

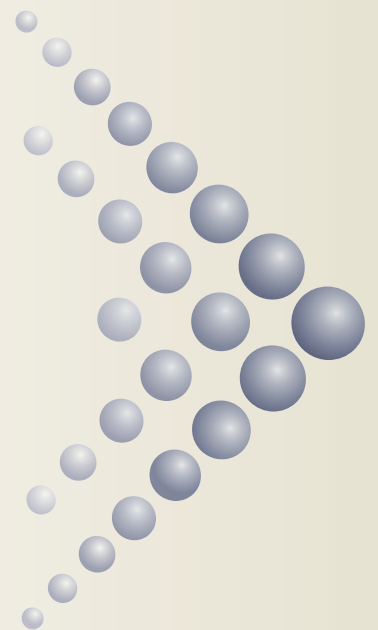
KREFT  
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for  
**føflekkreft**

# Årsrapport 2015



## FORORD

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

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

Lav innrapporteringsgrad av kliniske meldinger har vært og er fortsatt en utfordring. Svært mange pasienter med føflekkreft får fjernet føflekken hos leger i primærhelsetjenesten. Å oppnå komplett innrapportering fra primærhelsetjenesten er en stor utfordring. Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe ønsker å fortsette å ha fokus på tiltak som kan øke innmeldingsgraden fra denne delen av helsetjenesten. Fra 1.1.2016 er det for spesialisthelsetjenesten kun mulig å melde klinisk informasjon elektronisk. Dette både forenkler innrapporteringen og vil bidra til at alle variabler må meldes inn. I tillegg vil det være et sterkt fokus fremover på å vise nytten av den innrapporteringen som gjøres, både i form av rapportering av resultater på institusjonsnivå, kvalitetssikring og forskning. Vi håper at dette vil bidra til at flere melder inn kliniske data og at de blir mer komplette.

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

Oslo, september 2016

Ingrid Roscher  
Leder av referansegruppen

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>ÅRSRAPPORT</b> .....	<b>5</b>
<b>1 SAMMENDRAG</b> .....	<b>6</b>
<b>2 REGISTERBESKRIVELSE</b> .....	<b>9</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	9
2.1.1 <i>Bakgrunn for registeret</i> .....	9
2.1.2 <i>Registerets formål</i> .....	9
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	9
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	10
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe .....	10
<b>3 RESULTATER</b> .....	<b>11</b>
3.1 Definisjoner .....	11
3.2 Insidens .....	13
3.2.1 <i>Aldersspesifikk forekomst, 1980-2014</i> .....	14
3.2.2 <i>Forekomst i ulike landsdeler, 1980-2014</i> .....	15
3.2.3 <i>Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 1994-2014</i> .....	17
3.3 Klinisk dekningsgrad .....	18
3.4 Prosessindikatorer .....	19
3.4.1 <i>Symptomer, tegn og funn</i> .....	19
3.4.2 <i>Histopatologi</i> .....	21
3.4.3 <i>Kirurgisk behandling- utvidet eksisjon</i> .....	27
3.4.4 <i>Median ventetid fra utført primær eksisjon til utført utvidet eksisjon</i> .....	30
3.4.5 <i>Vaktpostlymfeknuter/ sentinel node</i> .....	31
3.4.6 <i>Lymfeknutetoilette</i> .....	31
3.4.7 <i>Fordeling på stadium: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent</i> .....	33
3.4.8 <i>T-stadium</i> .....	35
3.4.9 <i>Behandling av metastaserende sykdom</i> .....	36
3.5 Resultatindikatorer .....	39
3.5.1 <i>Overlevelse</i> .....	40
<b>4 METODER FOR DATAFANGST</b> .....	<b>45</b>
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon .....	45
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon .....	46
<b>5 METODISK KVALITET</b> .....	<b>47</b>
5.1 Antall innrapporterte kliniske meldinger i 2015 .....	47
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	47
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå .....	47
5.3.1 <i>Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i hud i 2015</i> .....	48
5.4 Dekningsgrad på individnivå .....	51
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet .....	51
5.5.1 <i>Validitet og reliabilitet</i> .....	51
5.5.2 <i>Case mix/confounding</i> .....	52
5.6 Metoder for validering av data i registeret .....	52

5.7	Vurdering av datakvalitet.....	52
5.8	Statistisk metode.....	53
<b>6</b>	<b>FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN .....</b>	<b>54</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	54
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	54
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	55
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	55
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	56
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	56
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	56
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	57
6.9	Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	57
6.10	Pasientsikkerhet.....	57
<b>7</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER.....</b>	<b>58</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	58
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	58
7.3	Resultater til pasienter .....	58
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	59
<b>8</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING.....</b>	<b>60</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	60
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	60
	<b>PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK .....</b>	<b>61</b>
<b>9</b>	<b>MOMENTLISTE.....</b>	<b>62</b>
9.1	Datafangst.....	62
9.2	Metodisk kvalitet.....	62
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	62
9.4	Formidling av resultater.....	62
9.5	Samarbeid og forskning .....	63
	<b>STADIEVURDERING .....</b>	<b>64</b>
<b>10</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</b>	<b>65</b>
<b>11</b>	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>67</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten .....	67
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft.....	68
11.3	Figurer .....	68
11.4	Tabeller .....	69
11.5	T-stadium .....	70
11.6	Stadieinndeling føflekkreft.....	71
<b>12</b>	<b>REFERANSER .....</b>	<b>73</b>

# Del 1

# Årsrapport

# 1 SAMMENDRAG

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft publiserer i denne årsrapporten resultater på institusjonsnivå for tredje gang. Registeret har komplette data for perioden 2008-2015, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten vil hovedsakelig presentere resultater fra 2015, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen.

Om lag 95 % av alle tilfeller av føflekkreft oppstår i huden. Kreftregisteret og referansegruppen fokuserer på disse krefttilfellene, og utelater informasjon om føflekkreft i øye, slimhinner og andre organer. Betegnelsene «føflekkreft», «melanom» og «malignt melanom» vil bli brukt om hverandre.

Føflekkreft i hud er den alvorligste formen for hudkreft, og er den kreftformen som øker mest i Norge. I 2014 fikk 2003 nordmenn føflekkreft i hud, fordelt på 988 kvinner og 1015 menn. Forekomsten øker med økende alder, og den har særlig økt sterkt for menn over 70 år. I den yngste aldersgruppen, 0-29 år, har forekomsten vært stabilt lav gjennom hele perioden.

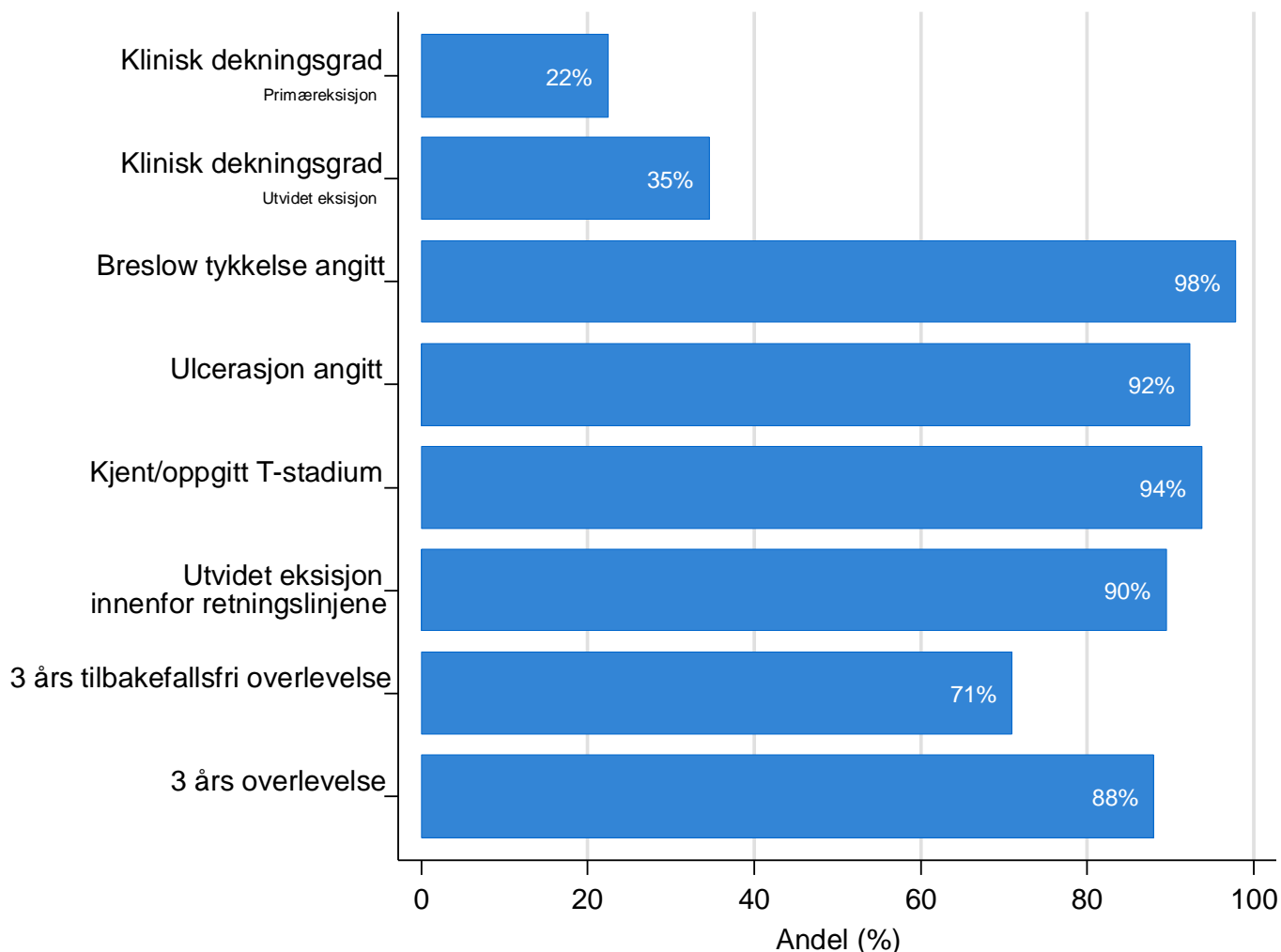
De aller fleste tilfellene av føflekkreft oppdages tidlig (lokal sykdom), og for denne pasientgruppen er prognosen meget god med en fem års relativ overlevelse på om lag 90% for begge kjønn. Ved mer avansert sykdom er overlevelsen vesentlig dårligere for menn. Også ved kreftsvulster med ukjent klinisk stadium er overlevelsen dårligere for menn.

Soleksponering er den viktigste årsaken til føflekkreft i hud. Dersom vi ser på forekomsten fordelt på geografisk region ser vi at forekomsten er dobbelt så høy i de sørlige områdene av Norge, sammenlignet med de nordlige områdene. Dette er i samsvar med Nord-Sør gradienten i UV-dose og klima. I Sør- og Midt-Norge er fordelingen med hensyn til T-stadium lik, mens det i Nord-Norge er en høy andel av tilfeller med ukjent T-stadium (TX). Dette kan være en indikasjon på mer avanserte føflekkrefttilfeller i Nord-Norge.

Økning i antall tilfeller av føflekkreft skyldes endrede solvaner, og for kvinner har vi sett en klar endring i solingsatferd. Tidligere var underekstremiteter (føtter, legger og lår) det dominerende utgangspunkt for føflekkreft blant kvinner, men de siste årene har føflekkreft på trunkus (rygg og mage) økt og blitt like vanlig som føflekkreft på underekstremitetene. Dette er sannsynligvis en konsekvens av endrede solvaner ved at andre og større hudarealer eksponeres for sol.

Medikamentell behandling av føflekkreft med spredning er et fagfelt som har vært i sterk utvikling de seneste årene. Flere nye medikamenter har kommet på markedet, og det har vært en stor debatt om kostnader knyttet til bruken av disse. Med god innrapportering av medikamentell kreftbehandling er føflekkreftregisteret et svært godt grunnlag for fase IV-studier. Per i dag er rapportering av medikamentell behandling til føflekkreftregisteret mangelfull, og det er hovedsakelig OUS som rutinemessig rapporterer slik behandling til Kreftregisteret.

Føflekkreftregisteret definerte en klinisk dekningsgrad på minst 60% som et av registerets kvalitetsmål. Føflekkreftregisteret har for 2015 en klinisk dekningsgrad på 22% for primær eksisjon og 35% for utvidet eksisjon. Med en såpass lav dekningsgrad er det dessverre mange resultater som ikke kan presenteres i denne årsrapporten. Kreftregisteret og referansegruppen har som mål å forbedre denne situasjonen. På denne måten vil kvalitetsregisterets data kunne benyttes til å vurdere de ulike kvalitetsmålene som referansegruppen til føflekkreftregisteret har satt seg. Inntil videre oppfordrer vi fagmiljøene til å ta i bruk rapporten og vurdere sine egne resultater for å se i hvilken grad anbefalingene i handlingsprogrammet etterleves.



**Figur 1: Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for føflekkreft på nasjonalt nivå, 2015**

Figur 1 viser en oppsummering av de faktorene referansegruppen mener er viktig for kvaliteten av behandlingen føflekkreft. For detaljer om inklusjon og kommentarer til de ulike faktorene og målene, se kapittel 3 Resultater.

I tillegg til kvalitetsmålene beskrevet i figuren over har vi i denne rapporten sett på median ventetid for pasienter fra utført primær eksisjon til utført utvidet eksisjon. Vi har også sett på andel lymfeknutetoiletter med antall færre eller flere undersøkte lymfeknuter enn 5/10 fordelt på sykehus.

## SUMMARY IN ENGLISH

The national clinical registry for malignant melanomas received national approval in 2013. The registry has data on malignant melanomas from 2008-2015. The registry has data on all melanomas, however this report is limited to malignant melanomas of the skin (C43), making up 95% of all cases.

In 2014, 2003 patients were diagnosed with malignant melanoma of the skin, 988 women and 1015 men. The incidence of melanomas increases with age, and the highest increase in incidence the last decades is seen among men 70 years and older.

Sun exposure is one of the highest risk factors in malignant melanomas. This is reflected in the

results by the increased incidence in the south of Norway compared to the northern region.

There has been a change in where melanomas most often appear on the body, from the legs to the stomach and back for women. This is most likely due to changes in sun exposure.

Most cases of melanoma is detected early (local disease), and this group has a 5-year relative survival of about 90% for both sexes. Patients with more advanced disease have a significantly worse survival, especially men.

The biggest challenge for the registry is incomplete reporting from treating physicians, which makes it difficult to evaluate the adherence to the national guidelines. Nevertheless, we encourage the hospitals to study the report in order to evaluate their own results and check whether the guidelines are being followed in their clinic.



## 2 REGISTERBESKRIVELSE

Kreft er en alvorlig gruppe sykdommer. Pasientene og deres pårørende påvirkes ofte direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, samt redusere seneffekter.

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

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak, patologilaboratorier med flere for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes referansegrupper for hvert kvalitetsregister med representanter fra ulike regioner og fagområder. Referansegruppen sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke. For føflekkreftregisteret fungerer Norsk Melanomgruppe som referansegruppe.

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Arbeidet med registeret ble påbegynt i 2007 gjennom et samarbeid mellom Kreftregisteret og en arbeidsgruppe fra Norsk Melanomgruppe (NMG). En av hovedoppgavene i dette samarbeidet var å definere hvilken informasjon som skulle innhentes om tilfeller av føflekkreft i den norske befolkningen, og hvordan denne informasjonen skulle benyttes for overvåkning og kvalitetskontroll av utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Arbeidsgruppens oppgave var også å utarbeide meldeskjemaer som ivaretok dette behovet. De nye meldeskjemaene for føflekkreft ble tatt i bruk for krefttilfeller diagnostisert fra og med 01.01.2008.

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

#### 2.1.2 Registerets formål

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

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret skjer i tett samarbeid med referansegruppen. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for Føflekkreft består av alle profesjoner som har ansvar for føflekkreft (hudleger, øyeleger, kirurger, onkologer, allmennleger og patologer), og har representanter fra hele landet. Ingrid Roscher, hudlege ved Rikshospitalet, ble våren 2016 utnevnt til ny leder for referansegruppen.<sup>1</sup>

## 2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene<sup>2</sup> samt vedtekter for kvalitetsregistrenes referansegrupper<sup>3</sup>, ble det etablert en referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft våren 2014. Det er Norsk melanomgruppe (NMG) som fungerer som referansegruppe for føflekkreftregisteret. NMG har som faggruppe flere roller, blant har de oppdraget med å lage nasjonale retningslinjer for utredning og behandling. Det er Oddbjørn Straume som leder faggruppen, mens referansegruppen ledes av Ingrid Roscher.

Våren 2016 ble det nedsatt en arbeidsgruppe med representanter fra NMG som fikk ansvaret for å utarbeide årsrapporten sammen med Kreftregisteret. Den 9.mars 2016 ble det avholdt arbeidsgruppemøte hvor det ble bestemt å gjenbruke de fleste av analysene/kvalitetsmålene fra fjorårets rapport, men noe er nytt. Føflekkreftforeningen er også involvert i arbeidet med rapporten, og har kommet med forslag til analyser de synes er interessante.

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har samarbeidet nært med Norsk Melanomgruppe gjennom hele perioden fra 2007 og har vært representert ved NMGs møter, i NMGs faggruppemøter ved Onkologisk forum, og i ulike kurs og konferanser.

---

<sup>1</sup> Oversikt over referansegruppemedlemmene finnes i kapittel 11.2

<sup>2</sup> <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/>

<sup>3</sup> <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Referansegruppene/>

## 3 RESULTATER

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har kvalitetssikrede data for perioden 2008-2015. Rapporten vil hovedsakelig presentere resultater fra 2015, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen.

### 3.1 Definisjoner

#### **Insidens/forekomst**

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

#### **Overlevelse**

Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen.

#### **Relativ overlevelse**

Estimat på sannsynligheten for å ikke dø av kreftsykdommen.

#### **Median:**

Verdien av den midterste observasjonen i et datasett.

#### **Morfologisk subtype:**

Det finnes flere ulike typer føflekkreft. Disse klassifiseres ved hjelp av mikroskopisk undersøkelse av utseende og vekst. De hyppigste formene for føflekkreft er superfisielt spredende melanom, nodulært melanom og lentigo maligna melanom, men det finnes også andre subtyper som for eksempel akralt melanom.

#### **ABCD(E)-regelen**

ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom.

**A** for Asymmetri

**B** for Begrensning

**C** for Kulør («colour»)

**D** for Diameter > 6 mm

**(E** for Endring)

ABCD(E)-regelen brukes både ved makroskopisk vurdering av en føflekk og ved dermatoskopi (et instrument med innebygd forstørrelsesglass og lampe).

#### **EFG-regelen**

EFG-regelen benyttes til å identifisere hurtigvoksende nodulære melanomer. Disse utgjør om lag 15% av all føflekkreft. Nodulære melanomer er vanskelige å identifisere ved hjelp av ABCD(E)-regelen, men vil vanligvis oppfylle alle tre kriteriene beskrevet under.

**E** for Elevated = forhøyet

**F** for Firm = fast

**G** for Growing = voksende

#### **In situ melanom:**

Melanomceller som er avgrenset til overhuden (epidermis).

**TNM:**

TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse. T angir størrelse og utbredelse av primærtumor. N angir forekomst av eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer. Det skiller hovedsakelig mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater.

**Breslow tykkelse:**

Svulsttykkelse er den histologiske enkeltfaktor som har størst betydning for prognosen. Tykke svulster har dårligere prognose enn tynne svulster. Tykkelsen måles som vertikal avstand fra toppen av granulærcellelaget til den dypeste dermale tumorcelle og angis i millimeter med én desimal.

**Mitose:**

Mitose angir celledelingsaktivitet i svulsten. Mitosetallet er, sammen med ulcerasjon, en viktig faktor for å subklassifisere T1-T4-svulster og dermed vurdere riktig behandling og oppfølging av kreftsykdommen. TNM-klassifikasjonen anbefaler at mitosetall angis ved alle primære melanomer.

**Ulcerasjon:**

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

**Metastase:**

Spredning av svulsten til andre deler av kroppen. Celler fra primærtumoren kan spres via lymfe- og blodbaner, og vokse frem i lymfeknuter eller andre organer som da utgjør metastase(r).

**Satelittmetastase:**

Tumor som ligger innenfor en radius på 2 cm fra primærtumor.

**In-transit:**

Tumor som oppstår langs lymfebanen mer enn 2 cm fra primærtumor men likevel ikke forbi regionale lymfeknuter.

**Fjernmetastase:**

Spredning forbi regionale lymfeknutestasjoner til andre organer.

**Lokalt residiv:**

Tilbakefall i operasjonssåret etter tidligere fjernet malignt melanom.

**Primær eksisjon:**

Kirurgisk fjerning av en suspekt føflekk.

**Utvidet eksisjon:**

Etter primær eksisjon gjøres en utvidet eksisjon hvor det blir gjort et ytterligere inngrep på stedet der føflekken satt. Hvor mye vev eller hud som fjernes blir bestemt ut fra tykkelsen av svulsten i føflekken som opprinnelig ble fjernet.

**Vaktpostlymfeknutekirurgi:**

Ved vaktpostlymfeknutekirurgi leter man etter den første regionale lymfeknuten, altså vaktpostlymfeknuten, ved hjelp av en scintigrafi. Det injiseres et stoff (en radioaktiv isotop) i blodbanen og det blir tatt bilder av hvordan stoffet fordeler seg i lymfebanene. Ved operasjonen injiseres i tillegg en blåfarge i huden rundt arret etter føflekkreften, som skal gjøre letingen etter vaktpostlymfeknuten lettere. Vaktpostlymfeknuten opereres bort, og patologen undersøker om det finnes spredning til lymfeknuten. Inngrepet skjer som regel samtidig med den utvidede eksisjonen.

#### Lymfeknutetoilette:

Et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfeknutene i en region. Da fjernes alt lymfeknuteholdig vev i denne regionen, samt fettvevet som omgir dette.

#### Kliniske data:

Informasjon om pasienten og dens føflekkreft som rapporteres fra den kliniske virksomheten.

## 3.2 Insidens

I 2014 ble det diagnostisert 2081 nye pasienter med malignt melanom. Tabell 1 viser hvordan disse krefttilfellene fordeler seg per organ og kjønn. Insidensen for 2015 vil bli presentert i Cancer in Norway som utgis i november 2016.

