

Patient- och närståenderådet

Närvarande: Börje, Jan Björklund, Anneli Stålnert, Stefan Rehn, Matts Järgården, Jerker Pernrud, Marie Steen, Yvonne Subay, Rune Jansson, Sofia Hermansson, Dorothy Jansson, Mariana Hermansson, Sissi Hamnström Cole, Ulla-Karin Svensson, Helena Tufvesson Stiller, Annica Tomasson (del av möte)

Sekreterare: Helena Tufvesson Stiller

1. Ordförande

Då Bengt är upptagen på annat håll är ordförande vid detta möte Börje i egenskap av vice ordförande.

Då vi har nya deltagare vid dagens möte genomförs en kort presentationsrunda. Sofia Hermansson (närstående) är med för första gången och Rune Jansson (patient) är med för andra gången. Stefan Rehn (patient) ersätter vid detta möte Dieter.

2. Rapporter

2.a Ledningsgruppen

Sissi har tagit upp frågan om personcentrerad vård och om det går att få in punkter om fysisk aktivitet och cancer i vårdprogram och rehabilitering. Man har även pratat om den gyncancerafton (se punkt nedan) som nätverket mot gynekologisk cancer anordnade 17/4. Verksamhetsplanen för RCC gicks igenom. Man tittar just nu på tillämpningsdokument för cancerrehabilitering, det är önskvärt att det finns med en patient-/närståenderepresentant i gruppen. Man vill även revidera uppdragsbeskrivningen för bröstcancer då man jobbar med en ny arbetsmetod där.

2b. Gyncancerafton

Nätverket mot gynekologisk cancer anordnade 17/4 en afton om gyncancer i Linköping. 75 personer deltog vid 2h av seminarier med korta presentationer på ca 10 min. Eldsjälspriset gick i år till Ulrika Odelram Wirén, sjuksköterska på onkologiska kliniken, US.

2c. Seminarium om Kompetensförsörjning

Sissi rapporterar från workshopen i Stockholm. Bra workshop med många och bra diskussioner. Slutsatser är att det är svårt att få specialistsjuksköterskor att stanna kvar efter att de utbildats och andra incitament behövs. Förslag på sådana skulle kunna vara att få dela sin tid med forskning, bättre lön eller en annan fördelning av arbetsuppgifter.

2d. Nivåstrukturering inom Patologi

Marie rapporterar att det är en ganska ny grupp som arbetar med målet att skapa bättre flöde för patologin. Ännu har inga förslag på nya arbetssätt lagts fram.

2e. Processmöte Palliativ vård.

Dorothy rapporterar från mötet som även Dieter deltog på. Det är en mycket bra arbetsgrupp med bra processledare som pushar och skapar framåtanda. Mycket arbete pågår och det är en positiv utveckling. En rapport har skickats ut till rådet tidigare.

2f. Patientsamverkansdag på SKL

Sissi och Jerker var på mötet i Stockholm 15/3. Diskussion fördes om hur PNR ska kunna vara med och påverka cancervården. Fortsatt aktivt i samarbetet med att utveckla cancervården. Kritiken är att man efterfrågar frågan ”hur går vi vidare?”

Vid dagens möte lyftes följande: Vi vill se över arbetsformerna, mer aktivitet – mindre information. Tydligare mål och planer. Involvering på flera plan och i flera grupper, professionen bör bli bättre på att lyssna på PNR. Man kan ge lön till en medlem i roll som processledare. Försäkringskassan skulle kunna arbeta mer med PNR.

3. Resultat från enkäten

Helena delger resultaten från uppföljningsenkäten därefter diskuteras resultatet i gruppen. Punkterna som framkom här är samma som i punkt 2f. Många medlemmar har inte gått någon patientföreträdarutbildning. RCC arbetar med en som kommer att vara klar i maj/juni. Därefter kommer den erbjudas till hela rådet.

Beslut: Patientföreträdarutbildning kommer att arrangeras så snart utbildningen finns tillgänglig. Helena mailar ut till rådet.

