

KREFT
registeret

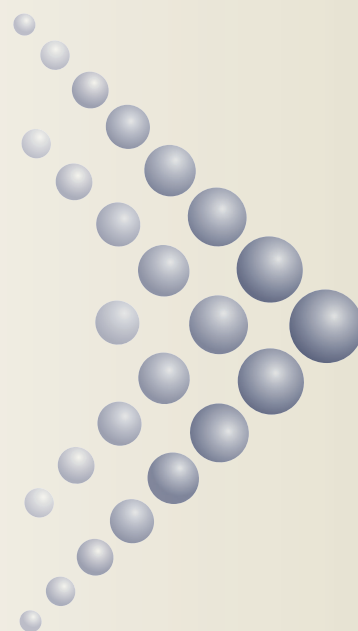
INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
føflekkreft

Årsrapport

2008 – 2013 (2014)



FORORD

Omsorgen for pasienter med føflekkreft er i stadig bedring, og de største endringene er resultat av ny behandling for føflekkreft med spredning.

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft ble etablert i 2008 gjennom et samarbeid mellom Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe. Registeret fikk nasjonal status i 2013, og skal bidra til å sikre at utredning og behandling skjer innenfor anbefalte rammer og frister. Samtidig kan registeret også påvise områder som trenger forbedrende tiltak. Pakkeforløp for føflekkreft ble innført 1. september 2015, og skal sikre pasienter rask utredning og behandling. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av føflekkreft har eksistert lenge, og er nå organisert under Helsedirektoratets faglige retningslinjer med årlige oppdateringer.

Den viktigste utfordringen for Føflekkregisteret er å øke innrapporteringen av kliniske meldinger. Vi håper forenklingen av skjemaene som nå er iverksatt vil kunne bidra positivt til dette. Videre har en gjennomgang av de histopatologiske dataene for perioden 2008-2012 vist at for enkelte indikatorer gir manglende verdier økt risiko for sykdomsspesifikk død, noe registeret vil arbeide mer med i kommende år.

Takk til alle som har bidratt i denne rapporten, både innrapportering av data, koding og tolkning av resultater. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner.

Oslo, september 2015

Per Helsing
Leder av referansegruppen

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

INNHALDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	6
1 SAMMENDRAG	7
SUMMARY IN ENGLISH	8
2 REGISTERBESKRIVELSE	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.1.1 Bakgrunn for registeret	10
2.1.2 Registerets formål	10
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	10
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	11
3 RESULTATER	12
3.1 Definisjoner	12
3.1.1 Insidens/forekomst	12
3.1.2 Overlevelse	12
3.1.3 Relativ overlevelse	12
3.1.4 Breslow tykkelse	12
3.1.5 Ulcerasjon	12
3.1.6 ABCD(E)-regelen	12
3.2 Insidens	13
3.2.1 Aldersspesifikk forekomst, 1980-2013	14
3.2.2 Forekomst i ulike landsdeler, 1980-2013	15
3.2.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 1993-2013	16
3.3 Klinisk dekningsgrad	16
3.4 Siste tall fra Føllekkreftregisteret (ikke kvalitetssikret), 2014	17
3.4.1 Kliniske meldinger fordelt på papir og elektronisk innrapportering, 2014.	18
3.4.2 Symptomer, tegn og funn (ABCD(E)-regelen)	19
3.4.3 Største tumordiameter - klinisk meldt, 2014.	19
3.4.4 Medikamentell behandling	20
3.5 Prosessindikatorer	20
3.5.1 Histopatologiske undersøkelser	20
3.5.2 Kirurgisk behandling- utvidet eksisjon	25
3.5.3 Vaktpostlymfeknuter/ sentinel node	27
3.5.4 Lymfeknutetoilette	28
3.5.5 Fordeling på stadier: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent	29
3.5.6 T-stadium	30
3.6 Resultatindikatorer	31
3.6.1 Overlevelse	31
4 METODER FOR FANGST AV DATA	37
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon	37
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon	38
5 METODISK KVALITET	39

5.1	Antall innrapporterte kliniske meldinger i 2014	39
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	41
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå.....	41
5.3.1	Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i hud i 2013	42
5.3.1	Innrapporteringsgrad av patologimeldinger for malignt melanom i hud i 2013	43
5.4	Dekningsgrad på individnivå	44
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	44
5.5.1	Validitet og reliabilitet	44
5.5.2	Case mix/confounding.....	44
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	45
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	45
5.8	Statistisk metode	45
6	FAGUTVIKLING OG KLINISK KVALITETSFORBEDRING	48
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	48
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	48
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	48
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	49
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	49
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	49
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	50
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	50
6.9	Evaluerings tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	50
6.10	Pasientsikkerhet.....	50
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	51
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	51
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	51
7.3	Resultater til pasienter	51
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå	51
8	SAMARBEID OG FORSKNING	52
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	52
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	52
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	53
9	FORBEDRINGSTILTAK.....	54
9.1	Datafangst	54
9.2	Metodisk kvalitet.....	54
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	54
9.4	Formidling av resultater.....	54
9.5	Samarbeid og forskning	55
	STADIEVURDERING	56
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	57
11	VEDLEGG	59
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	59

11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft.....	60
11.3	Figurer	60
11.4	Tabeller	61
11.5	Stadieinndeling for føflekkreft.....	62
12	REFERANSER	64

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft publiserer i denne årsrapporten data på institusjonsnivå for andre gang. Registeret har komplette data for perioden 2008-2013, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten tar i hovedsak for seg årgangen 2013, men inneholder også noe klinisk informasjon fra 2014 som foreløpig ikke er kvalitetssikret opp mot andre kilder.

Om lag 95 % av alle tilfeller av føflekkreft oppstår i huden. Kreftregisteret og referansegruppen ønsket å fokusere på disse tilfellene i denne årsrapporten, og utelate informasjon om føflekkreft i øye, slimhinner og andre organer.

I denne rapporten blir betegnelsene «føflekkreft», «melanom» og «malignt melanom» brukt om hverandre. Alle uttrykkene brukes i det norske språk i dag.

Føflekkreft i hud er den alvorligste formen for hudkreft, og er den kreftformen som øker mest i Norge. Det har i den siste 5-årsperioden (2009-2013) vært en økning i forekomst på 24,9% for kvinner og 24,7% for menn, sammenlignet med 5-årsperioden 2004-2008. Forekomsten har særlig økt sterkt for menn over 70 år. Forekomsten i den yngste aldersgruppen, 0-29 år, har for begge kjønn vært stabilt lav gjennom hele perioden.

Soleksponering er den viktigste årsaken til føflekkreft i hud. Dette ser vi blant annet ved at forekomsten av føflekkreft er dobbelt så høy i sørlige områder av Norge, sammenlignet med nordlige områder.

For kvinner har vi sett en endring fra underekstremiteter (føtter, legger og lår) som det dominerende utgangspunkt for føflekkreft, til et omtrent like stort nivå de siste årene for trunkus (rygg og mage). Dette er sannsynligvis en konsekvens av endrede solvaner ved at andre og større hudarealer eksponeres for sol.

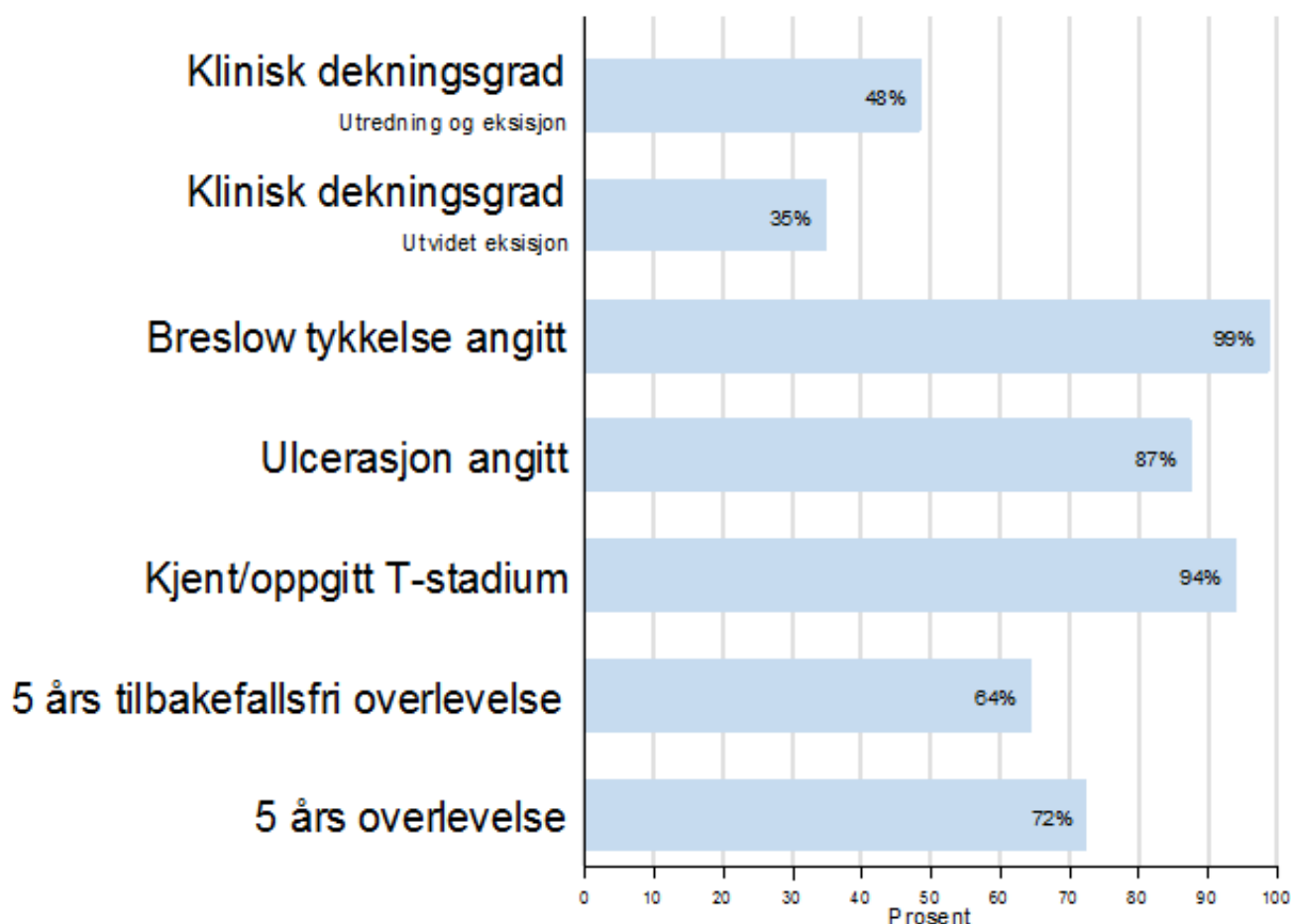
Med utgangspunkt i ferske tall fra 2014 kan det se ut til at fargeendring og endring i størrelse på føflekker er de hyppigste symptomene, og den viktigste årsaken til at pasienter oppsøker lege.

Nær 90% av alle føflekkreft-tilfeller diagnostiseres i lokalt stadium, og med tynne svulster (median tumorstørrelse på nasjonalt nivå er 1 mm). Overlevelsen etter føflekkreft er generelt god for pasienter med tynne svulster og lokalisert sykdom, men reduseres ved mer avanserte stadier. Dårligst overlevelse finner vi hos pasienter som har ukjent stadium på diagnosetidspunktet. Dette er i overensstemmelse med funn i ulike forskningsprosjekter, og skyldes sannsynligvis utfordringer knyttet til histopatologisk klassifisering av store tumorer.

Grunnet lav klinisk innrapporteringsgrad er det dessverre mange resultater som ikke kan presenteres. Det er likevel viktig å gi ut denne rapporten for å vise hva et kvalitetsregister for føflekkreft kan dokumentere, med håp om at dette motiverer til høyere klinisk innrapportering fremover. Føflekkreftregisteret går også 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. En av konsekvensene er at komplett informasjon om medikamentell behandling mangler i kvalitetsregisteret. Slik informasjon er det svært viktig å overvåke, spesielt i lys av diskusjonene rundt finansiering av legemidler som for eksempel Ipilimumab.

En annen konsekvens er at registeret mangler informasjon som er nødvendig for å sette konkrete resultatmål. Kvalitetsregisterets data burde kunne benyttes til å vurdere hvor stor andel av de utvidede eksisjonene som gjøres innenfor anbefalingene i handlingsprogrammet og hvorvidt de riktige pasientene vurderes for vaktpostlymfeknute-prosedyre, men det er vanskelig å gi konkrete svar på dette når informasjonen ikke blir rapportert inn.

Kreftregisteret og referansegruppen har som mål å forbedre denne situasjonen. Ett av tiltakene er at det fra og med 01.06.2015 (for spesialisthelsetjenesten) og 01.01.2016 (for primærhelsetjenesten) kun er mulig å melde klinisk informasjon elektronisk – fortrinnsvis via Kreftregisterets Meldetjeneste (KREMT).



Figur 1: Oppsummering av viktige kvalitetsmål for føflekkreft på nasjonalt nivå.

Figur 1 viser en oppsummering av kvalitetsmål for føflekkreft evaluert i denne rapporten. For detaljer om inklusjon og kommentarer til de ulike målene, se kapittel 3 Resultater.

SUMMARY IN ENGLISH

The national clinical registry for malignant melanomas was approved as a national registry in 2013, and currently contains quality-assured data for the period 2008-2013 in addition to some clinically reported for 2014 and 2015 (data quality checks remain to be done on 2014 and 2015). The registry contains data on all melanomas, but this report is limited to malignant melanomas of the skin (C43).

Malignant melanomas of the skin is the type and site of cancer that is increasing most rapidly in Norway. The last 5-year period (2009-2013) the increase has been 24,9% for women and 24,7% for men when compared to the 5-year period 2004-2008. The highest increase is seen among men 70 years and older.

Sun exposure is one of the highest risk factors in malignant melanomas. This is shown in the results by the increased incidence in the south of Norway as compared to the northern region. The change in where melanomas most often appear, from the legs to the stomach and back for women, is most likely due to changes in clothing and patterns of sun exposure.

Based on the latest figures from 2014, it may seem that changes in color and size of birth marks are the most frequent symptoms, and the main reason why patients seek medical advice. The survival after malignant melanomas is high for patients with thin melanomas and localized disease. The lowest survival rates are found among patients with unknown stage at the time of

diagnosis.

Lack of clinical reporting to the clinical registry makes it difficult to fully evaluate the adherence to the national guidelines. To get more complete data in the future, some changes are made in the clinical forms, making it possible for the clinicians to report diagnostics and surgery on the same form. We hope that this, in addition to mandatory electronical reporting in the future, will ensure more complete clinical data about malignant melanomas in Norway.

2 REGISTERBESKRIVELSE

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.

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har eksistert siden 2008 og fikk nasjonal status i 2013. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig, hvilket innebærer at registeret er en del av Kreftregisteret. Føflekkreftregisteret inneholder detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av alle pasienter med føflekkreft.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak, patologilaboratorier med flere for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene 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. For føflekkreftregisteret fungerer Norsk Melanomgruppe som referansegruppe.

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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 som skulle innhentes om tilfeller av føflekkreft i den norske befolkningen og hvordan denne informasjonen skulle benyttes for overvåkning og kvalitetskontroll av den utredning, behandling og oppfølging pasientene får. Arbeidsgruppens oppgave var også å utarbeide meldeskjemaer som ivaretok dette behovet. De nye meldeskjemaene for føflekkreft ble tatt i bruk for krefttilfeller diagnostisert fra og med 01.01.2008.

I løpet av 2013 samarbeidet Kreftregisteret og NMG om å revidere det kliniske meldeskjemaet for føflekkreft, blant annet for å få inn oppdatert informasjon om medikamentell behandling som tilbys pasienter med metastatisk sykdom. Det oppdaterte meldeskjemaet ble gjort tilgjengelig på Norsk Helsenet 01.10.2013. Meldeskjemaet er revidert på nytt i 2015. Den største endringen er at melding for utredning og kirurgi av hudmelanomer er slått sammen til ett skjema ettersom dette som regel skjer samtidig. Kreftregisteret og NMG håper dette vil gjøre det enklere for klinikerne å rapportere og medfører en økt innmeldingsgrad. I tillegg til dette har også Kreftregisteret og NMG samarbeidet om å endre de histopatologiske variablene som registreres i føflekkreftregisteret. En av hovedendringene er at mitoser vil bli registrert fra og med 2014.

2.1.2 Registerets formål

Føflekkreftregisteret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen pasientene får. Kvalitetsregisteret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

Ref. Kreftregisterforskriften § 1-3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 §11 og Kreftregisterforskriften.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret skjer i tett samarbeid med referansegruppen. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for Føflekkreft består av alle profesjoner som har ansvar for føflekkreft (hudleger, øyeleger, kirurger, onkologer, allmennleger og patologer), og har representanter fra hele landet. Per Helsing, hudlege ved Rikshospitalet, leder referansegruppen.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene¹ samt vedtekter for kvalitetsregistrenes referansegrupper², ble det etablert en referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft våren 2014. De fire helseregionene har godkjent sammensetningen i referansegruppen.

Første møte i referansegruppen etter at nasjonal godkjenning ble gitt, ble avholdt 26. september 2014. 29. april 2015 ble det avholdt styringsgruppemøte for NMG hvor status for Føflekkreftregisteret og planlegging av arbeidet med årsrapporten var to av sakene. Her avklarte faggruppen hvilke analyser/kvalitetsmål som var interessante, og ønskelige å ha med i årsrapporten.

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har 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 i ulike kurs og konferanser.

¹ <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistre/Om-kvalitetsregistre/>

² <http://kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistre/Referansegruppene/>

3 RESULTATER

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har kvalitetssikrede data for perioden 2008-2013. Rapporten vil hovedsakelig presentere tall fra 2013, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen.

Kreftregisteret har imidlertid også mulighet til å hente ut data direkte fra elektronisk tilsendte kliniske meldeskjemaer for 2014, og har valgt å inkludere disse i rapporten for å vise hvilke muligheter som finnes dersom alle helseinstitusjoner rapporterer elektronisk til Kreftregisteret. Vi gjør oppmerksom på at dataene for 2014 verken er komplette eller kvalitetssikret opp mot andre kilder. De foreløpige resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

3.1 Definisjoner

3.1.1 *Insidens/forekomst*

Antall nye krefttilfeller i en gitt tidsperiode. Forekomsten uttrykkes oftest enten som et eksakt tall på antall nye tilfeller, eller som en rate – det vil si antall tilfeller per 100 000 personår. Denne rapporten benytter hovedsakelig rater der det er ønskelig å sammenligne over tid eller mellom ulike geografiske regioner/ulike helseinstitusjoner.

3.1.2 *Overlevelse*

Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen.

3.1.3 *Relativ overlevelse*

Sannsynligheten for at en kreftpasient overlever et gitt antall år etter diagnosen når man sammenligner med overlevelsen i den generelle befolkningen med tilsvarende alder, kjønn og i samme tidsperiode.

3.1.4 *Breslow tykkelse*

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

3.1.5 *Ulcerasjon*

Ulcerasjon er en sårdannelse eller defekt i huden som går helt ned til epidermis (lærhuden). Faktoren inngår som en del av subklassifiseringen av T1-T4-svulster i TNM-systemet. Funn av ulcerasjon er forbundet med dårligere prognose.

3.1.6 *ABCD(E)-regelen*

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

- **A** for Asymmetri
- **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 Insidens

I 2013 ble det diagnostisert totalt 1807 nye tilfeller av malignt melanom. Tabell 1 viser hvordan disse tilfellene fordeler seg per organ og kjønn.

Tabell 1: Forekomst av malignt melanom, 2013.

