

Minnesanteckningar

Möte Patient- och Närståenderådet

1 februari 2018

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

Bengt hälsar välkomna

Srinivas har ordet: Srinivas presenterar den överenskommelse som slutits mellan Staten (socialdepartementet) och Sjukvårdshuvudmännen (SKL). Bilder bifogas minnesanteckningarna. Frågor som uppkommer är hur breddinförande av tarmcancerscreening efter SCREESCO-studien kommer genomföras, hur läget ser ut för andra cancerformer som prostata och lunga – både i Sverige och i övriga Norden. Vad vi känner till är ingen ytterligare screening på väg att införas.

Rapport från Ledningsgrupp: Matts rapporterar att det ibland är svårt att hänga med pga att det är många svåra ord och begrepp. Det man diskuterat är bl.a. finansiering av "hjärtats rum" samt att bristen på sjuksköterskor i vården leder till ökad vårdplatsbrist. Man talar om Magnetmodellen som en metod för att hålla kvar sköterskorna i vården. En lösning måste dock hittas i linjeorganisationen och ligger utanför RCCs område. Ledningsgruppen önskar även riktlinjer för en gemensam struktur kring tekniska möjligheter för bl.a. möten. I ledningsgruppen finns för närvarande RCCs verksamhetschef Srinivas Uppugunduri samt från Östergötland Göran Atterfors (ordf 2017), Robert Ring, Ann Josefsson och Pia Landberg. Från Kalmar finns Johan Rosenqvist, Magnus Lagerlund, Leni Lagerqvist. Från Jönköping finns Göran Henriks och Bruno Larsson. Från Linköpings universitet Peter Söderqvist. Från årsskiftet finns även Charlotte Carlsson från Jönköping med. Kjell Ivarsson från Jönköping blir ordförande. Två patient- och närståenderepresentanter finns även med i ledningsgruppen. 2017 var det Jerker och Matts. 2018 blir det Matts och Sissi.

Patientföreträdare i processer, nuläge och önskemål. Vi går igenom listan som Helena skickat ut före mötet och uppdaterar. Uppdaterat dokument bifogas minnesanteckningarna. Helena och Srinivas kontaktar processledarna och ber dem bjuda in patient- och närståendeföreträdarna. Vi diskuterar kort vad arbete i processgrupperna innebär och hur det brukar gå till. Det viktigaste är att påminna om patientperspektivet.

Forskning kring SVF. Magdalena Smeds, doktorand vid Linköpings Universitet presenterar sin forskning kring standardiserade vårdförlopp. Man arbetar med två projekt, ett kring koordinatorsrollen och ett kring undanträngningseffekter. Presentationen väcker stort intresse och många frågor leder till diskussion. Presentationen bifogas minnesanteckningarna.

Presentationsrunda. Vi gör en kort presentationsrunda. Rune Jansson från Oskarshamn är med vid dagens möte för att se hur PNR fungerar och eventuellt gå in permanent.

Workshop Bröstcancer: RCC bjuder in till workshop om bröstcancerprocessen 7 mars. Yvonne och Dorothy har anmält intresse. Rådet beslutar att de två åker.

RCC-dagarna: RCC-dagarna genomförs i år i Malmö 22-23/5. Bengt, Mariana och Sissi anmäler intresse. Man kan anmäla intresse till Helena ytterligare några dagar via mail.

Brev till regeringen – hur använder vi det i sydöst?: Det känns angeläget att ta tillvara att det är valår. Det är även viktigt att fokusera på lokal och regional nivå. Det är därför viktigt att prata ihop sig om vilka frågor som bör ligga i fokus för regionen eller de individuella landstingen. En arbetsgrupp bildas med uppgift att ta fram förslag som diskuteras vid nästa PNR-möte. Arbetsgruppen består av Bengt, Jan, Sissi och Michael. Följande nyckelpunkter listas av rådet:

- Politiker behöver nås i varje landsting. Frågor behöver skraddarsys efter varje landsting. Bla. organisation och resurser. Jämlig hälsa. Ta statistikstöd i våra register. Var finns flaskhalsarna?
- Dokumentet behöver kokas ner till ett par frågor.
- Utnyttja att det är valår.
- Se till att alla (inom ett landsting) har samma frågor.
- Delaktighet i processerna borde vara en självklarhet.
- Politiker borde se patient/närstående/representanter som en naturlig samarbetspartner.
- Kan vi nå ut via miniseminarium/workshop på Utvecklingskraft cancer, Presentation vid politikerträff i Jönköping eller politikermöte vid Hjärtats rum.

