

# DaPeCaData

(Dansk Penis Cancer Database)

Dansk Urologisk Cancer Gruppe

**1.juni 2012-31.maj 2013**



September 2013

## **Årsrapportens forfattere**

Årsrapporten er udarbejdet af Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik (KCEB) Nord i samarbejde med styregruppen for DaPeCadata (Dansk Penis Cancer database).

Den faglige kommentering af DaPeCadata årsrapporten er foretaget af databasens styregruppe.

Datamanagement og statistiske analyser er udført af statistiker Rikke Bech Nielsen og epidemiologisk kommentering er foretaget af afdelingslæge, Ph.d., Morten Olsen.

### **Databasens kontaktperson**

I regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKP) er DaPeCadata tilknyttet kontaktperson; kvalitetskonsulent Anne Nakano, Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik (KCKS) Vest. Kontaktoplysninger: e-mail; Anne.Nakano@stab.rm.dk, tlf: 7841 3976.

## Indholdsfortegnelse

Konklusioner og anbefalinger .....	4
Rapportens patientgrundlag .....	5
Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau .....	7
Indikator 1 .....	8
Indikator 2 .....	11
Indikator 4 .....	14
Indikator 5 .....	17
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvaliteten .....	20
Oversigt over alle indikatorer .....	21
Datagrundlag .....	22
Styregruppens medlemmer er: .....	23
Appendix .....	24
Identifikation af patientpopulationen .....	26
Beregning af kvalitetsindikatorer .....	27

## Konklusioner og anbefalinger

Årsrapporten dækker perioden 1. juni 2012 til 31. maj 2013, og der er i denne periode i Danmark diagnosticeret 85 patienter med peniscancer, heraf er 64 henvist til højt specialiseret center (Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby). I cancerregistret er det årlige antal fra 1995 - 2011 mediant optalt til 49 patienter (34-70). Således er 85 patienter i indeværende periode over de forventede cirka 50 patienter årligt. Der er i aktuelle rapporteringsperiode 21 patienter, som ikke er viderehenvist fra diagnosticerende afdeling/ speciallæge, hvorfor de ikke er inkluderet i årsrapporten. Årsagen til at patienterne ikke bliver henvist, kan der kun gisnes om, men det forventes, at der i kommende rapporter foretages en vurdering af andelen af nydiagnosticerede peniscancertilfælde, der ikke henvises til ovenstående centre.

Komplethedsggraden af indberetninger til denne årsrapport indfrier forventningen om minimum 90%, og er for gældende rapport 94%. Der er siden sidste årsrapport tilstræbt at få fejl-/mangelliste-funktionen til at fungere i det elektroniske indberetningsprogram. Systemet var funktionsdygtigt umiddelbart inden deadline for indberetningen, og der arbejdes fortsat på at optimere mangellistefunktionen. At funktionen, i modsætning til sidste årsrapport, nu er fungerende er uden tvivl årsag til den høje indberetningskomplethed, og er et uundværligt værktøj for de kliniske indberettere. I de fremtidige opgørelser forventes det således også, at indberetningen til Peniscancerdatabasen vedbliver at være på dette høje niveau.

Alle indikatorer opfylder ligeledes standarden, og indikator 5 opfylder standarden på <0,5% idet konfidensintervallet indeholder standarden. Dødsfald blandt cancerpatienter er ikke ualmindeligt, dog er postoperativ mortalitet sjælden. Dødsfaldet i dette års rapport skyldes udbredt cancersygdom og er en følge af peniscancer; ikke det kirurgiske indgreb (se også faglige kommentarer under indikator 5).

Alt i alt er årets rapport et resultat af omhyggelighed fra indberetterne, og behandlingen af patienter med peniscancer lever op til standarderne.

## Rapportens patientgrundlag

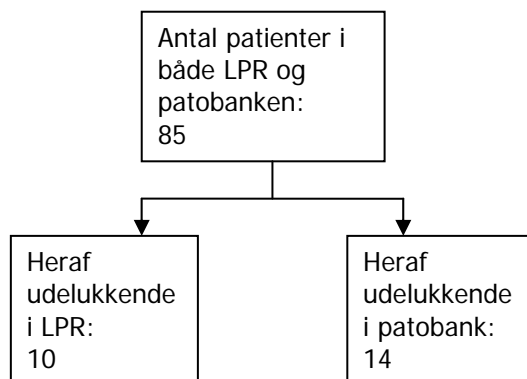
Patienter med nydiagnosticeret peniscancer identificeres i denne rapport vha. enten Landspatientregisteret (LPR) eller Landsregister for patologi (LRP), også kaldet patobanken. De fleste patienter findes i begge registre, men en del står alene anført i det ene register. Dette kan bl.a. skyldes inkomplet eller fejlagtig kodepraksis. Det vil på sigt tværet være vigtigt at undersøge dette forhold nærmere. Peniscancer er en forholdsvis sjælden cancersygdom, og det lave antal patienter fører til lav præcision af en del af indikatorresultaterne. Man kan på sigt overveje at afrapportere f.eks. hvert andet år for at øge patientgrundlaget.

Patienter med peniscancer skal henvises til behandling ved hhv. Aarhus Universitetshospital Skejby eller Rigshospitalet. Det totale antal patienter med nydiagnosticeret peniscancer i perioden for årsrapporten er opgjort for at belyse denne henvisningspraksis (Tabel 1).

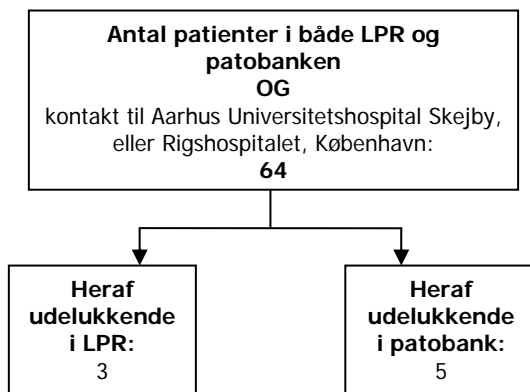
Rapporten fokuserer primært på de patienter der er blevet henvist til Aarhus Universitetshospital, Skejby eller Rigshospitalet (Tabel 2). De forløb, der ifølge de tilgængelige data, ikke er viderehenvist vil blive undersøgt nærmere i forbindelse med næste rapport.

Af de 85 patienter der i perioden 1. juni 2012 til 31. maj 2013 fik diagnosen peniscancer, er de 64 (75 %) henvist til behandling ved Aarhus Universitetshospital, Skejby eller Rigshospitalet. 21 patienter er hermed ikke blevet henvist til et af de to behandlingssteder.

