

Nationellt kvalitetsregister för peniscancer
Handläggning och ärendehantering
Manual för registeradministratör RCC



Nationella kvalitetsregistret för peniscancer

Versionshantering

Datum	Förändring	Version
2021-12-08	Ny manual	1.0
2022-06-15	Rättelse inklussionskriterier	1.1
2025-02-06	Ändring inklusionskriterier	1.2

Manualen för registeradministratör vid RCC

Nationella stödteamet för Nationella peniscancerregistret
RCC Mellansverige

December 2021

Innehållsförteckning

1.1	Bakgrund	1
1.2	Registrets innehåll och uppbyggnad	1
1.2.1	Inklusionskriterier	1
1.2.2	Exklusionskriterier	1
1.2.3	Beskrivning över registrets uppbyggnad	1
1.2.4	Inrapportörens val av åtgärd	2
1.2.5	Koppling av formulär	3
1.2.6	Mappning mot cancerregistret	3
1.2.7	TNM-klassifikation	3
1.3	Kontroller och handläggning av formulären	3
1.4	Årshjul	4
1.5	Täckningskontroll och mallar	4
1.5.1	Täckningskontroll mot cancerregistret	4
1.5.2	Bevakningsmallar	5
1.5.3	Kontrollmallar	5
1.6	Behörighet och tillgång till registerdata	6
1.6.1	Datauttag från kvalitetsregistret	7
1.7	Årsrapport	7
1.8	Interaktiva rapport	7
1.9	Patientens rättigheter och hantera registerutdrag	7
1.10	PROM/PREM enkäter	8
1.11	SVF-register	8
1.12	Nationellt stödteam	8
1.13	Nationella och Regionala centra	9
1.14	Flödesschema	10
BILAGA 1		Fel! Bokmärket är inte definierat.

1.1 Bakgrund

Peniscancer är en form av hudcancer (skivepitelcancer) och en av de ovanligaste maligna tumörerna inom manliga könsorgan och urinvägar. Antalet män som diagnostiserats med invasiv peniscancer per år har ökat något sedan slutet av 1990-talet i Sverige. Varje år diagnostiseras ca 200 män med peniscancer.

All kurativt syftande kirurgisk behandling är nationellt nivåstrukturerat till två enheter, Malmö och Örebro. Samtliga peniscancerfall bör handläggas på ett regionalt centrum vid en urologklinik per sjukvårdsregion (Linköping, Göteborg, Umeå, Örebro, Malmö, Stockholm).

Rapportering av data startade januari 2000 och från 2009 registreras samtliga fall på den webbaserade plattformen INCA.

1.2 Registrets innehåll och uppbyggnad

1.2.1 Inklusionskriterier

Nydiagnostiserade fall av peniscancer, som är diagnosverifierad från PAD/biopsi eller enbart klinisk diagnosgrund, se inklusionskriterier på [hemsidan](#).

Från och med 2014 registreras för läge C60 endast fall av invasiv skivepitelcancer, cancer in situ (PeIN), Mb Bowen samt Erythroplasia Queyrat.

PeIN som senare övergår till invasiv cancer ska anmälas på nytt till kvalitetsregistret för peniscancer. Ett rapporterat fall av invasiv skivepitelcancer som samtidigt eller senare får diagnosen PeIN anmäls inte på nytt till kvalitetsregistret. Ett rapporterat fall av invasiv skivepitelcancer som senare får diagnos invasiv skivepitelcancer rapporteras som recidiv.

Från och med 2018 inkluderas även läge C68 uretracancer med morfologisk diagnos skivepitelcancer.

1.2.2 Exklusionskriterier

För exklusionskriterier i **bilaga 1** samt på hemsidan.

