

Årsrapport

2020

Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for pankreaskreft

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater fra Kvalitetsregister for pankreaskreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0102-9

Forord

Faggruppen NGICG-HPB og Kreftregisteret er veldig glade for å presentere tall fra det nyopprettede Pankreaskreftregisteret for første gang. Denne diagnosegruppen skiller seg fra andre kreftformer ved dårligere prognose og behov for mer avansert kirurgi. Når vi i tillegg vet at insidensen er økende, særlig i høyere aldersgrupper, er det viktig å kartlegge bruk av kirurgi og kjemoterapi rundt om i landet.

Da dette er aller første versjon, har vi ikke lagt inn måltall, det vil si grenser for hva som er ønskede andeler. Mange av tallene tror vi uansett er nyttige, for å sammenligne seg med øvrige fagmiljøer i ulike landsdeler. Per nå er det kun informasjon om hvorvidt kjemoterapi er gitt (ja/nei) som er lett tilgjengelig og inkludert her. Mer detaljerte opplysninger om hvilke typer kjemoterapi er «i siget», og vi ser frem til å kunne vise mer av dette i fremtidige årsrapporter. Kobling til Norsk kvalitetsregister for gastrokirurgi (NorGast) planlegges også i fremtidige årsrapporter. Videre foregår det spennende arbeid med fremtidig kobling mot data for bruk av kommunale tjenester. Dette har vi høye forventninger til ettersom vi tror at vår pasientgruppe er storforbrukere av slike tjenester, gitt den høye symptombyrden sykdommen gir. Av samme grunn representerer vi også et, i Kreftregistersammenheng, flunkende nytt resultat; andel pasienter som har fått kjemoterapi de siste 4 ukene før dødsdato. Overbehandling er ingen tjent med, og er etter faggruppens syn en viktig kvalitetsindikator.

Strålebehandling gis i liten grad ved pankreaskreft i Norge, og er derfor ikke med i rapporten.

Årsrapporten er laget basert på foreliggende data i Kreftregisteret. Faggruppen har også utarbeidet en utredningsmelding som skal erstatte tidligere melding om solide svulster. Denne ble rullet ut 1. juni 2021. Vi har hatt et sterkt fokus på at meldingen skal være kortfattet og lett å fylle ut. Et overordnet mål er å få mer oversikt over om pasienter som ikke tilbys aktiv kreftrettet behandling som operasjon eller kjemoterapi er tilstrekkelig utredet og vurdert på riktig nivå. Eksempelvis ønsker vi å vite om resektabilitet av lokaliserte svulster er vurdert ved sykehus som utfører pankreaskreftkirurgi. Vi har utelatt variabler som ikke har direkte konsekvens for utfall (T og N-stadium), eller som er vanskelig eller tidkrevende å gjøre skikkelig (ECOG-status). Vi håper selvfølgelig på høy dekningsgrad med tanke på utfylling av skjemaet.

Kreftforeningen har bevilget penger til registerets tilblivelse, og takkes herved behørig!

Oslo, september 2021

Hanne Hamre
Leder av arbeidsgruppen

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

1	Sammendrag	1
2	Registerbeskrivelse	2
2.1	Bakgrunn og formål	2
2.1.1	Bakgrunn for registeret	2
2.1.2	Registerets formål	2
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	2
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	2
2.3.1	Aktivitet i arbeidsgruppen	3
3	Resultater	4
3.1	Definisjoner	4
3.2	Flytskjema	5
3.3	Insidens	7
3.4	Opererte	11
3.5	Palliativ kjemoterapi	15
3.6	Ingen tumorrettet behandling	18
3.7	Overlevelse	19
4	Metoder for fangst av data	28
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	29
4.2	Rapportering av patologiinformasjon	29
4.3	Data fra andre kilder	29
5	Datakvalitet	30
5.1	Antall registreringer	30
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	30
5.3	Tilslutning	30
5.4	Dekningsgrad	30
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	31
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	31
6	Formidling av resultater	32
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	32
6.2	Resultater til administrasjon og ledelse	32
6.3	Resultater til pasienter	32
	Vedlegg	33
6.4	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	33
6.5	Statistisk metode	34

Figurer

3.1	Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn.	7
3.2	Insidensrater fordelt på 5-års aldersgrupper og kjønn.	8
3.3	Andel pasienter som enten ble operert, kun mottok palliativ kjemoterapi eller ikke mottok noen tumorrettet behandling de siste 10 årene, fordelt på aldersgrupper.	9
3.4	Populasjon per opptaksområde	10
3.5	Andel av diagnostiserte som ble operert, fordelt på opptaksområde.	11
3.6	Andel av opererte som fikk neoadjuvant kjemoterapi, fordelt på opererende sykehus	12
3.7	Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi innen tre måneder etter operasjon, fordelt på opptaksområde	13
3.8	90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.	14
3.9	Andel av ikke opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	15
3.10	Andel av tilfeller hvor det er gitt palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde.	16
3.11	Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.	17
3.12	Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	18
3.13	1-års totaloverlevelse (samlet).	19
3.14	3-års totaloverlevelse (samlet).	20
3.15	Median totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter, fordelt på opptaksområde.	21
3.16	1-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.	22
3.17	1-års totaloverlevelse hos pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	23
3.18	Estimert 3-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.	24
3.19	Median totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.	25
3.20	Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	26
3.21	Median totaloverlevelse blant pasienter som verken har mottatt kjemoterapi eller operasjon.	27
4.1	Kreftregisterets datakilder.	28

Kapittel 1

Sammendrag

Kreftforeningen ga i desember 2019 penger til å utvikle og drifte et kvalitetregister for pankreaskreft, med en ramme på tre år. Årsrapport for 2020 er den første som er publisert for dette registeret.

Fra 1990 og frem til 2020 har det vært en stabil forekomst av pankreaskreft i Norge for begge kjønn. 931 pasienter ble diagnostisert med pankreaskreft i 2020. Av disse ble 59 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, Hakeland universitetssykehus, St.Olav hospital og UNN Tromsø. Totalt ble 19.1 % pasienter operert og det er en variasjon i andelen som blir operert mellom opptaksområder. Rapporten viser at 17.9 % av alle pasienter operert for pankreaskreft i 2019 og 2020 fikk neoadjuvant kjemoterapi. Dette er resultater som er i tråd med internasjonale resultater.

Risikoen for å utvikle pankreaskreft øker med alderen. Pankreaskreft har få og diffuse symptomer som ofte fører 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 835 pasientene som ble diagnostisert i perioden 2019-juni 2020, men ikke ble operert fikk 50.5 % palliativ kjemoterapi. Andelen som fikk palliativ kjemoterapi varierer noe mellom opptaksområdene. Av alle pasienter diagnostisert med pankreaskreft var det 40.0 % som ikke fikk noen tumorrettet behandling, noe som underbygger at sykdomsbyrden, for mange, er høy allerede ved diagnosetidspunkt.

Videre er det gjort en analyse som viser at andelen pasienter som mottok kjemoterapi mindre enn 4 uker før død ligger på 15.5 % nasjonalt. Dette er et tall man ønsker å holde lavt.

Rapporten viser at 1-års totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter ligger på 34.6 % og 3-års total overlevelse for samme gruppen ligger på 12.2 %. De opererte har en 1-års totaloverlevelse på 77.0 % og 3-års totaloverlevelse på 42.2 %.

I 2021 ble en ny 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.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Kvalitetsregister for pankreaskreft (også kalt Pankreaskreftregisteret) inneholder detaljerte data om pasienter i Norge med adenokarsinom i pankreas (ICD-10 C25).

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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 så mange som 40 % av pasientene får ingen kreftrrettet behandling i det hele tatt. Derfor er tidlig og målrettet involvering av palliativ omsorg spesielt viktig for denne pasientgruppen.

Det er utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for pankreaskreft. For å sikre god og likeverdig kreftbehandling til rett tid til alle som trenger det, er det ønskelig å etablere et kvalitetsregister.

2.1.2 Registerets formål

Kvalitetsregister for pankreaskreft skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen til pasienter med pankreaskreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, sykdomsforløp og effekt av behandlingen som gis.

[Kreftregisterforskriften § 1-3.](#)

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med kvalitetsregisterets arbeidsgruppe. Arbeidsgruppen for kvalitetsregister for pankreaskreft består av onkologer, kirurger og patolog som er medlemmer av NGICG-HPB (Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe). Hanne Hamre, onkolog ved Akershus universitetssykehus, leder arbeidsgruppen.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret.

2.3.1 Aktivitet i arbeidsgruppen

Fra oppstart av kvalitetsregisteret i februar 2020 og frem til august 2021, er det avholdt 10 møter i arbeidsgruppen. I denne perioden har det blitt utarbeidet en ny utredningmelding for pankreaskreft. Denne ble satt i produksjon i juni 2021. Årsrapportarbeid har også vært en av hovedsakene i møtene som er avholdt. Møtene har stort sett foregått på Skype. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon.

Arbeidsgruppe for kvalitetsregister for pankreaskreft

- Hanne Hamre – Akershus Universitetssykehus (leder)
- Kristoffer Lassen – OUS Rikshospitalet
- Knut Jørgen Labori – OUS Rikshospitalet
- Caroline Sophie Verbeke – OUS, UIO
- Inger Marie Løes – Haukeland universitetssykehus
- Linn Nymo – UNN Tromsø
- Bjørn Møller (lederrepresentant, Kreftregisteret)
- Tor Åge Myklebust (statistiker, Kreftregisteret)
- Marte Nyløvold Haneborg (kvalitetsregisteransvarlig, Kreftregisteret)

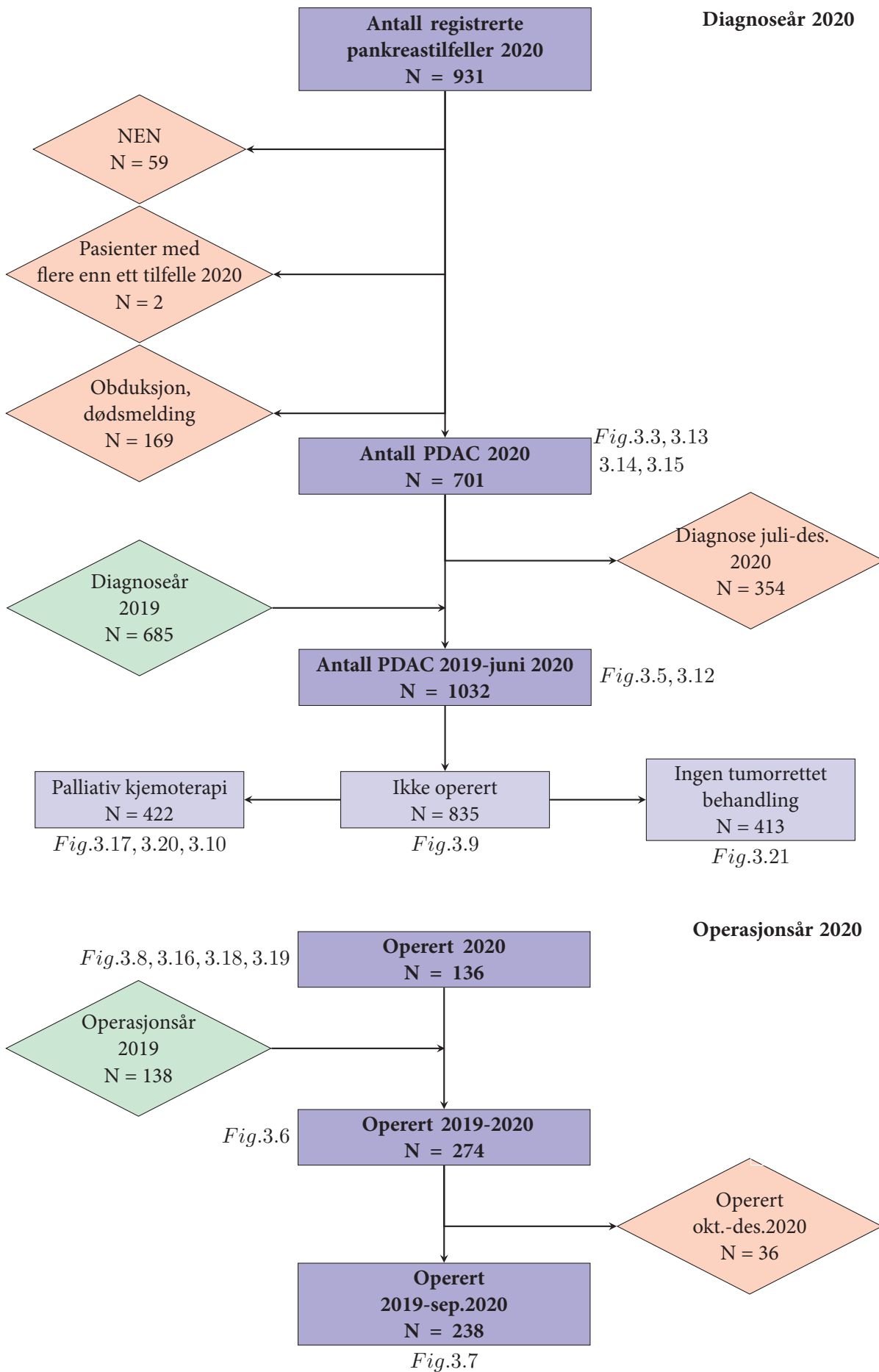
Kapittel 3

Resultater

3.1 Definisjoner

Forklaringer/forkortelser	
Adjuvant kjemoterapi	Kjemoterapi gitt med hensikt å unngå tilbakefall og/eller spredning.
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Diagnosedato	I denne rapporten er diagnosedato samme dato som biopsi eller cytologi ble tatt, alternativt den dato som blir registrert som diagnosedato i dødsmelding eller obduksjon
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
Insidens	Antall nye tilfeller pankreaskreft per år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
INSPIRE	Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling.
MDT-møte	Multidisciplinært team bestående av radiologer, kirurger, onkologer og patologer med kreft i gastrointestinaltraktus som spesialfelt
Median	Verdien av den midterste observasjonen i et sortert datasett
Mortalitet	Antall nye dødsfall av kreft i en gitt periode
Neoadjuvant kjemoterapi	All kjemoterapi gitt <3 måneder før operasjon
NEN	Neuroendokrin neoplasi, dvs neuroendokrin tumor eller neuroendokrint carcinom.
NPR	Norsk pasientregister.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ kjemoterapi	Kjemoterapi gitt med formål livsforlengelse og/eller symptomlindring.
PDAC	Pancreatic ductal adenocarcinoma (Duktalt adenokarsinom i pankreas)
Preoperativ	Før en operasjon.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Regionale helseforetak (RHF)	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.
Vevsprøve	Prøve av vev tatt ut for analyser. Vevsprøve fra levende organisme kalles biopsi.

