



Nasjonalt kvalitetsregister for  
**MELANOM**

# Årsrapport

**2019**

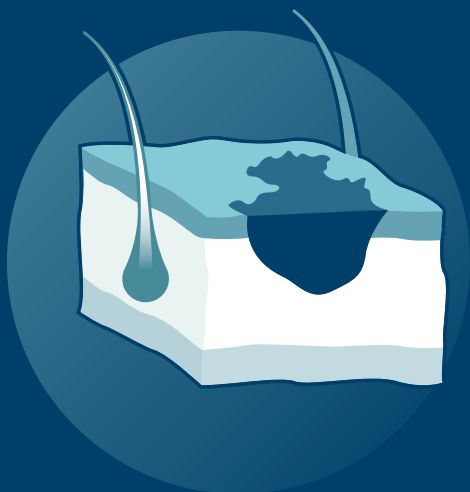
Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
melanom**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2019 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for melanom. Oslo: Kreftregisteret, 2020.

ISBN: 978-82-473-0083-1

# Nasjonalt kvalitetsregister for melanom 2019



## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer  
til registeret

78

Dekningsgrad kirurgi

70 %



## Resultater kvalitetsindikatorer

Andel med angitt Breslow tykkelse og  
ulcerasjon



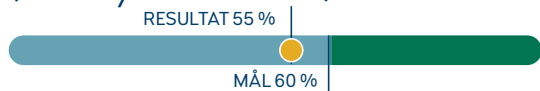
Andel med fri margin etter primær  
eksisjon



Andelen utvidet eksisjon med  
tilstrekkelig margin



Andel diagnostisert i T1  
(tumortykkelse < 1 mm)



5-års relativ overlevelse for kvinner  
T3/T4 (tykke svulster)



5-års relativ overlevelse for menn  
T3/T4 (tykke svulster)



Nye tilfeller: 2605

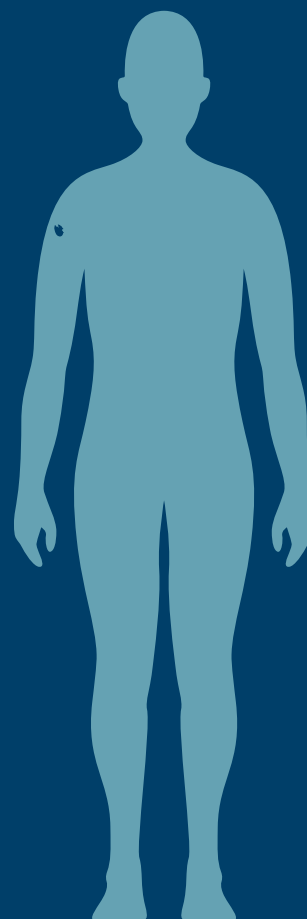


1344



1261

Median alder kvinner 65 år  
Median alder menn 69 år





---

# Forord

Overlevelsen for pasienter med melanom er i stadig 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. Rapporten viser en gledelig utvikling av betydelig økt overlevelse i gruppen med fjernmetastaser. Behandlingen ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen. I tillegg kan vi se at pasientene med T1 tumor har meget høy overlevelse. Faktisk over 100% 5 års relativ overlevelse for T1a gruppen hvilket ytterligere viser hvor viktig tidlig diagnostikk er.

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.

Dekningsgraden av kliniske meldinger er markant stigende, men er fortsatt en utfordring. Noen foretak innrapporterer ingen kreftmeldinger for melanom (!), hvilket er bekymringsfullt. Vi håper fagdirektørene kan bidra til en holdningsendring og legge forholdene til rette slik at klinikerne får gjort hele jobben, inkludert innrapportering etter at behandling/utredning er utført. Det er svært viktig at Melanomregisteret mottar klinisk informasjon om utvidet eksisjon, ettersom det er på dette tidspunktet i pasientforløpet at pasienten utredes tilstrekkelig til blant annet å vurdere sykdommens utbredelse (stadium). Stadium ved diagnosetidspunktet har stor betydning for tilbakefall og overlevelse. Melanomregisteret driver med stadig faglig utvikling og forbedringer. Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret fortsetter med ulike tiltak for å øke innrapporteringen. Vi ønsker at klinikerne skal føle at kreftmeldingene er relevante. Meldeskjemaene er oppdatert i 2020 og innlogging for rapportering er gjort enklere. Det jobbes også med å hente relevante kliniske informasjonen fra andre kilder, som pasientrapportert informasjon.

Det rettes en stor takk til alle som har bidratt i denne rapporten, spesielt til de som har innrapportert data! Takk til alle som har kodet og tolket resultatene. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for forbedringer, innspill til endringer i klinisk praksis og mange gode diskusjoner.

Oslo, september 2020

Henrik Løvendahl Svendsen  
Plastikkirurg, leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

---

# Innhold

|          |                                                                    |           |
|----------|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>I</b> | <b>Årsrapport</b>                                                  | <b>1</b>  |
| <b>1</b> | <b>Sammendrag</b>                                                  | <b>2</b>  |
| <b>2</b> | <b>Registerbeskrivelse</b>                                         | <b>8</b>  |
| 2.1      | Bakgrunn og formål . . . . .                                       | 8         |
| 2.1.1    | Bakgrunn for registeret . . . . .                                  | 8         |
| 2.1.2    | Registerets formål . . . . .                                       | 8         |
| 2.1.3    | Analyser som belyser registerets formål . . . . .                  | 8         |
| 2.2      | Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .                                | 9         |
| 2.3      | Faglig ledelse og dataansvar . . . . .                             | 9         |
| 2.3.1    | Aktivitet i fagrådet . . . . .                                     | 10        |
| <b>3</b> | <b>Resultater</b>                                                  | <b>12</b> |
| 3.1      | Definisjoner . . . . .                                             | 13        |
| 3.2      | Flytskjema . . . . .                                               | 16        |
| 3.3      | Forekomst . . . . .                                                | 17        |
| 3.3.1    | Aldersspesifikk forekomst . . . . .                                | 18        |
| 3.3.2    | Forekomst i ulike landsdeler 1990–2019 . . . . .                   | 19        |
| 3.3.3    | Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 2000–2019 . . . . .   | 21        |
| 3.4      | Utredning og behandling . . . . .                                  | 22        |
| 3.4.1    | Patologi . . . . .                                                 | 22        |
| 3.4.2    | Kirurgisk behandling . . . . .                                     | 32        |
| 3.4.3    | Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon . . . . . | 37        |
| 3.4.4    | Vaktpostlymfeknuter og lymfeknutetoalett . . . . .                 | 39        |
| 3.4.5    | Fordeling på stadium . . . . .                                     | 41        |
| 3.4.6    | T-stadium . . . . .                                                | 44        |
| 3.4.7    | Behandling av metastaserende sykdom . . . . .                      | 46        |
| 3.4.8    | Strålebehandling . . . . .                                         | 48        |
| 3.5      | Overlevelse . . . . .                                              | 50        |
| <b>4</b> | <b>Metoder for fangst av data</b>                                  | <b>59</b> |
| 4.1      | Rapportering av klinisk informasjon . . . . .                      | 60        |
| 4.2      | Rapportering av patologiinformasjon . . . . .                      | 60        |
| 4.3      | Data fra andre kilder . . . . .                                    | 61        |
| <b>5</b> | <b>Datakvalitet</b>                                                | <b>62</b> |
| 5.1      | Antall registreringer . . . . .                                    | 62        |
| 5.2      | Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .                     | 62        |
| 5.3      | Tilslutning . . . . .                                              | 63        |
| 5.4      | Dekningsgrad . . . . .                                             | 63        |
| 5.4.1    | Tiltak for å øke rapportering . . . . .                            | 63        |
| 5.4.2    | Rapportering . . . . .                                             | 65        |

|                |                                                                                               |           |
|----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 5.5            | Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .                                       | 68        |
| 5.6            | Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .                                               | 68        |
| 5.7            | Vurdering av datakvalitet . . . . .                                                           | 68        |
| 5.7.1          | Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .                                                   | 68        |
| 5.7.2          | Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .                                                    | 69        |
| 5.7.3          | Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .                                                  | 70        |
| <b>6</b>       | <b>FAGUTVIKLING OG PASIENTTRETET KVALITETSFORBEDRING</b>                                      | <b>71</b> |
| 6.1            | Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .                                            | 71        |
| 6.2            | Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .                            | 71        |
| 6.3            | Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .                         | 72        |
| 6.4            | Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .                                           | 72        |
| 6.5            | Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . . | 73        |
| 6.6            | Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .                                              | 73        |
| 6.7            | Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .                                 | 73        |
| 6.8            | Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .                                        | 75        |
| 6.9            | Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .         | 75        |
| 6.10           | Pasientsikkerhet . . . . .                                                                    | 76        |
| <b>7</b>       | <b>Formidling av resultater</b>                                                               | <b>77</b> |
| 7.1            | Resultater tilbake til deltagende fagmiljø . . . . .                                          | 77        |
| 7.2            | Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .                                            | 78        |
| 7.3            | Resultater til pasienter . . . . .                                                            | 78        |
| 7.4            | Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .                                   | 78        |
| <b>8</b>       | <b>Samarbeid og forskning</b>                                                                 | <b>79</b> |
| 8.1            | Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .                                     | 79        |
| 8.2            | Vitenskapelige arbeider . . . . .                                                             | 79        |
| <b>II</b>      | <b>Plan for forbedringstiltak</b>                                                             | <b>81</b> |
| <b>9</b>       | <b>Videre utvikling av registeret</b>                                                         | <b>82</b> |
| 9.1            | Datafangst . . . . .                                                                          | 82        |
| 9.1.1          | PROMs . . . . .                                                                               | 82        |
| 9.1.2          | INSPIRE . . . . .                                                                             | 82        |
| 9.1.3          | Tekniske løsninger for datafangst . . . . .                                                   | 83        |
| 9.2            | Datakvalitet . . . . .                                                                        | 83        |
| 9.3            | Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .                                    | 83        |
| 9.4            | Formidling av resultater . . . . .                                                            | 84        |
| 9.5            | Samarbeid og forskning . . . . .                                                              | 84        |
| <b>III</b>     | <b>Stadievurdering</b>                                                                        | <b>85</b> |
| <b>10</b>      | <b>Referanser til vurdering av stadium</b>                                                    | <b>86</b> |
| 10.1           | Vurderingspunkter . . . . .                                                                   | 86        |
| 10.2           | Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .                    | 87        |
| <b>Vedlegg</b> |                                                                                               | <b>88</b> |
| 10.3           | Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .                                   | 88        |
| 10.4           | Rapporteringstiltak . . . . .                                                                 | 89        |
| 10.5           | Statistisk metode . . . . .                                                                   | 90        |
| 10.6           | Stadium . . . . .                                                                             | 92        |
| 10.7           | T1-Stadium . . . . .                                                                          | 93        |
| 10.8           | Tilbakefallsfri overlevelse . . . . .                                                         | 94        |

---

## Figurer

|      |                                                                                                                                              |    |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1  | Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2019. . . . .                                                           | 3  |
| 1.2  | Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2017–2019. . . . .                                                      | 4  |
| 1.3  | Ulike lokalisasjoner i hud . . . . .                                                                                                         | 5  |
| 2.1  | Tidslinje over høydepunkter i Melanomregisterets historie . . . . .                                                                          | 11 |
| 3.1  | Forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater) . . . . .                                                                    | 18 |
| 3.2  | Forekomst av melanom i hud over tid etter geografisk region, for menn og kvinner (glattede rater). . . . .                                   | 19 |
| 3.3  | Forekomst etter kjønn og fylke i Norge . . . . .                                                                                             | 20 |
| 3.4  | Insidensrater etter anatomisk lokalisasjon (glattede rater) . . . . .                                                                        | 21 |
| 3.5  | Fordeling av histologisk type for melanom i hud over tid, 2000–2019 . . . . .                                                                | 22 |
| 3.6  | Rater av in situ melanom fordelt på pasientens bostedsregion . . . . .                                                                       | 24 |
| 3.7  | Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling . . . . .                                                     | 26 |
| 3.8  | Median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid, 2010–2019. . . . .                                                                        | 27 |
| 3.9  | Andel tykke og tynne melanomer fordelt på kjønn over tid, 2010–2019. . . . .                                                                 | 28 |
| 3.10 | Andel pasienter med påvist ulcerasjon. . . . .                                                                                               | 29 |
| 3.11 | Fordeling av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon . . . . .                                                                     | 30 |
| 3.12 | Anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon . . . . .                                                                         | 31 |
| 3.13 | Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon . . . . .                                                                    | 32 |
| 3.14 | Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin per sykehus . . . . .                                                                     | 34 |
| 3.15 | Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier ved utvidet eksisjon. . . . . | 36 |
| 3.16 | Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon per helseforetak (opptaksområde). . . . .                                    | 37 |
| 3.17 | Andel utførte lymfeknutetoaletter med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant fordelt på sykehus . . . . .                                | 39 |
| 3.18 | Andel lymfeknutetoaletter hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt i hhv lyske/armhule/hals fordelt på sykehus. . . . .                       | 40 |
| 3.19 | Fordeling på stadium ved diagnose av melanom per regionale helseforetak. . . . .                                                             | 42 |
| 3.20 | Andel av T1-stadium per regionale helseforetak . . . . .                                                                                     | 44 |
| 3.21 | Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaserende melanom . . . . .                                                | 47 |
| 3.22 | Pasientflyt strålebehandling . . . . .                                                                                                       | 49 |
| 3.23 | Andel pasienter med 3 års tilbakefallsfri overlevelse per regionale helseforetak . . . . .                                                   | 50 |
| 3.24 | Relativ overlevelse for <b>menn</b> fordelt på ulike substadium . . . . .                                                                    | 52 |
| 3.25 | Relativ overlevelse for <b>kvinner</b> fordelt på ulike substadium . . . . .                                                                 | 52 |
| 3.26 | Relativ overlevelse for <b>menn</b> med T1 . . . . .                                                                                         | 54 |
| 3.27 | Relativ overlevelse for <b>kvinner</b> med T1 . . . . .                                                                                      | 54 |
| 3.28 | Relativ overlevelse for <b>menn</b> med T3/T4 . . . . .                                                                                      | 56 |
| 3.29 | Relativ overlevelse for <b>kvinner</b> med T3/T4 . . . . .                                                                                   | 56 |
| 3.30 | 5 års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase . . . . .                                                                         | 58 |
| 4.1  | Kreftregisterets datakilder. . . . .                                                                                                         | 59 |
| 5.1  | Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon fordelt på sykehus. . . . .                                                                     | 65 |
| 5.2  | Dekningsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon. . . . .       | 67 |

|      |                                                                                                  |    |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 10.1 | Fordeling på stadium ved diagnose av melanom per helseforetak (opptaksområde). . . . .           | 92 |
| 10.2 | Andel av T1-stadium per helseforetak (opptaksområde) . . . . .                                   | 93 |
| 10.3 | Andel pasienter med 3 års tilbakefallsfri overlevelse per helseforetak (opptaksområde) . . . . . | 94 |

---

# Tabeller

|      |                                                                                                                                                                                                          |    |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1  | Oppfølgingspunkter som må følges opp av helsetjenesten, Norsk Melanomgruppe, Melanomregisteret og evt. andre aktører. . . . .                                                                            | 6  |
| 3.1  | Forekomst av melanom, 2019 . . . . .                                                                                                                                                                     | 17 |
| 3.2  | Forekomst av sliminnemelanom i perioden 1953-2019 fordelt på kjønn . . . . .                                                                                                                             | 17 |
| 3.3  | Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon av melanom . . . . .                                                                                                                                          | 34 |
| 3.4  | Inndelingen av stadium for melanom i Melanomregisteret . . . . .                                                                                                                                         | 41 |
| 3.5  | Inndeling av T-stadium for melanom . . . . .                                                                                                                                                             | 44 |
| 5.1  | Antall meldinger registrert for melanom i hud i 2019, fordelt på meldingstype . . . . .                                                                                                                  | 62 |
| 5.2  | Tiltak for å øke dekningsgraden til Melanomregisteret . . . . .                                                                                                                                          | 64 |
| 5.3  | Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2018 . . . . . | 69 |
| 8.1  | Oversikt over datautleveringer siste to år. . . . .                                                                                                                                                      | 79 |
| 10.1 | Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .                                                                                                                                    | 86 |
| 10.2 | Rapporteringstiltak . . . . .                                                                                                                                                                            | 89 |

---

**Del I**

# **Årsrapport**

---

## Kapittel 1

# Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom publiserer i denne årsrapporten resultater på institusjonsnivå for syvende gang. Registeret har data om tilfeller av melanom for perioden 2008–2019, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten presenterer resultater fra 2018 og 2019, som er de siste kvalitetssikrede årgangene.

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 2019 fikk 2605 nordmenn melanom i hud (2556 i 2018). 53 pasienter har blitt registrert med mer enn ett tilfelle i løpet av året. Melanom i hud er den nest vanligste kreftformen for aldersgruppen 25–49 år, og for de eldste ( $\geq 70$  år) øker forekomsten fortsatt.

Resultatene fra årets rapport viser at dekningsgraden for 2018 har økt fra 63%, da rapporten ble publisert i 2018, til 69,8% nå. Det er altså en forsinkelse i rapporteringen ved at en del sykehus sender inn kliniske meldinger etter publikasjonen av årsrapporten. Dekningsgraden for 2019 viser 69,6%. Dekningsgraden går i riktig retning, men er likevel for lav da Melanomregisteret har definert en klinisk dekningsgrad på minst 80% som ett av registerets kvalitetsmål. Vi ser at ulike tiltak for å bedre dekningsgrad har gitt resultater, spesielt gjennom etablering av kontaktpersoner ved de ulike sykehusene. Dette vil fortsatt være et hovedfokus for Melanomregisteret da vi ser det tar tid å etablere gode rapporteringsrutiner ved de ulike sykehusene.

Tumortykkelse og ulcerasjon er svært viktige prognostiske variabler som patologene skal beskrive i svarrapportene. Vi ser at det er noe variasjon mellom de ulike laboratoriene om hvorvidt dette blir oppgitt eksplisitt i besvarelsene, men de fleste holder seg likevel innenfor hva som blir definert som en høy måloppnåelse for dette kvalitetsmålet. Det er svært viktig at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for standardisert oppsett og rapportering som er utgitt av [Den norske patologiforening](#).

Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon ligger på 74,4% i Norge. Faggruppen mener at et akseptabelt nivå er  $>90\%$ . Kvalitetsindikatoren viser at den største pasientgruppen fjerner sitt melanom hos fastleger og private klinikker, og resultatene her ligger under akseptabelt nivå. Det vil være gunstig å styrke hudlegeressursene i Norge og å øke kunnskapsnivået om melanomer hos fastleger og private klinikker. Dette er viktige tiltak for å øke graden av korrekt utført primær eksisjon, og for å oppdage melanomer raskere.

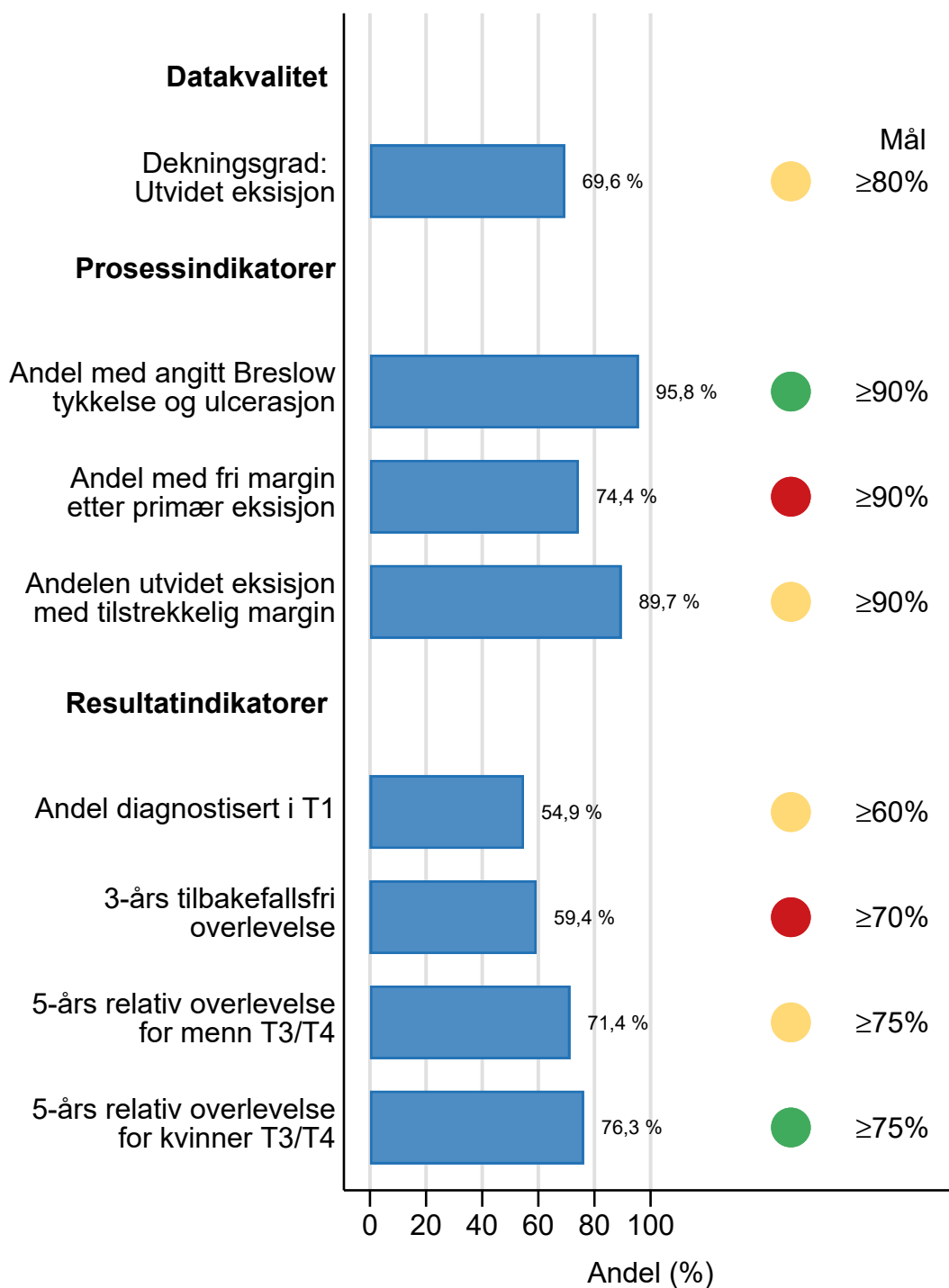
Et viktig kvalitetsmål for å motvirke lokalt tilbakefall, er at pasienter som får utført utvidet eksisjon fjerner melanomet med en tilstrekkelig avstand ut i friskt vev slik det er beskrevet i retningslinjene. I Norge ligger denne andelen i nedre grense av høy måloppnåelse. Det kan være flere grunner 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-/halsregion.

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 nå ligger på 54,9% 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. Når vi sammenligner

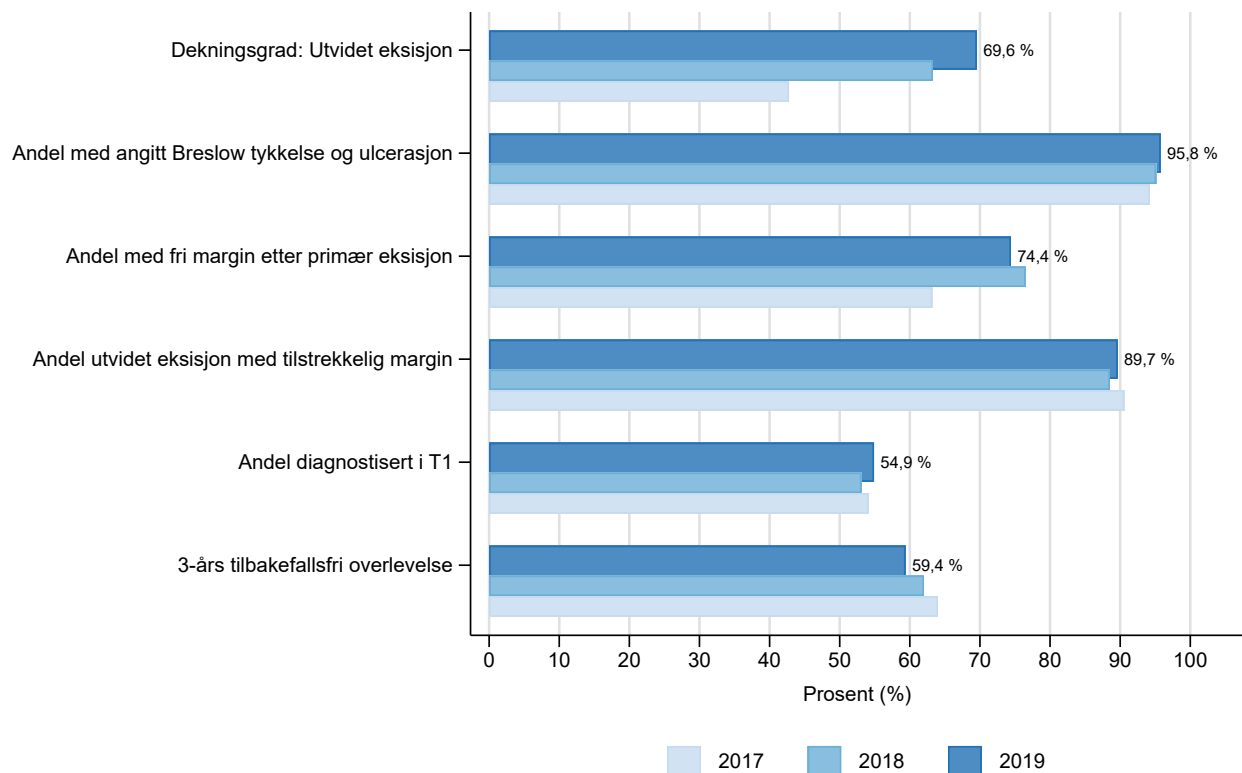
helseregionene, ser vi at det er små variasjoner i overlevelsen for melanompasientene med tykke melanom. Dette tyder på lik behandling og oppfølging på tvers av helseregionene for denne pasientgruppen.

Vi ser en positiv utvikling med en betydelig økt overlevelse i gruppen med fjernmetastaser. Dette er på bakgrunn av ny behandling som virker, og ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen.



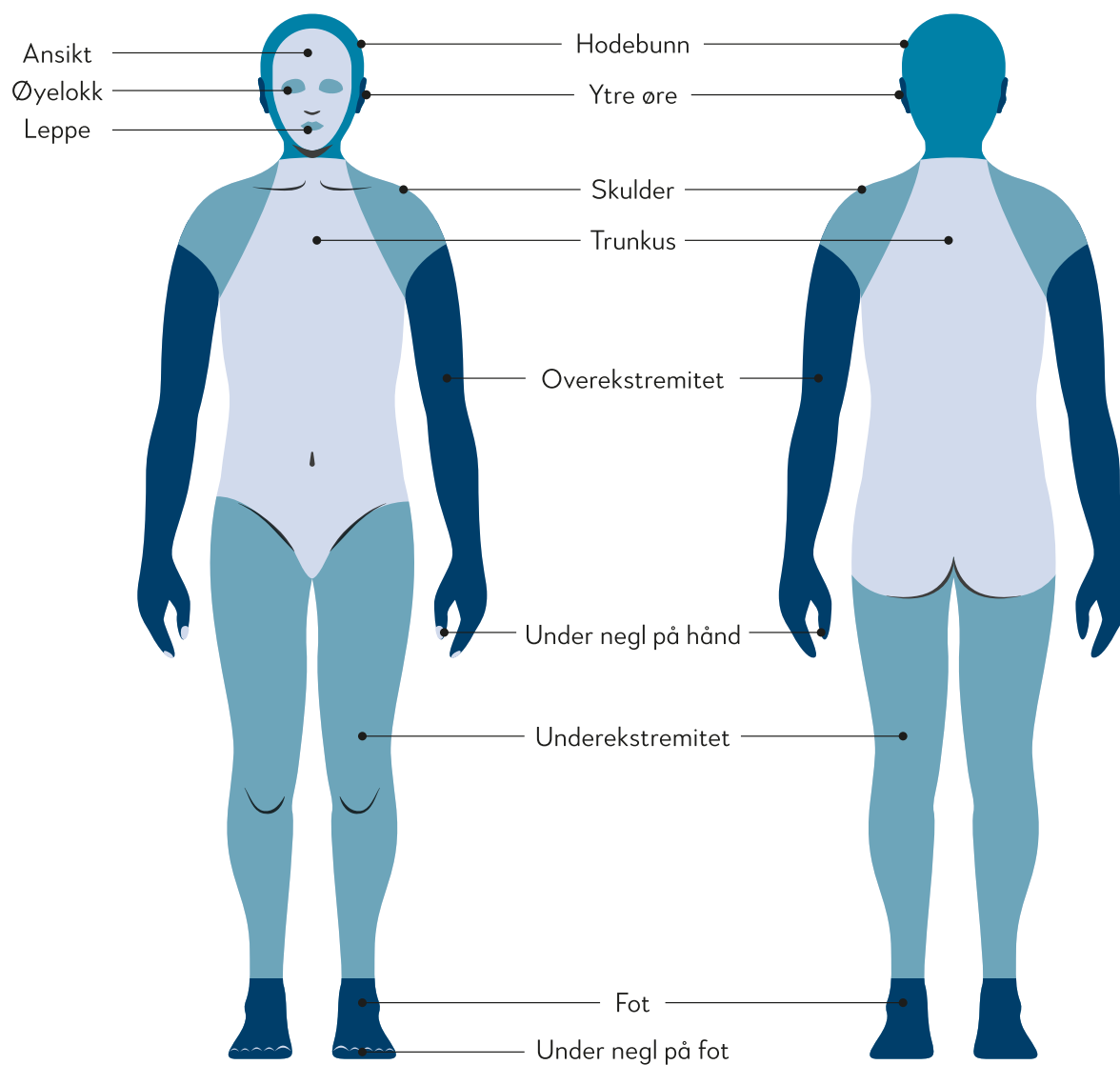
**Figur 1.1:** Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2019.

