

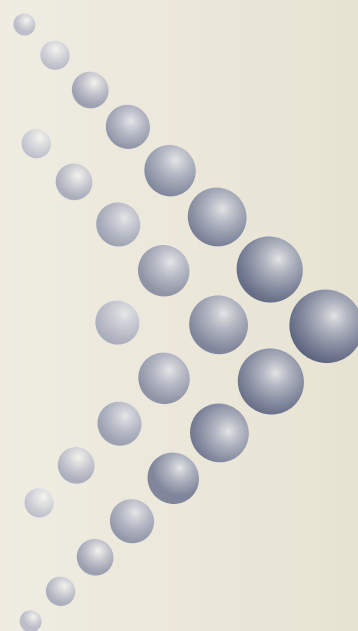
KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
føflekkreft

Årsrapport 2014



FORORD

Denne rapporten representerer et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Det er andre gang det publiseres resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene på kreftområdet på sykehusnivå, og første gang Kreftregisteret gir ut rapporter på åtte ulike kvalitetsregistre.

Rapporten inneholder selekterte kvalitetsmål for hvert sykehus. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert sykehus. For fagmiljøet gir det en mulighet for å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med andre sykehus. For pasienter gir det en mulighet for å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig uansett hvor man mottar behandling.

Komplettheten og kvaliteten på det som publiseres i denne rapporten bestemmes av komplettheten og kvaliteten på data som rapporteres inn. Kreftregisterets registrering totalt sett av krefttilfeller er over 98,8 prosent komplett.¹ Rapporteringen til kvalitetsregistrene er dessverre ikke så fullstendig, og for enkelte kvalitetsregistre er rapporteringen dessverre særdeles mangelfull.

De elektroniske pasientjournalene har i dag ikke funksjoner som gjør det mulig å rapportere direkte derfra inn til nasjonale kvalitetsregistre. Inntil slike funksjoner innarbeides i sykehusenes systemer, vil innrapportering til kvalitetsregistre være en ekstra byrde på de medisinske fagmiljøene. Vi har derfor fra Kreftregisterets side arbeidet for å utarbeide løsninger som vil gi innrapportøren resultater tilbake på sykehusnivå. I den nye versjonen av Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT2) vil det være mulig å hente ut noe enkel statistikk på det som er elektronisk innrapportert. Flere funksjoner vil utarbeides etter hvert.

Patologene vil kunne få tilgang til tilsvarende statistikk så snart innrapportering her blir strukturert i maler på samme måte. Vi tror dette vil gi større muligheter for kvalitetssikring på tvers av landet, og være nyttige utgangspunkt for forskningsprosjekter innen patologi.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og bidra til at kreftbehandlingen i Norge vil bli enda bedre.

Oslo, september 2014

Giske Ursin
Direktør
Kreftregisteret

Bjørn Møller
Avdelingsleder
Registeravdelingen

¹ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

INNHALDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	5
1 SAMMENDRAG	6
2 REGISTERBESKRIVELSE	7
2.1 Bakgrunn og formål	7
2.1.1 Bakgrunn for registeret	7
2.1.2 Registerets formål	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	7
3 RESULTATER	9
3.1 Definisjoner	9
3.1.1 Insidens	9
3.1.2 Overlevelse	9
3.1.3 Relativ overlevelse	9
3.1.4 Breslow tykkelse	9
3.1.5 Ulcerasjon	9
3.1.6 Karinnvekst	9
3.1.7 Clark Nivå	9
3.1.8 ABCD(E)-regelen	9
3.2 Malignt melanom i hud	10
3.2.1 Insidens	10
3.2.2 Klinisk dekningsgrad	12
3.2.3 Utredning	12
3.2.4 Histopatologisk undersøkelse	13
3.2.5 Behandling av lokalisert sykdom/kurativ behandling	27
3.2.6 Overlevelse	28
3.3 Malignt melanom i øye	30
3.3.1 Insidens	30
3.3.2 Klinisk dekningsgrad	30
3.3.3 Utredning	30
3.3.4 Behandling av lokalisert sykdom/kurativ behandling	35
3.3.5 Overlevelse	37
3.4 Malignt melanom i slimhinne/ukjent/annet	38
4 METODER FOR DATAFANGST	39
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon	39
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon	40
5 METODISK KVALITET	41
5.1 Antall registreringer	41
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	41
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	41
5.3.1 Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i hud	42

5.3.2	Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i øye.....	46
5.4	Dekningsgrad på individnivå	48
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	49
5.5.1	Validitet og reliabilitet	49
5.5.2	Case mix/confounding.....	49
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	49
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	50
5.8	Statistisk metode	50
5.8.1	Overlevelse	50
6	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	51
6.1	Registerets spesifikke kvalitetsmål	51
6.2	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	51
6.3	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	51
6.4	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	52
6.5	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	52
6.6	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	52
6.7	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	52
6.8	Evaluerings tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)	52
6.9	Pasientsikkerhet.....	52
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	53
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	53
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	53
7.3	Resultater til pasienter	53
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	53
8	SAMARBEID OG FORSKNING	54
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	54
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	54
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	55
9	MOMENTLISTE.....	56
9.1	Datafangst	56
9.2	Metodisk kvalitet.....	56
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	56
9.4	Formidling av resultater.....	56
9.5	Samarbeid og forskning	57
	STADIEVURDERING	58
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	59
11	VEDLEGG	61
11.1	Forfattere og bidragsytere til årsrapporten.....	61
11.2	Referansegruppemedlemmer	61
11.3	Publikasjoner og ferdigstilte doktorgrader.....	62
11.4	Figurliste	62

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft publiserer i denne årsrapporten data på institusjonsnivå for første gang. Registeret har komplette data for perioden 2008-2012, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten tar i hovedsak for seg årgang 2011/2012.

Føflekkreft i hud er den mest alvorlige formen for hudkreft, og er den kreftformen som øker mest i Norge. Det har den siste 5-årsperioden (2008-2012) vært en økning i forekomst på 18,7% for kvinner og 26,6% for menn sammenlignet med 5-årsperioden 2003-2007. Forekomsten har særlig hatt en sterk økning blant menn over 70 år. Føflekkreft på underekstremiteter har tidligere vært det dominerende for kvinner, men de siste årene har forekomst av føflekkreft på trunkus (rygg og mage) kommet opp på samme nivå. Dette er sannsynligvis en konsekvens av endrede solingsvaner blant norske kvinner. Forekomsten av føflekkreft i øye er forholdsvis lav i Norge, og det ses ingen signifikant forskjell på forekomsten for kvinner og menn.

Overlevelse etter føflekkreft er god for både menn og kvinner dersom sykdommen diagnostiseres i et tidlig stadium (T1). Menn har dårligere overlevelse enn kvinner for stadium T2-T4.

Analyser av de histopatologiske variablene (analyse av vevsprøver) tyder på at det er forskjeller med hensyn til hvordan disse beskrives i patologiremissene. Enkelte av variablene har en stor andel «ikke angitt». Disse resultatene vil bli nærmere diskutert i en patologirapport som blir utgitt senhøsten 2014.

For føflekkreft i øye ser det ut til å være noen forskjeller både i bruk av bildediagnostikk og bruk av histopatologiske undersøkelser (vevsprøver) som del av diagnostikken, mens strålebehandling utføres noenlunde likt.

Grunnet lav klinisk innrapporteringsgrad er det dessverre mange resultater som ikke kan presenteres i denne rapporten. Det er likevel essensielt å omtale hver enkelt analyse som kunne eller burde vært gjennomført, da dette forhåpentligvis kan motivere til høyere klinisk innrapportering. Det er viktig å synliggjøre hva kvalitetsregisteret for føflekkreft kan dokumentere dersom innrapporteringen er tilstrekkelig. Det blir svært viktig å fokusere på økt klinisk innmeldingsgrad i fremtiden, og et tiltak for å oppnå dette er blant annet gjennom kampanjer rettet spesielt mot primærhelsetjenesten.

Det er en betraktelig høyere klinisk innrapporteringsgrad for føflekkreft i øye sammenlignet med innrapporteringsgraden for føflekkreft i hud. Årsakene er sannsynligvis at utredning og behandling av føflekkreft i øye kun foregår i spesialisthelsetjenesten, samtidig som innrapporteringsbyrden er mindre fordi det er færre tilfeller av føflekkreft i øye enn i hud.

Føflekkreftregisteret går glipp av en del viktig informasjon ved at innrapportering skjer på papir. Dette fordi papirmeldingene ikke er oppdatert med alle variabler som de elektroniske meldeskjemaene inneholder. Fra og med 01.01.2015 vil det kun være mulig å sende inn klinisk informasjon elektronisk – fortrinnsvis via Kreftregisterets Meldetjeneste (KREMT).

Betegnelsene «føflekkreft», «melanom» og «malignt melanom» vil i denne rapporten bli brukt om hverandre. Alle uttrykkene brukes i det norske språk i dag.

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft er en alvorlig gruppe sykdommer. Pasientene og deres pårørende påvirkes ofte direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, samt redusere seneffekter.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak, patologilaboratorier m.fl. for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøer i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes referansegrupper for hvert kvalitetsregister med representanter fra ulike regioner og fagområder. Referansegruppen sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke.

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft fikk nasjonal status i 2013. Arbeidet med registeret ble påbegynt i 2007 gjennom et samarbeid mellom Kreftregisteret og en arbeidsgruppe fra Norsk Melanomgruppe (NMG). En av hovedoppgavene i dette samarbeidet var å definere hvilken informasjon det var nødvendig å hente inn og registrere om føflekkreft, og å lage meldeskjemaer som ivaretok dette behovet. De nye meldeskjemaene for føflekkreft ble tatt i bruk for krefttilfeller diagnostisert fra og med 01.01.2008. Kreftregisteret og NMG har i løpet av 2013 samarbeidet om å revidere det kliniske meldeskjemaet for føflekkreft. Det oppdaterte meldeskjemaet ble gjort tilgjengelig på Norsk Helsenett 01.10.2013.

Føflekkreftregisteret inneholder detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av alle pasienter med føflekkreft.

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasienter med føflekkreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnostikk og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) § 8 og [Kreftregisterforskriften](#)

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft/Norsk Melanomgruppe (NMG).

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det ble avholdt en rekke møter mellom Kreftregisteret og arbeidsgruppen i perioden 2007-2010.

Våren 2014 ble det, i tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene² samt vedtekter for kvalitetsregistrenes referansegrupper³, etablert en

² http://kreftregisteret.no/PageFiles/662/Retningslinjer_for_utvikling_og_drift_av_kvalitetsregistre_godkjent.pdf

referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft. Referansegruppens sammensetning er godkjent av de fire helseregionene. Leder for referansegruppen er Per Helsing, hudlege ved Rikshospitalet.

Første møte i referansegruppen etter at nasjonal godkjenning ble gitt, vil bli avholdt 26. september 2014. Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har imidlertid samarbeidet nært med Norsk Melanomgruppe gjennom hele perioden fra 2007 og har vært representert både ved enkelte av NMGs møter, i NMGs faggruppemøter ved Onkologisk forum og ved kurs og konferanser.

³ <http://kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Referansegruppene/>

3 RESULTATER

3.1 Definisjoner⁴

3.1.1 *Insidens*

Antall nye tilfeller av kreft en gitt tidsperiode. Insidens er i denne rapporten uttrykt som antall tilfeller per 100 000 personår (insidensrate).

3.1.2 *Overlevelse*

Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen.

3.1.3 *Relativ overlevelse*

Sannsynlighet for at en kreftpasient overlever et gitt antall år etter diagnosen hvis man sammenligner med overlevelsen hos en gruppe personer med tilsvarende alderssammensetning

3.1.4 *Breslow tykkelse*

Tumortykkelse er den viktigste histologiske enkeltfaktor. Denne måles som vertikal avstand fra toppen av granulærcellelaget til den dypeste dermale tumorcelle og angis i millimeter med én desimal.

3.1.5 *Ulcerasjon*

Ulcerasjon foreligger ved defekt gjennom hele epidermis inkludert stratum corneum og basalmembranen, og tilstedeværelse av reaksjon i sårflaten som fibrin og granulocytter. Ulcerasjon anvendes til subklassifisering av T1-4. Ulcerasjon er forbundet med dårligere prognose, og er inkludert i TNM-systemet.

3.1.6 *Karinnvekst*

Karinnvekst innebærer påvist tumorvev i blodkar hvor en påviser kreftceller inntil eller gjennom endotelet i mikrovaskulaturen i dermis. Denne variabelen har i en rekke studier vist å ha prognostisk betydning.

3.1.7 *Clark Nivå*

Clark nivå angir det anatomiske nivå av lokal invasjon.

Inndelingen er som følger:

Nivå 1: Kun intraepidermal vekst (in situ)

Nivå 2: Infiltrasjon i øvre papillære del av dermis

Nivå 3: Den infiltrerende vekst utfyller hele den papillære dermis som er fortykket. Karplexus på grensen til underliggende retikulære dermis presses nedover.

Nivå 4: Infiltrasjon ned i retikulære dermis.

Nivå 5: Infiltrasjon ned i subkutan fettvev.

I siste utgave av TNM-klassifikasjonen (7. utgave, 2010) har mitosetall erstattet Clark's nivå som grunnlag for subkategorisering av pT1. Det angis imidlertid at Clark kan anvendes (som tidligere) for bestemmelse av pT1b dersom mitosetall mangler eller ikke kan bestemmes pålitelig.

Det er fortsatt slik at ved polyppøse melanomer og ved dype ulcerasjoner kan det foreligge et misforhold mellom Breslow og Clark, og det er i slike situasjoner viktig at begge parametre oppgis.

3.1.8 *ABCD(E)-regelen*

ABCD(E)-regelen benyttes til å identifisere tegn og faresignaler som kan bidra til å skille malignt melanom fra godartede pigmentnævus.

⁴ Definisjonene er blant annet hentet fra Handlingsprogrammet for føflekkreft

- **A** for Assymetri
- **B** for Begrensning
- **C** for Kulør («colour»)
- **D** for Diameter > 6 mm
- **(E** for Endring)

ABCD(E)-regelen brukes både ved makroskopisk vurdering av en pigmentert lesjon og ved dermatoskopi.

3.2 Malignt melanom i hud

3.2.1 *Insidens*

Malignt melanom er den mest alvorlige formen for hudkreft, og er den kreftformen som har størst økning i insidensrater (forekomst). Det er registrert en økning på 18,7% for kvinner og 26,6%⁵ for menn for perioden 2008-2012 sammenlignet med perioden 2003-2007. Den totale insidensraten (antall tilfeller per 100 000 personår) i perioden 2008-2012 er 31,7 for kvinner og 31,4 for menn.⁶

Insidensratene i denne rapporten er ikke sammelignbare med insidensratene som rapporteres i Cancer in Norway. Årsaken er at insidensratene i Cancer in Norway er justert mot verdensbefolkningen (Doll, 1966) for å sikre mulighet for internasjonale sammenligninger mellom land med ulik alders- og kjønns sammensetning. Ratene i denne rapporten er kun basert på den norske befolkningssammensetningen for de angitte år.

⁵ Tall fra Cancer in Norway 2012

⁶ Ujusterte insidensrater fra Kreftregisterets insidensdatabase.

3.2.1.1 *Trender over tid*

Insidensrater over tid etter kjønn og alder

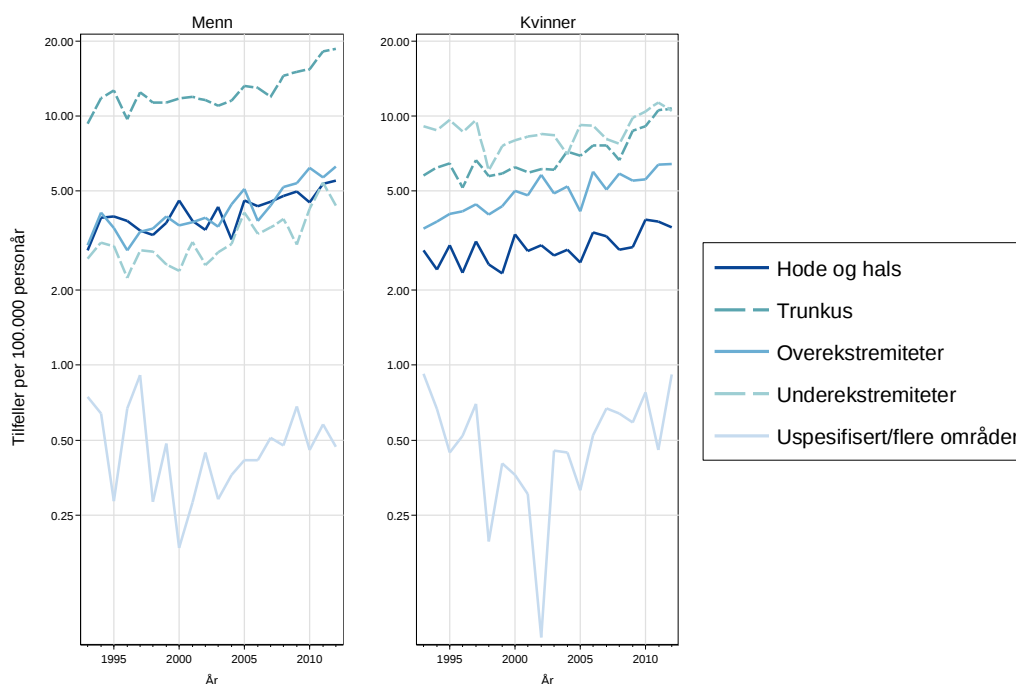


Figur 1: Insidensrater for føflekkreft etter kjønn og alder, 1983-2012

Figur 1 viser endring i risiko for malignt melanom i hud for perioden 1983-2012 i Norge etter aldersgruppe. Risiko er uttrykt som aldersspesifikke insidensrater beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden. Endring i risiko er størst for de eldste aldersgruppene, og spesielt for menn over 70 år. Merk at y-aksen er logaritmisk.

3.2.1.2 Trender over tid fordelt på primærtumors utgangspunkt

Insidensrater over tid etter kjønn og lokalisasjon



Figur 2: Insidensrater over tid etter kjønn og lokalisasjon, 1992-2012.

Figur 2 viser forekomst av føflekkreft i hode/hals, trunkus (rygg og mage), overekstremiteter, underekstremiteter og hud uten nærmere spesifikasjon, over tid. Det er høyest forekomst av melanom på trunkus for menn. For kvinner har forekomsten av melanom for underekstremiteter tidligere dominert, mens de senere årene har melanom på trunkus økt og kommet opp på samme nivå. Dette har sannsynligvis sammenheng med endring i solingsvaner i befolkningen. Merk at y-aksen er logaritmisk.

3.2.2 Klinisk dekningsgrad

Klinisk dekningsgrad, eller klinisk innrapporteringsgrad, betegner hvor stor andel av tilfellene av føflekkreft i hud Kreftregisteret har mottatt kliniske opplysninger for.

For føflekkreft i hud er det spesielt tre meldeskjemaer som inneholder klinisk informasjon som er viktige for å vurdere utredningen og behandlingen av føflekkreft: utredning, eksisjon og utvidet eksisjon. Alle disse tre meldeskjemaene skal sendes inn for hvert enkelt tilfelle av føflekkreft i hud.

Klinisk innrapporteringsgrad for hver av de tre meldeskjemaene var for 2012 hhv: 20%, 21% og 51%. Dette er dessverre en såpass lav andel at det ikke er mulig å publisere data på institusjonsnivå basert på kliniske variabler i denne årsrapporten.

For mer detaljert informasjon om klinisk innrapporteringsgrad totalt og på institusjonsnivå, se kapittel 5.3.

3.2.3 Utredning

3.2.3.1 Symptomer, funn og tegn (ABCD(E)-regelen)

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer skriver følgende i forhold til diagnostisering av maligne melanomer:

"Ved undersøkelse av suspekte hudlesjoner vil en systematisk tilnærming være nyttig, for eksempel bruk av den såkalte ABCD(E)-regelen (evidensgrad C). Anbefalingen er: "Anamnese med vekt på lesjonens utvikling og evt. risikofaktorer kombinert med klinisk undersøkelse basert på ABCD(E)-algoritmen".

Symptomer, funn og tegn i henhold til ABCD(E)-regelen registreres i dag i den kliniske utredningsmeldingen, men på grunn av lav innrapporteringsgrad er det ikke mulig å inkludere informasjon om dette i denne årsrapporten.

3.2.3.2 Klinisk vurdert tumorstørrelse

Klinisk vurdert tumorstørrelse registreres i dag i den kliniske utredningsmeldingen, men på grunn av lav innrapporteringsgrad er det ikke mulig å inkludere informasjon om dette i denne årsrapporten.

