Peniscancer

Validering av kvalitetsregistret, 2017-2020

September 2024

Nationella peniscancerregistret (NPECR)

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Regionalt cancercentrum, Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

INNEHÅLL

PROJEKTGRUPP **4**

BAKGRUND **5**

SYFTE OCH MÅL **5**

METOD **5**

Inrapporteringshastighet 5

Täckningsgrad 6

Jämförbarhet 6

Validitet 6

Variabelurval *6*

Patienturval *7*

Reabstraktion *8*

Statistisk metod *8*

RESULTAT **9**

Inrapporteringshastighet 9

Täckningsgrad 9

Jämförbarhet 10

Validitet 10

Anmälan *11*

Utredning och planerad behandling *15*

Kirurgisk primärbehandling *21*

Uppföljning *39*

Sammanfattande tabell *42*

SLUTSATSER **43**

REFERENSER **44**

PROJEKTGRUPP

Personer involverande i planering och utförande av projektet:

Namn	Funktion	Kontakt
Gun-Britt Adamsson	Utfört reabstraktion / Validerare	gunbritt.adamsson@rccmellan.se
Dominik Glombik	Ordförande NPECR styrgrupp	dominik.glombik@regionorebrolan.se
Gediminas Baseckas	Viceordförande NPECR styrgrupp	gediminas.baseckas@skane.se
Peter Kirrander	NPECR styrgruppsrepresentant	peter.kirrander@regionorebrolan.se
Fredrik Sandin	Nationellt ansvarig statistiker	fredrik.sandin@rccmellan.se
Mats Lambe	Representant RCC Mellansverige	mats.lambe@rccmellan.se

BAKGRUND

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 samtliga nya fall av peniscancer från landets sex sjukvårdsregioner. Täckningsgraden är 91 % jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data får anses vara populationsbaserade.

NPECR innehåller information om sjukdomsförekomst, diagnostik, fördelning av tumörstadium, morfologisk klassifikation, behandling, komplikationer vid kirurgiska ingrepp samt uppföljning. NPECR omfattar idag mer än 3900 patienter och är i vår kännedom världens största populationsbaserade databas för peniscancer.

NPECR ger en unik möjlighet att studera sjukdomen och systematiskt utvärdera och utveckla vårdens kvalitet. Syftet med NPECR är att samla kunskap om denna ovanliga tumörform, säkerställa god och enhetlig handläggning av peniscancerpatienter över hela landet samt förbättra diagnostik, behandling och uppföljning. NPECR utgör dessutom ett underlag för en årlig nationell sammanställning, nyhetsbrev, vårdprogramsarbete och vetenskapliga studier.

För att säkerställa att insamlad information i NPECR är fullständig och korrekt registrerad beslutades vid styrgruppsmöte hösten 2019 att genomföra en validering av Nationella peniscancerregistret. Som styrdokument användes manualen ”Validering av kvalitetsregister på INCA” [1] utarbetad av Arbetsgruppen för kvalitetsregister, som bygger på valideringsstrategin beskriven av Parkin and Bray [2,3]. Strategin innefattar fyra kvalitetsdimensioner: inrapporteringshastighet, täckningsgrad, jämförbarhet och validitet.

Denna projektrapport sammanfattar resultaten rörande datakvaliteten i det nationella kvalitetsregistret för peniscancer. Projektet genomfördes under perioden augusti – december 2022 med finansiellt stöd av nationellt kvalitetsregister för peniscancer.

SYFTE OCH MÅL

Syftet är att granska och förbättra datakvaliteten genom att kartlägga och bedöma i vilken utsträckning tillgängliga registerdata är korrekta och fullständiga samt att identifiera systematiska fel, svårtolkade variabler och variabler med låg täckningsgrad. Detta är av största vikt för patienter med peniscancer då registerdata används som underlag för forskning samt beslutstagande som syftar till förbättringsarbete inom peniscancervården. Genom identifiering av potentiella förbättringsområden kommer vi få ett underlag för att revidera formulären, manualen för inrapportering och att utbilda inrapportörer med målet att säkerställa god datakvalitet i det nationella kvalitetsregistret för peniscancer.

METOD

Inrapporteringshastighet

Inrapporteringshastighetsdata har hämtats från kvalitetsregistrets årsrapport [4] som omfattar data för män diagnostiserade med peniscancer under perioden 2016–2021. Variabeln beskriver tid från diagnosbesked till det faktiska datumet för rapportering till NPECR.

Täckningsgrad

Täckningsgradsdata i denna rapport har hämtats från kvalitetsregistrets årsrapport [4] som omfattar data för män diagnostiserade med peniscancer under perioden 2016–2021 och även från den interaktiva årsrapporten [5].

Täckningsgraden beräknas (i varje region) som andelen av de fall som registrerats i Cancerregistret som även återfinns i kvalitetsregistret för registrerade anmälningsblanketter.

Täckningsgraden har bestämts genom kontroller mot regionala tumörregister och cancerregister hos Socialstyrelsen till vilka det finns uppgiftsskyldighet (SOFS 2006:15).

