



Nasjonalt kvalitetsregister for
MELANOM

Årsrapport

2023

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

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig

Siv Elisabeth Frøland
seof@kreftregisteret.no

Fagrådsleder

Henrik Løvendahl Svendsen

Besøksadresse

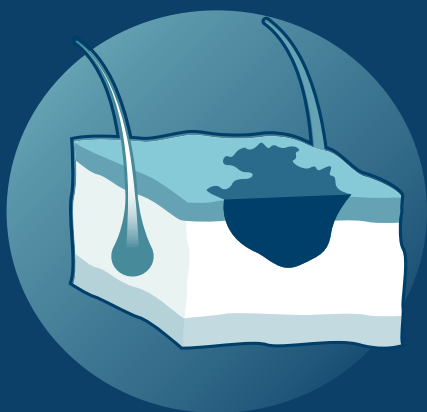
Ullernchausseen 64
0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Register-for-melanom/>

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom 2023



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret

68

Dekningsgrad: kirurgimelding



Resultater kvalitetsindikatorer

Andel med angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon



Andel med fri margin etter primær eksisjon utført i primærhelsetjenesten



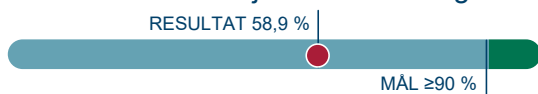
Andel med fri margin etter primær eksisjon utført i spesialisthelsetjenesten



Andel utvidet eksisjon med tilstrekkelig margin



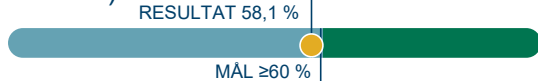
Andel utvidet eksisjon innen 35 dager



Andel diskutert i MDT



Andel diagnostisert i T1 (tumortykkelse < 1 mm)



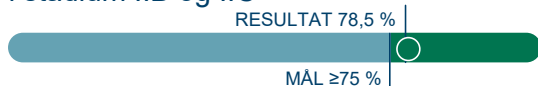
Andel fornøyd med behandlingstilbud



Fem års tilbakefallsfri overlevelse



Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium IIB og IIC



Nye tilfeller: 3126



1653



1473

Median alder kvinner 67 år

Median alder menn 69 år



Forord

I år har det heldigvis kun vært en liten økning av melanom tilfeller i motsetning til 2021-2022 hvor det var en 20 % økning. Vi får med tiden se om det var en enkelt opphopning eller om det er en trend.

Til tross for gledelig bedre leveutsikter for dem med avansert sykdom, er den avgjørende faktoren for høy overlevelse ved melanom fremdeles at svulsten oppdages og behandles tidlig.

Vi følger derfor med på patologisk fri margin etter primær eksisjon som ligger på 70,2 % i primærhelsetjenesten. Blant sykehusene ligger andelen på 85,1 %. Fagrådet mener at andelen fri margin i primærhelsetjenesten bør heves til ≥ 85 %, tilsvarende primæreksisjoner utført i spesialisthelsetjenesten.

Dekningsgraden av kliniske meldinger har vært stigende de siste årene, og i år har vi mottatt over 80 % av kreftmeldingene(!). Det betyr at rapporten får et bedre tallgrunnlag og minimerer muligheten for systematiske skjevheter.

Årets rapport presenterer resultater om pasientrapporterte utfalls- og erfaringsmål for tredje gang. Det er lav deltakelse i disse undersøkelsene, så resultatene må tolkes med forsiktighet. Tendensen viser riktignok forskjeller mellom sykehusene med hensyn til om pasienter fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter. Blant pasienter som oppgav at de i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, ser vi også noen forskjeller i hvor stor grad pasientene følte de var involvert. Det er gledelig å se at det er jevnt over gode resultater med hensyn til pasientenes opplevelse av hvor fornøyd de var med behandlingstilbudet de mottok ved behandlende sykehus. Vi må oppfordre pasientene til å svare på disse spørsmålene slik at de kan være med på å forbedre andres pasientforløp. Dette gir oss nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid.

Melanomregisteret har tidligere mottatt lite informasjon om medikamentell behandling for pasienter med spredning og om hvordan det går med disse. Nå mottar Kreftregisteret regelmessig informasjon om medikamentell kreftbehandling fra sykehusenes fagsystemer i tre av fire helseregioner. I årets rapport viser vi derfor andel av pasientene med spredning som får adjuvant behandling, og hvor lang tid det tar fra metastasekirurgi til oppstart med adjuvant behandling.

Melanomregisteret driver med stadig faglig utvikling og forbedringer og vi mottar gjerne innspill til nye figurer eller områder som man mener bør belyses bedre.

Vi håper at årets rapport blir relevant for både pasienter og alle klinikere som driver med melanombehandling. Det rettes en stor takk til alle som har bidratt i denne rapporten, spesielt til de som har innrapportert data! Takk også til alle som har kodet og tolket resultatene. Vi håper som vanlig at rapporten brukes og gir utgangspunkt for forbedringer, innspill til endringer i klinisk praksis og mange gode diskusjoner.

Oslo, mai 2024

Henrik Løvendahl Svendsen
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Resultater fra registeret	4
1 Sammendrag	5
1.1 Anatomiske lokalisasjoner i hud	9
1.2 Summary in English	10
1.3 Tidslinje over høydepunkter i melanomdiagnostikk og melanombehandling	12
2 Resultater	14
2.1 Kvalitetsindikatorer	14
2.1.1 Flytskjema for melanom i hud	14
2.2 Forekomst	16
2.2.1 Forekomst fordelt på kjønn og alder, i perioden 1994–2023	16
2.3 Utredning og behandling	18
2.3.1 Patologi	18
2.3.1.1 Fordeling på histologisk type	18
2.3.1.2 Antall in situ melanomer	20
2.3.1.3 Breslow tykkelse og ulcerasjon	21
2.3.1.4 Median Breslow tykkelse fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8)	23
2.3.1.5 Ulcerasjon	25
2.3.2 Kirurgisk behandling	26
2.3.2.1 Primær eksisjon	26
2.3.2.2 Utvidet eksisjon	30
2.3.3 Deteksjonsmetoder av regionale lymfeknutemetastaser	35
2.3.4 Vaktpostlymfeknuter/sentinel node biopsi og lymfeknutetoalett	36
2.3.5 Fordeling på stadium	38
2.3.6 T-stadium	40
2.3.7 Behandling av metastaserende sykdom	42
2.3.7.1 Medikamentell behandling	42
2.3.7.2 Melanompasienter inkludert i kliniske studier	48
2.3.7.3 Strålebehandling	49
2.3.8 Oppfølging av metastaserende sykdom i MDT-møte	51
2.4 Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)	52
2.4.1 Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) - helse og livskvalitet	53
2.4.2 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)	56
2.5 Overlevelse	63
2.5.1 Fem års tilbakefallsfri overlevelse	63
2.5.2 Relativ overlevelse	66
2.5.2.1 Fem års relativ overlevelse fordelt på substadium	66
2.5.2.2 Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium IIB og IIC	68
2.5.2.3 Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjerne metastase	69
2.5.2.4 Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud og ukjent utgangspunkt	70
Melanom i øye	71
2.6 Forekomst	71
Melanom i slimhinner	72
2.7 Forekomst	72

II	Administrative opplysninger	73
3	Registerbeskrivelse	74
4	Datakvalitet	77
4.1	Tilslutning og antall registreringer	77
4.2	Dekningsgrad og responsrate	79
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	79
4.2.1.1	Kompletthet	79
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	79
4.2.3	Responsrate for pasientrapporterte data	82
4.2.4	Tiltak for å øke rapportering	82
4.3	Vurdering av datakvalitet	82
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler	83
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	83
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	84
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	85
5.1	Identifiserte forbedringsområder	85
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	87
6	Formidling av resultater	88
7	Samarbeid og forskning	89
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	89
7.2	Datautleveringer fra registeret	89
7.3	Vitenskapelige artikler	89
III	Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret	91
8	Referanser til vurdering av stadium	92
8.1	Vurderingspunkter	92
9	Utvikling av registeret	93
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	93
9.2	Planer og behov	93
9.2.1	Datafangst	93
9.2.1.1	PROMs	94
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	94
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	94
9.2.2	Datakvalitet	94
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	94
9.2.4	Formidling av resultater	94
9.2.5	Samarbeid og forskning	94
Vedlegg		97
A	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	97
B	Statistisk metode	98
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	98
B.2	Deskriptiv statistikk	98
B.3	Insidens og mortalitet	98
B.4	Overlevelse	98
B.4.1	Relativ overlevelse	98
B.4.2	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	98
B.4.3	Prediksjoner av overlevelse	99

B.5	Videre lesning	99
C	Stadium og patologisk substadium	100
D	Vedlegg til kapittel 2.4 – Pasientrapporterte resultater (PROMs og PREMs)	101

Figurer

1.1	Oppsummering av kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2023.	7
1.2	Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, i perioden 2021–2023.	8
1.3	Anatomiske lokalisasjoner i hud som Melanomregisteret registrerer.	9
1.4	Tidslinje over høydepunkter i melanomdiagnostikk og melanombehandling før og etter etableringen av Melanomregisteret.	13
2.1	Aldersspesifikk forekomst av melanom i hud for menn og kvinner, i perioden 1994–2023.	16
2.2	Fordeling av de histologiske hovedtypene for melanom i hud, i perioden 2004–2023.	18
2.3	Antall in situ tilfeller i 2021–2023, per regionale helseforetak.	20
2.4	Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling i 2023, sammenlignet med 2022.	21
2.5	Median Breslow tykkelse fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8), i perioden 2008–2023.	23
2.6	Andel tynne og tykke melanomer fordelt på kjønn og aldersgrupper, i 2023.	24
2.7	Andel pasienter med påvist ulcerasjon per patologiavdeling i 2023, sammenlignet med 2022.	25
2.8	Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon utført i primærhelsetjenesten fordelt på pasientenes bosted i 2023, sammenlignet med 2022.	26
2.9	Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon fordelt på sykehus og private klinikker i 2023, sammenlignet med 2022.	28
2.10	Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin per sykehus i 2023, sammenlignet med 2022.	30
2.11	Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det ved utvidet eksisjon er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier i 2023, sammenlignet med 2022.	32
2.12	Andel pasienter som har fått utført utvidet eksisjon innen 35 dager fordelt på pasientens bosted i 2023, sammenlignet med 2022.	33
2.13	Deteksjonsmetoder som først oppdaget regionale lymfeknutemetastaser i 2023, sammenlignet med 2021–2022.	35
2.14	Type bildemodalitet som først oppdaget regionale lymfeknutemetastaser i 2023, sammenlignet med 2021–2022.	35
2.15	Andel lymfeknutetolett hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt i henholdsvis lyske/armhule/hals fordelt på sykehus i 2023, sammenlignet med 2022.	37
2.16	Andel pasienter fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8) ved diagnose i 2023, per helseforetak.	38
2.17	Andel pasienter med T1-stadium i 2023 sammenlignet med 2022, per helseforetak.	40
2.18	Andel pasienter som har fått neoadjuvant behandling med immunterapi eller BRAF-/MEK hemmer i 2023, før metastasekirurgi, fordelt på pasientens bosted.	43
2.19	Antall måneder fra pasientens metastasekirurgi til oppstart med adjuvant systemisk behandling.	45
2.20	Andel pasienter som har fått adjuvant immunterapi, eller BRAF-/MEK hemmer, etter metastasekirurgi fordelt på pasientens bosted, i første halvår av 2023 sammenlignet med 2022.	46
2.21	Andel pasienter som har fått BRAF-/MEK hemmer og/eller immunterapi og eventuelt strålebehandling, fordelt på pasientens bosted, i 2023 sammenlignet med 2022.	47
2.22	Pasientflyt, strålebehandling.	50
2.23	Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte i 2023, per regionale helseforetak.	51
2.24	Gjennomsnittlig endring i egenvurdert helserelatert livskvalitet fra diagnose til 12 måneder etter diagnose blant pasienter med melanom, og en tilsvarende periode blant jevngamle personer uten melanom, fordelt på aldersgrupper, diagnoseår 2022.	53
2.25	Gjennomsnittlig endring i egenvurdert helserelatert livskvalitet fra diagnose til 12 måneder etter diagnose blant pasienter med melanom, fordelt på helseregion, diagnoseår 2022.	54
2.26	Gjennomsnittlig grad av selvrapportert fatigue/utmattelse ved diagnose og 12 måneder etter diagnose, blant pasienter med melanom, fordelt på stadium, diagnoseår 2022.	55

2.27	Gjennomsnittlig grad av selvrapportert fatigue/utmattelse ved diagnose og 12 måneder etter diagnose, blant pasienter med melanom, fordelt på stadium, diagnoseår 2022.	55
2.28	Andel pasienter som oppga at de fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter, fordelt på opererende sykehus, diagnoseår 2023.	56
2.29	Andel pasienter som var involvert i behandlingsavgjørelser blant pasientene som i stor grad eller svært stor grad ønsket å være involvert, fordelt på opererende sykehus, diagnoseår 2023.	57
2.30	Andel pasienter som var fornøyd med behandlingstilbudet på opererende sykehus, i 2023 sammenlignet med 2022.	58
2.31	Andel pasienter i stadium III og IV, som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, fordelt på helseregion, i 2022.	60
2.32	Andel pasienter i stadium III og IV, som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger, fordelt på helseregion.	61
2.33	Pasientens egen erfaring med hudmelanomet, 2022–2023.	62
2.34	Andel pasienter i stadium I og II med fem års tilbakefallsfri overlevelse, per helseforetak.	63
2.35	Andel pasienter med stadium I - III ved diagnose, som har fått metastase/residiv eller døde innen fem år.	65
2.36	Fem års relativ overlevelse for menn fordelt på substadium.	66
2.37	Fem års relativ overlevelse for kvinner fordelt på substadium.	66
2.38	Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium IIB og IIC, fordelt på helseregion.	68
2.39	Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase.	69
2.40	Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud og ukjent utgangspunkt.	70
4.1	Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon, fordelt på sykehus.	80

Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer	1
1.1	Forekomst av melanom i 2023, fordelt på topografi og kjønn	5
2.1	Kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for melanom	14
2.2	Forekomst av melanom i hud fordelt på antall melanomer og kjønn, i 2023	16
2.3	Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon, avhengig av Breslow tykkelse/type melanom	30
2.4	Antall pasienter fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8) og helseforetak i 2023	39
2.5	Inndeling av T-stadium og tilhørende tumortykkelse for melanom	40
2.6	Kjønn, alder, stadium og utdanning hos pasienter registrert med melanom, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnostisert i 2022 og 2023.	52
2.7	Forekomst av melanom i øye fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1994–2023, 2019–2023 og i 2023	71
2.8	Forekomst av slimhinnemelanom fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1994–2023 og 2019–2023	72
3.1	Registerbeskrivelse	74
4.1	Antall pasienter per sykehus i 2023	77
4.2	Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	82
4.3	Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2022	84
4.4	Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2022	84
5.1	Tiltak og resultat	87
6.1	Formidling av resultater	88
7.1	Datautlevering fra melanomregisteret i 2023	89
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom og registerets egen evaluering.	92
C.1	Inndeling av stadium og patologisk substadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	100

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Definisjon	Forklaring
ABCD(E)-regelen	ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom. A for Asymmetri, B for Begrensning, C for Kulør («colour»), D for Diameter og E for Endring.
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis 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 veksmønster 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).
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Allmennlegeinitiativet	En privat facebookgruppe for fastleger hvor legene blant annet kan rådføre seg med hverandre og dele informasjon.
Amelanotisk melanom	Består av celler uten melaninproduksjon og er derfor uten pigmentering (fargeforandring). Fargen er ofte rødlig eller som omkringliggende hud. Amelanotiske melanom er derfor vanskeligere å oppdage. Alle histologiske typer kan forekomme uten pigment.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.
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 melanom.
BRAF-/MEK-hemmer	Behandling for å hemme ukontrollert celledeling og cellevekst på tumorceller med en aktiv BRAF-mutasjon.
Basisregister	Kreftregisterets hoveddatabase med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder (f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret).
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
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 granulærrellelaget til den dypeste tumorcelle (i primærtumor) og angis i millimeter med én desimal.
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.
Cytostatika	Kjemoterapi, også kalt cellegift. Medisiner som brukes for å bekjempe og drepe kreftceller. Anvendes sjeldent ved melanom.
Diagnoseperiode	Definert på Kreftregisteret som innværende måned pasienten får sin diagnose, pluss de påfølgende fire månedene.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
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. E for Elevated = forhøyet, F for Firm = fast og G for Growing = voksende.
Ekstrakapsulær vekst	Ved lymfeknuter: Det finnes tumorvev i en lymfeknute som bryter lymfeknutekapselen og ut i omliggende fettvev.
FNAC	Finnålsaspirasjonscytologi. Prøve hvor man trekker ut enkeltceller ved hjelp av en tynn nål for å undersøke om det foreligger sykdom.
Fjern lymfeknutemetastase	Spredning til lymfeknuter forbi de regionale lymfeknutestasjonene til primærtumor.
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.
Førstelinjebehandling	Primærbehandling.
Gammakniv	Stråleknivbehandling. En høypresis behandling av svulster og enkelte andre sykdommer i hjernen og hjernehinne. Det benyttes ingen kniv, men svært presise stråler med høy dose blir rettet mot behandlingsområdet. En stereotaktisk strålebehandlingsmetode.
Granulærrellelag	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.
H-resept	Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme.
Histologi	Læren om vev, den mikroskopiske anatomien. Det er vanlig i histologien å preparere (behandle) vevet gjennom fiksering og innstøping.
Immunsuppresjon	Demping av immunreaksjoner eller immunsystemets funksjon.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
In situ melanom	Forstadium til melanom som er avgrenset til overhuden (epidermis).
In-transit	Tumor som oppstår langs lymfekanaler mer enn to cm fra primærtumor, men likevel ikke forbi regionale lymfeknuter.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
Isotop	Variant. Et grunnstoff kan forekomme i ulike varianter. Variantene av grunnstoffet kalles isotoper.
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste.
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Kliniske data	Informasjon som rapporteres fra den kliniske virksomheten om pasienten.
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Kumulativ	Opphopende, som samles opp etter hvert eller bygger seg opp.
Kurativ	Helbredende. Kurativ behandling har som mål å kurere pasienten.
Kutan	Noe som angår huden. Her: Kutant melanom = hudmelanom.
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.
Lokalt residiv	Tilbakefall i operasjonsområdet etter tidligere behandlet melanom, oftest som kantresidiv.
Lymfeknutetoalett	Et kirurgisk inngrep hvor flere lymfeknuter fjernes dersom kreftcellene har spredt seg til lymfeknutene i en region.
MEK	Et signalprotein som aktiveres av BRAF.
Malign	Ondartet.
Median	Verdien av den midterste observasjonen når observasjonene er sortert i stigende (eller synkende) rekkefølge i et datasett. En medianverdi deler materialet i to, slik at det er like mange observasjoner på hver side av medianverdien. Median alder 70 år for melanomdiagnose betyr at det er like mange under 70 år som over 70 år som får diagnosen.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
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.
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.
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.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisciplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet.
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.
Okkult	Ukjent.
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.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
PD-1-hemmere	Legemidler/medikamenter som hjelper immunsystemet med å bekjempe kreftceller (en type immunterapi).
PREMs	Pasientrapporterte erfaringsmål.
PROMs	Pasientrapporterte resultatmål/utfallsmål.
Pakkeforløp	Et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider.
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Palpabel	Noe man kan kjenne med fingrene/hånden.
Patologi	Sykdomslære. Omhandler studiet av sykdommer. En patolog vurderer celler og vev hos pasienter med f.eks. svulster, betennelsestilstander og kroniske sykdommer.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
Patologibesvarelse	Ved undersøkelse av celler/vev registrerer patologen en besvarelse som inkluderer anatomisk lokalisasjon for preparatet (vevet som er undersøkt), 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, f.eks. tumortype, subtype, grad, dybdeinfiltrasjon, ulcerasjon (sårdannelse), mitoser (antall celledelinger per 1 mm ²) og reseksjonsrender) og en diagnose (en endelig diagnose med faktorer som er av betydning for behandling og prognose, deriblant komponenter fra den mikroskopiske beskrivelsen).
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.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Preoperativ	Før en operasjon.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Primær eksisjon	Første kirurgiske fjerning av tumoren.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
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.
Regional lymfeknutemetastase	Spredning til lymfeknuter i dreneringsområdet for primærtumor.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
Satellittmetastase	Tumor som ligger innenfor en radius på to cm fra primærtumor, uten funn av inflammasjon (betennelse) eller fibrose (arrvev) i stroma (bindevev) 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 omkringliggende vev blir lavest mulig.
Subdermalt fett	Underhudsfett.
Superfisielt spredende melanom	Karakteriseres av en pagetoid og/eller lentiginøs intraepidermal komponent og (store) dermale tumorer. 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	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M).
Tumor	Kul, klump, knute, fortykkelse i et organ eller en organdel. Brukes ofte som et fellesnavn på svulster, både godartede og ondartede.
UNS	Uten nærmere spesifisering.
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.
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.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom publiserer i denne årsrapporten nasjonale resultater for melanom i hud, på institusjonsnivå, for ellefte gang. Registeret har data om tilfeller av melanom for perioden 2008–2023, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten presenterer resultater fra 2022 og 2023, som er de siste kvalitetssikrede årgangene.

I 2023 ble det registrert 3491 tilfeller av melanom. Av disse utgjorde 3245 tilfeller melanom i hud, fordelt på 3151 pasienter. Videre ble det registrert 63 tilfeller av melanom i øye, 17 slimhinne melanom, 28 akrale melanomer og 138 melanomtilfeller uten kjent utgangspunkt. Melanom i hud er den alvorligste formen for hudkreft og er blant kreftformene som øker mest i Norge. I årets rapport er det kun en liten økning, sammenlignet med i fjor, hvor det var en betydelig økning på ca. 20 % av antall hudmelanom fra 2021 til 2022. Tabell 1.1 viser hvordan melanomene fordeler seg på topografi og kjønn. Se kapittel 2.2 for mer informasjon om forekomst av melanom i hud.

Tabell 1.1: Forekomst av melanom i 2023, fordelt på topografi og kjønn

Topografi	Kvinner	Menn	Totalt
Hud	1 495	1 750	3 245
Øye	25	38	63
Slimhinne	14	3	17
Akrale	22	6	28
Ukjent	52	86	138
Totalt	1 608	1 883	3 491

Dekningsgraden for 2023 er 82,2 %. Dette er svært gledelig da ett av registerets kvalitetsmål er en dekningsgrad på minst 80 %, og vi i flere år har hatt fokus på økt rapportering fra sykehusene. For 2023 har vi rekord i antall sykehus som er oppe på et høyt målnivå. Dette tyder på at rapporteringsrutinene ved sykehusene har gjennomgående blitt bedre, med unntak av enkelte helseforetak. Ulike tiltak for å bedre dekningsgraden har gitt resultater, spesielt gjennom etablering av kontaktpersoner ved de ulike sykehusene. Rapportering vil fortsatt være et hovedfokus for Melanomregisteret da vi ser det tar tid å etablere gode rapporteringsrutiner (se kapittel 4.2.4).

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 tilnærmet alle laboratoriene holder seg innenfor det som blir definert som en høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren (fig. 2.4). Det er svært viktig at patologene anvender anbefalinger for standardisert oppsett og rapportering som er utgitt av [Den norske patologforening](#).

Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon ligger på 70,2 % i primærhelsetjenesten (fig. 2.8). Blant sykehusene ligger andelen på 85 % (fig. 2.9). Faggruppen mener at et ønskelig nivå er ≥ 85 %. Den største pasientgruppen fjerner sitt melanom hos fastleger og private klinikker, og resultatene for fastlegene ligger langt under ønskelig nivå. Det vil være gunstig å øke kunnskapsnivået om melanomer hos fastleger og private klinikker og å styrke hudlegeressursene i Norge. Dette er viktige tiltak både for tidlig oppdagelse av melanom og for å øke graden av korrekt utført primær eksisjon.

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 nå innenfor en høy måloppnåelse (90,2 %) (fig. 2.10). Kvalitetsmålet er endret fra 90 % til 85 %, siden dette vurderes å være et mer realistisk mål. Det kan være flere grunner til at melanom blir fjernet med mer eller mindre margin rundt den mistenkte lesjonen enn det retningslinjene sier. Et eksempel kan være at melanomet er i et område hvor fjerning av mye hud og vev vil gå utover funksjon og estetikk, som f.eks i hode- og halsregion.

Vi har i år utarbeidet et ny kvalitetsindikator for andelen pasienter som har fått utvidet eksisjon innen 35 dager etter primæreksisjon. Målet er satt til over 90 %, men ingen av sykehusene når dette målet i 2023 (fig. 2.12).

Det er gunstig for pasienten å få stilt diagnosen så tidlig som mulig – helst i stadium T1 – da disse normalt har svært god overlevelse etter kirurgi alene. T1 karakteriseres ved at melanomet er 1 mm eller tynnere. Faggruppen har satt som et kvalitetsmål at minst 60 % av melanomene som fjernes, skal være i stadium T1. Resultatene viser at i Norge er andelen 58,1 % (fig. 2.17).

Utvidelsen av fjorårets rapport til å inneholde presentasjon av medikamentell kreftbehandling ble godt mottatt av fagmiljøet. I årets rapport viser vi andelen pasienter med spredning som fikk neoadjuvant behandling (fig. 2.18), andelen av pasienter som fikk adjuvant behandling (fig. 2.20), og hvor lang tid det tok fra metastasekirurgi til oppstart med adjuvant behandling (fig. 2.19). Vi viser også hvor stor andel som fikk stråleterapi i kombinasjon med immunterapi (fig. 2.21).

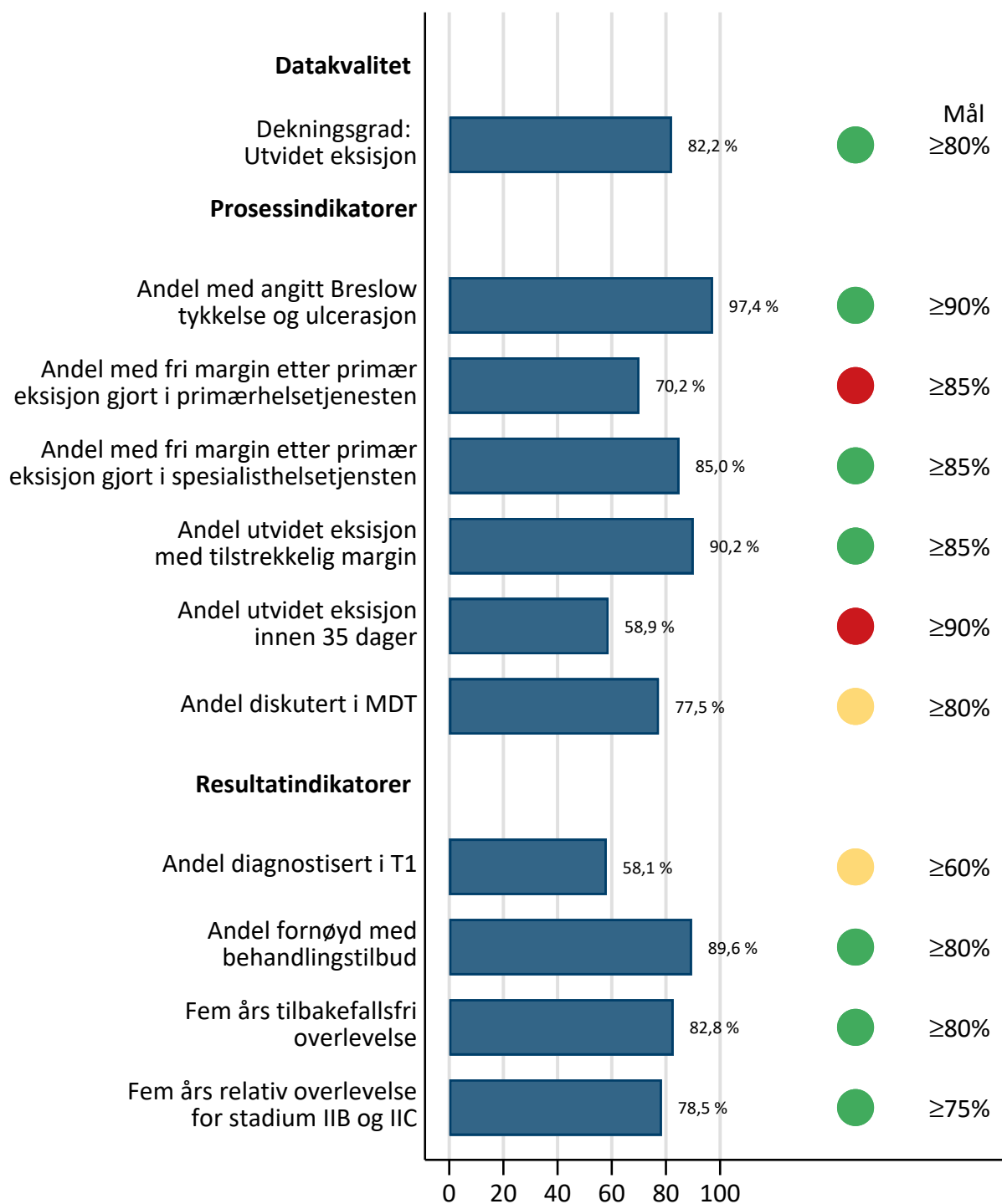
Fagrådet ønsker å følge kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med metastaserende melanom. Vi har utarbeidet en ny kvalitetsindikator som viser andelen pasienter i stadium III og IV som ble diskutert i multidisiplinært team før behandlingsbeslutning. Det er noe variasjon mellom helseregionene (fig. 2.23).

Årets rapport presenterer resultater om pasientrapporterte utfalls- og erfaringsmål for tredje gang. Det er en lav deltagelse i disse undersøkelsene og derav lav dekningsgrad, så resultatene må tolkes med forsiktighet. Vi har utarbeidet en ny kvalitetsindikator som viser hvor stor andel av pasientene som var fornøyd med behandlingstilbudet de mottok ved behandlende sykehus. Det er gledelig å se at 89,6 % av pasientene som besvarte befolkningsundersøkelsene var fornøyd med behandlingstilbudet (fig. 2.30).

Den fem års tilbakefallsfrie overlevelsen blant pasienter i stadium I og II er også svært god, 82,8 % i Norge (fig. 2.34). Da noen tilbakefall kun blir klinisk verifisert, og ikke nødvendigvis innrapportert til registeret, har vi koblet på data fra Norsk pasientregister, for å sikre komplett informasjon.

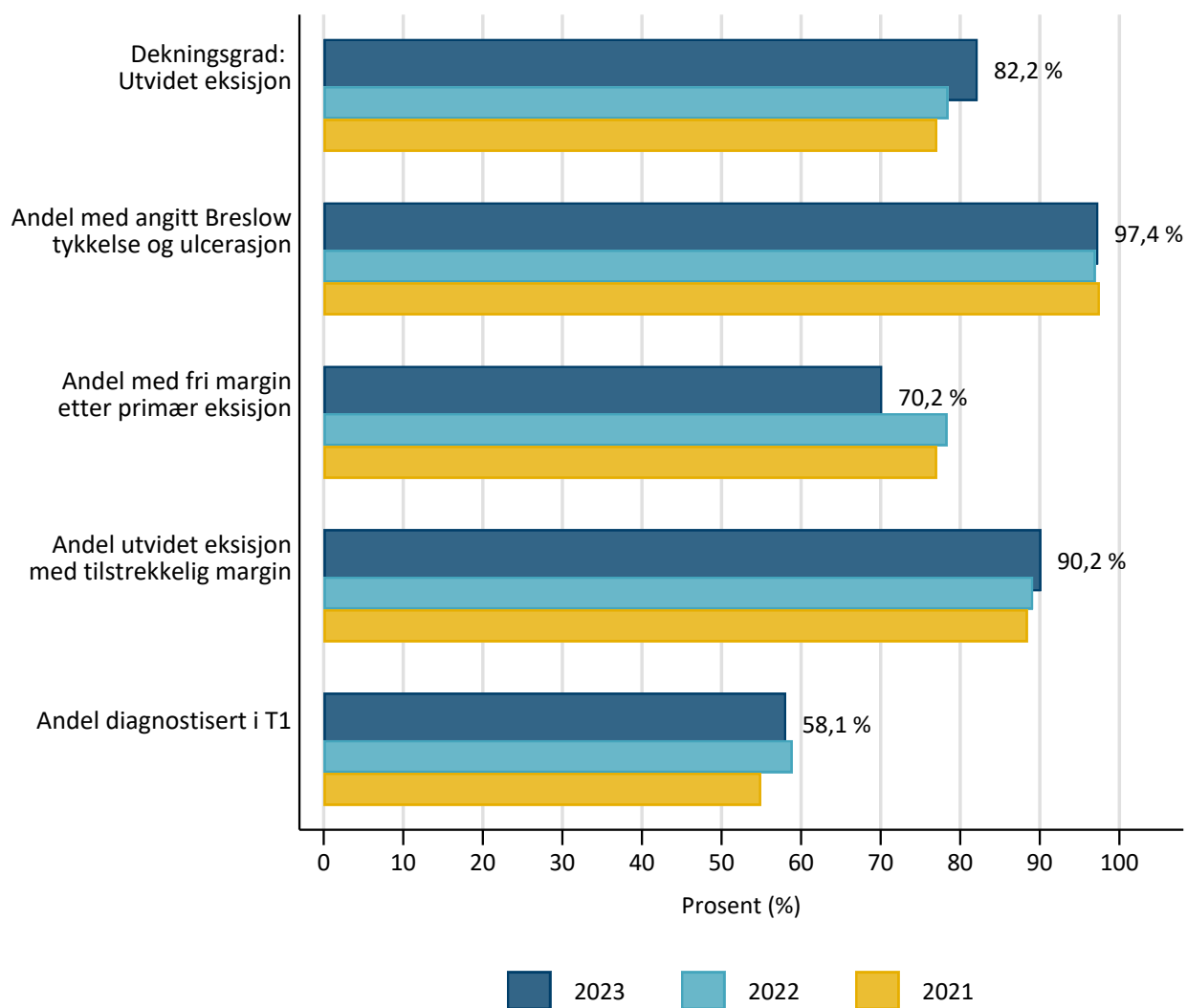
Fem års relativ overlevelsen blant pasienter i stadium IIB og IIC ligger innenfor et høyt målnivå, på 78,5 % (fig. 2.38). Dette resultatet er som forventet uendret fra fjorårets rapport, men vi ser frem til å følge med på utviklingen for disse stadiene hvor vi håper på god medisinsk behandling i årene fremover.

Vi ser en vedvarende positiv utvikling med en betydelig økt overlevelse blant pasientene med fjernmetastaser. Dette er på bakgrunn av ny behandling som virker, og ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen (fig. 2.39).



