



Nasjonalt kvalitetsregister for
MELANOM

Årsrapport

2020

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

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for melanom.
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0097-8

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom 2020



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer
til registeret 70

Dekningsgrad: kirurgimelding 80,6 %

MÅL 80 %

Resultater kvalitetsindikatorer

Andel med angitt Breslow tykkelse og
ulcerasjon

RESULTAT 96,8 %

MÅL 90 %

Andel med fri margin etter primær
eksisjon

RESULTAT 77,2 %

MÅL 90 %

Andelen utvidet eksisjon med
tilstrekkelig margin

RESULTAT 87,6 %

MÅL 90 %

Andel diagnostiserte i T1
(tumortykkelse ≤ 1 mm)

RESULTAT 56,1 %

MÅL 60 %

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

RESULTAT 80,4 %

MÅL 75 %

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

RESULTAT 77,4 %

MÅL 75 %

Nye tilfeller: 2697



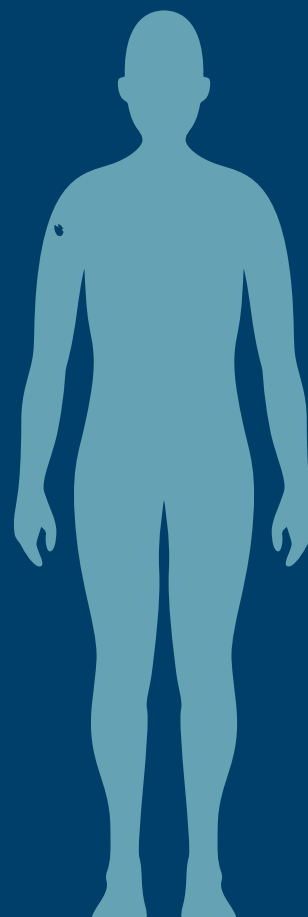
1383



1314

Median alder kvinner 65 år

Median alder menn 69 år



Forord

I årets rapport kan vi se at overlevelsen for pasienter med melanom er i stadig bedring. De største endringene er resultatet av ny medisinsk behandling av melanompasienter med spredning. Dette gjelder spesielt for gruppen med fjernmetastaser. Behandlingen ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen. Til tross for bedre leveutsikter for dem med avansert sykdom, er den avgjørende faktoren for høy overlevelse ved melanom fremdeles at svulsten oppdages tidlig.

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 både skjer innenfor anbefalte rammer og frister og er av så høy kvalitet som mulig. 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.

I år ser vi for første gang en dekningsgrad på over 80 %! Dekningsgraden av kliniske meldinger er stigende fra år til år, men dessverre ikke bra nok i flere foretak. Enkelte foretak har lav innrapportering år etter år, hvilket er bekymringsfullt. Vi oppmuntrer alle helseforetakene til å ta tak og bidra til en holdningsendring. Det må legges 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. Et gledelig fremskritt er at Melanomregisteret startet innsamling av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål i april 2021. Dette vil kunne gi oss nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid. I tillegg håper vi at dataene kan hjelpe til med å avdekke om pasientene får lik oppfølging i landet. Vi ser frem til å presentere resultater på dette i neste års rapport.

I denne årsrapporten får vi to etterlengtede nye kapitler med informasjon om øyemelanom og slimhinnemelanom. Dermed håper vi at årets rapport blir relevant for både pasienter og alle klinikere som driver med melanom-behandling. Vi har også forsøkt å se om koronapandemien som har preget 2020 har hatt innvirkning på diagnostiseringen av melanom.

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 2021

Henrik Løvendahl Svendsen
Plastikkirurg, leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	9
2.1	Bakgrunn og formål	9
2.1.1	Bakgrunn for registeret	9
2.1.2	Registerets formål	9
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	9
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	10
2.3.1	Aktivitet i fagrådet	10
3	Resultater	13
3.1	Definisjoner	14
	Malignt melanom i hud	18
3.2	Flytskjema	18
3.3	Forekomst	19
3.3.1	Aldersspesifikk forekomst	20
3.3.2	Forekomst i ulike landsdeler, i perioden 1991–2020	21
3.3.3	Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, i perioden 2001–2020	22
3.3.4	Diagnostisering av melanom ved utbruddet av Covid-19	23
3.4	Utredning og behandling	24
3.4.1	Patologi	24
3.4.1.1	Fordeling på histologisk type	24
3.4.1.2	Breslow tykkelse og ulcerasjon	26
3.4.1.3	Median Breslow tykkelse	27
3.4.1.4	Ulcerasjon	29
3.4.2	Kirurgisk behandling	32
3.4.2.1	Utvidet eksisjon	34
3.4.3	Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon	37
3.4.4	Vaktpostlymfeknuter/sentinel node biopsi og lymfeknutetoalett	39
3.4.5	Fordeling på stadium	41
3.4.6	T-stadium	42
3.4.7	Behandling av metastaserende sykdom	43
3.4.7.1	Medikamentell behandling	43
3.4.7.2	Strålebehandling	45
3.4.8	Oppfølging av metastaserende sykdom	47
3.5	Overlevelse	48
3.5.1	Relativ overlevelse	49
3.5.1.1	Fem års relativ overlevelse fordelt på substadium	49
3.5.1.2	Ti års relativ overlevelse for pasienter i stadium T1	51
3.5.1.3	Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium T3/T4	53

3.5.1.4	Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase	55
3.5.1.5	Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med pasienter med ukjent utgangspunkt	56
	Malignt melanom i øyet	57
3.6	Forekomst	57
3.6.1	Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020	57
3.7	Klinisk dekningsgrad	58
3.8	Utredning	59
3.8.1	Symptomer versus tilfeldig funn	59
3.8.2	Bildedagnostiske metoder utført ved utredning	60
3.8.3	Bruk av celle-/vevsprøve ved utredning av øyemelanomer	61
3.9	Behandling	62
3.9.1	Behandlingsmetode	62
3.10	Overlevelse	63
	Malignt melanom i slimhinner	64
3.11	Forekomst	64
3.11.1	Aldersspesifikk forekomst, i perioden 2016–2020	65
3.11.2	Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020	66
3.12	Klinisk dekningsgrad	67
3.13	Overlevelse	68
3.13.1	Relativ overlevelse	68
4	Metoder for fangst av data	69
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	70
4.2	Rapportering av patologiinformasjon	70
4.3	Pasientrapportering	71
4.4	Data fra andre kilder	71
5	Datakvalitet	72
5.1	Antall registreringer	72
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	72
5.3	Tilslutning	73
5.4	Dekningsgrad	73
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	73
5.4.2	Rapportering	75
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	78
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	78
5.7	Vurdering av datakvalitet	78
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	78
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	79
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	80
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	81
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	81
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	81
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	81
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	82
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	82
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	82
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	83
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	85
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	86
6.10	Pasientsikkerhet	86
7	Formidling av resultater	88

7.1	Resultater tilbake til deltagende fagmiljø	88
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	89
7.3	Resultater til pasienter	89
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	89
8	Samarbeid og forskning	90
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	90
8.2	Vitenskapelige arbeider	90
II	Plan for forbedringstiltak	92
9	Videre utvikling av registeret	93
9.1	Datafangst	93
9.1.1	PROMs og PREMs	93
9.1.2	INSPIRE	93
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	94
9.2	Datakvalitet	94
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	94
9.4	Formidling av resultater	95
9.5	Samarbeid og forskning	95
III	Stadievurdering	96
10	Referanser til vurdering av stadium	97
10.1	Vurderingspunkter	97
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	98
Vedlegg		99
10.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	99
10.4	Rapporteringstiltak	101
10.5	Statistisk metode	102
10.6	Patologisk substadium	104

Figurer

1.1	Oppsummering av kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2020.	4
1.2	Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, i perioden 2018–2020. . .	5
1.3	Ulike anatomiske lokalisasjoner i hud.	6
2.1	Tidslinje over høydepunkter i Melanomregisterets historie.	12
3.1	Aldersspesifikk forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020.	20
3.2	Forekomst av melanom i hud etter geografisk region for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020	21
3.3	Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 2001–2020.	22
3.4	Antall diagnostiserte pasienter per måned i 2020, sammenlignet med perioden 2017–2019.	23
3.5	Fordeling av de histologiske hovedtypene for melanom i hud, i perioden 2001–2020.	24
3.6	Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019.	26
3.7	Median Breslow tykkelse, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020.	27
3.8	Andel tynne og tykke melanomer, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020.	28
3.9	Andel pasienter med påvist ulcerasjon per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019.	29
3.10	Fordeling av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019. . .	30
3.11	Anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.	31
3.12	Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019.	32
3.13	Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin i 2020, sammenlignet med 2019, per sykehus.	34
3.14	Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det ved utvidet eksisjon er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier i 2020, sammenlignet med 2019.	36
3.15	Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019, per helseforetak (opptaksområde).	37
3.16	Andel utførte lymfeknutetoalett med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.	39
3.17	Andel lymfeknutetoalett hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt, i henholdsvis lyske/armhule/hals i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.	40
3.18	Andel pasienter fordelt på stadium ved diagnose i 2020, per regionale helseforetak.	41
3.19	Andel pasienter med T1-stadium i 2020 sammenlignet med 2019, per regionale helseforetak.	42
3.20	Andel pasienter med oppstart av medikamentell behandling i 2020 fordelt på stadium, per regionale helseforetak.	44
3.21	Pasientflyt, strålebehandling.	46
3.22	Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte i 2020, per regionale helseforetak.	47
3.23	Andel pasienter med tre års tilbakefallsfri overlevelse, per regionale helseforetak.	48
3.24	Fem års relativ overlevelse for menn fordelt på substadium.	49
3.25	Fem års relativ overlevelse for kvinner fordelt på substadium.	49
3.26	Ti års relativ overlevelse for menn i stadium T1, per regionale helseforetak.	51
3.27	Ti års relativ overlevelse for kvinner i stadium T1, per regionale helseforetak.	51
3.28	Fem års relativ overlevelse for menn i stadium T3/T4, per regionale helseforetak.	53

3.29	Fem års relativ overlevelse for kvinner i stadium T3/T4, per regionale helseforetak.	53
3.30	Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase.	55
3.31	Fem års relativ overlevelse hos kvinner og menn i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med kvinner og menn med ukjent utgangspunkt.	56
3.32	Forekomst av øyemelanom i perioden 1991–2020, fordelt på kjønn.	57
3.33	Klinisk dekningsgrad for øyemelanom i 2020, sammenlignet med 2019.	58
3.34	Andel øyemelanom oppdaget ved tilfeldig funn i 2020 sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.	59
3.35	Bildedagnostiske metoder utført i forbindelse med utredning av øyemelanom i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.	60
3.36	Celle-/vevsprøve benyttet ved utredning av øyemelanom for pasienter i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.	61
3.37	Behandlingsmetode benyttet hos pasienter med øyemelanom i 2020, fordelt på sykehus	62
3.38	Forekomst av slimhinne melanom fordelt på kjønn og alder, i perioden 2016–2020.	65
3.39	Forekomst av slimhinne melanom fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020	66
3.40	Klinisk dekningsgrad for slimhinne melanom i 2020, sammenlignet med 2019.	67
3.41	Fem års relativ overlevelse hos pasienter med slimhinne melanom, fordelt på kjønn.	68
4.1	Kreftregisterets datakilder.	69
5.1	Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon, fordelt på sykehus.	75
5.2	Dekningsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon.	77

Tabeller

1.1	Forekomst av melanom i 2020, fordelt på topografi og kjønn	2
1.2	Oppfølgingspunkter som må følges opp av helsetjenesten, Norsk Melanomgruppe, Melanomregisteret og eventuelle andre aktører	7
2.1	Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet	11
3.1	Forekomst av melanom i hud i 2020, fordelt på antall melanomer og kjønn	19
3.2	Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon, avhengig av Breslow tykkelse/type melanom	34
3.3	Inndeling av stadium og tilhørende stadiumdefinisjon for melanom	41
3.4	Inndeling av T-stadium og tilhørende tumortykkelse for melanom	42
3.5	Forekomst av slimhinne melanom fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1953-2020 og 2016-2020	64
5.1	Antall meldinger registrert for melanom blant pasienter diagnostisert i 2020, fordelt på meldingstype	72
5.2	Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	74
5.3	Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2019	79
6.1	Kvalitetsindikatorer for melanom	81
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020	90
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.	97
10.2	Rapporteringstiltak	101
10.3	Inndeling av patologisk substadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	104

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom publiserer i denne årsrapporten resultater på institusjonsnivå for åttende gang. Registeret har data om tilfeller av melanom for perioden 2008–2020, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten presenterer resultater fra 2019 og 2020, som er de siste kvalitetssikrede årgangene.

I 2020 ble det registrert 2770 tilfeller av melanom (2605 i 2019). Om lag 95 % av alle tilfeller av melanom oppstår i huden, og disse utgjorde 2557 tilfeller, fordelt på 2484 pasienter. Melanom i hud er den alvorligste formen for hudkreft, og er den kreftformen som øker mest i Norge. For aldersgruppen 25–49 år er melanom i hud den nest vanligste kreftformen, og for de eldste (≥ 70 år) øker forekomsten fortsatt.

Det har vært lite fokus i tidligere rapporter på melanomer som oppstår i øyet, slimhinner, akralt og melanomer med ukjent utgangspunkt. I år vises utvalgte resultater for øyemelanom og slimhinne melanom i egne kapitler. Av de 2770 tilfellene, fikk 71 pasienter melanom i øyet, 38 pasienter fikk melanom i slimhinner, 19 pasienter fikk påvist et akralt melanom, mens 85 pasienter fikk diagnostisert melanomsykdom uten kjent utgangspunkt. Tabell 1.1 viser hvordan melanomene fordeler seg på topografi og kjønn.

Tabell 1.1: Forekomst av melanom i 2020, fordelt på topografi og kjønn

Topografi	Kvinner	Menn	Totalt
Hud	1 239	1 318	2 557
Øye	28	43	71
Slimhinne	22	16	38
Akralt	10	9	19
Ukjent	32	53	85
Totalt	1 331	1 439	2 770

Resultatene fra årets rapport viser at dekningsgraden for 2019 for melanom i hud, har økt fra 69,6 %, da rapporten ble publisert i 2020, til 78,2 % nå. Det er altså en forsinkelse i rapporteringen ved at en del sykehus sender inn kliniske meldinger etter publikasjonen av årsrapporten. Dekningsgraden for 2020 er 80,6 %. Ett av registerets kvalitetsmål er en dekningsgrad på minst 80 %, og det er svært gledelig at vi i år endelig har nådd dette målet. Vi ser at ulike tiltak for å bedre dekningsgraden 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, ulcerasjon og mitosetall er svært viktige prognostiske variabler som patologene skal beskrive i svarrapportene. Vi ser at det er noe variasjon mellom de ulike laboratoriene om hvorvidt tumortykkelse og ulcerasjon 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 77,2 % i Norge. Faggruppen mener at et akseptabelt nivå er > 90 %. Den største pasientgruppen fjerner sitt melanom hos fastleger og private klinikker, og resultatene for fastlegene 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.

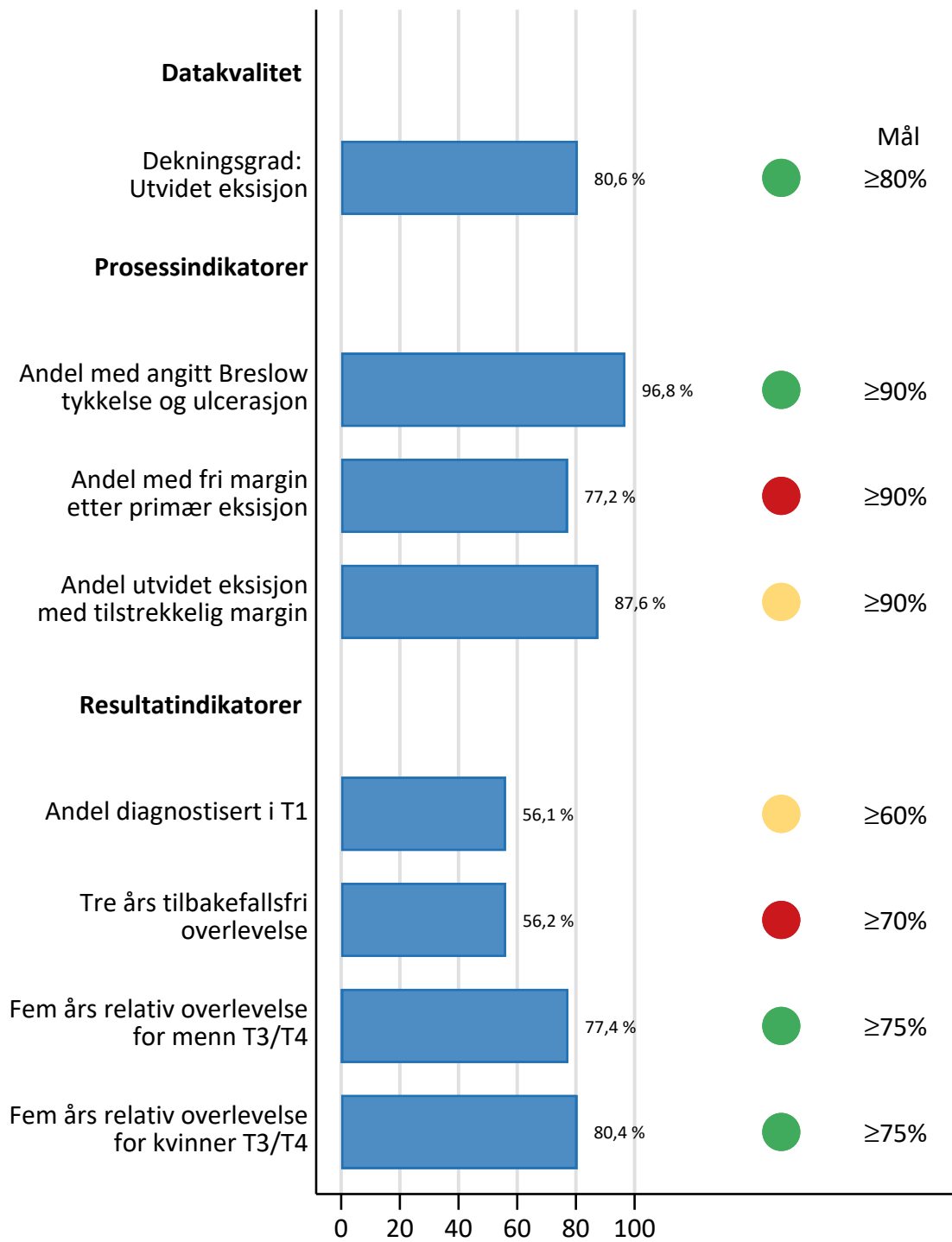
Et viktig kvalitetsmål for å motvirke lokalt tilbakefall, er at pasienter som får utført utvidet eksisjon fjerner melanomet med en tilstrekkelig avstand ut i friskt vev slik det er beskrevet i retningslinjene. I Norge ligger denne andelen i øvre grense av moderat måloppnåelse. Det kan være flere grunner 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- og 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 Norge ligger på 56,1 %. Dette er under et akseptabelt nivå og sammenlignet med andre land som Australia og USA har vi en lang vei å gå.

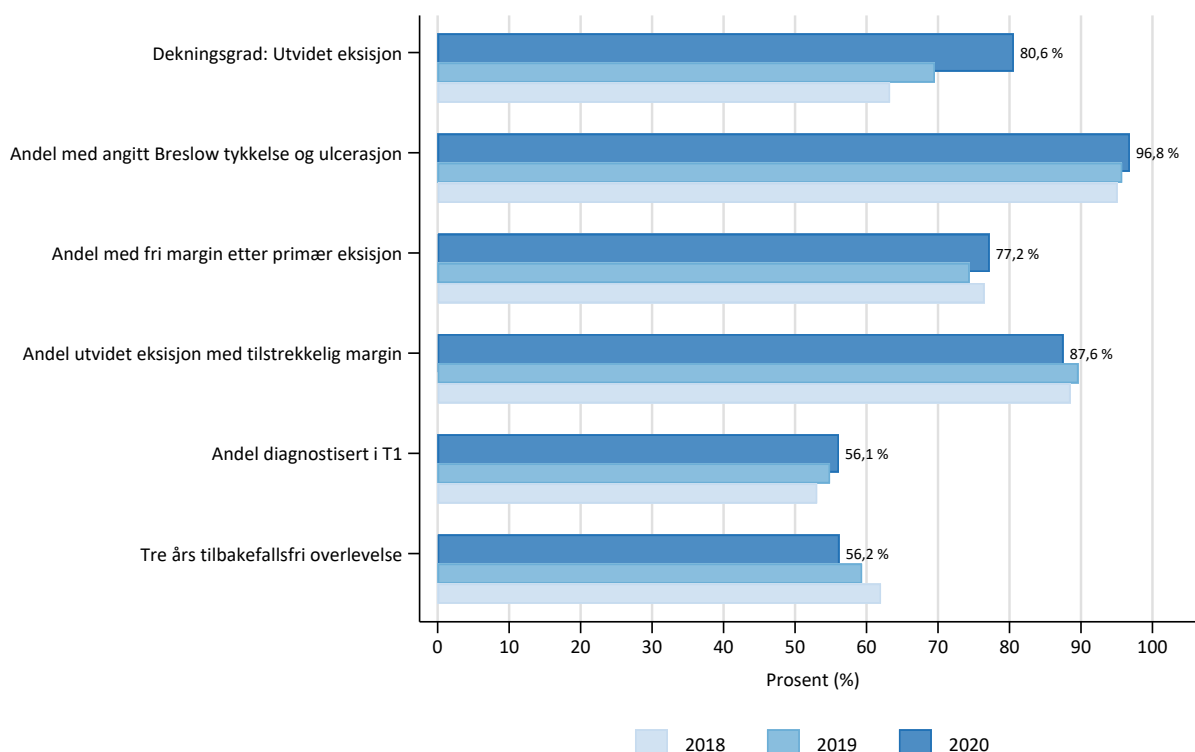
Overlevelsen er svært god for pasienter som får melanomet diagnostisert i et tidlig stadium, men det er fortsatt for mange som får tilbakefall. Gledelig er det å se en økende overlevelse blant pasienter som oppdages i stadium T3 og T4. Når vi sammenligner helseregionene, ser vi at det er små variasjoner 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 viser en oppsummering av de faktorene fagrådet mener er viktig for kvaliteten av melanombehandlingen og registerets kvalitetsmål. For detaljer om inklusjon og kommentarer til de ulike faktorene og målene, se kapittel 3 - Resultater. I figur 1.1 indikerer grønt en høy måloppnåelse, gult indikerer en moderat måloppnåelse og rødt indikerer en lav måloppnåelse.



Figur 1.1: Oppsummering av kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2020.

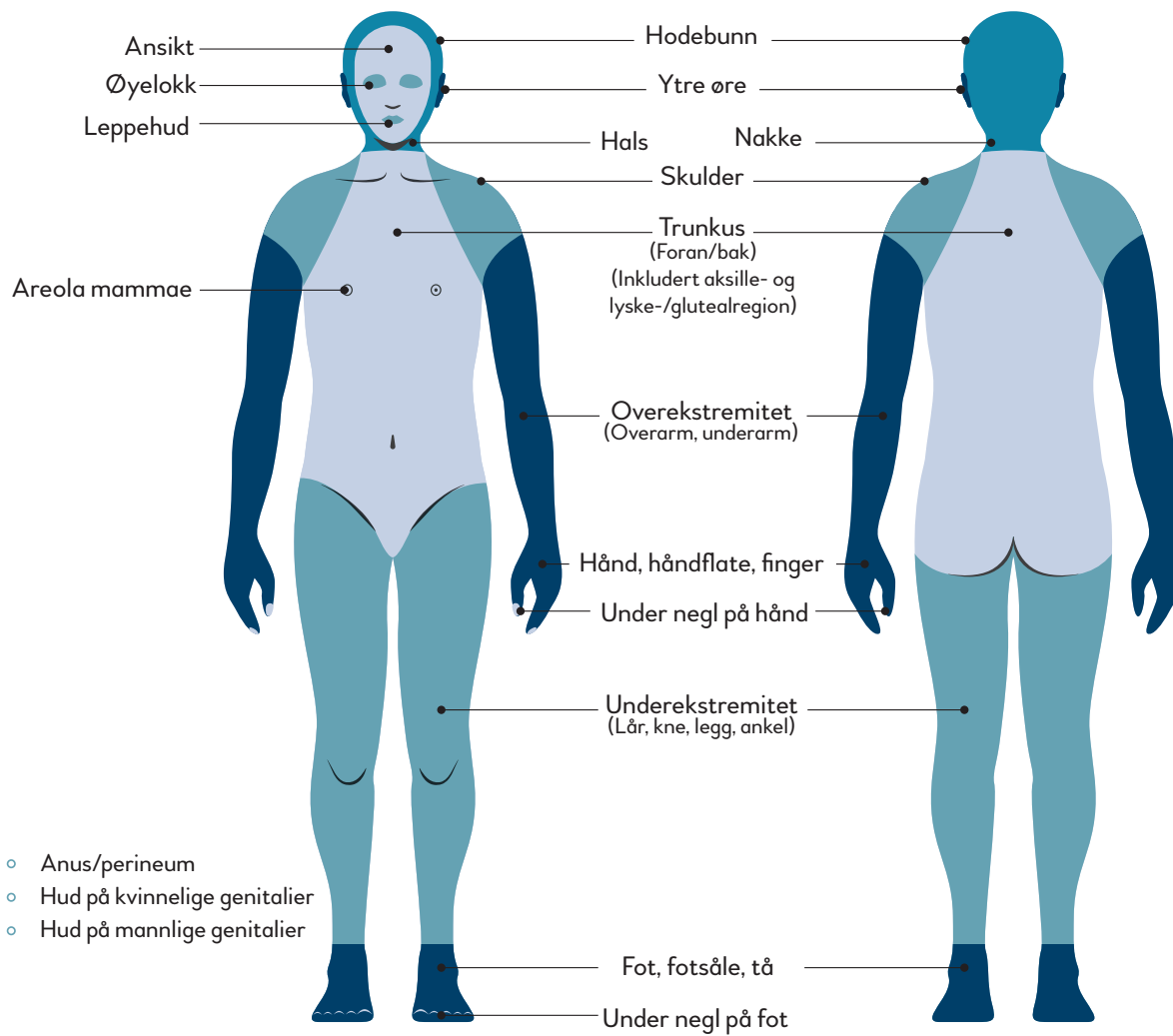


Figur 1.2: Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, i perioden 2018–2020.

Figur 1.2 viser en stor bedring i den kliniske innrapporteringen. Merk at dekningsgraden som vises i denne figuren er ved publiseringsdato for tidligere årsrapporter, og inkluderer ikke meldinger som har kommet inn etter at rapporten for den aktuelle årgangen ble publisert.

Det er 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 anatomiske lokalisasjoner i hud.

Tabell 1.2: Oppfølgingspunkter som må følges opp av helsetjenesten, Norsk Melanomgruppe, Melanomregisteret og eventuelle andre aktører

Tema	Hvem/hva følges opp?	Ansvar for oppfølging	Figurhenvisning
Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon	Primærhelsetjenesten har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelsetjenesten. Dette er bekymringsfullt fordi det er i den delen av helsetjenesten de fleste primære eksisjoner utføres.	Allmennlegeforeningen, Norsk Melanomgruppe og Melanomregisteret	3.12
Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin	Primærhelsetjenesten og private klinikker utfører utvidede eksisjoner, men rapporterer ikke inn klinisk informasjon. Vi har derfor ikke kontroll på hvilke rutiner disse har og hvilken oppfølging pasientene får. Melanomregisteret har i år sendt brev til alle fastleger, avtalespesialister og private aktører som vi ser at har utført utvidet eksisjon, og etterspurt hvilke rutiner de har for pasientene som de utfører utvidet eksisjon på.	Allmennlegeforeningen, private klinikker, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.13
Andel utførte lymfeknutetoaletter med utført vaktpost-lymfeknutekirurgi	Ni sykehus har i 2020 operert færre enn ti lymfeknutetoaletter. Dette er ett færre enn i fjor, men denne andelen bør gå ytterligere ned. I tillegg utføres det fortsatt mange lymfeknutetoaletter etter positiv vaktpost-lymfeknute, særlig hos sykehusene som utfører få lymfeknutetoaletter. Retningslinjene sier at man som hovedregel ikke skal utføre lymfeknutetoalett etter positiv vaktpost-lymfeknute. Andel lymfeknutetoaletter fortsettes og følges opp fremover.	Helseforetakene, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.16 og 3.17
Andel melanomtilfeller diagnostisert i T1	Andelen tilfeller som diagnostiseres tidlig er fortsatt for lav. Helse Sør-Øst har gått noe opp sammenlignet med i 2019, det samme har Helse Nord. Helse Vest og Helse Midt har gått noe ned. Vi ønsker at denne andelen skal nå de anbefalte 60 % i stadium I, ved alle helseforetakene. Det må settes inn målrettede tiltak, spesielt mot fastleger og befolkningen, for å sikre tidlig diagnostikk.	Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt, Kreftforeningen, Allmennlegeforeningen, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.19
Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte	Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i MDT-møte. Innrapporteringen ligger lavt for samtlige regionale helseforetak. Diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke rapporteringen. Vi oppfordrer helseforetakene til å bruke figuren i sitt kvalitetsarbeid og vil følge med på utviklingen av denne fremover.	Helseforetakene, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.22
Tre års tilbakefallsfri overlevelse	Vi ønsker at en større andel pasienter på landsbasis skal unngå tilbakefall. Denne andelen har gått noe ned ved samtlige helseforetak, sammenlignet med fjoråret. Dette følger vi med på.	Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og Helseforetakene	3.23
Klinisk dekningsgrad for slimhinne melanom	Det er dårlig klinisk innmelding for pasienter med slimhinne melanom. Da vi mangler kunnskap om denne gruppen, er dette veldig uheldig. Vi vil følge med på dette fremover.	Klinikere som behandler slimhinne melanom, Melanomregisteret	3.40
Rapportering av klinisk melding for utvidet eksisjon	Dekningsgraden har økt fra 69,6 % i 2019 til 80,6 % i 2020. Dette er veldig bra. Vi fortsetter å etablere kontaktpersoner og å opprettholde kontakten med disse da vi ser det tar tid å etablere gode rapporteringsrutiner ved de ulike sykehusene.	Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og alle Helseforetak, med spesielt fokus på Rikshospitalet, Sykehuset Innlandet Gjøvik, Sykehuset Østfold Moss, St. Olavs Hospital og Sykehuset Telemark Porsgrunn	5.1 og 5.2

Summary in English

This report is the eighth annual report from the Norwegian melanoma registry. 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 2019 and 2020. 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. In Norway, 2557 cases of malignant melanoma of the skin were diagnosed in 2020, compared to 2605 cases in 2019. In 2020, 66 patients had more than one case of melanoma that same year. Malignant melanoma in the skin is the second most common type of cancer for people aged 25-49 years. For the oldest (> 70 years) the incidence continues to increase. Please refer chapter 3.3 for details. This year, the report also include some results concerning eye- and mucosal melanomas. These are treated in separate chapters. In 2020, 71 cases of melanoma in the eye and 38 cases of mucosal melanoma were diagnosed.

Incomplete reporting to the melanoma registry has been a major issue. The Cancer Registry of Norway, together with the Norwegian Melanoma Group (NMG), have initiated several measures to increase the reporting. In 2020, the reporting rate has increased to 80.6 %, from 69.6 % in 2019. The reporting has, for the first time, reached the acceptable level of 80 % (or more), as defined by the melanoma registry. Various measures to improve the reporting rate have resulted in an improvement, especially that of 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 to chapter 5.4.1.

Tumor thickness, ulceration and mitotic rate 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, that is above 90 % (3.4.1.2).

The proportion of patients in Norway, with a histologically verified free margin after primary excisions is 77.2 % (3.12), which is below the 90 % target level for this quality indicator. This shows that more resources should be spent on training primary healthcare physicians and on increasing the dermatologists' skills, both to detect melanomas earlier and to perform correct primary excisions. An important quality indicator to prevent local recurrences is, according to the guidelines, to remove the melanoma with sufficient distance to healthy tissue. In Norway, this measure is just below the recommended level of 90 % or more (3.13). There may be several reasons why melanomas are removed without sufficient tissue margin. For instance, the melanoma may be situated in an area where removal of skin and tissue will reduce function and aesthetics, such as in the head and neck region.

For melanomas in stage T1, the thickness of the melanoma is 1 mm or less. An early diagnosis improves prognosis and at least 60 % of patients should be diagnosed at stage T1. In 2020, 56.1 % of patients were diagnosed with a T1 melanoma. This indicates that we still have a way to go when it comes to early diagnosis, compared to countries such as Australia and the USA (3.19).