Figur 1.1 viser en oppsummering av de faktorene fagrådet mener er viktig for kvaliteten av melanom-behandlingen 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 1.1 indikerer grønt en høy måloppnåelse, gult indikerer en moderat måloppnåelse og rødt indikerer lav måloppnåelse.



**Figur 1.2:** Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2017–2019.

Figur 1.2 viser at det er betydelig bedring i den kliniske innrapporteringen de siste årene, selv om vi fortsatt har mye å gå på før vi når akseptabel måloppnåelse. Merk at dekningsgraden som vises i denne figuren er for publiseringsdato for tidligere årsrapporter, og inkluderer ikke meldinger som har kommet inn etter at rapporten for den aktuelle årgangen ble publisert. Det er også gledelig med økt andel med fri margin etter primær eksisjon. På de øvrige kvalitetsmålene er det mindre endringer over tid. Vi håper at det å oppdage en større andel i T1 stadiet vil medføre økt overlevelse og økt tilbakefallsfri overlevelse. Utenom tidlig diagnostikk vil adjuvant behandling av stadium IIB og IIC sannsynligvis også kunne øke tilbakefallsfri overlevelse, men dette foregår foreløpig kun i studiesammenheng.



**Figur 1.3:** Ulike lokalisasjoner i hud

**Tabell 1.1:** Oppfølgingspunkter som må følges opp av helsetjenesten, Norsk Melanomgruppe, Melanomregisteret og evt. andre aktører.

| Tema                                                                 | Hvem/hva følges opp?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Ansvar for oppfølging                                                                                                                                                                                                                | Figurhenvisning |
|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Andel pasienter med angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon            | Vestre Viken ligger fortsatt i nedre grense for moderat måloppnåelse, men ligger høyere enn i 2018. Det må følges opp at patologene bruker standardisert mal/besvarer de parametere som har stor prognostisk verdi.                                                                                                                                                             | Patologiavdelingen ved Vestre Viken, Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og Patologforeningen                                                                                                                                     | 3.7             |
| Andel pasienter med påvist ulcerasjon                                | Det er stor variasjon i andel tilfeller med påvist ulcerasjon fra patologiavdeling til patologiavdeling. Dette kan skyldes tilfeldige variasjoner, men bør følges opp, spesielt for patologiavdelinger som har mange tilfeller og stor variasjon fra ett år til neste.                                                                                                          | Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og Patologforeningen                                                                                                                                                                          | 3.10            |
| Andel pasienter med patologisk fri margin etter primæreksisjon       | Primærhelsetjenesten og private klinikker har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelsetjenesten. Det er bekymringsfullt fordi det er i denne delen av helsetjenesten de fleste primære eksisjoner utføres.                                                                                                                                                            | Private klinikker, Norsk Melanomgruppe og Melanomregisteret                                                                                                                                                                          | 3.13            |
| Andel utførte lymfeknutetoaletter med utført vaktpostlymfeknutektomi | Ti sykehus har i 2019 operert færre enn 10 lymfeknutetoaletter. Denne andelen bør ned. I tillegg utføres det fortsatt mange lymfeknutetoalett etter positiv vaktpostlymfeknute. Andelen er høyere enn i 2018. Retningslinjene sier at man som hovedregel ikke skal utføre lymfeknutetoalett etter positiv vaktpostlymfeknute. Andel lymfeknutetoaletter må følges opp fremover. | Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe                                                                                                                                                                                             | 3.17 og 3.18    |
| Andel melanomtilfeller diagnostisert i T1                            | Andelen tilfeller som diagnostiseres tidlig er fortsatt for lavt. Helse Sør-Øst ligger på nedre grense for moderat måloppnåelse og har størst andel av melanomene i Norge. Det må settes inn målrettede tiltak, spesielt mot fastleger og befolkningen, for å sikre tidlig diagnostikk.                                                                                         | Helse Sør-Øst, Kreftforeningen, Allmennlegeforeningen, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe                                                                                                                                      | 3.20 og 10.2    |
| 3-års tilbakefallsfri overlevelse                                    | Vi ønsker at en større andel pasienter på landsbasis skal unngå tilbakefall. Vi følger spesielt med på andelen i Helse Midt-Norge, som ligger noe lavere enn resten av landet.                                                                                                                                                                                                  | Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og Helseforetakene                                                                                                                                                                            | 3.23 og 10.3    |
| Rapportering av klinisk melding for utvidet eksisjon                 | Dekningsgraden har økt fra 63% i 2018 til 69,6% i 2019. Dette er veldig bra, men fortsatt for lavt i forhold til målene som er satt.                                                                                                                                                                                                                                            | Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og alle Helseforetak, med spesielt fokus på Rikshospitalet, Sørlandet Sykehus, Stavanger Universitetssjukehus, Haukeland Universitetssjukehus, St. Olavs Hospital og Nordlandssykehuset Bodø. | 5.2 og 5.1      |

---

## Summary in English

This report is the seventh annual report from the national clinical registry for malignant melanoma. The results are presented for each hospital or area of residence. The melanoma registry has complete data back to 2008, but this report mainly focuses on results from 2018 and 2019. Although the registry has data on all melanomas—skin, eye and mucosal – this report primarily focuses on malignant melanomas of the skin (C43), which make up 95% of all reported melanoma cases. 2605 people in Norway were diagnosed with malignant melanoma of the skin in 2019, compared to 2556 cases in 2018. 53 patients in 2019, had more than one case of melanoma that same year. Malignant melanoma is the second most common type of cancer for people 25-49 years, and for the oldest (> 70 years) the incidence continues to increase. Please refer chapter 3.3 for details.

Incomplete reporting to the melanoma registry has been a major issue, and the Cancer registry of Norway, together with the Norwegian Melanoma Group (NMG), have initiated and planned several measures to increase the reporting. In 2019 the reporting rate has increased to 69,6%, from 63% in 2018. Reporting is still below the acceptable of 80% (or more) as defined by the melanoma registry. Nevertheless, various measures to improve the reporting rate has shown results, especially establishing local contacts at the hospitals. It takes time to establish good reporting routines, and this will be a major focus for the melanoma registry in the years to come. Refer chapter 5.4.1.

Tumour thickness and ulceration are key parameters in classification of malignant melanomas. We observe some variations between different pathology departments in whether or not tumour thickness and ulceration have been documented in the pathology report. However, most hospitals are within the highest targeted standard for this quality indicator at above 90% (3.4.1).

The proportion of patients with a pathological free margin after primary excisions is 74,4% in Norway (3.13), which is below the 90% target for this quality indicator. This shows that more resources should be spent on training primary healthcare physicians and on increasing the dermatologists' skills in Norway, both to detect melanomas earlier and to perform correct primary excisions.

An important quality indicator to prevent local recurrences is to remove the melanoma with sufficient distance to healthy tissue according to the guidelines. In Norway, this measure to prevent local recurrences is within the recommended level at 90% or more (3.14). There may be several reasons why melanomas are removed without sufficient tissue margin. One example may be when 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.

In melanomas stage T1, the thickness of the melanoma is 1 mm or less. And early diagnosis improves prognosis And at least 60% of patients should be diagnosed at stage T1. In 2019 54,9% of patients had a T1 melanoma, indication we still have a way to go for early diagnosis, compared with countries such as Australia and the USA (3.20).

The survival rate for skin melanoma is lower in Norway than what we should be able to achieve, according to the Norwegian melanoma group. The survival rate is very good for patients diagnosed with early stage melanoma, but there are too many relapses and the survival rate for stages T3 and T4 is still too low. In a national comparison, the survival rates show only minor variations for patients with thick melanoma, which indicates equal treatment and follow-up nationwide.

We see a positive development with a significantly increased survival in the group with distant metastases. This is the result of new treatments, which seems to have a positive long-term effect on this patient group.

---

## Kapittel 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 2015. I løpet av det siste året har Kreftregisteret i samarbeid med NMG revidert og oppdatert skjemaene på nytt. Nye skjemaer for utredning og kirurgi ble publisert 11.juni 2020.

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 melanom finnes i flere organer i kroppen, og at melanomer oftere oppstår utenfor enn i føflekker.

#### 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.

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Et av formålene med melanomregisteret er å gi datagrunnlag for å vurdere om de nasjonale retningslinjene for utredning, behandling og oppfølging av melanompasienter (heretter kalt handlingsprogrammet) følges. Rapporten inneholder en del analyser som indirekte belyser dette, men som også påvirkes av forhold utenfor helsetjenestens kontroll. Eksempler på dette er andel melanomtilfeller diagnostisert i stadium T1, 3-års tilbakefallsfri overlevelse og 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i stadium T3/T4.

Rapporten har tre prosessindikatorer som mer direkte viser kvalitet på helsehjelp:

- Andel med angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon
- Andel med fri margin etter primær eksisjon
- Andel utvidet eksisjon med tilstrekkelig fri margin

Breslow tykkelse og ulcerasjon er svært viktige prognostiske faktorer som benyttes blant annet for stadieklassifisering. Det er essensielt at patologene beskriver dette i patologisvaret slik at pasienten får riktig utredning og behandling ut fra stadium ved diagnose.

Det er klare retningslinjer i handlingsprogrammet for bredde på fri margin både for primær og utvidet eksisjon. Ved primær eksisjon skal hele tumor fjernes med et båtformet snitt 2–5 mm ut i normal hud og med en pute av subdermalt fett. For utvidet eksisjon er retningslinjene at operasjonen skal ha fri margin ut fra tykkelsen av primærtumor. Dersom retningslinjene ikke følges, risikerer man at alt tumorvev ikke kommer med i primær eller utvidet eksisjon, med fare for progresjon/tilbakefall for pasienten.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret skjer i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet 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. Henrik Løvendahl Svendsen, overlege ved plastikk-, hånd- og rekonstruktiv kirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus er leder av fagrådet.

Fagrådet består av følgende personer:

- Ingrid Roscher, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
- Linn Landrø, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
- Truls Ryder, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Nils Andreas Eide, Oslo universitetssykehus, Ullevål
- Thomas Bærland, Oslo universitetssykehus, Ullevål
- Kari Dolven Jacobsen, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Robert Hermann, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Marta Nyakas, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Anna K. Winge-Main, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Marianne Fretheim, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Ayca Løndalen, Nukleærmedisiner, Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
- Alec Thompson, Patolog, Oslo Universitetssykehus
- Tone Vamre, Genetiker, Oslo Universitetssykehus
- Jürgen Geisler, Akershus Universitetssykehus
- Ingeborg Bachmann, Haukeland Universitetssykehus
- Oddbjørn Straume (leder NMG), Haukeland Universitetssykehus
- Cornelia Schuster, Haukeland Universitetssykehus
- Rita Grude Ladstein, Haukeland Universitetssykehus
- Henrik Løvendahl Svendsen (leder fagrådet), Haukeland Universitetssykehus

- Sura Mohammed Aziz, Patolog, Haukeland Universitetssykehus
- Gulati Ankush, Nukleærmedisiner, Haukeland Universitetssykehus
- Jarle Kjøsen, Stavanger Universitetssykehus
- Marit Langmyr, St. Olavs Hospital
- Ragnhild Telnes, St. Olavs Hospital
- Hans Fjøsne, St. Olavs Hospital
- Håvard Nordgaard, St. Olavs Hospital
- Jarle Karlsen, St. Olavs Hospital
- Olav Toai Duc Nguyen, Sykehuset Levanger
- Ellen Bjørge, St. Olavs Hospital
- Anita Amundsen, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Katja Bremnes, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Nina Teigen, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Line Hjelle, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Thomas Sjøberg, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Solveig Nergård, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Lene Kroken, Allmennlege, Nesttun Almennpraksis
- Siri Larønningen, Kreftregisteret
- Trude Eid Robsahm, Kreftregisteret
- Anna Skog, Kreftregisteret
- Hilde Hedemann Brenn, Kreftregisteret

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet

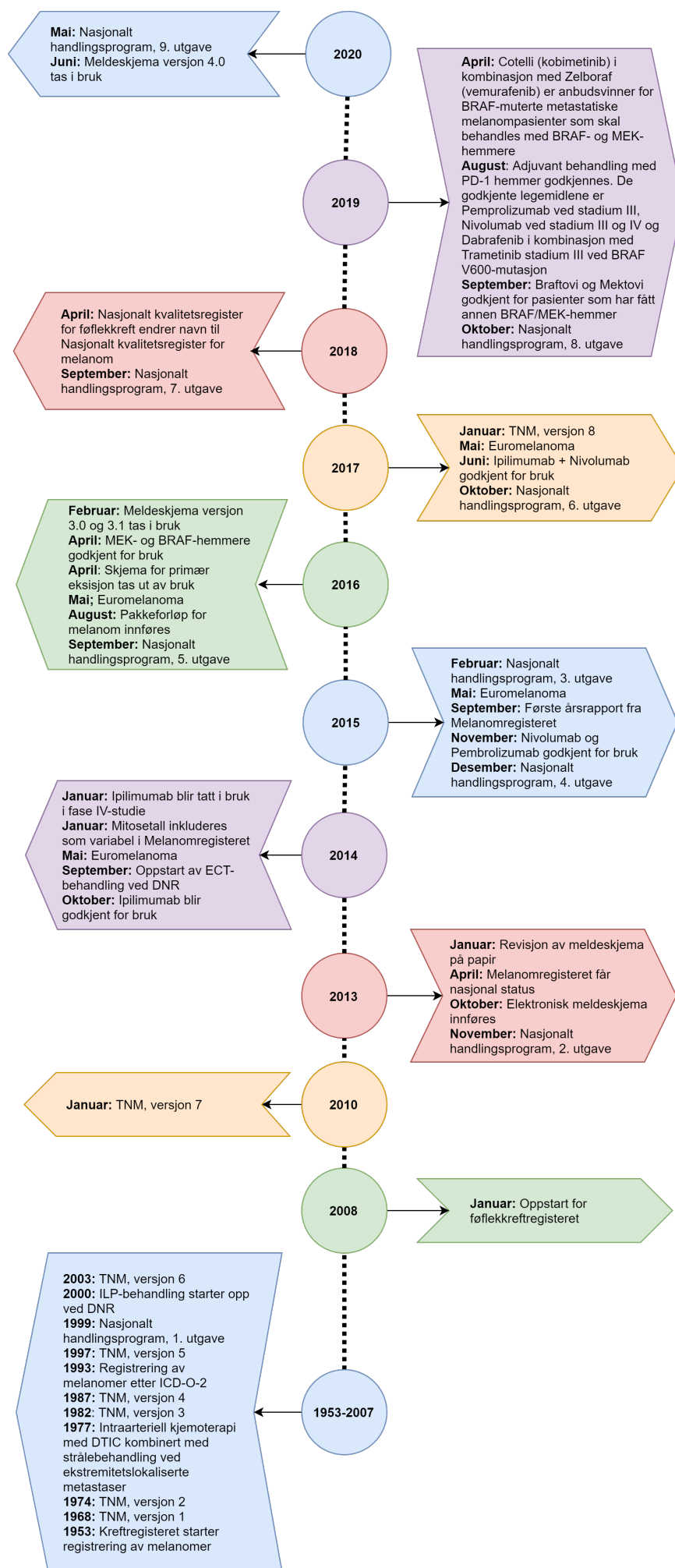
I tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene samt vedtekter for kvalitetsregistrenes fagråd ble det etablert et fagråd for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom våren 2014. Det er Norsk melanomgruppe (NMG) som fungerer som fagråd for Melanomregisteret. NMG 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 fagrådet blir ledet av Henrik Løvendahl Svendsen.

I 2020 er det avholdt fire arbeidsgruppemøter for planlegging av og arbeid med årsrapporten. Arbeidsgruppen bestemte å gjenbruke de fleste av analysene/kvalitetsmålene fra tidligere årsrapporter, med noen justeringer. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått på e-post.

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har samarbeidet nært med Norsk Melanomgruppe gjennom hele perioden fra 2007 og er en inkludert del av NMGs halvårlige møter, 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 møttes på Kreftregisteret 14. januar 2020. Hovedtema for møtet var resultater i årsrapportene og innspill fra brukerrepresentantene om hvilke endringer en eventuelt ønsket seg. Prosjektleder for INSPIRE (se kapittel 9.1.2) og fagansvarlig for PROMs ved Kreftregisteret holdt innlegg. Kari Anne Fevang og Espen Halvorsen representerte Melanomforeningen.

Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i januar 2021. Vi jobber med å arrangere dette på en fornuftig og trygg måte med tanke på koronasituasjon. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet.



**Figur 2.1:** Tidslinje over høydepunkter i Melanomregisterets historie

---

## Kapittel 3

# Resultater

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har kvalitetssikrede data for perioden 2008-2019. Denne rapporten presenterer hovedsakelig resultater fra 2019, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen. Institusjoner med færre enn 10 pasienter teller i totalen, men har ikke egne oppføringer i figurene. Antall pasienter i høyre kolonne i figurene gjelder for 2019.

Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter. Der det er relevant, har vi i denne rapporten valgt å vise resultater fra 2018 for å sammenligne de to siste årgangene.

Dekningsgraden for kliniske meldinger i 2019 blir presentert i kapittel 5.4.2.

## 3.1 Definisjoner

| Forklaringer/forkortelser    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Adjuvant behandling          | Tilleggsbehandling for å redusere risikoen for tilbakefall                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| ABCD(E)-regelen              | <p>ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom</p> <p><b>A</b> for Asymmetri</p> <p><b>B</b> for Begrensning</p> <p><b>C</b> for Kulør («colour»)</p> <p><b>D</b> for Diameter</p> <p><b>E</b> for Endring</p> <p>ABCD(E)-regelen brukes ved makroskopisk vurdering av et melanom.</p> |
| Akralt lentiginøst melanom   | Oppstår på fotsåler, i håndflater og under negler. Akrale lentiginøse melanomer har et lentiginøst veksmønster hvor de fleste atypiske cellene i den epidermale komponenten sees basalt med eller uten rededannelse. Klinisk sees ofte en pigmentert, flat lesjon i håndflater eller på fotsåler. Under neglene sees langsgående pigmentering                                                                            |
| Aldersstandardisert insidens | 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                                                                                                                                                                                             |
| Basisregister                | Kreftregisterets hoveddatabase med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder (f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret)                                                                                                                                                                                            |
| 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                  | <p>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</p> <p><b>E</b> for Elevated = forhøyet</p> <p><b>F</b> for Firm = fast</p> <p><b>G</b> for Growing = voksende</p>                                |
| 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                 | <p>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</p> <p>Denne rapporten benytter hovedsakelig rater der det er ønskelig å sammenligne over tid eller mellom ulike geografiske regioner/ulike helseinstitusjoner</p>                 |
| In situ melanom              | Forstadium til melanom som er avgrenset til overhuden (epidermis)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| In-transit                   | Tumor som oppstår langs lymfekanaler mer enn 2 cm fra primærtumor, men likevel ikke forbi regionale lymfeknuter                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Kliniske data                | Informasjon som rapporteres fra den kliniske virksomheten om pasienten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Lentigo maligna melanom      | Oppstår i hud med høy grad av solskade over tid og kjennetegnes ved enkeltliggende atypiske melanocytter basalt i epidermis (lentiginøs vekst) og en dermal, infiltrerende komponent. Klinisk oppfyller disse melanomene ofte ABCDE-reglene.                                                                                                                                                                             |
| 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 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-svulster, og dermed vurdere riktig behandling og oppfølging av kreftsykdommen                                                                                                                                                                                             |
| 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                                                                           |
| Nodulært melanom             | Kjennetegnes ved store tumorreder i dermis, og har ofte en epidermal kragedannelse. Klinisk danner disse melanomene en nodulær tumor                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

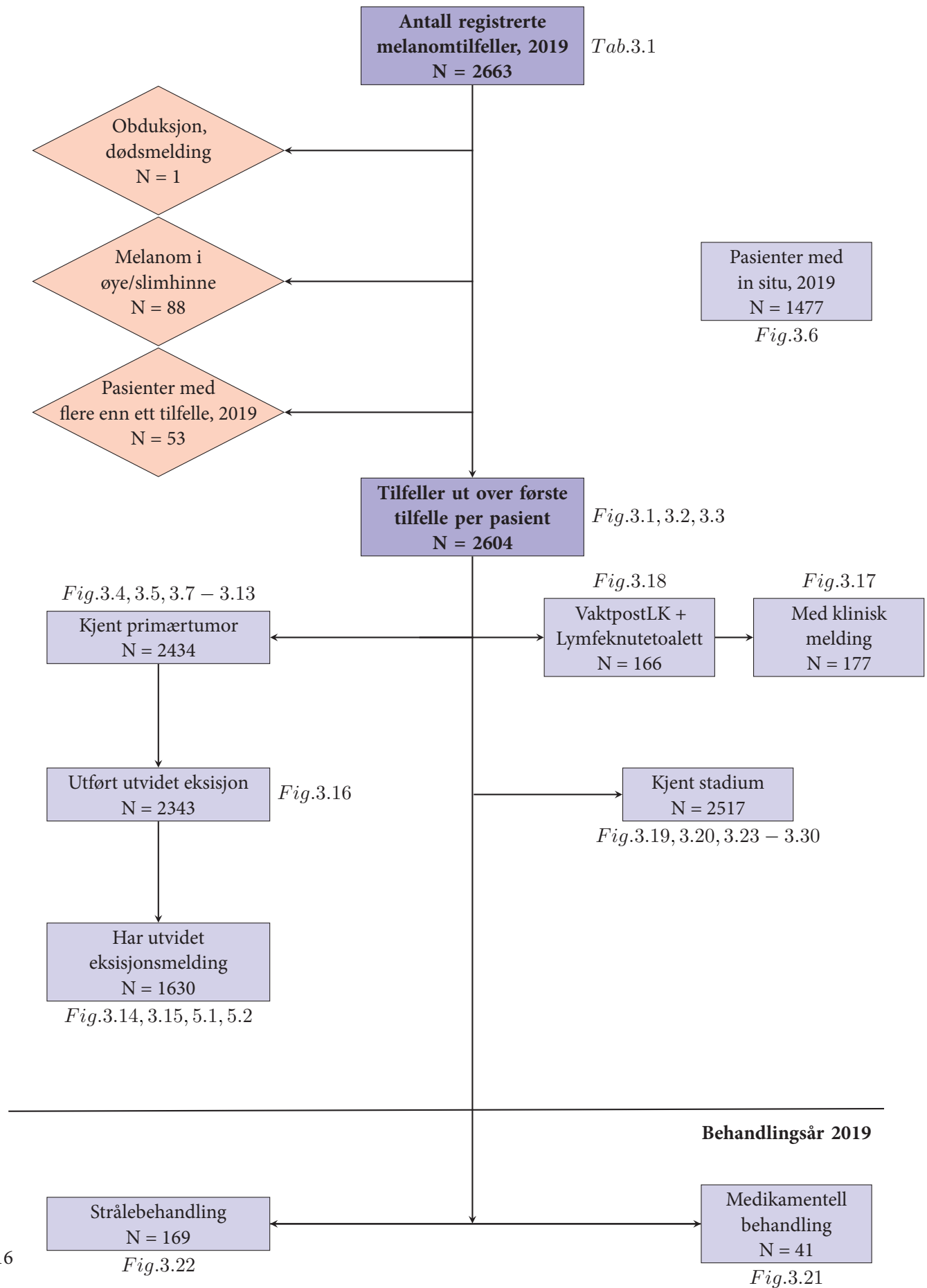
|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Opptaksområde                  | Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted. For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus pasienten er behandlet på.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 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)<br><br>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, uten funn av inflammasjon eller fibrose i stroma i mellom                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Superfisielt spredende melanom | Karakteriseres av en pagetoid og/eller lentiginøs intraepidermal komponent og (store) dermale tumorreder. Oppstår oftest i hud med lavgradig solskade over tid. Klinisk sees som regel en velavgrenset, pigmentert og uregelmessig lesjon, men disse melanomene kan også være upigmenterte                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| TNM                            | TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse<br><br><b>T</b> angir størrelse og utbredelse av primærtumor.<br><br><b>N</b> angir eventuell spredning til regionale lymfeknuter<br><br><b>M</b> beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer<br><br>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                     | Sår dannelse 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Vaktpostlymfeknutekirurgi      | Ved vaktpostlymfeknutekirurgi leter man etter den første regionale lymfeknuten, altså vaktpostlymfeknuten. Inngrepet skjer som regel samtidig med den utvidede eksisjonen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

---



## 3.2 Flytskjema

Diagnoseår 2019



### 3.3 Forekomst

I 2019 ble det diagnostisert 2605 pasienter med melanom. 53 av disse pasientene ble diagnostisert med mer enn ett tilfelle av melanom. Tabell 3.1 viser hvordan melanomene fordeler seg på topografi, kjønn og antall melanomer. Her ser vi eksempelvis at 23 kvinner og 30 menn fikk to eller flere melanomer i 2019.

**Tabell 3.1:** Forekomst av melanom, 2019

| Topografi       | Antall melanomer | Kvinner | Menn | Total |
|-----------------|------------------|---------|------|-------|
| Hud             | 1                | 1159    | 1231 | 2390  |
| Hud             | 2                | 21      | 27   | 48    |
| Hud             | 3                | 2       | 3    | 5     |
| Øye             | 1                | 35      | 29   | 64    |
| Slimhinne/Annet | 1                | 18      | 6    | 24    |
| Ukjent          | 1                | 26      | 48   | 74    |

**Tabell 3.2:** Forekomst av slimminnemelanom i perioden 1953-2019 fordelt på kjønn

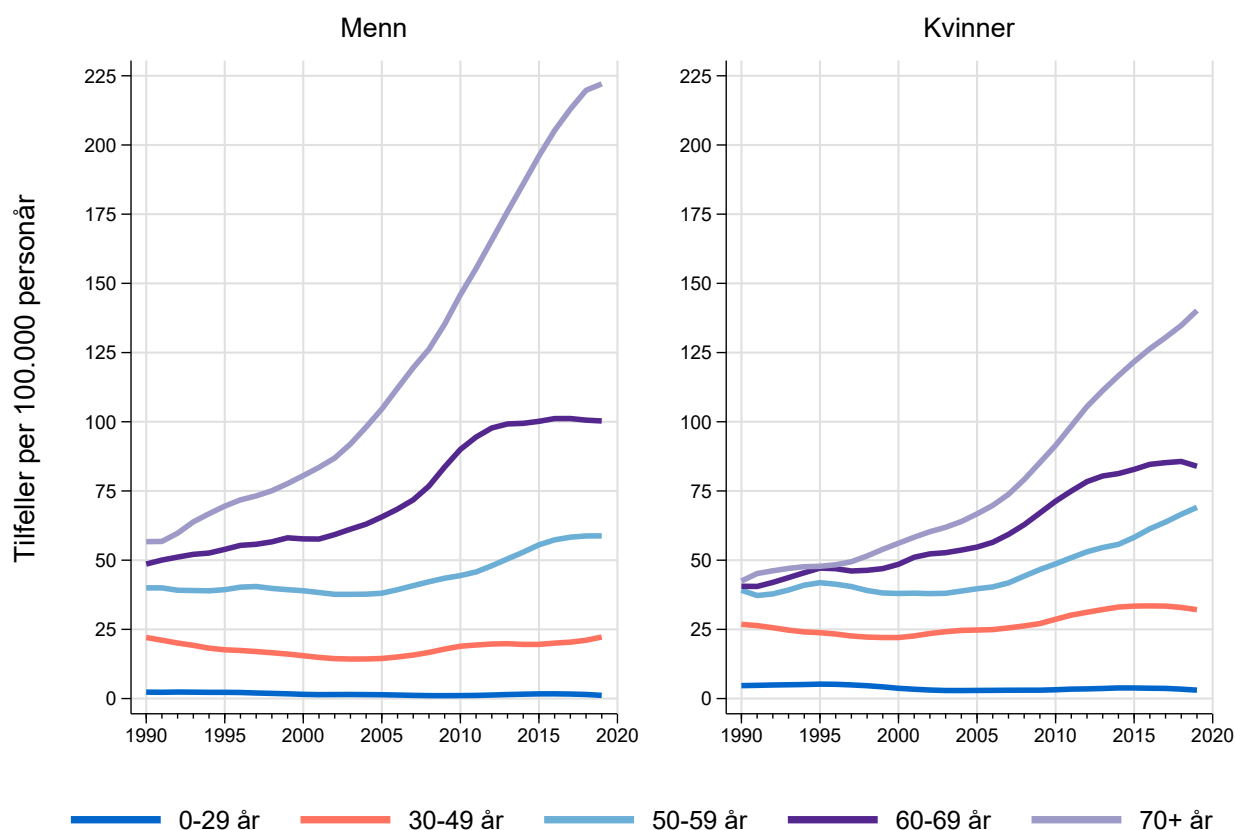
| Topografi          | Kvinner | Menn |
|--------------------|---------|------|
| Munnhule           | 20      | 31   |
| Nese, bihuler      | 126     | 111  |
| Rektum, anus       | 80      | 44   |
| Vulva              | 320     |      |
| Vagina, livmorhals | 95      |      |
| Penis              |         | 35   |
| Urethra            | 12      | 3    |
| Annet              | 59      | 79   |

Vi ser fra tabell 3.1 at melanom forekommer hyppigst i hud, og tabell 3.2 viser hvordan slimhinne melanomene fordeles seg på de ulike stedene i kroppen. På bakgrunn av dette har fagrådet 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.

### 3.3.1 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 3.1:** Forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater)

Figur 3.1 viser forekomst av melanom i hud i perioden 1990–2019 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 >50 år, men med tendens til avflating for aldersgruppen 60–69 år. For menn er det en tydelig avflating for gruppen 60–69 år, som ser ut til også å være tendensen for 50–59 år. For de eldste ( $\geq 70$  år) øker forekomsten fortsatt. Melanom i hud er fortsatt den nest vanligste kreftformen for aldersgruppen 25–49 år.

Overdreven soling forårsaker de fleste melanomtilfeller i hud, men oppmerksomhet og diagnostisk intensitet kan også påvirke ratene. Det er for tidlig å kunne si noe om den avflatende forekomsten er et resultat av forebygging og bedre solingsadferd.

