

Årsrapport

2017

Resultater og forbedringstiltak fra
**Nasjonalt kvalitetsregister for
melanom**



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2017 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for melanom. Oslo: Kreftregisteret, 2018.

ISBN: 978-82-473-0061-9

FORORD

Omsorgen for pasienter med melanom er i stadig endring og bedring. De største endringene er resultatet av ny medisinsk behandling av melanompasienter med spredning. I årets rapport kan vi igjen se hvordan ulike regimer for medisinsk behandling har endret seg de siste årene, hovedsakelig som en konsekvens av godkjenning av nye legemidler.

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom 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 melanom ble innført 1. september 2015, og skal sikre pasienter rask utredning og behandling. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av melanom har eksistert lenge, og er siden 17. november 2011 organisert under Helsedirektoratets faglige retningslinjer med årlige oppdateringer.

Lav rapporteringsgrad av kliniske meldinger har vært og er fortsatt en utfordring. I desember 2017 fikk melanomregisteret varsel fra Interregional styringsgruppe om manglende faglig utvikling og krav til forbedringer. Det er svært viktig at Melanomregisteret mottar klinisk informasjon om utvidet eksisjon, ettersom det er på dette tidspunktet i pasientforløpet at pasienten blir diagnostisert tilstrekkelig til blant annet å vurdere sykdommens utbredelse (stadium). Stadium ved diagnosetidspunktet har stor betydning for tilbakefall og overlevelse. Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret har kommet med tilsvar og fortsetter med ulike tiltak for å øke denne innrapporteringen. Vi ønsker også å hente den relevante kliniske informasjonen fra andre kilder, som pasientrapporterte informasjon. For å kunne registrere data fra pasienter må Kreftregisterets forskrift endres. Før dette kommer kan dessverre ikke lagring og analyser skje utenom forskningsprosjekt. Vi håper på snarlig avklaring slik at det ikke kommer ytterligere forsinkelser i dette viktige arbeidet.

En stor takk til alle som har bidratt i denne rapporten, både innrapportering av data, koding og tolkning av resultater. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for forbedringer, innspill til endringer i klinisk praksis og mange gode diskusjoner.

Oslo, september 2018

Henrik Løvendahl Svendsen
Plastikkirurg og
Leder av referansegruppen

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

INNHOLDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	6
1 SAMMENDRAG	7
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
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	10
3 RESULTATER	12
3.1 Definisjoner	12
3.2 Forekomst	15
3.2.1 Aldersspesifikk forekomst	15
3.2.2 Forekomst i ulike landsdeler 1988–2017	17
3.2.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 1998–2017	19
3.3 Utredning og behandling	20
3.3.1 Histopatologi	20
3.3.2 Kirurgisk behandling	29
3.3.3 Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon	36
3.3.4 Vaktpostlymfeknuter/sentinel node og lymfeknutetoilette	38
3.3.5 Fordeling på stadium: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent	41
3.3.6 T-stadium	43
3.3.7 Behandling av metastaserende sykdom	48
3.3.8 Strålebehandling	50
3.4 Overlevelse	53
4 METODER FOR DATAFANGST	62
4.1 Rapportering av klinisk informasjon	62
4.2 Rapportering av patologiinformasjon	63
4.3 Data fra andre kilder og registre	64
5 METODISK KVALITET	65
5.1 Antall registreringer	65
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	65
5.3 Tilslutning	65
5.4 Dekningsgrad	70
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	70
5.6 Metoder for validering av data i registeret	71
5.7 Vurdering av datakvalitet	71
5.8 Statistisk metode	72
6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	75
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	75

6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	75
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	75
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	76
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	76
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	77
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	78
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	78
6.9	Evaluerings av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)	79
6.10	Pasientsikkerhet	79
7	FORMIDLING AV RESULTATER	81
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	81
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	81
7.3	Resultater til pasienter	82
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	82
8	SAMARBEID OG FORSKNING	83
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	83
8.2	Vitenskapelige arbeider	83
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	85
9	MOMENTLISTE	86
9.1	Datafangst	86
9.2	Metodisk kvalitet	86
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	86
9.4	Formidling av resultater	87
9.5	Samarbeid og forskning	87
	STADIEVURDERING	88
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	89
11	VEDLEGG	91
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	91
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	91
11.3	Figurer	92
11.4	Tabeller	93
11.5	Vedlegg	93
11.6	Stadieinndeling melanom	94
12	REFERANSER	96

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom publiserer i denne årsrapporten resultater på institusjonsnivå for femte gang. Registeret har data om tilfeller av melanom for perioden 2008–2017, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten presenterer resultater fra 2016 og 2017, som er de siste kvalitetssikrede årgangene. Registeret endret i 2018 navn fra Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft / Føflekkreftregisteret til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom / Melanomregisteret. Bakgrunnen for endringen er at melanom også kan oppstå i andre organer enn hud, og at melanomer i hud oftere oppstår utenfor enn i en eksisterende føflekk.

Om lag 95% av alle tilfeller av melanom oppstår i huden. Melanom i hud er den alvorligste formen for hudkreft, og er den kreftformen som øker mest i Norge. I 2017 fikk 2505 nordmenn melanom i hud. 62 pasienter har blitt registrert med mer enn ett tilfelle i løpet av året. Forekomsten av melanom øker med økende alder, og den har særlig økt sterkt for menn over 70 år.

Med bakgrunn i registerets årsrapport 2016 mottok Melanomregisteret et varsel fra Interregional styringsgruppe om manglende faglig utvikling og krav til forbedringer. Et av punktene i varselet var at rapporteringsgraden, som var 33 % for utvidet eksisjon, måtte kraftig forbedres. Kreftregisteret har sammen med Norsk Melanomgruppe (NMG) allerede satt i gang og har planlagt flere tiltak for å øke rapporteringsgraden. Resultatene fra årets rapport viser at rapporteringsgraden for 2017 har økt til 43%. Dette er likevel for lavt da Melanomregisteret har definert en klinisk rapporteringsgrad på minst 80% som ett av registerets kvalitetsmål. Vi ser at det tar tid å etablere gode rapporteringsrutiner ved de ulike sykehusene, og dette vil være et hovedfokus for Kreftregisteret og NMG i tiden fremover.

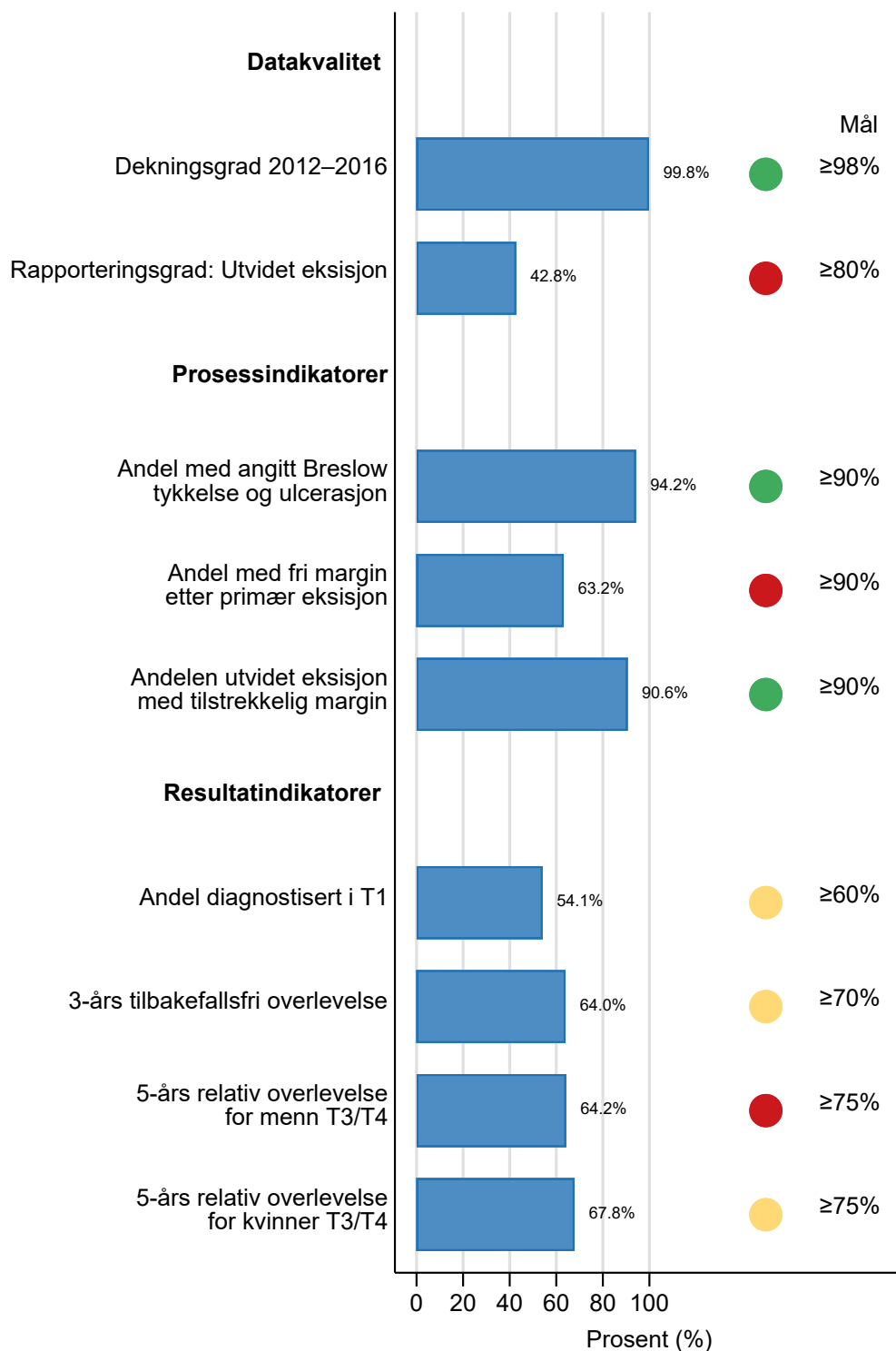
Tumortykkelse og ulcerasjon er svært viktige prognostiske variabler som patologene skal beskrive i sine besvarelser. Vi ser at det er noe variasjon mellom de ulike laboratoriene om hvorvidt dette blir oppgitt eksplisitt i remissene, men de fleste holder seg likevel innenfor hva som blir definert som en høy måloppnåelse for dette kvalitetsmålet. Lavere nivå ved enkelte patologilaboratorier kan skyldes manglende bruk av diagnosemal, slik at viktige parametre da kan bli utelatt.

Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon ligger på 63% i Norge. Faggruppen mener at et akseptabelt nivå er $\geq 90\%$. Her er det mange faktorer som spiller inn, alt fra kirurgisk erfaring til hvor tydelig margin blir beskrevet i histologi-remissene. Resultatet for kvalitetsindikatoren viser at det bør brukes mer ressurser på å trene opp primærhelsetjenesten og/eller styrke hudlegeressursene rundt omkring i Norge, både til å oppdage melanomer raskere og til å utføre korrekt primær eksisjon.

Et viktig kvalitetsmål for å motvirke lokalt tilbakefall er at pasienter som får utført utvidet eksisjon fjerner melanomet med en tilstrekkelig avstand slik det er beskrevet i retningslinjene. I Norge ligger denne andelen innenfor et anbefalt nivå, men det kan være flere grunner til at melanomer blir fjernet med mer eller mindre margin rundt den mistenkte lesjonen enn det retningslinjene sier. Et eksempel kan være at melanomet finnes i et område hvor fjerning av mye hud og vev vil gå utover funksjon og estetikk, som f.eks i hode/hals-region.

Det er gunstig for pasienten å få stilt diagnosen så tidlig som mulig – helst i stadium T1 – da dette gir gode prognoser. T1 karakteriseres ved at melanomets tykkelse er 1 mm eller mindre når det oppdages. Faggruppen har satt som et kvalitetsmål at minst 60% av melanomene som fjernes skal være i T1. Resultatene viser at vi i Norge ligger på 54% på dette målet. Det er under et akseptabelt nivå og sammenlignet med andre land som Australia og USA har vi en lang vei å gå.

Overlevelsen etter en melanomdiagnose ligger også lavere i Norge enn det faggruppen mener er ønskelig. Overlevelsen er svært god for pasienter som får melanomet diagnostisert i et tidlig stadium, men det er fortsatt for mange som får tilbakefall og fortsatt for lav overlevelse for de som oppdages i stadium T3 og T4. Vi forventer at overlevelsen i T3/T4 og andelen med tilbakefallsfri overlevelse øker når det åpnes for adjuvant behandling.



Figur 1: Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2017.

Figur 1 viser en oppsummering av de faktorene referansegruppen mener er viktig for kvaliteten av behandlingen for melanom og er et utvalg av registerets kvalitetsmål. For detaljer om inklusjon og kommentarer til de ulike faktorene og målene, se kap 3 Resultater. I figur 1 indikerer grønt en høy måloppnåelse, og gult antyder en moderat måloppnåelse.

SUMMARY IN ENGLISH

This report is the fifth annual report from the national clinical registry for malignant melanoma. The results are presented per hospital or area of residence. While the melanoma registry has complete data from 2008, this report mainly presents results from 2016 and 2017. Although the registry has data on all melanomas —skin, eye, and mucosal, the information in this report is limited to malignant melanomas of the skin (C43), which make up 95% of all reported cases. In 2017, 2505 people in Norway were diagnosed with malignant melanoma of the skin. 62 of these patients had more than one case of melanoma that same year. The incidence of melanoma increases with age, and has increased most amongst men over the age of 70.

Based on the annual report for 2016, the national clinical registry for malignant melanoma received a notice on lack of professional development and there was a demand for improvements from the Interregional guiding committee (*Interregional styringsgruppe*). One of the points in the notification was that the rate of coverage for clinical notifications of 33% for extended excision had to be greatly improved, and the Cancer Registry of Norway, together with the Norwegian Melanoma Group (NMG), have already initiated and planned several measures to increase the reporting. The results of this year's report show that the coverage rate for 2017 has increased to 43%. This is lower than what the national clinical registry for malignant melanoma has defined as an acceptable level. It takes time to establish good reporting routines at the various hospitals, and this will be a major focus for the national clinical registry for malignant melanoma and NMG in the future.

In order to classify malignant melanoma, pathologists describe tumour thickness and ulceration in their notifications. We observe that there are some variations between the different laboratories in reporting these, but most of them keep within what is defined as the highest targeted standard for this quality indicator.

The proportion of patients with a pathological free margin after primary excision is 63% in Norway. This is affected by several factors like surgical experience amongst the doctors and how well this information is described in the histology notification. This quality indicator shows that more resources should be spent on training primary health care professionals and on increasing the dermatologists' expertise in Norway, both to detect melanomas faster and to perform proper primary excision. This is a quality target indicator where an acceptable level is not reached.

An important quality target to prevent local recurrences is to remove the melanoma with sufficient distance to healthy tissues according to the guidelines. In Norway, this proportion is within a recommended level, but there may be several reasons why melanomas are removed without sufficient tissue margin. An example of this may be if the melanoma is situated in an area where removal of skin and tissue will reduce function and aesthetics, such as in the head and neck region.

T1 stage is characterized by the thickness of the melanoma being 1 mm or less when detected. It is beneficial for the patient to be diagnosed as early as possible as it could improve the prognosis. At least 60% of patients should be diagnosed at stage T1. This quality indicator is below an acceptable level and may indicate that we still have a long way to go for early diagnosis.

2 REGISTERBESKRIVELSE

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). Hensikten var å etablere et kvalitetsregister for overvåkning og kvalitetskontroll av utredning, behandling og oppfølging av pasienter med melanom. For å oppnå dette, måtte det etableres rapportering og registrering av informasjon som per da ikke var en del av den rutinemessige registreringen i Kreftregisteret. Den utvidede registreringen dekker informasjon både fra patologiavdelinger og fra klinikk. De første meldeskjemaene for melanom ble tatt i bruk for krefttilfeller diagnostisert fra og med 01.januar 2008. Meldeskjemaene ble revidert i 2013 og i 2015, og arbeidet med ny revisjon er i gang og forventes ferdig i løpet 2018.

Registeret endret i 2018 navn fra Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft / Føflekkreftregisteret til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom / Melanomregisteret. Hovedårsaken til denne endringen er å bedre synliggjøre at melanomer finnes i flere organer i kroppen, og at melanomer oftere oppstår utenfor enn i føflekker¹.

2.1.2 Registerets formål

Melanomregisteret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med melanom. 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 nr 4 § 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 melanom består av alle profesjoner som har ansvar for melanom (hudleger, øyeleger, plastikkirurger, kirurger, onkologer, allmennleger og patologer), og har representanter fra hele landet.² Henrik Løvendahl Svendsen, overlege, plastikk-, hånd- og rekonstruktiv kirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus er leder av referansegruppen.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene³ samt vedtekter for kvalitetsregistrenes referansegrupper⁴, ble det etablert en referansegruppe for Nasjonalt

¹ <https://tidsskriftet.no/2018/03/sprakspalten/melanom-ikke-foflekkreft>

² Oversikt over referansegruppemedlemmene finnes i kapittel 11.2

³ <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/>

⁴ <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/Referansegruppene/>

kvalitetsregister for melanom våren 2014. Det er Norsk melanomgruppe (NMG) som fungerer som referansegruppe for Melanomregisteret. NMG har som faggruppe flere roller, blant annet har de oppdraget med å lage nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av melanom. Det er Oddbjørn Straume som leder faggruppen, mens referansegruppen blir ledet av Henrik Løvendahl Svendsen.

I 2018 er det avholdt tre arbeidsgruppemøter for planlegging av og arbeid med årsrapporten. Arbeidsgruppen bestemte å gjenbruke de fleste av analysene/kvalitetsmålene fra fjorårets rapport, med noen justeringer. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått på e-post. Det har også blitt avholdt regelmessige videomøter mellom Kreftregisteret og referansegruppeleder hvor blant annet arbeidet med revisjon av de kliniske meldingene og PROMs har stått i fokus.

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har samarbeidet nært med Norsk Melanomgruppe gjennom hele perioden fra 2007 og er en inkludert del av NMGs møter (senest 18. juni 2018), i NMGs faggruppemøter ved Onkologisk forum og i ulike kurs og konferanser.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles i november hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 22. november 2017. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i november 2018. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen.

3 RESULTATER

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har kvalitetssikrede data for perioden 2008-2017. Denne rapporten presenterer hovedsakelig resultater fra 2017, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen. Institusjoner med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figurene. Antall pasienter i høyre kolonne i figurene gjelder for 2017.

Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere års rapporter. Der det er relevant, har vi i denne rapporten valgt å vise resultater fra 2016 (og i enkelte analyser fra 2015) for å sammenligne de siste årgangene.

Rapporteringsgraden for kliniske meldinger i 2017 blir presentert i kapittel 5.4.

3.1 Definisjoner

Betegnelsen «melanom» erstatter det tidligere brukte uttrykket «føflekkreft».

Begrep	Forklaring
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling for å redusere risikoen for tilbakefall
ABCD(E)-regelen	ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom. 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 føflekk og ved dermatoskopi (et instrument med innebygd forstørrelsesglass og lampe).
Aldersstandardisert insidens-/dødelighetsrate	En aldersstandardisert rate er et vektet gjennomsnitt av aldersspesifikke rater. Ved å aldersstandardisere rater kan befolkningsgrupper, for eksempel fylker, regioner eller land, med ulik alderssammensetning sammenlignes.
Breslow tykkelse	Svulsttykkelse, kalt Breslow tykkelse, er den patologiske enkeltfaktoren som har størst betydning for prognosen. Tykke svulster har dårligere prognose enn tynne svulster. Tykkelsen måles som vertikal avstand fra toppen av granulærrelaget til den dypeste tumorcelle (i primærtumor) og angis i millimeter med én desimal.
EFG-regelen	EFG-regelen benyttes til å identifisere hurtigvoksende nodulært melanom. Disse utgjør om lag 20% av alle melanom i Norge. Nodulært

	melanom er vanskelig å identifisere ved hjelp av ABCD(E)-regelen, men vil vanligvis oppfylle alle tre kriteriene beskrevet under. E for Elevated = forhøyet F for Firm = fast G for Growing = voksende
Fjernmetastaser	Spredning til andre organer forbi regionale lymfeknutestasjoner.
Forekomst	Insidens, eller forekomst, er antall nye tilfeller av en sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode. I denne rapporten er populasjonen hele Norges befolkning, og tidsperiodene er kalenderår.
Insidensrate	Antall nye tilfeller som oppstår i en populasjon (forekomsten/insidensen) delt på antall personår som var under risiko for å bli rammet av kreft i den aktuelle periode. Raten uttrykkes som 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
In situ melanom	Forstadium til melanom som er avgrenset til overhuden (epidermis).
In-transit	Tumor som oppstår langs lymfebaner mer enn 2 cm fra primærtumor, men likevel ikke forbi regionale lymfeknuter.
Kliniske data	Informasjon som rapporteres fra den kliniske virksomheten om pasienten og melanosykdommen.
Lokalt residiv	Tilbakefall i operasjonssåret etter tidligere fjernet melanom
Lymfeknutetoilette	Et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfeknutene i en region. Da fjernes alt lymfeknuteholdig vev i denne regionen, samt fettvevet som omgir lymfeknutene.
Median	Verdien av den midterste observasjonen i et sortert datasett.
Metastaser	Spredning av svulsten til andre deler av kroppen. Celler fra primærtumoren kan spres via lymfe- og blodbaner, og vokse frem i lymfeknuter eller andre organer som da utgjør metastase(r).
Mitoser	Mitoser angir celledelingsaktivitet i svulsten. Mitosetallet var inntil 2018, sammen med ulcerasjon, en viktig faktor for å subklassifisere T1-T4-svulster og dermed vurdere riktig behandling og oppfølging av kreftsykdommen. TNM-klassifikasjon versjon 7 og tidligere versjoner har anbefalt at mitosetall angis ved alle primære melanomer. Mitoser skal stadig angis, men utgår som faktor for subklassifisering i TNM versjon 8 (som ble gradvis innført for melanomer i Norge etter 1.januar 2018).

Morfologisk subtype	Det finnes flere ulike typer melanom. Disse klassifiseres ved hjelp av mikroskopisk undersøkelse av utseende og vekst. De hyppigste formene for melanom er superfisielt spredende melanom, nodulært melanom og lentigo maligna melanom, men det finnes også andre subtyper som for eksempel akralt lentiginøst melanom og amelanotiske melanom.
Primær eksisjon	Første kirurgiske fjerning av en suspekt tumor.
Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne kreften, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder). Estimat på sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen i en hypotetisk verden hvor man ikke kan dø av andre årsaker enn kreft.
Satellittmetastaser	Tumor som ligger innenfor en radius på 2 cm fra primærtumor.
TNM	TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse. T angir størrelse og utbredelse av primærtumor. N angir eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer. Det skilles hovedsakelig mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater.
Ulcerasjon	Ulcerasjon er sårdannelse eller defekt i huden som går gjennom epidermis og ned til dermis. Faktoren inngår som en del av subklassifiseringen av T1-T4-svulster i TNM-systemet. Funn av ulcerasjon er forbundet med dårligere prognose
Utvidet eksisjon	Etter primær eksisjon gjennomføres en utvidet eksisjon hvor det blir gjort et ytterligere inngrep på stedet der melanomet satt. Hvor mye vev eller hud som fjernes blir bestemt ut fra tykkelsen av melanomet som opprinnelig ble fjernet.
Vaktpostlymfeknute-kirurgi	Ved vaktpostlymfeknutekirurgi leter man etter den første regionale lymfeknuten, altså vaktpostlymfeknuten. Det injiseres et stoff (en radioaktiv isotop) i huden rundt arret etter melanomet, og det blir tatt bilder av hvordan stoffet fordeler seg i lymfebanene. Ved operasjonen injiseres i tillegg ofte en blåfarge i huden i samme område rundt arret etter melanomet, som skal gjøre letingen etter vaktpostlymfeknuten lettere. Vaktpostlymfeknuten sendes til patologen som undersøker om det er tegn til mikroskopisk spredning til lymfeknuten. Inngrepet skjer som regel samtidig med den utvidede eksisjonen.

3.2 Forekomst

I 2017 ble det diagnostisert 2505 pasienter med melanom. 62 av disse pasientene ble diagnostisert med mer enn ett tilfelle av melanom. Tabell 1 viser hvordan melanomene fordeler seg på topografi, kjønn og antall melanomer. Her ser vi eksempelvis at 26 kvinner og 33 menn fikk to melanomer i 2017.

Melanomer hvor det kun er funnet metastase og hvor primærtumors utgangspunkt er ukjent, ligger i kategorien «hud». Dette gjaldt for 98 pasienter i 2017 (35 kvinner og 63 menn).

Tabell 1: Forekomst av melanom, 2017

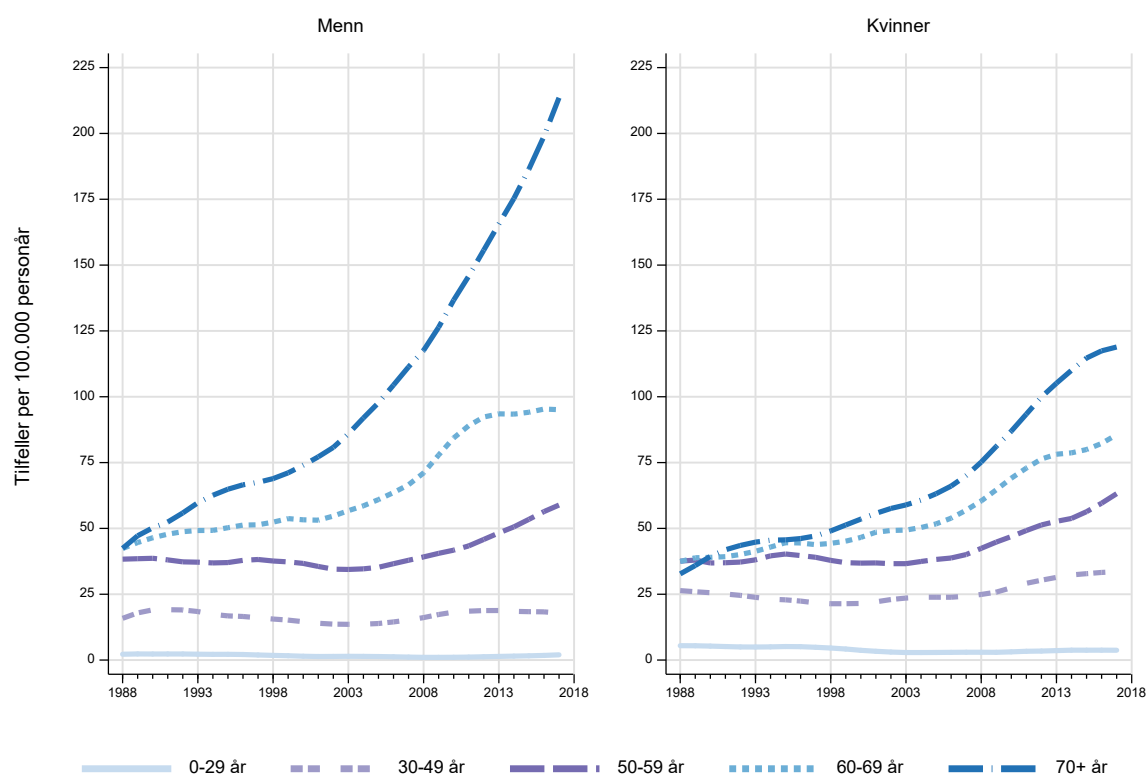
Topografi	Antall melanomer	Kvinner	Menn	Total
Hud	1	1127	1235	2362
Hud	2	26	33	59
Hud	3	2	1	3
Øye	1	30	31	61
Slimhinne/Annet	1	14	6	20

Vi ser fra tabell 1 at melanom forekommer hyppigst i hud. På bakgrunn av dette har referansegruppen valgt å ekskludere melanomer som oppstår i øyet, slimhinner eller andre lokalisasjoner fra denne rapporten. Videre teller vi kun første tilfelle per person per år.

3.2.1 Aldersspesifikk forekomst

For å kunne vise forekomst av melanom over tid brukes rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker over tid eller at alderssammensetningen endrer seg.

Forekomst er uttrykt som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 2: Forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater).

Figur 2 viser forekomst av melanom i hud i perioden 1988–2017 for aldersgruppene 0–29, 30–49, 50–59, 60–69 og 70+. På 2000-tallet er melanom den kreftformen med størst økning i forekomst.