The survival rate is very good for patients diagnosed with early stage melanoma, but there are too many relapses. It is gratifying to see an increase in the survival rates for stages T3 and T4. 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 1. januar 2008. Meldeskjemaene ble revidert i 2013 og 2015. I løpet av 2019 og 2020 ble skjemaene revidert og oppdatert på nytt, i samarbeid med NMG. 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- og ikke i- føflekker.

2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom 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, tre års tilbakefallsfri overlevelse og fem 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 stadie-klassifikasjon. 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 Melanomregisteret 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 universitetssjukehus er leder av fagrådet.

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 2021 er det avholdt tre arbeidsgruppemøter for planlegging av og arbeid med årsrapporten. Arbeidsgruppen bestemte å gjenbruke de fleste av analysene og kvalitetsmålene fra tidligere årsrapporter, med noen justeringer. Det har tidligere vært lite fokus på melanom i øye og i slimhinner, så det ble bestemt i arbeidsgruppen at årets rapport skal vise utvalgte analyser også på disse mer sjeldne lokalisasjonene. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått per telefon og e-post.

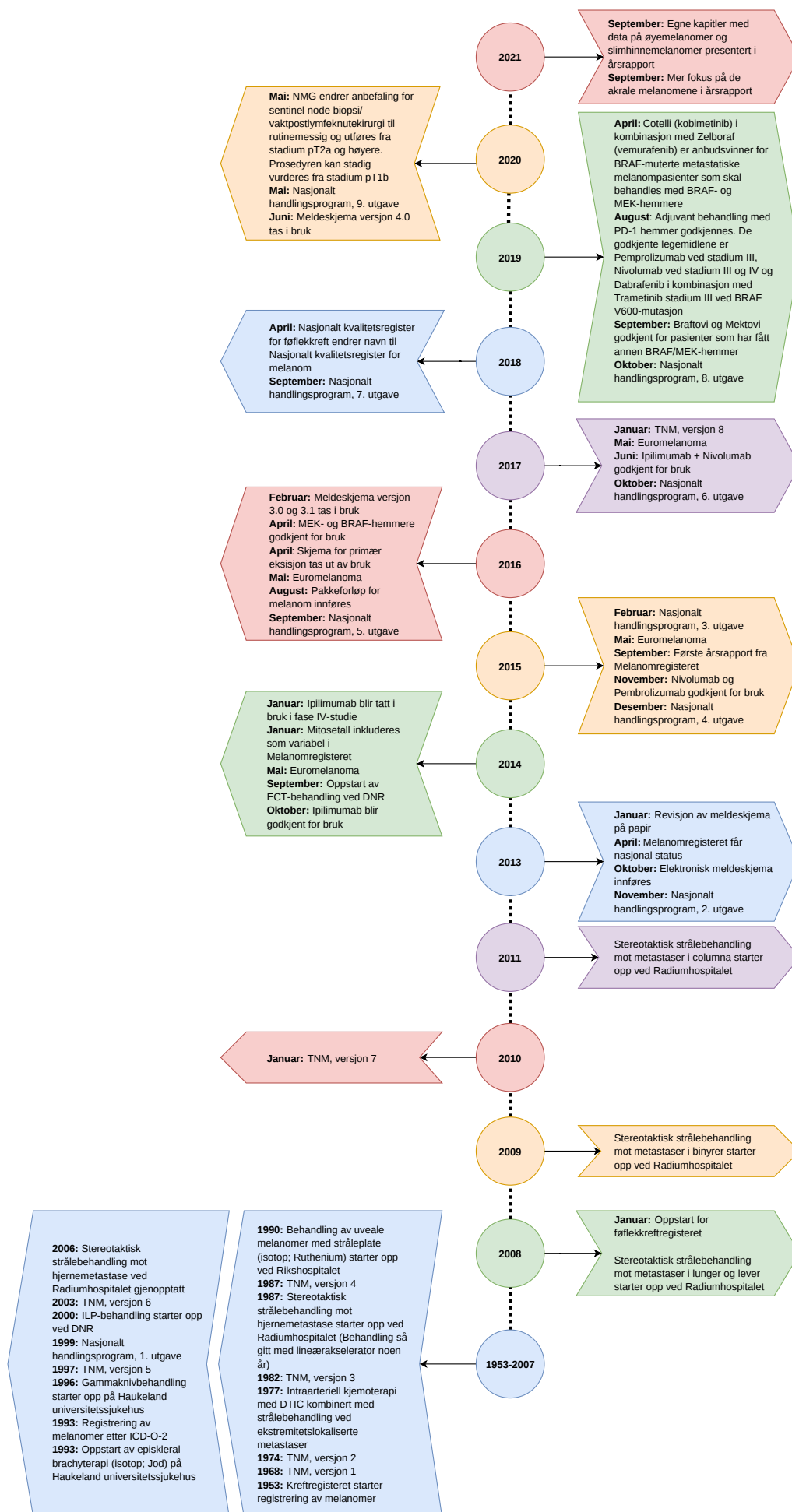
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har samarbeidet nært med Norsk Melanomgruppe gjennom hele perioden fra 2007 og er en inkludert del av NMGs halvårlege møter, i NMGs faggruppemøter ved Onkologisk forum og i ulike kurs og konferanser.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi tidligere etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. Et nytt brukerpanelmøte var planlagt i januar 2021. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år.

Melanomregisteret har i stedet sendt utkast av årsrapporten direkte til Melanomforeningen v/ Kari Anne Fevang og Espen Halvorsen for tilbakemelding på relevante resultater og for øvrige innspill. Melanomforeningen har blant annet ønsket seg mer kunnskap om de sjeldne melanomene, samt en mer lettlest rapport med en mer utfyllende ordliste. Dette har vi forsøkt å etterkomme blant annet med egne underkapitler om øye- og slimhinne melanom, flere begrepsforklaringer i figurboksene og en vesentlig lengre definisjonsliste.

Tabell 2.1: Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet

Helseregion	Spesialitet	Tilhørighet
Helse Sør -Øst		
Ingrid Roscher	Dermatolog	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Linn Landrø	Dermatolog	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Lovise Olaus Mæhle	Genetiker	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Truls Ryder	Plastikkirurg	Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
Nils Andreas Eide	Oftalmolog	Oslo universitetssykehus, Ullevål
Thomas Bærland	Oftalmolog	Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kari Dolven Jacobsen	Onkolog	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Robert Hermann	Plastikkirurg	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Marta Nyakas	Onkolog	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Anna K. Winge-Main	Onkolog	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Marianne Fretheim	Radiolog	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Ayca Løndalen	Nukleærmedisiner	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Alec Thompson	Patolog	Oslo universitetssykehus
Tone Vamre	Genetiker	Oslo universitetssykehus
Jurgen Geisler	Onkolog	Akershus universitetssykehus
Helse Vest		
Oddbjørn Straume (leder NMG)	Onkolog	Haukeland universitetssjukehus
Henrik Løvendahl Svendsen (leder fagrådet)	Plastikkirurg	Haukeland universitetssjukehus
Ingeborg Bachmann	Dermatolog	Haukeland universitetssjukehus
Cornelia Schuster	Onkolog/Forsker	Haukeland universitetssjukehus
Rita Grude Ladstein	Dermatolog	Haukeland universitetssjukehus
Sura Mohammed Aziz	Patolog	Haukeland universitetssjukehus
Gulati Ankush	Nukleærmedisiner	Haukeland universitetssjukehus
Jarle Kjøsen	Plastikkirurg	Stavanger universitetssjukehus
Helse Midt-Norge		
Marit Langmyr	Radiolog	St. Olavs Hospital
Ragnhild Telnes	Dermatolog	St. Olavs Hospital
Hans E. Fjøsne	Kirurg	St. Olavs Hospital
Håvard Nordgaard	Plastikkirurg	St. Olavs Hospital
Jarle Karlsen	Onkolog	St. Olavs Hospital
Ellen Bjørge	Dermatolog	St. Olavs Hospital
Olav Toai Duc Nguyen	Onkolog	Sykehuset Levanger
Helse Nord		
Anita Amundsen	Onkolog	Nord-Norge, Tromsø
Katja Bremnes	Dermatolog	Nord-Norge, Tromsø
Nina Teigen	Dermatolog	Nord-Norge, Tromsø
Line Hjelle	Onkolog	Nord-Norge, Tromsø
Thomas Sjøberg	Plastikkirurg	Nord-Norge, Tromsø
Solveig Nergård	Plastikkirurg	Nord-Norge, Tromsø
Allmennpraktiker		
Lene Kroken	Fastlege	Nestun Almennpraksis
Kreftregisteret		
Tom Børge Johannesen	Onkolog/Ledelsesrepresentant	Kreftregisteret
Trude Eid Robsahm	Dr. Philos/Forsker	Kreftregisteret
Anna Skog	Statistiker	Kreftregisteret
Hilde Hedemann Brenn	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret



Figur 2.1: Tidslinje over høydepunkter i Melanomregisterets historie.

Kapittel 3

Resultater

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har kvalitetssikrede data for perioden 2008-2020. Denne rapporten presenterer hovedsakelig resultater fra 2020, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen. Institusjoner med færre enn ti pasienter teller i totalen, men har ikke egne oppføringer i figurene. Antall pasienter i høyre kolonne i figurene gjelder for 2020.

Analyser, 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 2019 for å sammenligne de to siste årgangene.

Dekningsgraden for kliniske meldinger i 2020 blir presentert i kapittel 5.4.2.

3.1 Definisjoner

Forklaringer/forkortelser	
ABCD(E)-regelen	ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom A for Asymmetri Føflekken er mistenkelig dersom den har to områder med forskjellig form og altså ikke er jevnt rund eller oval B for Begrensning En ufarlig føflekk har en tydelig og regelmessig kant. Det er mistenkelig dersom føflekken har en ujevn hakkete kant C for Kulør («colour») Dersom føflekken har flere fargetoner (brun, svart, grå, rød, blå), har svarte partier eller er spesielt mørk så er dette mistenkelig D for Diameter Store føflekker, over 6 mm i diameter, skal man være ekstra oppmerksom på E for Endring Det er grunn til bekymring dersom føflekken vokser, eller endrer seg på annen måte slik det er beskrevet i punktene over ABCD(E)-regelen brukes ved makroskopisk vurdering av et hudmelanom
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling til hovedbehandlingen. Dreier seg vanligvis om cellegiftkurer eller stråleterapi gitt etter en kreftoperasjon for å redusere risiko for tilbakefall
Akralt melanom	Ofte lokalisert til de hårløse stedene på hender og føtter og under negler. Akrale lentiginøse melanomer har ofte et lentiginøst vekstmønster hvor de fleste atypiske cellene i den epidermale komponenten sees basalt med eller uten rededannelse. Andre histologiske subtyper (superfisielt spredende eller noduløst, samt amelanotisk) kan også forekomme. Klinisk sees ofte en pigmentert, flat lesjon i håndflater eller på fotsåler. Under neglene begynner det oftest med en langsgående pigmentering, som etterhvert øker i bredde til den kan dekke hele neglen og spre seg til huden utover det (Hutchinson's tegn)
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
Amelanotisk melanom	Består av celler uten melaninproduksjon og er derfor uten pigmentering (fargeforandring). Fargen er ofte rødlig eller som omkringliggende hud. Amelanotiske melanom kan derfor være vanskeligere å oppdage. Alle histologiske typer kan forekomme uten pigment
Basisregister	Kreftregisterets hoveddatabase med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder (f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregistret)
Benign	Godartet
Biopsi	Vevsprøve
BRAF	Et gen som koder proteinet B-raf. Dette proteinet påvirker blant annet styring av celledeling. Mutasjoner i dette genet er derfor forbundet med ulike kreftformer, blant annet malignt melanom
BRAF-/MEK-hemmer	Behandling for å hemme ukontrollert celledeling og cellevekst på tumorceller med en aktiv BRAF-mutasjon
Breslow tykkelse	Svulsttykkelse eller tumortykkelse, 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
Cytologi	Cellelære, studiet av cellers struktur og funksjoner. Brukes vanligvis om undersøkelse av cellers utseende eller struktur, ofte i forbindelse med en cytologisk prøve
Cytostatika	Kjemoterapi, også kalt cellegift. Medisiner som brukes for å bekjempe og drepe kreftceller
Diabetisk retinopati	En netthinnesykdom forårsaket av diabetes

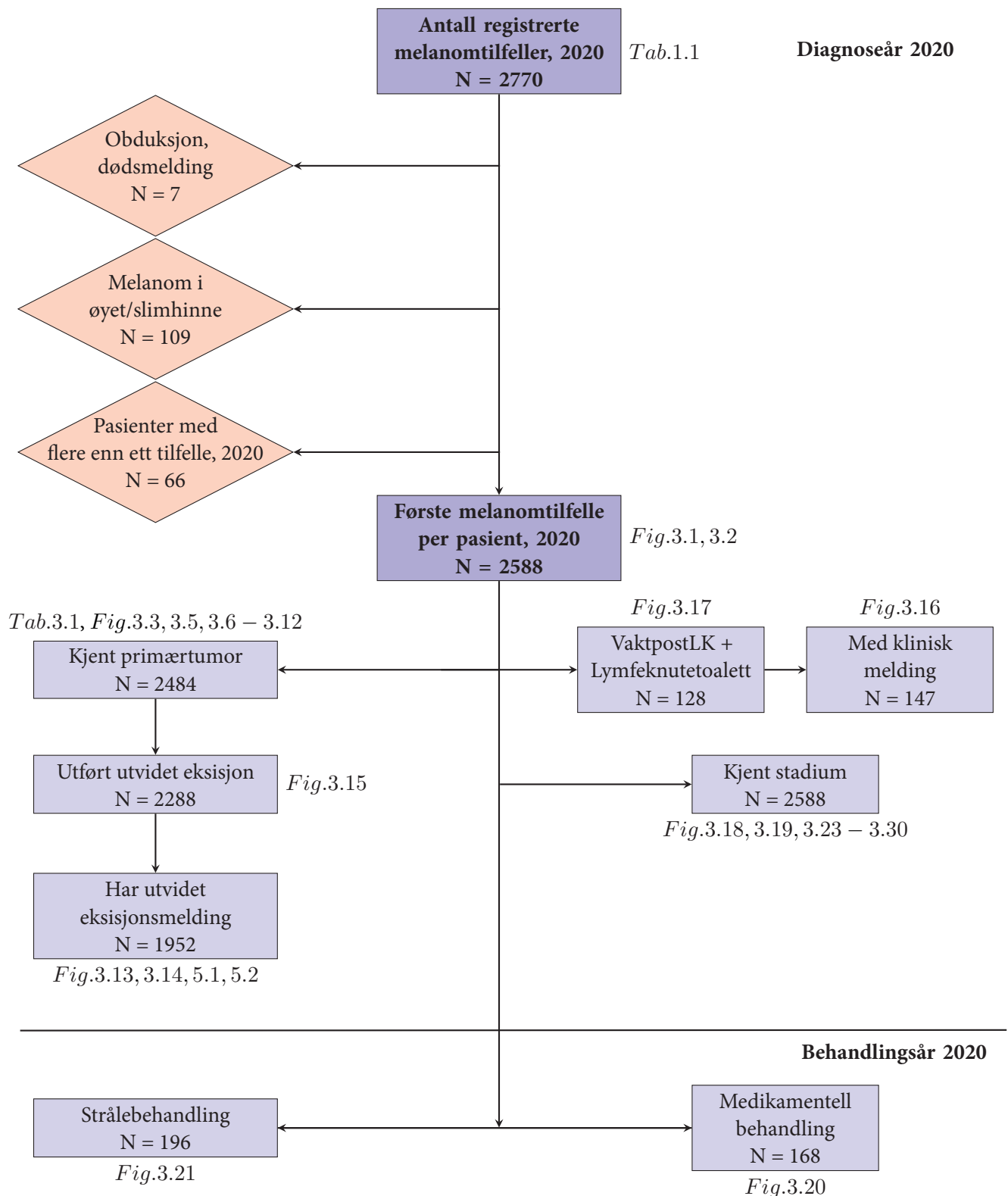
Diagnoseperiode	Definert på Kreftregisteret som inneværende måned pasienten får sin diagnose, pluss de påfølgende fire månedene
EFG-regelen	EFG-regelen benyttes til å identifisere hurtigvoksende nodulært melanom. Disse utgjør om lag 15 % av alle melanomer i Norge. Nodulært melanom er vanskelig å identifisere ved hjelp av ABCD(E)-regelen, men vil vanligvis oppfylle alle tre kriteriene beskrevet under E for Elevated = forhøyet F for Firm = fast G for Growing = voksende
Ekstrakapsulær vekst	Ved lymfeknuter: Det finnes tumorvev i en lymfeknute som bryter lymfeknutekapselen og ut i omliggende fettvev
Episkleral brachyterapi	En form for strålebehandling av øyet. Metoden benyttes hyppigst for uveale maligne melanomer, men også for melanomer i konjunktiva, metastaser og andre øyesvulster. Stråleplatene inneholder en radioaktiv isotop, I Norge vanligvis jod eller ruthenium. Platen festes til sklera der svulsten er lokalisert i øyet. Stråledosen beregnes med et dataprogram og er avhengig av svulstens størrelse og beliggenhet. Etter noen dager fjernes platen fra øyet
Enukleasjon	Kirurgisk fjerning av øyeeplet
Fekal transplantasjon	Tarmsystemets bakterier overføres fra en frisk donor til pasienten med hensikt i å gjenopprette tarmens mikrobielle balanse
Fenotype	Ytre utseende, de egenskapene hos et individ man kan observere direkte
Fjernmetastase	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
Gammakniv	Stråleknivbehandling. En høypresis behandling av svulster og enkelte andre sykdommer i hjernen og hjernehirner. Det benyttes ingen kniv, men svært presise stråler med høy dose blir rettet mot behandlingsområdet. En stereotaktisk strålebehandlingsmetode
Granulærrelag	Et av de fem lagene av overhuden (epidermis)
Gy (Gray)	Et fysisk mål på absorbert strålingsdose, som brukes i ioniserende stråling. Doserate angir dose per tidsenhet, oftest Gy/time. Når stråling går gjennom materie avgir den energi. Det er kun strålingsenergien som blir absorbert i cellene, som kan ha noen virkning og gjøre skade på levende organismer
Histologi	Læren om vev, den mikroskopiske anatomen. Det er vanlig i histologien å preparere (behandle) vevet gjennom fiksering og innstøping
Immunsuppresjon	Demping av immunreaksjoner eller immunsystemets funksjon
Immunterapi	En behandling hvor legemidler/medikamenter brukes til å aktivere immunforsvaret til å gå til direkte angrep på kreftceller
Insidensrate	Antall nye tilfeller som oppstår i en populasjon (forekomsten/insidensen) delt på antall personår som var under risiko for å bli rammet av kreft i den aktuelle periode. Raten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår Denne rapporten benytter hovedsakelig rater der det er ønskelig å sammenligne over tid eller mellom ulike geografiske regioner/ulike helseinstitusjoner
In situ melanom	Forstadium til melanom som er avgrenset til overhuden (epidermis)
In-transit	Tumor som oppstår langs lymfekanaler mer enn 2 cm fra primærtumor, men likevel ikke forbi regionale lymfeknuter
Isotop	Variant. Et grunnstoff kan forekomme i ulike varianter. Variantene av grunnstoffet kalles isotoper
Kliniske data	Informasjon som rapporteres fra den kliniske virksomheten om pasienten
Konfidensintervall	Usikkerhetsmargin; angir feilmarginen av en måling/beregning
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
Kumulativ	Opphopende, som samles opp etter hvert eller bygger seg opp
Kurativ	Helbredende. Kurativ behandling har som mål å kurere 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-regelen
Lokal reseksjon	For øyemelanom: Kirurgisk metode hvor deler av øyet fjernes. Utføres helst på svulster i fremre deler av øyet
Lokalt residiv	Tilbakefall i operasjonsområdet etter tidligere behandlet melanom, oftest som kantresidiv

Lymfeknutetolett	Et kirurgisk inngrep hvor flere lymfeknuter fjernes dersom kreftcellene har spredt seg til lymfeknutene i en region
Malign	Ondartet
Melanom	En spesiell form for hudkreft som oppstår i hudens pigmentceller (celler med fargestoff). Sykdommen kan også opptre i pigmentcellene under negler, i øyne, i slimhinner og i indre organer
MDT	Multidisciplinære team. Møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper som skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter
Median	Verdien av den midterste observasjonen når observasjonene er sortert i stigende rekkefølge i et datasett
MEK	Et signalprotein som aktiveres av BRAF
Metastase	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)
Mitose	Mitoser angir celledelingsaktivitet i svulsten. Mitosetallet var inntil 2018, sammen med ulcerasjon, en viktig faktor for å subklassifisere T1-svulster, og dermed viktig i vurderingen av 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. I øyet klassifiseres melanomene etter celletype; spolcellet, epiteloide eller blandingsformer
Neoadjuvant behandling	Systemisk behandling, hovedsakelig i form av kjemoterapi (cellegiftbehandling) for å redusere tumorstørrelsen og hindre ytterligere kreftspredning før fremtidig hovedbehandling (kirurgi og/eller strålebehandling)
Nodulært melanom	Fremstår som en forhøyet knute med sort til blå farge, evt. med røde partier som stedvis kan bli blåhvite. Klinisk kjennetegnes disse ved store tumorreder i dermis, og har ofte en epidermal kragedannelse
Nukleærmedisiner	En lege som behandler og diagnostiserer sykdommer ved hjelp av radioaktive stoffer/isotoper
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
Pakkeforløp	Et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider
Palliativ	Lindrende. Palliativ behandling har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom
Patologi	Sykdomslære. Omhandler studiet av sykdommer. En patolog vurderer vev og celler hos pasienter med f.eks. svulster, betennelsestilstander og kroniske sykdommer
Patologibesvarelse	Ved undersøkelse av vev/celler registrerer patologen en besvarelse som inkluderer kliniske opplysninger vedrørende pasienten (eks. kliniske funn, sykehistorie, anatomisk lokalisasjon for preparatet (vevet som er undersøkt), type prosedyre som er gjennomført), en makroskopisk undersøkelse (eks. hvilke type preparat som er mottatt, hva er gjort med preparatet, hvilke snitt (beskjæringer) er tatt), en mikroskopisk beskrivelse (hvilke funn er gjort, inkl. tumortype, subtype, grad, dybdeinfiltrasjon, reseksjonsrender og lymfeknuter) og en diagnose (en endelig diagnose med faktorer som er av betydning for behandling og prognose, deriblant komponenter fra den mikroskopiske beskrivelsen)
PD-1-hemmere	Legemidler/medikamenter som hjelper immunsystemet med å bekjempe kreftceller (immunterapi)
Personår	Insidensraten er definert som insidensen delt på oppfølgingstiden (personår); Tallet på nye tilfeller av en sykdom delt på tallet på personår tellingen er gjort over
Populasjonsparameter	Et tall som beskriver noe om en hel gruppe eller befolkning
PREM	Pasientrapporterte erfaringsmål
Primær eksisjon	Første kirurgiske fjerning av en suspekt tumor
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe
PROM	Pasientrapporterte resultatmål
Prosentpoeng	Et mål for endring i prosentverdier. Forskjellen mellom to oppgitte prosentverdier
Protonterapi	En form for strålebehandling. Protoner er ladede kjernepartikler som kan benyttes i strålebehandling, og som har samme effekt på celler som vanlig strålebehandling. Protoner gir imidlertid en mer avgrenset doseavsetning enn konvensjonell stråleterapi. Protonterapi gir dermed lavere stråledoser til omliggende friskt vev og mulighet for å redusere bivirkninger som følge av strålebehandling. Samtidig kan strålebehandling med protoner gi høyere stråledoser til svulstvev enn det som er mulig å oppnå med tradisjonell strålebehandling. Protonbehandling krever i dag at pasienten sendes til utlandet, da denne behandlingen foreløpig ikke er tilgjengelig ved norske sykehus

Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne kreften, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder) Estimat på sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen i en hypotetisk verden hvor man ikke kan dø av andre årsaker enn kreft
Satellittmetastase	Tumor som ligger innenfor en radius på to cm fra primærtumor, uten funn av inflammasjon (betennelse) eller fibrose (arrvev) i stroma (bindevevet) i mellom
Stereotaktisk strålebehandling	En stråleteknikk der man gir en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose i få fraksjoner (omganger). Behandlingen gis ved å stråle fra mange vinkler slik at stråledosen i svulsten blir veldig høy, samtidig som stråledosen i friskt omkringleggende vev blir lavest mulig
Subdermalt fett	Underhudsfett
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
Surrogatmål	Et indirekte kvalitetsmål
Svulst	Unormal klump eller knute i et organ eller organdel. Man skiller mellom godartet (benign) svulst og ondartet (malign) svulst
TNM	TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse T angir størrelse og utbredelse av primærtumor N angir eventuell spredning til regionale lymfeknuter M beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer Det skilles hovedsakelig mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater
Tumor	Kul, klump, knute, fortykkelse i et organ eller en organdel. Brukes ofte som et fellesnavn på svulster, både godartede og ondartede
Ulcerasjon	Sårdannelse eller defekt i huden som går gjennom epidermis og ned til dermis. Faktoren inngår som en del av subklassifiseringen av T1-T4-svulster i TNM-systemet. Funn av ulcerasjon er forbundet med dårligere prognose
UNS	Melanom UNS: Melanom uten nærmere spesifikasjon. Spesifikk morfologisk tumortype/subtype er ikke beskrevet
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/	
Sentinel node biopsi	Ved vaktpostlymfeknutekirurgi leter man etter den første regionale lymfeknuten, altså vaktpostlymfeknuten/sentinel node. Inngrepet skjer som regel samtidig med den utvidede eksisjonen i narkose

Malignt melanom i hud

3.2 Flytskjema



Flytskjemaet viser en oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i analysene for melanom i hud. Pasienter som har fått sin diagnose på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er ekskludert fra analysene. Dette gjelder også pasienter diagnostisert med melanom i øyet og i slimhinner. Pasienter som har blitt utredet/behandlet for flere enn ett tilfelle samme år, er også fjernet fra analysene. Blant disse pasientene inkluderes kun første tilfelle per pasient per år.

3.3 Forekomst

I 2020 ble det i Norge diagnostisert 2557 tilfeller av melanom i hud, fordelt på 2484 pasienter. 2418 pasienter ble diagnostisert med ett melanomtilfelle, mens 66 av pasientene ble diagnostisert med mer enn ett tilfelle. Tabell 3.1 viser hvordan hudmelanomene fordeler seg på antall melanomer og kjønn. Her ser vi eksempelvis at 16 kvinner og 50 menn fikk to eller flere hudmelanomer i 2020.

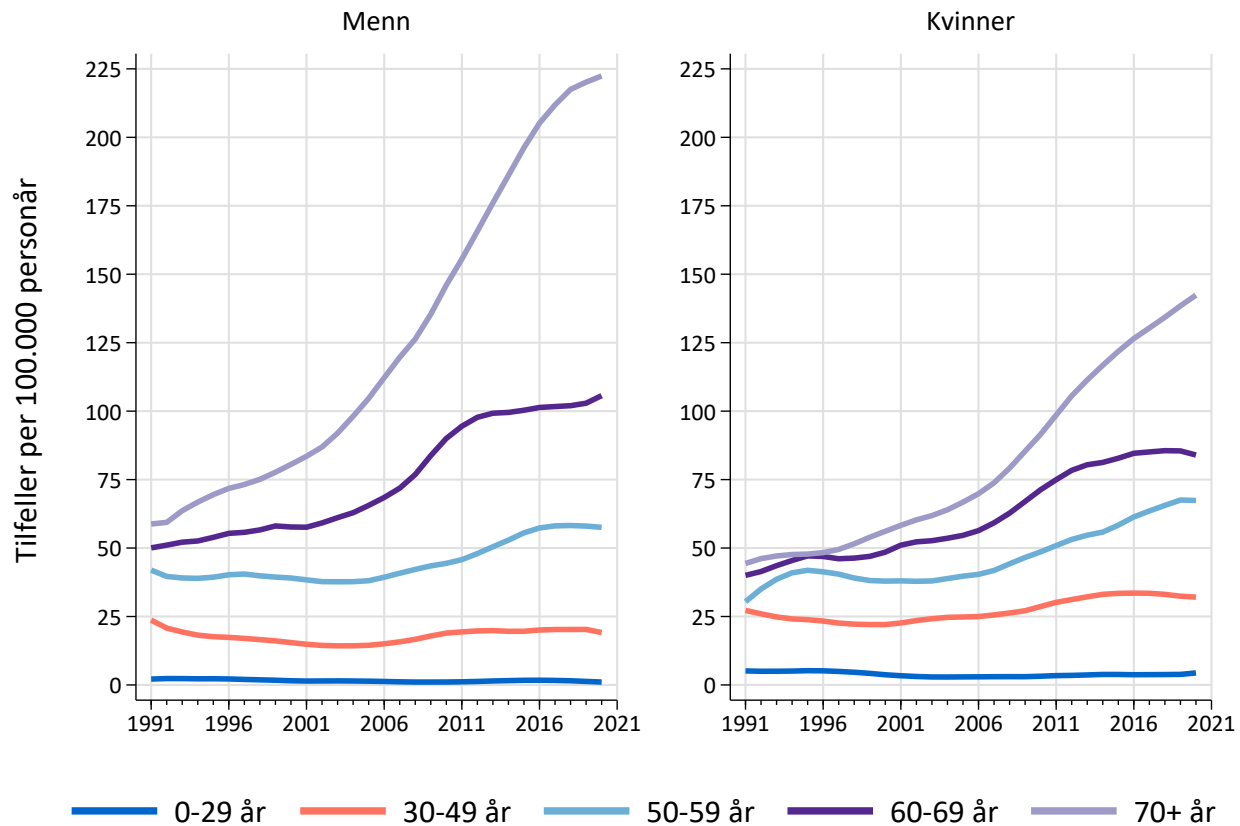
Tabell 3.1: Forekomst av melanom i hud i 2020, fordelt på antall melanomer og kjønn

Topografi	Antall melanomer	Kvinner	Menn	Totalt
Hud	1	1 206	1 212	2 418
Hud	2	15	45	60
Hud	3	1	4	5
Hud	4	0	1	1

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: Aldersspesifikk forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020.

Figur 3.1 viser forekomst av melanom i hud i perioden 1991–2020 for aldersgruppene 0–29, 30–49, 50–59, 60–69 og 70+, for menn og kvinner. På 2000-tallet er melanom den kreftformen med størst økning i forekomst.

Forekomsten er høyest og har økt mest i aldersgruppene > 50 år. Fortsatt øker forekomsten blant de eldste kvinnene (≥ 70 år), mens for aldersgruppen 60–69 år, ser vi en tydelig avflating. 2020-tallene kan antyde at det samme er i ferd med å skje i aldersgruppen 50–59 år. Denne avflatingen sees enda tydeligere blant menn. For de eldste mennene (≥ 70 år) ser også økningen ut til å avta.

