

Årsrapport

2021

Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for pankreaskreft

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2021 med resultater fra Kvalitetsregister for pankreaskreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2022.

ISBN: 978-82-473-0114-2

Forord

Dette er andre utgave av Årsrapport fra Norsk pankreaskreftregister. Vi håper at nasjonale tall samt opplysninger per helseregion vil være nyttig, selv om vi heller ikke denne gangen har lagt inn måltall.

Nytt av året er at vi har integrert resultater fra det norske gastrokirurgiske registeret (NoRGast) i rapporteringen. På den måten kan gode, eksisterende data på kvalitet relatert til selve kirurgien knyttes sammen med Kreftregisterets resultater, med tanke på øvrige behandlingsmodaliteter og overlevelse. Mens resultatene i år kun er representert i én tabell, er målet å samle opp resultater over flere år slik at tallene blir mer solide og representative. På sikt vil også data fra medikamentell behandling samt data fra kommunalt pasient- og brukerregister gjøre kvalitetsregisteret enda mer komplett.

Vi har opprettholdt rapportering av bruk av kjemoterapi tett opp mot dødstidspunkt. Vi tror at rapportering av slike data kan fremme arbeid med begrensning av unyttig, dyr og i verste fall skadelig behandling. Rapportering av overbehandling er i tråd med Legeforeningens kampanje "Gjør kloke valg". Håpet er at mulighet for å presentere slike tall inspirerer andre kvalitetsregistre til å gjøre det samme.

Dessverre har innrapportering av den forenklede utredningsmeldingen ikke innfridd forventningene, ved at den har vært for lav. Utredning av pasienten (biopsi, operabilitetsvurdering, stenting) er spredd på flere avdelinger og sykehus, i tillegg til at det kun er et lite mindretall som blir operert, hvilket alt kan være en forklaring til den lave svarprosenten på mange sykehus. Vi håper målrettet arbeid skal øke innrapporteringen, med tanke på behovet for å kvalitetssikre at rett pasient får rett behandling, især med tanke på resektabilitetsvurdering, som vi mener kun skal vurderes av sykehus som utfører pankreaskirurgi.

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

På vegne av Faggruppen.

Oslo, mai 2022

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	NoRGast (Norsk register for gastrokirurgi)	15
3.6	Palliativ kjemoterapi	16
3.7	Ingen tumorrettet behandling	19
3.8	Overlevelse	20
3.8.1	Alle pankreaskreftpasienter (samlet)	20
3.8.2	Overlevelse for opererte pankreaskreftpasienter	24
3.8.3	Overlevelse for pankreaskreftpasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi	27
3.8.4	Overlevelse for pasienter som ikke har mottatt tumorrettet behandling	29
4	Metoder for fangst av data	30
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	31
4.2	Rapportering av patologiinformasjon	31
4.3	Data fra andre kilder	31
4.3.1	NoRGast	31
5	Datakvalitet	32
5.1	Antall registreringer	32
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	32
5.3	Tilslutning	32
5.4	Dekningsgrad	32
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	33
5.4.2	Rapporteringstiltak	34
5.4.3	Klinisk rapporteringsgrad	34
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	37
5.6	Metode for vurdering av datakvalitet	37
5.7	Vurdering av datakvalitet	37
6	Formidling av resultater	38
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	38

6.2	Resultater til administrasjon og ledelse	38
6.3	Resultater til pasienter	38
Vedlegg		39
6.4	Flytskjema - Cancer in Norway	39
6.5	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	40
6.6	Statistisk metode	41

Figurer

3.1	Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn.	7
3.2	Insidensrater fordelt på 5-års aldersgrupper og kjønn.	8
3.3	Populasjon per opptaksområde	9
3.4	Andel pasienter som enten ble operert, kun mottok palliativ kjemoterapi eller ikke mottok noen tumorrettet behandling de siste 10 årene, fordelt på aldersgrupper.	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.	16
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.	17
3.11	Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.	18
3.12	Andel av diagnostiserte som ikke ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde. . .	19
3.13	Totaloverlevelse, alle pankreaskreftpasienter.	20
3.14	Estimert 1-års totaloverlevelse (samlet).	21
3.15	Estimert 3-års totaloverlevelse (samlet).	22
3.16	Median totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter, fordelt på opptaksområde.	23
3.17	Estimert 1-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.	24
3.18	Estimert 3-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.	25
3.19	Estimert 5-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.	26
3.20	Estimert 1-års totaloverlevelse hos pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	27
3.21	Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	28
3.22	Median totaloverlevelse blant pasienter som ikke har mottatt palliativ kjemoterapi eller operasjon.	29
4.1	Kreftregisterets datakilder.	30
5.1	Rapporteringsgrad	35

Kapittel 1

Sammendrag

Kreftforeningen ga i desember 2019 penger til å utvikle og drifte et kvalitetregister for pankreaskreft, med en ramme på tre år. Dette er den andre utgaven av årsrapport for pankreaskreft.

Fra 1990 og frem til 2021 har det vært en stabil forekomst av pankreaskreft i Norge for begge kjønn. 967 pasienter ble diagnostisert med pankreaskreft i 2021. Av disse ble 76 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.Olav hospital og UNN Tromsø. Totalt ble 16.2 % pasienter operert og tallene for mange av helseforetakene er for små til at variasjonene kan tillegges stor vekt. Rapporten viser at 17.3 % av alle pasienter operert for pankreaskreft i 2020 og 2021 fikk neoadjuvant kjemoterapi.

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 1107 pasientene som ble diagnostisert i perioden 2020-juni 2021, men ikke ble operert fikk 41.5 % palliativ kjemoterapi. Andelen som fikk palliativ kjemoterapi varierer noe mellom opptaksområdene. Av alle pasienter diagnostisert med pankreaskreft var det 49.1 % som ikke fikk noen tumorrettet behandling, noe som underbygger at sykdomsbyrden, for mange, er høy allerede ved diagnosetidspunkt.

Nytt i årets rapport er en tabell som viser flere detaljerte data på kirurgi. Disse dataene er hentet fra NoRGast (Norsk register for gastrokirurgi) og er resultatet av et samarbeid inngått mellom NoRGast og Kreftregisteret.

Videre er det gjort en analyse som viser at andelen pasienter som mottok kjemoterapi mindre enn 4 uker før død ligger på 12.7 % nasjonalt. Dette er et tall man ønsker å holde lavt.

Rapporten viser at 1-års totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter ligger på 36.3 % og 3-års total overlevelse for samme gruppen ligger på 12.2 %. De opererte har en 1-års totaloverlevelse på 78.5 % og 3-års totaloverlevelse på 43.3 %. Nytt fra årets rapport er figuren som viser en estimert 5-års totaloverlevelse blant opererte på 25.5 %.

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 behandlingssinformasjon fra fagsystemer. Dessverre er dekningsgraden for lav (51.2 %) til at data kan presenteres i årets rapport. Kvalitetregisteret har iverksatt tiltak for å øke rapportering, men vil i året som kommer jobbe videre med dette og utvikle flere tiltak for å sikre en bedre rapportering til årgang 2022.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

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

Kvalitetsregisterets kliniske meldeskjema for utredning ble tilgjengelig for bruk i KREMT i juni 2021. Før dette ble klinisk informasjon meldt inn på solid svulst meldeskjema. Se kapittel 4.1 for mer informasjon om registerets kliniske meldeskjema og innrapportering av klinisk informasjon.

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 nærmerere 50 % av pasientene får ingen kreftrettet 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. Kvalitetsregisteransvarlig er Marte Nyløvold Haneborg.

2.3.1 Aktivitet i arbeidsgruppen

I perioden september 2021 til mai 2022, er det avholdt 5 møter i arbeidsgruppen. I denne perioden har fokuset hovedsakelig vært årsrapport og oppfølging av utredningsmelding for pankreaskreft. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon.

NGICG-HPB (Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe) har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

Arbeidsgruppe for kvalitetsregister for pankreaskreft

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

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og det er etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i arbeidsgruppen. På grunn av koronapandemien ble årets brukerpanelmøte avholdt onsdag 19. januar 2022 som videomøte. Brukerrepresentant fra Pancreaskreft Nettverk Norge deltok og relevante resultater fra årsrapporten ble gjennomgått og diskutert.

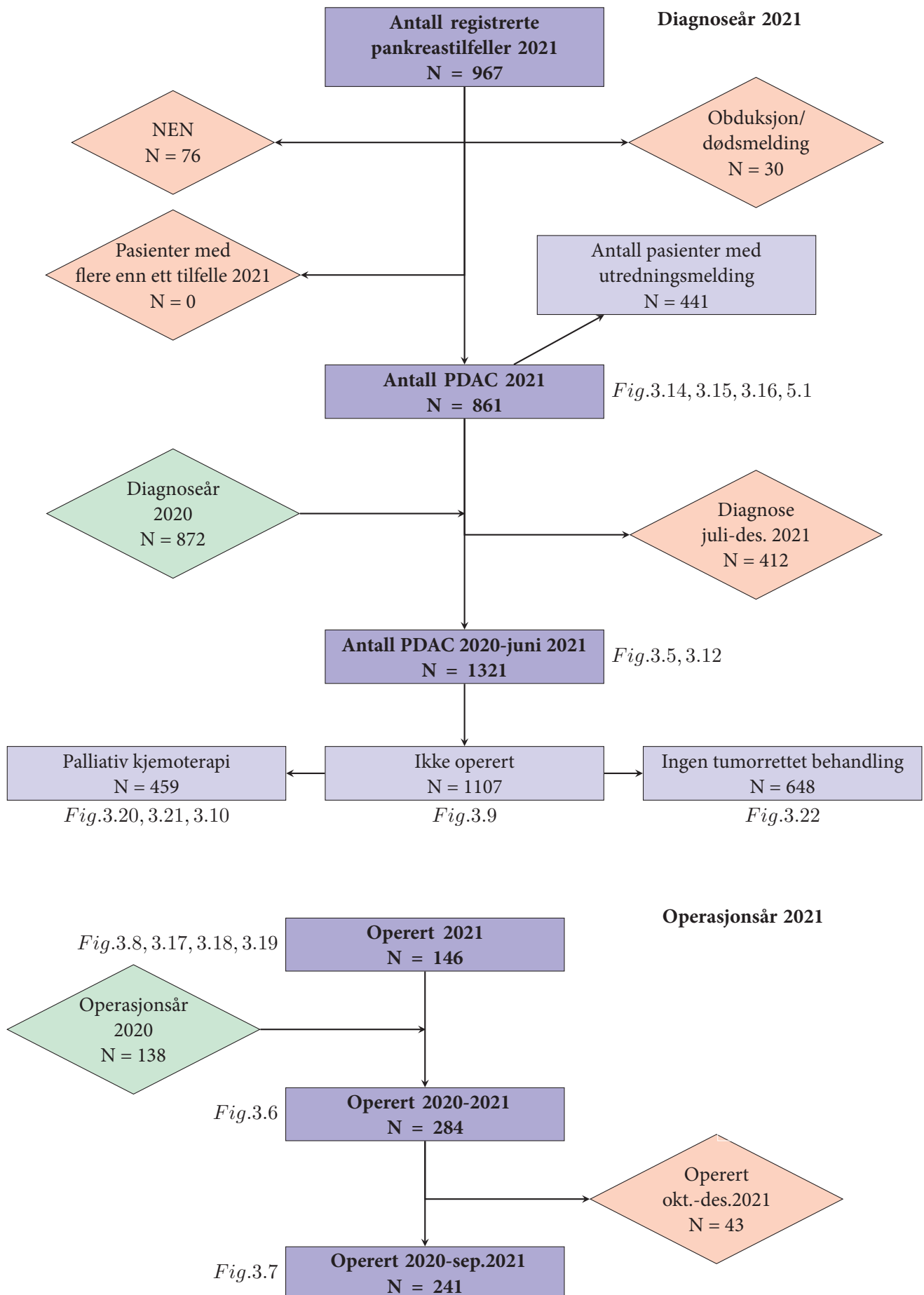
Kapittel 3

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.
CIN	Cancer in Norway
Diagnosedato	I denne rapporten er diagnosedato samme dato som biopsi eller cytologi ble tatt, alternativ 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

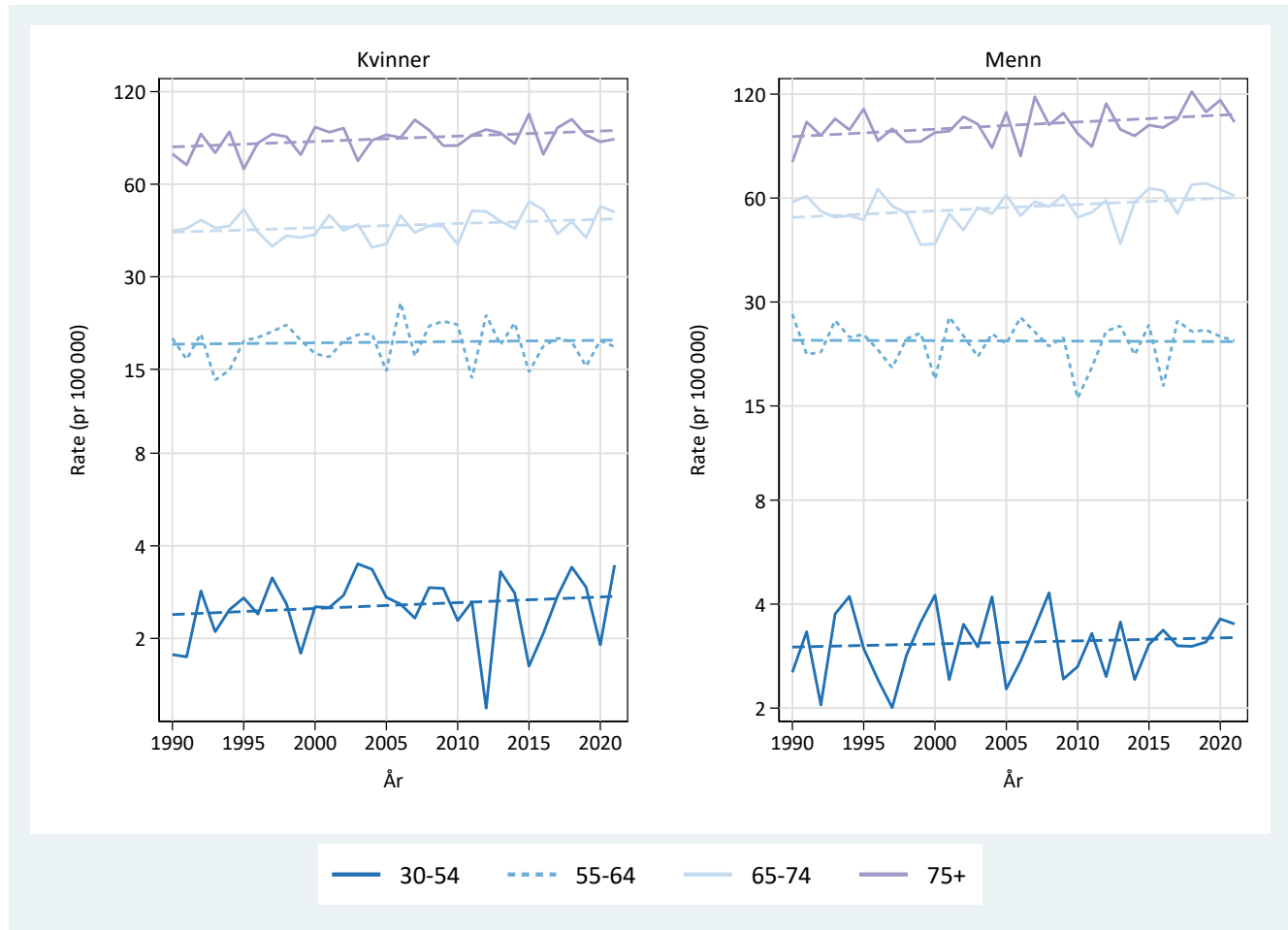


Flytskjema viser oversikt over hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har flere enn ett tilfelle i 2021 er fjernet fra analysene. Dette er for eksempel pasienter hvor det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, og siden denne i praksis ikke er utredet skal 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, men inkluderes i insidensfigurene. 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