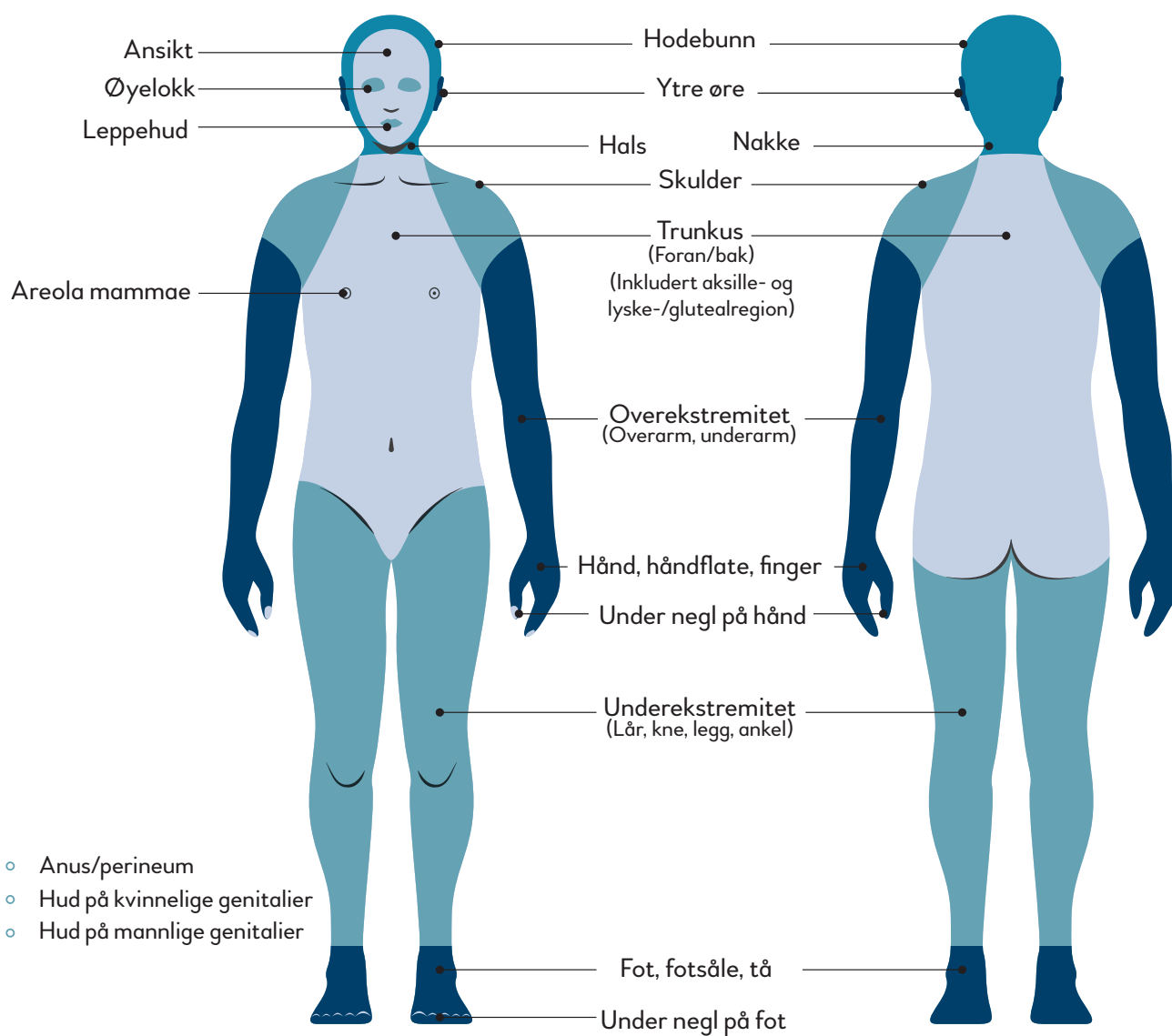
Figur 1.1: Oppsummering av kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2023.

Figur 1.1 viser en oppsummering av kvalitetsmålene som fagrådet mener er viktig for datakvaliteten, kvaliteten på, og resultater av melanombehandlingen. Grønt indikerer en høy måloppnåelse, gult indikerer en moderat måloppnåelse og rødt indikerer en lav måloppnåelse. For detaljer om inklusjon og kommentarer til de ulike faktorene og målene, se kapittel 2 - Resultater.



Figur 1.2: Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, i perioden 2021–2023.

1.1 Anatomiske lokalisasjoner i hud



Figur 1.3: Anatomiske lokalisasjoner i hud som Melanomregisteret registrerer.

1.2 Summary in English

This is the eleventh annual report from the Norwegian Melanoma Registry, presenting results by hospital or area of residence. The melanoma registry has complete data available from 2008, but this report focuses mainly on the 2022 and 2023 results.

In 2023, 3227 cases of melanoma of the skin were diagnosed in Norway. Although the registry collects data covering all melanomas -skin, eye and mucosal- this report focuses primarily on melanomas of the skin (C43), which makes up nearly 95 % of all reported melanoma cases. Melanoma of the skin is the most serious form of skin cancer and is amongst the cancers with the highest increase in the country. In this year's report, there is only a slight increase compared with last year where the increase was approximately 20 % in cutaneous melanomas from 2021 to 2022. Please refer chapter 2.2 for details.

The coverage rate for clinical reporting in 2023 is 82,2 %. This is very gratifying. 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 still be a focus area for the melanoma registry in the years to come 4.2.4.

Tumour thickness, ulceration and mitotic rate are key parameters in the classification of melanomas. We observe some variations between different pathology departments in whether or not tumour thickness and ulceration has been documented in the pathology report. However, all pathology departments are within the highest targeted standard for this quality indicator, which is above 90 % (fig. 2.4).

The proportion of patients in Norway, with a histologically verified free margin after primary excisions is 70,2 %, among the general practitioners (GPs) (fig. 2.8). In comparison, for the primary excisions performed at hospitals, the proportion is 85 % (fig. 2.9). The expert group believes that a desirable level is ≥ 85 %. The largest group of patients remove their melanoma at their GPs and private clinics. The results for the GPs are far below the desirable level. It will be beneficial to increase the level of knowledge about melanomas among GPs and private clinics, and to strengthen dermatologist resources in Norway. These are important measures both for early detection of melanoma and for increasing the degree of correctly performed primary excisions.

An important quality measure to counteract local recurrence is that patients who undergo an extended excision, remove the melanoma with a sufficient distance to healthy tissue, as described in the guidelines. In Norway this proportion is now within a high goal attainment at 90,2 % (fig. 2.10). There may be several reasons for why melanoma is removed by a greater or smaller margin around the suspected lesion than what the guidelines recommend. An example is that the melanoma is in an area where the removal of a lot of skin and tissue will affect function and aesthetics, for example in the head- and neck region.

This year, we have developed a new quality indicator for the proportion of patients who have received extended excision within 35 days of primary excision. The target is set at over 90 %, but none of the hospitals will reach this target in 2023 (fig. 2.12).

It is beneficial for the patient to make the diagnosis as early as possible, preferably in stage T1, as these normally have very high survival rate after surgery alone. T1 is characterized by the melanoma being 1 mm or thinner. The expert group has set as a quality measure that at least 60 % of the melanomas removed should be in stage T1. The results show that in Norway the proportion is 58,1 % (fig. 2.17).

In this year's report, we show the proportion of patients with metastasis who received neoadjuvant therapy (fig. 2.18), the proportion of patients who received adjuvant therapy (fig. 2.20), and how long it took from surgical treatment of the metastasis to initiation of adjuvant treatment (fig. 2.19). We also show the proportion of patients who received radiotherapy in combination with immunotherapy (fig. 2.21).

The expert group wishes to monitor the quality of assessment and treatment of patients with metastatic melanoma. We have developed a new quality indicator showing the proportion of patients in stages III and IV discussed in multidisciplinary teams before treatment decision. Some variation between the health regions were found (fig. 2.23).

This year's report presents results on patient-reported outcome and experience measures for the third time. There is a low participation rate in these surveys and hence low coverage, results must therefore be interpreted with caution. We

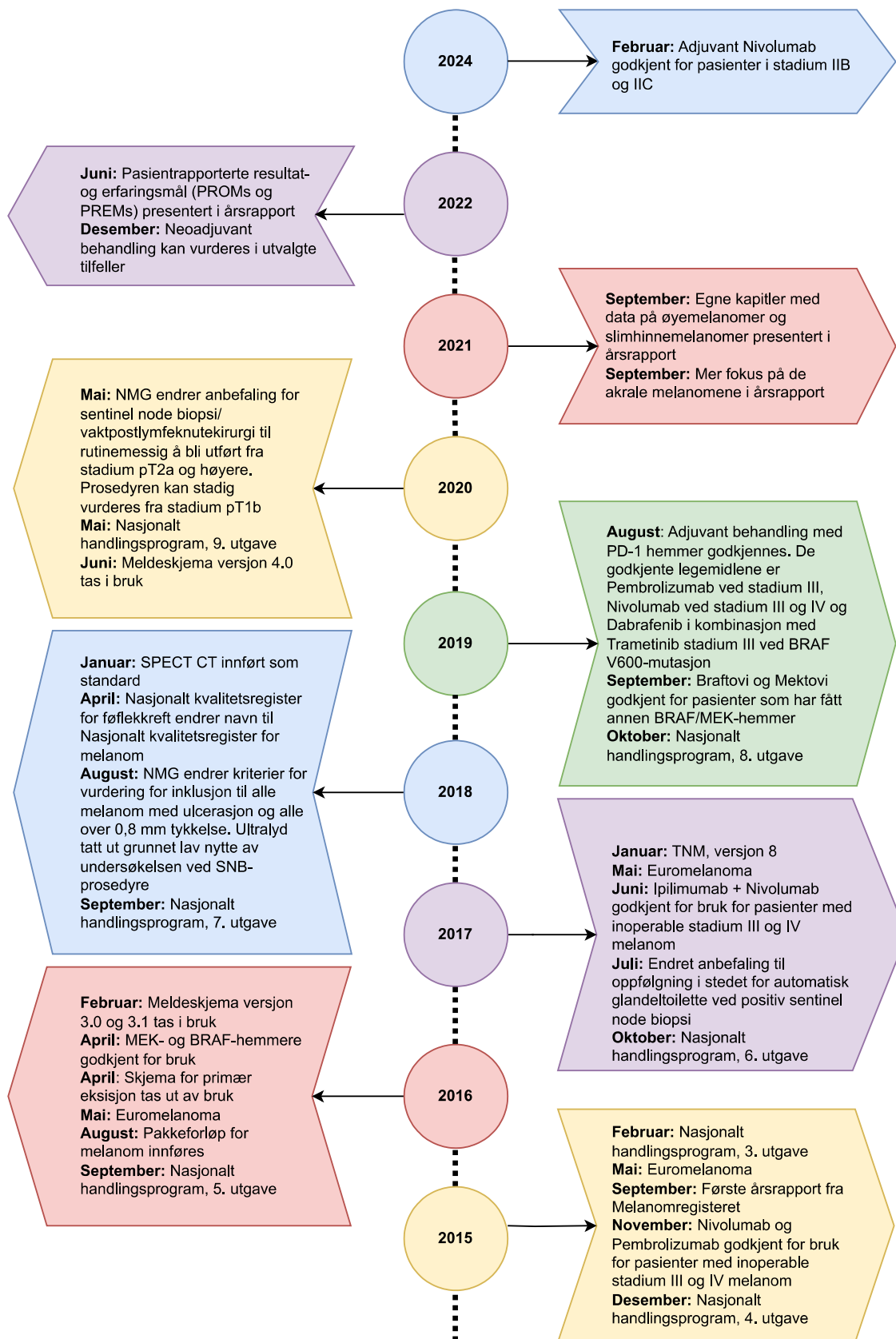
have developed a new quality indicator that shows the proportion of patients who were satisfied with the treatment offered at the treating hospital. It is gratifying to see that 89,6 % of the patients who responded to the population surveys, were satisfied with the treatment offered (fig. 2.30).

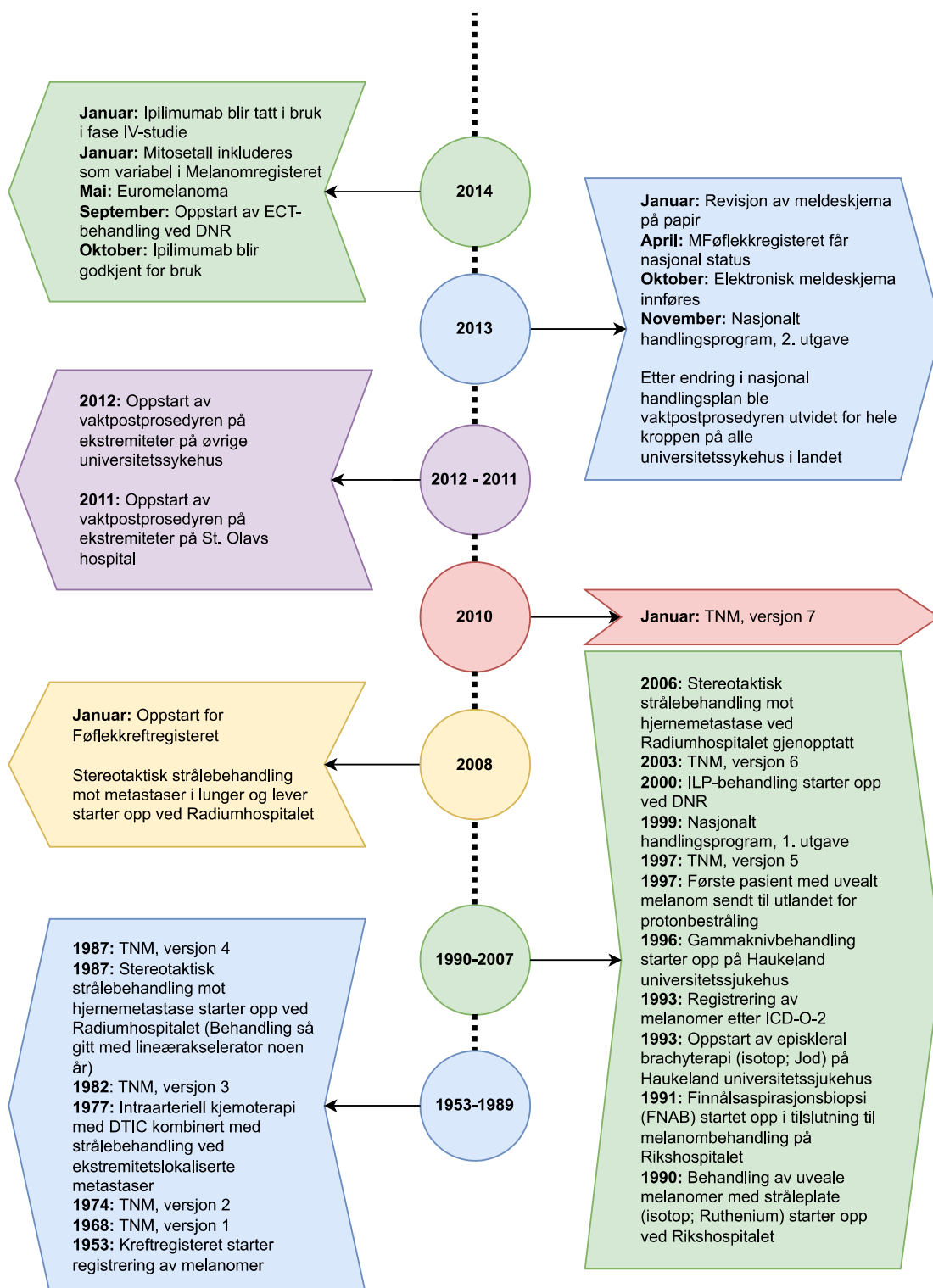
The five-year relapse-free survival rate among patients in stages I and II is also very good at 82.8 % in Norway (fig. 2.34). As some relapses are only clinically verified, and not necessarily reported to the registry, we have linked up to data from the Norwegian patient registry, to ensure complete information.

Five-year relative survival among patients in stage IIB and IIC is within a high target of 78,5 % (fig. 2.38). This as expected, the result is unchanged from last year's report, but we look forward to following the developments for these stages where we hope for good medical care in the years to come.

We see a sustained positive development with a significantly increased survival among patients with distant metastases (fig. 2.39). This is based on new effective treatments and appears to have a good long-term effect on this group of patients.

1.3 Tidslinje over høydepunkter i melanomdiagnostikk og melanombehandling





Figur 1.4: Tidslinje over høydepunkter i melanomdiagnostikk og melanombehandling før og etter etableringen av Melanomregisteret.

Kapittel 2 Resultater

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har kvalitetssikrede data for perioden 2008–2023. Denne rapporten presenterer hovedsakelig resultater fra 2023, 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 2023.

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 2022 for å sammenligne de to siste årgangene, basert på de samme betingelsene.

Dekningsgraden for kliniske meldinger i 2023 blir presentert i kapittel 4.2.2.

2.1 Kvalitetsindikatorer

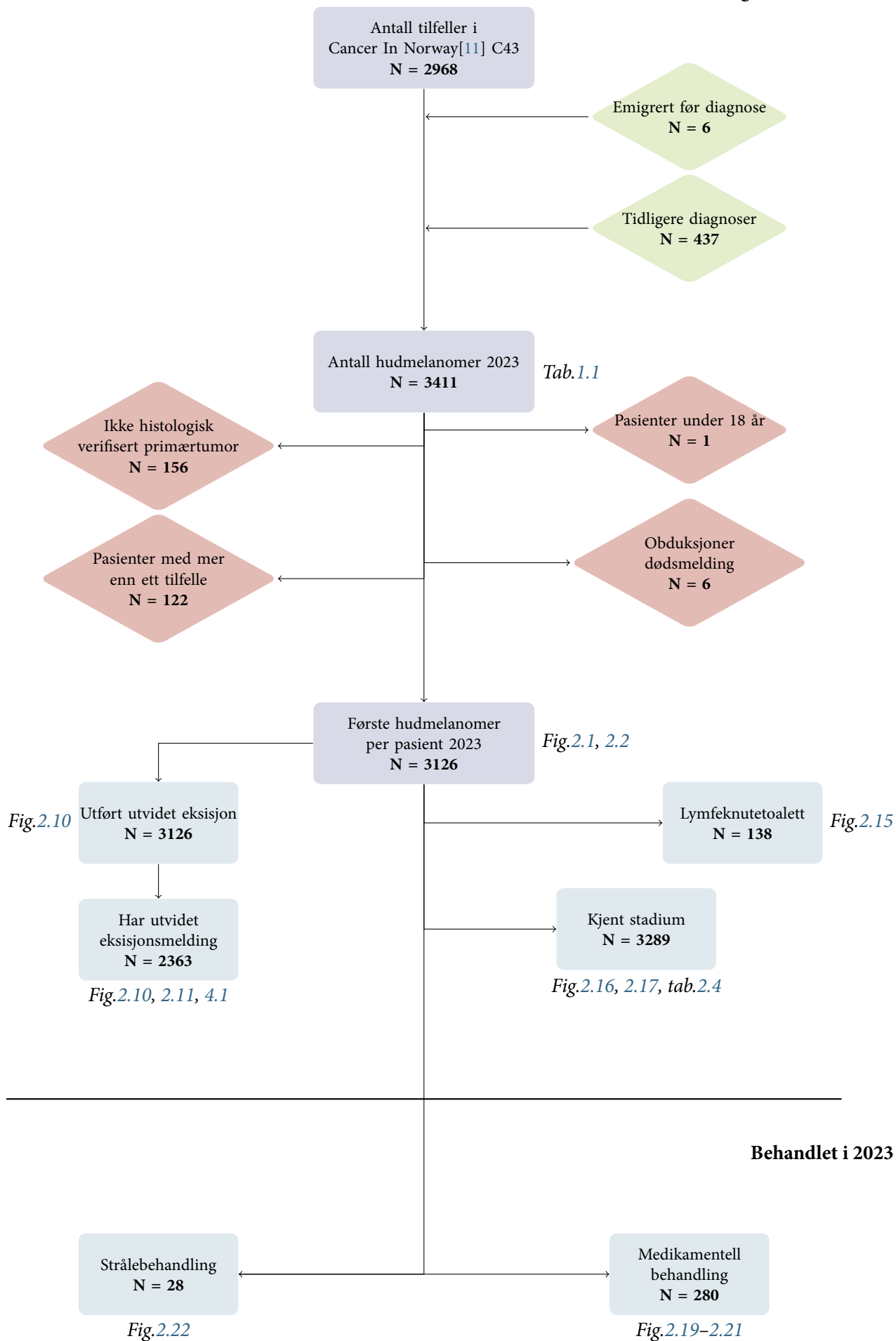
Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
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	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Andel utvidet eksisjon innen 35 dager	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Andel diskutert i MDT-møte	< 70 %	70–79 %	≥ 80 %
Resultatindikatorer			
Andel pasienter diagnostisert i stadium T1	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %
Andel fornøyd med behandlingstilbud	< 70 %	70–79 %	≥ 80 %
Fem års tilbakefallfri overlevelse	< 60 %	60–69 %	≥ 70 %
Fem års relativ overlevelse for pasienter med stadium IIB og IIC	< 65 %	65–74 %	≥ 75 %

2.1.1 Flytskjema for melanom i hud

I Kreftregisterets årlige utgivelse av Cancer in Norway (CIN) er antall melanomtilfeller i hud ulikt fra årsrapporten for melanom. Årsrapporten inkluderer 3126 førstegangstilfeller i 2023. Hud, akrale og ukjente regnes som melanom i hud (C43). Cancer in Norway har 2968 melanomtilfeller. Årsrapporten inkluderer 6 tilfeller med emigrasjonsdato før diagnosedato, og 437 tilfeller som er ekskludert fra Cancer in Norway på grunn av IARC-regler for opptelling av kreftforekomst. Pasienter som tidligere har hatt en melanomdiagnose og dermed har vært inkludert i Cancer in Norway på et tidligere tidspunkt er ekskludert. I årsrapporten inkluderes første tilfelle per pasient for aktuelle år, uavhengig av om pasienten har blitt diagnostisert med en melanomdiagnose tidligere.

Diagnostisert i 2023



2.2 Forekomst

I 2023 ble det i Norge diagnostisert 3273 tilfeller av melanom i hud, fordelt på 3151 pasienter. Blant disse ble 3034 pasienter diagnostisert med ett hudmelanom, mens 117 av pasientene ble diagnostisert med to eller flere hudmelanomer. Av disse pasientene fikk 27 pasienter diagnosen akralt melanom, hvorav en av pasientene hadde to tilfeller med denne morfologien (akralt melanom), som tilsammen utgjør totalt 28 tilfeller. Tabell 2.2 viser hvordan hudmelanomene, inkludert de akrale, fordeler seg på antall melanomer og kjønn. Her ser vi eksempelvis at 37 kvinner og 80 menn fikk to eller flere hudmelanomer i 2023.

Melanom forekommer hyppigst i hud. Melanom i øye og slimhinner er en liten pasientgruppe, med spesialisert og sentralisert behandling, slik at det er mindre risiko for geografiske forskjeller i diagnostikk, behandling og oppfølging for disse pasientene. Resultater for disse inkluderes derfor ikke i hver årsrapport, og Melanomregisteret har i stedet valgt å se nærmere på disse over en lengre tidsperiode. Årets rapport vil i hovedsak presentere resultater for melanom i hud, og vi viser til årsrapportene for 2020 og 2021 for resultater for melanom i øye og slimhinner.

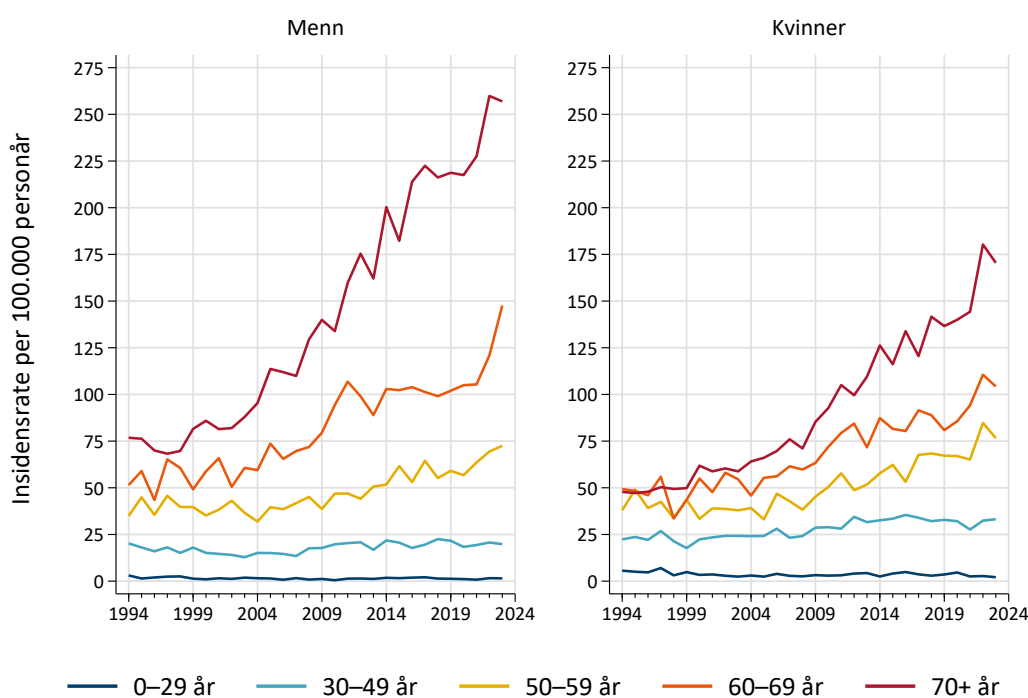
Tabell 2.2: Forekomst av melanom i hud fordelt på antall melanomer og kjønn, i 2023

Topografi	Antall melanomer	Kvinner	Menn	Totalt
Hud	1	1 443	1 591	3 034
Hud	2	37	77	114
Hud	3	0	1	1
Hud	4	0	2	2
Totalt		1 517	1 756	3 273

2.2.1 Forekomst fordelt på kjønn og alder, i perioden 1994–2023

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, som viser årlige svingninger.



Figur 2.1: Aldersspesifikk forekomst av melanom i hud for menn og kvinner, i perioden 1994–2023.

Forekomsten er høyest og har økt mest i aldersgruppen ≥ 70 år. For yngre aldersgrupper er forekomsten stabil. For aldersgruppene over 50 år så vi en avflating fra ca. 2013–2015, etterfulgt av en sterk økning i 2022. Det er sannsynlig å anta at nedstengelser knyttet til Covid-19 i 2020–2021 kan ha medført underdiagnostisering i denne perioden og en påfølgende opphopning av tilfeller i 2022. Tallene for 2023 viser at forekomsten fortsatt er på vei opp for menn i aldersgruppen over 50 år, mens for kvinner over 50 år knekker kurvene litt ned igjen. Økt diagnostisk intensitet kan være noe av forklaringen på den fortsatte økningen blant menn, men ikke hele forklaringen, tatt i betraktning at menn har tykkere og mer avanserte svulster enn kvinner.

Overdreven soling forårsaker de fleste melanomtilfeller i hud, men oppmerksomhet, diagnostisk intensitet og diagnostisk glidning kan også påvirke ratene.

Figur 2.1

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)

· Melanom i hud

· Diagnoseår: 1994–2023

Dekningsgrad

· 98,6 %

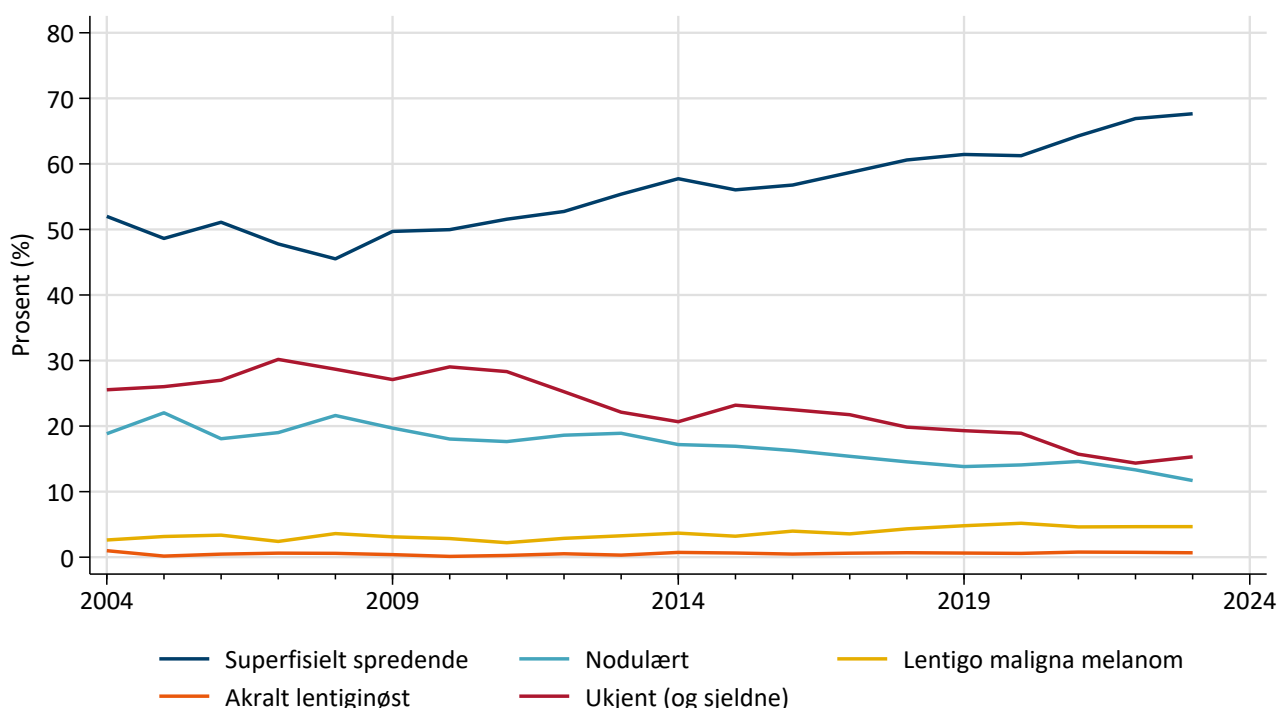
2.3 Utredning og behandling

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 2022 og 2023. 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 indikerer en moderat måloppnåelse og hvit indikerer en lav måloppnåelse.

2.3.1 Patologi

2.3.1.1 Fordeling på histologisk type

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



Figur 2.2: Fordeling av de histologiske hovedtypene for melanom i hud, i perioden 2004–2023.

Figur 2.2 viser fordelingen av de histologiske hovedtypene av melanom i hud over tid, i perioden 2004–2023, for begge kjønn samlet. Kategorien «Ukjent» 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 «Ukjent» 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 ca 68 % av melanomtilfellene i 2023. Nest vanligst er nodulært melanom, som nå utgjør ca. 12 %. I løpet av de siste ti årene har andelen superfisielt spredende melanom økt, mens andelen nodulært melanom og andre histologiske typer har gått tilsvarende ned.

Figur 2.2

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2004–2023

Dekningsgrad

- 98,6 %

Histologiske hovedtyper

- Beskrivelse av histologiske hovedtyper, se tabell 1

Nodulært melanom vokser raskt og har dårligst prognose, og andelen i Norge er høyere enn i sammenlignbare land (ca. 9 % i Australia). En studie basert på data fra Melanomregisteret viste at nodulære melanomer 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) sammenlignet med de som får påvist superfisielt spredende melanom (60 år).

Kjennetegn for nodulært melanom er en voksende fast knute i huden (EFG), ulikt kjennetegn for superfisielt spredende melanom (ABCDE), se tabell 1. Det er viktig at både helsetjenesten og befolkningen har kunnskap om kjennetegn for nodulært melanom, og at EFG-regelen kan benyttes ved klinisk undersøkelse.

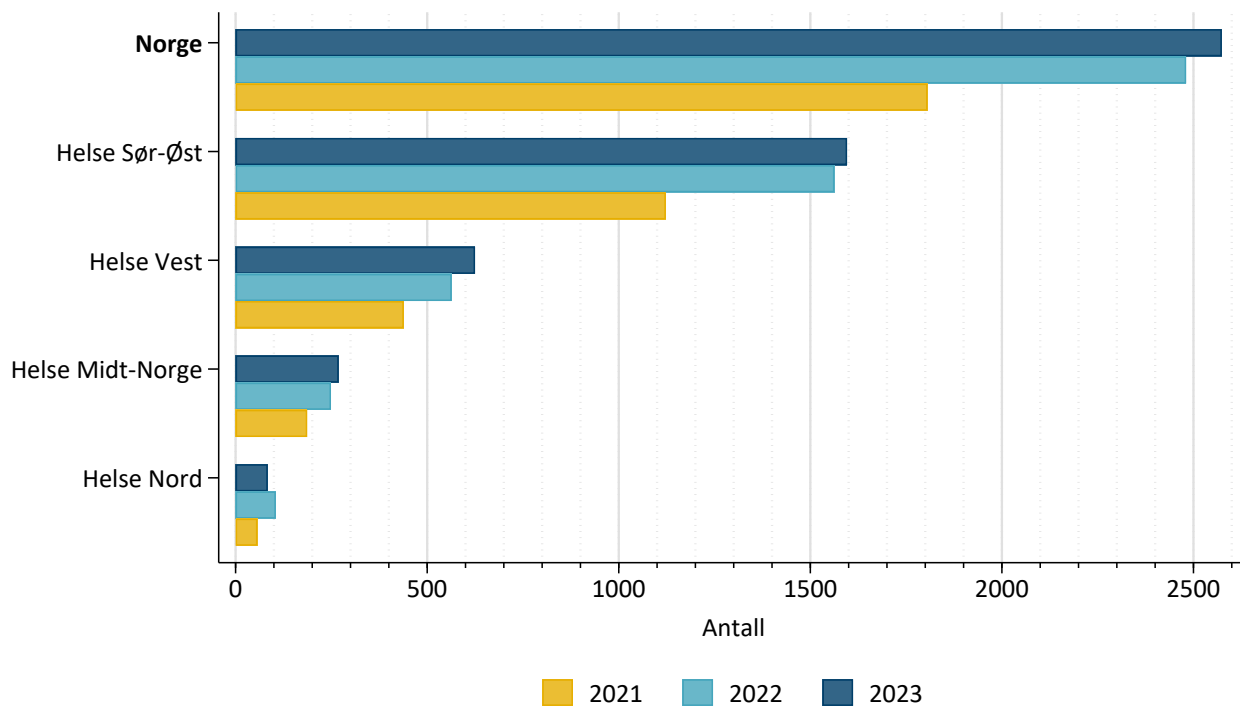
Det er også viktig at helsetjenesten og pasientene har kunnskap om amelanotisk melanom, uten melaninproduksjon og derfor uten farge. Dataene i Melanomregisteret viser at amelanotisk melanom utgjør 0,3 % i kategorien «Ukjente» i perioden 2004–2023. Ettersom dette er en klinisk vurdering mistenker vi at andelen i realiteten er større enn det laboratoriebesvarelsene viser. Ifølge pasientenes egen erfaring med melanom, har 7 % av de som har besvart Befolkningsundersøkelsen om helse og livskvalitet, opplyst at melanomet var uten brun eller svart farge, ref. figur 2.33.

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

NMG og Nasjonalt kvalitetsregister for melanom understreker viktigheten av at alle hudlesjoner som fjernes, sendes til patologisk undersøkelse.

2.3.1.2 Antall in situ melanomer

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



Figur 2.3: Antall in situ tilfeller i 2021–2023, per regionale helseforetak.

