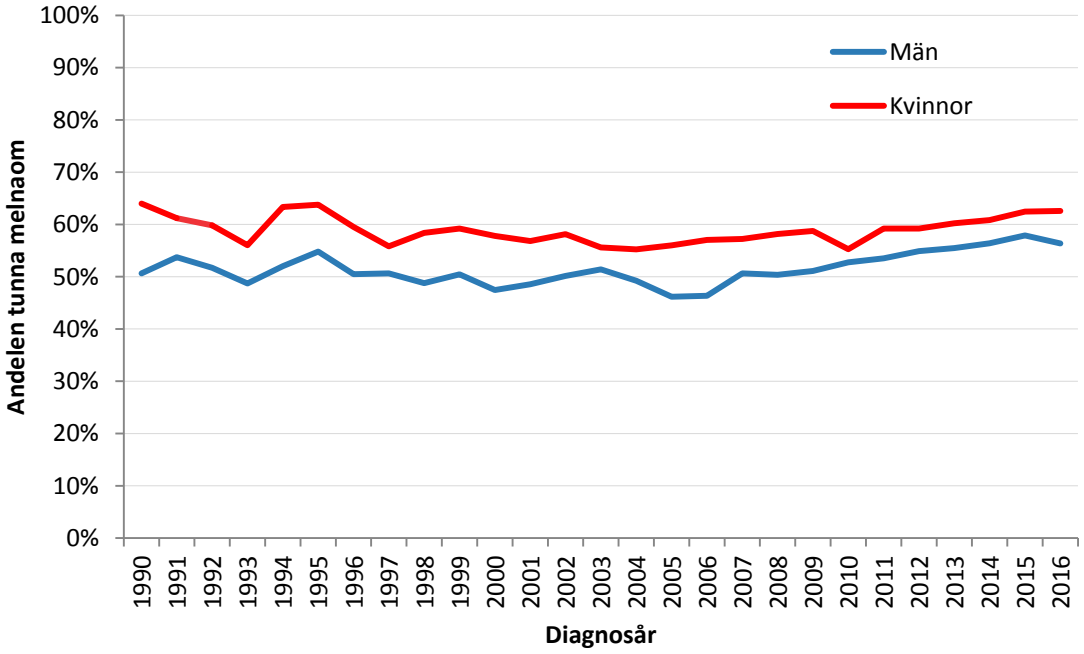
[5] Information hämtad från formuläret ”histopatologi primärtumör”. Om uppgift saknats har information hämtats från T-stadium på anmälan.



Figur 14. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och ålder, 2011-2016.

4.2.6 Fördelning av tunna melanom

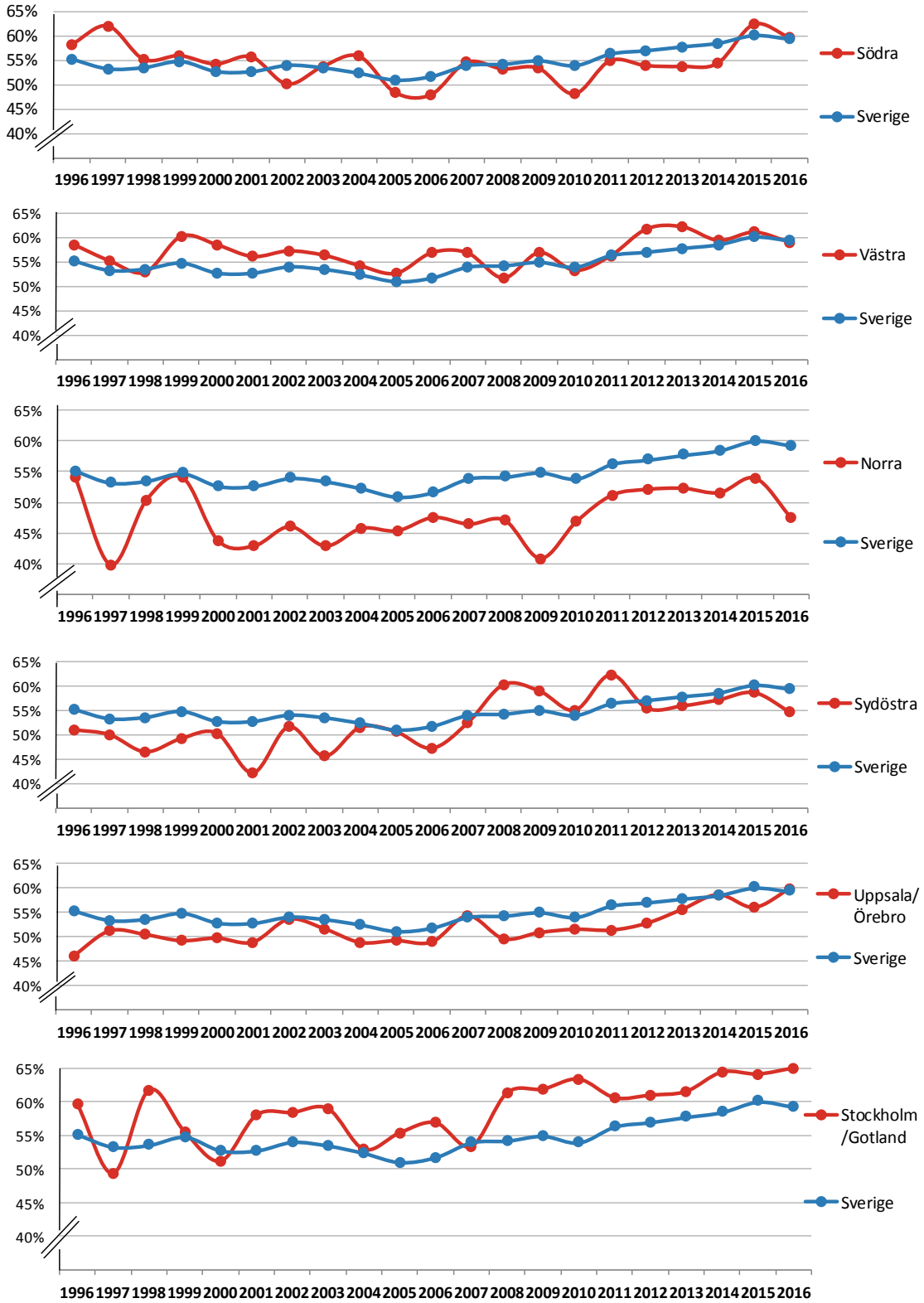
För kvalitetsindikatorn ”Andelen melanom tunnare eller lika med 1 millimeter” minskar skillnaderna mellan män och kvinnor något (Fig 15). Kvalitetsindikatorn är viktig då den avspeglar hur den tidiga diagnostiken av melanom fungerar i Sverige. Trenden senaste 10 åren är lätt uppåtgående vilket är positivt.



Figur 15. Kvalitetsindikator: Andelen tunna melanom (≤ 1,0 mm) uppdelat på kön 1990-2016.

4.2.7 Regionala skillnader av andelen tunna melanom

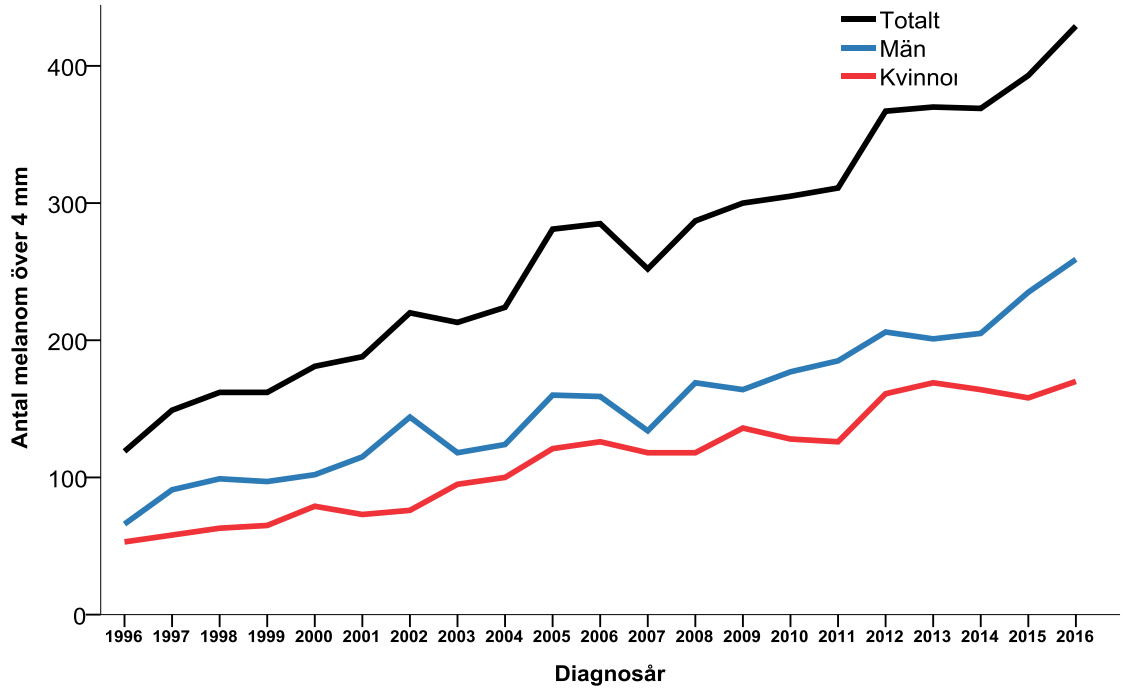
Vad avser ”kvalitetsindex tunna melanom” är skillnaderna över tid i regionerna relativt små, Stockholms/Gotland ligger klart bäst till (över Sverigemedel) de senaste 10 åren (Fig 16), vilket mest sannolikt kan bero på bättre tillgång till sjukvård än i övriga regioner.



Figur 16. Andel tunna melanom 1996-2016 uppdelat på region jämfört med Sverige.

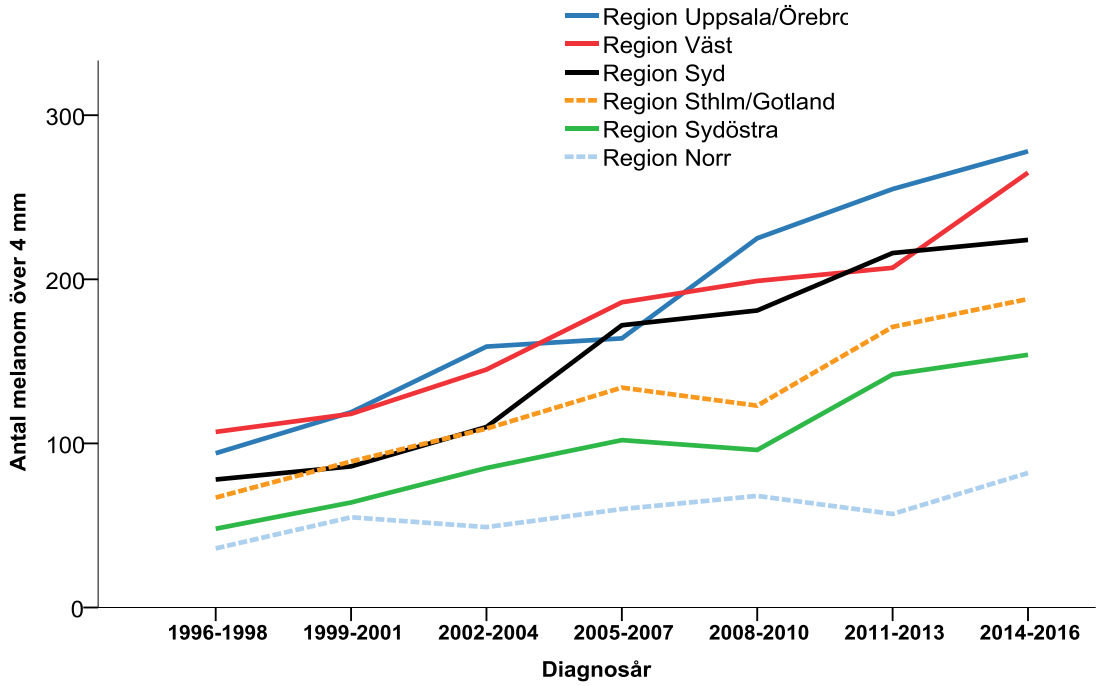
4.2.8 Antal tjocka melanom

Figur 17 belyser en oroande utveckling i melanomvården. Trots att andelen tunna melanom ökar genom åren har totalantalet tjocka melanom (> 4mm) fyrdubblats de senaste tjugo åren, den grupp av melanompatienter som har den största risken för att få spridd sjukdom. De senaste fyra åren noteras inte något ökat antal patienter som dör av melanom (drygt 500/år). En anledning till detta kan vara att vi i Sverige senaste åren infört modern onkologisk behandling för spridd sjukdom som på ett avgörande sätt ger dessa patienter en förlängd överlevnad. Register kommer att kunna följa denna utveckling framöver.