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

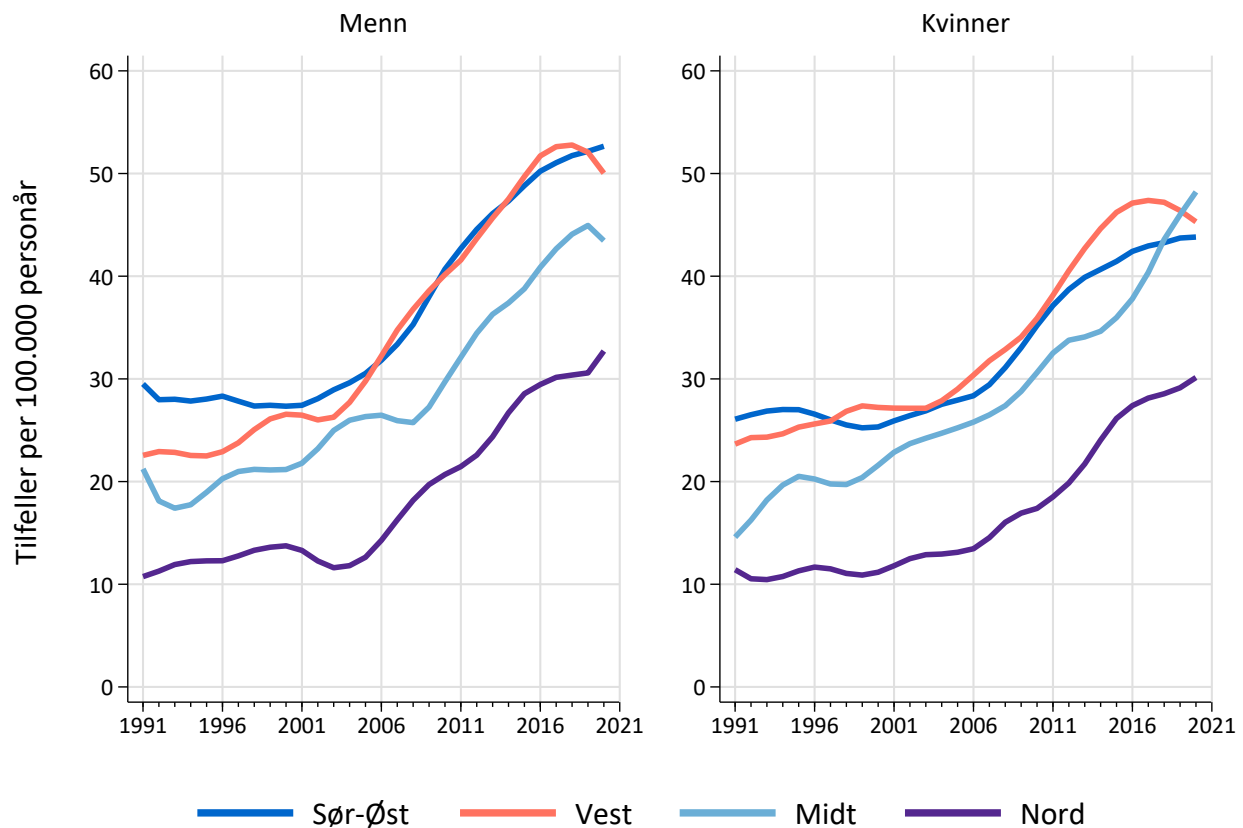
Inklusjon

- Diagnoseår 1991–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

3.3.2 Forekomst i ulike landsdeler, i perioden 1991–2020



Figur 3.2: Forekomst av melanom i hud etter geografisk region for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020

Figur 3.2 viser forekomst av melanom i hud i Sør-Øst-, Vest-, Midt- og Nord-Norge over tid, for menn og kvinner. Inndelingen er basert på pasientens bostedsfylke på diagnosetidspunktet. Vi gjør oppmerksom på at de tidligere regionene Sør og Øst i denne rapporten er slått sammen (Sør-Øst), i henhold til nye fylkesgrenser.

Forekomsten i Sør-Øst er ca. 40 % høyere enn forekomsten i nord. Dette samsvarer med forskjeller i UV-dose og klima mellom landsdelene. For begge kjønn er forekomsten i Sør-Øst i ferd med å flate ut, og i Vest fortsetter forekomsten å gå ned også i 2020. Det er verdt å merke seg at Midt-Norge har den høyeste forekomsten blant kvinner. 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 1991–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Geografisk region

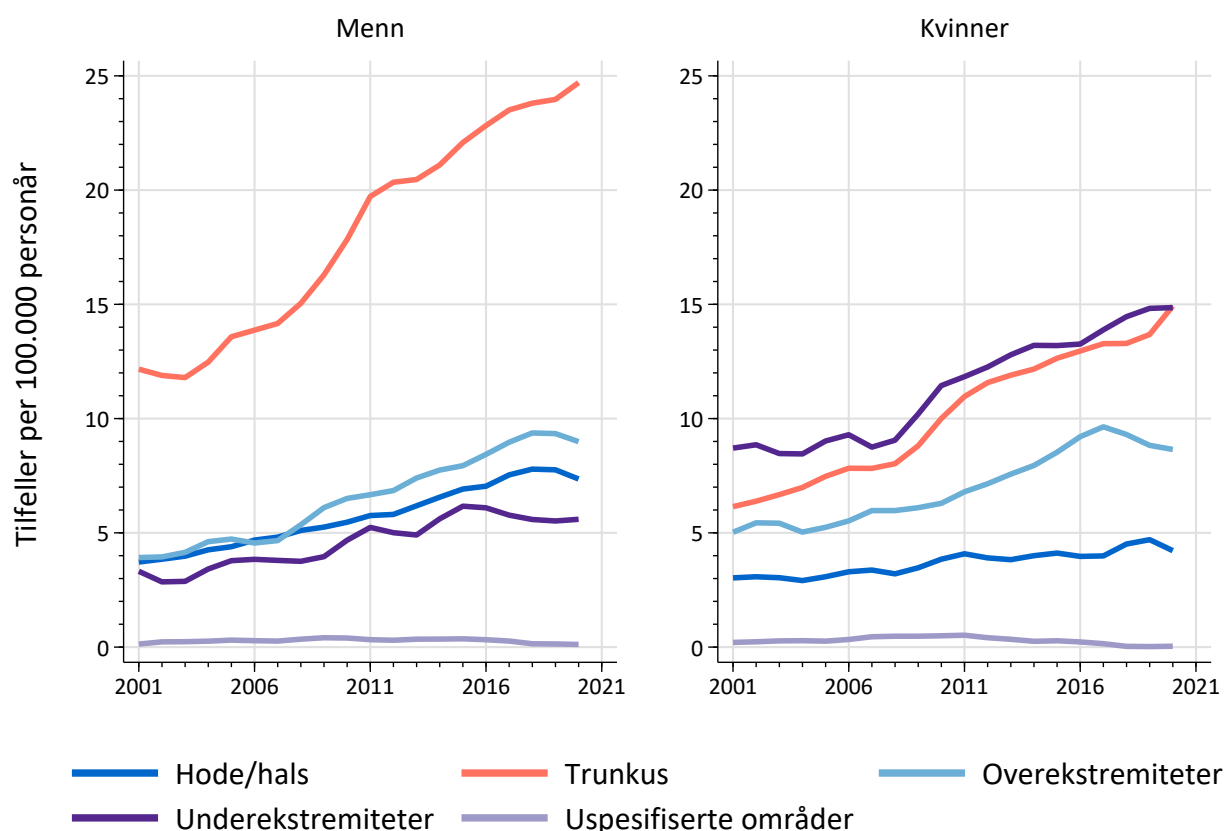
Sør-Øst: Agder, Viken, Vestfold og Telemark, Oslo og Innlandet

Vest: Rogaland og Vestland

Midt: Møre og Romsdal og Trøndelag

Nord: Nordland og Troms og Finnmark

3.3.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, i perioden 2001–2020



Figur 3.3: Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 2001–2020.

Figur 3.3 viser forekomst av melanom lokalisert på hode/hals, trunkus, overekstremiteter, underekstremiteter og uspesifiserte områder, for menn og kvinner i perioden 2001–2020. Se figur 1.3 for illustrasjon av de anatomiske lokalisasjonene i hud.

Menn har alltid hatt flest svulster lokalisert på trunkus med underekstremitetene som den minst vanlige lokalisasjonen. Forekomsten av melanom på trunkus har økt mest og øker fortsatt, for begge kjønn. For kvinner er nå trunkus den vanligste lokalisasjonen sammen med underekstremiteter, som tidligere har vært den dominerende lokalisasjonen.

Menn har høyere forekomst av melanom i hode- og halsregionen, sammenlignet med kvinner, men forekomsten kan se ut til å være på vei ned, for begge kjønn. Også forekomsten av svulster på overekstremitetene ser ut til å være på vei ned.

Forskjeller mellom kjønn 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 økningen av svulster har vært størst, for tidlig oppdagelse.

Figur 3.3

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2001–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Anatomisk lokalisasjon

Hode/hals: Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals, nakke

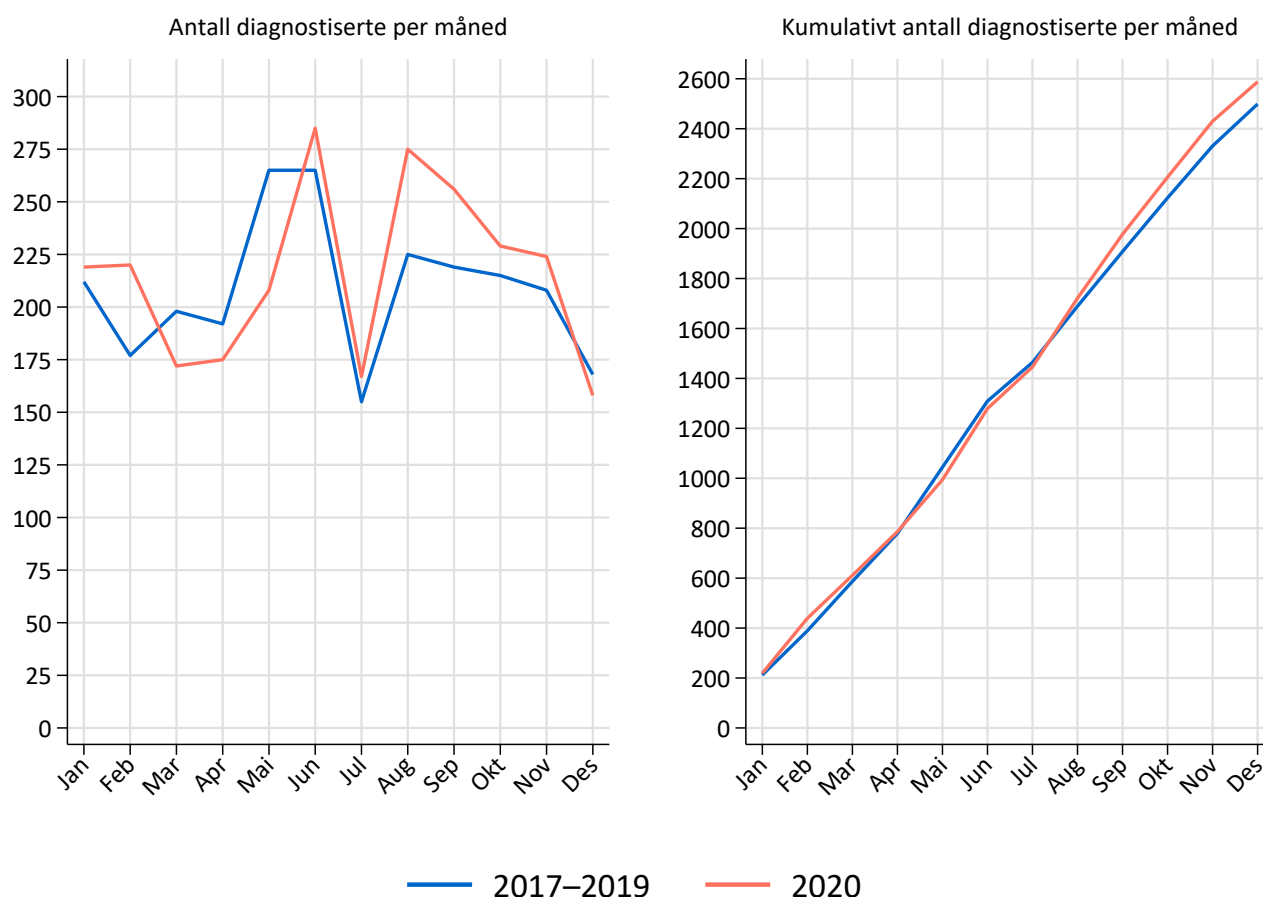
Trunkus: Rygg, mage, mammae, sete, aksille, anus/perineum

Overekstremiteter: Armer, skuldre, hender, inkl. under negl

Underekstremiteter: Ben, hofte, føtter, inkl. under negl

Uspesifiserte områder: Anatomisk lokalisasjon ikke angitt

3.3.4 Diagnostisering av melanom ved utbruddet av Covid-19



Figur 3.4: Antall diagnostiserte pasienter per måned i 2020, sammenlignet med perioden 2017–2019.

Det har vært diskutert om utbruddet av Covid-19 har ført til nedgang i antall av nydiagnostiserte krefttilfeller. Vi har derfor studert den månedlige forekomsten av melanom i koronaåret 2020.

Figur 3.4 viser antall- og kumulativt antall- diagnostiserte melanompasienter per måned i 2020, sammenlignet med perioden 2017–2019.

Kurvene til venstre i figuren illustrerer at diagnostikken av melanom gikk merkbart ned i forbindelse med den første nedstengningsperioden fra 12. mars til slutten av april. Etter nedgang for begge kurver i forbindelse med sommer og sommerferie, er det heldigvis en kompensatorisk (utjevnnende) økning i antall tilfeller for 2020, hvor pasientene har fått sin diagnose.

Sannsynligvis har både redusert kreftdiagnostikk og høyere terskel for å oppsøke helsetjenesten vært medvirkende for et redusert antall kreftdiagnoser etter den første nedstengningen av Norge. Vi ser på grafene til høyre i figuren at antallet melanomdiagnoser for 2020 er litt høyere frem til slutten av mars, hvor så 2020-tallene begynner å legge seg under de foregående årene. Denne trenden vedvarer frem til slutten av sommeren og deretter er det på ny flere melanomdiagnoser som stilles for 2020, sammenlignet med tilsvarende periode i 2017–2019. Flere andre kreftdiagnoser har dessverre en vedvarende trend med økt forskjell i kurvene utover høsten med lavere antall i 2020, men her ser det ikke ut til at en fanger opp færre melanomtilfeller i 2020 enn det som er forventet.

Figur 3.4

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2017–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Kumulativt antall: Opphopende, samlet antall

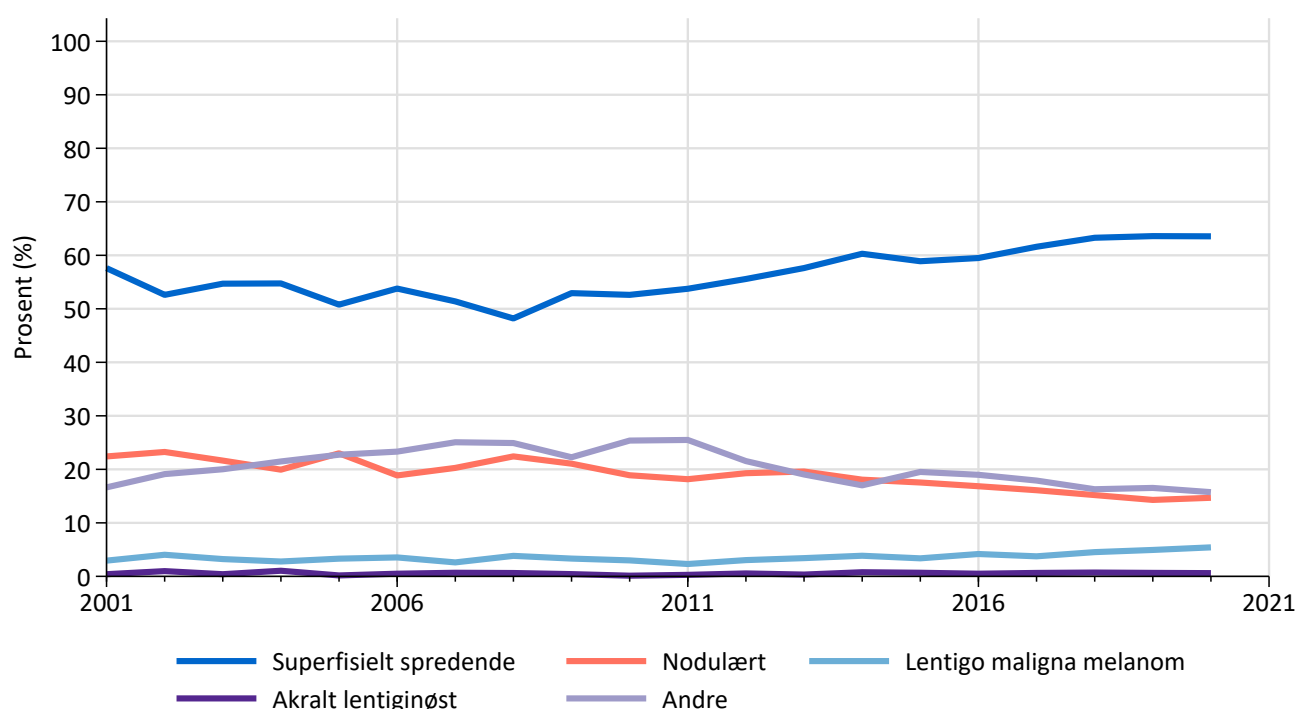
3.4 Utredning og behandling

Figurene i dette kapitlet er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra patologibesvarelser, samt noe klinisk rapportering. Dataene er i hovedsak fra diagnoseårene 2019 og 2020. Institusjoner med færre enn ti 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, gult antyder en moderat måloppnåelse og hvit farge indikerer en lav måloppnåelse.

3.4.1 Patologi

3.4.1.1 Fordeling på histologisk type

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



Figur 3.5: Fordeling av de histologiske hovedtypene for melanom i hud, i perioden 2001–2020.

Figur 3.5 viser fordelingen av de histologiske hovedtypene av melanom i hud over tid i perioden 2001–2020, for begge kjønn samlet. Kategorien «Andre» består av sjeldnere varianter som ikke passer inn under de fire hovedtypene. 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 94,4 %. 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 melanomtilfellene i 2020. Nest vanligst er nodulært melanom, som utgjør ca. 15 %. I løpet av de siste ti årene har andelen superfisielt spredende melanom økt, mens andelen nodulært melanom gått tilsvarende ned.

Figur 3.5

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2001–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Histologiske hovedtyper

- Beskrivelse av histologiske hovedtyper, se kapittel 3.1 - Definisjoner

Nodulært melanom vokser raskt og er 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).

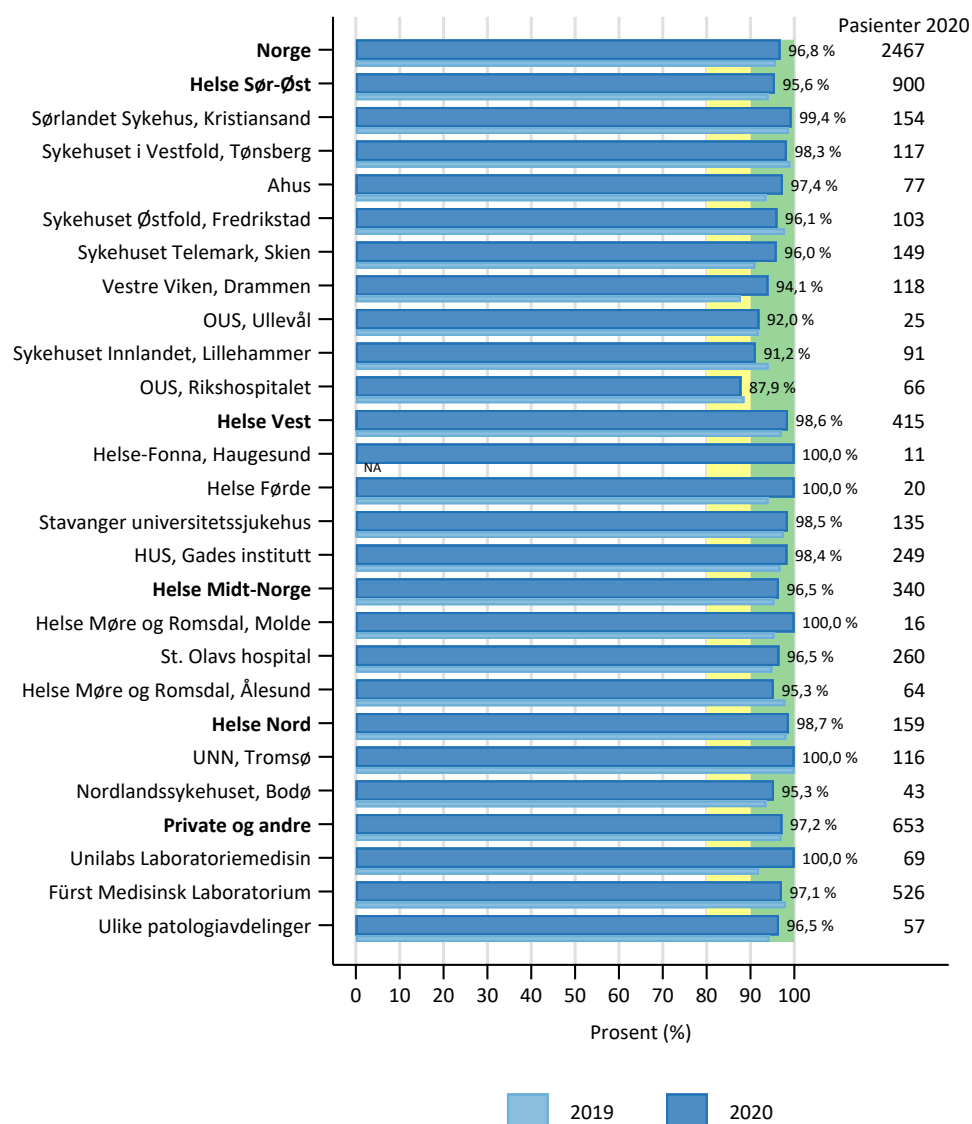
Kjennetegn for nodulært melanom (EFG) er ikke lik kjennetegn for superfisielt spredende melanom (ABCDE) (for beskrivelse av kjennetegn, se kapittel 3.1 - Definisjoner). Det er viktig at både helsetjenesten og befolkningen har kunnskap om kjennetegn for nodulært melanom, og at EFG-regelen benyttes for klinisk undersøkelse av melanomene.

Akrale melanomer er sjeldne. De fleste har akralt lentiginøst vekstmønster, men de kan også være noduløse eller superfisielle, samt amelanotiske.

Det er viktig at helsetjenesten og pasientene har kunnskap om amelanotisk melanom. Dataene i Melanomregisteret viser at amelanotisk melanom kun utgjør 0,3 % i kategorien «Andre» i perioden 2001–2020. 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 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom understreker viktigheten av at alle hudlesjoner som fjernes, sendes til patologisk undersøkelse.

3.4.1.2 Breslow tykkelse og ulcerasjon



Figur 3.6: Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.6 viser andel pasienter hvor Breslow tykkelse og ulcerasjon (sårdannelse) 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».

TNM-klassifikasjonen, versjon 8, ble gradvis innført for melanomer i Norge etter 1. januar 2018 og det er denne stadielinndelingen som er brukt i årets rapport. Rapportering av tykkelse og ulcerasjon skal i henhold til TNM-klassifikasjonen foreligge ved alle invasive melanomer. I tilfeller der det foreligger inkomplett biopsi og senere operasjonspreparat, er informasjonen fra biopsien og operasjonspreparatet kombinert.

Figuren viser at alle laboratorier, med unntak av ett, oppfyller et høyt nivå når det gjelder å angi tumortykkelse og ulcerasjon ved primære melanomer. Rikshospitalet oppfyller et høyt moderat nivå.

Figur 3.6

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- **TNM-klassifikasjonen, versjon 8**

NA: Ikke estimerbart

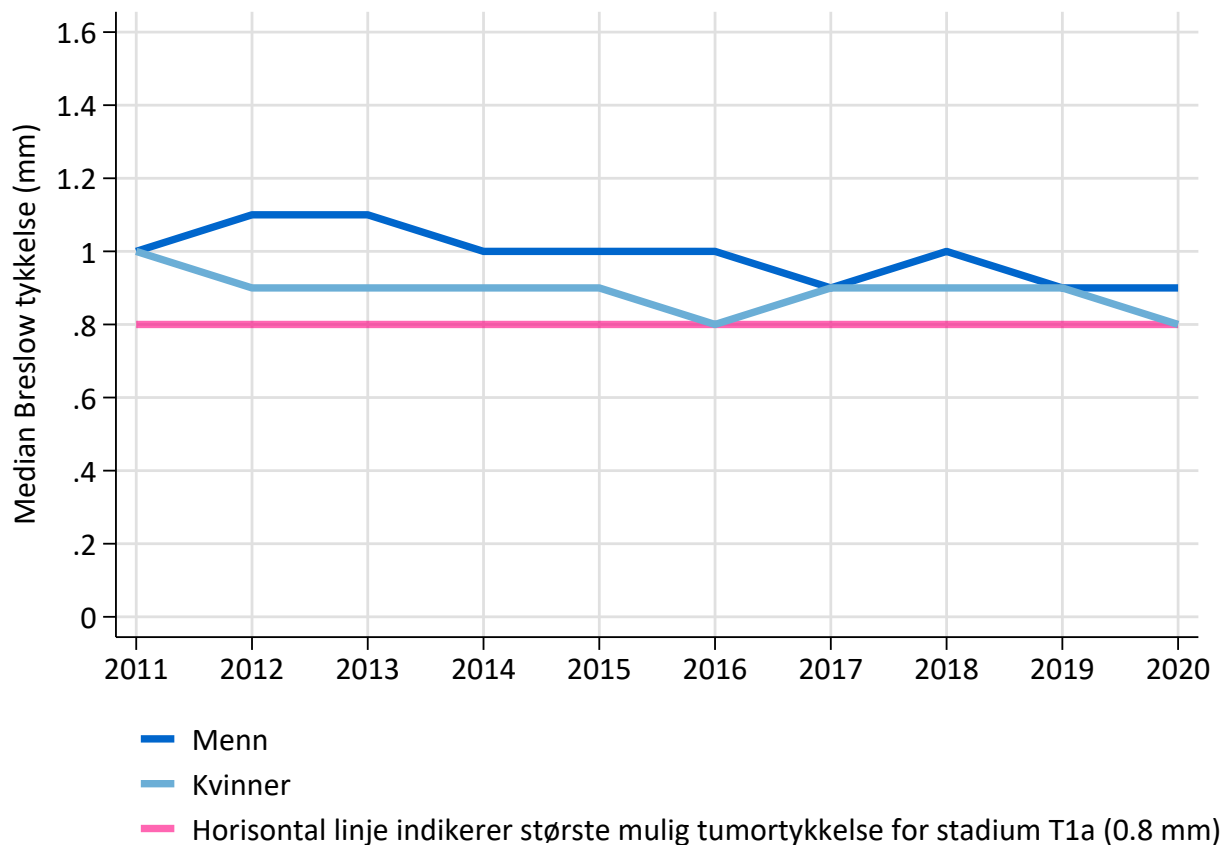
Måloppnåelse

- Høy (grønn): 90 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 80 % og 90 %
- Lav (hvit): Under 80 %

Det er svært viktig 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 patologiavdelingene som har lavest prosentandel.

3.4.1.3 Median Breslow tykkelse



Figur 3.7: Median Breslow tykkelse, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020.

Figur 3.7 viser median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid. Patologimeldinger uten tumortykkelse angitt, eller hvor tumortykkelsen ikke kan bedømmes er ekskludert fra analysen. Dette gjelder 2,8 % av tilfellene i perioden 2011–2020.

For at veldig tykke eller veldig tynne melanomer ikke skal påvirke grafen uforholdsmessig er det valgt median i stedet for gjennomsnittstykkelse. Gjennomsnittstykkelsen i 2020 er 1,6 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 3.7

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2011–2020
- Melanom i hud

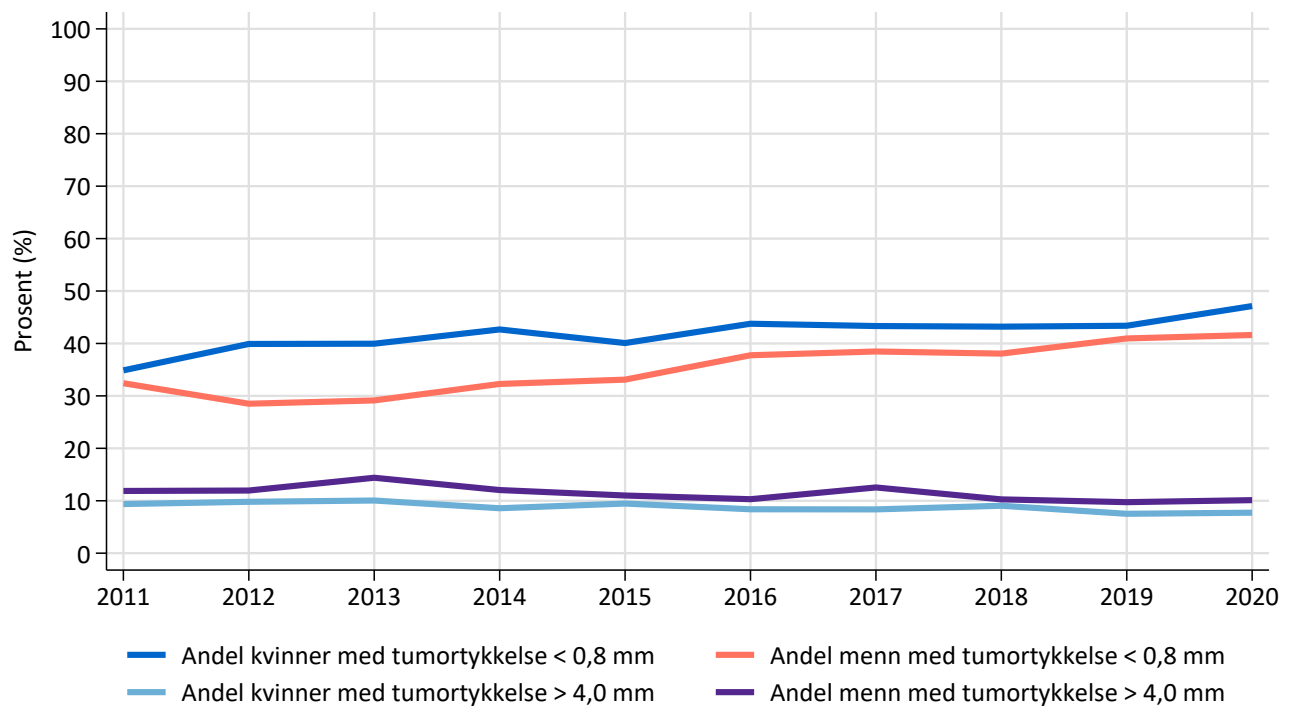
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

Median Breslow tykkelse (mm): Den midterste tumortykkelsen angitt i millimeter når de registrerte tumortykkelsene er sortert i stigende rekkefølge



Figur 3.8: Andel tynne og tykke melanomer, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020.

Figur 3.8 viser andel tynne melanomer (< 0,8 mm) og andel tykke melanomer (> 4 mm), fordelt på kjønn over tid.

Patologimeldinger uten tumortykkelse angitt eller hvor tumortykkelsen ikke kan bedømmes, er ekskludert fra analysen. Dette gjelder for 2,8 % av tilfellene i perioden 2011–2020.

Her ser vi en gradvis økende andel av tynne melanomer og en mindre andel av tykke melanomer over tid. Dette tyder på at melanomene oppdages tidligere.

