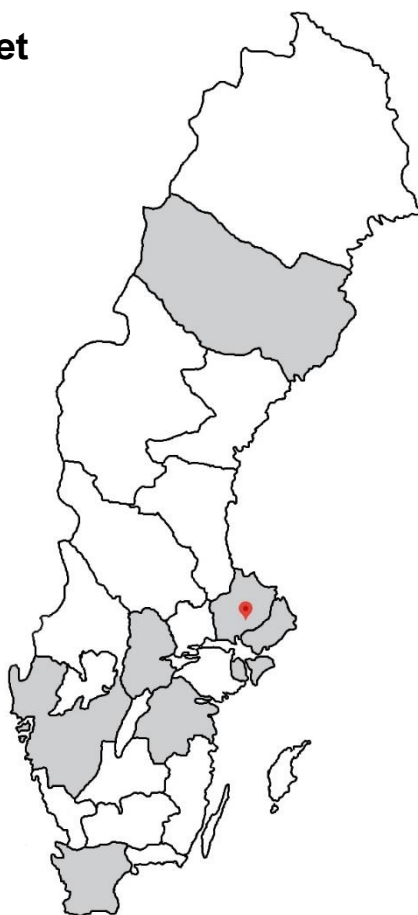


Skandionkliniken 2015–2021

Samarbete för cancervård i toppklass

Skandionnätverket

Skandionkliniken
Skåne
Stockholm
Uppsala
Västerbotten
Västra Götaland
Örebro
Östergötland



Samarbetsregioner

Blekinge
Dalarna
Gotland
Gävleborg
Halland
Jönköping
Jämtland Härjedalen
Kalmar
Kronoberg
Norrbotten
Sörmland
Värmland
Västernorrland
Västmanland

Innehåll

Sammanfattning	3
Vad är protonbehandling?	4
Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling.....	5
Verksamheten	5
Organisation och ledning.....	5
De första åren.....	6
Antal patienter och fraktioner	7
Antal patienter	7
Antal fraktioner	9
Svenska regioner.....	10
Indikationer – svenska patienter.....	11
Förklaringar	12
Vuxna.....	12
Barn	14
Norska patienter	16
Resultat av strålbehandlingen	18
Forskning.....	18
Hotel von Kraemer	20
Ekonomi.....	20

Sammanfattning

Rapporten beskriver Skandionkliniken verksamhet 2015–2021. Den presenterar fakta utan analyser. Syftet är att stimulera samtal utan att föregripa slutsatserna. Målgrupper är politiker och tjänstemän i regionerna, samt klinikledningar, professionella och andra intressenter inom svensk onkologi.

Skandionkliniken i Uppsala är Sveriges nationella centrum för cancerbehandling med protonstrålning. Kliniken tar emot patienter från hela landet.

De sju regioner som har universitetssjukhus äger och driver Skandionkliniken genom Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling (KAS).

KAS uppdrag och målsättning är att på jämlika villkor erbjuda protonstrålning till de patienter som bedöms ha nytta av behandlingen.

Samarbetet inom KAS sker efter en modell som kallas ”distribuerat ansvar och distribuerad kompetens”. Universitetsklinikerna utreder och förbereder patienterna inför strålbehandlingen och följer upp dem efter avslutad behandling. Personal från universitetssjukhusen tjänstgör vid Skandionkliniken enligt ett roterande schema.

Första patienten behandlades i augusti 2015. Verksamheten växer successivt. 2021 behandlades 279 svenska patienter, varav 39 barn. Skandionkliniken tar även emot utländska patienter, främst från Norge. 2020–2021 påverkade covid-19-pandemin inflödet av norska patienter.

Inför behandlingen diskuteras alla patienter vid en videokonferens där Skandionkliniken och universitetssjukhusen deltar. Indikationerna för protonstrålning breddas. 2016 hade 88 procent av de svenska vuxna patienterna en tumör inuti skallen eller i ryggmärgen. 2021 var andelen 67 procent. 2021 behandlades fler patienter för lymfom och sarkom, samt för tumörer i magtarmkanalen och i öron-näsa-halsområdet.

Skandionkliniken planerades för att ge 15 000 fraktioner (strålbehandlingar) per år. 2021 producerades 55 procent av den planerade volymen. Behandlingen har emellertid blivit alltmer komplex (i genomsnitt 63 procent fler fält per fraktion 2021 än 2015). Det innebär att klinikens arbetsinsats i dag är i paritet med den som planerades 2015.

Forskningen har tidigare hämmats av att det är ont om senior akademisk kompetens inom svensk strålbehandling. Sedan 2018 har sex kliniska studier startat inom KAS. 2021 inkluderades 11 procent av Skandionkliniken svenska vuxna patienter i en studie.

Internationellt är intresset för protonbehandling stort. Av 99 anläggningar i drift har 27 startat 2015 eller senare. 61 anläggningar är under uppbyggnad eller på planeringsstadiet. 2019 startade ett centrum i Aarhus i Danmark. 2024 startar två centra i Norge.

Författarens reflektioner

- Andelen protonbehandlade invånare varierar mellan regionerna (figurerna 12 och 13). Beror det endast på avståndet till Uppsala? Behöver vi göra mer för att underlätta för patienter som erbjuds protonbehandling vid Skandionkliniken?
- Indikationerna för protonbehandling varierar mellan sjukvårdsregionerna (figur 18). Beror det på slumpen? Behöver vi utveckla tydligare nationella indikationer?
- Antalet patienter som inkluderas i kliniska studier varierar mellan universitetssjukhusen (tabell 13). Varför? Behöver vi göra mer för att skapa jämbördiga förutsättningar?

Vad är protonbehandling?

Strålbehandling används för att behandla cancer och andra elakartade sjukdomar, men även i viss utsträckning godartade tumörer och kärlmissbildningar.

Vid den vanligaste typen av strålbehandling bestrålas tumören med fotoner. Det är samma typ av strålning som ljus och röntgenstrålning, men med mycket hög energi. Sådan utrustning finns vid universitetssjukhusen och de flesta länssjukhusen.

Protoner är partiklar i atomernas kärnor. Man kan utvinna en ström av protoner ur vätgas och använda den för att bestråla tumörer. Fotoner och protoner har likvärdig förmåga att förstöra cellerna i en tumör.

Vid strålbehandling delar man oftast upp den totala dosen i portioner, så kallade fraktioner. Skandionklinikens patienter får i genomsnitt ca 28 fraktioner, en per dag måndag–fredag under sex veckor.

Fotonernas energi avtar successivt vid passagen genom en kropp (figur 1). Protoner avger energi mer fokuserat. Protonstrålen kan styras så att maximal energi ges till tumören.

Stråldosen till frisk vävnad runt tumören blir lägre med protoner, vilket minskar risken för strålskador i den friska vävnaden.

Protonstrålning kan ha fördelar vid behandling av tumörer som ligger nära känslig frisk vävnad.

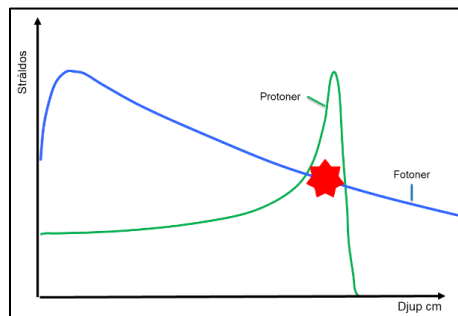
Strålning kan efter många år ge upphov till en ny cancer i den bestrålade friska vävnaden. Protonbehandling är därför ett alternativ vid behandling av barn och unga som har en förväntat lång återstående livstid efter behandlingen.

Protonstrålning är i dag vanligt vid behandling av tumörer i centrala nervsystemet, samt bland annat vid tumörer i huvud-halsregionen. Protonbehandling är emellertid inte fördelaktigt, eller lämpligt, vid alla tumörer.

Konventionell strålbehandling med fotoner har utvecklats starkt det senaste decenniet. Ny teknik har minskat risken för skador på den friska vävnaden.