3.2 Flytskjema

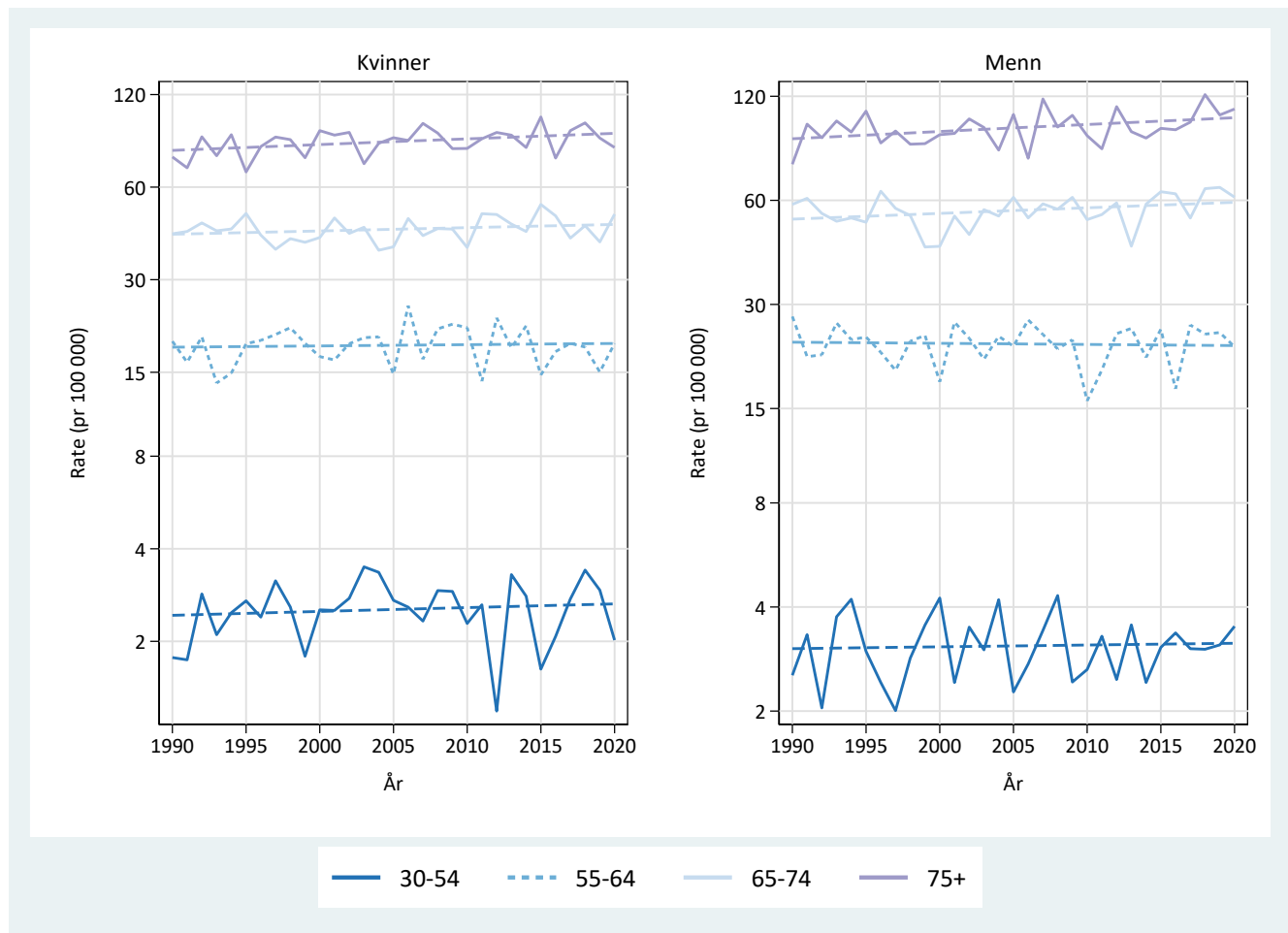


Flytskjema viser oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har flere enn ett tilfelle i 2020 er fjernet fra analysene. Dette er for eksempel pasienter hvor det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, og siden denne i praksis ikke er utredet skal det heller ikke fylles ut utredningsmelding. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er også ekskludert. Pankreaskreft med annen histologi enn adenokarsinom, slik som sarkomer, lymfomer og nevroendokrine tumorer er også ekskludert fra de fleste analysene.

3.3 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 3.1: Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn.

Det er hovedsakelig en stabil insidensrate for begge kjønn og alle aldersgrupper, med en lett stigning for menn over 65 år og kvinner over 75 år.

Figur 3.1

Datakilde

- Basisregister

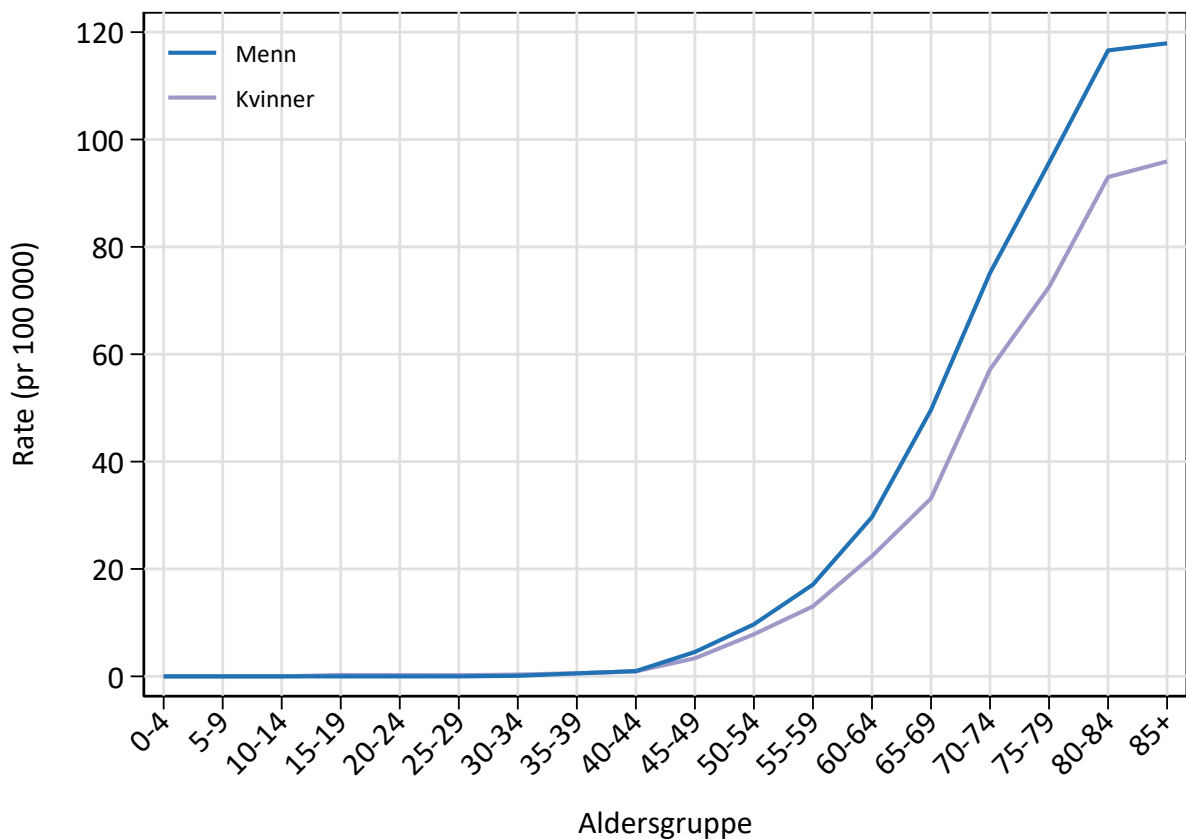
Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2020

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.6 %



Figur 3.2: Insidensrater fordelt på 5-års aldersgrupper og kjønn.

Figur 3.2 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 3.2

Datakilde

- Basisregister

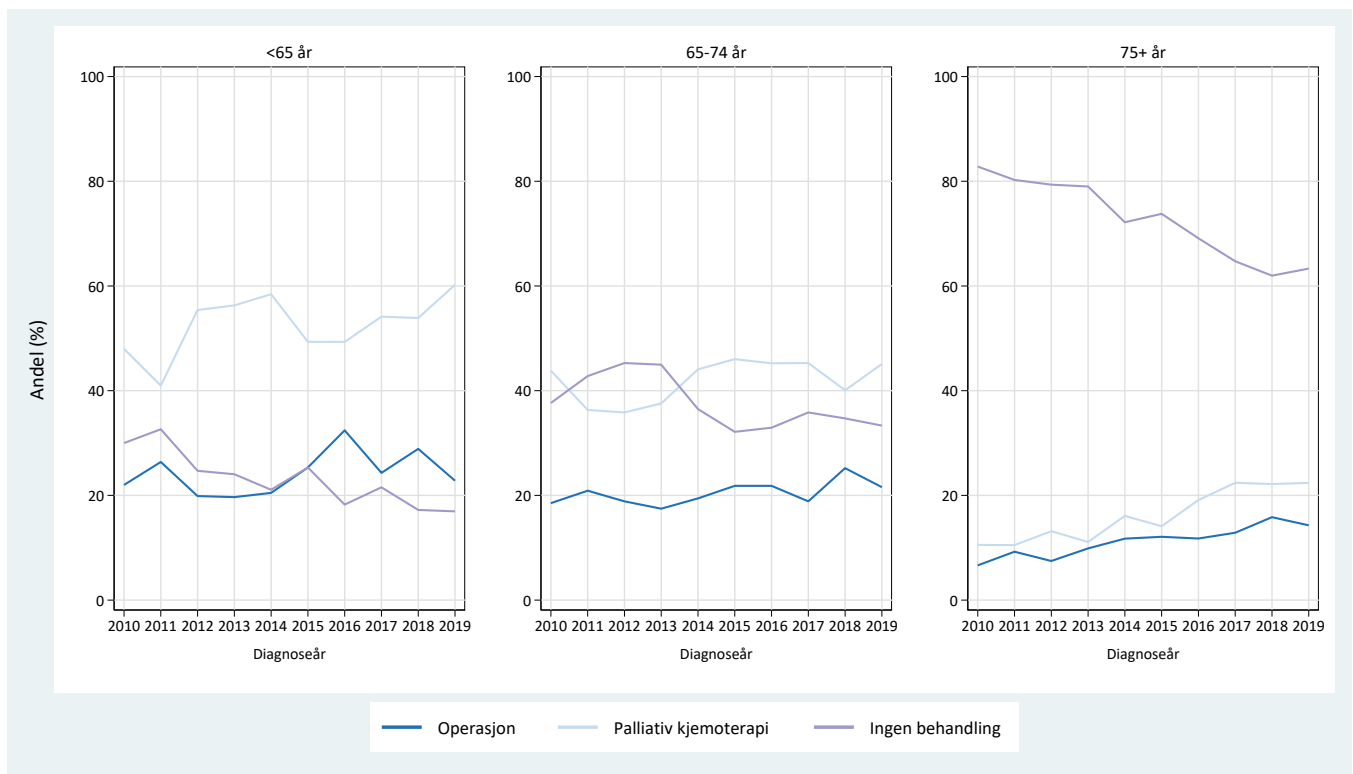
Inklusjon

- Diagnoseår 2020

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.6 %



Figur 3.3: 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, det vil si operasjon eller kjemoterapi. Figurene demonstrerer også at andel som blir operert er betydelig høyere i den yngste aldersgruppen.