3.2.3.3 Bruk av billediagnostikk for å vurdere sykdomsutbredelse

Hensiktsmessig bruk av ulike billediagnostiske prosedyrer, f.eks. ultralyd (UL) eller PET-CT for å vurdere sykdomsutbredelse, er gjenstand for diskusjon i fagmiljøene. Opplysninger om bruk av slike prosedyrer skal i dag innrapporteres via utredningsmeldingen, men på grunn av lav innrapporteringsgrad er det ikke mulig å presentere tall på dette i denne årsrapporten.

Kreftregisteret må sammen med referansegruppen vurdere om det er mer hensiktsmessig å flytte innrapportering av bruk av billediagnostikk til meldinger som skal fylles ut senere i forløpet enn i den første utredningsmeldingen.

3.2.4 Histopatologisk undersøkelse

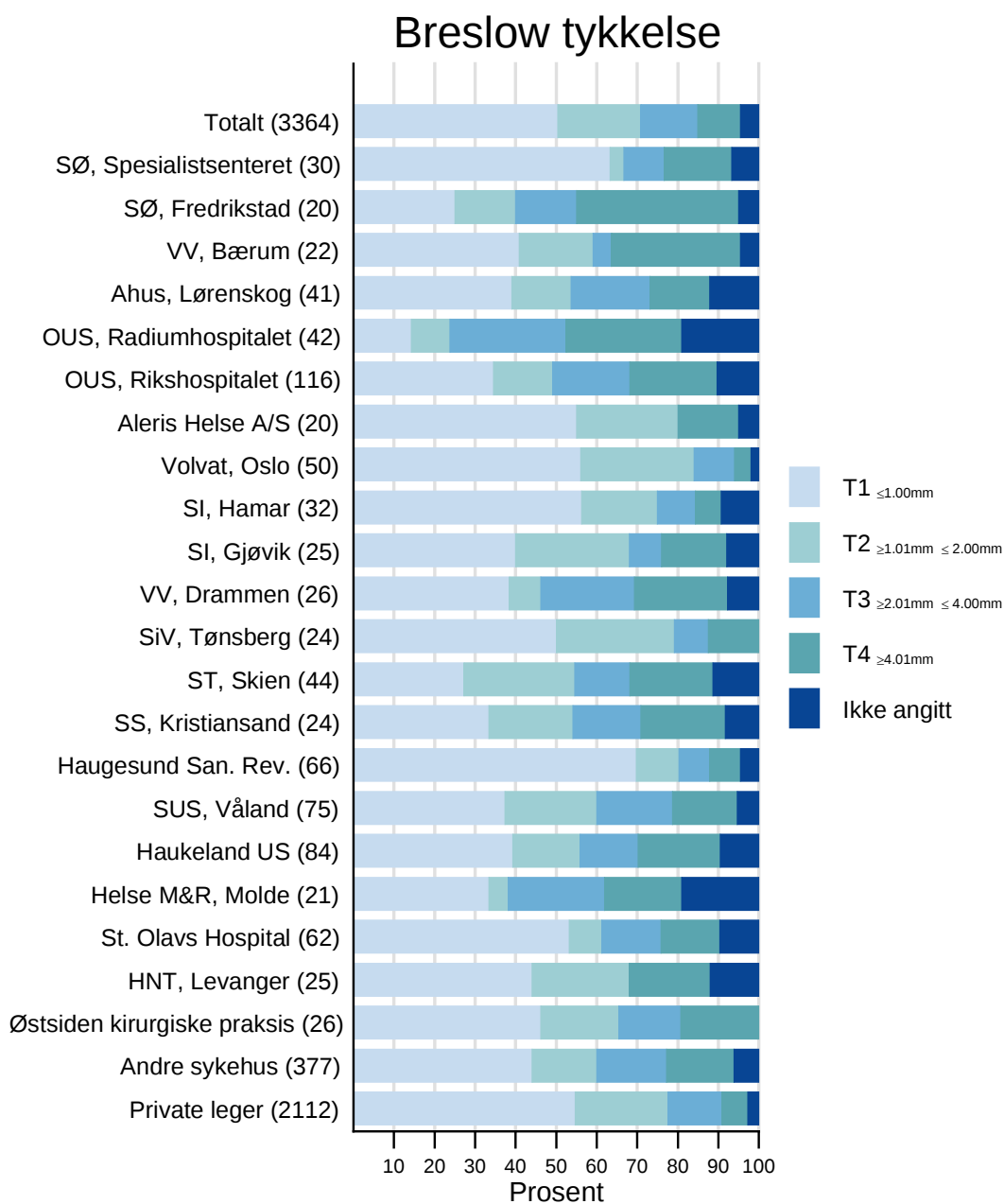
Handlingsprogrammet for melanom sier følgende om histopatologiske undersøkelser (vevsprøver):

"De viktigste variable i henhold til siste TNM-klassifikasjon (7.utg) er tumortykkelse, ulcerasjon og mitosetall, men infiltrasjonsdybde etter Clark, vekstfase og andre forhold bør også vurderes og rapporteres."

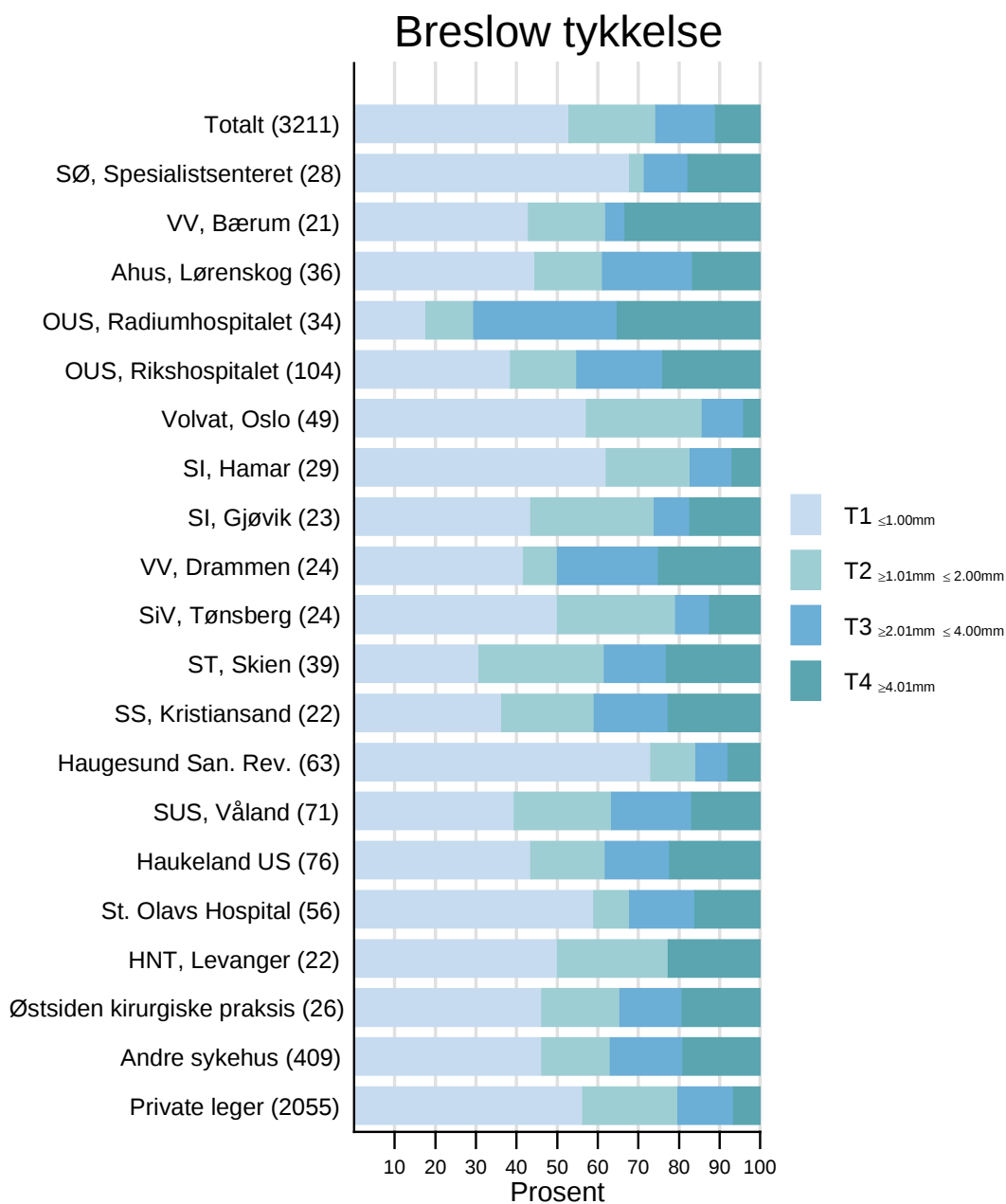
I de følgende avsnittene presenteres tall for de ovennevnte histopatologiske undersøkelser. Kreftregisteret har valgt å presentere figurer med andel av melanomtilfellene som mangler informasjon om den enkelte histopatologiske variabel pr. institusjon i tillegg til figurer der andel ikke angitt er utelatt. Bakgrunnen for dette valget er at andel ikke angitt har betydning for tolkningen av variablene.

De histopatologiske variablene fordelt pr. patologiavdeling vil bli rapportert i en egen patologirapport som kommer i løpet av høsten 2014.

3.2.4.1 Tumortykkelse (Breslow)

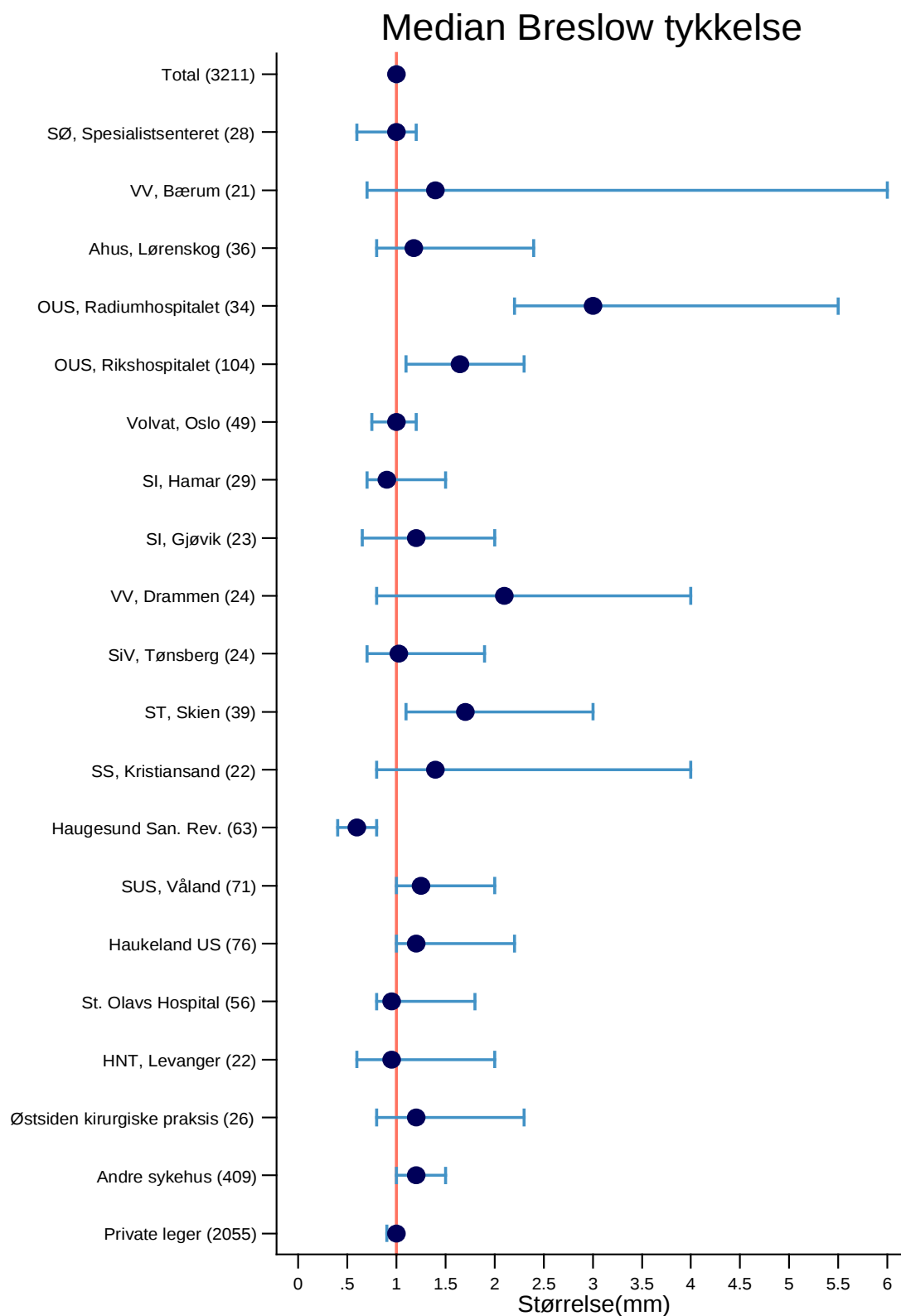


Figur 3: Fordeling av Breslow tykkelse for de ulike institusjonene, 2011-2012, ikke angitt inkludert



Figur 4: Fordeling av Breslow tykkelse for de ulike institusjonene, 2011-2012

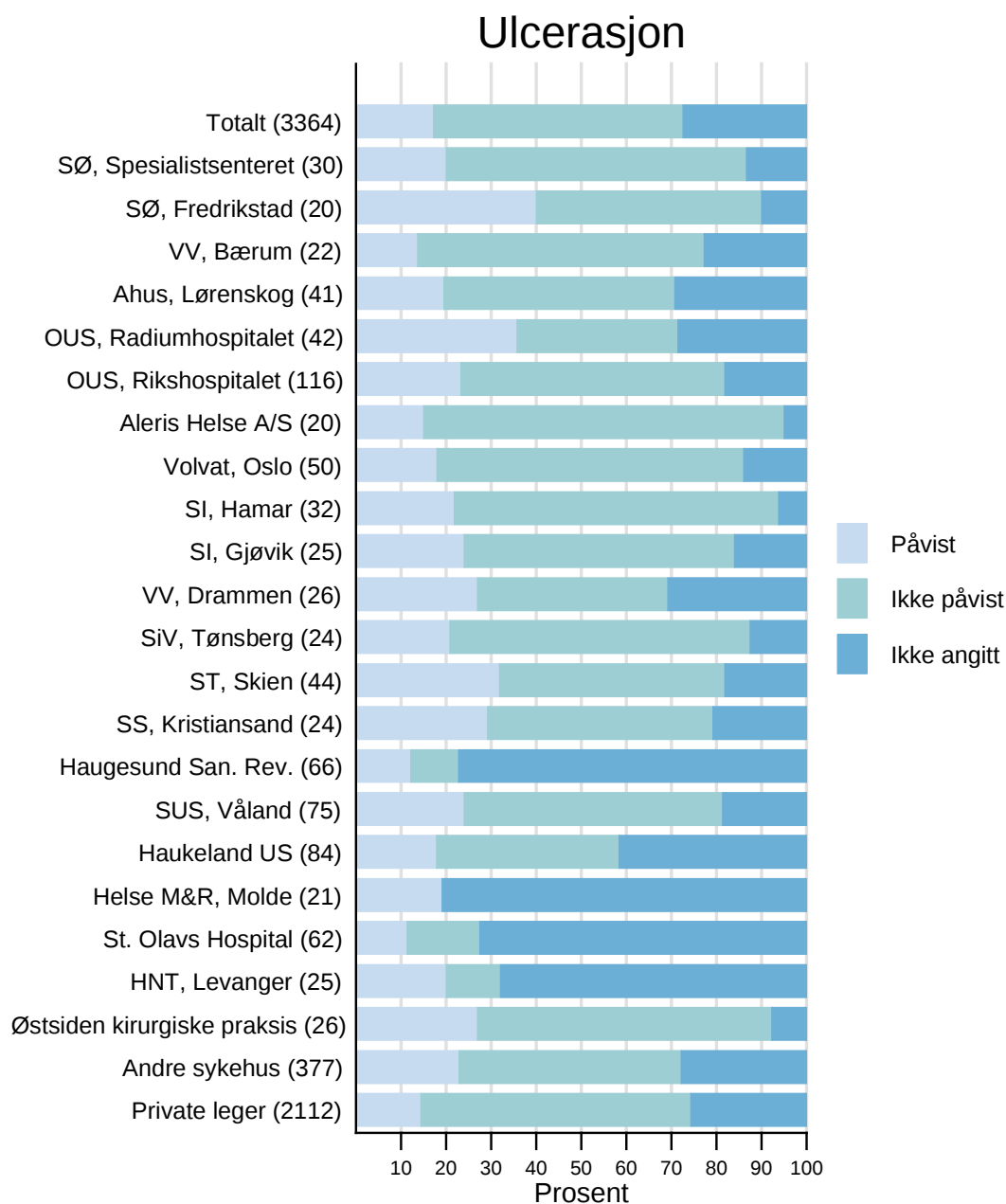
Figur 3 og Figur 4 viser fordelingen av Breslow tykkelse for melanomer eksidert ved ulike institusjoner i perioden 2011-2012. Institusjoner med færre enn 20 melanomtilfeller i den aktuelle perioden er ekskludert. Det kan se ut til at det er en tendens til at tykkere melanomer i større grad blir behandlet i spesialisthelsetjenesten enn i primærhelsetjenesten og ved private klinikker. Om årsaken til dette er at tykke melanomer i større grad blir henvist direkte til spesialisthelsetjenesten eller om melanomene i disse tilfellene er på steder på kroppen der det f.eks. kreves plastikkirurgiske inngrep må eventuelt vurderes i egne analyser.



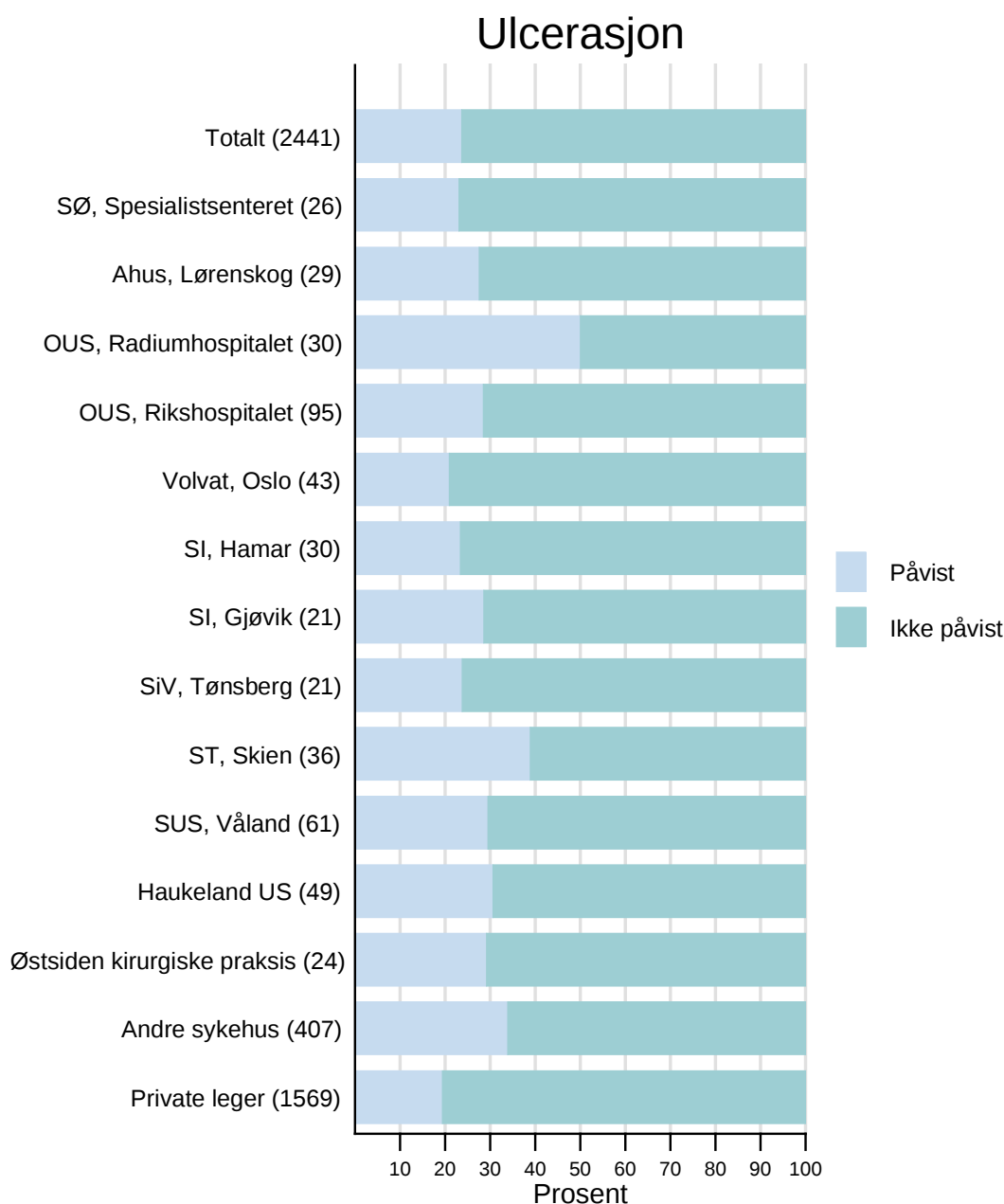
Figur 5: Median Breslow tykkelse pr. institusjon, 2011-2012

Figur 5 viser median Breslow tykkelse for melanomer eksidert ved de ulike institusjonene. Melanomer uten angitt Breslow tykkelse er her ekskludert fra datagrunnlaget. Institusjoner med færre enn 20 tilfeller med angitt Breslow tykkelse er også ekskludert.