**Figur 3.1**

**Datakilde**

-Kreftregisterets basisregister

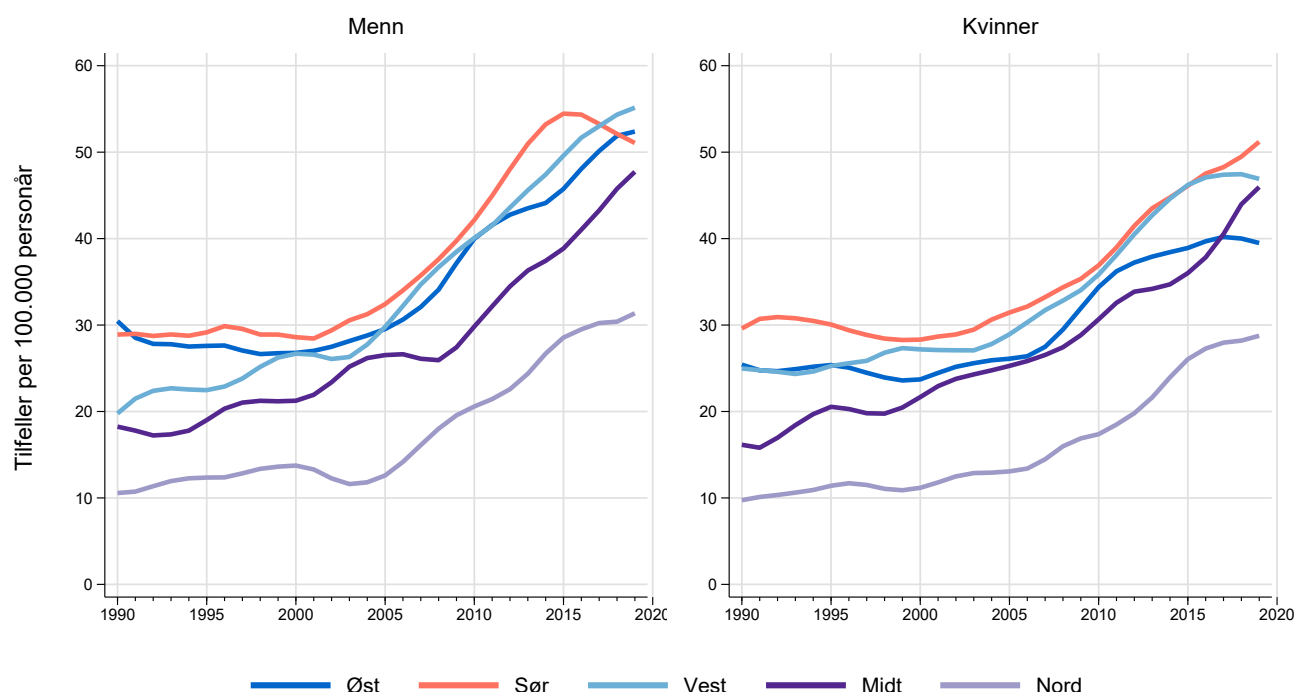
**Inklusjon**

- Diagnoseår 1990–2019  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

## 3.3.2 Forekomst i ulike landsdeler 1990–2019



**Figur 3.2:** Forekomst av melanom i hud over tid etter geografisk region, for menn og kvinner (glattede rater).

Figur 3.2 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

Forekomsten i sør er ca 40% høyere enn forekomsten i nord. Dette samsvarer med forskjeller i UV-dose og klima mellom landsdelene. Men, for menn er forekomsten i sør på vei ned, mens den øker i alle andre landsdeler. For kvinner er det tendens til avflating i øst og vest. En stadig utjevning mellom regionene kan være et resultat av reising til soldestinasjoner, men kan også skyldes regionale forskjeller i oppmerksomhet (diagnostisk intensitet) og forebyggende arbeid (solingsadferd).

#### Figur 3.2

##### Datakilde

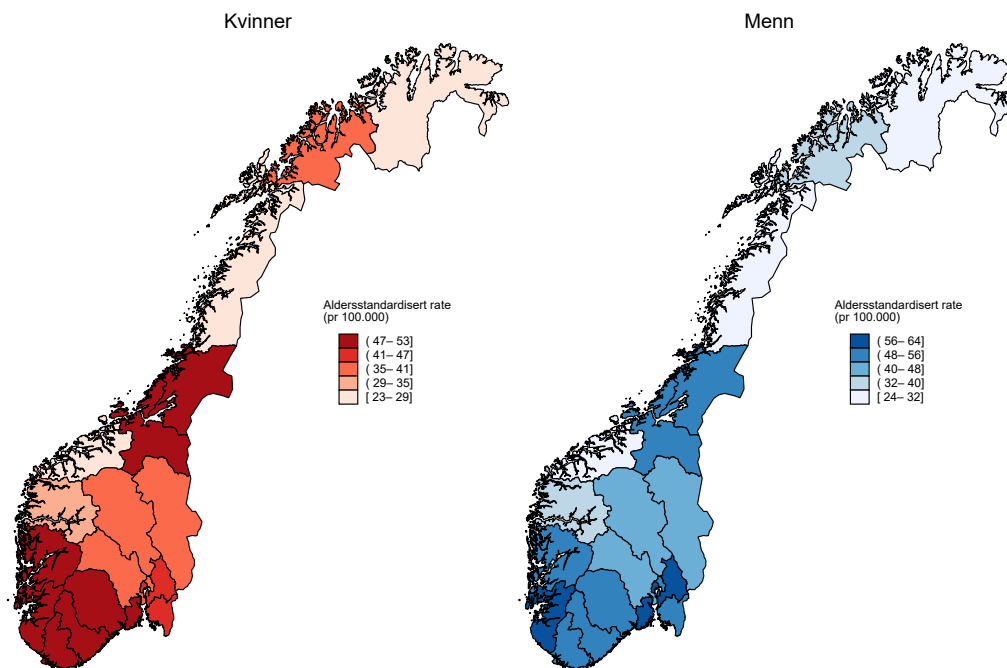
- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2019  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter



**Figur 3.3:** Forekomst etter kjønn og fylke i Norge

Figur 3.3 viser forekomsten for hhv. kvinner og menn etter bostedsfylke i perioden 2015–2019. Fylkene er gradert etter farge, hvor den mørkeste fargen i begge kartene angir den høyeste forekomsten, og den lyseste fargen angir den laveste forekomsten. 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 i Sør-Vest og Midt-Norge. Dette er sannsynligvis et resultat av økt reising til soldestinasjoner, men regionale forskjeller i oppmerksomhet kan også påvirke ratene.

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

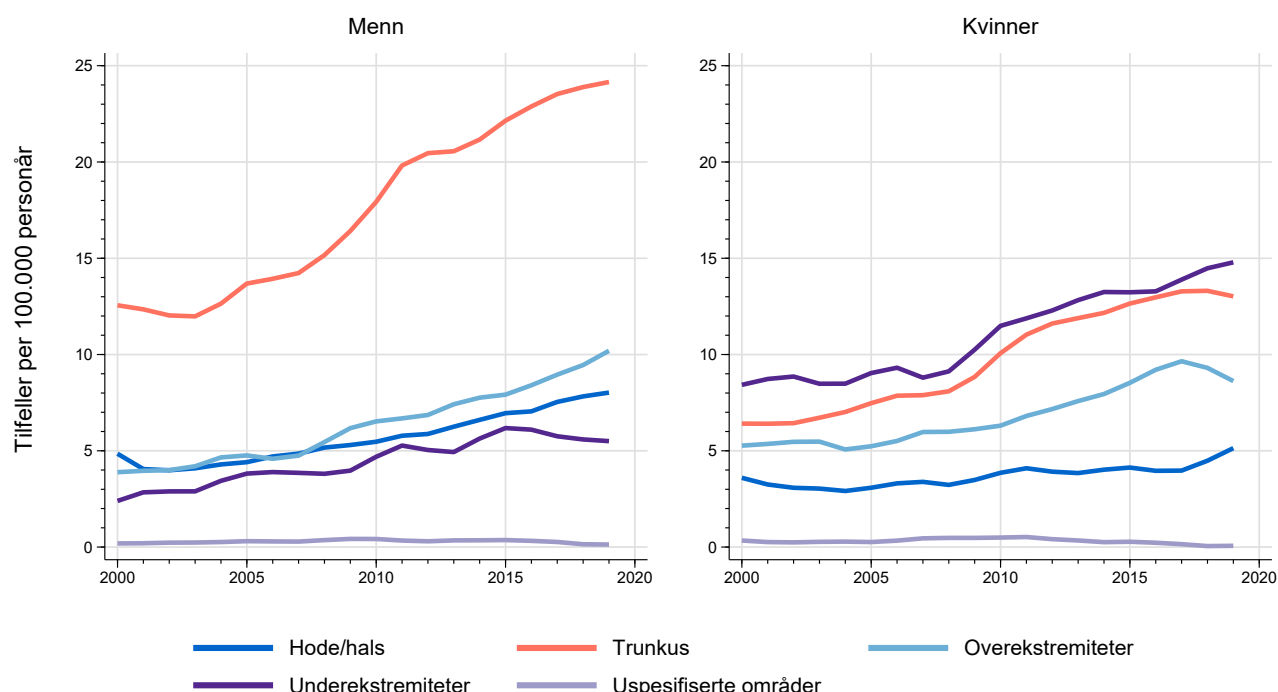
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2015–2019  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

## 3.3.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 2000–2019

**Figur 3.4:** Insidensrater etter anatomisk lokalisasjon (glattede rater)

Figur 3.4 viser forekomst av melanom over tid i hode/hals, på trunkus (rygg og mage), overekstremiteter (armer, skuldre, hender) og underekstremiteter (bein, føtter). Pasienter med melanom der anatomisk lokalisasjon av svulsten ikke er angitt er klassifisert som uspesifisert.

Menn har alltid hatt de aller fleste svulstene lokalisert på trunkus med underekstremitetene som den minst vanlige lokalisasjonen. Kvinner har oftest melanom på underekstremiteter, nå tett fulgt av trunkus. Forekomsten av melanom på overekstremiteter har vært relativt lik mellom kjønnene, men for kvinner er trenden nå nedadgående. Menn har økende og høyere forekomst av melanom i hode/hals regionen, sammenlignet med kvinner. Forskjellen mellom kjønnene antar vi skyldes ulik UV-eksponering av de ulike kroppsområdene (f.eks. hvordan vi kler oss, samt 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). Ved besøk hos fastlege kunne det være hensiktsmessig, for begge kjønn, å ta av klær på overkroppen, hvor majoriteten av svulstene forekommer, for tidlig oppdagelse.

**Figur 3.4****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2000–2019  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

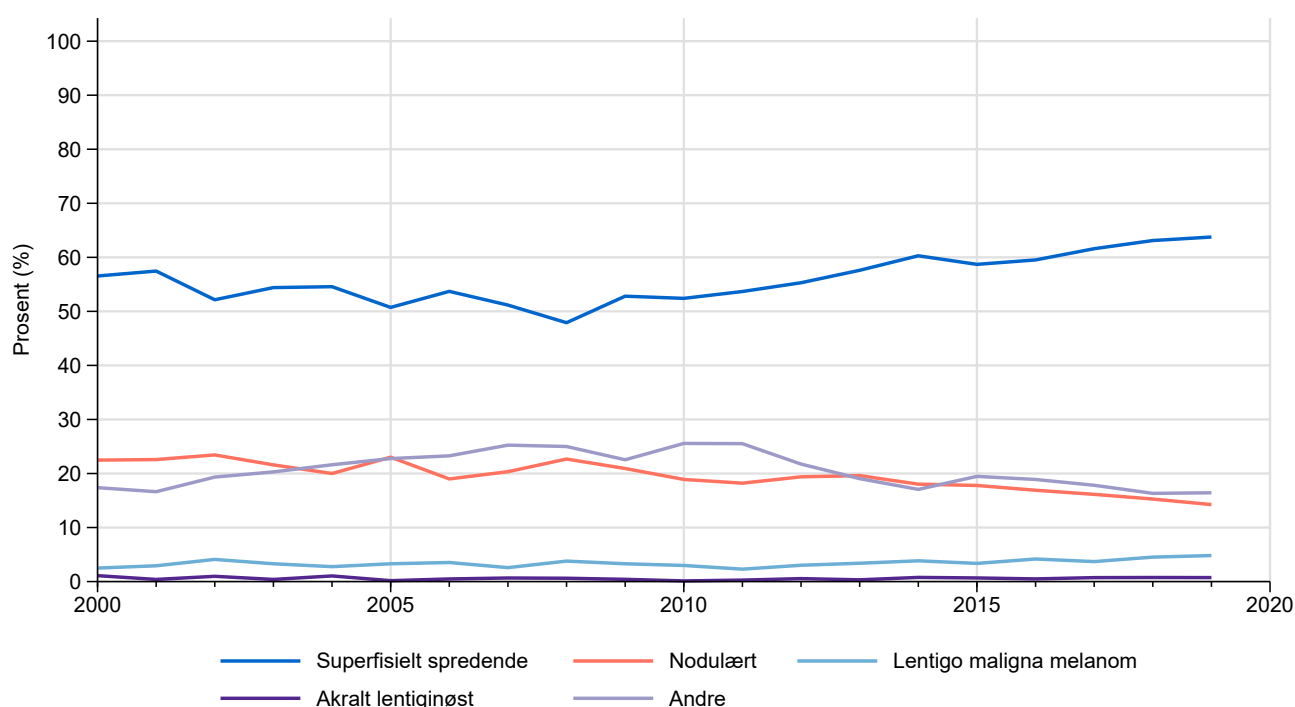
### 3.4 Utredning og behandling

Figurene i dette kapittelet er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra patologibesvarelser, samt noe klinisk rapportering. Dataene er i hovedsak fra diagnoseårene 2018 og 2019. 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. Fagrådet har definert ulike kvalitetsmål som er illustrert i figur 1.1. I figurene hvor det er satt kvalitetsmål indikerer grønt en høy måloppnåelse, og gult antyder en moderat måloppnåelse.

#### 3.4.1 Patologi

##### 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 3.5:** Fordeling av histologisk type for melanom i hud over tid, 2000–2019

Figur 3.5 viser fordeling av histologiske typer av melanom i hud over tid (2000–2019) 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 94,5%. Dette viser hvor viktig det er at patologene beskriver hvilken type melanom det dreier seg om i histologibesvarelsen.

Superfisielt spredende melanom er den vanligste typen og utgjør > 60% av melanom-tilfellene i 2019. Nest vanligst er nodulært melanom, som utgjør ca 15%. Andelen av superfisielt spredende melanom er på vei opp, mens det for nodulært melanom kan se ut som om andelen er på vei ned. Nodulært melanom vokser raskt og er

#### Figur 3.5

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2000–2019  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

##### EFG-regelen

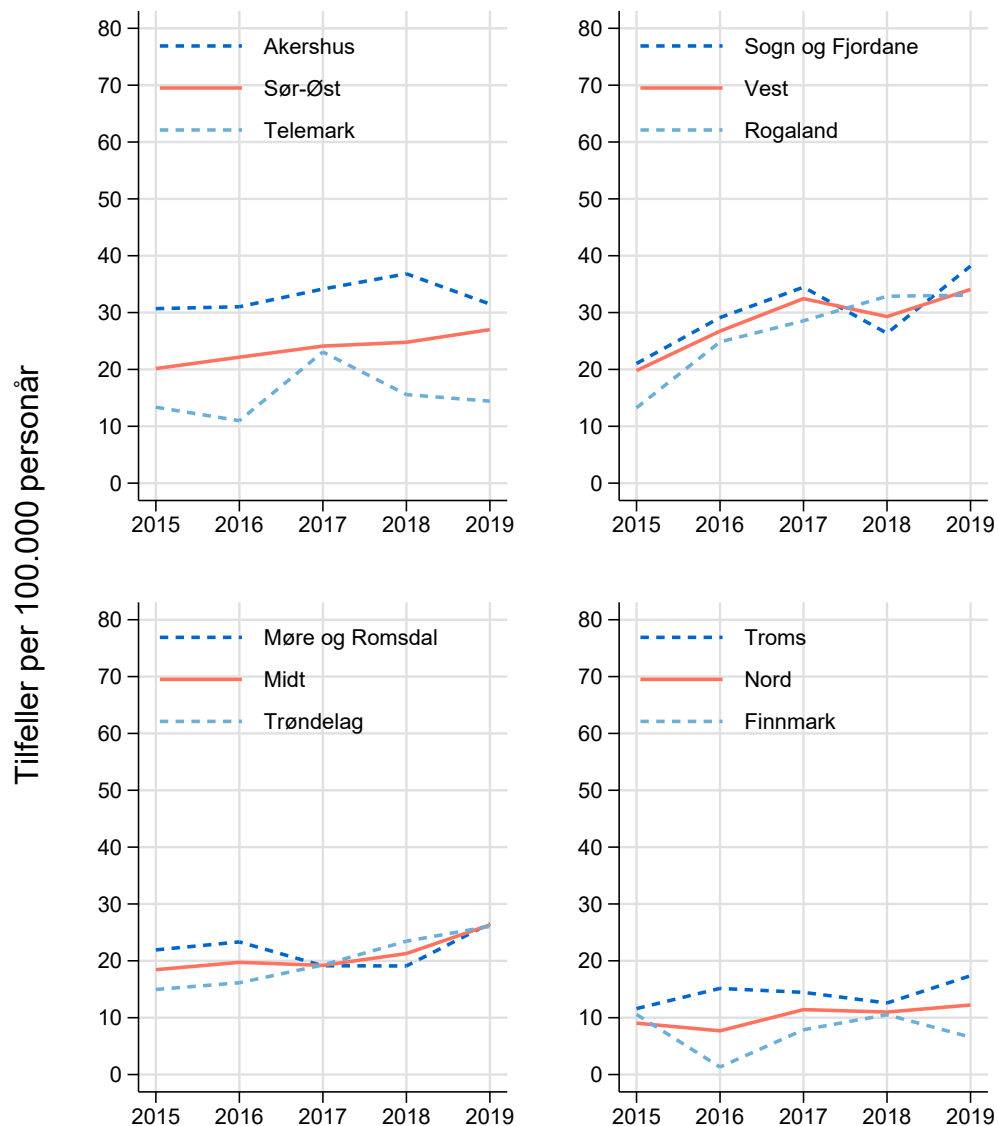
- E (Elevated) = forhøyet  
- F (Firm) = fast  
- G (Growing) = voksende

mest dødelig, og denne andelen i Norge er høyere enn i sammenlignbare land (ca 9% i Australia). En studie basert på data fra Melanomregisteret viser at nodulært melanom utgjør den dominerende andelen av dødelige melanomer (ca 60%). Det er en større andel menn som får nodulært melanom (55%) og pasientene er eldre (67 år) enn for superfisielt spredende melanom (60 år).

Kjennetegn for nodulært melanom (EFG) er ikke lik kjennetegn for superfisielt spredende melanom (ABCD(E)). Det er viktig at både helsetjenesten og befolkningen har kunnskap om kjennetegn for nodulært melanom, og at EFG-regelen benyttes for klinisk undersøkelse av melanomene. Det er også viktig at helsetjenesten og pasientene har kunnskap om amelanotisk melanom. Dataene i Melanomregisteret viser at amelanotisk melanom kun utgjør 0,4% i kategorien «Andre» i perioden 2000–2019. Ettersom dette er en klinisk vurdering mistenker vi at andelen i realiteten er større. Vi håper å få et mer komplett bilde av dette når vi mottar PROMs data (se kapittel 6.3). NMG og Melanomregisteret understreker viktigheten av at alle hudlesjoner som fjernes sendes til patologisk undersøkelse.

## Antall in situ melanomer

In situ melanom er melanomceller som er avgrenset til overhuden (epidermis) uten metastaseringspotensial og regnes som forstadier til melanom. Det er viktig å følge med på raten av in situ melanom, 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 intensitet<sup>[1]</sup>.



**Figur 3.6:** Rater av in situ melanom fordelt på pasientens bostedsregion

Figur 3.6 viser rater av in situ over tid for de fire regionene i Norge.

Sør-Øst: Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark, Oppland, 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 3.6**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Registrerte patologimeldinger som ikke er kodet

**Inklusjon**

- År for prøvetaking 2015-2019
- In situ melanomer

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Heltrukken linje viser rater for regionen samlet, mens stiplet linje viser rater for fylket med høyest og lavest rate innen regionen.

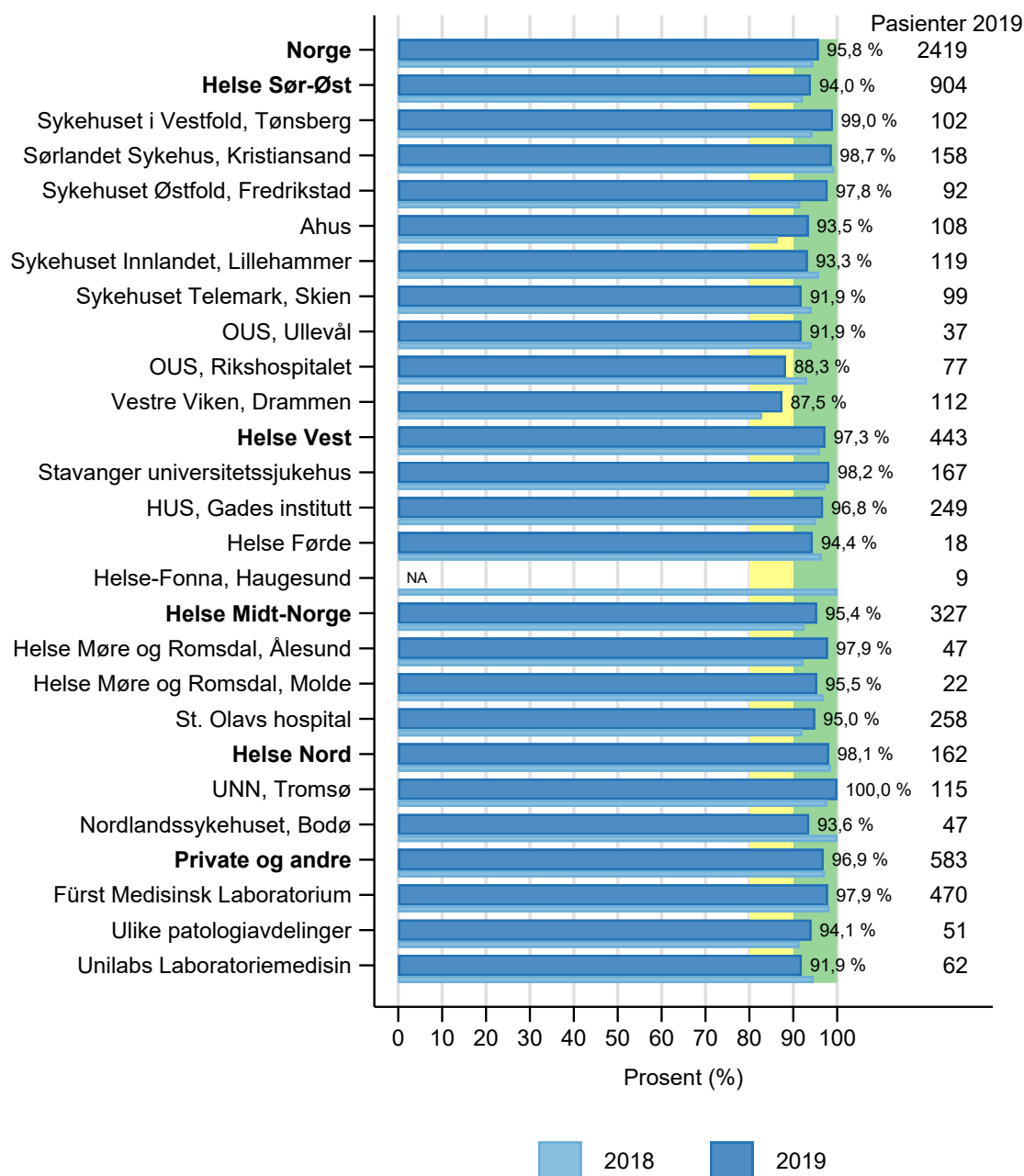
De fleste in situ melanomer behandles i primærhelsetjenesten og det er kun anbefaling om én kontroll hos hudlege tre måneder etter operasjon (primær eksisjon). Spesialisthelsetjenesten er derfor mindre involvert i behandling og oppfølging av disse tilfellene enn for de invasive melanomer. Vi har derfor 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.

Diagnosekodene M87202 (nevus med atypi (malignt melanom mulig)) og M87602 (sammensatt nevus med atypi (malignt melanom mulig)) er ikke inkludert i datagrunnlaget for denne figuren. Disse kodene skal i henhold til retningslinjene ikke benyttes om in situ melanomer, men vi er klar over at enkelte patologer/patologiavdelinger benytter disse kodene for in situ-diagnoser likevel. Antallet in situ-melanomer kan altså være noe høyere enn det figuren angir. I foregående rapporter har disse diagnosekodene vært inkludert. Dette kan være årsaken til tilsynelatende lavere forekomst og mindre geografisk spredning av in situ melanomer i 2019 sammenlignet med tidligere år.

Figur 3.6 viser en nord-sør gradient i forekomsten av in situ melanom, høyest i Sør-Øst og Vest og lavest i Nord. Figuren gir ingen indikasjon om regionale forskjeller i diagnostisk aktivitet.

## Breslow tykkelse og ulcerasjon

**Figur 3.7:** Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling

Figur 3.7 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 innkomplett biopsi og senere operasjonspreparat, er informasjonen fra biopsien og operasjonspreparatet kombinert.

Figuren viser at de aller fleste laboratorier oppfyller et høyt nivå når det gjelder å angi svulsttykkelse og ulcerasjon ved primære melanomer, og alle laboratoriene oppfyller et moderat nivå. Det er svært viktig

**Figur 3.7****Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**- Diagnoseår 2018 og 2019  
- Melanom i hud**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for standardisert oppsett og rapportering som er utgitt av [Den norske patologiforening](#). For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon. Vi følger rutinemessig opp de patoloigiavdelingene som har lavest prosentandel.

### Median Breslow tykkelse



**Figur 3.8:** Median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid, 2010–2019.

Figur 3.8 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 3% av tilfellene i perioden 2010–2019. [TNM versjon 8](#) ble gradvis innført for melanom i Norge etter 1.januar 2018 og det er denne stadieinndelingen som er brukt i årets rapport. For at veldig tykke eller veldig tynne melanom ikke skal påvirke grafen uforholdsmessig er det valgt median i stedet for gjennomsnittstykkelse. Gjennomsnittstykkelsen i 2019 er 1,5 mm for kvinner og 1,8 mm for menn.

Her ser vi en gledelig tendens mot lavere median tykkelse over tid, noe som er positivt i forhold til prognosen for melanompasientene.

#### Figur 3.8

##### Datakilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

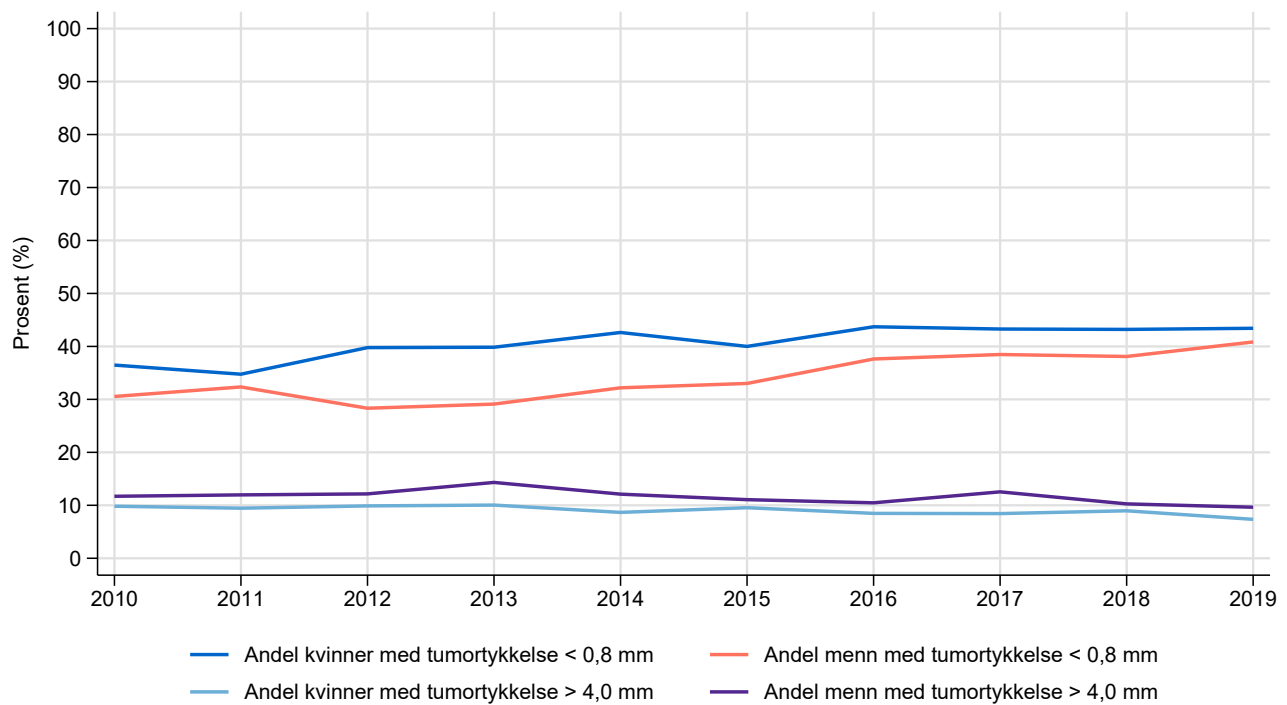
- Diagnoseår 2010–2019  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Kommentar

TNM versjon 8



**Figur 3.9:** Andel tykke og tynne melanomer fordelt på kjønn over tid, 2010–2019.

Figur 3.9 viser andel tykke (>4 mm) og tynne melanomer (<0,8 mm) fordelt på kjønn over tid. Patologimeldinger uten svulsttykkelse angitt, eller hvor svulsttykkelsen ikke kan bedømmes, er ekskludert fra analysen. Dette gjelder for 3% av tilfellene i perioden 2010–2019. Her ser vi en gradvis økende andel av tynne melanom og mindre andel tykke melanom over tid. Dette tyder på at melanomene oppdages tidligere.