Jämförbarhet

Jämförbarheten granskas för att utvärdera om registrerings- och kodningsrutiner är tydliga, nationellt enhetliga och om de följer nationella och internationella riktlinjer för att möjliggöra jämförelser regionalt, nationellt och internationellt. Jämförbarheten har utvärderats utifrån de registrerings- och kodningsrutiner och formulär som var aktuella under granskningsperioden för diagnosår 2017–2020. Vid lanseringen av NPECR användes ett kombinerat formulär för rapportering av TNM-stadium och primärbehandling. Alla rapporteringsformulär har med tiden uppdaterats och delas nu upp i fem olika formulär. Det finns formulär för anmälan, utredning och planerad behandling samt kirurgisk och dermatologisk primärbehandling. Under 2015 introducerades separata formulär för onkologisk behandling med cytostatika- och strålbehandling samt för två- och femårsuppföljning [6].

Samtliga variabler som registreras i dessa blanketter finns listade i projektspecifik variabelbeskrivning (cancercentrum.se).

För att utvärdera jämförbarheten kommer en genomgång av inrapporteringsformulär och manual göras med jämförelser mot de nationella [7] och europeiska vårdprogrammen [8]

Validitet

Validitet definieras som andelen av registrerade fall i en viss datamängd med specifika egenskaper eller värden som har egenskapen/värdet i fråga. För att mäta validitet (samstämmighet) mellan de inrapporterade uppgifterna och de uppgifter (källdata) som ligger till grund för rapportering till NPECR har reabstraktion av medicinska journaldata utförts. Resultatet av reabstraktionen har sammanställts i ett specialkonstruerat formulär skapat i den nationella IT-plattformen INCA (informationsnätverk för cancersjukvården) för denna validering. Det övergripande syftet är att bedöma grad av överensstämmelse [1, 9].

Variabelurval

Arbetsgrupp för detta valideringsprojekt valde 31 variabler från formulären för anmälan, utredning och planerad behandling, kirurgisk primärbehandling respektive uppföljningsformulär baserat på deras betydelse och kliniska relevans (Tabell 1).

Tabell 1. Variabelurval från formulären för anmälan, utredning och planerad behandling, kirurgisk primärbehandling samt uppföljning.

Anmälan	
1	Provtagningsdatum/undersökningsdatum
2	cT-stadium
3	cN-stadium
4	Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på utredande klinik
Utredning och planerad behandling	
5	Har patienten fördragits vid nationell MDK
6	Har patienten behandlats vid ett av de nationella centrumen
7	Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på behandlande klinik
8	Radiologisk primärutredning
9	Radioterapi
10	Kemoterapi
Kirurgisk primärbehandlng	
11	Lokal excision
12	Laserkirurgi
13	Glansektomi
14	Glansektomi + neoglans
15	Circumcision
16	Uretrektomi
17	Glans resurfacing
18	Partiell amputation
19	Total amputation
20	pT-stadium
21	Grad
22	Radikalt opererad
23	Lymfkörtelutredning
24	pN-stadium
25	Sentinel node
26	Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Inguinal
27	Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Pelvin
28	Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Övrig
Uppföljning	
29	Lokalt recidiv efter primärbehandling
30	Regionala lymfkörtelmetastaser efter primärbehandling
31	Fjärrmetastaser efter primärbehandling

Patienturval

Materialet som ligger till grund för valideringsprojektet består av patienter anmälda till peniscancerregister under diagnosåren 2017–2020 från de nationella och regionala enheterna för att säkerställa rikstäckande representation.

Nationella enheter:

- Urologkliniken, Universitetssjukhuset Örebro, Region Örebro län
- Urologkliniken, Skånes universitetssjukhus Malmö, Region Skåne

Regionala enheter:

- Urologkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhus, Region Västra Götaland
- Urologkliniken, Södersjukhuset, Region Stockholm
- Urologkliniken, Universitetssjukhuset i Linköping, Region Östergötland
- Urologkliniken, Norrlands Universitetssjukhus Umeå, Region Västerbotten

Reabstraktion

Reabstraktionen utfördes under perioden augusti - december 2022 av en sjuksköterska (benämns i fortsättningen valideraren) med erfarenhet av administration av svenska cancerkvalitetsregister, inklusive NPECR specifikt. Berörda verksamhetschefer vid de utvalda klinikerna informerades om projektets upplägg och fick därefter ge sitt skriftliga godkännande till genomförandet av valideringen vid respektive klinik och sjukhus. Reabstraktionen via datorjournal gjordes för totalt 388 patienter på plats på det sjukhus som patienten inrapporterats från. Efter bortfall från antingen kvalitetsregistret (pga. tidigare felaktig registrering eller opt-out) eller från själva valideringen, kunde 375 patienter inkluderas i analyser och sammanställningen (Tabell 2).

Tabell 2. Antal validerade patienter under diagnosåren 2017-2020 per enhet.