3.2.4.2 Ulcerasjon



Figur 6: Fordeling av ulcerasjon pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert



Figur 7: Fordeling av ulcerasjon pr. institusjon, 2011-2012

Figur 6 og Figur 7 viser funn av ulcerasjon i eksiderte melanomer ved de ulike institusjonene. Institusjoner med færre enn 20 melanomtilfeller i den aktuelle perioden er ekskludert. Det er sannsynligvis ulik praksis blant patologene i forhold til om ulcerasjon beskrives i remissen eller ikke når det ikke er funnet tegn til ulcerasjon. Veileder i biopsibesvarelser av maligne svulster⁷ og handlingsprogrammet for føflekkreft sier imidlertid at vurdering av ulcerasjon skal beskrives i remissen, uavhengig av om det er funnet ulcerasjon eller ikke. Enkle kjøringar Kreftregisteret har gjort⁸ tyder på at andelen melanomtilfeller med ulcerasjon er høyere blant de tilfeller der ulcerasjon er

⁷ Den Norske Patologforening, 2012:

<http://legeforeningen.no/PageFiles/40830/Veileder%20i%20biopsibesvarelser%20DNP%202012.pdf>

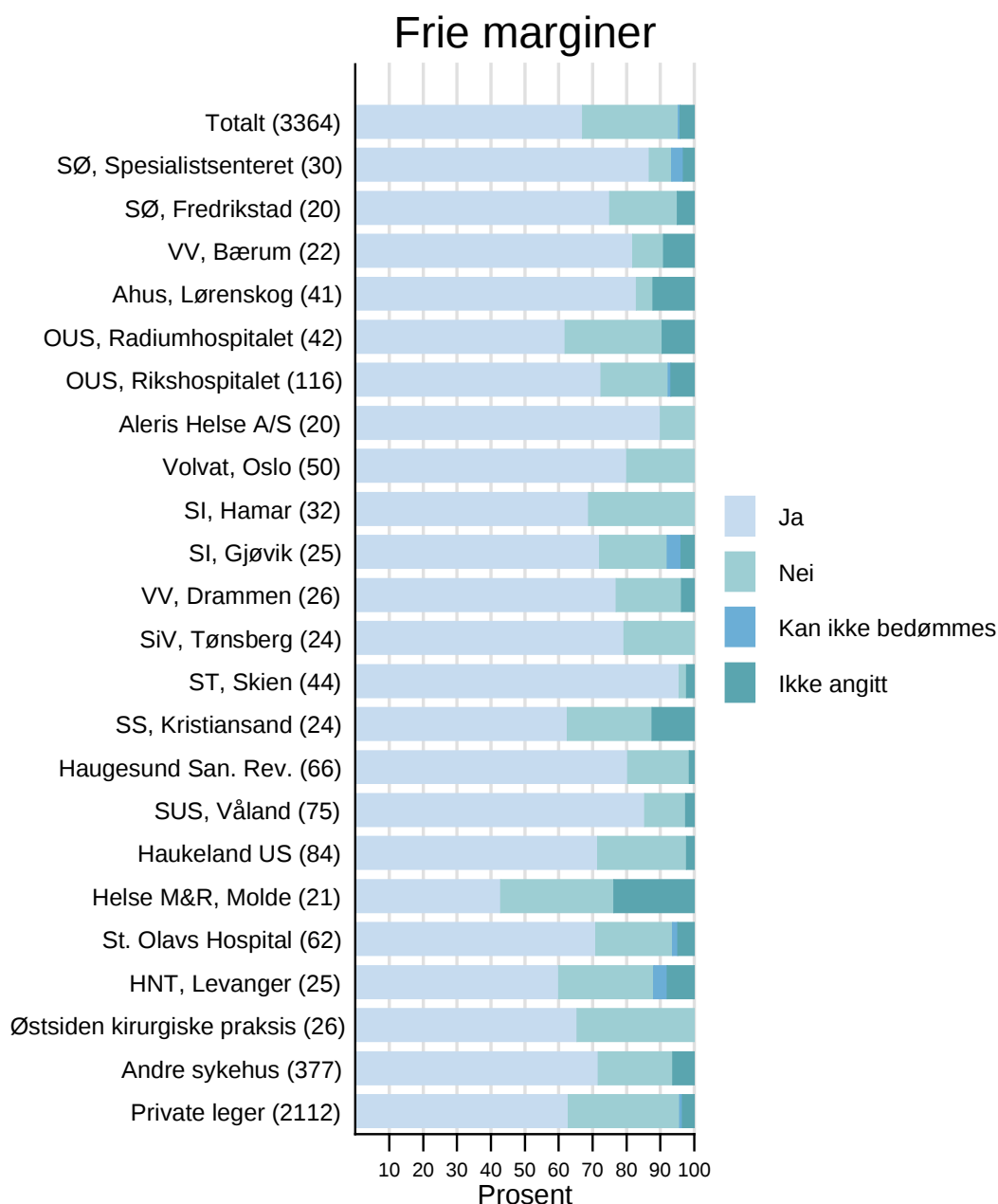
⁸ Ikke publisert

ekspisitt beskrevet på remissen. En svensk studie⁹ viser også at det ble funnet ulcerasjon i 24% av tilfellene hvor funn av ulcerasjon ikke var beskrevet i remissen.

3.2.4.3 Mitosetall

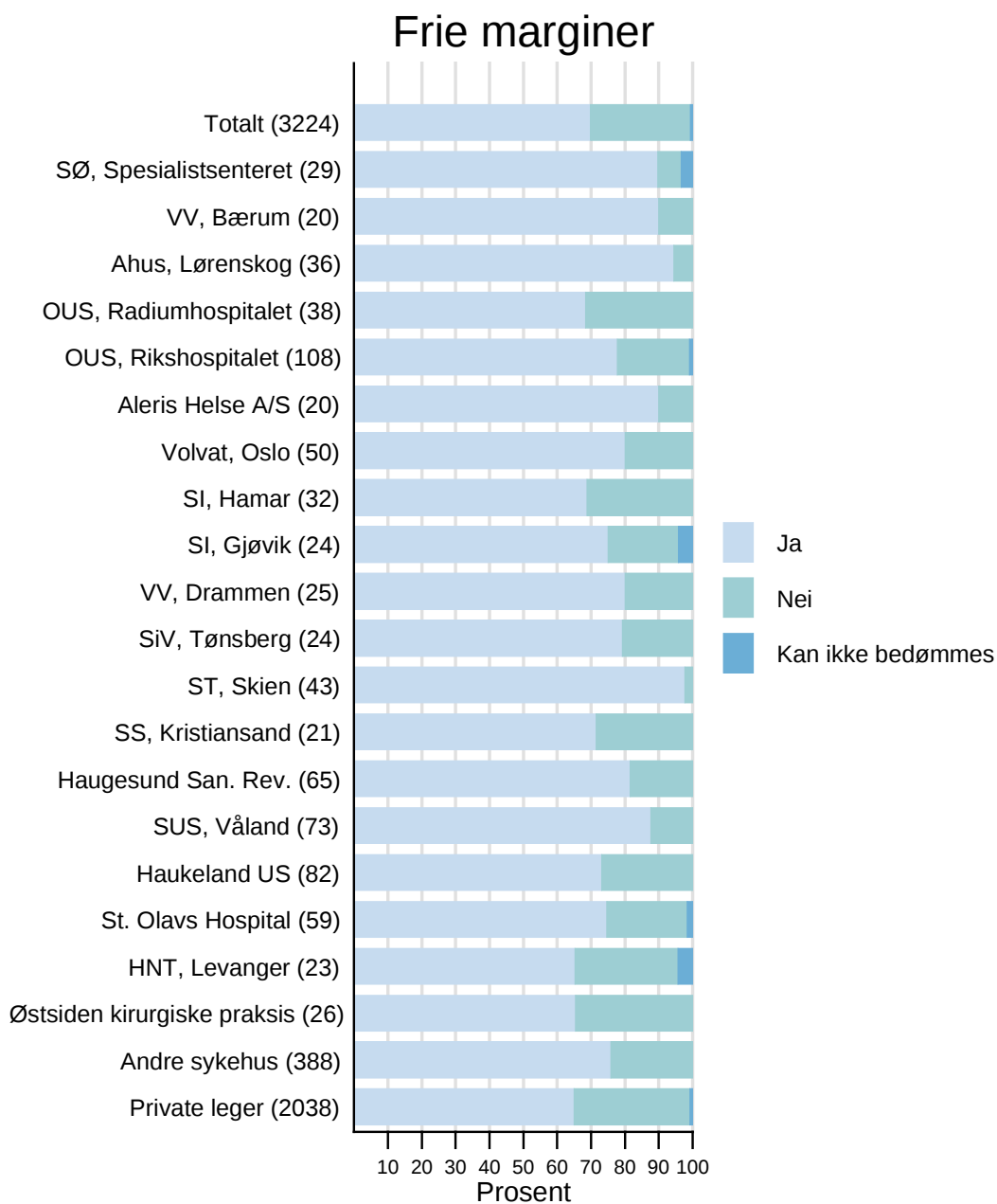
Mitosetall registreres pr. i dag ikke i Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft. Dette vil bli inkludert ved neste revisjon av patologimeldingene.

3.2.4.4 Frie marginer



Figur 8: Andel tilfeller med frie marginer pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert

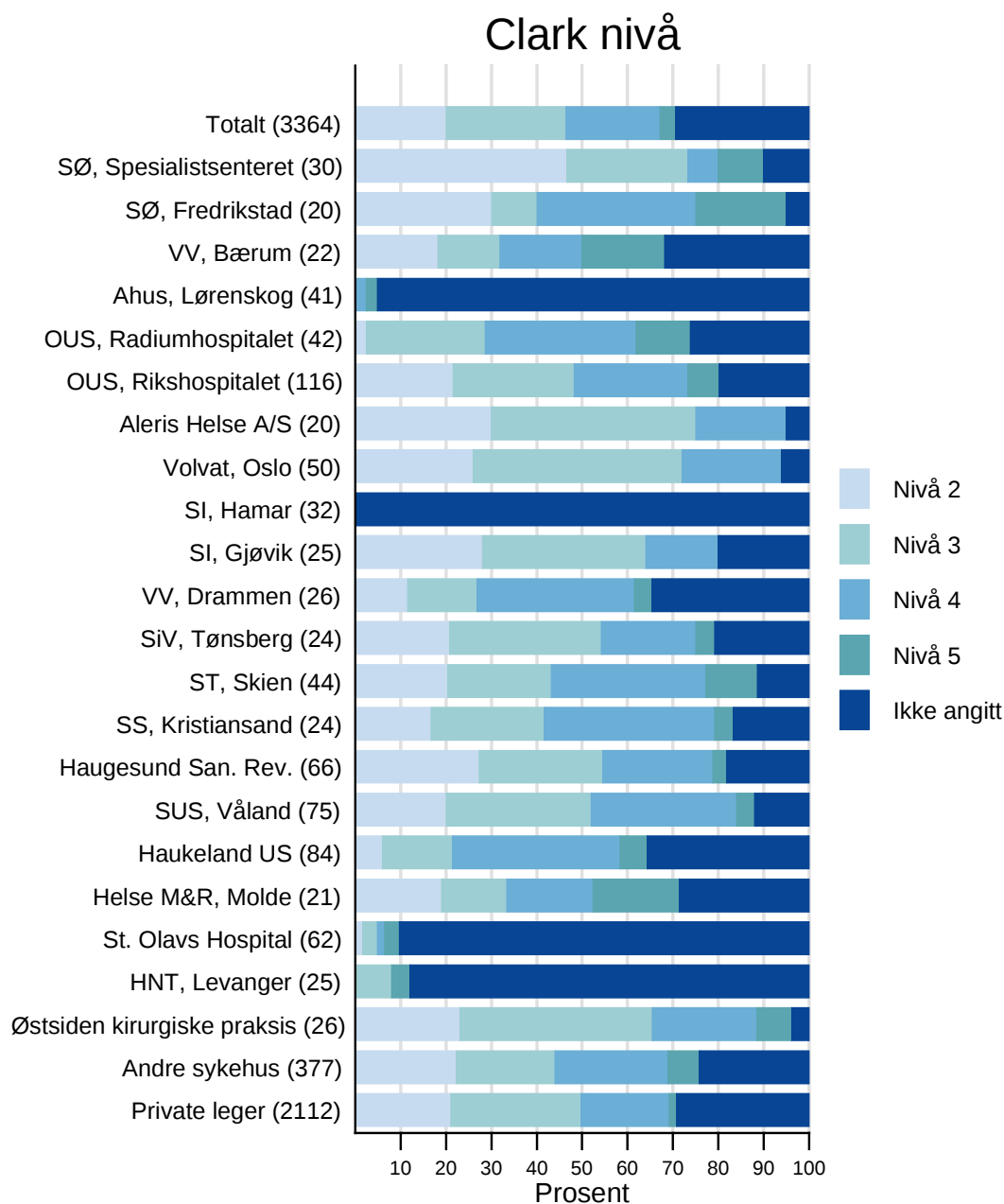
⁹ Lindholm, C et.al: Invasive cutaneous malignant melanoma in Sweden, 1990-1999. Cancer, 101: 2067-2078



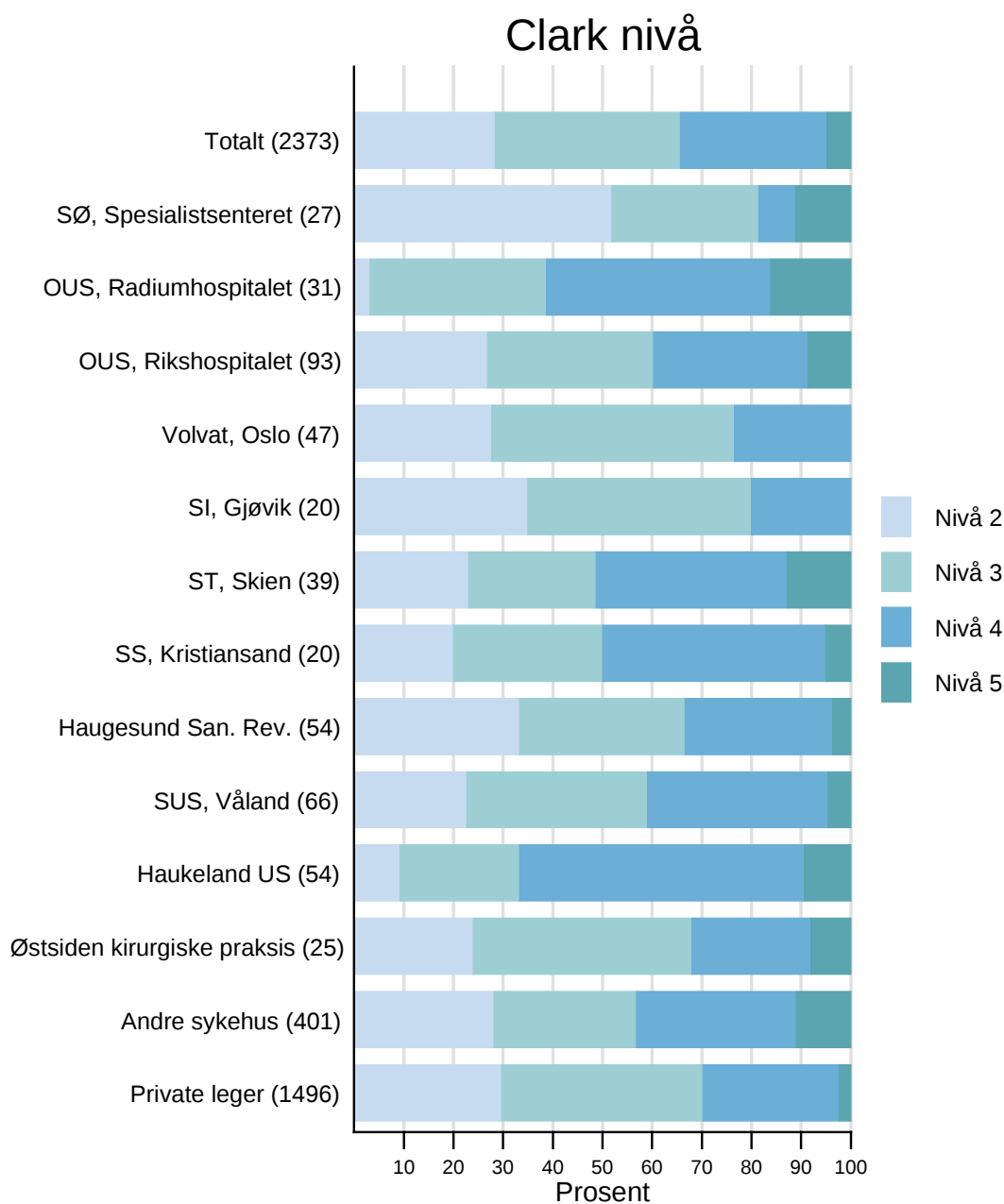
Figur 9: Andel tilfeller med frie marginer pr. institusjon, 2011-2012

Figur 8 og Figur 9 viser andel melanomtilfeller som er eksidert med fri margin ved de ulike institusjonene. Institusjoner med færre enn 20 melanomtilfeller i den aktuelle perioden er ekskludert. Hovedandelen av melanomene fjernes med histopatologisk fri margin før de sendes videre til utvidet eksisjon, men nesten 30% av tilfellene på landsbasis har ikke fri margin etter første eksisjon. Kreftregisteret koder fri rand dersom det eksplisitt står «fri rand/margin», eller at avstand til nærmeste reseksjonsrand er lik eller mer enn 1 mm i besvarelsen på patologiremissen. Melanomer med mindre enn 1 mm til nærmeste reseksjonsrand blir kodet som ufritt.

