

Årsrapport

2023

Resultater og forbedringstiltak fra
Kvalitetsregister for pankreaskreft

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig

Marte Nyløvd Haneborg

Fagrådsleder

Hanne Mari Hamre

Besøksadresse

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

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

Forord

Dette er fjerde utgave av årsrapport fra Kvalitetsregister for pankreaskreft. Rapporten har som formål å sikre lik behandling i rett tid og på rett grunnlag til pankreaskreftpasienter i Norge.

Kreftregisteret har de siste årene innhentet informasjon om medikamentell behandling gitt i sykehus, og medisin-
ner som gis via H-resept via INSPIRE-prosjektet. Oppdatert tilgjengelig data angående kjemoterapi (type, dato,
dose). Dette gir verdifull informasjon om hvilke agens som velges i preoperativ, adjuvant og palliativ setting. I år
har det vært spesielt verdifullt å se bruk og fordeling av adjuvant kjemoterapi, der variasjon sannsynligvis avspei-
ler litt ulik tolkning av Nasjonale retningslinjer, hvilket har gitt verdifull informasjon til fagfolkene som reviderer
retningslinjene.

Resultater basert på informasjon fra Norsk register for gastrokirurgi (NORGAST), kombinert med overlevelsesdata
fra Kreftregisteret er også med i årets rapport. Det er nytt og gledelig at disse to svært komplette registrene kan
samhandle, for eksempel viser vi at vekttap før kirurgi er utslagsgivende for overlevelsen.

Vi presenterer i år, for første gang, figurer med data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) for pasienter
med pankreaskreft. Gitt symptombyrden har pasientene høyt forbruk av kommunale tjenester (fastlege, hjemme-
tjenester), og ved å kombinere data håper vi i å bedre kvaliteten på helsehjelpen i sykdomsforløpet, særlig siden
pasienter med begrenset levetid ofte er opptatt av færrest mulig oppmøter på venterom og i institusjoner.

Nytt av året er også data vedrørende lokal sykdomsutbredelse, basert på at vi nå har oppnådd en akseptabel svarpro-
sent av utredningsmeldinger. Dette er svært gledelig, da opplysninger om hvorvidt lokalisert sykdom er primært
resektabel, borderline resektabel eller lokalavansert ikke baseres på TNM-systemet som ved andre tumorformer,
men på radiologisk granskning av karaffeksjon av primærtumor. Vi håper bedre oversikt over operable pasienter
vil føre til fremtidig forbedring av seleksjon til kirurgi.

Vi har opprettholdt rapportering av bruk av kjemoterapi tett opp mot dødstidspunkt. Andel >25 % som mottar
behandling <4 uker før dødstidspunkt ansees som overbehandling av pasienter i siste levetid. Flere helseforetak
overskrider denne andelen, og vi vil følge opp resultatene i fremtidige rapporter. Rapportering av overbehandling
er i tråd med Legeforeningens kampanje "Gjør kloke valg". Håpet er at slike tall inspirerer andre kvalitetsregistre til
å gjøre det samme.

I år som tidligere, bekrefter den på populasjonsnivå lave overlevelsen at det er vanskelig å måle fremskritt i denne
pasientgruppen uansett behandlingsinnsats. Det er for mange som får raskt residiv, progredierer og dør.

Vi takker Kreftforeningen for bevilging av penger til opprettelse og drift av Pankreaskreftregisteret!

På vegne av Faggruppen.

Oslo, mai 2024

Hanne Hamre
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Resultater fra registeret	2
1	Sammendrag	3
2	Resultater	5
2.1	Kvalitetsindikatorer	5
2.1.1	Flytskjema	6
2.1.2	Insidens	8
2.1.3	Opererte	13
2.1.4	Palliativ kjemoterapi	23
2.1.5	Ingen tumorrettet behandling	28
2.1.6	Overlevelse	29
II	Administrative opplysninger	34
3	Registerbeskrivelse	35
4	Datakvalitet	37
4.1	Tilslutning og antall registreringer	37
4.2	Dekningsgrad og responsrate	39
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	39
4.2.1.1	Kompletthet	39
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	39
4.2.3	Tiltak for å øke rapportering	42
4.3	Vurdering av datakvalitet	43
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler	44
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	44
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	44
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	45
5.1	Identifiserte forbedringsområder	45
6	Formidling av resultater	46
7	Samarbeid og forskning	47
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	47
7.2	Datautleveringer fra registeret	47
7.3	Vitenskapelige artikler	47
III	Plan for videre utvikling av registeret	48
8	Utvikling av registeret	49
8.1	Planer og behov	49
8.1.1	Datafangst	49
8.1.1.1	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	49
8.1.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	49

8.1.2	Datakvalitet	49
8.1.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	50
8.1.4	Formidling av resultater	50
8.1.5	Samarbeid og forskning	50
Vedlegg		53
A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	53
B	Statistisk metode	54
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	54
B.2	Deskriptiv statistikk	54
B.3	Insidens	54
B.4	Overlevelse	54
	B.4.1 Totaloverlevelse	54
	B.4.2 Median overlevelse	54
B.5	Videre lesning	54

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer med måltall	4
2.1	Flytskjema	6
2.2	Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn	8
2.3	Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn	9
2.4	Populasjon per opptaksområde	10
2.5	Andel pasienter som enten ble operert, kun mottok palliativ kjemoterapi eller ikke mottok noen tumorrorettet behandling de siste 10 årene, fordelt på aldersgrupper.	11
2.6	Antall fastlegebesøk siste 6 månedene før diagnose pankreaskreft.	12
2.7	Pasientflyt fra Regionalt helseforetak til opererende sykehus.	13
2.8	Andel av diagnostiserte som ble operert, fordelt på opptaksområde.	14
2.9	Pankreaskreft-pasienter med lokalisert sykdomsutbredelse som er vurdert for resektabilitet ved sykehus som utfører pankreaskirurgi.	15
2.10	Andel av opererte som fikk preoperativ kjemoterapi, fordelt på opererende sykehus.	16
2.11	Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi etter operasjon, fordelt på opptaksområde.	17
2.12	Behandlingsregime adjuvant kjemoterapi (år).	19
2.13	Fordeling av sykdomsutbredelse ved lokalisert sykdom.	20
2.14	Fordeling av sykdomsutbredelse hos opererte pasienter.	21
2.15	90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.	22
2.16	Andel av ikke-opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	23
2.17	Andel av ikke-opererte pankreaskreft pasienter som fikk 2.linje kjemoterapi.	24
2.18	Andel av tilfeller hvor det er startet palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde.	25
2.19	Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.	26
2.20	Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	28
2.21	Totaloverlevelse, alle pankreaskreftpasiente.	29
2.22	Totaloverlevelse hos pasienter med preoperativt vekttap siste seks måneder før operasjon. I gruppen med vekttap <5 % er det 214 pasienter og i gruppen med vekttap > 5 % er det 212 pasienter.	30
2.23	1-, 3-, og 5-års overlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus - historisk.	31
2.24	Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	32
2.25	Median totaloverlevelse blant pasienter som ikke har mottatt palliativ kjemoterapi eller operasjon.	33
4.1	Dekningsgrad for utredningsmelding for pankreaskreft.	40

Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer	1
2.1	Kvalitetsindikatorer for kvalitetsregister for pankreaskreft	5
3.1	Registerbeskrivelse	35
4.1	Antall pasienter per sykehus i 2023	38
4.2	Tiltak utført for økt rapportering	43
6.1	Formidling av resultater	46
7.1	Datautleveringer fra registeret	47

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Definisjon	Forklaring
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
CIN	Cancer in Norway
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
Dødelighet (sykdomsspesifikk)	I rapporten brukes følgende definisjon for dødelighet (når ikke annet er angitt): Dødelighet av pankreaskreft er antall personer i Norge som dør av denne sykdommen i løpet av ett kalenderår. Pankreaskreftpasienter som dør av andre sykdommer eller ulykker regnes ikke med her (se total dødelighet under). I denne rapporten er populasjonen Norges befolkning, sykdommen er pankreaskreft, og tidsperiodene er kalenderår
Dødelighet (total)	Denne form for dødelighet skiller seg fra sykdomsspesifikk dødelighet ved at man her teller alle som dør uavhengig av dødsårsak. I praksis ved at man registrerer alle dødsfall blant pankreaskreftpasientene i løpet av ett år
EUS	Endoskopisk ultralydundersøkelse
FNAC	Finnålsaspirasjonscytologi. Prøve hvor man trekker ut enkeltceller ved hjelp av en tynn nål for å undersøke om det foreligger sykdom.
Førstelinjebehandling	Primærbehandling.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
KPR	Kommunalt pasient- og brukerregister
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Malign	Ondartet.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisciplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
NEN	Neuroendokrin neoplasi, dvs neuroendokrin tumor eller neuroendokrint carcinom
NPR	Norsk pasientregister
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
PDAC	Pancreatic ductal adenocarcinoma (Duktalt adenokarsinom i pankreas)
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Preoperativ	Før en operasjon.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Regionale helseforetak	Helsenorge er delt opp i fire regioner, Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M).
UNS	Uten nærmere spesifisering.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

Kreftforeningen ga i desember 2019 penger til å utvikle og drifte et kvalitetregister for pankreaskreft, med en ramme på tre år. Prosjektperioden er nå blitt utvidet til juni 2024. Dette er den fjerde utgaven av årsrapport for pankreaskreft.

Fra 1990 og frem til 2023 har det vært en stabil forekomst av pankreaskreft i Norge for begge kjønn. 967 pasienter ble diagnostisert med pankreaskreft i 2023. Av disse ble 90 identifisert med nevroendokrine neoplasmer og er ikke inkludert i registeret. Årsrapporten inneholder pasienter med adenokarsinom i pankreas.

Utredning av pankreaskreft gjøres lokalt, og operasjon av pankreaskreft er sentralisert til Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St.Olavs hospital og UNN Tromsø. Figuren som viser andel opererte er fordelt på opptaksområde og tallene for mange av helseforetakene er for små til at variasjonene kan tillegges stor vekt. Rapporten viser at nærmere 23% av alle pasienter operert for pankreaskreft i 2022 - 2023 fikk preoperativ kjemoterapi.

Risikoen for å utvikle pankreaskreft øker med alderen. Pankreaskreft debuterer ofte med få og diffuse symptomer som kan føre til at sykdommen blir oppdaget sent. Flertallet av pasienter med pankreaskreft kan ikke opereres enten grunnet fjernmetastaser, lokalavansert sykdom eller grunnet høy alder og komorbiditet som ikke er forenlig med operativ behandling. Av de 1168 pasientene som ble diagnostisert i perioden 2022-juni 2023, men ikke ble operert fikk 43 % palliativ kjemoterapi. Andelen som fikk palliativ kjemoterapi varierer noe mellom opptaksområdene. Av alle pasienter diagnostisert med pankreaskreft var det 48 % som ikke fikk noen tumorrettet behandling, noe som underbygger at sykdomsbyrden, for mange, er høy allerede ved diagnosetidspunkt.

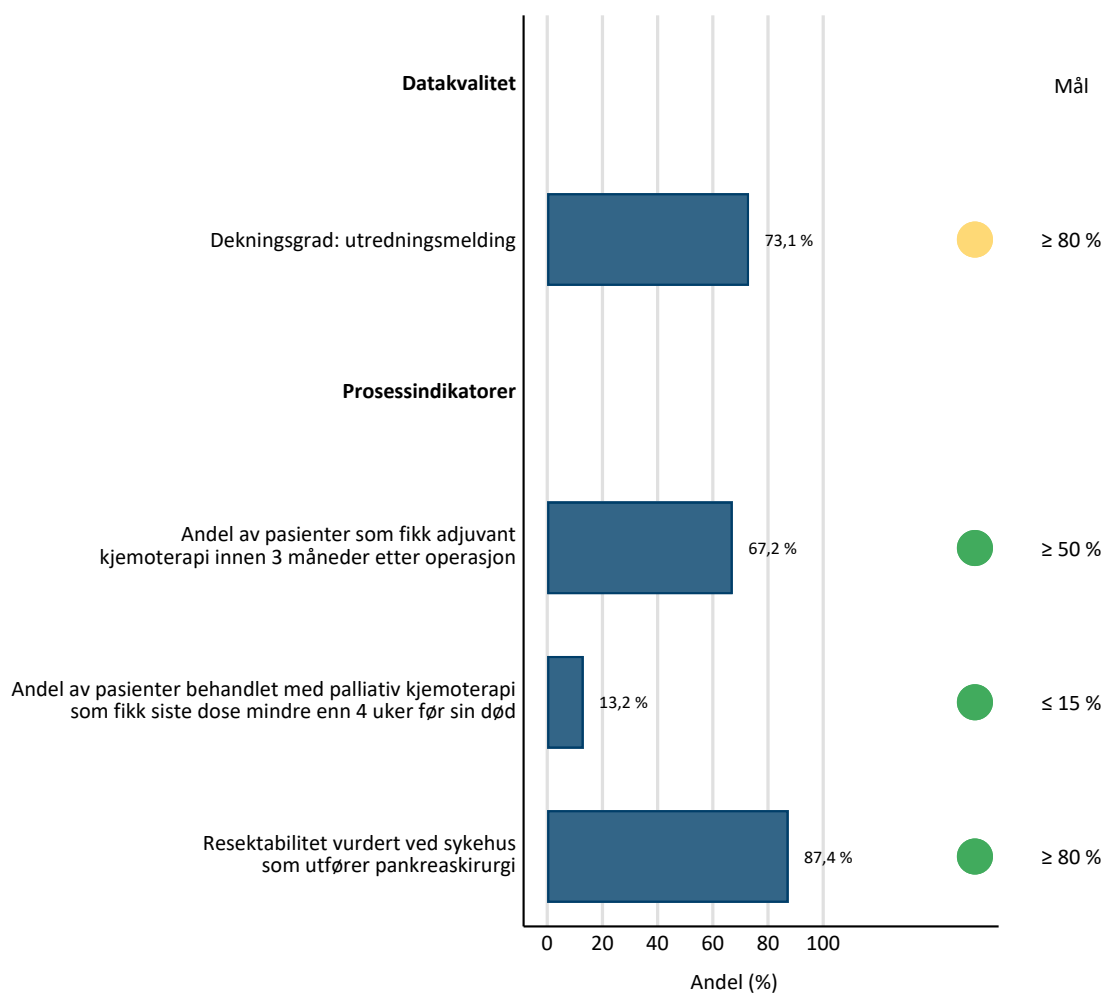
En gledelig nyhet i årets rapport er analyser som inkluderer data fra KPR (kommunalt pasient- og brukerregister). Det har vært et ønske hos oss å kunne sammenstille KPR-data og kvalitetsregisterdata. Figur 2.6 viser en kartlegging over antall fastlegebesøk pasienter har hatt siste 6 måneder før de får diagnosen pankreaskreft.

For første gang presenteres det i årets rapport kvalitetsindikatorer med måltall. Kvalitetsindikatorene presenteres i figur 1.1, som viser en oppsummering på nasjonalt nivå. Videre vil tabell 2.1 presenteres måltallene i detalj.

I året rapport har vi inkludert nye detaljerte data på preoperativt vekttap og overlevelse. Disse dataene er hentet fra NORGAST (Norsk register for gastrokirurgi) og er resultater av et samarbeid inngått mellom NORGAST og Kreftregisteret.

Videre er det gjort analyse som viser at andelen pasienter som mottok kjemoterapi mindre enn 4 uker før død ligger på 13 % nasjonalt. Dette er et tall man ønsker å holde lavt og som nå er definert som en kvalitetsindikator i kvalitetsregisteret. I år som i fjor har vi inkludert detaljerte data på medikamentell kreftbehandling. Slike data er inkludert i flere analyser og gir opplysninger om type kjemoterapi som er gitt og til hvilken tid. Rapporten viser totaloverlevelse 1- og 5 år etter diagnosetidspunkt hos alle pankreaskreftpasienter, og en figur som viser 1-, 3- og 5-års overlevelse hos opererte pankreaskreftpasienter.

I 2021 ble utredningsmelding for pankreaskreft satt i produksjon. Dette er et kortfattet og informativt skjema, og et viktig tiltak for å få mer kunnskap om hvilken utredning pasienter gjennomgår, samt bidra til å sikre en høy dekningsgrad i kreftregisteret. Informasjonen fra denne skal kobles med patologiinformasjon og behandlingsinformasjon fra fagsystemer. Dekningsgraden er på et moderat nivå (73.1 %). Kvalitetsregisteret har det siste året iverksatt tiltak for å øke rapporteringen, og vil i året som kommer jobbe videre med dette og utvikle flere tiltak for å sikre en enda bedre rapportering til årgang 2024.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer med måltall

Figur 1.1 viser hvilke kvalitetsindikatorer som er valgt ut av faggruppen. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2023. Rød, gul og grønn sirke betyr henholdsvis lav, moderat og høy måloppnåelse.

Kapittel 2 Resultater

En betydelig andel av pasientene som diagnostiseres med pankreaskreft har allerede avansert sykdom. Årsaken er at det i tidlig stadium er knyttet få og diffuse symptomer til sykdommen. Gjennomsnittlig levetid for pasienter med pankreaskreft er ca. 6 måneder fra diagnosetidspunkt. Kun 15-20 % får operasjon med kurativ hensikt, og av disse utvikler en stor andel tilbakefall. For de mange pasientene som ikke kan opereres eller som får tilbakefall, er det livsforlengende behandling, inkludert kjemoterapi som står i fokus. Sykdommen gir ofte rask og uttalt svekkelse av allmenntilstanden, og opp imot 48 % av pasientene får ingen kreftrettet behandling i det hele tatt. Derfor er tidlig og målrettet involvering av palliativ omsorg spesielt viktig for denne pasientgruppen.

Dette kapitlet vil først presentere noen kartleggende insidensanalyser. Videre vises analyser som inkluderer opererte pasienter, og andel som mottar preoperativ og adjuvant kjemoterapi. Det er så et eget underkapittel med analyser som inkluderer pasienter som kun mottar palliativ kjemoterapi og påfølgende de pasientene som ikke mottar noen tumorrettet behandling. Til slutt presenteres overlevelse for alle tre gruppene.

