ÅRSRAPPORT

2025

Resultater og forbedringstiltak fra

Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster

FHI
Folkehelseinstituttet

Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig
Ingeborg Våg, e-post: ingeborg.vag@fhi.no

Fagrådsleder
Tor Ingebrigtsen

Besøksadresse
Ullernchausseen 64
0379 Oslo

Postadresse
Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/

Anbefalt referanse:
Årsrapport 2025 med resultater og forbedringstiltak fra kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster. Oslo: Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, 2026.

Forord

Dette er den fjerde årsrapporten fra Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargsvulster (Hjernesvulstregisteret). Pasientorganisasjonene og fagmiljøene tok initiativ til opprettingen gjennom samarbeidet i Norsk hjernesvulstkonsortium, og Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen finansierte oppstarten.

Hvert år rammes om lag 2000 nordmenn av nyoppstått svulst i hjernen, ryggmargen eller hjerne- og ryggmargshinnene. Leveutsiktene er gode for mange, men overlevelsen varierer betydelig mellom svulsttypene. Den mest alvorlige typen hjernesvulst, diffust gliom grad 4 (inklusive glioblastom), rammet 263 pasienter i 2025. Det har vært få og små fremskritt i behandlingen av denne typen svulst og median overlevelse er fortsatt bare 12 måneder. Pasientorganisasjonene og fagmiljøene har derfor en sterk felles visjon om forbedringer.

Hjernesvulstregisteret er en viktig del av dette arbeidet. Formålet er å fremskaffe data som kan brukes til kvalitetsforbedring og forskning. Vi har fortsatt utviklingen av registeret i 2025, men rapporteringen er fortsatt begrenset av metodiske utfordringer, særlig knyttet til lav dekningsgrad og bruk av data fra NPR som er beheftet med noe usikkerhet.

Den viktigste nyheten er at fagrådet har oppdatert kriteriene for måloppnåelse for noen av kvalitetsindikatorene. Målingene viser moderat måloppnåelse nasjonalt og ubegrunnet geografisk variasjon. Fagrådet har identifisert fire forbedringsområder og forventer at sykehusene følger opp med gjennomføring av tiltak.

Fagrådet har i tillegg identifisert andre områder med geografisk variasjon som vi skal analysere nærmere i 2026. Vi har som ambisjon å utvikle flere kvalitetsindikatorer basert på dette.

Fagrådet har i 2025 arbeidet med å forberede bruk av pasientrapporterte utfalls- (PROMs) og erfaringsmål (PREMs) i Hjernesvulstregisteret. Utprøving av bruk av slike data starter i 2026.

Fagrådet takker alle som har bidratt, spesielt Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen, og ser frem til videre samarbeid rundt forbedring av datainnsamlingen og utarbeiding av kommende årsrapporter! Vi håper å snart få nasjonal status, og gjennom det sikre videre finansiering av Hjernesvulstregisteret når bevilgningene fra pasientorganisasjonene utløper.

Oslo, mai 2026

Tor Ingebrigtsen
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Resultater fra registeret **2**

1 Sammendrag **3**
1.1 Bakgrunn . . . 3
1.2 Datagrunnlag og metode . . . 3
1.3 Resultater . . . 3
1.4 Vurdering av datakvalitet og videre utvikling . . . 5
1.5 Summary in English . . . 5
1.5.1 Background . . . 5
1.5.2 Method . . . 5
1.5.3 Results . . . 5
1.5.4 Assessment of data quality and further development of the registry . . . 6

2 Resultater **8**
2.1 Nytt fra registeret . . . 8
2.2 Kvalitetsindikatorer . . . 8
2.2.1 Dekningsgrad . . . 8
2.2.2 Onkologisk behandling etter kirurgisk inngrep . . . 8
2.2.3 Andel pasienter med postoperativ MR innen 72 timer . . . 9
2.2.4 Tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling . . . 9
2.2.5 Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse . . . 9
2.3 Klassifisering av svulster i sentralnervesystemet . . . 10
2.4 Flytskjema . . . 11
2.5 Forekomst og insidensrater . . . 13
2.5.1 Forekomst . . . 13
2.5.2 Insidensrater, inkludert tall fra NPR . . . 15
2.5.3 Insidensrater, ekskludert tall fra NPR . . . 16
2.5.4 Insidensrater for histologisk verifisert meningeom . . . 19
2.6 Kirurgisk behandling av hjerne-og ryggmargssvulst ved primærdiagnose . . . 20
2.6.1 NANO skår før kirurgi . . . 21
2.6.2 Bruk av hjelpemidler under operasjon . . . 22
2.6.3 Lagring av vev i biobank . . . 24
2.6.4 Postoperativ MR innen 72 timer . . . 26
2.7 Postoperativ mortalitet etter kirurgisk inngrep mot intrakranial svulst . . . 29
2.8 Histologisk verifisert diffust gliom WHO grad 4 . . . 31
2.8.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 4 . . . 31
2.8.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4 . . . 31
2.8.2.1 Kirurgi (reseksjon/biopsi) ved diffust gliom grad 4 . . . 32
2.8.2.2 Onkologisk tumorrettet behandling etter kirurgisk inngrep for diffust gliom grad 4 . . . 33
2.8.2.3 90-dagers mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4 . . . 35
2.8.2.4 Postoperativ strålebehandling mot diffust gliom grad 4 . . . 36
2.8.2.5 Adjuvant stråle- og kjemoterapi ved diffust gliom grad 4 . . . 39
2.8.3 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert glioblastom . . . 41
2.8.3.1 MGMT-metyleringsanalyse . . . 41
2.8.3.2 Postoperativ strålebehandling mot glioblastom hos pasienter under 70 år . . . 42
2.8.3.3 Adjuvant stråle- og kjemoterapi mot glioblastom hos pasienter under 70 år . . . 45

2.8.4 Ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4 . . . 46
2.8.5 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom . . . 48
2.8.6 Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom . . . 49
2.9 Histologisk verifisert diffust gliom WHO grad 2–3 . . . 50
2.9.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3 . . . 50
2.9.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3 . . . 51
2.9.2.1 Kirurgi (reseksjon/biopsi) ved diffust gliom grad 2–3 . . . 51
2.9.2.2 Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3 . . . 52
2.9.2.3 Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3 . . . 55
2.9.3 Aldersstandardisert relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3 . . . 56
2.10 Meningeom . . . 58
2.10.1 Forekomst av histologisk verifisert meningeom . . . 58
2.10.2 Tumorrettet behandling til pasienter med meningeom . . . 60
2.10.2.1 Kirurgi (reseksjon/biopsi) ved meningeom . . . 62
2.10.2.2 Årsak til reseksjon av meningeom . . . 63
2.10.3 Relativ overlevelse hos pasienter med meningeom . . . 64
2.11 Svulst i hypofyse . . . 65
2.11.1 Forekomst av svulst i hypofyse . . . 65

3 Registerbeskrivelse 66

4 Datakvalitet 68
4.1 Tilslutning og antall registreringer . . . 68
4.2 Dekningsgrad og responsrate . . . 69
4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad . . . 69
4.2.1.1 Kompletthet . . . 69
4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad . . . 69
4.2.3 Tiltak for å øke rapportering . . . 72
4.3 Vurdering av datakvalitet . . . 73
4.3.1 Korrekthet av utvalgte variabler . . . 73
4.3.1.1 Diagnosekoder i NPR mot diagnose i journal . . . 73
4.3.1.2 Dokumentasjon av temozolomid i journal for inneliggende pasienter . . . 73
4.3.2 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 74

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring 75
5.1 Identifiserte forbedringsområder . . . 75
5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak . . . 76

6 Formidling av resultater 77

7 Samarbeid og forskning 78
7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre . . . 78
7.2 Datautleveringer fra registeret . . . 78
7.3 Vitenskapelige artikler . . . 78

II Plan for videre utvikling av registeret 79

8 Utvikling av registeret 80
8.1 Planer og behov . . . 80
8.1.1 Datafangst . . . 80
8.1.1.1 Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet (PROMs/PREMs) . . . 80
8.1.1.2 Patologimelding . . . 80
8.1.1.3 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling . . . 80

8.1.1.4 Prosedyrekoder fra NPR . . . 80
8.1.1.5 Tekniske løsninger for datafangst . . . 80
8.1.2 Datakvalitet . . . 81
8.1.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 81
8.1.4 Samarbeid og forskning . . . 81

Vedlegg **84**
A Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . 84
B Statistisk metode . . . 85
B.1 Uttrekk og analyseverktøy . . . 85
B.2 Deskriptiv statistikk . . . 85
B.3 Insidens . . . 85
B.4 Overlevelse . . . 85
B.4.1 Totaloverlevelse . . . 85
B.4.2 Median overlevelse . . . 85
B.4.3 Relativ overlevelse . . . 85
B.4.4 Prediksjoner av overlevelse . . . 86
B.5 Reliabilitet . . . 86
B.6 Videre lesning . . . 86
C Diagnoser som er inkludert i årsrapporten . . . 87
D Kvalitetsindikatorer - teller og nevner . . . 90

Figurer

1.1 Kvalitetsindikatorer 2025. . . . 4

2.1 Flytskjema . . . 11
2.2 Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, meningeom og hypofyseadenom, fordelt på opptaksområde RHF, 2016-2025. . . . 16
2.3 Aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3 og meningeom, fordelt på opptaksområde RHF, 2016-2025. . . . 18
2.4 Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert meningeom hos pasienter over 70 år, fordelt på opptaksområde RHF, 2016-2025. . . . 19
2.5 Samlet preoperativ NANO skår før reseksjon av hjerne-/ryggmargssvulst, 2024–2025. . . . 21
2.6 Bruk av nevronavigasjon ved kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon) mot gliom, 2024–2025. . . . 22
2.7 Bruk av fluorescens ved reseksjon av glioblastom, 2024–2025. . . . 23
2.8 Vev sendt til biobank ved reseksjon av gliom, meningeom og annen hjerne- eller ryggmargssvulst, 2024–2025. . . . 24
2.9 Andel pasienter med gliom og intrakranialt meningeom som mottok postoperativ MR innen 72 timer etter reseksjon av primærtumor, 2025. . . . 26
2.10 Radiologisk vurdering av reseksjonen av gliom og meningeom, 2024–2025. . . . 27
2.11 30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk inngrep mot intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2021–2025. Panel A: kirurgisk reseksjon. Panel B: biopsi. . . . 29
2.12 Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2024–2025. . . . 32
2.13 Andel pasienter som mottok onkologisk tumorrettet behandling etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) for diffust gliom grad 4, 2024–2025. . . . 33
2.14 90-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2021–2025. . . . 35
2.15 Andel pasienter med diffust gliom grad 4 som mottok postoperativ strålebehandling innen tre måneder, per bostedsregion, 2022–2025. . . . 36
2.16 Fordeling av total postoperativ stråledose mot diffust gliom grad 4, per stråleenhet og region, 2022–2025. 37
2.17 Andel pasienter med diffust gliom grad 4 som har mottatt temozolomid i kombinasjon med, eller innen åtte uker etter, postoperativ strålebehandling, per stråleenhet og region, 2022–2025. . . . 39
2.18 Andel svar på MGMT-metylering mottatt innen 14 dager etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) for glioblastom, 2025. . . . 41
2.19 Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) innen 28 dager, per stråleenhet og region, 2022–2025. . . . 42
2.20 Fordeling av total stråledose til pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling, per stråleenhet og region, 2022–2025. . . . 44
2.21 Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok temozolomid i kombinasjon med og etter postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy), per stråleenhet og region, 2023–2025. . . . 45
2.22 Ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse fra første kirurgiske inngrep for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2021–2025. . . . 46
2.23 Aldersstandardisert relativ overlevelse fra første kirurgiske inngrep for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2021–2025. . . . 48
2.24 Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 2–3, per opererende sykehus, 2023–2025. . . . 51
2.25 Andel pasienter med diffust gliom grad 2–3 som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon), per bostedsregion, 2022–2025. . . . 52
2.26 Andel pasienter med WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom som mottok strålebehandling etter kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon), 2022–2025. . . . 53

2.27 Fordeling av total stråledose gitt mot WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom etter kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon), fordelt på histologisk type, 2022–2025. . . . 54
2.28 Andel pasienter med WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom som mottok PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling, eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling, 2022–2025. . . . 55
2.29 Aldersstandardisert relativ overlevelse fra første kirurgiske inngrep for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2021–2025. . . . 56
2.30 Fordeling av WHO grad for histologisk verifisert meningeom, per opererende sykehus, 2024–2025. . . . 59
2.31 Primærbehandling av meningeom, fordelt på bostedsområde, 2025. . . . 60
2.32 Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per opererende sykehus, 2024–2025. . . . 62
2.33 Andel primærreseksjoner av meningeom foretatt hos pasienter uten symptomer, 2024–2025. . . . 63
2.34 Aldersstandardisert relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2011–2025. . . . 64

4.1 Dekningsgrad for utredningsmelding per bostedsområde, 2025. . . . 70
4.2 Dekningsgrad for kirurgimelding per operasjonssykehus, 2025. . . . 71

Tabeller

1 Definisjoner og forklaringer . . . 1

2.1 Kvalitetsindikatorer for kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2025. . . . 8
2.2 Antall nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2025. . . . 13
2.3 Antall tilfeller per diagnosegruppe med diagnoseår i perioden 2021–2025. . . . 14
2.4 Insidens per 100 000 innbyggere, per bostedsregion, 2021–2025. . . . 15
2.5 Antall pasienter med diffust gliom grad 4 som gjennomgikk første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2024 og 2025. . . . 31
2.6 Fordeling av ventetid fra kirurgisk inngrep til oppstart strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) for pasienter under 70 år med glioblastom, per stråleenhet, 1.1.2022–30.9.2025. . . . 43
2.7 Ett, tre og fem års ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2021–2025 . . . 46
2.8 Ett, tre og fem års aldersstandardisert relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2021–2025. . . . 48
2.9 Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2021–2025. . . . 49
2.10 Antall pasienter med diffust gliom grad 2–3 som gjennomgikk første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2024 og 2025. . . . 50
2.11 Ett-, tre- og fem-års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2021–2025. . . . 56
2.12 Antall pasienter med meningeom som gjennomgikk første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2024 og 2025. . . . 58
2.13 Antall personer som har fått første behandling mot meningeom som kirurgi eller strålebehandling, per 100 000 innbyggere, fordelt på opptaksområde RHF, 2021–2025 . . . 60
2.14 Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2011–2025. . . . 64
2.15 Regional fordeling av antall pasienter med svulst i hypofyse, fordelt på kilde til informasjon, diagnoseår 2025. . . . 65

3.1 Registerbeskrivelse . . . 66

4.1 Antall tilfeller av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne-og ryggmargshinner, og svulst i hypofyse, ductus kraniofaryngealis og corpus pineale, per bostedsregion, 2025. . . . 68
4.2 Tiltak for å øke innrapportering av kliniske meldinger til kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2025–2026. . . . 72
4.3 Antall nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2025, fordelt på kilde til informasjon. . . . 73
4.4 10 pasienter ble klassifisert av to ratere (totalt antall klassifikasjoner = 20) . . . 74

5.1 Tiltak og resultat . . . 76

6.1 Formidling av resultater . . . 77

7.1 Datautleveringer fra registeret . . . 78

1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten . . . 87

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Begrep	Definisjon
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
CNS WHO grad	WHOs graderingssystem for svulster i sentralnervesystemet.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
Gliom	Svulst i sentralnervesystemet hvor svulstcellene ser ut som gliaceller.
Hypofyseadenom	Godartet svulst i hypofysen.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Konkomitant	Når to eller flere behandlinger gis samtidig.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk melding, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.
Kurativt rettet behandling	Behandling med helbredende formål.
Malign	Ondartet.
Median	Middeltallet. Beregnes ved å først sortere alle dataene i stigende rekkefølge, og så finne det midterste tallet.
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).
Meldepliktige diagnoser	Alle C-diagnoser i henhold til ICD-10 (C70–C72, samt C75.1–3) skal meldes. I tillegg er følgende D-diagnoser meldepliktige: D32, D33, D35.2–D35.4, D42 og D43.
Meningeom	Svulst som utgår fra hjerne- eller ryggmargshinnene.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.
Norsk hjernesvulstkonsortium (NBTC)	Nasjonalt ekspertnettverk som arbeider for å forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med hjernekreft. NBTC er en forkortelse for Norwegian Brain Tumor Consortium.
NPR	Forkortelse for Norsk pasientregister. NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling i spesialisthelsetjenesten. I denne rapporten refererer vi til NPR som datakilde for diagnose- og prosedyrekoder.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
Preoperativ	Før en operasjon.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
PROMs	Pasientrapporterte utfallsmål. PROMs er en forkortelse for patient reported outcome measures.
Protonbehandling	Protonbehandling er en form for strålebehandling der protoner brukes i stedet for fotoner for å bestråle kreftsvulster, og som i noen tilfeller gir mer presis stråling mot svulsten og redusert risiko for langtidsbivirkninger og senskader.
Postoperativ	Etter en operasjon.
RHF	Regionalt helseforetak.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
SNOMED CT	En systematisk samling av helsefaglige begrep som brukes til å dokumentere og dele opplysninger knyttet til pasisentbehandlingen. Forkortelsen SNOMED CT står for Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms.
Stereotaktisk strålebehandling	En form for strålebehandling hvor den totale stråledosen gis enten som én behandling eller som noen få behandlinger, og med høyere fraksjonsdose enn fraksjonert konvensjonell strålebehandling.
The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System	WHOs klassifikasjon av svulster i sentralnervesystemet.
UNS	Uten nærmere spesifikasjon.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.

Del I
Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

1.1 Bakgrunn

Dette er den fjerde årsrapporten fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Etableringen er et samarbeid mellom Kreftregisteret og Norsk hjernesvulstkonsortium (NBTC), og finansiert av Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen. Registerets formål er å bidra til kvalitetsforbedring og likeverdig behandling av pasienter med primære svulster i hjerne, ryggmarg, spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner samt svulster i hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale.

1.2 Datagrunnlag og metode

Hjernesvulstregisteret omfatter voksne pasienter (≥18 år) med primære svulster i sentralnervesystemet. Vi har ekskludert hjernemetastaser og visse svulsttyper som kan oppstå i hjernen, inkludert melanomer, lymfomer og noen bløtvevssvulster, fordi de tilhører andre tumorgrupper.

Fra og med 2024 er diagnosekoder fra Norsk pasientregister (NPR) inkludert i beregningene av forekomst. Det er ikke uvanlig at benigne svulster blir diagnostisert kun radiologisk, og for disse pasientene er det nødvendig å hente informasjon fra NPR på grunn av lav dekningsgrad for utredningsmeldingen. I 2025 ble det registrert 1897 pasienter med primær hjerne- eller ryggmargssvulst. Av disse ble 596 tilfeller identifisert utelukkende ved hjelp av diagnosekoder i NPR.

Klassifisering av diffuse gliomer følger WHO-klassifikasjonen fra 2021. Kreftregisteret tok i bruk WHO-klassifikasjonen først i 2023. Resultater i rapporten som inkluderer tilfeller både etter den gamle og den nye klassifikasjonen, må vurderes i lys av kommentarene i teksten. Analysene presenteres hovedsakelig etter pasientenes bostedsregion, opererende sykehus eller stråleenhet.

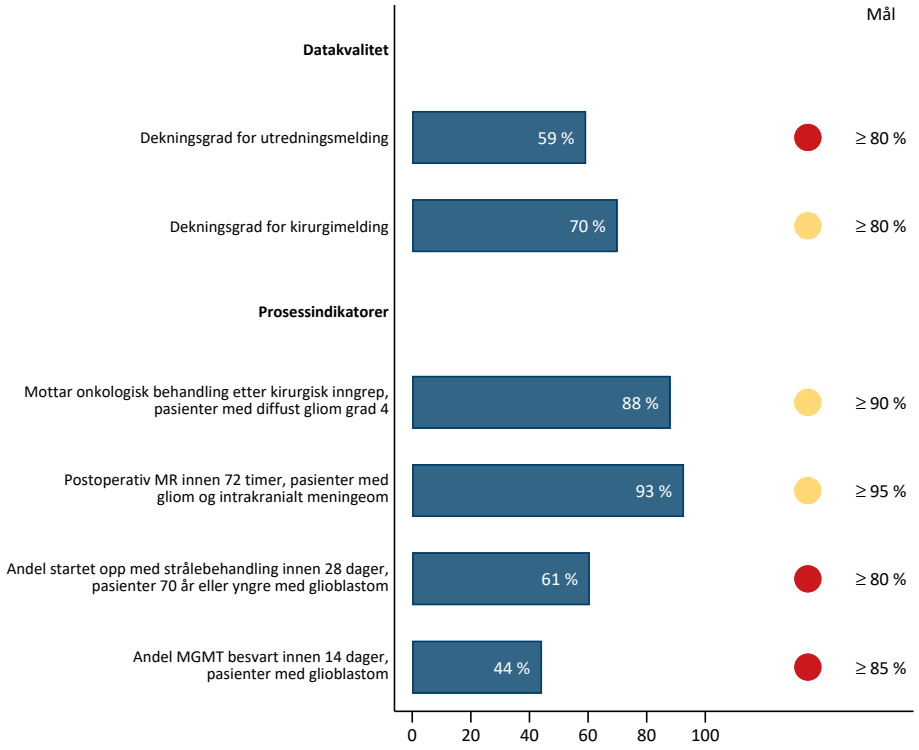
1.3 Resultater

Antallet registrerte tilfeller i 2025 (n = 1897) var lavere enn i 2024 (n = 2252). Dette skyldes i stor grad omfattende etterregistrering av utredningsmeldinger, som har flyttet diagnosetidspunktet bakover i tid og redusert antallet NPR-baserte nyregistreringer, uten at dette reflekterer en reell nedgang i forekomsten.

Gjennomsnittlig årlig insidens i perioden 2021–2025 var 21,7 per 100 000 innbyggere for svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, 15,2 for svulster i hjerne- og ryggmargshinner og 12,1 for svulster i hypofyse og beslektede strukturer. Forskjellene mellom regionene vurderes som små og i hovedsak relatert til variasjon i rapportering, ikke reell sykdomsforekomst.

Nasjonal 30-dagers postoperativ mortalitet var 0,7 % etter reseksjon av intrakranial svulst i perioden 2024–2025, mens den var betydelig høyere etter diagnostisk biopsi (8,0 %). Den høyere dødeligheten etter biopsi anses i stor grad å reflektere seleksjon av eldre og skrøpelige pasienter, og understøtter behovet for restriktiv bruk av biopsi når tumorrettet behandling ikke er planlagt.

I 2024 etablerte fagrådet fire prosessindikatorer med måltall. Fagrådet har for årsrapporten 2025 videreutviklet kvalitetsindikatorene og justert kriteriene for to av dem. Figur 1.1 viser måloppnåelse i 2025 på nasjonalt nivå. Rød, gul og grønn sirkel betyr henholdsvis lav, moderat og høy måloppnåelse.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer 2025.

- **Onkologisk tumorrettet behandling etter kirurgi**
  88 % av pasientene som gjennomgikk kirurgisk inngrep mot diffust gliom grad 4 mottok videre onkologisk behandling, tilsvarende moderat måloppnåelse (måltall ≥90 %).

- **Postoperativ MR innen 72 timer**
  93 % av pasientene som gjennomgikk reseksjon av gliom eller intrakranialt meningeom fikk utført postoperativ MR innen 72 timer, som tilsvarer moderat måloppnåelse (måltall ≥95 %).

- **Tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling**
  Fagrådet har i 2025 endret definisjonen av høy måloppnåelse. Tidsintervallet ble utvidet fra 21 til 28 dager, og høy måloppnåelse er nå definert som andel ≥ 80 % som starter strålebehandling innen 28 dager. Resultatene viser stor variasjon mellom stråleenhetene og lav måloppnåelse nasjonalt (61 %).

- **Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse**
  Kriteriet for høy måloppnåelse er endret fra median svartid ≤ 14 dager til at ≥ 85 % av analysene skal være besvart innen 14 dager. Alle opererende sykehus ligger foreløpig under målet, men median svartid er forbedret fra 20 dager i 2024 til 15 dager i 2025.

Diffust gliom grad 4 utgjorde 263 pasienter i 2025, hvorav 93,5 % hadde diagnosen glioblastom. Median totaloverlevelse for glioblastom i perioden 2021–2025 var 12 måneder. Det ble observert regional variasjon i overlevelse, med lavere medianoverlevelse i Helse Nord. Analysene tyder på at dette i stor grad henger sammen med høyere andel diagnostiske biopsier hos pasienter over 70 år og lavere andel som mottar onkologisk tumorrettet behandling. Dette er fulgt opp med regionale kvalitetsforbedringstiltak.

I 2025 ble 55 pasienter diagnostisert med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3. Fem års relativ overlevelse varierer betydelig mellom undergruppene, fra 96,8 % for oligodendrogliom grad 2 til 68 % for astrocytom grad 3. Små pasienttall begrenser muligheten for regionale sammenligninger.

Relativ femårs overlevelse ved godartede meningeomer er svært høy, nær eller over 100 %, mens maligne meningeomer har betydelig dårligere prognose (33,8 % femårs overlevelse). Antall meningeomoperasjoner per 100 000 innbyggere var relativt likt mellom regionene, mens bruken av strålebehandling var mer variabel. Denne praksisvariasjonen vil bli fulgt opp i det videre kvalitetsarbeidet.

Totalt 450 pasienter ble registrert med hypofysesvulst i 2025, hvorav 22 % ble operert. For denne gruppen er datagrunnlaget fortsatt preget av lav dekningsgrad for utredningsmelding, og forekomsttallene må derfor tolkes med forsiktighet.

1.4 Vurdering av datakvalitet og videre utvikling

Dekningsgraden i 2025 var 59,4 % for utredningsmeldingen og 70,1 % for kirurgimeldingen. Selv om dette representerer en forbedring, er lav dekningsgrad fortsatt en sentral metodologisk utfordring. Videre arbeid med økt rapportering er avgjørende for å styrke analysegrunnlaget.

Kapittel 5 beskriver identifiserte forbedringsområder og igangsatte tiltak innen pasientrettet kvalitetsforbedring, basert på resultater fra registeret.

I 2025 ble 76 nevroonkologiske pasienter inkludert i kliniske intervensjonsstudier. Hjernesvulstkonsortiet har som ambisjon å øke inklusjonen i kliniske intervensjonsstudier.

Forberedelser til bruk av pasientrapporterte utfalls- og erfaringsmål (PROMs/PREMs) er gjennomført, med planlagt oppstart av datainnsamling våren 2026.

1.5 Summary in English

1.5.1 Background

This is the fourth annual report from the Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Clinical Registry. The establishment of the registry is a collaboration between the Cancer Registry of Norway and the Norwegian Brain Tumour Consortium (NBTC), and it has been funded by the Norwegian Cancer Society and the Norwegian Brain Tumour Association. The aim of the registry is to improve the diagnosis and treatment of patients with brain and spinal cord tumours.

1.5.2 Method

The Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry include adult patients (≥18 years) diagnosed with primary tumours of the central nervous system. Patients with metastases to the brain, and certain tumour types (e.g. melanomas, lymphomas and select soft tissue tumours) are excluded as they belong to other tumour groups.

From 2024 onwards, diagnosis codes from the Norwegian Patient Registry (NPR) have been included in the calculation of the incidence. Benign tumours are not uncommonly diagnosed solely based on imaging, without histological verification. For these patients, it is necessary to obtain additional information from the NPR due to the low coverage of the diagnostic report to the Cancer Registry of Norway. In 2025, a total of 1,897 patients with primary brain or spinal cord tumours were registered. Of these, 596 cases were identified exclusively through diagnosis codes in the NPR.

Classification of diffuse gliomas in this report follows the 2021 WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. The Cancer Registry of Norway adopted the WHO classification in 2023. Several of the analyses in the report include cases registered in the Cancer Registry of Norway prior to, as well as after the adoption of the new WHO classification. Therefore, when reading the results presented in this report, one must also consider the comments provided in the text.

Analyses in the report are primarily presented by patients' region of residence, operating hospital, or radiotherapy unit.

1.5.3 Results

The number of registered cases in 2025 (n = 1,897) was lower than in 2024 (n = 2,252). This reduction is largely explained by extensive retrospective registration of diagnostic reports, which has shifted the recorded year of diagnosis backwards in time and reduced the number of cases identified solely through NPR codes. This does not reflect a true decrease in disease incidence.

The average annual incidence in the period 2021–2025 was 21.7 per 100,000 inhabitants for tumours of the brain, spinal cord, and spinal canal, 15.2 for tumours of the meninges, and 12.1 for tumours of the pituitary gland and related structures. Regional differences in incidence were small and are mainly attributed to variations in reporting rather than true differences in disease occurrence.

National 30-day postoperative mortality in the period 2024–2025 was 0.7% following resection of an intracranial tumour, while it was considerably higher following diagnostic biopsy (8.0%). The increased mortality after biopsy is largely considered to reflect selection of older and frailer patients and underscores the need for a restrictive use of biopsy in cases where tumour-directed treatment is not planned.

In 2024, the advisory board established four process quality indicators with target levels. For the 2025 annual report, the indicators were further developed and the criteria for two of them were adjusted. At the national level in 2025, target achievement was moderate for two indicators and low for two.

- **The proportion of patients with the first surgical intervention for diffuse glioma grade 4 who received additional oncology treatment.**
  Eighty-eight per cent of patients with diffuse glioma grade 4 received further oncological treatment following surgical intervention, corresponding to moderate target achievement (target ≥90%).
- **The proportion of patients with glioma and intracranial meningioma who received postoperative MRI within 72 hours.**
  Ninety-three per cent of patients undergoing resection of glioma or intracranial meningioma received post-operative MRI within 72 hours, also corresponding to moderate target achievement (target ≥95%).
- **The proportion patients who started radiotherapy within 28 days of surgery for glioblastoma.**
  Sixty-one per cent of patients under 70 years of age with glioblastoma started radiotherapy within 28 days of surgery, which represents low target achievement.
- **The proportion of MGMT results recived within 14 days from surgical for glioblastoma.**
  The criterion for timely MGMT promoter methylation analysis was changed from median turnaround time to the proportion of analyses reported within 14 days. Although no hospital yet met the target level of ≥85%, the median turnaround time improved from 20 days in 2024 to 15 days in 2025.

Diffuse glioma grade 4 accounted for 263 patients in 2025, of whom 93.5% were diagnosed with glioblastoma. Median overall survival for glioblastoma in the period 2021–2025 was 12 months. Regional variation in survival was observed, with lower median survival in the Northern Norway Health Region. Analyses indicate that this is largely associated with a higher proportion of diagnostic biopsies in patients over 70 years of age and a lower proportion receiving further oncological treatment. These findings have been followed up with regional quality improvement initiatives.

In 2025, 55 patients were diagnosed with histologically verified diffuse glioma grade 2–3. Five-year relative survival varied substantially between subgroups, from 96.8% for oligodendroglioma WHO grade 2 to 68.0% for astrocytoma WHO grade 3. Small numbers limit the possibilities for reliable analyses of regional variation.

Five-year relative survival for patients with benign meningioma was very high, approaching or exceeding 100%, while malignant meningioma was rare and associated with a markedly poorer prognosis with a five-year relative survival of 33.8%. The number of meningioma surgeries per 100,000 inhabitants was relatively similar across regions, whereas the use of radiotherapy showed greater variation.

A total of 450 patients were registered with a pituitary tumour in 2025, of whom 22% underwent surgical treatment. For this tumour group the data remain affected by low coverage of clinical diagnostic reports, and incidence figures must therefore be interpreted with caution.

1.5.4 Assessment of data quality and further development of the registry

In 2025, coverage was 59.4% for diagnostic reports and 70.1% for surgical reports. Although this represents an improvement compared to previous years, low coverage remains a key methodological challenge. Continued efforts to increase reporting are essential to strengthen the analytical basis of future reports.

In 2025, 76 patients with neuro-oncological disease were included in clinical interventional studies. The Norwegian Brain Tumour Consortium aims to increase inclusion in such studies, and the registry intends to incorporate analyses of this activity in future reports.

