

Peniscancer

En rapport kring nivåstrukturering

Januari 2018

Nationellt kvalitetsregister peniscancer

Innehåll

Förord	4
Datakvalitet	4
Kirurgisk primärbehandling och lymfkörtelkirurgi	5
Utredning/diagnostik	11

Tabeller

1	Nationellt peniscancerregister. Antal peniscancerfall och täckningsgrad* relativt Cancerregistret i procent per sjukvårdsregion och diagnosår, 2011-2016.	4
2	Andel (%) av de patienter med peniscancer som anmälts till Nationellt kvalitetsregister för peniscancer som har uppgift om behandling inrapporterad, diagnosår 2011-2016.	5
3	Syfte med behandling, diagnosår 2011-2016.	7
4	Opererande sjukhus vid kurativt syftande primärkirurgi, diagnosår 2011-2016.	8
5	Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med $pT \geq 1/G \geq 2$, diagnosår 2015-2016.	9
6	Typ av operation och T-stadium för kirurgiskt behandlade där behandlingen varit kurativt syftande, per typ av opererande enhet, diagnosår 2015-2016.	10
7	Primär kirurgisk behandling för patienter diagnostiserade med kliniskt T-stadium Tis, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande* respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion**, diagnosår 2011-2016.	11
8	Är patienten inkluderad i klinisk studie*, diagnosår 2015-2016.	14

Figurer

1	Antal patienter, per mantalsskrivningslän vid diagnos, som genomgått primärkirurgi vid Örebro universitetssjukhus respektive Skånes universitetssjukhus, diagnosår 2015-2016.	6
2	Är patienten anmäld till nationell MDK? Redovisat per region, diagnosår 2015-2016.	12
3	Har patienten namngiven kontaktsjuksköterska vid utredande klinik, per region, diagnosår 2015-2016.	13
4	Har patienten namngiven kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik, per region, diagnosår 2015-2016.	14
5	Tid från första besök hos specialist till behandlingsstart, för kurativt syftande primär kirurgi, per region baserat på patientens mantalsskrivningslän vid diagnos, diagnosår 2011-2016.	15

Förord

Kurativt syftande kirurgi av peniscancer nivåstrukturerades till två vårdenheter: Universitets-sjukhuset i Örebro och Skånes Universitetssjukhus Malmö, den 1 januari 2015. Bakgrunden var bland annat dålig följsamhet av riktlinjer samt möjligen sämre onkologiska resultat än förväntat.

Nedan redovisas ett urval av trender som observerats under nivåstruktureringen (2015 och 2016) med kommentarer av respektive tabell. Analys av utfallsmått som överlevnad är ej möjlig ännu. I korthet observeras

ett tydligt genomslag av nivåstrukturerings rörande kurativt syftande primärkirurgi samt lymfkörtelkirurgi. De nationella vårdenheterna uppfyller även målnivån (i vårdprogrammet) avseende namngiven kontaktsjuksköterska. De brister som behöver adresseras är den långsamma inrapporteringshastigheten, den för låga andelen patienter som föredras vid nationell multidisciplinär konferens samt har namngiven kontaktsjuksköterska vid utredande klinik. Ledtiderna är generellt för långa.

Datakvalitet

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras nya fall av peniscancer sedan år 2000 från landets alla sex sjukvårdsregioner. Registret omfattar i dag över två tusen patienter och är en av världens största populationsbaserade databaser för peniscancer. NPECR ger en unik möjlighet att studera sjukdomen och att förbättra vården för patienter med peniscancer.

Vårdprogrammet ställer upp som mål att täckningsgraden för primärregistrering ska vara fortsatt hög, med ett målvärde på > 95 %. Detta målvärde uppnås under diagnosår 2011-2016, då 98 % av de som registrerats i Cancerregistret även har registrerats i kvalitetsregistret (Tabell 1). Inrapporteringshastigheten behöver dock fortfarande förbättras.

Tabell 1. Nationellt peniscancerregister. Antal peniscancerfall och täckningsgrad* relativt Cancerregistret i procent per sjukvårdsregion och diagnosår, 2011-2016.