#### Figur 3.9

##### Datakilde

- Patologimeldinger

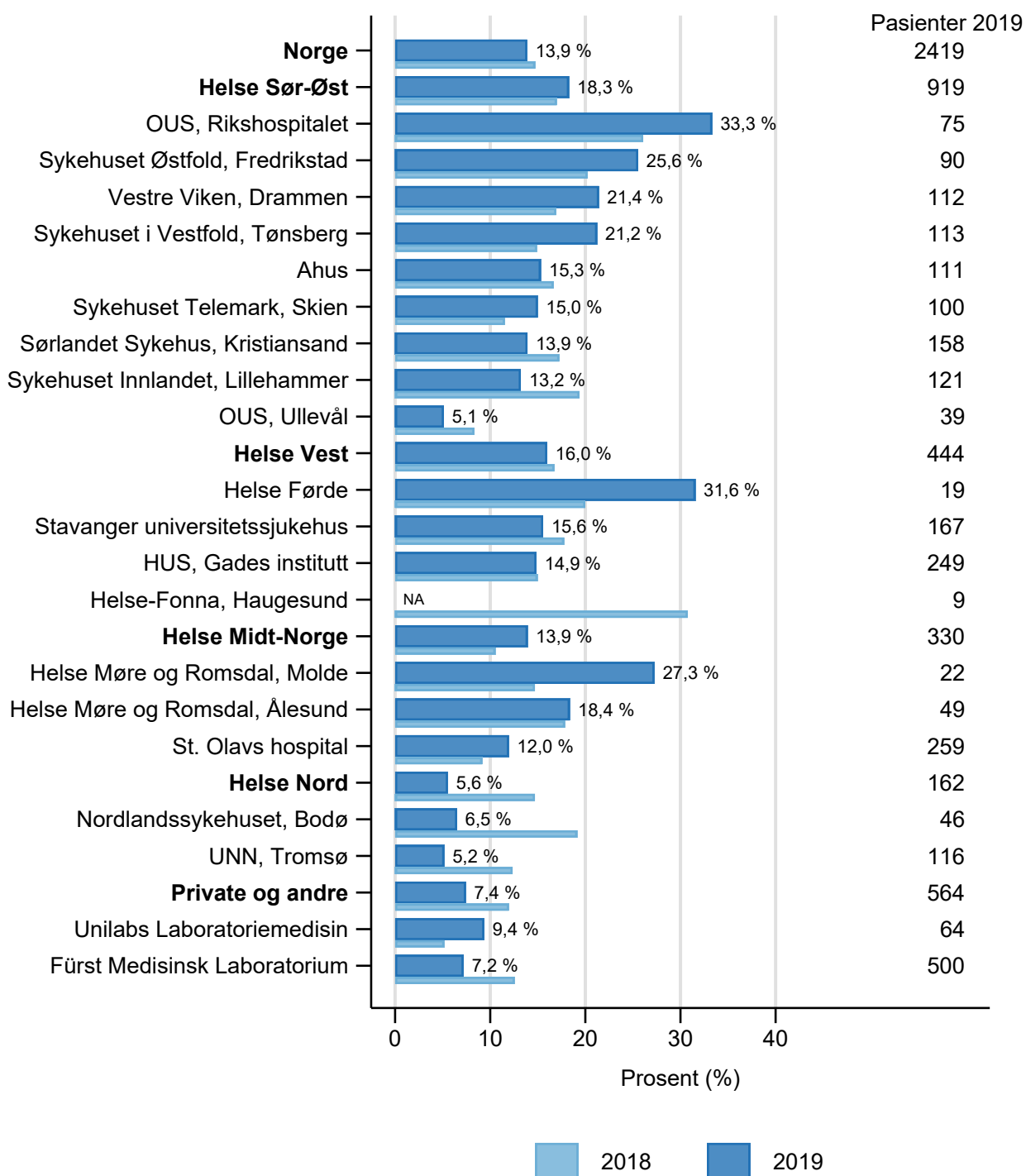
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2010–2019  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## Ulcerasjon



Figur 3.10: Andel pasienter med påvist ulcerasjon.

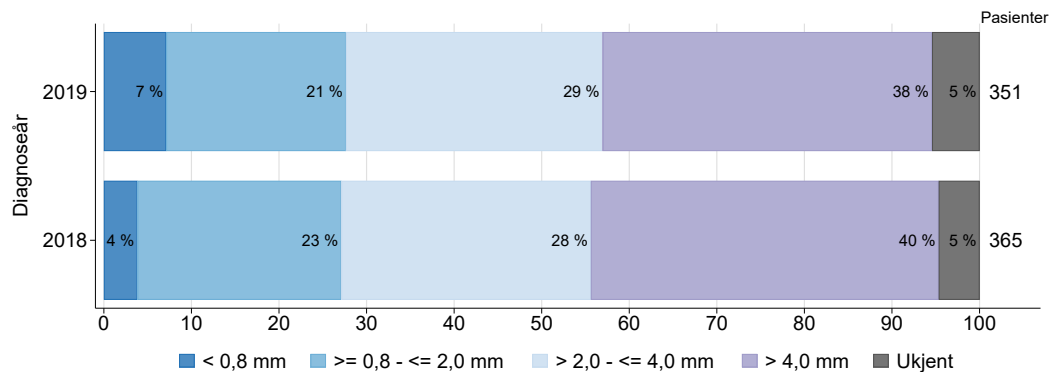
Figur 3.10 viser andel pasienter med ulcerasjon påvist i tumor, per patologiavdeling. Ulcerasjon foreligger i 13,9% av melanomene, med en del variasjon mellom avdelingene som nok er i overkant av det som er forventet. Sannsynligheten for å påvise ulcerasjon antas å være avhengig av hvor mange snitt som tas, særlig fra store svulster, da slike forandringer kan være fokale og begrensede. Det er svært viktig at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for kriterier og standardisert oppsett for rapportering som er utgitt av [Den norske patologiforening](#). For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon.

**Figur 3.10****Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**- Diagnoseår 2018 og 2019  
- Melanom i hud**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Figur 3.11:** Fordeling av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon

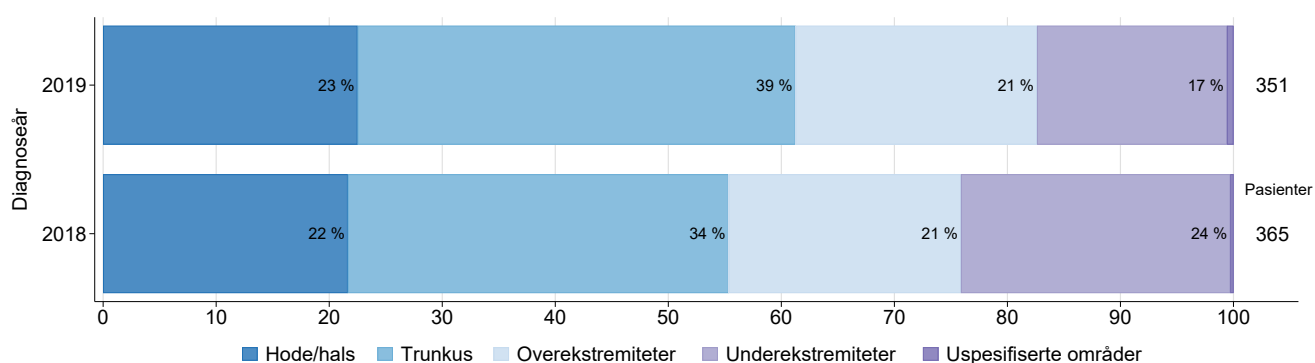
Figur 3.11 viser som forventet økende andel med ulcerasjon for gradvis tykkere melanomer.

**Figur 3.11****Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**- Diagnoseår 2018 og 2019  
- Melanom i hud**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.12:** Anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon

Figur 3.12 viser anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon.

Figuren viser tall omtrent som forventet med forholdsvis liten økning i antall biopsier med påvist ulcerasjon fra 2018 til 2019. Det er reduksjon av andel ”uspesifiserte områder” i 2019 sammenlignet med 2018. Det må arbeides for å redusere andelen ”uspesifiserte områder” ytterligere.

**Figur 3.12**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

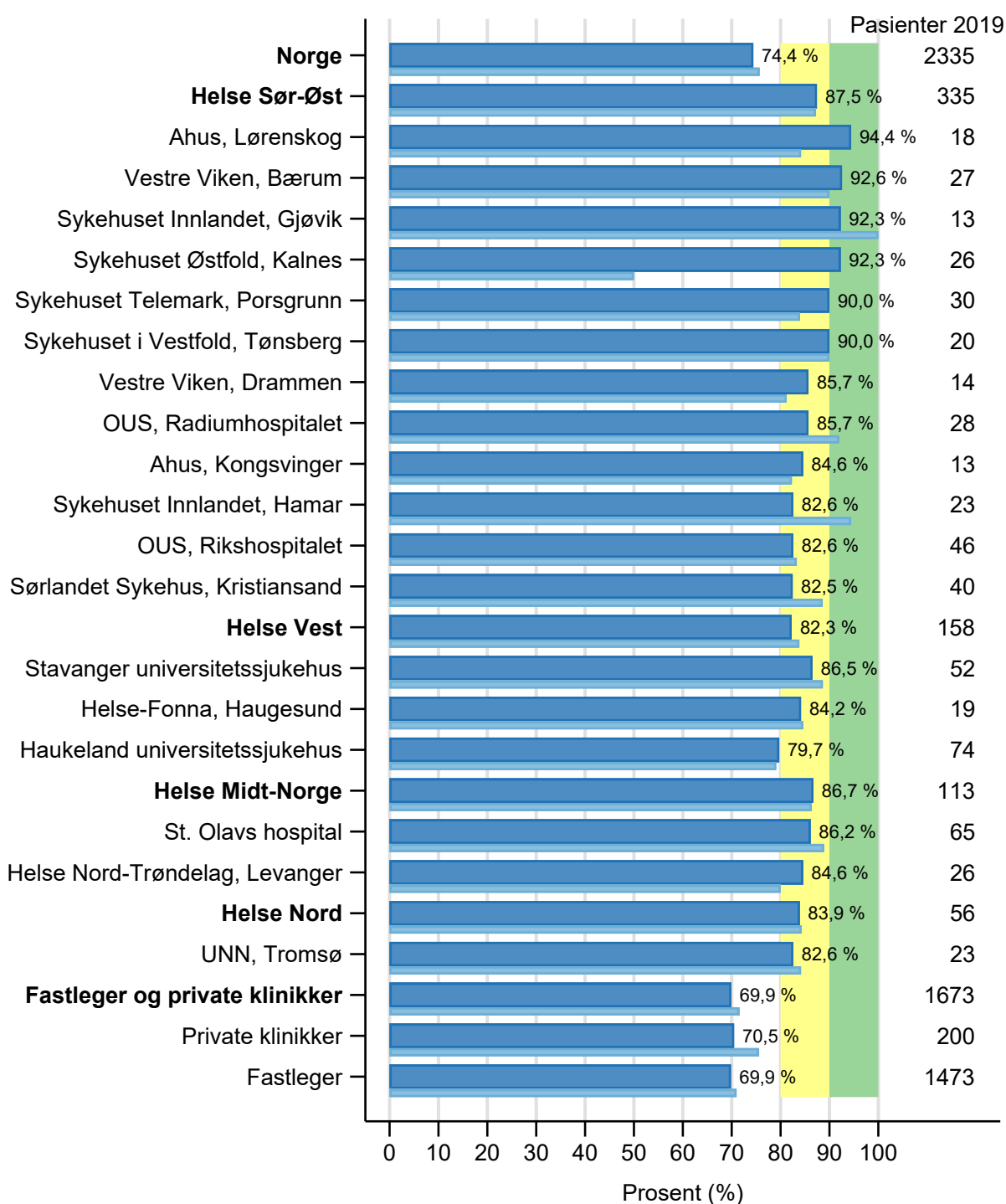
- Diagnoseår 2018 og 2019  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 3.4.2 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 et båtformet innsnitt 2-5 mm ut i normal hud og med underhudsfett. Hvis lesjonen viser seg å være et melanom må pasienten tilbake til lege og fjernes 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 3.13:** Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon

Figur 3.13 viser andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon. Datagrunnlaget er patologisk melding for primær eksisjon og vi har sett på andelen hvor det er oppgitt i patologens besvarelse at melanomet er fjernet med fri margin.

Figuren viser at det er jevnt over gode resultat, men at primærhelsetjenesten og private klinikker har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelsetjenesten. Dette er bekymringsfullt fordi det er i denne delen av helsetjenesten de fleste primære eksisjoner utføres. Det er viktig at fastleger/hudleger er mer oppmerksom på å få fri margin til siden, samt å inkludere fettvev i bunnen ved fjerning av suspekte føflekker. På denne måten får pasienten det beste utgangspunktet for å bli kurert.

I etterkant av fjorårets rapport sendte Kreftregisteret resultatene til de ulike private klinikkene slik at de hadde mulighet til å se egne resultater sammenlignet med landsgjennomsnittet. Dette ble positivt mottatt, og vi vil gjøre det samme for resultatene i 2019.

### Figur 3.13

#### Datakilde

- Patologimeldinger

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2019  
- Pasienter med melanom som har fått utført primær eksisjon

#### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

#### Måloppnåelse

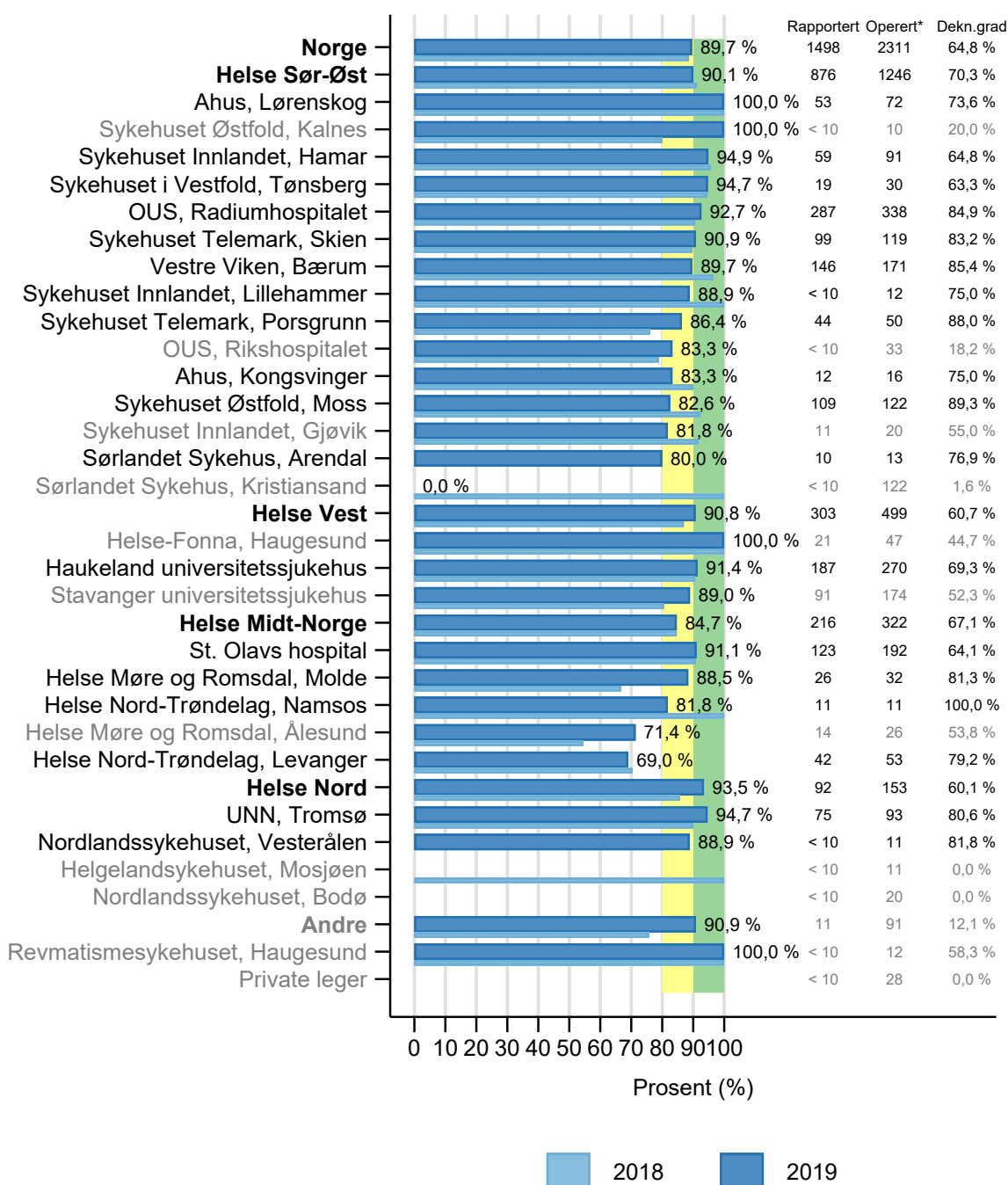
- Høy: 90% eller mer  
- Moderat: Mellom 80% og 90%

## Utvidet eksisjon

Nasjonalt handlingsprogram for melanom inneholder retningslinjer for hvor mye vev som skal fjernes ved utvidede eksisjoner. Eksisjonsavstanden (hvor mye som skjæres bort) er bestemt ut fra melanomets tykkelse.

**Tabell 3.3:** Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon av melanom

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



**Figur 3.14:** Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin per sykehus

I figur 3.14 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. Figuren viser hvor stor andel som er fjernet med anbefalt klinisk fri margin for de tilfellene hvor vi har begge disse opplysningene. Dette i tråd med handlingsprogrammet.

I denne analysen viser vi resultater for de sykehusene/ helseinstitusjonene som har sendt inn klinisk melding for utvidet eksisjon. Noen pasienter er 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 1498 av melanompasientene. Dekningsgraden har blitt bedre de siste to årene, noe som betyr at flere sykehus kan vurdere egne resultater.

For 89,7% av pasientene som er inkludert i analysen har lesjonen blitt fjernet med tilstrekkelig margin til friskt vev, men det er noe variasjon mellom sykehusene.

#### Figur 3.14

##### Datakilde

- Patologimelding, primær eksisjon
- Kirurgimelding, utvidet eksisjon

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019
- Pasienter med melanom som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

##### Dekningsgrad

Kirurgimelding:

- 2019: 69,6%
- 2018: 69,8%

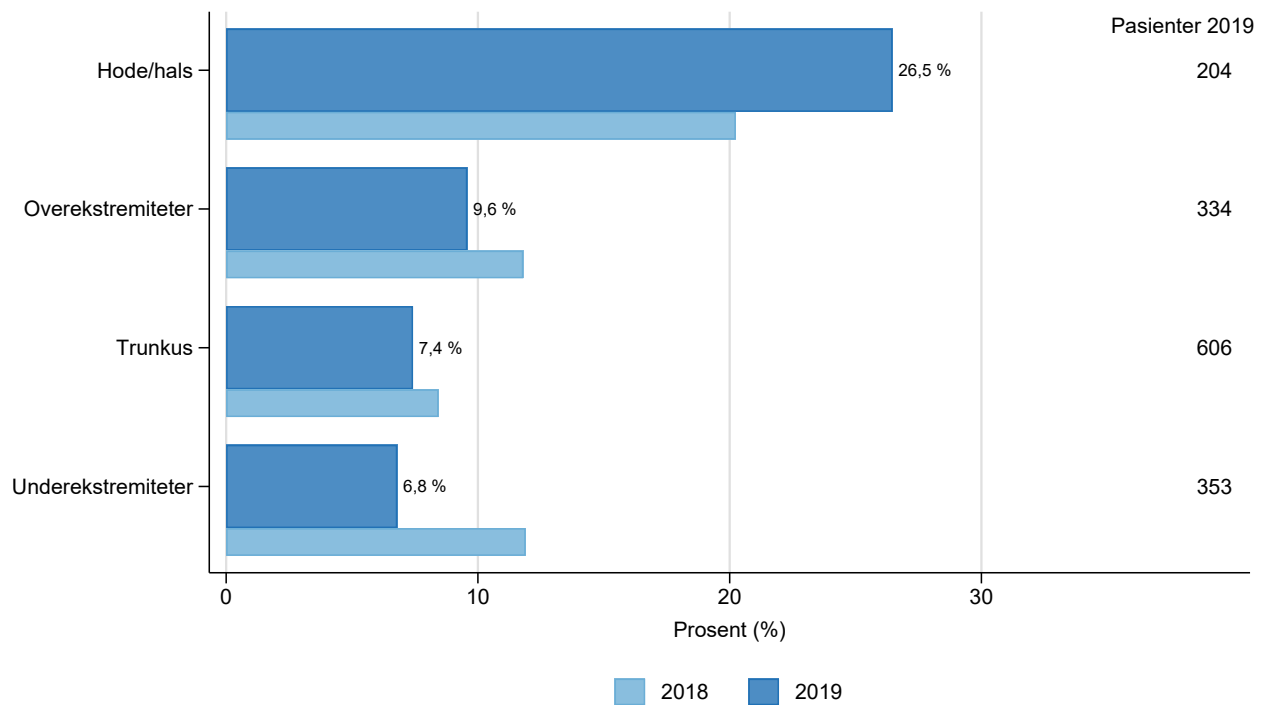
##### Måloppnåelse

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

##### Kommentar

Sykehus som er markert med grå skrift har dekningsgrad for utvidet eksisjon på under 60%. Resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

\* Utvidet eksisjon



**Figur 3.15:** Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier ved utvidet eksisjon.

Figur 3.15 viser hvor på kroppen til pasienten melanomet oppsto, og hvor det er fjernet mindre vev rundt operasjonsarret enn det retningslinjene anbefaler. Det er eksempelvis 204 pasienter med melanom på hode/hals i 2019, og av disse er det 26,5% som har fått fjernet mindre vev enn retningslinjene tilsier.

I de fleste tilfeller kan man fjerne sikkerhetsmargin som angitt i retningslinjene. Spesielt i hode og hals regionen kan man komme tett på strukturer som gjør at pasienten ønsker at man går på kompromiss med anbefalingene. Det samme gjelder på hender, genitalia og føtter.

**Figur 3.15**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kirurgimelding

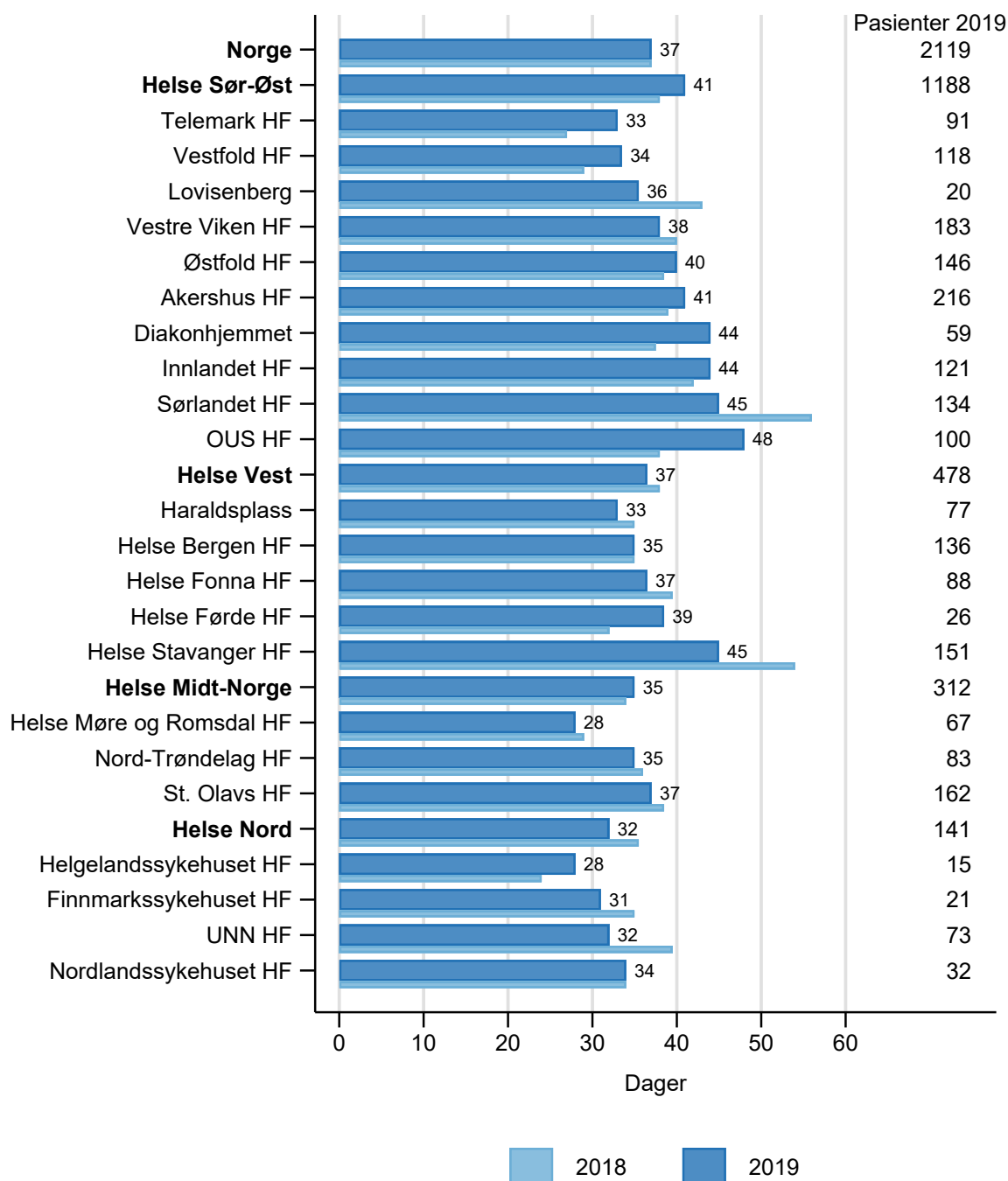
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018 og 2019
- Pasienter med melanom som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding:
- 2019: 69,6%
  - 2018: 69,8%

## 3.4.3 Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon



**Figur 3.16:** Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon per helseforetak (opptaksområde).

Figur 3.16 viser median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon fordelt på helseforetak (opptaksområde). Median ventetid i Norge i 2019 er 37 dager og den gjennomsnittlige ventetiden er 41 dager. Vi velger å vise median ventetid for at enkelttilfeller som skiller seg vesentlig ut fra resten ikke skal påvirke tallene uforholdsmessig mye. Korteste median ventetid er 28 dager og lengste ventetid er 48 dager.

Kreftregisteret mottar ikke rutinemessig patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse

**Figur 3.16**

**Dataskilde**

- Patologimeldinger
- Kirurgimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018 og 2019
- Pasienter med melanom hvor det er registrert prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding:
- 2019: 69,6%
  - 2018: 69,8%

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. Vi ser at det er forholdsvis jevnt i hele landet, men at enkelte foretak skiller seg ut med median ventetid på over 7 dager mer enn landsmedianen. I år er det ingen foretak med median ventetid over 50 dager.

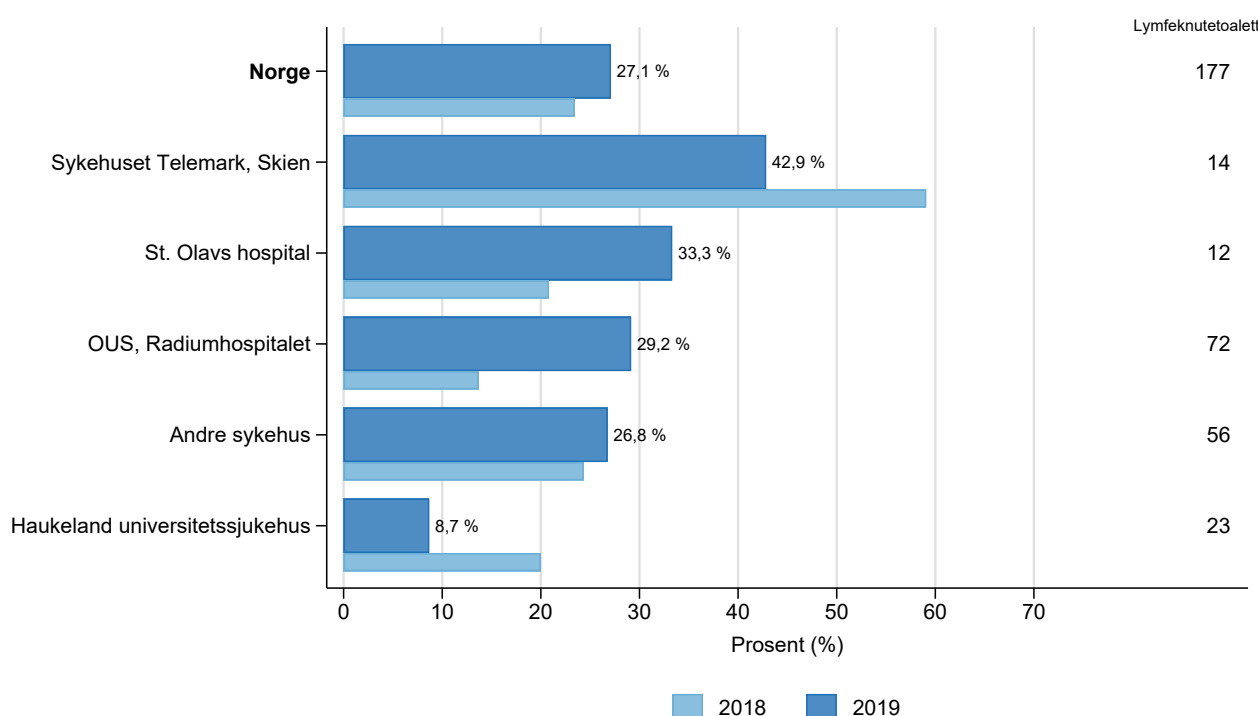
I [pakkeforløpet for føflekkreft](#) er det lagt opp til at det ikke skal være «ikke medisinske» årsaker til ventetid. Det er lagt føringer for at man får time innen syv kalenderdager etter henvisningen er mottatt. Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas) er forløpstiden 14 kalenderdager. Fra avsluttet utredning til start behandling, enten kirurgisk eller medisinsk, er forløpstiden 14 kalenderdager. Forløpstidene er normerende og ikke rettigheter. I figur 3.16 er primær eksisjon gjort og dermed er det i gang utredning på patologiavdelingen. Noen vil allerede være i pakkeforløp, mens de fleste først starter pakkeforløpet når patologisvaret kommer.