Figur 3.3

Datakilde

- Basisregister

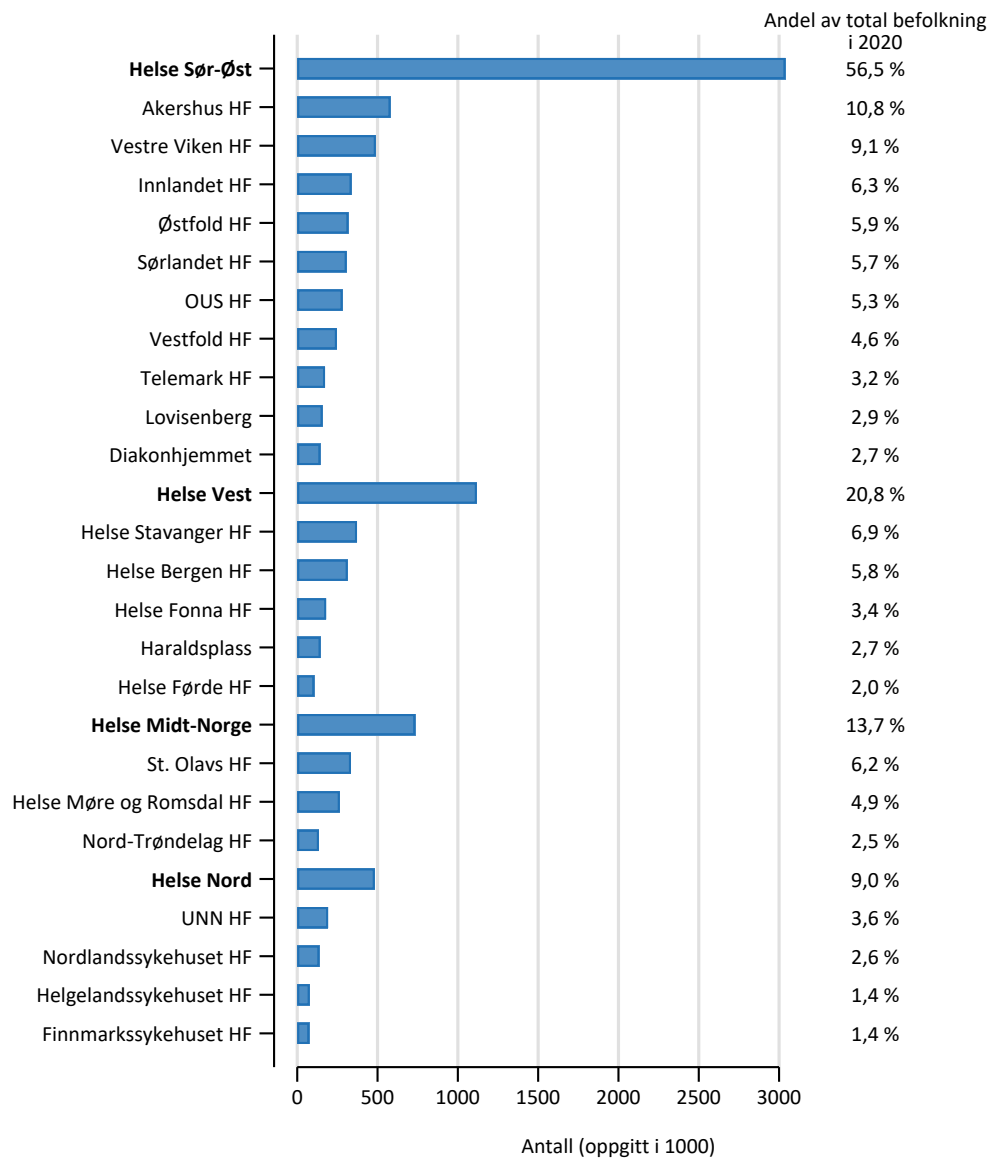
Inklusjon

- Diagnoseår 2010–2019

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.6 %



Figur 3.4: 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, men de aller fleste pasienter blir operert og behandlet i den helseregionen de hører til.

Figur 3.4

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

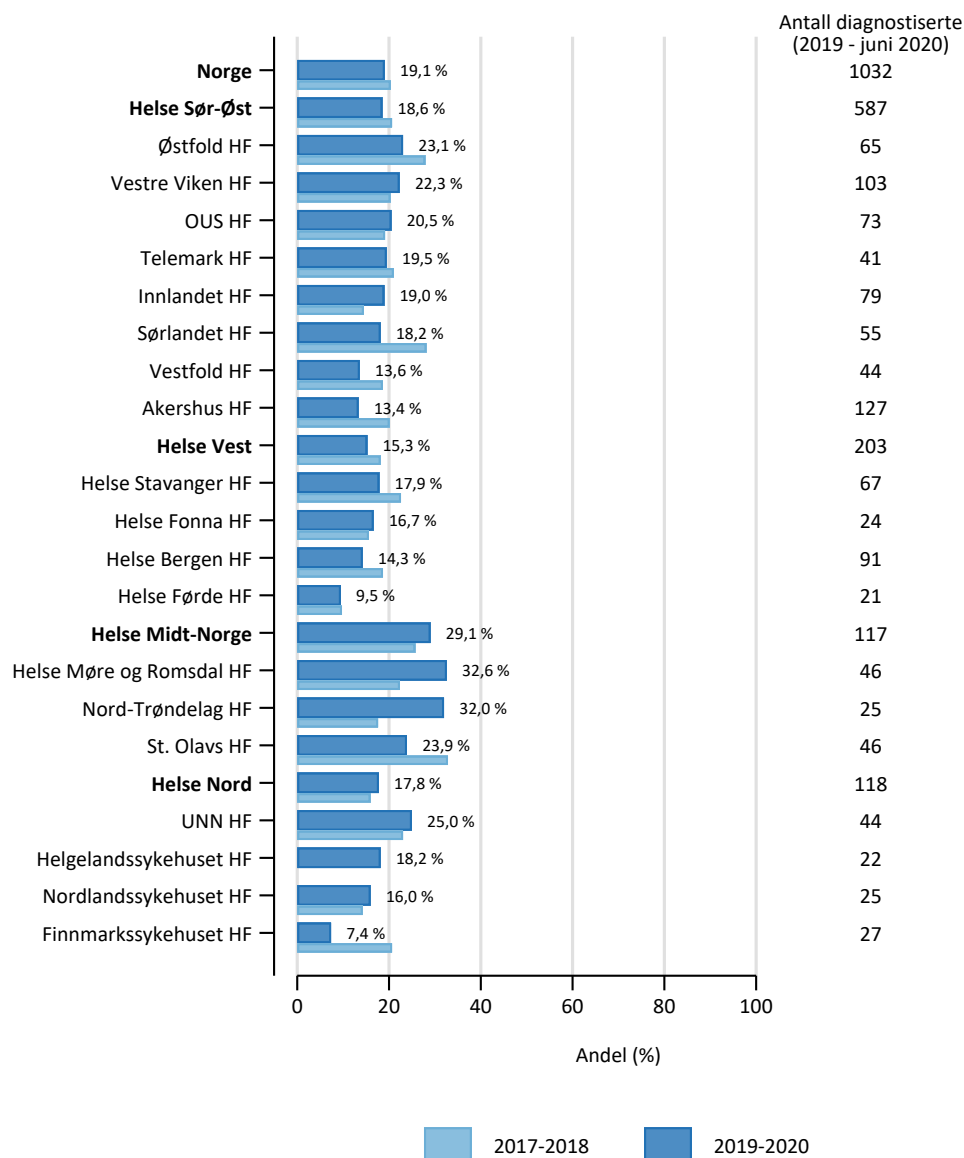
- Diagnoseår 2020

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.6 %

3.4 Opererte



Figur 3.5: Andel av diagnostiserte som ble operert, fordelt på opptaksområde.

Av de 1032 pasientene som ble diagnostisert med pankreaskreft i løpet av 2019 til og med juni 2020 ble 19,1 % operert med reseksjon av tumor. Her er alle pasienters aldre og stadier inkluderte, også de med påviste metastaser ved tidspunkt for diagnose. En samlet reseksjonsrate på 19,1 % er på linje med nasjonale kohorter fra Sverige^[1], og Nederland^[2], og synes akseptabel. Fordeling mellom helseregioner og helseforetak er basert på pasientenes bostedsadresse, og ikke behandlende enhet. Det foreligger noe spredning i de regionale reseksjonsratene, med laveste rate rapportert for Helse Vest (15,3 %) og høyeste rate for Helse Midt (29,1 %). Selv på regionalt nivå må en ta hensyn til at de absolutte tallene for nye tilfeller ikke er store og utslagene i reseksjonsrate kan representere tilfeldige variasjoner. Det er også viktig å understreke at kriteriene for å skille operabilitet fra inoperabilitet ved pankreaskreft ikke er helt eksakt. Resultater fordelt på helseforetak må av samme grunn tolkes med stor forsiktighet.

Figur 3.5

Datakilde

- Basisregister

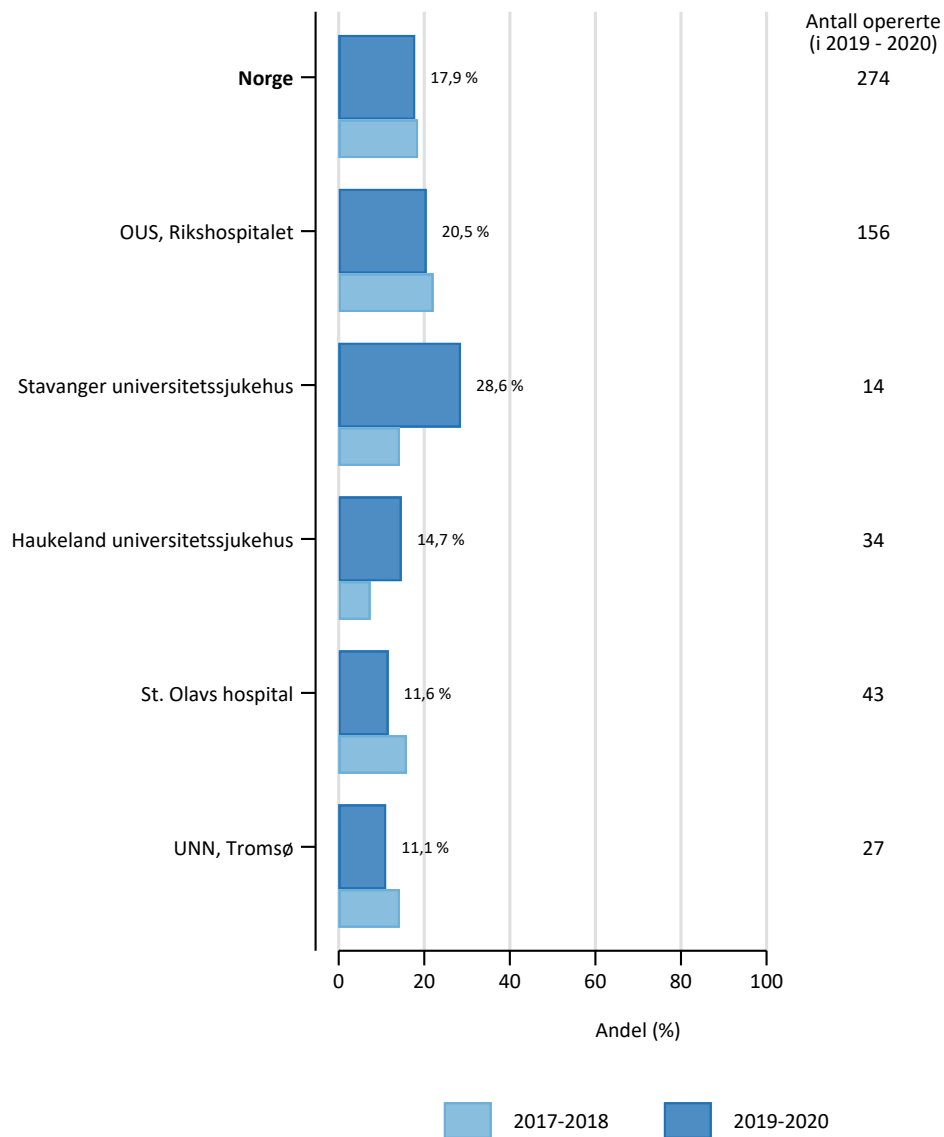
Inklusjon

- Diagnoseår 2019-juni 2020

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90,6 %



Figur 3.6: Andel av opererte som fikk neoadjuvant kjemoterapi, fordelt på opererende sykehus

Av de 274 pasientene som ble opererte i 2019-2020 gjennomgikk 17.9 % kjemoterapi forut for reseksjon av tumor. Dette er noe høyere enn publiserte nasjonale resultater fra Nederland for 2013-2016 (8.5%), men i tråd med utviklingen man har sett i USA med en økning fra 4.3 % i 1998, 17 % i 2011 og 27,6 % i 2014-2017 % [2] [3] [4]. Inklusjon i NorPACT-1 studien var åpen i denne perioden, i tillegg gir nasjonalt handlingsprogram klar anbefaling om neoadjuvant kjemoterapi ved borderline resektabel tumor, inkludert minimal konturendring av vena mes. sup. og vena portae. Dette kan ha påvirket til den relativt høye raten av opererte pasienter som gjennomgikk neoadjuvant behandling [5]. Resultatene er basert på diagnosekoder for kjemoterapi fra NPR. Per i dag kan vi ikke skille mellom pasienter med resektabel tumor, borderline resektabel tumor og pasienter med lokalavanserte svulster med vellykket down-stagende behandling. Dette vil være mulig i fremtidige årsrapporter ettersom det nye utredningskjemaet nå er tilgjengelig.

