

Minnesanteckningar

Möte Patient- och närståenderådet (PNR) RCC

2017-11-16

Närvarande: Jan Björklund, Michael Liderfors Westholm, Yvonne Subay, Matts Järgården, Jerker Pernrud, Dieter Rühmann, Marie Steen, Dorothy Jansson, Mariana Hermansson, Sissi Hamnström Cole, Bengt Ekvall, Börje Adolfsson, Annelie Stålnert, Gunilla Persson, Helena Tufvesson Stiller, Srinivas Uppugunduri (del av möte), Annica Tomasson (del av möte)

Bengt hälsar välkomna och vi välkomnar nya rådsmedlemmen Annelie Stålnert – närstående. Vi gör en kort presentationsrunda.

Diagnosinfo, Bröstcancer

Mariana och Dorothy håller en presentation om sjukdomen, statistik och patientföreningen BRO. Var tredje cancer hos kvinnor är bröstcancer och det finns ett par olika typer. Den vanligaste typen är hormonkänslig. Ett väletablerat screeningprogram finns och ca 80% av de kallade går på mammografi. Yngre kvinnor och kvinnor som har svårt med svenska uteblir i högre utsträckning än andra. Problem som kan uppstå efter behandling är lymfödem efter operation samt omfattande biverkningar av den hormonblockerande behandlingen. Kvinnor som opererats för bröstcancer erbjuds gratis protes/rekonstruktion.

BRO (Bröstcancerföreningarnas riksorganisation) har nationellt 11 000 medlemmar i 33 lokalföreningar. De administrerar bröstcancerfonden, bedriver en ”klämkampanj” och arbetar med rehabilitering. Föreningen är ca 30 år gammal.

Rapport från: Ledningsgrupp

Matts, Jerker och Srinivas berättar om diskussioner från ledningsgruppsmötet 15/11. Man önskar att Region Östergötland tar ansvar för ”Hjärtats Rum” på lång sikt. Patientföreningarna önskar hjälp med att sprida informationen om Hjärtats rum. I Jönköping har Hjärtats Hus fått hjälp av anställda att sprida informationen inom Region Jönköpings Län. Maggie har sedan själv stått i entrén till Ryhov och delat ut informationsblad.

Regionmöte Kolorektal

Matts rapporterar att det var mycket siffror och bitvis svårt att förstå diskussionen, men utifrån de kurvor som visades ser läget bra ut.

Srinivas har ordet

Beatrice Melin har tagit över efter Gunilla Gunnarsson som ordförande i RCC Samverkan (chefgruppen) och detta fungerar bra. Diskussionerna om vad som kommer hända efter 2018 fortsätter. Ett nytt läkemedelsregister har lanserats då regeringen är intresserad av att kunna följa förskrivningen av cancerläkemedel. Syftet är att kunna följa upp användningen och bidra till en jämlik vård för patienterna. Tekniskt sett är det 6 regionala register, men alla registrerar exakt samma sak.

Cancerrehabilitering

Desirée Hallberg, sjukvårdsstrateg på ledningsstaben har fått i uppdrag att göra en genomlysning av rehabiliteringsmöjligheterna i Region Östergötland. Utgångspunkten är tillkomsten av

intensivrehabplatser i Finspång och Motala och från det har fler aspekter på rehab tagits in. Desirée vill ha rådets synpunkter och erfarenheter på hur det ser ut idag och vad som efterfrågas. Synpunkter som framförs är bl.a. att rehab måste in tidigt. Som cancerpatient är det mycket oro som behöver bemötas tidigt. Även efter avslutad behandling behövs stöd. Väl inne i behandlingen upplever man en större trygghet med bättre kontaktnät. Önskvärt vore en enhet som fullt ut sysslar med rehabilitering och som kan hantera de sena biverkningar som ofta uppstår. Att slussa tillbaka cancerpatienter till primärvården upplevs som oförsäkamt då primärvården saknar kunskap och resurser kring cancerrehabilitering. En helhetssyn saknas idag och behöver åtgärdas. Man upplever även att implementeringen av befintliga reahlösningar är bristfällig. Vårdplaner finns t.ex, men uppdateras inte och används inte i den utsträckning som skulle behövas. Idag finns känslan att ansvaret för rehabilitering läggs över på patienten. Reab måste vara behovsstyrt och patientens individuella behov behöver mötas. Parallellt med ökade rehabinsatser behöver informationen till patienterna förbättras med avseende på biverkningsprofil för olika typer av behandlingar. Man behöver veta tidigt vad som kan förväntas samt hur detta motverkas. Patientorganisationerna är öppna för att hjälpa till med detta. En annan källa till otrygghet och oro är försäkringskassans riktlinjer som inte fungerar för cancerpatienter. Ytterligare synpunkter kan efter mötet mailas till Desirée på desiree.hallberg@regionostergotland.se