3.2.4.5 Clark nivå



Figur 10: Clark nivå pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert

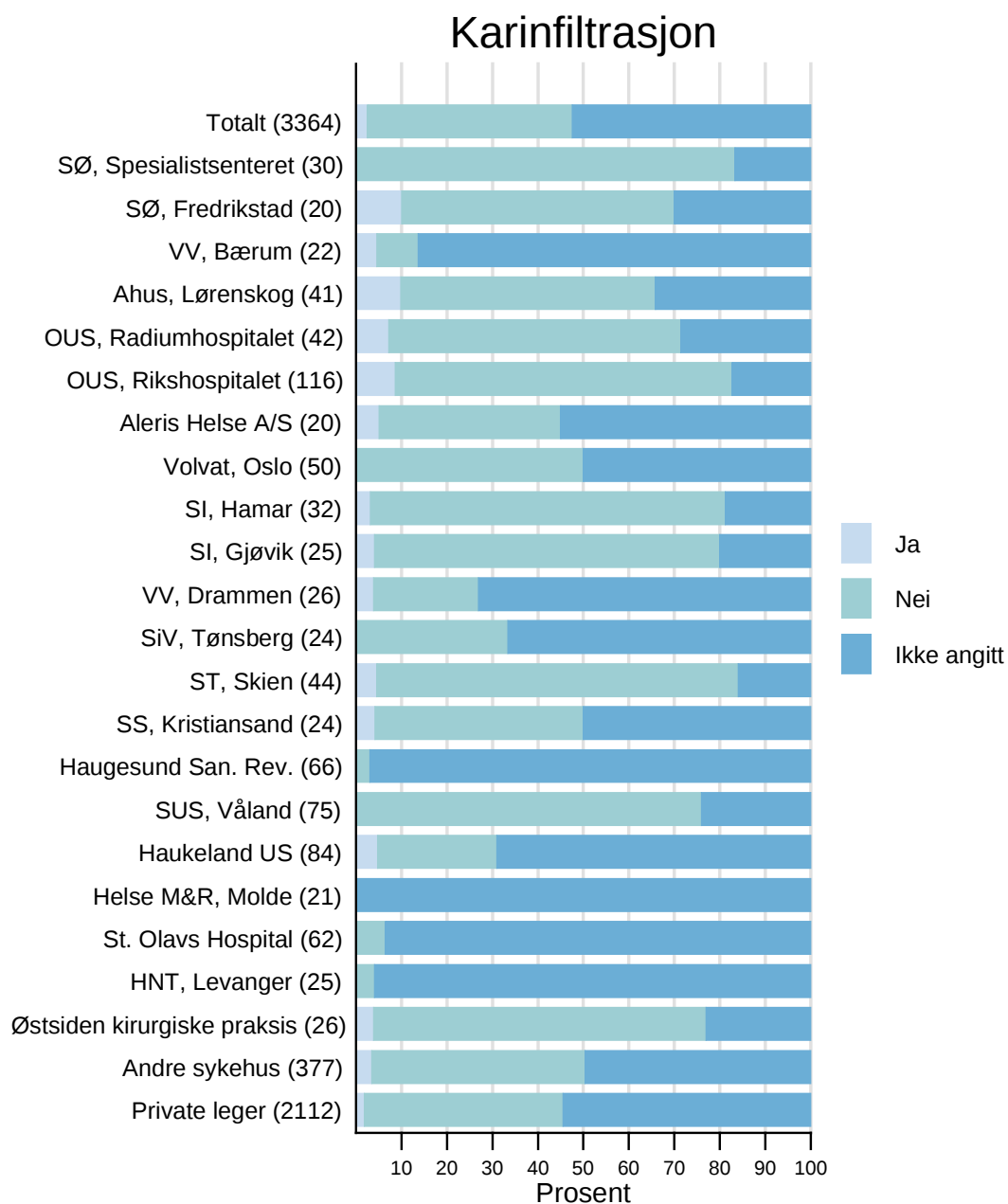


Figur 11: Clark nivå pr. institusjon, 2011-2012

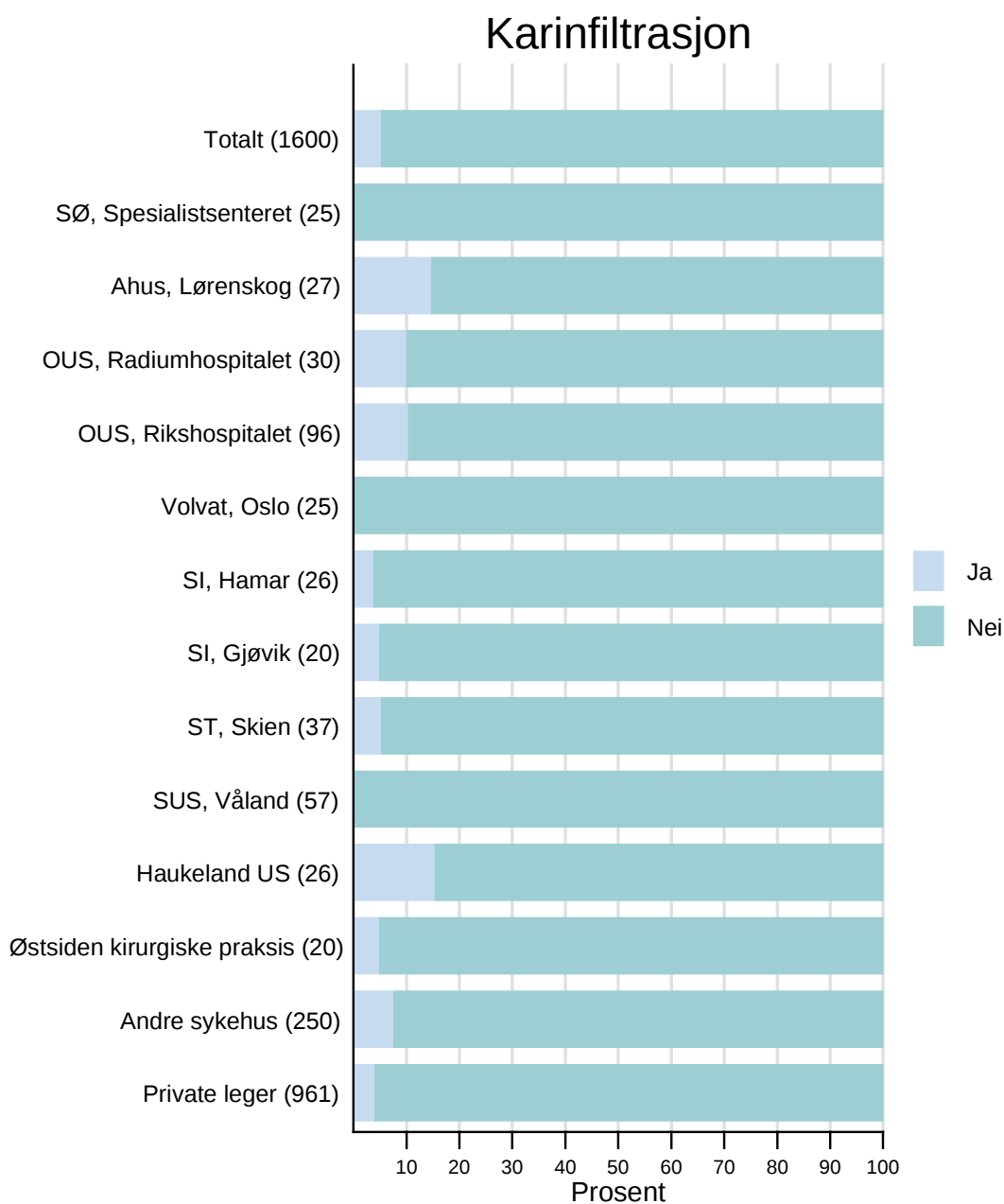
Figur 10 og Figur 11 viser Clark nivå fordelt på de ulike institusjonene. Institusjoner med færre enn 20 melanomtilfeller i den aktuelle perioden er ekskludert. I siste utgave av TNM-klassifikasjonen (7.utgave, 2010) har mitosetall erstattet Clark nivå som grunnlag for subklassifisering,¹⁰. Dette kan være en årsak til at enkelte sykehus/patologiavdelinger i liten grad oppgir Clark nivå ved histopatologisk bedømmelse av maligne melanomer i hud.

¹⁰ Se handlingsprogrammet, <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-melanomer/Publikasjoner/is-2118.pdf>, side 25

3.2.4.6 Karinfiltrasjon



Figur 12: Karinfiltrasjon pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert



Figur 13: Karinfiltrasjon pr. institusjon, 2011-2012

Figur 12 og Figur 13 viser kartinfiltrasjon fordelt på de ulike institusjonene. Institusjoner med færre enn 20 melanomtilfeller i den aktuelle perioden er ekskludert. Figur 12 viser tydelig at dette er en variabel som i stor grad ikke blir angitt i den histopatologiske vurderingen av eksiderte melanomer, til tross for at dette er en variabel som har vist seg å ha prognostisk betydning i ulike studier.¹¹

3.2.4.7 Vekstfase

Vekstfase ble registrert i Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft for tilfeller diagnostisert i 2008 og deler av 2009, men ble fjernet da innrapporteringen av denne variabelen var vanskelig å tolke og datakvaliteten ble dårlig.

¹¹ Se handlingsprogrammet, <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-melanomer/Publikasjoner/is-2118.pdf>, side 27

3.2.4.8 Lymfeknutetoilette

Lymfeknutetoilette er et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfekjertlene. Ved lymfeknutetoilette fjernes alt lymfeknuteholdig vev, inkl. fettvev i regionen.

For å få en god vurdering av eventuell spredning til lymfeknuter er det viktig at det identifiseres, fjernes og undersøkes et visst antall lymfeknuter i et lymfeknutetoilette. Handlingsprogrammets anbefaling er:

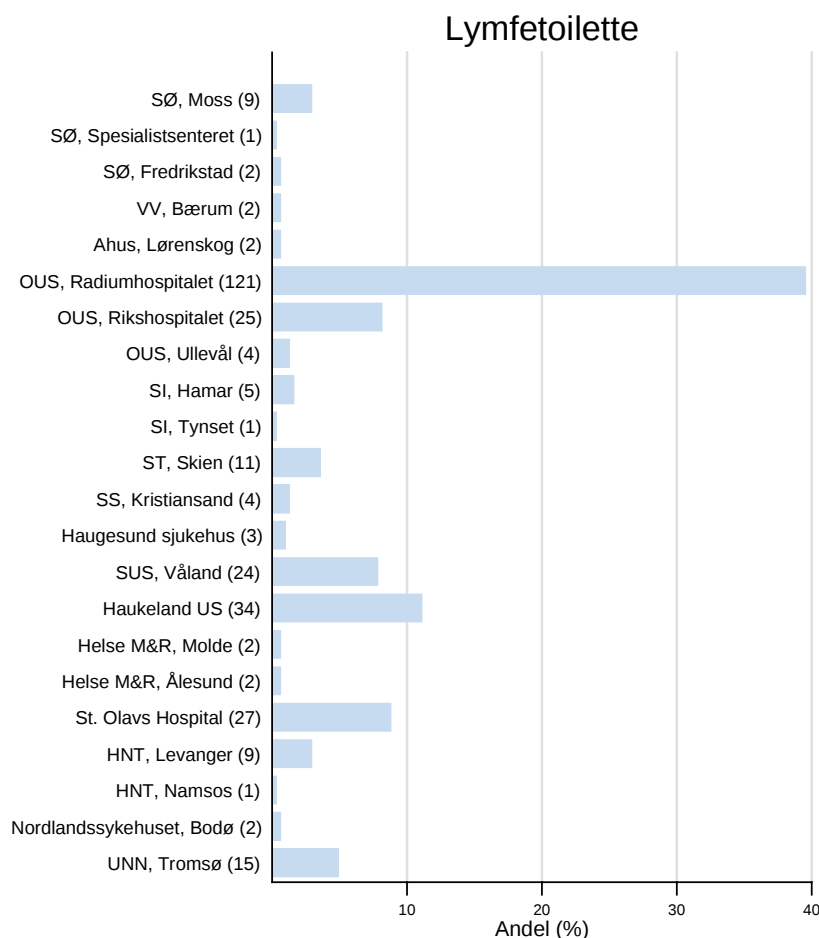
"Ved utført lymfeknutetoilette bør det undersøkes minst 10 lymfeknuter hvis mulig."

Figur 14 og figur 15 er basert på patologiremisser innsendt fra patologiavdelingene for lymfeknutetoiletter utført i 2011 og 2012, men kun for melanomtilfeller diagnostisert i perioden 2008-2012. De 69 lymfeknutetoiletterne som ble utført i 2011-2012 for tilfeller som er diagnostisert før 2008 er ekskludert.

Preparater som er registrert som vaktpostlymfeknuter i Kreftregisteret er ekskludert. Det er også preparater der det er tvil om dette er et lymfeknutetoilette eller om det er andre typer inngrep rettet mot lymfeknuter (f.eks. «node picking»).

Det er sannsynlig at det utføres flere lymfeknutetoiletter i Norge enn Kreftregisteret har tall på, men at vurderingen av lymfeknutene ikke inkluderes i innrapporteringen fra patologiavdelingene fordi det ikke blir funnet svulstvev i lymfeknutene i preparatet.

3.2.4.8.1 Andel lymfeknutetoilette pr. institusjon



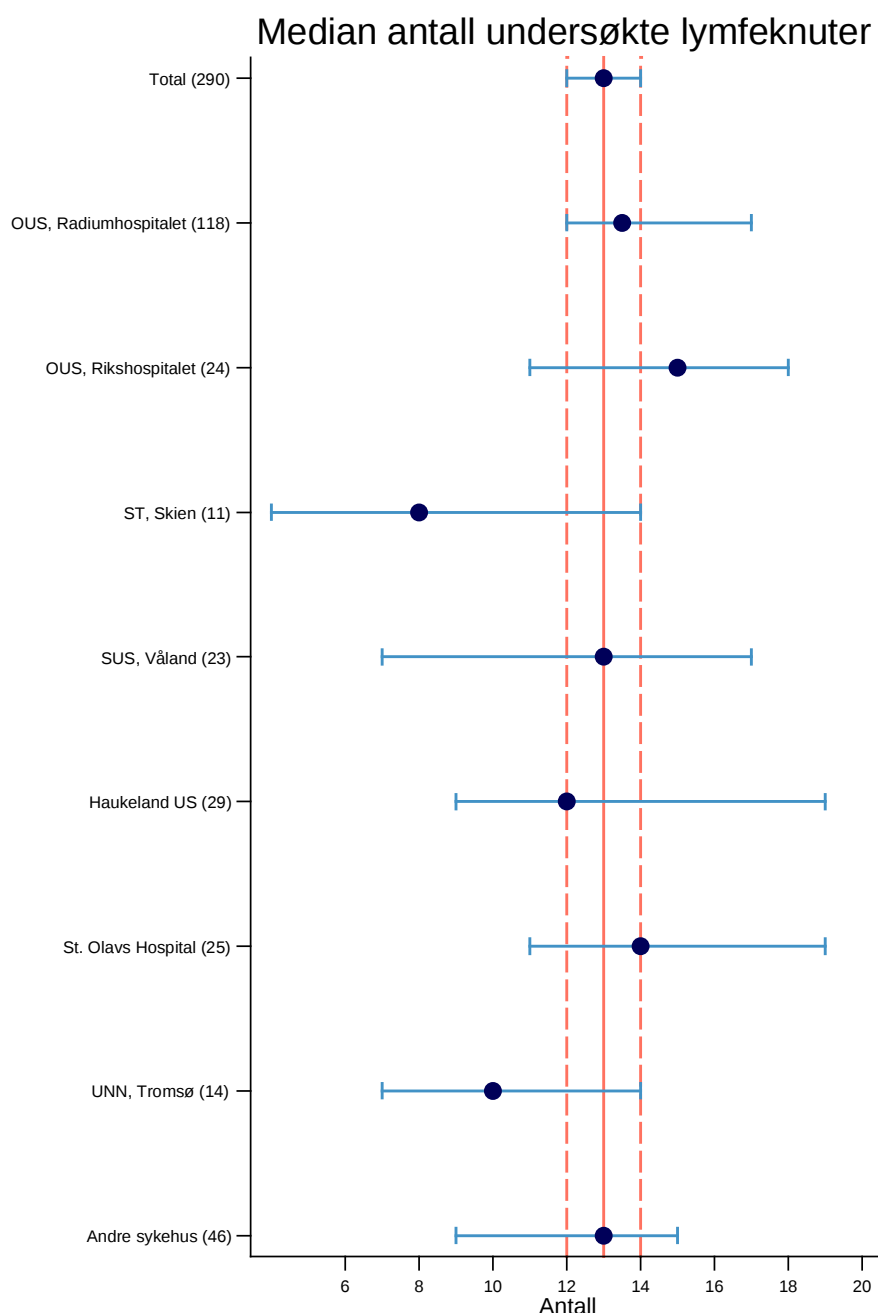
Figur 14: Andel lymfeknutetoiletter pr. institusjon, utført i 2011 og 2012.

Figur 14 viser andel utførte lymfeknutetoiletter pr. institusjon i 2011 og 2012. Antall lymfeknutetoiletter utført pr. institusjon står i parentes. Det er totalt utført 307 lymfeknutetoiletter i denne perioden, fordelt på 268 melanomtilfeller. Årsaken til forskjell i tallene, er at det i noen tilfeller er utført flere lymfeknutetoiletter på samme tilfelle. Om lag 40% av lymfeknutetoilettene er i 2011-2012 utført ved OUS Radiumhospitalet.

3.2.4.8.2 Antall lymfeknuter i lymfeknutetoilette

For å få en god vurdering av eventuell spredning til lymfeknuter er det viktig at det fjernes, identifiseres og undersøkes et visst antall lymfeknuter i et lymfeknutetoilette. Handlingsprogrammets anbefaling er:

"Ved utført lymfeknutetoilette bør det undersøkes minst 10 lymfeknuter hvis mulig."



Figur 15: Median antall undersøkte lymfeknuter pr. institusjon utført i 2011 og 2012.

Figur 15 viser median antall undersøkte lymfeknuter ved de ulike institusjonene utført i 2011 og 2012. Lymfeknutetoiletter uten angitt antall undersøkte lymfeknuter, er ekskludert fra datagrunnlaget. Hovedkonklusjonen er at anbefalingen fra handlingsprogrammet i stor grad etterleves. Det ser ut til å være noen variasjoner mellom ulike institusjoner, men tallene er små og konfidensintervallene (usikkerhetsmarginene) store.

3.2.5 Behandling av lokalisert sykdom/kurativ behandling

3.2.5.1 Kirurgisk behandling – dekning

Det etterspørres i den kliniske eksisjonsmeldingen hvorvidt det er benyttet direkte sutur, hudtransplantasjon, lappeplastikk eller annen metode ved eksisjon av hudmelanomer, evt. om det ikke er benyttet noen metode for dekning i det hele tatt. På grunn av lav innrapporteringsgrad på eksisjonsmeldinger er det dessverre ikke mulig å presentere tall på bruk av de ulike metodene i denne årsrapporten.

3.2.5.2 Kirurgisk behandling – utvidet eksisjon

Handlingsprogrammets anbefaling for utvidede eksisjoner etter funn av føflekkreft er:

"Histologisk verifiserte melanomer behandles med utvidet eksisjon ned til muskelfascie og med en margin basert på primærlesjonens tykkelse."

Det registreres i den utvidede eksisjonsmeldingen i dag informasjon om klinisk fri margin i mm, men på grunn av lav innrapporteringsgrad er det ikke mulig å vurdere hvorvidt anbefalingen fra handlingsprogrammet praktiseres ved de ulike institusjonene eller ikke.

3.2.5.3 Vaktpostlymfeknuter / sentinel node

Det har de siste årene vært diskusjon om hvorvidt uttak av vaktpostlymfeknute (sentinel node) skal praktiseres rutinemessig eller ikke, og for hvilke melanomer dette evt. skal gjennomføres. Handlingsprogrammets anbefaling er:

"Vaktpostprosedyre implementeres i Norge ved kutant malignt melanom."

Informasjon om bruk av vaktpostprosedyrer etterspørres i dag i den kliniske utredningsmeldingen, men på grunn av lav innrapporteringsgrad kan det ikke presenteres tall på dette i denne årsrapporten.

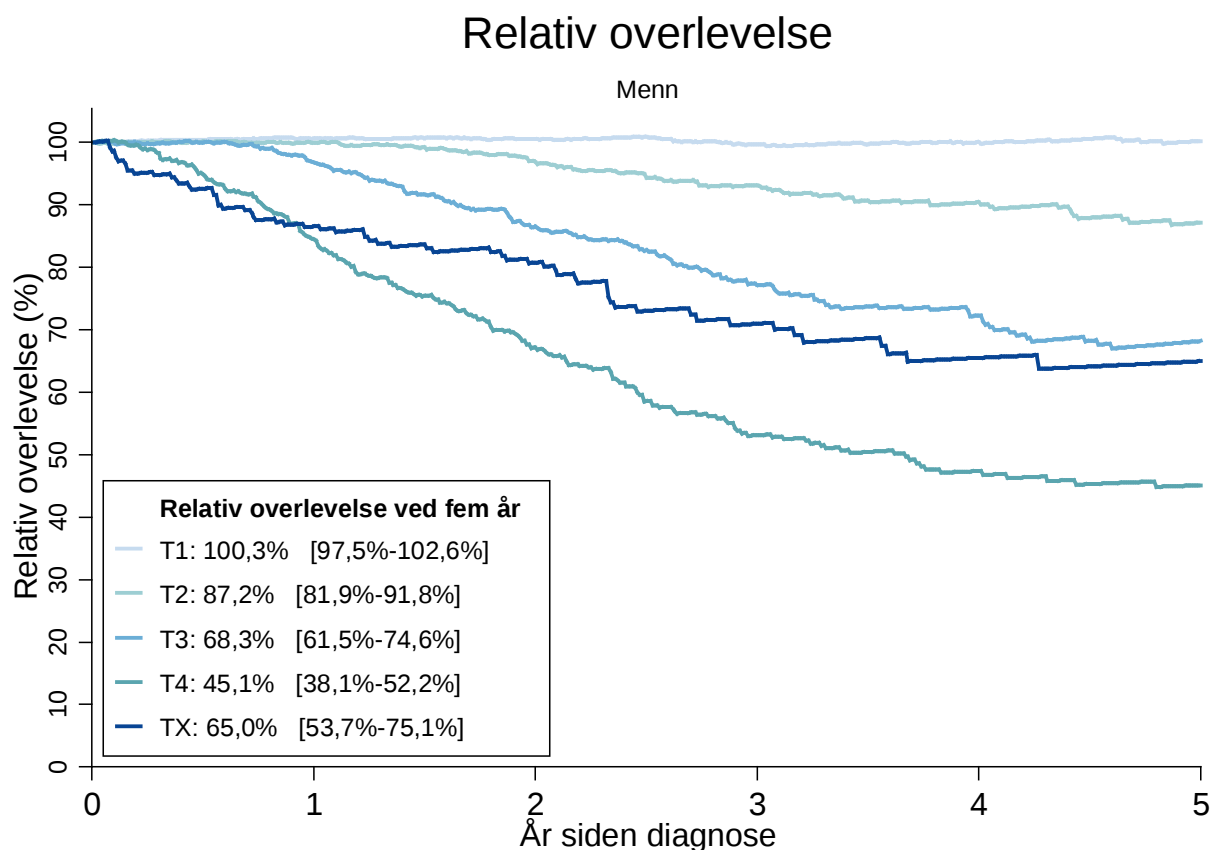
Kreftregisteret må sammen med referansegruppen vurdere om det er mer hensiktsmessig å flytte innrapportering av bruk av vaktpostprosedyrer til meldinger som skal fylles ut senere i forløpet enn i den første utredningsmeldingen.