Det er ikke grunnlag i dataene for at man er dårligere stilt selv om det er lengre ventetid, men det er stor forståelse for at det føles som om det haster for den enkelte, og derfor ønsker vi å følge med på utviklingen.

På bakgrunn av fjorårets rapport kontaktet vi Helse Stavanger HF og Helse Sørlandet HF da de hadde en lengre median ventetid enn øvrige helseforetak. Hovedårsakene ble forklart med sannsynligvis ressursmangel (patologer, nuklærmedisin) og manglende prioritetsmerking av melanompreparater. Det er gledelig å se at begge foretakene nå har redusert median ventetid.

### 3.4.4 Vaktpostlymfeknuter og lymfeknutetoalett

Handlingsprogrammet anbefaler at pasienter med melanom med stadium pT1b og høyere gjennomgår en undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Prosedyren utføres av nukleærmedisiner og kirurg. Hvis den patologiske undersøkelsen avdekker spredning fra melanom, gjennomføres noen ganger et lymfeknutetoalett etter diskusjon i melanom multidisiplinært møte. Lymfeknutetoalett er et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfekjertlene. Ved lymfeknutetoalett 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. Fagrådet har i denne analysen valgt å sette en grense på fem lymfeknuter for lymfeknutetoalett fra lyske, ti lymfeknuter fra armhule og tjue lymfeknuter fra hals som kvalitetsindikator, slik det også gjøres i større sentre internasjonalt. Det er sannsynlig at det utføres flere lymfeknutetoalett 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 3.17:** Andel utførte lymfeknutetoaletter med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant fordelt på sykehus

Figur 3.17 viser andelen pasienter som har fått utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av et lymfeknutetoalett fordelt på ulike sykehus. Vi ser at av de 177 pasientene som har fått utført lymfeknutetoalett i Norge i 2019, har 27,1% utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av operasjonen. I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoalett på færre enn ti pasienter. Dette gjelder Moss, Kalnes, Bærum, Ahus, Rikshospitalet, Drammen, Kristiansand, Stavanger, Ålesund, Bodø og Tromsø sykehus. Melanomregisteret følger opp dette i fremtidige årsrapporter. Lymfeknutetoalett skal foregå på sykehus med melanom multidisiplinære team (MDT). Etter at det er kommet flere data fra MSLT-2 og De-COG studiene er retningslinjene for å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute endret. Man skal som hovedregel utelate lymfeknutetoalett. Dette kan vurderes i melanom MDT og sammen med pasienten.

**Figur 3.17**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Klinisk utredning- og kirurgimeldinger

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2018 og 2019
- Pasienter med melanom som har gjennomgått lymfeknutetoalett

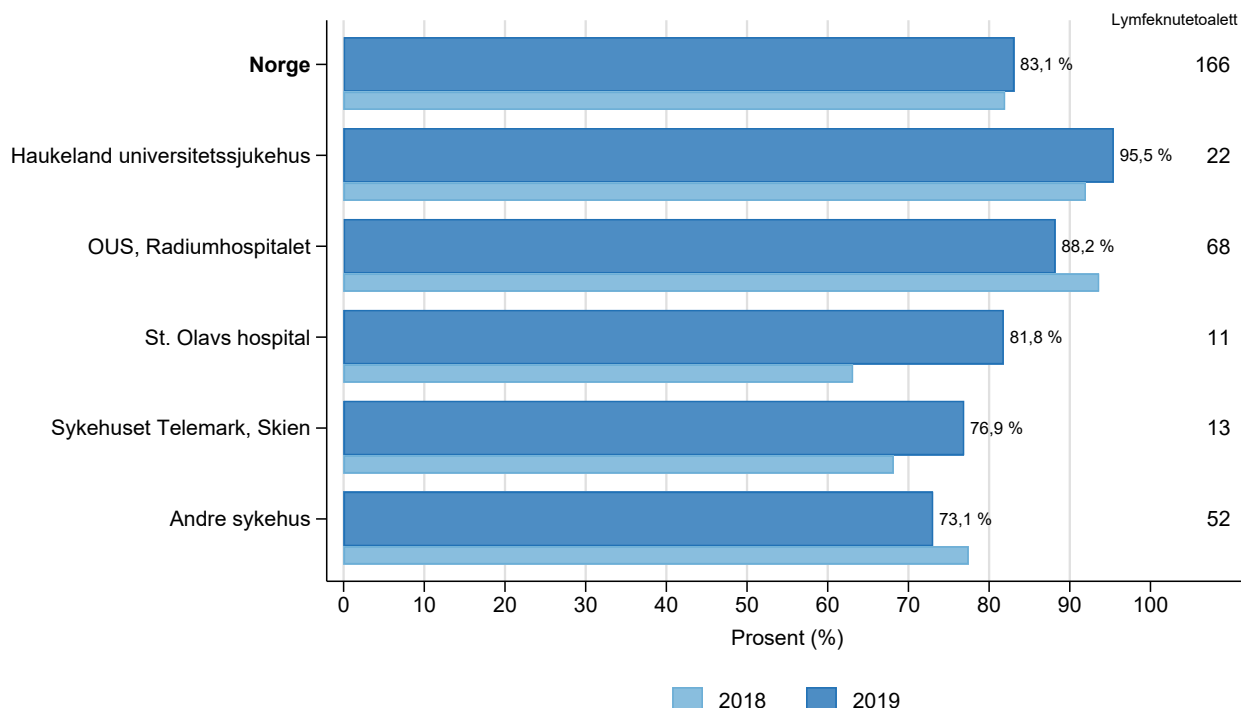
**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

**Kirurgimelding:**

- 2019: 69,6%
- 2018: 69,8%

Store metastaser, flere involverte knuter, immunsuppresjon og ekstrakapsulær vekst er faktorer som taler for å vurdere lymfeknutetoalett. At det er en økende andel glandeltoalett etter positiv vaktpostlymfeknute er overraskende. Sannsynligvis kommer det en mere uttalt nedgang til neste år, dette vil vi følge opp i neste årsrapport.



**Figur 3.18:** Andel lymfeknutetoaletter hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt i hhv lyske/armhule/hals fordelt på sykehus.

Figur 3.18 viser i hvor stor andel av lymfeknutetoalett det er fjernet det anbefalte antallet, eller flere, lymfeknuter i lyske, armhule og hals, fordelt på operasjonssykehus. Det utføres også lymfeknutetoalett 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 antallet vaktpostlymfeknuter også med i summen av antall lymfeknuter. I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoalett på færre enn ti pasienter. Dette gjelder Moss, Kalnes, Bærum, Rikshospitalet, Drammen, Kristiansand, Stavanger, Ålesund, Bodø og Tromsø sykehus. Antall pasienter i figur 3.17 og 3.18 er ulikt fordi det i figur 3.18 er ekskludert 11 pasienter hvor det kun er meldt klinisk at lymfeknutetoalett er utført. Dette fordi vi ikke kan hente informasjon om antall lymfeknuter undersøkt fra kliniske meldinger.

Vi forventer at det vil bli utført færre lymfeknutetoalett med tiden. Det er en stor gruppe som gjør få lymfeknutetoalett og hvor det tas ut færre lymfeknuter enn hva som er anbefalt. Det er en dialog i Norsk melanomgruppe om å sentralisere disse inngrepene for å øke volum og gi en mer ensartet behandling. Dette er mer aktuelt nå som det er åpnet for adjuvant behandling i det offentlige og denne gruppen tas opp i melanom MDT. Med neoadjuvant behandling er det mulig behandlingen endres og at antall lymfeknuter blir et mindre viktig surrogatmål for kvaliteten av kirurgien.

**Figur 3.18**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2018 og 2019  
- Pasienter med melanom som har gjennomgått lymfeknutetoalett

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**NA**

Vises ikke på grunn av < 10 pasienter

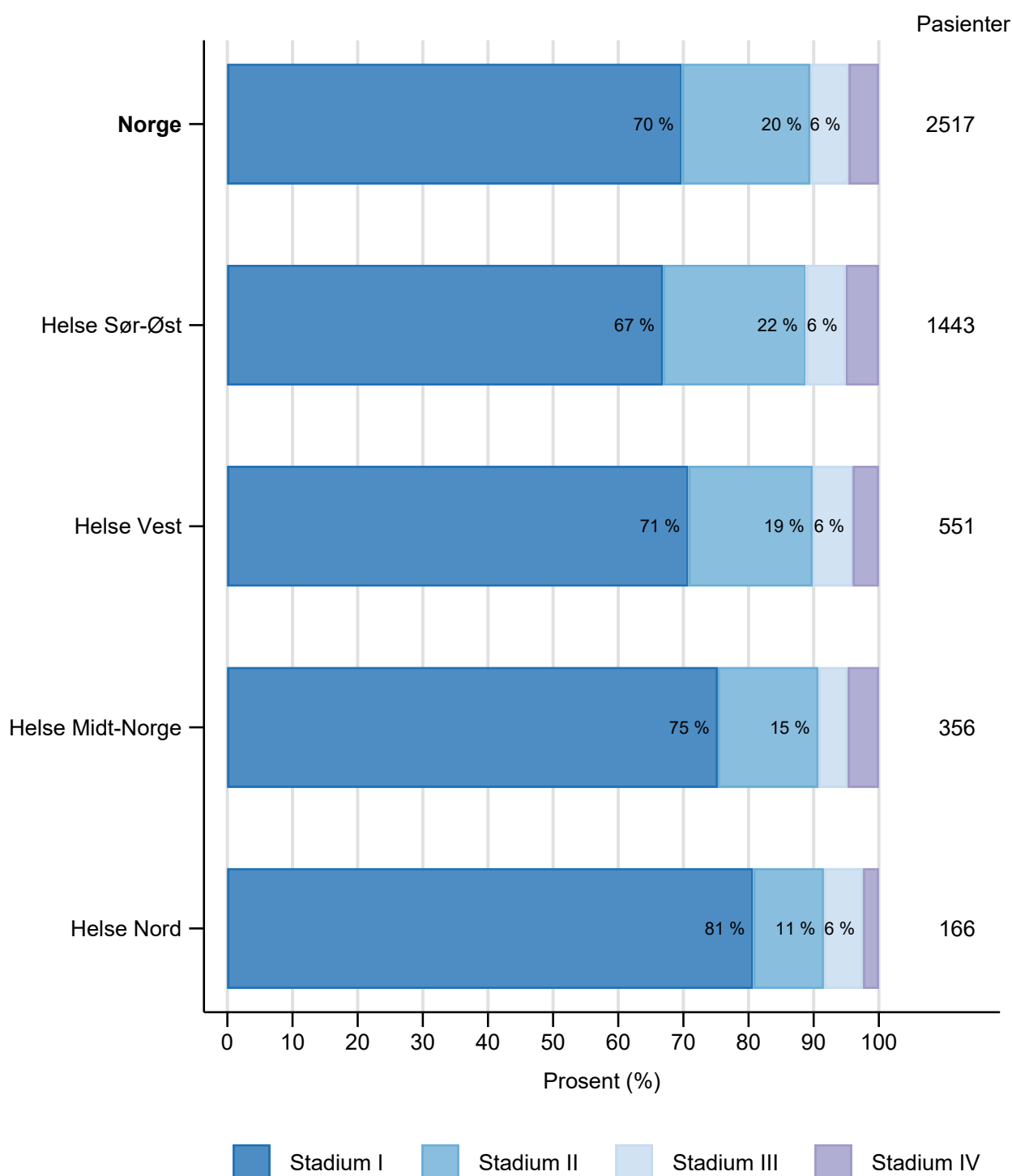
### 3.4.5 Fordeling på stadium

Stadiene er delt inn i henhold til 8th Edition AJCC Melanoma Staging System<sup>[2]</sup>.

**Tabell 3.4:** Inndelingen av stadium for melanom i Melanomregisteret

| Stadium | Definisjon                     |
|---------|--------------------------------|
| I og II | Lokalisert sykdom              |
| III     | Regionale lymfeknutemetastaser |
| IV      | Fjernmetastaser                |

Tabell 3.4 viser inndelingen av stadium for melanom i Melanomregisteret. For nærmere beskrivelse av stadiene se [Oncolex sine nettsider](#).



**Figur 3.19:** Fordeling på stadium ved diagnose av melanom per regionale helseforetak.

Figur 3.19 viser fordeling på stadium ved diagnose per regionale helseforetak for 2019, begge kjønn samlet. Se tabell 3.4 for definisjon av de ulike stadiene. På landsbasis er 70% i stadium I ved diagnose, mens 20% oppdages i stadium II, 6% er i stadium III og 4% av pasientene er i stadium IV. For å se figuren fordelt på helseforetak (opptaksområde) se vedlegg 10.6.

Dersom man i områder med høyest forekomst har høyere oppmerksomhet på melanom, skulle man forvente høyest andel pasienter i stadium I i disse områdene.

#### Figur 3.19

##### Datkilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

##### Kommentar

TNM versjon 8

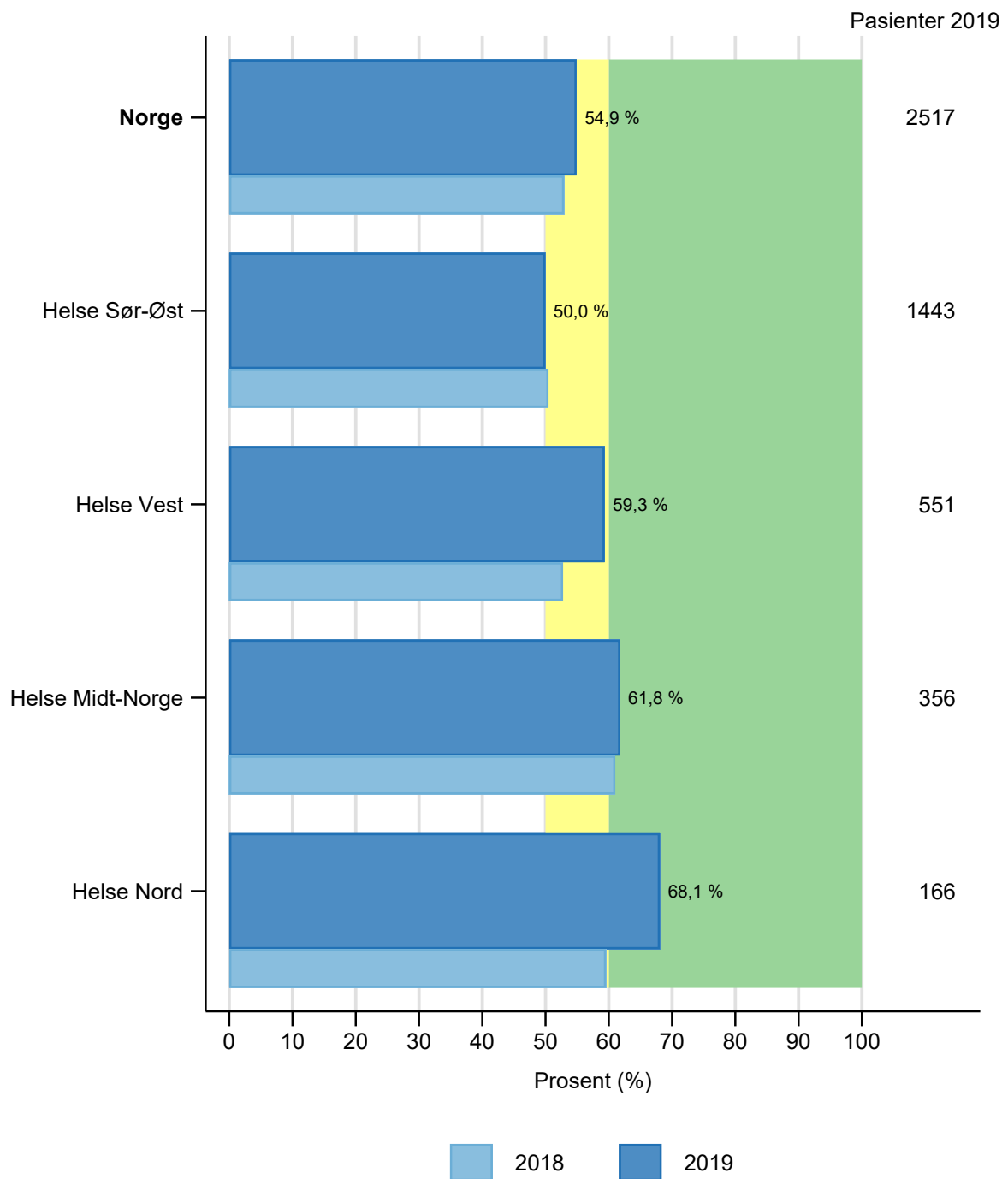
Det kan derimot se ut som en Nord-Sør gradient i andel pasienter i stadium I og II, med høyeste og laveste andel i henholdsvis stadium I og II i Nord. Men, det er også viktig å merke seg at det er færre tilfeller her, slik at hvert tilfelle har større betydning for andelene. Til sammenligning var andelene i stadium I og II henholdsvis 78% og 14% i Australia i 2018.

## 3.4.6 T-stadium

T-stadium angir tykkelsen av primærtumor. Tabell 3.5 forklarer de ulike T-stadiene.

**Tabell 3.5:** Inndeling av T-stadium for melanom

| T | Tumortykkelse (mm) |
|---|--------------------|
| 1 | ≤ 1,0              |
| 2 | > 1,0 - 2,0        |
| 3 | > 2,0 - 4,0        |
| 4 | > 4,0              |



**Figur 3.20:** Andel av T1-stadium per regionale helseforetak

Figur 3.20 viser andel svulster med T1-stadium fordelt på regionalt helseforetak. Melanomet er T1 dersom det er  $\leq 1.0$  mm, uavhengig av ulcerasjonsstatus. Disse svulstene har god prognose etter kirurgisk behandling. Overlevelsen faller med økende svulsttykkelse fordi risikoen for spredning er høyere. Likevel er det noen pasienter med T1 svulster som debuterer med spredning. Dette gjelder for 14 pasienter med stadium III, og 4 pasienter med stadium IV på diagnosetidspunktet i 2019. Oversikt over de ulike stadiene finner dere i tabell 3.4. For å se figuren fordelt på helseforetak (opptaksområde) se vedlegg 10.7.

På landsbasis er 54,9% av melanomtilfellene i stadium T1.

Figur 3.20 antyder en nord-sør gradient i andelen T1-svulster, med høyest andel i Nord og lavest i Sør-Øst. Resultatet for fjoråret indikerer imidlertid ingen sterk trend, og det er verdt å merke seg at det er få tilfeller i Nord. Sammenlignet med 2018, er det i 2019 en liten økning i andelen T1-tilfeller i alle regionale helseforetak, bortsett fra i Sør-Øst (50%) som har nær 60% av melanom-tilfellene i Norge. Melanomregisteret og NMG følger opp Helse Sør-Øst, med spesielt fokus på fastleger og befolkningen, for tidlig diagnostikk og økt oppmerksomhet.

### Figur 3.20

#### Datakilde

- Patologimeldinger

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019  
- Melanom i hud

#### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

#### Måloppnåelse

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

#### Kommentar

TNM versjon 8

### 3.4.7 Behandling av metastaserende sykdom

#### Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av melanom med metastaser (spredning) 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 (Tafinlar + Mekinist og Zelboraf + Cotellic) 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. Zelboraf kombinert med Cotellic er fra 1.april 2019 førstevalg for pasienter med BRAF-mutert metastaserende melanom som skal behandles med BRAF + MEK-hemmer. Braftovi og Mektovi ble godkjent 23.09.19 for pasienter som har fått behandling med annen BRAF-/MEK hemmer tidligere. Behandlingen gir mindre febertilstand (pyreksi) og fotosensitivitet enn de andre BRAF-/MEK hemmerne.

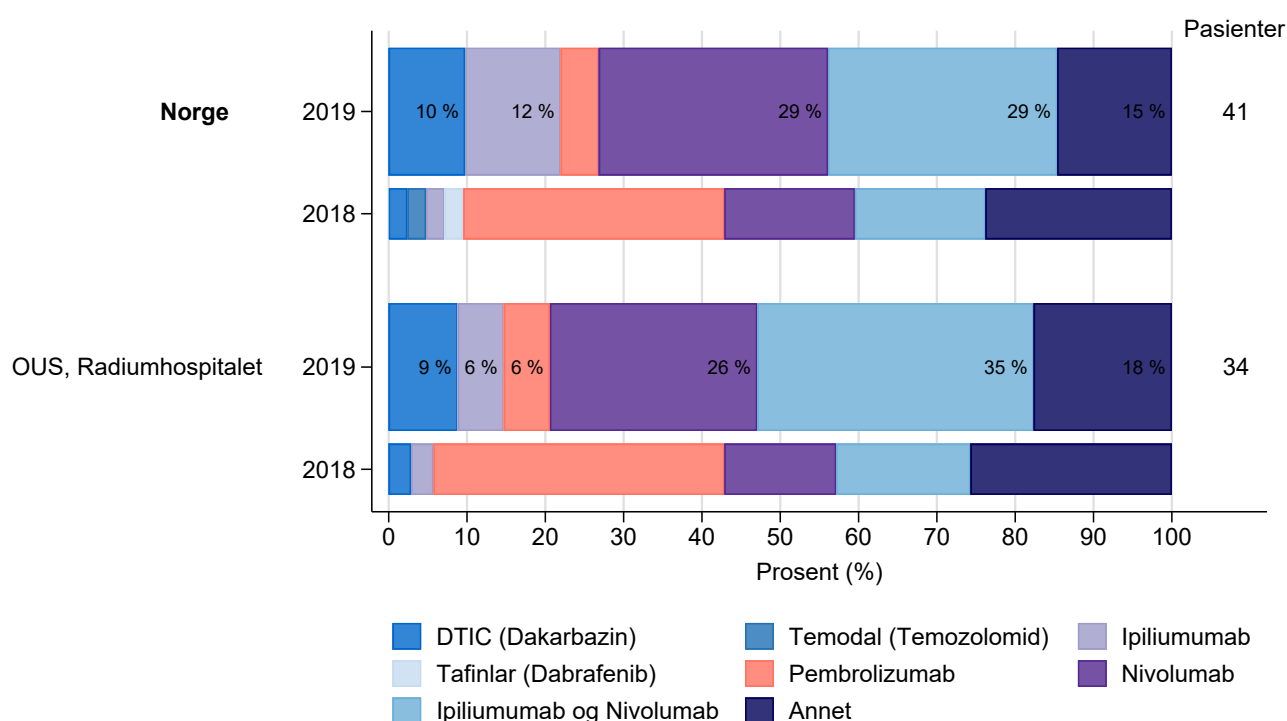
Regional kjemoterapi, ILP (Isolated Limb Perfusion) med Melfalan og eventuelt TNF kan være aktuelt hos noen pasienter med ekstremitetslokaliserte metastaser, spesielt hvis annen behandling ikke er aktuell eller har effekt. Behandlingen gir vanligvis meget gode resultater, men er relativt komplisert.

ECT (Elektrokjemoterapi) kan gi god effekt ved større kutane og subkutane metastaser (metastaser i hud og underhud). Elektriske pulser sendes inn i tumor og bedrer således penetrasjonen av cytostatika inn i kreftcellen. I Norge brukes vanligvis Bleomycin. Radiumhospitalet har landsfunksjon på denne behandlingen.

Dersom immunterapi eller BRAF-/MEK hemmere ikke er aktuelt eller har effekt kan kjemoterapi med DTIC (Dakarbazin) eller Temodal fortsatt være aktuelt. Responsraten er relativt lav, men langtidsoverlevelse forekommer.

Adjuvant behandling med PD-1 hemmer ble godkjent for bruk 26. august 2019. Norsk melanomgruppe og Melanomregisteret er spente på resultatene av godkjent bruk av denne behandlingen. Tidligere måtte pasienter kjøpe adjuvant behandling ved private sykehus. Melanomregisteret har dessverre ingen oversikt over hvor mange dette gjelder.

Melanomregisteret har, frem til juni 2020, hatt en medikamentell behandlingsmelding som inkluderer rapportering av behandling både med Ipilimumab (inkludert i 2013), Pembrolizumab, Nivolumab og Tafinlar (inkludert i 2015). Mekinist, Zelboraf, Cotellic, Braftovi og Mektovi 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. Det er rapportering via dette skjemaet som danner datagrunnlaget for figuren under. Fra og med 2020-årgangen skal informasjon om medikamentell behandling komme fra sykehusenes egne systemer for administrasjon av medikamentell behandling. Dette er en del av INSPIRE-prosjektet i Kreftregisteret (les mer på Kreftregisterets hjemmeside [her](#)). I INSPIRE skal Kreftregisteret motta informasjon om medikamentell behandling automatisk, og vi vil ikke lenger være avhengig av at de ulike sykehusene rapporterer inn manuelt. INSPIRE vil dekke all nødvendig informasjon for å kunne vurdere kvaliteten på helsetjenesten.



**Figur 3.21:** Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaserende melanom

Figur 3.21 viser fordeling av type medikamentell behandling gitt i 2018 og 2019 til pasienter med metastaserende melanom fordelt på sykehus. De fleste pasienter som får medikamentell behandling får immunterapi eller BRAF-hemmer kombinert med MEK-hemmer. Få pasienter får kjemoterapi og da vanligvis DTIC eller Temodal. Tafinlar, Mekinist, Karboplatin og flere medikamenter gitt i studier registreres foreløpig som «annet». Det er mange sykehus som gir medikamentell behandling, men dessverre nesten utelukkende Radiumhospitalet som rapporterer dette inn. Det er påfallende at man innfører en slik god og kostbar behandling uten at det registreres når det gis og hvordan det går med disse pasientene. Melanomregisteret ser frem til å få disse opplysningene via datafangst fra fagsystemene Cytodose og CMS (Inspire prosjektet).

**Figur 3.21**

**Datakilde**

- Klinisk melding for medikamentell behandling

**Inklusjon**

- Behandlingsår 2018 og 2019  
- Pasienter med metastaserende melanom i hud som har fått medikamentell behandling

**Dekningsgrad**

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

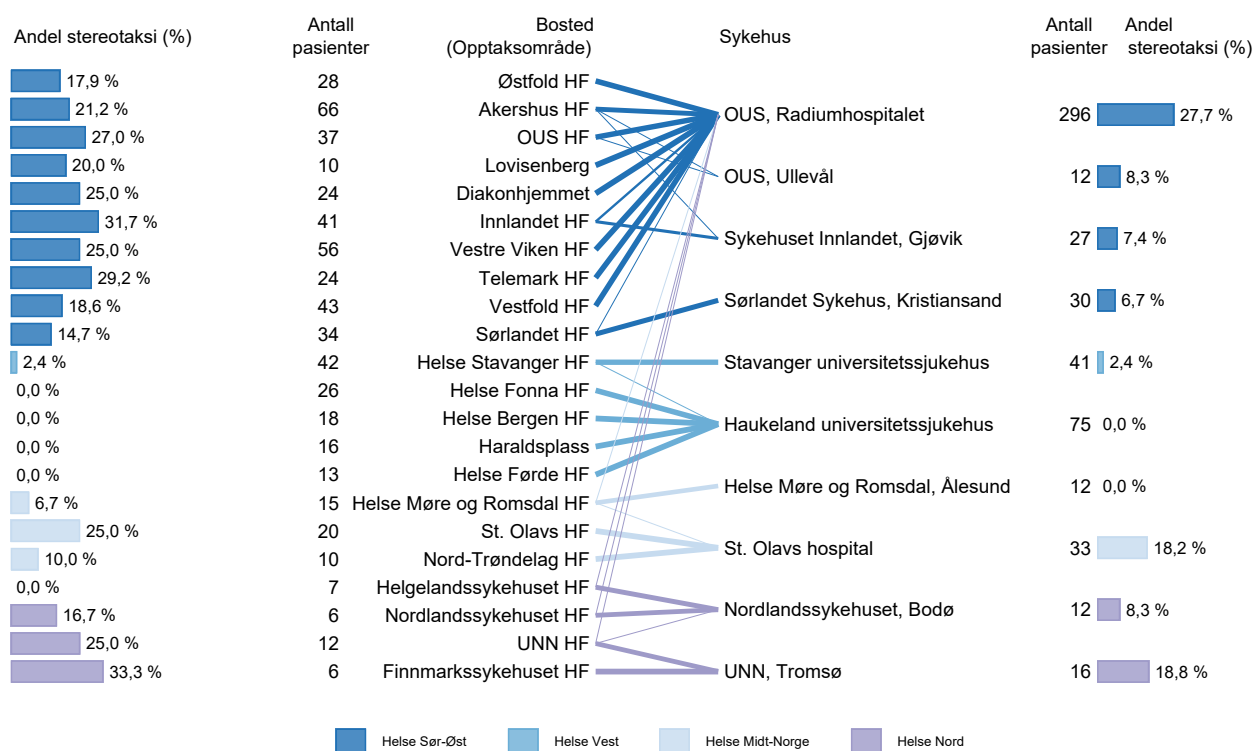
### 3.4.8 Strålebehandling

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 tumor. 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 en del tilfeller med kurativ intensjon, oftest da som stereotaktisk strålebehandling. Konvensjonell strålebehandling gis av og til postoperativt dersom det er tvil om det foreligger tumorfrie reseksjonsrender / -flater og ytterligere kirurgi ikke er aktuelt og det ikke er behov for systemisk behandling. Strålebehandling kan i noen tilfeller føre til en systemisk anti-tumor immunrespons som viser seg ved at metastaser utenfor målvolumet som strålebehandles blir mindre - en såkalt abskopal (ab scopus, borte fra målet) effekt. Mange pasienter får i tillegg medikamentell behandling. I kombinasjon med strålebehandling kan et immunmodulerende medikament i mange tilfelle potensere denne abskopale effekten. Gode data tyder på en synergistisk effekt ved å kombinere strålebehandling og immunterapi med økte responsrater så vel innenfor som utenfor strålebehandlet område. Strålebehandling skal ikke gis samtidig med BRAF-/MEK hemmer på grunn av fare for betydelige bivirkninger. Pasientene må derfor ta pause fra den medikamentelle behandlingen noen dager før, under og etter strålebehandling.

