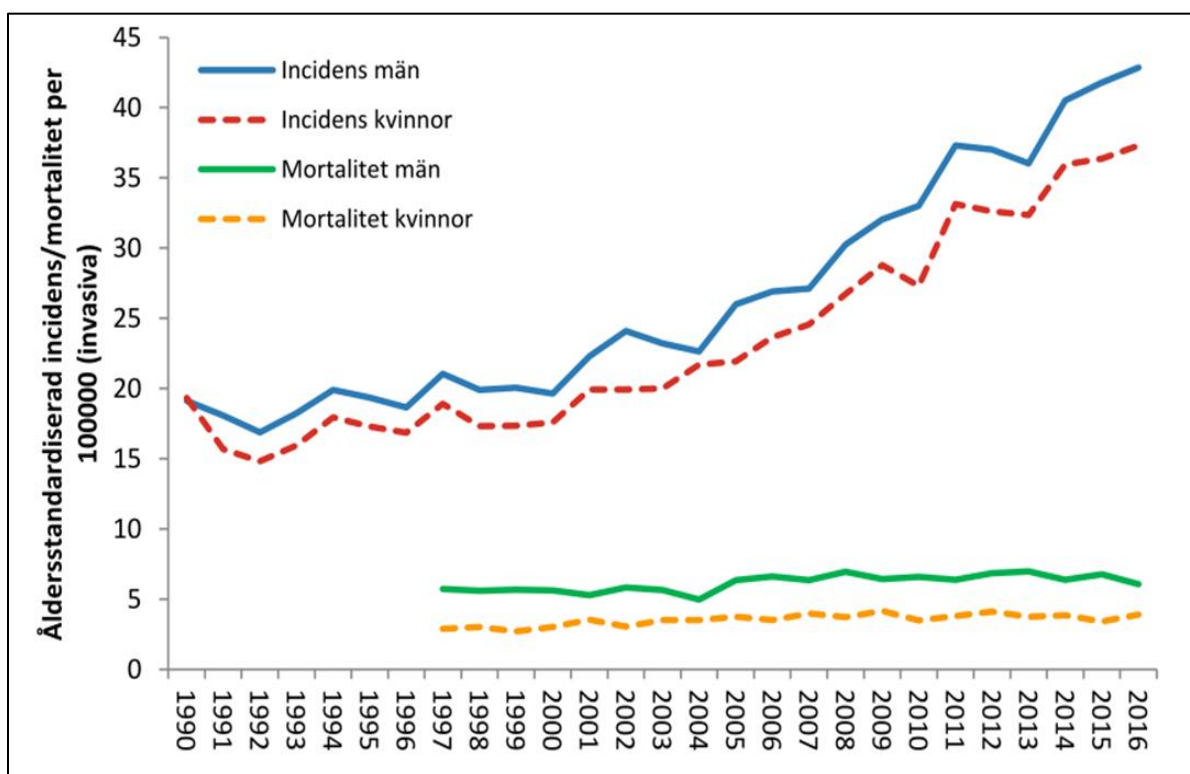


## UTVECKLINGPLAN FÖR HUDMELANOM I NORRA REGIONEN 2019 – 2021

### BAKGRUND

I Sverige diagnostiseras cirka 4 000 invasiva maligna melanom (melanom) i huden årligen och nästan lika många förstadier till sjukdomen. En liten andel av patienterna har melanom med okänd primärtumör eller melanom lokaliserade till slemhinnorna eller ögat. Varje år avlider över 500 patienter av melanom i Sverige.

Åldersstandardiserad incidens och dödlighet per 100 000 för melanom uppdelat på kön, 1990-2016



2016 var totala antalet melanomfall 4151 (varav män 2147, kvinnor 2004).

Antal dödsfall 514 varav män 289, kvinnor 225

Det finns skillnader i incidens mellan regionerna vilka dels förklaras av latitud, men som även kan avspegla socioekonomiska förhållanden, rese- och solvanor och tillgänglighet till tidig diagnostik. Incidensen är lägst i Norra regionen. 2016 diagnosticerades 206 invasiva melanom i Norra Regionen.