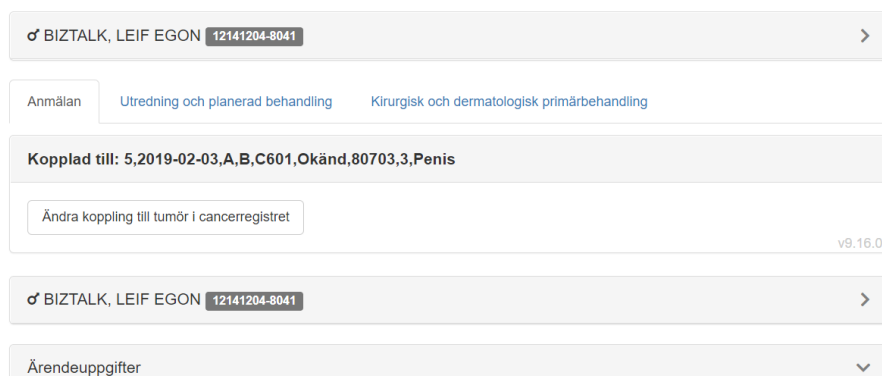
Bowenoid papulos ingår inte i kvalitetsregistret men förändringen uppfyller föreskriftens inklusionskriterium för rapportering till cancerregistret. Det är klinikern som avgör om det är Bowenoid papulos.

1.2.3 Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registrets rotposten innehåller uppgifter från formulären Anmälan, Utredning och planerad behandling, Kirurgisk- och dermatologisk behandling enligt förhållandet 1:1. Det innebär att uppgifterna sparas i samma registerpost och att endast en version av varje formulär kan sparas ner.

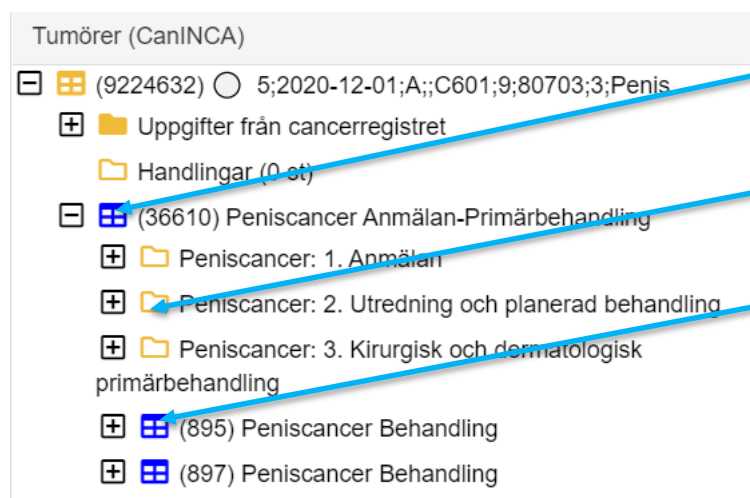
När ytterligare ett formulär inkommer (dubblett) ska man välja **Avmarkera** och sen **Jämför**, uppgifterna jämförs då mot registerposten. I jämförelsewyn markeras de poster som ska uppdatera registerposten. Även tomma obesvarade rutor kan behöva markeras i jämförelsewyn för att radera tidigare uppgifter.

Registerposten (rotpost) är uppbyggd i flikar för Anmälan, Utredning och planerad behandling samt Kirurgisk och dermatologisk behandling.



Formulären Onkologisk kemoterapibehandling, Onkologisk radioterapibehandling och Uppföljning 2 år och 5 år läggs upp som underregisterpost (barnpost) till rotposten och kan rapporteras in vid flera olika tillfällen. Inrapportörerna ska välja **Spara i register** utom i de fall när det inte finns någon registerpost/rotpost utan måste då välja **Sänd till RCC**.

Det går inte att makulera ett enskilda formulärs uppgifter i rotposten, när man väljer Makulera kommer hela registerposten att tas bort. För att radera samtliga uppgifter från ett formulär i registerposten väljer man ett nytt tomt formulär och spara ner det, då kommer alla uppgifter att skivas över med det tomma formuläret



Registerpost/rotpost, här visas uppgifter som finns rapporterade

Mapp för ett formulär, under visas originalhandling

Underpost/barnpost, här visas originalhandling för onkologisk behandling samt uppföljning

1.2.4 Inrapportörens val av åtgärd

Inrapportörerna kan välja åtgärd **Spara i register** i samtliga formulär som är komplett ifyllda. Alla formulär utom Anmälan kommer då att sparas direkt i registret och kommer inte till registeradministratörens inkorg. Anmälan som sparas direkt i registret får ett delsparat ärende i RCC:s inkorg.