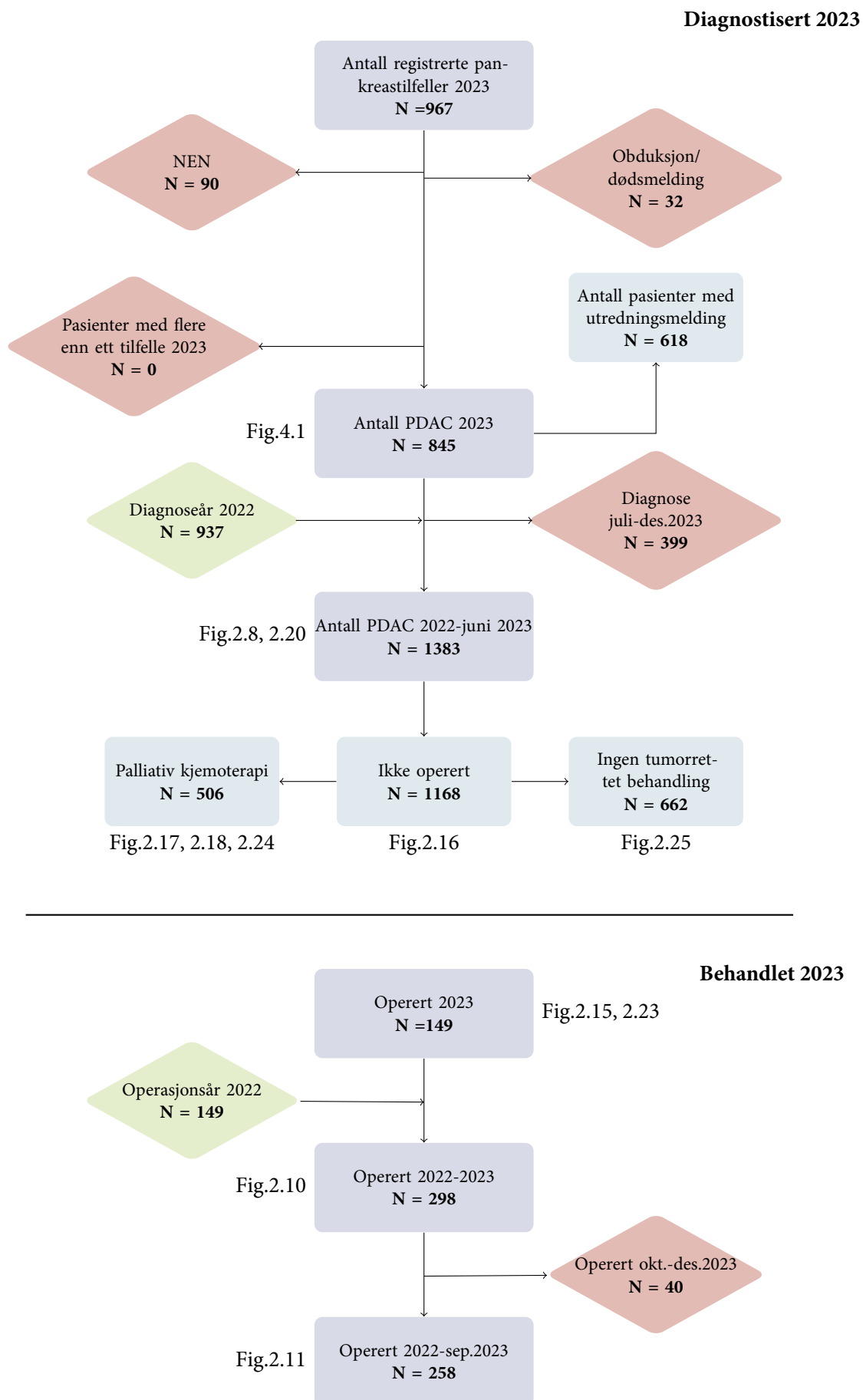
2.1 Kvalitetsindikatorer

Følgende kvalitetsmål er definert og vises også i figurer i rapporten: Dekningsgrad for utredningsmelding (fig. 4.1). Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi etter operasjon (fig.2.11). Andel av pasienter behandlet med palliativ kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død (fig.2.19). Andel pasienter med lokalisert sykdomsutbredelse som er vurdert for resektabilitet ved sykehus som utfører pankreaskirurgi (fig.2.9). Figurer for overlevelse (fig.2.22, 2.24 og 2.25) mener vi kan tjene mer som en nasjonal kalibrering heller enn å angi spesifikke mål, da det ikke anses riktig å definere en grense på hva som er høyt eller lavt.

Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer for kvalitetsregister for pankreaskreft

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Dekningsgrad, utredningsmelding	<60 %	60 - 79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi innen 3 måneder etter operasjon	<40 %	40 - 49 %	≥50 %
Andel av pasienter behandlet med palliativ kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død	>25 %	25- 14 %	<15 %
Resektabilitet vurdert ved sykehus som utfører pankreaskirurgi	<70 %	70 - 79 %	≥80 %

2.1.1 Flytskjema



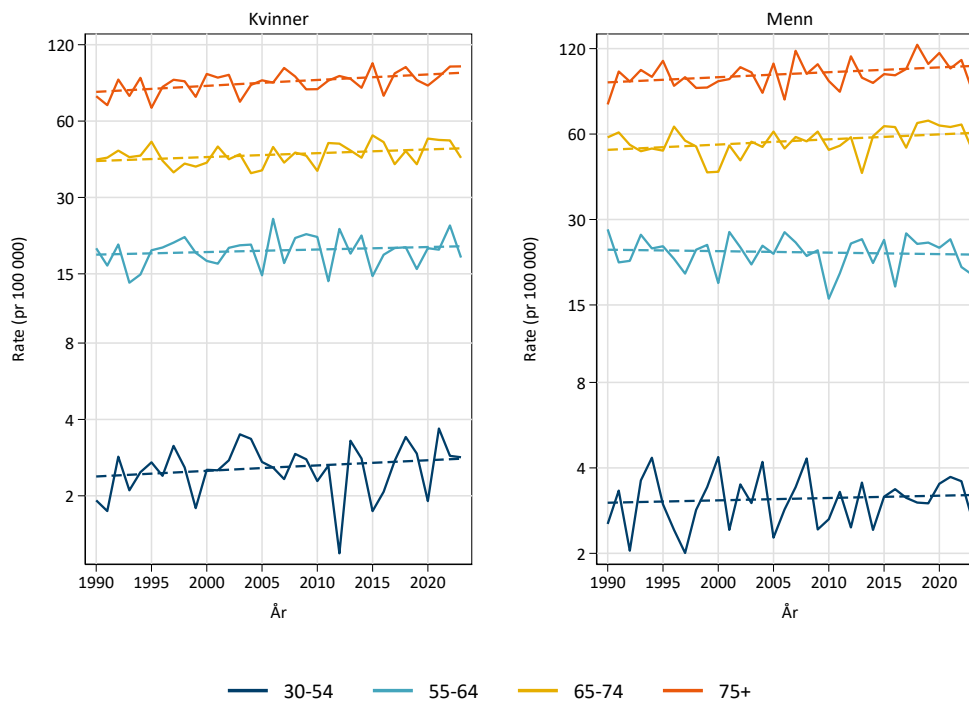
Figur 2.1: Flytskjema

Flytskjema viser oversikt over hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller døds melding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er kun inkludert i insidensfigurene. Pankreaskreft med annen histologi enn adenokarsinom, slik som sarkomer, lymfomer og nevroendokrine tumorer er også ekskludert fra de fleste analysene.

2.1.2 Insidens

Insidensrater blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten blir ikke påvirket av endringer i folketallet og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg over tid.

Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 2.2: Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn

Det er hovedsakelig en stabil insidensrate for begge kjønn og alle aldersgrupper, med en lett stigning for både menn og kvinner over 65 år.

Figur 2.2

Datakilde

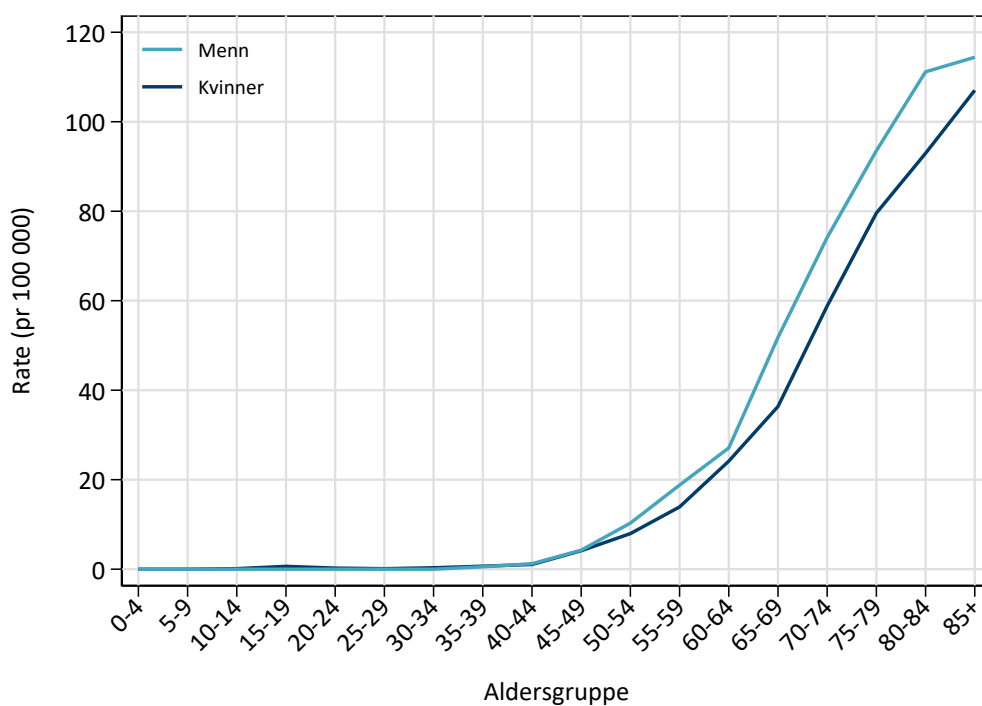
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 1990-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %



Figur 2.3: Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn

Figur 2.3 viser en insidensrate av pankreaskrefttilfeller fordelt i aldersgrupper. Forekomsten av pankreaskrefttilfeller øker jevnt med alderen (fra 40-års alder) og litt mer blant menn.

Figur 2.3

Datakilde

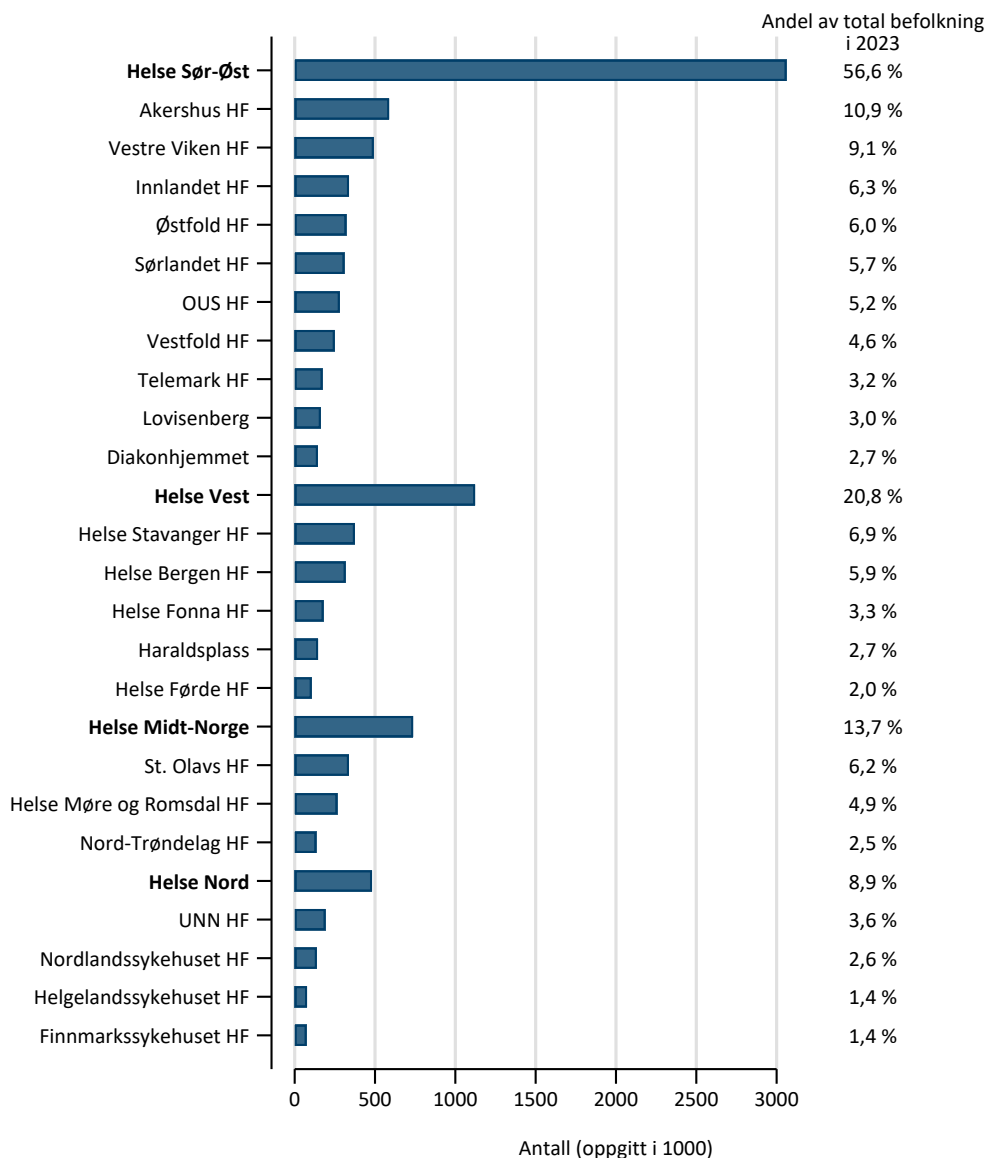
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2023
- Adenokarsinom i pankreas

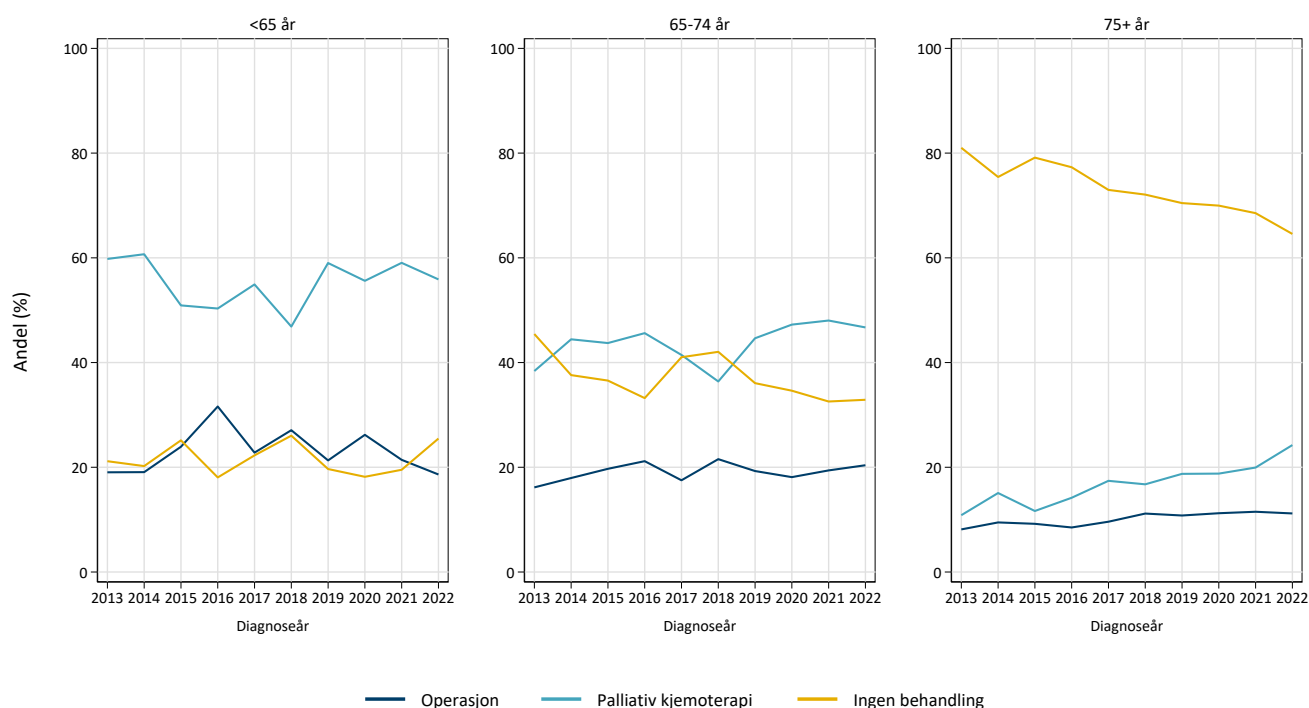
Dekningsgrad

- 92 %



Figur 2.4: Populasjon per opptaksområde

Figuren viser antall personer bosatt per opptaksområde og helseregion, samt andelen dette utgjør av den totale norske befolkningen. Fordeling mellom helseregioner og helseforetak er basert på pasientenes bostedsadresse, og ikke behandlende enhet. De aller fleste pasientene blir operert og behandlet i den helseregionen de hører til.



Figur 2.5: Andel pasienter som enten ble operert, kun mottok palliativ kjemoterapi eller ikke mottok noen tumorrettet behandling de siste 10 årene, fordelt på aldersgrupper.

Det fremgår tydelig at andel pasienter over 75 år i økende grad får tumorrettet behandling. Figurene viser også at andel pasienter under 75 år som blir operert er betydelig høyere enn i den eldste aldersgruppen.