For kvinner øker forekomsten i aldersgruppene over 30 år, og for menn for aldersgruppene over 50 år. Sterkest vekst er det i den eldste aldersgruppen (70 år og eldre), særlig for menn. Mest sannsynlig skyldes dette i hovedsak solingsadferd, men fokus på sykdommen kan ha medført økt diagnostisk intensitet og slik ha bidratt til økende forekomst. I motsetning til de fleste andre land i Europa, hvor økende forekomst ledsages av reduksjon i dødelighet, øker dødelighet i Norge⁵.

Figur 2

Datakilde:
Kreftregisterets
basisregister

Inklusjon:
Diagnoseår 1988–2017

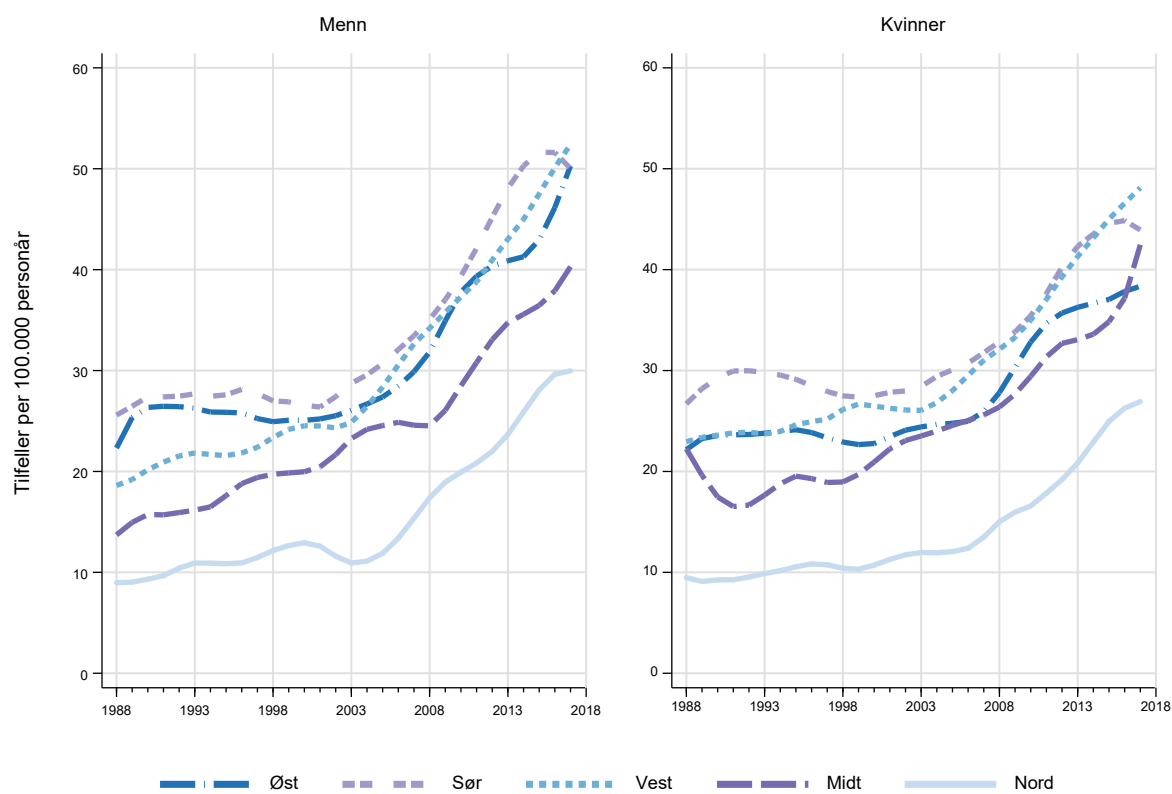
Pasienter med melanom i
hud

Dekningsgrad:
Kreftregisteret:
2012–2016: 99,8%

⁵ Trends in incidence of thick, thin and in situ melanoma in Europe.

Sacchetto L, Zanetti R, Comber H, Bouchardy C, Brewster DH, Broganelli P, Chirlaque MD, Coza D, Galceran J, Gavin A, Hackl M, Katalinic A, Larønningen S, Louwman MWJ, Morgan E, Røksahm TE, Sanchez MJ, Tryggvadóttir L, Tumino R, Van Eycken E, Vernon S, Zadnik V, Rosso S. Eur J Cancer. 2018 Mar;92:108-118.

3.2.2 Forekomst i ulike landsdeler 1988–2017



Figur 3: Forekomst av melanom i hud over tid etter geografisk region, for menn og kvinner (glattede rater).

Figur 3 viser forekomst av melanom i hud i Øst-, Sør-, Vest-, Midt- og Nord-Norge over tid. Inndelingen er basert på pasientens bostedsfylke på diagnosetidspunktet.

Øst: Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark, Oppland

Sør: Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder

Vest: Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane

Midt: Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag

Nord: Nordland, Troms, Finnmark

Figur 3

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

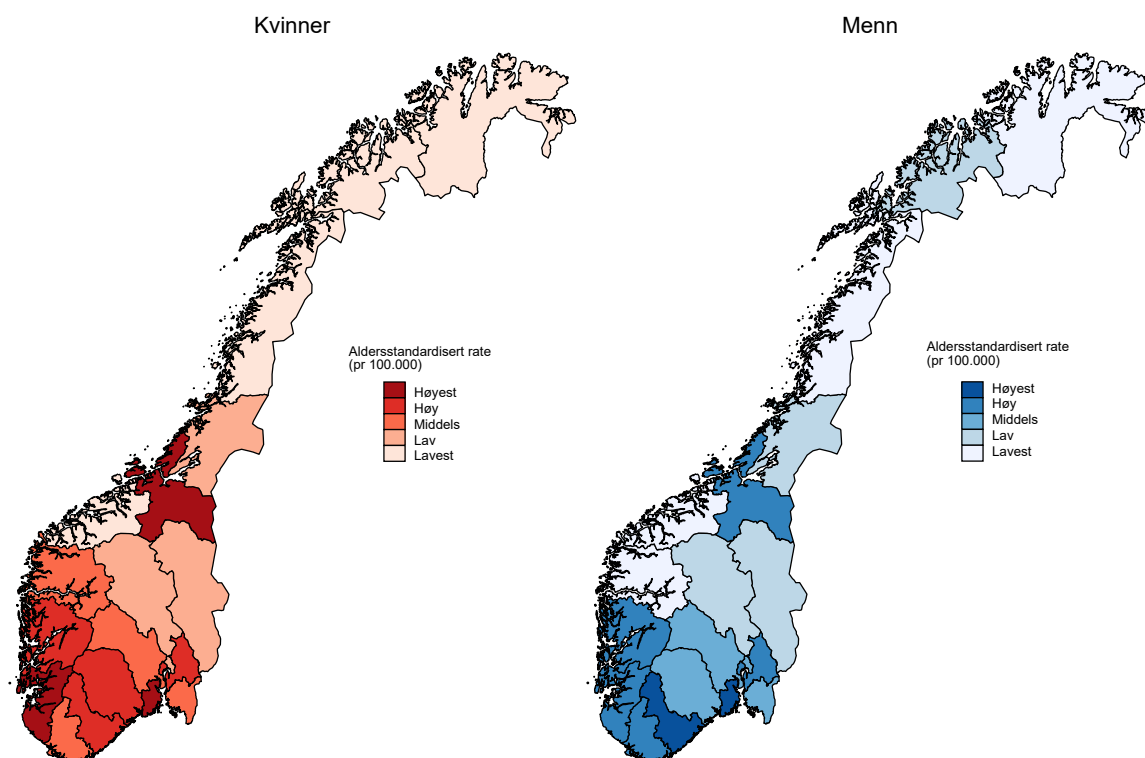
Diagnoseår 1988–2017

Pasienter med melanom i hud

Dekningsgrad:

Kreftregisteret:
2012–2016: 99,8%

Forekomsten i sør er mer enn dobbelt så høy som forekomsten i nord. Dette samsvarer med forskjeller i UV-dose og klima mellom landsdelene. Siden år 2000 ser vi sterkest økning i vest, som nå har høyest forekomst for begge kjønn. En sannsynlig forklaring er økt reising til sol-destinasjoner.



Figur 4: Forekomst etter kjønn og fylke i Norge

		Rater per 100 000 personår	
		Kvinner	Menn
Grenseverdier	Høyest	(46, 54]	(52, 66]
	Høy	(42, 46]	(48, 52]
	Middels	(35, 42]	(37, 48]
	Lav	(31, 35]	(33, 37]
	Lavest	[17, 31]	[20, 33]

Figur 4 viser forekomsten for hhv. kvinner og menn etter bostedsfylke i perioden 2013–2017. Fylkene er gradert etter farge, hvor den mørkeste fargen i begge kartene angir den høyeste forekomsten, og den lyseste fargen angir den laveste forekomsten. Tabellen over viser at det er ulike intervall i kategoriene for menn og kvinner, og kartene kan derfor ikke direkte sammenlignes på tvers av kjønn.

Kartene viser nord-sør gradienten i forekomst av melanom i hud som dels samsvarer med gradienten i UV-dose og klima. Kartene viser også høy forekomst i landsdeler hvor det er lavere UV-dose og kaldere klima, slik som Vest og Midt-Norge. Dette er sannsynligvis et resultat av reising til solrike destinasjoner.

Figur 4

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår:

2013–2017

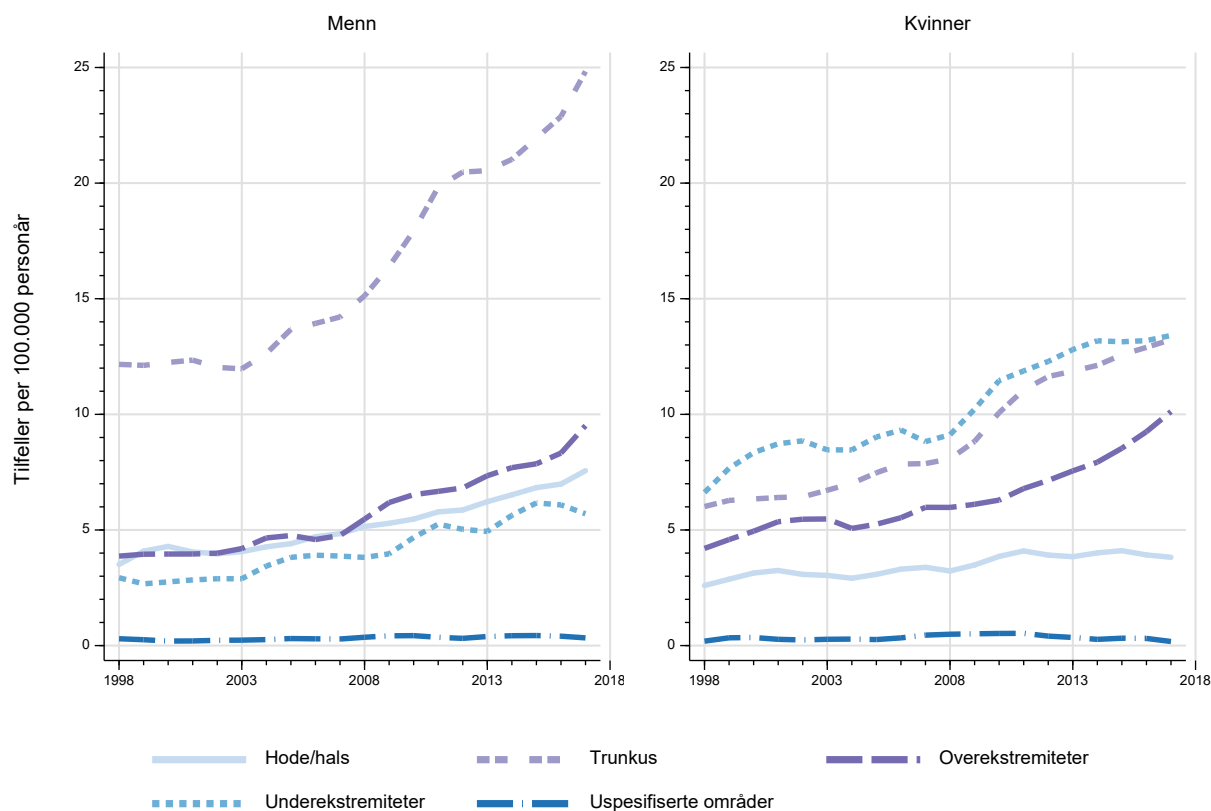
Pasienter med melanom i hud

Dekningsgrad:

Kreftregisteret:

2012–2016: 99,8%

3.2.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 1998–2017



Figur 5: Insidensrater etter anatomisk lokalisasjon (glattede rater)

Figur 5 viser forekomst av melanom over tid i hode/hals, på trunkus (rygg og mage), overekstremiteter (armer og skuldre) og underekstremiteter (bein). Pasienter med melanom der anatomisk lokalisasjon av svulsten ikke er angitt er klassifisert som uspesifisert.

Blant menn er de fleste svulstene lokalisert på trunkus, mens for kvinner er ben og trunkus de vanligste lokalisasjonene. Menn har flere tumorer lokalisert i hode/hals regionen enn kvinner. Denne forskjellen mellom kjønnene antar vi skyldes ulik UV-eksponering av de ulike kroppsområdene (f.eks. på grunn av klesdrakt og hårtykkelse, -lengde og -fasong), og understreker at menn og kvinner bør behandles ulikt med hensyn til primær forebygging (beskyttelse av ulike kroppsdeler) og sekundær forebygging (oppmerksomhet i helsetjenesten og i befolkningen).

Figur 5

Datakilde:
Kreftregisterets
basisregister

Inklusjon:
Diagnoseår:
1998–2017

Pasienter med melanom i
hud

Dekningsgrad:
Kreftregisteret:
2012–2016: 99,8%

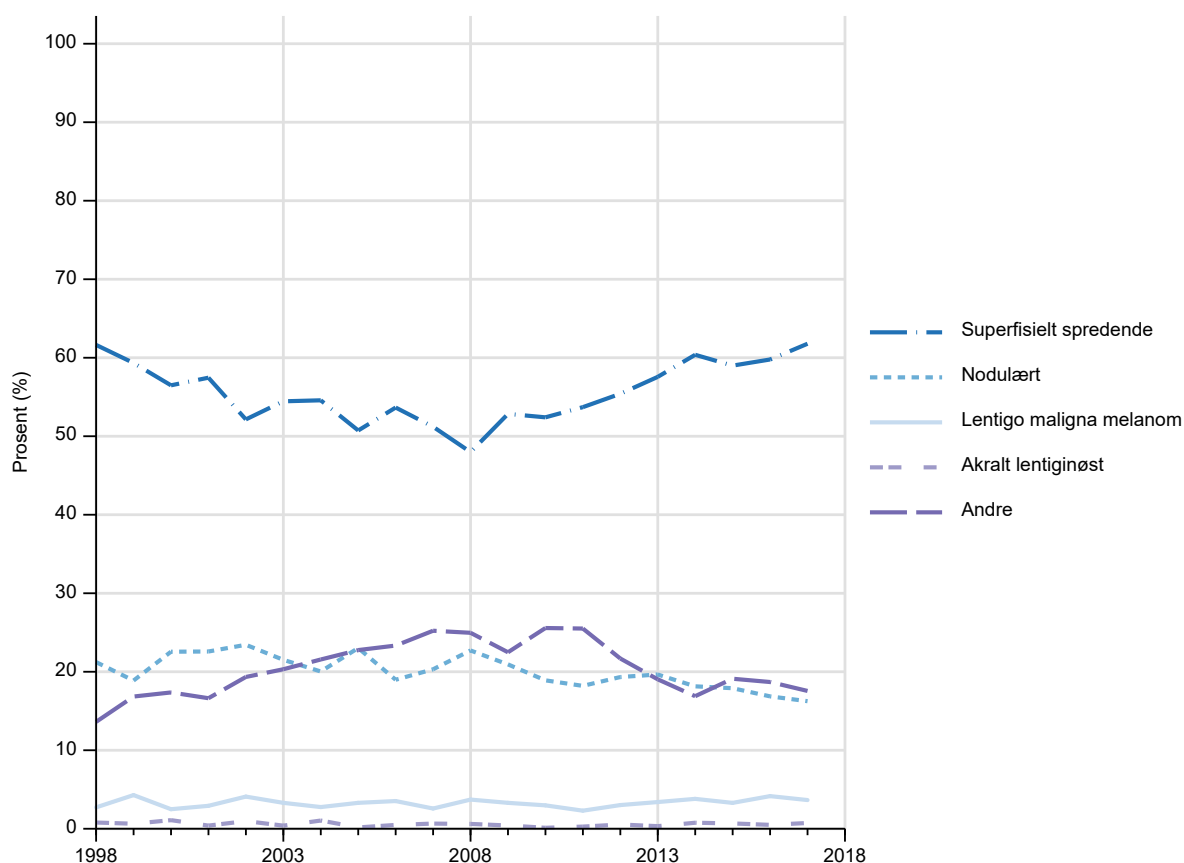
3.3 Utredning og behandling

Figurene i dette kapitlet er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra patologibesvarelser (utvidet koding og registrering), samt noe klinisk rapportering. Dataene er i hovedsak fra diagnoseårene 2016 og 2017. Institusjoner med færre enn 10 pasienter vises ikke som egne enheter i figurer på institusjonsnivå, men inngår som en del av det totale antallet i Norge. Referansegruppen har definert noen kvalitetsmål som er illustrert i figur 1. I figurene hvor det er satt kvalitetsmål indikerer grønt en høy måloppnåelse, og gult antyder en moderat måloppnåelse.

3.3.1 Histopatologi

3.3.1.1 Fordeling på histologisk type

Handlingsprogrammet beskriver fire histologiske hovedtyper av invasivt melanom; superfisielt spredende melanom, nodulært melanom, lentigo maligna melanom og akralt lentiginøst melanom.



Figur 6: Fordeling av histologisk type for melanom i hud over tid, 1998-2017.

Figur 6 viser fordeling av histologiske typer av melanom i hud over tid (1998–2017) for begge kjønn samlet. Kategorien «Andre» består av sjeldnere varianter som ikke passer inn under de fire hovedtypene av melanom. **I denne kategorien er pasienter hvor det ikke er beskrevet spesifikk tumortype i patologibesvarelsen (melanom UNS) også inkludert, og det er disse som utgjør den største delen av gruppen «Andre» med 94%.** Dette viser hvor viktig det er at patologene beskriver hvilken type melanom det dreier seg om i histologibesvarelsen.

Det har ikke vært noen endring i fordelingen av histologisk type for melanom over tid. Vi ser at svulster av superfisielt spredende type utgjør ca 60% av melanom-tilfellene og er den vanligste typen. Den nest vanligste typen er nodulære melanomer som utgjør i underkant av 20%, noe som utgjør en høyere andel enn i sammenlignbare land. Nodulære melanomer vokser raskt og er mest dødelig. Den høye andelen av disse understreker viktigheten av at både befolkningen og helsetjenesten har kunnskap om kjennetegn for disse. Dette er kjennetegn som skiller seg fra andre melanom og som gjør at nodulære melanomer kan oppdages på et tidlig stadium. Det er EFG-regelen (se side 12) som benyttes for klinisk undersøkelse av disse melanomene. Det er også viktig at helsetjenesten og pasientene har kunnskap om amelanotisk melanom, og Norsk Melanomgruppe og Melanomregisteret understreker viktigheten av at alle hudlesjoner som fjernes sendes til patologisk undersøkelse. Dataene i Melanomregisteret viser at amelanotisk melanom kun utgjør 0,5% i kategorien «Andre», men vi mistenker at andelen i realiteten er større.

Figur 6

Datakilde:

Kreftregisterets
basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 1998–2017

Pasienter med melanom i
hud

Dekningsgrad:

Kreftregisteret:
2012–2016: 99,8%

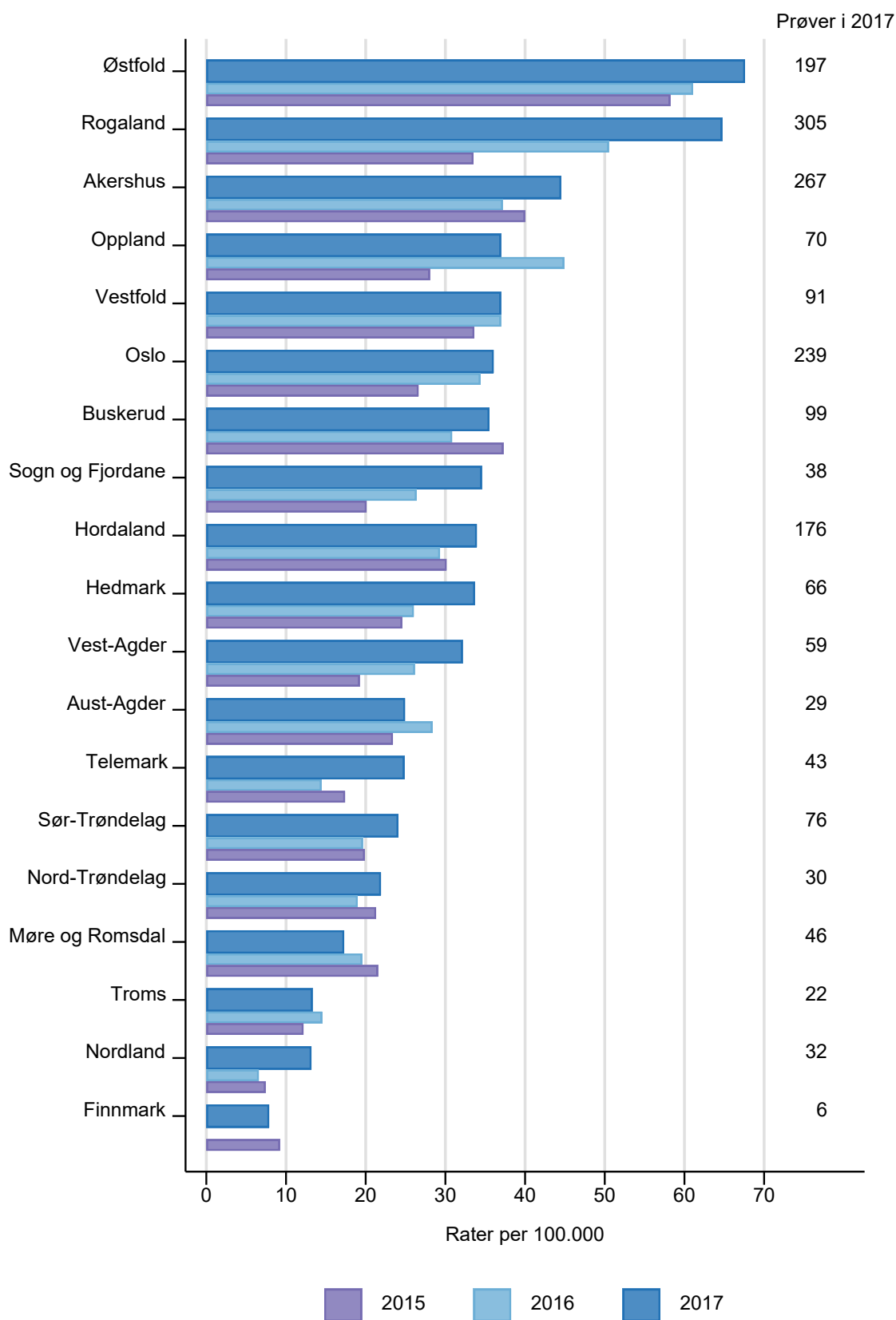
EFG-regelen:

E for Elevated = forhøyet
F for Firm = fast
G for Growing = voksende

3.3.1.2 Antall in situ melanomer

In situ melanomer er melanomceller som er avgrenset til overhuden (epidermis), og regnes som forstadier til melanom uten metastaseringspotensial. Det er viktig å følge med på raten av in situ, da denne gir en pekepinn på om føflekker som er annerledes blir undersøkt. Det er i tillegg viktig å se på trendene for tykke, tynne og in situ melanomer i sammenheng for å kunne evaluere effekten av ulike forebyggende tiltak, og eventuelle endringer i diagnostisk intensitet⁶.

⁶ <https://bestprac.no/tynne-tykke-og-in-situ-melanomer-trender-i-europa/>



Figur 7: Rater med in situ melanomer fordelt på pasientens bostedsfylke

Figur 7 viser rater for pasienter med in situ melanomer i 2015, 2016 og 2017, fordelt på fylker. De fleste in situ melanomer behandles i primærhelsetjenesten og det er kun anbefaling om én kontroll hos hudlege tre måneder etter operasjon. Spesialisthelsetjenesten er derfor mindre involvert i behandling og oppfølging av disse tilfellene enn for de invasive melanomene. Vi har derfor valgt pasientenes bostedsfylke som enhet fremfor helseforetak for bedre å illustrere diagnostisk aktivitet i de ulike deler av landet.

Dersom en pasient har flere in situ melanomer vil kun det første tilfellet telle, med tilhørende bostedsfylke.

Figuren viser at det i 2017 ble oppdaget flest pasienter med in situ melanom i Østfold og i Rogaland. Økende antall in situ melanom kan være en indikasjon på økt diagnostisk intensitet. Likevel er det ikke slik at fylker med høyest forekomst også har flest in situ tilfeller. Selv om mer oppmerksomheten rundt melanom har økt, både i befolkningen og i helsetjenesten, ser det ikke ut som om økt diagnostikk forklarer den sterkt økende forekomsten.

Figur 7

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister.
Registrerte patologimeldinger
som ikke er kodet

Inklusjon:

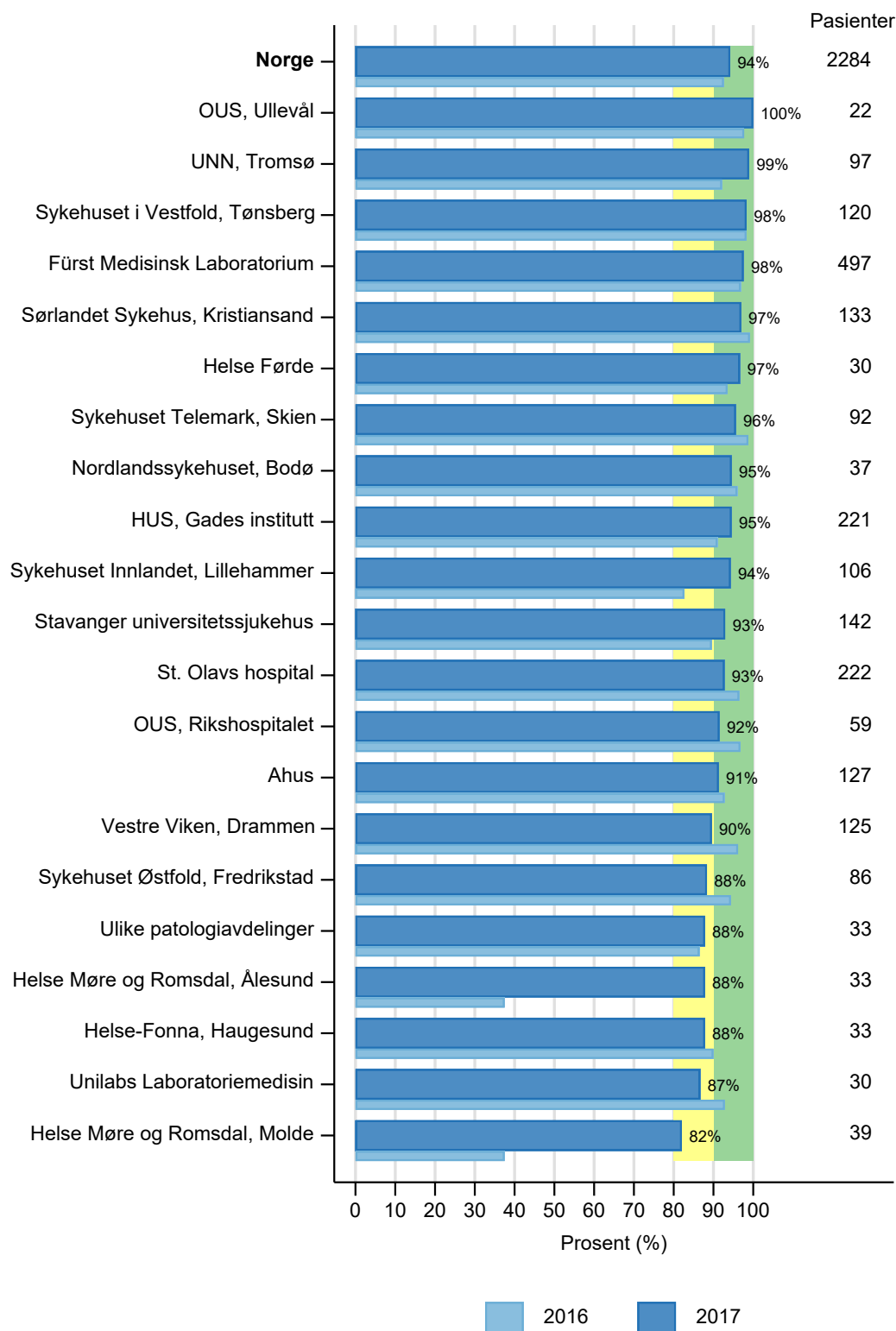
År for prøvetaking 2015–2017

In situ melanomer

Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær
komplett rapportering

3.3.1.3 Breslow tykkelse og ulcerasjon



Figur 8: Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling

Figur 8 viser andel pasienter hvor Breslow tykkelse og ulcerasjon er angitt i en patologibesvarelse (eksisjon eller biopsi). Dersom det for en pasient har blitt utført både biopsi og eksisjon, og prøvene er undersøkt på forskjellige laboratorier, vil disse havne i kategorien «Ulike patologiavdelinger». Tykkelse og ulcerasjon skal i henhold til TNM-klassifikasjon (versjon 8) foreligge ved alle invasive melanomer. I tilfeller der det foreligger inkomplett biopsi og senere operasjonspreparat, skal informasjonen fra biopsien og operasjonspreparatet kombineres slik at fullstendig pTNM-stadium kan bestemmes.