Fördjupning via grupparbeten: Det är bra om det kan avsättas tid för diskussioner vid PNR-mötena. Vid nästa möte behöver vi diskutera arbetsgruppens förslag kring skrivelsen. Det är även viktigt att hela rådet kan skicka med synpunkter till de nationella representanterna i t.ex. vårdprogram.

Diagnosinfo, Gyncancer: Sissi och Yvonne presenterar fakta kring gyncancer (presentation bifogas).

Vid nästa möte presenterar Annelie fakta om hjärntumörer.

Diskussion: Var hittar du material som håller dig informerad om det som rör PNR?

Följande lista tas fram.

- Forum för patientföreträdare på facebook
- Nätverket mot Cancer
- Dagens Medicin
- Föreningssidor
- E-hälsodagen
- Google Alerts
- Föreningar, typ svensk kirurgisk förening
- 1177

- War on Cancer
- NCBI-PubMed
- Cancerfonden
- Stödkompisar
- Cancerkompisar

Cancerrehabilitering/KSSK/Min vårdplan: Processledarna genomför just nu flertalet besök i vården för att prata om cancerrehabilitering och kontaktsjuksköterskerollen. Totalt finns nu i landet 550 KSSK varav 80 i sydöst. Min vårdplan har testats i Östergötland och Jönköping och utfallet av pilotprojektet ska nu presenteras för RCC i samverkan. Man vill nu ta ett nytt grepp om det regionala arbetet efter att arbetet under en period flyttats från RCC till 1177. Yvonne och Dieter har tillfrågats om de vill fortsätta vara med i denna referensgrupp. Inom bäckenrehabilitering arbetar man vidare och har tagit fram en vägledning i bäckenrehabilitering. Syftet är att sprida kunskap i hela Sverige. Dokumentet är uppdelat på olika symtomområden. Det finns idag ett specialforum, en typ av MDK som heter Forum Pelvicum Special, där de patienter med svårast symtom diskuteras multiprofessionellt. Idag är det oklart om hela sydöstra regionen får remittera dit. Det är även en utbildningsinsats på gång för inkontinenssköterskor i alla tre landstingen. Man vill även se över vad som finns om rehabilitering i grundutbildningarna till läkare, sjuksköterska och fysioterapeut.

Vårdprogram: Just nu är vårdprogrammet för Urinblåsa ute på remissrunda 1. Vårdprogrammen för melanom samt tumör i ryggmärg och hjärna är på remissrunda 2. Remissrunda 1 fokuserar på innehållet och det medicinska i vårdprogrammet. Inför remissrunda 2 skrivs en konsekvensbeskrivning. Denna är av ekonomisk/organisatorisk karaktär och beskriver hur införandet påverkar arbetssätt m.m. Nyligen publicerade vårdprogram är analcancer, skelett- och mjukdelssarkom, pancreascancer och waldenströms makroglobulinemi. Nästa datum för remissutskick är 15 april.

PROM/PREM: Under hösten har utskicken av PREM-enkäter i uppföljningen av SVF tagit en ofrivillig paus. Företaget som tidigare skötte utskicken fick ekonomiska bekymmer och avtalet med dem sades upp. I november anlätades en ny leverantör och utskicken kom igång igen i januari. Då skickades drygt 20 000 enkäter ut nationellt. Dessa skickades till de patienter vars utredning avslutades i juli-november 2017. Resultat väntas åter till RCC i mars och publiceras då på patientenkät.se och cancercentrum.se

Datum för nästa möte sätts till 26 april.

Antecknat av : Helena Tufvesson Stiller, Regionalt Cancercentrum Sydöst