Internationellt är intresset för protonbehandling stort. I december 2021 fanns det enligt PTCOG (Particle Therapy Co-Operative Group) 99 anläggningar för protonbehandling i drift, varav 31 i Europa. 27 har startat 2015 eller senare. 32 anläggningar är under uppförande och ytterligare 29 planeras. 2019 startade ett centrum i Aarhus i Danmark. 2024 startar två centra i Norge.

Det pågår omfattande forskning för att utveckla och förbättra protonbehandling, samt tydliggöra dess plats inom behandlingsarsenalen mot cancer och andra tumörer.



Figur 1 Fotonernas (blå linje) energi avtar successivt vid passagen genom en kropp. Protoner (grön linje) kan man styra så att maximal energi avges i tumören (röd).

Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling

Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling (KAS) bildades 2006 för att

- bygga och driva ett svenskt centrum för protonbehandling av tumörer
- forska kring protonstrålning och dess effekter.

Det är dyrt att bygga en anläggning för protonstrålning. De sju regioner som har universitetssjukhus bildade KAS för att gemensamt äga, bygga och driva verksamheten: Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Region Västerbotten, Region Örebro län, Region Östergötland samt Västra Götalandsregionen (figur 2).

KAS tar emot patienter från hela Sverige med nationellt jämlik tillgänglighet.

Sveriges samtliga 21 regioner bidrar till finansieringen genom abonnemang i förhållande till regionens folkmängd.

Verksamheten

Akademiska Hus byggde, på KAS uppdrag, en fastighet i Uppsala i anslutning till Akademiska sjukhuset (figur 3).

Fastigheten inrymmer:

- Skandionkliniken: Sveriges nationella centrum för protonbehandling och protonrelaterad forskning. Verksamheten startade 2015.
- Hotel von Kraemer: Ett patienthotell som även erbjuder boende, restaurang och konferensmöjligheter till allmänheten. Verksamheten startade 2014.



Figur 3 Skandionkliniken och Hotel von Kraemer.

Skandionkliniken har inga egna patienter. Behandlingen ges på uppdrag av universitetssjukhusen, som sköter förberedelser och efterkontroll av patienterna.

Skandionkliniken och de sju universitetssjukhusen utgör Skandionnätverket. De samarbetar enligt en modell som innebär distribuerat ansvar och distribuerad kompetens. Alla patienter som bedöms aktuella för protonbehandling diskuteras vid gemensamma videokonferenser. Sjukhusfysiker och läkare från de sju universitetssjukhusen arbetar på Skandionkliniken enligt ett roterande schema.

Organisation och ledning

Kommunallagen reglerar kommunalförbunds ledning och verksamhet.

KAS styrs av en politiskt vald direktion som består av en ledamot och en ersättare från varje medlemsregion.

Förbundsdirektören är KAS högsta tjänsteman.

Styrgrupp Nationell Protonterapi är beslutsstöd till direktionen och Skandionkliniken ledning. Gruppen ansvarar även för protonterapiprocessen. I styrgruppen ingår två ledamöter från varje medlemsregion.

Ett FoU-råd är rådgivande organ till professionen, styrgruppen och klinikledningen.



Figur 2 KAS medlemsregioner och Skandionkliniken (röd punkt).

Internt har KAS en verksamhetschef som leder verksamheten vid Skandionkliniken och en hotellchef som leder Hotel von Kraemers verksamhet.

De första åren

Initiativet till ett svenskt protonterapicentrum kom från professionen. Den var även djupt involverad i bildandet av KAS och planeringen av Skandionkliniken¹. Målet var att 2019, efter en fyraårig uppbyggnadsfas, uppnå:

- 1 000 behandlade patienter per år som sammanlagt får 15 000 fraktioner.
- 80 procent av patienterna ingår i kliniska studier som utvärderar behandlingens effekter.

Den kliniska verksamheten har 2016–2021 successivt ökat med i genomsnitt 13 procent per år till 297 patienter. 2021 utfördes 8 217 fraktioner, vilket motsvarar 55 procent av det ursprungliga målet när Skandionkliniken planerades. Behandlingarna är i dag mer komplexa. Patienterna behandlas i genomsnitt med 3,71 fält (stråldoser från flera håll inom samma fraktion), en ökning med 63 procent. Även om antalet patienter inte har utvecklats enligt plan så är den sammanlagda arbetsinsatsen i paritet med de ursprungliga förväntningarna.

Det finns flera orsaker till att utvecklingen gått långsammare än förväntat:

- Det tar längre tid att bygga upp en verksamhet än man insåg inför starten.
- Utvecklingen av konventionell strålbehandling med fotoner har minskat behovet av protonbehandling.
- Protonbehandling är fortfarande inte välkänd och förankrad i den kliniska vardagen.
- Protonstrålningens roll inom cancerbehandling är fortfarande inte tydlig.
- Patienter tackar nej till protonbehandling.

Forskningen har successivt kommit i gång. 2021 inkluderades 27 av 240 (11 procent) svenska vuxna patienter i en klinisk studie.

Planen att inkludera 80 procent i kliniska studier var inte realistisk:

- Sveriges onkologiska kliniker inkluderar färre än 10 procent av sina patienter i kliniska studier.
- Det är en uttalad brist på senior akademisk kompetens inom svensk strålbehandling. Det saknas således forskare som kan utföra de ambitiösa studier som avsågs vid starten.

Sett i backspegeln satte man orealistiska mål för verksamheten, vilket bidrog till att göra de första åren mer problematiska än de hade behövt vara.

¹ Se exempelvis: SPTC – Svenskt protonterapicentrum. (2003) Rapport.
Glimelius, B. (2009) Uppdatering av behovet av protonterapi i framtiden. Rapport
Montelius, A. o.a. (2012) Vad kommer Skandionkliniken att innebära för Akademiska sjukhuset under perioden 2012–2016? Rapport.
KAS verksamhetsplan med budget 2015 (KAS 2014-006) och 2016 (KAS 2015-004).
Striem, J. (2020) Svenskt protonterapicentrum – Utvecklingen 2003 – 2019. Rapport.

Antal patienter och fraktioner

Antal patienter

Fördelningen av Skandionklinikens patienter 2015–2021

1 565 patienter inledde behandling vid Skandionkliniken 2015–2021 (tabell 1).

	Svenska	Utländska	Totalt		Svenska	Utländska	Totalt
Vuxna	1 189	131	1 320	Vuxna	76 %	8 %	84 %
Barn	215	31	246	Barn	14 %	2 %	16 %
Totalt	1 404	162	1 566	Totalt	90 %	10 %	100 %

Tabell 1 Fördelningen av patienter som inlett behandling vid Skandionkliniken 2015–2021.

Utländska patienter vid Skandionkliniken 2015–2021

De utländska patienterna kom från Norden (tabell 2). Ett centrum för protonbehandling startade 2019 i Aarhus i Danmark. 2020–2021 påverkade covid-19-pandemin inflödet av norska patienter. 2024 öppnar två centra för protonbehandling i Norge.

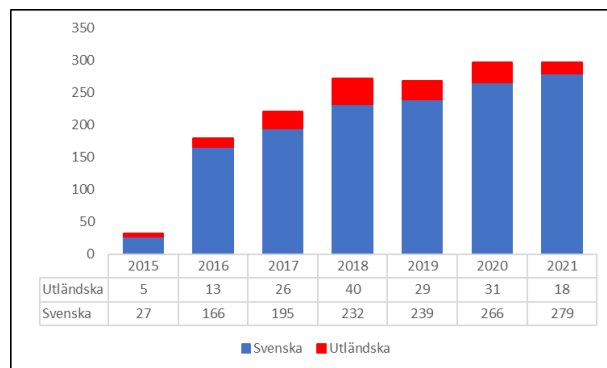
	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
Danmark	3	12	20	28	6	2		71
Estland			1		3	1		5
Finland	2	1					1	4
Island						1		1
Norge			5	12	20	27	17	81
Totalt	5	13	26	40	29	31	18	162

Tabell 2 Utländska patienter som inlett behandling vid Skandionkliniken 2015–2021.

