

Peniscancer

Nationell kvalitetsrapport för 2021

September 2022

Nationellt kvalitetsregister peniscancer



Regionalt cancercentrum, Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

INNEHÅLL

FÖRORD	7
SAMMANFATTNING	8
INTERAKTIV ONLINERAPPORT	11
INLEDNING	12
Bakgrund och historik	12
Organisation och nationell styrgrupp	14
Datakvalitet	14
Statistisk metod	16
Kort om sjukdomen	16
Förklaring av begrepp och förkortningar	18
Vårdprocess	19
Symtom	19
Utredning	19
Nationell MDK	19
Behandling	20
Uppföljning	20
Palliativ vård	20
Kvalitetsindikatorer och målnivåer	21
Övergripande indikatorer enligt Socialstyrelsen (målvärden saknas)	21
Kvalitetsindikatorer enligt nationella styrgruppen (inklusive målnivåer)	21
PROM/PREM	22
RESULTATREDOVISNING	23
Utredning/diagnostik	23
Tumörkaraktistika vid diagnos	29
Behandling	29
Kirurgisk primärbehandling	29
Lymfkörtelutrymning	38
Icke-kirurgisk behandling	41
Väntetider	43
Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad	47
Lokala recidiv	48
Regionala lymfkörtelmetastaser	50
Falskt negativ sentinel node-biopsi	52
Överlevnad	53
PROM/PREM och vård på lika villkor	58
SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE	59
Utvecklingspunkter	59
Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2022-2023	60
Förbättringsarbete enligt nationellt vårdprogram och aktuell rapport	60
Förbättringsarbete för NPECR	60
FORSKNING	61
Forskning utgående från kvalitetsregisterdata	61

TABELLER

1	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal peniscancerfall och täckningsgrad (%) relativt Cancerregistret per sjukvårdsregion och diagnosår, 2016-2021.	15
2	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Täckningsgrad (%) för primärbehandlingsblankett relativt anmälningsblankett, diagnosår 2016-2021.	15
3	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Radiologisk primärutredning: Ultraljud, för de som diagnostiserats med cN1-cN3, diagnosår 2016-2021.	27
4	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Radiologisk primärutredning: PET/CT, för de som diagnostiserats med cN1-cN3, diagnosår 2016-2021.	27
5	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Radiologisk primärutredning: CT-buk, för de som diagnostiserats med cT1-cT4, diagnosår 2016-2021.	27
6	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Kliniskt T-stadium, diagnosår 2016-2021.	29
7	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Huvudsaklig kirurgisk behandling per diagnosår och sjukvårdsregion ¹ , diagnosår 2016-2021.	31
8	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Huvudsaklig kirurgisk behandling för patienter diagnostiserade med kliniskt T-stadium pT ₁ , Ta eller T ₁ , uppdelat i organbevarande ¹ respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion ² , diagnosår 2016-2021.	32
9	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Primärbehandling: dermatologisk, diagnosår 2016-2021.	32
10	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Primärbehandling: kemoterapi, diagnosår 2016-2021.	32
11	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Primärbehandling: strålbehandling, diagnosår 2016-2021.	33
12	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. pT-stadium per sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2021.	35
13	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. pT-stadium per ålder vid diagnos, diagnosår 2016-2021.	35
14	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. pT-stadium per differentieringsgrad, diagnosår 2016-2021.	36
15	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Syfte med behandling för dem som har ett behandlingsformulär registrerat, per sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2021.	36
16	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Korrelation mellan cT- och pT-stadium (cT0/X/uppgift saknas är exkluderade), per sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2021.	36
17	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling, diagnosår 2016-2021.	37
18	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Diagnostisk lymfkörtelkirurgi och sentinel node bland patienter med N0/NX och pT ₁ /G ₁ ≥2, diagnosår 2016-2021.	38
19	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Fördelning av pN-stadium hos patienter med cN0/cNX och pT ₁ /G ₁ ≥2 som genomgått sentinel node, diagnosår 2016-2021.	39
20	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N0 och pT ₁ /G ₁ ≥2, diagnosår 2016-2021.	39
21	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Kurativ lymfkörtelutrymning för patienter med N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2016-2021.	39
22	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2016-2021.	39
23	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Fördelning av pT-stadium och pN-stadium hos patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, diagnosår 2016-2021.	39
24	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med pT ₁ /G ₁ ≥2 oavsett cN-stadium, diagnosår 2016-2021.	40
25	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Täckningsgrad (%) för uppföljningsblankett relativt anmälningsblankett för patienter med invasiva tumörer utan påvisade fjärrmetastaser vid diagnos, diagnosår 2011-2020.	47
26	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Nivåstrukturerings, diagnosår 2016-2021.	58

FIGURER

1	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Inrapporterande enheter, diagnosår 2016-2021.	13
2	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2016-2020.	15
3	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal nya fall av invasiv peniscancer (exklusive PeIN), incidens per 100 000 ålderstandardiserad enligt befolkningen 2000 samt dödsfall av peniscancer, 1970-2017 i Sverige.	17
4	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Ålder vid diagnos, inklusive PeIN, diagnosår 2016-2021. . .	17
5	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel patienter som föredragits vid MDK, redovisat per region, diagnosår 2019-2021.	24
6	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel med kontaktsjuksköterska vid utredande klinik, per region, diagnosår 2019-2021.	24
7	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel med kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik, per region, diagnosår 2019-2021.	25
8	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel remitterad till/anmälld av nationell enhet, per region, för patienter som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, diagnosår 2019-2021.	25
9	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal fall per anmälade ¹ sjukhus, diagnosår 2016-2021. . .	26
10	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal fall som inom ramen för primärbehandlingen behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, per opererande sjukhus, diagnosår 2015-2021.	34
11	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal fall som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte per opererande sjukhus, diagnosår 2020-2021.	35
12	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan ankomstdatum för remiss och första besök på specialistmottagning per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.	43
13	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosdatum per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.	44
14	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patient per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.	44
15	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan diagnosdatum och kirurgi (exklusive PeIN) per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.	45
16	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2011-2020.	48
17	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling och period, behandlingsår 2011-2015 respektive 2016-2020.	49
18	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för lokalt recidiv, per patologiskt T-stadium, behandlingsår 2011-2020.	49
19	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för regionalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2011-2020.	50
20	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för regionalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2011-2020.	51
21	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för regionalt recidiv efter sentinel node-biopsi som inte påvisat spridning till lymfkörtlar, diagnosår 2011-2020.	52
22	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad per ålder vid diagnos, diagnosår 2016-2021.	53
23	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad (exklusive PeIN) per ålder vid diagnos, diagnosår 2016-2021.	54
24	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per patologiskt T-stadium, diagnosår 2016-2021.	54

25	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad per kliniskt N-stadium, diagnosår 2016-2021.	55
26	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per pN-stadium, diagnosår 2016-2021.	55
27	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per differentieringsgrad, diagnosår 2016-2021.	56
28	Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad (med 95 % konfidensintervall) efter primär kirurgi för patienter med N0 och $pT \geq 1/G \geq 2$, per utförd sentinel node ja/nej, diagnosår 2016-2021.	56

FÖRORD

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets alla sex sjukvårdsregioner. Täckningsgraden är 91 % jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. NPECR omfattar idag ca 3400 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 2016-2021. Datauttaget gjordes 2022-09-01. Kirurgisk behandling av peniscancer i Sverige har nivåstrukturerats till universitetssjukhusen i Malmö och Örebro sedan 1 januari 2015.

SAMMANFATTNING

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets alla sex sjukvårdsregioner. NPECR omfattar idag 3398 patienter diagnostiserade år 2000-2021 och är en av världens största populationsbaserade databaser för peniscancer.

Denna redovisning gäller patienter inrapporterade till kvalitetsregistret diagnosår 2016-2021, vilket omfattar totalt 1249 män. Täckningsgraden i registret är fortsatt mycket hög (91 %), 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, men flera studier kring etiologi och genes pågår i Sverige. Medianåldern vid diagnos är 70 (IQR 60-77) år och 25 % av patienterna är under 60 år. Majoriteten av patienterna har lokaliserad sjukdom (88 %) och hälften av tumörerna är invasiva (50 %).

Peniscancer sprids via lymfbanorna i ljumskarna och andelen som kliniskt har lymfkörtelmetastaser vid diagnos är 10 %. Fjärrmetastaser är ovanligt (3 %). Syftet med behandlingen, som i 90 % av fallen är kirurgisk, 9 % dermatologisk och 8 % onkologisk, är i nästan alla fall kurativ (96 %). Bedömningen inför behandlingsrekommendation bör därför vara multidisciplinär och av den anledningen skall alla nya 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.

86 % av patienter med tumörer av typ PeIN, 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 86 % respektive 94 % (målvärde > 90 %). Den relativa femårsöverlevnaden är fortsatt hög (84 %). 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 nivåstrukturerings 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 nivåstrukturerings, nationell multidisciplinär konferens (MDK) och nationell nivåstrukturerings av kurativt syftande kirurgi.

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 2016-2021 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 anmälade

vårdgivare (50 enheter under 2021) 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 91 % under 2021 (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 2018 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 60-tal olika sjukhus i landet under perioden, där ett flertal sjukhus endast behandlade ett par fall. Antalet opererande enheter har minskat under perioden och nästan två tredjedelar av patienterna behandlades vid ett nationellt centrum. De initiala erfarenheterna av nationell nivåstrukturerings (2015-2016) har utvärderats i en separat rapport under 2017 (www.skr.se).

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organsparande. Andelen patienter med PeIN, Ta- och T1-tumörer som genomgått organbevarande kirurgi enligt rekommendationerna under perioden var 86 % (målvärde > 90 %). Nya organsparande operationstekniker började dock registreras 2013 och dessa operationer utfördes huvudsakligen vid nationella centrum. 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 86 % (målvärde > 90 %). Andelen har ökat under perioden och andelen sentinel node för hela perioden är 95 %. Följsamheten för kurativ lymfkörtelutrymning ligger för perioden på 94 % (målvärde > 90 %) och ligger på 95 % för diagnosår 2021.

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. Återrapportering för samtliga kvalitetsindikatorer är möjligt online via INCA.

Sedan 2015 registreras PROM och PREM hos män med peniscancer som handläggs vid de nationella enheterna. Arbetet med att registrera dessa variabler på INCA är långt framskridet. En preliminär [rapport av PREM](#) finns publicerad.

Sammanfattningsvis är målsättningen till nästa årsrapport att öka följsamheten till vårdprogrammets kvalitetsindikatorer, minska väntetiderna och öka inrapporteringshastigheten till registret för att möj-

liggöra snabbare återrapportering av kvalitetsindikatorer. På sikt, när mer data har inkommit, ska PROM/PREM och två- och femårsuppföljningarna utvärderas. Nya variabler har lagts till i denna rapport (risk för lokala respektive regionala recidiv beroende på behandling och status, se Figur 21-20). Dessa variabler behöver följas över tid.

INTERAKTIV ONLINERAPPORT

En interaktiv onlinerapport finns tillgänglig här: <https://statistik.incanet.se/peniscancer/>. Utgångspunkten är de kvalitetsindikatorer som listas i det nationella vårdprogrammet för peniscancer. Läsaren kan välja till exempel vilka år som ska inkluderas eller om rapporten ska omfatta hela riket eller en specifik region. På så vis kan läsaren själv skapa en nationell eller regional rapport skräddarsydd efter de egna behoven.

Data uppdateras två gånger om året, en gång på våren och en gång på hösten.

Nationella peniscancerregistret (NPECR)

Start Täckningsgrad Kvalitetsindikatorer Diagnostik Behandling Vantetider

Tid mellan ankomst av remiss och första besök

Tid mellan diagnos och kirurgisk behandling Sentinel node Lymfkörtelkirurgi Organbevarande kirurgi

Diskuterad vid nationell MDK Behandlad vid nationellt centrum Kontaktsjuksköterska på utredande klinik Kontaktsjuksköterska på behandlande klinik

Inkluderad i klinisk studie

Tid mellan ankomst av remiss och första besök

Diagnosperiod: 2015-2019.

Begränsa till sjukvårdsregion

Alla

Jämförelsenivå

Sjukvårdsregion

Redovisning

☒ Median (dagar)

☐ Andel inom ... dagar

Diagnosperiod

2009 2015 2019

☒ Redovisa varje diagnosperiod separat

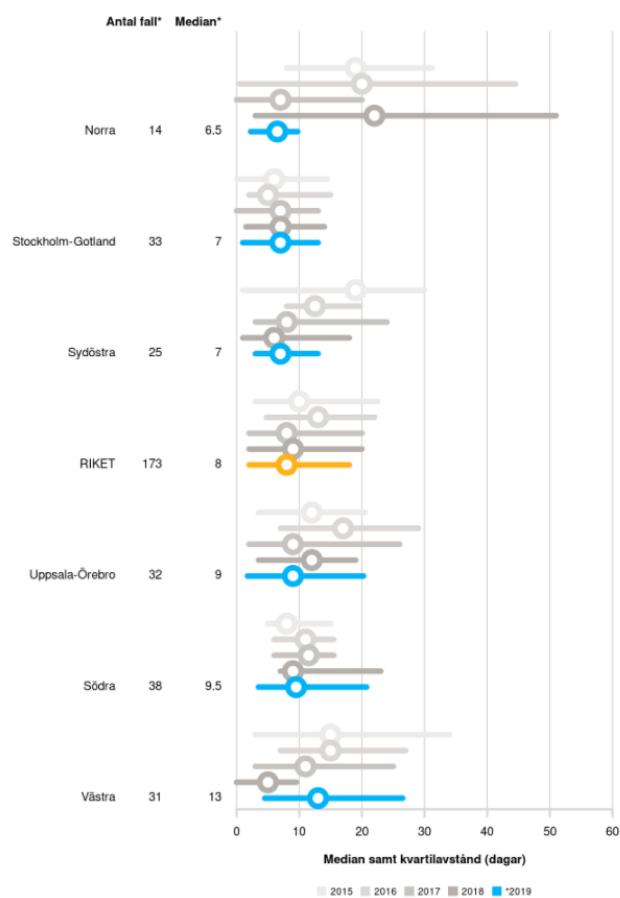
Jämförelse

Tabell

Karta

Trend

Beskrivning



INLEDNING

Bakgrund och historik

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets sex sjukvårdsregioner. NPECR omfattar idag ca 3400 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 91 % för diagnosår 2016-2021 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, vårdprogramarbete och vetenskapliga studier.