Figur 3.6

Datakilde

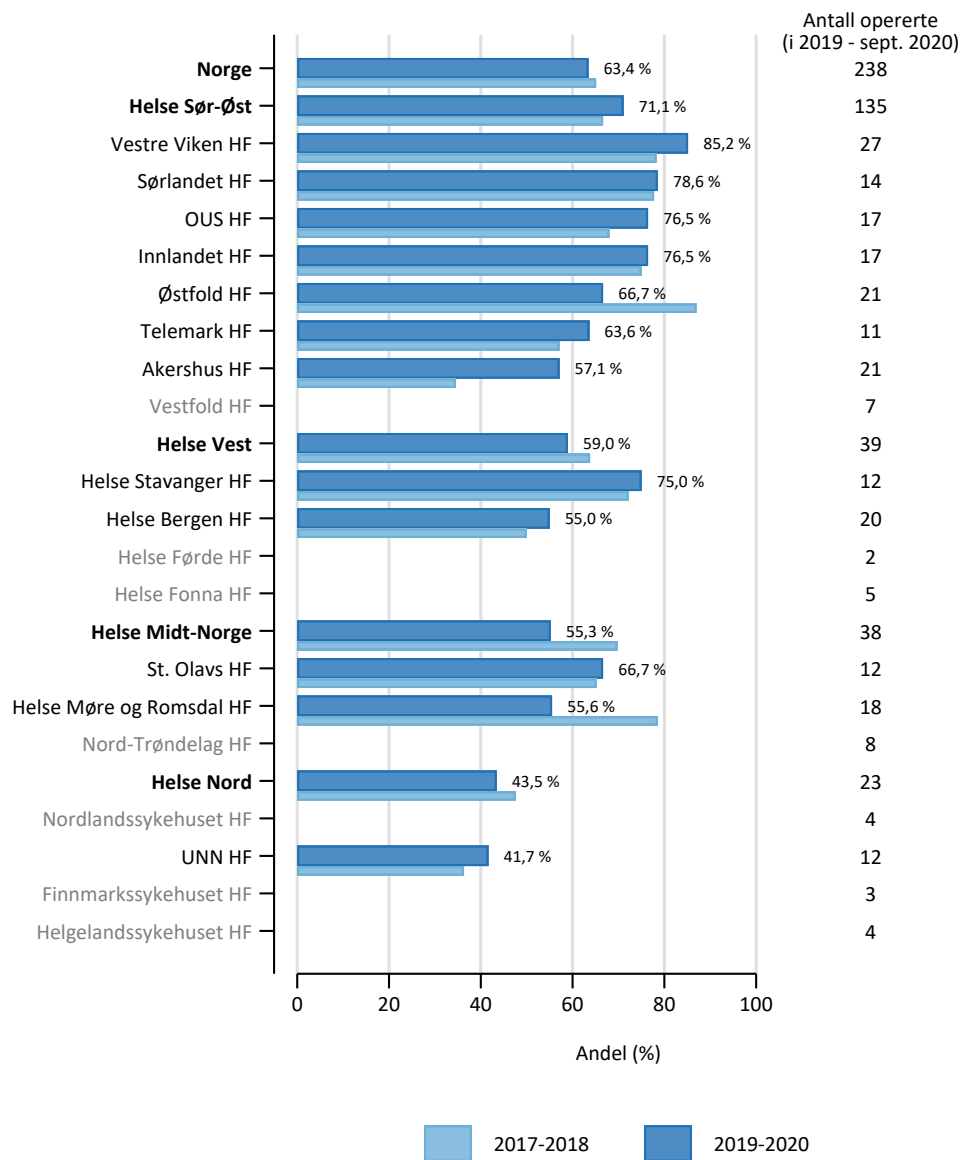
Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019-2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.7: Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi innen tre måneder etter operasjon, fordelt på opptaksområde

Tallene er beregnet ut fra antall pasienter uten metastaser som startet kjemoterapi <3 måneder etter operasjon for pankreaskreft, uten samtidig metastasekode i NPR. Adjuvant behandling vurderes og gis på lokale onkologiske avdelinger. Opptaksområder med <10 pasienter er ikke rapportert. Andelen er høyest i region Helse Sør-Øst (71,1%). Hvilken type kjemoterapi som er gitt er ikke angitt, det kan tenkes at avdelinger med høy andel i større grad gir den betydelig mildere, men også mindre effektive kombinasjonen Gemcitabine-Capecitabine eller eventuelt fluorouracil. Dette vil kunne fremstilles bedre i fremtidige rapporter, når man får tilgang til type medikamentell behandling.

Figur 3.7

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

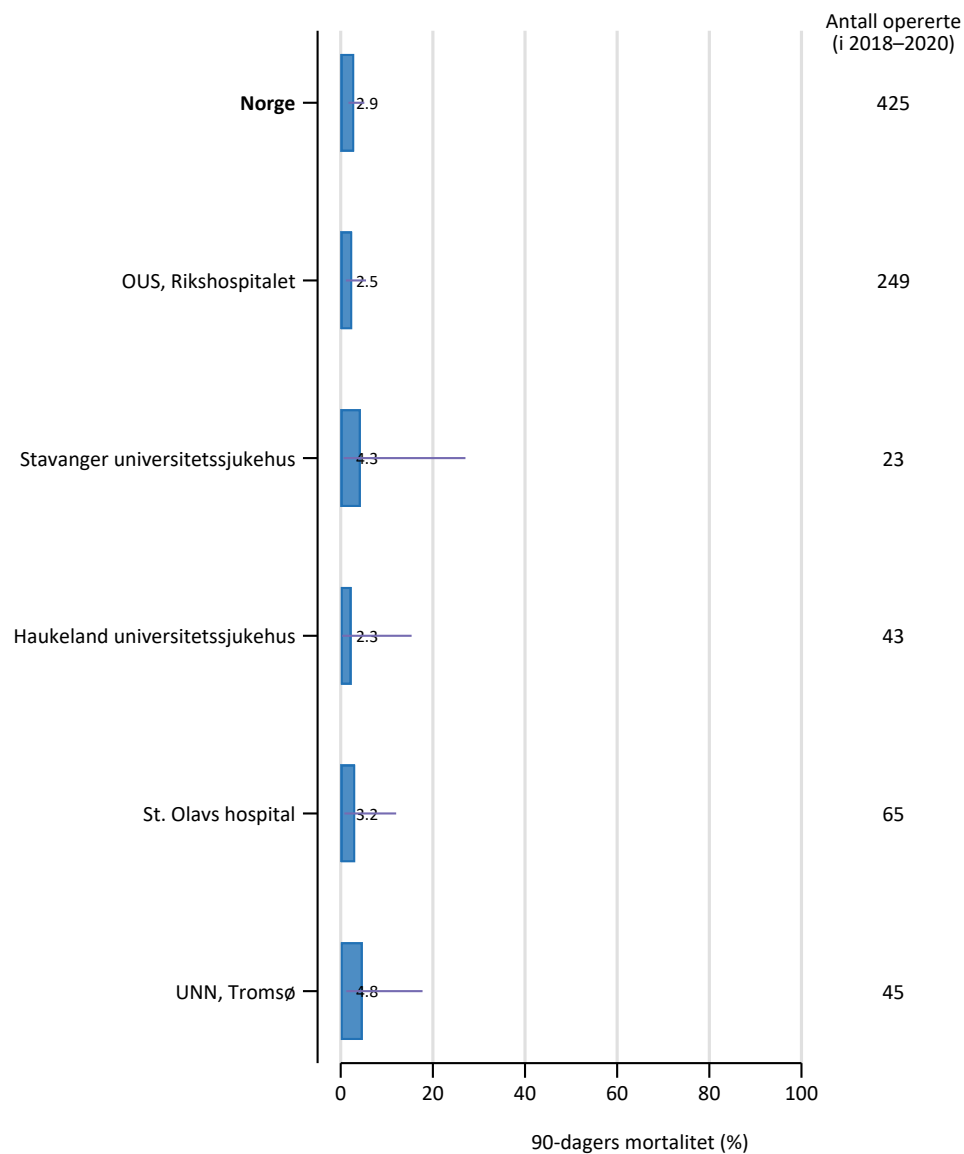
- Diagnoseår 2019- sept.2020
- Adenokarsinom i pankreas

Eksklusjon:

- Pasienter som har fått metastaser før oppstart av adjuvant kjemoterapi

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.8: 90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.

Andelen pasienter som dør innen 90 dager etter reseksjon er lav (2.9 % nasjonalt) og det foreligger lite variasjon mellom de opererende sykehus. Resultatene inkluderer alle typer reseksjoner av bukspyttkjertel; pankreatoduodenektomi, distal pankreatektomi og total pankreatektomi.

Figur 3.8

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

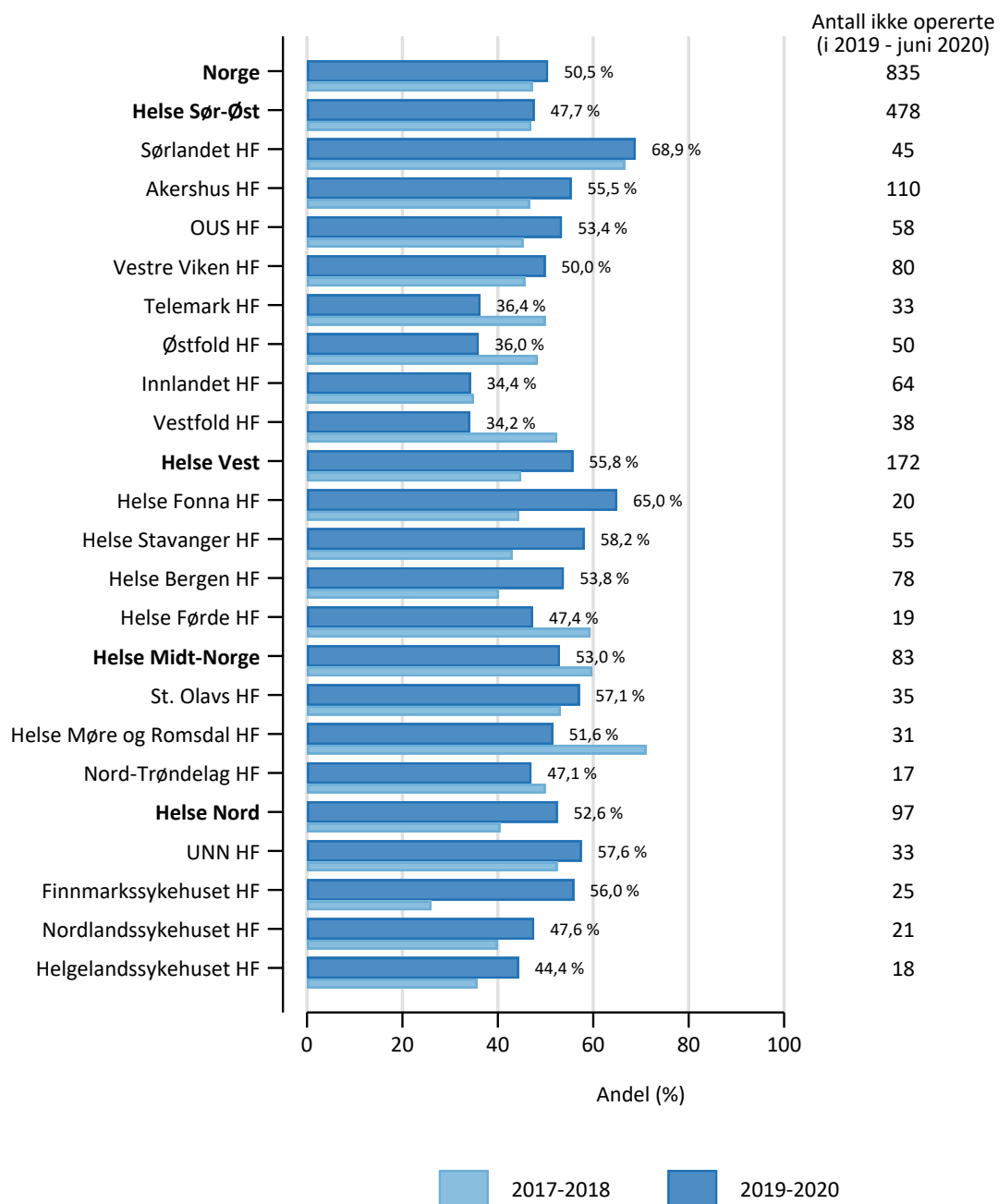
Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse

3.5 Palliativ kjemoterapi



Figur 3.9: Andel av ikke opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Andelen pasienter som får palliativ cellegiftbehandling er relativt lik (rundt 50 %) når man sammenligner de ulike helseregionene, men på sykehusnivå er det likevel noen som skiller seg litt ut sammenlignet med landsgjennomsnittet. Tallene er som forventet, men de sier imidlertid ikke noe om hvilken vurdering som lå til grunn i de tilfellene man aldri startet tumorrettet behandling. Forhåpentligvis vil utredningsmeldingen på sikt gi mer informasjon om dette. Figuren skiller ikke mellom pasienter med lokalisert og metastatisk sykdom. Det er godt kjent at lokalisert sykdom kan gi redusert allmenntilstand og død uten at kreftsykdommen noensinne metastaserer.

Figur 3.9

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

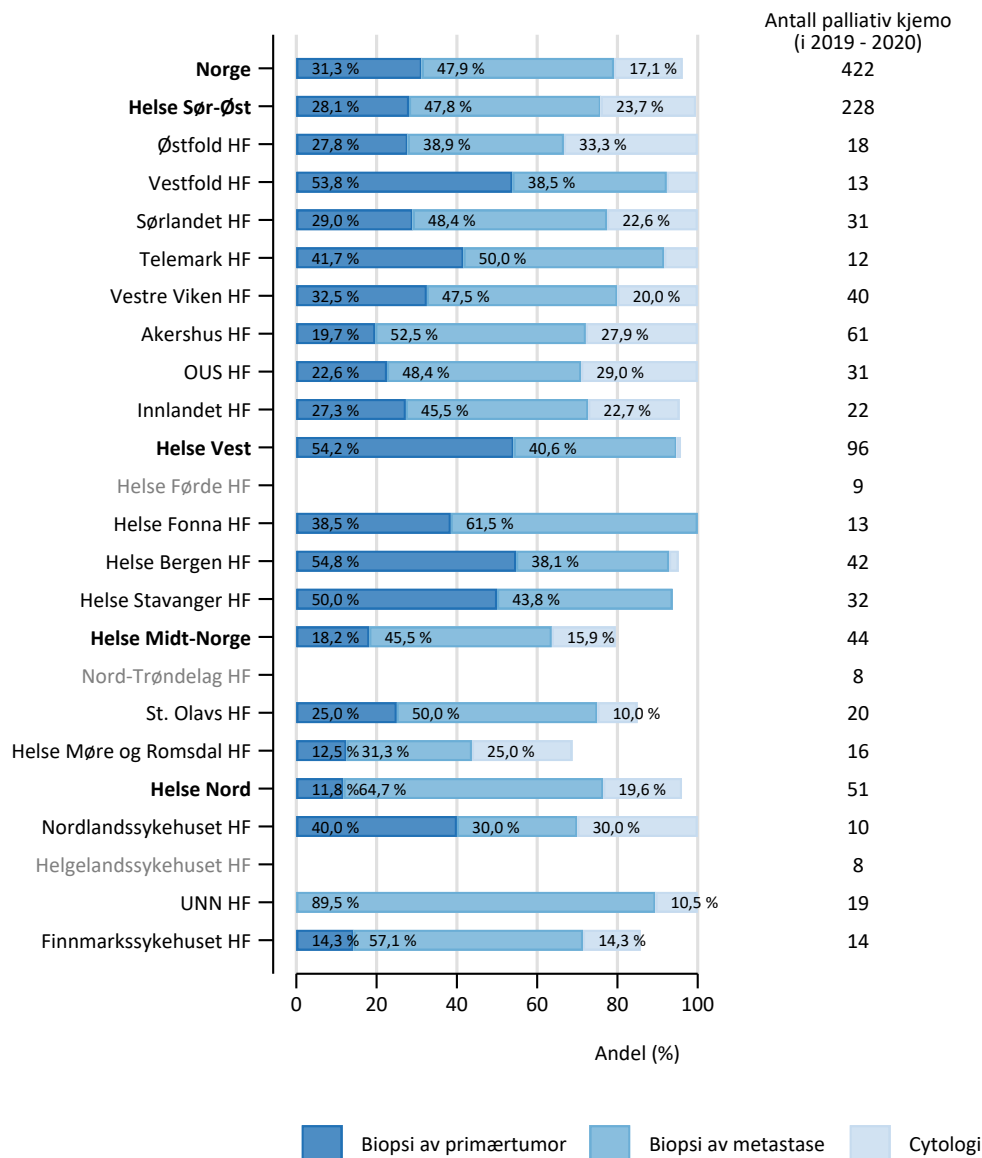
- Diagnoseår 2019-juni 2020

- Adenokarsinom i pankreas

- Pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6%



Figur 3.10: Andel av tilfeller hvor det er gitt 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. I lys av kommende muligheter for utvidet molekylærbiologisk diagnostikk, bør imidlertid målet være at andelen biopsier økes til fordel for cytologi.

