

# Minnesanteckningar från patientrådets möte 160427

---

## Närvarande

Alexandra Andersson	Gynekologisk cancer (Nätverket mot gynekologisk cancer)
Alfons Forsman	Prostatacancerföreningen
Anna-Lena Sunesson	Bitr. verksamhetschef, RCC Norr
Birgitta Larsen	Tarm- uro och stomiföreningen (ILCO)
Carolina Ludvigsson	Bröstcancerföreningen
Christine Backlund	Hormonproducerande tumörer (CARPA)
Elisabet Wiklund	Maligna melanom
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Gunvor Swenning	Blodcancerföreningen
Katja Vuollet Carlsson	Samordnande kontaktsjuksköterska, RCC Norr
Kjerstin Helgstrand	Bröstcancerföreningen
Leif Näckholm	Prostatacancerföreningen
Malin Andersson	Registeradministratör, RCC Norr
Margaretha Sundsten	Gynekologisk cancer (Gynsam)
Marie Svensson	Kontaktsjuksköterska, Region Jämtland Härjedalen (via video)
Owe Persson	Mun- och halscancerföreningen, ordf. patientrådet
Sören Sandström	Mun- och halscancerföreningen

## Ej närvarande

Agneta Spetz	Hjärntumörföreningen
Bengt Sjöberg	Lungcancerföreningen
Charlotte Bygdemo-Toytziaridis	Tarm- uro och stomiföreningen (ILCO)
Jeanne Handberg	Svenska ödemförbundet
Jenny Schönfeldt	Hormonproducerande tumörer
Louise Vedin	Maligna melanom
Per-Erik Lindgren	Barncancerföreningen

## Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarar mötet öppnat.
2. Genomgång och godkännande av föregående mötesanteckningar.
  - Dessa godkännes med synpunkt på att punkt tre och fyra (godkännande samt fastställande av dagordning) framgent bör slås samman till en punkt.
3. Godkännande och fastställande av dagordning
  - Dagordningen fastställs med tillägg av övriga punkter.
4. Reflektioner från regionala RCC-dagen 7 april
  - En bra och välordnad dag
  - Önskemål att ännu fler patienter får berätta om sina erfarenheter och att också barn- och närståendeperspektivet uppmärksammas mer.
  - Gruppdiskussionerna var bra men grupperna var lite för stora.
  - Nicklas Myllymäki får beröm av rådets medlemmar för sin presentation.
  - En utvärdering av dessa dagar efterfrågas
5. Aktuell nationell och regional information
  - Ett nationellt arbete pågår för att ta fram en IT-lösning, som ska vara ett stöd till "min vårdplan". It-stödet är baserat på ett redan befintligt it-stöd "stöd och behandling", som redan används för andra ändamål av de flesta landstingen.
  - Aktuell information om införandet av standardiserade vårdförlopp. Bland annat har nya patientinformationsblad utarbetats, se <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kortare-vantetider/informationsmaterial/>
  - PREM-enkäten för SVF är nu klar och kommer med start i maj att börja skickas ut till patienter som gått igenom de 5 första SVF-diagnoserna.
  - Under våren och hösten 2016 kommer processledarna att åka ut i de olika landstingen i regionen för att ha dialogmöten om processarbetet

inom sina respektive diagnoser/områden.

- Den regionala utvecklingsplanen för 2016-2018 kommer att fastställas 1 juni. Den finns nu publicerad på <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/strategisk-utvecklingsplan/>

6. Detaljplanering av mötet med de regionala processledarna fm 28 april  
– vad vill patientrådet ta upp på det mötet?

- Patientföreträdare i processarbetsgrupperna
- Knyta kontakter
- Palliation, hur arbetar man kring det?
- Närståendeperspektivet – hur kan närstående bli mer involverade?
- Hur ser deras arbete ut, och var finns utmaningarna?

7. Nya regler för ledamöter i patientrådet

**a)** Förslag: Ledamöter som inte har deltagit i rådets möten under ett år tillfrågas om intresse finns för fortsatt aktiv medverkan i rådet. De som inte avser att medverka i rådets möten och andra aktiviteter tas bort från sändlistor och ersätts med andra representanter.

**Beslut:** En inventering av närvarolistan vid patientrådet kommer genomföras och Owe kontaktar de som inte har deltagit aktivt under det senaste året och frågar om de vill fortsätta eller om de vill bli ersatta. Att vara ledamot i patientrådet ska förutsätta att man är aktiv deltagare i arbetet.

**b)** Ska det finnas mandattider för att vara ledamot i patientrådet? Ett förslag som framförs är att den förening som har utsett patientföreträdaren som ledamot i patientrådet får besluta i den frågan. Rådets representanter tar med sig denna fråga till respektive förening och diskuterar det. Patientrepresentanterna önskar även diskutera frågan på ett möte där inte några RCC-representanter är närvarande, t.ex. i samband med en utbildningsdag eller ett annat patientrådsmöte.

**Beslut** tas att konstitutionen är oförändrad tills vidare.

8. Tidpunkt för patientrådets möten – ska det fortsatt vara kl. 18-21 eller ändras?

- **Beslut** tas att tiden 18-21 behålls.

9. Fortsatt planering av patientföreträdarutbildning hösten 2016 – datumförslag, detaljer i innehållet

- Bertil Axelsson är tillfrågad att hålla en utbildningsdag i palliativ vård för patientrådsrepresentanter hösten 2016. Fem deltagare per diagnosområde får möjlighet att delta. Rådet inväntar datumförslag från Bertil.

Önskemål om innehåll i en sådan utbildningsdag:

- Närståendes roll.
  - Olika former av palliativ vård.
  - Sexualitet.
  - Existentiell hälsa.
  - Kreativa inslag i palliation – kreativa uttryck och kommunikation.
- Det finns även ett önskemål om att patientrådet någon gång för göra ett studiebesök på Axlagården.
  - En ny kvalitetsregisterutbildningsdag planeras hållas våren 2017- en fortsättning av tidigare utbildning. Rådet vill då gärna bjuda in Lena Damber igen.

10. Diskussionsfråga: Hur kan vi göra för att motverka att förebyggande satsningar kring levnadsvanor ökar skuld känslor för den som har/får en cancerdiagnos?

- Det är en svår fråga, men här har patientföreningarna en stor roll i att informera och avdramatisera. Att rådet är medveten om detta och tar upp ämnet i sina föreningar, sin vänkrets m.m. Ett förslag på att rådet skriver en debattartikel, en grupp bestående av Alexandra, Birgitta och Carolina skriver ihop ett textförslag före juni månads utgång och skickas därefter ut till hela rådet.

11. Rapport från RCC Norrs styrgrupp

- Owe och Birgitta informerar om de frågor som diskuterats i styrgruppen.

- Norrbottens läns landsting och Region Jämtland Härjedalen saknar onkologkliniker. Det är högprioriterat att fortsätta arbeta med att lösa tillgång till onkologisk kompetens i hela regionen.
- Processledarna har fått i uppdrag att identifiera kvalitetsregistervariabler som kan användas för att kontrollera att kvaliteten inte försämras i samband med införandet av SVF.
- Hög prioritet ges till att arbeta för att införa elektroniska remisser regionalt.
- Nu etableras Diagnostiska Centrum (DC) i regionen. LVN startar ett DC i Ö-vik i maj, Region JH i Östersund i juni och VLL i Lycksele i höst. I NLL har ännu inga beslut om DC-etablering fattats.
- Patientrådets frågor, HPV-vaccinering för pojkar och tillgången på vårdplatser, har diskuterats i styrgruppen.
- Det är nya remissrutiner för nationella vårdprogram, där det är öppet för alla som önskar att lämna synpunkter. Vårdprogram som är på remiss finns på <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardprogram/kommande-varldprogram/>

12. Rapport från pågående nationellt arbete med en mall för överenskommelse mellan RCC och patientföreträdare samt en mall för uppföljning av patientmedverkan. Birgitta har ersatt Alfons vid sjukfrånvaro, men nu går Alfons in i arbetsgruppen igen med två återstående mötestillfällen. Mallen för överenskommelse är i stort sett klar, men kring utvärderingsmallen pågår fortfarande en del diskussioner. Planen är att de ska fastställas i samband med att RCC-cheferna har möte med patientföreträdare från alla RCC på de nationella RCC-dagarna i Umeå i maj.

13. Rapport från nationell kvalitetsregisterutbildning.

- Alexandra tycker att det var en intressant dag och tipsar om att gå in och läsa på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)
- Alexandra m.fl. har skapat en facebook-grupp för patientföreträdare i kvalitetsregisterarbete.
- Finansieringen till kvalitetsregister försvinner inte helt 2017, men statens bidrag kommer att minska.
- Registercentrum och SKL arrangerade utbildningen och under dag två deltog man i den nationella kvalitetsregisterkonferensen. En uppföljningsdag hålls i Stockholm den 25 maj.

14. Rapport från aktiviteter i föreningarna.

- Patientrepresentanter från de olika föreningarna berättar om aktiviteter i respektive förening.

15. RCC Norrs samverkan med regionens patientnämnder - data och erfarenheter.

- Anna-Lena informerar om RCC Norrs samverkan med regionens patientnämnder. Dessa markerar särskilt ärenden de får in som på något sätt rör cancer och skickar 2 gånger per år oidentifierad information om dessa ärenden till Anna-Lena, som då går igenom dessa för att se om det finns något vi behöver jobba systematiskt med att förbättra.

16. Övriga frågor

- Broschyren som skickades ut i samband med kallelsen, "Så vill vi ha det", kommer att diskuteras vid de nationella RCC-dagarna. Synpunkter kring broschyren skickas till Alfons eller Christine som deltar under RCC-dagarna.
- Patientrådets möte flyttas från den 13/9 till den 6/9.
- Carolina Ludvigsson utses till ny representant för cancerrehabilitering och deltar vid gruppens möte den 10 maj.

17. Mötet avslutas.

Sekreterare  
Malin Andersson