

Minnesanteckningar

## Möte Patient- och närståenderådet (PNR) RCC

2017-08-24

**Närvarande:** Jan Björklund, Michael Liderfors Westholm, Yvonne Subay, Matts Järgården, Jerker Pernrud, Dieter Rühmann, Marie Steen, Dorothy Jansson, Mariana Hermansson, Ulla-Karin Svensson, Sissi Hamnström Cole, Bengt Ekvall, Helena Tufvesson Stiller, Srinivas Uppugunduri (del av möte), Annica Tomasson (del av möte), Annika Asketun (del av möte), Ulrika Odelram Wirén (del av möte).

### Bengt hälsar välkomna

**Srinivas inleder** med info om regeringens rundabordsamtal. Det var bra sammansättning av deltagare och bra diskussion. Varje deltagare fick 2 min att presentera en fråga att arbeta vidare med. Srinivas tog patientperspektivet då vi borde jobba mer med detta på flera plan. Beatrice Melin (RCC Norr) pratade om kunskapsstyrning och Mef Nilbert (RCC syd) om nationell och regional samverkan.

Då det är val snart kommer inga beslut om RCCs framtid förrän troligast i slutet av 2018. Det finns ett stort intresse för RCC, inom både nuvarande regeringspartier och alliansen. RCC önskar förtydligande om preventionsuppdraget då det finns många aktörer på området. Det finns en önskan om att vi gemensamt borde arbeta mer med tobaksprevention.

Det är nu klart att Beatrice Melin kommer att ersätta Gunilla Gunnarsson som samordnare vid SKL med tillträde i oktober.

RCC i samverkan har före Almedalsveckan författat ett "positions-papper" som finns här:

[http://www.cancercentrum.se/globalassets/om-rcc/samverkan/rcc\\_positionspapper\\_26jun17\\_final\\_webb.pdf](http://www.cancercentrum.se/globalassets/om-rcc/samverkan/rcc_positionspapper_26jun17_final_webb.pdf)

och en debattartikel i Dagens Medicin som finns här:

<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2017/06/30/framtidens-varld-behover-rccs-kunskapsstyrningsmodell/>

RCC vill även fortsättningsvis arbeta tillsammans med patienter för att utarbeta patientinformation och inhämta patienters erfarenheter. RCC vill även verka för att, efter SCREESCO-studiens resultat, införa tarmcancerscreening nationellt. Socialstyrelsen kommer framöver att ta ställning till screening för prostatacancer. När det gäller processarbetet har vi kommit långt i och med SVF, men arbetet kommer att vidareutvecklas. Vi vill att vårdprogram och registergrupperna integreras mer. Generaldirektören för TLV, Sofia Wallström, har utrett vårdprogrammets användning. Ska det vara tvingande att följa vårdprogram eller inte? PNRs åsikt är att det måste få konsekvenser om man inte följer VP. Det är för många "bör" när det borde vara "skall".

Vi diskuterar: Det saknas representation från PNR i flera processgrupper. Det är viktigt att vi kommer igång med arbetsgrupperna nu. Flera processer byter processledare (gyn) eller upplägg (prostata). Bröstcancer saknar för närvarande processledare men en onkolog samt en kirurg ska rekryteras för uppdraget under hösten.

## **Diagnosinfo**

Matts och Marie berättar om ILCO, länsföreningar och stomier. Stomin kan ha flera olika orsaker, inte bara cancer. ILCO har ca 4500 medlemmar i Sverige men ILCO finns även i andra länder. Man organiserar en mycket uppskattad lägerverksamhet för barn och ungdomar. Man arbetar även med att samla in oanvänt stomimaterial för att skicka ner till Afrika där materialet annars är svårt att få tag i. Det är känsligt att prata om avföring och urin vilket gör det svårt att få nya medlemmar till föreningarna. Förbundet har en ny tidning som hittills kommit ut i två nummer. Ur ett medicinskt perspektiv bör man analysera genotypen av tarmtumörer. Detta är viktigt för att kunna ge rätt behandling till rätt patient.

## **Reserapport**

Helena visa utkastet till reserapporten och rådet är positiva till att pröva mallen. Förslagsvis skrivs en reserapport för varje möte. Om flera patient- eller närståendeföreträdare är med på samma möte kan en gemensam skrivas. Rapporten skickas in till RCC för distribution till övriga rådet. Innehållet i rapporten presenteras kortfattat vid nästa PNR-möte. Det vore bra med en gemensam plats på nätet där gemensamma dokument kan sparas. Helena kollar med övriga PNR om det finns möjlig arbetsyta online.

## **Rapport från Ledningsgrupp.**

Vårdplatsbristen som råder behöver belysas. Ledningsgruppen kommer begära en rapport om hur det har sett ut samt förslag på hur det ska lösas långsiktigt. Man vill veta om cancerpatienter hamnat på avdelningar där de inte får bästa möjliga vård. Man tycker även att sjuksköterskegruppen behandlats illa. Rådet önskar att ledningsgruppen tar upp undanträngningsproblematik. Nästa möte blir i september.

## **Skrivelse från PNR Stockholm-Gotland**

Vi diskuterar skrivelsen och farhågor för framtiden. PNR sydöst stöder förslaget och föreslår att skrivelsen även skickas till lokala politiker. Gemensamt ska en lista sammanställas över politiker som skrivelsen skickas till. Bengt får i uppdrag att framföra positivt beslut till ST-G samt fråga vilka politiker där som fått skrivelsen.

