

Årsrapport

2022

Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for pankreaskreft

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2022 med resultater fra Kvalitetsregister for pankreaskreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2023.

ISBN: 978-82-473-0126-5

Forord

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

Nytt av året er at vi har fått tilgjengelig informasjon fra INSPIRE-prosjektet angående kjemoterapi (type, dato, dose). Dette har gitt verdifull informasjon for å nyansere bildet av hvilke agens som velges i preoperativ, adjuvant og palliativ setting. Videre har dataene gitt innsikt i bruk av kjemoterapi i andre linje, samt behandling gitt tett opp mot dødstidspunkt. Presentasjon av data per sykehus er ment som hjelp til kalibrering av behandlingsråd og valg i et landskap som er utfordrende både for pasient og behandler. Toksisiteten og tilbakefallsrisikoen er jo skyhøy uansett behandlingsinnsats i denne pasientgruppen.

Tall fra det norske gastrokirurgiske registeret (NoRGast) er også med i årets rapport. Sammen med ovenfornevnte detaljerte opplysninger om systemisk kjemoterapi, er potensialet derfor stort for å kunne gå i dybden på nasjonale tall angående alle faser av den tumorrettede behandlingen. Dedikerte klinikere og forskere er velkommen til å forsyne seg av dette fylldige materialet!

Dessverre har vi ikke tilgjengelige data vedrørende lokal sykdomsutbredelse. Dette da definisjonene på primært resektabel, borderline resektabel og lokalavansert ikke baseres på TNM-systemet som ved andre tumorformer, men på radiologisk granskning av karaffeksjon av primærtumor. Denne informasjonen er oftest kun tilgjengelig i de tilfeller der det er gjort vurdering ved MDT-møter på sykehus som utfører pankreaskirurgi, og har til nå ikke latt seg overføre til et representativt antall av utredningsmeldingene.

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

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

På vegne av Faggruppen.

Oslo, april 2023

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
2.1.3	Analysen som belyser registerets fremtidige kvalitetsindikatorer	2
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	3
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	3
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)	17
3.6	Palliativ kjemoterapi	18
3.7	Ingen tumorrettet behandling	23
3.8	Overlevelse	24
3.8.1	Alle pankreaskreftpasienter (samlet)	24
3.8.2	Overlevelse for opererte pankreaskreftpasienter	25
3.8.3	Overlevelse for pankreaskreftpasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi	26
3.8.4	Overlevelse for pasienter som ikke har mottatt tumorrettet behandling	27
4	Metoder for fangst av data	28
4.1	Rapportering av patologi	29
4.2	Rapportering av klinisk informasjon	29
4.3	Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data	29
4.4	Data fra andre kilder	30
4.4.1	NoRGast	30
5	Datakvalitet	31
5.1	Antall registreringer	31
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	31
5.2.1	Kompletthet	31
5.2.2	Dekningsgrad	31
5.3	Tilslutning	31
5.4	Tiltak for å øke rapportering	32
5.4.1	Rapporteringstiltak	32
5.4.2	Klinisk rapporteringsgrad	33
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	36
5.6	Metode for vurdering av datakvalitet	36
5.7	Vurdering av datakvalitet	36

6 Formidling av resultater	37
6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	37
6.2 Resultater til administrasjon og ledelse	37
6.3 Resultater til pasienter	37
Vedlegg	38
6.4 Flytskjema - Cancer in Norway	38
6.5 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	39
6.6 Statistisk metode	40
6.6.1 Uttrekk og analyseverktøy	40
6.6.2 Deskriptiv statistikk	40
6.6.3 Insidens	40
6.6.4 Overlevelse	40
6.6.4.1 Totaloverlevelse	40
6.6.4.2 Median overlevelse	40
6.6.5 Videre lesning	40

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 preoperativ 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	Behandlingsregime adjuvant kjemoterapi (år).	15
3.9	90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.	16
3.10	Andel av ikke-opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	18
3.11	Andel av ikke-opererte pankreaskreft pasienter som fikk 2.linje kjemoterapi.	19
3.12	Andel av tilfeller hvor det er startet palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde.	20
3.13	Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.	21
3.14	Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	23
3.15	Totaloverlevelse, alle pankreaskreftpasienter.	24
3.16	1-, 3-, og 5-års overlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus - historisk.	25
3.17	Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.	26
3.18	Median totaloverlevelse blant pasienter som ikke har mottatt palliativ kjemoterapi eller operasjon.	27
4.1	Kreftregisterets datakilder	28
5.1	Rapporteringsgrad	34

Kapittel 1

Sammendrag

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

Fra 1990 og frem til 2022 har det vært en stabil forekomst av pankreaskreft i Norge for begge kjønn. 1028 pasienter ble diagnostisert med pankreaskreft i 2022. Av disse ble 67 identifisert med nevroendokrine neoplasmer og er ikke inkludert i registeret. Årsrapporten inneholder pasienter med adenokarsinom i pankreas.

Utredning av pankreaskreft gjøres lokalt, og operasjon av pankreaskreft er sentralisert til Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St.Olavs hospital og UNN Tromsø. Figuren som viser andel opererte er fordelt på opptaksområde og tallene for mange av helseforetakene er for små til at variasjonene kan tillegges stor vekt. Rapporten viser at nærmere 20 % av alle pasienter operert for pankreaskreft i 2021 og 2022 fikk preoperativ kjemoterapi.

Risikoen for å utvikle pankreaskreft øker med alderen. Pankreaskreft debuterer ofte med få og diffuse symptomer som kan føre til at sykdommen blir oppdaget sent. Flertallet av pasienter med pankreaskreft kan ikke opereres enten grunnet fjernmetastaser, lokalavansert sykdom eller grunnet høy alder og komorbiditet som ikke er forenlig med operativ behandling. Av de 1350 pasientene som ble diagnostisert i perioden 2021-juni 2022, men ikke ble operert fikk 46 % palliativ kjemoterapi. Andelen som fikk palliativ kjemoterapi varierer noe mellom opptaksområdene. Av alle pasienter diagnostisert med pankreaskreft var det 45 % som ikke fikk noen tumorrettet behandling, noe som underbygger at sykdomsbyrden, for mange, er høy allerede ved diagnosetidspunkt.

Som i fjorårets rapport har vi i år med 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 analyse som viser at andelen pasienter som mottok kjemoterapi mindre enn 4 uker før død ligger på 15 % nasjonalt. Dette er et tall man ønsker å holde lavt.

Nytt i årets rapport er mer detaljerte data på medikamentell kreftbehandling. Slike data er inkludert i flere analyser og gir opplysninger om type kjemoterapi som er gitt.

Rapporten viser totaloverlevelse 1- og 5 år etter diagnosetidspunkt hos alle pankreaskreftpasienter, og en figur som viser 1-, 3- og 5-års overlevelse hos opererte pankreaskreftpasienter.

I 2021 ble 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. Dekningsgraden er på et moderat nivå (70 %). Kvalitetsregisteret har det siste året iverksatt tiltak for å øke rapporteringen, og vil i året som kommer jobbe videre med dette og utvikle flere tiltak for å sikre en enda bedre rapportering til årgang 2023.

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 opp imot 45 % 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.

For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [Nasjonal kreftstrategi](#).

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.

2.1.3 Analyser som belyser registerets fremtidige kvalitetsindikatorer

Kvalitetsregister for pankreaskreft har ikke definert måltall for kvalitetsindikatorer enda, men har drøftet fremtidige kvalitetsmål. Følgende fremtidige kvalitetsmål er definert og vises også i figurer i rapporten:

- Andel biopsi versus cytologi som verifiserer diagnoser i forkant av kjemoterapi (fig.3.12).
- Andel pasienter som har mottatt kjemoterapi <4 uker før død (fig.3.13).

Andel av diagnostiserte som ble operert (fig. 3.5), andel pasienter som har mottatt adjuvant kjemoterapi (fig.3.7) og figurer for overlevelse (fig. 3.16, 3.17, 3.18) mener vi kan tjene mer som en nasjonal kalibrering heller enn å angi spesifikke mål, i det det ikke anses riktig å definere en grense på hva som ansees for mye eller lite.

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 mai 2022 til april 2023, er det avholdt 6 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. Representanter fra Pancreaskreft Nettverk Norge har lest og hatt muligheten til å kommentere årsrapporten. Nytt brukerpanelmøte vil avholdes høsten 2023.

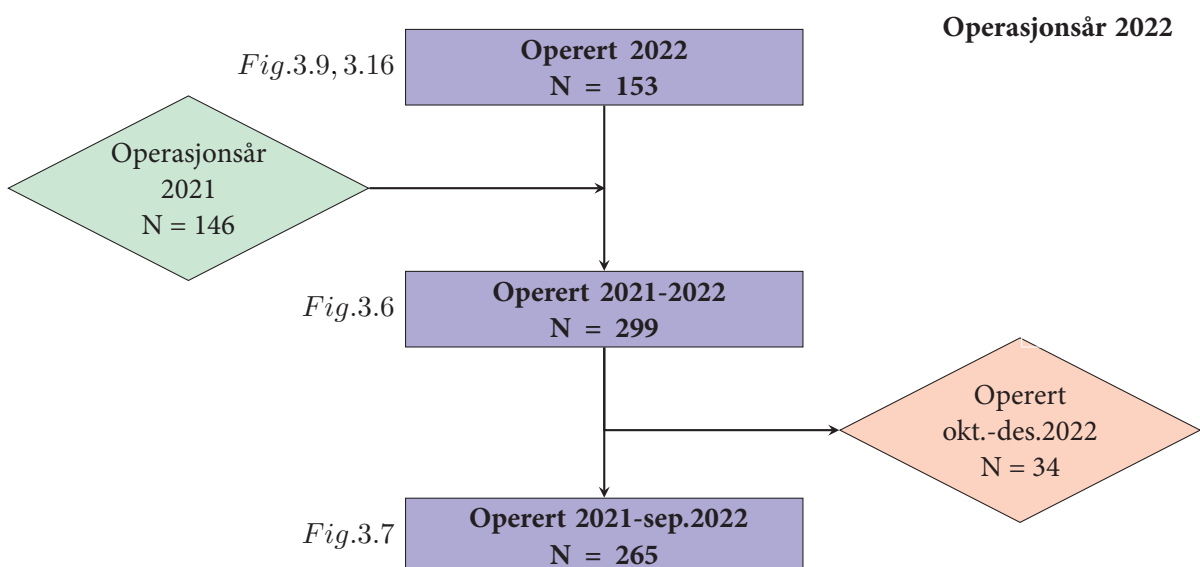
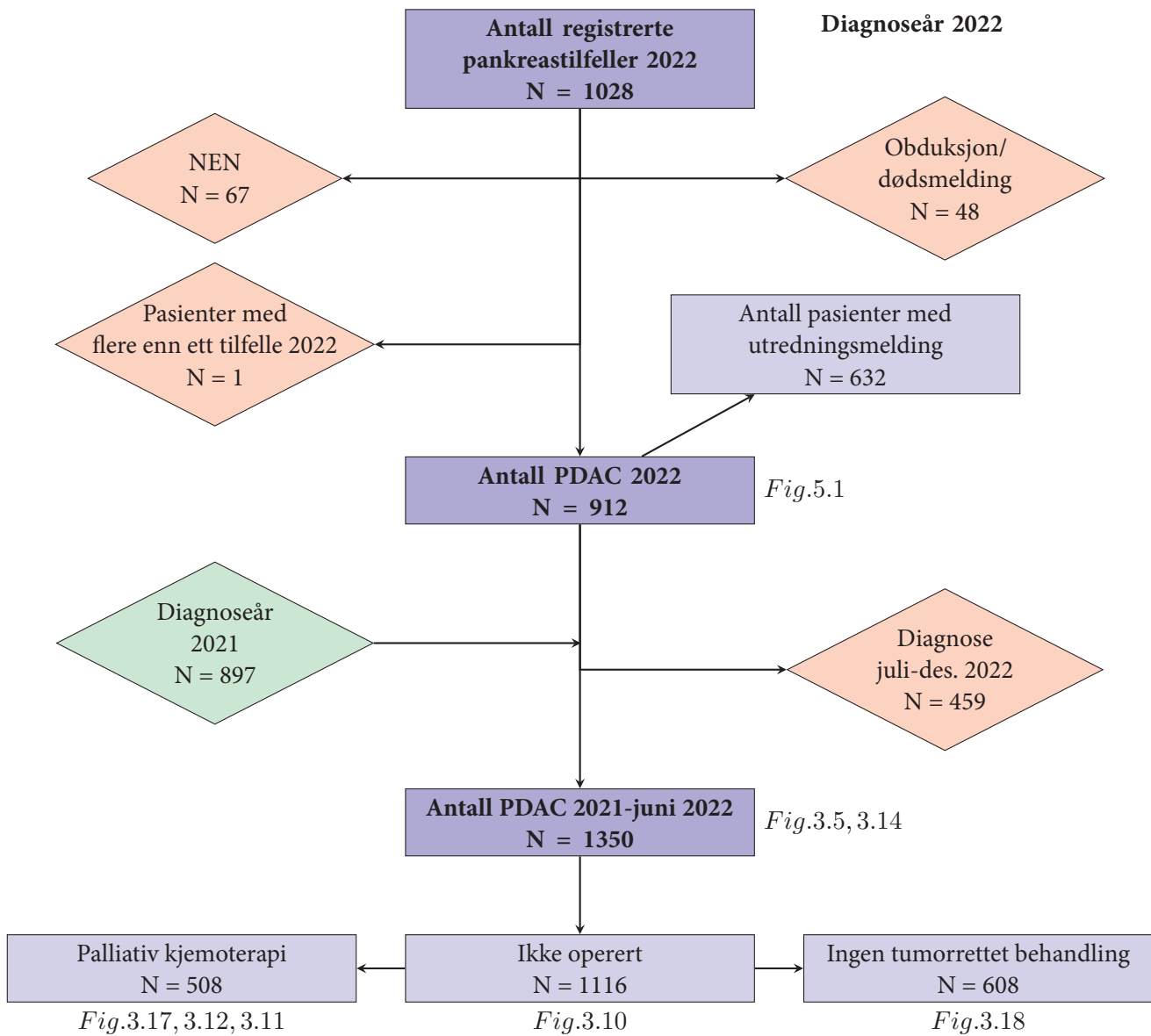
Kapittel 3