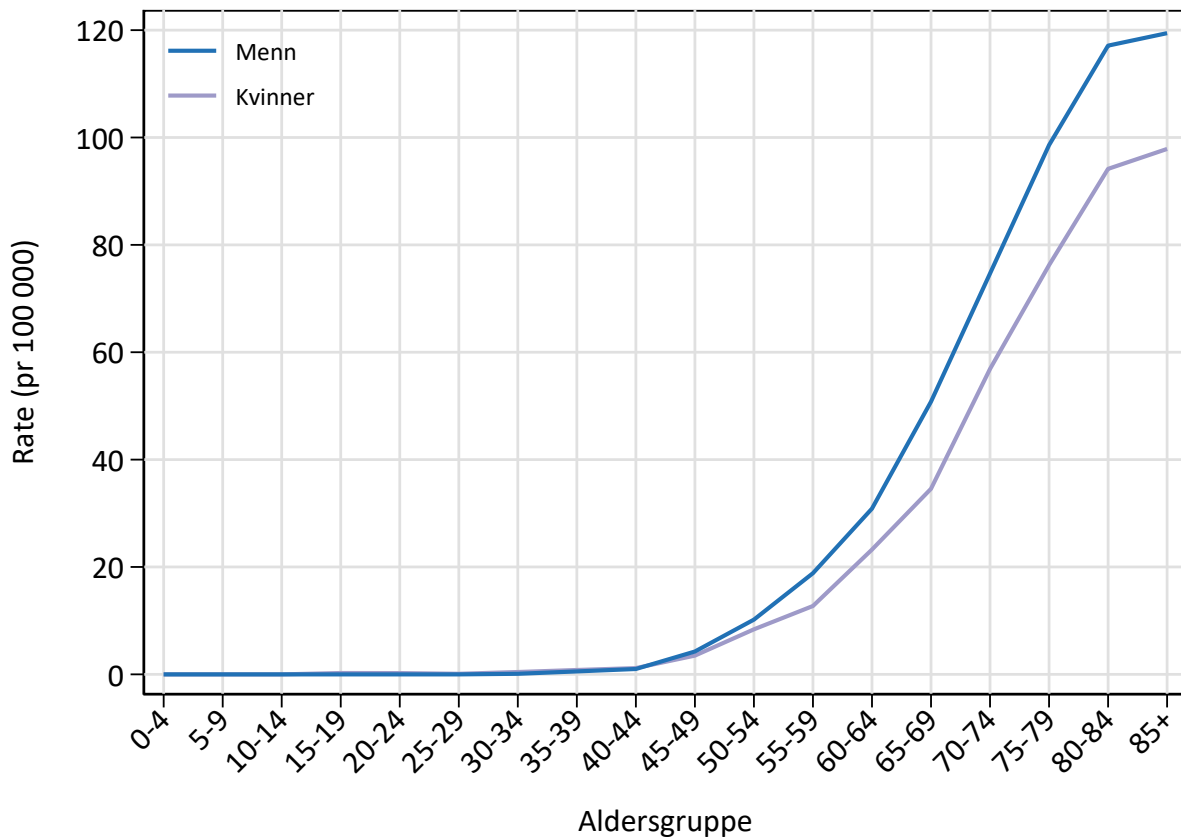
Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2021

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.7 %



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

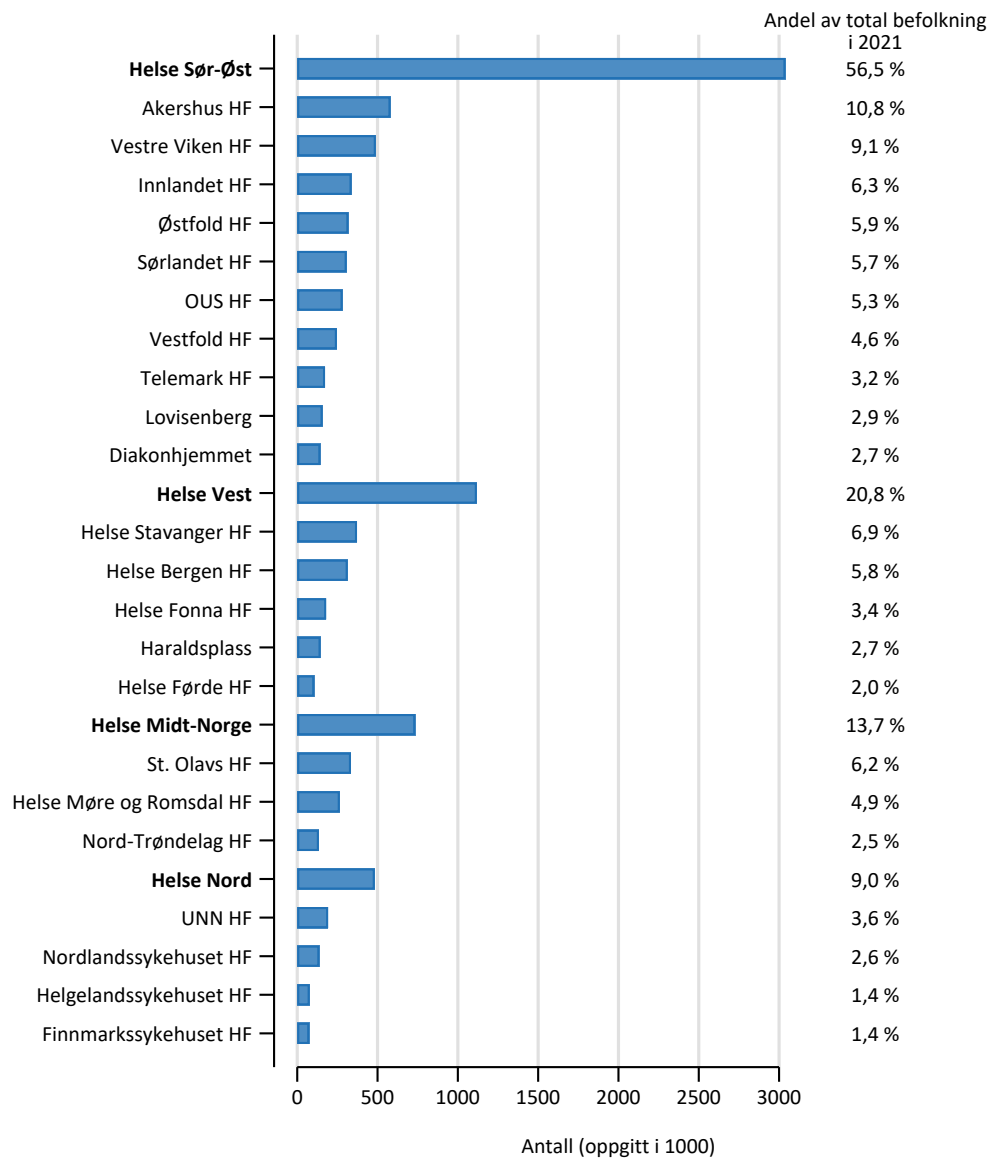
Inklusjon

- Diagnoseår 2021

- Adenokarsinom i pankreas

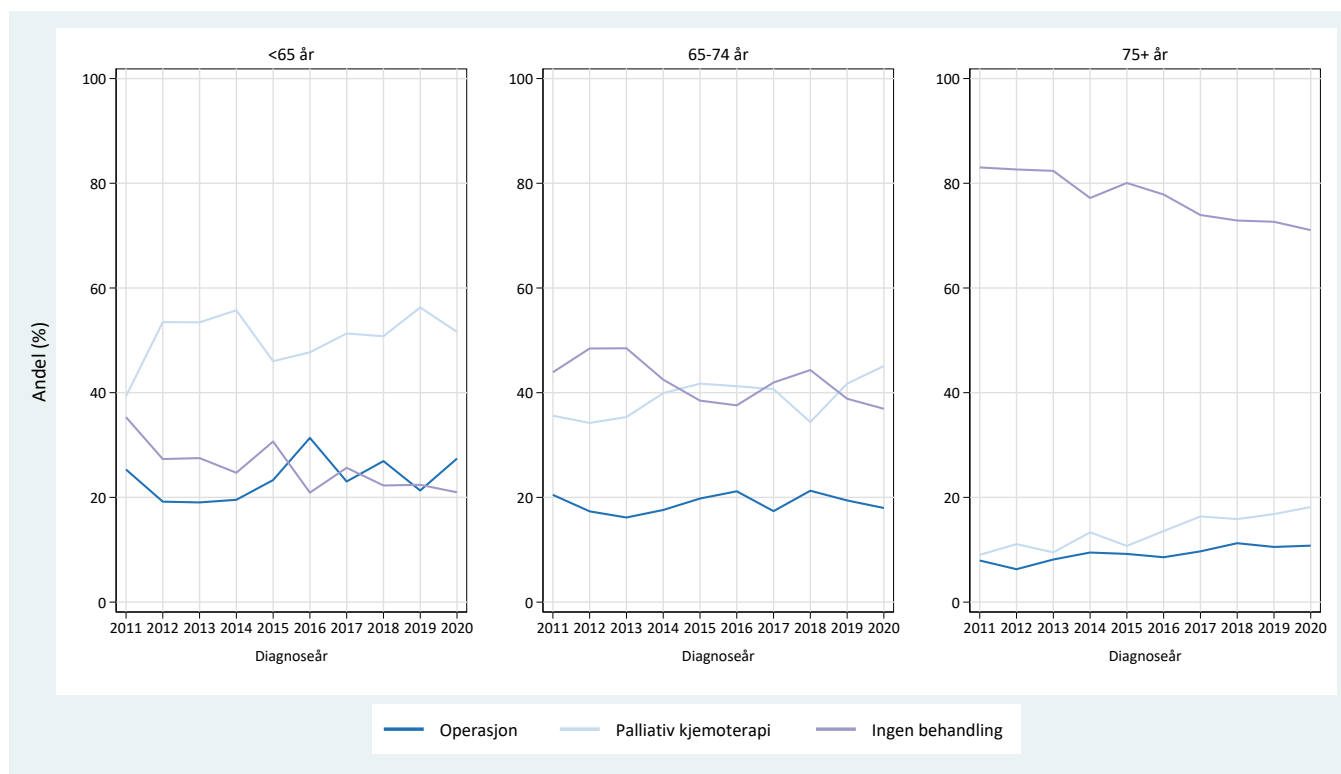
Dekningsgrad

- Basisregister: 90.7 %



Figur 3.3: 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: 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 viser også at andel som blir operert er betydelig høyere i den yngste aldersgruppen.