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, eksempelvis 4 Gy x 5 eller 8-10 Gy x 1. En vanlig fraksjonering ved lenger forventet levetid er 3 Gy x 10.

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

- 1 fraksjon med totaldose 16 Gy, 18 Gy, 24 Gy eller 25 Gy
- 3 fraksjoner med totaldose 18 Gy, 24 Gy, 27 Gy eller 45 Gy
- 5 fraksjoner med totaldose 30 Gy eller 50 Gy
- 8 fraksjoner med totaldose 48 Gy eller 56 Gy
- 10 fraksjoner med totaldose 50 Gy



**Figur 3.22:** Pasientflyt strålebehandling

Figur 3.22 tar utgangspunkt i alle pasienter som har mottatt strålebehandling og viser hvor stor andel ved hvert sykehus som henvises til stereotaktisk strålebehandling. Figuren viser at denne typen strålebehandling utføres i alle helseregioner med unntak av Helse Vest, men i noe varierende grad fra region til region. Helse Vest har både stereotaksi og gammakniv, men bruker oftest gammakniv til pasienter med hjerne metastaser. Helse Sør-Øst har høyest andel pasienter som har gjennomgått stereotaktisk strålebehandling.

Figuren viser også pasientflyt fra lokalsykehus til sykehus som utfører strålebehandling (uavhengig av type strålebehandling). Pasientene får i stor grad strålebehandling ved det nærmeste sykehuset som har stråleenhet. Kun i få tilfeller sendes pasienten til andre helseregioner for strålebehandling.

**Figur 3.22**

**Datakilde**

- Stråledatabasen

**Inklusjon**

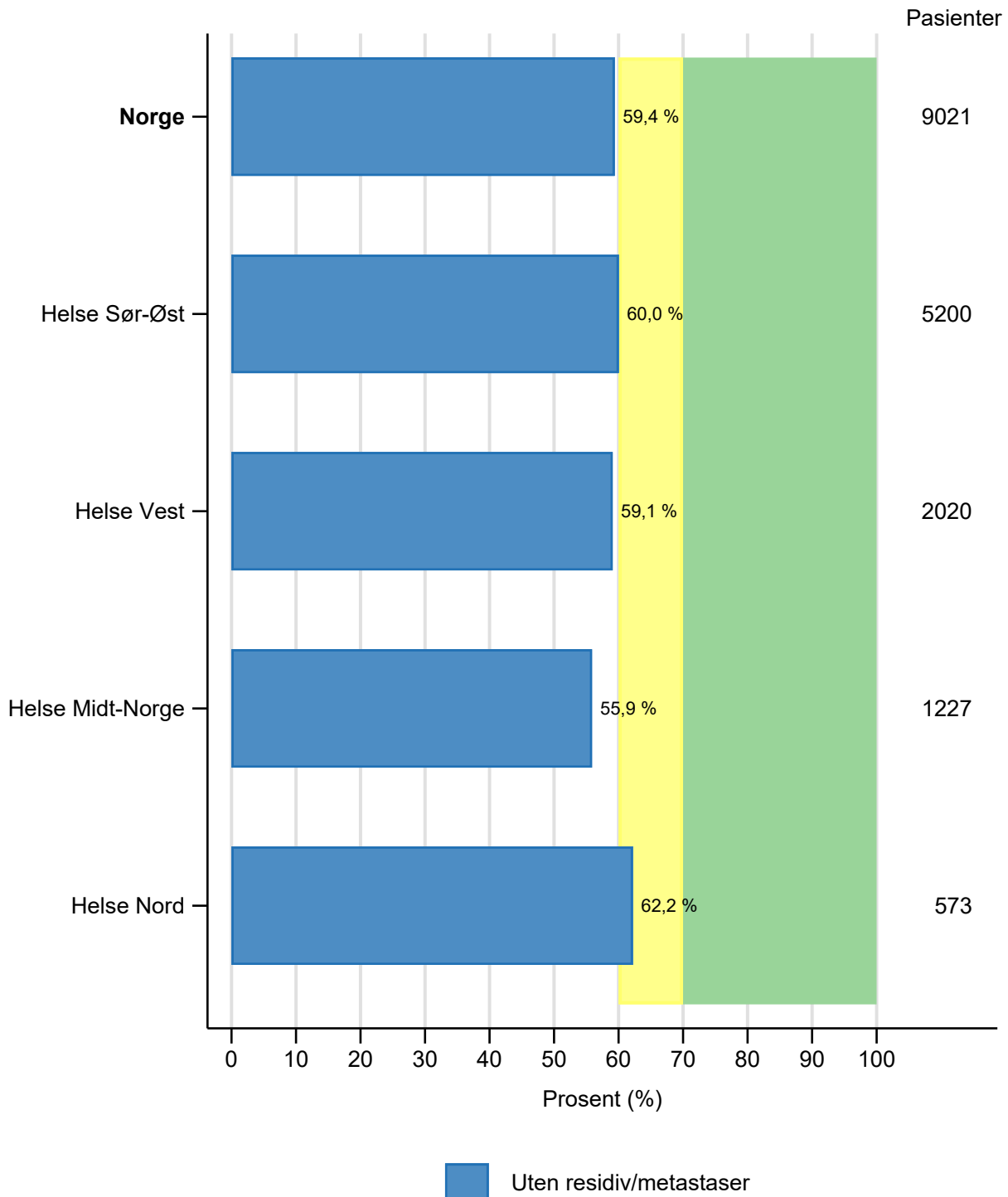
- Behandlingsår 2017–2019  
- Pasienter med metastaserende melanom i hud som har fått strålebehandling

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets informasjon om strålebehandling kommer direkte fra stråle-maskinene og er beregnet å være nær 100% komplett

### 3.5 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.



**Figur 3.23:** Andel pasienter med 3 års tilbakefallsfri overlevelse per regionale helseforetak

Figur 3.23 viser sannsynligheten for å overleve tre år uten å få tilbakefall blant pasienter med melanom diagnostisert i perioden 2017–2019. Figuren tar ikke hensyn til hvilken sykdomsutbredelse pasientene har når de får diagnosen. På landsbasis er om lag 59,4% av pasientene uten tilbakefall etter tre år. For å se figuren fordelt på helseforetak (opptaksområde) se vedlegg 10.8.

Vi forventer at andelen uten tilbakefall vil øke nå som adjuvant behandling i det offentlige er innført.

**Figur 3.23****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019  
- Melanom i hud

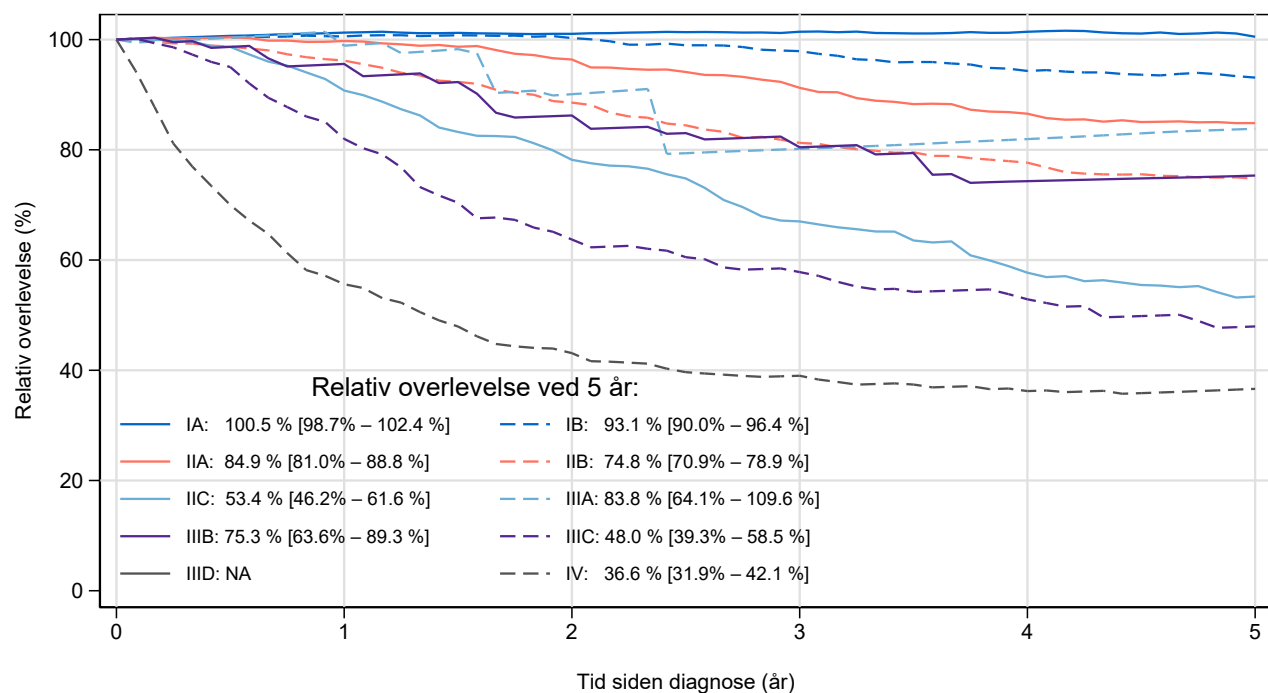
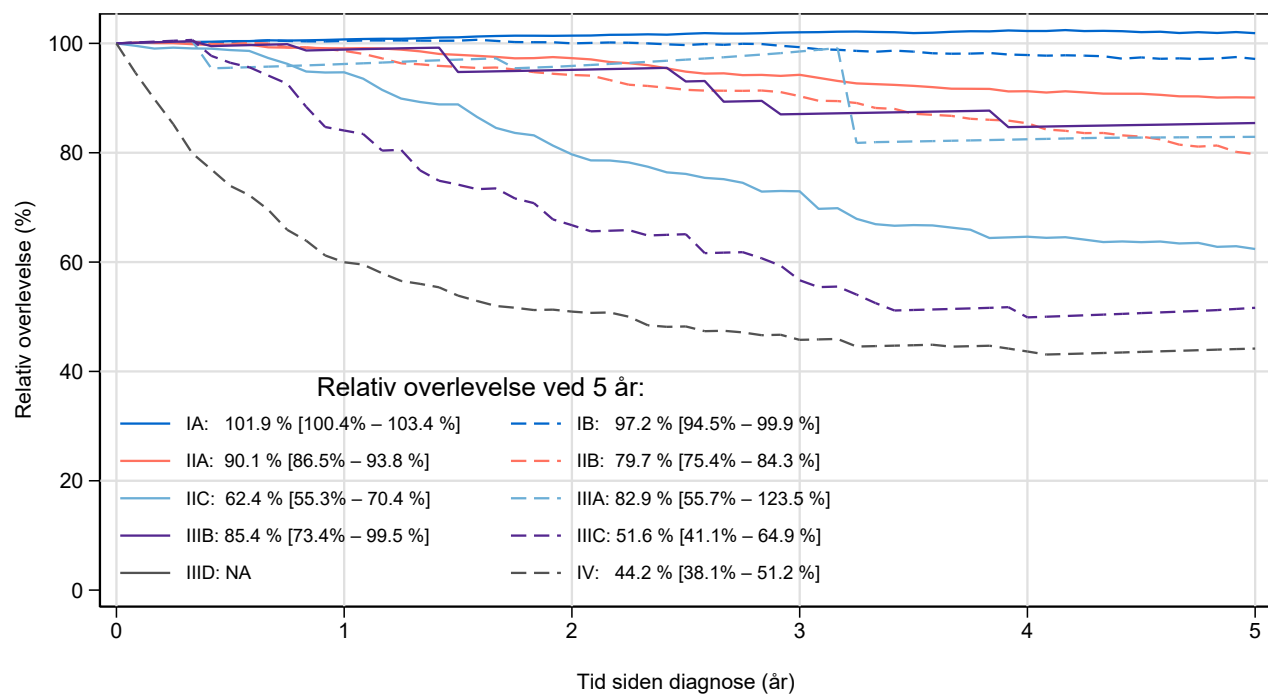
**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst,  
nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

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

## Relativ overlevelse

Figur 3.24: Relativ overlevelse for **menn** fordelt på ulike substadiumFigur 3.25: Relativ overlevelse for **kvinner** fordelt på ulike substadium

Det er gledelig å se at stadium IA og IB har bedre enn og nesten lik overlevelse som bakgrunnsbefolkningen. Det betyr at melanom opptil 2,0 mm uten ulcerasjon og uten positiv vaktpostlymfeknute har veldig god overlevelse. De tykke melanomene på over 4.0 mm og ulcerasjon (IIC) har veldig dårlig overlevelse. Ved lymfeknutemetastaser er det denne gruppen som ville blitt IIID. Dette vil melanomregisteret følge opp. Det er studier som ser på effekten av adjuvant immunbehandling av pasienter i stadium IIB og IIC og ifølge disse grafene håper og forventer vi effekt i spesielt IIC gruppen. Det er stadig tendens til økt overlevelse i mange stadier og spesielt i stadium IV med fjernmetastaser. Vi forventer at den vil øke i både stadiene IIIC, IIID og IV.

Ved beregning av relativ overlevelse har vi i år brukt individuelle vekter, dersom det er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt beregnes ikke relativ overlevelse. Fordi det finnes aldersgrupper med færre enn 3 stadium IIID pasienter blir ikke relativ overlevelse for denne gruppen beregnet.

Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100%. Dette er det i de fleste tilfeller en konsekvens av å underestimere forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

#### Figur 3.24 og 3.25

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Periodevindu 2010–2019  
- Melanom i hud:  
kun menn i figur 3.24,  
kun kvinner i figur 3.25

##### Dekningsgrad

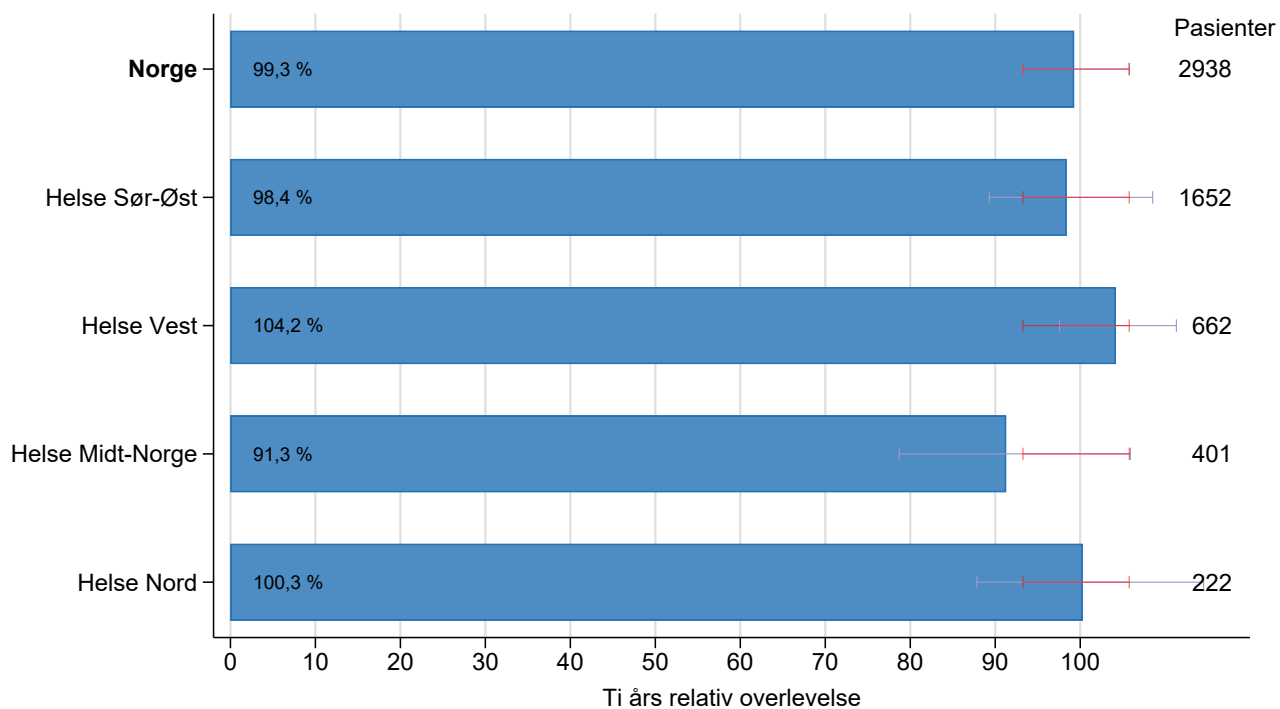
- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

##### NA

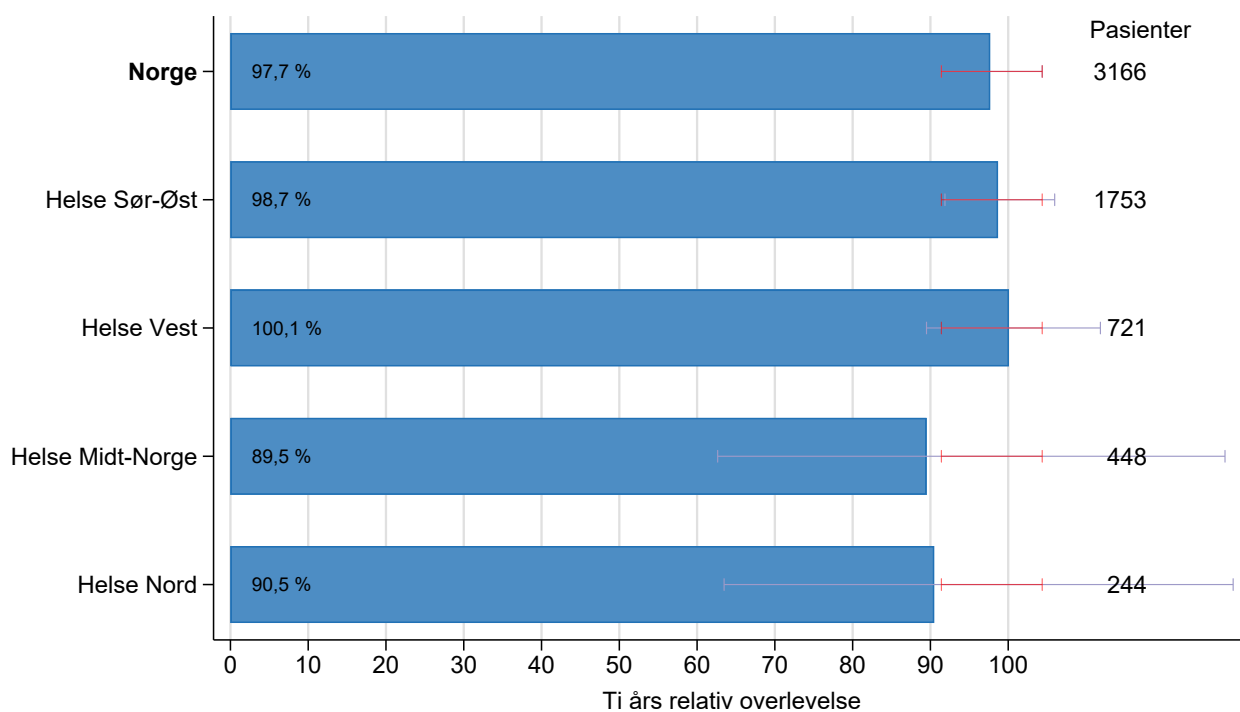
Ikke estimerbart

##### Kommentar

TNM versjon 8



**Figur 3.26:** Relativ overlevelse for **menn** med T1



**Figur 3.27:** Relativ overlevelse for **kvinner** med T1

Figur 3.26 og 3.27 viser ti års relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner med pT1-stadium. De grå klammene representerer konfidensintervallet per region, og de røde klammene representerer Norge. Dette gjør sammenligningen mellom Norge og regionene enklere.

Nå begynner vi å få muligheten til å se hvordan det går med pasientene på lengre sikt. Det ser ut til å gå veldig bra for de fleste som behandles for de tynneste melanomene. Her er konfidensintervallene brede og overlappende, så det er ingen forskjell på overlevelse mellom de ulike regionene. Dette tyder på lik behandling og oppfølging.

**Figur 3.26 og 3.27****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

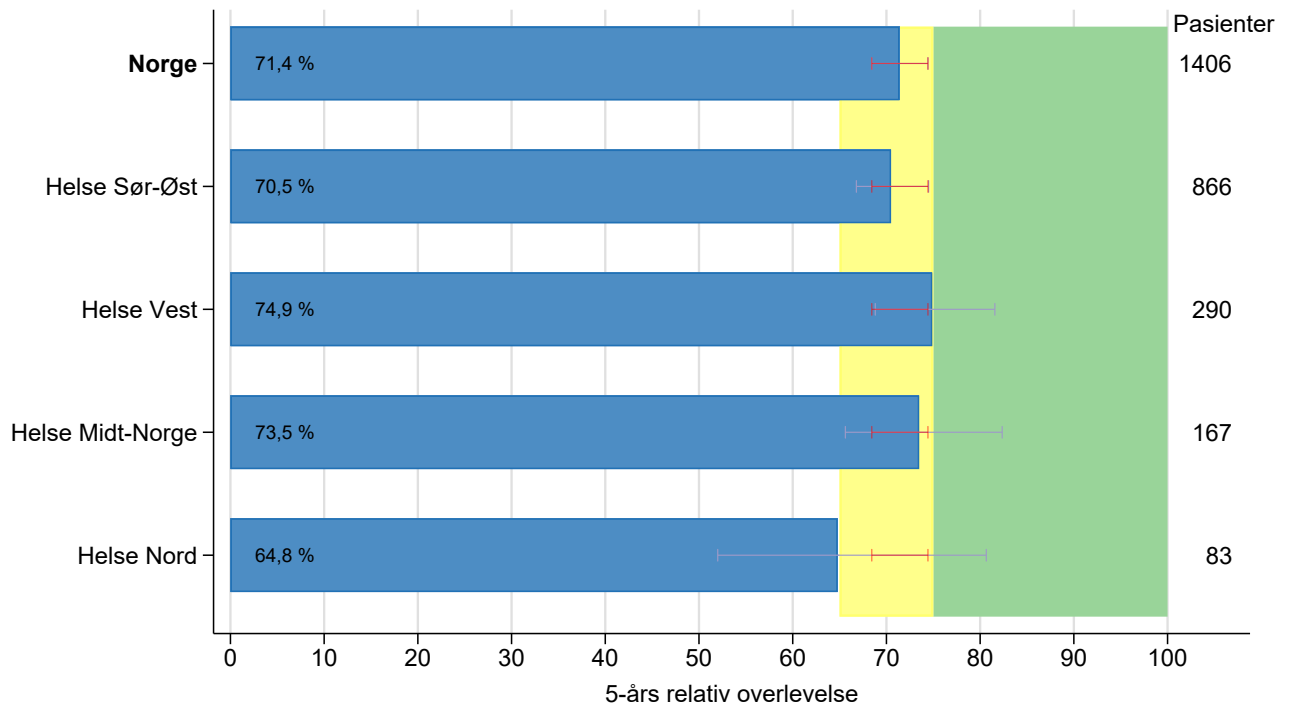
- Periodevindu 2015–2019  
- Melanom i hud:  
kun menn i figur 3.26,  
kun kvinner i figur 3.27

**Dekningsgrad**

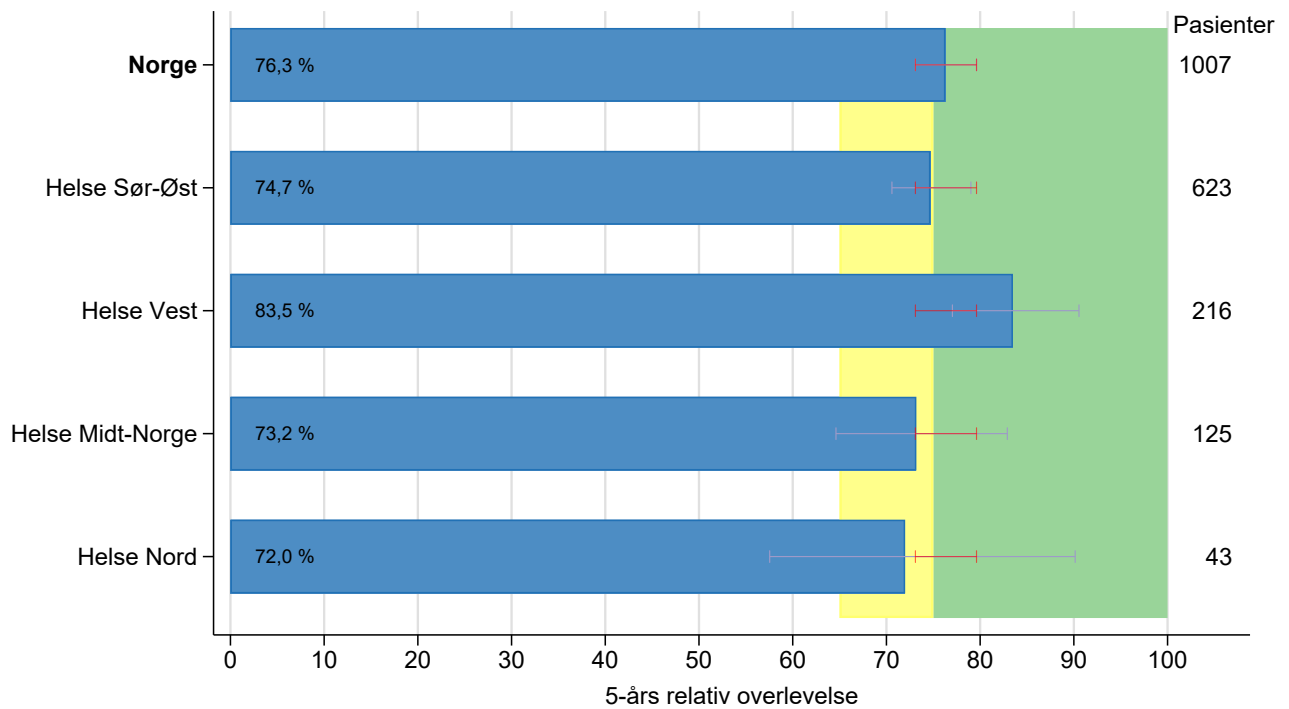
- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

**Måloppnåelse**

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



**Figur 3.28:** Relativ overlevelse for **menn** med T3/T4



**Figur 3.29:** Relativ overlevelse for **kvinner** med T3/T4

Figur 3.28 og 3.29 viser fem års relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner med pT3 og pT4-stadium. Her er konfidensintervallene brede og overlappende, så det er ingen forskjell på overlevelse mellom de ulike regionene. De grå klammene representerer konfidensintervallet per region, og de røde klammene representerer Norge. Dette gjør sammenligningen mellom Norge og regionene enklere.

Her ser vi at det er mindre variasjoner i overlevelsen for melanompasientene med tykke melanom. Det tyder på lik behandling og oppfølging.

**Figur 3.28 og 3.29****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

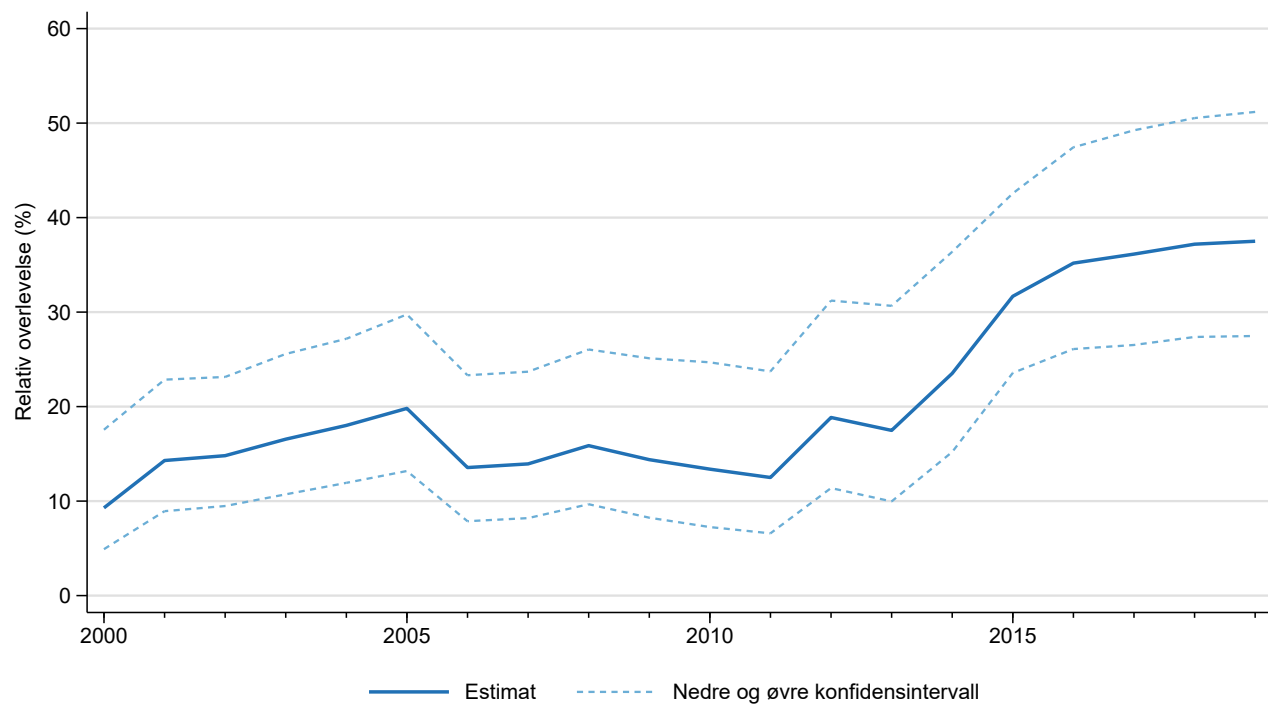
- Periodevindu 2015–2019  
- Melanom i hud:  
kun menn i figur 3.28,  
kun kvinner i figur 3.29

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

**Måloppnåelse**

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



**Figur 3.30:** 5 års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase

Figur 3.30 viser en positiv utvikling med en betydelig økt overlevelse i gruppen med fjernmetastaser. Dette er på bakgrunn av ny behandling som virker godt, og ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen. Vi ser frem til å få PROMs data for å se hvordan livskvaliteten oppleves etter behandling. Det blir også spennende å se om adjuvant behandling vil medføre at det blir færre i gruppen som utvikler fjernmetastaser.