Figur 3.8

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2011–2020
- Melanom i hud

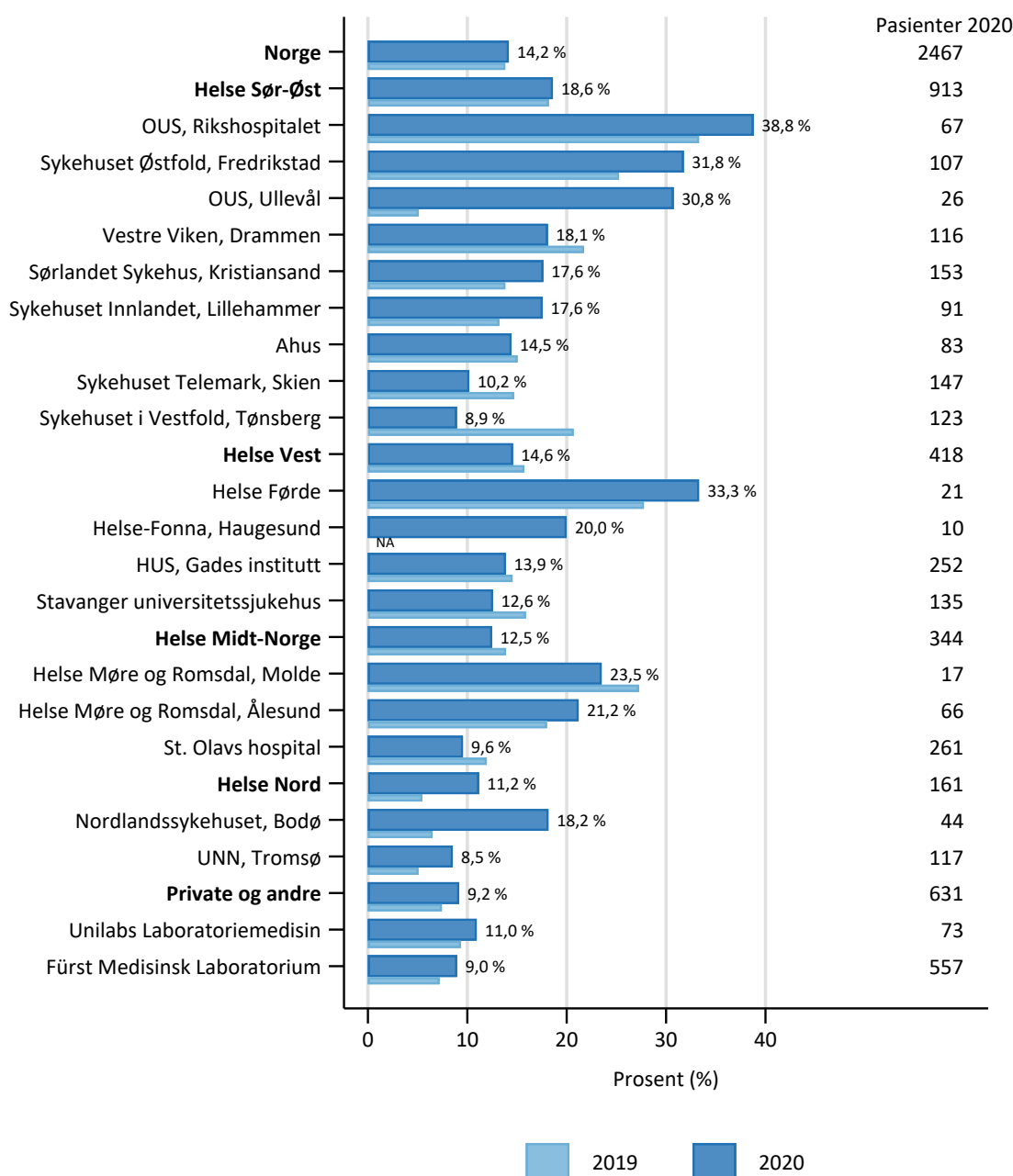
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

3.4.1.4 Ulcerasjon



Figur 3.9: Andel pasienter med påvist ulcerasjon per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.9 viser andel pasienter med ulcerasjon (sårdannelse) påvist i tumor, per patologiavdeling. Ulcerasjon foreligger i 14,2 % 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 3.9

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud

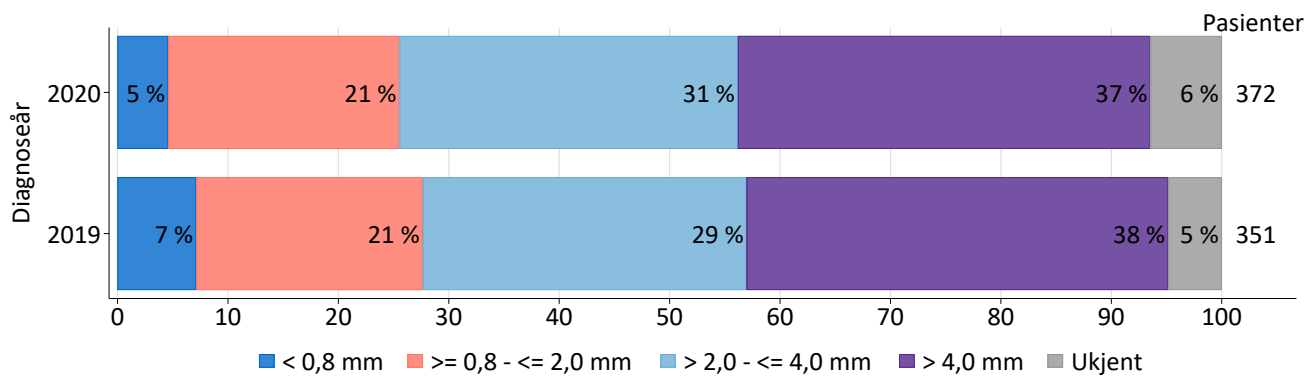
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

NA: Ikke estimerbart



Figur 3.10: Fordeling av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.10 viser fordelingen av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Som forventet vises det en økende andel melanomer med ulcerasjon, for gradvis tykkere melanomer.

Figur 3.10

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

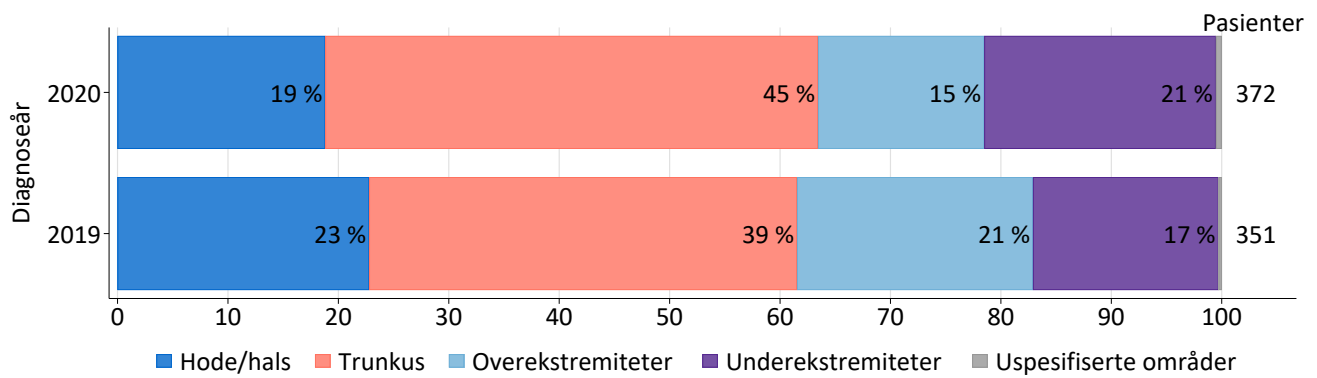
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8



Figur 3.11: Anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.11 viser anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon.

I figuren ser vi at det i 2020 var en liten nedgang påvist ulcerasjon blant pasienter med melanom på hode/hals og på overekstremiteter, sammenlignet med i 2019. Samtidig var det en liten økning med påvist ulcerasjon blant pasienter med melanom på trunkus og under-ekstremiteter.

Det er en liten økning av andel «Uspesifiserte områder» i 2020 sammenlignet med 2019. Det må arbeides for å redusere andelen «Uspesifiserte områder» ytterligere.

Figur 3.11

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Anatomisk lokalisasjon

Hode/hals: Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals, nakke

Trunkus: Rygg, mage, mammae, sete, aksille, anus/perineum

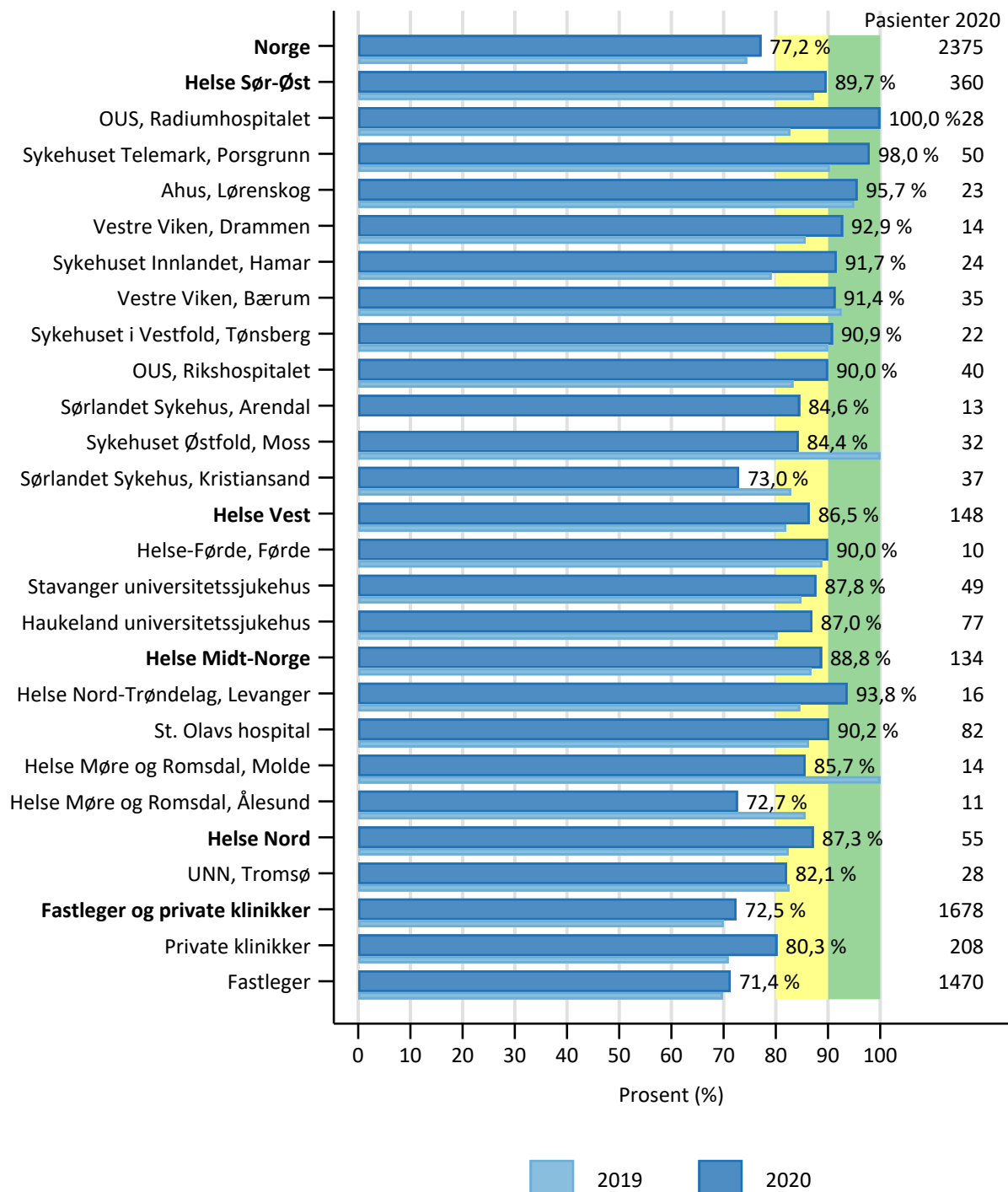
Overekstremiteter: Armer, skuldre, hender, inkl. under negl

Underekstremiteter: Ben, hofte, føtter, inkl. under negl

Uspesifiserte områder: Anatomisk lokalisasjon ikke angitt

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 fjerne vev slik at det blir en sikkerhetsmargin rundt der lesjonen satt. Dette kalles utvidet eksisjon og skjer på sykehus. Ved den utvidede eksisjonen henvises pasienten til hudlege og settes opp i et oppfølgingsprogram i henhold til retningslinjene for diagnostikk og behandling av melanom (se [Nasjonalt handlingsprogram for melanom](#)).



Figur 3.12: Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.12 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 primærhelse-tjenesten har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelse-tjenesten. Dette er bekymringsfullt fordi det er i denne delen av helse-tjenesten 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 Melanomregisteret 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 kan se en gledelig økning i fri margin hos private klinikker.

Vi har gitt tilbakemelding til sykehusene med lavere andel enn 80 %.

I forsøk på å nå fastlegene, har en melding om viktigheten av patologisk fri margin etter primær eksisjon, blitt publisert på Allmennlegeinitiativet gjennom Allmennlegeforeningen. Dermatologene (hudlegene) er sentrale for å få frem informasjon om dette, i regi av hudkurs som arrangeres blant allmennpraktikerne.

Figur 3.12

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk data-fangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

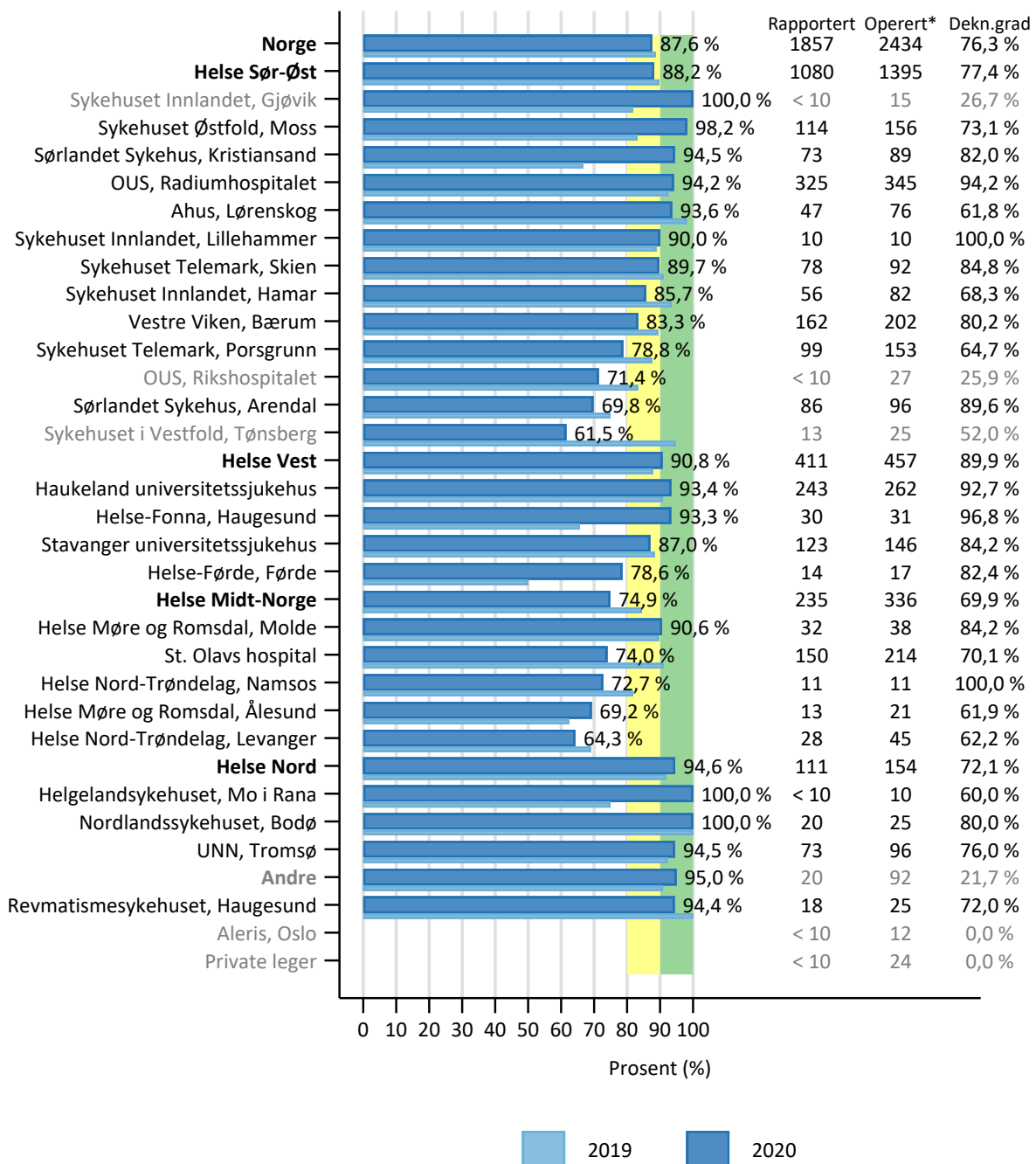
- Høy (grønn): 90 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 80 % og 90 %
- Lav (hvit): Under 80 %

3.4.2.1 Utvidet eksisjon

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

Tabell 3.2: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon, avhengig av Breslow tykkelse/type 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 3.13: Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin i 2020, sammenlignet med 2019, per sykehus.

I figur 3.13 har vi tatt utgangspunkt i alle melanompasienter hvor det er rapportert inn klinisk informasjon om utvidet eksisjon. For disse pasientene har vi sett på tumortykkelse 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 fordi tumortykkelse ikke var angitt i patologimeldingen. Vi viser derfor resultater for 1857 av melanompasientene. Dekningsgraden har blitt bedre de siste to årene, noe som betyr at flere sykehus kan vurdere egne resultater.

For 87,6 % av pasientene som er inkludert i analysen har lesjonen blitt fjernet med tilstrekkelig margin til friskt vev, men det er stor variasjon mellom sykehusene.

Vi gir tilbakemelding til sykehus med lavere andel enn 80 %.

Figur 3.13

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %
2020: 80,6 %

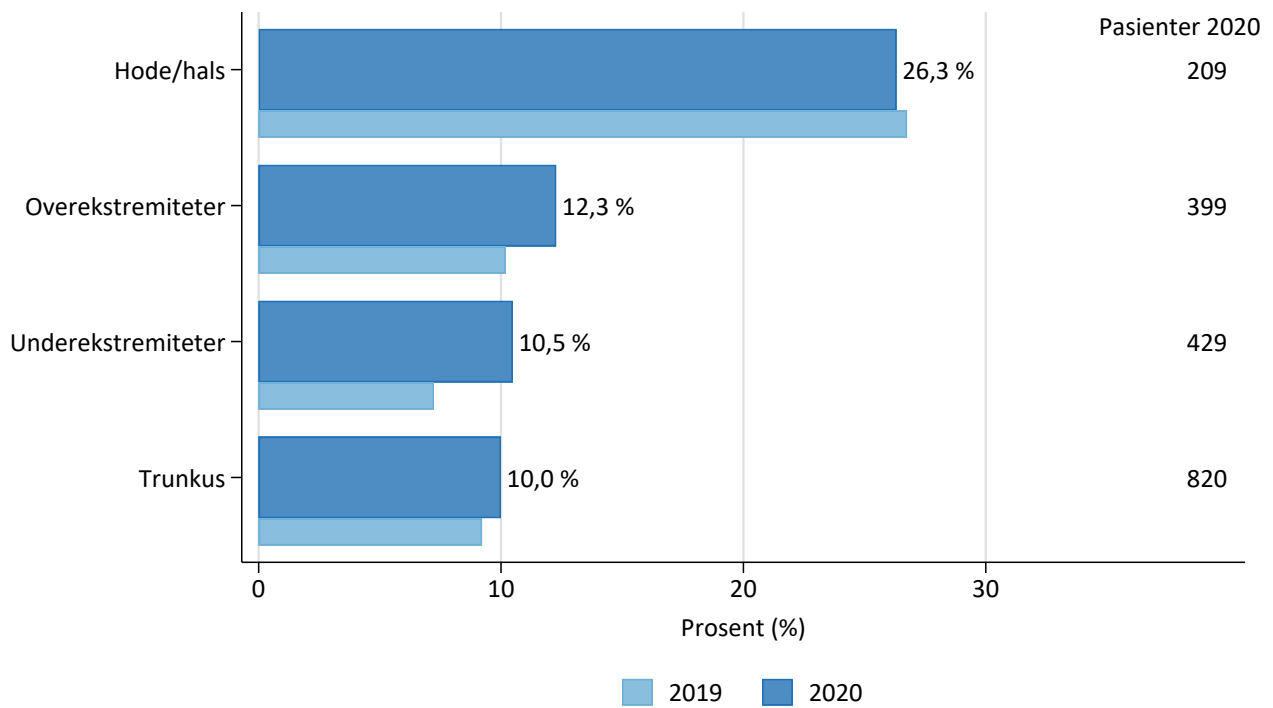
Måloppnåelse

- Høy (grønn): 90 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 80 % og 90 %
- Lav (hvit): Under 80 %

Kommentar

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

* Utvidet eksisjon



Figur 3.14: Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det ved utvidet eksisjon er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.14 viser hvor på kroppen til pasienten melanomet oppsto, og hvor det er fjernet mindre vev rundt operasjonsarret enn det retningslinjene anbefaler. Det er eksempelvis 209 pasienter med melanom på hode/hals i 2020, og av disse har 26,3 % fått fjernet mindre vev enn retningslinjene tilsier.

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

Figur 3.14

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %
2020: 80,6 %

Anatomisk lokalisasjon

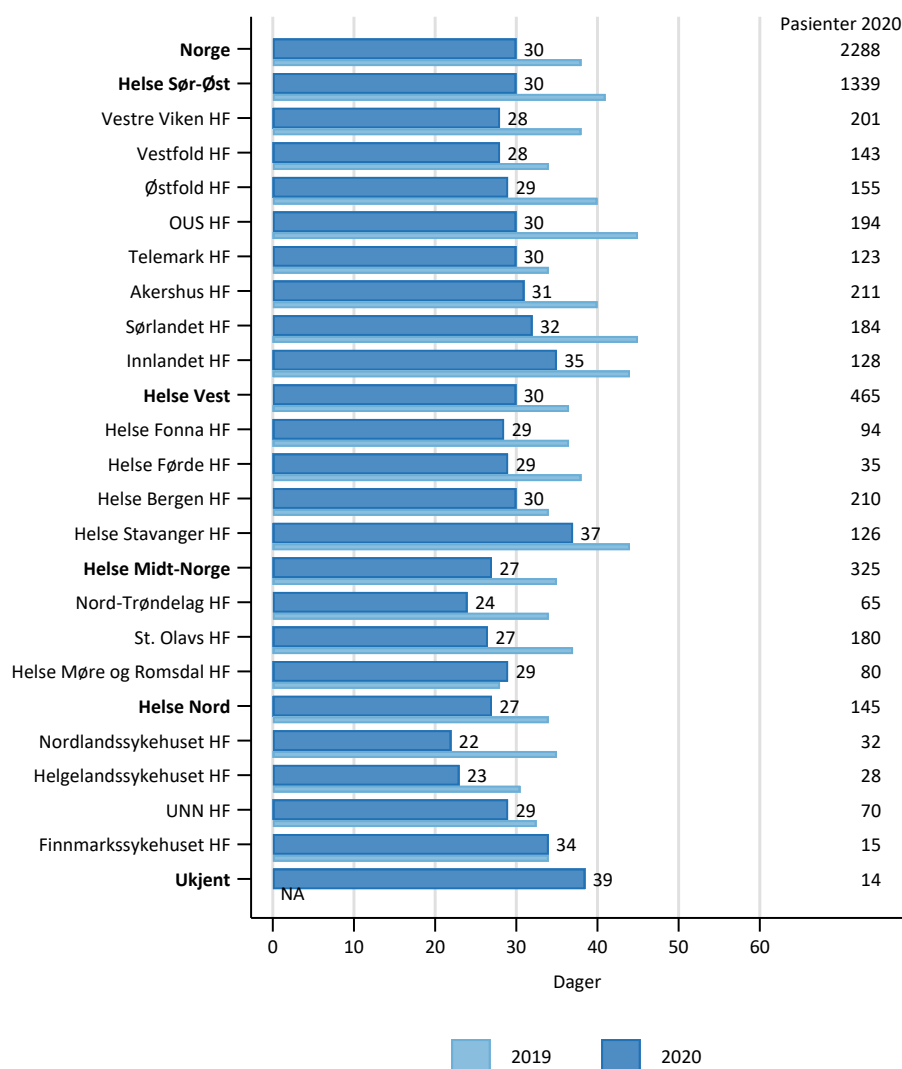
Hode/hals: Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals, nakke

Overekstremiteter: Armer, skuldre, hender, inkl. under negl

Underekstremiteter: Ben, hofte, føtter, inkl. under negl

Trunkus: Rygg, mage, mammae, sete, anus/perineum

3.4.3 Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon



Figur 3.15: Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019, per helseforetak (opptaksområde).

Figur 3.15 viser median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon fordelt på helseforetak (opptaksområde). Median ventetid i Norge i 2020 er 30 dager og den gjennomsnittlige ventetiden er 33 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 22 dager og lengste median ventetid er 39 dager.

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

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

Figur 3.15

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Pasienter med melanom hvor det er registrert prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %
2020: 80,6 %

Median ventetid: Den midterste ventetiden når ventetidene er sortert i stigende rekkefølge

NA: Ikke estimerbart

Samtidig er det ingen foretak med median ventetid over 40 dager. Det er svært gledelig å se at i «koronaåret» har ventetiden gått markant ned. Dette tyder på at intensjonen om at kreftkirurgien skulle prioriteres under nedstengingen av annen drift, på grunn av koronapandemien, har fungert for melanom.

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 av behandling, enten kirurgisk eller medisinsk, er forløpstiden 14 kalenderdager. Forløpstidene er normerende og ikke rettigheter. I figur 3.15 er primær eksisjon gjort og dermed er det i gang utredning på patologiavdelingen. Noen få vil allerede være i pakkeforløp, mens de fleste starter pakkeforløpet når patologisvaret kommer.

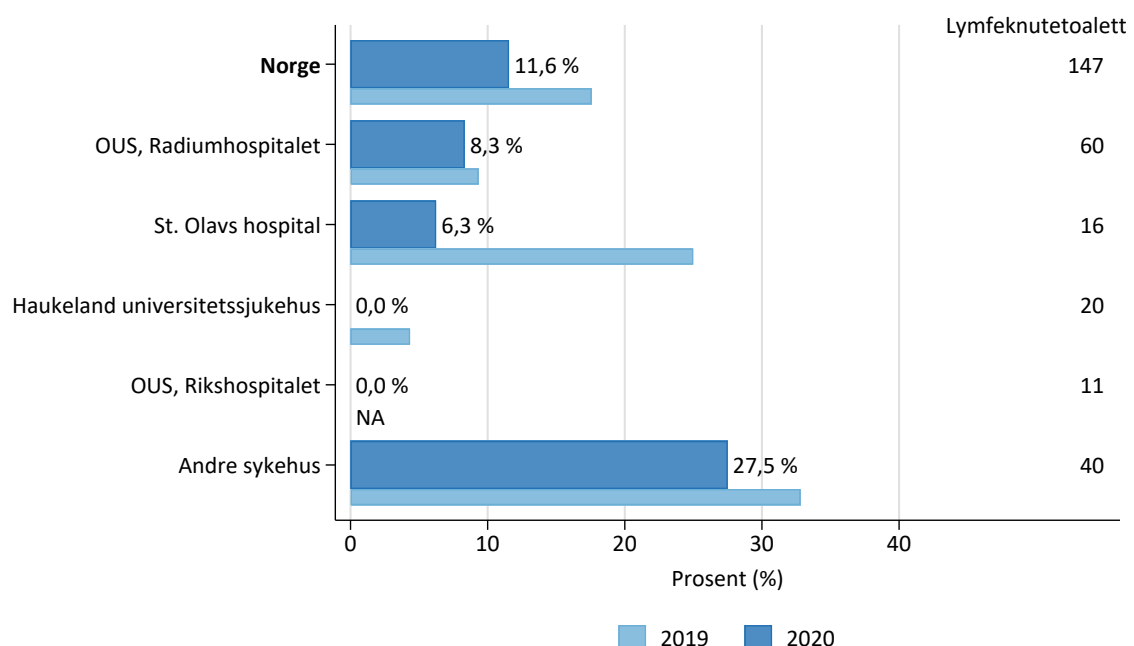
Det er ikke grunnlag i dataene for at man er dårligere stilt selv om det er lengre ventetid, men det er stor forståelse for at det føles som om det haster for den enkelte, og derfor ønsker vi å følge med på utviklingen.

3.4.4 Vaktpostlymfeknuter/sentinel node biopsi 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 i utvalgte tilfeller et lymfeknutetoalett etter diskusjon i melanom multidisiplinært møte (MDT).

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 20 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 3.16: Andel utførte lymfeknutetoalett med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.

Figur 3.16 viser andelen pasienter som har fått utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av et lymfeknutetoalett fordelt på ulike sykehus. Vi ser at av de 147 pasientene som har fått utført lymfeknute-toalett i Norge i 2020, har 11,6 % utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av operasjonen. I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoalett på færre enn ti pasienter. Dette gjelder sykehusene Moss, Bærum, Skien, Kristiansand, Stavanger, Ålesund, Levanger og Tromsø.

Lymfeknutetoalett skal foregå på sykehus med melanom multi-disiplinære 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.

Figur 3.16

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger

Inklusjon

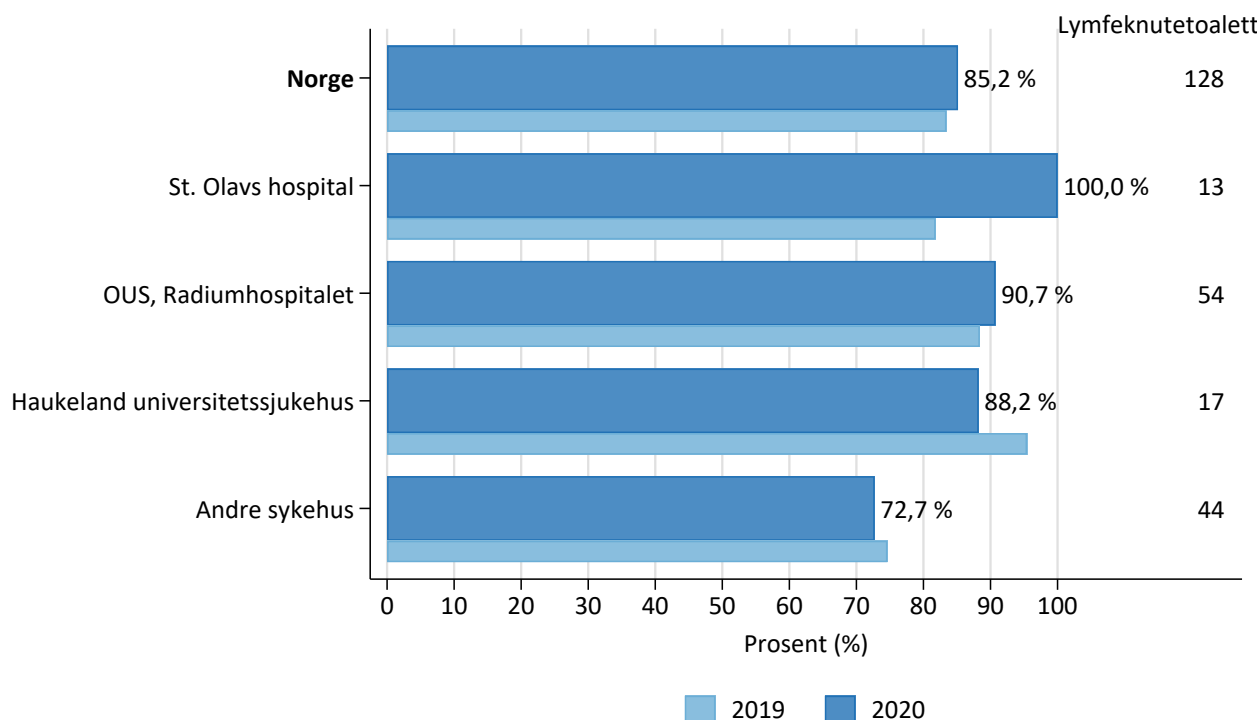
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Pasienter med utført lymfeknutetoalett

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %
2020: 80,6 %

NA: Ikke estimerbart

Dermed er det veldig overraskende at sykehusene som gjør få lymfeknutetoalett ser ut til å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Dette bør vurderes i melanom MDT og sammen med pasienten. Store metastaser, flere involverte knuter, immunsuppresjon og ekstrakapsulær vekst er faktorer som taler for å vurdere lymfeknutetoalett. En markant nedgang var forventet, og sees tydelig på de største sykehusene. Dette vil Melanomregisteret følge opp til neste årsrapport.



Figur 3.17: Andel lymfeknutetoalett hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt, i henholdsvis lyske/armhule/hals i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.

Figur 3.17 viser andel av lymfeknutetoalett hvor 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 kode-regler. 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, Bærum, Rikshospitalet, Skien, Kristiansand, Stavanger, Ålesund, Levanger og Tromsø sykehus. Antall pasienter i figur 3.16 og 3.17 er ulikt fordi det i figur 3.17 er ekskludert 19 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 anbefale og 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 neo-adjuvant behandling er det mulig behandlingen endres og at antall lymfeknuter blir et mindre viktig surrogatmål for kvaliteten av kirurgien.