Preparations for the collection of patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) have been completed, and data collection is planned to begin in spring 2026. These measures are considered important for documenting patients' experiences of the quality of health care services.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Nytt fra registeret

- Årets rapport inneholder et nytt kapittel om kirurgisk behandling ved primærdiagnose, basert på analyser fra kirurgimeldingen (se kapittel 2.6).
- Analyser av strålebehandling vises nå per stråleenhet.
- Nevneren i dekningsgradsfiguren for utredningsmeldingen er endret: For diagnosegruppe III (hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale) er NPR-data ekskludert.
- Fagrådet har publisert sin andre vitenskapelige artikkel basert på data fra kvalitetsregisteret: Unveiling regional differences in glioblastoma patient survival with real-world data from the norwegian brain tumor quality registry.[1]

2.2 Kvalitetsindikatorer

Hjernesvulstregisteret skal bidra til å forbedre utredning og behandling av pasienter med hjerne- og ryggmargssvulst. I årsrapporten for 2024 presenterte registeret kvalitetsindikatorer med måltall for første gang.

Kvalitetsindikatorene skal gi informasjon om kvaliteten på helsetjenestene og legge grunnlag for forbedringsarbeid. I denne rapporten er det gjort en justering av måltallene for indikatorene *Tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling* og *Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse*. Tabell 2.1 viser en oppsummering av kvalitetsindikatorer og måltall i årets rapport.

Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer for kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2025.

Kvalitetsindikatorer	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Dekningsgrad: utredningsmelding og kirurgimelding.	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikatorer			
Andel pasienter med første kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 4 som mottok onkologisk tilleggsbehandling.	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Andel pasienter med gliom og intrakranialt meningeom som har fått postoperativ MR innen 72 timer etter kirurgisk reseksjon av primærtumor.	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) innen 28 dager.	< 70 %	70–79 %	≥ 80 %
Andel MGMT-svar mottatt innen 14 dager etter første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) mot glioblastom.	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %

2.2.1 Dekningsgrad

Fagrådet fortsetter arbeidet med å øke dekningsgraden. Fagrådet vil følge dekningsgraden i årene fremover og kontinuerlig vurdere hvilke tall som er relevante å publisere.

2.2.2 Onkologisk behandling etter kirurgisk inngrep

Arbeidet med årsrapporten for 2024 viste geografisk variasjon i ratene for kirurgiske inngrep for pasienter med diffust gliom grad 4. Fagrådet mener at variasjonen bør reduseres og at man bør være tilbakeholden med kirurgiske inngrep når det foreligger en radiologisk sikker diagnose, og pasientens tilstand er slik at man ikke planlegger tumorrettet behandling. Fagrådet har derfor valgt andel pasienter som mottok onkologisk tilleggsbehandling etter operasjon for diffust gliom grad 4 som kvalitetsindikator, og skjønnsmessig definert en andel ≥ 90 % som høy måloppnåelse. Se figur 2.13.

2.2.3 Andel pasienter med postoperativ MR innen 72 timer

Postoperativ MR er viktig for å kvalitetssikre kirurgisk behandling av de fleste hjernesvulster, og for å planlegge videre behandling og oppfølging. MR kan påvise eventuell restsvulst og komplikasjoner som blødning, hjerneinfarkt og hydrocephalus. Undersøkelsen bør gjøres innen 48 og senest 72 timer etter kirurgi fordi bildene da er lettest å tolke. Fagrådet har valgt tid fra operasjon til MR som kvalitetsindikator, og definert andel ≥ 95 % som blir undersøkt innen 72 timer som høy måloppnåelse. Se figur 2.9.

2.2.4 Tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling

Pakkeforløpene ble innført i 2015 for å unngå ubegrunnet ventetid og sikre fortløpende dialog med og informasjon til kreftpasienter. For pasienter med glioblastom er det viktig å få stilt endelig diagnose så snart som mulig, og å komme raskt i gang med strålebehandling etter operasjonen. Dette må veies opp mot ønsket om å tilby inklusjon i kliniske behandlingsstudier fordi deltakelse i en studie ofte medfører noe lengre tid fra operasjon til oppstart av adjuvant tumorrettet behandling. Fagrådet har valgt tiden fra operasjonen til oppstart av strålebehandling som kvalitetsindikator. I rapporten for 2024 var høy måloppnåelse definert som median tid ≤ 21 dager. Fagrådet har i ettertid kommet frem til at det er faglig forsvarlig og hensiktsmessig å utvide tidsintervallet til 28 dager, og derfor definert andel ≥ 80 % som starter strålebehandling innen 28 dager som høy måloppnåelse. Se figur 2.19.

2.2.5 Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse

Tidlig svar på molekylære diagnostikk som f.eks. metylering av promotor for MGMT-genet er nødvendig for å nå målet om kort tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling eller annen adjuvant behandling. MGMT-svaret har også ofte betydning for mulighet til inklusjon i kliniske behandlingsstudier. Fagrådet har derfor valgt tid fra operasjon til prøvesvar på MGMT-metylering foreligger som kvalitetsindikator. I rapporten for 2024 var høy måloppnåelse definert som median svartid ≤ 14 dager. Fagrådet har i ettertid valgt å harmonisere med tilsvarende kvalitetsindikator i det Dansk Neuro-Onkologiske Register, og derfor endret kriteriet for høy måloppnåelse til andel ≥ 85 % med svartid innen 14 dager. Se figur 2.18.

2.3 Klassifisering av svulster i sentralnervesystemet

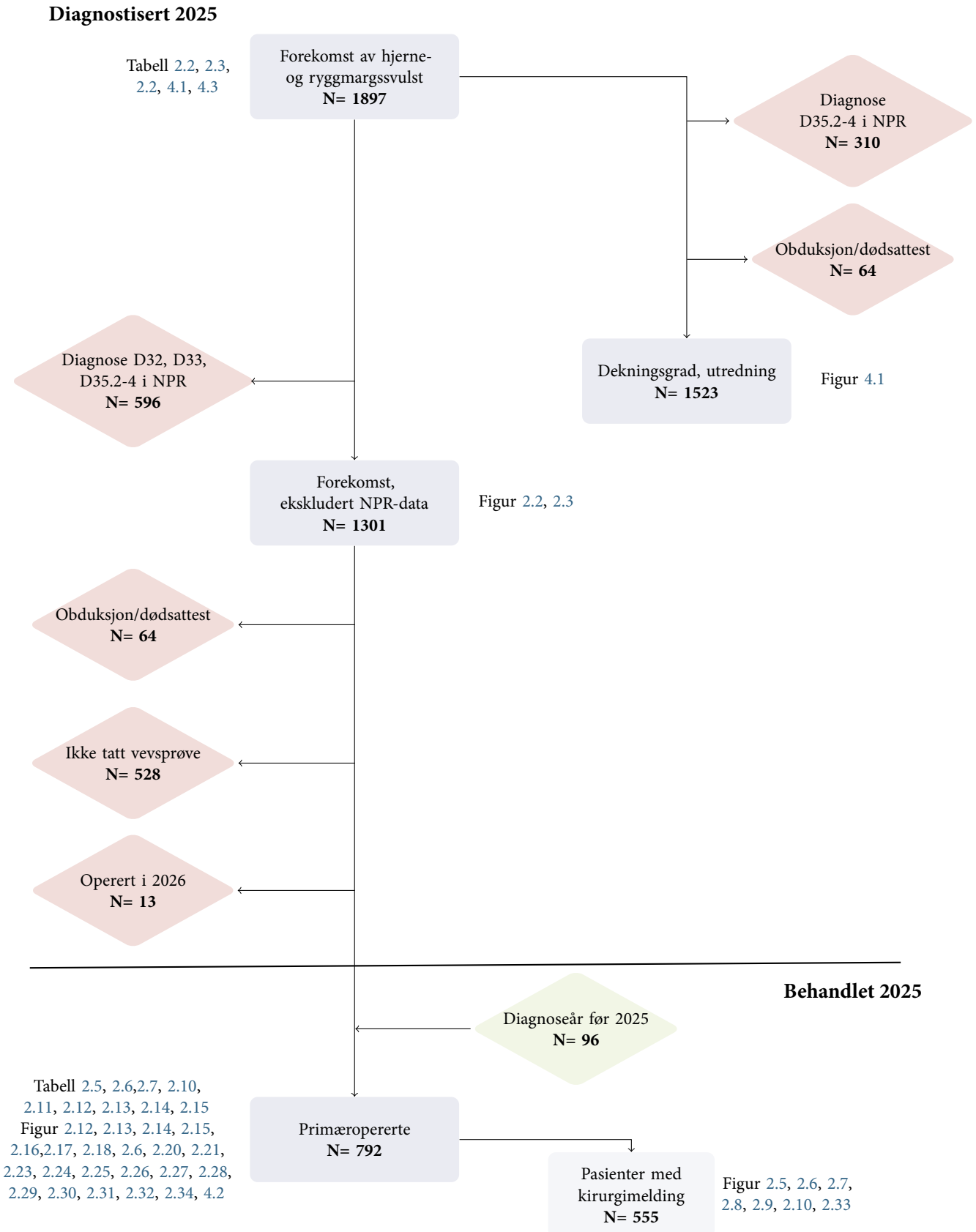
Den nåværende klassifikasjonen av svulster i sentralnervesystemet, *The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System*, ble tatt i bruk av Kreftregisterert fra rapporteringsåret 2023. Merk at resultater i denne rapporten som inkluderer tilfeller fra både gammel og ny klassifikasjon må sees i sammenheng med kommentarene i teksten.

I denne rapporten fordeles tilfellene på tre hovedgrupper etter svulstens primærutgangspunkt:

I: Hjerne, ryggmarg og spinalkanal
II: Hjerne- og ryggmargshinne
III: Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale

Videre inndeling i diagnosegrupper (Ia-i, IIa-b, IIIa-c) er foretatt på bakgrunn av morfologikode, og WHO grad der den er tilgjengelig. En fullstendig liste over diagnosegrupper og svulsttyper presenteres i tabell 1 i vedlegg C.

2.4 Flytskjema



Figur 2.1: Flytskjema

Flytskjemaet viser hvilke pasienter som er inkludert i analysene i denne rapporten. Kreftregisteret bruker informasjon om diagnose i NPR til å fange opp pasienter med hjerne- og ryggmargssvulst som vi ikke får informasjon om

fra andre kilder. Pasienter som har fått diagnosen på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er kun inkludert i analysene av forekomst. Analysene av kirurgiske inngrep tar utgangspunkt i pasienter som ble operert i 2025, uavhengig av om diagnosen ble stilt i 2025 eller tidligere. Pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.7.2025 er ekskludert fra analysene av postoperativ strålebehandling for å få tilstrekkelig oppfølgingstid. Tilsvarende er pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.10.2025 ekskludert fra analysene av postoperativ mortalitet, og pasienter som avsluttet strålebehandlingen etter 1.11.2025 ekskludert fra analysene av medikamentell behandling. I overlevelsesanalysene er pasienter over 89 år ved diagnosetidspunktet ekskludert.

2.5 Forekomst og insidensrater

2.5.1 Forekomst

Hjernesvulstregisteret omfatter alle primære svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale hos voksne.

De fleste pasienter med symptomgivende eller voksende svulster blir operert. Det blir da tatt vevsprøve og stilt en histologisk diagnose som blir meldt automatisk til Kreftregisteret. For pasienter som tilfeldig får påvist små godartede svulster ved bildediagnostikk anbefales det ikke nødvendigvis behandling. I slike tilfeller blir det ikke tatt biopsi og man får dermed ikke en bekreftet vevsbasert diagnose.

Dekningsgraden for utredningsmeldingen er lav. Dette bidrar til usikkerhet i insidenstallene for godartede svulster som ikke er bekreftet med vevsbasert diagnose. Registeret inkluderer derfor også pasienter med hjernesvulstdiagnoser registrert i NPR i analysene om forekomst, med unntak av figurene 2.2, 2.4 og 2.3. Se kapittel 4.3.1 for mer informasjon.

Tabell 2.2 viser at det i 2025 ble registrert 1897 nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster. Dette er en betydelig reduksjon fra 2252 tilfeller i 2024. Tabell 4.3 viser at hovedårsaken til nedgangen er færre tilfeller registrert utelukkende på grunnlag av diagnosekoder i NPR (D32, D33 eller D35.2–4), med en reduksjon fra 979 tilfeller i 2024 til 596 i 2025. Reduksjonen skyldes sannsynligvis at det i 2025 er det gjort et omfattende arbeid med etterregistrering av utredningsmeldinger. Når utredningsmeldinger ettersendes med et tidligere diagnoseår, erstatter disse NPR-tilfellene i registeret og flytter diagnosetidspunktet bakover i tid. Dette har redusert antallet nye tilfeller i 2025 uten at den reelle forekomsten er endret, og det forventes derfor ikke tilsvarende nedgang i årene som kommer.

Tabell 2.2: Antall nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2025.

	Diagnosegruppe	Tilfeller
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	893
II	Hjerne- og ryggmargshinne	506
III	Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale	188
III	Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale (NPR)	310
I–III	**Totalt**	**1897**

Tabell 2.3: Antall tilfeller per diagnosegruppe med diagnoseår i perioden 2021–2025.

	Diagnosegruppe	Tilfeller 2021–2025	Prosentandel 2021–2025	Tilfeller i 2025	Prosentandel i 2025
I	**Hjerne, ryggmarg og spinalkanal**	**4778**	**44,3**	**906**	**47,8**
Ia	Diffust gliom grad 4	1390	12,9	260	13,7
Ib	Diffust gliom grad 2-3	314	2,9	53	2,8
Ic	Diffust gliom, ukjent grad	29	0,3	< 10	
Id	Ikke-diffust gliom	96	0,9	17	0,9
Ie	Ependymom grad 2-3	48	0,4	10	0,5
If	Embryonal svulst	< 10		< 10	
Ig	Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	502	4,7	132	7,0
Ih	Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	703	6,5	159	8,4
Ii	Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	563	5,2	109	5,7
Ij	NPR (D33)	1126	10,4	157	8,3
II	**Hjerne- og ryggmargshinne**	**3346**	**31,0**	**507**	**26,7**
IIa	Meningeom	2094	19,4	375	19,8
IIb	Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	< 10		< 10	
IIc	NPR (D32)	1246	11,6	129	6,8
III	**Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale**	**2662**	**24,7**	**484**	**25,5**
IIIa	Hypofyseadenom	728	6,7	169	8,9
IIIb	Kraniofaryngeom	20	0,2	< 10	
IIIc	Pineal tumor/svulst	< 10		< 10	
IIId	NPR (D35.2-4)	1908	17,7	310	16,3
I–III	**Totalt**	**10786**	**100,0**	**1897**	**100,0**

Tabell 2.3 viser at svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal utgjør majoriteten av svulstene i kvalitetsregisteret, både i siste 5-års periode og i 2025. Meningeom i hjerne- og ryggmargshinne er den største undergruppen. Flere av undergruppene har få pasienter.

Fagrådets kommentar til tabellene 2.2 og 2.3:

For å beregne antallet tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster har vi også i 2025 inkludert pasienter som kun har en diagnosekode oppført i NPR. Dette ble innført i 2024 fordi det ikke er uvanlig at godartede svulster uten bekreftet vevsdiagnose (hovedsakelig meningeom og hypofysesvulst) blir diagnostisert kun med bildediagnostikk. For disse tilfellene er det nødvendig å hente informasjon fra NPR.

Direkte sammenligning av antall tilfeller i 2024 og 2025 er vanskelig fordi det i 2025 ble gjort uvanlig mange etterregistreringer av utredningsmeldinger. Dette medfører at antallet nye tilfeller av godartede svulster uten bekreftet vevsdiagnose fortsatt er usikre. Det reelle antallet slike svulster er sannsynligvis langt høyere enn tabellene viser. Fagrådet forventer at estimatene blir gradvis mer stabile og presise etter hvert som metoden for bruk av data fra NPR blir bedre innarbeidet og dekningsgraden for utredningsmeldingen øker.

For gliomer, som i de fleste tilfeller blir histologisk verifisert, er komplettheten i Kreftregisteret vesentlig bedre og så høy som 98,8 %.

2.5.2 Insidensrater, inkludert tall fra NPR

Tabell 2.4: Insidens per 100 000 innbyggere, per bostedsregion, 2021–2025.

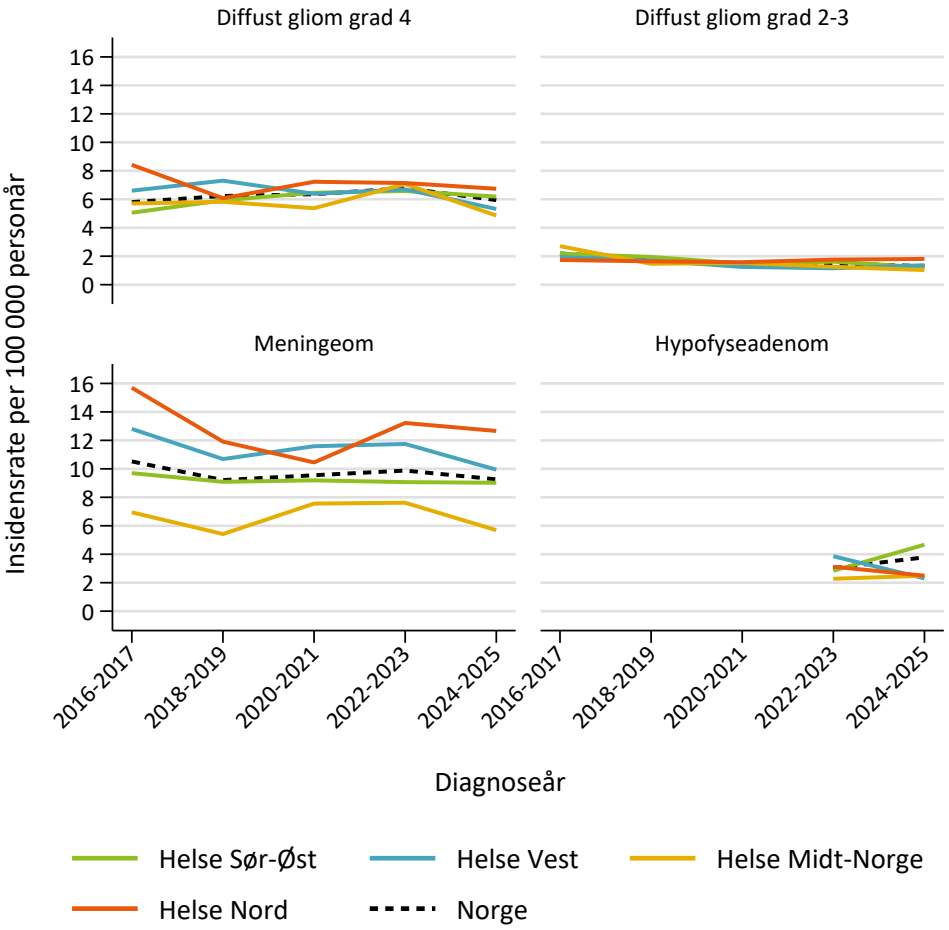
	Diagnosegruppe	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt-Norge	Helse Nord	Totalt
I	**Hjerne, ryggmarg og spinalkanal**	**22,7**	**20,1**	**19,1**	**21,6**	**21,7**
Ia	Diffust gliom grad 4	6,3	5,9	5,8	7,3	**6,3**
Ib	Diffust gliom grad 2-3	1,5	1,3	1,1	1,7	**1,4**
Ic	Diffust gliom, ukjent grad	0,2	0,0	0,0	0,0	**0,1**
Id	Ikke-diffust gliom	0,4	0,6	0,6	0,0	**0,4**
Ie	Ependymom grad 2-3	0,2	0,0	0,0	0,5	**0,2**
Ig	Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	2,3	2,9	1,5	1,7	**2,3**
Ih	Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	3,1	3,3	2,6	3,8	**3,2**
Ii	Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	2,6	2,4	2,2	2,9	**2,6**
Ij	NPR (D33)	6,0	3,5	5,0	3,2	**5,1**
II	**Hjerne- og ryggmargshinne**	**14,9**	**14,2**	**15,6**	**17,6**	**15,2**
IIa	Meningeom	9,0	10,5	7,2	13,2	**9,5**
IIc	NPR (D32)	5,9	3,7	8,4	4,4	**5,7**
III	**Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale**	**11,7**	**12,6**	**12,4**	**12,5**	**12,1**
IIIa	Hypofyseadenom	3,6	3,1	2,3	3,1	**3,3**
IIIb	Kraniofaryngeom	0,1	0,0	0,0	0,0	**0,1**
IIId	NPR (D35.2-4)	8,0	9,4	10,0	9,3	**8,7**
I–III	**Totalt**	**49,2**	**46,9**	**47,1**	**51,7**	**49,0**

Tabell 2.4 viser små forskjeller i insidensrater mellom regionene.

Fagrådets kommentar til tabell 2.4:
Forskjellene i insidensrater for de ulike diagnosegruppene mellom regionene er små. Fagrådet vurderer disse som uttrykk for mindre forskjeller i rapporteringen, og ikke som uttrykk for reelle forskjeller i sykdomsforekomst mellom helseregionene.

Insidensestimatene for godartede svulster uten histologisk bekreftet vevsdiagnose er usikre av samme grunn som forklart i Fagrådets kommentar til tabellene 2.2 og 2.3. For insidens bruker vi femårs rullerende gjennomsnitt, og effekten av usikkerhet knyttet til etterregistrering av utredningsmeldinger er derfor mindre enn for antall nye tilfeller i 2025.

2.5.3 Insidensrater, ekskludert tall fra NPR



Figur 2.2: Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, meningeom og hypofyseadenom, fordelt på opptaksområde RHF, 2016-2025.

Figur 2.2 viser at aldersjustert insidens for diffust gliom grad 4 og 2–3 har vært stabil de siste 10 årene i alle helseregionene. For meningeom er det større regionale forskjeller.

En feil i innrapporteringen av patologiremisser av hypofyseadenomer medførte at Kreftregisteret mangler data bakover i tid. Feilen ble rettet i juni 2023, slik at rapporteringen av histologisk verifiserte hypofyseadenomer er komplett fra og med andre halvår 2023.

Figur 2.2

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Diffust gliom grad 4 (Ia), diffust gliom grad 2–3 (Ib), meningeom (IIa), hypofyseadenom (IIIa)

· Diagnostisert i perioden 2016-2025

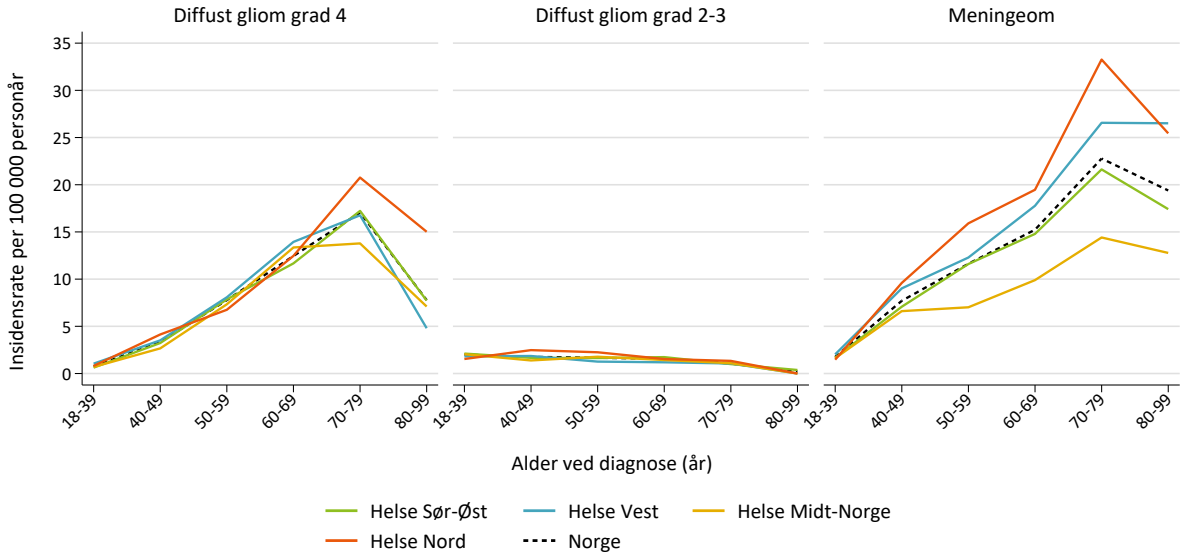
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.2:
Figuren viser tilfeller i Kreftregisteret med utrednings- og/eller operasjonsmelding og/eller vevsdiagnose.

Insidensen for diffust gliom grad 2–3 og 4 har vært stabil over tid med lite geografisk variasjon. De fleste pasienter med diffuse gliomer har vevsdiagnose slik at tallene er pålitelige.

For meningeomer er det større geografisk variasjon, men her er det også flere pasienter som ikke blir operert og derfor ikke får etablert en vevsdiagnose. Variasjonen mellom regionene må derfor tolkes med forsiktighet siden dekningsgraden for utredningsmelding er lav.

For hypofysesvulster er det foreløpig for kort observasjonstid til å si noe sikkert om eventuell geografisk variasjon og tidstrender.



Figur 2.3: Aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3 og meningeom, fordelt på opptaksområde RHF, 2016-2025.

Figur 2.3 viser at det er regionale forskjeller i insidensrate for pasienter over 70 år med diffust gliom grad 4. Aldersspesifikk insidensrate for meningeom varierer også mellom regionene.

Figur 2.3

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Diffust gliom grad 4 (Ia), diffust gliom grad 2–3 (Ib) og meningeom (IIa)

· Diagnostisert i perioden 2016-2025

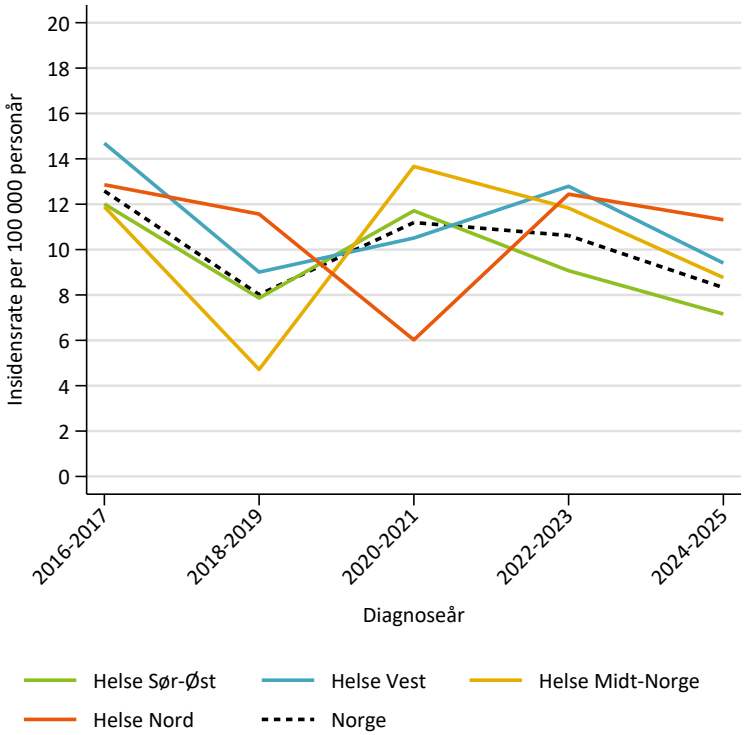
· Alder 18–99 år ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.3:

Årsrapportene for 2023 og 2024 viste geografisk variasjon i insidensrate for pasienter over 70 år med diffust høygradig gliom. Nærmere analyse viste at Helse Nord tok vevsprøve (biopsi) av flere pasienter over 70 år enn de andre regionene. Fagrådet tok derfor initiativ til et kvalitetsprosjekt for å harmonisere praksis. Dette forventes å medføre mindre bruk av diagnostisk biopsi i Helse Nord for eldre med radiologisk sikker diagnose, men klinisk tilstand som er slik at man ikke planlegger tumorrettet behandling. Figuren viser rullerende gjennomsnitt over 10 år og det vil derfor ta tid før den påvirkes av praksisendringen.

For meningeom viser figuren at den geografiske variasjonen omtalt under figur 2.2 er mest uttalt blant eldre. Imidlertid viser figur 2.4 ingen sikre regionale forskjeller i aldersjustert insidens av histologisk verifisert meningeom hos personer over 70 år. Dette taler mot at variasjonen hovedsakelig skyldes regionale praksisforskjeller i kirurgisk behandling, og indikerer i stedet at forskjellene i større grad kan forklares av ulik rapporteringsgrad mellom helseregionene.

2.5.4 Insidensrater for histologisk verifisert meningeom



Figur 2.4: Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert meningeom hos pasienter over 70 år, fordelt på opptaksområde RHF, 2016-2025.

Figur 2.4 viser moderate forskjeller mellom regionene og årlige variasjoner i aldersjusterte insidensrater for histologisk verifisert meningeom hos personer over 70 år i perioden 2016-2025.

Figur 2.4

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
Inklusjon
· Meningeom (IIa)
· Histologisk verifisert diagnose
· Første kirurgiske inngrep i perioden 2016-2025
· Over 71–99 år ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.4:
For gruppen over 70 år med meningeom er det ingen sikker geografisk variasjon. De relativt store variasjonene over tid i den enkelte region er sannsynligvis tilfeldige svingninger som må forventes pga. relativt lavt antall tilfeller per region per år.

2.6 Kirurgisk behandling av hjerne-og ryggmargssvulst ved primærdiagnose

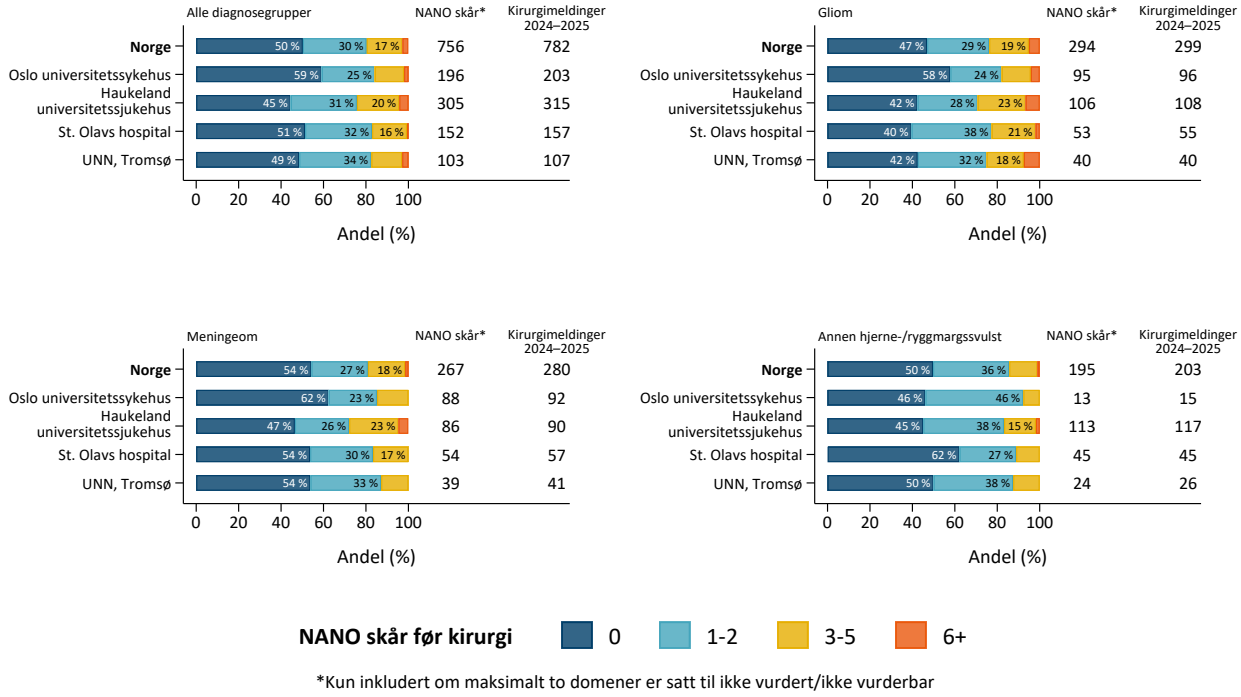
I dette kapittelet presenteres analyser basert på data fra kirurgimeldingen som rapporteres til Kreftregisteret i etterkant av kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) for primærtumor i hjerne og ryggmarg. Kirurgisk reseksjon er ofte indisert ved symptomgivende svulster, billedmessig mistanke om kreft eller ved dokumentert tumorvekst.