Sjukhus	Patienter
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	101
Universitetssjukhuset Örebro	94
Södersjukhuset, Stockholm	76
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	50
Universitetssjukhuset i Linköping	35
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	19

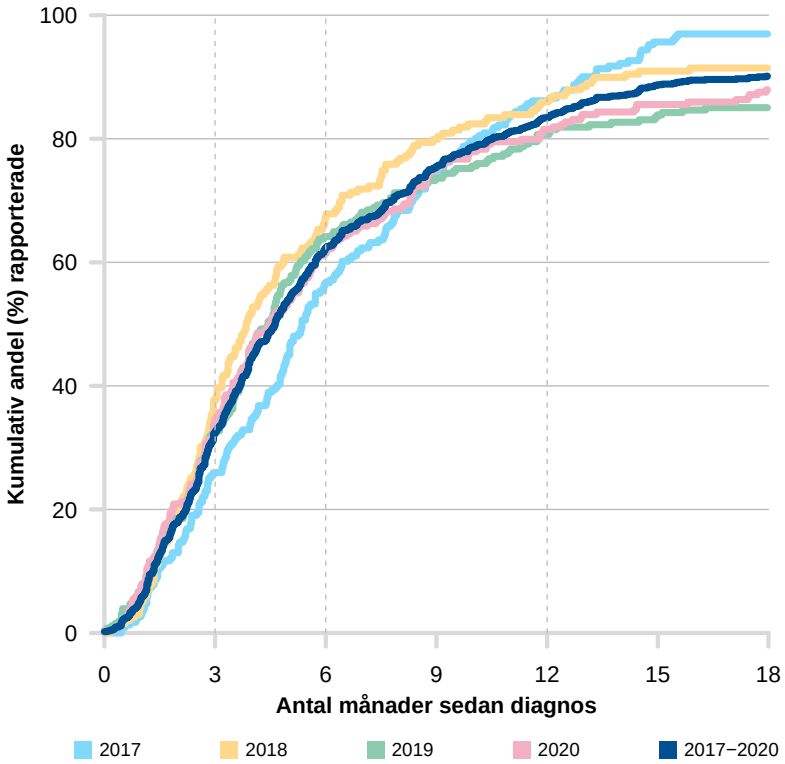
Statistisk metod

Projektet har följt valideringsprocessen som utformats av Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA, och som till stora delar bygger på den valideringsstrategi av cancerregisterdata som förslagits av Bray och Parkin [2, 3]. Exakt överensstämmelse mellan variabelvärde i registret (original) och variabelvärde i valideringsformuläret (reabstraherade data) redovisas som en procentsiffra. Vid uträkning av detta mått inkluderas endast de individer där data finns i både kvalitetsregistret och i valideringsformuläret. För kontinuerliga variabler redovisas också Pearsons korrelationskoefficient, och för kategoriska variabler redovisas Cohens kappa. Dessa mått kan anta värden mellan -1 och 1, där ju närmare 1 (eller -1) desto starkare förhållande. Allra helst ska både exakta överensstämmelsen och korrelationen vara hög. En kontinuerlig variabel kan dock ha lägre exakt överensstämmelse och hög korrelation och ändå anses vara av god kvalitet. Exempelvis skulle en skillnad i en datumvariabel mellan original och validering på endast en dag innebära att det inte är exakt överensstämmelse, men sådana små skillnader har oftast väldigt liten betydelse och kommer ändå leda till hög korrelation. På motsvarande sätt kan en kategorisk variabel ha väldigt hög exakt överensstämmelse men ändå vara av ganska låg kvalitet, vilket då indikeras av lågt värde på Cohens kappa. Ofta inträffar en sådan situation för variabler som registrerar sällsynta händelser där i princip alla 'Nej'-svar registreras korrekt men där man missar många av 'Ja'-svaren. Som exempel kan vi tänka oss en variabel för en behandling som 98 % av patienterna inte får. Bland dessa 98 % har man väldigt hög överenstämmelse mellan original och validering, men bland de 2 % som fått behandlingen har man missat att registrera hälften i registret (original). En sådan variabel får hög exakt överensstämmelse men får väldigt låg Cohens Kappa eftersom man faktiskt felregistrerat hälften av det ena utfallet och variabeln kan då inte anses vara av god kvalitet i registret [1, 9, 10].

RESULTAT

Inrapporteringshastighet

Inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret under perioden 2017–2020 var generellt sett låg för hela Sverige. Mediantiden för inrapporteringshastigheten legat på 4.6 månader (IQR 2.6 – 8.8) och den kumulativa andelen fall som rapporterades till kvalitetsregistret inom 3, 6 och 12 månader från diagnosdatum under denna tidsperiod var 32, 62 respektive 83 %. Andelen patienter som inrapporterats inom 12 månader legat stabilt alla år under studieperioden (Figur 1).



Figur 1. Nationellt kvalitetsregister för peniscancer. Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2016–2020.

Täckningsgrad

Täckningsgraden för kvalitetsregistret mot cancerregistret har varit hög sedan registret startade. Medeltäckningsgraden för perioden 2017–2020 var 94.1 % för hela Sverige. Täckningsgrad för varje granskat år, hälsosjukvårdsregion och riket presenteras i Tabell 3.

Det förekommer regionala variationer med lägre täckningsgrad för Norra (diagnosår 2019) och Stockholm-Gotland sjukvårdsregion (diagnosår 2018 - 2020).

Tabell 3. Täckningsgrad (%) per period och sjukvårdsregion, diagnosår 2017–2020.

