

Patient och närståenderåd

Torsdagen den 18 februari 2016

Tid: 9:30-16:00

Närvarande: Ann Edvardson, Lars-Erik Grahn, Bengt Ekvall, Gunilla Persson, Dorothy Jansson, Mariana Hermansson, Marie Steen, Maggie Målevik, Jerker Pernrud, Dieter Rühmann, Börje Adolfsson, Matts Järgården, Yvonne Subay

Från RCC: Inger Berg, Jessica Eriksson, Helena Tufvesson Stiller, Annika Asketun, Kerstin Törnquist

Tidigare minnesanteckningar: Lägg till handlingarna.

Praktisk info: Mattis punkt utgår pga. annat möte.

Rapport från ledningsgruppen

Jerker och Yvonne rapporterar att mötet blivit inställt.

Rapport från arbetet med Arbetsfördelning (f.d. nivåstrukturering)

Lars-Erik rapporterar från arbetet med blåscancer och njurcancer. Det har varit intressant att lyssna på professionen då sjukhus och behandlingsmetoder skiljer åt. Över lag har arbetet varit produktivt. Resultat: Beslut att hålla MDK över hela regionen med syftet att lära av varandra och bli mer samspelade. Visst revirtänkande förekommer. Rapporten är inlämnade.

Marie och Mariana rapporterar från arbete med lungcancer: Arbetet har varit lugnt och sakligt. Gruppen har varit mån om att höra patientföreträdarnas åsikter.

Dorothy och Ann rapporterar från arbetet med inflammatorisk bröstcancer. Diagnosen kräver vård inom 24h. Det är därför viktigt att man bor så nära en bröstmottagning som möjligt. Man har uppmärksammat ett problem i att om man går in på 1177 och söker på problem med bröstet finns inga andra svar än "bröstcancer". Besvären kan ha andra orsaker.

Alla regionala sakkunniggrupper skickar in en rapport till en grupp som Hans Starkhammar är ordförande för. Förslagen ska komma så nära nationellt förslag som möjligt. RSL tar sedan besluten 6/4. Marie och Yvonne sitter i Hans arbetsgrupp. Vissa sakkunniggruppers förslag ligger nära nationellt förslag och andra ligger långt ifrån. Arbetsfördelningen är den största förändring som någonsin genomförts i svensk sjukvård. Det kommer att ta tid att genomföra. Man är tacksam för att ha med patientföreträdare i gruppen.

Rapport från SKL (Cancerstrategin)

Marie och Mariana rapporterar: Det ska göras en ny patientinformation för att beskriva hur SVF fungerar. Den behöver förbättras ytterligare och många patientföreningar och patient- och närståenderåd har kommit med synpunkter. Information från Gunilla G som gick igenom på mötet skickas ut till gruppen.

PREM-enkäten diskuterades och kommer att förändras efter validering.

Man diskuterade vidare överenskommelsedokumentet mellan patientföreträdarna och RCC samt det förslag på utvärderingsmodell som framlagts. Det är viktigt att veta vad föreningarna vill ha ut av samarbetet med RCC. Inom ILCO kommer man att samla alla RCC-representanter för att diskutera detta. Gunilla G och Bo Alm är inbjudna. Även mun- och halsförbundet och prostatacancerförbundet har hållit liknande diskussioner. Man har uppmärksammat att olika RCC arbetar väldigt olika. I sydöst är man väldigt nöjd med hur man arbetar tillsammans.

Det finns en intressant bild på SKLs hemsida om hur många som genomgått SVF fördelat på region och hela vägen ner på sjukhusnivå.

Förslag på person från sydöst att delta i arbetsgruppen för utvärdering och överenskommelse: Bengt Ekvall. Inger meddelar sammankallande för arbetsgruppen.

Rapport från lärandedagen om SVF

Yvonne och Dorothy rapporterar att det var en bra dag. 60 000 person får cancer i år och det ökar. 3072 patienter har nu gått igenom SVF. Gabriel W talade under dagen om visionen om ett rökfritt samhälle 2025. Omställningen inom cancervården kommer att spridas även till andra sjukdomsgrupper och man talar om möjlighet att bygga upp regionala psykiatricentra. Varje län rapporterar hur man arbetar. Många samarbetsmöjligheter faller pga. olikheter i journalsystem. Detta är inte acceptabelt, särskilt inte när man samtidigt pratar om nivåstrukturering. En patientberättelse som gav både ris och ros till leukemivården lyftes fram. När forskare inom ämnesområdet ändå inte törs anmäla fel och brister pga. att man känner sig i beroendeställning visar detta ytterligare på problematiken kring att komma till rätta med missförhållanden i vården.

Förberedelser inför införande av SVF i bröstprocessen.

Anna-Karin Garp och Margareta Gunnarsson, kontaktsjuksköterskor, berättar.

Man kan ringa direkt till bröststenheten och behöver inte gå via VC. När SVF införs kommer man att ha bara en remiss. Alla remisser går till samma ställe och patienten bokas in för undersökning. SVF gäller bara nya cancerfall, gamla cancerpatienter ringer sin KSSK. Man undersöker ca 9 personer/dag och av dessa bedöms 2 kvalificera för SVF. Under en period har man tänkt ”om detta var SVF, hade denna patient kvalificerat?” för att undersöka hur stort trycket kan tänkas bli. Det svåra med införandet av SVF är att få svar från patologen. Alla undersökningar + biopsi tas samma dag och alla patienter tas upp på MDK. Alla patienter med kuratorsbehov kan inte hanteras av onkologens kurator, men då får man en första kontakt där och hjälp att få kontakt med kurator på annat ställe, ex. i primärvården. Alla mammografisvar rings tillbaka till patienten, man skickar inte schablonbrev.

Införande av SVF på sinnescentrum

Karin Eklund-Johansson, verksamhetsutvecklare, berättar.

För att kunna förändra beteende måste attityder ändras. Det kräver i sin tur kunskap. Det är svårt att planera sjukvård, därför är SVF en utmaning. Processkartläggning har genomförts och många problem har identifierats. Fokus måste flyttas från vårdplanering till personcentrerad vård. De flesta av de som har cancer kommer inte in via entrén utan via andra vägar. Patienten ska kunna åka hem efter cancerdiagnos med en operationstid i handen. Många olika problem att arbeta med. T.ex. har samtidig schemaläggning av läkarna gjort att KSSK inte kan vara på två ställen samtidigt.

Srinivas informerar

Information om vilka SVF som är på väg att införas samt krav kring detta. Ett par nya processledare har kommit in. Arbetet med processamordnare och processledare behöver förbättras för bättre samarbeten och där en processledare kan ansvara för flera (närliggande) processer. Särskilt stöd för att utveckla stöd för bäckenbottensskador i samband med cancer (kvinnosjukvården) bör även omfatta strålskador hos patienter med tarmcancer och prostatacancer. Detta bör ses som en förutsättning om man pratar om jämlik vård.

Nationell nivåstrukturerings: Linköping har tilldelats vården av vulvacancer tillsammans med ytterligare 3 enheter. Botande kirurgi av matstups- och magsäckscancer hanteras på ett sjukhus/region. Komplicerade fall hanteras vid 2 enheter. Sydöstra regionen fick inte behandla analcancer som gick till 4 andra ställen. Komplicerade former av kemoterapi har man inte ansökt om och den vården har således förlagts till andra orter. En andra omgång nivåstrukturerings för andra diagnoser/behandlings kommer att genomföras under våren.

RCC-dagarna.

Det beslutas att Marie och Yvonne åker till Umeå.

Brukardialog och behovsanalys: Monica Ulriksson och Christoffer Martinell kommer nästa PNR-träff och inhämtar erfarenheter om hur vården fungerar när man som patient åker över länsgränser.

Utvecklingskraft cancer: Dieter ställer upp på att leda en diskussion om hur patienten önskar kommunicera med vården. Yvonne ställer upp som patientföreträdare i paneldiskussionen om hur vi utvecklar vården med tydligt patientfokus. Maggie och Kerstin kommer att berätta om Andrum och hjärtats hus.

Nuläge:

Andrum: Känslan efter två gånger är att det fungerar väldigt bra och projektet har mottagits väldigt väl. Det blev en väldigt uppskattat och föreläsarna har varit mycket bra.

Kontaktsjuksköterskor: 330 KSSK i regionen, nätverk för övriga personalgrupper är under framtagande.

Min Vårdplan: Nya elektroniska koncept under utveckling. Stöd och behandling samt Health

Navigator. Navigator verkar idag ha den bästa lösningen vilken kommer att pilottestas i Jönköping.

Vårdprogram: De nya SVF-dokumenterna läggs in i appen ”cancervård”. Sedan ska det länkas därifrån till de uppdaterade vårdprogrammen. De nya vårdprogrammen får vara max 70 sidor. Många blodcancerformer har nyligen skrivit egna vårdprogram.

Cancerrehabilitering: Nytt vårdprogram ska skrivas. Internat i två dagar har givit en bra start. Maggie berättar om hjärtats hus. Region Jönköping har godkänt att stå för lokal för hälsans café där man kommer att köra hjärtats hus en dag i månaden. På måndag kör man igång. Under våren kommer man att söka pengar via allmänna arvsfonden. Man hoppas på att få finansiering för 3 år och att region Jönköpings län sedan är mogna att ta över verksamheten.

PROM/PREM: PROM för malignt melanom är i slutfasen och vi analyserar nu data. Det har framkommit att patienter med tjocka melanom har sämre livskvalitet än patienter med tunna melanom. PREM är nu äntligen igång efter upprepade dröjsmål. PREM-enkäten för SVF är nu validerad. Avstämningsmöte hålls 23/2 där slutversion av enkäten spikas. En avropsmall och rekommendation för införande är under framtagande. Handlingsplan för införandet ska vara inskickad 15/3 för att få SVF-pengar. Krav på att enkäten används.

Övrigt: Lars-Erik lämnar nu över stafettpinnen till Bengt. Vi tackar honom för en god insats i rådet!

Inger och Kerstin håller i patientrådet när Helena är föräldraledig.

Nästa möte: 28 april