Formulär som inte är komplett ifyllda och där checkboxen efter **Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller en text i kommentarrutan** skickas är markerad, kan inte sparas direkt i

registret utan måste sändas till RCC för handläggning. Se utförligare förklaringar till att komplettera uppgifter i registret i [Manual Nationellt Kvalitetsregister För Peniscancer](#)

För vårdenheter utan INCA-konto finns pappersformulär i form av PDF som kan skrivas ut och skickas med vanlig post. Pappersformulären för utskrift finns på hemsidan.

[Regionala cancercentrum i samverkan.](#)

1.2.4.1 Hantering av pappersformulär

Monitor startar aktuellt formulär i INCA, för över rapporterade uppgifter från pappersformuläret till INCA formuläret. Kopplar till cancerregistret eller registerposten och sparar.

Pappersformuläret scannas och kopplas till aktuell registerpost.

1.2.5 Koppling av formulär

Anmälningsformuläret kopplas till cancerregisterposten. Övriga formulär i kvalitetsregistret är automatkopplade och hamnar under registerposten när Anmälan har kopplats till cancerregistret.

När inrapportören valt **Spara i register** skapas en okopplad registerpost. När monitor kopplar Anmälningsformuläret till cancerregisterposten kommer den okopplade registerposten med samtliga originalhandlingar att placeras under cancerregisterposten.

1.2.6 Mappning mot cancerregistret

Anmälningsformuläret är en canceranmälan (A-anmälan) och uppgifter förs över av registeradministratören via mappning till cancerregistret. När PAD från operationspreparat inkommer uppdateras cancerregistret. Tidigaste datum behålls alltid i cancerregistret.

Uppgifter som mappas från Anmälningsformuläret:

- A-anmälan och rapporteringsdatum
- Sjukhus och klinik
- Anmälande läkare
- Diagnosdatum, anges som provtagningsdatum i NPECR.
- Lägeskod C60 och C68 skivepitelcancer
- Diagnosgrund
- Patologiklinik, preparatnummer och år
- TNM-version 8, TNM-stadium och grund för TNM.

1.2.7 TNM-klassifikation

För närvarande gäller TNM Classification of Malignant Tumours, 8th Edition, från 2017. När en ny version ges ut måste nationella stödteamet kontrollera om ändringar gjorts i klassifikationen för peniscancer och besluta om ändringar i registret.

1.3 Kontroller och handläggning av formulären

Registret består av fem formulär.

Formulär	Rapportering
Anmälan	Ska rapporteras så snart som möjligt efter att PAD/biopsi-svaret kommit till kliniken eller då kliniks diagnos fastställts. Gäller även som canceranmälan (A-blankett för cancerregistret).

	Kontroller fullständigheten i Anmälningsskema. Alternativet ”Uppgift saknas” bör endast användas i undantagsfall.
Utredning och behandling	Ska rapporteras så snart som möjligt efter beslut om planerad behandling vid nationell MDK. Kan rapporteras av utredande klinik eller nationell enhet. Om patienten inte föredragits på nationell MDK, rapporteras skema av utredande klinik.
Kirurgisk och dermatologisk primärbehandling	Ska rapporteras så snart som möjligt efter första kirurgisk eller dermatologisk behandling genomförs av behandlande klinik. Vid lymfkörtelmetastas som upptäcks efter primärutredning avgör behandlande läkare om lymfkörtelmetastas ska betraktas som primär (N+) eller körtelrecidiv.
Onkologisk behandling 4A Kemoterapibehandling 4B Radioterapibehandling	Ska rapporteras så snart som möjligt efter genomförd kemoterapibehandling eller radioterapibehandling. Skema kan rapporteras fler gånger om ytterligare onkologisk behandling genomförs. Onkologisk recidivbehandling rapporteras genom att registrera ett nytt skema Onkologi 4A eller 4B.
Uppföljning 2 år och 5 år	Patienter med invasiv skivepitelcancer och utan fjärrmetastaser vid diagnos följs upp vid två samt fem år efter diagnos eller vid första recidiv/återfall. Kirurgisk- och dermatologisk recidivbehandling rapporteras via uppföljningsskema. Endast första recidivet ska anmälas.

2020-10-20 Primärbehandlingsskema har bytt namn – Utredning och planerad behandling, primär dermatologisk behandling är flyttad till skema 3 Kirurgisk och dermatologisk primärbehandling. Komplikationer till kirurgisk behandling inom 90 dagar ändrad till inom 30 dagar.