Antalet nya patienter ökar successivt

2021 (figur 4):

- inledde 297 patienter behandling, samma antal som 2020.
- startade 279 svenska patienter, en ökning med 13 (5 procent). Ytterligare 3 skulle ha startat i december.
- startade 18 utländska patienter, en minskning med 13 (72 procent).



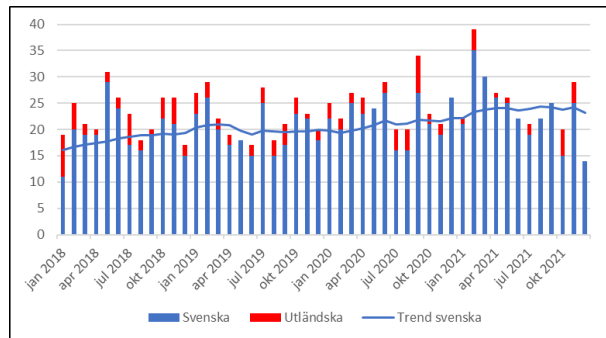
Figur 4 Antal svenska och utländska patienter 2015–2021.

Antalet svenska och utländska patienter per månad 2018–2021

Antalet nya patienter varierar (figur 5). Ytterligare 3 skulle ha startat i december 2021.

I genomsnitt 21 (median 21) svenska patienter per månad inledde behandling 2018–2021. Lägsta antalet var 11, det högsta 35.

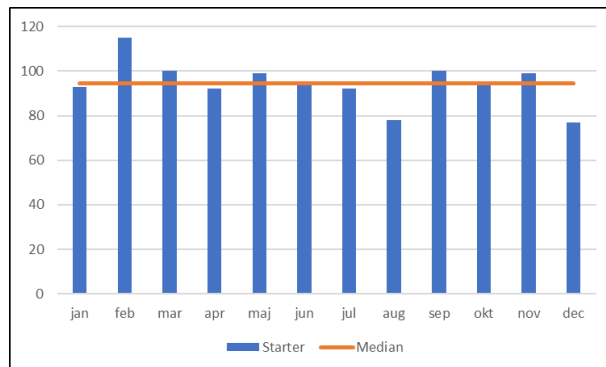
I trendkurvan motsvarar varje månad genomsnittet för de senaste 12 månaderna.



Figur 5 Antal svenska och utländska patienter 2018–2021, samt trenden för de svenska.

Säsongvariation 2018–2021

2018–2021 inledde färre patienter behandling i augusti och december än övriga månader (figur 6).

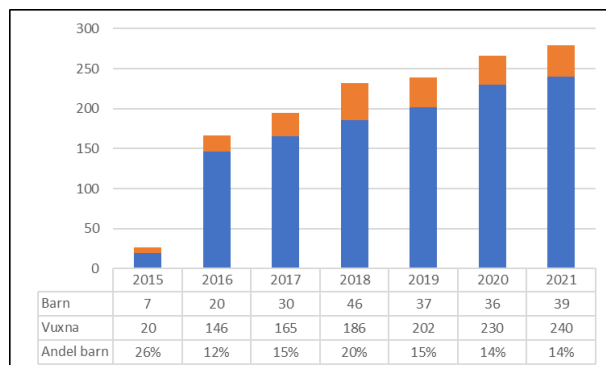


Figur 6 Antal svenska och utländska patienter per månad 2018–2021.

Antalet svenska patienter som startade 2015–2021

1 404 svenska patienter inledde behandling 2015–2021 (figur 7), varav 215 barn.

279 svenska patienter inledde behandling 2021, varav 39 barn.



Figur 7 Antal svenska vuxna och barn som inledde behandling 2015–2021, samt andelen barn.

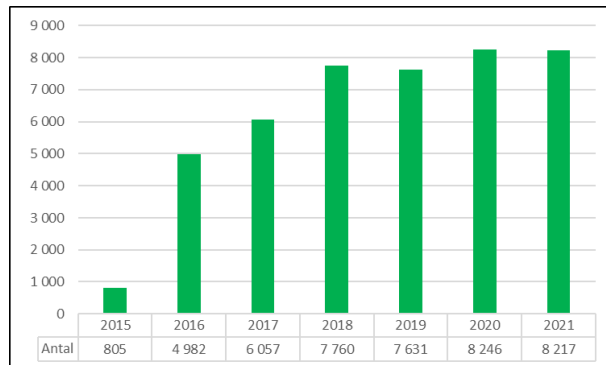
Antal fraktioner

Utförda fraktioner 2015–2021

Antalet fraktioner stabiliserades 2019–2021. Det var en följd av att kliniken i danska Aarhus öppnade 2019 och att antalet utländska patienter minskade under covid-19-pandemin (figur 4 och figur 8).

Utländska patienter fick 11 procent av fraktionerna 2015–2021.

2021 utfördes 8 217 fraktioner, en minskning med 29.



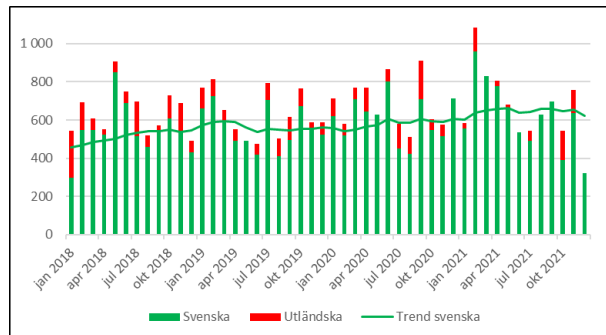
Figur 8 Antal utförda fraktioner 2015–2021.

Antalet utförda fraktioner varierar

2018–2021 utfördes i genomsnitt 665 fraktioner per månad (median 680). Lägsta antalet var 443 och det högsta 1 030.

Figur 9 visar antalet fraktioner till patienter som inledde behandling 2018–2021.

I trendkurvan motsvarar varje månad genomsnittet för de senaste 12 månaderna.



Figur 9 Antal fraktioner som inledde behandling per månad 2018–2021, samt trenden.

Alltmer komplexa behandlingar

Majoriteten av patienterna får en strålbehandling (fraktion) per dag, måndag till fredag, under ca sex veckor.

Inför Skandionkliniken start 2015 planerade man att i genomsnitt ge patienterna 15 fraktioner, de får emellertid ca 28 (tabell 3).

Behandlingarna blir alltmer komplexa. Det saknas allmänt accepterade mått på komplexitet, men ett sätt att illustrera den kan vara att ange antalet fält (strålning i flera riktningar) per fraktion. Det genomsnittliga antalet fält per fraktion har successivt ökat från 2,28 till 3,71 åren 2015–2021 (tabell 3), en ökning med 63 procent.

Planeringen av strålbehandlingen, så kallad dosplanering, är ett mått på universitets-klinikernas arbetsinsats inför strålbehandlingen. De behöver omarbete dosplanen för ca 19 procent av patienterna beroende på att förutsättningarna förändrats under behandlingen (tabell 3).

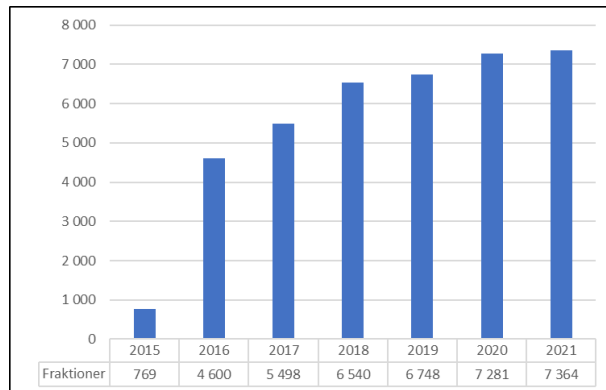
	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Fraktioner/patient	27,9	27,8	28,2	28,5	28,4	27,7	27,9
Antal fält/fraktion	2,28	2,76	2,75	3,23	3,34	3,48	3,71
Antal planer/patient	1,09	1,18	1,19	1,27	1,24	1,25	1,26
Andel omplanerade	9 %	15 %	14 %	19 %	19 %	19 %	19 %

Tabell 3 Antal fraktioner, antal fält per fraktion, antal planer per patient samt andelen patienter som fått fler än en behandlingsplan 2015–2021.