**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.

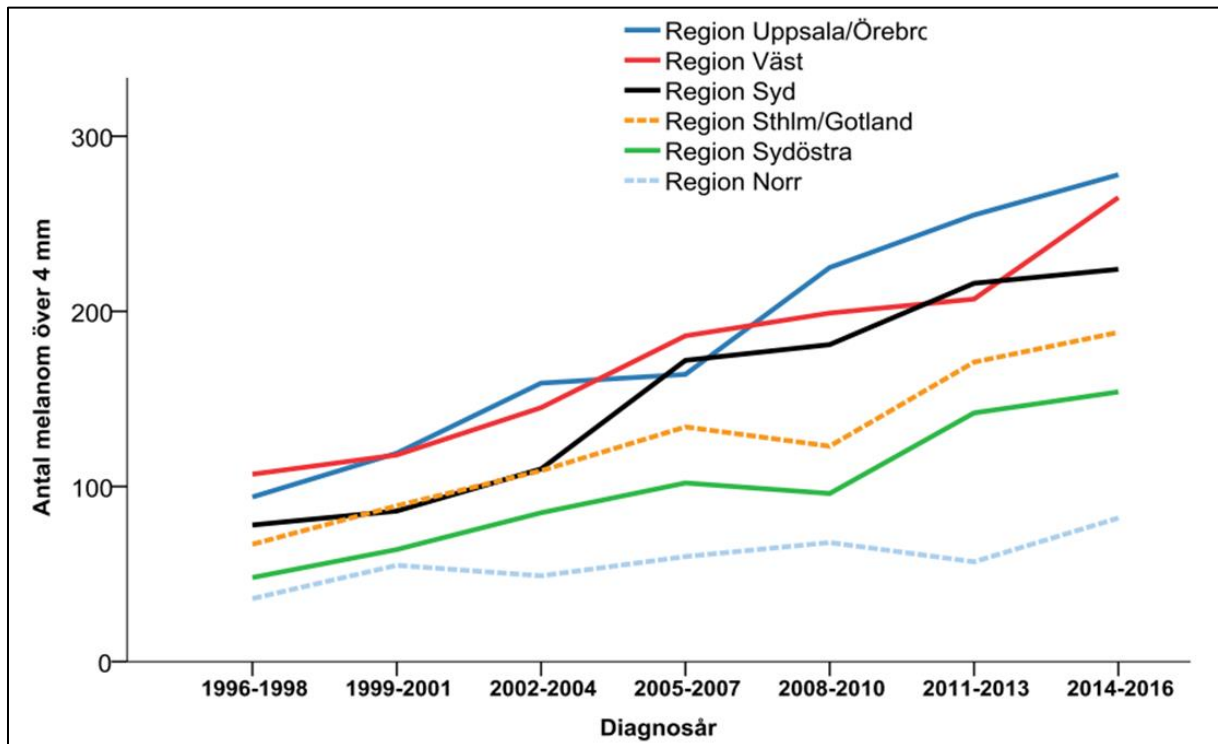
**Prognos**

Diagnos	Antal fall 2014 män	Prognos 2019 män	Antal fall 2014 kvinnor	Prognos 2019 kvinnor
Malignt melanom	117	140	118	132

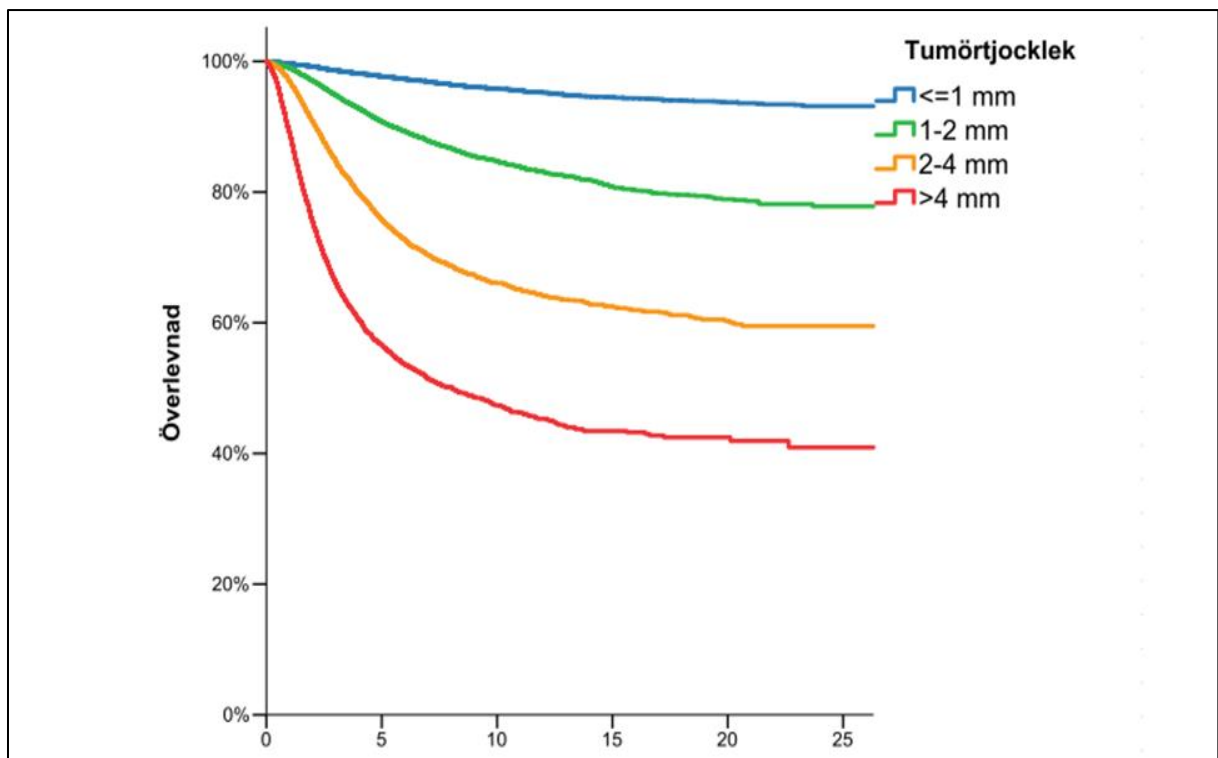
\* Personer med flera tumörer av samma diagnos samma år räknas bara med en gång.

Andelen tjocka melanom ökar vilket är särskilt allvarligt då dessa har sämre prognos med högre dödlighet. Såväl tidig upptäckt som snabb diagnostik är därför avgörande för prognosen i hudmelanom. Utvecklingen av nya målsökande och immunologiska läkemedel har gett nya behandlingsmöjligheter med förbättrad överlevnad vid avancerad melanomsjukdom.

