

Minnesanteckningar

Möte Patient- och närståenderådet RCC 2017-06-01

Närvarande: Bengt Ekvall, Dieter Rühmann, Dorothy Jansson, Gunilla Persson, Jan Björklund, Jerker Pernrud, Mariana Hermansson, Matts Järgården, Sissi Hamnström Cole, Ulla-Karin Svensson, Yvonne Subay, Helena Tufvesson Stiller, Srinivas Uppugunduri (del av möte), Sara Sterneberg (del av möte).

Bengt hälsar välkomna och delger programändring.

Bengt håller en presentation om Prostatacancer. Presentation skickas ut till samtliga efter mötet. Väntetiderna för olika cancerformer väcker diskussion. Vi måste fr.a. arbeta för prevention och tidig upptäckt.

Reserapport.

Hur strukturerar vi detta?

Det vore bra med en strukturerad rapport för att veta hur möten upplevts, vad som sagts m.m. när man varit ute på möte i gruppens namn. Vi gör en blankett: reserapport som man fyller i. Ett par rubriker som syfte, deltagare (funktioner), vad som sades, beslut m.m.

Viktigt att vi informerar ut i föreningarna och vidare. RCC ordnar med blankett som kan diskuteras på nästa möte.

Srinivas har ordet

Hur ska vi marknadsföra RCC och PNR? Rundabordsamtal med regeringen är på gång. RCC har inte tidigare haft något informationsuppdrag mot allmänheten, all info dit ska gå via SKL/1177. För att vara en trovärdig aktör måste man arbeta på ett annat sätt, därför går RCCs info via SKL. Landstingen ska själva sköta info mot allmänheten.

Vet vi inte hur ofta RCCs hemsida besöks av allmänheten. Hemsidan är inte riktad till allmänhet utan till vården, beslutsfattare och politiker. RCC har varit och är ute och presenterar sig för att höja kunskapsnivån i vården. Srinivas träffar ledningsgrupper inom vården och berättar om RCC. Viktigt att vara stolt över det vi gjort men inte blunda för utmaningar framför oss. Utan RCC hade inte nivåstrukturerat kunnat genomföras. Politiker finns med när socialstyrelsen besöker RCC. Det finns inga politiska motsättningar när det gäller RCC. Patientföreningarna behöver material från RCC för att kunna informera sina lokala politiker. Alla föreningar behöver ha samma material. Primärvården behöver inkluderas mer i arbetet med SVF, då deras funktion är viktigt men bättre info behövs. Srinivas visar det bildspel som används vid informationsmöten. Arbetsgruppen för extern samverkan får i uppdrag att ta fram en ppt som PNR kan använda vid behov. Till dess kan broschyrer om RCC beställas via kommunikator Sofie Drake.

Andrum

Vi hade ett möte 29/5 där vi kom fram till att vi 14 september startar nya andrum med falungång vid Naturcentrum i Linköping. Namnet behöver dock revideras. Yvonne framför "Hjärtats rum" som förslag. Detta mottas positivt. Vi börjar en gång/månad precis som Hjärtats hus startade.

Viss tveksamhet finns kring att det är PNR som ska driva det. Alla får i uppdrag att gå ut i föreningarna och höra om det finns eldsjäljar. Sätt upp anslag på patienthotellet. Flera rådsmedlemmar anmäler intresse för att vara med som volontärer. Datum för hösten blir 14/9, 12/10, 9/11, 7/12. Marknadsföringen kommer att ha stor betydelse. Viktigt för konceptet att inte behöva anmäla sig. Vi behöver undersöka hur avtalet ser ut för naturcentrum och vem som är hyresvärd.

Överenskommelsen

Hur använder vi den? Nya filmer på gång. Befintliga filmer finns här:

<http://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/patientsamverkan/utbildning/>

Ett utbildningstillfälle behövs i sydöst. Vi styr upp det i höst. Både Generella aspekter och aspekter specifikt för sydöst behöver belysas. Ska vi göra en ny överenskommelse på den nya blanketten? Lite låg svarsfrekvens på utvärderingen, nästa år blir vi bättre. RCC styr upp detta.

Helena ber Srinivas undersöka varför patientföreträdare inte bjuds in till de processmöten som anmält att man har med patientföreträdare med.

Journalen på nätet

Följande frågor vill vi ha svar på:

Tvåveckorsspärren verkar inte fungera.

Cancerbesked bör ALDRIG komma ut innan patienten informerats.

Självklart måste man kunna se sin journal, men i rätt tid.

Vilka svar ska man kunna se innan man fått besked? Hur är det tänkt? Är det något man missar?

Fungerar det som man tänkt? Kommer man att enas nationellt? Finns det någon

informationsplan för hur man ska jobba med detta. Vi skickar frågorna till projektledare för ”Journalen på nätet” och ber dem komma hit och svara.

Nuläge: Vårdprogram

Sara presenterar kort om hur vårdprogramarbetet fungerar. Nyheter är: Remissrunda 1

Bukspottkörtelcancer, Bröstcancer, Waldenströms makroglobulinemi, Äggstockscancer.

Remissrunda 2: Njurcancer.

Publiceras under våren: Cancerrehabilitering, cervixcancer, endometriecancer, malignt melanom, prostatacancer, tyroideacancer, cancer i gallblåsa och gallvägar, follikulära lymfom, t-cellslymfom, cervixcancerprevention. Vi undrar hur patientföreträdare väljs ut till vårdprogramgrupperna.