For diffust gliom skal pasienten umiddelbart henvises til nevrokirurgisk avdeling ved bildediagnostisk mistanke.[2] Kirurgisk reseksjon eller biopsi er standard hos de aller fleste med mistenkt diffust gliom. Kirurgisk strategi (reseksjon eller biopsi) avhenger av forholdet mellom potensiell gevinst og risiko. Ved mulighet for fjerning av det meste av svulsten er dette prognostisk gunstig. Hos noen vil imidlertid kun biopsi være aktuelt på bakgrunn av helstetilstand, svulstens lokalisasjon eller utbredelse. Kirurgisk reseksjon eller biopsi av diffust gliom sikrer histologisk og molekylær diagnose for riktig WHO-klassifisering. Dette er nødvendig for videre behandlingsvalg. Hos selekterte, skrøpelige/eldre pasienter med billedmessig sikkert glioblastom gis radio/kjemoterapi en sjelden gang uten vevsdiagnose. Hos pasienter som allerede ved mistenkt glioblastom er så svekkede av kreftsykdommen eller av andre sykdommer at tumorettet behandling ikke blir aktuelt har heller ingen nytte av biopsi.

For meningeomer vurderes kirurgisk reseksjon ved symptomatiske og tydelig voksende meningeomer. Mange meningeom vokser svært sakte og en del meningeom slutter også å vokse over tid, ikke minst etter menopause hos kvinner, og kirurgisk behandling er ikke nødvendigvis indisert ved små ikke-symptomatiske svulster med minimal vekst. Komplett kirurgisk reseksjon er ofte foretrukket når svulsten ligger tilgjengelig fordi dette kan være kurativt, spesielt ved WHO grad 1 meningeomer. Planlagt inkomplett kirurgi er imidlertid et godt alternativ om dette gir lavere risiko, for eksempel ved innvekst i venesinus eller andre strukturer som øker kirurgisk risiko. Stereotaktisk strålebehandling kan også være et godt behandlingsvalg ved små, voksende restsvulster eller små voksende, ikke-symptomatiske meningeom.[3]

2.6.1 NANO skår før kirurgi

NANO-skår (Neurologic Assessment in Neuro-Oncology scale) brukes til vurdering av nevrologisk funksjon hos pasienter med hjerne- og ryggmargssvulst. Skåren er basert på vurdering av ni ulike nevrologiske domener.



Figur 2.5: Samlet preoperativ NANO skår før reseksjon av hjerne-/ryggmargssvulst, 2024–2025.

Figur 2.5 viser fordelingen av samlet preoperativ NANO-skår for de ulike diagnosegruppene og for alle gruppene samlet. Høyere skår indikerer flere/ mer uttalte nevrologiske utfall.

Figur 2.5

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding

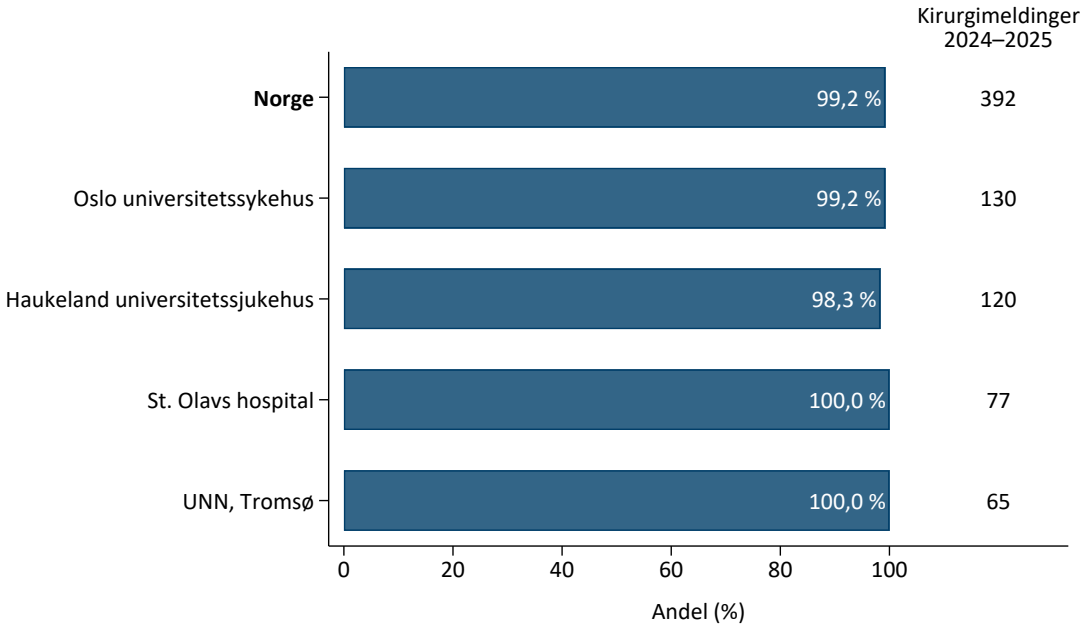
Inklusjon

· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i perioden 2024–2025
· Mottatt kirurgimelding
· NANO-skår før kirurgi utført (maksimalt to domener kan være satt til ikke vurdert/ikke vurderbar)
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.5:

NANO (Neurologic Assessment in Neuro-Oncology) er et mål på funksjonsnivå. En høy andel pasienter har NANO skår 0 før kirurgi. Dette betyr ikke at de er asymptomatiske siden NANO for eksempel ikke tar høyde for epilepsi og i liten grad er følsom for kognitiv svikt. Høy NANO skår før behandling er assosiert med høyere risiko for yttelig funksjonssvekkelse ved kirurgi. En skår >3,5 er assosiert med dårligere prognose ved glioblastom. Med forbehold om små tall synes andelen pasienter med høy preoperativ skår som opereres for gliom å være noe høyere ved UNN. En slik seleksjon er prognostisk ugunstig og kan bidra til høyere 90-dagers mortalitet (figur 2.14) og lavere andel som mottar postoperativ onkologisk behandling (figur 2.13) ved diffust gliom grad 4 i Helse Nord.

2.6.2 Bruk av hjelpemidler under operasjon



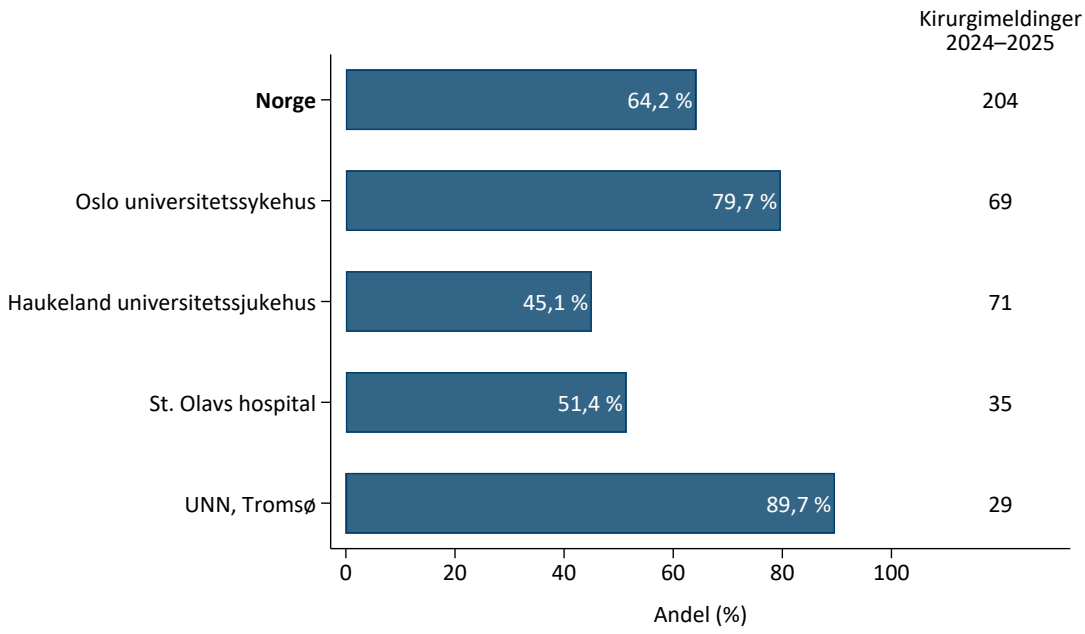
Figur 2.6: Bruk av nevronavigasjon ved kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon) mot gliom, 2024–2025.

Figur 2.6 viser at alle de fire operasjonssykehusene i stor grad rapporterer bruk av nevronavigasjon som hjelpemiddel ved kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) av gliom.

Figur 2.6

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Diffust gliom (Ia-c) og ICD-O-3 topografi 71
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 2024–2025
· Mottatt kirurgimelding
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.6:
Nevronavigasjon er standard hjelpemiddel ved gliomkirurgi, både ved reseksjoner og biopsier, og brukes i praksis alltid. Unntak kan være operasjoner for akutte blødninger som viser seg å være tumorblødning. Alle avdelinger har teknologien tilgjengelig og det er ingen regionale praksisvariasjoner.



Figur 2.7: Bruk av fluorescens ved reseksjon av glioblastom, 2024–2025.

Figur 2.7 viser at andelen rapportert bruk av fluorescens som hjelpemiddel ved reseksjon av glioblastom var høyere ved UNN, Tromsø og Oslo universitetssykehus, sammenlignet med St. Olavs hospital og Haukeland universitetssjukehus.

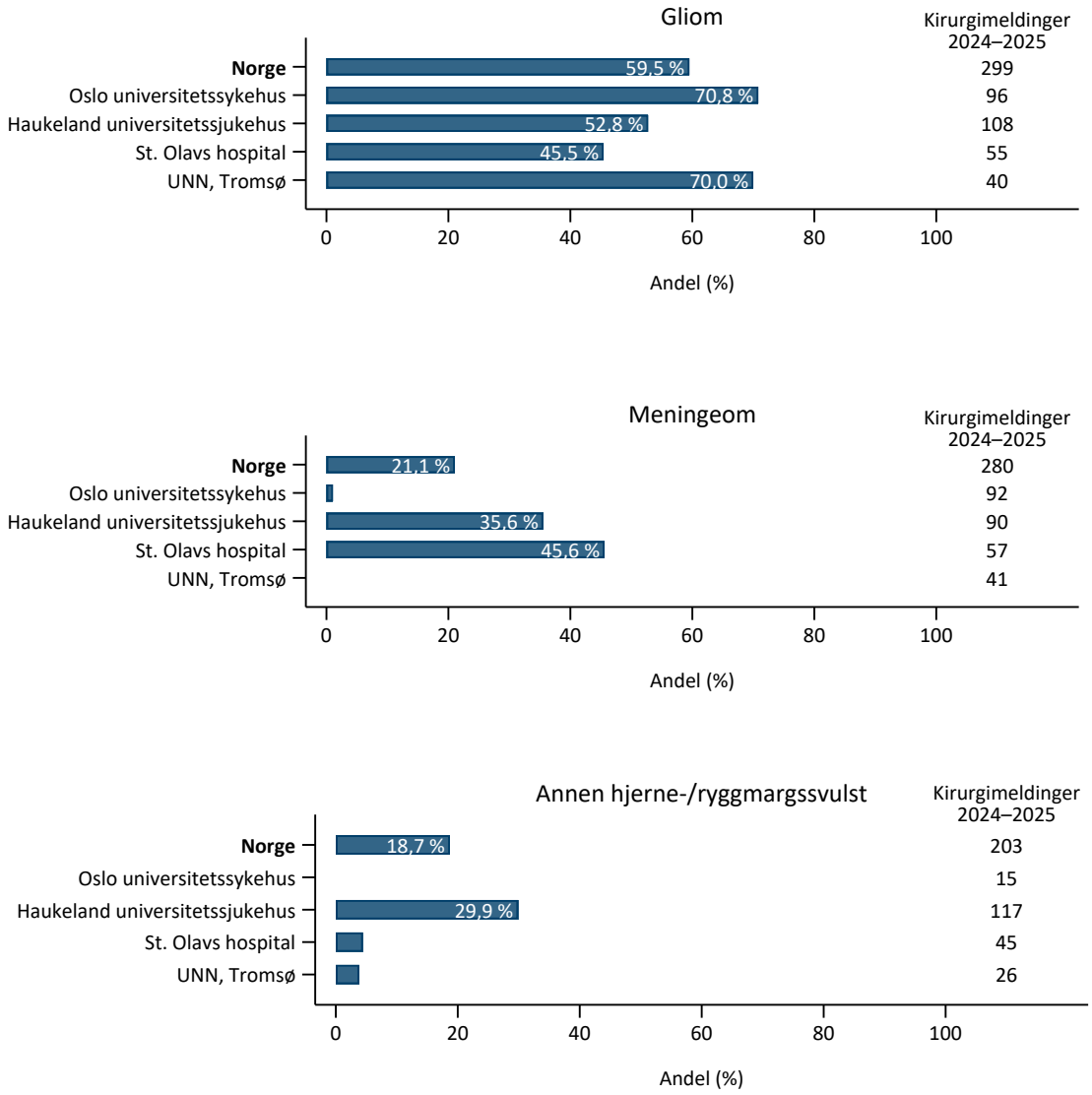
Figur 2.7

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom
· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i perioden 2024–2025
· Mottatt kirurgimelding
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.7:
Fluorescensguidet kirurgi med (5-ALA) er et utbredt hjelpemiddel ved glioblastomkirurgi som er vist å kunne bedre reseksjonsgrad semmenlignet med mikroskopi alene. Det synes å være regionale forskjeller i bruk av dette hjelpemidlet der UNN og OUS ser ut til å bruke det hyppigere enn St. Olavs Hospital og Haukeland. Preferanse for ulike hjelpemidler kan variere mellom kirurger og avdelinger og fluorescensguidet kirurgi er ikke nødvendigvis alltid nyttig, feks ved små, overfladiske glioblastom som er nokså lette å fjerne uten.

2.6.3 Lagring av vev i biobank

Persontilpasset behandling av hjernekreft er et satsningsområde for Norsk hjernesvulstkonsortium (NBTC). Både i kliniske prospektive studier, eller for retrospektive studier av sjeldne diagnoser eller uvanlige forløp vil det være avgjørende å analysere biologiske data fra flere senter over tid. Etablering av nasjonalt standardiserte prosedyrer for innsamling, lagring av svulstvev for forskningsformål og trygg transport av levende kreftceller og organoider er en del av denne satsningen. For å holde nasjonal oversikt over biobanking rapporterer nevrokirurgiske avdelinger om tumorvev er sendt til biobank.



Figur 2.8: Vev sendt til biobank ved reseksjon av gliom, meningeom og annen hjerne- eller ryggmargssvulst, 2024–2025.

Figur 2.8 viser store variasjoner i rapportert innsending av vev til biobank både regionalt og mellom diagnosegrupper i perioden 2024–2025. Nasjonalt var andelen høyest ved reseksjon av gliomer (60 %), mens den var lavere ved reseksjon av meningeom (21 %) og annen hjerne- eller ryggmargssvulst (19 %).

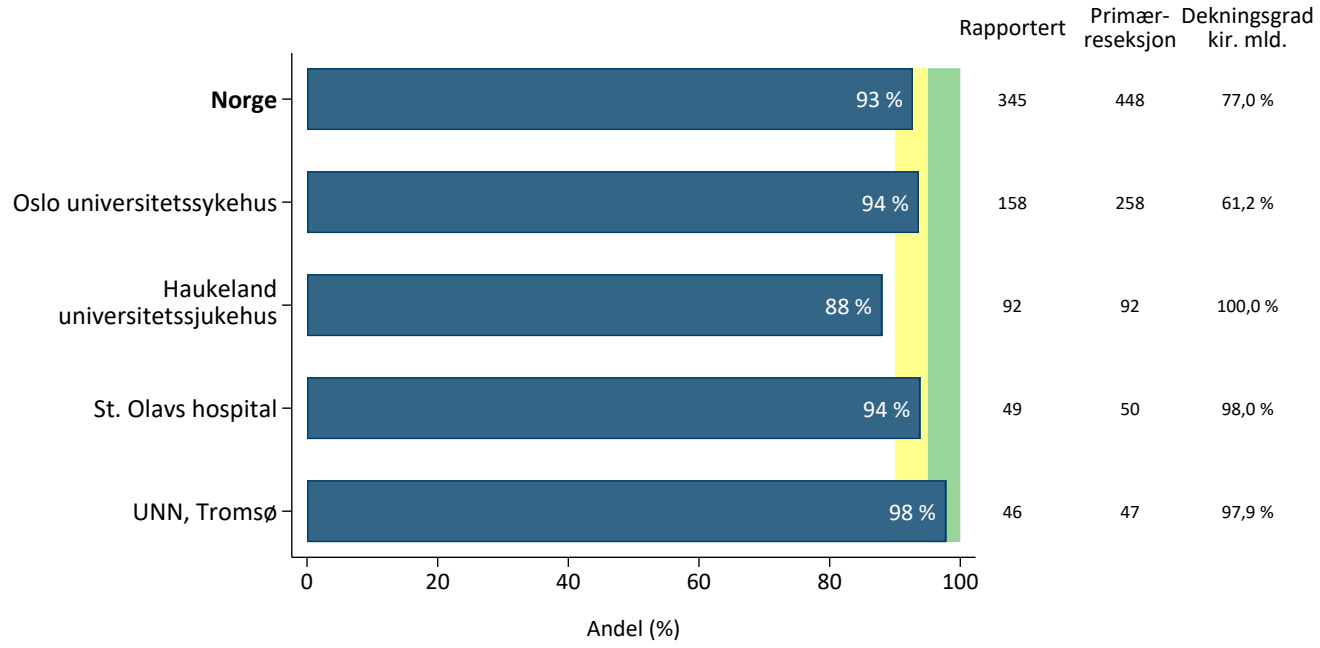
Figur 2.8

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i perioden 2024–2025
· Mottatt kirurgimelding
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.8:
Det er ønskelig at det oftere sendes vev til biobank for å berede grunnen for fremtidens biologiske forskning på svulster i sentralnervesystemet. Innsamling og lagring av biologisk vev krever nødvendige lokale godkjenninger og informert, skriftlig samtykke fra pasientene. Fagrådet ønsker at regionene avsetter ressurser slik at vev og blod fra så mange svulstpasienter som mulig lagres i regionale forskningsbiobanker.

2.6.4 Postoperativ MR innen 72 timer

Postoperativ MR kan påvise restsvulst og komplikasjoner som blødning, hjerneinfarkt og hydrocephalus. Undersøkelsen bør gjøres innen 48 og senest 72 timer etter kirurgi fordi bildene da er lettest å tolke.



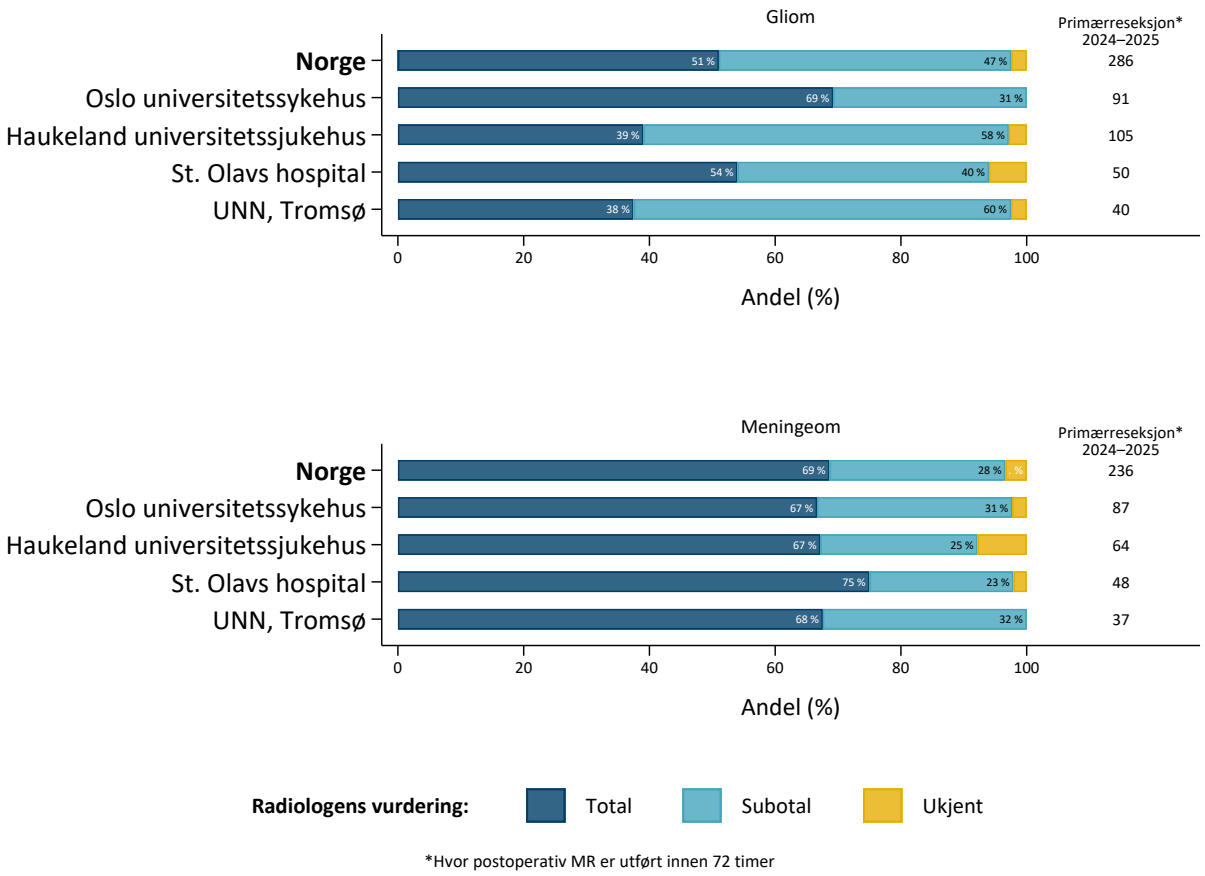
Figur 2.9: Andel pasienter med gliom og intrakranialt meningeom som mottok postoperativ MR innen 72 timer etter reseksjon av primærtumor, 2025.

Figur 2.9 viser moderat måloppnåelse i andel som ble undersøkt med postoperativ MR innen 72 timer på landsbasis i 2025. Merk at dekningsgraden for kirurgimeldingen er lav for enkelte sykehus.

Figur 2.9

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Gliom (Ia-d) og intrakranialt meningeom (IIa og ICD-O-3 topografi 70.0)
· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i 2025
· Alder 18 år og over ved diagnose
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 95 %
· Moderat: 90–94 %
· Lav: < 90 %

Fagrådets kommentar til figur 2.9:
Det var liten geografisk variasjon i andelen pasienter som ble undersøkt med MR innen 72 timer etter operasjon i 2025. For noen pasienter, svulster og operasjoner vil ikke MR være aktuelt av medisinske årsaker.



Figur 2.10: Radiologisk vurdering av reseksjonen av gliom og meningeom, 2024–2025.

Figur 2.10 viser fordeling av reseksjonsgrad (total, subtotal, ukjent) basert på bilder fra postoperativ MR for pasienter med gliom og meningeom. Variasjonen i rapportert reseksjonsgrad var større mellom sykehusene for gliom enn for meningeom.

Figur 2.10

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding

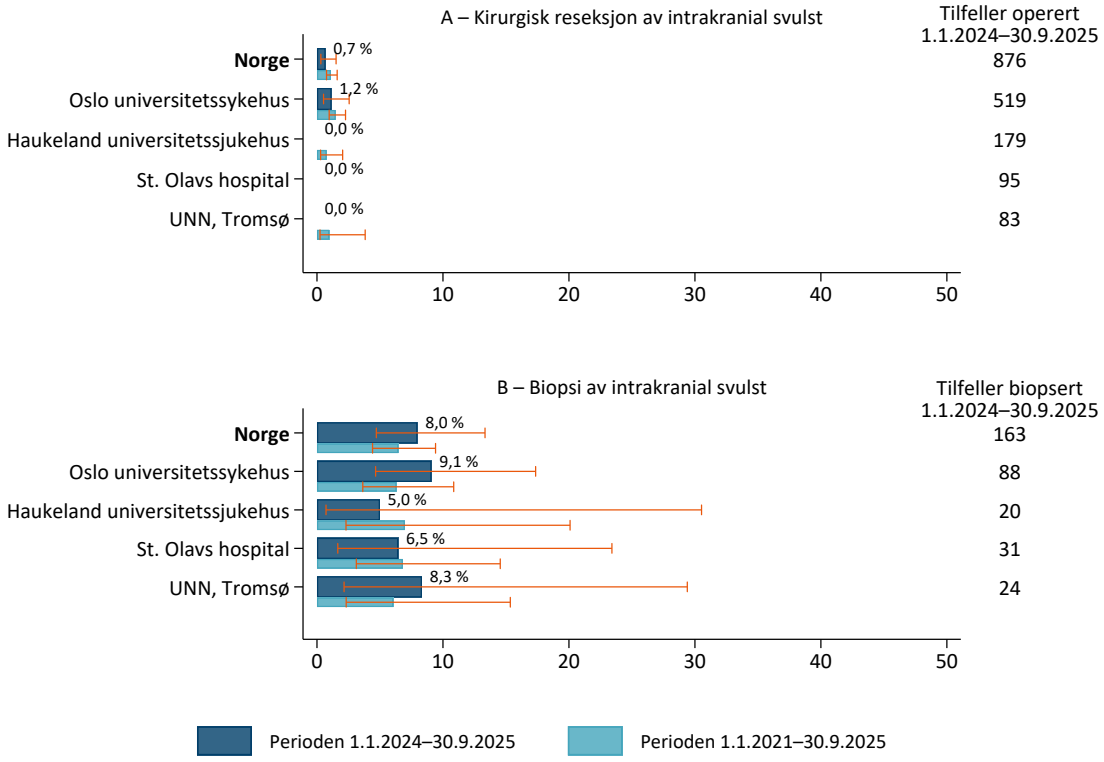
Inklusjon

· Gliom (Ia-d), meningeom (IIa)
· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i perioden 2024–2025
· Kirurgimelding mottatt
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.10:
Rapportert reseksjonsgrad ved gliomkirurgi varierer betydelig mellom sykehusene, mens vurderingene fremstår mer homogene ved meningeomkirurgi. Den lave dekningsgraden for kirurgimeldingen, særlig ved OUS, medfører at tallene er beheftet med usikkerhet og må tolkes med varsomhet.

Bildediagnostisk vurdering av små restlesjoner etter gliomkirurgi kan være krevende, og både tolkning og beskrivelse av funn kan variere mellom radiologer og avdelinger. Flere norske institusjoner har rapportert reseksjonsgrader for glioblastom i vitenskapelige publikasjoner de senere årene, og disse avviker delvis betydelig fra tallene vist i denne figuren. Metaanalyser viser ofte komplett reseksjon hos om lag 30–50 % av pasientene, men pasientseleksjon har stor betydning for slike estimater. Funnene understreker behovet for mer standardiserte radiologiske svarmaler og eventuelt automatiserte bildeanalyser for postoperativ MR, noe som vil kunne øke datakvaliteten, bedre sammenliknbarheten mellom sykehus og styrke fremtidig kvalitetsforbedringsarbeid. Fagrådet vil følge utviklingen videre.

2.7 Postoperativ mortalitet etter kirurgisk inngrep mot intrakranial svulst



Figur 2.11: 30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk inngrep mot intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2021–2025. Panel A: kirurgisk reseksjon. Panel B: biopsi.

Figur 2.11 viser at det var høyere 30-dagers postoperativ dødelighet etter diagnostiske biopsier (Panel B) enn reseksjoner (Panel A) av intrakranial svulst i perioden 1.1.2024–30.9.2025. Antallet inngrep per sykehus varierer, og dette påvirker konfidensintervallene (større usikkerhet ved få inngrep).

Figur 2.11

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
· Kirurgimelding

Inklusjon

· Intrakranial svulst (ICD-O-3 topografi 70.0 og 71)
· Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2021–30.9.2025
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.11:
30-dagers dødelighet måles for å vurdere risiko knyttet til operasjonen og den tidlige postoperative behandlingen. Figuren viser lav risiko uten geografisk variasjon for reseksjon av hjernesvulst. Dette indikerer god pasientsikkerhet. Den geografiske variasjonen er større, men ikke statistisk signifikant for biopsi. Dødeligheten er høyere etter biopsi enn reseksjon, selv om biopsi er et mindre inngrep. Fagrådet tolker dette som uttrykk for en seleksjonseffekt forårsaket av at behandlingsintensiteten ofte avgrenses til biopsi for skrøpelige eldre med høy risiko for å dø av andre årsaker enn komplikasjoner til behandlingen. Den høye 30-dagersdødeligheten indikerer at bruken av diagnostisk biopsi hos skrøpelige eldre bør begrenses når radiologisk diagnose anses tilstrekkelig sikker. Dette er i tråd med intensjonen bak kvalitetsindikatoren *Onkologisk behandling etter kirurgisk inngrep, pasienter med diffust gliom grad 4*, figur 2.13.

2.8 Histologisk verifisert diffust gliom WHO grad 4

Gliom er en type svulst i sentralnervesystemet der svulstcellene ser ut som gliaceller. De fleste gliomer oppstår i hjernen, men de kan også oppstå i ryggmargen. Pasienter som diagnostiseres med et diffust gliom er i prinsippet uhelbredelig syke, men prognosene varierer betydelig med histologisk og molekylærbiologisk undergruppe.[2] Den siste oppdateringen av Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne, inndeler diffust gliom etter WHO malignitetsgrad 2–4. Nye tilfeller fra og med 2023 er registrert i Kreftregisteret etter WHO-klassifikasjonen publisert i november 2021, mens tilfellene registrert før det følger tidligere WHO-klassifikasjoner.

2.8.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Tabell 2.5: Antall pasienter med diffust gliom grad 4 som gjennomgikk første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2024 og 2025.

Diagnose	Tilfeller 2024	Prosentandel 2024	Tilfeller 2025	Prosentandel 2025
Glioblastom, IDH-villtype	250	93,6	246	93,5
Pediatrisk type diffust høygradig gliom	10	3,7	10	3,8
Astrocytom, IDH-mutert, grad 4	7	2,6	7	2,7
Diffust gliom grad 4, totalt	**267**	**100,0**	**263**	**100,0**

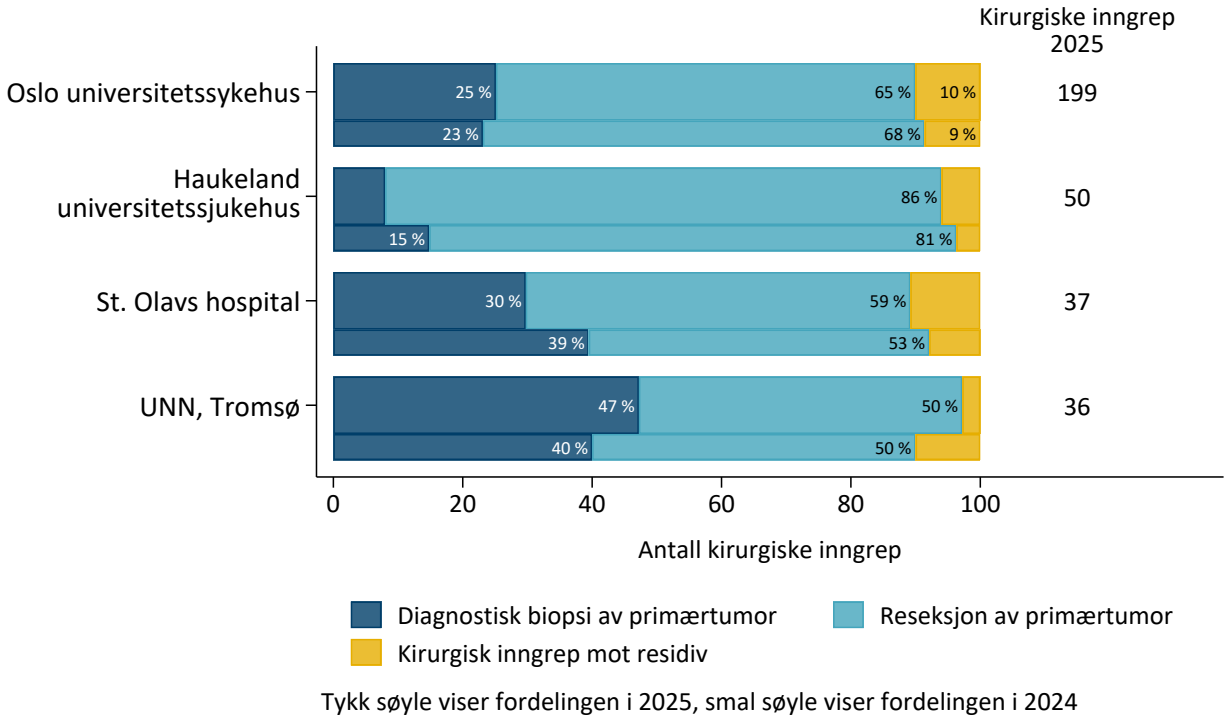
Tabell 2.5 viser at glioblastom, IDH-villtype var den vanligste typen diffust gliom grad 4 som ble diagnostisert med vevsprøve i 2024 og 2025.