**Tabel 1. Alle patienter med nydiagnosticeret peniscancer i Danmark i perioden 1. juni 2012 til 31. maj 2013.**



**Tabel 2. Patienter med nydiagnosticeret peniscancer i Danmark i perioden 1.juni 2012 til 31. maj 2013, og kontakt til enten Aarhus Universitetshospital, Skejby eller Rigshospitalet, København.**



## Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau

**Tabel 3.** Oversigtstabel over indikatorresultater på landsplan opgjort på data fra opgørelsesperioden; 1. juni 2011– 31. maj 2012. Indikatorværdier anføres med 95% konfidensintervaller. Indikatorerne er alene opgjort for patienter med kontakt til de to behandlingscentre, Aarhus Universitetshospital, Skejby og Rigshospitalet. Indikator 3 vedr. recidiv inden for 5 år efter behandling præsenteres ikke, da der endnu ikke er tilstrækkelig opfølgningstid i databasen til opgørelsen. Indikator 6 præsenteres heller ikke, da den vedrører kliniske retningslinjer vedr. patologi, som endnu ikke var indført i rapportens opgørelsesperiode.

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse		
		Data- komplethed	2012/2013	2011/2012
<b>Indikator 1:</b> Andel nydiagnosticerede patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1-3,cN0-2 og M0).	Mindst 90%	93.8	80 (68-89)	69 (55-82)
<b>Indikator 2:</b> Andel af patienter til følgende behandlingsregimer: Sentinel node.	Mindst 90%	93.8	96 (85-99)	94 (80-99)
<b>Indikator 3: Andel af patienter med recidiv 5 år efter behandling.</b>	Max 50%	-	-	-
<b>Indikator 4:</b> Andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion.	Maks 10%	100.0	6 (1-16)	7 (1-18)
<b>Indikator 5:</b> Andel af patienter, som dør indenfor 30 dage efter operation.	Maks 0,5%	100.0	2 (0-10)	0 (0-8)
<b>Indikator 6: Andel af patienter med patologibesvarelser i hht kliniske retningslinjer.</b>	-	-	-	-

I indikatortabellerne på de følgende sider angives om standarden er opfyldt.

'Ja\*' indikerer at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed, dvs. når konfidensintervallet indeholder standarden.

**Indikator 1: Andel nydiagnosticerede patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1-3,cN0-2 og M0). Standard: >90 %**

**Tabel 4**

	Standard	Tæller/ opfyldt	Uoplyst* antal (%)	Aktuelle år 2012/2013 %	Tidligere år 2011/2012 %
	opfyldt	nævner	(%)	95% CI	(95% CI)
<b>Danmark</b>	nej	48 / 60	4 (6)	<b>80</b> (68 - 89)	69 (55-82)
<b>Hovedstaden</b>	nej	21 / 31	0 (0)	<b>68</b> (49 - 83)	69 (41-89)
<b>Midtjylland</b>	ja	27 / 29	4 (12)	<b>93</b> (77 - 99)	70 (51-84)
<b>Hovedstaden</b>	nej	21 / 31	0 (0)	<b>68</b> (49 - 83)	69 (41-89)
Rigshosp.Rigshospitalet, Urologisk Klinik, D	nej	21 / 31	0 (0)	<b>68</b> (49 - 83)	69 (41-89)
<b>Midtjylland</b>	ja	27 / 29	4 (12)	<b>93</b> (77 - 99)	70 (51-84)
Aarhus Universitetshosp. Skejby, Urinvejskir. Afd.	ja	27 / 29	4 (12)	<b>93</b> (77 - 99)	70 (51-84)

**Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:**

Indikatoren omhandler cancerstadiet på henvisningstidspunktet, og afspejler således både henvisningspraksis men også patienternes adfærd og f.eks. tærskel for lægebesøg. På nationalt plan er den nuværende standard ikke opfyldt da 80 % havde lokal eller lokal avanceret sygdom ved diagnosetidspunktet. Overordnet er der sket en stigning i indikatorværdien, der var på 69 % i sidste periode. Der ses nogen variation imellem de to behandlende centre, Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet. Førstnævnte med en indikatorværdi på 93 % og sidstnævnte med en lavere værdi på 68 %. Det er ikke muligt ud fra disse data at afgøre om variationen over tid og mellem afdelinger skyldes forskelle i patientadfærd eller henvisningspraksis.

Indikatoren er bl.a. opgjort vha. data indtastet specifikt til DaPeCadatabasen vedrørende klinisk TNM-stadie. Det relevante skema var ikke indtastet i databasen for 4 patienter, svarende til en tilfredsstillende overordnet kompletthed på 94 %.

**Faglig klinisk kommentar:**

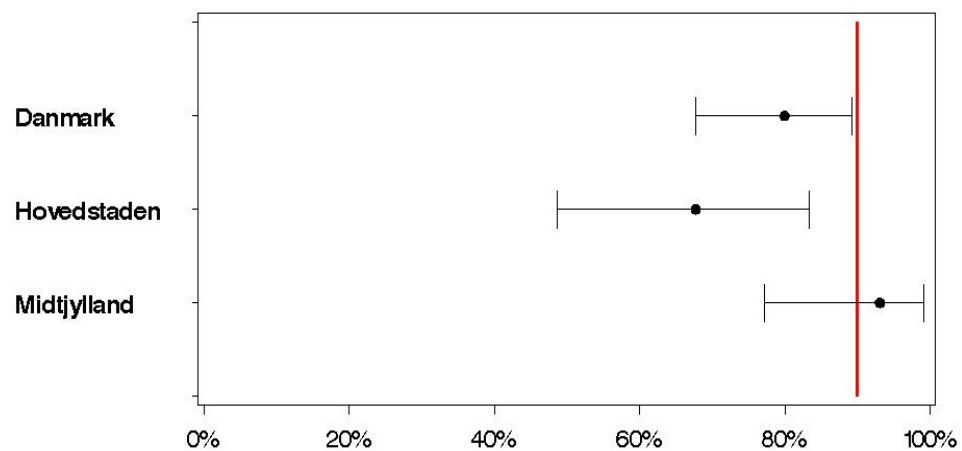
Prognosen for lokaliseret/lokal avanceret sygdom er god, og det er derfor vigtigt, at peniscancer identificeres tidligt samt at sikre, at tidlig behandling iværksættes. Et arbejde fra 2007 (SEER) viser, at andelen af patienter med lokaliseret/lokal avanceret peniscancer er høj; derfor er kvalitetsmålet skønnet til 90%. Den tilsyneladende forskel mellem Rigshospitalet og Aarhus skyldes en forskellig registreringspraksis af patienter med ukendt lymfeknudestatus, Nx. Registreringspraksis vil fremover blive ensrettet. Den måde indikatoren beregnes på giver derfor ikke et retvisende billede af fordelingen af patienter mellem lokal og dissemineret sygdom, idet en patient med Nx status vil indgå i nævneren og give et falsk for lav andel af patienter som har lokaliseret sygdom/ lokal avanceret sygdom.