Fraktioner till svenska patienter

Antalet fraktioner till svenska patienter ökar successivt (figur 10).

Svenska patienter som inledde behandling 2021 fick totalt 7 364 fraktioner, en ökning med 83 (1 procent).

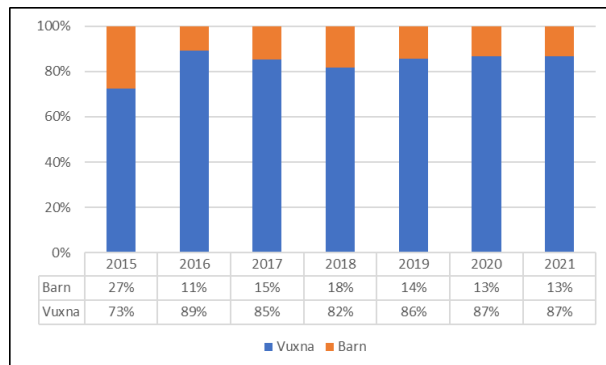


Figur 10 Antal fraktioner till svenska patienter 2015–2021.

Fraktioner fördelat på svenska vuxna och barn

Barnen får cirka 15 procent av de fraktioner som ges till svenska patienter (figur 11).

Svenska patienter som inledde behandling 2021 fick totalt 7 364 fraktioner, varav 978 gavs till barn (13 procent).



Figur 11 Fördelningen av utförda fraktioner mellan svenska barn och vuxna patienter 2015–2021.

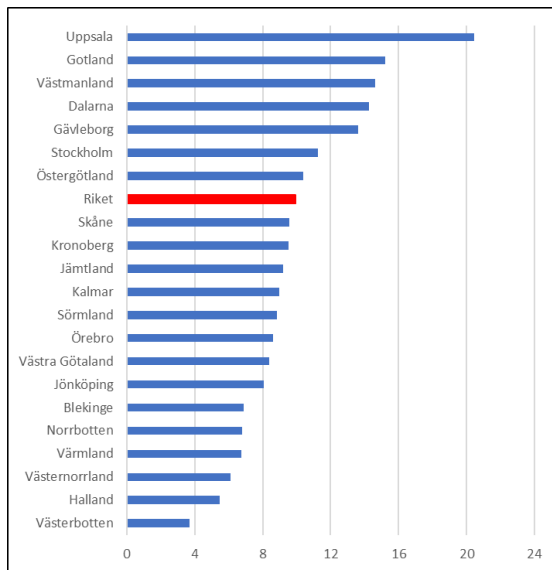
Svenska regioner

Sveriges regioner remitterar patienter till protonbehandling i olika utsträckning (figur 12 och figur 13). 2018–2021 inledde 1 016 svenska patienter behandling. Fyraårsperioden valdes för att minska effekterna av den slumpmässiga variationen år från år.

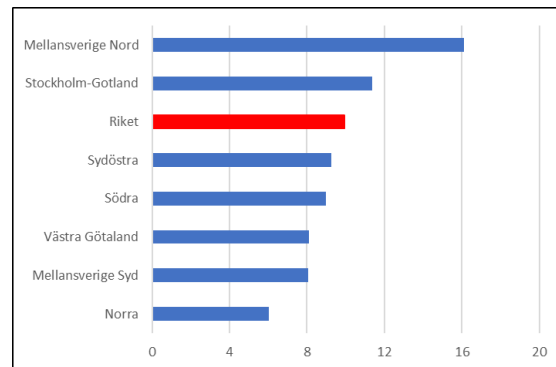
Sveriges 21 regioner samverkar i sex sjukvårdsregioner. Skandionkliniken ligger i Uppsala, en del av Sjukvårdsregion Mellansverige (tidigare Uppsala-Örebroregionen).

I rapporten har Mellansverige delats upp i:

- ”Sjukvårdsregion Mellansverige Nord” med regionerna Dalarna, Gävleborg, Uppsala och Västmanland
- ”Sjukvårdsregion Mellansverige Syd” med regionerna Sörmland, Värmland och Örebro län.



Figur 12 Antal patienter per 100 000 invånare från Sveriges regioner 2018–2021.



Figur 13 Antal patienter per 100 000 invånare från Sveriges sjukvårdsregioner 2018–2021.

Var förbereds och dosplaneras patienterna?

Patienterna förbereds och dosplaneras i allmänhet vid regionens lokala universitetssjukhus (tabell 4). Universitetssjukhuset i Örebro förbereder inte barn.

	Vuxna							Barn						
	Gg	Lg	Ld	Sm	Uå	Ua	Öo	Gg	Lg	Ld	Sm	Uå	Ua	Öo
Blekinge			9							4				
Dalarna						64	2						4	
Gotland				11							1			
Gävleborg						57	1						6	
Halland	14		10					3						
Jämtland				1	12	2						1		
Jönköping		28						2	3					
Kalmar		25	1			1			2	1			1	
Kronoberg		1	16							6				
Norrbottn					19						1	3		
Skåne			140							27				
Stockholm				288		1					56			
Sörmland				1		16	20						2	
Uppsala				1		99							11	
Värmland	1			1		11	16	7						
Västerbotten					14								6	
Västernorrland					17								3	
Västmanland						50	3				2		6	
Västra Götaland	155					1		40					1	
Örebro				1		5	23						9	
Östergötland		46		1		3	1		7					

Tabell 4 Antal svenska patienter som inledde behandling 2015–2021 och den stad där deras behandling förbereddes (Gg=Göteborg, Lg=Linköping, Ld=Lund, Sm=Stockholm, Uå=Umeå, Ua=Uppsala, Öo= Örebro).

Indikationer – svenska patienter

Protonstrålning används för att behandla maligna (elakartade) och benigna (godartade) tumörer. Indikationerna är en blandning av diagnoser och tumörernas lokalisering.

En tumör kan vara klassificerad som godartad men ändå ge allvarliga skador när den växer till. Det kan motivera behandling av tumören, särskilt om den sitter intrakraniellt.

Förklaringar

Här förklaras några begrepp som återkommer i avsnittet om indikationer:

- **CNS** betyder centrala nervsystemet. Det består av hjärnan, lillhjärnan och förlängda märgen innanför skallen (intrakraniellt), samt ryggmärgen.
- **Gastrointestinal (GI)** Gastrointestinala tumörer sitter i magsäcken eller tarmarna.
- **Huvud-hals (HH)** Huvud-halsområdet motsvarar ”öron-näsa-halsområdet” dvs. de delar av huvudet och halsen som ligger utanför skallen, exklusive ögonen.
- **Indikation** är det symptom eller den diagnos som motiverar strålbehandling.
- **Intrakraniell (IK)** betyder innanför kraniet (skallen).
- **Lymfom** är en tumörsjukdom i lymfsystemet.
- **Sarkom** är en tumör i skelett, brosk, bindväv eller muskler.
- **Tymom** är elakartade tumörer i brässen (thymus) i bröstkorgen.
- **Urogenital (UG)** Urogenitala tumörer sitter i njurar, urinvägar eller könsorgan.

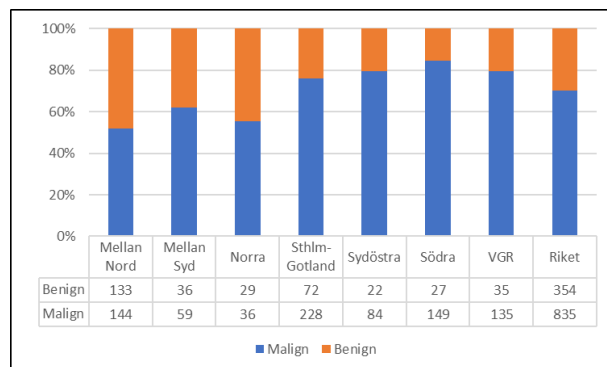
Vuxna

Andelen patienter med malignitet

Av 1 189 svenska vuxna som inledde behandling 2015–2021 hade 70 procent en malignitet.