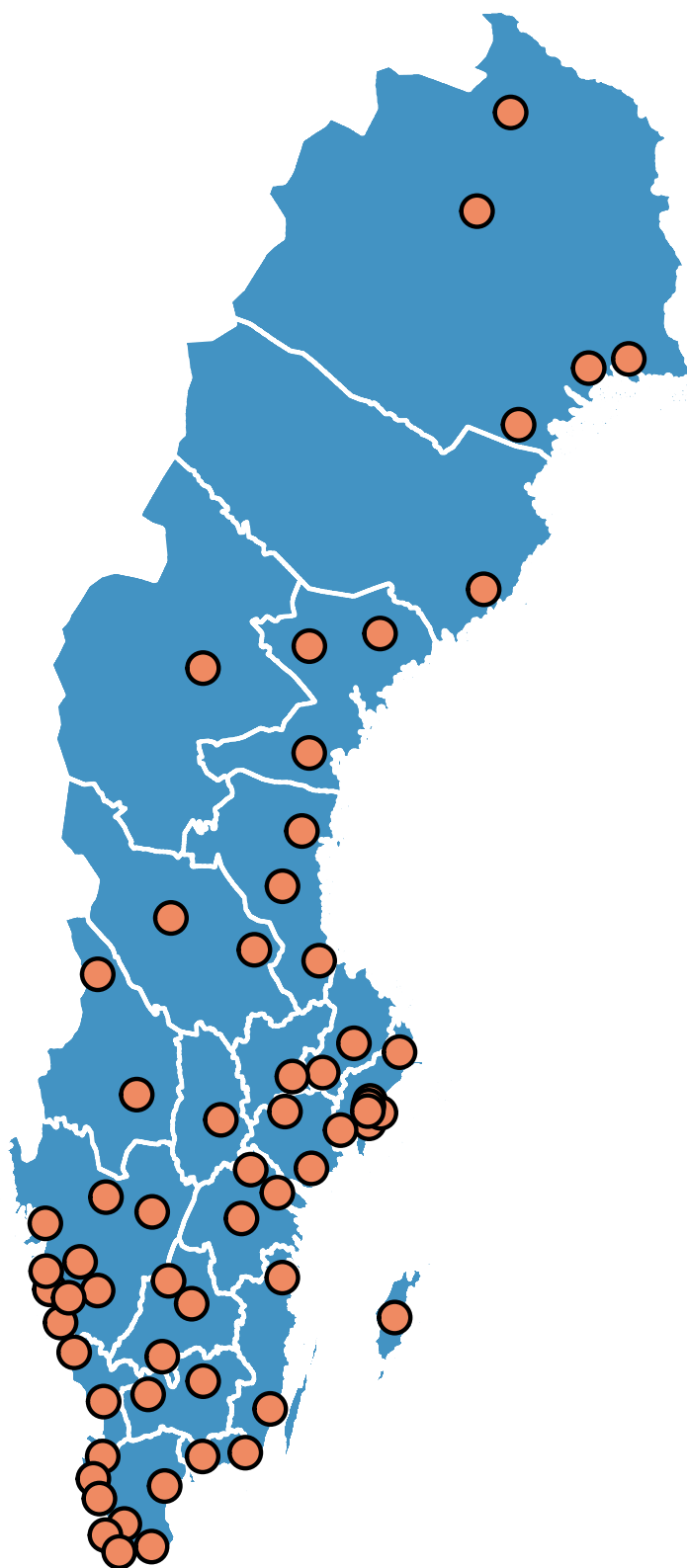
Inrapporteringen till registret kommer framförallt från urologiska specialistmottagningar och i enstaka fall även från dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar (Figur 1). Antalet anmälade enheter är ungefär 50 stycken per år och ligger stabilt över tid (Tabell 26). Rapportering av data startade 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. [Åtterrapportering online](#) (RCCShiny) i för bl.a. kvalitetsindikatorer som angivits i vårdprogrammet 2015 är nu i bruk.

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. Rapporter från kvalitetsregistret finns tillgängliga på <http://www.cancercentrum.se/INCA/>.

NPECR har certifieringsnivå 3 enligt [de kriterier SKL använder för bedömning av kvalitetsregister](#).

Aktuell årsrapport baseras på data för män (totalt 1249 patienter) diagnostiserade under perioden 2016-2021.



Figur 1. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Inrapporterande enheter, diagnosår 2016-2021.

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 nationell enhet inom patologi, radiologi, nukleär medicin, dermatologi och plastikkirurg samt kuratorer och sexologer.

Patientrepresentanter har utsetts i styrgruppen under 2015 vilka bland annat medverkar vid utformning av patientinformation, nyhetsbrev och redovisning av registerdata via Vårdguiden 1177. Ingen patientförening finns. Patientrepresentanterna 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 Mellansverige](#) 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.

6 september 2022

Gediminas Baseckas, Camilla Byström, Gun-Britt Adamsson och Erik Persson för Nationella styrgruppen för peniscancer.

Erik Persson, RCC Mellansverige, gjorde sammanställning och statistisk bearbetning av data.

Datakvalitet

NPECR har en hög täckningsgrad (91 %) gentemot Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade (Tabell 1). I dagsläget finns totalt ca 3400 patienter i databasen (2000-2021). Denna redovisning gäller patienter inrapporterade till kvalitetsregistret diagnosår 2016-2021, vilket omfattar totalt 1249 män (Tabell 1).

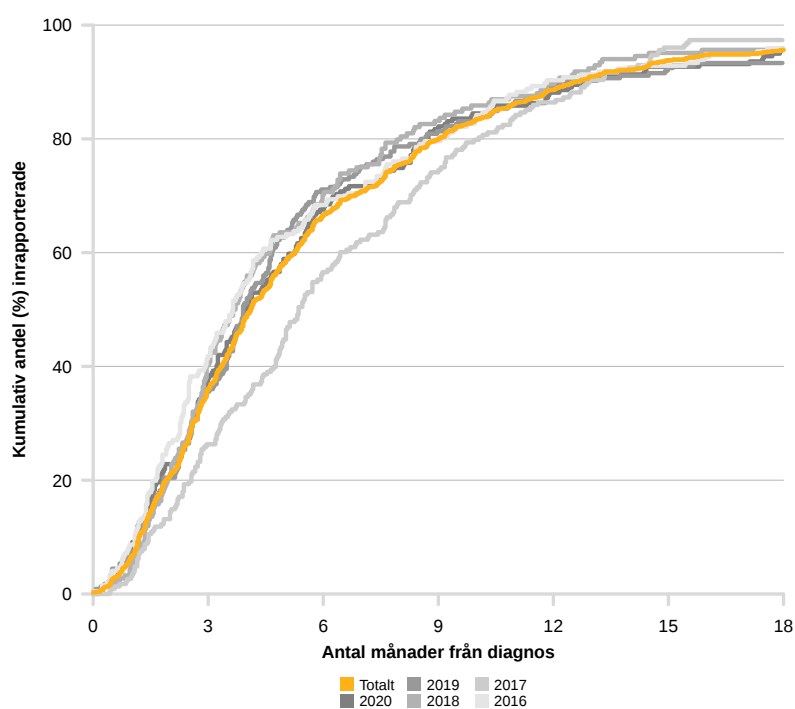
Inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret är generellt sett låg och efter 12 månader är ca 90 % av fallen inrapporterade (Figur 2), vilket försvårar återrapporteringen av kvalitetsindikatorer online via INCA. Av detta skäl planeras en direktrapportering till registret senast i samband med nationell 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 planerat.

Tabell 1. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal peniscancerfall och täckningsgrad (%) relativt Cancerregistret per sjukvårdsregion och diagnosår, 2016-2021.

	Stockholm Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Diagnosår							
2016	35 (100)	43 (100)	15 (100)	44 (100)	40 (100)	19 (100)	196 (100)
2017	43 (95)	48 (100)	31 (100)	44 (100)	41 (100)	21 (95)	228 (99)
2018	37 (80)	47 (100)	19 (100)	36 (95)	23 (100)	22 (95)	184 (94)
2019	47 (75)	44 (96)	29 (100)	47 (100)	41 (98)	17 (79)	225 (91)
2020	35 (73)	52 (98)	26 (96)	60 (96)	28 (91)	18 (70)	219 (89)
2021	32 (63)	56 (98)	32 (92)	42 (91)	25 (66)	10 (35)	197 (79)
Totalt	229 (80)	290 (99)	152 (97)	273 (97)	198 (93)	107 (78)	1249 (91)



Figur 2. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2016-2020.

Tabell 2. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Täckningsgrad (%) för primärbehandlingsblankett relativt anmälningsblankett, diagnosår 2016-2021.

	Stockholm Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Diagnosår							
2016	34 (97)	42 (98)	15 (100)	44 (100)	40 (100)	19 (100)	194 (99)
2017	43 (100)	48 (100)	31 (100)	44 (100)	40 (98)	21 (100)	227 (100)
2018	37 (100)	46 (98)	19 (100)	36 (100)	22 (96)	22 (100)	182 (99)
2019	44 (94)	41 (93)	27 (93)	46 (98)	37 (90)	16 (94)	211 (94)
2020	34 (97)	44 (85)	25 (96)	57 (95)	23 (82)	16 (89)	199 (91)
2021	30 (94)	47 (84)	18 (56)	39 (93)	20 (80)	3 (30)	157 (80)
Totalt	222 (97)	268 (92)	135 (89)	266 (97)	182 (92)	97 (91)	1170 (94)

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 kvartilgränsen är det värde som 25 % av gruppen når upp till och tredje kvartilgränsen 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.

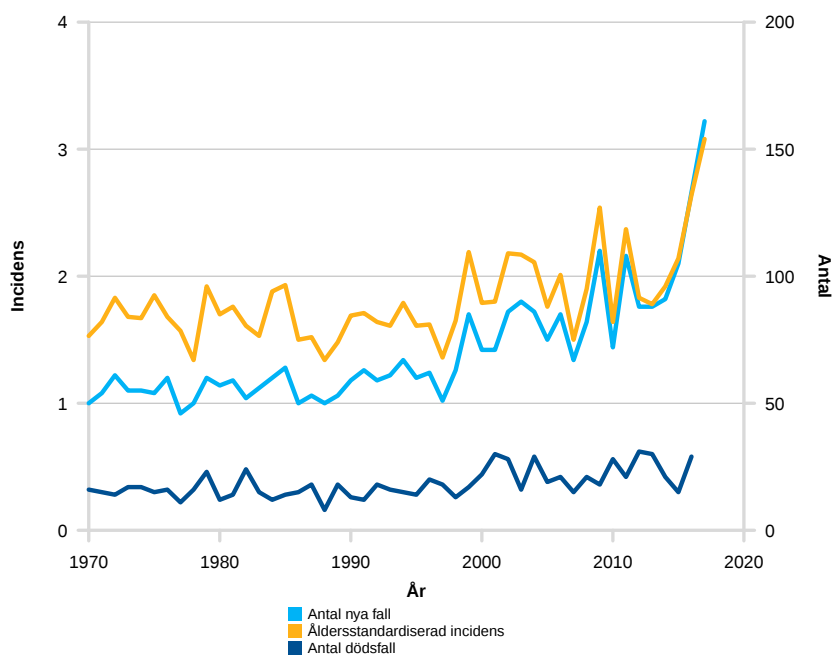
Kort om sjukdomen

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 atrophicus, 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.

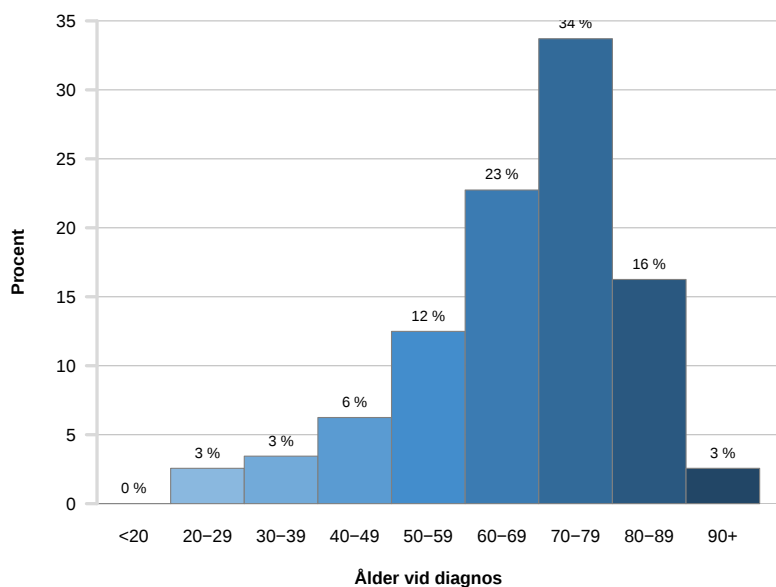
Peniscancer är vanligast i högre åldrar med störst antal bland män mellan 60 och 80 år. Medianåldern vid diagnos under perioden 2016-2021 var 70 (IQR 60-77) år. Andelen patienter som var yngre än 60 år vid diagnos utgjorde 25 % av samtliga, men denna andel varierade mellan sjukvårdsregionerna från 15

% i Norra regionen till 31 % Södra regionen. Det förekommer även enstaka patienter som diagnostiseras innan 30 års ålder.



Figur 3. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal nya fall av invasiv peniscancer (exklusive PeIN), incidens per 100 000 ålderstandardiserad enligt befolkningen 2000 samt dödsfall av peniscancer, 1970-2017 i Sverige.