	Stockholm Gotland	Mellan-sverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	RIKET
2017	95.5	100.0	100	100.0	100.0	95.5	98.7
2018	80.4	100.0	100	94.7	100.0	95.5	94.0
2019	75.0	97.8	100	100.0	97.7	84.2	91.3
2020	72.7	100.0	100	95.5	94.3	96.2	92.8
2017-2020	80.2	99.5	100	97.5	97.9	93.3	94.1

Jämförbarhet

Kodningsrutinerna beskrivna i manualer och inrapporteringsformulären för registrering är nationellt enhetliga och stämmer väl överens med nationella vårdprogrammet [7] samt europeiska riktlinjer för peniscancer [8]. I Nationella peniscancerregistret registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets sex sjukvårdsregioner. I samband med regelbundna styrgrupps- och inrapportörs möten diskuteras eventuella svårigheter med registreringen och efter behov uppdateras formulär samt manualer. Samtliga aktuella registreringsdokument finns på kvalitetsregistrets hemsida men numera sker rapporteringen huvudsakligen på den webbaserade INCA-plattformen [6]. Registret har uppdaterats kontinuerligt när det skett förändringar i TNM- klassifikationer vilket också möjliggör internationell jämförelse [11]. Genom åren har flera kvalitetsindikatorer lagts till med målnivåer som finns beskrivna i det nationella vårdprogrammet, vilka används för regionala jämförelser och för att följa kvaliteten på vården.

Regionalt cancercentrum i varje region kontrollerar fullständigheten i inrapporteringen och begär komplettering om uppgifter saknas. Data sammanställs i en nationell databas av Regionalt cancercentrum Mellansverige. I själva registreringssystemet finns flera inbyggda spärrar och varningar för att förhindra att ologiska värden registreras.

Rapporter från kvalitetsregistret finns tillgängliga på:
`https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/penis/kvalitetsregister/rapporter/`

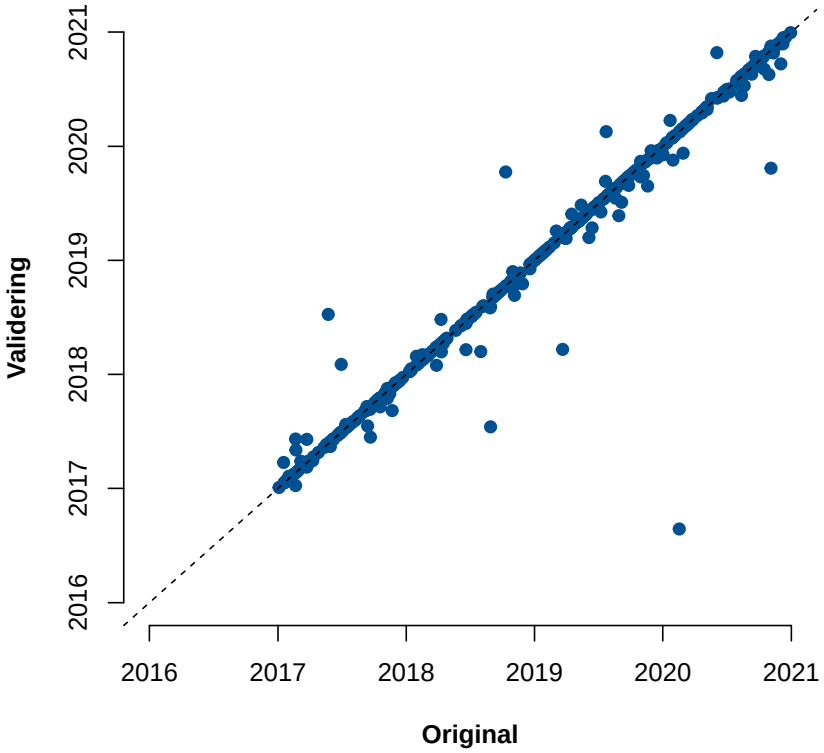
Validitet

Totalt inkluderades 388 patienter i valideringen (3.4.2). Efter bortfall från antingen kvalitetsregistret (pga. tidigare felaktig registrering eller opt-out) eller från själva valideringen, kunde 375 patienter inkluderas i sammanställningen (Tabell 2). Generellt sett var proportionerna av exakt överensstämmelse mellan NPECR och reabstraherade data höga för alla 31 variabler (66 - 100 %). Större variationer observerades dock i korrelationskoefficienterna (Tabell 4). Majoriteten av variablerna visade en hög exakt överensstämmelse (>85 %), stark korrelation (>0.7) samt låg andel saknade värden.

Nedan följer analys av samtliga validerade variabler från registreringsformulären för anmälan, utredning och planerad behandling, kirurgisk primärbehandling respektive uppföljningsformulär.

Anmälan

Provtagningsdatum



Korrelation[1] (Pearson): **0.98**
Överensstämmelse[1]: **66 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (89)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	40 (80)	50
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	60 (59)	101
Södersjukhuset, Stockholm	41 (55)	75
Universitetssjukhuset i Linköping	22 (63)	35
Universitetssjukhuset Örebro	65 (69)	94
Totalt	245 (66)	374

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

cT-stadium

	Validering											
	B.p.*	T0	Tis	Ta	T1	T1a	T1b	T2	T3	T4	TX	Saknas
Original												
B.p.*	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
T0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tis	1	0	119	0	8	0	0	1	1	0	1	0
Ta	0	0	4	0	2	0	0	0	0	0	0	0
T1	0	0	10	1	63	0	0	17	1	0	5	0
T1a	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
T1b	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
T2	0	0	1	1	8	0	0	47	9	0	3	0
T3	0	0	1	0	0	0	0	8	29	0	3	0
T4	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0
TX	0	0	4	0	11	0	0	5	2	0	1	0
Saknas	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0