1.4 Årshjul

Nationella stödteamet ansvarar för att uppdatera årshjulet. I årshjulet anges tidpunkt för sammanställning av data i årsrapport, när efterforskning av saknade skema bör ske samt inplanerade möten under kommande året.

1.5 Täckningskontroll och mallar

1.5.1 Täckningskontroll mot cancerregistret

Målet för täckningsgrad på 95% för samtliga skema. På startsidan för NPECR i INCA finns interaktiva rapporter för täckningsgrad mot cancerregistret, utredning och planerad behandling, kirurgisk och dermatologisk primärbehandling samt uppföljningsskema.

För täckningskontroll mot cancerregistret använd bevakningsmallen Peniscancer Saknade anmälningar som finns under fliken Monitorering. Vid täckningskontrollen söker systemet fram samtliga som uppfyller inklusionskriterierna, se bilaga 1, och finns registrerade i cancerregistret men som saknas i NPECR.

Läge C68 uretracancer med morfologi skivepitelcancer ingår **inte** i bevakningsmallen. Vid registrering till cancerregistret behöver Anmälan läggas upp i klinikens inkorg samtidigt.

1.5.2 Bevakningsmallar

Kontroll och efterforskning av saknade formulär ska göras regelbundet av RCC. Samtliga bevakningsmallarna hittas under fliken Monitorering – Bevakning – Välj register.

Peniscancer saknade anmälningar - täckningskontroll mot cancerregistret. Mallen visar alla saknade fall till registret.

BEVAKNING Region: Utredning och planerad behandling saknas

BEVAKNING Region: Kirurgisk och dermatologisk primärbehandling saknas

BEVAKNING Region: Kemoterapiformulär saknas

BEVAKNING Region: Radioterapiformulär saknas

BEVAKNING Region: 2-års uppföljning saknas

BEVAKNING Region: 5-årsuppföljning saknas

Efterforskning kan även ske direkt från inkorgen på vald patient.

För att underlätta efterforskning i samband med inkorgsarbete kan det underlätta att **efterforska i ny flik**.

- Klicka på knappen "Nytt ärende"
- Välj register och formulär
- Skapa ärendet via knappen "Skapa ärende"
- Skriv eventuellt en kommentar till Inrapportören
- För Anmälningsformuläret ange gärna PAD-nr och år, för att underlätta för inrapportör
- Välj åtgärden "Påminn"
- Ange vilken enhet ärendet ska skickas till i fältet "Mottagare"
- Klicka på knappen "Utför"
- Ärendet ligger nu i vald kliniks inkorg

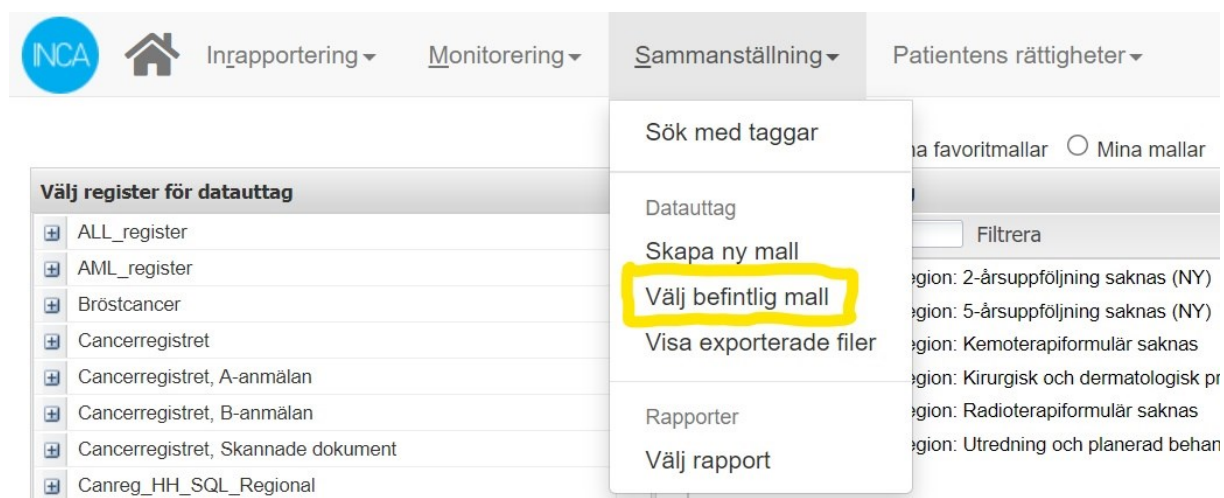
1.5.2.1 Efterforska pappersformulär

Eftersom peniscancer är en liten diagnosgrupp och med många olika kliniker som upptäcker diagnosen finns det inte inrapportörer till registret via INCA-plattformen. Dessa kliniker rapporterar på pappersformulär som finns att hämta på RCC hemsida.

