Peniscancer

Nationell kvalitetsrapport för 2018

November 2018

Nationellt kvalitetsregister peniscancer

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

REGIONALT
CANCERCENTRUM
UPPSALA ÖREBRO

Regionalt cancercentrum, Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

Innehåll

FÖRORD . . . **8**

INLEDNING . . . **8**

Sammanfattning . . . 8

Bakgrund och historik . . . 10

Organisation och nationell styrgrupp . . . 12

Datakvalitet . . . 12

Statistisk metod . . . 14

Kort om sjukdomen . . . 15

Förklaring av begrepp och förkortningar . . . 17

Vårdprocess . . . 18

Symtom . . . *18*

Utredning . . . *18*

Nationell MDK . . . *19*

Behandling . . . *19*

Uppföljning . . . *19*

Palliativ vård . . . *19*

Kvalitetsindikatorer och målnivåer . . . 20

Övergripande indikatorer enligt Socialstyrelsen (målvärden saknas) . . . *20*

Kvalitetsindikatorer enligt nationella styrgruppen (inklusive målnivåer) . . . *20*

PROM/PREM . . . 21

RESULTATREDOVISNING . . . **22**

Utredning/diagnostik . . . 22

Tumörkarakteristika vid diagnos . . . 28

Behandling . . . 28

Kirurgisk primärbehandling . . . *28*

Lymfkörtelutrymning . . . *37*

Icke-kirurgisk behandling . . . *40*

Väntetider . . . 42

Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad 45

PROM/PREM och vård på lika villkor 53

SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE 54

Utvecklingspunkter 54

Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2017-2018 55

Förbättringsarbete enligt nationellt vårdprogram och aktuell rapport 55

Förbättringsarbete för NPECR 55

FORSKNING 56

Forskning utgående från kvalitetsregisterdata 56

Tabeller

1 Nationellt peniscancerregister. Antal peniscancerfall och täckningsgrad (%) relativt Cancerregistret per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2017. . . . 13

2 Nationellt peniscancerregister. Täckningsgrad (%) för primärbehandlingsblankett relativt anmälningsblankett, diagnosår 2012-2017. . . . 14

3 Nationellt peniscancerregister. Kliniskt T-stadium, diagnosår 2012-2017. . . . 28

4 Nationellt peniscancerregister. Huvudsaklig kirurgisk behandling per diagnosår och sjukvårdsregion**, diagnosår 2012-2017. . . . 30

5 Nationellt peniscancerregister. Huvudsaklig kirurgisk behandling för patienter diagnosticerade med kliniskt T-stadium Tis, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande* respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion**, diagnosår 2012-2017. . . . 31

6 Nationellt peniscancerregister. Primärbehandling: dermatologisk, diagnosår 2013-2017. . . . 31

7 Nationellt peniscancerregister. Primärbehandling: kemoterapi, diagnosår 2012-2017. . . . 32

8 Nationellt peniscancerregister. Primärbehandling: strålbehandling, diagnosår 2012-2017. . . . 32

9 Nationellt peniscancerregister. pT-stadium per sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017. . . . 34

10 Nationellt peniscancerregister. pT-stadium per ålder vid diagnos, diagnosår 2012-2017. . . . 35

11 Nationellt peniscancerregister. pT-stadium per differentieringsgrad, diagnosår 2012-2017. . . . 35

12 Nationellt peniscancerregister. Syfte med behandling för dem som har ett behandlingsformulär registrerat, per sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017. . . . 35

13 Nationellt peniscancerregister. Korrelation mellan cT- och pT-stadium, diagnosår 2012-2017 (cT0/X/saknas exkluderade). . . . 36

14 Nationellt peniscancerregister. Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling, diagnosår 2012-2017. . . . 36

15 Nationellt peniscancerregister. Diagnostisk lymfkörtelkirurgi och sentinel node bland patienter med N0 och pT≥1/G≥2, diagnosår 2012-2017. . . . 37

16 Nationellt peniscancerregister. Fördelning av pN-stadium hos patienter som genomgått sentinel node, diagnosår 2012-2017. . . . 38

17 Nationellt peniscancerregister. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N0 och pT≥1/G≥2, diagnosår 2012-2017. . . . 38

18 Nationellt peniscancerregister. Kurativ lymfkörtelutrymning för patienter med N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2012-2017. . . . 38

19 Nationellt peniscancerregister. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2012-2017. . . . 38

20 Nationellt peniscancerregister. Fördelning av pT-stadium och pN-stadium hos patienter som genomgått lymförtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, diagnosår 2012-2017. . . . 39

21 Nationellt peniscancerregister. Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med pT≥1/G≥2, diagnosår 2012-2017. 39

22 Nationellt peniscancerregister. Nivåstrukturering, diagnosår 2012-2017. 53

Figurer

1 Nationellt peniscancerregister. Inrapporterande enheter, diagnosår 2012-2017. 11

2 Nationellt peniscancerregister. Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2012-2017. 13

3 Nationellt peniscancerregister. Antal nya fall av invasiv peniscancer (exklusive Tis) 1970-2016 samt dödsfall av peniscancer 1970-2015 i Sverige.
Källa: Socialstyrelsen (nya fall), www.socialstyrelsen.se, respektive NORDCAN (dödsfall), www.ancr.nu 15

4 Nationellt peniscancerregister. Ålder (år) vid diagnos, inklusive Tis, diagnosår 2012-2017. 16

5 Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) patienter som anmäldes till MDK, redovisat per region, diagnosår 2016-2017. 22

6 Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) med kontaktsjuksköterska vid utredande klinik, per region, diagnosår 2016-2017. 23

7 Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) med kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik, per region, diagnosår 2016-2017. 23

8 Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) remitterad till/anmäld av nationellt centrum, per region, för patienter som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, diagnosår 2016-2017. 24

9 Nationellt peniscancerregister. Antal fall per anmälande* sjukhus och sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017. 25

10 Nationellt peniscancerregister. Antal fall per anmälande* sjukhus och sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2017. 26

11 Nationellt peniscancerregister. Antal fall som inom ramen för primärbehandlingen behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, per opererande sjukhus och sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017. 33

12 Nationellt peniscancerregister. Antal fall som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte per opererande sjukhus, diagnosår 2016-2017. 34

13 Nationellt peniscancerregister. Tid mellan ankomstdatum för remiss och första besök på specialistmottagning per sjukvårdsregion, i antal dagar, diagnosår 2014-2017. 42

14 Nationellt peniscancerregister. Tid mellan första besök på specialistmottagning och diagnosdatum per sjukvårdsregion i antal dagar, diagnosår 2014-2017. 42

15 Nationellt peniscancerregister. Tid mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patient per sjukvårdsregion i antal dagar, diagnosår 2014-2017. 43

16 Nationellt peniscancerregister. Tid mellan diagnosdatum och kirurgi per sjukvårdsregion i antal dagar, exklusive Tis, diagnosår 2014-2017. 43

17 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: samtliga patienter och efter ålder vid diagnos, diagnosår 2012-2017. 45

18 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: exklusive Tis, efter ålder vid diagnos, diagnosår 2012-2017. 46

19 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter patologiskt T-stadium, diagnosår 2012-2017. 47

20 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter kliniskt N-stadium, diagnosår 2012-2017. 48

21 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter pN-stadium, diagnosår 2012-2017. 49

22 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter differentieringsgrad, diagnosår 2012-2017. 50

23 Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: bland patienter med N0 och pT$\geq$1/G$\geq$2, uppdelat efter utförd sentinel node ja/nej, diagnosår 2012-2017. 51

FÖRORD

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets alla sex sjukvårdsregioner. Täckningsgraden är 98 % jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. NPECR omfattar idag över två tusen patienter och är en av världens största populationsbaserade databaser för peniscancer. NPECR ger en unik möjlighet att studera sjukdomen och förbättra vården för patienter med peniscancer. Aktuell årsrapport baseras på data för män diagnostiserade under perioden 2012-2017. Kirurgisk behandling av peniscancer i Sverige har nivåstrukturerats till universitetssjukhusen i Malmö och Örebro sedan 1 januari 2015.

INLEDNING

Sammanfattning

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets alla sex sjukvårdsregioner. NPECR omfattar idag 2559 patienter diagnosticerade år 2000-2017 och är en av världens största populationsbaserade databaser för peniscancer.

Denna redovisning gäller patienter inrapporterade till kvalitetsregistret diagnosår 2012-2017, vilket omfattar totalt 1018 män. Täckningsgraden i registret är fortsatt mycket hög (98 %), vilket innebär att data är riksheltäckande och befolkningsbaserade.

Peniscancer är en form av hudcancer (skivepitelcancer) och en av de ovanligaste maligna tumörerna inom manliga könsorgan och urinvägar. Antalet män som diagnostiseras med invasiv peniscancer per år (incidens) har ökat något sedan slutet av 1990-talet i Sverige. Orsaken till detta är inte känd och detta planeras undersökas närmare under 2018. Medianåldern vid diagnos är 68 (IQR 61-78) år och 23 % av patienterna är under 60 år. Majoriteten av patienterna har lokaliserad sjukdom (81 %) och över hälften av tumörerna är invasiva (55 %). Peniscancer sprids via lymfbanorna i ljumskarna och andelen som kliniskt har lymfkörtelmetastaser vid diagnos är 16 %. Fjärrmetastaser är ovanligt (3 %). Syftet med behandlingen, som i 92 % av fallen är kirurgisk, 10 % dermatologisk (diagnosår 2013-2017) och 8 % onkologisk, är i nästan alla fall kurativ (96 %). Bedömningen inför behandlingsrekommendation bör därför vara multidisciplinär och av den anledningen skall alla ny fall samt recidiv av peniscancer föredras vid nationell multidisciplinär konferens (MDK). Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att ingreppet skall vara radikalt och i största möjliga mån även organbevarande. 84 % av patienter med tumörer av typ Tis, Ta eller T1 behandlas organbevarande.

Tidig upptäckt av lymfkörtelmetastaser och kurativ lymfkörtelkirurgi ger förbättrad överlevnad. Följsamheten enligt riktlinjerna för diagnostisk och kurativ lymfkörtelutrymning ser ut att öka och ligger nu på 80 % respektive 89 % (målvärde > 90 %). Peniscancer-specifik 5-års mortalitet är fortsatt låg (13 %). Stigande tumör- och lymfkörtelstatus samt differentieringsgrad är negativa prognostiska faktorer.

Vårdprocessen för patienter med peniscancer har till stor del förändrats de senaste tre åren. Patientens roll i vårdprocessen har stärkts och peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturering genomförts i enlighet med intentionerna i den nationella cancerstrategin. Enligt den nationella cancerstrategin har följande tre åtgärder vidtagits för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika

villkor: regional nivåstrukturering, nationell multidisciplinär konferens (MDK) och nationell nivåstrukturering.

Nationell MDK infördes september 2013 på initiativ av Nationella styrgruppen för peniscancer. RCC i samverkan, hälso- och sjukvårdsdirektörerna och landstingsdirektörerna har enhälligt rekommenderat att nivåstrukturera all kurativt syftande kirurgi till två nationella centrum (Skånes Universitetssjukhus Malmö och Universitetssjukhuset i Örebro) med start den 1:a januari 2015.

Som i tidigare årsrapporter ses diskrepans mellan inrapporterade data och rekommendationerna enligt kvalitetsindikatorerna i nationellt vårdprogram. Under perioden 2012-2017 noterades sammanfattningsvis följande avvikelser i NPECR:

Målsättning enligt nationellt vårdprogram är att samtliga patienter med peniscancer bör handläggas på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion. Majoriteten av nya fall av peniscancer har inrapporterats från de sex regionala peniscancercentra i Sverige. Dock finns fortfarande ett stort antal anmälande vårdgivare (57 enheter under 2017) och antalet ligger stabilt över tid, vilket tyder på att regional centralisering inte har slagit igenom fullt ut och bör förbättras.

Samtliga nyupptäckta fall och recidiv ska anmälas till nationell MDK. Syftet är att ge samtliga peniscancerpatienter en jämlik multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation. Konferensens rekommendation ska baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. Följsamheten avseende anmälan till MDK var 80 % under 2017 (målvärde > 90 %).

Behandlingen vid peniscancer är i de flesta fall kirurgisk, men även onkologisk och dermatologisk behandling krävs för bättre överlevnad och livskvalitet. Andelen onkologisk och dermatologisk behandling är låg och har sannolikt underutnyttjats enligt data från NPECR. Rekommendationerna enligt det nya vårdprogrammet 2015 har därför stärkts avseende onkologisk behandling. För att följa och utvärdera konsekvenserna av detta har kvalitetsregistret kompletterats med onkologiblanketter. Samarbete har även påbörjats med SSDV (Svenska Läkarsällskapet Sektion för Dermatologi och Venerologi) för att förbättra de dermatologiska behandlingsalternativen vid icke-invasiv peniscancer. Dermatologer närvarar vid nationell MDK.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer ska utföras vid nationellt centrum från och med januari 2015. Primär kirurgi utfördes vid ett 70-tal olika sjukhus i landet under perioden, där ett flertal sjukhus endast behandlade ett par fall. Antalet opererande enheter har minskat under perioden och drygt hälften av patienterna behandlades vid ett nationellt centrum. De initiala erfarenheterna av nationell nivåstrukturering (2015-2016) har utvärderats i en separat rapport under 2017 (www.skl.se).

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organsparande. Andelen patienter med Tis, Ta- och T1-tumörer som genomgått organbevarande kirurgi enligt rekommendationerna under perioden var 84 % (målvärde > 90 %). Nya organsparande operationstekniker började dock registreras 2013 och dessa operationer utfördes huvudsakligen vid nationella centrum. Andelen av dessa operationer har ökat, medan partiella amputationer och laserkirurgi har minskat. Mot bakgrund av att studier har visat att organbevarande behandling har en mindre negativ inverkan på patientens livskvalitet jämfört med amputation är det viktigt att kvalitetssäkringsarbetet även lägger fokus på detta område.

Tidig upptäckt av lymfkörtelmetastaser och kurativ lymfkörtelkirurgi ger förbättrad överlevnad och är viktiga prognostiska faktorer. För korrekt stadieindelning rekommenderas i vårdprogrammet diagnostisk lymfkörtelkirurgi för riskpatienter, i första hand med sentinel node-teknik för att minska morbiditeten. Andelen patienter som genomgick diagnostisk lymfkörtelkirurgi var 80 % (målvärde > 90 %). Andelen har ökat under perioden och andelen sentinel node för hela perioden är 94 %. Följsamheten för kurativ lymfkörtelutrymning

ligger för perioden på 89 % (målvärde > 90 %) och ligger på 92 % för diagnosår 2017.

Väntetiderna uppfyller inte målvärdena och en översyn av dessa planeras. Införandet av SVF för peniscancer ökar behovet av detta. Väntetiderna kommer löpande att analyseras via kvalitetsregistret och återrapporteras online via INCA. Den låga inrapporteringshastigheten utgör dock ett problem. Därför planeras en direktrapportering senast i samband med nationell MDK. Målsättningen är att möjliggöra återrapportering online via INCA år 2017 för samtliga kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet.

Sammanfattningsvis är målsättningen till nästa årsrapport att öka följsamheten till vårdprogrammets kvalitetsindiktatorer, minska väntetiderna och öka inrapporteringshastigheten till registret för att möjliggöra snabbare återrapportering av kvalitetsindikatorer. På sikt, när mer data har inkommit, ska PROM/PREM och två- och femårsuppföljningarna utvärderas.

Bakgrund och historik

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets sex sjukvårdsregioner. NPECR omfattar idag 2559 patienter och är en av världens största populationsbaserade databaser för peniscancer. Andel fall som rapporterats till peniscancerregistret jämförs med dem som rapporterats till cancerregistret. Anmälan till cancerregistret är en skyldighet enligt gällande föreskrifter från Socialstyrelsen och ligger till grund för en årlig sammanställning av cancerincidensen i Sverige. Ett kvalitetsregister som INCA innehåller betydligt fler uppgifter än cancerregistret. Det kan till exempel vara datum för behandlingsstart, typ av behandling, patientens status vid diagnostillfället etc. Innehållet i NPECR är utarbetat av specialister verksamma inom diagnosen och uppgifterna ligger till grund för att utvärdera behandlingsdiagnoser, jämföra olika sjukhus eller regioner för att utvärdera och jämföra framtagna riktlinjer och vårdprogram.