Enheten för Samordnad Cancerutredning (ESCU)

Marie Lagerfelt, verksamhetschef på Enheten för Samordnad Cancerutredning (ESCU) berättar om hur man arbetar där. ESCU är ett diagnosiskt centrum där man arbetar med att utreda komplexa fall. Man ringer även till alla patienter som går in i ett standardiserat vårdförlopp (SVF) med undantag för bröstcancer, melanom och akuta hematologiska maligniteter. Man följer även hur olika andra enheter remitterar enligt SVF. Begreppet SVF är svårt att kommunicera och det är enklare att förstå ordet ”cancerutredning”. Patientföreningarna får gärna fråga efter hur nytillkomna medlemmar har upplevt att bli kontaktade av ESCU och hur de blivit bemötta, om de vetat vart de ska vända sig med frågor före första besök. ESCU identifierar eventuella problem och symtom hos patienten och bemöter detta samt stöttar under utredningstiden. Svårt sjuka patienter kan prioriteras upp av ESCU. Man ser idag problem i att inte kunna boka in patienter till Kalmar eller Jönköping när vi tillhör samma sjukvårdsregion. Det är viktigt att diskutera hur väntetider påverkar prognosen. ESCU har funnits i ca 2 år och hanterar ca 25 remisser/dag. Vi skulle ha tittat på den här filmen, men pga tekniska problem bifogas den istället minnesanteckningarna. <https://youtu.be/x5rRLBrBKcA>

Brev till regeringen – hur använder vid det i sydöst.

Brevet skrevs med anledning av pågående diskussioner om kunskapsstyrning inom vården. Hur kommer RCCs framtid att se ut? Kan vi använda brevet regionalt? Brevet har skickats till Socialdepartementet, socialminister Annika Strandhäll, socialutskottet, Sveriges kommuner och Landsting (SKL), samt RCC i samverkan. Vi vet inte ännu om det blivit någon respons och troligen kommer det att ta lite tid. Gissningsvis kommer inga beslut att fattas före valet. Det är viktigt att värna om både RCC och kvalitetsregistren. Skrivelsen bör tas upp i våra olika län. Vid nästa PNR-möte diskuterar vi gruppvis hur detta praktiskt ska genomföras.

Progress inom utbildningen för PN-företrädare

Det förslag som tagits fram av arbetsgruppen, där Helena och Bengt ingår, har godkänts av RCC samverkan. I grundutbildningen kommer 9 talsatta powerpointbaserade filmer att ingå samt en ordlista över vanligt förekommande medicinska begrepp och förkortningar. Gruppen träffas igen 29 november för att gå igenom inkomna presentationer. Det godkända utbildningsförslaget bifogas minnesanteckningarna.

Nuläget: Cancerrehabilitering

Det nya vårdprogrammet fokuserar på organisation. Rehab ska inte vara slumpmässig utan behöver struktur. På cancerrehabdagen presenterade Björn Ohlsson och Monica Olsson från syd hur de arbetar med att ta fram rehabplan på sjukhuset i Blekinge. Patienten fyller i distresstermometern hemma och tar med till kliniken. På cancerrehabdagen delades även broschyrerna för Hjärtats Rum och "Så vill vi ha det" ut vilket togs emot väl.

KSSK/Min vårdplan

I Kalmar träffas kontaktsjuksköterskorna (KSSK) regelbundet. Detta efterfrågas även i Jönköping och Östergötland. Då det är många personalbyten finns det idag en utmaning i att nå ut till alla KSSK via epost. Ett förslag har framförts om att använda någon typ av funktionsbrevlåda.

Digital vårdplan har pilottestats på urologen in Linköping/Norrköping samt onkologen i Jönköping. Man upplever problem med tidshanteringen samt meddelandetjänsten och kommer jobba vidare med detta. Vårdplanen planeras att införas brett nästa år. Annica Tomasson visar en demo på hur det kommer att se ut. Frågan lyftes angående hur det är tänkt med vilka som ska kunna läsa dagboken i vårdplanen då detta är oklart.

Vårdprogram

Sara Sterneberg och Annika Asketun, vårdprogramhandläggare har sammanställt kort info om arbetet med vårdprogrammen. Helena visar presentationen. Presentationen biläggs minnesanteckningarna.

PROM/PREM

Helena berättar kort om läget med PREM-enkäterna för SVF. Den tidigare leverantören har fått ekonomiska bekymmer varpå en ny behöver anlitas. Troligen blir det CMA research som tar över efter IC Quality. Utskicken har därför fördröjts under hösten och kommer att tas upp så snart det är möjligt. SKL arbetar med att få över data för andra kvartalet från IC Quality till SKL.

Datum för nytt möte

1 Februari 2018