3.2.6 Overlevelse

I figurene er det oppgitt 5 års relativ overlevelse fordelt på de ulike T-stadiene, med et tilhørende 95% konfidensintervall. Mer utfyllende om overlevelsesanalysene finnes i kapittel 5.8.1.

Det er kun tatt utgangspunkt i Breslow tykkelse for å definere de ulike stadiene. Ulcerasjon og mitoser er ikke inkludert som stadietbestemmende variabler. TX er melanomer uten oppgitt Breslow tykkelse.

3.2.6.1 Relativ overlevelse for menn

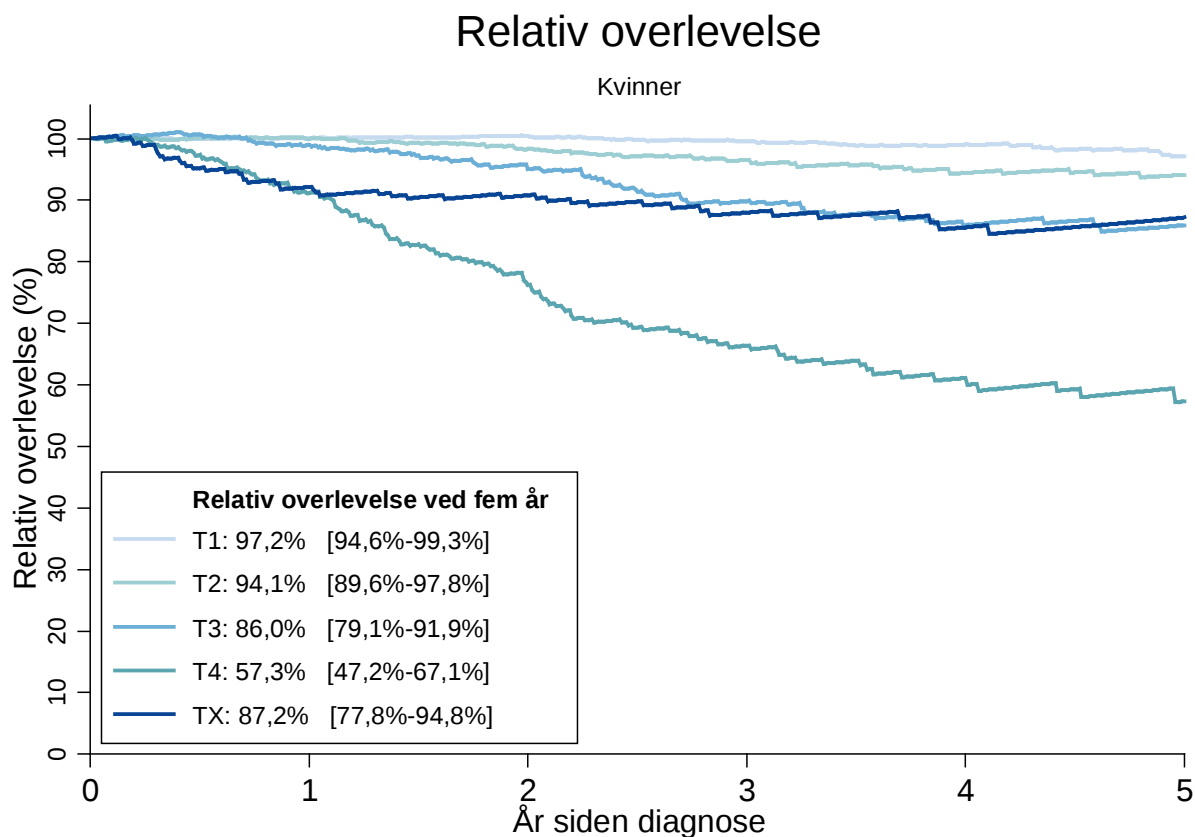


Figur 16: Relativ overlevelse for menn, fordelt på ulike T-stadier.

Figur 16 viser relativ overlevelse for menn, fordelt på ulike T-stadier. Når det gjelder tynne melanomer overlever praktisk talt alle pasientene¹², men overlevelsen reduseres jo tykkere melanomet er på diagnosetidspunktet. 5-års overlevelse for menn med T4-melanomer er omlag 50%.

¹² Verdien 100,3 % og konfidensintervallet som går opp til 102,6% er en matematisk/statistisk artefakt

3.2.6.2 Relativ overlevelse for kvinner



Figur 17: Relativ overlevelse for kvinner, fordelt på ulike T-stadier.

Figur 17 viser relativ overlevelse for kvinner, fordelt på ulike T-stadier. Overlevelsen er noe lavere for kvinner med T1-melanomer enn for menn, men for de øvrige T-stadier har kvinner en høyere overlevelse enn menn. 5-års overlevelse for kvinner med T4-melanomer er i overkant av 60%.

Det finnes per i dag ingen klare årsaker til ulikheter i overlevelse mellom kvinner og menn, men forskningsprosjektet til Helsing et al (se omtale i kapittel 8.2) har som en av målsetningene å se nærmere på dette. I dette prosjektet vil man også se på forskjeller i overlevelse mellom ulike aldersgrupper. Tall på dette er ikke presentert i denne rapporten.

3.3 Malignt melanom i øye

3.3.1 *Insidens*

I perioden 2008-2012 ble det totalt diagnostisert 273 tilfeller av melanom i øye, 136 hos menn og 137 hos kvinner. Kun 2 av tilfellene oppsto hos pasienter under 25 år. For menn var det 122 tilfeller i aldersgruppen 25-79 år og 13 tilfeller i aldersgruppen 80+, mens det for kvinner ble diagnostisert 110 tilfeller i aldersgruppen 25-79 år og 26 tilfeller i aldersgruppen 80+. Insidensraten (antall tilfeller pr. 100 000 personår) er 1.1 for begge kjønn i denne femårsperioden.

Det vil bli diskutert om det i neste årsrapport skal inkluderes tidstrender for insidens av øyemelanomer og fordeling av insidens pr. primærtumors utgangspunkt fordelt på gruppene conjunctiva, iris og choroidea & corpus ciliare. Data for disse gruppene vil kun være tilgjengelige for perioden fra og med 2008, ettersom iris og corpus ciliare grupperes under samme kode både i ICD-O-kodeverket og i ICD-10.

3.3.2 *Klinisk dekningsgrad*

Klinisk dekningsgrad, eller klinisk innrapporteringsgrad, betegner hvor stor andel av tilfellene av føflekkreft i øye Kreftregisteret har mottatt kliniske opplysninger for.

Klinisk innrapporteringsgrad for utredningsmeldinger var for 2012 på 92%, mens den kliniske innrapporteringsgraden for kirurgimelding var på 56%. Det er hovedsakelig to sykehus i Norge som utreder og behandler føflekkreft i øye: Oslo Universitetssykehus, Ullevål og Haukeland Universitetssykehus.

For mer detaljert informasjon om klinisk innrapporteringsgrad totalt og på institusjonsnivå, se kapittel 5.3.

3.3.3 *Utredning*

3.3.3.1 *Symptomer versus tilfeldig funn*

Da stadig flere optikere rutinemessig tar bilder av netthinnen ved synsundersøkelser for briller eller linser, er det sannsynlig at andelen pasienter som får påvist melanom i øye som følge av et tilfeldig funn vil øke.

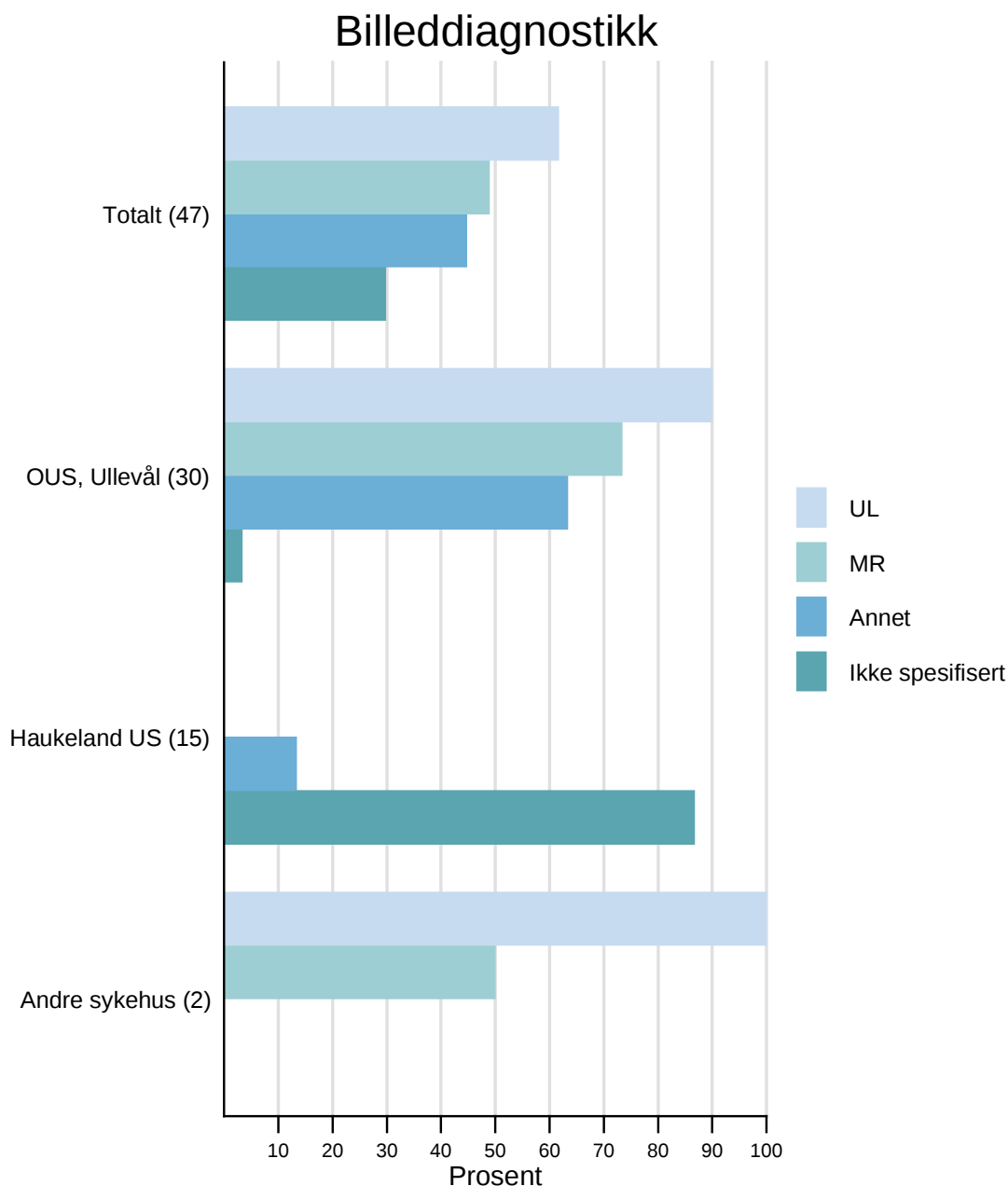
Det vil fremover være viktig å holde oversikt over andelen tilfeller som er diagnostisert på bakgrunn av symptomer versus den andelen som er tilfeldige funn. Etter revisjonen av de kliniske meldingene i 2013 er det dessverre ikke lenger mulig å registrere symptomer for øyemelanomer. Dette må endres i neste revisjon av meldingene.

3.3.3.2 Bruk av billediagnostikk for å vurdere sykdomsutbredelse

Handlingsprogrammets anbefalinger i forhold til billediagnostikk er:

"Både ultralydundersøkelse og fluoresceinangiografi er avgjørende for å stille diagnosen"

"Ved mistanke om uvealt melanom må det gjøres malignitetsutredning i form av en nøye klinisk undersøkelse, ultralyd abdomen, røntgen thorax, leverfunksjonstester og vanlig blodstatus".



Figur 18: Bruk av ulike billediagnostiske undersøkelser pr. institusjon, 2012

Figur 18 viser bruk av ulike billediagnostiske undersøkelser i forbindelse med utredning av øyemelanomer ved ulike institusjoner i Norge. Informasjonen er basert på klinisk utredningsmelding for 2012, og antallet tilfeller Kreftregisteret har mottatt klinisk utredningsmelding for er oppgitt i parentes. Kun utredningsmeldinger der det faktisk er krysset av for billediagnostikk er inkludert. I de gamle papirmeldingene, som hoveddelen av øyemelanomene meldes på, er det mulig å hoppe over spørsmål om billediagnostikk. Det er i papirmeldingene også mulig å kun krysse av «ja» for at

billeddiagnostikk er utført, uten at man må krysse av for hvilken undersøkelse som er benyttet. Dette innebærer at informasjon mangler eller at type billediagnostikk ikke er spesifisert i kvalitetsregisteret.

Det er ikke mulig å hoppe over disse feltene i de elektroniske meldeskjemaene. Kreftregisteret anbefaler derfor at disse benyttes fremfor papirskjemaene.

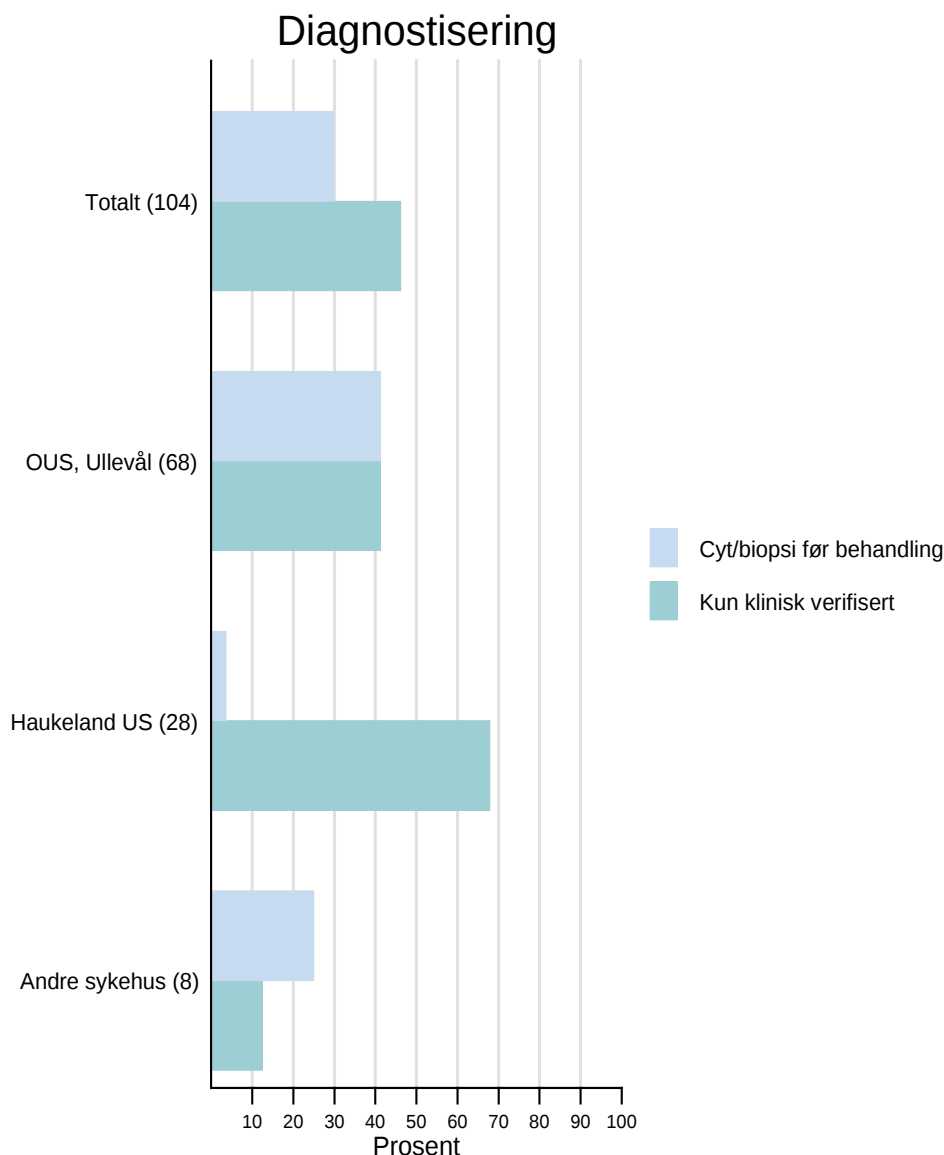
Det er store forskjeller i bruk av ultralyd og MR. Disse undersøkelsene benyttes i stor grad (hvh. over 90% og over 70%) ved Ullevål, men er ikke rapportert brukt ved Haukeland.

Angiografi og fotodokumentasjon er to billeddiagnostiske metoder som det per i dag ikke er mulig å registrere strukturert i utredningsmeldingen for øyemelanomer. Disse må tas inn i skjemaet ved neste revisjon.

3.3.3.3 Bruk av histopatologiske undersøkelser ved utredning av øyemelanomer

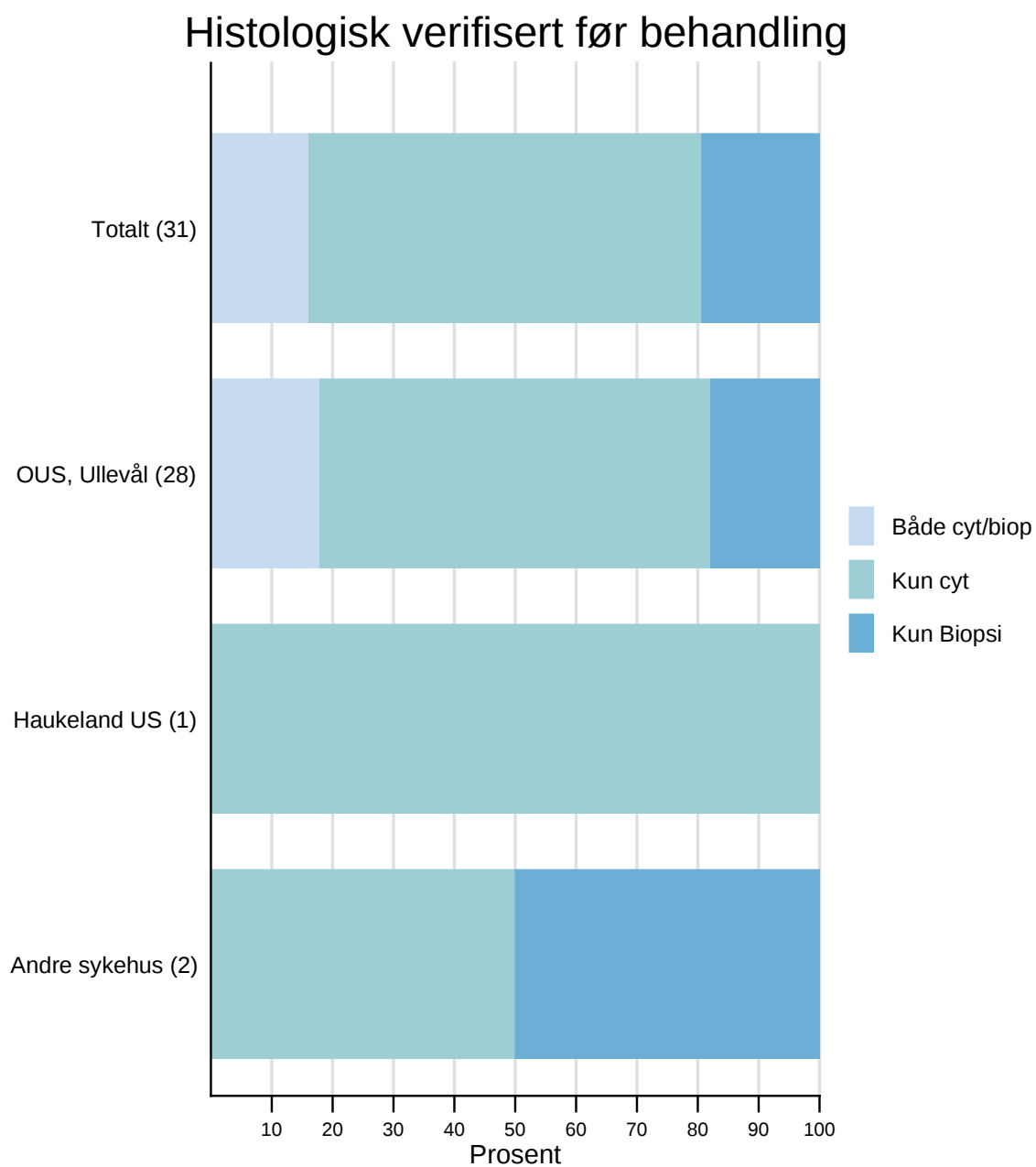
Handlingsprogrammets anbefaling er:

"Finnålsbiopsi av tumor kan være indisert for å skille mellom malignt melanom og svulster av annen årsak".