Täckningsgraden är 98 % för diagnosår 2012-2017 jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. Syftet med NPECR är att samla kunskap om denna ovanliga tumörform och utgöra ett underlag för en årlig nationell sammanställning, nyhetsbrev, vårdprogramsarbete och vetenskapliga studier.

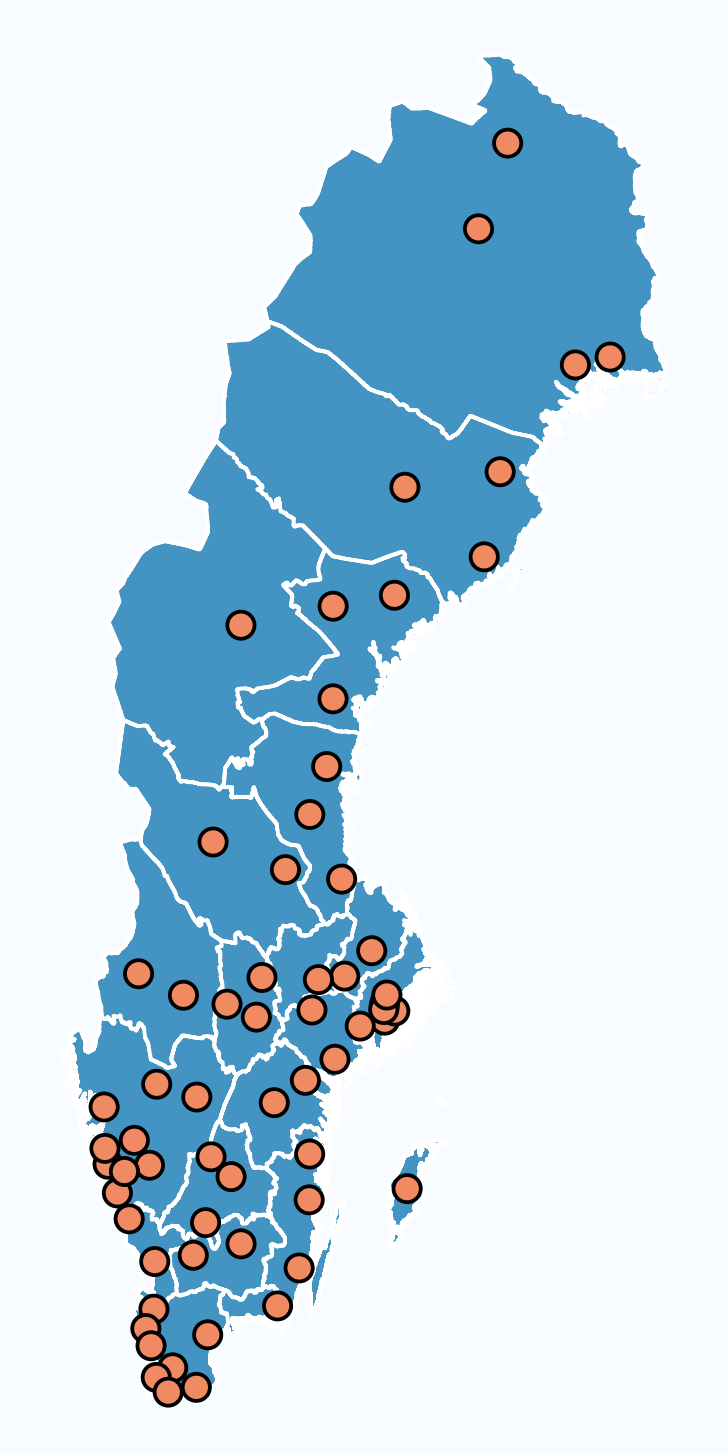
Inrapporteringen till registret kommer framförallt från urologiska specialistmottagningar och i enstaka fall även från dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar (Figur 1). Antalet anmälande enheter är ungefär 50 stycken per år och ligger stabilt över tid (Tabell 22). Rapportering av data startade januari 2000 och från år 2009 registreras samtliga fall på den webbaserade plattformen INCA som ägs av landsting/regioner och förvaltas och utvecklas av RCC.

Registreringsblanketten delas sedan 2009 upp i anmälnings- och behandlingsformulär samt separata formulär för två- och femårsuppföljning inklusive recidiv och sedan i september 2015 onkologisk behandling med kemoterapi och radioterapi. Återrapportering online i realtid via INCA för kvalitetsindikatorer som angivits i vårdprogrammet 2015 är nu i bruk och under utveckling.

Regionalt cancercentrum i varje region kontrollerar fullständigheten i inrapporteringen och begär komplettering om uppgifter saknas. Data sammanställs i en nationell databas av Regionalt cancercentrum Uppsala-Örebro. Rapporter från kvalitetsregistret finns tillgängliga på http://www.cancercentrum.se/INCA/.

NPECR har certifieringsnivå 2 enligt de kriterier SKL använder för bedömning av kvalitetsregister.

Aktuell årsrapport baseras på data för män (totalt 1018 patienter) diagnostiserade under perioden 2012-2017.



Figur 1. Nationellt peniscancerregister. Inrapporterande enheter, diagnosår 2012-2017.

Organisation och nationell styrgrupp

Den nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för registrets utformning, datainrapportering och datauttag. I styrgruppen finns multiprofessionell representation av urolog, onkolog och kontaktsjuksköterska från samtliga sex sjukvårdsregioner. Därutöver har styrgruppen stödpersoner från nationellt centrum inom patologi, radiologi, nukleär medicin, dermatologi och plastikkirurg samt kuratorer och sexologer.

Tre patientrepresentanter har utsetts i styrgruppen under 2015 vilka bland annat medverkar vid utformning av patientinformation, nyhetsbrev och redovisning av registerdata via Vårdguiden 1177. De har som uppgift att under årets gång bilda ett patientnätverk dit man som patient kan ringa för vägledning och stöd. Det är patientrepresentanterna som svarar på frågor. De har även varit med och bidragit med synpunkter vid framtagandet av den nationella vårdplanen (Min vårdplan").

Ett nationellt nätverk för kontaktsjuksköterskor har bildats där representanter från de olika regionerna ingår. Även sjukgymnaster och kuratorer är med vid träffarna och de har gemensamt tagit fram en vårdplan (MVP) som ska användas i hela landet för peniscancerpatienterna.

Ett nationellt stödteam vid Regionalt cancercentrum Uppsala-Örebro har ett nationellt samordningsansvar för variabelutformning, databas och statistisk bearbetning. En forskningsdatabas (PenCBase) har skapats, där data från peniscancerregistret länkats mot registerdata från Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån.

9 november 2018

Janusz Frey, Gun-Britt Adamsson och Linda Drevin för Nationella styrgruppen för peniscancer.

Linda Drevin, RCC Uppsala-Örebro, gjorde sammanställning och statistisk bearbetning av data.

Datakvalitet

NPECR har en hög täckningsgrad (98 %) gentemot Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade (Tabell 1). I dagsläget finns totalt 2559 patienter i databasen (2000-2017). Denna redovisning gäller patienter inrapporterade till kvalitetsregistret diagnosår 2012-2017, vilket omfattar totalt 1018 män (Tabell 1).

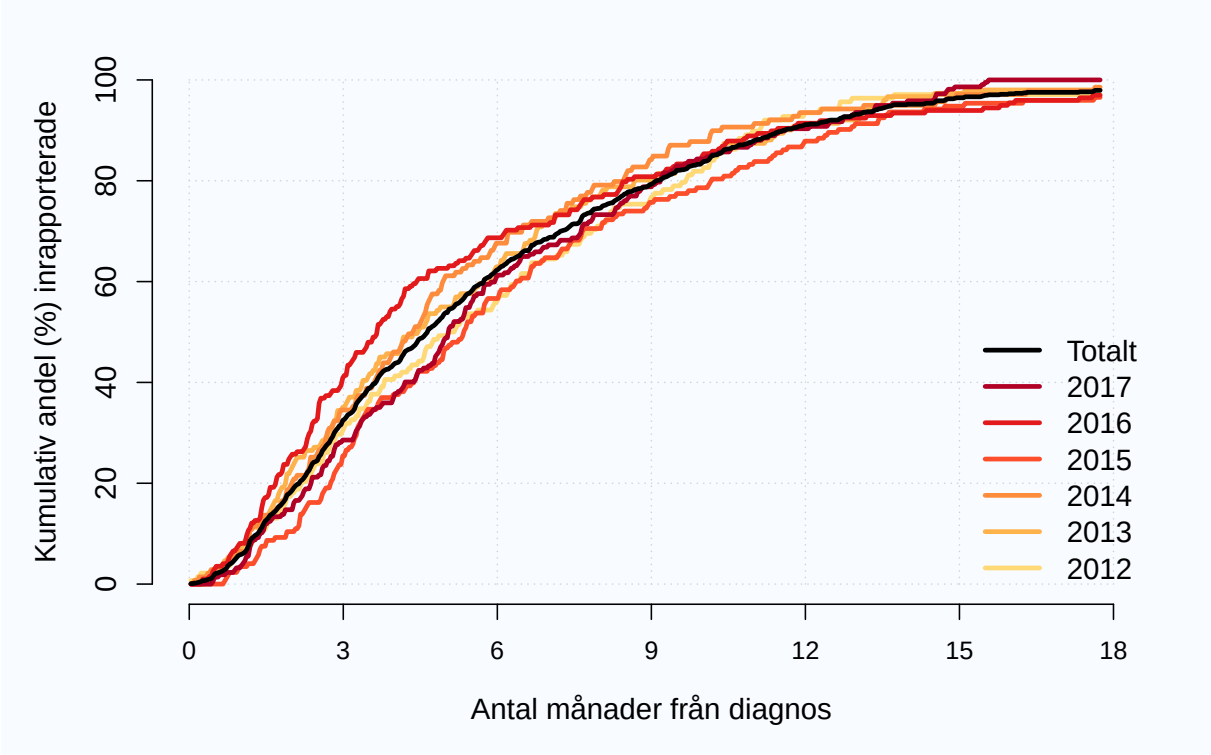
Inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret är generellt sett låg och efter 12 månader är drygt 90 % av fallen inrapporterade (Figur 2), vilket försvårar återrapporteringen av kvalitetsindikatorer on-line via INCA. Här ser man dock en tendens mot en ökande inrapporteringshastighet. Av detta skäl planeras en direktrapportering till registret senast i samband med nationell MDK. En ökad nivåstrukturering med färre rapporterande enheter kan på sikt sannolikt ge en högre inrapporteringshastighet.

Möjligen kan även en ökad nivåstrukturering (regionalisering) med färre rapporterande enheter på sikt ge en högre inrapporteringshastighet. En startsida för de med möjlighet att logga in mot INCA finns, där bland annat några av de kvalitetsindikatorer som återfinns i vårdprogrammet presenteras och innehållet ska utökas ytterligare.

Valideringsprojekt för att kontrollera och förbättra datakvaliteten är planerad.

Tabell 1. Nationellt peniscancerregister. Antal peniscancerfall och täckningsgrad (%) relativt Cancerregistret per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2017.

	Diagnosår						
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Sjukvårdsregion							
Stockholm/Gotland	38 (97)	35 (100)	33 (97)	39 (100)	36 (100)	42 (98)	223 (99)
Uppsala/Örebro	28 (100)	29 (100)	25 (96)	26 (100)	43 (100)	39 (86)	190 (96)
Sydöstra	19 (100)	26 (100)	18 (100)	15 (100)	15 (100)	30 (97)	123 (99)
Södra	21 (100)	28 (100)	28 (100)	36 (100)	45 (100)	47 (100)	205 (100)
Västra	22 (100)	19 (100)	31 (97)	41 (100)	40 (100)	40 (97)	193 (99)
Norra	10 (100)	14 (100)	5 (100)	16 (100)	20 (100)	19 (87)	84 (97)
Totalt	138 (99)	151 (100)	140 (98)	173 (100)	199 (100)	217 (95)	1018 (98)



Figur 2. Nationellt peniscancerregister. Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2012-2017.

Tabell 2. Nationellt peniscancerregister. Täckningsgrad (%) för primärbehandlingsblankett relativt anmälningsblankett, diagnosår 2012-2017.

	Diagnosår						
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Sjukvårdsregion							
Stockholm/Gotland	100	100	100	100	97	100	100
Uppsala/Örebro	100	100	100	100	93	82	95
Sydöstra	100	100	100	100	93	70	92
Södra	100	100	96	97	96	91	96
Västra	100	100	90	100	92	92	95
Norra	100	100	100	94	90	95	95
Totalt	100	100	97	99	94	89	96

Statistisk metod

Samtliga resultat baseras på befintliga data i kvalitetsregistret. När data saknas redovisas detta i respektive tabell under kategorin *Uppgift saknas*.

Andelar i varje tabell anges i procent inom parenteser.
I Tabell 1 anges andel av totalt antal fall som finns i Cancerregistret.
I övriga tabeller framgår det av raden alternativt kolumnen *Totalt* huruvida det rör sig om rad- eller kolumnprocent. Om raden med *Totalt* alltid visar hundra procent (100) innebär det att radprocent redovisas i just den tabellen. Ifall det är kolumnen med *Totalt* som alltid visar hundra procent innebär det att kolumnprocent redovisas.

Kumulativa andelar är alltid icke-avtagande eftersom den kumulativa andelen vid varje tidpunkt är lika med eller högre än den kumulativa andelen vid föregående tidpunkt.

Täckningsgraderna i Tabell 1 beräknas (i varje region) som andelen av de fall som registrerats i Cancerregistret som även återfinns i kvalitetsregistret. I Tabell 2 beräknas täckningsgrad för behandlingsblanketten som andel av de fall som har anmälts till kvalitetsregistret som också har en behandlingsblankett inrapporterad.

I tabeller/figurer där data redovisas på sjukhusnivå har vissa enheter slagits ihop. Detta gäller såväl vissa privata kliniker som större sjukhus (t.ex. *Skånes universitetssjukhus*, bestående av det som tidigare hette Malmös och Lunds universitetssjukhus).

Medianen är det värde som hälften (50 %) av gruppen når upp till. Första kvartilsgränsen är det värde som 25 % av gruppen når upp till och tredje kvartilsgränsen utgörs av det värde som 75 % av gruppen når upp till.

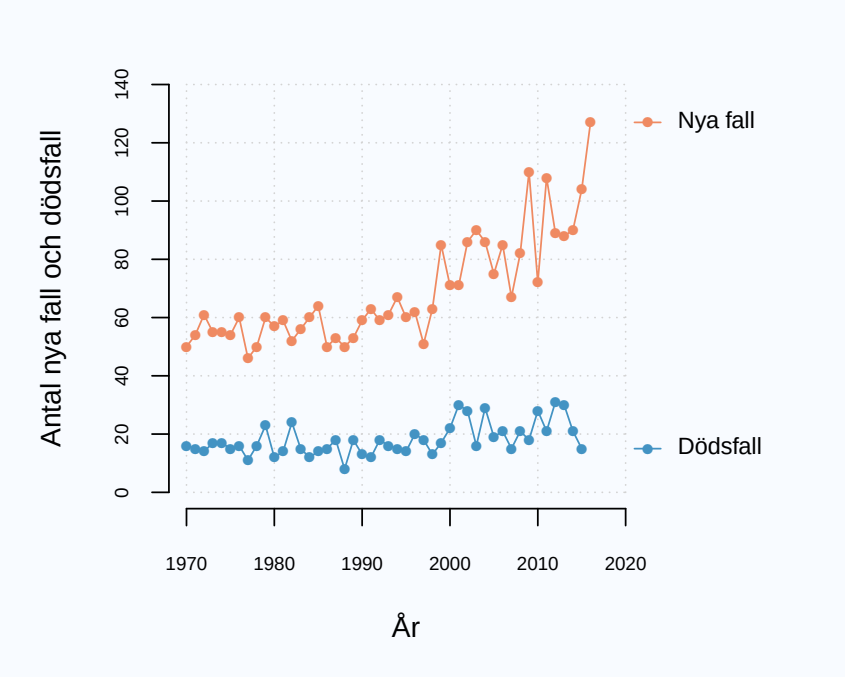
Relativ överlevnad är en jämförelse av överlevnaden hos personer med en specifik sjukdom (här peniscancer) med överlevnaden hos bakgrundsbefolkningen. Vid jämförelsen tas hänsyn till kön, kalenderår och ålder vid diagnos. Om den relativa överlevnaden minskar innebär det att de som är drabbade av sjukdomen dör i större utsträckning än de som inte är drabbade.