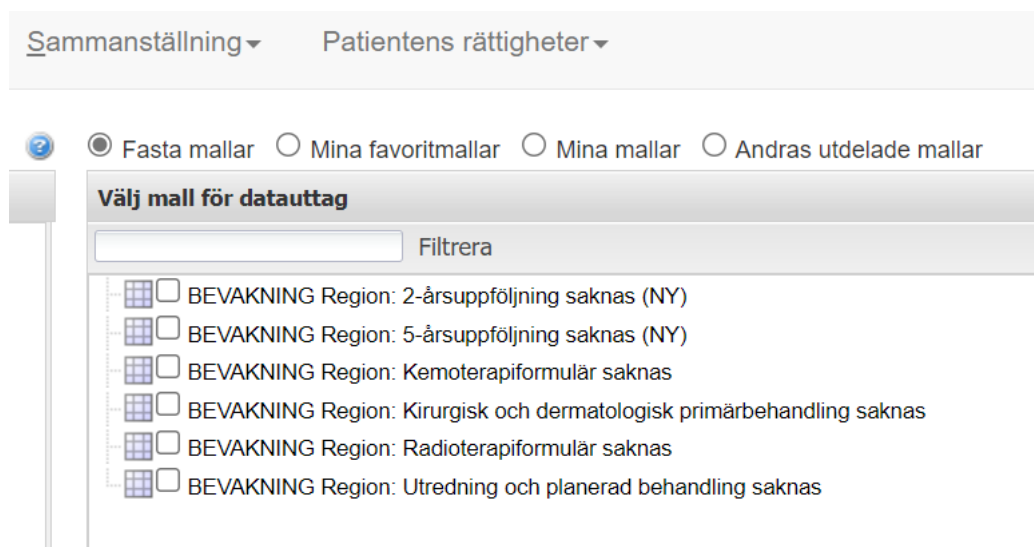
[Dokument - RCC \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se)

1.5.3 Kontrollmallar

Som ett komplement till de kontrollmöjligheter med bevakningsmallar som tidigare beskrivits (1.5.2 Bevakningsmallar) finns ett antal nationella fasta kontrollmallar som är skapade för att vara till hjälp i det regionala kvalitetsarbetet av registret. Mallarna kan köras vid behov och inför deadline för den nationella årsrapporten.



I INCA under Sammanställning -> Välj rapport -> Penisregister finns följande kontrollmallar:



1.6 Behörighet och tillgång till registerdata

På nationella peniscancerregistrets startsida i INCA finns ett antal rapporter. Samtliga rapporter på startsidan finns som interaktiva rapporter. Klicka på den variabel ni vill studera i menyn. Rapporterna tillåter er att göra ett stort antal urval.

INCA-användare med behörighet till peniscancerregistret har alltid tillgång till de registerdata som ligger på registrets förstasida som kräver inloggning till INCA. Det bra att bekanta sig med var och hur registerdata presenteras för att kunna ge information vid kontakt med inrapportörer och andra.

Ansökan om användarkonto görs på särskild blankett som finns att hämta på:

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/om-inca/>

1.6.1 Datauttag från kvalitetsregistret

För datauttag från nationella kvalitetsregister gäller övergripande rutiner. Denna process gäller för såväl enskilda forskare som myndigheter och företag som önskar göra uttag. Information om att ansöka om datauttag finns på: [Datauttag från kvalitetsregister - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

1.7 Årsrapport

En årlig nationell rapport med presentation av utdata från Peniscancerregistret tas fram och finns att tillgå på: [Nationellt kvalitetsregister peniscancer - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

1.8 Interaktiva rapport

I den interaktiva rapporten går det att filtrera information på till exempel region, årtal och sjukhus. Du kan också skraddarsy en nationell eller regional rapport och välja ut lämpliga indikatorer. Finns att tillgå på: [Nationellt kvalitetsregister peniscancer - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

1.9 Patientens rättigheter och hantera registerutdrag

Innan en patient registreras i ett nationellt kvalitetsregister ska hon eller han få information om registreringen. Patientinformationen kan utformas på olika sätt. Patienten kan till exempel få information i sin kallelse eller av den personal patienten möter.