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
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk Pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept)
MDT-møte	Multidisiplinært team bestående av radiologer, kirurger, onkologer og patologer med kreft i gastrointestinaltractus som spesialfelt
Median	Verdien av den midterste observasjonen i et sortert datasett
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

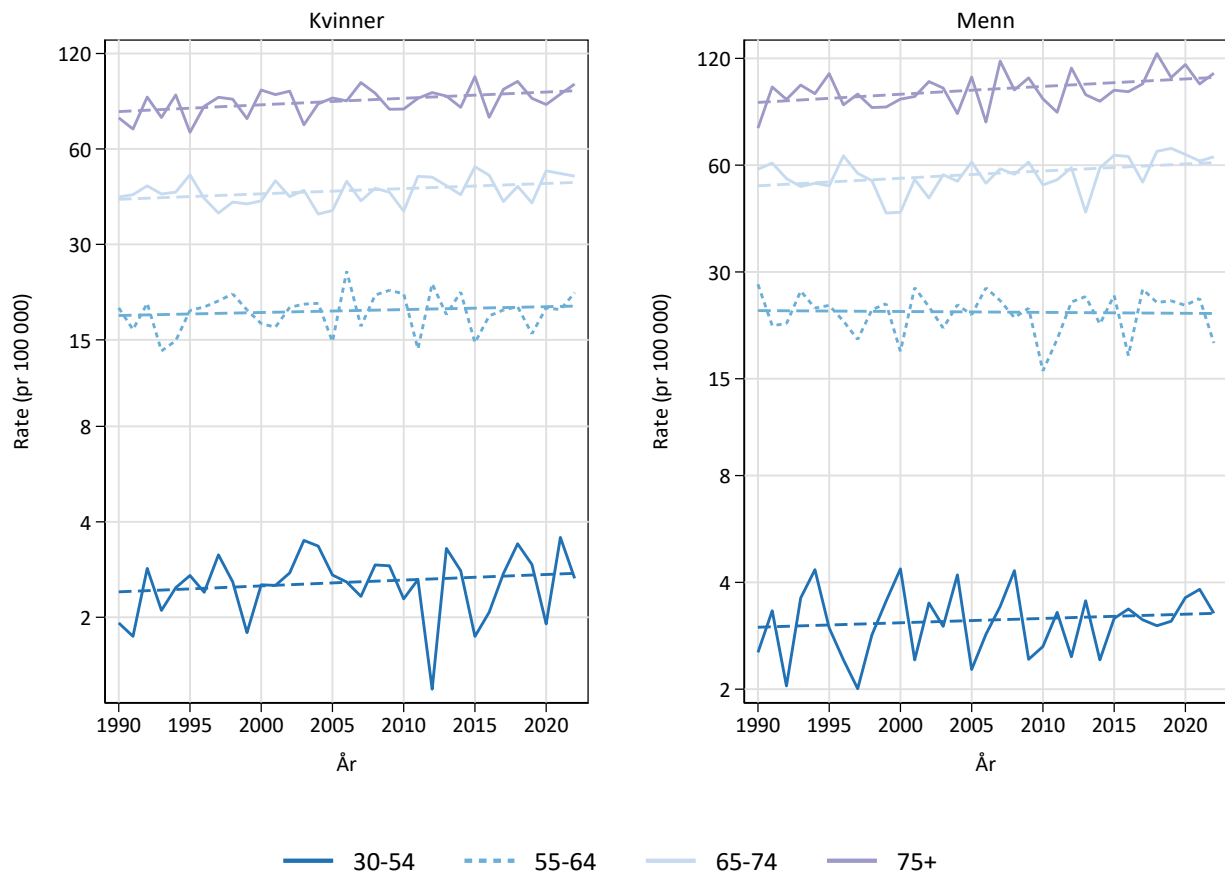


Flytskjema viser oversikt over hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er ekskludert, men inkluderes i insidensfigurene. Pankreaskreft med annen histologi enn 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 både menn og kvinner over 65 år.

Figur 3.1

Datakilde

- Basisregister

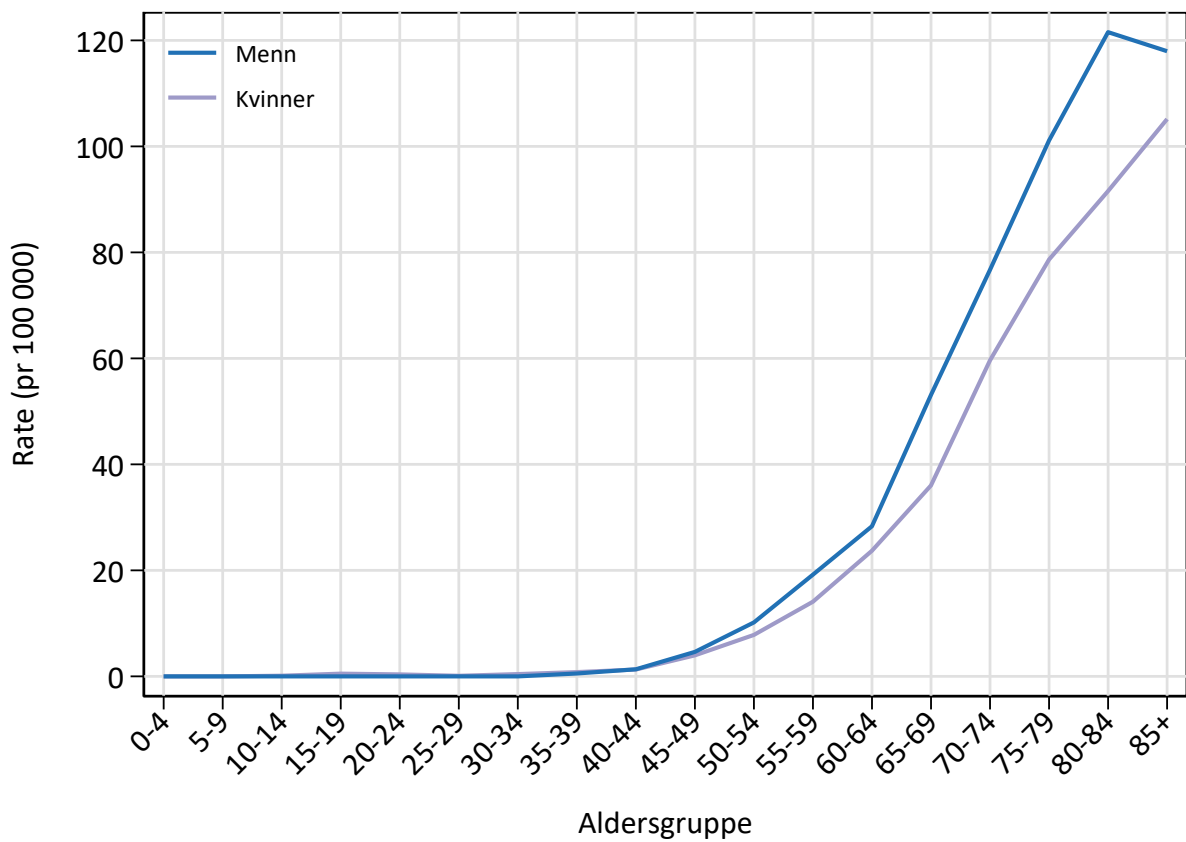
Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2022

- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister: 91.9 %



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

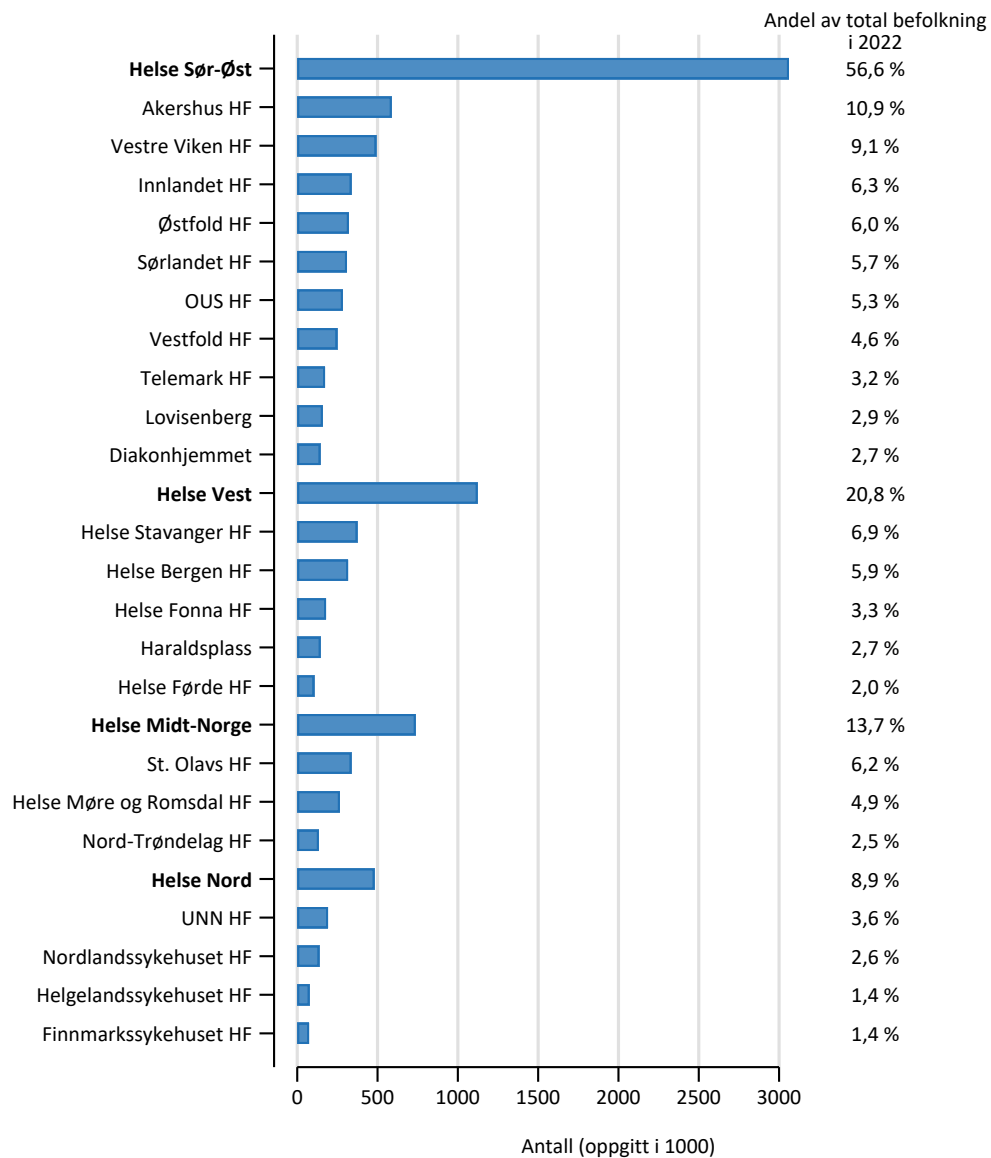
Inklusjon

- Diagnoseår 2022

- Adenokarsinom i pankreas

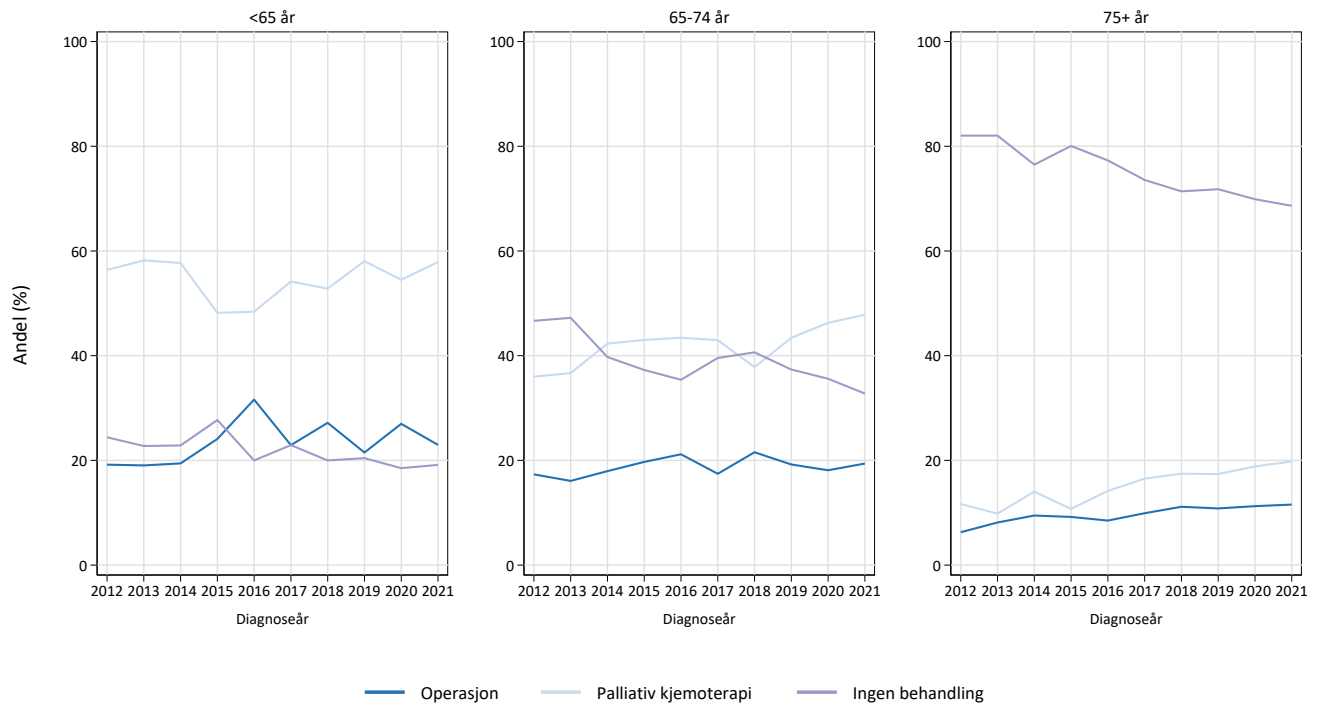
Kompletthet

- Basisregister: 91.9 %



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. De aller fleste pasientene 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 pasienter under 75 år som blir operert er betydelig høyere enn i den eldste aldersgruppen.

Figur 3.4

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2010–2021

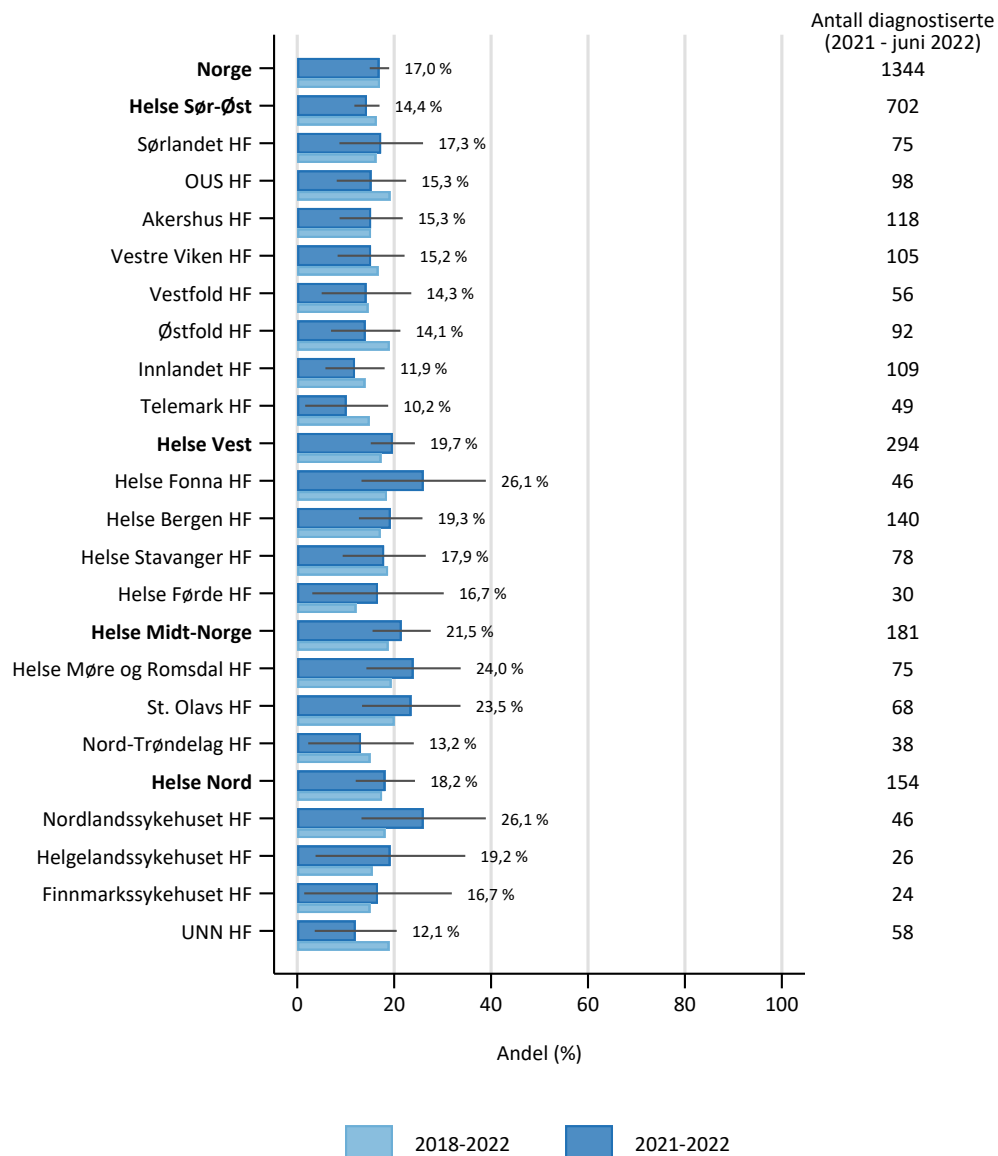
- Behandling gitt i perioden 2010–2022

- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister: 91.9 %

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 17 % 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

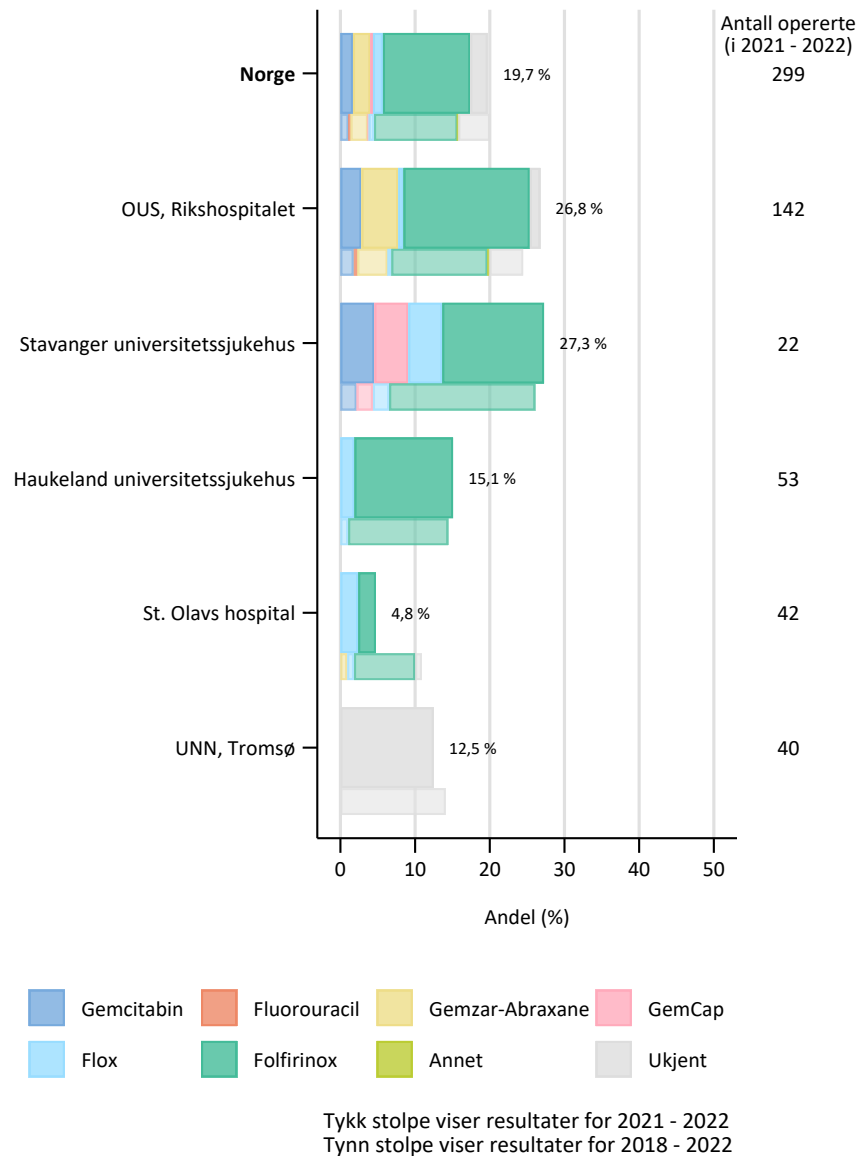
Inklusjon

- Diagnoseår 2021-juni 2022

- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister: 91,9 %



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

Figuren viser andel av alle opererte pasienter som gjennomgikk preoperativ kjemoterapi. Av de 299 pasientene som ble operert i 2021-2022 mottok nærmere 20 % 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 preoperativ kjemoterapi kan være mindre utbredt utenfor Helse Sør-Øst. I følge nasjonale retningslinjer for pankreaskreft (nyeste revisjon juli 2021) er preoperativ kjemoterapi etablert som standardbehandling ved borderline resektabel pankreaskreft (evidensgrad C). Type kjemoterapi er dessverre ikke tilgjengelig for pasienter i Helse Nord.

Figur 3.6

Datakilde

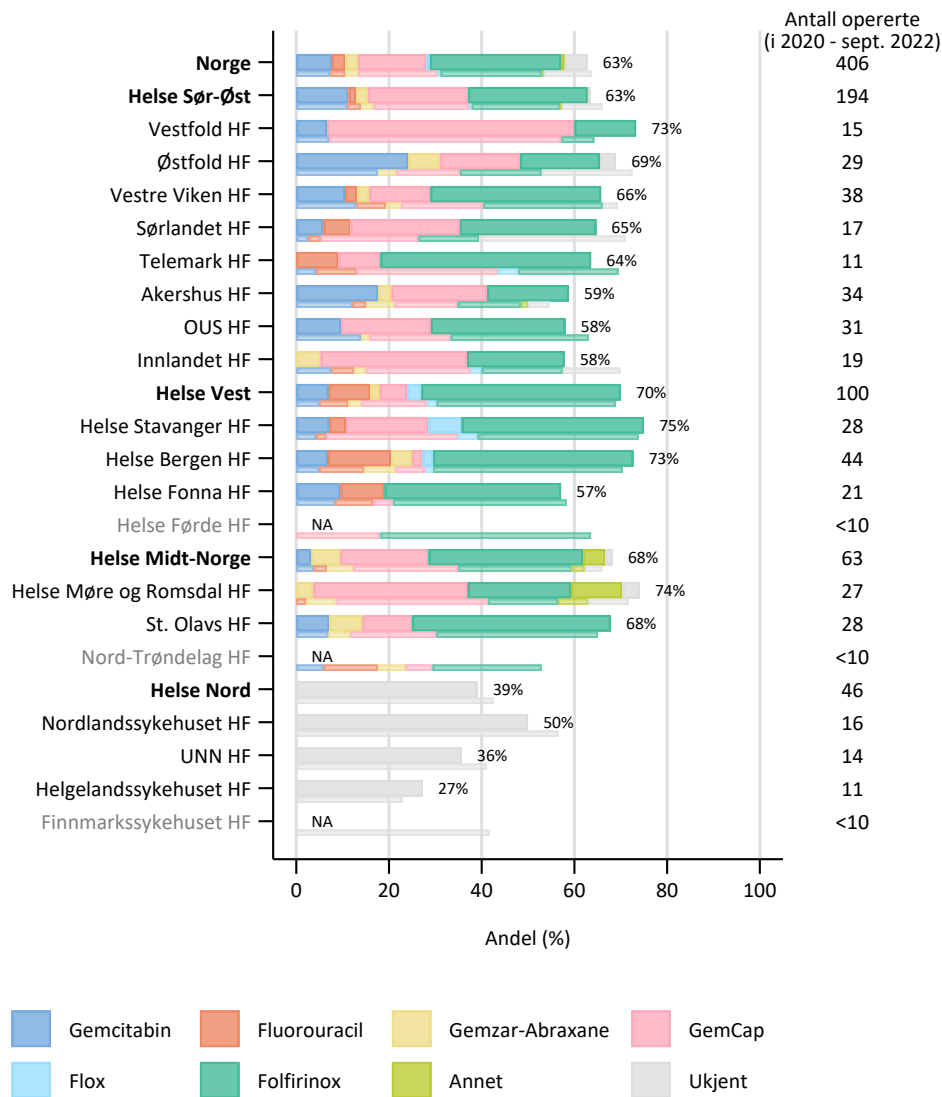
Basisregister
 Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2021-2022
- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister 91,9 %



Tykk stolpe viser resultater for 2020 - 2022
 Tynn stolpe viser resultater for 2018 - 2022

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

Indikasjon for adjuvant behandling vurderes, og eventuell behandling gis, ved lokale onkologiske avdelinger og er avhengig av at pasientene henvises tilbake for slik vurdering fra opererende sykehus. Opptaksområder med <10 pasienter er ikke rapportert. Andelen pasienter som starter adjuvant behandling er høyest i Helse Sør-Øst (63%) og lavest i Helse Nord (39%), men i nord vil lavt antall pasienter kunne påvirke resultatene betydelig. Type kjemoterapi er dessverre ikke tilgjengelig for pasienter i Helse Nord.