* Bowenoid papulos

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.60**
Överensstämmelse[1]: **70 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	12 (63)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	34 (69)	49
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	70 (70)	100
Södersjukhuset, Stockholm	49 (64)	76
Universitetssjukhuset i Linköping	29 (83)	35
Universitetssjukhuset Örebro	67 (71)	94
Totalt	261 (70)	373

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

cN-stadium

	Validering					
	N0	N1	N2	N3	NX	Saknas
Original						
N0	264	1	2	2	15	3
N1	3	8	3	4	1	0
N2	3	1	5	2	1	0
N3	1	0	0	6	1	0
NX	41	0	0	0	4	0
Saknas	4	0	0	0	0	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.34**
Överensstämmelse[1]: **78 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	11	(61)	18
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	29	(60)	48
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	79	(81)	98
Södersjukhuset, Stockholm	50	(66)	76
Universitetssjukhuset i Linköping	33	(94)	35
Universitetssjukhuset Örebro	85	(91)	93
Totalt	287	(78)	368

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på utredande klinik

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	152	19	53
Nej	45	63	26
Saknas	2	7	8

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.49**
Överensstämmelse[1]: **77 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	14	(78)	18
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	28	(64)	44
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	51	(93)	55
Södersjukhuset, Stockholm	55	(76)	72
Universitetssjukhuset i Linköping	24	(71)	34
Universitetssjukhuset Örebro	43	(77)	56
Totalt	215	(77)	279

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Utredning och planerad behandling

Har patienten fördragits vid nationell MDK

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	320	8	5
Nej	16	17	3
Saknas	4	2	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.55**
Överensstämmelse[1]: **93 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	19 (100)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	45 (92)	49
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	86 (90)	96
Södersjukhuset, Stockholm	69 (95)	73
Universitetssjukhuset i Linköping	34 (100)	34
Universitetssjukhuset Örebro	84 (93)	90
Totalt	337 (93)	361

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Har patienten behandlats vid ett av de nationella centrumen

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	254	0	3
Nej	18	89	3
Saknas	4	4	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.87**
Överensstämmelse[1]: **95 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	18	(95)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	39	(89)	44
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	94	(95)	99
Södersjukhuset, Stockholm	69	(95)	73
Universitetssjukhuset i Linköping	32	(94)	34
Universitetssjukhuset Örebro	91	(99)	92
Totalt	343	(95)	361

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på behandlande klinik

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	261	8	3
Nej	43	32	1
Saknas	16	9	2

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.48**
Överensstämmelse[1]: **85 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	15	(79)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	23	(62)	37
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	87	(94)	93
Södersjukhuset, Stockholm	64	(88)	73
Universitetssjukhuset i Linköping	25	(78)	32
Universitetssjukhuset Örebro	79	(88)	90
Totalt	293	(85)	344

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Radiologisk primärutredning

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	220	7	2
Nej	14	124	4
Saknas	1	3	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.88**
Överensstämmelse[1]: **94 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	19 (100)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	44 (92)	48
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	93 (94)	99
Södersjukhuset, Stockholm	66 (90)	73
Universitetssjukhuset i Linköping	32 (94)	34
Universitetssjukhuset Örebro	90 (98)	92
Totalt	344 (94)	365

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Radioterapi

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	5	6	0
Nej	5	337	4
Saknas	0	16	2

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.46**
Överensstämmelse[1]: **97 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	19 (100)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	44 (100)	44
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	91 (96)	95
Södersjukhuset, Stockholm	69 (95)	73
Universitetssjukhuset i Linköping	31 (97)	32
Universitetssjukhuset Örebro	88 (98)	90
Totalt	342 (97)	353

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Kemoterapi

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	11	6	0
Nej	2	334	4
Saknas	0	16	2

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.72**
Överensstämmelse[1]: **98 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	19 (100)	19
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	44 (100)	44
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	91 (96)	95
Södersjukhuset, Stockholm	72 (99)	73
Universitetssjukhuset i Linköping	32 (100)	32
Universitetssjukhuset Örebro	87 (97)	90
Totalt	345 (98)	353

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Kirurgisk primärbehandling

Lokal excision

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	91	15	2
Nej	22	201	21
Saknas	7	6	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.75**
Överensstämmelse[1]: **89 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	13	(76)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	33	(80)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	80	(91)	88
Södersjukhuset, Stockholm	55	(83)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	29	(97)	30
Universitetssjukhuset Örebro	82	(94)	87
Totalt	292	(89)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Laserkirurgi

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	4	2	0
Nej	1	322	23
Saknas	0	13	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.72**
Överensstämmelse[1]: **99 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (100)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	86 (98)	88
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	86 (99)	87
Totalt	326 (99)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Glansektomi

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	29	2	0
Nej	10	288	23
Saknas	1	12	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.81**
Överensstämmelse[1]: **96 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	15 (88)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	40 (98)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	81 (92)	88
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	85 (98)	87
Totalt	317 (96)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Glansektomi + neoglans

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	10	1	0
Nej	0	318	23
Saknas	0	13	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.95**
Överensstämmelse[1]: **100 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (100)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	87 (99)	88
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	87 (100)	87
Totalt	328 (100)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Circumcision