Det är vårdgivarens ansvar att informera patienten och det är vårdgivaren som ska stå som avsändare. Vårdgivare som använder den nya patientinformation som finns att ladda ner på cancercentrum.se uppfyller informationsplikten.

[Rättigheter för registrerade i kvalitetsregister - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

Patienten kan när som helst begära att uppgifter tas bort ur kvalitetsregistret eller att användningen av informationen begränsas. För att få uppgifterna raderade behöver patienten kontakta sin vårdgivaren eller det aktuella registret. Det finns inte någon central funktion som kan se vilka register en person förekommer i. Kontaktuppgifter hittar du på kvalitetsregistersida. [Peniscancer - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

Patient

Ny patient

12121212-1212

Sök

Deltagande i kvalitetsregister

Deltar

Ändra

PERSON FIKTIV

Klicka på **Ändra** för att ändra patientens deltagande i kvalitetsregistret

Nedanstående ruta visas när man klickar på knappen **Ändra**. Välj anledning i rullisten och spara genom att klicka på **Deltar ej**

Ändra patients deltagande i kvalitetsregister



Patientens information förmedlas vidare till nationella sammanställningar i kvalitetsregister.

- Patienten har rätt till att avstå (Opt-out) från att ingå i kvalitetsregister.
- Patienten har rätt att begära tillfällig begränsning av information till kvalitetsregister p.g.a. begäran om rättning som behöver utredas.

Om patienten har begärt Opt-out eller tillfällig begränsning skall denna inställning användas för att exkludera patienten från deltagande i kvalitetsregister.

Även om patienten inte önskar ingå i kvalitetsregister inom cancerområdet kan uppgifter registreras in för att användas för canceranmälan och vårdokumentation inom aktuell vårdgivare.

Välj anledning till att ändra patients deltagande i kvalitetsregister:

Anledning

-- Välj anledning --



✕ Avbryt

📄 Deltar ej

1.10 PROM/PREM enkäter

Sedan 2015 registreras PROM och PREM vid de nationella enheterna i pappersenkäter.

Ett införandeprojekt av ePROM på INCA pågår, beräknas infört under 2022.

PROM-enkäten delas ut vid två tillfällen, den första (baseline) vid första mottagningsbesök då diagnos fastställs. Den andra 1 år efter behandling.

PREM-enkäten skickas till patienten sex månader efter första mottagningsbesök.

1.11 SVF-register

Frågor om den SVF-modul som är byggd i INCA (för registrering av SVF-datum och KVÅ-koder) hänvisas till projektledare för SVF-uppföljning på INCA: Johan Ivarsson, RCC Väst, johan.ivarsson@rccvast.se

1.12 Nationellt stödteam

Ansvarigt RCC: Mellansverige

Registeradministratör: Magdalena Eriksson, magdalena.eriksson@rccmellan.se

Tfn: 018 - 617 71 28

Registeradministratör: Isabel Larruy Bergqvist, isabel.larruy.bergqvist@rccmellan.se