**Figur 3.30**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Melanom i hud  
- Diagnoseår 2000-2019

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter

## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp melanompasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



**Figur 4.1:** Krefregisterets datakilder.

## 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 innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsennett (KREMT- Krefregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>) Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Krefregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for Melanomregisteret ble første gang gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 01.10.2013. Kvalitetsregisteret har et skjema for utredning og et skjema for kirurgi.

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 Krefregisteret enige om å fjerne klinisk meldeskjema for primær eksisjon av melanom i hud. Årsaken er manglende innrapportering og at en stor andel av informasjonen i dette skjemaet allerede finnes i patologimeldingen. Dataene ble veldig dårlig når innrapporteringen var så lav 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. Krefregisteret 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.

Melanomregisteret har det siste året jobbet med å revidere det kliniske meldeskjemaet. Det har blitt lagt til nye variabler og spørsmål, mens enkelte variabler vi ikke lenger har nytte av, har blitt fjernet. Stråleskjemaet og skjemaet for medikamentell behandling er avviklet da Krefregisteret mottar data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk, og innhenter informasjon om medikamentell behandling via INSPIRE (se kap 9.1.2). Fjerning av skjemaene har blitt nøye vurdert av faggruppen, og eksisterende skjemaer og systemer gir all den informasjonen som er nødvendig for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten. Samtidig sparer klinikerne tid brukt til unødvendig innrapportering. Det nye meldeskjemaet ble publisert 11.juni 2020 og vi håper dette vil være med på å bidra til å øke dekningsgraden.

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, og vi mottar gjerne forslag til aktuelle analyser som kan gjøre statistikken mer relevant.

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Krefregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent for de fleste krefttyper. Krefregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Dekningsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Krefregisteret 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 Krefregisteret mottar kopi av patologisvaret enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Krefregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer.

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 svulstkarakteristikk

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 og med 2008.

### 4.3 Data fra andre kilder

Dødsårsaksregisteret oversender opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2019.

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

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

## Kapittel 5

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

**Tabell 5.1:** Antall meldinger registrert for melanom i hud i 2019, fordelt på meldingstype

| Meldingstype                         | Antall |
|--------------------------------------|--------|
| Eksisjon av primærtumor              | 2445   |
| Utvidet eksisjon av primærtumor      | 1904   |
| Biopsi av primærtumor                | 274    |
| Lymfeknutetoilette                   | 64     |
| Vaktpostlymfeknuter                  | 815    |
| Eksisjon av lymfeknuter              | 38     |
| Biopsi av lymfeknuter                | 26     |
| Cytologi av lymfeknuter              | 59     |
| Eksisjon av lokalt residiv           | 12     |
| Biopsi av lokalt residiv             | 6      |
| Cytologi av lokalt residiv           | 3      |
| Operasjonspreparat av metastase      | 43     |
| Biopsi av metastase                  | 36     |
| Cytologi av metastase                | 10     |
| Annet                                | 39     |
| Utredning primærtumor                | 64     |
| Utredning metastaser                 | 67     |
| Kirurgi primærtumor                  | 1753   |
| Kirurgi lokalt residiv               | 18     |
| Kirurgi metastaser                   | 187    |
| Strålebehandling primærtumor         | 36     |
| Strålebehandling lokalt residiv      | 1      |
| Strålebehandling metastaser          | 172    |
| Medikamentell behandling primærtumor | 13     |
| Medikamentell behandling tilbakefall | 41     |

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[3]</sup>. 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.

Dekningsgrad for kirurgimeldingen er beregnet som andelen av pasientene primært operert for melanom i 2019 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. Melanom behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.**

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 er tilsluttet og skal rapportere til kvalitetsregisteret, men vi har kun klinisk informasjon for 69,6% av pasientene, se figur 5.1.

Det jobbes med å finne alternative løsninger for å få inn informasjonen som tidligere kun ble dekket av det primære 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, Helsedataprogrammet og PROMs-satsingen i Kreftregisteret (i samarbeid med andre PROMs-aktører).

## 5.4 Dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4% av alle kreftpasienter. Dekningsgraden for utvidet eksisjon i 2019 er 69,6% prosent. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistre. Tabell 5.2 viser hvilke tiltak vi har utført for å øke rapporteringen til kvalitetsregistre.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Gjennom erfaringene så langt er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn kirurgimelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk av merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista som arbeidsverktøy
- Benytte hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Årets resultater viser at dekningsgraden har økt med omkring 6,3% for melanom. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

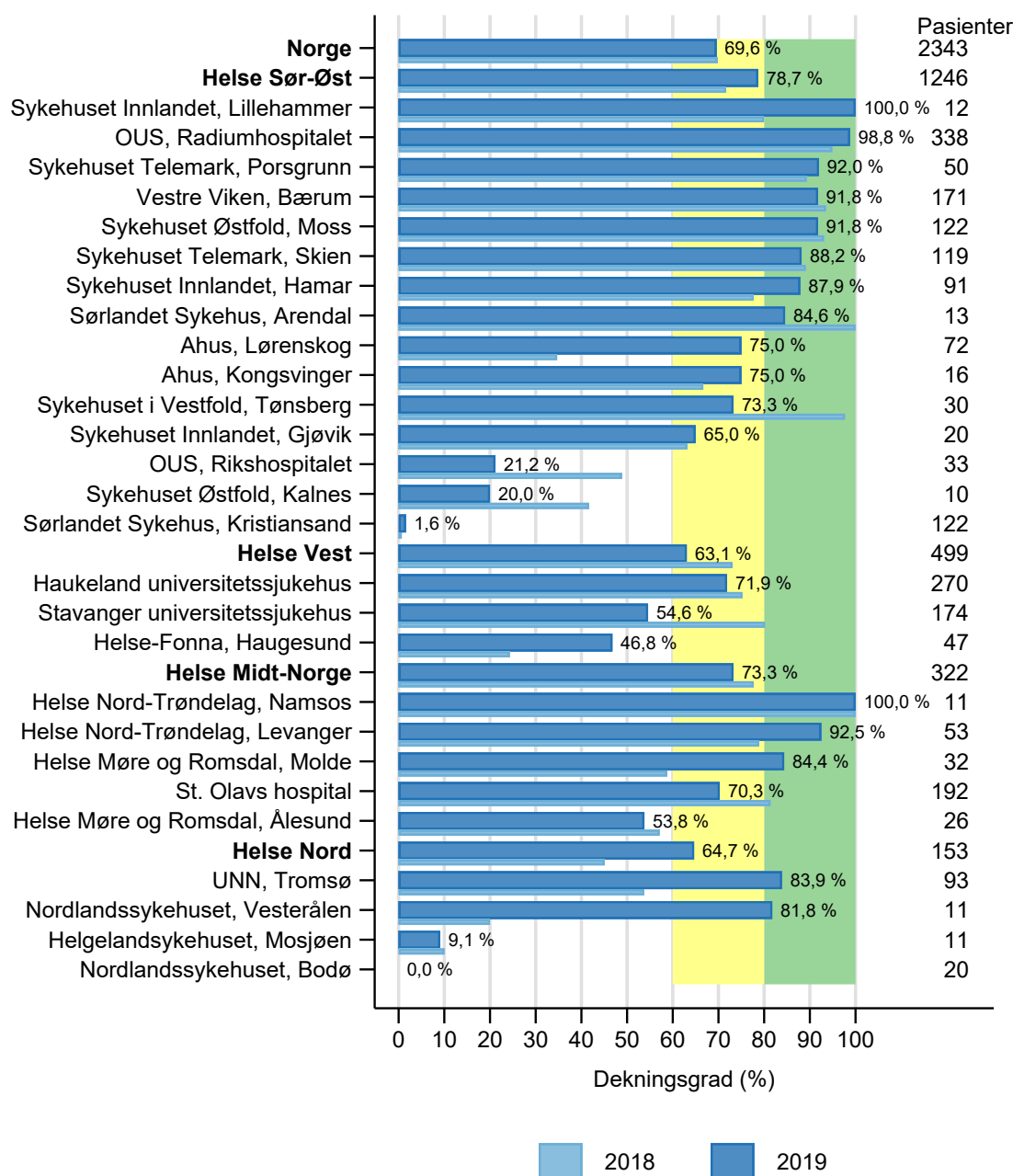
Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering.

**Tabell 5.2:** Tiltak for å øke dekningsgraden til Melanomregisteret

| Dato         | Aktivitet/tiltak                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Februar 2020 | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt e-post til kontaktpersoner ved alle sykehus med status om rapportering av klinisk informasjon med frist for innsending 1.august 2020. Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak |
| April 2020   | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak. Fagrådsleder har sendt purring til sykehusene med lavest dekningsgrad                                                                                                     |
| Mai 2020     | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt ut ny purring til sykehusene                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Juni 2020    | Revidert og oppdatert klinisk skjema publiseres                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| August 2020  | Kvalitetsregisteransvarlig og fagrådsleder har sendt en siste oppfordring til kontaktpersoner ved sykehusene med lavest dekningsgrad                                                                                                                                                                                    |

Fra 01.01.2019 ble det iverksatt en insentivordning for å øke rapporteringen til utvalgte kvalitetsregistre (deriblant Nasjonalt kvalitetsregister for melanom). Dette prøveprosjektet går over to år og går ut på at de regionale helseforetakene betales per registrerte pasient per år. Denne ordningen innebærer at sykehusene må registrere en spesifikk særkode (som for melanom er B0030) i det administrative systemet når det er sendt inn en melding til kvalitetsregisteret. Særkoden vil utløse en utbetaling til de aktuelle RHFene, som vil fordele pengene.

## 5.4.2 Rapportering



**Figur 5.1:** Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon fordelt på sykehus.

Figur 5.1 viser dekningsgrad for utvidet eksisjonsmelding fordelt på sykehus i 2018 og 2019. For å beregne dekningsgraden 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.

**Dekningsgraden har økt fra 63% ved publiseringsdato i 2018 til 69,6% i 2019. Dette er bra, men fortsatt for lavt i forhold til målene som er satt. Klinisk informasjon er viktig for å svare på spørsmål om behandlingskvalitet og for å kunne identifisere utfordringer rundt ressursbehov.**

**Figur 5.1**

**Datakilde**

- Kliniske meldinger for utvidet eksisjon
- Patologimelding, utvidet eksisjon

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2018 og 2019
- Pasienter med melanom i hud som har fått utført utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

Kirurgimelding:

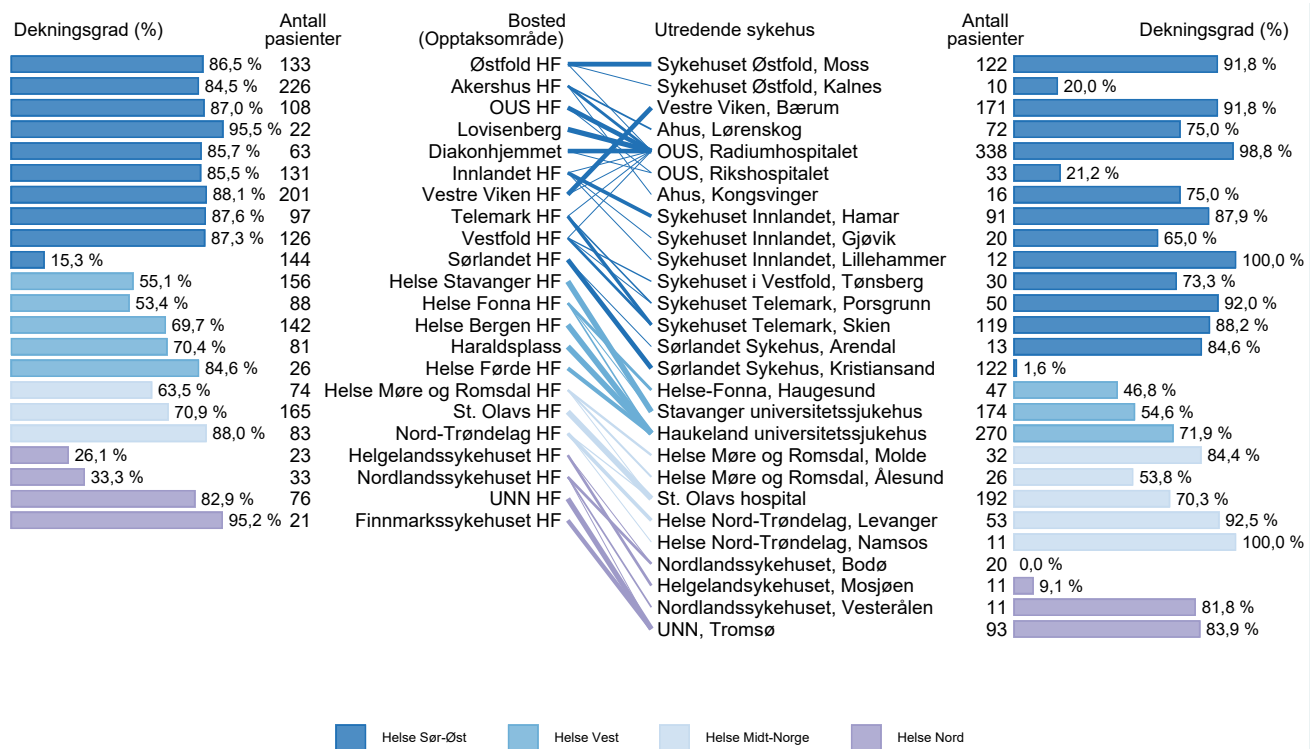
- 2019: 69,6%
- 2018: 69,8%

**Måloppnåelse**

- Høy: 80% eller med
- Moderat: Mellom 60% og 80%

Her ser vi betydelige forskjeller blant foretakene. Innmelding av kliniske kreftmeldinger er lovpålagt og viktig for å sikre lik kvalitet på landsbasis og for å fange opp systematiske forskjeller. Melanomregisteret kontakter avdelingsledere og fagdirektører for å etterspørre årsaker til manglende innrapportering på de enkelte foretak. Vi ser at en del helseforetak gjennom flere år har hatt svært lav rapporteringsgrad, og vi følger opp disse spesielt i tiden fremover.

Melanomregisteret ble plukket ut som ett av 12 registre som skal være med i insentivordningen og motta penger for hver innrapporterte pasient per år. Dette er en prøveperiode som startet fra januar 2019. Her er det lagt opp til et enkelt system med en utbetaling per registrerte pasient per år ved å registrere koden B0030. Vi håper at dette vil føre til økt dekningsgrad.



**Figur 5.2:** Dekningsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon.

Figur 5.2 viser dekningsgrad på HF- og sykehusnivå samt pasientflyt fra helseforetaket pasienten tilhører, til sykehus som faktisk eller sannsynligvis har utført 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 (basert på f.eks. NPR-data eller pasientens bosted). 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 være minst 5% eller >1 pasient operert, for at streken skal vises.

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 gjennomgått utvidet eksisjon i primærhelsetjenesten eller i private klinikker er også ekskludert.

Til venstre i figuren vises antall melanompasienter hvert enkelt helseforetak i 2019 hadde i sitt opptaksområde (basert på pasientens bosted) og hvor stor andel av disse pasientene det er mottatt klinisk informasjon om utvidet eksisjon for.

Til høyre i figuren vises hvilket sykehus som faktisk eller sannsynligvis har utført utvidet eksisjon, hvor mange pasienter hvert enkelt sykehus har operert og hvor stor andel av disse det er sendt inn en klinisk utvidet eksisjonsmelding for.

De aller fleste primære eksisjoner foregår, som tidligere nevnt, i primærhelsetjenesten. Hvilken helseinstitusjon pasienten blir henvist til

**Figur 5.2**

**Datakilde**

- Kliniske meldinger for utvidet eksisjon
- Patologimelding, utvidet eksisjon

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2019
- Pasienter med melanom i hud som har fått utført utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

Kirurgimelding:

- 2019: 69,6%
- 2018: 69,8%

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. Årsaken til det 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.

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for kirurgimeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med melanom i 2019 der det er mottatt og registrert en melding på bakgrunn av utvidet eksisjon.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med melanom vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

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

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

Analysen 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 fagrådet 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.

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

- Patologisvar fra biopsi og eksisjoner hvor tumortykkelsen er mer enn 10 mm. For 2019-årgangen gikk vi gjennom 51 meldinger hvor ingen var feilkodet.
- Patologisvar fra primær eksisjonsmeldinger hvor det ikke er beskrevet om melanomet er fjernet med fri margin. Her gikk vi gjennom 29 meldinger, 9 var feilkodet og ble rettet opp.
- Patologisvar fra primær eksisjonsmeldinger hvor det ikke er funnet malignt tumorvev. Her gikk vi gjennom 9 meldinger, 1 var feilkodet.
- Patologisvar fra primær eksisjonsmeldinger hvor det ikke er oppgitt Breslow tykkelse. Her gikk vi gjennom 9 meldinger, 1 melding var feilkodet og ble rettet opp.

## 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

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. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret og NPR.

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologisvar fra operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2018. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2017 til 30. juni 2019. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; QxE00, QxE10, QxE20, QxE30, QxE99, ZSX10 og ZSX15.

**Tabell 5.3:** Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2018

|     |                       | NPR                              |                                      |
|-----|-----------------------|----------------------------------|--------------------------------------|
| KRG | Utvidet eksisjon      | Utvidet eksisjon<br>1770 (82,1%) | Ikke utvidet eksisjon<br>387 (17,9%) |
|     | Ikke utvidet eksisjon | 138 (59,0%)                      | 96 (41,0%)                           |

Tabell 5.3 viser at Kreftregisteret mangler informasjon om utvidet eksisjon for 138 pasienter. Dette kan skyldes at Kreftregisteret ikke rutinemessig mottar patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. I fjor manglet Kreftregisteret informasjon om utvidet eksisjon for 216 pasienter. Grunnen til nedgangen i år tror vi skyldes at Kreftregisteret sendte ut purringer til de ulike sykehusene allerede i februar. Det er sannsynlig 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 i Melanomregisteret.

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. Kreftregisteret har et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

---

## Kapittel 6

# FAGUTVIKLING OG PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING

### 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). Denne rapporten inkluderer kun melanom i hud da andre typer melanom er forholdsvis sjeldne, se kapittel 3.3. Vi har planer om å rapportere data om disse pasientene i årene fremover.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Anbefalingene i Handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer danner grunnlaget for variabler og kvalitetsmål i Melanomregisteret. Fagrådet har i samarbeid med Kreftregisteret definert kvalitetsmål som skal evalueres i denne rapporten. Ingen av kvalitetsindikatorene har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og faggruppen samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer, nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for melanom i 2019.

#### **Strukturindikatorer:**

- Patologisk dekningsgrad 98%
- Klinisk dekningsgrad 80%

#### **Prosessindikator:**

- Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt i patologibesvarelsen
- Andel pasienter med ulcerasjon påvist
- Anatomisk lokalisasjon for pasienter med ulcerasjon påvist
- Fordeling av tumortykkelse for 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 lymfeknutetoaletter 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 uten residiv/metastaser
- Relativ overlevelse for ulike substadium fordelt på kjønn
- Relativ overlevelse for pasienter med T3 og T4-stadium fordelt på kjønn
- Relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre<sup>1</sup> samle inn PROMs-data. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs, og innsamlingen har derfor sitt behandlingsgrunnlag i Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser.

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Registeret har søkt om og fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til melanom, vil også et tilfeldig utvalg personer uten melanom bli invitert til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[4]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[5]</sup>. I tillegg vil EORTC QLQ-MEL38<sup>[6]</sup> bli sendt ut for melanom i hud. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med melanom og melanombehandling. Ettersom det ikke foreligger en godkjent norsk versjon av EORTC QLQ-MEL38, må instrumentet oversettes. Dette arbeidet ledes av Fagsenter for pasientrapporterte data og gjøres i samarbeid med Kreftregisteret og fagrådet for melanomregisteret.

## 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.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk dekningsgrad. 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[7]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

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

---

<sup>1</sup> Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

## 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». Det er Norsk melanomgruppe, som også er fagråd 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 arbeides kontinuerlig med å forbedre rapporteringsskjemaene for at de skal være relevante. Vi håper det er med på å øke dekningsgraden. Prosessen rundt dette er i gang. Informasjon fra Kreftregisteret er viktig for å påvirke retningslinjer og for å se at de følges i hele landet. I 2020 ble retningslinjene for når man utfører vaktpostlymfeknutekirurgi endret på grunn av tall fra melanomregisteret. Det er nettopp slik vi ønsker at data fra registeret skal være med å kontinuerlig forbedre retningslinjene.

## 6.6 Etterlevelse av faglige 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 3.20.

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 3.7.

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 3.16.

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 dette vises i figur 3.14. Denne analysen baserer seg på 1498 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.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

### • Tidlig diagnostikk

Registeret har fokus på tidlig diagnostikk, noe som forhåpentligvis medfører at flere pasienter kan kureres. Dette inkluderer både å diagnostisere melanomtilfellene 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 10.2 ser vi en del variasjon mellom helseforetakene (opptaksområdene) hvorvidt melanomene er oppdaget i et T1-stadium. Fokus må rettes spesielt mot Helse Sør-Øst som har mange tilfeller og lav andel diagnostisert i T1. Her er det også viktig å få Kreftforeningen, med sin kontakt ut mot befolkningen, og Allmennlegeforeningen med sin kontakt med fastleger, på banen.

- **God diagnostikk**

Det er viktig med 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. De må også vite hvordan lesjonene skal fjernes og ha fokus på å fjerne med fri margin. I figur 3.13 ser vi at rundt 74% av melanomene er fjernet med fri margin, men vi ser også at andelen er lavere blant fastleger og i private klinikker. I tillegg til dette er det viktig at patologene følger strukturerte maler for å besvare melanomer, slik at viktige faktorer for stadiefastsettelse, prognose og anbefalte behandlingsregimer er på plass. Andelen patologisvar med eksplisitt informasjon om Breslow og ulcerasjon er gjennomgående god, men varierer noe fra patologiavdeling til patologiavdeling, ref. figur 3.7. Funn av ulcerasjon varierer en del, ref. figur 3.10. Dette kan være uttrykk for tilfeldige variasjoner, men vi følger dette videre.

- **Ventetid**

Tiden fra pasienten oppsøker lege og til lesjonen er fjernet, undersøkt og det er gjort utvidet eksisjon, har fortsatt et forbedringspotensiale. Det er mange ledd en prøve skal gjennom fra pasienten oppsøker lege til en diagnose er stilt. Selv om ventetiden har gått ned ved flere helseforetak er det viktig å følge utviklingen videre for raskt å kunne identifisere unødvendige forsinkelser.

- **Oppfølging**

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? Dette er spørsmål vi har inkludert i siste revisjon av det kliniske meldeskjemaet. Forbedringer av når og hvordan tilbakefall oppdages vil ha stor betydning nå som det foreligger både kirurgiske og medisinske muligheter for god behandling. For å klare å følge opp dette, er vi imidlertid avhengige av at andelen kliniske meldinger fortsetter å øke.

- **Optimal behandling**

Et annet pasientrettet forbedringsområde er å sørge for at alle pasienter får en så optimal behandling som mulig. Ett viktig område å følge opp fremover er å se om de nye retningslinjene for vaktpostlymfeknute og lymfeknutetoalett blir fulgt, ref. figur 3.17. Dette er endringer som er kommet på bakgrunn av tall fra Melanomregisteret. Flere legemidler og behandlingsformer er også på full fart inn i behandlingen av pasienter med melanom med spredning, og vi følger spesielt effekten av nylig godkjent neoadjuvant behandling. 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. Kreftregisteret tester nå å hente informasjon om medikamentell behandling direkte fra fagsystemene i helseforetakene. Med slik informasjon kombinert med informasjonen i Melanomregisteret har vi gode forutsetninger for å følge opp behandlingen av melanompasientene enda bedre fremover. F.eks kan dette bidra til å identifisere pasienter som ikke har effekt av slik behandling og hvorfor.

- **Forskning**

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

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

I tabell 1.1 finnes en oversikt over tiltakspunkter basert på de nyeste resultatene fra Melanomregisteret og hvem som har ansvaret for å følge opp de ulike tiltakene.

Underveis i arbeidet med resultatene tar vi fortløpende kontakt med helseforetak som har resultater som skiller seg fra landsgjennomsnittet eller fra resultater de selv har vist tidligere år. Vi kontaktet i år følgende helseforetak/enheter:

- **Patologiavdelingene ved Vestre Viken og Nordlandssykehuset**

Disse patologiavdelingene viste lavere andel svarrapporter med angitt Breslow og ulcerasjon enn det som var ønskelig. Gjennomgangen vi gjorde sammen med dem avdekket noen kodefeil i Kreftregisteret og noen avvik fra rutinene i patologiavdelingene - hovedsakelig at ulcerasjon ikke var omtalt eksplisitt. Nordlandssykehuset kom etter korrigeringen opp på et akseptabelt nivå. Vestre Viken kom opp på et bedre nivå enn i fjor, men fortsetter å følge opp sine patologer for å få dem til å rapportere i henhold til malen.

- **Fürst Medisinske Laboratorium**

Resultatene fra Fürst viste en nedgang i andel svarrapporter med påvist ulcerasjon sammenlignet med fjoråret. De besvarer mange prøver, og vi ønsket å diskutere med dem hvorvidt dette kun var tilfeldige variasjoner i pasientgrunnlaget eller om det kunne finnes andre årsaker til nedgangen. Fürst har god komplettethet mht. angivelse av Breslow og Ulcerasjon, og vurderingen fra dem er at dette sannsynligvis er tilfeldige variasjoner. Vi er enige i denne vurderingen, men fortsetter å følge opp andel med påvist ulcerasjon ved alle patologiavdelingene.

I tillegg til dette har vi løpende kontakt med alle helseforetak for å forbedre rapporteringsgraden for kliniske meldinger. Kliniske opplysninger er svært viktige, og enda flere spørsmål vedrørende utredning, behandling og oppfølging kunne blitt besvart hvis dekningsgraden var enda høyere. Vi ser at en del helseforetak gjennom flere år har hatt svært lav dekningsgrad, og vi vil følge opp disse spesielt.

Viktige fokus i tiden fremover er tidlig og god diagnostikk. Vi ser at andelen diagnostisert i tidlig stadium fortsatt er altfor lavt i forhold til det vi ønsker, og vi ser også at andelen med fri margin etter primær eksisjon er for lav hos de som gjør flest eksisjoner - fastlegene og private klinikker. Problemstillingene her omfatter mange ulike tiltak: gjøre befolkningen generelt mer oppmerksomme på farene ved soleksponering og symptomer for melanom, få pasientene til å oppsøke lege tidlig, øke kunnskapsnivået blant fastlegene slik at de gjenkjenner mistenkelige lesjoner og fjerner disse med god margin, sikre at prøvene blir prioritert i patologiavdelingene og besvares ut med alle nødvendige undersøkelser for å vurdere videre behandling og at pasienten følges opp i henhold til gitte retningslinjer. Her er det altså mange aktører inne, og Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe er avhengige av å ha gode samarbeidspartnere i helseforetakene, Allmennlegeforeningen og Kreftforeningen.

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

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet 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 patologibesvarelsene. Hovedårsaken er at de to patologiavdelingene nå har innført rutiner for spesifikt å omtale ulcerasjon i patologiremissene, og dette er et gledelig resultat etter at de ble gjort oppmerksom på resultatene i tidligere årsrapporter. Vi ser også den samme forbedringen ved Ahus, som hadde utfordringer med dette for 2018-tilfellene. Vestre Viken viser også en liten forbedring, men har fortsatt litt å følge opp.

Gledelig er det også å se at ventetidene ved Sørlandet Sykehus HF og Stavanger Universitetssjukehus HF har gått merkbart ned fra 2018 til 2019. Som nevnt tidligere er det mange ledd som kan utgjøre potensielle forsinkelser mht. ventetid, og det er vanskelig å si noe om hvilke tiltak som har hatt størst effekt, men resultatet er iallfall en redusert ventetid for pasientene fra de får fjernet sin lesjon til de blir fulgt opp med en utvidet eksisjon og evt.

tilleggsutredning i helseforetaket. Vi fortsetter å følge ventetid-resultatene nøye, da økte ventetider er utfordrende for pasientene.

I 2018-rapporten hadde Sykehuset Østfold HF en forholdsvis lav andel pasienter med 3-års tilbakefallsfri overlevelse (53,6%). Det er gledelig å se at denne andelen i 2019 har økt til 60,3%. Vi ønsker generelt at andelen skal øke for hele landet, og håper at trenden fortsetter både ved Sykehuset Østfold og øvrige helseforetak.

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 denne 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 av 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.
- Øke 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.

---

## Kapittel 7

# Formidling av resultater

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk på informasjon 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 fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum. På grunn av koronasituasjonen blir det denne gangen usikkert hvordan vi skal jobbe med formidling av resultatene til fagmiljøet siden viktige konferanser som Onkologisk forum er avlyst.

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 diagnosetidspunkt
- 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 pasienter. 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 rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

## 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut 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 2019 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2019 og våren 2020). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem. Møtet i Helse Midt-Norge våren 2020 ble avlyst på grunn av koronasituasjonen.

