

Nationellt kvalitetsregister för Hjärntumörer

Nationell rapport 1999-2017

september 2018



Regionalt Cancercentrum Norr
Norrlands universitetssjukhus
SE-901 85 UMEÅ

rccnorr@vll.se

Rapporten är baserad på data nerladdade i februari, juni och september 2018
ISBN 91-89048-65-2

Innehållsförteckning

1 Inledning	4
2 Cancerregistret	6
2.1 Incidens från cancerregistret	6
2.2 Röntgenverifierade hjärntumörer i cancerregistret och hjärntumörregistret	10
3 Registerinformation	12
4 Redovisade resultat	13
4.1 Diagnosvolym	13
4.2 Täckningsgrader	15
4.3 Fördelningar av morfologiska diagnoser	18
4.4 Åldersfördelning	21
4.5 Funktionsgrad	25
4.6 Diagnostik	26
4.7 Behandling	27
4.8 Ledtider	47
4.9 Överlevnad	63
5 Patientrapporterade utfallsmått	76

1 Inledning

Den nationella planeringsgruppen för CNS-tumörer bildades 1993 med syfte att skapa en nationell samordning av klinisk och vetenskaplig aktivitet kring primära hjärntumörer hos vuxna. Planeringsgruppen består av representanter för neurokirurgiska och onkologiska kliniker vid samtliga universitetssjukhus samt de neurologiska kliniker som är engagerade i denna patientgrupp. Det ingår även representanter från valda onkologiska/neurologiska kliniker utanför universitetssjukhusen där man visat intresse för ämnesområdet. Representation finns från alla berörda vårdprofessioner. Sedan två år ingår ordinarie representanter från den nationella patient/anhörig organisationen.

Under år 1999 inleddes en registrering i ett gemensamt nationellt framtaget register med övergripande syfte att säkerställa en internationellt högtstående vård utan geografiska skillnader för patienter med primära hjärntumörer. Målsättningen har varit att registrera alla patienter som diagnostiserats med primär hjärntumör (ej hypofystumör) och som är 18 år eller äldre. Registreringen har huvudsakligen utförts av klinisk verksamma läkare, men i vissa regioner av speciella kontakt/forskningssköterskor, som varit involverade i vården av patienterna. Det har ofta varit en insats utanför den planerade ordinarie verksamheten. Vid de analyser som utförts och de data som presenteras har vi utgått från den för tiden gällande WHO-klassifikationen och SNOMED-kodningen av tumörerna. Från 2015 har även enbart röntgenverifierade tumörer inkluderats. Patientrapporterade utfallsmått har sedan 2016 registrerats i ökande frekvens av de olika regionerna. Under 2017 genomfördes en omfattande ombyggnation av registret till det från 2018 benämnda "CNS registret" omfattande även mindre tumörgrupper och med en utförligare registrering av mera patientfokuserade/rapporterade utfallsmått. I detta arbete har den nationella patientföreningen för hjärntumörer haft en betydelsefull roll.

Den första sammanställningen och redovisningen av data insamlade under 1999-2003 skedde på Läkarstämman 2005 samt i form av artiklar som publicerats i nationella tidskrifter som Läkartidningen första gången 2007 och i ett flertal internationella tidskrifter, senast en publikation 2018. Analyserna har under åren visat på kvarstående men minskade regionala skillnader som har stor betydelse ur kvalitetshänseende i vården av patienter drabbade av hjärntumörer. Åtgärder har vidtagits varav kan nämnas harmonisering vid den diagnostiska bedömningen och insatser av kontakt/forskningssköterskor inom ramen för SVF. Kunskapen från registret har bidragit till en mer och tydlig kvalitetshöjande process i alla regioner i form av skärpta rutiner vid handläggningen både vad gäller diagnostik och behandling.

Regionernas inrapportering har varierat under åren, men har visat på en klar förbättring vilket kan ses i redovisningen av täckningsgraderna (90-100 procent under senaste åren) för de olika regionerna från denna årsrapport. Sedan ett antal år ingår också canceranmälan som en del av registreringen. Även en uppföljningsblankett har använts i olika grad i vissa regioner sedan 2005. Med den stora ombyggnationen av registret och som en del av patientöversikter kommer en tydlig patientfokuserad uppföljning att ske kontinuerligt från 2018 i alla regioner. "CNS-registret" kommer att vara en del av en pilotsats med patientrapporterade utfallsmått i INCA´s nya patientöversikt. Under 2018 genomförs införande av utdata rapportmallar och kommande årsrapport för 2018 blir interaktiv

Med dessa data som grund kommer en mer komplett bild av diagnostik, behandlingar och resultat att erhållas, vilket utgör incitament för ytterligare förbättringar i vården av patienter med primära hjärntumörer.

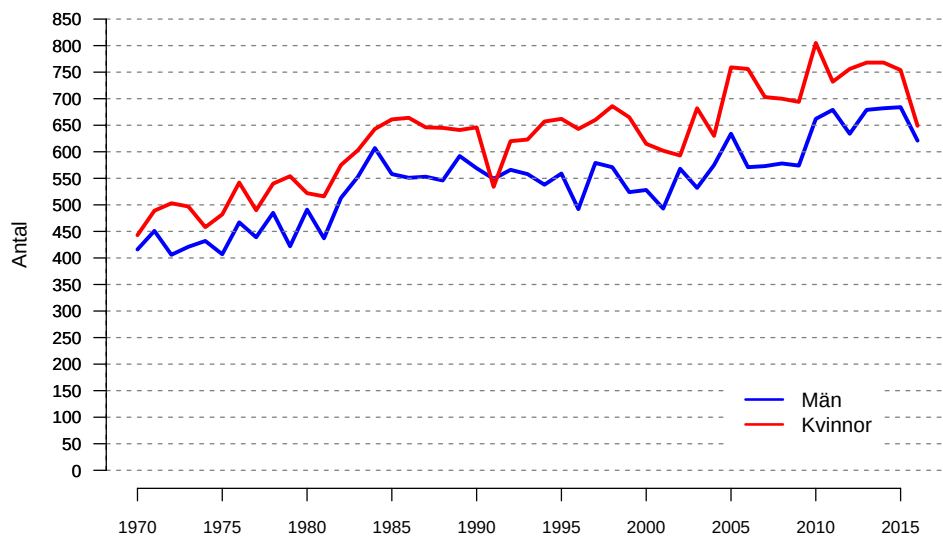
Finansieringen av insamlandet av data i varje region och insatser av Regionalt Cancercentrums arbete har delvis skett genom huvudmannen, dvs respektive landsting. En del av det nationella arbetet har dessutom finansierats av olika anslag som ALF-medel, anslag från

Cancerforskningsfonden Norrland och Cancerfonden samt under de senare åren från den nationella satsningen på kvalitetsregister med Sveriges Kommuner och Landsting.

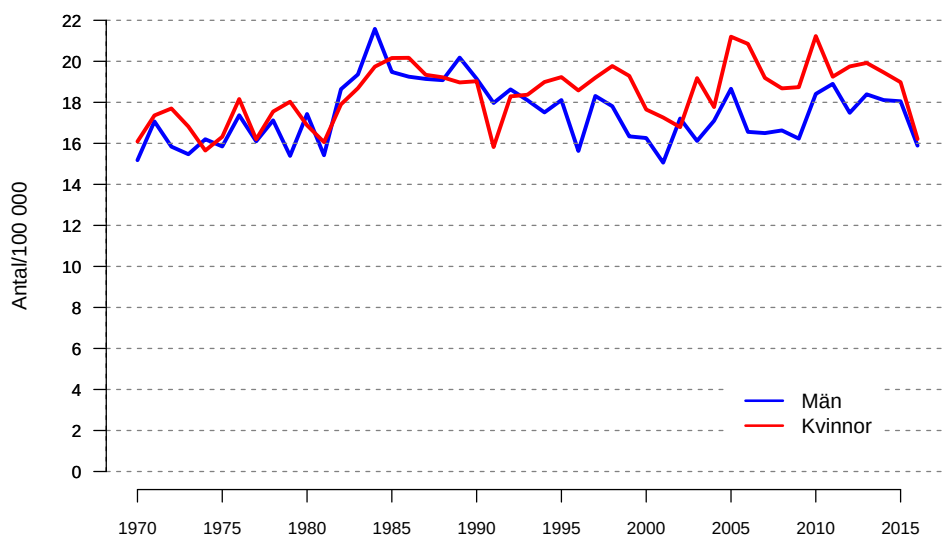
Styrgruppen för CNS- registret

2 Cancerregistret

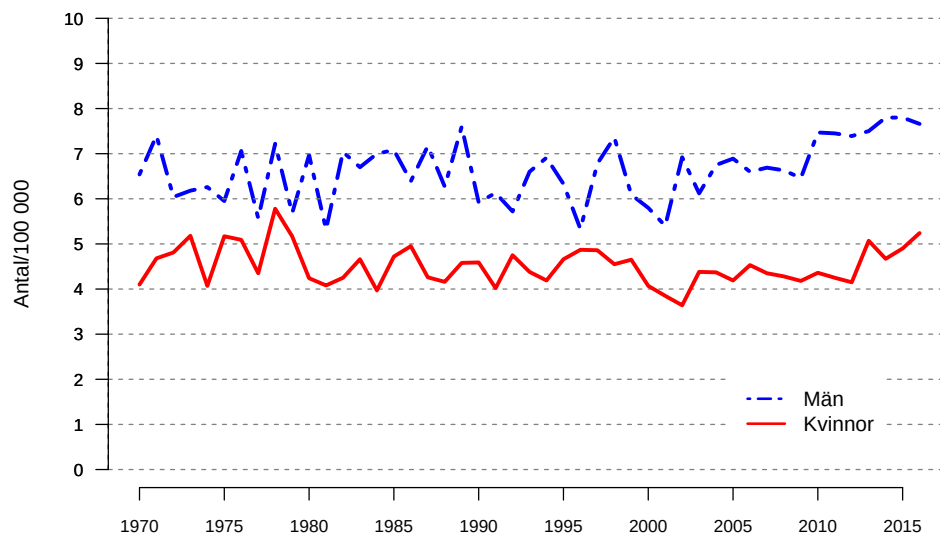
2.1 Incidens från cancerregistret



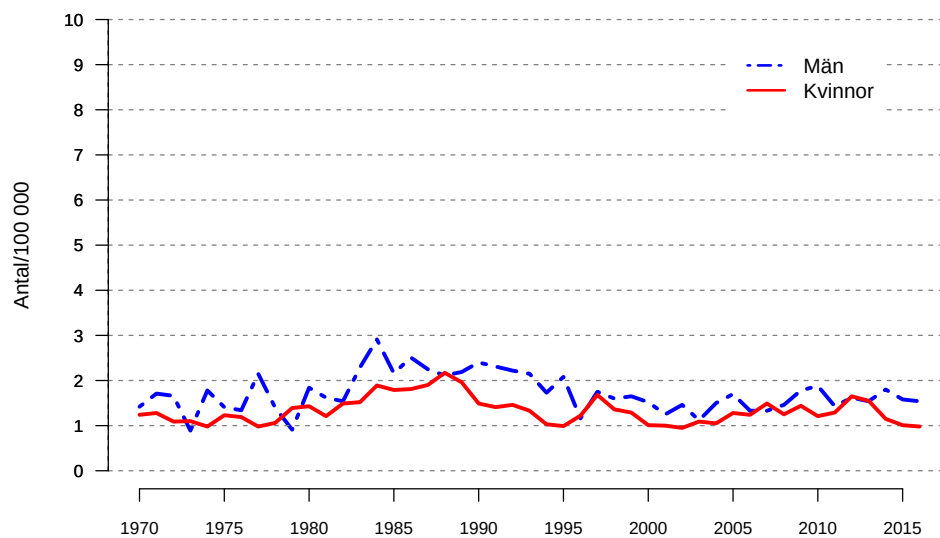
Figur 1. Incidens av hjärntumörer, övriga nervsystemet och hjärnhinnor i Sverige 1970-2016. WHO ICD-7: 193 och ålder 20 år eller äldre vid diagnos.



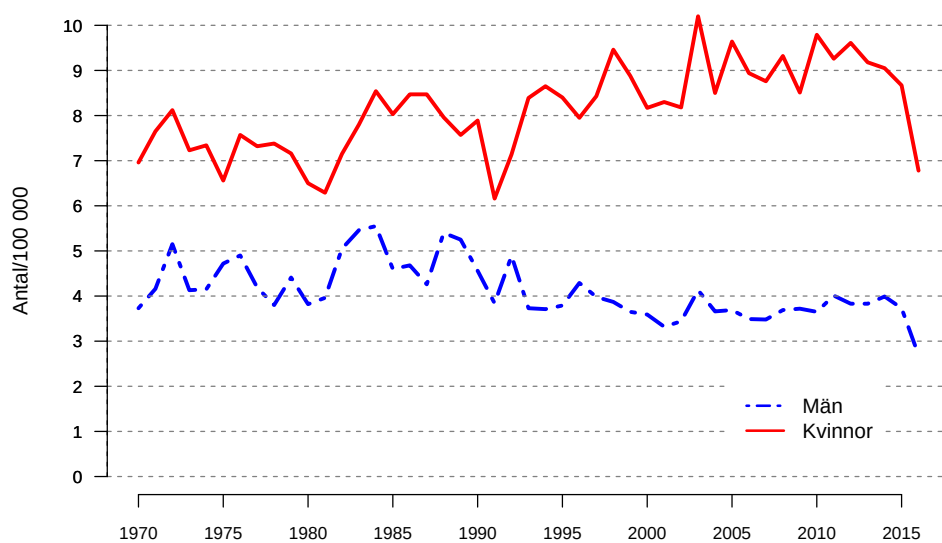
Figur 2. Åldersstandardiserad incidens av hjärntumörer, övriga nervsystemet och hjärnhinnor i Sverige 1970-2016. WHO ICD-7: 193 och ålder 20 år eller äldre vid diagnos.



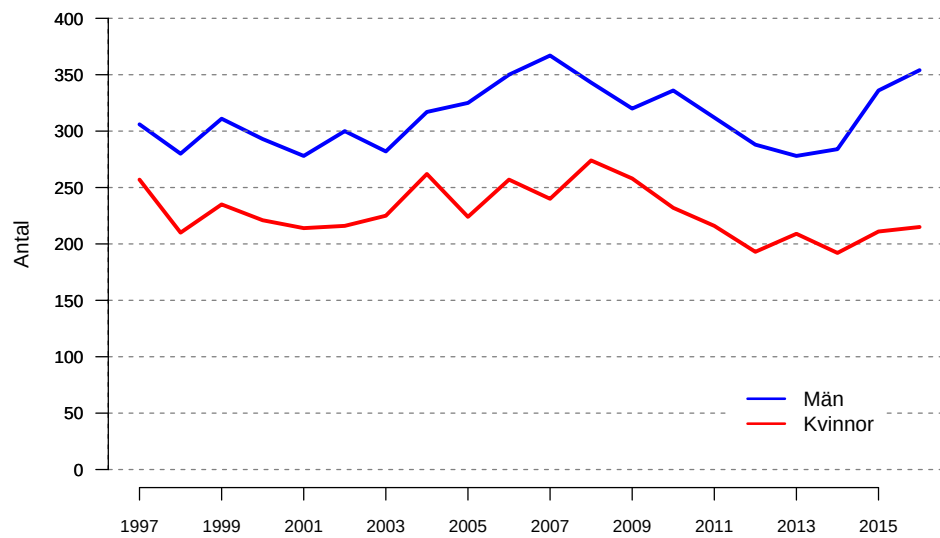
Figur 3. Åldersstandardiserad incidens av högmaligna gliom (astrocytom III-IV alt. glioblastom, elakartat) i Sverige 1970-2016. Ålder vid diagnos 20 år eller äldre.



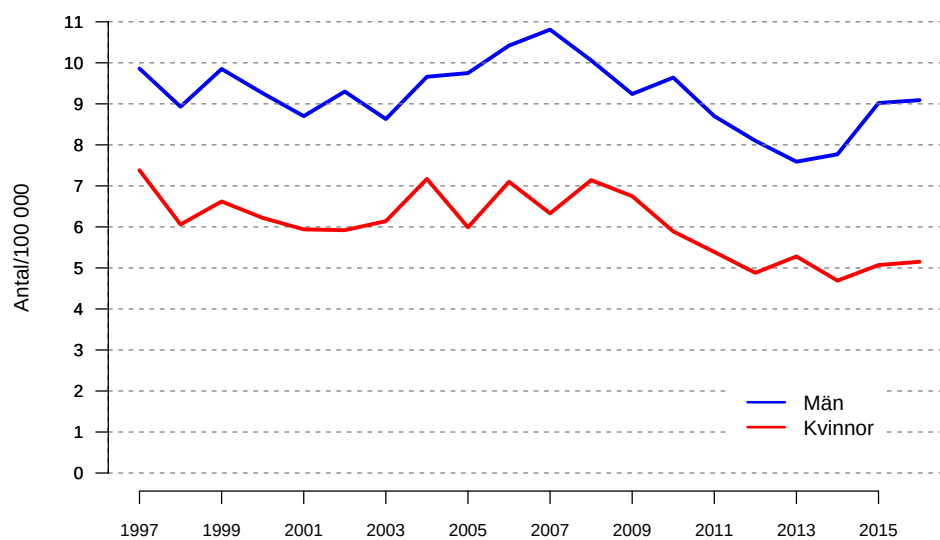
Figur 4. Åldersstandardiserad incidens av lågmaligna gliom (astrocytom I-II alt. gliom, godartat) i Sverige 1970-2016. Ålder vid diagnos 20 år eller äldre.



Figur 5. Åldersstandardiserad incidens av meningiom i Sverige 1970-2016. Ålder vid diagnos 20 år eller äldre.



Figur 6. Mortalitet i hjärntumörer i Sverige 1997-2016. WHO ICD-10: C71 (malign tumör i hjärnan) och 20 år eller äldre vid död. C71 utgör ca 95 % av dödsorsakerna för hjärntumörer och övriga nervsystemet.



Figur 7. Åldersstandardiserad mortalitet i hjärntumörer i Sverige 1997-2016. WHO ICD-10: C71 (malign tumör i hjärnan) och 20 år eller äldre vid död.

2.2 Röntgenverifierade hjärntumörer i cancerregistret och hjärntumörregistret

Socialstyrelsens cancerregister startades 1958 och är det äldsta hälsodataregistret i Sverige. Sedan starten har det använts för övervakning av cancerförekomst och canceröverlevnad samt för forskning. Tumörer som ingår diagnostiseras i verksamheten genom

1. klinisk undersökning
2. Röntgen, scintigrafi, ultraljud, MR, CT eller motsv. undersökning
3. Provexcision eller operation med histopatologisk undersökning
4. Obduktion med histopatologisk undersökning
5. Cytologisk undersökning
6. Operation utan histopatologisk undersökning
7. Obduktion utan histopatologisk undersökning
8. Annan diagnosgrund än 1-7

För tumörer och tumörliknande tillstånd i Skallhåla och ryggmärgskanal ska samtliga diagnoser, både maligna och benigna tumörer, oavsett diagnosgrund, rapporteras till cancerregistret enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet (HSLF-FS 2016:7, 5§).

Alla patienter som rapporteras till svenska hjärntumörregistret anmäls också till cancerregistret av ansvarig registeradministratör på Regionala cancercentrum för att undvika dubbelarbete. I hjärntumörregistret 1999 – 2014 har endast patienter med histopatologisk eller cytologiskt verifierade hjärntumörer ingått i kvalitetsregistret det vill säga de patienter som genomgått biopsi eller operation (diagnosgrund 3 eller 5). En del hjärn- eller hjärnhinnetumörer ska eller kan inte opereras eller biopseras beroende på läge eller tumörens typ. Dessa tumörer med enbart radiologisk diagnosgrund är underrapporterade i cancerregistret (Barlow). Sedan 2015 inkluderades röntgenverifierade primära hjärn- och hjärnhinnetumörer i kvalitetsregistret för hjärntumörer. Syftet var både att uppmärksamma eventuell underrapportering till cancerregistret och för att kunna följa behandlingsregimer för patienterna.

De anmäls via hjärntumörregistret till cancerregistret på läge/lokal (hjärna, hjärnhinnor, kranialnerv) och med ospecifik kod.

- 80000 för misstänkt benign tumör
- 80001 misstänkt benign eller malign tumör
- 80003 misstänkt malign tumör
- 90643 Germinom (diagnosgrund 8)

Tabell 1. Antal fall av vuxna patienter (>18år) med diagnosgrund 2,3 eller 5 i Hjärntumör-registret 2015 – 2017 uppdelat på region och totalt

	2015	2016	2017	Totalt
	Antal	Antal	Antal	Antal
Norra				
2	0	1	0	1
3	103	98	82	283
5	0	0	0	0
Totalt	103	99	82	284
Uppsala				
2	0	3	1	4
3	228	233	223	684
5	0	0	0	0
Totalt	228	236	224	688
Stockholm				
2	78	61	52	191
3	263	216	172	651
5	1	0	0	1
Totalt	342	277	224	843
Västra				
2	14	22	36	72
3	222	184	182	588
5	1	0	0	1
Totalt	237	206	218	661
Sydöstra				
2	1	0	0	1
3	134	166	106	406
5	0	0	0	0
Totalt	135	166	106	407
Södra				
2	2	3	2	7
3	197	212	179	588
5	0	1	0	1
Totalt	199	216	181	596
Totalt				
2	95	90	91	276
3	926	925	762	2613
5	2	1	0	3
Totalt	1244	1200	1035	3479

3 Registerinformation

I denna årsrapport har diagnosår för regioner med en lägre täckningsgrad än 60 % exkluderats från den redovisade statistiken, undantaget diagnoser från och med 2009. Sammantaget ingår alla diagnoser från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen. Från Västra ingår diagnoser från 1999-2000 och 2009-2017, från Södra 2000-2003 och 2012-2017. Diagnoser registrerade från Västra regionen 2006-2008 ingår ej på grund av att information om diagnosen är utförd med PAD eller cytologi saknas i registret samt att kvaliteten i registret för dessa år bedöms som osäker. Endast patienter som är diagnostiserade vid 18 års ålder eller senare ingår. För att ytterligare förbättra jämförbarheten mellan regioner och över tid ingår bara diagnoser där diagnosgrund registrerats som PAD (cytologi, röntgen samt okänd diagnosgrund utgår följaktligen). All statistik som är baserad på diagnosdatum avser PAD-svarsdatum om det inte står något annat.

Fakta om neuroepiteliala tumörer (gliom):

Högmaligna:

Astrocytom grad IV (glioblastoma multiforme)

Astrocytom grad III

Oligodendrogliom grad III

Ependymom grad III

PNET

Lågmaligna:

Astrocytom grad II

Astrocytom, pilocytiskt/juvenilt

Oligodendrogliom grad II

Oligo-astrocytom bland

Gangliogliom

Ependymom grad II

Astrocytom, gemistocytiskt

Övriga lågmaligna gliom

Funktionsgrad enligt WHO:

0=Klarar all normal aktivitet utan begränsning.

1=Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.

2=Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50 % av dygnets vakna timmar.

3=Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.

4=Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.

5=Död.

4 Redovisade resultat

4.1 Diagnosvolym

Tabell 2. Antal inkomna diagnoser 1999-2016 i antal och som ingår i årsrapporten (år baserat på PAD-svarsdatum).

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
1999	111	179	104	103	125	0	622
2000	99	191	86	129	129	128	762
2001	84	177	95	0	108	115	579
2002	79	204	111	0	130	102	626
2003	141	210	80	0	139	131	701
2004	102	210	112	0	113	0	537
2005	108	244	144	0	91	0	587
2006	103	183	118	0	119	0	523
2007	114	185	82	0	106	0	487
2008	98	152	123	0	145	0	518
2009	81	167	121	99	105	0	573
2010	133	233	123	191	122	0	802
2011	112	264	195	181	137	0	889
2012	108	226	201	187	147	138	1007
2013	112	267	213	196	127	175	1090
2014	122	271	245	187	139	240	1204
2015	113	246	272	221	134	212	1198
2016	41	214	211	209	156	193	1024
Totalt	1861	3823	2636	1703	2272	1434	13729

Tabell 3. Antal inkomna ettårsuppföljningsformulär 2009-2014 i antal (år baserat på PAD-svarsdatum).

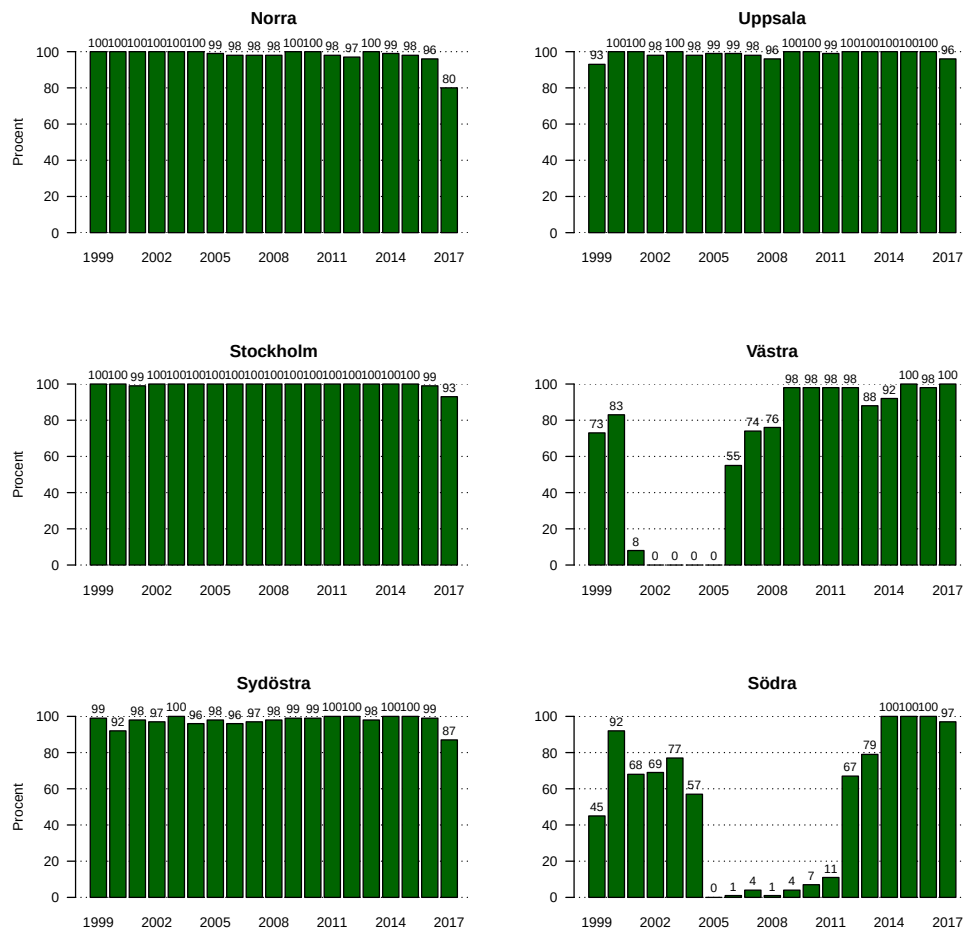
	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
2009	37	89	107	23	69	0	325
2010	59	113	106	23	51	0	352
2011	40	142	102	18	58	0	360
2012	38	118	102	72	57	65	452
2013	48	139	113	59	54	65	478
2014	39	122	120	63	66	71	481
2015	41	81	127	68	42	30	389
Totalt	302	804	777	326	397	231	2837

Tabell 4. Antal inkomna 90-dagarsuppföljningsformulär 2013-2015 i antal (år baserat på PAD-svarsdatum).