**Antal tjockmelanom (>4mm) uppdelat på region 1996-2016**



**Sjukdomsspecifik överlevnad 1990-2016 relaterat till melanomtjockleken.**



Individens risk för melanom påverkas av både genetiska och externa faktorer som exempelvis solvanor. Tidig upptäckt av melanom kan förbättras av att läkare är medvetna om vilka högriskgrupperna är och att dessa individer informeras om sin risk. Värdet av diagnostiska och förebyggande insatser är störst vid stor absolut risk, främst hos äldre individer samt hos yngre och medelålders högriskindivider med en relativ risk som är minst 5–10 gånger högre än hos normalbefolkningen. Riskfaktorerna vägs samman i en övergripande riskbedömning. Vissa genetiska faktorer bidrar självständigt med hög risk, till skillnad från mera välkända (solbrännskada, röd hårfärg) som är relativt svaga (fördubblad relativ risk).

## **MELANOM PROCESSEN UTIFRÅN PATIENTPERSPEKTIV**

Tidig och korrekt diagnostik är särskilt viktigt för malignt melanom.

I det svenska nationella vårdprogrammet för melanom ([www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)) poängteras vikten av tidig diagnostik med användning av dermatoskopi liksom samarbete mellan distriktsläkare och hudläkare.

Första nivån för de flesta patienter som söker för misstänkt melanom i huden är primärvården. Vid misstanke eller stark (välgrundad) misstanke om melanom ska utredning ske med dermatoskopi, diagnostisk excision, teledermatologisk konsultation eller remiss till hudspecialist. För hudmelanom finns ett standardiserat vårdförlopp (SVF) framtaget, som gäller från och med maj 2016 och avser välgrundad misstanke. Tidig upptäckt och kirurgiskt borttagande av melanom är fortfarande avgörande för prognosen i sjukdomen. Den histopatologiska bedömningen av tumören vid melanom som många gånger är komplicerad, är avgörande för korrekt handläggning och prognos samt omfattar allt oftare molekylär patologi. Patienterna remitteras till specialist vården för närmare diagnostik (dermatoskopi), större kirurgiska ingrepp, utredning, uppföljning samt behandling av avancerad sjukdom vilket sker vanligen vid de större sjukhusen i Sverige. Utvecklingen av nya behandlingar som inkluderar målsökande läkemedel och immun-checkpoint-hämmare, har gått mycket snabbt för melanom och har markant förlängt tiden till återfall och förbättrat överlevnaden vid metastaserad sjukdom.

I norra regionen söker de flesta patienter på sin HC för bedömning av hudförändringen. I vissa fall upptäcks melanomet av vårdgivare vid patientundersökning av annat skäl. Vid starkt (välgrundad) klinisk misstanke om melanom bedömer DL om förändringen kan opereras på HC eller om patienten skall remitteras till Hudspecialist för närmare bedömning med dermatoskopi enl SVF. Hudläkaren i sin tur (efter diagnosbekräftelse) kan välja att operera bort tumören (med hänsyn till storlek, lokalisation) eller remittera patienten till Kirurgen enl. SVF. Om DL/Hudläkare har opererat bort tumören och diagnosen bekräftas av patologen remitteras patienten till kirurgen för utvidgad kirurgi samt vidare utredning/behandling enl. vårdprogram. I sin tur remitterar Kirurgen visa patienter till onkologen enl. vårdprogram. För ett fåtal patienter med metastaser kan behandling med isolerad hyperterm perfusion vara aktuell. I Sverige görs detta endast vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Eftersom diagnostik och behandling av melanom innebär flera steg måste samtliga steg i processen och samtliga ledtider beräknas utifrån vad som är värdeskapande tid ur patientens perspektiv, alltså hur många dagar som krävs för att genomföra optimal handläggning och medicinsk behandling. Sedan SVF startade har man i Norra regionen arbetat för att uppfylla dessa krav.

#### METODER SOM ANVÄNDS FÖR DIAGNOS

- Klinisk undersökning och anamnes.
- Dermatoskopisk eller teledermatoskopisk undersökning.
- Diagnostisk excision.
- Histopatologi (PAD).
- Radiologiska undersökningar (PET-DT, DT).
- Sentinel node-biopsi (SNB/portvaktskörtelbiopsi).
- Specialanalyser (mutationsanalys och immunohistokemi).
- Fjärrmetastasutredning.

#### METODER SOM ANVÄNDS FÖR BEHANDLING

- Excision.
- Utvidgad excision.
- Lymfkörtelutrymning.
- Systemisk behandling (Immunterapi, perorala kinashämmare, cytostatikabehandling).

#### METODER SOM ANVÄNDS FÖR UPPFÖLJNING

- Kontroller hos dermatolog med dermatoskopi och eventuellt foto.
- Kliniska kontroller hos kirurgen enl. vårdprogram.
- Radiologiska kontroller enl. vårdprogram.

Kontroller bör syfta till att upplysa patienten om tecken och symtom på ny primärtumör eller återfall. Samtliga patienter bör erbjudas utbildning om egenkontroll och god tillgänglighet till kontaktsjuksköterska och sjukvård.

#### METODER SOM ANVÄNDS FÖR REHABILITERING

- Krisstöd i samband med utredning, diagnos, behandling och efter behandling
- Mobilisering och fysiska rehabiliteringsåtgärder för att återfå funktion efter kirurgi, radioterapi och kemoterapi, enskilt eller under handledning av sjukgymnast eller arbetsterapeut

- Insatser av social karaktär såsom information om samhällets resurser
- Psykologiskt stöd och råd för att vara fysiskt aktiv i syfte att orka med behandlingar
- Sjukgymnastik efter lymfkörtelutrymning i huvud-halsområdet/ Axill- och inguinalutrymning.
- Behandling av lymfödem, se Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering 2017.
- Psykologiskt stöd vid diagnos under behandlingstid och uppföljning med hjälp av kontakt-sjuksköterska.