Figur 2.5

Datakilde

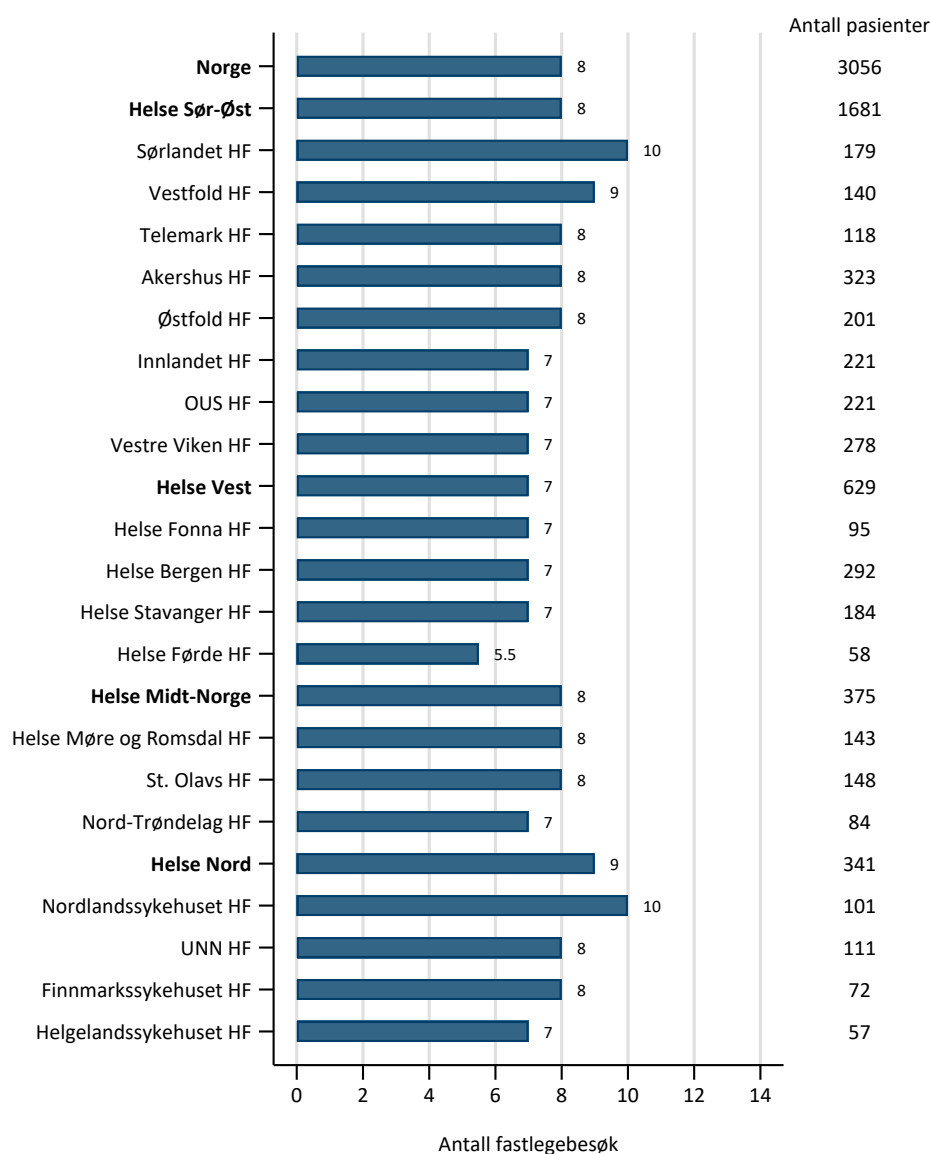
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2013-2022
- Behandling gitt i perioden 2013-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %



Figur 2.6: Antall fastlegebesøk siste 6 månedene før diagnose pankreaskreft.

Figuren viser at pasienter har mange vurderinger hos fastlege i forkant av at diagnosen stilles. Dette er sannsynligvis fordi denne diagnosen har høy symptombyrde, og at symptomene initialt kan være vage. Det er derfor ikke uventet at pasienter vurderes flere ganger hos fastlege før utredning initieres og diagnose til slutt foreligger. Da figuren er ny av året, har vi foreløpig ikke informasjon om hva besøkene hos fastlege består i (inkludert andre årsaker enn symptomer på pankreaskreft). Fremtidige rapporter vil kunne si mer om det.

Figur 2.6

Datakilde

- Basisregister
- KPR

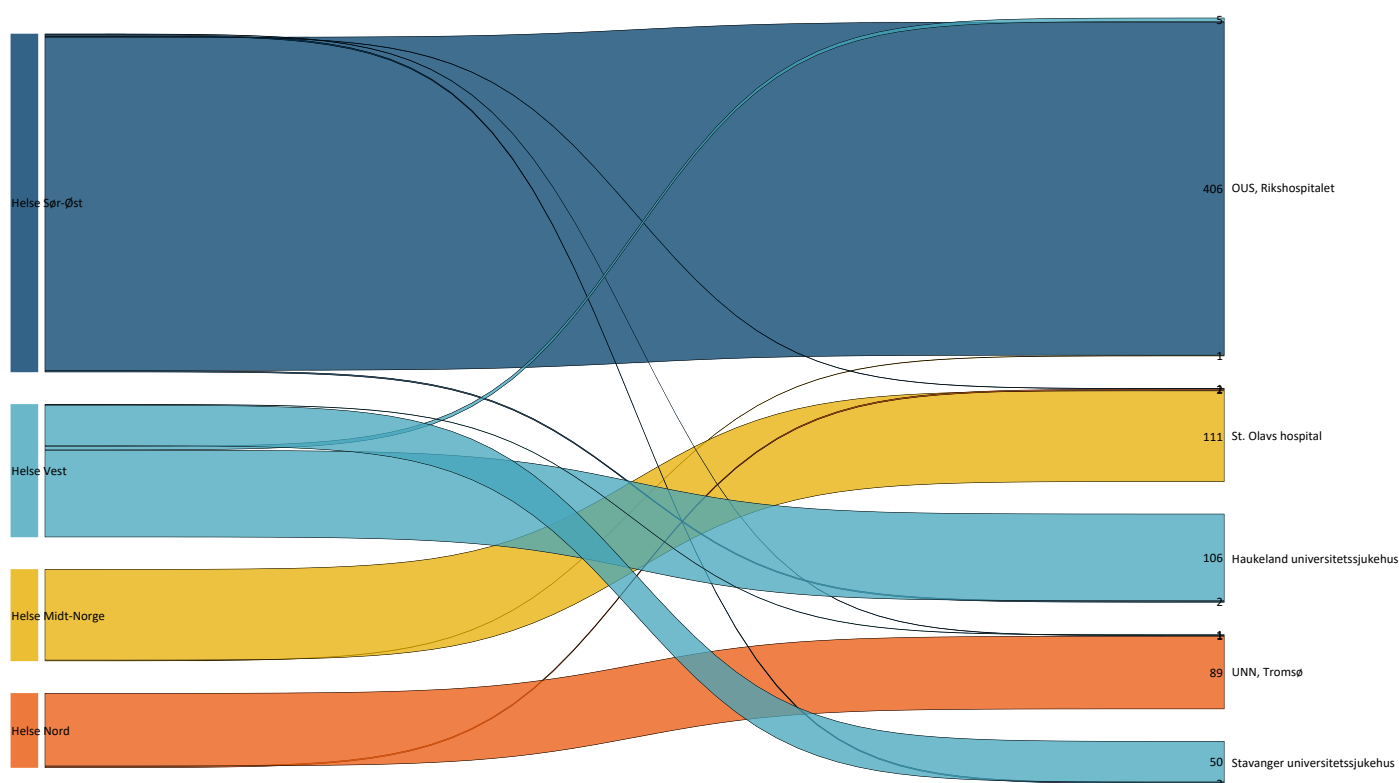
Inklusjon

- Diagnoseår 2019-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Ukjent

2.1.3 Opererte



Figur 2.7: Pasientflyt fra Regionalt helseforetak til opererende sykehus.

Denne figuren viser sammenhengen mellom opererte pasienters bosted (RHF-tilhørighet) og hvilket sykehus de ble operert ved. Tykkelsen på hver kurve er proporsjonal med antall pasienter. Figuren viser at de aller fleste pasienter opereres ved det sykehuset de sogner til, og at det ikke er noe sykehus som har økt tilstrømming fra pasienter bosatt i andre regioner.

Figur 2.7

Datakilde

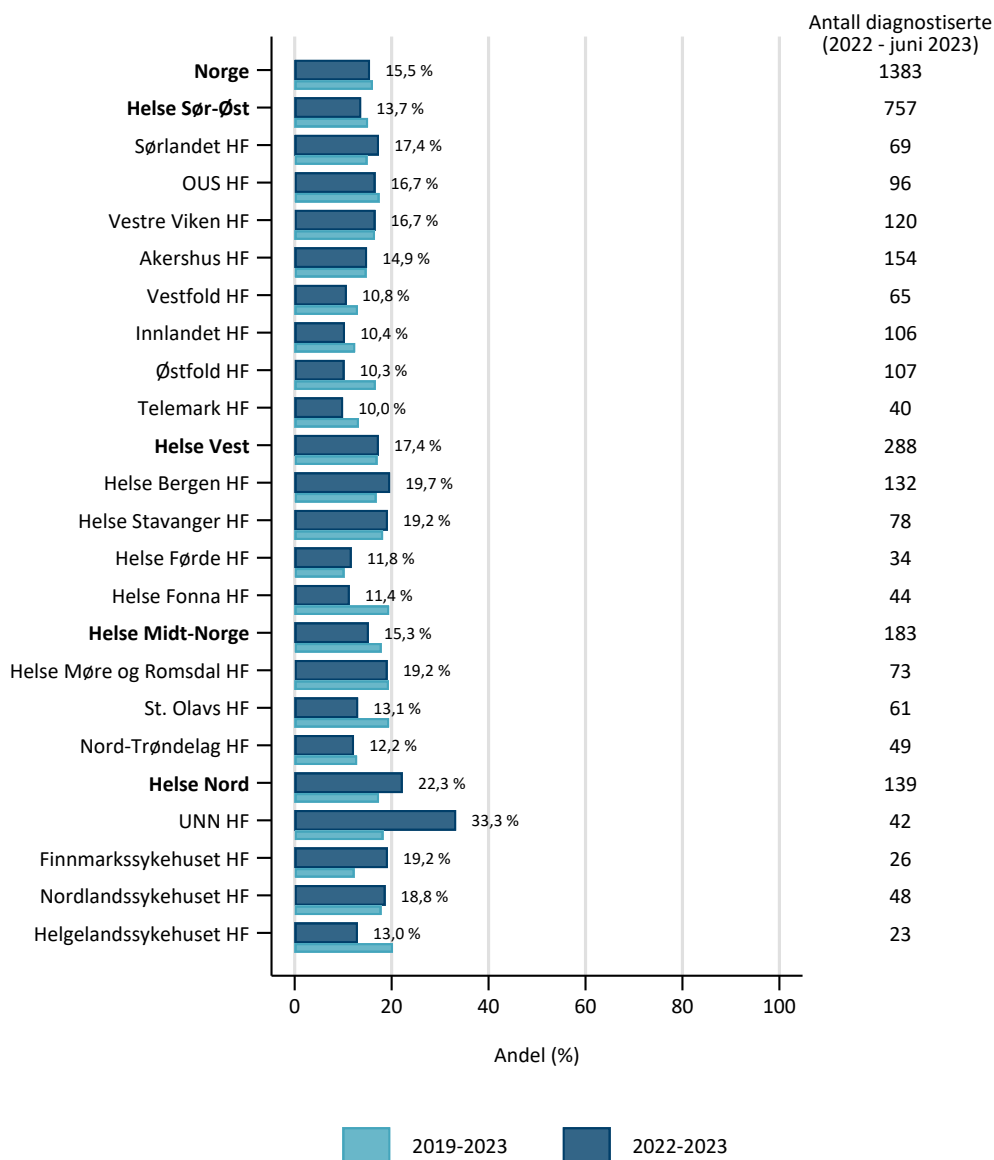
- Basisregister

Inklusjon

- Operasjonsår 2019-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %



Figur 2.8: Andel av diagnostiserte som ble operert, fordelt på opptaksområde.

Figuren viser reseksjonsrate (andel operasjoner) for pasienter diagnostisert med pankreaskreft fordelt på helseregion og helseforetak, inklusive alle stadier og aldre på pasienter. Fordeling mellom helseregioner og helseforetak er basert på pasientenes bostedsadresse, og ikke behandlende enhet. Totalt er reseksjonsraten på 15,5 % med lite variasjon mellom de fire helseregionene. Tallene for mange av de respektive helseforetakene er for små til at variasjonene her kan tillegges stor vekt. Den nasjonale reseksjonsraten er ikke høy, men på linje med det som er kjent fra sammenlignbare nasjonale kohorter fra andre land [17] [7]. Reseksjonsraten vil også påvirkes av «aggressivitet» i diagnostikk hos de aller eldste og sykeste pasientene.

Figur 2.8

Datakilde

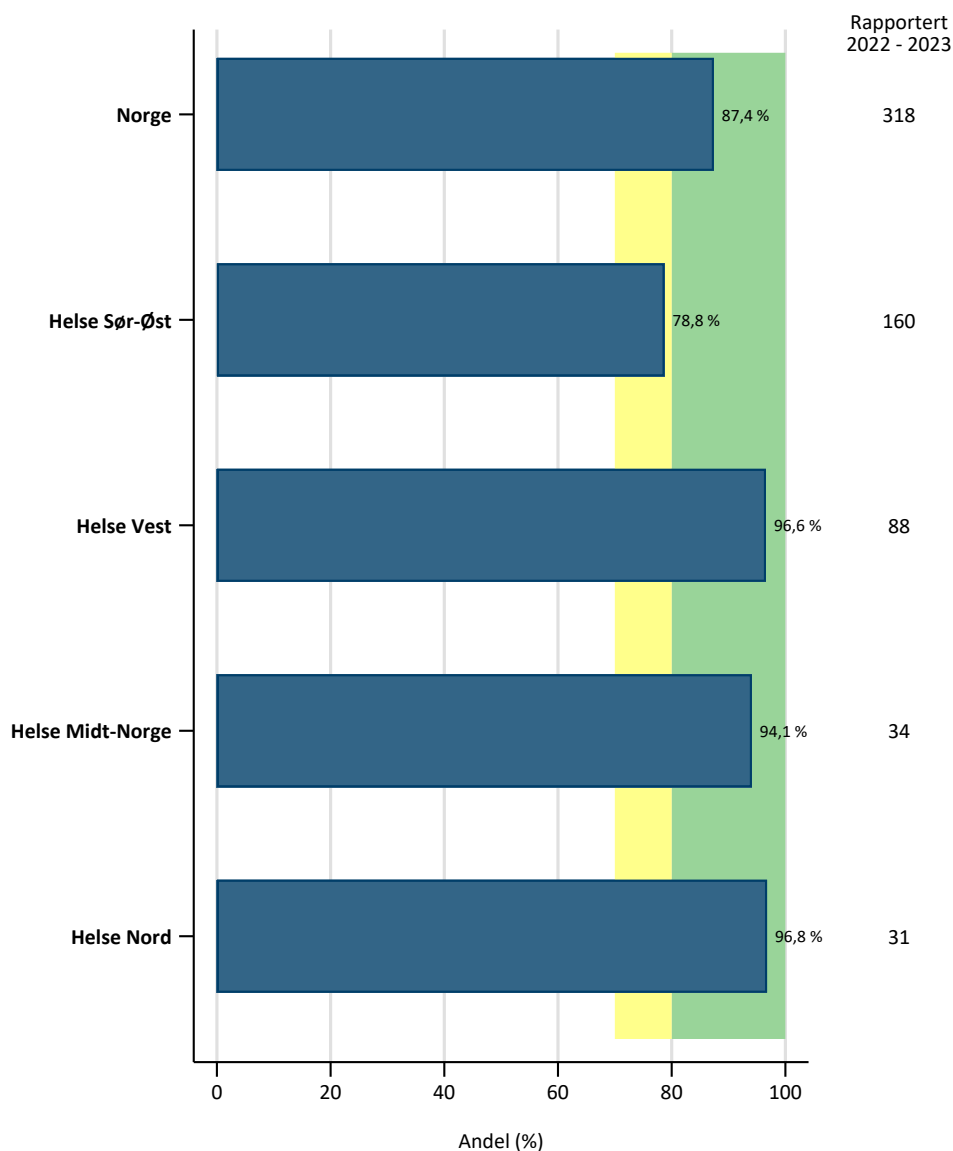
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2022-juni 2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %



Figur 2.9: Pankreaskreft-pasienter med lokalisert sykdomsutbredelse som er vurdert for resektabilitet ved sykehus som utfører pankreaskirurgi.

Vurdering av resektabilitet ved lokalisert pankreaskreft kan være vanskelig. En liten andel av pasienter med lokalavansert sykdom kan bli resektable dersom de har respons på kjemoterapi. Det er derfor et mål at flest mulig av pasientene med lokalisert sykdom, og som ansees medisinske operable (det vil si i stand til å tåle operasjon) får resektabilitet vurdert ved sykehus som utfører pankreaskirurgi. Figuren viser at andelen som får denne vurderingen er høy, og at en må forvente at de fleste som ikke får denne vurderingen sannsynligvis er medisinsk inoperable grunnet allmenntilstand, komorbiditet eller høy alder.