Det er kun rundt halvparten av de som starter adjuvant behandling som får FOLFIRINOX, det anbefalte førstevalget. Øvrige pasienter tilbys i variabel grad GemCap eller monoterapi. Det lille antallet pasienter som får Gemzar-Abraxane er sannsynligvis pasienter der man allerede ved tidspunkt for planlagt adjuvant behandling mistenker lokalt residiv uten synlige metastaser.

Figur 3.7

Datakilde

Basisregister
 Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2020 - sept.2022
- Adenokarsinom i pankreas
- Opererte pasienter som startet kjemoterapi <3 måneder etter operasjon.

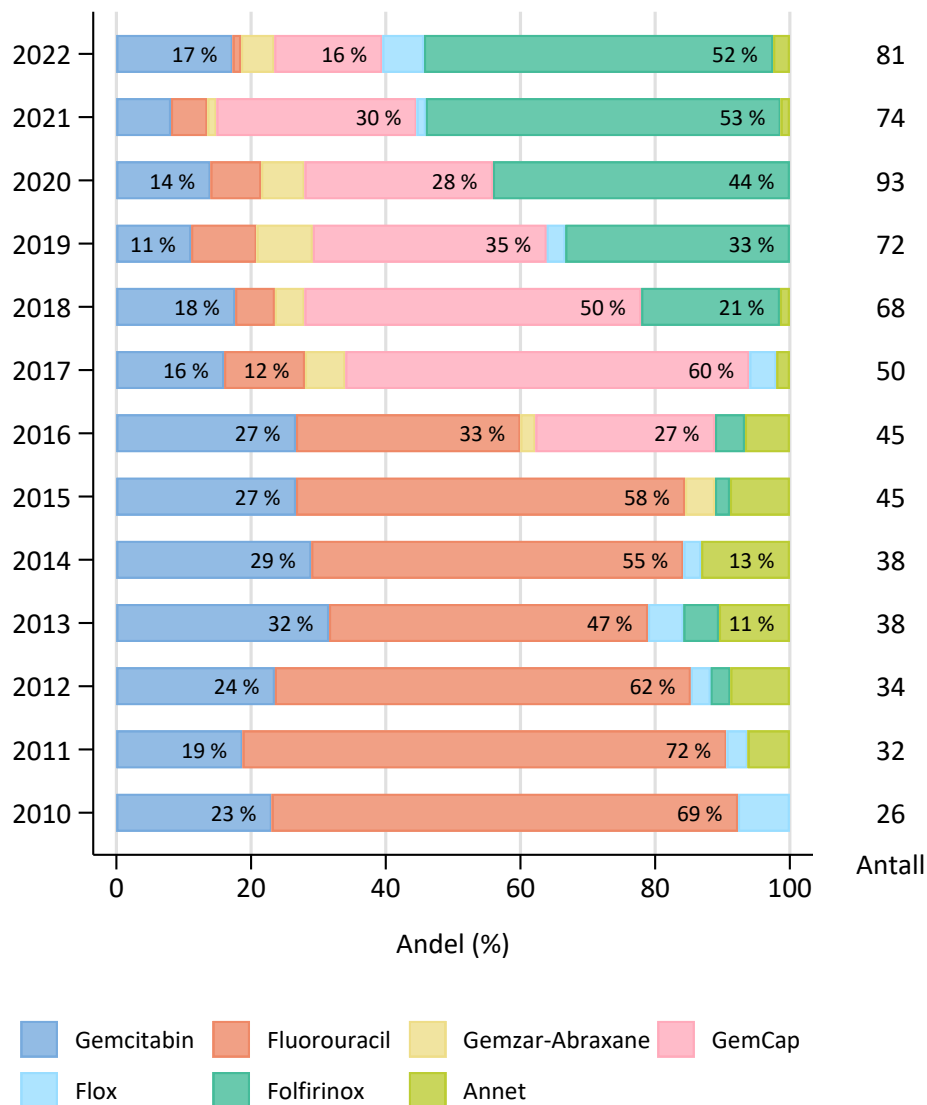
Eksklusjon:

- Pasienter som har fått metastaser før oppstart av adjuvant kjemoterapi

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %

Internasjonale tall tilsvarer de norske: Andel av pasienter som mottar adjuvant kjemoterapi ligger rundt 50%, men er betydelig lavere hos eldre (27%)^[3]^[4]. I tillegg viser data fra Nederland at variabiliteten i andel er stor mellom ulike sentere (26-74%)^[5]. Alle disse data er imidlertid fra tiden før FOLFIRINOX ble førstevalget.



Kun pasienter med kjent behandlingsregime er inkludert i analysen

Figur 3.8: Behandlingsregime adjuvant kjemoterapi (år).

Adjuvant kjemoterapi har vært anbefalt i internasjonale retningslinjer siden 2004 og i de første nasjonale retningslinjene som ble utgitt i 2014. Monoterapi i form av gemcitabine eller fluorouracil var den gang standard. Fra 2017 ble GemCap førstevalg i adjuvant setting, og siden 2019 har FOLFIRINOX vært anbefalt regime. Merk at det kun er ca 60% av de opererte pasientene som starter adjuvant behandling etter kirurgi, kfr figur 3.7. Videre er pasienter fra Helse-Nord utelatt fra analysene grunnet manglende data på medikamentell behandling fra den regionen.

Figur 3.8

Datakilde

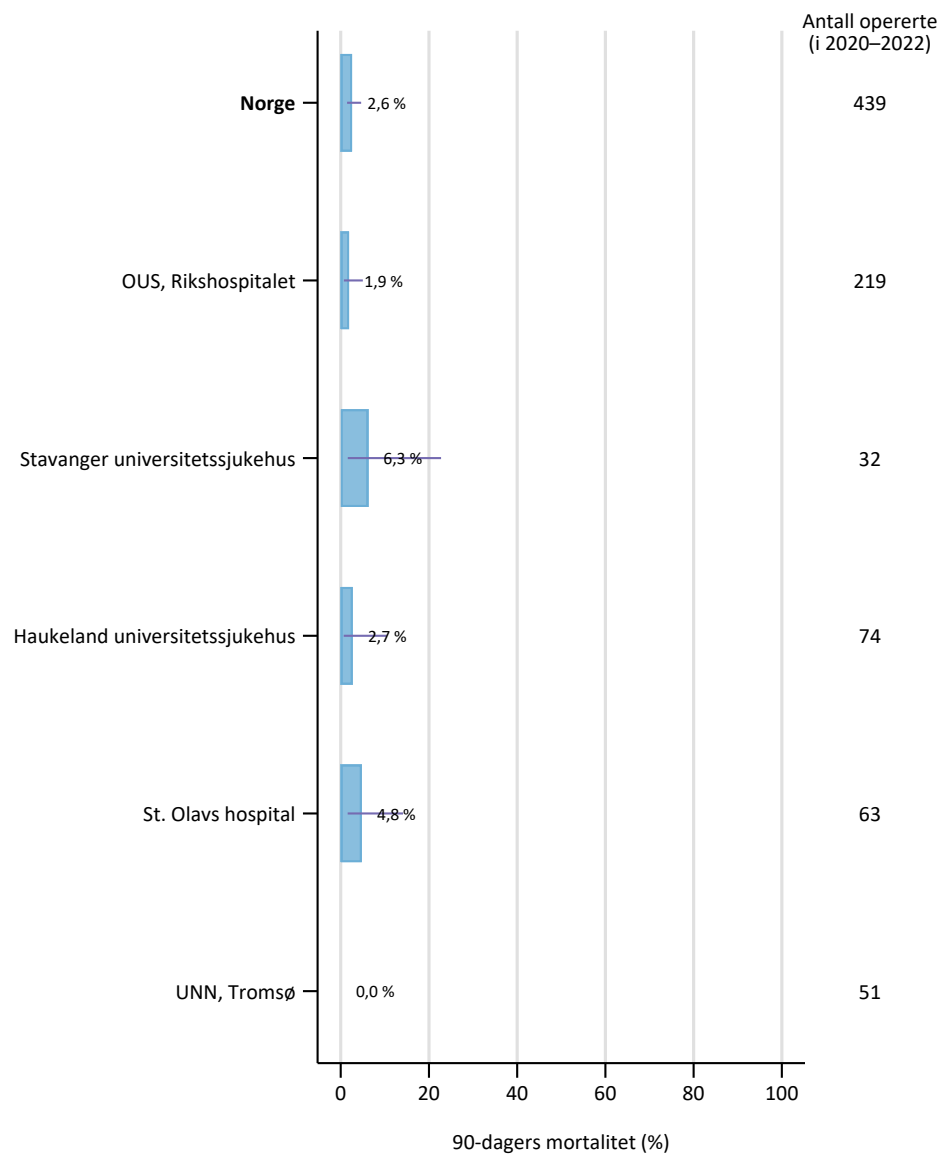
Basisregister
Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2010–2022
- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %



Figur 3.9: 90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.

Figuren viser 90-dagers mortalitet etter reseksjon for pankreaskreft. Resultatene inkluderer alle typer reseksjoner av bukspyttkjertel; pankreatoduodenektomi, distal pankreatektomi og total pankreatektomi. Den nasjonale mortalitetsraten for 3-årsperioden er på 2,6 % av til sammen 439 opererte pasienter. Det foreligger ikke signifikante avvik mellom de respektive opererende enheter.

Figur 3.9

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022
- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister 91,9 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehuse

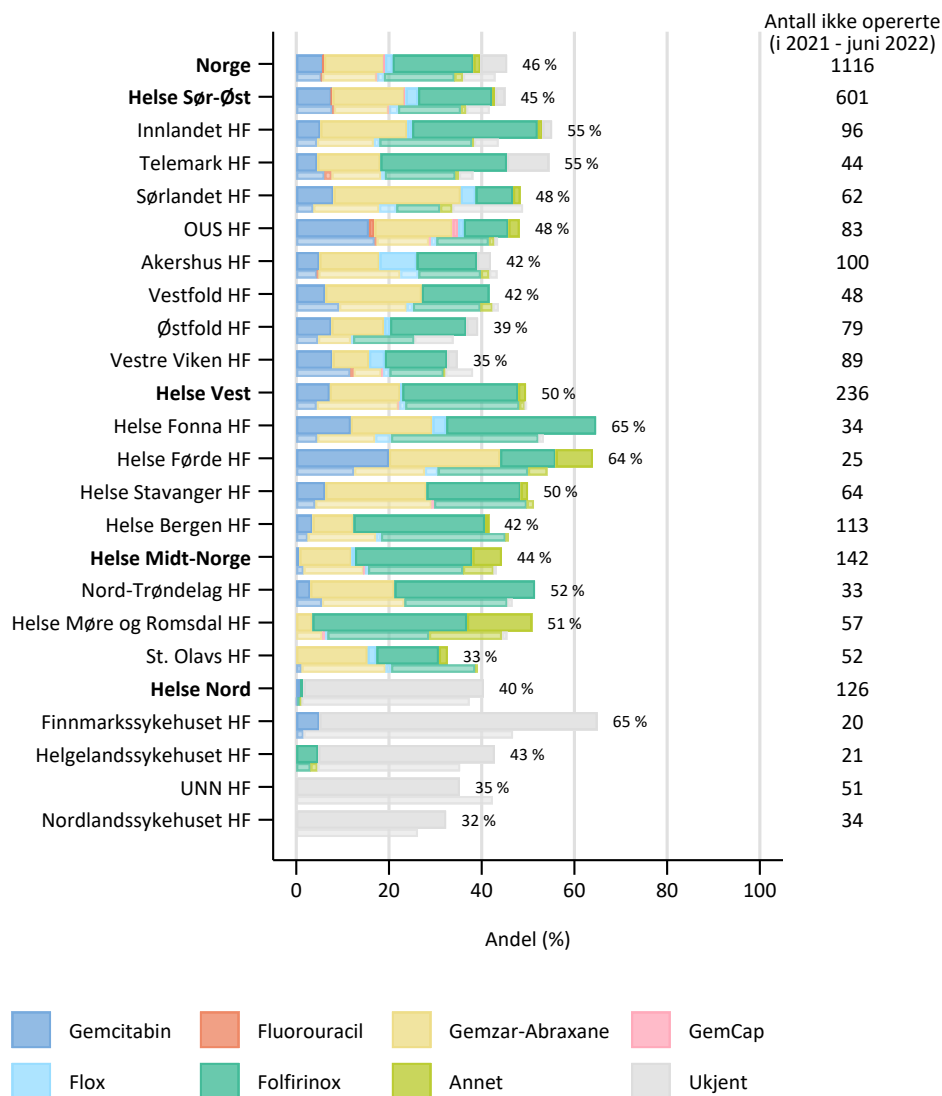
3.5 NoRGast (Norsk register for gastrokirurgi)

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

Antall	160
Alder (median)	72
Andel kvinner	51.3 %
BMI (median)	24.9
Andel Whipple	74.4 %
Andel distal reseksjon	20 %
Andel annen reseksjon	5.6 %
Whipple	
Andel åpen tilgang	100 %
Andel med portvenereseksjon	26.9 %
Andel med arterierekonstruksjon	4.2 %
Andel med alvorlig komplikasjon (Accordion IV og mer)	13.4 %
Andel med reoperasjon	10.9 %
Distal	
Andel åpen tilgang (inkludert konverteringe)	56.3 %
Andel med alvorlig komplikasjon (Accordion IV og mer)	9.4 %
Andel med reoperasjon	6.3 %

Tabellen viser informasjon om de 160 operasjonene som ble utført på pasienter med duktalt adenokarsinom i pankreas i Norge i 2022. Tallet er noe lavere enn det som rapporteres i flytskjema siden operasjoner utført mer enn 6 måneder etter diagnose ekskluderes i flytskjemaet. Andel av whippleopererte med alvorlig komplikasjon og andel som reopereres er som forventet^[6]. Se kapittel 4.4.1 for mer informasjon om NoRGast.