Fagrådets kommentar til tabell 2.5:
Tabellen viser en stabil fordeling av de ulike typene diffuse gliomer grad 4 de siste to årene, og glioblastom er den klart vanligste diagnosen.

2.8.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Tumorrettet behandling til pasienter med diffust gliom grad 4 er multimodal og kan bestå av en kombinasjon av kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling.

2.8.2.1 Kirurgi (reseksjon/biopsi) ved diffust gliom grad 4



Figur 2.12: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2024–2025.

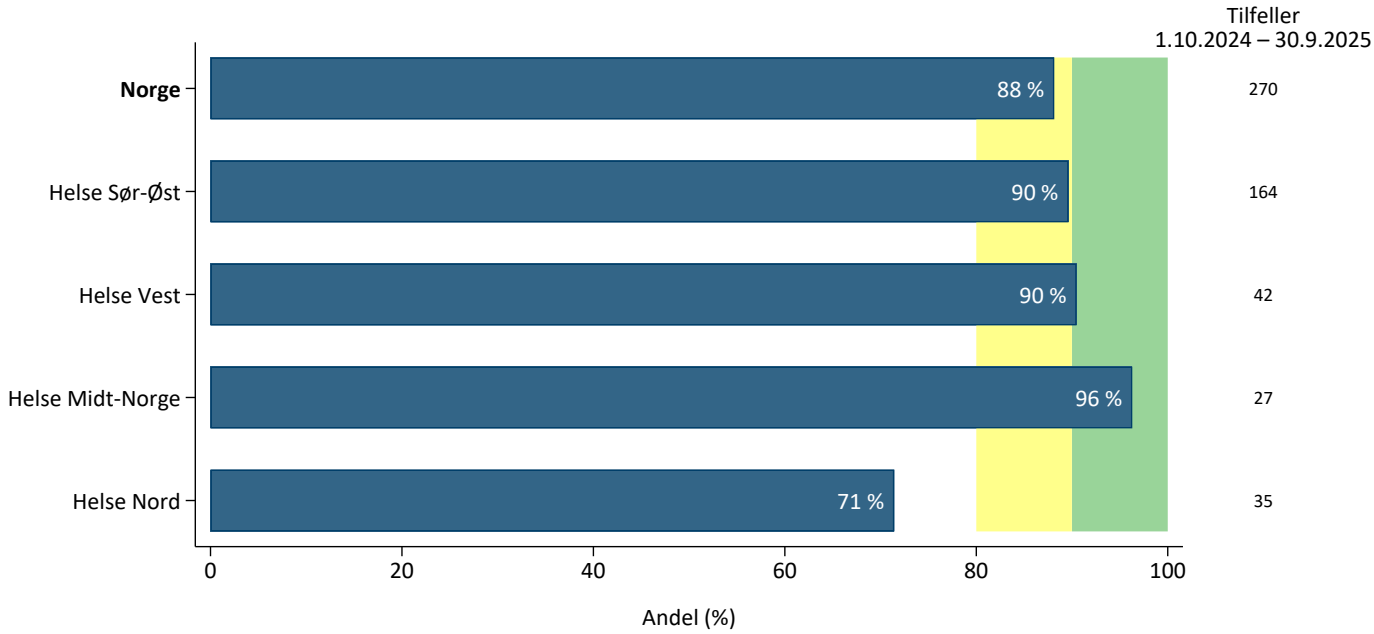
Figur 2.12 viser at andelen pasienter som får utført diagnostiske biopsier og reseksjon varierer mellom sykehusene. Samlet volum av kirurgiske inngrep varierer med sykehusenes pasientgrunnlag.

Figur 2.12

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
· Histologimelding
Inklusjon
· Diffust gliom grad 4 (Ia)
· Kirurgiske inngrep i perioden 2024–2025
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.12:
Figur 2.12 viser at kirurgisk reseksjon utføres hos en større andel av pasientene ved OUS og Haukeland enn ved UNN og St. Olavs hospital. Denne tendensen har fagrådet observert over noen år og skyldes i hovedsak en ulik kirurgisk strategi hos pasienter >70 år. Ved UNN er det avdekket at det utføres flere diagnostiske biopsier hos pasienter >70 med glioblastom, og som i mindre grad mottar ytterligere onkologisk behandling. Dette er beskrevet i en egen vitenskapelig artikkel publisert av fagrådet. Ved St. Olavs hospital utføres det diagnostisk biopsier hos en større andel av pasientene over 70 år sammenlignet med Haukeland og OUS. Figur 2.23 (pasientoverlevelse) viser at det til tross for regional variasjon i valg av kirurgisk strategi ikke er forskjell i overlevelse mellom de tre sykehusene. Fagrådet vil gjøre nærmere analyser av denne praksisvariasjonen inneværende år.

2.8.2.2 Onkologisk tumorrettet behandling etter kirurgisk inngrep for diffust gliom grad 4



Figur 2.13: Andel pasienter som mottok onkologisk tumorrettet behandling etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) for diffust gliom grad 4, 2024–2025.

Figur 2.13 viser geografisk variasjon i andel pasienter som mottok onkologisk tumorrettet behandling etter primæroperasjon for diffust gliom grad 4. Nasjonalt var andelen 88 % som tilsvarer moderat måloppnåelse.

Figur 2.13

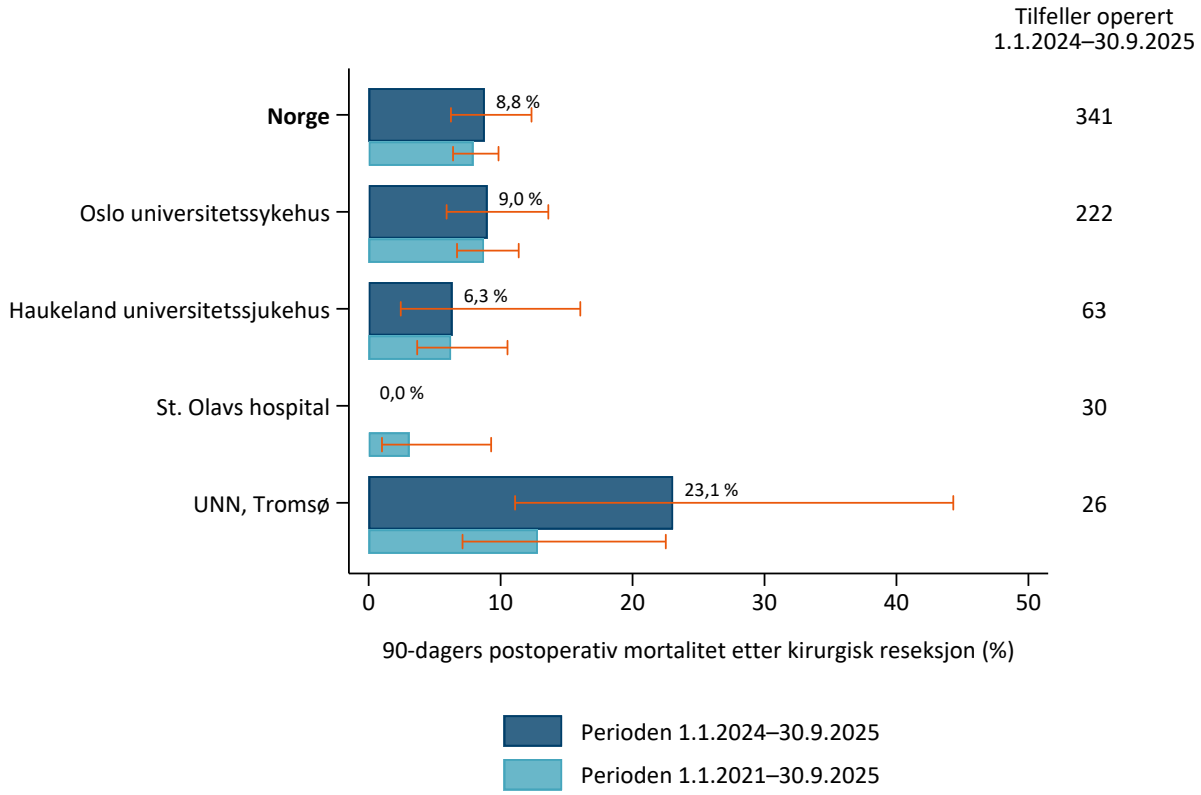
Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
· H-resept
· Sykehusenes fagsystem for medikamentell behandling
· Prosedyrekoder fra NPR
Inklusjon
· Diffust gliom grad 4 (Ia)
· Første kirurgiske inngrep i perioden 1.10.2024–30.9.2025
· Alder 18 år og over ved diagnose
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 90 %
· Moderat: 80–89 %
· Lav: < 80 %

Fagrådets kommentar til figur 2.13:

For god pasientseleksjon og for å redusere risikoen for kirurgisk overbehandling bør det tilstrebes at pasienter som gjenneomgår en kirurgisk prosedyre også mottar videre onkologisk behandling. Fagrådet har definert et mål om at minst 90 % av pasietenen skal falle inn under denne kategorien.

Figur 2.13 viser at andelen av pasienter med diffust gliom grad 4 som mottok tumorrettet tilleggsbehandling etter kirurgi var betydelig lavere enn måltallet for Helse Nord. I en vitenskapelig artikkel publisert i 2025 har fagrådet vist at en høyere andel av pasienter over 70 år i Helse Nord i perioden 2019–2023 ikke mottok onkologisk tilleggsbehandling etter kirurgi. Sammenholdt med variasjonene i kirurgisk strategi (figur 2.12) og de regionale forskjellene i overlevelse (figur 2.23), har dette bidratt til oppstart av et kvalitetsforbedringsarbeid i Helse Nord. Målet er å redusere bruken av diagnostiske biopsier hos pasienter som vurderes uegnet for videre onkologisk behandling.

2.8.2.3 90-dagers mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4



Figur 2.14: 90-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2021–2025.

Figur 2.14 viser forskjeller mellom sykehusene i 90-dagers postoperativ mortalitet etter primær reseksjon hos pasienter med diffust gliom grad 4. Antallet reseksjoner varierer mellom sykehusene, noe som påvirker bredden på konfidensintervallene. Forskjellene er ikke statistisk signifikante.

Figur 2.14

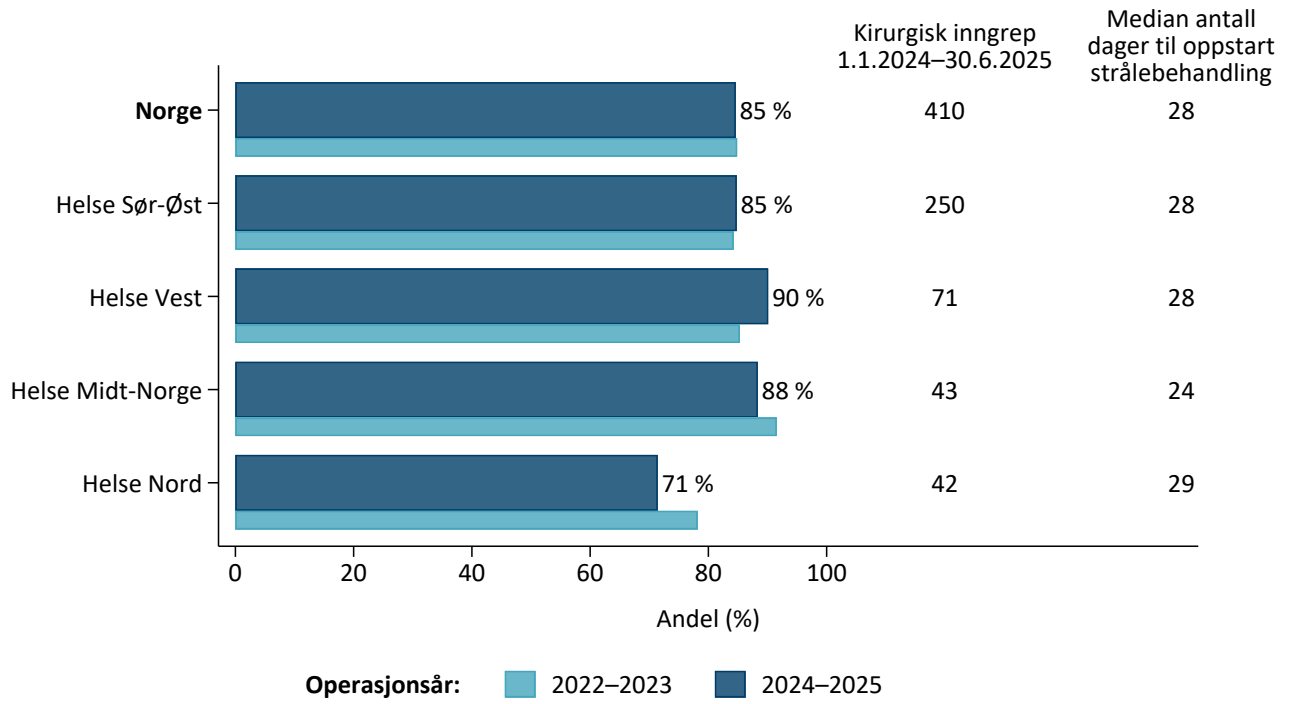
Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
· Kirurgimelding
· Histologimelding

Inklusjon
· Diffust gliom grad 4 (Ia)
· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i perioden 1.1.2021–30.9.2025
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.14:
90-dagers postoperativ mortalitet er en indirekte indikator på hvorvidt indikasjonen for kirurgisk reseksjon har vært velfundert. Det er viktig å balansere risikoen for komplikasjoner mot potensialet for bedret funksjon og/eller overlevelse hos den enkelte pasient for å unngå unødvendig behandling. Pasienter som vurderes for reseksjon bør derfor ha en forventet levetid på minst fire måneder. 90-dagers mortalitet bør derfor være lav, ettersom dødsfall i denne perioden i hovedsak skyldes sykdomsprogresjon.

Resultatene i figur 2.14 viser noe variasjon mellom helseforetakene, men tallene er små og den observerte variasjonen er ikke statistisk signifikant.

2.8.2.4 Postoperativ strålebehandling mot diffust gliom grad 4



Figur 2.15: Andel pasienter med diffust gliom grad 4 som mottok postoperativ strålebehandling innen tre måneder, per bostedsregion, 2022–2025.

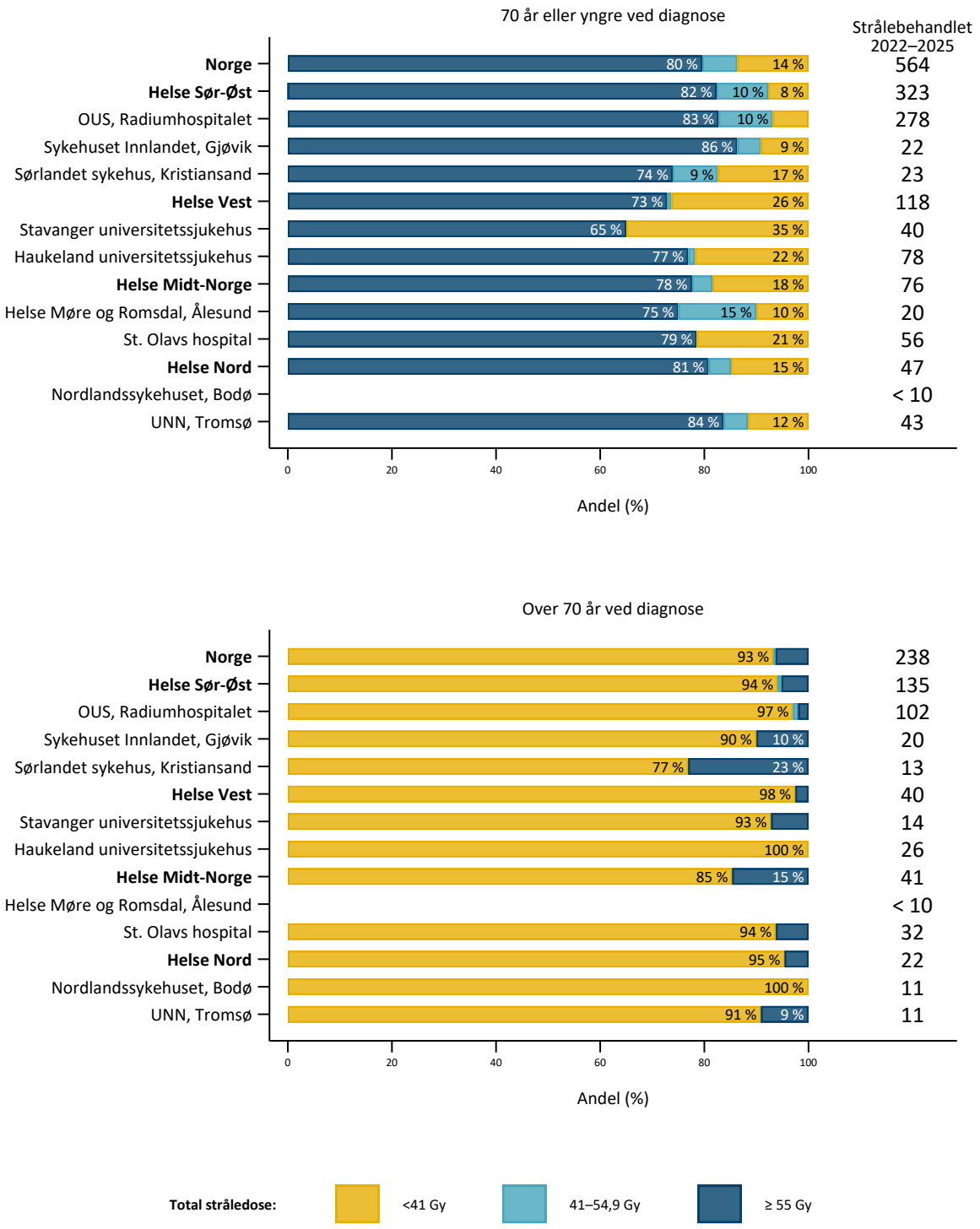
Etter biopsi eller reseksjon av diffust gliom grad 4 tilrådes som regel strålebehandling.[2] Figur 2.15 viser at andelen som mottok postoperativ strålebehandling er høy, og at median antall dager til oppstart av behandling er cirka fire uker i alle helseregionene.

Figur 2.15

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
Inklusjon
· Diffust gliom grad 4 (Ia)
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025.
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.15:
Andelen pasienter med diffust gliom grad 4 som mottok strålebehandling innen tre måneder etter kirurgi var noe lavere i Helse Nord enn i resten av landet. På bakgrunn av funn i tidligere årsrapporter, som viste regionale forskjeller i kirurgisk praksis og overlevelse, har Helse Nord iverksatt tiltak for å redusere bruken av diagnostiske biopsier hos pasienter som vurderes uegnet for videre onkologisk behandling.

Ventetid opp mot seks uker har trolig liten betydning for overlevelse, men kan medføre unødig ventetid før endelig diagnose og behandlingsplan for pasienter og pårørende.



Figur 2.16: Fordeling av total postoperativ stråledose mot diffust gliom grad 4, per stråleenhet og region, 2022–2025.

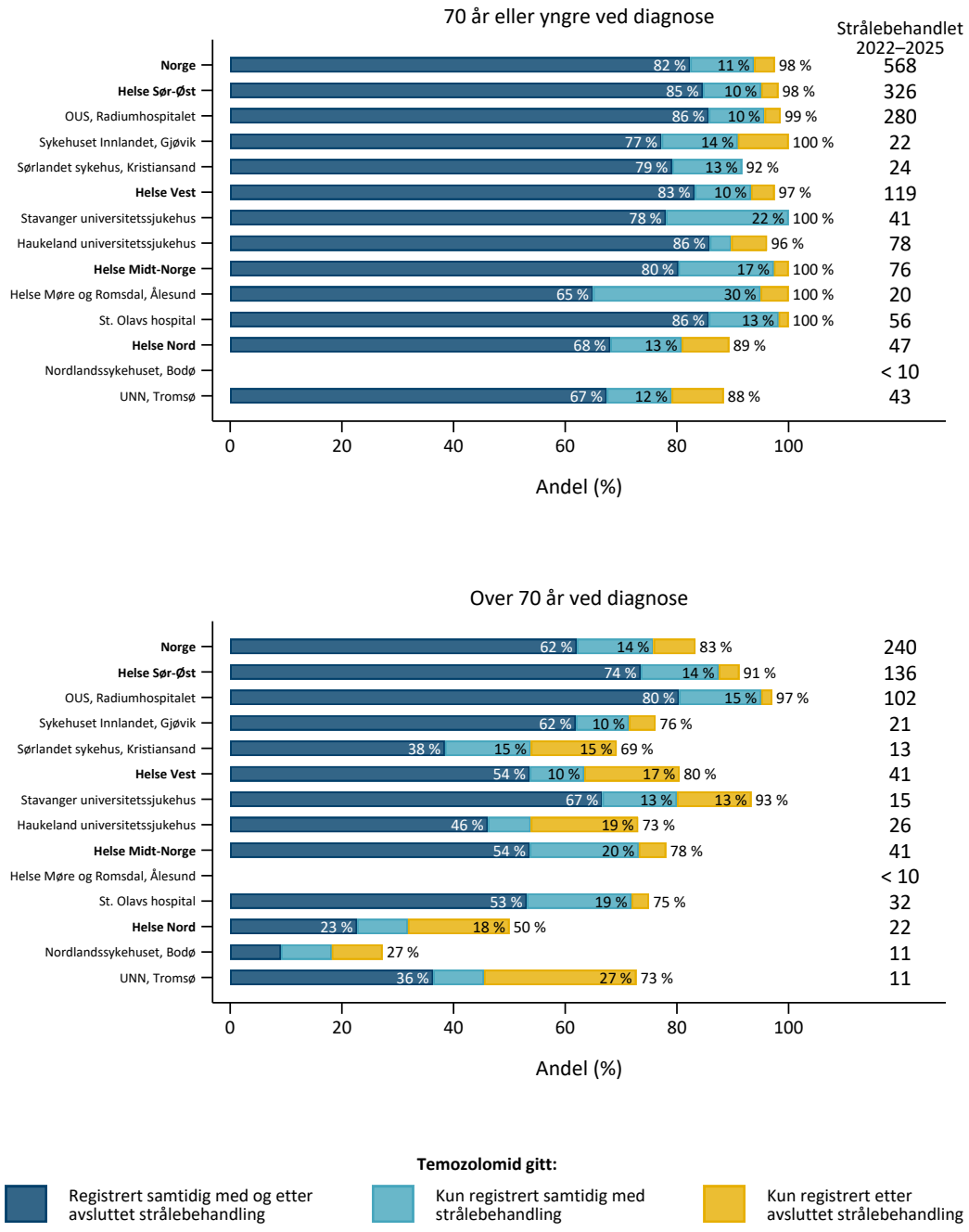
Figur 2.16 viser at det var lite variasjon mellom helseregionene i total postoperativ stråledose mot diffust gliom grad 4 for både pasienter over og under 70 år.

Figur 2.16

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
Inklusjon
· Diffust gliom grad 4 (Ia)
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025
· Strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon)
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.16:
De fleste pasienter under 70 år med diffust gliom grad 4 får en stråledose på ≥55 Gy, mens de fleste pasienter over 70 år får mindre enn 41 Gy. Dette er i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne.[2] Det er noe variasjon mellom sykehusene; dette bør tolkes med forsiktighet grunnet små pasienttall for mange av sykehusene.

2.8.2.5 Adjuvant stråle- og kjemoterapi ved diffust gliom grad 4



Figur 2.17: Andel pasienter med diffust gliom grad 4 som har mottatt temozolomid i kombinasjon med, eller innen åtte uker etter, postoperativ strålebehandling, per stråleenhet og region, 2022–2025.

Figur 2.17 viser andelen pasienter som fikk behandling med temozolomid samtidig med og etter strålebehandling, og andelen som kun fikk temozolomid etter strålebehandling fordelt på alder under og over 70 år. Den viser regionale forskjeller i temozolomidbehandling i hovedsak for pasienter over 70 år. Antallet pasienter over 70 år er lavt ved enkelte sentra.

Figur 2.17

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
· H-resept
· Prosedyrekoder fra NPR
Inklusjon
· Diffust gliom grad 4 (Ia)
· Første kirurgisk inngrep i perioden 1.1.2022–30.6.2025
· Strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep
· Strålebehandling avsluttet innen 31.10.2025
· Alder 18 år og over ved diagnose

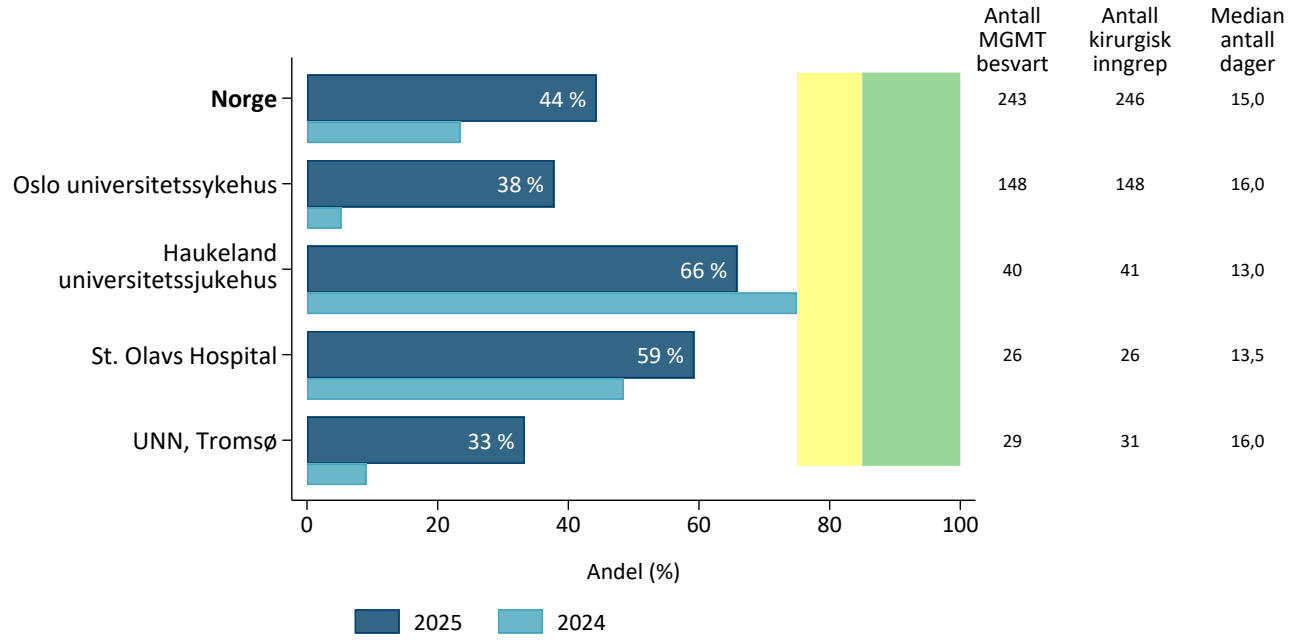
Fagrådets kommentar til figur 2.17:
For pasienter under 70 år er det små regionale forskjeller i andelen pasienter som har fått temozolomid både under og etter, kun etter eller kun samtidig med strålebehandling.

For pasienter over 70 år viser figuren regionale forskjeller i andelen som mottar behandling med temozolomid. Det er usikkert i hvor stor grad dette reflekterer faktiske praksisforskjeller, da noe av variasjonen skyldes mangelfull registrering av temozolomid gitt til inneliggende pasienter (se kapittel 4.3.1.2). At variasjonen sees først og fremst hos eldre pasienter, er imidlertid som forventet: behandlingen må og bør oftere individualiseres ut fra blant annet almenntilstand, toleranse og MGMT-status i svulstvevet. I tillegg er det færre pasienter i denne gruppen som gjør resultatene sårbare for naturlige variasjoner. Fagrådet ser ikke på variasjonen som uttrykk for kvalitetsforskjell, men vil følge denne parameteren i årene som kommer.

2.8.3 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert glioblastom

2.8.3.1 MGMT-metyleringsanalyse

Metylering av MGMT-promotor har prediktiv verdi for respons på kjemoterapi (temozolomid) ved glioblastom.[2] Tidlig svar er nødvendig for å nå målet om kort tid fra operasjon til oppstart adjuvant behandling.



Figur 2.18: Andel svar på MGMT-metylering mottatt innen 14 dager etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) for glioblastom, 2025.

Figur 2.18 viser at andelen MGMT-svar rapportert innen 14 dager foreløpig ligger klart under målet på 85 % for alle fire operasjonssykehus. Imidlertid er median svartid forbedret fra 20 dager i 2024 til 15 dager i 2025.

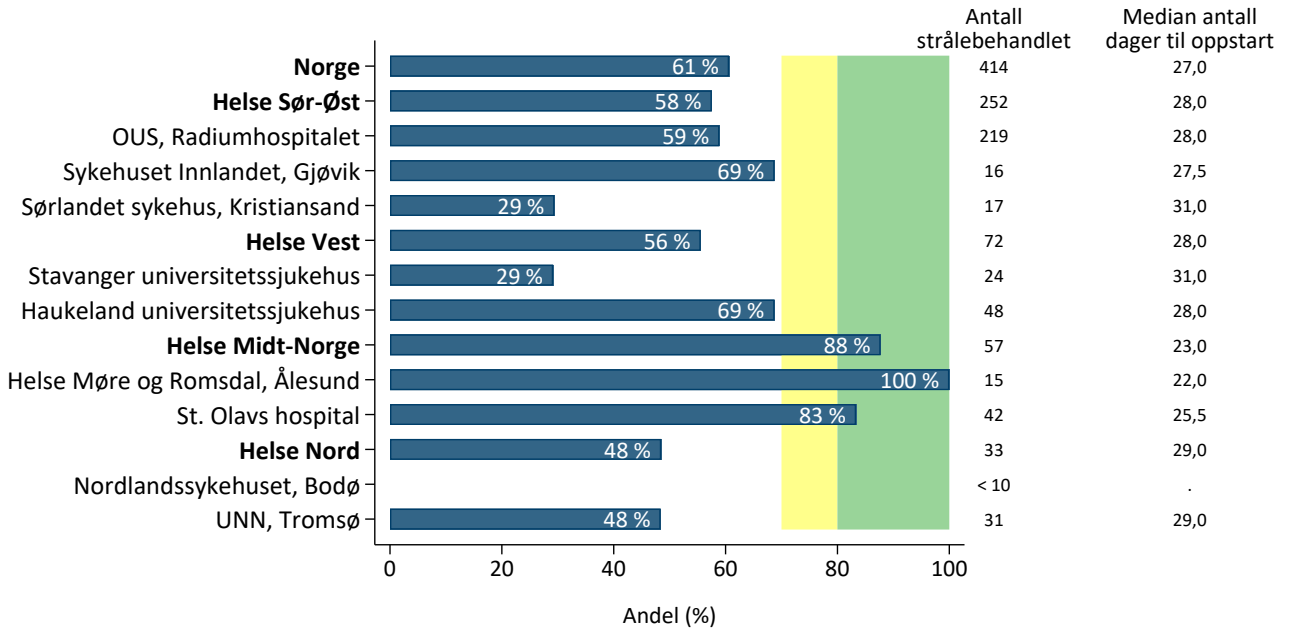
Figur 2.18

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Histologimelding
Inklusjon
· Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2025
· Alder 18 år og over ved diagnose
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 85 %
· Moderat: 75–84 %
· Lav: < 75 %

Fagrådets kommentar til figur 2.18:
Fagrådet ser denne indikatoren i sammenheng med indikatoren for tid fra operasjon til oppstart strålebehandling. Det er åpenbart at alle regioner, spesielt Helse Sør-Øst og Helse Nord, ligger godt under måltallet. En ny og raskere analysemetode er under innføring og vil forhåpentligvis bedre tallene. Det er svært viktig at resultatene forbedres dersom pasientene skal ha reell mulighet til å komme i gang med behandling innen rimelig tid, og dersom de skal kunne få tilbud om å delta i kliniske studier.