	Diagnosår						Totalt
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	
Sjukvårdsregion							
Stockholm/Gotland	47 (100)	38 (97)	35 (100)	33 (97)	39 (100)	36 (88)	228 (97)
Uppsala/Örebro	23 (100)	28 (87)	29 (100)	25 (96)	26 (100)	42 (93)	173 (95)
Sydöstra	20 (100)	19 (100)	26 (100)	18 (100)	15 (100)	14 (100)	112 (100)
Södra	35 (100)	21 (100)	28 (100)	28 (100)	36 (100)	45 (100)	193 (100)
Västra	36 (100)	22 (100)	19 (100)	31 (100)	41 (100)	39 (100)	188 (100)
Norra	15 (100)	10 (100)	14 (100)	5 (100)	16 (100)	16 (76)	76 (94)
Totalt	176 (100)	138 (96)	151 (100)	140 (98)	173 (100)	192 (93)	970 (98)

*Täckningsgraden beräknades oktober 2017.

Uppgifterna som samlas i Nationella peniscancerregistret samlas in med ett antal blanketter, bland andra en anmälnings- och en primärbehandlingsblankett. När uppgift om behandling ska presenteras är det önskvärt att en så hög andel som möjligt av de som har anmälts till registret också har en behandlingsblankett inrapporterad.

I Tabell 2 syns att så är fallet i stor utsträckning för 2011-2014, men att det för år 2015 och 2016 fortfarande saknas behandlingsblanketter (6 respektive 19 %). Det gör att de uppgifter kring behandling som presenteras i denna rapport inte är fullständiga för de år som efterföljer nivåstruktureringens början 1 januari 2015.

Tabell 2. Andel (%) av de patienter med peniscancer som anmälts till Nationellt kvalitetsregister för peniscancer som har uppgift om behandling inrapporterad, diagnosår 2011-2016.

	Diagnosår						
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Totalt
Sjukvårdsregion							
Stockholm/Gotland	100	100	100	100	90	78	95
Uppsala/Örebro	100	100	100	100	92	76	93
Sydöstra	100	100	100	100	100	79	97
Södra	100	100	100	96	97	93	97
Västra	100	100	100	94	98	87	96
Norra	100	100	100	100	81	50	86
Totalt	100	100	100	98	94	81	95

Kirurgisk primärbehandling och lymfkörtelkirurgi

Det står remittenten/patienten fritt att välja till vilken nationell vårdenhet man remitterar. Skånes universitetssjukhus har under 2015 och 2016 huvudsakligen opererat patienter från Västra Götaland och delar av sydöstra regionen. Örebro

universitetssjukhus har remitterats patienter från samtliga regioner, men majoriteten av patienter kommer från den egna regionen följt av Stockholm-Gotland och norra sjukvårdsregionen (Figur 1).

Tabell 3. Syfte med behandling, diagnosår 2011-2016.

	Diagnosårsperiod							
	2011-2012		2013-2014		2015-2016		Totalt	
Behandlingssyfte, alla T-stadium								
Kurativt	279	(89)	242	(84)	280	(88)	801	(87)
Palliativt	10	(3)	16	(6)	13	(4)	39	(4)
Uppgift saknas	25	(8)	30	(10)	24	(8)	79	(9)
Totalt	314	(100)	288	(100)	317	(100)	919	(100)
Behandlingssyfte, Tis/Ta/T1								
Kurativt	181	(90)	158	(90)	198	(88)	537	(90)
Palliativt	3	(2)	3	(2)	6	(3)	12	(2)
Uppgift saknas	16	(8)	14	(8)	20	(9)	50	(8)
Totalt	200	(100)	175	(100)	224	(100)	599	(100)

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer ska utföras vid nationellt centrum från och med januari 2015. Redan innan nivåstruktureringen har andelen män med peniscancer som opereras med kurativt snarare än palliativt syfte varit hög. Denna andel ligger fortsatt hög efter nivåstruktureringen (Tabell 3).

Före nivåstruktureringen utfördes primär kirurgi vid ett stort antal sjukhus i landet, där ett flertal sjukhus endast behandlade ett par fall. Antalet opererande enheter har minskat under perioden och under de två första åren efter nivåstruktureringen opererades två tredjedelar av patienterna vid ett nationellt centrum (Tabell 4).

