

Årsrapport SALUB 2020

Ledamöter

Ordinarie ledamöter: Cecilia Petersen (ordförande, Stockholm/Göteborg), Mikael Behrendtz (sekreterare, SBLG, Linköping), Marianne Jarfelt (Göteborg), Lars Hjorth (VSTB, Lund), Helena Mörse (VCTB, Lund), Trausti Oskarsson (Stockholm), Per Frisk (Uppsala), Per-Erik Sandström (Umeå), Ingela Kristiansen (SAREB, Uppsala), Petra Byström (Stockholm), Annika Gunnarsson (landsortsrepresentant, Västerås), Margaretha Stenmarker (landsortsrepresentant, Jönköping), Ulla Martinsson (SVBRG, Uppsala), Anna-Maja Svärd (suppl SVBRG, Umeå), Eva Turup (sjuusköterskorepresentant, Uppsala), Anna Sällfors Holmqvist (Lund), Aron Onerup (Göteborg)
Adjungerade ledamöter: Annika Linder, Stockholm, Kirsti Pekkanen, Göteborg

Förändringar jämfört med föregående år:

Ny ordförande: Cecilia Petersen

Ny ordinarie ledamot: Aron Onerup från Göteborg.

Två adjungerade sjuusköterskor: Annika Linder från Stockholm och Kirsti Pekkanen från Göteborg. Ulrika Norén Nyström från Umeå har slutat i gruppen

Aktiviteter under 2020

Arbetsgruppen har haft två digitala möten under 2020, inga fysiska möten har varit möjliga pga pandemisituationen.

Uppföljningsmottagningar under tonåren

SALUB-ledamöter arbetar för att etablera strukturerad uppföljning av behandlingsrelaterad toxicitet och psykosocial hälsa på de olika centra. Strukturen byggs upp kring så kallade nyckelbesök vid 13–17- och 18-års ålder med individuell anpassning till behandlingsavslut och sjukdomssituation. De sjuusköterskor som koordinerar dessa mottagningar adjungeras till SALUB. Vartefter nya koordinatörer tillsätts kommer dessa också att adjungeras.

UFM-nätverket

De flesta ordinarie SALUB-medlemmar har varit och är aktiva i det hittills informella nätverk för Uppföljningsmottagningar (seneffektsmottagningar) för vuxna efter barncancer, det s.k. UFM-nätverket, som skapats. En diskussion har förts hur representationen i SALUB ska se ut framöver för att säkerställa optimalt informationsutbyte mellan nätverket och SALUB. I nuläget ses inget behov av förändring eftersom minst en SALUB-representant från varje center är aktiv i nätverket. Eftersom UFM-nätverket kommer att etableras inom ramen för den nationella barncancersatsningen kommer SALUBs arbete kunna fokusera mer på uppföljning innan 18 års ålder. Det kommer dock att vara fortsatt viktigt med nära kontakt mellan SALUB och UFM-nätverket för att främja likvärdig uppföljning nationellt samt att säkerställa rutiner för återkoppling mellan vuxenvård och barnonkologi.

Den nationella barncancersatsningen

Regeringens barncancersatsning som ju inkluderar ett flertal insatser kopplade till uppföljning efter barncancer, har inneburit ett aktivt engagemang från de flesta SALUB-medlemmar. SALUB har definierats som utförare av ett antal insatser i den rapport som färdigställdes 2019. Ordförande i SALUB är också ordförande i det s.k. Uppföljningsnätverket som sorterar under den nationella

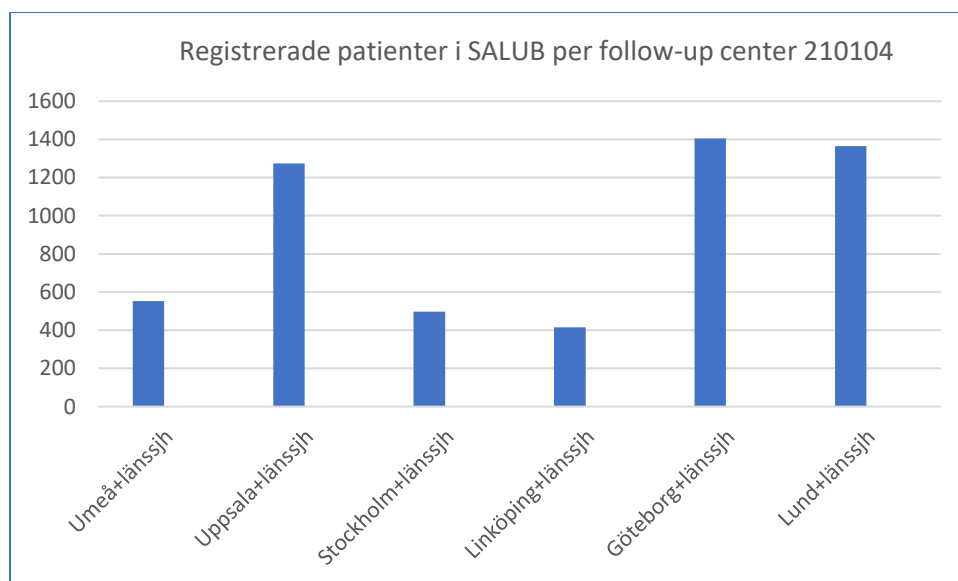
arbetsgruppen som hanterar satsningen. SALUB-ledamöter deltar i och leder arbetsgrupper som hanterar insatser kopplade till uppföljning både under barnåren och under vuxenlivet. Arbetsinsatserna kommer att fortsätta under 2021.