Källa: Socialstyrelsen (nya fall och incidens), www.socialstyrelsen.se, respektive NORDCAN (dödsfall), <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN>



Figur 4. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Ålder vid diagnos, inklusive PeIN, diagnosår 2016-2021.

Medianålder (min-max): 70 (20-98)

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.
Nationell vårdenhet	Universitetssjukhuset i Malmö samt Universitetssjukhuset i Örebro är de två nationella vårdenheterna där all kurativt syftande behandling skall ges.
PeIN	Ett förstadium till invasiv cancer.
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 Mellansverige 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 - canceren 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.
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 stadiindelningen bestämts efter mikroskopisk undersökning av tumören/lymfkörtlar. En högre siffra efter bokstaven anger i regel ett allvarigare 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 nivåstrukturerings 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 nivåstrukturerings
- nationell MDK
- nationell nivåstrukturerings

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 svårslakt sår, rodnad, förhårdnad, illaluktande flytningar, eller blödning från penis samt svullna lymfknotor 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 enligt ovan.

Vid nyupptäckta symtom kontakter 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 peniscancerenheterna ([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 en nationell enhet. 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 en nationell enhet från och med januari 2015 (målvärde > 80 %). Om beslut vid nationell MDK innebär att patienten remitteras till en nationell enhet för bedömning eller behandling övertas vårdansvaret av nationell enhet till dess återremittering sker. Vid vård vid nationell enhet skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Övrig behandling (mindre peniskirurgi, onkologisk, dermatologisk och palliativ) bör ske regionalt.

Uppföljning

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationell enhet 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 den nationella enheten.

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 2018 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 ¹
- Strukturerad bedömning av illamående vid cytostatikabehandling ¹
- Strukturerad bedömning av hälsorelaterad livskvalitet
- Strukturerad skattning av smärta vid insättande och förändring av behandling ¹
- Uppföljning av symtom inom sex månader efter cancerdiagnos av sjuksköterska ¹
- Tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska.

¹ 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 stadiindelning 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 stadiindelning 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 PeIN, Ta- och T1-tumörer genomgår organbevarande behandling
- Följsamhet till riktlinjer för nationell multidisciplinär konferens, nationell enhet 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 en nationell enhet (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. Registret planerar också att införa webbaserad rapportering av PROM-enkäter (ePROM) via INCA.

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 vid de nationella enheterna 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

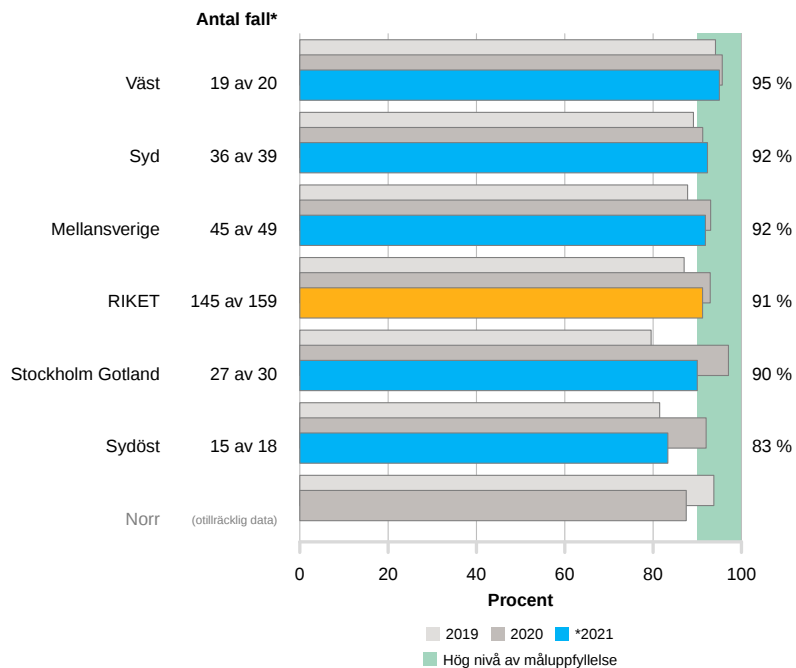
Utredning/diagnostik

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 närmare 100 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 26).

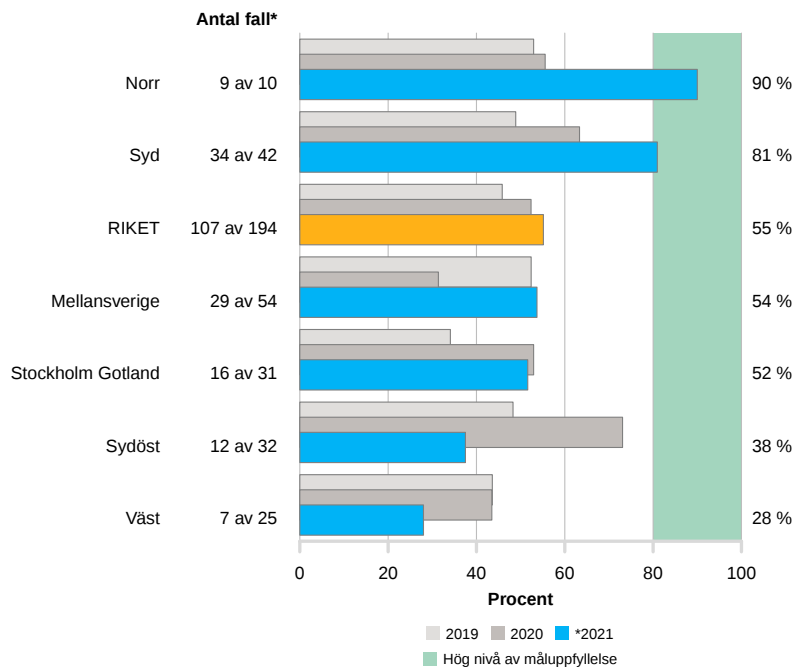
Enligt rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet skall samtliga nya fall samt recidiv anmälas till nationell MDK (infördes september 2013). Alla patienter skall ha tillgång till kontaktsjuksköterska och kurativt syftande kirurgi ska utföras vid en nationell vårdenhhet (infördes januari 2015). Under 2021 föredrogs 91 % av patienterna vid nationell MDK (Figur 5). 74 % hade tillgång till kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik (Figur 6) och 75 % remitterades till nationell vårdenhhet (Figur 8), med stora regionala skillnader. Målvärdet för nationell MDK är 90 % och för remiss till nationell vårdenheter samt kontaktsjuksköterska 80 % enligt det nya vårdprogrammet år 2018.

Under perioden 2016-2021 baserades diagnosen i princip på PAD/biopsi (91 %) och i liten utsträckning på klinisk undersökning (9 %).

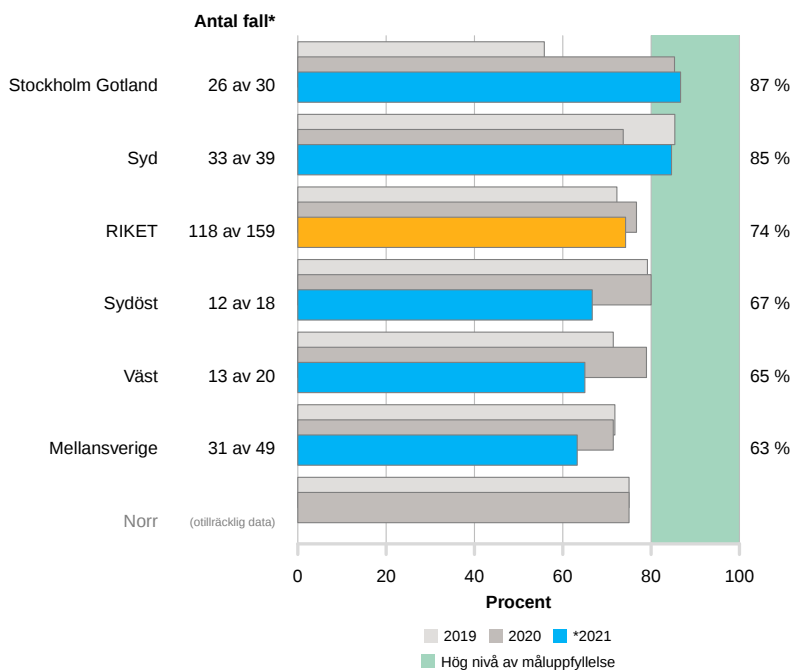
Radiologisk diagnostik rekommenderas vid invasiv och/eller lymfkörtelmetastaserande peniscancer och uppgifter om radiologisk primärutredning rapporteras till kvalitetsregistret för diagnosår 2015 och framåt (se Tabell 3, 4 och 5). CT-buk har ökat i användning under perioden 2016-2021; i övrigt syns inga större förändringar förutom ökande användning av PET-CT vid utredning och behandling av lymfkörtelmetastaserad sjukdom. Avseende diagnostiska lymfkörtelutrymningar hänvisas till avsnittet på sida 38.



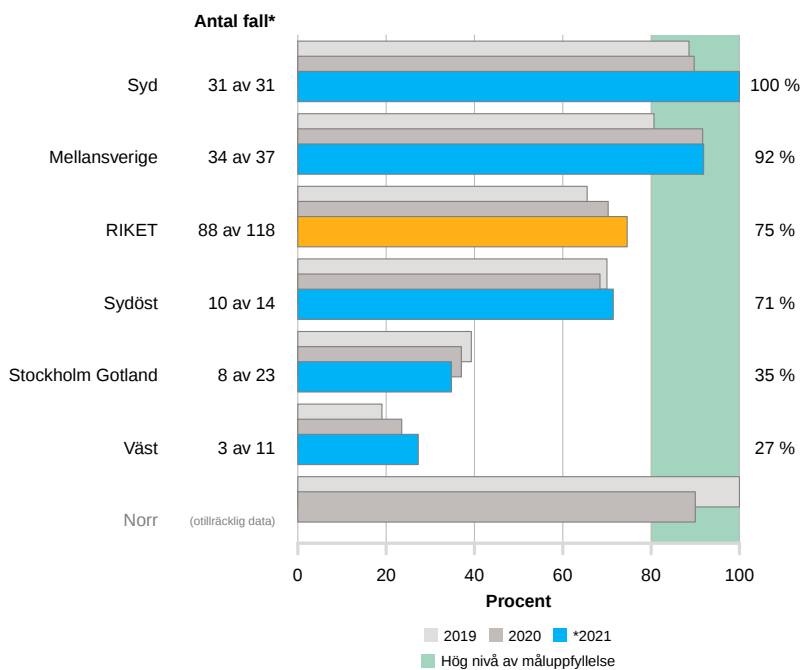
Figur 5. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel patienter som föredragits vid MDK, redovisat per region, diagnosår 2019-2021.



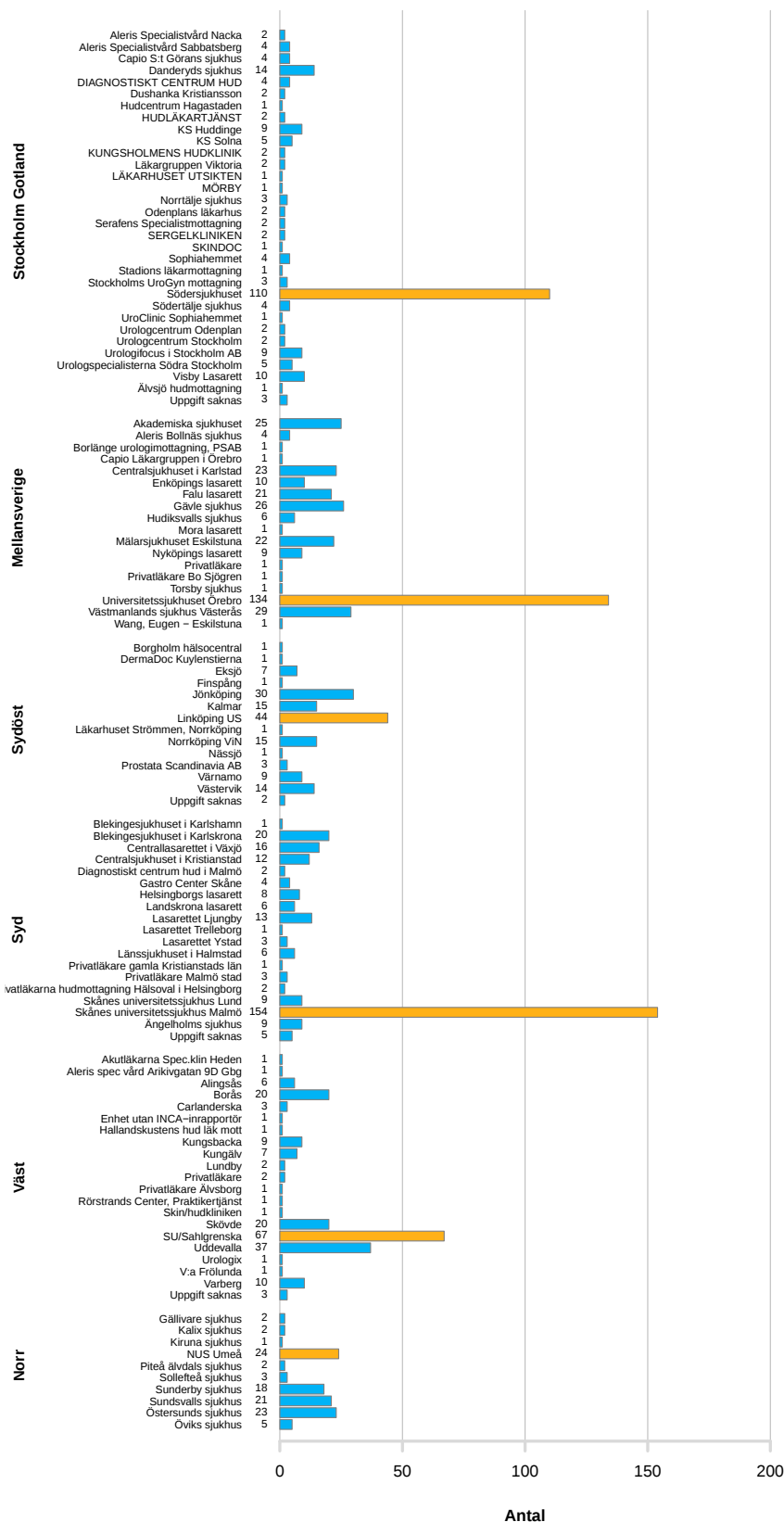
Figur 6. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel med kontaktsjuksköterska vid utredande klinik, per region, diagnosår 2019-2021.