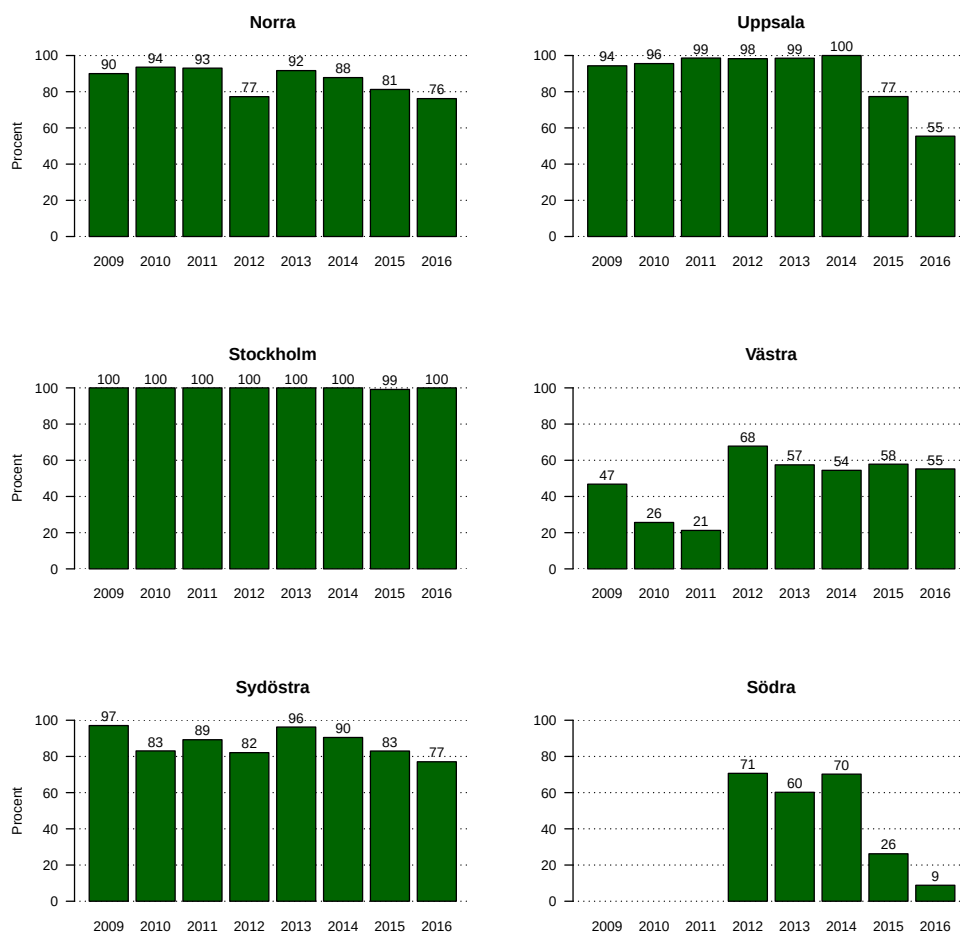
	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
2013	57	103	0	82	36	84	362
2014	53	133	112	78	72	72	520
2015	49	120	128	91	53	61	502
2016	18	71	136	80	73	38	416
Totalt	177	427	376	331	234	255	1800

4.2 Täckningsgrader

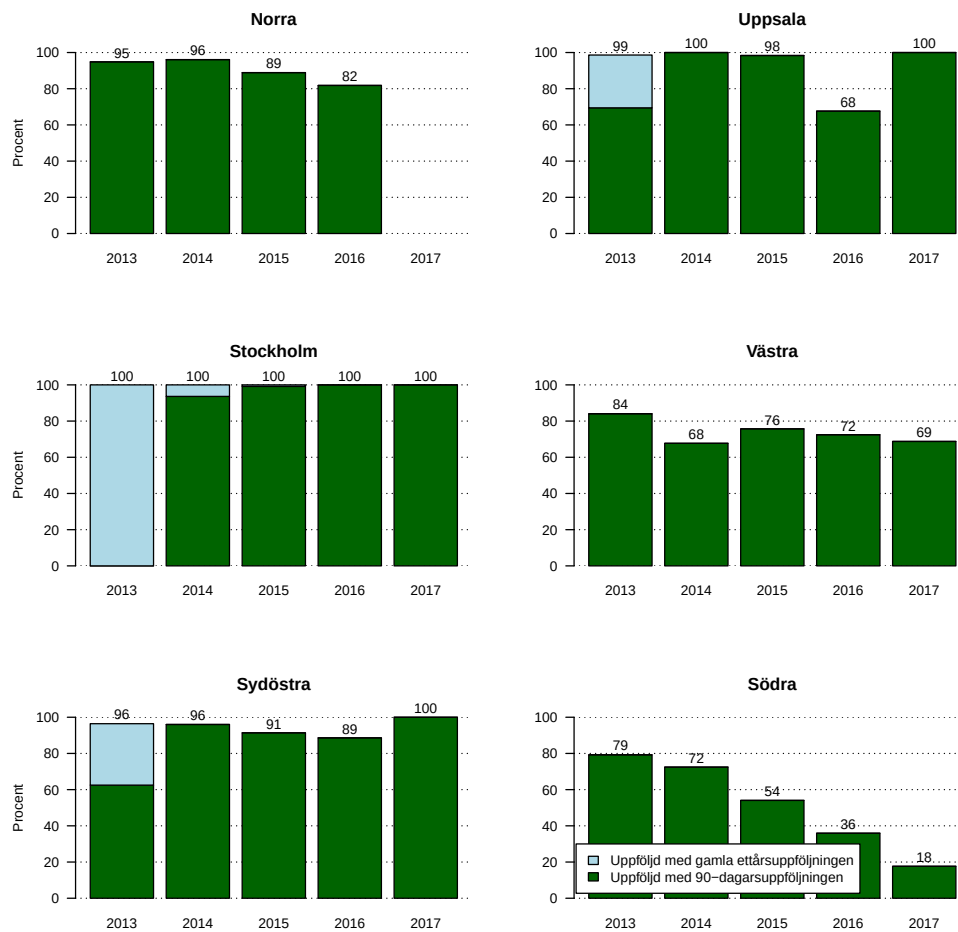
Täckningskontrollen bygger på kontroll av registerdata gentemot data som rapporterats in till cancerregistret. Redovisningen av täckningsgrader är uppdelad i diagnosår baserat på diagnosdatum från cancerregistret. Övrig redovisning i rapporten baseras däremot på diagnosår vid histopatologisk diagnos. Regionerna Stockholm och Södra registrerade t.o.m. år 2010 respektive t.o.m. år 2013 enbart gliom och i redovisningen av täckningsgrader nedan skiljer sig dessa år för dessa regioner åt på så sätt att täckningsgraden enbart avser inrapporteringen av gliomatösa tumörer.



Figur 8. Anmälningssblanketten - Täckningsgrader uppdelat på region och diagnosår.



Figur 9. Ettårsuppföljning, gliomatösa tumörer - Täckningsgrader uppdelat på region och år (PAD-årsdatum).



Figur 10. 90-dagarsuppföljning, gliomatösa tumörer - Täckningsgrader uppdelat på region och år (PAD-svarsdatum). Eftersom övergången till den nya tvådelade uppföljningen ej skett vid samma tidpunkt i alla regioner, redovisas i figuren även andelen patienter som istället följts upp med den gamla ettårsuppföljningen (som ej ska föregås av 90-dagarsuppföljning).

4.3 Fördelningar av morfologiska diagnoser

Tabell 5. Fördelning av diagnoser 1999-2017 i antal.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Glioblastom WHO grad IV	553	1372	1101	539	718	542	4825
Meningiom WHO grad I	700	1110	253	524	834	409	3830
Neurinom	129	264	122	132	156	102	905
Meningiom övriga	44	155	262	58	61	112	692
Astrocytom grad II	92	133	213	79	47	72	636
Astrocytom grad III	74	190	146	103	53	45	611
Oligodendrogliom grad II	45	97	90	18	134	26	410
Oligo-astrocytom bland	18	67	99	47	29	38	298
Oligodendrogliom grad III	49	69	53	18	72	21	282
Hemangioblastom	29	53	41	23	27	10	183
Astrocytom, pilocytiskt/juvenilt	33	26	39	17	14	6	135
Ependymom grad II	8	33	31	10	19	13	114
PNET	19	15	19	20	10	17	100
Gangliogliom	8	20	16	31	7	8	90
Meningiom WHO grad III	5	29	1	13	9	6	63
Astrocytom, gemistocytiskt	1	20	20	3	5	0	49
Hemangiom	6	13	1	23	4	0	47
Övriga lågmaligna gliom	5	8	7	1	3	0	24
Ependymom grad III	1	7	9	0	5	0	22
Övriga	37	131	119	54	52	32	425
Uppgift saknas	6	16	36	20	16	7	101
Totalt	1862	3828	2678	1733	2275	1466	13842

Tabell 6. Fördelning av gliomatösa tumörer 1999-2017 i procent.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Glioblastom WHO grad IV	61	67	60	61	64	69	64
Astrocytom grad III	8	9	8	12	5	6	8
Astrocytom grad II	10	6	12	9	4	9	8
Oligodendrogliom grad II	5	5	5	2	12	3	5
Oligodendrogliom grad III	5	3	3	2	6	3	4
Oligo-astrocytom bland	2	3	5	5	3	5	4
Astrocytom, pilocytiskt/juvenilt	4	1	2	2	1	1	2
Ependymom grad II	1	2	2	1	2	2	2
Gangliogliom	1	1	1	3	1	1	1
PNET	2	1	1	2	1	2	1
Astrocytom, gemistocytiskt	0	1	1	0	0	0	1
Ependymom grad III	0	0	0	0	0	0	0
Övriga lågmaligna gliom	1	0	0	0	0	0	0
Totalt	100	100	100	100	100	100	100
Antal diagnoser	906	2057	1843	886	1116	788	7596

Tabell 7. Fördelning av gliomatösa tumörer 1999-2004 i procent.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Glioblastom WHO grad IV	41	64	50	52	71	62	58
Astrocytom grad II	15	9	20	15	6	9	12
Astrocytom grad III	14	11	12	18	6	10	11
Oligodendrogliom grad II	6	6	3	1	5	4	4
Astrocytom, pilocytiskt/juvenilt	5	2	3	5	3	2	3
Oligodendrogliom grad III	10	1	2	5	3	2	3
Oligo-astrocytom bland	3	3	5	0	2	5	3
PNET	3	1	2	2	2	3	2
Ependymom grad II	0	2	3	1	2	1	2
Gangliogliom	1	1	1	2	1	1	1
Övriga lågmaligna gliom	2	1	0	0	0	0	1
Ependymom grad III	0	0	1	0	1	0	0
Astrocytom, gemistocytiskt	0	0	0	0	0	0	0
Totalt	100	100	100	100	100	100	100
Antal diagnoser	280	623	517	117	340	224	2101

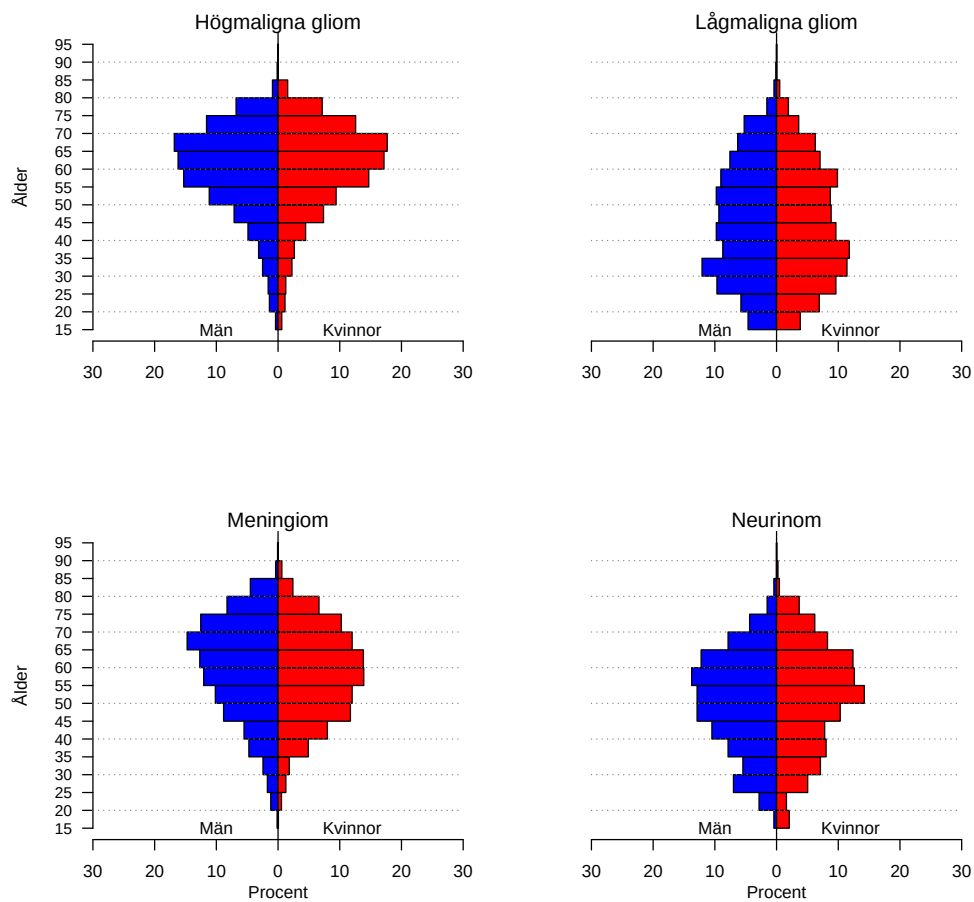
Tabell 8. Fördelning av gliomatösa tumörer 2005-2010 i procent.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Glioblastom WHO grad IV	71	65	61	58	61		64
Astrocytom grad II	6	8	8	9	6		8
Astrocytom grad III	6	9	5	16	7		7
Oligodendrogliom grad II	3	4	7	3	13		6
Oligodendrogliom grad III	5	4	4	1	7		4
Oligo-astrocytom bland	3	3	8	0	2		4
Astrocytom, pilocytiskt/juvenilt	3	1	2	1	1		1
Gangliogliom	1	1	1	3	0		1
PNET	2	1	0	5	1		1
Ependymom grad II	0	1	2	4	1		1
Astrocytom, gemistocytiskt	0	2	1	0	1		1
Ependymom grad III	0	1	0	0	0		0
Övriga lågmaligna gliom	0	0	0	0	0		0
Totalt	100	100	100	100	100		100
Antal diagnoser	336	649	611	149	359	0	2104

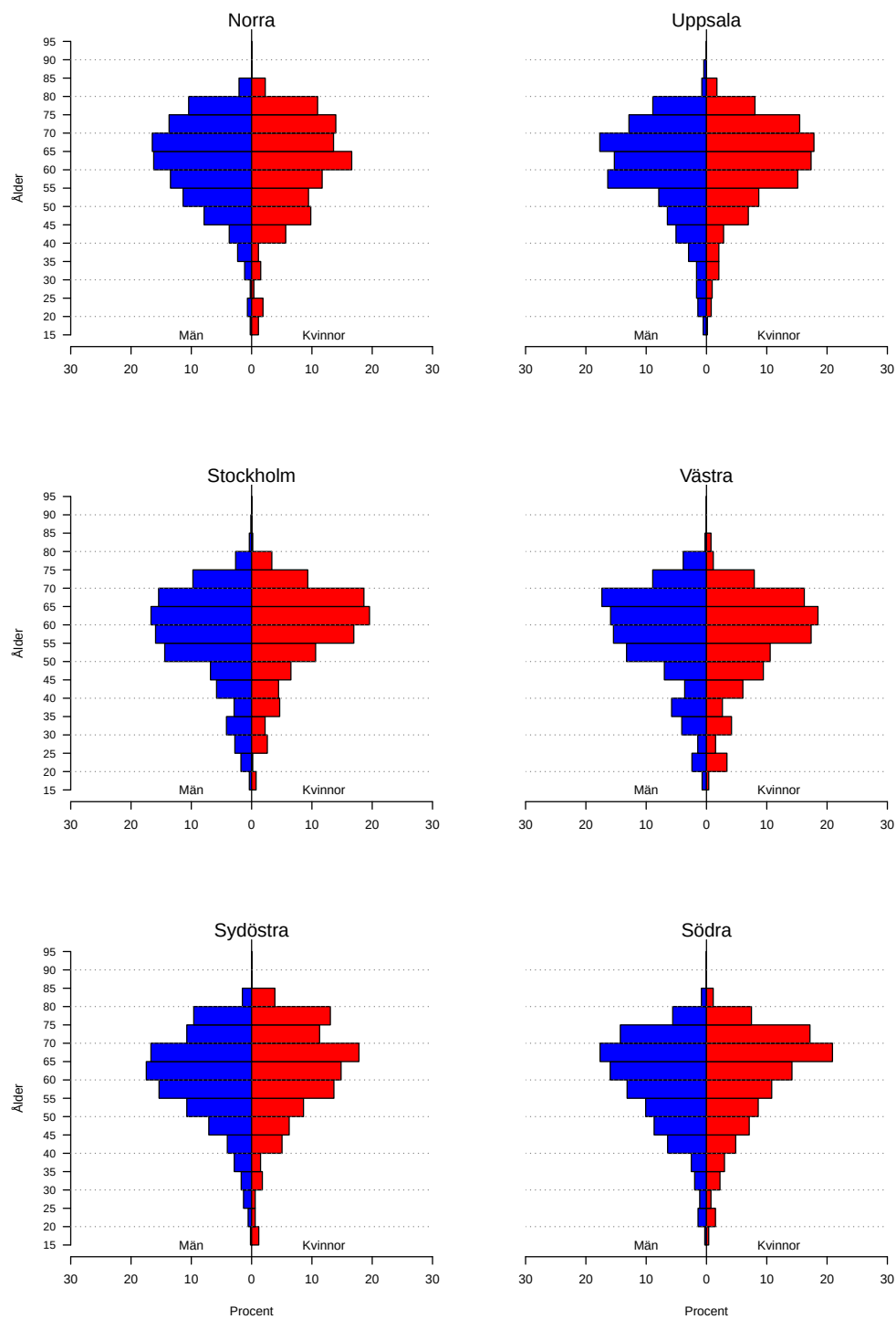
Tabell 9. Fördelning av gliomatösa tumörer 2011-2017 i procent.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Glioblastom WHO grad IV	69	71	66	63	62	71	67
Astrocytom grad III	6	8	7	9	2	4	7
Astrocytom grad II	11	3	8	8	2	9	7
Oligodendrogliom grad II	6	5	4	2	17	3	6
Oligodendrogliom grad III	1	4	3	2	9	3	4
Oligo-astrocytom bland	0	3	4	8	4	5	4
Astrocytom, pilocytiskt/juvenilt	3	1	2	2	1	0	1
Gangliogliom	1	1	0	4	1	1	1
PNET	1	0	1	2	0	2	1
Ependymom grad II	2	2	1	0	2	2	1
Astrocytom, gemistocytiskt	0	1	2	0	0	0	1
Ependymom grad III	0	0	0	0	0	0	0
Övriga lågmaligna gliom	0	0	0	0	0	0	0
Totalt	100	100	100	100	100	100	100
Antal diagnoser	290	785	715	620	417	564	3391

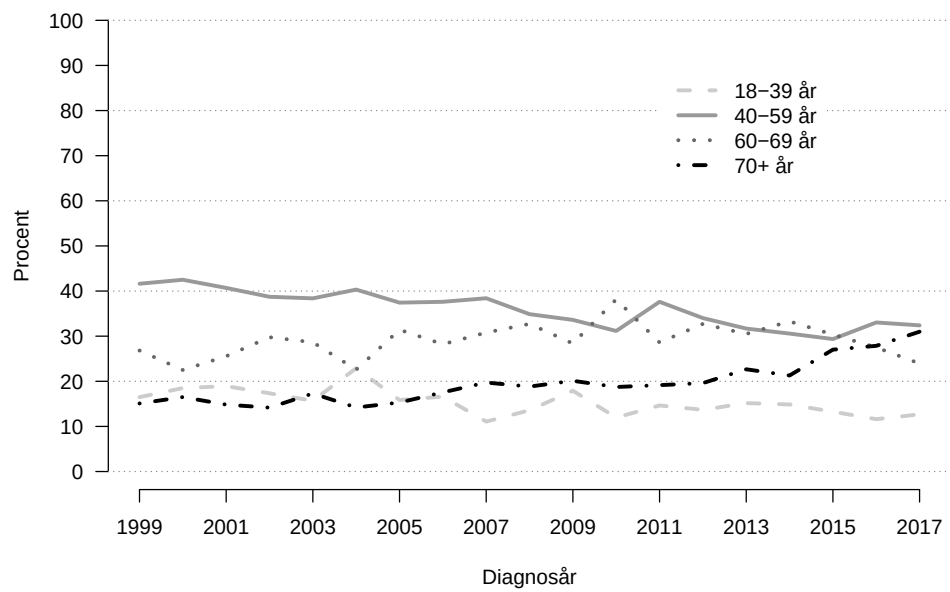
4.4 Åldersfördelning



Figur 11. Åldersfördelning per kön för de fyra största primära hjärntumörgrupperna, ålder vid diagnos. Åldersfördelning i procent, 1999-2017.



Figur 12. Åldersfördelning per kön för högmaligna gliom uppdelat på region, ålder vid diagnos. Åldersfördelning i procent, 1999-2017.

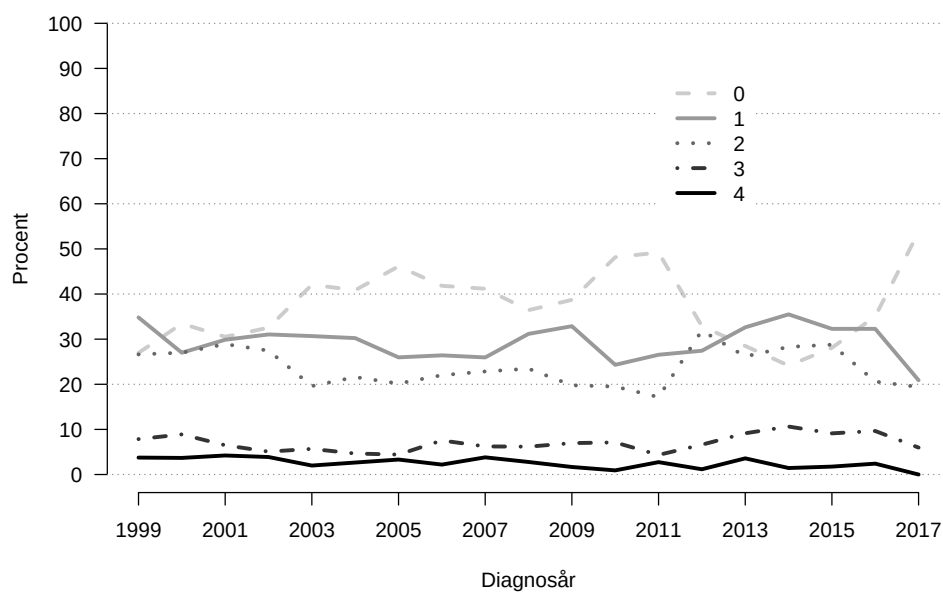


Figur 13. Högmaligna och lågmaligna gliom - Fördelning av ålder uppdelat på diagnosår.

Tabell 10. Fördelning av patienter per åldersgrupp och år - Hög- eller lågmaligna gliom.

	1999-2004		2005-2010		2011-2017		Totalt	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Norra								
18-39 år	49	(18)	28	(8)	35	(12)	112	(12)
40-59 år	101	(36)	116	(35)	76	(26)	293	(32)
60-69 år	80	(29)	99	(29)	86	(30)	265	(29)
70+ år	50	(18)	93	(28)	93	(32)	236	(26)
Totalt	280	(100)	336	(100)	290	(100)	906	(100)
Uppsala								
18-39 år	96	(15)	73	(11)	92	(12)	261	(13)
40-59 år	230	(37)	219	(34)	221	(28)	670	(33)
60-69 år	161	(26)	216	(33)	253	(32)	630	(31)
70+ år	136	(22)	141	(22)	219	(28)	496	(24)
Totalt	623	(100)	649	(100)	785	(100)	2057	(100)
Stockholm								
18-39 år	127	(25)	124	(20)	124	(17)	375	(20)
40-59 år	226	(44)	249	(41)	244	(34)	719	(39)
60-69 år	123	(24)	180	(29)	220	(31)	523	(28)
70+ år	41	(8)	58	(9)	127	(18)	226	(12)
Totalt	517	(100)	611	(100)	715	(100)	1843	(100)
Västra								
18-39 år	28	(24)	35	(23)	102	(16)	165	(19)
40-59 år	60	(51)	38	(26)	248	(40)	346	(39)
60-69 år	23	(20)	64	(43)	182	(29)	269	(30)
70+ år	6	(5)	12	(8)	88	(14)	106	(12)
Totalt	117	(100)	149	(100)	620	(100)	886	(100)
Sydöstra								
18-39 år	46	(14)	45	(13)	56	(13)	147	(13)
40-59 år	130	(38)	119	(33)	132	(32)	381	(34)
60-69 år	98	(29)	113	(31)	116	(28)	327	(29)
70+ år	66	(19)	82	(23)	113	(27)	261	(23)
Totalt	340	(100)	359	(100)	417	(100)	1116	(100)
Södra								
18-39 år	36	(16)	0	(.)	60	(11)	96	(12)
40-59 år	102	(46)	0	(.)	180	(32)	282	(36)
60-69 år	61	(27)	0	(.)	175	(31)	236	(30)
70+ år	25	(11)	0	(.)	149	(26)	174	(22)
Totalt	224	(100)	0	(.)	564	(100)	788	(100)
Totalt								
18-39 år	382	(18)	305	(14)	469	(14)	1156	(15)
40-59 år	849	(40)	741	(35)	1101	(32)	2691	(35)
60-69 år	546	(26)	672	(32)	1032	(30)	2250	(30)
70+ år	324	(15)	386	(18)	789	(23)	1499	(20)
Totalt	2101	(100)	2104	(100)	3391	(100)	7596	(100)

4.5 Funktionsgrad

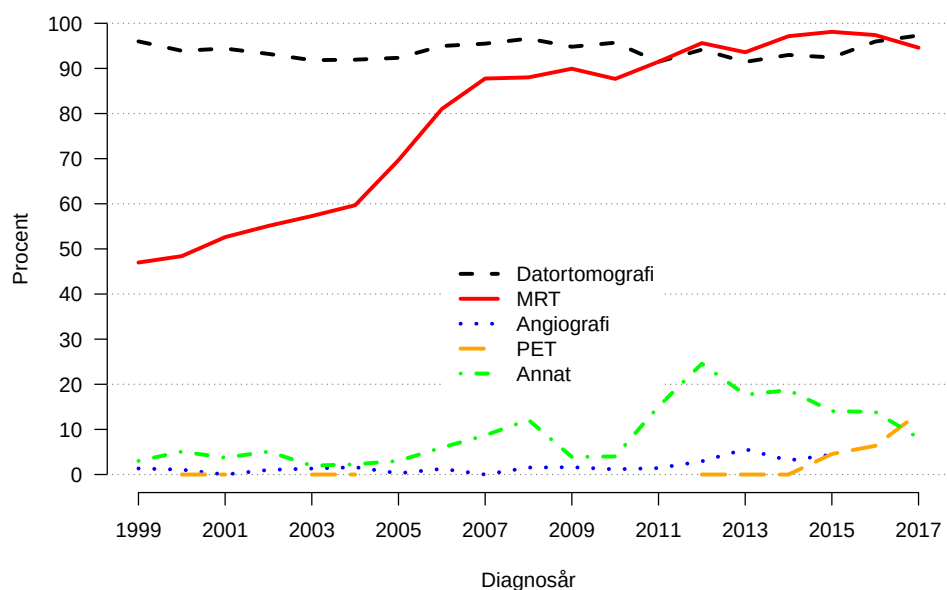


Figur 14. Högmaligna eller lågmaligna gliom - Fördelning av funktionsgrad uppdelat på diagnosår.

Tabell 11. Fördelning av patienters funktionsgrad per region - Hög- eller lågmaligna gliom, samtliga år.

	0		1		2		3		4		Totalt	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Norra	277	(32)	237	(27)	225	(26)	99	(11)	38	(4)	876	(100)
Uppsala	613	(30)	723	(36)	437	(22)	193	(10)	63	(3)	2029	(100)
Stockholm	880	(48)	373	(21)	494	(27)	61	(3)	11	(1)	1819	(100)
Västra	333	(47)	186	(26)	128	(18)	52	(7)	15	(2)	714	(100)
Sydöstra	316	(29)	401	(37)	267	(25)	62	(6)	27	(3)	1073	(100)
Södra	191	(26)	251	(34)	201	(27)	61	(8)	28	(4)	732	(100)
Totalt	2610	(36)	2171	(30)	1752	(24)	528	(7)	182	(3)	7243	(100)

4.6 Diagnostik



Figur 15. Högmaligna eller lågmaligna gliom - Diagnosmetod uppdelat på diagnosår. Endast diagnoser från Norra, Uppsala/Örebro, Stockholm och Sydöstra regionen.

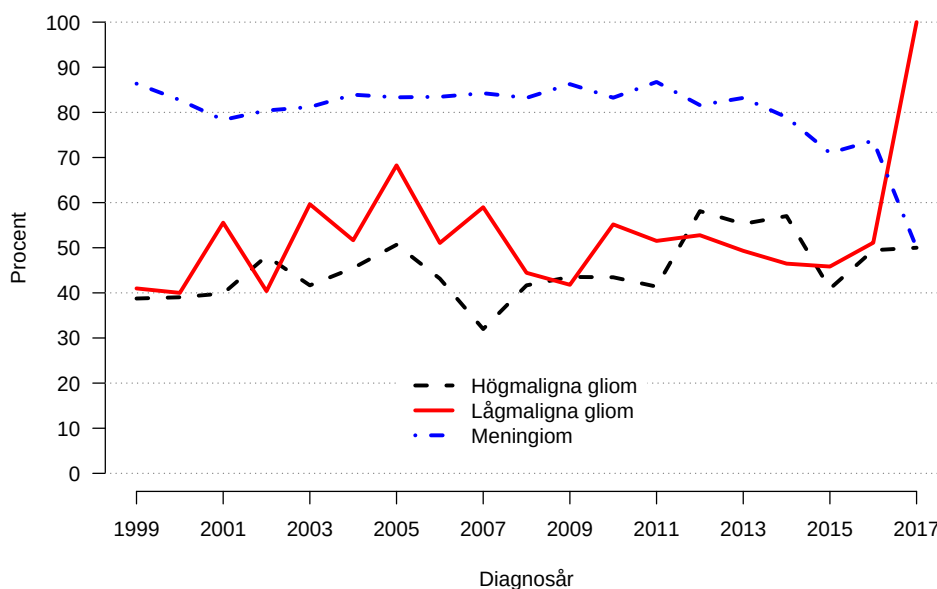
Tabell 12. Andel patienter diagnostiserade med datortomografi och MRT - Högmaligna eller lågmaligna gliom.

