

Årsrapport från SAREB 2020

Medlemsförteckning

Ingela Kristiansen Uppsala, barnneurolog, ordförande.
Ingrid van't Hooft Stockholm, neuropsykolog, vice ordförande.
Lena Falck Göteborg, kurator, sekreterare.
Christina Jacobsson Lund, neuropsykolog, kassör.
Malin Lönnerblad, Stockholm, specialpedagog
Karin Svensson Umeå, specialpedagog
Ulrica Samuelsson Linköping, kurator.
Arja Harila-Saari, Uppsala, barnonkolog
Klas Blomgren, Stockholm, barnonkolog.
Cristina Eklund, Uppsala, specialpedagog (avgick under året)
Helena Magnusson, Lund, Barnneurolog
Johanna Mårtensson, Lund, konsultsjuksköterska
Cecilia Petersen, Stockholm och Göteborg, barnonkolog
Ingrid Tonning Olsson, Lund, neuropsykolog

Under året har följande medlemmar slutat: Marianne Jarfelt och Cristina Eklund.

Nya medlemmar som tillkommit är: Cecilia Petersen, Stockholm och Göteborg, barnonkolog och Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog, Lund

Möten och aktiviteter under året

20200403

20200925

20201211

Samtliga möten har varit digitala

Vilka andra nätverk / arbetsgrupper deltar man i?

SALUB: Cecilia (ordförande i SALUB), Ingela

VCTB: Klas

SBLG: Arja

Barncancerregistret: Ingela, Cecilia

QoS gruppen inom SIOP-E: Ingela

QoS gruppen inom Ponte de Legno toxicitet arbetsgrupp, akut lymfatisk leukemi: Arja

IGHG (International harmonization guidelines working group) för neurokognitiva komplikationer efter barncancerbehandling: Arja, Ingrid

N-CNP Nätverket för cancer och neuropsykologi: Ingrid

Rehabiliteringsgrupp knuten till NAG Barncancer: Ingela och Cecilia

SVERE (Svenska rehabiliteringsnätverket för förvärvade hjärnskador): Ingela, Lena, Christina, Helena, Cristina

Aktiviteter under året

Gruppen har under året påbörjat arbetat med revision av dokumentet **Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet**, som kommer att publiceras som en bilaga till SALUBs Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

Under året har arbete skett nationellt och regionalt tillsammans med RCC utifrån att staliga medel avsatts för barncancervård. I detta arbete ingår implementering Riktlinjerna för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet.

SAREB anordnade en workshop 21-22/10 2019 om Brain Injury Family Intervention for Adolescence (BIFI -A) som är en rehabiliteringsinriktad familjeintervention för ungdomar 13-18 år. Dr Caron Gan från Holland Bloorview Kid's rehabilitation Clinic i Toronto ledde kursen tillsammans med psykolog Pernilla Bergman. En uppföljning för deltagarna planerades i april 2020, men uppföljningen har tyvärr fått skjutas på framtiden till följd av pandemin.

Under 2018 har neuropsykolog Ingrid van't Hooft beviljats medel från Barncancerfonden för att vidareutveckla Swedish Memory and Attention Re-Training (SMART), som är en evidensbaserad metod att träna minne och uppmärksamhet för barn 8-18 år med förvärvad hjärnskada. Projektet innebär att omvandla metoden till ett digitalt verktyg (en app) för att göra metoden mer användarvänlig och tillgänglig. I samarbete mellan kliniker (neuropsykologer och specialpedagoger) och tekniker har den ursprungliga metoden på 17 veckor omvandlats till ett digitalt verktyg. Metoden innehåller nu 10 faser där barnen tränar under 5 veckor, 5 x /vecka. Den dagliga träningen sker med en förälder och en gång per vecka har barn och föräldrar kontakt med handledare online. Med fortsatt stöd från BCF kommer metoden under 2021 att utprövas på 5 barn och deras föräldrar. Projektet genomförs på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitets sjukhuset, Solna.

Lena Falck har arbetat i ett eget två årigt projekt (2019/20) genom Barncancerfonden. Projektet har erbjudit digitalt samtalsstöd till familjer med barn som drabbats av hjärntumör där behandlingen avslutats eller där barnet drabbats av recidiv. Genom användning av digitala kanaler har samtalsstöd kunnat erbjudas till familjer i hela landet. Stödet har varit ett komplement till redan befintliga stödinsatser inom sjukvården. Totalt 66 familjer har fått stöd genom projektet, med en jämnt fördelning över landets sex Barncancercentra. Totalt har 1148 samtal genomförts med föräldrar, drabbade barn och syskon.

Registerdata:

Arbete är påbörjat för att skapa en SAREB modul i Barncancerregistret, som kommer att inkludera parametrar avseende kognitiva- och andra neurologiska komplikationer. Information om Barncancerregistret och INCA gavs vid mötet den 25/9 av Päivi Lähtenmäki, Johan Ivarsson och Tai Wai. En grupp har skapats under ledning av neuropsykolog Ingrid Tonning- Olsson för att utarbeta en variabellista. Ingrid Tonning-Olsson har också haft regelbunden kontakt med Päivi Lähtenmäki för fortsatt planering. En första prototyp för registrering har tagits fram. Finansieringen för detta arbete återstår att lösa.

Utblick för kommande års arbete

Fortsatt arbete med att slutföra revisionen av Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet.

Riktlinjerna skall på sikt uppdateras så att de även gäller andra former av cancer i barndomen, med påverkan på CNS. Planering finns via RCC att skapa ett nationellt vårdprogram rörande detta och man söker ordförande för arbetsgruppen.

Ingela Kristiansen deltar i grupp ledd av öl Per- Erik Sandström, Umeå kring revision av kapitlen som rör perifera- och centrala nervsystemet i det nationella vårdprogrammet.

Fortsatt arbete med rehabiliteringsfrågor inom ramen för arbetet i NAG barncancer i samarbete med RCC och SALUB.

Arbete med att inkludera SAREBs modul i Barncancerregistret kommer att fortgå.

Uppföljning av BIFI utbildningen kommer att planeras.

Fortsatt arbete med SMART där SAREB kommer att medverka till att sprida kunskap om metoden.

Uppsala 210113

Ingela Kristiansen
Ordförande i SAREB