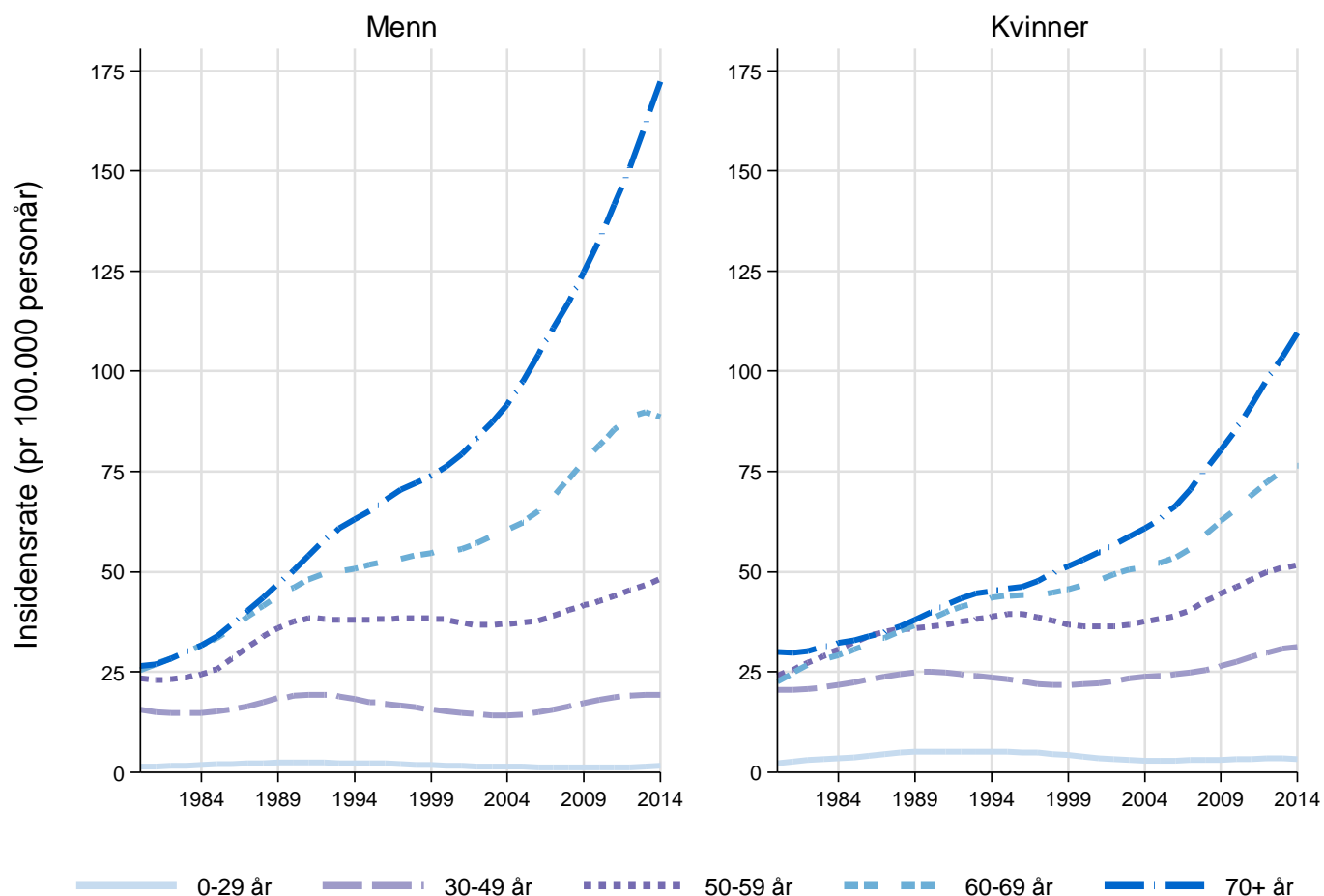
**Tabell 1: Forekomst av malignt melanom, 2014.**

Topografi	Menn	Kvinner
Hud	1015	988
Øye	29	23
Slimhinne/Annet	8	18

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

### 3.2.1 Aldersspesifikk forekomst, 1980-2014

For å kunne vise forekomst av føflekkreft over tid bruker vi her rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden disse tar hensyn til at befolkningen i Norge øker.

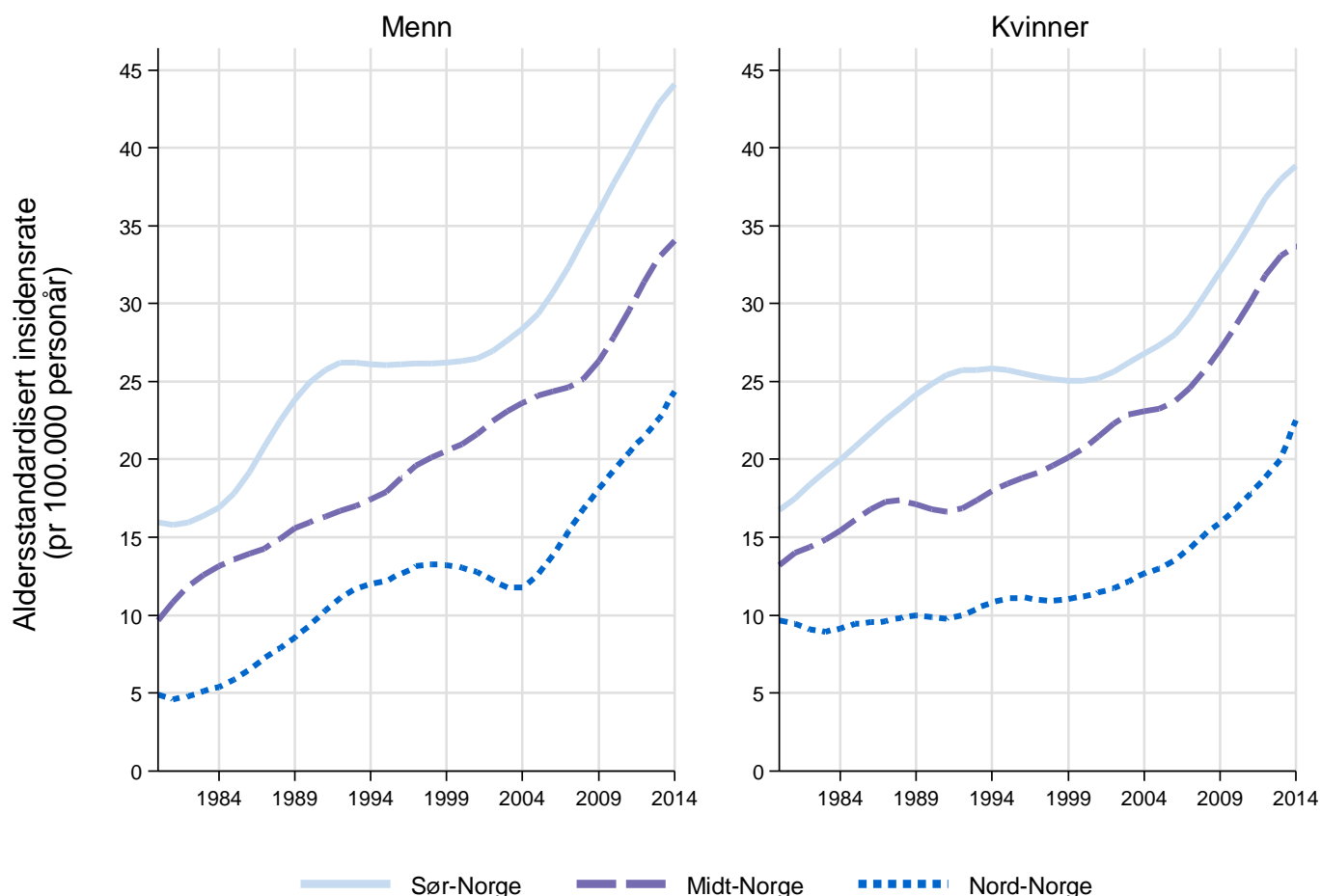


**Figur 2: Glattede insidensrater for føflekkreft i hud for menn og kvinner i perioden 1980-2014**

Figur 2 viser forekomst av føflekkreft i hud i perioden 1980-2014 for de ulike aldersgruppene 0-29, 30-49, 50-59, 60-69 og 70+. Forekomsten har økt kraftig i de eldste aldersgruppene (>60), særlig for menn over 70 år. Forekomsten i den yngste aldersgruppen (0-29) er stabil gjennom hele perioden for begge kjønn. Kvinner har høyere forekomst enn menn i de yngste aldersgruppene (under 50 år), mens for de eldste aldersgruppene (60 år og eldre) er forekomsten høyest hos menn.

Man kan mistenke at økt fokus på føflekkreft og økt diagnostisk intensitet kan forklare den sterkt økende forekomsten. At økningen er sterkest blant menn, samt at vi også observerer økt dødelighet støtter derimot ikke en slik forklaring.

### 3.2.2 Forekomst i ulike landsdeler, 1980-2014



**Figur 3: Glattede insidensrater for føflekkreft i hud over tid etter geografisk region, 1980-2014, for henholdsvis menn og kvinner**

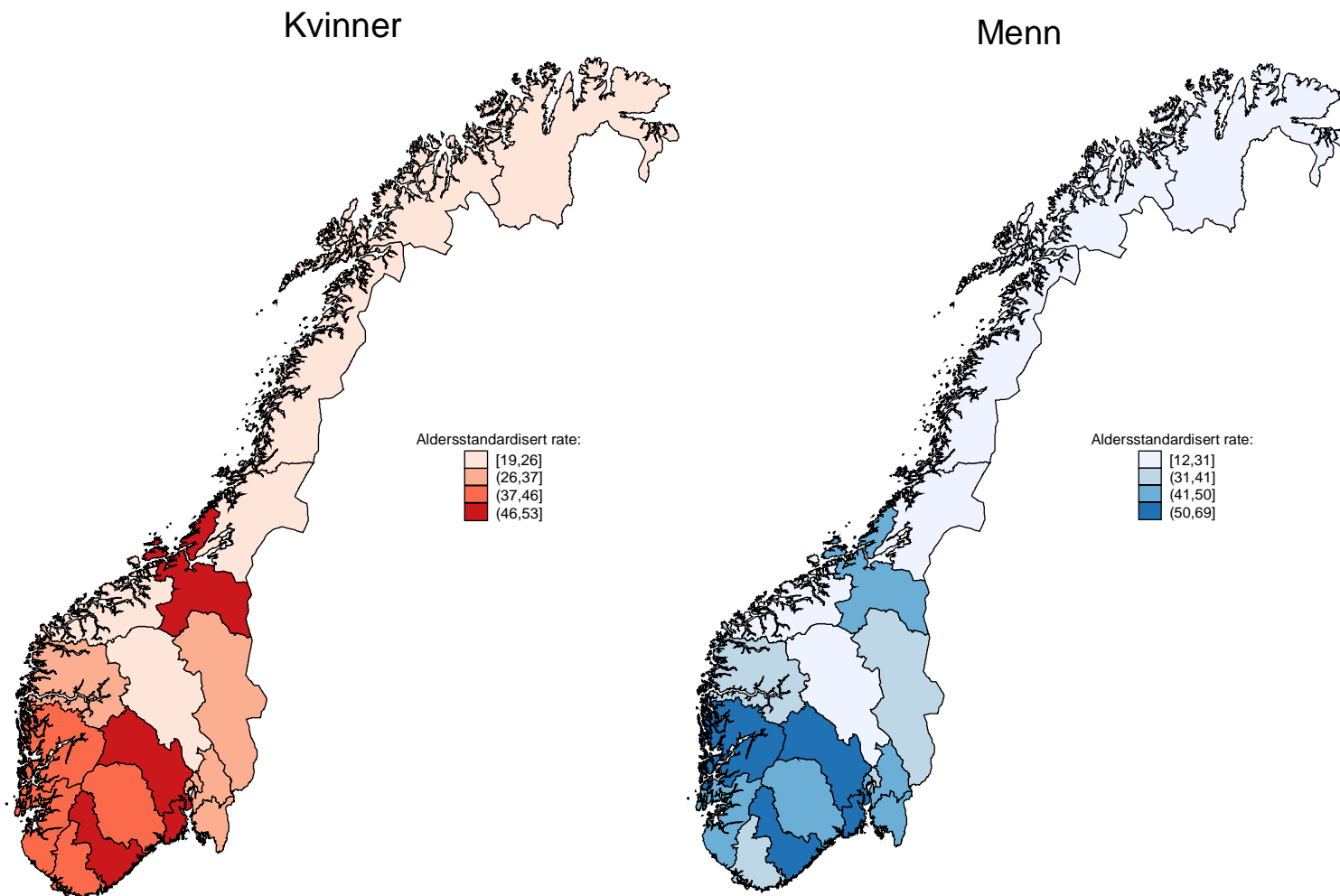
Figur 3 viser forekomst av føflekkreft i Sør-Norge, Midt-Norge og Nord-Norge over tid. Inndelingen i regioner er basert på bostedsfylke på det tidspunktet pasienten fikk diagnosen.

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

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

**Nord-Norge:** Nordland, Troms og Finnmark

I hele perioden 1980-2014 er forekomsten i Sør-Norge omtrent dobbelt så høy som forekomsten i Nord-Norge, for begge kjønn. Dette er i samsvar med Nord-Sør gradienten i UV-dose og klima. For kvinner kan det se ut til å ha vært en noe sterkere økning i Midt-Norge, sammenlignet med de to andre landsdelene. Dette kan muligens skyldes økt reiseaktivitet til sol-destinasjoner. Figur 4 viser kart over Norge og aldersstandardiserte insidensrater for føflekkreft i hud for henholdsvis kvinner og menn i 2014 for de ulike fylkene.

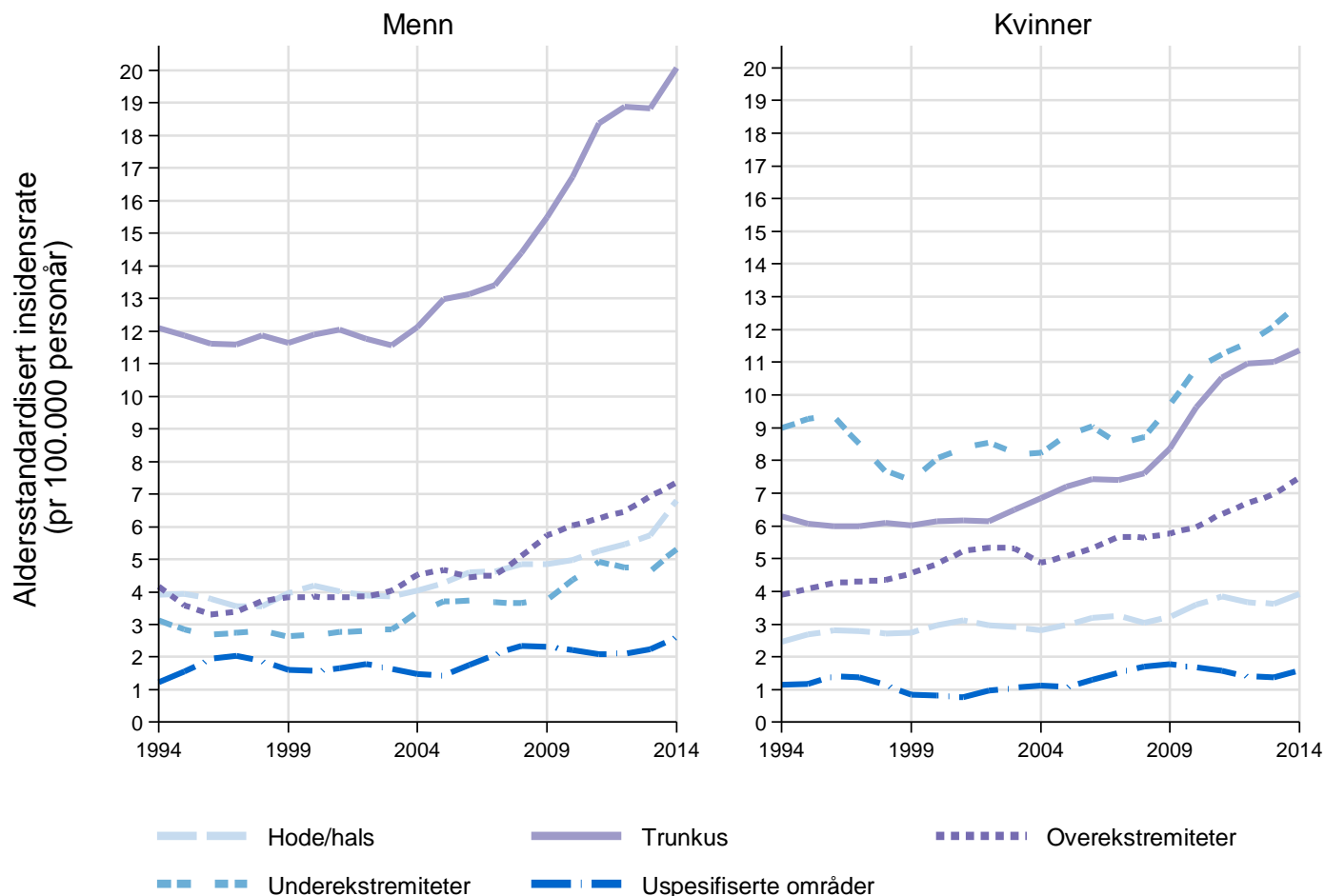


**Figur 4: Aldersstandardiserte insidensrater for føflekkreft i hud fordelt på kvinner og menn i Norge, 2014.**





### 3.2.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, 1994-2014



**Figur 5: Glattede insidensrater for føflekkreft i hud fordelt på ulike anatomiske lokalisasjoner, etter kjønn og lokalisasjon, i perioden 1994-2014.**

Figur 5 viser forekomst av føflekkreft over tid i hode/hals, på trunkus (rygg og mage), overekstremiteter (armer og skuldre) og underekstremiteter (bein). Pasienter med malignt melanom der anatomisk lokalisasjon av svulsten ikke er angitt er klassifisert som uspesifisert. Blant menn forekommer de aller fleste melanomene på rygg og mage, mens beina er den vanligste lokalisasjonen for kvinner.

Det er verdt å merke seg kjønnsforskjellen i forekomst av malignt melanom på trunkus (rygg og mage) og underekstremiteter (bein). Vi antar at dette skyldes solingsadferd og forskjellig UV-eksponering av de ulike kroppsdelenene.

### 3.3 Klinisk dekningsgrad

Klinisk dekningsgrad, eller klinisk innrapporteringsgrad, betegner hvor stor andel av pasientene med føflekkreft i hud Kreftregisteret har mottatt kliniske opplysninger for. En god klinisk dekningsgrad er en forutsetning for å vurdere kvaliteten på utredningen og behandlingen av pasienter med føflekkreft.

For føflekkreft i hud er det to ulike meldeskjemaer med klinisk informasjon som er viktige for å vurdere utredningen og behandlingen av føflekkreft: primær eksisjon og utvidet eksisjon. Disse meldeskjemaene skal sendes inn for hvert enkelt tilfelle av føflekkreft i hud, og det skal kun meldes det som er gjort på det aktuelle sykehuset/legekontoret.

Det kliniske meldeskjemaet ble revidert høsten 2015, og spørsmål om utredning er inkludert både i skjema for primær eksisjon og utvidet eksisjon. Dette for å sikre at klinisk informasjon ikke går tapt. Man blir kun bedt om å gi opplysninger om dette dersom man faktisk har gjort utredning.

Klinisk innrapporteringsgrad for primær eksisjon i 2015 er 22%, og for utvidet eksisjon er den 35%.

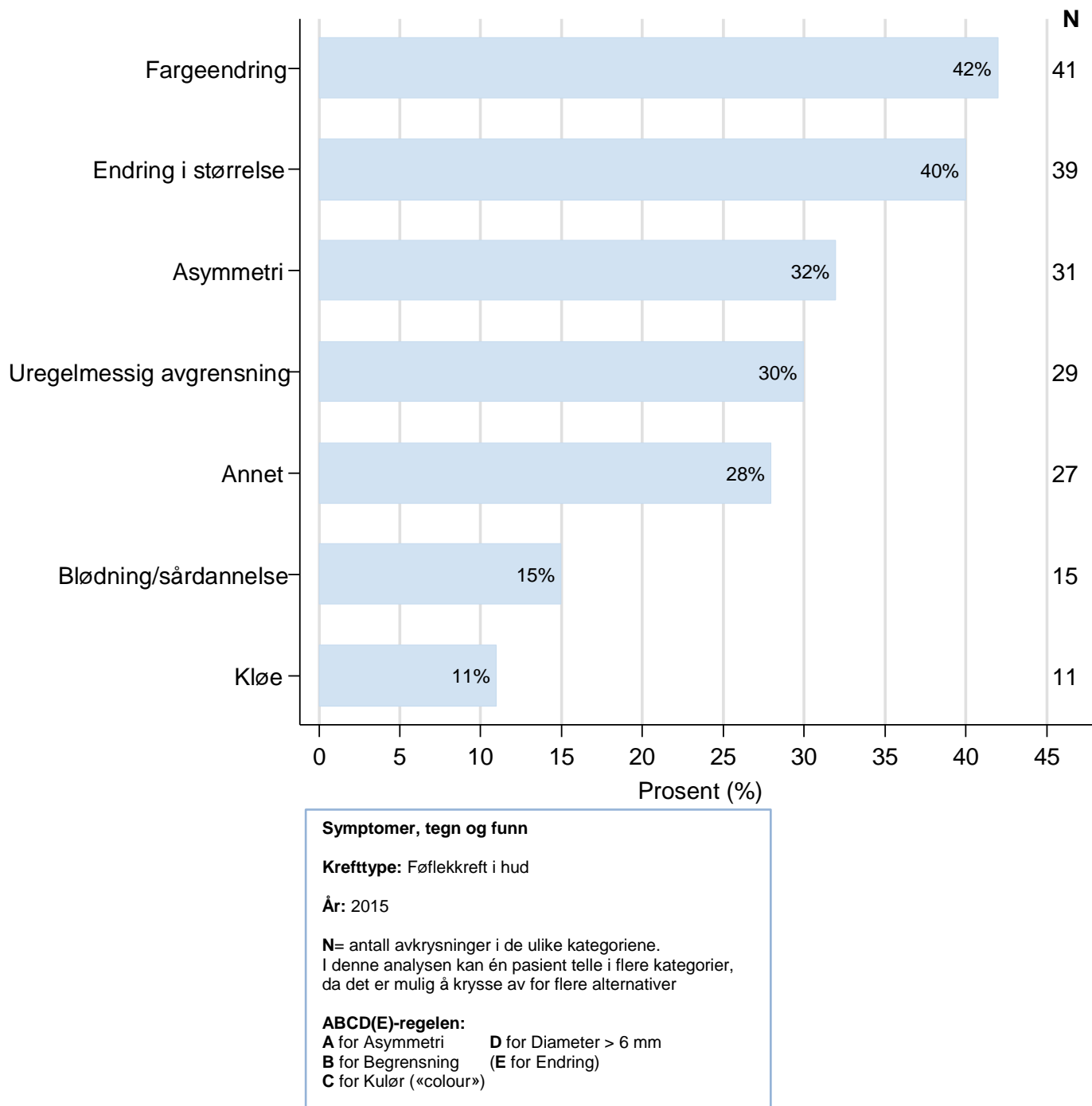
For mer detaljert informasjon om klinisk innrapporteringsgrad totalt og på institusjonsnivå, se kapittel 5.3.

## 3.4 Prosessindikatorer

Prosessindikatorene er basert på kvalitetssikrede data fra patologisbesvarelser, samt noe klinisk innrapportering. Dataene er i hovedsak fra det siste komplette diagnoseåret 2015. Noen pasienter har flere føflekkreftdiagnoser, så alle analysene er gjort på førstegangstilfeller av føflekkreft.

### 3.4.1 Symptomer, tegn og funn

Handlingprogrammets anbefaling er at ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom. For klinisk undersøkelse av nodulære melanomer benyttes EFG-regelen som er beskrevet i kap 3.1. Innrapportering av symptomer, tegn og funn i føflekkreftregisteret har foreløpig kun hatt fokus på ABCD(E)-regelen, så rapporten inneholder ikke informasjon om funn etter EFG-regelen.



