

Årsrapport från SAREB 2021

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: Christina Jacobsson och i slutet av året Ingrid van't Hooft

Nya medlemmar som tillkommit är: Karin Persson, logoped, Lund, Catherine Aaro Jonsson, neuropsykolog, Östersund och Riikka Lovio, neuropsykolog, Stockholm

Ny vice ordförande: Helena Magnusson

Ny kassör: Ingrid Tonning- Olsson

Möten och aktiviteter under året

SAREB har haft tre möten under året, vilka alla varit digitala. Vi har också haft flera möten i mindre arbetsgrupper.

Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet,

SAREB har under året arbetat med att revidera dokumentet Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet, som ingår som en bilaga i SALUBs Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Riktlinjerna har därefter varit ute på remiss och en del förändringar har gjorts utifrån synpunkter som framkom under remissomgången. Det reviderade vårdprogrammet kommer att publiceras av Regionalt Cancercentrum under 2022.

Ingela Kristiansen har medverkat i arbetet med att revidera kapitel 7 och 8 i SALUBs vårdprogram, som handlar om neurologiska och neurokognitiva biverkningar i perifera- respektive centrala nervsystemet.

Den nationella barncancersatsningen

Regeringen har avsatt medel för olika insatser kring barncancervård, varav flera av dessa rör uppföljning och rehabilitering. Dessa insatser koordineras och leds via RCC nationellt och regionalt. Nationellt har ett det bildats ett uppföljningsnätverk där Cecilia Petersen är ordförande och Ingela Kristiansen en av ledamöterna. I arbetet ingår fortsatt arbete med vårdprogram (se nedan).

Det planeras också en satsning kring utbildning av skolpersonal, där Malin Lönnerblad kommer att delta i samverkan med medlemmar i SAREB.

I en del sjukvårdsregioner genomförs lokala projekt med inriktning mot rehabilitering i samverkan med RCC lokalt där SAREBs medlemmar deltar i arbetet.

Nationellt vårdprogram (NVP) Cancerrehabilitering

Under 2022 kommer arbete att inledas för att skapa ett vårdprogram för rehabilitering för de som behandlats för cancer i barndomen. Hittills är en ordförande, neuropsykolog Catherine Aaro Jonsson utsedd samt en arbetsgrupp med regionala representanter utsedda av RCC. SAREBs medlemmar Ingrid Tonning Olsson och Ingela Kristiansen är nominerade av RCC Syd respektive Mellansverige, som ledamöter i arbetsgruppen. Ett första möte kommer att hållas i början av februari 2022. Arbetsgruppen kommer sedan att samarbeta med kollegor från olika delar av landet i arbetet med att utforma och skriva de olika kapitlen i vårdprogrammet.

SAREBs modul i Barncancerregistret

Ingrid Tonning Olsson har arbetat med att implementera SAREBs modul i Barncancerregistret i samråd med Päivi Lähtenmäki, ordförande i Barncancerregistret och Tai Wai från INCA, RCC Väst. Både SAREB och Barncancerregistret har avsatt medel för detta arbete. I dagens läge kommer i första hand neuropsykologiska data och skolprestationer att registreras, men på sikt ska registret även kunna innefatta andra parametrar, t ex motorik och språk. SAREBs medlemmar har deltagit i arbetet med att utarbeta en variabellista. Det kommer att bli möjligt att registrera data från början av 2022, och det finns även möjligheter att registrera retrospektiva data.

Övriga projekt

Brain Injury Family Intervention for adolescents (BIFI-A) är en familjebehandlingsmetod utvecklad i Canada och utprövad i Stockholm där SAREB (före pandemin) organiserat en workshop för psykologer och kuratorer 2019. En tidigare planerad uppföljning har pga pandemin skjutits upp och är nu vilande.

SMART (Swedish Memory and Attention Re Training) är en behandlingsmetod för barn med förvärvad hjärnskada, som har svårigheter med uppmärksamhet och minne. Metoden har tidigare studerats i Sverige och utomlands med goda resultat och har nu uppdaterats så att behandlingen tar kortare tid att genomföra. Den sker via en app, som installeras på en Ipad. Barnet genomför behandlingen tillsammans med en förälder med handledarkontakt en gång per vecka. Genomförbarheten prövas nu på 5 familjer. Utvärdering kommer att ske under 2022.

Planerat arbete under 2022

Publicering av bilagan Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet av RCC.

Deltagande i de projekt som ingår i regeringssatsningen inkluderat Uppföljningsnätverket.

Deltagande i arbetet med det Nationella vårdprogrammet kring rehabilitering efter cancer i barndomen

Fortsatt arbete med att få igång registrering av data i SAREBs modul i Barncancerregistret.

Uppföljning av BIFI utbildningen kommer att planeras.

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

Uppsala 220120

Ingela Kristiansen
Ordförande i SAREB