Figur 8 viser at de fleste laboratorier oppfyller et høyt nivå når det gjelder å angi svulsttykkelse og ulcerasjon, og alle laboratoriene oppfyller et moderat nivå. Lavere nivå ved enkelte patologi laboratorier kan skyldes manglende bruk av diagnosemal, slik at viktige parametre kan være utelatt. DNP (Den norske patologi forening) jobber kontinuerlig med standardisering av biopsisvar, men det finnes også patologiavdelinger i landet som ikke følger en slik malbruk i besvarelsene sine.

Vi ser en stor forbedring i resultatene for Helse Møre og Romsdal – Ålesund og Molde. Hovedårsaken er at de to patologiavdelingene nå har innført rutiner for spesifikt å omtale ulcerasjon i patologiremissene også når ulcerasjon ikke er påvist. Forbedringen er gledelig og viktig, og er et resultat av at fagmiljøet har satt fokus på dette etter at de ble gjort oppmerksom på resultatene i tidligere årsrapporter.

Figur 8

Datakilde:

Patologimeldinger, biopsi og eksisjon av primærtumor

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Pasienter med melanom i hud

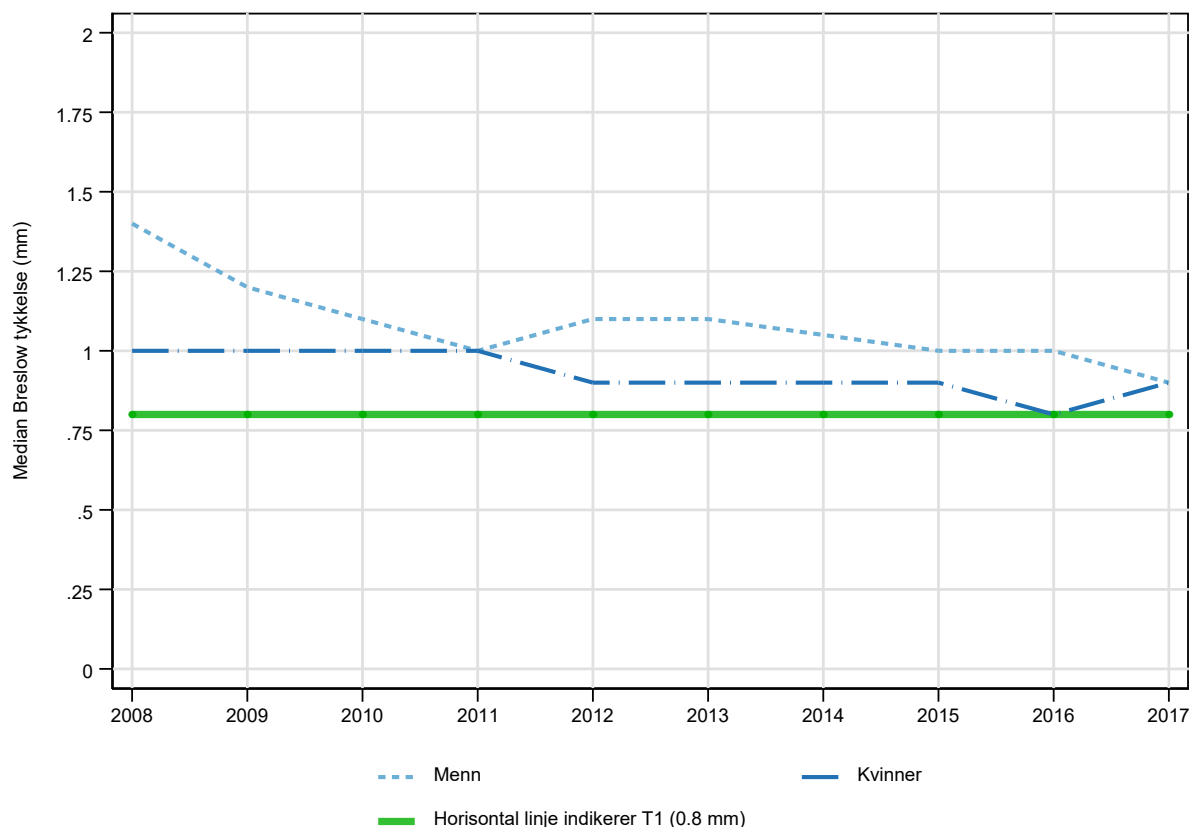
Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse:

Høy: 90% eller mer
Moderat: Mellom 80% og 90%

3.3.1.4 Median Breslow tykkelse



Figur 9: Median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid, 2008–2017.

Figur 9 viser median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid. Patologimeldinger uten svulsttykkelse angitt, eller hvor svulsttykkelsen ikke kan bedømmes er ekskludert fra analysen. Dette gjelder 6% av tilfellene i perioden 2008–2017. I denne figuren har vi brukt TNM versjon 8⁷ som gradvis ble innført for melanomer i Norge etter 1.januar 2018.

I 2017 er gjennomsnittlig svulsttykkelse lik for menn og kvinner, og for første gang <1 mm for menn. For kvinner har svulsttykkelsen vært relativt stabil over tid, mens det for menn har vært en tydelig nedgang. Nedgang i svulsttykkelse kan være en indikasjon på økt kunnskap og oppmerksomhet om melanom som medfører tidligere diagnose. Likevel har nordmenn tykkere svulster enn det som rapporteres fra USA, Australia og sammenlignbare land i Europa. Dette kan ha sammenheng med den relativt høye andelen av nodulære melanom i Norge.

Figur 9

Datakilde:
Patologimeldinger

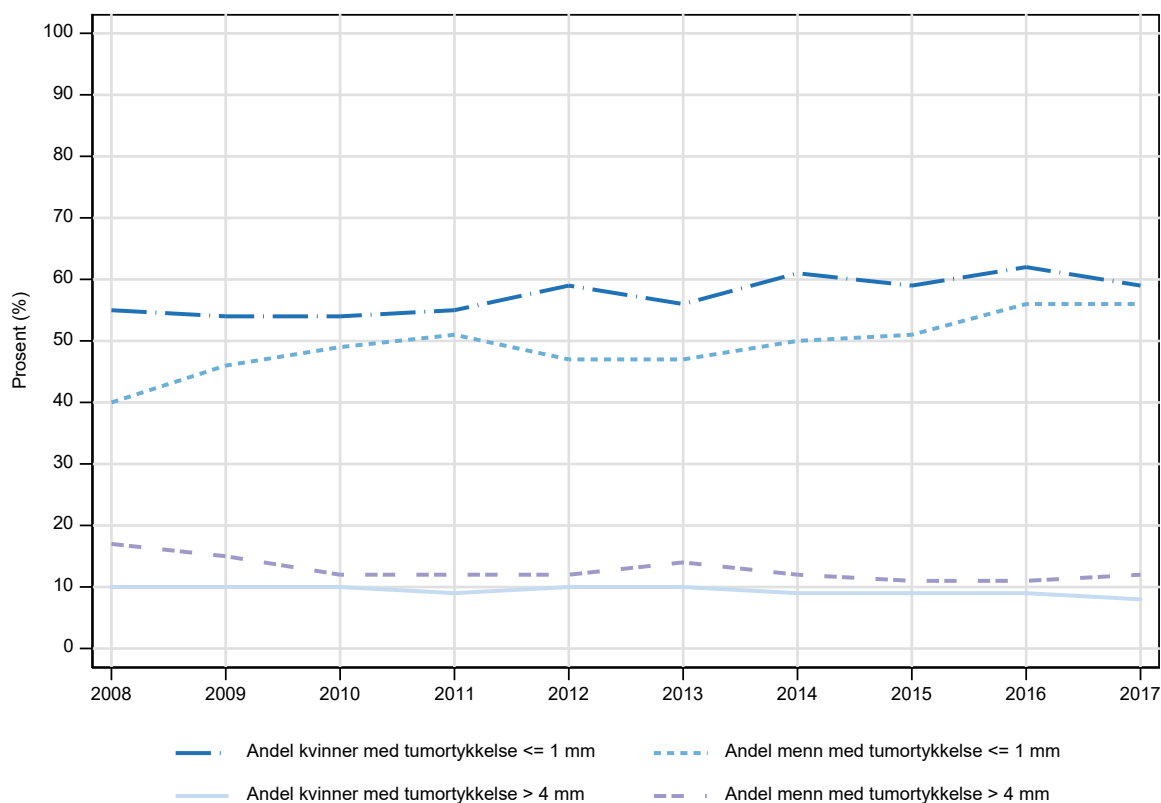
Inklusjon:
Diagnoseår 2008–2017

Pasienter med melanom i hud

Rapporteringsgrad:
Patologimelding:
Systematisk datafangst,
nær komplett rapportering

Kommentar:
TNM versjon 8

⁷ <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21409/pdf>



Figur 10: Andel tykke og tynne melanomer fordelt på kjønn over tid, 2008–2017.

Figur 10 viser andel tykke (>4 mm) og tynne melanomer (≤ 1 mm) fordelt på kjønn over tid. Patologimeldinger uten svulsttykkelse angitt, eller hvor svulsttykkelsen ikke kan bedømmes, er ekskludert fra analysen. Dette gjelder for 6% i perioden 2008–2017.

Andelen tykke melanom (>4 mm) (dårligere prognose) er noe høyere for menn enn for kvinner, men dessverre relativt konstant for begge kjønn. Økt kunnskap i primærhelsetjenesten og befolkningen om tegn og symptomer er nødvendig for å redusere denne andelen. Sekundærforebyggende tiltak og informasjon bør rettes bredt, samt spisses mot spesifikke grupper (f.eks. allmennleger, helsepersonell i institusjoner, eldre, menn). Dette er noe Norsk melanomgruppe ønsker å rette fokus mot i tiden fremover.

Figur 10

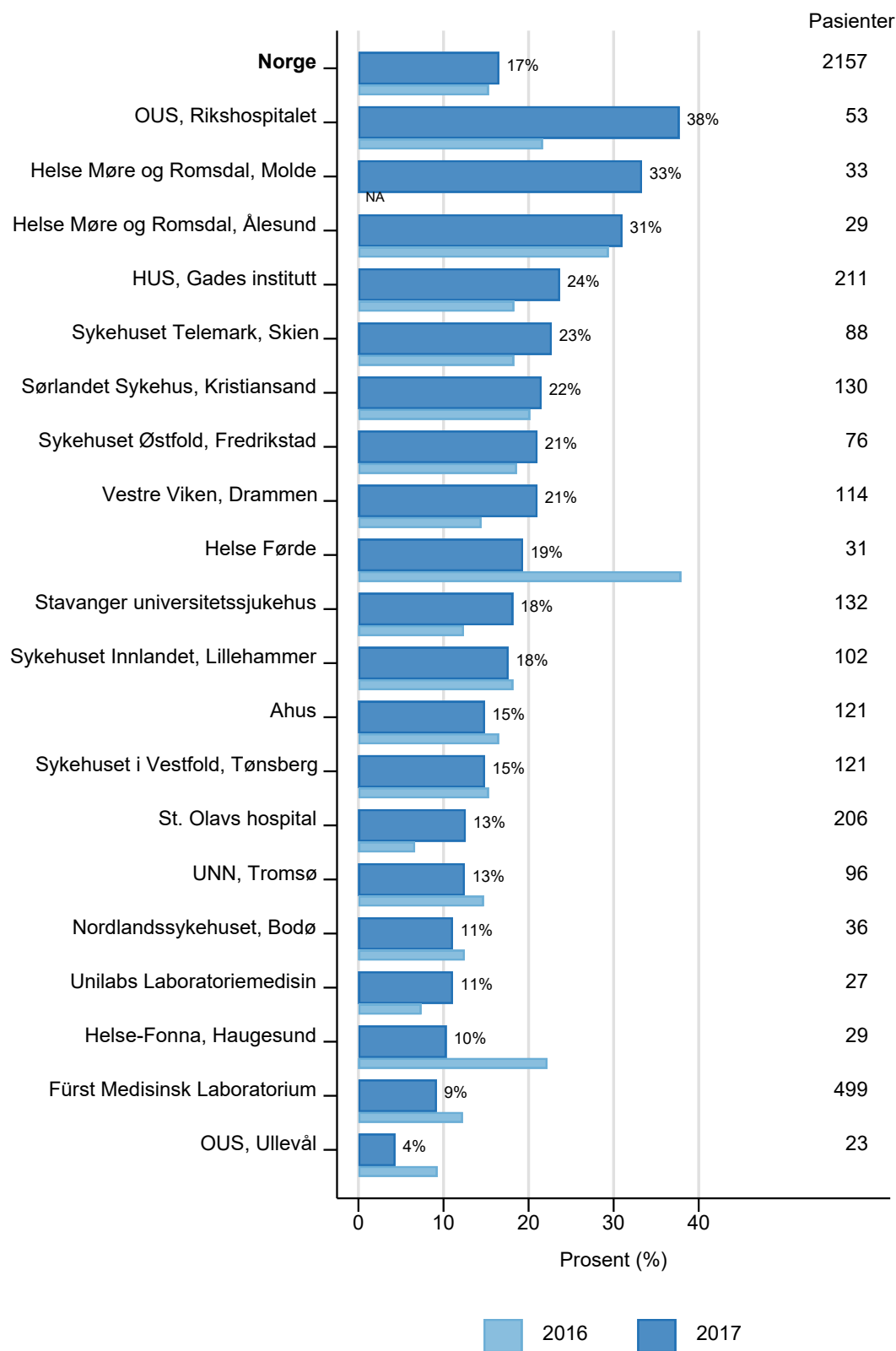
Datakilde:
Patologimeldinger

Inklusjon:
Diagnoseår 2008–2017

Pasienter med melanom i hud

Rapporteringsgrad:
Patologimelding:
Systematisk datafangst,
nær komplett
rapportering

3.3.1.5 Ulcerasjon



Figur 11: Andel pasienter med påvist ulcerasjon

Figur 11 viser andel pasienter med ulcerasjon påvist i tumor, per patologiavdeling. Ulcerasjon foreligger i 17% av melanomene, med en del variasjon mellom avdelingene som nok er i overkant av det som er forventet. Sannsynligheten for å påvise ulcerasjon antas å være avhengig av hvor mange snitt som tas, særlig fra store svulster, da slike forandringer kan være fokale og begrensede. En mulig årsak til den store variasjonen kan være at enkelte patologer ikke forholder seg til definisjonen av ulcerasjon og derfor har en lavere terskel for det som rapporteres som ulcerasjon. Norsk Melanomgruppe ber faggruppen for melanocytisk patologi i Den Norske Patologforening om å følge opp dette funnet med alle patologer som diagnostiserer melanom.

3.3.2 Kirurgisk behandling

Dersom det er mistanke om kreft i en hudlesjon, skal hudlesjonen fjernes (primær eksisjon), og sendes til undersøkelse ved et laboratorium. En eksisjon gjøres ved at hele tumor fjernes med en båtformet incisjon 2-5 mm ut i normal hud og med en pute av subdermalt fett (underhudsfett). Hvis lesjonen viser seg å være et melanom må pasienten tilbake til lege og fjerne vev slik at det blir en sikkerhetsmargin rundt der lesjonen satt. Dette kalles utvidet eksisjon, og skjer på sykehus. Ved den utvidede eksisjonen henvises pasienten til hudlege og settes opp i et oppfølgingsprogram i henhold til retningslinjene for diagnostikk og behandling av melanom.

Figur 11

Datkilde:

Patologimeldinger

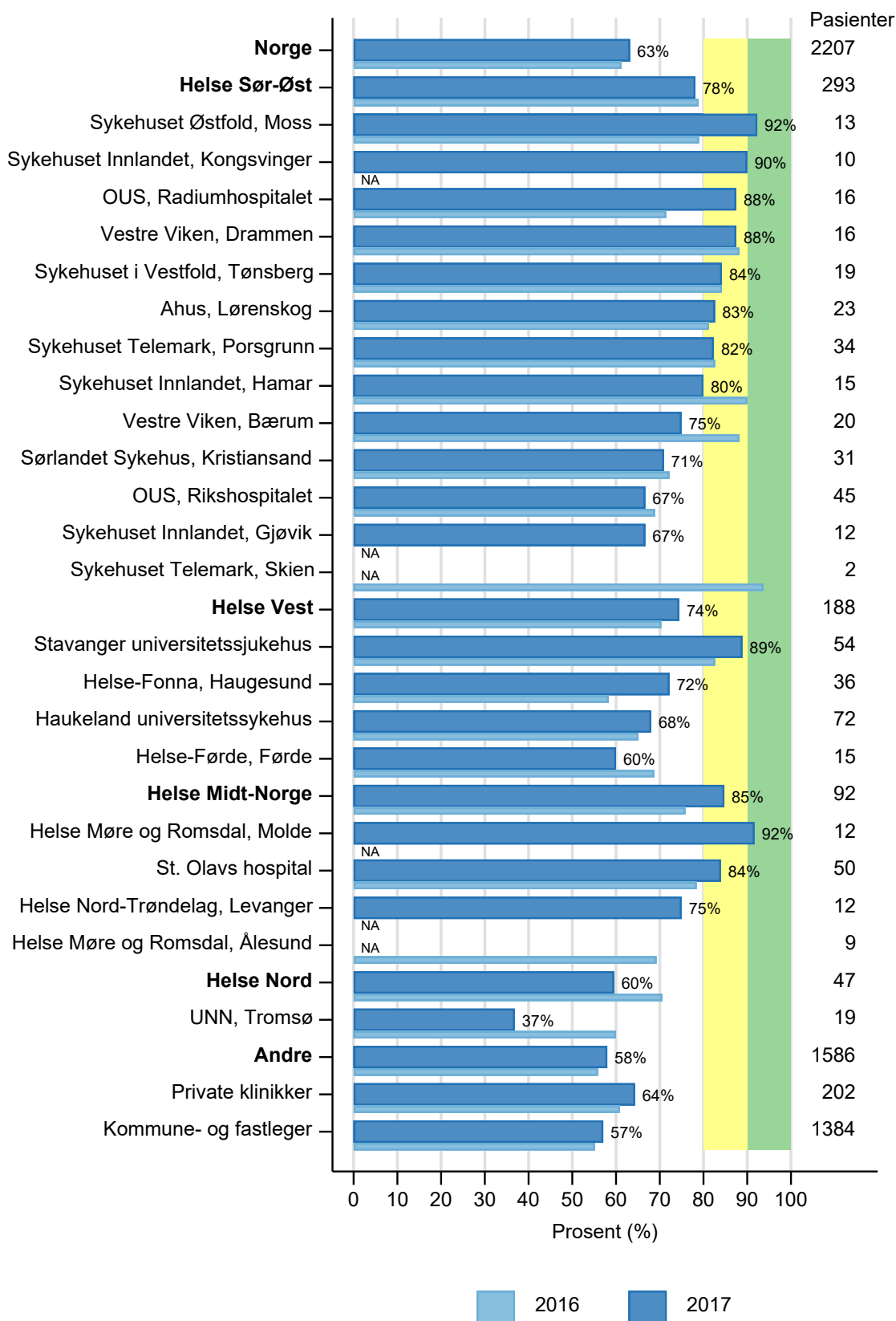
Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Melanom i hud

Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst,
nær komplett rapportering



Figur 12: Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon

Figur 12 viser andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon. Her har vi trukket ut patologisk melding for primær eksisjon og sett på andelen hvor det er oppgitt i patologens besvarelse at melanomet er fjernet med fri margin.

I gruppen av pasienter uten fri margin er det også inkludert alle pasienter hvor det er tatt en stor stansebiopsi eller gjort incisionsbiopsi for diagnostisk avklaring. Dette vil ofte være større svulster der pasientene henvises til spesialisthelsetjenesten eller spesifikke sykehus. Større svulster innebærer større risiko for ufrie render, og kan forklare noe av resultatene til sykehusene. Lentigo maligna melanom kan være vanskeligere å oppnå frie marginer på ved primær eksisjon da utbredelsen ofte er betydelig større enn det som er synlig på huden, samtidig som det kan utgjøre store lesjoner. Det er et ønske at lesjoner på ekstremiteter primært fjernes i ekstremitetens lengdeakse da det gjør en utvidet eksisjon betydelig lettere.

Figur 12 viser at det er stor spredning mellom sykehusene/helseinstitusjonene om hvorvidt melanomet er fjernet med tilstrekkelig margin. Variasjonen kan skyldes at det er mange ulike spesialiteter som utfører primær eksisjon. Det er viktig at fastleger/hudleger, som fjerner flest melanom, har lav terskel for å fjerne suspekterte lesjoner, og at de tilstreber å få fri margin. Som oftest er 2-5 mm rundt lesjonen, og at man tar med fettvev under lesjonen, nok til å oppnå dette. På denne måten får pasienten det beste utgangspunktet for å bli kurert. Mer kirurgisk erfaring kan muligens hjelpe på å senke denne terskelen. **Denne kvalitetsindikatoren viser at det bør brukes mer ressurser på å trene opp primærhelsetjenesten og/eller styrke hudlegeressursene rundt omkring i Norge, både til å oppdage melanomer raskere og til å utføre korrekt primær eksisjon.**

Praksis i Kreftregisteret har vært å kode «frie reseksjonsrender» dersom det eksplisitt står «frie reseksjonsrender», eller dersom oppgitt avstand fra tumorvev til reseksjonsrand er minimum 1 mm. Det er kun disse besvarelsene som er inkludert som «fri margin» i figur 12. I neste årsrapport vil man telle fri margin dersom det er oppgitt en margin, uavhengig om det er mindre enn eller større enn 1 mm. Andelen med fri margin vil øke noe som følge av denne endringen.

Figur 12

Datakilde:

Patologimeldinger, primær eksisjon

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Pasienter med melanom som har fått utført primær eksisjon

Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse:

Høy: 90% eller mer
Moderat: Mellom 80% og 90%

NA:

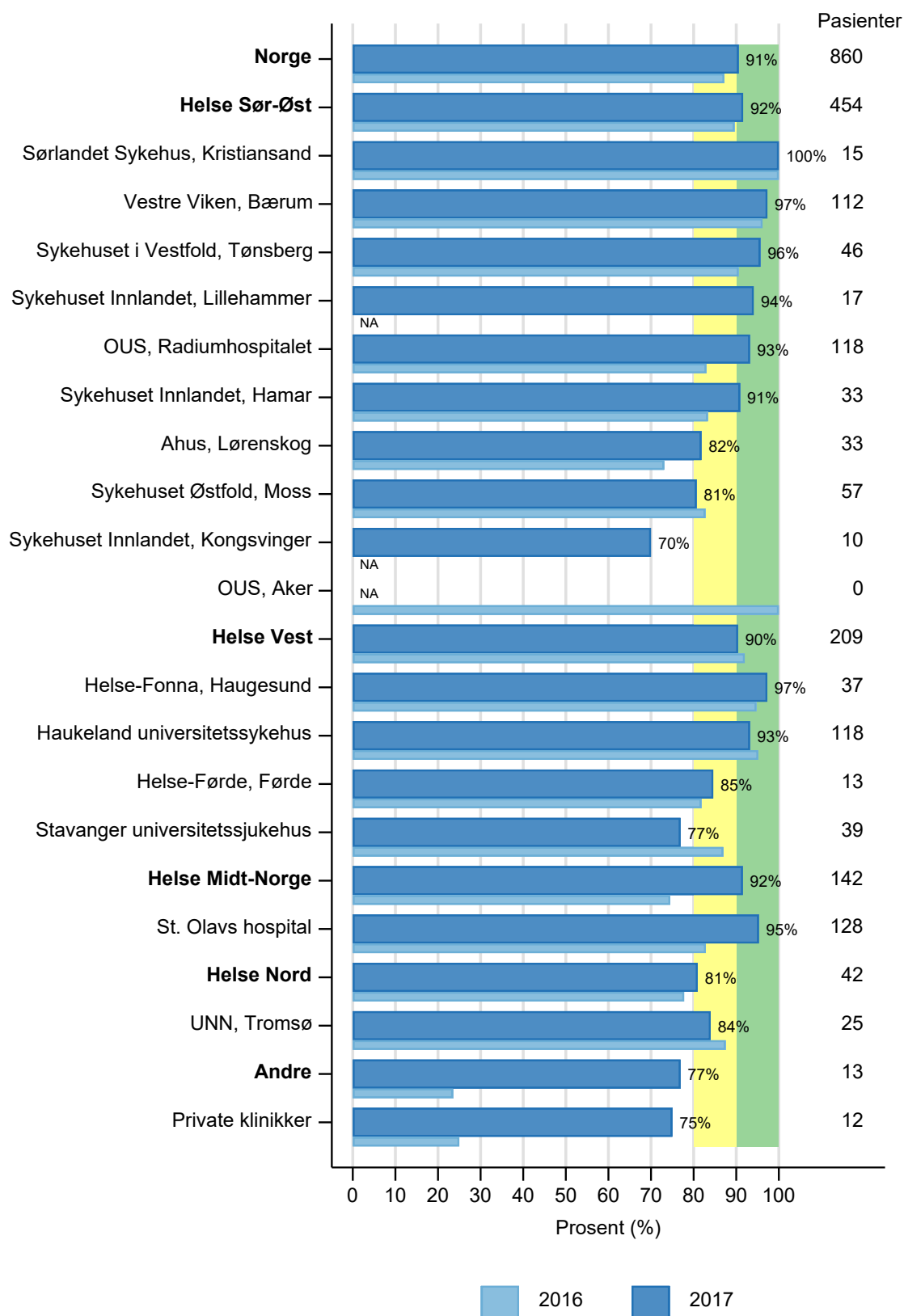
Vises ikke på grunn av færre enn ti pasienter

3.3.2.1 Utvidet eksisjon

Handlingsprogrammet inneholder retningslinjer for hvor mye vev som skal fjernes ved utvidede eksisjoner. Eksisjonsavstanden (hvor mye som skjæres bort) er bestemt ut fra melanomets tykkelse (se tabell 2).

Tabell 2: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon av melanom

Breslow tykkelse/Type melanom	Eksisjonsavstand (in vivo)
$\leq 1,0$ mm	1 cm
$> 1,0 - \leq 2,0$ mm	1 cm
$> 2,0 - \leq 4,0$ mm	2 cm
> 4 mm/ Desmoplastisk	2 - 3 cm



Figur 13: Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin per sykehus

I figur 13 har vi tatt utgangspunkt i alle melanompasienter hvor det er rapportert inn klinisk informasjon om utvidet eksisjon. For disse pasientene har vi sett på svulsttykkelse oppgitt på patologimelding, og klinisk fri margin oppgitt på den kliniske meldingen for utvidet eksisjon. For de tilfellene hvor vi har begge disse opplysningene viser figuren hvor stor andel som er fjernet med klinisk fri margin i tråd med det handlingsprogrammet anbefaler.

Den kliniske innrapporteringen er lav. I tillegg er noen pasienter ekskludert fra analysen fordi margin ikke var angitt i den innsendte kliniske meldingen eller svulsttykkelse ikke var angitt i patologimeldingen. Vi viser derfor resultater for kun 860 av melanompasientene. For 91% av pasientene som er inkludert i analysen har lesjonen blitt fjernet med tilstrekkelig margin til friskt vev, men det er noe variasjon mellom sykehusene.