2021 hade 79 procent av 240 svenska vuxna patienter som inledde behandling en malignitet.

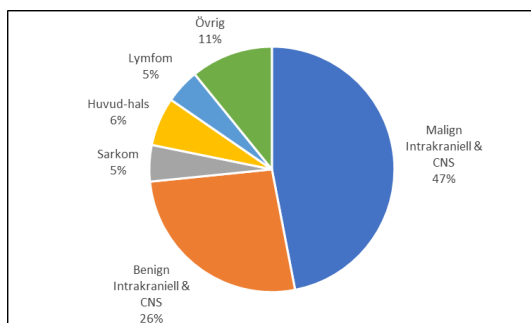
Andelen remitterade patienter med malignitet varierar mellan sjukvårdsregionerna (figur 14).



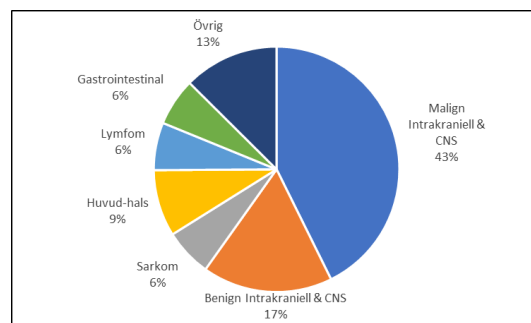
Figur 14 Maligna och benigna indikationer, svenska vuxna 2015–2021.

Indikationerna breddas

Indikationerna för att behandla svenska vuxna breddas, delvis som en följd av att flera kliniska studier har startat (figur 15, figur 16 och figur 17).



Figur 15 Indikationer för 1 189 svenska vuxna 2015–2021.

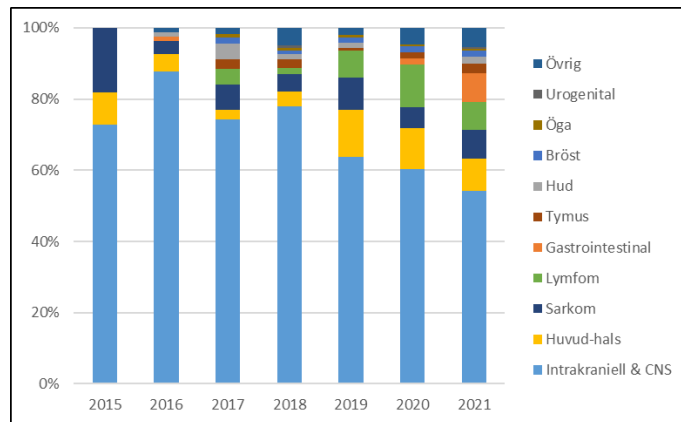


Figur 16 Indikationer för 240 svenska vuxna 2021.

Indikationerna år för år

Indikationerna för behandling har breddats under perioden 2015–2021 (figur 17).

2021 hade 54 procent en tumör intrakraniellt eller i övriga CNS, 9 procent en tumör i huvud-halsområdet samt 8 procent vardera ett lymfom, ett sarkom eller en gastrointestinal tumör.

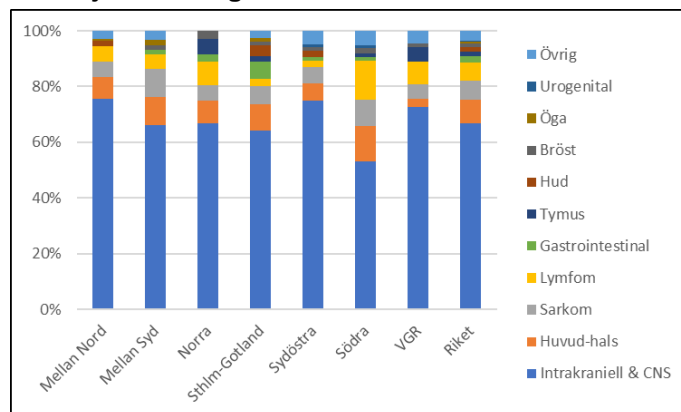


Figur 17 835 svenska vuxna med malignitet 2015–2021.

Indikationerna vid en jämförelse mellan sjukvårdsregionerna

Av 835 svenska vuxna med en malignitet som inledde behandling 2015–2021 hade 67 procent en tumör intrakraniellt eller i övriga CNS (figur 18 och tabell 5).

8 procent hade en tumör i huvud-halsområdet, 7 procent hade ett sarkom och 6 procent hade ett lymfom.



Figur 18 835 svenska vuxna med malignitet 2015–2021, fördelat på sjukvårdsregion.

	Bröst	GI	Hud	Huvud hals	IK & CNS	Lymfom	Sarkom	Tymus	UG	Öga	Övrig	Totalt
Mellan Nord			3	11	109	8	8			1	4	144
Mellan Syd	1	1		6	39	3	6			1	2	59
Norra	1	1		3	24	3	2	2				36
Sthlm-Gotland	3	14	9	21	147	6	15	4		3	6	228
Sydöstra	1	1	2	5	63	2	5		1		4	84
Södra	3	2		19	79	21	14	2	1		8	149
VGR	2			4	98	11	7	7			6	135
Riket	11	19	14	69	559	54	57	15	2	5	30	835

Tabell 5 Indikationerna för behandling av 835 svenska vuxna 2015–2020, fördelat på sjukvårdsregion.

De vanligaste elakartade diagnoserna

Maligna tumörer i hjärnan är den vanligaste diagnosen bland svenska vuxna som behandlas för en malignitet (tabell 6).

ICD-kod	Antal	Andel	Kategori	Diagnos
C71	502	60 %	Intrakraniell & CNS	Malign tumör i hjärnan
C81	38	5 %	Lymfom	Hodgkins lymfom
C07	31	4 %	Huvud-hals	Malign tumör i parotiskörtel
C41	29	3 %	Sarkom	Malign tumör i ben och ledbrosk med annan och ospecificerad lokalisering
C70	28	3 %	Intrakraniell & CNS	Malign tumör i centrala nervsystemets hinnor
C49	26	3 %	Sarkom	Malign tumör i annan bindväv och mjukvävnad
C72	22	3 %	Intrakraniell & CNS	Malign tumör i ryggmärgen, kranialnervor och andra delar av centrala nervsystemet

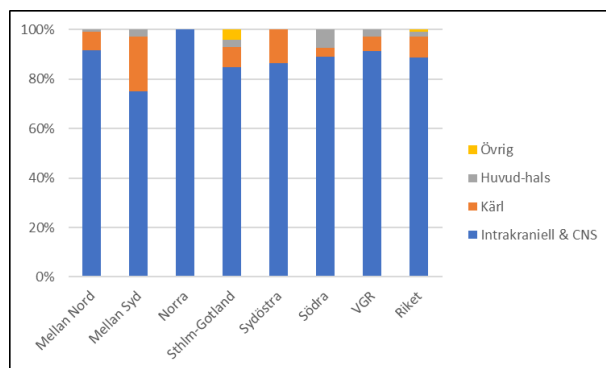
Tabell 6 De vanligaste ICD 10-koderna bland 835 svenska vuxna med malign diagnos 2015–2021.

De vanligaste godartade diagnoserna

354 svenska vuxna med en benign diagnos inledde behandling 2015–2021 (figur 19).

89 procent hade en tumör intrakraniellt eller i övriga CNS.

8 procent hade en kärlmissbildning eller en kärltumör.



Figur 19 354 svenska vuxna med en benign indikation 2015–2021, fördelat på sjukvårdsregion.

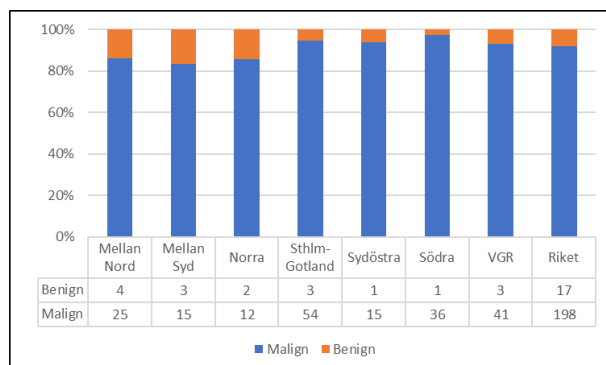
Barn

Andelen barn med malignitet

Av 215 svenska barn som inledde behandling 2015–2021 hade 92 procent en malign diagnos (figur 20).

