

Årsrapport SALUB 2022

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), Oskar Lundgren (Linköping), Ulrika Persson (konsultsjuksköterskorepresentant, 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, Emma Nord, Linköping

Förändringar jämfört med föregående år:

Ny adjungerad sjuksköterska från Linköping, Emma Nord.

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

Aktiviteter under 2022

Arbetsgruppen har haft ett två-dagars internat samt tre digitala möten under 2022. Internatet hade karaktären av workshop där vi bland annat diskuterade representation i andra arbetsgrupper och i de europeiska organisationerna som berör sena komplikationer, färdigställde remissvar till Min Vårdplan ALL samt jämförde möjligheter att remittera till olika vårdgivare på vuxensidan vid 18 år inom landet.

Uppföljningsmottagningar under tonåren = Nyckelmottagningar

SALUB-medlemmar arbetar med fortsatt implementering av strukturerad uppföljning av behandlingsrelaterad toxicitet och psykosocial hälsa på de olika centra, de s.k. nyckelmottagningarna. Struktur och arbetssätt för nyckelmottagningarna är beskrivna i det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer där texten är framtagen av en arbetsgrupp med majoriteten SALUB-medlemmar. De sjuksköterskor som koordinerar dessa mottagningar adjungeras till SALUB.

UFM-nätverket = UFM Sverige

Flera SALUB-medlemmar arbetar på uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM) och är aktiva i det nationella nätverket för mottagningarna. Nätverket har haft stöd från den nationella regeringssatsningen och nätverkets namn är UFM Sverige. Ordförande i UFM Sverige är ordinarie medlem i SALUB.

Gränsdragning SALUB – UFM Sverige

SALUB har diskuterat gränsdragning mellan de båda grupperna. I dagsläget är många SALUB-medlemmar engagerade i UFM Sverige men detta kan komma att ändras i framtiden då förhoppningsvis fler vuxenspecialister blir engagerade i mottagningarna. SALUB kommer fokusera på uppföljning och kontroller av sena komplikationer < 18 års ålder, överföring till vuxenvård samt fortsätta att utveckla SALUB-modulen i registret.

UFM Sverige kommer att arbeta med uppföljning > 18 års ålder. SALUB och UFM Sverige kommer att ha fortsatt nära samarbete. Ordförande i UFM Sverige har en självklar position som medlem i SALUB.

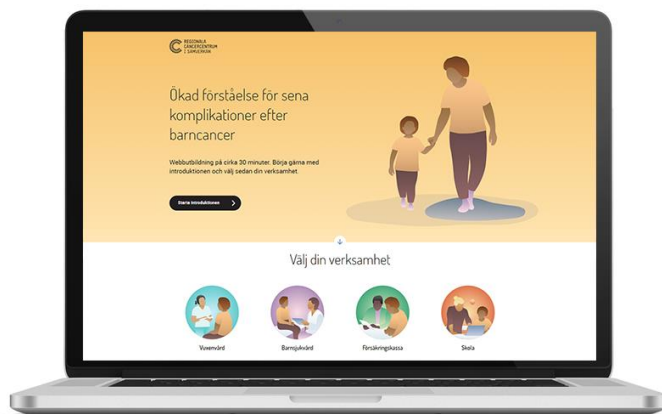
Den nationella barncancersatsningen

Regeringens barncancersatsning som ju inkluderar ett flertal insatser kopplade till uppföljning efter barncancer, har inneburit ett aktivt engagemang från de flesta SALUB-medlemmar sedan 2019. Ordförande i SALUB har varit ordförande i det s.k. Uppföljningsnätverket som sorterar under den nationella arbetsgruppen som hanterar satsningen. SALUB-medlemmar har deltagit med en stor arbetsinsats i flera av de insatser som slutförts under 2022 och några listas nedan:

Webbutbildning om sena komplikationer

En webbutbildning om sena komplikationer som vänder sig till barnsjukvård, vuxensjukvård, Försäkringskassan och skola har framtagits tillsammans med projektledare och extern webbyrå. SALUB-medlemmar tillsammans med länsjukhusrepresentant har skrivit manus för delarna som riktar sig mot vård och försäkringskassa. En separat arbetsgrupp har arbetat med skoldelen där också SALUB-medlem deltagit. Webbutbildningen publicerades den 22 november 2022 på Regionalt Cancercentrums hemsida.

[Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer - RCC \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se)

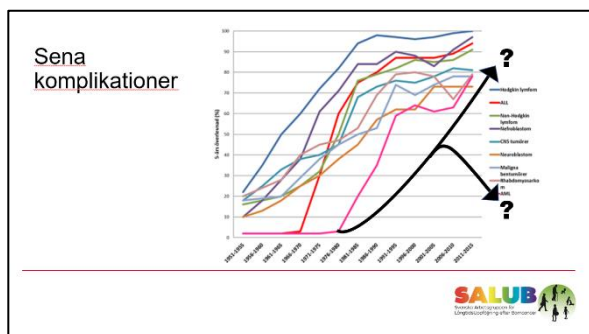


Powerpointbiblioteket

SALUB-medlemmar tillsammans med länsjukhusrepresentant och extern designbyrå har samlat powerpointbilder från gruppen för att skapa ett gemensamt powerpointbibliotek i syfte att underlätta undervisning och utbildning inom området. Bildbiblioteket kommer att finnas tillgängliga på PHO:s hemsida under SALUB. SALUBs ambition är att uppdatera bildbiblioteket årligen.