Tabell 4. Opererande sjukhus vid kurativt syftande primärkirurgi, diagnosår 2011-2016.

	Diagnosår			Totalt
	2011-2012	2013-2014	2015-2016	
Opererande sjukhus				
Universitetssjukhuset Örebro	35	37	85	157
Skånes universitetssjukhus - Malmö	26	38	89	153
Södersjukhuset	46	35	12	93
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	26	24	17	67
Universitetssjukhuset i Linköping	25	21	4	50
Norrlands universitetssjukhus Umeå	12	12	5	29
Uddevalla sjukhus	7	6	3	16
Västmanlands sjukhus Västerås	7	1	4	12
Karolinska universitetssjukhuset - Huddinge	3	5	3	11
Centrallasarettet Växjö	5	3	1	9
Karolinska universitetssjukhuset - Solna	8	1	0	9
Akademiska sjukhuset	2	2	4	8
Länssjukhuset i Kalmar	2	4	2	8
Länssjukhuset Ryhov	2	4	1	7
Privatläkare (okänd)	4	1	1	6
Södertälje sjukhus	2	0	4	6
Vrinnevisjukhuset i Norrköping	2	3	1	6
Capio Lundby Närsjukhus	4	1	0	5
Centralsjukhuset i Karlstad	1	2	2	5
Helsingborgs lasarett	2	2	1	5
Länssjukhuset i Sundsvall	5	0	0	5
Sjukhuset i Lidköping	4	1	0	5
Övriga* sjukhus i Region Stockholm/Gotland	9	6	2	17
Övriga* sjukhus i Region Uppsala/Örebro	6	6	1	13
Övriga* sjukhus i Region Sydost	0	3	1	4
Övriga* sjukhus i Region Syd	9	6	5	20
Övriga* sjukhus i Region Väst	7	4	3	14
Övriga* sjukhus i Region Norr	3	3	0	6
Uppgift saknas	0	1	2	3
Totalt	264	232	253	749

* Under övriga sjukhus i respektive region har samlats de sjukhus som opererade färre än fem patienter under perioden 2011-2016.

För lymfkörtelkirurgi syns en ännu tydligare effekt all lymfkörtelkirurgi utförts vid någon av de två av nivåstruktureringen: Med något undantag har nationella enheterna (Tabell 5).

Tabell 5. Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med $pT \geq 1/G \geq 2$, diagnosår 2015-2016.

	2011-2012	2013-2014	2015-2016
Behandlande sjukhus			
Universitetssjukhuset Örebro	27 (27)	26 (29)	57 (52)
Skånes universitetssjukhus - Malmö	13 (13)	23 (25)	52 (47)
Södersjukhuset	25 (25)	15 (16)	0 (0)
Universitetssjukhuset i Linköping	11 (11)	11 (12)	1 (1)
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	11 (11)	9 (10)	0 (0)
Norrlands universitetssjukhus Umeå	6 (6)	5 (5)	0 (0)
Östersunds sjukhus	1 (1)	1 (1)	0 (0)
Akademiska sjukhuset	1 (1)	0 (0)	0 (0)
Blekingesjukhuset - Karlskrona	1 (1)	0 (0)	0 (0)
Skånes universitetssjukhus - Lund	0 (0)	1 (1)	0 (0)
Vrinnevisjukhuset i Norrköping	1 (1)	0 (0)	0 (0)
Västmanlands sjukhus Västerås	1 (1)	0 (0)	0 (0)
Övriga/saknas	1 (1)	0 (0)	0 (0)
Totalt	99 (100)	91 (100)	110 (100)

Nivåstruktureringen innebär att all kurativt syftande kirurgi vid behandling av peniscancer ska utföras vid ett av de två nationella enheterna i Malmö respektive Örebro. Den kirurgi som utförts vid andra enheter har huvudsakligen utgjorts av lokal

excision och laserkirurgi, det vill säga mindre ingrepp. I de flesta fall är det små tumörer (T-stadium Tis/Ta/T1) som opererats vid dessa enheter (Tabell 6).