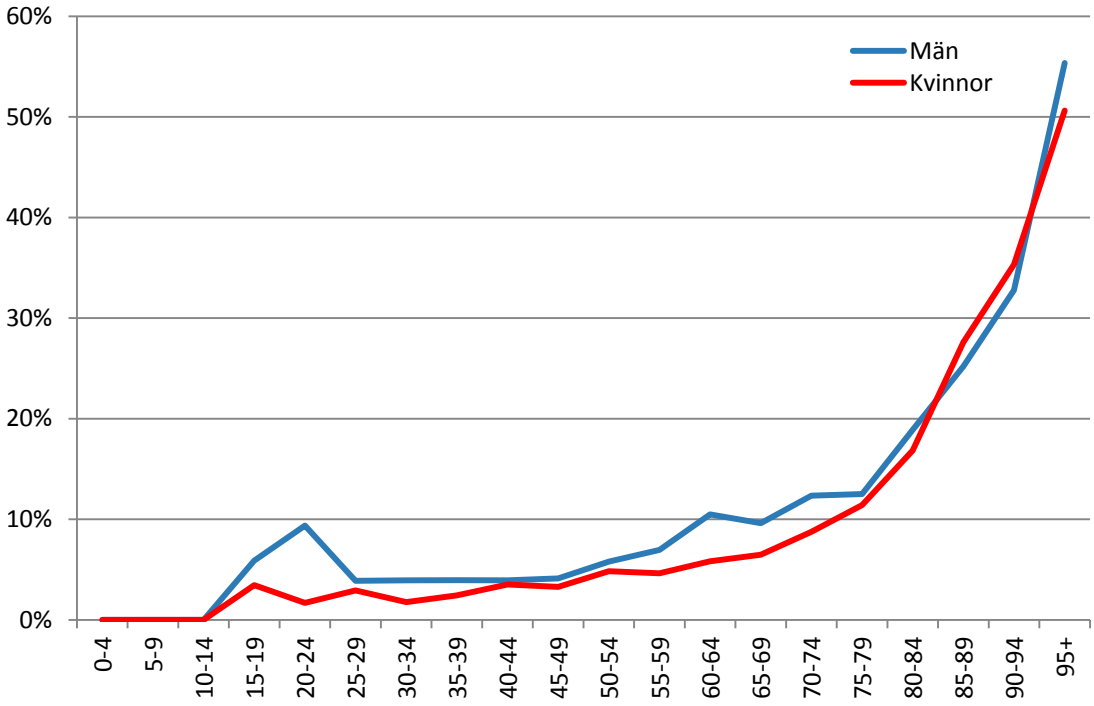
Figur 17. Antal tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på kön 1996-2016.

Alla regioner visar en ökning av totalantalet tjocka melanom (> 4 mm) över den senaste 20 årsperioden. Ökningen är minst i norra regionen som alltsen registerstart haft en högre andel tjocka melanom än övriga regioner i Sverige.



Figur 18. Antal tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på region 1996-2016.

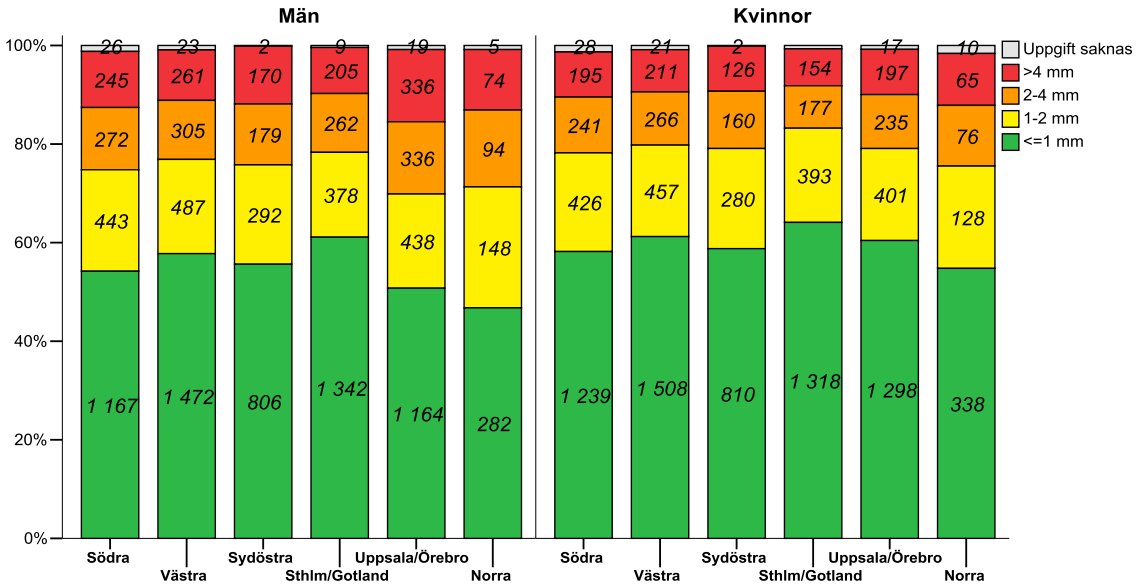
Med stigande ålder ökar andelen tjocka melanom. Melanom hos kvinnor har en något gynnsammare fördelning avseende tumörtjocklek än hos män. De tjocka (> 4,0 mm) melanomen utgör mer än 50 % i den allra äldsta patientgruppen. Toppen för yngre män beror på att små tal kan ge stora procentuella skillnader (Fig 19).



Figur 19. Andel tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på kön och åldersgrupp, 2011-2016.

4.2.9 Regionala skillnader beträffande melanomtjocklek

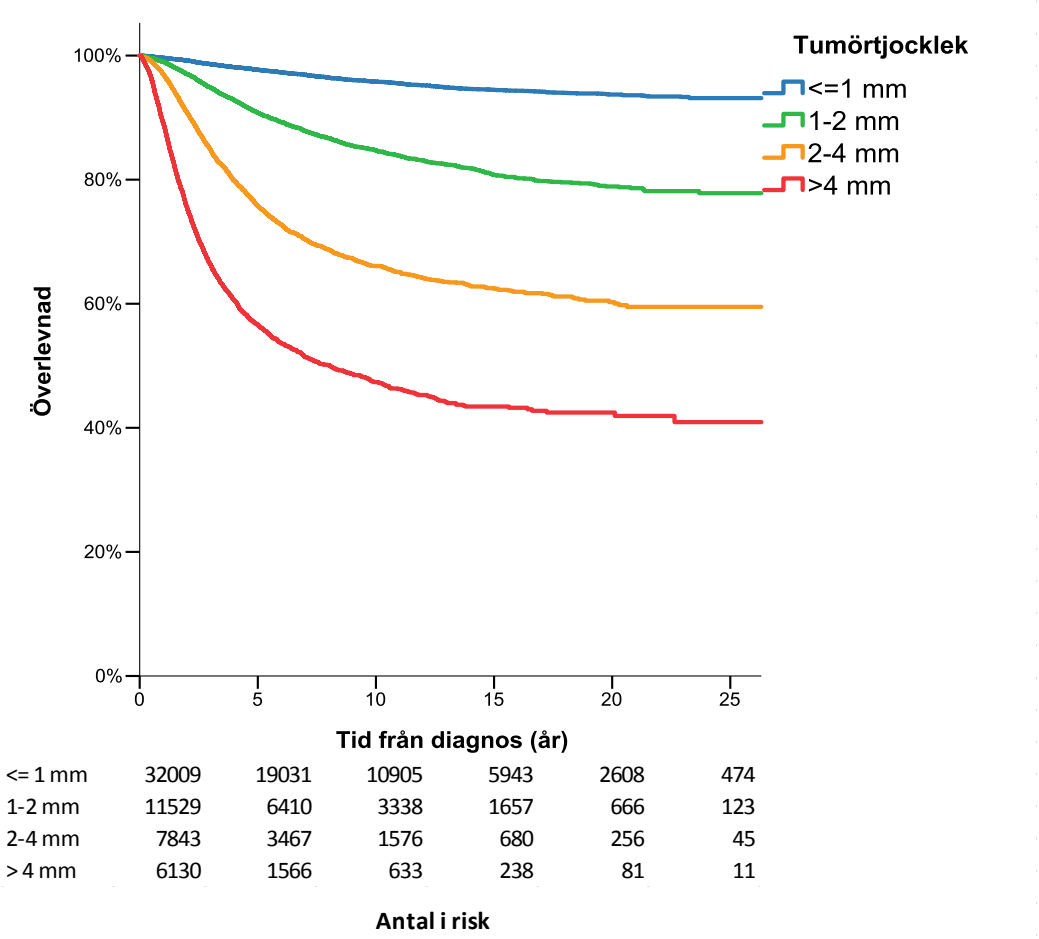
Stora regionala skillnader föreligger med avseende på tumörtjocklek (Fig 20). I Stockholm/Gotland är ca 64 % av melanomen tunna (≤ 1 mm) att jämföras med enbart 55 % i norra regionen. Detta kan vara ett utslag av allmänhetens kännedom om melanom, benägenhet att söka sjukvård, tillgänglighet till vård och antal dermatologer.



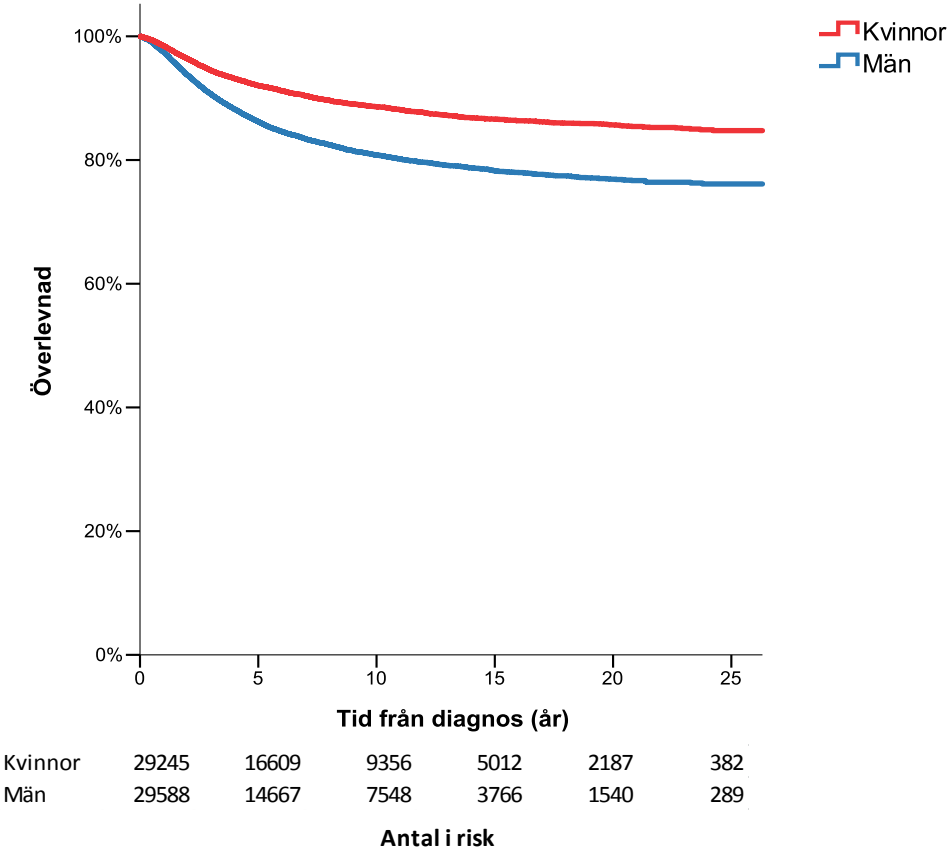
Figur 20. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och region 2011-2016.

4.3 Sjukdomsspecifik överlevnad 1990-2016

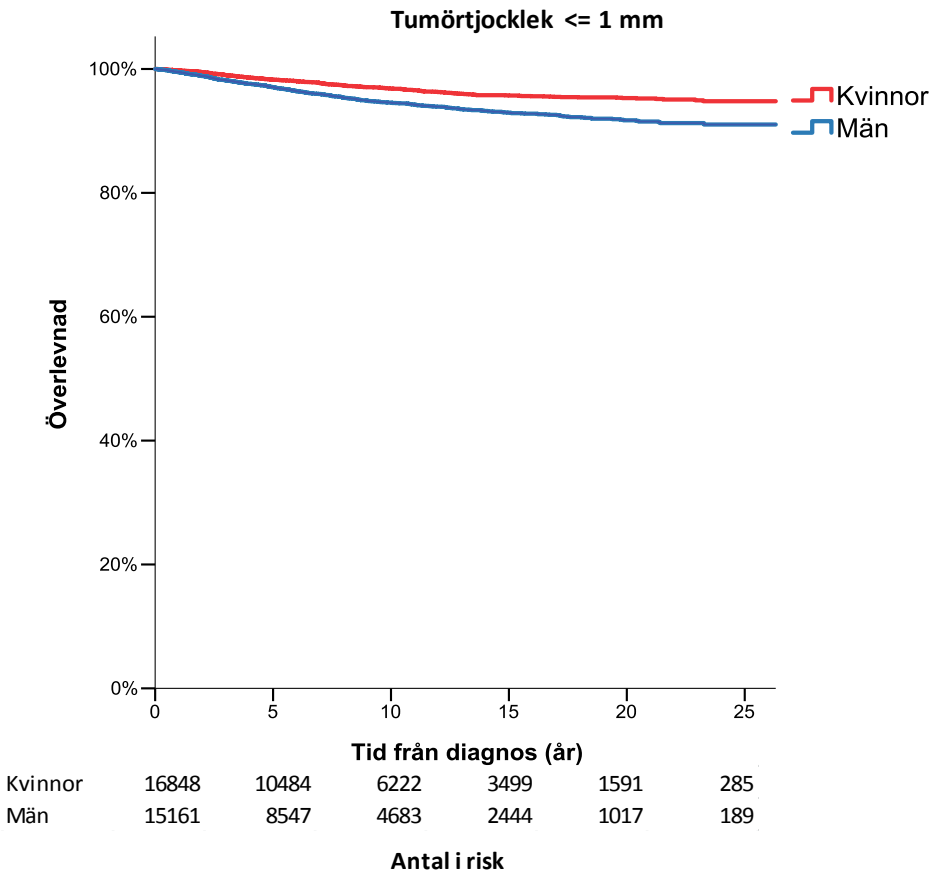
Data från kvalitetsregistret visar faktorer som är betydelsefulla för den melanomspecifika överlevnaden. Fig 21 illustrerar det stora prognostiska inflytande som melanomtjockleken har och fig 22 skillnaden i överlevnad mellan män och kvinnor. Även i gruppen med mycket god prognos (tunna melanom, ≤ 1mm) noteras en liten skillnad i överlevnad till männens nackdel (Fig 23). Slutligen illustreras ålderns betydelse (Fig 24).