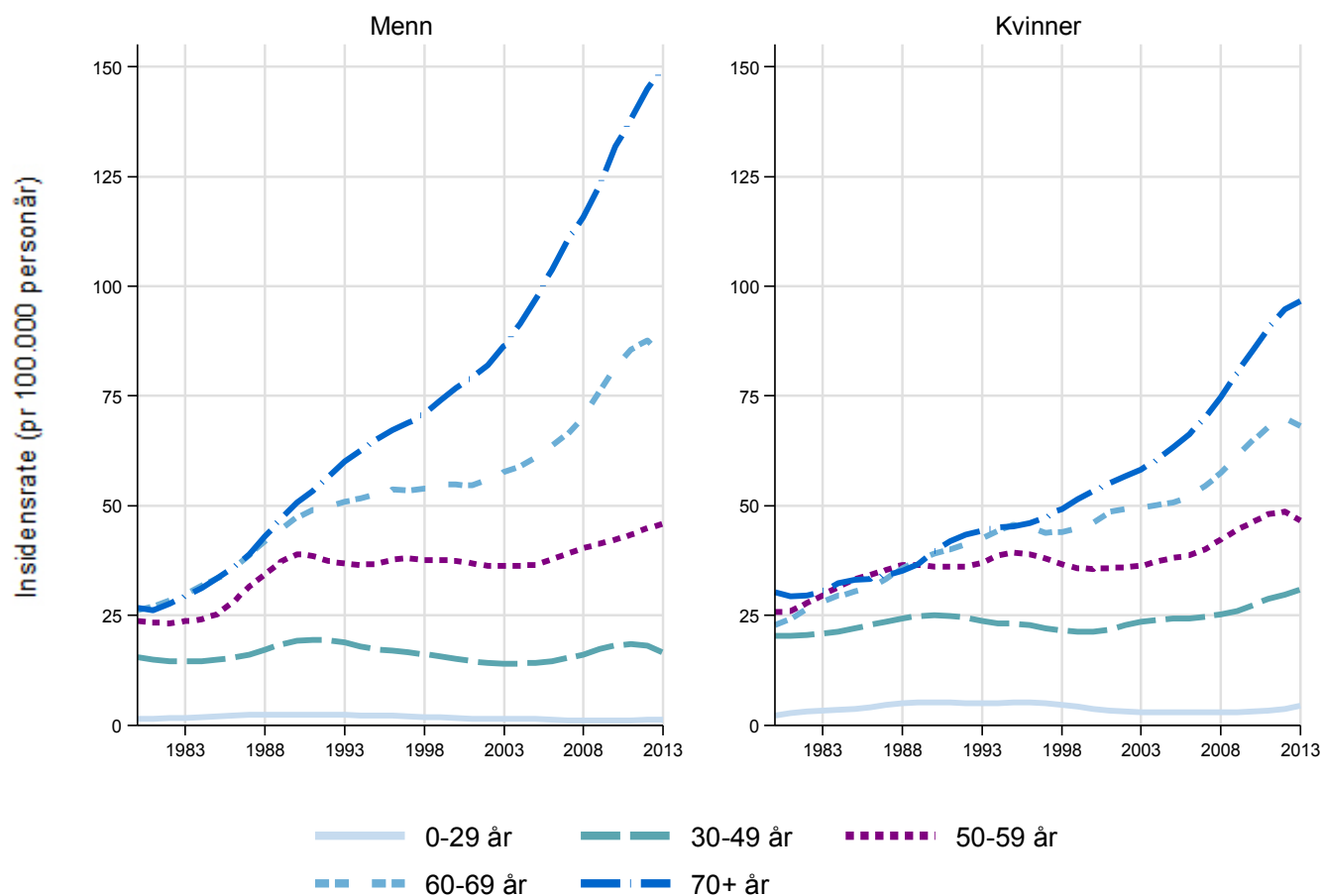
Topografi	Menn	Kvinner
Hud	839	882
Øye	29	39
Slimhinne/Annet	4	14

Malignt melanom forekommer desidert hyppigst i hud, og Kreftregisteret har sammen med referansegruppen bestemt at informasjon om maligne melanomer i øyet og i slimhinne/annet ikke skal inkluderes i denne årsrapporten.

Malignt melanom er den mest alvorlige formen for hudkreft, og er den kreftformen som har størst økning i forekomst i perioden 2009-2013. Kreftregisteret har registrert en økning på 24,9% for kvinner og 24,7% for menn sammenlignet med perioden 2004-2008³.

³ http://kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/2013/CIN_2013.pdf

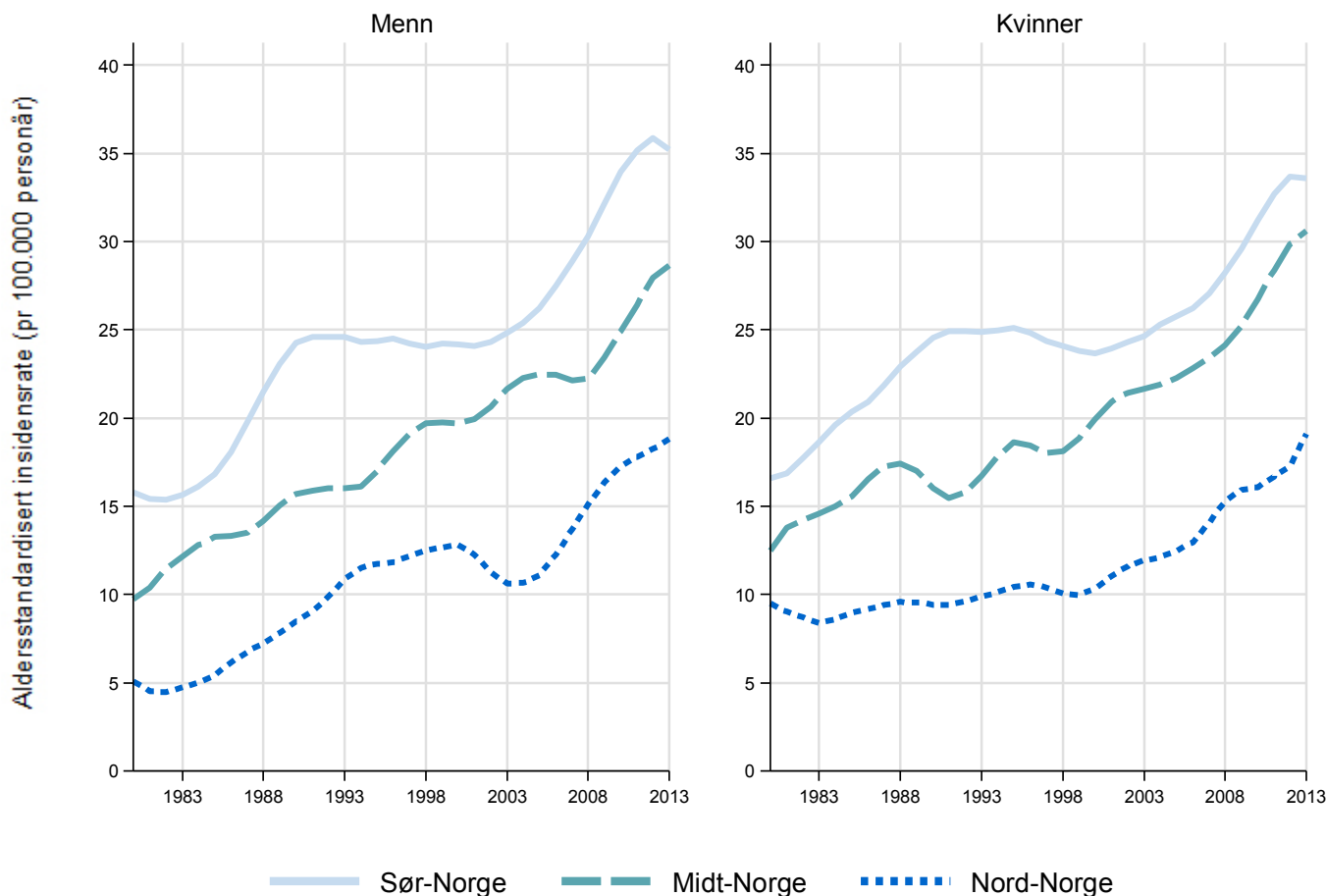
3.2.1 Aldersspesifikk forekomst, 1980-2013



Figur 2: Glattede aldersspesifikke insidensrater for føflekkreft i hud for menn og kvinner i perioden 1980-2013.

Figur 2 viser forekomst av føflekkreft i hud i perioden 1980-2013 for de ulike aldersgruppene 0-29, 30-49, 50-59, 60-69 og 70+. Forekomsten har økt kraftig i de eldste aldersgruppene (>60), særlig for menn over 70 år. Forekomsten i den yngste aldersgruppen (0-29) er for begge kjønn stabil gjennom hele perioden. Kvinner har høyere forekomst enn menn i de yngste aldersgruppene (under 50 år), mens for de eldste aldersgruppene (60 år og eldre) er forekomsten høyest hos menn.

3.2.2 Forekomst i ulike landsdeler, 1980-2013



Figur 3: Glattede alderstandardiserte (Norge, 2013) insidensrater for føflekkreft i hud over tid etter geografisk region, 1980-2013, for henholdsvis kvinner og menn.

Figur 3 viser forekomst av føflekkreft i Sør-Norge, Midt-Norge og Nord-Norge over tid. Inndelingen i regioner er basert på bostedsfylke på det tidspunktet pasienten fikk diagnosen.

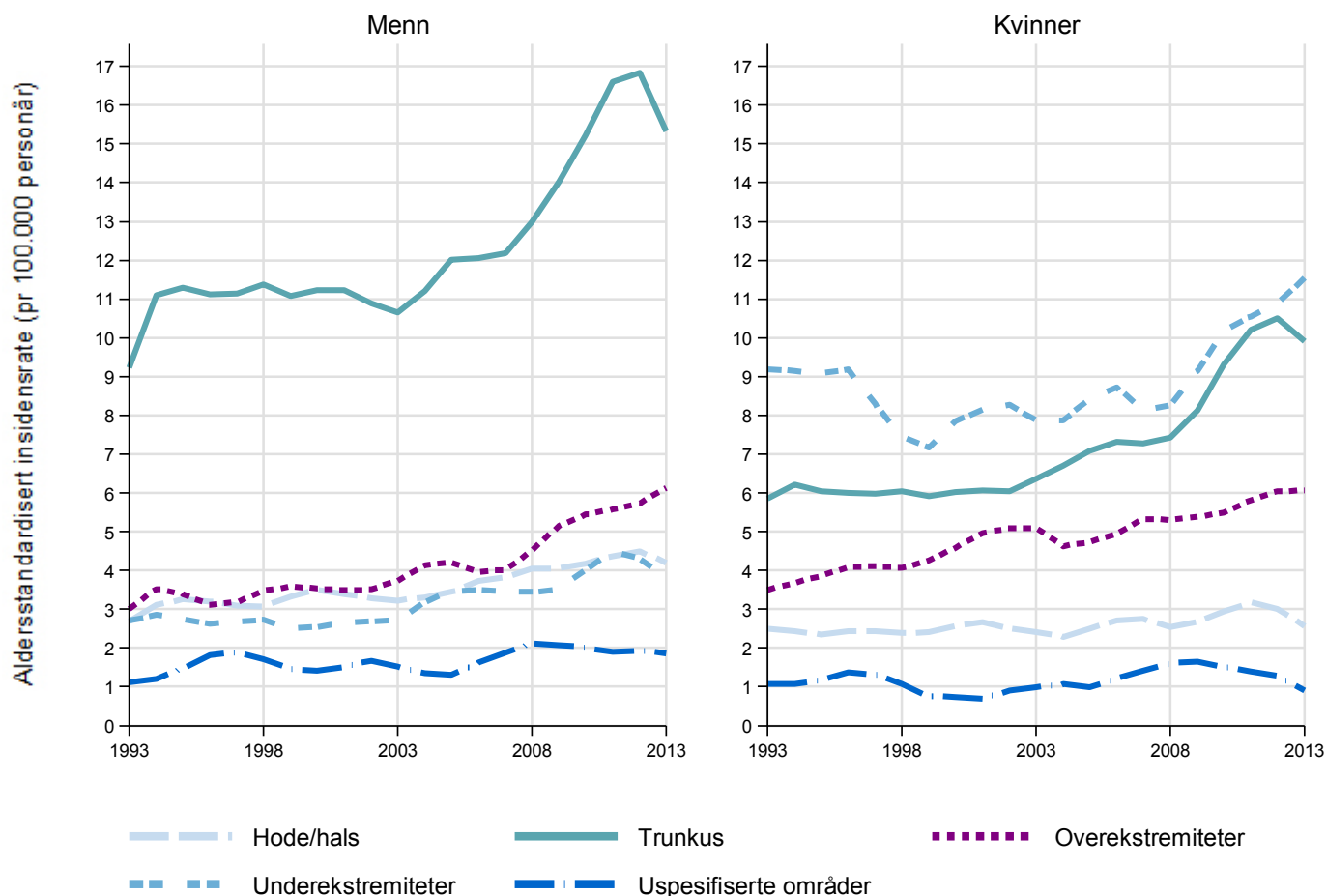
Sør Norge: Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark, Oppland, Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder, Rogaland, Hordaland

Midt Norge: Sogn og Fjordane, Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag

Nord-Norge: Nordland, Troms og Finnmark

Forekomsten i Sør-Norge er dobbelt så høy som forekomsten i Nord-Norge i hele perioden, for begge kjønn, i tråd med nord-sør-gradienten i UV-dose i Norge. Forekomsten den siste 5-årsperioden ser for begge kjønn ut til å ha økt noe mer i Midt-Norge enn i de to andre landsdelene. Dette kan ikke relateres til UV-dosen i landsdelen, og kan muligens skyldes økt reiseaktivitet til sol-destinasjoner.

3.2.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 1993-2013



Figur 4: Glattede alderstandardiserte (Norge, 2013) insidensrater for føflekkreft i hud fordelt på ulike anatomiske lokalisasjoner, etter kjønn og lokalisasjon, i perioden 1993-2013.

Figur 4 viser forekomst av føflekkreft over tid i hode/hals, trunkus (rygg og mage), overekstremiteter og underekstremiteter. Krefttilfeller uten angitt anatomisk lokalisasjon er klassifisert som uspesifisert. Blant menn forekommer de aller fleste tilfellene på trunkus, mens underekstremitetene har vært den vanligste lokalisasjonen for kvinner. I de siste årene har forekomsten av tumorer på trunkus økt betydelig, også for kvinner, og er nå omtrent like hyppig som for underekstremitetene. Dette har sannsynligvis sammenheng med endring i solingsvaner, og at kvinner og menn eksponeres mer likt kroppsareal for sol. Menn har oftere føflekkreft lokalisert i hode-regionen enn kvinner, noe som sannsynligvis skyldes at menn i mindre grad er beskyttet av hår.

3.3 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 tre ulike meldeskjemaer med klinisk informasjon som er viktig 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.

I denne rapporten er utredning og primæreksisjon slått sammen da dette ofte blir gjort i samme konsultasjon. Derfor er det tilstrekkelig at ett av disse skjemaene er sendt inn for at det i denne

rapporten skal telle med i dekningsgradsanalysen. Klinisk innrapporteringsgrad for utredning/primæreksisjon i 2013 er 48%, og for utvidet eksisjon er den 35%.

Det kliniske meldeskjemaet ble revidert høsten 2015, og man skal nå kun forholde seg til ett meldeskjema ved rapportering av en primæreksisjon. Spørsmål om utredning er inkludert både i skjema for primæreksisjon og utvidet eksisjon, men man blir kun bedt om å gi opplysninger om dette dersom man faktisk har gjort utredning. Kreftregisteret og referansegruppen håper at dette vil forenkle og øke innrapporteringen og løse de utfordringene Føflekkreftregisteret har hatt til nå med at kun én av de aktuelle meldingene ble sendt inn.

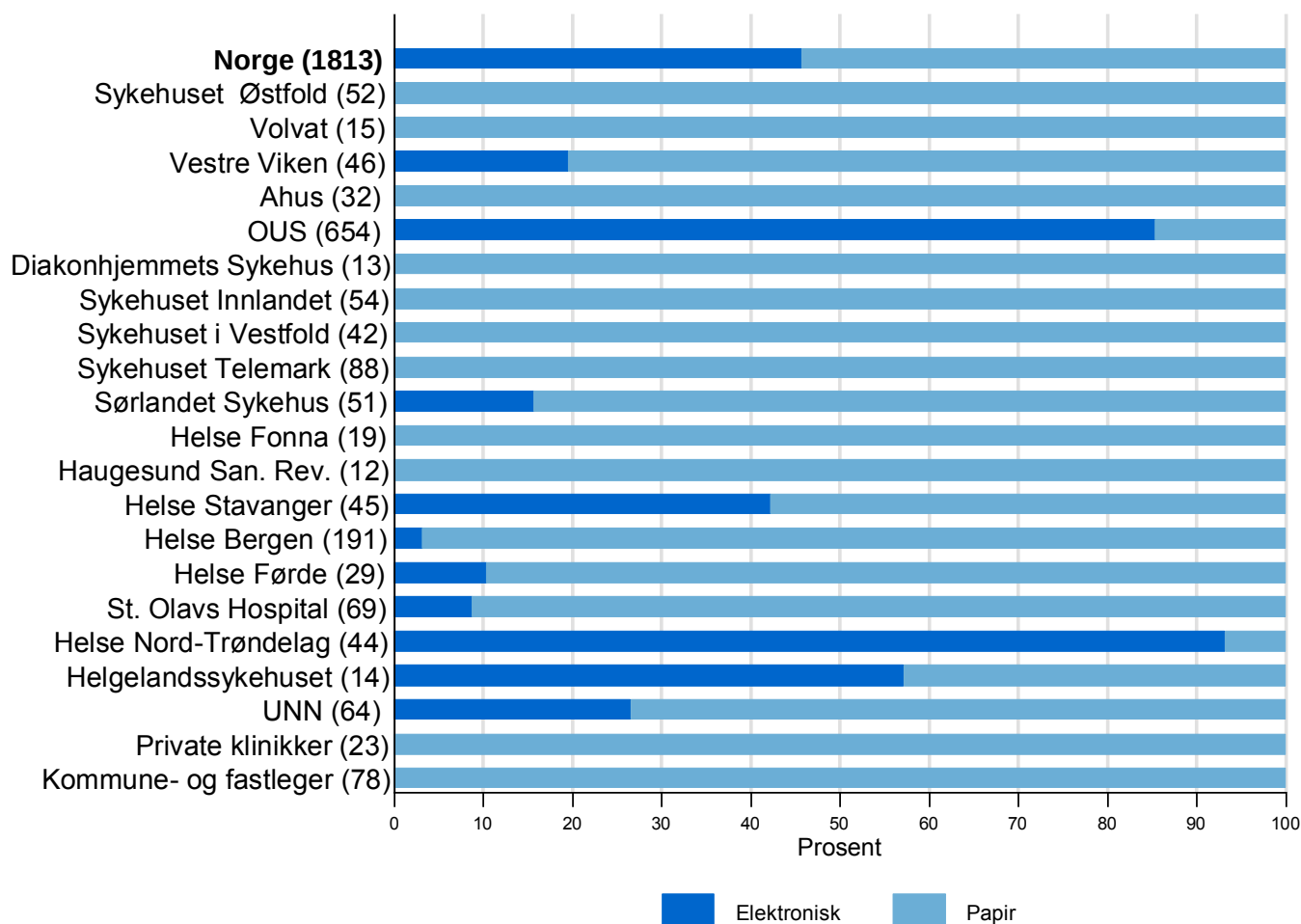
For mer detaljert informasjon om klinisk innrapporteringsgrad totalt og på institusjonsnivå, se kapittel 5.3.

3.4 Siste tall fra Føflekkreftregisteret (ikke kvalitetssikret), 2014

Kliniske meldinger fra 2014 er ikke kvalitetssikret da opplysninger om føflekkreft i hud per nå kun er komplett til og med 2013-årgangen. Resultatene i dette kapittelet er derfor kun foreløpige og representerer de elektroniske meldingene vi har mottatt spontant, samt de papirmeldinger Kreftregisteret har kodet og registrert inn per 21.08.2015. Dataene må derfor tolkes med forsiktighet. 2014-årgangen vil være ferdig kodet til publikasjonen Cancer in Norway 2014 som publiseres i desember 2015.

Ved å vise noen av de siste, ikke kvalitetssikrede dataene fra registeret, håper man å synliggjøre hva Føflekkreftregisteret kan dokumentere. Dette med tanke på å bruke dataene til fagutvikling og kvalitetsforbedring av føflekkreftbehandlingen, og eventuelt fremtidige forskningsprosjekter. Forhåpentligvis vil dette også motivere til økt klinisk innrapportering.

3.4.1 Kliniske meldinger fordelt på papir og elektronisk innrapportering, 2014.



Figur 5: Andel kliniske meldinger for føflekkreft fordelt på papir og elektronisk innrapportering for 2014, foreløpige resultater.