Tabell 6. Typ av operation och T-stadium för kirurgiskt behandlade där behandlingen varit kurativt syftande, per typ av opererande enhet, diagnosår 2015-2016.

	Tis/Ta/T1	T2+	TX/T0	Totalt
Nationell vårdenhet				
Lokal excision	22	1	0	23
Laserkirurgi	14	1	2	17
Circumcision	15	1	1	17
Glansektomi	11	12	1	24
Glansektomi + neoglans	8	4	4	16
Glans resurfacing	9	0	1	10
Partiell amputation	13	22	7	42
Total amputation	7	14	2	23
Totalt	99	55	18	172
Annan vårdenhet				
Lokal excision	51	1	2	54
Laserkirurgi	11	0	0	11
Circumcision	8	1	0	9
Glansektomi	0	1	0	1
Glansektomi + neoglans	0	0	0	0
Glans resurfacing	0	0	0	0
Partiell amputation	2	1	0	3
Total amputation	1	0	0	1
Totalt	73	4	2	79

Tabell 7. Primär kirurgisk behandling för patienter diagnostiserade med kliniskt T-stadium Tis, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande* respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion**, diagnosår 2011-2016.

	Organ- bevarande kirurgi		Icke organ- bevarande kirurgi		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår							
2011	75	(80)	19	(20)	0	(0)	94
2012	63	(86)	10	(14)	0	(0)	73
2013	78	(86)	13	(14)	0	(0)	91
2014	47	(80)	11	(19)	1	(2)	59
2015	75	(80)	18	(19)	1	(1)	94
2016	76	(88)	7	(8)	3	(3)	86
Totalt	414	(83)	78	(16)	5	(1)	497
Sjukvårdsregion (år 2015-2016)							
Stockholm/Gotland	28	(82)	6	(18)	0	(0)	34
Uppsala/Örebro	25	(86)	4	(14)	0	(0)	29
Sydöstra	12	(67)	3	(17)	3	(17)	18
Södra	40	(89)	5	(11)	0	(0)	45
Västra	37	(88)	5	(12)	0	(0)	42
Norra	9	(75)	2	(17)	1	(8)	12
Totalt	151	(84)	25	(14)	4	(2)	180
Nationell enhet (år 2015-2016)							
Skånes universitetssjukhus	44	(92)	4	(8)	0	(0)	48
Universitetssjukhuset Örebro	37	(76)	11	(22)	1	(2)	49
Totalt	81	(84)	15	(15)	1	(1)	97