Kort om sjukdomen

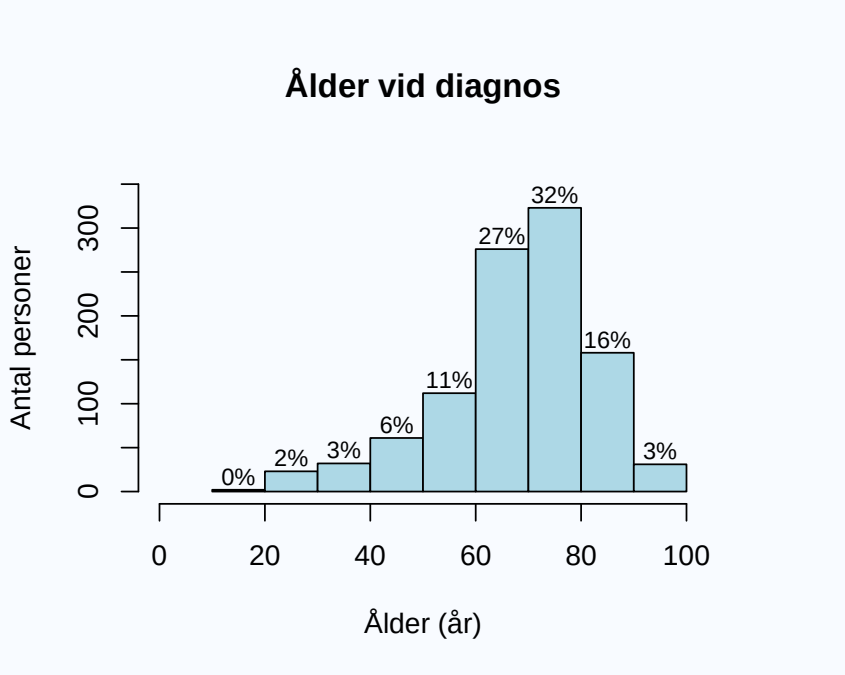
Peniscancer är - med undantag av primär uretracancer - den ovanligaste maligna tumören inom manliga könsorgan och urinvägar. Antalet män som diagnostiseras med invasiv peniscancer per år har ökat något sedan slutet av 1990-talet (Figur 3). Orsaken till detta är inte känd.

Bakomliggande orsaker till peniscancer är ofullständigt kända, men viktiga predisponerande faktorer är förhudsförträngning, lichen sclerosus et atroficus, infektion med humant papillomvirus (typ 16 och 18) och rökning. Peniscancer är en form av hudcancer och 99 % av tumörerna i kvalitetsregistret utgörs av skivepitelcancer.

Peniscancer är vanligast i högre åldrar med störst antal bland män mellan 60 och 80 år. Medianåldern vid diagnos under perioden 2012-2017 var 68 (IQR 61-78) år. Andelen patienter som var yngre än 60 år vid diagnos utgjorde 23 % av samtliga, men denna andel varierade mellan sjukvårdsregionerna från 19 % i Västra regionen till 26 % i Stockholm/Gotland och Södra regionen. Det förekommer även enstaka patienter som diagnostiseras innan 30 års ålder.



Figur 3. Nationellt peniscancerregister. Antal nya fall av invasiv peniscancer (exklusive Tis) 1970-2016 samt dödsfall av peniscancer 1970-2015 i Sverige.
Källa: Socialstyrelsen (nya fall), www.socialstyrelsen.se, respektive NORDCAN (dödsfall), www.ancr.nu



Figur 4. Nationellt peniscancerregister. Ålder (år) vid diagnos, inklusive Tis, diagnosår 2012-2017.

Förklaring av begrepp och förkortningar

EAU guidelines	Riktlinjer gällande utredning och behandling från European Association of Urology.
FBR	Folkbokföringsregistret
Grad	Differentieringsgraden anger hur avvikande tumörceller är jämfört med normala celler. Högt differentierade celler (G1) är minst avvikande och lågt differentierade celler (G3) är mest avvikande
INCA	Webbaserad plattform för inrapportering av data till registret
Lokal excision	Endast tumören med lite omgivande vävnad opereras bort. Jämför med partiell/total amputation, då en betydande del av eller hela penis opereras bort.
Lymfkörtelkirurgi	Kirurgi för att fastställa om spridning skett till lymfkörtlar - inkluderar sentinel node kirurgi (se nedan) och utrymning (borttagande) av lymfkörtlarna. Det senare ingreppet utförs även i behandlande syfte om spridning konstaterats.
Min vårdplan	Min vårdplan (MVP) är ett skriftligt individuellt dokument med fasta sökord framtaget för varje cancerpatient.
Nationell MDK	Nationell multidisciplinär rond som hålls en gång i veckan, bestående av flera olika personalkategorier. För tillfället är det Örebro universitetssjukhus som ansvarar för ronden och tar emot alla anmälningar från övriga regionala center i landet.
Nationell vårdenhet	Universitetssjukhuset i Malmö samt Universitetssjukhuset i Örebro är de två nationella vårdenheterna där all kurativt syftande behandling skall ges.
PenCBaSe	Forskningsdatabas där data från peniscancerregistret länkats mot registerdata från Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån.
RCC	Regionalt cancercentrum - det finns sex stycken RCC i Sverige, ett per sjukvårdsregion. RCC Uppsala-Örebro har nationellt ansvar för peniscancerregistret
RCC i samverkan	Regionala cancercentrum i samverkan - landstingens och regionernas nationella samverkansgrupp inom cancervården - utgörs av de sex RCC-cheferna samt SKLs samordnare för cancerstrategin. Samverkansgruppens uppgift är att verka för en jämlik och kunskapsstyrd cancervård i enlighet med nationella cancerstrategin.
Recidiv	Återfall - cancern kommer tillbaka.
Sentinel node kirurgi	Sentinel node = portvaktskörtel. Vid kirurgin identifieras den lymfkörtel som är först i raden att dränera lymfan från penis. Körteln opereras bort och undersöks mikroskopiskt för att fastställa om det finns spridning av cancerceller eller ej.
Tis	Beteckning för cancer in situ - ett förstadium till invasiv cancer.
TNM	Klassifikationssystem för tumörer. T anger tumörens stadium, N ev. spridning till regionala lymfkörtlar och M ev. fjärrmetastaser. Sedan 2011/2012 skall Mx ej användas utan M0 skall anges om det inte föreligger klinisk misstanke om fjärrmetastaser. pT/pN anger att stadieindelningen bestämts efter mikroskopisk undersökning av tumören/lymfkörtlar. En högre siffra efter bokstaven anger i regel ett allvarligare tillstånd.
Täckningsgrad	Andel fall som rapporterats till peniscancerregistret jämfört med dem som rapporterats till cancerregistret, till vilket rapportering är lagstadgad och obligatorisk.

Vårdprocess

Vårdprocessen för patienter med peniscancer har till stor del förändrats de senaste tre åren. Patientens roll i vårdprocessen har stärkts och peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturering genomförts i enlighet med intentionerna i den nationella cancerstrategin.

Enligt den nationella cancerstrategin har följande tre åtgärder vidtagits för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika villkor:

- regional nivåstrukturering
- nationell MDK
- nationell nivåstrukturering

Standardiserat vårdförlopp för peniscancer har införts under 2017. Här beskrivs kort centrala steg i diagnosspecifik utredning, behandling, uppföljning och palliativ vård enligt aktuellt vårdprogram.

Symtom

De vanligaste symtomen vid peniscancer är ett svårläkt sår, rodnad, förhårdnad, illaluktande flytningar, eller blödning från penis samt svullna lymfknutor i ljumskarna.

Patienten bör vara delaktig i diagnostik/behandling och patientinformation för peniscancer finns på (Vårdguiden 1177) . Patienten uppmanas att söka vårdcentral eller kontakta sjukvårdsupplysning vid symtom enlig ovan.

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten vanligen primärvården eller i enstaka fall dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar. Här sker en första klinisk bedömning. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör patienten direkt remitteras till regionalt ansvarigt sjukhus för vidare utredning.

Utredning

Initial utredning bör ske inom 2 veckor (målvärde > 80 %) på regionalt ansvarigt sjukhus. Utredningen inkluderar klinisk bedömning, fotodokumentation, biopsi och radiologisk utredning (datortomografi) vid misstanke om invasiv eller lymfkörtelmetastaserad peniscancer.

Om utredningen visar peniscancer, misstänkt peniscancer eller oklara fall skall patienten direkt remitteras till nationell MDK för bedömning. En strukturerad remiss skickas till ett av de två nationella peniscancercentra (Urologiska kliniken Malmö respektive Örebro) som ansvarar för nationell MDK.

Ovanstående diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK.

Riktvärden utrednings- och behandlingstider specificeras sedan införandet av SVF av detta dokument).

Nationell MDK

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK (målvärde > 90 %). Syftet är att ge samtliga peniscancerpatienter en jämlik multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation. Konferensens rekommendation skall baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet.

Nationell MDK startade september 2013 och hålls en gång per vecka via videolänk. Konferensen är multidisciplinär (urolog, onkolog, dermatolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, kurator och vårdkoordinator) och öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner. Anmälan sker via en strukturerad remiss till ett nationellt peniscancercentrum. Varje region ansvarar för sina patienter. Optimalt deltar remitterande läkare för att snabbt kunna återkoppla till patienten och informera om eventuell vidare utredning eller behandlingsrekommendation.

Behandling

Behandlingen skall ske i enlighet med nationell MDK:s rekommendation i kombination med patientens önskemål. Patienten skall vara delaktig i val av behandling och få en namngiven kontaktsjuksköterska (målvärde > 80 %), individuell handlingsplan samt patientinformation (Vårdguiden 1177). Vid invasiv tumör bör behandling påbörjas inom 4 veckor från diagnos (målvärde > 80 %).

De flesta patienter genomgår behandling i kurativt syfte och majoriteten av behandlingarna är kirurgiska samt i enstaka fall onkologiska eller dermatologiska, se avsnitt 3.3 (behandling).

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer skall utföras vid ett nationellt centrum från och med januari 2015 (målvärde > 80 %). Om beslut vid nationell MDK innebär att patienten remitteras till ett nationellt centrum för bedömning eller behandling övertas vårdansvaret av nationellt centrum till dess återremittering sker. Vid vård vid nationellt centrum skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Övrig behandling (onkologisk, dermatologisk och palliativ) bör ske regionalt.

Uppföljning

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består oftast av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationell enhet. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss som inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vårdansvaret och fortsatt uppföljning återgår därmed till remittent, i enlighet med de nationella riktlinjerna, i regel det regionala centrat.

Palliativ vård

Palliativ behandling sker vid hemorten och kan vid behov få stöd från nationell MDK.

Kvalitetsindikatorer och målnivåer

I det nationella vårdprogrammet från 2015 redovisas dels övergripande indikatorer för cancervården enligt Socialstyrelsen, men även sjukdomsspecifika kvalitetsindikatorer inklusive målvärden som nationella styrgruppen tagit fram (se nedan).

Övergripande indikatorer enligt Socialstyrelsen (målvärden saknas)

- 5 års överlevnad vid cancersjukdom
- Täckningsgrad i nationellt kvalitetsregister
- Deltagande (inkluderad) i strukturerad behandlingsstudie
- Bedömning vid multidisciplinär konferens
- Fullständigt, strukturerat PAD-svar efter operation *
- Strukturerad bedömning av illamående vid cytostatikabehandling *
- Strukturerad bedömning av hälsorelaterad livskvalitet
- Strukturerad skattning av smärta vid insättande och förändring av behandling *
- Uppföljning av symtom inom sex månader efter cancerdiagnos av sjuksköterska *
- Tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska.

* registreras ej i NPECR

Kvalitetsindikatorer enligt nationella styrgruppen (inklusive målnivåer)

- Bibehållen hög (> 95 %) täckningsgrad för primärregistrering
- Ledtider/väntetider:
  - att > 80 % av patienterna får ett första besök på specialistmottagning inom 14 dagar från remissankomst
  - att > 80 % av patienterna med invasiv tumör påbörjar behandling inom 4 veckor från diagnos
- Ökad följsamhet till riktlinjer för stadieindelning av lymfkörtlar:
  - att > 90 % av lymfkörtelnegativa patienter (N0) med pT$\geq$1/G$\geq$2 genomgår sentinel node där kontraindikation ej föreligger. När det finns medicinska skäl att frångå riktlinjerna för stadieindelning och lymfkörtelutrymning ska detta registreras i nationella kvalitetsregistret.
- Ökad följsamhet till riktlinjer för behandling av lymfkörtelmetastaser (N1-3):
  - att > 90 % av patienterna med N1–3 genomgår lymfkörtelkirurgi där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger
  - att > 90 % av patienterna med N2–3 genomgår neoadjuvant eller adjuvant onkologisk behandling där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger
- Ökad följsamhet till riktlinjer för organbevarande behandling:
  - att > 90 % av patienterna med Tis, Ta- och T1-tumörer genomgår organbevarande behandling
- Följsamhet till riktlinjer för nationell multidisciplinär konferens, nationellt centrum och kontaktsjuksköterska:
  - att > 90 % av patienterna med nyupptäckt peniscancer eller recidiv diskuteras vid nationell multidisciplinär konferens (infört 2014)
  - att > 80 % av patienterna som ska genomgå kurativt syftande kirurgi behandlas vid ett nationellt centrum (infört 2014)
  - att > 80 % av patienterna har en namngiven kontaktsjuksköterska (infört 2014)
- Ökad andel patienter som inkluderas i klinisk studie (målvärde saknas) (infört 2014)

PROM/PREM

Alla patienter som diagnostiseras med peniscancer skall erbjudas att fylla i en PROM-enkät (Patient Reported Outcome Measures). PROM fylls i innan behandlingen påbörjas samt efter ett år i samband med planerat återbesök alternativt hemskickat och uppföljt med telefonsamtal. PROM innefattar validerade frågeformulär (IIEF-5 samt EORTC-QLQ-C30), som har utvärderats i en pilotstudie 2014. Data från enkäten kommer att rapporteras in i kvalitetsregister via INCA-svar, avidentifieras och kan i framtiden användas för forskning och utveckling.

En nationellt framtagen enkät som mäter PREM (Patient Reported Experience Measures) skickas hem till patienten sex månader efter påbörjad behandling. Detta utskick bör sammanfalla med ett uppföljningsbesök alternativt en telefonkontakt med kontaktsjuksköterska. Syftet med enkäten är att mäta patienternas erfarenheter av vården (delaktighet information, nöjdhet etc) och ge underlag för vårdutveckling samt förbättring.

PROM och PREM inhämtas rutinmässigt sedan januari 2015. Resultat saknas i aktuell årsrapport, eftersom automatisk överföring till kvalitetsregistret inte har införts. Etisk ansökan är inskickad för att möjliggöra livskvalitetsstudier.