Figur 7. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel med kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik, per region, diagnosår 2019-2021.



Figur 8. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Andel remitterad till/anmäld av nationell enhet, per region, för patienter som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, diagnosår 2019-2021.



Figur 9. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal fall per anmälande¹ sjukhus, diagnosår 2016-2021.

¹ Anmälande sjukhus är ej liktydigt med behandlande sjukhus. Regionala centra är markerade i avvikande färg.

Tabell 3. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Radiologisk primärutredning: Ultraljud, för de som diagnosticerats med cN1-cN3, diagnosår 2016-2021.

	Ultraljud		
	Ja	Nej	Totalt
Diagnosår			
2016	13 (76)	4 (24)	17
2017	23 (70)	10 (30)	33
2018	8 (62)	5 (38)	13
2019	16 (84)	3 (16)	19
2020	17 (81)	4 (19)	21
2021	19 (86)	3 (14)	22
Totalt	96 (77)	29 (23)	125

Tabell 4. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Radiologisk primärutredning: PET/CT, för de som diagnosticerats med cN1-cN3, diagnosår 2016-2021.

	PET/CT		
	Ja	Nej	Totalt
Diagnosår			
2016	7 (41)	10 (59)	17
2017	16 (48)	17 (52)	33
2018	6 (46)	7 (54)	13
2019	9 (47)	10 (53)	19
2020	9 (43)	12 (57)	21
2021	15 (68)	7 (32)	22
Totalt	62 (50)	63 (50)	125

Tabell 5. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Radiologisk primärutredning: CT-buk, för de som diagnosticerats med cT1-cT4, diagnosår 2016-2021.

	CT-buk		
	Ja	Nej	Totalt
Diagnosår			
2016	57 (62)	35 (38)	92
2017	93 (78)	26 (22)	119
2018	71 (83)	15 (17)	86
2019	81 (83)	17 (17)	98
2020	97 (87)	14 (13)	111
2021	75 (89)	9 (11)	84
Totalt	474 (80)	116 (20)	590

TOLKNINGSANVISNINGAR

- Nationell multidisciplinär konferens (MDK) började registreras från januari 2014. Andel patienter som diskuteras på nationell MDK ligger strax över 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 (2018) remitteras till nationell enhet för behandling. Om anmälade sjukhus är en nationell enhet uppfylls detta kriterium automatiskt. Under 2021 remitterades 75 % av patienterna till nationell enhet; målvärdet är 80 %.

Tumörkaraktistika vid diagnos

Det vanligaste kliniska tumörstadiet under rapporteringsperioden var PeIN följt av T1, T2 och T3, medan Ta och T4 tumörer var ovanliga (Tabell 6).

Tumörstorleken (största diameter) är median 1.5 (IQR 1-3) cm med stor variation. Tumörläget - där mer än ett tumörläge får anges - är beskrivet som preputium (41 %), glans (55 %) och peniskropp (13 %).

10 % av patienterna hade palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (N1-3) och endast 3 % misstanke om fjärrmetastasering (M+) vid diagnos.

Tabell 6. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Kliniskt T-stadium, diagnosår 2016-2021.

Diagnosår									
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt		
Kliniskt T-stadium									
T0	0 (0)	1 (0)	2 (1)	4 (2)	5 (2)	1 (1)	13 (1)		
PeIN	80 (41)	76 (33)	81 (44)	103 (46)	75 (34)	79 (40)	494 (40)		
Ta	4 (2)	7 (3)	3 (2)	4 (2)	4 (2)	4 (2)	26 (2)		
T1	50 (26)	58 (25)	49 (27)	51 (23)	66 (30)	48 (24)	322 (26)		
T2	31 (16)	40 (18)	25 (14)	21 (9)	28 (13)	35 (18)	180 (14)		
T3	13 (7)	18 (8)	10 (5)	26 (12)	22 (10)	15 (8)	104 (8)		
T4	1 (1)	4 (2)	4 (2)	1 (0)	1 (0)	0 (0)	11 (1)		
TX	16 (8)	19 (8)	8 (4)	9 (4)	13 (6)	14 (7)	79 (6)		
Uppgift saknas	1 (1)	5 (2)	2 (1)	6 (3)	5 (2)	1 (1)	20 (2)		
Totalt	196 (100)	228 (100)	184 (100)	225 (100)	219 (100)	197 (100)	1249 (100)		

Behandling

Täckningsgraden för behandlingblanketten relativt anmälningsblanketten under perioden 2016-2021 är 94 %. I princip samtliga patienter genomgår behandling i kurativt syfte (96 % av de för vilka uppgift om behandling finns) och endast ett fåtal i palliativt syfte pga lokalt avancerad sjukdom (Tabell 15).

Primärbehandlingen är i 90 % av fallen kirurgisk, 9 % 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 pPeIN, pTa- och pT1-tumörer genomgår organbevarande kirurgi.

De vanligaste operationsteknikerna fördelat på organsparande metoder vs amputation framgår av Tabell 7. Andelen patienter med tumörstadium pPeIN, pTa eller pT1 som genomgått organbevarande kirurgi var 86 %, det vill säga strax under målvärdet.

De olika organsparande operationsteknikerna har också ändrats över tid. Glanssektomi med neoglans och glansresurfacing är nya rekonstruktiva organsparande metoder som började registreras 2013 och ut-

förs huvudsakligen vid de nationella enheterna. 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 nivåstrukturerings (Figur 10). För patienter diagnostiserade år 2016-2021 är det endast de två nationella enheterna som har fler än 10 operationer per år inrapporterade. Antal opererande enheter minskar under perioden. (Tabell 26).

Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling drabbade 24 % av de patienter för vilka uppgift om komplikationer finns och ligger stabilt över tid (Tabell 17). De vanligaste komplikationerna fördelades på infektion (46 %), lymfödem (11 %) och lymfocele (23 %).

Det vanligaste patologiska tumörstadiet under perioden var pPeIN följt av pT1, pT2 och pT3, medan pTa- och pT4-tumörer var mer ovanliga (Tabell 12). De invasiva tumörerna (pT1-4) utgjorde totalt 67 %. Vissa regionala skillnader förekom, bland annat var som tidigare andelen pPeIN i Stockholm-Gotland högre jämfört med övriga regioner (Tabell 12). pPeIN var även vanligare bland de yngsta patienterna (Tabell 13). Korrelationen mellan kliniskt T-stadium (T) och patologiskt T-stadium (pT) är 67 %, med relativt jämn fördelning mellan över- och understadieindelning (Tabell 16).

Bland invasiva tumörer var medelhögt differentierade tumörer (G2) vanligast. Andelen lågt differentierade tumörer (G3) ökade som förväntat med stigande pT-stadium (Tabell 14).

Tabell 7. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Huvudsaklig kirurgisk behandling per diagnosår och sjukvårdsregion¹, diagnosår 2016-2021.

	Lokal excision ²	Laserkirurgi ²	Glansektomi ²	Glansektomi + neoglans ²	Circumcision ²	Uretrektomi ²	Glans resurfacing ²	Partiell amputation	Total amputation	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår											
2016	32 (21)	12 (8)	7 (5)	15 (10)	27 (17)	3 (2)	9 (6)	28 (18)	18 (12)	4 (3)	155
2017	41 (21)	5 (3)	26 (13)	10 (5)	39 (20)	5 (3)	2 (1)	47 (24)	21 (11)	3 (2)	199
2018	42 (28)	2 (1)	8 (5)	4 (3)	41 (27)	3 (2)	4 (3)	31 (20)	11 (7)	6 (4)	152
2019	44 (24)	1 (1)	11 (6)	3 (2)	48 (26)	5 (3)	7 (4)	26 (14)	32 (17)	6 (3)	183
2020	25 (14)	0 (0)	13 (7)	2 (1)	48 (28)	2 (1)	4 (2)	36 (21)	25 (14)	19 (11)	174
2021	21 (15)	0 (0)	3 (2)	6 (4)	31 (22)	4 (3)	2 (1)	25 (18)	19 (14)	29 (21)	140
Totalt	205 (20)	20 (2)	68 (7)	40 (4)	234 (23)	22 (2)	28 (3)	193 (19)	126 (13)	67 (7)	1003
Sjukvårdsregion											
Stockholm Gotland	46 (23)	8 (4)	11 (6)	10 (5)	31 (16)	7 (4)	2 (1)	35 (18)	22 (11)	24 (12)	196
Mellansverige	34 (15)	6 (3)	19 (8)	6 (3)	62 (27)	7 (3)	8 (4)	36 (16)	34 (15)	15 (7)	227
Sydöst	26 (21)	0 (0)	7 (6)	6 (5)	31 (26)	2 (2)	3 (2)	25 (21)	20 (17)	1 (1)	121
Syd	34 (15)	1 (0)	13 (6)	8 (4)	72 (32)	3 (1)	12 (5)	46 (21)	22 (10)	12 (5)	223
Väst	47 (32)	3 (2)	13 (9)	8 (5)	22 (15)	1 (1)	1 (1)	31 (21)	12 (8)	10 (7)	148
Norr	18 (20)	2 (2)	5 (6)	2 (2)	16 (18)	2 (2)	2 (2)	20 (23)	16 (18)	5 (6)	88
Totalt	205 (20)	20 (2)	68 (7)	40 (4)	234 (23)	22 (2)	28 (3)	193 (19)	126 (13)	67 (7)	1003

¹ Den sjukvårdsregion som anges är inte nödvändigtvis den region där patienten behandlats, utan utgår från var patienten är mantalsskriven.² Organbevarande behandling.

Tabell 8. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Huvudsaklig kirurgisk behandling för patienter diagnostiserade med kliniskt T-stadium PeIN, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande¹ respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion², diagnosår 2016-2021.

	Organbevarande kirurgi						Totalt
	Ja		Nej		Uppgift saknas		
Diagnosår							
2016	87	(87)	10	(10)	3	(3)	100
2017	98	(82)	18	(15)	3	(3)	119
2018	90	(82)	15	(14)	5	(5)	110
2019	104	(84)	15	(12)	5	(4)	124
2020	74	(69)	18	(17)	15	(14)	107
2021	57	(66)	9	(10)	20	(23)	86
Totalt	510	(79)	85	(13)	51	(8)	646
Sjukvårdsregion (år 2020-2021)							
Stockholm Gotland	16	(47)	5	(15)	13	(38)	34
Mellansverige	37	(79)	2	(4)	8	(17)	47
Sydöst	13	(62)	7	(33)	1	(5)	21
Syd	43	(77)	6	(11)	7	(12)	56
Väst	16	(76)	1	(5)	4	(19)	21
Norr	6	(43)	6	(43)	2	(14)	14
Totalt	131	(68)	27	(14)	35	(18)	193
Nationell enhet (år 2020-2021)							
Skånes universitetssjukhus Malmö	30	(81)	7	(19)	0	(0)	37
Universitetssjukhuset Örebro	49	(75)	16	(25)	0	(0)	65
Totalt	79	(77)	23	(23)	0	(0)	102

¹ För definition av organbevarande behandling, se tabell 7.

² Den sjukvårdsregion som anges är inte nödvändigtvis den region där patienten behandlats, utan utgår från var patienten är mantalsskriven.

Tabell 9. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Primärbehandling: dermatologisk, diagnosår 2016-2021.

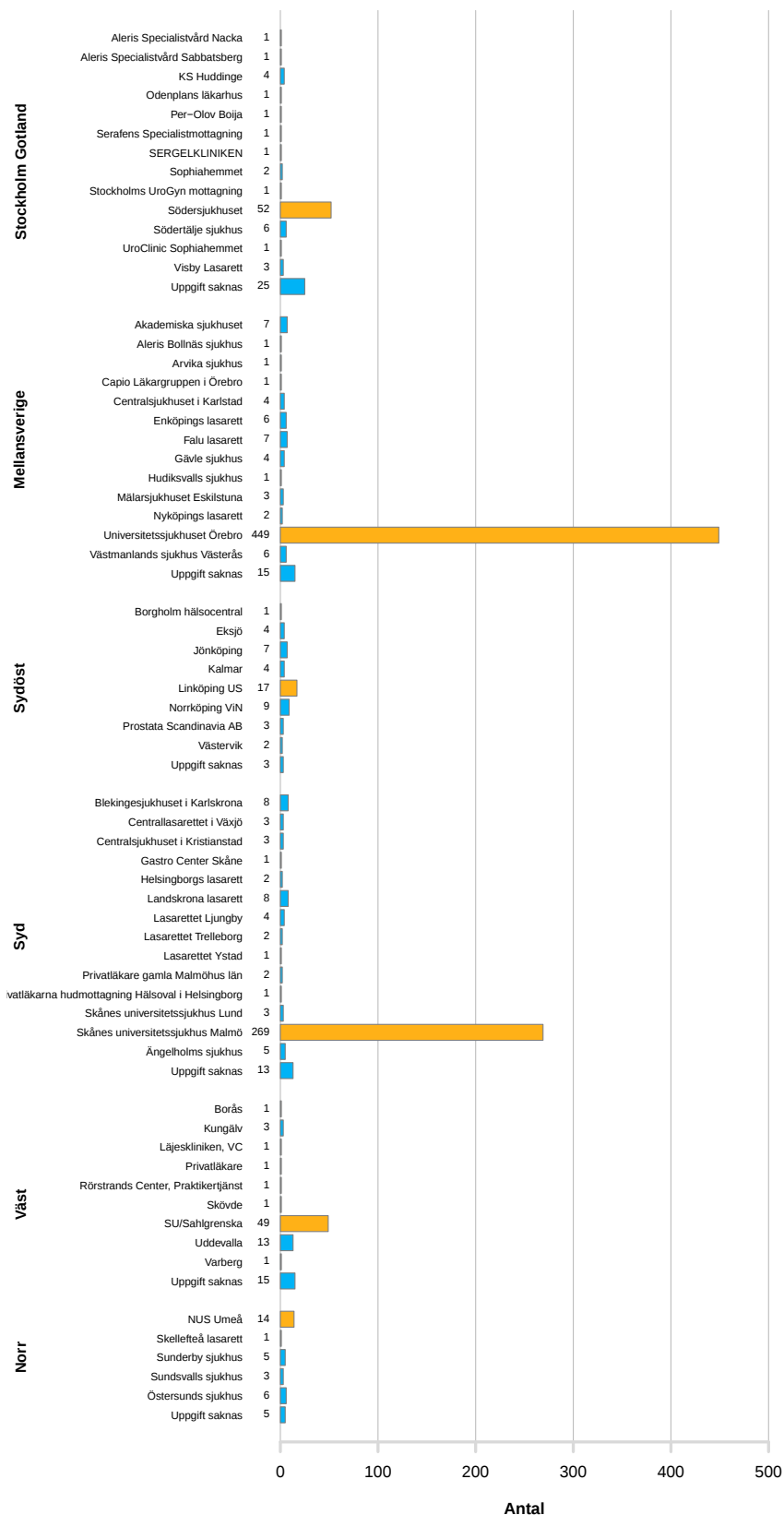
Dermatologisk behandling				
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår				
2016	25	150	19	194
2017	14	196	17	227
2018	21	148	13	182
2019	18	171	22	211
2020	11	156	32	199
2021	3	114	40	157
Totalt	92	935	143	1170

Tabell 10. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Primärbehandling: kemoterapi, diagnosår 2016-2021.