3.6 Palliativ kjemoterapi



Tykk stolpe viser resultater for 2021 - 2022
 Tynn stolpe viser resultater for 2018 - 2022

Figur 3.10: Andel av ikke-opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Andelen pasienter som får palliativ kjemoterapi er relativ lik (40-50%) i de ulike helseregionene. Pasienter som også fikk kjemoterapi før kirurgi medregnes ikke i tallene. Dette gjør at tallene blir relativt lavere i regioner som oftere gir neoadjuvant kjemoterapi, for eksempel Helse Sør-Øst (figur 3.7). Valg av behandling med ulik forventet toksisitet fordeler seg jevnt og gjenspeiler sannsynligvis ECOG-status i populasjonen. Figuren viser at behandling med best dokumentasjon på økt overlevelse (FOLFIRINOX) kun er aktuelt for et mindretall av pasientene. Tallene er tilsvarende real world data fra øvrige Europa^[7]. Type kjemoterapi er dessverre ikke tilgjengelig for pasienter i Helse Nord.

Figur 3.10

Datakilde

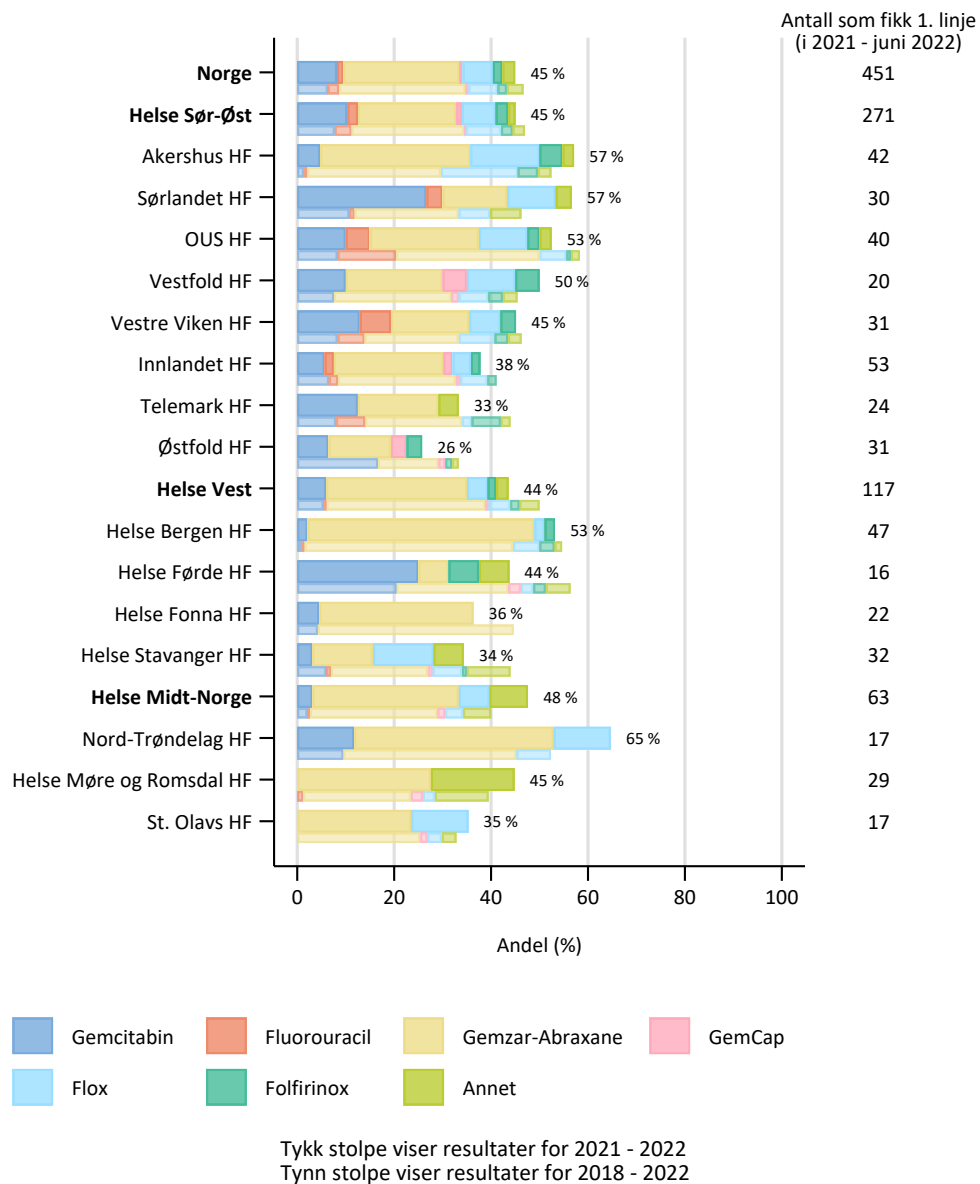
Basisregister
 Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2021-juni 2022
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %



Figur 3.11: Andel av ikke-opererte pankreaskreft pasienter som fikk 2.linje kjemoterapi.

Andel pasienter som fikk palliativ kjemoterapi i 2.linje er lav, kun 45 % av de som har fått første linje starter noensinne 2. linje. De aller fleste fikk gemcitabine-basert kjemoterapi. I nasjonale retningslinjer angis det at dokumentasjon på overlevelse av 2. linje kjemoterapi er begrenset og at behandling skal begrenses til spreke pasienter (ECOG status 0-1). Andelen tilsvare tall fra en europeisk publisasjon (46%)^[7]. Type kjemoterapi er dessverre ikke tilgjengelig for pasienter i Helse Nord.

Figur 3.11

Datakilde

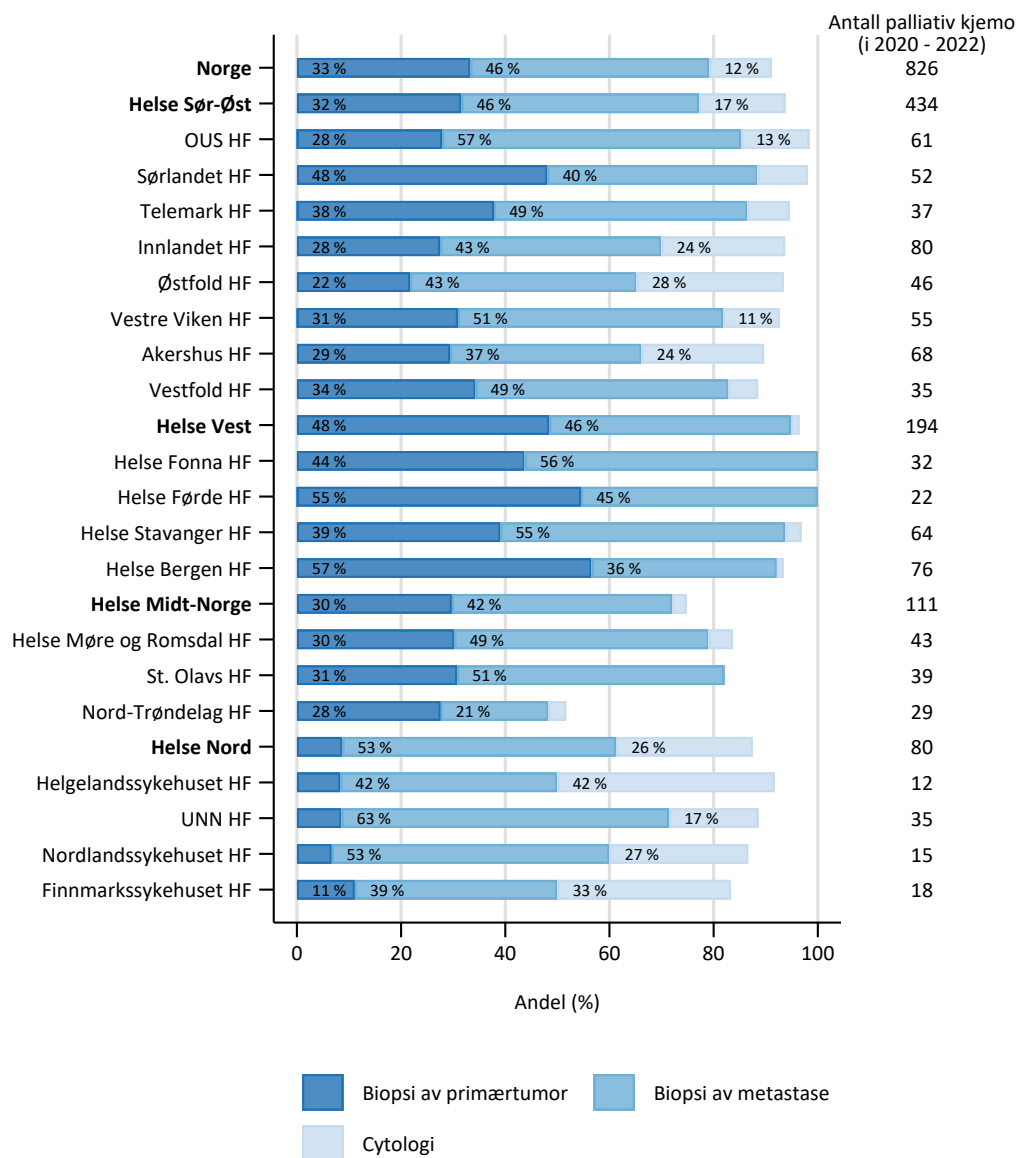
Basisregister
 Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2021-juni 2022
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %



Figur 3.12: Andel av tilfeller hvor det er startet palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde.