Den utvidede eksisjonen gjøres for å motvirke lokalt tilbakefall, og utføres som oftest på sykehus. I ansikt, på hender, føtter og genitalia kan det være nødvendig å gå på kompromiss med retningslinjene og fjerne mindre enn 2 cm for å bevare funksjon og kosmetikk. 1 cm kan som regel alltid fjernes. Tvilstilfeller bør konfereres eller henvises til avdeling med erfaring med denne typen kirurgi.

Figur 13

Datakilde:

Patologimelding, primær eksisjon
Kirurgimelding, utvidet eksisjon

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Pasienter med melanom som har fått utført primær eksisjon, og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Rapporteringsgrad:

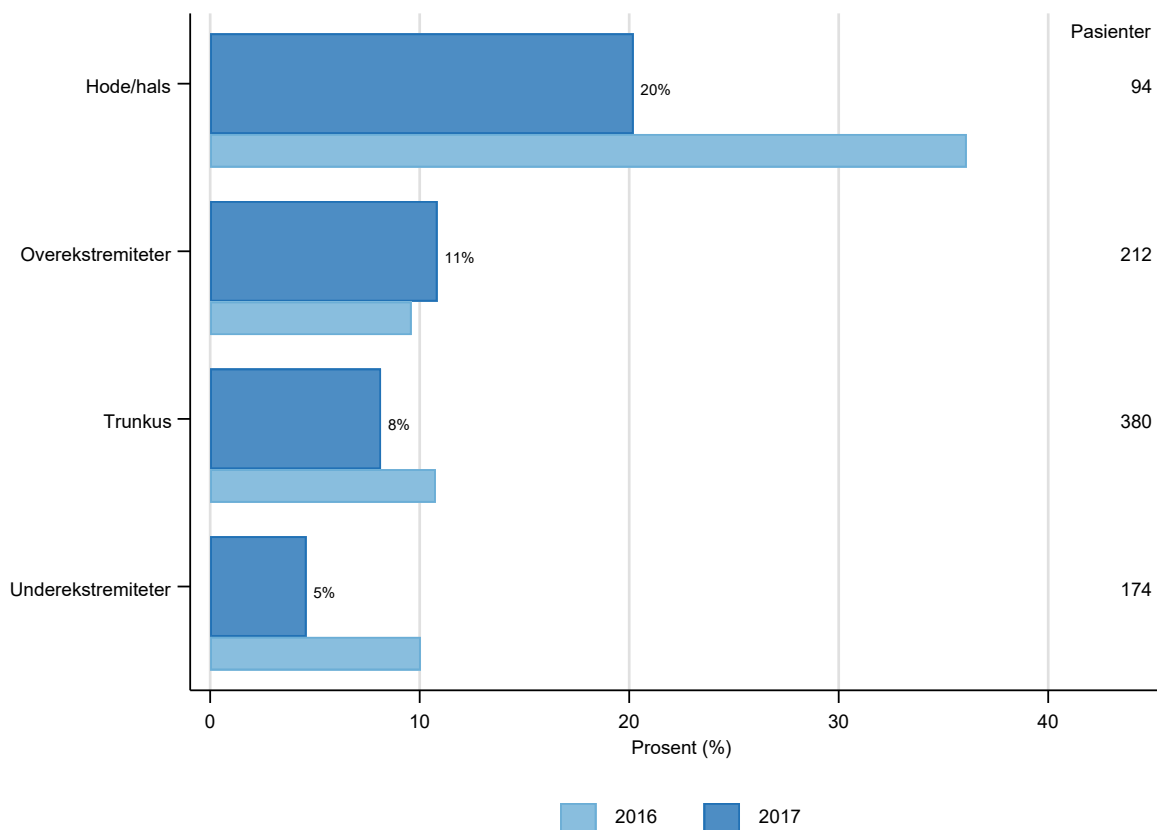
Kirurgimelding:
2017: 43%
2016: 33%

Måloppnåelse:

Høy: 90% eller mer
Moderat: Mellom 80% og 90%

NA:

Vises ikke på grunn av færre enn ti pasienter



Figur 14: Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier ved utvidet eksisjon.

Figur 14 viser lokalisasjon på kroppen for pasienter som har fjernet et melanom, og hvor det er fjernet *mindre* vev rundt operasjonsarret enn det retningslinjene anbefaler. Det er eksempelvis 94 pasienter med melanom på hode/hals i 2017, og av disse er det 20% som har fått fjernet for lite vev.

Retningslinjene for hvor mye vev som skal fjernes kan fravikes etter diskusjon med pasienten hvis melanomet finnes i et område hvor fjerning av mye hud og vev vil gå utover funksjon og estetikk. Figuren viser at det er en større andel med utvidede eksisjoner på hode/hals som er utenfor retningslinjene enn for pasienter med melanom på trunkus, over- og underekstremiteter.

Figur 14

Datakilde:

Patologimelding, primær eksisjon
Kirurgimelding, utvidet eksisjon.

Inklusjonskriterier:

Pasienter med melanom som har fått utført primær eksisjon, og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

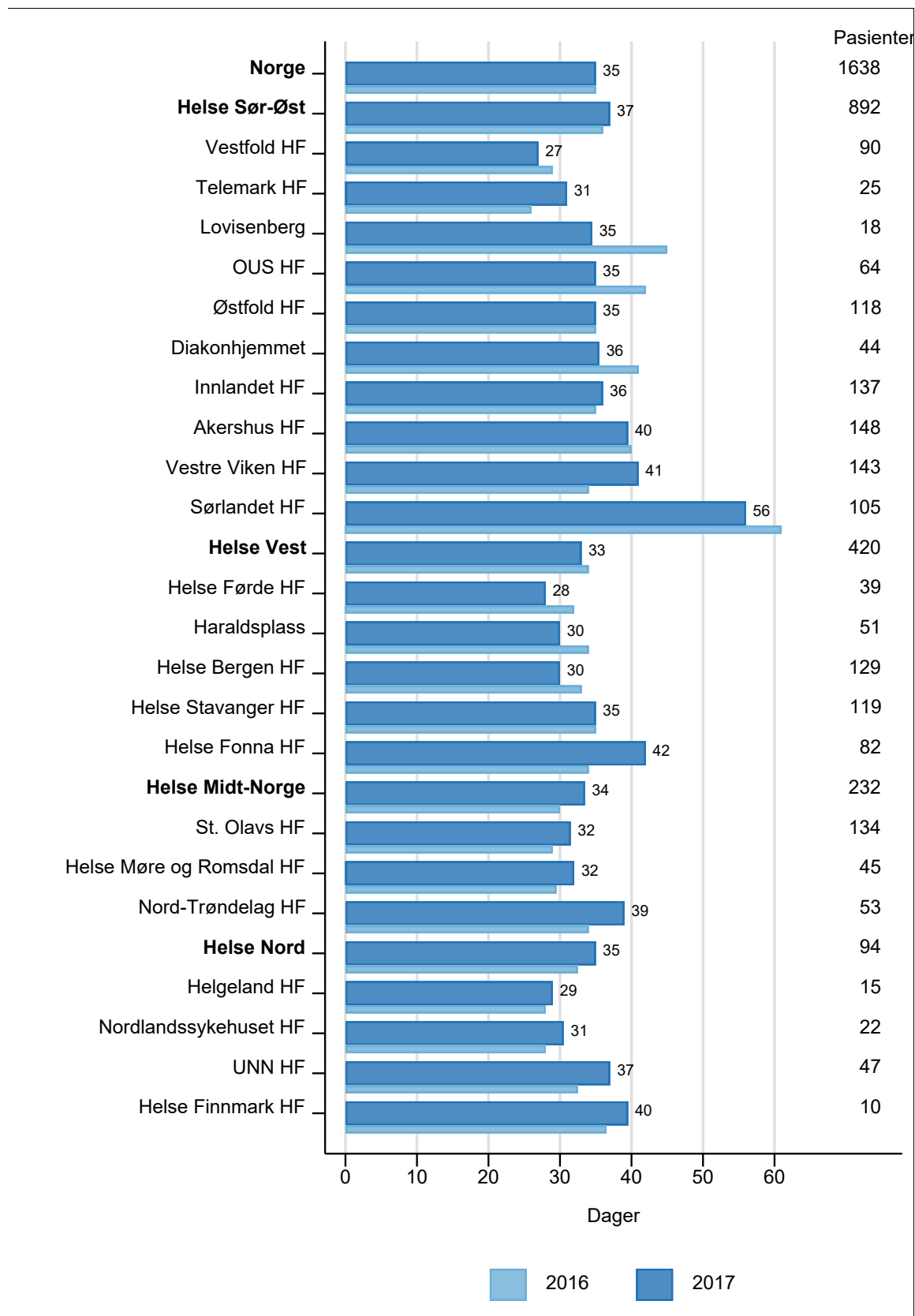
Diagnoseår:

2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

Kirurgimelding:
2017: 43%
2016: 33%

3.3.3 Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon



Figur 15: Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon per helseforetak (opptaksområde).

Figur 15 viser median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon fordelt på helseforetak (opptaksområde). Median ventetid i Norge i 2017 er 35 dager.

Kreftregisteret mottar ikke rutinemessig patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. Siden vi mangler patologibesvarelser for utvidet eksisjon uten tumorvev, er vi avhengige av at kliniker har sendt inn klinisk melding om utført utvidet eksisjon for disse pasientene.

Årsakene til variasjoner i tid mellom primær eksisjon (som ofte skjer hos fastlege eller privatpraktiserende hudlege) og utvidet eksisjon (som ofte skjer på sykehus) kan være mange. Eksempler på dette er: tid fra prøven blir tatt til den blir sendt til en patologiavdeling, forsinkelser i postgang, korrekt prioritetsmerking av prøven fra prøvetaker (pakkeforløp, CITO e.l), tidsforbruk for registrering og diagnostikk på patologiavdelingen, kompleksitet av diagnostikk – dvs. om prøven må til tilleggsanalyser eller konsultasjon, utsending av svar til prøvetaker som så må henvise til sykehus og vurdering av henvisning. På bakgrunn av henvisning settes pasienten opp til poliklinisk time eller direkte operasjon med utvidet eksisjon. Dersom prøver som er suspekter sendes som hastepreøver, og prøvesvar går direkte til sykehusavdelingene, kan dette være med på å få ned denne ventetiden.

Som figuren viser har Sørlandet Sykehus HF (SSHF) over dobbelt så lang ventetid som de beste helseforetakene. I dialog med SSHF angir patologavdelingen at den største delen av forsinkelsen blant annet skyldes prioritetsmerkingen av prøvene fra prøvetaker og den påfølgende prioriteringen av disse ved mottak. Det skyldes også ressursmangel i patologiavdelingen kombinert med et stort volum prøver. Alle disse faktorene fører til at diagnostikk tar lenger tid. Vi anbefaler at Helse Sør-Øst og SSHF i samarbeid gjennomgår rutineene for å se hvor de kan forbedre kvaliteten og få ned ventetiden. Vi vil forsøke å følge opp med analyser som kan belyse om dette ser ut til å ha betydning for residiv og overlevelse.

Figur 15

Datakilde:

Patologimelding, primær og utvidet eksisjon
Kirurgimelding, utvidet eksisjon

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

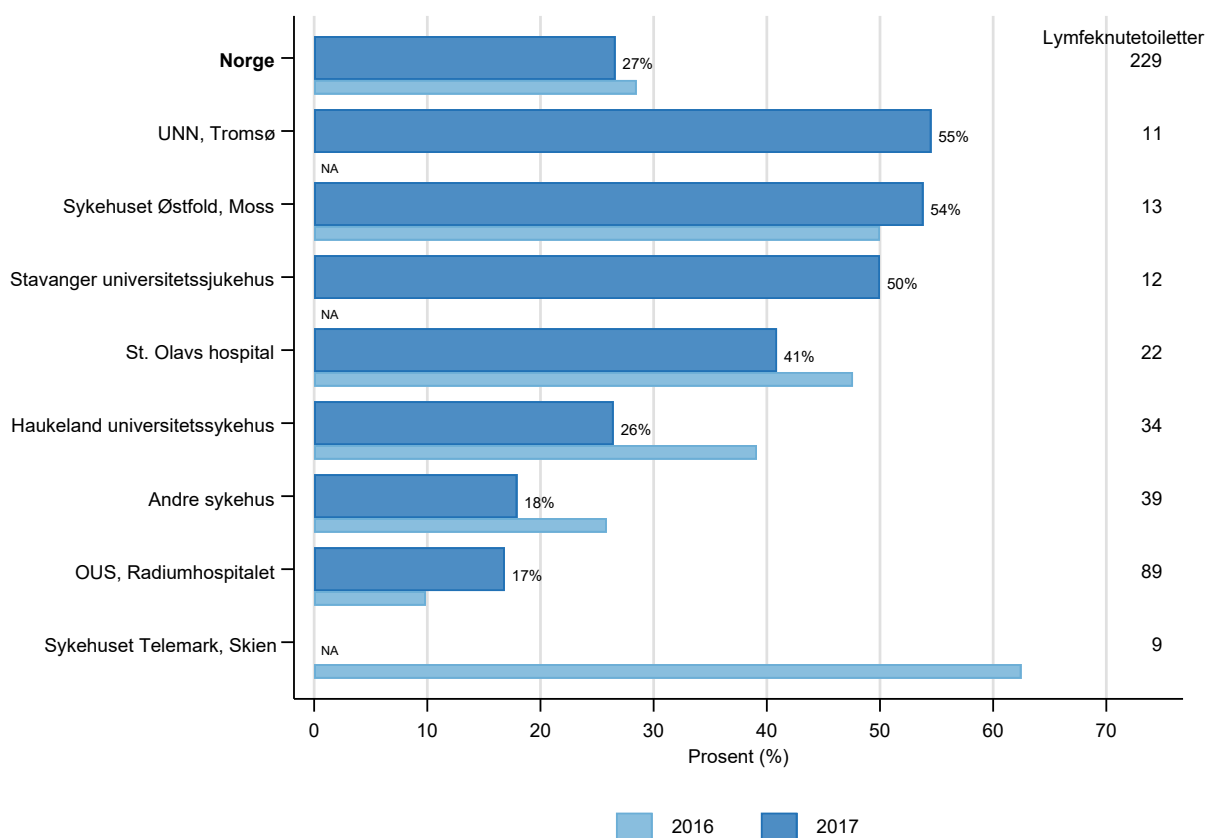
Pasienter med melanom hvor det er registrert prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon

Rapporteringsgrad:

Kirurgimelding:
2017: 43%
2016: 33%

3.3.4 Vaktpostlymfeknuter/sentinel node og lymfeknutetoilette

Handlingsprogrammet anbefaler at pasienter med melanom i stadium IIa (pT2 og pT3) gjennomgår en undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Prosedyren utføres av nukleærmedisiner og kirurg. Hvis den patologiske undersøkelsen avdekker spredning fra melanom, gjennomføres noen ganger et lymfeknutetoilette etter diskusjon i melanom multidisiplinært møte. Lymfeknutetoilette er et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfekjertlene. Ved lymfeknutetoilette fjernes alt lymfeknuteholdig vev i den aktuelle regionen, samt fettvevet som omgir dette. For å få en god vurdering av eventuell spredning til lymfeknuter er det viktig at et tilstrekkelig antall lymfeknuter fjernes og undersøkes. Referansegruppen har i denne analysen valgt å sette en grense på ti lymfeknuter for lymfeknutetoiletter fra armhule, fem lymfeknuter fra lyske og tjue lymfeknuter fra hals som kvalitetsindikator, slik det også gjøres i større sentre internasjonalt. Det er sannsynlig at det utføres flere lymfeknutetoiletter i Norge enn Kreftregisteret har opplysninger om, men at vurderingen av lymfeknutene ikke inkluderes i rapporteringen fra patologiavdelingene fordi det ikke blir funnet svulstvev i lymfeknutene i preparatet.



Figur 16: Andel utførte lymfeknutetoiletter med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant fordelt på sykehus

Figur 16 viser andelen pasienter som har fått utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av et lymfeknutetoilette fordelt på ulike sykehus. Vi ser at av de 229 pasientene som har fått utført lymfeknutetoilette i Norge i 2017, har 27% utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av operasjonen. I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoilette på færre enn ti pasienter. Dette gjelder Bærum, Ahus, Aker, Hamar, Drammen, Kristiansand, Molde, Ålesund, Levanger og Namsos sykehus.

I løpet av 2017 kom det data som har medført endringer i retningslinjene omkring operasjon med lymfeknutetoilette etter vaktpostlymfeknutekirurgi. Det er vist at man ikke får forverret utsikt ved å avvente ytterligere operasjon selv om det foreligger mikroskopisk kreft i lymfeknute fjernet ved vaktpostlymfeknutekirurgi. Dette ble innført på noen sykehus i løpet av 2017 og vedtatt i Norsk melanomgruppe sin kirurgigruppe i møte 6.november 2017. Dette medfører en forventet nedgang av lymfeknutetoilette etter vaktpostlymfeknutekirurgi som vil bli ytterligere uttalt i neste årsrapport.

Figur 16

Datakilde:

Patologimelding:
vaktpostlymfeknutekirurgi og
lymfeknutetoilette
Klinisk melding:
Utredning metastase, Kirurgi
primærtumor, Kirurgi lokalt
residiv og Kirurgi metastase

Inklusjon:

Operasjonsår 2016 og 2017

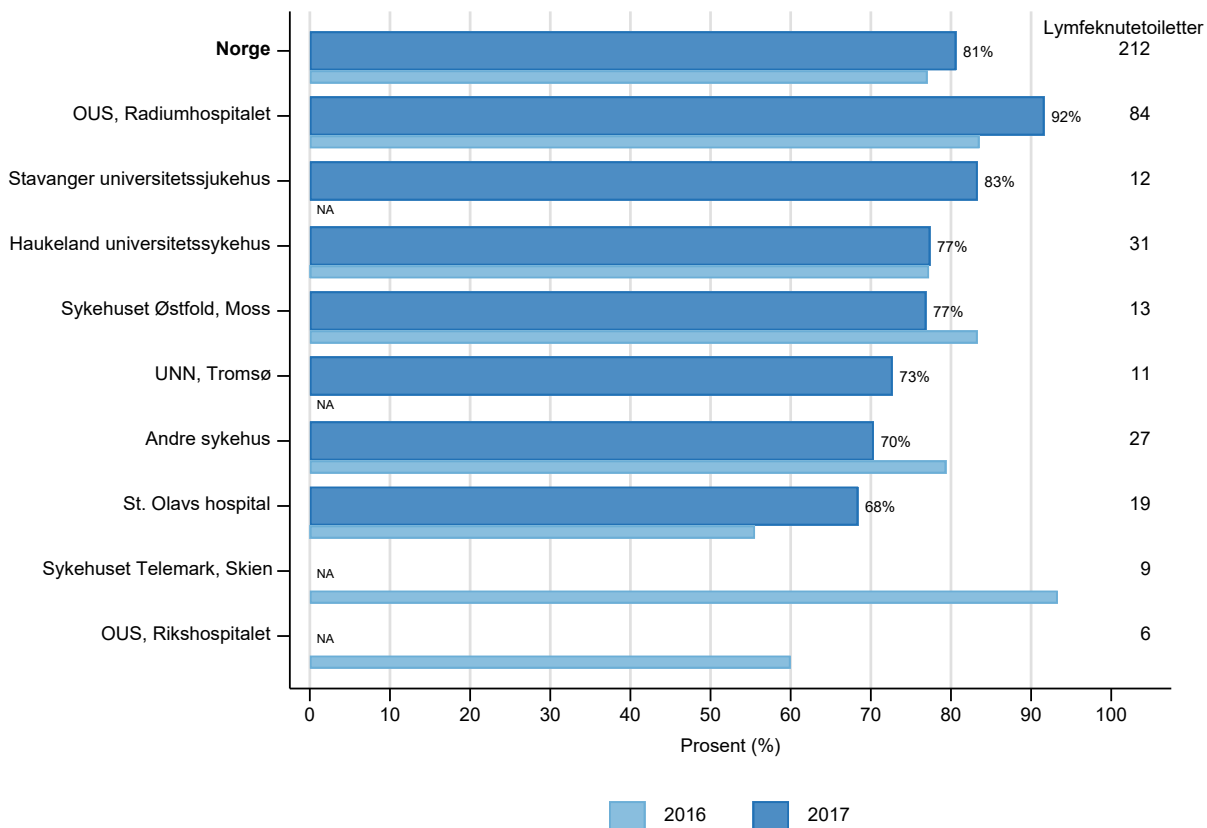
Pasienter med melanom
som har utført
lymfeknutetoilette

Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær
komplett rapportering.

NA:

Vises ikke på grunn av færre
enn ti pasienter



Figur 17: Andel lymfeknutetoiletter hvor $\geq 5/10/20$ lymfeknuder er undersøkt i hhv lyske/armhule/hals fordelt på sykehus.

Figur 17 viser hvor stor andel av lymfeknutetoiletene som har fjernet det anbefalte antallet, eller flere, lymfeknuder i lyske, armhule og hals, fordelt på operasjonssykehus. Det utføres også lymfeknutetoilette i andre lokalisasjoner som f.eks albue, knehase og bekken, men dette er sjelden og kategoriseres som «annet» etter Kreftregisterets koderegler. For de pasientene hvor det er utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant, teller dette antallet også med i summen av antall lymfeknuder. I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoilette på færre enn ti pasienter. Dette gjelder Bærum, Aker, Ullevål, Hamar, Drammen, Kristiansand, Molde, Ålesund, Levanger og Namsos sykehus. Antall pasienter i figur 16 og 17 er ulikt fordi det i figur 17 er ekskludert 17 pasienter hvor det kun er meldt klinisk at lymfeknutetoilette er utført. Dette fordi vi ikke kan hente informasjon om antall lymfeknuder undersøkt fra kliniske meldinger.

På landsbasis er kvalitetsindikatoren om å undersøke minimum 5/10/20 lymfeknuder i hhv lyske/armhule/hals, fulgt i om lag 81% av tilfellene. Dette er en liten økning fra 2016. Det er ennå ikke satt mål for denne indikatoren. Datagrunnlaget i analysen er usikkert, og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

Figur 17

Datakilde:

Patologimelding, vaktpostlymfeknutekirurgi og lymfeknutetoilette

Inklusjon:

Operasjonsår 2016 og 2017

Pasienter med melanom som har utført lymfeknutetoilette

Rapporteringsgrad:

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

NA:

Vises ikke på grunn av færre enn ti pasienter

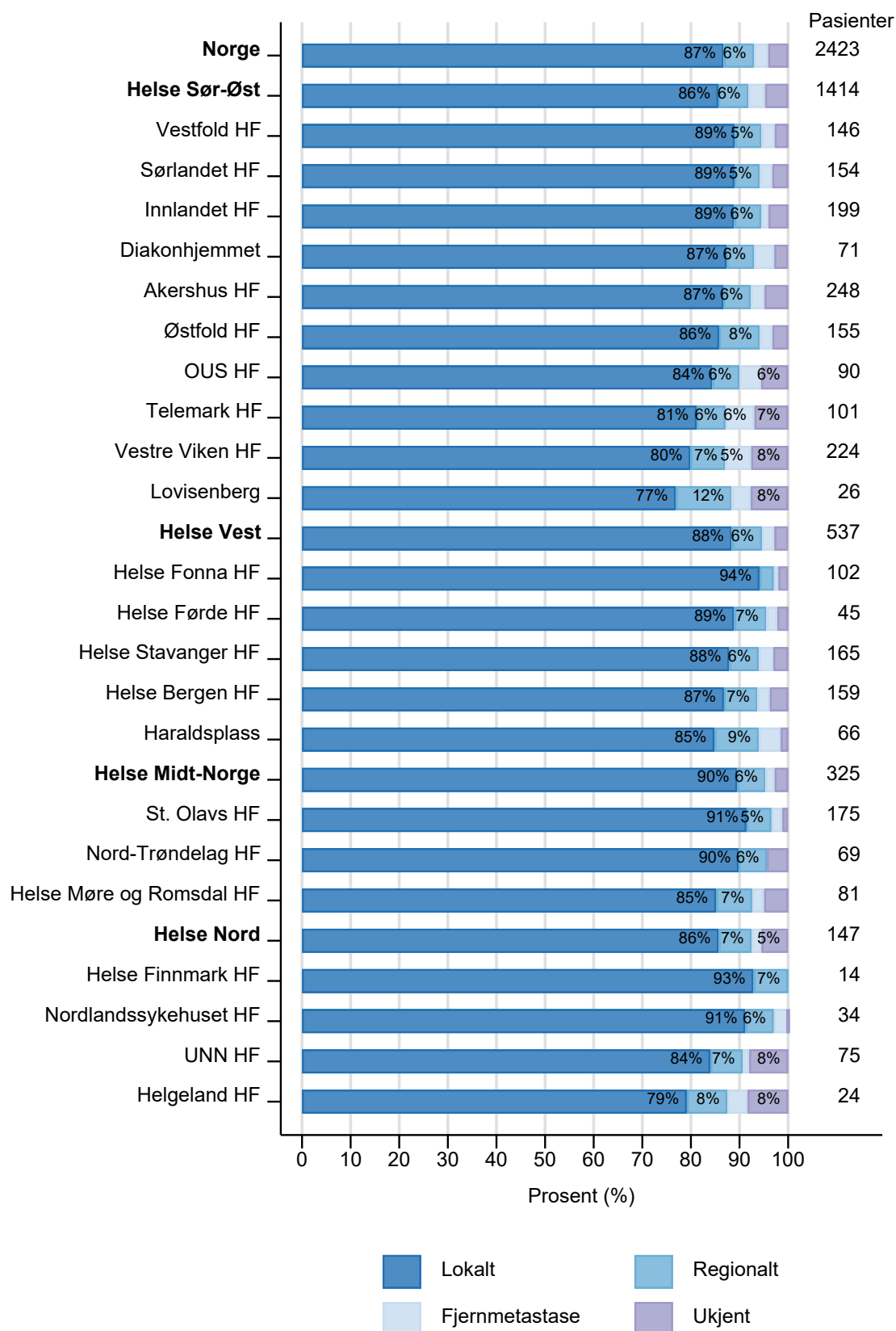
Antall lymfeknuder er individuelt og grensen på 5/10/20 lymfeknuder i lyske, armhule og hals er skjønnsmessig. Færre undersøkte lymfeknuder kan komme av både individuelle forhold, kirurgisk teknikk og patologisk undersøkelse av vevet. Det utføres sannsynligvis flere lymfeknutetoilette enn det figuren viser, da det i denne perioden er vanlig å gjøre lymfeknutetoilette etter positiv vaktpostlymfeknute. Mange ganger er vevet som fjernes uten ytterligere kreft og dermed ikke rapportert til Kreftregisteret. Ved en større nedgang i lymfeknutetoiletene, og sannsynlig kommende innføring av adjuvant behandling, kan det bli aktuelt med sentralisering av disse inngrepene.

3.3.5 Fordeling på stadium: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent

Klinisk stadielvurdering på diagnosetidspunktet (cTNM,) inngår i klinisk melding for utvidet eksisjon. Siden den kliniske rapporteringsgraden for utvidet eksisjon er lav (43%) er opplysninger om cTNM mangelfull i Melanomregisteret. I analysene av stadiefordeling er derfor informasjon hentet fra både kliniske meldinger og patologimeldinger. Stadiene er delt inn i lokalt, regionalt, fjernmetastaser og ukjent, se tabell 3.

Tabell 3: Inndelingen av stadium for melanom i Melanomregisteret

Stadium	Definisjon	TNM
Lokalt	Ingen metastaser	T1-T4, N0, M0
Regionalt	Satellitt/ in transit og/ eller regionale lymfeknutemetastaser	T1-T4, N1-N3, M0
Fjernmetastase	Metastaser til ikke-regionale lymfeknuder og/eller organmetastaser	T1-T4, N0-N3, M1
Ukjent	Ukjent utgangspunkt, og/eller tilfeller hvor det er usikkert hvorvidt tumorvevet er fra primærtumor eller metastase	TX, N1-N3, M0 TX, N0, M1



Figur 18: Fordeling på stadium ved diagnose av melanom per helseforetak (opptaksområde).

Figur 18 viser fordeling på stadium ved diagnose per helseforetak (opptaksområde) for 2017, begge kjønn samlet. Totalt er 87% av pasientene i et lokalt stadium ved diagnose, mens 6% oppdages med regional spredning, 3% har fjernmetastaser og for 4% av pasientene er stadium ukjent.