2.8.3.2 Postoperativ strålebehandling mot glioblastom hos pasienter under 70 år

Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne anbefaler at pasienter under 70 år i akseptabel allmenntilstand skal tilbys strålebehandling 2 Gy × 30 til totalt 60 Gy eller tilsvarende.[2] For pasienter i dårlig allmenntilstand og/eller stort målvolum, bør man vurdere å senke stråledosen. Analysene i årets rapport inkluderer samtlige pasienter under 70 år ved diagnose uavhengig av pasientens allmenntilstand. Resultatene som presenteres her må derfor sees i sammenheng med kommentarene i teksten.



Figur 2.19: Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) innen 28 dager, per stråleenhet og region, 2022–2025.

Figur 2.19 viser betydelig variasjon mellom stråleenhetene i andel pasienter under 70 år med glioblastom som starter postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) innen 28 dager. Lavt antall pasienter ved enkelte sentra gjør at resultatene bør tolkes med forsiktighet, da tilfeldige variasjoner kan gi misvisende utslag. Tabell 2.6 viser en mer detaljert fordeling av ventetiden.

Figur 2.19

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
Inklusjon
· Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.9.2025
· Mottatt stråledose 60 eller 59,4 Gy
· Alder 18–69 år ved diagnose
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 70–79 %
· Lav: < 70 %

Tabell 2.6: Fordeling av ventetid fra kirurgisk inngrep til oppstart strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) for pasienter under 70 år med glioblastom, per stråleenhet, 1.1.2022–30.9.2025.

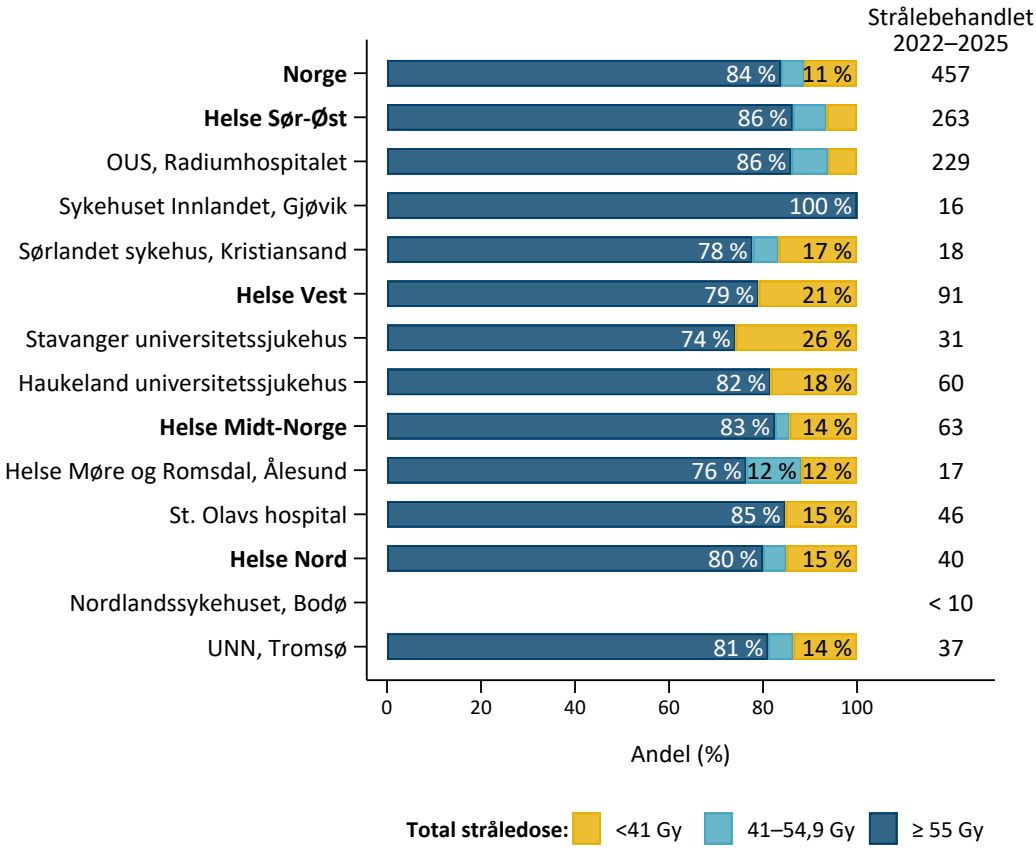
Stråleenhet	Andel med oppstart innen 28 dager (%)	Andel med oppstart innen 31 dager (%)	Andel med oppstart innen 35 dager (%)	Andel med oppstart innen 42 dager (%)
Norge	**60,6**	**72,9**	**86,7**	**94,7**
OUS, Radiumhospitalet	58,9	68,5	84,0	92,7
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	68,8	75,0	87,5	100,0
Sørlandet sykehus, Kristiansand	29,4	52,9	82,4	88,2
Stavanger universitetssjukehus	29,2	54,2	75,0	100,0
Haukeland universitetssjukehus	68,8	89,6	95,8	97,9
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	100,0	100,0	100,0	100,0
St. Olavs hospital	83,3	90,5	97,6	97,6
Nordlandssykehuset, Bodø	50,0	50,0	50,0	100,0
UNN, Tromsø	48,4	67,7	83,9	93,5

Fagrådets kommentar til figur 2.19 og tabell 2.6:

Det er geografisk variasjon i andelen pasienter under 70 år med glioblastom som starter strålebehandling innen 28 dager fra kirurgi. Samtidig er variasjonen vesentlig mindre for oppstart strålebehandling innen 35 dager. Pasienttallene er små ved enkelte sentra (se figur 2.19) slik at resultatene må tolkes med forsiktighet.

Ventetid inntil seks uker er ikke vist å påvirke overlevelse negativt, og tallene viser at det er svært sjelden at det går lenger enn seks uker fra kirurgi til oppstart strålebehandling. Ønske om inklusjon i kliniske studier kan bidra til økt ventetid, og det samme gjelder tid til vevsprøvesvar er klart. Dette gjelder både endelig diagnose og MGMT-metyleringsstatus.

Kortere ventetid til oppstart av strålebehandling innebærer raskere diagnostisk avklaring og mindre tid i usikkerhet for pasientene. Fagrådet mener derfor, i tråd med pakkeforløpstankegangen, at medisinsk ubegrunnet ventetid bør reduseres, og oppfordrer helseforetakene til å forsøke å redusere ventetiden.



Figur 2.20: Fordeling av total stråledose til pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling, per stråleenhet og region, 2022–2025.

Figur 2.20 viser at pasienter under 70 år med glioblastom hovedsaklig mottok strålebehandling med ≥ 55 Gy innen seks uker fra kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon).

Figur 2.20

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata

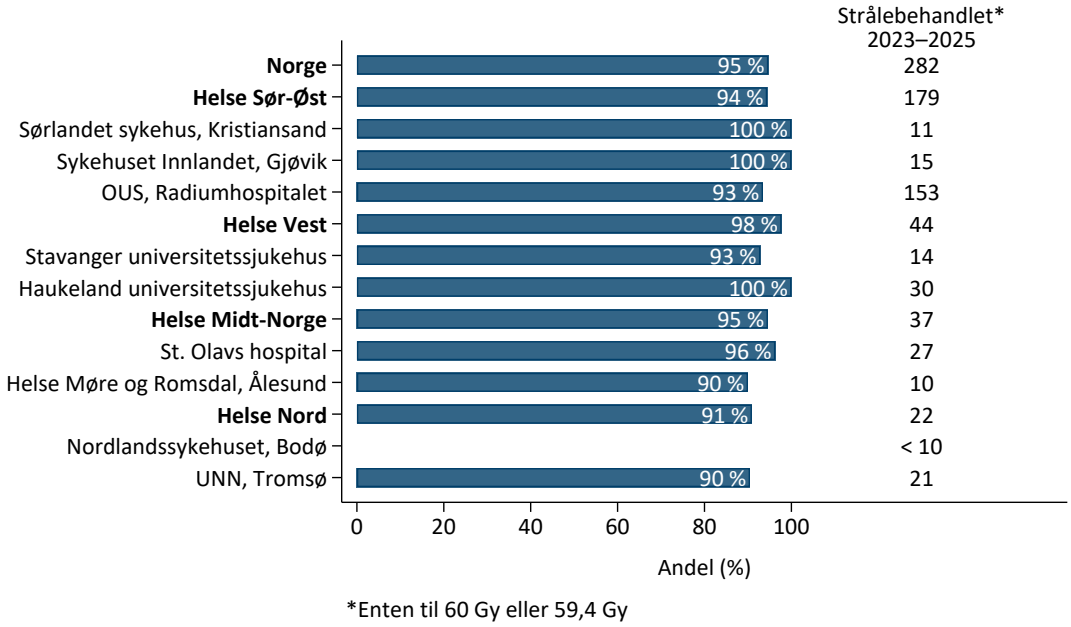
Inklusjon

· Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom og gliosarkom
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025
· Strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep
· Alder 18–69 år ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.20:

At enkelte pasienter i denne gruppen får mindre enn 55 Gy kan skyldes faktorer ved pasienten (f.eks lavt funksjonsnivå) eller svulsten (f.eks stor tumorutbredelse hos pasient operert med diagnostisk biopsi).

2.8.3.3 Adjuvant stråle- og kjemoterapi mot glioblastom hos pasienter under 70 år



Figur 2.21: Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok temozolomid i kombinasjon med og etter postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy), per stråleenhet og region, 2023–2025.

Figur 2.21 viser at de fleste pasientene under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling til 60 eller 59,4 Gy også fikk temozolomid både samtidig med og etter strålebehandlingen.

Figur 2.21

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
· H-resept
· Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

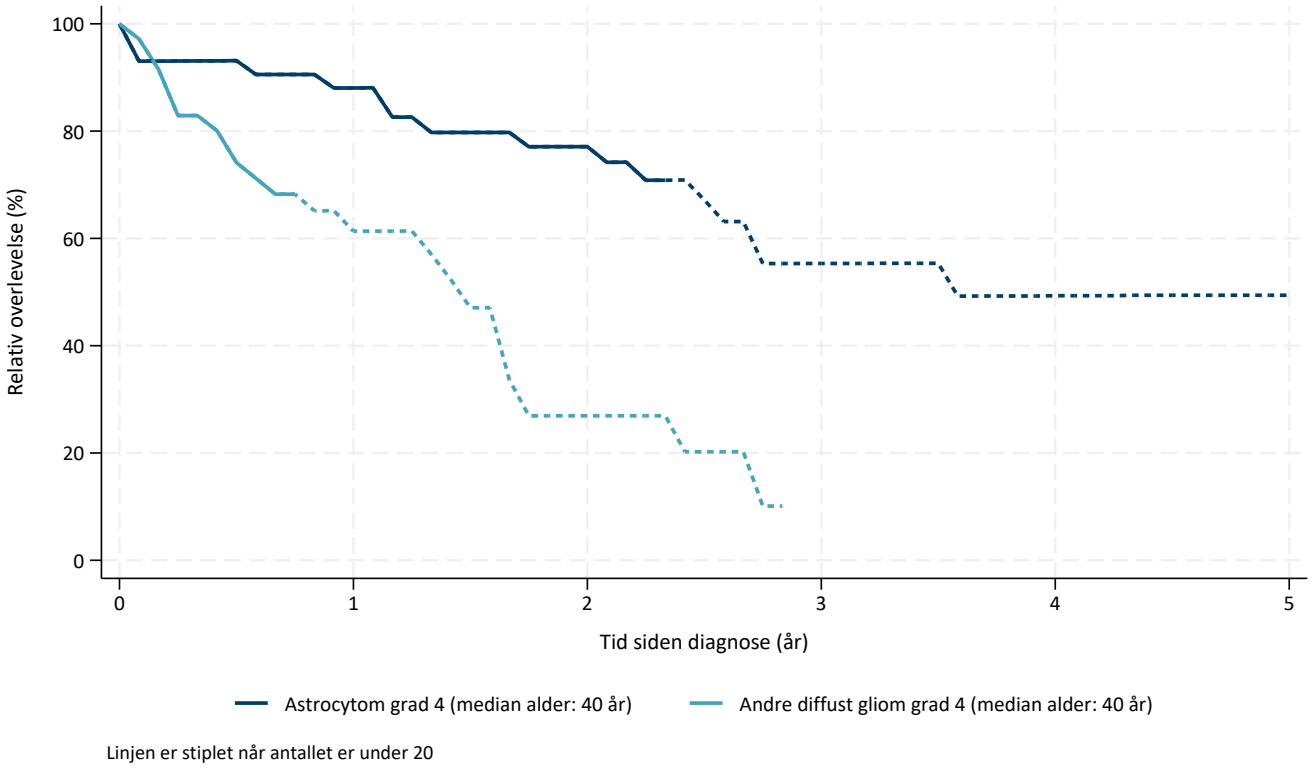
· Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom og gliosarkom
· Første kirurgisk inngrep i perioden 1.1.2023–30.6.2025
· Strålebehandlet med 60 eller 59,4 Gy.
· Strålebehandling avsluttet innen 31.10.2025
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.21:

Det er minimale regionale forskjeller i andelen pasienter under 70 år med glioblastom som har fått temozolomid både samtidig med og etter postoperativ strålebehandling (59,4/60 Gy). Merk at små pasienttall ved enkelte sykehus gjør resultatene sårbare for tilfeldigheter.

2.8.4 Ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Relativ overlevelse er den observerte overlevelsen for kreftpasienter sammenlignet med forventet overlevelse for en sammenlignbar kreftfri populasjon.



Figur 2.22: Ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse fra første kirurgiske inngrep for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2021–2025.

Figur 2.22 og tabell 2.7 viser ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse for histologisk verifisert WHO grad 4 astrocytom og andre diffuse gliomer grad 4. Plottet stopper når antallet gjenværende pasienter i gruppen er under 10.

Figur 2.22

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Pasienter med astrocytom grad 4 og andre diffust gliom grad 4 (Ia)

· Overlevere i perioden 2021–2025

· Alder 18–89 år ved diagnose

Eksklusjon

· Pasienter med glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom

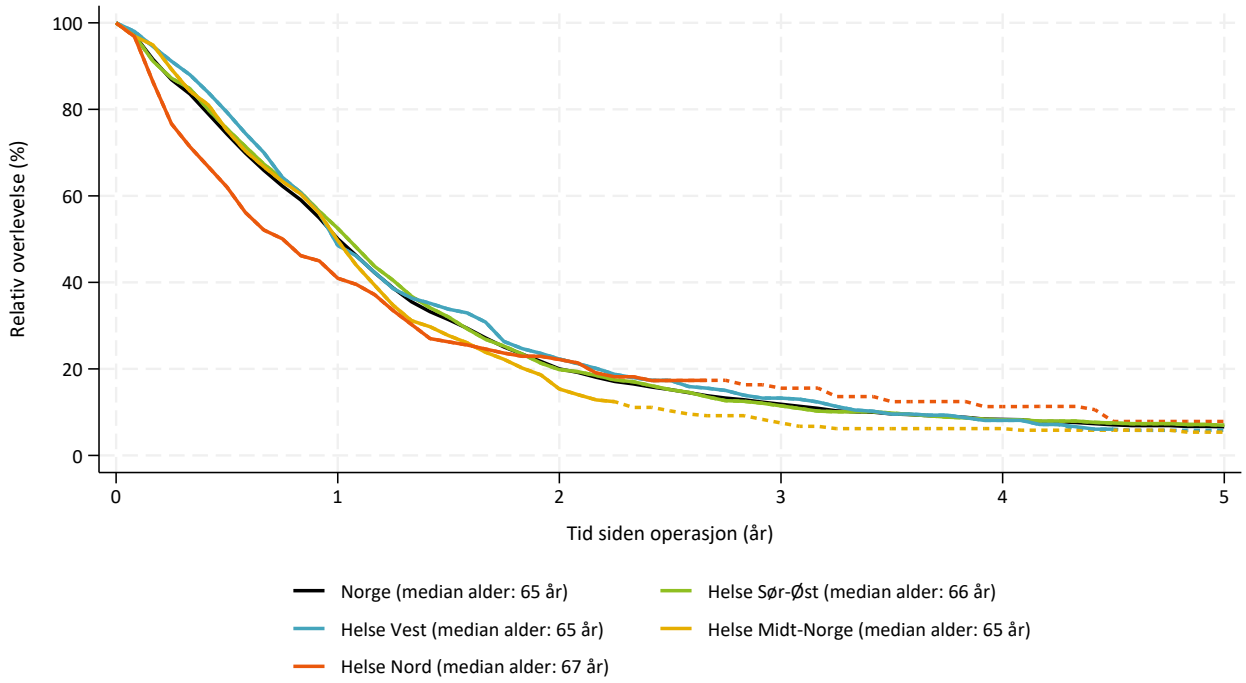
Tabell 2.7: Ett, tre og fem års ikke-aldersstandardisert relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2021–2025

		Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
Diagnose	**Antall pasienter**	**Ett år**	**Tre år**	**Fem år**	**Ett år**	**Tre år**	**Fem år**
Astrocytom grad 4	43	88,0	<10 pasienter	<10 pasienter	78,7–98,5	<10 pasienter	<10 pasienter
Andre diffust gliom grad 4	35	61,4	<10 pasienter	<10 pasienter	46,9–80,2	<10 pasienter	<10 pasienter

Fagrådets kommentar til figur 2.22 og tabell 2.7:
Astrocytom grad 4 er en tumorentitet introdusert i WHO-klassifikasjonen i 2021, og betegner et IDH-mutert astrocytom med patologiske og molekylære kjennetegn som gir mer aggressiv biologisk atferd og dermed grad 4 klassifisering. Figur 2.22 og tabell 2.7 viser at prognosen for astrocytom grad 4 er dårlig, men noe bedre enn for den langt vanligere diagnosen glioblastom (figur 2.23). Diagnosegruppen er fortsatt relativt ny, og analysen er derfor begrenset av få pasienter og kort observasjonstid.

For kategorien «andre diffust gliom grad 4» fremstår prognosen som dårligere, men dette er en samlekategori bestående av flere ulike tumorentiteter med små pasienttall, noe som begrenser tolkningen av resultatene.

2.8.5 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom



Linjen er stiplet når antallet er under 20

Figur 2.23: Aldersstandardisert relativ overlevelse fra første kirurgiske inngrep for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2021–2025.

Figur 2.23 og tabell 2.8 viser at aldersstandardisert relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert glioblastom varierer mellom helseregionene. Variasjonen er størst det første året etter diagnose, og avtar deretter. Figuren bør tolkes sammen med tabell 2.8. Konfidensintervallene for alle regionene overlapper det nasjonale konfidensintervallet. Helse Midt-Norge og Helse Nord har færre pasienter enn Helse Vest og Helse Sør-Øst slik at tilfeldige variasjoner fra år til år kan gi utslag i analysen.

Figur 2.23

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Pasienter med glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom

· Overlevere i perioden 2021–2025

· Alder 18–89 år ved diagnose

Tabell 2.8: Ett, tre og fem års aldersstandardisert relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2021–2025.

		Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
Opptaksområde RHF	**Antall pasienter**	**Ett år**	**Tre år**	**Fem år**	**Ett år**	**Tre år**	**Fem år**
Helse Sør-Øst	705	52,5	11,4	7,0	48,9–56,4	9,2–14,2	5,2–9,3
Helse Vest	241	48,6	13,2	5,8	42,3–55,7	9,6–18,3	3,6–9,3
Helse Midt-Norge	159	49,7	7,5	<10 pasienter	42,4–58,2	4,4–12,8	<10 pasienter
Helse Nord	132	41,0	15,5	<10 pasienter	33,2–50,5	10,2–23,6	<10 pasienter
Norge	**1 237**	**50,1**	**11,8**	**6,6**	**47,3–53,0**	**10,1–13,8**	**5,3–8,2**

Fagrådets kommentar til figur 2.23 og tabell 2.8:
Årsrapportene for 2023 og 2024 viste regionale forskjeller i overlevelsesrater for glioblastom i perioden 2019–2023. Dette initierte et kvalitetsforbedringsprosjekt ledet av Kreftregisteret, hvor alle regioner deltok for å undersøke mulige årsaker. Nærmere analyse viste at Helse Nord i større grad enn de øvrige regionene har gjennomført diagnostiske biopsier hos pasienter over 70 år som i liten grad fikk onkologisk tumorrettet behandling etter operasjon. Alder er en kjent prognostisk faktor slik at regionale forskjeller i seleksjon av pasienter til kirurgi vil påvirke overlevelsesratene. Helse Nord har igangsatt tiltak for å unngå unødvendige biopsier. Fagrådet vil fortsette å følge med på utviklingen.

2.8.6 Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom

Tabell 2.9: Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2021–2025.

Opptaksområde RHF	Antall	Median alder (år)	Median total-overlevelse (måneder)	95 % konfidens-intervall (måneder)
Helse Sør-Øst	705	66	12,4	11,6–13,4
Helse Vest	241	65	12,0	11,0–14,4
Helse Midt-Norge	159	65	11,6	10,2–12,8
Helse Nord	132	67	7,8	6,2–11,8
Norge	**1237**	**65**	**12,0**	**11,4–12,6**

Fagrådets kommentar til tabell 2.9:
For perioden 2021–2025 er det liten variasjon i median alder ved diagnosetidspunktet for pasienter med glioblastom mellom regionene, men medianalderen er høyest i Helse Nord. Dette har fagrådet observert over flere år, og alder er en viktig prognostisk faktor for overlevelse.

Median overlevelse varierer mellom regionene, med lavest overlevelse i Helse Nord. Se kommentar til figur 2.23 og tabell 2.8 for nærmere detaljer.

2.9 Histologisk verifisert diffust gliom WHO grad 2–3

2.9.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3

Tabell 2.10: Antall pasienter med diffust gliom grad 2–3 som gjennomgikk første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2024 og 2025.

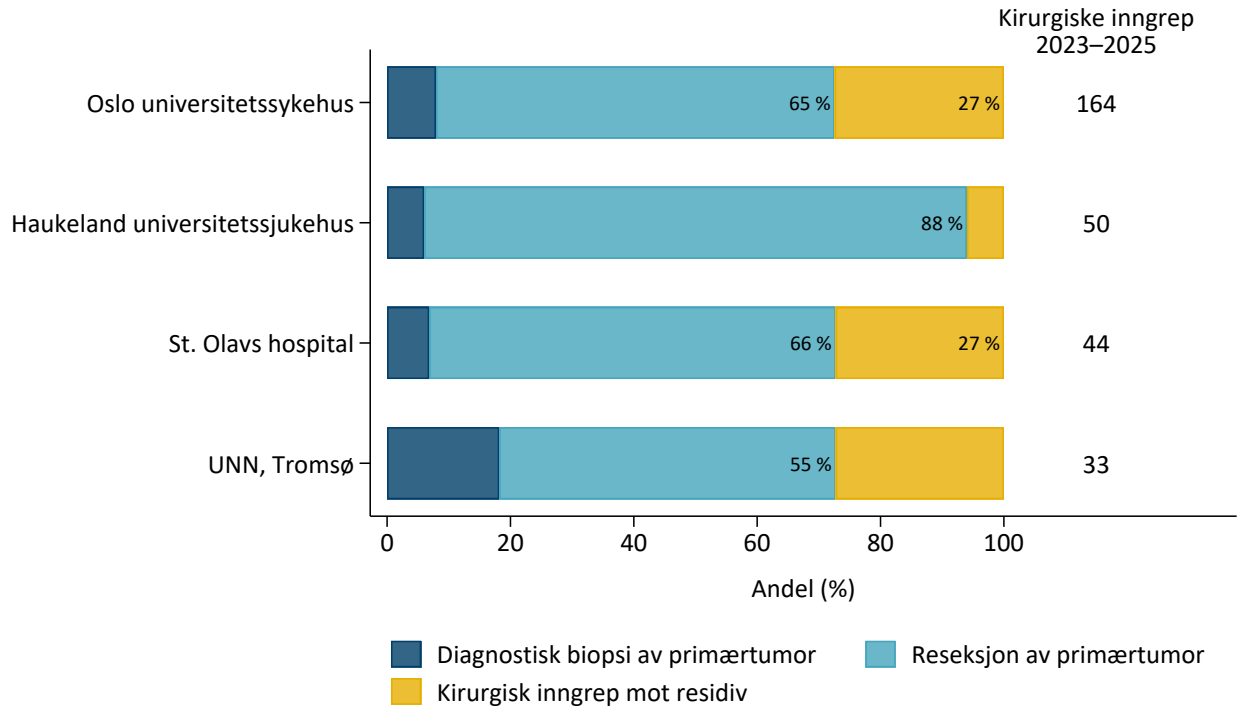
Diagnose	Tilfeller 2024	Prosentandel 2024	Tilfeller 2025	Prosentandel 2025
Astrocytom, IDH-mutert, grad 2	6	9,1	21	38,2
Oligodendrogliom, IDH-mutert og med 1p/19q-kodelesjon, grad 2	26	39,4	15	27,3
Astrocytom, IDH-mutert, grad 3	21	31,8	7	12,7
Oligodendrogliom, IDH-mutert og med 1p/19q-kodelesjon, grad 3	11	16,7	7	12,7
Andre diffust gliom grad 2–3	2	3,0	5	9,1
Diffust gliom grad 2–3, totalt	**66**	**100,0**	**55**	**100,0**

Fagrådets kommentar til tabell 2.10:

55 pasienter fikk påvist WHO grad 2–3 gliom i 2025. Den største gruppen utgjøres av astrocytom WHO grad 2 og oligodendrogliom WHO grad 2. Det er noe variasjon i tallene sammenlignet med 2024, men dette vurderes som tilfeldig variasjon.

2.9.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3

2.9.2.1 Kirurgi (reseksjon/biopsi) ved diffust gliom grad 2–3



Figur 2.24: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 2–3, per opererende sykehus, 2023–2025.

Figur 2.24 viser at andelen utførte diagnostiske biopsier og residivoperasjoner varierer noe mellom sykehusene i perioden 2023–2025. Samlet volum av kirurgiske inngrep varierer med sykehusenes pasientgrunnlag.

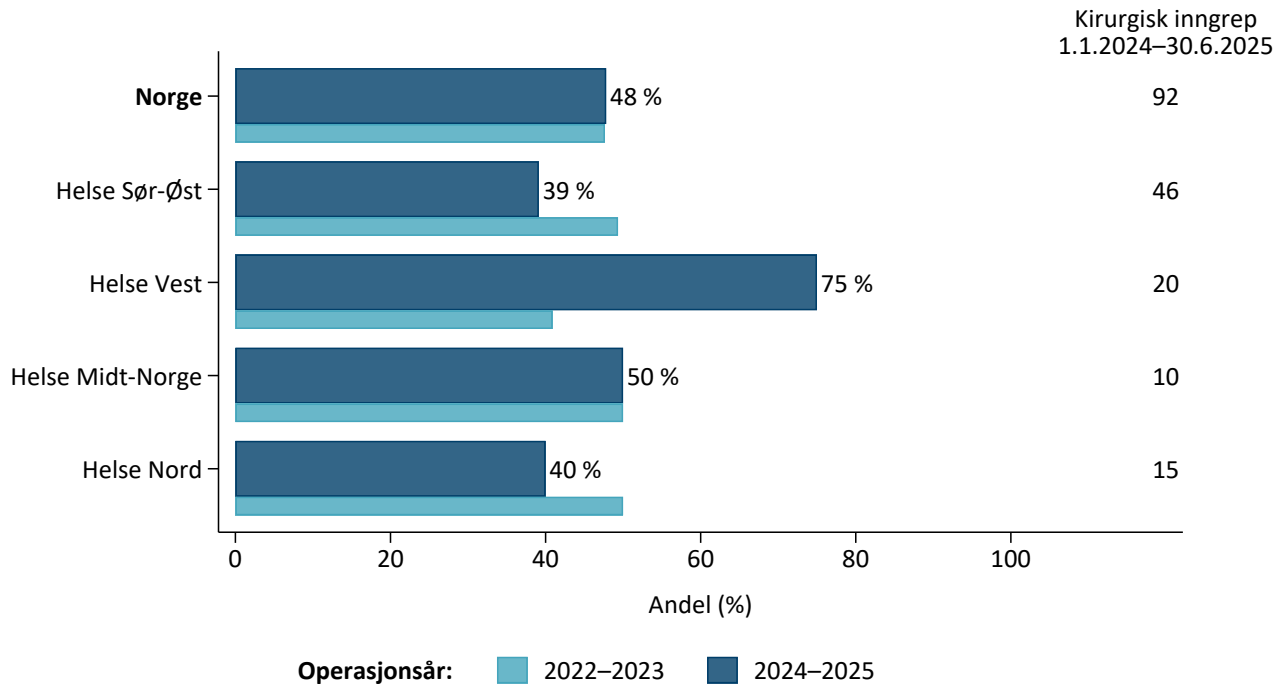
Figur 2.24

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
- Kirurgimelding

Inklusjon
- Diffust gliom grad 2-3 (Ib)
- Kirurgiske inngrep i perioden 2023–2025
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.24:
Den kirurgiske aktiviteten ser ut til å variere noe mellom regionene, både for andel biopsier og andel residivoperasjoner. Det er godt dokumentert at primær reseksjon gir forlenget overlevelse, men hvor mye man skal fjerne for å bedre overlevelse er svakere dokumentert og hvorvidt man anbefaler biopsi eller reseksjon kan nok variere i tvilstilfeller der svulsten er mindre operabel. Beste residivbehandling er også mindre dokumentert, noe som kan bidra til de regionale forskjellene. Haukeland universitetssjukehus bruker i større grad enn de andre sykehusene gammaknivbehandling enn reoperasjon ved behandling av residivsvulster. Dette er en praksisforskjell som fagrådet ønsker å se nærmere på for å vurdere eventuelle kliniske konsekvenser.

2.9.2.2 Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3



Figur 2.25: Andel pasienter med diffust gliom grad 2–3 som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon), per bostedsregion, 2022–2025.