RESULTATREDOVISNING

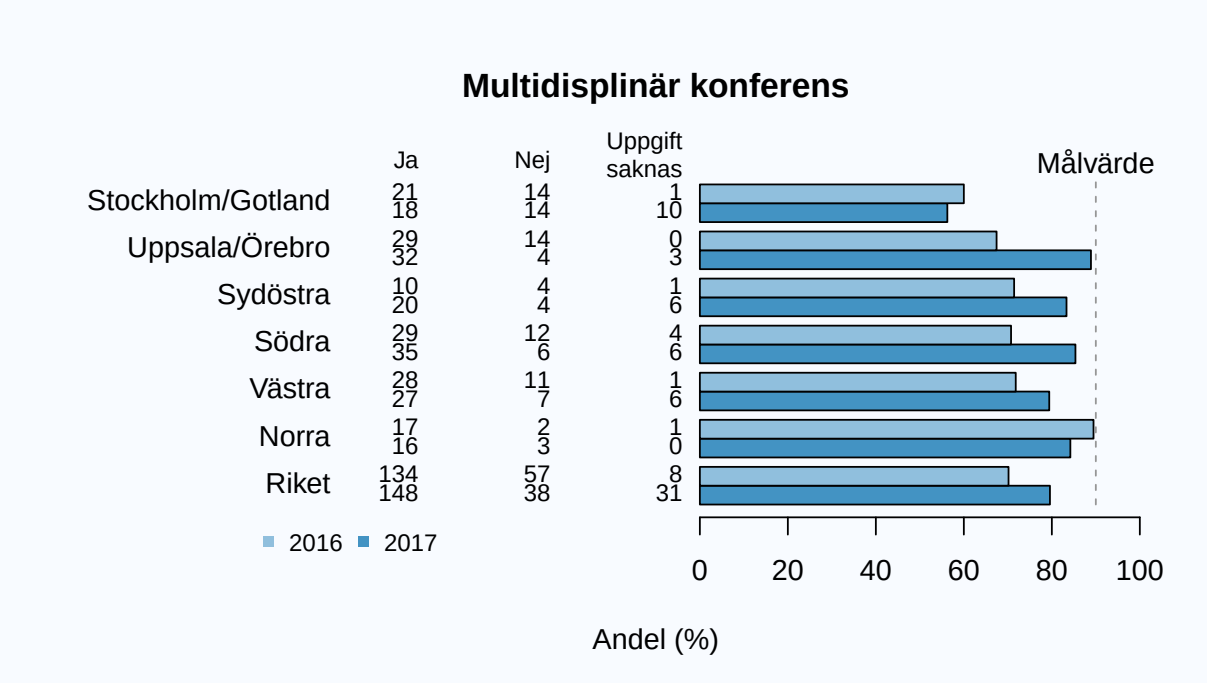
Utredning/diagnostik

Patienter med misstänkt peniscancer diagnostiseras framförallt vid urologiska specialistmottagningar och i enstaka fall även vid dermatologiska och allmänkirurgiska mottagningar. Nya fall av peniscancer har anmälts från drygt 80 olika vårdgivare under hela perioden varav majoriteten från de sex regionala peniscancercentra i Sverige (Figur 9). Antalet anmälande enheter är ungefär 50 per år och ligger stabilt över tid (Tabell 22).

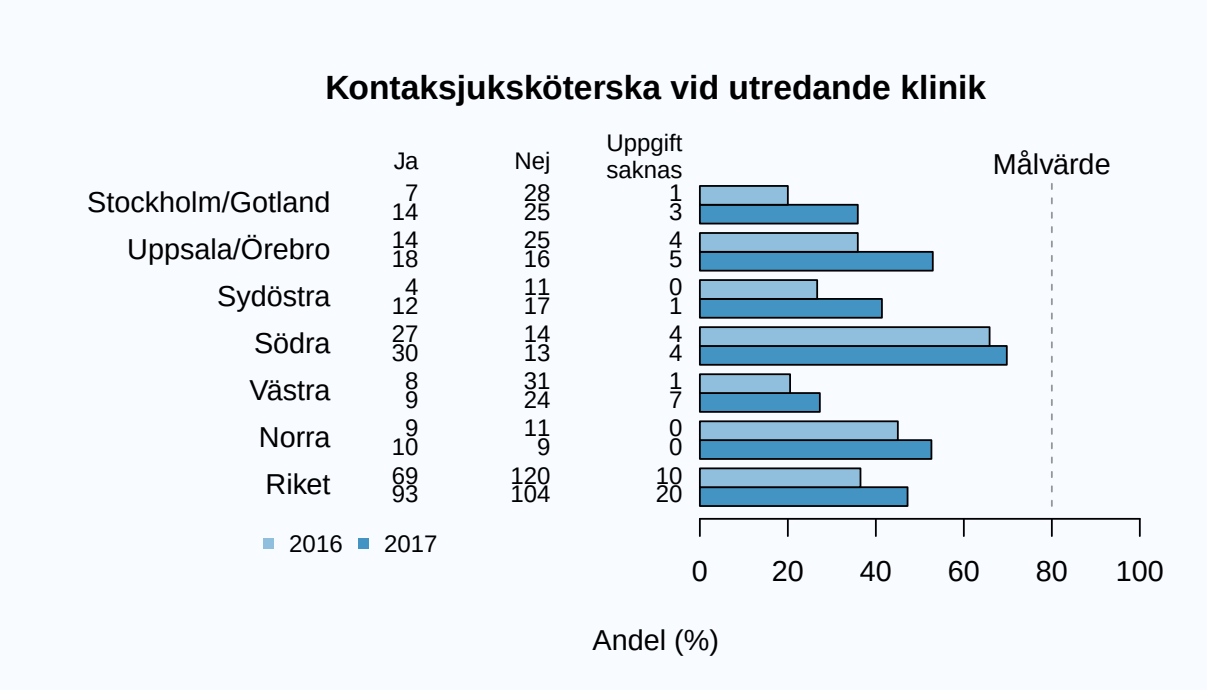
Enligt rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet skall samtliga nya fall samt recidiv anmälas till nationell MDK (infördes september 2013). Alla patienter skall ha tillgång till kontaktsjuksköterska och kurativt syftande kirurgi ska utföras vid en nationell vårdenhet (infördes januari 2015). Under 2017 anmäldes totalt 80 % av patienterna till nationell MDK (Figur 5). Från 2017 finns möjlighet att fånga hur stor andel som har föredragits på nationell MDK och baserat på de data som inregistrerats hittills finns anledning att tro att andelen ligger högre än den som uppges ha anmälts till MDK. 74 % hade tillgång till kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik (Figur 6) och 70 % remitterades till nationell vårdenhet (Figur 8), med stora regionala skillnader. Följsamheten har dock ökat jämfört med år 2016. Målvärdet för nationell MDK är 90 % och för remiss till nationell vårdenheter samt kontaktsjuksköterska 80 % enligt det nya vårdprogrammet år 2015.

Under perioden 2012-2017 baserades diagnosen i princip på PAD/biopsi (91 %) och i liten utsträckning på klinisk undersökning (9 %).

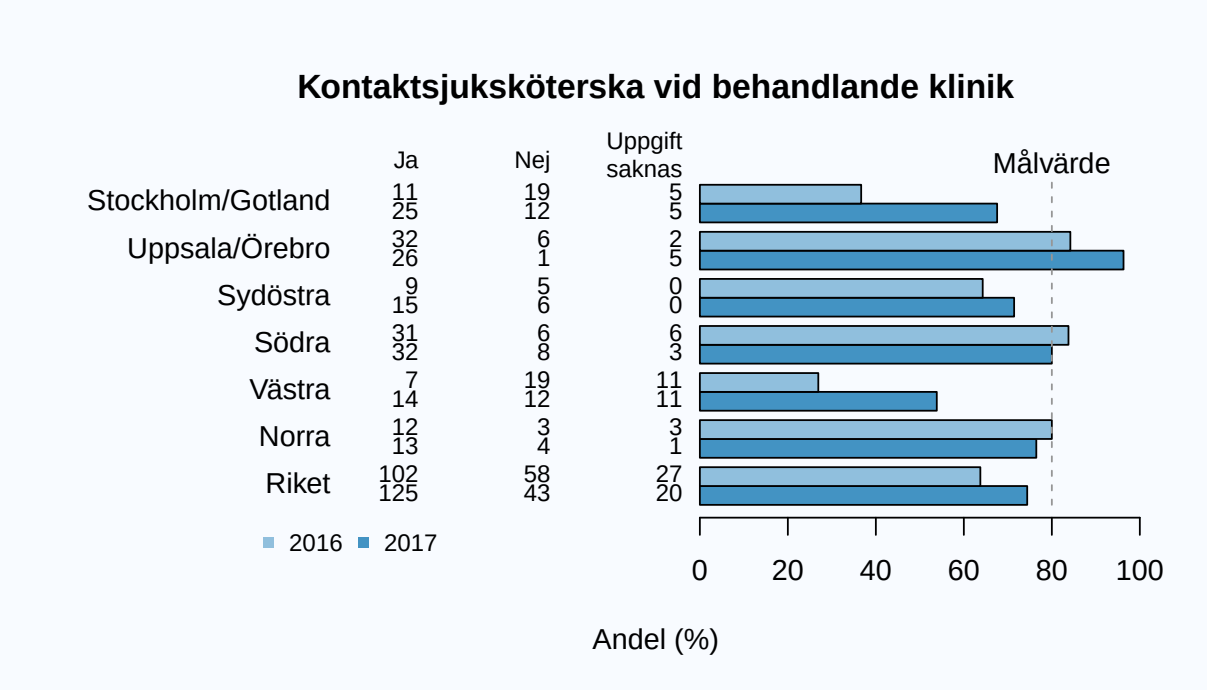
Radiologisk diagnostik rekommenderas vid invasiv och/eller lymfkörtelmetastaserande peniscancer, men uppgifter om radiologisk primärutredning saknas i kvalitetsregistret under aktuell period (rapporteras i primärbehandlingsblanketten från 2015). Avseende diagnostiska lymfkörtelutrymningar hänvisas till kapitel 3.3.2 (lymfkörtelutrymning).



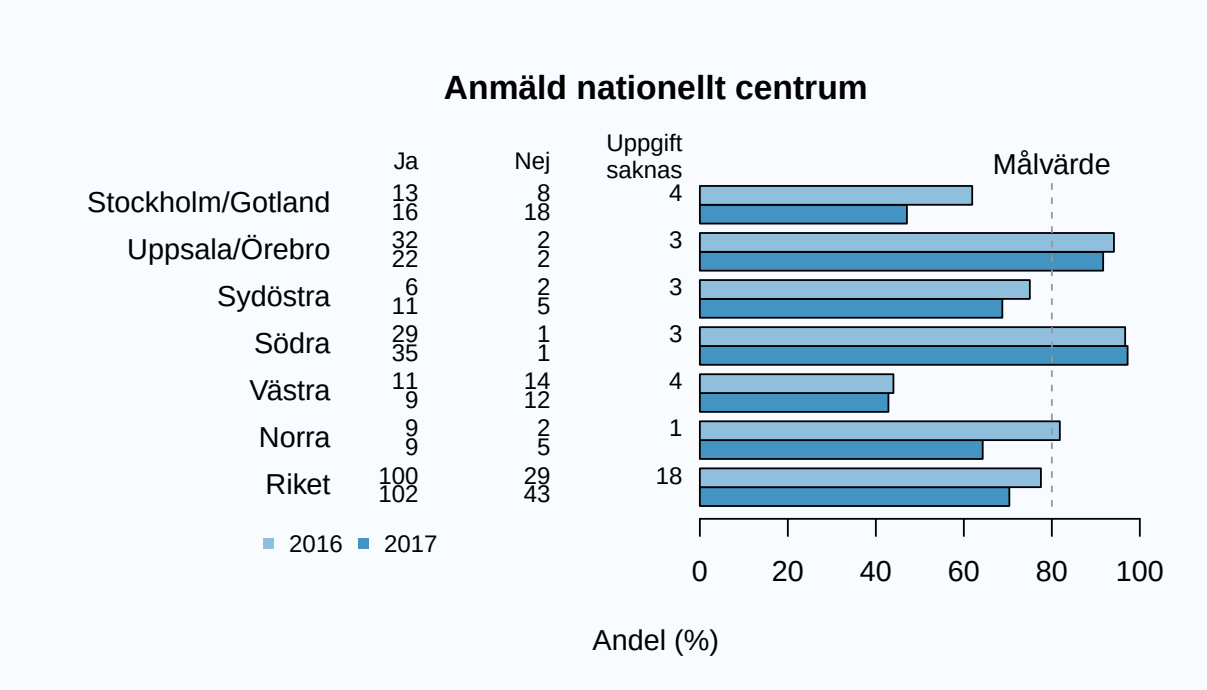
Figur 5. Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) patienter som anmäldes till MDK, redovisat per region, diagnosår 2016-2017.



Figur 6. Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) med kontaktsjuksköterska vid utredande klinik, per region, diagnosår 2016-2017.



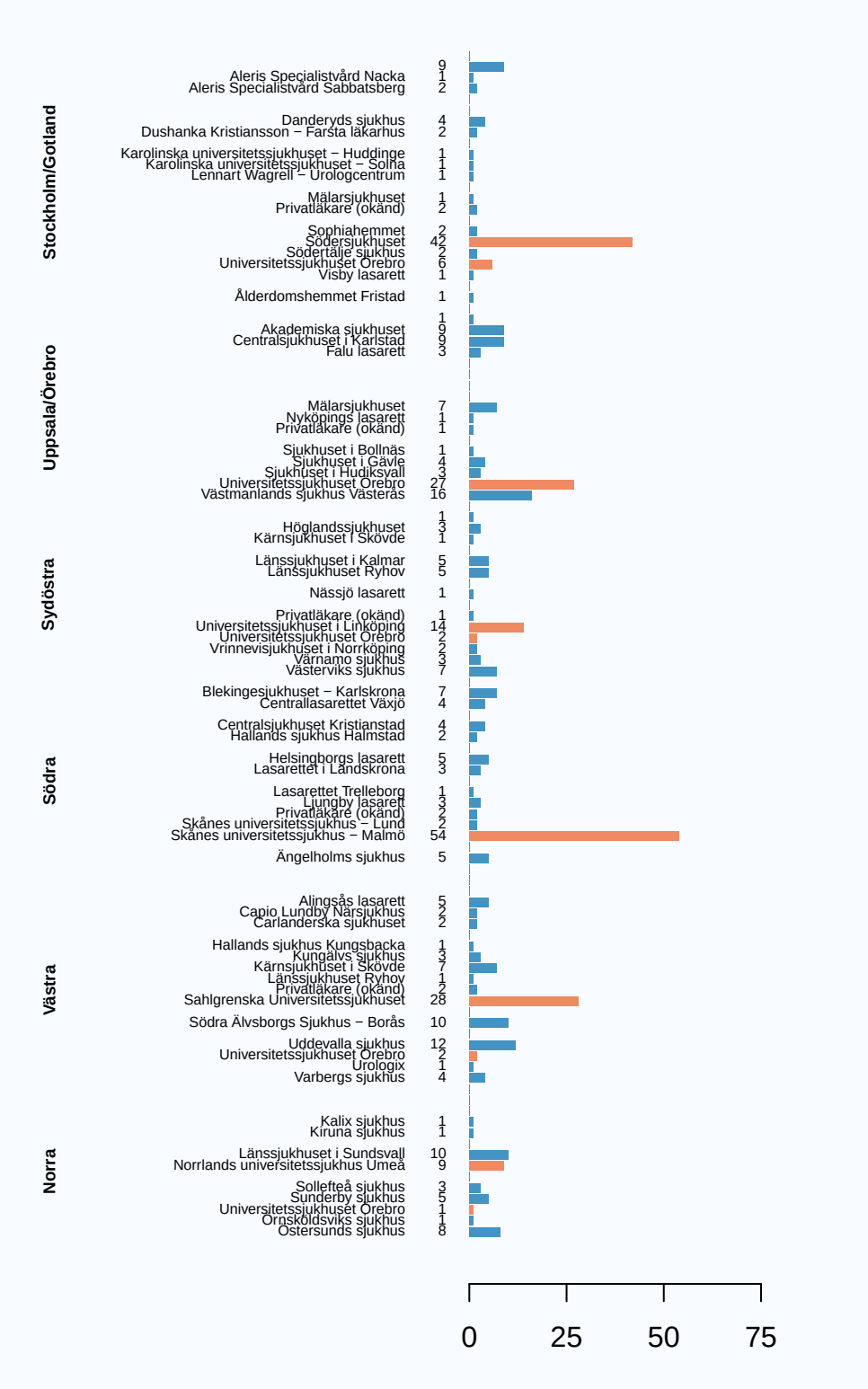
Figur 7. Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) med kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik, per region, diagnosår 2016-2017.



Figur 8. Nationellt peniscancerregister. Antal och andel (%) remitterad till/anmäld av nationellt centrum, per region, för patienter som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, diagnosår 2016-2017.

Figur 9. Nationellt peniscancerregister. Antal fall per anmälande* sjukhus och sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017.

* Anmälande sjukhus är ej liktydigt med behandlande sjukhus. Regionala centra är markerade i avvikande färg.



Figur 10. Nationellt peniscancerregister. Antal fall per anmälande* sjukhus och sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2017.
* Anmälande sjukhus är ej liktydigt med behandlande sjukhus. Regionala centra är markerade i avvikande färg.