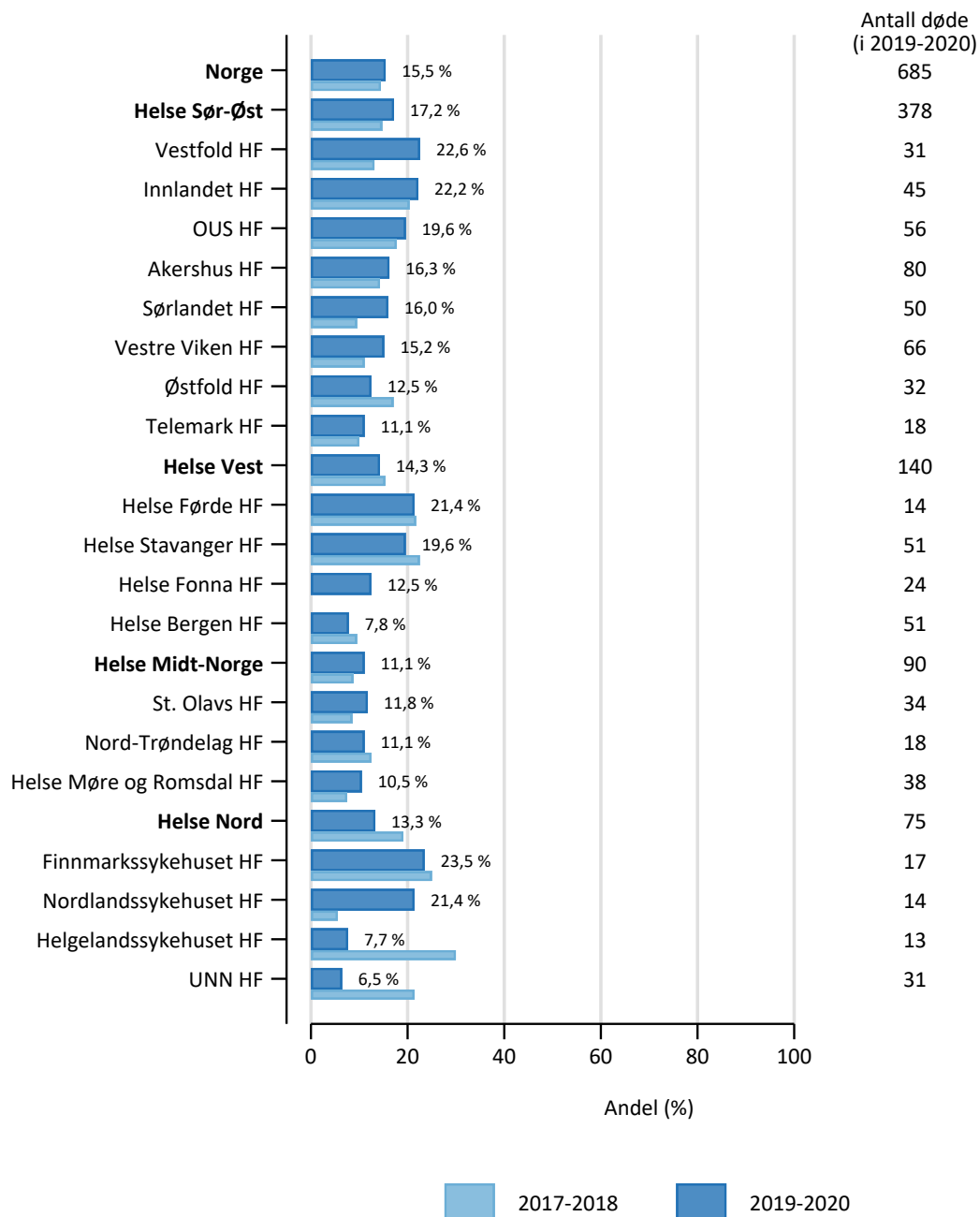
Verifisering hos pasienter med lokalisert sykdom, det vil si biopsi/cytologi av primærtumor, kan være krevende og fordrer endoskopisk ultralyd, noe som kan fordrøye utredningstiden, da denne beredskapen ikke er tilgjengelig på alle sykehus. I tillegg opereres de fleste pasienter uten forutgående vevsprøve (med unntak av de som skal ha neoadjuvant kjemoterapi). Av disse grunner skal Pankreaskreftregisteret definere dato for diagnose til å være dato tumor ble avdekket radiologisk, og ikke ved biopsidato, som er vanlig i andre registre. I fremtidige rapporter kommer dermed reell utredningstid til å kunne kartlegges bedre.

Figur 3.10

Datakilde
Basisregister

Inklusjon
- Diagnoseår 2019-2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad
- Basisregister 90,6 %



Figur 3.11: Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.

Denne figuren representerer nybrottsarbeid innen Kreftregisteret sine kvalitetsregistre. Faggruppen mener det er et mål at færrest mulig får kjemoterapi tett opp mot dødsdato ettersom dette vil være behandling pasientene ikke har nytte av, endatil skade av. Da pankreaskreftpasienter har økt risiko for brå uventet død^[6], kan man imidlertid ikke forvente at tallet skal være null. I tillegg, dersom antallet pasienter som får kjemoterapi i denne livsfasen går helt ned mot null, vil det kunne være et uttrykk for at man er for forsiktig med å gjøre et behandlingsforsøk.

Figur 3.11

Datakilde

Basisregister

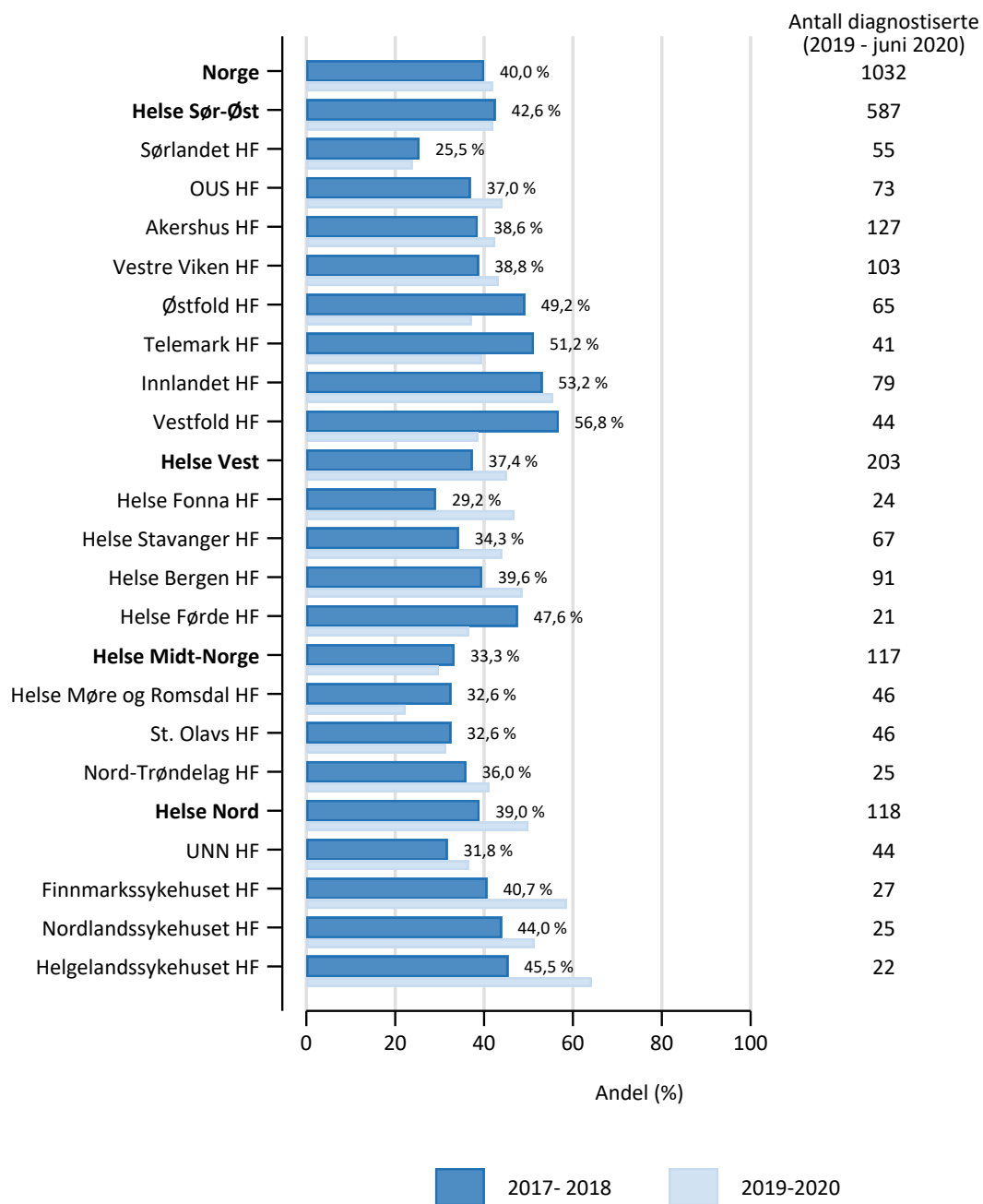
Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2020
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som mottok kjemoterapi

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

3.6 Ingen tumorrettet behandling



Figur 3.12: Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Andelen er likt fordelt mellom de ulike helseregionene, men også her er det noen forskjeller på opptaksområder. Den store andelen pasienter som ikke kan motta noen form for kreftrrettet behandling bekrefter den høye sykdomsbyrden som ofte foreligger allerede ved diagnosetidspunktet. Forskjellene på sykehusnivå kan nok bero på tilfeldige variasjoner (relativt små tall for enkelte sykehus), men også på ulik behandlingsskiltur.

Figur 3.12

Datakilde

Basisregister

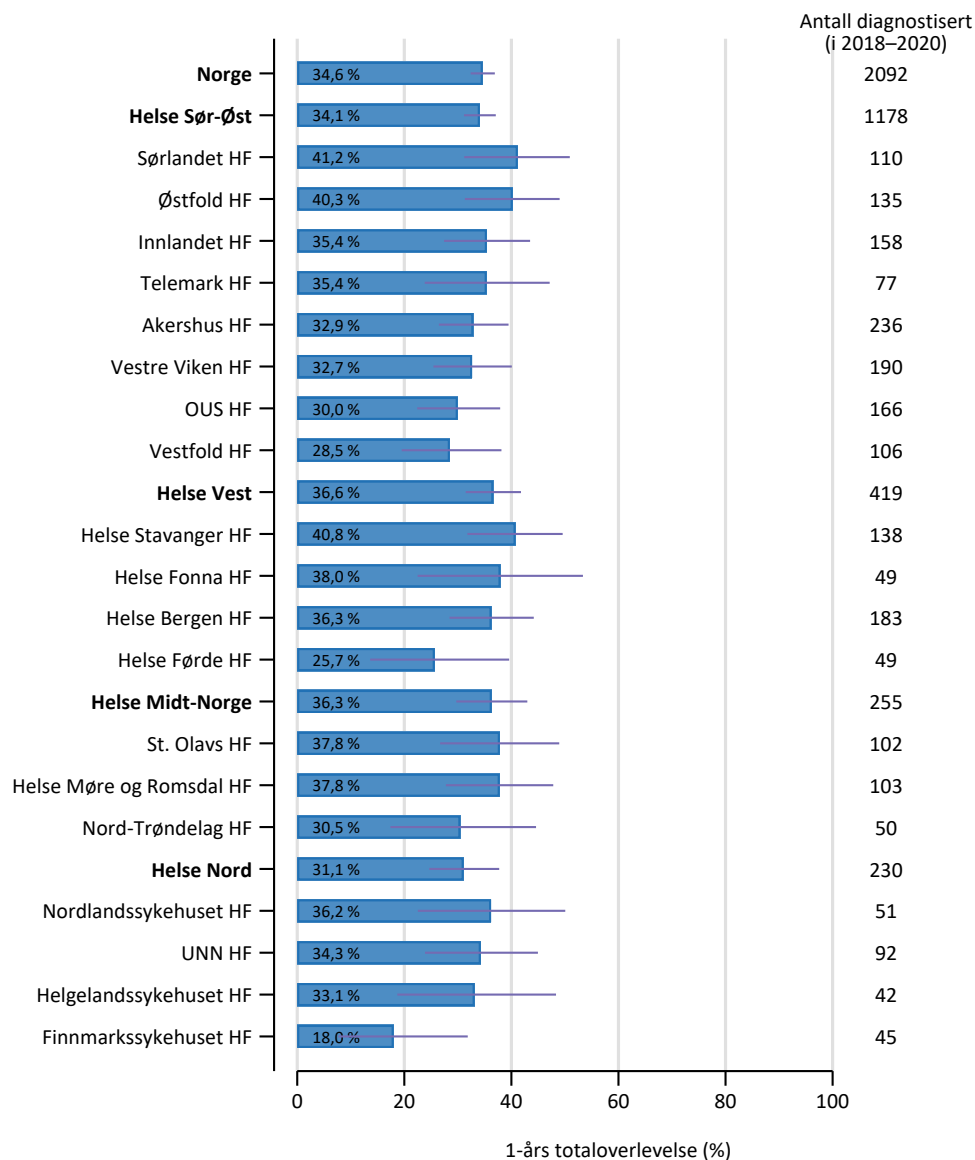
Inklusjon

- Diagnoseår 2019-juni 2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

3.7 Overlevelse



Figur 3.13: 1-års totaloverlevelse (samlet).