Figur 3.4

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

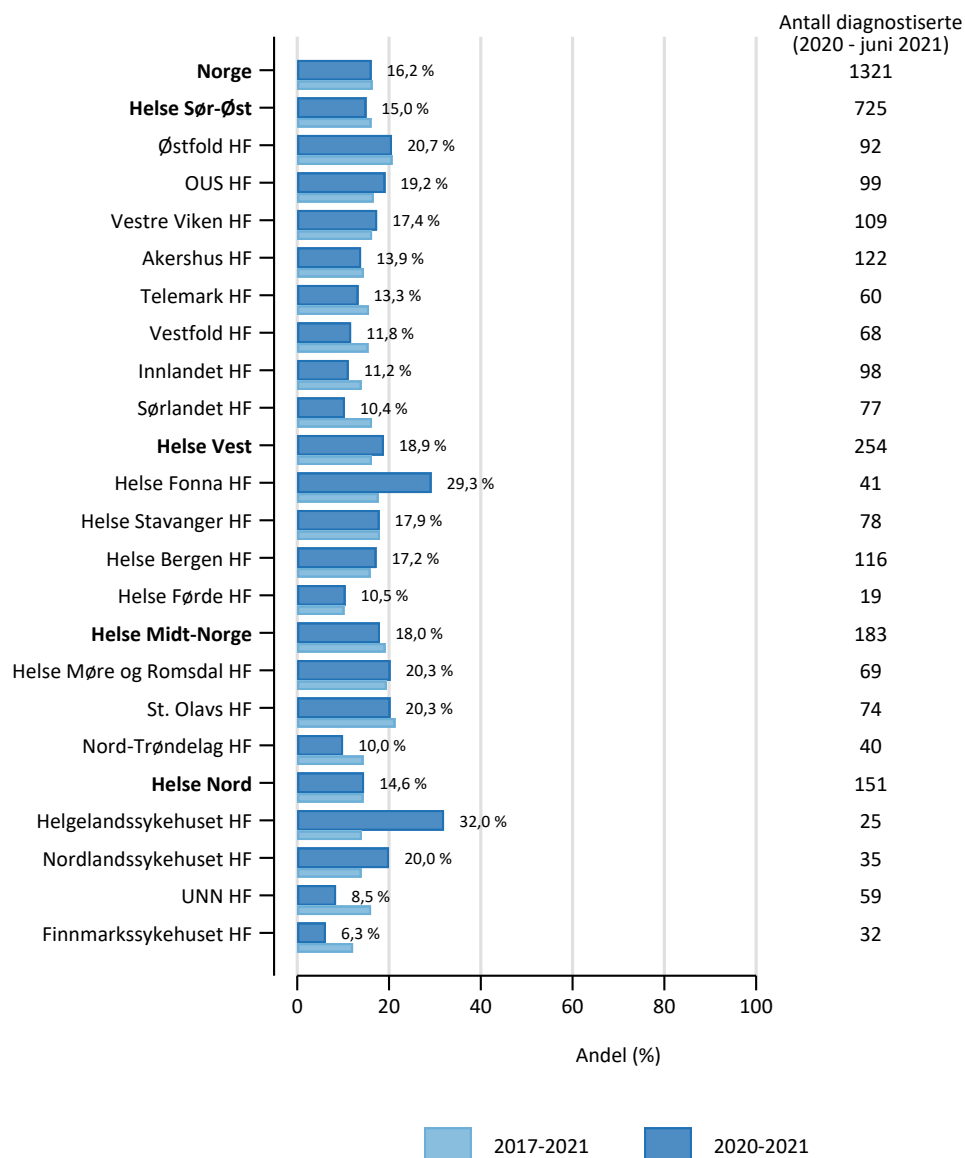
- Diagnoseår 2010–2020

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.7 %

3.4 Opererte



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

Figuren viser reseksjonsrate (antall operasjoner) for pasienter diagnostisert med pankreaskreft fordelt på helseregion og helseforetak, inklusive alle stadier og alder på pasient. Fordeling mellom helseregioner og helseforetak er basert på pasientenes bostedsadresse, og ikke behandlende enhet. Totalt er reseksjonsraten på 16,2 % 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^{[1][2]}. Reseksjonsraten vil også påvirkes av «aggressivitet» i diagnostikk hos de aller eldste og sykeste pasientene.

Figur 3.5

Datakilde

- Basisregister

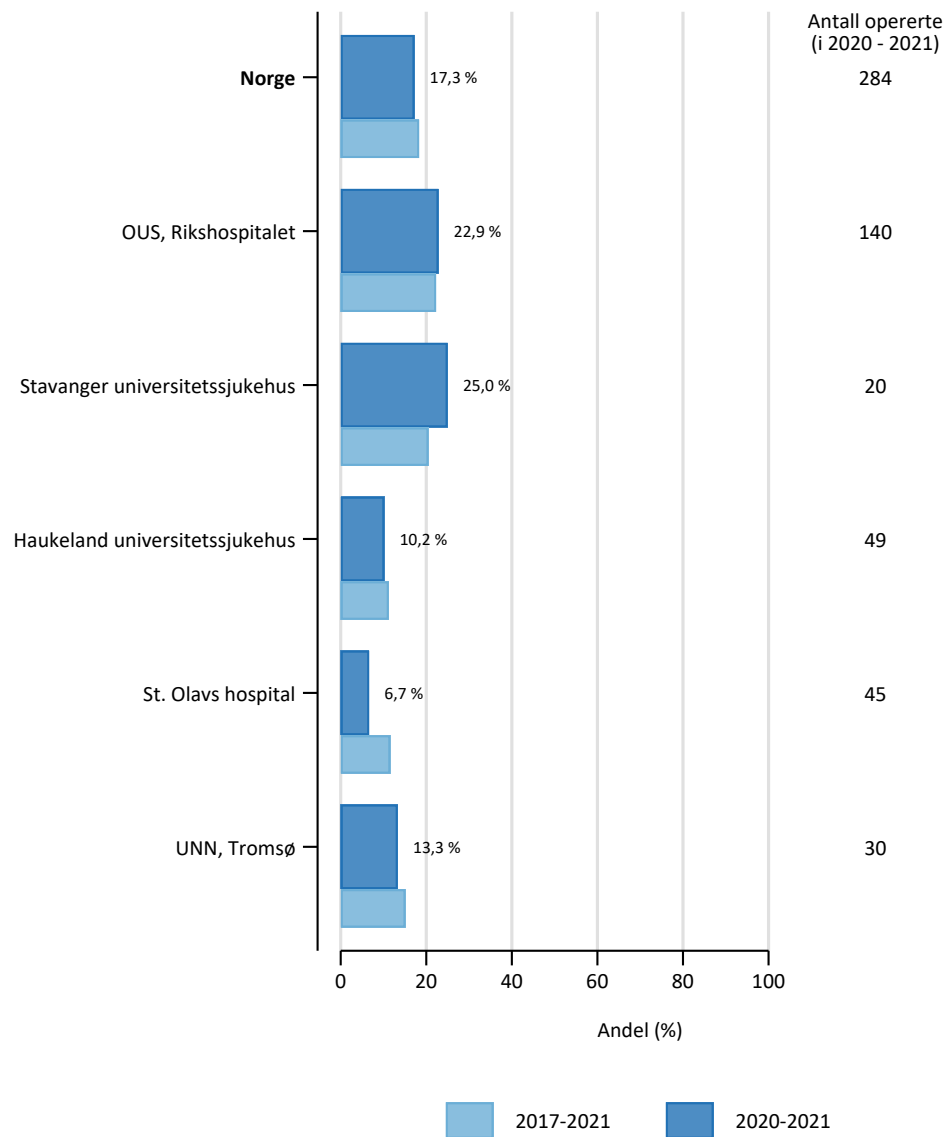
Inklusjon

- Diagnoseår 2020-juni 2021

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90,7 %



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

Figuren viser andel av alle opererte pasienter som gjennomgikk neoadjuvant kjemoterapi. Av de 284 pasientene som ble opererte i 2020-2021 gjennomgikk 17,3 % kjemoterapi før reseksjon av tumor. Antall pasienter for det enkelte helseforetak (utenom Helse Sør-Øst) er lave, men samlet kan det synes som om bruk av neoadjuvant kjemoterapi kan være mindre utbredt utenfor Helse Sør-Øst.

Figur 3.6

Datakilde

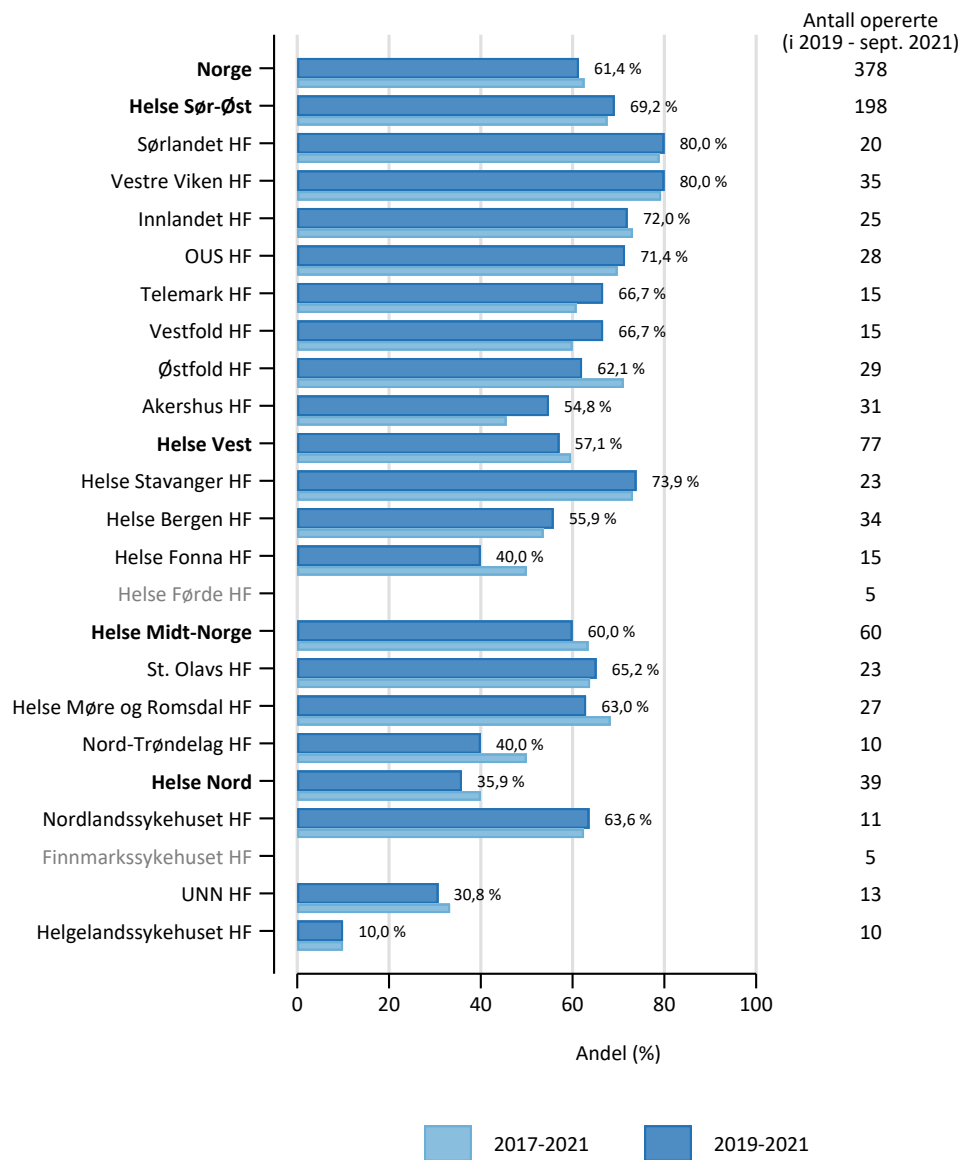
Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90,7 %



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

Indikasjonen for adjuvant behandling vurderes, og eventuell behandling gis, på lokale onkologiske avdelinger. Opptaksområder med <10 pasienter er ikke rapportert. Andelen pasienter som starter adjuvant behandling er høyest i region Helse Sør-Øst (69,2%) og lavest i Helse Nord (35,9%), men i nord vil lavt antall pasienter kunne påvirke resultatene betydelig. Hvilken type kjemoterapi som er gitt er ikke angitt, og heller ikke om behandlingen fullføres som planlagt. Det kan tenkes at avdelinger med høy andel pasienter som får adjuvant kjemoterapi i større grad benytter den betydelig mildere, men også mindre effektive kombinasjonen Gemcitabine-Capecitabine eller fluorouracil monoterapi. Dette vil kunne synliggjøres bedre i fremtidige rapporter, når man får tilgang til informasjon om type medikamentell behandling gitt og varigheten av denne. Disse resultatene vil imidlertid være viktige å følge videre over tid med tanke på om bosted og avstand til en onkologisk avdeling har innvirkning på om man får tilbud om adjuvant behandling eller ikke.

Figur 3.7

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019- sept.2021
- Adenokarsinom i pankreas

Inklusjon:

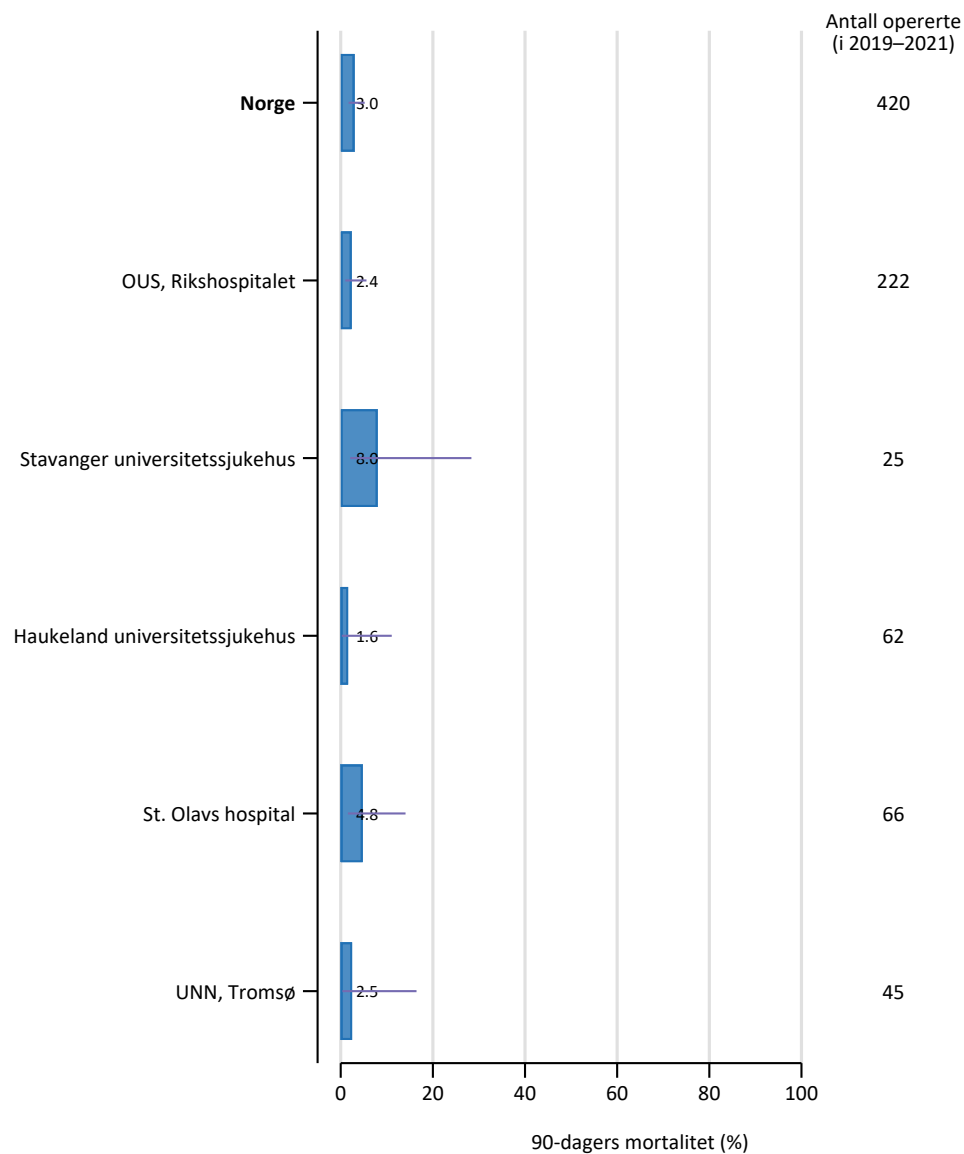
- Opererte pasienter som startet kjemoterapi <3 måneder etter operasjon.