Figur 2.9

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2022-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Type indikator

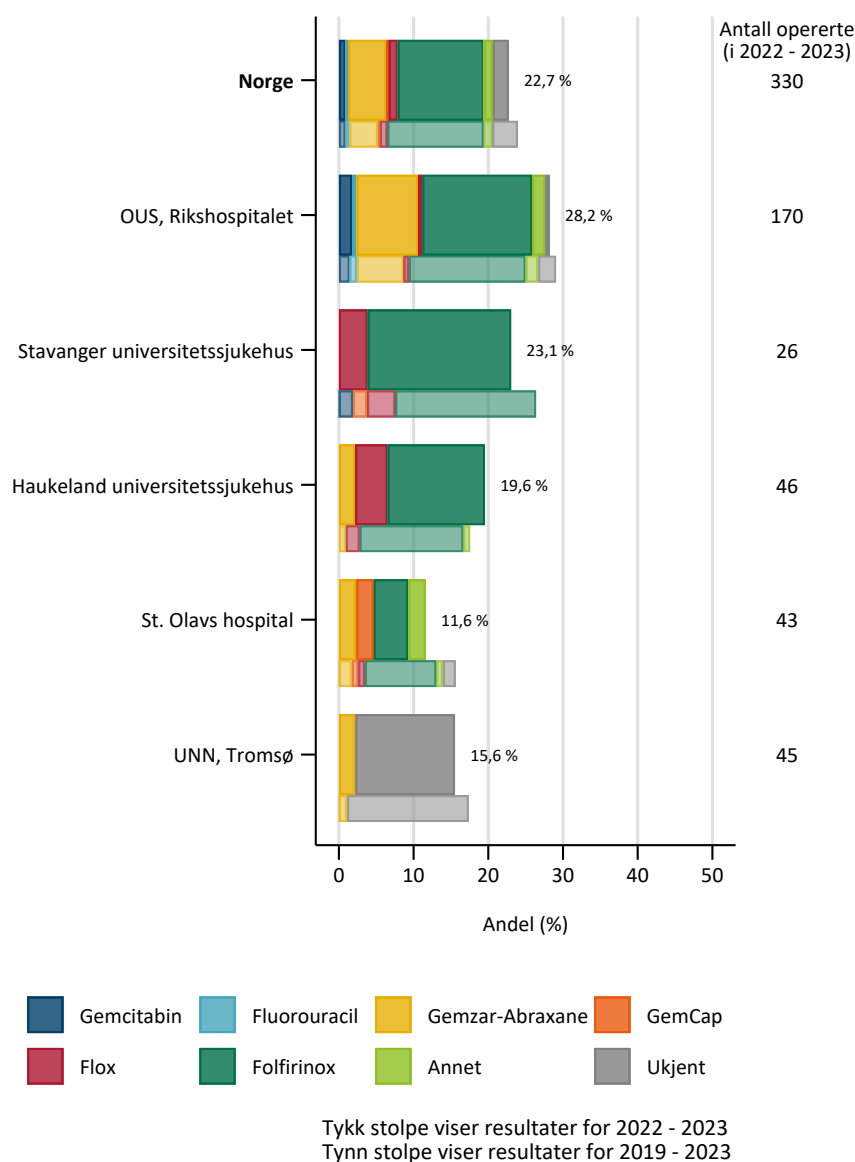
- Prosessindikator

Dekningsgrad

- Dekningsgrad for utredningsmelding: 73.1 %

Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for pankreaskreft



Figur 2.10: Andel av opererte som fikk preoperativ kjemoterapi, fordelt på opererende sykehus.

Figuren viser andel av alle opererte pasienter som mottok preoperativ kjemoterapi. Av de 330 pasientene som ble operert i 2022-2023 mottok 22,7 % kjemoterapi før reseksjon av tumor. I følge nasjonale retningslinjer for pankreaskreft (nyeste revisjon, juli 2021) er preoperativ kjemoterapi etablert som standardbehandling ved borderline resektabel pankreaskreft (evidensgrad C).

Figur 2.10

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

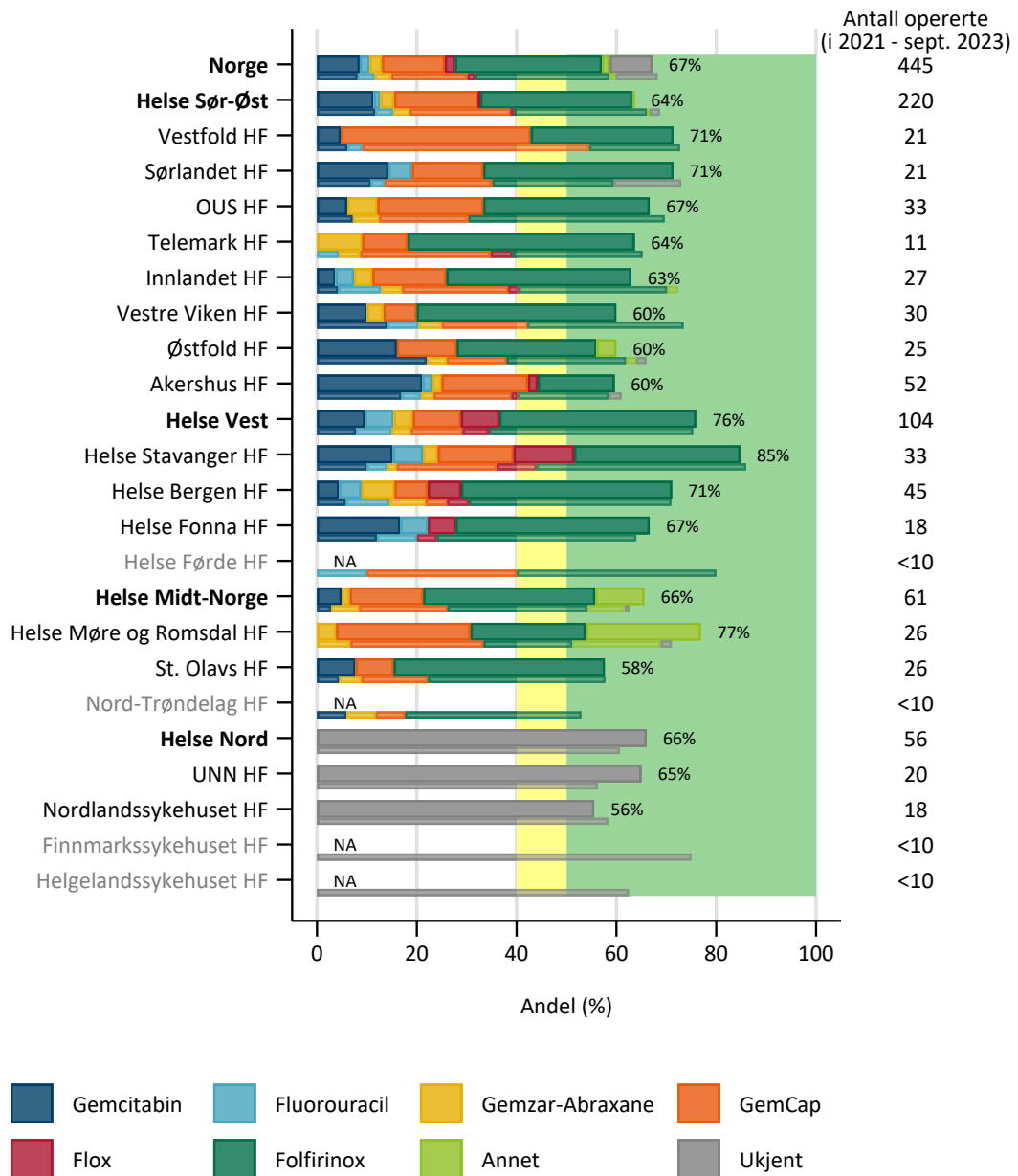
- Operasjonsår 2022-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehuse-nes fagsystemer, kompletteten anses å være høy

Kommentar

Type medikamentell behandling er ikke beskrevet for Helse Nord grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen



Tykk stolpe viser resultater for 2021 - 2023
 Tynn stolpe viser resultater for 2019 - 2023

Figur 2.11: Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi etter operasjon, fordelt på opptaksområde.

Figur 2.11**Datakilde**

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Operasjonsår 2021-sept.2023
- Adenokarsinom i pankreas

Eksklusjon

- Pasienter som har fått metastaser før oppstart av adjuvant kjemoterapi
- Opptaksområde med <10 pasienter er ikke rapportert

Type indikator

- Prosessindikator

Dekningsgrad

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten ansees å være høy

Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for pankreaskreft

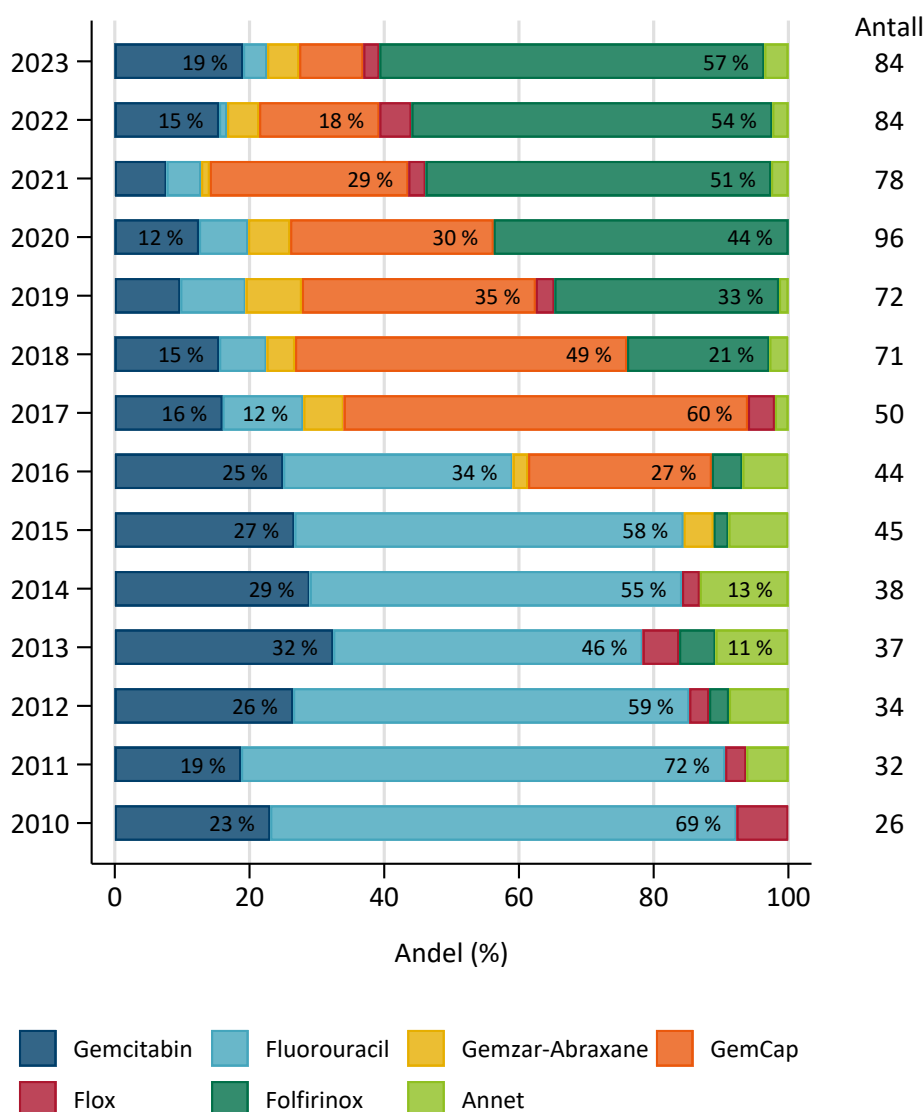
Kommentar

Type medikamentell behandling er ikke beskrevet for Helse Nord grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen

Indikasjon for adjuvant behandling vurderes, og eventuell behandling gis, ved lokale onkologiske avdelinger. Mange pasienter er i redusert allmenntilstand etter pankreaskirurgi, og dette kan forklare sprik i valg av behandlingsregime. Variasjonen i valg av regime kan avspeile ulik tolkning av foreliggende retningslinjer. Andelen pasienter som starter adjuvant behandling er på 67 % nasjonalt, og med lite variasjon. Ettersom flere pasienter enn tidligere mottar neoadjuvant kjemoterapi, kan det påvirke andel ettersom man må forvente at pasienter som har fått mye neoadjuvant kjemoterapi ikke er aktuelle. Faggruppen mener at minst halvparten av pasientene som er operert bør starte adjuvant kjemoterapi, og alle helseforetak ligger innenfor denne marginen.

Blant pasientene i figuren vil det være noen få der man allerede ved tidspunkt for planlagt adjuvant behandling mistenker lokalt residiv uten synlige metastaser. Det lille antallet pasienter som får Gemzar-Abraxane gjenspeiler sannsynligvis dette.

Internasjonale tall er noe lavere enn de norske: Andel av pasienter som mottar adjuvant kjemoterapi er rapportert å ligge rundt 50%, men er betydelig lavere hos eldre (27%) [10] [12]. I tillegg viser data fra Nederland at variabiliteten i andel er stor mellom ulike sentere (26-74%) [2]. Alle disse data er imidlertid fra tiden før FOLFIRINOX ble førstevalg.



Kun pasienter med kjent behandlingsregime er inkludert i analysen

Figur 2.12: Behandlingsregime adjuvant kjemoterapi (år).

Adjuvant kjemoterapi har vært anbefalt i internasjonale retningslinjer siden 2004 og i de første nasjonale retningslinjene som ble utgitt i 2014. Monoterapi i form av Gemcitabine eller Fluorouracil var den gang standard. Fra 2017 ble GemCap førstevalg i adjuvant setting, og siden 2019 har FOLFIRINOX vært anbefalt regime. Det kan se ut som det mildeste (Gemcitabine) og det mest toksiske regimet (FOLFIRINOX) har blitt de foretrukne regimer siste år. Merk at det er 67 % av de opererte pasientene som starter adjuvant behandling etter kirurgi, kfr. figur 2.11.

Figur 2.12

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

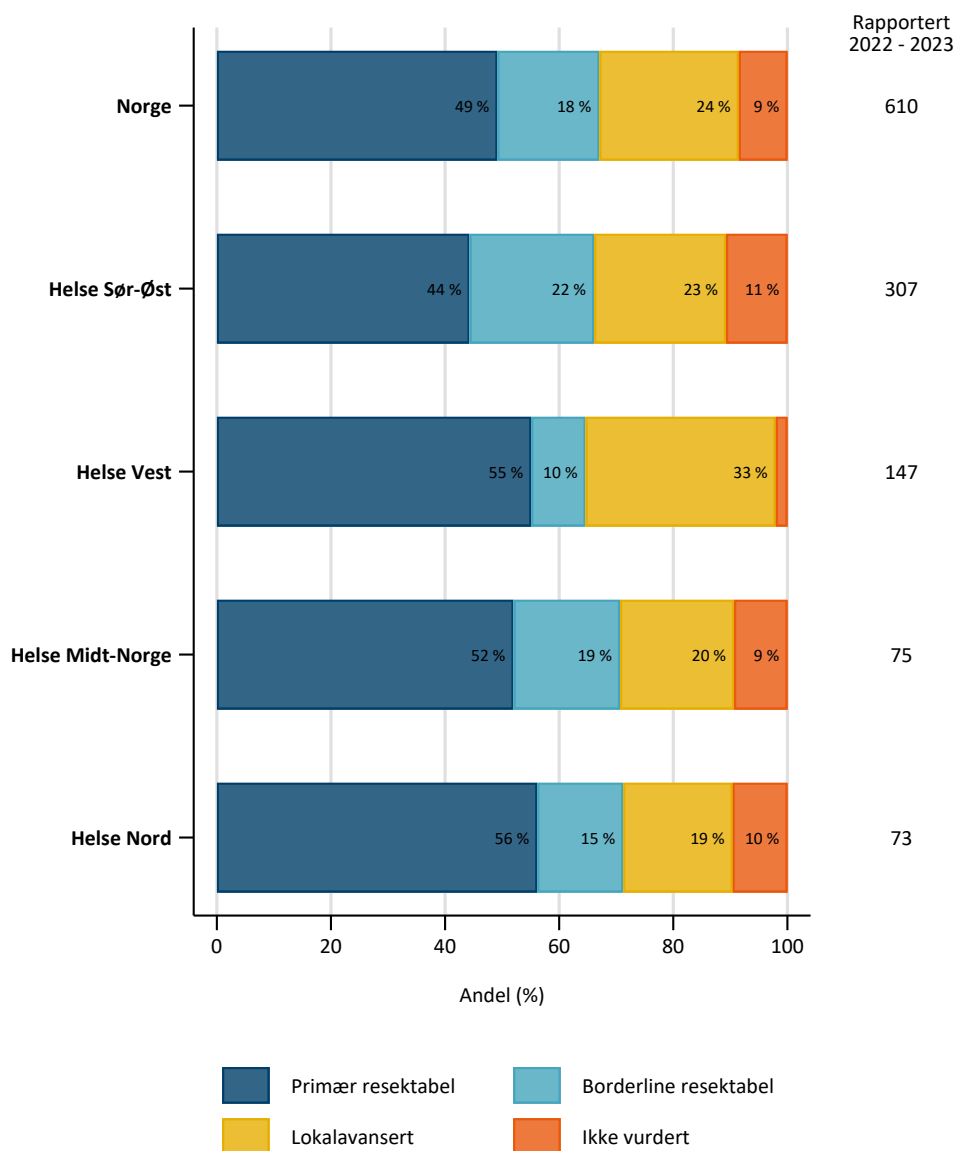
- Diagnoseår 2010-2023
- Adenokarsinom i pankreas
- Kjent behandlingsregime

Dekningsgrad

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehuse-nes fagsystemer, kompletteten anses å være høy

Kommentar

Helse Nord er utelatt fra analysen grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen



Figur 2.13: Fordeling av sykdomsutbredelse ved lokalisert sykdom.

Figuren viser hvordan sykdomsutbredelsen er blitt vurdert hos pasienter med lokalisert (ikke-metastatisk) kreft på utredningstidspunkt, for alle pasienter sett under ett, både opererte og ikke opererte.