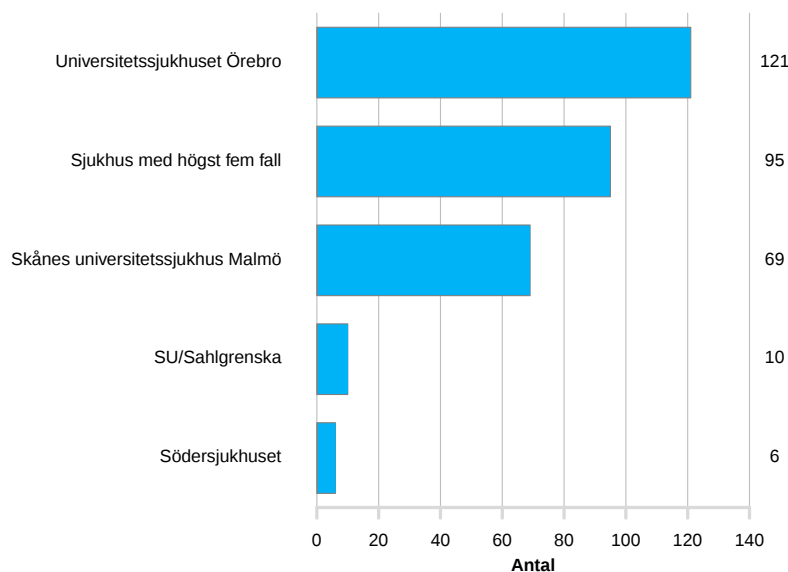
	Kemoterapi					Totalt
	Ja, kurativ	Ja, palliativ	Ja, utan specifikation	Nej	Uppgift saknas	
Diagnosår						
2016	12	1	0	162	19	194
2017	16	1	1	193	16	227
2018	9	2	0	160	11	182
2019	5	1	0	191	14	211
2020	8	2	0	187	2	199
2021	11	0	0	145	1	157
Totalt	61	7	1	1038	63	1170

Tabell 11. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Primärbehandling: strålbehandling, diagnosår 2016-2021.

	Strålbehandling				Totalt
	Ja, kurativ	Ja, palliativ	Nej	Uppgift saknas	
Diagnosår					
2016	5	0	170	19	194
2017	3	3	205	16	227
2018	8	1	162	11	182
2019	4	2	191	14	211
2020	3	2	192	2	199
2021	4	1	151	1	157
Totalt	27	9	1071	63	1170



Figur 10. Nationellt kvalitetsregister penisccancer. Antal fall som inom ramen för primärbehandlingen behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, per opererande sjukhus, diagnosår 2015-2021.



Figur 11. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal fall som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte per opererande sjukhus, diagnosår 2020-2021.

Tabell 12. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. pT-stadium per sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2021.

	Stockholm Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
pT-stadium							
pT0	1 (1)	1 (0)	4 (3)	15 (7)	5 (3)	1 (1)	27 (3)
pPeIN	43 (22)	53 (23)	28 (23)	68 (30)	40 (27)	13 (15)	245 (24)
pTa	1 (1)	4 (2)	1 (1)	7 (3)	1 (1)	3 (3)	17 (2)
pT1	50 (26)	71 (31)	36 (30)	48 (22)	39 (26)	30 (34)	274 (27)
pT2	39 (20)	54 (24)	26 (21)	47 (21)	32 (22)	22 (25)	220 (22)
pT3	24 (12)	31 (14)	21 (17)	21 (9)	21 (14)	13 (15)	131 (13)
pT4	0 (0)	0 (0)	1 (1)	2 (1)	0 (0)	0 (0)	3 (0)
pTX	11 (6)	1 (0)	3 (2)	5 (2)	0 (0)	1 (1)	21 (2)
Uppgift saknas	27 (14)	12 (5)	1 (1)	10 (4)	10 (7)	5 (6)	65 (6)
Totalt	196 (100)	227 (100)	121 (100)	223 (100)	148 (100)	88 (100)	1003 (100)

Tabell 13. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. pT-stadium per ålder vid diagnos, diagnosår 2016-2021.

	Ålder vid diagnos						
	<40	40-49	50-59	60-69	70-79	80+	Totalt
pT-stadium							
pT0	4 (9)	2 (4)	5 (4)	5 (2)	6 (2)	5 (3)	27 (3)
pPeIN	24 (52)	14 (27)	34 (30)	59 (25)	81 (22)	33 (18)	245 (24)
pTa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (2)	7 (2)	5 (3)	17 (2)
pT1	6 (13)	15 (29)	30 (27)	70 (29)	101 (28)	52 (28)	274 (27)
pT2	4 (9)	9 (18)	24 (21)	50 (21)	88 (24)	45 (24)	220 (22)
pT3	2 (4)	2 (4)	13 (12)	28 (12)	53 (14)	33 (18)	131 (13)
pT4	0 (0)	0 (0)	1 (1)	1 (0)	1 (0)	0 (0)	3 (0)
pTX	1 (2)	4 (8)	0 (0)	6 (2)	7 (2)	3 (2)	21 (2)
Uppgift saknas	5 (11)	5 (10)	5 (4)	16 (7)	22 (6)	12 (6)	65 (6)
Totalt	46 (100)	51 (100)	112 (100)	240 (100)	366 (100)	188 (100)	1003 (100)

Tabell 14. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. pT-stadium per differentieringsgrad, diagnosår 2016-2021.

	Differentieringsgrad										Totalt	
	G1		G2		G3		GX		Uppgift saknas			
pT-stadium												
pT0	1	(1)	0	(0)	0	(0)	26	(9)	0	(0)	27	(3)
pPeIN	5	(4)	2	(1)	10	(4)	225	(78)	3	(4)	245	(24)
pTa	7	(6)	6	(2)	1	(0)	3	(1)	0	(0)	17	(2)
pT1	65	(52)	128	(48)	72	(29)	9	(3)	0	(0)	274	(27)
pT2	33	(27)	86	(32)	97	(38)	4	(1)	0	(0)	220	(22)
pT3	13	(10)	45	(17)	69	(27)	4	(1)	0	(0)	131	(13)
pT4	0	(0)	1	(0)	2	(1)	0	(0)	0	(0)	3	(0)
pTX	0	(0)	1	(0)	1	(0)	19	(7)	0	(0)	21	(2)
Uppgift saknas	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	65	(96)	65	(6)
Totalt	124	(100)	269	(100)	252	(100)	290	(100)	68	(100)	1003	(100)

Tabell 15. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Syfte med behandling för dem som har ett behandlingsformulär registrerat, per sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2021.

Behandlingssyfte									
			Kurativt		Palliativt		Uppgift saknas		Totalt
pT-stadium									
Stockholm Gotland			201	(91)	13	(6)	8	(4)	222
Mellansverige			237	(88)	13	(5)	18	(7)	268
Sydöst			124	(92)	6	(4)	5	(4)	135
Syd			245	(92)	5	(2)	16	(6)	266
Väst			158	(87)	7	(4)	17	(9)	182
Norr			89	(92)	4	(4)	4	(4)	97
Totalt			1054	(90)	48	(4)	68	(6)	1170

Tabell 16. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Korrelation mellan cT- och pT-stadium (cT0/X/uppgift saknas är exkluderade), per sjukvårdsregion, diagnosår 2016-2021.

pT-stadium												
	pT0	pPeIN	pTa	pT1	pT2	pT3	pT4	pTX			Totalt	
cT-stadium												
PeIN	16 (5)	233 (72)	3 (1)	39 (12)	11 (3)	9 (3)	0 (0)	11 (3)			322	
Ta	0 (0)	3 (18)	4 (24)	8 (47)	0 (0)	2 (12)	0 (0)	0 (0)			17	
T1	4 (1)	9 (3)	8 (3)	181 (65)	59 (21)	13 (5)	0 (0)	4 (1)			278	
T2	2 (1)	0 (0)	0 (0)	26 (16)	107 (66)	26 (16)	0 (0)	0 (0)			161	
T3	1 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	26 (28)	64 (69)	1 (1)	1 (1)			93	
T4	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (40)	2 (40)	1 (20)	0 (0)			5	
Totalt	23 (3)	245 (28)	15 (2)	254 (29)	205 (23)	116 (13)	2 (0)	16 (2)			876	

Tabell 17. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling, diagnosår 2016-2021.

	Komplikationer						
	Ja		Nej		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår							
2016	38	(25)	105	(68)	12	(8)	155
2017	51	(26)	121	(61)	27	(14)	199
2018	26	(17)	106	(70)	20	(13)	152
2019	28	(15)	130	(71)	25	(14)	183
2020	40	(23)	107	(61)	27	(16)	174
2021	26	(19)	79	(56)	35	(25)	140
Totalt	209	(21)	648	(65)	146	(15)	1003

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 $pT \geq 1/G \geq 2$), 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 förstörade 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 384 av 446 (86 %) lymfkörtelkirurgi; 365 (95 %) av dessa 384 patienter genomgick rekommenderad sentinel node-teknik (Tabell 18). Andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelkirurgi har legat stabilt under perioden och andelen patienter som genomgått sentinel node-teknik varierade mellan 92 och 97 % utan någon tydlig trend. Patienter som genomgick sentinel node-teknik hade lymfkörtelmetastaser i 19 % av fallen (Tabell 19).

Patienter med histologiskt verifierade eller kliniskt misstänkta lymfkörtelmetastaser genomgick i 94 % av fallen kurativ lymfkörtelkirurgi (Tabell 21). Av samtliga patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi hade 27 % lymfkörtelmetastasering (pN1-3) och den andelen var högst bland patienter med högt tumörstadium (Tabell 23).

Under 2016-2021 utfördes lymfkörtelkirurgi på 4 sjukhus i landet (Tabell 24). Diagnostisk lymfkörtelkirurgi utförs hos ca 80 % av patienterna. Andelen ligger stabilt över tid, men användandet av sentinel node förefaller ha ökat. Andelen patienter med indikation för lymfkörtelkirurgi som genomgår detta har ökat sedan 2015. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi skall registreras i NPECR. Resultaten är dock svårtolkade eftersom många uppgifter saknas eller har angivits som annan orsak (Tabell 20), men följsamheten tycktes vara sämre hos äldre patienter med konkomitant sjukdom.

Tabell 18. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Diagnostisk lymfkörtelkirurgi och sentinel node bland patienter med N0/NX och $pT \geq 1/G \geq 2$, diagnosår 2016-2021.

	Diagnosår						
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
Lymfkörtelkirurgi							
Ja	67 (86)	76 (88)	65 (88)	59 (78)	64 (85)	53 (93)	384 (86)
Nej	11 (14)	10 (12)	9 (12)	17 (22)	11 (15)	4 (7)	62 (14)
Totalt	78 (100)	86 (100)	74 (100)	76 (100)	75 (100)	57 (100)	446 (100)
varav sentinel node¹							
Ja	64 (96)	73 (96)	63 (97)	56 (95)	59 (92)	50 (94)	365 (95)
Nej	3 (4)	3 (4)	2 (3)	3 (5)	5 (8)	3 (6)	19 (5)
Totalt	67 (100)	76 (100)	65 (100)	59 (100)	64 (100)	53 (100)	384 (100)

¹ Antal och andel (%) av lymfkörtelkirurgiska ingrepp som genomfördes med sentinel node-teknik.

Tabell 19. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Fördelning av pN-stadium hos patienter med cN0/cNX och pT $\geq$ 1/G $\geq$ 2 som genomgått sentinel node, diagnosår 2016-2021.

	Antal (%)
pN0	292 (80)
pN1-3	69 (19)
pNX	2 (1)
Uppgift saknas	2 (1)
Totalt	365 (100)

Tabell 20. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N0 och pT $\geq$ 1/G $\geq$ 2, diagnosår 2016-2021.