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	80	7	2
Nej	25	216	22
Saknas	6	7	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.77**
Överensstämmelse[1]: **90 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	13 (76)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	37 (90)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	82 (94)	87
Södersjukhuset, Stockholm	60 (91)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	74 (85)	87
Totalt	296 (90)	328

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Uretrektomi

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	10	0	0
Nej	4	314	24
Saknas	2	11	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.83**
Överensstämmelse[1]: **99 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (100)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	85 (98)	87
Södersjukhuset, Stockholm	65 (98)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	86 (99)	87
Totalt	324 (99)	328

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Glans resurfacing

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	9	0	1
Nej	3	317	22
Saknas	0	13	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.85**
Överensstämmelse[1]: **99 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (100)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	40 (98)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	86 (98)	88
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	87 (100)	87
Totalt	326 (99)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Partiell amputation

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	70	5	0
Nej	4	251	22
Saknas	0	13	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.92**
Överensstämmelse[1]: **97 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	15 (88)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	85 (96)	89
Södersjukhuset, Stockholm	64 (97)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	29 (97)	30
Universitetssjukhuset Örebro	87 (100)	87
Totalt	321 (97)	330

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Total amputation

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	39	1	0
Nej	1	288	23
Saknas	0	13	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.97**
Överensstämmelse[1]: **99 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (100)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	87 (99)	88
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	86 (99)	87
Totalt	327 (99)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

pT-stadium

	Validering											
	pT0	pTis	pTa	pT1	pT1a	pT1b	pT2	pT3	pT4	pTX	Ej relevant	Saknas
Original												
pT0	3	9	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2
pTis	0	73	1	0	0	0	0	1	0	0	0	3
pTa	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
pT1	1	4	3	92	0	0	1	0	0	0	0	0
pT1a	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
pT1b	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
pT2	0	0	0	2	0	0	78	1	0	0	0	0
pT3	0	0	0	0	0	0	0	46	0	0	0	0
pT4	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
pTX	0	3	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1
Ej relevant	1	3	0	1	0	0	0	1	0	0	0	16
Saknas	0	9	0	3	0	0	0	1	0	0	0	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.86**
Överensstämmelse[1]: **89 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	13	(76)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	39	(95)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	77	(87)	89
Södersjukhuset, Stockholm	59	(89)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	25	(83)	30
Universitetssjukhuset Örebro	81	(93)	87
Totalt	294	(89)	330

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Grad

	Validering					
	G1	G2	G3	GX	Ej relevant	Saknas
Original						
G1	40	1	0	2	1	1
G2	6	76	7	1	0	1
G3	3	5	86	7	0	0
GX	0	2	3	62	0	26
Ej relevant	0	1	1	3	0	17
Saknas	1	2	1	7	0	12

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.81**
Överensstämmelse[1]: **86 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	12	(75)	16
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	35	(90)	39
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	57	(80)	71
Södersjukhuset, Stockholm	57	(89)	64
Universitetssjukhuset i Linköping	26	(87)	30
Universitetssjukhuset Örebro	77	(89)	87
Totalt	264	(86)	307

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Radikalt opererad

	Validering				
	Ja	Nej	Ej bedöm-bart	Ej relevant	Saknas
Original					
Ja	252	8	2	0	9
Nej	27	17	0	0	1
Ej bedömbart	6	0	1	0	2
Ej relevant	5	1	0	0	16
Saknas	13	4	0	0	11

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.37**
Överensstämmelse[1]: **85 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	14	(82)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	29	(76)	38
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	69	(81)	85
Södersjukhuset, Stockholm	57	(89)	64
Universitetssjukhuset i Linköping	26	(90)	29
Universitetssjukhuset Örebro	75	(87)	86
Totalt	270	(85)	319

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Lymfkörtelutredning

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	193	7	1
Nej	8	120	23
Saknas	2	11	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.90**
Överensstämmelse[1]: **95 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	15 (88)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	39 (98)	40
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	84 (94)	89
Södersjukhuset, Stockholm	60 (91)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	29 (97)	30
Universitetssjukhuset Örebro	86 (100)	86
Totalt	313 (95)	328

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

pN-stadium

	Validering						
	pN0	pN1	pN2	pN3	pNX	Ej relevant	Saknas
Original							
pN0	145	3	0	0	0	4	0
pN1	4	19	1	0	1	1	1
pN2	0	0	7	1	0	0	0
pN3	0	0	0	12	0	0	0
pNX	1	0	0	0	0	1	0
Ej relevant	8	0	1	1	0	118	23
Saknas	1	0	0	1	0	11	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.87**
Överensstämmelse[1]: **92 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)		Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus			
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	15	(88)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	39	(98)	40
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	76	(86)	88
Södersjukhuset, Stockholm	58	(88)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	29	(97)	30
Universitetssjukhuset Örebro	84	(97)	87
Totalt	301	(92)	328

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Sentinel node

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	179	4	0
Nej	11	136	22
Saknas	0	13	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.91**
Överensstämmelse[1]: **95 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	17 (100)	17
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	40 (98)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	81 (91)	89
Södersjukhuset, Stockholm	63 (95)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	29 (97)	30
Universitetssjukhuset Örebro	85 (98)	87
Totalt	315 (95)	330