Figur 2.3 viser fordelingen av antall in situ tilfeller de siste tre årene, per regionale helseforetak, og totalt for Norge er forekomsten økende. De fleste in situ melanomer behandles i primærhelsetjenesten og det er kun anbefaling om én kontroll hos hudlege tre måneder etter operasjon (primær eksisjon). Dersom en pasient har flere in situ melanomer vil kun det første tilfellet telles.

Diagnosekodene M87202 (nevus med atypi (malignt melanom mulig)) og M87602 (sammensatt nevus med atypi (malignt melanom mulig)) er ikke inkludert i datagrunnlaget for denne figuren. Disse kodene skal i henhold til retningslinjene ikke benyttes om in situ melanomer, men vi er klar over at enkelte patologer/patologiavdelinger benytter disse kodene for in situ-diagnoser likevel. Disse to morfologikodene utgjør en differanse på nesten tusen tilfeller for 2023.

Figur 2.3

Datakilde

- Basisregister
- Patologimeldinger som ikke er kodet

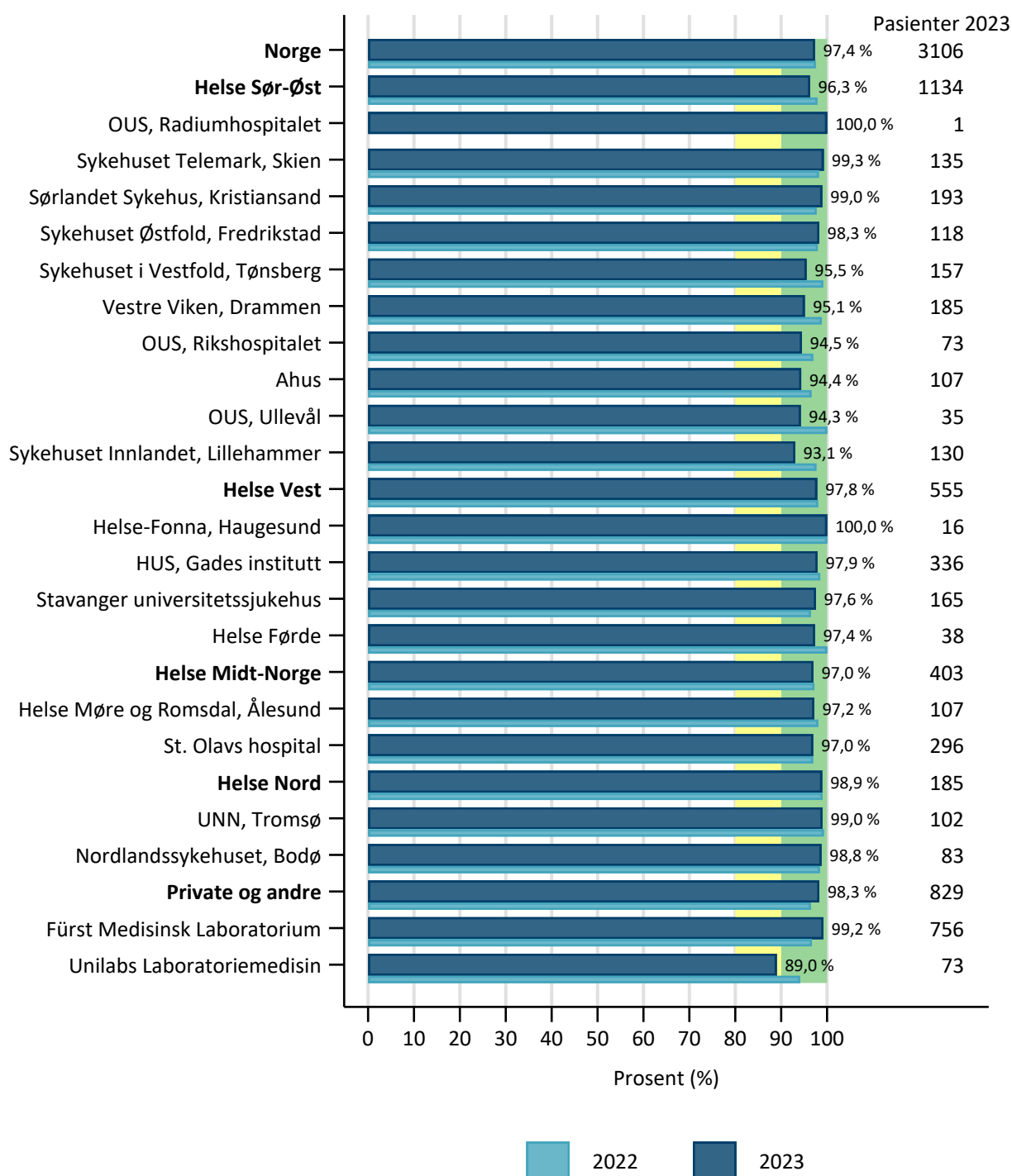
Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2021–2023

Dekningsgrad

- 98,6 %

2.3.1.3 Breslow tykkelse og ulcerasjon



Figur 2.4: Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling i 2023, sammenlignet med 2022.

Figur 2.4 viser at i 97,4 % av patologibesvarelsene på landsbasis er tykkelse og ulcerasjon (ja/nei) angitt. Alle laboratorier med unntak av Unilabs Laboratoriemedisin oppfyller et høyt nivå når det gjelder å angi tumortykkelse og ulcerasjon (sår dannelse) ved primære melanomer. Vi har kontaktet Unilabs Laboratorium og gjort dem oppmerksom på dette resultatet.

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.

Det er svært viktig at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for standardisert oppsett og rapportering som er utgitt av [Den norske patologforening](#). For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon.

Figur 2.4

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Type indikator

- Prosessindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

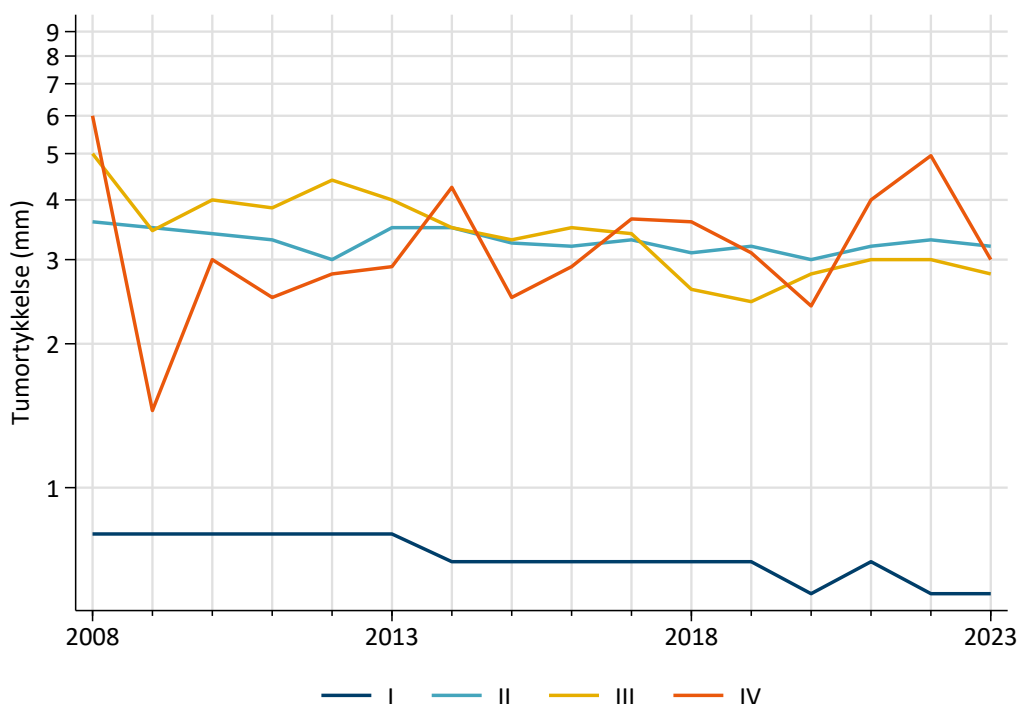
Måloppnåelse

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

Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.3.1.4 Median Breslow tykkelse fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8)



Figur 2.5: Median Breslow tykkelse fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8), i perioden 2008–2023.

Figur 2.5 viser median breslow tykkelse for menn og kvinner fordelt på stadium, i perioden 2008–2023. De tynneste melanomene, diagnostisert i stadium I ($1 \leq \text{mm}$), er stadig blitt tynnere. En forsiktig nedgang ser vi også i stadium II, men disse har fortsatt en median tumortykkelse på >3 mm. Den sterkeste nedgangen i tumortykkelse ser vi for stadium III, fra ca. 5 mm i 2008, til <3 mm i 2023. Dette er resultater som indikerer stadig økt oppmerksomhet for faretegn og symptomer og tidligere oppdagelse av melanom. Endringene i Breslow tykkelse i stadium III er også et resultat av endring i definisjoner av stadieinndeling fra AJCC 7. utgave til 8. utgave. I tillegg har innføringen av vaktpostlymfeknutebiopsi i 2012 gjort at stadium III pasienter oppdages langt tidligere enn før. Tidligere ble pasientene klassifisert i stadium III først ved makroskopisk oppdaget sykdom, mens nå anbefales det å ta vaktpostlymfeknutebiopsi av alle pasienter med Breslow tykkelse på 1–4 mm. Tykkest er tumorene i stadium IV, men her er det store årlige svingninger, på grunn av store variasjoner i pasientgruppen og færre pasienter.

Figur 2.5

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

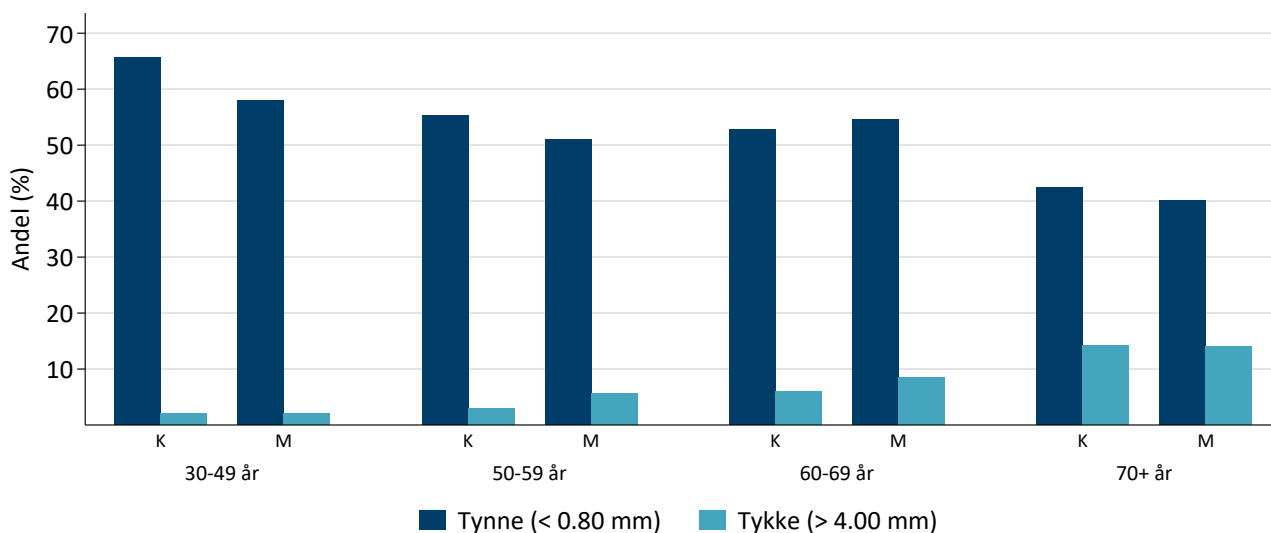
- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2008–2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8



Figur 2.6: Andel tynne og tykke melanomer fordelt på kjønn og aldersgrupper, i 2023.

Figur 2.6 viser andeler av tynne (< 0,8 mm) og tykke melanomer (> 4 mm), fordelt på kvinner (K) og menn (M) i aldersgrupper for diagnoseåret 2023. Patologimeldinger uten angitt tumortykkelse eller hvor tumortykkelse ikke kan bedømmes, er ekskludert fra analysen. Dette gjelder for 1,7 % av tilfellene i 2023. Generelt har menn tykkere melanomer og andelen av de tykke øker med økende alder, men det er liten forskjell mellom kvinner og menn i den eldste aldersgruppen. Forskjellen mellom kjønnene er mindre i 2023 enn i tidligere år. Oppmerksomhetskampanjer bør fortsatt rettes mot menn og aldersgruppene > 60 år. Hvis man skulle oppfordre fastleger, annet helsepersonell og familie til å se over huden med jevne mellomrom, bør aldersgruppene > 60 år prioriteres (begge kjønn).

Figur 2.6

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2023

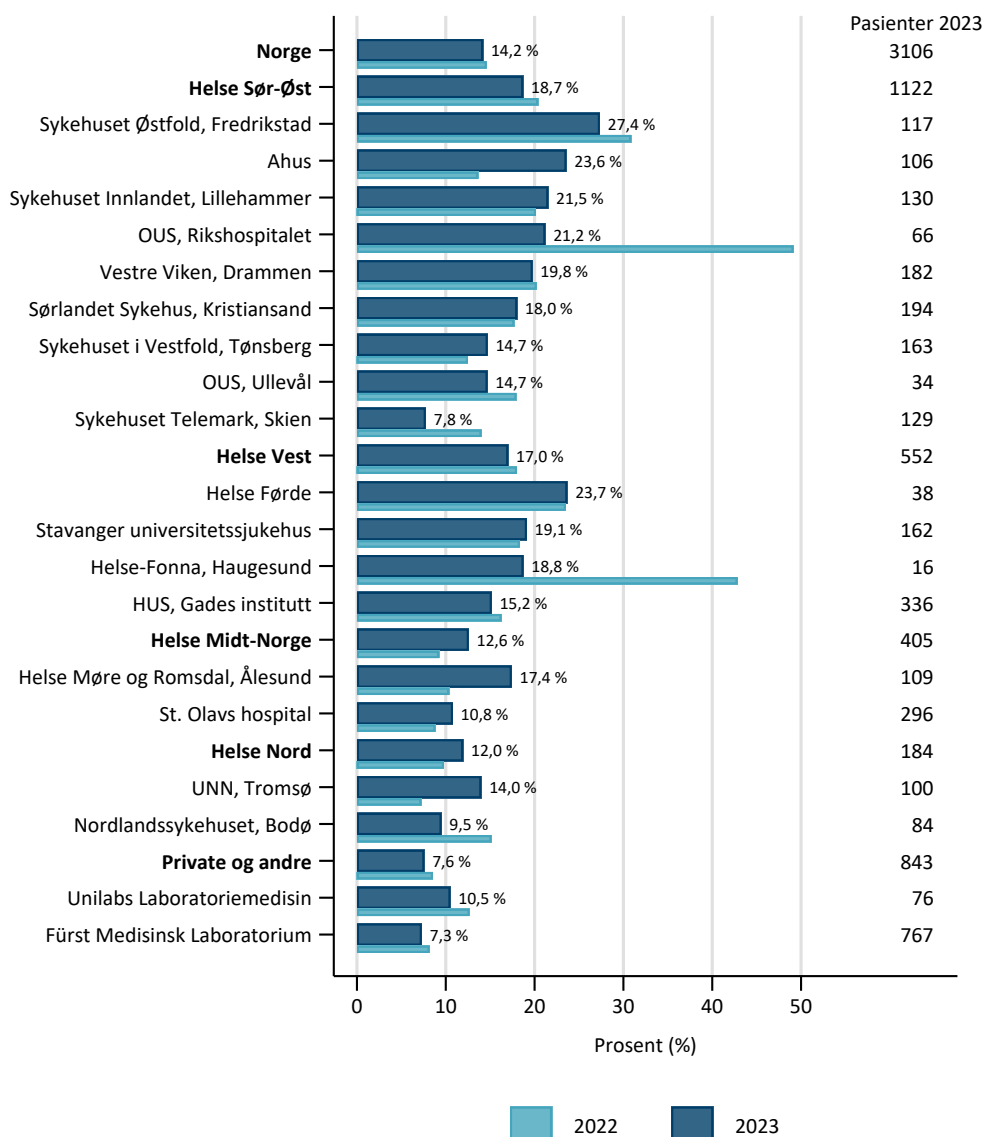
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- K = Kvinner
- M = Menn
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.3.1.5 Ulcerasjon



Figur 2.7: Andel pasienter med påvist ulcerasjon per patologiavdeling i 2023, sammenlignet med 2022.

Figur 2.7 viser at det er ulcerasjon i 14,2 % av melanomene på landsbasis, og det er mindre variasjon mellom sykehusene enn tidligere år. 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 anvender anbefalinger for kriterier og standardisert oppsett for rapportering som er utgitt av [Den norske patologforening](#). For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon.

Figur 2.7

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

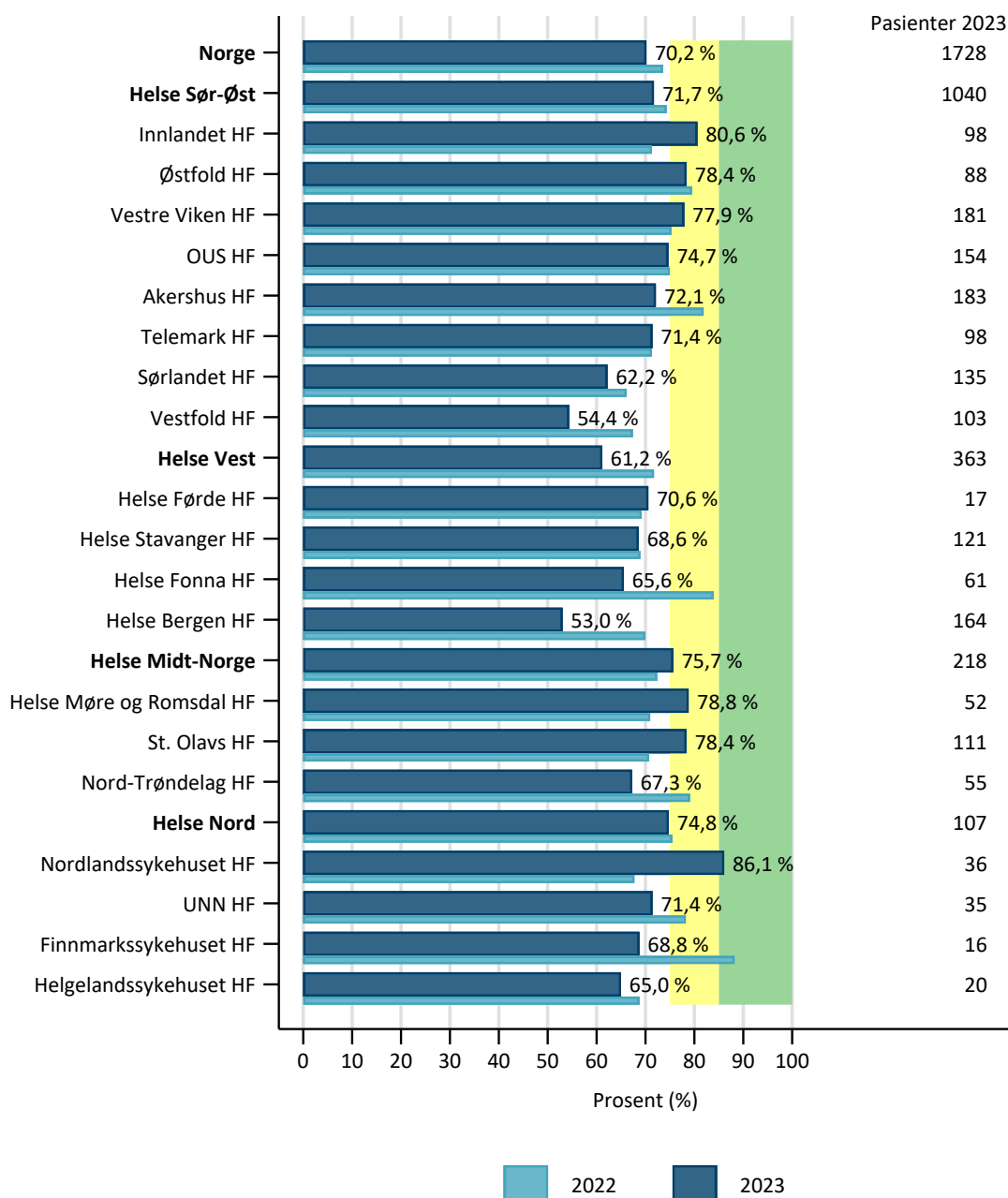
Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.3.2 Kirurgisk behandling

Dersom det er mistanke om kreft i en hudlesjon, skal hudlesjonen fjernes (primær eksisjon), og sendes til undersøkelse ved et laboratorium. En eksisjon gjøres ved at hele tumor fjernes med 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](#).

2.3.2.1 Primær eksisjon



Figur 2.8: Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon utført i primærhelsetjenesten fordelt på pasientenes bosted i 2023, sammenlignet med 2022.

I figur 2.8 er datagrunnlaget patologisk melding for primær eksisjon der vi har sett på andelen hvor det er oppgitt i patologens besvarelse at melanomet er fjernet med fri margin. Kodepraksisen for melanom er at hvis hensikten til kliniker er å fjerne lesjonen, registreres dette som en primær eksisjon hos oss.

I 2023 ble 1728 melanomer fjernet med primær eksisjon hos fastleger, hudleger eller private klinikker. Av disse hadde 70,2 % patologisk fri margin. Primærhelsetjenesten har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelsetjenesten. Dette er bekymringsfullt fordi det er i denne delen av helsetjenesten de fleste primære eksisjoner utføres.

Det er viktig at fastleger/hudleger er mer oppmerksomme på å få fri margin til siden, samt å inkludere fettvev i bunnen ved fjerning av suspekterte føflekker. På denne måten får pasienten det beste utgangspunktet for å bli kurert. Det er dessverre vanskelig å nå ut med informasjon til fastlegegruppen, til tross for praksiskonsulenter som skal være bindeleddet mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. De regionale helseforetakene oppfordres til å bedre denne kommunikasjonen. Resultatet vil bli presentert for fagdirektørene i de regionale helseforetakene. Melanomregisteret er også i dialog med Norsk forening for Allmennmedisin, og det er planlagt et møte for å diskutere deres utfordringer i forhold til denne kvalitetsindikatoren.

Vi vet at man spesielt i hode- og halsregionen kan komme tett på strukturer som gjør at pasienten ønsker at man går på kompromiss med anbefalingene, og fjerner mindre vev enn anbefalingene tilsier. Det samme gjelder på hender, føtter og genitalia. En annen årsak kan være at melanomet har blitt oppfattet som en benign lesjon av kliniker, og melanomet har ikke blitt fjernet med tilfredsstillende margin ved første primære eksisjon. Andel med patologisk fri margin er likevel langt under ønsket nivå, og det bør skje en forbedring i primærhelsetjenesten over hele landet. Ved mistanke om melanom skal man foreta en eksisjon av hele lesjonen. Mindre biopsier anbefales ikke.

Figur 2.8

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon i primærhelsetjenesten

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Type indikator

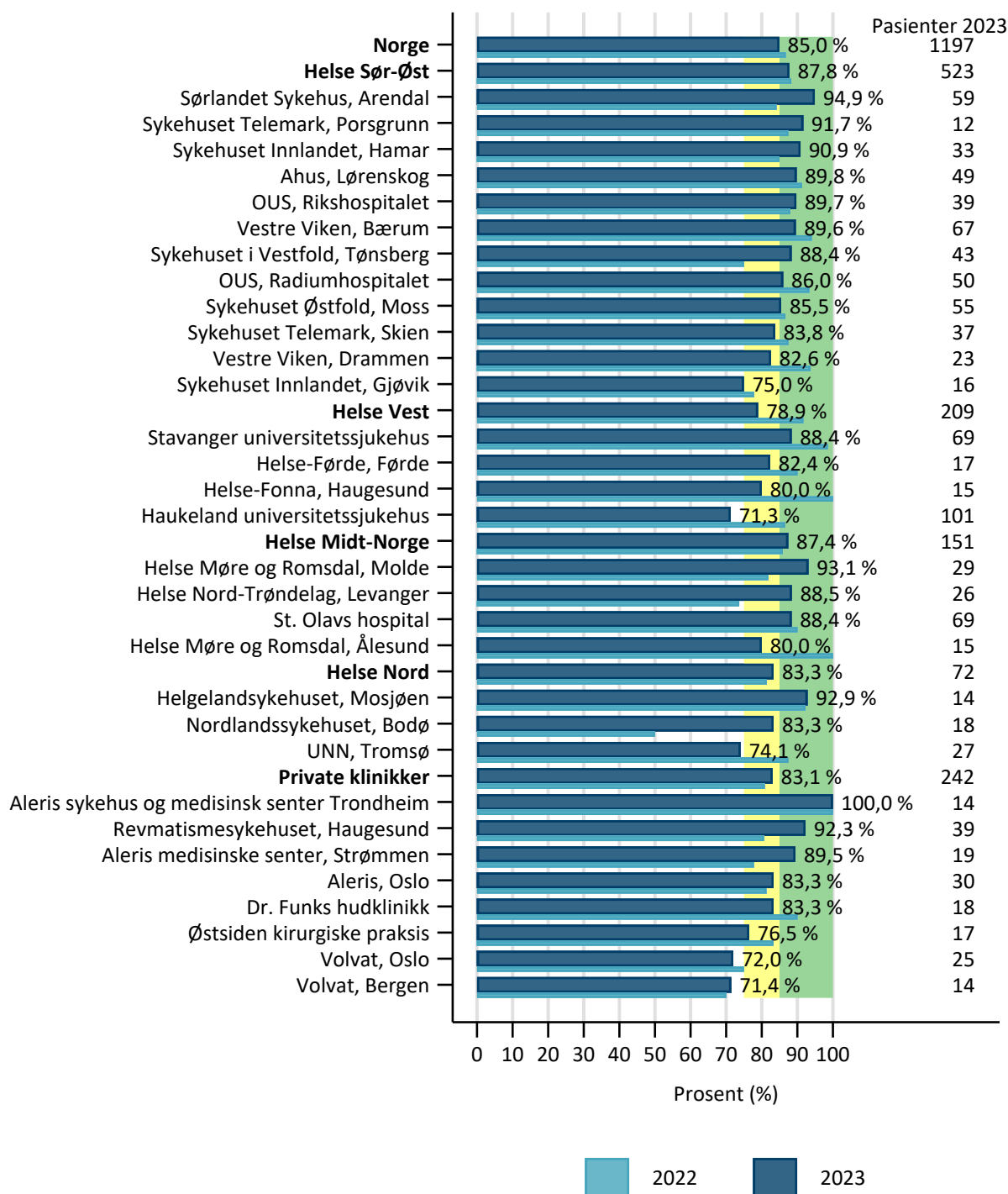
- Prosessindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Måloppnåelse

- Høy (grønn): 85 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 75 % og 85 %
- Lav (hvit): Under 75 %



Figur 2.9: Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon fordelt på sykehus og private klinikker i 2023, sammenlignet med 2022.

I figur 2.9 er datagrunnlaget patologisk melding for primær eksisjon der vi har sett på andelen hvor det er oppgitt i patologens besvarelse at melanomet er fjernet med fri margin. Dette gjelder primær eksisjon utført på sykehus og ved private klinikker som registreres med egen sykehuskode i registeret. Kodepraksisen for melanom er at hvis hensikten til kliniker er å fjerne lesjonen, registreres dette som en primær eksisjon hos oss.

I 2023 ble 1197 melanomer fjernet med primær eksisjon ved et sykehus eller privat klinikk. Av disse hadde 85 % patologisk fri margin. Det er jevnt over gode resultater, men med noe variasjon mellom sykehusene. Enkelte sykehus skiller seg ut med en lav andel fri margin etter utført primær eksisjon. Dette gjelder Sykehuset Innlandet Gjøvik, Haukeland universitetssjukehus og UNN Tromsø. Disse er kontaktet av Melanomregisteret. Alle har gitt

tilbakemelding om at de bruker diagnosemalen ved diagnostikk av melanom, og angir avstanden til reseksjonsranden i mm både til siden og i dybden.

Store lesjoner henvises viderer til sykehus og kan være noe av årsaken til at det er lavere andel med fri margin i enkelte foretak. Eksisjoner i vanskelige områder som enkelte deler i ansikt (øyelokk, nese, lepper, ører), hender, føtter og genitalia er områder hvor man kan kompromisere på marginene for å stille diagnosen uten å nedsette livskvaliteten til pasienten, og samtidig etterstrebe best mulig kosmetisk resultat. Man vil uansett stille mot å fjerne lesjonene fritt ved primær eksisjon.

Figur 2.9

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon i sekundærhelsetjenesten

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Type indikator

- Prosessindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Måloppnåelse

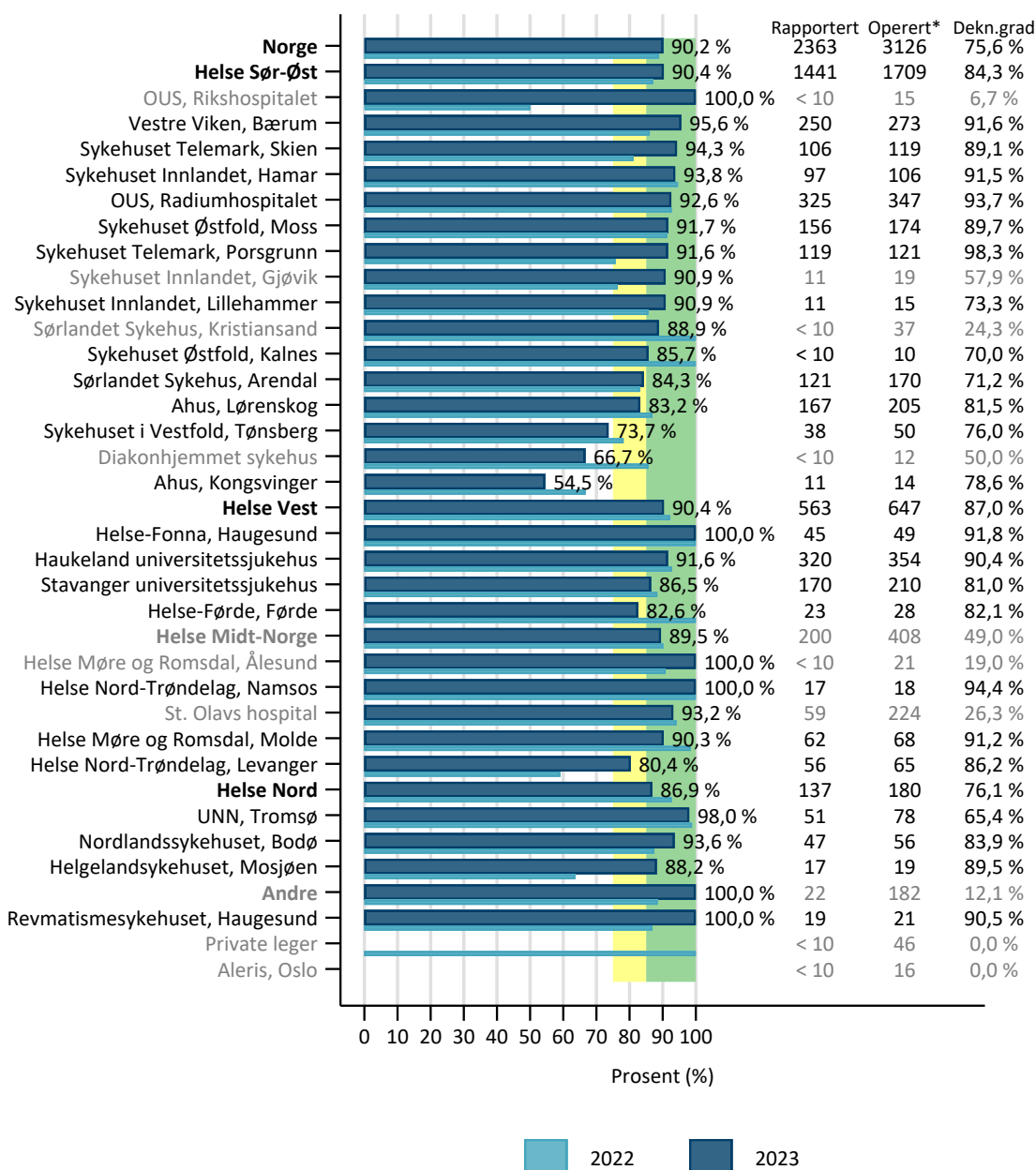
- Høy (grønn): 85 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 75 % og 85 %
- Lav (hvit): Under 75 %

2.3.2.2 Utvidet eksisjon

Nasjonalt handlingsprogram for melanom inneholder retningslinjer for hvor mye vev som skal fjernes ved utvidet eksisjon. Eksisjonsavstanden (hvor mye vev som fjernes) er bestemt ut fra melanomets tykkelse. Disse retningslinjene er viktig å følge, både for å motvirke lokalt tilbakefall og videre spredning, samt for å bedre overlevelsen blant pasientene.

Tabell 2.3: 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 2.10: Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin per sykehus i 2023, sammenlignet med 2022.

I figur 2.10 har vi tatt utgangspunkt i alle melanompasienter hvor det er rapportert inn klinisk informasjon om utvidet eksisjon fra sykehus/helseinstitusjon. For disse pasientene har vi sett på tumortykkelse angitt på patologimelding og klinisk fri margin angitt 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.

Noen pasienter er ekskludert fra analysen fordi margin ikke var angitt i den innsendte kliniske meldingen (krysset av for «Ukjent») eller fordi tumortykkelse ikke var angitt i patologimeldingen. Vi viser derfor resultater for 2363 av melanompasientene. Dekningsgraden har blitt bedre de siste årene, noe som betyr at flere sykehus kan vurdere egne resultater.

Tar vi utgangspunkt i Norge (øverste linje i figuren), ser vi i kolonnen helt til høyre at vi har en dekningsgrad på 75,6 %. Det vil si andelen kliniske meldinger som er sendt inn på bakgrunn av utvidet eksisjon og hvor klinisk fri margin er registrert, som gjelder for 2363 pasienter (i figur; Rapportert) av 3126 pasienter (i figur; Operert*). Av disse har 90,2 % blitt fjernet med tilstrekkelig margin til friskt vev på bakgrunn av registrert tumortykkelse ved primær eksisjon.

Ifølge handlingsprogrammet skal pasienten snarest mulig henvises til sykehus med kirurg/plastikkirurg for utvidet eksisjon dersom mistanken om melanom bekreftes histologisk. Resultatene viser at enkelte private leger likevel utfører utvidede eksisjoner. Tidligere tilbakemeldinger fra denne gruppen har vært at selv om retningslinjene tilsier at pasientene skal henvises videre til sykehus, så ønsker ikke alle pasienter dette. Høy alder, annen sykdom og vurdering i samråd med pårørende er nevnte grunner. Det er derfor ikke overraskende at enkelte pasienter får utført en utvidet eksisjon i primærhelsetjenesten. Sett bort i fra overnevnte årsaker skal alle pasienter henvises videre til spesialisthelsetjenesten for å få utført den utvidede eksisjonen. Private klinikker som utfører utvidet eksisjon skal melde dette til Melanomregisteret.