Av 17 barn med en benign diagnos hade 14 en intrakraniell tumör eller en tumör i övriga CNS.

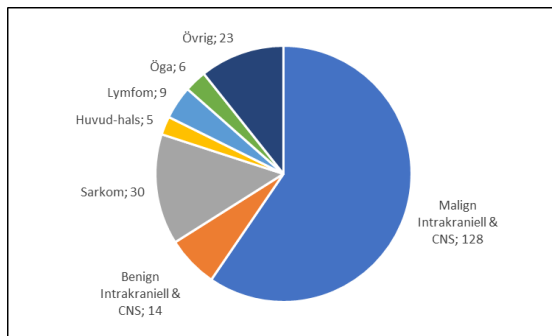
3 barn hade en medfödd kärlmissbildning.



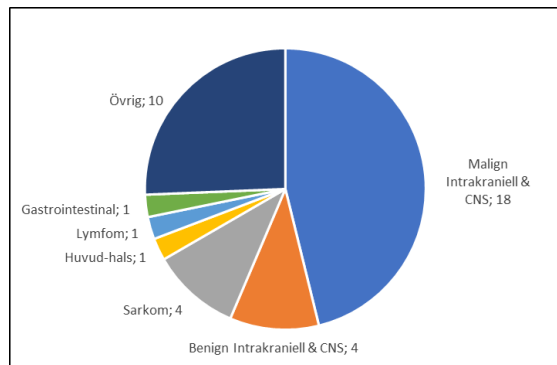
Figur 20 Maligna och benigna indikationer, svenska barn 2015–2021.

Indikationerna för att behandla barn breddas

Indikationerna för att behandla svenska barn breddas (figur 21, figur 22 och figur 23).



Figur 21 Indikationer (antal) för 215 svenska barn 2015–2021.



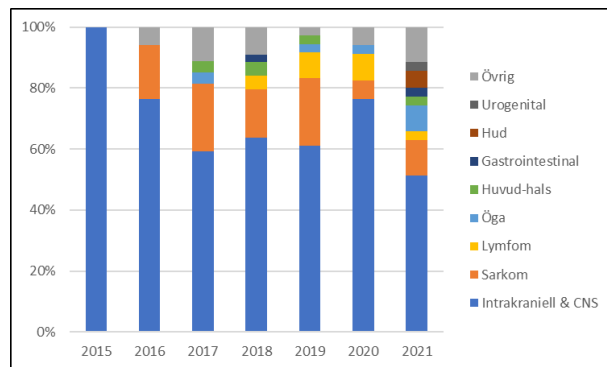
Figur 22 Indikationer (antal) för 39 svenska barn 2021.

Indikationerna för att behandla barn år för år

Indikationerna 2015–2021 för behandling av 198 barn framgår av figur 23.

2021 hade 26 av 34 barn en tumör intrakraniellt eller i övriga CNS, 4 hade ett sarkom och 3 en tumör i ett öga.

Observera att man bör vara försiktig med att dra slutsatser från ett så begränsat antal.

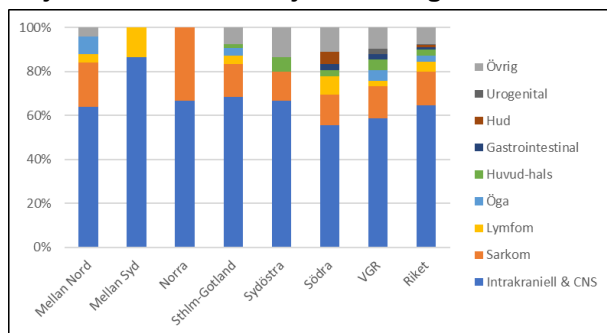


Figur 23 198 svenska barn med malignitet 2015–2021.

Indikationerna för att behandla barn vid en jämförelse mellan sjukvårdsregionerna

Av 198 svenska barn med en malignitet som inledde behandling 2015–2021 hade 128 en tumör intrakraniellt eller i övriga CNS (figur 24 och tabell 7).

30 hade ett sarkom och 9 hade ett lymfom.



Figur 24 198 svenska barn med malignitet 2015–2021, fördelat på sjukvårdsregion.

	GI	Hud	Huvud hals	IK & CNS	Lymfom	Sarkom	UG	Öga	Övrig	Totalt
Mellan Nord				16	1	5		2	1	25
Mellan Syd				13	2					15
Norra				8		4				12
Sthlm-Gotland			1	37	2	8		2	4	54
Sydöstra			1	10		2			2	15
Södra	1	2	1	20	3	5			4	36
VGR	1		2	24	1	6	1	2	4	41
Riket	2	2	5	128	9	30	1	6	15	198

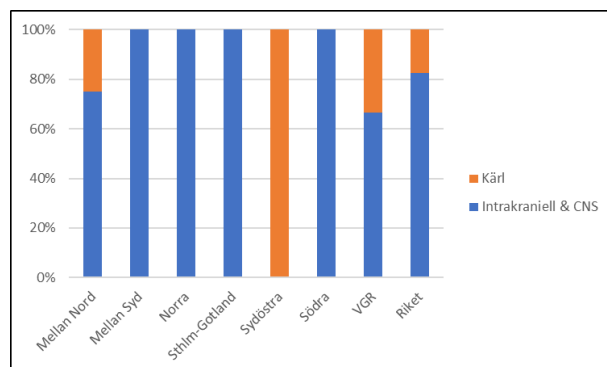
Tabell 7 Indikationerna för behandling av 198 svenska barn med malignitet 2015–2021, fördelat på sjukvårdsregion.

Barn med godartade diagnoser

17 svenska barn med en benign diagnos inledde behandling 2015–2021 (figur 25).

14 hade en tumör intrakraniellt eller i övriga centrala nervsystemet.

3 hade en kärlmissbildning eller en kärltumör.



Figur 25 Svenska barn med en benign indikation 2015–2021, fördelat på sjukvårdsregion.

Norska patienter

Skandionklinikens utländska patienter kommer huvudsakligen från Norge. 2020–2021 påverkade covid-19-pandemin möjligheterna för norska patienter att resa till Skandionkliniken. 2024 öppnar kliniker för protonbehandling i Oslo och Bergen.

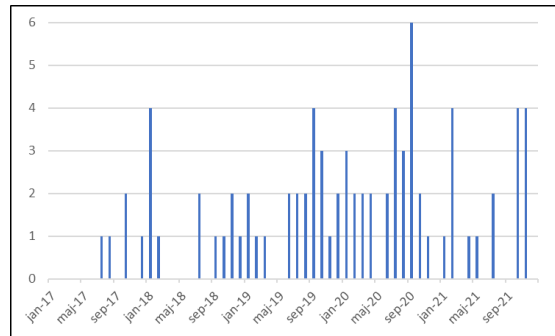
Norska patienter åren 2017–2021

81 norska patienter inledde behandling 2017–2021 (tabell 8).

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
Vuxna			5	7	16	22	12	62
Barn				5	4	5	5	19
Totalt	0	0	5	12	20	27	17	81

Tabell 8 Norska patienter 2017–2021.

81 norska patienter inledde behandling 2017–2021 (figur 26).



Figur 26 Antal norska patienter 2017–2021.

Var förbereddes och dosplanerades norska patienter?

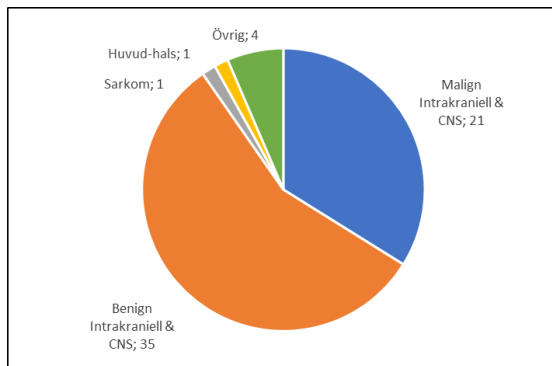
Alla Sveriges universitetssjukhus förbereder norska patienter (tabell 9). Örebro förbereder inte barn.