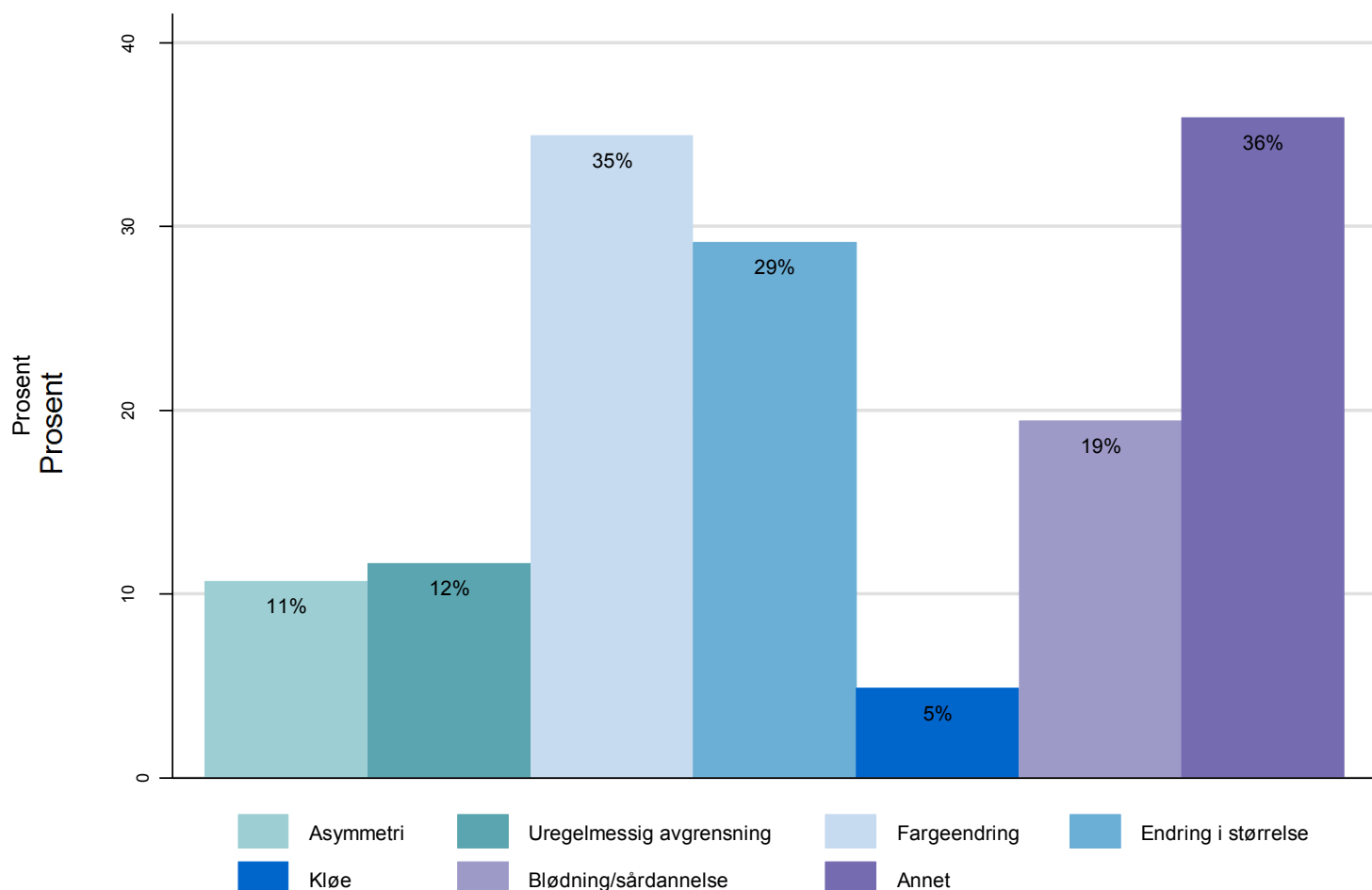
Figur 5 viser andel kliniske meldinger fordelt på papir og elektronisk innrapportering for 2014. Dette inkluderer samtlige kliniske meldinger som er innrapportert med hendelsesdato (dato for utredning/eksisjon/behandling) i 2014. Alle meldingene tilhører ikke nødvendigvis tilfeller som er diagnostisert i 2014, selv om det i all hovedsak omfatter denne årgangen. Antall tilfeller av føflekkreft per sykehus står i parentes. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert.

For Norge totalt ser det ut til at om lag 46% melder inn elektronisk, mens om lag 54% melder inn på papir. Det er imidlertid store variasjoner mellom helseinstitusjonene. Andelen papirmeldinger for 2014 vil sannsynligvis øke til neste års rapport da det fortsatt ligger en del kliniske papirmeldinger i kø på Kreftregisteret som ikke er kodet opp. Svært foreløpige tall for 2015 viser at andelen elektroniske meldinger er økende.

Elektronisk innrapportering via Norsk Helsennett ble tilgjengelig 01.10.2013, så 2014 er første hele år der elektronisk innmelding var mulig.

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

Handlingsprogrammets anbefaling er at ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner.



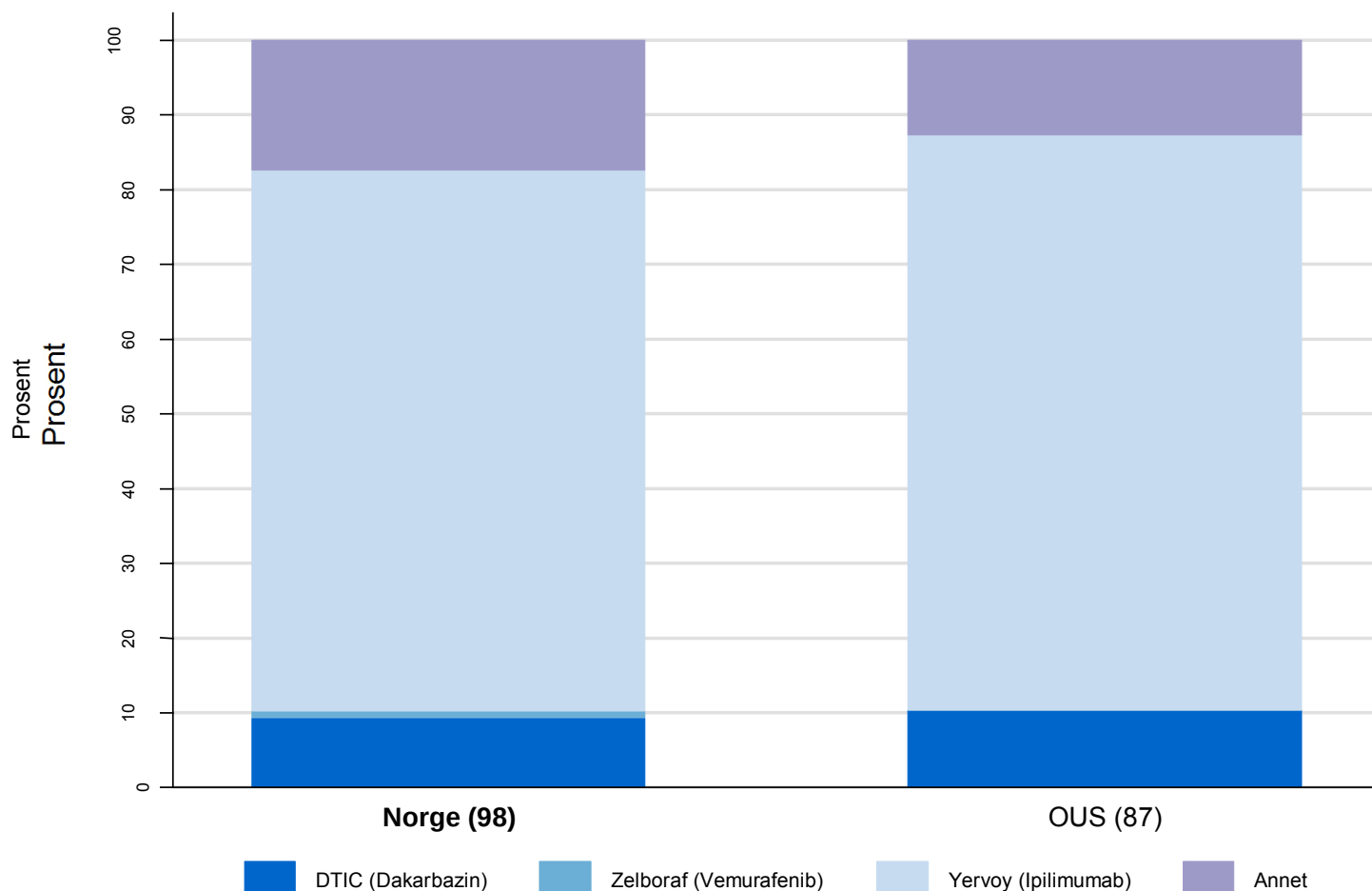
Figur 6: Symptomer, tegn og funn for føflekkreft, 2014, foreløpige resultater.

Figur 6 viser fordeling av symptomer, tegn og funn på bakgrunn av ABCD(E)-regelen for pasienter med føflekkreft. Spørsmål om symptomer fylles ut i utredningsmeldingen, og det er her tatt utgangspunkt i kliniske utredningsmeldinger for infiltrerende kreft i hud med dato for innleggelse/konsultasjon i 2014. Kun den første meldingen per person er beholdt dersom en person er registrert med mer enn én utredningsmelding. Analysen baserer seg etter disse inklusjonskriteriene på 152 kliniske utredningsmeldinger, og blant disse var det 103 meldinger hvor det var krysset av for at pasienten hadde symptomer. Det kan se ut til at fargeendring og endring i størrelse er de hyppigste symptomene. Andel krysset av for «annet» er forholdsvis stor. Dette skyldes at en stor del fortsatt melder inn på papir hvor det er fritekst, og ikke avkryssing for alternativene over. Koderne tolker i disse tilfellene hvorvidt noe av det som er skrevet passer inn under de gitte alternativene.

3.4.3 Største tumordiameter - klinisk meldt, 2014.

Det er totalt 138 kliniske meldinger for 2014 hvor kliniker har oppgitt største tumordiameter. Disse 138 tilfellene av malignt melanom har en median tumordiameter på 10 mm, med et tilhørende 95% konfidensintervall mellom 10 og 12 mm.

3.4.4 Medikamentell behandling



Figur 7: Type medikamentell behandling i metastasesituasjon for føflekkreft, 2014, foreløpige resultater

Figur 7 viser fordeling av type medikamentell behandling i metastasesituasjon for pasienter med behandlingsdato i 2014. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert. OUS står for den største andelen av meldingene. Hovedårsaken til dette er sannsynligvis at skjema for medikamentell behandling kun finnes elektronisk og at ikke alle sykehusene hadde tatt i bruk den elektroniske meldetjenesten i 2014. En medvirkende årsak kan også være at hovedandelen av medikamentell behandling for metastatisk føflekkreft foregår ved OUS.

Det ser ut til at ca 9% får DTIC (Dakarbazin), 1% får Zelobraf (Vemurafenib), 72% får Yervoy (Ipilimumab) og 17% får annen behandling. I revisjonen av det kliniske meldeskjemaet (2015) er alternativene Tafinlar (dabrafenib), Pembrolizumab og Nivolumab tatt inn i listen over type medikamenter, etter ønske fra referansegruppen. Disse medikamentene har frem til nå blitt registrert under «annet».

3.5 Prosessindikatorer

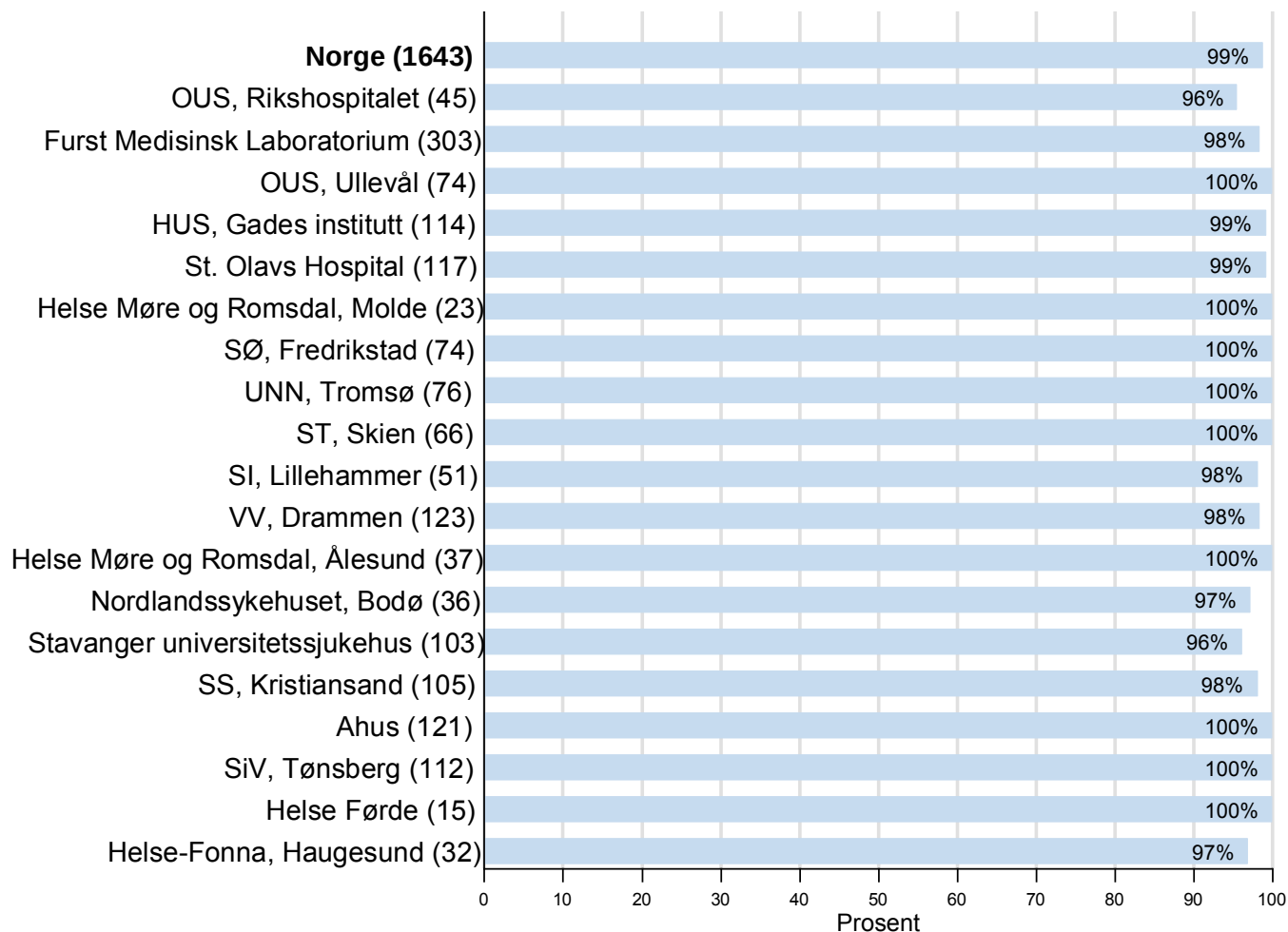
Prosessindikatorene er basert på kvalitetssikrede data fra patologisbesvarelser, i all hovedsak fra det siste komplette diagnoseåret 2013. Alle analysene er gjort på førstegangstilfeller av føflekkreft.

3.5.1 Histopatologiske undersøkelser

Patologene skal, i følge handlingsprogrammet, beskrive tumortykkelse, ulcerasjon og mitosetall i sine besvarelser. Infiltrasjonsdybde etter Clark, vekstfase og andre forhold bør også vurderes og rapporteres.

Føflekkreftregisteret har registrert tumortykkelse, ulcerasjon og Clark siden oppstarten i 2008. I forbindelse med revisjonen av patologiskjemaet ble mitosetall inkludert som parameter og skal registreres for tilfeller av malignt melanom med diagnosedato fra og med 2014.

3.5.1.1 Breslow tykkelse (tumortykkelse)



Figur 8: Andel tilfeller med angitt Breslow tykkelse for føflekkreft, 2013.

Figur 8 viser andel føflekkrefttilfeller hvor Breslow tykkelse er angitt i en patologisk melding (eksisjon eller biopsi) per patologiavdeling i 2013. Antall tilfeller av føflekkreft per patologiavdeling står i parentes. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert fra analysen.

Oftest finnes det flere meldinger for ett tilfelle av føflekkreft, og tumortykkelse kan være angitt på flere av disse. I slike tilfeller prioriteres den meldingen som har størst oppgitt tumortykkelse, under forutsetning av at denne meldingen inneholder malignt tumorvev og at det er en originalmelding (ikke innkalt preparat eller konsultasjonspreparat). Eksisjonsmeldinger prioriteres høyere enn biopsier. Hvis alt er likt, prioriteres meldingen med tidligste prøvetakingsdato. Tumortykkelse angis og registreres i millimeter med én desimal.

78 av 1721 melanomtilfeller fra 2013 er ekskludert fra denne analysen. Det er tilfeller der det kun er funnet metastase og hvor primærtumors utgangspunkt er ukjent, og tilfeller hvor det er usikkert om tumor det er tatt prøve av er en primærtumor eller en metastase.

De fleste tilfeller av føflekkreft inneholder informasjon om Breslow tykkelse, og Kreftregisteret gjør rutinemessig kvalitetssikring ved å gå gjennom histologibesvarelser hvor tumortykkelse mangler eller hvor tumortykkelse er 10 mm eller større. I noen tilfeller er det umulig for patolog å bedømme tumortykkelse. Disse registreres med "tumortykkelse kan ikke bedømmes" i Kreftregisteret, og teller i figur 8 og tabell 2 som "Breslow tykkelse angitt" fordi patologen faktisk har gjort en vurdering.

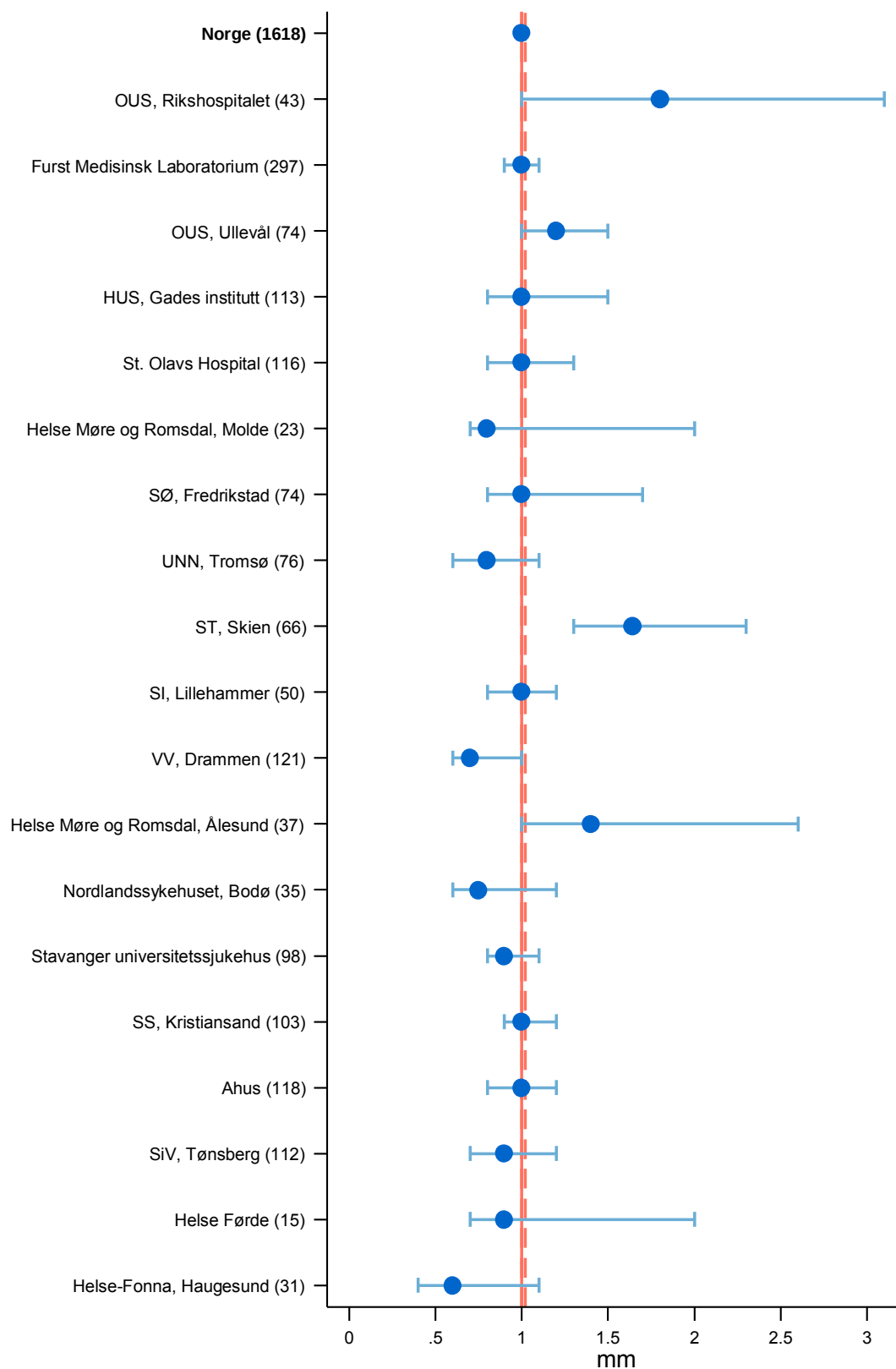
Tabell 2: Føflekkreft, Breslow tykkelse angitt, alle patologiavdelinger samlet, 2008-2013.