Figur 3.17

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Operasjonsår 2019 og 2020
- Pasienter med utført lymfeknutetoalett

Dekningsgrad

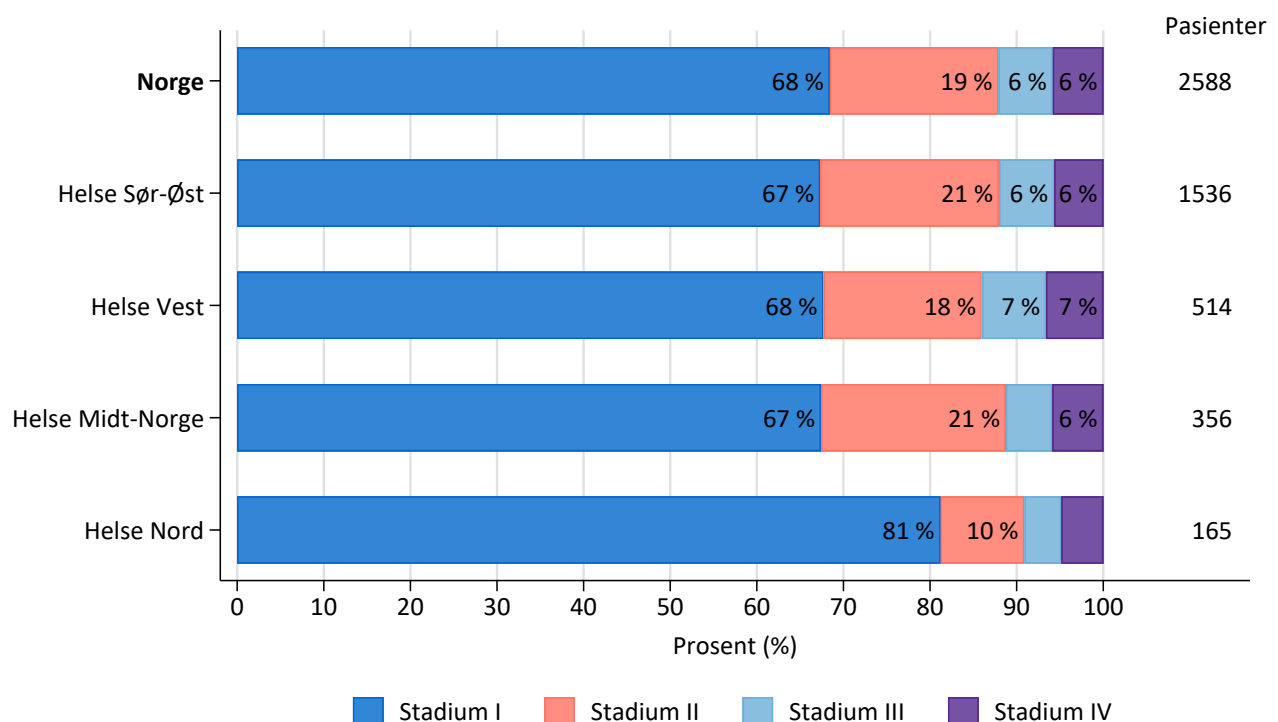
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.4.5 Fordeling på stadium

Tabell 3.3 viser inndelingen av stadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom. Stadiene er delt inn i henhold til 8th Edition AJCC Melanoma Staging System^[1]. For nærmere beskrivelse av stadiene, se [denne artikkelen](#) (Melanoma Staging: Evidence-Based Changes in the American Joint Committee on Cancer Eighth Edition Cancer Staging Manual).

Tabell 3.3: Inndeling av stadium og tilhørende stadiumdefinisjon for melanom

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



Figur 3.18: Andel pasienter fordelt på stadium ved diagnose i 2020, per regionale helseforetak.

Figur 3.18 viser fordeling på stadium ved diagnose per regionale helseforetak for 2020, begge kjønn samlet. Se tabell 3.3 for definisjon av de ulike stadiene. På landsbasis er 68 % av pasientene i stadium I ved diagnose, mens 19 % oppdages i stadium II. 6 % av pasientene er i stadium III og 6 % i stadium IV.

Dersom man i områder med høyest forekomst har høyere oppmerksomhet på melanom, skulle man forvente høyest andel pasienter i stadium I i disse områdene. 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 Helse Nord. Men, det er også viktig å merke seg at det er færre tilfeller her, slik at hvert tilfelle har større betydning for andelene. Det er også en mulighet for en systematisk forskjell i diagnostisering som vi må følge opp.

Figur 3.18

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2020
- Pasienter med melanom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

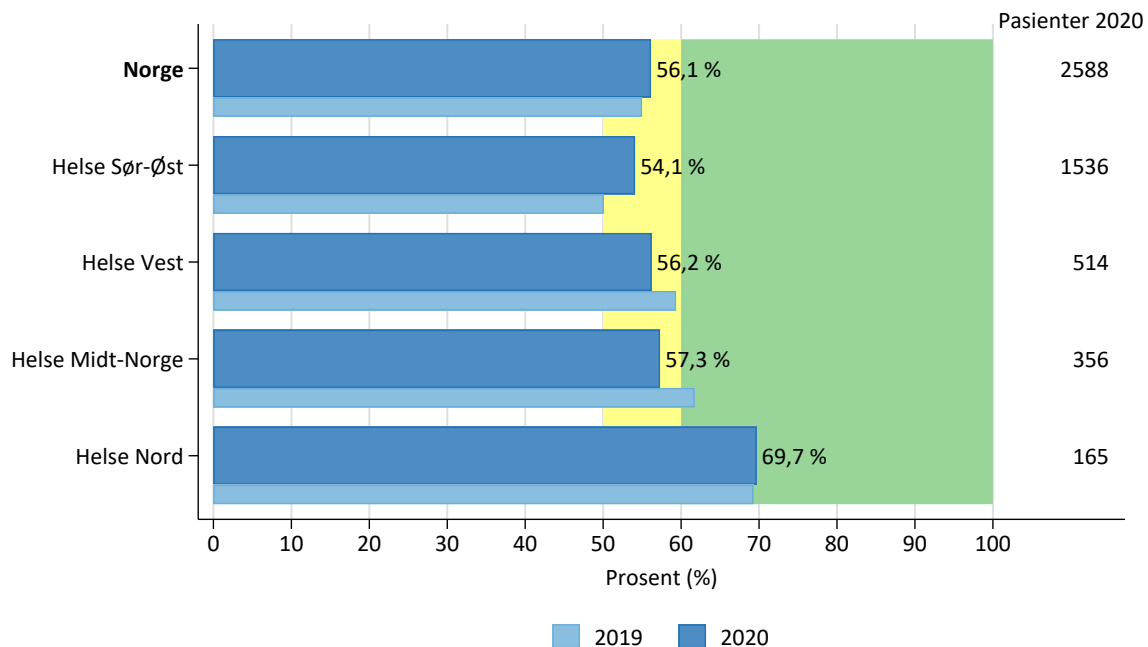
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

3.4.6 T-stadium

T-stadium angir tykkelsen av primærtumor. Tabell 3.4 forklarer de ulike T-stadiene.

Tabell 3.4: Inndeling av T-stadium og tilhørende tumortykkelse for melanom

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



Figur 3.19: Andel pasienter med T1-stadium i 2020 sammenlignet med 2019, per regionale helseforetak.

Figur 3.19 viser andel svulster med T1-stadium i 2020, fordelt på regionalt helseforetak.

Melanomet defineres som T1 dersom tykkelsen er ≤ 1,0 mm, uavhengig av ulcerasjonsstatus. Disse svulstene har god prognose etter kirurgisk behandling. Overlevelsen faller med økende svulsttykkelse fordi risikoen for spredning da er høyere. Likevel er det noen pasienter med T1- svulster som debuterer med spredning. Dette gjelder for 12 pasienter med stadium III og to pasienter med stadium IV på diagnosetidspunktet, i 2020. Oversikt over de ulike stadiumene finnes i tabell 3.3.

På landsbasis er 56,1 % av melanomtilfellene i stadium T1.

Figur 3.19 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 2019, er det i 2020 en økning i andelen T1-tilfeller i Helse Sør Øst og Helse Nord. Helse Nord er som eneste region igjen langt over de anbefalte 60 % i Stadium T1. Melanomregisteret og NMG håper alle helseregioner har fokus på fastleger og befolkningen, for tidlig diagnostikk og økt oppmerksomhet.

Figur 3.19

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy (grønn): 60 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 50 % og 60 %
- Lav (hvit): Under 50 %

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

3.4.7 Behandling av metastaserende sykdom

3.4.7.1 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 helse-tjenesten, 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 + Zelboraf + Cotellic og Braftovi + Mektovi) 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 var fra 1. april 2019 førstevalg for pasienter med BRAF-mutert metastaserende melanom som skal behandles med BRAF- + MEK-hemmer. Tafinlar og Mekinist har vært førstevalg siden 1. april 2020. Braftovi og Mektovi ble godkjent 23. september 2019 for pasienter som har fått behandling med annen BRAF-/MEK-hemmer tidligere. Behandlingen gir mindre feber (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 under-hud). 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.

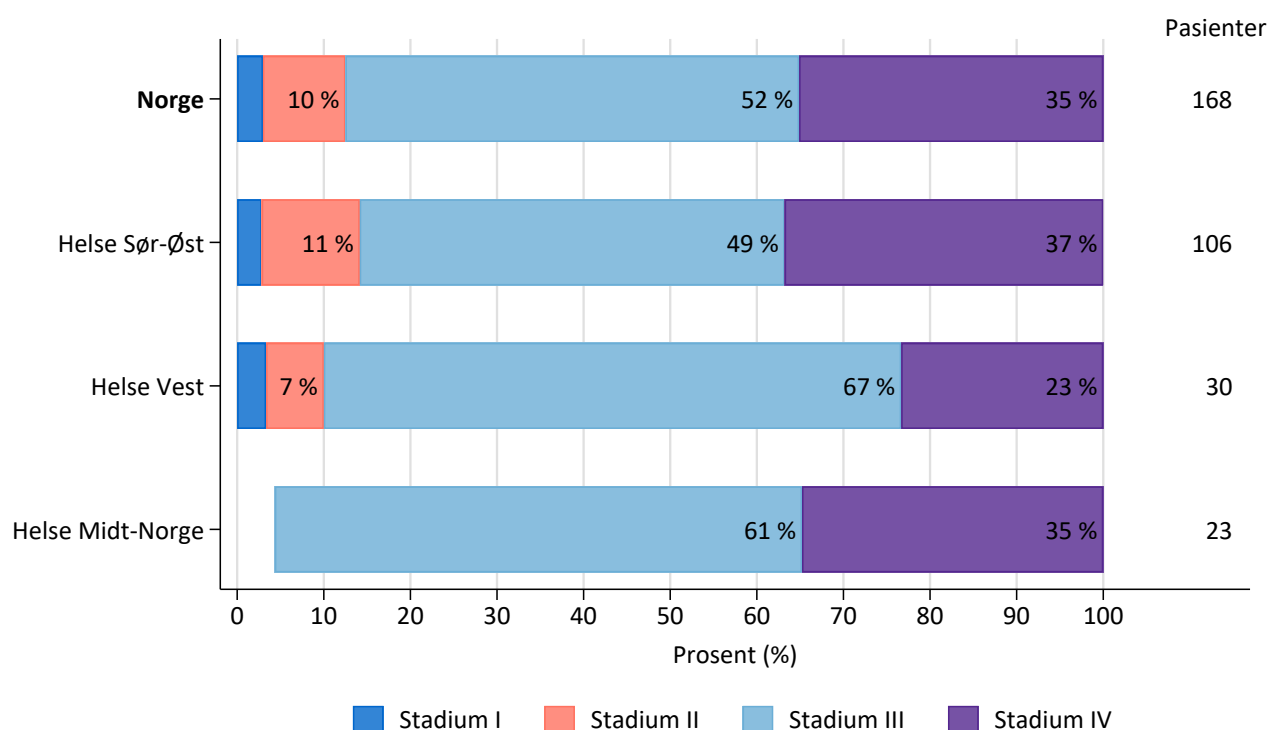
Dersom immunterapi eller BRAF-/MEK-hemmere ikke er aktuelt eller har effekt kan kjemoterapi med DTIC (Dakarbazin) eller Temodal fortsatt være aktuelt. Responsraten er relativt lav, men langtidsoverlevelse forekommer.

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. BRAF-/MEK-hemmer kan gis adjuvant ved BRAF-mutasjon når behandling med PD-1-hemmer er kontraindisert.

Melanomregisteret hadde, frem til juni 2020, en medikamentell behandlingsmelding som inkluderte rapportering av behandling både med Ipilimumab (inkludert i 2013), Pembrolizumab, Nivolumab og Tafinlar (inkludert i 2015). Mekinist, Zelboraf, Cotellic, Braftovi og Mektovi var ikke inkludert som egne valg i listen over medikamenter i denne meldingen, men kunne rapporteres ved å velge "annet" og spesifisere medikamentet i fritekst. Det samme gjaldt flere medikamenter gitt i studier. Det er rapportering via dette skjemaet som har dannet datagrunnlaget for figurene om medikamentell behandling i tidligere rapporter.

Fra og med 2020-årgangen har informasjon om medikamentell behandling kommet 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 mottar Kreftregisteret 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.

Data fra INSPIRE har dessverre ikke vært mulig å trekke ut for melanom, før årets publisering, da andre kreft-former har ligget foran i prioriteringskøen. Årets datagrunnlag for medikamentell behandling er dermed basert på data fra Norsk pasientregister (NPR), hvor vi ikke får like spesifiserte data som tidligere- og som begrenser analysegrunnlaget. Vi vet foreløpig ikke når data på medikamentell behandling for melanom vil være tilgjengelige, men vi håper på disse dataene så raskt som mulig. Utlevering av data om H-resept, søkes om fra NPR. Utlevering av data om blå resept, søkes om fra Reseptregisteret.



Figur 3.20: Andel pasienter med oppstart av medikamentell behandling i 2020 fordelt på stadium, per regionale helseforetak.

Figur 3.20 viser andelen av pasienter som startet opp med medikamentell kreftbehandling i 2020, fordelt på stadium, per regionale helseforetak.

Vi kan se fra figuren at det i 2020 var 168 melanompasienter med oppstart av medikamentell behandling i Norge.

Som forventet, er det flest pasienter i stadium III og IV som har fått medikamentell kreftbehandling. 52 % av pasientene hadde regionale lymfeknutemetastaser (stadium III) og 35 % av pasientene hadde fjernmetastaser (stadium IV). 13 % av pasientene hadde lokalisert melanomsykdom ved oppstart av den medikamentelle behandlingen, hvor 10 % av pasientene var i stadium II og 3 % i stadium I.

Figur 3.20

Datakilde

- Norsk pasientregister (NPR)

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 - 2020
- Behandlingsår 2020
- Oppstart for medikamentell behandling i 2020 og innenfor diagnoseperiode*
- Pasienter med melanom

Dekningsgrad

- Informasjon om medikamentell kreftbehandling; prosedyrekoder (WBOC) hentet fra NPR. Skal være komplett om kodene har blitt registrert på sykehusene ved behandling

Kommentar:

Se tabell 3.3 for inndelingen av de ulike stadiene

***Diagnoseperiode:** Definert på Kreftregisteret som inneværende måned pasienten får sin diagnose, pluss de påfølgende fire månedene

3.4.7.2 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.

Konvensjonell strålebehandling gis av og til postoperativt dersom det er tvil om det foreligger tumorfrie reseksjonsrender/-flater og ytterligere kirurgi eller systemisk behandling med immunterapi eller BRAF-/MEK-hemmer ikke er aktuelt.

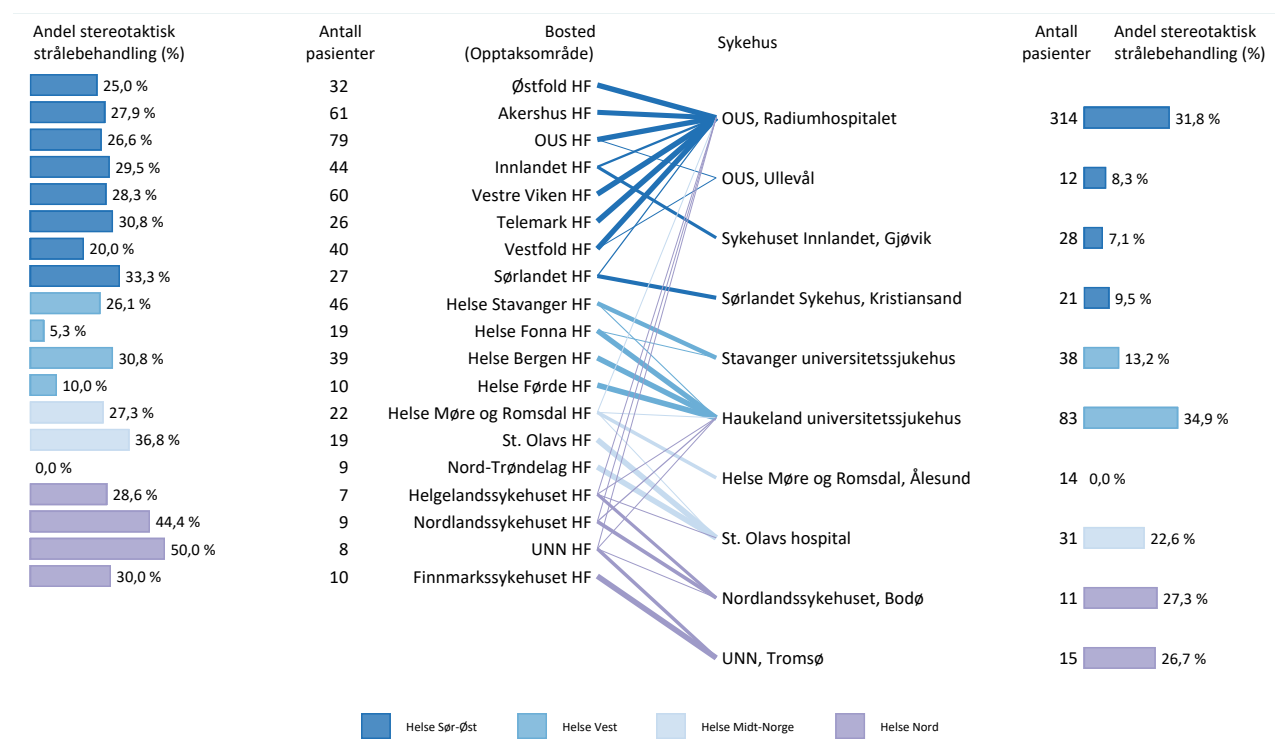
Stereotaktisk strålebehandling består av én enkelt eller noen få behandlinger med høy stråledose gitt fra flere vinkler inn mot tumor. Denne typen strålebehandling benyttes ved et begrenset antall metastaser, oftest i hjerne og lunger, men også mot metastaser andre steder i kroppen som lever, milt, bukspyttkjertel, binyrer og ryggspylen. Strålebehandling gis i en del tilfeller med kurativ intensjon, oftest da som stereotaktisk strålebehandling.

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 tilfeller 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. Unntak er strålebehandling mot hjernemetastaser (også ved strålebehandling mot hele hjernen).

Mange av pasientene som får palliativ strålebehandling 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 og 2,5 Gy x 20, for eksempel ved slimhinne melanom i hode- og halsregionen.

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, 21 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 3.21: Pasientflyt, strålebehandling.

Figur 3.21 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 stereotaktisk strålebehandling utføres i alle helse-regioner, men i noe varierende grad fra region til region.

Helse Vest har både stereotaksi og gammakniv, men bruker oftest gammakniv til pasienter med hjernemetastaser. Haukeland universitetssjukehus er det eneste sykehuset i Norge som har gammakniv, og gammakniv er den eneste type stereotaktisk strålebehandling som er registrert ved sykehuset, i denne figuren. Helse Nord 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 helse-regioner for strålebehandling.

Figur 3.21

Datakilde

- Stråledatabasen
- Norsk pasientregister (NPR)

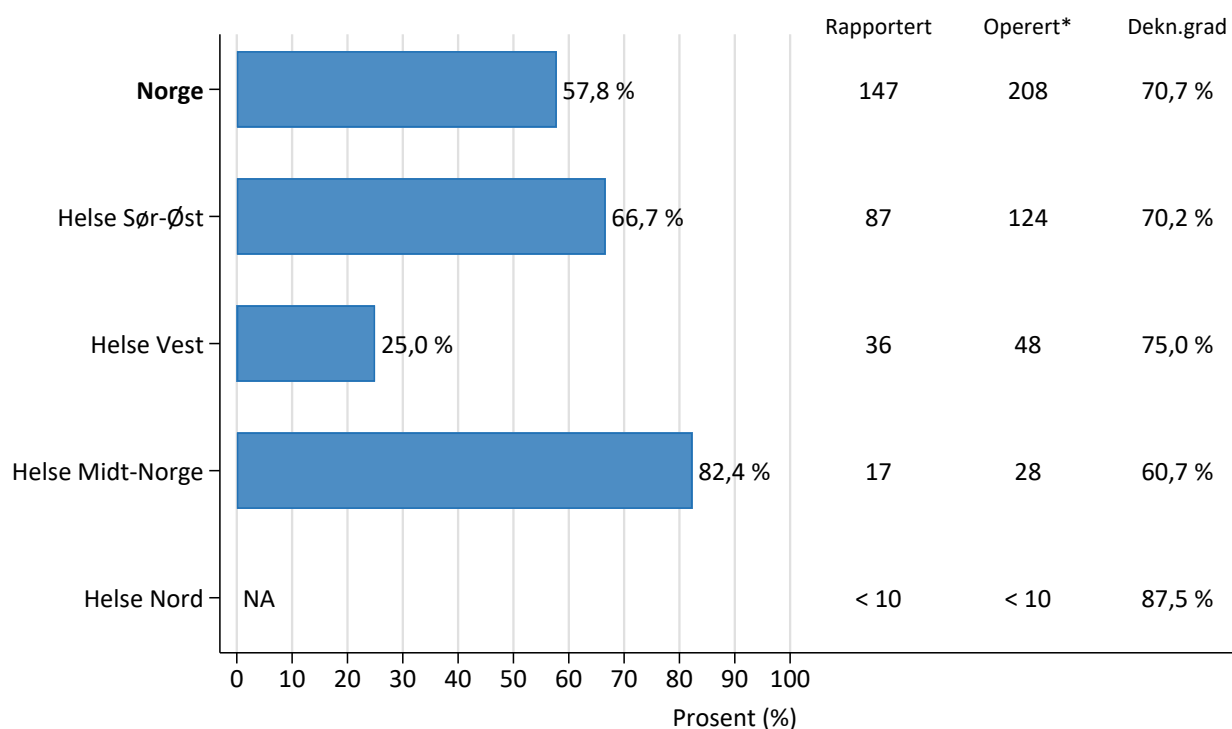
Inklusjon

- Behandlingsår 2018–2020
- Pasienter med metastaserende melanom som har fått strålebehandling

Dekningsgrad

- Kreftregisterets informasjon om strålebehandling kommer direkte fra strålemaskinene og er beregnet å være nær 100 % komplett
- Informasjon om gammakniv; prosedyrekode AAG 60, er hentet fra NPR. Skal være komplett om koden har blitt registrert på sykehusene ved behandling

3.4.8 Oppfølging av metastaserende sykdom



Figur 3.22: Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte i 2020, per regionale helseforetak.

Figur 3.22 viser andelen av pasienter i stadium III og IV, som har blitt diskutert i melanom MDT-møte (multidisiplinære team). Dette er møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper og skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter. Oversikt over de ulike stadiene finnes i tabell 3.3.

Dette er en ny figur som viser andel pasienter hvor det er innrapportert at de er diskutert i melanom MDT-møte. Innrapporteringen ligger lavt og diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke innrapporteringen. Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i melanom MDT.

Helse Nord har gitt tilbakemelding på at melanom MDT gjennomføres, selv om det ikke rapporteres inn til Kreftregisteret.

Dette er en figur vi er spent på å se utviklingen til og som vi oppfordrer helseforetakene å bruke i sitt kvalitetssikringsarbeid.

Figur 3.22

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Behandlingsår 2020
 - Behandlende pasienter i stadium III og IV
 - Pasienter med metastaserende melanom, som har blitt diskutert i MDT (multidisiplinære team)

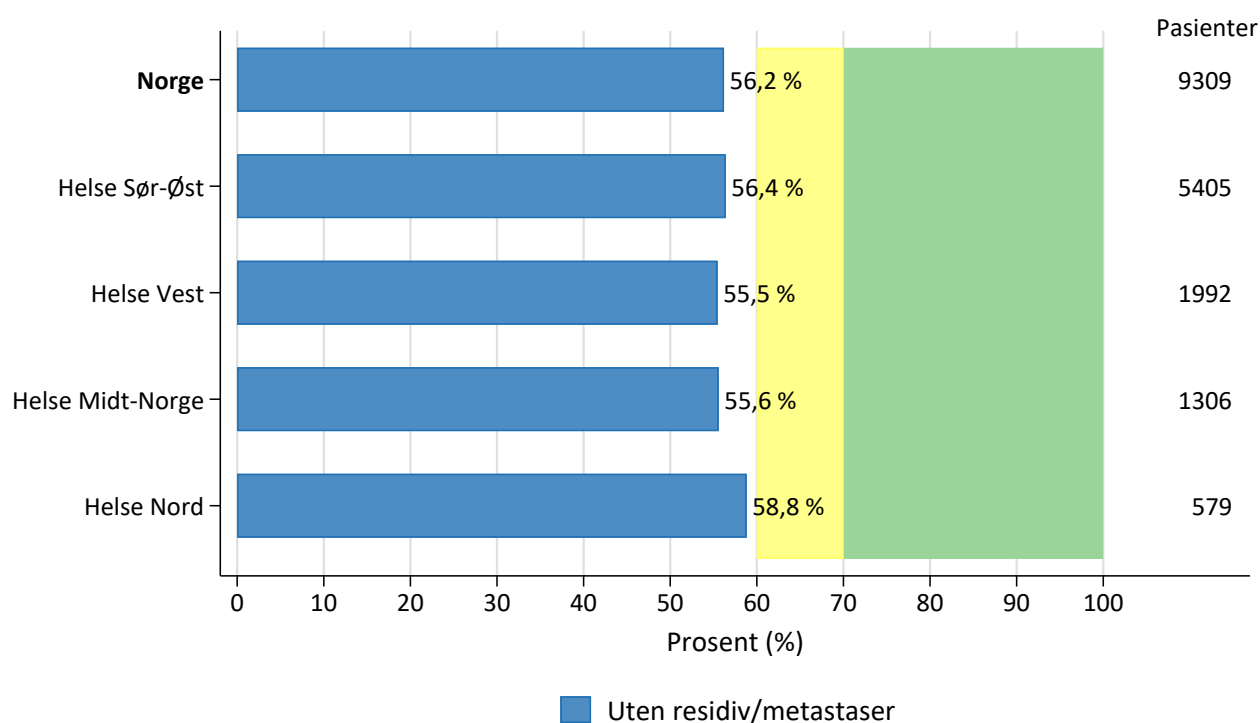
Dekningsgrad

Kirurgimelding: 80,6 %

NA: Ikke estimerbart

3.5 Overlevelse

Formålet med analysene i dette kapittelet er todelt. Ett mål er å si noe om sannsynligheten for å overleve kreft-diagnosen 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 tre 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 2018–2020. Figuren tar ikke hensyn til hvilken sykdomsutbredelse pasientene har når de får diagnosen. På landsbasis er 56,2 % av pasientene uten tilbakefall etter tre år.

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

Figur 3.23

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

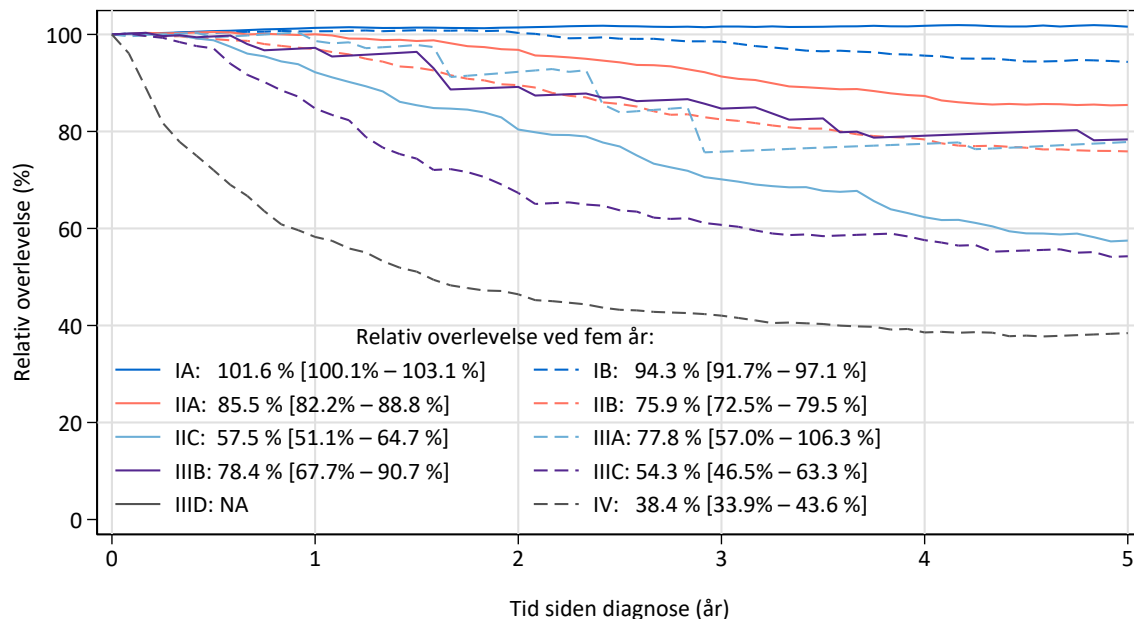
- Høy (grønn): 70 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 60 % og 70 %
- Lav (hvit): Under 60 %

3.5.1 Relativ overlevelse

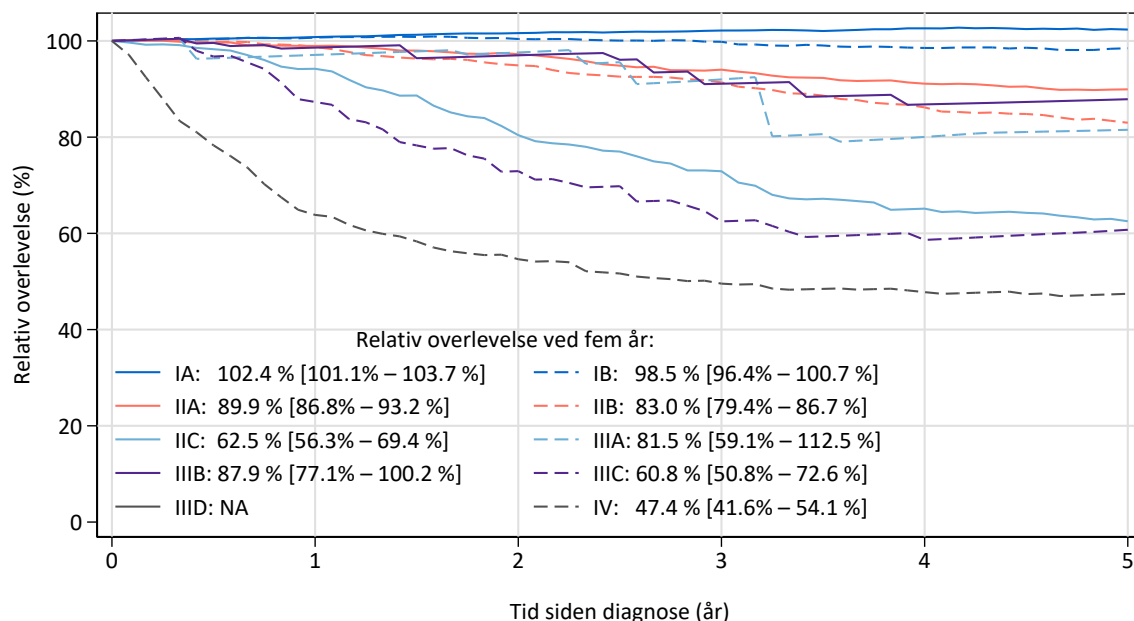
Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med melanom, med dødeligheten for en sammenlignbar melanomfri befolkning.

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

3.5.1.1 Fem års relativ overlevelse fordelt på substadium



Figur 3.24: Fem års relativ overlevelse for **menn** fordelt på substadium.



Figur 3.25: Fem års relativ overlevelse for **kvinner** fordelt på substadium.

Figur 3.24 og 3.25 viser fem års relativ overlevelse, for henholdsvis menn og kvinner, fordelt på patologisk substadium, eller prognostiske stadiegrupper. En oversikt over inndelingen av disse substadiene, vises i tabell 10.3.

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 svært god overlevelse. De tykke melanomene på over 4,0 mm og ulcerasjon (IIC) har svært dårlig overlevelse. Ved lymfeknutemetastaser er det denne gruppen som ville blitt IIID.

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

I stadiet IIIA er det betydelig spredning i den relative overlevelsen og vi vil se på tallene om vi kan finne faktorer som gjør at man kan oppdage hvem som har spesielt god eller dårlig prognose slik at disse pasientene kan ivaretas bedre. Dette vil Melanomregisteret følge opp.

Det finnes 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.