TOLKNINGSANVISNINGAR:

- Nationell multidisciplinär konferens (MDK) började registreras från januari 2014. Täckningen för denna variabel är god från och med 2014. Andel patienter som diskuteras på nationell MDK ökar och närmar sig målvärdet på 90 %.
- Uppgift angående kontaktsjuksköterska började registreras i september 2013. Andelen patienter med en registrerad kontaktsjuksköterska är fortfarande låg på utredande sjukhus, men högre på behandlande sjukhus.
- Patienter ska enligt vårdprogrammet (2015) remitteras till nationellt centrum för behandling. Om anmälande sjukhus är ett nationellt centrum uppfylls detta kriterium automatiskt. Under 2016 och 2017 remitterades tre fjärdedelar av patienterna till nationellt centrum; målvärdet är 80 %.

Tumörkarakteristika vid diagnos

Det vanligaste kliniska tumörstadiet under rapporteringsperioden var Tis följt av T1, T2 och T3, medan Ta och T4 tumörer var ovanliga (Tabell 3).

Tumörstorleken (största diameter) är median 2 (IQR 1-3) cm med stor variation. Tumörläget - där mer än ett tumörläge får anges - är beskrivet som preputium (38 %), glans (61 %) och peniskropp (14 %).

16 % av patienterna hade palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (N1-3) och endast 3 % misstanke om fjärrmetastasering (M+) vid diagnos.

Tabell 3. Nationellt peniscancerregister. Kliniskt T-stadium, diagnosår 2012-2017.

	Diagnosår													
	2012		2013		2014		2015		2016		2017		Totalt	
Kliniskt T-stadium														
T0	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	2	(0)
Tis	55	(40)	69	(46)	46	(33)	71	(41)	81	(41)	74	(34)	396	(39)
Ta	2	(1)	3	(2)	2	(1)	6	(3)	4	(2)	6	(3)	23	(2)
T1	32	(23)	29	(19)	29	(21)	39	(23)	51	(26)	55	(25)	235	(23)
T2	30	(22)	24	(16)	31	(22)	22	(13)	31	(16)	38	(18)	176	(17)
T3	9	(7)	13	(9)	18	(13)	16	(9)	12	(6)	16	(7)	84	(8)
T4	2	(1)	6	(4)	0	(0)	1	(1)	1	(1)	3	(1)	13	(1)
TX	8	(6)	6	(4)	14	(10)	18	(10)	19	(10)	24	(11)	89	(9)
Totalt	138	(100)	151	(100)	140	(100)	173	(100)	199	(100)	217	(100)	1018	(100)

Behandling

Täckningsgraden för behandlingblanketten relativt anmälningsblanketten under perioden 2012-2017 är 98 %. I princip samtliga patienter genomgår behandling i kurativt syfte (95 % av de för vilka uppgift om behandling finns) och endast ett fåtal i palliativt syfte pga lokalt avancerad sjukdom (Tabell 12).

Primärbehandlingen är i 92 % av fallen kirurgisk, 10 % dermatologisk och 8 % onkologisk. Bedömningen inför behandlingsrekommendation bör således vara multidisciplinär.

Kirurgisk primärbehandling

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organsparande. Följsamhet till dessa riktlinjer är en av kvalitetsindikatorerna i kvalitetsregistret och målvärdet är att > 90 % av patienterna med pTis, pTa- och pT1-tumörer genomgår organbevarande kirurgi. De vanligaste operationsteknikerna fördelat på organsparande metoder vs amputation framgår av Tabell 4.

Total andel patienter som genomgått organ-

bevarande kirurgi var låg (65 %), trots att 57 % av patienterna hade tumörstadium pTis, pTa eller pT1 (Tabell 9) och 23 % av patienterna var under 60 år vid diagnos. Enligt vårdprogrammet skall patienter med pTis, pTa och pT1 genomgå organsparande kirurgi och följsamheten var 90 % (målvärde > 90 %).

De olika organsparande operationsteknikerna har också ändrats över tid. Glansektomi och glansresurfacing är nya rekonstruktiva organsparande metoder som började registreras 2013 och utförs huvudsakligen vid nationella centrum. Andelen av dessa operationer har ökat, medan partiell amputation och laserkirurgi har minskat.

Operationerna har under perioden utförts på ett stort antal enheter, trots rekommendationerna om regional centralisering och från januari 2015 även en nationell nivåstrukturering (Figur 11). För patienter diagnosticerade år 2015-2017 är det endast de två nationella centra som har fler än 10 operationer per år inrapporterade. Antal opererande enheter minskar under perioden. (Tabell 22). Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling drabbade 25 % av de patienter för vilka uppgift om komplikationer finns och ligger stabilt över tid (Tabell 14). De vanligaste komplikationerna fördelades på infektion (58 %), lymfödem (17 %) och lymfocele (32 %).

Det vanligaste patologiska tumörstadiet under perioden var pTis följt av pT1, pT2 och pT3, medan pTa- och pT4-tumörer var mer ovanliga (Tabell 3). De invasiva tumörerna (pT1-4) utgjorde totalt 62 %. Vissa regionala skillnader förekom, bland annat var som tidigare andelen pTis i Stockholm/Gotland högre jämfört med övriga regioner (Tabell 3). pTis var även något vanligare bland de yngsta patienterna (Tabell 10). Korrelationen mellan kliniskt T-stadium (T) och patologiskt T-stadium (pT) är 63 %, med relativt jämn fördelning mellan över- och understadieindelning (Tabell 13).

Bland invasiva tumörer var medelhögt differentierade tumörer (G2) vanligast (42 % (Tabell 11). Andelen lågt differentierade tumörer (G3) ökade som förväntat med stigande pT-stadium (Tabell 11).

Tabell 4. Nationellt peniscancerregister. Huvudsaklig kirurgisk behandling per diagnosår och sjukvårdsregion**, diagnosår 2012-2017.

	Lokal excision*	Laser-kirurgi*	Glansek-tomi*	Glansek-tomi + neoglans*	Circum-cision*	Glans resurf-acing*	Partiell amputa-tio	Total amputa-tion	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår										
2012	41 (34)	23 (19)	8 (7)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	37 (31)	10 (8)	0 (0)	120
2013	56 (42)	20 (15)	13 (10)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	29 (22)	13 (10)	0 (0)	132
2014	32 (29)	14 (13)	14 (13)	1 (1)	3 (3)	1 (1)	27 (25)	16 (15)	2 (2)	110
2015	47 (31)	15 (10)	18 (12)	3 (2)	8 (5)	6 (4)	36 (24)	15 (10)	1 (1)	152
2016	33 (21)	13 (8)	8 (5)	17 (11)	26 (17)	6 (4)	25 (16)	16 (10)	10 (6)	154
2017	30 (18)	8 (5)	21 (12)	10 (6)	23 (14)	1 (1)	39 (23)	15 (9)	20 (12)	170
Totalt	239 (29)	93 (11)	82 (10)	31 (4)	60 (7)	16 (2)	193 (23)	85 (10)	33 (4)	838
Sjukvårdsregion										
Stockholm/Gotland	55 (30)	32 (18)	12 (7)	6 (3)	7 (4)	3 (2)	42 (23)	15 (8)	8 (4)	182
Uppsala/Örebro	28 (18)	25 (16)	14 (9)	8 (5)	11 (7)	3 (2)	37 (24)	22 (14)	7 (4)	156
Sydöstra	34 (32)	14 (13)	8 (8)	4 (4)	11 (10)	0 (0)	22 (21)	6 (6)	6 (6)	105
Södra	41 (24)	9 (5)	29 (17)	4 (2)	20 (11)	7 (4)	41 (24)	21 (12)	2 (1)	174
Västra	68 (44)	4 (3)	16 (10)	8 (5)	6 (4)	2 (1)	31 (20)	13 (8)	5 (3)	155
Norra	13 (20)	9 (14)	3 (5)	1 (2)	5 (8)	1 (2)	20 (30)	8 (12)	5 (8)	66
Totalt	239 (29)	93 (11)	82 (10)	31 (4)	60 (7)	16 (2)	193 (23)	85 (10)	33 (4)	838

* Organbevarande behandling. ** Den sjukvårdsregion som anges är inte nödvändigtvis den region där patienten behandlats, utan utgår från var patienten är mantalsskriven.

Tabell 5. Nationellt peniscancerregister. Huvudsaklig kirurgisk behandling för patienter diagnosticerade med kliniskt T-stadium Tis, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande* respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion**, diagnosår 2012-2017.

	Organ-bevarande kirurgi		Icke organ-bevarande kirurgi		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår							
2012	63	(86)	10	(14)	0	(0)	73
2013	78	(86)	13	(14)	0	(0)	91
2014	46	(79)	11	(19)	1	(2)	58
2015	80	(81)	18	(18)	1	(1)	99
2016	85	(85)	10	(10)	5	(5)	100
2017	71	(73)	14	(14)	12	(12)	97
Totalt	423	(82)	76	(15)	19	(4)	518
Sjukvårdsregion (år 2016-2017)							
Stockholm/Gotland	38	(81)	4	(9)	5	(11)	47
Uppsala/Örebro	25	(76)	5	(15)	3	(9)	33
Sydöstra	17	(63)	5	(19)	5	(19)	27
Södra	37	(90)	4	(10)	0	(0)	41
Västra	27	(84)	3	(9)	2	(6)	32
Norra	12	(71)	3	(18)	2	(12)	17
Totalt	156	(79)	24	(12)	17	(9)	197
Nationell enhet (år 2016-2017)							
Skånes universitetssjukhus	38	(88)	5	(12)	0	(0)	43
Universitetssjukhuset Örebro	47	(75)	11	(17)	5	(8)	63
Totalt	85	(80)	16	(15)	5	(5)	106

* För definition av organbevarande behandling, se Tabell 4.

** Den sjukvårdsregion som anges är inte nödvändigtvis den region där patienten behandlats, utan utgår från var patienten är mantalsskriven.

Tabell 6. Nationellt peniscancerregister. Primärbehandling: dermatologisk, diagnosår 2013-2017.

	Dermatologisk behandling			
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår				
2013	12	132	7	151
2014	11	107	18	136
2015	17	148	6	171
2016	23	145	19	187
2017	10	170	13	193
Totalt	73	702	63	838

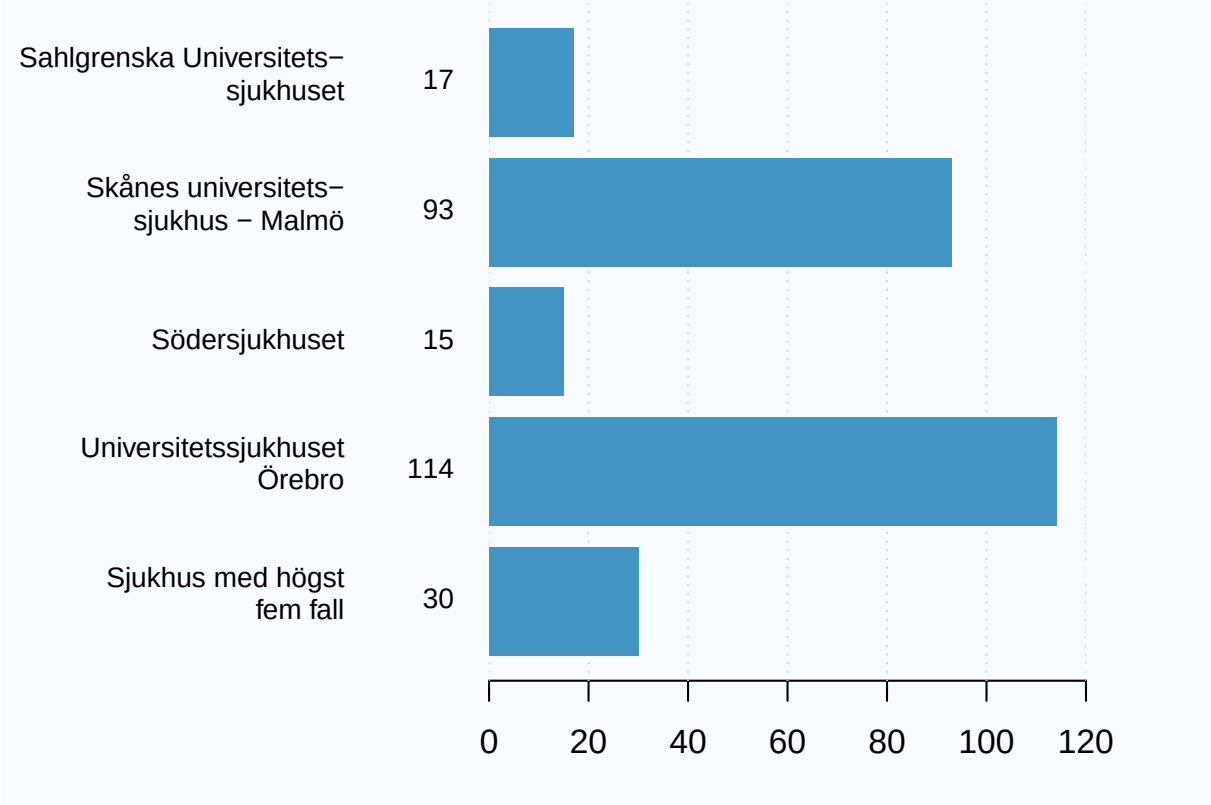
Tabell 7. Nationellt peniscancerregister. Primärbehandling: kemoterapi, diagnosår 2012-2017.

	Kemoterapi			
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår				
2012	9	123	6	138
2013	6	138	7	151
2014	12	107	17	136
2015	12	151	8	171
2016	11	157	19	187
2017	14	166	13	193
Totalt	64	842	70	976

Tabell 8. Nationellt peniscancerregister. Primärbehandling: strålbehandling, diagnosår 2012-2017.

	Strålbehandling			
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår				
2012	1	132	5	138
2013	1	143	7	151
2014	6	113	17	136
2015	11	154	6	171
2016	5	163	19	187
2017	4	176	13	193
Totalt	28	881	67	976

Figur 11. Nationellt peniscancerregister. Antal fall som inom ramen för primärbehandlingen behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, per opererande sjukhus och sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017.



Figur 12. Nationellt peniscancerregister. Antal fall som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte per opererande sjukhus, diagnosår 2016-2017.

Tabell 9. Nationellt peniscancerregister. pT-stadium per sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017.

	Sjukvårdsregion													
	Stock-holm/ Gotland		Uppsala-Örebro		Sydöstra		Södra		Västra		Norra		Totalt	
pT-stadium														
pT0	0	(0)	1	(1)	2	(2)	3	(2)	8	(5)	0	(0)	14	(2)
pTis	66	(36)	26	(17)	32	(30)	50	(29)	36	(23)	16	(24)	226	(27)
pTa	0	(0)	7	(4)	3	(3)	3	(2)	4	(3)	2	(3)	19	(2)
pT1	42	(23)	42	(27)	26	(25)	37	(21)	46	(30)	11	(17)	204	(24)
pT2	38	(21)	46	(29)	19	(18)	47	(27)	30	(19)	24	(36)	204	(24)
pT3	21	(12)	24	(15)	11	(10)	28	(16)	19	(12)	7	(11)	110	(13)
pT4	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(1)	0	(0)	1	(2)	2	(0)
pTX	5	(3)	2	(1)	4	(4)	1	(1)	3	(2)	0	(0)	15	(2)
NA	10	(5)	8	(5)	8	(8)	4	(2)	9	(6)	5	(8)	44	(5)
Totalt	182	(100)	156	(100)	105	(100)	174	(100)	155	(100)	66	(100)	838	(100)

Tabell 10. Nationellt peniscancerregister. pT-stadium per ålder vid diagnos, diagnosår 2012-2017.