Diagnoseår	Breslow tykkelse angitt
2008	96,5%
2009	97,5%
2010	98,5%
2011	98%
2012	98,5%
2013	99%

Tabell 2 viser andel tilfeller med Breslow tykkelse angitt for alle patologiavdelinger samlet, i perioden 2008-2013. Tabellen viser en positiv utvikling, hvor andelen tilfeller med tumortykkelse angitt har økt fra 96,5% i 2008, til 99% i 2013.

Andelen tilfeller med angitt tumortykkelse varierer forholdsvis lite fra patologiavdeling til patologiavdeling. De små variasjonene som finnes, har sannsynligvis sammenheng med at enkelte sykehus har flere kompliserte tilfeller der det kan være vanskelig å bedømme tumortykkelse.

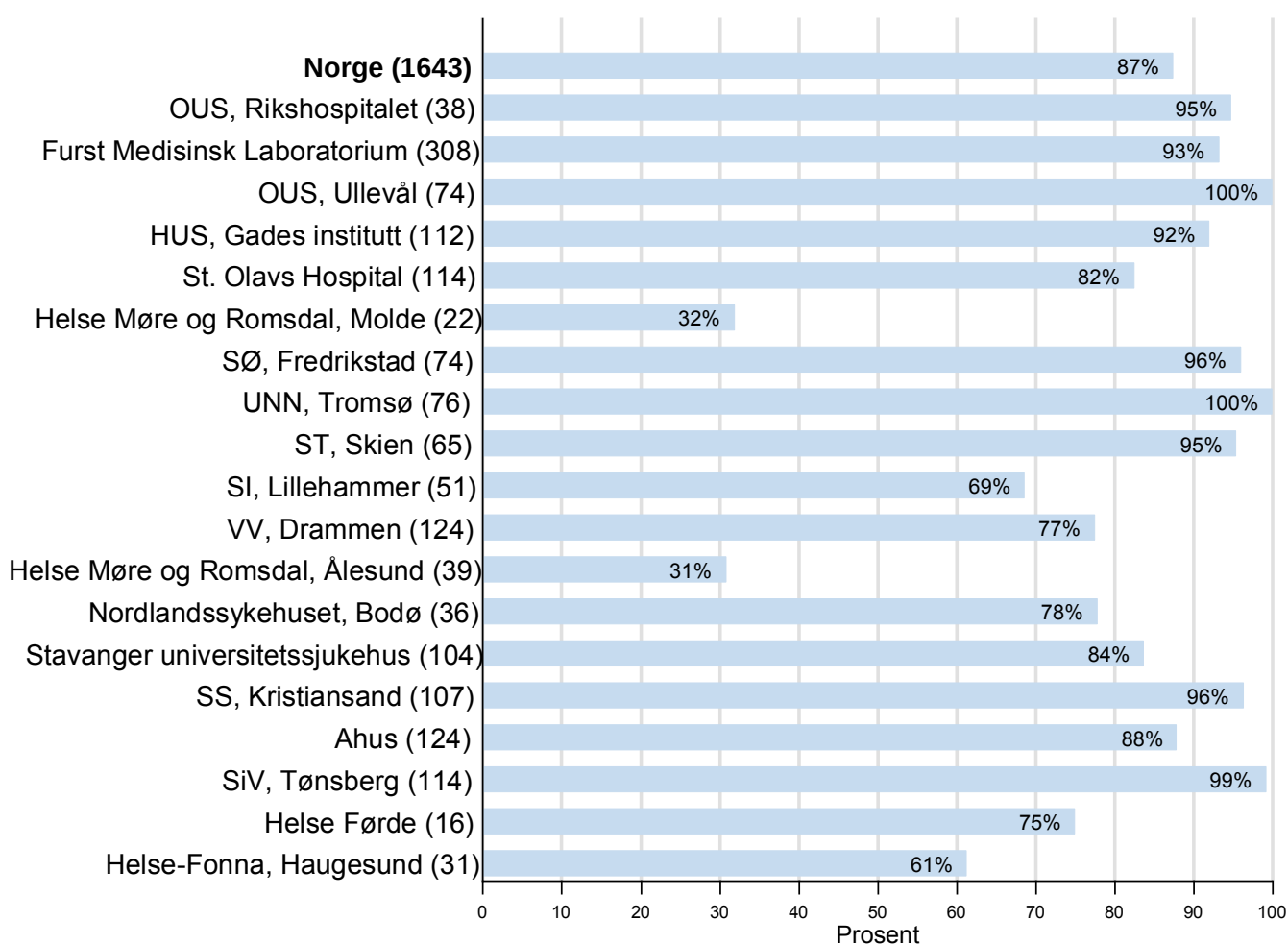
3.5.1.2 Median Breslow tykkelse



Figur 9: Median Breslow tykkelse, malignt melanom, 2013.

Figur 9 viser median Breslow tykkelse slik det er angitt i biopsi- og eksisjonsmeldinger fordelt på patologiavdelinger i 2013. Antall tilfeller av føflekkreft per patologiavdeling står i parentes. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene i figuren legger til rette for sammenligning mellom hvert laboratorium og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom de ulike laboratoriene, jf. kap 5.8. Hvis Kreftregisteret har mottatt flere meldinger per melanom er meldingen med størst oppgitt Breslow tykkelse brukt i analysen. Patologimeldinger uten tumortykkelse angitt, eller hvor tumortykkelse ikke kan bedømmes er ekskludert. Median tumorstørrelse på nasjonalt nivå er 1 mm. Det ser ut til å være forholdsvis små variasjoner mellom de ulike patologiavdelingene. Det er kun Skien som skiller seg fra resten av landet ved å ha signifikant større median tumortykkelse. Ålesund og Rikshospitalet har i likhet med Skien median tumorstørrelse i intervallet 1,5-2mm, men det knytter seg større usikkerhet til disse estimatene, jf. de brede konfidensintervallene. Tilsvarende ser vi at Drammen og Haugesund har lavere median tumortykkelse enn øvrige patologiavdelinger, men forskjellene er ikke signifikant lavere enn landet forøvrig.

3.5.1.3 Ulcerasjon



Figur 10: Andel tilfeller med angitt ulcerasjon for føflekkreft, 2013.

Figur 10 viser andel føflekkrefttilfeller hvor ulcerasjon er angitt i en patologisk melding (eksisjon eller biopsi), per patologiavdeling i 2013. Antall tilfeller av føflekkreft per patologiavdeling står i parentes. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert fra analysen. Dersom ulcerasjon er betegnet som "påvist", "ikke påvist" eller "kan ikke bedømmes" telles ulcerasjon som angitt i denne analysen.

I de tilfeller det finnes flere meldinger for ett føflekkrefttilfelle prioriteres melding med funn av ulcerasjon over melding(er) uten funn. I tillegg prioriteres originalmeldinger over innkalte preparater og konsultasjonspreparat, og eksisjonsmeldinger prioriteres høyere enn biopsier. Hvis alt er likt, prioriteres meldingen med tidligste prøvetakingsdato.

78 av 1721 melanomtilfeller fra 2013 er ekskludert fra denne analysen. Det er tilfeller der det kun er funnet metastase og hvor primærtumors utgangspunkt er ukjent, og tilfeller hvor det er usikkert om tumor det er tatt prøve av er en primærtumor eller en metastase.

Figur 10 tyder på at det kan være ulik praksis blant patologene i forhold til om ulcerasjon nevnes eksplisitt i besvarelsen eller ikke i de tilfeller der det ikke er funnet tegn til ulcerasjon. Veileder i biopsibesvarelser av maligne svulster⁴ og handlingsprogrammet for føflekkreft sier imidlertid at vurdering av ulcerasjon skal beskrives i remissen, uavhengig av om det er påvist eller ikke.

Tabell 3: Føflekkreft, ulcerasjon angitt, alle patologiavdelinger samlet, 2008-2013.

Diagnoseår	Ulcerasjon angitt
2008	43%
2009	44,5%
2010	52,5%
2011	69,5%
2012	81%
2013	87,5%

Tabell 3 viser andelen ulcerasjon angitt for alle patologiavdelinger samlet i perioden 2008-2013. Tabellen viser en kraftig økning i denne perioden med 43% angitt ulcerasjon i 2008 til 87,5% angitt ulcerasjon i 2013.

3.5.2 Kirurgisk behandling- utvidet eksisjon

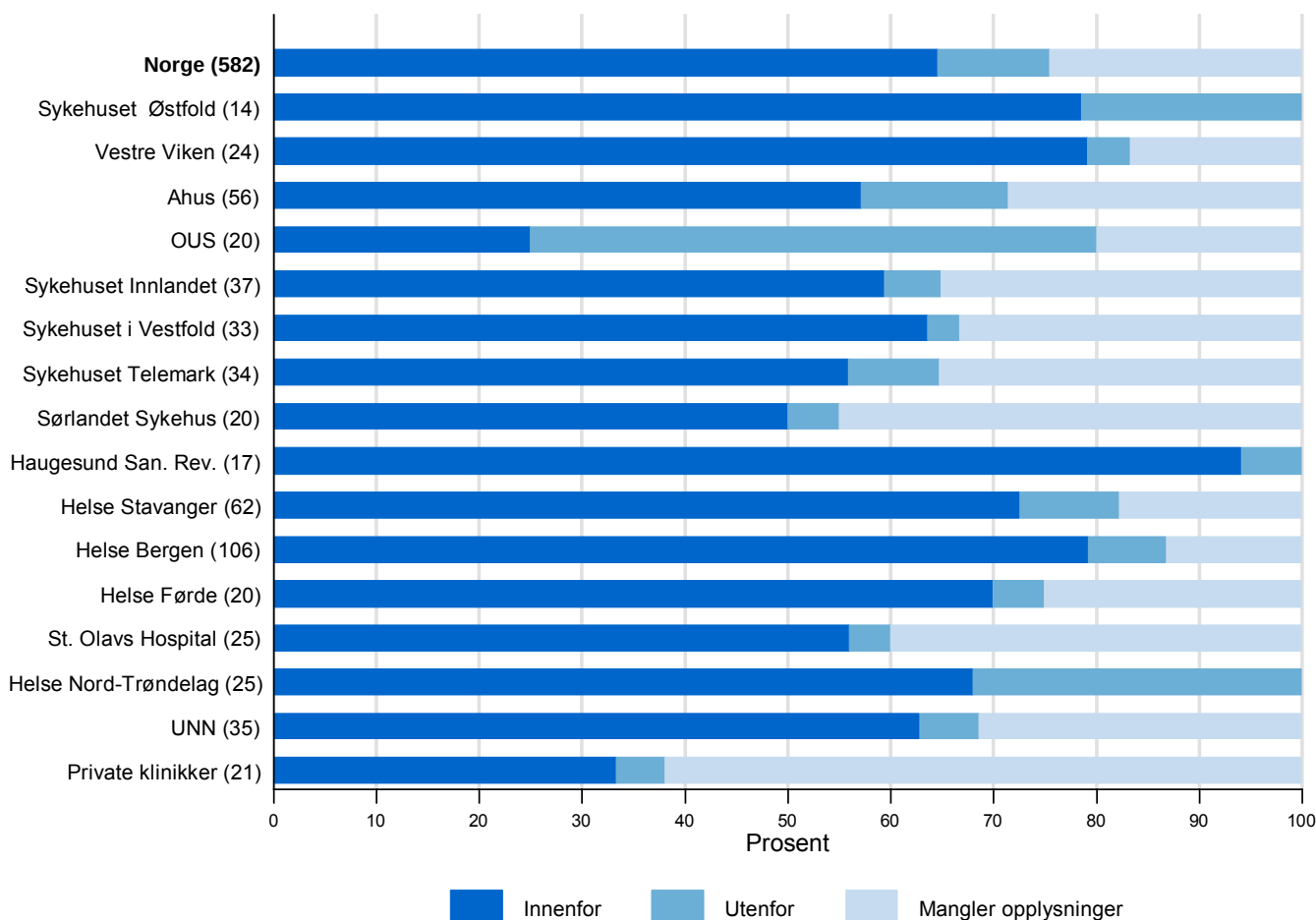
Handlingsprogrammet inneholder spesifikke bestemmelser for hvor mye vev som skal fjernes ved utvidede eksisjoner. Eksisjonsbredden er bestemt ut fra melanomets tykkelse (se tabell 4).

Tabell 4: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon ved føflekkreft

Type melanom/ Breslow tykkelse	Eksisjonsbredde (in vivo)
≤1 mm	1 cm
1 - 2 mm	1 cm
2 - 4 mm	2 cm
> 4 mm/ Desmoplastisk	2 - 3 cm

⁴ Den Norske Patologforening, 2012:

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



Figur 11: Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene for føflekkreft, 2013.

Figur 11 viser andel føflekkrefttilfeller i 2013 med klinisk meldt utvidet eksisjon og hvorvidt de er eksidert med klinisk fri margin eller ikke i henhold til retningslinjene i handlingsprogrammet. I analysen er det tatt utgangspunkt i alle kliniske meldinger for utvidet eksisjon og Breslow tykkelse fra patologibesvarelsene tilhørende et førstegangstilfelle av føflekkreft i 2013. Antall tilfeller av føflekkreft per sykehus står i parentes. Grunnet lav klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon er analysen begrenset til et mindretall av føflekkrefttilfellene i 2013. Eksisjonsavstandene er delt inn etter om de er «innenfor» eller «utenfor» retningslinjene, samt «mangler opplysninger». For å være innenfor retningslinjene må melanomer opp til 2 mm i Breslow tykkelse ha en klinisk fri margin på 1 cm eller mer, og melanomer med Breslow tykkelse over 2 mm må ha en klinisk fri margin på 2 cm eller mer (se tabell 4).

I kategorien «mangler opplysninger» inngår melanomer hvor Kreftregisteret ikke har opplysninger om avstand for klinisk fri margin, eller hvor det er krysset av for ukjent avstand i meldingen. En av årsakene til at det mangler opplysninger kan være at Kreftregisteret fortsatt mottar en stor andel kliniske meldinger på papir, og informasjonen mangler fordi noen klinikere velger å ikke fylle ut dette feltet. I de elektroniske kliniske meldingene er utfylling av feltet for klinisk fri margin påkrevd. Eksisjonsavstand skal i det kliniske meldeskjemaet angis i millimeter, men det er en fare for at noen misforstår og oppgir eksisjonsavstand i centimeter i stedet. Dette er det dessverre ikke mulig å kontrollere.

Analysen bygger på et lavt antall kliniske meldinger, men utfra disse opplysningene ser det ut til at 65% holder seg innenfor retningslinjene, 11% utenfor og for de resterende 25% mangler informasjon om eksisjonsavstand.

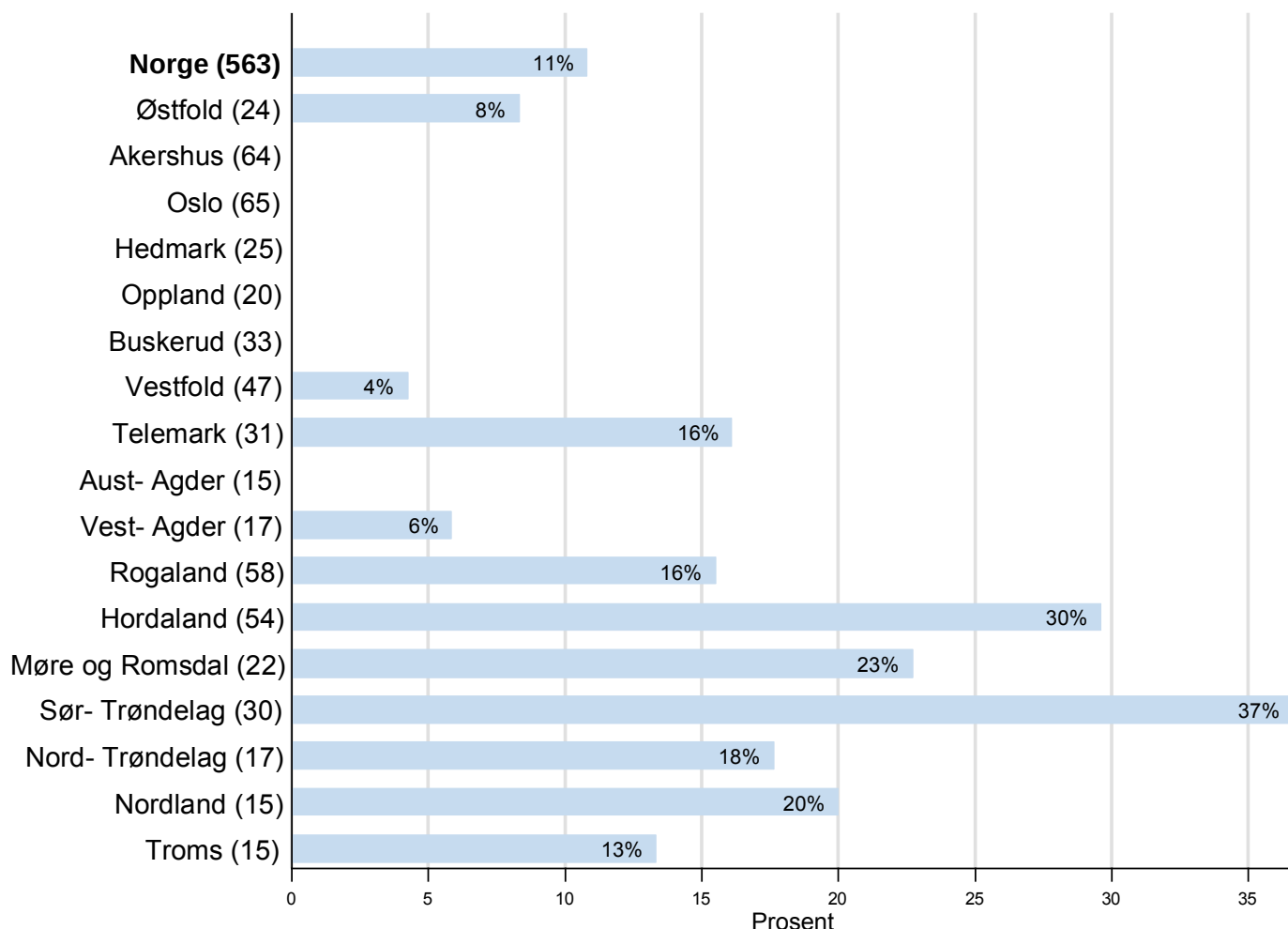
3.5.3 Vaktpostlymfeknuter/ sentinel node

Som del av Nasjonal handlingsplan for malignt melanom anbefales vaktpostprosedyre (sentinel node) i primærdiagnostikken av hudmelanomer med tumortykkelse mellom 1 og 4 mm. Vaktpostprosedyre gir mulighet for prognosevurdering ved subklinisk metastase (metastase som ikke gir symptomer), og dermed bedre stadievurdering med tanke på behandling. Prosedyren bør i følge Handlingsprogrammet utføres ved sentral- og universitetssykehusene.

Bruk av vaktpostprosedyrer kan angis i den kliniske utredningsmeldingen, men grunnet lav innrapporteringsgrad er det i disse analysene nødvendig å bruke patologiinformasjon for å få et bedre datagrunnlag.

Det er sannsynlig at det utføres flere vaktpostlymfeknutebiopsier i Norge enn Kreftregisteret har tall på. Dette kommer av at vurderingen av lymfeknuten ofte ikke inkluderes i innrapporteringen til Kreftregisteret hvis det ikke blir funnet svulstvev i preparatet.