Vi ser at det er stor variasjon mellom sykehusene hva gjelder tilstrekkelig fri margin etter utvidet eksisjon. Resultater under 80 % er bekymringsverdig og vi ser betydelige forskjeller i behandlingen av melanom i Norge i denne figuren. Vi har kontaktet Sykehuset Vestfold Tønsberg, og Helse Nord-Trøndelag, Levanger for å gjøre dem oppmerksomme på resultatet. Sistnevnte har en bedring fra fjorårets rapport, men bør fortsette den positive utviklingen.

Vi har i denne figuren endret på målet for kvalitetsindikatoren fra 90 % til 85 %. Dette for å legge opp til at det er rom for samvalg med pasienten om å gå på kompromiss med utvidet eksisjon ved større eksisjoner, i områder hvor for eksempel 2 cm margin vil medføre større funksjonsnedsettelse.

Figur 2.10

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Klinisk melding, kirurgi: 2023: 82,2 %

Type indikator

- Prosessindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

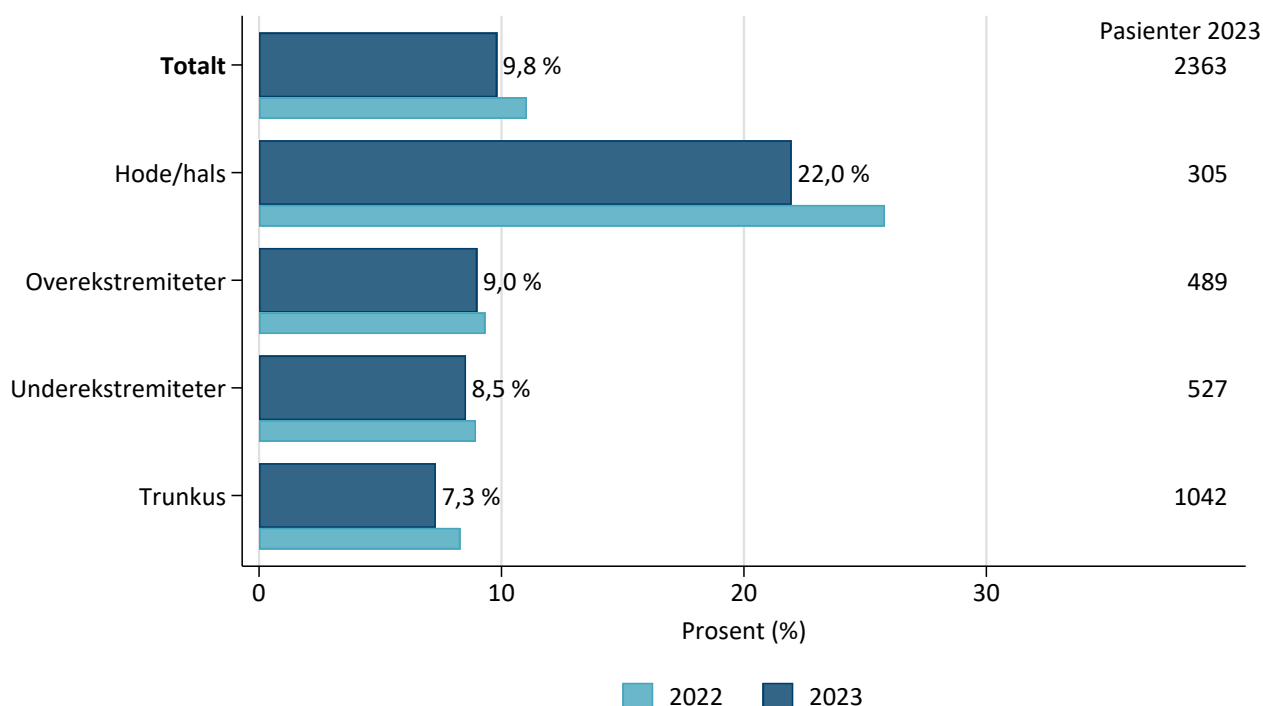
Måloppnåelse

- Høy (grønn): 85 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 75 % og 85 %
- Lav (hvit): Under 75 %

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 2.11: Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det ved utvidet eksisjon er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier i 2023, sammenlignet med 2022.

Figur 2.11 viser hvor på kroppen til pasienten melanomet oppsto og hvor det er fjernet mindre vev rundt operasjonsarret enn det retningslinjene anbefaler. Det er eksempelvis 305 pasienter med melanom på hode/hals i 2023, og av disse har 22 % fått fjernet mindre vev enn retningslinjene tilsier. I de fleste tilfeller kan man fjerne sikkerhetsmargin som angitt i retningslinjene. Som tidligere nevnt, så kan man, spesielt i hode- og halsregionen, komme tett på strukturer som gjør at pasienten ønsker at man går på kompromiss med anbefalingene. Det samme gjelder på hender, føtter og genitalia. På bakgrunn av dette så er det å forvente at ikke alle sykehus kan vise til en andel på 100 % hvor melanomet er fjernet med anbefalt margin, ref. figur 2.10.

Figur 2.11

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

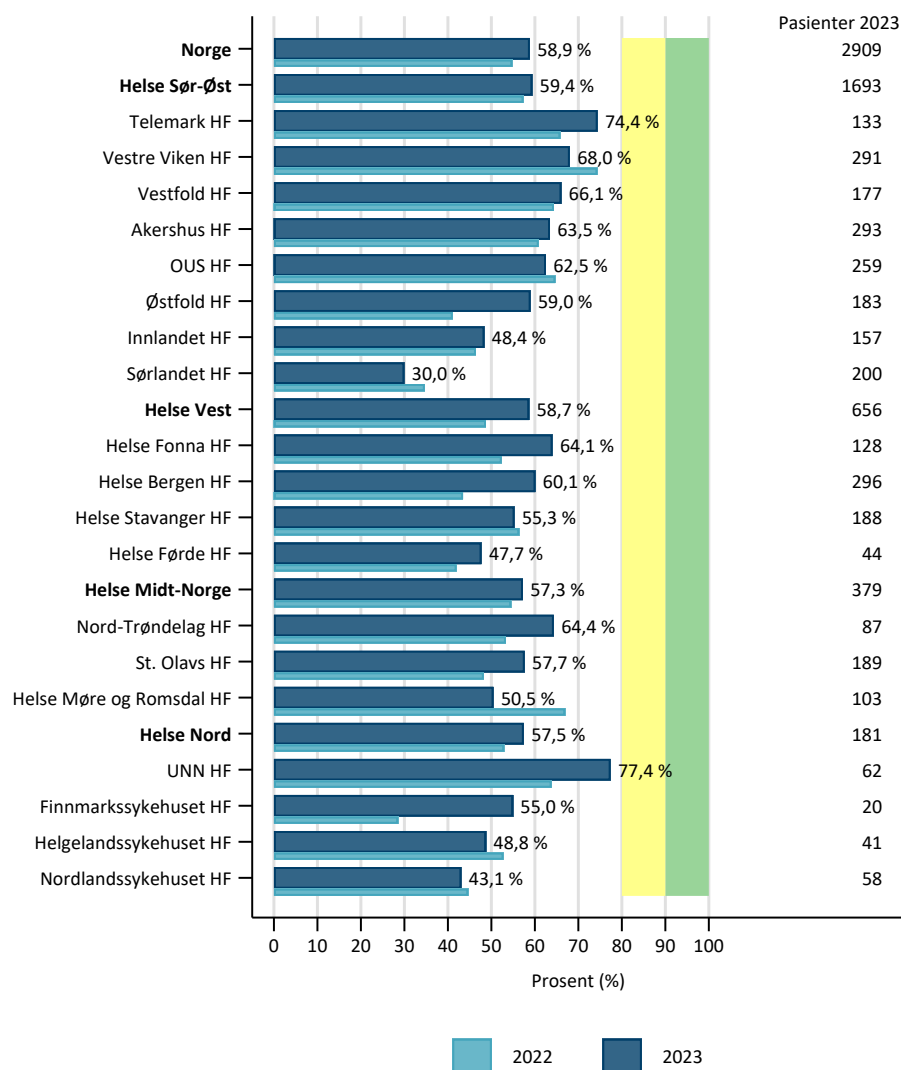
- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Klinisk melding, kirurgi: 2023: 82,2 %

Anatomisk lokalisasjon

- **Hode/hals:**
Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals og nakke
- **Underekstremiteter:**
Ben, hofte, føtter, inkl. under negl
- **Overekstremiteter:**
Armer, skuldre, hender, inkl. under negl
- **Trunkus:**
Rygg, mage, mammae, sete og anus/perineum



Figur 2.12: Andel pasienter som har fått utført utvidet eksisjon innen 35 dager fordelt på pasientens bosted i 2023, sammenlignet med 2022.

Figur 2.12 er i år endret til å vise andel som er behandlet med utvidet eksisjon innen 35 dager, som er pakkeforløpsfristen, i stedet for median behandlingstid, som vi har vist i tidligere rapporter. Vi mener dette gir et mer riktig bilde av hvor mange som behandles innenfor fristen. Det er 59,8 % av pasientene som har fått behandling med utvidet eksisjon innen 35 dager. Da figuren viser resultater basert på pasientens bostedsområde er det vanskelig for oss å vite nøyaktig årsak til forskjeller, men vi mistenker at den kan være sammenhengende. Det fjernes mange lesjoner i hud. Det kan derfor tenkes at flere pasienter ikke har blitt sendt i pakkeforløp da det for kliniker kan være vanskelig å skille benign nevus fra melanom.

Figur 2.12

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022 og 2023
- Pasienter hvor det er registrert prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Klinisk melding, kirurgi: 2023: 82,2 %

Type indikator

- Prosessindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Måloppnåelse

- Høy (grønn): ≥ 90 % | Moderat (gul): 80–89 % | Lav (hvit): < 80 %

Om det ikke er mistanke om melanom, vil ikke prøven bli merket med «CITO» (hasteprobe) og prioriteres således ikke ved mottak på patologiavdelingen. Kirurgivirkosomheten pauses ofte i fellesferie og ved annen ferieavvikling. Om det er mindre bemanning på laboratoriene kan dette bidra til forsinkelse, eller om rekvirerende lege er på ferie så kan dette forsinke henvisning til videre behandling. Pasienten selv kan også være på ferie. Manglende kapasitet enten på patologiavdeling eller på klinikk kan også være årsaker til lengre ventetider. I tillegg har det blitt pekt på at mangel på ressurser ved Nukleærmedisinsk avdeling for å gjennomføre vaktpostlymfeknutediagnostikk også kan forsinke utvidet eksisjon, da disse to prosedyrene bør samkjøres. Alle foretakene bør ettergå sine resultater og undersøke om det er noen «flaskehals» i systemet som gir unødvendige forsinkelser.

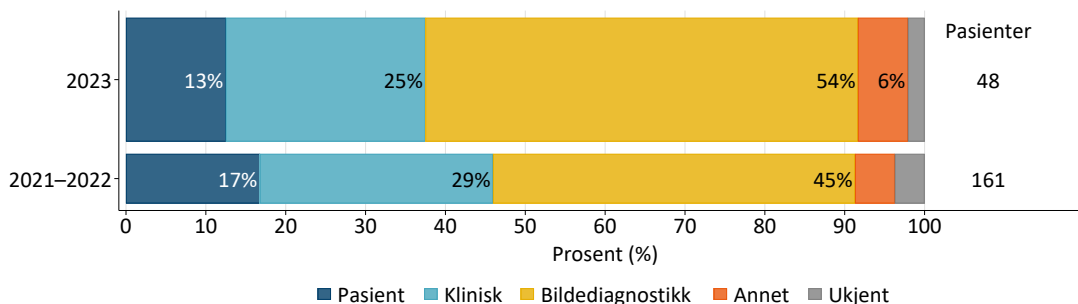
Kreftregisteret mottar ikke rutinemessig patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. Vi etterspør disse, men vi mangler likevel flere patologibesvarelser for utvidet eksisjon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

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 figuren er primær eksisjon utført og dermed er det i gang utredning på patologiavdelingen. Noen få vil allerede være i pakkeforløp, mens de fleste starter pakkeforløpet når patologisvaret kommer.

I fjorårets rapport hadde Finnmarkssykehuset en median ventetid på 65 dager. Vi kontaktet helseforetaket og gjorde supplerende undersøkelser. Det viste seg at alle pasientene ble henvist etter primæreksisjon hos fastlege til utvidet eksisjon ved UNN Tromsø. Helseforetaket orienterte fastlegene i opptaksområdet om forsinkelsene og at utvidet eksisjon bør utføres ved Finnmarkssykehuset. Vi ser i figuren at andelen pasienter som får en utvidet eksisjon innen 35 dager har økt fra 2022.

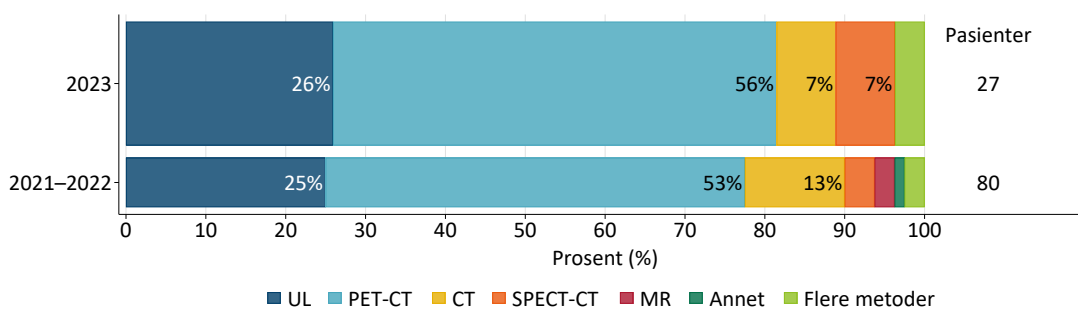
Det er ikke grunnlag i dataene for at man er dårligere stilt selv om det er lengre ventetid, men det er stor forståelse for at ventetiden er en belastning for pasienten, og derfor ønsker vi å følge med på utviklingen.

2.3.3 Deteksjonsmetoder av regionale lymfeknutemetastaser



Figur 2.13: Deteksjonsmetoder som først oppdaget regionale lymfeknutemetastaser i 2023, sammenlignet med 2021-2022.

Figur 2.13 viser hvor stor andel av regionale lymfeknutemetastaser hos pasienter med melanom i hud som er påvist først med de ulike deteksjonsmetodene. I 2023 var det pasienten selv som oppdaget metastasen i 13 % av tilfellene og tok kontakt for videre utredning. Dette viser viktigheten av opplæring i selvundersøkelse i oppfølgingen etter påvist melanom. Bildediagnostikk er igjen den dominerende metoden til å oppdage regionale lymfeknutemetastaser med 54 %. Samtidig har 25 % fått påvist metastasen ved klinisk undersøkelse hos lege, hvilket viser at det er relevant med kliniske kontroller til tross for god bildediagnostikk. Tallene tyder på at kontrollopplegget med kliniske kontroller og bildediagnostikk i Norge er fornuftig lagt opp, og er viktig etter påvist melanomsykdom.



Figur 2.14: Type bildemodalitet som først oppdaget regionale lymfeknutemetastaser i 2023, sammenlignet med 2021-2022.

Figur 2.14 viser hvor stor andel av de ulike bildemodalitetene som først oppdaget regionale lymfeknutemetastaser, blant pasienter med melanom i hud. Av de 27 pasientene som gjennom bildediagnostikk har fått påvist regionale lymfeknutemetastaser i 2023, har PET-CT oppdaget regionale lymfeknutemetastaser i 56 % av tilfellene. Regionale lymfeknutemetastaser er påvist først ved bruk av ultralyd i 26 % av tilfellene. Ultralyd er ikke invasiv, uten stråling og en rask metode for en erfaren radiolog. I 7 % av tilfellene ble metastasen først oppdaget med CT eller SPECT-CT. Dette viser viktigheten av denne bildemodaliteten i vaktpostlymfeknutekirurgi-utredningen. Gruppen «Flere metoder» inkluderer de pasientene som har tatt en kombinasjon av flere bildediagnostiske metoder.

Figur 2.13 og 2.14

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2021-2023

Dekningsgrad

- Kliniske meldinger: 82,2 %

Det er verdt å merke seg at resultatene for disse to figurene baserer seg på de siste tre år, med kun 209 pasienter hvor det er sendt inn klinisk melding. Dette er fordi andelen kliniske meldinger på bakgrunn av tilbakefall er lav. Vi må derfor inkludere en større tidsperiode for å få et stort nok datagrunnlag å vise resultater på. Likevel gir resultatene en god pekepinn på viktigheten av bildediagnostikk i oppfølgingen av melanom.

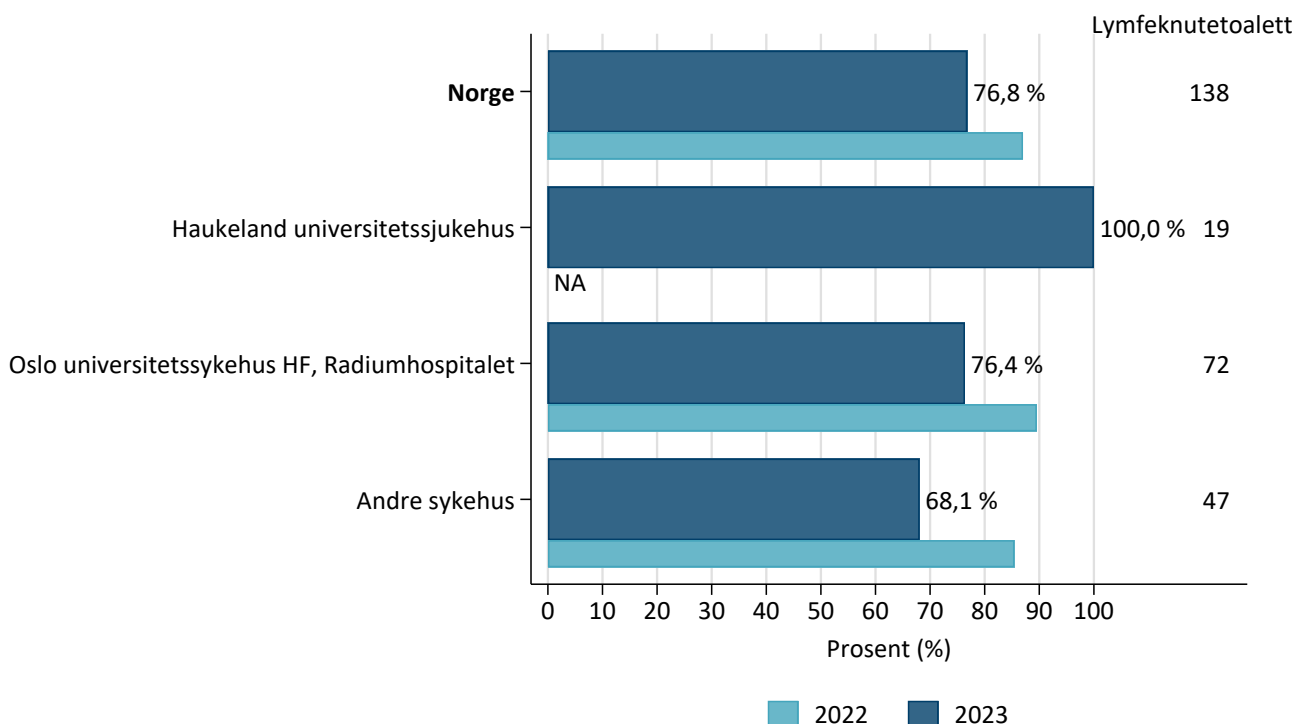
2.3.4 Vaktpostlymfeknuter/sentinel node biopsi og lymfeknutetoalett

Handlingsprogrammet anbefaler at pasienter med melanom med stadium pT1b og høyere, vurderes for en undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Prosedyren utføres av nukleærmedisiner og kirurg. Hvis den patologiske undersøkelsen avdekker spredning fra melanom, skal pasienten diskuteres i melanom multidisiplinært møte (MDT) for vurdering av forebyggende behandling og videre oppfølging.

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. Tidligere ble det gjort lymfeknutetoalett ved tidlig spredning til lymfeknuten, men nå gjøres det normalt kun ved klinisk oppdaget spredning. Det vil si når spredningen oppdages med bildediagnostikk eller ved klinisk undersøkelse. 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.

I 2023 ble 1,3 % av de utførte lymfeknutetoalettene gjort i etterkant av vaktpostlymfeknutekirurgi. Det vil si tre lymfeknutetoalett. Disse tilfellene er kvalitetssikret, og ved samtlige tilfeller er metastasen påvist på bakgrunn av klinisk oppdaget spredning, og ikke på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Alt tyder på at det nå er lik behandling i landet ved positiv vaktpostlymfeknute. Vi ser dermed ikke behovet for å lenger vise resultatene mer inngående, og figuren som tidligere har presentert disse resultatene, er nå fjernet. Melanomregisteret har gjennom sin oppfølging av denne prosedyren vært med på å sikre endring av praksis i henhold til handlingsplanen.

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 figur 2.15 valgt å sette en grense på fem lymfeknuter for lymfeknutetoalett fra lyske, ti lymfeknuter fra armhule og tjue lymfeknuter fra hals som kvalitetsindikator, slik det også gjøres i større sentre internasjonalt. Lymfeknutetoalett bør foregå på sykehus med melanom MDT på grunn av færre glandeltoalett og endring i behandlingslogistikk. Fremover vil vi sannsynligvis se en økning av neoadjuvant behandling i forkant av kirurgi, og logistikken øker behovet for tett samarbeid med kreftavdeling og kirurgisk avdeling.



Figur 2.15: Andel lymfeknutetoalett hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt i henholdsvis lyske/armhule/hals fordelt på sykehus i 2023, sammenlignet med 2022.

Blant utførte lymfeknutetoaletter i 2023, ble det ved 76,8 % fjernet det anbefalte antallet lymfeknuter, eller flere, i lyske, armhule og hals. For de pasientene hvor det er utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant, teller antallet vaktpostlymfeknuter også med i summen av antall lymfeknuter.

Det utføres også lymfeknutetoalett i andre lokalisasjoner som f.eks albue, knehase og bekken, men dette er sjelden og kategoriseres som «Annet» etter Melanomregisterets koderegler. I kategorien «Andre» sykehus finnes sykehus som har utført lymfeknutetoalett på færre enn ti pasienter. Dette gjelder Sørlandet sykehus Kristiansand og Arendal, Stavanger universitetssjukehus, OUS Rikshospitalet, Helse Møre og Romsdal, Molde og Ålesund, Helse Nord-Trøndelag, Levanger, St. Olavs Hospital, UNN Tromsø, Sykehuset Østfold Moss og Sykehuset Telemark Skien.

Det er en dialog i Norsk melanomgruppe om å anbefale og sentralisere disse inngrepene for å øke volum og gi en mer ensartet behandling nå som det er startet med neoadjuvant behandling. Med neoadjuvant behandling er det mulig behandlingen endres og at antall lymfeknuter etterhvert blir et mindre viktig surrogatmål for kvaliteten av kirurgien. Selv om kvaliteten på kirurgien kan være utmerket på sykehus uten melanom MDT, er det viktig med tverrfaglig drøfting slik at det er riktige pasienter som velges til riktig behandling.

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 2.15

Datkilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2022 og 2023
- Pasienter med utført lymfeknutetoalett

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

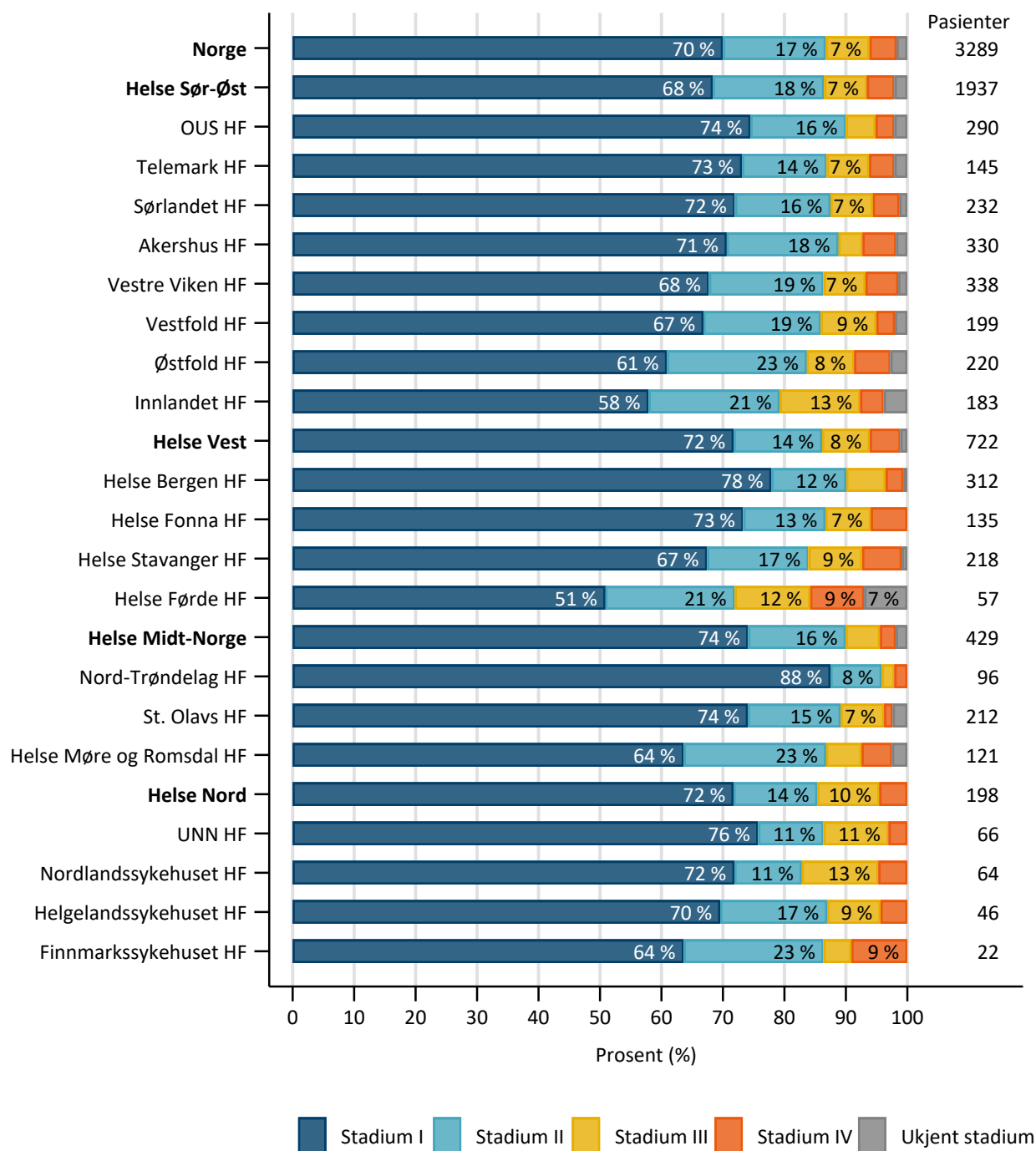
Kommentar

- NA: Ikke estimert

2.3.5 Fordeling på stadium

Melanom i hud deles opp i ulike stadier ved hjelp av det som kalles TNM-klassifikasjon. TNM-systemet er viktig for å betegne hvor utbredt kreftsykdommen er på tidspunktet den påvises. TNM-klassifikasjonen er også av stor betydning når det skal bestemmes hvilken behandling som skal gis, for vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater.

Melanomregisteret deler inn de ulike stadiene i henhold til 8th Edition AJCC Melanoma Staging System[3]. Tabell C.1 viser inndelingen av stadium og de patologiske substadiene. 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).



Figur 2.16: Andel pasienter fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8) ved diagnose i 2023, per helseforetak.

Figur 2.16 viser fordeling på stadium ved diagnose per helseforetak for 2023, begge kjønn samlet. På landsbasis var 70 % av pasientene i stadium I ved diagnose og 17 % var i stadium II. 7 % av pasientene ble diagnostisert i stadium III og 4 % i stadium IV. Ukjent stadium (2 %) henviser til de tilfellene hvor tumortykkelse ikke har vært registrert i patologisvaret (ukjent T-stadium).

Dersom man i områder med høyest forekomst har høyere oppmerksomhet på melanom, skulle man forvente høyest andel pasienter i stadium I i disse områdene. Slik er det nødvendigvis ikke. Som tidligere år, er andelen pasienter i stadium I noe høyere i Midt-Norge. Vi ser også, som tidligere, variasjon mellom helseforetakene. Det er viktig å merke seg at det i enkelte helseforetak er få tilfeller, slik at hvert tilfelle har større betydning for andelen. Det er også en mulighet for systematiske forskjeller i diagnostisering, som vi må følge opp.

Figur 2.16

Datakilde

· Patologimeldinger

Inklusjon

· Melanom i hud
· Diagnoseår: 2023

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

· Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
· TNM-klassifikasjonen, versjon 8

Tabell 2.4: Antall pasienter fordelt på TNM-stadium (AJCC versjon 8) og helseforetak i 2023

Helseforetak	IA	IB	IIA	IIB	IIC	IIIA	IIIB	IIIC	IIID	IV	Totalt
Norge	1 897	405	224	210	116	54	55	121	5	145	3 289
Helse Sør-Øst	1 084	240	155	123	73	30	30	72	3	87	1 937
Vestre Viken HF	191	38	28	22	13	4	6	11	2	18	338
OUS HF	188	28	20	18	7	4	4	6	0	9	290
Akershus HF	188	45	30	18	12	3	1	9	0	18	330
Sørlandet HF	133	34	16	11	9	1	3	12	0	10	232
Østfold HF	115	19	24	17	9	0	4	12	1	13	220
Vestfold HF	102	31	16	15	7	8	1	9	0	6	199
Innlandet HF	84	22	11	15	13	6	7	11	0	7	183
Telemark HF	83	23	10	7	3	4	4	2	0	6	145
Helse Vest	422	96	34	46	24	15	14	26	1	36	722
Helse Bergen HF	204	39	14	19	5	6	0	13	1	9	312
Helse Stavanger HF	113	34	12	14	10	2	7	10	0	14	218
Helse Fonna HF	79	20	4	9	5	5	3	2	0	8	135
Helse Førde HF	26	3	4	4	4	2	4	1	0	5	57
Helse Midt-Norge	264	54	25	27	16	3	5	15	1	11	429
St. Olavs HF	134	23	14	13	5	1	2	11	1	3	212
Nord-Trøndelag HF	75	9	2	3	3	0	2	0	0	2	96
Helse Møre og Romsdal HF	55	22	9	11	8	2	1	4	0	6	121
Helse Nord	127	15	10	14	3	6	6	8	0	9	198
UNN HF	43	7	3	3	1	1	1	5	0	2	66
Nordlandssykehuset HF	39	7	4	3	0	3	3	2	0	3	64
Helgelandssykehuset HF	31	1	1	6	1	1	2	1	0	2	46
Finnmarkssykehuset HF	14	0	2	2	1	1	0	0	0	2	22

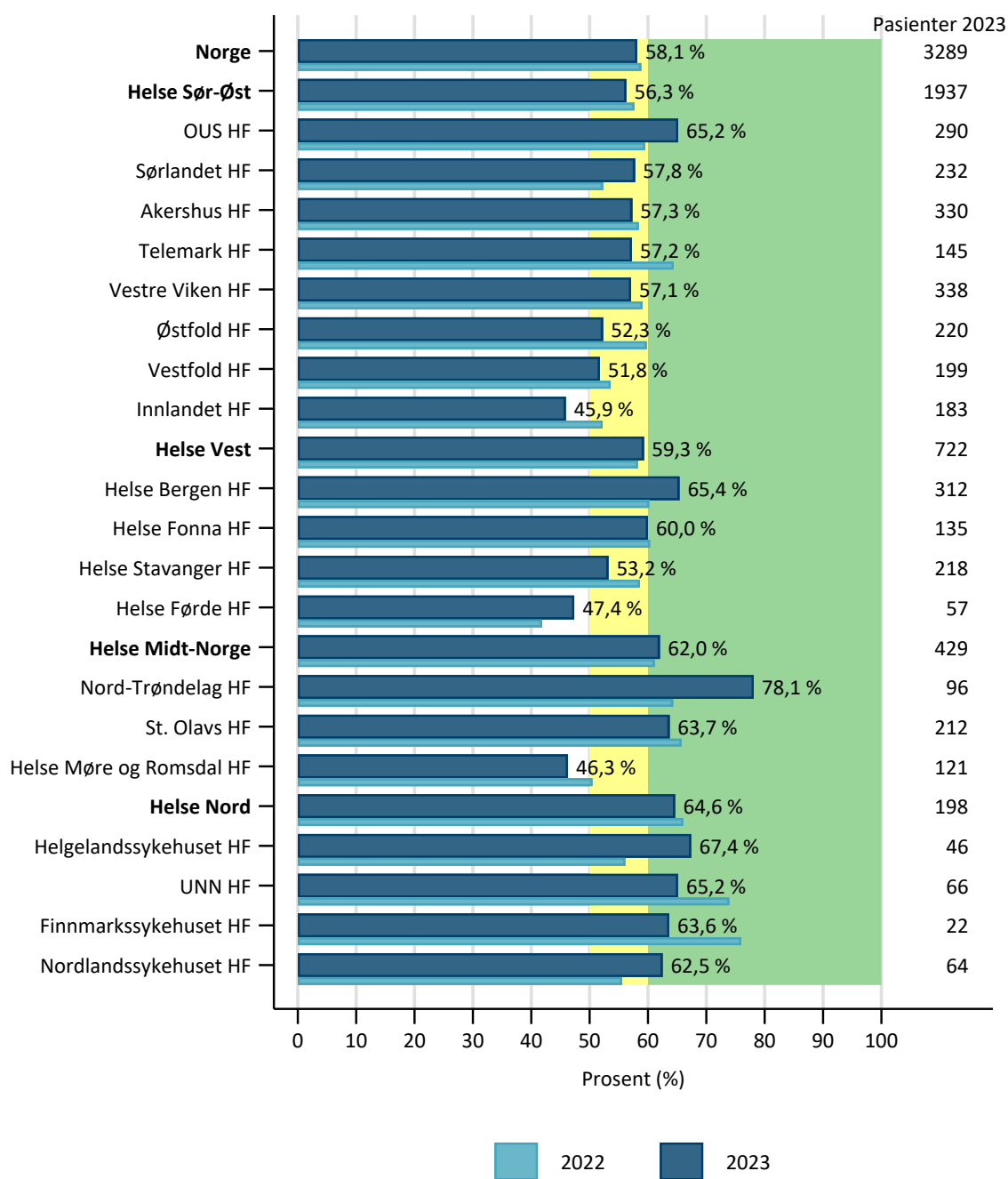
Tabell 2.3 viser antall pasienter fordelt på substadium IA-IV for hvert sykehus Dette gir en mer finmasket informasjon enn figur 2.16, og gir grunnlag for estimering av lokale ressursbehov.

2.3.6 T-stadium

T-stadium angir tykkelsen av primærtumor. Tabell 2.5 forklarer de ulike T-stadiene.

Tabell 2.5: 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 2.17: Andel pasienter med T1-stadium i 2023 sammenlignet med 2022, per helseforetak.