**Figur 6: Symptomer, tegn og funn ABCD(E)-regelen for føflekkreft i hud, 2015**

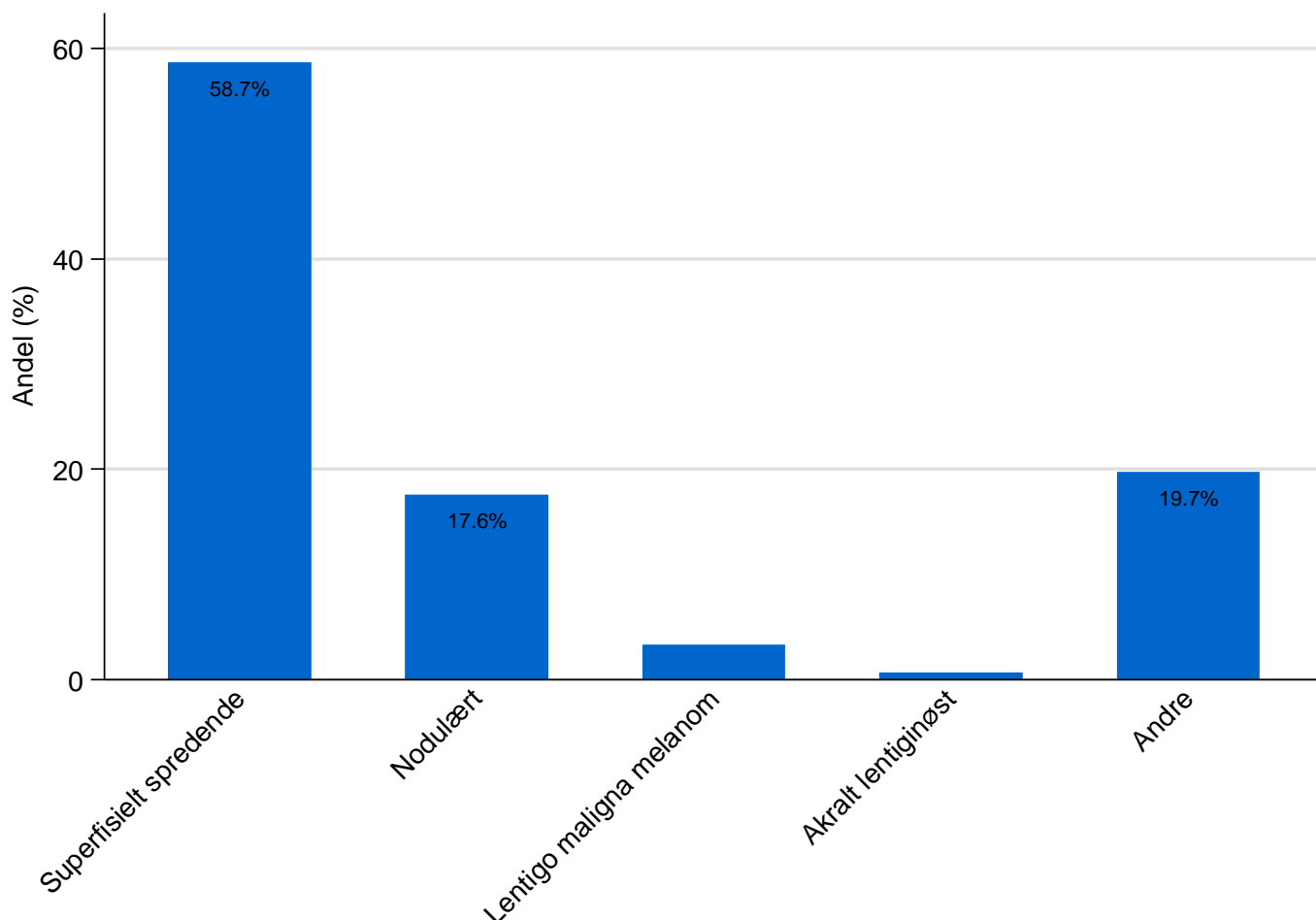
Figur 6 viser fordeling av symptomer, tegn og funn, og viser at ABCD(E)-regelen favner de viktigste symptomer og tegn ved melanom. Spørsmål om symptomer fylles ut i klinisk skjema for primær eksisjon. Analysen baserer seg på 442 kliniske kirurgimeldinger, og blant disse var det 97 meldinger hvor det var krysset av for at pasienten hadde symptomer.

Det kan se ut til at fargeendring og endring i størrelse er de hyppigste symptomene. Andel krysset av for «annet» er forholdsvis stor. Dette skyldes at en stor del av de aktuelle meldingene er sendt inn på papir. Papirmeldingene inneholder kun et fritekstfelt for å angi symptomer og funn. Kreftregisterets kodere må tolke teksten ved innregistrering av opplysningene og det er ofte at det som er angitt på skjemaet ikke passer inn i noen av de definerte kategoriene. Beskrivelser i meldingen som «mistenkelig», «suspekt», «endring» og «uvanlig» er betegnelser som går igjen i kategorien «annet».

### 3.4.2 Histopatologi

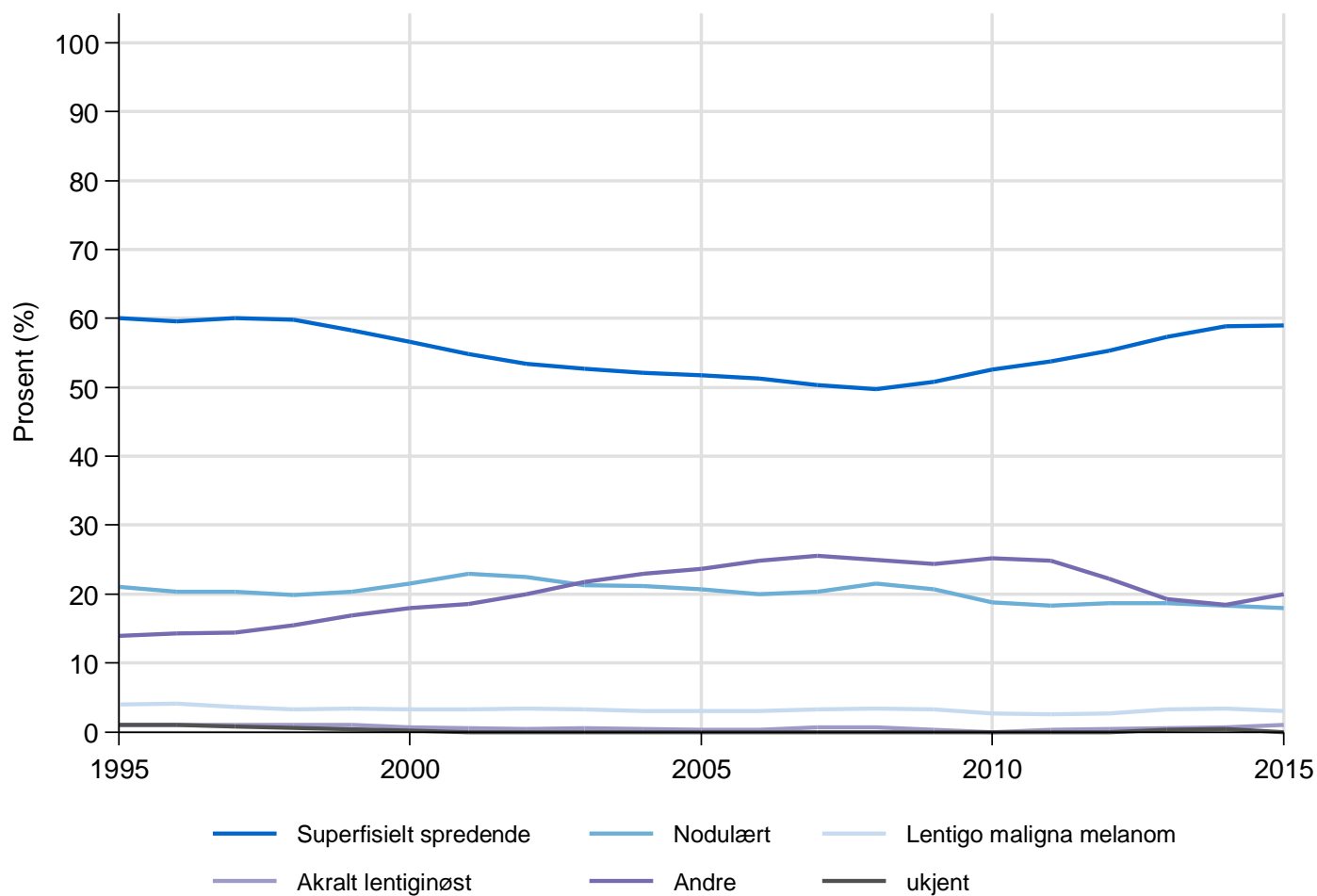
#### 3.4.2.1 Fordeling på histologisk type

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



**Figur 7: Fordeling av histologisk type for føflekkreft i hud i 2015.**

Figur 7 viser fordeling av histologiske typer for føflekkreft i hud i 2015, begge kjønn samlet. I kategorien «andre» ligger sjeldnere varianter av føflekkreft som ikke passer inn under de fire histologiske typene kategorisert i figuren. Kategorien «andre» inkluderer også tilfellene hvor det ikke er beskrevet tumortype i patologibesvarelsene, altså malignt melanom UNS. Vi ser at superfisielt spredende melanom utgjør drøyt halvparten av alle invasive melanomer.



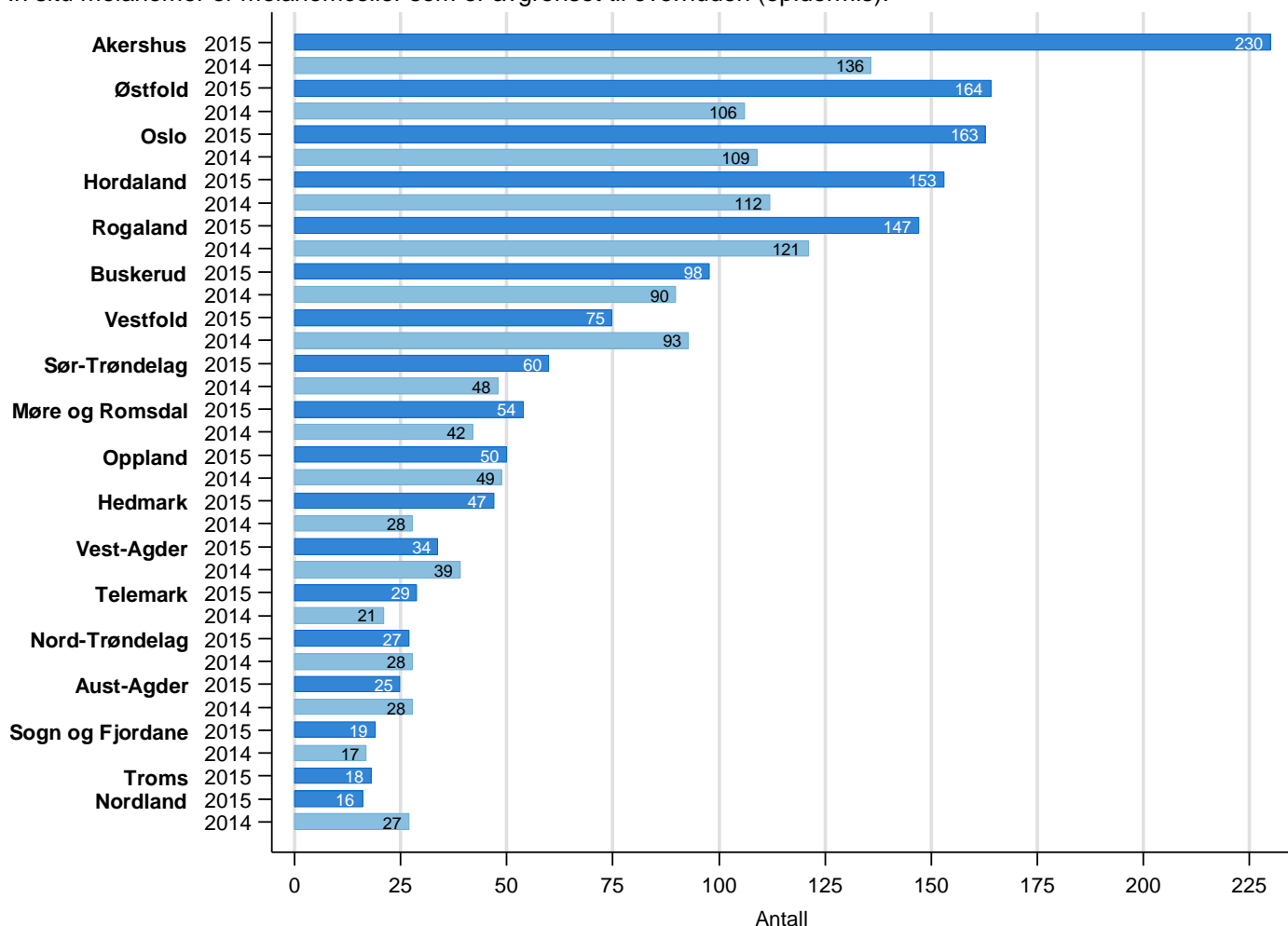
**Figur 8: Fordeling av histologisk type for føflekkreft i hud over tid, 1995-2015.**

Figur 8 viser fordeling av histologiske typer for føflekkreft i hud over tid. Kategorien «andre» består av sjeldnere varianter som ikke passer inn under de fire alternativene i figuren. Her vil også tilfellene hvor det ikke er beskrevet spesifikk tumortype i patologibesvarelsene ligge, altså malignt melanom UNS.

Fordelingen av de ulike histologiske typene har vært relativt uforandret i løpet av 20-års-perioden 1995-2015.

### 3.4.2.2 Antall in situ melanomer

In situ melanomer er melanomceller som er avgrenset til overhuden (epidermis).

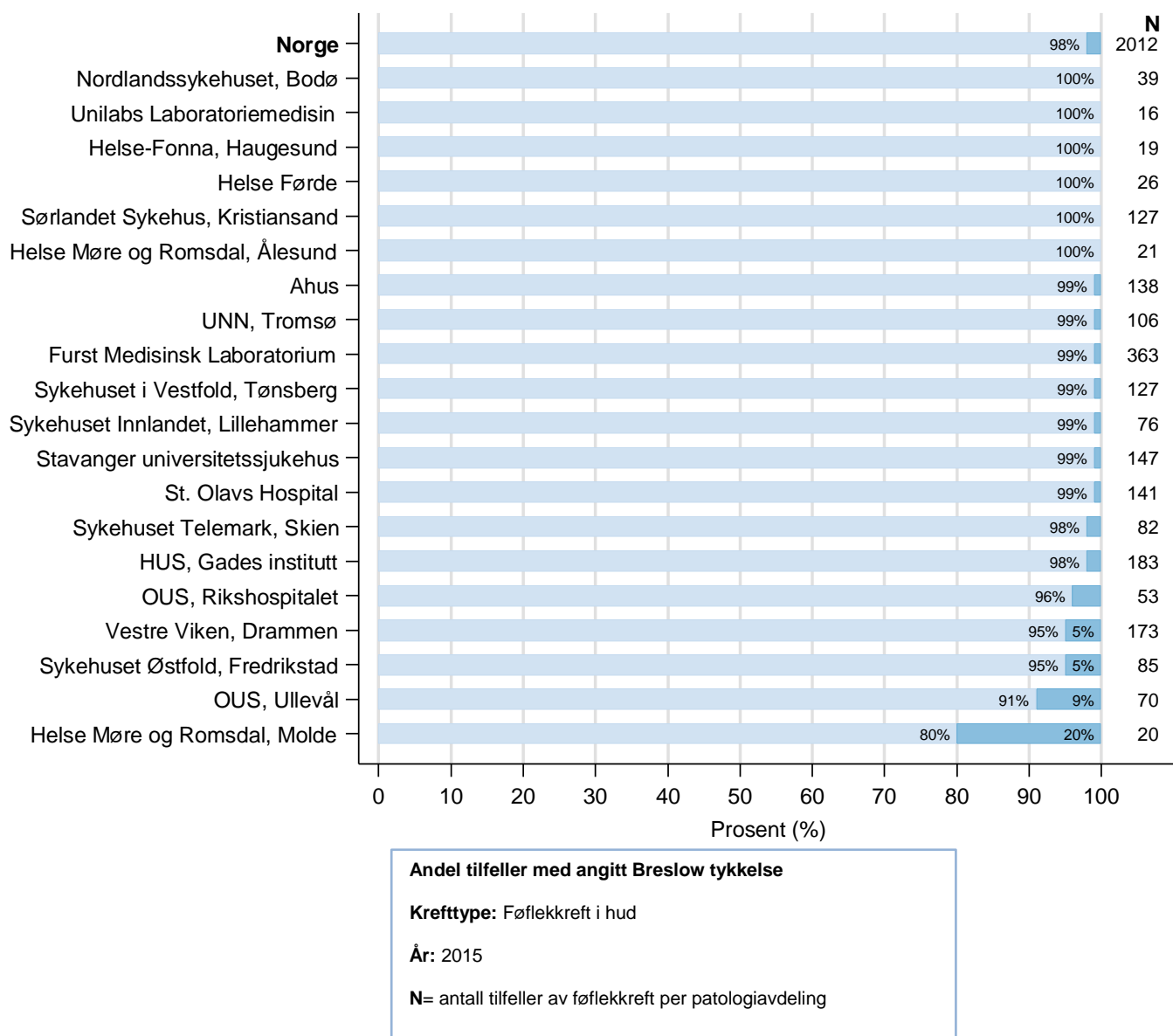


Figur 9: Antall in situ melanom fordelt på pasientens bostedsfylke i 2014 og 2015.

Figur 9 viser en enkel optelling av antall in situ melanomer i 2014 og 2015, fordelt på fylker. Dersom en pasient har flere in situ melanomer vil kun det første tilfellet telle med tilhørende bostedsfylke. Totalt i Norge var det 1113 tilfeller av in situ melanom i 2014, og 1420 tilfeller i 2015.

Ut i fra upubliserte tall fra Kreftregisteret ser det ut til å være en kraftig økning av in situ tilfeller. Dette kan ha sammenheng med økt oppmerksomhet og økt diagnostikk av føflekkreft i befolkningen. Samtidig kan dette også indikere en reell økning av in situ tilfeller. Vi ser at det er store forskjeller mellom fylkene. En mulig forklaring er at fylkene med flest in situ melanomer har en større andel private aktører som reklamerer for og gjennomfører helkroppssjekk av føflekker.

### 3.4.2.3 Breslow tykkelse



**Figur 10: Andel tilfeller med angitt Breslow tykkelse, per patologiavdeling.**

Breslow tykkelse (svulsttykkelse) er den histologiske enkeltfaktor som har størst betydning for prognosen. Figur 10 viser andel pasienter med føflekkreft i 2015 hvor Breslow tykkelse er angitt i en patologisk melding (eksisjon eller biopsi). Figuren viser at de fleste patologiavdelingene oppgir svulsttykkelse i sine beskrivelser.

Oftest finnes det flere meldinger for ett tilfelle av føflekkreft, og tumortykkelse kan være angitt på flere av disse. I slike tilfeller prioriteres den meldingen som har størst oppgitt tumortykkelse. Eksisjonsmeldinger prioriteres høyere enn biopsier. Hvis alt er likt, prioriteres meldingen med tidligste prøvetakingsdato.

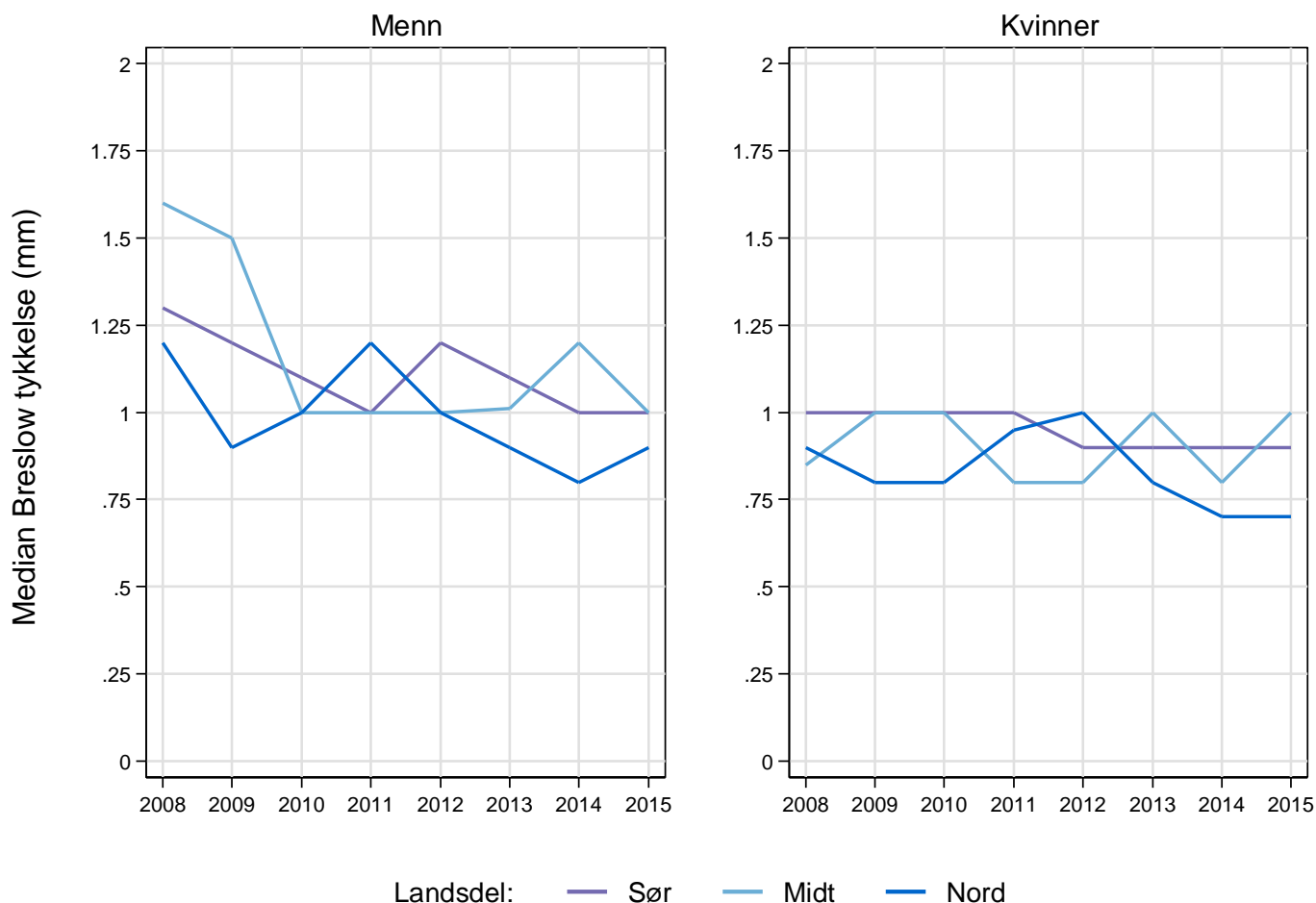
Andelen patologibeskrivelser som beskriver Breslow tykkelse har økt siden kvalitetsregisteret startet sin kartlegging av denne prognostiske faktoren. Se tabell 2 for årlig utvikling.



Tabell 2: Breslow tykkelse angitt, alle patologiavdelinger samlet fordelt på kjønn, 2008-2015.