I samarbeid med referansegruppen er det bestemt å flytte innrapportering av bruk av vaktpostprosedyrer fra utredningsmeldingen til kirurgimeldingen. Bakgrunnen for dette, er at vaktpostprosedyrer ofte blir gjort i sammenheng med utvidet eksisjon. Denne endringen er inkludert i det reviderte kliniske meldeskjemaet som er tatt i bruk høsten 2015.



Figur 12: Andel utførte vaktpostlymfeknuteprosedyrer for tilfeller av malignt melanom (tumortykkelse >1mm <4mm), fordelt på de ulike fylkene, 2013.

Figur 12 viser andel utførte vaktpostlymfeknuteprosedyrer for tilfeller av malignt melanom med tumortykkelse >1 mm og <4 mm fordelt på fylker etter pasientens bostedfylke på diagnosetidspunktet. Antall tilfeller av føflekkreft per fylke står i parentes. Fylker med færre enn 10 tilfeller er ekskludert fra analysen.

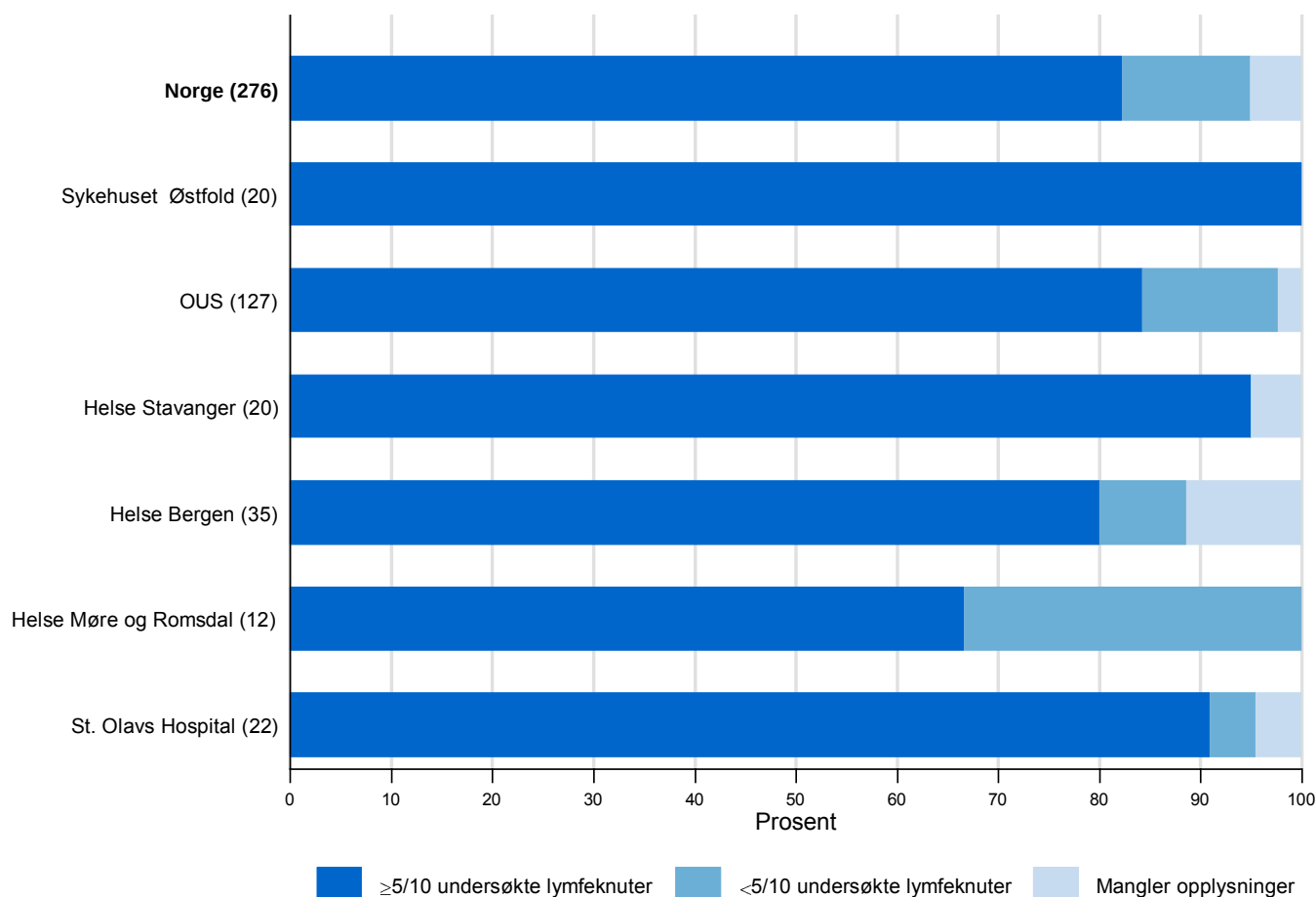
Det blir utført 11% vaktpostlymfeknuteprosedyrer for malignt melanom med tumortykkelse >1 mm og < 4 mm i Norge. Det lave tallet må imidlertid tolkes med forsiktighet, og skyldes mest sannsynlig at Kreftregisteret, som tidligere omtalt, mangler histologibesvarelser fra patologilaboratoriene om vaktpostlymfeknutekirurgi i de tilfeller det ikke er funnet svulstvev i lymfeknuten(e).

3.5.4 Lymfeknutetoilette

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

For å få en god vurdering av eventuell spredning til lymfeknuter er det viktig at et tilstrekkelig antall lymfeknuter identifiseres, fjernes og undersøkes i et lymfeknutetoilette. Handlingsprogrammets anbefaling er at det bør undersøkes minst 10 lymfeknuter hvis mulig. Referansegruppen har i denne analysen valgt å sette en grense på 10 lymfeknuter for lymfeknutetoiletter fra armhule og 5 lymfeknuter fra lyske.

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.



Figur 13: Andel undersøkte lymfeknuter i lymfeknutetoilette med hhv 5/10 lymfeknuter i lyske/armhule ved malignt melanom, 2012/2013.

Figur 13 tar utgangspunkt i lymfeknutetoilette som er utført i 2012/2013 og viser andel av disse som har undersøkt hhv $\geq 5/10$ lymfeknuter og $< 5/10$ lymfeknuter i lyske/armhule. Antall tilfeller av føflekkreft per sykehus står i parentes. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller av malignt melanom der det er utført lymfeknutetoilette er ekskludert fra analysen. I Norge er det om lag 82% som undersøker

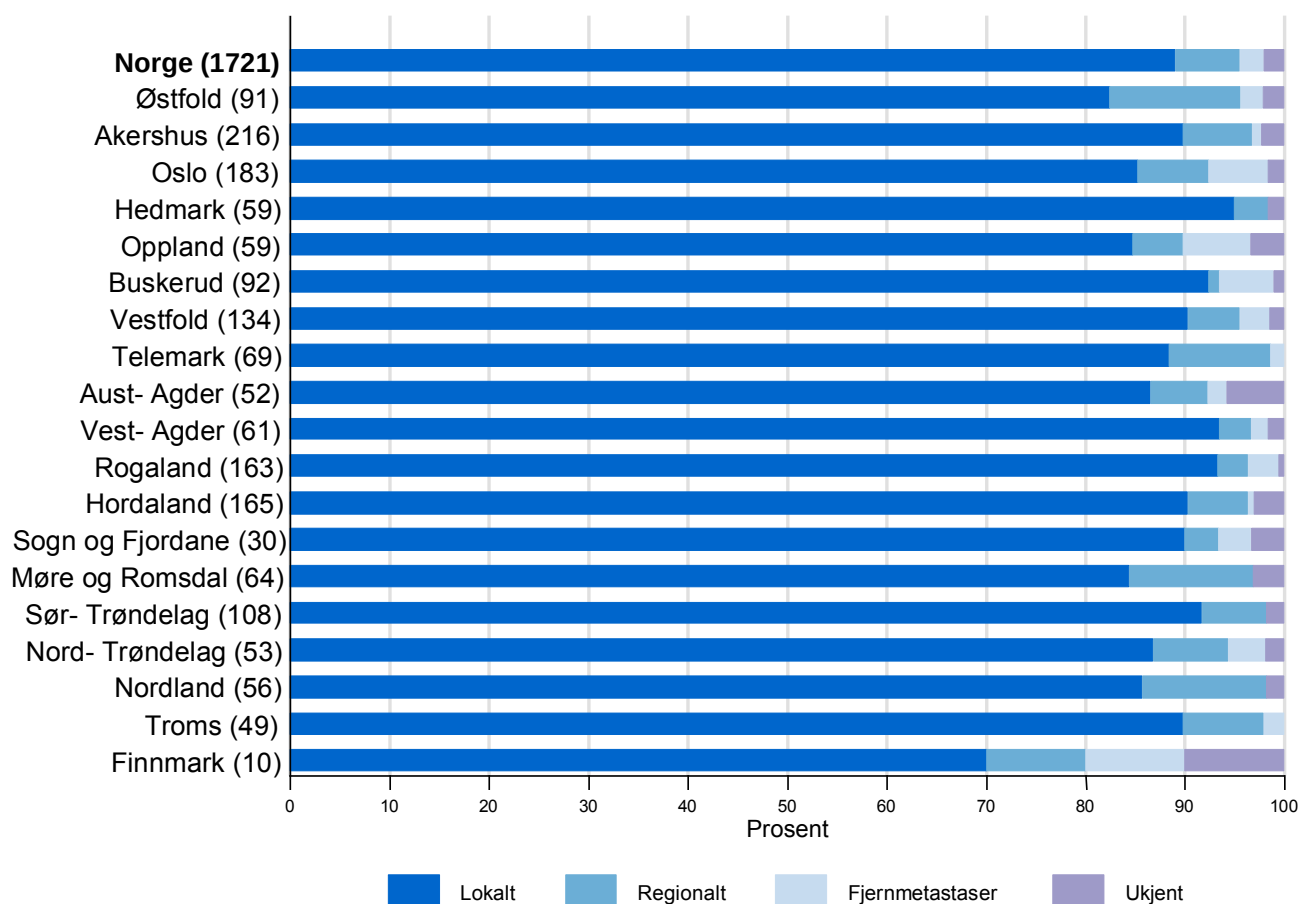
≥ 5/10 lymfeknuter i lyske/armhule, 13% undersøker færre, og 5% oppgir ikke hvor mange lymfeknuter som undersøkes i histologibesvarelsen. Datagrunnlaget er imidlertid usikkert, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

3.5.5 Fordeling på stadier: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent

Klinisk stadietvurdering på diagnosetidspunktet (cTNM) har frem til nå inngått i den kliniske utredningsmeldingen. Denne meldingen skal som oftest fylles ut av primærhelsetjenesten. Den kliniske innrapporteringsgraden for utredningsmeldinger er imidlertid svært lav, og stadietvurderingen er også vanskelig å gjøre for primærhelsetjenesten fordi de som oftest ikke gjør en fullstendig utredning av pasienten. Opplysninger om cTNM er derfor svært mangelfull i Føflekkregisteret. I analysene av stadiefordeling er informasjon hentet fra både kliniske meldinger og patologimeldinger. Stadiene er delt inn i lokalt, regionalt, fjernmetastaser og ukjent.

Tabell 5 Inndelingen av stadier for malignt melanom

Stadium	Definisjon
Lokalt	Ingen metastaser
Regionalt	Satelitt/ in-transit og/eller regionale lymfeknutemetastaser
Fjernmetastase	Metastaser til ikke-regionale lymfeknuter og/eller organmetastaser
Ukjent	Ukjent utgangspunkt, og/eller tilfeller hvor det er usikkert hvorvidt det er primærtumor eller metastase



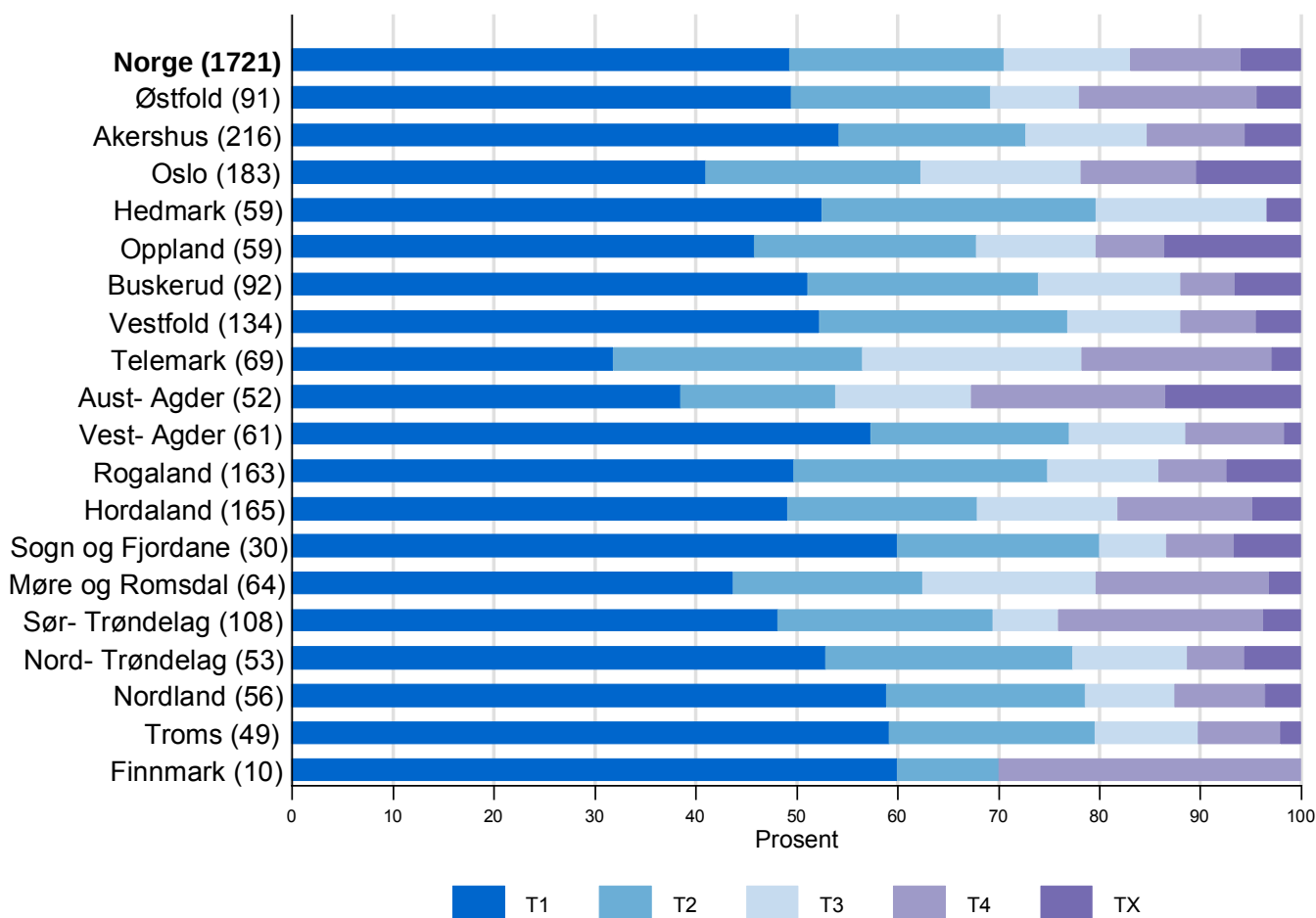
Figur 14: Fordeling på stadier ved diagnose av malignt melanom, per fylke, 2013

Figur 14 viser fordeling på stadier ved diagnose per fylke for 2013. Antall tilfeller av føflekkreft per fylke står i parentes. For Norge totalt er 89% av tilfellene av malignt melanom i et lokalt stadium ved diagnose, 7% av melanomene oppdages med regional spredning, 2% har fjernmetastaser, og for 2%

av melanomene er stadium ukjent. Det er marginale fylkesvise forskjeller. Finnmark skiller seg ut i figur 14, men resultatene bør tolkes med forsiktighet, ettersom de er basert på svært få tilfeller og kan være preget av tilfeldig variasjon i større grad enn i de andre fylkene.

I det nye kliniske meldeskjemaet (fra høsten 2015) er spørsmål om cTNM inkludert i kirurgimeldingen, og skal da fylles ut av den lege som gjør den fullstendige utredningen av pasienten (ofte i forbindelse med utvidet eksisjon). Stadietvurderingen for krefttilfeller i føflekkreftregisteret vil også forbedres ved at Kreftregisteret registrerer mitosetall for alle melanomer diagnostisert fra og med 2014. Føflekkreftregisteret vil da kunne presentere en inndeling av stadier tilsvarende AJCC (American Joint Committee on Cancer) 2009 (se vedlegg i kapittel 11.5), der mitosetall brukes for vurdering av stadium.

3.5.6 T-stadium



Figur 15: Fordeling av T-stadium ved malignt melanom, 2013.

Figur 15 viser fordelingen av T-stadium for melanomer, fylkesvis for 2013. Antall tilfeller av føflekkreft per fylke står i parentes. Totalt i Norge er fordelingen på de ulike T-stadiene følgende: T1: 49%, T2: 21%, T3: 12%, T4: 11% og TX: 6%. Telemark skiller seg ut med å ha lavere andel i T1-stadium (32%).

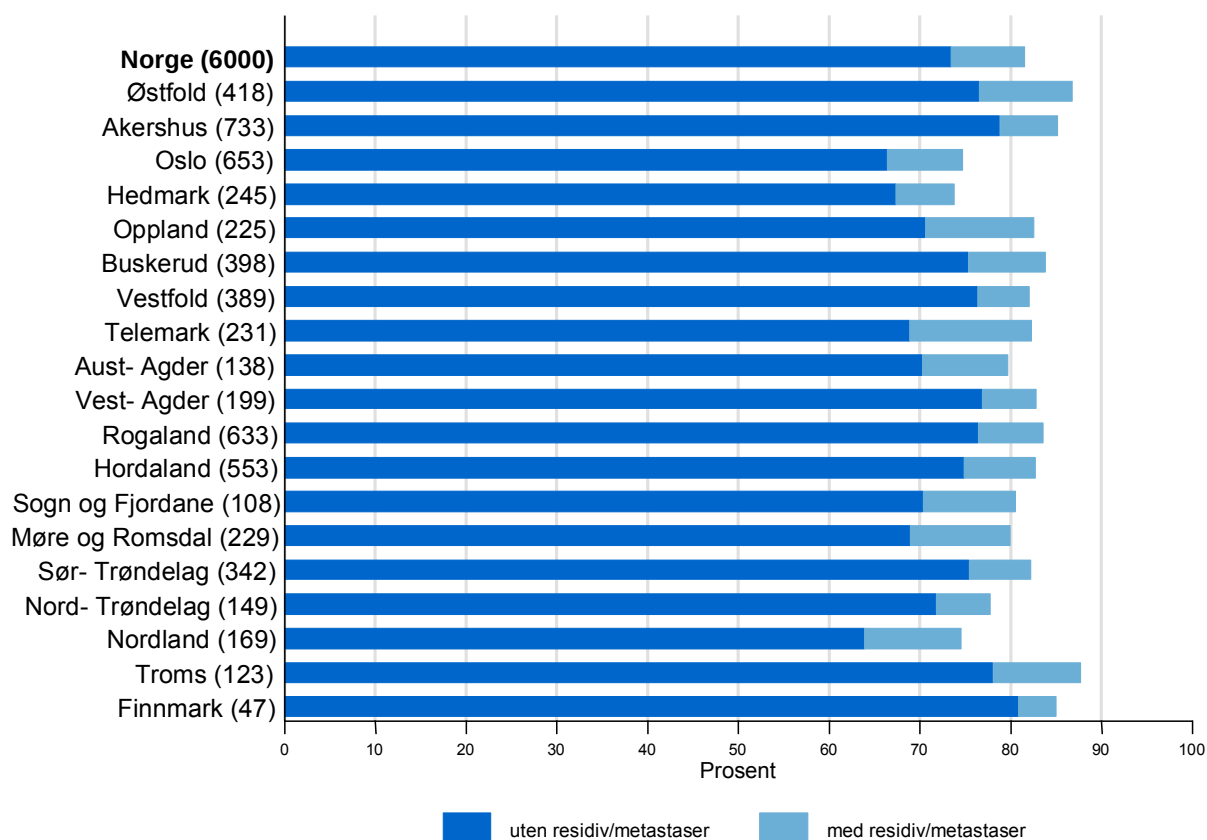
3.6 Resultatindikatorer

Resultatindikatorerne er basert på kvalitetssikrede data fra diagnoseperioden 2008-2013. Alle analysene er gjort på førstegangstilfeller av føflekkreft.