Melanomet defineres som T1 dersom tykkelsen er $\leq 1,0$ mm, uavhengig av ulcerasjonsstatus. Disse svulstene har god prognose etter kirurgisk behandling. Overlevelsen faller med økende svulsttykkelse fordi risikoen for spredning da er høyere. Likevel er det noen pasienter med T1- svulster som debuterer med spredning. I 2023 gjelder dette 10 pasienter i stadium III og 5 pasienter i stadium IV.

Figur 2.17 viser at på landsbasis var 58,1 % av melanomtilfellene som ble diagnostisert i 2023 i stadium T1, omtrent som i 2022. Vi ser noen forskjeller mellom helseregionene og flere helseforetak har andel T1-tilfeller under landsgjennomsnittet. Innlandet HF, Helse Førde HF og Helse Møre og Romsdal HF skiller seg ut med vesentlig lavere andeler også i 2023. Helse Møre og Romsdal har over flere år hatt et melanomprosjekt, men det ser ikke ut til at dette har påvirket andelen pasienter diagnostisert i stadium T1. Melanomregisteret og NMG håper alle helseregioner har fokus på fastleger og befolkningen, for økt oppmerksomhet og tidlig diagnostikk.

Figur 2.17

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår 2022 og 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Type indikator

- Resultatindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Måloppnåelse

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

Kommentar

- Se tabell 2.5 for definisjon av de ulike T-stadiene
- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.3.7 Behandling av metastaserende sykdom

2.3.7.1 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. Braftovi/Mektovi var førstevalg fra 1. oktober 2021. Siden 1. desember 2022 har Tafinlar/ Mekinist vært førstevalget.

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

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

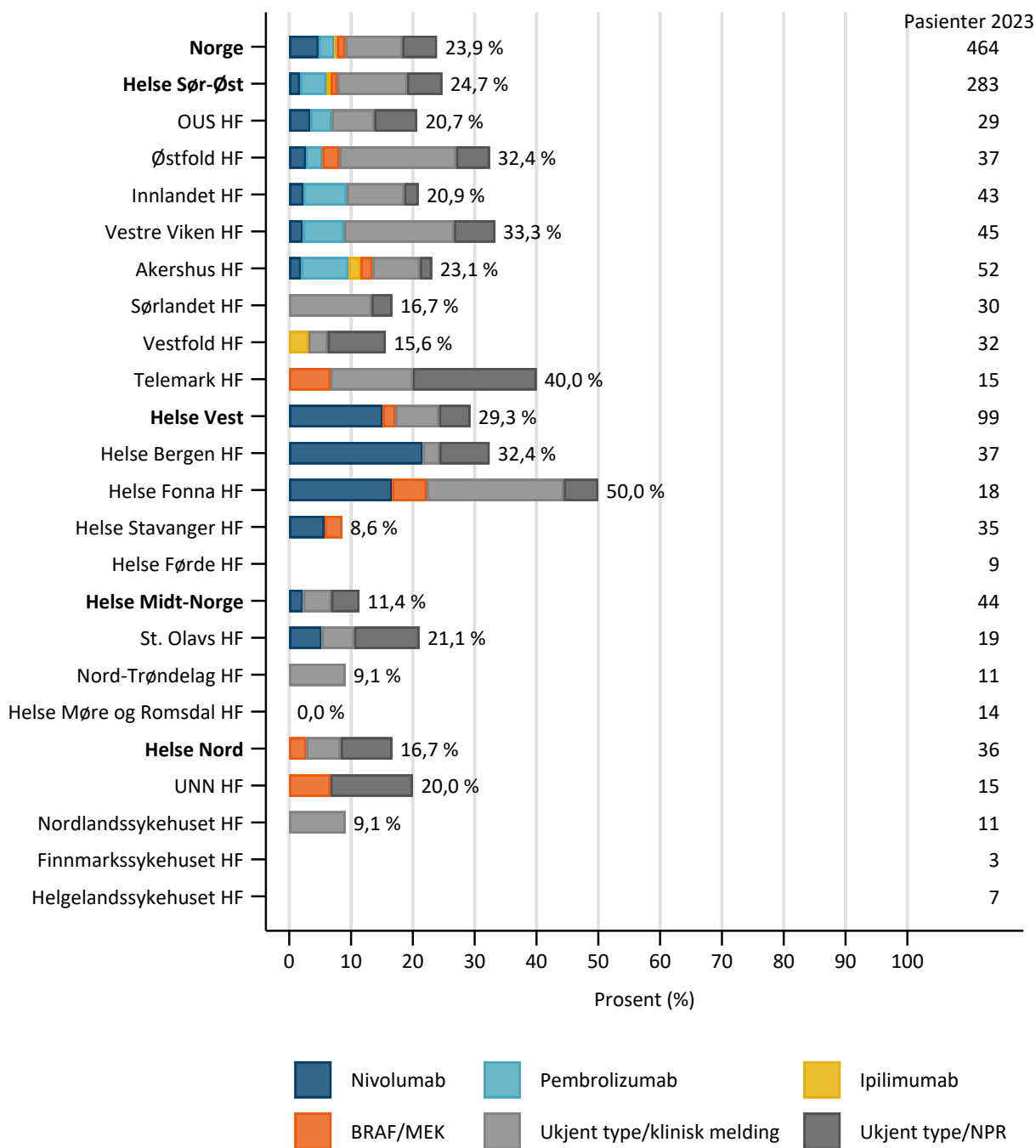
Dersom immunterapi eller BRAF-/MEK hemmer ikke er aktuelt eller har effekt kan kjemoterapi med DTIC (Dakarbazin) eller Temodal fortsatt være aktuelt. Responsraten er relativt lav, noe bedre ved manglende BRAF-mutasjon og langtidsoverlevelse forekommer.

Adjuvant behandling med PD-1 hemmer ble godkjent for bruk 26. august 2019. Før godkjenning i det offentlige endte noen pasienter opp med å 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. Beslutningsforum godkjente 12. februar 2024 Nivolumab for bruk i adjuvant setting for pasienter med stadium IIB og IIC melanom. Pembrolizumab er foreløpig ikke godkjent med denne indikasjonen.

Neoadjuvant behandling med PD-1 hemmer bør vurderes ved resektabelt stadium IIIB–IV melanom da risikoen for tilbakefall kan reduseres betydelig i henhold til SWOG S1801 studien. Primært inoperable melanom i hud og slimhinner kan også være aktuelle for neoadjuvant behandling med dobbel immunterapi eller med BRAF-/MEK hemmer.

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 hvor det hovedsakelig har vært innrapportert fra Radiumhospitalet.

Data for medikamentell behandling for melanom er tilgjengelig i årets rapport f.o.m 2020. Datafangst for medikamentell behandling fra helseforetakenes fagsystemer (CMS og Cytodose) overføres til Kreftregisteret, og informasjon om H-resept hentes fra NPR. For Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge kan vi vise medikamenter som er gitt, fordi dette er tilgjengelig i fagsystemene i disse regionene. For Helse Nord har vi kun informasjon fra NPR. Her henter vi koder om at det er gitt medikamentell kreftbehandling, men vi har ikke informasjon om medikamentet.



Figur 2.18: Andel pasienter som har fått neoadjuvant behandling med immunterapi eller BRAF-/MEK hemmer i 2023, før metastasekirurgi, fordelt på pasientens bosted.

I følge figur 2.18 er det gledelig å se at det begynner å bli innført neoadjuvant behandling som vi tenker kommer til å gi enda bedre resultater. OUS gir vanligvis Pembrolizumab, mens de fleste øvrige sykehus gir Nivolumab som neoadjuvant behandling. En liten gruppe får BRAF-/MEK hemmer. Det er ofte pasienter med ikke resektable metastaser som man håper skal bli resektable etter neoadjuvant behandling. Det er også aktuelt når det er kontraindikasjoner mot immunterapi dersom det foreligger BRAF-mutasjon i tumor. Her vil det sannsynligvis komme nye regimer med årene og det er et område Melanomregisteret vil følge ekstra med på. Vi ser at det er stor variasjon mellom helseforetakene i bruk av neoadjuvant behandling. Dette kan skyldes pasientseleksjon, men det er nødvendig å kvalitetssikre disse resultatene ved sykehus som i liten grad gir neoadjuvant behandling.

Figur 2.18

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger
- Medikamentell kreftbehandling
- NPR

Inklusjon

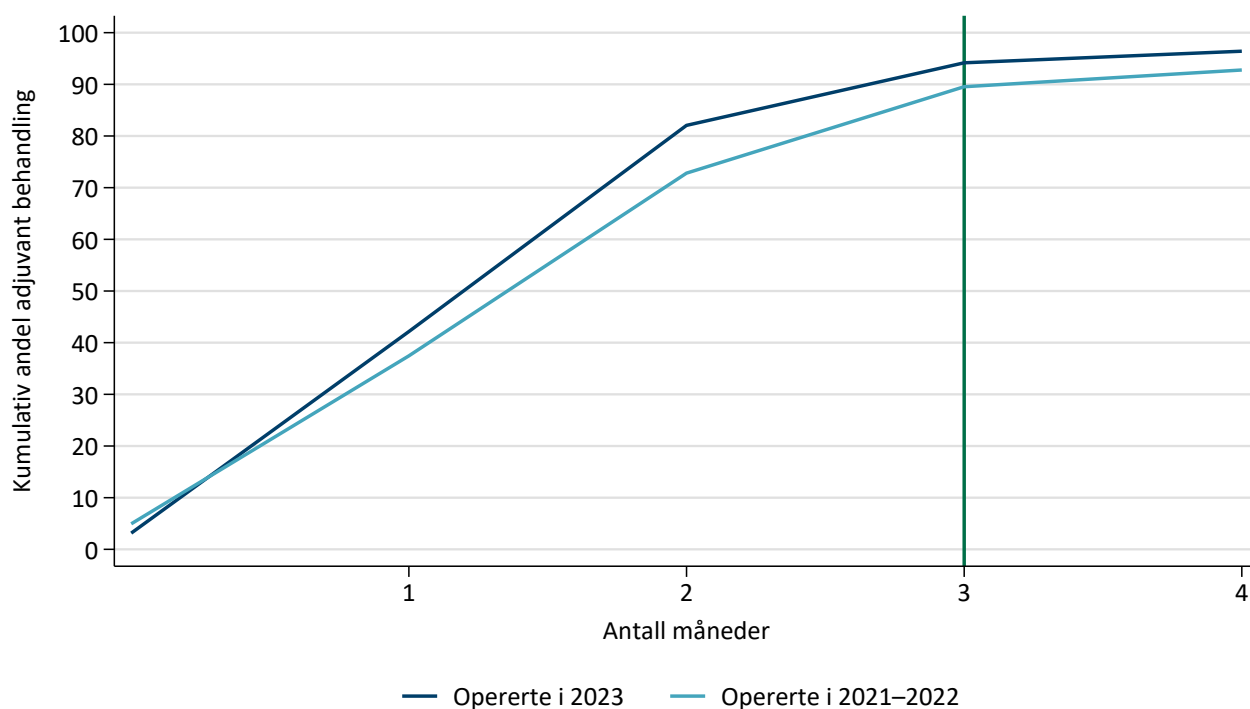
- Melanom i hud
- Pasienter med bekreftet metastase i 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, dekningsgraden anses å være høy

Kommentar

- Immunterapi defineres som Nivolumab, Pembrolizumab og Ipilimumab
- BRAF-/MEK hemmer defineres som Binimetinib, Dabrafenib, Enkorafenib, Trametinib, Kobimetinib og Vemurafenib



Figur 2.19: Antall måneder fra pasientens metastasekirurgi til oppstart med adjuvant systemisk behandling.

Figur 2.19 viser tid fra pasientens operasjon av metastase til oppstart med adjuvant systemisk behandling. Adjuvant behandling bør starte innen 12 uker etter kirurgi. Nivolumab er førstevalget som adjuvant behandling. BRAF-/MEK hemmer er aktuelt når det er kontraindikasjoner mot immunterapi dersom det foreligger BRAF-mutasjon i tumor. Vi ser her at de aller fleste pasientene (94 %) starter adjuvant behandling innen 12 uker etter kirurgi.

Figur 2.19

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger
- Medikamentell kreftbehandling
- NPR

Inklusjon

- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført kirurgisk inngrep mot metastase i 2021-2023
- Stadium III og IV

Eksklusjon

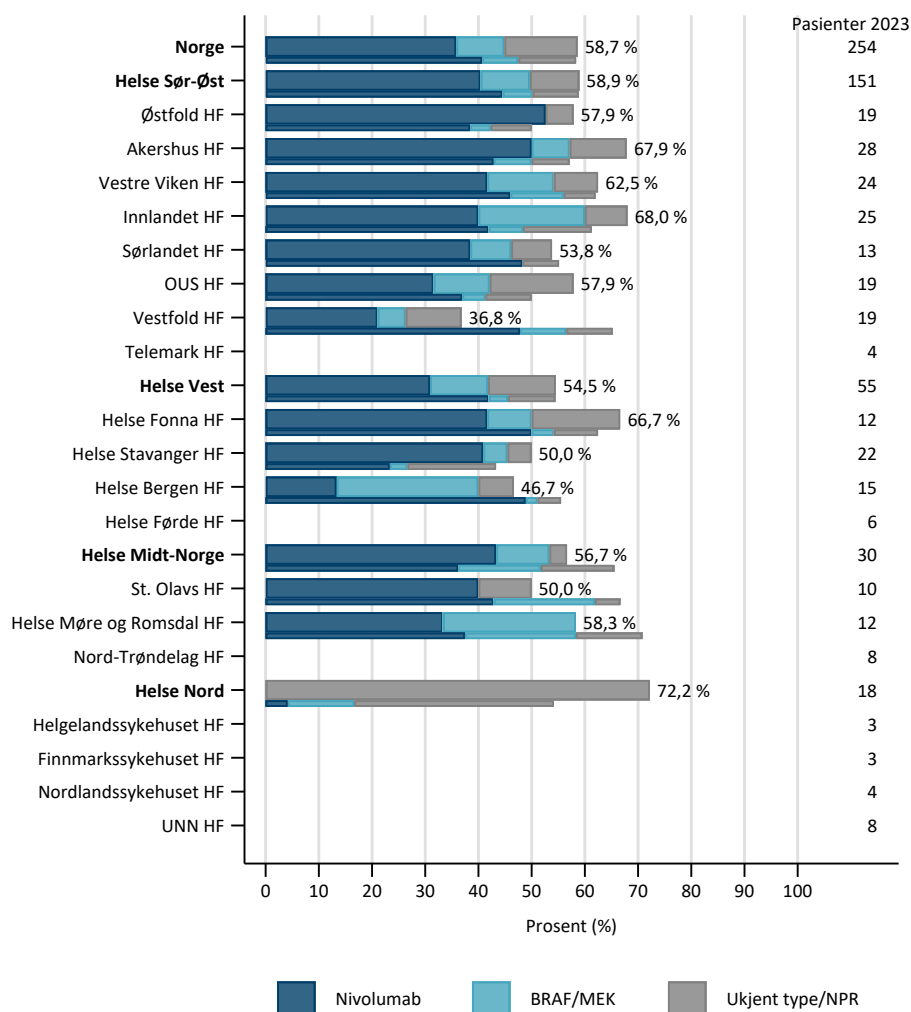
- Pasienter operert i desember 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, dekningsgraden anses å være høy

Kommentar

- Immunterapi defineres som Nivolumab
- BRAF-/MEK hemmer defineres som Binimetinib, Dabrafenib, Enkorafenib, Trametinib, Kobimetinib og Vemurafenib



Tykk søyle viser 1.jan–30.jun 2023. Tynn søyle viser 2022

Figur 2.20: Andel pasienter som har fått adjuvant immunterapi, eller BRAF-/MEK hemmer, etter metastasekirurgi fordelt på pasientens bosted, i første halvår av 2023 sammenlignet med 2022

Figur 2.20 viser andel pasienter som har fått adjuvant systemisk behandling etter metastasekirurgi fordelt på pasientens bosted. Andelen pasienter som får adjuvant systemisk behandling ligger noe lavere enn forventet. Det er få pasienter per helseforetak fordi vi kun har inkludert pasienter operert i første halvår av 2023.

Figur 2.20

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger
- Medikamentell kreftebehandling
- NPR

Inklusjon

- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført kirurgisk inngrep mot metastase, stadium III og IV, i 2022 og 2023

Eksklusjon

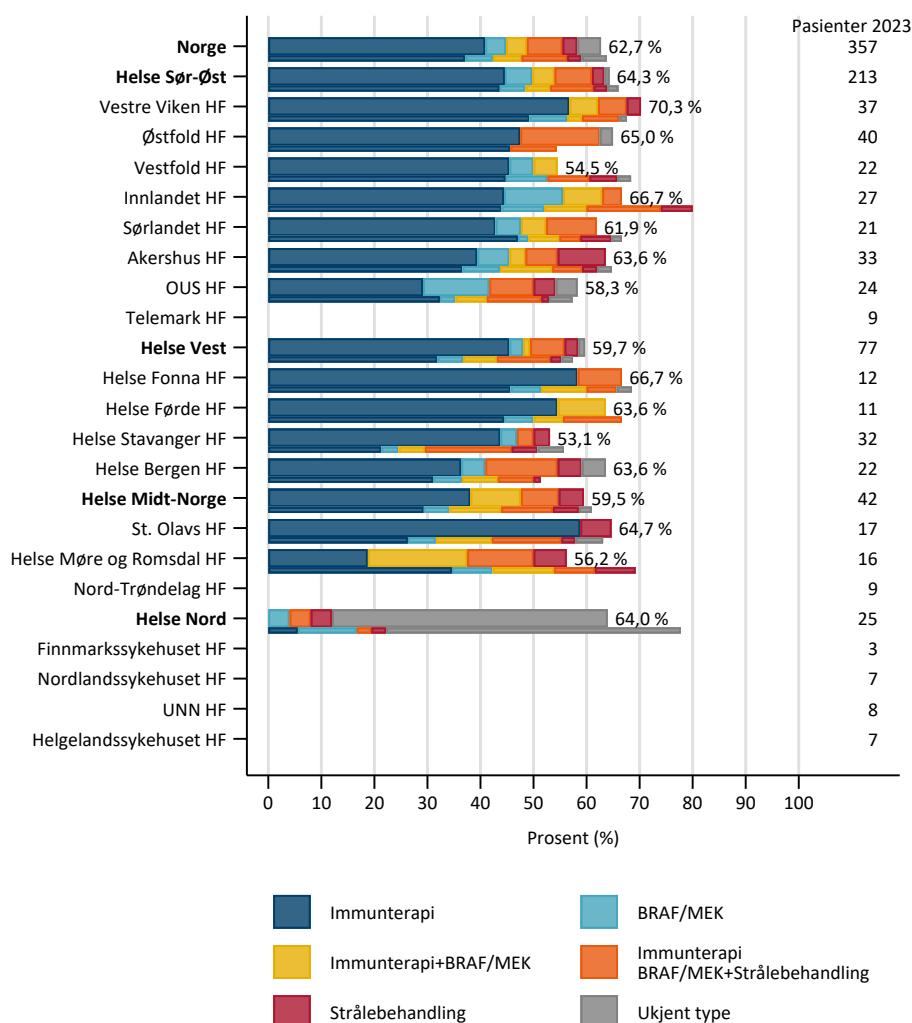
- Pasienter operert i juli - desember 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, dekningsgraden anses å være høy

Kommentar

- Immunterapi defineres som Nivolumab
- BRAF-/MEK hemmer defineres som Binimetinib, Dabrafenib, Enkorafenib, Trametinib, Kobimetinib og Vemurafenib



Tykk søyle viser 1.jan–30.jun 2023. Tynn søyle viser 2022

Figur 2.21: Andel pasienter som har fått BRAF-/MEK hemmer og/eller immunterapi og eventuelt strålebehandling, fordelt på pasientens bosted, i 2023 sammenlignet med 2022

Figur 2.21 viser andel pasienter som har fått BRAF-/MEK hemmer og/eller immunterapi, fordelt på pasientens bosted. Pasientene får oftest immunterapi først og så BRAF-/MEK hemmer ved manglende effekt eller progresjon. Noen pasienter har fått strålebehandling samtidig som de har fått immunterapi eller BRAF-/MEK hemmer.

Det er små forskjeller mellom helseforetakene i bruk av immunterapi og/eller BRAF-/MEK hemmer.

Figur 2.21

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger
- Medikamentell kreftbehandling
- NPR

Inklusjon

- Melanom i hud
- Pasienter med bekreftet metastase, stadium III og IV, i 2022 og 2023

Eksklusjon

- Pasienter med bekreftet metastase i juli - desember 2023

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, dekningsgraden anses å være høy

Kommentar

- Immunterapi defineres som Nivolumab, Pembrolizumab og Ipilimumab
- BRAF-/MEK hemmer defineres som Binimetinib, Dabrafenib, Enkorafenib og Trametinib

2.3.7.2 Melanompasienter inkludert i kliniske studier

Vi ønsker å belyse at det skjer forskning, og her er en oversikt over studier i 2023 eller tidligere, som melanompasienter er med i eller følges i.

I Helse Sør-Øst er pasienter inkludert i følgende:

- Studier i melanomprogrammet
- IMPRESS Norway
- Relativity 098
- ABC-X
- IPI-4 studien

I Helse Vest er pasienter inkludert i følgende:

- Belva-studien
- BGB-studien
- CA209-76K, checkmate 076 studie, adjuvant nivo placebo Std IIb og c
- IPI-4 studien

I Helse Midt er pasienter inkludert i følgende:

- Initiumstudien
- IPI-4 studien

Vi har ikke fått tilbakemelding fra Helse Nord om hvilke studier de har inkludert pasienter i.

2.3.7.3 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 og stereotaktisk strålebehandling vanligst.

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

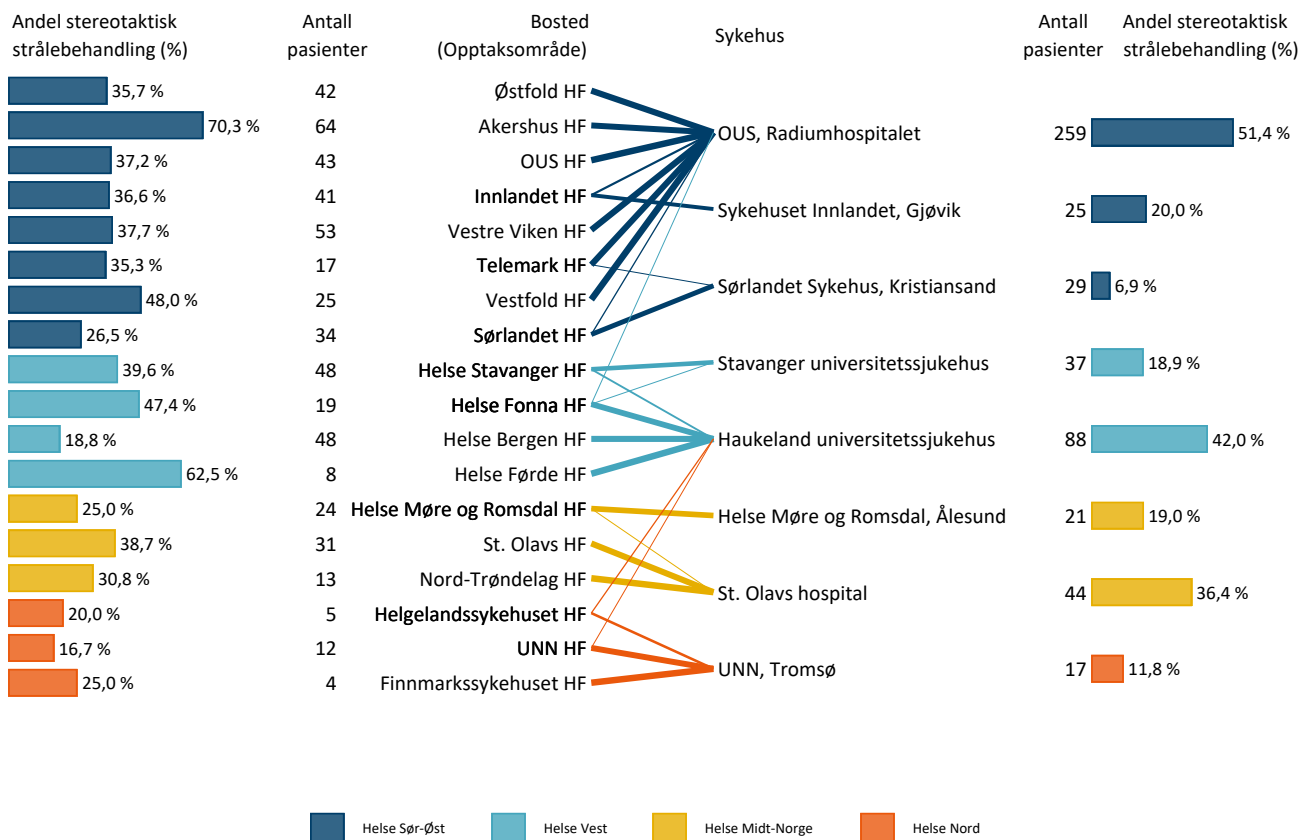
Stereotaktisk strålebehandling består av én enkelt eller noen få behandlinger med høy stråledose gitt fra flere vinkler inn mot tumor. Denne typen strålebehandling benyttes ved et begrenset antall metastaser, oftest i hjerne og lunger, men også mot metastaser andre steder i kroppen som lever, milt, bukspyttkjertel,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

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 med høyere doser, eksempelvis 4 Gy x 5 eller 8–10 Gy x 1. En vanlig fraksjonering ved lenger forventet levetid er 3 Gy x 10–12 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, 45 Gy eller 54 Gy
- 5 fraksjoner med totaldose 30 Gy, 50 Gy eller 55 Gy
- 8 fraksjoner med totaldose 48 Gy, 56 Gy eller 60 Gy
- 9 fraksjoner med totaldose 45 Gy
- 9–11 fraksjoner med totaldose 45–55 Gy



Figur 2.22: Pasientflyt, strålebehandling.

Figur 2.22 tar utgangspunkt i alle pasienter som har mottatt strålebehandling og viser hvor stor andel ved hvert sykehus som henvises til stereotaktisk strålebehandling. Figuren viser at stereotaktisk strålebehandling utføres i alle helseregioner, 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. Figuren viser også pasientflyt fra lokalsykehus til sykehus som utfører strålebehandling (uavhengig av type strålebehandling). Pasientene får i stor grad strålebehandling ved det nærmeste sykehuset som har stråleenhet. Kun i få tilfeller sendes pasienten til andre helseregioner for strålebehandling.

Figur 2.22

Datakilde

- Stråledatabasen
- NPR

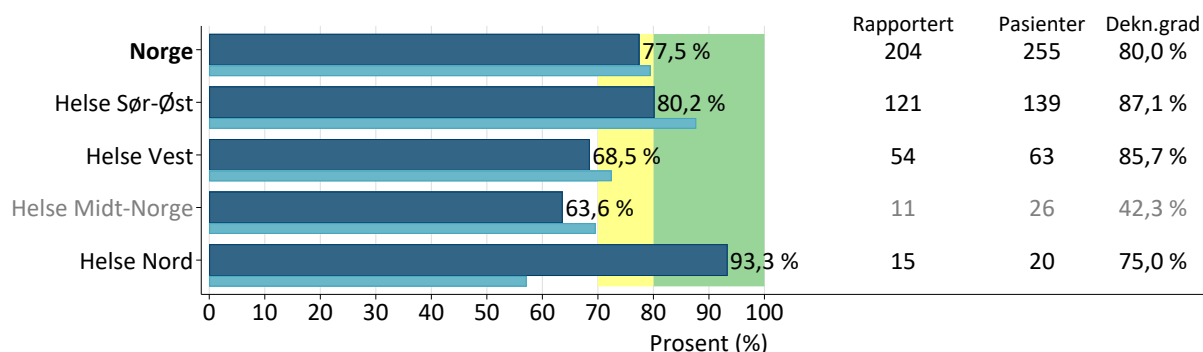
Inklusjon

- Pasienter med metastaserende melanom som har fått strålebehandling
- Diagnoseår: 2021–2023

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Informasjon om gammakniv; prosedyrekode AAG 60, er hentet fra NPR. Skal være komplett om koden har blitt registrert på sykehusene ved behandling

2.3.8 Oppfølging av metastaserende sykdom i MDT-møte



Figur 2.23: Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte i 2023, per regionale helseforetak.

Figur 2.23 viser at i 2023 har 77,5 % av pasientene i stadium III og IV blitt diskutert i MDT-møte. MDT-møte (multidisiplinære team) er møte mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper som skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter. Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i melanom MDT. Vi er avhengig av god rapportering for å kunne følge opp denne kvalitetsindikatoren fremover. Det er noen forskjeller mellom regionene. I Helse Vest angis det at alle i stadium III og IV diskuteres på melanom MDT, men at det ikke alltid innrapporteres da krefttilfellet allerede er registrert før MDT-møtet. Det har også kommet frem at satelittmetastaser som er mikroskopiske, og angitt kun ved primær eksisjon kvalifiserer til N1c som ikke alltid fanges opp av klinikerne da det ikke oppgis som N1c av patologene, men kun står i teksten. Dette er blitt systematisk fanget opp og kodet i Kreftregisteret. Dermed er ikke alle disse pasientene diskutert på MDT-møte. Dette gjelder stadium IIIB og IIIC pasienter, og skal derfor egentlig diskuteres i MDT-møte. Vi ber alle som behandler melanom være oppmerksomme på at mikroskopiske satelittmetastaser angitt i histologisvar til primær eksisjon eller utvidet eksisjon kvalifiserer til N1c og dermed stadielinndeling til stadium III, selv om det ikke er utført vaktpostlymfeknutektomi eller påvist lymfeknutemetastaser. Helse Midt har lav rapportering så resultatet for regionen er usikkert. På OUS, Radiumhospitalet angis det at pasienter med smertefulle skjelettmetastaser ofte diskuteres på røntgenmøte med radiologer og onkologer, i stedet for på MDT-møte. Det er gledelig å se at Helse Nord i år har forbedret rapporteringen til Melanomregisteret.

Figur 2.23

Datakilde

- Kliniske meldinger
- Patologimeldinger

Inklusjon

- Behandlingsår 2023
- Pasienter i stadium III og IV hvor vi har mottatt klinisk melding

Dekningsgrad

- Klinisk melding, kirurgi: 82,2 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Type indikator

- Prosessindikator

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Kommentar

- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.4 Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)

Pasientrapporterte data er opplysninger som pasientene selv rapporterer om sin opplevelse knyttet til helse og melanomsykdommen¹, og med egen tilfredshet med behandling og møte med helsetjenesten. Pasientrapporterte data deles inn pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures - PROMs) og mål på pasientenes erfaringer med helsetjenesten (Patient Reported Experience Measures - PREMs).

Innsamling av PROMs- og PREMs-data for melanom startet i 2021. For PROMs sammenlikner man i denne rapporten pasienter diagnostisert med melanom, opp mot en kontrollgruppe med personer uten melanomsykdom, men med samme kjønns-, alders- og bostedssammensetning.

Innsamlingen av PROMs og PREMs er heldigital, og invitasjoner sendes på Helsenorge.no I 2023 nådde Kreftregisteret 90 % av nydiagnostiserte melanompasienter, som ble forsøkt invitert digitalt. Kapittel 4.2.3 inneholder flere detaljer om befolkningsundersøkelsen. Det arbeides med tiltak som kan være med på å øke svarandelen.

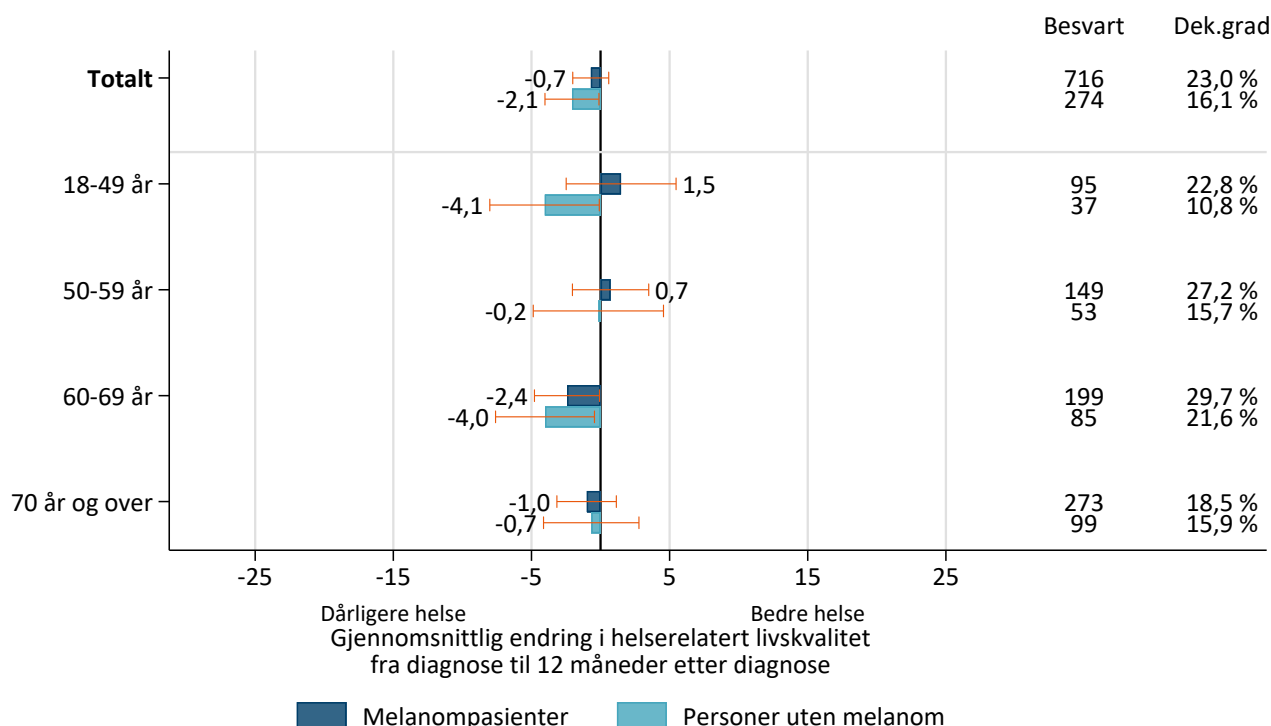
Tabell 2.6: Kjønn, alder, stadium og utdanning hos pasienter registrert med melanom, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnostisert i 2022 og 2023.