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Inguinal

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	46	6	0
Nej	5	272	23
Saknas	2	11	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.87**
Överensstämmelse[1]: **97 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	15 (94)	16
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	80 (90)	89
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	29 (97)	30
Universitetssjukhuset Örebro	87 (100)	87
Totalt	318 (97)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Pelvin

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	13	1	0
Nej	1	314	23
Saknas	1	12	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.93**
Överensstämmelse[1]: **99 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	16 (100)	16
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	41 (100)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	88 (99)	89
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	86 (99)	87
Totalt	327 (99)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Övrig

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	3	3	0
Nej	2	321	23
Saknas	1	12	10

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.54**
Överensstämmelse[1]: **98 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå	16 (100)	16
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	40 (98)	41
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	85 (96)	89
Södersjukhuset, Stockholm	66 (100)	66
Universitetssjukhuset i Linköping	30 (100)	30
Universitetssjukhuset Örebro	87 (100)	87
Totalt	324 (98)	329

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Uppföljning

Lokalt recidiv efter primärbehandling

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	8	2	0
Nej	3	64	0
Saknas	15	70	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.72**
Överensstämmelse[1]: **94 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Linköping US	8 (89)	9
NUS Umeå	4 (80)	5
Skånes universitetssjukhus Malmö	23 (100)	23
SU/Sahlgrenska	17 (94)	18
Universitetssjukhuset Örebro	20 (91)	22
Totalt	72 (94)	77

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Regionala metastaser efter primärbehandling

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	6	0	0
Nej	3	67	1
Saknas	10	75	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.78**
Överensstämmelse[1]: **96 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Linköping US	8 (100)	8
NUS Umeå	5 (100)	5
Skånes universitetssjukhus Malmö	23 (100)	23
SU/Sahlgrenska	17 (94)	18
Universitetssjukhuset Örebro	20 (91)	22
Totalt	73 (96)	76

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Fjärrmetastaser efter primärbehandling

	Validering		
	Ja	Nej	Saknas
Original			
Ja	4	0	0
Nej	2	70	1
Saknas	8	77	0

Korrelation[1] (Cohens Kappa): **0.79**
Överensstämmelse[1]: **97 %**

	Validering och original överensstämmer[1] (%)	Totalt antal
Diagnostiserande sjukhus		
Linköping US	8 (100)	8
NUS Umeå	5 (100)	5
Skånes universitetssjukhus Malmö	23 (100)	23
SU/Sahlgrenska	17 (94)	18
Universitetssjukhuset Örebro	21 (95)	22
Totalt	74 (97)	76

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.

Sammanfattande tabell

Tabell 4. Resultat för samtliga validerade variabler från registreringsformulären för anmälan, utredning och planerad behandling, kirurgisk primärbehandling samt uppföljning.

	Komplett original (%)	Komplett validering (%)	Komplett original och validering (%)	Överens-stämmelse[1] (%)	Korrelation[2]
Anmälan					
Provtagningsdatum	375 (100)	374 (100)	374 (100)	245 (66)	0.98 (P)
cT-stadium	373 (99)	375 (100)	373 (99)	261 (70)	0.60 (C)
cN-stadium	371 (99)	372 (99)	368 (98)	287 (78)	0.34 (C)
Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på utredande klinik	358 (95)	288 (77)	279 (74)	215 (77)	0.49 (C)
Utredning och planerad behandling					
Har patienten fördragits vid nationell MDK	369 (98)	367 (98)	361 (96)	337 (93)	0.55 (C)
Har patienten behandlats vid ett av de nationella centrumen	367 (98)	369 (98)	361 (96)	343 (95)	0.87 (C)
Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på behandlande klinik	348 (93)	369 (98)	344 (92)	293 (85)	0.48 (C)
Radiologisk primärutredning	371 (99)	369 (98)	365 (97)	344 (94)	0.88 (C)
Radioterapi	357 (95)	369 (98)	353 (94)	342 (97)	0.46 (C)
Kemoterapi	357 (95)	369 (98)	353 (94)	345 (98)	0.72 (C)
Kirurgisk primärbehandlng					
Lokal excision	352 (94)	342 (91)	329 (88)	292 (89)	0.75 (C)
Laserkirurgi	352 (94)	342 (91)	329 (88)	326 (99)	0.72 (C)
Glansektomi	352 (94)	342 (91)	329 (88)	317 (96)	0.81 (C)
Glansektomi + neoglans	352 (94)	342 (91)	329 (88)	328 (100)	0.95 (C)
Circumcision	352 (94)	341 (91)	328 (87)	296 (90)	0.77 (C)
Uretrektomi	352 (94)	341 (91)	328 (87)	324 (99)	0.83 (C)
Glans resurfacing	352 (94)	342 (91)	329 (88)	326 (99)	0.85 (C)
Partiell amputation	352 (94)	343 (91)	330 (88)	321 (97)	0.92 (C)
Total amputation	352 (94)	342 (91)	329 (88)	327 (99)	0.97 (C)
pT-stadium	352 (94)	343 (91)	330 (88)	294 (89)	0.86 (C)
Grad	352 (94)	318 (85)	307 (82)	264 (86)	0.81 (C)
Radikalt opererad	347 (93)	336 (90)	319 (85)	270 (85)	0.37 (C)
Lymfkörtelutredning	352 (94)	341 (91)	328 (87)	313 (95)	0.90 (C)
pN-stadium	352 (94)	341 (91)	328 (87)	301 (92)	0.87 (C)
Sentinel node	352 (94)	343 (91)	330 (88)	315 (95)	0.91 (C)
Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Inguinal	352 (94)	342 (91)	329 (88)	318 (97)	0.87 (C)
Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Pelvin	352 (94)	342 (91)	329 (88)	327 (99)	0.93 (C)
Lymfkörtelkirurgi/utrymning: Övrig	352 (94)	342 (91)	329 (88)	324 (98)	0.54 (C)
Uppföljning					
Lokalt recidiv efter primärbehandling	77 (48)	162 (100)	77 (48)	72 (94)	0.72 (C)
Regionala metastaser efter primärbehandling	77 (48)	161 (99)	76 (47)	73 (96)	0.78 (C)
Fjärrmetastaser efter primärbehandling	77 (48)	161 (99)	76 (47)	74 (97)	0.79 (C)