**Anbefaling til indikatoren:**

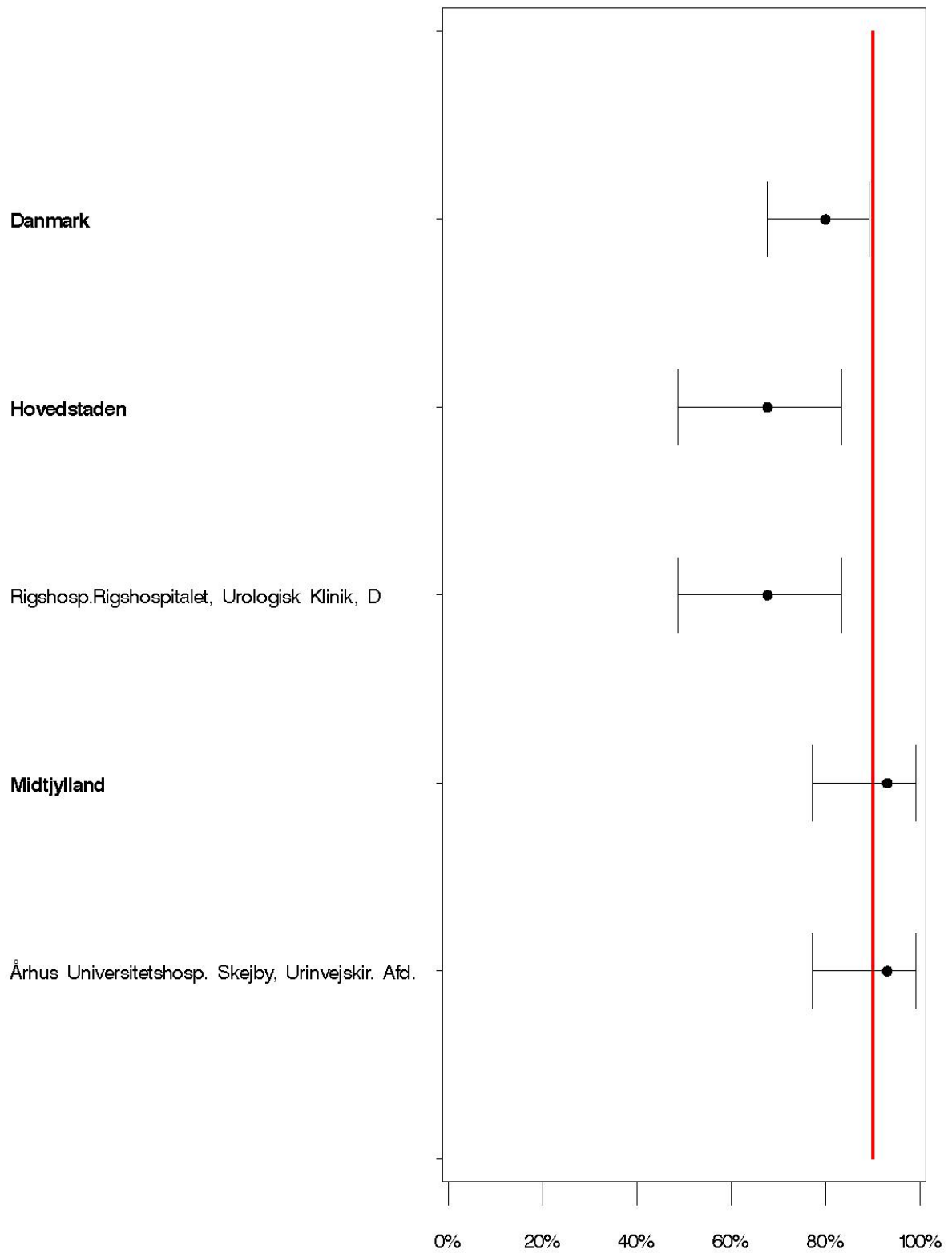
Indikatoren er ikke en behandlingsindikator og kan kun vanskeligt betegnes som en procesindikator. Indikatoren kan ikke påvirkes af klinkeren, og der arbejdes derfor på at ændre indikatoren i kommende rapporter.



**Indikator 1 – Patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1–3,cN0–2 og M0)**



**Indikator 1 – Patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1–3,cN0–2 og M0)**



**Indikator 2: Andel af patienter til følgende behandlingsregime: Sentinel node.**

Standard: &gt;90 %

Tabel 5

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst* antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
				2012/2013		2011/2012
				%	95% CI	% (95% CI)
<b>Danmark</b>	ja	45 / 47	4 (6)	<b>96</b>	(85 - 99)	94 (80-99)
<b>Hovedstaden</b>	ja	20 / 20	0 (0)	<b>100</b>	(83 - 100)	100 (69-100)
<b>Midtjylland</b>	ja	25 / 27	4 (12)	<b>93</b>	(76 - 99)	91 (72-99)
<b>Hovedstaden</b>	ja	20 / 20	0 (0)	<b>100</b>	(83 - 100)	100 (69-100)
Rigshosp. Rigshospitalet, Urologisk Klinik, D	ja	20 / 20	0 (0)	<b>100</b>	(83 - 100)	100 (69-100)
<b>Midtjylland</b>	ja	25 / 27	4 (12)	<b>93</b>	(76 - 99)	91 (72-99)
Aarhus Universitetshosp. Skejby, Urinvejskir. Afd.	ja	25 / 27	4 (12)	<b>93</b>	(76 - 99)	91 (72-99)

**Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:**

Indikatoren er opgjort for patienter med cT1-3, cN0-2 og M0 og intenderet kurativ terapi og omhandler brugen af sentinel node teknik til undersøgelse af tumor spredning. Indikatoren er med en værdi på 96 % opfyldt på landsplan. Der er ingen betydende variation mellem afdelinger eller over tid.

I indikatoropgørelsen indgår data fra et diagnoseskema og et behandlingsskema indtastet specifikt til databasen. Komplettheden af skemaindtastningen er på 94 % (6 % er uoplyst) hvilket er tilfredsstillende.

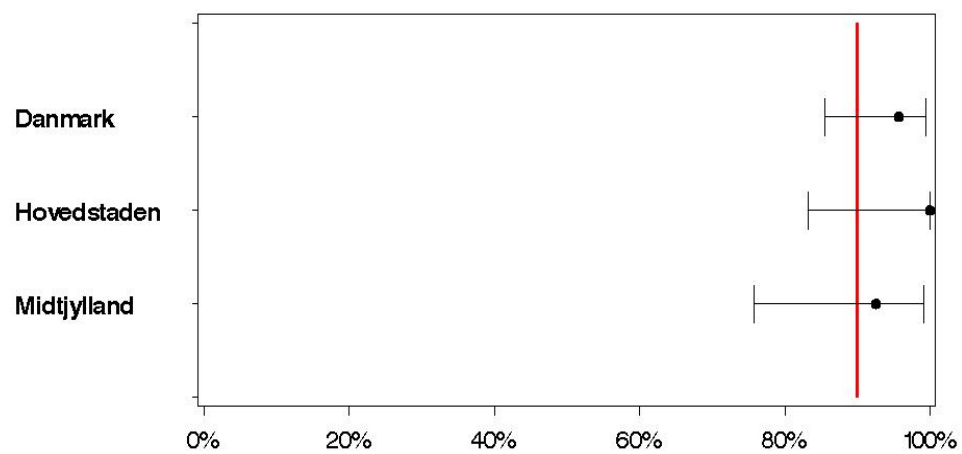
**Faglig klinisk kommentar:**

Dynamisk sentinel node diagnostik skal anvendes i udredningen af peniscancer. Ifølge retningslinjerne udtages sentinel node fra lyskerne i forbindelse med fjernelse af primærtumor. Forinden udføres PET-CT skanning for at udelukke N3 eller M+ sygdom. Hos patienter med ikke-mærkbare lymfeknuder i lysken bilateralt findes spredning til disse i 15-20% af tilfældene. Hos patienter med mærkbare lymfeknuder kan disse vise sig i ca. 50% af tilfældene at være reaktive (ikke metastatiske).