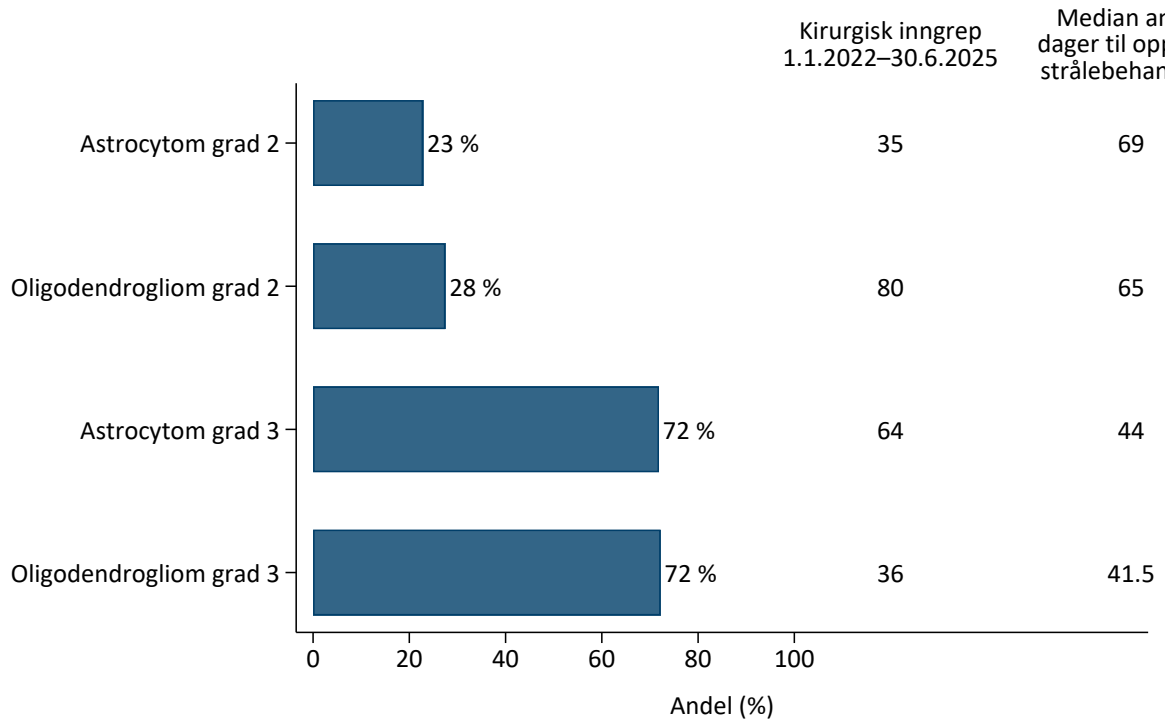
Figur 2.25 viser at rundt halvparten av pasientene med diffust gliom grad 2–3 fikk strålebehandling innen seks måneder. Små tall innebærer at forskjeller mellom perioder og regioner er preget av tilfeldig variasjon.

Figur 2.25

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata
Inklusjon
· Diffust gliom grad 2–3 (Ib)
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025
· Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon)
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.25:
For pasienter med diffust gliom grad 3 anbefales per i dag strålebehandling ved primærdiagnose, mens man for pasienter med diffust gliom grad 2 i en del tilfeller vil avvente strålebehandling til man har fått sykdomsprogresjon. Det er ingen åpenbare regionale forskjeller i praksis. Det er en høyere andel enn rapportert som har fått strålebehandling ved primærdiagnose. Flere i denne pasientgruppen har som ledd i en klinisk studie fått protonbehandling i utlandet og dette blir ikke blir registrert i Kreftregisteret.

Protonsentrene i Norge (Oslo og Bergen) åpnet våren 2025 og alle pasienter som tilbys protonbestråling får nå dette i Norge.



Figur 2.26: Andel pasienter med WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom som mottok strålebehandling etter kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon), 2022–2025.

Figur 2.26 Figuren viser store forskjeller mellom undergruppene av diffust gliom grad 2–3. Over 70 % av pasientene med WHO grad 3 fikk postoperativ strålebehandling, mot under 30 % for WHO grad 2. Median tid til oppstart var også lengre for grad 2 (over 60 dager) enn for grad 3 (rundt 40 dager).

Figur 2.26

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata

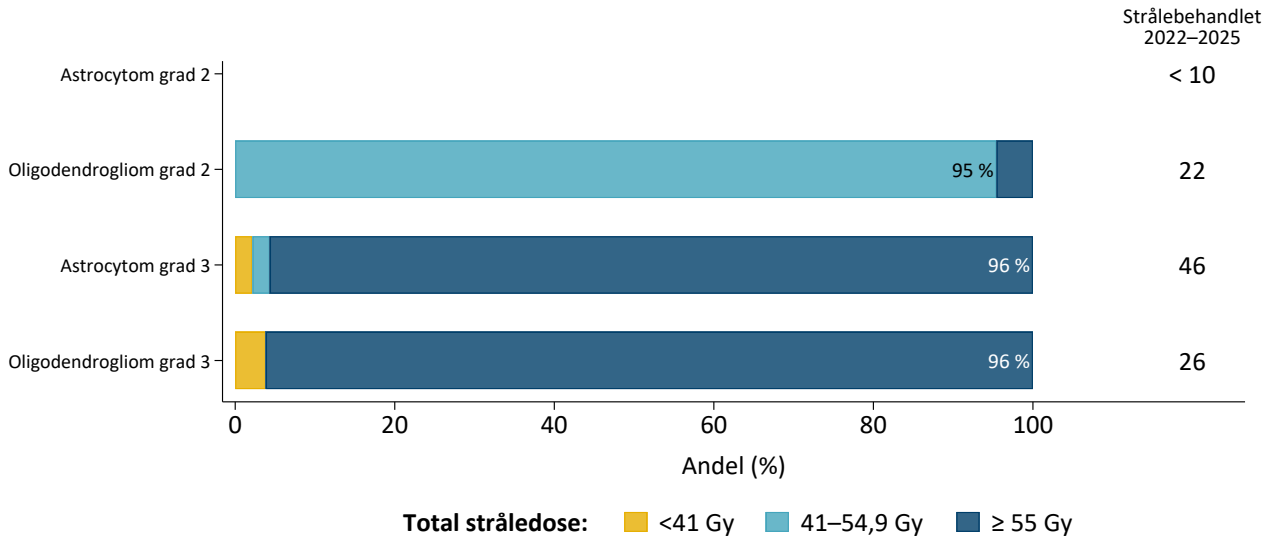
Inklusjon

· WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025
· Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon)
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.26:

For pasienter med diffust gliom grad 3 anbefales per i dag strålebehandling ved primærdiagnose, mens man for pasienter med diffust gliom grad 2 i en del tilfeller vil avvente strålebehandling til man har fått sykdomsprogresjon. At bare ¾ av pasientene med grad 3 diffust gliom synes å ha fått strålebehandling ved primærdiagnose skyldes nok at de fleste av de resterende har fått protonterapi i utlandet, noe som ikke registreres i Kreftregisteret. Av samme årsak er andelen pasienter med grad 2 diffust gliom som har fått strålebehandling trolig høyere enn det figuren viser.

Protonsentrene i Norge (Oslo og Bergen) åpnet våren 2025 og alle pasienter som tilbys protonbestråling får nå dette i Norge.



Figur 2.27: Fordeling av total stråledose gitt mot WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom etter kirurgisk inngrep (biopsi eller reseksjon), fordelt på histologisk type, 2022–2025.

Figur 2.27 viser at de fleste pasientene med WHO grad 3 astrocytom/oligodendrogliom som ble strålebehandlet i perioden 2022–2025, ble behandlet med over 55 Gy. For pasientene med WHO grad 2 astrocytom/oligodendrogliom fikk de fleste 41-54,9 Gy.

Figur 2.27

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Stråledata

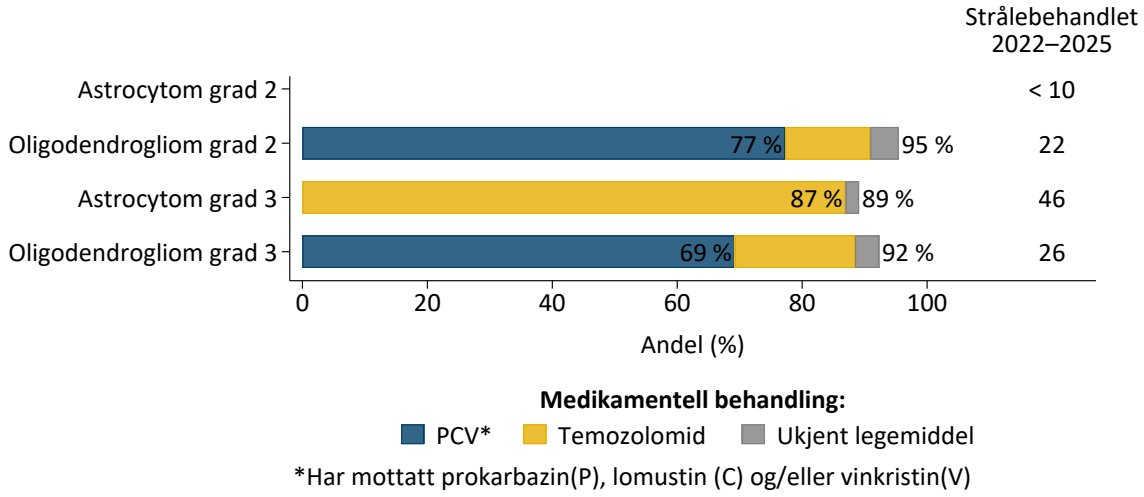
Inklusjon

· WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom
· Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025
· Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.27:

Nasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter med astrocytom og oligodendrogliom grad 3 skal ha 59,4 Gy, mens tilsvarende diagnoser grad 2 skal ha 54 Gy. Strålebehandlingen er i tråd med disse anbefalingene.

2.9.2.3 Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3



Figur 2.28: Andel pasienter med WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom som mottok PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling, eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling, 2022–2025.

Figur 2.28 viser at andelen pasienter med diffust gliom grad 2–3 som både har fått strålebehandling og kjemoterapi (PCV og/eller temozolomid) er høy. De fleste pasientene med astrocytom grad 3 har fått temozolomid, mens pasienter med oligodendrogliom i større grad er behandlet med PCV.

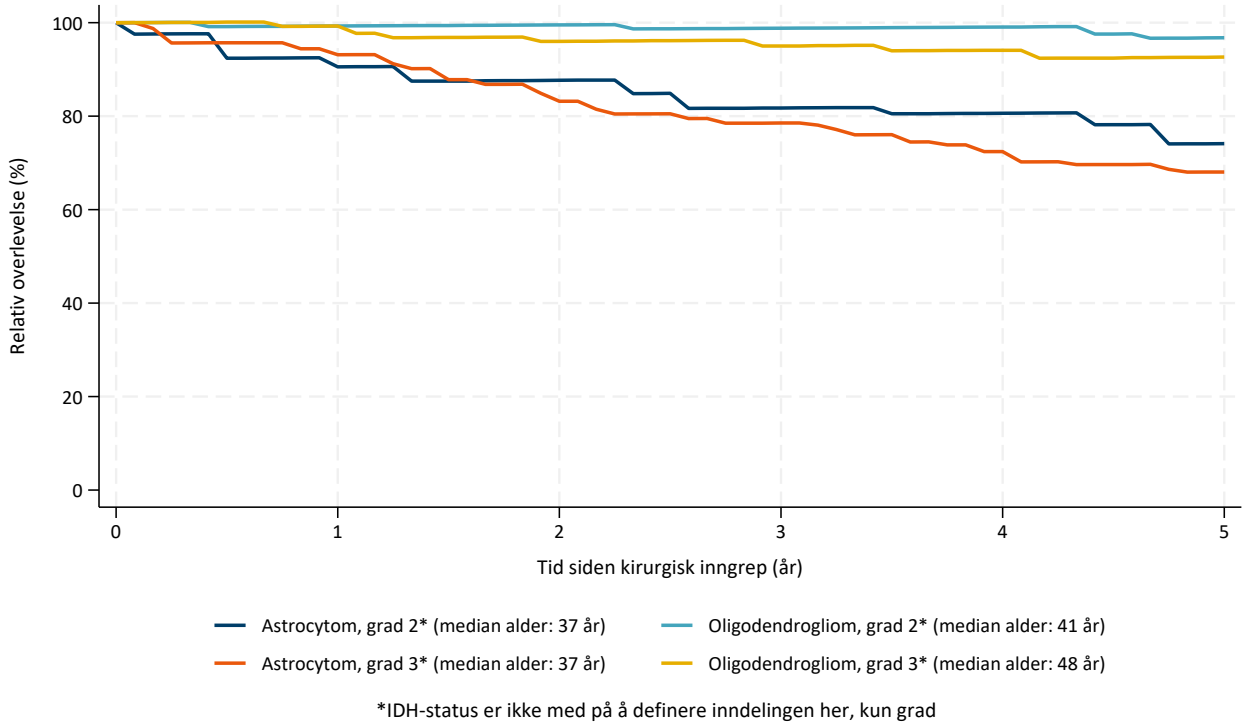
Figur 2.28

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- H-resept
- Sykehusenes fagsystem for medikamentell behandling
- Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon
- WHO grad 2 og 3 astrocytom og oligodendrogliom
- Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 1.1.2022–30.6.2025
- Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep.
- Strålebehandling avsluttet innen 31.10.2025
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.28:
Nasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter med diffust gliom grad 2–3 som får strålebehandling behandles med kjemoterapi etter strålebehandlingen. Figuren viser at de fleste får slik behandling og at praksis dermed er som anbefalt. Retningslinjene anbefaler PCV som førstevalg for WHO grad 2 diffust gliom og oligodendrogliom WHO grad 3, og temozolomide som førstevalg for WHO grad 3 astrocytom.

2.9.3 Aldersstandardisert relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3



Figur 2.29: Aldersstandardisert relativ overlevelse fra første kirurgiske inngrep for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2021–2025.

Figur 2.29 og tabell 2.11 viser variasjon i aldersstandardisert relativ overlevelse mellom pasienter med undergrupper av diffust gliom grad 2–3.

Figur 2.29

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister
· Patologimelding

Inklusjon

· Diffust gliom grad 2–3 (Ib)
· Overlevere i perioden 2021–2025
· Alder 18-89 år ved diagnose

Tabell 2.11: Ett-, tre- og fem-års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2021–2025.

Diagnose	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Astrocytom, grad 2	60	90,6	81,7	74,1	82,0–100,0	69,9–95,6	60,6–90,6
Oligodendrogliom, grad 2	102	99,3	98,8	96,8	97,5–101,1	96,3–101,4	92,4–101,3
Astrocytom, grad 3	89	93,1	78,5	68,0	87,3–99,3	70,3–87,7	59,3–78,1
Oligodendrogliom, grad 3	52	99,3	95,0	92,7	97,4–101,2	90,1–100,2	86,5–99,3

Fagrådets kommentar til figur 2.29 og tabell 2.11:

Figur 2.29 og tabell 2.11 viser at pasienter med oligodendrogliom grad 2 (og i litt mindre grad også grad 3) har relativt god langtidsprognose. Vurdering av behandlingseffekt og mulige bivirkninger ved tumorrettet terapi er spesielt viktig i denne pasientgruppen på grunn av den lange forventede levetiden.

Overlevelsen for grad 2 og grad 3 astrocytomer er betydelig bedre enn for grad 4 diffuse gliomer. Det bør understrekes at inndelingen i grad 2 og 3 for astrocytomer i denne analysen baserer seg kun på histologisk tumorgrad og ikke IDH-status. Ifølge WHO-klassifiseringen fra 2021 er imidlertid IDH-status avgjørende for diagnostisering. En histologisk grad 2 tumor med IDH-villtype som tidligere ble klassifisert som lavgradig gliom, diagnostiseres nå som glioblastom. Dette representerer en bias i våre analyser og kan ha påvirket overlevelsesresultatene.

2.10 Meningeom

Meningeom oppstår i hjerne- eller ryggmargshinner og er den vanligste typen primær svulst i sentralnervesystemet. De aller fleste meningeomer er godartede svulster som kan kureres med kirurgi.[3] De fleste pasienter med meningeom trenger imidlertid ingen behandling om svulsten ikke vokser eller gir symptomer..

Meningeom er meldepliktig, og innrapporteringen er lovpålagt. Det er likevel fremdeles betydelig underrapportering til Kreftregisteret av tilfeller hvor diagnosen stilles på bakgrunn av radiologisk undersøkelse alene, og som enten observeres eller ikke skal behandles videre.

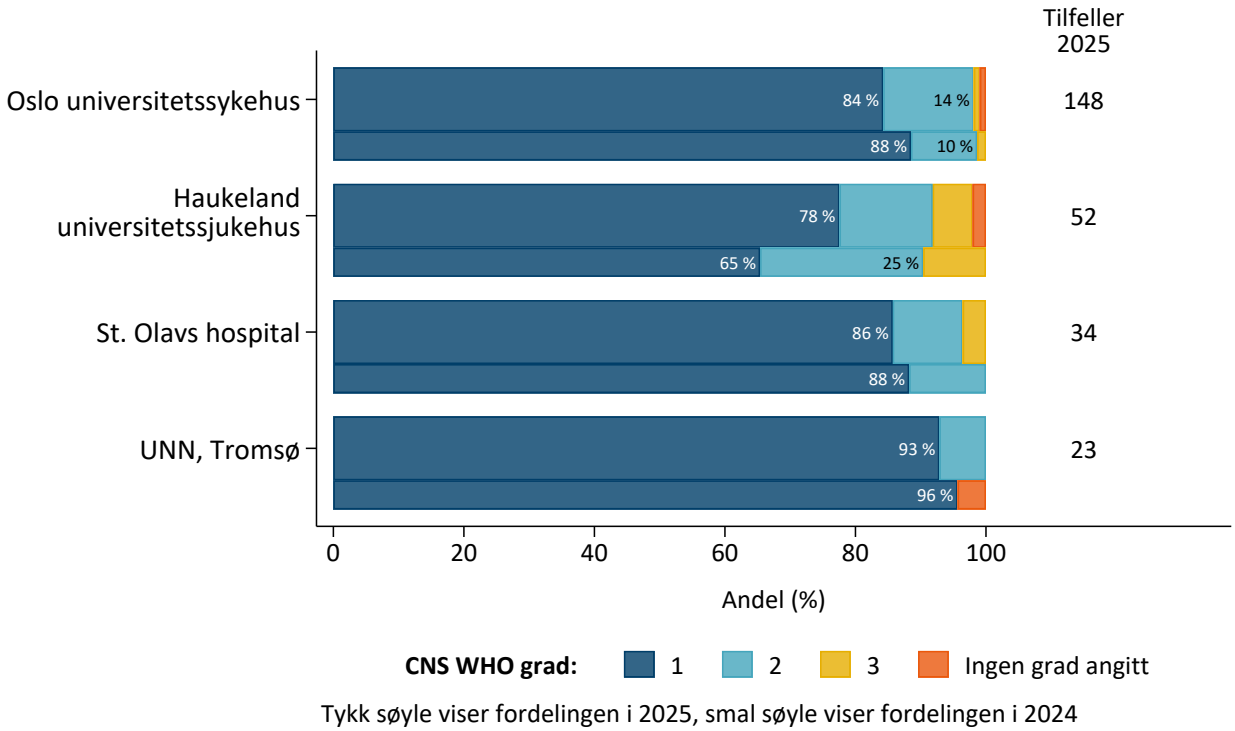
2.10.1 Forekomst av histologisk verifisert meningeom

Tabell 2.12: Antall pasienter med meningeom som gjennomgikk første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i 2024 og 2025.

Diagnose	Tilfeller i 2024	Prosentandel i 2024	Tilfeller i 2025	Prosentandel i 2025
Meningeom grad 1, hjernehinne	187	72,8	158	74,2
Meningeom grad 2, hjernehinne	31	12,1	27	12,7
Meningeom grad 1, ryggmargshinne	30	11,7	21	9,9
Meningeom grad 3, hjernehinne	7	2,7	5	2,3
Meningeom med ukjent grad	1	0,4	2	0,9
Meningeom grad 2, ryggmargshinne	1	0,4	0	0,0
Meningeom, totalt	**257**	**100,0**	**213**	**100,0**

Tabell 2.12 viser at meningeom WHO grad 1 er den vanligste undergruppen av meningeom diagnostisert med vevsprøve i 2024 og 2025, og det vanligste utgangspunktet er hjernehinner.

Fagrådets kommentar til tabell 2.12:
Tabellen viser at omlag 200 pasienter per år blir operert for meningeom. Den største gruppen er intrakraniale meningeom WHO grad 1 som utgjør omkring 70 %. I ryggmargshinner er det svært få meningeomer WHO grad 2, og ingen WHO grad 3 i 2024 og 2025. Kun 1–3 % av de histologisk verifiserte meningeomene klassifiseres som kreft, det vil si WHO grad 3.



Figur 2.30: Fordeling av WHO grad for histologisk verifisert meningeom, per opererende sykehus, 2024–2025.

Figur 2.30 viser at de fleste tilfeller av meningeom verifisert ved vevsprøve i 2024 og 2025 var WHO grad 1 meningeom .

Figur 2.30

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Meningeom (IIa)

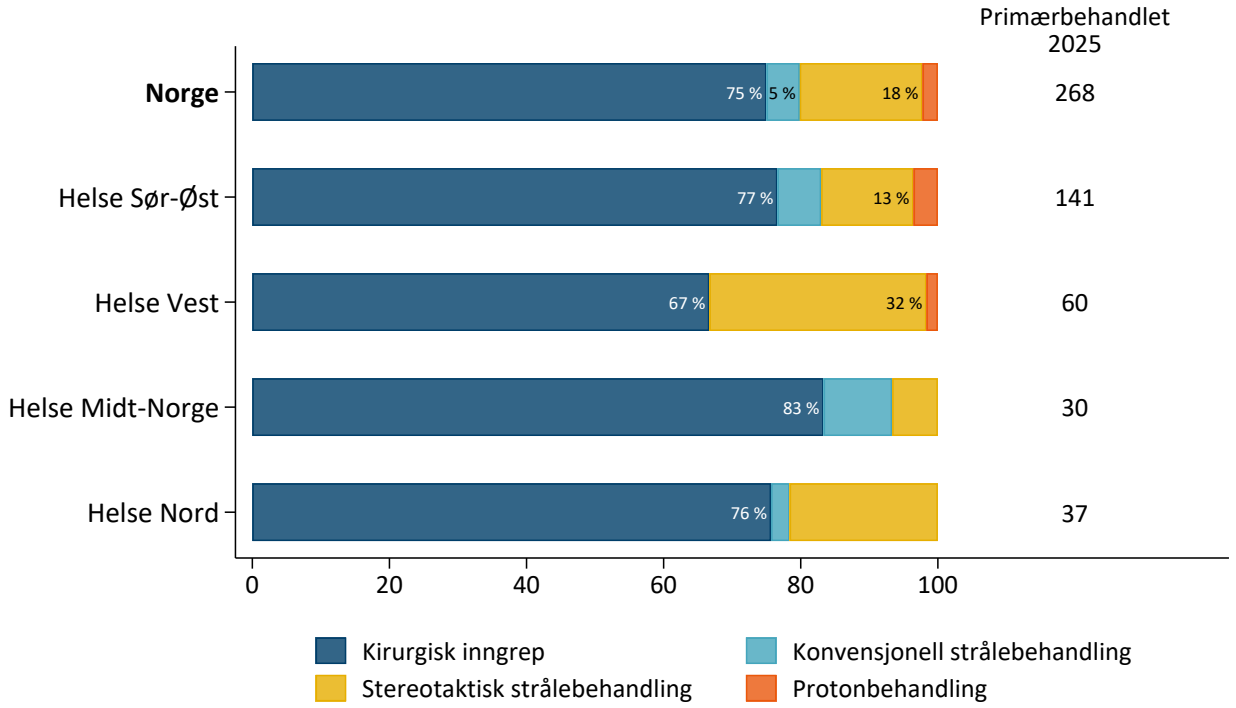
· Første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) i perioden 2024–2025

· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.30:

Figuren viser mindre forskjeller i fordelingen av CNS WHO grad 1 og 2 meningeomer mellom sykehusene i 2025 enn i 2024 og 2023. Andelen grad 2-meningeomer ved Haukeland universitetssykehus gikk ned i 2025, mens de øvrige sykehusene diagnostiserte noe flere tilfeller enn tidligere år. På slutten av 2024 ble det publisert i Neuro-Oncology en ny anbefaling for gradering av meningeomer, inkludert avklaring av mitosetelling i digitaliserte snitt. Det er rimelig å anta at konvergensen i fordelingen av grad 1 og grad 2 meningeomer mellom sykehusene, vist i figur 2.30, reflekterer en mer harmonisert anvendelse av diagnostiske kriterier. Fagrådet vil fortsette å følge utviklingen for å vurdere om trenden er vedvarende.

2.10.2 Tumorrettet behandling til pasienter med meningeom



Figur 2.31: Primærbehandling av meningeom, fordelt på bostedsområde, 2025.

Figur 2.31 viser antallet pasienter som mottok primærbehandling mot meningeom i 2025, og andelen som fikk operasjon og strålebehandling som første behandling.

Figur 2.31

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon
- Meningeom (IIa)
- Førstegangsbehandling med kirurgisk inngrep eller strålebehandling i 2025
- Alder 18 år og over ved diagnose

.

Tabell 2.13: Antall personer som har fått første behandling mot meningeom som kirurgi eller strålebehandling, per 100 000 innbyggere, fordelt på opptaksområde RHF, 2021–2025

	Total			Kirurgisk inngrep			All strålebehandling		
Opptaksområde RHF	**Antall**	**Rate**	**95% KI**	**Antall**	**Rate**	**95% KI**	**Antall**	**Rate**	**95% KI**
Helse Sør-Øst	962	7,7	7,2–8,2	678	5,4	5,0–5,9	284	2,3	2,0–2,5
Helse Vest	408	9,3	8,4–10,2	242	5,5	4,8–6,3	166	3,8	3,2–4,4
Helse Midt-Norge	253	8,5	7,4–9,6	179	6,0	5,1–6,9	74	2,5	2,0–3,1
Helse Nord	176	8,7	7,4–10,1	117	5,7	4,7–6,8	59	3,0	2,3–3,9
Norge	1891	8,6	8,2–9,0	1216	5,6	5,2–5,9	675	3,1	2,8–3,3

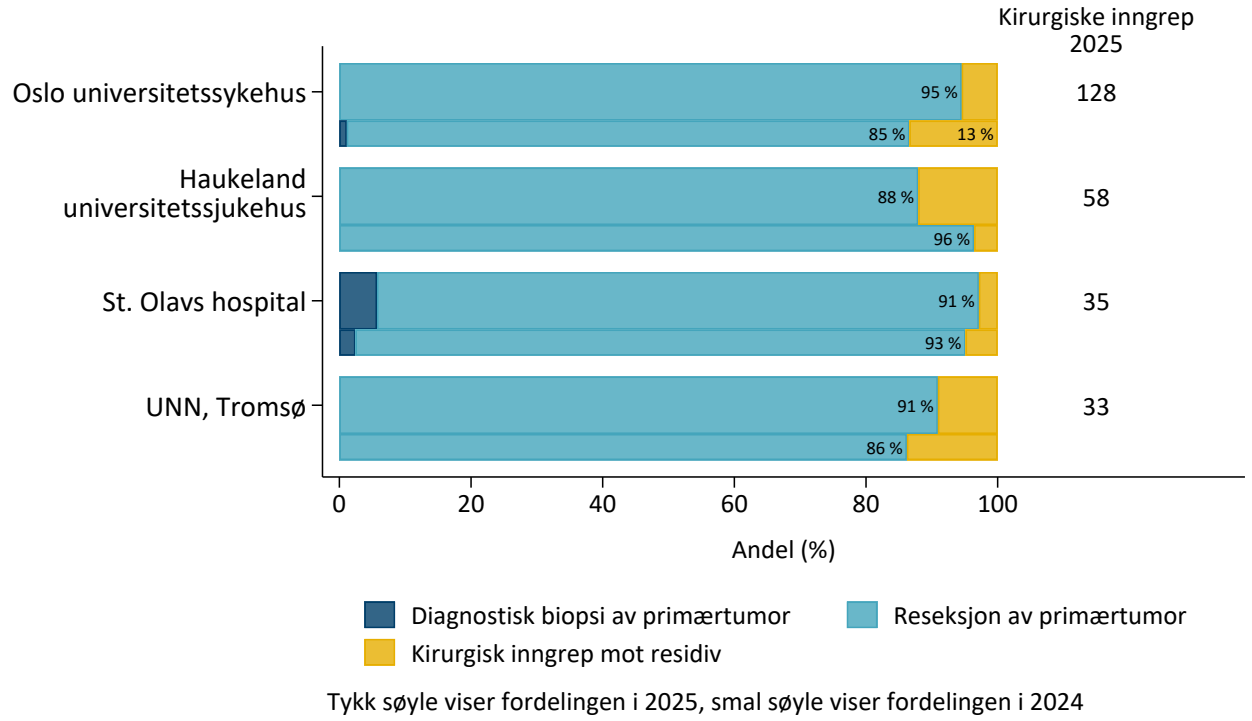
Fagrådets kommentar til figur 2.31 og tabell 2.13:
Tabell 2.13 viser at antall meningeomoperasjoner per 100 000 innbyggere er relativt likt mellom regionene, mens andelen som får primær strålebehandling varierer mer.

For enkelte pasienter med meningeom er det usikkert om operasjon, strålebehandling eller observasjon er det beste alternativet. Det er også uklart hvilken type strålebehandling som gir best resultat, enten stereotaktisk behandling med gammakniv eller linærakselerator (Linac), fraksjonert fotonbehandling eller fraksjonert protonbehandling. Denne usikkerheten kan bidra til variasjon i behandlingsvalg, men forklarer ikke fullt ut de regionale forskjellene i samlet bruk av strålebehandling.

Figur 2.31 viser regionale forskjeller i bruk av protonterapi ved primær strålebehandling av meningeom. Tallene er imidlertid svært små. Valg av proton- eller fotonbasert strålebehandling gjøres etter nasjonale kriterier og baseres på komparativ stråleplanlegging. Tilgangen på protonterapi er dermed lik nasjonalt, selv om bruken varierer noe. Tallene omfatter kun pasienter som har fått protonbehandling som primærbehandling for meningeom. Fagrådet vil følge utviklingen videre.

Om lag 1 % av befolkningen har meningeom, og små svulster påvises ofte tilfeldig. Behandling er kun aktuelt ved symptomer og/eller dokumentert vekst, men behandlingsindikasjonene har gråsoner. For å unngå overbehandling vil praksisvariasjonene bli fulgt opp i det videre kvalitetsarbeidet.

2.10.2.1 Kirurgi (reseksjon/biopsi) ved meningeom



Figur 2.32: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per opererende sykehus, 2024–2025.

Figur 2.32 viser at de fleste kirurgiske inngrep for meningeom i 2025 var reseksjon av primærtumor. Samlet volum av kirurgiske inngrep varierer med sykehusenes pasientgrunnlag.

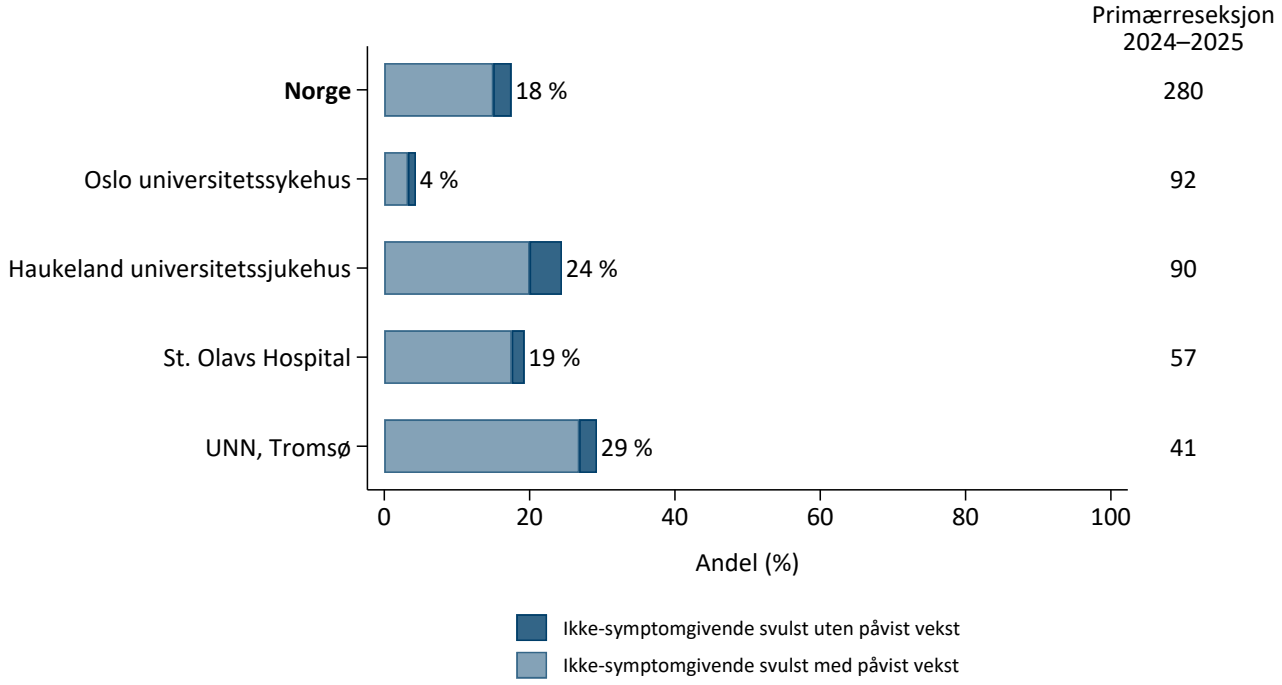
Figur 2.32

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
Inklusjon
· Meningeom (IIa)
· Kirurgiske inngrep i perioden 2024–2025
· Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.32:
Den kirurgiske aktiviteten følger i hovedsak opptaksområdene, men det synes å være noe geografisk variasjon i omfanget av residivkirurgi. I residivsituasjonen er det ikke klar evidens for om reoperasjon eller strålebehandling er å foretrekke, noe som kan bidra til variasjon i behandlingsvalg.