	Konkomitant sjukdom	Patientens önskan	Annan orsak	Uppgift saknas	Totalt
Ålder vid diagnos					
<40	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (100)	1
40-49	0 (0)	1 (50)	1 (50)	0 (0)	2
60-69	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (100)	4
70-79	10 (62)	1 (6)	2 (12)	3 (19)	16
80+	15 (38)	3 (8)	10 (26)	11 (28)	39
Totalt	25 (40)	5 (8)	13 (21)	19 (31)	62

Tabell 21. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Kurativ lymfkörtelutrymning för patienter med N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2016-2021.

	Diagnosår						
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
Lymfkörtelkirurgi							
Ja	33 (97)	41 (93)	23 (92)	29 (91)	30 (97)	24 (96)	180 (94)
Nej	1 (3)	3 (7)	2 (8)	3 (9)	1 (3)	1 (4)	11 (6)
Totalt	34 (100)	44 (100)	25 (100)	32 (100)	31 (100)	25 (100)	191 (100)

Tabell 22. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid N1-3 eller pN1-3, diagnosår 2016-2021.

	Konkomitant sjukdom	Patientens önskan	Annan orsak	Uppgift saknas	Totalt
Ålder vid diagnos					
<60	1 (33)	0 (0)	1 (33)	1 (33)	3
70-79	1 (50)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	2
80+	4 (67)	1 (17)	0 (0)	1 (17)	6
Totalt	6 (55)	2 (18)	1 (9)	2 (18)	11

Tabell 23. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Fördelning av pT-stadium och pN-stadium hos patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, diagnosår 2016-2021.

	pN0	pN1	pN2	pN3	pNX	Uppgift saknas	Totalt
pT0	2 (67)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3
pT1	27 (87)	0 (0)	2 (6)	0 (0)	2 (6)	0 (0)	31
pT2	7 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	7
pT3	176 (85)	15 (7)	2 (1)	10 (5)	1 (0)	2 (1)	206
pT4	132 (66)	31 (15)	17 (8)	19 (9)	2 (1)	0 (0)	201
pT5	61 (53)	21 (18)	14 (12)	17 (15)	2 (2)	0 (0)	115
pT6	1 (50)	0 (0)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	2
pTX	1 (50)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2
Uppgift saknas	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1
Totalt	408 (72)	69 (12)	35 (6)	47 (8)	7 (1)	2 (0)	568

Tabell 24. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med $pT \geq 1/G \geq 2$ oavsett cN-stadium, diagnosår 2016-2021.

	Diagnosår					
	2016-2018		2019-2021		Totalt	
Skånes universitetssjukhus Malmö	81	(32)	72	(31)	153	(31)
Universitetssjukhuset Örebro	168	(66)	155	(66)	323	(66)
Varberg	1	(0)	0	(0)	1	(0)
Västmanlands sjukhus Västerås	1	(0)	0	(0)	1	(0)
Uppgift saknas	4	(2)	9	(4)	13	(3)
Totalt	255	(100)	236	(100)	491	(100)

Icke-kirurgisk behandling

Dermatologisk primärbehandling ges vid icke-invasiv cancer (pPeIN) och gavs till 9 % av samtliga fall under aktuell period. Imiquimod var den vanligaste dermatologiska behandlingen.

Indikationen för onkologisk behandling är lymfkörtelmetastaser och/eller lokalt avancerad sjukdom och gavs till 8 % av samtliga fall under aktuell period. 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 inga aktuella data för utfallet av dessa blanketter.

Rekommendationerna enligt det nya vårdprogrammet 2018 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

- 96 % fick kurativ behandling.
- Andelen partiell och total amputation har inte förändrats under perioden 2016-2021. Av de patienter som pIN, Ta eller T1 som behandlats kirurgiskt genomgick 86 % organbevarande behandling.
- 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 pPeIN 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 86 % av patienter med N0 och pT $\geq$ 1/G $\geq$ 2 diagnostisk lymfkörtelutrymning (målvärde 90 %) och av dessa genomgick 95 % sentinel node.
- Orsak till utelämnad diagnostisk lymfkörtelutrymning var i 40 % av fallen annan sjukdom (komorbiditet). Uppgift saknades för 31 %.
- Orsak till utelämnad kurativ lymfkörtelutrymning var annan sjukdom i 55 % av fallen. Uppgift saknades för 18 %.
- Bland patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, hade 27 % 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 kurativt syftande kirurgi ske vid nationell enhet.

Befintliga mätpunkter tillgängliga i NPECR under perioden 2016-2021 var följande:

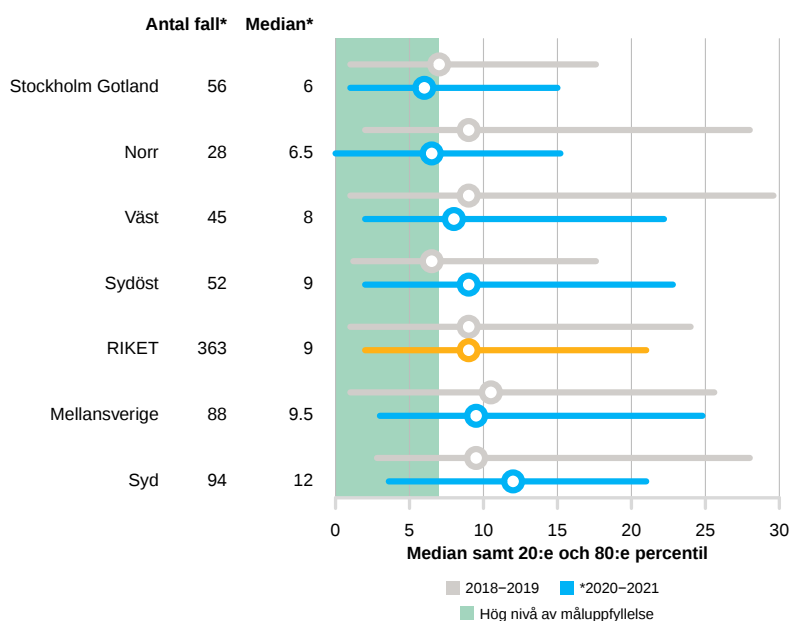
1. Datum för utfärdande av remiss till specialistvårdsklinik
2. Datum för första besök på specialistvårdsklinik
3. Datum för diagnosbesked till patient
4. Datum för kirurgi

Enligt vårdprogrammet skall patienterna få ett första besök på specialistmottagning inom 7 dagar från remissankomst. Målvärdet ($> 80\%$) uppnåddes inte under perioden och varierade mellan regionerna (Figur 12).

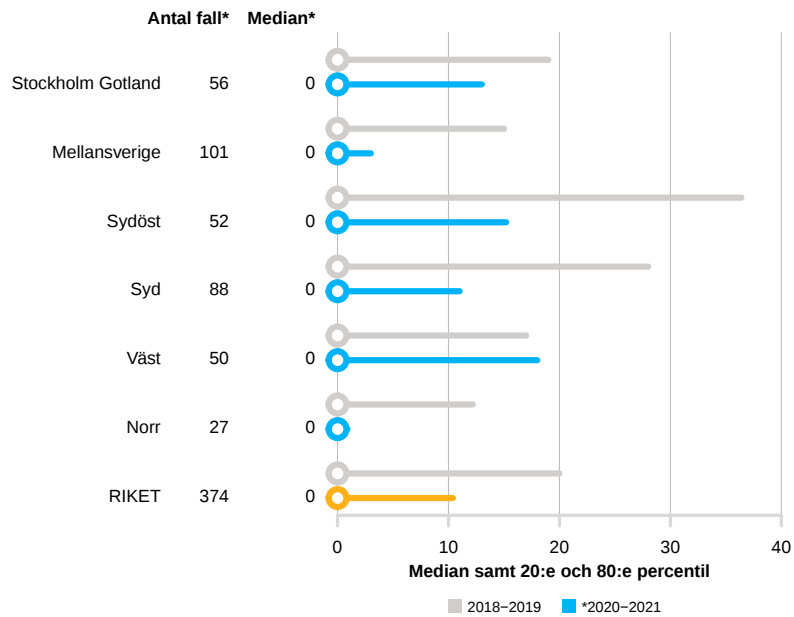
Tiden mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patienten varierade kraftigt i olika sjukvårdsregioner (Figur 14).

Patienterna ska ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos enligt riktlinjerna, men målsättningen uppnåddes ej under perioden (Figur 15), målvärde $> 80\%$.

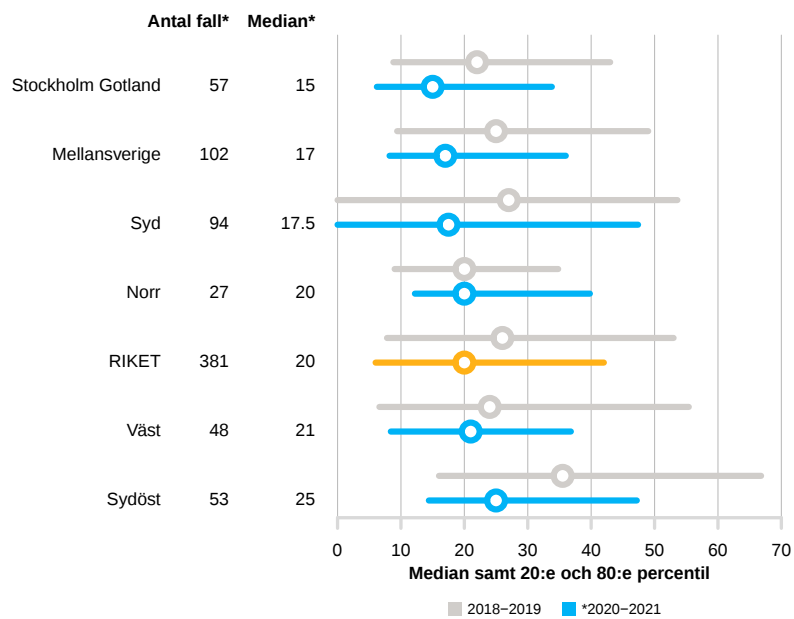
Överlag är således väntetiderna för långa jämfört med målvärdena i det nationella vårdprogrammet. Därutöver är inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret låg (Figur 2), vilket försvårar återrapporteringen online via INCA.



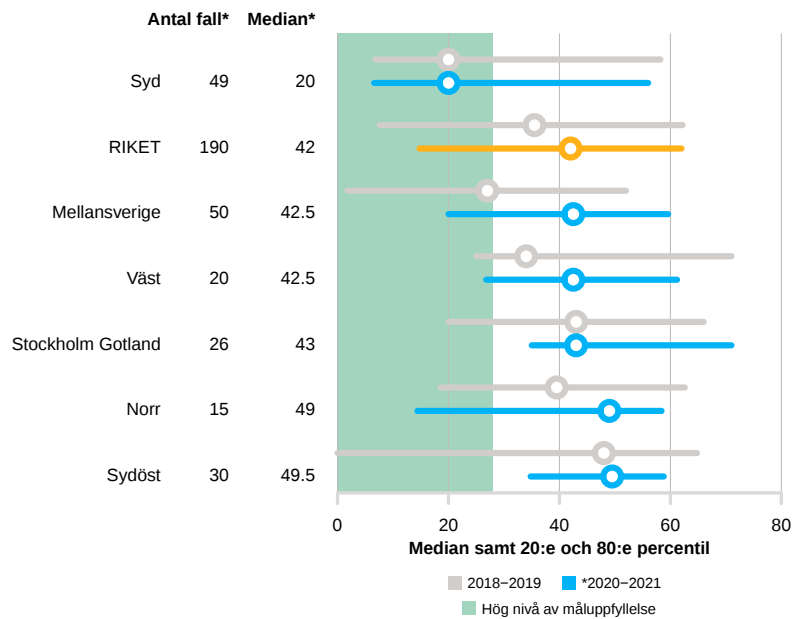
Figur 12. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan ankomstdatum för remiss och första besök på specialistmottagning per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.



Figur 13. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosdatum per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.



Figur 14. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patient per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.



Figur 15. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Antal dagar mellan diagnosdatum och kirurgi (exklusive PeIN) per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2021.

TOLKNINGSANVISNINGAR

- 96 % fick kurativ behandling.
- Andelen partiell och total amputation har inte förändrats under perioden 2016-2021. Av de patienter som pIN, Ta eller T1 som behandlats kirurgiskt genomgick 86 % organbevarande behandling.
- 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 pPeIN 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 86 % av patienter med N0 och $pT \geq 1/G \geq 2$ diagnostisk lymfkörtelutrymning (målvärde 90 %) och av dessa genomgick 95 % sentinel node.
- Orsak till utelämnad diagnostisk lymfkörtelutrymning var i 40 % av fallen annan sjukdom (komorbiditet). Uppgift saknades för 31 %.
- Orsak till utelämnad kurativ lymfkörtelutrymning var annan sjukdom i 55 % av fallen. Uppgift saknades för 18 %.
- Bland patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, hade 27 % patologiskt upptäckta lymfkörtelmetastaser.

Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad

Uppföljning efterhöks till registret två samt fem år efter diagnos för de patienter som diagnosticerats med invasiv skivepitelcancer och utan fjärrmetastaser. Endast första lokala recidiv, regionala recidiv samt fjärrmetastaser registreras; upprepade lokala recidiv kan inte följas via registret.