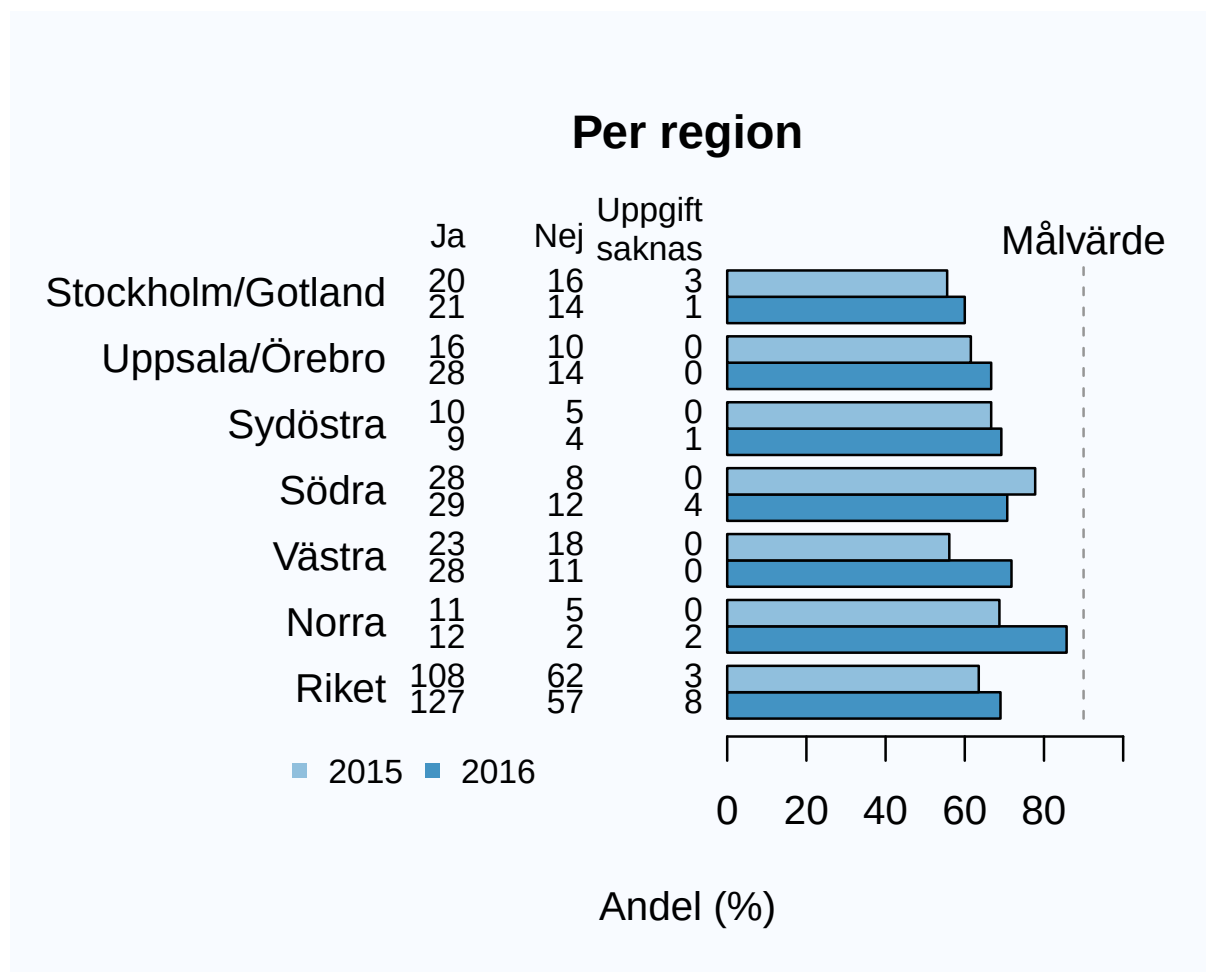
* Organbevarande behandling utgörs här av lokal excision, laserkirurgi, glansektomi, glansektomi+neoglan, circumcison, uretrektomi och glans resurfacing. Icke-organbevarande behandling utgörs av partiell och total amputation.

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

Utredning/diagnostik

Samtliga nyupptäckta fall och recidiv ska anmälas till nationell multidisciplinär konferens (MDK). Syftet är att ge samtliga peniscancerpatienter en jämlig multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation. Konferensens rekommendation ska baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. Följsamheten avseende anmälan till MDK var endast 66 % (Figur 2) under 2015-2016 (målvärde > 90 %). Den låga följsamheten kan delvis förklaras