För patienter med melanomsjukdom som genomgått onkologisk behandling (kirurgisk, medicinsk) föreligger ibland behov av rehabiliteringsinriktade åtgärder. För en mindre andel av patienterna, där onkologisk behandling inte kan fördröja progress, ska vårdprocessen dessutom tillgodose behov av palliativ vård.

#### PPRIMÄRPREVENTION

- Individuellt anpassade solskyddsråd kan ges baserade på Strålsäkerhetsmyndighetens råd.
- Användning av solarier i kosmetiskt syfte bör avrådas.
- Utifrån projektet med Sunda solvanor har det framkommit att kunskap om solkrämer och solskydd på apoteken är dåliga och att det finns ett behov av att arbeta vidare med det.

#### SEKUNDÄRPREVENTION

- Möjligheter bör ges att få misstänkta hudförändringar undersökta.
- Högriskgrupper bör undervisas i självundersökning.
- Vid fastställt familjärt melanom bör en familjeutredning på cancergenetisk mottagning erbjudas.

#### ORGANISATION

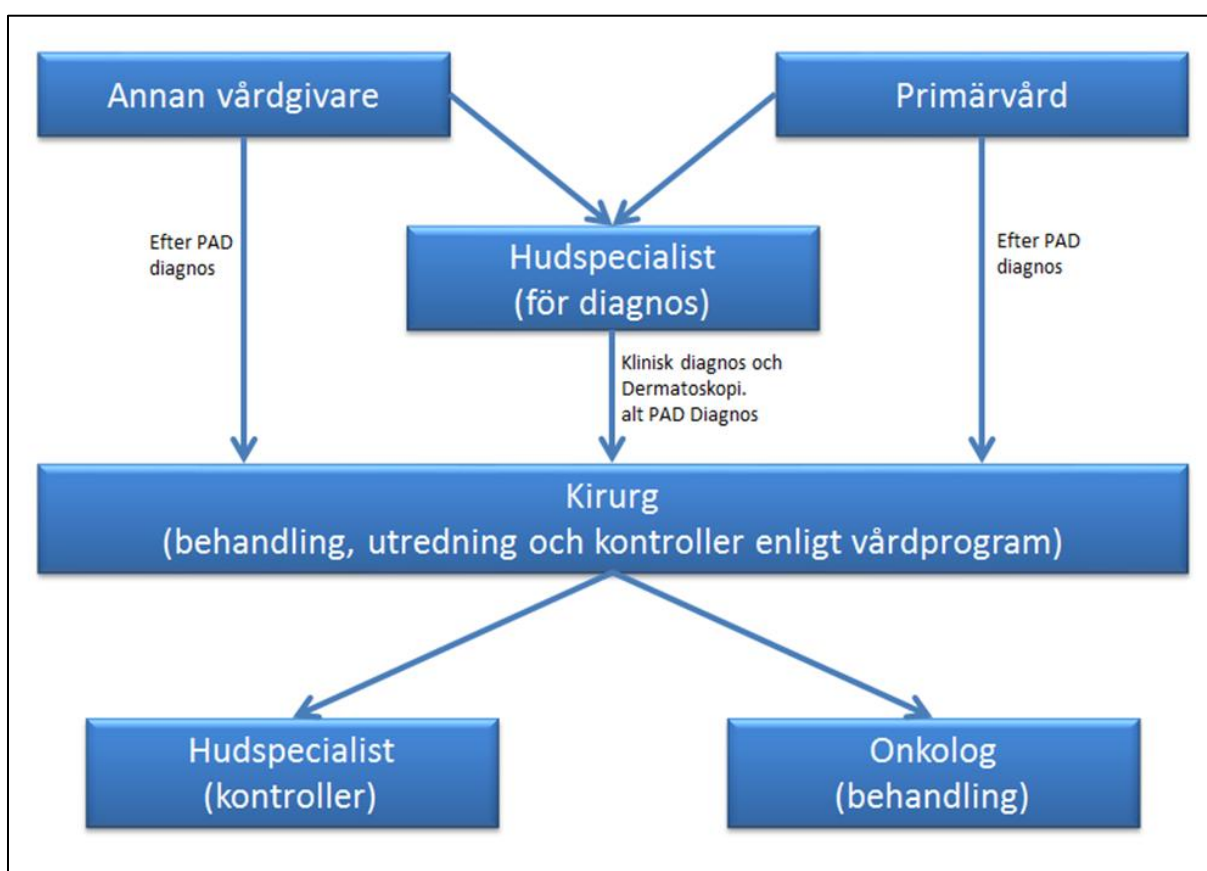
Det finns ett flertal olika specialiteter involverade i handläggningen av patienter med malignt melanom. Organisationen varierar i de olika Regioner/Landsting. Ofta finns det framtagen en överenskommelse mellan Primärvård och Specialistsjukvård för att tydliggöra ansvarsfördelning.

Primärvården, Dermatologi, ÖNH, Oftalmologi, Plastikkirurgi, Patologi, Radiologi, Allmän kirurgi, Onkologi kan bli inblandade i en eller flera delar av vårdkedjan.