	Ålder vid diagnos													
	<40		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		Totalt	
pT-stadium														
pT0	0	(0)	0	(0)	8	(8)	3	(1)	3	(1)	0	(0)	14	(2)
pTis	24	(73)	14	(37)	25	(26)	64	(27)	67	(24)	32	(21)	226	(27)
pTa	0	(0)	0	(0)	1	(1)	10	(4)	8	(3)	0	(0)	19	(2)
pT1	5	(15)	10	(26)	21	(22)	56	(23)	72	(26)	40	(26)	204	(24)
pT2	0	(0)	6	(16)	23	(24)	64	(27)	64	(23)	47	(31)	204	(24)
pT3	1	(3)	5	(13)	12	(13)	29	(12)	44	(16)	19	(12)	110	(13)
pT4	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	1	(0)	0	(0)	2	(0)
pTX	1	(3)	3	(8)	1	(1)	2	(1)	1	(0)	7	(5)	15	(2)
NA	2	(6)	0	(0)	4	(4)	11	(5)	19	(7)	8	(5)	44	(5)
Totalt	33	(100)	38	(100)	95	(100)	240	(100)	279	(100)	153	(100)	838	(100)

Tabell 11. Nationellt peniscancerregister. pT-stadium per differentieringsgrad, diagnosår 2012-2017.

	Differentieringsgrad											
	G1		G2		G3		GX		Uppgift saknas		Totalt	
pT-stadium												
pT0	1	(7)	0	(0)	0	(0)	13	(93)	0	(0)	14	
pTis	3	(1)	2	(1)	7	(3)	212	(94)	2	(1)	226	
pTa	7	(37)	7	(37)	1	(5)	1	(5)	3	(16)	19	
pT1	77	(38)	75	(37)	37	(18)	11	(5)	4	(2)	204	
pT2	49	(24)	95	(47)	52	(25)	4	(2)	4	(2)	204	
pT3	10	(9)	42	(38)	52	(47)	3	(3)	3	(3)	110	
pT4	0	(0)	2	(100)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	
pTX	1	(7)	2	(13)	1	(7)	11	(73)	0	(0)	15	
NA	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	44	(100)	44	
Totalt	148	(18)	225	(27)	150	(18)	255	(30)	60	(7)	838	

Tabell 12. Nationellt peniscancerregister. Syfte med behandling för dem som har ett behandlingsformulär registrerat, per sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2017.

	Behandlingssyfte						
	Kurativt		Palliativt		Uppgift saknas		Totalt
Sjukvårdsregion							
Stockholm/Gotland	199	(90)	6	(3)	17	(8)	222
Uppsala/Örebro	155	(86)	13	(7)	12	(7)	180
Sydöstra	101	(89)	5	(4)	7	(6)	113
Södra	167	(85)	9	(5)	21	(11)	197
Västra	164	(89)	3	(2)	17	(9)	184
Norra	66	(82)	5	(6)	9	(11)	80
Totalt	852	(87)	41	(4)	83	(9)	976

Tabell 13. Nationellt peniscancerregister. Korrelation mellan cT- och pT-stadium, diagnosår 2012-2017 (cT0/X/saknas exkluderade).

	Patologiskt T								
	pT0	pTis	pTa	pT1	pT2	pT3	pT4	pTX	Korrel-ation
Kliniskt T									
Tis	9 (3)	212 (77)	3 (1)	31 (11)	9 (3)	6 (2)	0 (0)	5 (2)	77%
Ta	1 (6)	2 (11)	4 (22)	7 (39)	1 (6)	3 (17)	0 (0)	0 (0)	22%
T1	1 (0)	12 (6)	10 (5)	124 (59)	46 (22)	12 (6)	0 (0)	4 (2)	44%
T2	1 (1)	1 (1)	1 (1)	18 (11)	106 (66)	31 (19)	0 (0)	2 (1)	66%
T3	1 (1)	0 (0)	0 (0)	3 (4)	20 (27)	49 (66)	0 (0)	1 (1)	66%
T4	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (17)	3 (50)	1 (17)	1 (17)	0 (0)	17%
Totalt	13 (2)	227 (31)	18 (2)	184 (25)	185 (25)	102 (14)	1 (0)	12 (2)	63%

Tabell 14. Nationellt peniscancerregister. Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling, diagnosår 2012-2017.

	Komplikationer						
	Ja		Nej		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår							
2012	23	(19)	85	(71)	12	(10)	120
2013	29	(22)	98	(74)	5	(4)	132
2014	24	(22)	80	(73)	6	(5)	110
2015	28	(18)	112	(74)	12	(8)	152
2016	39	(25)	95	(62)	20	(13)	154
2017	39	(23)	90	(53)	41	(24)	170
Totalt	182	(22)	560	(67)	96	(11)	838

Lymfkörtelutrymning

Vid peniscancer sprids tumörceller i första hand via lymfkörtlarna i ljumskarna. Risken för spridning ökar med stigande tumörstadium och differentieringsgrad. Även vid kliniskt icke-palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (N0) finns risk för mikrometastaser, vilket inträffar i cirka 20 % av fallen.

För korrekt stadieindelning rekommenderas därför diagnostisk lymfkörtelkirurgi för riskpatienter (N0 och pT≥1/G≥2), i första hand med sentinel node-teknik. I vårdprogrammet rekommenderas diagnostisk lymfkörtelutrymning hos >90 % av dessa patienter där kontraindikation ej föreligger.

Vid histologiskt bekräftad cancer (pN1-3) eller patologiskt förstorade lymfkörtlar i ljumskarna (N1-3) krävs i de flesta fall mer omfattande lymfkörtelkirurgi i ljumskarna och i enstaka fall även utrymning av de iliakala lymfkörtlarna i buken. Målvärdet i vårdprogrammet är att > 90 % av dessa patienter genomgår lymfkörtelkirurgi där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger.

För patienter som enligt vårdprogrammet skall genomgå diagnostisk lymfkörtelkirurgi genomgick 266 av 331 (80 %) lymfkörtelkirurgi; 250 (94 %) av dessa 266 patienter genomgick rekommenderad sentinel node-teknik (Tabell 15). Andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelkirurgi har ökat något under perioden, medan andelen patienter som genomgått sentinel node-teknik varierade mellan 85 och 100 % utan någon tydlig trend. Patienter som genomgick sentinel node-teknik hade lymfkörtelmetastaser i 23 % av fallen (Tabell 16).

Patienter med histologiskt verifierade eller kliniskt misstänkta lymfkörtelmetastaser genomgick i 89 % av fallen kurativ lymfkörtelkirurgi (Tabell 18). Inga stora skillnader över tid noterades under perioden. Av samtliga patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi hade 32 % lymfkörtelmetastasering (pN1-3) och den andelen var högst bland patienter med högt tumörstadium (Tabell 20).

Under 2012-2017 utfördes lymfkörtelkirurgi på ett tiotal sjukhus i landet (Tabell 21). Följsamheten till riktlinjerna i vårdprogrammet avseende diagnostisk och kurativ lymfkörtelkirurgi har varit låg under perioden, men har förbättrats markant 2015-2017. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi skall registreras i NPECR. Resultaten är dock svårtolkade eftersom många uppgifter saknas eller har angivits som annan orsak (Tabell 17), men följsamheten tycktes vara sämre hos äldre patienter med konkomitant sjukdom.

Tabell 15. Nationellt peniscancerregister. Diagnostisk lymfkörtelkirurgi och sentinel node bland patienter med N0 och pT≥1/G≥2, diagnosår 2012-2017.

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Lymfkörtelkirurgi							
Ja	34 (68)	37 (82)	32 (78)	39 (76)	62 (85)	62 (87)	266 (80)
Totalt	50 (100)	45 (100)	41 (100)	51 (100)	73 (100)	71 (100)	331 (100)
varav sentinel node*							
Ja	33 (97)	33 (89)	32 (100)	33 (85)	60 (97)	59 (95)	250 (94)
Nej	1 (3)	4 (11)	0 (0)	6 (15)	2 (3)	2 (3)	15 (6)

* Antal och andel (%) av lymfkörtelkirurgiska ingrepp som genomfördes med sentinel node-teknik.

Tabell 16. Nationellt peniscancerregister. Fördelning av pN-stadium hos patienter som genomgått sentinel node, diagnosår 2012-2017.

pN0		pN1-3		Uppgift saknas		Totalt
190	(76)	57	(23)	3	(1)	250

Tabell 17. Nationellt peniscancerregister. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N0 och pT≥1/G≥2, diagnosår 2012-2017.

	Konkomitant sjukdom	Patienten vill ej	Annan orsak	Uppgift saknas	Totalt
Ålder vid diagnos					
40-49	0 (0)	0 (0)	1 (100)	0 (0)	1
50-59	0 (0)	1 (50)	1 (50)	0 (0)	2
60-69	1 (10)	1 (10)	6 (60)	2 (20)	10
70-79	10 (77)	0 (0)	2 (15)	1 (8)	13
80+	13 (33)	2 (5)	15 (38)	9 (23)	39
Totalt	24 (37)	4 (6)	25 (38)	12 (18)	65

Tabell 18. Nationellt peniscancerregister. Kurativ lymfkörtelutrymning för patienter med N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2012-2017.

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Lymfkörtelutrymning							
Ja	20 (91)	14 (78)	24 (75)	34 (97)	28 (100)	33 (92)	153 (89)
Totalt	22 (100)	18 (100)	32 (100)	35 (100)	28 (100)	36 (100)	171 (100)

Tabell 19. Nationellt peniscancerregister. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2012-2017.

	Konkomitant sjukdom	Patienten vill ej	Annan orsak	Uppgift saknas	Totalt
Ålder					
<60	1 (33)	0 (0)	1 (33)	1 (33)	3 (100)
60-69	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (100)	2 (100)
70-79	3 (50)	1 (17)	0 (0)	2 (33)	6 (100)
80+	3 (43)	1 (14)	2 (29)	1 (14)	7 (100)
Totalt	7 (39)	2 (11)	3 (17)	6 (33)	18 (100)

Tabell 20. Nationellt peniscancerregister. Fördelning av pT-stadium och pN-stadium hos patienter som genomgått lymförtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, diagnosår 2012-2017.

	pN0	pN1	pN2	pN3	pNX	Uppgift saknas	Totalt
pT-stadium							
pT0	4 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (100)
pTis	18 (90)	0 (0)	1 (5)	1 (5)	0 (0)	0 (0)	20 (100)
pTa	9 (90)	1 (10)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	10 (100)
pT1	106 (83)	11 (9)	3 (2)	4 (3)	0 (0)	4 (3)	128 (100)
pT2	105 (62)	25 (15)	17 (10)	17 (10)	2 (1)	2 (1)	168 (100)
pT3	36 (40)	15 (16)	17 (19)	18 (20)	2 (2)	3 (3)	91 (100)
Totalt	278 (66)	52 (12)	38 (9)	40 (10)	4 (1)	9 (2)	421 (100)

Tabell 21. Nationellt peniscancerregister. Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med pT≥1/G≥2, diagnosår 2012-2017.

	2012-2014	2015-2017
Behandlande sjukhus		
Norrlands universitetssjukhus Umeå	9 (7)	0 (0)
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	12 (9)	0 (0)
Skånes universitetssjukhus - Lund	1 (1)	0 (0)
Skånes universitetssjukhus - Malmö	28 (20)	85 (40)
Södersjukhuset	27 (20)	0 (0)
Universitetssjukhuset i Linköping	17 (12)	1 (0)
Universitetssjukhuset Örebro	41 (30)	123 (57)
Västmanlands sjukhus Västerås	1 (1)	1 (0)
Östersunds sjukhus	2 (1)	0 (0)
Övriga/saknas	0 (0)	3 (1)
Totalt	138 (100)	214 (100)

Icke-kirurgisk behandling

Dermatologisk primärbehandling ges vid icke-invasiv cancer (pTis) och utgör 10 % av samtliga fall i NPECR (infördes 2013). Imiquimod var den vanligaste dermatologiska behandlingen.

Indikationen för onkologisk behandling är lymfkörtelmetastaser och/eller lokalt avancerad sjukdom som utgör 8 % av samtliga fall i NPECR (infördes 2013). Dessa patienter har generellt sett dålig prognos och sannolikt har onkologisk behandling underutnyttjats enligt data från NPECR. Onkologisk behandling började registreras i detalj från och med september 2015 och därför har vi ingen aktuell data för utfallet av dessa blanketter.

Rekommendationerna enligt det nya vårdprogrammet 2015 har därför stärkts avseende onkologisk behandling och målvärdet är att > 90 % av patienterna med mer utbredda lymfkörtelmetastaser genomgår neoadjuvant eller adjuvant onkologisk behandling där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger. För att följa och utvärdera konsekvenserna av detta har kvalitetsregistret kompletterats med onkologiblanketter från hösten 2015.

TOLKNINGSANVISNINGAR:

- 9 av 10 patienter fick kurativ behandling.
- Partiell amputation minskade under perioden 2012-2017, men fortfarande genomgår endast 63 % av patienterna organbevarande behandling.
- I inrapporteringen avseende Glans resurfacing och Glansektomi med neoglans (Tabell 4) saknas ett flertal operationer som utförts vid nationella centrum (Malmö och Örebro) under 2012-2017. Detta kommer att korrigeras och redovisas i nästa årsrapport. En del av dessa patienter har redovisats vetenskapligt i följande artikel:

  Håkansson, U., Kirrander, P., Uvelius, B., Baseckas, G. & Torbrand, C. Organ-sparing reconstructive surgery in penile cancer: initial experiences at two Swedish referral centres. Scandinavian Journal of Urology, 2015; 49:149-54.
- Mönstret av pT-stadium skiljer sig åt i olika sjukvårdsregioner och åldersgrupper. Såväl i Stockholm Gotland-regionen som bland män under 40 år vid diagnostillfället var pTis vanligast.
- Överensstämmelsen mellan kliniskt och patologiskt T-stadium var hög.
- Ungefär en femtedel av opererade män fick komplikationer inom tre månader efter kirurgi och denna andel var stabil över tid.
- Under hela perioden fick totalt 80 % av patienter med N0 och pT$\geq$1/G$\geq$2 diagnostisk lymfkörtelutrymning (målvärde 90 %) och av dessa genomgick 94 % sentinel node.
- Orsak till utelämnad diagnostisk lymfkörtelutrymning var i 37 % av fallen annan sjukdom (komorbiditet). Uppgift saknades för 18 %.
- Orsak till utelämnad kurativ lymfkörtelutrymning var annan sjukdom i 39 % av fallen. Uppgift saknades för 33 %.
- Bland patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, hade 31 % patologiskt upptäckta lymfkörtelmetastaser.

Väntetider

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten vanligen primärvården eller i enstaka fall dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar. Här sker en första klinisk bedömning. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall remitteras patienten till ett regionalt ansvarigt sjukhus för vidare utredning och behandling. Från januari 2015 ska kurativ kirurgi ske vid nationella centrum.

Befintliga mätpunkter tillgängliga i NPECR under perioden 2012-2017 var följande:

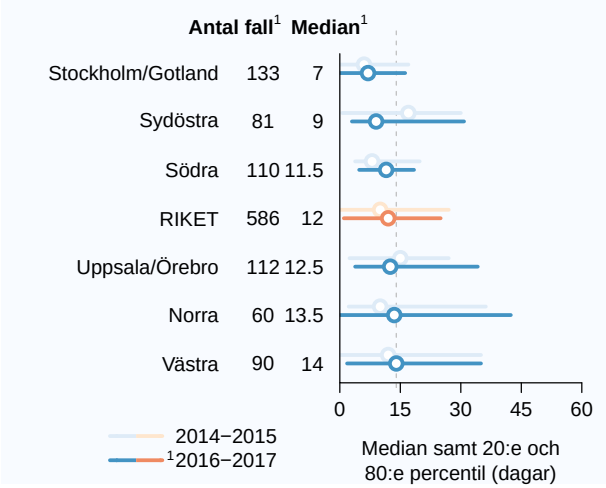
1. Datum för utfärdande av remiss till specialistvårdsklinik
2. Datum för första besök på specialistvårdsklinik
3. Datum för diagnosbesked till patient
4. Datum för kirurgi

Enligt vårdprogrammet skall patienterna få ett första besök på specialistmottagning inom 14 dagar från remissankomst. Målvärdet (> 80 %) uppnåddes inte under perioden och varierade mellan regionerna (Figur 13).