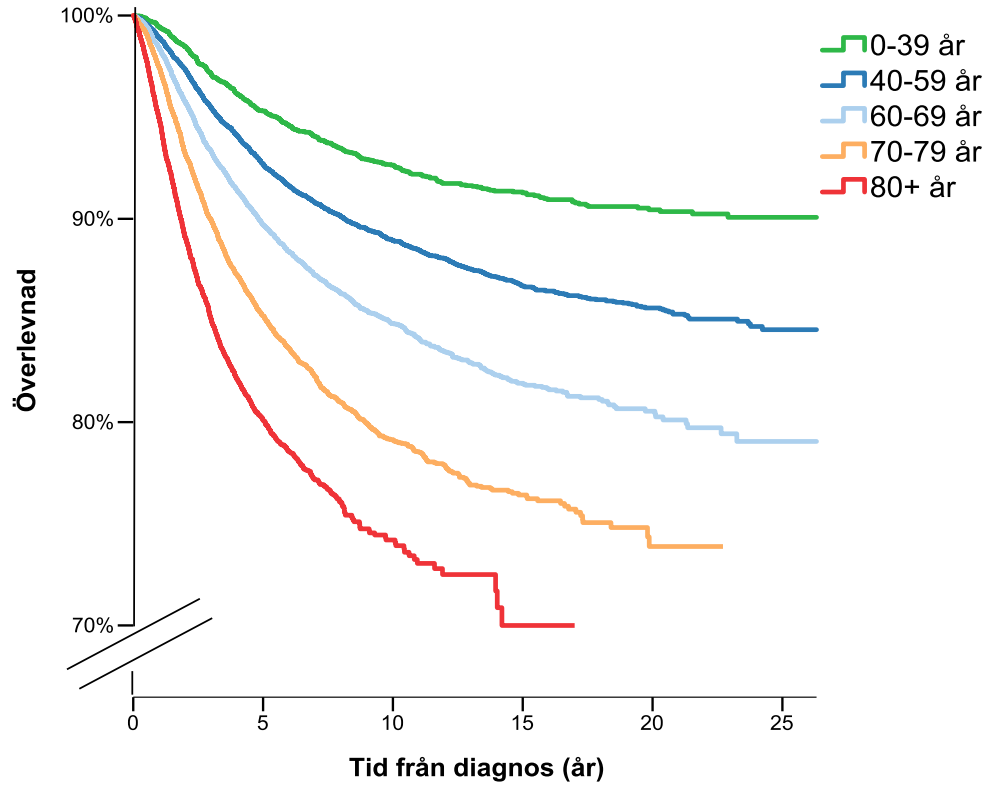
Figur 21. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på tumörtjocklek, 1990-2016



Figur 22. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på kön, 1990-2016.



Figur 23. Melanomspecifik överlevnad vidtjocklek ≤ 1mm uppdelat på kön 1990-2016.



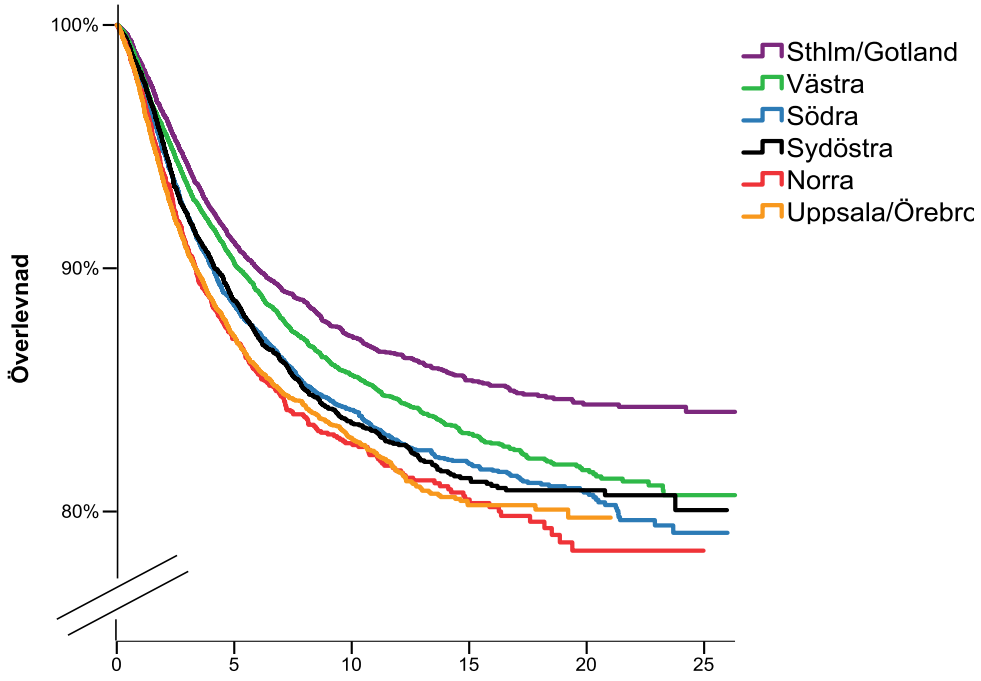
0-39 år	6194	4289	2981	18525	880	103
40-59 år	16407	10306	6443	3695	1535	126
60-69 år	12015	6508	3267	1504	493	32
70-79 år	11502	5271	2293	773	125	
80+ år	8490	2233	482	40		

Antal i risk

Figur 24. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på ålder, 1990-2016.

4.3.1 Överlevnad i olika regioner

Överlevnaden tycks skilja sig mellan regionerna, där region Stockholm/Gotland har en bättre melanomöverlevnad än övriga (Fig 25). Någon signifikant skillnad finns emellertid inte om justering görs för faktorer som kön, ålder, tumörlokalisation, histogenetisk typ, tumörtjocklek, ulceration, Clarknivå, storstad/landsbygd och diagnosår. Tolkningen av detta resultat är att behandlingsresultaten är likartade i landet men att patienterna söker sjukvård och diagnostiseras tidigare inom region Stockholm/Gotland och därmed får tunnare melanom diagnostiserade med en bättre prognos.



Sthlm/Gotland	11954	6779	3772	2071	1067	303
Västra	13971	7653	4294	2295	1008	203
Södra	11658	6142	3428	1893	851	109
Sydöstra	7356	3831	2005	1072	480	56
Norra	3628	1943	1086	544	198	0
Uppsala/Örebro	10266	4928	2319	903	123	0

Antal i risk

Figur 25. Melanomspecifik överlevnad uppdelat på region, 1990-2016.

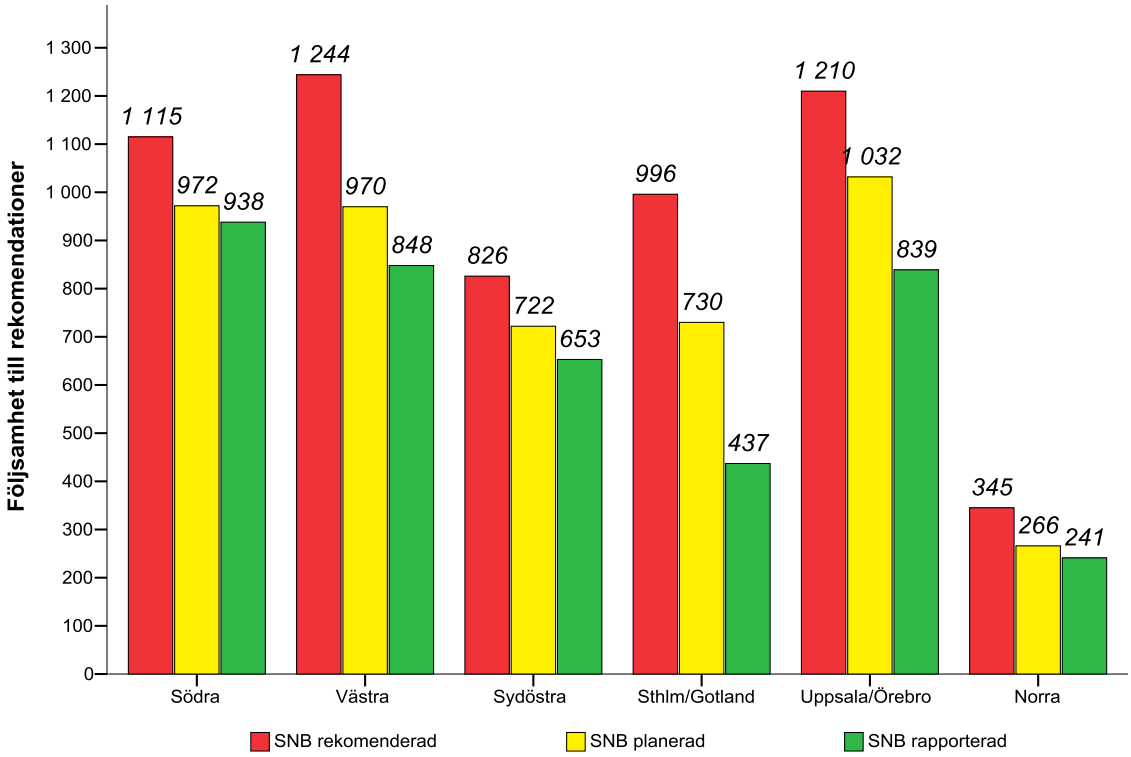
4.4 Diagnostisk portvaktskörtelkirurgi (SNB)

Det råder internationell enighet om att resultatet av sentinel node biopsi (SNB) är en av de viktigaste prognostiska faktorerna vid malignt melanom. En längre recidivfri överlevnad erhålls i de fall som genomgår efterföljande kompletterande körtelutrymning vid påvisad mikroskopisk spridning till portvaktskörteln. Om den totala melanomspecifika överlevnaden påverkas av en kompletterande körtelutrymning har ifrågasatt. I den nyligen (juni 2017) publicerade randomiserade MSLT-2 studien finner man inte någon total överlevnadsvinst med en körtelutrymning efter konstaterad mikroskopisk spridning till sentinel node. Denna åtgärd kommer därför i revideringen av det svenska vårdprogrammet 2017 inte längre att i princip rekommenderas.

I Sverige infördes SNB successivt i början på 2000-talet vid olika tidpunkter i de olika regionerna. Från 2007 rekommenderas i det nationella vårdprogrammet för melanom att SNB skall utföras på hudmelanom (förutom för huvud/hals området) tjockare än 1 mm eller på melanom upp till 1 mm med ulceration. Indikationerna till SNB har med åren ändrats och nu erbjuds metoden även till patienter med huvud och hals melanom. Clarknivå IV-V vid tunna melanom är inte längre en indikation.

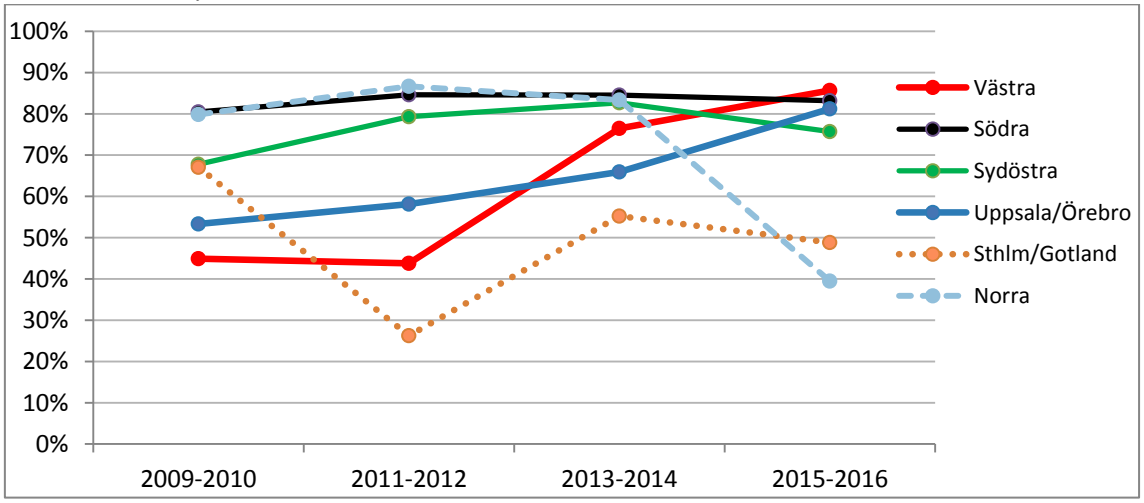
Inrapportering av planerad SNB görs via A-formuläret och resultatet av SNB via C-formuläret. Idealt borde dessa parametrar följa varandra, men som framgår av figur 26 är så inte fallet för åren 2011-2016. Orsaken till detta är högst troligt eftersläpning i inrapporteringen. Andel rapporterade resultat från SNB/andel planerade SNB ligger kring ca 85 % de senaste 5 åren. Regionerna skiljer sig i detta avseende åt men god överensstämmelse ses i söder, sydöst samt norr. Följsamheten till nationella vårdprogrammet gällande SNB följs upp för att säkerställa att patienterna får den rekommenderade behandlingen (www.cancercentrum.se).

Styrgruppen har tidigare skapat en kvalitetsindikator för följsamhet till vårdprogrammets rekommendation angående SNB. I täljaren finns antalet inrapporterade SNB operationer och i nämnaren antalet SNB som uppfyller villkoren för rekommenderad SNB i vårdprogrammet. Rekommenderad grupp för SNB definieras i denna rapport som patienter ≤ 75 år med melanom tjockare än 1 mm oavsett tumörlokalisation. Antalet fall 2010-2016 som matchar rekommendationerna av SNB enligt vårdprogram, planerade SNB (A-formuläret) och rapporterade resultat från (C-formuläret) visas uppdelat per region (Fig 26). Rekommendationen att utföra SNB för tjockare huvud-hals melanom har införts sedan några år i Sverige och finns nu med i inrapporterade data.



Figur 26. Rekommenderat antal SNB, planerat antal samt antal rapporerade resultat uppdelat på region, 2010-2016.