3.6.1 Overlevelse

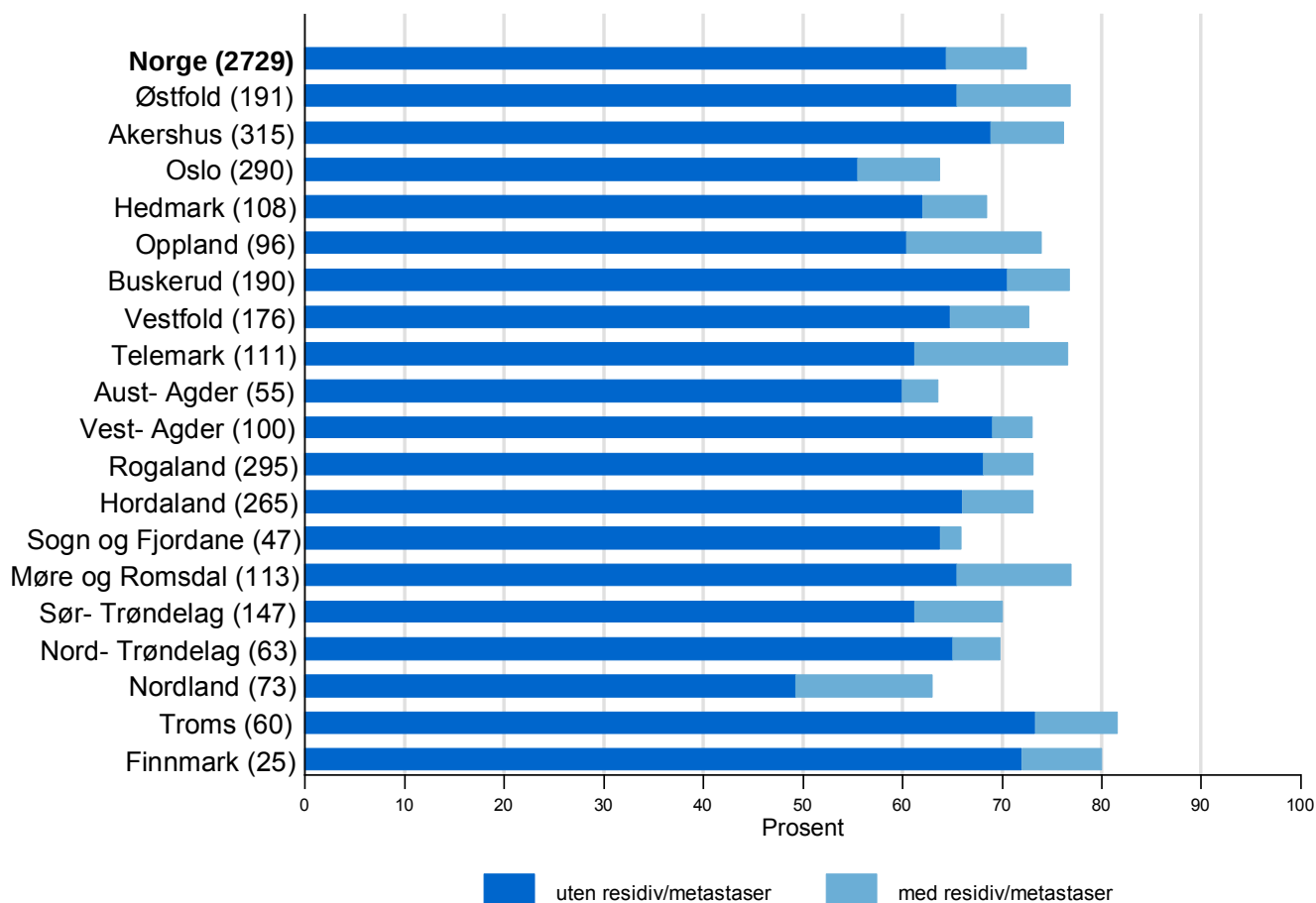
3.6.1.1 Andel som overlever 3 år og 5 år med og uten residiv og metastase

I figurene er det oppgitt andel (begge kjønn samlet) som overlever 3 og 5 år med og uten residiv/metastase. Det er gjort en enkel opptelling av de som er diagnostisert med føflekkreft fordelt på tre kategorier: i live uten metastase/residiv, i live med metastase/residiv og de som dør (uavhengig av årsak) i løpet av perioden. Personer som emigrerer i løpet av den aktuelle perioden er ekskludert fra analysen.



Figur 16: Andel som overlever 3 år med/uten residiv og/eller metastase ved malignt melanom, begge kjønn samlet, blant tilfeller diagnostisert i perioden 2008-2011

Figur 16 viser andel som overlever 3 år med/uten residiv og metastase blant tilfeller diagnostisert i perioden 2008-2011. På landsbasis er om lag 73% i live etter 3 år uten å ha fått residiv eller metastase. 8% er i live etter 3 år, men hadde metastase på diagnosetidspunktet, eller har fått residiv eller metastase i løpet av disse årene.

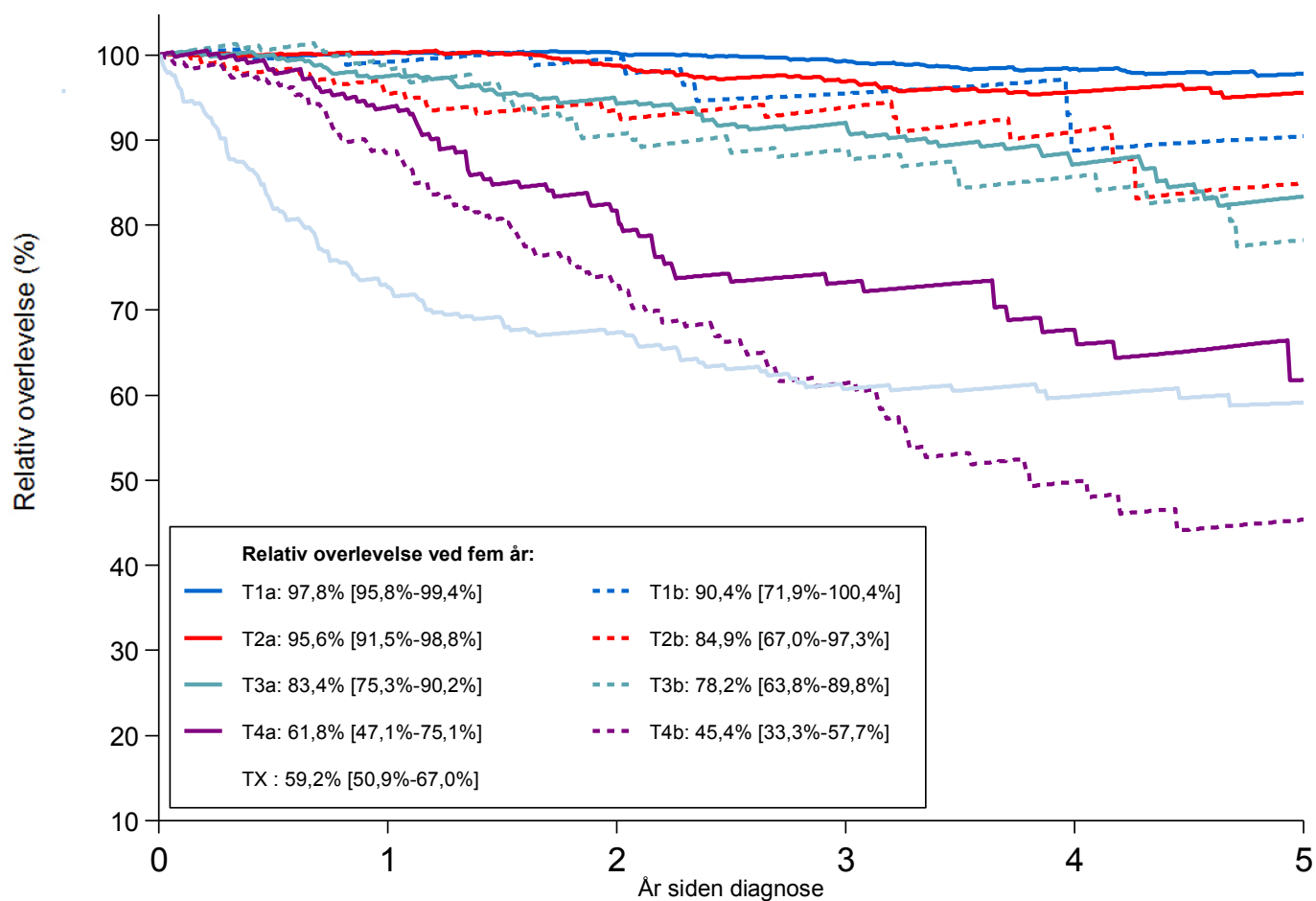


Figur 17: Andel som overlever 5 år med/uten residiv og metastase ved malignt melanom blant begge kjønn, diagnostisert i 2008-2009

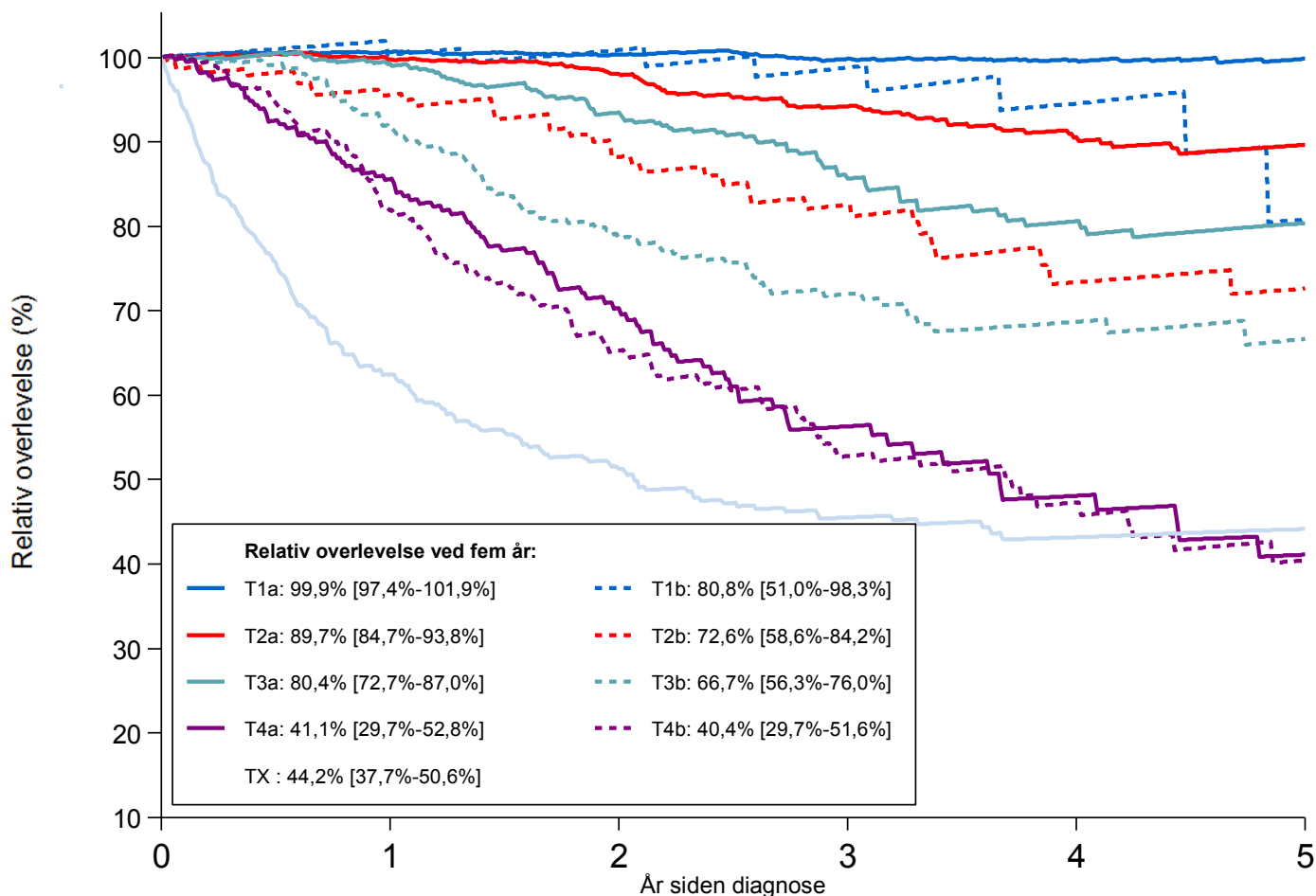
Figur 17 viser andel som overlever 5 år med/uten residiv eller metastase blant tilfeller diagnostisert i 2008-2009. På landsbasis er om lag 64% i live etter 5 år uten å ha fått residiv eller metastase. 8% er i live etter 5 år, men hadde metastase på diagnosetidspunktet, eller har fått residiv eller metastase i løpet av disse årene.

3.6.1.2 Relativ overlevelse

Figur 18 og Figur 19 viser relativ overlevelse fordelt på de ulike T-stadiene i kombinasjon med funn/ikke funn av ulcerasjon. 5 års relativ overlevelse er oppgitt i figurene med et tilhørende 95% konfidensintervall. Figur 20 og Figur 21 viser tilsvarende relativ overlevelse fordelt på de ulike stadiene: lokalt, regionalt, fjernmetastase og ukjent, og det er også her oppgitt relativ overlevelse med et tilhørende 95% konfidensintervall ved fem år. Mer utfyllende informasjon om statistisk metode for beregning av relativ overlevelse finnes i kapittel 5.8.



Figur 18: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på ulike T-stadier, blant tilfeller diagnostisert i perioden 2009-2013.

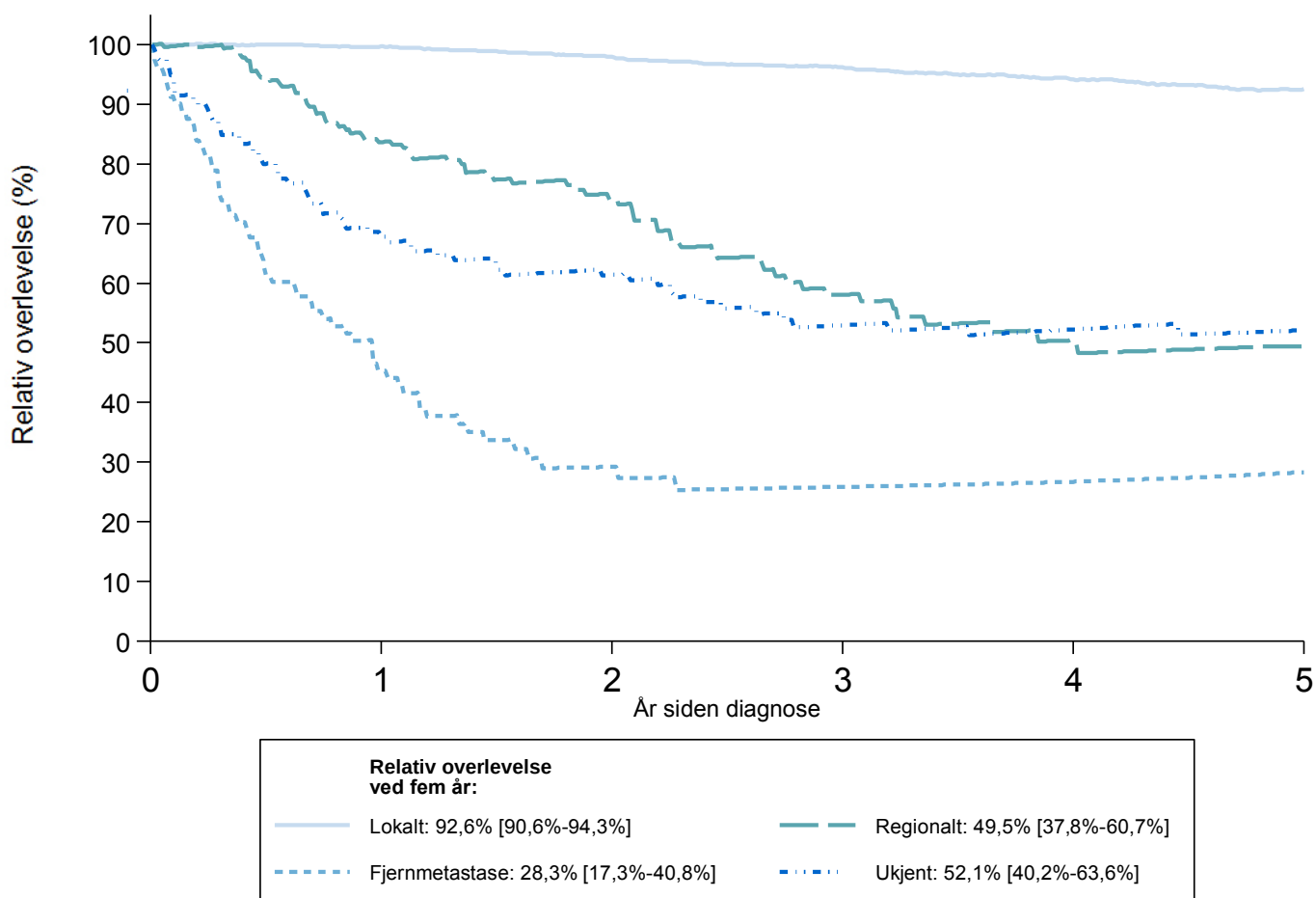


Figur 19: Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på ulike T-stadier, diagnoseperiode 2009-2013.

Figur 18 og 19 viser relativ overlevelse for henholdsvis kvinner og menn etter T-stadier, for tilfeller diagnostisert i perioden 2009-2013. Det er tatt utgangspunkt i Breslow tykkelse og angitt ulcerasjon for å definere de ulike T-stadiene. Mitoser er ikke inkludert som stadiebestemmende parameter. TX er melanomer uten oppgitt Breslow tykkelse. Som vist i Figur 18 og 19 har kvinner gjennomgående bedre prognose enn menn for de ulike T-stadier. Dette er i overensstemmelse med en gjennomgang av tall fra Føflekkregisteret fra perioden 2008-2012, hvor menn er vist å diagnostiseres ved høyere alder, med tykkere tumor, og med oftere ulcerasjon og mer avansert stadium enn kvinner⁵. Når det gjelder tynne melanomer overlever praktisk talt alle pasientene, men overlevelsen reduseres jo tykkere melanomet er på diagnosetidspunktet. Pasienter med melanomer med ulcerasjon (T-stadium med b) har generelt dårligere prognose enn de uten ulcerasjon.