Det nationella vårdprogrammet för Långtidsuppföljning efter Barncancer

Revidering av vårdprogrammet startade i september 2020. SALUB-ledamöter från alla barnonkologiska centra ingår i vårdprogramgruppen och ansvarar således för revideringen. Andra SALUB-ledamöter är engagerade som adjungerade författare till de olika kapitlen. Revisionen ska vara klar inför remissomgång under våren 2021.

SALUB-registret

SALUB-registret är ett kvalitetsregister som används i den dagliga kliniken för att färdigställa behandlingssammanfattningar som lämnas ut till patienten vid avslutande läkarbesök på barnonkologisk klinik eller vid besök på Uppföljningsmottagningar för Vuxna efter Barncancer. I januari 2021 fanns 5509 individer registrerade i SALUB-registret, vilket är drygt 1500 fler jämfört med januari 2020. I södra regionen har många individer förts in från det regionala BORISS-registret vilket bidragit signifikant till det ökade antalet registrerade. Det är fortfarande stora regionala skillnader mellan antal registrerade patienter vilket till en del sannolikt speglar den tid som Uppföljningsmottagningar för Vuxna varit etablerade i de olika regionerna. I nedanstående diagram och tabeller har antalet individer med Kalmar som follow-up center räknats till Linköping.



723 individer finns enbart registrerade i SALUB, dvs de finns inte registrerade i övriga delregister. De flesta av dessa är vuxna individer som sökt sig till Uppföljningsmottagningar för Vuxna efter Barncancer och önskat en behandlingssammanfattning.

När en individ är registrerad i SALUB kan en behandlingssammanfattning skapas i pdf-format. Att en sådan pdf skapats och sparats är en indikation på att individen fått en sammanfattning även om den numer också kan markeras som utlämnad i registret. I registret finns 1402 sparade pdf-filer registrerade, vilket är en ökning med 291 stycken från år 2019. En registrerad individ kan ha flera sparade pdf-filer om behandlingssammanfattningen uppdateras så det faktiska antalet individer som har minst en sparad pdf är lägre (1095). Eftersom det i nuläget också är möjligt att printa ut en pdf utan att spara den och att rutinen kring detta skiljer sig mellan centra kan siffrorna också vara missvisande åt andra hållet, dvs fler individer kan ha skapade pdf (som då eventuellt också skrivits ut

och erhållits) än vad siffrorna visar. Patienterna kan också ha erhållit behandlingssammanfattningar på annat sätt än via SALUB-registret. Innan registret startade år 2012, gavs på många centra en behandlingssammanfattning i enlighet med en pappersmall. I Lund har man också sedan flera år givit patienter behandlingssammanfattningar ur BORISS-registret. I Linköping har man sedan många år en rutin att förse patienterna med en onkologisk sammanfattning ur journalen redan vid behandlingsavslut.

Follow up center	Antal sparade pdf totalt
Umeå+länssjh	36
Uppsala+länssjh	68
Stockholm	476
Linköping+länssjh	34
Göteborg+länssjh	777
Lund	11
Summa	1402

Att registrera en pdf-fil som utlämnad har bara varit möjligt sedan 2016 och det är ännu inte alla centra som haft rutin att registrera denna utlämning i registret vilket syns tydligt i statistiken. Totalt har 1230 behandlingssammanfattningar registrerats som utlämnade i registret, varav 289 av dessa registrerats under år 2020. I likhet med siffrorna för sparade pdf-filer är antalet individer med minst en pdf-fil registrerad som utlämnad lägre än siffrorna i tabellen.

Follow up center	Antal utlämnade pdf totalt
Umeå+länssjh	10
Uppsala+länssjh	37
Stockholm	353
Linköping+länssjh	14
Göteborg+länssjh	811
Lund	5
Summa	1230

Follow up center	Antal utlämnade pdf 2020
Umeå	1
Uppsala	36
Stockholm	79
Linköping-Centra	2
Göteborg	170
Lund	1
Summa	289

Det finns fortfarande stora regionala skillnader både vad gäller registrering i SALUB samt rutiner att spara och lämna ut behandlingssammanfattningar i registret. Detta kommer förhoppningsvis förbättras på INCA-plattformen där ambitionen är en ökad tydlighet kring registreringsrutiner. Flera centra uttrycker också ambitionen att registrera behandlingsdata i SALUB redan vid behandlingsavslut varför funktionen att registrera utlämning av pdf-fil i SALUB kommer att bli än

viktigare för att bedöma andelen patienter som erhåller en behandlingssammanfattning vid 18 års ålder, ett av de kvalitetsmått som arbetsgruppen bedömt som viktigt.

Överföring till INCA-plattformen

Inför överföringen till INCA-plattformen har SALUB arbetat med att definiera nya variabler, ändrat struktur på behandlingssammanfattningen med separata uppföljningsrekommendationer till stor del baserat på automattexter samt utvecklat formuläret för follow-up registrering. Arbetet har varit tidsödande med ett antal möten med utvecklarna under de senaste två åren. SALUB-registret planeras överföras till INCA under våren 2021. Det nya SALUB-registret kommer att innehålla variabler som avser spegla följsamhet med vårdprogrammet.

Studier som diskuterats i SALUB

Godkännande för PROMIS-studien en nationell livskvalitetsstudie har erhållits under 2020 (Margaretha Stenmarker).

Flera centra har anslutit till den nordiska ALL-STAR-studien (Anna Sällfors Holmqvist).

Planerat arbete under 2021

Utbildningsinsatser till användare efter att SALUB överförts till INCA-plattformen, inkluderande manual för registrering

Revidering av vårdprogrammet

Uppdatering av lathundar i enlighet med reviderat vårdprogram

Produktion av patientvänliga informationsbroschyrer, specifika för olika typer av behandlingar, som komplement till behandlingssammanfattningens uppföljningsrekommendationer.