	1999-2004		2005-2010		2011-2017		Totalt	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Datortomografi								
Norra	261	(93)	319	(95)	270	(93)	850	(94)
Uppsala	586	(94)	624	(97)	720	(92)	1930	(94)
Stockholm	502	(97)	576	(94)	681	(95)	1759	(95)
Västra	100	(85)	139	(93)	525	(85)	764	(86)
Sydöstra	294	(87)	334	(93)	383	(92)	1011	(91)
Södra	199	(89)	0	(.)	495	(88)	694	(88)
Totalt	1942	(93)	1992	(95)	3074	(91)	7008	(92)
MRT								
Norra	182	(65)	310	(92)	281	(97)	773	(85)
Uppsala	329	(53)	507	(80)	734	(94)	1570	(77)
Stockholm	340	(66)	568	(93)	698	(98)	1606	(87)
Västra	60	(51)	144	(97)	596	(96)	800	(90)
Sydöstra	86	(25)	239	(67)	395	(95)	720	(65)
Södra	80	(36)	0	(.)	531	(94)	611	(78)
Totalt	1077	(51)	1768	(85)	3235	(95)	6080	(80)

4.7 Behandling

Kirurgisk behandling av gliom och meningiom innebär alltid en avvägning mellan å ena sidan strävan att avlägsna så mycket tumörvävnad som möjligt och å andra sidan de risker som kan vara förknippade med kirurgin. Sedan 1999 registreras i hjärntumörregistret uppgifter om huruvida opererande klinik uppfattar att en operation varit radikal i det enskilda fallet. Såsom kommer att framgå nedan (under 4.9 fig 54) är denna skattning framför allt för högmaligna gliom tydligt relaterad till överlevnad. Samtidigt illustrerar dock nedanstående figurer att kvaliteten i de metoder som används för radikalitetsbedömning varierar påtagligt såväl över tid som över regioner. Detta gäller framför allt frågan huruvida radikalitetsbedömningen baseras på kirurgens egen subjektiva upplevelse av den operation han eller hon utfört, eller om den baseras på postoperativ radiologisk kontroll med CT eller MR. Såsom visats i flera systematiska studier kommer nämligen postoperativ MR att påvisa tumör ungefär tre gånger så ofta som kirurgen upplever att det finns tumör kvar.¹ Det faktum att andelen radikalt opererade gliom inte påtagligt sjunkit över tid (Se fig 16) trots att andelen patienter som gjort radikalitetsbedömningen via CT eller MR påtagligt ökat (Se fig 27) kan således tolkas som ett tecken på att kvaliteten i kirurgin faktiskt ökar över tid.

Tabellerna 13 och 14 som beskriver andel patienter opererade med radikal kirurgi i olika regioner bör även, med hänsyn till detta, betraktas i ljuset av fig 28. Av denna framgår att två av de tre regioner som i högst utsträckning förlitar sig på kirurgens subjektiva bedömning för radikalitetsbedömning också ligger i topp när det gäller andel radikalopererade patienter. Den högre andelen radikalopererade i dessa regioner kan alltså tänkas bero på att man där inte fått med många av de fall där kirurgen visar sig ha "missat" tumörvävnad under en operation som han eller hon subjektivt upplevt som radikal.

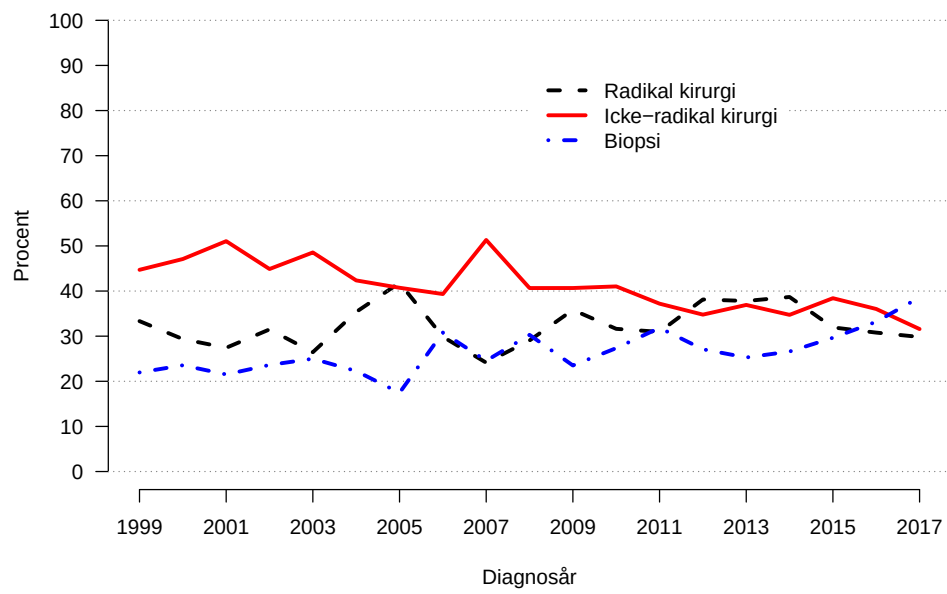


Figur 16. Andel patienter behandlade med radikal kirurgi uppdelat på diagnosår - Högmaligna gliom, lågmaligna gliom eller meningiom. I nämnaren ingår radikalt och icke-radikalt opererade, men ej biopsier. Endast diagnoser från Norra, Uppsala/Örebro, Stockholm och Sydöstra regionen.

¹T.ex. Albert et al. Neurosurgery 1994; 34: 45-61 Knauth et al. Der Radiologie 1998; 38: 218-224.

Tabell 13. Andel av patienter med högmaligna gliom, lågmaligna gliom eller meningiom som behandlats med radikal kirurgi. I nämnaren ingår radikalt och icke-radikalt opererade, men ej biopsier.

	1999-2004		2005-2010		2011-2017		Totalt	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Norra								
Högmaligna gliom	52	(41)	59	(36)	49	(34)	160	(37)
Lågmaligna gliom	24	(43)	21	(60)	17	(40)	62	(47)
Meningiom	187	(82)	213	(81)	201	(82)	601	(82)
Totalt	263	(64)	293	(63)	267	(62)	823	(63)
Uppsala								
Högmaligna gliom	90	(23)	81	(23)	197	(45)	368	(31)
Lågmaligna gliom	25	(25)	22	(26)	56	(48)	103	(34)
Meningiom	271	(75)	293	(82)	419	(79)	983	(78)
Totalt	386	(45)	396	(49)	672	(62)	1454	(53)
Stockholm								
Högmaligna gliom	141	(58)	194	(55)	236	(56)	571	(56)
Lågmaligna gliom	61	(55)	72	(54)	52	(43)	185	(51)
Meningiom	3	(43)	8	(67)	357	(72)	368	(72)
Totalt	205	(57)	274	(55)	645	(62)	1124	(59)
Västra								
Högmaligna gliom	37	(57)	50	(51)	210	(53)	297	(53)
Lågmaligna gliom	9	(47)	16	(73)	67	(54)	92	(55)
Meningiom	39	(83)	93	(90)	388	(88)	520	(88)
Totalt	85	(65)	159	(71)	665	(69)	909	(69)
Sydöstra								
Högmaligna gliom	133	(60)	126	(63)	137	(63)	396	(62)
Lågmaligna gliom	46	(79)	59	(79)	65	(66)	170	(73)
Meningiom	267	(93)	231	(91)	292	(87)	790	(90)
Totalt	446	(79)	416	(78)	494	(76)	1356	(78)
Södra								
Högmaligna gliom	17	(12)	0	(.)	93	(35)	110	(27)
Lågmaligna gliom	9	(23)	0	(.)	35	(47)	44	(39)
Meningiom	117	(74)	0	(.)	304	(85)	421	(82)
Totalt	143	(43)	0	(.)	432	(62)	575	(56)
Totalt								
Högmaligna gliom	470	(40)	510	(43)	922	(49)	1902	(45)
Lågmaligna gliom	174	(45)	190	(54)	292	(50)	656	(50)
Meningiom	884	(81)	838	(85)	1961	(82)	3683	(82)
Totalt	1528	(57)	1538	(61)	3175	(65)	6241	(62)



Figur 17. Fördelning av operationsmetod uppdelat på diagnosår - Högmaligna gliom.

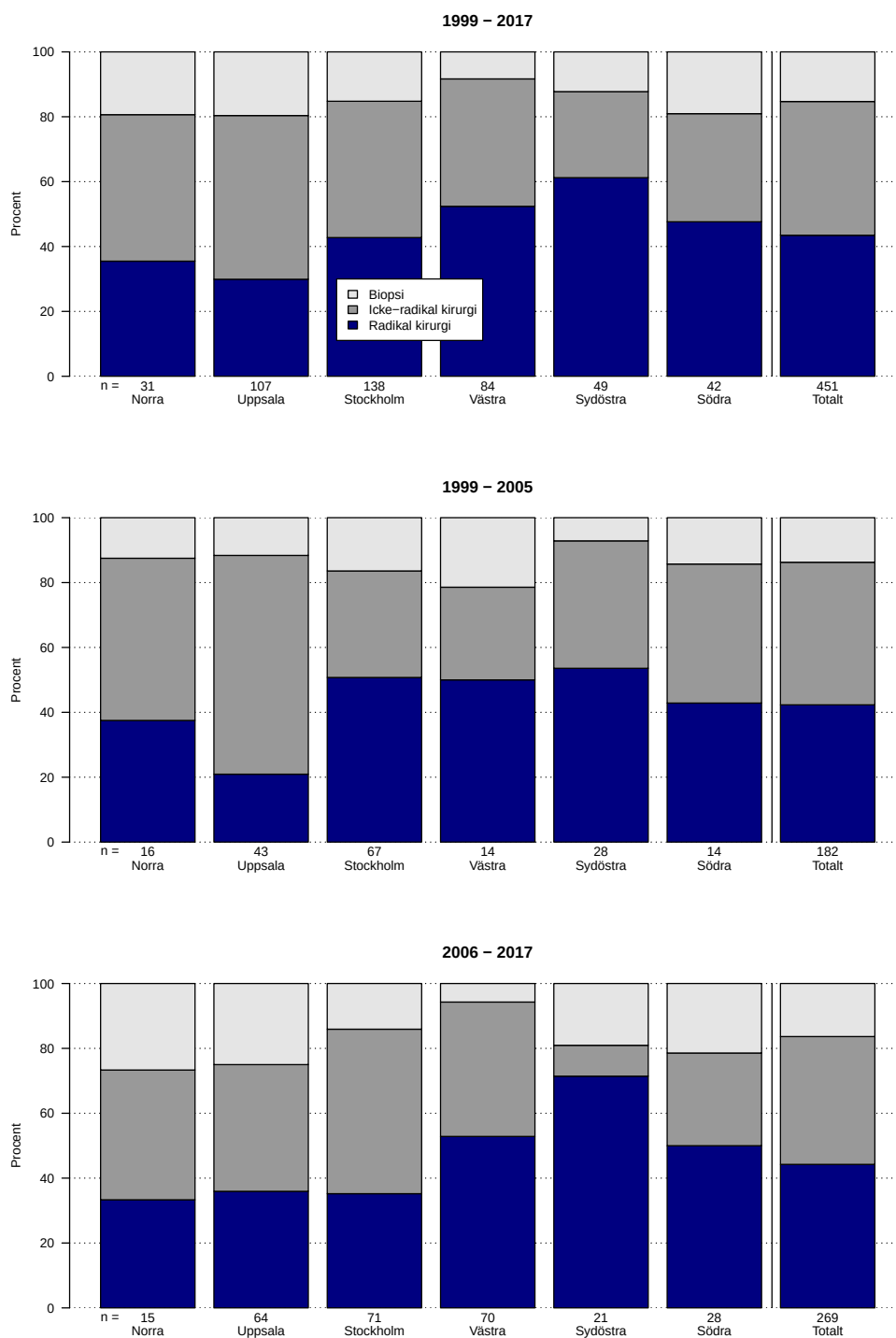


Figur 18. Fördelning av operationsmetod uppdelat på diagnosår och ålder - Högmaligna gliom.

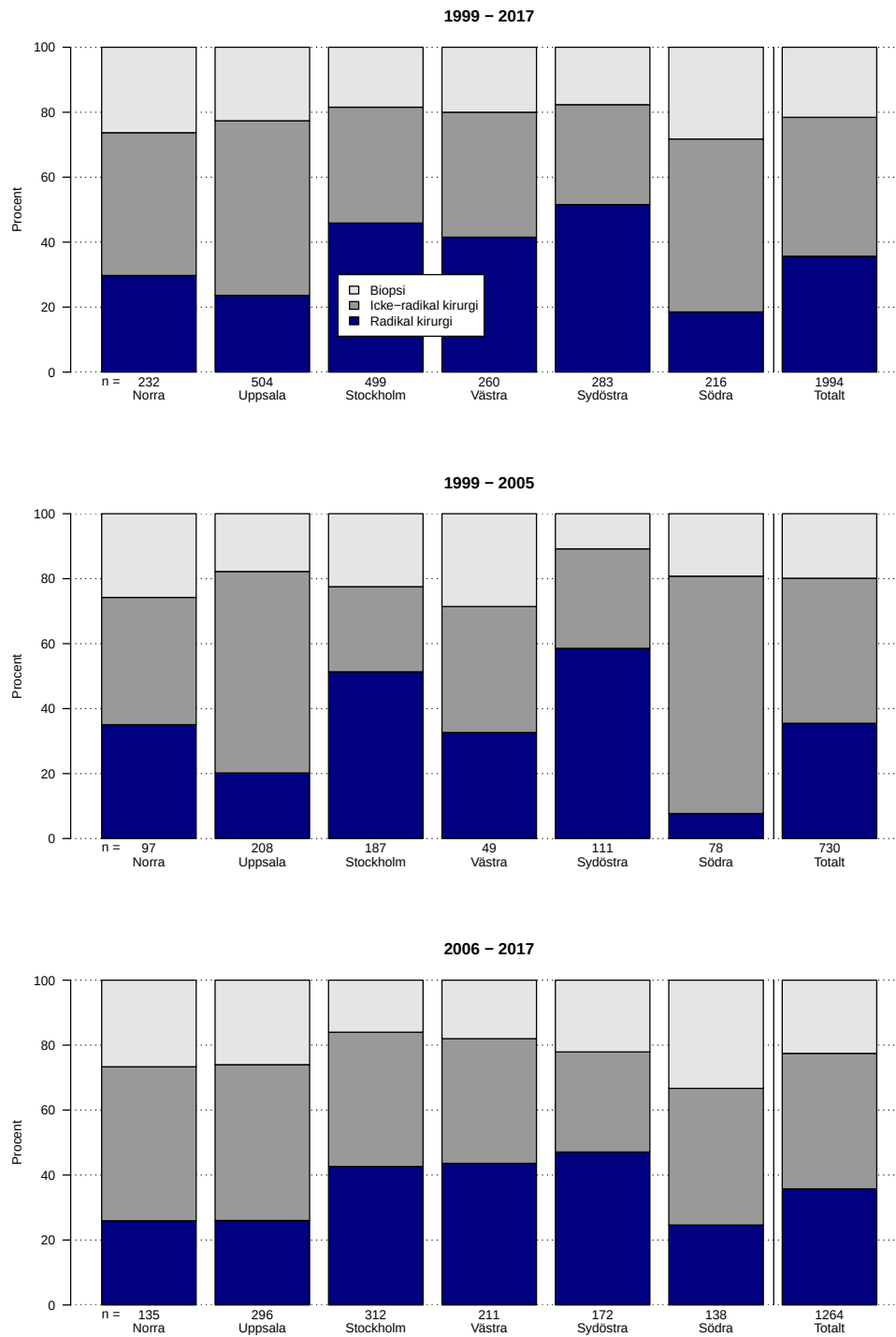
Tabell 14. Fördelning av operationsmetod bland patienter med högmaligna gliom.

	1999-2004		2005-2010		2011-2017		Totalt	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Norra								
Radikal kirurgi	52	(27)	59	(21)	49	(22)	160	(23)
Icke-radikal kirurgi	76	(40)	105	(38)	96	(43)	277	(40)
Biopsi	64	(33)	115	(41)	77	(35)	256	(37)
Totalt	192	(100)	279	(100)	222	(100)	693	(100)
Uppsala								
Radikal kirurgi	90	(19)	81	(16)	197	(30)	368	(23)
Icke-radikal kirurgi	301	(63)	276	(55)	245	(38)	822	(50)
Biopsi	89	(19)	146	(29)	209	(32)	444	(27)
Totalt	480	(100)	503	(100)	651	(100)	1634	(100)
Stockholm								
Radikal kirurgi	141	(42)	194	(48)	236	(43)	571	(44)
Icke-radikal kirurgi	104	(31)	158	(39)	186	(34)	448	(34)
Biopsi	93	(28)	55	(14)	133	(24)	281	(22)
Totalt	338	(100)	407	(100)	555	(100)	1300	(100)
Västra								
Radikal kirurgi	37	(43)	50	(42)	210	(45)	297	(44)
Icke-radikal kirurgi	28	(32)	49	(42)	186	(40)	263	(39)
Biopsi	22	(25)	19	(16)	73	(16)	114	(17)
Totalt	87	(100)	118	(100)	469	(100)	674	(100)
Sydöstra								
Radikal kirurgi	133	(48)	126	(47)	137	(44)	396	(46)
Icke-radikal kirurgi	88	(32)	75	(28)	79	(26)	242	(28)
Biopsi	57	(21)	66	(25)	92	(30)	215	(25)
Totalt	278	(100)	267	(100)	308	(100)	853	(100)
Södra								
Radikal kirurgi	17	(10)	0	(.)	93	(21)	110	(18)
Icke-radikal kirurgi	121	(72)	0	(.)	171	(38)	292	(47)
Biopsi	31	(18)	0	(.)	188	(42)	219	(35)
Totalt	169	(100)	0	(.)	452	(100)	621	(100)
Totalt								
Radikal kirurgi	470	(30)	510	(32)	922	(35)	1902	(33)
Icke-radikal kirurgi	718	(47)	663	(42)	963	(36)	2344	(41)
Biopsi	356	(23)	401	(25)	772	(29)	1529	(26)
Totalt	1544	(100)	1574	(100)	2657	(100)	5775	(100)

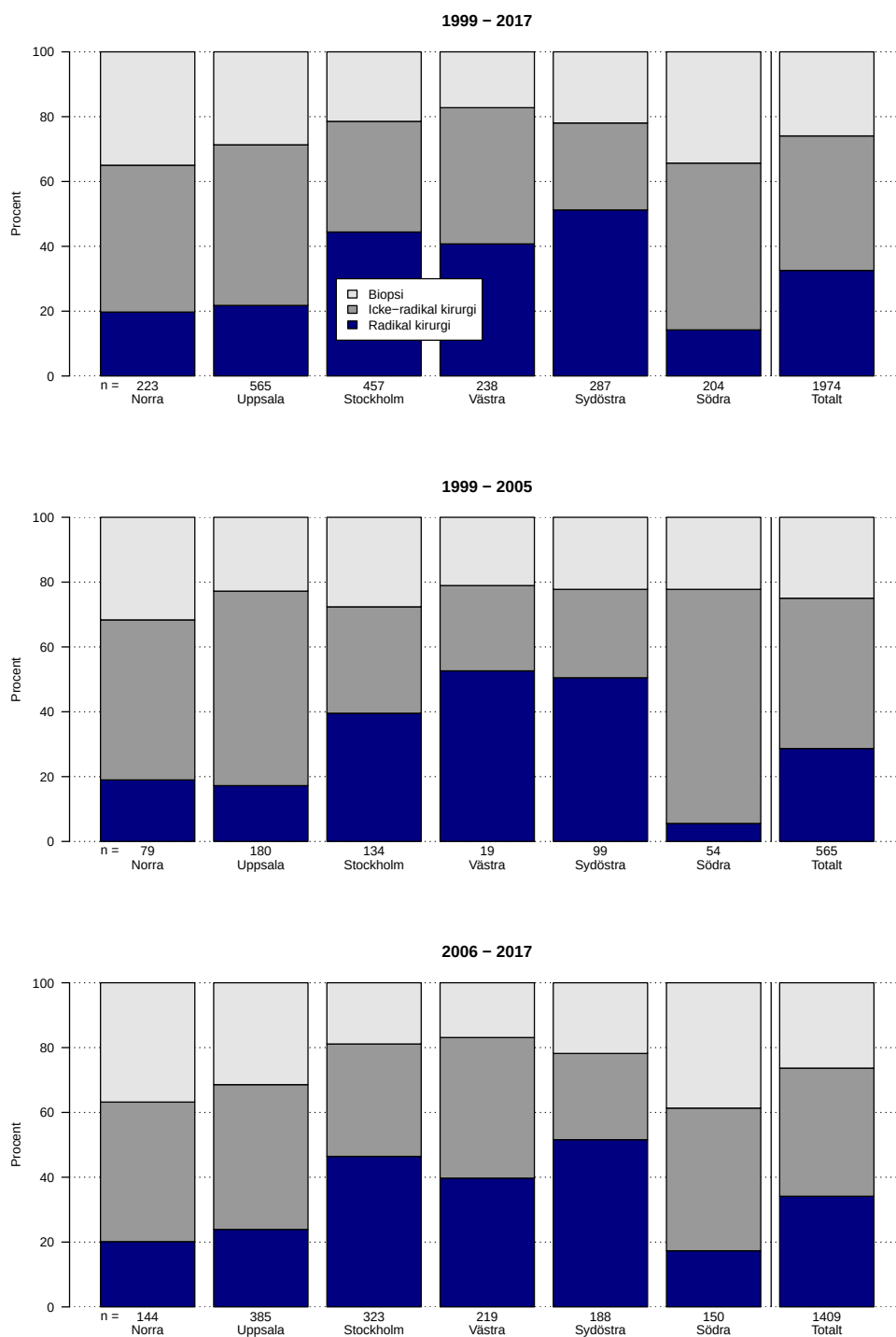
* Med biopsi avses icke volymsreducerande ingrepp som syftar till PAD.



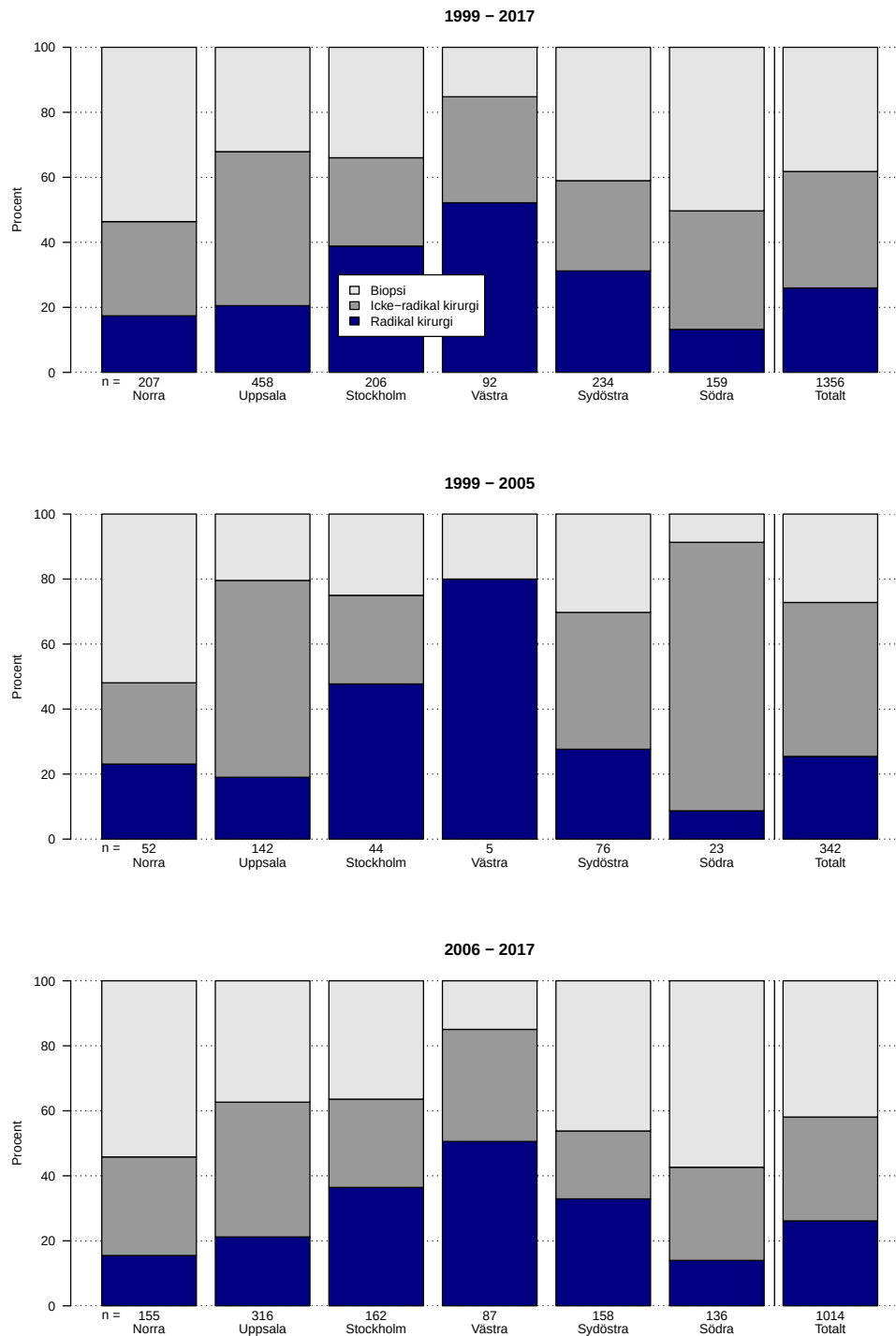
Figur 19. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod för olika tidsperioder, ålder 18-39 år.



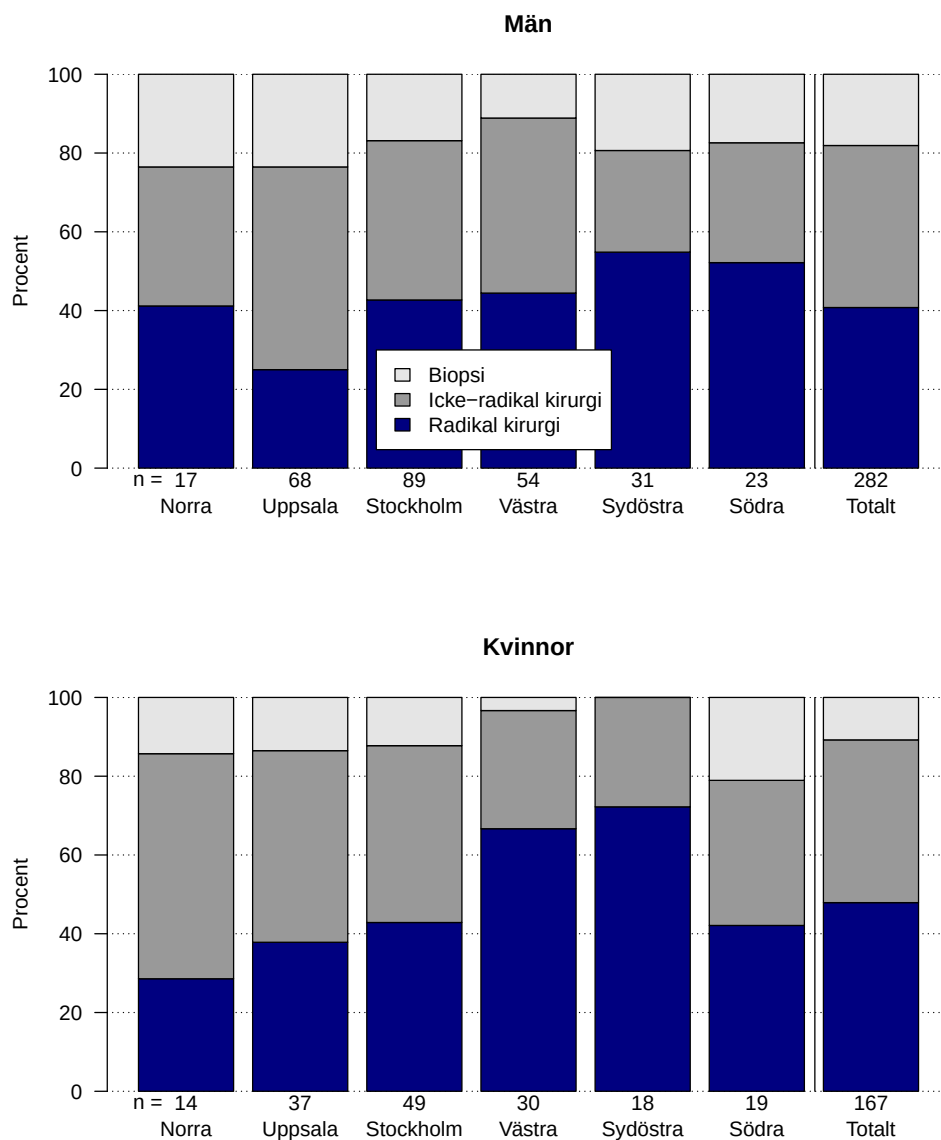
Figur 20. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod för olika tidsperioder, ålder 40-59 år.