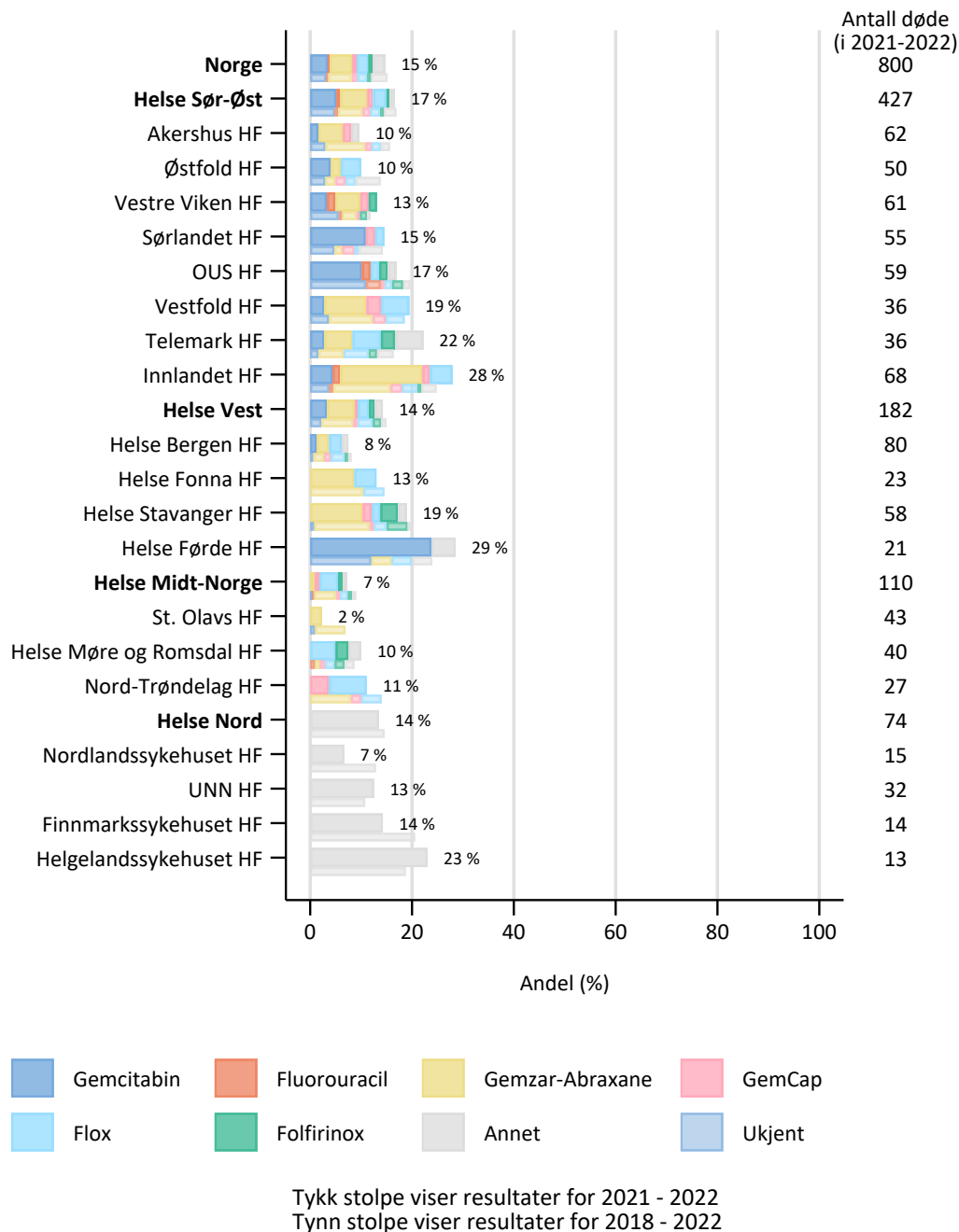
Figuren viser at en gledelig høy andel av de som starter kjemoterapi, har verifisert diagnosen på forhånd. I lys av dagens muligheter for utvidet molekylærbiologisk diagnostikk for seleksjon til inklusjon i utprøvende studier med målrettet behandling, bør målet være at andelen biopsier økes til fordel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

Figur 3.12

Datakilde
Basisregister

Inklusjon
- Diagnoseår 2020-2022
- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet
- Basisregister 91.9 %



Figur 3.13: Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.

Femten prosent av norske pasienter som behandles med kjemoterapi for pankreaskreft, dør 4 uker eller mindre etter siste kur er gitt. Videre ser man av figuren at mange av pasientene har mottatt et kombinasjonsregime, noe som i henhold til nasjonale retningslinjer skal forbeholdes pasienter med ECOG status 1 eller bedre. Ved høye andeler, er det en risiko for at toksisk kjemoterapi hos marginale pasienter fremskynder det dødstidspunktet man ønsket å utsette. Da pasienter med pankreaskreft har økt risiko for brå uventet død^[8], kan man ikke forvente at tallet skal være null. Dersom antallet pasienter som får kjemoterapi i denne livsfasen går helt ned mot null, vil det igjen kunne være et uttrykk for at man er for

Figur 3.13

Datakilde

Basisregister
Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

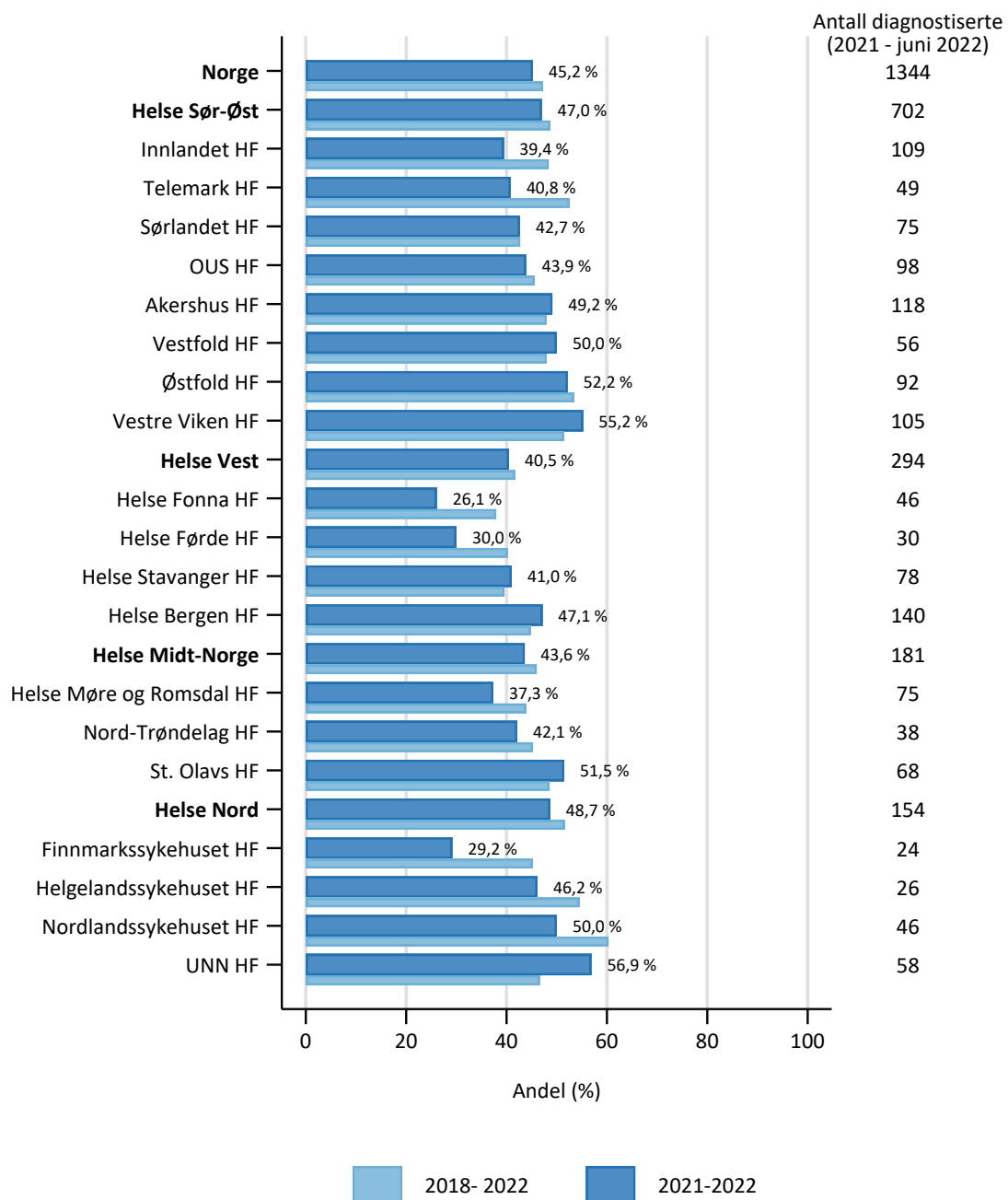
- Diagnoseår 2021-2022
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som mottok kjemoterapi

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %

forsiktig med å gjøre et behandlingsforsøk. Videre vet vi ikke hvor mange av disse pasienter som fikk behandlingen i håp om at det var i preoperativ setting. På bakgrunn av dette er det vanskelig å angi et optimalt måltall her, men man vil anbefale at de ulike sykehusene bruker denne oversikten aktivt i arbeidet med å vurdere egen praksis/behandlingskultur.

3.7 Ingen tumorrettet behandling



Figur 3.14: Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Den store andelen pasienter som ikke mottar noen form for kreftrrettet behandling bekrefter den høye sykdomsbyrden som ofte foreligger allerede ved diagnosetidspunktet i denne pasientgruppen. Andelen tilsvarende øvrige rapporterte tall i Europa^[9] [10]. Forskjellene på sykehusnivå kan bero på tilfeldige variasjoner (relativt små tall for enkelte sykehus), men også på ulike behandlingskulturer. Her vil det også være av interesse å følge med på om tilbud av behandling avhenger av bosted, og følgelig nærhet til sykehus som utfører pankreaskirurgi og/eller har tilbud om systemisk kreftrrettet behandling.

Figur 3.14

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

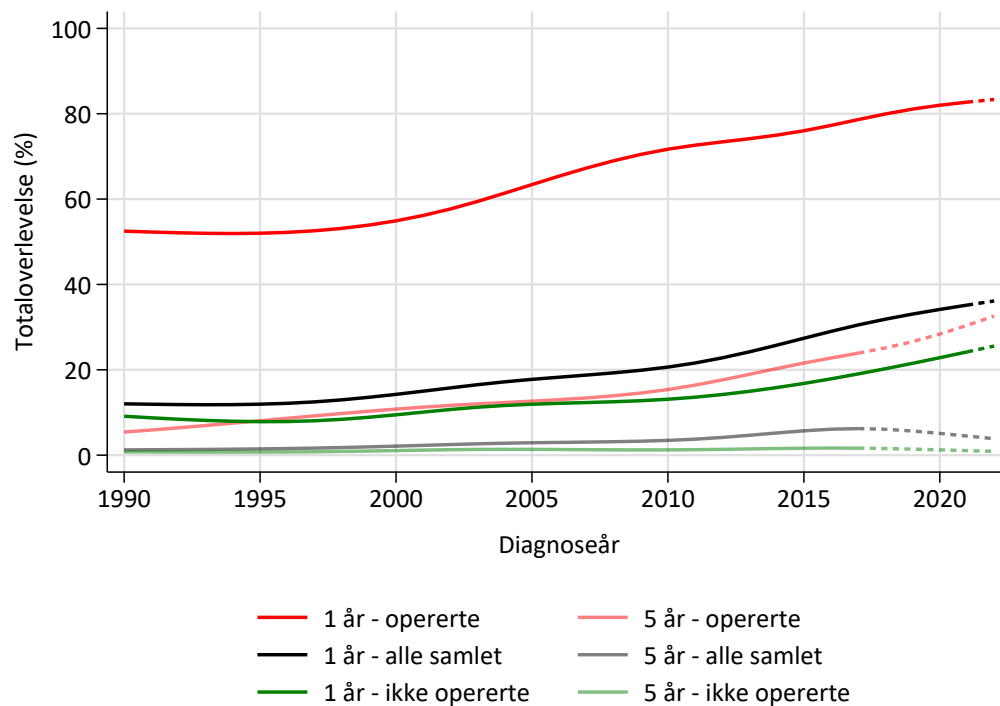
- Diagnoseår 2021-juni 2022
- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %

3.8 Overlevelse

3.8.1 Alle pankreaskreftpasienter (samlet)



Figur 3.15: 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] [9]}. Det må tas forbehold for usikkerhet ved sammenligning av data mellom forskjellige krefteregistre. 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 bedrede overlevelsen^[11].

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

Figur 3.15

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

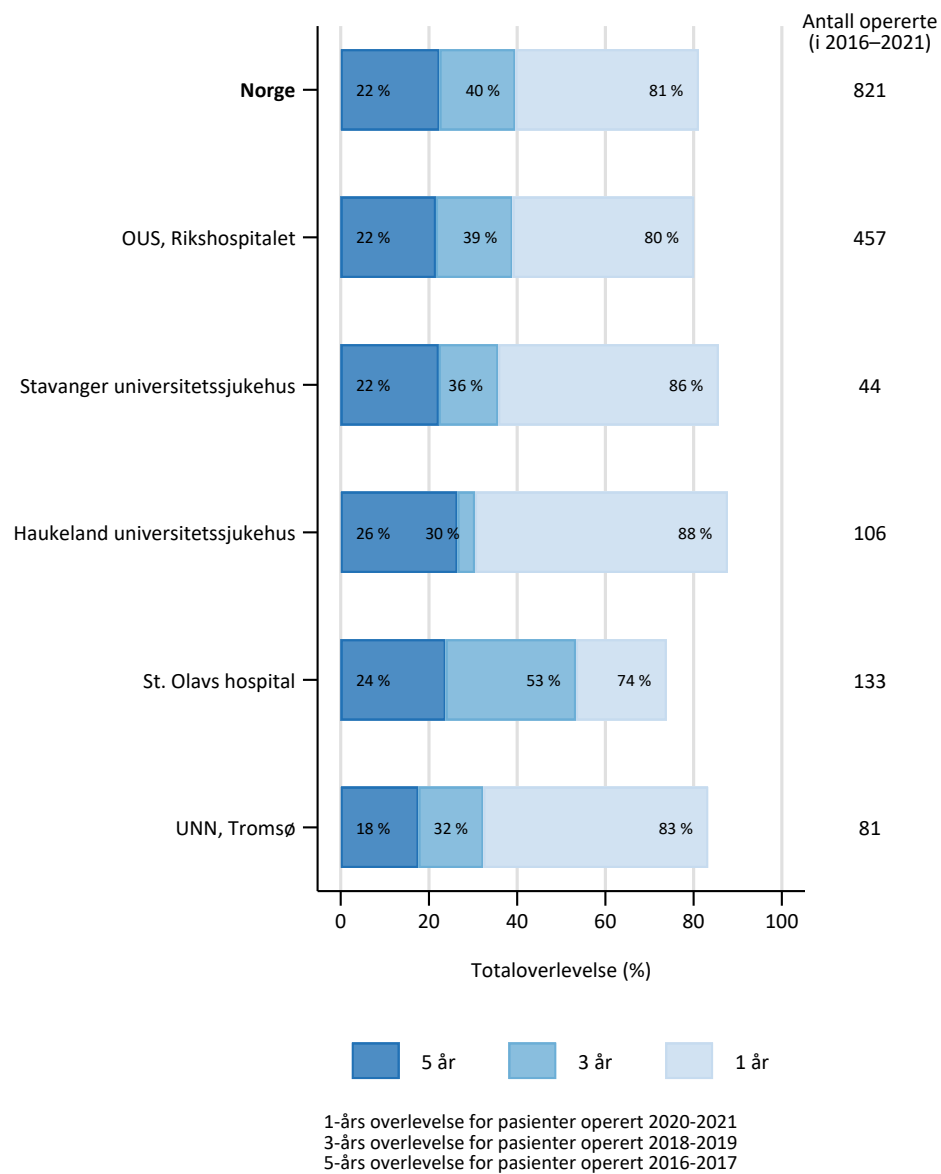
- Diagnoseår 1990-2022

- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister: 91.9 %

3.8.2 Overlevelse for opererte pankreaskreftpasienter



Figur 3.16: 1-, 3-, og 5-års overlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus - historisk.

