

# Minnesanteckningar från patientrådets möte 130117

---

## Närvarande

Agneta Spetz	Hjärntumörföreningen
Anna-Lena Sunesson	Projektkoordinator, RCC Norr
Carolina Ludvigsson	Bröstcancerföreningen
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Malin Andersson	Handläggare, RCC Norr
Margareta Sundsten	Gyncancerföreningen
Margareta Wickman	Kontaktsjuksköterska, VLL
Marie Svensson (via video)	Kontaktsjuksköterska, JLL
Owe Persson	Munhålecancerföreningen, ordf. Patientrådet
Sonja Larsson (via telefon)	Svenska ödemförbundet
Thorbjörn Lindberg	Prostatacancerföreningen
Åke Näslund	Mag- tarmcancerföreningen

## Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarar mötet öppnat.
2. Föregående mötesanteckningar godkännes.
3. Anna-Lena berättar vad som framkom vid mötet kring patientföreträdarutbildningen 130108 där Owe, Anna-Lena och Malin deltog.
  - En fysisk första träff för patientföreträdarutbildning (heldag i Umeå).
  - Andra tillfället hålls hösten 2013 via videokonferens (eftermiddag).
  - Eventuellt en tredje utbildningsdag om behov finns.
  - Målgruppen-högst fem företrädare för varje diagnos, ordinarie plus ersättare och högst tre ytterligare företrädare.
  - Datum för den första utbildningsdagen beslutas till 130423.
4. Anna-Lena undersöker möjligheterna kring logi under utbildningen och svar skickas ut tillsammans med minnesanteckningarna: Svaret är att RCC Norr kommer att stå för resekostnader för alla patientföreträdare som deltar i

utbildningen och även för logi för dem som inte har möjlighet att ta sig till och från Umeå samma dag som utbildningen hålls.

5. Owe och Anna-Lena ger förslag på hur första utbildningsdagen kan se ut. Dagen är tänkt som en heldag i Umeå, kl. 10-15, med lunch och fika.
  - Fokus på vad RCC är.
  - Hur kan patientföreträdarna bidra i RCC:s arbete
  - Diskussionsfrågor-förslag från patientrådet:
    - Delaktighet - hur påverkas man av en cancerdiagnos och hur delaktig vill man vara?
    - Bemötandefrågor-service och bemötande, framför allt i inledningsskedet.
    - Fördomar/sociala medier

Diskussionsfrågorna ska finnas med i programmet som skickas ut, så att deltagarna kan förbereda sig.
6. Inför utbildningsdag nummer två föreslår Anna-Lena
  - Kort repetition av dag 1 på förmiddagen (för dem som inte kunde delta dag 1 eller som vill ha en repetition).
  - Information om några diagnoser och arbetet inom patientprocesserna för dessa områden (ca 4 diagnoser). Ewa föreslår att även någon mindre vanlig diagnos framhålls vid en sådan information.
  - Information kring kontaktsjuksköterskans arbete.
  - Utvärdering.
7. Förslag att utbildningsdag nummer två hålls i början av oktober. Eventuellt ytterligare en utbildningsdag senare, om önskemål om det framkommer i utvärderingen dag 2.
8. Anmälan till utbildningen senast 130322.
9. Anna-Lena undersöker möjligheten för patientrådet att söka sponsorer, men då RCC Norr efter mötet beslutat att man kommer att stå för kostnaden för deltagarna finns kanske inte längre behov av sponsorer?
  - Owe föreslår att söka från Cancerfonden.
10. De som inte är närvarande vid dagens möte bör nås av informationen.
  - Owe skriver ett brev som skickas med minnesanteckningarna.
11. Malin informerar kring patientrådets egen sida på RCC Norrs hemsida samt rådets lösenordsskyddade sida.

- De som närvarar vid mötet får sina lösenord, Malin skickar ut information och lösenord till övriga representanter.
12. Det beslutas att anmälningsformulär till patientföreträdarutbildning läggs upp på rådets lösenordsskyddade sida.
- Patientrådet ansvarar för att anmäla sina företrädare till utbildningen.
  - Programmet till utbildningen ska ligga på rådets publika sida.
13. Malin skickar ut en aktuell mail-lista tillsammans med anteckningarna.
14. Owe justerar verksamhetsberättelsen och skickar övriga i patientrådet.
15. Nästa möte beslutas till den 21 mars 2013.
- Malin skickar ut kallelse.
16. Övriga frågor
- Owe informerar om cancerseminarieserien och uppmanar medlemmarna att ta del av den genom att komma och lyssna eller gå in och se seminarierna i efterhand via RCC Norrs hemsida.
  - Owe berättar att 130110 hade mun-halscancer föreningen ett möte i Stockholm med representanter från samtliga Regionala cancercentrum, och att han tycker att vi inom RCC Norr ligger väl till i arbetet med patientrådet jämfört med övriga RCC i landet.
  - Anna-Lena berättar att RCC Norr skissar på en forskningsansökan kring olika metoder för att göra patienter och närstående delaktiga i utvecklingen av vårdprocesser inom cancerområdet (intervjuer, fokusgrupper och enkäter ska jämföras). Om forskningsanslag beviljas återkommer Anna-Lena till patientrådet angående de frågor som ska ställas till patienter och närstående i studien.
    - Agneta berättar att de inom hjärntumörföreningen har utformat en enkät för återbesökspatienter, "Kvalitet ur patientperspektiv". Agneta sammanställer enkäten och skriver rapport, redovisar detta vid nästa patientrådsmöte.
  - Carolina och Malin deltar vid Världscancerdagen i Stockholm 130204.
  - Anna-Lena, Owe och Beatrice Melin deltar i en Inspirationsdag för ännu bättre cancervård som SKL och Socialstyrelsen anordnar 130212.
17. Mötet avslutas.

### **Sekreterare**

Malin Andersson