Powerpointfilerna är inte att se som fullständiga presentationer utan mer som ett ställe att kunna plocka bilder ifrån.

	Bas_nov2022
	Fallpresentationer_nov2022
	Forskning inom Sena komplikationer_no...
	Kapitel 4 organisation_nov2022
	Kapitel 6 att leva efter barncancer_nov20...
	Kapitel 8 Neurologi och kognition_nov20...
	Kapitel 9 Hjärta och kardiotoxicitet_nov2...
	Kapitel 11 Hörsel och balans_nov2022
	Kapitel 12 Lever_nov2022
	Kapitel 13 Njurar_nov2022
	Kapitel 14 Tänder_nov2022
	Kapitel 15 Ögon och syn_nov2022
	Kapitel 16 Blod, benmärg och immunsys...
	Kapitel 17 Lunga_nov2022
	Kapitel 19 Endokrinologi_nov2022
	Kapitel 20 Gonadfunktion och fertilitet fli...
	Kapitel 21 Gonadfunktion och fertilitet p...
	Kapitel 23 Metabola syndromet_nov2022
	Kapitel 25 Skelett, muskulatur och mjukd...
	Kapitel 27 Sekundära maligniteter-nov20...
	SALUB och kvalitetsregistret-nov2022



SALUB har fått en egen ppt-mall som presentationerna ligger i.

Powerpointfilerna är skrivskyddade med "disclaimer" för användning. De laddas ned till egen dator och kan då klistras in i egen mall.

Övriga insatser inom uppföljningsområdet där SALUB-medlemmar deltagit och varit drivande och som slutförts år 2022

- En rapport avseende utvärdering av det nationella vårdprogrammet Långtidsuppföljning efter Barncancer har framtagits med hjälp av processtöd från barncancersatningen.
- En debattartikel från UFM Sverige kring luckor i LSS-lagstiftningen, publicerad i Dagens Medicin 7 sep 2022.

Det nationella vårdprogrammet för Långtidsuppföljning efter Barncancer

Vårdprogrammet reviderades under 2021 och den aktuella versionen publicerades i feb 2022, version 3.0. Lathundar som justerats i enlighet med den reviderade versionen finns publicerade under Dokument i SALUB-modulen i registret. Uppdaterade lathundar för diagnosspecifik toxicitetsuppföljning i enlighet med vårdprogrammet finns publicerade på PHO:s hemsida.

SALUB-modulen i Svenska Barncancerregistret

SALUB-modulen, som är SALUB-registrets nya benämning, används i den dagliga kliniken för att färdigställa behandlingssammanfattningar (pdf:er) som lämnas ut till patienten vid avslutande nyckelbesök på barnonkologisk klinik eller vid besök på UFM. I slutet av år 2021 flyttades data till INCA-plattformen. Flera nya kvalitetsvariabler introducerades i samband med flytten, exv olika variabler som syftar till att evaluera följsamhet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning, tillsammans med en ny form av follow-up flik. Rapporter avseende kvalitetsvariablerna-"antal utlämnade pdf:er" och "antal ifyllda follow-up formulär" finns kontinuerligt uppdaterade i statistikfliken tillsammans med bland annat siffror på antalet registrerade i olika åldersgrupper och medianålder för levande patienter. I statistikfliken kan man sortera mellan barn- och vuxenmottagningar och jämföra sin egen mottagning med rikets siffror. Antalet utlämnade pdf och ifyllda follow-ups räknas från 1.1.2022 eftersom det tidigare registret möjliggjorde utskrift av pdf utan att den registrerades som utlämnad vilket gör tidigare data svårevaluerade. Under årets 11 första månader ökade antalet registrerade individer i SALUB registret med 491.

	Antal
Registrerade 220101–221231	6655
Nya registreringar 220101–221231	512
Utlämnade pdf till patient 220101–221231	586

Unika pat som fått minst en pdf 220101- 221202	537
Ifyllda follow-up formulär	440

Patientinformationer

SALUB har tagit fram ytterligare patientinformation som komplement till de behandlingssammanfattningar som lämnas ut vid 18 års ålder. Tidigare patientinformationer är reviderade. En extern designbyrå har anlåtats för lay-out. Format lämpade för både utskrift och webpublicering är framtagna.

De informationer som tagits fram hittills är "Goda levnadsvanor", "Hjärta", "Njure" och "Lunga".



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 2023

Fortsatt förbättring av SALUB-modulen med framtagande av hjälptexter vid registrering

Arbete tillsammans med nationell monitor för förbättrad registrering i SALUB-modulen

Spridning av webbutbildningen om sena komplikationer

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