Diagnoseår	Kvinner	Menn
2008	95,4%	96,9%
2009	95,1%	96,5%
2010	97,3%	97,1%
2011	96,9%	96,9%
2012	98,3%	97,6%
2013	97,9%	98,6%
2014	98,3%	97,8%
2015	97,6%	98,0%

### 3.4.2.4 Median Breslow tykkelse



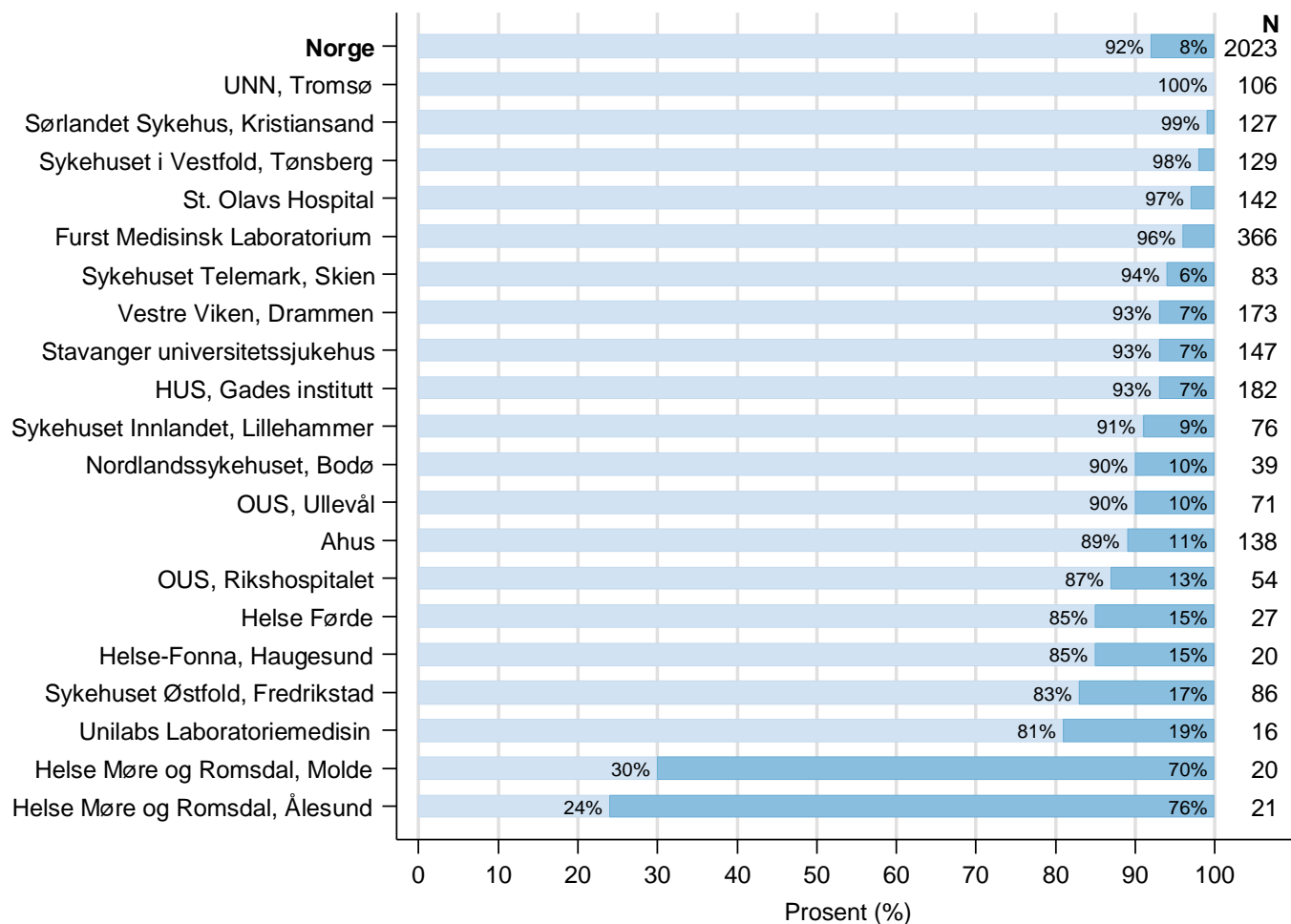
Figur 11: Median Breslow tykkelse fordelt på kjønn og regioner over tid, 2008-2015.

Figur 11 viser median Breslow tykkelse fordelt på kjønn og regioner over tid. Patologimeldinger uten svulsttykkelse angitt, eller hvor svulsttykkelse ikke kan bedømmes er ekskludert fra analysen.

Menn har generelt tykkere svulster enn kvinner. For begge kjønn er tendensen at svulstene har blitt tynnere over tid, men den tendensen er mer tydelig for menn enn for kvinner. Dette kan ha sammenheng med økt oppmerksomhet med hensyn til føflekkreft, både hos pasient og lege. Likevel

har nordmenn tykkere svulster ved diagnose sammenlignet med hva som er rapportert fra USA og Australia.

### 3.4.2.5 Ulcerasjon



**Andel tilfeller med angitt ulcerasjon**  
**Krefttype:** Føflekkreft i hud  
**År:** 2015  
**N=** antall tilfeller av føflekkreft per patologiavdeling

**Figur 12: Andel tilfeller med angitt ulcerasjon, per patologiavdeling.**

Ulcerasjon er sår dannelse eller defekt i huden og det forbindes med dårligere prognose. Figur 12 viser andel føflekkrefttilfeller i 2015 hvor ulcerasjon er beskrevet i en patologisk melding. Dersom ulcerasjon er betegnet som "påvist", "ikke påvist" eller "kan ikke bedømmes" telles ulcerasjon som angitt i denne analysen.

I de tilfeller der det ikke er funnet tegn til ulcerasjon, har patologene en noe ulik praksis i forhold til om dette nevnes eksplisitt i besvarelsen eller ikke. Figuren viser at Helse Møre og Romsdal skiller seg ut, og Kreftregisteret har tatt kontakt med dem for å undersøke hvilken praksis de benytter seg av. Molde svarte at de alltid vurderer ulcerasjon, men at det ikke nevnes eksplisitt dersom det ikke er påvist. De har imidlertid nylig tatt i bruk et vurderingsskjema hvor ulcerasjon må kommenteres, uansett om det er påvist eller ikke. Ålesund svarer at det er praksis å beskrive ulcerasjon på alle preparater, men ut fra resultatene kan det se ut til at dette er en praksis som i all hovedsak er etablert etter 2015.

Tabell 3 viser hvordan ulcerasjon har gått fra å bli sporadisk kommentert i 2008 til å bli en fast del av patologens beskrivelse i 2015.

**Tabell 3: Ulcerasjon angitt, alle patologiavdelinger samlet fordelt på kjønn, 2008-2015.**

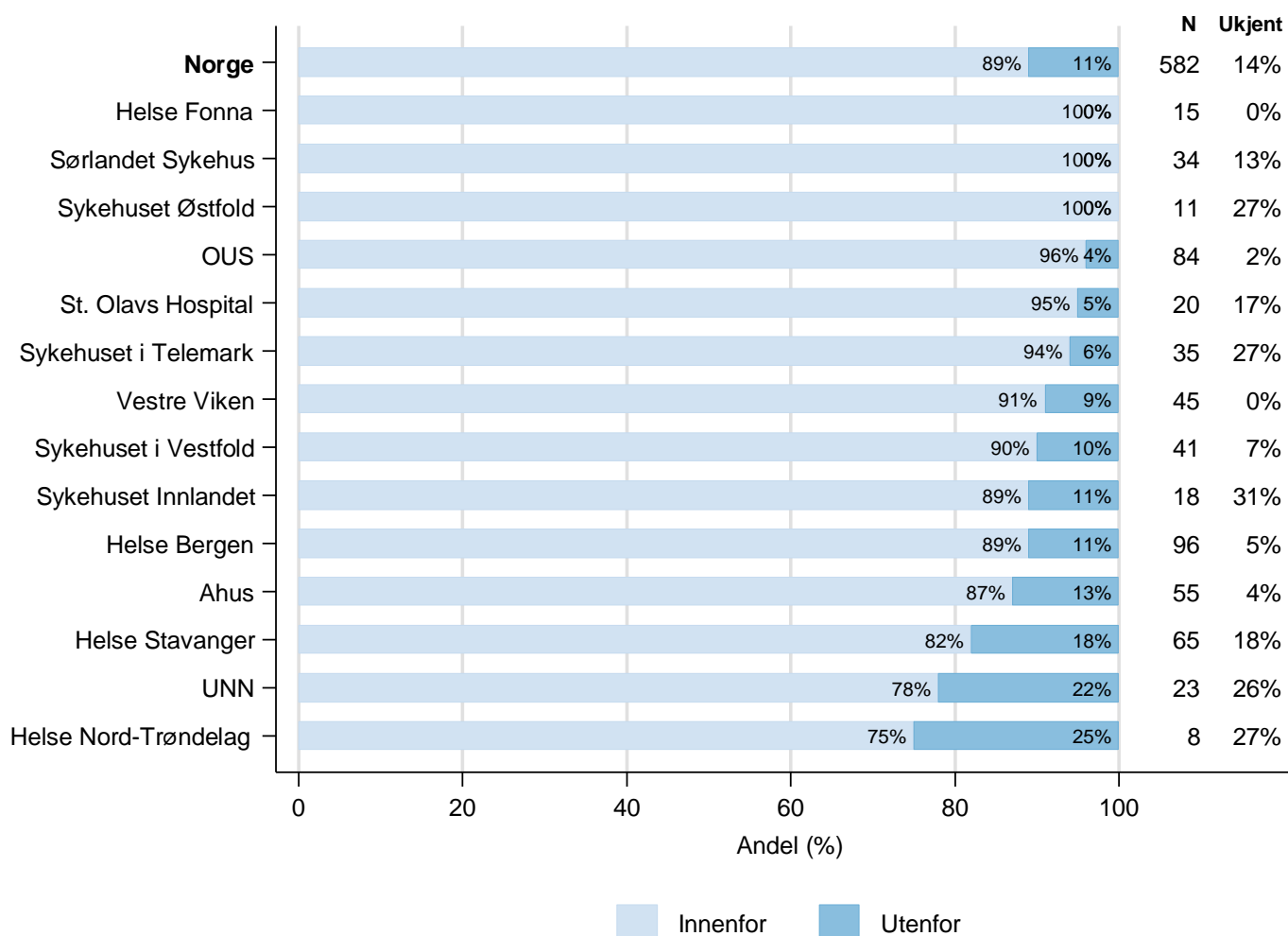
Diagnoseår	Kvinner	Menn
2008	38,9%	42,6%
2009	42,3%	41,1%
2010	48,3%	52,9%
2011	65,7%	69,3%
2012	78,4%	80,5%
2013	84,8%	86,5%
2014	88,4%	87,5%
2015	91,6%	92,8%

### 3.4.3 Kirurgisk behandling- utvidet eksisjon

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

**Tabell 4: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon av føflekkreft**

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



**Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene for føflekkreft**

**Krefttype:** Føflekkreft i hud

**År:** 2015

**N=** antall tilfeller av føflekkreft fordelt på sykehus

**Figur 13: Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene for føflekkreft, fordelt på sykehus.**

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

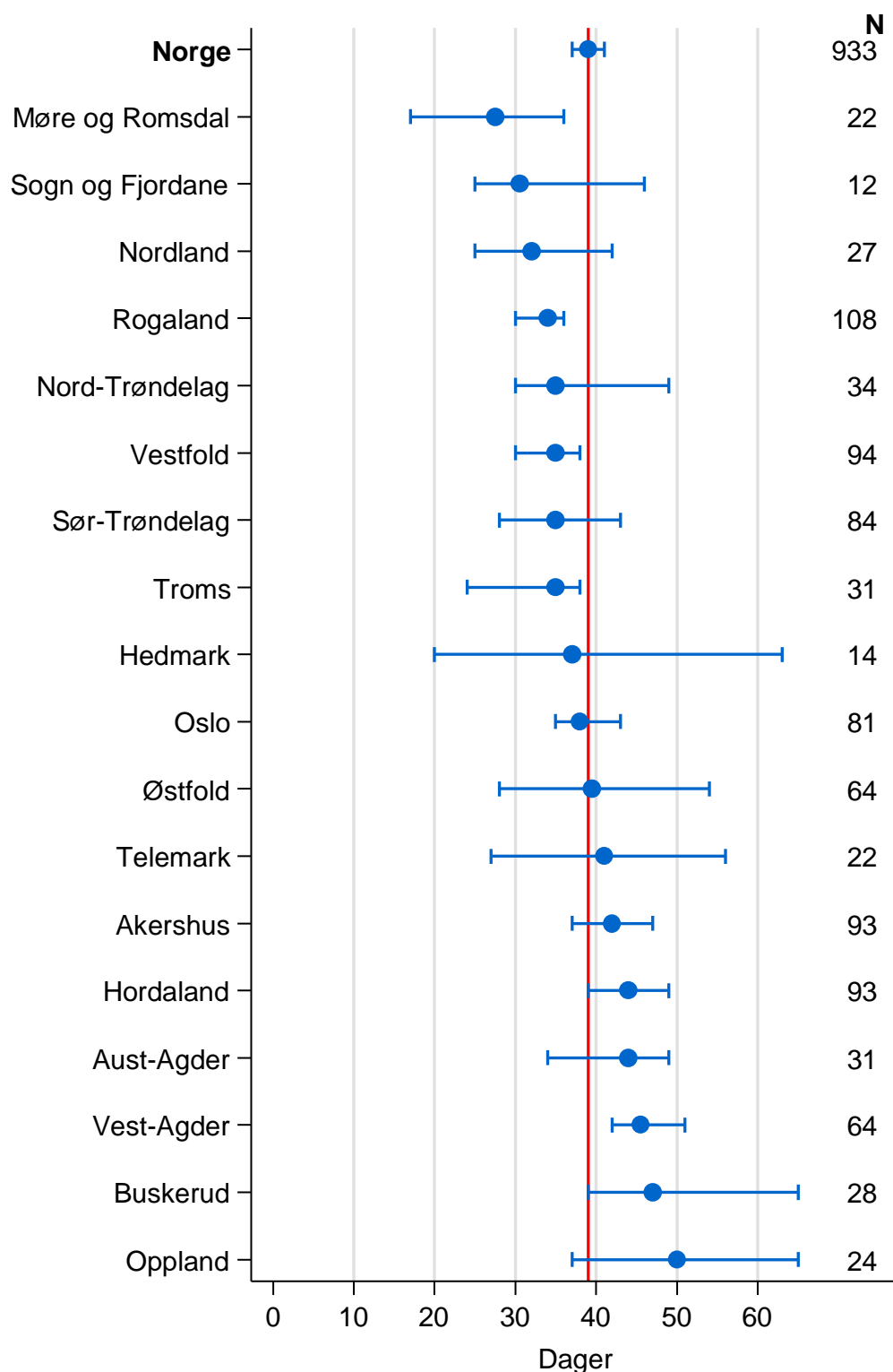
Eksisjonsavstandene (avstand fra svulsten til eksisjonsflaten) er delt inn etter om de er «innenfor» eller «utenfor» retningslinjene. For å være innenfor retningslinjene må melanomer opp til 2 mm i Breslow tykkelse ha en klinisk fri margin på 1 cm eller mer, og melanomer med Breslow tykkelse over 2 mm må ha en klinisk fri margin på 2 cm eller mer (se tabell 4). I kolonnen «ukjent» inngår kliniske meldinger hvor Kreftregisteret ikke har opplysninger om avstand for klinisk fri margin, eller hvor det er krysset av for ukjent avstand i meldingen. En av årsakene til at det mangler opplysninger kan være at Kreftregisteret fortsatt mottar en stor andel kliniske meldinger på papir, og informasjonen mangler da

noen klinikere velger å ikke fylle ut dette feltet. I de elektroniske kliniske meldingene er utfylling av feltet for klinisk fri margin påkrevd. Eksisjonsavstand skal i det kliniske meldeskjemaet angis i millimeter, men det er en fare for at noen misforstår og oppgir eksisjonsavstand i centimeter i stedet. Dette er det dessverre ikke mulig å kontrollere.

Analysen baserer seg på 677 pasienter, og ut fra informasjonen i figur 13 ser det ut til at 89% holder seg innenfor retningslinjene og 11% utenfor. For 14% mangler vi informasjon om fri rand.

Retningslinjene kan fravikes etter diskusjon med pasienten hvis melanomet finnes i et område hvor fjerning av mye hud og vev vil gå utover funksjon og estetikk (eksempelvis i ansiktet). Hovedregelen er derimot at retningslinjene skal følges for å redusere risikoen for tilbakefall. Det er likevel flere sykehus som ligger utenfor retningslinjene i mer enn 10% av tilfellene.

### 3.4.4 Median ventetid fra utført primær eksisjon til utført utvidet eksisjon



Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon

Krefttype: Føflekkreft i hud

År: 2015

N= antall tilfeller av føflekkreft som har prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon fordelt på pasientens bostedsfylke

**Figur 14: Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon, fordelt på pasientens bostedsfylke.**

Figur 14 viser median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon fordelt på pasientens bostedsfylke. Her må de ulike krefttilfellene være registrert med prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon for å inkluderes i analysen. Disse datoene finnes i patologibesvarelser, og/eller kliniske meldinger. Det ser ut til at median ventetid i Norge er 39 dager.

Det kan være mange årsaker til at ventetiden fra primær eksisjon til utvidet eksisjon er lang. Grunner til dette kan være forsinkelser i diagnostisering, mottatt patologisvar, henvisning og innkalling til utvidet eksisjon med eventuell vaktpostprosedyre. Dette er noe som følges opp i henhold til pakkeforløpene i kreft.

### **3.4.5 Vaktpostlymfeknuter/ sentinel node**

#### **3.4.5.1 Andel pasienter med påvist positiv vaktpostlymfeknute med utført lymfeknutetoilette**

Handlingsprogrammet anbefaler at pasienter med føflekkreft i stadium IIa (pT2 og pT3, se kap 11.6) gjennomgår en undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Undersøkelsen bør gjennomføres av en radiolog som har god erfaring med ultralyd og cytologi. Ved positive funn med disse undersøkelsesmetodene, skal vaktpostlymfeknuten fjernes og undersøkes.

Det er i gjennomsnitt kun ca 20% av pasientene som har positiv vaktpostlymfeknute, og igjen 20% av disse som har ytterligere positive lymfeknuter. Det pågår en debatt om hvorvidt lymfeknutetoilette skal utføres ved positiv vaktpostlymfeknute. Pasientene kan selv velge om de vil følges opp med kliniske undersøkelser kombinert med ultralyd, eller om pasienten ønsker å få utført lymfeknutetoilette ved positiv vaktpostlymfeknute. Det ville derfor vært interessant å se hvor stor andel med påvist positiv vaktpostlymfeknute som får utført lymfeknutetoilette i Norge. Tilsvarende ville det være svært interessant å se på andelen pasienter med negativ vaktpostlymfeknute, det vil si uten funn av svulstvev, og som senere får påvist spredning til lymfeknuter.

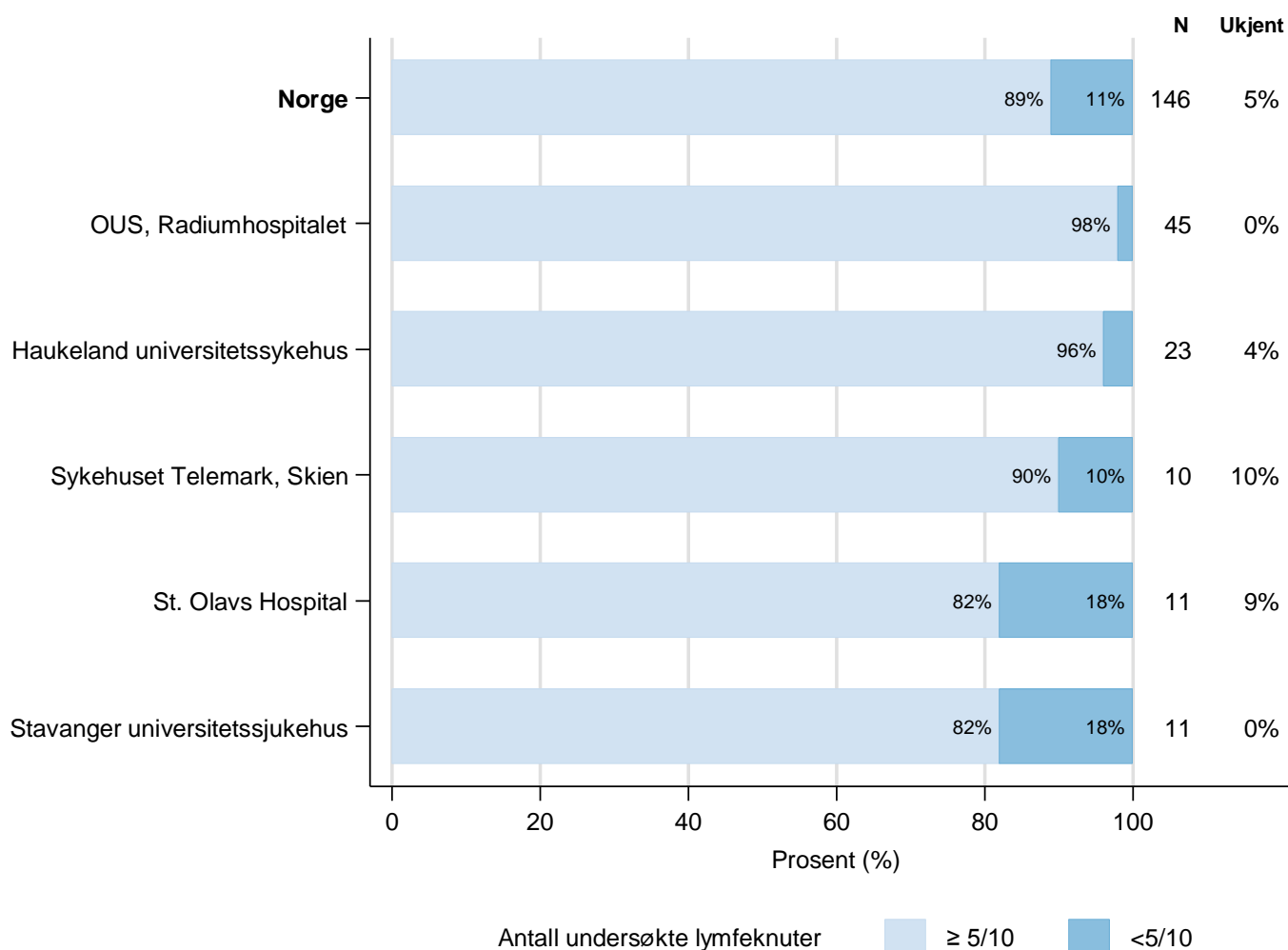
På grunn av lav dekningsgrad og at Kreftregisteret ikke mottar patologisvar fra lymfeknutepreparat uten svulstvev i lymfeknutene, er det på nåværende tidspunkt ikke mulig å si noe om denne kvalitetsindikatoren.

### **3.4.6 Lymfeknutetoilette**

Lymfeknutetoilette er et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfekar og lymfekjertlene. Ved lymfeknutetoilette fjernes alt lymfeknuteholdig vev i den aktuelle regionen, samt fettvevet som omgir dette.

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

Det er sannsynlig at det utføres flere lymfeknutetoiletter i Norge enn Kreftregisteret har opplysninger om, men at vurderingen av lymfeknutene ikke inkluderes i innrapporteringen fra patologiavdelingene fordi det ikke blir funnet svulstvev i lymfeknutene i preparatet.