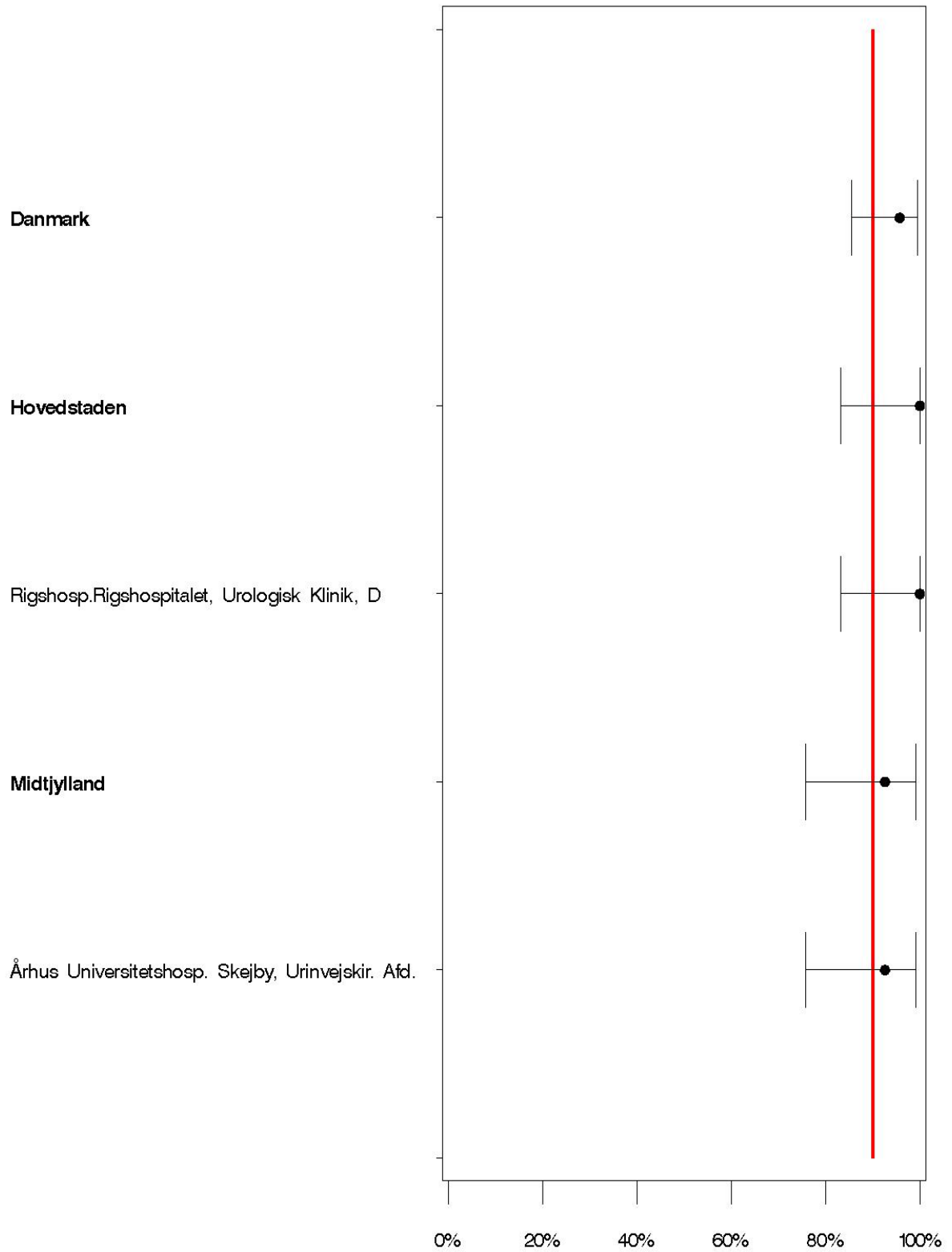
**Anbefaling til indikatoren:**

Styregruppen anbefaler en uændret standard på mindst 90 % for denne indikator, opgjort for patienter med cT1-3, cN0-2 og M0 og intenderet kurativ terapi.

**Indikator 2 – Patienter til følgende behandlingsregimer: Sentinel node.**



## Indikator 2 – Patienter til følgende behandlingsregimer: Sentinel node.



Indikator 3 (Andel af patienter med recidiv 5 år efter behandling.) Opgøres ikke i denne rapport, da der endnu ikke er tilstrækkelig follow-up i databasen.

**Indikator 4: Andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion.  
Standard: <10 %**

**Tabel 6**

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst*	Aktuelle år	Tidligere år
			antal	2012/2013	2011/2012
	opfyldt		(%)	% 95% CI	% (95% CI)
<b>Danmark</b>	ja	3 / 52	0(0)	<b>6</b> (1 - 16)	7 (1-18)
<b>Hovedstaden</b>	ja	1 / 24	0(0)	<b>4</b> (0 - 21)	0 (0-22)
<b>Sjælland</b>	ja	0 / 3	0(0)	<b>0</b> (0 - 71)	0 (0-98)
<b>Syddanmark</b>	ja	0 / 3	0(0)	<b>0</b> (0 - 71)	25 (1-81)
<b>Midtjylland</b>	ja	2 / 21	0(0)	<b>10</b> (1 - 30)	8 (1-25)
<b>Nordjylland</b>	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
<b>Hovedstaden</b>	ja	1 / 24	0(0)	<b>4</b> (0 - 21)	0 (0-22)
Herlev Hospital, Urologisk overafd. H	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
Rigshosp.Rigshospitalet, Urologisk Klinik, D	ja	1 / 23	0(0)	<b>4</b> (0 - 22)	0 (0-23)
<b>Sjælland</b>	ja	0 / 3	0(0)	<b>0</b> (0 - 71)	0 (0-98)
Sgh. Nord, Roskilde, Urologi	ja	0 / 2	0(0)	<b>0</b> (0 - 84)	
Sgh. Syd, Næstved, Urologi	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	0 (0-98)
<b>Syddanmark</b>	ja	0 / 3	0(0)	<b>0</b> (0 - 71)	25 (1-81)
Fred. Og Kolding Sgh.Urologisk afdeling	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
Odense Universitetshosp, Urinvejskirurgisk Afdelin	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	33 (1-91)
Sydvestjysk Sgh., Esbjerg, Kirurgisk område	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
<b>Midtjylland</b>	ja	2 / 21	0(0)	<b>10</b> (1 - 30)	8 (1-25)
Aarhus Universitetshosp. Skejby, Urinvejskir. Afd.	ja	1 / 19	0(0)	<b>5</b> (0 - 26)	11 (0-48)
Regionshospitalerne Holstebro-Viborg	ja*	1 / 2	0(0)	<b>50</b> (1 - 99)	0 (0-84)
<b>Nordjylland</b>	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
Aalborg Sgh., Urologisk Område	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	

**Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:**

Indikatoren opgør behovet for blodtransfusion blandt patienter der ifølge LPR har fået foretaget følgende procedurer: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, glans amputation (med og uden hudtransplantat) samt partiel eller total amputation. Det fremgår at langt de fleste procedurer er foretaget på hhv. Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet. Med en indikatorværdi på 6 % er standarden opfyldt på landsplan, og der er ingen betydende variation over tid eller mellem afdelinger.