Den samlede ettårsoverlevelsen av hele diagnosegruppen sett under ett er lik mellom regionene.

Figur 3.13**Datakilde**

Basisregister

Inklusjon

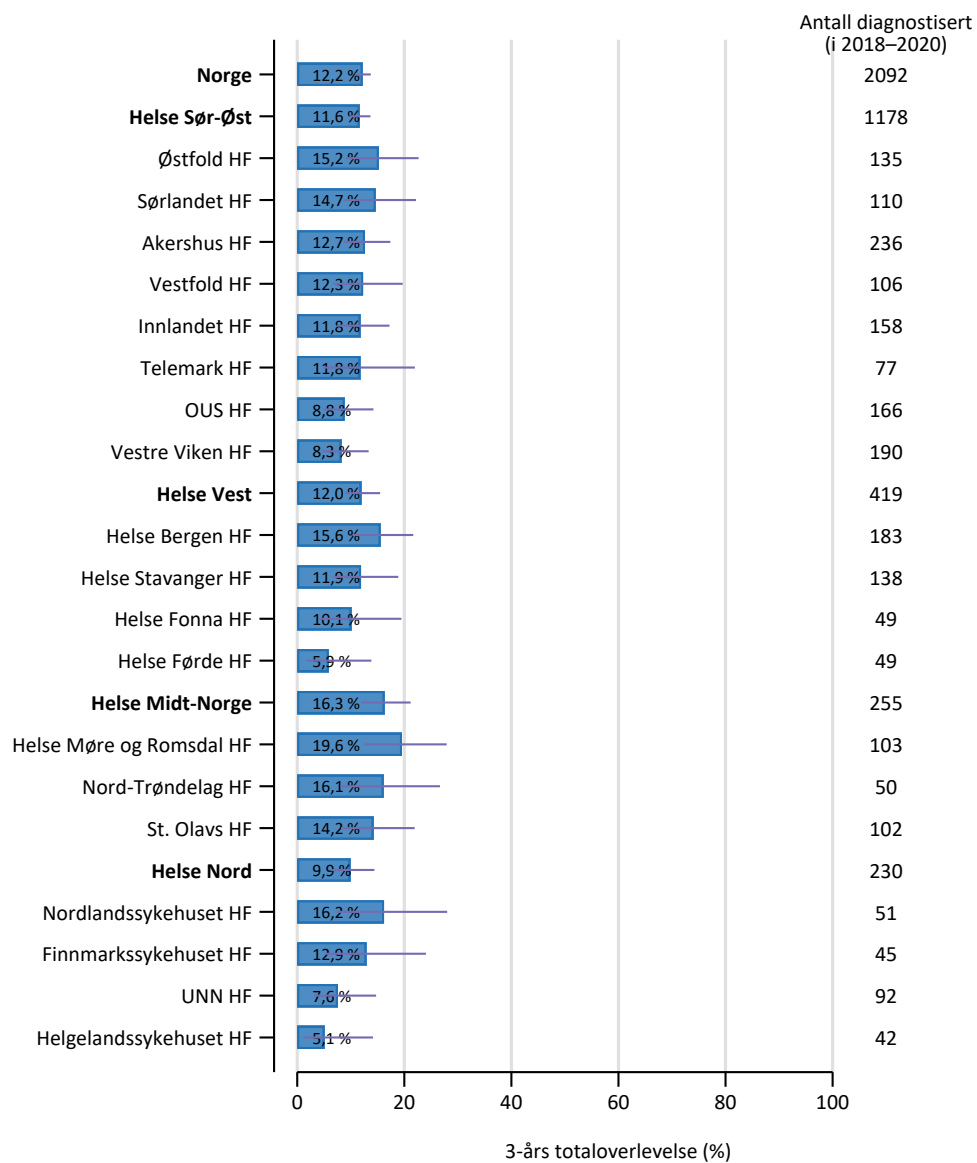
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90,6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.14: 3-års totaloverlevelse (samlet).

Det er ingen signifikant forskjell i overlevelse mellom regionene tre år etter diagnosen er stilt. Den lave overlevelsen samstemmer med internasjonale data ^{[1] [2] [3]}.

Figur 3.14

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

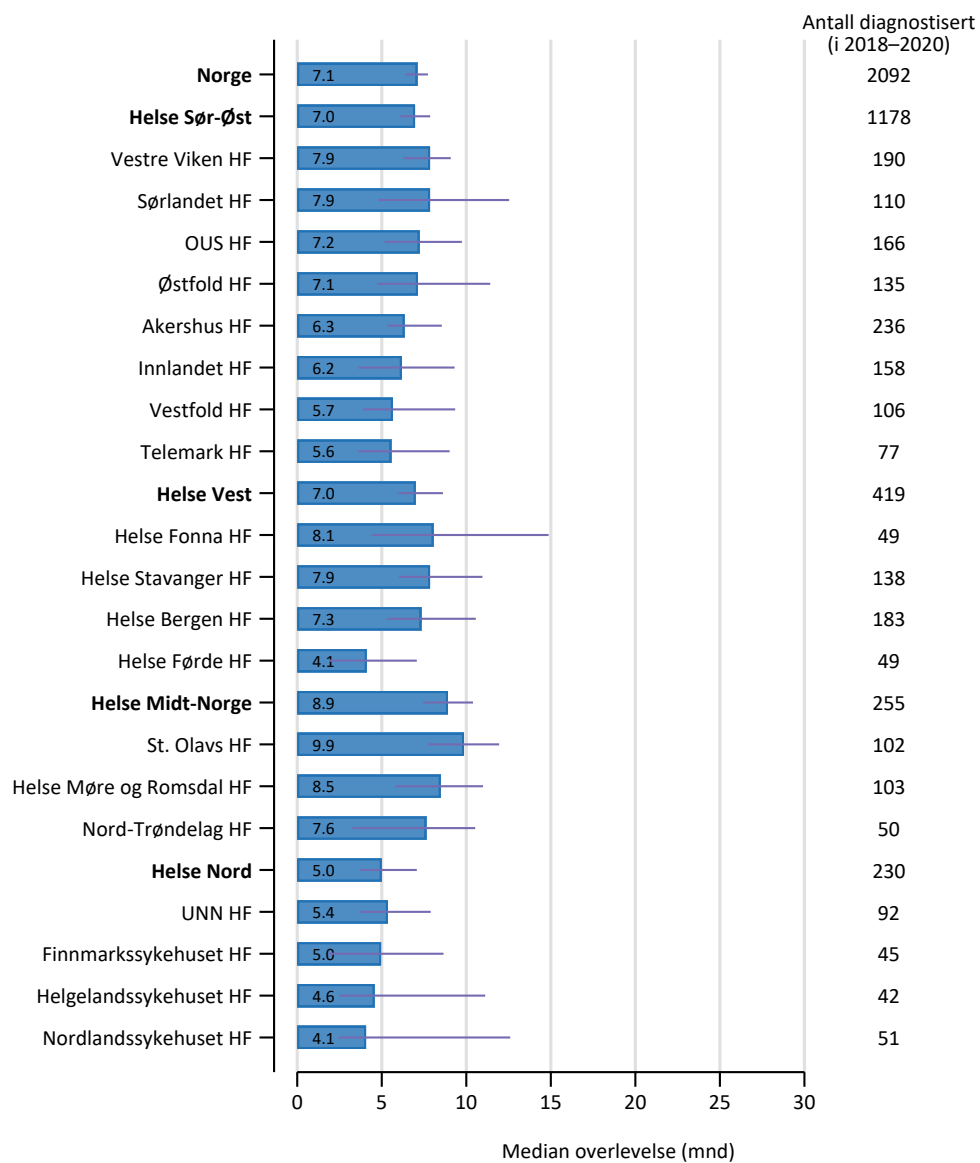
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.15: Median totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter, fordelt på opptaksområde.

Medianoverlevelsen er noe lavere i Helse Nord sammenlignet med Helse Midt, men gitt at dette ikke gjenspeiles verken i forannevnte 1- eller 3-årsoverlevelse, og ikke heller i undergruppene presentert i de følgende overlevelsesfigurer, vektlegges ikke funnet.

Figur 3.15

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

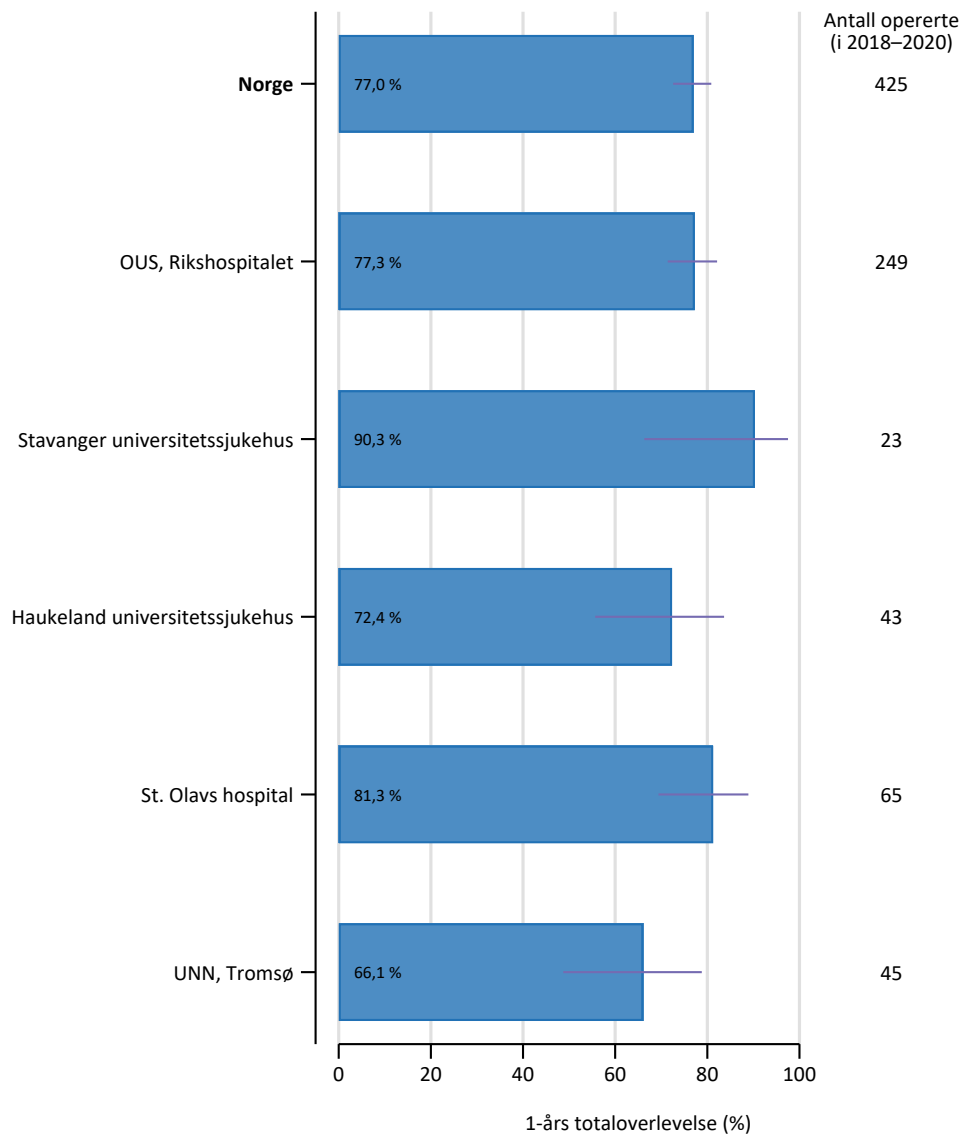
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse



Figur 3.16: 1-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

1-års totaloverlevelsen er som forventet, lik mellom regionene og i tråd med resultater fra Nederland, Danmark og Sverige^{[1] [3] [2]}. Overlevelsen er betydelig lavere enn det som presenteres i studier av pasienter som har fått postoperativ adjuvant behandling, rundt 70 % versus rundt 90 %^{[7] [8]}. Dette viser tydelig at pasienter er selektert inn i disse studiene (kun de sprekeste av de opererte var aktuelle for postoperativ adjuvant behandling).