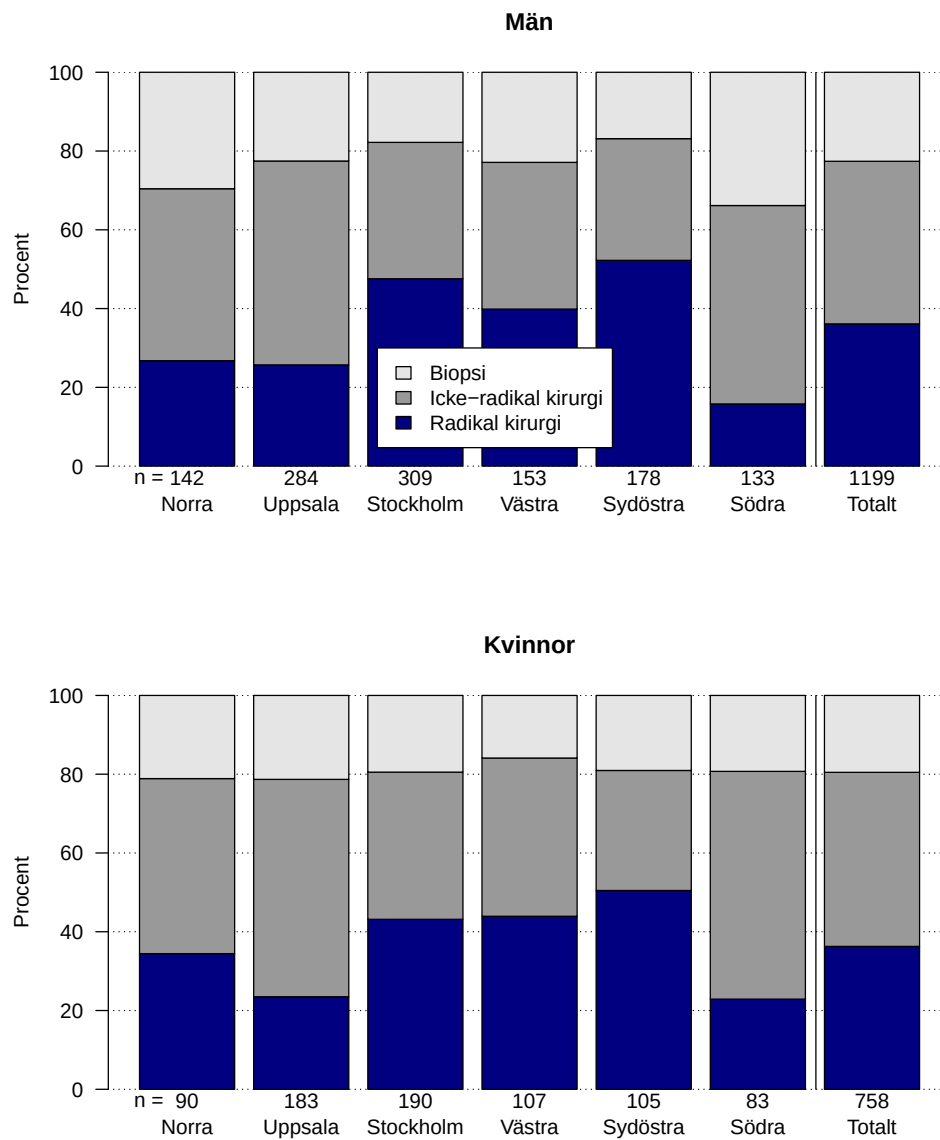
Figur 21. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod för olika tidsperioder, ålder 60-69 år.



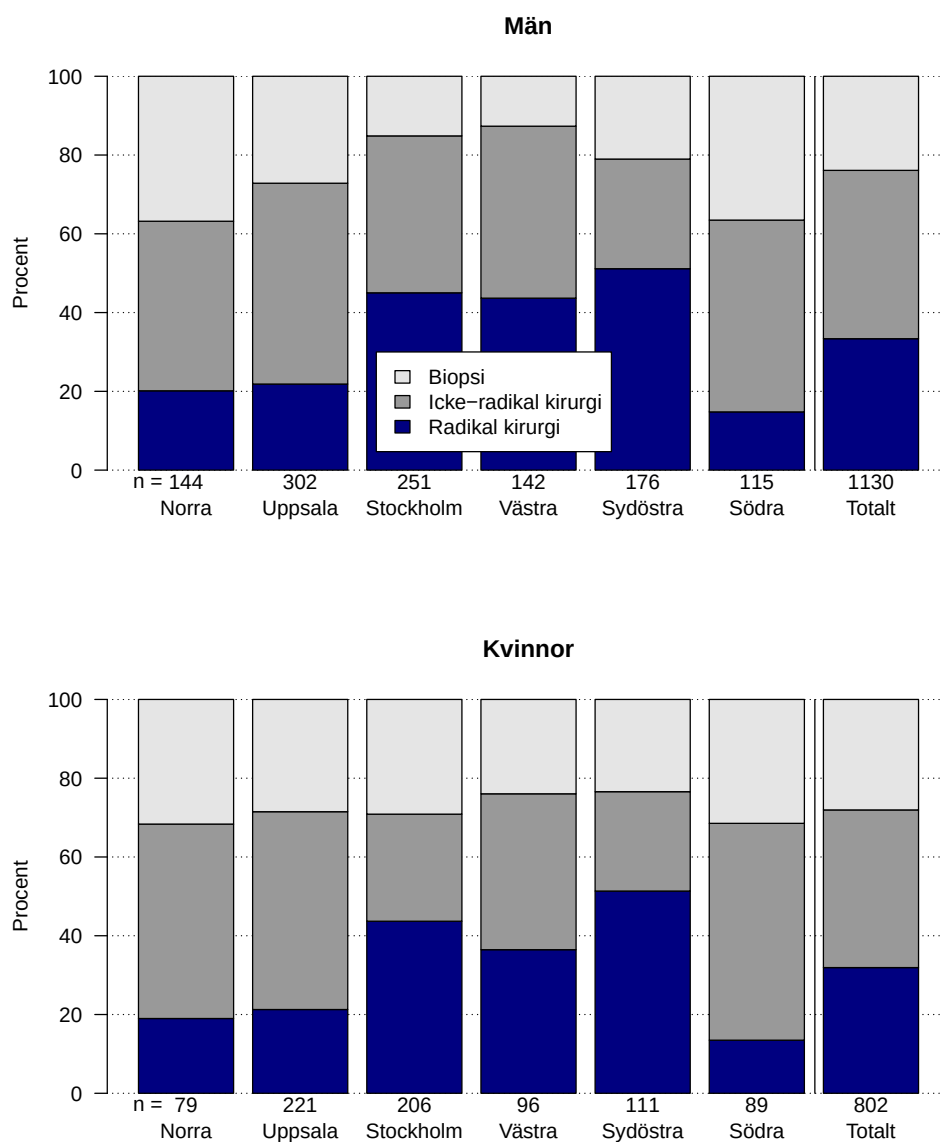
Figur 22. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod för olika tidsperioder, ålder 70+ år.



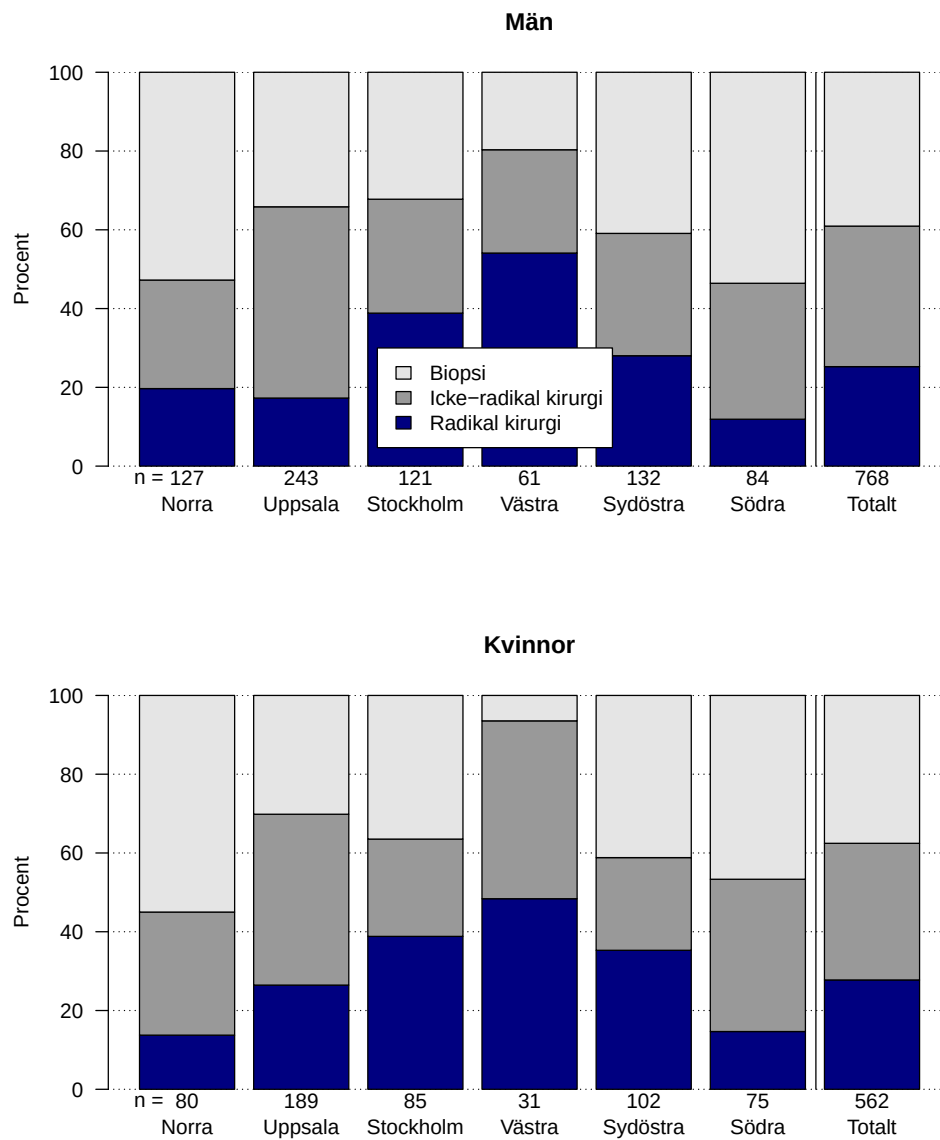
Figur 23. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod per kön år 1999-2017, ålder 18-39 år.



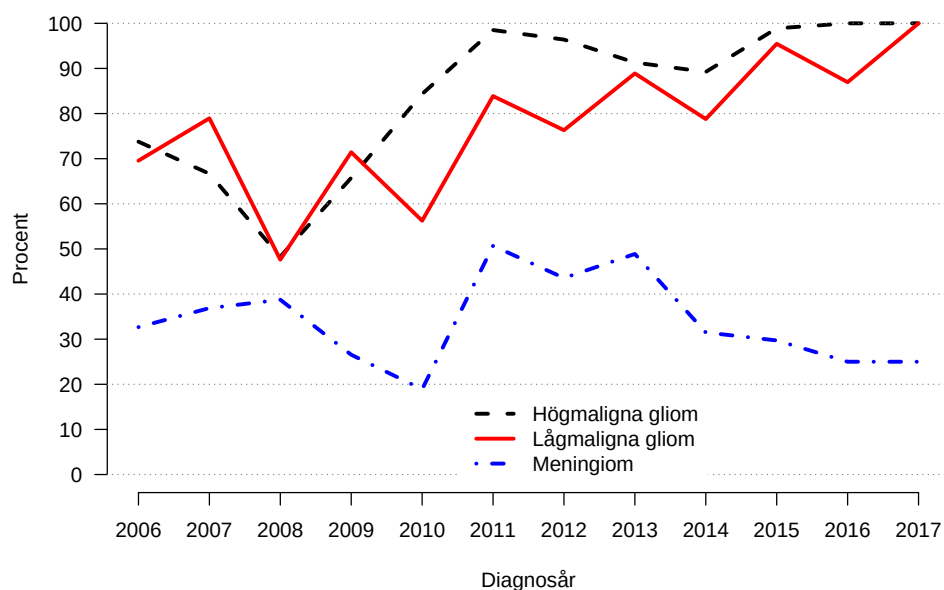
Figur 24. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod per kön år 1999-2017, ålder 40-59 år.



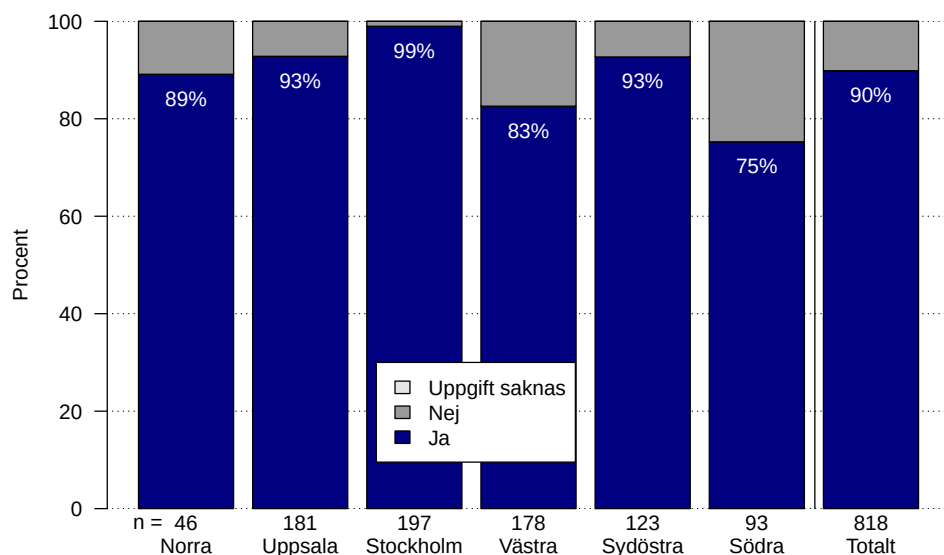
Figur 25. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod per kön år 1999-2017, ålder 60-69 år.



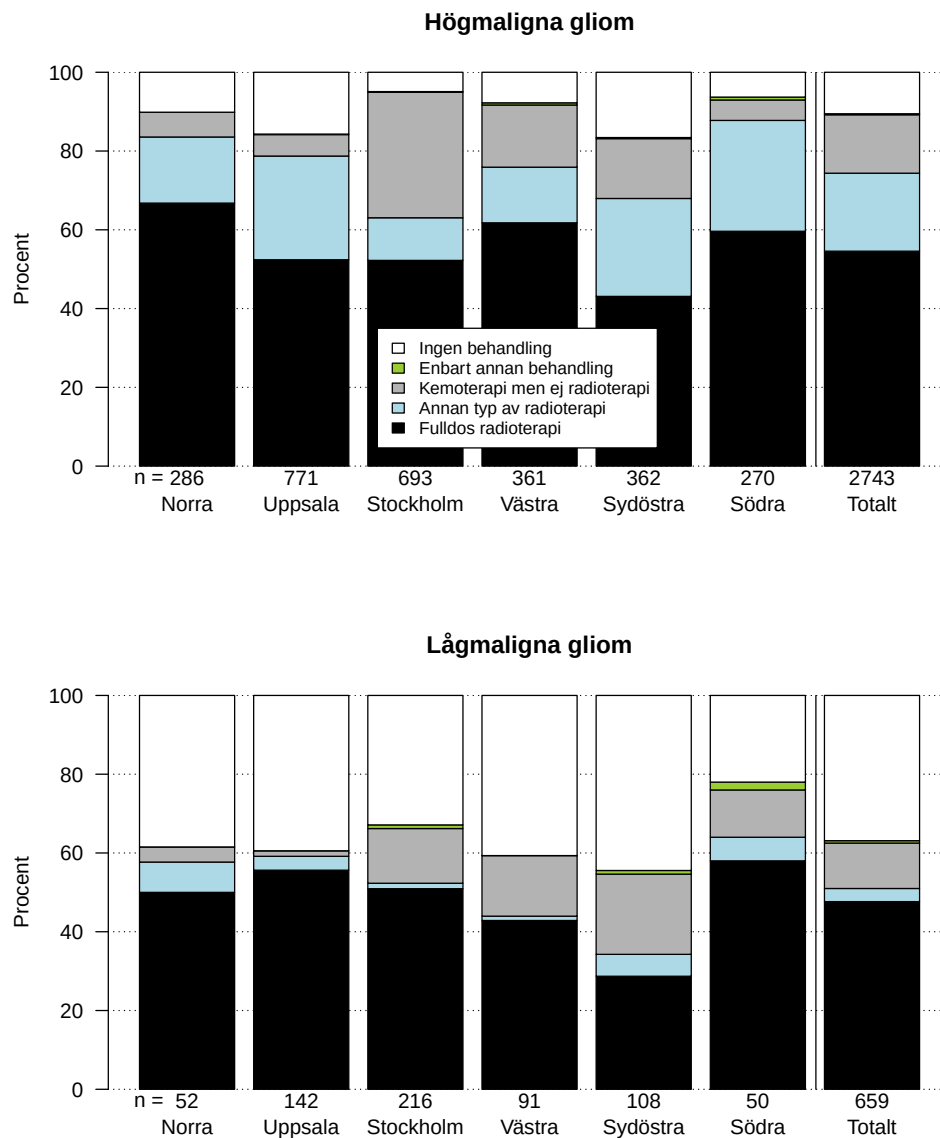
Figur 26. Högmaligna gliom - Fördelning av operationsmetod per kön år 1999-2017, ålder 70+ år.



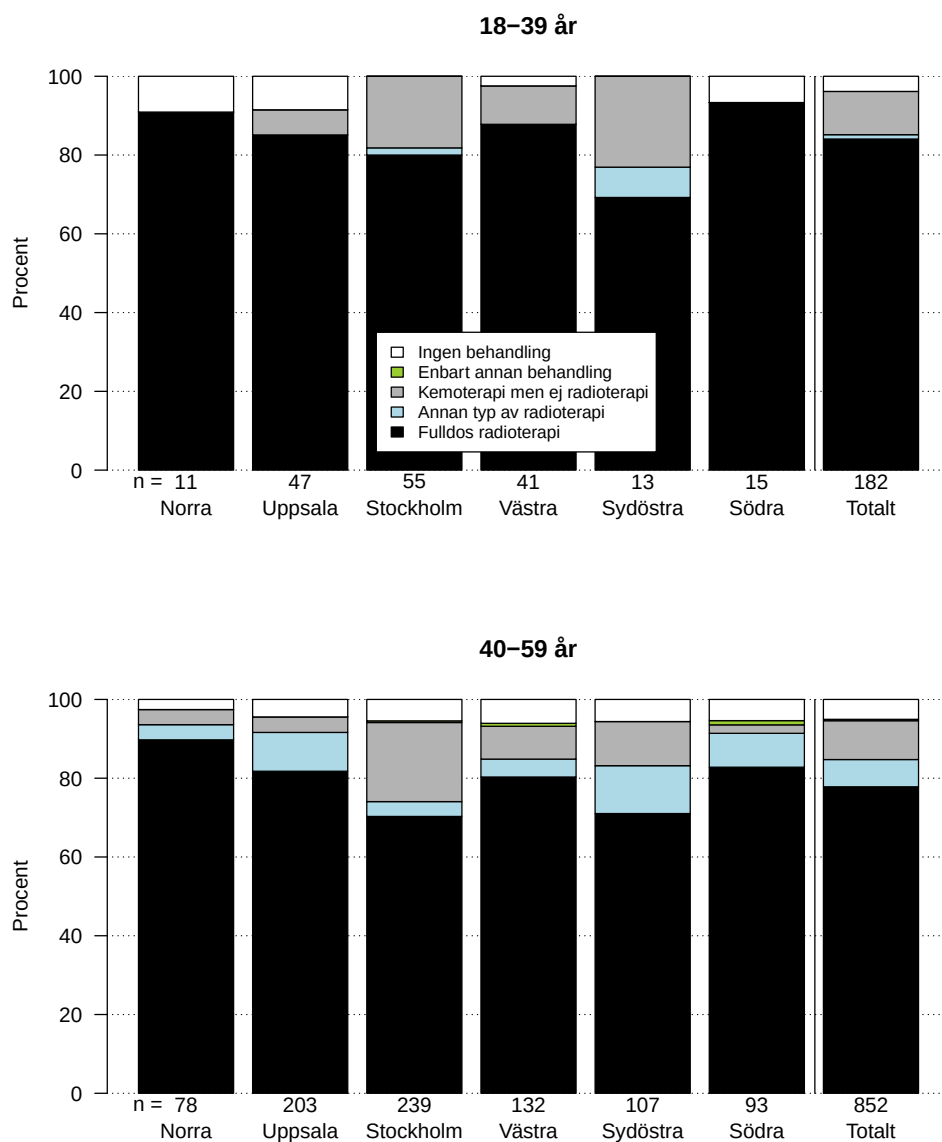
Figur 27. Andel diagnoser radikalitetsbedömda med CT eller MRT av radikalt opererade patienter, uppdelat på diagnosår. I figuren ingår bara regionerna Norra, Uppsala/Örebro, Stockholm och Sydöstra. Observera att formuläret ändrats från och med 2011 från svarsalternativen Ja/Nej till Ej utförd/Radikal/Icke radikal bedömning. I figuren har svarsalternativen Radikal och Icke radikal bedömning likställts med Ja.



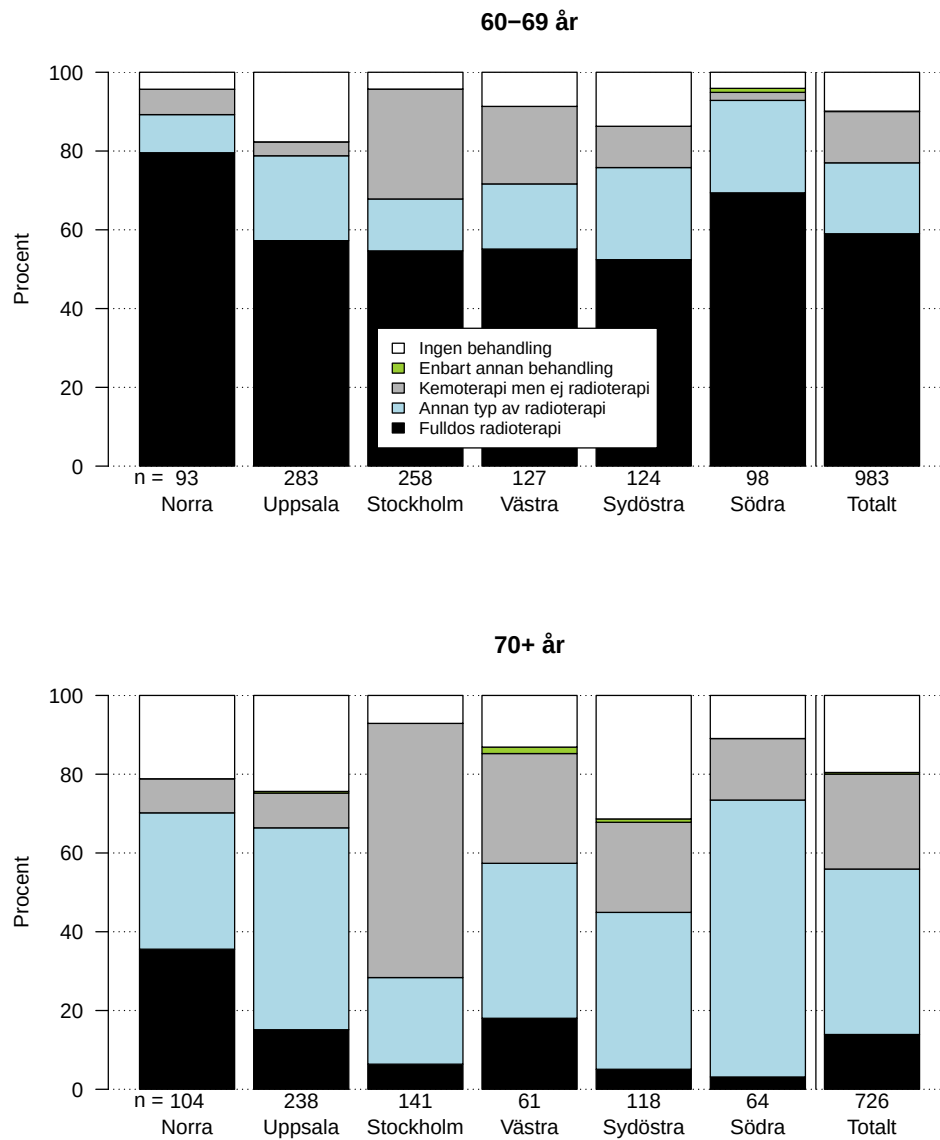
Figur 28. Högmaligna gliom - Andel diagnoser radikalitetsbedömda med CT eller MRT av radikalt opererade patienter uppdelat på region, 2012-2017. n i figuren ger antal radikalt opererade högmaligna diagnoser 2012-2017 totalt.



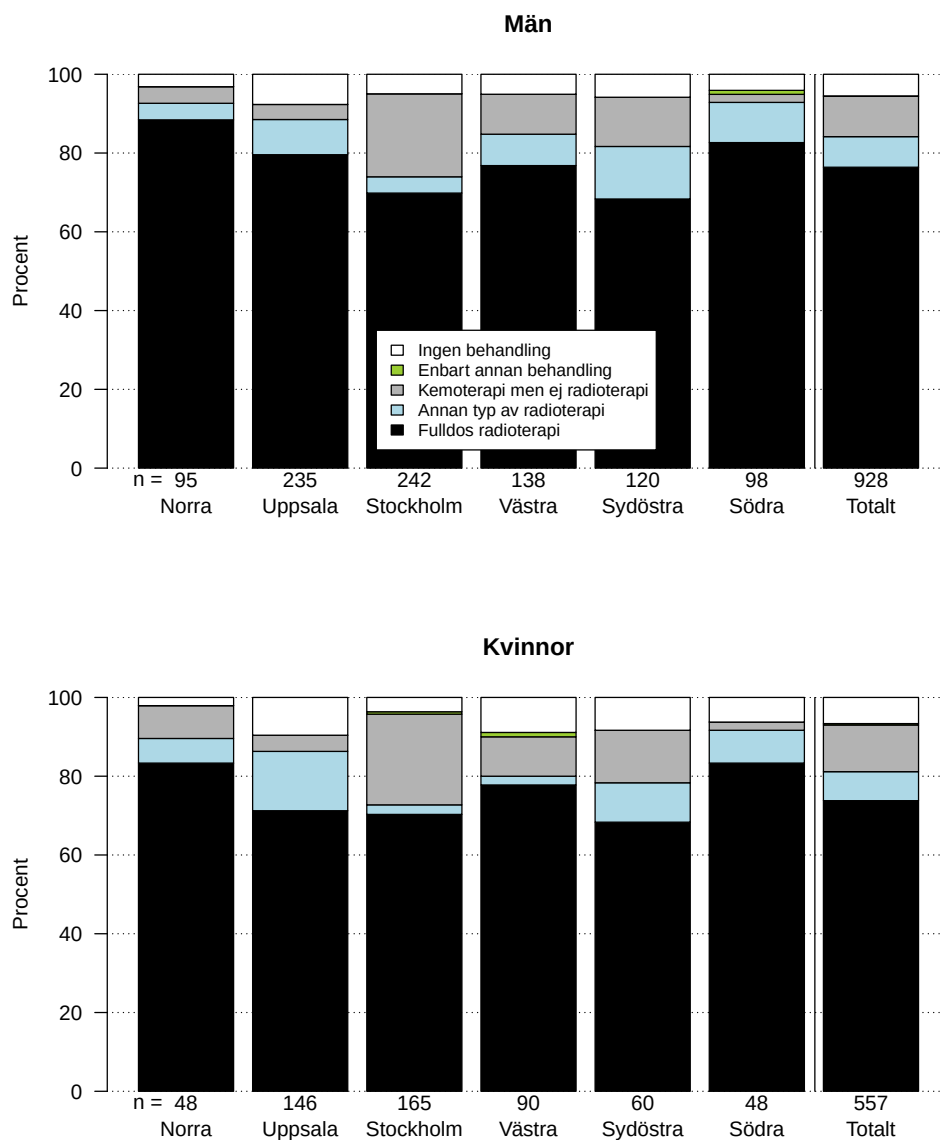
Figur 29. Icke-kirurgisk behandling år 2009-2017, uppdelat på hög- och lågmaligna gliom. Andel diagnoser där behandlingen varit fulldos radioterapi (slutdos 50 Gy eller mer); annan typ av radioterapi; kemoterapi men ej radioterapi; enbart annan behandling än radio- och kemoterapi; eller ingen behandling av alla uppföljda diagnoser (uppgift om icke-kirurgisk behandling har registrerats i uppföljningsformuläret). Patienter som enligt figuren behandlats med radioterapi kan också ha fått kemoterapi (inklusive konkomitant kemoterapi) eller annan behandling, och patienter som enligt figuren behandlats med kemoterapi kan också ha fått annan behandling (men ej radioterapi).



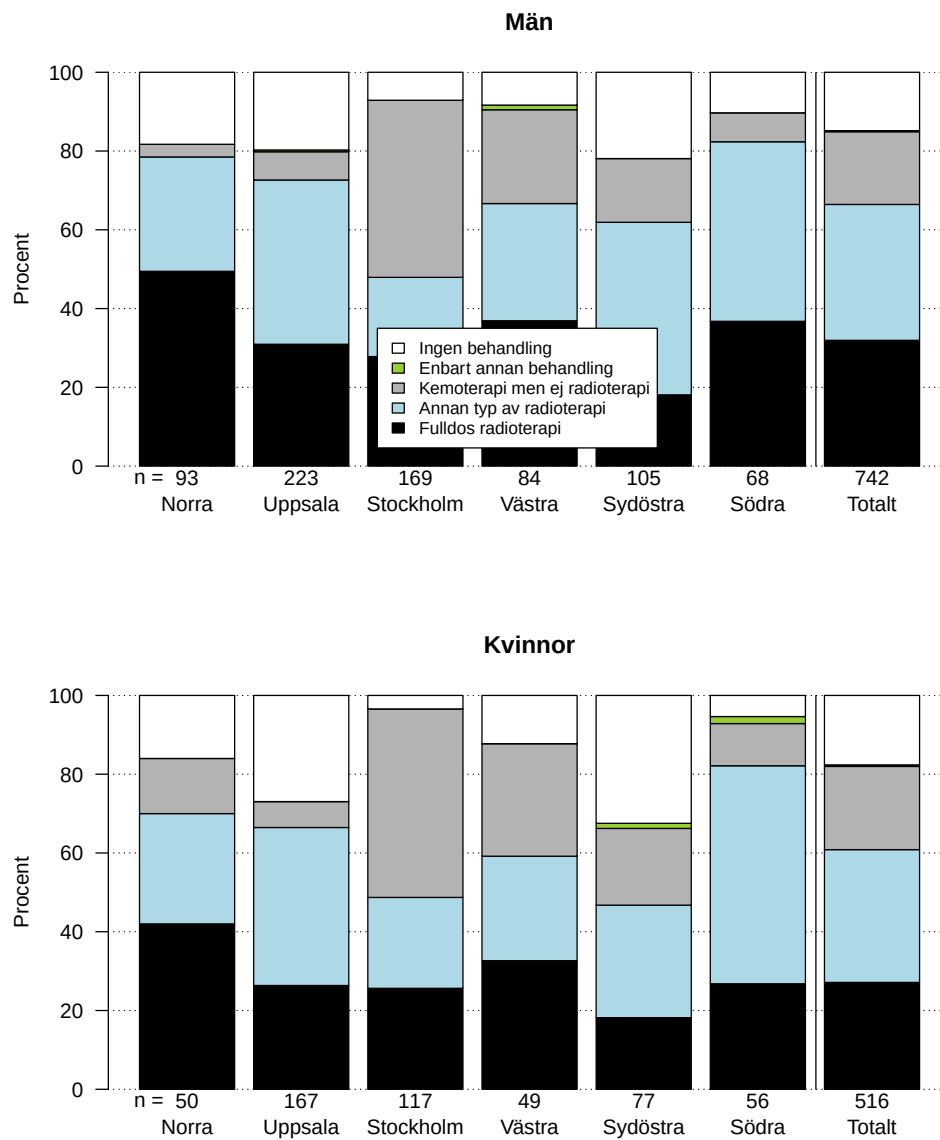
Figur 30. Icke-kirurgisk behandling år 2009–2017, högmaligna gliom, uppdelat på åldersgrupp. Se figur 29 för beskrivande text.