Figuren viser totaloverlevelse, det vil si at alle pasientene ikke nødvendigvis er fulgt i 3 eller 5 år. Det er ingen påfallende forskjeller mellom regionen.

Figur 3.16**Datakilde**

Basisregister

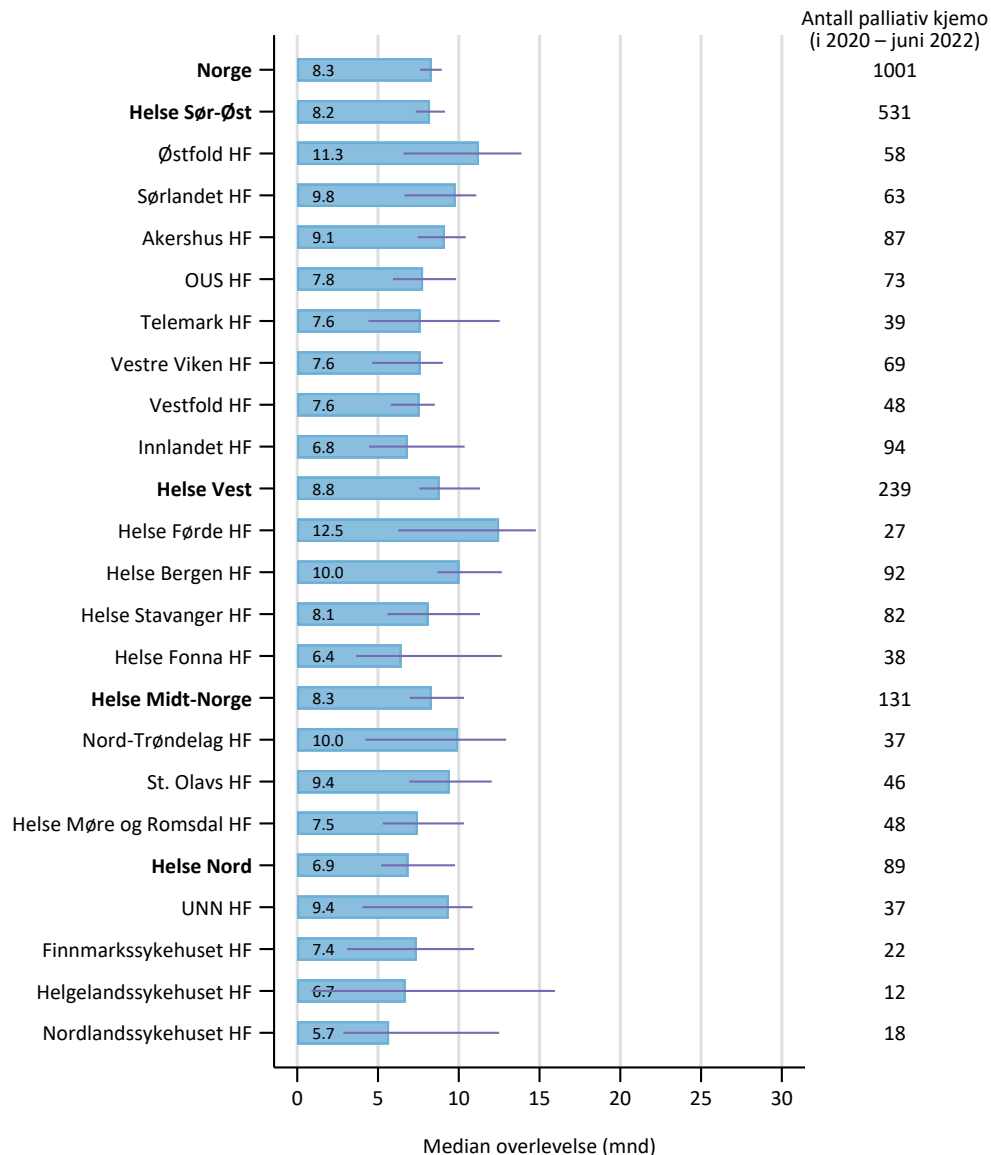
Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2021
- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %

3.8.3 Overlevelse for pankreaskreftpasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi



Figur 3.17: Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

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

Figur 3.17

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2020-juni 2022

- Adenokarsinom i pankreas

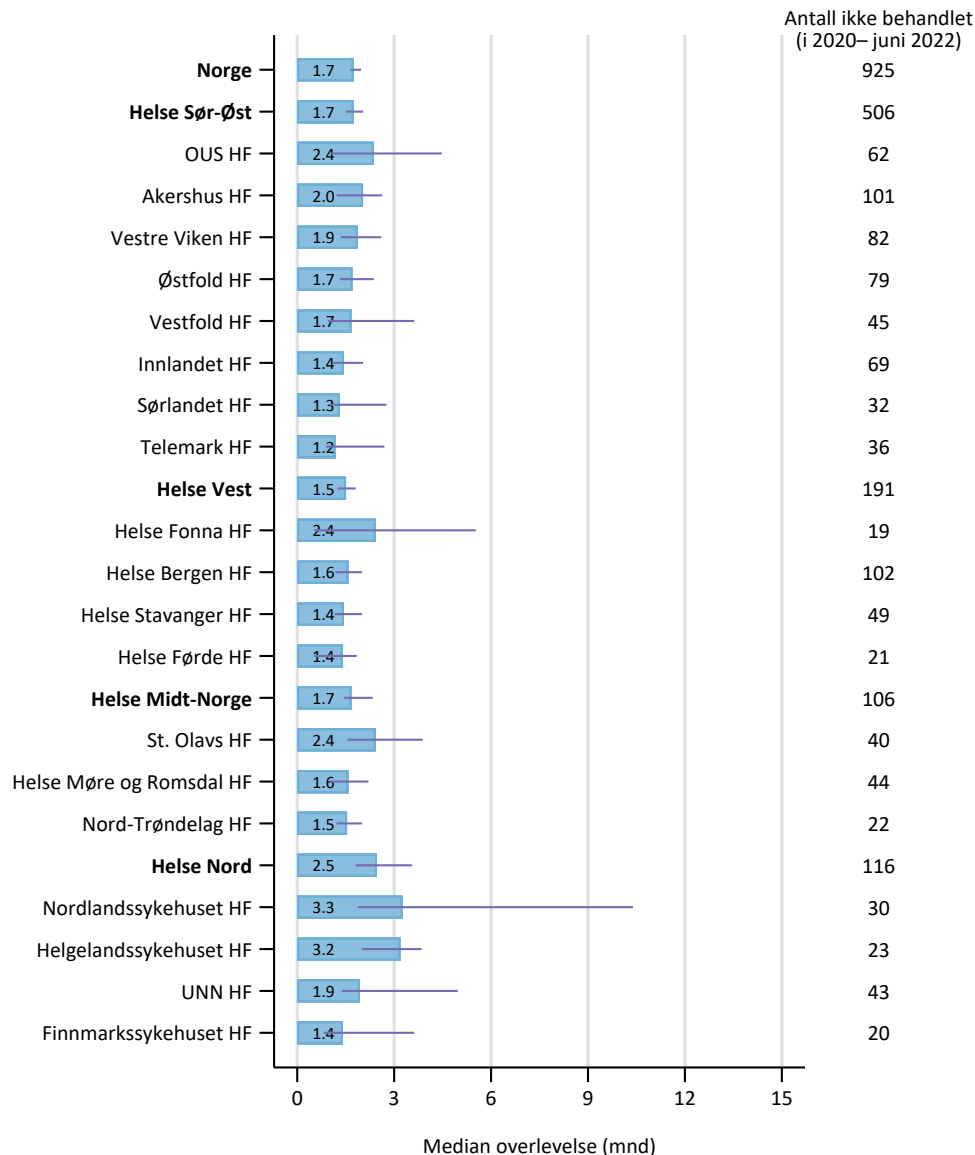
Kompletthet

- Basisregister 91.9 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall for sykehusene

3.8.4 Overlevelse for pasienter som ikke har mottatt tumorrettet behandling



Figur 3.18: Median totaloverlevelse blant pasienter som ikke har mottatt palliativ kjemoterapi eller operasjon.

På landsbasis var det 45 % av pasientene som ikke fikk noen tumorrettet behandling (figur 3.14). Totaloverlevelsen i denne gruppen er likt fordelt mellom helseregioner og sykehus, og er som forventet svært kort.

Figur 3.18**Datakilde**

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–juni 2022

- Adenokarsinom i pankreas

Kompletthet

- Basisregister 91.9 %

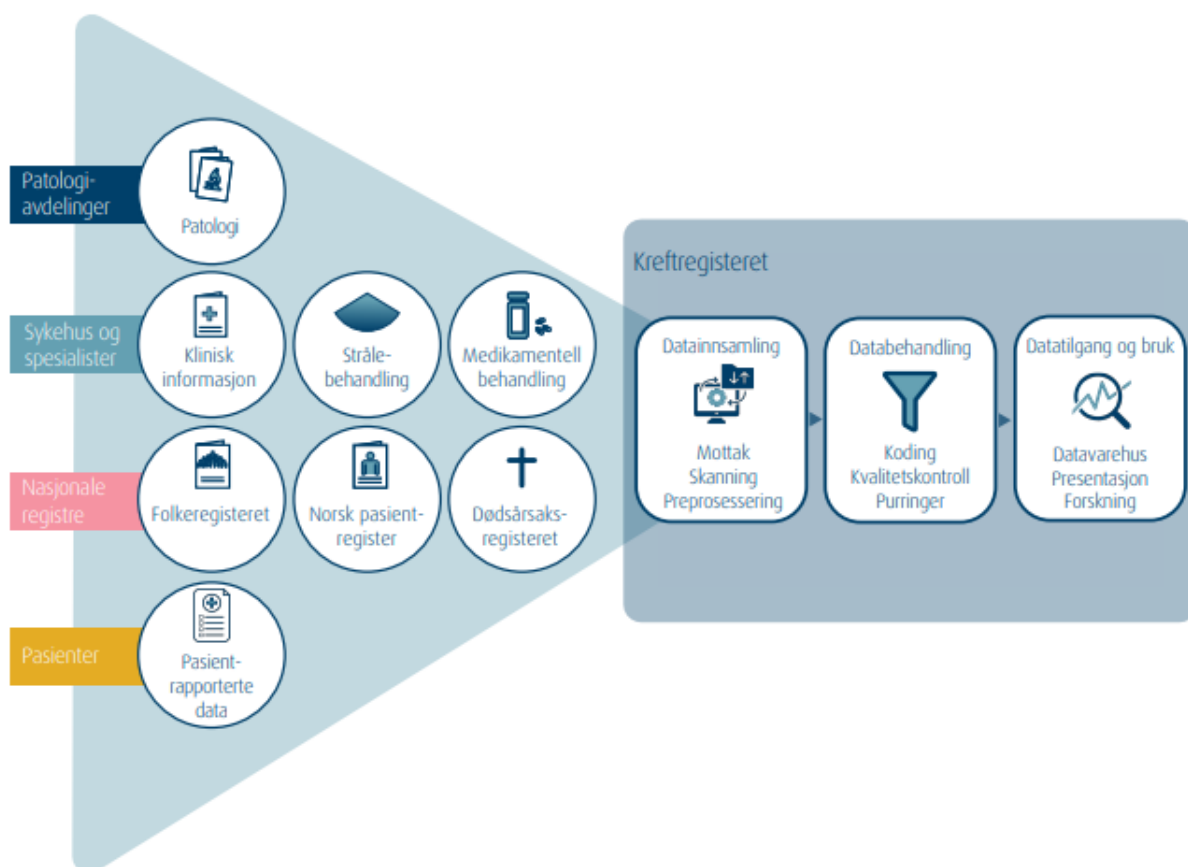
Kommentar

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 4.4.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

4.1 Rapportering av patologi

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. Alle laboratorier har nå gått 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 døds melding.