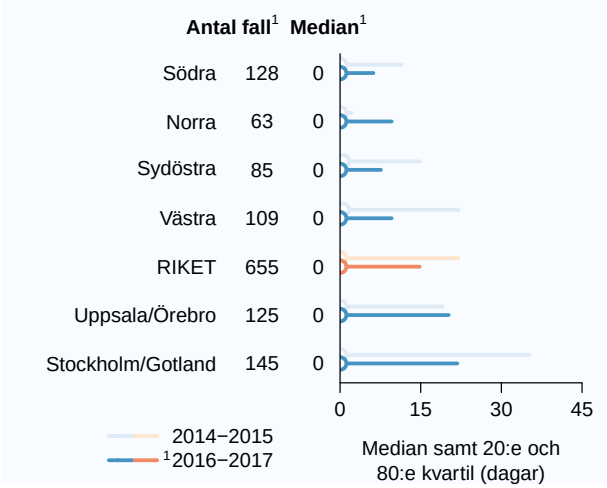
Tiden mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patienten varierade kraftigt i olika sjukvårdsregioner (Figur 15).

Patienterna ska ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos enligt riktlinjerna, men målsättningen uppnåddes ej under perioden (Figur 16), målvärde > 80 %).

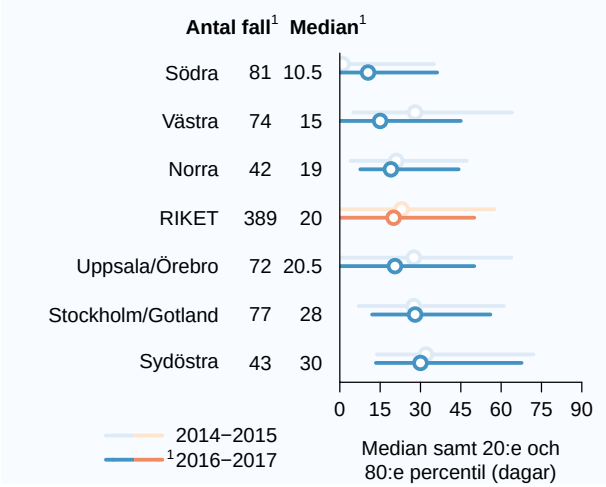
Överlag är således väntetiderna för långa jämfört med målvärdena i det nationella vårdprogrammet. Därutöver är inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret låg (Figur 2), vilket försvårar återrapporteringen online via INCA.



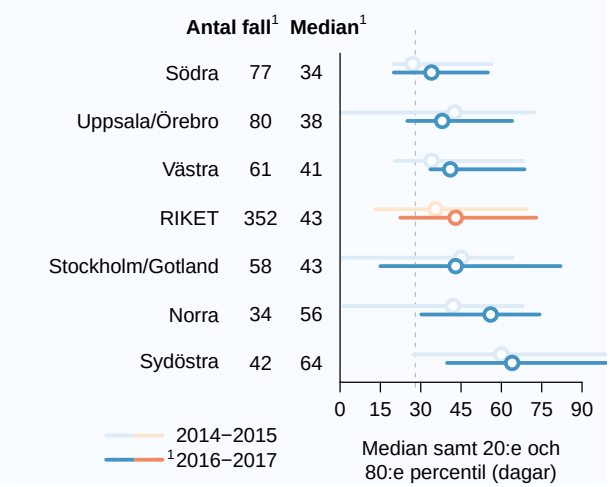
Figur 13. Nationellt peniscancerregister. Tid mellan ankomstdatum för remiss och första besök på specialistmottagning per sjukvårdsregion, i antal dagar, diagnosår 2014-2017.



Figur 14. Nationellt peniscancerregister. Tid mellan första besök på specialistmottagning och diagnosdatum per sjukvårdsregion i antal dagar, diagnosår 2014-2017.



Figur 15. Nationellt peniscancerregister. Tid mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patient per sjukvårdsregion i antal dagar, diagnosår 2014-2017.



Figur 16. Nationellt peniscancerregister. Tid mellan diagnosdatum och kirurgi per sjukvårdsregion i antal dagar, exklusive Tis, diagnosår 2014-2017.

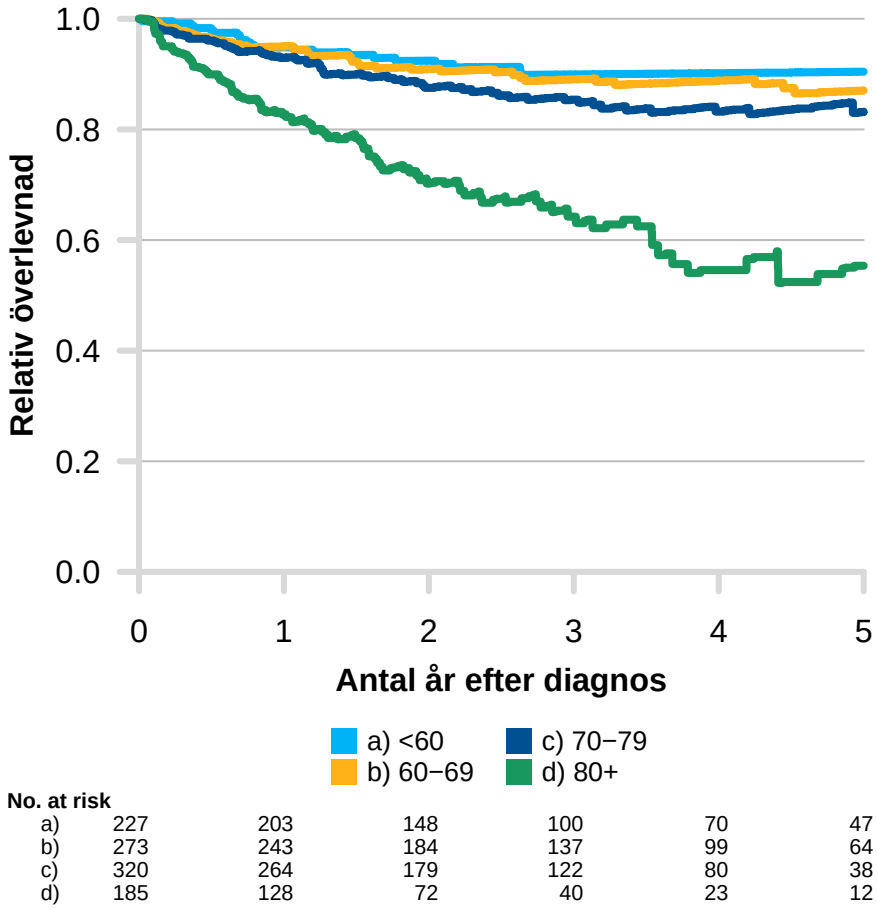
TOLKNINGSANVISNINGAR:

- Målnivån att >80 % av patienter ska ha fått ett första besök på specialistmottagning inom 14 dagar från remissankomst uppnåddes inte under perioden. Andelen var 61 % år 2016 och ingen förändring kunde ses under perioden.
- Tiden mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patienten varierade kraftigt i olika sjukvårdsregioner.
- Målnivån att >80 % av patienter ska ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos uppnåddes ej under perioden.

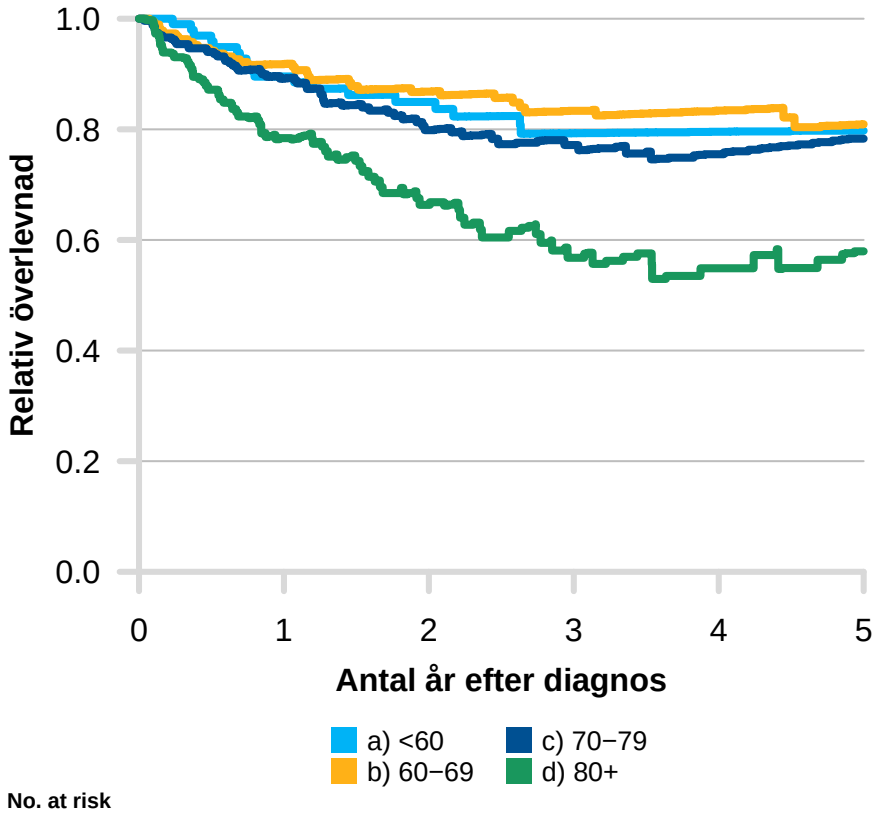
Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad

Data för recidiv har samlats i 5-årsuppföljningen, men den är ännu inte sammanställd. Utvärdering av 5-årsuppföljning med fokus på cancerrecidiv planeras 2019, då vi även hunnit samla in den nya 2-årsuppföljningen som infördes 2016.

Den relativa överlevnaden var lägre för män över 80 år än för övriga åldersgrupper. (Figur 17-18). Ökande tumör- och lymfkörtelstatus samt differentieringsgrad är negativa prognostiska faktorer för patienter med peniscancer (Figur 19-22). För patienter med N0 och pT≥1/G≥2 syns en tendens till något minskad mortalitet för de som genomgått diagnostisk lymfkörtelutrymning jämfört med de patienter som inte opererats (Figur 23). Skillnaden är dock inte signifikant.



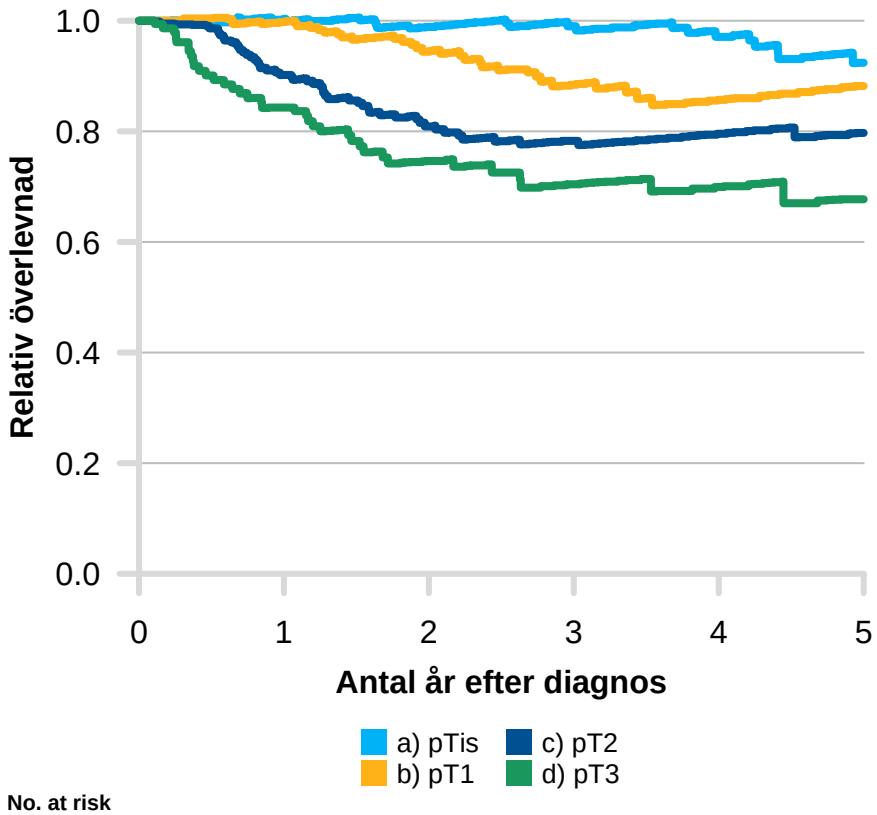
Figur 17. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: samtliga patienter och efter ålder vid diagnos, diagnosår 2012-2017.



No. at risk

a)	95	80	63	40	28	23
b)	177	150	113	81	55	32
c)	213	165	103	66	42	21
d)	130	86	49	29	18	9

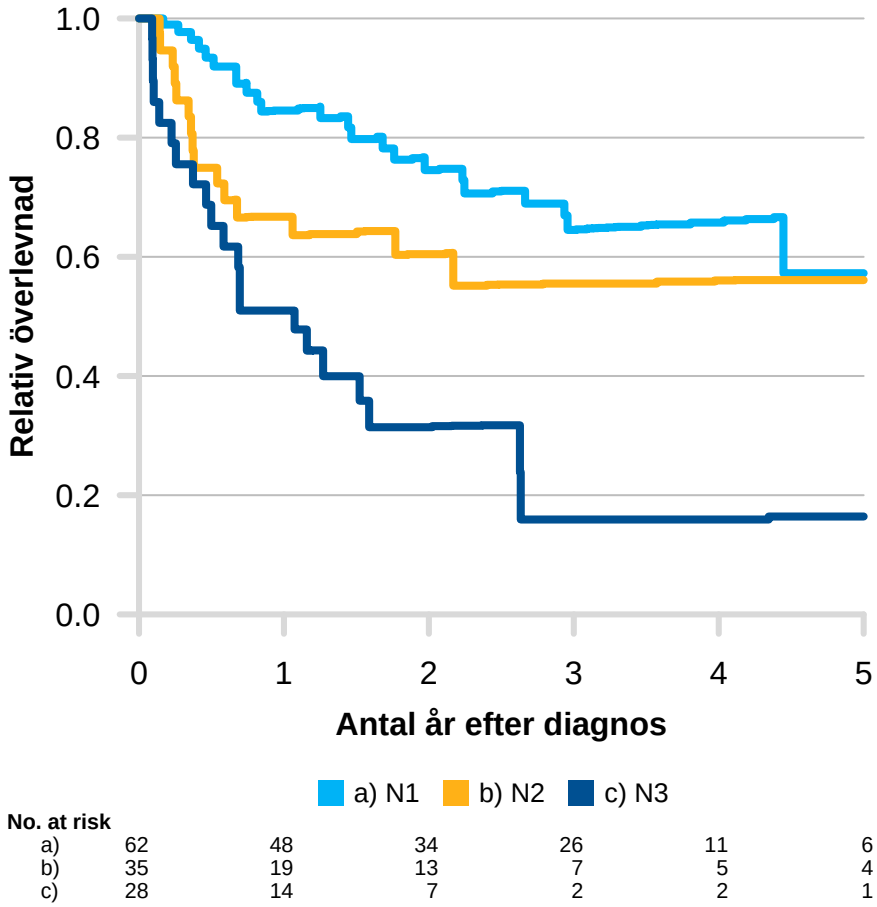
Figur 18. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: exklusive Tis, efter ålder vid diagnos, diagnosår 2012-2017.