	Göteborg	Linköping	Lund	Stockholm	Umeå	Uppsala	Örebro	Totalt
Antal	11	4	10	28	7	6	15	81

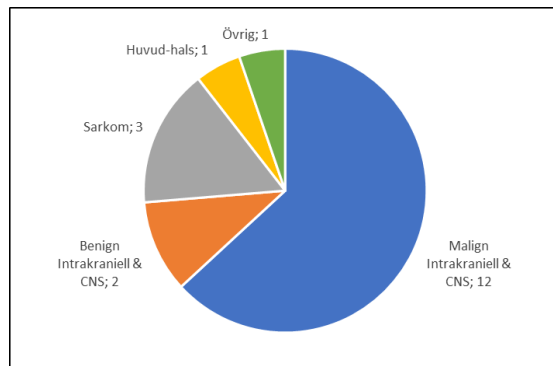
Tabell 9 Antal norska patienter som inledde behandling 2017–2021 och den stad där deras behandling förbereddes.

Indikationerna för att behandla norska patienter

Indikationerna för att behandla 81 norska patienter framgår av figurerna 27 och figur 28, samt tabell 10.



Figur 27 Indikationer för 62 norska vuxna 2015–2021.



Figur 28 Indikationer för 19 norska barn 2015–2021.

	Huvud-hals	Intrakraniell & CNS	Sarkom	Öga	Övrig	Totalt
Vuxna malign indikation	1	21	1	2	1	26
Vuxna benign indikation		35		1		36
Barn malign indikation	1	12	3	1		17
Barn benign indikation		2				2

Tabell 10 Indikationerna för 81 norska patienter som behandlades 2017–2021.

Resultat av strålbehandlingen

Skandionkliniken följs upp av de inremitterande klinikerna. Det saknas en sammanhållen nationell uppföljning. Det innebär att Skandionkliniken inte kan redovisa resultat (outcome) av strålbehandlingen. Det saknas även regelbunden statistik över hur många svenska patienter som strålbehandlas per år.

Patienttillfredsställelse 2021

Skandionkliniken kan ge synpunkter på en pekskärm från GreatRate som är placerad vid utgången från behandlingsavdelningen (tabell 11). Patienten kan svara flera gånger. Det är en fyrgradig skala från ”mycket missnöjd” till ”mycket nöjd”. Pilotförsök med djupintervjuer har inletts för att fördjupa informationen om patienternas upplevelser.

Fråga	Mycket nöjd
Hur nöjd är du med ditt besök?	97 %
Personalens bemötande	98 %
Inflytande och delaktighet i behandlingen	94 %
Förtroende för behandlingspersonalen	99 %
Väntetiden	92 %
Informationen under besöket	98 %

Tabell 11 Andelen mycket nöjda i 1 176 svar år 2021.

Forskning

Kliniska studier av protonbehandlingens effekter är ett av KAS, universitetsklinikernas och Skandionkliniken huvuduppdrag. Det var ett av motiven för att bygga Skandionkliniken.

2015–2020 inkluderades 273 patienter i den nu avslutade studien PRO-CNS och 352 i omvårdnadsstudier inom forskargruppen Proton Care.

Alla barn inkluderades i registerstudien Radtox.

Pågående kliniska studier

Sex kliniska studier har startat sedan 2018 (tabell 12 och tabell 13).

- Artscan IV: En icke randomiserad studie som utvärderar rebestrålning av huvudhalstumörer. 100 patienter totalt kommer att inkluderas.
- Artscan V: En randomiserad studie som jämför effekterna av proton- och fotonstrålning vid tonsillcancer. 100 patienter totalt kommer att inkluderas.
- Pro-Hodgkin: En icke randomiserad studie som jämför effekterna av proton- och fotonstrålning vid Hodgkins lymfom. 175 patienter totalt kommer att inkluderas.
- PRORECT: En randomiserad studie som jämför effekterna av proton- och fotonstrålning vid rektalcancer (ändtarmen). 254 patienter totalt kommer att inkluderas.
- ProThym: En icke randomiserad studie som jämför effekterna av proton- och fotonstrålning vid tymom (brässen). 40 patienter totalt kommer att inkluderas.
- SWANCA: En randomiserad studie som jämför effekterna av proton- och fotonstrålning vid analcancer. 100 patienter totalt kommer att inkluderas.

Antalet patienter i kliniska studier

2021 inkluderades 27 av 239 (11 procent) svenska vuxna patienter i en klinisk studie (tabell 12).

	2018	2019	2020	2021	Totalt
Artscan IV			2	3	5
Artscan V		4	3	5	12
ProHodgkin		3	8	9	20
PRORECT				7	7
ProThym	2	1	1	2	6
SWANCA				1	1
Totalt	2	8	14	27	51

Tabell 12 Pågående kliniska studier som utvärderar protonstrålningens effekter, samt antalet svenska vuxna patienter som har inkluderats vid Skandionkliniken.

Varifrån kommer patienterna som ingår i kliniska studier?

Av tabell 13 framgår hur universitetssjukhusen har remitterat patienter till studierna.

	Göteborg	Linköping	Lund	Stockholm	Umeå	Uppsala	Örebro	Totalt
Artscan IV	1	1		1			2	5
Artscan V		1	4	3	1		3	12
ProHodgkin	5		5	3	3	2	2	20
PRORECT				7				7
ProThym	6							6
SWANCA			1					1
Totalt	12	2	10	14	4	2	7	51

Tabell 13 Antalet patienter som har remitterats till kliniska studier från respektive universitetssjukhus 2018–2021.

Det råder brist på senior akademisk kompetens inom svensk strålbehandling, vilket bidrar till att det tar lång tid att utforma studieprotokoll, är trögt att starta studier och svårt att få finansiering. KAS finansierar en halvtidstjänst i två år för att leda ett projekt som syftar till att stärka kompetensförsörjningen inom svensk strålbehandling.

I november 2021 anslog Cancerfonden 60 mnkr till forskning inom klinisk strålbehandling. 2,4 mnkr till PRORECT under ledning av Alexander Valdman (tabell 12). 6 mnkr till ”Proton beam radiotherapy of rectal and anal cancer: A way of decreasing toxicity and improving quality of life?” under ledning av Karin Ahlberg.

I överenskommelsen ”Jämlig och effektiv cancervård med kortare väntetider 2022” mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har RCC i samverkan fått två uppdrag med direkt anknäytning till strålbehandling:

- Genomföra benchmarking för att klarlägga var svensk strålbehandling står i förhållande till övriga nordiska länder med inriktning på tillgång till nödvändig specialistkompetens och utrustning.
- Stödja och initiera nationellt samordnade utbildningsinsatser efter behov, t.ex. utbildning i processororienterat arbetssätt, cytostatikahantering och strålbehandling.

Teknisk/preklinisk forskning

Den tekniska/prekliniska forskningen är i frontlinjen. KAS deltar genom Skandionkliniken i flera internationella projekt med extern finansiering:

- INSPIRE, med EU-finansiering, är ett nätverksprojekt som syftar till att integrera forskningsresurser och utrustning inom protonterapi för att skapa access för europeiska forskare till en gemensam toppmodern plattform. Det ökar möjligheterna

att arbeta med de viktigaste utmaningarna inom protonterapi som är under snabb utveckling.

- SINFONIA, med EU-finansiering, syftar till att utveckla nya metoder och verktyg för riskbedömning av skadliga effekter av strålningsexponering av patienter, arbetstagare och allmänhet under behandlingen av patienter med cancersjukdomar.
- ACCELERATE, med Vinnova och EU-finansiering, syftar till att utveckla en icke-invasiv medicinsk anordning som möjliggör tredimensionell lokalisering av dosdeponering i realtid under protonbehandling för att minska behandlingsmarginalerna och göra protoner till ett effektivare och säkrare behandlingsalternativ för ett ökande antal patienter.