Eksklusjon:

- Pasienter som har fått metastaser før oppstart av adjuvant kjemoterapi

Dekningsgrad

- Basisregister 90,7 %



Figur 3.8: 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 3.0 % av til sammen 420 opererte pasienter. Det foreligger ikke signifikante avvik mellom de respektive opererende enheter.

Figur 3.8

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse

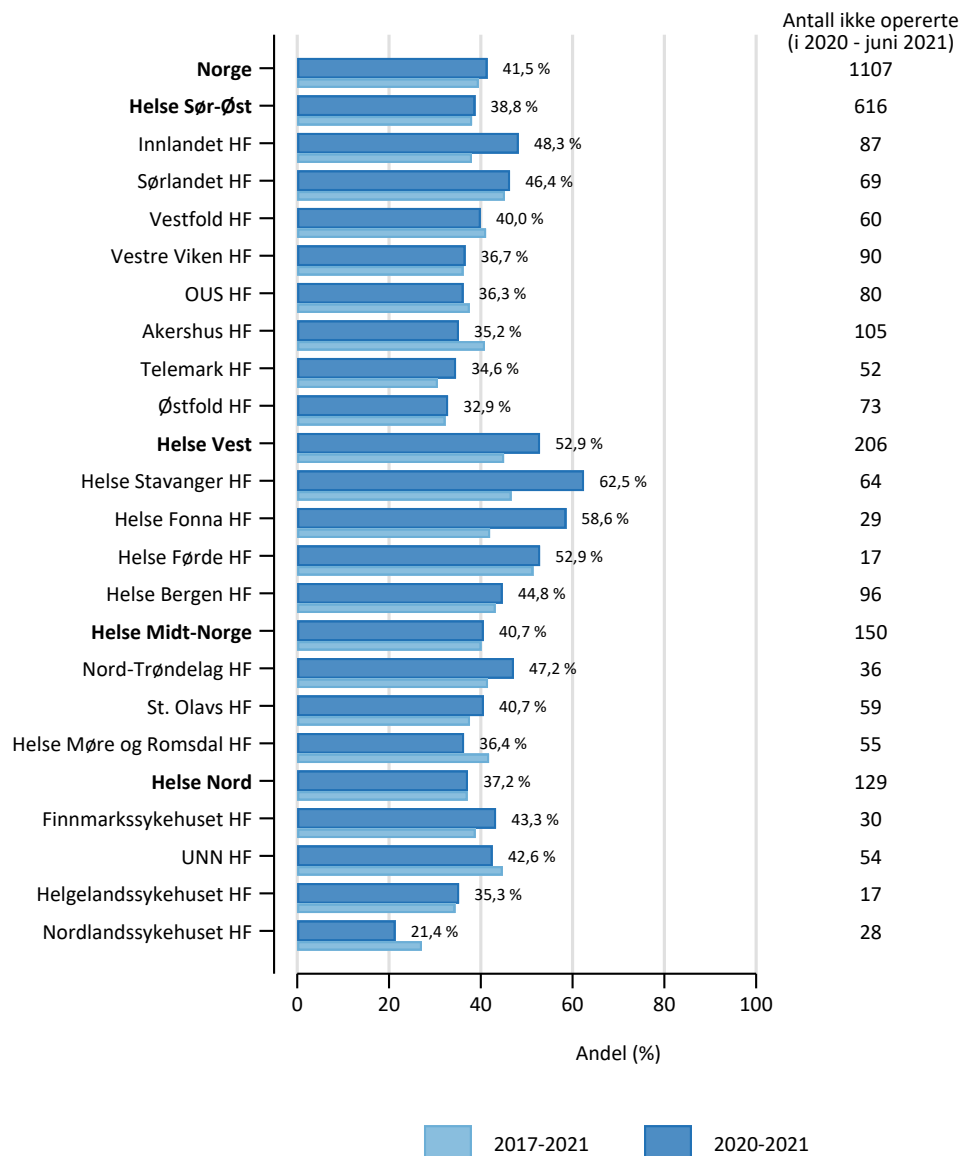
3.5 NoRGast (Norsk register for gastrokirurgi)

Tabell 3.1: Operasjon for pankreaskreft. Data hentet fra NoRGast.

Antall	166
Alder (median)	71.2
Andel kvinner	40.9 %
BMI (median)	25.6
Andel Whipple	64.5 %
Andel distal reseksjon	30.1 %
Andel annen reseksjon	5.4 %
Whipple	
Andel åpen tilgang	100 %
Andel med portvenereseksjon	18.7 %
Andel med arterierekonstruksjon	4.7 %
Andel med alvorlig komplikasjon (Accordion IV og mer)	15 %
Andel med reoperasjon	10.3 %
Distal	
Andel åpen tilgang (inkludert konverteringe)	52 %
Andel med alvorlig komplikasjon (Accordion IV og mer)	0 %
Andel med reoperasjon	0 %

Tabellen viser informasjon om de 166 operasjonene som ble utført på pasienter med duktalt adenokarsinom i pankreas i Norge i 2021. Andel av whippleopererte med alvorlig komplikasjon og andel som reopereres er som forventet^[3]. Se kapittel 4.3.1 for mer informasjon om NoRGast.

3.6 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 40 %) i Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord. På sykehusnivå, spesielt i Helse Vest, er det noen helseforetak som skiller seg litt ut sammenlignet med landsgjennomsnittet. Videre vil pasienter som fikk kjemoterapi før kirurgi ikke medregnes i tallene, som dermed blir relativt lavere i regioner som gir oftere neoadjuvant kjemoterapi, fra Helse Sør-Øst (figur 3.7). 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.

Figur 3.9

Datakilde

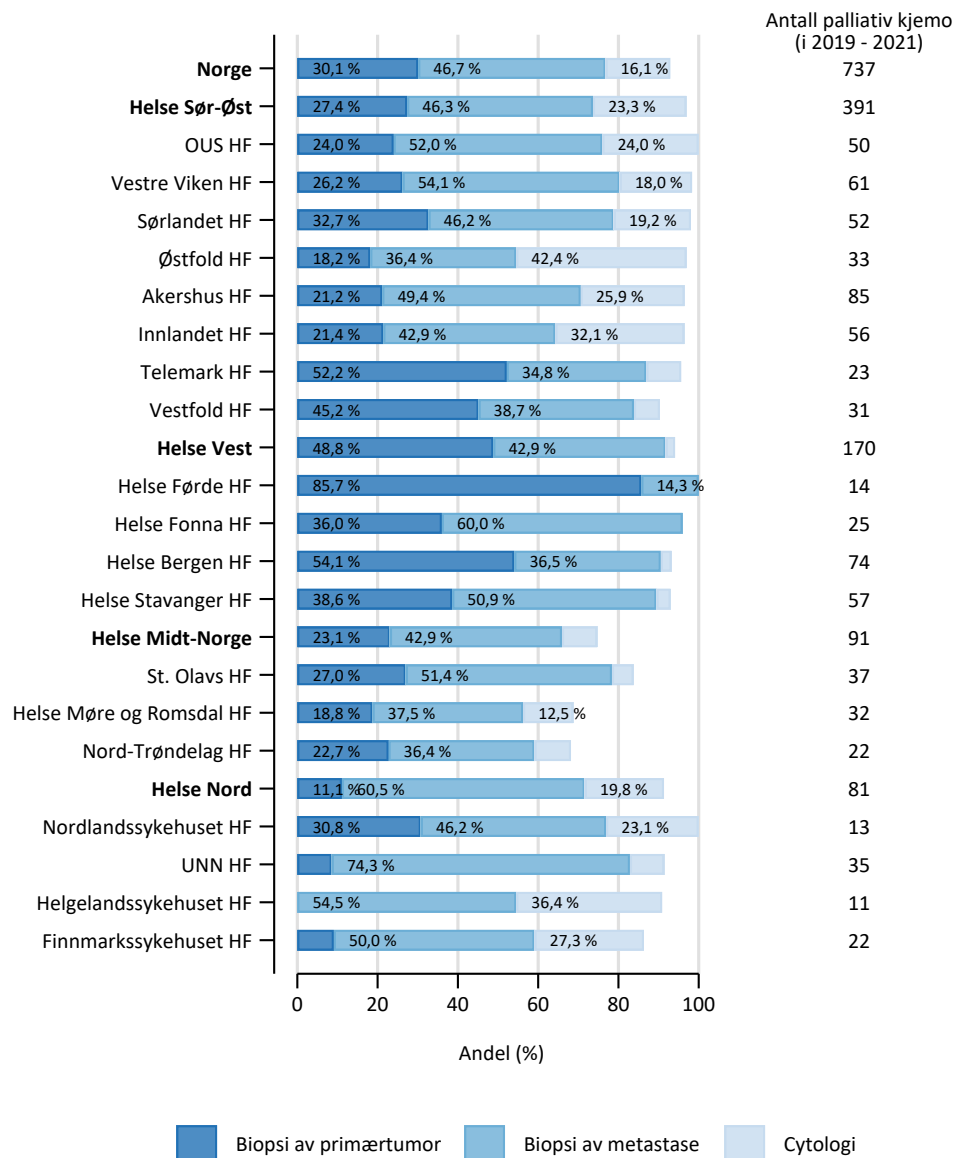
Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–juni 2021
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %



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 dagens muligheter for utvidet molekylærbiologisk diagnostikk for seleksjon til inklusjon i utprøvende studier med målrettet behandling, bør 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.

Figur 3.10

Datakilde

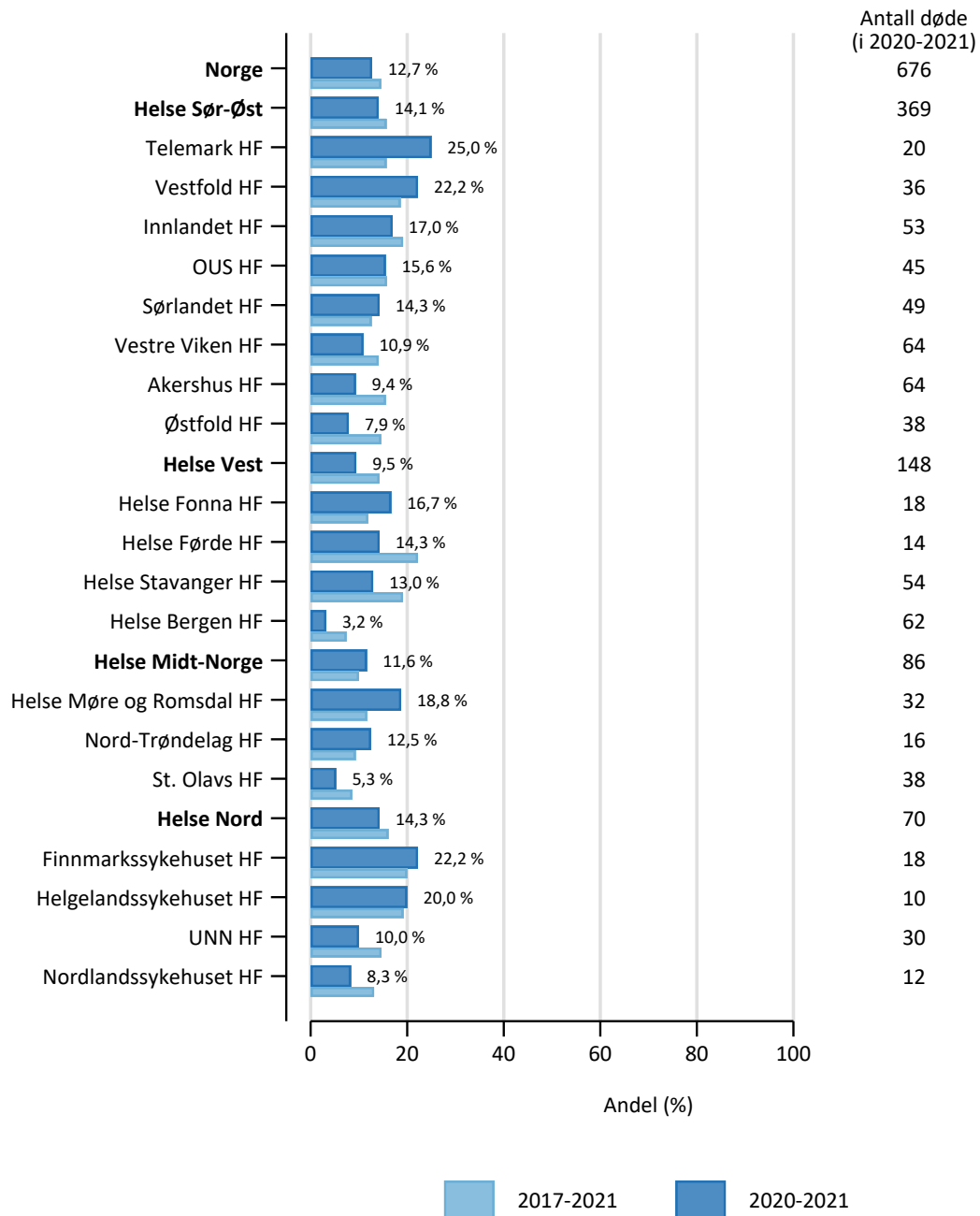
Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019-2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90,7 %



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

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^[4], 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