Figur 3.24 (menn) og **3.25** (kvinner)

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Periodevindu 2011–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

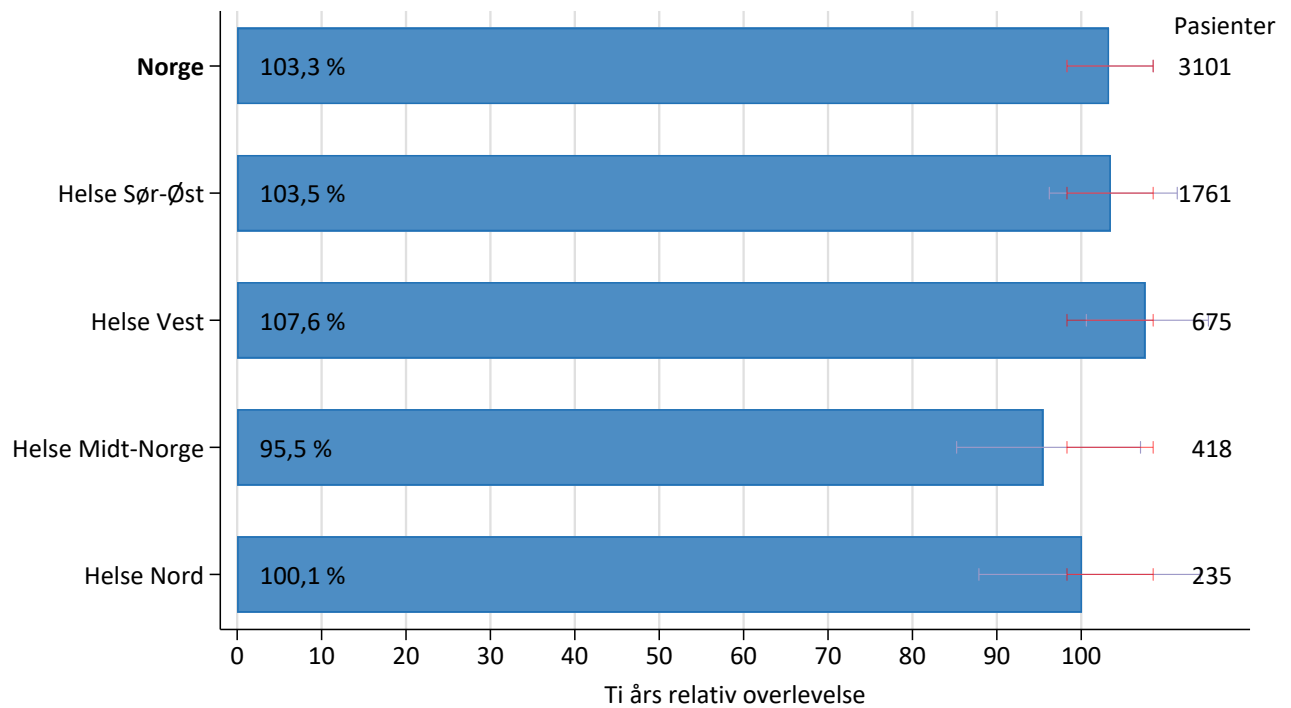
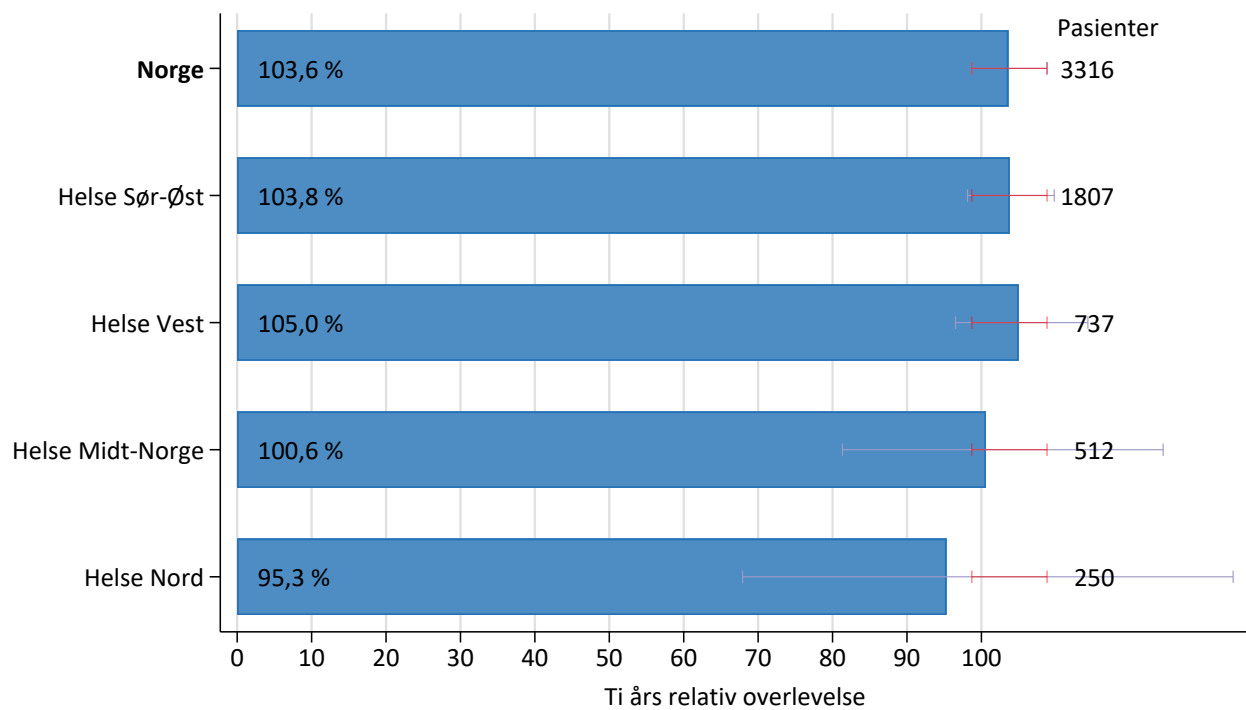
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- [TNM-klassifikasjonen, versjon 8](#)
- Se tabell 10.3 for inndelingen av substadiene

NA: Ikke estimerbart

3.5.1.2 Ti års relativ overlevelse for pasienter i stadium T1

Figur 3.26: Ti års relativ overlevelse for **menn** i stadium T1, per regionale helseforetak.Figur 3.27: Ti års relativ overlevelse for **kvinner** i stadium T1, per regionale helseforetak.

Figur 3.26 og 3.27 viser ti års relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner i stadium T1.

T-stadiet angir tykkelsen på primærtumor, hvor T1 er tumortykkelse $\leq 1,0$ mm. For inndelingen av de ulike T-stadiene, se tabell 3.4

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 og viser igjen viktigheten av tidlig diagnostikk.

Figur 3.26 (menn) og **3.27** (kvinner)

Datakilde

- Patologimeldinger

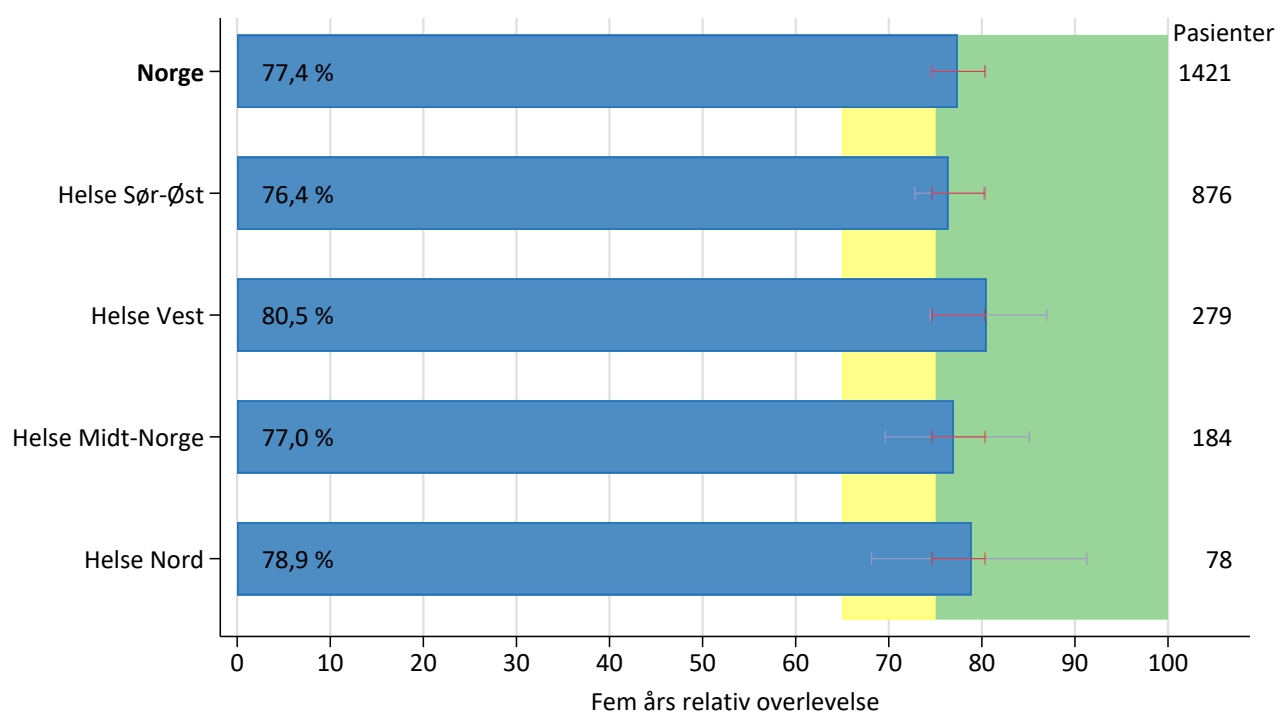
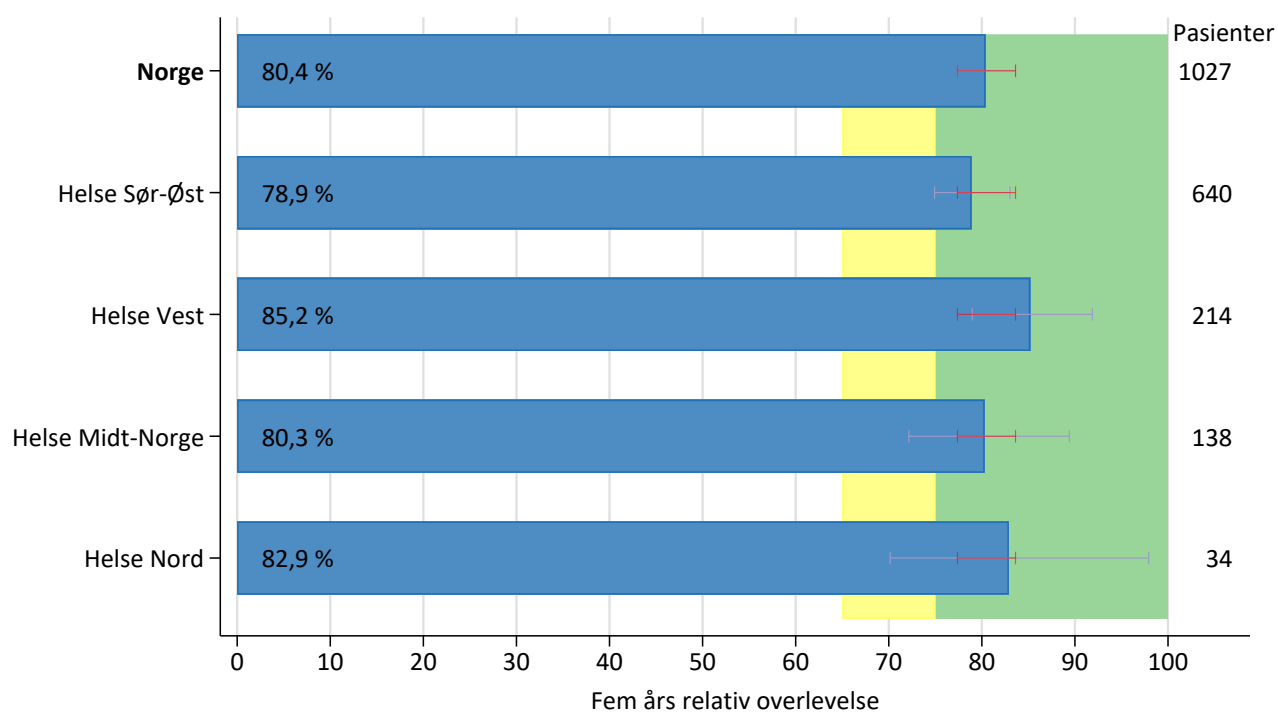
Inklusjon

- Periodevindu 2016–2020
- Melanom i hud

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.5.1.3 Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium T3/T4

Figur 3.28: Fem års relativ overlevelse for **menn** i stadium T3/T4, per regionale helseforetak.Figur 3.29: Fem års relativ overlevelse for **kvinner** i stadium T3/T4, per regionale helseforetak.

Figur 3.28 og 3.29 viser fem års relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner i stadium T3 og T4.

T-stadiet angir tykkelsen på primærtumor, hvor T3 er tumortykkelse > 2,0 - 4,0 mm og T4 er tumortykkelse > 4,0 mm. For inndelingen av de ulike T-stadiene, se tabell 3.4.

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 melanom-pasientene med tykke melanom. Det tyder på lik behandling og oppfølging. Samtidig ser man at det er en systematisk bedre overlevelse for kvinner enn menn for samme T-stadie.

Det er gledelig å se at den fem års relative overlevelsen har økt, sammenlignet med fjorårets tall, både for menn og kvinner i stadium T3/T4, og at overlevelsen ved alle helseforetak har nådd et høyt målnivå.

Figur 3.28 (menn) og **3.29** (kvinner)

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Periodevindu 2016–2020
- Melanom i hud

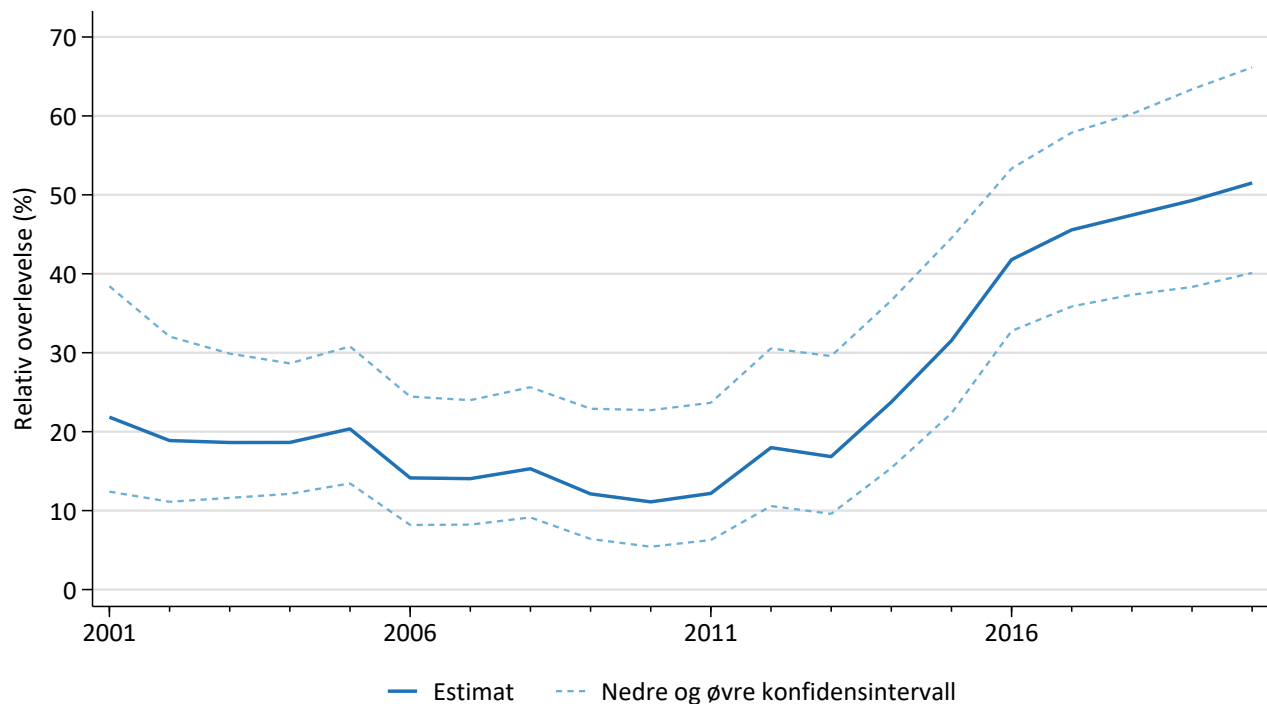
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy (grønn): 75 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 65 % og 75 %
- Lav (hvit): Under 65 %

3.5.1.4 Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase



Figur 3.30: Fem 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.

Kreftregisteret bruker egne metastasekoder for å angi spredningsmønsteret fra primærtumor, avhengig om det er ingen spredning, lokal-, regional- eller fjernspredning. Fjernmetastase er i figur 3.30 definert som spredning til lymfeknuter eller hudavsnitt utenfor det primære drenasjeområdet for pasientens hudmelanom, til hjerne, skjelett eller til alle andre organer.

Figur 3.30

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2001–2020
- Melanom i hud
- Pasienter med fjernmetastase (se tekst for definisjon av fjernmetastase)

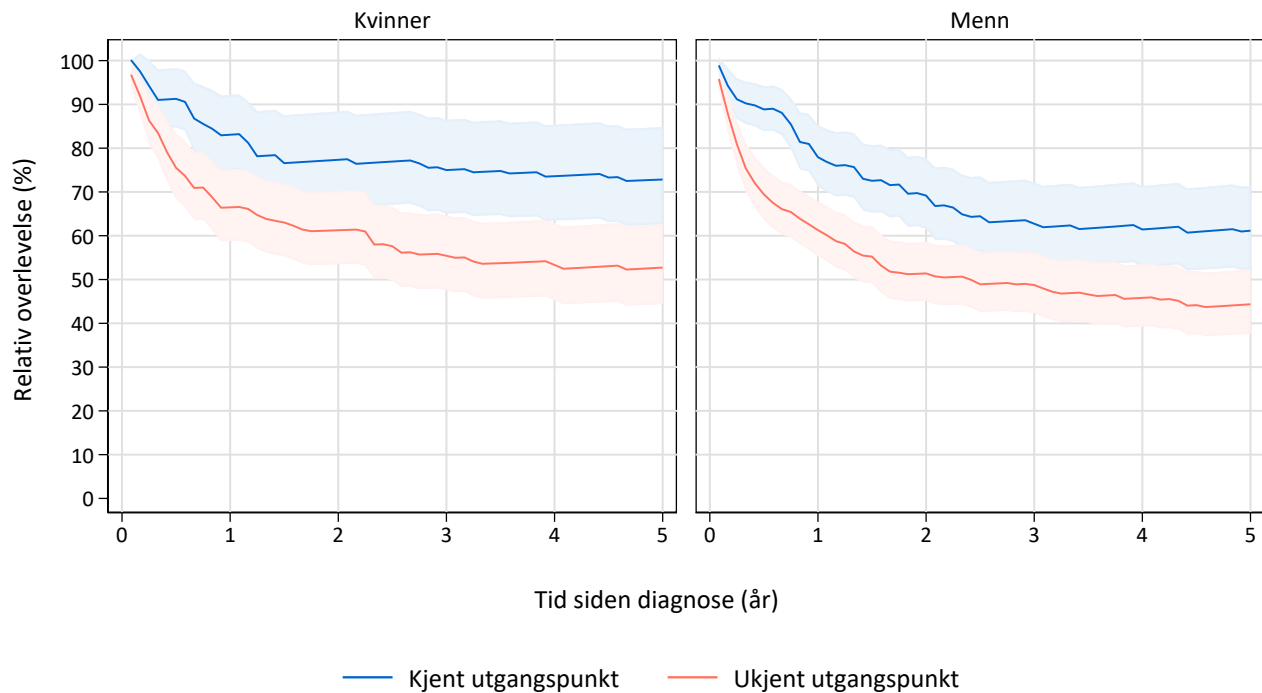
Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Estimat: Estimat er et anslag av en ukjent størrelse på bakgrunn av innsamlet datamateriale

Nedre og øvre konfidensintervall: Et konfidensintervall gir en nedre og øvre grense for størrelsen som estimeres. Lengden av intervallet antyder hvor godt estimatet er. Et langt intervall signaliserer større usikkerhet enn et kort

3.5.1.5 Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med pasienter med ukjent utgangspunkt



Figur 3.31: Fem års relativ overlevelse hos kvinner og menn i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med kvinner og menn med ukjent utgangspunkt.

Figur 3.31 viser fem års relativ overlevelse hos pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med pasienter med ukjent utgangspunkt, fordelt på kvinner og menn. For inndeling av stadiene og tilhørende stadiumdefinisjon, se tabell 3.3.

Vi ser at den fem års relative overlevelsen for pasienter med ukjent utgangspunkt er tilnærmet 20 % lavere sammenlignet med pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, hos både kvinner og menn.

Figur 3.31

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2020
- Melanom i hud, stadium III og IV
- Melanom med ukjent utgangspunkt

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

Malignt melanom i øyet

3.6 Forekomst

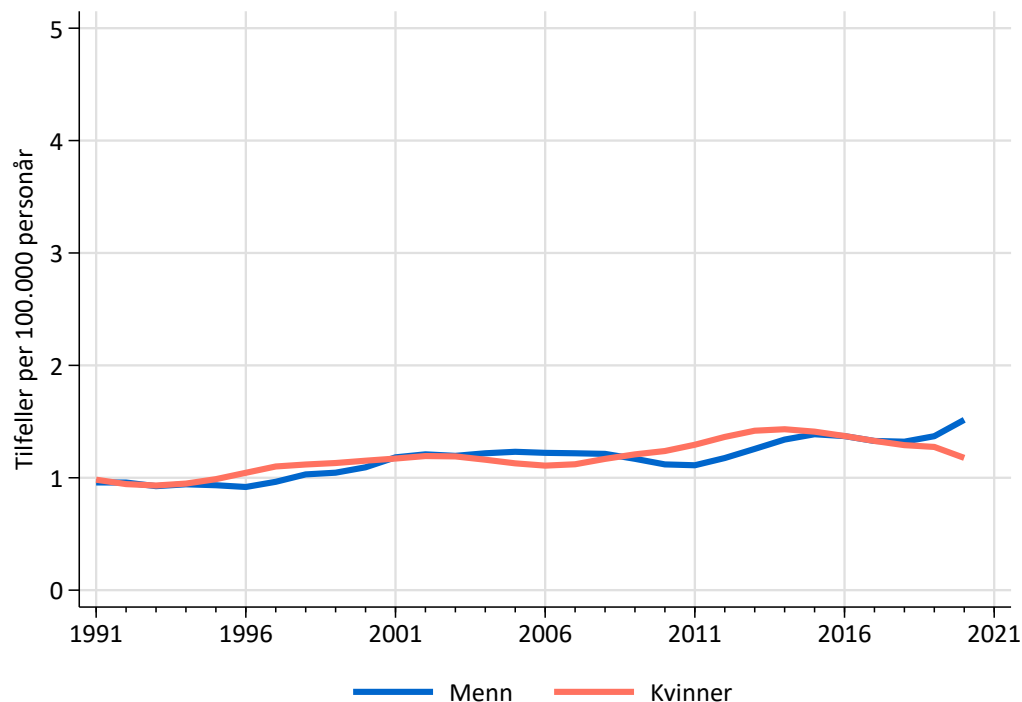
I 2020 ble det i Norge diagnostisert 71 tilfeller av melanom i øyet. Disse var fordelt på 28 kvinner og 43 menn (se tabell 1.1).

I perioden 2019 - 2020 ble det totalt diagnostisert 143 tilfeller av melanom i øyet, 76 hos menn og 67 hos kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år for menn og 63 år for kvinner. Ingen tilfeller forekom hos pasienter under 25 år. For menn var det 65 tilfeller i aldersgruppen 25-79 år og 11 tilfeller i aldersgruppen 80+. For kvinner ble det diagnostisert 60 tilfeller i aldersgruppen 25-79 år og syv tilfeller i aldersgruppen 80+. Insidensraten (antall tilfeller pr. 100 000 personår) var 1,3 for begge kjønn i denne toårsperioden.

3.6.1 Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020

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 3.32: Forekomst av øyemelanom i perioden 1991–2020, fordelt på kjønn.

Figur 3.32 viser forekomsten av øyemelanom i Norge i perioden 1991–2020, blant menn og kvinner.

Figur 3.32

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

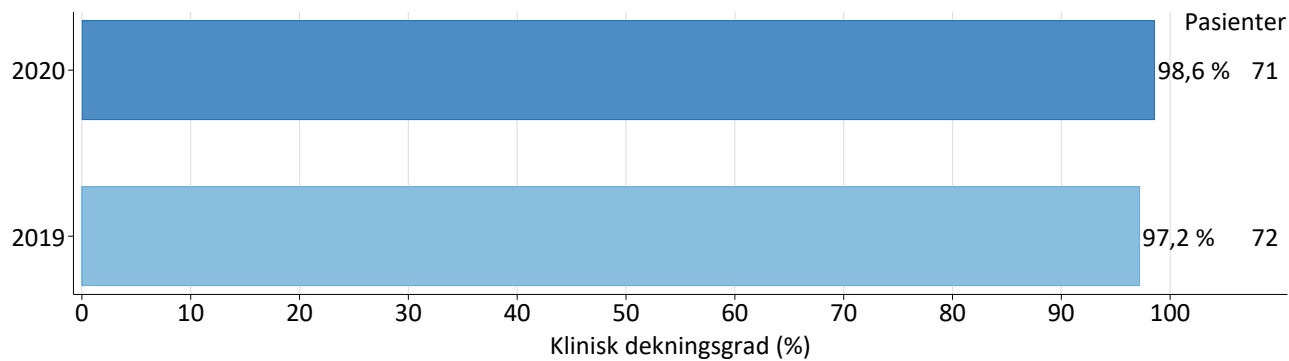
- Diagnoseår 1991–2020
- Melanom i øyet

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

3.7 Klinisk dekningsgrad

Klinisk dekningsgrad betegner hvor stor andel av tilfellene av melanom i øyet som Kreftregisteret har mottatt kliniske opplysninger for.



Figur 3.33: Klinisk dekningsgrad for øyemelanom i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.33 viser en høy klinisk dekningsgrad for øyemelanom på 98,6 % i 2020, mot 97,2 % i 2019.

Det er hovedsakelig to sykehus i Norge som utreder og behandler melanom i øyet. Dette er Ullevål sykehus og Haukeland universitetssykehus.

Figur 3.33

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i øyet

Dekningsgrad

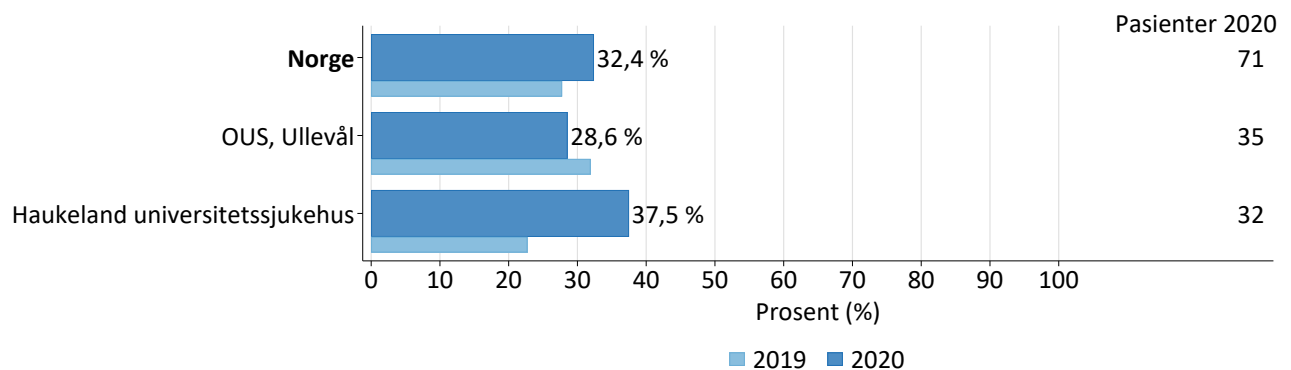
Klinisk melding: 98,6 %

3.8 Utredning

Figurene i dette kapitlet er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra klinisk rapportering og patologi-besvarelser. Dataene er i hovedsak fra diagnoseårene 2019 og 2020. Institusjoner med færre enn ti pasienter vises ikke som egne enheter i figurer på institusjonsnivå, men inngår som en del av det totale antallet i Norge. Gjennomgående i kapitlet gjelder dette St. Olavs hospital og Stavanger universitetssjukehus, om ikke annet er beskrevet.

3.8.1 Symptomer versus tilfeldig funn

Mange optikere tar rutinemessig bilder av netthinnen (øyebunnen) ved synsundersøkelser for briller eller kontaktlinser. En del pasienter får også tilfeldig påvist melanom som ledd i rutinemessig screening for diabetisk retinopati eller undersøkelse hos øyelege på grunn av andre øyesykdommer. I den forbindelse blir om lag 1/3 av øyemelanomer tilfeldig oppdaget, uten at svulsten har ført til synsforstyrrelser eller andre øyesymptomer. I de kliniske meldeskjemaene har det kun vært mulig å registrere øyesymptomer fra 2016. Det er derfor vanskelig å si sikkert om andelen pasienter som får påvist melanom i øyet som følge av et tilfeldig funn, er økende.



Figur 3.34: Andel øyemelanom oppdaget ved tilfeldig funn i 2020 sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.

Figur 3.34 viser andel av øyemelanom som ble oppdaget tilfeldig i 2020, sammenlignet med 2019. Vi kan se at det totalt i Norge var i overkant 32 % av tilfellene som ble oppdaget gjennom tilfeldige funn i 2020. Dette samsvarer med tallene fra handlingsprogrammet.

Figur 3.34

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

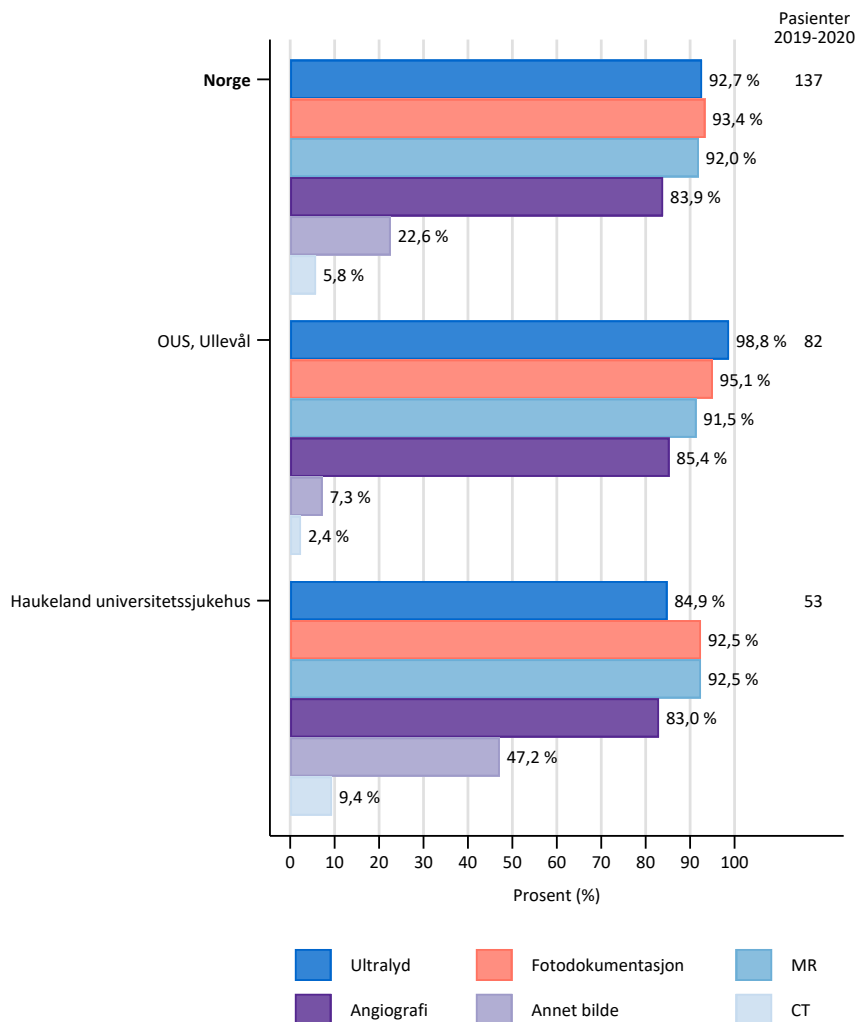
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i øyet

Dekningsgrad

Klinisk melding: 98,6 %

3.8.2 Bildediagnostiske metoder utført ved utredning

I forbindelse med utredning og behandling av øyemelanomer benyttes en rekke billediagnostiske metoder, bl.a. ultralydundersøkelse av øyet, fluorescein- og ICG-angiografi, optisk koherens-tomografi (OCT), MR og CT. I tillegg til undersøkelse av selve øyet, benyttes ulike radiologiske metoder (ultralyd, MR, CT, PET-CT, etc.) som ledd i en generell malignitetsutredning. Dette er i tråd med [Nasjonalt handlingsprogram for melanom](#) sine anbefalinger vedrørende billediagnostikk.