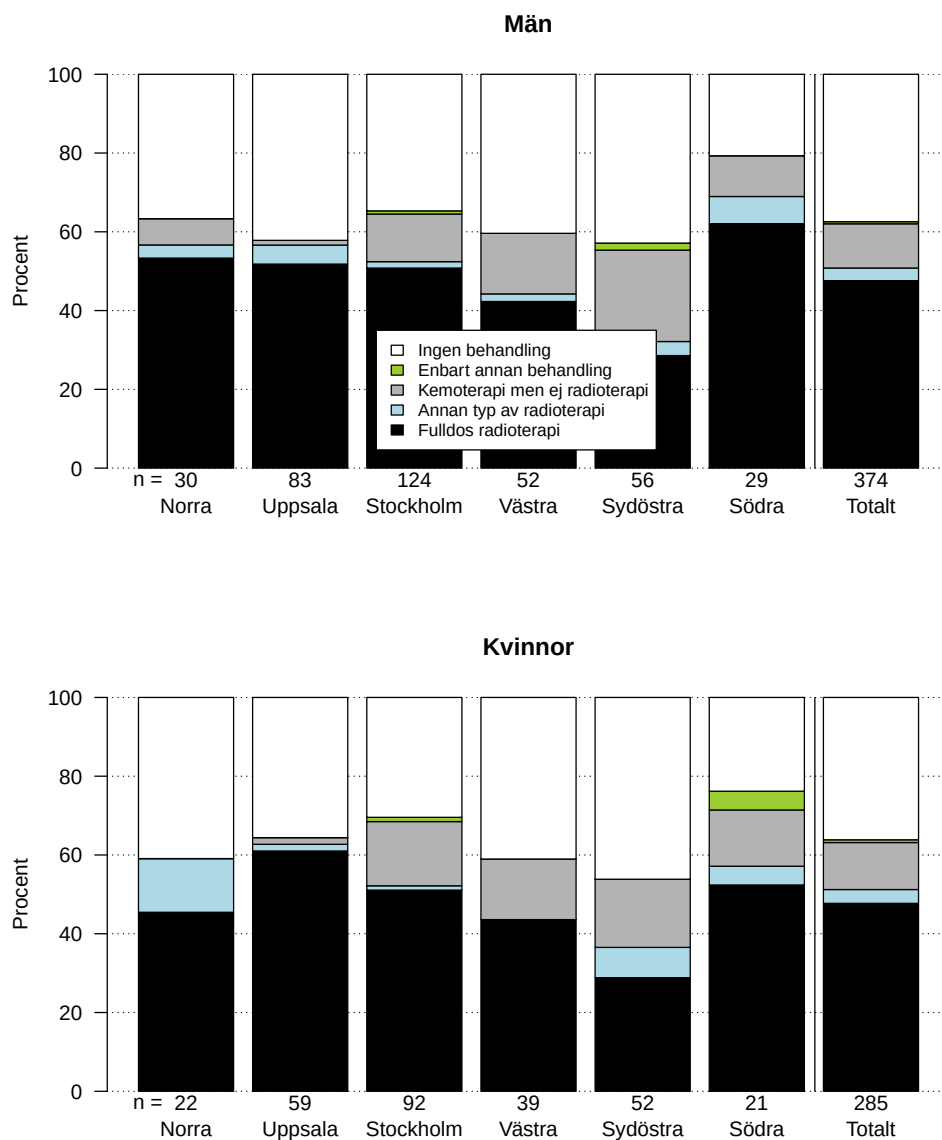
Figur 31. Icke-kirurgisk behandling år 2009-2017, högmaligna gliom, uppdelat på åldersgrupp. Se figur 29 för beskrivande text.



Figur 32. Icke-kirurgisk behandling år 2009-2017, högmaligna gliom, 18-64 år, uppdelat på kön. Se figur 29 för beskrivande text.

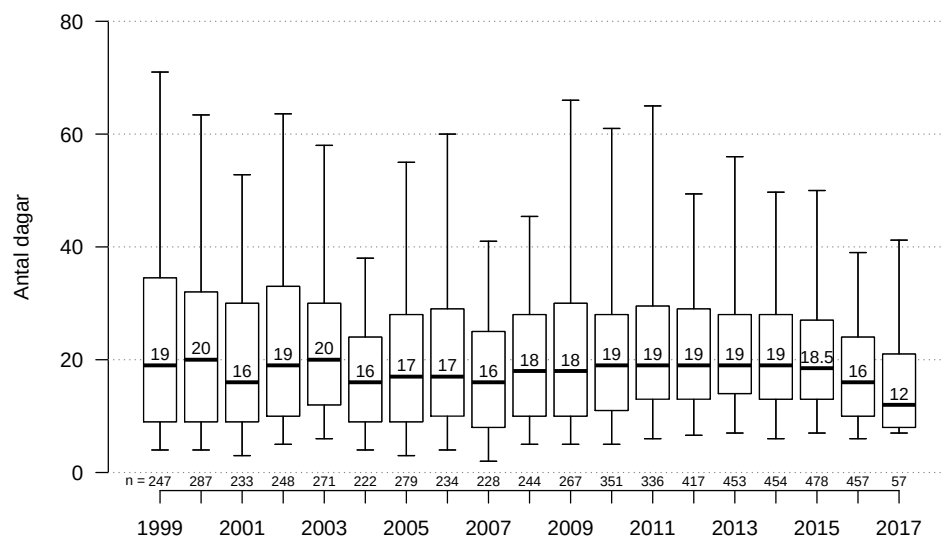


Figur 33. Icke-kirurgisk behandling år 2009-2017, höghmaligna gliom, 65+ år, uppdelat på kön. Se figur 29 för beskrivande text.



Figur 34. Icke-kirurgisk behandling år 2009-2017, lågmaligna gliom, uppdelat på kön. Se figur 29 för beskrivande text.

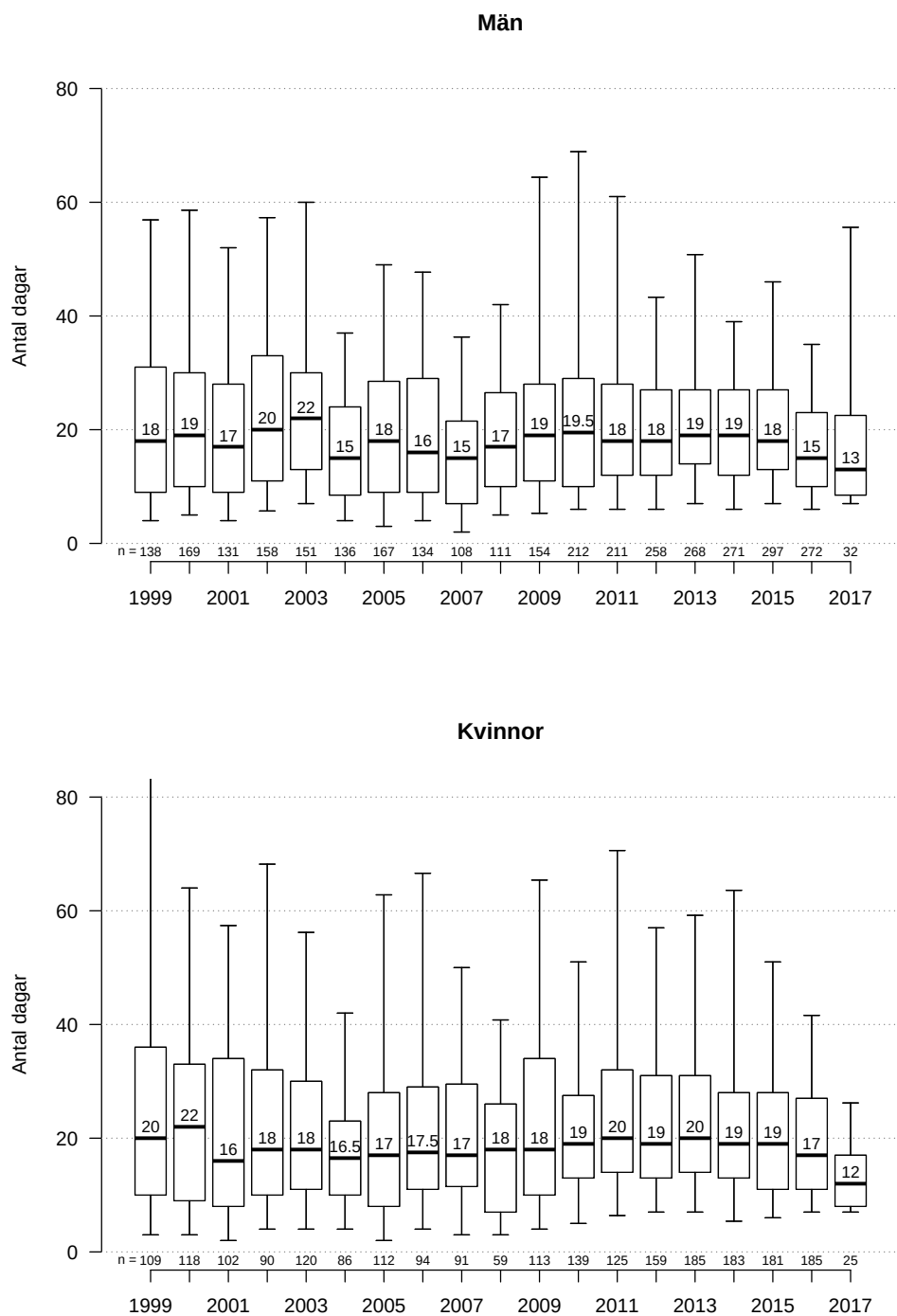
4.8 Ledtider



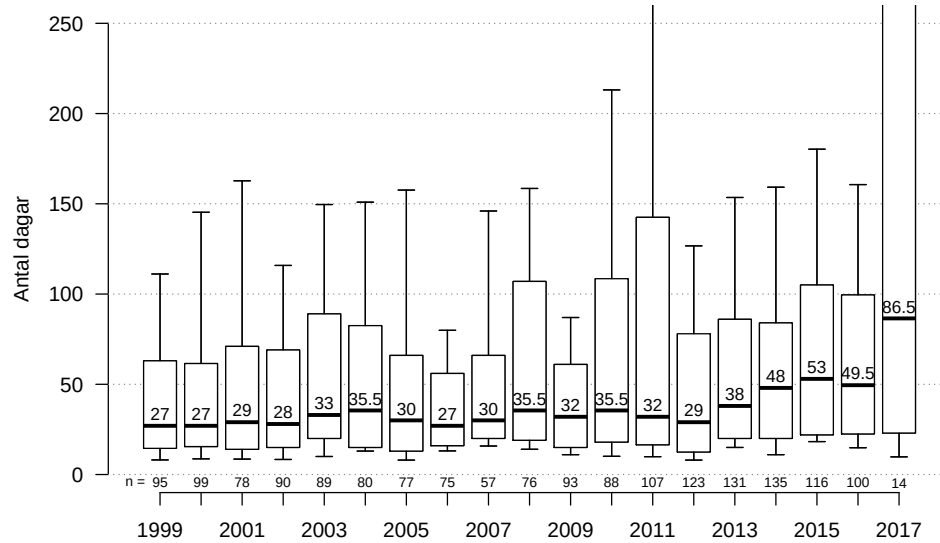
Figur 35. Högmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till operation uppdelat på diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.

Tabell 15. Högmaligna gliom - Mediandagar från datum för diagnos enligt röntgen till datum för operation.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Antal							
1999-2004	192	474	337	74	262	169	1508
2005-2010	280	514	424	118	267	0	1603
2011-2017	221	650	554	467	308	452	2652
Totalt	693	1638	1315	659	837	621	5763
Median							
1999-2004	18	20	14	22	18	24	19
2005-2010	19	20	12	23	19	.	18
2011-2017	22	23	15	20	17	14	18
Totalt	20	21	14	20	18	16	18



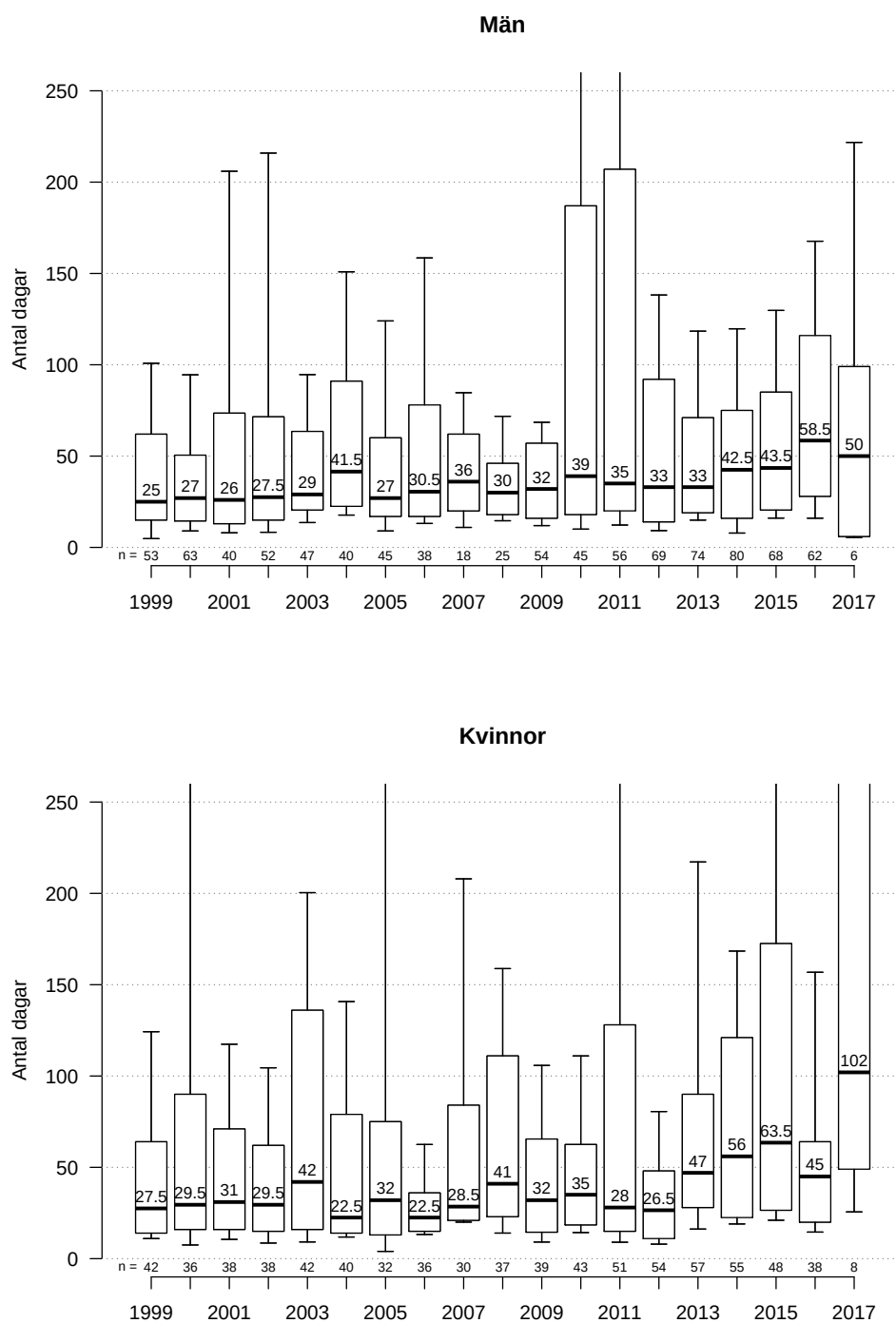
Figur 36. Högmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till operation uppdelat på kön och diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



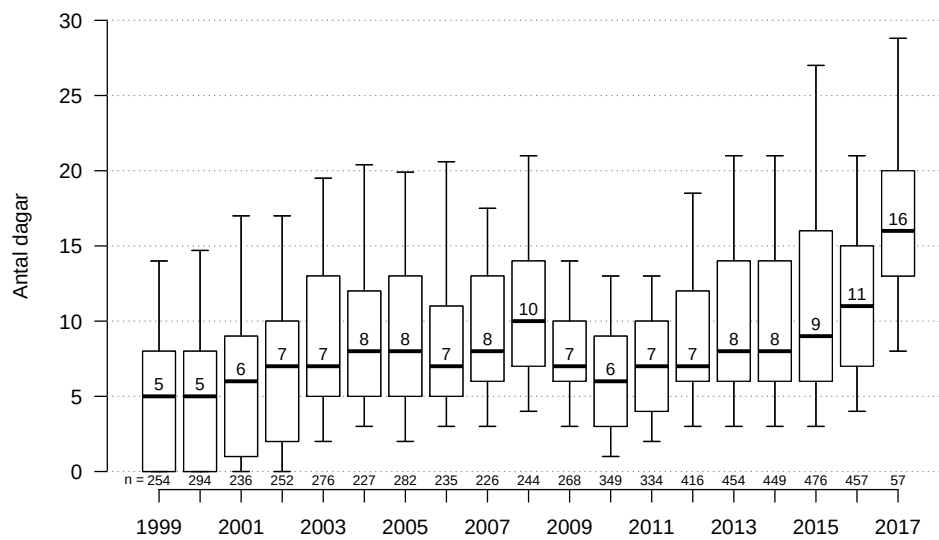
Figur 37. Lågmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till operation uppdelat på diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 70 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.

Tabell 16. Lågmaligna gliom - Mediandagar från datum för diagnos enligt röntgen till datum för operation.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Antal							
1999-2004	85	139	177	23	58	49	531
2005-2010	54	125	175	29	83	0	466
2011-2017	65	133	160	150	109	109	726
Totalt	204	397	512	202	250	158	1723
Median							
1999-2004	27	43	28	34	28	30	29
2005-2010	28	36	27	48	44	.	32
2011-2017	30	64	28	42	57	35	41
Totalt	28	47	28	42	45	33	33



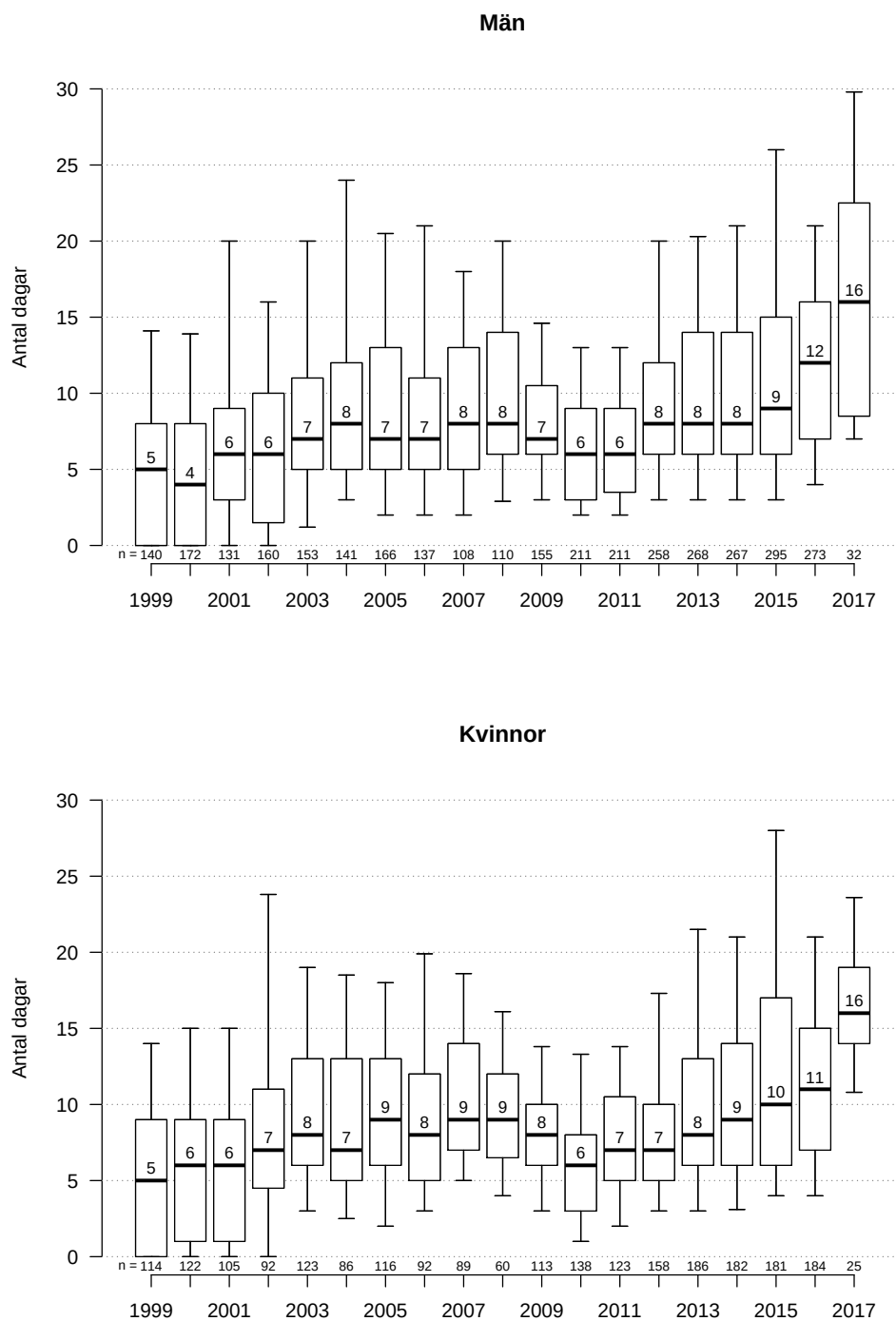
Figur 38. Lågmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till operation uppdelat på kön och diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 70 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



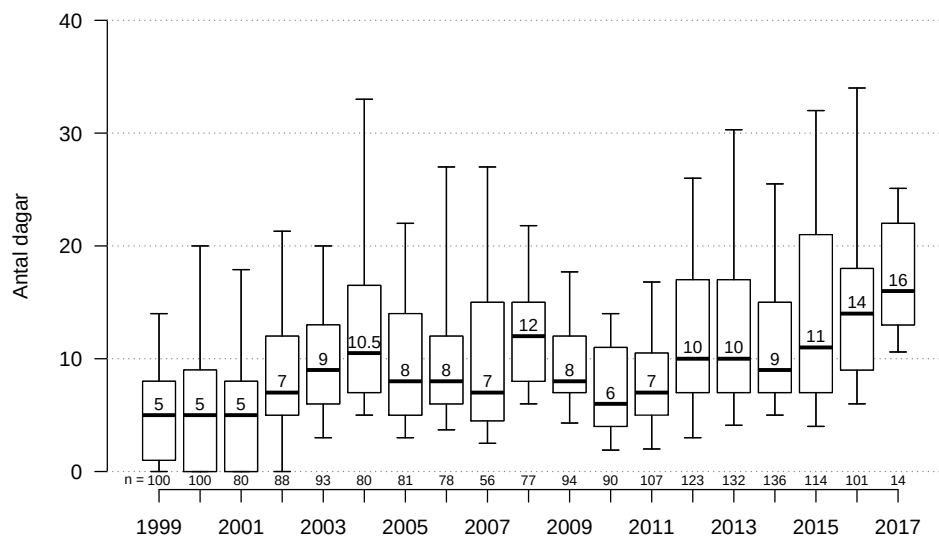
Figur 39. Högmaligna gliom - Tid från operation till PAD-svar uppdelat på diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.

Tabell 17. Högmaligna gliom - Mediandagar från datum för operation till datum för PAD-svar.

	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Antal							
1999-2004	192	482	333	86	273	173	1539
2005-2010	281	518	421	117	267	0	1604
2011-2017	216	650	551	467	308	451	2643
Totalt	689	1650	1305	670	848	624	5786
Median							
1999-2004	9	5	4	7	9	6	6
2005-2010	9	7	7	5	9	.	7
2011-2017	16	10	10	5	10	7	8
Totalt	12	7	8	6	9	7	8



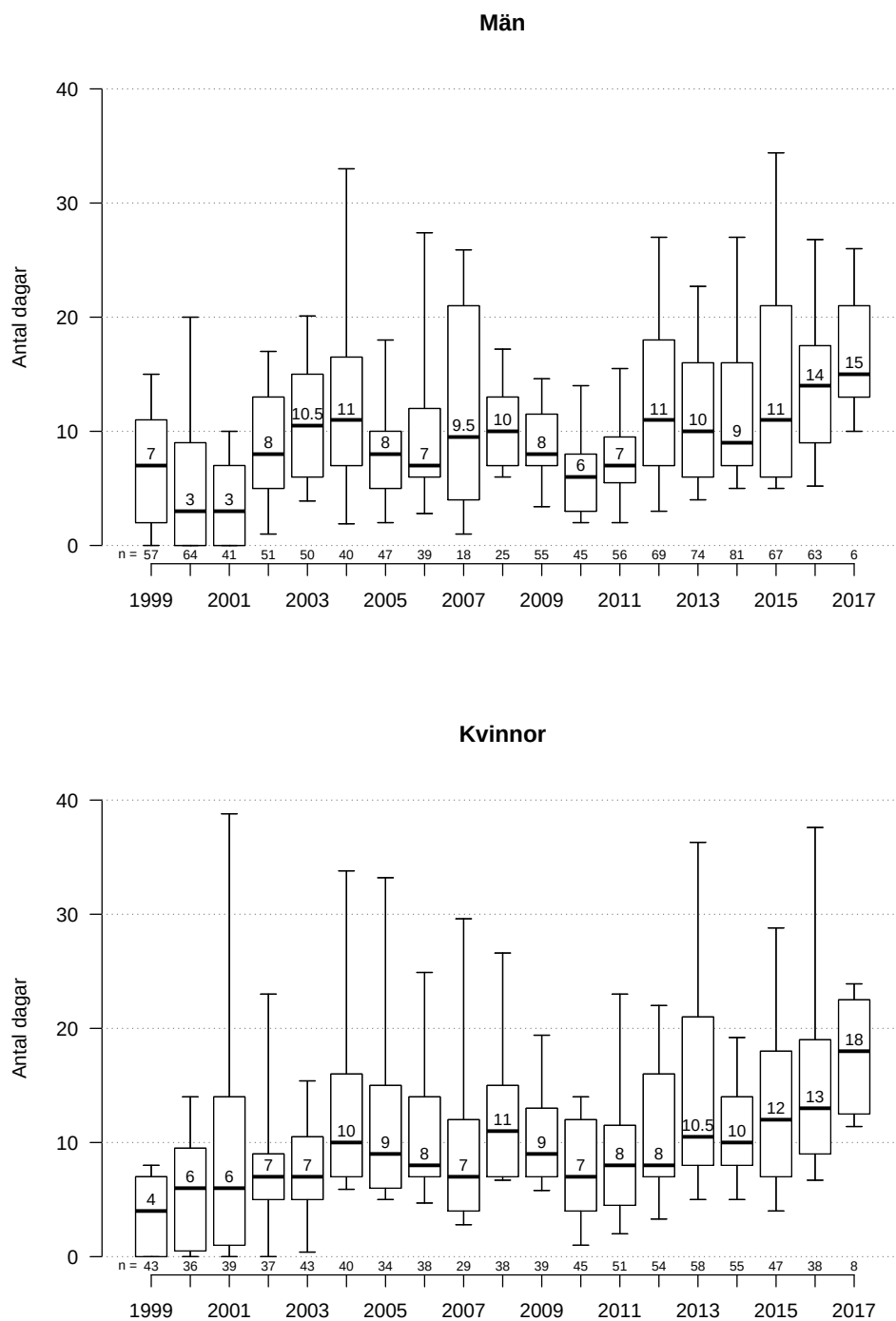
Figur 40. Högmaligna gliom - Tid från operation till PAD-svar uppdelat på kön och diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



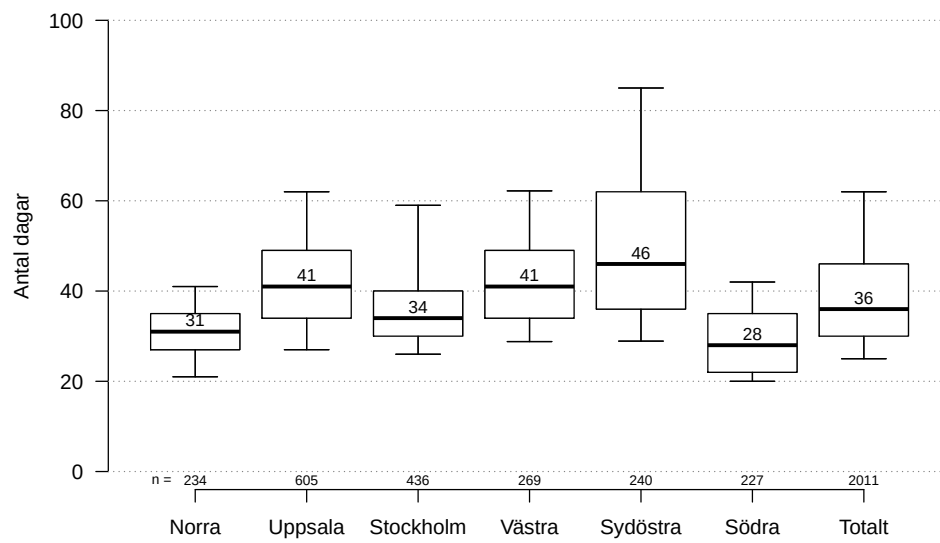
Figur 41. Lågmaligna gliom - Tid från operation till PAD-svar uppdelat på diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.