Indikatoren er bl.a. baseret på data fra transfusionsdatabasen og der må tages forbehold for manglende opdatering af data herfra – der kan betyde nedsat kompletthed af transfusionsdata.

**Faglig klinisk kommentar:**

Vigtigt er det ved kirurgiske indgreb, at være omhyggelig i alle dele af operationen, også med

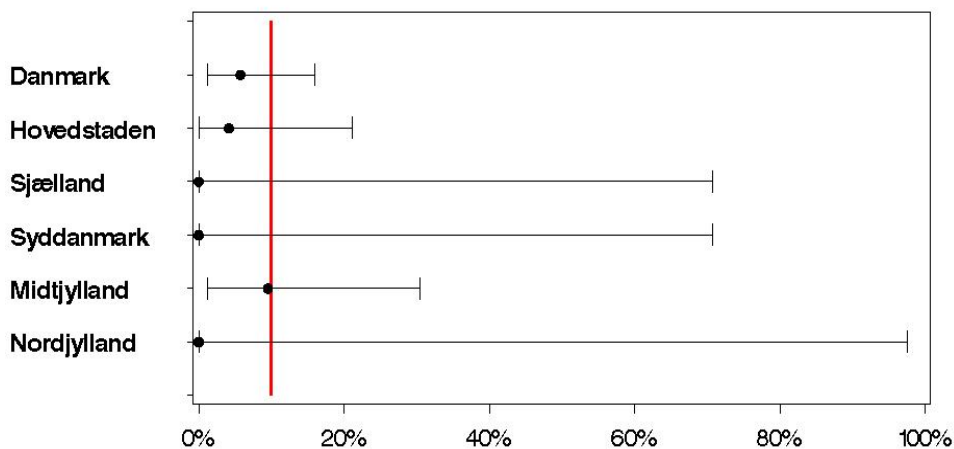
hæmostasen. Selv mindre blødninger kan være fatale, især ved procedurer med anvendelse af delhudstransplantater.

Der er 3 patienter med transfusionskrævende blødning efter operativ procedure: 1 patient havde blødning direkte relateret til peniscancerindgrebet; 1 patient havde blødning fra mavesår som er indirekte relateret til indgrebet; 1 patient er uafklaret.

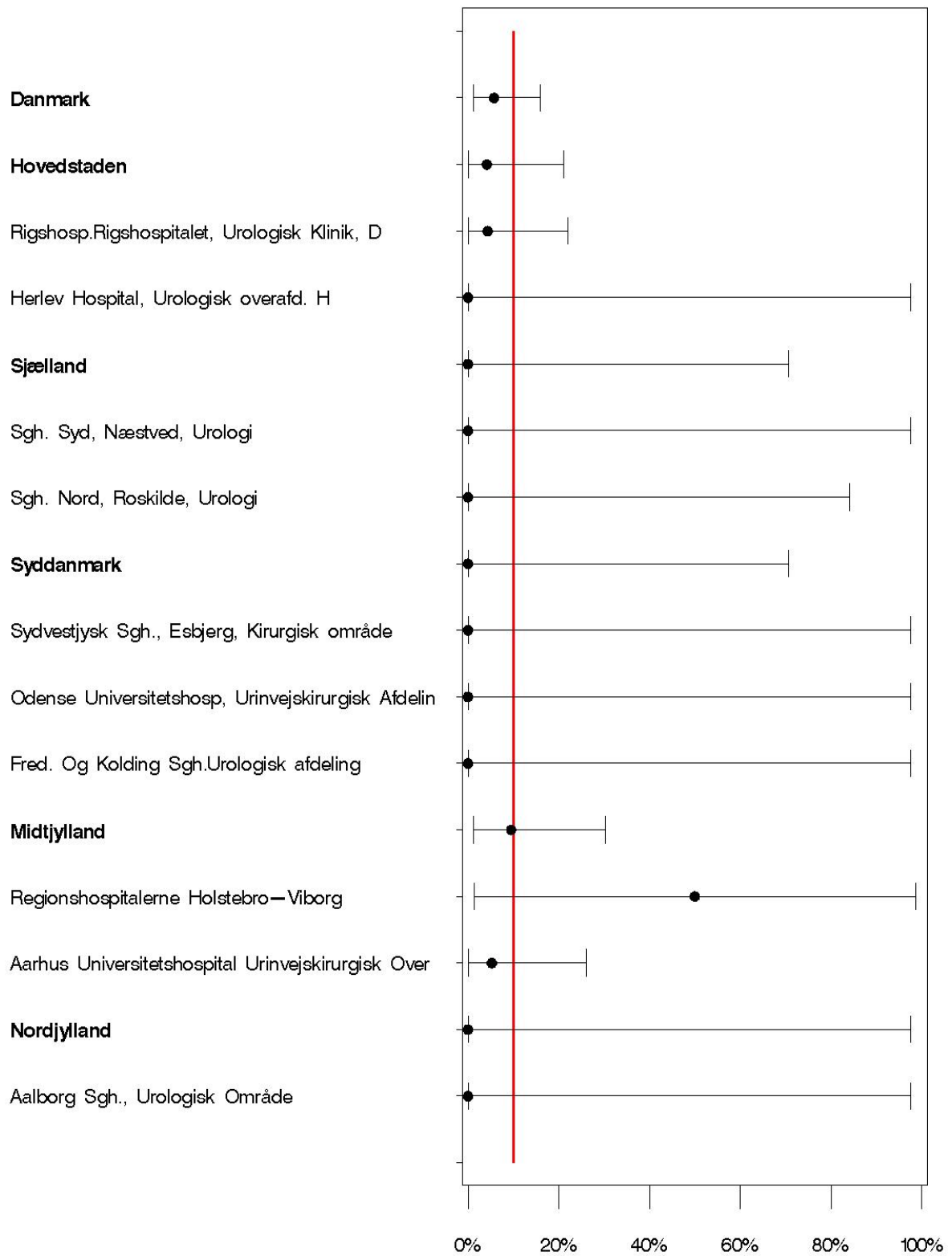
#### **Anbefaling til indikatoren:**

Styregruppen anbefaler en uændret standard på højst 10 % for denne indikator, opgjort for andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion. I kommende rapporter vil indikatoren også indbefatte lymfeknuderrelaterede indgreb på patienter med peniscancer.