Figur 19: Bruk av histopatologiske undersøkelser ved utredning av øyemelanomer pr. institusjon, 2011-2012

Figur 19 viser andel tilfeller som kun er klinisk verifisert versus andel tilfeller som også er utredet ved hjelp av cytologi og/eller biopsi fra tumor før behandlingsstart. Det ser ut til å være en viss forskjell i bruken av histopatologiske undersøkelser som del av diagnostikk mellom de to store sykehusene som behandler øyemelanomer. Om dette har konsekvenser for behandling av pasientene og prognosen videre må eventuelt vurderes i senere rapporter eller egne forskningsprosjekter. Handlingsprogrammet gir ingen klar anbefaling ut over at det kan være indisert å gjøre en finnålsbiopsi før behandling.



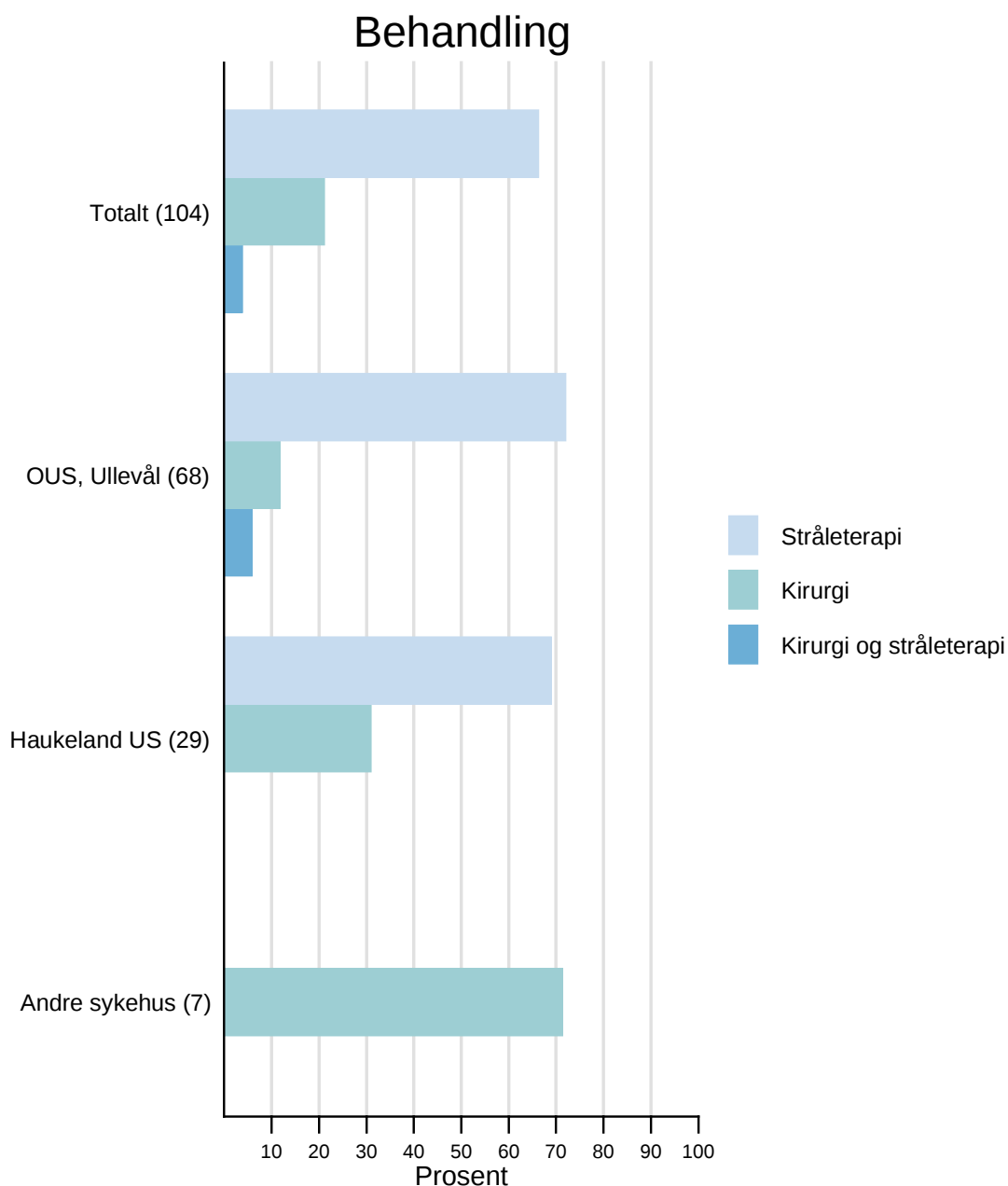
Figur 20: Histopatologisk metode benyttet i utredning pr. institusjon, 2011-2012

Figur 20 viser hvilke histopatologiske metoder som er benyttet ved utredning av øyemelanomer ved de ulike institusjonene. Cytologi er den dominerende metoden.

3.3.4 Behandling av lokalisert sykdom/kurativ behandling

3.3.4.1 Behandlingsmetode

Både strålebehandling og kirurgisk behandling (fjerning av hele eller deler av øyet) benyttes som kurativ behandling ved øyemelanomer. Det ser ut til at stråling og fjerning av øyet gir samme overlevelse etter 10 år¹³



Figur 21: Metode benyttet i behandling pr. Institusjon, 2011-2012

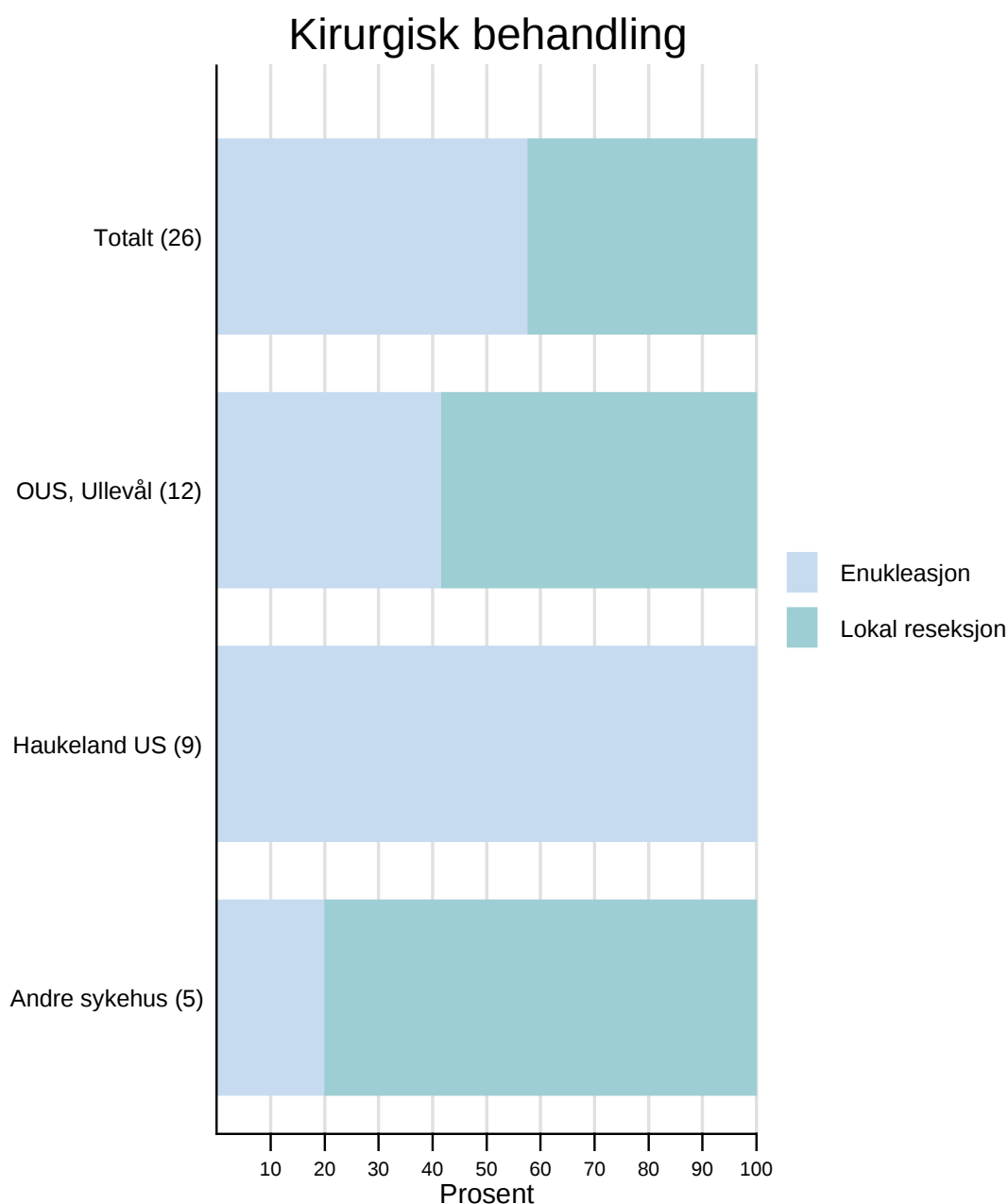
Figur 21 viser hvilken metode som er benyttet for behandling av øyemelanomer ved de ulike institusjonene. Dette er kun basert på de kliniske stråleterapimeldingene Kreftregisteret har mottatt fra

¹³ Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer, s. 56.

de ulike sykehusene. Den dominerende stråleterapi-metode for øyemelanomer er brachyterapi. Dette er en strålemetode som det i de fleste tilfeller ikke lagres informasjon om direkte i strålemaskinene. Kreftregisteret har i disse tilfellene ikke mulighet for å benytte stråledata vi får tilsendt direkte fra strålesentrene til å kvalitetssikre komplettheten av innsendte stråleterapimeldinger.

3.3.4.2 Kirurgi

Kirurgisk behandling består i å enten fjerne hele øyet (enukleasjon) eller å fjerne kun selve svulsten (lokal reseksjon). Lokal reseksjon benyttes hovedsakelig ved svulster i fremre deler av øyet.



Figur 22: Kirurgisk metode benyttet i behandling av øyemelanomer pr. institusjon 2011-2012.

Figur 22 viser andel tilfeller hvor det er gjort enukleasjon av øyet versus andel tilfeller hvor det er gjort lokal reseksjon. Det er i denne rapporten ikke gjort noen analyser i forhold til lokalisasjon av primærtumor for tilfeller behandlet med enukleasjon versus tilfeller behandlet med lokal reseksjon.

3.3.4.3 Strålebehandling

Strålebehandling er den primære behandlingen av øyemelanomer i den vestlige verden. Handlingsprogrammets anbefaling er:

"Strålebehandling er et godt og nødvendig tilbud for pasientene med melanom i øyet. Internasjonalt er strålebehandling den primære behandling av melanom. Brachyterapi er den enkleste og rimeligste måten å yte strålebehandling på."

3.3.4.3.1 Strålemodalitet

Kreftregisteret har mottatt 73 stråleterapimeldinger for 2011-2012. Hoveddelen av disse meldingene gjelder behandling med brachyterapi.

Det er i de gamle papirmeldingene mulig å hoppe over spesifikasjon av strålemodalitet (jfr. problematikken rundt bildediagnostikk omtalt i kapittel 0), så informasjonen er ikke komplett.

3.3.4.3.2 Stråledose

90% av de bestrålte øyemelanomene ble behandlet med en stråledose på 100 Gy. Variasjonen var fra 94 til 160 Gy. For 29% av meldingene var det ikke angitt stråledose.

3.3.5 Overlevelse

Vi har valgt å ikke inkludere informasjon om overlevelse etter føflekkreft i øye i årets rapport. Kreftregisteret vil sammen med referansegruppen vurdere om dette skal tas med i årsrapport for 2015.

3.4 Malignt melanom i slimhinne/ukjent/annet

Vi har valgt å ikke inkludere informasjon om maligne melanomer i øvrige organer og maligne melanomer med ukjent utgangspunkt i denne rapporten. Kreftregisteret vil sammen med referansegruppen vurdere om dette skal inkluderes i årsrapporten for 2015.

4 METODER FOR DATAFANGST

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1.

Manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier, etterspørres. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett for innrapportering av kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://kreftregistrering.no>). I tillegg er det mulig å benytte andre systemer, men dette vil kreve tilpasninger av disse systemene. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. Per i dag godkjennes innrapportering av klinisk informasjon både på papir og elektronisk. Fra 01.01.2015 vil kun elektronisk innmelding være mulig.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – dvs. andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 45%. Innrapporteringsgraden av kliniske meldinger øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Dette håper Kreftregisteret blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de kliniske meldeskjemaene er lite relevante for de enkelte kreftformer. Dette blir nå ivare tatt ved at det utvikles kreftspesifikke meldinger for de kreftformer som har kvalitetsregistre.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT (fra 1. oktober 2014) skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er kliniker selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av f.eks. annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret arrangerte nylig, i samarbeid med Kreftforeningen og referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft, et opplæringskurs for ikke-klinikere for innrapportering til prostatakreftregisteret. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det er ikke mulig å mellomlagre informasjon i Kreftregisterets meldetjeneste. Dette har vært etterspurt fra flere klinikere, men det er per i dag verken juridisk eller teknisk mulig å implementere mellomlagring i KREMT. Kreftregisteret og referansegruppene har forsøkt å

redusere behovet for mellomlagring ved å lage meldeskjemaer som tar kort tid og er enkle å fylle ut. De fleste klinikere som har benyttet KREMT-systemet en stund gir tilbakemelding om at behovet for mellomlagring for deres del ikke er så stort. Det er imidlertid viktig å ha fokus på dette ved utvikling av nye meldeskjemaer. Det bør ikke ta mer en 3-4 minutter å fylle ut en klinisk melding der man har informasjonen tilgjengelig i EPJ.

Papirskjema for føflekkreft ble tatt i bruk 01.01.2008. En oppdatert versjon av dette skjemaet ble 1.oktober 2013 gjort tilgjengelig for elektronisk innrapportering via KREMT på Norsk Helsenett. Både primærhelsetjenesten og spesialhelsetjenesten kan benytte seg av KREMT. En stor andel kliniske meldeskjema for føflekkreft kommer fortsatt på papir, spesielt fra primærhelsetjenesten.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for føflekkreft ble tilgjengelig høsten 2009 og innebærer at detaljert patologiinformasjon om føflekkreft registreres i kvalitetsregisteret fra og med 01.01.2008 (dvs pasienter som er diagnostisert fra 2008 og fremover).

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft inneholder informasjon om 7418 tilfeller av føflekkreft i hud i perioden 2008-2012. Antallet tilfeller i 2012 var 1687. Føflekkreft i hud er en av de raskest økende kreftsykdommene.

Kvalitetsregisteret inneholder også informasjon om 285 tilfeller av føflekkreft i øye. Antallet tilfeller i 2012 var 53. Antallet har til nå vært noenlunde stabilt fra år til år.

Det finnes også et mindre antall tilfeller av føflekkreft i andre organer og føflekkreft med ukjent utgangspunkt. Kreftregisteret har valgt å ikke inkludere disse i denne årsrapporten.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger eller patologimeldinger (basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget), purres aktuell institusjon med oppfordring om å sende inn opplysninger.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

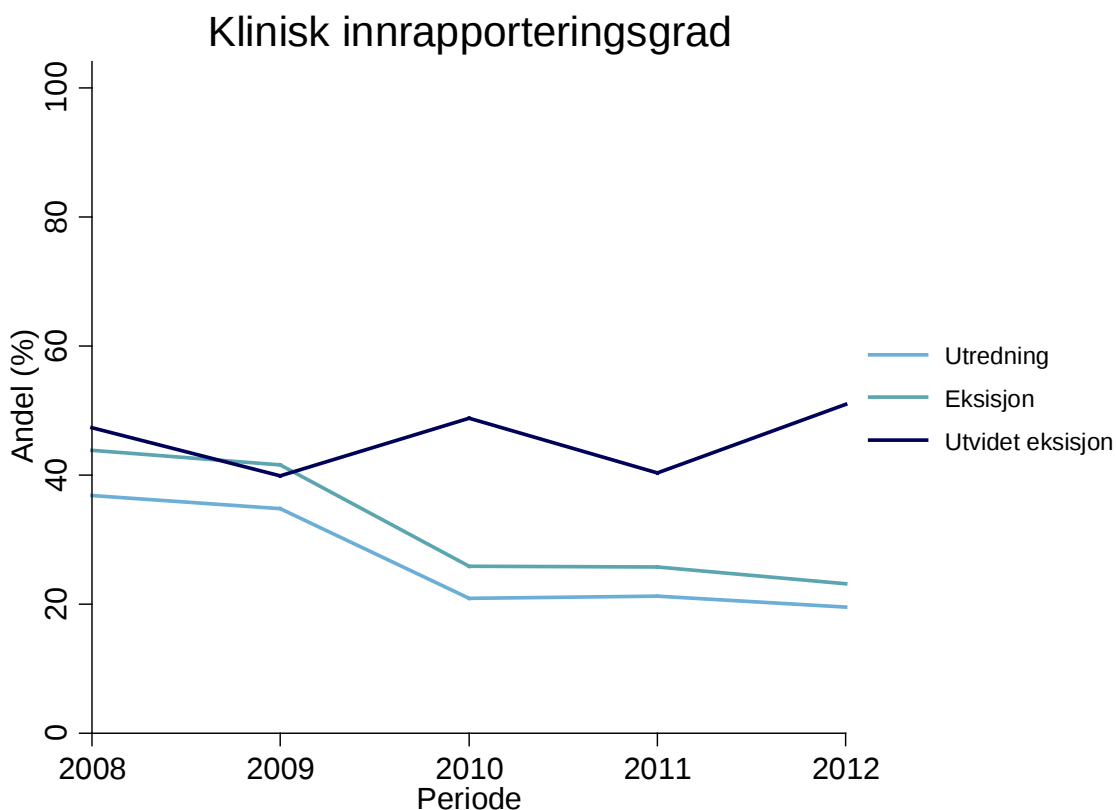
Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette innebærer også at det er innrapporteringsplikt til de ulike kvalitetsregistrene på kreftområdet.

Svært mange pasienter med føflekkreft i hud får fjernet føflekken hos leger i primærhelsetjenesten, og blir senere fulgt opp på sykehus for utvidet eksisjon/etterkontroller. Å oppnå komplett innrapportering fra primærhelsetjenesten er en stor utfordring. Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe ønsker fremover å sette fokus på tiltak som kan øke innmeldingsgraden fra denne delen av helsetjenesten.

Kreftregisteret har, spesielt det siste året, brukt store ressurser på å etterspørre manglende kliniske meldinger fra primærhelsetjenesten. Dette har resultert i økt innmeldingsgrad for 2012. Målet er å forbedre innmeldingsgraden videre, og samtidig redusere ressursbruk knyttet til manuelle purringer fra Kreftregisteret. Dette håper vi å oppnå ved å ha kampanjer rettet spesielt mot primærhelsetjenesten. I tillegg vil det være et sterkt fokus fremover på å vise nytten av den innrapporteringen som gjøres, både i form av rapportering av resultater på institusjonsnivå, kvalitetssikring og forskning.

