

# Årsrapport SALUB 2021

## 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), Charlotta Fröjd (SVBRG, Göteborg), Anna-Maja Svärd (suppl SVBRG, Umeå), Ulrika Persson (konsultsjusköterskereköterrepresentant, Stockholm), Anna Sällfors Holmqvist (Lund), Aron Onerup (Göteborg), Jonatan Källström (Göteborg), Cecilia Follin (ordf UFM Sverige, Lund)  
Adjungerade ledamöter: Annika Linder, Stockholm, Kirsti Pekkanen, Göteborg, Karin Enskär, Uppsala, Micaela Herslow, Lund, Samantha Nath, Umeå

Förändringar jämfört med föregående år:

Nya ordinarie ledamöter: Jonatan Källström från Göteborg, Oskar Lundgren från Linköping, Charlotta Fröjd från Göteborg, Ulrika Persson från Stockholm, Cecilia Follin från Lund

Tre adjungerade sjuksköterskor: Micaela Herslow från Lund, Karin Enskär från Uppsala och Samantha Nath från Umeå

Eva Turup och Ulla Martinsson från Uppsala har slutat i gruppen

Totalt består nu SALUB av 20 stycken ledamöter och fem adjungerade sjuksköterskor från nyckelmottagningarna.

## Aktiviteter under 2020

Arbetsgruppen har haft fyra digitala möten under 2021, inga fysiska möten har varit möjliga pga pandemisituationen.

## Uppföljningsmottagningar under tonåren = Nyckelmottagningar

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. SALUB har enats om att kalla dessa mottagningar för Nyckelmottagningar. De sjuksköterskor som koordinerar dessa mottagningar adjungeras till SALUB. För närvarande har alla centra utom Linköping en adjungerad sjuksköterska.

## Logga

SALUB har med hjälp av extern designbyrå tagit fram en egen logga efter att PHO-loggan framtagits. Den gröna ringen från PHO-loggan har fyllts med fler åldrar och SALUBs bokstäver har fått regnbågsfärger.



## Patientinformationer

SALUB har tagit fram patientinformationer som komplement till de behandlings-sammanfattningar som lämnas ut vid 18 års ålder. De informationer som tagits fram hittills är "Goda levnadsvanor", "Hjärta" och "Njure". Format lämpade för både utskrift och webpublicering är framtagna.



## UFM-nätverket

Flera SALUB-medlemmar är aktiva i det nationella nätverk för Uppföljningsmottagningar (seneffektsmottagningar) för vuxna efter barncancer, det s.k. UFM-nätverket, som skapats. Ordförande i UFM-nätverket är har en plats som ordinarie medlem i SALUB. Eftersom UFM-nätverket kommer att stärkas 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 2022.

## Det nationella vårdprogrammet för Långtidsuppföljning efter Barncancer

Revidering av vårdprogrammet startade i september 2020 och skickades ut på remiss i september 2021. 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 remissgång under våren 2021. Det reviderade vårdprogrammet kommer att publiceras på Regionalt Cancercentrum [Regionala cancercentrum i samverkan](#) under våren 2021.

## SALUB-modulen i Svenska Barncancerregistret

SALUB-modulen, som är SALUB-registrets nya benämning efter flytten till INCA-plattformen, 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 oktober påbörjades processen att flytta registret till INCA-plattformen, vilket gjorde att registret var helt stängt för inmatning mellan den 25 oktober och 17 december. Innan stängningen av registret hade antalet registrerade patienter ökat från 5509 i januari 2021 till 6120 i oktober 2021.

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. Tabellerna nedan visar antalet individer med minst en sparad pdf och antalet individer med minst en utlämnad pdf från det tidigare SALUB-registret. I det gamla SALUB-registret har det varit möjligt att printa ut en pdf utan att registrera den som utlämnad. Detta är inte längre möjligt på INCA-plattformen, varför variabeln kommer att bli mycket mer tillförlitlig framöver.

Total patients	PDF Saved by year
70	2016
129	2017
226	2018
409	2019
240	2020
202	2021

Total patients	PDF giveout by year
54	2016
95	2017
175	2018
286	2019
216	2020
170	2021

SALUB har arbetat med att ta fram ytterligare kvalitetsvariabler, som t.ex. olika parametrar för att mäta följsamhet med vårdprogrammet.

### *Kontinuerliga rapporter som gruppen har önskat av utvecklarna på INCA*

Alla rapporter illustreras med data från eget centra vs riket i stort.

- Antal registrerade individer (totalt och på årsbasis)
- Medianålder för alla registrerade individer
- Åldersintervall om möjligt i 10-års perioder med uppgift om antal per intervall
- Antal individer med minst en utlämnad pdf (totalt och på årsbasis)
- Antal individer med minst en utlämnad pdf vid > 20 års ålder (alltså att de har fått sin pdf efter den åldern)
- Antal individer med minst en utlämnad pdf innan 20 års ålder
- Antal individer med första utlämnade pdf > 20 års ålder
- Antal registrerade follow-up
- Ålder vid follow-up

## Studier som diskuterats i SALUB

SALUB har en uppdaterad lista på regionala och nationella studier som rör sena komplikationer. SALUB-medlemmar är involverade i de flesta av dessa studier, men gruppen som sådan driver inga egna studier i nuläget.

## Planerat arbete under 2022

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

Uppdatering av lathundar i enlighet med reviderat vårdprogram

Uppdatering av automattexter i rekommendationsfliken på INCA

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