2.10.2.2 Årsak til reseksjon av meningeom

I kirurgimeldingen rapporteres årsak til kirurgisk inngrep. Figur 2.33 viser antall kirurgimeldinger Kreftregisteret har mottatt for primærreseksjon av meningeom, og andelen hvor årsaken til inngrepet var voksende tumor, diagnostisk avklarende, livsforlengende eller kurativt inngrep. Andel reseksjoner av voksende tumor er uthevet i lyseblått.



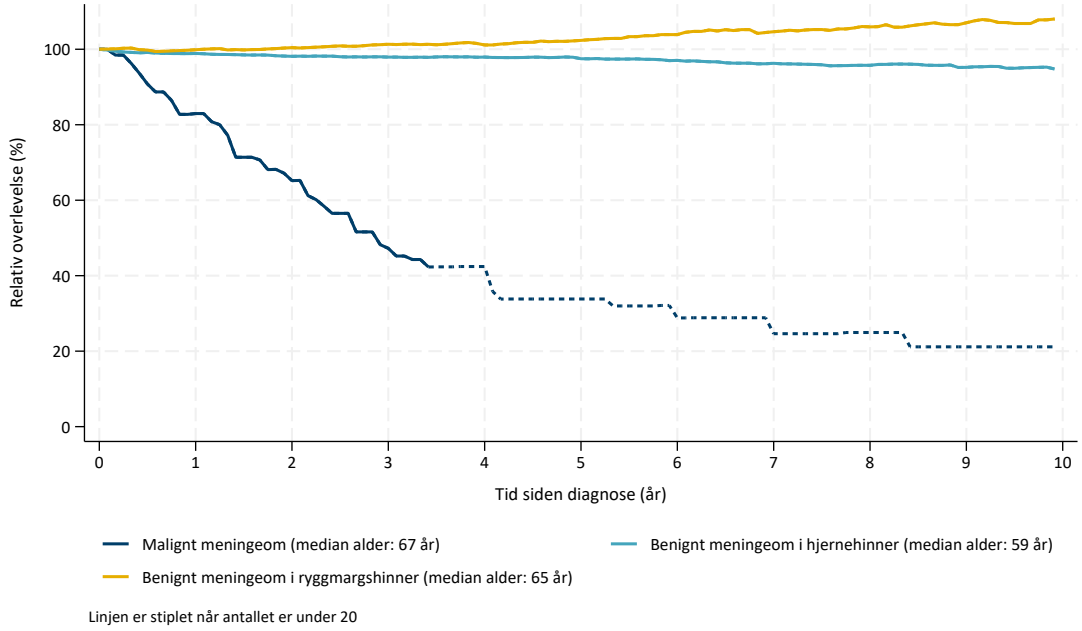
Figur 2.33: Andel primærreseksjoner av meningeom foretatt hos pasienter uten symptomer, 2024–2025.

Figur 2.33

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Meningeom (IIa)
· Første kirurgiske inngrep (reseksjon) i 2024–2025
· Mottatt kirurgimelding
· Alder 18 år ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.33:
Omkring 1/5 som primæropereres for meningeom har ingen symptomer før inngrepet. Av disse har de langt fleste vært fulgt med bildediagnostikk over tid og har fått påvist vekst. Behandlingsindikasjoner ved ikke-symptomatiske, godartede svulster kan være relative. Operasjon av ikke-symptomatiske svulster uten påvist vekst er kontroversielt. En del svulster slutter å vokse over tid, og hos eldre vokser mange meningeom så sakte at de ikke nødvendigvis vil gi symptomer i pasientens levetid. Grunnet små tall og mangel på kirurgimeldinger må regionale forskjeller tolkes med forsiktighet.

2.10.3 Relativ overlevelse hos pasienter med meningeom



Figur 2.34: Aldersstandardisert relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2011–2025.

Figur 2.34 og tabell 2.14 viser at aldersstandardisert relativ overlevelse for pasienter med meningeom varierer med malignitetsgraden. Malignt meningeom svarer til WHO grad 3, mens benignt hovedsakelig svarer til grad 1 og 2. Siden Kreftregisteret ikke har registrert grad før i 2023, kan vi ikke utelukke at gruppen benigne inneholder noen få meningeomer grad 3.

Figur 2.34

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Meningeom (IIa)

· Overlevere i perioden 2011–2025

· Alder 18–89 år ved diagnose

Tabell 2.14: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2011–2025.

		Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
Diagnose	**Antall pasienter**	**Ett år**	**Tre år**	**Fem år**	**Ett år**	**Tre år**	**Fem år**
Benignt meningeom i ryggmargshinner	310	99,9	101,3	102,3	98,4–101,4	99,6–103,1	100,0–104,8
Benignt meningeom i hjernehinner	3 130	98,9	97,9	97,5	98,4–99,4	97,1–98,8	96,4–98,7
Malignt meningeom	70	83,0	47,2	33,8	74,4–92,5	35,8–62,4	22,7–50,4

Fagrådets kommentar til figur 2.34 og tabell 2.14:

Relativ fem-års overlevelse hos pasienter med benigne meningeomer er svært høy, over 100 % for meningeom i spinalkanalen og nær 100 % for intrakraniale meningeomer. Maligne meningeomer er sjeldne, og har en langt dårligere prognose med kun 33,8 % 5-års relativ overlevelse.

2.11 Svulst i hypofyse

Hjernesvulstregisteret har foreløpig kun begrenset informasjon om svulster i hypofysen. Mange hypofysesvulster blir fulgt med bildediagnostikk uten behov for kirurgi og får derfor ingen vevsdiagnose. Det er dermed en utfordring at opplysninger om over 60 % av hypofysesvulstene kun forekommer i NPR. For å bedre datagrunnlaget blir det viktig å bedre forankringen blant endokrinologer for å øke dekningsgraden for utredningsmeldingen, samt etablere et samarbeid med Legemiddelregisteret for innsamling av data på endokrin behandling.

2.11.1 Forekomst av svulst i hypofyse

Tabell 2.15: Regional fordeling av antall pasienter med svulst i hypofyse, fordelt på kilde til informasjon, diagnoseår 2025.

Opptaksområde RHF	Patologi-melding	Utrednings-melding	Andre kilder	Tilfeller fra NPR	Totalt
Helse Sør-Øst	64	59	2	124	247
Helse Vest	8	5	0	78	91
Helse Midt-Norge	12	1	0	53	66
Helse Nord	13	0	0	33	46
Norge	**97**	**65**	**2**	**288**	**450**

Regionale forskjeller i tabell 2.15 må sees i lys av at antallet pasienter i hver helseregion varierer med pasientgrunnlaget. Den høye andelen tilfeller fra NPR indikerer betydelig underrapportering til Kreftregisteret av tilfeller hvor diagnosen stilles med en radiologisk undersøkelse uten at pasienten blir operert eller strålebehandlet.

Fagrådets kommentar til tabell 2.15:

I 2025 ble 450 pasienter registrert med hypofysesvulst, sammenlignet med 579 i 2024. Den tilsynelatende reduksjonen skyldes i hovedsak færre tilfeller fra NPR (fra 441 i 2024 til 288 i 2025). Dette skyldes en betydelig etterregistrering av utredningsmeldinger i 2025, der flere pasienter har fått korrigert diagnosetidspunktet tilbake i tid. Dette reflekterer dermed ikke en reell nedgang i forekomsten.

Godartede hypofysesvulster er et vanlig tilfeldig funn ved bildediagnostikk. Mange personer med slike funn er asymptomatiske og har ikke behov for behandling. Enkelte pasienter, hovedsakelig med prolaktinom, behandles medikamentelt uten forutgående kirurgi, og en liten andel mottar strålebehandling uten først å ha blitt operert. I 2025 ble 97 pasienter (22 %) med hypofysesvulst operert.

Antallet opererte vurderes som pålitelig, mens andelen ikke-opererte er mer usikker på grunn av lav dekningsgrad for kliniske meldinger og usikkerhet knyttet til NPR-data. Patologimeldingene anses som den sikreste datakilden, og basert på disse synes det ikke å foreligge store regionale forskjeller i kirurgisk behandling av hypofysesvulster.

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	**Hjerne- og ryggmargssvulster**
Bakgrunn for registeret	Norsk hjernesvulstkonsortium er et nasjonalt ekspertnettverk som arbeider for å forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med hjernesvulst. Utgangspunktet for konsortiet var et pårørendeinitiativ. Konsortiet ble etablert i 2021 etter en grunnbevilgning fra Kreftforeningen og aksjonen Krafttak mot kreft. I tillegg har konsortiet mottatt midler fra Hjernesvulstforeningen. Konsortiets visjon er å tilby pasienter med hjernesvulst mer presis, effektiv og persontilpasset behandling gjennom å forene de ledende forskningsmiljøene i Norge innen basal, translasjonell og klinisk hjernekreftforskning. Etableringen av Kvalitetsregister for hjerne– og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret) er definert som et eget mål for konsortiet. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister er viktig for å få oversikt over sykdomsforløp og sammenligne behandling gitt ved norske sykehus. Registeret vil på sikt bidra til at pasientene får kvalitetssikret og likeverdig behandling. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se Nasjonal kreftstrategi.
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2021.
Årstall nasjonal godkjenning	Hjernesvulstregisteret har foreløpig ikke formell nasjonal status. Det er et mål for fagrådet og konsortiet at registeret på sikt skal oppnå dette.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling av egne kliniske meldinger i 2024. Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analyser som belyser registerets formål	Analysene er basert på Kreftregistrets kjernevariabler, samt data fra andre kilder. I figur 2.11 presenteres 30-dagers postoperativ mortalitet for pasienter som har fått reseksjon eller biopsi av sin intrakraniale svulst på nivå for behandlende sykehus. I figurene 2.15 og 2.16 presenteres behandlingsstatistikk for pasienter med diffust gliom grad 4, og i figurene 2.19 og 2.20 presenteres behandlingsstatistikk for pasienter under 70 år med glioblastom. Figurene 2.25, 2.27 og 2.28 viser behandlingsstatistikk for pasienter med diffust gliom grad 2–3. For pasienter med meningeom viser tabell 2.13 rater for første kirurgisk inngrep og første strålebehandling. For pasienter med svulst i hypofyse viser tabell 2.15 regional fordeling av forekomst. Analysene presenteres på opptaksområde RHF-nivå.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene for kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Tor Ingebrigtsen, tor.ingebrigtsen@unn.no.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Hjerne- og ryggmargssvulster
Fagrådets medlemmer	**Helse Sør-Øst:** Petter Brandal, Oslo universitetssykehus Pitt Frederik Niehusmann, Oslo universitetssykehus Erlend Skaga, Oslo universitetssykehus Einar Osland Vik-Mo, Oslo universitetssykehus **Helse Midt-Norge:** Anne J. SKjulsvik, St. Olavs hospital Tora Solheim, St. Olavs hospital Ole Solheim, St. Olavs hospital **Helse Vest:** Hrvoje Miletic, Haukeland universitetssykehus Stephanie Agnes Regina Schipmann-Miletic, Haukeland universitetssykehus Leif Oltedal, Haukeland universitetssykehus Terje Sundstrøm, Haukeland universitetssykehus **Helse Nord:** Lasse Andreassen, Universitetssykehuset Nord-Norge Tor Ingebrigtsen, Universitetssykehuset Nord-Norge Kirsten Marienhagen, Universitetssykehuset Nord-Norge **For Kreftregisteret:** Tom Børge Johannesen, ledelsesrepresentant Liv Marit Dørum, fagansvarlig for kvalitetsregistrene Cassie Trewin-Nybråten, epidemiolog Ine Marie Larsson, statistiker Ingeborg Våg, kvalitetsregisteransvarlig
Aktivitet i fagrådet	I rapporteringsåret 2025 var det fire møter i fagrådet og 5 arbeidsgruppemøter. Hovedfokuset for fagrådet har i 2025 vært arbeid med årsrapporten, tiltak for å øke innraporteringen av kliniske meldinger og forberedelser til innføring av PROMs/PREMs i Hjernesvulstregisteret.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter over 18 år ved diagnose av primær svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale er inkludert i registeret. Det vil si ICD-10 C70–C72, C75.1–C75.3, D32, D33, D35.2–D35.4, D42, D43 og D44.4-5. For å unngå overlapp med andre kvalitetsregistre ved Kreftregisteret er enkelte svulsttyper ekskludert. Se tabell 1 i vedlegg C for fullstendig liste over histologiske diagnoser som er inkludert.
Metode for datafangst	Innrapportering til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster har fra 2024 en klinisk utredningsmelding og en klinisk kirurgimelding. Før 2024 ble klinisk informasjon meldt til Kreftregisteret via et skjema for solide svulster. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen. Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets 11 stråleenheter. Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Medikamentell behandling rapporteres fra H-resept. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase, og her er variablene fra de kliniske meldingene til kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster publisert, sammen med Kreftregisterets øvrige variabler. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no. Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster har foreløpig ikke publisert sine metadata på helsedata.no. Datainnsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmesider. Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall pasienter: 1897 Utredningsmeldinger: 928 Kirurgimeldinger: 558 Patologimeldinger: 1054
Stadium og nivå	Foreløpig ikke aktuelt ettersom kvalitetsregisteret ikke har nasjonal status.

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster. Hjerne- og ryggmargssvulster utredes ved samtlige av landets sykehus, og alle skal rapportere til Kreftregisteret. Kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) av hjerne- og ryggmargssvulster utføres ved de nevrokirurgiske avdelingene på de fire regionsykehusene.

Tabell 4.1: Antall tilfeller av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne-og ryggmargshinner, og svulst i hypofyse, ductus kraniofaryngealis og corpus pineale, per bostedsregion, 2025.

Helseforetak	Antall tilfeller
Helse Sør-Øst	**1094**
Østfold HF	115
Akershus HF	200
OUS HF	97
Lovisenberg	53
Diakonhjemmet	59
Innlandet HF	134
Vestre Viken HF	153
Telemark HF	69
Vestfold HF	110
Sørlandet HF	104
Helse Vest	**362**
Helse Stavanger HF	114
Helse Fonna HF	79
Helse Bergen HF	87
Haraldsplass	49
Helse Førde HF	33
Helse Midt-Norge	**235**
Helse Møre og Romsdal HF	95
St. Olavs HF	101
Nord-Trøndelag HF	39
Helse Nord	**184**
Helgelandssykehuset HF	28
Nordlandssykehuset HF	49
UNN HF	76
Finnmarkssykehuset HF	31
Norge	**1897**

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes andelen av pasienter registrert i Kreftregisteret i 2025 som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2025 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder for dekningsgrad av kirurgimeldingen der nevneren kommer fra patologirapporter som anses å være tilnærmet komplett kilde.

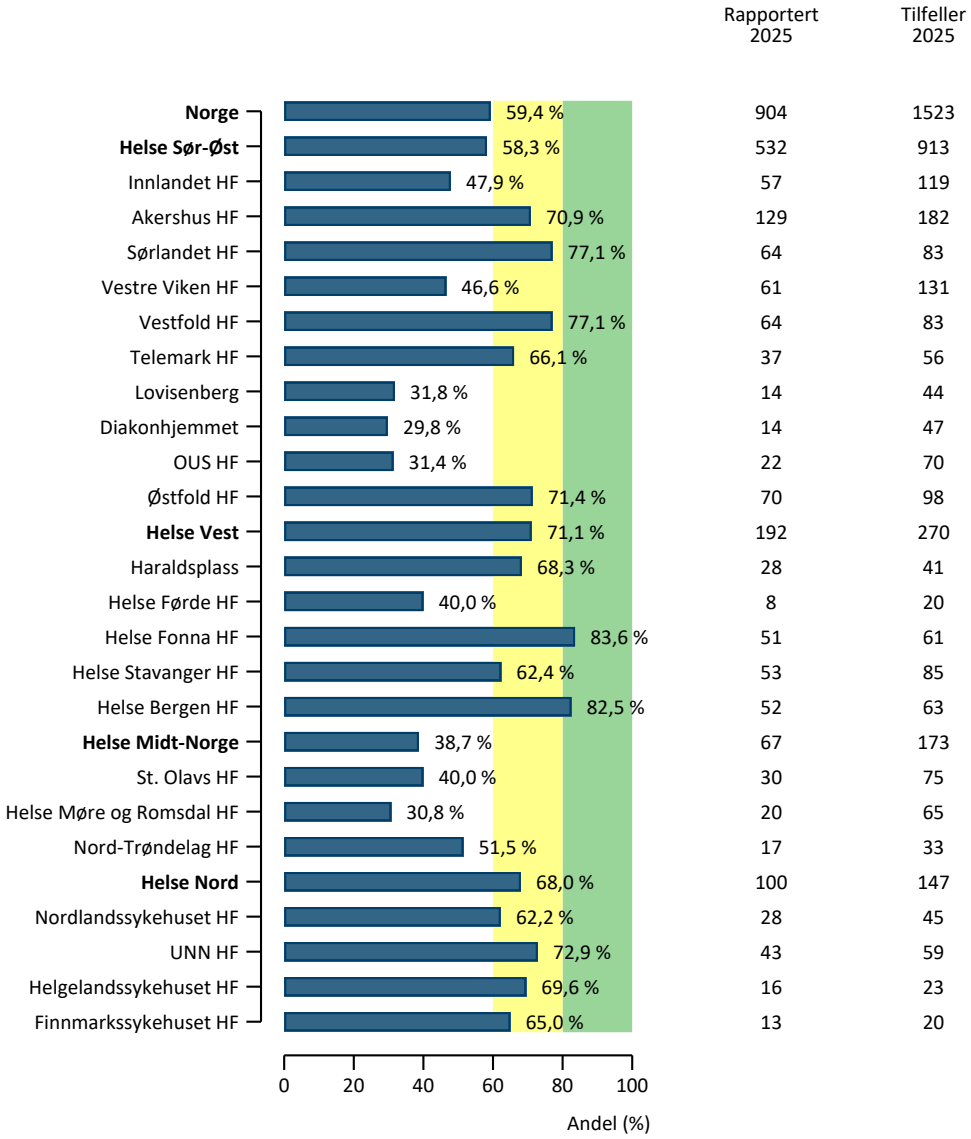
4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes andelen av alle krefttilfeller oppstått i befolkningen i perioden 2021–2025 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.[4] 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.[5]

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Innrapporteringen av ikke-histologisk verifiserte hjerne- og ryggmargssvulster er mangelfull, og vi beregner derfor ikke kompletthet for disse i årets rapport. Fagrådet har også valgt å utelate NPR-tilfeller med kodene D35.2-4 fra nevneren i dekningsgraden. Disse utgjorde over 60 % av diagnosegruppe III (svulst i hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale) i 2025, men NPR-dataene er fortsatt usikre og rapporteringen er lite forankret blant endokrinologer. Registeret fortsetter å telle forekomst av disse svulstene, men holder NPR-tilfellene utenfor dekningsgradsberegningen inntil videre.

Dekningsgraden var 59,4 % for utredningsmeldingen og 70,1 % for kirurgimeldingen i 2025.

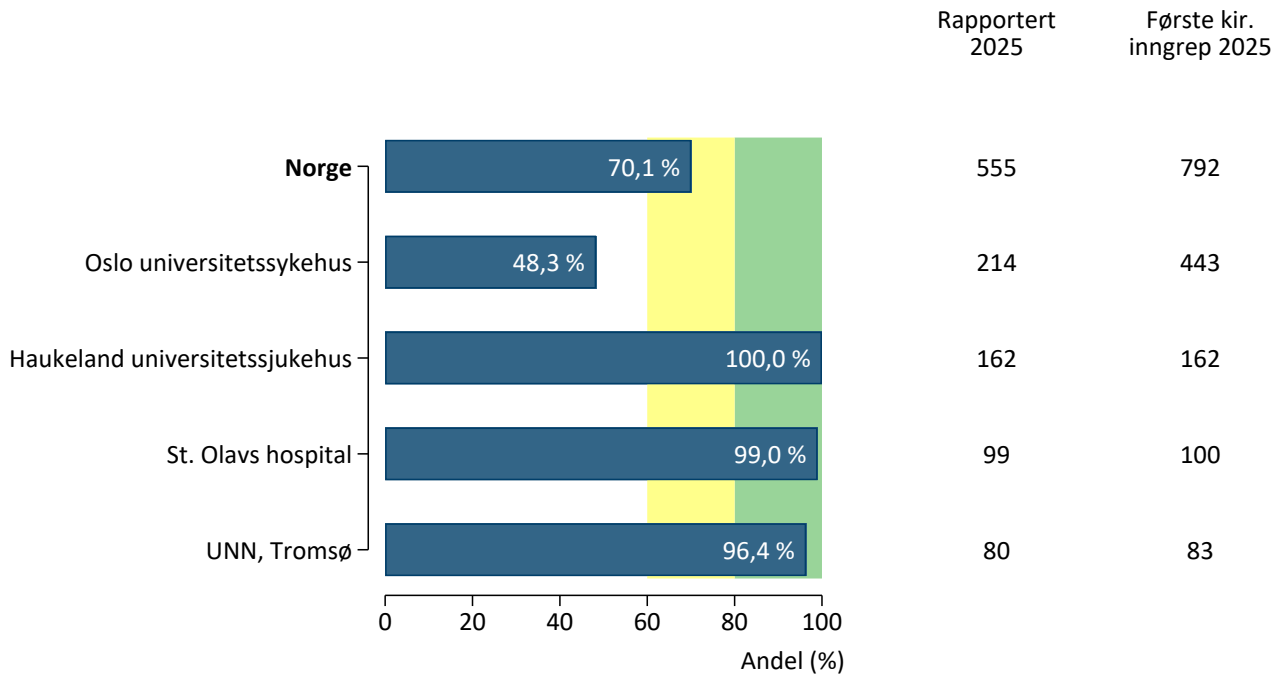


Figur 4.1: Dekningsgrad for utredningsmelding per bostedsområde, 2025.

Figur 4.1 viser at nasjonal dekningsgrad for utredningsmelding i 2025 var 59,4 %.

Figur 4.1

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Diagnosekoder i NPR
· Utredningsmelding
Inklusjon
· Diagnoseår 2025
· Alder 18 år og over ved diagnose
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 60–79 %
· Lav: < 60 %
Kommentar
Nevneren inkluderer tilfeller fra NPR med diagnosekode D32 og D33, men utelater D35.2–4.



Figur 4.2: Dekningsgrad for kirurgimelding per operasjonssykehus, 2025.

Figur 4.2 viser at nasjonal dekningsgrad for kirurgimelding i 2025 var 70,1 %.

Figur 4.2

Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Første kirurgiske inngrep i 2025
· Alder 18 år og over ved diagnose
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 60 – 79 %
· Moderat: < 60 %

Fagrådets kommentar til figur 4.1 og 4.2:
Høy dekningsgrad er en forutsetning for valide analyser. Hjernesvulstregisteret erstattet den gamle kliniske meldingen med en utredningsmelding og en kirurgimelding fra og med rapporteringsåret 2024.

I 2025 er det gjort metodiske endringer i beregningen av dekningsgraden for utredningsmeldingen. NPR-tilfeller med kodene D35.2–4 (godartet svulst i hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale) er utelatt fra nevneren, da disse i stor grad bygger på usikre NPR-data og rapporteringen er svakt forankret blant endokrinologer. Som følge av dette er dekningsgraden for 2025 ikke direkte sammenlignbar med 2024. Den rapporterte dekningsgraden i 2025 er 59 %. Noen få helseforetak har høy måloppnåelse, men det er betydelige forskjeller mellom sykehusene. Fagrådet og Kreftregisteret arbeider derfor videre for å øke dekningsgraden.

Dekningsgraden for kirurgimeldingen er også lav (70 %), men betydelig bedre enn for 2024 (38 %). Dekningsgraden er nær komplett ved tre av fire sykehus. Ved OUS er det i 2025 gjort tiltak for å bedre rapportering. Det har resultert i en bedring fra 2024 (4 %), og det forventes at man også ved OUS vil kunne oppnå en akseptabel dekningsgrad (>80 %) i 2026.

4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke og opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv sette av tid, midler og personell. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjemaer.

Det er flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god. De viktigste er at kliniker skriver strukturerte journalnotater, som inneholder informasjonen som skal inn i skjemaene. Mange sykehus har også god erfaring med å bruke dedikert personell som har fått opplæring i hvordan skjemaer skal fylles ut. Disse bruker gjerne purrelisten (manglende meldinger) i KREMT-portalen som arbeidsverktøy.

Kvalitetsregisteransvarlige tilstreber å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en god dialog om innrapporteringen.

Tabell 4.2 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke innrapporteringen.

Tabell 4.2: Tiltak for å øke innrapportering av kliniske meldinger til kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2025–2026.

Tidspunkt	Tiltak
Desember 2025	Kvalitetsregisteransvarlig sendte informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene.
Desember 2025	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Januar 2026	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene kontaktet klinikksjef ved OUS angående høyt antall manglende kirurgimeldinger.
Februar 2026	Kvalitetsregisteransvarlig informerte om rapportering til kvalitetsregisteret på regionalt nevroonkologisk møte for Helse Sør-Øst.
Februar 2026	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Mars 2026	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av hjerne- og ryggmargssvulster for Stavanger universitetssjukehus.
Mars 2026	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.

4.3 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 3 for oversikt over de ulike kildene. Der det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres relevant institusjon 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.

4.3.1 Korrekthet av utvalgte variabler

4.3.1.1 Diagnosekoder i NPR mot diagnose i journal

For å øke komplettheten av hjerne- og ryggmargssvulster i Hjernesvulstregisteret har vi supplert datagrunnlaget med data fra NPR. Dette gjøres for å kompensere for lav dekningsgrad for utredningsmeldingen, som i stor grad skyldes mangel på rutinemessig rapportering av radiologisk diagnostiserte svulster.

I forbindelse med årsrapportene for 2023 og 2024 ble kvaliteten på ICD10-kodene i NPR undersøkt ved manuell gjennomgang av journal. Kreftregisteret oversendte pasientlister til hver helseregion. Resultat og evaluering av gjennomgangen:

- Det var best overensstemmelse mellom journal og ICD10-kodene D32 (90,0 %), D33 (65,0 %) og D35.2-4 (88,9 %).[6]
- For ICD10-kodene D42-44, C70-72 og C75 var overensstemmelsen varierende mellom helseregionene. Totalt varierte treffsikkerheten fra 15,8 % til 66,7 %.[7]
- For ICD10-kodene C70-72 og C75 var den største feilkilden upresis koding av hjernemetastaser. Kreftregisteret får informasjon om maligne svulster fra andre kilder (vevsprøve, strålebehandling, obduksjon og dødsattest), og har tidligere beregnet komplettheten for gliomer til 98,8 % i perioden 2002–2021.[8]
- Fagrådet anbefaler at ICD10-kodene D42-44 kun benyttes ved usikker histologi.

Fagrådet supplerer datagrunnlaget for beregning av forekomst med antallet aktive purringer med purregrunnlag *Meldepliktig diagnosekode i NPR* for ICD10-kodene D32, D33 og D35.2-4. Det er fortsatt usikkerhet knyttet til kompletthet og korrekthet i dataene fra NPR og hjernesvulstregisteret vil fortsette arbeidet med å øke rapporteringen av utredningsmeldingen. Tabell 4.3 viser fordelingen av antall nye tilfeller per diagnosegruppe og kilde til informasjon i 2025.

Tabell 4.3: Antall nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2025, fordelt på kilde til informasjon.

	Diagnosegruppe	Patologi-melding	Utrednings-melding	Andre kilder	Tilfeller fra NPR	Totalt
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	423	248	65	157	893
II	Hjerne- og ryggmargshinne	178	178	21	129	506
III	Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale	108	78	2	310	498
I–III	**Totalt**	**709**	**504**	**88**	**596**	**1897**

4.3.1.2 Dokumentasjon av temozolomid i journal for inneliggende pasienter

I forbindelse med årsrapporten for 2024 avdekket fagrådet geografiske forskjeller i andelen pasienter som mottok temozolomid både under og etter strålebehandling mot diffust gliom grad 4.[7] For polikliniske pasienter skrives H-resept, mens for inneliggende pasienter skal temozolomid registreres som «NCMP Medisinsk prosedyrekode» WBOC20 - Peroral medikamentell svulstbehandling. Manuelle gjennomganger i de regionale helseforetakene avdekket at betydelig flere pasienter faktisk hadde mottatt både konkomitant og adjuvant temozolomid enn det som fremkom i figuren i årsrapporten. Dette innebærer at figur 2.17 kan undervurdere faktisk andel pasienter som har mottatt temozolomid *samtidig med og etter avsluttet strålebehandling*. Det er få pasienter som i praksis kun får adjuvant temozolomid. De regionale helseforetakene er informert, og registeret vil følge utviklingen videre samt vurdere behov for presisering av registreringsrutiner i samarbeid med dem.

4.3.2 Reliabilitet av utvalgte variabler

Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster utførte i 2024 reliabilitetsanalyse på noen sentrale patologivariabler i registeret. Dette er patologidata mottatt fra patologiavdelingene ved de ulike sykehusene som opererer hjerne- og ryggmargssvulst og som registreres manuelt inn i Kreftregisterets database.

Metode og gjennomføring
Vi anvendte metoden inter-rater reliabilitet. To registratorer med spesialkompetanse på koding av hjerne- og ryggmargssvulst ved Kreftregisteret fylte inn patologiinformasjon for et utvalg på 10 pasienter som ble operert i 2025.

De utvalgte patologivariablene i reliabilitetsanalysen gjenspeiler aktuelle variabler som vises i resultatkapittelet: topografi, morfologi, basis for diagnose, kirurgi.

Registratorene utførte undersøkelsen på eget kontor og hadde kun tilgang til patologiinformasjon om operasjonen. Det vil si at det ikke var tilgang til å se det totale sykdomsbilde for hver enkelt pasient eller konferere med hverandre om tvilstilfeller, som de vanligvis gjør. Dette kan ha ført til lavere reliabilitet enn normalt. Registratorene fikk tilgang til patologiinformasjonen på PDF og fylte inn patologiinformasjon i et excel-ark som lignet i størst mulig grad på patologiskjema som vanligvis fylles ut elektronisk.

Reliabiliteten av kategoriske variabler ble estimert med Gwet's AC som estimerer grad av samsvar justert for tilfeldig samsvar. Samsvar mellom kontinuerlige variabler ble estimert med intraklassekorrelasjon. Se kapittel B i vedlegg for informasjon om statistisk metode.

Tabell 4.4: 10 pasienter ble klassifisert av to ratere (totalt antall klassifikasjoner = 20)

		Reliabilitet (intraklassekorrelasjon)		
Variabel	**Antall klassifisert**	**Koeffisient**	**95% konfidensintervall**	**Grad av samsvar[1]**
Primærtumors utgangspunkt etter ICD-10.	20	0,898	0,666–1,000	Veldig høy
Morfologi	20	1,000	1,000–1,000	Veldig høy
Basis for diagnose.	20	1,000	1,000–1,000	Veldig høy
Kirurgi	20	0,840	0,454–1,000	Veldig høy

[1] Grad av samsvar: <20% veldig lav; 20-39,9% lav; 40-59,9% middels; 60-79,9% høy; 80-100% veldig høy

Resultat
Tabell 4.4 viser at samtlige variabler hadde veldig høy grad av samsvar.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Overlevelse og pasientseleksjon ved glioblastom i Helse Nord**

  Årsrapportene for 2023 og 2024 viste lavere relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom i Helse Nord sammenlignet med de øvrige helseregionene i perioden 2019–2023. Dette initierte et regionalt og nasjonalt kvalitetsforbedringsarbeid i regi av Hjernesvulstregisteret.