5.3.1 Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i hud

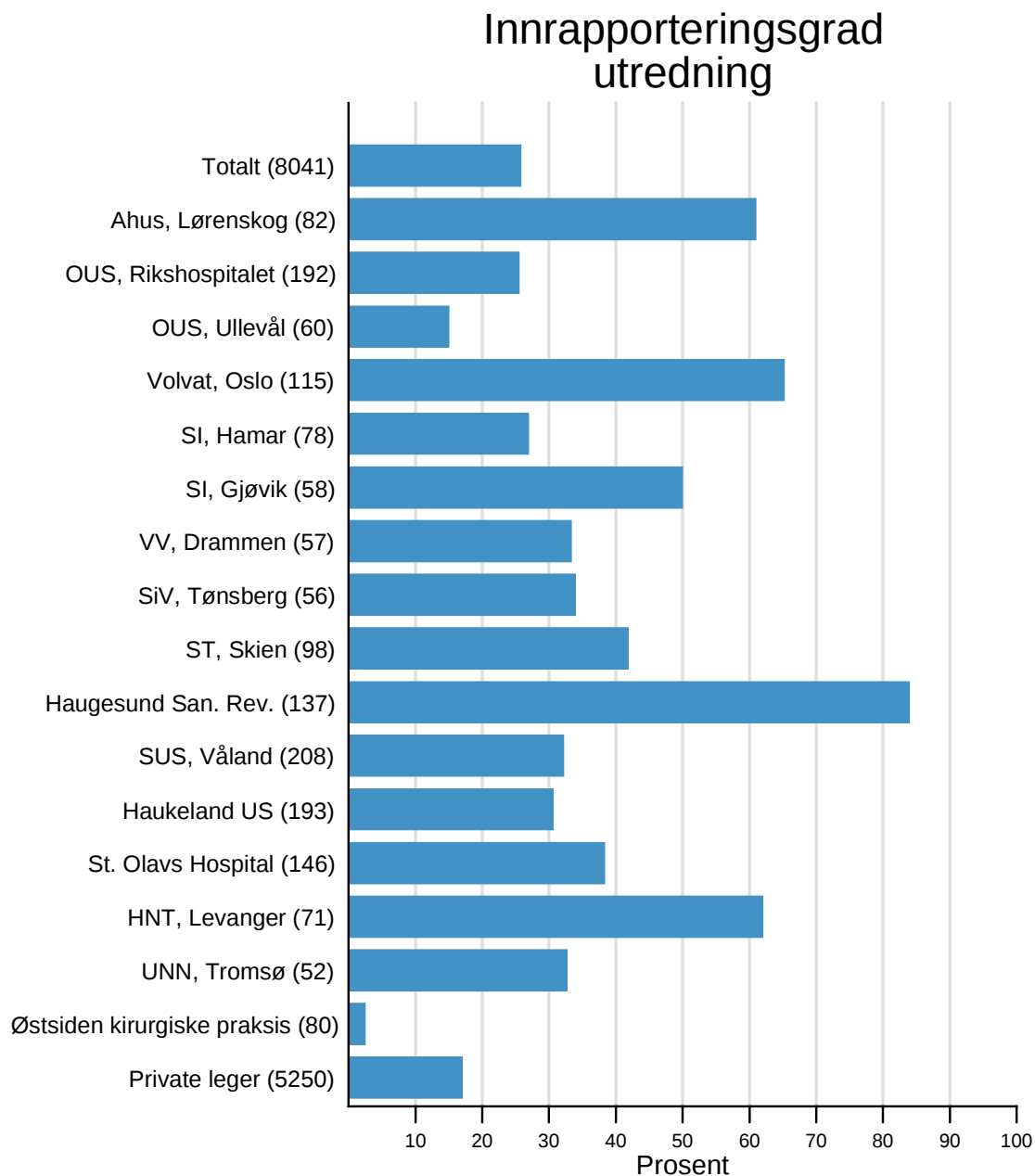
5.3.1.1 Klinisk innrapportering av utredning, eksisjon og utvidet eksisjon i hud



Figur 23: Klinisk innrapporteringsgrad pr. meldeskjema, 2008-2012

Figur 23 viser den kliniske innrapporteringsgraden for hhv. utredningsmelding, eksisjonsmelding og utvidet eksisjonsmelding i perioden 2008-2012. Utredning og eksisjon utføres i hovedsak i primærhelsetjenesten, mens utvidet eksisjon som regel foregår på sykehus. Innrapportering av utvidede eksisjoner har økt fra 2011 til 2012, hovedsakelig som resultat av spesifikke puringer til sykehusene og innføringen av KREMT. Innrapportering fra primærhelsetjenesten er en stor utfordring. Spontaninnmeldingsgraden er i utgangspunktet svært lav, og responsraten etter puring er lavere enn hva som er tilfellet for puringer rettet mot sykehusene.

5.3.1.2 Klinisk innrapportering av utredningsmelding hud pr. institusjon

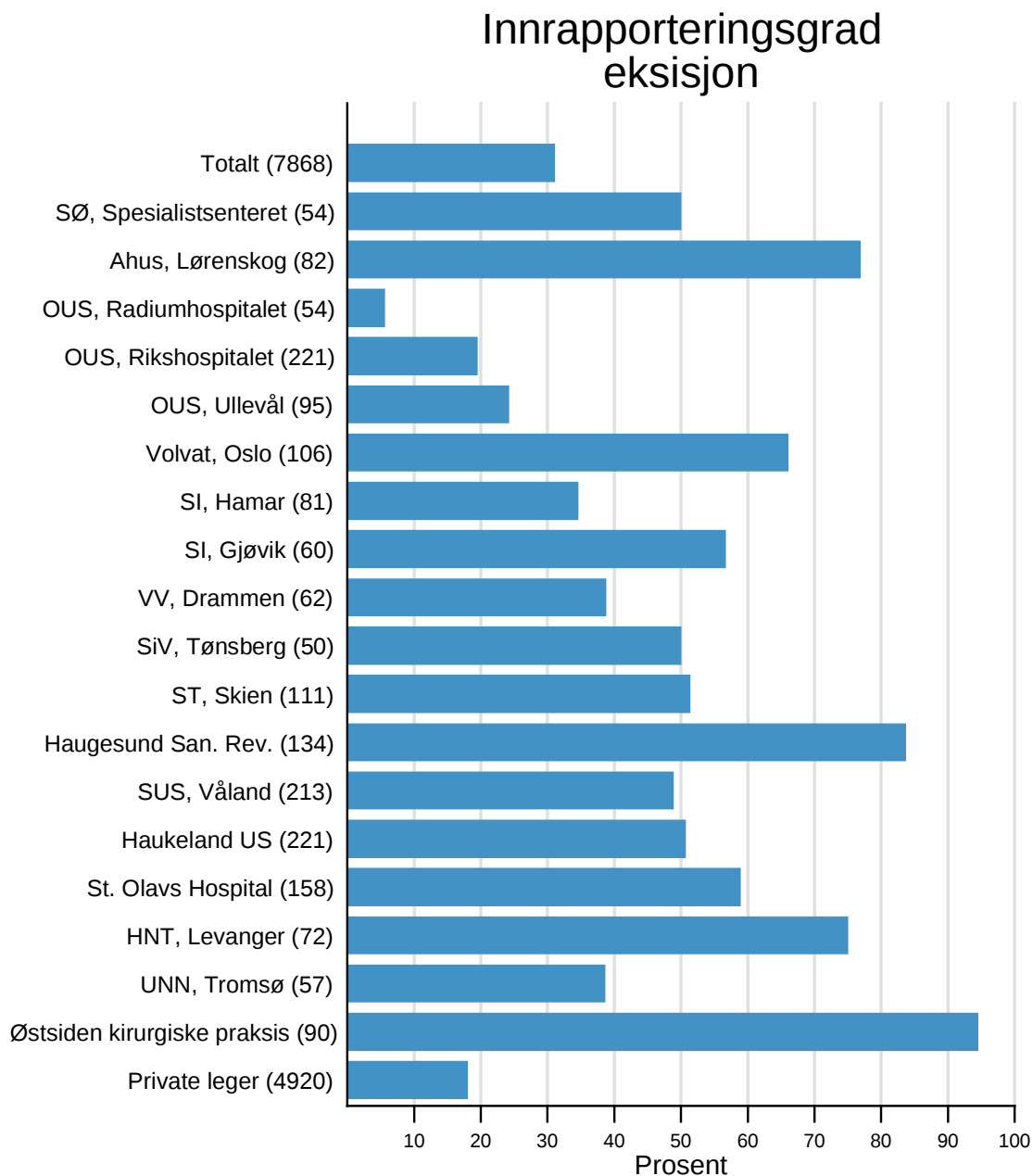


Figur 24: Klinisk innrapporteringsgrad for utredningsmelding hud, 2008-2012

Figur 24 viser andel kliniske utredningsmeldinger meldt til Kreftregisteret i perioden 2008-2012. Antall sykdomstilfeller ved hvert legesenter/sykehus står i parentes¹⁴. Institusjoner med mindre enn 50 tilfeller i løpet av denne tidsperioden er ikke inkludert. Som tidligere nevnt er komplett innrapportering fra primærhelsetjenesten en stor utfordring, noe som kommer tydelig frem i denne figuren.

¹⁴ Antall sykdomstilfeller er basert på informasjon fra patologiremisser og kliniske meldinger

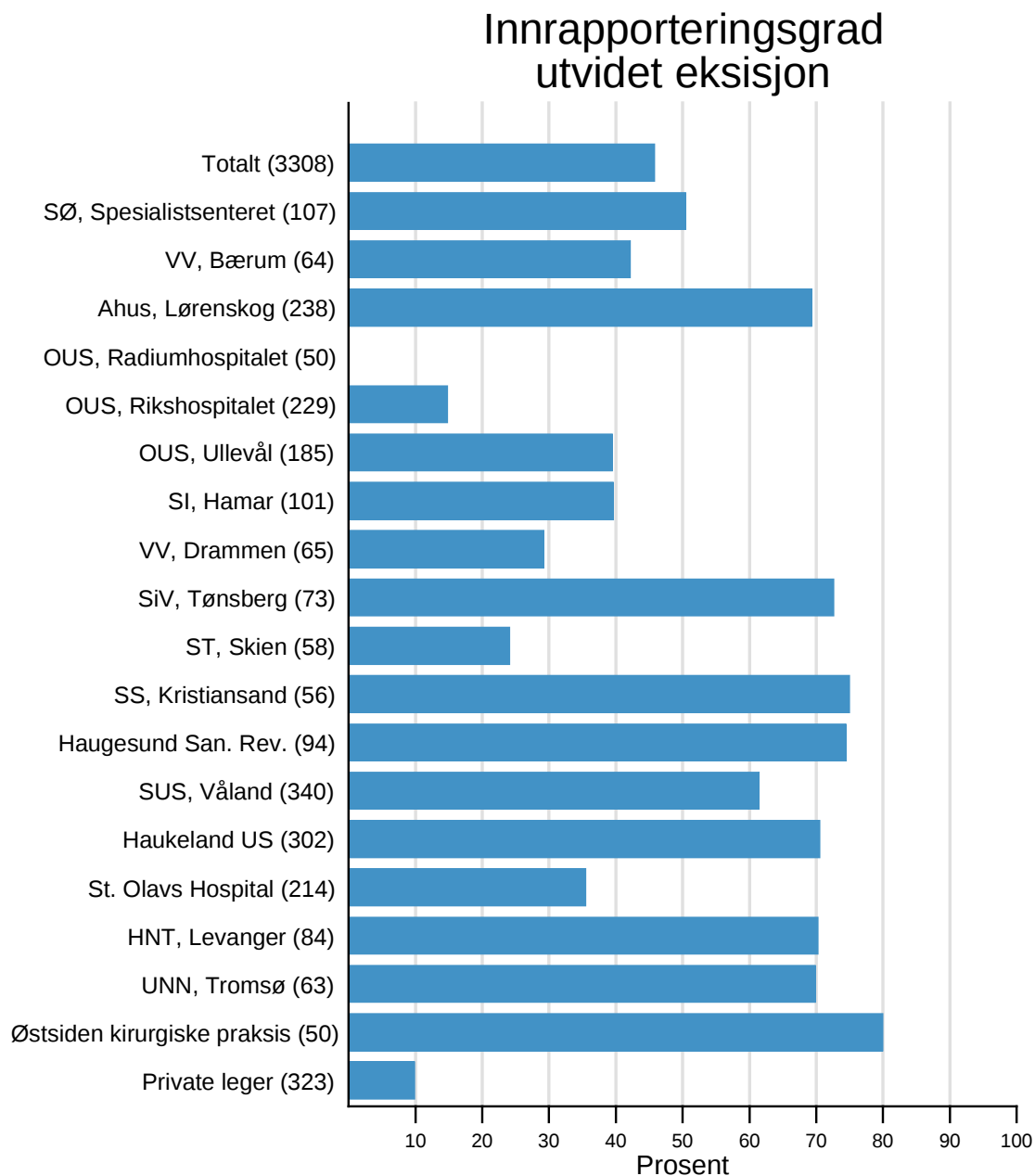
5.3.1.3 Klinisk innrapportering av eksisjonsmelding hud pr. institusjon



Figur 25: Klinisk innrapporteringsgrad for eksisjonsmelding hud, 2008-2012

Figur 25 viser andel kliniske meldinger meldt til Kreftregisteret for eksisjonsmeldinger i perioden 2008-2012. Antall sykdomstilfeller for de ulike legesentrene/sykehusene står i parentes. Institusjoner med mindre enn 50 tilfeller i løpet av denne tidsperioden er ekskludert. Andelen innrapporterte eksisjonsmeldinger er noe bedre enn andelen utredningsmeldinger, men forskjellene er små og det er en stor utfordring for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft at innrapporteringen er såpass lav.

5.3.1.4 Klinisk innrapportering av utvidet eksisjonsmelding hud pr. institusjon



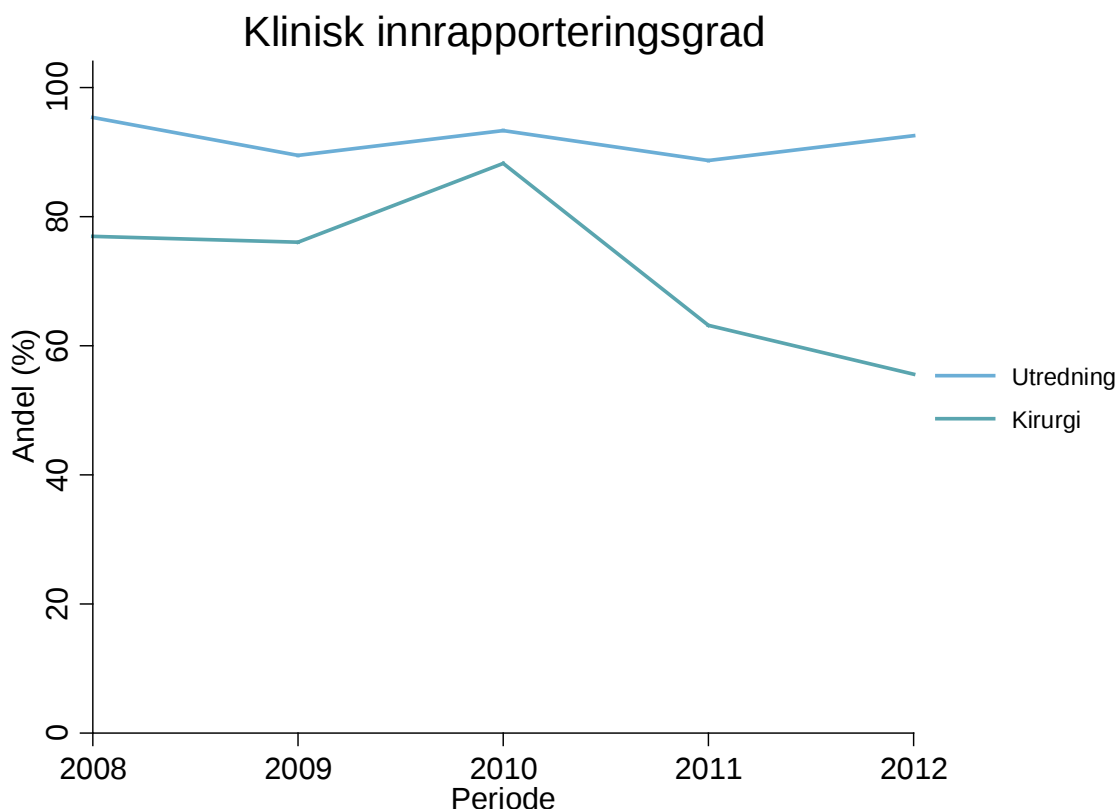
Figur 26: Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjonsmelding hud, 2008-2012

Figur 26 viser andel kliniske meldinger meldt til Kreftregisteret for utvidet eksisjonsmelding i perioden 2008-2012. Antall sykdomstilfeller for de ulike institusjonene står i parentes. Institusjoner med mindre enn 50 tilfeller er ekskludert. For enkelte sykehus er innrapporteringen av meldinger for utvidet eksisjon forholdsvis god (70-80%), men det er et stort forbedringspotensial ved de fleste sykehus.

5.3.2 Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i øye

5.3.2.1 Klinisk innrapportering av utredning og kirurgi øye

Når klinisk innrapporteringsgrad for øyemelanomer skal vurderes, er det kun mulig å gjøre dette for utredning og kirurgi, ikke for strålebehandling. Alle tilfeller skal ha en utredningsmelding, og for kirurgi finnes informasjon fra patologimeldinger over hvor mange som faktisk er operert. Det finnes pr. i dag ingen god kilde utenom de kliniske meldingene for hvor mange av øyemelanomene som faktisk har blitt bestrålt. Det vil i fremtiden bli vurdert om prosedyrekoder fra NPR kan benyttes til dette formålet.

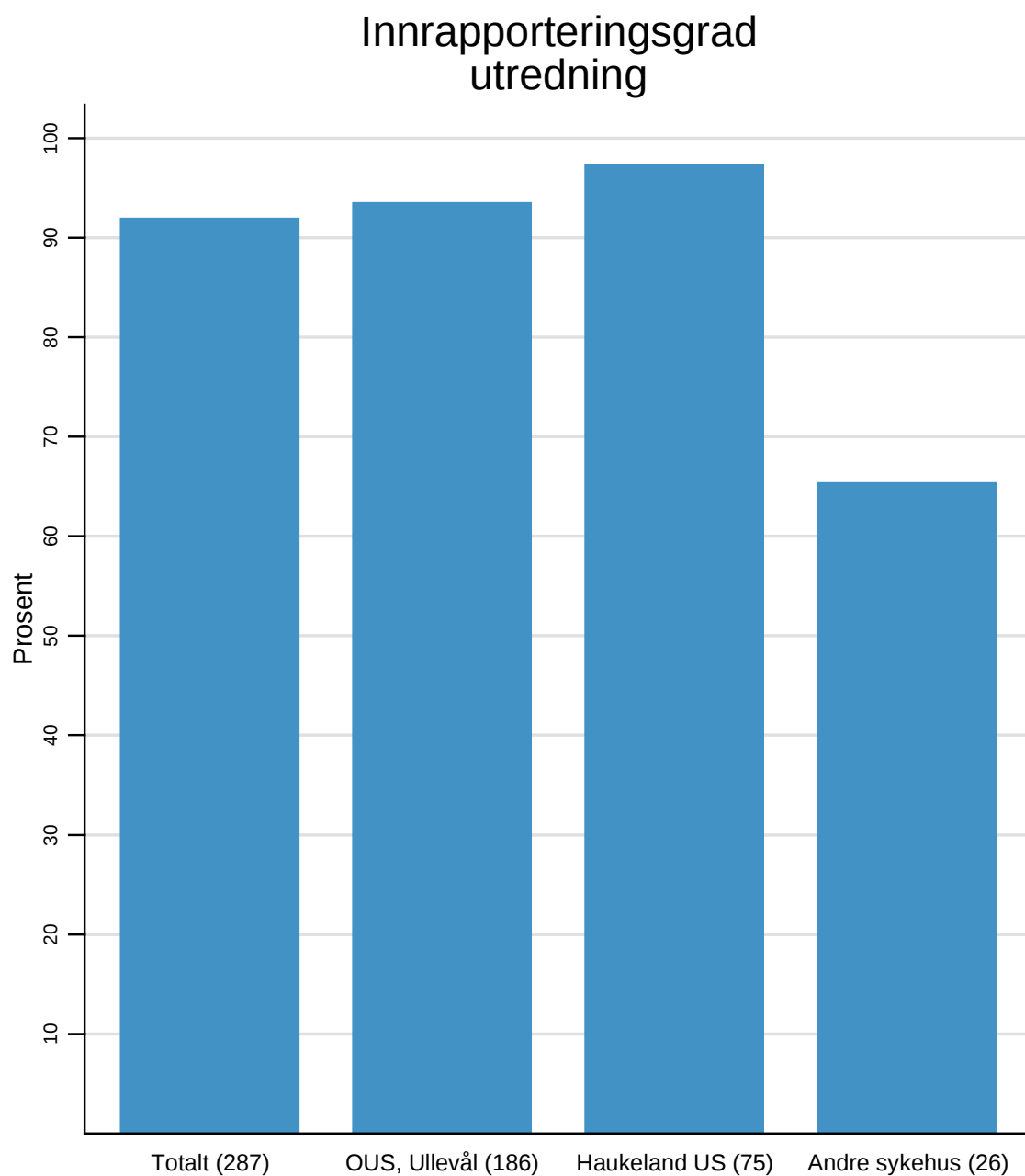


Figur 27: Klinisk innrapporteringsgrad pr meldeskjema, 2008-2012.