Tidig diagnos förbättrar prognosen vid melanom. PV har en nyckel roll i tidig melanom diagnostik eftersom de flesta patienter söker till primärvården för bedömning. Primärvårdens delaktighet är en fortsatt utmaning, speciellt i landsting och regioner med många stafettläkare i primärvården. Lågt deltagande i informations tillfällen och utbildningar som riktas till primärvården förekommer. Därför är det viktigt med ett tydligt ledarskap som säkerställer engagemang och fortsatt dialog mellan primärvården och specialistsjukvårdens utredande enheter.

Det är i princip brist på läkare inom alla specialiteter som deltar i melanomvården. Det gäller särskilt allmänläkare, dermatopatologer, röntgenologer, onkologer, dermatologer och kirurger. Det är även brist på specialistutbildade sköterskor inom dessa områden för att täcka behovet av kontaktsköterskor på avdelningar, behandlingsavdelningar och mottagningar. I och med att de nya behandlingarna introducerats behövs kompetens inom melanomvården för att även kunna följa och tidigt handlägga de biverkningar som dessa terapier kan medföra. Teledermatoskopi rekommenderas i nationella vårdprogrammet för snabbare handläggning och tidigare upptäckt av melanom. Det krävs samordning och resurser för breddinförande av teledermatoskopi som f n finns endast i VLL.

#### PATIENTENS VÅRDKEDJA INOM RESPEKTIVE REG/LANDSTING, REGIONEN, UTANFÖR REGIONEN



SN biopsi är decentraliserad sedan 2013. Det görs nu på Sunderbyns, Sundsvalls och Östersunds sjukhus. Lymfkörtelutrymningarna görs på NUS (patienter från VLL/RVN samt en del patienter från RN och RJH). En del patienter som opereras i Östersund eller Sunderbyn dras på MDK så NUS får kännedom om förfarandet. Tillgång till onkolog och onkologisk behandling finns i VLL, RJH och RN.

Behandling med isolerad hyperterm infusion/ perfusion (ILI/ILP) görs endast vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg som är enda centra i Sverige.

## RESULTAT I REGIONEN

Målnivåer för 80 % av patienterna

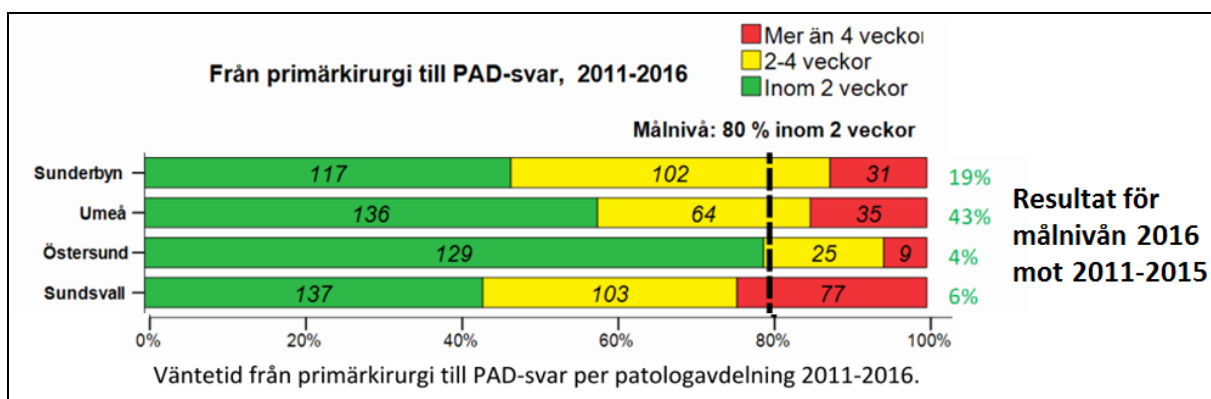
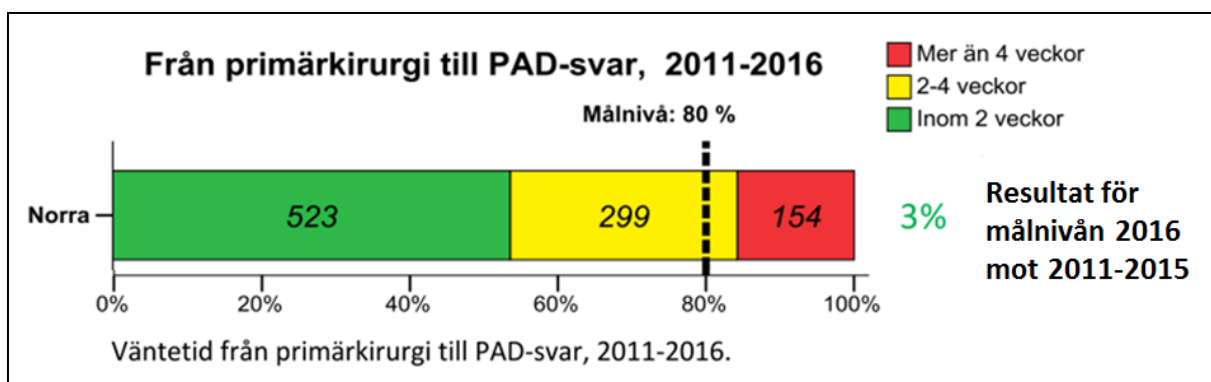
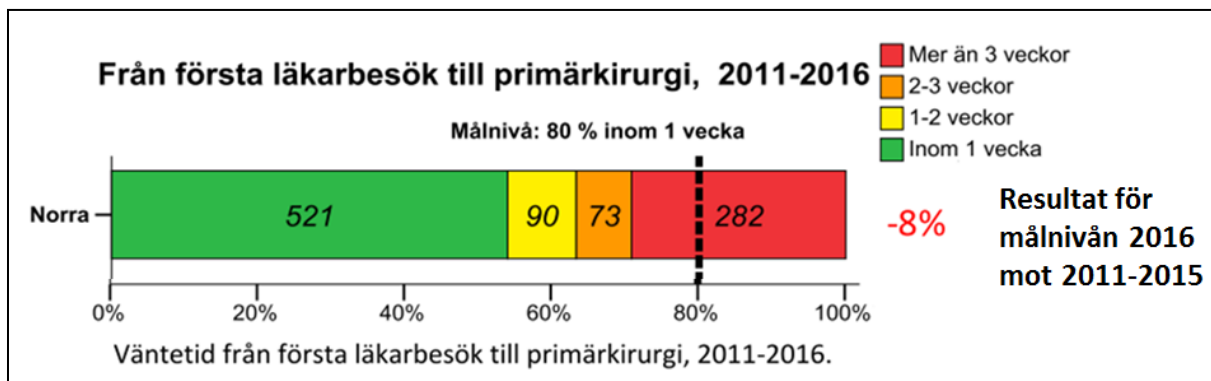
Från första läkarbesök till primärkirurgi: 1 vecka.