For alle helseforetakene i Norge er mer enn 80% av pasientene diagnostisert med lokalisert sykdom. Høyest andel lokaliserte pasienter finner man i helseforetakene til Nordlandssykehuset og Finnmark hvor mer enn 90% er diagnostisert med lokalt stadium. Merk at disse tallene er basert på få pasienter. Helseforetakene som har lavest andel pasienter i lokalt stadium har også en høyere andel pasienter i ukjent stadium. Breslow tykkelse er den viktigste prognostiske markøren for svulster i lokalt stadium. T1-svulster har god overlevelse etter kirurgisk fjerning av melanomet. I 2017 var 54% av svulstene diagnostisert i stadium T1, en langt lavere andel enn de 70% som rapporteres i lokalt stadium fra Australia. Dette signaliserer et behov for økt kunnskap om tegn og symptomer for tidligere diagnose.

Figur 18

Datakilde:

Patologimeldinger

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Pasienter med melanom i hud

Dekningsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst,
nær komplett
rapportering

Kommentar:

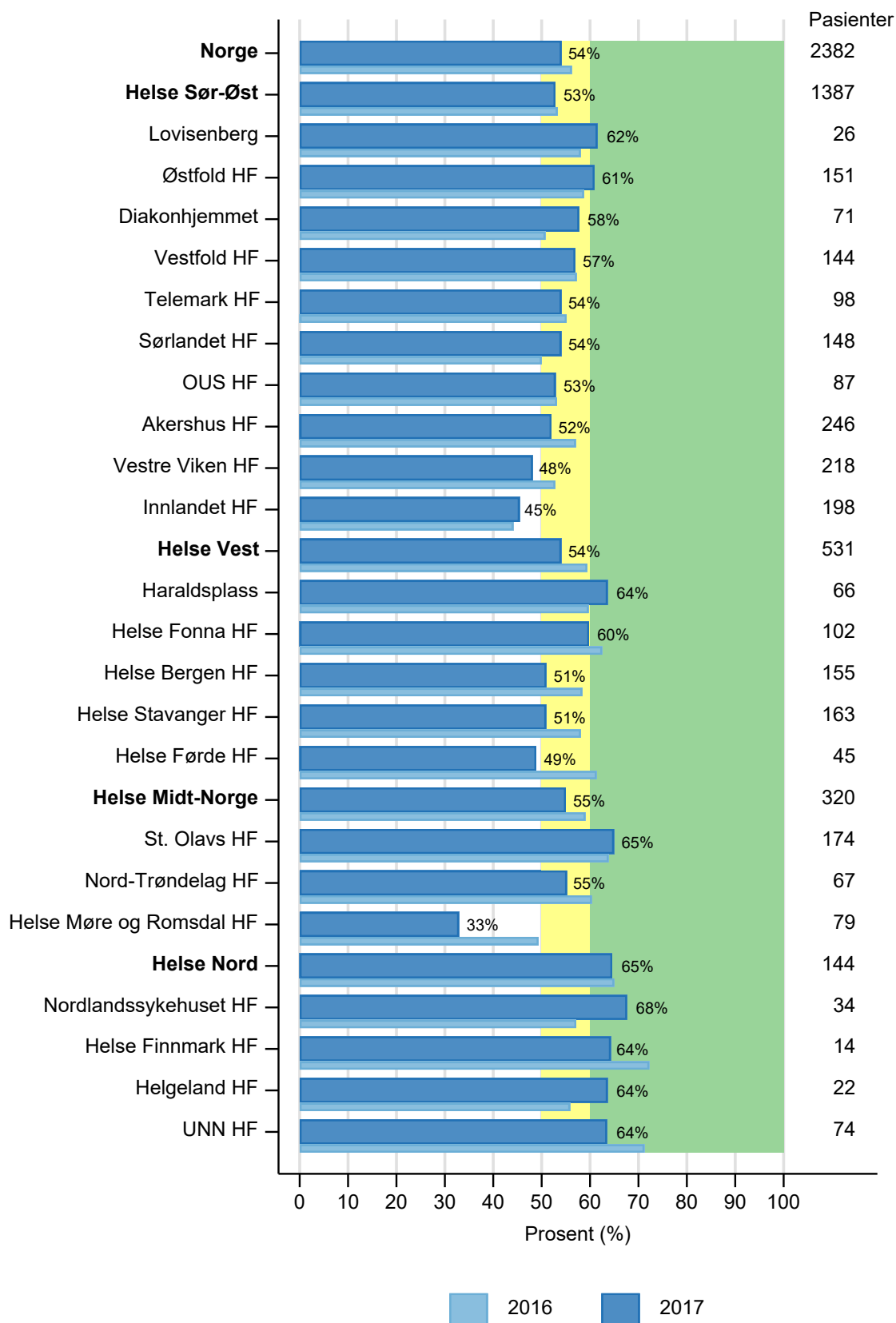
TNM versjon 7

3.3.6 T-stadium

T-stadium angir tykkelsen av primærtumor. Tabell 4 forklarer de ulike T-stadiene.

Tabell 4: Inndeling av T-stadium for melanom

T	Tumortykkelse (mm)
1	≤1.00
2	1.01-2.00
3	2.01-4.00
4	>4.00



Figur 19: Fordeling av T1-stadium per helseforetak (opptaksområde)

Figur 19 viser fordeling av T1-stadium fordelt på helseforetak (opptaksområde). T1 svulstene har en tumortykkelse på ≤ 1 mm. Disse svulstene har god prognose etter kirurgisk behandling. Overlevelsen faller med økende svulsttykkelse fordi risikoen for spredning er høyere

På landsbasis er 54% av melanom-tilfellene i stadium T1, med noe variasjon mellom helseforetakene som kan være et resultat av tilfeldig variasjon. Høyest er andelen i Helse Nord (65%) mens den laveste andelen T1-pasienter er i Møre og Romsdal (33%) og i Innlandet (45%). Dette følges opp av Melanomregisteret for mulige forklaringer og med hensyn til behov for og iverksetting av tiltak. Se også kommentar til figur 20.

Figur 19

Datakilde:

Patologimeldinger

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Pasienter med melanom i hud

Dekningsgrad:

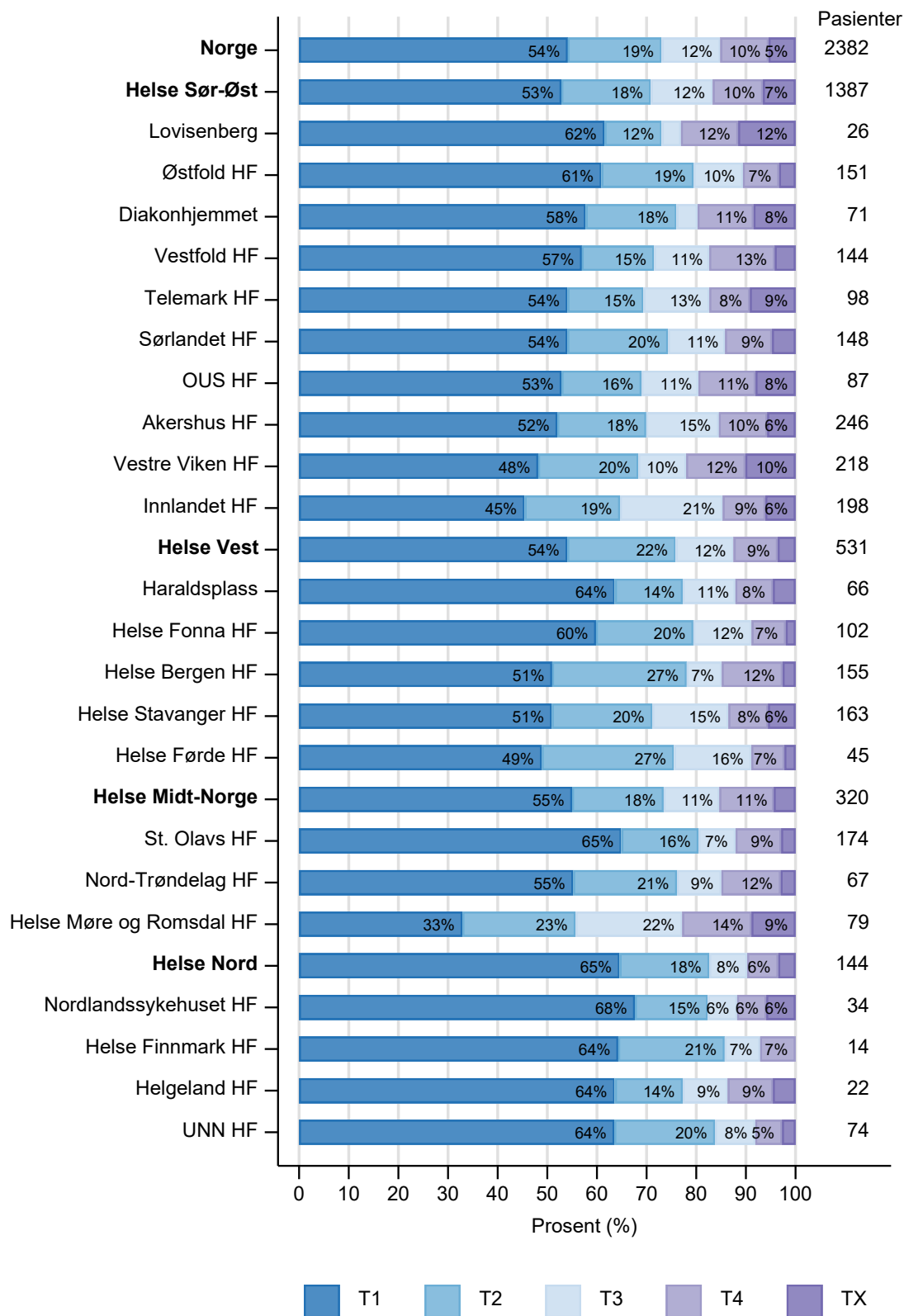
Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær
komplett rapportering

Måloppnåelse:

Høy: 60% eller mer
Moderat: Mellom 50% og 60%

Kommentar:

TNM versjon 7



Figur 20: Fordeling av T-stadium per helseforetak (opptaksområde) i 2017

Figur 20 viser fordeling av T-stadium fordelt på helseforetak (opptaksområde). Totalt i Norge er fordelingen på de ulike T-stadiene følgende: T1: 54%, T2: 19%, T3: 12%, T4: 10% og TX: 5%. En nylig publisert studie viser at Breslows tykkelse tenderer til å avrundes til nærmeste hele og halve tall⁸. Ved avrunding rundt T-stadium-grensene kan forskjeller i praksis mellom laboratorier innvirke på resultatene.

Helse Møre og Romsdal skiller seg ut med en lavere andel pasienter diagnostisert i stadium T1 enn de øvrige helseforetakene, og har også en tilsvarende høyere andel pasienter med T3 og T4 svulster. Årsakene til dette er ikke kjent, men Helse Møre og Romsdal har satt inn tiltak overfor både primærhelsetjenesten og befolkningen. De har invitert fastlegene til dialog, og det vil bli satt i gang kursing for fastleger i samarbeid med tre erfarne avtalespesialister. Forhåpentligvis vil dette redusere andel T3/T4-svulster. Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe følger opp disse initiativene og bidrar etter behov/ønske fra Helse Møre og Romsdal. Resultatene følges opp i fremtidige årsrapporter fra Melanomregisteret.

Figur 20

Datakilde:

Patologimeldinger

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Pasienter med melanom i hud

Dekningsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst,
nær komplett
rapportering

Kommentar:

TNM versjon 7

⁸ Veierød MB, Page CM, Aaserud S, Bassarova A, Jacobsen KD, Helsing P, Robsahm TE. Melanoma staging: Varying precision and terminal digit clustering in Breslow thickness data is evident in a population-based study. J Am Acad Dermatol. 2018 Jul;79(1):118-125.

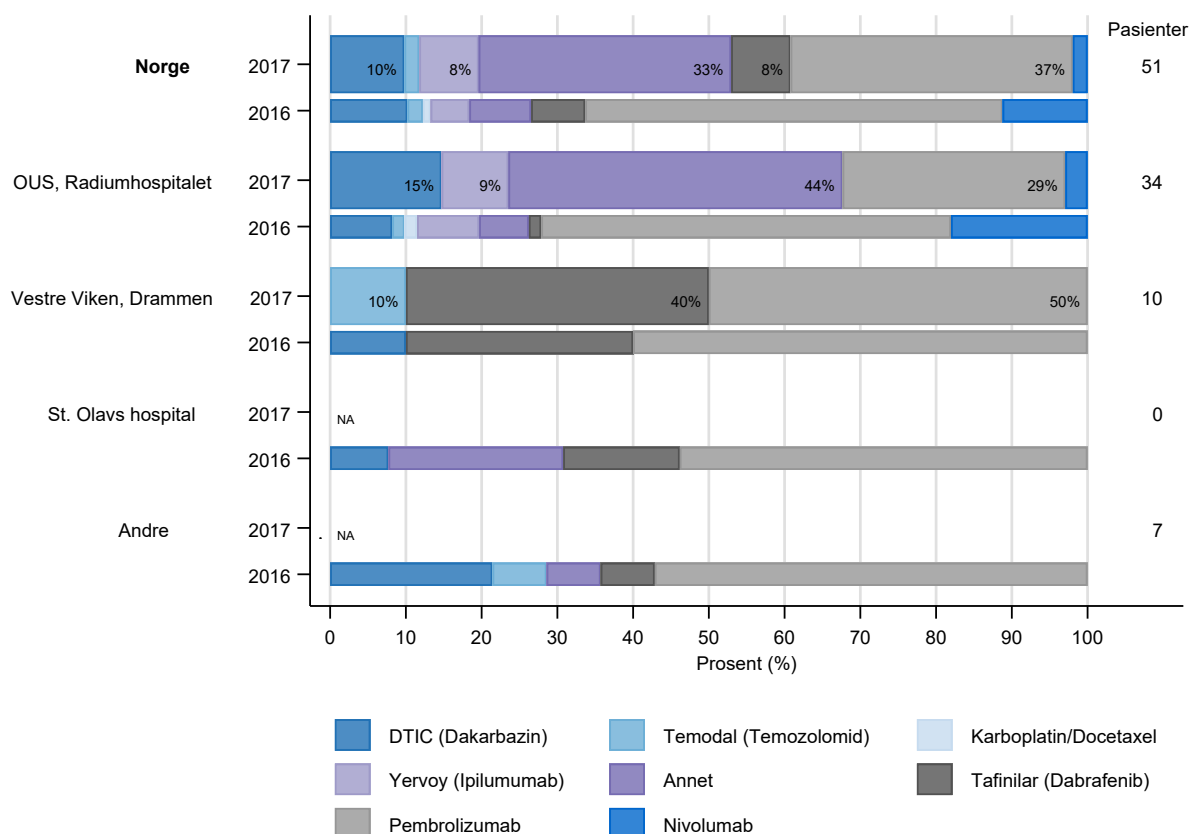
3.3.7 Behandling av metastaserende sykdom

3.3.7.1 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av melanom med spredning (metastaserende melanom) er et felt som har vært i sterk utvikling de seneste årene. Flere nye medikamenter har kommet på markedet, og det har vært en stor debatt både i helsetjenesten, det helsepolitiske Norge og i media om kostnader knyttet til bruk av disse sett opp mot nytte og effekt i form av bedret overlevelse og mindre symptomer for pasientene.

Ipilimumab var tidligere den mest omtalte medikamentelle behandlingen for pasienter med melanom. I 2014 ble det etablert en nasjonal fase IV-studie (IPI 4) for å følge opp behandlingen med dette legemiddelet. PD-1 hemmerne (Pembrolizumab og Nivolumab) og BRAF-/MEK-hemmerne (Dabrafenib og Trametinib) har overtatt som de mest lovende og mest brukte medikamenter for pasienter med spredning fra melanom. PD-1 hemmerne ble godkjente for bruk i november 2015. Kombinasjonsbehandling med Ipilimumab og PD-1 hemmer gir noe bedre resultater enn behandling med PD-1 hemmer alene, men fører også med seg hyppigere og mer alvorlige bivirkninger. Behandlingen gis til utvalgte pasienter.

Melanomregisteret har i dag en medikamentell behandlingsmelding som inkluderer rapportering av behandling både med Ipilimumab (inkludert i 2013), Pembrolizumab, Nivolumab og Dabrafenib (inkludert i 2015). Trametinib, Tafinlar og Mekinist er ikke inkludert som egne valg i listen over medikamenter i denne meldingen, men kan rapporteres ved å velge "annet" og spesifisere medikamentet i fritekst. Det samme gjelder flere medikamenter gitt i studier.



Figur 21: Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaserende melanom

Figur 21 viser fordeling av type medikamentell behandling gitt i 2016 og 2017 til pasienter med metastaserende melanom fordelt på sykehus. Tafinlar, Mekinist, Trametinib og flere medikamenter gitt i studier registreres foreløpig som «annet». I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har meldt færre enn ti pasienter. Dette gjelder Bærum, Ringerike, Kristiansand, Stavanger, Haukeland, St. Olavs Orkdal, Sandnessjøen og Tromsø sykehus.

Her ser vi tydelig at den lovpålagte rapporteringen mangler. I figuren ser det ut til at det kun er pasienter på Østlandet og på St Olav som får medisinsk behandling. Slik er det heldigvis ikke. Vi forventer at helseforetakene her tar tak og får til en kraftig forbedret rapportering av denne informasjonen, da dette har betydning for at man kan følge med på om det er likt behandlingstilbud i Norge, og at det er noenlunde lik bruk av de forskjellige legemidlene. Melanomregisteret og NMG følger opp dette mot helseforetakene.

Figur 21

Datakilde:

Klinisk melding for medikamentell behandling

Inklusjon:

Behandlingsår 2016 og 2017

Pasienter med metastaserende melanom i hud som har fått medikamentell behandling

Rapporteringsgrad:

Vi har ingen mulighet til å beregne rapporteringsgraden da vi ikke vet hvor mange som får medikamentell behandling.

3.3.8 Strålebehandling

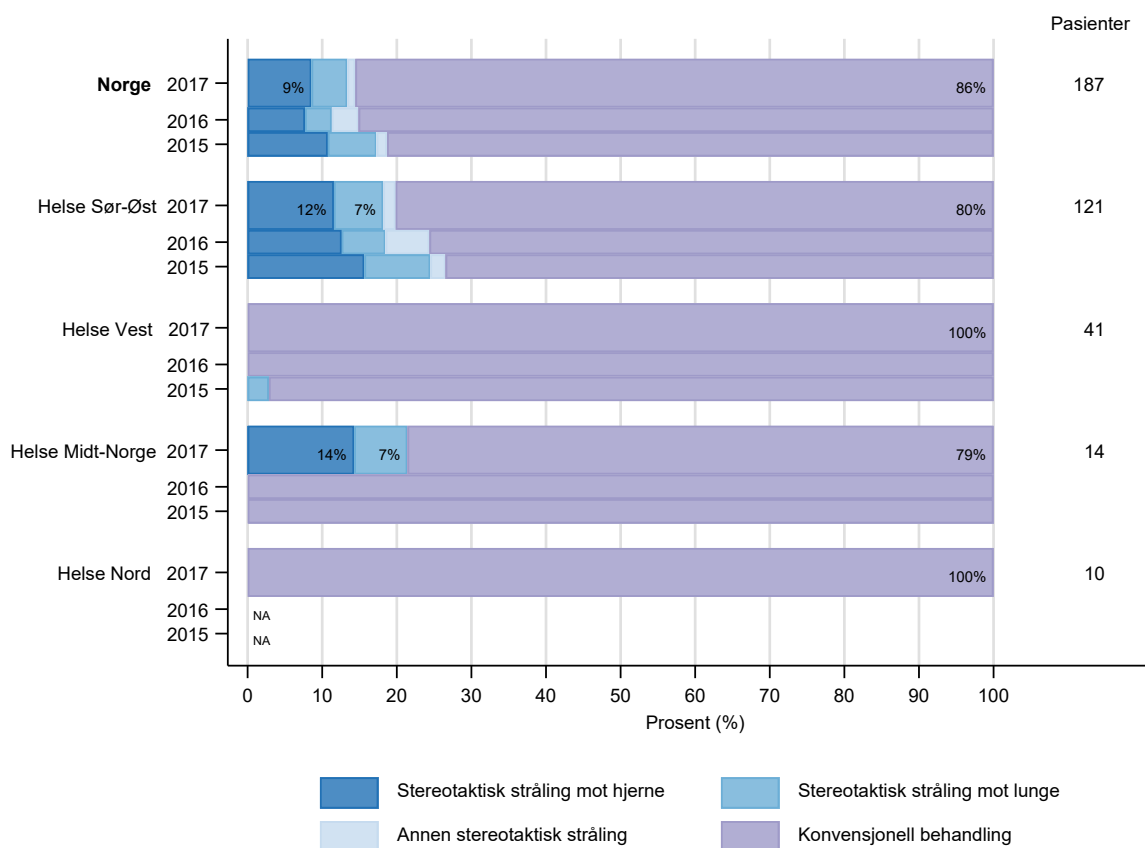
Strålebehandling kan gi god lindring og lokal kontroll av residiv og metastaser som ikke lar seg operere, og gis ofte ved metastaser som ellers ville gi betydelige problemer – spesielt hvis metastasene er store eller komprimerer viktige strukturer som ryggmargskanalen og sentrale luftveier. Det finnes ulike måter å gi strålebehandling på. Ved melanom er konvensjonell strålebehandling og stereotaktisk strålebehandling vanligst. Stereotaktisk strålebehandling består av én enkelt eller noen få behandlinger med høy stråledose gitt fra mange vinkler inn mot et lite, avgrenset område⁹. Denne typen strålebehandling benyttes ved et begrenset antall metastaser, oftest i hjerne og lunger, men også mot metastaser andre steder i kroppen som lever, milt, bukspyttkjertel, binyrer og ryggspylen. Strålebehandling gis i noen tilfeller med kurativ intensjon, oftest da som stereotaktisk strålebehandling eller postoperativt, dersom det er tvil om det foreligger tumorfrie reseksjonsflater

Mange av pasientene som får palliativ stråleterapi for melanom med spredning har kort forventet levetid. For ikke å bruke for mye av denne tiden til behandling, gis det ofte få fraksjoner (behandlinger) og med noe varierende dosering (4Gy x 5 eller 8Gy x 1).

Strålebehandling som er gitt med en av følgende kombinasjoner er, hvis ikke annet er oppgitt, definert som stereotaktisk i Melanomregisteret:

1. 1 fraksjon med totaldose 16Gy, 18Gy, 24Gy eller 25Gy
2. 3 fraksjoner med totaldose 18Gy, 24Gy eller 45Gy
3. 5 fraksjoner med totaldose 30Gy eller 50 Gy
4. 8 fraksjoner med totaldose 48Gy eller 56Gy

⁹ Se Kreftforeningen sine sider om strålebehandling: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/stralebehandling/>



Figur 22: Fordeling av type strålebehandling for pasienter med metastaser

Figur 22 viser type strålebehandling for pasienter med metastaser for 2015, 2016 og 2017, basert på rapportering direkte fra strålemaskinene i de ulike stråleenhetene. Pasienter som får gammakniv-behandling ved Haukeland sykehus er ikke med i figuren.

Figuren viser hvilken anatomisk lokalisasjon som har blitt bestrålt og kategoriserer behandlingene som enten mot hjerne, lunge eller annen lokalisasjon. Eksempler på andre lokalisasjoner som bestråles stereotaktisk er lever, milt, binyrer og ryggspylen. All annen strålebehandling som ikke er omfattet av beskrivelsen over, defineres som konvensjonell strålebehandling.

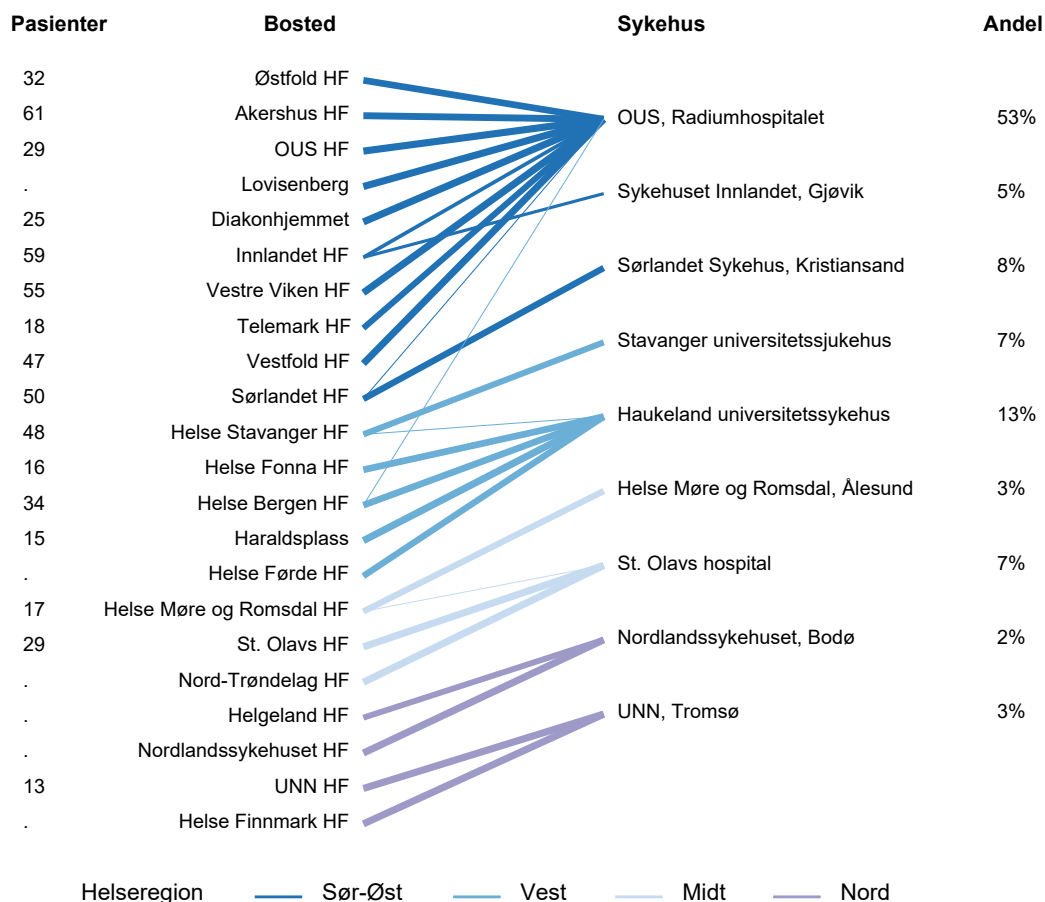
Figur 22

Datkilde:
Stråledatabasen

Inklusjon:
Behandlingsår 2015-2017

Pasienter med metastaserende melanom i hud som har fått strålebehandling

Rapporteringsgrad:
Kreftregisterets informasjon om strålebehandling kommer direkte fra strålemaskinene og er beregnet å være nær 100% komplett.



Figur 23: Pasientflyt strålebehandling

Figur 23 viser pasientflyt for strålebehandling. OUS har størst volum med 53% av alle som fikk strålebehandling. Kolonnen med «Pasienter» på venstre side viser antall pasienter i de ulike helseforetakenes opptaksområder som har fått strålebehandling. Kolonnen «Andel» på høyre side viser hvor stor andel av pasientene hvert sykehus behandler.

Figuren viser at pasienten i stor grad får strålebehandling ved det nærmeste sykehuset som har stråleenhet. Enkelte pasienter blir henvist til strålebehandling ved sykehus lengre unna for å få en type strålebehandling som ikke tilbys ved alle stråleenheter.

