

Validering av svenska melanomregistret visar liten felregistrering

INKOMPLETT FÖR 4 PROCENT AV PATIENTERNA VID SENTINEL NODE-DIAGNOSTIK

Emil Sundler, specialläkare, bröst- och melanomteamet, kirurgiska kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
 ● emil.sundler@skane.se

Linda Werner-Hartman, PhD, statistiker, Regionalt cancercentrum Syd, avdelningen för onkologi och patologi, institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet

Christian Ingvar, professor, överläkare, bröst- och melanomteamet, kirurgiska kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund

Är registrerade data i våra kvalitetsregister korrekta? Vad fattas och varför fattas data som borde finnas enligt nationella riktlinjer? Vet vi inte detta kan vi inte heller använda våra kvalitetsregister som vi önskar inom forskning, kontroll av logistik inom vården och behandlingsresultat. Vi har här validerat delar av data i svenska melanomregistret inrapporterade i INCA (Informationsnätverk för cancer vården) för Södra sjukvårdsregionen. Vi har undersökt data rörande portvaktstördiagnostik, sentinel node-diagnostik, och resultatet visar att andelen felregistreringar är relativt liten (4 procent). I samband med validering framkom även några patienter (3-4 procent) där primärt behandlande läkare inte tycktes vara medvetna om rådande behandlingsrekommendationer för melanom.

Introduktion

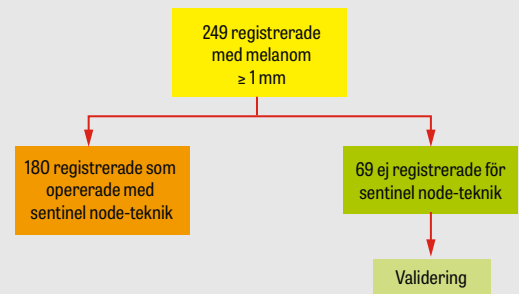
Malignt hudmelanom är en av de vanligaste tumörsjukdomarna i Sverige. Varje år insjuknar drygt 3 000 personer med hudmelanom [1]. Incidensen av malignt melanom har under 2000-talet ökat med över 5 procent per år och ökningen förväntas bestå i ytterligare flera år.

Sentinel node-diagnostik har under de senaste åren utvecklats inom behandlingen av malignt melanom. Tekniken går ut på att man i samband med den utvidgade excisionen av primärtumören även undersöker den första dränerande lymfkörteln. Om lymfkörtelspridning förekommer rekommenderas en lymfkörtelutrymning. Sentinel node-diagnostiken kan på

HUVUDBUDSKAP

- Kvalitetsregister kan användas för att se att vårdrekommendationer följs, iakttas logistiken i vården samt tjäna som underlag i forskning.
- Validering av kvalitetsregister är viktig och utgör basen för korrekta tolkningar av insamlade data.
- I föreliggande validering av svenska melanomregistret ser vi att 4 procent av registreringarna var inkompleta avseende portvaktstördiagnostik, sentinel node-diagnostik, i Södra sjukvårdsregionen under 2013.
- Primärt behandlande läkare var för 3-4 procent av rapporterade patienter omedvetna om behandlingsrekommendationer avseende sentinel node-diagnostik för melanom.

FIGUR 1. Patienter med melanomtjocklek ≥ 1 mm registrerade i INCA 2013



▶ Av 249 patienter hade 69 patienter inte registrerats i INCA (Informationsnätverk för cancer vården) som opererade med sentinel node-kirurgi. Valideringen är genomförd för dessa 69 patienter.

så sätt selektera fram patienter med sämre prognos som opereras ytterligare [2,3].

Tumörtjockleken i millimeter enligt Breslow har visat sig vara avgörande för prognosen och risken för generalisering av malignt melanom [4]. I nationella vårdprogrammet för malignt melanom rekommenderas att alla patienter med en tumörtjocklek på 1 mm eller mer bör erbjudas sentinel node-diagnostik. Via kvalitetsregistret INCA-melanom kan man i dag se hur många patienter som haft ett melanom ≥ 1 mm tjockt och som enligt rådande rekommendation borde genomgått sentinel node-diagnostik. Man kan också se i hur många fall resultatet av sentinel node-diagnostiken registrerats.

Det finns i Sverige i dag en diskrepans mellan dessa, och man kan utifrån registret inte utläsa någon förklaring till detta [5]. Tänkbara orsaker kan vara att dessa patienter är för gamla eller sjuka för att genomgå sentinel node-diagnostik. Man kan också tänka sig att registreringen i INCA är felaktig eller inkomplett. En tredje hypotes är att kunskapen bland behandlande läkare; kirurger, hudläkare eller primärvårdsläkare, inte är tillräcklig och att man därför inte rekommenderat sentinel node-diagnostik.

MATERIAL OCH METOD

Under år 2013 registrerades 249 patienter med en melanomtjocklek ≥ 1 mm (enligt Breslow) i INCA Södra sjukvårdsregionen. 180 av dessa 249 patienter var även registrerade som opererade med sentinel node-

kirurgi. Således finns 69 patienter som enligt riktlinjer skulle blivit undersökta enligt sentinel node-diagnostik men antingen inte blivit registrerade eller inte genomgått undersökningen (Figur 1). Vi har gjort en retrospektiv journalstudie av dessa 69 patienter via behandlande läkare/klinik. Tillstånd är givet från INCA Melanom, Regionalt cancercentrum Syd samt samrådsgrupp för kvalitetsregister. Eftersom projektet utförts som en intern validering har etisk prövning inte behövts.