Figur 2.13

Datakilde

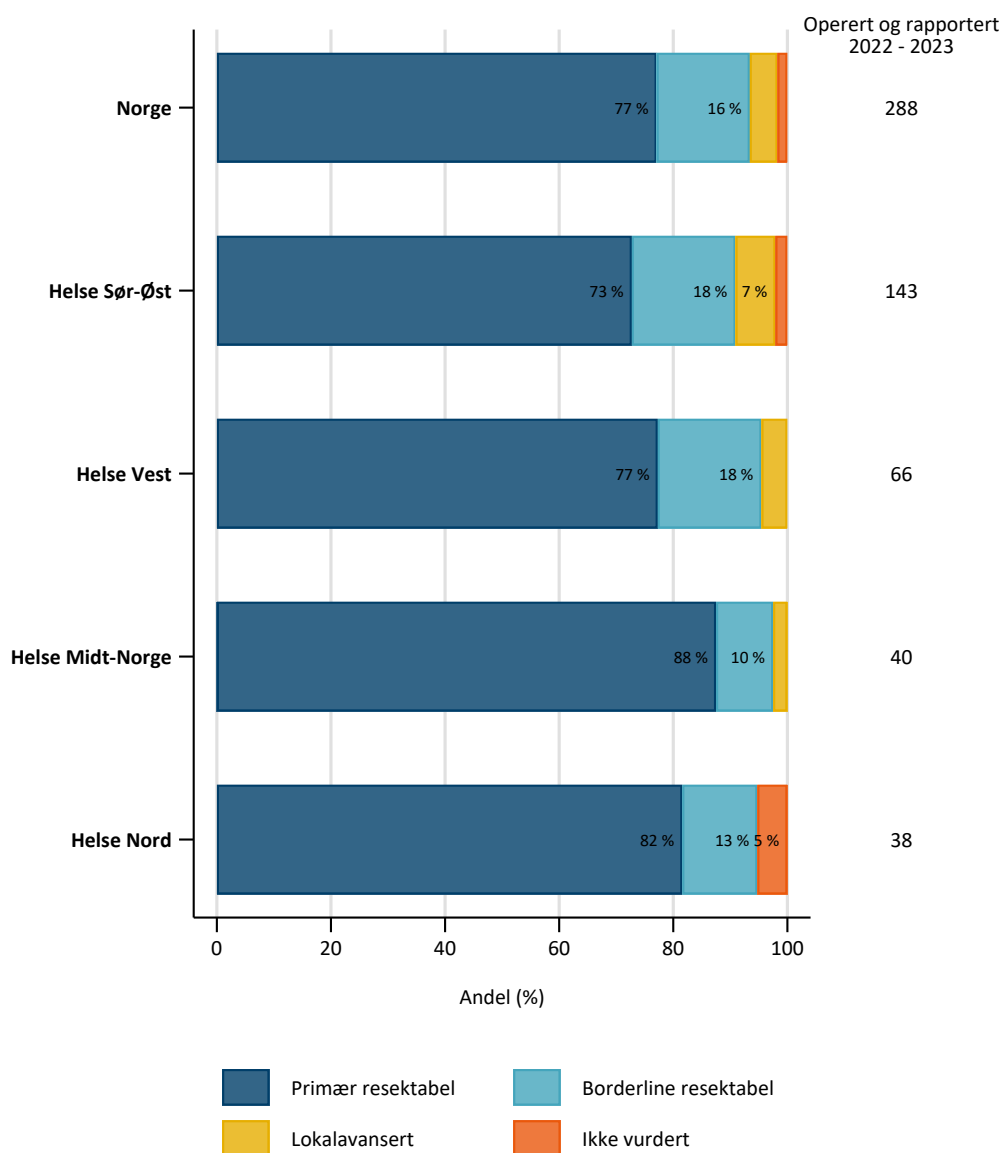
- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2022-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Dekningsgrad for utredningsmelding: 73.1 %



Figur 2.14: Fordeling av sykdomsutbredelse hos opererte pasienter.

Figuren viser hvordan sykdomsutbredelsen er blitt vurdert hos pasienter på utredningstidspunkt, for alle pasienter som siden ble operert. De fleste pasienter som ble operert, hadde primært resektabel sykdom. Noen få ble definert å ha lokalavansert og dermed primært inoperabel sykdom ved diagnosetidspunkt. Pasienter med lokalavansert sykdom som responderer godt på kjemoterapi, vurderes for operasjon, hvilket forklarer at en liten andel av slike pasienter blir operert. Dette er i tråd med nasjonale retningslinjer.

Figur 2.14

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2022-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Dekningsgrad for utredningsmelding: 73.1 %



Figur 2.15: 90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.

Figuren viser 90-dagers mortalitet etter reseksjon for pankreaskreft. Resultatene inkluderer alle typer reseksjoner av bukspyttkjertel; pankreatoduodenektomi, distal pankreatektomi og total pankreatektomi. Den nasjonale mortalitetsraten for 3-årsperioden er på 2,6 % av til sammen 442 opererte pasienter. Det foreligger ikke signifikante avvik mellom de respektive opererende enheter.

Figur 2.15

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Operasjonsår 2021-2023
- Adenokarsinom i pankreas

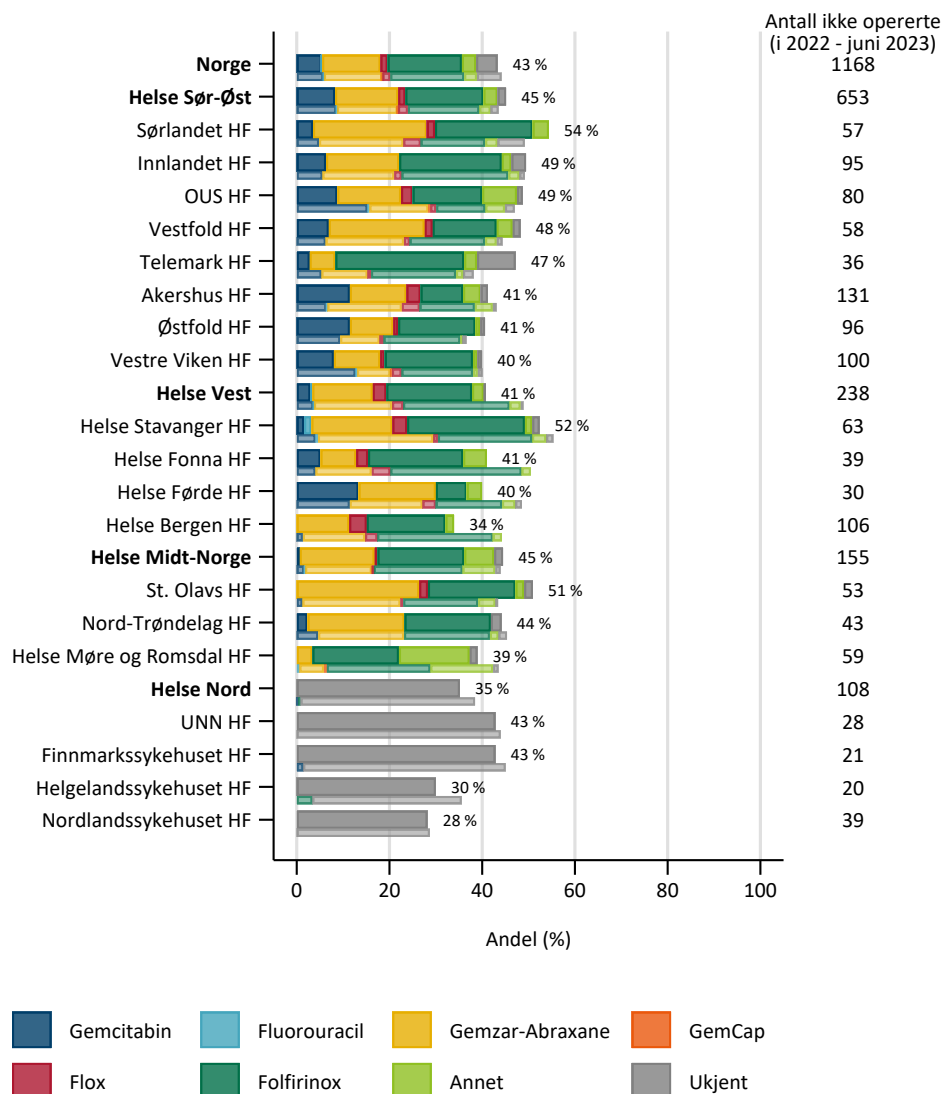
Dekningsgrad

- 92 %

Kommentar

Estimatene er presentert med tilhørende 95 % konfidensintervall

2.1.4 Palliativ kjemoterapi



Tykk stolpe viser resultater for 2022 - 2023
 Tynn stolpe viser resultater for 2019 - 2023

Figur 2.16: Andel av ikke-opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Andelen pasienter som får palliativ kjemoterapi er relativ lik (35-45 %) i de ulike helseregionene. Valg av behandling med ulik forventet toksisitet fordeler seg jevnt og gjenspeiler sannsynligvis ECOG-status i populasjonen. Figuren viser at behandling med best dokumentasjon på økt overlevelse (FOLFIRINOX) kun er aktuelt for et mindretall av pasientene. Tallene er tilsvarende real world data fra øvrige land i Europa [16].

Figur 2.16

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

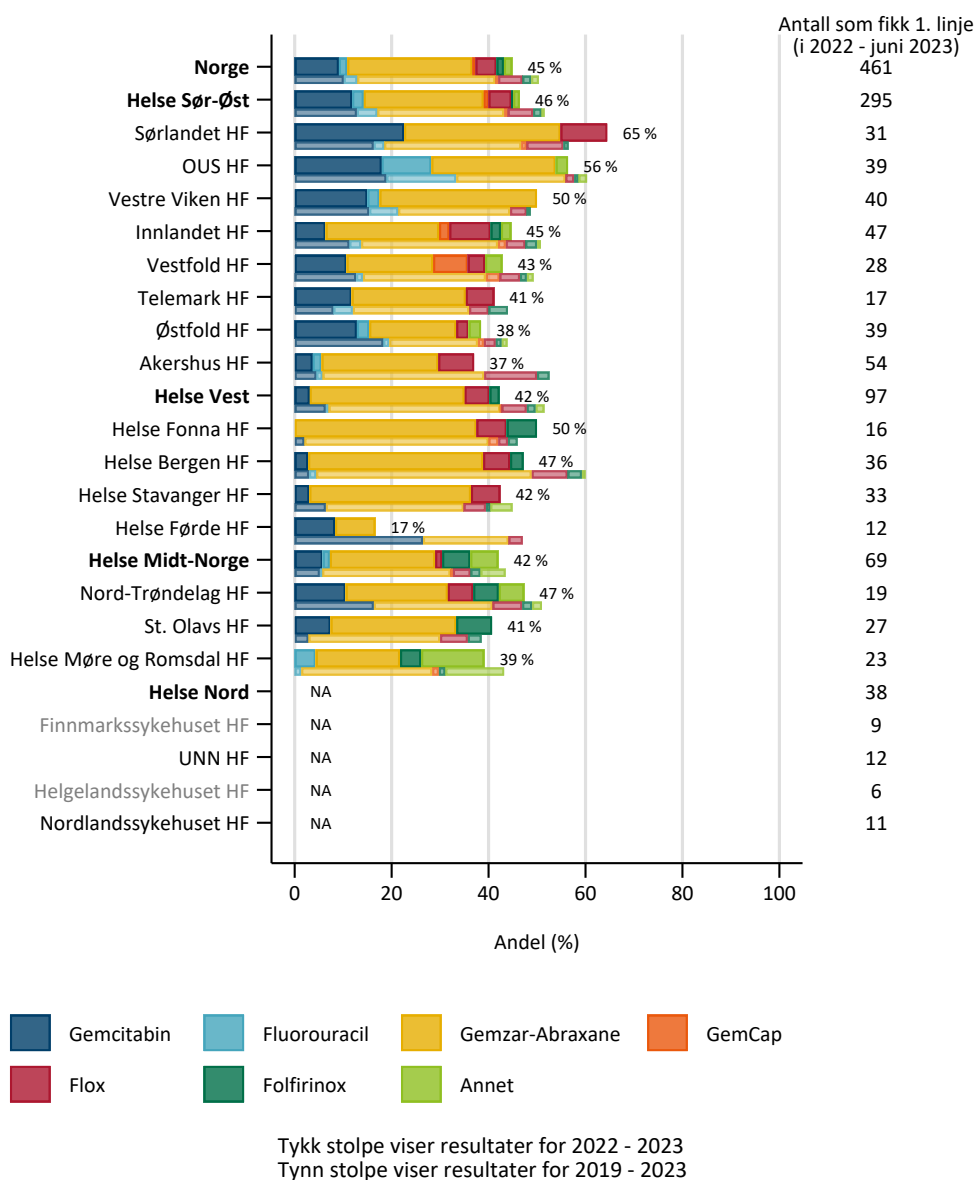
· Diagnoseår 2022-juni 2023
 · Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

· Medikamentell behandling: innhentet fra sykehuses fagsystemer, kompletteten anses å være høy

Kommentar

Type medikamentell behandling er ikke beskrevet for Helse Nord grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen



Figur 2.17: Andel av ikke-opererte pankreaskreft pasienter som fikk 2.linje kjemoterapi.

Andel pasienter som fikk palliativ kjemoterapi i 2.linje er lav. Kun 45 % av de som har fått første linje starter noensinne 2. linje. De aller fleste fikk Gemcitabine-basert kjemoterapi. I nasjonale retningslinjer angis det at dokumentasjon på overlevelse av 2. linje kjemoterapi er begrenset og at behandling skal begrenses til spreke pasienter (ECOG status 0-1). Andelen tilsvare tall fra en europeisk publikasjon (46%) [16]. Type kjemoterapi er dessverre ikke tilgjengelig for pasienter i Helse Nord.

Figur 2.17

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

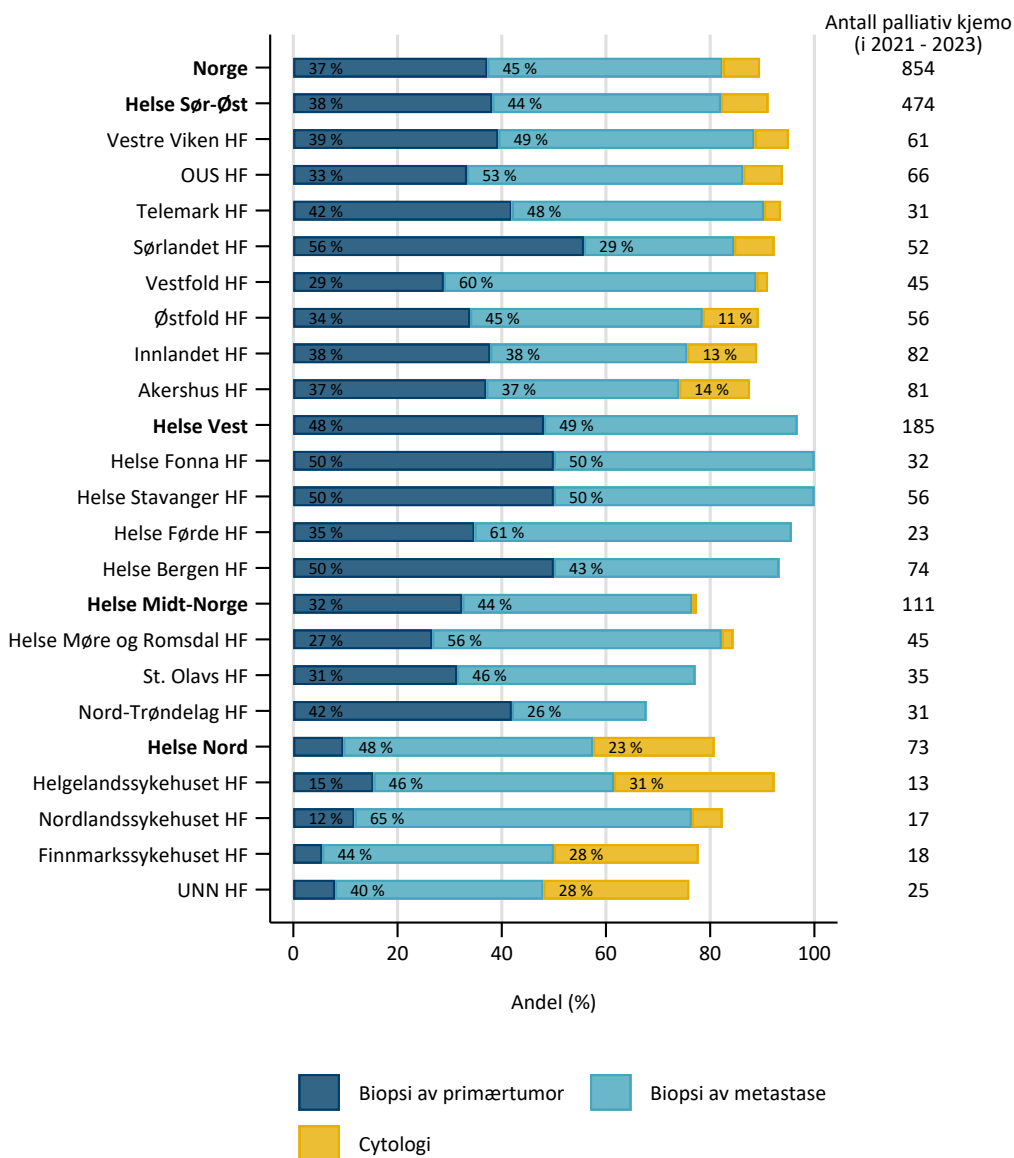
- Behandlingsår 2022-juni 2023
- Adenokarsinom i pankreas
- Mottatt 1. linje palliativ kjemoterapi

Dekningsgrad

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehuse-nes fagsystemer, kompletteten anses å være høy

Kommentar

Type medikamentell behandling er ikke beskrevet for Helse Nord grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen



Figur 2.18: Andel av tilfeller hvor det er startet palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde.

Figuren viser at en gledelig høy andel av de som starter kjemoterapi, har verifisert diagnosen på forhånd. Andel pasienter med kun cytologi er høyest i Helse Nord. Verifisering hos pasienter med lokalisert sykdom, det vil si biopsi/cytologi av primærtumor, kan være krevende og fordrer endoskopisk ultralyd, noe som kan forlenge utredningstiden, da denne beredskapen ikke er tilgjengelig på alle sykehus. I lys av dagens og fremtidige muligheter for utvidet molekylærbiologisk diagnostikk for seleksjon til inklusjon i utprøvede studier med målrettet behandling, bør målet være at andelen biopsier økes til fordel for cytologi.