Figur 23

Datakilde:
Stråledatabasen

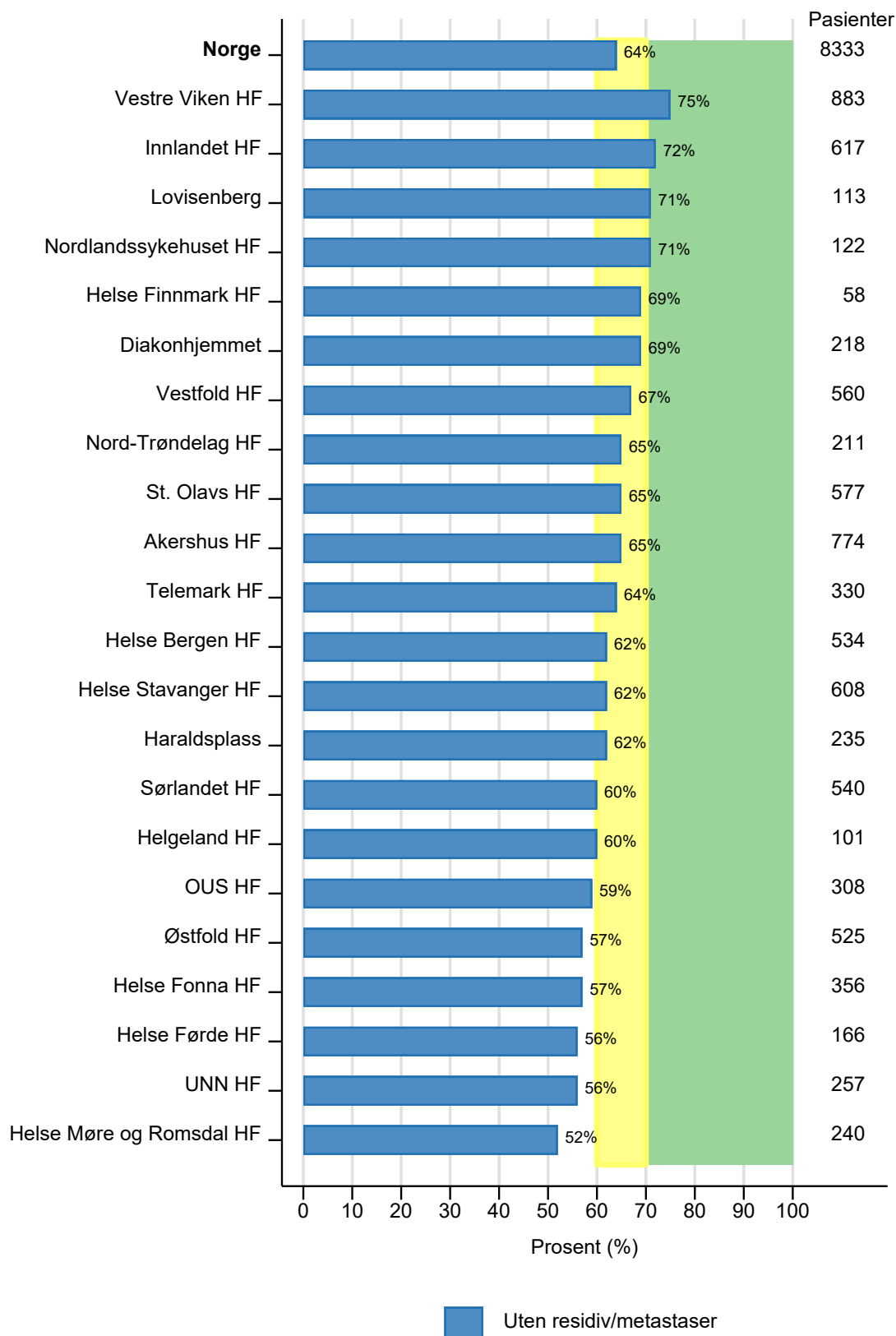
Inklusjon:
Behandlingsår 2015-2017

Pasienter med metastaserende melanom i hud som har fått strålebehandling

Dekningsgrad:
Kreftregisterets informasjon om strålebehandling kommer direkte fra strålemaskinene og er beregnet å være nær 100% komplett.

3.4 Overlevelse

Formålet med analysene i dette kapitlet er todelt. Ett mål er å si noe om sannsynligheten for å overleve kreftdiagnosen uten å oppleve tilbakefall eller spredning, alternativt å si noe om sannsynligheten for å oppleve tilbakefall eller spredning. Et annet mål er å sammenligne dødeligheten av sykdommen på tvers av ulike stadier av melanom. For å kunne besvare mål én må man ta hensyn til at pasienter kan dø uten å oppleve tilbakefall eller spredning, mens man ikke trenger å ta slike hensyn for å besvare mål to. Metodene som brukes for å besvare disse spørsmålene er forklart nærmere i kapittel 5.8 Statistisk metode.



Figur 24: Andel pasienter med 3 års tilbakefallsfri overlevelse

Figur 24 viser sannsynligheten for å overleve 3 år uten å få tilbakefall blant pasienter med melanom diagnostisert i perioden 2015–2017. Figuren tar ikke hensyn til hvilken sykdomsutbredelse pasientene har når de får diagnosen. På landsbasis er om lag 64% av pasientene i live etter 3 år uten å ha fått tilbakefall.

Det ser ut til at det aktive oppfølgingsregimet oppdager mange tilbakefall i løpet av de første tre årene. Vi forventer at det vil få betydning for økt overlevelse, og at andelen med tilbakefallsfri overlevelse øker når det åpnes for adjuvant behandling.

Figur 24

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017

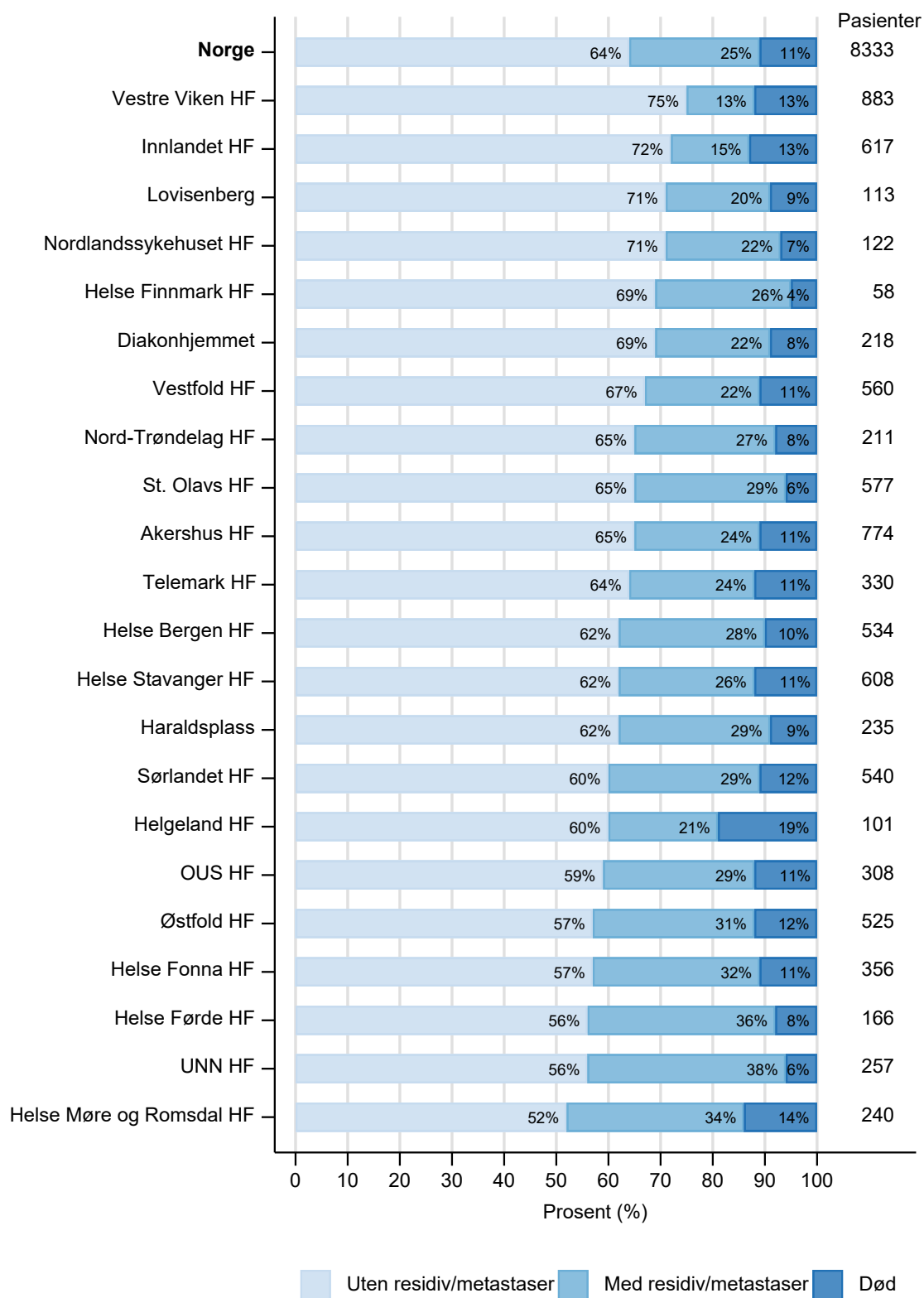
Pasienter med melanom i hud

Dekningsgrad:

Kreftregisteret:
2012-2016: 99,8%

Måloppnåelse:

Høy: 70% eller mer
Moderat: Mellom 60% og 70%



Figur 25: Andel som overlever 3 år etter diagnose med/uten residiv og/eller metastase

Figur 25 viser sannsynligheten for å overleve 3 år, med eller uten residiv og metastase, blant pasienter med melanom diagnostisert i perioden 2015–2017. Figuren tar ikke hensyn til hvilken

sykdomsutbredelse pasientene har når de får diagnosen. På landsbasis er om lag 64% av pasientene i live etter 3 år uten å ha fått residiv eller metastase. 25% av pasientene er i live etter 3 år, men har fått påvist residiv eller metastaser.

Med innføring av de nye medikamentelle behandlingene vil det forventes økt overlevelse i gruppen som har påvist spredning fra melanom. Det samme gjelder hvis det åpnes for adjuvant behandling. Vi ønsker å se på hvordan spredningen oppdages, og er derfor i en prosess med å endre de kliniske meldeskjemaene.

Figur 25

Datakilde:

Kreftregisterets
basisregister

Inklusjon:

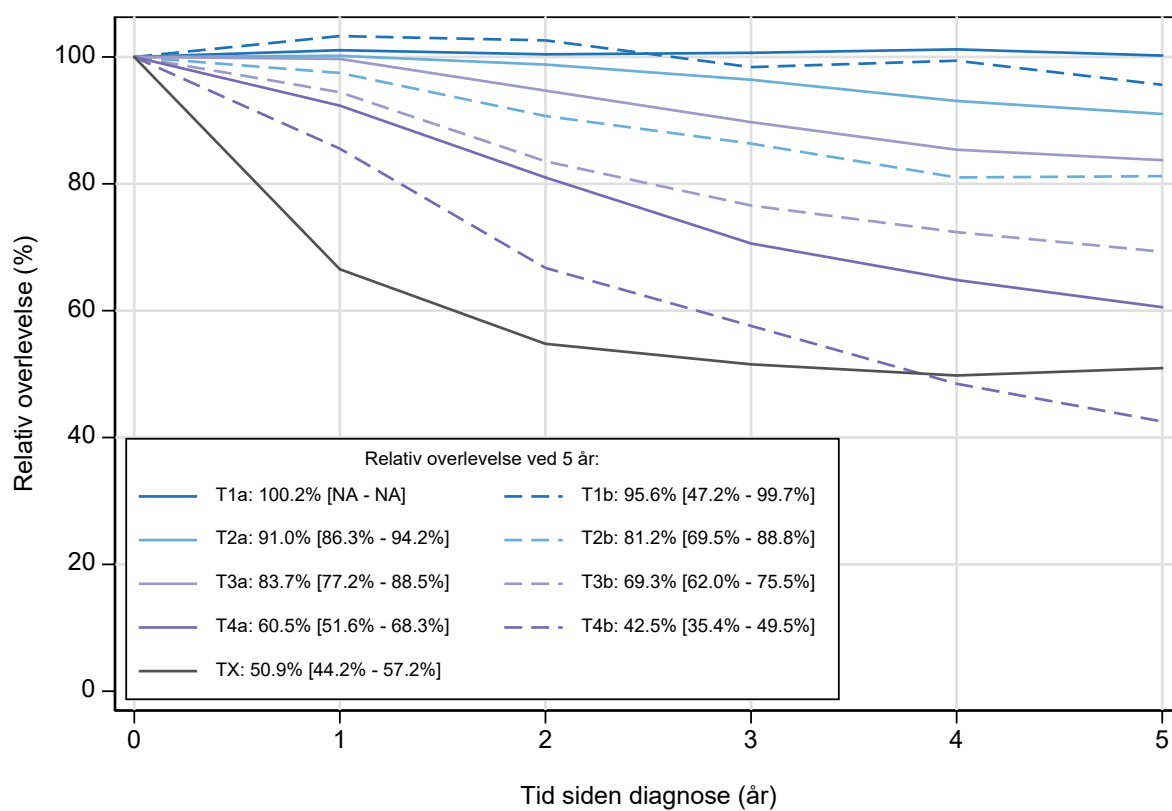
Diagnoseår 2015–2017

Pasienter med melanom i
hud

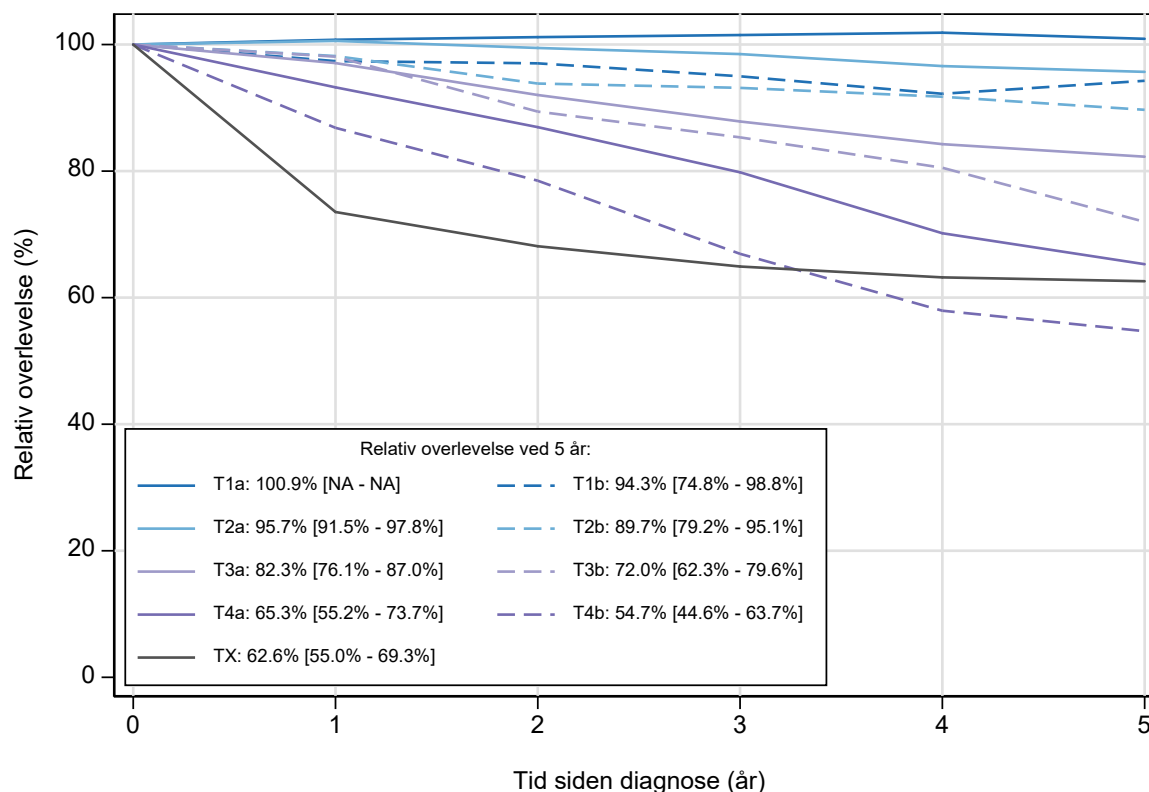
Dekningsgrad:

Kreftregisteret:
2012-2016: 99,8%

3.4.1.1 Relativ overlevelse



Figur 26: Relativ overlevelse for menn fordelt på ulike T-stadium



Figur 27: Relativ overlevelse for **kvinner** fordelt på ulike T-stadium

Figur 26 og figur 27 viser relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner fordelt på ulike T-stadium. Det er tatt utgangspunkt i Breslow tykkelse og angitt ulcerasjon for å definere de ulike T-stadiene. Mitoser er ikke inkludert som stadietbestemmende parameter da Kreftregisteret ikke registrerte dette før 2014. TX er melanomer uten oppgitt Breslow tykkelse, samt melanomer med ukjent utgangspunkt.

5-års relativ overlevelse er bedre for kvinner enn for menn. For pasienter i stadium T2a, T4a, T4b og TX er overlevelsen for menn vesentlig dårligere enn for kvinner, mens i de andre stadiene er overlevelsen tilnærmet lik. En mulig forklaring er at menn venter lengre enn kvinner med å kontakte lege ved mistanke om tilbakefall. Primærtumorens utgangspunkt kan også spille en rolle da vi vet at svulster lokalisert på trunkus eller hode/hals har dårligere overlevelse enn svulster lokalisert på bena, og menn har oftere svulster på disse lokalisasjonene (figur 5). En medvirkende årsak kan også være at menn har høyere alder ved diagnose, som ofte medfører dårligere almenntilstand og derfor mindre intensiv behandling.

Figur 26 og 27

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister og Melanomregisteret

Inklusjon:

Periodevindu 2013–2017

Pasienter med melanom i hud, kun menn i figur 26, kun kvinner i figur 27.

Dekningsgrad:

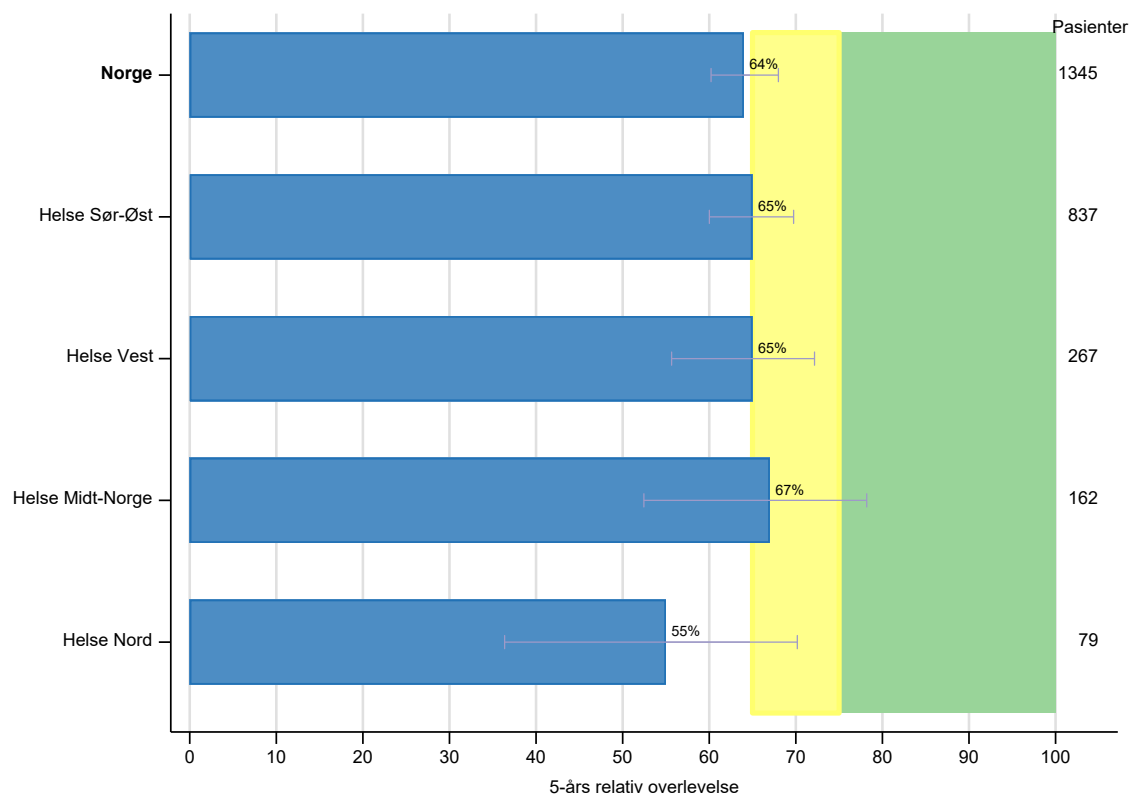
Kreftregisteret:
2012-2016: 99,8%

NA:

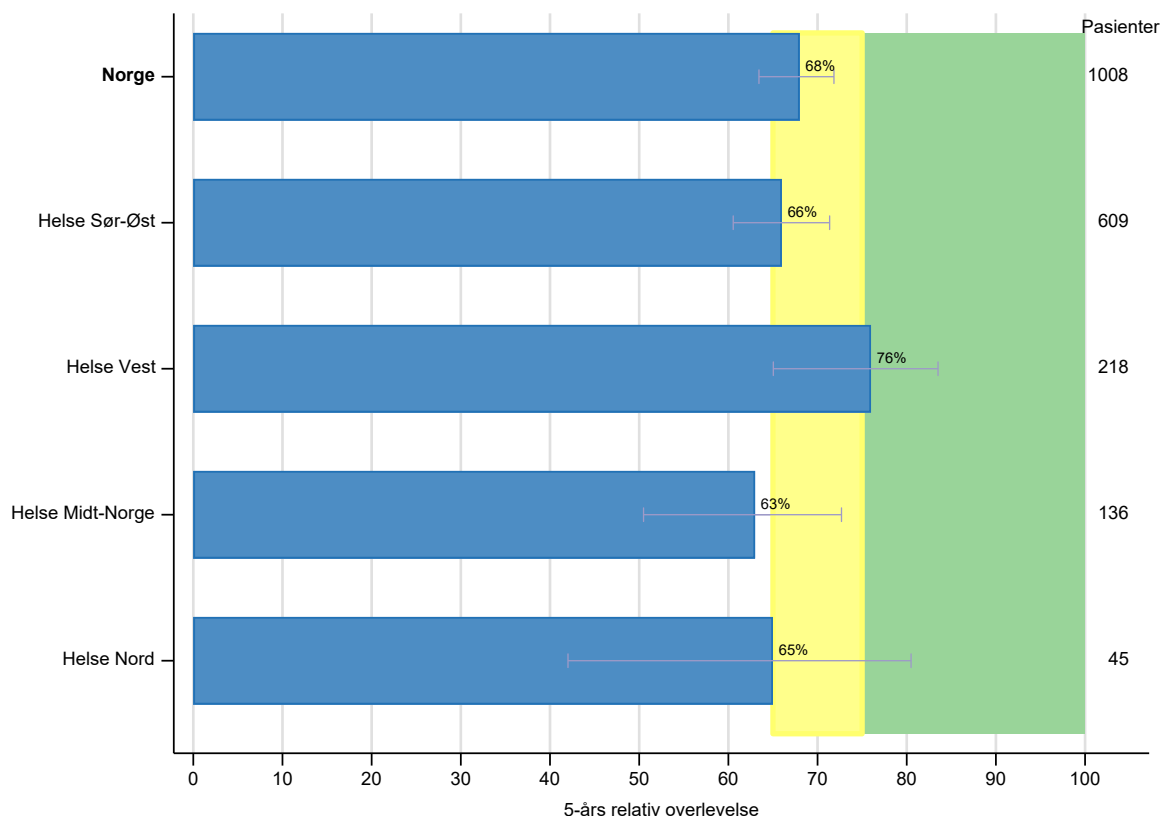
Ikke estimerbart

Kommentar:

TNM versjon 7



Figur 28: Relativ overlevelse for menn med T3/T4



Figur 29: Relativ overlevelse for kvinner med T3/T4

Figur 28 og figur 29 viser relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner med T3 og T4-stadium. Her er konfidensintervallene brede og overlappende, så det er ingen forskjell på overlevelse mellom de ulike regionene.

Tidlig diagnostikk og behandling har stor effekt og vil føre til at flere pasienter blir kurert for sin kreftdiagnose. Overlevelsen forventes også å øke ved oppstart av adjuvant behandling. Statens Strålevern har fått i oppdrag å lage en nasjonal UV- og hudkreftstrategi, med tiltak som kan påvirke både insidens og overlevelse på sikt.

Figur 28 og 29

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Periodevindu 2013–2017

Pasienter med melanom i hud, kun menn i figur 28, kun kvinner i figur 29

Dekningsgrad:

Kreftregisteret:
2012-2016: 99,8%

Kommentar:

TNM versjon 7

Måloppnåelse:

Høy: 75% eller mer
Moderat: Mellom 65% og 75%

4 METODER FOR DATAFANGST

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp melanompasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre kilder og registre.

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for rapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for Melanomregisteret ble første gang gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 01.10.2013. Kvalitetsregisteret har følgende meldinger:

- Utredning
- Kirurgi
- Strålebehandling
- Medikamentell behandling

10.september 2015 ble en revisjon av det kliniske meldeskjemaet publisert, der utredning og kirurgi er samlet i ett skjema. Tanken bak dette var å gjøre rapportering til Melanomregisteret enklere og føre til økt klinisk rapporteringsgrad.

Våren 2016 ble Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret enige om å fjerne klinisk meldeskjema for primær eksisjon av melanom i hud. Årsaken er at en stor andel av informasjonen i dette skjemaet allerede finnes i patologimeldingen, og vi ønsket ikke at klinikerne måtte bruke ekstra tid på å rapportere inn informasjon vi allerede får fra andre kilder. En konsekvens av dette er at noen få variabler, som for eksempel symptomer, tegn og funn, fra og med juni 2017 ikke lenger er tilgjengelig i Melanomregisteret. Kreftregisteret og NMG samarbeider med klinikere i primær- og spesialisthelsetjenesten for å forsøke å få disse variablene inn som integrerte deler av strukturert elektronisk henvisning og rekvisisjon slik at Melanomregisteret i fremtiden kan hente informasjonen fra disse kildene. I tillegg vil pasientrapporterte opplysninger (PROMs) i fremtiden være en viktig kilde for enkelte av variablene vi tidligere har etterspurt i forbindelse med primær eksisjon.

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I Melanomregisteret har vi i tillegg en strålemelding i KREMT fordi dataene som kommer direkte fra strålemaskinene ikke gir all den informasjonen som er nødvendig for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten.

Melanomregisteret mottok varsel fra Interregional styringsgruppe om manglende faglig utvikling og krav til forbedringer. Varselet kom etter vurdering fra Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre med bakgrunn i registerets årsrapport for 2016. Et av punktene i varselet er at rapporteringsgraden som var 33% for utvidet eksisjon må kraftig forbedres slik at dataene kan brukes til å utvikle kvalitetsmål. Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe (NMG) fikk mulighet til å komme med et tilsvarende som ble sendt 10. april 2018. Det har allerede blitt satt i gang og/eller planlagt følgende tiltak for å øke rapporteringsgraden:

- Primær eksisjonsskjemaet er tatt ut av bruk, og Kreftregisteret kan bruke mer ressurser på å etterspørre manglende skjema for utvidet eksisjon fra spesialisthelsetjenesten enn å følge opp rapporteringen fra primærhelsetjenesten. Koderne ved Kreftregisteret etterspør rutinemessig skjema for utvidet eksisjon dersom dette ikke er mottatt. Skjemaet er en svært viktig kilde til informasjon i Melanomregisteret. Her spør vi blant annet om sykdomsutbredelse på diagnosetidspunktet, klinisk fri margin og cTNM.
- Det er sendt ut e-post om betydningen av rapportering til fagdirektører og klinikkledere fra Giske Ursin (direktør i Kreftregisteret) og Henrik Løvendahl Svendsen (referansegruppeleder i Melanomregisteret).
- Det etableres kontaktpersoner ved hver enkelt klinikk/hvert enkelt sykehus som behandler melanomer. Det har til nå blitt etablert kontaktpersoner på Sykehuset Innlandet Hamar, Lillehammer og Gjøvik, Sykehuset Telemark Skien-Porsgrunn, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet og Haukeland universitetssykehus. Vi jobber fortsatt med å etablere kontaktpersoner, og dette vil være et viktig fokus utover høsten.
- **Det er sendt ut e-post til kontaktpersoner og/eller avdelingsledere med oppdatert rapporteringsfigur slik at sykehusene kan se hvordan de ligger an med hensyn til rapportering. Vi har også samtidig sendt ut kort informasjon om Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT-portalen).**
- Kontaktpersoner og/eller avdelingsledere oppfordres til å legge inn påminnelse om KREMT-registrering i EPJ-systemer og i operasjonssystemer som er i bruk i helsetjenesten.
- Kreftregisterets ansatte reiser rundt i spesialisthelsetjenesten for å presentere KREMT-portalen og gi on-site opplæring om rapportering. Det er nylig bevilget penger til dette arbeidet fra SKDE.
- Kreftregisteret tilbyr kurs og veiledning til helsepersonell og merkantilt personell som har som oppgave å rapportere til Kreftregisteret. Det ble søkt midler fra SKDE for å øke rapporteringsgraden da kravet for dette var en rapporteringsgrad under 60%. Søknaden er innvilget for Melanomregisteret, og dette vil være til stor hjelp i dette arbeidet.