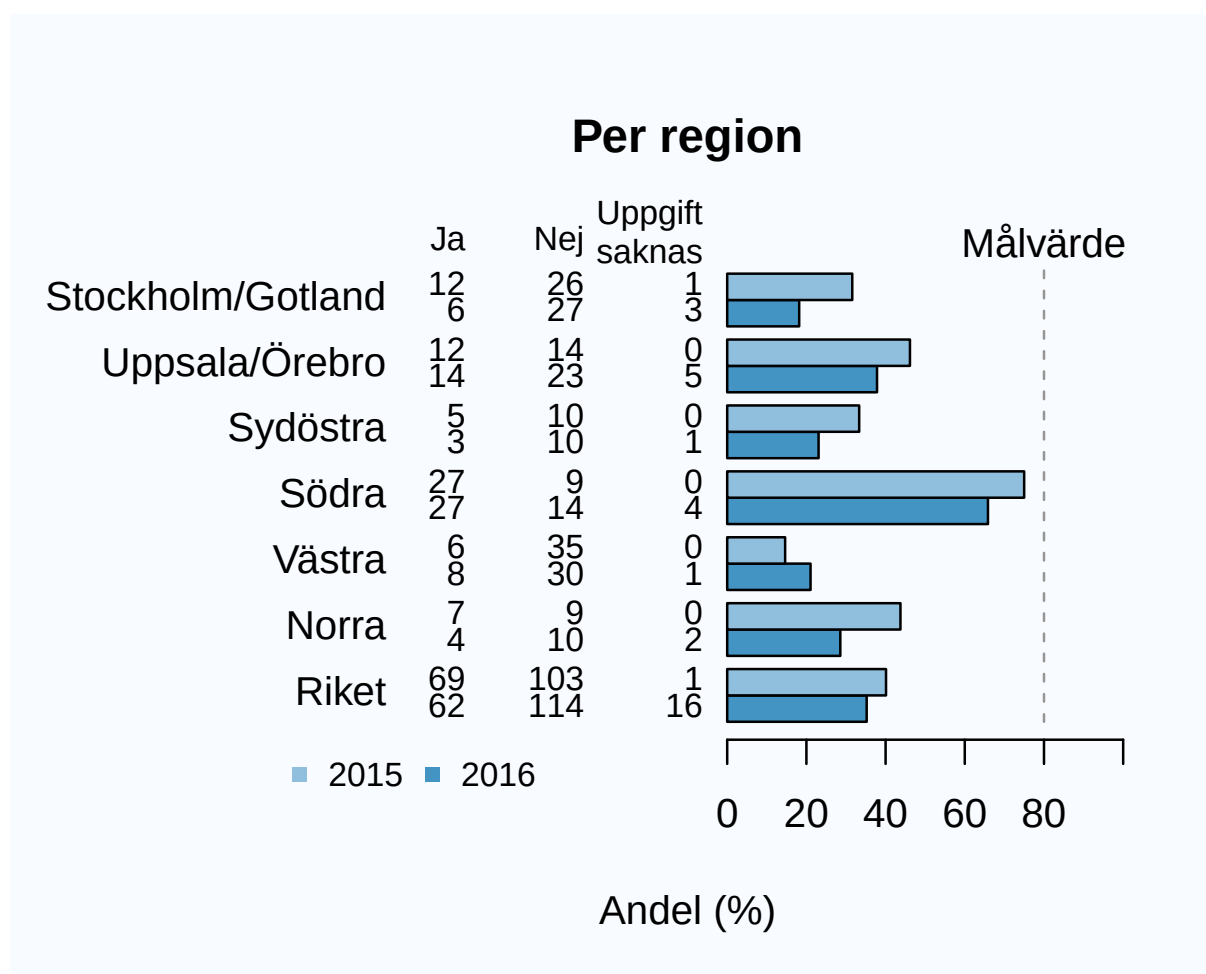
av att nationell MDK infördes först i september 2013, men också av att inte alla patienter har hunnit anmälas till MDK när anmälningsblanketten fylls i. Det gör att den andel som presenteras här kan misstänkas vara en underskattning; sedan 2017 finns på behandlingsblanketten frågan "Har patienten blivit bedömd vid ett nationellt centrum?", vilket borde ge en mer korrekt bild av hur stor andel av patienterna som har föredragits vid MDK.