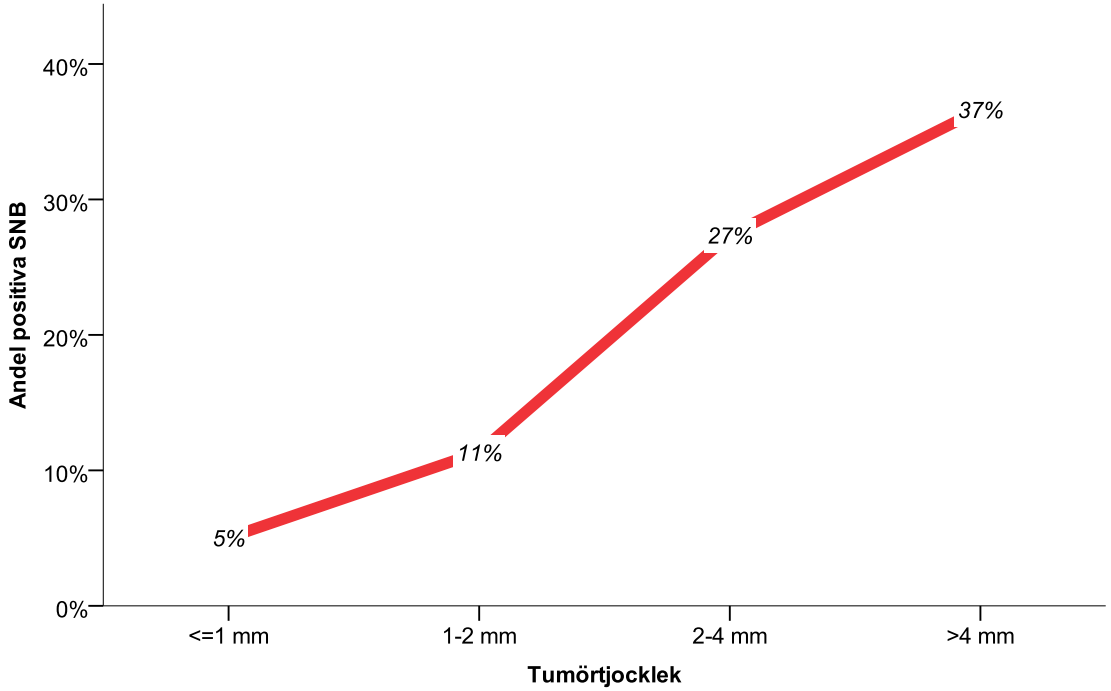
Senaste årens rekommendation att även utföra SNB för huvudhalsmelanom visar ett visst ojämnt införande mellan regionerna.
I figur 27 har andelen planerad SNB/rekommenderad SNB per år 2009-2016 lagts in med region som jämförelse och den varierar stort, vilket troligtvis beror på dålig inrapportering i vissa regioner. Att inte alla med en tjockare primärtumör opereras med SNB är inte oväntat då det kan finnas medicinska skäl att avstå. Dessutom kan patienten själv välja att avstå. Uppskattningsvis bör denna kvalitetsparameter av planerad SNB ligga kring 80 % (Fig 27). Samtliga regioner ligger kring 80% utom Norr och Stockholm/Gotland.



Figur 27. Kvalitetsindikator: Följsamhet till rekommendationer mätt som rapporterad SNB, per region, 2009-2016.

4.4.1 Metastaser i SNB (positiv SNB) i relation till melanomtjocklek

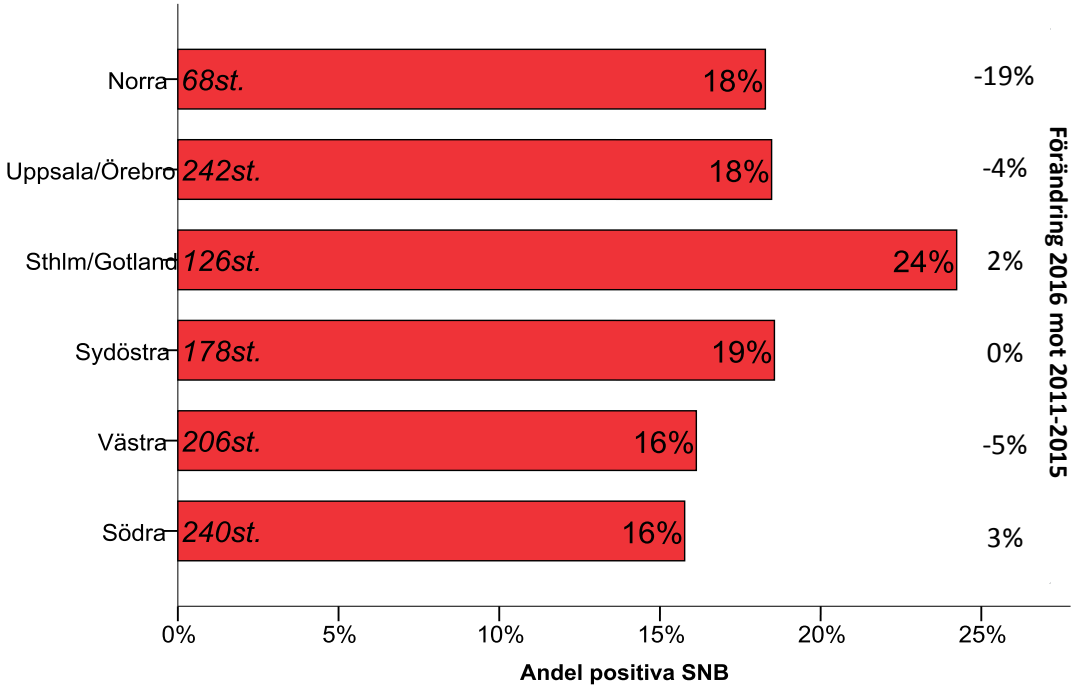
Samtliga fall där SNB utförts och där spridning påvisats ingår i figur 28. Andelen SN med spridning ökar med ökande tjocklek av det primära melanomet. Dessa svenska data stämmer väl med publicerade internationella data.



Figur 28. Andelen positiva SNB uppdelat på tumörtjockleksgrupp, 2011-2016.

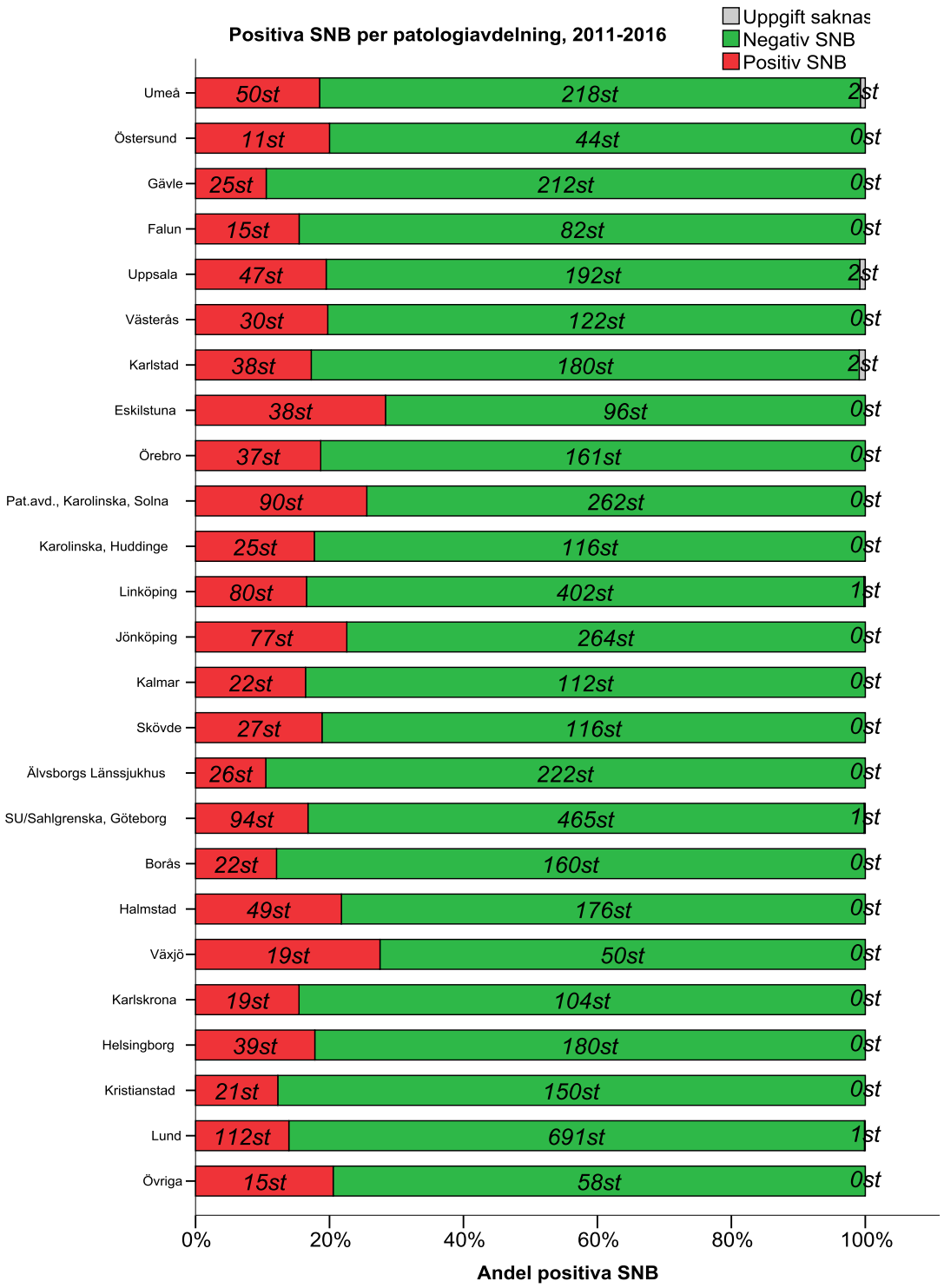
4.4.2 Metastaser i SNB (positiv SNB) i regionerna

Andelen SNB med spridning varierar mellan 16-24 procent i de olika regionerna (Fig 29) vilket kan bero på flera orsaker, varierande regional inrapportering samt något olika lokala kriterier för när ingreppet (SNB) rekommenderas. Slutligen kan även den histopatologiska tekniken för mikroskopisk undersökning vid SNB variera då den ej är helt standardiserad på Sveriges alla patologlaboratorier. I nationella vårdprogrammet finns dock rekommendationer antagna av patologens KVAST-grupp.



Figur 29. Andelen positiva SNB uppdelat på region, 2011-2016.

Sammanfattningsvis fungerar fortfarande inte inrapporteringen av SNB helt väl, vilket gör data något osäkra. Då mer kompletta data blir tillgängliga kan internationellt gångbara studier göras.



Figur 30. Andelen positiva SNB uppdelat på patologiavdelning, 2011-2016.

Registrerade data tillåter en jämförelse mellan alla de patologavdelningar som rapporterar data rörande SNB i Sverige (Fig 30). Kring 15 - 20 % av patienterna som opereras bör uppvisa mikroskopisk spridning till den första närliggande lymfkörteln enligt internationella rapporter. Skillnaderna mellan olika patologlaboratorier är relativt små, men påpekas bör att inrapporteringen inte är helt tillfredställande i flera regioner.

4.4.3 Validering av SNB

En validering (se ref-lista) av SNB-operationer i Södra Regionen gjordes av alla patienter 2013 som enligt vårt nationella vårdprogram rekommenderades för denna operation pga ffa tumörtjocklek (1mm och tjockare enl Breslow). Av totalantalet 249 patienter som skulle erbjudits SNB var 69 ej registrerade i INCA för denna operation. Av dessa hade man i journalen antecknat i knappt 2/3 av fallen att man avstod pga av andra sjukdomar (eller att patienten själv önskade avstå). I 4 % av totalantalet hade man underlåtit att rapportera till INCA och i knappt lika många fall (7+3 osäkra fall där journaler ej gjorts tillgängliga) verkade det inte som behandlande läkare diskuterat eller varit medveten om rekommendationerna i nationella vårdprogrammet.

4.5 Väntetider i melanomsjukvården

Sedan 2009 har olika tidpunkter för behandlingen av melanom registrerats i INCA. Dessa har varit första läkarbesök, tidpunkt för primär kirurgisk åtgärd, tidpunkt då patologen satte diagnosen, tidpunkt då patienten meddelades diagnosen samt datum för den definitiva (utvidgade) kirurgin och ev. SNB. Alla tidpunkter utom den första är vanligen fixa och går lätt att återfinna i patientens journal. Starten av denna kedja av händelser är däremot mer osäker. Registret samlar in data från vårdgivaren varför angiven tidpunkt inte behöver vara den som patienten uppfattar som den första tidpunkt han/hon sökte vården för hudförändringen. Då melanom, till skillnad från annan cancer, i 75 % av fallen erhåller diagnos utanför sjukhusen (Fig 38), i den öppna vården, är möjligheten att monitorera och kontrollera denna tidsuppgift begränsad och sannolikt har tidpunkten som rapporteras i registret i vissa fall ”efterkonstruerats” av de som behandlat patienten senare i vårdkedjan.