Figur 27 viser den kliniske innrapporteringsgraden for hhv. utredningsmelding og kirurgimelding for øyemelanomer i perioden 2008-2012. Det er en betraktelig høyere innrapporteringsgrad for malignt melanom i øye sammenlignet med innrapporteringsgraden for malignt melanom i hud (Figur 23: Klinisk innrapporteringsgrad pr. meldeskjema, 2008-2012). Årsakene til en bedre innrapportering for øye enn for hud er sannsynligvis at utredning og behandling av malignt melanom i øye kun foregår i spesialisthelsetjenesten. Antallet nye tilfeller av øyemelanomer er mye lavere enn for hudmelanomer hvilket innebærer at rapporteringsbyrden totalt sett er lavere, dette kan også bidra til at innrapporteringen av øyemelanomer er mer komplett enn for hudmelanomer.

Figuren viser en jevn innrapporteringsgrad for utredning av sykdommen i perioden 2008-2012, men Kreftregisteret og referansegruppen er bekymret over den synkende andelen innrapporterte kirurgimeldinger.

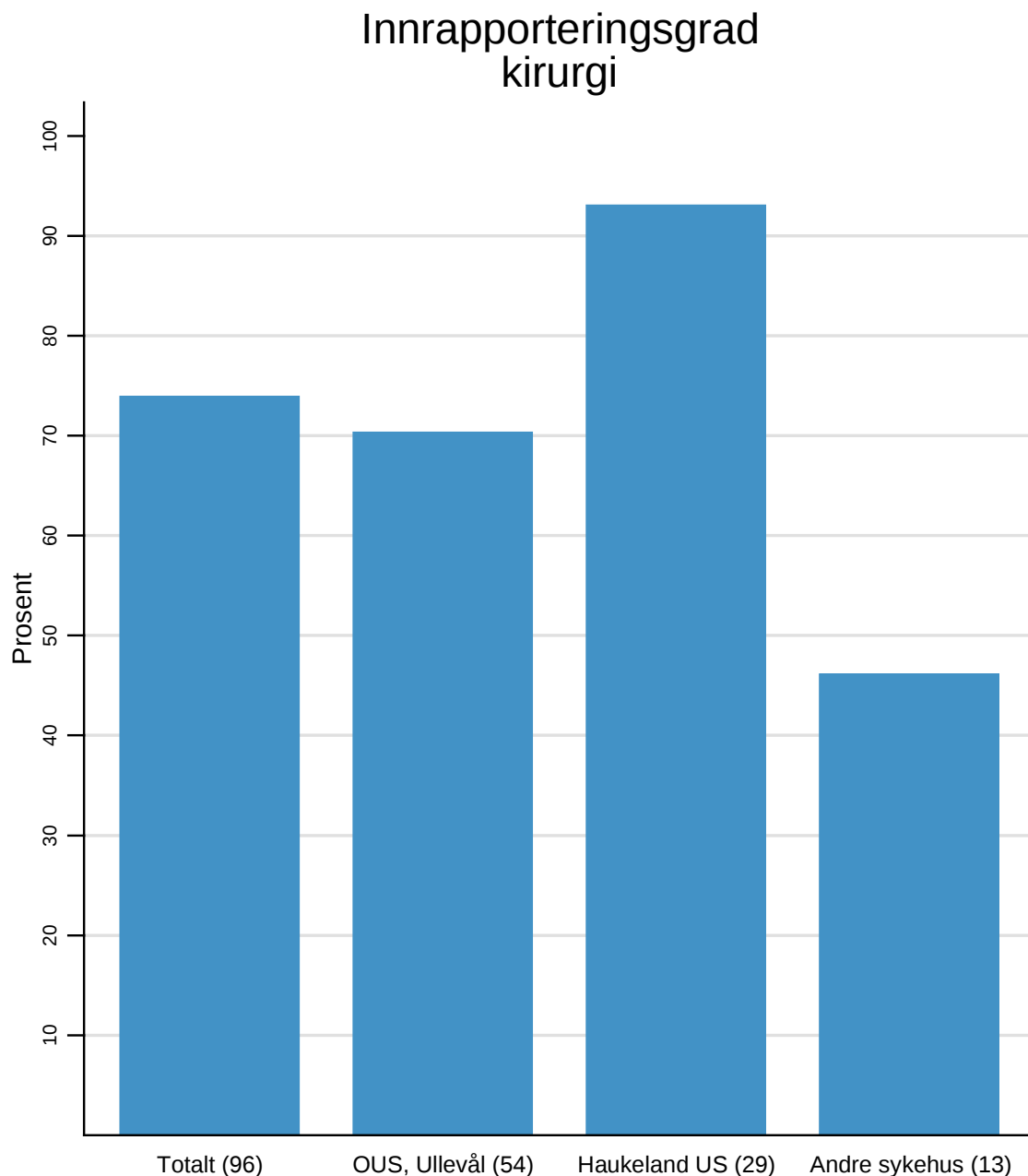
5.3.2.2 Klinisk innrapportering av utredningsmelding øye pr. institusjon



Figur 28: Klinisk innrapporteringsgrad for utredningsmelding øye, 2008-2012

Figur 28 viser klinisk innrapporteringsgrad for utredningsmelding. Som tidligere nevnt skjer utredning av malignt melanom i øye i spesialisthelsetjenesten, og her er innrapporteringen bedre enn i primærhelsetjenesten.

5.3.2.3 Klinisk innrapportering av kirurgimelding øye pr. institusjon



Figur 29: Klinisk innrapporteringsgrad for kirurgimelding øye, 2011-2012

Figur 29 viser andel kliniske kirurgi-meldinger meldt til Kreftregisteret i perioden 2008-2012. Meldingene inkluderer både lokal reseksjon og enukleasjon av øyet.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

100% av den nasjonale pasientpopulasjonen skal være inkludert i registeret. Komplettheten i Kreftregisteret ble evaluert 2007 og ble estimert til å være 99 % for alle krefttilfellene totalt¹⁵. Dette innebærer at det er ekstremt få krefttilfeller som Kreftregisteret mangler informasjon om.

¹⁵ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder som; kliniske opplysninger fra leger, svar på vevsprøver, strålebehandlingsdata, dødsattester og pasientadministrative data. Hvis det mangler kliniske opplysninger (for eksempel etter mottak av et vevsprøvesvar som viser kreft), purres sykehuset med oppfordring om å sende inn opplysningene som mangler.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

- Opplysninger rapporteres inn fra flere uavhengige kilder
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller iht til Kreftregisterets egen kodebok og i henhold til internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger m.m.
- Det gjøres analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene, og inkonsistensene rettes deretter
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering i Norge. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og spesialkompetanse på området. Et omfattende arbeid på datakvalitet i Kreftregisteret ble publisert i 2009 (Larsen et al) hvor validiteten av data i Kreftregisteret ble vurdert ut fra følgende analyser:

1. % av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert
2. % av tilfellene som er registret kun med en døds melding
3. % av tilfellene som er registret med ukjent stadium
4. % av tilfellene som er registrert med ukjent primær lokalisasjon

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway og analyse 1 – 3 kan også være standardanalyser for å vurdere validiteten av data i kvalitetsregisteret.

5.5.2 Case mix/confounding

Alle prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) vil bli registrert. Dette vil inkludere:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primærsykdom

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, hvilket sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn kliniske opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenheter, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt krefttilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Dette vil bli vurdert i fremtidige årsrapporter.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette. I noen analyser der det er gjort sammenligninger mellom sykehus er det også presentert konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller mellom sykehus som har overlappende konfidensintervall kan skyldes tilfeldige variasjoner.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Kjønnss- og aldersspesifikke insidensrater er beregnet som antall nye tilfeller per 100.000 personår for hvert kalenderår. For subgrupper for malignt melanom i hud beregnes aldersstandardiserte rater med vektor basert på aldersfordelingen i den norske befolkningen i perioden 2008-2012 (Det brukes 18 aldersgrupper 0-4,5-9,...,85+). Alle insidenstall er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2012.

5.8.1 Overlevelse

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2013. Oppfølging på dødsårsaker er komplett til og med 31. desember 2012. Dette danner grunnlaget for analyser av overlevelse/mortalitet. I overlevelsesanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer fra et gitt starttidspunkt til de opplever en hendelse, for eksempel død eller tilbakefall, eller til oppfølgingsperioden slutter. For en mindre andel av kohorten vet man ikke om pasientene har opplevd hendelsen eller ikke, siden de forsvinner ut av kohorten før oppfølgingsperioden slutter. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte overlevelsesrater. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden¹⁶.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom når alle andre dødsårsaker er fjernet. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaten i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden¹⁷.

For å kunne sammenligne relativ overlevelse over tid er det behov for å kunne estimere overlevelse for de senest diagnostiserte pasientene som typisk har kort oppfølgingstid. En måte å beregne slike estimater på er å bruke den oppfølgingstiden man har til rådighet, og deretter fylle på med overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tidligere. Denne såkalte hybridmetoden¹⁸ er brukt for å estimere relativ overlevelse for kohorter med manglende oppfølgingstid.

¹⁶ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

¹⁷ Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

¹⁸ Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer 2004;40: 2494–501.

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Føflekkreftregisterets kvalitetsmål er ikke endelig avklart i fagmiljøet. Registeret skal følge føflekkreftpasientene over tid og gi ut resultater på institusjonsnivå. Eksempler på kvalitetsmål for oppfølging av pasientgruppen kan være:

Aktuelle prosessindikatorer:

- Forløpstider i hele sykdomsforløpet
- Oversikt over sykehus som utreder og behandler pasientgruppen
- Utredning og diagnostikk (sykdomssituasjon, undersøkelser, histologi)
- Kirurgi (behandlingsintensjon, type kirurgi, fjernede lymfeknuder, reoperasjoner)
- Kjemoterapi (behandlingsintensjon, komplikasjoner, behandlingskombinasjon, dose)
- Strålebehandling (behandlingsintensjon, komplikasjoner, bestrålt område, dose)

Aktuelle resultatindikatorer:

- Tilbakefall
- Metastaser
- Overlevelse

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål er foreløpig ikke inkludert i registeret. Høsten 2014 starter Nasjonalt servicemiljø et prosjekt sammen med Kreftregisteret for å prøve ut pasientrapporterte resultatmål i et kvalitetsregister på kreftområdet.

For å kunne innføre PROM og PREM kreves at det etableres en nasjonal infrastruktur for innrapportering, slik at pasientene kan innrapportere opplysninger via en nasjonal webtjeneste. Kreftregisteret har i dag ikke hjemmel for å kunne lagre pasientrapporterte opplysninger i registeret, denne utfordringen vil bli en del av prosjektet med Nasjonalt servicemiljø. Innhenting av opplysninger fra pasienter krever samtykke fra pasientene.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret vil ha tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunktet, behandlingsinstitusjon og dato for død. Kreftregisteret har tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, fordi det er en økt forekomst av visse kreftformer i enkelte innvandringsgrupper. Det er et faktum at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring. Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analyser på ev. forskjeller mellom sykehusene vil også avhenge av klinisk innrapporteringsgrad og det er en forutsetning at komplettheten i dataene er høy for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning og behandling i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, vil Kreftregisteret per i dag måtte søke om konsesjon fra Datatilsynet.

6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har kun i begrenset grad blitt brukt som bakgrunn for utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. Bakgrunnen for dette er blant annet at registeret ble drevet i 5 år uten nasjonal godkjenning og dermed uten økonomisk støtte ut over de midler som var tilgjengelig på Kreftregisterets driftsbudsjett. Dette førte til at aktiviteten i registeret ikke kunne prioriteres og at det ble et etterslep på innregistreringen av informasjon i registeret. Dette etterslepet ble likevel innhentet i løpet av 2012/2013. En annen årsak til at data fra føflekkreftregisteret hittil ikke har blitt benyttet til dette formålet, er at den kliniske innrapporteringsgraden til registeret har vært lav (se kapittel 5.3), noe som har gjort det vanskelig å hente ut relevante nasjonale data.

Kvalitetsregisteret og referansegruppen vil fremover ha fokus på at data skal benyttes til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av føflekkreft er beskrevet i dokumentet «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer»¹⁹.

Det er et mål at datagrunnlaget i Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft skal bidra til å belyse de fleste anbefalinger som er omtalt i handlingsprogrammet, i tillegg til å gi generell informasjon om forekomst og overlevelse for de aktuelle pasientene. Det vises til kapittel 3 for en oversikt over resultater for de ulike anbefalingene.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Dette vil bli belyst i fremtidige årsrapporter.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Dette er ikke relevant på det nåværende tidspunkt.

6.8 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

Dette er ikke relevant på det nåværende tidspunkt.

6.9 Pasientsikkerhet

Dette er ikke relevant på det nåværende tidspunkt.

¹⁹ <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-melanomer/Sider/default.aspx>

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en sykdom som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret. I årsrapporten for 2014 er data fra 2011/2012 inkludert.

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø vil ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt, på nordisk nivå og internasjonalt.

I tillegg til det ovennevnte, er det via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Eksempler på slik statistikk er:

- Fordeling av alder for pasientene ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Årsak til utredning
- Videre tiltak etter utredning

Datatilsynet har, i brev datert 18.1.2013, pålagt Kreftregisteret å stanse all tilbakeføring av identifiserbare personopplysninger til innrapporterende virksomheter som ikke har konsesjon fra Datatilsynet eller forhåndsgodkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Kreftregisteret har rettet en henvendelse til Helse- og omsorgsdepartementet hvor det foreslås at tilbakerapportering av kvalitetssikrede data fra meldepliktige virksomheter hjemles i kreftregisterforskriften, tilsvarende den bestemmelsen som fremgår i hjerte- og karforskriften § 2-2 tredje ledd.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til administrasjon og ledelse vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige.

7.3 Resultater til pasienter

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til pasienter og publikum vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Resultater fra registeret vil offentliggjøres på institusjonsnivå.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter data fra andre registre regelmessig. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets stråleavdelinger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er per i dag ingen ferdigstilte vitenskapelige arbeider som benytter data fra Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft, men det er to pågående prosjekt:

- Helsing P., Rizvi S.M.H., Veierød M.B., Røsbak T.E og Akslen L.: Histopatologiske prognostiske markører ved kutant malignt melanom i norsk befolkning – data fra NMMR 2008-2011
- Gullestad H.P.: Pasienter med stadium III malignt melanom (kvalitetssikringsprosjekt)

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 Datafangst

Ett av de viktigste forbedringsområdene for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft er å øke den kliniske innrapporteringsgraden – spesielt fra primærhelsetjenesten. Kreftregisteret og referansegruppen må sammen planlegge og gjennomføre ulike tiltak.

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra IT systemer ute på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert innrapportering av patologiinformasjon

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet vil bli gjennomført høsten 2014/våren 2015.

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og internt kvalitetssikring.

Referansegruppen må ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistre stadfester følgende:

«Videreutvikling av kvalitetsregistrene innebærer en jevnlig evaluering og oppdatering av målene med registeret, samt en utvikling i henhold til stadieinndelingen for nasjonale registre. Eksempler på videreutvikling:

- Kreftregisterets og referansegruppens evaluering av registerets mål, og om innsamlingen av data gir svar på kvalitetsindikatorene for pasientgruppen.
- Nye krav fra styrende myndigheter om rapportering av for eksempel forløpstider og bruk av nye medikamenter.
- Krav fra pasientgruppen om å fokusere på bivirkninger, senefeffekter, livskvalitet m.m.
- Krav til utvikling av registerstadium, for eksempel rapportering av sosiale ulikheter i helsetjenesten.

Konsekvensene kan være at hele eller deler av meldingene fjernes, justeres eller legges til.»

Mitoser vil tas inn ved neste revisjon av patologiskjemaet for føflekkreft. Det vil også bli evaluert om Clark nivå er en variabel som bør fjernes fra skjemaet, eller om dette fortsatt er relevant å registrere.

Føflekkreft skiller seg ut fra andre kreftformer ved at utredning og primærbehandling i hovedsak foregår i primærhelsetjenesten. Det kan se ut til at det ikke er hensiktsmessig å dele inn de kliniske meldeskjemaene på samme måte som for de andre kreftformene der utredningsmeldinger, kirurgimeldinger og øvrige behandlingsmeldinger er hver for seg. Strukturen av meldingene vil bli revurdert for å forsøke å øke innrapporteringsgraden og øke brukervennligheten.

9.4 Formidling av resultater

Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft skal i fremtiden gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan benytte dataene i føflekkreftregisteret, og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og å redusere seneffekter

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7		x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4		x
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		x
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5		x
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6		x
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8		x
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2		x
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		x

Stadium 4			
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	x
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4		x
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	x
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	x

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

Hilde Hedemann Brenn
Siri Larønningen

Analyser og statistikk:

Marianne Brenn Jerm
Bjarte Aagnes
Tor Åge Myklebust

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Lena Holmstrøm
Liv Marit Dørum
Siri Larønningen

Øvrige bidragsyttere:

Per Helsing
Nils A. Eide
Trude Robsahm
Tom Børge Johannesen

I tillegg har alle medlemmer i referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

11.2 Referansegruppemedlemmer

Norsk Melanomgruppe (NMG) fungerer som referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft. Referansegruppen består i dag av følgende personer:

Per Helsing (leder)	Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet
Nils Andreas Eide	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Michael Schneider	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Lovise Olaus Mæhle	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Steinar Aamdal	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Hans Petter Gullestad	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Kari Dolven Jacobsen	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Olav Inge Håskjold	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Marta Sølvi Nyakas	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Jürgen Geisler	Akershus Universitetssykehus
Lars Andreas Akslen	Haukeland Universitetssykehus
Ingeborg Margrethe Bachmann	Haukeland Universitetssykehus
Oddbjørn Straume	Haukeland Universitetssykehus
Henrik Løvendahl Svendsen	Haukeland Universitetssykehus
Hans Fjøsne	St. Olavs Hospital
Jarle Karlsen	St. Olavs Hospital
Ragnhild Telnes	St. Olavs Hospital
Anita Amundsen	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Katja Bremnes	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Solveig Nergård	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Siri Larønningen	Kreftregisteret
Trude Eid Robsahm	Kreftregisteret
Hilde Hedemann Brenn	Kreftregisteret

11.3 Publikasjoner og ferdigstilte doktorgrader

Det er per i dag ingen publikasjoner eller ferdigstilte doktorgrader med data fra Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft. Se kapittel 8.2 for en oversikt over pågående prosjekt.

11.4 Figurliste

Figur 1: Insidensrater for føflekkreft etter kjønn og alder, 1983-2012	11
Figur 2: Insidensrater over tid etter kjønn og alder fordelt på topografi, 1992-2012.....	12
Figur 3: Fordeling av Breslow tykkelse for de ulike institusjonene, 2011-2012, ikke angitt inkludert ...	14
Figur 4: Fordeling av Breslow tykkelse for de ulike institusjonene, 2011-2012	15
Figur 5: Median Breslow tykkelse pr. institusjon, 2011-2012.....	16
Figur 6: Fordeling av ulcerasjon pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert	17
Figur 7: Fordeling av ulcerasjon pr. institusjon, 2011-2012	18
Figur 8: Andel tilfeller med frie marginer pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert	19
Figur 9: Andel tilfeller med frie marginer pr. institusjon, 2011-2012	20
Figur 10: Clark nivå pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert	21
Figur 11: Clark nivå pr. institusjon, 2011-2012	22
Figur 12: Karinfiltrasjon pr. institusjon, 2011-2012, ikke angitt inkludert	23
Figur 13: Karinfiltrasjon pr. institusjon, 2011-2012	24
Figur 14: Andel lymfeknutetoiletter pr. institusjon utført i 2011 og 2012.....	25
Figur 15: Median antall undersøkte lymfeknuder pr. institusjon utført i 2011 og 2012.....	26
Figur 16: Relativ overlevelse for menn, fordelt på ulike T-stadier.....	28
Figur 17: Relativ overlevelse for kvinner, fordelt på ulike T-stadier.....	29
Figur 18: Bruk av ulike billediagnostiske undersøkelser pr. institusjon, 2012	31
Figur 19: Bruk av histopatologiske undersøkelser ved utredning av øyemelanomer pr. institusjon, 2011-2012	33
Figur 20: Histopatologisk metode benyttet i utredning pr. institusjon, 2011-2012	34
Figur 21: Metode benyttet i behandling pr. Institusjon, 2011-2012.....	35
Figur 22: Kirurgisk metode benyttet i behandling av øyemelanomer pr. institusjon 2011-2012.....	36
Figur 23: Klinisk innrapporteringsgrad pr. meldeskjema, 2008-2012	42
Figur 24: Klinisk innrapporteringsgrad for utredningsmelding hud, 2008-2012	43
Figur 25: Klinisk innrapporteringsgrad for eksisjonsmelding hud, 2008-2012	44
Figur 26: Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjonsmelding hud, 2008-2012	45
Figur 27: Klinisk innrapporteringsgrad pr meldeskjema, 2008-2012.	46
Figur 28: Klinisk innrapporteringsgrad for utredningsmelding øye, 2008-2012	47
Figur 29: Klinisk innrapporteringsgrad for kirurgimelding øye, 2011-2012	48