Vinteren 2023 startet arbeidet med å utvikle et utvidet patologiskjema for pankreaskreft som skal brukes internt på Kreftregisteret. Patologiskjema vil gi mulighet til å samle inn flere patologivariabler som tidligere ikke er samlet inn på pankreaskreft. Skjema vil etter planen produseres august/september 2023. I tillegg er det utviklet en patologimal som skal benyttes som en sjekklister på patologiavdelingen som undersøker operasjonspreparater på pankreaskreft. Hensikten med patologimalen er å skape en mer standardisert besvarelse av operasjonspreparater.

Kreftregisterets interne patologiskjema og patologimalen som benyttes på laboratoriene er utviklet i samarbeid med patologer fra Universitetssykehuset i Nord-Norge, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus.

4.2 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. 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 rapportering 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, og 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.

4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

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 2022. Da stråling i liten grad blir gitt til pankreaskreftpasienter i Norge, er stråledata ikke med i rapporten.

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart de har innført nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Kreftregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet.

Kreftregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget kvalitetsregister. Slike opplysninger skal på sikt bli en rutinemessig del av registrene. Prostatakreft og brystkreft startet innsamlingen i 2020, tykk- og endetarmskreft og melanom startet i 2021, lungekreft i 2022 og gynekologisk kreft og lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023.

4.4 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.

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.

4.4.1 NoRGast

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

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2022 er det registrert 1028 pankreaskrefttilfeller.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden^[12]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer^[13].

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 91.9 % av alle pankreaskreftpasienter

5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Dekningsgrad på utredningsmelding for 2022 er på nærmere 70 %. Analyse vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

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 Universitetssykehuset i Nord-Norge (Tromsø). Disse sykehusene står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Alle sykehus oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å gi god kvalitet på den kliniske informasjonen.

5.4 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. 2022 er andre årgangen der utredningsmelding for pankreaskreft er tatt i bruk. Kvalitetsregister for pankreaskreft har et større fokus på rapportering for å øke dekningsgraden. Tabell 5.1 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til pankreaskreftregisteret.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering.

Det viktigste tiltaket for å tilstrebe høy dekningsgrad for Pankreaskreftregisteret, er at det kun er en melding som skal fylles ut, nemlig utredningsmelding. Et hovedfokus for Pankreaskreftregisteret har vært å bevisstgjøre sykehusene på den 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 egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlig jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

5.4.1 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 Østfold.
	Direktekontakt/telefonkontakt med sykehus som vi manglet kontakt med: Sykehuset Innlandet: Gjøvik, Sørlandet sykehus:Arendal, Oslo Universitetssykehus, Sykehuset Østfold.
	November 2022 og februar 2023: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger.
Helse Vest	Oktober 2022, Februar og mars 2023: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte ut epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak.
	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.
	November 2022 og februar 2023: Kvalitetsregisteransvarlig sendt eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger.
Helse Midt-Norge	Oktober 2022, februar og mars 2023: 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, Stavanger universitetssykehus.
	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.
Helse Nord	November 2022 og februar 2023: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger.
	Oktober 2022, februar og mars 2023: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak.
	Telefonkontakt med sykehus: Levanger sykehus.
	April 2021:Kvalitetsregisteransvarlig sendte ut epost med informasjon om den nye utredningsmeldingen og ønske om kontaktperson til alle helseforetak.
Helse Nord	Har etablert kontaktpersoner i alle helseforetakene i Helse Nord.
	November 2022 og februar 2023: Kvalitetsregisteransvarlig sendte eposter til kontaktpersoner med status for manglende kreftmeldinger.
	Oktober 2022, februar og mars 2023: Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger for hvert enkelt helseforetak.
	Telefonkontakt med sykehus: Nordlandssykehuset, Bodø.

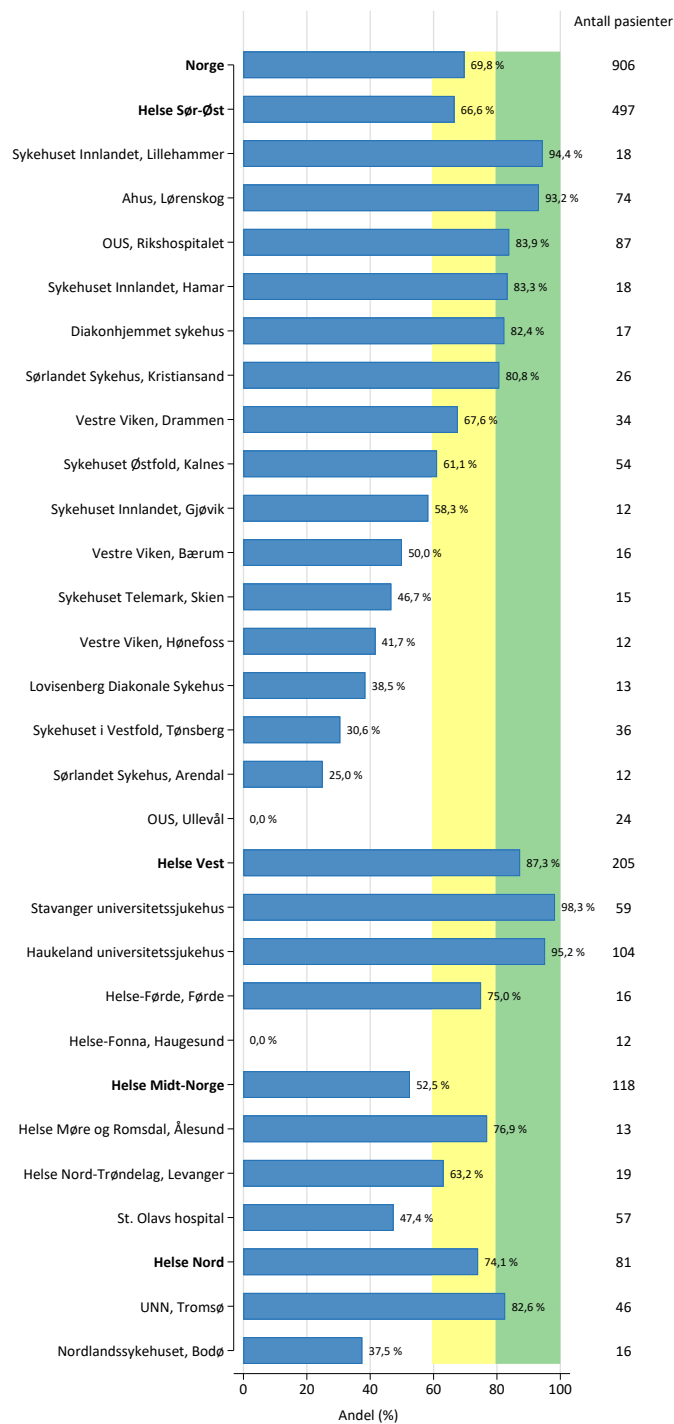
5.4.2 Klinisk rapporteringsgrad

For pasienter diagnostisert i 2022 mottok Kvalitetsregister for pankreaskreft 632 utredningsmeldinger. Dette utgjør en dekningsgrad på nærmere 70 %.

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 17.04.2023. 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 2022

- Adenokarsinom i pankreas

Eksklusjon

- Sykehus med <10 pasienter.

Figur 5.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmelding på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på nærmere 70% samlet for hele 2022. Dekningsgraden har økt siden fjorårets rapport og ligger nå på et moderat nivå. Vi ser også at dekningsgraden er høyere ved opererende sykehus, hvilket sannsynligvis fører til en skjevfordeling av representerte pasienter. Det har vært nødvendig med kvalitetssikringer ved enkelte sykehus der skjema er fylt ut feil. Dette er arbeid som pågår og vil sikre en mer korrekt utfylling i fremtiden. Ytterligere analyser basert på informasjon som kun er tilgjengelig basert på utredningsmeldingene er utelatt i årets rapport, men dersom dekningsgraden øker vil det bli inkludert ved senere rapporter.

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 2022 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.

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.

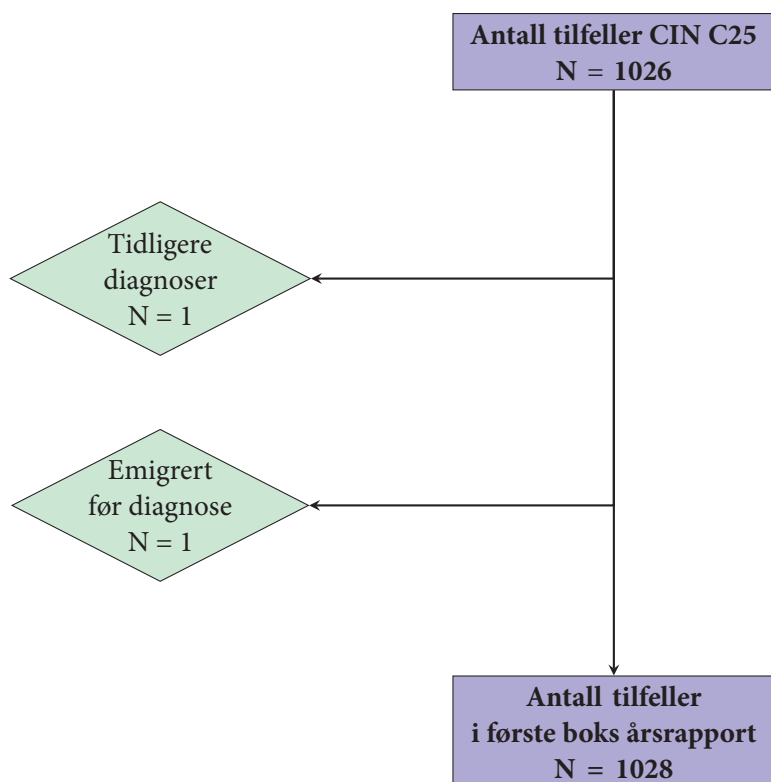
6.3 Resultater til pasienter

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

Flytskjema viser sammenhengen mellom antall tilfeller som publiseres i Cancer in Norway (CIN) og årsrapporten for pankreaskreft. CIN har 1026 pankreaskrefittilfeller, mens årsrapporten har 1028. Årsrapporten inkluderer 2 tilfeller som er ekskludert fra CIN; ett tilfelle på grunn av IARC regler for opptelling av kreftforekomst, og ett tilfelle med emigrasjonsdato før diagnosedato.



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

6.6.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[14].

6.6.2 Deskriptiv statistikk

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

6.6.3 Insidens

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

6.6.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

6.6.4.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[15]. Ved estimering av trender over tid så benyttes fleksible parametriske modeller hvor effekten av kalendertid modelleres ved hjelp av *restricted cubic splines*.

6.6.4.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor $p\%$ av pasientene fortsatt er i live. Settes $p=50$ kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[15].

6.6.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020^[16]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021^[17].

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] Skye C Mayo, Marta M Gilson, Joseph M Herman, John L Cameron, Hari Nathan, Barish H Edil, Michael A Choti, Richard D Schulick, Christopher L Wolfgang, and Timothy M Pawlik. Management of patients with pancreatic adenocarcinoma: national trends in patient selection, operative management, and use of adjuvant therapy. *Journal of the American College of Surgeons*, 214(1):33–45, 2012.
- [4] Adnan M Nagrial, David K Chang, Nam Q Nguyen, Amber L Johns, Lorraine A Chantrill, Jeremy L Humphris, Venessa T Chin, Jaswinder S Samra, Anthony J Gill, Marina Pajic, et al. Adjuvant chemotherapy in elderly patients with pancreatic cancer. *British journal of cancer*, 110(2):313–319, 2014.
- [5] Maikel J Bakens, Lydia G van der Geest, Magreet van Putten, Hanneke W van Laarhoven, Geert-Jan Creemers, Marc G Besselink, Valery E Lemmens, Ignace H de Hingh, and Dutch Pancreatic Cancer Group. The use of adjuvant chemotherapy for pancreatic cancer varies widely between hospitals: a nationwide population-based analysis. *Cancer medicine*, 5(10):2825–2831, 2016.
- [6] 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.
- [7] Julien Taieb, Gerald W Prager, Davide Melisi, C Benedikt Westphalen, Nathalie D’Esquermes, Anabel Ferreras, Alfredo Carrato, and Teresa Macarulla. First-line and second-line treatment of patients with metastatic pancreatic adenocarcinoma in routine clinical practice across europe: a retrospective, observational chart review study. *ESMO open*, 5(1):e000587, 2020.
- [8] 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.
- [9] Louise S Rasmussen, Claus W Frstrup, Benny V Jensen, Per Pfeiffer, Britta Weber, Mette K Yilmaz, Laurids Ø Poulsen, Morten Ladekar, Kell Østerlind, Jim S Larsen, et al. Initial treatment and survival in 4163 danish patients with pancreatic cancer: a nationwide unselected real-world register study. *European Journal of Cancer*, 129:50–59, 2020.
- [10] 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.
- [11] 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.
- [12] 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.
- [13] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf, 2022.
- [14] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

- [15] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [16] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [17] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.