Figur 3.35: Bildediagnostiske metoder utført i forbindelse med utredning av øyemelanom i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.

Figur 3.35 viser fordelingen av type billediagnostikk som ble utført i forbindelse med utredning av øyemelanom i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.

Som hovedregel benyttes alle de nevnte undersøkelsesmodalitetene med noe variasjon avhengig av tumors lokalisasjon og utbredelse. Forskjeller mellom sykehusene kan til en viss grad skyldes ulike måter å registrere dette i de kliniske meldeskjemaene.

Figur 3.35

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i øyet

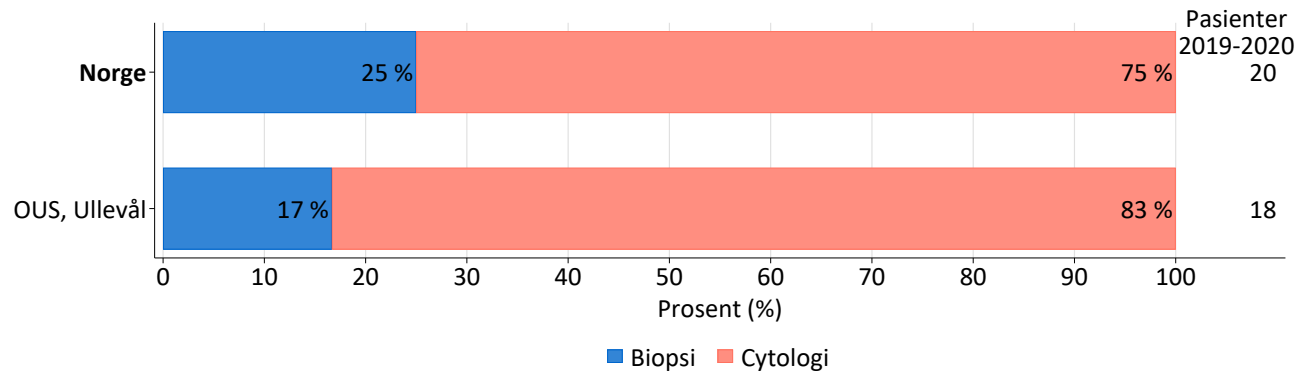
Dekningsgrad

Klinisk melding: 98,6 %

Fotodokumentasjon: Bildeundersøkelse som benyttes både ved ny lesjon eller ved å undersøke endring i størrelse (areal eller høyde) eller nye karakteristika ved allerede tilkommet lesjon

Angiografi: Bildeundersøkelse av kar

3.8.3 Bruk av celle-/vevsprøve ved utredning av øyemelanomer



Figur 3.36: Celle-/vevsprøve benyttet ved utredning av øyemelanom for pasienter i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.

Figur 3.36 viser bruk av celle-/vevsprøve ved utredning av øyemelanom i Norge, før øyesparende behandling, i 2019 og 2020.

Vi kan se at det i 2019 og 2020 var totalt 20 pasienter i Norge som fikk sin diagnose cytologisk og/eller histologisk bekreftet før påfølgende behandling, og at cytologi var den dominerende metoden. 18 av pasientene ble utredet med celle-/vevsprøve ved Ullevål sykehus. Av disse pasientene fikk 17 % sin diagnose bekreftet ved biopsi, og 83 % ved cytologi.

I tillegg til Ullevål sykehus, har Haukeland universitetssykehus også benyttet celle-/vevsprøve til å fastsette diagnose ved utredning, men på færre enn ti pasienter, og vises dermed ikke i figuren.

Finnålsbiopsi av tumor kan være indisert for å skille mellom malignt melanom og svulster av annen årsak. Det er verdt å merke seg at pasienter som har fått tatt biopsi av sin øyetumor på grunn av mistanke om melanom, men hvor biopsiresultatet viste at det forelå en annen type tumor, metastase eller lignende, ikke blir registrert. Disse pasientene er derfor ikke inkludert i figur 3.36.

Figur 3.36

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i øyet

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

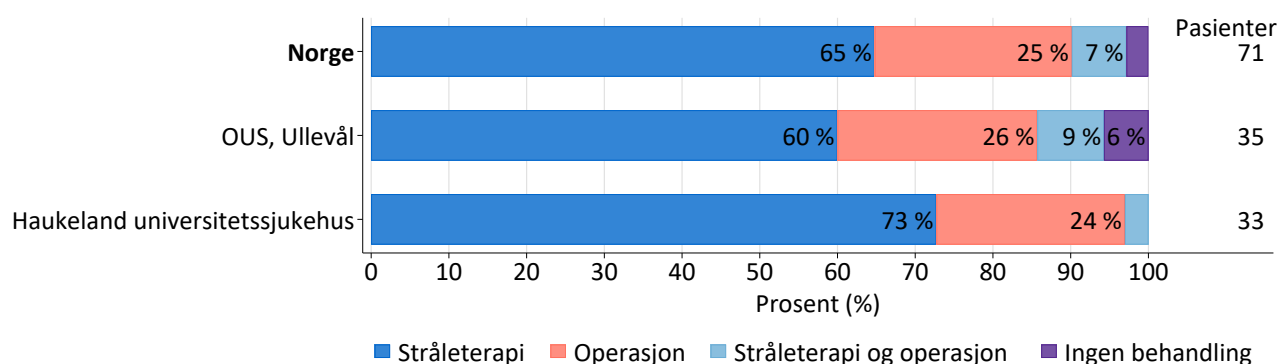
Biopsi: Vevsprøve

Cytologi: Celleprøve

3.9 Behandling

De fleste pasienter med øyemelanom kan behandles med episkleral brachyterapi, som er den behandlingsformen som er best dokumentert og mest brukt internasjonalt. Man benytter i Norge enten radioaktivt ruthenium (Ru-106) eller jod (I-125) som strålekilde og behandler med en stråledose på 85-100 Gy. Hvis svulsten er for stor eller innbefatter mye av synsnerven, må øyet fjernes kirurgisk (enukleasjon), i sjeldne tilfeller sammen med alt innhold i øyehulen (eksenterasjon). Andre og mer sjeldne behandlingsformer er protonterapi eller lokal reseksjon av svulsten.

3.9.1 Behandlingsmetode



Figur 3.37: Behandlingsmetode benyttet hos pasienter med øyemelanom i 2020, fordelt på sykehus

Figur 3.37 viser fordelingen av de behandlingsmetoder som ble benyttet hos pasienter med øyemelanom i 2020, fordelt på sykehus.

Vi kan se fra figuren at strålebehandling, i form av episkleral brachyterapi, var den dominerende behandlingsformen i Norge med 65 %. Operasjon i form av lokal reseksjon og/eller enukleasjon ble utført på 25 % av pasientene. Kun en liten andel av pasientene fikk kombinert strålebehandling og operasjon.

De aller fleste pasienter med øyemelanom får behandling. Noen få pasienter får stilt sin diagnose ett kalenderår, men blir gitt spesifikk melanombehandling etter en periode med observasjon, slik at behandlingen skjer påfølgende kalenderår. At denne figuren viser en liten andel som ikke har fått behandling, skyldes i hovedsak at enkelte pasienter har fått sin diagnose i 2020, men ikke blitt behandlet før i 2021.

Enkelte pasienter sendes til protonbehandling i utlandet etter endt utredning i Norge, noe vi ikke får registrert. Disse vil også vises i gruppen «Ingen behandling» i dette data-grunnlaget.

Noen få pasienter avslår behandling, oftest på grunn av alder og få symptomer ut over synstap. De fleste av disse pasientene kommer tilbake etter en periode på ett til tre år, for å gjennomgå behandling.

Figuren er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra Kreftregisterets basisregister, Norsk pasientregister (NPR) og Stråledatabasen. Helseforetak med færre enn ti pasienter vises ikke som egne enheter i figurer på institusjonsnivå, men inngår som en del av det totale antallet i Norge. Sykehus som har utført behandling på færre enn ti pasienter, og som dermed ikke vises i figuren, er St. Olavs hospital og Stavanger universitetssjukehus.

Figur 3.37

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Norsk pasientregister (NPR)
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Diagnoseår 2020
- Melanom i øyet

Operasjon

Inkluderer både lokal reseksjon, enukleasjon (kirurgisk fjerning av øyeeplet) og eksenterasjon (kirurgisk fjerning av øyeeplet og alt innhold i øyehulen)

3.10 Overlevelse

Informasjon om overlevelse etter melanom i øyet har vi ikke fått inkludert i årets rapport. Data på dette vil trolig bli presentert i neste årsrapport.

Malignt melanom i slimhinner

3.11 Forekomst

I 2020 ble det diagnostisert 38 tilfeller av melanom i slimhinner i Norge. Disse var fordelt på 22 kvinner og 16 menn (se tabell 1.1). Vi ser fra tabell 3.5 hvordan slimhinne melanomene fordeler seg på de ulike stedene i kroppen hos kvinner og menn, i perioden 1953-2020 og fra 2016-2020.

Tabellen inkluderer også tilfeller hvor det er usikkert om det påviste slimhinne melanomet er en primærtumor eller en metastase, da dette iblant kan være vanskelig å avgjøre for patologen. I følge Kreftregisteret sine koderegler registreres denne type tilfeller med en særegen kode som viser at melanomet er en «usikker primærtumor/metastase», men med den anatomiske lokalisasjonen (topografien) for potensiell primærtumor. I perioden 1953-2020 dreier dette seg om 20 tilfeller, og utgjør en liten del av det totale antallet i tabellen.

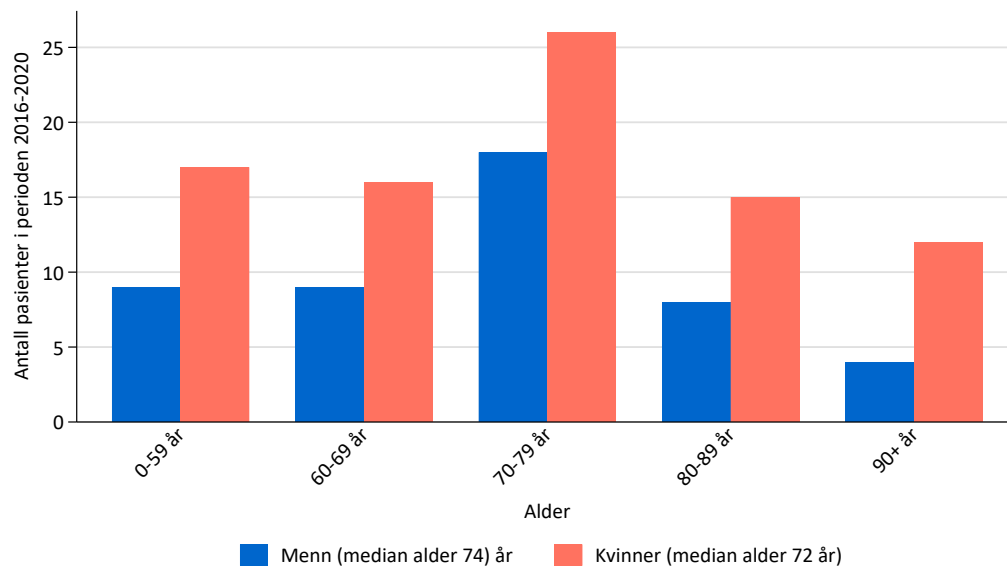
Tabell 3.5: Forekomst av slimhinne melanom fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1953-2020 og 2016-2020

Topografi	1953-2020		2016-2020	
	Kvinner	Menn	Kvinner	Menn
Hode-/halsregionen	169	173	19	25
Mage-/tarmkanalen	99	71	24	14
Lunge	2	2	0	0
Kvinnelige kjønnsorganer	426		39	
Mannlige kjønnsorganer		45		7
Urinveiene	17	4	4	1
Sentralnervesystemet	7	12	0	1
Endokrine kjertler	1	0	0	0

Melanom i slimhinner i hode-/halsregionen er en sjelden tilstand, men hyppigst i nese-/bihuler etterfulgt av munnhule. Slimhinne melanomer i nese-/bihuler gir symptomer som ensidig nesetetthet, neseblødning eller påvirkning av øye-/synsstrukturer. Melanom i munnslimhinnen kan være et tilfeldig funn av pigmenterte forandringer i munnslimhinnen som blir oppdaget av pasienten selv eller tannlege/lege. Det kan være funn av flere samtidige forandringer. Alternativt kan melanom i munnslimhinnen oppdages ved at tannproteser ikke passer, eventuelt sår som smerter eller blør. Årsaken til melanom i slimhinner i hode-/halsregionen er ikke klarlagt.

Sykdommen forekommer hyppigst blant aldergruppen < 50 år. Melanom i munnslimhinnen sees blant yngre pasienter, mens i nese-/bihuler hos eldre (70 år). Lymfeknutemetastaser er vanligere ved melanom i munn- enn i neseslimhinnen. Fjernmetastaser på diagnosetidspunktet forekommer hos 5-10 %. Utvikling av metastaser er vanlig i sykdomsforløpet. Antallet nye tilfeller i Norge har vært stabilt de siste årene.

3.11.1 Aldersspesifikk forekomst, i perioden 2016–2020



Figur 3.38: Forekomst av slimhinne melanom fordelt på kjønn og alder, i perioden 2016–2020.

Figur 3.38 viser forekomsten av slimhinne melanom, fordelt på kjønn og alder, i perioden 2016–2020.

Det er flest pasienter i aldersgruppen 70 - 79 år som får påvist melanom i slimhinner. Dette gjelder blant både menn og kvinner. Vi kan lese ut av figuren, at median alder blant menn er 74 år og median alder for kvinner er 72 år.

Figur 3.38

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2020
- Melanom i slimhinner

Dekningsgrad

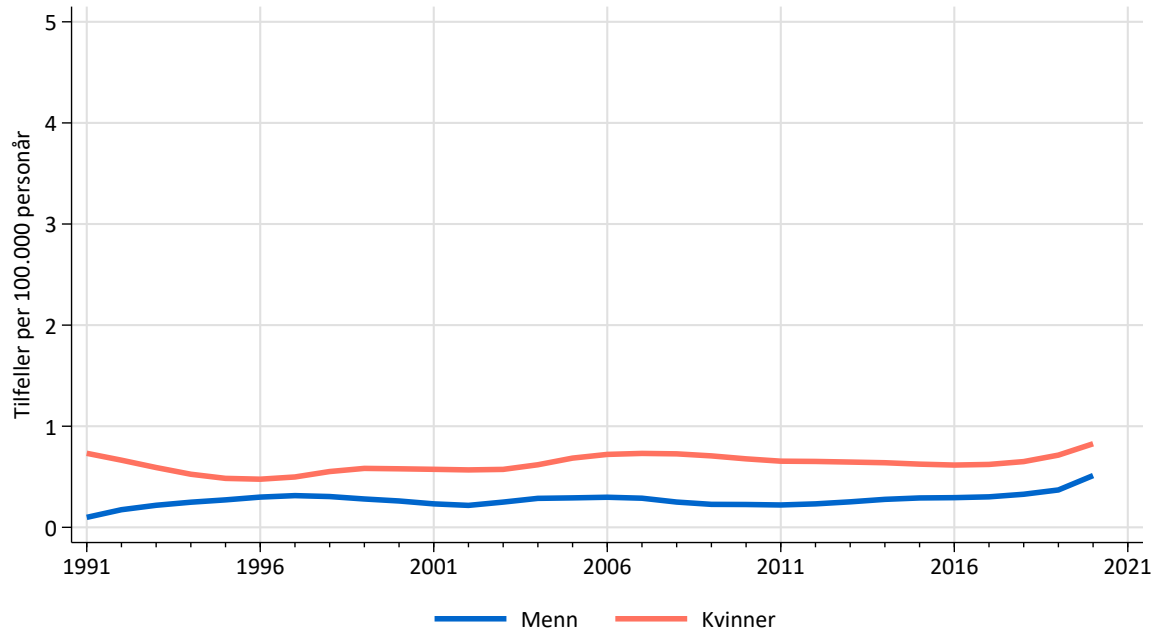
- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Median alder: Den midterste alder når alle aldre i pasientgruppen er sortert i stigende rekkefølge

3.11.2 Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020

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 3.39: Forekomst av slimhinne melanom fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020

Figur 3.39 viser forekomsten av slimhinne melanom i Norge, fordelt på kjønn i perioden 1991–2020.

Vi ser at kvinner har en høyere forekomst av slimhinne melanom, enn menn. Dette er fordi melanom i kvinnelige kjønnsorganer forekommer hyppigere enn melanom i mannlige kjønnsorganer. Det er ikke like stor variasjon mellom menn og kvinner, hva gjelder melanom utgående fra øvrige slimhinner, se tabell 3.5.

Figur 3.39

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

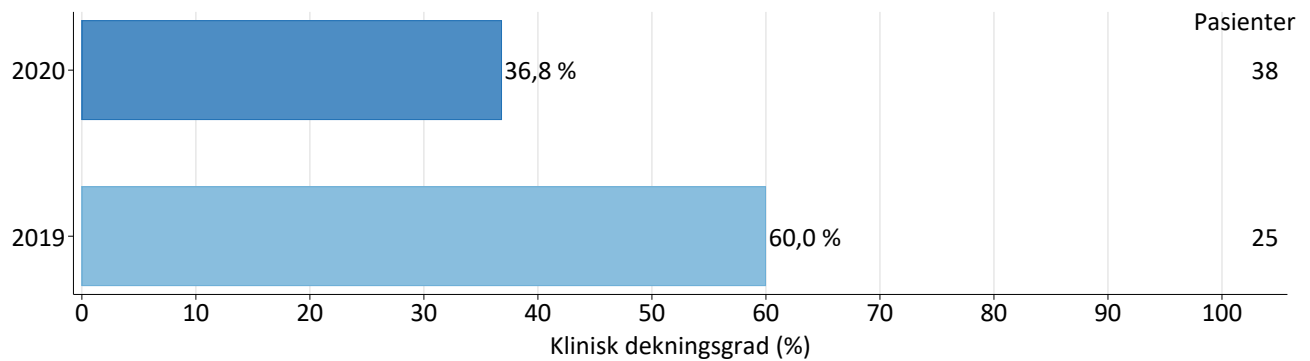
- Diagnoseår 1991–2020
- Melanom i slimhinner

Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

3.12 Klinisk dekningsgrad

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



Figur 3.40: Klinisk dekningsgrad for slimhinne melanom i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.40 viser den kliniske dekningsgraden for slimhinne melanom, i 2019 og 2020.

Vi ser at det mangler klinisk innmelding for pasienter med slimhinne melanom. Dette er svært uheldig da vi mangler kunnskap om denne pasientgruppen. Vi ber derfor at klinikere som behandler denne gruppen melder inn til Kreftregisteret.

Det foreligger små oppgjørelser med lovende resultater med fekal transplantasjon i kombinasjon med immunterapi og det er flere studier i gang for å se på dette i andre land.

Figur 3.40

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i slimhinner

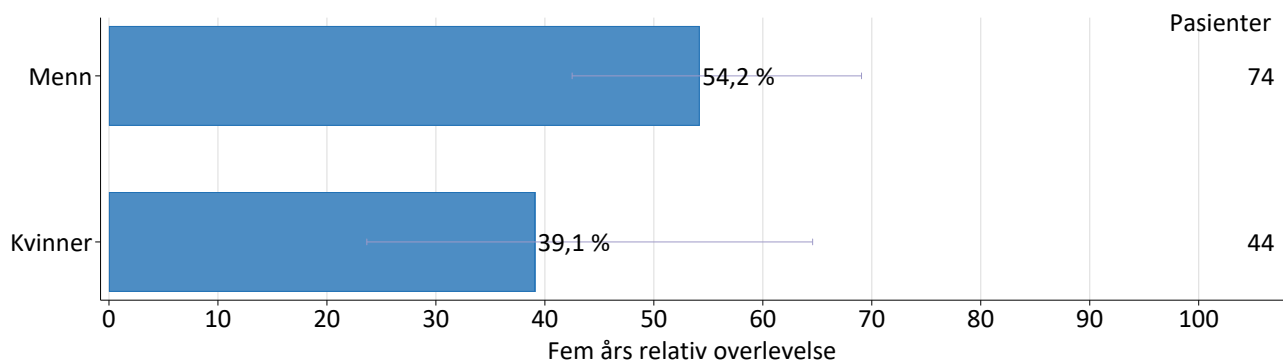
Dekningsgrad

- Klinisk melding: 36,8 %

3.13 Overlevelse

3.13.1 Relativ overlevelse

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



Figur 3.41: Fem års relativ overlevelse hos pasienter med slimhinne melanom, fordelt på kjønn.

Figur 3.41 viser fem års relativ overlevelse hos pasienter diagnostisert med melanom utgående fra slimhinner, fordelt på menn og kvinner. Vi kan se ut fra figuren at fem års relativ overlevelse ligger på henholdsvis 54,2 % hos menn, og 39,1 % hos kvinner.

De grå klammene representerer konfidensintervallet. Konfidensintervall er et intervall som brukes til å estimere den sanne verdien til en populasjonsparameter. Populasjonsparameter er et tall som beskriver noe om en hel gruppe eller befolkning. Da melanom utgående fra slimhinner er sjeldent, er utvalget av pasienter lavt. Dette gjør at dataene for hvor godt disse resultatene representerer virkeligheten, hva gjelder fem års relativ overlevelse blant kvinner og menn med slimhinne melanom, blir usikre. Dette viser seg gjennom et bredt konfidensintervall.

Figur 3.41

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2020
- Melanom i slimhinner

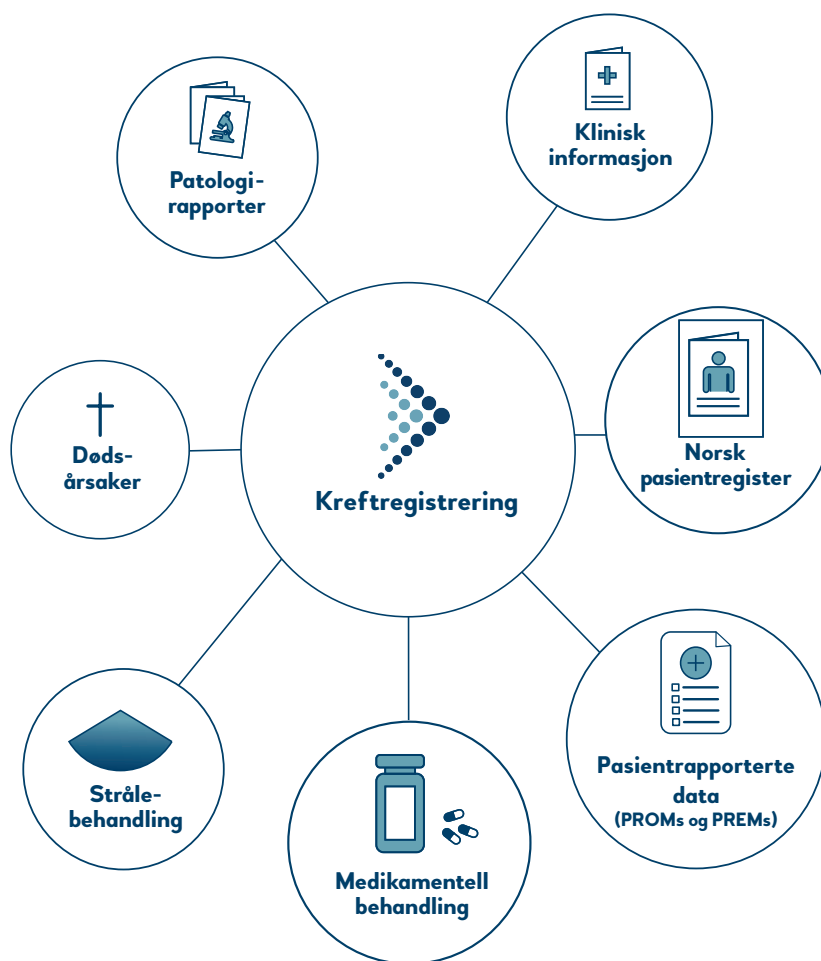
Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp melanompasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4.



Figur 4.1: Kreftregisterets 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. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>) Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for Melanomregisteret ble første gang gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 1. oktober 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 Kreftregisteret 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. Kreftregisteret og NMG samarbeider med klinikere i primær- og spesialisthelsetjenesten for å forsøke å få disse variablene inn som integrerte deler av strukturert elektronisk henvisning og rekvisisjon slik at Melanomregisteret i fremtiden kan hente informasjonen fra disse kildene. I tillegg vil pasientrapporterte opplysninger (PROMs) i fremtiden være en viktig kilde for enkelte av variablene vi tidligere har etterspurt i forbindelse med primær eksisjon.

11. juni 2020 ble ny versjon av det kliniske meldeskjemaet publisert. Nye variabler og spørsmål ble lagt til, mens enkelte variabler vi ikke lenger hadde nytte av, ble fjernet. Stråleskjemaet og skjemaet for medikamentell behandling ble avvirket da Kreftregisteret mottar data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk, og skal innhente informasjon om medikamentell behandling via INSPIRE (se kap 9.1.2). Frem til dataene fra INSPIRE er tilgjengelige, vil vi kunne finne informasjon om medikamentell behandling gjennom Norsk pasientregister (NPR). Å fjerne skjemaene ble 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. 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.

4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologisvaret enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Kreftregisteret 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 svulst-karakteristikker som er relevant for behandlingsvalg.

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

4.3 Pasientrapportering

Noen kreftpasienter strever med senskader etter behandling, og det trengs mer kunnskap om omfanget av disse skadene og hvem som rammes. Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for å få denne kunnskapen. Dette gjøres ved å invitere personer som nylig har fått kreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Personer som aldri har hatt den aktuelle kreftformen blir også invitert til undersøkelsen, slik at man kan kartlegge hvilke plager som antagelig skyldes sykdom/behandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen og kan skyldes andre ting (for eksempel økende alder).

Befolkningsundersøkelsen er digital, og invitasjon sendes på Helsenorge eller til digital postkasse (Digipost/eBoks). Kreftregisteret når ca. 75 % av pasientene gjennom disse plattformene, og den andelen forventes å øke. Det er helt trygt og frivillig å delta, og ca. halvparten av pasientene velger å delta. Kreftregisteret arbeider for å få enda flere til å sende inn spørreskjema.

4.4 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 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold månedlig. 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 blant pasienter diagnostisert i 2020, fordelt på meldingstype

Meldingstype	Antall
Eksisjon av primærtumor	2 626
Utvidet eksisjon av primærtumor	2 014
Biopsi av primærtumor	386
Cytologi av primærtumor	8
Lymfeknutetoilette	133
Vaktpostlymfeknuter	743
Eksisjon av lymfeknuter	52
Biopsi av lymfeknuter	69
Cytologi av lymfeknuter	87
Eksisjon av lokalt residiv	6
Biopsi av lokalt residiv	5
Operasjonspreparat av metastase	102
Biopsi av metastase	147
Cytologi av metastase	49
Obduksjon	1
Annet	61
Utredning primærtumor	78
Utredning metastaser	48
Kirurgi primærtumor	2 031
Kirurgi lokalt residiv	6
Kirurgi metastaser	65

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^[2]. 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, patologimelding 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 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

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.

5.4 Dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom i hud. Dekningsgraden for utvidet eksisjon i 2020 er 80,6 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2. For pasienter diagnostisert med melanom i øyet, er den kliniske dekningsgraden 98,6 % (se figur 3.33). For slimhinne melanom ligger klinisk dekningsgrad på kun 36,8 % (se figur 3.40).

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 Melanomregisteret.

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 av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke melde-skjemaer. 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 purrelisten 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 11 prosentpoeng for melanom i hud. 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. Dette ser vi særlig blant sykehus som diagnostiserer og behandler slimhinne melanom.

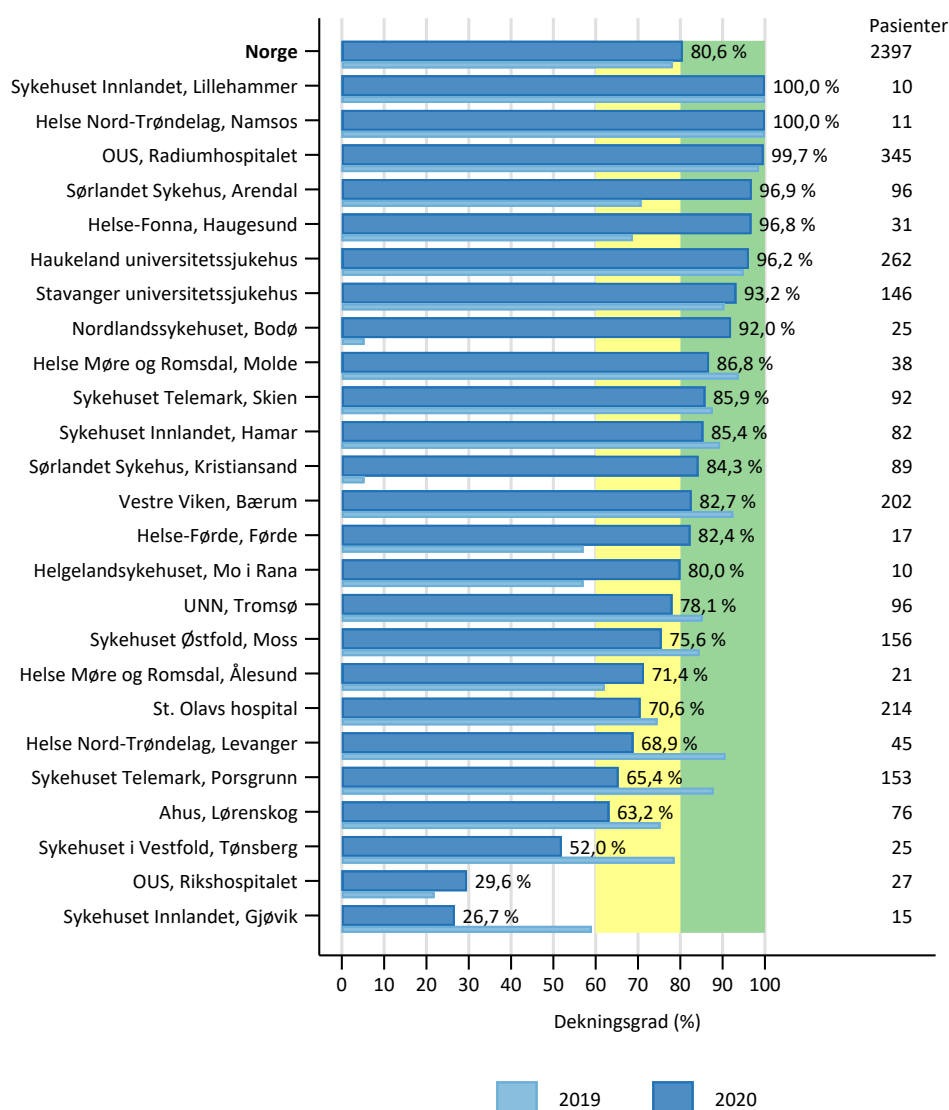
Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og data-manager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purring/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Tabell 5.2: Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Dato	Aktivitet/Tiltak
Desember 2020	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt e-post til kontaktpersoner ved alle sykehus med status om rapportering av klinisk informasjon
Januar 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2021	Kvalitetsansvarlig har etterspurt kontaktpersoner på sykehusene uten kontaktperson
Mars 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med ny status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt ny status til kontaktpersonene ved sykehusene med lavest dekningsgrad
Mai 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt purring til sykehusene med dekningsgrad under 60 %
Juni 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt en ekstra oppfordring til fagdirektører ved sykehus med lav dekningsgrad
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt e-post med status på foreløpig innrapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med dekningsgrad over 60 %
August 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt en siste oppfordring til kontaktpersoner ved sykehusene med lavest dekningsgrad

Fra 1. januar 2019 ble det iverksatt en insentivordning for å øke rapporteringen til utvalgte kvalitetsregistre (deriblant Nasjonalt kvalitetsregister for melanom). Dette prøveprosjektet skulle i utgangspunktet gå over en periode på to år og gikk ut på at de regionale helseforetakene ble betalt per registrerte pasient per år. Ordningen har derimot blitt videreført inn i 2021. Denne ordningen innebærer at sykehusene kan registrere en spesifikk særkode (som for melanom er B0030) i det administrative systemet når det sendes inn en melding til kvalitetsregisteret. Særkoden utløser en utbetaling til de aktuelle RHFene, som fordeler 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 2019 og 2020. Figuren inkluderer meldinger for 2019 som er innrapportert i etterkant av fjorårets publisering. For å beregne dekningsgraden for utvidet eksisjon er det tatt utgangspunkt i at alle pasienter med en utført primær eksisjon (fra patologibesvarelsen), skal ha utført en utvidet eksisjon. Det betyr at vi skulle ha mottatt en utvidet eksisjonsmelding på alle disse pasientene.