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://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 disse resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Melanomregisteret vil bli sendt til Melanomforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år.

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2020 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 7. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 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.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Melanomregisteret til 21 ulike henvendelser i 2018 og 2019. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter og generell statistikk og tabeller. Det er i samme periode gitt ut data til 141 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert melanom.

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer siste to år.

|                             | Melanom    |          | Alle kreftformer |           |
|-----------------------------|------------|----------|------------------|-----------|
|                             | Statistikk | Datasett | Statistikk       | Datasett  |
| Januar 2018 - desember 2018 | 8          | 3        | 49               | 26        |
| Januar 2019 - desember 2019 | 6          | 4        | 46               | 20        |
| <b>Hele perioden</b>        | <b>14</b>  | <b>7</b> | <b>95</b>        | <b>46</b> |

Melanomregisteret mottar jevnlig henvendelser fra større europeiske prosjekter med melanom som hovedfokus. I 2016 mottok vi blant annet henvendelser om registerets innhold, kvalitet og kompletthet fra EURECCA EU-MELACARE og EPID Research, 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 pasienter<sup>[8]</sup>. Vi er også med i en stor Europeisk samarbeidsstudie basert på data fra 18 kreftregistre, som viser forekomst av tynne og tykke melanomer over tid. Studien påpeker at Norge er et av få land i Europa som fortsatt har økende dødelighet av melanom. Dette samarbeidet følges nå opp i en pågående trend-studie av dødelige melanomer, knyttet til spørsmålet om hvorvidt økende forekomst av melanom er et resultat av overdiagnostikk.

Basert på data fra Melanomregisteret finner vi at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene<sup>[9]</sup>. 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.

I et pågående prosjekt studeres data for pasientene med ukjent svulstkarakteristika, for å avdekke årsaker til manglende informasjon og i hvilken grad dette skyldes diagnostiske utfordringer ved avansert sykdom. En studie av hode- og hals-melanomer i perioden 2008-2012 avdekket at svulster lokalisert 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 lokalisert på synlige steder (ansikt/hals)<sup>[10]</sup>. Registeret er også utgangspunkt for en nylig publisert studie på nøyaktighet i patologens rapportering av Breslows tykkelse<sup>[11]</sup>. 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 har en forskergruppe publisert en argumentasjon rundt hvorfor screening for melanom ikke er gjennomførbart i Norge<sup>[12]</sup>. Videre, basert på data om Breslow tykkelse, har vi funnet en positiv sammenheng mellom kroppsstørrelse og tumortykkelse hos menn<sup>[13]</sup>.

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 et omfattende prosjekt basert på Kvinner og kreft-kohorten (Marit B. Veierød) med prosjektittel «Melanomas differ: Better to understand to prevent». Foreløpig viser resultater fra en studie av sammenhenger mellom fenotypiske karakteristika og melanom på ulike lokalisasjoner at at melanom på bena er knyttet til solingsadferd og studien støtter hypotesen om to ulike melanomforløp (solingsadferd/fenotype)<sup>[14]</sup>.

Data fra melanomregisteret er grunnlag for Nasjonal UV- og hudkreftstrategi, med tiltaksplan for primær og sekundær forebygging. Strategien ble vedtatt våren 2019. Strålevernet var ansvarlige for og ledet arbeidet og leder også nå oppfølgingen av denne. Basert på data fra Melanomregisteret leder Strålevernet et forskningsprosjekt som evaluerer samfunnsøkonomiske kostnader knyttet til melanom og nytteverdien av ulike UV-reduserende tiltak.

Bristol-Myers Squibb har fått utlevert et aidentifisert datasett til prosjektet «Overlevelse og tilbakefall for føflekkreft-pasienter i Norge». Dataene benyttes til analyser av overlevelse og tilbakefallssannsynligheter etter TNM-stadium, som grunnlag for vurdering av adjuvant behandling for pasienter med melanom i stadium II-III.

Videre er melanomregisteret utgangspunkt for en studie av diagnostisk sensitivitet ved henholdsvis nodulært melanom og superfisielt spredende melanom, i primærhelsetjenesten versus spesialisthelsetjenesten (artikkel er innsendt for publikasjon).

Data fra melanomregisteret er også sentrale i to nylig oppstartede nasjonale studier. Basert på data fra Reseptregisteret studeres sammenhenger mellom hjerte og kar- medisiner og overlevelse etter melanom og basert på en nasjonal kohort av offshore-arbeidere studies risiko for melanom blant disse arbeiderne.

---

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

---

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Melanomregisteret har hatt en økning i dekningsgraden på 6,3 prosentpoeng fra 2018 (63,3%) til 2019 (69,6%). Et delmål for 2019 var at registeret skulle oppnå en dekningsgrad på >50%, og årets rapport viser at dette målet er nådd. Det viser at det går i riktig retning, men det er likevel for lavt da Melanomregisteret har definert en klinisk dekningsgrad på minst 80% som hovedmål. Vi er positivt overrasket over at registeret har kommet langt på vei på bakgrunn av de tiltakene som er satt i gang for å øke dekningsgraden, og fortsetter å jobbe videre med disse tiltakene. Se mer om dette i kapittel 5.4.1.

#### 9.1.1 PROMs

Norsk Melanomgruppe ønsker å innføre PROMs i Melanomregisteret så fort som mulig. Se mer om dette i kapittel 6.3. En forutsetning for å kunne inkludere PROMs i et kvalitetsregister er at registerdataene er overført til Kreftregisterets nye database – KNEIP. Melanomregisteret ble overført i juni 2020, men da flere kreftformer står i kø for PROMs er det sannsynlig at Melanomregisteret først får PROMs på plass i 2021. Informasjonen fra PROMs kan da benyttes av Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe som samarbeider med både Melanomforeningen 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 bidra til å sikre at ingen pasienter faller ut av oppfølging og kontrollopplegg.

#### 9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens behandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. I tillegg til regelmessig rapportering fremover i tid vil datafangsten inkludere historiske data, minimum tilbake til 2015. Prosjektet vil forholde seg til de sykehusene som har IKT fagsystemer for medikamentell kreftbehandling der data kan trekkes ut og sendes til Kreftregisteret.

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- 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 kvalitetsregistre til SNOMED CT
- 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
- Samarbeid med Helse Vest og Helse Sør-Øst om robotisk prosessautomatisering for robotassistert utfylling av kreftmeldinger i KREMT-portalen

## 9.2 Datakvalitet

Fagrådet 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

Tall fra årsrapportene er et viktig grunnlag for oppdatering og endringer i de nasjonale retningslinjene. Tallene fra Melanomregisteret har blant annet nylig vært med på å endre kriteriene for hvem som tilbys vaktpostlymfeknutekirurgi. Klinisk relevante meldeskjema er viktige for å få inn viktig informasjon som kan bidra til å forbedre disse retningslinjene ytterligere. Et viktig tiltak er derfor å jevnlig oppdatere meldeskjemaene. Dette gjøres i tett samarbeid med klinikken. Meldeskjemaene for melanom har nylig blitt revidert og oppdatert, og ble publisert 11.juni 2020.

I kapittel 6.7 har fagrådet identifisert fem kliniske forbedringsområder basert på tall fra Melanomregisteret.

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 å definere et nytt kvalitetskriterium som skal dekke i hvilken grad denne behandling tilbys alle pasienter med melanom med spredning. Svaret på dette håper vi å få med Inspire-prosjektet.

Ett av Melanomregisterets hovedfokus fremover er diagnostikk, behandling og oppfølging. For å kunne følge opp dette er det viktig med god rapportering. 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 er nå åpnet for adjuvant behandling, og da blir det svært viktig å følge opp hvordan det går med disse pasientene. I tillegg er det lagt en kommunikasjonsplan som innebærer tettere kontakt

med Allmennlegeforeningen og private aktører i helsetjenesten for å øke kunnskap om og forbedre praksis rundt utredning og behandling av melanomer.

I fremtidige årsrapporter ønsker vi å vise resultater også for okkulte melanomer og melanom som oppstår i øyet, slimhinner og andre lokalisasjoner. Det er forholdsvis få av disse melanomene sammenlignet med hudmelanomer, men de kan være krevende både å diagnostisere, utrede og behandle.

Melanomregisteret planlegger også en ny gjennomgang av kvalitetsindikatorne som er satt av faggruppen ved neste årsrapport.

Kreftregisteret og NMG vil bidra til at forbedringsområdene blir kjent for de regionale og lokale helseforetakene. Målet er at tilbudet til pasienter med melanom skal bli bedre.

Se også kapittel 8.2 for beskrivelser av pågående forskningsprosjekter.

## 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 mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistre.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.  
[www.kreftregisteret.no/Registre/Kvalitetsregistre/](http://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 pasientforening. Hvert år trekkes også de viktigste resultatene frem i egne pressemeldinger.

## 9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet 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 8.2.

---

**Del III**

**Stadievurdering**

## Kapittel 10

# Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

| Nr               | Beskrivelse                                                                                                                                                                    | Kapittel  | Egen vurdering 2019                 |                                     |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-------------------------------------|-------------------------------------|
|                  |                                                                                                                                                                                |           | Ja                                  | Nei                                 |
| <b>Stadium 2</b> |                                                                                                                                                                                |           |                                     |                                     |
| 1                | Samler data fra alle aktuelle helseregioner                                                                                                                                    | 3, 5.3    | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 2                | Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå                                                                                                                            | 3         | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 3                | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser                                                                                                                 | 5.2       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 4                | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter                                           | 7.1, 7.2  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 5                | Har en oppdatert plan for videre utvikling                                                                                                                                     | Del II, 9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| <b>Stadium 3</b> |                                                                                                                                                                                |           |                                     |                                     |
| 6                | Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer                                                                                                                            | 5.7       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 7                | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år                                                                                                              | 5.2, 5.4  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 8                | Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no %                                                          | 7.4       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 9                | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater                                                                          | 7.1, 7.2  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 10               | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer                                                                                            | 3, 6.6    | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 11               | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret                                                                                                                       | Del II, 9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| <b>Stadium 4</b> |                                                                                                                                                                                |           |                                     |                                     |
| 12               | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable                                                                                            | 5.6, 5.7  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 13               | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år                                                                                                               | 5.2, 5.4  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 14               | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater                                                             | 7.1       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 15               | Registerets data anvendes vitenskapelig                                                                                                                                        | 8.2       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 16               | Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)                                                                                                                      | 6.3       | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| <b>Nivå A</b>    |                                                                                                                                                                                |           |                                     |                                     |
| 17               | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

| Nr            | Beskrivelse                                                                                                                                                                            | Kapittel | Egen vurdering 2019                 |                          |
|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-------------------------------------|--------------------------|
|               |                                                                                                                                                                                        |          | Ja                                  | Nei                      |
| <b>Nivå B</b> |                                                                                                                                                                                        |          |                                     |                          |
| 18            | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7, 6.8 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Nivå C</b> |                                                                                                                                                                                        |          |                                     |                          |
| 19            | Oppfyller ikke krav til nivå B                                                                                                                                                         |          |                                     |                          |

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2018 samsvarer med registerets egne vurderinger.

Det ble vurdert at dekningsgraden for melanom fortsatt var godt under det ønskede målet på 80%. Melanomregisteret har også i år jobbet mye mot sykehusene for å øke rapporteringen til registeret. Dette har igjen resultert i en økning i dekningsgraden.

Melanomregisteret har også i år beskrevet tiltak knyttet til datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Vi fortsetter å overvåke resultatene for helsetjenesten, se tabell 1.1.

Det planlegges at Nasjonalt kvalitetsregister for melanom skal starte innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 6.3).

---

# Vedlegg

## 10.3 Forfattere og andre bidragsyttere 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 Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

### **Koding, registrering og kvalitetssikring:**

- Ingrid Forberg
- Tanja Nygård
- Silje Spinnangr Olsen
- Hilde Hedemann Brenn

### **Bidragsyttere:**

- Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer

## 10.4 Rapporteringstiltak

**Tabell 10.2:** Rapporteringstiltak

| Tiltak                                                                                                          | Ansvarlig                                                                               | Frist                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| 1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering                                                      | Ledelsen ved Registerseksjonen                                                          | Fullført                             |
| 1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering                                                    | Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet                                     | Fullført                             |
| 1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)       | Ledelsen ved Registerseksjonen                                                          | Fullført                             |
| 2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene        | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen | Kontinuerlig                         |
| 2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter       | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen | Årlig                                |
| 2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene     | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen | Rutine etablert, sendes kvartalsvis  |
| 2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.                      | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen | Fullført                             |
| 3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger.                                                       | Kvalitetsregisteransvarlige                                                             | Opprettet, oppdateres kontinuerlig   |
| 3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer.                 | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene                                                    | Kontinuerlig                         |
| 3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.                                             | Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam                                           | Kvartalsvis                          |
| 4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger                               | Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig                | Kontinuerlig                         |
| 4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT                          | Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig                                                      | Opprettet, oppdateres kontinuerlig   |
| 4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering          | Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig                          | Kontinuerlig                         |
| 4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %                              | Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig                          | Kontinuerlig                         |
| 5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan.                                                        | KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken                                 | Kontinuerlig. Egne frister. Vår 2020 |
| 5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging.         | KREMT-ansvarlig                                                                         |                                      |
| 5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer. | KREMT-ansvarlig og Helse Vest                                                           | I løpet av 2019. Videre i 2020       |
| 5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn         | KREMT-ansvarlig                                                                         | I løpet av 2020                      |

## 10.5 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 analyser av resultatindikatorer 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.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens 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*<sup>[7]</sup>. 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 2019. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 4. september 2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2019. 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 metoden<sup>[15]</sup>.

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. Estimater i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[16]</sup>. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2015–2019 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående<sup>[17]</sup>. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller ev. 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[18]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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 mulig<sup>[18]</sup>. 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 stort sett valgt å bruke et femårig periodevindu (2015–2019) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat 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 2012–2016 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid. I analysen av relativ overlevelse fordelt på kjønn og substadium har vi i år valgt å bruke et tiårig

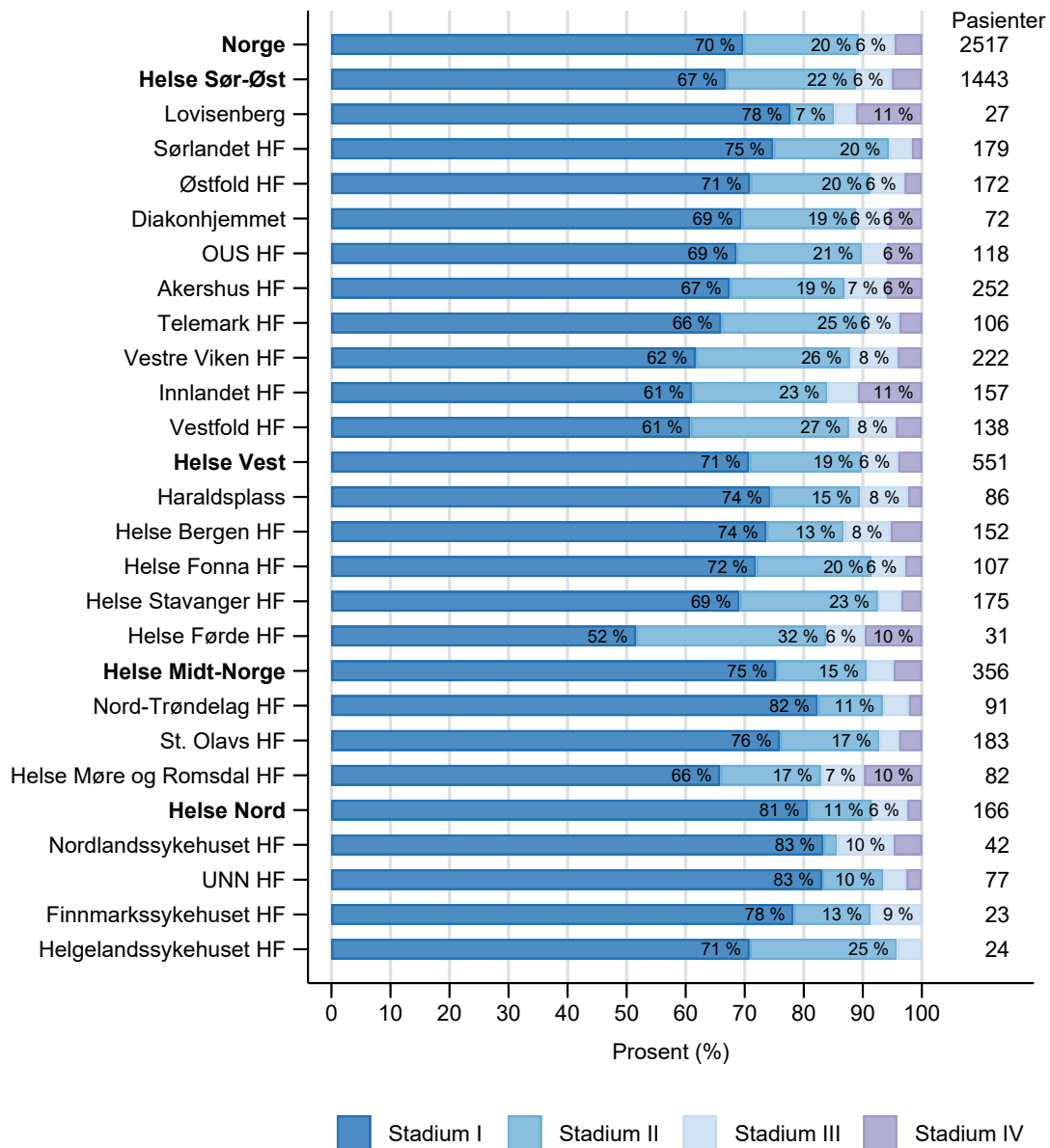
periodevindu (2010-2019) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som Cancer in Norway<sup>[7]</sup>. Metoden er beskrevet i 'Technical Supplement'.

'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 metode<sup>[19]</sup>.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 16.1<sup>[20]</sup>.

## 10.6 Stadium



**Figur 10.1:** Fordeling på stadium ved diagnose av melanom per helseforetak (opptaksområde).

**Figur 10.1**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018 og 2019  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

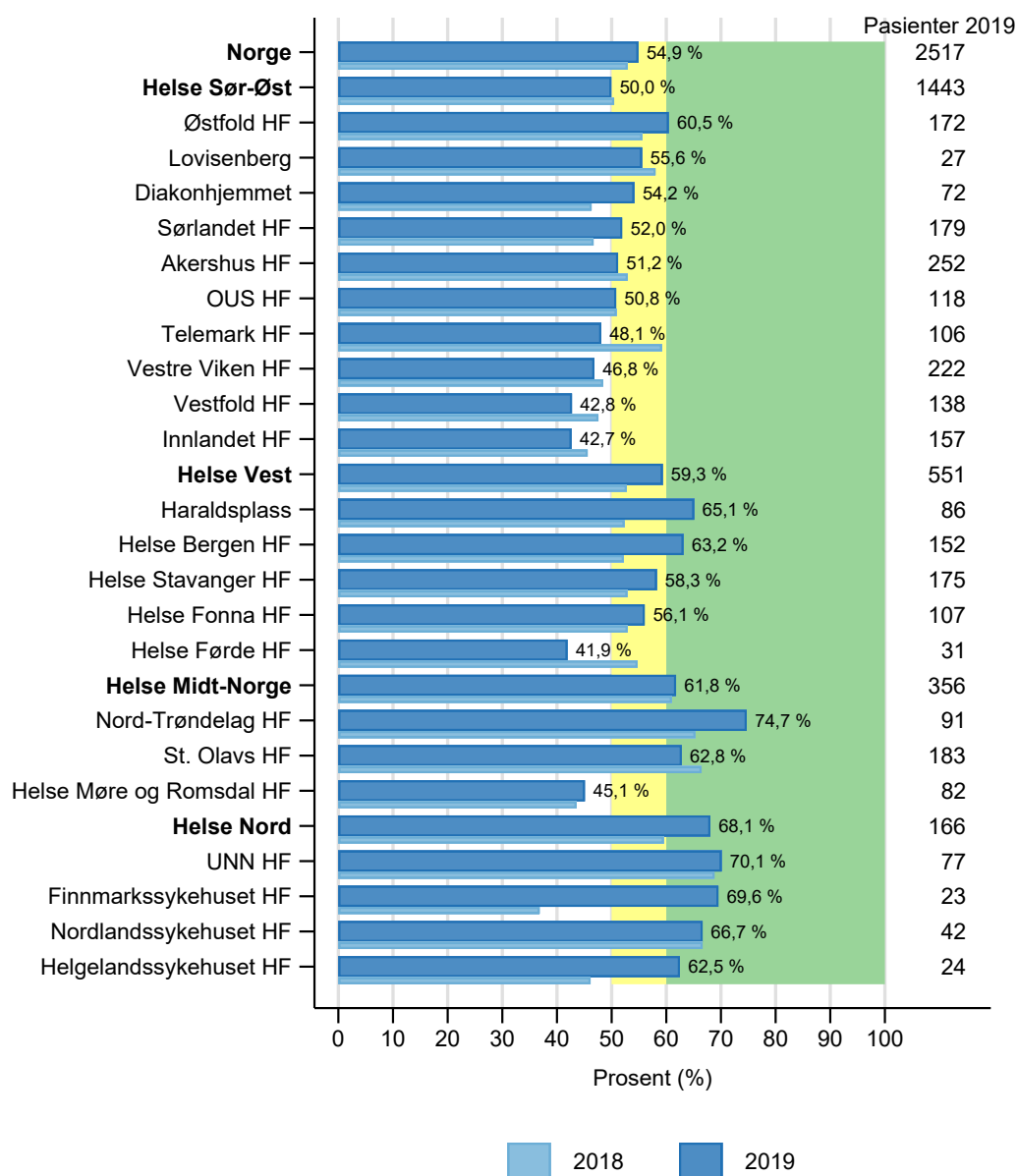
**Måloppnåelse**

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

**Kommentar**

TNM versjon 8

## 10.7 T1-Stadium



Figur 10.2: Andel av T1-stadium per helseforetak (opptaksområde)

**Figur 10.2****Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018 og 2019

- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

**Måloppnåelse**

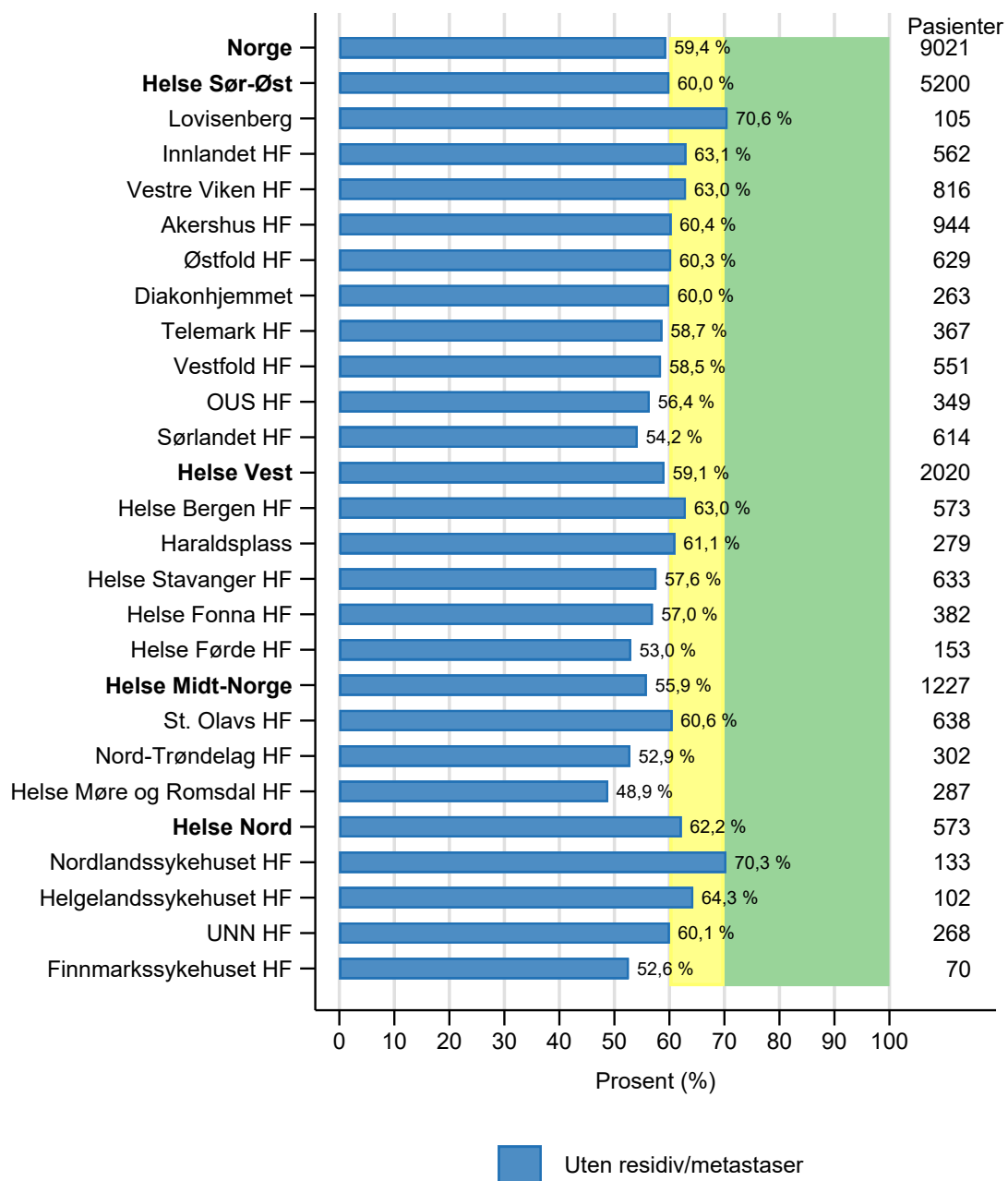
- Høy: 60% eller mer

- Moderat: Mellom 50% og 60%

**Kommentar**

TNM versjon 8

## 10.8 Tilbakefallsfri overlevelse



**Figur 10.3:** Andel pasienter med 3 års tilbakefallsfri overlevelse per helseforetak (opptaksområde)

**Figur 10.3**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Kreftregisteret 2012–2016: 99,8%

**Måloppnåelse**

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

## Bibliografi

- [1] L Sacchetto, R Zanetti, H Comber, C Bouchardy, DH Brewster, P Broganelli, MD Chirlaque, D Coza, J Galceran, A Gavin, et al. Trends in incidence of thick, thin and in situ melanoma in europe. *European journal of cancer*, 92:108–118, 2018.
- [2] Charles M Balch, Jeffrey E Gershenwald, Seng-jaw Soong, John F Thompson, Michael B Atkins, David R Byrd, Antonio C Buzaid, Alistair J Cochran, Daniel G Coit, Shouluan Ding, et al. Final version of 2009 ajcc melanoma staging and classification. *Journal of clinical oncology*, 27(36):6199, 2009.
- [3] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [4] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [5] Marianne J Hjermland, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [6] Julie B Winstanley, Teresa E Young, Frances M Boyle, Mia Bergenmar, Andrew Bottomley, Bryan Burmeister, Luca G Campana, Jennifer J Garioch, Madeleine King, Dejan V Nikolic, et al. Cross-cultural development of a quality-of-life measure for patients with melanoma: phase 3 testing of an eortc melanoma module. *Melanoma research*, 25(1):47–58, 2015.
- [7] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 – cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. 2018.
- [8] Antonio Sommariva, Ana-Maria Forsea, Domenic Agius, Paolo Antonio Ascierto, Esther Bastiaannet, Lorenzo Borgognoni, Anna Demetriou, Claus Garbe, Zivana Gavric, Marko Hocevar, et al. Quality assurance in melanoma care: The eu-melacare study. *European Journal of Surgical Oncology*, 44(11):1773–1778, 2018.
- [9] Trude Eid Robsahm, Per Helsing, Yngvar Nilssen, Linda Vos, Syed Mohammad H Rizvi, Lars A Akslen, and Marit B Veierød. High mortality due to cutaneous melanoma in norway: a study of prognostic factors in a nationwide cancer registry. *Clinical epidemiology*, 10:537, 2018.
- [10] Per Helsing, Trude Eid Robsahm, Linda Vos, Syed Mohammad Husain Rizvi, Lars Andreas Akslen, and Marit Bragelien Veierød. 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, 2016.
- [11] Marit B Veierød, Christian M Page, Stein Aaserud, Assia Bassarova, Kari D Jacobsen, Per Helsing, and Trude E Robsahm. Melanoma staging: Varying precision and terminal digit clustering in breslow thickness data is evident in a population-based study. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 79(1):118–125, 2018.
- [12] JA Halvorsen, M Løberg, P Gjersvik, I Roscher, MB Veierød, Trude Eid Robsahm, LTN Nilsen, M Kalager, and M Bretthauer. Why a randomized melanoma screening trial is not a good idea. *The British journal of dermatology*, 179(2):532, 2018.
- [13] Jo Steinson Stenehjem, Marit Bragelien Veierød, LT Nilsen, Reza Ghiasvand, B Johnsen, Tom Kristian Grimsrud, Ronnie Babigumira, Nathalie Charlotte Stør, Judy R Rees, and Trude Eid Robsahm. Anthropometric factors and breslow thickness: prospective data on 2570 cases of cutaneous melanoma in the population-based janus cohort. *British Journal of Dermatology*, 179(3):632–641, 2018.
- [14] Reza Ghiasvand, Trude E Robsahm, Adele C Green, Corina S Rueegg, Elisabete Weiderpass, Eiliv Lund, and Marit B Veierød. Association of phenotypic characteristics and uv radiation exposure with risk of melanoma on different body sites. *JAMA dermatology*, 155(1):39–49, 2019.
- [15] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.

- [16] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [17] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [18] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [19] Ted A Gooley, Wendy Leisenring, John Crowley, and Barry E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. *Statistics in medicine*, 18(6):695–706, 1999.
- [20] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 16. college station, tx. 2019.