**Andel lymfeknutetoiletter med antall undersøkte lymfeknuter > eller < 5/10**

**Krefttype:** Føflekkreft i hud

**År:** 2015

**N=** antall lymfeknutetoilette fordelt på sykehus

**Figur 15: Andel lymfeknutetoiletter med antall undersøkte lymfeknuter > eller < 5/10 (lyske/armhule), fordelt på sykehus.**

Figur 15 viser i hvor stor andel av lymfeknutetoiletterne utført ved de ulike sykehusene der anbefalingene i retningslinjene er fulgt. For de tilfellene det er utført vaktpostlymfeknuteprosedyre i forkant teller dette antallet også med i summen av antall lymfeknuter. På landsbasis er retningslinjene om å undersøke minimum 5/10 lymfeknuter i lyske/armhule fulgt i om lag 89% av tilfellene, mens i 11% av tilfellene undersøkes færre lymfeknuter enn det som er anbefalt. For totalt 5% mangler vi opplysninger om antall undersøkte lymfeknuter. Resultater for institusjoner som har utført færre enn ti lymfeknutetoiletter etter føflekkreft er ikke vist i figuren, men teller med i totaltallet for Norge. Datagrunnlaget i analysen er usikkert, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

Antall lymfeknuter som pasienten har i en lymfeknuteregion varierer og er i tillegg påvirket av det kirurgiske inngrepet og den patologiske undersøkelsen. Derfor vil ikke alle pasienter kunne få fjernet tilstrekkelig mange lymfeknuter.

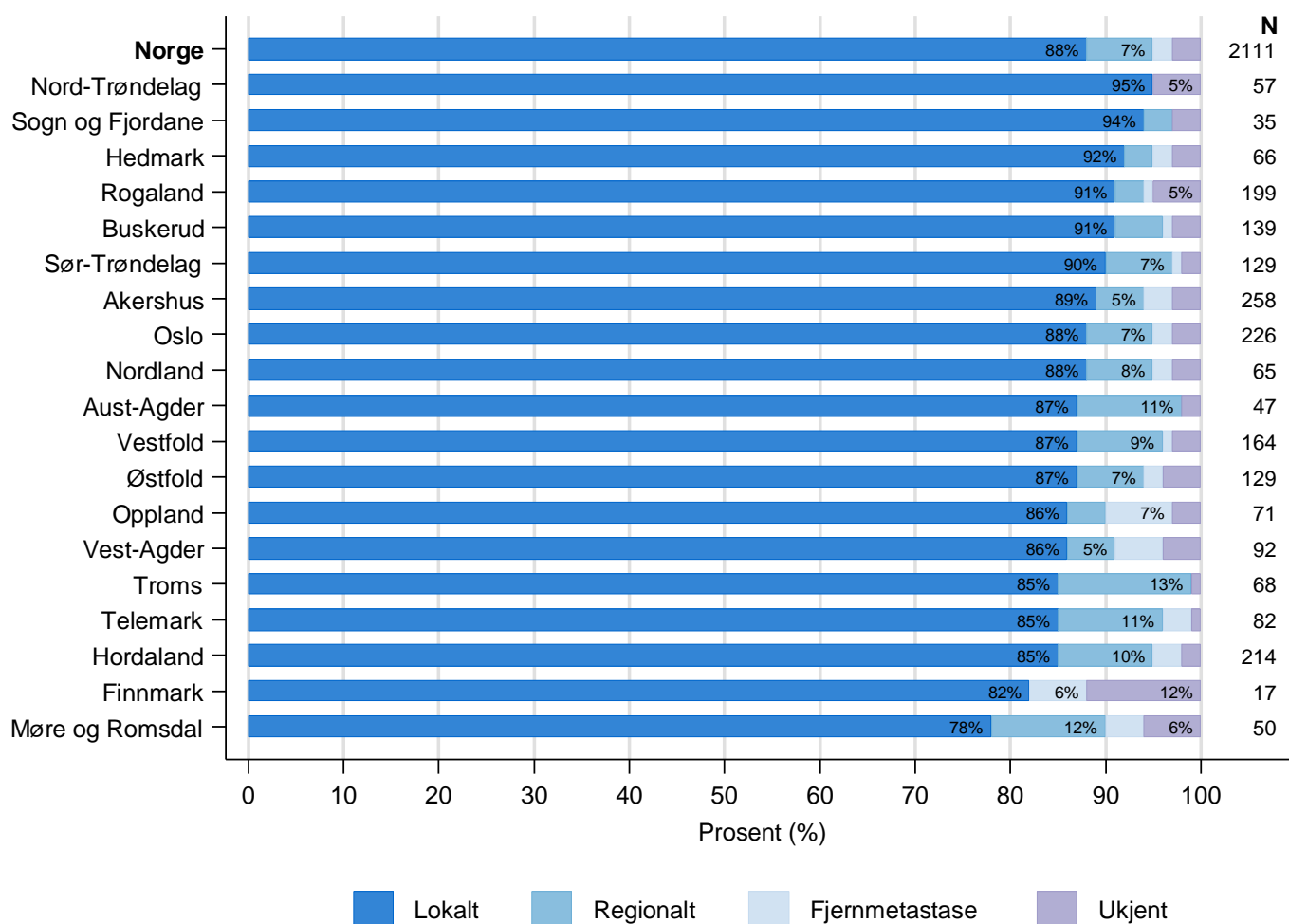


### 3.4.7 Fordeling på stadium: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent

Klinisk stadievurdering på diagnosetidspunktet (cTNM, se 11.5) inngår i klinisk melding for både primær og utvidet eksisjon. Meldinger for primær eksisjon skal som oftest fylles ut av primærhelsetjenesten da det er der store deler av pasientgruppen får fjernet sin føflekk. Siden den kliniske innrapporteringsgraden for kirurgimeldinger er svært lav er opplysninger om cTNM mangelfull i Føflekkregisteret. I analysene av stadiefordeling er derfor informasjon hentet fra både kliniske meldinger og patologimeldinger. Stadiene er delt inn i lokalt, regionalt, fjernmetastaser og ukjent, se tabell 5.

**Tabell 5: Inndelingen av stadium for malignt melanom**

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



**Fordeling på stadium ved diagnose av malignt melanom**  
**Krefttype:** Føflekkreft i hud  
**År:** 2015  
**N** =antall føflekkrefttilfeller fordelt på fylker

**Figur 16: Fordeling på stadium ved diagnose av malignt melanom, per bostedsfylke.**

Figur 16 viser fordeling på stadium ved diagnose per bostedsfylke for 2015. For Norge totalt er 88% av tilfellene i et lokalt stadium ved diagnose, 7% oppdages med regional spredning, 2% har fjernmetastaser og for 3% av melanomene er stadium ukjent.

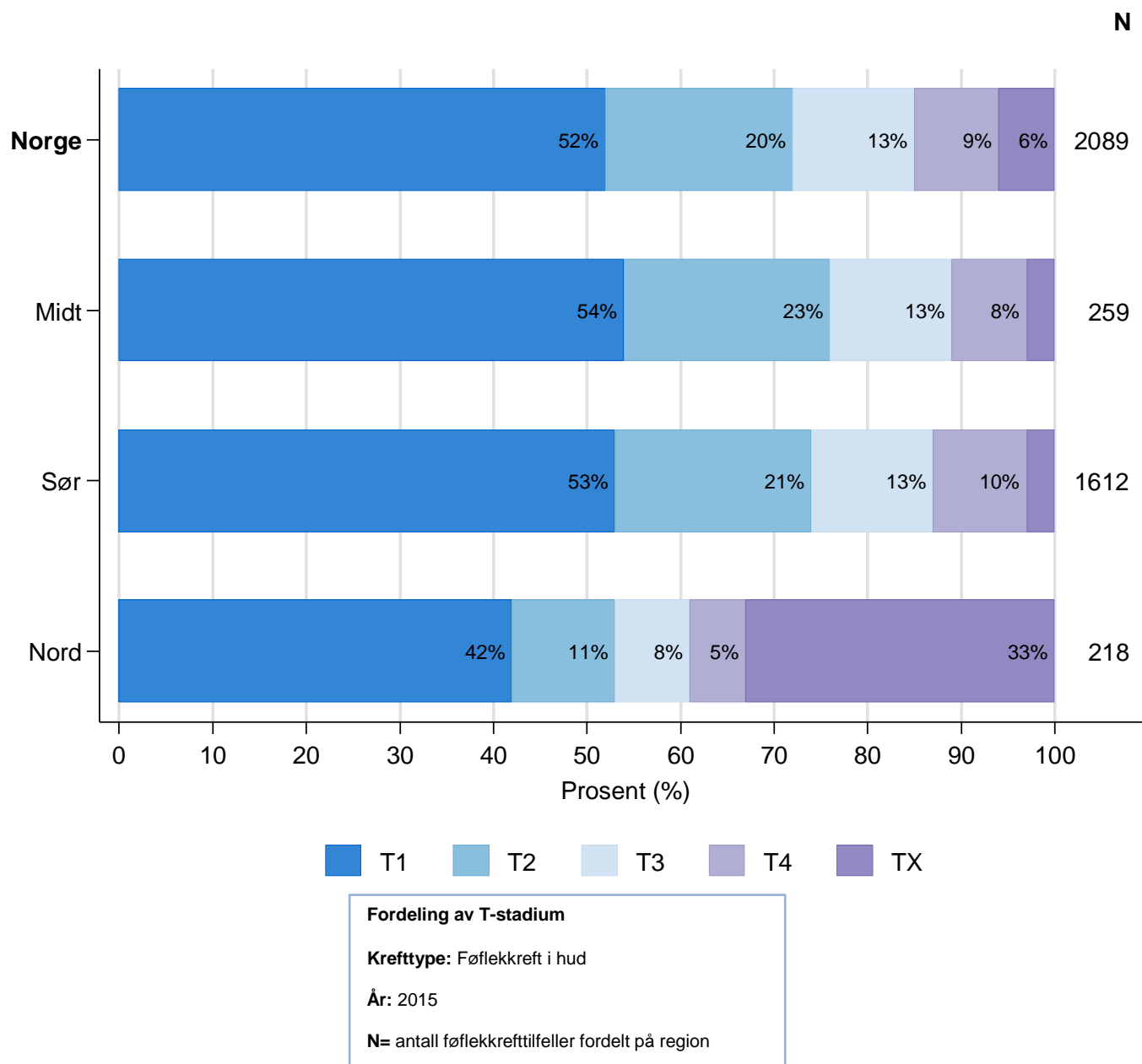
Det er relativt liten variasjon med hensyn til fordeling på stadium ved diagnose mellom fylkene. Enkelte fylker har en noe større andel pasienter med føflekkreft i mer avanserte stadier, men dette er basert på små tall og kan også være årlig tilfeldig variasjon.

### 3.4.8 T-stadium

T-stadium angir størrelse og utbredelse av primærtumor. Tabell 6 forklarer de ulike T-stadiene, se også kap 11.5.

Tabell 6: Inndeling av T-stadium for malignt melanom

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



Figur 17: Fordeling av T-stadium, per region.

Figur 17 viser fordeling av T-stadium fordelt på hvilken av de tre geografiske regionene pasientene er bosatt i. Totalt i Norge er fordelingen på de ulike T-stadiene følgende: T1: 52%, T2: 20%, T3: 13%, T4: 9% og TX: 6 %.

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

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

*Nord:* Nordland, Troms og Finnmark

I Sør- og Midt-Norge er fordelingen med hensyn til T-stadium lik, mens det i Nord-Norge er en høy andel av tilfeller med ukjent T-stadium (TX). Dette kan være en indikasjon på mer avanserte tilfeller i denne landsdelen. For å se fordelingen av T-stadium fordelt på pasientenes bostedsfylke, se vedlegg kap 11.5.

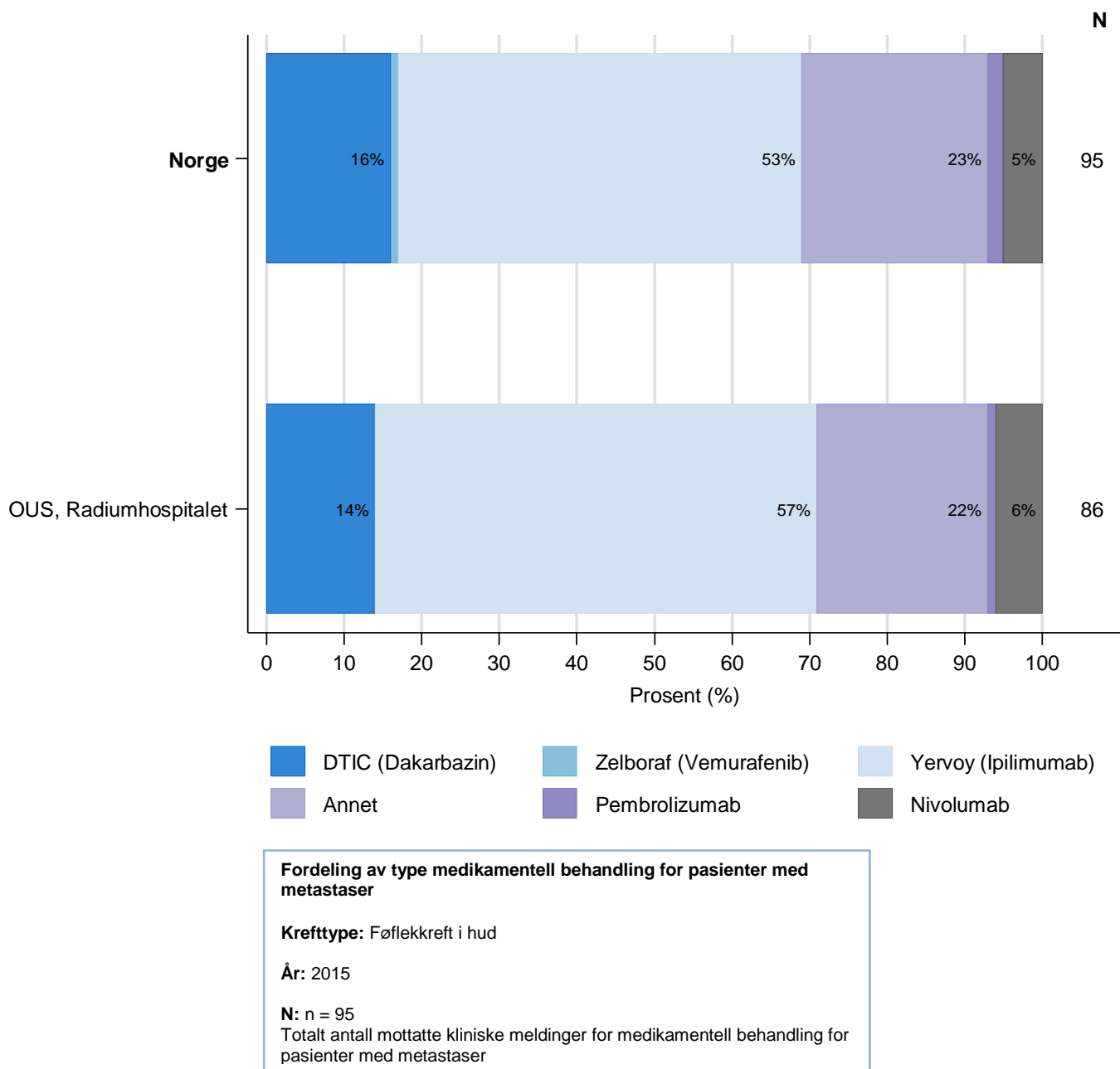
### **3.4.9 Behandling av metastaserende sykdom**

#### **3.4.9.1 Medikamentell behandling**

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

De seneste årene har Ipilimumab vært den mest omtalte medikamentelle behandlingen for pasienter med føflekkreft. I 2014 ble det etablert en nasjonal fase IV-studie (IPI 4) for å følge opp behandlingen med dette legemiddelet. Status per august 2016 er at PD1-hemmere (Pembrolizumab og Nivolumab) og BRAF-/MEK-hemmere (Dabrafenib og Trametinib) har overtatt som de mest lovende og mest brukte behandlingsformene for pasienter med føflekkreft. PD1-hemmerne ble godkjente for bruk i november 2015.

Kvalitetsregister for føflekkreft har i dag en medikamentell behandlingsmelding som inkluderer innrapportering av behandling både med Ipilimumab (inkludert i 2013), Pembrolizumab, Nivolumab og Dabrafenib (inkludert i 2015). Trametinib er ikke inkludert som eget valg i listen over medikamenter i denne meldingen, men kan rapporteres ved å velge "Annet" og spesifisere medikamentet i fritekst.



**Figur 18: Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaser, 2015.**

Figur 18 viser fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaser gitt i 2015. Institusjoner med færre enn 10 tilfeller er ekskludert. Som vi ser av figuren er rapportering av medikamentell behandling til føflekkreftregisteret mangelfull, og det er hovedsaklig OUS som rutinemessig rapporterer slik behandling til Kreftregisteret

Med god innrapportering av medikamentell kreftbehandling er føflekkreftregisteret et svært godt grunnlag for fase IV-studier. I føflekkreftregisteret finnes det meste av relevant informasjon om spesifikke karakteristika ved pasienten og krefttilfellet, noe som sammen med informasjon om hva slags behandling pasientene får er essensielt for å sikre at riktig behandlingsform tilbys de riktige pasientgruppene. Kreftregisteret og helsetjenesten samarbeider om å finne hensiktsmessige måter å innhente denne viktige informasjonen på. Mulige alternativer er å hente data direkte fra fagsystemer for medikamentell behandling, hente data fra et kommende register for legemidler og å hente data fra

NPRs prosedyrekoder og ATC-koder. Alle disse alternativene må imidlertid undersøkes nærmere for å se om de gir den kompletthet og kvalitet som er nødvendig i føflekkreftregisteret. Inntil dette er på plass, må de onkologiske avdelingene rapportere inn medikamentell behandling via de spesifikke meldeskjemaene.

Referansegruppen og Kreftregisteret anbefaler at det ved de onkologiske avdelingene settes av egne ressurser til å håndtere innrapportering. Innrapportering av medikamentell behandling kan for eksempel utføres av helsesekretærer eller merkantilt personell.

### 3.4.9.2 Strålebehandling

Strålebehandling kan gi god lindrende behandling og lokal kontroll av metastaser som ikke lar seg operere, og gis ofte ved metastaser som ellers vil gi betydelige problemer - spesielt hvis metastasene er store. Strålebehandling gis også i noen tilfeller med kurativ intensjon. I noen tilfeller gis også postoperativ strålebehandling dersom det er tvil om det foreligger tumorfrie reseksjonsflater etter kirurgi.

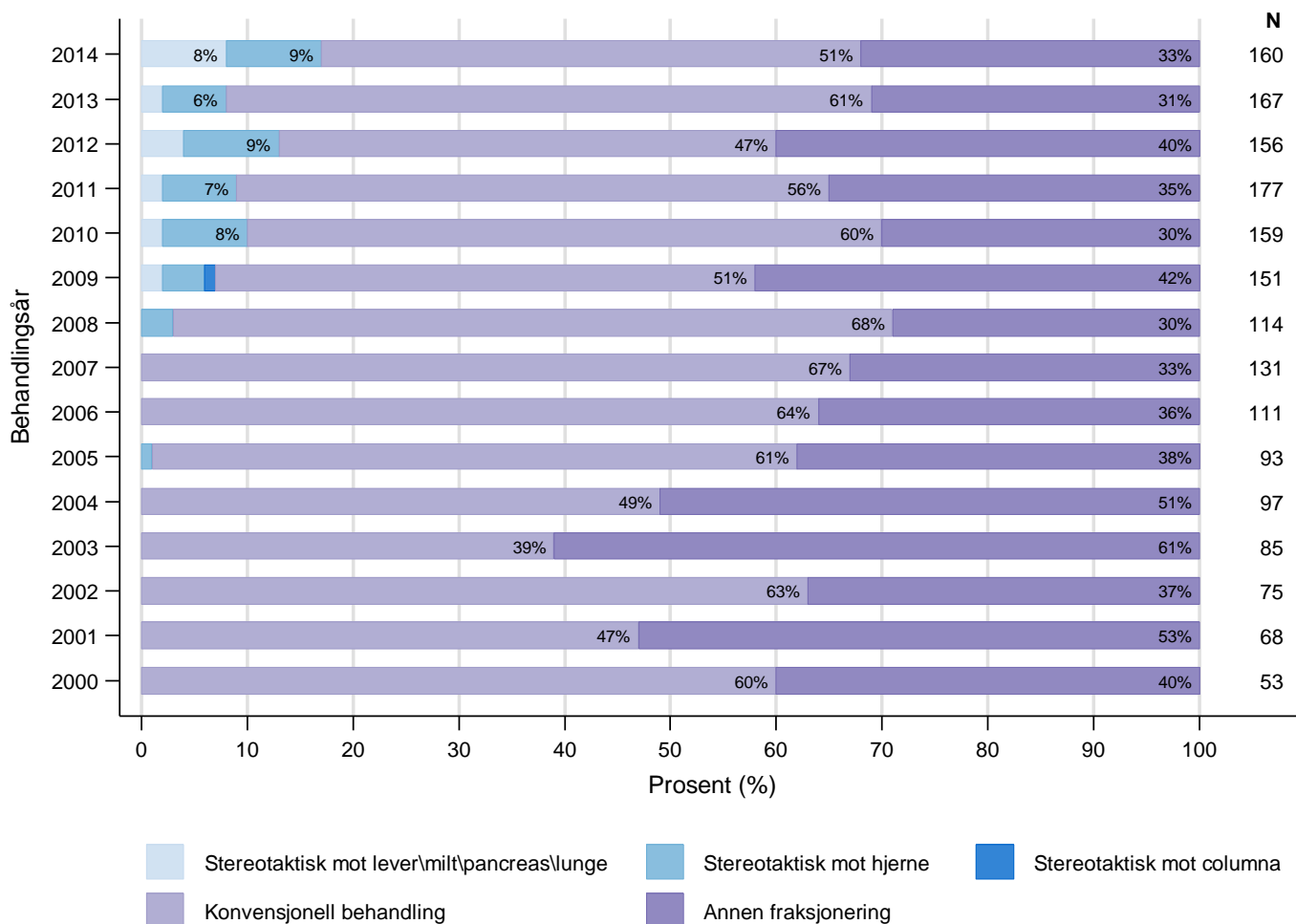
Det finnes ulike måter å gi strålebehandling på. De vanligste i forbindelse med føflekkreft i hud er konvensjonell strålebehandling og stereotaktisk strålebehandling. Begge disse behandlingsformene er utvendig strålebehandling. Stereotaktisk strålebehandling består av én enkelt eller noen få konsentrerte behandlinger med høydose røntgenstråler fra mange vinkler inn mot et lite, avgrenset område<sup>4</sup>. Denne typen strålebehandling benyttes som oftest mot hjernemetastaser og mot metastaser enkelte andre steder i kroppen.