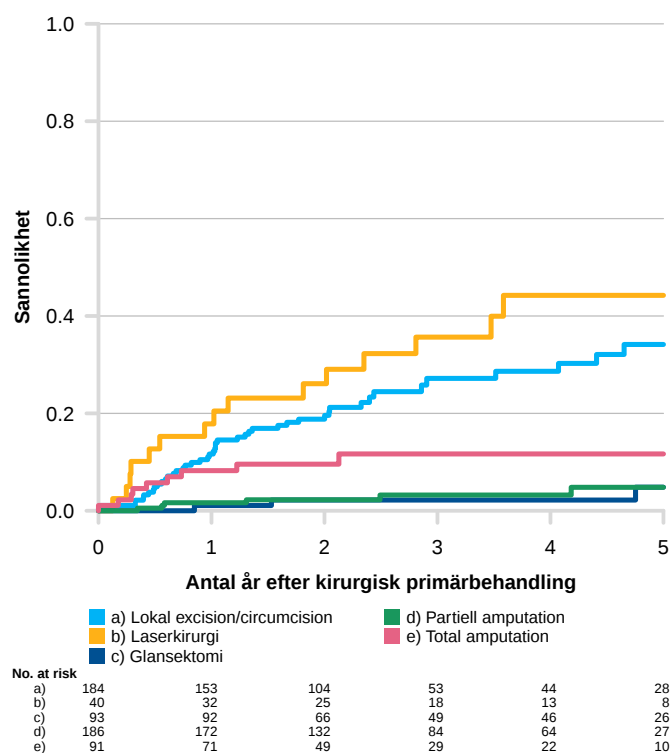
Figureerna nedan omfattar diagnosår 2011-2020: för dessa år finns femårs- eller, för de senare åren av perioden, tvåårsuppföljning.

Tabell 25. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Täckningsgrad (%) för uppföljningsblankett relativt anmälningsblankett för patienter med invasiva tumörer utan påvisade fjärrmetastaser vid diagnos, diagnosår 2011-2020.

	Uppföljningsblankett rapporterad		
	Ja	Nej	Totalt
Diagnosår			
2011	76 (100)	0 (0)	76
2012	66 (99)	1 (1)	67
2013	53 (87)	8 (13)	61
2014	73 (99)	1 (1)	74
2015	76 (99)	1 (1)	77
2016	83 (91)	8 (9)	91
2017	92 (83)	19 (17)	111
2018	67 (81)	16 (19)	83
2019	63 (68)	29 (32)	92
2020	10 (9)	100 (91)	110
Totalt	659 (78)	183 (22)	842

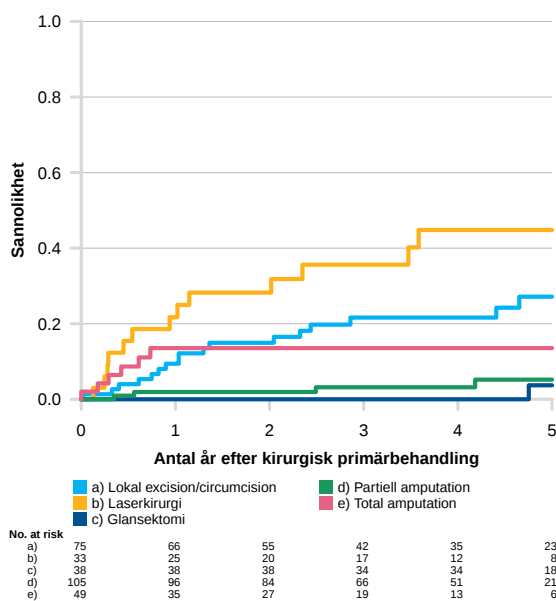
Lokala recidiv

De operationsmetoder som i regel har minst kirurgisk marginal är också associerade med störst risk för lokalt recidiv (Figur 16). Mönstret för lokala recidiv ser snarlikt ut mellan diagnosår 2011-2015 och 2016-2020 (Figur 17). Patienter med mer beskedlig tumör har oftare lokala recidiv, vilket är förväntat eftersom de oftare genomgår laserkirurgi och lokal excision, där man använder sig av en mindre kirurgisk marginal (Figur 18).

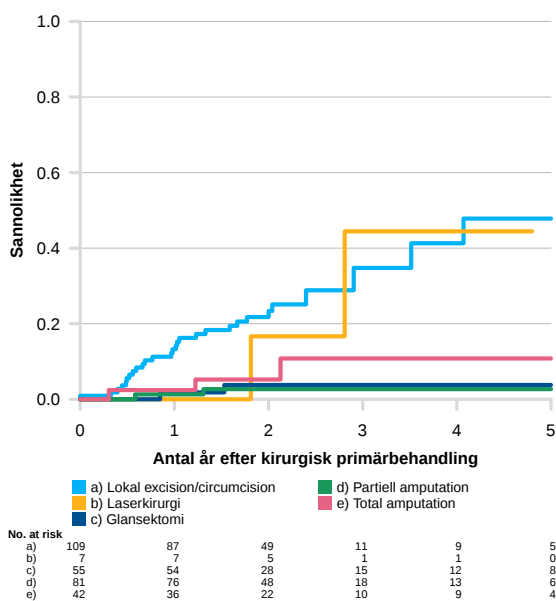


Figur 16. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2011-2020.

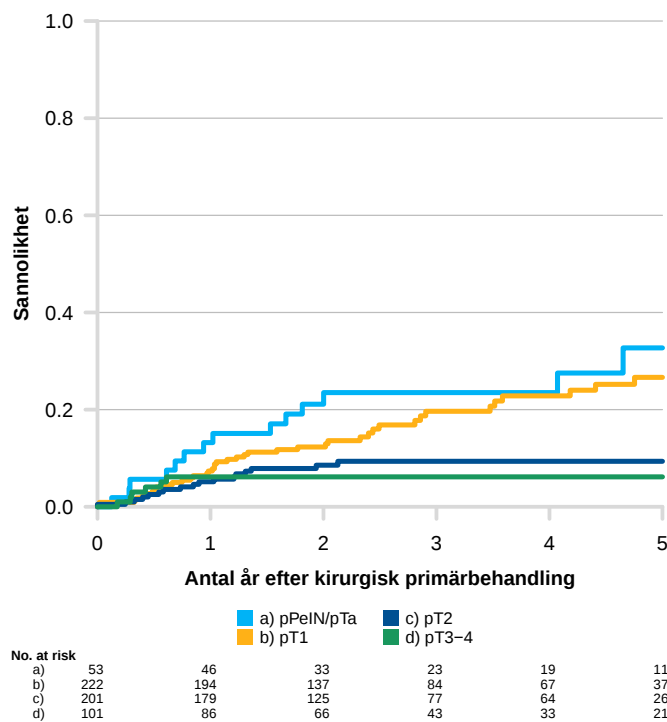
2011–2015



2016–2020



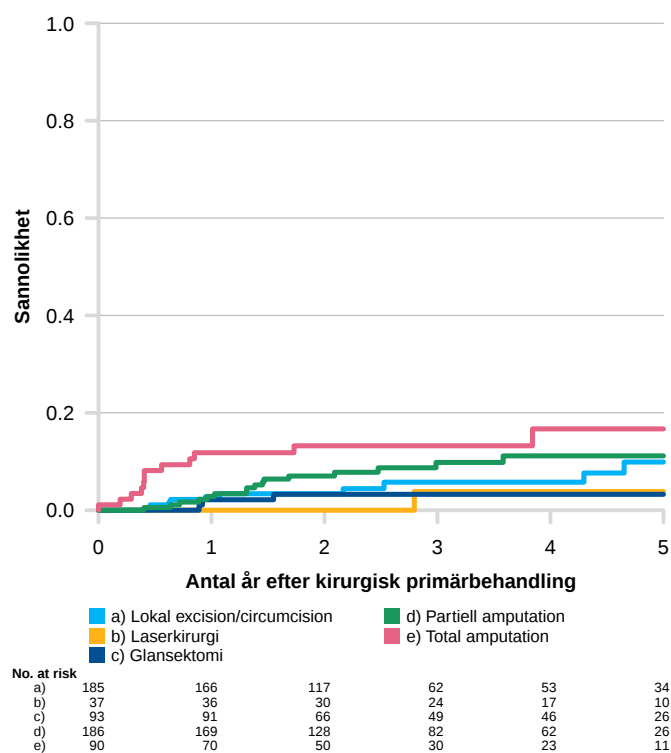
Figur 17. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling och period, behandlingsår 2011–2015 respektive 2016–2020.



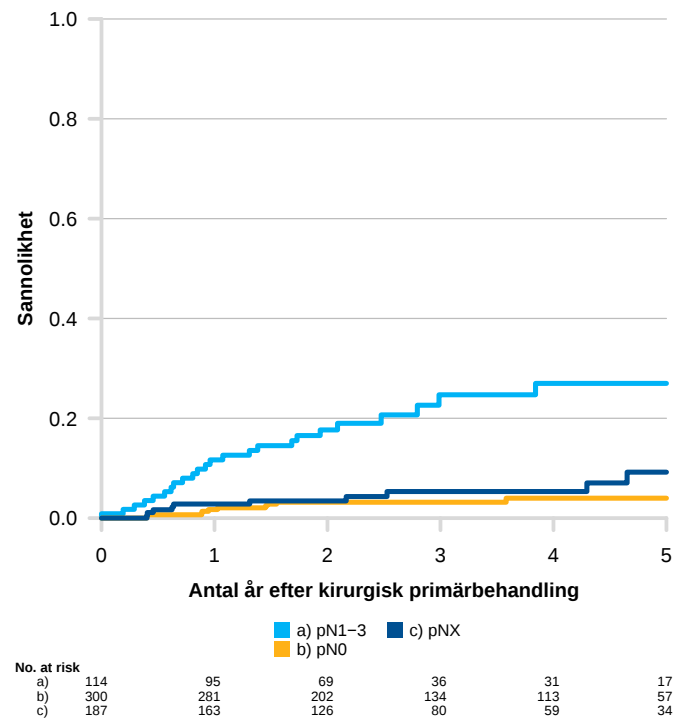
Figur 18. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för lokalt recidiv, per patologiskt T-stadium, behandlingsår 2011–2020.

Regionala lymfkörtelmetastaser

Patienter som genomgår partiell eller total amputation kan också förväntas ha den högsta tumörbördan och det är också de som i störst utsträckning drabbas av regionalt recidiv (Figur 19). Omfattande tumörbörda i lymfkörtlar ökar också risken för framtida recidiv (Figur 20).



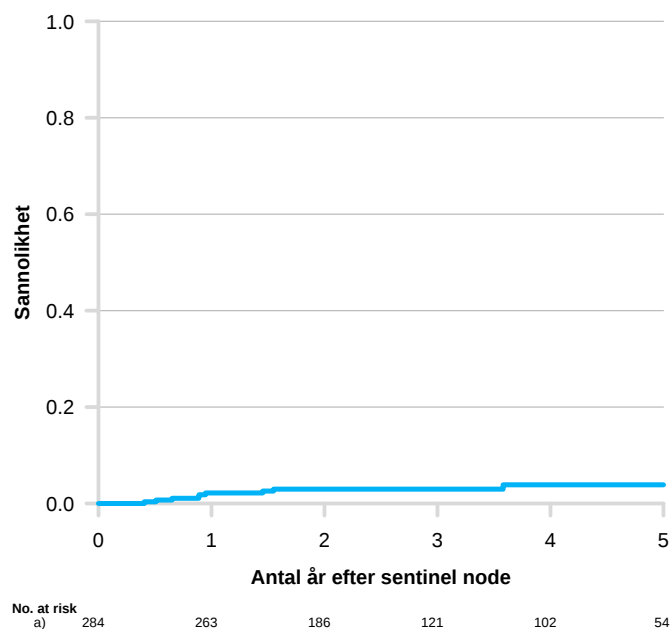
Figur 19. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för regionalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2011-2020.



Figur 20. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för regionalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2011-2020.

Falskt negativ sentinel node-biopsi

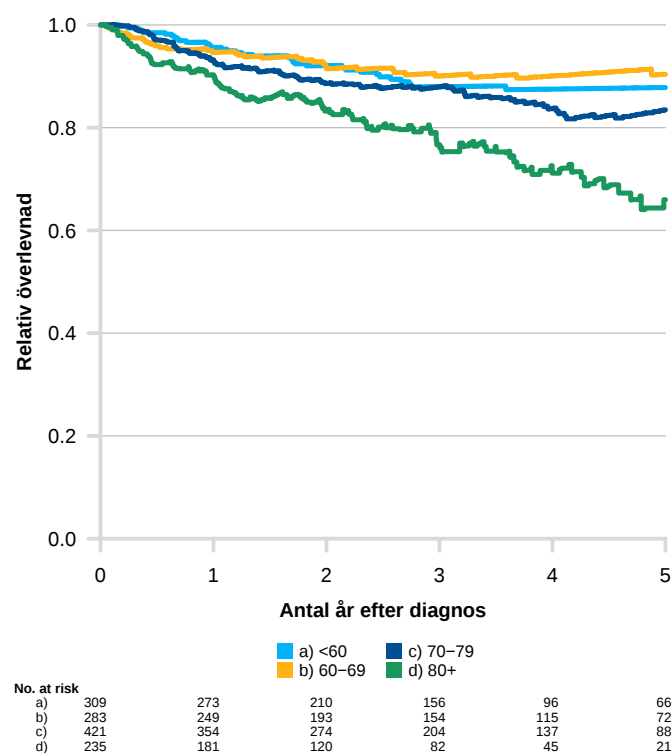
Ett regionalt recidiv efter negativ sentinel node är associerat med hög mortalitet. Figur 21 visar att en liten andel av patienterna drabbas av detta.



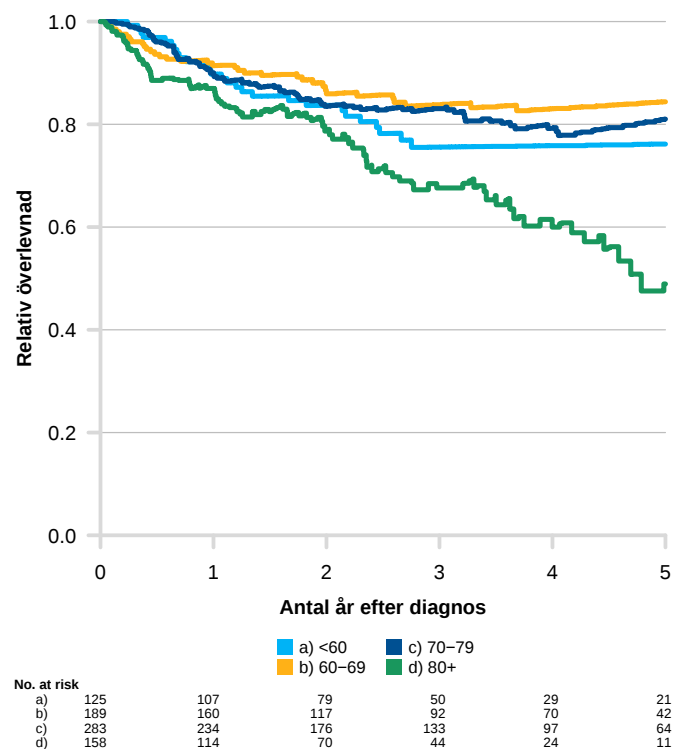
Figur 21. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Sannolikhet för regionalt recidiv efter sentinel node-biopsi som inte påvisat spridning till lymfkörtlar, diagnosår 2011-2020.