Tfn: 018 - 617 71 23

Nationell koordinator: Petrus Stenson petrus.stenson@rccmellan.se

Nationell statistiker: Erik K Persson erik.k.persson@rccmellan.se

Registerproduktägare: Anna Hedström anna.hedstrom@rccmellan.se

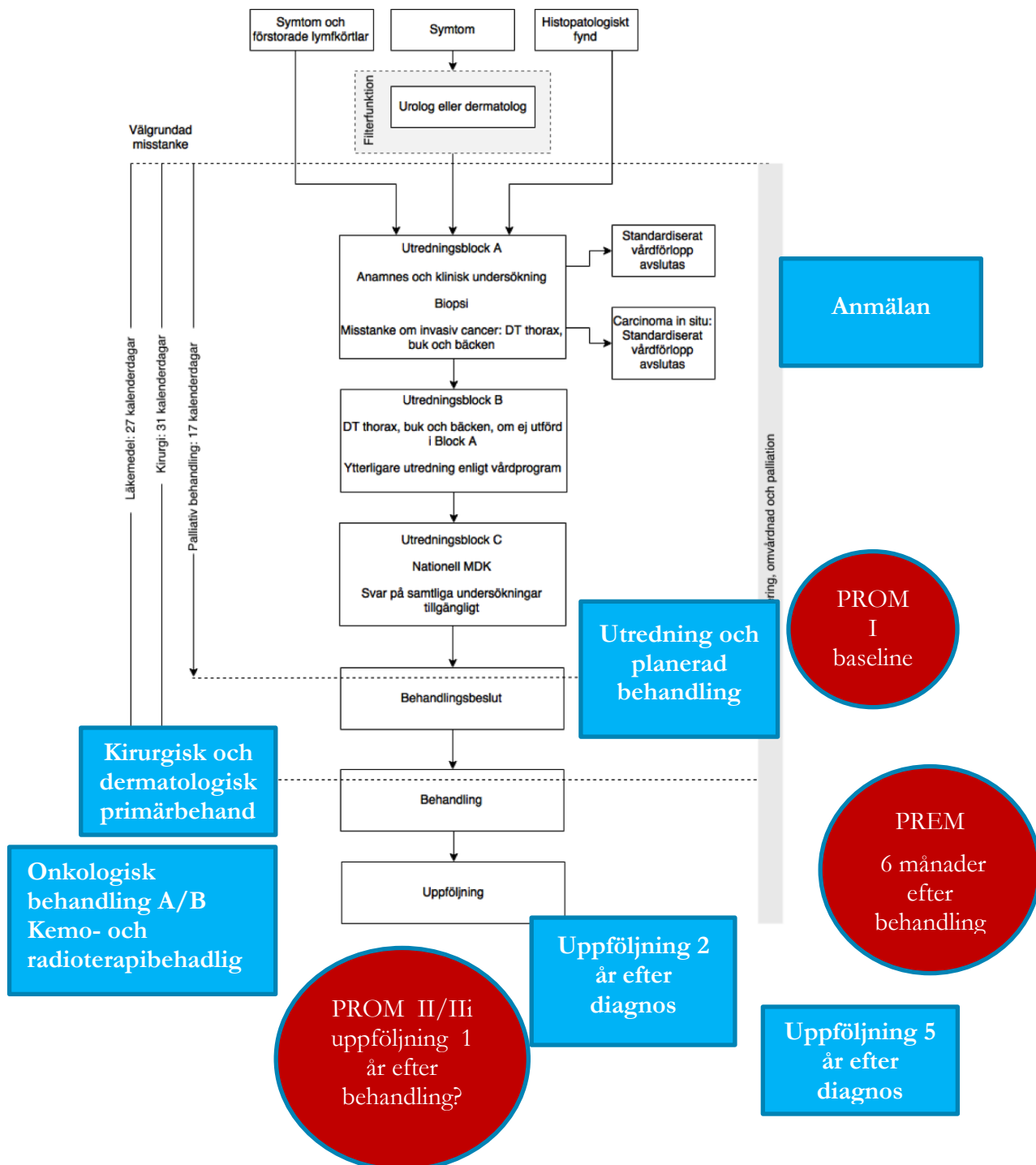
Registerproduktägare: Maria Moutran maria.moutran@rccmellan.se

1.13 Nationella och Regionala centra

Regionala peniscancercentra	Nationella peniscancercentra:	Kontaktpersoner
Urologkliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg		Jenny Magnusson
Urologkliniken, Södersjukhuset Stockholm		Jesper Rosvall
Urologkliniken Universitetssjukhuset Linköping		Theodoros Psarias
Urologkliniken Universitetssjukhuset Umeå		Amir Sherif
Urologkliniken, Universitetssjukhuset Örebro	Urologkliniken, Universitetssjukhuset Örebro	Dominik Glombik, ordförande styrgruppen
Urologkliniken, Skånes Universitetssjukhus Malmö	Urologkliniken, Skånes Universitetssjukhus Malmö	Gediminas Baseckas

1.14 Flödesschema

Kurativt syftande kirurgi ska utföras vid nationellt centrum. Från block B finns ett regionalt ansvar.





Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se