		Pasienter		Kontroller	Befolkning
		Diagnostiserte	Deltakere	Deltakere	Norge
Kjønn	Kvinner	2962 (48.6 %)	1215 (49.3 %)	877 (46.4 %)	50 %
	Menn	3134 (51.4 %)	1251 (50.7 %)	1014 (53.6 %)	50 %
Aldersgruppe	25-66	2801 (46.1 %)	1390 (56.5 %)	1108 (59.4 %)	77 %
	67+	3274 (53.9 %)	1069 (43.5 %)	756 (40.6 %)	23 %
pTNM	I	4457 (73.4 %)	1874 (76.2 %)	NA	NA
	II	1072 (17.6 %)	376 (15.3 %)	NA	NA
	III	472 (7.8 %)	189 (7.7 %)	NA	NA
	IV	39 (0.6 %)	16 (0.7 %)	NA	NA
	X	35 (0.6 %)	4 (0.2 %)	NA	NA
Utdanning 25-66	Grunnskole	NA	79 (5.7 %)	69 (6.2 %)	19 %
	Videregående/Fagskole	NA	505 (36.3 %)	409 (36.9 %)	37 %
	Høgskole/Universitet	NA	768 (55.3 %)	594 (53.6 %)	44 %
	Ukjent	NA	38 (2.7 %)	36 (3.2 %)	1 %
Utdanning 67+	Grunnskole	NA	126 (11.8 %)	92 (12.2 %)	24 %
	Videregående/Fagskole	NA	405 (37.9 %)	277 (36.6 %)	50 %
	Høgskole/Universitet	NA	504 (47.1 %)	365 (48.3 %)	26 %
	Ukjent	NA	34 (3.2 %)	22 (2.9 %)	1 %
Dekningsgrad		40.5 %	NA	NA	NA
Svarprosent		NA	46.4 %	24.1 %	NA

Tabell 2.6 gir et bilde av deltakernes representativitet for hele gruppen av melanompasienter. Kjønnfordelingen blant deltakere i undersøkelsen ligner kjønnfordelingen i hele gruppen diagnostisert med melanom. Pasientene og kontrollgruppen som deltar i undersøkelsen er noe yngre enn hele gruppen diagnostiserte. Fordelingen av pTNM er nokså lik i gruppen pasienter som deltar og hele gruppen diagnostiserte. Både pasienter og kontrollgruppe som deltar, har høyere utdanning enn den generelle befolkningen, særlig i den eldre aldersgruppen. Kreftregisteret planlegger mer detaljerte frafallsanalyser som vil gjøre det mulig å gjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

¹Utdrag av spørsmålene til de forskjellige analysene finnes i kapittel D.

2.4.1 Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) - helse og livskvalitet



Figur 2.24: Gjennomsnittlig endring i egenvurdert helserelatert livskvalitet fra diagnose til 12 måneder etter diagnose blant pasienter med melanom, og en tilsvarende periode blant jevngamle personer uten melanom, fordelt på aldersgrupper, diagnoseår 2022.

Figur 2.24 viser gjennomsnittlig endring i egenvurdert helserelatert livskvalitet fra diagnosetidspunkt til 12 måneder etter diagnose for pasienter med melanom og for jevngamle personer som ikke har melanom over tilsvarende periode. Det ser ut til å være lite endring i helserelatert livskvalitet blant melanompasienter fra diagnose til ett år etter.

Vi understreker at innrapporteringen er lav, med en dekningsgrad på 23 %. Resultatene kan derfor være påvirket av seleksjon, selv om tabell 2.6 ikke gir sterke signaler på dette.

Figur 2.24

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 1 og 2. Global helse og livskvalitet fra EORTC QLQ-C30
- Basisregister

Inklusjon

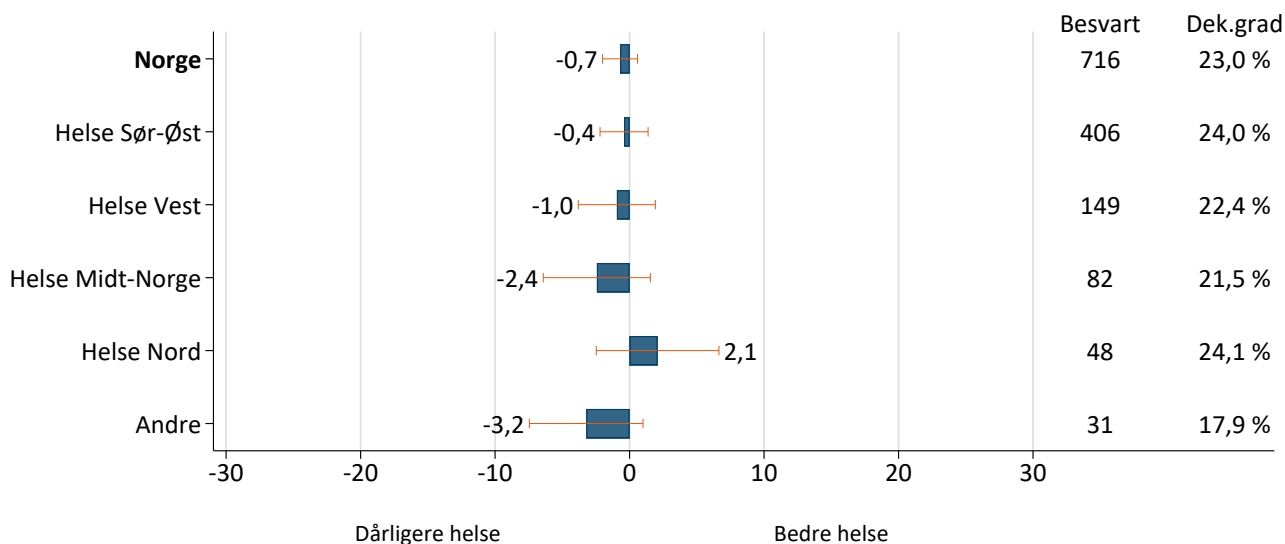
- Melanom i hud
- Diagnoseår 2022
- Begge runder må være besvart

Svarrate

- 30,1 % melanompasienter
- 16,1 % personer uten melanom

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6)
- Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100



Figur 2.25: Gjennomsnittlig endring i egenvurdert helserelatert livskvalitet fra diagnose til 12 måneder etter diagnose blant pasienter med melanom, fordelt på helseregion, diagnoseår 2022.

Figur 2.25 viser at det ser ut til at egenvurdert helserelatert livskvalitet i liten grad er redusert for melanompasienter ett år etter diagnose, og det er lite variasjon mellom helseregionene. Pasienter behandlet ved private institusjoner havner i kategorien «Andre» i figuren.

Vi understreker at innrapporteringen er lav, med en dekningsgrad på 23 %. Resultatene kan derfor være påvirket av seleksjon, selv om tabell 2.6 ikke gir sterke signaler på dette.

Figur 2.25

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 1 og 2. Global helse og livskvalitet fra EORTC QLQ-C30
- Basisregister

Inklusjon

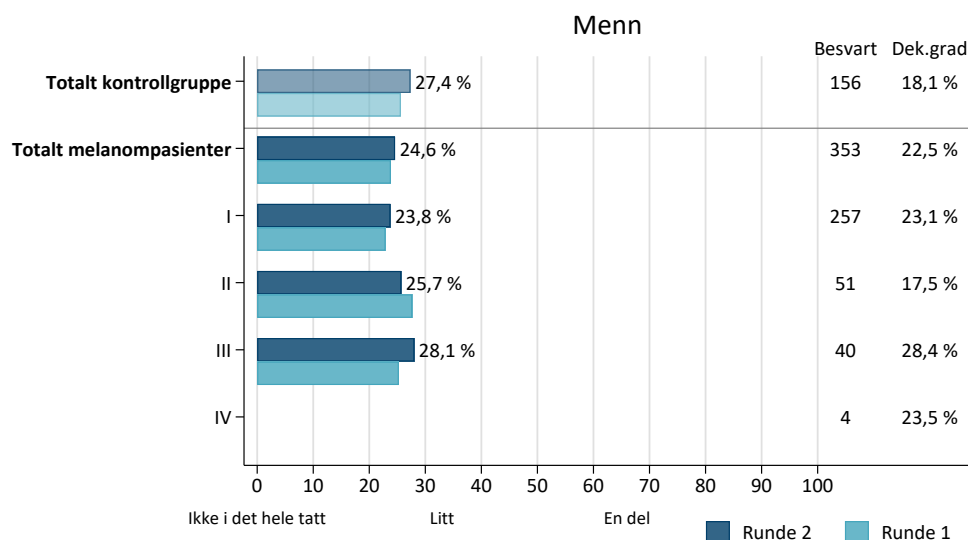
- Melanom i hud
- Diagnoseår 2022
- Begge runder må være besvart

Svarrate

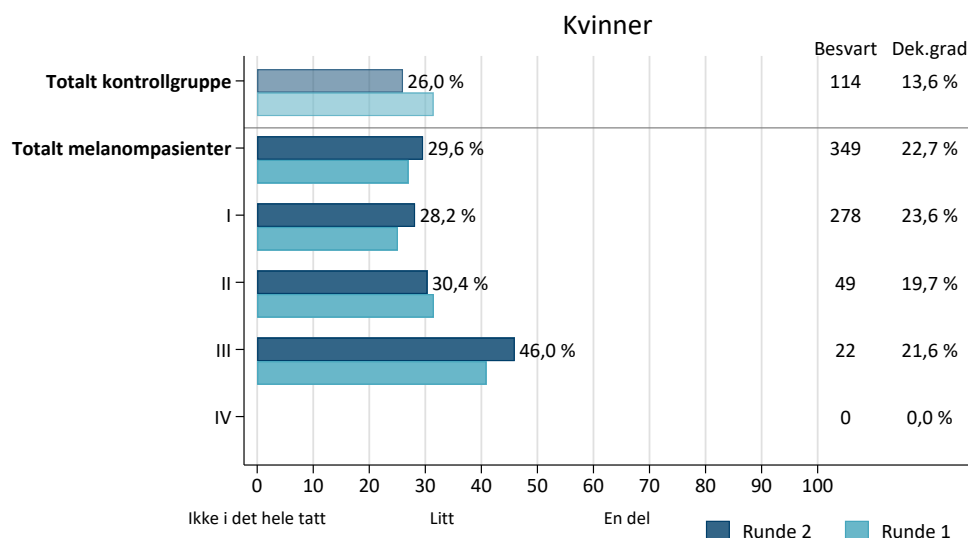
- 30,1 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6)
- Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100



Figur 2.26: Gjennomsnittlig grad av selvrapportert fatigue/utmattelse ved diagnose og 12 måneder etter diagnose, blant pasienter med melanom, fordelt på stadium, diagnoseår 2022.



Figur 2.27: Gjennomsnittlig grad av selvrapportert fatigue/utmattelse ved diagnose og 12 måneder etter diagnose, blant pasienter med melanom, fordelt på stadium, diagnoseår 2022.

Figur 2.27 viser at både ved diagnose og ett år etter diagnose, rapporterer kvinner i stadium III om mer fatigue enn andre melanompasienter. Resultatene bør imidlertid tolkes med forsiktighet, da dekningsgraden er lav. Stadium IV vises ikke i figurene grunnet for få eller ingen pasienter.

Vi understreker at innrapporteringen er lav, med en dekningsgrad på 23 %. Resultatene kan derfor være påvirket av seleksjon, selv om tabell 2.6 ikke gir sterke signaler om dette.

Figur 2.26 og 2.27

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 1 og 2. Fatigue fra EORTC QLQ-C30
- Basisregister

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022
- Begge runder må være besvart

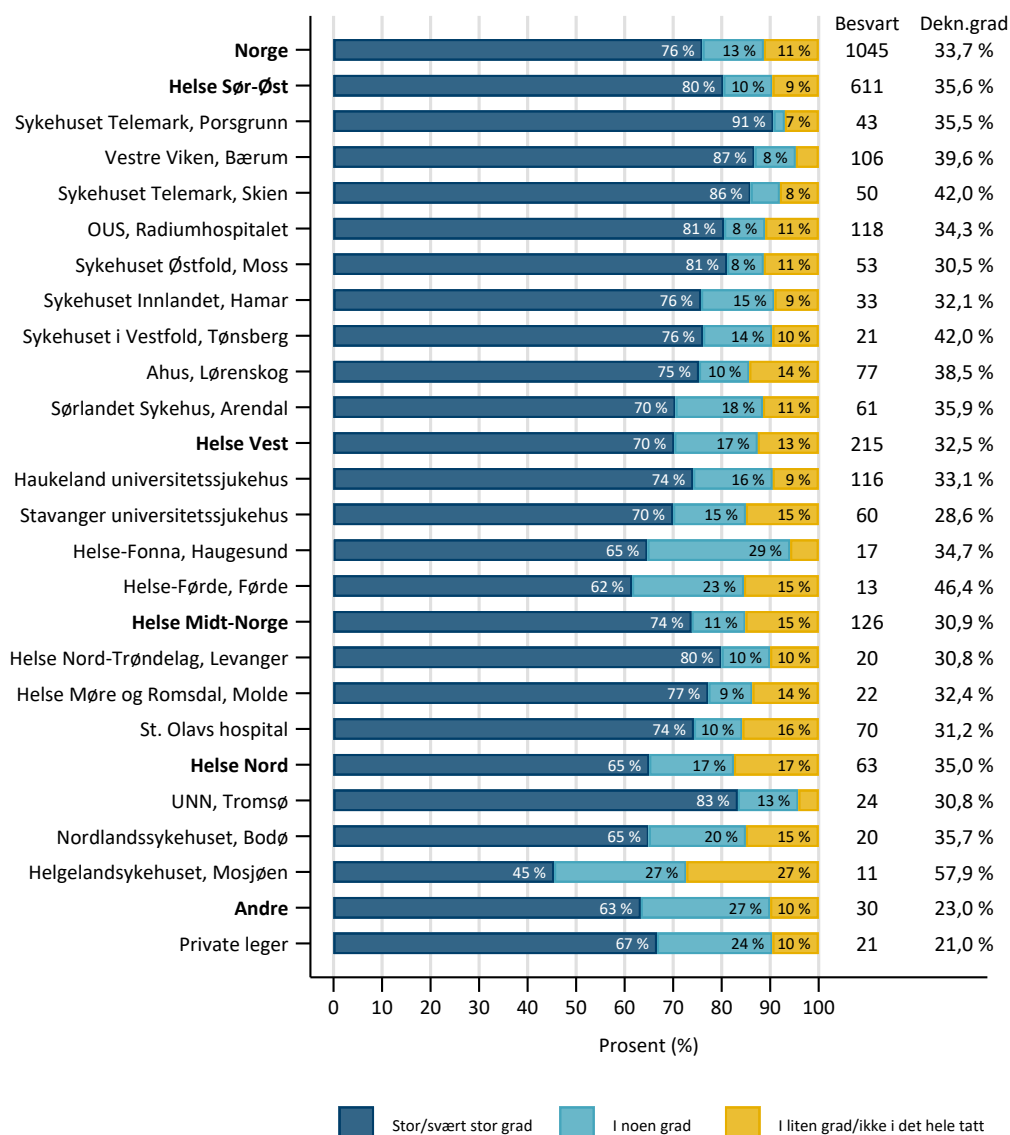
Svarrate

- 29,5 % melanompasienter
- 16,0 % personer uten melanom

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6)

2.4.2 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)



Figur 2.28: Andel pasienter som oppga at de fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter, fordelt på opererende sykehus, diagnoseår 2023.

Av pasientene som har svart på undersøkelsen, har 76 % rapportert at de i stor eller svært stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om ulike behandlingsmuligheter. Generelt sett opplever pasientene å få tilstrekkelig informasjon om behandlingsmulighetene, men det er variasjon mellom sykehusene. Det er også stor variasjon i pasientgrunnlaget for det enkelte sykehus og vi må igjen understreke at ved få pasienter vil hvert svar ha stor betydning for sykehusets resultat. Det kan likevel være en fin mulighet for sykehusene å gjennomgå sine informasjonsrutiner, basert på resultatene i figuren.

Figur 2.28

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 1
- Basisregister

Inklusjon

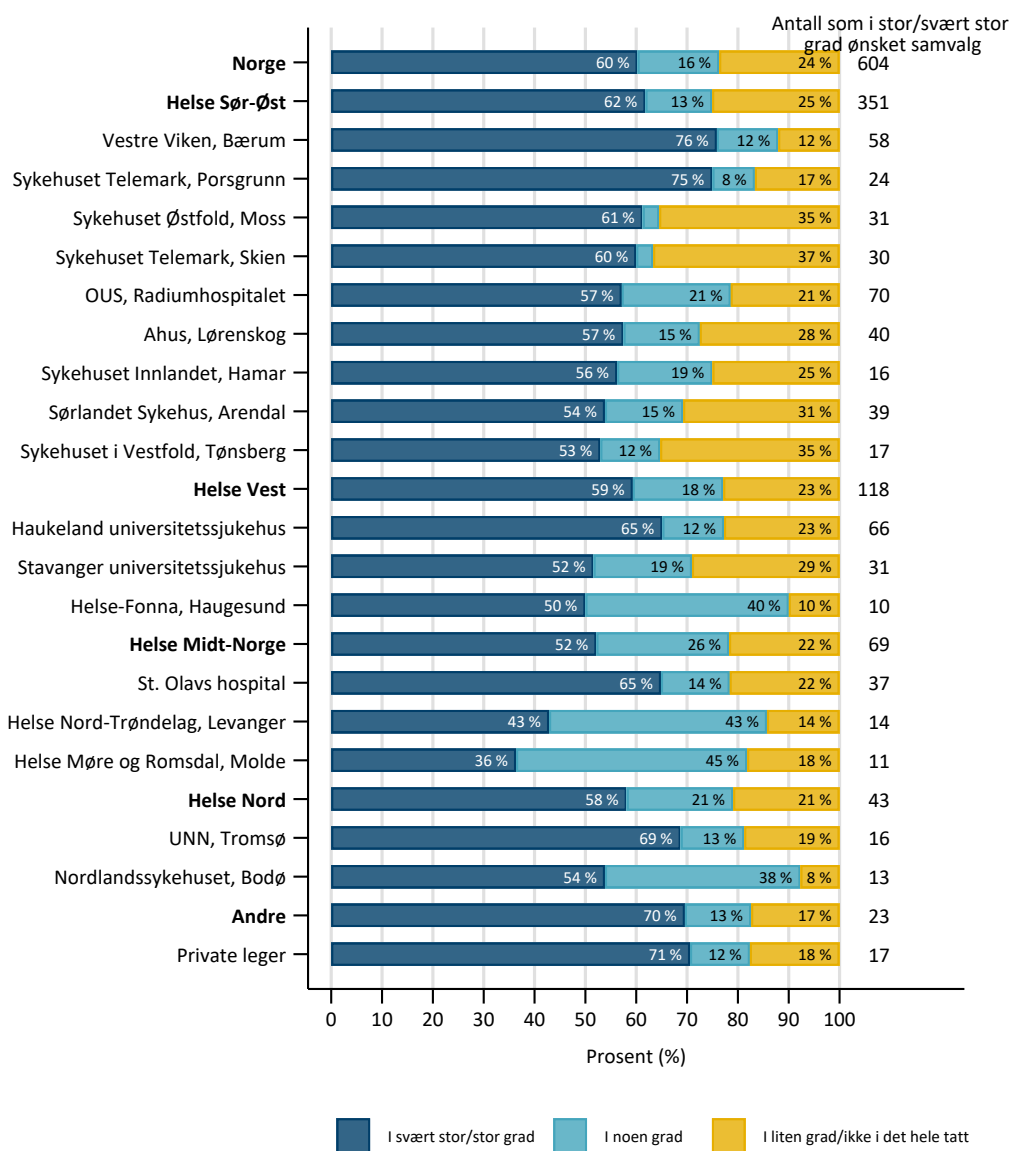
- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2023

Svarrate

- 44,3 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6), og deltakerne må ha svart på aktuelt spørsmål



Figur 2.29: Andel pasienter som var involvert i behandlingsavgjørelser blant pasientene som i stor grad eller svært stor grad ønsket å være involvert, fordelt på opererende sykehus, diagnoseår 2023.

Av pasientene som oppga at de i svært stor grad eller stor grad ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, har 24 % svart at de i liten grad eller ikke i det hele tatt var involvert. Dette er en forholdsvis stor andel. Noen av sykehusene har få pasienter, hvor hvert svar har stor betydning for resultatet, men andre sykehus har et større pasientvolum. Resultatene viser allikevel at det er viktig at behandlerne kan tilstrekkelig om sykdommen som behandles, slik at de kan informere og involvere pasientene på en god måte.

Figur 2.29

Datakilde

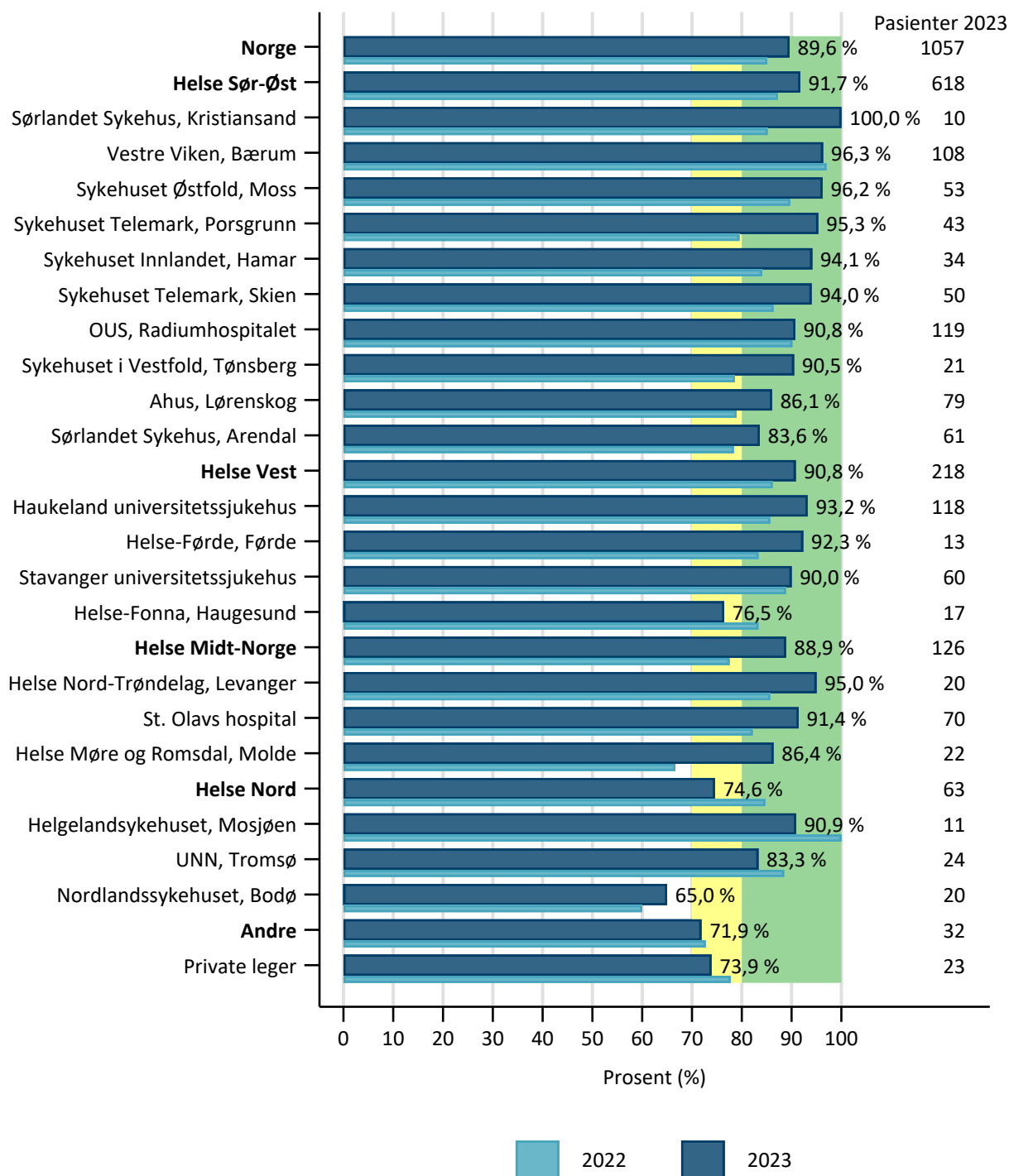
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 1
- Basisregister

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2023
- Pasienter som har svart at de i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6), og deltakerne må ha svart på aktuelt spørsmål



Figur 2.30: Andel pasienter som var fornøyd med behandlingstilbudet på opererende sykehus, i 2023 sammenlignet med 2022.

I all hovedsak er pasientene som ble diagnostisert med melanom i 2023 fornøyd med behandlingstilbudet de har fått. Av pasientene som har besvart undersøkelsen rapporterer 89,6 % at de er svært fornøye eller ganske fornøye med behandlingen de fikk på behandlende sykehus. Enkelte sykehus har resultater langt under landsgjennomsnittet (Helse Fonna, Haugesund og Nordlandssykehuset Bodø). Fra disse sykehusene er det få pasienter som har rapportert, men vi ber sykehusene gjennomgå sine rutiner for behandling og informasjon til melanom-pasientene, for å se om de med enkle endringer kan forbedre opplevelsen av behandlingstilbudet til sine pasienter. Fagrådet har valgt å etablere dette som en ny kvalitetsindikator, og resultatet vil bli fulgt opp videre i senere rapporter.

Figur 2.30

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 1
- Basisregister

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2023

Svarrate

- 45,0 %

Type indikator

- Resultatindikator

Kunnskapsgrunnlag

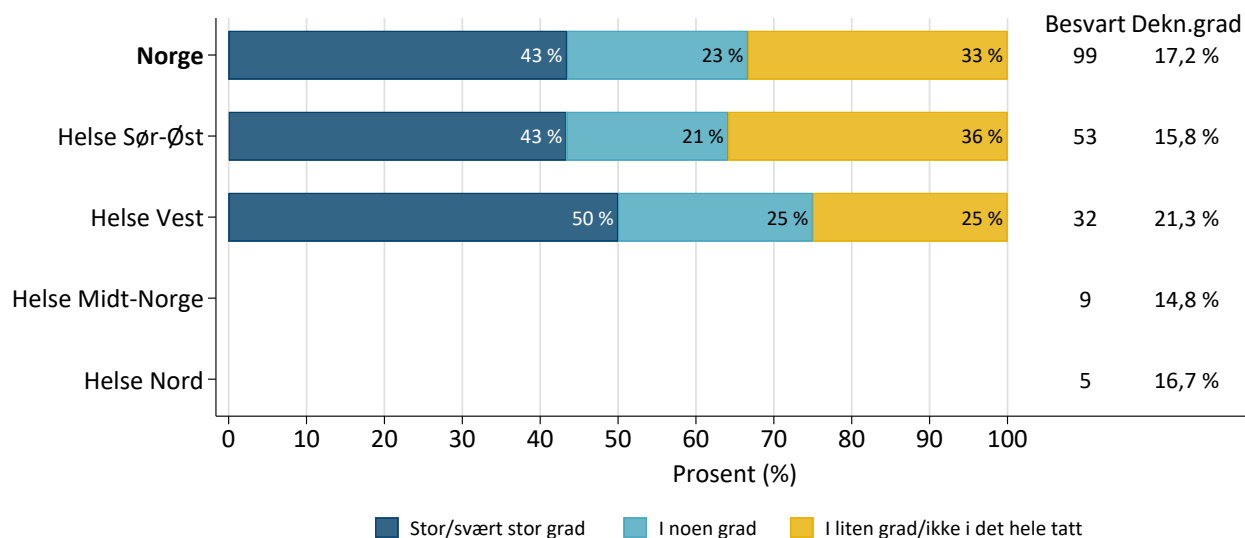
- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Måloppnåelse

- Høy (grønn): 80 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 70 % og 80 %
- Lav (hvit): Under 70 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6), og deltakerne må ha svart på aktuelt spørsmål



Figur 2.31: Andel pasienter i stadium III og IV, som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, fordelt på helseregion, i 2022.

Her ser vi at over 33 % av pasientene i stadium III og IV som deltok i befolkningsundersøkelsen, oppga at de i liten grad eller ikke i det hele tatt opplevde å få tilstrekkelig informasjon om seneffekter. Her har alle sykehus et stort forbedringspotensiale. Det kan være behov for skriftlig informasjon, da det er mye annen informasjon pasientene mottar i den tidlige fasen av forløpene sine.

Helse Midt-Norge og Helse Nord vises ikke i figuren grunnet få pasienter.

Figur 2.31

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 2
- Basisregister

Inklusjon

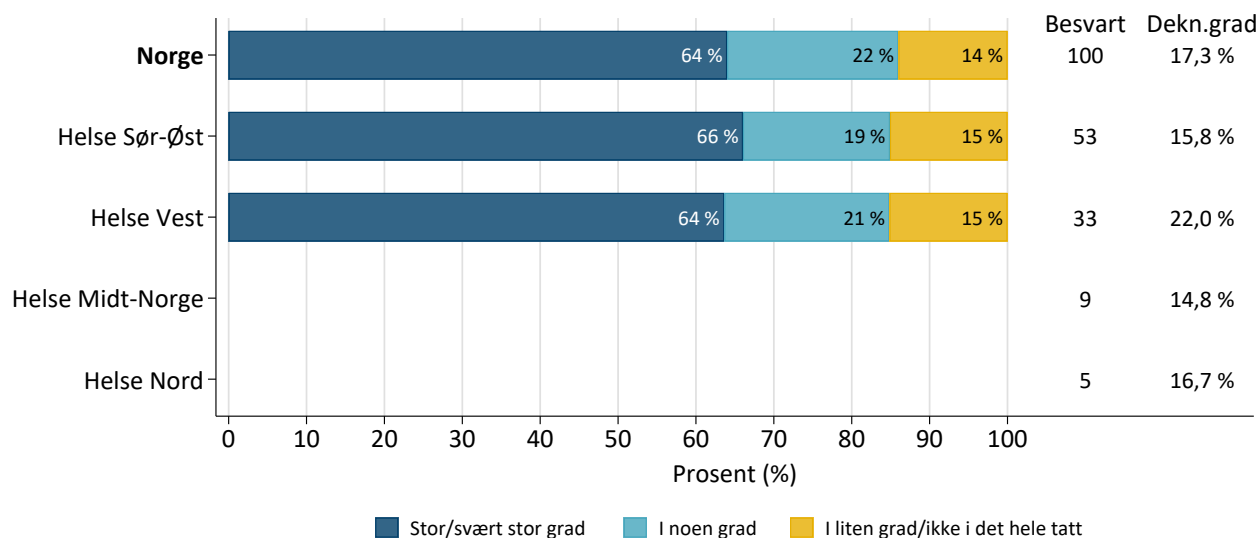
- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022
- Pasienter i stadium III og IV

Svarrate

- 41,1 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6), deltakerne må ha fått medikamentell behandling og ha svart på aktuelt spørsmål
- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium



Figur 2.32: Andel pasienter i stadium III og IV, som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger, fordelt på helseregion.

Her ser vi at drøyt 60 % av pasientene i stadium III og IV som deltok i befolkningsundersøkelsen, oppga at de opplever de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen, og det er ingen vesentlig forskjell mellom de to helseregionene. 36 % av de som svarte, rapporterer å henholdsvis ha fått noe, eller ingen slik informasjon.

Helse Midt-Norge og Helse Nord vises ikke i figuren grunnet få pasienter.

Figur 2.32

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, runde 2
- Basisregister

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2022
- Pasienter i stadium III og IV

Svarrate

- 41,1 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se tabell 2.6), deltakerne må ha fått medikamentell behandling og ha svart på aktuelt spørsmål
- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium

Pasientens egen erfaring med melanomet

Oppsto melanomet i en føflekk du hadde fra før?

54 %

La du merke til om melanomet hadde noen av de følgende egenskapene?

29 %

Asymmetrisk form:
den ene halvparten av føflekken ligner ikke den andre

18 %

Utydelig avgrensning mot normal hud

54 %

Farge i melanomet:
Ujevn farge og/eller fargevariasjon med mørk brun eller svart farge

7 %

Melanomet var UTEN brun eller svart farge

39 %

Størrelse:
Melanomet var mer enn 0.5 cm i diameter

30 %

Endringer:
for eksempel i form av kløe / blødde lett / hevelse fra overflaten

17 %

Rask vekst av melanomet

16 %

Vet ikke

Fra du mistenkte at det var noe galt, ca. hvor lang tid tok det før du oppsøkte lege?
Angi i antall uker.

4 uker (median)

Gjennomsnittlig antall uker: 12
Min. antall uker: 0
Maks. antall uker: 500

Antall personer som har besvart spørreskjemaet:

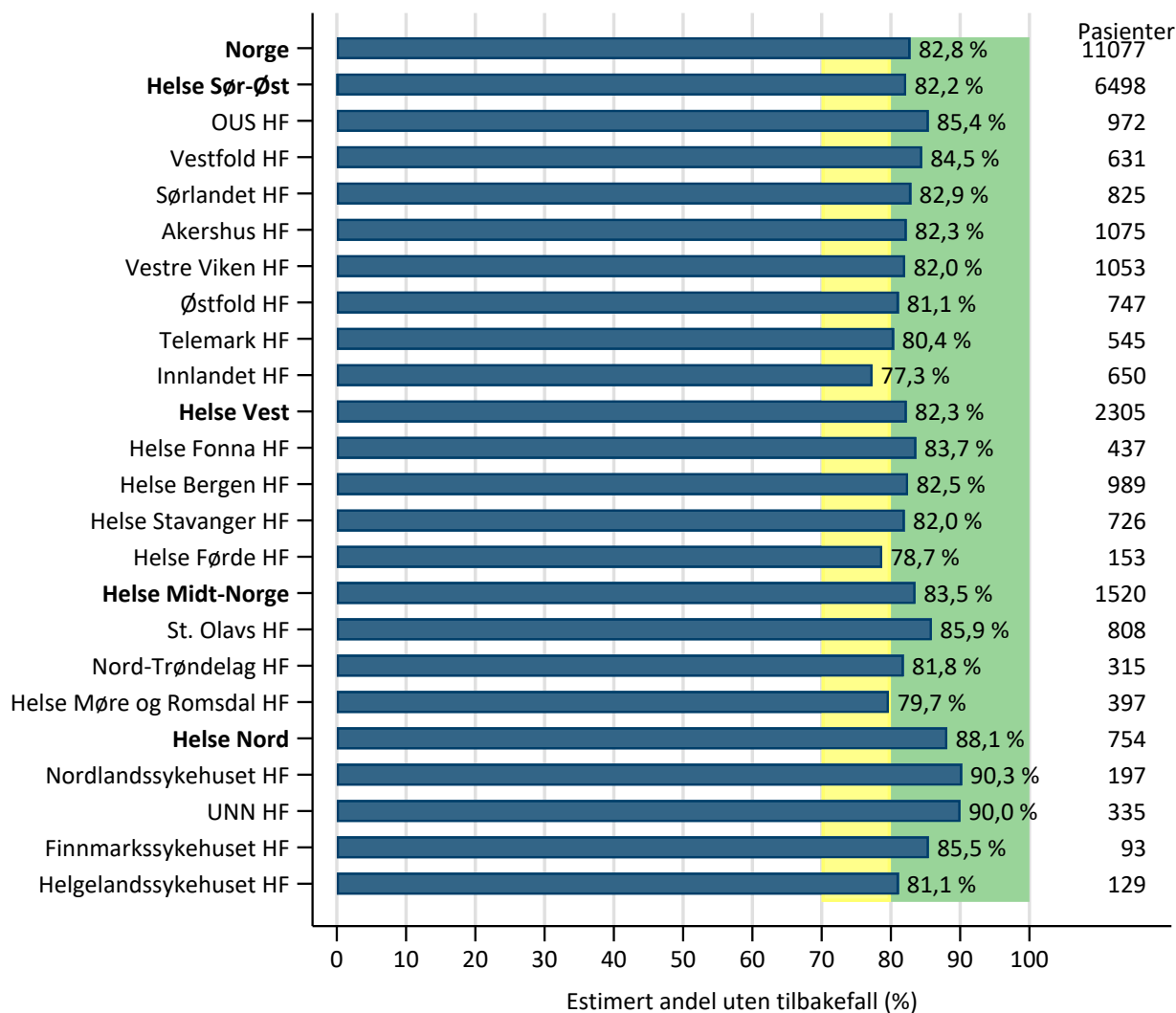
2466

Figur 2.33: Pasientens egen erfaring med hudmelanomet, 2022-2023.