Tabell 18. Lågmaligna gliom - Mediandagar från datum för operation till datum för PAD-svar.

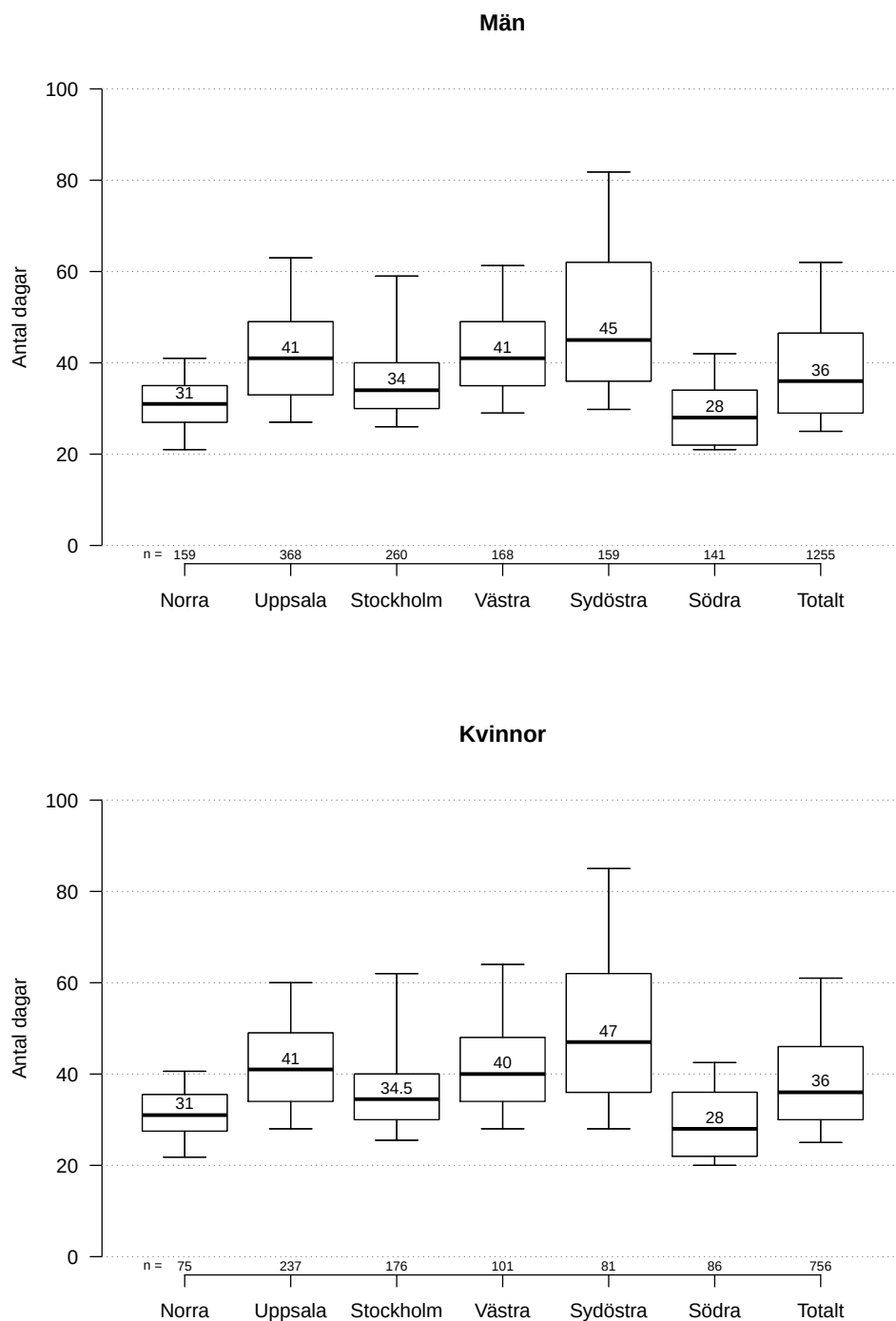
	Norra	Uppsala	Stockholm	Västra	Sydöstra	Södra	Totalt
Antal							
1999-2004	87	141	176	27	59	51	541
2005-2010	54	130	176	28	88	0	476
2011-2017	66	133	159	150	108	111	727
Totalt	207	404	511	205	255	162	1744
Median							
1999-2004	10	6	6	8	12	7	7
2005-2010	10	7	8	4	12	.	8
2011-2017	16	12	12	6	14	9	10
Totalt	13	8	8	6	13	8	8



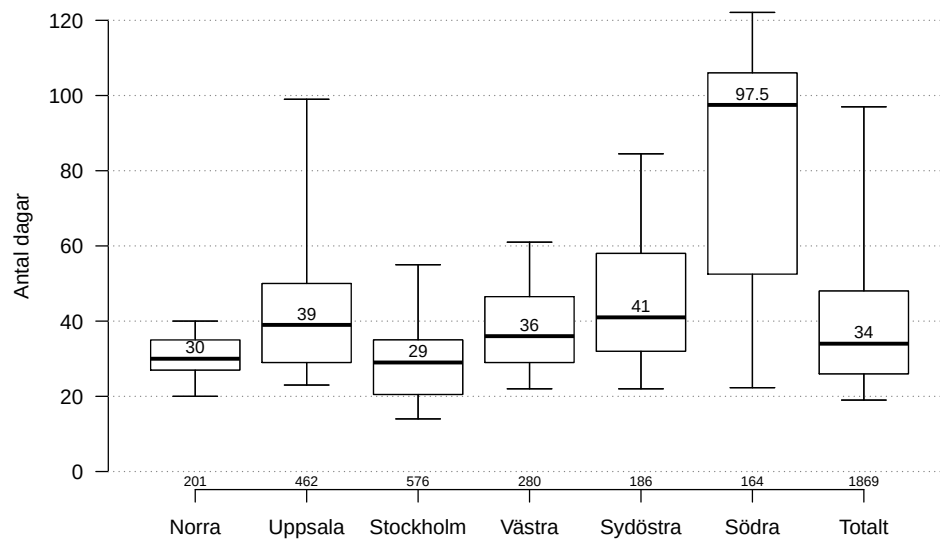
Figur 42. Lågmaligna gliom - Tid från operation till PAD-svar uppdelat på kön och diagnosår. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



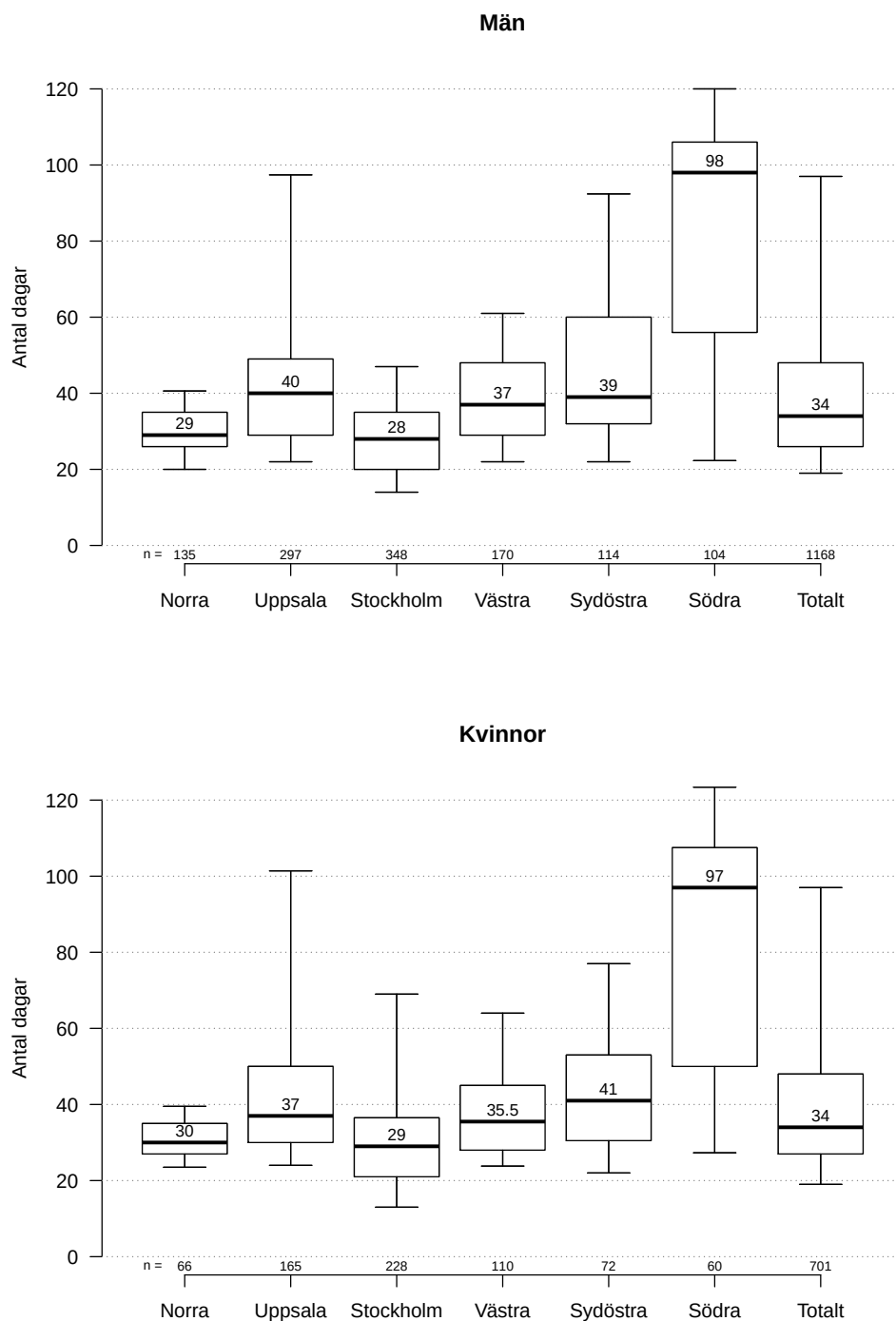
Figur 43. Högmaligna gliom - Tid från operation till radioterapi uppdelat på region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



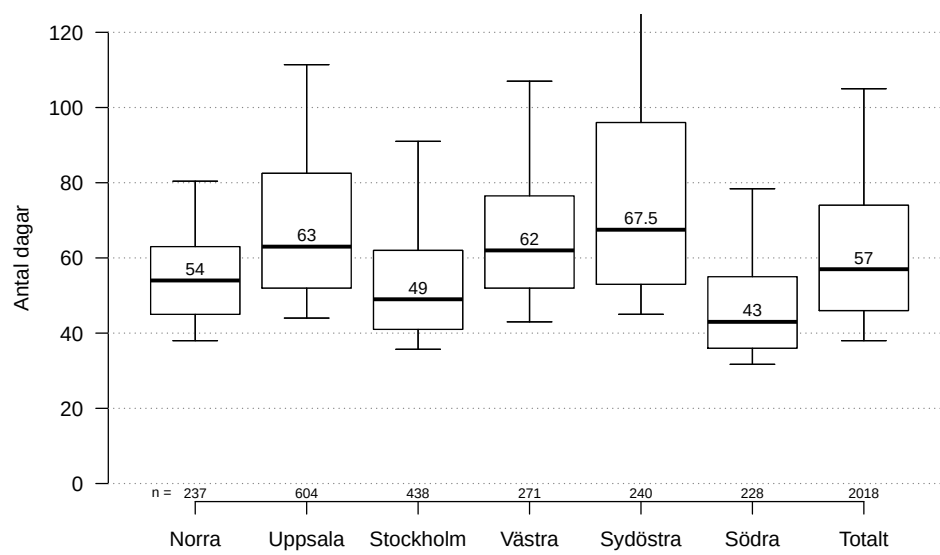
Figur 44. Högmaligna gliom - Tid från operation till radioterapi uppdelat på kön och region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



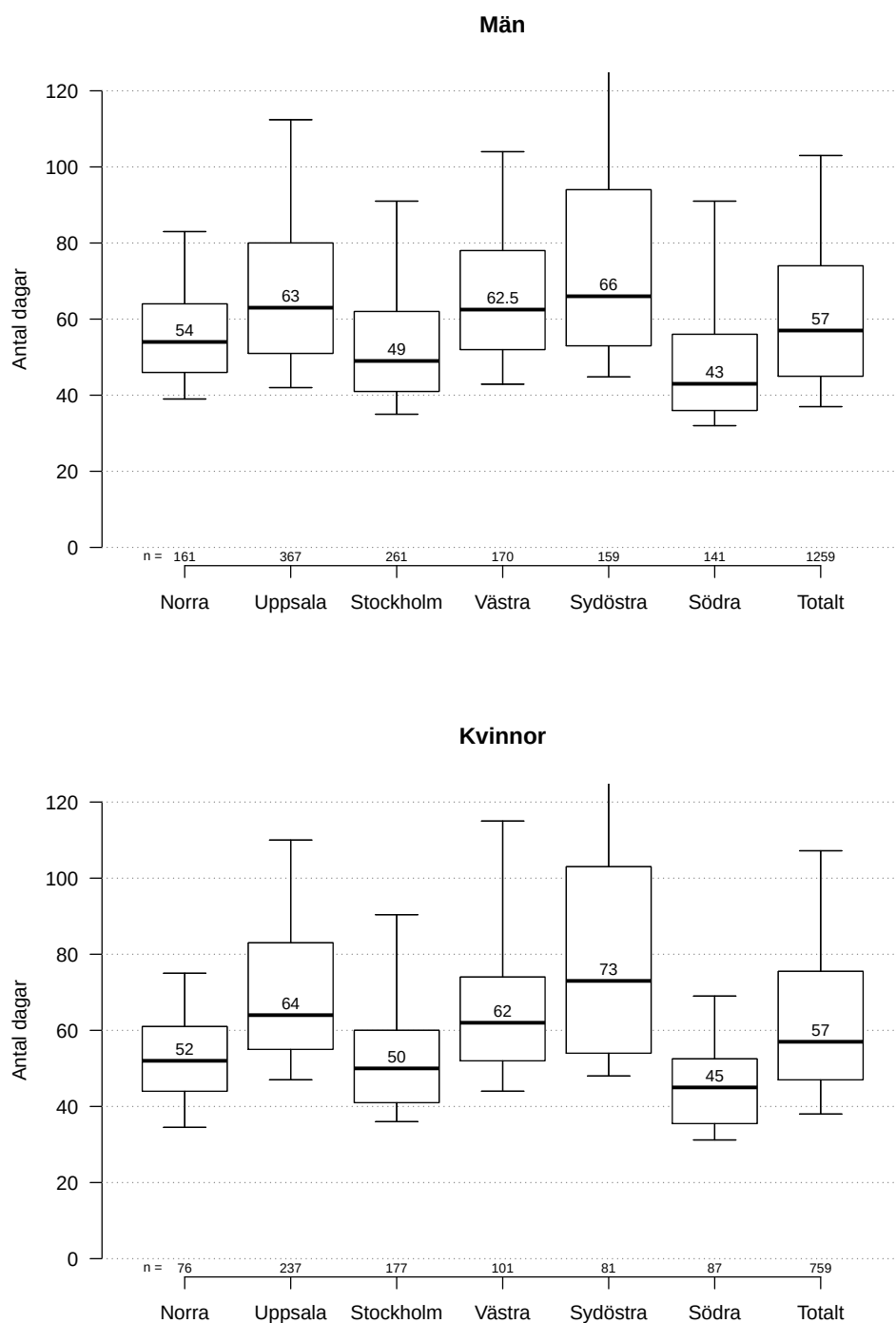
Figur 45. Högmaligna gliom - Tid från operation till kemoterapi uppdelat på region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden. De relativt långa ledtiderna för Södra regionen kan förklaras av en annan definition på startdatum än de övriga regioner.



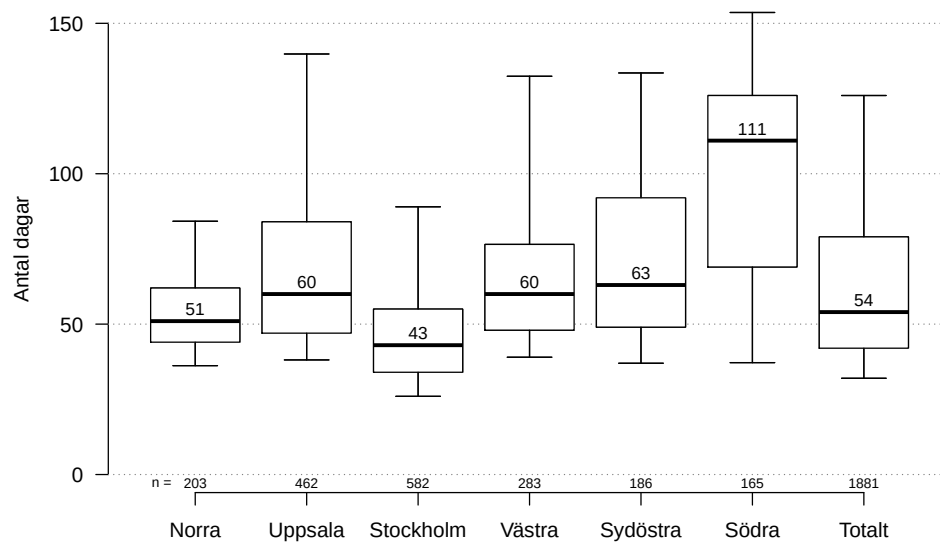
Figur 46. Högmaligna gliom - Tid från operation till kemoterapi uppdelat på kön och region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



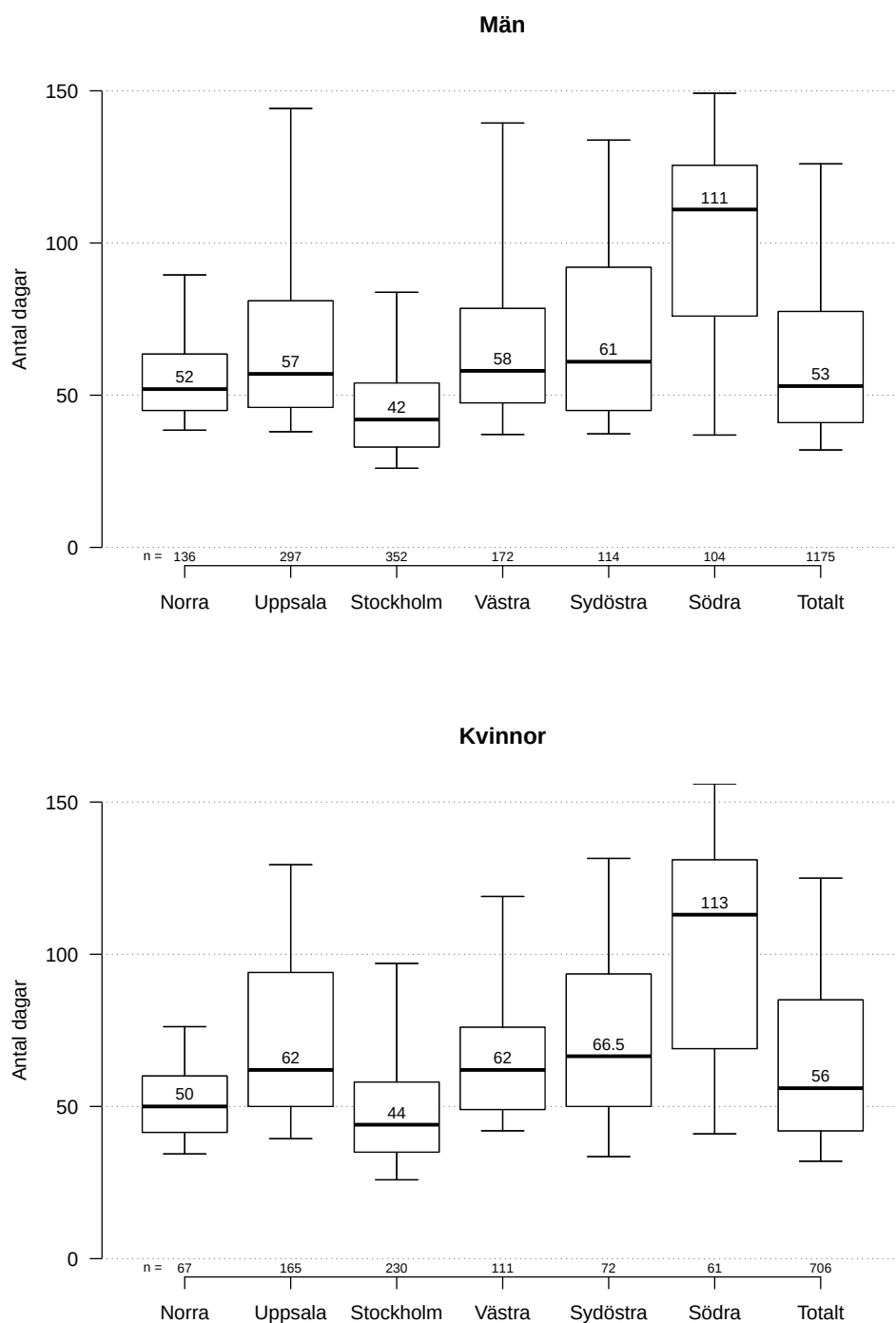
Figur 47. Högmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till radioterapi uppdelat på region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



Figur 48. Högmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till radioterapi uppdelat på kön och region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



Figur 49. Högmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till kemoterapi uppdelat på region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.



Figur 50. Högmaligna gliom - Tid från diagnos enligt röntgen till kemoterapi uppdelat på kön och region, 2009-2017. Boxen innefattar mittersta 50 % av väntetiderna, vertikala linjerna 80 % och linjen (samt siffran) inom boxen representerar mediantiden.

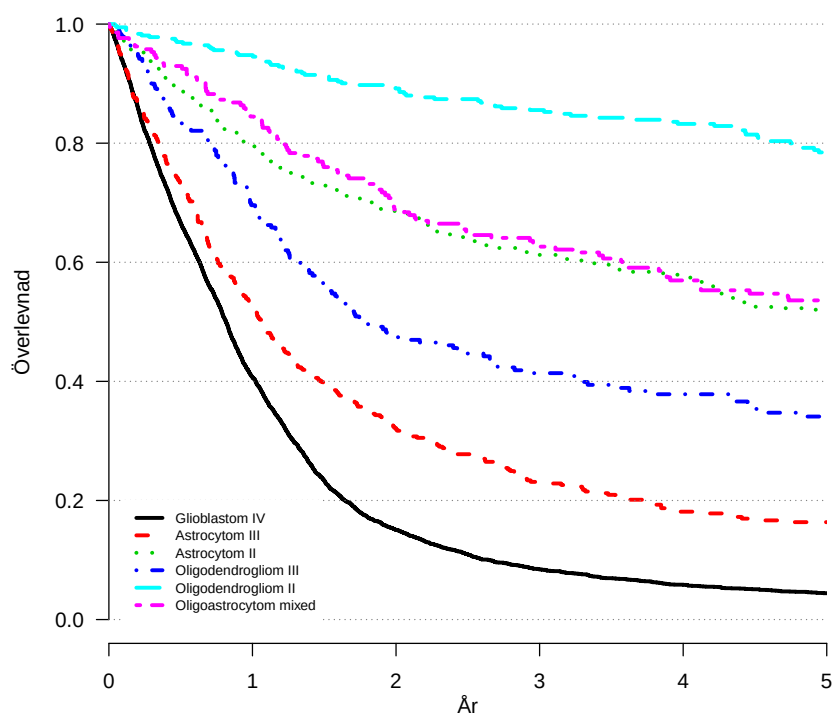
4.9 Överlevnad

Överlevnadsberäkningarna är avgränsade till år 1999-2017 för Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen, 2000-2003 respektive 2012-2017 för Södra och 1999-2000 respektive 2009-2017 för Västra regionen. Till vissa figurer utnyttjas bara data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen på grund av den goda täckningen under hela tidsperioden. I dessa fall noteras detta i figurtexten. Överlevnad beräknas som tid från diagnos (baserad på PAD) till datum för död eller censur (2015-12-31), undantaget 30-dagars överlevnad som utgår från operationsdatum. För 88 diagnoser var diagnosdatum från PAD registrerat som händelse efter dödsdatum. Dessa diagnoser exkluderades från överlevnadsanalyserna.

Figur 53 visar på en förbättring av överlevnaden för patienter diagnostiserade från 2005 jämfört med tidigare diagnoser. Delar man upp överlevnadsfigurerna i åldersgrupperna 18-59 och 60-69 kan man se en ytterligare förbättring bland patienter diagnostiserade 2011-2017 jämfört med tidigare år, figur 57 och figur 58. En anledning till att denna ytterligare förbättring 2011-2017 jämfört med 2005-2010 inte är lika tydlig i figur 53 skulle kunna vara att patienterna har blivit äldre, figur 13.

Tabell 19. Patienter som dör inom 30 dagar från operationsdatum.