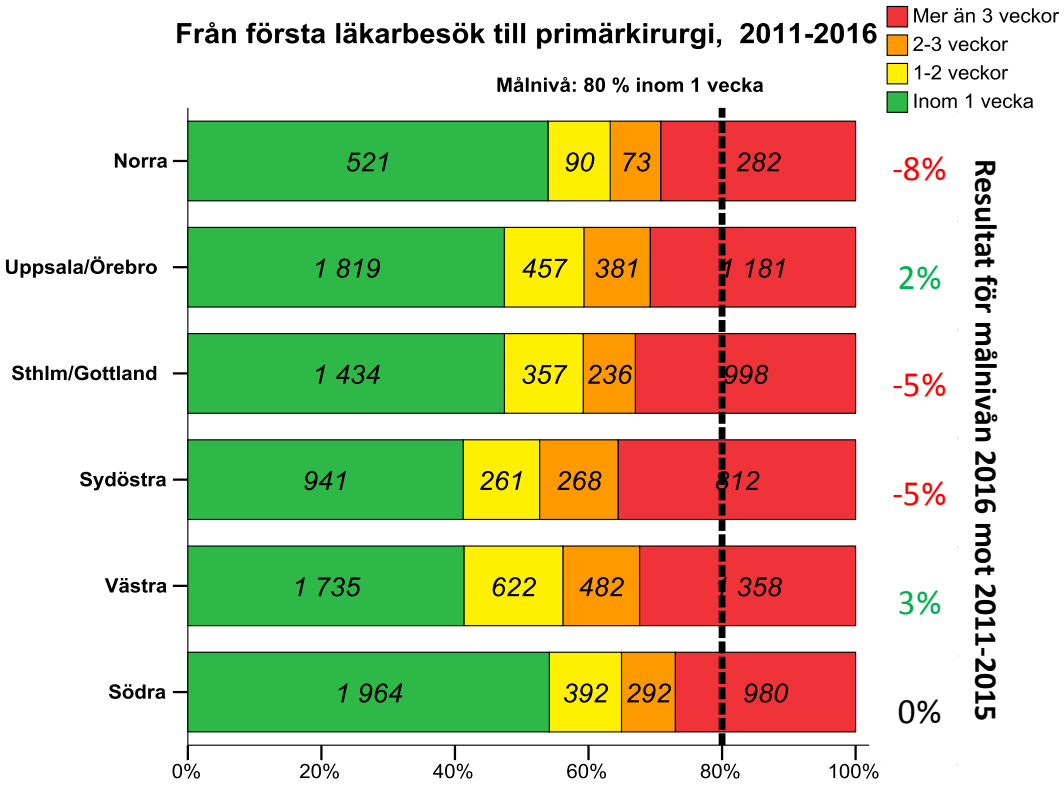
Styrgruppen för melanomregistret har i diskussioner kommit fram till att man i grafiska presentationer av de väntetider man kan beräkna i melanomsjukvården (Fig 31-37) även skall ange ”rimliga målnivåer ” för när 80 % av patienterna bör vara behandlade eller fått information. Som framgår av de aktuella resultaten nås inte målen. En viktig orsak till detta kan vara att melanom i många fall är en överraskningsdiagnos för doktorn som utför det första ingreppet. Detta leder till att patologen sannolikt inte prioriterar undersökningen i en överbelastad situation då misstanke om melanom inte anges på remissen vilket bidrar till långa svarstider. För att närmre studera om detta är en bakomliggande orsak krävs att man går tillbaka till de enskilda patologremisserna och se om frågeställningen ”melanom” är väckt. Standardiserat vårdförlopp för melanom startade under hösten 2016 och registret kommer kunna dokumentera eventuella förbättringar av aktuella tider i vårdförloppet

Målnivåer för 80 % av patienterna

Från första läkarbesök till primärkirurgi	1 vecka
Från primärkirurgi till svarsdatum patologi	2 veckor
Från svardatum patologi till utvidgad kirurgi	3 veckor
Från första besök till diagnosbesked, melanom	4 veckor
Från sentinel node till svarsdatum patologi	2 veckor

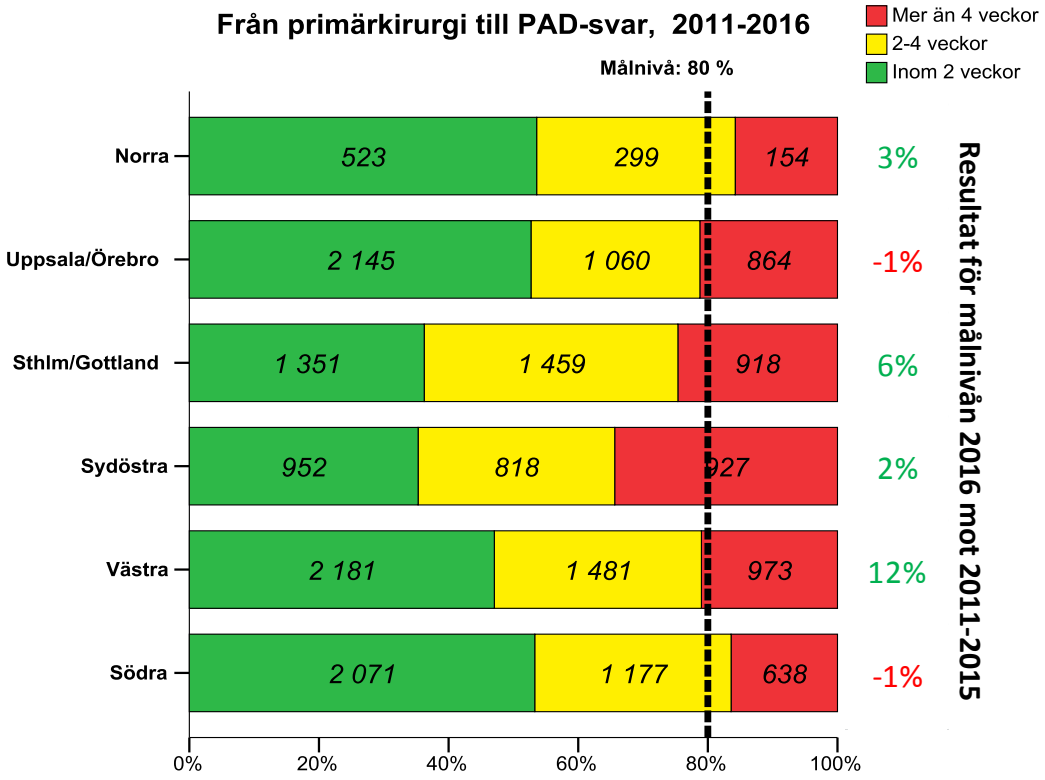
Endast hälften av patienterna i Sverige får sitt melanom bortopererat inom en vecka efter att de sökt vård. Detta måste ses i ljuset av att tidigare publikationer från Sverige visat att upp till en fjärdedel av patienterna uppger att den första doktor som bedömde hudförändringen patienten sökte för trodde att den var ofarlig och inte så sällan rekommenderade patienten att avvakta. Några större skillnader över landet för tiden första läkarbesök till primär kirurgi föreligger ej.

Till höger i fig 31-41 har förändringar senaste året (2016) relaterat till föregående år 2011-2015 i procent införts i årets rapport (Fig 31). Förändringarna är små, marginellt försämrade i tre regioner 2016.

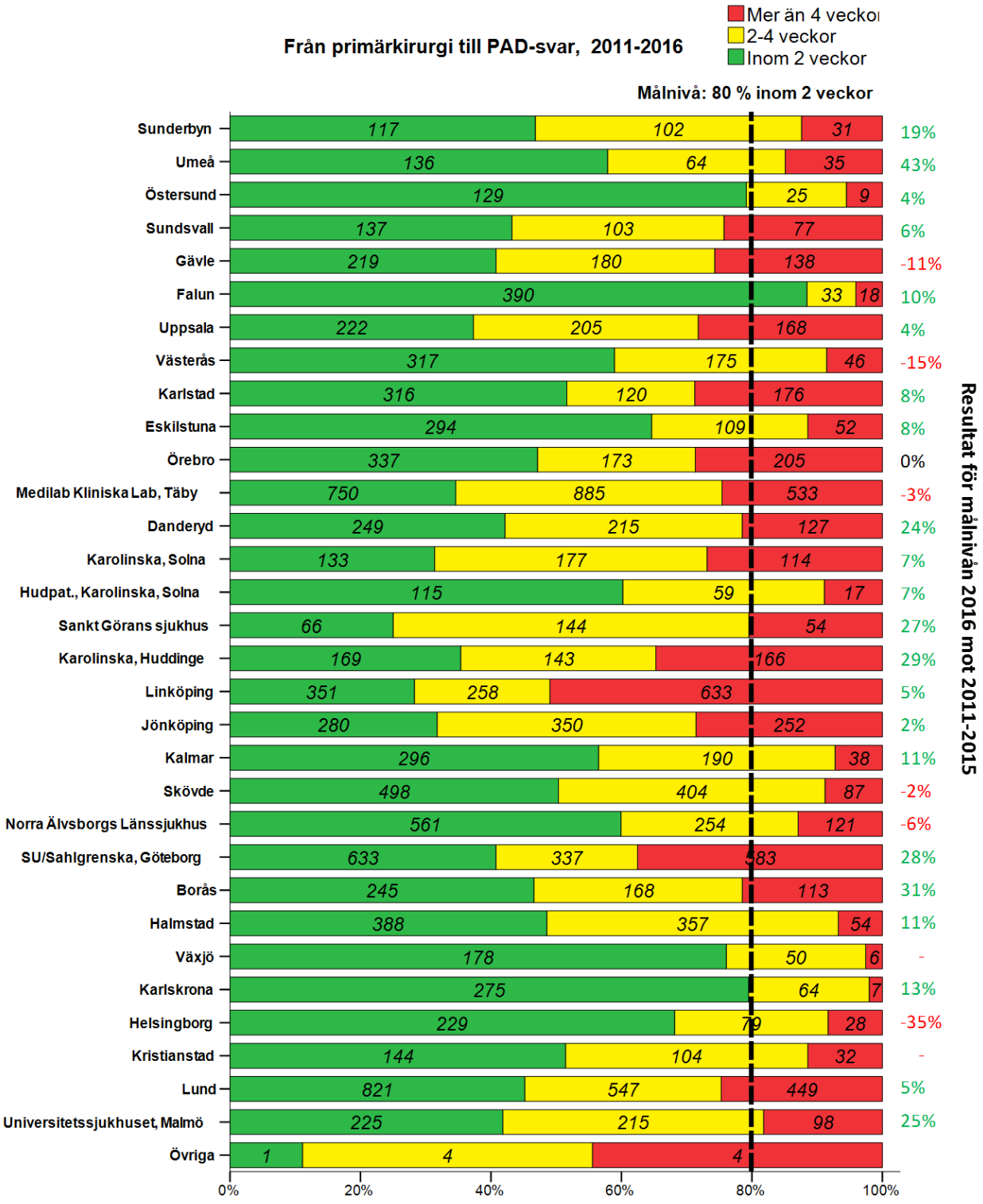


Figur 31. Väntetid från första läkarbesök till primärkirurgi, 2011-2016.

Patologens svarstid (Fig 32) visar större variation i landet även om målet med 2 veckors svarstid sammantaget uppfylls i ca 50 %. I sydöstra regionen är svarstiderna längst, här får en tredjedel av patienterna vänta mer än en månad på diagnosen. Tillgången på patologer i Sverige med specialintresse för hudpatologi är begränsad och kanske ojämnt fördelad i Sverige. Det är små positiva förändringar det senaste året. Störst förbättring sågs i västra regionen. Den individuella skillnaden mellan olika patologlaboratorier i Sverige är mycket stor men allmänt sett sågsen markant förbättring på de flesta laboratorier vad gäller svarstiderna för diagnos (Fig 33).



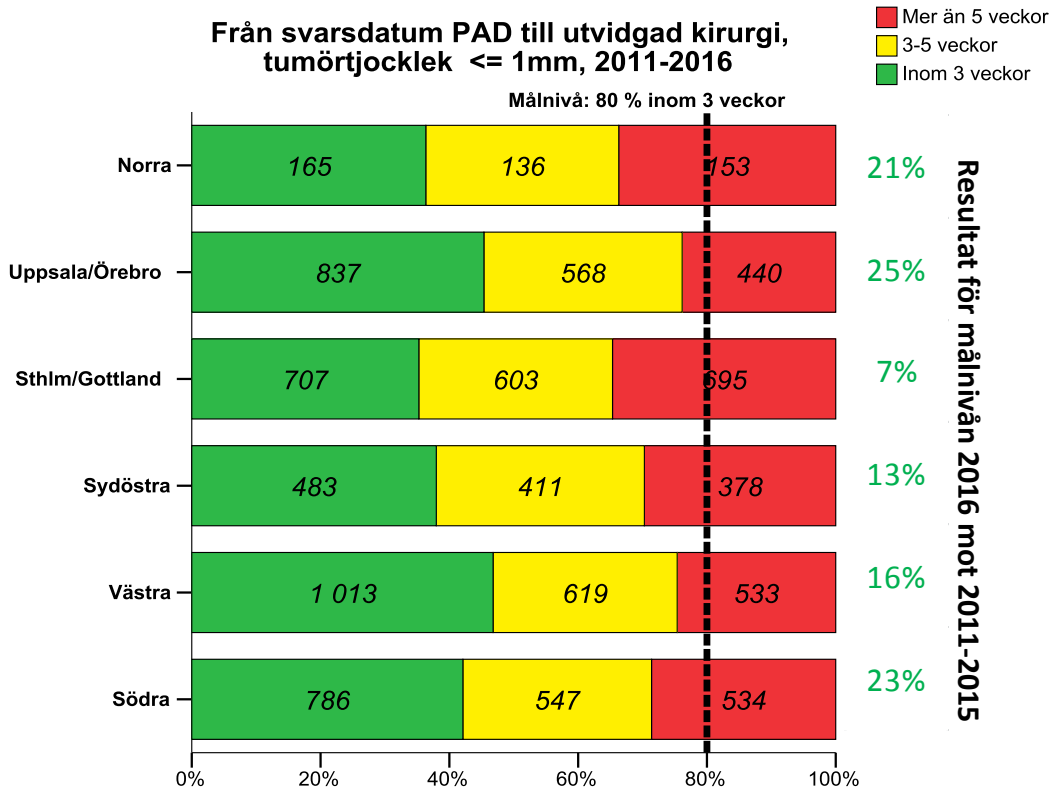
Figur 32. Väntetid från primärkirurgi till PAD-svar, 2011-2016.