Figur 3.16

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

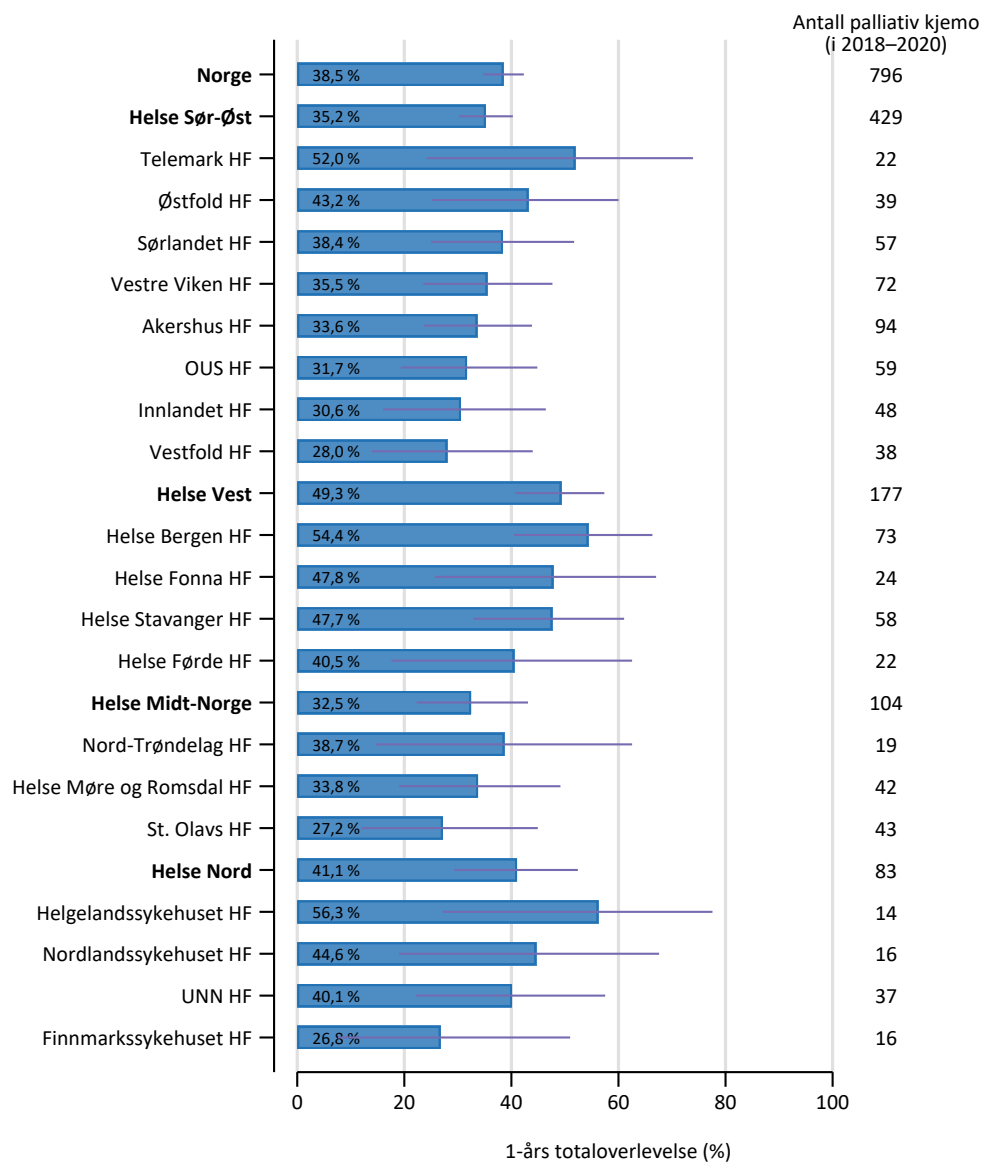
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse



Figur 3.17: 1-års totaloverlevelse hos pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Det er signifikant bedre overlevelse for denne subgruppen i Helse Vest jfr Helse Midt og Helse Sør-Øst (49,3 % vs 32,5 % og 35,2 %). Tallene må sannsynlig tolkes i lys av ulik seleksjon på flere nivåer. Forskjellen mellom Helse Vest og Helse Midt-Norge kan for eksempel bero på at færre ble operert i Helse Vest (figur 3.5), og at dermed andelen relativt spreke pasienter med bedre prognose ble behandlet med palliativ kjemoterapi. Dette vil kunne medføre at overlevelsen blir høyere på gruppenivå. I tillegg vil ulik seleksjon av pasienter til palliativ kjemoterapi vs. ingen kreftrrettet behandling på sykehusnivå også kunne bidra til ulik 1-års overlevelse i gruppen som får kjemoterapi. Videre vil valg av behandlingsregimer og mulighet for inklusjon i studier i behandlingsforløpet kunne spille en rolle, og det vil vi kunne få bedre oversikt over i senere rapporter. Pasienter som har fått palliativ kjemoterapi etter reseksjon er ikke med i figuren.

Figur 3.17

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

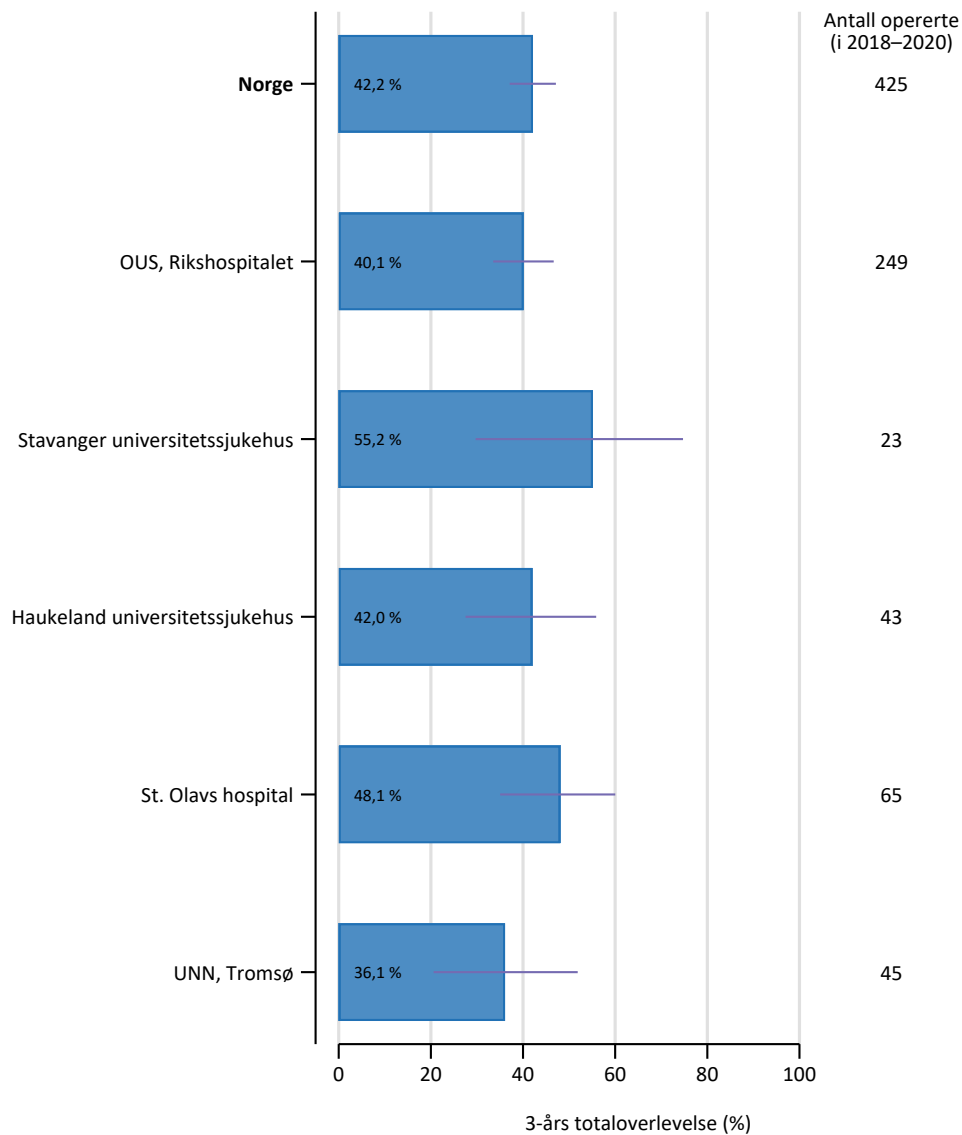
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90,6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.18: Estimert 3-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

Andelene er like mellom regionene, og resultatene er helt på høyde med tall fra internasjonale rapporter^{[1] [3] [2]}. Selv om figur 3.5 angav en mulig høyere andel som ble operert i Helse Midt vs Helse Vest, synes overlevelsen nokså lik etter 3 år. Tallene er for små til å kunne tolke følge av forskjell i administrasjon av neoadjuvant og adjuvant kjemoterapi. I fremtidige rapporter håper man å kunne avdekke hvorvidt økende grad av neoadjuvant kjemoterapi øker overlevelsen.

Figur 3.18

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

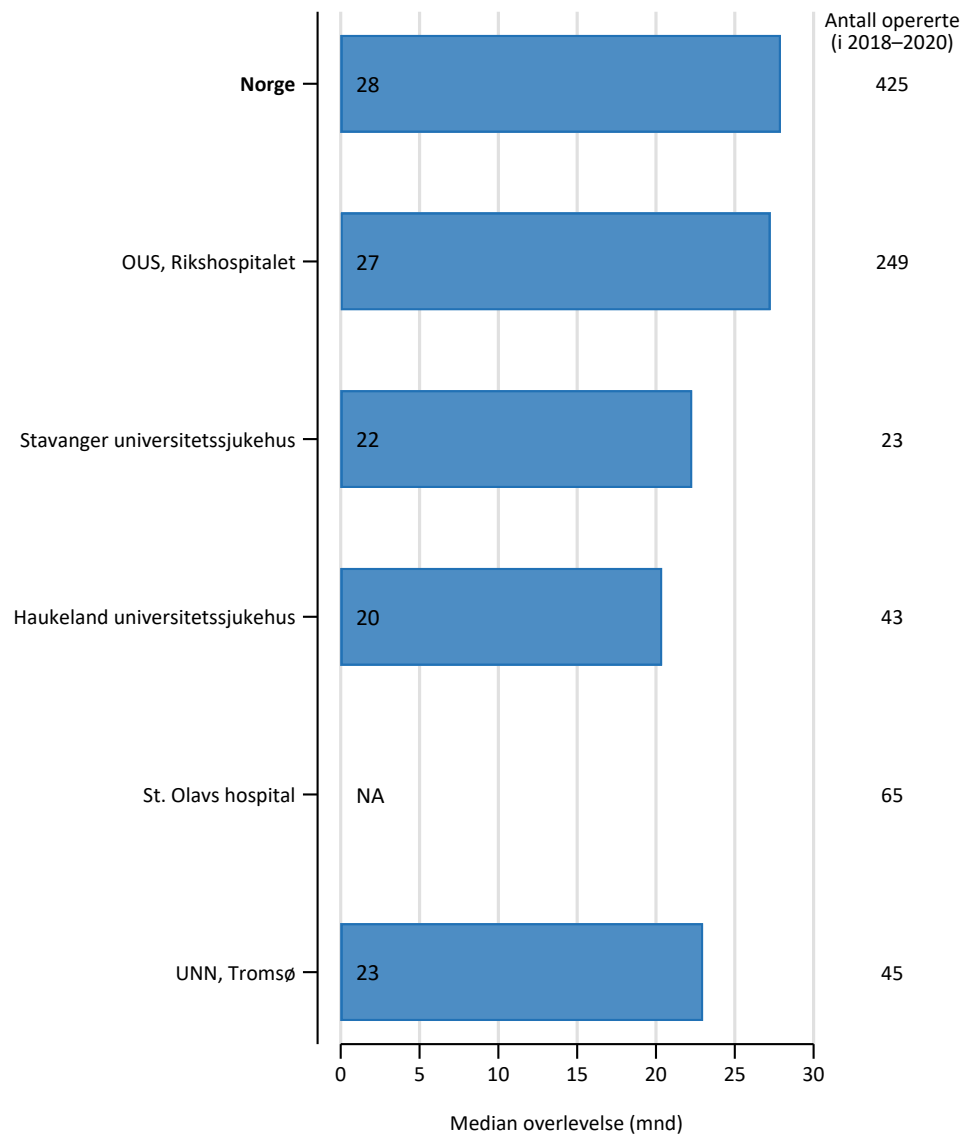
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse



Figur 3.19: Median totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

Det er liten variasjon i median overlevelse på tvers av sykehusene som opererer pankreaskreft, og det er ingen signifikante forskjeller. Tall fra St. Olavs er ikke mulig å estimere siden overlevelsen ikke faller under 50 % i løpet av oppfølgingstiden. Konfidensintervaller presenteres ikke i figuren siden nedre grense ikke lar seg estimere. Overlevelsen er på samme nivå som resultater fra det nederlandske registret i samme periode^[3].