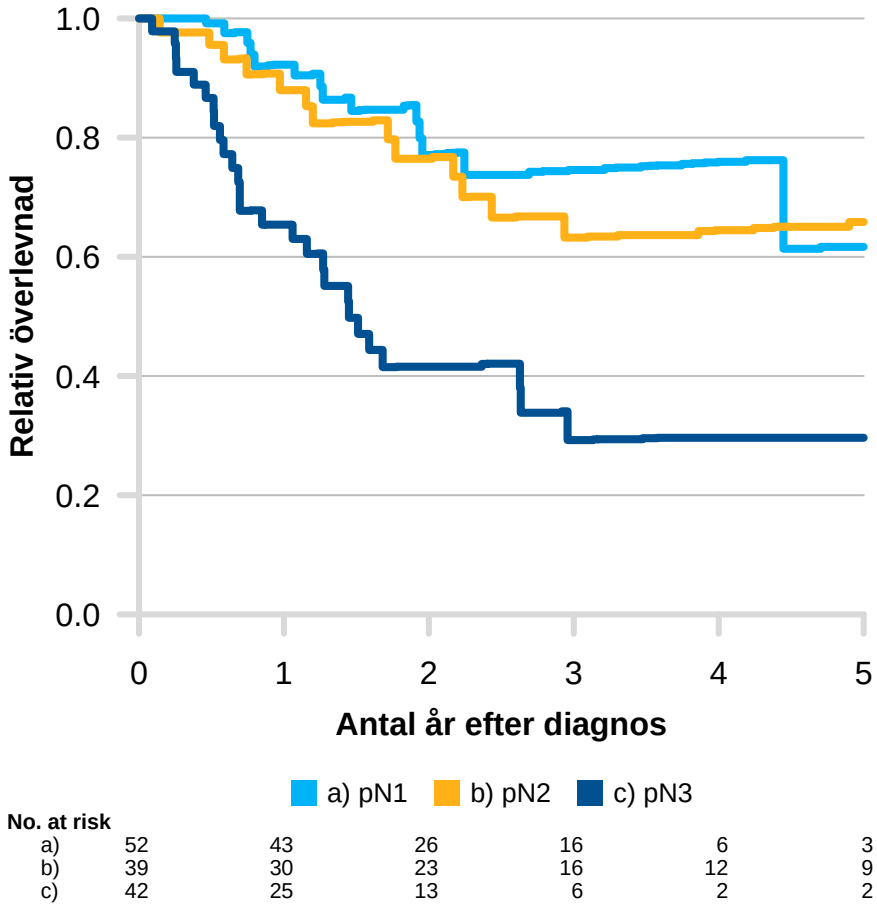
No. at risk

a)	226	213	159	115	84	46
b)	206	186	129	83	52	32
c)	201	163	112	77	54	32
d)	109	85	57	40	25	13

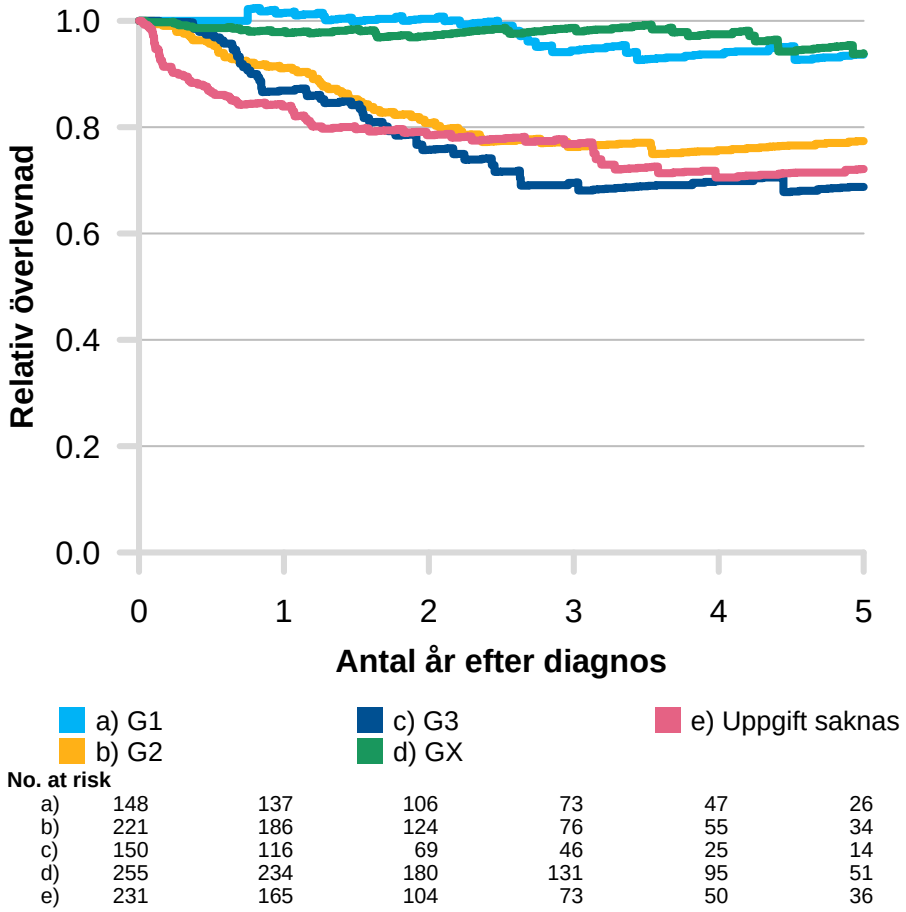
Figur 19. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter patologiskt T-stadium, diagnosår 2012-2017.



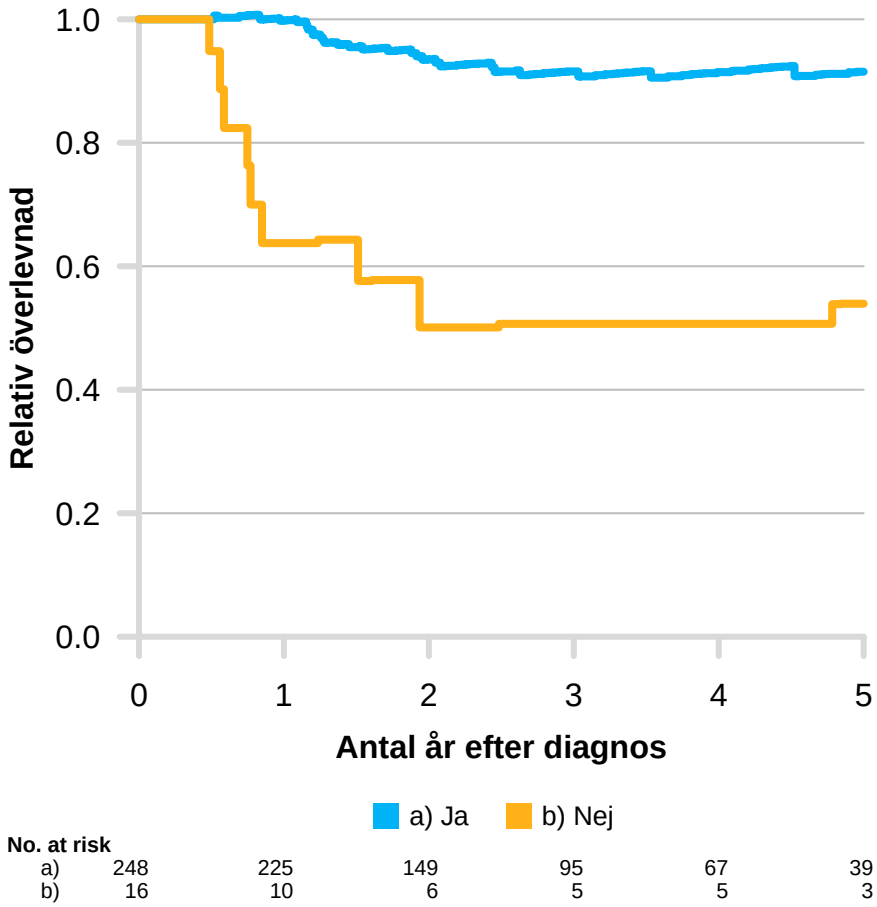
Figur 20. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter kliniskt N-stadium, diagnosår 2012-2017.



Figur 21. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter pN-stadium, diagnosår 2012-2017.



Figur 22. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: efter differentieringsgrad, diagnosår 2012-2017.



Figur 23. Nationellt peniscancerregister. Relativ överlevnad efter diagnos: bland patienter med N0 och pT≥1/G≥2, uppdelat efter utförd sentinel node ja/nej, diagnosår 2012-2017.

TOLKNINGSANVISNINGAR:

- Relativ överlevnad är en jämförelse av överlevnaden bland individer med en specifik sjukdom (här peniscancer) med överlevnaden hos bakgrundsbefolkningen. Om den relativa överlevnaden minskar innebär det att de som är drabbade av sjukdomen dör i större utsträckning än de som inte är drabbade.

- Den relativa överlevnaden var lägre för män över 80 år än för övriga åldersgrupper.
- Män med klinisk T3+ tumör eller N1+ hade lägre relativ överlevnad än övriga grupper. Detta gällde även pN3 och G2-tumörer.
- Män med N0 och pT≥1/G≥2 tumörer som genomgick sentinel node hade högre relativ överlevnad än patienter som inte gjorde det. De män i denna grupp som inte genomgick sentinel node är dock mycket få, vilket gör jämförelsen mer osäker.

PROM/PREM och vård på lika villkor

PROM och PREM inhämtas rutinmässigt sedan januari 2015. Resultat saknas i aktuell årsrapport, eftersom den automatiska överföringen till kvalitetsregistret ännu inte är införd.

I enlighet med målen i den nationella cancerstrategin som startade 2012 har följande tre åtgärder vidtagits för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika villkor i enlighet med nationellt vårdprogram: regional nivåstrukturering, nationell MDK och nationell nivåstrukturering.

Målsättningen är att samtliga patienter med peniscancer bör handläggas på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion. Majoriteten av nya fall av peniscancer har inrapporterats från regionala sjukhus, men fortfarande finns ett stort antal anmälande vårdgivare (Figur 9). Antal opererande enheter har dock minskat tydligt under perioden 2012-2017 (Tabell 22).

Därutöver har en nationell MDK påbörjats september 2013 för samtliga sex regioner där alla nyupptäckta fall och recidiv skall anmälas och diskuteras. Syftet är att erbjuda samtliga peniscancerpatienter en jämlik multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation. Under 2017 anmäldes 80 % av patienterna till nationell MDK (Figur 5). Målsättningen på sikt är att > 90 % av patienterna skall diskuteras vid nationell MDK.

Peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturering har genomförts i enlighet med den nationella cancerstrategin. RCC i samverkan, hälso- och sjukvårdsdirektörerna och landstingsdirektörerna rekommenderade enhälligt att nivåstrukturera all kurativt syftande kirurgi till två nationella centrum med start i januari 2015. Redan under år 2014 remitterades knappt en tredjedel av patienterna till nationellt centrum och andelen har ökat under 2016 och 2017 till tre fjärdedelar (Tabell 8). En uppföljning av de två första åren av den nivåstrukturerade vården av peniscancer finns publicerad på www.skl.se.

Tabell 22. Nationellt peniscancerregister. Nivåstrukturering, diagnosår 2012-2017.

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Antal anmälande enheter	40	48	49	54	53	57
Antal opererande enheter	31	36	24	27	22	23
Andel med behandlingsblankett (%)	100	100	97	99	94	89

SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE

Utvecklingspunkter

Här lyfts i punktform observerade avvikelser från rekommendationerna i nationellt vårdprogram och kommenteras sammanfattande.

Målsättning enligt nationellt vårdprogram är att samtliga patienter med peniscancer bör handläggas på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion. Majoriteten av nya fall av peniscancer har inrapporterats från sex regionala peniscancercentra i Sverige. Dock finns det fortfarande ett stort antal anmälande vårdgivare och antalet ligger stabilt över tid, vilket tyder på att regional centralisering inte har slagit igenom fullt ut och bör förbättras.

Samtliga nyupptäckta fall och recidiv ska anmälas till nationell MDK och alla patienter ska ha tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska. Följsamheten avseende dessa två kvalitetsfaktorer var låg under perioden. Detta kan dock delvis förklaras av att indikatorerna infördes först september 2013 respektive januari 2014.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer ska utföras vid ett nationellt centrum från och med januari 2015. Antal opererande enheter har efter 2015 minskat, samtidigt som två tredjedelar av patienterna remitterades till ett nationellt centrum.

Bedömningen inför behandlingsrekommendation vid nationell MDK skall vara multidisciplinär. Behandlingen vid peniscancer är i de flesta fall kirurgisk, men även onkologisk och dermatologisk behandling krävs för att förbättra överlevnad och livskvalitet. Patienter med lokalt avancerad och lymfkörtelmetastaserande sjukdom har dålig prognos och sannolikt har onkologisk behandling underutnyttjats enligt data från NPECR. Rekommendationerna enligt det nya vårdprogrammet 2015 har därför stärkts avseende onkologisk behandling. För att följa och utvärdera konsekvenserna av detta har kvalitetsregistret kompletterats med onkologiblanketter. Samarbete har även påbörjats med SSDV (Svenska Läkarsällskapet Sektion för Dermatologi och Venerologi) för att förbättra de dermatologiska behandlingsalternativen vid icke-invasiv peniscancer.

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organsparande. Andelen patienter som genomgått organbevarande kirurgi under perioden var fortsatt låg, Nya organsparande operationstekniker började dock registreras 2013 och dessa operationer utförs huvudsakligen vid nationella centrum. Andelen av dessa operationer har ökat, medan amputationer har minskat.

Tidig upptäckt av lymfkörtelmetastaser och kurativ lymfkörtelkirurgi ger förbättrad överlevnad och är viktiga prognostiska faktorer. Under perioden utfördes lymfkörtelkirurgi på ett stort antal sjukhus med låg volym och andelen patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi var oförändrat låg över tid. Andelen patienter som genomgått diagnostisk sentinel node- teknik ökade dock i slutet på perioden.

Cancerspecifik 5-års mortalitet vid peniscancer är generellt sett låg. Patienter med lymfkörtel-metastaser har dock en dålig prognos, vilket kan förbättras med tidig lymfkörteldiagnostik, kurativ lymfkörtelkirurgi och onkologisk behandling (se ovan). Vikten av onkologisk behandling har betonats i vårdprogrammet och kommer att följas upp med de två nya onkologiblanketterna i registret. Högriskpatienter skall diskuteras på nationell MDK för att erbjudas likvärdig behandling.

Väntetiderna uppfyller inte målvärdena och en översyn av dessa planeras. Väntetiderna kommer löpande att analyseras via kvalitetsregistret och återrapporteras online via INCA. Den låga inrapporteringshastigheten utgör dock ett

problem. Därför planeras en direktrapportering senast i samband med nationell MDK. Målsättningen är således att möjliggöra återrapportering online via INCA år 2019 för samtliga kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet.

Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2017-2018

Förbättringsarbete enligt nationellt vårdprogram och aktuell rapport

- Samtliga patienter med nyupptäckt peniscancer eller recidiv skall anmälas till nationell MDK för att möjliggöra likvärdig vård.
- Ökad följsamhet av riktlinjer avseende nationell och regional nivåstrukturering. Data från NPECR kommer även att ligga till grund för uppföljning av nationell nivåstrukturering.
- Ökad följsamhet avseende tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska.
- Ökad följsamhet av riktlinjer avseende lymfkörteldiagnostik (sentinel node-teknik).
- Ökad följsamhet av riktlinjer avseende organsparande kirurgi, radikal lymfkörtelkirurgi samt onkologisk behandling.
- Förkortade led- och väntetider.

Förbättringsarbete för NPECR

- Ökad inrapporteringshastighet och online lösning för återrapportering med fokus på kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet.
- Utvärdering av patientrapporterade mått på livskvalitet (PROM/PREM).
- Utvärdering av 5-årsuppföljning med fokus på cancerrecidiv.
- Via den nordiska samarbetsgruppen för peniscancer (SCAPECA) har ett arbete för binationellt kvalitetsregistersamarbete inletts med Danmark.
- Ökad forskningsaktivitet baserad på information i kvalitetsregistret (exempelvis PenCBase).

FORSKNING

Forskning utgående från kvalitetsregisterdata

Följande vetenskapliga artiklar har publicerats och be skriver det Nationella kvalitetsregistret:

- Persson B, Sjödin JG, Holmberg L, Windahl T; Steering Committee of the National Penile Cancer Register in Sweden. The National Penile Cancer Register in Sweden 2000-2003. Scand J Urol Nephrol. 2007;41(4):278-82.
- Kirrander P, Sherif A, Friedrich B, Lambe M, Håkansson U; Steering Committee of the Swedish National Penile Cancer Register. Swedish National Penile Cancer Register: incidence, tumour characteristics, management and survival. BJU Int. 2016 Feb;117(2):287-92.
- Torbrand C, Wigertz A, Drevin L, Folkvaljon Y, Lambe M, Håkansson U, Kirrander P. Socioeconomic factors and penile cancer risk and mortality; a population-based study. BJU Int. 2017 Feb;119(2):254-260.

För närvarande pågår ett antal studier i olika faser med utgångspunkt från NPECR och PenCBaSe:

- Risk för skivepitelcancer hos män som diagnosticerats med peniscancer.
- Morbiditet efter lymfkörtelutrymningar.
- Behandlingsmodaliteter vid carcinoma in situ.
- Riskfaktorer för peniscancer.

.