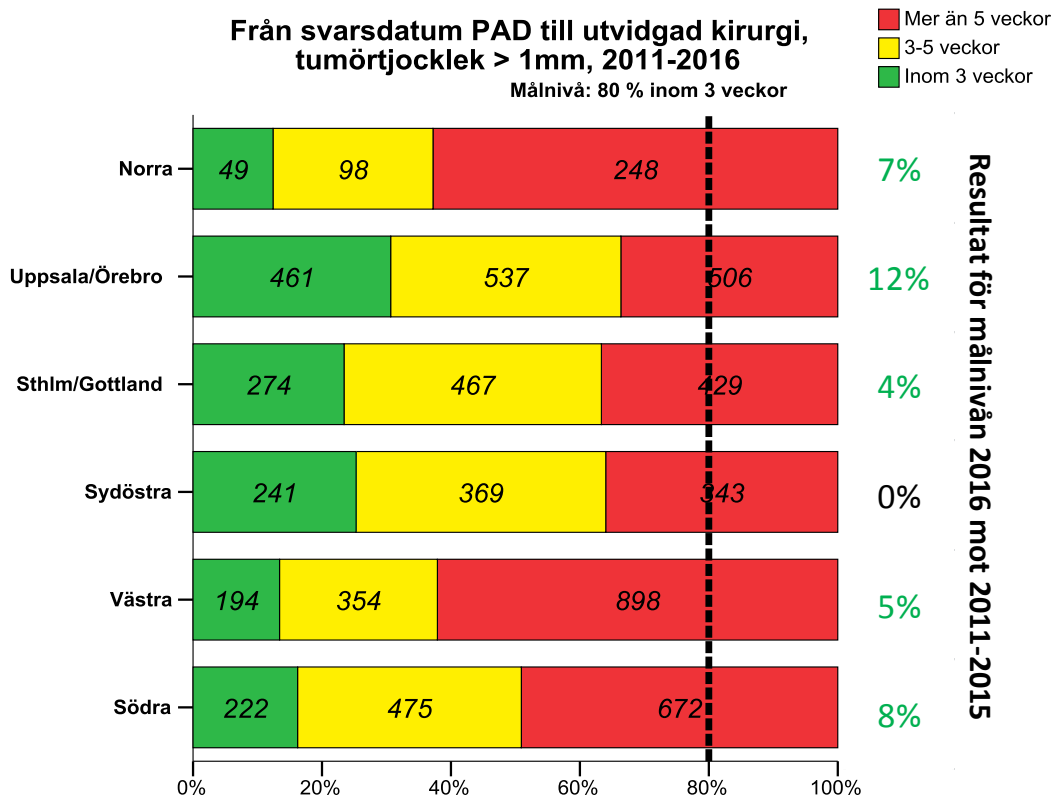
Figur 33. Väntetid från primärkirurgi till PAD-svar per patologavdelning 2011-2016.

I fig 34 redovisas tid från PAD-datum till den utvidgade kirurgin för de tunna melanomen (≤ 1mm) där ingreppet vanligen är enkelt med excision av lite ytterligare hud med underliggande vävnad (1 cm marginal) runt tidigare ärr. I alla regioner ser vi en klar förbättring. Ingreppet sker vanligen i lokalbedövning och utan SNB varför dessa resultat skiljer sig från de tjockare melanomen (> 1mm) där samtidig SNB rekommenderas och då vanligen i narkos (Fig 35). Endast 20 % av patienter med

samtidig SNB (tjockare melanom) hinner den svenska vården med att behandla enligt uppsatta målvärden. För patienter med tunnare melanom når ca 50 % målvärdet. Vad gäller svar på PAD får majoriteten av patienterna i väst och norr vänta mer än 5 veckor på svar för den utvidgade kirurgin och SNB vilket knappast kan anses acceptabelt för patienterna. Senaste året har dock inneburit en viss förbättring.

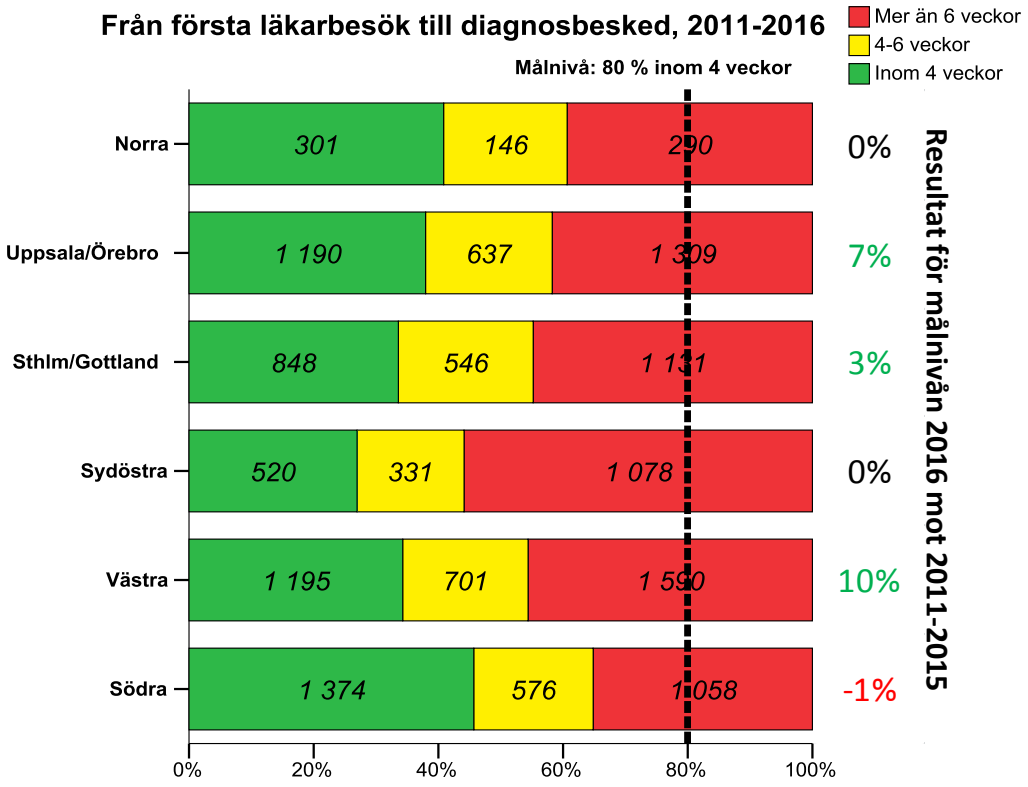


Figur 34. Väntetid från svarsdatum PAD till utvidgad kirurgi, tumörtjocklek ≤ 1mm, 2011-2016.

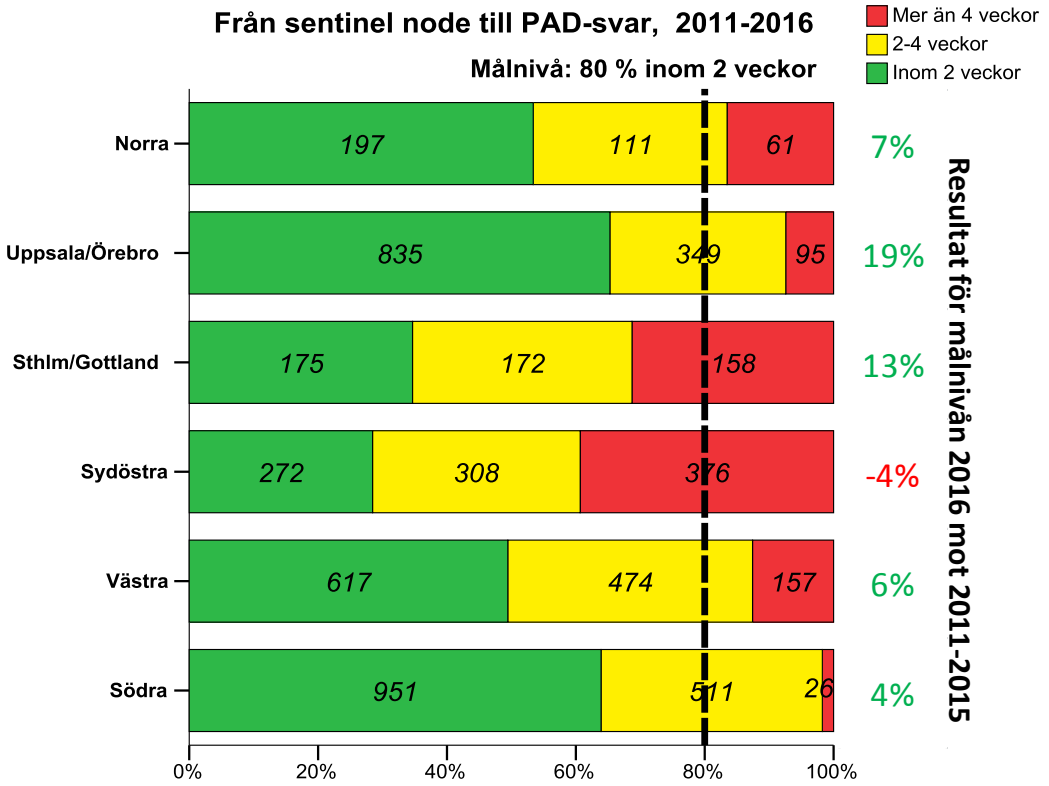


Figur 35. Väntetid från svarsdatum PAD till utvidgad kirurgi, tumörtjocklek > 1mm, 2011-2016.

Rent teoretiskt är den minsta tid som det behövs för att en patient ska få besked om sin diagnos vid ett återbesök (efter ett första läkarbesök) en dryg vecka. Styrgruppen har satt gränsen till att 80 % av patienterna bör få diagnosbesked inom 4 veckor men resultatet visar att endast 40 % uppnår detta mål (Fig 36). Ingen region uppnår målet men senaste året visar en viss förbättring i tre regioner medan övriga tre visar resultat som senaste åren.



Figur 36. Väntetid från första läkarbesök till diagnosbesked, 2011-2016.



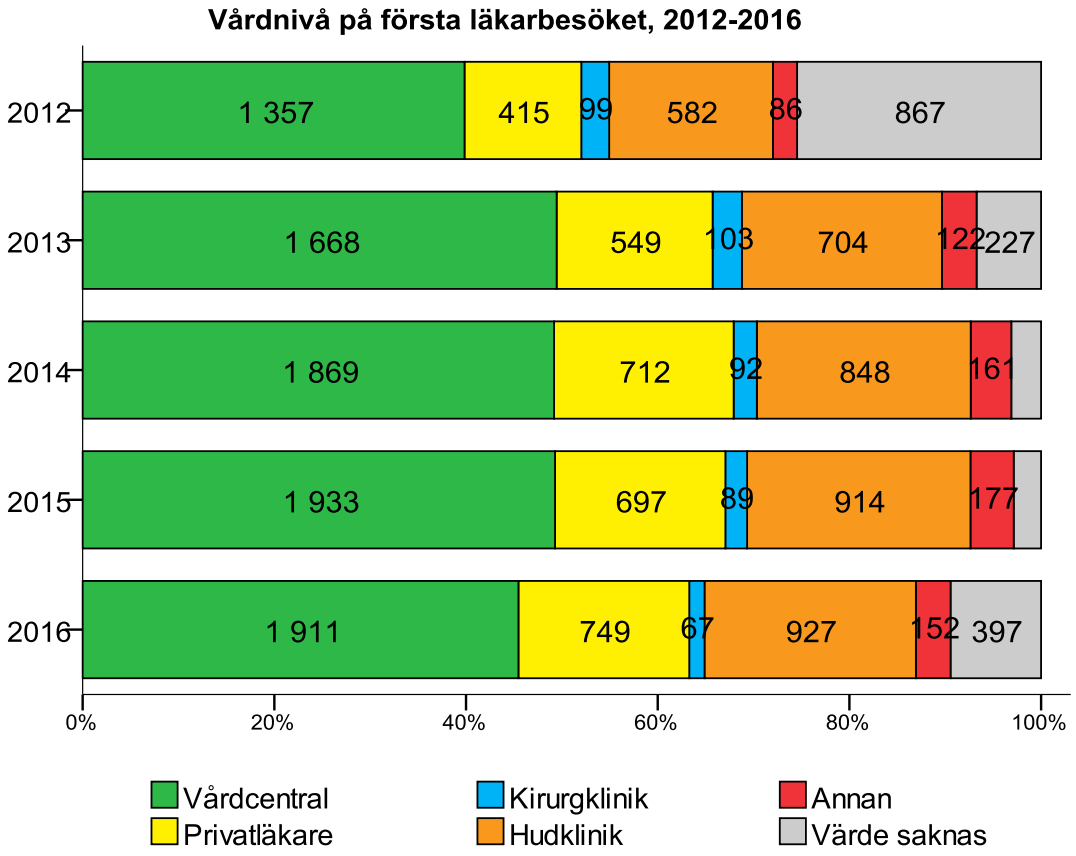
Figur 37. Väntetid från sentinel node biopsi till PAD-svar, 2011-2016.

Tiden är även lång i Sverige för patienterna att få svar på utfallet av SNB operationen (Fig 37). Senaste året ses i huvudsak förbättringar i Sverige främst i Uppsalaregionen. I Stockholm/Gotland och Sydöst får dock drygt en tredjedel av patienterna vänta mer än en månad på svar vilket inte är acceptabelt.

4.6 Övriga kvalitetsindikatorer i melanomsjukvården

4.6.1 Första läkarbesöket

Minst 60 % av patienterna får sitt primära melanom bortopererat i den öppna vården utanför sjukhusen, men siffran är sannolikt högre då andelen där vi saknar information är kring 10 % och det är sannolikt att många i denna grupp fått sitt melanom borttaget utanför sjukhusen (Fig 38). Insatser för tidig upptäckt bör sålunda riktas mot den öppna vården förutom mot allmänheten.