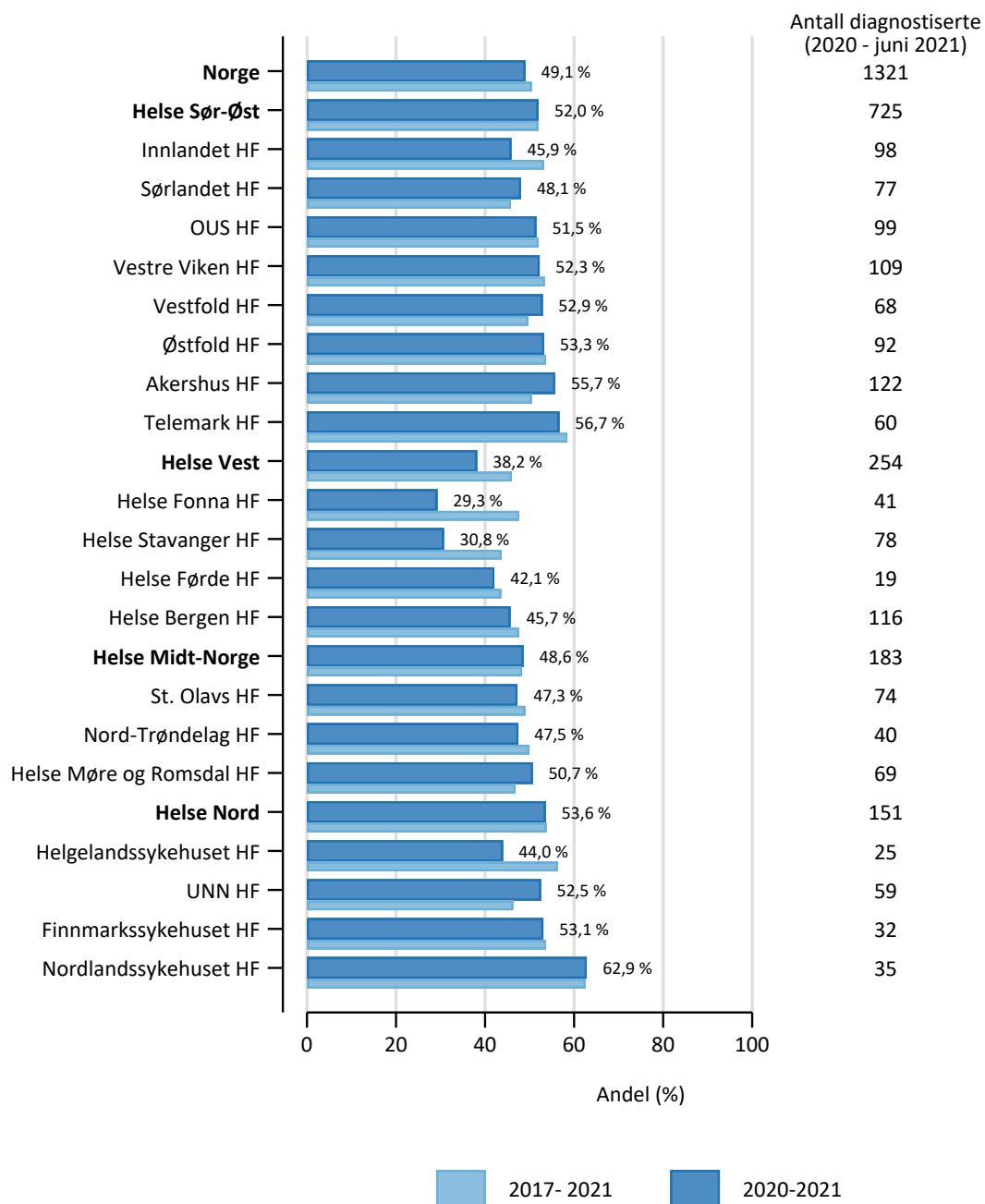
Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2021
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som mottok kjemoterapi

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

3.7 Ingen tumorrettet behandling



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

Den store andelen pasienter som ikke mottar noen form for kreftrettet behandling bekrefter den høye sykdomsbyrden som ofte foreligger allerede ved diagnosetidspunktet. Forskjellene på sykehusnivå kan bero på tilfeldige variasjoner (relativt små tall for enkelte sykehus), men også på ulik behandlingsskiltur. Også her vil det være av interesse å følge med på om tilbud om behandling avhenger av bosted, og følgelig nærhet til sykehus som utfører pankreaskirurgi og/eller har tilbud om systemisk kreftrettet behandling.

Figur 3.12

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

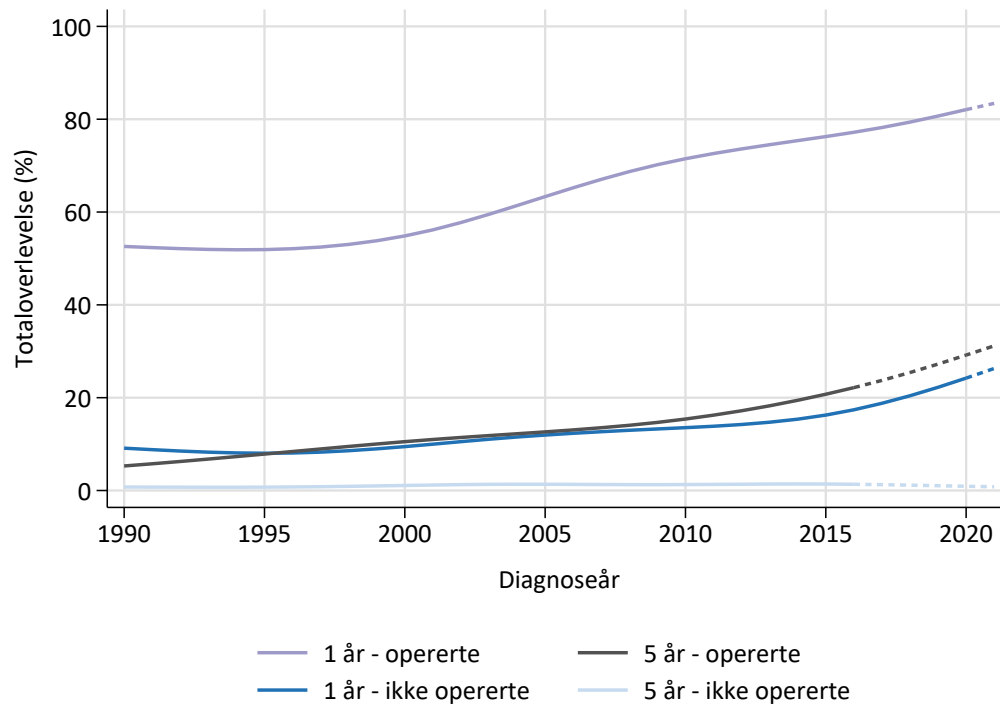
- Diagnoseår 2020-juni 2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

3.8 Overlevelse

3.8.1 Alle pankreaskreftpasienter (samlet)



Figur 3.13: Totaloverlevelse, alle pankreaskreftpasienter.

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^{[1][2]}. Det må tas forbehold for usikkerhet ved sammenligning av data mellom forskjellige kreftregister. En vet fra studier at reseksjonsraten og alder blant de opererte har økt i Norge mellom 2004 og 2018 slik at streng pasientseleksjon neppe forklarer den bedre overlevelsen^[5].

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

Figur 3.13

Datakilde

- Basisregister

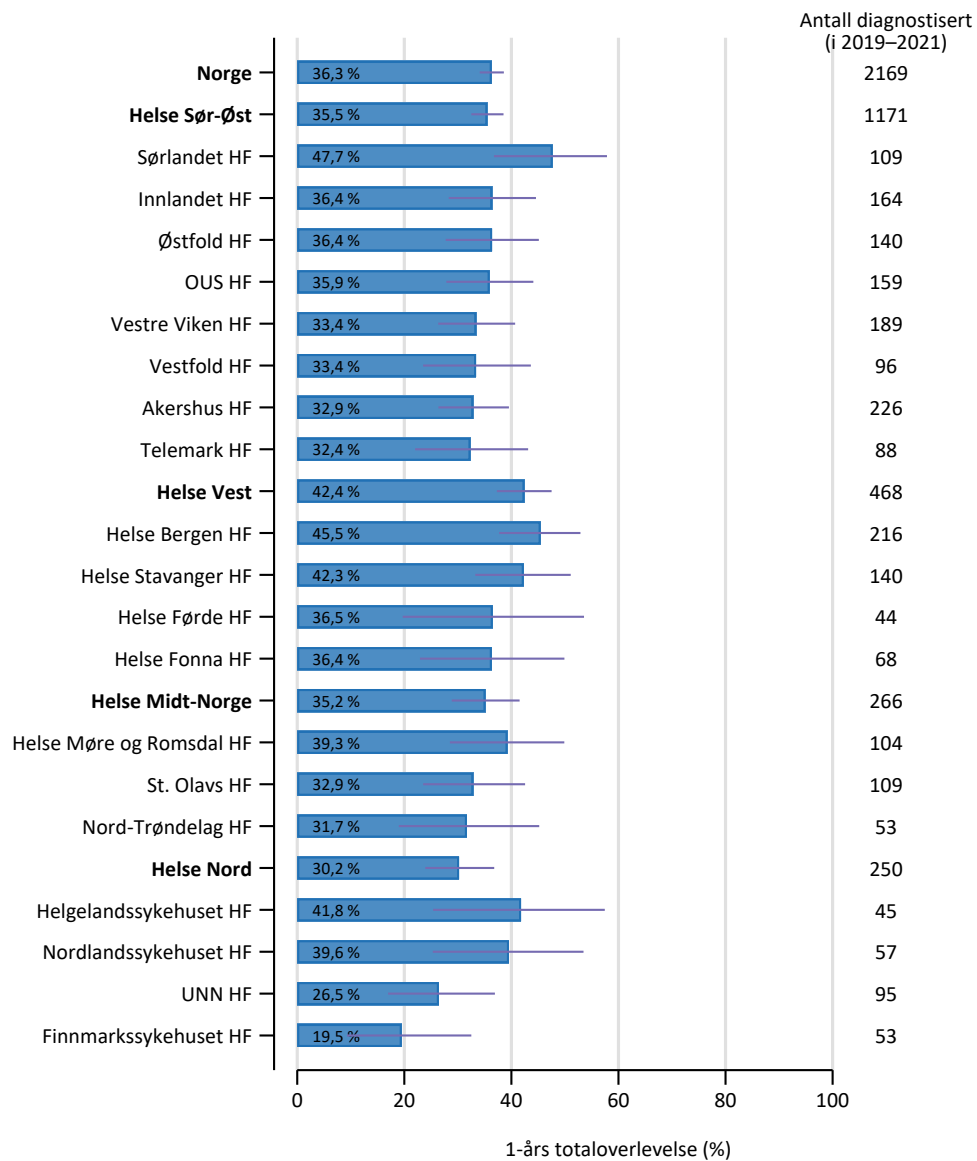
Inklusjon

- Diagnoseår 1990-2021

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister: 90.7 %



Figur 3.14: Estimert 1-års totaloverlevelse (samlet).

Det er ingen signifikant forskjell i den samlede ett-årsoverlevelsen for hele pasientgruppen sett samlet, det vil si uavhengig av om behandling er gitt eller ikke.

Figur 3.14

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

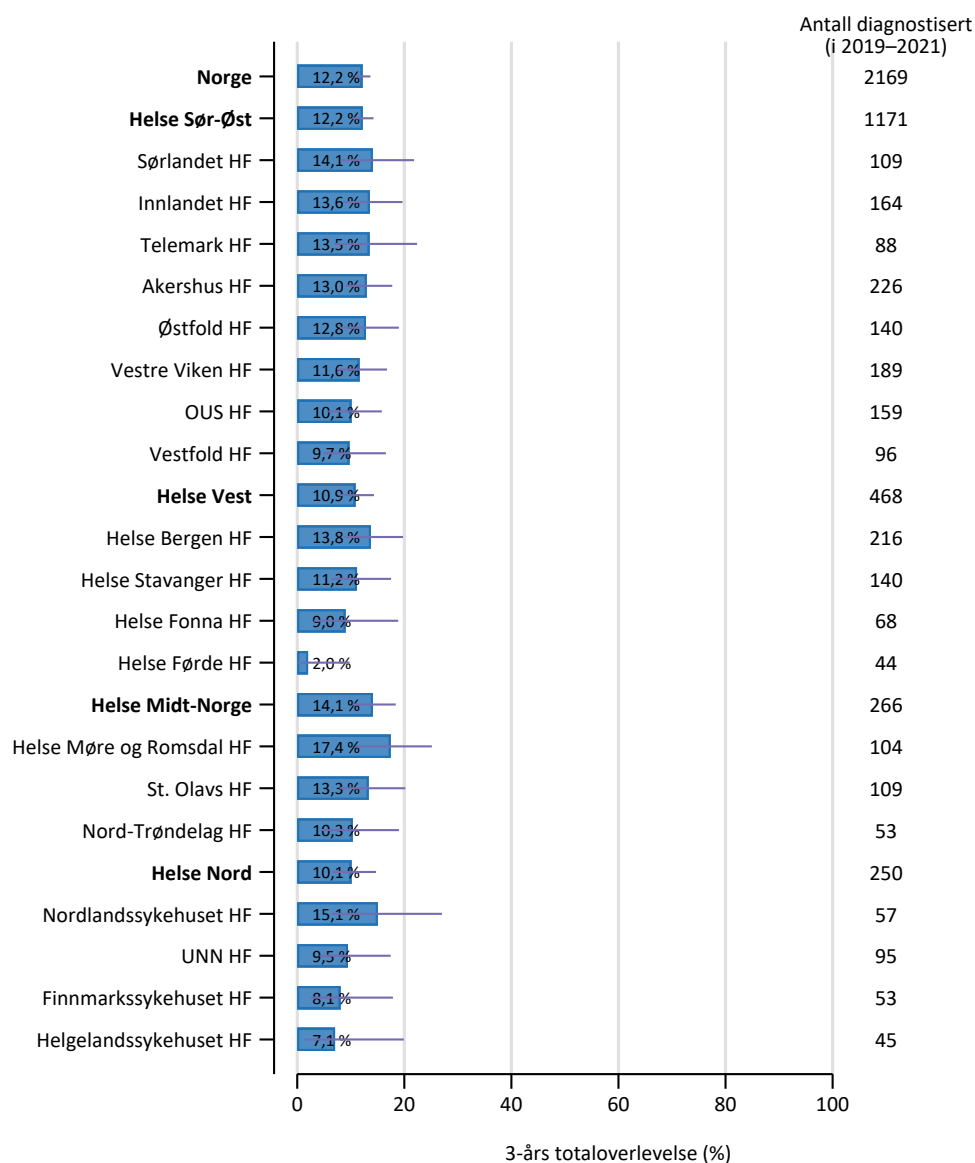
- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.15: Estimert 3-års totaloverlevelse (samlet).