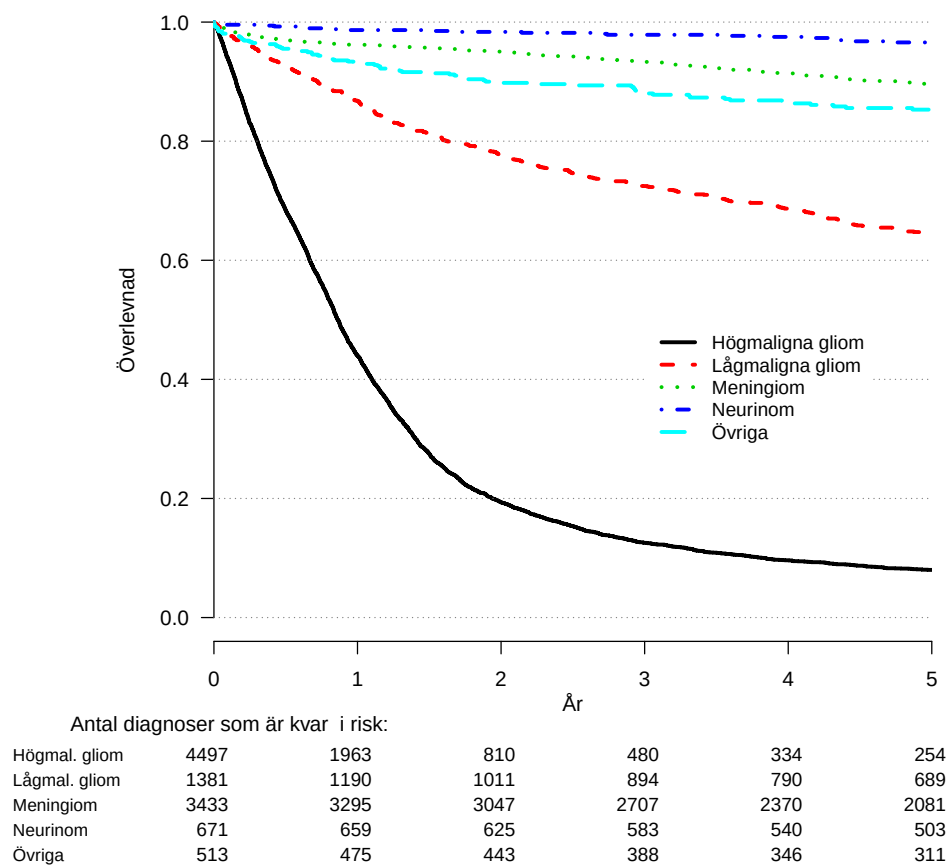
	Högmaligna gliom		Lågmaligna gliom		Meningiom		Totalt	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Norra	30	(4)	7	(3)	10	(1)	47	(3)
Uppsala	76	(5)	9	(2)	22	(2)	107	(3)
Stockholm	36	(3)	4	(1)	2	(0)	42	(2)
Västra	13	(2)	1	(0)	11	(2)	25	(2)
Sydöstra	45	(5)	3	(1)	17	(2)	65	(3)
Södra	25	(4)	0	(0)	5	(1)	30	(2)
Totalt	225	(4)	24	(1)	67	(1)	316	(3)



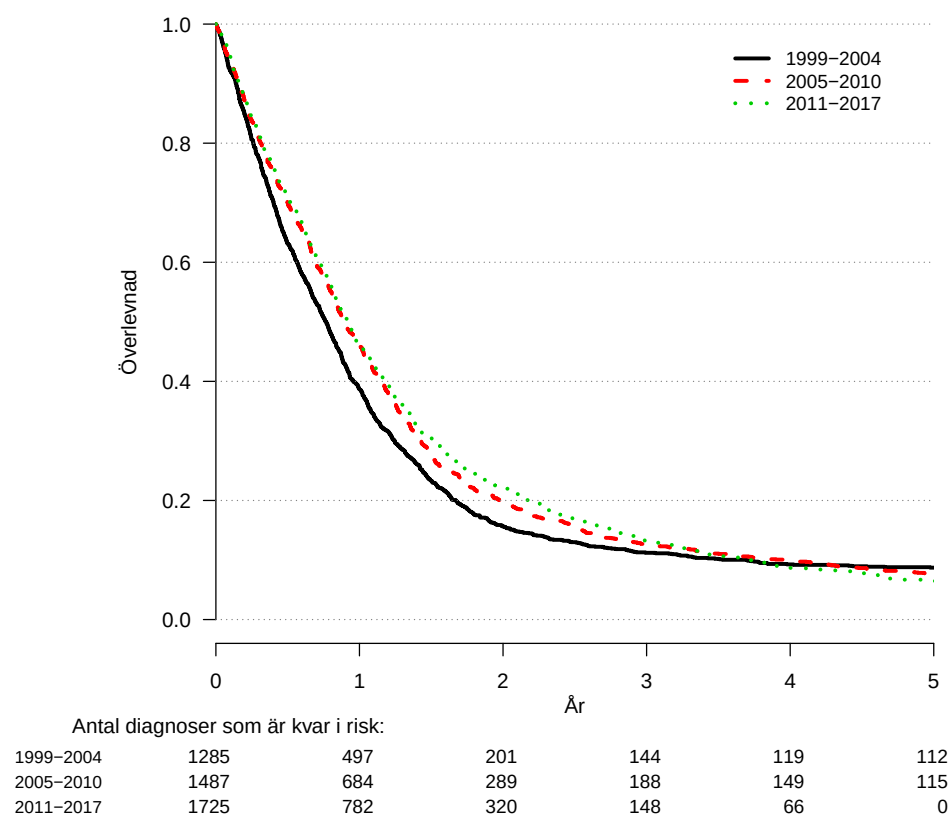
Antal diagnoser som är kvar i risk:

Glioblastom IV	3715	1500	520	266	172	116
Astrocytom III	460	241	134	89	62	55
Astrocytom II	482	382	309	264	239	206
Oligodendrogl. III	240	167	108	85	65	51
Oligodendrogl. II	365	345	304	271	239	205
Oligoastro. mixed	213	179	145	128	105	93

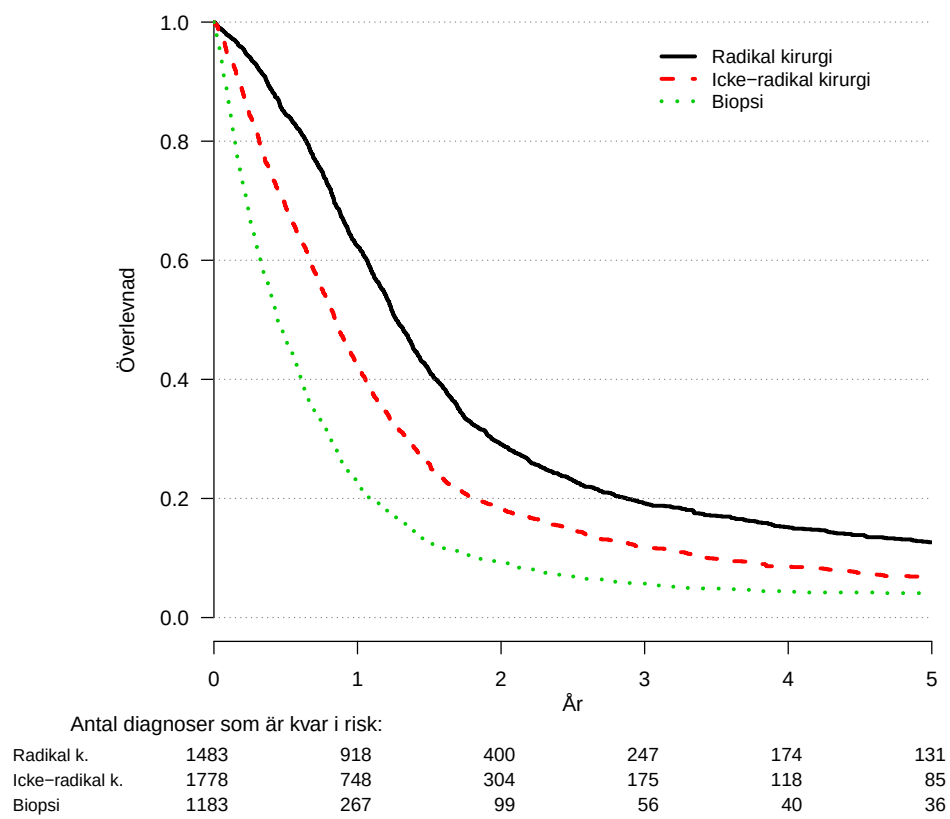
Figur 51. Överlevnad för diagnoserna Glioblastom IV, Astrocytom III, Astrocytom II, Oligodendrogliom III, Oligodendrogliom II och Oligoastrocytom bland, 1999-2017. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



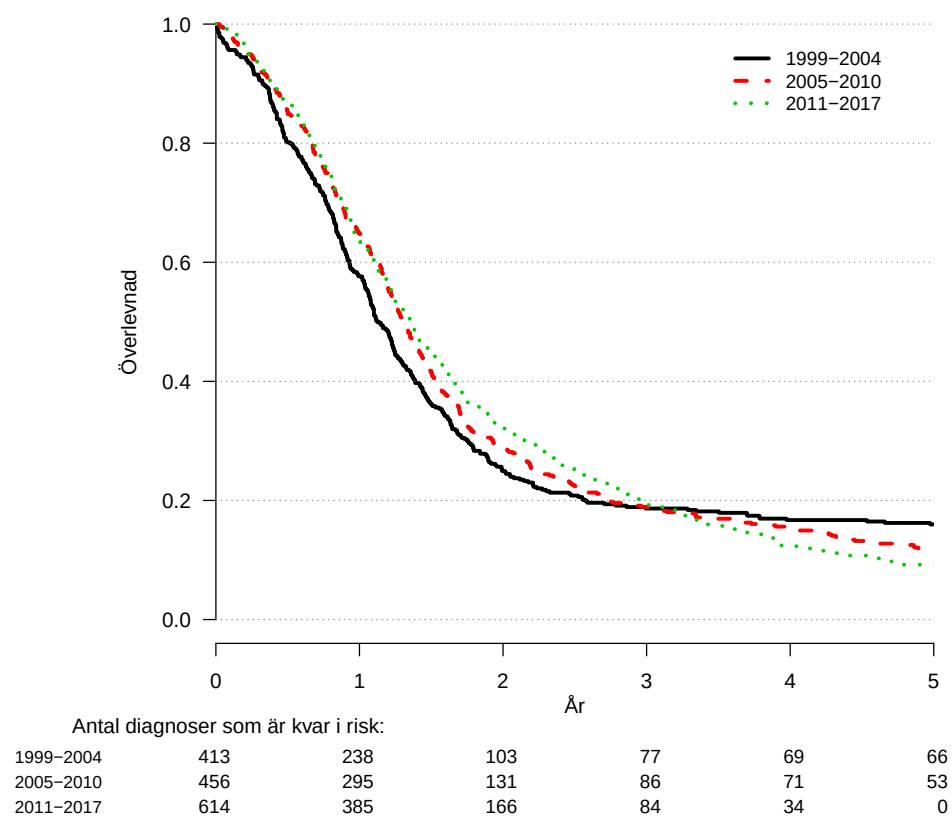
Figur 52. Överlevnad för högmaligna och lågmaligna gliom, meningiom, neurinom och övriga, 1999-2017. De största diagnoserna i gruppen övriga är hemangioblastom (150), kraniofaryngeom (56) och subependymom (40). Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



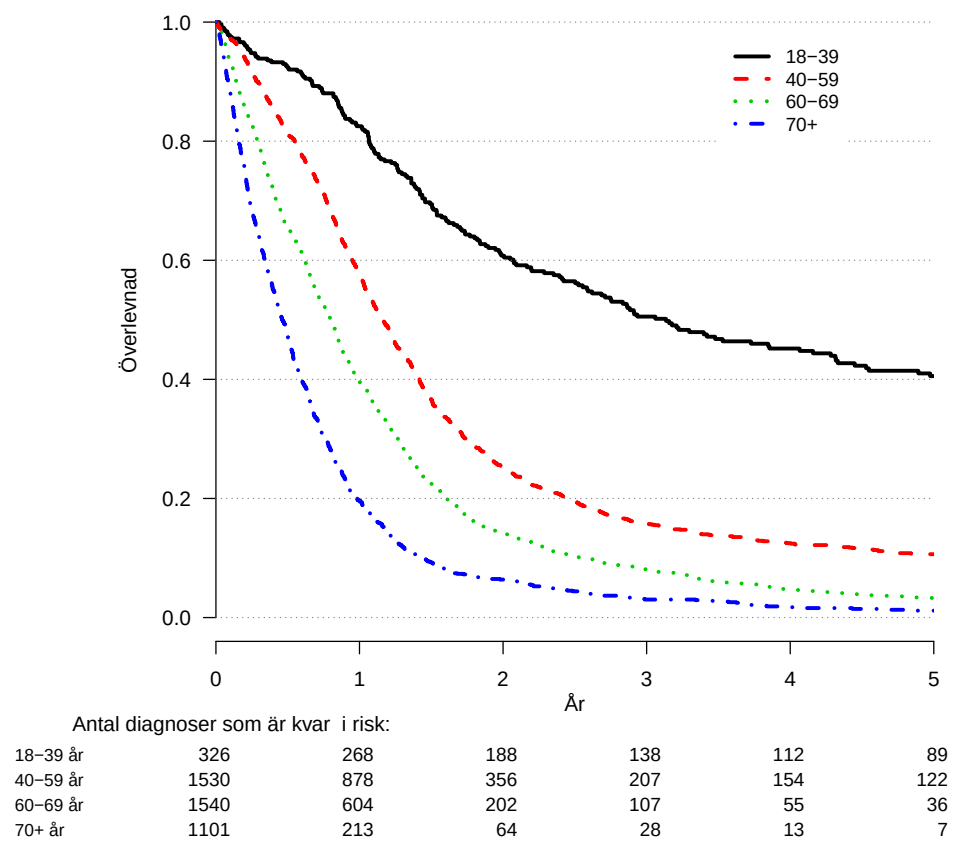
Figur 53. Överlevnad uppdelat på PAD-år. Högmaligna gliom. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



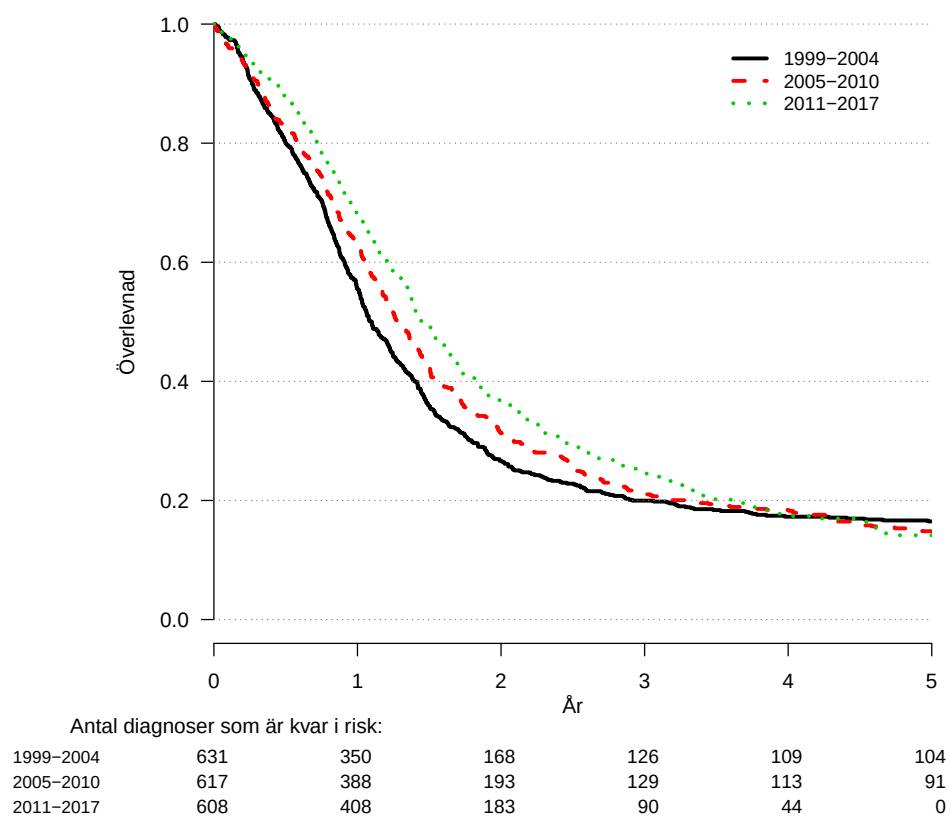
Figur 54. Överlevnad uppdelat på operationsmetod, 1999-2017. Högmaligna gliom. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



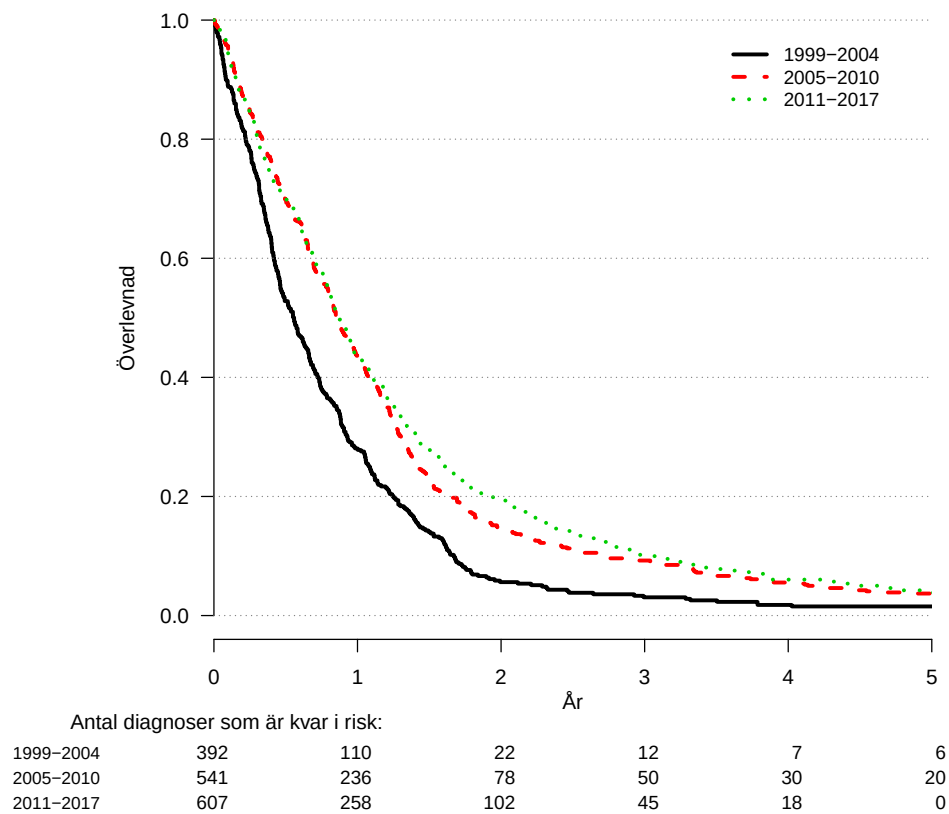
Figur 55. Överlevnad uppdelat på PAD-år. Högmaligna gliom opererade med radikal kirurgi. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



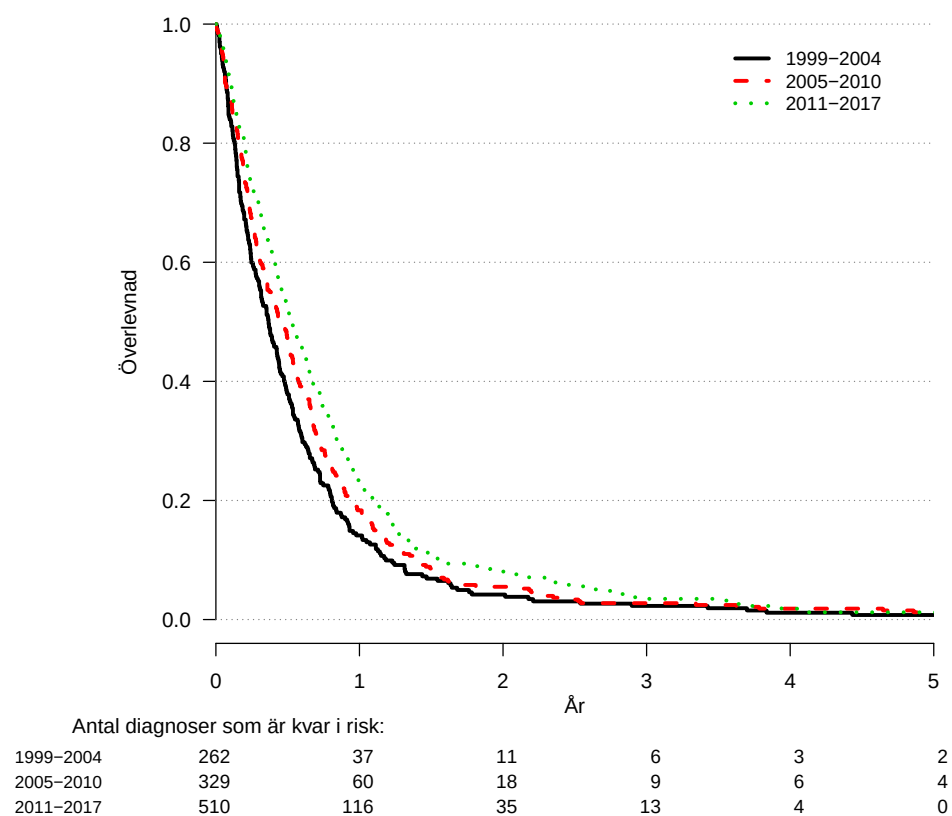
Figur 56. Överlevnad per åldersklass, 1999-2017. Högmaligna gliom. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



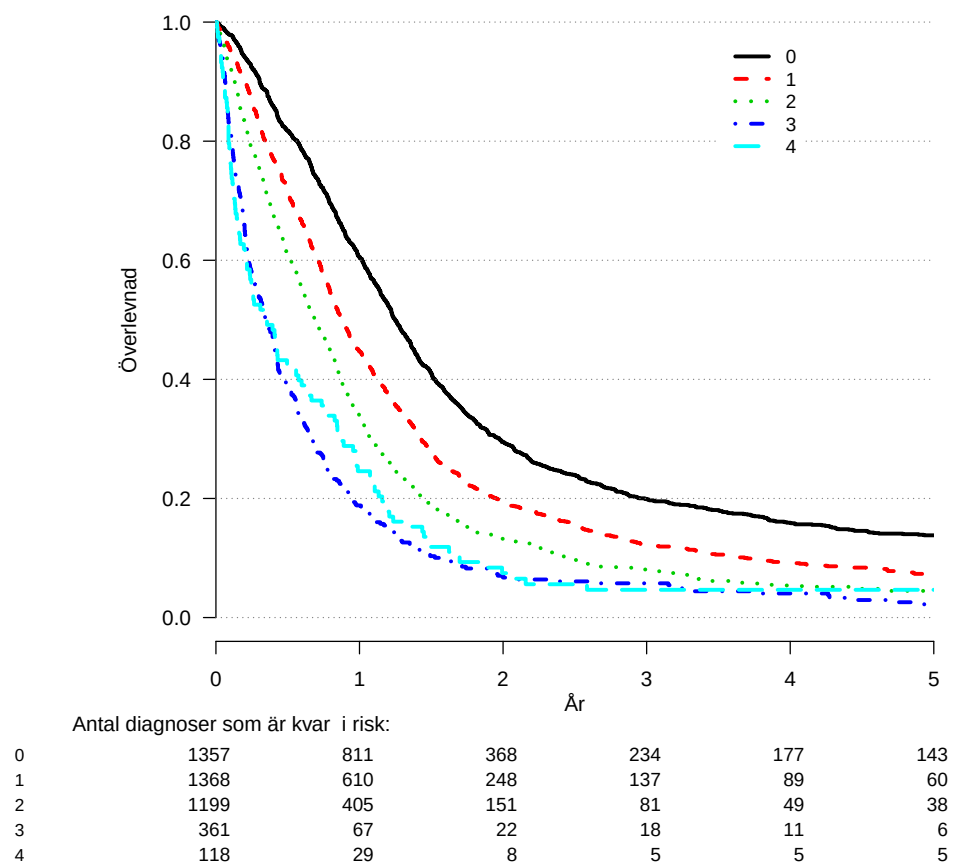
Figur 57. Högmaligna gliom, överlevnad uppdelat på PAD-år för patienter med ålder 18-59 år vid diagnos. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



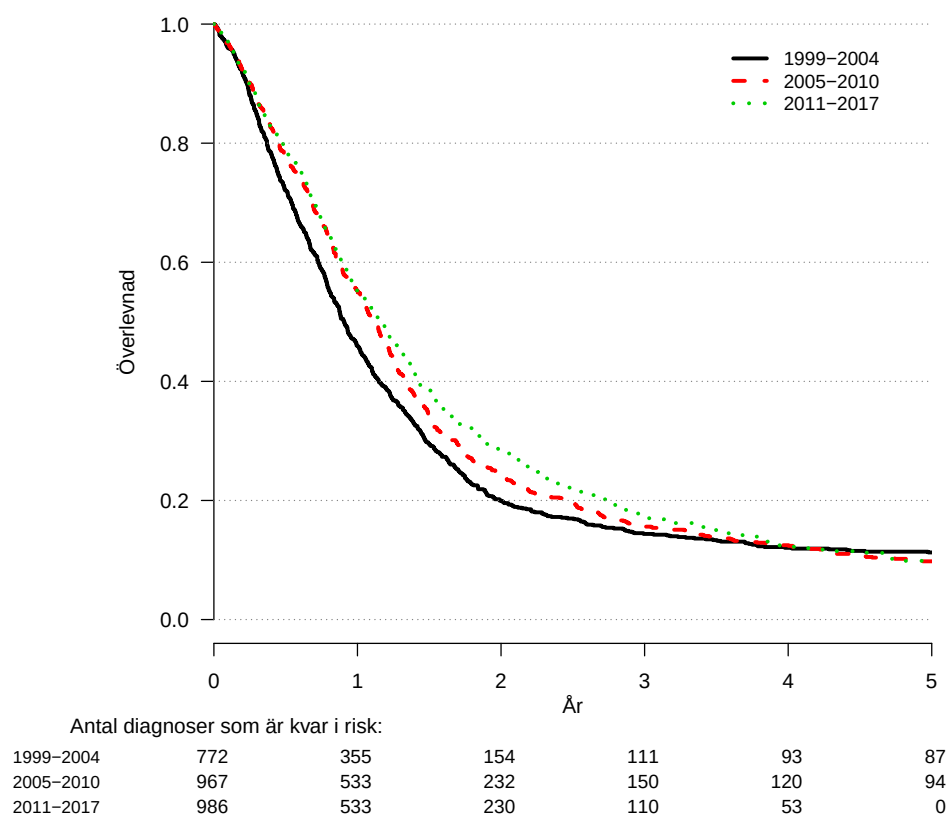
Figur 58. Högmaligna gliom, överlevnad uppdelat på PAD-år för patienter med ålder 60-69 år vid diagnos. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



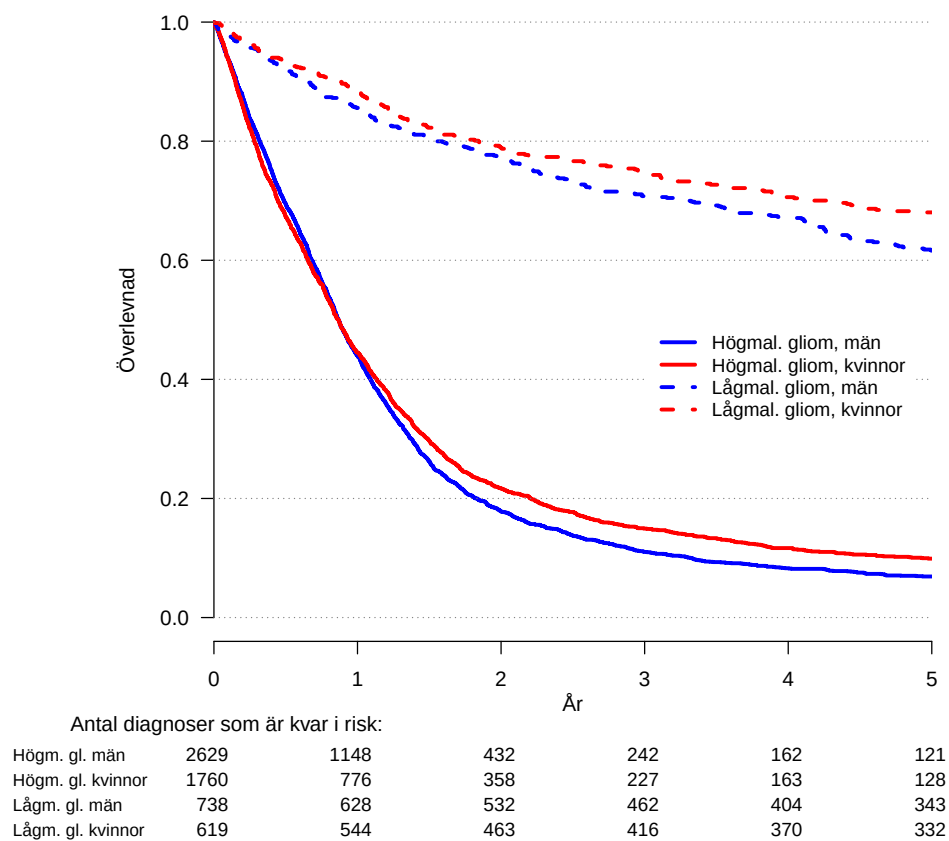
Figur 59. Högmaligna gliom, överlevnad uppdelat på PAD-år för patienter med ålder 70 år eller äldre vid diagnos. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



Figur 60. Överlevnad per funktionsgrad (WHO), 1999-2017. Högmaligna gliom. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.



Figur 61. Högmaligna gliom, överlevnad uppdelat på PAD-år för patienter med god funktionsgrad (0 eller 1). Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Syd-östra regionen.



Figur 62. Överlevnad per diagnosgrupp (hög- och lågmaligna gliom) och kön, 1999-2017. Endast data från Norra, Uppsala, Stockholm och Sydöstra regionen.

5 Patientrapporterade utfallsmått

Sedan januari 2016 har patientrapporterade utfallsmått implementerats i nationella kvalitetsregistret för hjärntumörer. Patienter opererade eller biopsade för malign hjärn- eller hjärnhinnetumör tillfrågas via brev att svara på frågeformulär på web eller pappersenkät (vid påminnelse) vid tre tillfällen första året efter operationen.

- 3 månader efter operation: Frågeformuläret "Hur mår du efter din hjärn- eller hjärnhinnetumör operation?" (PROM 3mån). Från och med patienter opererade september 2015.
- 7 månader efter operation: "Dina upplevelser av sjukvården i samband med din hjärn- eller hjärnhinnetumör" (PREM 7mån). Från och med patienter opererade maj 2015.
- 12 månader efter operation: Frågeformuläret "Hur mår du efter din hjärn- eller hjärnhinnetumör operation?" (PROM 1år) Från och med patienter opererade september 2015.

Frågeformuläret "Hur mår du efter din hjärn- eller hjärnhinnetumör operation?" består av totalt 83 frågor. För symtom och hälsorelaterad livskvalitet används The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life (EORTC) gruppens validerade instrument EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) tillsammans med den hjärntumörspecifika modulen BN20 (Osoba et al., 1996). Resultat presenteras i tabell 20, 21 och 22 för respektive diagnosgrupp. Då fatigue kan vara ett stort besvär hos patienter med hjärntumör används också instrumentet Mental Fatigue Scale (Johansson et al., 2010). Förutom dessa validerade instrument var det ytterligare 18 frågor om bakgrund, rehabilitering, körkort och mediciner etc.

För patienternas upplevelser av sjukvården används frågeformuläret "Dina upplevelser av sjukvården i samband med din hjärn- eller hjärnhinnetumör" med sammanlagt 52 frågor. Enkäten utgår från den nationella cancerenkät som togs fram av PROM center och RCC syd-öst men har reviderats för att bättre passa patienter med hjärn- eller hjärnhinnetumör.