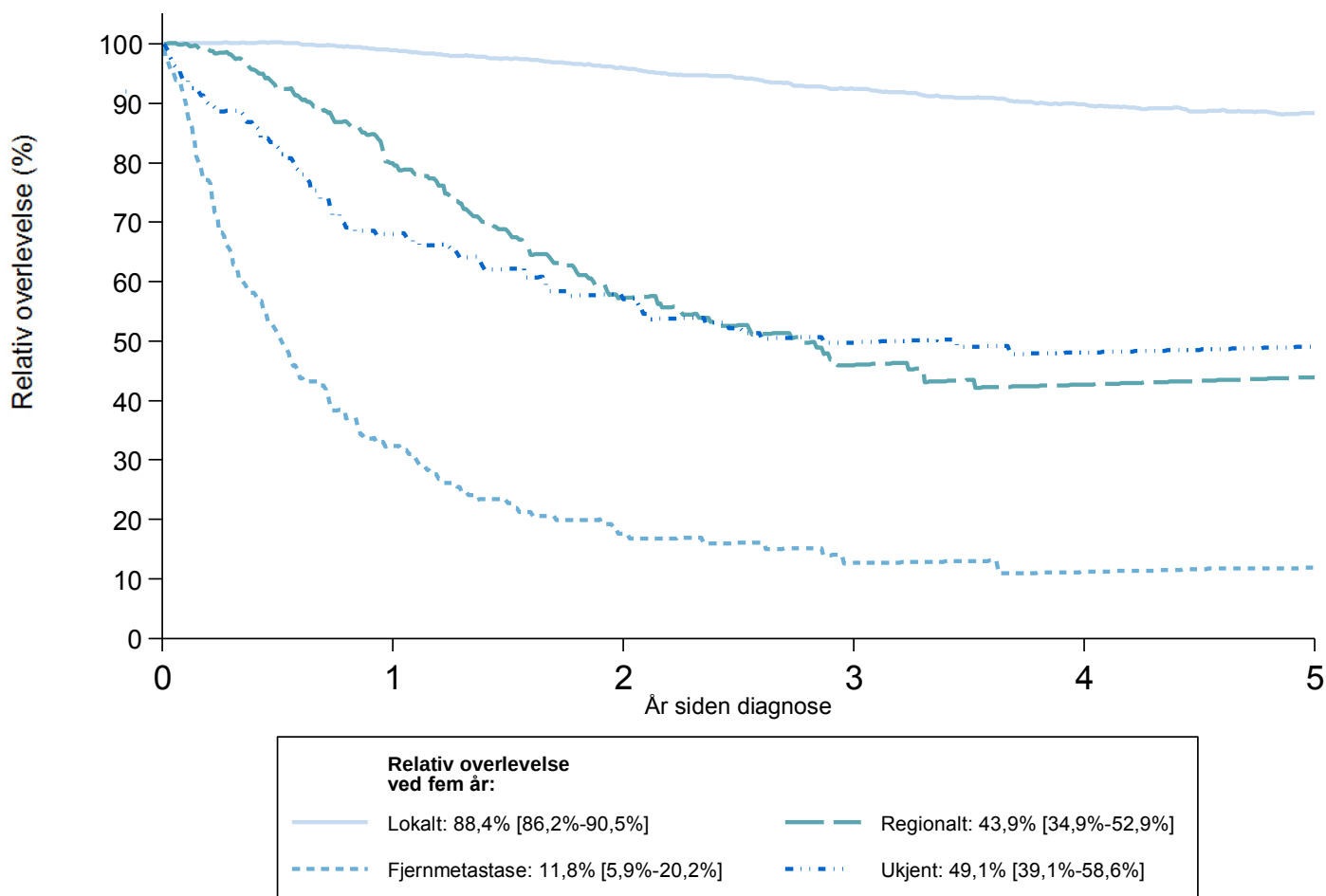
⁵ Ikke publisert:

"High mortality of cutaneous melanoma in Norway; a population-based study of prognostic factors in 2008-2012 (submitted), P.Helsing, T.E. Røbsahm, L.Vos, S.M.H. Rizvi, L.Akslen, M.B. Veierød"



Figur 20: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på klinisk stadium, for diagnoseperioden 2009-2013.

Figur 20 viser relativ overlevelse for kvinner fordelt på ulike stadier: lokalt, regionalt, fjernmetastase og ukjent, diagnostisert i perioden 2009-2013.



Figur 21: Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på ulike stadier, diagnoseperiode 2009-2013.

Figur 21 viser relativ overlevelse for menn fordelt på ulike stadier: lokalt, regionalt, fjernmetastase og ukjent, diagnostisert i perioden 2009-2013.

4 METODER FOR FANGST AV DATA

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

Kreftregisteret etterspør manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier. 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 Helsennett for innrapportering av kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>). Det er mulig å benytte andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. For spesialisthelsetjenesten vil det fra og med 1.6.2015 kun være mulig å melde elektronisk, og for primærhelsetjenesten er tilsvarende tidsfrist 01.01.2016.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – det vil si andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 50 %. Spontaninnmeldingsraten er generelt høyere for kvalitetsregistrene enn for kreftformer der det ikke er etablert kvalitetsregister.

Klinisk innrapporteringsgrad 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. Kreftregisteret håper dette 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 generiske kliniske meldeskjemaene er lite relevante for de enkelte kreftformer. En løsning på dette er at det nå 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 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 klinikere selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret har, i samarbeid med Kreftforeningen, arrangert opplæringskurs for ikke-klinikere for innrapportering til kvalitetsregistre. 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 enn 5 minutter å fylle ut en klinisk melding der man har informasjonen tilgjengelig i EPJ.

Papirskjema spesifikt laget 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 spesialisthelsetjenesten kan benytte seg av KREMT. En stor andel kliniske meldeskjema for føflekkreft kommer fortsatt på papir, spesielt fra primærhelsetjenesten, men andelen papirmeldinger i 2014/2015 er lavere enn i 2012/2013. Høsten 2015 kom en ny revisjon av det kliniske meldeskjemaet der utredning og kirurgi er samlet i ett skjema. Dette vil forhåpentligvis gjøre innrapportering til føflekkreftregisteret enklere og føre til økt klinisk dekningsgrad.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologiaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologibesvarelsen, 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.

En intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for føflekkreft ble tilgjengelig i 2008. Detaljert patologiinformasjon har dermed blitt registrert i kvalitetsregisteret fra og med 01.01.2008 (det vil si på føflekkreftpasienter som fikk sin diagnose fra 2008 og fremover). En revisjon av det interne registreringsskjemaet for patologi ble gjennomført våren 2015 og tatt i bruk for melanomtilfeller med diagnosedato fra og med 01.01.2014.

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall innrapporterte kliniske meldinger i 2014

Kliniske meldinger fra 2014 er ikke kvalitetssikret da Føflekkreftregisteret kun er komplett for 2013-årgangen. Det er likevel gjort en opptelling på de elektroniske meldingene som er mottatt spontant, og de papirmeldingene som allerede er kodet inn for 2014.

Tabell 6a: Klinisk innrapporterte meldinger for føflekkreft for hendelsesår 2014 (utredning eller behandling utført 2014), mottatt pr 21.08.2015, fordelt på meldingstype.

SYKEHUS	Antall	Utredning primær	Utredning tilbakefall	Kirurgi primær	Kirurgi tilbakefall	Stråleterapi primær	Stråleterapi tilbakefall	Medikamentell behandling primær	Medikamentell behandling tilbakefall
Norge	1813	17 %	3 %	47 %	11 %	3 %	13 %	0 %	5 %
Sykehuset Østfold	52	15 %	8 %	58 %	19 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Volvat	15	47 %	0 %	53 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Vestre Viken	46	4 %	15 %	70 %	9 %	0 %	0 %	0 %	2 %
Ahus	32	9 %	0 %	84 %	6 %	0 %	0 %	0 %	0 %
OUS	654	8 %	0 %	13 %	23 %	7 %	34 %	1 %	13 %
Diakonhjemmet	13	31 %	8 %	62 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Sykehuset Innlandet	54	19 %	7 %	72 %	2 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Sykehuset i Vestfold	42	5 %	2 %	93 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Sykehuset Telemark	88	31 %	5 %	61 %	3 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Sørlandet Sykehus	51	29 %	8 %	55 %	8 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Helse Fonna	19	16 %	11 %	74 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Haugesund San. Rev.	12	42 %	0 %	58 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Helse Stavanger	45	20 %	4 %	71 %	2 %	0 %	0 %	2 %	0 %

Tabell 6b: Klinisk innrapporterte meldinger for føflekkreft for hendelsesår 2014 (utredning eller behandling utført 2014),, mottatt pr. 21.08.2015, fordelt på meldingstype

SYKEHUS	Antall	Utredning primær	Utredning tilbakefall	Kirurgi primær	Kirurgi tilbakefall	Stråleterapi primær	Stråleterapi tilbakefall	Medikamentell behandling primær	Medikamentell behandling tilbakefall
Helse Bergen	191	21 %	2 %	62 %	4 %	4 %	4 %	0 %	3 %
Helse Førde	29	17 %	7 %	72 %	3 %	0 %	0 %	0 %	0 %
St. Olavs Hospital	69	20 %	6 %	61 %	10 %	0 %	3 %	0 %	0 %
Helse Nord-Trøndelag	44	9 %	16 %	57 %	16 %	0 %	0 %	0 %	2 %
Helgelandssykehuset	14	36 %	0 %	64 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
UNN	64	27 %	3 %	59 %	6 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Private klinikker	23	35 %	0 %	65 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Kommune- og fastleger	78	47 %	1 %	50 %	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %

Tabell 6 viser antall kliniske meldinger som er innrapportert med hendelsesdato (dato for utredning/eksisjon/behandling) i 2014. Dette er videre fordelt på de ulike meldingstypene, for å se i hvilke meldingstyper de ulike institusjonene sender inn.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkludert obduksjoner), stråldata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger (basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget), purres institusjonene 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 inkluderer innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft.

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 å fortsette å ha fokus på tiltak som kan øke innmeldingsgraden fra denne delen av helsetjenesten. Kreftregisteret har allerede hatt møter med to av de tre store EPJ-leverandørene i primærhelsetjenesten for å diskutere hvordan innrapportering til Kreftregisteret bedre kan ivaretas. I forbindelse med dette ble det også laget en artikkel til EPJ-leverandør InfoDocs informasjonsmagasin InfoMag hvor innrapportering av føflekkreft var hovedfokus. I tillegg samarbeidet Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret om å få inn kort informasjon om innrapportering til føflekkreftregisteret i diagnoseveilederen for pakkeforløp for føflekkreft:

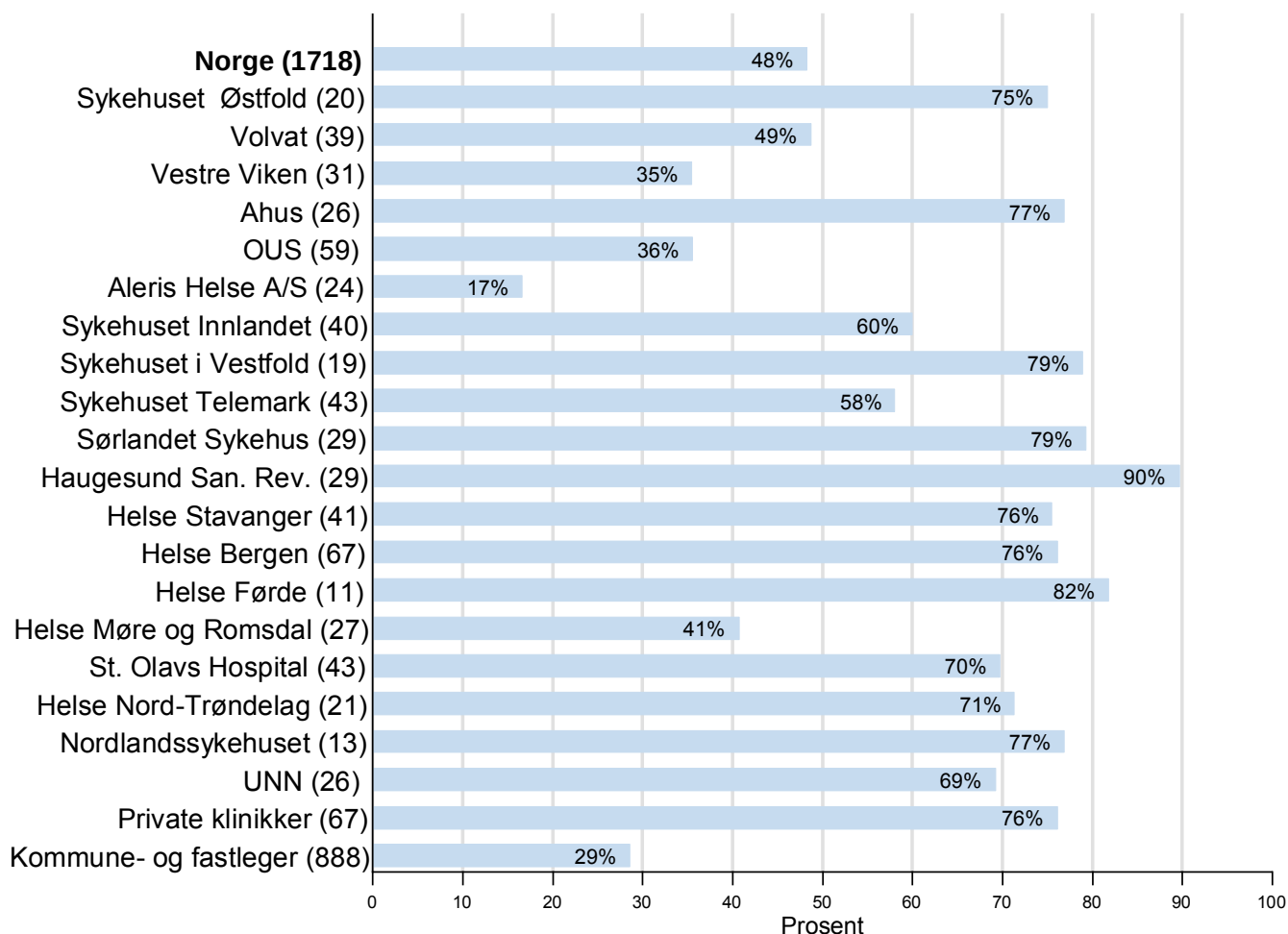
«Legen som har utredet og fjernet hele eller deler av føflekken har ansvar for å sende melding til Kreftregisteret via <https://kreftregistrering.no>.»

I tillegg er det igangsatt en dialog med leverandører av patologiesystemer for å få erstattet teksten "Meldt Kreftregisteret" på patologiremissene med teksten "Patologiinformasjon er meldt Kreftregisteret. Kliniker må selv fylle ut klinisk melding på <https://kreftregistrering.no>". Årsaken til dette, er at flere klinikere melder tilbake at den nåværende teksten ofte fører til en oppfatning av at krefttilfellet er meldt og at kliniker derfor ikke trenger å rapportere inn.

Det er også planlagt flere aktiviteter opp mot primærhelsetjenesten, blant annet å delta på kurs og konferanser rettet mot allmennlegene, og å involvere praksiskonsulentene ved de ulike sykehusene for bedre kommunikasjon med primærhelsetjenesten.

Kreftregisteret bruker store ressurser på å etterspørre manglende kliniske meldinger fra primærhelsetjenesten. Målet er å forbedre innmeldingsgraden videre, og samtidig redusere ressursbruk knyttet til manuelle purringer fra Kreftregisteret. 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

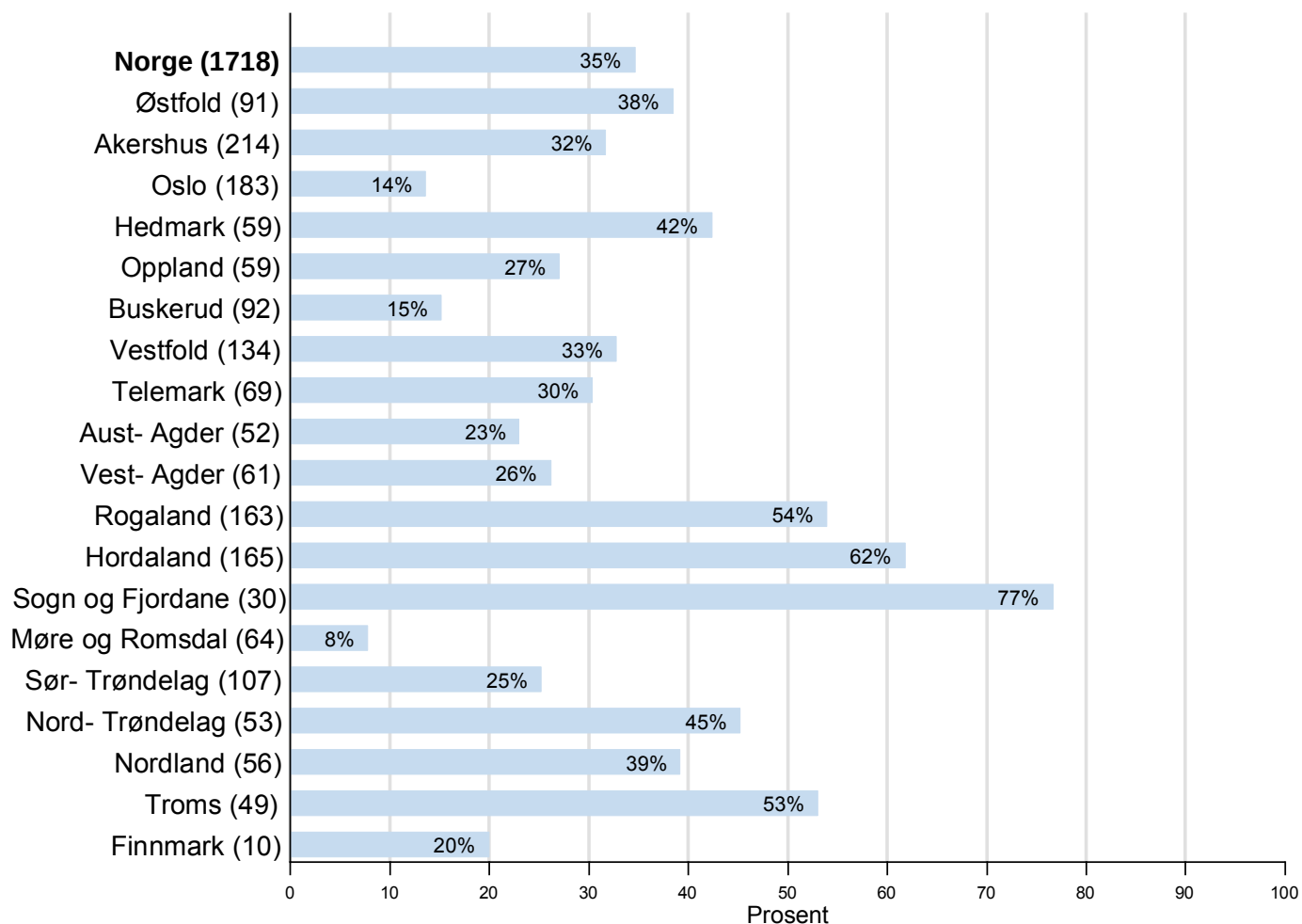
5.3.1 Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i hud i 2013



Figur 22: Klinisk innrapporteringsgrad for utredning og primæreksisjon av malignt melanom per institusjon, 2013.

Figur 22 viser klinisk dekningsgrad for utredning- og primæreksisjonsmeldinger per institusjon i 2013. Tall i parentes er antall førstegangstilfeller av malignt melanom i hud for hvert sykehus. Tre tilfeller av melanom er ekskludert fra analysen da disse kun var registrert med obduksjon eller dødsattest. Ved flere kliniske utredning/eksisjons-meldinger per person velges klinisk melding etter følgende rangering; klinisk eksisjonsmelding, og deretter første operasjon-/konsultasjonsdato. Dersom det ikke finnes klinisk utredning/eksisjonsmelding blir sykehuset som er rekvirent på første maligne patologiske eksisjonsmelding satt som det tilhørende sykehuset. Dersom tilfellet heller ikke har en malign eksisjonsmelding, settes sykehuset som er rekvirent på første maligne patologiprøve. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert.

Det er stor variasjon i klinisk innrapporteringsgrad mellom de ulike institusjonene, fra 17% til 90%. Årsaker til hvorfor innrapporteringsgraden kan være lav er beskrevet i kapittel 4.1.



Figur 23: Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon ved malignt melanom, fordelt på de ulike fylkene, 2013.

Figur 23 viser klinisk dekningsgrad for utvidet eksisjonsmelding fordelt på de ulike fylkene i 2013. Tallet i parentes er antall førstegangstilfeller av malignt melanom i hud i hvert fylke. Tre tilfeller er ekskludert fra analysen da disse kun var registrert med obduksjon eller dødsattest. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert. For enkelte fylker er innrapporteringen av meldinger for utvidet eksisjon forholdsvis god, men det er et stort forbedringspotensial i de fleste fylkene. Årsaker til hvorfor innrapporteringsgraden kan være lav er beskrevet i kapittel 4.1. Et viktig element er også at Kreftregisteret ikke purrer etter kliniske meldinger for utvidet eksisjon.

5.3.1 Innrapporteringsgrad av patologimeldinger for malignt melanom i hud i 2013

For føflekkreftregisteret var dekningsgraden for patologimeldinger 99,8% i 2013. Dette er basert på alle førstegangstilfeller av malignt melanom i hud, og de som har en histologisk prøve enten fra diagnostikk/behandling eller obduksjon (svært liten andel). De øvrige 0,3% av tilfellene som Kreftregisteret ikke har patologibesvarer for er i hovedsak basert på informasjon fra dødsattester.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Alle pasienter i Norge med føflekkreft skal være inkludert i registeret.

Et omfattende arbeid på datakvalitet i Kreftregisteret ble publisert i 2009⁶. Der ble komplettheten i Kreftregisteret evaluert og estimert til å være 99% for alle krefttilfeller totalt. Dette innebærer at det er svært få tilfeller som ikke finnes i det hele tatt i Kreftregisteret.