Figur 2.18

Datakilde

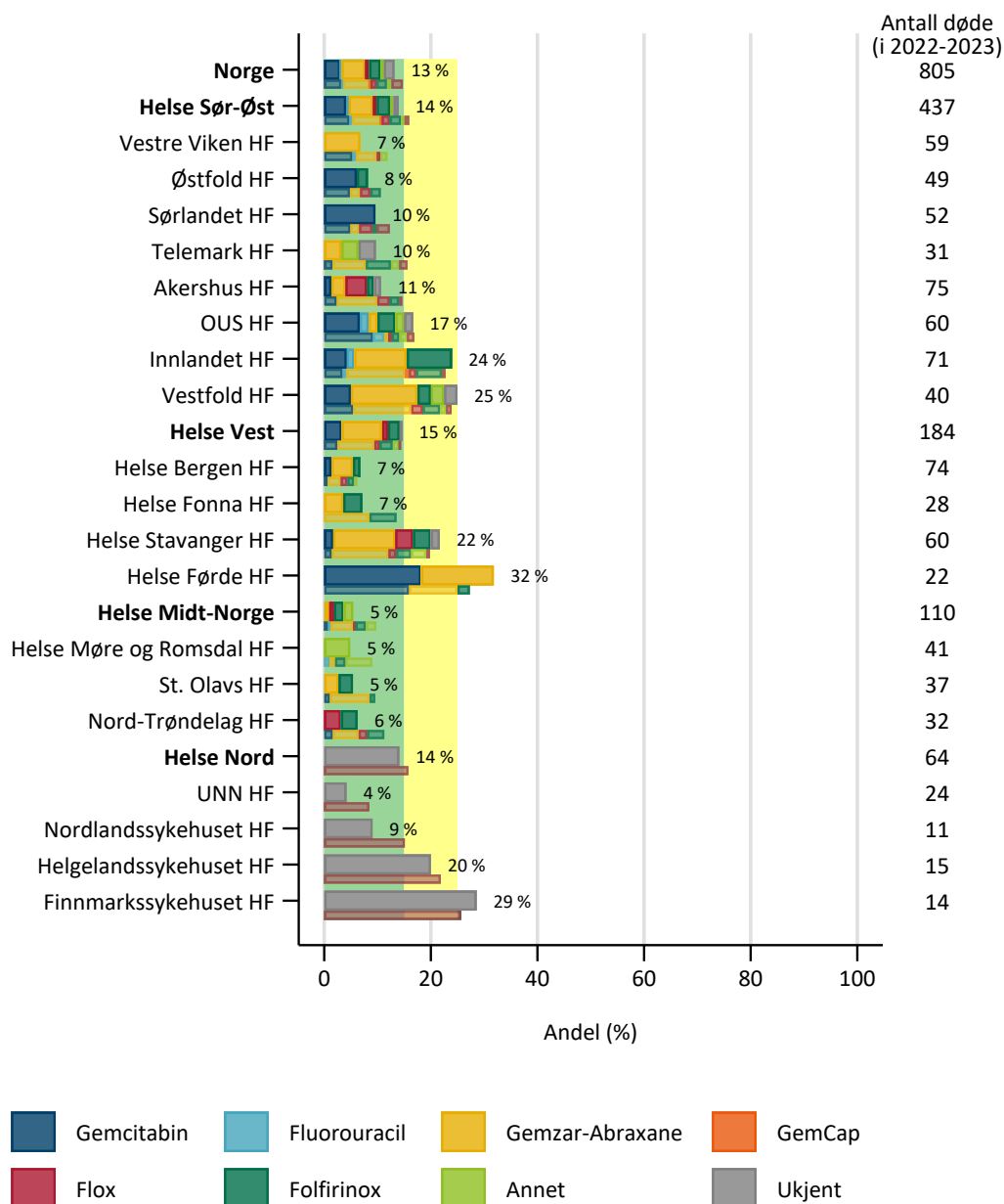
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2021-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %



Tykk stolpe viser resultater for 2022 - 2023
 Tynn stolpe viser resultater for 2019 - 2023

Figur 2.19: Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.

Figur 2.19**Datakilde**

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Død i perioden 2022-2023
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som mottok kjemoterapi

Type indikator

- Prosessindikator

Dekningsgrad

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kunnskapsgrunnlag

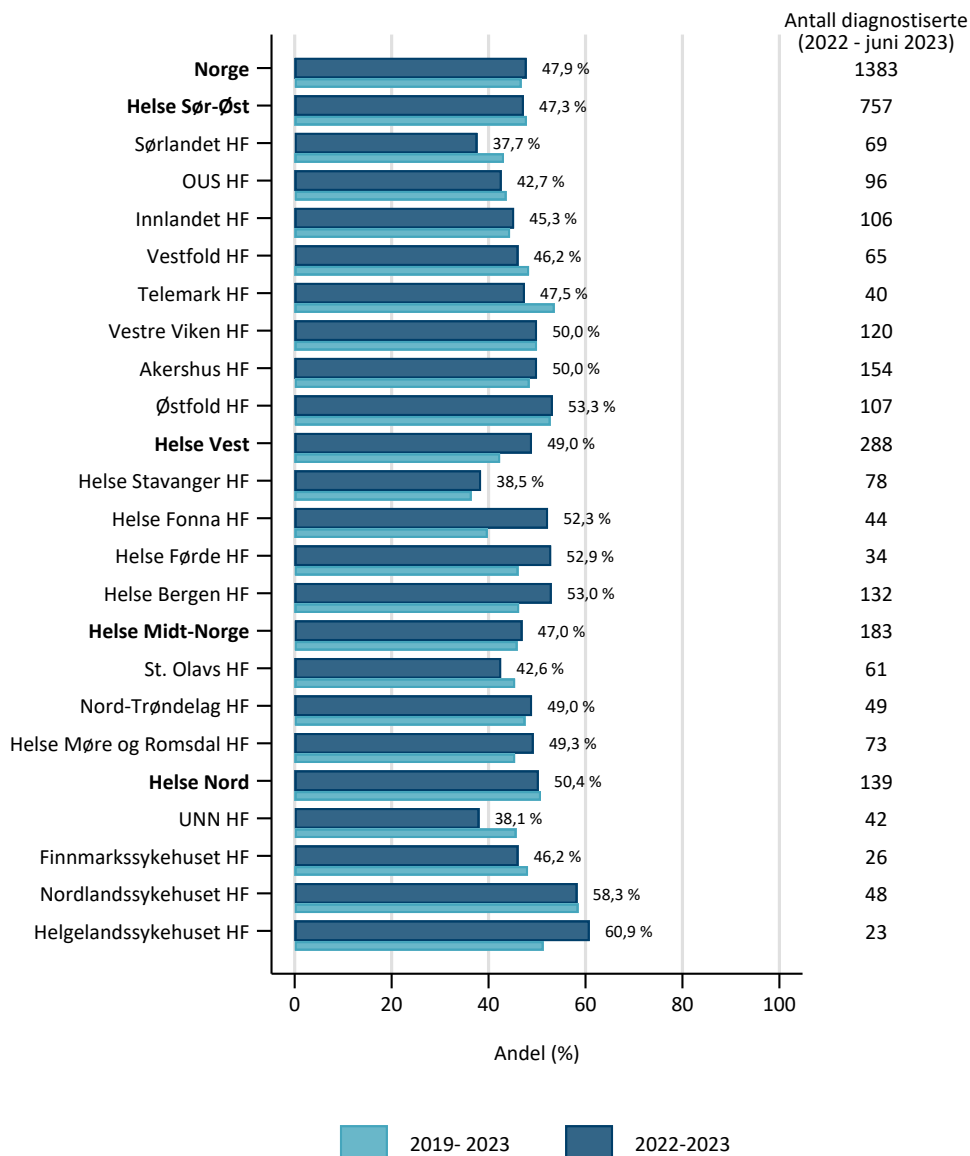
- Handlingsprogram for pankreaskreft

Kommentar

Type medikamentell behandling er ikke beskrevet for Helse Nord grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen

13 % av norske pasienter som behandles med kjemoterapi for pankreaskreft, dør 4 uker eller mindre etter siste kur er gitt. Andelen er lavere i helseforetak i Helse Midt-Norge, noe som kan bety en noe mer restriktiv behandlingsskiltur. Figuren viser at mange av pasientene har mottatt et kombinasjonsregime, noe som i henhold til nasjonale retningslinjer skal forbeholdes pasienter med ECOG status 1 eller bedre. Det er en risiko for at toksisk kjemoterapi hos marginale pasienter fremskynder dødstidspunktet man ønsket å utsette. Da pasienter med pankreaskreft har generell økt risiko for brå uventet død[4], kan man ikke forvente at tallet skal være null. Dersom antallet pasienter som får kjemoterapi i denne livsfasen går helt ned mot null, vil det igjen kunne være et uttrykk for at man er forsiktig med å gjøre et behandlingsforsøk. Videre vet vi ikke hvor mange av disse pasientene som fikk behandlingen i håp om at det var i preoperativ setting, dette planlegges kartlagt bedre i fremtidige rapporter. Toksisk kjemoterapi gitt tett opp mot dødstidspunkt bør begrenses til et minimum, og vi håper publisering av figuren bidrar til behandlingsmoderasjon i denne vanskelige fasen av sykdommen.

2.1.5 Ingen tumorrettet behandling



Figur 2.20: Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Den store andelen pasienter som ikke mottar noen form for kreftrrettet behandling (48%) bekrefter den høye sykdomsbyrden som ofte foreligger allerede ved diagnosetidspunktet hos denne pasientgruppen. Andelen tilsvarende øvrige rapporterte tall i Europa [14] [8]. Forskjellene på sykehusnivå kan bero på tilfeldige variasjoner (relativt små tall for enkelte sykehus), men også på ulik behandlingsskiltur. Her vil det også være av interesse å følge med på om tilbud av behandling avhenger av bosted, og følgelig nærhet til sykehus som har tilbud om systemisk kreftrrettet behandling.

Figur 2.20

Datakilde

- Basisregister

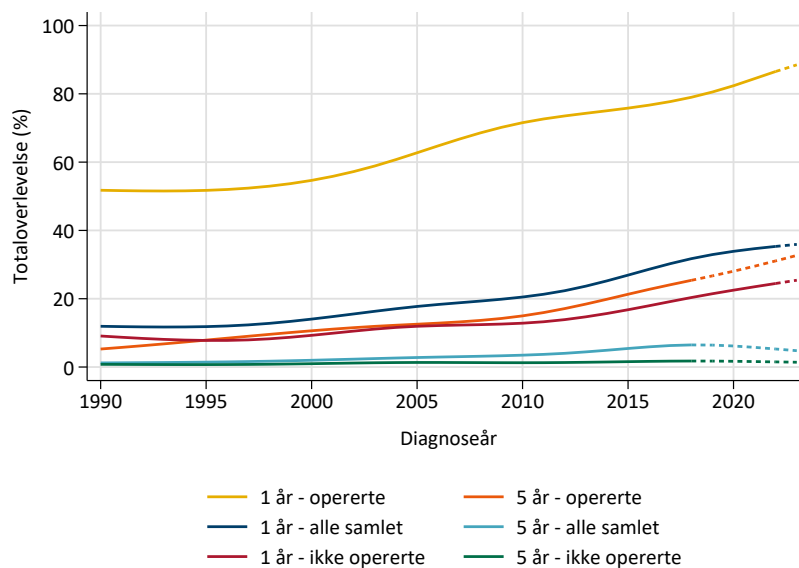
Inklusjon

- Diagnoseår 2022-juni 2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %

2.1.6 Overlevelse



Figur 2.21: Totaloverlevelse, alle pankreaskreftpasiente.

Figuren viser utvikling i 1- og 5-års totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt stratifisert for om pasienten har gjennomgått reseksjon av tumor eller ikke. For de opererte har 1- og 5-årsoverlevelse økt til henholdsvis over 80 % og over 20 %. Dette er akseptable og gode tall sammenlignet med nasjonale kohorter fra for eksempel Nederland og Sverige [17] [7] [14]. Det må tas forbehold for usikkerhet ved sammenligning av data mellom forskjellige kreftrregistre. En vet fra studier at reseksjonsraten og alder blant de opererte har økt i Norge mellom 2004 og 2018 slik at streng pasientsелеksjon neppe forklarer den bedre overlevelsen [13].

For de ikke-opererte er 5-årsoverlevelsen uendret, mens 1-års overlevelse synes å øke noe over tid. Introduksjon av moderne kjemoterapi (FOLFIRINOX) i palliativ og perioperativ setting kan mulig ha bidratt til bedring av 1-års overlevelsen for de ikke-opererte og langtidsoverlevelsen for de opererte. Moderne perioperativ behandling og sentralisering av resektabilitetsvurdering og kirurgi har trolig også vært en bidragende faktor.

Figur 2.21

Datakilde

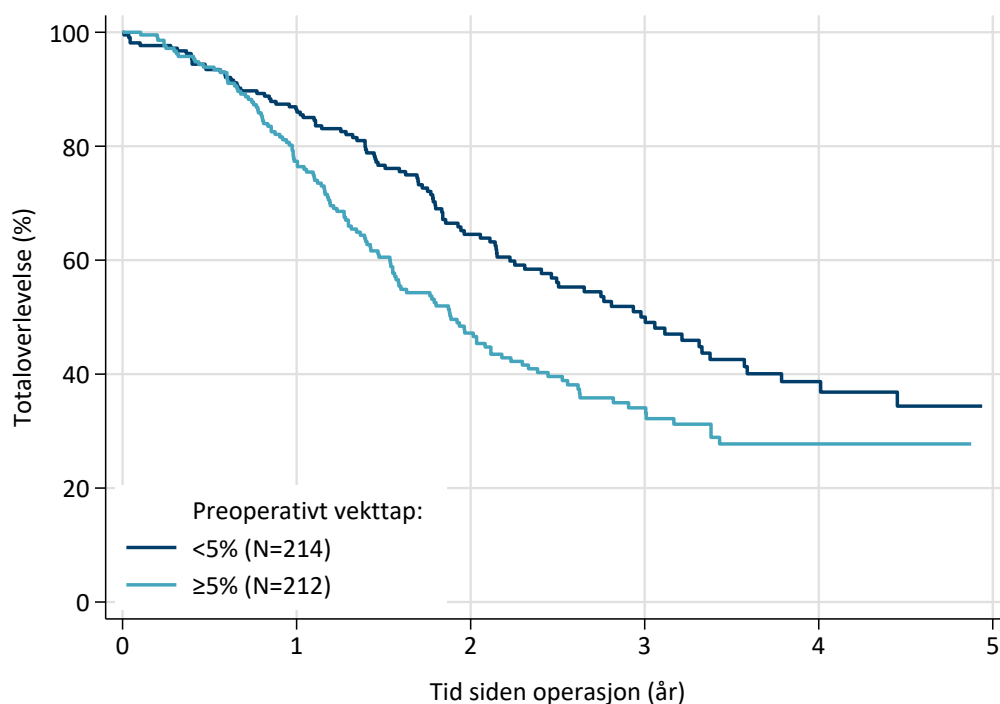
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 1990-2023
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- 92 %



Figur 2.22: Totaloverlevelse hos pasienter med preoperativt vekttap siste seks måneder før operasjon. I gruppen med vekttap <5 % er det 214 pasienter og i gruppen med vekttap > 5 % er det 212 pasienter.

Pasienter som rapporterer preoperativt vekttap har redusert overlevelse, noe som er beskrevet i litteraturen [9], og som gjenspeiles her i den nasjonale populasjonen.

Figur 2.22

Datakilde

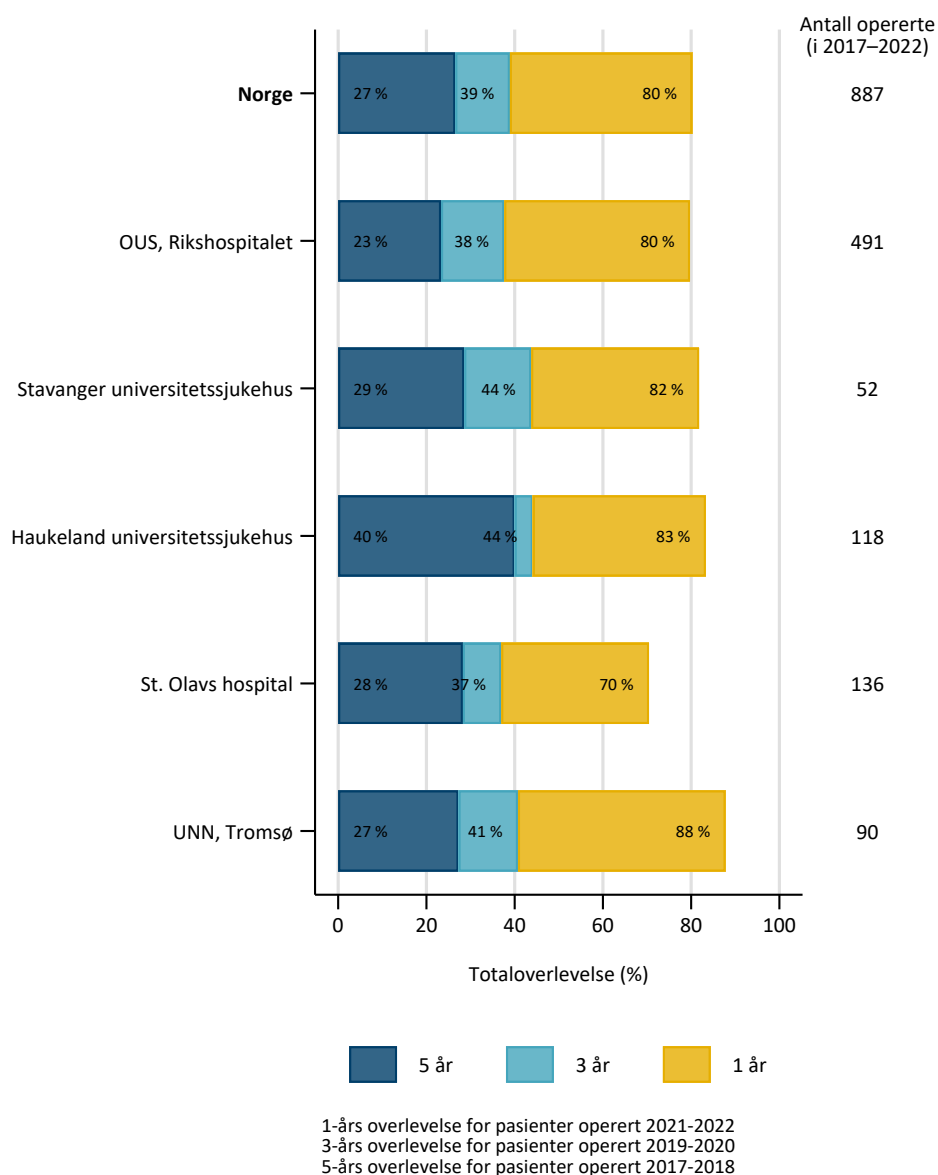
- Basisregister
- NORGAST

Inklusjon

- Diagnoseår 2019-2022
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Dekningsgrad i NORGAST 89 %



Figur 2.23: 1-, 3-, og 5-års overlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus - historisk.