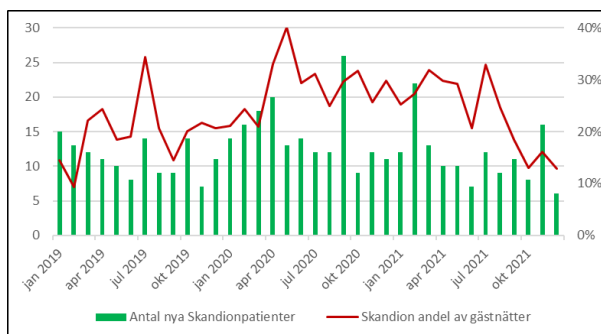
Andra prekliniska projekt drivs i samarbete med svenska lärosäten.

Hotel von Kraemer

Hotel von Kraemer finns i samma byggnad som Skandionkliniken. Hotellet drivs av KAS. Huvuduppdraget är att fungera som patienthotell för de Skandionpatienter som behöver bostad under behandlingen. Hotellet tar även emot patienter från Akademiska sjukhuset, samt konferens- och restauranggäster.

Skandionklinikens patienter vid Hotel von Kraemer

Hotellet tog i genomsnitt emot 12 nya patienter från Skandionkliniken varje månad 2019–2021 (figur 29). De stod i genomsnitt för 24 procent av gästnätterna.



Figur 29 Antal nya patienter från Skandionkliniken samt deras andel av hotellets gästnätter per månad 2019–2021.

Hotel von Kraemer fakturerar patientens hemregion för kost och logi. Regionerna har olika regler för i vilken utsträckning de ersätter kost och logi. Det har inte varit möjligt att få till stånd gemensamma regler.

Ekonomi

2012 slöt KAS likalydande samverkansavtal med Sveriges 21 regioner. Avtalen reglerade Skandionklinikens finansiering.

Finansieringsmodellen

Finansieringsmodellen skapades 2012. Den grundades på prognosen att Skandionkliniken 2019 skulle producera 15 000 fraktioner till 1 000 patienter:

- 50 procent av Skandionklinikens kostnadsbudget skulle finansieras genom abonnemang som fördelades mellan de 21 regionerna utifrån folkmängd.
- 50 procent av Skandionklinikens kostnadsbudget skulle finansieras genom en rörlig intäkt per producerad fraktion. Priset baserades på att 15 000 fraktioner skulle finansiera 50 procent av kostnadsbudgeten.

Fraktionspriset har inte förändrats sedan 2012, med undantag för årliga justeringar enligt LPIK (landstingsprisindex).

Skandionkliniken fakturerar inremitterande universitetsklinik för fraktionerna.

Eftersom antalet fraktioner inte nådde den budgeterade nivån uppstod kraftiga underskott 2016–2018 (tabell 14 och figur 30). Medlemsregionerna tog fram ett förslag till reviderad finansieringsmodell som antogs i nya samverkansavtal mellan KAS och landets 21 regioner. Modellen innebär att från och med 2019:

- finansieras 70 procent av Skandionklinikens kostnadsbudget genom abonnemang som fördelas mellan de 21 regionerna efter befolkningens storlek,
- är priset per fraktion oförändrat (2012 års pris uppräknat med LPIK).

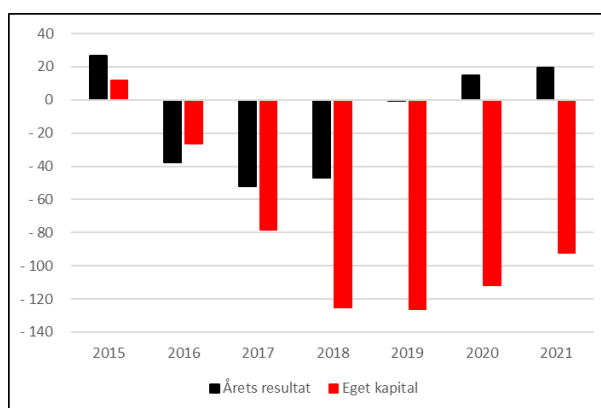
70 procent av kostnadsbudgeten motsvarar Skandionklinikens kostnader för fastigheten, avskrivningar, räntor samt avtal om drift och service av anläggningen. 25 procent är personalkostnader.

Resultat och eget kapital

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Årets resultat	26 422	-37 722	-52 255	-46 859	-875	14 673	19 461
Eget kapital	11 493	-26 229	-78 484	-125 343	-126 218	-111 546	-92 085

Tabell 14 Årets resultat och eget kapital (tkr) för kommunalförbundet 2015–2021 (2021 var Skandionklinikens resultat +18,4 mnkr och Hotel von Kraemers resultat +1,1 mnkr (preliminära belopp).

Kommunalförbundets ekonomi förbättrades 2019–2021, dels därför att abonnemangen höjdes, dels därför att antalet producerade fraktioner ökat (figur 30).



Figur 30 Kommunalförbundets resultat och det egna kapitalet 2015–2021 (tkr).

Antalet patienter ökar successivt. Den internationella utvecklingen talar för en fortsatt expansion av protonbehandling.

Skandionklinikens budget baseras på att 10 procent av planerat antal fraktioner ges till utländska patienter. Priset per fraktion är högre för utländska patienter än för de svenska, eftersom utländska vårdgivare inte betalar abonnemang. När de norska centra öppnar 2024 fordras för budget i balans att Skandionkliniken utför 9 900 fraktioner till svenska patienter, allt annat lika.

Kostnad per patient 2021

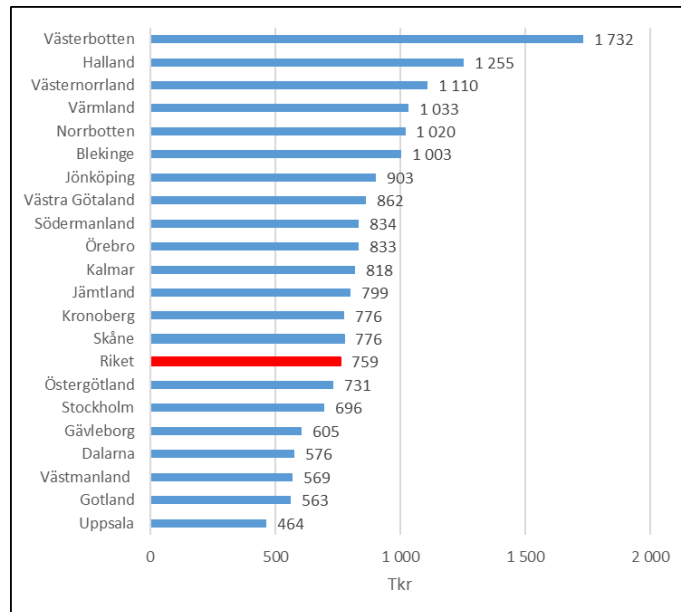
Regionernas ersättning till Skandionkliniken består av abonnemangen plus kostnaderna för utförda fraktioner. Regionerna har även kostnader för förberedelser vid universitetsklinikerna samt patienternas resor och deras uppehåll i Uppsala.

Antalet patienter som respektive region remitterar till protonbehandling varierar mellan åren. Kostnaden per patient har därför beräknats för perioden 2018–2021 med 2021 års priser. Den totala abonnemangskostnaden 591 492 tkr för åren 2018–2021 fördelades enligt regionernas folkmängd 2020-09-30. Priset per fraktion 2021 var 6 421 kr.

Kostnaden per patient var regionens totala ersättning till Skandionkliniken dividerat med antalet patienter 2018–2021 (figur 31).

Ersättningen till Skandionkliniken var i genomsnitt 759 tkr per patient 2018–2021 (se riket i figur 31).

Regionernas ersättning till Skandionkliniken varierade mellan 464 tkr och 1 732 tkr per patient, beroende på antalet patienter som remitterades 2018–2021.



Figur 31 Regionernas kostnader per patient (tkr) för abonnemang och fraktioner till regionens patienter 2018–2021.