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 den aktuelle helseinstitusjonen 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 i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og 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. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og spesialkompetanse på området. I studien fra 2009 (referert ikapittel 5.4) ble validiteten av data i Kreftregisteret vurdert ut fra følgende analyser:

1. Andel av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (det vil si med en vevsprøve)
2. Andel av tilfellene som er registret kun med en dødsmelding
3. Andel av tilfellene som er registret med ukjent stadium
4. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent primær utgangspunkt

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) blir registrert. Dette inkluderer:

- 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

⁶ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. Europeans Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får innrapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, hvilket sikrer høy grad av validitet og komplettethet av registrerte data (for de ulike kildene se **Error! Reference source not found.**). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle 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

De histopatologiske variablene i Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft er generelt av høy komplettethet og kvalitet⁷. Mulige årsaker til manglende datagrunnlag for histopatologiske variabler er:

1. Opplysningene finnes for tilfellet av malignt melanom, men ikke på den/de patologibesvarelsene som er inkludert i analysene
2. Tilfellet av malignt melanom er et vanskelig kasus der det ikke er mulig for patologene å vurdere enkelte histopatologiske variabler
3. Opplysningene er angitt på en måte som er vanskelig for Kreftregisterets ansatte å forstå og kode på korrekt måte
4. Vurdering av patologen av typen "Ikke påvist" nevnes ikke spesifikt i patologisvaret

Analyser viser en klar forbedring i punkt 3 og 4 i ovennevnte liste de siste årene⁸. Når det gjelder punkt 1, er dette en utfordring som må håndteres ved å lage gode regler for hvordan informasjon fra ulike kilder skal settes sammen og aggregeres. Dette er et arbeid Kreftregisteret og referansegruppen må samarbeide om i tiden fremover.

Når det gjelder kliniske variabler, er det flere utfordringer knyttet til kvalitet og komplettethet. Tilfeller innrapportert på papir har generelt en lavere datakvalitet enn elektronisk innrapporterte tilfeller. Dette fordi man på papir kan skrive hva som helst, eller unnlate å fylle ut felt. Dette er ikke mulig i de elektroniske meldingene. Det forventes at datakvaliteten vil øke når elektronisk innrapportering blir obligatorisk. Når det gjelder komplettethet er de utfordringer som er knyttet til klinisk innrapporteringsgrad dekket i kapittel 3.3, 4.1, 5.1 og 5.3.

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 er i denne rapporten satt til minimum 10 tilfeller per enhet.

I en av analysene der det presenteres resultater på laboratorienivå vises det det også konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av disse konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hvert laboratorium og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom laboratorium. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

⁷ http://kreftregisteret.no/Global/Publikasjoner%20og%20rapporter/Patologirapport_3103-2015.pdf

⁸ Den Norske Patologforening, 2012:

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene (det brukes 18 aldersgrupper; 0-4,5-9,...,85+), er beregnet ved å bruke vektene fra den norske befolkningen for 2013. Vektene for den norske befolkningen 2013 er gitt i Tabell 7 (under). For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle insidensratene er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett og kvalitetssikret til og med 31. desember 2013.

Tabell 7: Vekter for beregning av aldersstandardiserte insidensrater etter Norges befolkning, 2013.

Aldersgruppe	Norge (2013)
1	0,06
2	0,06
3	0,06
4	0,07
5	0,07
6	0,07
7	0,07
8	0,07
9	0,08
10	0,07
11	0,07
12	0,06
13	0,06
14	0,05
15	0,03
16	0,02
17	0,02
18	0,01
Sum	1

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2014. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av betydning, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om hendelsen inntreffer, fordi pasientene enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller fordi de ikke har opplevd hendelsen i løpet av oppfølgingsperioden. I statistikken kalles dette sensurering, og dette må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. 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-metoden⁹.

⁹ Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

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 hybridmetoden¹⁰ er brukt for å estimere relativ overlevelse for kohorter med manglende oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 14 (StataCorp LP, USA).

¹⁰ 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 KLINISK KVALITETSFORBEDRING

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Føflekkregisteret inneholder detaljert informasjon om alle tilfeller av føflekkreft i hud (ICD10 C43) og føflekkreft i øye (C69), samt føflekkreft som opptrer i andre organer.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Anbefalingene fra Handlingsprogrammet for maligne melanomer danner grunnlaget for variabler og kvalitetsmål i Føflekkregisteret. Referansegruppen har i samarbeid med Kreftregisteret definert kvalitetsmål som skal evalueres i denne rapporten :

Strukturindikatorer:

- Det foreligger et kvalitetsregister, dekningsgrad 99/60%.
- Det foreligger et pakkeforløp

Prosessindikatorer:

- Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene
- Andel med utført vaktpostprosedyre for melanomer med tumortykkelse >1mm og <4 mm
- Andel med minst 5/10 undersøkte lymfeknuder i hhv lyske/armhule
- Tumortykkelse angitt (breslow)
- Ulcerasjon angitt
- Fordeling på stadier: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent.
- Fordeling av T-stadium

Resultatindikatorer:

- Andel som overlever 3 og 5 år etter diagnose med/uten residiv
- Overlevelse for T-stadium og stadier, fordelt på kjønn
 - T-stadie, beregnet fra Breslow tykkelse og ulcerasjon
 - Stadier: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastaser, Ukjent.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er foreløpig ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret ønsker å bruke prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs og en søknad om finansiering er sendt inn sammen med søknad om REK-godkjenning.

Innføring PROM og PREM for flere kvalitetsregistre krever etablering av en nasjonal infrastruktur for innrapportering, slik at pasientene kan rapportere inn opplysninger via en nasjonal nettside for helsetjenesten. Kreftregisteret har i dag ikke hjemmel for å kunne lagre pasientrapporterte opplysninger i registeret, med mindre registeret har samtykke fra pasientene (dette vil gjøres i prosjektet med PROMS i prostatakreftregisteret). Denne juridiske utfordringen og etablering av nasjonal elektronisk infrastruktur for innrapportering må avklares før PROM og PREM kan samles inn i stor skala for kvalitetsregistrene på kreftområdet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret har 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 innvandrergupper har en annen forekomst av kreft enn Norge for øvrig. Et prosjekt med dette som tema begynner i Kreftregisteret i slutten av 2015 eller begynnelsen av 2016. 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 eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk innrapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning og behandling og oppfølging/kontroll i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, vil Kreftregisteret per i dag måtte søke om konsesjon fra Datatilsynet. Det pågår prosjekter i Kreftregisteret som ser på regionale ulikheter i kreftforekomst og overlevelse, der bosted, inntøkt og utdanning er blant flere forhold som vurderes.

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

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for malignt melanom er beskrevet i dokumentet «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk behandling og oppfølging av maligne melanomer»¹¹

Dette er den første rapporten med kvalitetsindikatorer. Oppfølging av anbefalinger fra retningslinjene og vurdering av kvalitet vil bli utført når det foreligger flere komplette årganger.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonale retningslinjer er beskrevet i "Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer". Kvalitetsregisteret beskriver prosessindikatorer i henhold til nasjonale retningslinjer.

Den viktigste prognostiske faktor, tumortykkelse/Breslow tykkelse, forelå for 99% av svulstene, beskrivelse av ulcerasjon for 87%. For ulcerasjon har det vært en sterk forbedring gjennom hele perioden 2008-2013.

Andel med utvidet eksisjon innenfor anbefalingen var bare 65% på nasjonalt nivå, men baserer seg kun på 582 meldinger. Patologimeldinger fra utvidet eksisjon uten histopatologiske funn vil sannsynligvis være en utfordring for registeret i fremtiden. Det samme vil gjelde for utførte vaktpostlymfeknute-prosedyrer, hvor en del prosedyrer med negativt funn sannsynligvis ikke blir meldt.

¹¹<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/681/Handlingsprogram%20maligne%20melanomer%20IS%202238%20230215%20.pdf>

For pasienter som har fått utført lymfeknutetoilett, har 82% fått undersøkt mer enn 5/10 lymfeknuter (for hhv. lyske/armhule) i stasjonen.

Norsk melanomgruppe oppfordrer fagmiljøene til å ta i bruk rapporten og vurdere sine egne resultater for å se i hvilken grad anbefalingene i handlingsprogrammet etterleves.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Registeret har dessverre lav innrapportering av kliniske meldinger. Utredning og behandlingsskjema brukt ved føflekkreft har vært lite intuitive (utredning er den egentlige behandling), men endringen av skjemaene vil forhåpentligvis minke usikkerheten rundt hvem som skal melde tilfellene av malignt melanom. De nye skjemaene trådte i kraft høsten 2015.

For øvrig vil referansegruppen nå diskutere hva som skal være akseptabel variasjon mellom grupper og institusjoner som melder, og forsøke å undersøke nærmere årsaker til denne variasjonen.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Føflekkreftregisteret vil jobbe med dette på sikt, da dette er første rapport med kvalitetsmål på plass og data fra en hel årgang.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Føflekkreftregisteret vil jobbe med dette på sikt, da dette er første rapport med kvalitetsmål på plass og data fra en hel årgang.

6.10 Pasientsikkerhet

Dette vil vurderes på sikt.

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.

7.1 Resultater tilbake til deltakende 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 og internasjonalt.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett vil sykehusene få tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Eksempler på slik statistikk for føflekkreft er:

- Fordeling av alder for pasientene ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Symptomer, tegn og funn
- Median tumorstørrelse

Tjenesten vil utvides over tid slik at mer statistikk vil bli tilgjengelig.

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 (REK). 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. Helse- og omsorgsdepartementet har varslet en revidering av alle forskriftene for de sentrale helseregistrene i forbindelse med den nye Helseregisterloven som trådte i kraft 01.01.2015. Foreløpig forholder Kreftregisteret seg til Datatilsynets avgjørelse, inntil Kreftregisterforskriften endres (ev. 2016).

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til alle RHFene slik at disse kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

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 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 rutinemessig data fra andre registre. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets strålemaskiner.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Kvalitetsregisteret skal inneholde detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av alle pasienter med føflekkreft for å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasientene. Dette er også grunnlag for forskning, slik at vi kan få ny kunnskap om årsaker, diagnostikk, sykdomsforløp og behandling. Komplette data av høy kvalitet er det beste grunnlag for forskning. Forekomsten av føflekkreft i Norge er blant de høyeste i verden, og Norge har nå den høyeste dødelighet for føflekkreft i Europa. Med data fra Føflekkreftregisteret kan vi blant annet forske på hvorfor det er slik.

En ny studie basert på data fra Føflekkreftregisteret finner at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene. Mye tyder på dette skyldes at pasientene i Norge kommer senere til diagnose enn pasienter i andre land. Spesielt gjelder dette eldre menn. Basert på det datamaterialet fra Føflekkreftregisteret avsluttes nå en også studie på hode- og hals melanomer som viser at svulster som oppstår på steder det er vanskelig for pasienten å se (nakke/hodet) er tykkere og er i et mer avansert klinisk stadium ved diagnose enn melanomer som oppstår på synlige steder (ansikt/hals).

Føflekkreftregisteret er utgangspunkt for et samarbeid med verdens ledende melanomforskere – Adele Green og kollegaer – blant annet i studier av hvorvidt antall barn en kvinne har født har betydning for overlevelse etter melanom. Likeledes er Føflekkreftregisteret utgangspunkt for et europeisk samarbeid ledet av Lidia Sacchetto, på forekomst av tynne svulster og in situ-lesjoner.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 FORBEDRINGSTILTAK

9.1 Datafangst

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 fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk 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 startet våren 2015.

9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i føflekkreftregisteret, 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

Da dette er første årsrapport med kvalitetsindikatorer, er sammenligningsgrunnlaget lite. Per i dag har det ikke fremkommet data i registeret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for føflekkreft.

En analyse av risikofaktorer for melanomspesifikk død har vist at manglende opplysning om T-stadium er den sterkeste risikofaktoren for død de første årene etter diagnose. På denne bakgrunn arbeider registeret nå med å kartlegge årsakene til hvorfor disse pasientenes T-stadium ikke kan bestemmes, alternativt mangler i patologisvarene.

For føflekkreft med spredning foreligger det nå ny behandling som er vist å være livsforlengende. Onkologene arbeider for definere et nytt kvalitetskriterium som skal dekke i hvilken grad denne behandling tilbys alle pasienter med føflekkreft med spredning.

9.4 Formidling av resultater

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft at det etableres tiltak for å øke bevisstheten om innrapportering blant klinikere. Dette må blant annet gjøres ved å vise nytteverdien av datagrunnlaget som finnes i kvalitetsregisteret. Kreftregisteret og referansegruppen må samarbeide om relevante tiltak.

Formidling av resultater fra føflekkreftregisteret 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 føflekkreftregisteret 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 nyttiggjøre seg av dataene i føflekkreftregisteret og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

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

Stadium 4

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

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Per Helsing
- Trude Robsahm
- Siri Larønningen
- Hilde Hedemann Brenn

Analyser og statistikk:

- Marianne Brenn Jerm

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Ingvild Berger Stange
- Lena Holmstrøm
- Elisabeth Jakobsen

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingrid Forberg
- Inga Hatle
- Sol Nymoen
- Inger Berit Skaret

Bidragsytere:

Referansegruppen for Føflekkreftregisteret.

11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft

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

Per Helsing (leder referansegruppen)	Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet
Nils Andreas Eide	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Michael Schneider	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Lovise Olaus Mæhle	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Steinar Aamdahl	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 (leder NMG)	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
Lene Kristin Kroken	Allmennlege, Nesttun Allmennpraksis
Siri Larønningen	Kreftregisteret
Trude Eid Røsbak	Kreftregisteret
Hilde Hedemann Brenn	Kreftregisteret

11.3 Figurer

Figur 1: Oppsummering av viktige kvalitetsmål for føflekkreft på nasjonalt nivå.	8
Figur 2: Glattede aldersspesifikke insidensrater for føflekkreft i hud for menn og kvinner i perioden 1980-2013.	14
Figur 3: Glattede alderstandardiserte (Norge, 2013) insidensrater for føflekkreft i hud over tid etter geografisk region, 1980-2013, for henholdsvis kvinner og menn.	15
Figur 4: Glattede alderstandardiserte (Norge, 2013) insidensrater for føflekkreft i hud fordelt på ulike anatomiske lokalisasjoner, etter kjønn og lokalisasjon, i perioden 1993-2013.	16
Figur 5: Andel kliniske meldinger for føflekkreft fordelt på papir og elektronisk innrapportering for 2014, foreløpige resultater.	18
Figur 6: Symptomer, tegn og funn for føflekkreft, 2014, foreløpige resultater.	19
Figur 7: Type medikamentell behandling i metastasesituasjon for føflekkreft, 2014, foreløpige resultater.	20
Figur 8: Andel tilfeller med angitt Breslow tykkelse for føflekkreft, 2013.	21
Figur 9: Median Breslow tykkelse, malignt melanom, 2013.	23
Figur 10: Andel tilfeller med angitt ulcerasjon for føflekkreft, 2013.	24
Figur 11: Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene for føflekkreft, 2013.	26
Figur 12: Andel utførte vaktpostlymfeknuteprosedyrer for tilfeller av malignt melanom (tumortykkelse >1mm <4mm), fordelt på de ulike fylkene, 2013.	27
Figur 13: Andel undersøkte lymfeknuter i lymfeknutetoilette med hhv 5/10 lymfeknuter i lyske/armhule ved malignt melanom, 2012/2013.	28
Figur 14: Fordeling på stadier ved diagnose av malignt melanom, per fylke, 2013.	29
Figur 15: Fordeling av T-stadium ved malignt melanom, 2013.	30
Figur 16: Andel som overlever 3 år med/uten residiv og/eller metastase ved malignt melanom, begge kjønn samlet, blant tilfeller diagnostisert i perioden 2008-2011.	31

Figur 17: Andel som overlever 5 år med/uten residiv og metastase ved malignt melanom blant begge kjønn, diagnostisert i 2008-2009	32
Figur 18: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på ulike T-stadier, blant tilfeller diagnostisert i perioden 2009-2013.....	33
Figur 19: Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på ulike T-stadier, diagnoseperiode 2009-2013.	34
Figur 20: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på klinisk stadium, for diagnoseperioden 2009-2013.	35
Figur 21: Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på ulike stadier, diagnoseperiode 2009-2013.	36
Figur 22: Klinisk innrapporteringsgrad for utredning og primæreksisjon av malignt melanom per institusjon, 2013.	42
Figur 23: Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon ved malignt melanom, fordelt på de ulike fylkene, 2013.....	43

11.4 Tabeller

Tabell 1: Forekomst av malignt melanom, 2013.	13
Tabell 2: Føflekkreft, Breslow tykkelse angitt, alle patologiavdelinger samlet, 2008-2013.	22
Tabell 3: Føflekkreft, ulcerasjon angitt, alle patologiavdelinger samlet, 2008-2013.	25
Tabell 4: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon ved føflekkreft	25
Tabell 5 Inndelingen av stadier for malignt melanom	29
Tabell 6a: Klinisk innrapporterte meldinger for føflekkreft for hendelsesår 2014 (utredning eller behandling utført 2014), mottatt pr 21.08.2015, fordelt på meldingstype.	39
Tabell 7: Vekter for beregning av aldersstandardiserte insidensrater etter Norges befolkning, 2013. .	46
Tabell 8: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft.....	57

11.5 Stadieinndeling for føflekkreft

Oversatt til norsk fra "Final Version of 2009 AJCC Melanoma Staging and Classification"

T	Tykkelse (mm.)	Ulcerasjon / Mitoser
Tis	Ia	Ia
T1	≤ 1.00	a: Uten ulcerasjon og mitoser < 1/mm ² b: Med ulcerasjon eller mitoser ≥ 1/mm ²
T2	1.01–2.00	a: Uten ulcerasjon b: Med ulcerasjon
T3	2.01–4.00	a: Uten ulcerasjon b: Med ulcerasjon
T4	> 4.00	a: Uten ulcerasjon b: Med ulcerasjon
N	Antall pos. Knuter	Nodal metastatisk byrde
N0	0	ia
N1	1	a: mikrometastaser ^α b: makrometastaser ^β
N2	2–3	a: mikrometastaser ^α b: makrometastaser ^β c: in transit metastaser/ satellitter uten metastatiske knuter
	≥ 4 positive, eller sammenvokste lymfeknuter, eller både	
N3	in transit/ satellitt metastase(r) og lymfeknutemetastase(r)	
M	Lokalisasjon	Serum LD^γ
M0	Ingen metastaser	ia
M1a	Fjernmetastaser i hud/ subcutis el. Lymfeknuter	Normal
M1b	Lungemetastaser	Normal
M1c	Andre fjernmetastaser	Normal
	Enhver fjernmetastase	Forhøyet
ia: ikke anvendelig; ^α Påvist i sentinel node biopsi; ^β Klinisk detekterbare og patologisk bekreftet; ^γ Laktat dehydrogenase		

Klinisk stadium ^a				Patologisk stadium ^b			
	T	N	M		T	N	M
0	Tis	N0	M0	0	Tis	N0	M0
IA	T1a	N0	M0	IA	T1a	N0	M0
IB	T1b	N0	M0	IB	T1b	N0	M0
	T2a	N0	M0		T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0	IIA	T2b	N0	M0
	T3a	N0	M0		T3a	N0	M0
IIB	T3b	N0	M0	IIB	T3b	N0	M0
	T4a	N0	M0		T4a	N0	M0
IIC	T4b	N0	M0	IIC	T4b	N0	M0
III	Alle T	N > N0	M0	IIIA	T1–4a	N1a	M0
					T1–4a	N2a	M0
				IIIB	T1–4b	N1a	M0
					T1–4b	N2a	M0
					T1–4a	N1b	M0
					T1–4a	N2b	M0
					T1–4a	N2c	M0
				IIIC	T1–4b	N1b	M0
					T1–4b	N2b	M0
					T1–4b	N2c	M0
					Alle T	N3	M0
IV	Alle T	Alle N	M1	IV	Alle T	Alle N	M1

12 REFERANSER

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.

Helsedirektoratet (2015): Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/681/Handlingsprogram%20maligne%20melanomer%20IS%202238%20230215%20.pdf>

Cancer in Norway 2013 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2015

Den Norske Patologforening (2012): Veileder I biopsibesvarelse av maligne svulster, 2. utgave.

Kreftregisteret (2015): Patologirapport

Balch et al (2009): Final version of 2009 AJCC melanoma staging and classification. J Clin Oncol 2009 Dec 20;27(36):6199-206

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.

Ikke publisert:

P.Helsing, T.E. Robsahm, L.Vos, S.M.H. Rizvi, L.Akslen, M.B. Veierød: High mortality of cutaneous melanoma in Norway; a population-based study of prognostic factors in 2008-2012 (submitted)