Från primärkirurgi till svarsdatum patologi: 2 veckor.

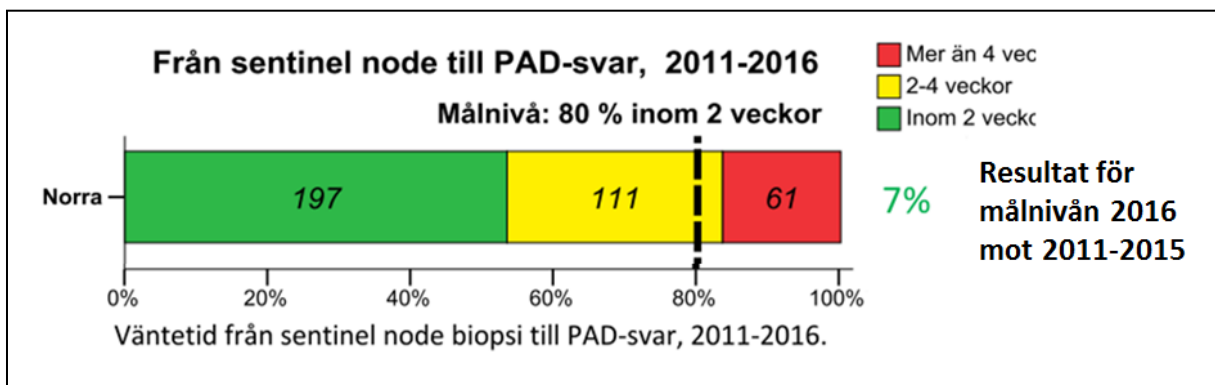
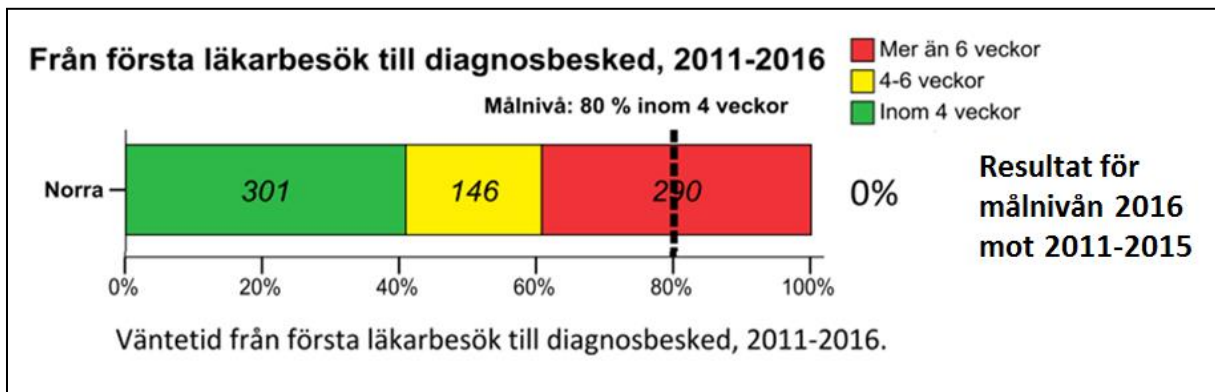
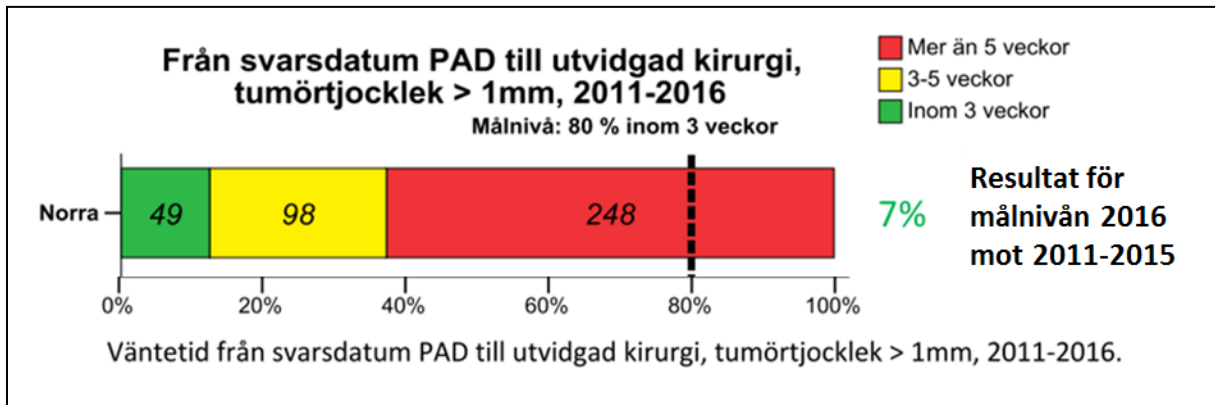
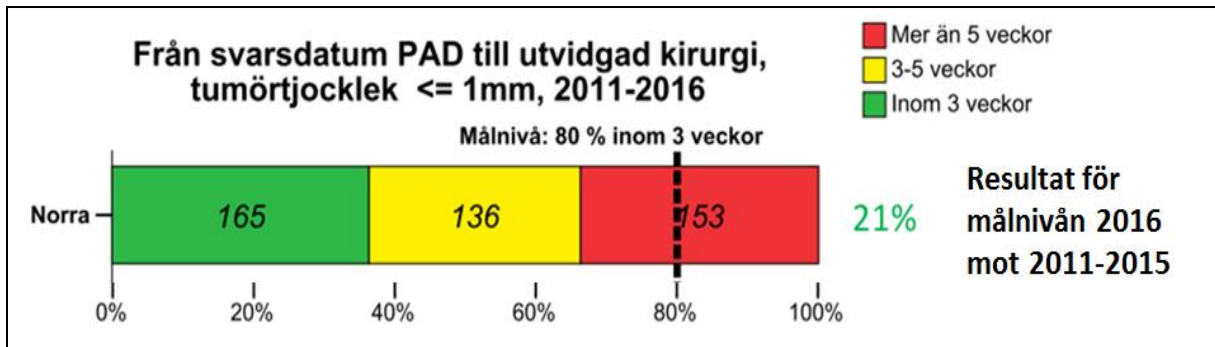
Från svarsdatum patologi till utvidgad kirurgi: 3 veckor.