Figuren viser totaloverlevelse, det vil si hvor mange som er i live 1, 3 og 5 år etter pankreaskirurgi, uavhengig av dødsårsak. Det er ingen statistisk signifikante forskjeller mellom sykehusene.

Figur 2.23

Datakilde

· Basisregister

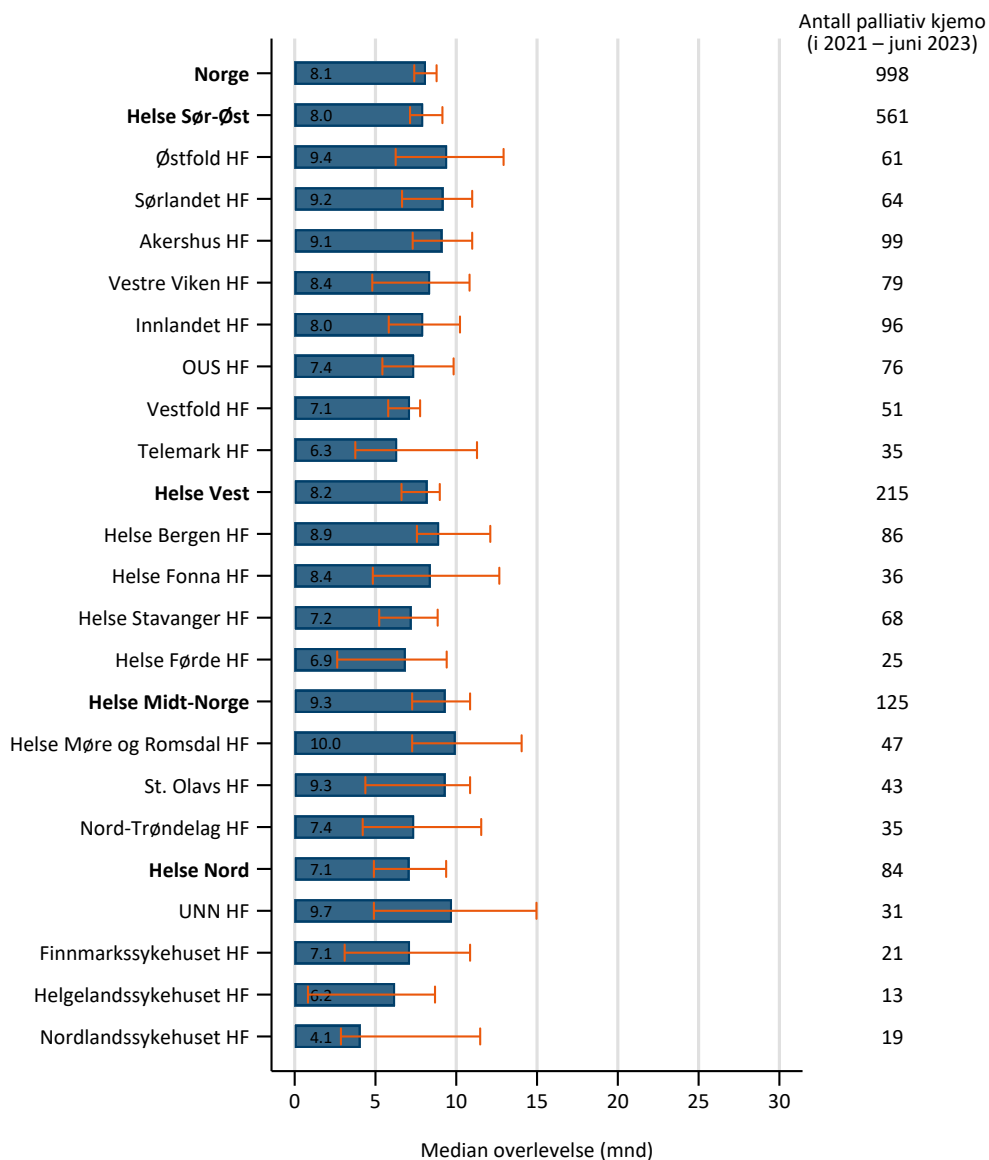
Inklusjon

· Operasjonsår 2017-2022

· Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

· 92 %



Figur 2.24: Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Som forventet er median totaloverlevelse betydelig kortere for pasienter som kun har fått kjemoterapi enn for dem som ble operert. Det er ingen signifikante forskjeller mellom landsdelene eller sykehusene. Hvilke kjemoterapeutiske regimer man velger vil kunne spille inn. Dette er ikke tatt med i denne rapporten, men informasjonen er tilgjengelig.

Figur 2.24

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

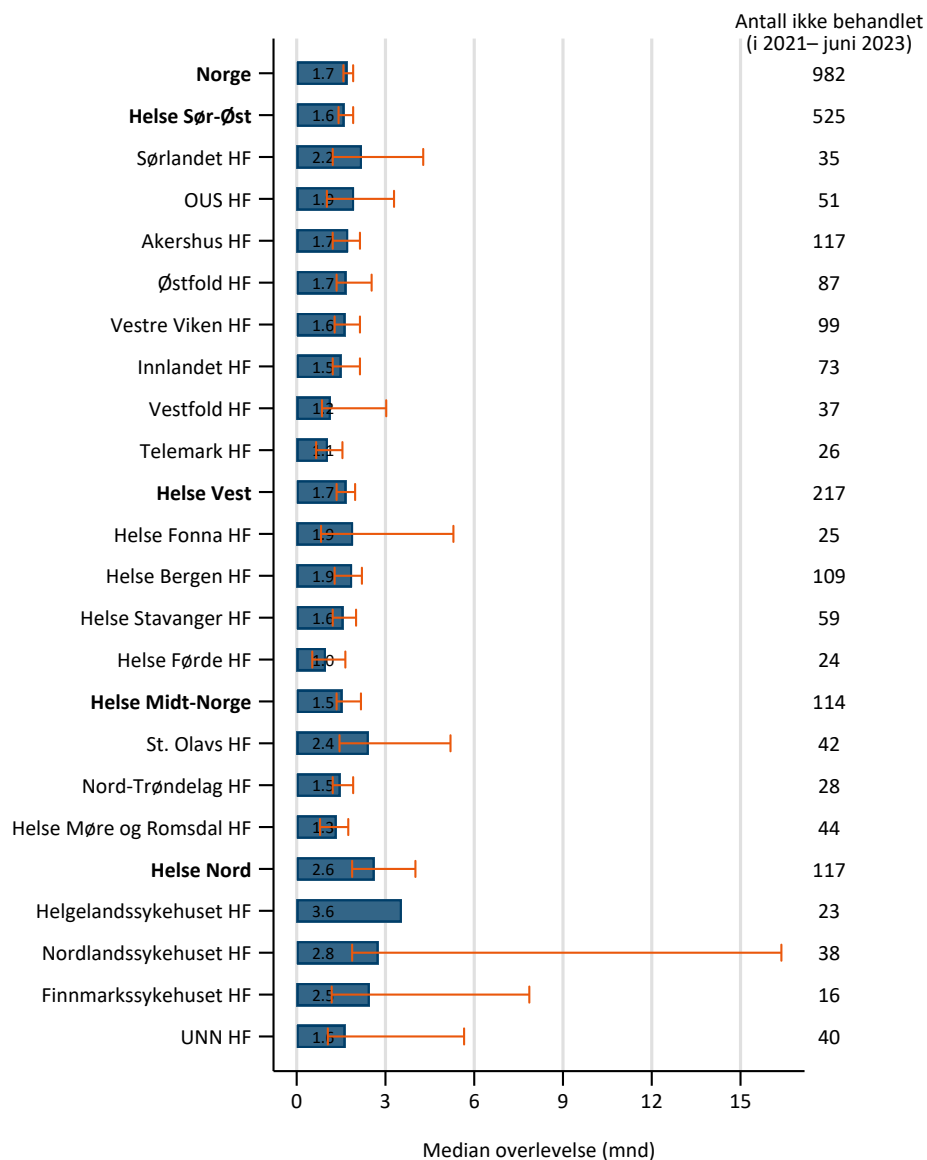
· Diagnoseår 2021-juni 2023
 · Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

· 92 %

Kommentar

Estimatene er presentert med tilhørende 95 % konfidensintervall



Figur 2.25: Median totaloverlevelse blant pasienter som ikke har mottatt palliativ kjemoterapi eller operasjon.

På landsbasis var det nærmere 48 % av pasientene som ikke fikk noen tumorrettet behandling (figur 2.20). Totaloverlevelsen i denne gruppen er likt fordelt mellom helseregioner og sykehus, og er som forventet svært kort.

Figur 2.25

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Diagnoseår 2022-juni 2023
 · Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

· 92 %

Kommentar

Estimatene er presentert med tilhørende 95 % konfidensintervall

Del II

Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Pankreaskreftregisteret
Bakgrunn for registeret	<p>Kreft er en samlegruppe av sykdommer med varierende, men ofte alvorlig prognose. 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 minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter.</p> <p>Mellom 800-900 personer blir diagnostiskert med adenokarsinom i pankreas hver år i Norge. Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se Nasjonal kreftstrategi</p>
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2020.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2020. Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med pankreaskreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter. Ved å samle inn data om alle pasienter med pankreaskreft vil man kunne vurdere om retningslinjer blir fulgt og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor. Av disse årsaker er det ønskelig med et kvalitetsregister
Analysers som belyser registerets formål	<p>Rapporten inneholder flere analyser på insidens som gir oss muligheten til å følge utviklingen og eventuelle forskjeller i alder, kjønn og bosted. Videre inneholder registeret analyser for både pasienter som blir operert, de som kun mottar palliativ kjemoterapi og de pasientene som ikke mottar noen tumorrettet behandling. Selv om forløp og prognose er forskjellig er alle gruppene like viktige å følge.</p> <p>Vi innhenter data om medikamentell behandling direkte fra sykehusenes fagsystemer - Cytodose og CMS. I tillegg er medikamentell kreftbehandling som pasientene tar hjemme (H-resept) inkludert.</p> <p>I årets rapport har vi valgt å presentere 4 nye kvalitetsindikatorer. Dette er første rapporten der kvalitetsindikatorer blir presentert med måltall</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene på kreft.
Faglig leder	Hanne Hamre - Hanne.Mari.Hamre@ahus.no.
Arbeidsgruppes medlemmer	<p>Helse Nord: Linn Nymo, Universitetssykehuset Nord-Norge</p> <p>Helse Vest: Inger Marie Løes, Haukeland universitetssykehus</p> <p>Helse Sør-Øst: Caroline Verbeke, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet Knut Jørgen Lørdal, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet Kristoffer Lassen, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet Hanne Hamre, Akershus universitetssykehus</p> <p>Fra Kreftregisteret: Bjørn Møller, ledelsesrepresentant Tor Åge Myklebust, statistiker Marte Nylovold Haneborg, kvalitetsregisteransvarlig</p>
Aktivitet i arbeidsgruppen	I perioden mai 2023 til april 2024, er det avholdt 5 møter i arbeidsgruppen. I denne perioden har fokuset hovedsakelig vært videre utvikling av kvalitetsregisteret, kvalitetsindikatorer og årsrapport. Øverigransponans har forgått på e-post og per telefon.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter med adenokarsinom i pankreas (ICD-10 C25) i Norge skal være inkludert i registeret. Pasienter med neuroendokrin tumor, sarkom eller lymfom i pankreas er ekskludert fra pankreaskreftregisteret

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Pankreaskreftregisteret	Pankreaskreftregisteret
Metode for datafangst	<ul style="list-style-type: none"> · Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med pankreaskreft og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. · Kvalitetsregister for pankreaskreft har kun en klinisk utredningsmelding. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen. · Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. · Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. · Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret. · NORGAST (Norsk register for gastrokirurgi) er et nasjonalt kvalitetsregister som ligger under Universitetssykehuset Nord-Norge. Vinteren 2022 ble det inngått en avtale mellom NORGAST og Kreftregisteret om et samarbeid om å sammenstille data. Målet er å vise mer detaljerte kirurgidata i årsrapporten fra Pankreaskreftregisteret. Helseregisterloven §19 gir behandlingsgrunnlag for en slik sammenstilling og utarbeidelse av statistikk.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no . Data-innsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmesider . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Utredningsmeldinger: 682 Patologimeldinger: 1035
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Utredningsmeldinger: 2183 Patologimeldinger: 3364

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

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

Operasjon av pankreaskreft er sentralisert til sykehusene: Oslo Universitetssykehus, St. Olavs hospital, Haukeland Universitetssjukehus, Stavanger Universitetssjukehus og Universitetssykehuset i Nord-Norge (Tromsø). Disse sykehusene står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Alle sykehus oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å gi god kvalitet på den kliniske informasjonen.

Tabell 4.1: Antall pasienter per sykehus i 2023

Utredende sykehus	Antall
Norge	845
Helse Sør-Øst	478
Ahus, Lørenskog	80
Sykehuset Østfold, Kalnes	50
Vestre Viken, Drammen	43
OUS, Rikshospitalet	41
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	36
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	28
Vestre Viken, Bærum	26
Sykehuset Telemark, Skien	23
OUS, Ullevål	22
Sykehuset Innlandet, Hamar	21
Diakonhjemmet sykehus	19
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	18
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	17
Vestre Viken, Hønefoss	16
Lovisenberg Diakonale Sykehus	9
Sørlandet Sykehus, Arendal	9
Sørlandet Sykehus, Flekkefjord	5
Ahus, Kongsvinger	4
Vestre Viken, Kongsberg	4
Sykehuset Telemark, Notodden	2
Sykehuset Innlandet, Elverum	2
OUS, Radiumhospitalet	1
Sykehuset Østfold, Moss	1
Sykehuset Innlandet, Tynset	1
Helse Vest	161
Haukeland universitetssjukehus	64
Stavanger universitetssjukehus	55
Helse-Fonna, Haugesund	17
Haraldsplass Diakonale Sykehus	11
Helse-Førde, Førde	9
Voss sjukehus	3
Helse-Førde, Nordfjord	1
Helse-Fonna, Stord	1
Helse Midt-Norge	102
St. Olavs hospital	51
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	13
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	12
Helse Møre og Romsdal, Molde	8
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	7
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	6
Helse Møre og Romsdal, Volda	4
St. Olavs hospital, Orkdal	1
Helse Nord	92
UNN, Tromsø	53
Nordlandssykehuset, Bodø	20
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	3
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	3
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	3
UNN, Harstad	3
Nordlandssykehuset, Lofoten	2
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	2
UNN, Narvik	1
Nordlandssykehuset, Vesterålen	1
Helgelandsykehuset, Mosjøen	1

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2023, og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

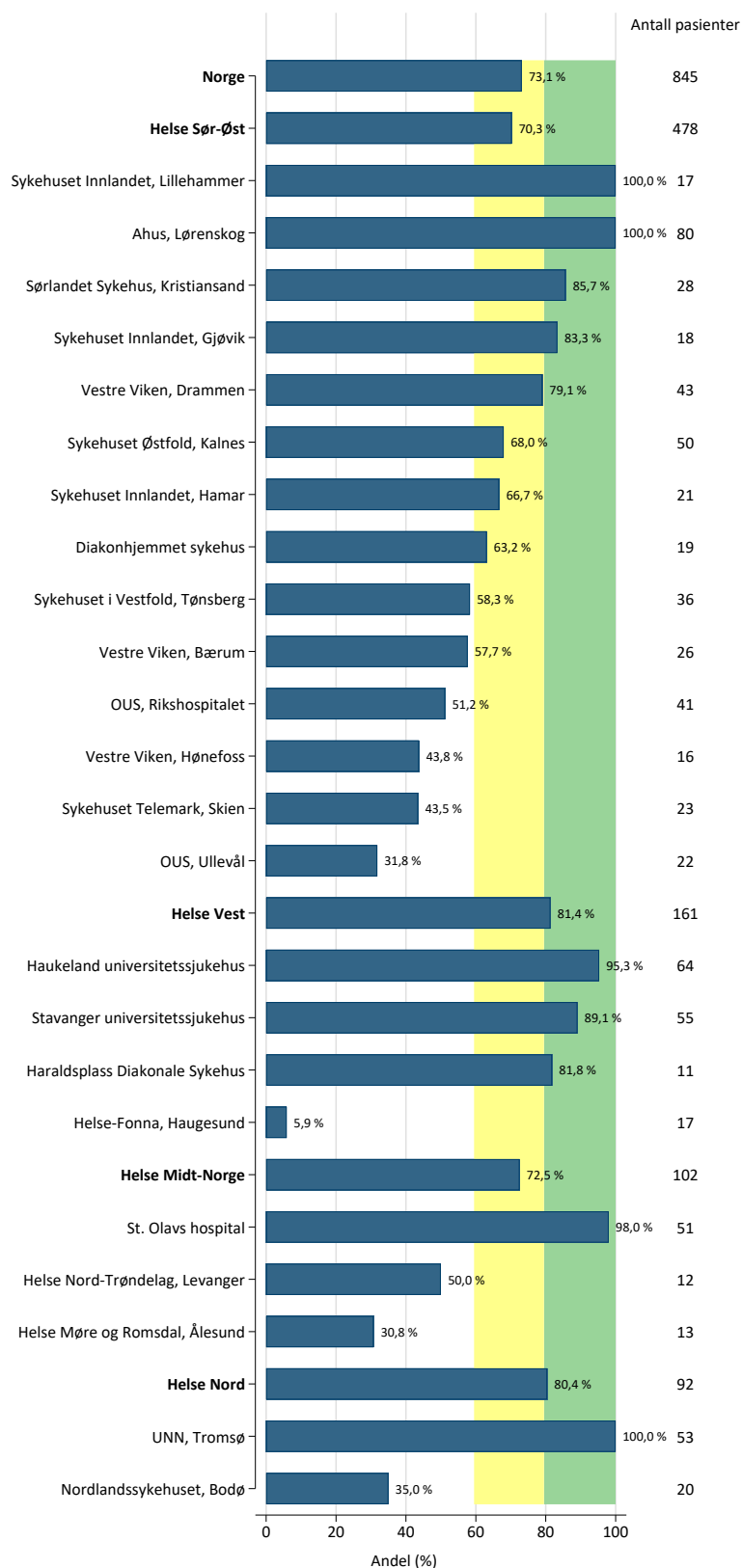
4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [3]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer[1].