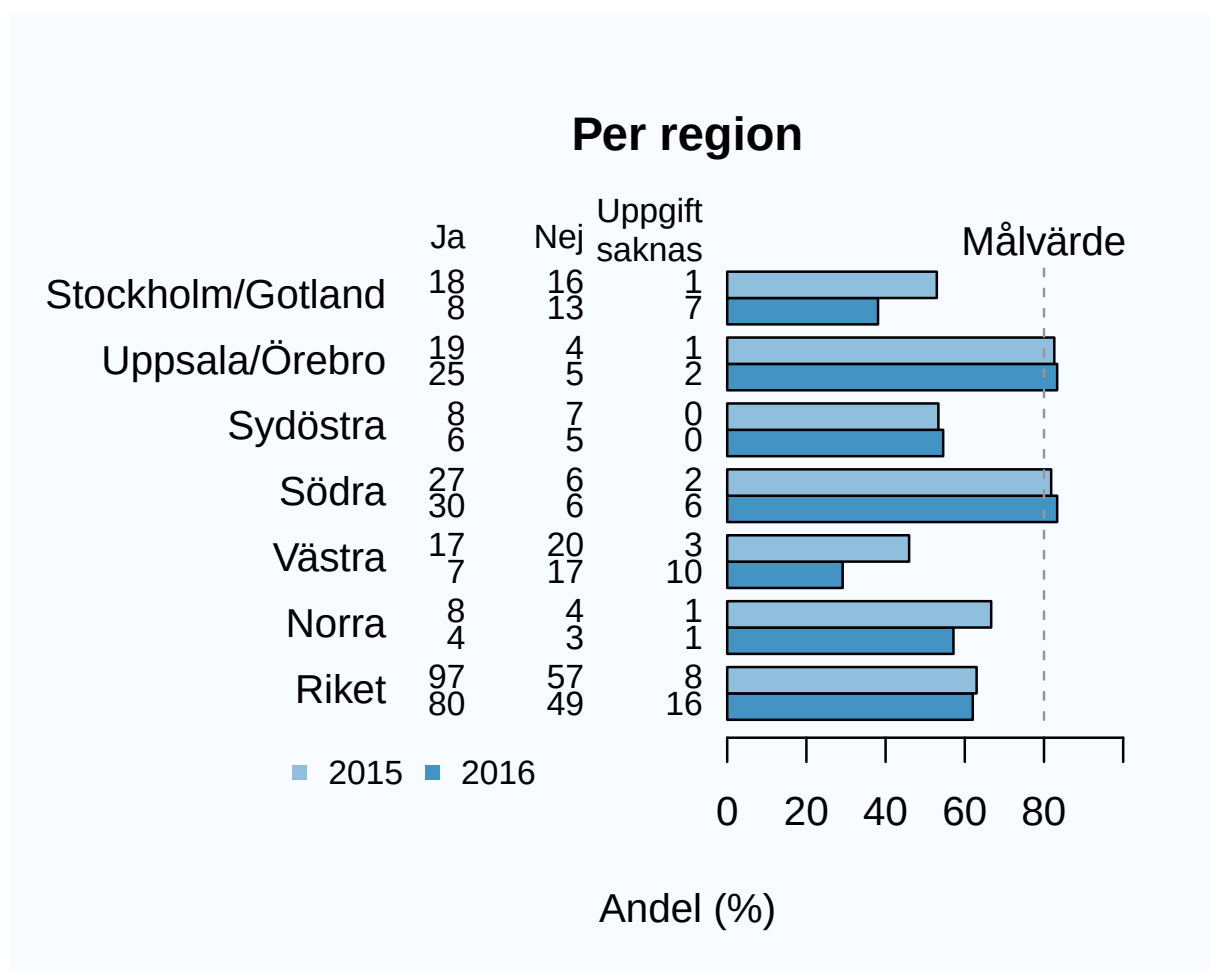
Figur 2. Är patienten anmäld till nationell MDK? Redovisat per region, diagnosår 2015-2016.

Patienten skall vara delaktig i val av behandling och erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska vid såväl utredande och uppföljande som behandlande klinik. Under 2015-2016 hade 60 % tillgång till kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik (Figur 4). Målvärdet är 80 % enligt vårdprogrammet

från 2015. Andelen patienter med en namngiven kontaktsjuksköterska på utredande klinik är lägre (Figur 3); en möjlig förklaring till det är att patienter som utreds på hudklinik i mindre utsträckning har tillgång till kontaktsjuksköterska. Arbete pågår med att förbättra detta.



Figur 3. Har patienten namngiven kontaktsjuksköterska vid utredande klinik, per region, diagnosår 2015-2016.