Överlevnad

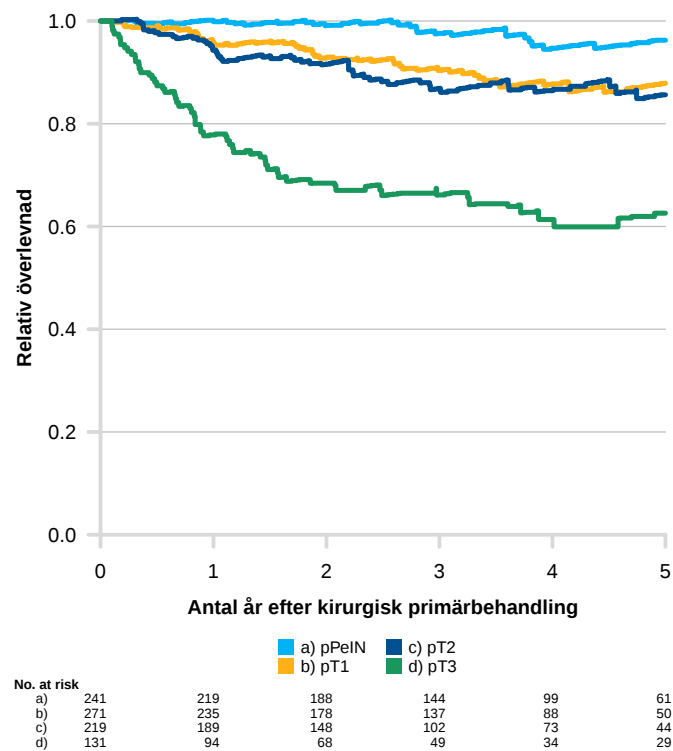
Den relativa överlevnaden var lägre för män över 80 år än för övriga åldersgrupper. (Figur 22-23). Ökan- de tumör- och lymfkörtelstatus samt differentieringsgrad är negativa prognostiska faktorer för patienter med peniscancer (Figur 24-27). För patienter med N0 och $pT \geq 1/G \geq 2$ syns en minskad mortalitet för de som genomgått diagnostisk lymfkörtelutrymning jämfört med de patienter som inte opererats (Figur 28).



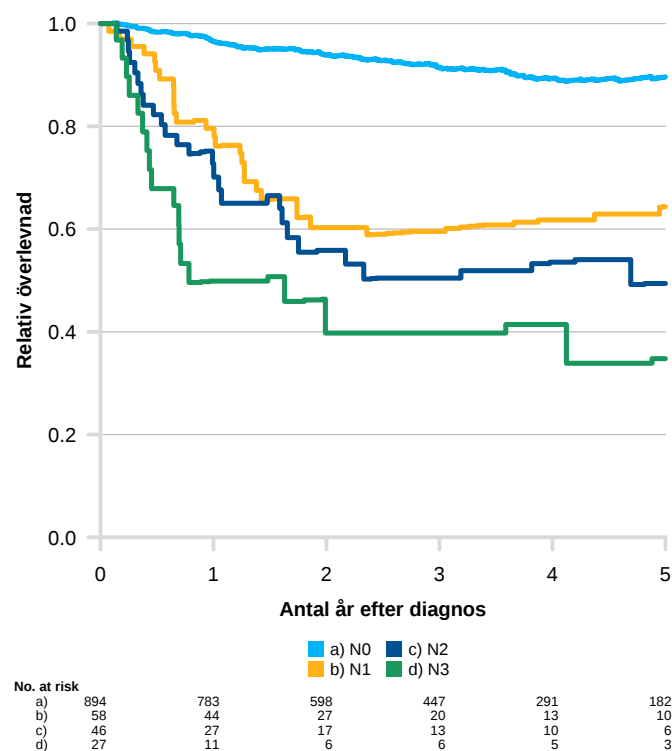
Figur 22. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad per ålder vid diagnos, diagnosår 2016-2021.



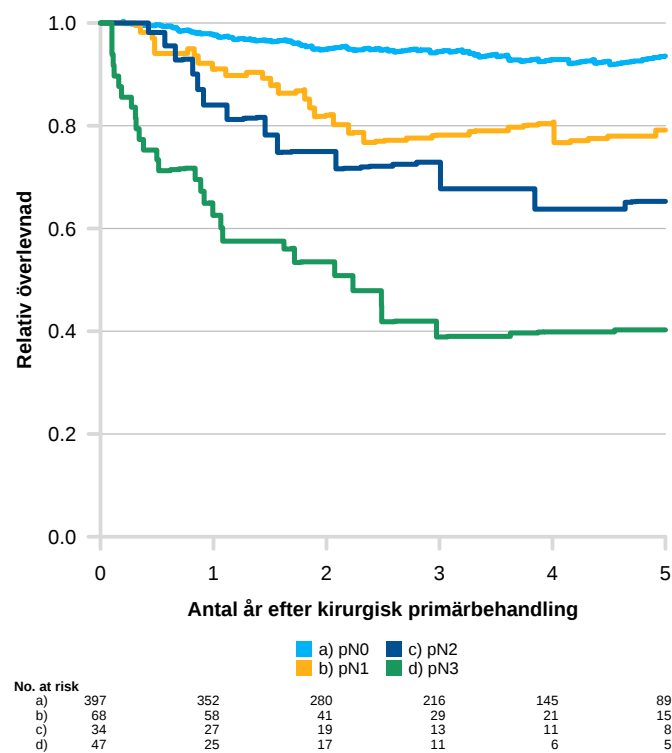
Figur 23. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad (exklusive PeIN) per ålder vid diagnos, diagnosår 2016-2021.



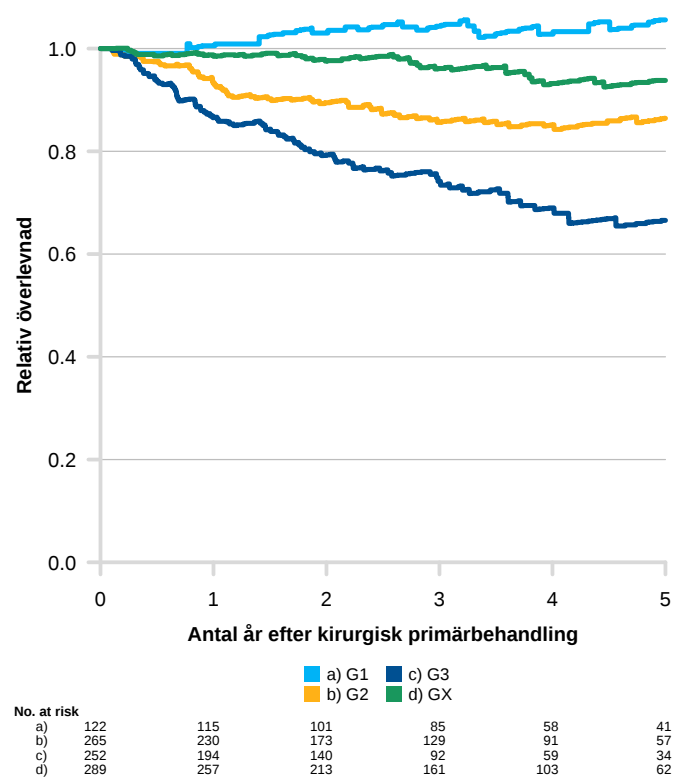
Figur 24. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per patologiskt T-stadium, diagnosår 2016-2021.



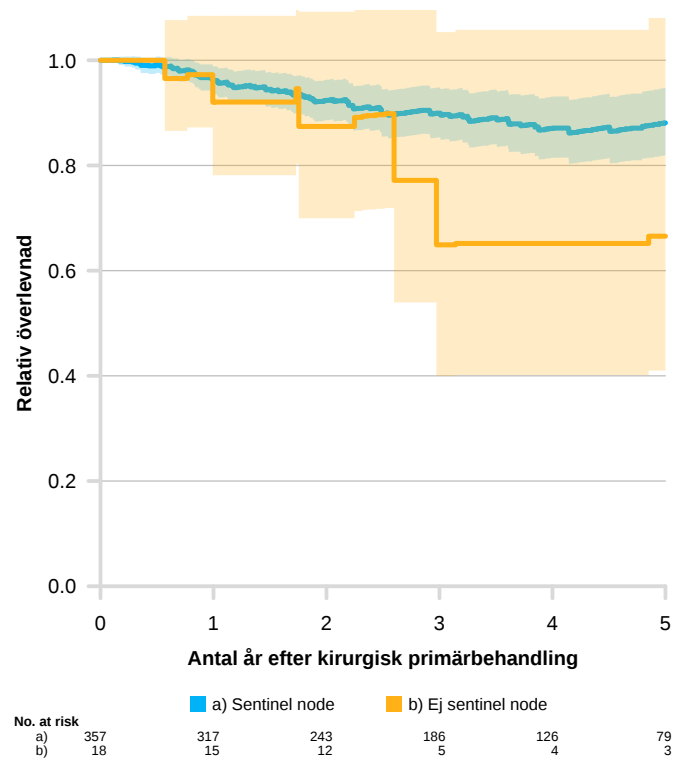
Figur 25. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad per kliniskt N-stadium, diagnosår 2016-2021.



Figur 26. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per pN-stadium, diagnosår 2016-2021.



Figur 27. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per differentieringsgrad, diagnosår 2016-2021.



Figur 28. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Relativ överlevnad (med 95 % konfidensintervall) efter primär kirurgi för patienter med N0 och $pT \geq 1/G \geq 2$, per utförd sentinel node ja/nej, diagnosår 2016-2021.

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 $pT \geq 1$ / $G \geq 2$ 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. Dock har en preliminär [rapport av PREM-enkäterna](#) utförts manuellt och publicerats.

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 nivåstrukturerings, nationell MDK och nationell nivåstrukturerings.

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 anmälade vårdgivare (Figur 9). Antal opererande enheter har dock minskat under perioden 2016-2021 (Tabell 26).

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 2021 anmäldes 91 % av patienterna till nationell MDK (Figur 5). Målsättningen är att upprätthålla > 90 % av patienterna skall diskuteras vid nationell MDK.

Peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturerings 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 enheter med start i januari 2015. Redan under år 2014 remitterades nästan en tredjedel av patienterna till nationellt enheter och andelen har ökat under 2021 till 75 % (Figur 8). Två- och fyraårsuppföljningar av den nivåstrukturade vården av peniscancer finns publicerade på [cancercentrum.se](#).

Tabell 26. Nationellt kvalitetsregister peniscancer. Nivåstrukturerings, diagnosår 2016-2021.

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal anmälade enheter	53	60	59	57	57	50
Antal opererande enheter	21	28	31	33	25	22
Andel med behandlingsblankett (%)	99	100	99	94	91	80

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 anmälade 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 kvalitetsindikatorer kan ytterligare förbättras avseende namngiven kontaktsjuksköterska på utredande och uppföljande klinik.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer ska utföras vid en nationell enhet från och med januari 2015. Antal opererande enheter har efter 2015 minskat, samtidigt som 75 % av patienterna remitterades till en nationell enhet.

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 2018 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 Läkaresällskapet Sektion för Dermatologi och Venerologi) för att förbättra de dermatologiska behandlingsoptionerna vid icke-invasiv peniscancer.

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organsparande. Andelen patienter som genomgått organbevarande kirurgi under perioden var för pPeIN, pTa och pT1 86 % under perioden 2016-2021, där målvärdet enligt vårdprogrammet är > 90 %. Nya organsparande operationstekniker började dock registreras 2013 och dessa operationer utförs huvudsakligen vid de nationella enheterna. 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 har antalet sjukhus som utför lymfkörtelkirurgi minskat dramatiskt, vilket gör det tydligt att nivåstrukturen har slagit igenom. Andelen patienter som genomgått diagnostisk sentinel node-teknik under perioden 2016-2021 var 95 %, där målvärdet enligt vårdprogrammet är > 90 %.

Cancerspecifik 5-års mortalitet vid peniscancer är generellt sett låg. Patienter med lymfkörtelmetastaser 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 2022-2023

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 nivåstrukturerings. Data från NPECR kommer även att ligga till grund för uppföljning av nationell nivåstrukturerings.
- Ökad följsamhet avseende tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska på utredande och uppföljande klinik.
- 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).
- Införande av webbaserad rapportering av PROM-enkäter (ePROM) på INCA.
- Utvärdering av 5-årsuppföljning med fokus på cancerrecidiv.
- Ökad forskningsaktivitet baserad på information i kvalitetsregistret (exempelvis PenCBase).

FORSKNING

Forskning utgående från kvalitetsregisterdata

Följande vetenskapliga artiklar har publicerats och beskriver 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.
- Kristiansen S, Svensson Å, Drevin L, Forslund O, Torbrand C, Bjartling C. Risk factors for penile intraepithelial neoplasia: a population-based register study in Sweden, 2000-2012. *Acta Derm Venereol.* 2019 Mar 1; 99(3):315-320.
- Glombik D, Oxelbark Å, Sundqvist P, Carlsson J, Lambe M, Drevin L, Davidsson S, Kirrander P. Risk of second HPV-associated cancers in men with penile cancer. *Acta Oncol.* 2021 May;60(5):667-672.

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.
- Analys av onkologisk behandling och dess effekter.