Det er ingen signifikant forskjell i overlevelse mellom regionene tre år etter diagnosen er stilt, og den lave 3-årsoverlevelsen samsvarer med internasjonale data [1] [2] [6]. Det er sannsynlig at eventuelle forbedringer i onkologisk behandling i første omgang vil vise seg i form av bedre 1- og 3-års overlevelse heller enn i bedret 5-årsoverlevelse som oftest blir rapportert.

Figur 3.15

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

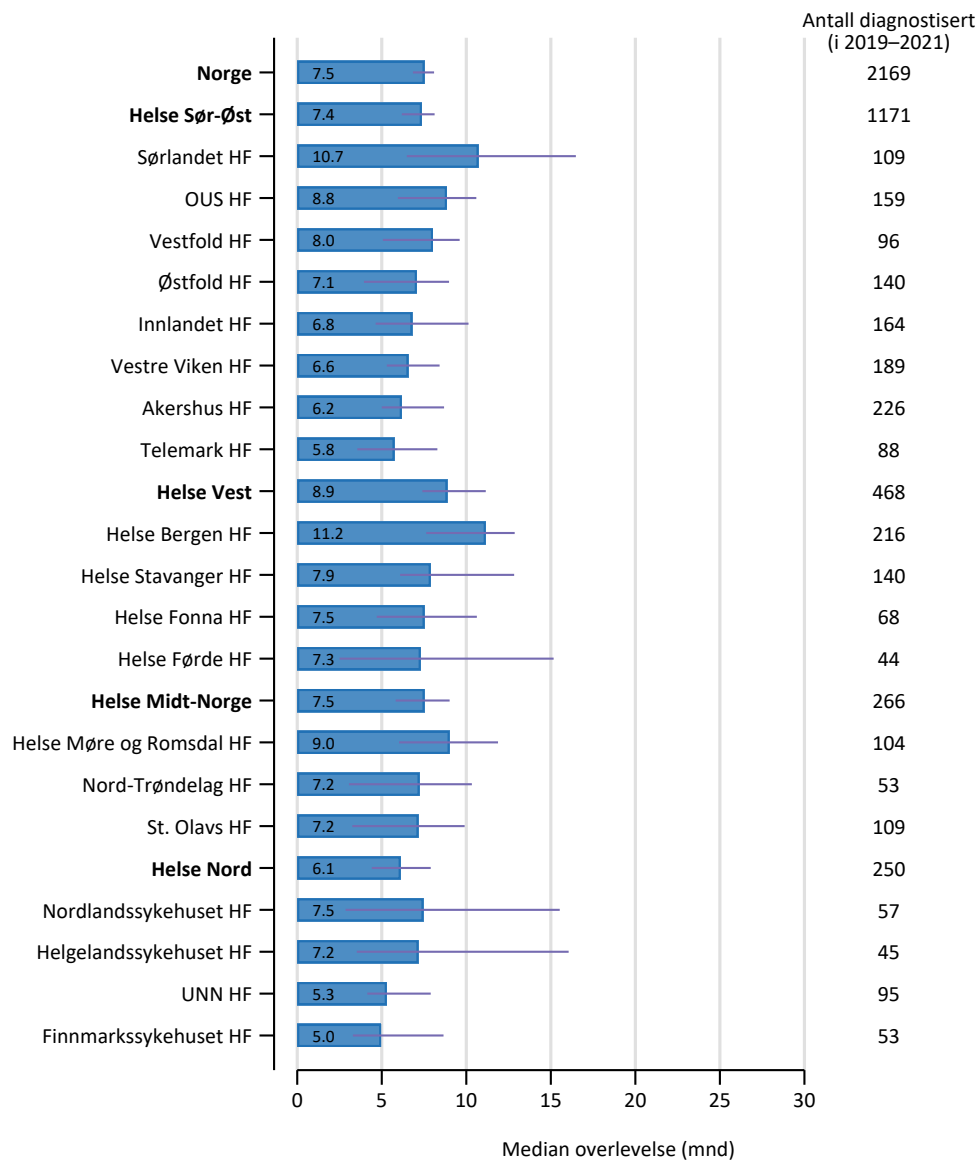
- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.16: Median totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter, fordelt på opptaksområde.

Det er ingen signifikante forskjeller mellom regioner eller på sykehusnivå

Figur 3.16

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

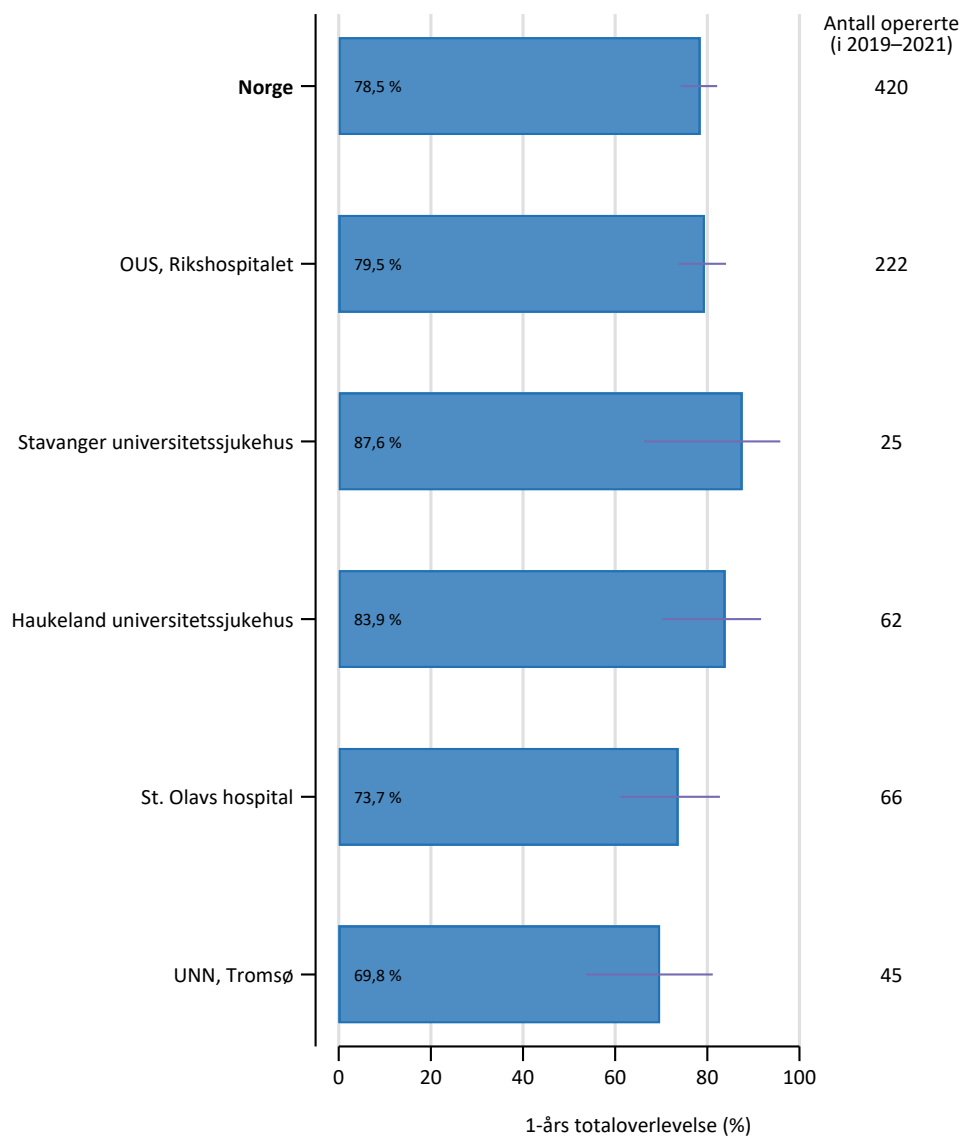
Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene

3.8.2 Overlevelse for opererte pankreaskreftpasienter



Figur 3.17: Estimert 1-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

Figuren viser estimert 1-års totaloverlevelse for alle pasienter som har gjennomgått reseksjon for pankreaskreft i perioden 2019-2021. Det foreligger ikke signifikante avvik mellom de opererende enhetene.

Figur 3.17

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

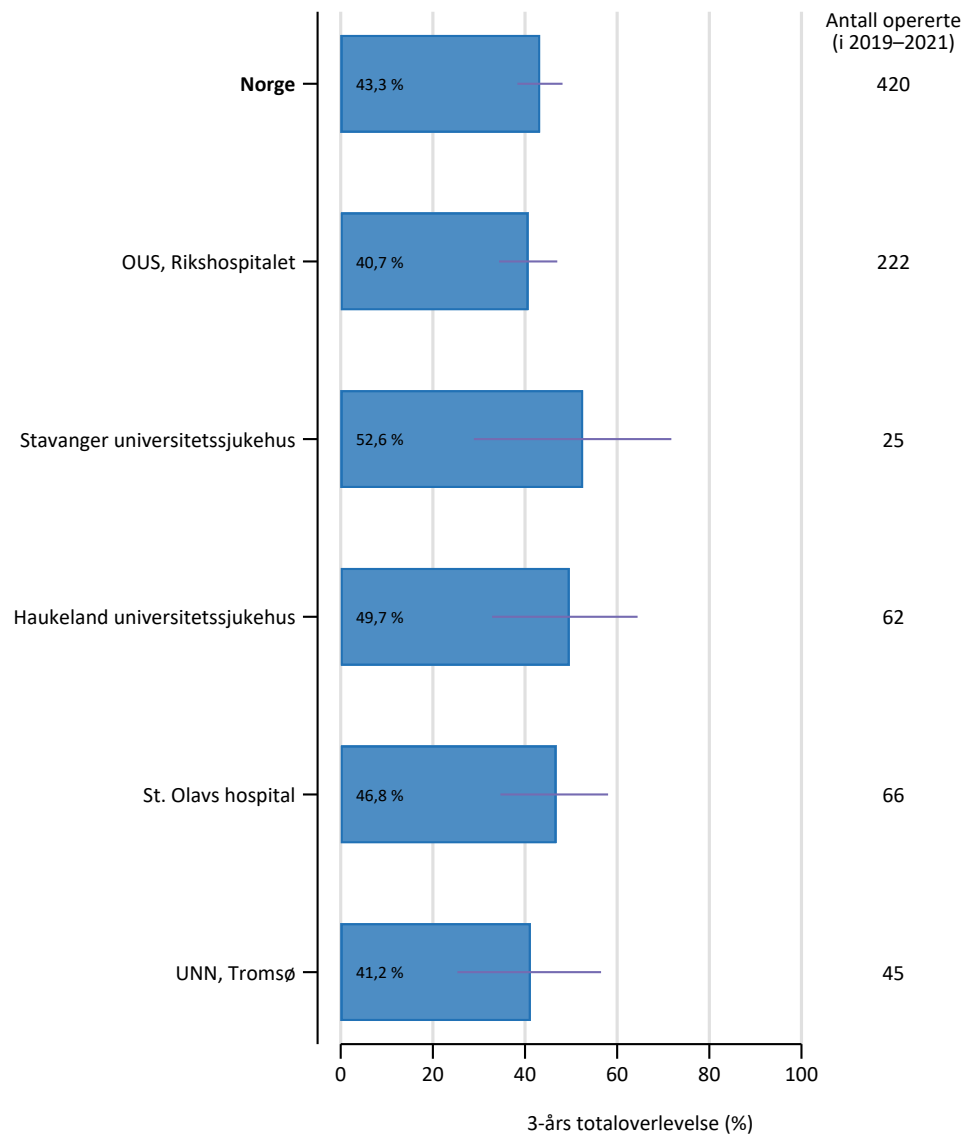
- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse



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

Figuren viser estimert 3-års totaloverlevelse for alle pasienter som har gjennomgått reseksjon for pankreaskreft i perioden 2019-2021. Andelen er like mellom regionene, og resultatene er helt på høyde med tall fra internasjonale rapporter^[1] [6] [2].