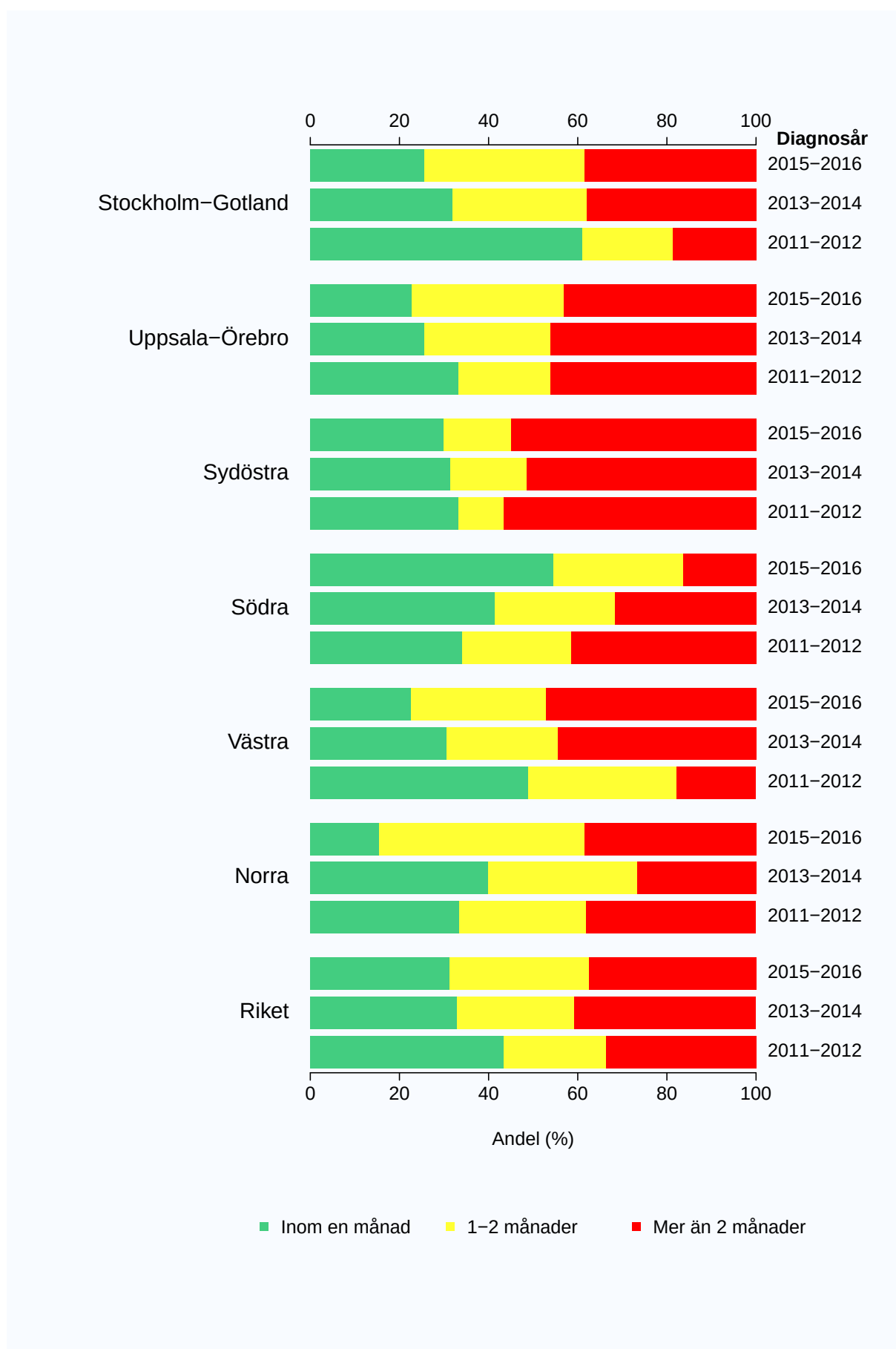


Figur 4. Har patienten namngiven kontaktsjuksköterska vid behandlande klinik, per region, diagnosår 2015-2016.

Tabell 8. Är patienten inkluderad i klinisk studie*, diagnosår 2015-2016.

	Diagnosår					
	2015		2016		Totalt	
Inkluderad i klinisk studie						
Ja	20	(12)	25	(16)	45	(14)
Nej	136	(84)	118	(76)	254	(80)
Uppgift saknas	6	(4)	12	(8)	18	(6)
Totalt	162	(100)	155	(100)	317	(100)

*Uppgift om patienten har inkluderats i klinisk studie samlas in från och med 2015.



Figur 5. Tid från första besök hos specialist till behandlingsstart, för kurativt syftande primär kirurgi, per region baserat på patientens mantalsskrivningslän vid diagnos, diagnosår 2011-2016.