KREMT har funksjoner for å gjøre arbeidet med rapportering enklere. Purringer på manglende meldinger og kvittering for innsendte meldinger er tilgjengelige i KREMT-portalen. Det er også mulig å mellomlagre skjema. For å motivere til rapportering er det utarbeidet administrativ og klinisk statistikk som gir sykehusene oppdaterte resultater for sin enhet. Denne statistikken blir oppdatert daglig.

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent for de fleste krefttyper. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Rapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger etter samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart.

4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologibesvarelsen, enten på papir eller elektronisk.

Patologiinformasjonen (beskrivelse av preparatet) er i all hovedsak i fritekst, med en diagnoseoppsummering i henhold til Veileder versjon 3.0 fra DNP 2016¹⁰, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler.

For kreftformer med kvalitetsregistre blir det registrert mer detaljert informasjon enn det som inngår i basisregisteret. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon som prognostiske faktorer og svulstkarakteristikker som er relevant for behandlingsvalg.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for melanom ble tilgjengelig i 2008, og innebærer at detaljert patologiinformasjon ble registrert i Melanomregisteret for melanompasienter som fikk sin diagnose fra 2008 og fremover.

4.3 Data fra andre kilder og registre

Kreftregisteret mottar årlig uttrekk fra alle landets strålemaskiner. Uttrekkene inneholder blant annet informasjon om oppstarts- og avslutningstidspunkt for strålebehandling, pasientens primærdiagnose og doser og fraksjoner.

Norsk pasientregister sender hvert tertial informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

Dødsårsaksregisteret sender opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker fire ganger per år. Informasjonen brukes blant annet til å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret. Kreftdiagnoser som kun er angitt på dødsmelding utløser en «trace-back»-prosedyre der det etterspørres klinisk informasjon i de tilfeller pasienten har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten for den aktuelle diagnosen.

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata, eksempelvis for å vite om personer i Kreftregisteret er i live og bosatt i Norge, emigrerte eller døde.

10

<http://legeforeningen.no/Global/Fagmedisinske%20foreninger/Den%20norske%20patologforening/Veileder%20i%20besvarelse%20av%20maligne%20svulster%202016%203%20%20utgave.pdf>

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

Tabell 5: Klinisk rapporterte meldinger for melanom i hud for 2017 fordelt på meldingstype

Meldingstype	Antall
Utredning metastaser	45
Kirurgi primærtumor	1047 ¹¹
Kirurgi lokalt residiv	22
Kirurgi metastaser	142
Strålebehandling lokalt residiv	2
Strålebehandling metastaser	150
Medikamentell behandling primærtumor	10
Medikamentell behandling tilbakefall	32

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten av krefttilfeller i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode¹². Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Rapporteringsgrad for kirurgimeldingen er beregnet som andelen av pasientene primært operert for melanom i 2017 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til kvalitetsregisteret for melanom.

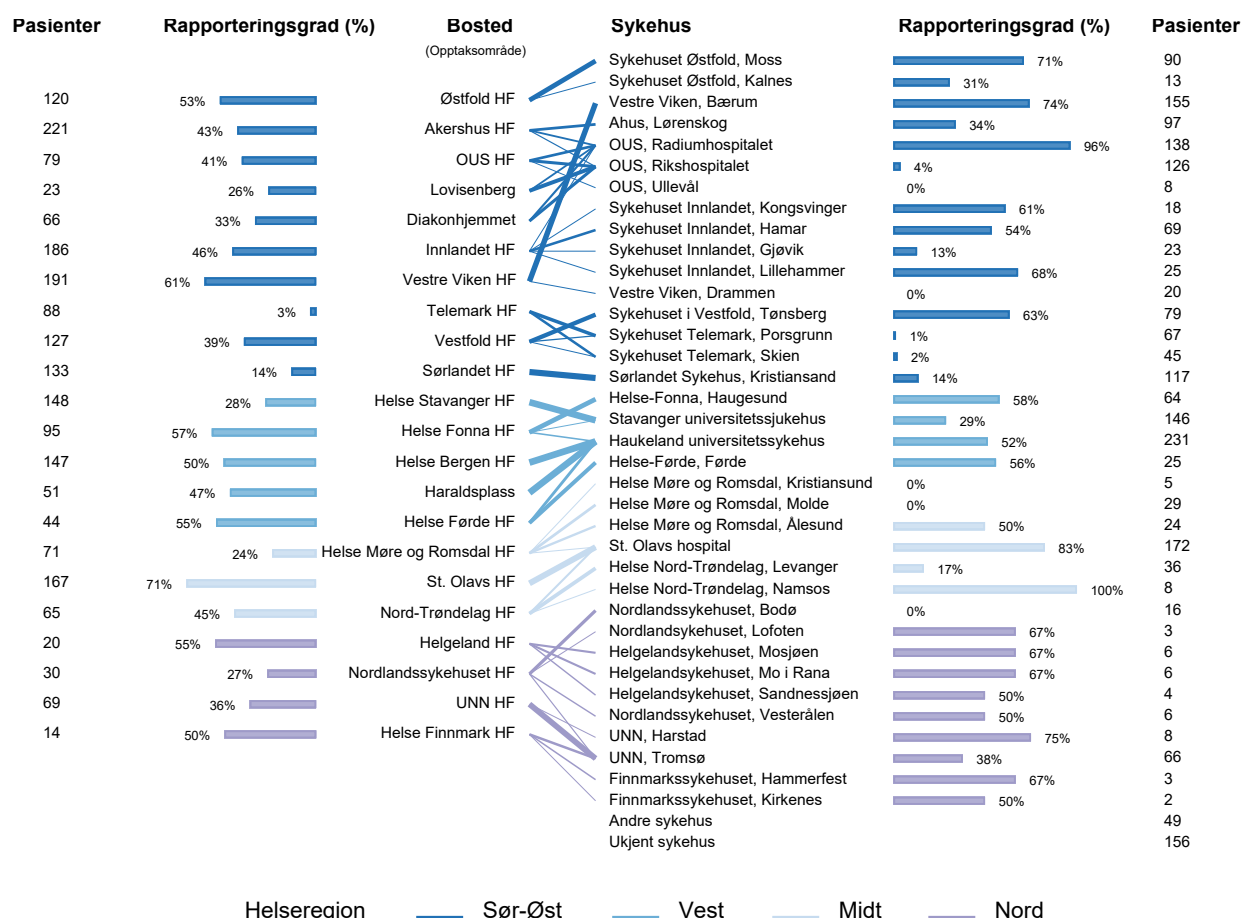
Svært mange pasienter med melanom i hud får fjernet lesjonen hos leger i primærhelsetjenesten, og blir senere fulgt opp på sykehus for utvidet eksisjon/etterkontroller. Norsk Melanomgruppe og Melanomregisteret avsluttet i 2017 rapportering fra primærhelsetjenesten for primær eksisjon, og fokuserer nå på å få rapportert informasjon fra utvidet eksisjon i spesialisthelsetjenesten. Alle helseinstitusjoner som utfører utvidet eksisjon av melanom skal rapportere til kvalitetsregisteret.

Det jobbes med å finne alternative løsninger for å få inn informasjonen som kun ble dekket av det tidligere primær eksisjonsskjemaet. Et av forslagene er å få dette via strukturert rekvisisjon til patolog og/eller i henvisning til spesialisthelsetjenesten, i tillegg til å jobbe for å innføre PROMs i Melanomregisteret. Tiltakene følges opp via ulike prosjekter som Digital Patologi, EPJ-løftet,

¹¹ Inkluderer både primær eksisjon og utvidet eksisjon

¹² Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. European journal of cancer. 2009 Mar 31;45(5):747-55.

Helsedataprogrammet og PROMs-satsingen i Kreftregisteret (i samarbeid med andre PROMs-aktører).



Figur 30: Rapporteringsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon

Figur 30 viser både rapporteringsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetaket pasienten tilhører til sykehus som faktisk eller sannsynligvis utfører utvidet eksisjon. Informasjon om sykehus som faktisk har utført utvidet eksisjon er hentet fra patologimelding eller kliniske melding, mens informasjon om sykehus som sannsynligvis har utført utvidet eksisjon er basert på hvilket sykehus Melanomregisteret har purret til. Tykkelsen på streken for pasientflyt er proporsjonal med andelen pasienter som er operert ved aktuelt sykehus. Det er satt en grense på at det må minst være 5% eller >1 pasient operert for at streken skal vises.

Pasientkolonnen til venstre viser antallet pasienter med melanom i hud som har gjennomgått utvidet eksisjon i 2017 og deres tilhørighet til de ulike helseforetakene basert på deres bosted på diagnosetidspunktet og helseforetakenes opptaksområde. Det er kun pasienter med primært melanom i hud som er inkludert i denne analysen. Pasienter med melanom i øye, slimhinner og annet og ukjent utgangspunkt er ekskludert. Pasienter som har

Figur 30

Datakilde:

Kliniske meldinger for utvidet eksisjon
Patologimelding, utvidet eksisjon

Inklusjon:

Operasjonsår 2017

Pasienter med melanom i hud som har utført utvidet eksisjon

Rapporteringsgrad:

Kirurgi:

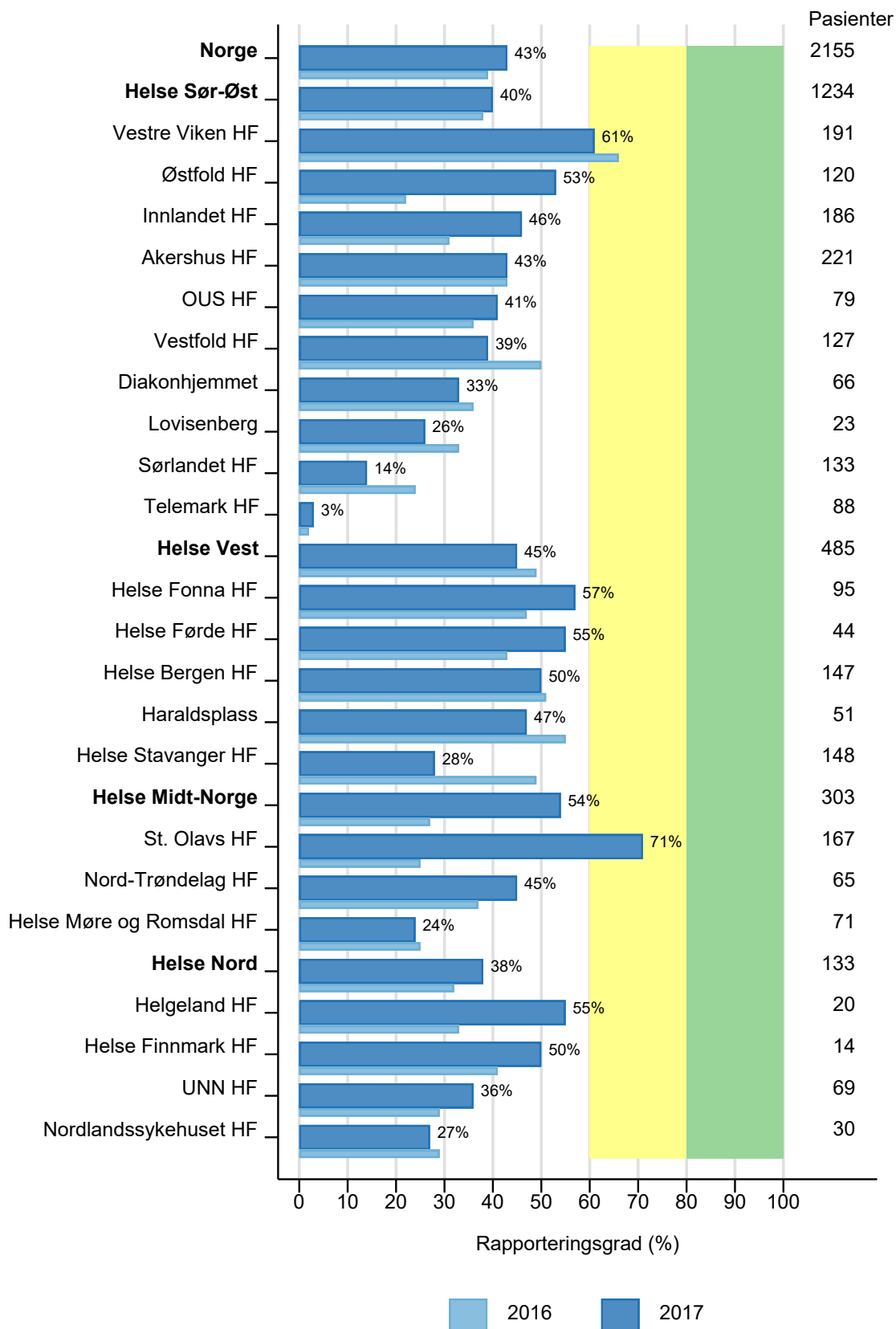
2017: 43%

2016: 33%

gjennomgått utvidet eksisjon i primærhelsetjenesten er også ekskludert. Figuren viser videre rapporteringsgrad på helseforetaksnivå, pasientflyt innenfor og mellom helseforetakene og rapporteringsgraden på sykehusnivå. Kolonnen til høyre viser antallet melanompasienter som har eller sannsynligvis har gjennomgått utvidet eksisjon ved hvert enkelt sykehus. Sykehus som har gjennomført en eksisjon eller som mottar færre enn 5% av pasientene fra et opptaksområde pr år er samlet i gruppen «Andre sykehus». I enkelte tilfeller vet ikke Melanomregisteret hvor utvidet eksisjon er gjennomført, og disse havner i gruppen «Ukjent sykehus». Det gjelder for eksempel tilfeller der ingen av sykehusene innenfor helseforetaket pasienten tilhører har informasjon om utvidet eksisjon og det heller ikke finnes annen informasjon å benytte som purregrunnlag.

Figuren viser kompleksiteten i henvisningsmønsteret for pasienter med melanom. De aller fleste primære eksisjoner foregår, som tidligere nevnt, i primærhelsetjenesten. Hvilken helseinstitusjon pasienten blir henvist til for utvidet eksisjon varierer med pasientens bosted. De fleste pasientene blir henvist til det helseforetaket de tilhører, og da sannsynligvis i stor grad til det sykehuset som er nærmest bostedet. Noen pasienter henvises også til andre helseforetak. Årsakene kan være kompleksiteten/alvorlighetsgraden av melanomtilfellet, at det aktuelle sykehuset ligger nærmere pasientens bosted enn nærmeste sykehus innenfor pasientens helseforetak eller at pasienten selv ønsker å henvises til et spesifikt sykehus.

Figuren viser også tydelig hvilke sykehus og helseforetak som må fokusere mer på å etablere gode rutiner for rapportering til Melanomregisteret. Den høye rapporteringsgraden ved Vestre Viken Bærum, OUS Radiumhospitalet, Helse Nord-Trøndelag Namsos og St. Olavs hospital viser at det er mulig å få til god rapportering med fokus på dette og de rette ressursene på plass. Vi vil spesielt trekke frem miljøet på St. Olav som har gjort en kjempeinnsats etter at de ble oppmerksom på lav innrapportering. De hadde en rapporteringsgrad på kun 2% i de midlertidige kjøringene Melanomregisteret gjorde før sommeren, men har klart å øke denne til 83% i løpet av kun et par måneder. Det viser at rapporteringen faktisk er fort gjort når man tar det inn i sine rutiner.



Figur 31: Rapporteringsgrad for melding om utvidet eksisjon fordelt på helseforetak (opptaksområde).

Figur 31 viser rapporteringsgrad for utvidet eksisjonsmelding fordelt på helseforetak (opptaksområde) i 2016 og 2017. For å beregne rapporteringsgraden for utvidet eksisjon er det tatt utgangspunkt i at alle pasienter med en utført primær eksisjon (fra patologibesvarelsen) også skal ha utført en utvidet eksisjon. Det betyr at vi skulle ha mottatt en utvidet eksisjonsmelding på alle disse pasientene. **Rapporteringsgraden er for lav. Dette har konsekvenser for fagmiljøet ved at de mangler informasjon til å kunne svare på viktige spørsmål om behandlingskvalitet og for å kunne identifisere utfordringer rundt ressursbehov.**

Et eksempel på det sistnevnte er en pågående diskusjon i Norsk Melanomgruppe rundt bruk av bildediagnostikk (som f.eks. ultralyd) i diagnostikk og kontroll av melanompasienter. Uten rapportering til Melanomregisteret finnes det ingen nasjonal oversikt over i hvilken grad bildediagnostikk benyttes for melanompasienter, om dette er i tråd med retningslinjene i handlingsprogrammet og, ikke minst, om retningslinjene er mulige å gjennomføre gitt de ressurser som finnes i hvert enkelt helseforetak. Hvis vi ikke har datagrunnlag til å følge opp dette og andre aspekter av diagnostikk og behandling kan vi heller ikke følge opp at alle pasienter får lik diagnostikk, behandling og oppfølging uavhengig av hvor i landet de bor. **Manglende rapportering til kvalitetsregisteret går i dette tilfellet altså ut over pasientene.**

Kun St. Olav og Vestre Viken er på moderat måloppnåelse, mens resten av foretakene ligger lavere. Alle foretakene ligger dermed for lavt, men HF Telemark skiller seg ut med rapporteringer <5%. Det er tydelig at dette har med kultur og holdninger å gjøre, og vi kommer derfor til å be samtlige helseforetak om å se på sine rutiner.

Kompleksiteten i henvisningsmønsteret, som vist i figur 30, gjør det ressurskrevende å etterspørre melding om utvidet eksisjon i de tilfeller Kreftregisteret ikke har patologiremis fra dette inngrepet. En del av patologiavdelingene har hatt som praksis å kode patologiremisser fra utvidet eksisjon med kode «M00100: normalt vev» hvis det ikke er funnet tumorvev i utvidet eksisjon. Denne M-koden gjør at patologiremisser ikke sendes til Kreftregisteret i den rutinemessige rapporteringen fra patologiavdelingene, og Kreftregisteret mangler da informasjon om hvilket sykehus som er rekvirent, dvs. har utført den utvidede eksisjonen.

Følgende tiltak er gjort for å sørge for at manglende klinisk informasjon om utvidet eksisjon kommer til Kreftregisteret:

- Alle patologiavdelinger er oppfordret til å endre koding av «tomme» preparater, dvs. preparater uten svulstvev for pasienter som har en kreftdiagnose, fra M00100 til M99903 (malignt tumorvev ikke påvist). Denne koden gjør at patologiremisser automatisk sendes til Kreftregisteret og at informasjon om rekvirent kan benyttes til å purre etter manglende klinisk informasjon om utvidet eksisjon
- Kreftregisterets kodere benytter informasjon fra Norsk Pasientregister der opphold for C43-diagnosen er kodet med NCSP-kode i QxE-kapittelet, samt tilleggskode ZSX10 og ZSX15 til å etterspørre klinisk informasjon om utvidet eksisjon

Figur 31

Datakilde:

Kliniske meldinger for utvidet eksisjon
Patologimelding, utvidet eksisjon

Inklusjon:

Operasjonsår 2016 og 2017

Pasienter med melanom i hud som har utført utvidet eksisjon

Rapporteringsgrad:

Kirurgi:

2017: 43%

2016: 33%

Måloppnåelse:

Høy: 80% eller mer

Moderat: Mellom 60% og 80%

- I de tilfeller vi mangler informasjon i patologiremisje og i NPR sendes purring etter eksisjonsmelding til det helseforetaket pasienten tilhører, basert på bosted og henvisningsmønsteret i figur 30.

Etter at Melanomregisteret mottok varsel fra Interregional styringsgruppe har det blitt iverksatt og planlagt flere tiltak som er nærmere beskrevet i kap 4.1.

5.4 Dekningsgrad

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

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med melanom i 2012–2016 er beregnet til 99,8%. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2012–2016 97,4%. Se kapittel 5.2. for metode.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. I tillegg bidrar følgende til å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Kreftregisterets ansatte 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 med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- 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

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se kap 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres rekvirerende institusjon 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.

I årets rapport har vi vurdert validiteten av informasjon om utvidet eksisjon i kvalitetsregisteret mot informasjon i Norsk Pasientregister. Se kapittel 5.7 for resultat av denne vurderingen.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Her ønsker vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert og/eller fått stråleterapi. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret og Norsk Pasientregister.

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert med utvidet eksisjon dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2016. Informasjonen om deres operasjon ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2015 til 30. juni 2017. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; QxE00, QxE10, QxE20, QxE30, QxE99, ZSX10 og ZSX15.

Tabell 6: Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2016

		NPR	
		Utvidet eksisjon	Ikke utvidet eksisjon
KRG	Utvidet eksisjon	1336	96
	Ikke utvidet eksisjon	595	111

Tabell 6 viser at Kreftregisteret mangler informasjon om utvidet eksisjon for 595 pasienter (30,8%). Dette kan skyldes at Kreftregisteret ikke rutinemessig mottar patologiremisjer fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. Det er sannsynlig å tro at de som er registrert uten utvidet eksisjon hos NPR kan skyldes feilregistreringer av prosedyrekoder, eller at disse utvidede eksisjonene er utført utenfor spesialhelsetjenesten, og dermed ikke registrert i NPR. Validitetsanalysen gir grunnlag for å purre operasjonsinformasjon for de pasientene som er registrert i NPR og ikke Melanomregisteret.

Patologivariablene i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom er generelt av høy kompletthet og kvalitet¹³. Mulige årsaker til manglende datagrunnlag for patologivariabler er:

1. Opplysningene finnes for tilfellet av melanom, men ikke på den/de patologibesvarelsene som er inkludert i analysene
2. Tilfellet av melanom er et vanskelig kasus der det ikke er mulig for patologene å vurdere enkelte patologiske variabler
3. Vurdering fra patologen av typen "Ikke påvist" nevnes ikke spesifikt i patologisvaret

Analyser viser en klar forbedring i punkt 3 i ovennevnte liste de siste årene. 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 samarbeider om.

Det er flere utfordringer knyttet til kvalitet og kompletthet for kliniske variabler. Tilfeller av melanom rapportert på papir har generelt en lavere datakvalitet enn elektronisk rapporterte 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 er nå kun mulig å fylle ut elektroniske meldinger. Det gjør datakvaliteten på de kliniske meldingene bedre enn tidligere. Når det gjelder utfordringene med kompletthet knyttet til klinisk rapporteringsgrad er dette beskrevet i tidligere kapitler, se 5.3.

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen, og dette utføres ved avslutning av hver årgang. Koderne har blant annet gjennomgått følgende:

1. Patologisvar fra biopsi og eksisjoner hvor tumortykkelsen er mer enn 10 mm. For 2017-årgangen gikk vi gjennom 55 meldinger, ingen var feilkodet.
2. Patologisvar fra primær eksisjonsmeldinger hvor det ikke er beskrevet om melanomet er fjernet med fri margin. Her gikk vi gjennom 40 meldinger, 14 var feilkodet og ble rettet opp.
3. Patologisvar fra primær eksisjonsmeldinger hvor det ikke er funnet malignt tumorvev. Her gikk vi gjennom 2 meldinger, ingen var feilkodet.
4. Patologisvar fra primær eksisjonsmeldinger hvor det ikke er oppgitt Breslow tykkelse. Her gikk vi gjennom 24 meldinger, 1 melding var feilkodet og ble rettet opp.

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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I noen analyser vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. 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.

¹³ https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/patologirapport_3103-2015.pdf

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4,5–9,...,85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'¹⁴. 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 forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2017. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30. august 2018. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2016 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2017. 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 interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden¹⁵. Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt er beregnet ved hjelp av denne metoden.

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 melanom med dødeligheten for en sammenlignbar melanomfri 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. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Ederer2-metoden¹⁶. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2013–2017 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden¹⁷. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'¹⁸. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2012 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2012 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant

¹⁴ Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2017.

¹⁵ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

¹⁶ Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

¹⁷ 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.

¹⁸ Dickman, P. W., Coviello, E., & Hills, M. (2009). Estimating and modelling relative survival. Stata J.

av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimater for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig¹⁶ I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2013–2017) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2010–2014 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

For trendanalyser for fem års relativ overlevelse brukes samme metode som 'Cancer in Norway'. Metoden er beskrevet i 'Technical Supplement'¹⁹.

'Competing risk' beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (død som følge av melanom), men der andre hendelser (død som følge av andre årsaker) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode²⁰.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1²¹.

¹⁹ <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/cin2016supmeth.pdf>

²⁰ Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. *Statistics in Medicine* 1999; 18: 695-706.

²¹ StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Melanomregisteret inneholder detaljert informasjon om alle tilfeller av melanom i hud (ICD10 C43) og melanom i øye (C69), samt melanom i andre organer (f.eks. slimhinner og tarm). Denne rapporten inkluderer kun melanom i hud da andre typer melanom er forholdsvis sjeldne, se kap 3.2.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Anbefalingene i Handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer danner grunnlaget for variabler og kvalitetsmål i Melanomregisteret. Referansegruppen har i samarbeid med Kreftregisteret definert kvalitetsmål som skal evalueres i denne rapporten:

Strukturindikatorer:

- Det foreligger et kvalitetsregister
 - Patologisk rapporteringsgrad 98%
 - Klinisk rapporteringsgrad 80%

Prosessindikatorer:

- Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt i patologibesvarelsen
- Andel pasienter med ulcerasjon påvist
- Patologisk fri margin etter primær eksisjon
- Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene
- Anatomisk lokalisasjon for pasienter hvor det er utført en utvidet eksisjon, og det i henhold til retningslinjene er fjernet for lite vev rundt melanomet.
- Median tid fra utført primær eksisjon til utført utvidet eksisjon
- Andel utførte lymfeknutetoiletter med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant
- Andel med minst 5/10/20 undersøkte lymfeknuter i hhv lyske/armhule/hals
- Type medikamentell behandling gitt til pasienter med metastaser
- Type strålebehandling gitt til pasienter med metastaser

Resultatindikatorer:

- Andel pasienter diagnostisert i T1
- Andel pasienter som overlever 3 år etter diagnose med/uten residiv
- Relativ overlevelse for T-stadium fordelt på kjønn
- Relativ overlevelse for pasienter med T3 og T4-stadium fordelt på kjønn

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i Melanomregisteret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene ble sendt ut i mars 2017, og svarraten etter første år er 52,3%. Pasienter diagnostisert med prostatakreft til og med 2019 vil bli invitert til studien. En kontrollgruppe blir også invitert. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Målet med undersøkelsen er å bidra til forbedring av behandling og oppfølging av prostatakreft, og færre seneffekter og bedre livskvalitet for pasientene. Det er også et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs og PREMs (Patient Reported Experience measures) nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer.

Norsk Melanomgruppe ønsker å innføre PROMs i Melanomregisteret. I Norge har vi både høy insidens og dødelighet av melanom i forhold til andre land. I tillegg har Melanomregisteret hatt store utfordringer med å få innrapportering fra fastlegene om primærtumor, og etterspør ikke lenger klinisk informasjon fra dem da komplettheten av disse dataene var meget dårlig. At vi ikke lenger får informasjon fra primærhelsetjenesten gjør at det er en del essensiell informasjon om for eksempel symptomer, tegn og funn vi ikke får informasjon om. Vi vet heller ikke hvor lang tid det tar før pasienten oppsøker legen ved mistanke om melanom eller hvor lang tid det tar før pasienten får fjernet lesjonen. Informasjon om årsaker til sen diagnostikk og høy mortalitet kan sannsynligvis belyses av PROMs, og derfor er det ønskelig å innføre dette raskt. Informasjonen fra PROMs kan da benyttes av Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe som samarbeider med både Føflekkreftforeningen og Statens Strålevern for å se om det er noe som kan gjøres for å øke tidlig diagnostikk og senke dødeligheten. PROMs kan også være med på å avdekke om det er lik behandling ved de ulike sykehusene, og for å sikre at ingen pasienter faller ut av oppfølging og kontrollopplegg.