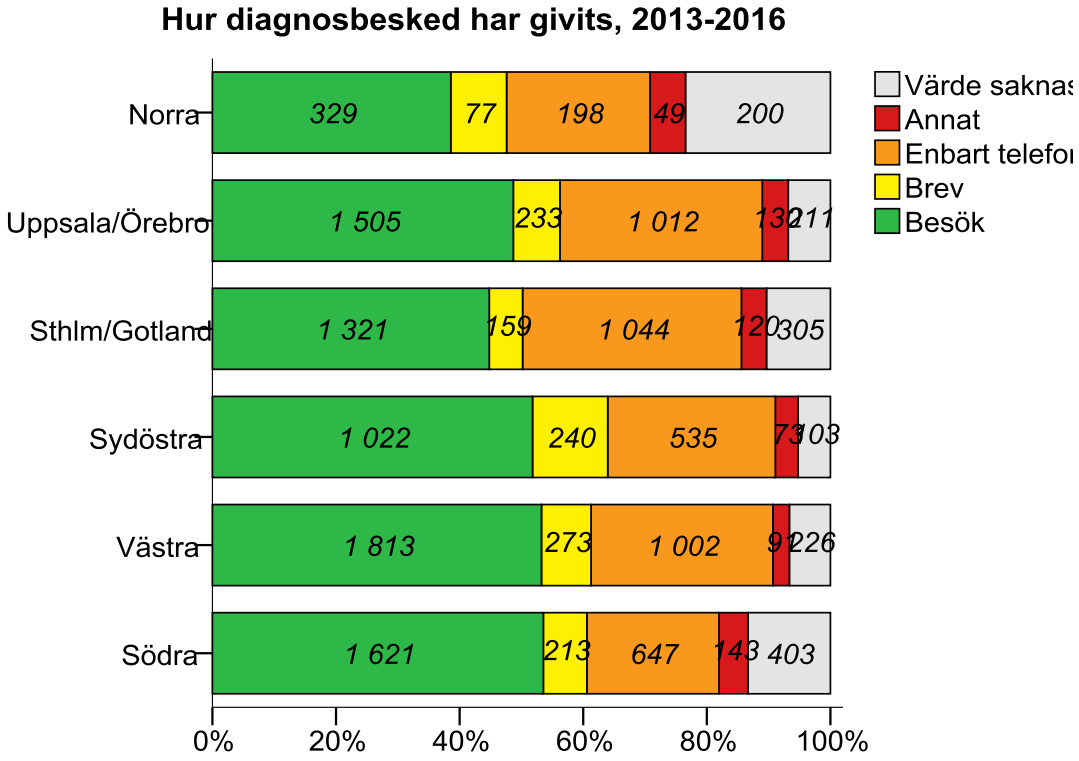
Figur 38. Vårdnivå på det första läkarbesöket, 2012-2016

För att underlätta det lokala förbättringsarbetet för de kliniker som rapporterar till melanomregistret i INCA har en startsida innanför inloggningen upprättats. Denna ger en snabb och översiktlig bild angående utvalda kvalitetsparametrar där den egna klinikens data direkt jämförs mot regionens och rikets data. Rapporter finns på https://rcc.incanet.se. Användaren väljer efter inloggningen hudmelanomregistret för att på så sätt komma direkt till startsidan med färdiga rapporter.

4.6.2 Diagnosbeskedet

Diagnosbeskedet är omvittnat viktigt för patienten och något han/hon minns väl. Rekommendationen är att detta skall lämnas vid ett personligt besök hos behandlande doktor i görligaste mån(Fig 39). Knappt 50 % får besked vid ett återbesök, men alldeles för många patienter får diagnosbeskedet lämnat per telefon, i Stockholm/ Gotland och Uppsalaregionen får mer än 40 % av patienterna besked per telefon, vilket är anmärkningsvärt. Även om man på förhand avtalat med patienten om telefonbesked av förmodad benign diagnos bör patienten vid melanom istället erbjudas ett omedelbart besök och samtal med information och ytterligare klinisk undersökning (hudkostym och lymfkörtlar ffa).

Inrapporteringsrutinen angående denna parameter har skärps via bättre information i formuläret sedan 2015, vilket innebär att en telefonkallelse till läkarbesök påföljande dag vid malign diagnos inte framöver kan komma att registreras som "telefonbesked" utan som "besök" även om patienten naturligtvis i telefon kan ana att den förmodade godartade förändringen kanske istället var ett malignt melanom.



Figur 39. Diagnosbesked uppdelat på region, 2013-2016.

Som framgår av tabell 6 har en förskjutning av sättet att ge diagnosbesked skett. Senaste året får fler patienter besök via besök på mottagning än via brev och telefon. Syd och väst visar störst förbättringar medan Norra,Uppsala och Stockholm ännu inte visar någon positiv förbättring.

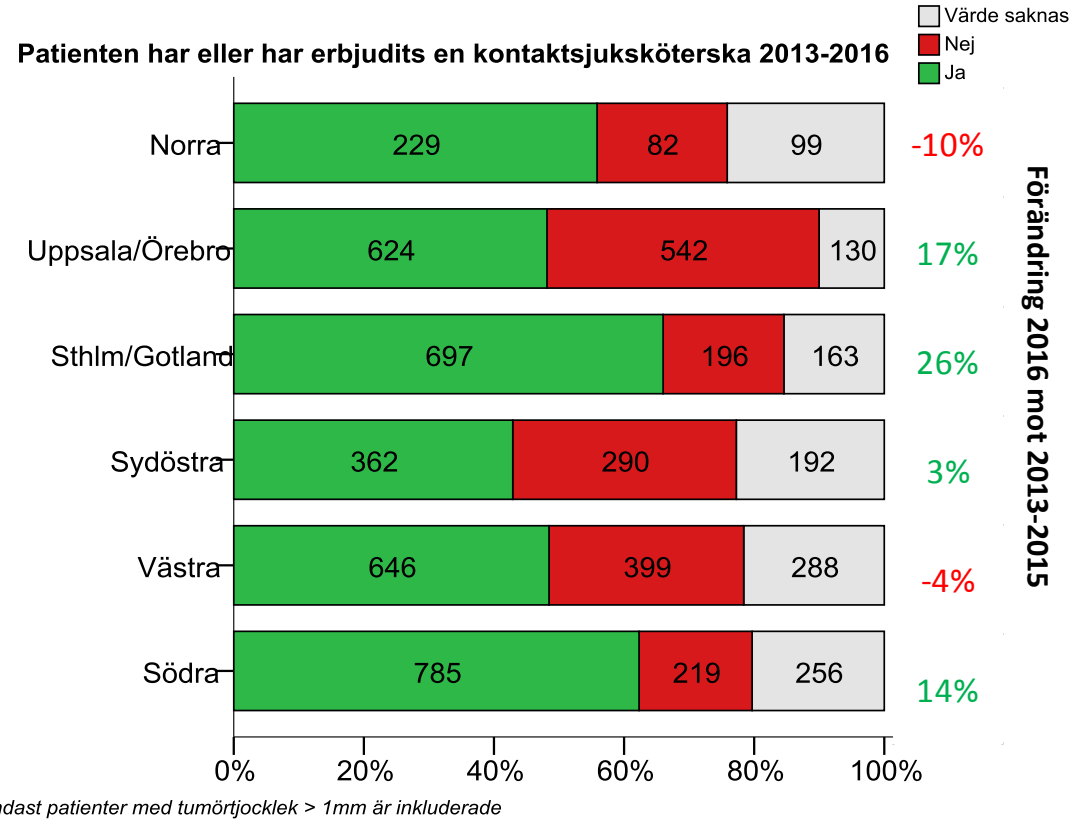
Tabell 6. Förändring diagnosbesked, andel 2016 mot 2013-2015.

	Förändring besök 2016 mot 2013-2015	Förändring brev + telefon 2016 mot 2013-2015
Norra	- 4%	+ 7%
Uppsala/Örebro	- 1%	+ 1%
Sthlm/Gotland	- 1%	0%
Sydöstra	+ 3%	- 4%
Västra	+ 13%	- 14%
Södra	+ 10%	- 8%

* Värde saknas exluderat

4.6.3 Kontaktsjuksköterska

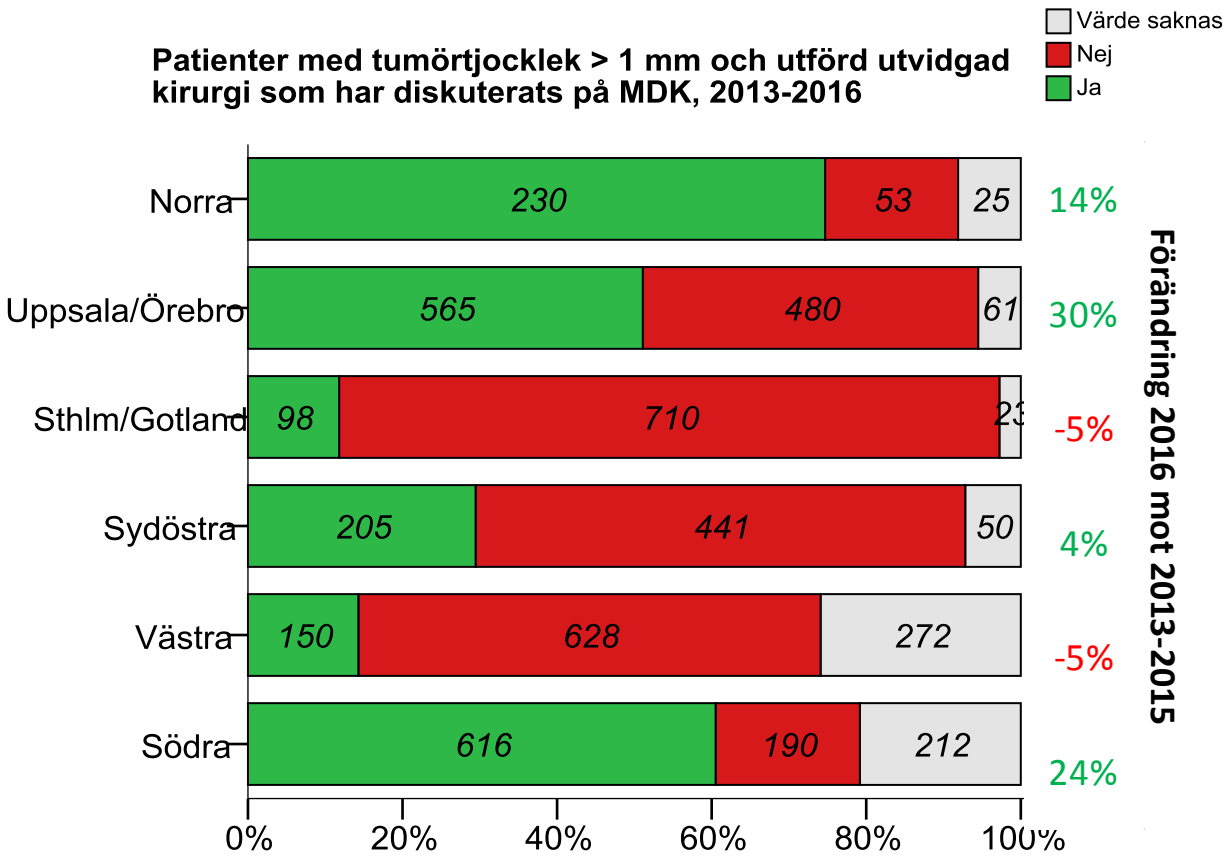
Denna parameter är ny sedan 2013 och fig 40 visar att patienter med melanom tjockare än 1 mm, endast i 45 - 65 % erbjuds denna tjänst som fler och fler cancerpatienter efterfrågar och som förordas i vårdprogrammet. Parametern är dock osäker då denna inte registrerats i cirka 20 % av fallen. Med denna reservation är det glädjande att notera att ett procentuellt ökat antal patienter erbjudits kontaktsjuksköterska i de flesta regioner.



Figur 40. Andel patienter (med tumörtjocklek > 1 mm) som erbjudits kontaktsjuksköterska uppdelat på region, 2013-2016.

4.6.4 Multidisciplinär konferens

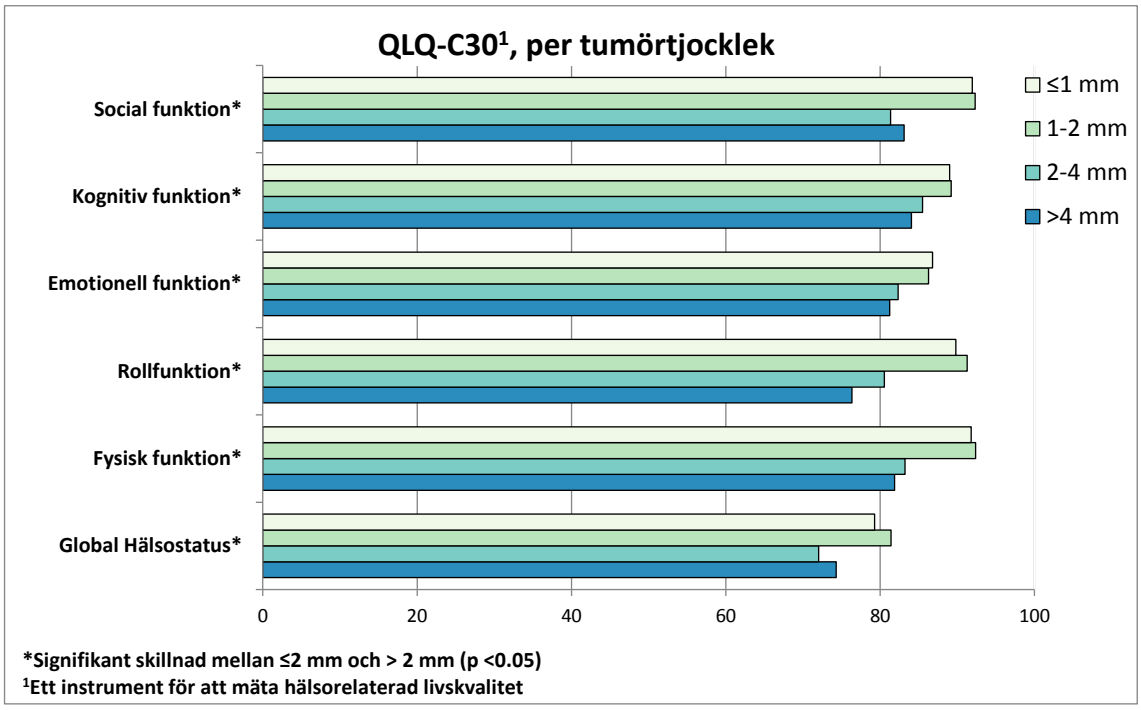
Utnyttjandet av den multidisciplinära konferensen (MDK) (regional video) i melanomvården var tidigare okänd i Sverige. Vårdprogrammet för malignt melanom föreskriver inte att alla patienter ska diskuteras utan främst de med återfall eller spridd sjukdom. På vissa ställen diskuteras även eftergranskningar av patologen och fall anmäls för second opinion. Intressanta fall kan även demonstreras i utbildningssyfte. Fig 41 visar på stora regionala skillnader i landet vad gäller utnyttjandet av den multidisciplinära konferensen (MDK) där man vetenskapligt visat att en diskussion på MDK ger en bättre följsamhet till vårdprogram och en bättre behandling. Underlaget i denna figur är dock bara några år (2013 - 2016). Andelen som diskuteras på MDK är störst i norr och markant litet i Stockholm och väst. Stora och klara förbättringar har skett i Uppsala/Örebro och syd senaste året.