Från första besök till diagnosbesked: 4 veckor.

Från sentinel node till svarsdatum patologi: 2 veckor.







## FÖRSLAG TILL FÖRÄNDRINGAR

### 1- Område med tydlig förbättringspotential

- a- Förenkla SVF-rutiner (remisser/kodning).
- b- Kortare svarstiden på PAD vid utvidgad excision och SNB.
- c- Kortare ledtiden från "ställningstagande till utvidgad kirurgi tills utvidgad kirurgi är gjord". Brist på operationstider är en flaskhals.
- d- Förenkla hanteringen av informations överföring till NUS. Koordinator funktion på klinikerna. IT- stöd krävs.
- e- Prevention. Patienterna måste få misstänkta hudförändringar undersökta. Fungerande rutiner inom PV. God kontakt mellan PV och specialiserad vård. Dermatoskopi inom PV, teledermatoskopi mot Hudklinikerna.
- f- Registrering i patient register, framtagande av aktuell statistik.
- g- Uppföljningsrutinerna kan förbättras. Detta kräver bättre samarbete mellan hudspecialister och kirurger.

### 2- Kompetensförstärkande åtgärder

- a- Koordinator funktion, IT- stöd (se 1a; 1d ovan)
- b- Administrativt stöd kopplat till verksamheterna med tillgång till patientjournal (se 1a, 1f).
- c- Utbildning i dermatoskopi/ teledermatoskopi till PV (RN, RJH, RVN. Se 1e).
- d- Utbildning till kontaktsjuksköterska (se 1g)
- e- Behöv av patologer/ dermatopatologer, Kirurgpersonal (VLL), Hudläkare (RJH) ökar (se 1b, 1c).
- f- Erbjuder kombinerade ST-tjänster Hud-patologi? (se 1b)

### 3- Nivåstrukturering/arbetsfördelning

Enl. VP bör man överväga centralisering av inguinala och iliakala lymfkörtelutrymningar åtminstone till regional nivå. VLL ser en fördel med centralisering av lymfkörtelutrymning eftersom enl den nya VP kommer detta att göras på allt färre patienter.

## MOTIVERING TILL SAMT KONSEKVENSBESKRIVNING AV FÖRESLAGNA FÖRÄNDRINGAR

- a- Förenkla SVF-rutiner (remisser/kodning). Inom PV saknas ofta kod VGM även om remissen till SV är märkt med SVF. SV kodar VGM i samband med remissbedömning. Ledtider från läkarbesök på HC till remissbedömning inom SV går inte att få fram. I RVN kommer alla remisser från PV på papper. Efter ankomst registreras remissen i systemet av sekreterare, och bedöms därefter av hudläkare. Slutligen går pappersremissen till scanning. Om inremitterande läkare bedömer att det är akut så kan hen kontakta hudjouren och/eller faxa remissen.
- b- Kortare svarstiden på PAD vid utvidgad excision och SNB. I VLL 7-8 veckor. Brist på patologer. Längre väntetid för de patienter som måste genomgå lymfkörtelutrymning. Kräver fler operationstider samt mer personal.
- c- Kortare ledtid från "ställningstagande till utvidgad kirurgi tills utvidgad kirurgi är gjord". En problem med brist på operationstider vilket betyder längre väntetid för patienten.