RESULTAT

Av de 69 patienter som inte registrerats för att ha genomgått sentinel node-diagnostik under 2013 hade 2 registrerats under år 2014. Dessa är således korrekt handlagda och registrerade. För 5 patienter var den faktiska tjockleken på melanomen 0,95–0,98 mm, det vill säga <1 mm, och hade avrundats uppåt i INCA. Även dessa var således korrekt handlagda. Därmed kvarstod 62 patienter. För 10 av dessa saknades registreringar av sentinel node-diagnostik, vilket betyder att inrapporteringen till INCA brustit. 37 patienter genomgick inte sentinel node-diagnostik på grund av hög ålder eller sjukdom, såsom kardiovaskulär sjukdom, demens, annan malign åkomma, psykisk sjukdom eller generaliserad sjukdom. På grund av oro för morbiditet valde 5 patienter själva att avstå sentinel node-diagnostik.

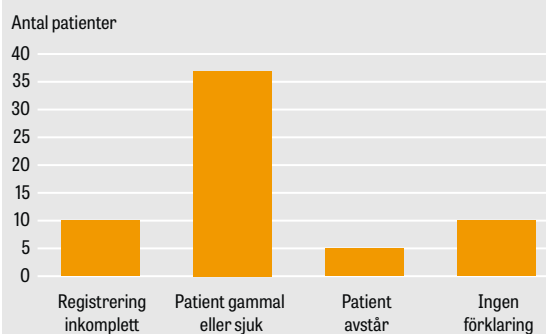
För 10 patienter finns det ingen förklaring till att behandlande läkare inte gått vidare med sentinel node-diagnostik utan endast utfört utvidgad excision (Figur 2). Journalen granskades för 7 av dessa 10 patienter; resterande 3 kunde inte granskas då vi inte lyckades få kontakt med behandlande läkare.

DISKUSSION

Arbetet med och kring våra kvalitetsregister blir alltmer viktigt och ligger till grund för utvärdering av vårdkvalitet, planering och uppföljning. Mer och mer forskning vilar på registrerade data. Med tanke på detta är validering av inrapporterade data av stor vikt.

Vi har här studerat de patienter med malignt melanom, ≥ 1 mm tjocka enligt Breslow, som diagnostiserats 2013 i Södra sjukvårdsregionen. Valideringen visar att registreringen var inkomplett för endast 4 procent av patienterna (10 patienter av totalt 249). INCA-registret kommer att uppdateras med insamlade data. För 5 patienter var tjockleken 0,95–0,98 mm men hade avrundats uppåt till 1,0 mm i INCA. INCA-registret följer internationell standard och avrundar tumörtjockleken till en decimal, då den andra decimalen inte anses vara tillförlitlig. I denna validering faller därför dessa 5 ut som avvikande, men är i själva verket korrekt registrerade och handlagda. Någon ändring med

FIGUR 2. Sentinel node-diagnostik rekommenderad men ej registrerad



► Av 62 patienter registrerade i svenska melanomregistret avseende sentinel node-diagnostik var 10 inkomplett registrerade, 37 var för gamla eller sjuka, 5 avstod och i 10 fall finns ingen förklaring.

»Arbetet med och kring våra kvalitetsregister blir alltmer viktigt och ligger till grund för utvärdering av vårdkvalitet, planering och uppföljning.«

avrundning i INCA är med hänsyn till ovanstående inte aktuell.

I de flesta fall (37+5 = 42) av de som inte opereras med sentinel node-kirurgi finns god dokumentation med resonemang kring varför man inte utför sentinel node-kirurgi. Förklaringarna är förväntade, det vill säga patienten är antingen för gammal, har annan allvarlig sjukdom eller väljer att avstå enligt eget önskemål. Här har inte sentinel node-diagnostiken någon plats i prognostiken.

7–10 av patienterna (3–4 procent) har dock haft behandlande läkare som avstått från sentinel node-diagnostik utan förklaring och därmed inte följt riktlinjerna för behandling. Vid genomgång av dessa patienters journaler fanns inte heller någon uppenbar förklaring till varför patienterna inte genomgått sentinel node-diagnostik. Detta visar på vikten av att informera och sprida kunskap om aktuella vårdprogram, inte minst då detta är en sjukdom som i många fall diagnostiseras och handläggs i primärvården. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen*. 2016;113:DW7C

REFERENSER

1. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för malignt melanom. Reviderat 19 jan 2015. <http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/>
2. Morton DL, Thompson JF, Cochran AJ, et al. Final trial report of sentinel node biopsy versus nodal observation in melanoma. *N Engl J Med*. 2014;370:599–609.
3. Mattsson J, Bergkvist L, Abdiu A, et al. Sentinel node biopsy in malignant melanoma: Swedish experiences 1997–2005. *Acta Oncol*. 2008;47(8):1519–25.
4. Lyth J, Hansson J, Ingvar C, et al; Swedish Melanoma Study Group. 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
5. Swedish Melanoma Register. *Br J Dermatol*. 2013;168(4):779–86.

www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hud/kvalitetsregister/nationell-kvalitetsregisterrapport-hudmelanom-1990-2014.pdf

SUMMARY

Registers of quality can be used to ensure that health care recommendations are followed, to verify the logistics of care and serve as a basis for research when population based data are needed. Validation of quality is important and is the fundament of accurate interpretation of collected data. In the present validation of sentinel node biopsy (SN) for malignant melanoma in Southern Sweden during 2013, we see that registration is incomplete in 4% of the cases.

In some of the cases it appears that treating physicians may be unaware of treatment recommendations regarding SN in melanoma.