2.5 Overlevelse

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

2.5.1 Fem års tilbakefallsfri overlevelse



Figur 2.34: Andel pasienter i stadium I og II med fem års tilbakefallsfri overlevelse, per helseforetak.

Figur 2.34 viser sannsynligheten for å overleve fem år uten å få tilbakefall i form av residiv eller metastase, for pasienter diagnostisert i stadium I og II. De med ukjent T-stadium, altså de tilfellene hvor tumortykkelse på primærtumor ikke har vært registrert i patologisvaret, er ekskludert fra analysen. På landsbasis er 82,8 % av pasientene uten tilbakefall etter fem år. Resultatene baserer seg på tilbakefall som er histologisk verifisert, samt de vi har mottatt klinisk melding for. I tillegg har vi hentet data fra NPR slik at vi også får med metastasene som er klinisk verifisert, men hvor vi ikke har mottatt klinisk melding.

Figur 2.34**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger
- Norsk pasientregister

Inklusjon

- Første invasive tilfelle, stadium I-II ved diagnose
- Melanom i hud
- Periodevindu: 2019–2023

Eksklusjon

- Pasienter over 90 år

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Klinisk melding, kirurgi: 82,2 %

Type indikator

- Resultatindikator

Kunnskapsgrunnlag

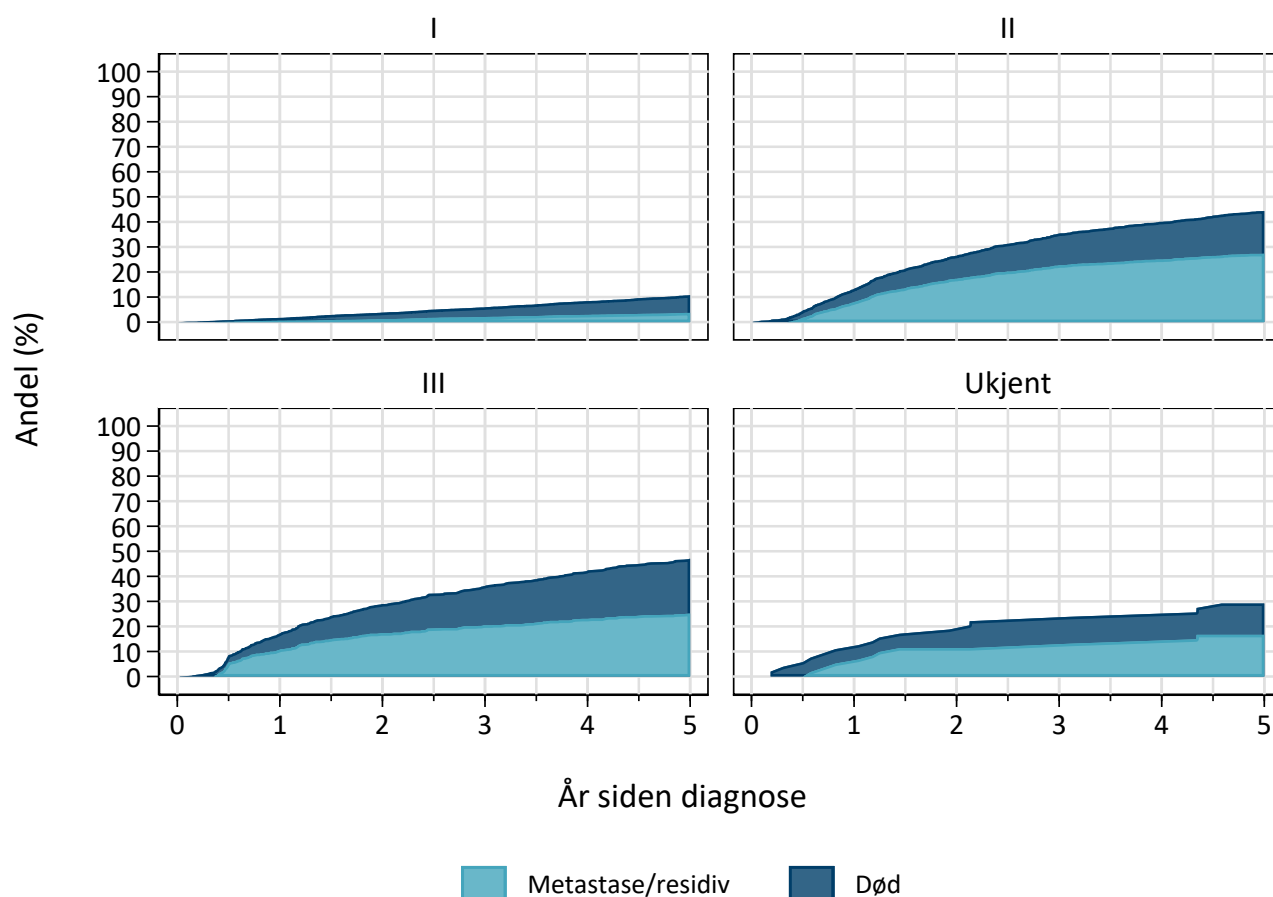
- Nasjonalt handlingsprogram for melanom

Måloppnåelse

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

Kommentar

- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8



Figur 2.35: Andel pasienter med stadium I - III ved diagnose, som har fått metastase/residiv eller døde innen fem år.

Figur 2.35 er en ny figur i årets rapport, og her kan man se at det er lav risiko for tilbakefall i stadium I. Det er høyere risiko i stadium II og III, hvor henholdsvis 44 % og 47 % får tilbakefall eller dør i løpet av fem år. Ved ukjent primærtumor er det færre tilbakefall. Dødsfallene er ikke melanomspekifikke, men inkluderer død av alle årsaker.

Figur 2.35

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2019–2023
- Melanom i hud, stadium I–III
- Melanom med ukjent utgangspunkt

Dekningsgrad

· 98,6 %

Kommentar

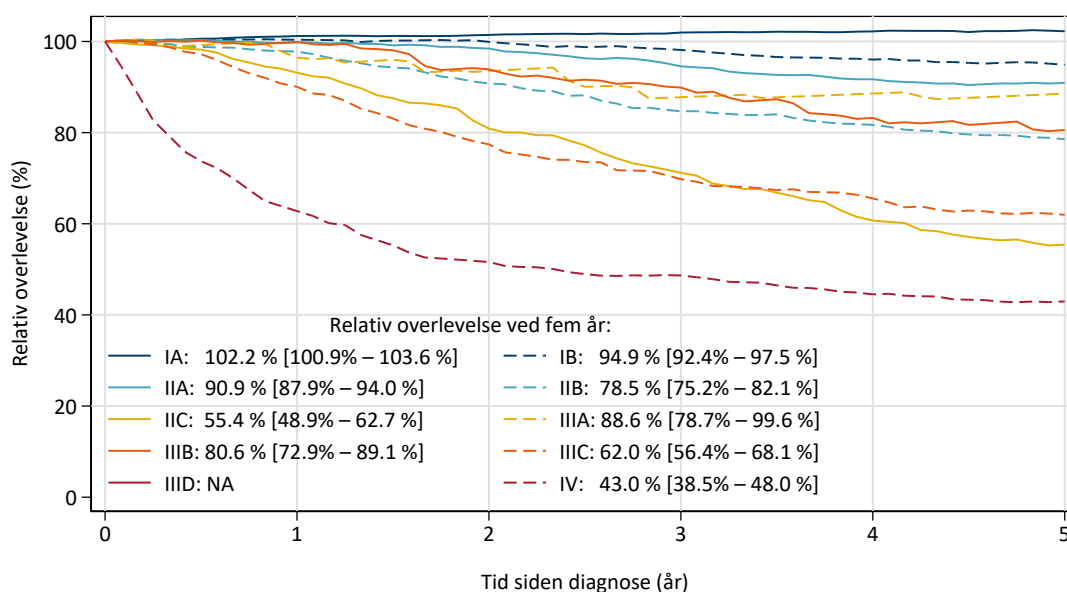
- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.5.2 Relativ overlevelse

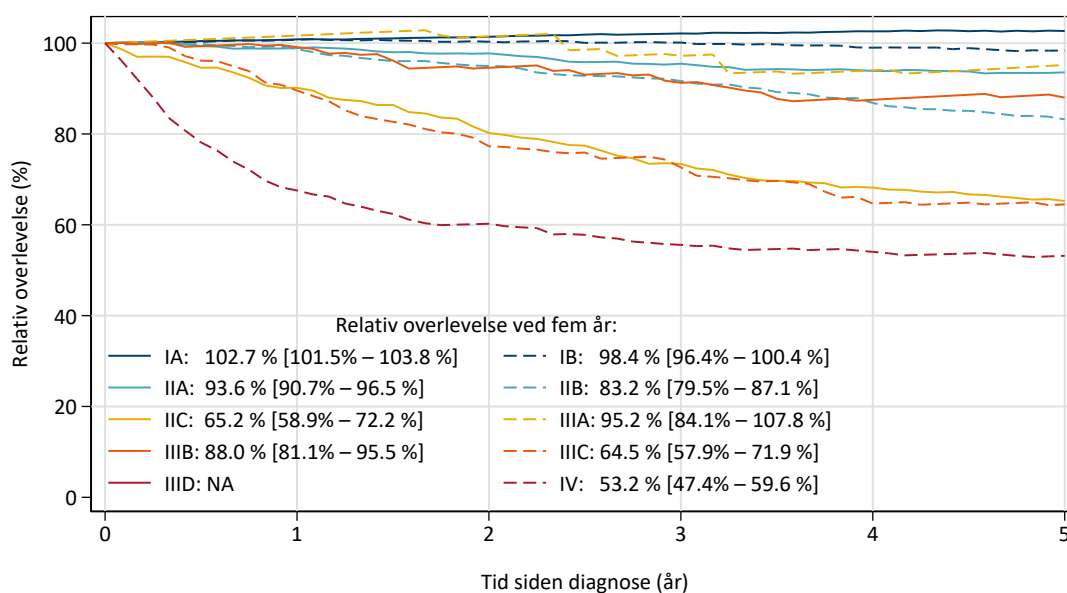
Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med melanom, med dødeligheten for en sammenlignbar melanomfri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

2.5.2.1 Fem års relativ overlevelse fordelt på substadium



Figur 2.36: Fem års relativ overlevelse for **menn** fordelt på substadium.



Figur 2.37: Fem års relativ overlevelse for **kvinner** fordelt på substadium.

Figur 2.36 og 2.37 viser fem års relativ overlevelse, for henholdsvis menn og kvinner, fordelt på patologisk substadium/prognostiske stadiegrupper. En oversikt over inndelingen av disse substadiene, vises i tabell C.1. Pasienter som er diagnostisert med ukjent primærtumor er inkludert i stadium IV.

Vi ser tydelige tendenser til at den fem års relative overlevelsen stiger markant i stadium III og IV i forhold til tidligere år. Oppstarten av adjuvant behandling har allerede begynt å gi resultater! Det er også 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 (stadium IIC) har svært dårlig overlevelse, tilnærmet lik overlevelse som pasienter i stadium IIIC, for begge kjønn. Ved lymfeknutemetastaser ville pasienter i stadium IIC blitt IIID. Vi ser av dette alvorlighetsgraden av tykke svulster, og viktigheten av å diagnostisere melanomene i et så tidlig stadium som mulig.

For stadium IIC ser vi en betydelig forskjell i den relative overlevelsen mellom menn og kvinner. Årsaken til dette vet vi ikke.

Det finnes nye studier som påviser effekten av adjuvant immunbehandling hos pasienter også i stadiene IIB og IIC. Det er enda ikke kommet langtidsresultater, og dermed er det enda ikke åpnet opp for adjuvant behandling av disse gruppene.

Ved beregning av relativ overlevelse brukes det individuelle vektorer, 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.

Årsaken til at den fem års relative overlevelsen i enkelte substadier er over 100 % er antagelig fordi at disse melanom-pasientene, som gruppe, har noe lavere dødelighet enn den generelle befolkningen. Når referansedødeligheten er for høy, blir den beregnede forventede overlevelsen for lav, noe som igjen gir en for høy relativ overlevelse, som kan overstige 100 %. I tillegg kan det å få en kreftdiagnose medføre at disse pasientene endrer livstilen sin og lever sunnere i etterkant. Det er spørsmål vi etter hvert håper å få svar på gjennom PROMs.

Figur 2.36 (menn) og 2.37 (kvinner)

Datakilde

- Patologimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Periodevindu 2014–2023

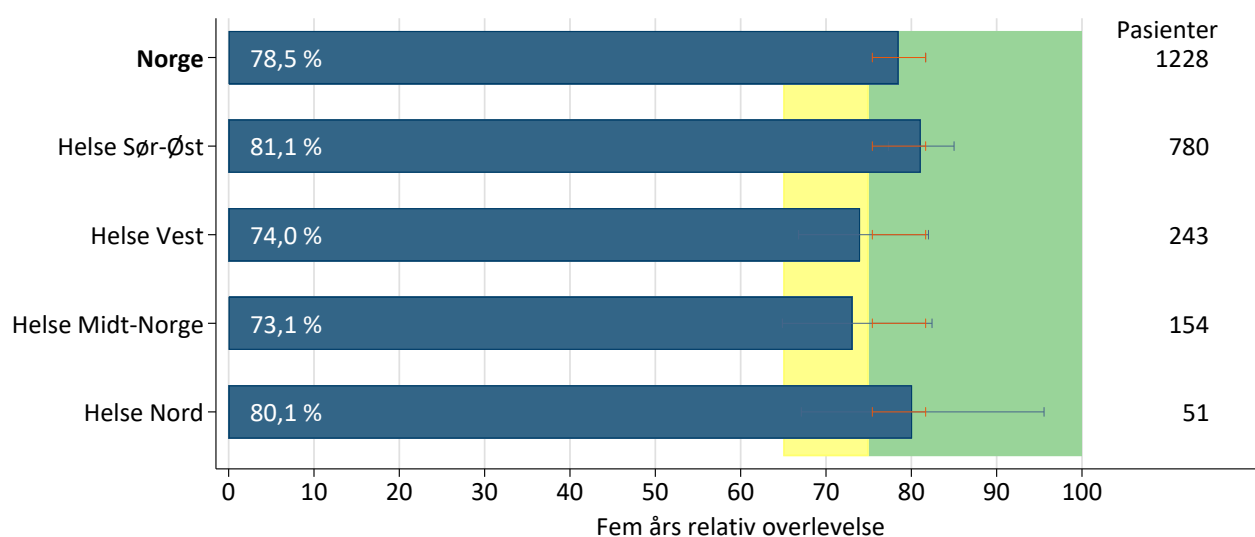
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- **NA:** Ikke estimerbart
- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium og substadiene
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.5.2.2 Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium IIB og IIC



Figur 2.38: Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium IIB og IIC, fordelt på helseregion.

I figur 2.38 har vi valgt å se på stadium IIB og IIC i en egen overlevelsesfigur for å følge med på hvordan utviklingen er i disse stadiene, hvor vi håper på muligheten for god medisinsk behandling i årene fremover. Figuren viser ingen vesentlige forskjeller i fem års relativ overlevelse mellom helseregionene for denne pasientgruppen.

Figur 2.38

Datakilde

· Patologimeldinger

Inklusjon

· Melanom i hud
· Periodevindu 2019–2023

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Type indikator

· Resultatindikator

Kunnskapsgrunnlag

· Nasjonalt handlingsprogram for melanom

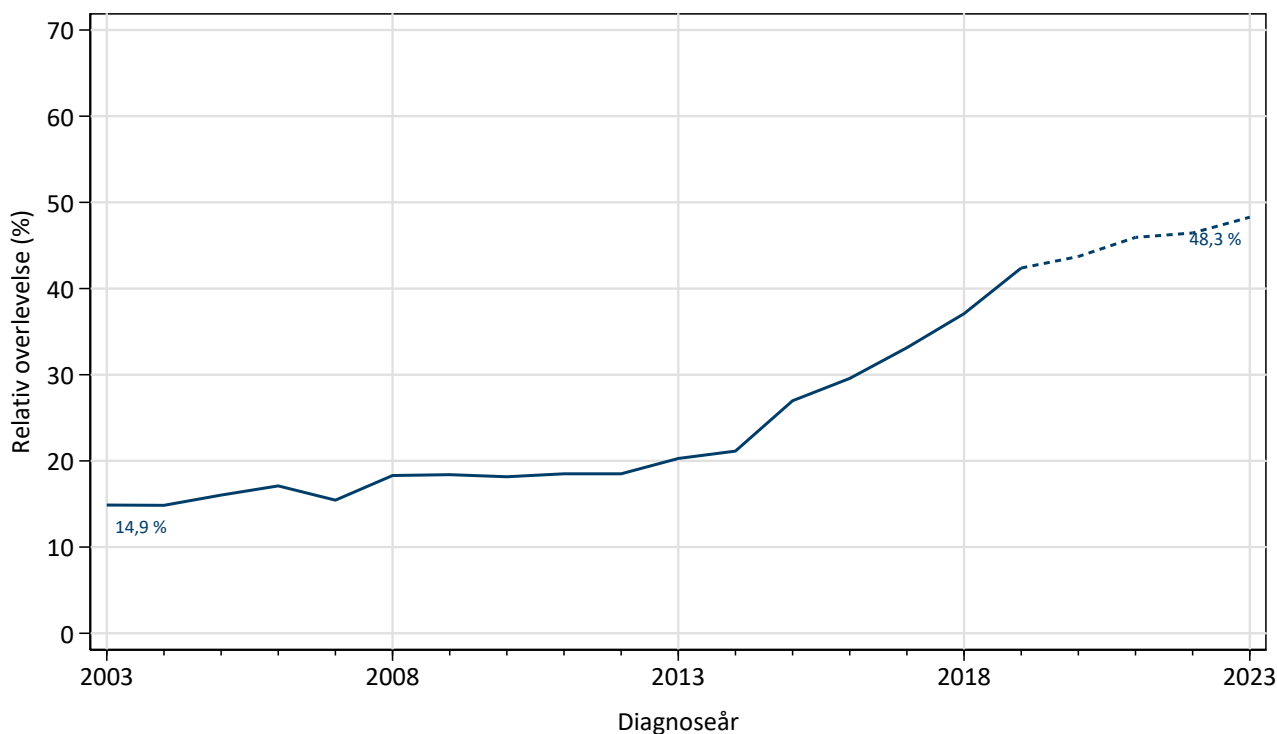
Måloppnåelse

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

Kommentar

· Se tabell C.1 for inndelingen av stadium og substadiene
· TNM-klassifikasjonen, versjon 8

2.5.2.3 Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase



Figur 2.39: Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase.

Figur 2.39 viser en betydelig økning i overlevelsen over tid for pasientene med fjernmetastaser. Dette er på bakgrunn av ny behandling som virker godt, og ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen. Det vil bli spennende å følge med videre om neoadjuvant behandling kan være med å øke effekten ytterligere. Vi ser også frem til å få ytterligere PROMs-data fremover for å se hvordan livskvaliteten til denne pasientgruppen oppleves etter behandling.

Kreftregisteret bruker egne metastasekoder for å angi spredningsmønsteret fra primærtumor, avhengig om det er ingen spredning, lokal-, regional- eller fjernspredning. Fjernmetastase er i figur 2.39 definert i Melanomregisteret som spredning til lymfeknuter eller hudavsnitt utenfor det primære dreneringsområdet for pasientens hudmelanom, til hjerne, skjelett eller til alle andre organer.

Figur 2.39

Datakilde

- Basisregister

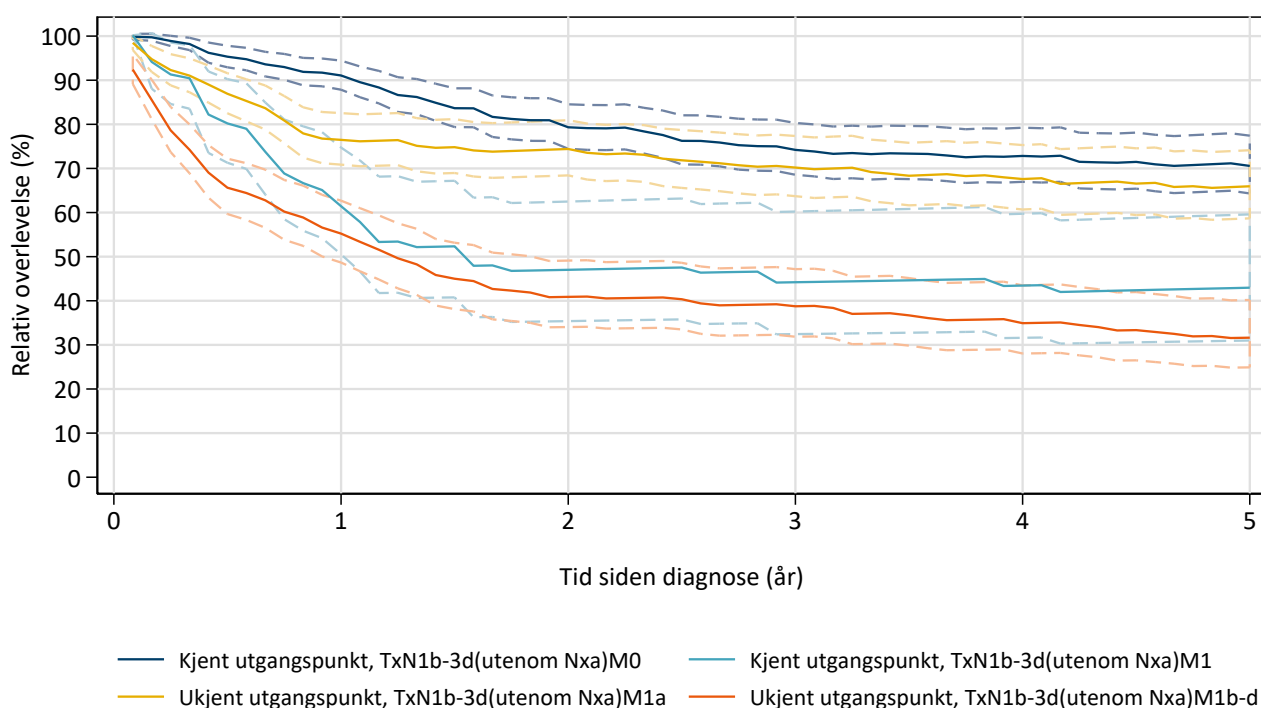
Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår: 2004–2023
- Pasienter med fjernmetastase (se tekst for definisjon av fjernmetastase)

Dekningsgrad

- 98,6 %

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



Figur 2.40: Fem års relativ overlevelse for pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud og ukjent utgangspunkt.

Figur 2.40 viser relativ overlevelse for pasienter med melanometastaser. For pasienter med kjent primærtumor har vi utelatt N1a, N2a og N3a da det er metastaser oppdaget på bakgrunn av primærtumor og vaktpostlymfeknutekirurgi, som ikke er mulig å gjøre ved ukjent primærtumor. Vi har delt gruppen med kjent primær tumor inn i regionale metastaser, som har best overlevelse, og fjernmetastaser som har dårligst overlevelse. Vi ser at gruppen med metastaser og ukjent primærtumor ligger mellom disse kurvene. Det er ikke mulig å vite om lymfeknutemetastaser er fjernmetastaser eller regionale metastaser når man ikke kjenner primærtumors lokalisasjon, og dermed får vi ikke delt disse pasientene inn i stadium III eller IV og sammenlignet med gruppen med kjent stadium. Vi har planer om å forsøke å dele gruppen med metastaser og ukjent primærtumor inn i subkutane metastaser, lymfeknutemetastaser og andre metastaser, og dermed kunne sammenligne med øvrige fjernmetastaser M1b-d og gruppen NxM1a. Da blir det en sammenligning av likere grupper.

Figur 2.40

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2019–2023
- Melanom i hud, stadium III og IV
- Melanom med ukjent utgangspunkt

Eksklusjon

- Pasienter med N1a, N2a og N3a

Dekningsgrad

- 98,6 %

Kommentar

- Se tabell C.1 for inndelingen av stadium
- [TNM-klassifikasjonen, versjon 8](#)

Melanom i øye

2.6 Forekomst

I 2023 ble det i Norge diagnostisert 63 tilfeller av melanom i øye. Disse var fordelt på 25 kvinner og 38 menn (se tabell 1.1). Det er verdt å merke seg at vi da henviser til totalantallet av alle melanomer med primært utgangspunkt i øye, både de uveale melanomene, samt øvrige lokalisasjoner i øye. For å registrere lokalisasjonene, tar Melanomregisteret utgangspunkt i kodeverket [International Classification of Diseases for Oncology \(ICD-10\)](#). Vi ser histologisk informasjon opp mot mottatt klinisk informasjon og Norsk pasientregister (NPR).

I tabellen under kan man se hvordan melanomene fordeler seg på de ulike lokalisasjonene i øye for perioden 1994-2023, 2019-2023 og for diagnoseår 2023. Lokalisasjonene i gruppen «Annet» inkluderer hornhinne (cornea), netthinne (retina), tårekjertel/tåresekk, øye og øyehule (orbita) UNS, retrobulbært vev og svulst utbredt i øye/orbita og utgangspunkt kan ikke bestemmes.

Tabell 2.7: Forekomst av melanom i øye fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1994–2023, 2019–2023 og i 2023

Lokalisasjon	1994–2023		2019–2023		2023	
	Kvinner	Menn	Kvinner	Menn	Kvinner	Menn
Uvealt melanom						
Årehinne (choroidea)	606	649	111	155	17	26
Strålelegemet (corpus ciliare), regnbuehinne (iris)	171	171	33	46	4	11
Konjunktivalt melanom						
Bindehinne (conjunctiva)	61	50	9	9	3	0
Andre lokalisasjoner						
Annet	44	39	5	2	1	1

Melanom i slimhinner

2.7 Forekomst

I 2023 ble det i Norge diagnostisert 17 tilfeller av melanom i slimhinner i Norge. Disse var fordelt på 14 kvinner og 3 menn (se tabell 1.1). I tabellen under kan man se hvordan slimhinne melanomene fordeler seg på de ulike stedene i kroppen hos kvinner og menn, i perioden 1994–2023 og i perioden 2019–2023.

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 for potensiell primærtumor.

Tabell 2.8: Forekomst av slimhinne melanom fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1994–2023 og 2019–2023

Lokalisasjon	1994–2023		2019–2023	
	Kvinner	Menn	Kvinner	Menn
Hode-/halsregionen	130	126	19	22
Mage-/tarmkanalen	79	48	18	15
Kvinnelige kjønnsorganer	245	0	50	0
Mannlige kjønnsorganer	0	26	0	7
Urinveiene	10	3	4	1
Annet	4	6	0	1

Del II

Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Melanom
Bakgrunn for registeret	Over 3000 personer blir diagnostisert med melanom hvert år i Norge. Denne sykdommen er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregisteret kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se Nasjonal kreftstrategi .
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2008.
Årstall nasjonal godkjenning	2013.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2008, Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med melanom. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analysersom belyser registerets formål	<p>Et av formålene med Melanomregisteret er å samle inn data om alle melanompasienter, for å få et grunnlag til å vurdere om de nasjonale retningslinjene følges når det gjelder utredning, behandling og oppfølging, og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor. Rapporten inneholder flere analyser som direkte viser kvalitet på helsehjelp:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Andel med angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon · Andel med fri margin etter primær eksisjon, både i primær- og spesialisthelsetjenesten · Andel utvidet eksisjon med tilstrekkelig fri margin · Andel utvidet eksisjon innen 35 dager · Andel diskutert i MDT <p>I årets rapport presenterer kvalitetsregisteret analyser på pasientrapporterte data (PROMs og PREMs) for tredje gang, hvor opplevelsen av behandlingstilbud blir presentert som en ny kvalitetsindikator.</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene for kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Henrik Løvendahl Svendsen, henrik.lovendahl.svendsen@helse-bergen.no .

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Melanom
Fagrådets medlemmer	<p>Helse Sør-Øst: Ingrid Roscher, Oslo universitetsykehus, Rikshospitalet Linn Landrø, Oslo universitetsykehus, Rikshospitalet Thomas Bærland, Oslo universitetsykehus, Ullevål Truls Ryder, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Kari Dolven Jacobsen, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Robert Hermann, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Marta Nyakas, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Anna K. Winge-Main, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Marianne Frøtheim, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Ayca Løndalen, Oslo universitetsykehus, Radiumhospitalet Alec Thompson, Oslo universitetsykehus Tone Vamre, Oslo universitetsykehus Jurgen Geisler, Akershus universitetssykehus</p> <p>Helse Vest: Oddbjørn Straume(leder NMG), Haukeland universitessjukehus Henrik Løvendahl Svendsen (leder fagrådet) Haukeland universitessjukehus Ingeborg Bachmann, Haukeland universitessjukehus Cornelia Schuster, Haukeland universitessjukehus Rita Grude Ladstein, Haukeland universitessjukehus Sura Mohammed Aziz, Haukeland universitessjukehus Gulati Ankush, Haukeland universitessjukehus Elisabeth Jåthun, Stavanger universitetsykehus</p> <p>Helse Midt-Norge: Marit Langmyr, St. Olavs Hospital Ragnhild Telnes, St. Olavs Hospital Hans E. Fjøsne, St. Olavs Hospital Håvard Nordgaard, St. Olavs Hospital Jarle Karlsen, St. Olavs Hospital Ellen Bjørge, St. Olavs Hospital Olav Toai Duc Nguyen, St. Olavs Hospital</p> <p>Helse Nord: Anita Amundsen, Nord-Norge, Tromsø Katja Bremnes, Nord-Norge, Tromsø Nina Teigen, Nord-Norge, Tromsø Line Hjelle, Nord-Norge, Tromsø Thomas Sjøberg, Nord-Norge, Tromsø Solveig Nergård, Nord-Norge, Tromsø</p> <p>Allmennpraktiker: Lene Kroken, Nesttun Allmennpraksis</p> <p>Kreftregisteret: Tom Børge Johannesen, Kreftregisteret Trude Eid Robsahm, Kreftregisteret Anna Skog, Kreftregisteret Siv Elisabeth Frøland, Kreftregisteret</p>
Aktivitet i fagrådet	<p>NMG (Norsk melanomgruppe) som fungerer som fagråd for Melanomregisteret, har hatt tre møter hvor handlingsprogram og register har blitt diskutert.</p> <p>Arbeidsgruppen møttes for å diskutere årets rapport første gang 6. november 2023, hvor det ble laget tre nye kvalitetsindikatorer. I løpet av høsten 2023/våren 2024 er det avholdt tre arbeidsgruppemøter for å utforme og kvalitetssikre årets analyser. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått per e-post.</p>
Inklusjonskriterier	<p>Melanomregisteret inneholder informasjon om alle tilfeller av melanom i hud (ICD10- C43) og melanom i øye (C69), samt melanom i andre organer (f.eks. slimhinner). Denne rapporten presenterer resultater hovedsakelig for melanom i hud.</p>
Metode for datafangst	<p>Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med melanom og krever ikke samtykke fra pasientene.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Melanomregisteret etterspør klinisk behandlingsmelding som skal rapporteres via KREMT-portalen. · Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologilaboratoriene. · Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter. · Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. · Kvalitetsregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger via eProm og invitasjoner sendes til innboks på Helsenorge.no. · Det innhentes også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Melanom
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no . Datainnsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmeside . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall meldinger i 2023	10 887
Totalt antall meldinger siden 2008	127 549
Stadium	3A

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for melanom. Melanom utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

Tabell 4.1: Antall pasienter per sykehus i 2023

Sykehus	Antall
Sykehuset Østfold, Moss	174
Sykehuset Østfold, Kalnes	10
Volvat, Fredrikstad	1
Vestre Viken, Bærum	273
Ahus, Lørenskog	205
Diakonhjemmet sykehus	12
OUS, Radiumhospitalet	347
Lovisenberg Diakonale Sykehus	3
OUS, Rikshospitalet	15
Aleris, Oslo	16
OUS, Ullevål	1
Volvat, Oslo	9
Ahus, Kongsvinger	14
Sykehuset Innlandet, Hamar	106
Sykehuset Innlandet, Tynset	7
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	19
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	15
Vestre Viken, Drammen	9
Vestre Viken, Hønefoss	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	50
Sykehuset Telemark, Notodden	1
Sykehuset Telemark, Porsgrunn	121
Sykehuset Telemark, Skien	119
Sørlandet Sykehus, Arendal	170
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	37
Helse-Fonna, Haugesund	49
Revmatismesykehuset, Haugesund	21
Stavanger universitetssjukehus	210
Helse-Fonna, Odda	1
Helse-Fonna, Stord	1
Voss sjukehus	2
Haraldsplass Diakonale Sykehus	2
Haukeland universitetssjukehus	354
Helse-Førde, Førde	28
Helse Møre og Romsdal, Molde	68
Helse Møre og Romsdal, Volda	9
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	21
St. Olavs hospital, Orkdal	2
St. Olavs hospital, Røros	1
St. Olavs hospital	224
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	65
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	18
Nordlandssykehuset, Bodø	56
Nordlandssykehuset, Lofoten	2
Helgelandsykehuset, Mosjøen	19

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 4.1 Antall pasienter per sykehus i 2023 forts.

Sykehus	Antall
UNN, Narvik	9
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	6
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	1
Nordlandssykehuset, Vesterålen	1
UNN, Harstad	2
UNN, Tromsø	78
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	2
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	4
Medi 3 AS	1
Aleris medisinske senter, Strømmen	7
Teres, Stokkan	5
Østsiden kirurgiske praksis	5
Teres, Sørlandsparken	1
Klinikk Kramer v/ dr. Patrick Kramer	1
Dr. Funks hudklinikk	1
Aleris Hinna Park, Stavanger	1
Aleris Colosseum-Nobel, Oslo	1
Aleris Nestuun Bergen	2
Aleris Colosseum, Stavanger	1
Aleris Sykehus og Røntgen Agder	1
Borg Kirurgiske	2
Sørlandet Privatsykehus AS	1
Private leger	90
Mangler informasjon om sykehus	15

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden i Melanomregisteret er definert som andelen av pasienter som er operert med en utvidet eksisjon, og hvor registeret har mottatt en klinisk melding om operasjonen.