  Nærmere analyser, publisert i en vitenskapelig artikkel i 2025, viser at Helse Nord i større grad enn de øvrige regionene har gjennomført diagnostiske biopsier hos pasienter over 70 år.[1] En høyere andel av disse pasientene mottok ikke videre onkologisk tumorrettet behandling etter inngrepet. Dette reflekteres i årets rapport ved lav måloppnåelse i Helse Nord for kvalitetsindikatoren *Andel pasienter som mottok onkologisk tumorrettet behandling etter første kirurgiske inngrep for diffust gliom grad 4* (figur 2.13).

  Helse Nord har iverksatt tiltak for å redusere bruken av diagnostiske biopsier hos pasienter som vurderes uegnet for videre tumorrettet behandling. For perioden 2021–2025 viser årets rapport fortsatt lavere overlevelse i Helse Nord det første året etter diagnose (figur 2.23). Effekten av tiltakene vil følges over tid.

- **Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse**

  Fagrådet har definert et ambisiøst mål for kvalitetsindikatoren *Andel svar på MGMT-metylering mottatt innen 14 dager etter første kirurgiske inngrep (biopsi eller reseksjon) for glioblastom* (figur 2.18). Ingen av de fire operasjonssykehusene oppnådde høy måloppnåelse i 2025. Samtidig viser analysene en forbedring i median svartid fra 20 dager i 2024 til 15 dager i 2025. Videre reduksjon i svartid er nødvendig for å sikre rettidig oppstart av tumorrettet behandling og for å muliggjøre inklusjon i kliniske studier.

- **Tid til oppstart av postoperativ strålebehandling hos pasienter under 70 år**

  Måloppnåelsen for kvalitetsindikatoren *Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling innen 28 dager* varierer betydelig mellom stråleenhetene (figur 2.19). Selv om ventetid opp mot seks uker ikke er vist å påvirke overlevelse negativt, innebærer lang ventetid økt belastning for pasienter og pårørende, og kan forsinke videre behandlingsavklaring. Reduksjon av medisinsk ubegrunnet ventetid er derfor et prioritert forbedringsområde.

- **Dokumentasjon og bruk av temozolomid**

  Figur 2.17 viser tilsynelatende regionale forskjeller i bruk av temozolomid hos pasienter over 70 år med diffust gliom grad 4. Fagrådet vurderer at dette i stor grad kan forklares av små pasienttall, individualisert behandlingsvalg og usikkerhet i registrering av medikamentell behandling.

  For at Hjernesvulstregisteret skal kunne overvåke bruk av temozolomid på en pålitelig måte, må sykehusene sikre god dokumentasjonen i journal/NPR. For inneliggende pasienter skal temozolomid registreres som NCMP medisinsk prosedyrekode WBOC20 – peroral medikamentell svulstbehandling. Hjernesvulstregisteret vil fortsette å følge opp registreringsrutinene ved sykehusene.

- **CNS WHO gradering av meningeom**

  Årsrapportene for 2023–2025 har vist regionale forskjeller i andeler meningeom WHO grad 1 og 2. Haukeland universitetssjukehus har hatt en høyere andel grad 2 meningeomer enn de andre sykehusene. Fagrådet antar at forskjellene ikke skyldes epidemiologiske forskjeller, men metodeforskjeller i diagnostikken.

- **Praksisforskjeller i behandling av residiv ved diffust gliom grad 2–3**

Figur 2.24 viser praksisvariasjon mellom sykehusene i valg av residivbehandling ved diffust gliom grad 2–3. Evidensgrunnlaget for optimal behandling ved residiv er begrenset. Fagrådet vil følge denne variasjonen nærmere og vurdere behov for videre analyser.

- **Behov for mer standardiserte radiologiske besvarelser**

  Figur 2.10 viser betydelig variasjon mellom operasjonssykehusene i radiologisk vurdering av resttumor ved gliomkirurgi. Manglende standardisering av radiologiske svar vanskeliggjør sammenlikning mellom sykehus og over tid, og kan påvirke tolkning av behandlingsresultater. Det kan derfor være behov for mer standardiserte radiologiske svar og/eller strukturerte rapporteringsverktøy som et ledd i videre kvalitetsforbedring.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem og hvilke resultater ble oppnådd?
Overlevelse og pasientseleksjon ved glioblastom i Helse Nord	2024–	**Hva ble gjort av hvem?** Helse Nord kvalitetssikret pasientlister og Kreftregisteret gjorde tilleggsanalyser på insidens, median alder og strålebehandling i 2024. Funnene ble deretter nærmere analysert i et vitenskapelig arbeid i regi av fagrådet i 2025. UNN, Tromsø har igangsatt tiltak for å unngå overbehandling i form av unødvendige biopsier. Pasienter over 70 år med radiologiske funn forenelig med høygradig primær hjernesvulst som er uegnet for reseksjon bør tas opp i MDT-møte for tverrfaglig diskusjon før det eventuelt utføres biopsi. Pasienten bør spares for biopsi hvis pasienten ut fra en totalvurdering ikke ansees å være tjent med onkologisk tumorrettet behandling, eller hvis diagnosen kan stilles på billeddiagnostikk alene med tilstrekkelig sikkerhet til at onkologisk behandling kan iverksettes uten biopsi. Fagrådet vil følge opp resultater i kommende årsrapporter.
Svartid MGMT-status	2024–	**Hva ble gjort av hvem?** Patologiavdelingene ved OUS og UNN, Tromsø er gjort kjent med resultatene om lang svartid på MGMT-metyleringsanalyse. Lang svartid ved OUS har blitt diskutert på regionale møter. Kreftregisteret manglet dokumentasjon av svartid fra OUS på grunn av tekniske problemer knyttet til overgang til nytt regionalt datasystem (LVMS) i Helse Sør-Øst i 2024. Alle prøvesvar ble ettersendt 10.mars 2025. **Hvilke resultater ble oppnådd?** Median svartid ved OUS og UNN, Tromsø har forbedret seg fra 22 og 20 dager i 2024 til 16 dager i 2025 for begge sykehusene. Kreftregisteret har mottatt alle prøvesvar fra OUS i 2025.
CNS WHO gradering av meningeom	2024–	**Hva ble gjort av hvem?** Resultatene har blitt fulgt opp av nevropatologene i relevante fora og diskutert på nasjonalt nivå. Nye anbefalinger for gradering av meningeomer, inkludert avklaring av mitosetelling i digitaliserte snitt, kom på slutten av 2024. **Hvilke resultater ble oppnådd?** Figur 2.30 viser mindre forskjeller i fordelingen av WHO grad 1 og 2 meningeomer i 2025 enn i foregående år. Resultatet kan reflektere en mer harmonisert bruk av diagnostiske kriterier. Fagrådet vil fortsette å følge med på utviklingen.
Bedre rutiner for dokumentasjon av temozolomid ved sykehusene	2025–	**Hva ble gjort av hvem?** Helse Nord, Helse Sør-Øst og Helse-Midt kvalitetssikret pasientlister fra Kreftregisteret. Det siste året har de regionale helseforetakene og særlig Helse Nord hatt økt fokus på registrering av prosedyrekoder for medikamentell kreftbehandling. Siden analysene i årets rapport også inkluderer tidligere år, vil bedre kodepraksis siste året ikke nødvendigvis gi utslag på tallene i årets rapport. Fagrådet vil fortsette å følge med på utviklingen.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
Årsrapport - resultatdel: De viktigste resultatene 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 helseforetak. Årsrapporten blir sendt til Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/ og i andre nyhetsmedier.	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner Media
Seminarer: Både fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlige holder foredrag og deltar i ulike fagseminar arrangert av sykehus/helseforetak. På Onkologisk forum 2025 holdt fagrådsmedlem Erlend Skaga et innlegg om de viktigste resultatene fra årsrapporten for 2024.	Årlig	Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner
Brukerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.	Årlig	
Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagråd og kvalitetsutvalg ved flere sykehus.	Årlig	Sykehus/helseforetak

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster har et nært samarbeid med Norsk Hjernesvulstkonsortium (NBTC) og dets partnere. Flere av fagrådets medlemmer og Kreftregisteret er representert i konsortiet. Fagrådet har også et tett samarbeid med Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk nevroonkologisk interessegruppe.

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

Etter at Kreftregisteret ble en del av Folkehelseinstituttet (FHI) 1. januar 2024, har samarbeidet med de andre helseregistrene i FHI blitt styrket. Kreftregisteret er organisert i et eget område, men det er etablert flere møtepunkter, både for ledere og for fagpersoner.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2025:	Hjerne- og ryggmargssvulster	Alle kreftformer, inkl. hjerne- og ryggmargssvulster
Forskning	1	114
Kvalitetsforbedring og styringsformål[1]	0	44
Andre formål (f.eks. til media)	1	22
Totalt	**2**	**180**

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

7.3 Vitenskapelige artikler

Medlemmer av fagrådet publiserte i mars 2024 artikkelen «Stable glioma incidence and increased patient survival over the past two decades in Norway: a nationwide registry-based cohort study» i Acta Oncologica, i samarbeid med Kreftregisteret.[8]

I september 2025 publiserte fagrådet en ny artikkel, «Unveiling regional differences in glioblastoma patient survival with real-world data from the Norwegian Brain Tumor Quality Registry», i Journal of Neuro-Oncology.[1]

Del II
Plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Utvikling av registeret

8.1 Planer og behov

Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster har ambisjon om å oppnå nasjonal status.

8.1.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Fagrådet og Kreftregisteret lanserte nye kliniske meldinger for utredning og kirurgi av pasienter med hjerne- og ryggmargssvulster i 2024. Utredningsmeldingen er utarbeidet med tanke på at den skal være enkel å fylle ut av personell på utredende sykehus. Kirurgimeldingen er mer omfattende, og stiller krav til strukturerte journalnotater.

8.1.1.1 Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet (PROMs/PREMs)

Pasientenes opplevelse av egen livskvalitet og oppfølging fra helsevesenet er viktige tilbakemeldinger til fagmiljøene. I 2024 ble det etablert en arbeidsgruppe for inklusjon av pasientrapporterte utfalls- (PROMs) og erfaringsmål (PREMs) i Hjernesvulstregisteret. Arbeidsgruppen har bestått av to representanter fra Hjernesvulstforeningen, tre klinikere og tre representanter fra Kreftregisteret. I første omgang vil vi invitere pasienter med histologisk verifisert gliom (WHO grad 1-3) og meningeom. De første invitasjonene ble sendt i april 2026.

8.1.1.2 Patologimelding

Kreftregisteret har avsatt ressurser høsten 2026 til utvikling av et eget patologiskjema tilpasset hjerne- og ryggmargssvulster. En arbeidsgruppe med én patolog fra hver helseregion samt kvalitetsregisteransvarlig utarbeider spesifikasjonen.

8.1.1.3 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling

Helse Nord kjøpte nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling i 2024, men innføringen av fagsystemet har blitt forsinket.

Kreftregisteret har lenge ønsket kreftlegemidler fra Legemiddelregisteret i tillegg til data fra CMS og Cytodose. Legemiddelregisteret har planlagt overføring av data til Kreftregisteret i løpet av 2026.

8.1.1.4 Prosedyrekoder fra NPR

Også i årets rapport har vi supplert informasjon om medikamentell behandling med prosedyrekode WBOC (medikamentell svulstbehandling) fra NPR. For at vi i fremtidige rapporter skal få bedre data på medikamentell behandling, oppfordrer vi sykehusene til å benytte de relevante prosedyrekodene i tiden fremover. For inneliggende pasienter skal temozolomid registreres som «NCMP Medisinsk prosedyrekode» WBOC20 - Peroral medikamentell svulstbehandling.

8.1.1.5 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for Prostatakreftregisteret. Kreftregisteret deltar i det interregionalt samarbeid med å lage en løsning i DIPS Arena for strukturert kreftjournal. De nye kliniske meldingene til Hjernesvulstregisteret er utarbeidet med SNOMED CT-terminologi, som også er byggeklossene i strukturert kreftjournal.

- Økt bruk av klinisk relevante data fra NPR og KPR.

Fagrådet har identifisert ett område hvor det er behov for bedre datafangst til Hjernesvulstregisteret:

- Bedre innrapportering av legemidler administrert på sykehus. Det vil være avgjørende for kvalitetsregisteret at det blir etablert et samarbeid med Legemiddelregisteret.

8.1.2 Datakvalitet

Å øke dekningsgraden for kliniske meldinger er et av kvalitetsregisterets hovedfokusområder.

- Kreftregisteret utvikler et nytt automatisk purreprogram. Inntil dette er på plass vil Kreftregisteret endre på purrerutinene sine for hjerne- og ryggmargssvulster fra og med 2026. Kreftregisteret vil manuelt purre etter utredningsmelding for pasienter med første oppføring av diagnosekode D32 og D33 i NPR. Den manuelle gjennomgangen skal sikre at purringen sendes til riktig sykehus og avdeling, samt unngå at purringer sendes ved tilbakefall/residiv. For diagnosekodene D35.2-4, vil Kreftregisteret fremover kun sende manuelle purringer for pasienter med histologisk verifiserte eller strålebehandlede svulster.
- Fagrådet har gjort en evaluering av kirurgimeldingen for å sikre god datakvalitet på et tidlig tidspunkt. Det ble foreslått enkle endringer som vil bli oppdatert i løpet av våren 2026.

8.1.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Fagrådet har videreført kvalitetsindikatorene fra fjorårets rapport. Formålet med kvalitetsindikatorene er å identifisere kliniske forbedringsområder. Flere av fagrådets medlemmer er involvert i referanse- og arbeidsgrupper som reviderer nasjonale faglige retningslinjer og handlingsprogrammer på området. Dette bidrar til at kvalitetsregisteret til enhver tid er oppdatert på gjeldende anbefalinger. Tilsvarende er fagrådets tilhørighet til Norsk hjernesvulstkonsortium, Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk nevroonkologisk interessegruppe viktig for å sikre samarbeid på tvers av spesialiteter og regioner.

8.1.4 Samarbeid og forskning

- Respresentanter fra fagrådet deltar i et internasjonalt samarbeid initiert av en onkolog ved Imperial College London. Foreløpig har arbeidet gått ut på å lage en oversikt over hvilke data hvert land har tilgjengelig. Målet er å lage fødererte analyser på blant annet insidens, behandling og utfall ved glioblastom og grad 4 IDH-mutert astrocytom.
- Fagrådet diskuterer en tredje artikkel om regionale forskjeller i kirurgisk strategi ved behandling av eldre pasienter med glioblastom.
- Fagrådet og Hjernesvulstkonsortiet arbeider aktivt for at det skal bli flere kliniske intervensjonsstudier.

Bibliografi

[1] Trewin-Nybråten CB, Marienhagen K Lambert PC, Johannesen TB Andreassen L, Oltedal L Niehusmann P, Skjulsvik AJ Schipmann S, Solheim TS Solheim O, Vik-Mo EO Sundstrøm T, Ingebrigtsen T Brandal P, and Skaga E. Unveiling regional differences in glioblastoma patient survival with real-world data from the norwegian brain tumor quality registry. *J Neurooncol*, 175(3):1355–1366, 2025.

[2] Helsedirektoratet (2023). Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 17. august 2023, lest 02. april 2024)., 2023.

[3] Helsedirektoratet (2020). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av meningeomer [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 31. desember 2020, lest 19. april 2023)., 2020.

[4] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.

[5] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.

[6] Kreftregisteret. Årsrapport 2023, kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2023.

[7] Kreftregisteret. Årsrapport 2024, kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2024.

[8] Erlend Skaga, Cassia B. Trewin-Nybråten, Pitt Niehusmann, Tom Børge Johannesen, Kirsten Marienhagen, Leif Oltedal, Stephanie Schipman, Anne Jarstein Skjulsvik, Ole Solheim, Tora Skeidsvoll Solheim, Terje Sundstrøm, Einar O. Vik-Mo, Petter Brandal, and Tor Ingebrigtsen. Stable glioma incidence and increased patient survival over the past two decades in Norway: a nationwide registry-based cohort study. *Acta Oncologica*, 63(1):83–94, Mar. 2024.

[9] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 19. College Station, TX: StataCorp LLC, 2025.

[10] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.

[11] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.

[12] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.

[13] Paul C Lambert and Mark J Rutherford. The stpp command for marginal relative survival and related measures. *The Stata Journal*, 26(1):7–37, 2026.

[14] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.

[15] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.

[16] Kilem L Gwet. *Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, LLC, 2014.

[17] Daniel Klein. Implementing a general framework for assessing interrater agreement in stata. *The Stata Journal*, 18(4):871–901, 2018.

[18] J Richard Landis and Gary G Koch. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, pages 159–174, 1977.

[19] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.

[20] 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.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Ingeborg Våg
- Tor Ingebrigtsen
- Petter Brandal
- Ole Solheim
- Erlend Skaga
- Leif Oltedal
- Stephanie Agnes Regina Schipmann-Miletic
- Cassie Trewin-Nybråten
- Anne J. Skjulsvik
- Tom Børge Johannesen
- Kirsten Marienhagen
- Hrvoje Miletic
- Pitt Frederik Niehusmann
- Tora Solheim
- Terje Sundstrøm
- Einar Osland Vik-Mo
- Lasse Andreassen

Analyser og statistikk:

- Ine Marie Larsson

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

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

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Aina Helen Dahlen
- Solveig Hansen
- Ingeborg Våg

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 15. april 2026. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 19.5.[9]

B.2 Deskriptiv statistikk

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

B.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av hjerne-og ryggmargssvulster per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2025 som standard befolkning[5] (Stata distrate[10]). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata lowess). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2025.

B.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2025. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.4.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.[11]

B.4.2 Median overlevelse

Generelt estimeres 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.[11]

B.4.3 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin kreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten pasientene ville hatt dersom de ikke hadde kreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratfisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (`https://www.ssb.no/statbank/table/07902/`). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[12] (Stata stpp[13]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter.[14] Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2021–2025 inn i like store aldersgrupper,[5] fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre.

Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i «Cancer in Norway» og er nærmere beskrevet i CiN Technical Supplement.[5]

Betinget relativ overlevelse, sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd *x* år, presenteres kun hvis det er flere enn 20 pasienter i live *x* år etter diagnose.

B.4.4 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen.[15] Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2021–2025 vil pasienter diagnostisert i 2021–2025 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2021 $[0, 5)$, 2022 $[0, 4)$, 2023 $[0, 3)$, 2024 $[0, 2)$, 2025 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2021 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2021. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2016–2020 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2016 $(4, 5]$, 2017 $(3, 5]$, 2018 $(2, 5]$, 2019 $(1, 5]$, 2020 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. ti eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. ti år. Brukes et tiårs periodevindu, eksempelvis 2016–2025 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1996.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2025 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2031.

B.5 Reliabilitet

I denne rapporten estimeres inter-rater reliabilitet som er et mål som angir i hvor stor grad innholdet i registeret er reproduserbart. Det vil si om ulike kodere tolker og registrerer informasjon fra samme patologimelding likt. For kategoriske variabler estimeres reliabilitet ved hjelp av Gwet's AC1 (nominal) og Gwet's AC2 (ordinal).[16] For kontinuerlige variabler estimeres reliabilitet med intraklassekorrelasjon (ICC). Vi har valgt å bruke kappaetc[17] til disse analysene. Reliabilitetsestimatene er korrigert for tilfeldig samsvar og ble kategorisert som veldig høy, høy, middels, lav eller veldig lav ved bruk av Landis og Koch skala.[18]

B.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CiN Special Issue 2020.[19] Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CiN Special Issue 2021.[20]

C Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Tabell 1: Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
Diffust gliom grad 4	Astrocytom UNS	94003	4
Diffust gliom grad 4	Diffust midtlinjegliom, H3 K27-endret	93853	4, 9
Diffust gliom grad 4	Glioblastom, IDH-villtype	94403	4
Diffust gliom grad 4	Gemistocytisk astrocytom	94113	4
Diffust gliom grad 4	Blandet gliom/oligoastrocytom	93823	4
Diffust gliom grad 4	Gliom UNS	93803	4
Diffust gliom grad 4	Oligodendrogliom UNS	94503	4
Diffust gliom grad 4	Kjempecelleglioblastom	94413	4, 9
Diffust gliom grad 4	Gliosarkom	94423	3, 4, 9
Diffust gliom grad 4	Glioblastom	94403	1, 4, 9
Diffust gliom grad 4	Astrocytom, IDH-mutert, grad 4	94453	4
Diffust gliom grad 4	Fibrillært astrocytom	94203	4
Diffust gliom grad 2-3	Gliom UNS	93803	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Astrocytom, IDH-mutert, grad 2	94003	2
Diffust gliom grad 2-3	Oligodendrogliom UNS	94503	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Gemistocytisk astrocytom	94113	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Astrocytom UNS	94003	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 3	94513	3
Diffust gliom grad 2-3	Anaplastisk oligodendrogliom	94513	3
Diffust gliom grad 2-3	Fibrillært astrocytom	94203	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 2	94503	2
Diffust gliom grad 2-3	Anaplastisk astrocytom	94013	3
Diffust gliom grad 2-3	Blandet gliom/oligoastrocytom	93823	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Astrocytom, IDH-mutent, grad 3	94013	3
Diffust gliom, ukjent grad	Anaplastisk astrocytom	94013	9
Diffust gliom, ukjent grad	Lavgradig gliom UNS	93801	9
Diffust gliom, ukjent grad	Gemistocytisk astrocytom	94113	9
Diffust gliom, ukjent grad	Polart spongioblastom	94233	9
Diffust gliom, ukjent grad	Protoplasmisk astrocytom	94103	9
Diffust gliom, ukjent grad	Oligodendroblastom	94603	9
Diffust gliom, ukjent grad	Blandet gliom/oligoastrocytom	93823	9
Diffust gliom, ukjent grad	Anaplastisk oligodendrogliom	94513	9
Diffust gliom, ukjent grad	Gliom UNS	93803	9
Diffust gliom, ukjent grad	Astrocytom UNS	94003	9
Diffust gliom, ukjent grad	Fibrillært astrocytom	94203	9
Diffust gliom, ukjent grad	Gliomatosis cerebri	93813	9
Diffust gliom, ukjent grad	Oligodendrogliom UNS	94503	9
Ikke-diffust gliom	Pleomorft xantoastrocytom (med merknad: inkluderer grad 2 og 3)	94243	3
Ikke-diffust gliom	Astroblastom	94303	9
Ikke-diffust gliom	Astroblastom, MN1-endret	94303	
Ikke-diffust gliom	Subependymalt kjempecelleastrocytom, WHO grad 1	93841	9
Ikke-diffust gliom	Pilocytisk astrocytom, WHO grad 1	94211	1, 9
Ikke-diffust gliom	Subependymom	93831	1, 9
Ikke-diffust gliom	Myksopappilært ependymom	93941	1, 2, 9
Ikke-diffust gliom	Høygradig astrocytom med piloide trekk	94213	3, 9
Ikke-diffust gliom	Pilomyxoid astrocytom	94253	9
Ikke-diffust gliom	Pleomorft xantoastrocytom	94243	1, 2, 4, 9
Ependymom grad 2-3	Anaplastisk ependymom	93923	3, 4, 9
Ependymom grad 2-3	Ependymom UNS	93913	1, 2, 3, 9
Ependymom grad 2-3	Atypisk plexus-chorioideuspapillom	93901	
Ependymom grad 2-3	Supratentorielt ependymom, ZFTA-fusjonspositivt ++++	93963	2, 3
Ependymom grad 2-3	Ependymom UNS, epitelialt ependymom, supratentorielt ependymom UNS	93913	2, 9
Embryonal svulst	Desmoplastisk medulloblastom	94713	4
Embryonal svulst	Primitiv nevroektodermal svulst/PNET	94733	3, 4, 9
Embryonal svulst	Medulloblastom	94703	4, 9
Embryonal svulst	Medulloblastom, WNT-aktivert	94753	
Embryonal svulst	Medulloblastom, SHH-aktivert og TP53-mutert	94763	

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
Embryonal svulst	Medullomyoblastom	94723	9
Embryonal svulst	Nevroblastom UNS	95003	9
Embryonal svulst	Storcellet medulloblastom/Anaplastisk medulloblastom	94743	
Embryonal svulst	Desmoplastisk nodulært medulloblastom	94713	4, 9
Embryonal svulst	Embryonal tumor med flerlagede (multilayered) rosetter	94783	
Embryonal svulst	Medulloblastom, histologisk definert	94703	
Embryonal svulst	Medulloblastom, non-WNT/non-SHH	94773	4
Embryonal svulst	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	95083	4
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Plommesekktumor	90713	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Maligne svulstceller	80013	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Karsinom UNS	80103	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevroendokrint karsinom	82463	3
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Ependymom UNS	93913	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malign perifer nerveskjedetumor	95403	3, 4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Plexus chorioideuspapillom	93903	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malignt paragangliom, ekstra-adrenalt	86933	1, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Teratokarsinom	90813	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevroendokrin tumor grad 2 eller 3	82493	2
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Germinom	90643	4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Teratom med malign transformasjon	90843	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Seminom UNS	90613	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malign svulst UNS	80003	3, 4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malignt paragangliom UNS	86803	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Papillært karsinom	82603	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Anaplastisk gangliogliom	95053	4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	NUT karsinom	80233	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malignt nevrilemmom/malignt schwannom	95603	2, 3, 4, 9
Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	Hemangioblastom	91611	1, 9
Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	Diffus leptomeningeal glionevronal tumor	95093	
Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	Usikker benign/malign svulst/PNET	80001	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	DNET	94130	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Kordoid gliom	94441	
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Gangliogliom	95051	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Multinodulær og vakuoliserende nevronal tumor	95090	
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevrom UNS	95700	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Paragangliom	86801	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Plexus chorioideuspapillom	93900	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevrofibrom	95400	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Ganglionevrom	94900	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Rosettdannende glionevronal svulst/papillær glionevronal tumor	95091	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevrilemmom/schwannom	95600	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Pituicytom	94321	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Adenom UNS	81400	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Benign svulst UNS	80000	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Sentralt nevrocytom	95061	2, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Pleksiformt nevrofibrom	95500	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Dysplastisk gangliocytom i cerebellum	94930	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Benignt teratom	90800	9
Meningeom	Meningeom, psammomatøst	95330	1, 9
Meningeom	Meningeom, hemangioblastisk	95350	9
Meningeom	Atypisk meningeom, tom 2022	95391	1, 2, 9
Meningeom	Meningoteliomatøst meningeom	95310	1, 9
Meningeom	Meningeom, angiomatøst	95340	1, 9
Meningeom	Meningeom, transitional	95370	1, 9
Meningeom	Meningeom UNS	95300	1, 2, 9
Meningeom	Usikker benign/malign svulst	80001	9
Meningeom	Benign svulst UNS	80000	9
Meningeom	Meningeom, papillært	95381	9

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
Meningeom	Malignt meningeom	95303	3, 4, 9
Meningeom	Meningeom, fibrøst	95320	1, 9
Meningeom	Malign svulst UNS	80003	9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Malignt hemangioperiocytom	91503	1, 3, 9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Malign solitær fibrøs tumor	88153	1, 9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Solitær fibrøs tumor	88151	9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Hemangioperiocytom	91501	9
Hypofyseadenom	Blandet celle adenom	83230	9
Hypofyseadenom	Usikker benign/malign svulst	80001	9
Hypofyseadenom	PitNET/hyofyseadenom	82723	1, 9
Hypofyseadenom	Adenom, acidofilt	82800	9
Hypofyseadenom	Benign svulst UNS	80000	9
Hypofyseadenom	Adenom UNS	81400	1, 9
Hypofyseadenom	Laktotrof PitNET/adenom	82713	9
Hypofyseadenom	Adenom, basofilt	83000	9
Hypofyseadenom	Prolaktinom	82710	9
Hypofyseadenom	Nevroendokrin svulst UNS	82461	9
Hypofyseadenom	Adenom med atypi UNS	81401	9
Hypofyseadenom	Nevroendokrin svulst UNS	82461	
Hypofyseadenom	Adenom, kromofobt	82700	9
Kraniofaryngeom	Kraniofaryngiom	93501	1, 9
Kraniofaryngeom	Adamantinomatøst kraniofaryngiom	93511	1
Pineal tumor/svulst	Pineocytom	93611	9
Pineal tumor/svulst	Papillær tumor i corpus pineale	93953	2, 9
Pineal tumor/svulst	Pineatom	93601	9
Pineal tumor/svulst	Pineatom	93601	
Pineal tumor/svulst	Pineal parenchymal tumor med intermediær differensiering grad II eller III	93623	2, 3, 4, 9

[1]Supratentorielt ependymom, ZFTA-fusjonspositivt, Supratentorielt ependymom, C11orf95 fusjon, Supratentorielt ependymom, YAP1-fusjonspositivt, Posterior fossa gruppe A ependymom, PFA ependymom, Posterior fossa gruppe B ependymom, PFB ependymom, Spinalt ependymom, MYCN-amplifisert, Spinalt ependymom, MYCN-mutert [2] Epitelialt ependymom, Tanycytic ependymom, Epitelialt ependymom, Cellulært ependymom, Klarcellet ependymom, Tanycytisk ependymom [3] Medulloblastom, SHH-aktivert og TP53-villtype, Circumscribed arachnoidal cerebellar sarcoma, Desmoplastisk medulloblastom, Desmoplastisk nodulært medulloblastom

D Kvalitetsindikatorer - teller og nevner

Datakvalitet

- Figur 4.1: Dekningsgrad for utredningsmelding per bostedsområde.
  Teller: Antall rapporterte utredningsmeldinger.
  Nevner: Antall pasienter utredet for hjerne- eller ryggmargssvulst i 2025, inkludert pasienter med første oppføring av diagnosekode D33 og D32 i NPR i 2025.
- Figur 4.2: Dekningsgrad for kirurgimelding per operasjonssykehus.
  Teller: Antall rapporterte kirurgimeldinger.
  Nevner: Antall pasienter operert for hjerne- eller ryggmargssvulst i 2025.

Prosessindikatorer

- Figur 2.9: Andel pasienter med gliom og intrakranialt meningeom som har fått postoperativ MR innen 72 timer etter kirurgisk reseksjon av primærtumor.
  Teller: Antall kirurgimeldinger hvor det er rapportert at pasienten har mottatt MR innen 72 timer etter reseksjon.
  Nevner: Antall pasienter som gjennomgikk primærreseksjon mot gliom og intrakranialt meningeom i 2025.
- Figur 2.13: Andel pasienter med første kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 4 som mottok onkologisk tilleggsbehandling.
  Teller: Antall pasienter som har mottatt onkologisk tumorrettet behandling etter primærkirurgi.
  Nevner: Antall pasienter som gjennomgikk første kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 4 i perioden 1.10.2024–30.9.2025.
- Figur 2.18: Andel MGMT-svar mottatt innen 14 dager etter første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) mot glioblastom.
  Teller: Antall MGMT-svar rapportert innen 14 dager.
  Nevner: Antall pasienter som gjennomgikk første kirurgiske inngrep mot glioblastom i 2025.
- Figur 2.19: Andel pasienter under 70 år med glioblastom som mottok postoperativ strålebehandling (60 eller 59,4 Gy) innen 28 dager.
  Teller: Antall pasienter som mottok strålebehandling innen 28 dager fra operasjon.
  Nevner: Antall pasienter under 70 år som gjennomgikk første kirurgiske inngrep mot glioblastom og mottok strålebehandling til 60 eller 59,4 Gy i perioden 1.1.2022–30.9.2025.

Utgitt av Folkehelseinstituttet

Postboks 222 Skøyen
NO-0213 Oslo
Telefon: 21 07 70 00

Rapporten kan lastes ned gratis fra www.fhi.no