Figur 41. Multidisciplinär konferens uppdelat på region, 2013-2016

4.6.5 Patientrapporterade mått

En studie har gjorts där livskvalitet och upplevelser av vården (PROM – patientrapporterade utfallsmått) har mätts hos patienter med melanom. Alla patienter som behandlats för malignt melanom i sydöstra och norra sjukvårdsregionen under 2013-2014 tillfrågades. Svarsfrekvensen var 65 %. En sammanställning av data visade att patienter med tjocka melanom har en sämre livskvalitet än patienter med tunna melanom. Skillnaden ses framförallt mellan de med tumörtjocklek under respektive över 2 mm. Det har konstaterats ett behov av modifierad patientinformation för vissa patientgrupper. En mera djupgående analys pågår. Figur 42 visar hur patienter med olika tumörtjocklek besvarat frågeformuläret QLQ-C30. Figuren visar frågor grupperade efter olika funktionsskalor och indexerade från 0-100 för olika områden, där hög poäng indikerar god funktion/livskvalitet.



Figur 42. Resultat för fem funktionsskalor och global hälsostatus uppdelat på tumörtjocklek

5 PUBLIKATIONER/PRESENTATIONER BASERADE PÅ NATIONELLA KVALITETSREGISTRET

5.1 Vetenskapliga publikationer

Utjés D, Lyth J, Lapins J, Eriksson H.
Reduced disease-specific survival following a diagnosis of multiple primary cutaneous malignant melanomas-a nationwide, population-based study.
Int J Cancer. 2017 Aug 11

Nielsen K, Lapins J, Lindholm C.
Äldre med melanom söker sent och har högre dödlighet - Med ökande kunskap kan trenden brytas – några kliniska särdrag är viktiga att uppmärksamma.
Lakartidningen. 2017 May 9;114

Ingvar C, Eriksson H. Varannan timme får en svensk ett nytt malignt melanom - Incidens, utfall och prevention.
Lakartidningen. 2017 May 9;114.

Helgadottir H, Tuominen R, Olsson H, Hansson J, Höiom V.
Cancer risks and survival in patients with multiple primary melanomas: Association with family history of melanoma and germline CDKN2A mutation status.
J Am Acad Dermatol. 2017 Aug 14.

Thomsen FB, Folkvaljon Y, Garmo H, Robinson D, Loeb S, Ingvar C, Lambe M, Stattin P. Risk of malignant melanoma in men with prostate cancer. Nationwide, population-based cohort study. Int j Cancer 2016 (138) 2154-2160.

Lyth J, Mikiver R, Nielsen K *et al.* Prognostic instrument for survival outcome in melanoma patients: based on data from the population-based Swedish Melanoma Register. *Eur J Cancer* 2016; **59**: 171-8.

Eriksson H, Frohm-Nilsson M, Jaras J *et al.* Prognostic factors in localized invasive primary cutaneous malignant melanoma: results of a large population-based study. *Br J Dermatol* 2015; **172**: 175-86.

Rockberg J, Amelio JM, Taylor A *et al.* Epidemiology of cutaneous melanoma in Sweden - stage specific survival and rate of recurrence. *Int J Cancer* 2016.

Bagge AS, Ben-Shabat I, Belgrano V, Olofsson Bagge R. Health-Related Quality of Life for Patients Who have In-Transit Melanoma Metastases Treated with Isolated Limb Perfusion. Ann Surg Oncol. 2016;23:2062-9.

Dossett LA, Ben-Shabat I, Olofsson Bagge R, Zager JS. Clinical Response and Regional Toxicity Following Isolated Limb Infusion Compared with Isolated Limb Perfusion for In-Transit Melanoma. Ann Surg Oncol. 2016;23:2330-5.

Lyth J, Eriksson H, Hansson J *et al.* Trends in cutaneous malignant melanoma in Sweden 1997-2011: thinner tumours and improved survival among men. *Br J Dermatol* 2015; **172**: 700-6.

Eriksson H, Lyth J, Andersson TM. The proportion cured of patients diagnosed with Stage III-IV cutaneous malignant melanoma in Sweden 1990-2007: A population-based study. *Int J Cancer* 2016; **138**: 2829-36.

Maroti M, Ulff E, Lyth J, Falkmer U. A prospective population-based study, aiming to support decision-making in a follow-up programme for patients with cutaneous malignant melanoma, based on patterns of recurrence. Eur J Dermatol 2016 Aug.

Loeb S, Folkvaljon Y, Lambe M, Robinson D, Garmo H, Ingvar C, Stattin P.
Use of Phosphodiesterase Type 5 inhibitors for erectile dysfunction and risk of malignant melanoma. JAMA 2015: 313, 24, p 6604-

Hafström A, Romell A, Ingvar C, Wahlberg P, Greiff L.
Sentinel lymph node biopsy staging for cutaneous malignant melanoma of the head and neck. Acta Otolaryngolica 2016, (128) 312-318.

Simberg-Danell C, Lyth J, Månsson-Brahme E, Frohm-Nilsson M, Carstensen J, Hansson J, Eriksson H. Prognostic factors and disease-specific survival among immigrants diagnosed with cutaneous malignant melanoma in Sweden. Int J Cancer. 2016 Aug 1;139(3):543-53.

Utjés D, Lyth J, Lapins j, Eriksson H. Reduced disease-specific survival following a diagnosis of multiple primary cutaneous malignant melanomas – a nationwide, population-based study, Int J Cancer. 2017 Aug 11

Emil Sundler. Sentinel Node diagnostik vid malignt Melanom. Validering av INCAdata i Södra sjukvårdsregionen. ST-arbete i Kirurgi. Juni 2015

Eriksson H, Lyth J, Mansson-Brahme E, Frohm-Nilsson M, Ingvar C, Lindholm C, et al. Later stage at diagnosis and worse survival in cutaneous malignant melanoma among men living alone: a nationwide population-based study from Sweden. J Clin Oncol. 2014 May 1;32(13):1356-64.

Eriksson H, Lyth J, Mansson-Brahme E, Frohm-Nilsson M, Ingvar C, Lindholm C, et al. Low level of education is associated with later stage at diagnosis and reduced survival in cutaneous malignant melanoma: A nationwide population-based study in Sweden. Eur J Cancer. 2013 Aug;49(12):2705-16

Lyth J, Hansson J, Ingvar C, Mansson-Brahme E, Naredi P, Stierner U, Wagenius G, Lindholm C. Prognostic subclassifications of T1 cutaneous melanomas based on ulceration, tumour thickness and Clark's level of invasion: results of a population-based study from the Swedish Melanoma Register. Br J Dermatol. 2013 Apr;168 (4):779-86.

Lindholm C, Andersson R, Dufmats M, Hansson J, Ingvar C, Moller T, Sjodin H, Stierner U. Invasive cutaneous malignant melanoma in Sweden, 1990-1999 - A prospective, population-based study of survival and prognostic factors. Cancer-Am Cancer Soc. 2004;101(9):2067-78.

5.2 Vetenskapliga presentationer

Poster. ANCR and NCU Symposium September 2017, Stavanger Norge.
Christian Ingvar, Lund on behalf of INCA and SMSG.
The Swedish Melanoma Registry and population based prognostic model.

Lakartidningen. 2017 May 9;114.
Nielsen K, Lapins J, Lindholm C. Äldre med melanom söker sent och har högre dödlighet - Med ökande kunskap kan trenden brytas – några kliniska särdrag är viktiga att uppmärksamma.

Lakartidningen. 2017 May 9;114.
Ingvar C, Eriksson H. Varannan timme får en svensk ett nytt malignt melanom - Incidens, utfall och prevention.

Kirurgveckan Malmö Lund 2016, augusti
Ingvar C, Mikiver R, Isaksson K, Nielsen K, Lyth J.
Prognostiskt instrument för överlevnad – baserat på Hudmelanomregistret.

Kirurgveckan Malmö Lund 2016, augusti
Isaksson K, Mikiver R, Nieveg O, Scolyer R, Thompson JF, Ingvar C
Hur viktigt är förekomst av ulceration och mitoser för selektion för SNB hos tunna melanom? En jämförelse mellan Sverige och Sydney, Australien.

Poster, Nationella kvalitetsregisterdagarna Göteborg 2016, maj.
Johan Lyth, Rasmus Mikiver, Christian Ingvar
Prognosinstrument för melanom.

Poster. Nordic melanoma meeting 2015
Clinical characteristics and melanoma-specific survival in patients diagnosed with multiple primary cutaneous malignant melanomas in Sweden
– a study from the Swedish Melanoma Register

Poster, Nationella kvalitetsregisterdagarna Göteborg 2015, maj.
Eva Månsson Brahme, Rasmus Mikiver, Christer Lindholm
PROM undersökning bland melanompatienter

11th Nordic Melanoma Meeting, September 2015, Gothenburg, Sweden
Christian Ingvar, Lund on behalf of INCA and SMSG.
Melanoma Prognostic Model based on the INCA melanoma.

11th Nordic Melanoma Meeting, September 2015, Gothenburg, Sweden
Anna Hafström, Lund on behalf of INCA.
SNB for Head and Neck Melanoma in Lund – Lessons Learned.

Poster vid SoS Kvalitetsregistermöte 2015.
Enache S, Lapins J, Vassilaki I, Maroti M. Eriksson H, Lindholm C.
Telemetriskt samarbete mellan primärvårdsspecialisten, hudläkaren, kirurgen och patologen. En ny väg framåt ger effektivare vårdkedja för melanom.

Poster. SMR 2014
Prognosis for immigrants diagnosed with cutaneous malignant melanoma in Sweden-a nationwide population-based study
Simberg-Danell C, Lyth J, Månsson-Brahme E, Frohm-Nilsson M, Carstensen J, Hansson J, Eriksson H.

10th Nordic Melanoma Meeting, September 2014, Åbo, Finland
Christian Ingvar, Lund on behalf of SMSG
The Swedish National Quality Registry for Cutaneous Malignant Melanoma.

I:st Euro-Asian Melanoma Congress , September 2014,Sarajevo, Bosnien-Hezegovina
Christian Ingvar, Lund, on behalf of INCA
The Swedish National Quality Registry for Cutaneous Malignant Melanoma.

9th Nordic Melanoma Meeting august 2013,Nyborg Denmark
Lindholm Christer on behalf of SMSG
Swedish evidence based guidelines of melanoma diagnosis and treatment

Onkologidagarna, Linköping, mars 2013
Vårdprogram maligna melanom-tre tyngdpunkter (poster)
För vårdprogramgruppen: Lindholm C, Lindgren C, Lyth J (ordförande, vårdprogramhandläggare och statistiker) Samtliga RCC SYDÖST Linköping

Nationella kvalitetsregisterkonferensen, Karlstad, oktober 2012
Lyth J, Hansson J, Ingvar C, Månsson-Brahme E, Naredi P, Stierner U, Wagenius G, Lindholm C, för svenska studiemelanomgruppen (SMSG). Förbättrad information om prognos vid tunna melanom (≤1mm) vilket för patienten gör att onödiga kontroller kan undvikas

7th World Congress on Melanoma, Vienna May 2009
Lindholm C, Lyth J, Hansson J, Ingvar C, Månsson-Brahme E, Naredi P, Stierner U, Wagenius G. Increase in Swedish Melanoma Incidence of patients older than 55 years. Poster at the 7th World Congress on Melanoma, Vienna, Austria. 2009 May 12-15.

5.3 Påbörjade (2016) vetenskapliga arbeten samt kvalitetssäkring baserade på nationella melanomregistret:

Isaksson K, Mikiver R, Nieveg O, Scolyer R, Thompson JF, Ingvar C
Importance of ulceration and mitoses in the selection of patients for sentinel lymph node biopsy in thin cutaneous melanoma? A study based on the Swedish Melanoma Register and the Melanoma Institute Australia Research Database

Melanom och comorbiditet: Registersamkörning mellan läkemedelsregistret och SMR. Kari Nielsen, Isabelle Magnusson, Johan Hansson, Hanna Eriksson, Christian Ingvar, Håkan Olsson mfl.

6 REFERENSER

6.1 Elektroniska referenser

Det nationella vårdprogrammet för malignt melanom
http://www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Malignt-melanom/

Socialstyrelsens statistikdatabas för incidens och mortalitet
http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas

Kvalitetsregister och INCA-systemet

Hudmelanom

Årsrapport nationellt kvalitetsregister för diagnosår 1990-2016

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Regionala cancercentrum – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se