Mange av pasientene som strålebehandles for føflekkreft med spredning har dessverre kort forventet levetid. For ikke å bruke for mye av denne tiden til stråleterapi, gis stråleterapi ofte i få omganger (fraksjoner), og med noe varierende dosering (Gray, Gy). Dette gjør det noe utfordrende å kategorisere ulike typer strålebehandling helt nøyaktig. I figuren under har vi brukt følgende definisjoner:

- Konvensjonell strålebehandling: 5-10 fraksjoner, uavhengig av totaldose
- Stereotaktisk strålebehandling mot lever/milt/pankreas/lunge: 3 fraksjoner i kombinasjon, med totaldose på 36, 39, 42 eller 45 Gy
- Stereotaktisk strålebehandling mot hjerne: 1 fraksjon i kombinasjon, med totaldose på 15, 18 eller 25 Gy
- Stereotaktisk strålebehandling mot columna (ryggsøylen): 1 fraksjon i kombinasjon, med totaldose på 24 Gy
- Annen fraksjonering: all strålebehandling med andre fraksjoner og doser enn det som er spesifisert i øvrige kategorier

---

<sup>4</sup> Se Kreftforeningen sine sider om strålebehandling: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/stralebehandling/>



**Fordeling av type strålebehandling for pasienter med metastaser per behandlingsår, 2000-2014**

**Krefttype:** Føflekkreft

**År:** 2000-2014

**N=** antall føflekkrefttilfeller med utført strålebehandling fordelt på årstall

**Figur 19: Fordeling av type strålebehandling for pasienter med metastaser per behandlingsår, 2000-2014.**

Figur 19 viser type strålebehandling for tidsperioden 2000-2014. Stråleterapidata for 2015 er ikke tilgjengelig fra Kreftregisteret. Analysen baserer seg på 1677 pasienter med føflekkreft som fått strålebehandling i perioden 2000-2014. Figuren viser at bruken av stereotaktisk strålebehandling har vært økende de siste årene, og denne behandlingen har vist å gi gode resultater.

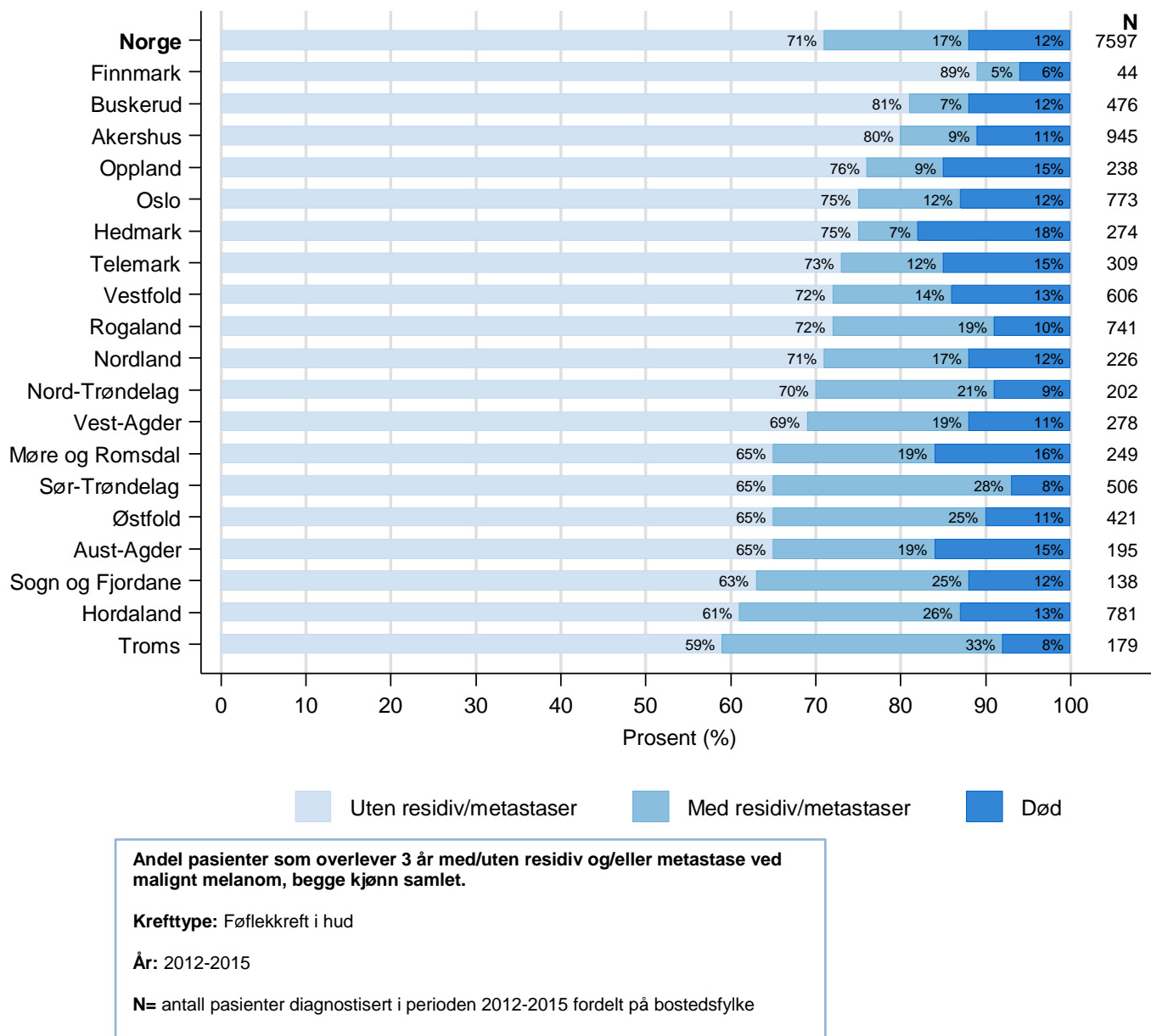
### 3.5 Resultatindikatorer

Resultatindikatorerne er basert på kvalitetssikrede data fra diagnoseperioden 2010-2015. Alle analysene er gjort på førstegangstilfeller av føflekkreft.

### 3.5.1 Overlevelse

#### 3.5.1.1 Andel pasienter som overlever 3 år med og uten residiv og metastase

Formålet med analysene i dette delkapittelet er todelt. Et 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 føflekkreft. For å kunne besvare mål én må man ta hensyn til at pasienter kan dø uten å oppleve tilbakefall eller spredning, mens man ikke trenger å ta slike hensyn for å besvare mål to. Metodene som brukes for å besvare disse spørsmålene er forklart nærmere i kapittel 5.8.



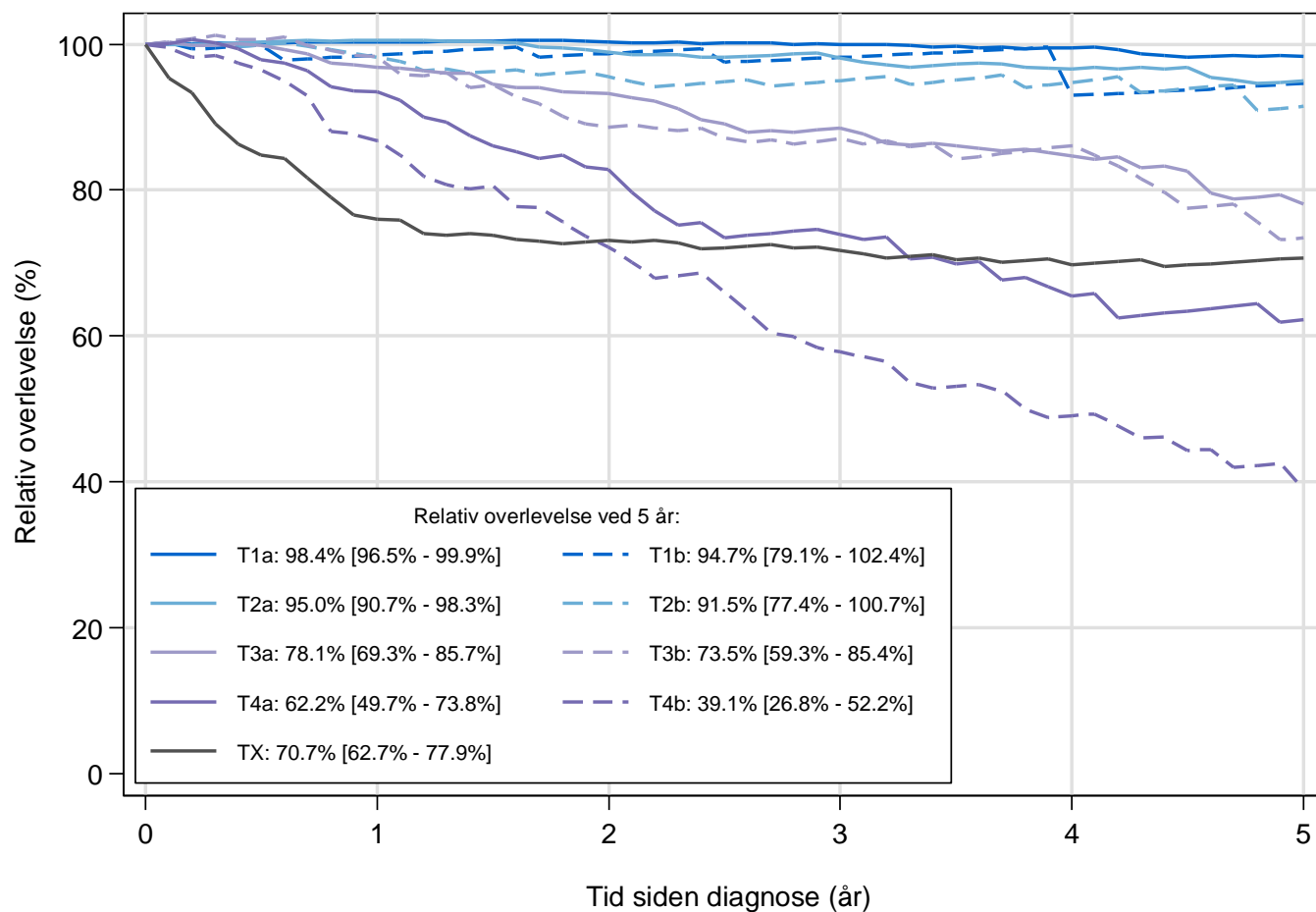
**Figur 20: Andel pasienter som overlever 3 år med/uten residiv og/eller metastase ved malignt melanom, begge kjønn samlet, blant tilfeller diagnostisert i perioden 2012-2015.**

Figur 20 viser sannsynligheten for å overleve 3 år med eller uten residiv og metastase blant pasienter med føflekkreft diagnostisert i perioden 2012-2015. På landsbasis er om lag 71% av pasientene i live etter 3 år uten å ha fått residiv eller metastase. 17% av pasientene er i live etter 3 år, men har fått påvist residiv eller metastaser.

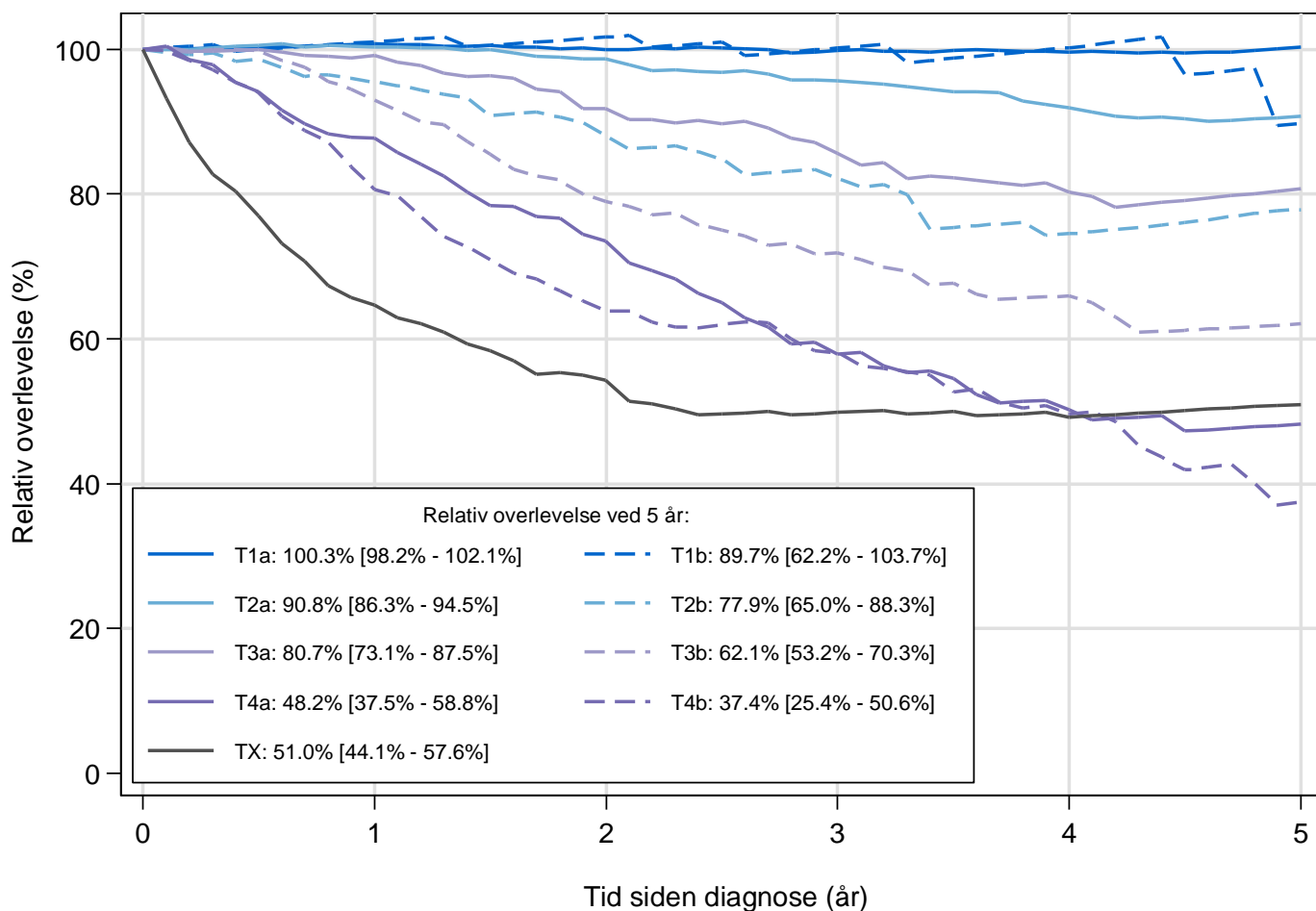


Figuren viser at nord-sør-gradienten i UV stråling ikke påvirker overlevelsen, selv om nord-sør-gradienten er tydelig når det gjelder forekomsten av føflekkreft, se figur 3. Det er likevel noe variasjon mellom fylkene med hensyn til både risiko for død og overlevelse både etter melanom med og uten residiv/metastase. En mulig årsak til forskjellene kan være mer intensiv diagnostikk av vaktpostlymfeknuter i noen fylker enn i andre.

### 3.5.1.2 Relativ overlevelse



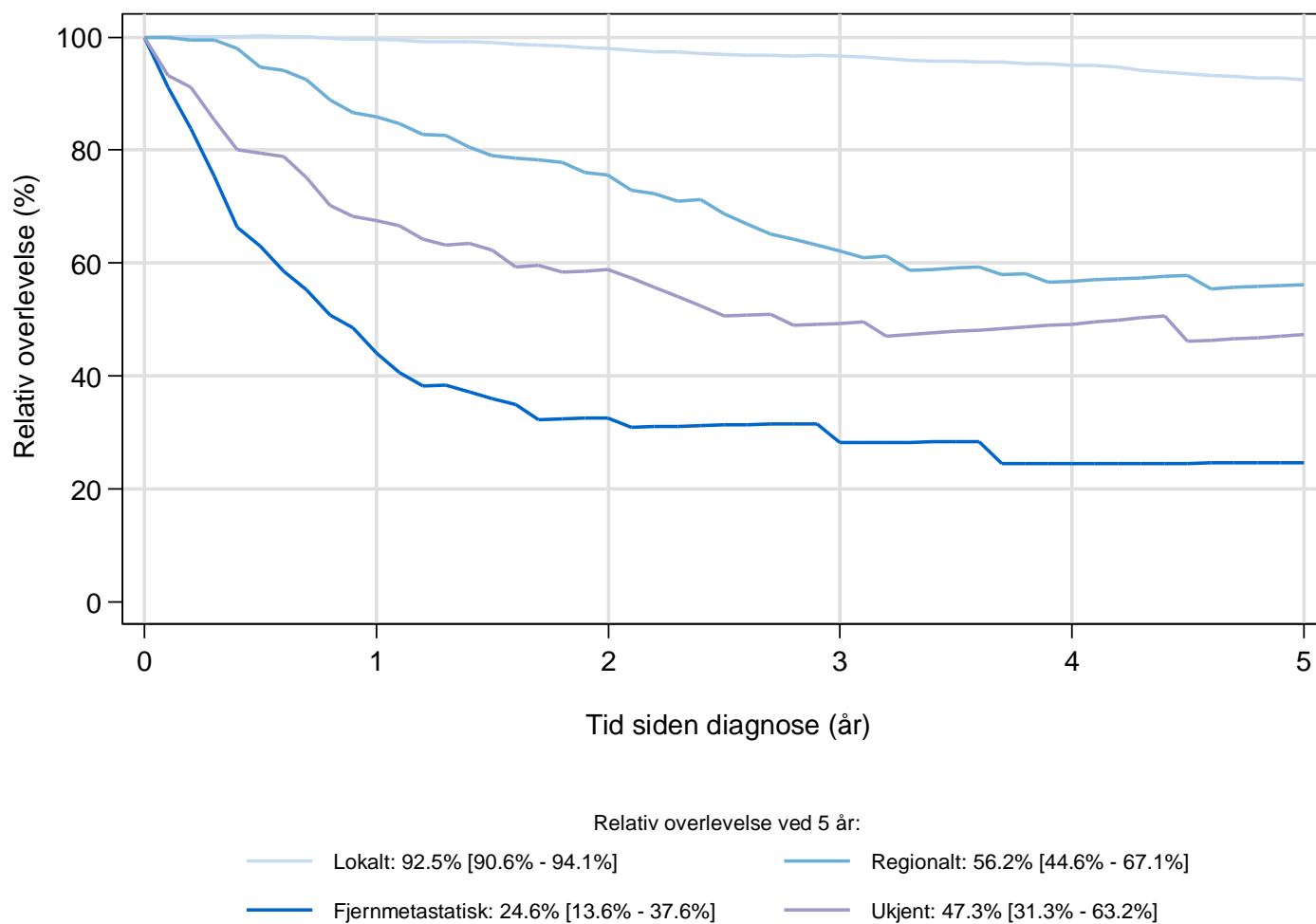
**Figur 21: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på ulike T-stadium, blant pasienter diagnostisert i perioden 2010-2015 (N=5591).**



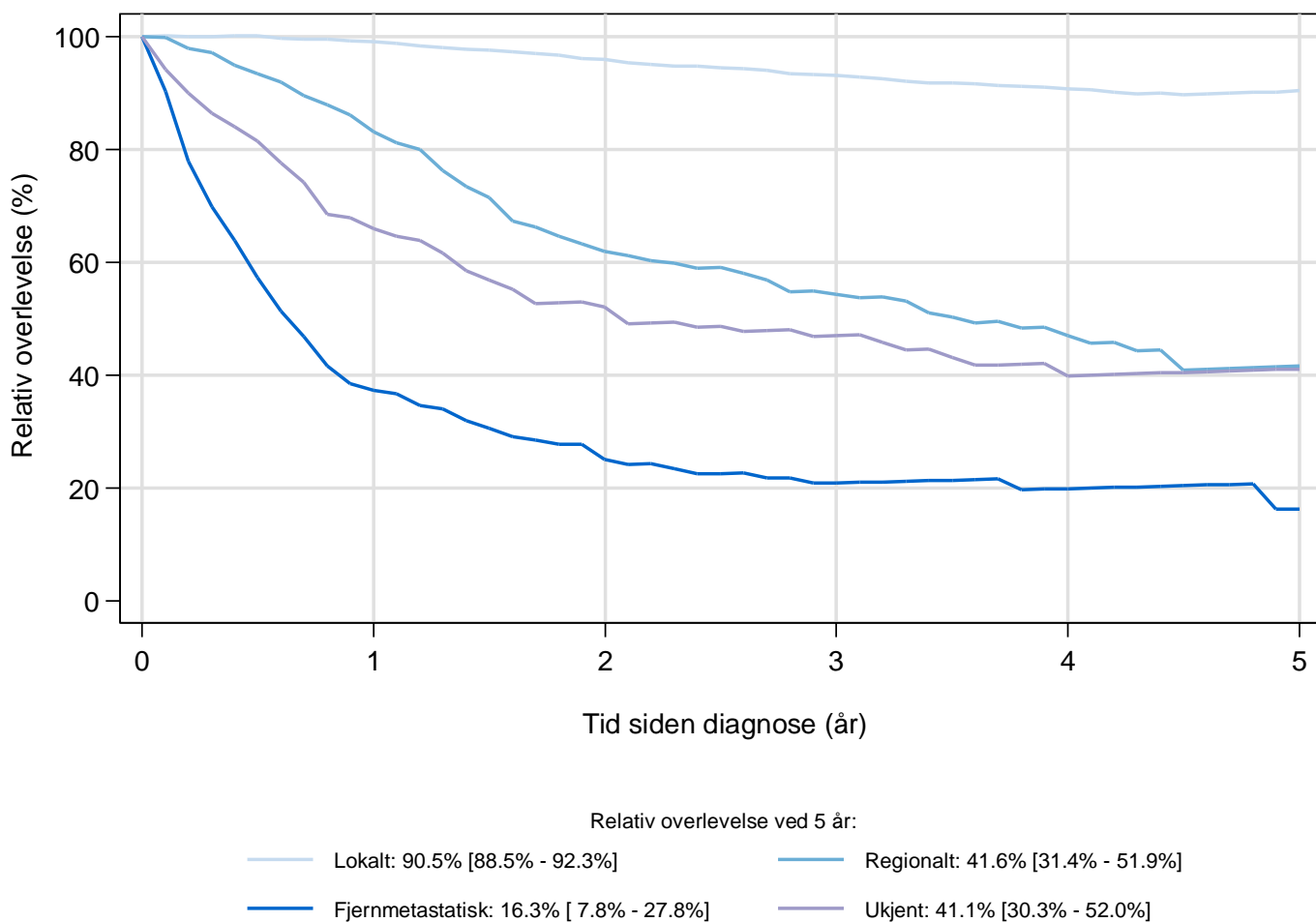
**Figur 22 Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på ulike T-stadium, blant pasienter diagnostisert i perioden 2010-2015 (N=5532).**

Figur 21 og 22 viser relativ overlevelse for henholdsvis kvinner og menn fordelt på ulike T-stadium for pasienter diagnostisert i perioden 2010-2015. Det er tatt utgangspunkt i Breslow tykkelse og angitt ulcerasjon for å definere de ulike T-stadiene. Mitoser er ikke inkludert som stadiebestemmende parameter da Krefregisteret ikke registrerte dette før 2014-årgangen. TX er melanomer uten oppgitt Breslow tykkelse, samt melanomer med ukjent utgangspunkt.