## **Nationell patientföreträdarutbildning**

Den 13-14/9 åker Bengt och Helena till Stockholm för att diskutera upplägg till en nationell utbildning för patientföreträdare. Rådet skickar med att det bör finnas en kompetensbeskrivning så att man vet "Vad krävs av mig i rollen som patientföreträdare". Olika typer av utbildningar kommer att behövas för olika typer av uppdrag.

## **Journalen på nätet**

Ann-Sofi Lindeberg och Anna Götmar ger en presentation av 1177s e-tjänster. Ann-Sofi visar hur man loggar in och vilka möjligheter som finns. Anna presenterar hur journalen på nätet fungerar. Dilemmat är inte systemet utan hur det används. Det är problematiskt att lägga in spärrar för diagnosinformation eftersom detta ändå troligen inte hindrar informationen från att komma ut. Vården måste helt enkelt se till att informera innan tvåveckorsspärren går ut.

## **Processledardagen**

Den 28/9 är det processledardag i Alvesta. Man kommer diskutera vad som är viktigt för patienten och önskar därför att två patientrepresentanter närvarar. Dorothy och Marie utses.

Följande punkter skickas med från rådet:

- Eftersläpning i rapportering till registren leder till att siffrorna blir dåliga.
- Nya människor i flera processer – kontinuitet behövs.
- Mer helhetsbild kring patienten. Man vill inte dra hela sin historia varje gång. Det leder till otrygghet.
- Bemötande, information och planering
- Hur tänker man sig inom gyncancerprocessen? – vårdprogrammets implementering och ny processledare.
- Bröstcancerprocessen står utan ledare: hur tänker man framåt?

Alla ombeds tänka tillbaka - vad har funkade bra i olika processer? Övriga synpunkter mailas till Dorothy och Marie.

### **Cancerrehabilitering**

Grupparbeten inom cancerrehabilitering leds av Annica Tomasson, Annika Asketun och Ulrika Odelram Wiréen. Rådet listar åtgärder som önskas och i vilket skede som det behövs. Rådet listar även det som fungerar bra samt det som fungerar mindre bra. Processledarna tar med sig resultatet för att jobba vidare. Bland det som fungerar bra listades bl.a. arbetet med kontaktsjuksköterskor och bland det som fungerar sämre listades bl.a. väntetider och individanpassning.

Rapport från Monica Berg - Pågående i Jönköping: Man har definierat vilka rehabiliteringsförlopp som finns. Idag finns 13 olika förlopp. Utifrån detta har man definierat vilka personer som jobbar med vilka förlopp samt vilka rehabiliteringsresurser som finns efter avslutad behandling vilket har sett olika ut. Informationen på 1177 uppdateras. KSSK samlas till nätverksträffar och man funderar på hur man bäst når ut till dem med information. En intensivkurs i cancerrehabilitering kan sökas av cancerpatienter. Detta kräver läkarremiss i Östergötland och ska ingå i en personlig rehabplan. I Jönköping kan det även göras en ansökan efter bedömning av t.ex. arbetsterapeut eller fysioterapeut.

Helene Wendell i Kalmar jobbar med att komma ut i verksamheten för att prata om cancerrehabilitering och har stöd i Ragnhild Holmberg. Även i Kalmar planeras något liknande hjärtats hus och Leni Lagerqvist är den som arbetar mest med frågan.

I Östergötland går man ut till klinikerna (chefer och KSSK) för att nå ut med vårdprogrammet och inspirera. Detta har hittills blivit positivt bemött.

### **Vårdprogram**

Annika A informerar. Nya vårdprogram är: Hodgkins lymfom, T-cellslymfom, Livmoderhalscancer och vaginalcancer.

Påbörjas under hösten: framtagande av vårdprogram för Hypofystumörer, Akut onkologi och Palliativ vård för barn

Här finns kommande vårdprogram: <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/kommande-varprogram/>

## **Min Vårdplan**

Just nu pilottestas Min Vårdplan (MVP) i digitalt format i Östergötland och Uppsala. Det finns en liten film på [cancercentrum.se](https://cancercentrum.se) som visar hur det fungerar. <https://vimeo.com/216525851>

## **Hjärtats rum**

14 september startar Hjärtats Rum vid Naturcentrum i Linköping. Mötesplatsen är öppen 13-16 och kl 14 kör vi Falun-gong. Både cancerpatienter och anhöriga är välkomna. Informationsbladet behöver ändras eftersom det idag bara står patienter. Vi ber Sofie göra ett pressmeddelande samt sprida till 1177. Informationsbladet ska även läggas ut på onkologen. Det är bra om alla patientföreningar gör reklam för detta.

## **PROM/PREM**

Helena berättar om vad som är på gång inom patientrapporterade mått. Nya data är på gång för den PREM-enkät som används för att följa upp standardiserade vårdförlopp. Man kommer 7/9 släppa data för första kvartalet 2017. Helena visar var man kan hitta data. Data kommer ligga helt öppet på <https://patientenkät.se/sv/resultat/svf-2017/>

## **Förslag till kommande möten**

Önskemål om att någon från enheten från samordnad cancerutredning (ESCU) kommer och berättar om hur SVF fungerar nu och även nämner undanträngning.

Bonnie Poksinska kan komma och prata om undanträngning senare i höst. Helena hör med Bonnie.

## **Nästa möte**

16 november kl 10-16 på RCC i Linköping.