Figur 3.18

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

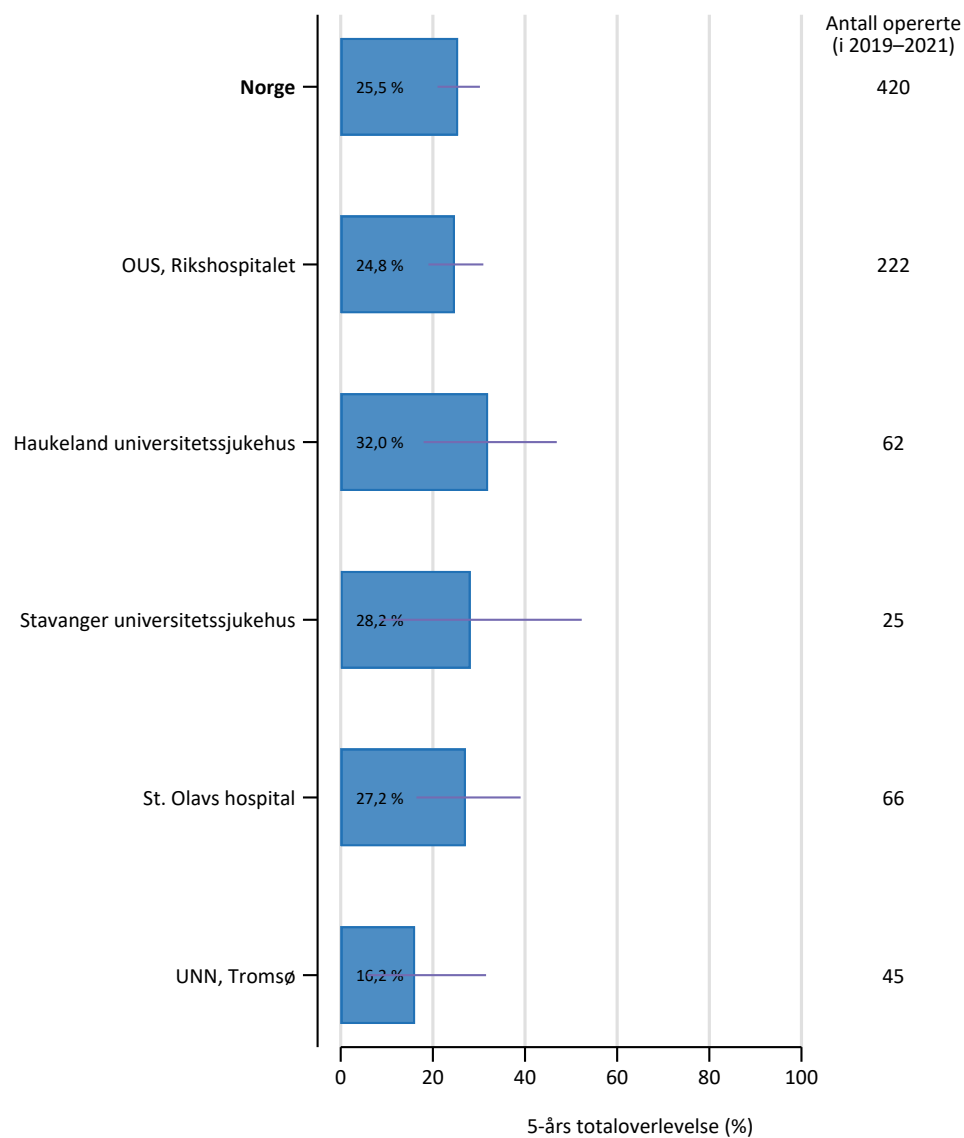
- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse



Figur 3.19: Estimert 5-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

Figuren viser estimert 5-års totaloverlevelse for alle pasienter som har gjennomgått reseksjon for pankreaskreft i perioden 2019-2021. Det foreligger ikke signifikante avvik mellom de opererende enhetene. Nasjonalt er 5-års totaloverlevelse etter reseksjon for pankreaskreft i den aktuelle tidsperioden på 25.5 %.

Figur 3.19

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

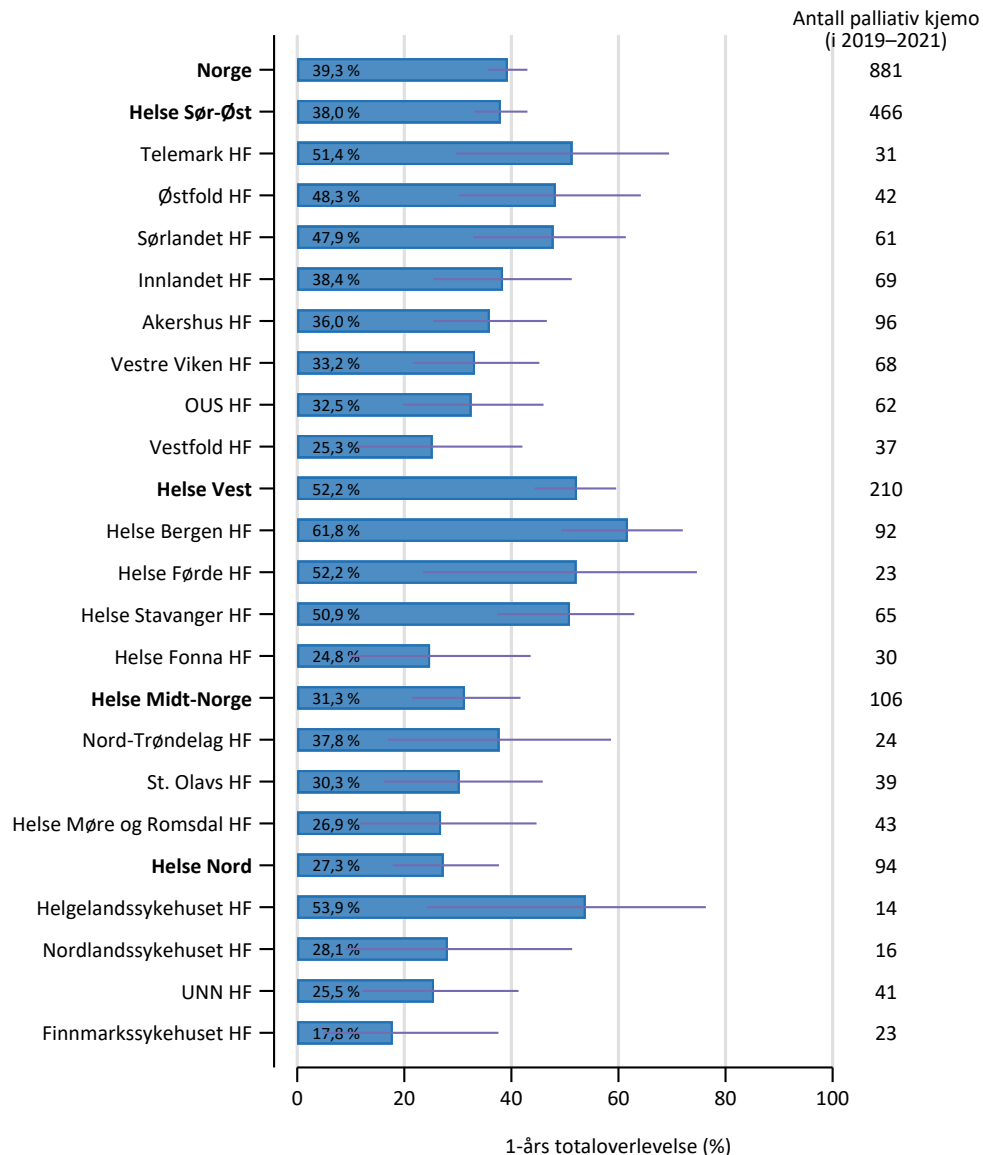
Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse

3.8.3 Overlevelse for pankreaskreftpasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi



Figur 3.20: Estimert 1-års totaloverlevelse hos pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Det sees en tendens til noe høyere overlevelse for denne subgruppen i Helse Vest jfr øvrige regioner (52.2 % vs 38.0 % i Helse Sør-Øst, 31.3 % i Helse Midt og 27.3 % i Helse Nord), men forskjellene er ikke signifikante. Tallene må sannsynlig tolkes i lys av ulik seleksjon på flere nivåer. Noe fler pasienter i Helse Sør-Øst får neoadjuvant kjemoterapi, disse pasientene er ikke med i figuren. I tillegg vil ulik seleksjon av pasienter til palliativ kjemoterapi vs. ingen kretrettet 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.

Figur 3.20

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Ekksklusjon

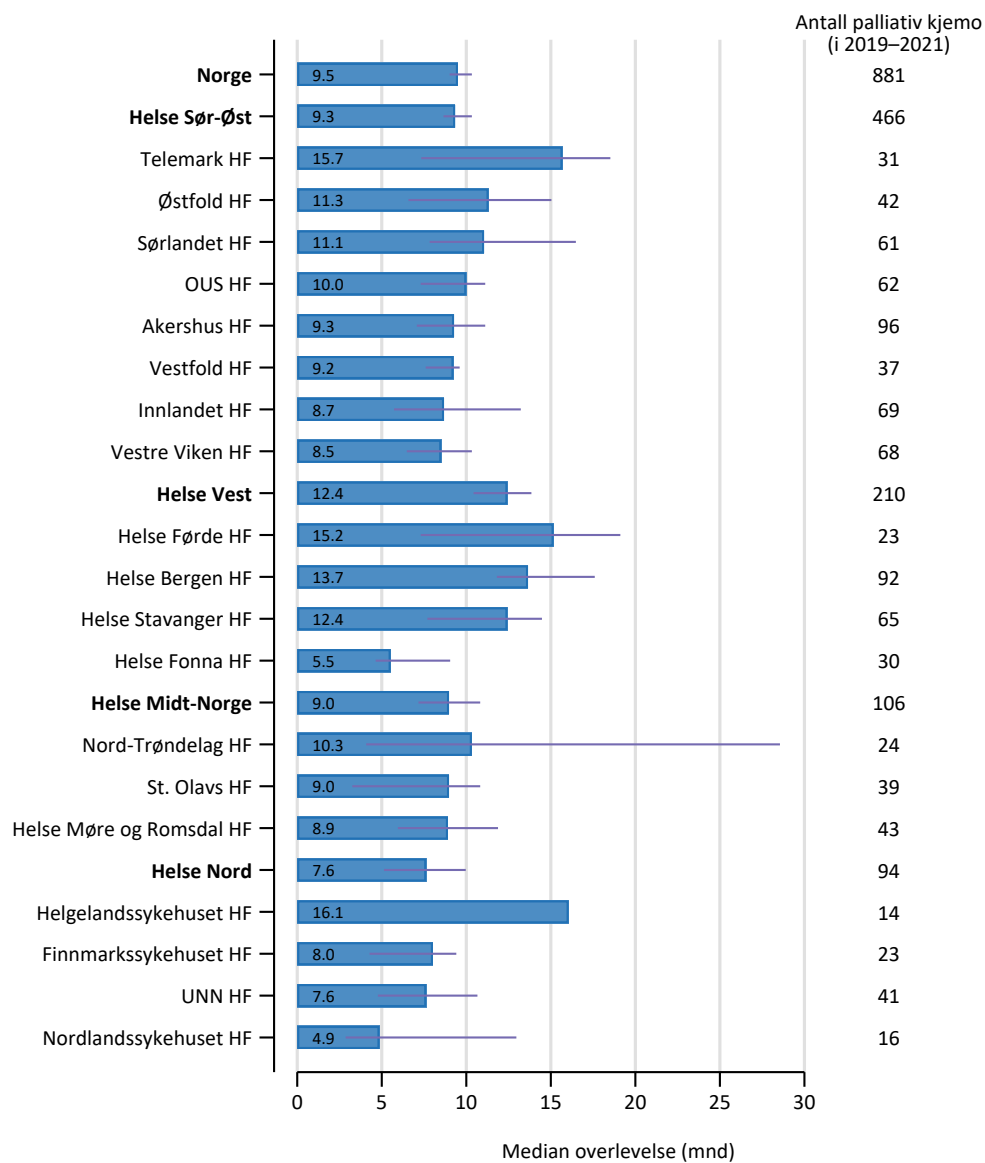
- Pasienter som har fått palliativ kjemoterapi etter reseksjon av tumor

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene



Figur 3.21: 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 3.20) er overlevelsen i Helse Vest noe høyere enn øvrige regioner. Hvilke kjemoterapeutiske regimer man velger og eventuelt tilgang til inklusjon i studier underveis i behandlingsforløpet vil kunne spille inn, dette vil fremtidige årsrapporter kunne si mer om, når kobling til medikamentell behandling blir tilgjengelig.

Figur 3.21

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2021
- Adenokarsinom i pankreas

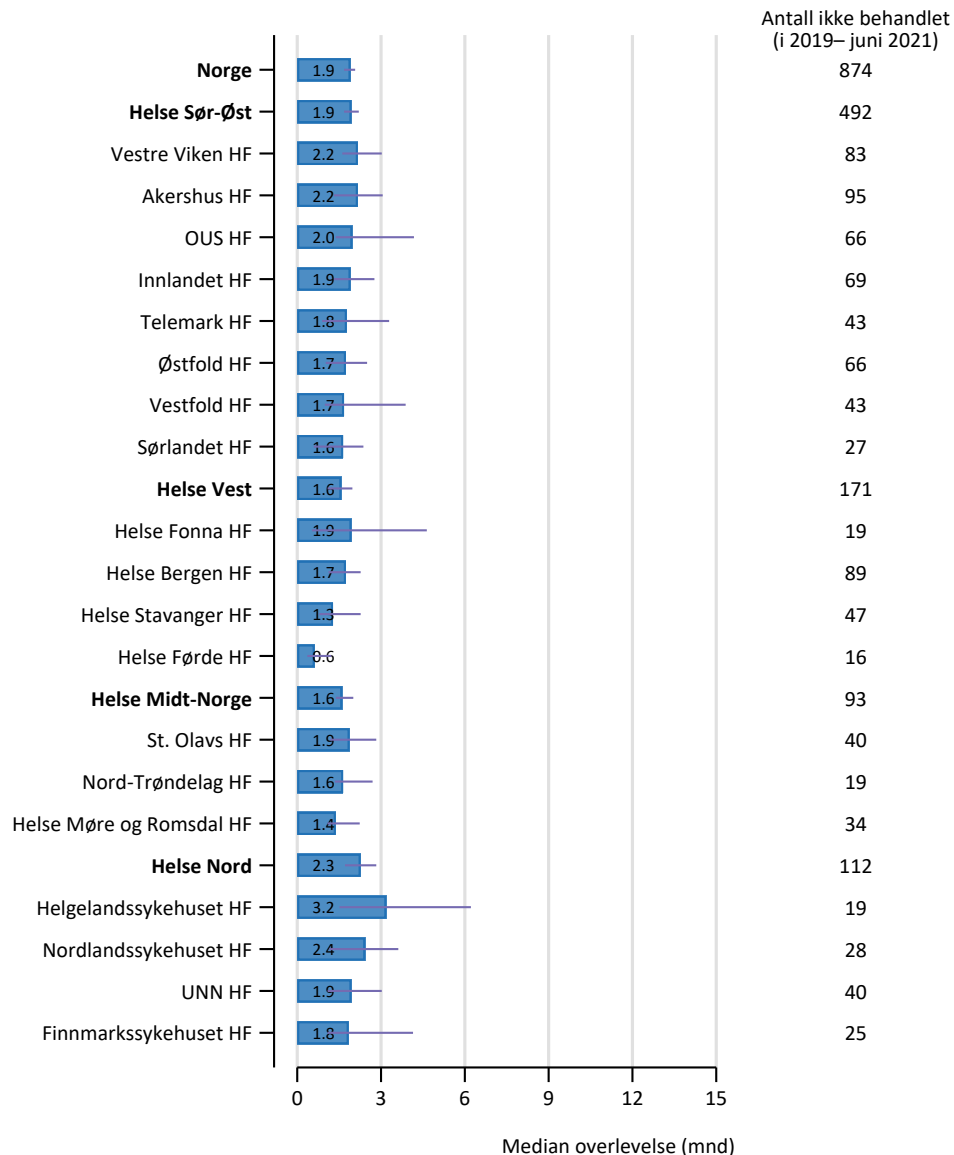
Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene

3.8.4 Overlevelse for pasienter som ikke har mottatt tumorrettet behandling



Figur 3.22: Median totaloverlevelse blant pasienter som ikke har mottatt palliativ kjemoterapi eller operasjon.