Relativ 5-års overlevelse etter melanom er bedre for kvinner enn for menn. For stadium T1a, T1b, T2a og T3a er overlevelsen nokså lik for begge kjønn, men ved tumorer i stadium T2b, T3b, T4 og Tx er overlevelsen for menn vesentlig dårligere. Vi har ikke noe klart svar på årsaken til den dårligere overlevelsen hos menn, men en mulig forklaring kan være at menn tar senere kontakt med helsetjenesten ved mistanke om tilbakefall enn hva kvinner gjør. Primærtumors utgangspunkt kan også ha betydning. Vi vet at føflekkreft på trunkus (rygg og mage) og i hodebunn/nakke har dårligere prognose enn føflekkreft på underkstremiteter (bein). Siden kvinner oftere får melanom på underkstremitetene og menn oftere på trunkus og i hodebunn/nakke, reflekteres dette også i overlevelsen. Menn har også høyere alder enn kvinner når de får sin diagnose, og det er mulig at de dermed har en dårligere allmenntilstand enn kvinner, og ikke kan få like intensiv behandling.



**Figur 23: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på stadium, diagnoseperiode 2010-2015 (N= 5669).**



**Figur 24: Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på stadium, diagnoseperiode 2010-2015 (N=5644).**

Figur 23 og 24 viser relativ overlevelse for henholdsvis kvinner og menn fordelt på stadium for pasienter med føflekkreft diagnostisert i perioden 2010-2015.

5-års relativ overlevelse ved lokal sykdom er lik for kvinner og menn, men ved mer avansert klinisk stadium (mer utbredt sykdom) er overlevelsen vesentlig dårligere for menn. Også ved svulster med ukjent klinisk stadium er overlevelsen dårligere for menn.

## 4 METODER FOR DATAFANGST

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

Kreftregisteret purrer etter manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenehetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

### 4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett der helsepersonell kan rapportere inn kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>). Det er mulig å benytte andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. For spesialisthelsetjenesten er det fra og med 1.1.2016 kun mulig å melde elektronisk. Alle i primærhelsetjenesten som er tilknyttet Norsk Helsenett oppfordres til å melde elektronisk, men det er foreløpig ikke satt noen endelig frist for full overgang til elektronisk innrapportering her.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – det vil si andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 50 prosent. Klinisk innrapporteringsgrad øker med antall ganger Kreftregisteret etterspør klinisk informasjon. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Kreftregisteret håper dette blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT, der sykehusene kan se statistikk om det de har meldt inn, skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er kliniker selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av for eksempel annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret har, i samarbeid med Kreftforeningen, arrangert opplæringskurs for ikke-klinikere i innrapportering til kvalitetsregistre. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det har tidligere ikke vært mulig å mellomlagre skjemaer i KREMT. Referansegruppene og Kreftregisteret har forsøkt å lage meldeskjemaer som er enkle og lite tidkrevende å fylle ut, men funksjonalitet for mellomlagring er likevel hensiktsmessig. Med mellomlagring kan flere personer ved samme helseforetak være involvert i utfylling av samme melding, og det blir også enklere å kvalitetssikre informasjon før den sendes til Kreftregisteret. Mellomlagring ble tilgjengelig i KREMT våren 2016, men forutsetter at det er etablert en databehandleravtale mellom helseforetaket/helseinstitusjonen og Kreftregisteret.

Papirskjema spesifikt laget for føflekkreft ble tatt i bruk 01.01.2008. En oppdatert versjon av dette skjemaet ble 1.oktober 2013 tilgjengelig for elektronisk innrapportering via KREMT på Norsk Helsenett. Både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten kan benytte seg av KREMT. En stor andel kliniske meldeskjema for føflekkreft kommer fortsatt på papir, spesielt fra primærhelsetjenesten, men andelen papirmeldinger i 2014/2015 er lavere enn i 2012/2013. 10.09.2015 ble en ny revisjon av det kliniske meldeskjemaet publisert, der utredning og kirurgi er samlet i ett skjema. Dette vil forhåpentligvis gjøre innrapportering til føflekkreftregisteret enklere og føre til økt klinisk dekningsgrad.

## 4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologibesvarelsen, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

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

## 5 METODISK KVALITET

### 5.1 Antall innrapporterte kliniske meldinger i 2015

Tabell 7: Klinisk innrapporterte meldinger for føflekkreft i hud for 2015 fordelt på meldingstype.

Meldingstype	Antall
Utredning lokalt residiv	3
Utredning metastaser	67
Kirurgi primærtumor	1478
Kirurgi lokalt residiv	29
Kirurgi metastaser	170
Strålebehandling primærtumor	4
Strålebehandling lokalt residiv	1
Strålebehandling metastaser	183
Medikamentell behandling tilbakefall	77

Tabell 7 viser antall kliniske meldinger som er innrapportert med hendelsesdato i 2015 fordelt på de ulike meldingstypene.

### 5.2 Metode for beregning avdekningsgrad

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkludert obduksjoner), stråldata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger, basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget, sender Kreftregisteret purring til institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger.

Klinisk dekningsgrad er beregnet som andelen av de tilfellene hvor man har mottatt en patologimelding om primær eller utvidet eksisjon og samtidig mottatt en klinisk melding på bakgrunn av dette.

### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for føflekkreft.

Svært mange pasienter med føflekkreft i hud får fjernet føflekken hos leger i primærhelsetjenesten, og blir senere fulgt opp på sykehus for utvidet eksisjon/etterkontroller. Å oppnå komplett innrapportering fra primærhelsetjenesten er en stor utfordring. Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe ønsker å fortsette å ha fokus på tiltak som kan øke innmeldingsgraden fra denne delen av helsetjenesten. Kreftregisteret har allerede hatt møter med to av de tre store EPJ-leverandørene i primærhelsetjenesten for å diskutere hvordan innrapportering til Kreftregisteret bedre kan ivaretas. I forbindelse med dette ble det også laget en artikkel til EPJ-leverandør InfoDocs informasjonsmagasin InfoMag hvor innrapportering av føflekkreft var hovedfokus. I tillegg samarbeidet Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret om å få inn kort informasjon om innrapportering til føflekkreftregisteret i diagnoseveilederen for pakkeforløp for føflekkreft:

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

Informasjonen ble dessverre ikke inkludert i første utgave av diagnoseveilederen, men vi har fått tilbakemelding fra Helsedirektoratet om at innspillet tas med når revisjon av diagnoseveilederne skal vurderes i løpet av 2016.

Kreftregisteret og brukerforum for de ulike patologisystemene har i 2015/2016 også samarbeidet om å fjerne teksten «meldt Kreftregisteret» på patologiremissene, eventuelt at denne erstattes med teksten «Patologiinformasjon er meldt Kreftregisteret. Kliniker må selv fylle ut melding på <https://kreftregistrering.no>. Årsaken er at teksten «Meldt Kreftregisteret» fikk mange klinikere til å tro at de ikke trengte å rapportere til Kreftregisteret fordi dette allerede var ivaretatt.

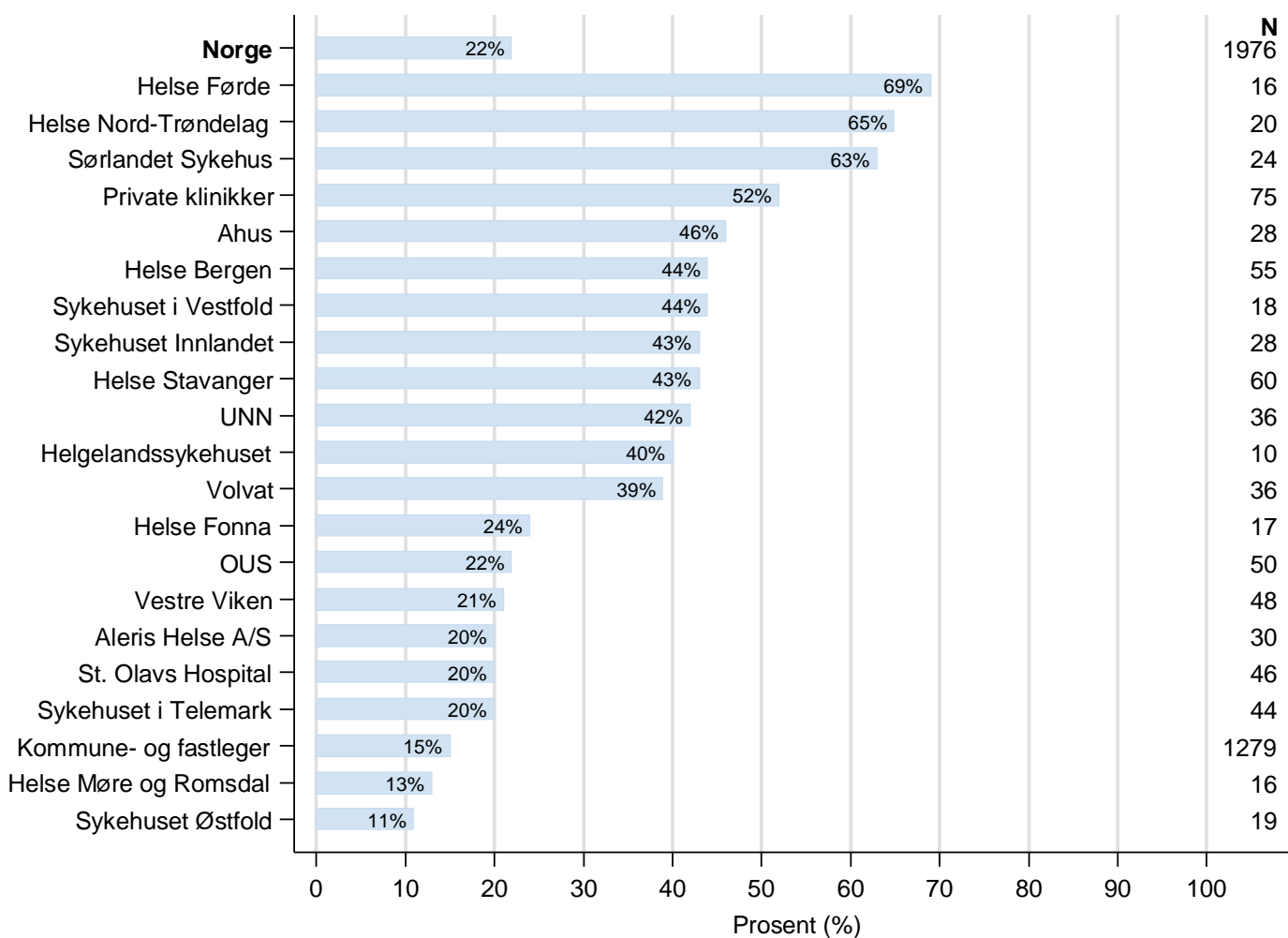
Det er også planlagt flere aktiviteter opp mot primærhelsetjenesten, blant annet å delta på kurs og konferanser rettet mot allmennlegene, og å involvere praksiskonsulentene ved de ulike sykehusene for bedre kommunikasjon med primærhelsetjenesten.

Kreftregisteret bruker store ressurser på å etterspørre manglende kliniske meldinger fra primærhelsetjenesten. Målet er å forbedre innmeldingsgraden videre, og samtidig redusere ressursbruk knyttet til manuelle purringer fra Kreftregisteret. I tillegg vil det være et sterkt fokus fremover på å vise nytten av den innrapporteringen som gjøres, både i form av rapportering av resultater på institusjonsnivå, kvalitetssikring og forskning.

### **5.3.1 Klinisk innrapporteringsgrad for malignt melanom i hud i 2015**

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med føflekkreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Klinisk melding skal sendes inn av det sykehuset/legen som utreder og behandler pasienten. Som nevnt tidligere er det en stor utfordring å oppnå komplett innrapportering fra primærhelsetjenesten, noe som kommer tydelig frem i figur 25. I dag skjer innrapportering av klinisk informasjon hovedsakelig via KREMT, men IT-tekniske utfordringer og manglende tilganger til Norsk Helsenett i primærhelsetjenesten har ført til at mange fortsatt melder på papir. Føflekkreftregisteret går glipp av en del viktig informasjon ved at innrapportering skjer på papir. Dette fordi papirmeldingene ikke er oppdatert med alle variabler som de elektroniske meldeskjemaene inneholder.





**Klinisk innrapporteringsgrad for primæreksisjon**

**Krefttype:** Føflekkreft i hud

**År:** 2015

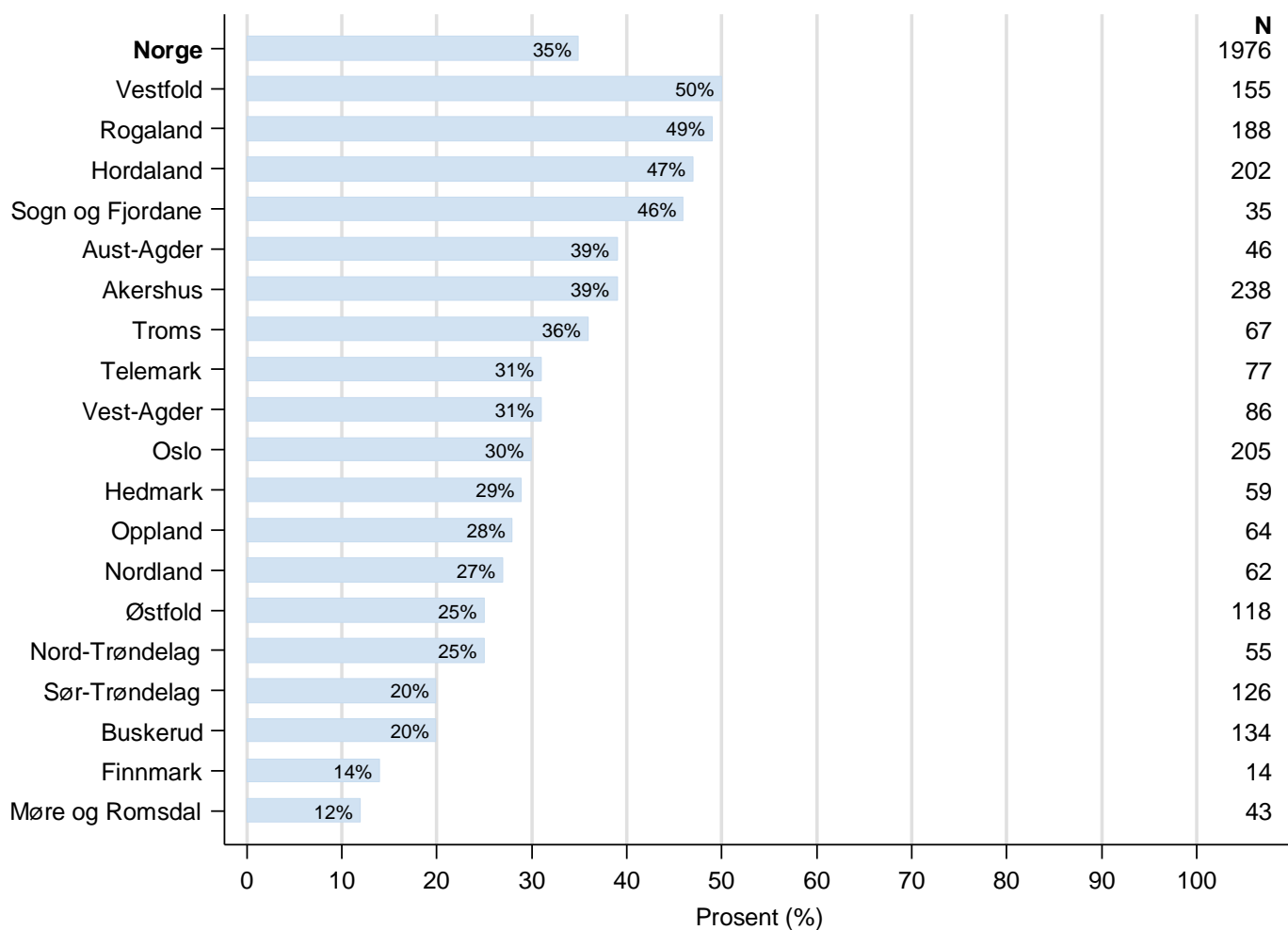
**N=** antall meldepliktige tilfeller av føflekkreft i hud fordelt på de ulike institusjonene. Sykehus/institusjoner med n < 10 er ekskludert fra figuren

**Figur 25: Klinisk innrapporteringsgrad for primæreksisjon ved føflekkreft i hud per institusjon.**

Figur 25 viser klinisk dekningsgrad for primæreksisjonsmeldinger per institusjon i 2015. Dekningsgraden er beregnet som antall kliniske meldinger mottatt i føflekkreftregisteret i forhold til antall pasienter registrert med patologiinformasjon om føflekkreft i hud.

Krefttilfeller der det kun er funnet metastase og hvor primærtumors utgangspunkt er ukjent, og krefttilfeller hvor det er usikkert om tumor er primærtumor eller metastase er ekskludert fra analysen. Det samme gjelder krefttilfeller hvor vi kun har patologisk melding på utført stansebiopsi, og mangler kirurgimelding.

Figur 25 viser at det er stor variasjon i klinisk innrapporteringsgrad mellom de ulike institusjonene, fra 11% til 69%. En økning i dekningsgraden fra primærhelsetjenesten vil ha stor betydning for den totale dekningsgraden, ettersom hovedandelen av pasientene diagnostiseres og primærbehandles der. Føflekkregisteret og NMG må fortsette å ha et stort fokus på innrapportering fra primærhelsetjenesten. Årsaker til hvorfor innrapporteringsgraden kan være lav er beskrevet i kapittel 4.1.



**Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon**

**Krefttype:** Føflekkreft i hud

**År:** 2015

**N=** antall meldepliktige tilfeller av føflekkreft i hud fordelt på de ulike fylkene.

**Figur 26: Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon ved føflekkreft i hud, fordelt på de ulike fylkene.**

Figur 26 viser klinisk dekningsgrad for utvidet eksisjonsmelding fordelt på pasientenes bostedsfylke i 2015. For å beregne dekningsgraden for utvidet eksisjon er det tatt utgangspunkt i at alle føflekkrefttilfeller med en utført primær eksisjon også skal ha utført en utvidet eksisjon. Det betyr at vi

skal ha mottatt en utvidet eksisjonsmelding på disse pasientene. Vi har svært sjelden informasjon om hvor dette er utført, og figuren presenteres derfor på fylkesnivå i stedet for på institusjonsnivå. Vi gjør oppmerksom på at en pasient som er bosatt i ett fylke kan sendes til et annet fylke for utvidet eksisjon. For eksempel sendes en del pasienter som er bosatt og diagnostisert i Sogn og Fjordane til Hordaland (Helse Bergen) for å få utført utvidet eksisjon og undersøkelse av vaktpostlymfeknute samtidig. Dette kan være med på å påvirke dekningsgraden noe i de ulike fylkene.

Krefttilfeller der det kun er funnet metastase og hvor primærtumors utgangspunkt er ukjent, og krefttilfeller hvor det er usikkert om tumor er primærtumor eller metastase er ekskludert fra analysen. Det samme gjelder krefttilfeller hvor vi kun har patologisk melding på utført stansebiopsi, og mangler kirurgimelding.

## 5.4 Dekningsgrad på individnivå

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

Et omfattende arbeid på datakvalitet i Kreftregisteret ble publisert i 2009<sup>5</sup>. Komplettheten i Kreftregisteret ble der evaluert og estimert til å være 99% for alle krefttilfeller totalt. Dette innebærer at det er svært få tilfeller som ikke finnes i det hele tatt i Kreftregisteret. Metodene for innsamling av data er uendret, slik at komplettheten anslås å være tilsvarende god også i 2015. Kreftregisteret har likevel startet et arbeid med å igjen studere kompletthet i registeret, men dette blir dessverre ikke ferdigstilt før publisering av årsrapportene for 2015.

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger.
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene, og inkonsistensene rettes deretter
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

### 5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og i spesialkompetanse på området. I studien fra 2009 (referert i kapittel 5.4) ble validiteten av data i Kreftregisteret vurdert ut fra følgende analyser:

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

---

<sup>5</sup> Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Europeans Journal of Cancer*. Volume 45. May 2009.

#### 4. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent primær utgangspunkt

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway. Vi har ennå ikke laget rutiner for gjøre disse analysene for de kliniske dataene i kvalitetsregisteret.

### 5.5.2 Case mix/confounding

Mange prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) blir registrert. Dette inkluderer:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primær sykdom

## 5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får innrapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

De patologiske variablene i Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft er generelt av høy kompletthet og kvalitet<sup>6</sup>. Mulige årsaker til manglende datagrunnlag for patologiske variabler er:

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

Analysen viser en klar forbedring i punkt 3 og 4 i ovennevnte liste de siste årene<sup>7</sup>. Når det gjelder punkt 1, er dette en utfordring som må håndteres ved å lage gode regler for hvordan informasjon fra ulike kilder skal settes sammen og aggregeres. Dette er et arbeid Kreftregisteret og referansegruppen må samarbeide om i tiden fremover.

Når det gjelder kliniske variabler, er det flere utfordringer knyttet til kvalitet og kompletthet. Tilfeller innrapportert på papir har generelt en lavere datakvalitet enn elektronisk innrapporterte tilfeller. Dette fordi man på papir kan skrive hva som helst, eller unnlate å fylle ut felt. Dette er ikke mulig i de elektroniske meldingene. Det forventes at datakvaliteten vil øke med økt andel elektronisk

<sup>6</sup> [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/patologirapport\\_3103-2015.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/patologirapport_3103-2015.pdf)

<sup>7</sup> Den Norske Patologforening, 2012:  
<http://legeforeningen.no/PageFiles/40830/Veileder%20i%20biopsibesvarelser%20DNP%202012.pdf>

innrapportering. Når det gjelder utfordringene med komplettethet knyttet til klinisk innrapporteringsgrad er dette beskrevet i tidligere kapitler.

## 5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette.

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. Aldersstandardiserte rater er et vektet gjennomsnitt av aldersspesifikke rater (det brukes 18 aldersgrupper; 0-4,5-9,...,85+). Vektene som er brukt er bestemt ved aldersfordelingen for den norske befolkningen i 2014. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle insidens- og mortalitets-rater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2014.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2015. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene i rapporten). I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter.

For å synliggjøre dødeligheten av føflekkreft presenteres det analyser som viser den faktiske sannsynligheten for å overleve føflekkreft, med eller uten tilbakefall/metastaser. For å kunne estimere slike sannsynligheter må man ta hensyn til at noen pasienter vil dø uten å få tilbakefall, såkalt konkurrerende årsaker (competing risks). Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode<sup>8</sup>.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom grupper. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaten i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden<sup>9</sup>.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 14.1 (StataCorp LP, USA).

---

<sup>8</sup> Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. *Statistics in Medicine* 1999; 18: 695-706.

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

## 6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Føflekkregisteret inneholder detaljert informasjon om alle tilfeller av føflekkreft i hud (ICD10 C43) og føflekkreft i øye (C69), samt føflekkreft som opptrer i andre organer. Denne rapporten inkluderer kun føflekkreft i hud da andre typer melanom er forholdsvis sjeldne, se kap 3.2.

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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

#### Strukturindikatorer:

- Det foreligger et kvalitetsregister
  - Patologisk dekningsgrad 99%
  - Klinisk dekningsgrad 60%

#### Prosessindikatorer:

- Fordeling av symptomer, tegn og funn
- Fordeling av histologisk type
- Antall in situ melanomer
- Tumortykkelse angitt (breslow)
- Median tumortykkelse fordelt på kjønn og regioner over tid
- Ulcerasjon angitt
- Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene
- Median tid fra utført primær eksisjon til utført utvidet eksisjon
- Andel med minst 5/10 undersøkte lymfeknuter i hhv lyske/armhule
- Fordeling på stadium: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastase, Ukjent.
- Fordeling av T-stadium
- Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaser
- Fordeling av type strålebehandling for pasienter med metastaser

#### Resultatindikatorer:

- Andel pasienter som overlever 3 år etter diagnose med/uten residiv
- Overlevelse for T-stadium og stadium, fordelt på kjønn
  - T-stadium
  - Stadier: Lokalt, Regionalt, Fjernmetastaser, Ukjent.