**Indikator 4 – Patienter med behov for blodtransfusion.**



## Indikator 4 – Patienter med behov for blodtransfusion.





**Indikator 5: Andel af patienter, som dør indenfor 30 dage efter operation. Standard: <0,5%**

**Tabel 7**

	Standard	Uoplyst*		Aktuelle år 2012/2013	Tidligere år 2011/2012
		Tæller/ opfyldt	nævner (%)		
<b>Danmark</b>	ja*	1 / 52	0(0)	<b>2</b> (0 - 10)	0 (0-8)
<b>Hovedstaden</b>	ja	0 / 24	0(0)	<b>0</b> (0 - 14)	0 (0-22)
<b>Sjælland</b>	nej	1 / 3	0(0)	<b>33</b> (1 - 91)	0 (0-98)
<b>Syddanmark</b>	ja	0 / 3	0(0)	<b>0</b> (0 - 71)	0 (0-60)
<b>Midtjylland</b>	ja	0 / 21	0(0)	<b>0</b> (0 - 16)	0 (0-13)
<b>Nordjylland</b>	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
<b>Hovedstaden</b>	ja	0 / 24	0(0)	<b>0</b> (0 - 14)	0 (0-22)
Herlev Hospital, Urologisk overafd. H	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
Rigshosp.Rigshospitalet, Urologisk Klinik, D	ja	0 / 23	0(0)	<b>0</b> (0 - 15)	0 (0-23)
<b>Sjælland</b>	nej	1 / 3	0(0)	<b>33</b> (1 - 91)	0 (0-98)
Sgh. Nord, Roskilde, Urologi	nej	1 / 2	0(0)	<b>50</b> (1 - 99)	
Sgh. Syd, Næstved, Urologi	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	0 (0-98)
<b>Syddanmark</b>	ja	0 / 3	0(0)	<b>0</b> (0 - 71)	0 (0-60)
Fred. Og Kolding Sgh.Urologisk afdeling	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
Odense Universitetshosp, Urinvejskirurgisk Afdelin	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	0 (0-71)
Sydvestjysk Sgh., Esbjerg, Kirurgisk område	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
<b>Midtjylland</b>	ja	0 / 21	0(0)	<b>0</b> (0 - 16)	0 (0-13)
Aarhus Universitetshospital Urinvejskirurgisk Over	ja	0 / 19	0(0)	<b>0</b> (0 - 18)	0 (0-34)
Regionshospitalerne Holstebro-Viborg	ja	0 / 2	0(0)	<b>0</b> (0 - 84)	0 (0-84)
<b>Nordjylland</b>	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	
Aalborg Sgh., Urologisk Område	ja	0 / 1	0(0)	<b>0</b> (0 - 98)	

**Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:**

Indikatoren opgør 30 dages mortaliteten efter følgende procedurer: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, glans amputation (med og uden hudtransplantat) samt partiel eller total amputation. Som i indikatoren vedr. blodtransfusion fremgår det at langt de fleste procedurer er foretaget på hhv. Aarhus Universitetshospital Skejby (n=19) og Rigshospitalet (n=23). Standarden er opfyldt på landsplan med en indikator værdi på 2 %, og et konfidensinterval der indeholder standard værdien 0,5 %. En enkelt afdeling opfylder ikke standarden, men der er meget ringe præcision af estimatet, grundet det lave antal patienter (et dødsfald blandt to behandlede patienter). Der ses ingen betydende variation over tid. Data vedr. dødsfald hentes fra Det Centrale Personregister (CPR).

**Faglig klinisk kommentar:**

Den forventede 30-dages perioperative mortalitet er lav ved kirurgiske indgreb for peniscancer, og skal leve op til de internationale standarder. Pga. lille antal årlige operationer er det således

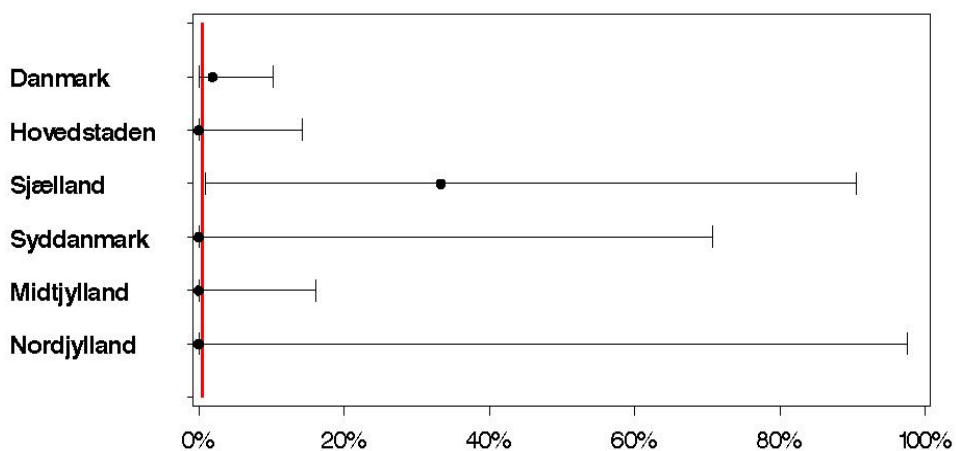
vigtigt at opgøre indikatoren på landsplan.

1 dødsfald er registreret: Det kirurgiske indgreb bestod i diagnostisk biopsi af penis, patienten blev henvist til Rigshospitalet og vurderet ikke egnet til videre terapi. Blev tilbagehenvist til henvisende afdeling mhp. pallierende behandling. Dødsfaldet kan således ikke relateres til selve indgrebet, men den avancerede cancersygdom.