[1] För patienter där uppgiften varken saknas från original eller validering.
[2] Pearsons korrelationskoefficient (P) för numeriska variabler, Cohens kappa (C) för kategoriska variabler.

SLUTSATSER

Valideringen av det nationella kvalitetsregistret för peniscancer visar att datakvaliteten generellt sett är hög.

Inrapporteringshastigheten ligger stabilt över tid men för att förbättra inrapporteringshastigheten planeras direktrapportering till kvalitetsregistret senast i samband med nationell MDK. Vid förbättrad inrapporteringshastighet finns möjlighet att följa framtida förändringsarbeten i realtid. En sen inrapportering kan försämra registrets användbarhet för styrning av vården utifrån kvalitetsparametrar, men påverkar inte datakvaliteten i sig.

Täckningsgraden mot cancerregistret, som är en av de viktigaste kvalitetsindikatorerna, är mycket hög med undantag för två regioner (Norra och Stockholm-Gotland) och det finns planerade åtgärder att förbättra täckningsgraden även där. Målet är att täckningsgraden ska ligga över 90 % i samtliga landets sjukvårdsregioner.

Jämförbarheten bedöms som god då formulär och manualer är väl uppdaterade till nationella och internationella riktlinjer. Inrapporteringen är nationellt enhetlig och det genomförs årliga möten med utbildning av inrapportörer och efter behovet uppdateras formulär och manualer för att förbättra registreringen ytterligare. Samtliga formulär och manualer har under de senaste åren reviderats med förtydliganden och uppläggning av variabler i mer logisk ordning i registreringsformulären.

Validiteten av data i registret var mycket hög då majoriteten av variablerna uppvisade en hög exakt överensstämmelse (>85 %), stark korrelation (>0.7) samt låg andel saknade värden.

I det aktuella valideringsprojektet uppvisade enbart fyra variabler i formulär Anmälan något sämre resultat (exakt överensstämmelse <80 %); Provtagningsdatum, cT-stadium, cN-stadium och Har patienten en namngiven kontaktsjuksköterska på utredande klinik.

I samband med kommande styrgrupps- och inrapportörs möten planeras en genomgång av alla inrapporteringsformulär samt manualen för inrapportering. Särskilt fokus kommer läggas på formulär för anmälan för att förbättra registreringen ytterligare.

REFERENSER

[1] Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA. Validering av kvalitetsregister på INCA 2022. Available from: https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/validering/manual-for-validering-av-kvalitetsregister-inom-cancer.pdf

[2] Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. Eur J Cancer. 2009 Mar;45(5):747-55.

[3] Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness. Eur J Cancer. 2009 Mar;45(5):756-64.

[4] Styrgruppen för Nationella peniscancerregistret (NPECR). Peniscancer - Nationell kvalitetsrapport för 2021 2022. Available from: https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/penis/kvalitetsregister/rapporter/

[5] Regionalt cancercentrum Mellansverige. Interaktiv årsrapport peniscancer 2022. Available from: https://statistik.incanet.se/peniscancer/

[6] Regionalt cancercentrum Mellansverige. Nationella peniscancerregistret, dokument för inrapportör och registeradministratör 2023. Available from: https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/penis/kvalitetsregister/dokument/

[7] Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram Peniscancer 2023 [Juli 2023]. Available from: https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/peniscancer/vardprogram/

[8] Brouwer OR, Albersen M, Parnham A, et al. European Association of Urology-American Society of Clinical Oncology Collaborative Guideline on Penile Cancer: 2023 Update. Eur Urol. 2023 Jun;83(6):548-560.

[9] Sveriges kommuner och regioner. Nationella kvalitetsregister - Valideringshandbok [Juli 2023]. Available from: https://skr.se/download/18.71ae53ab179a30d0f2d5ad/1621943497406/Valideringshandboken-nationella-kvalitetsregister.pdf

[10] Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. Projektrapport - Validering av nationellt kvalitetsregister för njurcancer 2020 [Juli 2023]. Available from: https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/urinvagar/njurcancer/kvalitetsregister/rapport-validering-nknc-200821.pdf

[11] Sanchez DF, Fernandez-Nestosa MJ, Cañete-Portillo S, et al. Evolving insights into penile cancer pathology and the eighth edition of the AJCC TNM staging system. Urol Oncol. 2022 Jun;40(6):215-222.