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 i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk rapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse. I 2018, endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere fødeland.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Nasjonale retningslinjer er allerede etablert for pasientgruppen og oppdateres årlig. For melanom er disse beskrevet i dokumentet «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk

behandling og oppfølging av maligne melanomer»²² Det er Norsk melanomgruppe, som også er referansegruppe for kvalitetsregisteret, som har det faglige ansvaret for de nasjonale retningslinjene. Det er en stor fordel at de samme fagpersonene bidrar i arbeidet med både register og retningslinjer. Da nye medikamenter ble anbefalt i de nasjonale retningslinjene for behandling ble det raskt gjort tiltak i registeret for å kartlegge bruken.

Det er ønskelig å forbedre rapporteringsskjemaene for at de skal bli mere relevante. Vi håper det vil øke rapporteringsgraden. Prosessen rundt dette er i gang.

Informasjon fra Kreftregisteret og senere PROMs vil være viktig for å påvirke retningslinjer og se at de følges i hele landet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

Det er viktig å oppdage melanomene så tidlig som mulig – helst i stadium T1 - da dette gir gode prognoser. T1 karakteriseres ved at melanomets tykkelse er 1 mm eller mindre når det oppdages, og faggruppen har satt dette som et kvalitetsmål som har blitt evaluert i figur 19.

Patologene skal, i følge handlingsprogrammet, beskrive tumortykkelse og ulcerasjon i sine besvarelser da dette er viktig for å stadielklassifisere tilfeller av melanom. Melanomregisteret har informasjon om begge disse parameterne, og har målt etterlevelsen av denne anbefalingen i figur 8.

Melanomregisteret registrerer prøvedato for primær eksisjon og utvidet eksisjon. Det bør ikke gå for lang tid mellom disse to eksisjonene, og dette ser vi resultatet av i figur 15.

I handlingsprogrammet står følgende anbefaling: «Histologisk verifiserte melanomer behandles med utvidet eksisjon ned til muskelfascie og med en margin basert på primærlesjonens tykkelse.» Melanomregisteret ønsker å se om anbefalingene blir fulgt, og vi viser dette i figur 13. Denne analysen baserer seg kun på 860 meldinger, og for å sikre at vi får den nødvendige informasjonen er det derfor svært viktig at registeret får opp den kliniske rapporteringsgraden. Å få tilsendt patologimeldinger fra utvidet eksisjon og lymfeknutepreparater uten funn av svulstvev i operasjonspreparatet (og dermed i patologibeskrivelsen), vil sannsynligvis være en utfordring for registeret også i fremtiden.

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.

²² <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1427/IS-2664Handlingsprogram%20maligne%20melanomer%206%20utgave%20retting%20av%20manglende%20tekst%20i%20publisert%20versjon%20-%20umerket.pdf>

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vi har økt fokus på tidlig diagnostikk noe som forhåpentligvis medfører at flere pasienter kan kureres. Dette inkluderer både å diagnostisere melanom-tilfellene tidlig, mens de ennå er tynne (T1-svulster), og å diagnostisere eventuelle tilbakefall så tidlig som mulig. Her er det selvfølgelig viktig å informere både den generelle befolkningen og melanompasientene om symptomer og tegn som bør få dem til å oppsøke lege så tidlig som mulig. I figur 19 ser vi en del variasjon mellom helseforetakene (opptaksområdene) hvorvidt melanomene er oppdaget i et T1-stadium. Dette følges opp av Melanomregisteret for mulige forklaringer med hensyn til behov for og iverksetting av tiltak.

Svært viktig er det også med god opplæring av allmennleger i primærhelsetjenesten. De må ha kunnskap om og kompetanse til å gjøre de riktige vurderingene og undersøkelsene av mistenkelige lesjoner slik at disse blir fjernet og sendt til undersøkelse tidlig. Mistenkelige lesjoner må også fjernes med tilstrekkelig god margin. I figur 13 ser vi at for de fleste melanompasienter er melanomet fjernet med tilstrekkelig fri margin, likevel ser vi noe variasjon mellom de ulike sykehusene.

Tiden fra pasienten oppsøker lege og til lesjonen er fjernet, undersøkt og det er gjort utvidet eksisjon har stort forbedringspotensiale. Her er det mulighet for forbedring i alle ledd. Vi har allerede kontaktet utvalgte sykehus for å gjøre dem oppmerksomme på resultatene slik at de kan bli bedre.

Oppfølgingen av melanompasientene er et område vi ikke har god nok kunnskap om. Får pasientene lik oppfølging i landet? Blir de diskutert i melanom multidisiplinære team (MDT)? Gjøres det bildediagnostikk i henhold til retningslinjene? Oppdages flere tilfeller av tilbakefall/nye melanomtilfeller på bakgrunn av endringer i oppfølgingsregimet? Det er områder som vi ønsker å få med i fremtidige kliniske meldinger. Forbedringer av når og hvordan tilbakefall oppdages vil ha stor betydning nå som det foreligger både kirurgiske og medisinske muligheter for god behandling.

Et annet klinisk forbedringsområde er å sørge for at alle pasienter får en så optimal behandling som mulig. Flere legemidler og behandlingsformer er nå på full fart inn i behandlingen av pasienter med melanom med spredning, men vi har foreløpig for dårlig informasjon om hvilke pasienter som har nytte av hvilke typer behandling. Her spiller kvalitetsregisteret en viktig rolle ved å gi et grunnlag for å analysere effekten av ulike behandlingsformer.

Det pågår flere forskningsprosjekter ved registeret som vil få betydning for klinisk praksis på sikt, se kapittel 8.2.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Melanomregisteret tar også kontakt med enkelte helseforetak/klinikker/avdelinger underveis i arbeidet med rapporten dersom det er resultater som skiller seg mye ut fra landet for øvrig. Dette gjør det mulig for de aktuelle enhetene å vurdere hva som kan være årsakene til resultatene og eventuelt rette opp dette eller få det inn som kommentarer i rapportene.

Vi har kontaktet enkeltsykehus med lav andel T1-svulster slik at de kan gjøre tiltak for å øke denne andelen. Helse Møre og Romsdal skiller seg ut her og de har satt inn tiltak overfor både primærhelsetjenesten og befolkningen. Resultatene vil bli fulgt opp i fremtidige årsrapporter.

Vi har kontaktet Sørlandet sykehus da disse hadde dobbelt så lang ventetid som de beste helseforetakene hva gjelder tid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon. I dialog med Sørlandet sykehus angir patologavdelingen at den største delen av forsinkelsen blant annet skyldes prioritetsmerkingen av prøvene fra prøvetaker og den påfølgende prioriteringen av disse ved mottak. Det skyldes også ressursmangel i patologiavdelen kombineret med et stort volum prøver. Alle disse faktorene fører til

at diagnostikk tar lenger tid. Vi anbefaler at Helse Sør-Øst og SSHF i samarbeid gjennomgår rutineene for å se hvor de kan forbedre kvaliteten og få ned ventetiden. Vi vil forsøke å følge opp med analyser som kan belyse om dette ser ut til å ha betydning for residiv og overlevelse.

Melanomregisteret og NMG oppfordrer alle institusjoner som behandler melanom til å bruke dataene i årsrapporten til kvalitetsforbedring, og referansegruppen vil fremover diskutere flere konkrete tiltak for klinisk kvalitetsforbedring.

6.9 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

Som et eksempel på forbedret klinisk praksis, viser vi til den store forbedringen i resultatene for Helse Møre og Romsdal – Ålesund og Molde når det gjelder å angi Breslow tykkelse og ulcerasjon i patologi-besvarelsene. Hovedårsaken er at de to patologiavdelingene nå har innført rutiner for spesifikt å omtale ulcerasjon i patologi-remissene, og dette er et gledelig resultat etter at de ble gjort oppmerksom på resultatene i tidligere årsrapporter.

Det har skjedd flere endringer og fremskritt innen utredning og behandling av melanom de siste årene. Ett eksempel er anbefalingen om undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Et annet eksempel er utviklingen i onkologisk behandling av pasienter med melanom med spredning. Dette inkluderer strålebehandling, medikamentell behandling og kombinasjoner av disse. På bakgrunn av endringene i behandling er det også gjort store endringer i oppfølgingen av melanompasientene. Dessverre har Melanomregisteret fortsatt for lite informasjon til å gjøre en god evaluering av disse kliniske tiltakene. Dette er et fokusområde for registeret i årene fremover.

6.10 Pasientsikkerhet

En vurdering av pasientsikkerheten for pasienter med melanom må inkludere en vurdering av om pasientene får den utredningen, behandlingen og oppfølgingen de bør ha. Melanomregisteret og NMG ønsker i fremtiden blant annet å følge opp disse elementene:

- Andelen pasienter som har en falsk negativ vaktpostlymfeknute, det vil si andelen pasienter som får påvist spredning til lymfeknuter selv om den opprinnelige undersøkelsen av vaktpostlymfeknute viste at det ikke var svulstvev i dette lymfeknuteområdet. Dette er utfordrende så lenge den kliniske rapporteringen er lav og så lenge patologiavdelingene merker prøver uten svulstvev som «normalt vev» slik at disse besvarelsene ikke kommer til Kreftregisteret.
- Tid med usikkerhet om diagnostikk, utredning av spredning og ventetid på operasjon oppgis som noe av det mest ubehagelige av melanompasientene selv, og vi vil derfor ha fokus på dette fremover. Her er også andre prosjekter, som for eksempel Digital Patologi, igangsatt som vi håper kan bidra til bedring for både melanompasienter og andre pasientgrupper.
- Tid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon. Vi vil ha fokus på ventetiden mellom disse to operasjonene for at den skal være kortest mulig og ensartet i hele landet.
- Tid fra mistanke/ diagnose av spredning av sykdom og til ferdig utredning og beslutning om videre behandling. Her er det mange faktorer som spiller inn og som kan påvirke pasientforløpene.
- Tid fra ferdig utredning av spredning av melanom til oppstart behandling.

- Inklusjon i pakkeforløp. Det er et mål at flest mulig pasienter skal inkluderes i et pakkeforløp. Kreftregisteret og Norsk Pasientregister vurderer et samarbeid om å analysere andelen kreftpasienter som kommer inn i et pakkeforløp og å vurdere om det finnes noen spesielle kjennetegn eller likhetstrekk mellom de pasientene/krefttilfellene som ikke inkluderes i pakkeforløp. Det gjennomføres også nå et postdoc.-prosjekt i Kreftregisteret med fokus på pakkeforløp.
- Andel pasienter som deltar i kliniske studier. Det er et ønske fra NMG og Kreftregisteret at flest mulig pasienter som behandles deltar i kliniske studier slik at man på sikt kan bli bedre til å forutse hvilke pasienter en gitt medisin/ intervensjon virker på.
- Fokus på like muligheter for diagnostikk, behandling og oppfølging i hele landet.

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk som er sammenstilt fra flere kilder tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Melanomregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk forum. I år er det planlagt å presentere resultatene på Onkologisk forum.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenligne seg med et landsgjennomsnitt, og resultatene blir oppdatert daglig. For melanom er følgende analyser tilgjengelig under klinisk statistikk i KREMT:

- Alder ved diagnosetidspunktet
- Symptomer, tegn og funn
- Median tumorstørrelse
- Median tumorhøyde/tykkelse (øye)
- cT ved diagnosetidspunktet
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Siktemål for behandlingen
- Dekningstype etter kirurgi
- Oppfølging/tiltak etter kirurgi
- Medikamentell behandling av tilbakefall/metastase

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter²³. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender årsrapportene til de regionale helseforetakene slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2017 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2017 og våren 2018). Kreftregisteret presenterte resultater for

²³ For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem. Dette er en praksis Kreftregisteret ønsker å fortsette med.

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider (www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Melanomregisteret blir også sendt til Føflekkreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten sendes i tillegg til regionalt brukerutvalg i de regionale helseforetakene.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå eller bostedsfylke. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid 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. I 2018 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Melanomregisteret mottar jevnlig henvendelser fra større europeiske prosjekter med melanom som hovedfokus. I 2016 mottok vi blant annet henvendelser om registerets innhold, kvalitet og komplettethet fra EURECCA EU-MELACARE²⁴ og EPID Research²⁵, som viser at registeret er en attraktiv datakilde for internasjonale forskningsprosjekter. EU-MELACARE-studien påpeker at Norges kreftregistrering og database er ideell med hensyn til bruk i forebyggings-strategier, behandling og oppfølging av pasienter²⁶. Vi er også med i en stor Europeisk samarbeidsstudie basert på data fra 18 kreftregistre, som viser forekomst av tynne og tykke melanomer over tid²⁷. Studien påpeker at Norge er et av få land i Europa som fortsatt har økende dødelighet av melanom.

Basert på data fra Melanomregisteret finner vi at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene²⁸. Menn har tykkere svulster, mer avansert sykdom og er i en høyere alder ved diagnose, sammenlignet med kvinner. Dette forklarer høyere dødelighet blant menn. Sammenlignet med andre land har nordmenn tykkere svulster ved diagnose, noe som tyder på at norske pasienter kommer senere til lege. Studien viser videre at pasienter med ukjent svulst-karakteristika har dårlig prognose. En gjennomgang av data for pasientene med ukjent svulstkarakteristika avdekker at manglende informasjon i stor grad skyldes diagnostiske utfordringer ved avansert sykdom. Basert på data om hode- og hals-melanomene i perioden 2008-2012 fant vi at svulster som oppstår på steder det er vanskelig for pasienten å se (nakke/hode) er tykkere og i et mer avansert klinisk stadium ved diagnose enn melanomer som oppstår på synlige steder (ansikt/hals)²⁹. Melanomregisteret er utgangspunkt for en pågående studie av diagnostisk sensitivitet av nodulære melanomer versus superfisielle melanomer i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

²⁴ <http://essoweb.org/projects/eurecca-eu-melacare/>

²⁵ <http://epidresearch.com/landing/>

²⁶ Quality assurance in melanoma care: The EU-MELACARE study. Sommariva A, Forsea AM, Agius D, Ascierto PA, Bastiaannet E, Borgognoni L, Demetriou A, Garbe C, Gavric Z, Hocevar M, Innos K, Larønningen S, Louwman M, Robsahm TE, Rutkowski P, van Akkooi A, Zorzi M, Pasquali S, van de Velde C, Rossi CR. Eur J Surg Oncol. 2018 Jul 3. pii: S0748-7983(18)31164-8.

²⁷ Trends in incidence of thick, thin and in situ melanoma in Europe.

Sacchetto L, Zanetti R, Comber H, Bouchardy C, Brewster DH, Broganelli P, Chirlaque MD, Coza D, Galceran J, Gavin A, Hackl M, Katalinic A, Larønningen S, Louwman MWJ, Morgan E, Robsahm TE, Sanchez MJ, Tryggvadóttir L, Tumino R, Van Eycken E, Vernon S, Zadnik V, Rosso S. Eur J Cancer. 2018 Mar;92:108-118.

²⁸ Robsahm TE, Helsing P, Nilssen Y, Vos L, Rizvi SMH, Akslen LA, Veierød MB. High mortality due to cutaneous melanoma in Norway: a study of prognostic factors in a nationwide cancer registry. Clin Epidemiol. 2018 May 9;10:537-548.

²⁹ Helsing P, Robsahm TE, Vos L, Rizvi SM, Akslen LA, Veierød MB. Cutaneous head and neck melanoma (CHNM): A population-based study of the prognostic impact of tumor location. J Am Acad Dermatol. 2016 Aug 18. pii: S0190-9622(16)30462-5. doi: 10.1016/j.jaad.2016.06.048. [Epub ahead of print]

Registeret er også utgangspunkt for en nylig publisert studie på nøyaktighet i patologens rapportering av Breslows tykkelse³⁰. Studien viser at Breslow tenderer å avrundes mot nærmeste hele og halve tall, og at avrunding rundt T-stadium-grensene vil ha konsekvenser for utredning, valg av behandling og oppfølging av pasientene.

På bakgrunn av data fra Melanomregisteret publiserte en forskergruppe nylig argumentasjon rundt hvorfor screening for melanom ikke er gjennomførbart i Norge³¹. Videre, basert på data om Breslow tykkelse, har vi funnet en positiv sammenheng mellom kroppsstørrelse og tumortykkelse hos menn³².

Våren 2017 fikk Ultimovacs AS utlevert et datasett fra Melanomregisteret hvor formålet var å sammenligne data fra aidentifiserte pasienter som fikk kombinasjonsbehandlingen UV1 vaksine og Ipilimumab, med data fra pasienter som kun har fått Ipilimumab. Resultatene fra denne studien er foreløpig ikke publisert.

I 2017 leverte registeret ut data til Marit B Veierød, til et omfattende prosjekt basert på Kvinner og kreft-kohorten (som ledes av Eiliv Lund) med prosjektittel «Melanomas differ: Better to understand to prevent». Resultatene fra dette prosjektet er foreløpig heller ikke publisert.

Lill Tove Nilsen, Strålevernet, leder et forskningsprosjekt som evaluerer samfunnsøkonomiske kostnader knyttet til melanom og nytteverdien av ulike UV-reduserende tiltak, også basert på data fra Melanomregisteret. I tillegg er melanomdataene grunnlag for en ny nasjonal UV- og hudkreftstrategi, med tiltaksplan for primær og sekundær forebygging. Strålevernet er ansvarlig og leder arbeidet. Strategien overleveres Helse og omsorgsdepartementet i løpet av høsten 2018.

Einar Torkilseng, Bristol-Myers Squibb, har fått utlevert et aidentifisert datasett til prosjektet «Overlevelse og tilbakefall for føflekkreftpasienter i Norge. Analyser gjort med utgangspunkt i data fra Kreftregisteret.» Dataene skal benyttes til forløpsanalyser av overlevelse og tilbakefallssannsynligheter til bruk i hurtig metodevurdering av legemidler.

³⁰ Veierød MB, Page CM, Aaserud S, Bassarova A, Jacobsen KD, Helsing P, Røksahm TE. Melanoma staging: Varying precision and terminal digit clustering in Breslow thickness data is evident in a population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2018 Jul;79(1):118-125.

³¹ Halvorsen JA, Løberg M, Gjersvik P, Roscher I, Veierød MB, Røksahm TE, Nilsen LTN, Kalager M, Bretthauer M. Why a randomized melanoma screening trial is not a good idea. *Br J Dermatol*. 2018 Jun 12.

³² Stenehjem JS, Veierød MB, Nilsen LT, Ghiasvand R, Johnsen B, Grimsrud TK, Babigumira R, Stør NC, Rees JR, Røksahm TE. Anthropometric factors and Breslow thickness: prospective data on 2570 cases of cutaneous melanoma in the population-based Janus Cohort. *Br J Dermatol*. 2018 Jun 1. doi: 10.1111/bjd.16825. [Epub ahead of print]

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom at bevisstheten om innrapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. 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. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet, men prosedyrene og rutinene må hovedsakelig utarbeides lokalt.

For ytterligere å benytte potensialet for klinisk kvalitetsforbedring er det et ønske fra fagmiljøet og NMG å ha muligheten til å lage løpende endringer i rapporteringsskjemaene. Dette vil gjøre det mer aktuelt å kunne følge opp endringer i diagnostikk, oppfølging og behandling som skjer raskere nå enn tidligere år. Intervallet på oppdateringene må avveies mot behovet for konsistente data over tilstrekkelig tid til å kunne analysere dem.

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 rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Pilot med Sykehuset Innlandet, Prokom og DIPS for å se om det er mulig å få til rapportering til Kreftregisteret fra DIPS Classic
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Analyser og presentasjon av resultatene gjøres av Kreftregisterets egne statistikere.

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

Dette er fjerde årsrapport fra melanomregisteret med kvalitetsindikatorer, og sammenligningsgrunnlaget er fortsatt lite. Per i dag har det ikke fremkommet data i registeret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for melanom.

En analyse av risikofaktorer for melanomspesifikk død har vist at manglende opplysning om T-stadium er en sterk risikofaktor for død de første årene etter diagnose. Dødeligheten for disse pasientene er på nivå med stadium T3. På denne bakgrunn arbeider registeret nå med å kartlegge årsakene til hvorfor disse pasientenes T-stadium ikke kan bestemmes.

For melanom 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 melanom med spredning.

Se også avsnitt 8.2 for beskrivelser av pågående forskningsprosjekter.

Melanomregisteret vil ha fokus på diagnostikk, behandling og oppfølging. For å kunne gjøre det er det viktig med god innrapportering. Vi ønsker å få inn PROMs og PREMs og sørge for at det er likt tilbud for pasientene i hele landet. Melanomregisteret ønsker også å kunne se på oppfølgingen av melanompasientene og bruken av bildediagnostikk. Det vil bli åpnet for adjuvant behandling, og da blir det svært viktig å følge opp hvordan det går med disse pasientene.

9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten www.kvalitetsregistre.no
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
www.kreftregisteret.no/Registre/Kvalitetsregistre/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Kvalitetsregisteret jobber aktivt med formidling av årsrapporten som sendes direkte til sykehus og pasientforeningen. Hvert år trekkes også de viktigste resultatene frem i egne pressemeldinger.

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Melanomregisteret. En oversikt over pågående samarbeids- og forskningsprosjekter er gitt i kapittel 8.

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 7: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	✓	☐	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	✓	☐	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	☐	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	☐	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	☐	☐
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	✓	☐	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	☐	☐
8	Har dekningsgrad over 60% (andel pasienter med melanom som er inkludert i kvalitetsregisteret)	5.4	✓	☐	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	☐	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	✓	☐	☐

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	✓	☐	☐
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	✓	☐	☐
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	✓	☐	☐
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	☐	✓	☐
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	☐	☐
	Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	✓	☐	☐
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	☐	☐
18	Har dekningsgrad over 80% (andel pasienter med melanom som er inkludert i kvalitetsregisteret)	5.4	✓	☐	☐
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	✓	☐	☐
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	✓	☐	☐
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	✓	☐	☐

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Hilde Hedemann Brenn
- Henrik Løvendahl Svendsen
- Siri Larønningen
- Trude Robsahm
- Kari Dolven Jakobsen

Analyser og statistikk:

- Anna Skog

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingrid Forberg
- Tanja Nygård
- Hilde Hedemann Brenn

Bidragsytere:

- Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

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

Ingrid Roscher	Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet
Truls Ryder	Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet
Nils Andreas Eide	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Thomas Bærland	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Lovise Mæhle	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Steinar Aamdal	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Hans Petter Gullestad	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Kari Dolven Jacobsen	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Marta Nyakas	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Anna K. Winge-Main	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Marianne Fretheim	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Jürgen Geisler	Akershus Universitetssykehus
Lars Andreas Akslen	Haukeland Universitetssykehus
Ingeborg Bachmann	Haukeland Universitetssykehus
Oddbjørn Straume (leder NMG)	Haukeland Universitetssykehus
Henrik Løvendahl Svendsen (leder ref.gruppen)	Haukeland Universitetssykehus
Jarle Kjøsén	Stavanger Universitetssykehus

Marit Langmyr
Ragnhild Telnes
Hans Fjøsne
Jarle Karlsen
Anita Amundsen
Katja Bremnes
Solveig Nergård
Silje Fismen
Lene Kroken
Siri Larønningen
Trude Eid Robsahm
Hilde Hedemann Brenn

St. Olavs Hospital
St. Olavs Hospital
St. Olavs Hospital
St. Olavs Hospital
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Allmennlege, Nesttun Allmennpraksis
Kreftregisteret
Kreftregisteret
Kreftregisteret

11.3 Figurer

Figur 1: Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2017.	8
Figur 2: Forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater).....	16
Figur 3: Forekomst av melanom i hud over tid etter geografisk region, for menn og kvinner (glattede rater).....	17
Figur 4: Forekomst etter kjønn og fylke i Norge.....	18
Figur 5: Insidensrater etter anatomisk lokalisasjon (glattede rater).....	19
Figur 6: Fordeling av histologisk type for melanom i hud over tid, 1998-2017.	20
Figur 7: Rater med in situ melanomer fordelt på pasientens bostedsfylke.....	22
Figur 8: Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling.....	24
Figur 9: Median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid, 2008–2017.	26
Figur 10: Andel tykke og tynne melanomer fordelt på kjønn over tid, 2008–2017.	27
Figur 11: Andel pasienter med påvist ulcerasjon.....	28
Figur 12: Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon.....	30
Figur 13: Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin per sykehus.....	33
Figur 14: Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier ved utvidet eksisjon.	35
Figur 15: Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon per helseforetak (opptaksområde).	36
Figur 16: Andel utførte lymfeknutetoiletter med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant fordelt på sykehus.....	38
Figur 17: Andel lymfeknutetoiletter hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt i hhv lyske/armhule/hals fordelt på sykehus.	40
Figur 18: Fordeling på stadium ved diagnose av melanom per helseforetak (opptaksområde).....	42
Figur 19: Fordeling av T1-stadium per helseforetak (opptaksområde).....	44
Figur 20: Fordeling av T-stadium per helseforetak (opptaksområde) i 2017.....	46
Figur 21: Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaserende melanom.....	49
Figur 22: Fordeling av type strålebehandling for pasienter med metastaser.....	51
Figur 23: Pasientflyt strålebehandling.....	52
Figur 24: Andel pasienter med 3 års tilbakefallsfri overlevelse.....	54
Figur 25: Andel som overlever 3 år etter diagnose med/uten residiv og/eller metastase.....	56
Figur 26: Relativ overlevelse for menn fordelt på ulike T-stadium.....	58
Figur 27: Relativ overlevelse for kvinner fordelt på ulike T-stadium.....	59
Figur 28: Relativ overlevelse for menn med T3/T4.....	60
Figur 29: Relativ overlevelse for kvinner med T3/T4.....	61
Figur 30: Rapporteringsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon.....	66
Figur 31: Rapporteringsgrad for melding om utvidet eksisjon fordelt på helseforetak (opptaksområde).	68

11.4 Tabeller

Tabell 1: Forekomst av melanom, 2017	15
Tabell 2: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon av melanom	32
Tabell 3: Inndelingen av stadium for melanom i Melanomregisteret	41
Tabell 4: Inndeling av T-stadium for melanom	43
Tabell 5: Klinisk rapporterte meldinger for melanom i hud for 2017 fordelt på meldingstype	65
Tabell 6: Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2016	71
Tabell 7: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	89
Tabell 8: Gjennomsnittlig antall undersøkte lymfeknuter i armhule, lyske og hals, per sykehus i 2017	93

11.5 Vedlegg

Tabell 8: Gjennomsnittlig antall undersøkte lymfeknuter i armhule, lyske og hals, per sykehus i 2017

Sykehus	Armhule	Lyske	Hals
Sykehuset Østfold, Moss	23	7	
Vestre Viken, Bærum	17	12	
OUS, Radiumhospitalet	24	10	28
OUS, Rikshospitalet			16
OUS, Ullevål	12	6	
Sykehuset Innlandet, Hamar	10		
Vestre Viken, Drammen	7		
Sykehuset Telemark, Skien	17	11	
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	9	6	
Stavanger universitetssjukehus	16	8	5
Haukeland universitetssykehus	21	11	20
Helse Møre og Romsdal, Molde		16	
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	14		
St. Olavs hospital	16	7	26
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	12		
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	8		
UNN, Tromsø	21	14	16

11.6 Stadieinndeling melanom

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 positive lymfeknuter	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
	N3	≥ 4 positive, eller sammenvokste lymfeknuter, eller både in transit/ satellitt metastase(r) og lymfeknutemetastase(r)	
M		Lokalisasjon metastaser	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

Balch, C. M., Gershenwald, J. E., Soong, S. J., Thompson, J. F., Atkins, M. B., Byrd, D. R., ... & Eggermont, A. M. (2009). Final version of 2009 AJCC melanoma staging and classification. *Journal of clinical oncology*, 27(36), 6199.

Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2017

Den Norske Patologforening (2016): Veileder I biopsibesvarelse av maligne svulster, 3. utgave.

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

Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. *Statistics in Medicine* 1999; 18: 695-706.

Helsedirektoratet (2017): Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1427/IS-2664Handlingsprogram%20maligne%20melanomer%206%20utgave%20retting%20av%20manglende%20tekst%20i%20publisert%20versjon%20-%20umerket.pdf>

Helsing, P., Røksahm, T. E., Vos, L., Rizvi, S. M. H., Akslen, L. A., & Veierød, M. B. (2016). Cutaneous head and neck melanoma (CHNM): a population-based study of the prognostic impact of tumor location. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 75(5), 975-982.

Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/stralebehandling/>

Patologirapport 2016. Oslo: Kreftregisteret, 2017

Røksahm TE, Helsing P, Nilssen Y, Vos L, Rizvi SMH, Akslen LA, Veierød MB. High mortality due to cutaneous melanoma in Norway: a study of prognostic factors in a nationwide cancer registry. *Clin Epidemiol*. 2018 May 9;10:537-548.