Nuläge: Cancerrehab, KSSK, Min vårdplan

Helena delger information från Annica. Det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering har just publicerats. På Utvecklingskraft cancer i Kalmar hade vi en workshop om cancerrehabilitering.

Där vi ville få verksamheterna att börja reflektera över hur de arbetar med cancerrehabilitering.

Eftersom vårdprogrammet tar upp både strukturella och organisatoriska frågor och ger riktlinjer för cancerrehabilitering berörs chefer, personer med direkt patientkontakt och de som arbetar med utveckling i cancervården av vårdprogrammet

Pilotprojektet för Min vårdplan började 8 maj på Urologen i Norrk och Link samt Onkologen i Jönköping. Vi har varit och tittat på den live och det ser lovande ut. Hittills har en handfull patienter påbörjats.

Ett växande intresse från klinikerna angående rehabilitering och Min vårdplan. Annica har varit och pratat med både Onkologen och Primärvården.

En 6:e utbildning för KSSK har genomförts och vi kommer att få del av utvärderingen av ansvarig på utbildningen, Karin Steel, om några veckor.

Nuläge: PROM och PREM

Helena visar data för SVF PREM som finns fritt att se på patientenkat.se. Vi diskuterar kring detta.

Ledningsgrupp

Sissi tar över efter Jerker vid årsskiftet. Jerker och Matts har varit i Alvesta med LG. Lista med prioriteringspunkter har tagits fram: Implementering av VP Cancerrehab, Vidareutveckla och anpassa resultatredovisning av SVF ledtider, Medverka i VP-arbete cancerrehab, KSSK, involvera patienter i arbete ex nivåstrukturerings/SVF. Deras bild sammanföll med professionens bild vilket är positivt. Vad innebär indragna vårdplatser för SVF? Detta följs upp vid kommande möten. MDK vid 1gågn/vecka gör att man inte hinner med alla fall. Görs prioritering? Reflektioner kring utvecklingskraft cancer.

Nivåstrukturerings

Inget nytt

Utvecklingskraft cancer

Bra dag med intressant intro från Karin W. En vilja från primärvården att bättra sig och utveckla sitt arbete. Nytt screeningprogram för cervixcancer map HPV, Gentester på internet ger både möjligheter och utmaningar – hur mycket vill man veta? Workshop: lev hälsosamt! Workshop rehab: Rehabilitering behöver individanpassas. Hur kan man göra detta? Bra diskussioner. Vore bra om det låg mer centralt. Kalmar är långt bort.

RCC-dagarna

I Uppsala. Yvonne och Bengt representerade sydöst. Gunilla G pratar om RCCs framtid. Viktigt att visa vad utvecklingsarbetet RCC bedriver betyder. Skandionkliniken i Uppsala presenterades. Framförallt hjärntumörer behandlas. Linköping ligger i botten för remittering, varför är det så? Task-shifting inom vården innebär att förflytta arbetsuppgifter mellan yrkeskategorier, på så vis förbättras flödet av patienter genom kliniken. Gruppmöten gav nyttiga diskussioner och olika synpunkter.

Det finns många register med mycket som händer. Det är lätt att ta fram modeller, men implementering är svårt. Det tar tid! Aron Andersson hade en otrolig presentation. Sluta aldrig kämpa! Låt ingen annan sätta dina gränser. Skaffa dig en Pia och var en Pia (ungefär: omge dig med personer som ger positiv energi och ge positiv energi till andra).

Lärandedag SVF

Bengt har tidigare skickat ut berättelse från denna dag. Bra upplägg för dagen. Korta diskussioner i grupper. Bra diskussioner tack vare blandade deltagare.

Nordiskt möte om pakkeforlob

Bengt och Helena redogör. Mer centralt styre i Danmark och Norge, jämfört med Sverige. Smalare trätt för ingång i SVF i Norge jämfört med SV och DK. Ca 50% av SVF-patienterna i Norge har cancer medan motsvarande siffra i Danmark och Sverige ligger på ca 25%. Inga statliga medel har tillförts satsningen i N och DK. Norska landsting fick en mindre summa för att samla nyckelpersoner före uppstart. Man ser med intresse på vår PREM-enkät och vill använda något liknande i Norge och Danmark.

Palliativa processen

Dieter berättar. Många förkortningar att hålla reda på! Det är stor omsättning på deltagare i nätverket vilket är ett stort dilemma. Det blir alltid en presentationsrunda med vad som händer i varje län. Jessica kallar 16-18 personer och det kommer kanske 10 personer. Hon vet inte hur hon ska bära sig åt för att få ett större intresse för palliativ vård. Folk från Norrköping kommer inte på mötena. Flera kommuner i västra Östergötland har beslutat att koka ner vårdprogrammet till en kort handbok som är lätt att hantera för nyanställda. Har resulterat i "Palliativ vård i livets slutskede" på 28 sidor som tagits fram av alla berörda vårdgivarkategorier som läkare, sjukgymnaster, sjuksköterskor m.m. Dieter skickar runt ett exemplar.

Cancerstrategin – SKL

Andra diskussioner än det som står på dagordningen upptog huvuddelen av mötet vilket var en besvikelse. Jerker och Dorothy hade hoppats på presentation/diskussion om vårdplaner digitalt.

Datum för nästa möte

24/8

Antecknat av Helena Tujiesson Stiller