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

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Pilotstudien vil invitere alle prostatakreftpasienter som blir diagnostisert fra 2017-2019, samt kontroller som matcher på alder og bosted (fylke). Det innebærer at for hver prostatakreftpasient som inviteres til å delta så inviteres også en mann uten prostatakreft til undersøkelsen, som er like gammel og bor i samme fylke. Deltakerne vil bli bedt om å besvare et spørreskjema så snart som mulig etter at diagnosen er satt, og ett og tre år etter behandling. Innsamlingen av disse dataene kan bidra til at pasienter får bedre behandling og oppfølging, og bedre livskvalitet. Sykehusene kan få en kopi av pasientens svar, hvis pasienten samtykker til det. Slik kan sykehusene bruke PROMs-dataene både til behandling av hver pasient, og kvalitetssikring av egen virksomhet. Prosjektgruppen vil benytte dataene til forskning. I tillegg vil prosjektgruppe publisere informasjon på eksempelvis websider, for studiens deltakere og andre interesserte hvor de kan se ulike resultater fra studien på gruppenivå.

Det er et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Innsamlingen og bruken av de pasientrapporterte dataene er samtykkebaserte. Deltakerne kan velge om de vil besvare skjemaene elektronisk eller på papir.

### 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, siden innvandringsgrupper har en annen forekomst av kreft enn den øvrige befolkningen. Et prosjekt med dette som tema begynte på Kreftregisteret i begynnelsen av 2016. Det er påvist at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring. Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk innrapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet. Et phd-arbeid ved Kreftregisteret, som ser på regionale ulikheter i kreftforekomst og overlevelse, ble ferdigstilt i år<sup>10</sup>. Bosted, inntekt og utdanning var noen av flere forhold som ble vurdert.

---

<sup>10</sup> <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/51918/PhD-Nilssen-DUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

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

Nasjonale retningslinjer er allerede etablert for pasientgruppen. For føflekkreft er disse beskrevet i dokumentet «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk behandling og oppfølging av maligne melanomer»<sup>11</sup>

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

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

Den viktigste prognostiske faktor, tumortykkelse/Breslow tykkelse, forelå for 98% av svulstene, beskrivelse av ulcerasjon for 92%. For ulcerasjon har det vært en sterk forbedring gjennom hele perioden 2008-2015.

Andel pasienter med utvidet eksisjon innenfor anbefalingen var 89% på nasjonalt nivå, men det baserer seg kun på 677 meldinger. Å få tilsendt patologimeldinger fra utvidet eksisjon og lymfeknutepreparater uten funn av svulstvev i operasjonspreparatet (og dermed i patologibeskrivelsen), vil sannsynligvis være en utfordring for registeret også i fremtiden. For å sikre at vi får den nødvendige informasjonen, er det derfor svært viktig at registeret får opp den kliniske dekningsgraden.

For pasienter som har fått utført lymfeknutetoilet, har 89% fått undersøkt mer enn 5/10 lymfeknuter (for hhv. lyske/armhule) i lymfeknutestasjonen.

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

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Registeret har dessverre lav innrapportering av kliniske meldinger. Frem til høsten 2015 måtte man fylle ut både utredning og kirurgiskjema dersom man hadde gjort en primær eksisjon. Dette resulterte i at Kreftregisteret som oftest mottok kun en av delene. En endring i meldingsstrukturen vil forhåpentligvis gjøre at de kliniske meldingene blir mer intuitive, da både utredning og kirurgi er slått sammen i kirurgiskjemaet. Skjemaet trådte i kraft høsten 2015

Et klart klinisk forbedringsområde er å ha økt fokus på tidlig diagnostikk. Dette inkluderer både å primærdiagnostisere føflekkreft-tilfellene tidlig, mens de ennå er tynne melanomer (T1-svulster), og å diagnostisere eventuelle tilbakefall så tidlig som mulig. Her er det selvfølgelig viktig å informere både den generelle befolkningen og føflekkreft-pasientene om symptomer og tegn som bør få dem til å oppsøke lege så tidlig som mulig. Svært viktig er det også med god opplæring av allmennleger i primærhelsetjenesten. De må ha kunnskap om og kompetanse til å gjøre de riktige vurderingene av mistenkelige føflekker slik at disse blir fjernet og sendt til undersøkelse tidlig. ABCD(E)-regelen har fått mye oppmerksomhet de siste årene, og bør være kjent også blant legene i primærhelsetjenesten, men det er grunn til å tro at EFG-regelen ikke er like godt kjent og at enkelte tilfeller blir diagnostisert

---

<sup>11</sup><https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/681/IS-2419Handlingsprogram-maligne-melanomer-4utgave.pdf>



sent i forløpet fordi legene ikke har tilstrekkelig kunnskap til å identifisere disse som mistenkelige føflekker.

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

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Registerets hovedfokus vil være å forbedre den kliniske innrapporteringen. Å oppnå komplett innrapportering fra primærhelsetjenesten er en stor utfordring. Referansegruppen for føflekkreftregisteret ønsker å fortsette å ha fokus på tiltak som kan øke innrapporteringen fra denne delen av helsetjenesten. Det planlegges flere aktiviteter, blant annet å delta på kurs og konferanser rettet mot allmennlegene. Et eksempel på dette vil være å delta på dermatologenes årsmøte da Føflekkreftregisteret må bli bedre kjent blant disse legene.

## 6.9 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

Det har skjedd flere fremskritt innen utredning og behandling av føflekkreft de siste årene. Ett eksempel er anbefalingen om undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Et annet eksempel er utviklingen i onkologisk behandling av pasienter med føflekkreft med spredning. Dette inkluderer strålebehandling, medikamentell behandling og kombinasjoner av disse. Dessverre har føflekkreftregisteret fortsatt for lite informasjon til å gjøre en god evaluering av disse kliniske tiltakene. Dette er et fokusområde for registeret i årene fremover.

## 6.10 Pasientsikkerhet

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

- Andelen pasienter som har en falsk negativ vaktpostlymfeknute, det vil si andelen pasienter som får påvist spredning til lymfeknuter selv om den opprinnelige undersøkelsen av vaktpostlymfeknute viste at det ikke var svulstvev i dette lymfeknuteområdet.
- Tid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon. Vi må forhindre at ventetiden mellom disse to operasjonene blir så lang at det er til fare for pasienten.
- Inklusjon i pakkeforløp. Det er et mål at flest mulig pasienter skal inkluderes i et pakkeforløp. Kreftregisteret og Norsk Pasientregister samarbeider om å analysere andelen kreftpasienter som kommer inn i et pakkeforløp og å vurdere om det finnes noen spesielle kjennetegn eller likhetstrekk mellom de pasientene/krefttilfellene som ikke inkluderes i pakkeforløp.

## 7 FORMIDLING AV RESULTATER

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

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt og internasjonalt.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. For føflekkreft er følgende analyser tilgjengelig under klinisk statistikk i KREMT:

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

Kreftregisteret mangler i dag hjemmelsgrunnlag i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>12</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan vi håndtere dette ved at helseinstitusjonene skriver databehandleravtaler med Kreftregisteret. Flere helseinstitusjoner har allerede etablert slike databehandleravtaler, og vi oppfordrer de som ikke har en slik avtale til å ta kontakt med Kreftregisteret så snart som mulig.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

### 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider ([www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)). Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

---

<sup>12</sup> For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

## 7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle RHFene får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I år sendes årsrapporten fra Føflekkreftregisteret til RHFene 1. oktober, mens offentliggjøringen ikke finner sted før 14. november.

## 8 SAMARBEID OG FORSKNING

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter rutinemessig data fra andre registre. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets stråleavdelinger.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

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

En ny studie basert på data fra Føflekkreftregisteret finner at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene. At menn har mer avansert sykdom og er i en høyere alder ved diagnose, sammenlignet med kvinner, forklarer høyere dødelighet blant menn. Mye tyder også på at pasientene i Norge kommer senere til lege og derved får en diagnose senere i sykdomsforløpet enn pasienter i andre land, blant annet med tykkere svulster. Studien viser også at pasienter med ukjent svulst-karakteristika har dårlig prognose. En ny gjennomgang av data for pasientene med ukjent svulst-karakteristika avdekker at manglende informasjon i stor grad skyldes diagnostiske utfordringer ved avansert sykdom. Videre har man i en studie på hode- og hals melanomer vist at svulster som oppstår på steder det er vanskelig for pasienten å se (nakke/hodet) er tykkere og i et mer avansert klinisk stadium ved diagnose enn melanomer som oppstår på synlige steder (ansikt/hals)<sup>13</sup>. Føflekkreftregisteret er også utgangspunkt for en pågående studie av diagnostisk sensitivitet, nodulære melanomer versus superfisielle melanomer, i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Føflekkreftregisteret er utgangspunkt for flere samarbeid med verdens ledende melanomforskere, blant annet med Adele Green og kollegaer – i en studie av langtidsoverlevelse etter melanom og i studier på sammenheng mellom tumorkarakteristika, personkarakteristika og UV-eksponering. Adele Green er professor og nestleder på Queensland Institute of Medical Research, Brisbane, Australia. Likeledes er Føflekkreftregisteret utgangspunkt for et europeisk samarbeid ledet av Lidia Sacchetto fra Piedmont Cancer Registry Torino, Italia, på forekomst av tynne svulster og in situ-lesjoner.

Føflekkreftregisteret har også levert ut data til Eiliv Lund, en av Norges fremste kreftepidemiologer, med prosjekt tittel «Melanomas differ: Better to understand to prevent». Eiliv Lund er professor i epidemiologi og medisinsk statistikk ved Institutt for samfunnsmedisin på Universitetet i Tromsø, og er ansvarlig for den landsdekkende undersøkelsen «Kvinner og kreft» (NOWAC).

---

<sup>13</sup> Helsing P, Robsahm TE, Vos L, Rizvi SM, Akshen LA, Veierød MB.

Cutaneous head and neck melanoma (CHNM): A population-based study of the prognostic impact of tumor location. *J Am Acad Dermatol.* 2016 Aug 18. pii: S0190-9622(16)30462-5. doi: 10.1016/j.jaad.2016.06.048. [Epub ahead of print]

## Del 2

# Plan for forbedringstiltak

## 9 MOMENTLISTE

### 9.1 Datafangst

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk innrapportering av patologiinformasjon

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet ble startet i 2015, og pågår fortsatt. Alle kvalitetsregistrene har lav innrapportering av medikamentell behandling. Med støtte fra Brystkreftforeningen skal Kreftregisteret fra høsten 2016 arbeide for å øke innrapporteringen av medikamentell behandling til Brystkreftregisteret. Målet er at dette arbeidet skal bidra til å etablere rutiner for innmelding som også kan videreføres til de andre kvalitetsregistrene.

### 9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i føflekkreftregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

### 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Det er andre årsrapport fra føflekkreftregisteret med kvalitetsindikatorer, og sammenligningsgrunnlaget er fortsatt lite. Per i dag har det ikke fremkommet data i registeret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for føflekkreft.

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

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

### 9.4 Formidling av resultater

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

Formidling av resultater fra føflekkreftregisteret gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet

- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

## 9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av føflekkreftregisteret er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i føflekkreftregisteret og bidra til tidlig diagnostikk og til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter.

Det er også svært viktig at resultatene fra forsknings- og kvalitetssikringsprosjekter kommuniseres til andre relevante miljøer, som for eksempel leger både i primær- og spesialisthelsetjenesten, pasientgrupper og Kreftforeningen.

## Del 3

# Stadievurdering



## 10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 8: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft.

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

<b>Stadium 4</b>			
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.7</a>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	<a href="#">5.4</a>	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.4</a>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6.3</a>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.8</a>	X

## 11 VEDLEGG

### 11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

#### Forfattere:

- Hilde Hedemann Brenn
- Siri Larønningen
- Trude Robsahm
- Ingrid Roscher
- Kari Dolven Jakobsen
- Henrik Løvendahl Svendsen
- Per Helsing

#### Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen
- Tor Åge Myklebust

#### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lena Holmstrøm

#### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingrid Forberg
- Inga Hatle
- Tanja Nygård
- Sol Nymoen
- Hilde Hedemann Brenn

#### Bidragsytere:

Referansegruppen for Føflekkreft

## 11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft

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

Ingrid Roscher (leder referansegruppen)	Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet
Nils Andreas Eide	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Michael Schneider	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Lovise Olaug Mæhle	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Steinar Aamdal	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Hans Petter Gullestad	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Kari Dolven Jacobsen	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Olav Inge Håskjold	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Marta Sølvi Nyakas	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Anna K. Winge-Main	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Jürgen Geisler	Akershus Universitetssykehus
Lars Andreas Akslen	Haukeland Universitetssykehus
Ingeborg Margrethe Bachmann	Haukeland Universitetssykehus
Oddbjørn Straume (leder NMG)	Haukeland Universitetssykehus
Henrik Løvendahl Svendsen	Haukeland Universitetssykehus
Thomas Styles	Stavanger Universitetssykehus
Hans Fjøsne	St. Olavs Hospital
Jarle Karlsen	St. Olavs Hospital
Ragnhild Telnes	St. Olavs Hospital
Anita Amundsen	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Katja Bremnes	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Solveig Nergård	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
Lene Kristin Kroken	Allmennlege, Nesttun Allmennpraksis
Siri Lærønningen	Kreftregisteret
Trude Eid Robsahm	Kreftregisteret
Hilde Hedemann Brenn	Kreftregisteret

## 11.3 Figurer

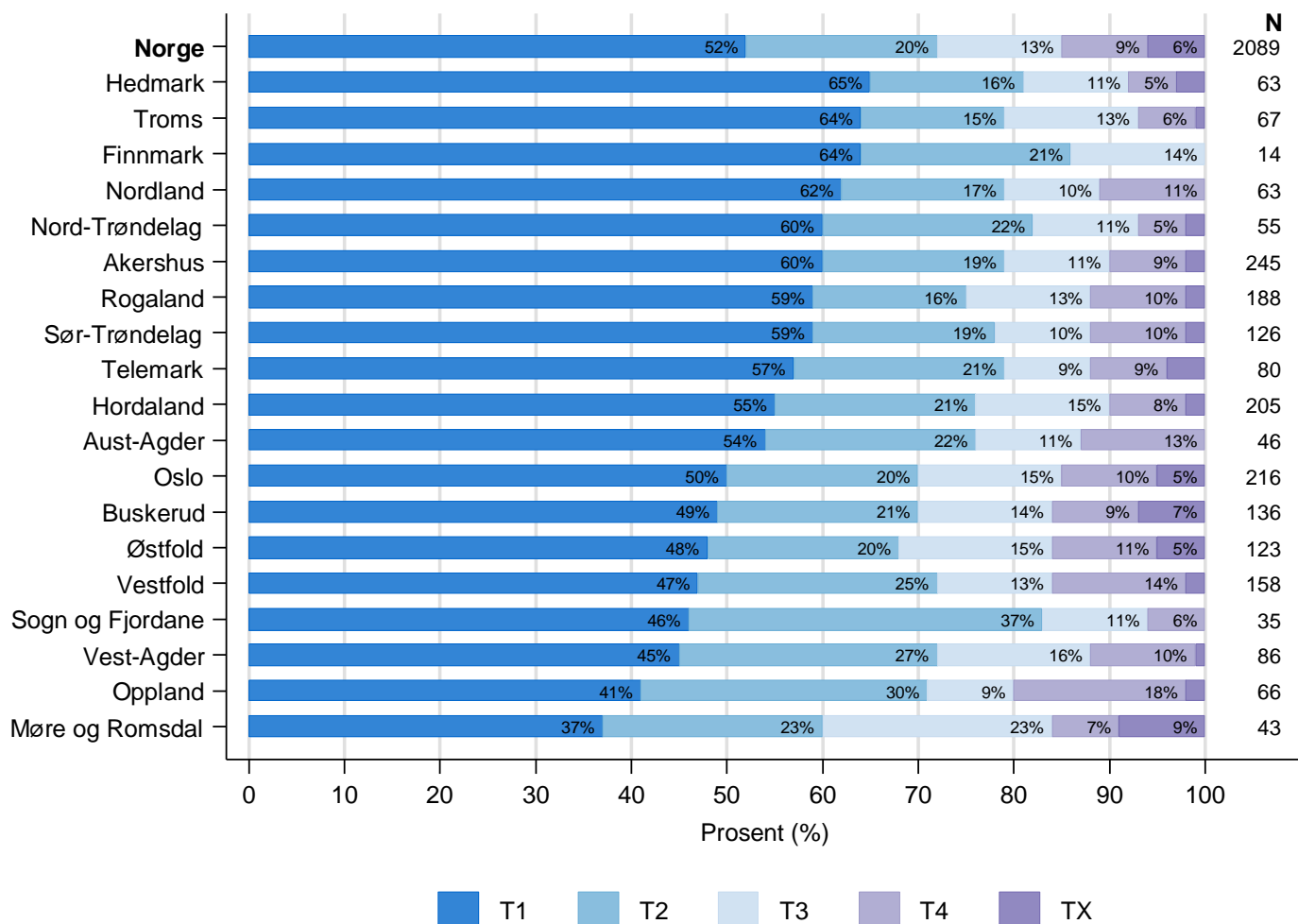
<b>Figur 1: Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for føflekkreft på nasjonalt nivå, 2015</b> .....	7
<b>Figur 2: Glattede insidensrater for føflekkreft i hud for menn og kvinner i perioden 1980-2014</b> .....	14
<b>Figur 3: Glattede insidensrater for føflekkreft i hud over tid etter geografisk region, 1980-2014, for henholdsvis menn og kvinner</b> .....	15
<b>Figur 4: Aldersstandardiserte insidensrater for føflekkreft i hud fordelt på kvinner og menn i Norge, 2014.</b> .....	16
<b>Figur 5: Glattede insidensrater for føflekkreft i hud fordelt på ulike anatomiske lokalisasjoner, etter kjønn og lokalisasjon, i perioden 1994-2014.</b> .....	17
<b>Figur 6: Symptomer, tegn og funn ABCD(E)-regelen for føflekkreft i hud, 2015</b> .....	20
<b>Figur 7: Fordeling av histologisk type for føflekkreft i hud i 2015.</b> .....	21
<b>Figur 8: Fordeling av histologisk type for føflekkreft i hud over tid, 1995-2015</b> .....	22
<b>Figur 9: Antall in situ melanom fordelt på pasientens bostedsfylke i 2014 og 2015.</b> .....	23
<b>Figur 10: Andel tilfeller med angitt Breslow tykkelse, per patologiavdeling.</b> .....	24
<b>Figur 11: Median Breslow tykkelse fordelt på kjønn og regioner over tid, 2008-2015</b> .....	25
<b>Figur 12: Andel tilfeller med angitt ulcerasjon, per patologiavdeling.</b> .....	26
<b>Figur 13: Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene for føflekkreft, fordelt på sykehus.</b> .....	28
<b>Figur 14: Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon, fordelt på pasientens bostedsfylke.</b> .....	31

<b>Figur 15: Andel lymfeknutetoiletter med antall undersøkte lymfeknuter &gt; eller &lt; 5/10 (lyske/armhule), fordelt på sykehus.....</b>	<b>32</b>
<b>Figur 16: Fordeling på stadium ved diagnose av malignt melanom, per bostedsfylke.....</b>	<b>34</b>
<b>Figur 17: Fordeling av T-stadium, per region.....</b>	<b>35</b>
<b>Figur 18: Fordeling av type medikamentell behandling for pasienter med metastaser, 2015....</b>	<b>37</b>
<b>Figur 19: Fordeling av type strålebehandling for pasienter med metastaser per behandlingsår, 2000-2014.....</b>	<b>39</b>
<b>Figur 20: Andel pasienter som overlever 3 år med/uten residiv og/eller metastase ved malignt melanom, begge kjønn samlet, blant tilfeller diagnostisert i perioden 2012-2015.....</b>	<b>40</b>
<b>Figur 21: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på ulike T-stadium, blant pasienter diagnostisert i perioden 2010-2015 (N=5591).....</b>	<b>41</b>
<b>Figur 22 Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på ulike T-stadium, blant pasienter diagnostisert i perioden 2010-2015 (N=5532 ).....</b>	<b>42</b>
<b>Figur 23: Malignt melanom, relativ overlevelse for kvinner fordelt på stadium, diagnoseperiode 2010-2015 (N= 5669).....</b>	<b>43</b>
<b>Figur 24: Malignt melanom, relativ overlevelse for menn fordelt på stadium, diagnoseperiode 2010-2015 (N=5644).....</b>	<b>44</b>
<b>Figur 25: Klinisk innrapporteringsgrad for primæreksisjon ved føflekkreft i hud per institusjon.....</b>	<b>49</b>
<b>Figur 26: Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon ved føflekkreft i hud, fordelt på de ulike fylkene.....</b>	<b>50</b>
<b>Figur 27: Fordeling av T-stadium ved malignt melanom fordelt på pasientens bostedsfylke....</b>	<b>70</b>

## 11.4 Tabeller

<b>Tabell 1: Forekomst av malignt melanom, 2014.....</b>	<b>13</b>
<b>Tabell 2: Breslow tykkelse angitt, alle patologiavdelinger samlet fordelt på kjønn, 2008-2015. 25</b>	<b>25</b>
<b>Tabell 3: Ulcerasjon angitt, alle patologiavdelinger samlet fordelt på kjønn, 2008-2015. ....</b>	<b>27</b>
<b>Tabell 4: Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon av føflekkreft.....</b>	<b>27</b>
<b>Tabell 5: Inndelingen av stadium for malignt melanom.....</b>	<b>33</b>
<b>Tabell 6: Inndeling av T-stadium for malignt melanom.....</b>	<b>35</b>
<b>Tabell 7: Klinisk innrapporterte meldinger for føflekkreft i hud for 2015 fordelt på meldingstype.....</b>	<b>47</b>
<b>Tabell 8: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft.....</b>	<b>65</b>

## 11.5T-stadium



**Fordeling av T-stadium ved malignt melanom, per bostedsfylke.**

**Krefttype:** Føflekkreft i hud

**År:** 2015

**N=** antall føflekkrefttilfeller fordelt på pasientens bostedsfylke

Figur 27: Fordeling av T-stadium ved malignt melanom fordelt på pasientens bostedsfylke.

## 11.6 Stadieinndeling føflekkreft

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

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

ia: ikke anvendelig; <sup>α</sup> Påvist i sentinel node biopsi; <sup>β</sup> Klinisk detekterbare og patologisk bekreftet; <sup>γ</sup>Laktat dehydrogenase

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



## 12 REFERANSER

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

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

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/681/IS-2419Handlingsprogram-maligne-melanomer-4utgave.pdf>

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

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

Kreftregisteret (2015): Patologirapport

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

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

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

Kreftforeningen:

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

Helsing P, Robsahm TE, Vos L, Rizvi SM, Akslen LA, Veierød MB.

Cutaneous head and neck melanoma (CHNM): A population-based study of the prognostic impact of tumor location.

J Am Acad Dermatol. 2016 Aug 18. pii: S0190-9622(16)30462-5. doi: 10.1016/j.jaad.2016.06.048. [Epub ahead of print]

### **Ikke publisert:**

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

KREFT  
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING

