

Minnesanteckningar

Möte Patient- och närståenderådet RCC 2017-03-02

Närvarande: Bengt Ekvall, Dieter Rühmann, Dorothy Jansson, Gunilla Persson, Jan Björklund, Jerker Pernrud, Mariana Hermansson, Marie Steen, Matts Järgården, Sissi Hamnström Cole, Ulla-Karin Svensson, Ulrika Ploghed, Yvonne Subay, Helena Tufvesson Stiller, Annika Tomasson, Charlotte Wittell, Srinivas Uppugunduri, Christina Landegren, Ewa-Stina Johansson, Madalina Ohrberg och Marianne Lundquist Öhrn

Bengt hälsar välkomna och sedan har vi en kort presentation av deltagarna. Nya deltagaren Jan Björklund hälsas extra välkommen. Idag har vi dessutom besök av fyra deltagare från PNR RCC syd.

Srinivas har ordet

Srinivas berättar om "Livet efter 2018" och dokumentet "Att leda med kunskap" som RCC spridit så brett som möjligt.

Mats Bojestig har fått i uppdrag att ta fram ett underlag för hur arbetet med kvalitetsregister ska fungera framöver med styrmodell, ansvarsfördelning, organisationsstruktur och finansieringsmodell. Kvalitetsregistren står idag långt från hur man skulle vilja att de fungerar med avseende på data i realtid. Ett problem är att många register drar åt olika håll och inte kommunicerar med varandra.

RCC som satsning har fallit väl ut och ger idag ett bra stöd till verksamheten. Gabriel Wikström har tagit initiativ till rådslag i maj/juni om framtidens cancervård dit företrädare för patientföreningar, RCC, vården och politiken bjudits in. Cancer är ett prioriterat område och RCC kommer med största sannolikhet att fortsätta jobba med frågan även framöver, dock är formen inte helt klarlagd.

Information om Utvecklingskraft cancer

Utvecklingskraft cancer ordnas 18 maj i Kalmar och samtliga patientföreträdare är välkomna. RCC står för resan men arvode betalas inte ut för detta. RCC erbjuder även 3 deltagare per förening att delta. Om man vill åka med i buss till Kalmar måste detta meddelas vid anmälningstillfället. Helena får i uppdrag att kontrollera var bussarna avgår ifrån och när.

Patientrepresentanter i processgrupperna

Maggie och Ann har slutat i rådet och platserna efter dem behöver fyllas i processgrupperna. Ulla-Karin tar Anns plats i grupperna för bröstcancer och bröstcancerscreening och Ulrika tar Maggies plats i processen för cancerrehabilitering. En komplett lista med vem som deltar i vilken process samt namn på processledare m.m. skickas ut tillsammans med minnesanteckningarna. En del av processerna har ännu inte fått upp ögonen för hur bra det är med patientföreträdare i arbetsgruppen och för att snabbt kunna komma in har vi gjort en intresselista för de berörda diagnoserna.

Nya rutiner för reseräkning

Helena går igenom hur man fyller i reseräkningen samt delar ut papperskopior som man kan fylla i för hand. En elektronisk version har skickats ut tidigare. För att både reseersättning och arvode ska kunna betalas ut är det viktigt att alltid skicka kopia på kallelse/dagordning till Helena. För att kunna få ersättning för utlägg krävs originalkvitto.

Vi diskuterar hur man bäst kan förmedla information från möten man varit på och vi enas om att skicka ut minnesanteckningar till hela rådet för kännedom samt att vi gemensamt tar fram en återrapporteringsmall. Tid för att diskutera detta vidare avsätts vid nästa möte.

Besök från PNR RCC Syd

Vi hade i förväg fått en lista med frågor som vi diskuterade kring. De har ungefär samma sammansättning som vi i sydöst. Vi diskuterar arbete med nivåstrukturering, tillgång på kontaktsjuksköterskor, KSSK-utbildning och min vårdplan. Vi lyfter utvecklingskraft cancer, prostatacancerföreningarnas dag "prostatacancervård i världsklass", PCFs anhörigkvällar, hjärtats hus och att hela familjen bjuds in vid bröstcanceråterfall som positiva exempel från vår region.

Andrum

Innan dagens möte har Ulla-Karin, Yvonne, Helena, Charlotte och Annica haft möte om hur vi ska arbeta vidare med Andrum. RCC har inte resurser att fortsätta driva projektet som tidigare och vi behöver därmed hitta en annan form. Det som framkommit från utvärderingarna är att det viktigaste är att ha en samlingsplats där man som patient kan träffa likasinnade och prata. Föreläsningssdelen täcks av den nystartade kursen "lära sig leva med cancer" som ordnas av CKOC. Vi diskuterar möjligheter att nystarta projektet tillsammans med patientföreningarna. Vi börjar med studiebesök vid hjärtats hus i Jönköping. Datum för detta sätts till 26/4.

En viktig punkt är hur man ska lösa lokalfrågan - ska det vara samma eller variera? Alla kan fundera på möjliga lokaler. Har regionen lokaler som kan användas för detta? Viktigt att fundera på är om det ska startas på flera orter samtidigt. Annica kollar upp hur långt man kommit i Kalmar. I Jönköping kommer många närstående till hjärtats hus när patienten är inne på behandling. Vissa förbund är mer representerade än andra. Man har gått ut nationellt för att nå patienter som inte har en länsförening. För de volontärer som hjälper till i Hjärtats hus är det tänkt att använda RCCs text om moralisk tystnadsplikt.

Framtida programpunkter

Vårdcentraler: Hur lägger man upp arbetet med SVF? Hur har det fungerat? Viktigt fr.a. för små diagnoser att man kommer till rätt ställe vid rätt tidpunkt. Vid Utvecklingskraft cancer kommer detta bitvis belysas.

Undanträngningsproblematik: Vad blev utfallet av SVF m.a.p. undanträngning? Vi bjuder in Bonnie Poskinska som forskar om detta till ett möte framöver. Troligtvis till hösten.

Lära om varandras diagnoser: Viktigt att ha god kännedom om varandras diagnoser om man ska företräda alla cancerpatienter på ett bra sätt. Förslagsvis turas man om att hålla 15-20 min presentation/gång. Marie och Matts presenterar vid nästa möte.

Personlighetsmönster via Human Dynamics: Det är bra att känna sig själv när man möter andra. Det ger bättre kommunikation och är nyttigt i alla situationer. Malin Skreding Hallgren på Qulturum i Jönköping kan detta. Vi funderar på när det kan vara läge att bjuda in henne.

Nuläge: Vårdprogram

Annika A skickar ut en länk till de vårdprogram som är ute på remissrundor. Under remissrunda 1 kan vem som helst ha synpunkter. Specifika punkter i vårdprogrammen kan eventuellt komma till PNR för diskussion och synpunkter. Vårdprogramgrupperna för akut onkologi och cancerrehabilitering behöver patientrepresentanter. Yvonne och Jan anmäler intresse för cancerrehabilitering och Sissi och Mariana anmäler intresse för akut onkologi.

Nuläge: Cancerrehabilitering

Projektledarna försöker jobba ihop sig och 1/3 var det workshop om bäckenrehab regionalt. Målet var att ta fram en gemensam målsättning för hur det bör se ut om 5 år. Ex. på detta är att alla har KSSK, Min vårdplan är implementerad och vi har ett journalsystem som funkar i alla landsting. Koppling till primärvård vill man ska fungera bättre och alla ska få samma information. De frågor som jobbas med idag ska även vara i drift. Professionen lyfte fram att man bör tala om både vad som kan hända före och efter behandling. Länk till nationell rapport skickas med minnesanteckningar. Mycket av arbetet nu är av organisatorisk karaktär där man t.ex. kartlägger vilka resurser som finns.

Nuläge: KSSK/Vårdplan

Systemet med KSSK är väl utvecklat i sydöst men kan bli ännu bättre. RCC sydöst har varit delaktig i start av uppdragsutbildning för KSSK. 1177 håller i vidareutvecklingen av min vårdplan där RCC och delar av rådet varit med tidigare. Den tidigare arbetsgruppen fungerar nu som referensgrupp. På urologen i Linköping och Norrköping startar pilotprojekt för att testa detta.

Rapport från Ledningsgrupp

Matts rapporterar att det är många läkare med vilket gör att det är svårt att hänga med. Gunilla Gunnarsson (på SKL) har meddelat att hon vill trappa ner. Srinivas ska på rundabordsdiskussion med socialdepartementet. Man diskuterade även årsredovisning, SVF-lägesrapport, MDK (multidisciplinär konferens), HSD-nätverk (hälso-sjukvårdsdirektörsnätverk), samverkan i framtiden, prostatacancermöte i Jönköping och implementering av cancerrehabilitering. Göran Atterfors är bra som ordförande. Möte 1gång/månad. Videomöte.

Arbetsfördelning

Samarbetet mellan Kalmar och Jönköping går framåt. Bra arbete inom prostatacancervården, ingen lämnar ifrån sig någon typ av vård utan att få något annat tillbaka.

Processledardag

Man pratade i smågrupper om hur det fungerar eller inte fungerar med cancerrehabilitering. Bra exempel kom från huvud-hals och prostata, dåligt exempel från gyn. Rehab måste in från början!! Någon ansvarig från IT ska bjudas in till nästa möte då många problem beror på dåliga IT-lösningar.

Nationellt patientrådsmöte

Yvonne och Bengt har varit med på nationellt videomöte. Minnesanteckningarna har skickats ut.

Man diskuterade vad man vill ha med under RCC-dagarna. Barbro S och Stig H från Stockholm sammanställer det man kom fram till på mötet. Bättre samordning efterfrågas inom kvalitetsregistren. Kompetensförsörjning – hur ser det ut framöver? Bl.a. är det idag problem med att rekrytera SSK. Patientinflytande – hur förbättrar och effektiviserar man? Rehab är eftersatt och borde vara med från första dagen. Idag finns det inte ens från sista dagen i många fall.

Övriga frågor

Till rundabordsdiskussionen som Gabriel Wikström bjudit in till ska nationellt en patientrepresentant utses. Olika förslag har kommit från olika RCC. RCC sydöst lägger sin röst på Barbro Sjölander från Stockholm-Gotland.

Vem ingår i vilka roller inom vårt PNR? Var ska det vara kontinuitet och var är det inte lika noga? Vi diskuterar om vi ska ha en verksamhetsplan för PNR. Helena skickar verksamhetsplanen för RCC där PNR finns med som en del.

Önskemål om att ha namnbrickor har framförts. Helena ordnar med detta.

Vi diskuterar brister i ”journalen på nätet”. Vi tar upp frågan på ett nästa möte och funderar på vilka frågor vi vill ställa till projektledningen.

Beröm till Bengt för gott ordförandeskap!!

Nästa möte bokas 1/6. Då försöker vi även ta en ny bild till hemsidan.

Antecknat av Helena Tufvesson Stiller