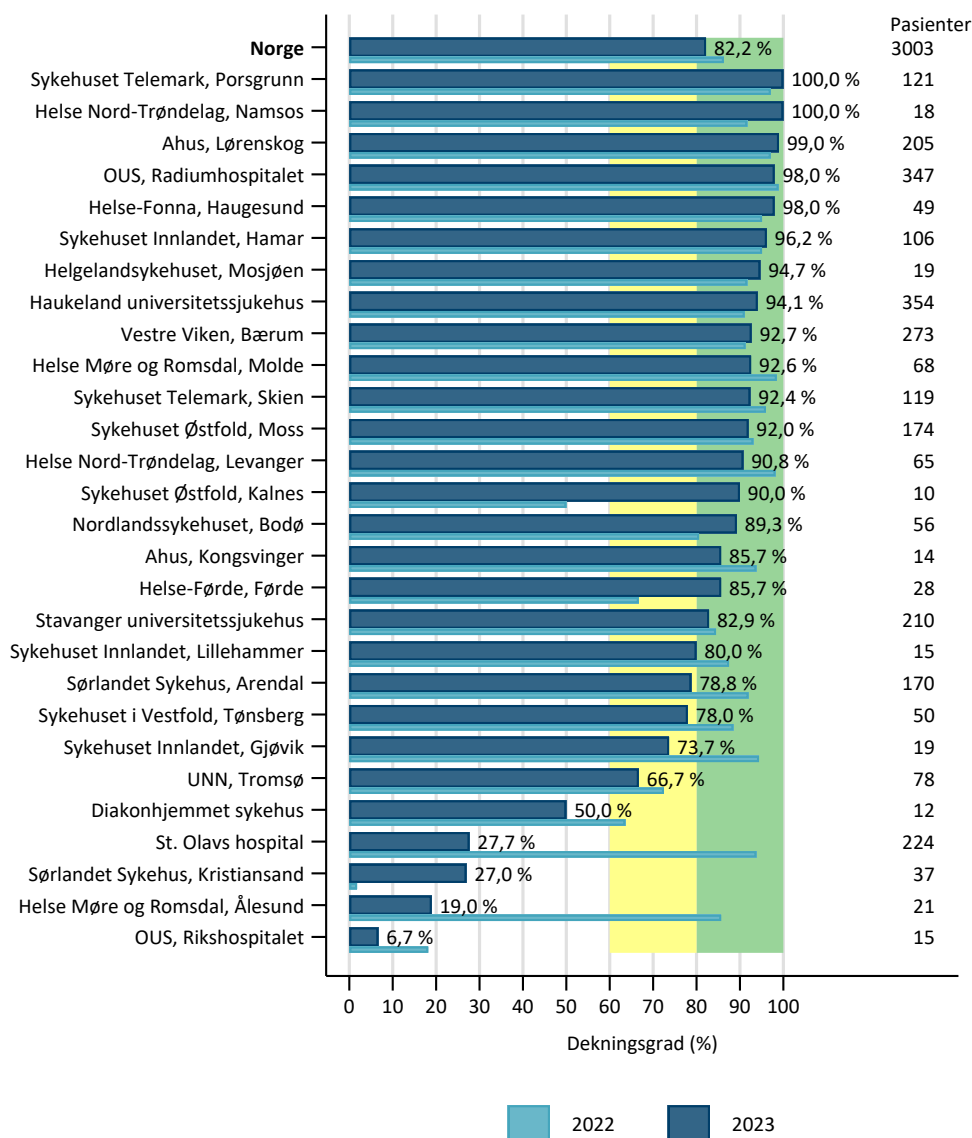
4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [4]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer[1].

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 100,0 % av alle pasienter diagnostisert med melanom i hud. Dekningsgrad for utvidet eksisjon for 2023 er 82,2 %.



Figur 4.1: Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon, fordelt på sykehus.

Figur 4.1 viser dekningsgraden for utvidet eksisjonsmelding fordelt på sykehus i 2022 og 2023. Figuren inkluderer meldinger for 2022 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. Noen melanompasienter kan være diagnostisert i slutten av 2023, men fortsatt ikke være ferdigbehandlet. Da vi i år også publiserer resultater tidligere, ser vi av denne grunn at enkelte kliniske meldinger på bakgrunn av endelig utvidet eksisjon enda ikke kan innrapporteres.

Figur 4.1

Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

Inklusjon

- Melanom i hud
- Diagnoseår 2022 og 2023
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

Kompletthet

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding 2023: 82,2 %

Måloppnåelse

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

Det er også lite gunstig 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. Det tar lenger tid før vi klarer å identifisere disse for så å kunne sende ut en purring til sykehusene, om en klinisk melding ikke allerede er mottatt.

Vi ser likevel 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 kontaktpersoner, avdelingsledere og fagdirektører for å etterspørre årsaker til manglende innrapportering på de enkelte foretakene. I 2023 har spesielt OUS, Rikshospitalet, Helse Møre og Romsdal, Ålesund, Sørlandet sykehus, Kristiansand, St. Olavs hospital og Diakonhjemmet sykehus lav rapportering.

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 viktig at Melanomregisteret mottar klinisk informasjon om utvidet eksisjon, da det er på dette tidspunktet i pasientforløpet at blant annet sykdommens utbredelse (stadium) vurderes. Stadium ved diagnostidspunktet har stor betydning for tilbakefall og overlevelse, og gir grunnlag for hvilken behandling og oppfølging pasienten får. Analysene fra Melanomregisteret blir ikke bedre enn dataene som er innrapportert. Dårlige data gir dårlige resultater.

Vi ønsker å trekke frem Sykehuset Telemark Porsgrunn, Helse Nord-Trøndelag, Namsos, Ahus Lørenskog, OUS Radiumhospitalet og Helse-Fonna, Haugesund som har tett opp mot 100 % rapportering. Disse sykehusene har holdt en høy innrapportering de siste årene og setter et godt eksempel for de andre. Imidlertid så ser vi rekord i antall sykehus som i år har nådd et høyt målnivå, noe som er svært gledelig, og kan tyde på forbedrede rapporteringsrutiner ved flere sykehus.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsraten for besvarelse av pasientrapporterte data ved baseline var 46,4 % for pasienter og 24,1 % for kontrollgruppen, se tabell 2.6.

4.2.4 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke og opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehuse- ne må selv avsette både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema.

Tabell 4.2: Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Tidspunkt	Tiltak
April 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte e-post med en siste oppfordring om å sende inn kreftmeldinger før frist.
Mars 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Mars 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte e-post til kontaktpersoner ved alle sykehus med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Januar 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Desember 2023	Kvalitetsregisteransvarlig sendte e-post til kontaktpersoner ved alle sykehus med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
November 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.

Kvalitetsregisteransvarlige tilstreber å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog med de som innrapporterer.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Melanomregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og komplettethet av registrerte data. Se kapittel 3 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettetheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. Koderne har blant annet gjennomgått følgende kvalitetssikringer for 2023-årgangen:
 - Patologisvar fra biopsi og eksisjon hvor tumortykkelsen er mer enn ti mm.
 - Patologisvar fra primær eksisjon hvor det ikke er beskrevet om melanomet er fjernet med fri margin.
 - Patologisvar fra primær eksisjon hvor det ikke er funnet malignt tumorvev.
 - Patologisvar fra primær eksisjon hvor det ikke er oppgitt Breslow tykkelse.
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Kvalitetsregistrene 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.

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

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Patologivariablene i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom er generelt av høy kompletthet og kvalitet. Et eksempel på dette er fri margin etter primæreksisjon. Av alle primæreksisjonene som er utført hos fastlege, er det kun 2,5 % som ikke har opplysninger om margin.

I figuren om tilstrekkelig margin ved utvidet eksisjon henter vi informasjon fra klinisk melding om utvidet eksisjon. 2,9 % av meldingene inneholder ikke informasjon om margin.

Komplettheten på disse viktige prognostiske variablene anses å være god.

4.3.2 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.

Angående kvalitetsindikatoren hva gjelder tilstrekkelig margin ved utvidet eksisjon, tok Vestre Viken, Bærum, kontakt med oss i 2022, på bakgrunn av resultatene for diagnoseår 2021. De ønsket å kvalitetssikre egne tall grunnet lav måloppnåelse (75,8 %). De forklarte at de ved flere tilfeller trakk fra den histologiske marginen fra primæreksisjonen, og at de derfor hadde en større andel med ufri rand i analysen. De fikk også ved fjorårets rapport tilsendt lister med pasienter som havnet utenfor retningslinjene. I årets rapport viser sykehuset en vesentlig bedring for denne kvalitetsindikatoren, sammenlignet med fjoråret (95,6 % mot 86,3 % for diagnoseår 2022). Dette kan tyde på en bedre kvalitet i innrapporteringen for denne variabelen.

Alle pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i melanom MDT-møte. Enkelte sykehus ser ut til å rapportere inn klinisk informasjon før histologisvar foreligger, og videre behandling ikke enda er vurdert. Vi ettergikk resultatene for diagnoseår 2021 ved å trekke ut lister på pasienter i stadium III og IV på bakgrunn av histologisvar med påvist regional metastase og/eller fjernmetastase, og hvor det samtidig i klinisk melding ikke var registrert at pasienten hadde påvist regional metastase og/eller fjernmetastase, og/eller hvor variabelen om pasienten var vurdert i MDT-møte, viste «Nei» eller «Ukjent». Vi undersøkte derfor korrektheten av denne variabelen; «Er pasienten diskutert i melanom MDT-møte?» rapportert fra sykehusene i samtlige regionale helseforetak. Sykehusene fikk tilsendt lister med de pasientene dette gjaldt, og etter gjennomgang hos sykehusene fikk vi korrigert flere kliniske meldinger som skulle ha vært besvart med «Ja». Andel pasienter vurdert i MDT-møte økte derav med nesten 20 % for Norge etter disse korrigeringsene. Enkelte sykehus fikk vi derimot ikke tilbakemelding fra.

På bakgrunn av fjorårets rapport kom det frem at satelittmetastaser som er mikroskopiske, og angitt kun ved primær eksisjon, kvalifiserer til N1c, og blir ikke alltid fanget opp av klinikerne da det ikke oppgis som N1c av patologene, men kun står i tekst. Dermed ble ikke alle disse pasientene diskutert på MDT-møte. Dette har systematisk blitt fanget opp og kodet i Melanomregisteret. Dette er stadium IIIB og IIIC pasienter, og skulle derfor ha blitt diskutert i MDT-møte. Dette ble i fjor oppdaget ved at Haukeland sykehus ønsket å kvalitetssikre stadium III og IV pasienter hvor det var angitt «Nei» eller «Ukjent» på spørsmålet om pasienten hadde blitt diskutert i MDT-møte. De fikk da tilsendt en liste med deres pasienter hvor det hos to av pasientene var påvist satelitt i primær eksisjon. For en pasient var det angitt lymfeknutemetastase i klinisk melding, noe som var feil. Flere pasienter var diskutert, men ikke angitt i den kliniske meldingen. Disse meldingene ble rettet. Enkelte pasienter var ikke diskutert i MDT-møte av ulike årsaker og det var krysset av riktig i den kliniske meldingen.

Som tidligere år, 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 2022. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021 til 30. juni 2023. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; QxE00, QxE10, QxE20, QxE30, QxE99, ZSX10 og ZSX15.

Tabell 4.3 viser at Kreftregisteret mangler informasjon om utvidet eksisjon for 154 pasienter. Dette kan skyldes at Kreftregisteret ikke rutinemessig mottar patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev.

Tabell 4.3: Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2022

		NPR	
		Utvidet eksisjon	Ikke utvidet eksisjon
KRG	Utvidet eksisjon	2746 (95,5 %)	129 (4,5 %)
	Ikke utvidet eksisjon	154 (67,0 %)	76 (33,0 %)

Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. 129 pasienter er registrert uten informasjon om utvidet eksisjon hos NPR. I fjor var dette tallet 113. 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 spesialisthelsetjenesten, 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.

Kvalitetsregisteret presenterer også analyser på medikamentell kreftbehandling basert på sykehusenes egne fagsystemer. Vi vurderer validiteten på denne informasjonen som er registrert i Kreftregisteret (KRG) opp mot informasjon registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått medikamentell behandling kommer direkte til Kreftregisteret fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2022. Informasjonen om deres medikamentelle behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021 til 30. juni 2023. Helse Nord er ikke inkludert i denne sammenligningen ettersom denne regionen mangler fagsystem for medikamentell behandling.

Tabell 4.4: Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2022

		NPR	
		Medikamentell behandling	Ikke medikamentell behandling
KRG	Medikamentell behandling	191 (82,0 %)	42 (18,0 %)
	Ikke medikamentell behandling	6 (0,2 %)	2665 (99,8 %)

Kreftregisteret mangler informasjon om medikamentell kreftbehandling for 6 pasienter i 2022.

4.3.3 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 eller varierer med den enkelte koder.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene 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 2021 var samsvaret på 95,3 % og i 2022 viste vi et samsvar på 95,5 %. 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 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Ulcerasjon (sårdannelse) og morfologisk type**

Figur 2.7 viser at det er ulcerasjon i 14 % av melanomene på landsbasis, og det er mindre variasjon mellom sykehusene enn tidligere år. Det er viktig at patologene følger strukturerte maler for å besvare melanomer, slik at viktige faktorer for stadiefastsettelse, prognose og anbefalte behandlingsregimer er på plass. For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres, også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon, og vi følger dette videre. Melanom med ukjent morfologi hvor det ikke er beskrevet spesifikk tumortype i patologibesvarelsen (melanom UNS) utgjør ca 15 % av melanomtilfellene, ref. figur 2.2. Siden de ulike morfologiske tumortypene vokser ulikt og har ulik prognose, er det svært viktig at patologene beskriver hvilken type melanom det dreier seg om i histologibesvarelsen.

- **Fri rand etter primær eksisjon utført i primærhelsetjenesten og på sykehus**

Figur 2.8 viser at kun 70 % av melanomene er fjernet med patologisk fri margin, blant fastlegene. Dette er bekymringsfullt fordi det er i primærhelsetjenesten de fleste primære eksisjonene utføres. Det er derfor viktig med opplæring slik at fastlegene har kunnskap om, og kompetanse til, å gjøre riktige vurderinger og undersøkelser 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. Det er vanskelig å nå ut med informasjon til en samlet fastlegegruppe, men vi håper at de ulike helseforetakene retter fokus mot sine fastleger. Til sammenligning blir 85 % av melanomene på sykehusene fjernet med patologisk fri margin, ref. figur 2.9.

- **Tilstrekkelig margin ved utvidet eksisjon**

I figur 2.10 ser vi at det er stor variasjon mellom sykehusene hva gjelder tilstrekkelig fri margin etter utvidet eksisjon. Resultater under 80 % er bekymringsverdig og vi ser at det er betydelige forskjeller i behandlingen av melanom i Norge. Videre vet vi at man i enkelte tilfeller kan velge å gå på kompromiss med anbefalingene, i samråd med pasienten, ref. figur 2.11.

- **Tid fra primæreksisjon til utvidet eksisjon**

Tiden fra pasienten oppsøker lege og til lesjonen er fjernet, undersøkt og det er gjort utvidet eksisjon, skal skje innenfor 35 dager, i følge pakkeforløp for melanom. Figur 2.12 viser at kun 59 % behandles innenfor fristen, og samtlige helseforetak har et forbedringspotensiale. Allikevel er det flere helseforetak som har forbedret resultatet sitt fra 2022. Det blir viktig å følge utviklingen videre for å kunne identifisere unødvendige forsinkelser.

- **Tidlig diagnostikk**

Registeret har fokus på tidlig diagnostikk, noe som forhåpentligvis medfører at flere pasienter kan kureres. Dette inkluderer både å diagnostisere melanomtilfellene så tidlig som mulig, helst i stadium T1, og å diagnostisere eventuelle tilbakefall så tidlig som mulig. Her er det 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. Faggruppen har satt som et kvalitetsmål at minst 60 % av melanomene som fjernes, skal være i stadium T1. Fokus må derfor rettes mot enkelte sykehus som skiller seg vesentlig ut, med en for lav andel i stadium T1, se figur 2.17. Her er det nødvendig å samarbeide med Kreftforeningen, med sin kontakt ut mot befolkningen, og Norsk forening for Allmennmedisin med sin kontakt med fastleger.

- **Medikamentell behandling**

Flere legemidler og behandlingsformer er på full fart inn i behandlingen av melanompasienter med spredning. I årets rapport viser vi andelen pasienter med spredning som får neoadjuvant behandling, andelen av pasienter som får adjuvant behandling, og hvor lang tid det tar fra metastasekirurgi til oppstart med adjuvant behandling. I figur 2.19 ser vi at de aller fleste pasienter starter adjuvant behandling innen 12 uker etter kirurgi. Vi ser frem

til å følge effekten av neoadjuvant behandling. Vi ser at det er stor variasjon mellom helseforetakene, så det blir nødvendig å kvalitetssikre resultatene ved sykehus som i liten grad gir neoadjuvant behandling. I tillegg fortsetter vi å følge effekten av adjuvant behandling i årene som kommer.

- **MDT for metastatisk melanom**

Figur 2.23 viser at det varierer mellom helseregionene om pasienter i stadium III og IV blir diskutert i melanom multidisiplinære team (MDT). Diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke innrapporteringen og dermed kvaliteten på kvalitetsindikatoren. Fagrådet ønsker å følge kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med metastaserende melanom, og har i år satt som et kvalitetsmål at minst 80 % skal diskuteres i MDT-møte. Flere pasienter vil fremover være aktuelle for neoadjuvant behandling og det vil øke behovet for at pasientene diskuteres i melanom MDT for å få riktig behandling. Dette er en figur vi vil oppfordre helseforetakene å bruke i sitt kvalitetssikringsarbeid, og vi følger med på utviklingen.

- **Tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter**

Figur 2.31 viser at over 30 % av pasientene som deltok i befolkningsundersøkelsen oppga at de ikke får tilstrekkelig informasjon om seneffekter. I tidlig fase i forløpet er det mye informasjon som mottas, og vi ser at det kan være behov for skriftlig informasjon når det gjelder mulige seneffekter.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Andel lymfeknutetoalett med tilstrekkelig antall lymfeknuder undersøkt	2021	I 2021, på bakgrunn av årsrapporten fra 2020, gjennomgikk Sykehuset Telemark egne resultater. De påpekte at det var behov for bedre operativ kompetanse rundt dette inngrepet, og jobbet for en sentralisering mot OUS i forhold til dette. Vi har fått tilbakemelding om at retningslinjene for melanombehandling og lymfeknutetoalettet nå er godt implementert i deres drift på Telemark HF, og i tråd med dette har det de siste årene blitt utført betydelig færre lymfeknutetoaletter basert på positiv vaktpostlymfeknute som også er i henhold til retningslinjene. De har bedret den operative kompetansen ved å samle operasjonene på færre kirurger.	Anbefalingene om fjerning av henholdsvis minst ti lymfeknuder i aksillen og fem i lysken har blitt innfridd i langt høyere grad enn tidligere.
Andel utvidet eksisjon med tilstrekkelig margin	2022	Bærum sykehus tok selv kontakt med oss i 2022 på bakgrunn av dårlige resultater i årsrapporten fra 2021, for å kvalitetssikre sine pasienter hvor det ikke var fjernet tilstrekkelig margin. De forklarte at de ved flere tilfeller trekker fra den histologiske marginen fra primæreksisjonen. Dette er ikke anbefalt praksis da retningslinjene for utvidet eksisjon baserer seg på klinisk oppmålt avstand fra arr/tumor uten fratrekk av histologisk fri margin ved tidligere primæreksisjon. I et samvalg med pasienten kan man ta valg om å ta mindre marginer enn retningslinjene tilsier. Spesielt i områder hvor det kan gå mye utover funksjon eller estetikk kan pasientens preferanser bestemme at man fjerner et mindre område enn anbefalt.	Bærum sykehus beskriver nå marginer etter retningslinjene. Andelen med tilstrekkelig margin i Vestre Viken i 2023 var 95,5 %.
Andel operert innen 35 dager	2022	Finnmarkssykehuset hadde i 2022 en median ventetid på 65 dager. Vi kontaktet helseforetaket og videre undersøkelser viste seg at alle pasientene ble etter primæreksisjon hos fastlege, henvist til UNN Tromsø. Helseforetaket orienterte fastlegene om forsinkelsen og at utvidet eksisjon bør utføres på Finnmarkssykehuset.	Vi ser i årets rapport at andelen pasienter som får utvidet eksisjon innen 35 dager på Finnmarkssykehuset har økt fra 2022. Vi har gjort tilleggsundersøkelser og flere pasienter er henvist til Finnmarkssykehuset i 2023.
Andel stadium III og IV-pasienter diskutert i MDT-møte	2023	Haukeland ønsket å kvalitetssikre sine pasienter hvor det var diskrepans mellom pasientens stadium og hvorvidt de var diskutert i MDT-møte. Det kom frem at satellittmetastaser som er mikroskopiske, og angitt kun ved primæreksisjonen kvalifiserer til N1c som ikke alltid fanges opp av klinikerne da det ikke oppgis som N1c av patologene, men kun står i teksten. Dermed er ikke alle disse pasientene diskutert på MDT møte. Dette er blitt systematisk fanget opp og kodet i Kreftregisteret, og man har derfor blitt gjort oppmerksom på dette. Disse er stadium IIIB og IIIC pasienter, og skal derfor egentlig diskuteres i MDT-møte	Vi ser foreløpig ingen endring i andel pasienter som blir diskutert i MDT, nasjonalt eller i Helse Vest.
Angitt Breslow tykkelsen og ulcerasjon	2023	Unilabs hadde et resultat på nesten 100 % på angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon i 2021. I 2022 var andelen redusert til 93,8 %. I årets rapport er resultatet ytterligere redusert til 89 %. Melanomregistret har tatt kontakt med Unilabs for kommentar.	Resultatet vil ses i neste årsrapport.
Andel patologisk fri margin etter primær eksisjon i primærhelsetjenesten	2023	Primærhelsetjenesten har en lavere andel med patologisk fri margin etter primær eksisjon enn spesialisthelsetjenesten. Melanomregisteret er nå i direkte dialog med Norsk forening for Allmenmedisin, og det er planlagt et møte for å diskutere deres utfordringer ift. denne kvalitetsindikatoren. Figurer fra fjorårets Melanomrapport har også blitt brukt i foredrag for landets fastleger på deres nasjonale kursuke, Oppdalsuka.	Foreløpig ingen resultater.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p>Årsrapport - resultatdel: De viktigste resultatene for melanom blir publisert i årsrapporten og denne ligger offentlig tilgjengelig på Kreftregisterets nettside, www.kreftregisteret.no.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Melanomforeningen Media
<p>Kvalitetsregistre.no: Alle kvalitetsindikatorer presenteres årlig på kvalitetsregistre.no, se tabell 2.1 for en fullstendig oversikt. Utvalgte indikatorer oppdateres i tillegg hvert halvår. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.</p>	Halvårlig	Melanomforeningen
<p>Resultater til registrerende enheter: Via kvalitetsregistre.no har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Vi jobber med å videreutvikle løsningen for oppdatert statistikk via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT).</p>	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
<p>Brukerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samarbeid med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p>	Årlig	Brukerrepresentanter for Melanomforeningen
<p>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak
<p>Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagrådene ved Oslo universitetssykehus, Sykehuset Telemark og Akershus universitetssykehus, for kvalitetsutvalgene ved Universitetssykehuset Nord Norge, Helse Nord-Trøndelag, Helse Midt-Norge, Vestre Viken, samt for ledelsen ved Helgelandssykehuset og Stavanger universitetssykehus.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og 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.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Kreftregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) overføres fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, overføres.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice overføres fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no blir overført til FHI.

Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautlevering fra melanomregisteret i 2023

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	Melanom	Alle kreftformer, inkl. melanom
Forskning	5	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	3	20
Andre formål (f.eks. til media)	2	3
Totalt	10	50

¹ Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

- Brenn HH, Robsahm TE, Dørum LM, Svendsen HL. Nasjonalt kvalitetsregister for melanom bidrar til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til melanompasienter. *Norsk Epidemiologi* 2023; 31 (1-2): 65-71. DOI: 10.5324/nje.v31i1-2.5614 65
- Ahimbisibwe A, Valberg M, Green AC, Ghiasvand R, Rueegg CS, Rimal R, Weiderpass E, Sandanger TM, Robsahm TE, Veierød MB. Nevus Count, Pigmentary Characteristics, and Melanoma-specific Mortality among Norwegian Women with Melanoma >1.0 mm Thick. *Acta Derm Venereol.* 2023 Apr 4;103:adv4403.
- Winge-Main A, Robsahm TE, Nyakas M, Festervoll G, Torkilseng E, Thybo S, Pati S, Carroll R. Long-term outcomes of stage IIB-IV melanoma patients: nationwide data from Norway. *Future Oncol.* 2023 Jan;19(3):205-215.
- Robsahm TE, Falk RS, Eide NA. Additional malignancies and mortality in uveal melanoma: A 20-year follow-up of a Norwegian patient cohort. *Acta Ophthalmol.* 2023 Sep;101(6):696-704.

- Perrier F, Robsahm TE, Ghiasvand R, Borch KB, Braaten T, Weiderpass E, Rueegg CS, Green AC, Veierød MB. No association between physical activity and primary melanoma thickness in a cohort of Norwegian women. *Br J Dermatol.* 2023 Apr 20;188(5):670-690.
- Ghiasvand R, Green AC, Veierød MB, Robsahm TE. Incidence and Factors Associated With Second Primary Invasive Melanoma in Norway. *JAMA Dermatol.* 2024 Feb 28:e236251.
- Eide, N. A., Faber, R. T., Garred, Ø., Sørum Falk, R., & Robsahm, T. E. (2024). Characterizations of uveal melanoma patients with three additional primary malignancies. *Acta Ophthalmologica.*

Del III

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 8.1: Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå A				
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	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

Kapittel 9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2022

Overordnet vurdering av registeret:

- Nasjonalt kvalitetsregistert for melanom beskriver status for den kliniske håndteringen av melanom på en god måte. Registeret har levert en årsrapport som er godt oppbygd, har fin layout og som er lett å lese. Den har fin framstilling av data med beskrivende grafer og kommentarer.
- Dekningsgraden for kirurgimelding er 78,1 % som er en økning fra 77,1 % i 2021. Antall sykehus som rapporterer til registeret har økt fra 64 til 70 sykehus.
- Det beskrives 7 kvalitetsindikatorer med måloppnåelse, hvorav 4 oppnår høy måloppnåelse og 3 moderat måloppnåelse.

Registerets utvikling siste år:

- Dekningsgraden er relativt uendret fra 2021 og fortsatt under 80 %. Årsrapporten viser for første gang:
 - Hvor stor andel pasienter med spredning som får adjuvant behandling
 - Hvor lang tid det tar fra diagnose til oppstart av medikamentell behandling
 - Hvor stor andel som får strålebehandling i kombinasjon med immunterapi.
- Det samles PROM- og PREM-data for andre gang og resultatene presenteres.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet, økt rapportering og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre registeret. Registeret mangler kun dekningsgrad over 80 % for å være et stadium 4A-register.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A

Oppfølging

Årsrapport for melanom 2022 fikk gode tilbakemeldinger fra ekspertgruppen. Det er viktig for oss at resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Dekningsgraden har de siste årene ligget rett under 80 % og vi jobber kontinuerlig med å øke rapporteringen til registeret. Årets rapport kan vise til en rapporteringsgrad på 82,2 %. Vi har oppnådd et godt samarbeid med de fleste sykehus, men må fortsette oppfølgingen av enkelte sykehus for å bedre rapporteringen derfra.

Kvalitetsregisteret har samlet PROM- og PREM-data for tredje gang, og i år har vi kvalitetsindikator på tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, hvor 30 % av pasientene som deltok oppga at de ikke får tilstrekkelig informasjon om seneffekter.

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

Kvalitetsregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Vi opprettholder jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer. Melanomregisteret har gjennom flere år jobbet målrettet med å øke rapporteringen til registeret.

9.2.1.1 PROMs

Svrraten på befolkningsundersøkelsen er lav i flere av aldergruppene. Kreftregisteret vil i 2024 jobbe med å øke svrraten på alle befolkningsundersøkelsene, ikke bare for melanompasienter. Våren 2024 har vi jobbet med en plakatt som skal sendes til alle landets fastlegekontorer.

9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store resistanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Kreftregisteret.

9.2.1.3 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 Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT, for å utarbeide minste datasett. Ved neste revisjon av meldeskjemaene til kvalitetsregisteret vil variablene mappes til SNOMED CT og tilrettelegges for automatisert og strukturert datafangst.
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for prostatakreft og er under utvikling for tykk- og endetarmskreft. Tilsvarende løsning vil breddes ut for andre kreftformer, men det vil ta noe tid før dette er aktuelt for Melanomregisteret.
- 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). Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

9.2.2 Datakvalitet

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 10 faste kvalitetssikringskjøringer for melanom. All koding er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten. I tillegg tas enkeltkjøringer av data når vi ønsker å ettergå spesifikke resultater eller ved forespørsel fra sykehus.

9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I årets rapport har vi tre nye kvalitetsindikatorer. Disse er andel utvidet eksisjon innen 35 dager, andel diskutert i MDT og andel fornøyd med behandlingstilbud.

9.2.4 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. Melanomregisteret vil videreføre rutinene fra tidligere år.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalen, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.

9.2.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i kvalitetsregisteret.

Kreftregisteret har en egen datautleveringsenhet som håndterer alle henvendelser om utlevering av data fra samtlige kvalitetsregistre via søknadsskjema på Helsedata.no. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregister for melanom utlevert data til følgende prosjekter i 2023 og 2024:

- Ola Løvsletten, UiT - Tromsøundersøkelsen
- Marit Veierød, UiO - ”Uveal, acral, and mucosal melanoma: rare, severe and little studied cancers”
- Oddbjørn Straume, Haukeland universitetsssykehus - Studie av mekanismer som påvirker tid til første tilbakefall og sted for første tilbakefall av melanom, en rolle for AXL-reseptoren
- Jesintha Navaratnam, OUS - Insidens og overlevelse av uvealt melanom i Norden fra 1955 til 2022

Bibliografi

- [1] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.
- [2] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- [3] 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.
- [4] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [5] 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.
- [6] Enzo Coviello. Stcompnet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- [7] Enzo Coviello. Distrat: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [8] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [9] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [10] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- [11] Cancer Registry of Norway. *Cancer in norway 2023 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway*, 2023.
- [12] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- [13] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [14] StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 18*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Siv Elisabeth Frøland
- Henrik Løvendahl Svendsen
- Trude Robsahm
- Kari Dolven Jakobsen
- Rita Grude Ladstein
- Sura Mohammed Aziz
- Tom Børge Johannesen

Analyser og statistikk:

- Anna Skog

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Kim Lund Nilsen
- Ingrid Forberg
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14.04.2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0[14].

B.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

B.3 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av melanom per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning[1] (Stata `distrat`[7]). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/dar>).

B.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.4.1 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sitt melanom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten melanompasientene ville hatt dersom de ikke hadde melanom. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[12] (Stata `stnet`[8]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[13]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper[1], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement[1].

B.4.2 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av melanom så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av melanom. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse,

men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren[2] (Stata stcomp[6]).

B.4.3 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen[5]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019 $[0, 5)$, 2020 $[0, 4)$, 2021 $[0, 3)$, 2022 $[0, 2)$, 2023 $[0, 1)$. For pasienter dignostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014 $(4, 5]$, 2015 $(3, 5]$, 2016 $(2, 5]$, 2017 $(1, 5]$, 2018 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

B.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [9]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [10].

C Stadium og patologisk substadium

Tabell C.1: Inndeling av stadium og patologisk substadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

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

D Vedlegg til kapittel 2.4 – Pasientrapporterte resultater (PROMs og PREMs)

I løpet av den siste uken:	Ikke i det hele tatt	Litt	En del	Svært mye
Har du hatt behov for å hvile?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du følt deg slapp?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du følt deg trett?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Som svar på de neste spørsmålene, sett ett kryss i den boksen fra 1 til 7 som best beskriver din tilstand:34. Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken alt i alt?

-
- 1
-
- 2
-
- 3
-
- 4
-
- 5
-
- 6
-
- 7

Svært dårlig

Helt utmerket

35. Hvordan har livskvaliteten din vært i løpet av den siste uken?

-
- 1
-
- 2
-
- 3
-
- 4
-
- 5
-
- 6
-
- 7

Svært dårlig

Helt utmerket

Din erfaring med behandling og oppfølging. Vi ønsker å vite mer om dine erfaringer med behandlingen og oppfølgingen du har fått. Vi ber deg derfor svare på spørsmålene nedenfor gjennom å velge det svaralternativet som passer best for deg, på hvert enkelt spørsmål. Det er frivillig å svare, og ditt sykehus/fastlege får ikke vite hva du har svart.

Vi ber om at du svarer ut fra din erfaring med det sykehuset som hadde hovedansvaret for din behandling.

Runde 1:

1. Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle for deg?

-
- Ikke i det hele tatt
-
-
- I liten grad
-
-
- I noen grad
-
-
- I stor grad
-
-
- I svært stor grad

2. Ønsket du å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandling av din sykdom?

-
- Ikke i det hele tatt
-
-
- I liten grad
-
-
- I noen grad
-
-
- I stor grad
-
-
- I svært stor grad

3. Var du involvert i avgjørelser som gjaldt behandling av din sykdom?

-
- Ikke i det hele tatt
-
-
- I liten grad
-
-
- I noen grad
-
-
- I stor grad
-
-
- I svært stor grad

4. Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du har fått som pasient ved sykehuset som hadde hovedansvaret for din behandling?

-
- Svært misfornøyd
-
-
- Ganske misfornøyd
-
-
- Både og
-
-
- Ganske fornøyd

- Svært fornøyd

Runde 2:

1. Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen du fikk? *Med bivirkninger menes her kortvarige utilstiktede eller uønskede virkninger av behandlingen som oppstår innen ett år etter behandling.*
 - Ikke i det hele tatt
 - I liten grad
 - I noen grad
 - I stor grad
 - I svært stor grad
2. Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter av behandlingen du fikk? *Med seneffekter menes her utilsiktede eller uønskede virkninger av behandlingen som varer mer enn ett år og/eller oppstår mer enn ett år etter behandling.*
 - Ikke i det hele tatt
 - I liten grad
 - I noen grad
 - I stor grad
 - I svært stor grad

Om melanomet

1. **Hvem oppdaget melanomet?**
 - Jeg selv
 - Pårørende
 - Lege
 - Andre
 - Stort problem
2. **Oppstod melanomet på et sted som var lett synlig for deg?**
 - Ja
 - Nei
3. **Oppstod melanomet i en føflekk du hadde fra før?**
 - Ja
 - Nei
 - Vet ikke
4. **La du merke til om melanomet hadde noen av de følgende egenskapene? Kryss av i alle boksene som passer.**
 - Asymmetrisk form: den ene halvparten av føflekken ligner ikke den andre
 - Utydelig avgrensning mot normal hud
 - Farge i melanomet: Ujevn farge og/eller fargevariasjon mot mørk brun eller svart farge
 - Melanomet var UTEN brun eller svart farge
 - Melanomet var mer enn 0,5 cm i diameter
 - Endringer: for eksempel i form av kløe/blødde lett/hevelse fra overflaten
 - Rask vekst av melanomet
 - Vet ikke
5. **Fra du mistenkte at det var noe galt, ca. hvor lang tid tok det før du oppsøkte lege? Angi i antall uker:.**
6. **Hvor mange ganger gikk du til lege for melanomet før det ble fjernet?.**
7. **Fra du mistenkte at det var noe galt, ca. hvor lang tid tok det før melanomet ble fjernet? Angi i antall uker:.**