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Alle pasienter med adenokarsinom i pankreas (ICD-10 C25) i Norge skal være inkludert i registeret. Pasienter med diagnosene nevroenokrin tumor, sarkom eller lymfom i pankreas er ekskludert fra registeret.

Kreftregisterets basisregister er estimert å inneholde informasjon om 92 % av alle pasienter diagnostisert med pankreaskreft. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2023 er 73.1 %.



Figur 4.1: Dekningsgrad for utredningsmelding for pankreaskreft.

Figur 4.1 viser den klinisk dekningsgrad for utredningsmelding på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på 73.1 % samlet for hele 2023.

Dekningsgraden har økt siden fjorårets rapport (70 %) og ligger på et moderat nivå. Vi ser også at dekningsgraden stor sett er høyere ved opererende sykehus, hvilket sannsynligvis fører til en skjevfordeling av representerte pasienter.

Sykehus med < 10 pasienter er ikke inkludert i figuren. Det er flere sykehus som har < 20 pasienter, med lavere rapporteringgrad. Kvalitetsregisteret vil i året som kommer fokusere mer på sykehuse som har færre pasienter og kartlegge rapporteringsrutiner ved enkelt sykehus.

Figur 4.1

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Utredningsmelding for pankreaskreft
- Diagnoseår 2023
- Adenokarsinom i pankreas

Eksklusjon

- Sykehus med <10 pasienter

4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 4.1 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til pankreaskreftregisteret.

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

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Bruk dedikert personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk purrelista (manglende meldinger) som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Kreftregisteret har også et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs.

Det viktigste tiltaket for å tilstrebe høy dekningsgrad for pankreaskreftregisteret, er at det kun er en melding som skal fylles ut, nemlig utredningsmelding. Et hovedfokus for pankreaskreftregisteret har vært å bevisstgjøre sykehusene på den utredningsmeldingen. Det er sendt ut oppdateringer om rapporteringsstatus til sykehus som har en større mengde purringer etter utredningsmelding i KREMT. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlig jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Tabell 4.2: Tiltak utført for økt rapportering

RHF	Rapporteringstiltak
Helse Sør-Øst	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Sør-Øst. Telefonkontakt med sykehus som vi mangler meldinger fra: Oslo Universitetssykehus, Bærum sykehus, Tønsberg sykehus.
	November 2023 og februar/mars 2024: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger.
	Oktober 2023, januar og mars 2024: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte ut epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak.
Helse Vest	Oppføringsmøte om KREMT og utfylling av utredningsmelding: Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (vinteren 2024) og Sykehuset Østfold (høsten 2023).
	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Vest.
	November 2023 og februar/mars 2024: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger. Oktober 2023, januar og mars 2024: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak. Telefonkontakt med sykehus som vi mangler meldinger fra: Helse-Fonna, Haugesund.
Helse Midt-Norge	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetak i Helse Midt-Norge.
	November 2023 og februar/mars 2024: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger.
	Oktober 2023, januar og mars 2024: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak.
Helse Nord	Har vært i dialog med St. Olavs Hospital om rutiner for rapportering.
	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Nord.
	November 2023 og februar/mars 2024: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger. Oktober 2023, januar og mars 2024: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak.

4.3 Vurdering av datakvalitet

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

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

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

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1). Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med pankreaskreft i 2023 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Alle prosessindikatorerne til registeret med unntak av 'resektabilitet vurdert ved sykehus som utfører pankreaskirurgi' tar utgangspunkt i patologimeldinger og NPR-data og har dermed en kompletthet på 92 %. For prosessindikatorerne 'resektabilitet vurdert ved sykehus som utfører pankreaskirurgi' og 'dekningsgrad, utredningsmelding' benyttes kliniske utredningsmelding. Dekningsgrad for utredningsmelding ligger på 73.1 %.

4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

- Kvalitetsregisteret har analyser som benytter data på medikamentell kreftbehandling basert på sykehusenes egne fagsystemer. Vi vurderer også i år validiteten på denne informasjonen som nå er registrert i Kreftregisteret (KRG) opp mot informasjon registrert i Norsk Pasientregister (NPR). Informasjon om en pasient har fått medikamentell behandling kommer direkte til Kreftregisteret fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med pankreaskreft i Kreftregisteret i 2023. Informasjonen om deres medikamentelle behandling registrert i Kreftregisteret ble sammenlignet med prosedyreko-der registrert i NPR og det er tilnærmest komplett samsvar mellom databasene.
- Tidlige analyser viste en lavere andel pasienter som fikk preoperativ kjemoterapi ved St. Olavs Hospital. Etter dialog med sykehuset ble det utført en kvalitetssikring over 43 pasienter som er operert for pankreaskreft for å finne ut om det var mangler i datagrunnlaget. Kvalitetssikringen viste at det var 100% samsvar mellom informasjonen hentet fra journal og informasjonen som Kreftregisteret hadde fått fra sykehusets fagsystem (Cytodose).
- Som følge av dialog med sykehus som ved fjorårets rapport hadde lave andeler pasienter som har mottatt adjuvant kjemoterapi (Helse Nord), ble det ved kvalitetssikring avdekket at pasienter var blitt ekskludert grunnet metastasekode i NPR for lymfeknutemetastase (C77). Dette var pasienter som hadde lymfeknute-metastaser i operasjonspreparat, og derfor feilaktig klassifisert til å ha metastaser ved tidspunkt for adjuvant behandling. Da dette ble oppdaget, økte andel som fikk adjuvant behandling til nivåer fra øvrige regioner. Kvalitetssikring avdekket ellers at informasjon om hvorvidt pasientene hadde fått kjemoterapi, samt dato for oppstart av denne, var av høy kvalitet i NPR.
- Tidlige analyser viste at Innlandet HF lå noe høyt på andel av pasienter som døde av pankreaskreft som fikk kjemoterapi siste 4 uker før død. Det ble sendt en liste med 39 pasienter som døde i 2022 for en kontroll av datagrunnlaget. Kvalitetssikringen avdekket høy grad av kompletthet også på disse dataene. Kun for 2 pasienter viste det seg at behandling var bestilt i sykehusets fagsystem, men ikke gitt. Kvalitetssikringen viste at man kunne fange opp disse tilfellene ved å kombinere data fra fagsystemene og data om medikamentell svulstbehandling fra NPR.

4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodin-gen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder.

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

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Dette er første året der kvalitetsregisteret identifiserer forbedringsområde. Vi har valgt ut noen områder med bakgrunn i resultater i rapporten. Områdene beskrives i punktene under, med forslag til videre oppfølging. Kvalitetsregisteret vil følge opp tiltak.

- Figur 2.19: Flere sykehus har en høyere andel pasienter som får siste dose med medikamentell kreftbehandling innenfor 4 uker før død. Vi vil kontakte sykehusene og be dem gå gjennom journalene til de aktuelle pasientene og vurdere om dataene er riktig og i så fall, om det eventuelt er aktuelt å endre klinisk praksis.
- Figur 2.19: Det viser seg at en stor andel av disse pasientene får kombinasjonsbehandling. Denne behandlingen er forbundet med høy toksisitet og bør forbeholdes pasienter med ECOG-status 1 eller bedre. Et tiltak kan være at sykehusene går gjennom pasientene sine og valg av behandling. Slik kan det vurderes om det kunne vært gjort andre valg.
- Figur 2.18: Andel pasienter som har en verifisert diagnose før oppstart av palliativ kjemoterapi er gledelig høy. Andelen pasienter med kun cytologisk prøve viser seg å være høyest i Helse Nord. Det ble opprettet dialog med patologisk avdeling ved Universitetet i Nord-Norge og det er gjort kvalitetssikringer av patologidata. Det viser seg at cytologi med celleblokk oftere benyttes i Helse Nord enn i øvrige regioner. I henhold til handlingsprogram for pankreaskreft så bør målet være at andelen biopsi øker til fordel for cytologi.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p>Årsrapport - resultatdel: Resultatene for pankreaskreft blir publisert i årsrapporten og er allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapportene gjennom sitt regionale helseforetak. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets nettsider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Pasienter/Pankreaskreft nettverk Norge Media
<p>Resultater til registrerende enheter: I KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på den elektroniske innmeldte kliniske informasjonen. Vi jobber også med å videreutvikle løsningen for å vise oppdatert statistikk i KREMT.</p>	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehusene
<p>Brukerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og det er etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Alle kvalitetsregistrene presenterer resultater fra årets rapport og brukerrepresentanter oppfordres til å stille spørsmål.</p>	Årlig	Brukerrepresentanter fra Pankreaskreft nettverk Norge
<p>Deltakelse i fagmøter: Fagrådeleder holder foredrag og presenterer resultater ved ulike fagfora som Onkologisk forum, kvalitetsregisterkonferanse og Onkokirurgisk vårmøte. Kvalitetsregisteransvarlig holder foredrag om resultater og undervisning i rapportering og registrering.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak.
<p>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene blir presentert for fagdirektørene ved de fire regionale helseforetakene.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak.

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

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

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

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

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

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	Pankreaskreft	Alle kreftformer, inkl. Pankreaskreft
Forskning	0	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	2	20
Andre formål (f.eks. til media)	0	3
Totalt	2	50

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

7.3 Vitenskapelige artikler

Saeed U, Myklebust TÅ, Robsahm TE, Møller B, Mala T, Skålhegg BS, Yaqub S. Body mass index and pancreatic adenocarcinoma: A nationwide registry-based cohort study. *Scand J Surg*. 2023 Mar;112(1):11-21. doi: 10.1177/14574969221127530. Epub 2022 Sep 29. PMID: 36173093.

Nymo, L. S., Myklebust, T. Å., Hamre, H., Møller, B., Lassen, K. (2022). Treatment and survival of patients with pancreatic ductal adenocarcinoma: 15-year national cohort. *BJS open*, 6(2), zrac004.

Del III

Plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Utvikling av registeret

8.1 Planer og behov

8.1.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Vi har jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer.

8.1.1.1 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

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

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

8.1.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT, for å utarbeide minste datasett. Ved neste revisjon av meldeskjemaene til kvalitetsregisteret vil variablene mappes til SNOMED CT og tilrettelegges for automatisert og strukturert datafangst.
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for prostatakreft og er under utvikling for Tykk- og endetarmskreft.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister.
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening). Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

8.1.2 Datakvalitet

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. All koding er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

8.1.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kvalitetsregisteret jobber mot et mål om å få nasjonal status. For å nå dette målet har registeret jobbet med, og vil fortsette å arbeidet med flere tiltak.

- I 2021 ble utredningsmelding for pankreaskreft satt i produksjon. Dette er et kortfattet og informativt skjema, og et viktig tiltak for å få mer kunnskap om hvilken utredning pasienter gjennomgår, samt bidra til å sikre en høy dekningsgrad i kvalitetsregisteret. Informasjonen fra denne kobles med patologiinformasjon og medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer. I fjor kunne kvalitetsregisteret vise til en dekningsgrad på 70 % (2022-årgang). I år ligger dekningsgraden er på et moderat nivå (73.1 %). Kvalitetsregisteret har det siste året iverksatt tiltak for å øke rapporteringen (se tabell 4.2), og vil i året som kommer jobbe videre med dette og utvikle flere tiltak for å sikre en enda bedre rapportering for årgang 2024.
- Vinteren 2023 startet arbeidet med å utvikle et utvidet patologiskjema for pankreaskreft som skal brukes internt på Kreftregisteret. Patologiskjema vil gi mulighet til å samle inn flere patologivariabler som tidligere ikke er samlet inn på pankreaskreft. Skjema vil snart produksjonssettes og benyttes fra og med 2024 årgangen. I tillegg er det utviklet en patologimal som benyttes som en sjekkliste på patologiavdelingen som undersøker operasjonspreparater på pankreaskreft. Hensikten med patologimalen er å skape en mer standardisert besvarelse av operasjonspreparater.
- I samarbeid med faggruppen har kvalitetsregisteret utarbeidet et utvalg av kvalitetsindikatorer. En kvalitetsindikator er et indikerte mål som sier noe om kvaliteten på det området som måles. I tillegg til kvalitetsindikator har vi satt et måltall for hver indikator. Kvalitetsindikatorene vil vurderes hvert år og flere vil presenteres ved neste årsrapport.
- I en lengre tid har det vært ønskelig fra kvalitetsregisterets faggruppe å kunne koble KPR-data til kvalitetsregisterdata. Vi har hatt flere møter med KPR siden kvalitetsregisteret ble opprettet. Høsten 2023 har arbeidet pågått og vinteren 2024 ble søknaden innvilget og kvalitetsregisteret mottok data fra KPR, mars 2024. Vi har derfor gleden av å kunne presentere en figur (fig.2.6) der KPR-data er benyttet. Vi ønsker å vise flere analyser med KPR-data og kvalitetsregisterdata i fremtidige rapporter.

8.1.4 Formidling av resultater

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

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

8.1.5 Samarbeid og forskning

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

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

Bibliografi

- [1] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.
- [2] Maikel J Bakens, Lydia G van der Geest, Magreet van Putten, Hanneke W van Laarhoven, Geert-Jan Creemers, Marc G Besselink, Valery E Lemmens, Ignace H de Hingh, and Dutch Pancreatic Cancer Group. The use of adjuvant chemotherapy for pancreatic cancer varies widely between hospitals: a nationwide population-based analysis. *Cancer medicine*, 5(10):2825–2831, 2016.
- [3] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [4] Satoko Ito, Tatsuya Morita, Yu Uneno, Tomohiko Taniyama, Yosuke Matsuda, Hiroyuki Kohara, Isseki Maeda, Takeo Nakayama, Masanori Mori, and EASED Investigators. Incidence and associated factors of sudden unexpected death in advanced cancer patients: A multicenter prospective cohort study. *Cancer Medicine*, 2021.
- [5] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [6] Krefregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Krefregisteret, 2021.
- [7] Anouk EJ Latenstein, Lydia GM van der Geest, Bert A Bonsing, Bas Groot Koerkamp, Nadia Haj Mohammad, Ignace HJT de Hingh, Vincent E de Meijer, Izaak Q Molenaar, Hjalmar C van Santvoort, Geertjan van Tienhoven, et al. Nationwide trends in incidence, treatment and survival of pancreatic ductal adenocarcinoma. *European Journal of Cancer*, 125:83–93, 2020.
- [8] Anouk EJ Latenstein, Lydia GM van der Geest, Bert A Bonsing, Bas Groot Koerkamp, Nadia Haj Mohammad, Ignace HJT de Hingh, Vincent E de Meijer, Izaak Q Molenaar, Hjalmar C van Santvoort, Geertjan van Tienhoven, et al. Nationwide trends in incidence, treatment and survival of pancreatic ductal adenocarcinoma. *European Journal of Cancer*, 125:83–93, 2020.
- [9] Boram Lee, Ho-Seong Han, and Yoo-Seok Yoon. Impact of preoperative malnutrition on postoperative long-term outcomes of patients with pancreatic head cancer. *Annals of surgery open*, 2(1):e047, 2021.
- [10] Skye C Mayo, Marta M Gilson, Joseph M Herman, John L Cameron, Hari Nathan, Barish H Edil, Michael A Choti, Richard D Schulick, Christopher L Wolfgang, and Timothy M Pawlik. Management of patients with pancreatic adenocarcinoma: national trends in patient selection, operative management, and use of adjuvant therapy. *Journal of the American College of Surgeons*, 214(1):33–45, 2012.
- [11] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- [12] Adnan M Nagrial, David K Chang, Nam Q Nguyen, Amber L Johns, Lorraine A Chantrill, Jeremy L Humphris, Venessa T Chin, Jaswinder S Samra, Anthony J Gill, Marina Pajic, et al. Adjuvant chemotherapy in elderly patients with pancreatic cancer. *British journal of cancer*, 110(2):313–319, 2014.
- [13] Linn Såve Nymo, Tor Åge Myklebust, Hanne Hamre, Bjørn Møller, and Kristoffer Lassen. Treatment and survival of patients with pancreatic ductal adenocarcinoma: 15-year national cohort. *BJS open*, 6(2):zrac004, 2022.
- [14] Louise S Rasmussen, Claus W Fristrup, Benny V Jensen, Per Pfeiffer, Britta Weber, Mette K Yilmaz, Laurids Ø Poulsen, Morten Ladekarl, Kell Østerlind, Jim S Larsen, et al. Initial treatment and survival in 4163 danish patients with pancreatic cancer: a nationwide unselected real-world register study. *European Journal of Cancer*, 129:50–59, 2020.

- [15] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 18. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.
- [16] Julien Taieb, Gerald W Prager, Davide Melisi, C Benedikt Westphalen, Nathalie D'Esquermes, Anabel Ferreras, Alfredo Carrato, and Teresa Macarulla. First-line and second-line treatment of patients with metastatic pancreatic adenocarcinoma in routine clinical practice across europe: a retrospective, observational chart review study. *ESMO open*, 5(1):e000587, 2020.
- [17] Bobby Tingstedt, Bodil Andersson, Claes Jönsson, Victoria Formichov, Svein-Olav Bratlie, Mikael Öhman, Britt-Marie Karlsson, Christophe Ansorge, Ralf Segersvärd, and Thomas Gasslander. First results from the swedish national pancreatic and periampullary cancer registry. *Hpb*, 21(1):34–42, 2019.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Fagrådet v/Hanne Hamre
- Marte Nyløvold Haneborg
- Bjørn Møller

Analyser og statistikk:

- Tor Åge Myklebust

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Marte Nyløvold Haneborg
- Tonje Antonsen
- Siv Frøland

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 15. april 2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0[15].

B.2 Deskriptiv statistikk

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

B.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av Pankreaskreftkreft per 100 000 personår.

B.4 Overlevelse

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

B.4.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden[5].

B.4.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor $p\%$ av pasientene fortsatt er i live. Settes $p=50$ kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden[5]. Ved estimering av trender over tid så benyttes fleksible parametriske modeller hvor effekten av kalendertid modelleres ved hjelp av *restricted cubic splines*.

B.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [6]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [11].