Dekningsgraden har økt fra 69,6 % ved publiseringsdato i 2019 til 80,6 % i 2020, altså med 11 prosentpoeng. Dette er veldig gledelig! Klinisk informasjon er viktig for å svare på spørsmål om behandlingskvalitet og for å kunne identifisere utfordringer rundt ressursbehov.

Figur 5.1

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Dekningsgrad

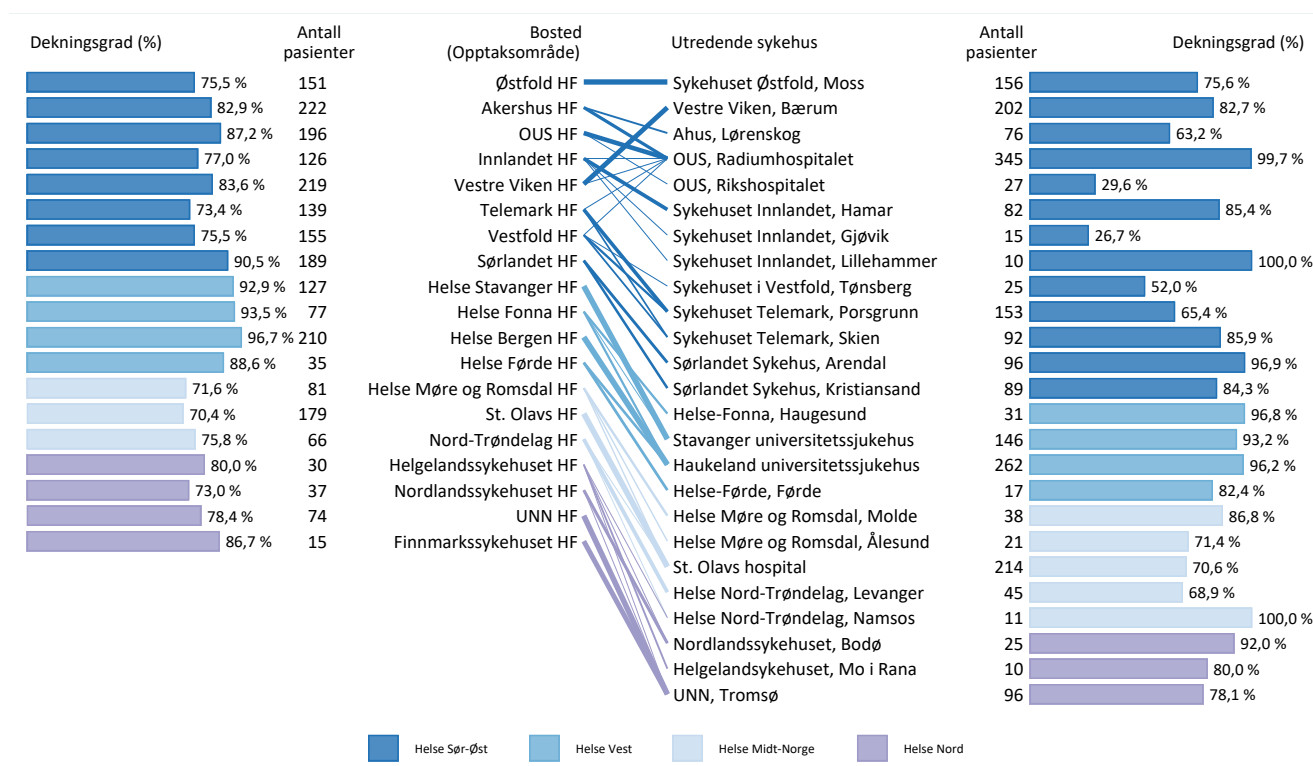
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %
2020: 80,6 %

Måloppnåelse

- Høy (grønn): 80 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 60 % og 80 %
- Lav (hvit): Under 60 %

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 har fulgt opp disse spesielt.

Det er svært gledelig å se at flere sykehus har økt sin dekningsgrad i år, sammenlignet med ved publisering av fjorårets rapport. Helse Vest samlet, med Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus og Helse-Fonna, Haugesund, lå ved publisering i fjor i nedre sjikt av moderat måloppnåelse. I år har alle sykehusene økt sin dekningsgrad vesentlig og sykehusene ligger nå i øvre del av høy måloppnåelse. Ålesund sjukehus har gått fra lav til moderat måloppnåelse. Sørlandet sykehus Kristiansand og Nordlandssykehuset Bodø har i flere år nesten ikke sendt inn kliniske meldinger. Sørlandet sykehus, som behandler mange pasienter, har gjort en formidabel innsats i år, og det er veldig positivt at disse sykehusene nå er i gang med den kliniske innrapporteringen og har økt sin dekningsgrad betydelig.



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 klinisk 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 utgående fra øye, slimhinner eller med ukjent utgangspunkt er ekskludert. Pasienter som har gjennomgått utvidet eksisjon i primærhelsetjenesten eller i private klinikker er også ekskludert.

De tre første kolonnene i figuren viser antall melanompasienter som hvert enkelt helseforetak i 2020 hadde i sitt opptaksområde (basert på pasientens bosted) og hvor stor andel av disse pasientene det er mottatt klinisk informasjon om utvidet eksisjon for (dekningsgrad).

De tre bakerste kolonnene i figuren viser sykehuset som har eller sannsynligvis har utført utvidet eksisjon, antall 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 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.

Figur 5.2

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %
2020: 80,6 %

Årsaker til at pasienter henvises til andre helseforetak 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 og henvises til et spesifikt sykehus.

Figuren viser også tydelig hvilke helseforetak og sykehus 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 blir også etterspurt.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for kirurgimeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med melanom i 2020 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. Vi har også gode rutiner for å vurdere validiteten til enkeltvariabler der vi har sammenliknet med informasjon i pasientjournalen.

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

Analyser viser en klar forbedring i siste punkt i ovennevnte liste de siste årene. Når det gjelder første punkt, 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.

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 for 2020-årgangen:

- Patologisvar fra biopsi og eksisjon hvor tumortykkelsen er mer enn ti mm. Her gikk vi gjennom 50 meldinger, hvor tre var feilkodet og ble rettet opp.
- Patologisvar fra primære eksisjonsmeldinger hvor det ikke er beskrevet om melanomet er fjernet med fri margin. Her gikk vi gjennom 34 meldinger, hvor 15 var feilkodet og ble rettet opp.
- Patologisvar fra primære eksisjonsmeldinger hvor det ikke er funnet malignt tumorvev. Her gikk vi gjennom to meldinger, ingen var feilkodet.
- Patologisvar fra primære eksisjonsmeldinger hvor det ikke er oppgitt Breslow tykkelse. Her gikk vi gjennom 70 meldinger, hvor seks meldinger 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.

Haugesund sykehus skilte seg vesentlig ut med en svært lav andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin (17,4 %). Vi ønsket da å undersøke korrektheten av variabelen «Klinisk fri margin» rapportert fra sykehuset. En gjennomgang avdekket at sykehuset trolig hadde angitt tumortykkelse istedet for eksisjonsmargin. Vi gjorde sykehuset oppmerksom på dette og sendte dem en pasientliste i posten, med samtlige av deres pasienter. Av 32 pasienter var det på daværende tidspunkt innrapportert 23 kliniske meldinger. 20 av disse meldingene viste seg å være feilkodet med tumortykkelse, istedet for eksisjonsmargin. Vi fikk tilsendt listen tilbake med riktige verdier, slik at vi fikk korrigert feilen.

Videre ønsket 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 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. 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 2019

KRG	NPR	
	Utvidet eksisjon	Ikke utvidet eksisjon
Utvidet eksisjon	2090 (93,7 %)	141 (6,3 %)
Ikke utvidet eksisjon	139 (61,8 %)	86 (38,2 %)

Tabell 5.3 viser at Kreftregisteret mangler informasjon om utvidet eksisjon for 139 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. 141 pasienter er registrert uten informasjon om utvidet eksisjon hos NPR. I fjor var dette tallet 387. 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. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistre for å sikre lik kodepraksis.

Validitetsanalysen på behandlingsdata har blitt gjennomført siden 2017-årgangen. Da viste vi at 93,3 % prosent av pasientene var registrert med utvidet eksisjon både i Kreftregisteret og i NPR (tilsvarer prosedyre som er registrert i pasientjournalen). For 2018 var samsvaret 91,9 % og i år viser vi et samsvar på 93,7 %. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om behandling som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas å være tilfredsstillende.

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 øyet (C69), samt melanom i andre organer (f.eks. slimhinner). Se kapittel 1, tabell 1.1. Denne rapporten presenterer resultater hovedsakelig fra melanom i hud. I tillegg er utvalgte analyser vedrørende melanom i øyet og slimhinner inkludert i egne kapitler.

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. Se oversikt under.

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer for melanom

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad: Utvidet eksisjon	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikatorer			
Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt i patologibesvarelsen	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Patologisk fri margin etter primær eksisjon	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Resultatindikatorer			
Andel pasienter diagnostisert i stadium T1	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %
Tre års tilbakefallsfri overlevelse	< 60 %	60–69 %	≥ 70 %
Fem års relativ overlevelse for pasienter med stadium T3 og T4, fordelt på kjønn	< 65 %	65–74 %	≥ 75 %

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 2020.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom startet med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i april 2021, og resultater vil bli presentert i neste års rapport.

Registeret har 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 livs-kvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30^[3] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normal-materiale^[4]. I tillegg vil EORTC QLQ-MEL38^[5] 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 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom. Planlagt oppstart for bruk av EORTC QLQ-MEL38 er i 2022.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk 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 land-bakgrunn. Cancer in Norway 2018^[6] 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.

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 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 bagrunn 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 for melanom](#). 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 3.19.

Patologene skal, i følge handlingsprogrammet, beskrive tumortykkelse og ulcerasjon i sine besvarelser da dette er viktig for å stadietklassifisere tilfeller av melanom. Melanomregisteret har informasjon om begge disse parameterne, og har målt etterlevelsen av denne anbefalingen i figur 3.6.

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 3.15.

I handlingsprogrammet står følgende anbefaling: «Histologisk verifiserte melanomer behandles med utvidet eksisjon ned til muskelfascie og med en margin basert på primærlesjonens tykkelse». Melanomregisteret ønsker å se om anbefalingen blir fulgt, og dette vises i figur 3.13. Denne analysen baserer seg på 1857 meldinger, og for å sikre at vi får den nødvendige informasjonen er det derfor svært viktig at registeret klarer å opprettholde en høy klinisk dekningsgrad. 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.

I følge handlingsprogrammet anbefales det at pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i Melanom multi-disiplinært team (MDT). Det foreligger ikke evidens for effekten av melanom MDT, men da det er vist å øke overlevelsen og kvalitet ved andre tumortyper, antas det å ha samme virkning for melanompasienter.

Om denne anbefalingen følges undersøkes i figur 3.22.

I følge retningslinjene skal det ved mistanke om melanom i øyet, gjøres en malignitetsutredning i form av klinisk undersøkelse og billediagnostikk. Finnålsbiopsi kan benyttes for å skille mellom melanom og svulster av annen årsak. Hvilke billediagnostiske metoder som er benyttet i utredning av pasienter med øyemelanom, vises i figur 3.35. Bruk av celle-/vevsprøver i utredningen av pasientene, vises i figur 3.36.

Nasjonalt handlingsprogram anbefaler strålebehandling som et godt og nødvendig tilbud for pasienter med øyemelanom. Internasjonalt er strålebehandling den primære behandlingen. Brachyterapi er den enkleste og rimeligste type strålebehandling. E nukleasjon bør vurderes ved store svulster med betydelig gjennomvekst av sklera eller omkransning av synsnerven > 180 grader der muligheten for synsgevist er liten. Hvilken type behandling denne pasientgruppen har fått i Norge, undersøkes i figur 3.37.

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. Fokus må rettes spesielt mot Helse Sør-Øst som har mange tilfeller og en lav andel pasienter diagnostisert i stadium 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 disse med fri margin. I figur 3.12 ser vi at tilnærmet 77 % av melanomene er fjernet med patologisk fri margin, men vi ser også at andelen er lavere blant fastleger. Det er vanskelig å nå ut med informasjon til en samlet fastlegegruppe. Vi forsøker å videreformidle via fastlege i Norsk melanomgruppe og praksiskonsulenter, men uten inntrykk av at det nås ut til alle.

I tillegg til opplæring av allmennleger i primærhelsetjenesten, 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 tykkelse og ulcerasjon er gjennomgående god, men varierer noe fra patologiavdeling til patologiavdeling, ref. figur 3.6. Funn av ulcerasjon varierer en del mellom patologiavdelingene, ref. figur 3.9. Dette er trolig uttrykk for tilfældige 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, men har gått markant ned det siste året, ref. figur 3.15. Det er mange ledd en prøve skal gjennom fra pasienten oppsøker lege til en diagnose er stilt. At ventetiden har gått ned hos nesten samtlige helseforetak, kan være et resultat av at intensjonen om at kreftkirurgien skulle prioriteres under nedstenging av annen drift, grunnet Covid-19, har lyktes for melanompasienter. Det vil være viktig å følge utviklingen videre for å se om ventetiden vil endre seg når man er tilbake i mer normal drift, og for å raskt kunne identifisere unødvendige forsinkelser.

- **Oppfølging**

Oppfølgingen av melanompasientene er et område vi ikke har god nok kunnskap om. Figur 3.22 viser at innrapporteringen for andelen pasienter i stadium III og IV som blir diskutert i melanom multidisiplinære team (MDT), ligger lavt. Diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke innrapporteringen. Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i melanom MDT. Dette er en figur vi oppfordrer helseforetakene å bruke i sitt kvalitetssikringsarbeid, og vi følger med på utviklingen.

Neste års rapport vil gi oss data på pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (les mer om PROMs/PREMs i kapittel 6.3 og 9.1.1). Dette vil kunne gi oss nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid. I tillegg håper vi at dataene kan hjelpe til med å avdekke om pasientene får lik oppfølging i landet.

Gjøres det bildediagnostikk i henhold til retningslinjene? Oppdages flere tilfeller av tilbakefall/nye melanomtilfeller på bakgrunn av endringer i oppfølgingsregimet? Dette er spørsmål vi kan finne svar på gjennom 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 være høy.

- **Optimal behandling**

Et annet pasientrettet forbedringsområde er å sørge for at alle pasienter får en så optimal behandling som mulig. Retningslinjene for å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute er endret. Som hovedregel skal man utelate lymfeknutetoalett, da eventuell overlevelsesgevinst allerede kommer ved vaktpostlymfeknuteprosedyren og påfølgende lymfeknutetoalett ikke påvirker melanomspesifikk overlevelse. Ett viktig område å følge opp fremover er å se om de nye retningslinjene blir fulgt, ref. figur 3.16. 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 ser frem til å følge, 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 Melanomregisteret 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 (les mer på Kreftregisterets hjemmeside [her](#)). Med slik informasjon kombinert med informasjonen i Melanomregisteret har vi gode forutsetninger for å følge opp behandlingen av melanompasientene enda bedre fremover. Dette kan f.eks. 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 1.2 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:

- **Helse Fonna, Haugesund sykehus**

Haugesund sykehus skilte seg vesentlig ut med en svært lav andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin (17,4 %). Kreftregisteret tok en gjennomgang og avdekket sammen med sykehuset at de systematisk hadde angitt tumortykkelse istedet for eksisjonsmargin. Etter korrigeringen kom sykehuset opp på et akseptabelt nivå. God opplæring av merkantilt personell er viktig for å forhindre denne type feil.

- **Private praksiser og allmennleger**

En gjennomgang av dataene viser at det er flere private praksiser og fastlegekontorer som utfører utvidede eksisjoner på pasienter, men som ikke rapporterer klinisk informasjon til Melanomregisteret.

Vi tok kontakt med private praksiser, fastlegekontorer og hudleger som i 2020 hadde utført utvidede eksisjoner, og etterspurte hvilke rutiner som følges og hvilken oppfølging pasientene får. Dette innebar syv private praksiser og 14 fastlegekontorer/hudleger. Vi har fått tilbakemelding fra fem private praksiser og åtte fastlegekontorer/hudleger. Tilbakemeldingene tyder på at det er en gjennomgående god klinisk praksis blant primærhelsetjenesten, hva gjelder rutiner og oppfølging av pasienter, på bakgrunn av nasjonale retningslinjer ved kirurgisk fjerning av melanom. I tilfeller hvor pasientene, i følge retningslinjene, skulle ha blitt henvist videre til sykehus, men hvor utvidet eksisjon er gjort i primærhelsetjenesten eller ikke er utført, har vi fått begrunnelser for dette. Høy alder, annen sykdom og i samråd med pårørende, at pasienten ikke ønsker videre henvisning, eller ikke er i stand til dette, er tilbakemeldinger vi har fått. Enkelte pasienter har vært i et allerede langt komment metastatisk sykdomsforløp hvor det i samråd med sykehuset har blitt avgjort at videre behandling ikke skal utføres. Vi håper den direkte kontakten til institusjonene bidrar til økt oppmerksomhet rundt egne rutiner og at pasienter blir henvist videre til sykehus, når retningslinjene tilsier dette.

Hva gjelder den kliniske innmeldingen, har vi fått tilbakemelding om at enkelte klinikker har sluttet å melde inn klinisk informasjon i tro om at dette skjer via laboratoriene, da de har fått beskjed om dette. Dette er ikke riktig, så dette må vi følge opp. Vi håper den kliniske innrapporteringen blant de private praksisene øker, så vi kan ettergå kliniske resultater også fra denne gruppen. Melanomregisteret etterspør ikke klinisk informasjon fra fastlegekontorer.

- **Helse Nord**

Helse Nord skilte seg ut på resultatene omhandlende pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i melanom MDT. Vi tok kontakt med dem for å undersøke om melanom MDT blir gjennomført hos deres sykehus. Vi fikk tilbakemelding om at dette gjøres, selv om den kliniske innrapporteringen er mangelfull.

- **Melanomforeningen i Vestfold/Kreftforeningen**

På bakgrunn av forrige rapport har vi fått tilbakemelding om at Melanomforeningen i Vestfold, sammen med Kreftforeningen, har igangsatt et forebyggende arbeid med sjekkliste for og kvalifiseres som «solsikker kommune». Dette innebærer ulike initiativ for redusert forekomst og dødelighet.

Viktige fokus i tiden fremover er tidlig og god diagnostikk. Vi ser at andelen pasienter diagnostisert i tidlig stadium fortsatt er altfor lav 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 soleksposering 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. I forsøk på å nå

fastlegene, har en melding om viktigheten av patologisk fri margin etter primær eksisjon, blitt publisert på Allmennlegeinitiativet gjennom Allmennlegeforeningen.

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)

Patologene skal, i følge handlingsprogrammet, beskrive tumortykkelse og ulcerasjon i sine besvarelser da dette er to viktige variabler i stadieklassifiseringen av melanom som har betydning for prognose og behandling. Årsrapporten har i flere år vist hvorvidt patologilaboratoriene beskriver tumortykkelse og ulcerasjon. Vestre Viken ble i både 2019 og 2020 kontaktet fordi de ikke rutinemessig beskrev disse parametrene i patologibesvarelsene. De lå på et moderat nivå for ønsket måloppnåelse i 2018 og 2019. På bakgrunn av tilbakemeldingen fra Melanomregisteret har patologene i avdelingen hatt gjentatt fokus på bruk av mal når de undersøker melanocyttesjoner, med spesielt fokus på å beskrive tumortykkelse og ulcerasjon. Resultatet for 2020 viser at Vestre Viken nå har steget til et høyt nivå av måloppnåelse.

Gledelig er det også å se at ventetidene ved nesten samtlige helseforetak har gått merkbart ned fra 2019 til 2020. Som tidligere nevnt, kan dette tyde på at intensjonen om at kreftkirurgien skulle prioriteres under nedstengingen av annen drift grunnet Covid-19, har fungert for melanompasienter. Det er 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 i år en redusert ventetid for pasientene fra de får fjernet sin lesjon til de blir fulgt opp med en utvidet eksisjon og eventuell tilleggsutredning i helseforetaket. Vi fortsetter å følge ventetidresultatene, å se om det skjer endringer når landet er tilbake i mer normal drift, da økte ventetider er utfordrende for pasientene.

Retningslinjene sier at man som hovedregel skal utelate å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Det er gledelig å se at denne andelen har over halvert seg på nasjonalt nivå siden 2019 og at det sees en tydelig nedgang blant samtlige sykehus som utfører flest lymfeknutetoalett. Det er derimot overraskende at sykehusene som gjør få lymfeknutetoalett, ser ut til å gjøre disse på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Dette vil vi følge opp videre.

I år ser vi en klinisk dekningsgrad for utvidede eksisjonsmeldinger for melanom i hud, som oppfyller en høy måloppnåelse. Dette er svært gledelig, da dette betyr at datagrunnlaget for analysene i rapporten er desto mer valide enn tidligere. Et sykehuset som har gjort betydelige endringer i sine rutiner er Sørlandet sykehus. De har gjennom flere år har hatt en svært lav dekningsgrad, men i år har vi hatt tett kontakt med avdelingen. Sykehuset kan fortelle oss at de har satt i gang «Forbedringsprosjekt Malignt Melanom», etter systemsvikt med manglefulle rutiner for utfylling av kliniske meldinger. Gjennom prosjektet har de blant annet etablert Malignt melanom poliklinikk for LIS Plastikk, hvor faste rutiner skal bidra til en mer kontinuerlig innrapportering av kliniske meldinger. De lærer opp og underviser merkantilt personell i KREMT, samt at de har avdekket behov og utbedret standardisering av behandling og dokumentasjon.

Det har skjedd flere endringer og fremskritt innen utredning og behandling av melanom de siste årene. Ett 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 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. Resultater blir presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte, Kvalitetsregisterkonferansen og Onkologisk forum.

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

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

- Alder ved 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

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til person-identifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtale med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

¹For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

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 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion, og spesielt sykehus i helseregioner som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

7.3 Resultater til pasienter

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

Årsrapporten for Melanomregisteret 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 (bortsett fra under koronapandemien).

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til de regionale helseforetakene 2. 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 17 ulike henvendelser i 2019 og 2020. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (ni henvendelser) og generell statistikk og tabeller (åtte henvendelser). Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert melanom. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020

	Melanom		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
Januar 2019 - desember 2019	6	4	46	20
Januar 2020 - desember 2020	2	5	37	21
Hele perioden	8	9	83	41

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 forebyggingsstrategier, behandling og oppfølging av pasienter^[7].

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 trendstudie av dødelige melanomer, knyttet til

spørsmålet om hvorvidt økende forekomst av melanom er et resultat av overdiagnostikk. Basert på dette samarbeidet ble det i 2021 publisert en artikkel knyttet til dette spørsmålet. Studien viser trender i forekomst av dødelige melanom (innen ett og tre år) i 11 europeiske land. Resultatene viste en nedgang i de fleste europeiske land, med det var stor variasjon mellom landene, og også land med økning. Studien understreker betydningen av effektive tiltak for tidlig diagnostikk for mer effektiv behandling av melanom generelt^[8].

Basert på data fra Melanomregisteret finner vi at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene^[9]. 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 svulstkarakteristika 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 halsmelanomer 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)^[10]. Registeret er også utgangspunkt for en publisert studie på nøyaktighet i patologens rapportering av Breslows tykkelse^[11]. 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^[12]. Videre, basert på data om Breslow tykkelse, har vi funnet en positiv sammenheng mellom kroppsstørrelse og tumortykkelse hos menn^[13].

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 prosjekttittel «Melanomas differ: Better to understand to prevent». Foreløpig viser resultater fra en studie av sammenhenger mellom fenotypiske karakteristika og melanom på ulike lokalisasjoner at melanom på bena er knyttet til solingsadferd og studien støtter hypotesen om to ulike melanomforløp (solingsadferd/fenotype)^[14]. Videre har man funnet at lys fenotype er assosiert med tynnere melanom på trunkus, men ikke på andre lokalisasjoner. Et høyt antall nevi var assosiert med tykkere nodulært melanom, men ikke med andre typer^[15].

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 IIB og IIC.

Videre er Melanomregisteret utgangspunkt for en studie av diagnostisk sensitivitet ved henholdsvis nodulært melanom og superfisielt spredende melanom, i primærhelsetjenesten versus spesialisthelsetjenesten. Resultatene viser at det i primærhelsetjenesten er diagnostiske utfordringer ved begge typer melanom, med lav sensitivitet. I spesialisthelsetjenesten er det nodulært melanom som er en utfordring^[16].

Data fra Melanomregisteret er også sentrale i to nasjonale studier. Basert på data fra Reseptregisteret studeres sammenhenger mellom hjerte- og karmedisiner og overlevelse etter melanom, og basert på en nasjonal kohort av offshorearbeidere studeres 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 11 prosentpoeng fra 2019 (69,6 %) til 2020 (80,6 %), hva gjelder klinisk innrapportering av utvidede eksisjonsmeldinger for melanom i hud. Dette er veldig gledelig. Registeret har definert en klinisk dekningsgrad på minst 80 % som hovedmål, og dette er første gang at dette målet er nådd. 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.

I år har vi inkludert egne kapitler for øye- og slimhinne melanom, og vi ønsker å fortsette og vise resultater for disse pasientgruppene, slik at rapporten blir relevant for alle pasienter og klinikere som driver med melanombehandling. Den kliniske dekningsgraden for øyemelanomer er høy, med en klinisk dekningsgrad på 98,6 %. Fremover ønsker vi å se på flere resultater blant denne pasientgruppen. Hva gjelder slimhinne melanomene ligger dekningsgraden på kun 36,8 %. Det er få pasienter i denne gruppen, og for å kunne studere resultater hos disse, er vi avhengig av et godt data- og analysegrunnlag. Vi må fremover jobbe med å få opp den kliniske innrapporteringen blant denne pasientgruppen.

9.1.1 PROMs og PREMs

PROMs ble innført i Melanomregisteret i 2021, for pasienter diagnostisert fra og med 1. januar 2021. PROMs-resultater på sykehusnivå vil dermed bli inkludert i neste års rapport, med data fra 2021. Formålet med inn-samlingen av PROMs er å få nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid. PROMs og PREMs kan også være med på å avdekke om det er lik behandling ved de ulike sykehusene, og er et viktig bidrag til kvalitetssikring av norsk helsetjeneste.

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 medikamentelle kreftbehandling, 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 enkelte sykehusene. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 ^[17]. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

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

Det er enda ikke fastsatt når Melanomregisteret får tilgang til disse dataene, men vi håper at dette skjer så raskt som mulig.

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:

- 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
- 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 OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

9.2 Datakvalitet

Med en dekningsgrad på 80,6 %, gir dataene i årets rapport et mer nøyaktig bilde på resultatene, sammenlignet med tidligere år. Sørlandet sykehus Kristiansand, som etter flere år med svært mangelfull rapportering av klinisk informasjon, har i år gjort en svært god jobb. Dette gjelder også for Nordlandssykehuset, Bodø. Bodø har relativt få pasienter totalt sett, men for Helse Nord utgjør de et vesentlig utslag i analysene.

Tidligere har pasienter med melanom i øye, slimhinner og de med ukjent utgangspunkt blitt ekskludert fra rapportens analyser og resultater. Ved å inkludere og vise resultater også for disse pasientgruppene, i større og mindre grad, omfatter nå registeret alle pasienter med melanom i Norge. Komplettheten for Melanomregisteret er dermed forbedret.

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 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. Forrige oppdatering og revidering av meldeskjemaene for melanom, ble gjort i 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 bakgrunn av dette 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.

Et av Melanomregisterets hovedfokus fremover er diagnostikk, behandling og oppfølging. For å kunne følge opp dette er det viktig med god rapportering. Vi ser frem til å få inn PROMs og PREMs og påse 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 laget 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 fortsette og vise resultater for okkulte melanomer og melanomer som oppstår i øye og i slimhinner. Det er forholdsvis få av disse melanomene sammenlignet med hudmelanomer, men de kan være krevende både å diagnostisere, utrede og behandle. Melanom i slimhinner finnes det lite kunnskap om, og vi er avhengige av at den kliniske dekningsgraden for disse melanomene øker, slik at vi får et større og bedre datagrunnlag til å gjøre sikrere analyser på.

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 kvalitetsregistrene
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
www.kreftregisteret.no/Registre/Kvalitetsregistre/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

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

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og 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 2020	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere komplettethet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no %	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	☐	☒

Nivå A

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
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	☒	☐
Nivå 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	☒	☐
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2019 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 resultert i en vesentlig økning i dekningsgraden, som oppfyller det ønskede hovedmålet på 80 % eller mer.

Melanomregisteret har i år, i likhet med tidligere år, beskrevet tiltak knyttet til datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Vi fortsetter å overvåke resultatene for helsetjenesten, se tabell 1.2.

Melanomregisteret startet innsamling av PROMs/PREMs 12. april 2021 (se kapittel 6.3). PROMS-data for 2021 vil bli presentert i neste årsrapport.

Vedlegg

10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Ingrid Forberg
- Hilde Hedemann Brenn
- Henrik Løvendahl Svendsen
- Trude Robsahm
- Kari Dolven Jakobsen
- Ingrid Rocher
- Sura Mohammed Aziz
- Tom Børge Johannesen
- Nils Eide
- Jørgen Gitlesen Krohn
- Åse Bratland

Analyser og statistikk:

- Anna Skog

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Bidragstere:

- Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer
- Melanomforeningen 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.
5.1 Benytte Helseld for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

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 ti pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. 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 og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4, 5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30. august 2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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^[18].

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. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimater i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden^[19]. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående. Dersom det er færre enn tre pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med fire eller evt. tre aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn tre 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^[20]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'^[21]. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2015 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2015 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimater for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periode-

tilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[20]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere ett til fem 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 2013–2017 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som ‘Cancer in Norway’. Metoden er beskrevet i ‘Technical Supplement’^[21].

‘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^[22].

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[23].

10.6 Patologisk substadium

Tabell 10.3: Inndeling av patologisk substadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Patologisk stadiegruppe	T	N	M
0	Tis	N0	M0
IA	T1a	N0	M0
	T1b	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
	T3a	N0	M0
IIB	T3b	N0	M0
	T4a	N0	M0
IIC	T4b	N0	M0
IIIA	T1a/b - T2a	N1a eller N2a	M0
IIIB	T0	N1b, N1c	M0
	T1a/b - T2a	N1b/c eller N2b	M0
IIIC	T0	N2b, N2c, N3b eller N3c	M0
	T1a - T3a	N2c eller N3a/b/c	M0
	T3b/T4a	$N \geq N1$	M0
	4b	N1a - N2c	M0
IIID	4b	N3a/b/c	M0
IV	Uavhengig T	Uavhengig N	M1

Bibliografi

- [1] 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.
- [2] 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.
- [3] 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.
- [4] 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.
- [5] 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.
- [6] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 – cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. 2018.
- [7] 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.
- [8] Lidia Sacchetto, Stefano Rosso, Harry Comber, Christine Bouchardy, Paolo Broganelli, Jaume Galceran, Monika Hackl, Alexander Katalinic, Marieke Louwman, Trude E Robsahm, et al. Skin melanoma deaths within 1 or 3 years from diagnosis in europe. *International Journal of Cancer*, 148(12):2898–2905, 2021.
- [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] Reza Ghiasvand, Adele C Green, Torkjel M Sandanger, Elisabete Weiderpass, Trude E Robsahm, and Marit B

- Veierød. Phenotypic characteristics and melanoma thickness in women. *Acta Dermato-Venereologica*, 101(4), 2021.
- [16] Trude E Røksahm, Per Helsing, Henrik L Svendsen, and Marit B Veierød. Clinical suspicion sensitivity of nodular and superficial spreading melanoma. *Acta Dermato-Venereologica*, 101(4), 2021.
- [17] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [18] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [19] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [20] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer*, 40:2494–501, 2004.
- [21] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and M Hills. Estimating and modelling relative survival. *Stata J*, 2009.
- [22] T.A Gooley, W Leisenring, and B.E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators.. part i: comparability, validity and timeliness. *Statistics in medicine*, 18:695–706, 1999.
- [23] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC, 2017.