På landsbasis var det 49.1 % av pasientene som ikke fikk noen tumorrettet behandling (figur 3.12). Totaloverlevelsen i denne gruppen er likt fordelt mellom helseregioner og sykehus, og er som forventet svært kort. For denne gruppen er det ikke mulig å beskrive tilgjengelighet og kvalitet på helsehjelpen gjennom de foreliggende registerdata.

Figur 3.22**Datakilde**

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–juni 2021

- Adenokarsinom i pankreas

Dekningsgrad

- Basisregister 90.7 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse

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.

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 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.

4.3.1 NoRGast

NoRGast (Norsk register for gastrokirurgi) er et nasjonalt kvalitetsregister som ligger under Universitetssykehuset Nord-Norge. I forbindelse med årsrapporten ble det vinteren 2022 inngår en avtale mellom NoRGast og Kreftregisteret om et samarbeid om å sammenstille data. Målet er å vise mer detaljerte kirurgidata i Pankreaskreftregisteret.

Helseregisterloven §19 gir behandlingsgrunnlag for en slik sammenstilling og utarbeidelse av statistikk.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2021 er det registrert 967 pankreaskrefttilfeller.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgrad for Pankreaskreftregisteret. Dekningsgraden til basisregisteret beregnes ved å benytte metoden capture-recapture^[7]. 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 2021 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

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 neuroenokrin tumor, sarkom eller lymfom i pankreas er ekskludert fra registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 90.7 % av alle pankreaskreftpasienter. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2021 er på 51.2 %. Analyse vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. 2021 er første årgangen der utredningsmelding for pankreaskreft er tatt i bruk. Kvalitetsregister for pankreaskreft vil ha et større fokus på rapportering for å øke dekningsgraden ytterligere.

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. Det er flere faktorer som er viktig for at både dekningsgrad og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være gode:

- Sende inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt.
- Bruke 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.
- Arrangere møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger.
- Bruke purrelisten (manglende meldinger) som arbeidsverktøy.
- Benytt hjelpfunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt.
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål.

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.

Det viktigste tiltaket for å tilstrebe høy dekningsgrad for Pankreaskreftregisteret, er at det kun er en melding som skal fylles ut, nemlig utredningsmelding. 1. juni 2021 ble det sendt en e-post til fagdirektører på alle sykehus der informasjon om den nye utredningsmeldingen ble presentert, og et hovedfokus for Pankreaskreftregisteret har vært å bevisstgjøre sykehusene på den nye 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 opp sine manglende kreftmeldingen 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.

5.4.2 Rapporteringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak utført for å øke rapportering.

RHF	Rapporteringstiltak
Helse Sør-Øst	April 2021: Kvalitetsregisteransvarlig sendte ut epost med informasjon om den nye utredningsmeldingen og ønske om kontaktperson til alle helseforetak
	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Sør-Øst med unntak av: Sykehuset Innlandet: Lillehammer, Hamar, Sykehuset Østfold, Diakonhjemmer og Oslo Universitetssykehus
	Direktekontakt/telefonkontakt med sykehus som vi manglet kontakt med: Sørlandet sykehus: Kristiansand, Oslo Universitetssykehus, Sykehuset Østfold
	Januar-februar 2022: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger
	Januar og mars 2022: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte ut epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak
	Mars 2022: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til Kristiansand og Åhus og etterlyste plan for rapportering
Helse Vest	April 2021: Kvalitetsregisteransvarlig sendte ut epost med informasjon om den nye utredningsmeldingen og ønske om kontaktperson til alle helseforetak
	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Vest.
	Januar-februar 2022: Kvalitetsregisteransvarlig sendt eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger
	Januar og mars 2022: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak
	Telefonkontakt med sykehus: Helse Fonna: Haugesund sykehus
Helse Midt-Norge	April 2021: Kvalitetsregisteransvarlig sendte ut epost med informasjon om den nye utredningsmeldingen og ønske om kontaktperson til alle helseforetak
	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetak i Helse Midt-Norge med unntak av: Molde sjukehus, Ålesund sjukehus og Sykehuset Levanger
	Januar-februar 2022: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger
	Januar og mars 2022: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak
Helse Nord	April 2021: Kvalitetsregisteransvarlig sendte ut epost med informasjon om den nye utredningsmeldingen og ønske om kontaktperson til alle helseforetak
	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Nord med unntak av: Nordlandssykehuset: Bodø
	Januar-februar 2022: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger
	Januar og mars 2022: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak
	Forsøkt telefonkontakt med sykehus som vi ikke oppnår kontakt med: Bodø.
Generelt	Fagrådsleder har informert om kvalitetsregisteret og utredningsmelding i tidsskriftet Gastroenterologen og på Onkologisk forum

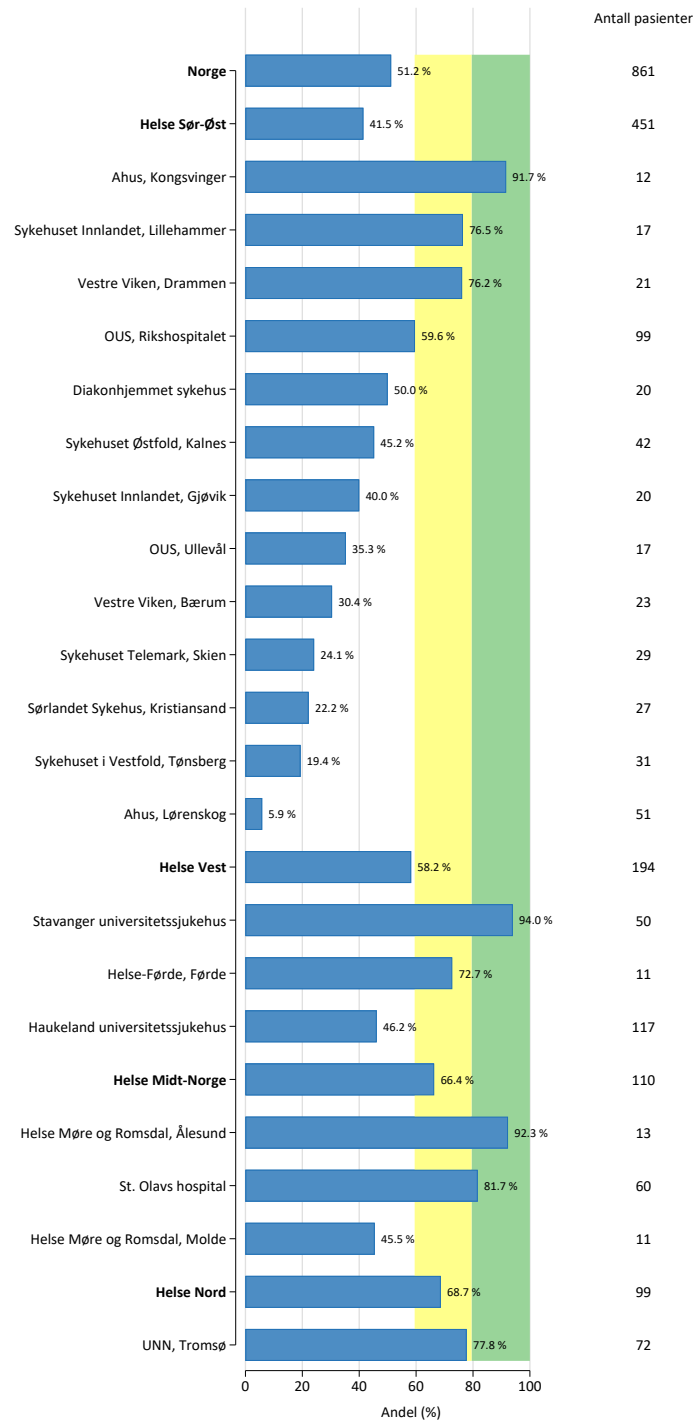
5.4.3 Klinisk rapporteringsgrad

For pasienter diagnostisert i 2021 mottok Kvalitetsregister for pankreaskreft 441 utredningsmeldinger. Dette utgjør en dekningsgrad på 51.2 %.

Det sykehuset som foretar utredningen av pasienten og tar behandlingsbeslutningen skal melde inn utredningsmelding. Hvis flere sykehus har vært involvert i utredningen er det sykehuset som tar behandlingsbeslutningen som skal sende inn utredningsmeldingen.

Pankreaskreftregisteret har få forutsetninger for å vite hvilket sykehus som tar behandlingsbeslutningen og purrer derfor etter utredningsmelding til det sykehuset som har tatt den diagnostiske celle- eller vevsprøve dersom opplysninger om lokalsykehuse ikke er tilgjengelig i NPR.

Figur 5.1 viser andel rapporterte utredningsmeldinger registrert innen 19.04.2022. Pankreaskreftregisteret vil stadig arbeide med å øke rapporteringen og forbedre dekningsgraden ytterligere.



Figur 5.1: Rapporteringsgrad

Figur 5.1**Datakilde**

Basisregister

Inklusjon

- Utredningsmelding for pankreaskreft

- Diagnoseår 2021

- Adenokarsinom i pankreas

Eksklusjon

- Sykehus med <10 pasienter.

Figur 5.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmelding på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på 51.2 % samlet for hele 2021. Dessverre er dekningsgraden for lav til at utfylte data kan presenteres i årsrapporten. Eksempler på data som kun er tilgjengelig i utredningsmelding: Data om primærtumros utbredelse (primær resektabel, borderline resektabel, lokalavansert), andel pasienter med lokalisert sykdom som har fått vurdert resektabilitet ved opererende sykehus, tidspunkt sykdom ble avdekket radiologisk samt metastaseutbredelse på diagnosetidspunkt.

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
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler.

5.6 Metode for vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med pankreaskreft i 2021 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med pankreaskreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

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 bli ferdigstilt i 2022.

6.2 Resultater til administrasjon og ledelse

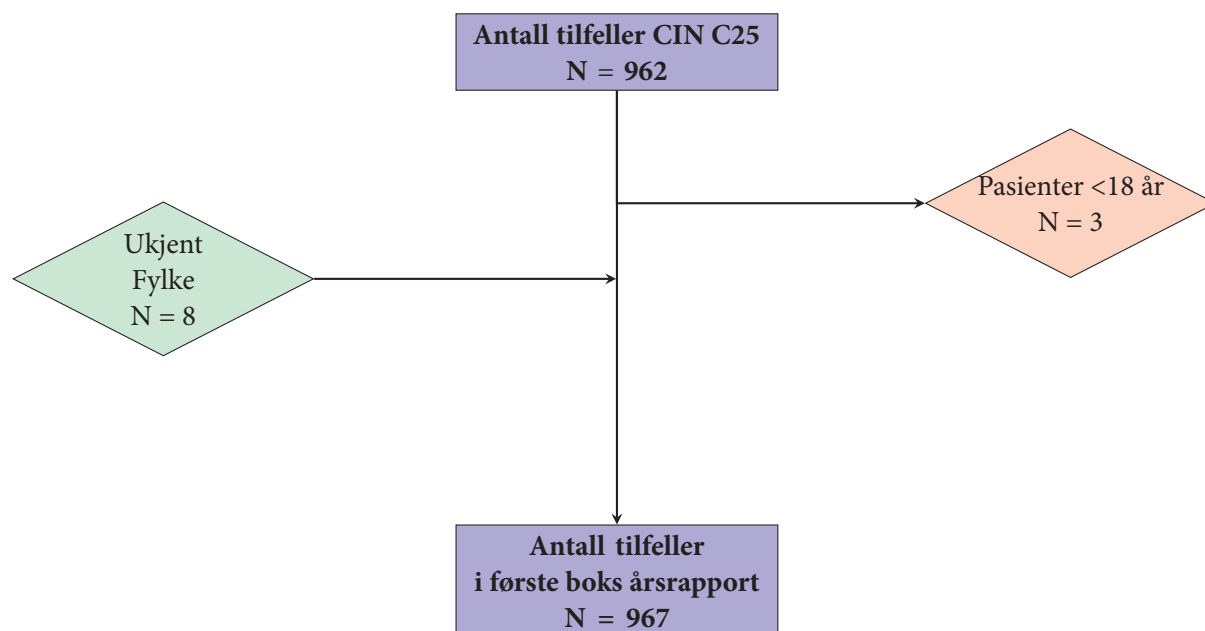
Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

6.3 Resultater til pasienter

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

Vedlegg

6.4 Flytskjema - Cancer in Norway



6.5 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

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

6.6 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 02.05.2022.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2021. 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^[8]. Estimer for 1- og 3-års totaloverlevelse, samt median totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Vi presenterer estimer på 3-års totaloverlevelse for pasienter som er opererte i perioden 2019-2021. 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^[9]. 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 (2019-2021) 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 2016-2018 bidrar med henholdsvis 3, 2-3 og 1-3 års oppfølgingstid.

Det presenteres trender på totaloverlevelse de siste 30 årene. For å best mulig illustrere disse trendene har vi benyttet statistisk modellering, hvor trendene over tid er modellert ved hjelp av såkalte spline-funksjoner, som har den egenskapen at kurvene som kommer ut av modellen er glatte samtidig som de er såpass fleksible at de trolig fanger opp reelle endringer i overlevelse over tid. I disse modellene er det justert for alder ved diagnose, som muliggjør å presentere aldersstandardiserte trender.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[10].

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] Matthew R Porembka, Bruce Lee Hall, Mitzi Hirbe, and Steven M Strasberg. Quantitative weighting of post-operative complications based on the accordion severity grading system: demonstration of potential impact using the american college of surgeons national surgical quality improvement program. *Journal of the American College of Surgeons*, 210(3):286–298, 2010.
- [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] 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.
- [6] 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.
- [7] 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.
- [8] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [9] Hermann Brenner and Timo Hakulinen. Up-to-date long-term survival curves of patients with cancer by period analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 20(3):826–832, 2002.
- [10] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 17. college station, tx. 2020.