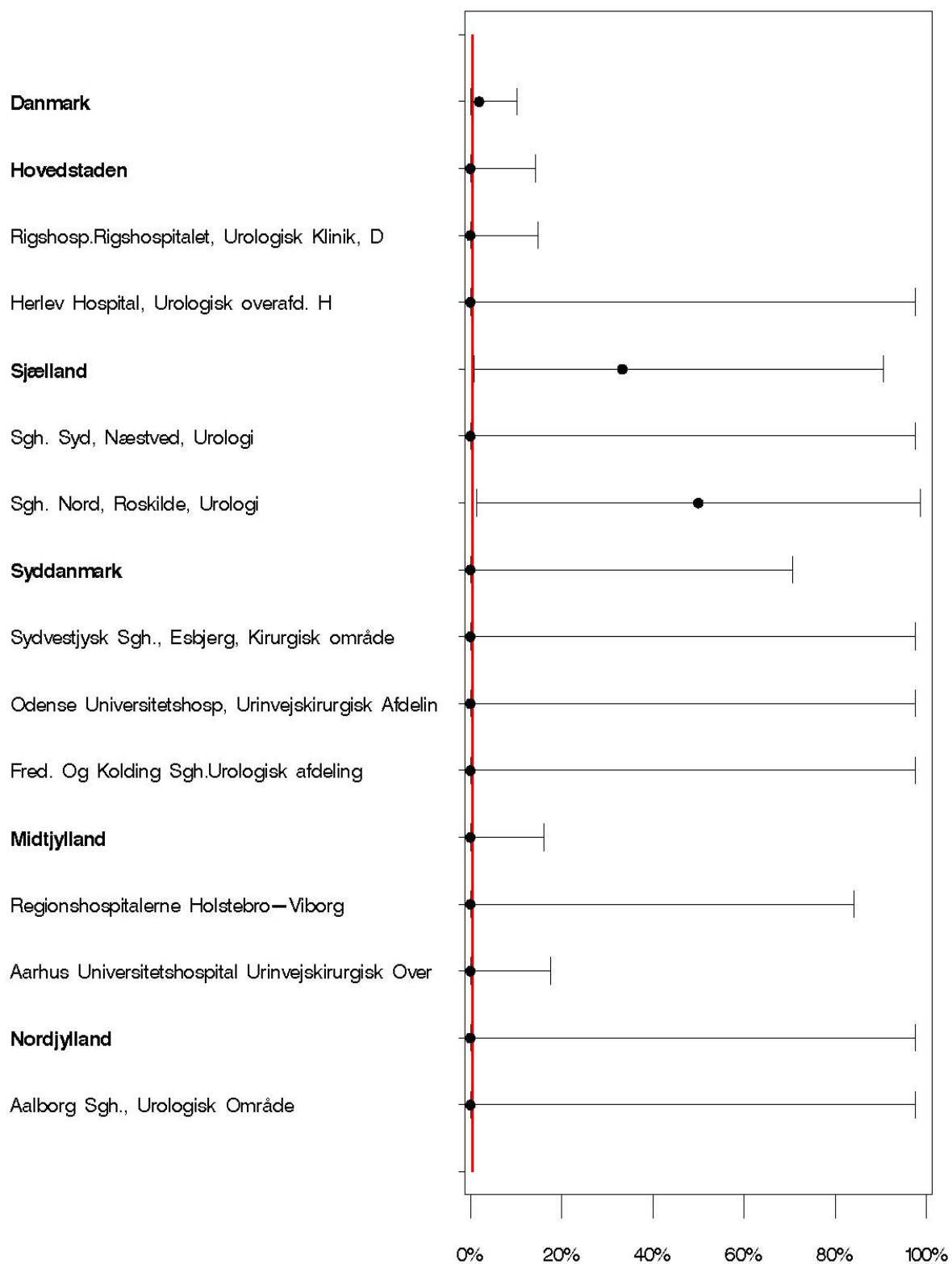
#### **Anbefaling til indikatoren:**

Styregruppen anbefaler en uændret standard på højst 0,5 %. I kommende rapporter vil indikatoren også indbefatte lymfeknuderrelaterede indgreb på patienter med peniscancer.

**Indikator 5 – Andelen som dør indenfor 30 dage efter operation.**



**Indikator 5 – Andelen som dør indenfor 30 dage efter operation.**



## **Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvaliteten**

Med 0.1-7.9 nye tilfælde per 100.000 er peniscancer en sjælden kræftsygdom. I Europa og USA er incidensen under 1 per 100.000, og antallet af nye tilfælde i Danmark således ca. 50. Forekomsten er højere i Asien og Afrika (19 per 100.000).

Sociale og kulturelle forhold er vigtige parametre for udviklingen af peniscancer. At forhudsfor snævring er en mulig medvirkende faktor underbygges af at 44-91% af patienterne har dette på diagnosetidspunktet. Omskæring i spædbarnsalderen nedsætter risikoen for peniscancer betydeligt, mens omskæring på et senere tidspunkt i livet ikke synes at yde den samme beskyttelse. Der er en sammenhæng med human papillomavirus (HPV). I et arbejde fra 2009 anføres at en tredjedel af peniscancer tilfældene skyldes HPV-virus type 16 og 18. Peniscancer spredes langt overvejende til lymfeknuder. Spredning (metastaser) til andre organer er sjælden. Primærtumor findes på glans og på for huden hos omkring 90%. På diagnosetidspunktet har 30-60% mærkbare lymfeknuder i lysken.

Den gennemsnitlige 5-års overlevelse angives til 52%. Patienter uden spredning eller spredning til enkelt lymfeknude har generelt en god prognose med en 5-års overlevelse over 90%. Hos patienter med flere end én lymfeknudemetastase bliver prognosen generelt dårligere med en 5-års overlevelse på 27%.

Der er stadig en del diskussion vedrørende behandlingen af peniscancer. Tendensen er, at man tilstræber organbevarende kirurgi, hvor det er muligt. Dette betinget af ønsket om at bevare seksualfunktionen og bedre livskvaliteten under hensyntagen til radikaliteten.

## **Oversigt over alle indikatorer**

I årsrapporten for DaPeCaDatabasen anvendes følgende indikatorer, standarder og tidsrammer

1. Peniscancer bør diagnosticeres så tidligt så muligt. Opfyldelse af indikatoren afhænger bl.a. af hvornår patienterne søger lægehjælp. En tentativ standard er sat til mindst 90 %.
2. Sentinel node teknik bør anvendes ved kurativt sigte af operationen for peniscancer. Standard er sat til mindst 90 %.
3. Recidiv af peniscanceren 5 år efter behandling bør ikke forekomme hos mere end halvdelen af patienterne behandlet med kurativt sigte. Standarden er sat til max 50 %. Ikke opgjort i denne rapport.
4. Operation for peniscancer bør i de fleste tilfælde kunne foretages uden brug af blodtransfusion. Standarden er sat til max 10 %.
5. Operation for peniscancer bør i dag kunne udføres med meget lav risiko for postoperativ mortalitet. Standarden er sat til maksimalt 0,5 %, 30 dage efter operation.
6. Alle patologibesvarelser bør være i overensstemmelse med de kliniske retningslinjer. Indikatoren er ikke opgjort i denne rapport.

# Datagrundlag

## Komplethed af patientregistrering

### *Dækningsgrad*

Patientpopulationen i DaPeCadata er baseret på udtræk fra Landspatientregisteret (LPR) og Landsregister for patologi (LRP). Indberetningen til disse veletablerede nationale registre er en integreret del af den kliniske hverdag hvilket forbedrer dækningsgraden. Der er dog også suppleret med data der indsamles specifikt til databasen.

### *Datakomplethed*

Datakompletheden undersøges alene for patienter diagnosticeret i perioden for rapporten.

Datakompletheden vurderes i det følgende ved en opgørelse af indberetningen af de forskellige skemaer til databasen.

Kompletheden af variable der indhentes fra LPR, som f.eks. operationskoder, kan ikke vurderes direkte med de tilgængelige data. Det skyldes, at fravær af f.eks. en given procedurekode i LPR både kan bero på, at proceduren ikke har fundet sted eller mangelfuld kodning. Det er ikke muligt at skelne imellem de to muligheder.

### *Komplethed af skemaindberetning*

- Kompletheden af både diagnoseskema og behandlingsskema er med 94 % på landsplan meget høj.

### *Kompletheden af variable på de indtastede skemaer*

- Kompletheden af variable der indgår i indikatorudregninger vedr. TNM stadie og behandlingssigte (kurativt eller paliativt) er over 95 %, og således meget høj.  
Komplethed af øvrige variable er ikke opgjort.