- d- Förenkla hanteringen av informations överföring till NUS. Koordinator funktion på klinikerna. IT- stöd krävs. Detta skulle spara tid för vårdgivare.
- e- Prevention. Patienterna måste få misstänkta hudförändringar undersökta. Tidig diagnos förbättrar prognosen vid melanom. Detta kräver bättre bemanning på HC samt införande av teledermatoskopi i RN, RVN och RJH. Fungerande rutiner inom PV. God kontakt mellan PV och Specialist vård.
- f- Registrering i patient registret, framtagande av aktuell statistik, kontakter med NUS. Detta kräver administrativa (koordinator funktion, administrativa resurser) för att avlasta vårdgivarna.
- g- Uppföljningsrutiner kan förbättras. Detta kräver bättre samarbete mellan hud och kirurgkliniker. Kontaktsjuksköterskorna måste ha en nyckelroll. Kontinuerlig utbildning krävs.
- h- IT stöd sparar tid för vårdgivarna.
- i- Administrativt stöd kopplat till verksamheterna med tillgång till patientjournal. Sparar tid för vårdgivare, möjliggör täta uppföljningar av ledtiderna och synliggör flaskhalsar.
- j- Utbildning i dermatoskopi/ teledermatoskopi till PV (RN, RJH, RVN). Förenklar remissbedömning. Medför kostnader (utrustning, personal, DL). Finns endast i VLL.
- k- Kontinuerlig utbildning av kontaktsjuksköterskorna medför kostnader men är oerhört viktigt ur patient- och närståendeperspektiv samt för att säkerställa uppföljningar, rehabilitering.
- l- Behov av patologer/ dermatopatologer, Kirurg personal (VLL), Hudläkare (RJH). Rekrytering måste fortsätta. Erbjudna kombinerade ST-tjänster Hud-Patologi?

#### KORSIKTIGA MÅL OCH MÅLNIVÅERNA

Mål nr	Mål	Nuläge 2016	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
M 1	Täckningsgraden i kvalitetsregister	81 %	95 %	2019	Kvalitetsregister 2020
M 2	Andelen patienter med MM > 1mm som har erbjudits en kontakt ssk	86 %	95 %	2019	Kvalitetsregister 2020
M 3	Andelen patienter med MM > 1 mm som har diskuterats på MDK	83 %	90 %	2019	Kvalitetsregister 2020
M 4	Andelen patienter som väntat mindre än 4 veckor från första läkarbesök till diagnosbesked	38 %	80 %	2019	Kvalitetsregister 2020
M 5	Andelen patienter som opereras inom en vecka från första	46 %	80 %	2019	Kvalitetsregister 2020

Bilaga 2 I Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

	läkarbesök				
M 6	Andelen patienter med MM > 1mm som genomgår utvidgad kirurgi inom 3 veckor efter svarsdatum PAD	21 %	80 %	2019	2020
M 7	Inrätta en administrativ stödfunktion (koordinator) till kontak ssk/läkare	Ingen	Samtliga kliniker	2019	2020
M 8	Psykosocialtöd till patienten/närstående i samband med diagnos, utredning, och behandling	Via kontaktsjuk-sköterskor	Erbjuda pat snabb kurator kontakt samt psykolog kontakt efter behov	Utifrån klinikens förutsättningar	Egen uppföljning

**LÅNGSIKTIGT FÖRBÄTTRINGSARBET**

Primär och sekundär prevention: Information om melanom via sociala medier. God tillgänglighet i sjukvården för de patienter som vill söka för en misstänkt hudförändring.

**SWOT-ANALYS för diagnos/område**

Mål	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Ökad täckningsgrad kvalitetsregister	De målnivåer som fastställts för melanom vårdprocessen kan följas upp	Kräver tid och resurser för vårdpersonal	Adm stöd för registrering	Sämre registrering
Kortare ledtider	Ledtiderna är beräknade utifrån vad som är värdeskapande tid ur patientens perspektiv	Brist på operationstider  Personal brist på avd	Förbättra rekryteringsprocesser	Längre ledtider
Kontaktsjuk-sköterskor	Nyckelroll under hela vårdprocessen, rehabiliteringen, och uppföljningen	Tilltagande adm. uppgifter som sköts av vårdpersonal	Adm. stöd. Koordinatorer	Mer tid som går åt till adm. uppgifter

Bilaga 2 I Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Inrätta en administrativ stödfunktion (koordinator) till kontakt-ssk "task-shifting"	Kontaktsjuk-sköterskan kan ägna mer tid åt patienten/ anhöriga	Personalbrist (alla kategorier)	Läkarsekreterar, undersköterskor	Ökade löne-kostnader
Psykosocialt stöd till patienten/ närstående i samband med diagnos, utredning och behandling	Det är viktigt att tidigt upptäcka symtom på psykisk ohälsa och initiera psykologisk behandling eller farmakologisk behandling.	Det saknas psykologer med koppling till klinikerna. Pat måste remitteras. Långa väntetider	Psykolog med koppling till ca vården	Ökade kostnader

Luleå 2018-05-22  
 Adriana Herrera, överläkare  
 Läkarchef  
 Hudkliniken, Sunderby sjukhus  
 Processledare Hudtumörer  
 RCC Norr

KÄLLOR

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hud-och-ogon/vardprogram/gallande-vardprogram/3.-bakgrund-och-orsaker/>

<https://www.cancercentrum.se/norr/cancerdiagnoser/hud-och-ogon/kvalitetsregister/>