Figur 3.19

Datakilde

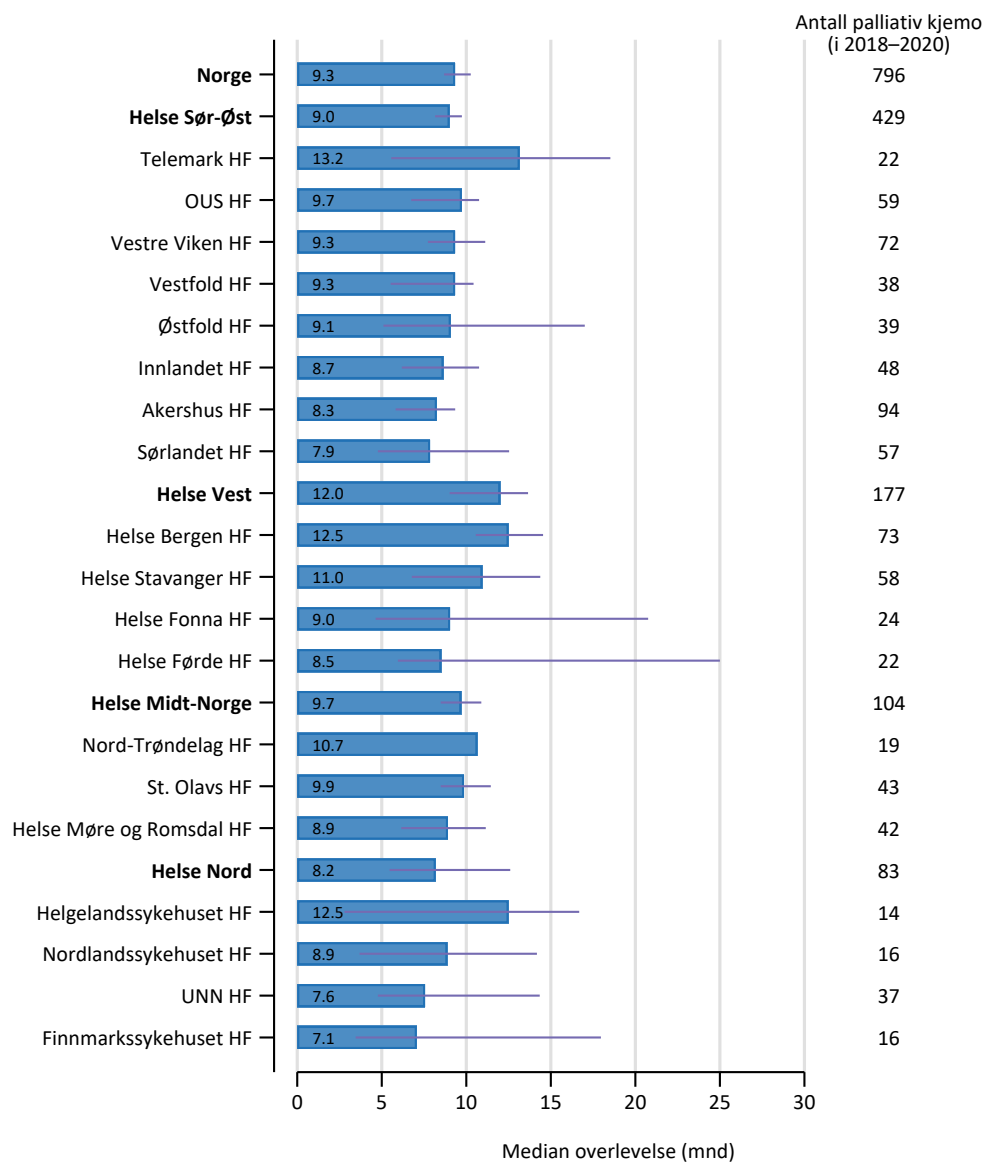
Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.20: 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. Som for 1-års totaloverlevelse (Fig 3.14) er overlevelsen relativt lik på regionsnivå, samtidig som vi kan se noen forskjeller på sykehus nivå. Dette vil igjen kunne være betinget i hvor strengt man selekterer pasienter både til operasjon og kjemoterapi vs. ingen tumorrettet behandling. Hvilke kjemoterapeutiske regimer man velger og eventuelt tilgang til inklusjon i studier underveis i behandlingsforløpet vil også kunne spille inn. Informasjon vedrørende hvordan dette fordeler seg mellom sykehusene foreligger ikke per i dag, men ved hjelp av kobling mot bestillingssystemene for cellegift, samt god dekningsgrad for utredningsmeldingen vil dette kunne belyses bedre i fremtidige rapporter.

Figur 3.20

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

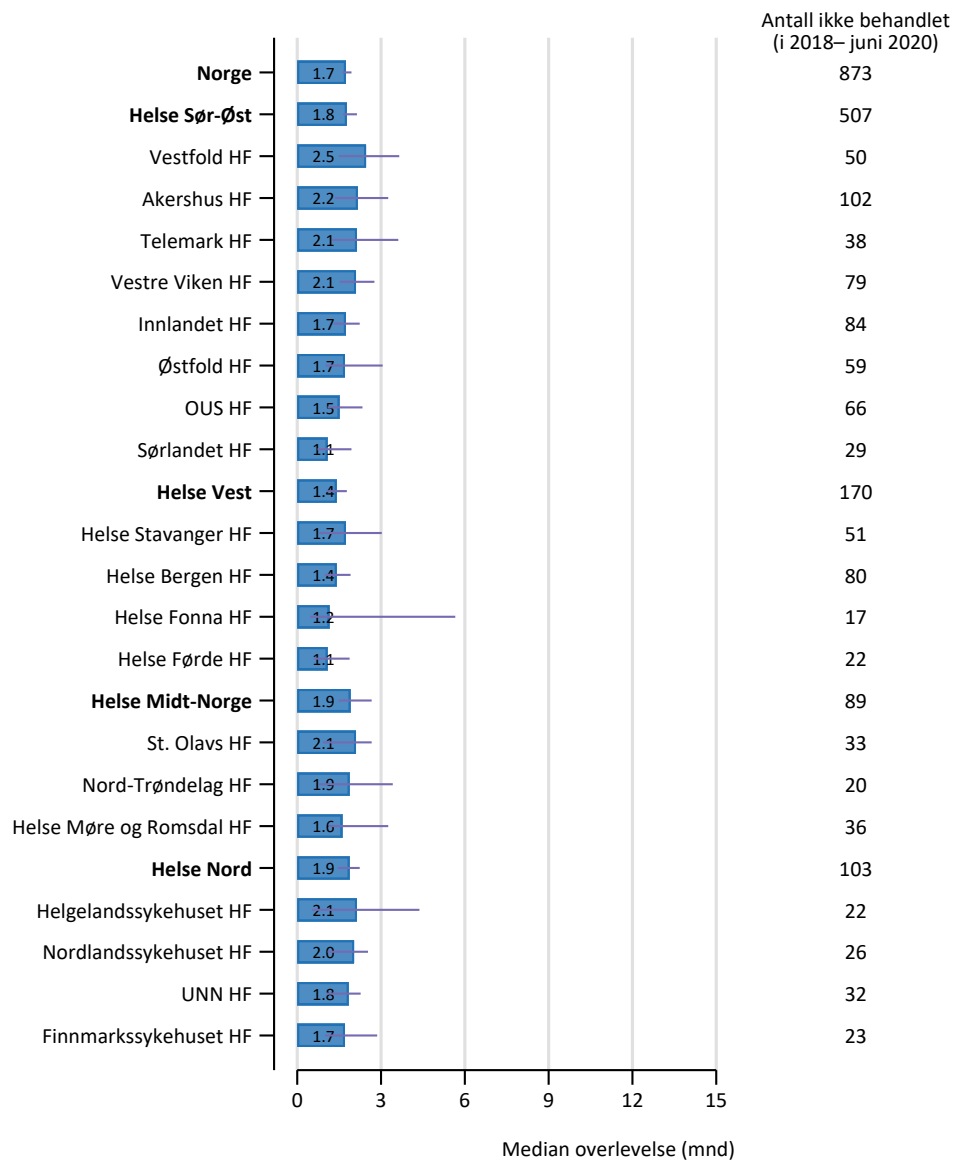
- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.21: Median totaloverlevelse blant pasienter som verken har mottatt kjemoterapi eller operasjon.

På landsbasis var det 40 % av pasientene som fikk diagnosen pankreaskreft som ikke fikk noen tumorrettet behandling. Totaloverlevelsen i denne gruppen er likt fordelt mellom helseregioner og sykehus, og som forventet svært kort. Denne gruppen av pasienter trenger vi betydelig mer kunnskap om og målet er at pankreaskreftregisteret skal kunne bidra til dette. Fremskynding av diagnosedato fra biopsidato til dato maligniteten ble avdekket radiologisk kan også bidra til å gjøre tallene mer sannferdige i fremtidige rapporter.

Figur 3.21

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder.

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege, eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT – Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregistrering.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Meldeskjema for pankreaskreft ble tilgjengelig for innrapportering via KREMT i juni 2021. Det har vært viktig for arbeidsgruppen å gjenbruke informasjon som Kreftregisteret får inn fra andre kilder. Det er derfor kun utviklet en utredningsmelding, men ingen behandlingsmeldinger. De viktigste data som skal rapporteres inn er dato sykdommen ble avdekket radiologisk, samt hvorvidt pasienter med lokalisert sykdom er vurdert med tanke på resektabilitet på tverrfaglig møte på sykehus som utfører pankreaskirurgi. Resultater på bakgrunn av disse dataene vil for første gang bli presentert i årsrapport for pankreaskreft i 2021.

4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Stadig flere laboratorier går over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

Endel pasienter vil kun ha gjort en cytologi for verifisering av diagnose, grunnet at tilgang til pankreas kun kan oppnåes via endoskopisk ultralydundersøkelse. Noen pasienter får ikke sykdommen verifisert histologisk. Hos disse pasientene er diagnosen basert på klinisk melding (sendt inn via KREMT), obduksjon eller dødsmelding.

4.3 Data fra andre kilder

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

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020. Da stråling i i liten grad blir gitt til pankreaskreftpasienter i Norge, er stråledata ikke med i rapporten.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2020 er det registrert 931 pankreaskrefttilfeller.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

I denne rapporten bruker vi data fra Kreftregisterets basisregister. Dekningsgraden til basisregisteret beregnes ved å benytte metoden capture-recapture^[9]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen vil bli beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med pankreaskreft i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Siden kvalitetsregister for pankreaskreft nylig har utviklet en utredningsmelding, vil det fra 2021 kunne beregnes en dekningsgrad.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregisterer 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 universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus og UNN i Tromsø. Disse sykehusene står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Sykehusene 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.

5.4 Dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 90.6 % av alle pankreaskreftpasienter.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Det viktigste tiltaket for å tilstrede høy dekningsgrad for Pankreaskreftregisteret, er at det kun er en melding som skal fylles ut, nemlig utredningsmelding. 1. juni ble det sendt en e-post til fagdirektører på alle sykehus der informasjon om den nye utredningsmeldingen ble presentert. Det arbeides videre med å formidle dette ut til fagmiljøet.

Kvalitetsregister for pankreaskreft vil ved senere årsrapporten presentere dekningsgrad av utredningsmelding og eventuelle tiltak for å øke innrapporteringen. Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlig kan besøke sykehus og bidra med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og melding til pankreaskreftregisteret.

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

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

Kapittel 6

Formidling av resultater

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

6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Pankeaskreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk Forum.

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

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Visningen for Pankreaskreftregisteret vil ikke bli ferdigstilt før i 2022.

6.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

6.3 Resultater til pasienter

Årsrapporten ligger tilgjengelig på Kreftregisterets nettsider www.kreftregisteret.no. Årsrapporten vil også sendes til pasientforeningen, Pankreaskreft Nettverk Norge, som kan gjøre den kjent for sine medlemmer.

Vedlegg

6.4 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Hanne Hamre
- Linn Nymo
- Inger Marie Løes
- Knut Jørgen Labori
- Caroline Sophie Verbeke
- Kristoffer Lassen
- Marte Nyløvold Haneborg

Analyser og statistikk:

- Tor Åge Myklebust

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Marte Nyløvold Haneborg
- Siv Frøland
- Ingunn Aune
- Tonje Antonsen

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

6.5 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid og for kjønn. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26.08.2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden^[10]. Estimerer for 1- og 3-års totaloverlevelse, samt median totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Vi presenterer estimerer på 3-års totaloverlevelse for pasienter som er opererte i perioden 2018-2020. Dette er en periode hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, og vi bruker da periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[11]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et treårig periodevindu (2018-2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 1-3 års overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2015-2017 bidrar med henholdsvis 3, 2-3 og 1-3 års oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[12].

Bibliografi

- [1] 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.
- [2] 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.
- [3] Linda M Youngwirth, Daniel P Nussbaum, Samantha Thomas, Mohamed A Adam, Dan G Blazer III, Sanziana A Roman, and Julie A Sosa. Nationwide trends and outcomes associated with neoadjuvant therapy in pancreatic cancer: an analysis of 18 243 patients. *Journal of surgical oncology*, 116(2):127–132, 2017.
- [4] Tara M Mackay, Elizabeth M Gleeson, Ulrich F Wellner, Caroline Williamsson, Olivier R Busch, Bas Groot Koerkamp, Tobias Keck, Hjalmar C van Santvoort, Bobby Tingstedt, Henry A Pitt, et al. Transatlantic registries of pancreatic surgery in the united states of america, germany, the netherlands, and sweden: Comparing design, variables, patients, treatment strategies, and outcomes. *Surgery*, 169(2):396–402, 2021.
- [5] Oslo: Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med pancreaskreft. *Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/pancreaskreft-bukspyttkjertelkreft-handlingsprogram>*, 7, 2017.
- [6] 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.
- [7] Thierry Conroy, Pascal Hammel, Mohamed Hebbar, Meher Ben Abdelghani, Alice C Wei, Jean-Luc Raoul, Laurence Choné, Eric Francois, Pascal Artru, James J Biagi, et al. Folfirinox or gemcitabine as adjuvant therapy for pancreatic cancer. *New England Journal of Medicine*, 379(25):2395–2406, 2018.
- [8] John P Neoptolemos, Daniel H Palmer, Paula Ghaneh, Eftychia E Psarelli, Juan W Valle, Christopher M Halloran, Olusola Faluyi, Derek A O'Reilly, David Cunningham, Jonathan Wadsley, et al. Comparison of adjuvant gemcitabine and capecitabine with gemcitabine monotherapy in patients with resected pancreatic cancer (espac-4): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. *The Lancet*, 389(10073):1011–1024, 2017.
- [9] Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 5(45):747–755, 2009.
- [10] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [11] Hermann Brenner and Timo Hakulin. Up-to-date long-term survival curves of patients with cancer by period analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 20(3):826–832, 2002.
- [12] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 17. college station, tx. 2020.