**Tabel 8. I tabellen er patienterne anført ved Urologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, Skejby eller Urologisk Klinik, Rigshospitalet, hvis de i løbet af opgørelsesperioden har haft kontakt til disse afdelinger. Patienten der ikke har haft en sådan kontakt er ikke medtaget.**

<i>Region</i>	<i>Afdeling</i>	<i>Antal patienter</i>	<i>Antal patienter med DaPeCa diagnoseskema n(%)</i>	<i>Antal patienter med DaPeCa behandlingsskema n(%)</i>
Region Hovedstaden	Rigshosp.Rigshospitalet, Urologisk Klinik, D	31	31 ( 100.0 %)	31 ( 100.0 %)
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshosp. Skejby, Urinvejskir. Afd. K	33	29 ( 87.9 %)	29 ( 87.9 %)
	Total	64	60 ( 93.8 %)	60 ( 93.8 %)

### **Styregruppens medlemmer er:**

Formand; 1.reservelæge Jakob Kristian Jakobsen, Urinvejskirurgisk Afdeling, Skejby, Aarhus Universitetshospital

Afdelingslæge Kim Predbjørn Krarup, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Henrik Nerstrøm, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Peter Meidahl Petersen, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Birgitte Grønkjær Toft, Patologiafdelingen, Rigshospitalet

Overlæge Mads Agerbæk, Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital,

Overlæge Søren Høyer, Patologiafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Overlæge Kasper Ørding Olsen, Urinvejskirurgisk Afdeling, Skejby, Aarhus Universitetshospital

Klinisk epidemiolog, Morten Smærup Olsen, KCEB Nord

Cheflæge Hans Peder Graversen, Region Midtjylland (Dataansvarlige myndighed)

## Appendix

**Tabel 9. Indberettende afdelinger til DaPeC databasen.**

<i>Region</i>	<i>Afdeling</i>
Region Hovedstaden	Rigshosp. Rigshospitalet, Urologisk Klinik, D
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshosp. Skejby, Urinvejskir. Afd. K

**Tabel 10. Patologiafdelinger, der leverer data til nærværende årsrapport**

<i>Region</i>	<i>Afdeling</i>
Region Hovedstaden	Herlev Hospital Patologisk-anatomisk institut, KAS Herlev Rigshospitalet, Patologiafdelingen, PA
Region Sjælland	Region Sjællands Sygehusvæsen NAE Patologi Region Sjællands Sygehusvæsen ROS Patologi
Region Syddanmark	OUH Odense Universitetshospital Afdelingen for Klinisk Pato OUH Svendborg Sygehus Patologisk institut overafd., Sygehus Sydvestjysk Sygehus Klinisk diagnostisk område Esbjerg Sygehus Sønderjylland, Sønderborg Patologisk institut, Sønd
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshospital Patologisk Institut Overafd. Hospitalsenheden Vest Patologisk Institut Regionshospitalet Holstebro Patologisk institut, Holstebro Regionshospitalet Viborg, Skive Patologisk Institut Aarhus Sygehus Patologisk Institut Overafd.
Region Nordjylland	Aalborg Universitetshospital Alb Patologisk Institut Sygehus Vendsyssel Hjr Patologisk anatomisk inst.



**Tabel 11. Fordelingen af alder ved diagnose for patienter diagnosticeret med peniscancer**

**1. Juni 2012- 31. Maj 2013.**

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Alder</i>		
<i>&lt;40</i>	3	1.91
<i>40-44</i>	2	1.27
<i>45-49</i>	4	2.55
<i>50-54</i>	10	6.37
<i>55-59</i>	15	9.55
<i>60-64</i>	15	9.55
<i>65-69</i>	33	21.02
<i>70-74</i>	25	15.92
<i>75-79</i>	20	12.74
<i>80-84</i>	16	10.19
<i>85+</i>	14	8.92

## *Identifikation af patientpopulationen*

**Tabel 12. Nydiagnostiserede patienter med peniscancer de sidste 2 perioder. Tallene er baseret på patienter, der optrådte i enten Landspatientregisteret eller Landsregister for patologi med peniscancer for første gang i perioden. Uafsluttede forløb i Landspatientregisteret er talt med.**

<i>Periode</i>	<i>Antal patienter</i>
1 Juni 2011- 31 Maj 2012	72
1 Juni 2012- 31 Maj 2013	85

Årsrapporten omhandler patienter der enten er diagnosticeret med eller behandlet for peniscancer i perioden 1/6-2012 til 31/05-2013. Dvs.:

Nydiagnosticerede:

- patienter med første kontakt vedr. peniscancer i perioden 1. juni 2012 – 31. maj 2013 ifølge Landspatientregisteret (LPR).
- ELLER patienter der optræder første gang med peniscancer i Landregisteret for Patologi (LRP) i samme periode.

Følgende algoritme anvendes til identifikation af rapportens patientpopulation:

*Nydiagnosticerede:*

1. Identificerer kontakter i LPR med diagnosekode for peniscancer (DC60x)
2. Udelukker patienter med kontakter før 1/6-2012 (ser tilbage til 1994).
3. Udelukker patienter med første kontakt efter 31/05 2013.
4. Identificerer patienter med penis cancer ifølge Landsregisteret for Patologi, med første rekvisitionsdato i perioden 1. juni 2012 – 31. maj 2013, uanset rekvirerende afdeling.

Identifikation af patienter med peniscancer i Patobanken:

1. **Enten** patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder:  
T76\* (penis) OG Mxxxx3 (alle maligne neoplasier primært i penis).
2. **Eller** patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder:  
ÆF4610 (udgangspunkt i penis), dvs. metastaser, hvor primært udgangspunkt er penis.
3. Udelukker patienter med LPR diagnosekode for peniscancer (DC60x)

før 01/6 2012.

### ***Beregning af kvalitetsindikatorer***

DaPeCadata inkluderer 6 kvalitetsindikatorer, hvoraf de 4 opgøres i denne årsrapport (Indikator 3 og 6 opgøres ikke)

Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder.

Nedenfor beskrives de algoritmer, der er brugt i beregning af indikatorerne i denne årsrapport.

#### **1. Andel nydiagnosticerede patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1-3,cN0-2 og M0).**

**Kvalitetsmål: >90 %.**

Tæller:

Alle patienter i nævneren med cT1-3 OG cN0-2 OG M0 ifølge diagnoseskemaet.

Nævner:

Alle i patientpopulationen med diagnoseskema. (Her figurerer altså Nx patienter)

#### **2. Andel af patienter til følgende behandlingsregimer: sentinel node.**

**Kvalitetsmål: >90 %.**

Tæller:

Alle patienter i nævneren med sentinelle node kirurgi ifølge variabelen "LymfeknudeKirurgiSentinel" (=1 eller 2 eller 3).

Nævner:

Alle i patientpopulationen med kurativ terapi ifølge behandlingsskema OG cT1-3 OG cN0-2 OG M0 ifølge diagnoseskema.

#### **4. Andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion**

**Kvalitetsmål: <10 %.**

Tæller:

Alle patienter i nævneren med blodtransfusion ifølge Transfusion databasen, indenfor 30 dage efter kirurgi

Nævner:

Alle i patientpopulationen med følgende procedurer: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, Glans amputation (med og uden hudtransplantat), Partiel amputation og Total amputation.

#### **5. Andel af patienter som dør indenfor 30 dage efter operation.**

**Kvalitetsmål: < 0.5%.**

Tæller:

Alle patienter i nævneren der døde indenfor 30 dage efter kirurgi.

Nævner:

Alle i patientpopulationen med følgende procedurer: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, Glans amputation (med og uden hudtransplantat ), Partiel amputation og Total amputation.