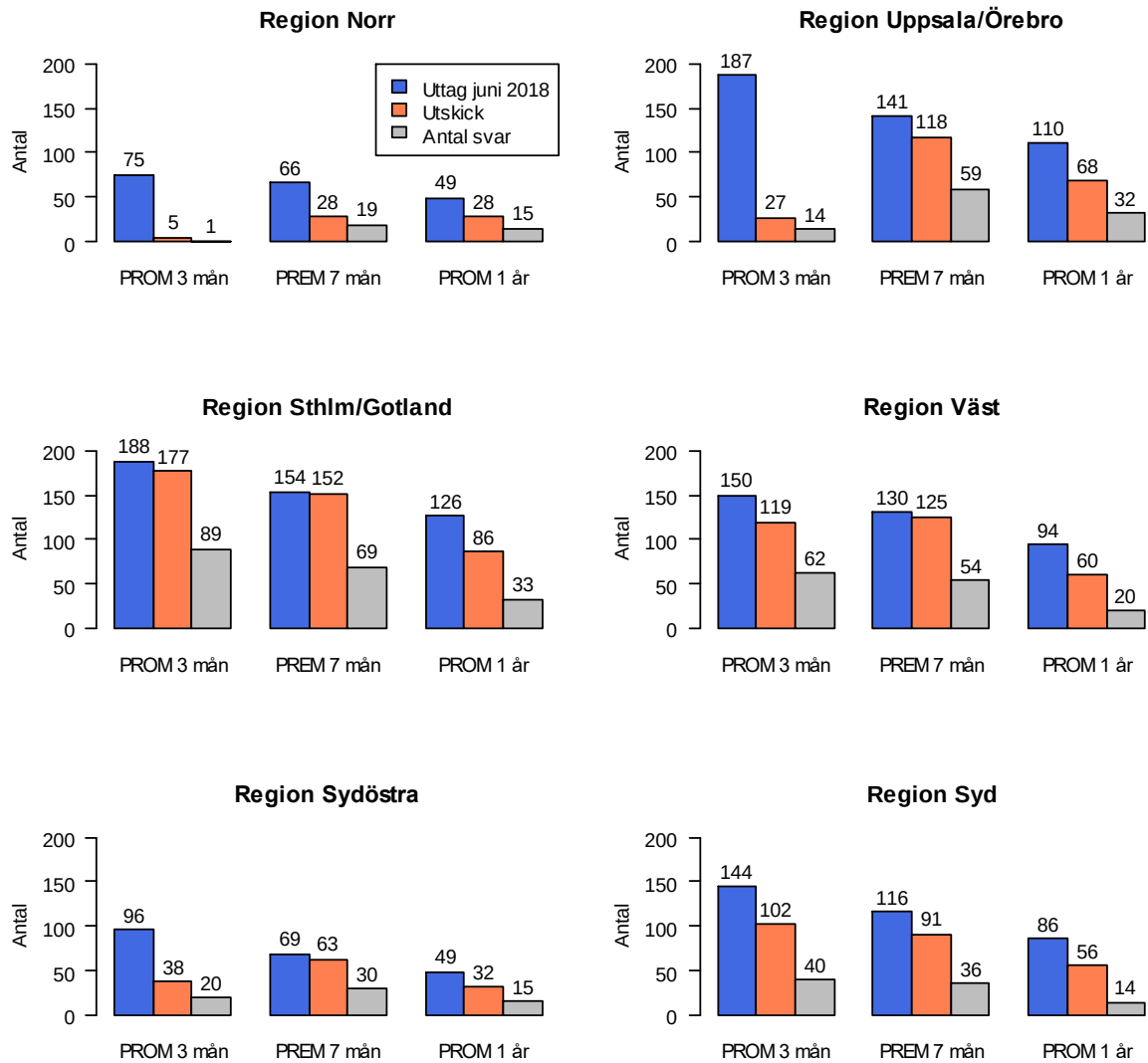
Antal utskick och inrapportering av de patientrapporterade utfallsmåtten visas i figur 63, 64 och 65 för respektive region och diagnosgrupp. Svarsfrekvens har beräknats på antal svar per utskick. Antalet patienter vid utskick 1, (PROM 3 mån) har varit lägre än för de andra tillfällena beroende på inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret.

Under 2018 kommer focus att vara utdataprojekt för hur de patientrapporterade utfallsmåtten kan presenteras i rapportmallar för kliniken och för patienten. CNS-registret kommer att vara med i pilot för hur de patientrapporterade utfallsmått ska presenteras i patientöversikten i INCA för patienten och kliniken.

Flera av sjukhusen arbetar aktivt med patientrapporterade utfallsmått i det kliniska arbetet och för uppföljning av verksamheten. Önskemål finns från patientföreningen och klinikerna att kunna rapportera in symtom vid behov/händelser exempelvis under cytostatika behandling.

Data från kvalitetsregistrets patientrapporterade utfallsmått kommer att presenteras på europeisk konferens i Stockholm oktober 2018.

Högmaligna gliom



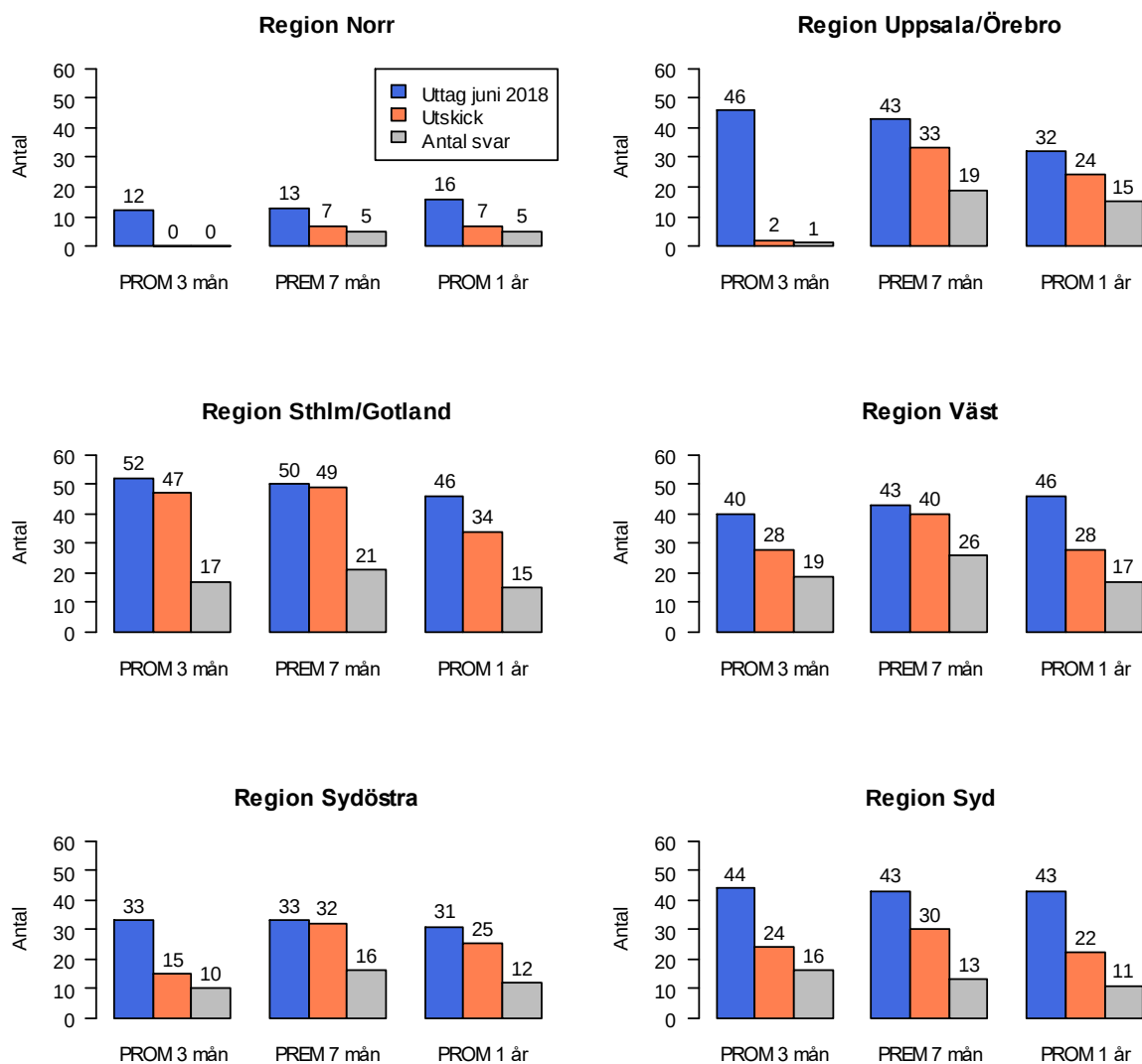
Figur 63. Inrapportering av patientrapporterade data från patienter med högmaligna gliom 2016 – 2017

Tabell 20. Mental trötthet och Hälsorelaterad livskvalitet tre månader efter biopsi eller operation för patienter med högmalignt gliom

Högmalignt gliom	3 mån			1 år			Svensk referens population		
Svarsfrekvens (%) Respons/utskick	237 av 468 (51%)			134 av 330 (41%)			-		
Totalt antal	237			134			4910		
Man	136			73			3224		
Kvinna	101			61			1686		
<=39 år	14			10			0		
40 – 49 år	22			19			410		
50 – 59 år	44			36			1073		
60 – 69 år	66			30			1542		
70 – 79 år	83			35			1903		
+ 80 år	8			4			0		
Mental fatigue									
> 10,5 (antal/%) mild till svår mental trötthet	134 av 237 (57%)			77 av 134 (57%)					
QLQ C30	M	StdDev	CronbachAlfa	M	StdDev	CronbachAlfa	M	StdDev	CronbachAlfa
Global hälsa	52,68	26,88	0,93	58,8	26,36	0.94	76.4	22.8	>0.80
Fysisk funktion	64,98	29,7	0,9	71,31	30,28	0.92	88.0	18.3	>0.80
Rollfunktion	37,72	34,32	0,9	47,35	36,72	0.91	88.2	23.9	>0.80
Emotionell funktion	66,75	24,72	0,85	68,47	23,82	0.85	85.8	18.7	>0.80
Kognitiv funktion	62,05	30,38	0,73	62,96	31,26	0.77	88.1	16.9	0.60
Social funktion	54,56	32,73	0,86	58,8	33,24	0.89	91.2	19	>0.80
Mental trötthet/Fatigue	54,1	28,83	0,89	46,08	30,19	0.9	19.1	21.7	>0.80
Illamående och kräkning	7,78	14,52	0,6	6,22	13,62	0.58	2.6	9.3	0.6
Smärta	17,93	23,67	0,81	18,5	22,83	0.78	18.9	25.7	>0.80
Dyspné	33,03	32,11		30,67	30,41		16.3	24.3	
Insomnia	25,45	31,76		27,25	30,23		17.5	25.9	
Nedsatt aptit	19,41	27,88		16,4	27,24		3.3	12.8	
Förstoppning	20,93	26,29		16,54	24,8		5.4	6.1	
Diarré	12,46	22,19		10,05	19,45		5.6	15.9	
Ekonomiska svårigheter	20,97	31,43		20,6	30,63		4.4	16.2	
BN20	M	StdDev		M	StdDev				
Osäker om framtiden	38,5	25,1		33,4	25,6				
Synbesvär	17,4	22,6		16,7	21,2				
Motoriska besvär	29,8	30,9		23,9	27,2				
Talsvårigheter	26,7	30,2		25,0	27,6				
Huvudvärk	18,6	25,5		14,4	22,5				
Kramper/anfall	4,9	15,2		3,2	13,0				
Sömnig dagtid/dåsighet	46,3	31,8		39,9	31,6				
Klåda	14,3	22,8		11,3	22,3				
Håravfall	28.9	32,8		9,9	23,2				
Svaghet i benen	27,6	33,8		23,8	32,1				
Problem med att kontrollera urinblåsan	16,1	28,6		12,7	23,4				

Inrapportering av patientrapporterade data från patienter med lågmaligna gliom 2016 – 2017

Lågmaligna gliom

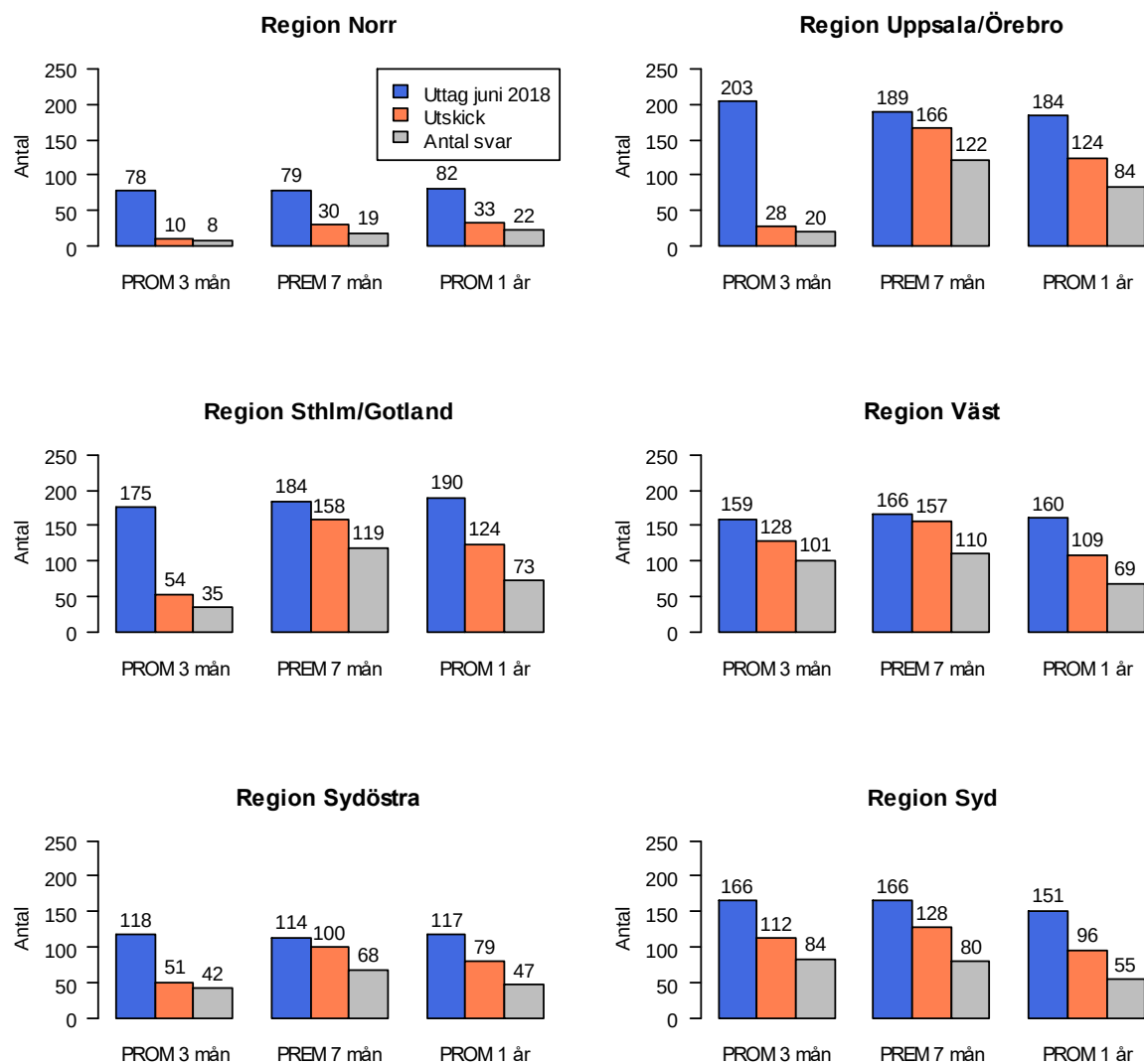


Figur 63. Inrapportering av patientrapporterade data från patienter med lågmaligna gliom 2016 – 2017

Tabell 21. Mental trötthet och Hälsorelaterad livskvalitet tre månader efter biopsi eller operation för patienter med lågmalignt gliom

Lågmalignt gliom	3 mån			1 år			Svensk referens population		
Svarsfrekvens (%) Respons/utskick	65 av 116 (56%)			81 av 140 (56%)			-		
Totalt antal	65 (100%)			81 (100%)			4910 (100%)		
Man	32 (49%)			46 (57%)			3224 (66%)		
Kvinna	33 (51%)			35 (43%)			1686 (34%)		
<=39 år	16			22			0		
40 – 49 år	15			15			410		
50 – 59 år	18			22			1073		
60 – 69 år	10			12			1542		
70 – 79 år	6			8			1903		
+ 80 år	0			2			0		
Mental fatigue									
> 10,5 (antal/%) mild till svår mental trötthet	36 av 65 (55%)			41 av 81 (51%)					
QLQ C30	M	StdDev	CronbachAlfa	M	StdDev	CronbachAlfa	M	StdDev	CronbachAlfa
Global hälsa	57,8	22,8	0,89	62,7	22,8	0,90	76.4	22.8	>0.80
Fysisk funktion	76,3	23,0	0,84	80,1	22,4	0,88	88.0	18.3	>0.80
Rollfunktion	44,7	33,0	0,86	58,5	35,9	0,90	88.2	23.9	>0.80
Emotionell funktion	63,6	24,5	0,86	70,8	22,8	0,85	85.8	18.7	>0.80
Kognitiv funktion	63,5	29,3	0,80	67,7	29,1	0,81	88.1	16.9	0.60
Social funktion	55,8	31,4	0,81	65,6	32,0	0,83	91.2	19	>0.80
Mental trötthet/Fatigue	45,6	27,7	0,91	41,6	27,8	0,89	19.1	21.7	>0.80
Illamående och kräkning	10,4	16,7	0,67	6,8	11,2	0,5	2.6	9.3	0.6
Smärta	24,0	27,7	0,88	20,5	26,4	0,88	18.9	25.7	>0.80
Dyspné	25,5	27,7		25,3	27,9		16.3	24.3	
Insomningssvårigheter	27,1	30,2		25,6	28,9		17.5	25.9	
Nedsatt aptit	15,1	24,4		16,5	25,0		3.3	12.8	
Förstoppning	16,4	26,7		16,0	25,5		5.4	6.1	
Diarré	10,6	22,3		11,1	20,6		5.6	15.9	
Ekonomiska svårigheter	28,6	33,8		22,2	31,2		4.4	16.2	
BN20									
Osäker om framtiden	32,1	21,7		26,7	20,8				
Synbesvär	15,5	21,5		14,4	20,9				
Motoriska besvär	19,6	25,5		15,1	21,9				
Talsvårigheter	20,3	24,4		19,3	22,8				
Huvudvärk	25,9	27,1		26,5	30,6				
Kramper/anfall	7,5	19,5		6,9	19,0				
Sömnig dagtid/dåsighet	43,2	20		39,3	31,7				
Klåda	17,2	26,1		12,8	24,2				
Håravfall	26,3	31,4		6,8	21,1				
Svaghet i benen	13,4	27,3		8,1	20,2				
Problem med att kontrollera urinblåsan	10,2	18,7		7,8	18,7				

Meningiom

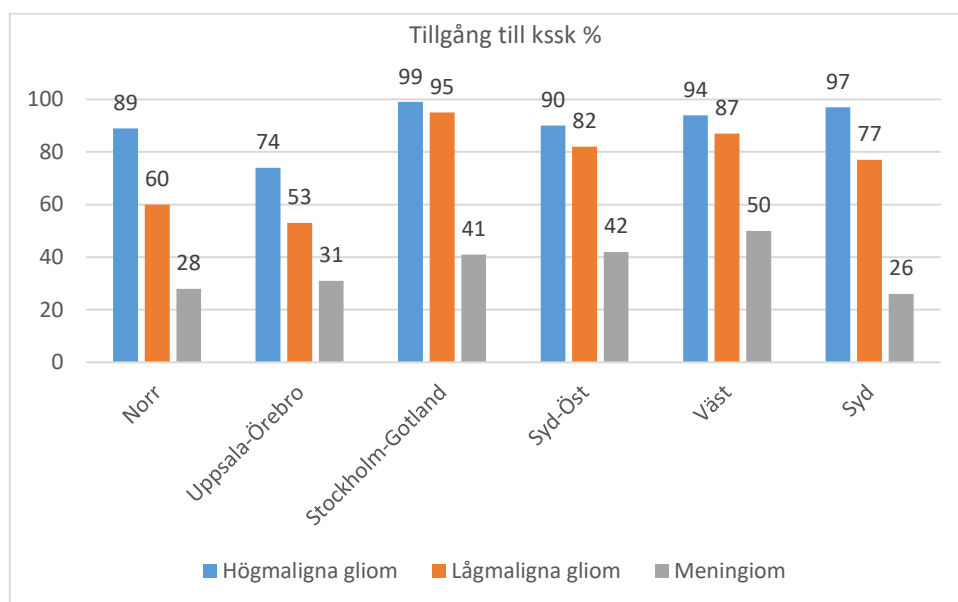


Figur 63 Inrapportering av patientrapporterade data från patienter med meningiom 2016 – 2017.

Tabell 22. Mental trötthet och Hälsorelaterad livskvalitet tre månader efter biopsi eller operation för patienter med meningiom

Meningiom	3 mån			1 år			Svensk referens population		
Svarsfrekvens (%) Respons/utskick	301 av 383 (79%)			370 av 565 (65%)			-		
Totalt antal	301			370			4910		
Man	79			100			3224		
Kvinna	222			270			1686		
<=39 år	11			13			0		
40 – 49 år	46			43			410		
50 – 59 år	63			82			1073		
60 – 69 år	76			107			1542		
70 – 79 år	86			99			1903		
+ 80 år	19			26			0		
Mental fatigue									
> 10,5 (antal/%) mild till svår mental trötthet	123 av 301 (41%)			145 av 370 (39%)					
QLQ C30	M	StdDev	CronbachAlfa	M	StdDev	CronbachAlfa	M	StdDev	CronbachAlfa
Global hälsa	65,9	22,7	0,93	69,7	23,2	0,94	76,4	22,8	>0.80
Fysisk funktion	78,4	22,0	0,85	83,1	18,8	0,82	88,0	18,3	>0.80
Rollfunktion	62,7	32,9	0,87	73,9	29,1	0,89	88,2	23,9	>0.80
Emotionell funktion	71,3	24,6	0,86	76,5	22,7	0,87	85,8	18,7	>0.80
Kognitiv funktion	73,9	25,9	0,67	76,0	24,5	0,69	88,1	16,9	0.60
Social funktion	71,9	27,6	0,83	79,5	26,3	0,85	91,2	19	>0.80
Mental trötthet/Fatigue	39,7	27,0	0,86	33,1	26,4	0,88	19,1	21,7	>0.80
Illamående och kräkning	5,25	11,3	0,64	4,9	12,3	0,72	2,6	9,3	0.6
Smärta	22,5	26,6	0,86	18,8	26,3	0,86	18,9	25,7	>0.80
Dyspné	25,0	28,3		19,2	24,8		16,3	24,3	
Insomnia	28,5	30,5		27,9	29,4		17,5	25,9	
Nedsatt aptit	10,8	21,6		8,1	18,5		3,3	12,8	
Förstoppning	12,1	21,7		12,4	21,4		5,4	6,1	
Diarré	7,6	19,5		6,7	16,1		5,6	15,9	
Ekonomiska svårigheter	16,8	28,4		13,0	25,3		4,4	16,2	
BN20	Mean	(SD)		Mean	(SD)				
Osäker om framtiden	22,3	21,6		17,2	19,6				
Synbesvär	15,9	21,4		12,9	18,5				
Motoriska besvär	14,4	20,6		12,2	17,7				
Talsvårigheter	13,3	20,3		11,2	16,3				
Huvudvärk	24,2	29,8		22,9	29,0				
Kramper/anfall	3,0	11,7		2,1	10,5				
Sömnig dagtid/dåsighet	35,0	29,4		32,4	28,0				
Klåda	12,9	21,5		9,5	20,2				
Hårfall	18,8	30,2		6,6	18,3				
Svaghet i benen	12,4	24,1		9,6	20,4				
Problem med att kontrollera urinblåsan	11,3	25,2		10,3	21,8				

Har du haft tillgång till kontaktsjuksköterska som följt dig genom vården av din hjärn- eller hjärnhinnetumör?

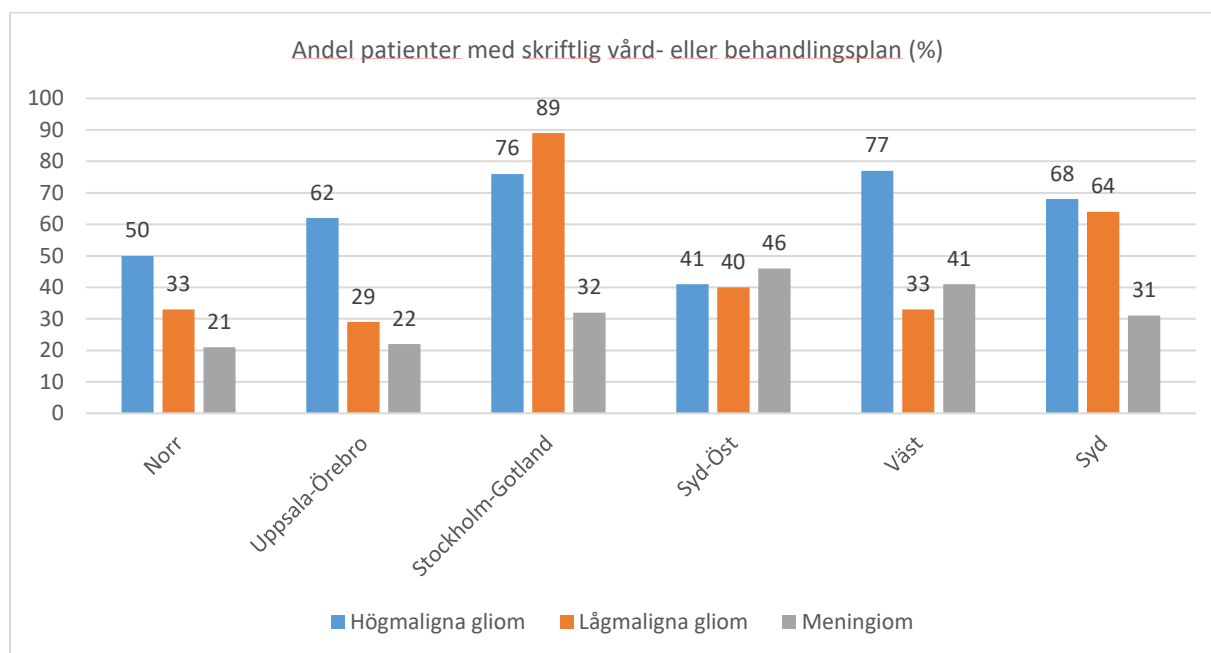


Figur 66. Andel patienter i procent som uppgivit att de har tillgång till kontaktsjuksköterska hela eller delar av tiden

Tabell 23. Antal patienter per region med tillgång till kontaktsjuksköterska

Region	Diagnos	Totalt	Hela tiden	Delar av tiden	Aldrig	Vet ej
Region Norr	Högmaligna	18	7 (39)	9 (50)	2 (11)	
	Lågmaligna	5	2 (40)	1 (20)		2 (40)
	Meningiom	18	1 (5)	4 (22)	10 (56)	3 (17)
Region Sthlm/Gotland	Högmaligna	67	54 (81)	12 (18)	1 (1)	
	Lågmaligna	21	17 (81)	3 (14)	1 (5)	
	Meningiom	112	14 (12)	32 (29)	56 (50)	10 (9)
Region Syd	Högmaligna	32	27 (84)	4 (13)	1 (3)	
	Lågmaligna	13	7 (54)	3 (23)	1 (8)	2 (15)
	Meningiom	78	11 (14)	9 (11)	52 (67)	6 (8)
Region Sydöstra	Högmaligna	31	18 (58)	10 (32)	3 (10)	
	Lågmaligna	17	6 (35)	8 (47)	2 (12)	1 (6)
	Meningiom	66	13 (20)	15 (23)	30 (45)	8 (12)
Region Uppsala/Örebro	Högmaligna	61	26 (43)	19 (31)	15 (25)	1 (2)
	Lågmaligna	19	4 (21)	6 (32)	6 (32)	3 (15)
	Meningiom	116	11 (9)	25 (22)	67 (58)	13 (11)
Region Väst	Högmaligna	51	32 (63)	16 (31)	3 (6)	
	Lågmaligna	23	15 (65)	5 (22)	3 (13)	
	Meningiom	107	26 (24)	27 (25)	45 (42)	9 (9)

Har du fått en skriftlig behandlingsplan?



Figur 67. Andel patienter i procent som uppgivit att de fått en skriftlig behandlingsplan

Tabell 24. Antal patienter per region med skriftlig behandlingsplan

Region	Diagnos	Totalt antal patienter	Ja (%)	Nej (%)
Region Norr	Högmaligna	16	8 (50)	8 (50)
	Lågmaligna	3	1 (33.3)	2 (66.7)
	Meningiom	14	3 (21.4)	11 (78.6)
Region Sthlm/Gotland	Högmaligna	58	44 (75.9)	14 (24.1)
	Lågmaligna	18	16 (88.9)	2 (11.1)
	Meningiom	98	31 (31.6)	67 (68.4)
Region Syd	Högmaligna	28	19 (67.9)	9 (32.1)
	Lågmaligna	11	7 (63.6)	4 (36.4)
	Meningiom	71	22 (31)	49 (69)
Region Sydöstra	Högmaligna	29	12 (41.4)	17 (58.6)
	Lågmaligna	15	6 (40)	9 (60)
	Meningiom	54	25 (46.3)	29 (53.7)
Region Uppsala/Örebro	Högmaligna	55	34 (61.8)	21 (38.2)
	Lågmaligna	14	4 (28.6)	10 (71.4)
	Meningiom	108	24 (22.2)	84 (77.8)
Region Väst	Högmaligna	47	36 (76.6)	11 (23.4)
	Lågmaligna	18	6 (33.3)	12 (66.7)
	Meningiom	91	37 (40.7)	54 (59.3)

Referenser:

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Kaasa, S. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.

Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group.
The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition).
Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001.

Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rödhölm, M., Rönnbäck, L. (2010). Mental trötthet—subjektivt problem som kan skattas. *Läkartidningen*, 107(49), 2964-2967.

Osoba, D., Aaronson, N. K., Muller, M., Sneeuw, K., Hsu, M. A., Yung, W. K. A., ... Newlands, E. (1996). The development and psychometric validation of a brain cancer quality-of-life questionnaire for use in combination with general cancer-specific questionnaires. *Quality of Life Research*, 5(1), 139-150.