4. Arbetssätt inom PNR

Mötena bör vara mindre information och mer arbetsmöten. Srinivas skulle t.ex kunna skicka ut sin information kring mail och delta vid diskussioner. Informationen skulle med fördel kunna skickas tillsammans med agendan. Även information om vårdprogram, PROM/PREM, MVP och KSSK skulle kunna skickas ut. Arbetsgrupper behövs. Vi behöver hitta en gemensam ståndpunkt och samlas kring gemensamma utmaningar. En brainstorming behövs för att hitta dessa frågor utifrån de olika representerade diagnosområdena. Vi behöver ta fram en verksamhetsplan. Ett problem är att RCC inte har något beslutsmandat, därför är det extra viktigt att få vara med i processerna – hela vägen. Rehabilitering, bemötande, prevention, palliativ vård, kvalitetsregister, tillgång till läkemedel, koordinatorrollen och personcentrerad vård ses

som prioriterade områden. Vi måste hitta rutiner för att få med perspektiv från hela PNR i arbetet med processgrupper och andra arbetsgrupper. Rådet bör kunna användas som remissinstans för arbetet som medlemmar bedriver i olika arbetsgrupper. Viktigt att man representerar alla diagnoser och hela sydöstra när man är ute. En utredning görs nu under ledning av Anna Nergårdh ”god och nära vård”. Delbetänkande kommer ges i juni 2018 och slutbetänkande 2019. Denna utredning bör följas av patientföreträdarna, även utanför PNR.

PNR-mötet bör användas för återrapportering, som remissinstans och som diskussionsforum. Arbetsgrupper kan förslås enligt västs modell.

Viktigt att alla meddelar Helena om när man är ute på uppdrag för RCCs räkning.

Viktigt även att man delger övriga rådet om vad som sagts vid mötet/workshopen.

Protokoll + egen reflektion mailas ut till övriga rådet.

Janne önskar input från övriga rådet på vårdprogrammet inom cancerrehabilitering.

Nästa PNR-möte 6/9 har vi workshop om vilka frågor vi vill arbeta med. Helena frågar om Annika A kan tänka sig att moderera denna. En arbetsgrupp bestående av Dorothy, Bengt och Sissi får i uppdrag att förbereda denna.

Beslut: Helena skickar ut projektmodell från väst till PNR och om PNR godkänner skickar förslag till Srinivas.

Helena tillfrågar Annika A om hon kan moderera workshop 6/9.

Dorothy, Bengt och Sissi förbereder workshop.

5. Personcentrerad vård

Marie och Sissi har varit på workshop om personcentrerad vård i Stockholm. Marie visar bildspel från dagen (bifogas MA). Bra och givande diskussioner. Stort intresse för att byta uttryck från patientcentrerad vård till personcentrerad vård. Bra med diskussion mellan patientföreningar och professionen. GPCC har tagit på sig att utvärdera och fundera på fortsättning. Alla tre landsting i sydöstra regionen hävdar att man infört personcentrerad vård, men rådet efterfrågar exempel på detta. Jätteviktigt för en god vård att man blir sedd som person. Viktigt att ta upp detta redan under utbildningen av vårdpersonal. Bilderna skickas ut så att hela rådet kan fundera på det som tagits upp på workshopen.

6. Diagnosinformation - Hjärntumörer

Presentation bifogas anteckningarna. Stödet är mycket dåligt till närstående. Symtomen kan komma väldigt plötsligt och kan vara mycket intensiva. De som får tumörer blir yngre och yngre. Mobiltelefonens inverkan på insjuknandet är inte helt klarlagt, men kan ha en roll. Blod-hjärnbarriären begränsar behandling med läkemedel. Botningsgraden är låg och få patienter lever med sena biverkningar pga. att få överlever länge. Omvårdnads bördan är tung för närstående och många blir själva sjukskrivna. Det saknas något i

vårdkedjan idag. Annelie har tillsammans med en läkare skrivit informationshäften som delas ut i vården. Viktigt att skriva fullmakter och få del av koder m.m. från patienten för att kunna hantera vardagen innan dessa glöms bort. Det finns ett behov av någon typ av checklista över saker som kan behöva ordnas medan tid finns. Även en lots-funktion kan behövas som stöd för både patient och närstående.

Beslut: Nästa gång presenteras Blodcancer

7. Ur patologens synvinkel – presentation av Martin Hallbeck

Den största delen av verksamheten utgörs av cancerdiagnostik. Prover fixeras för att vävnaden inte ska bli dålig före analys och för att proteiner inte ska förändras. Av det material som kommer till patologen görs en bedömning av vilka delar av preparatet som ska undersökas för att få veta hur man ska vidarebehandla patienten. Patologen använder ögon och känsel för att hitta tumör i bortopererat material. De färgningar som görs direkt på den färska vävnaden görs dels för att få information om vilken körtel som är SNB samt för att veta orienteringen på vävnaden i labbet. För att vävnaden ska bli hanterbar byts vattnet i vävnaden ut mot paraffin i flera steg och bäddas in till klossar. De snitt som görs på klossarna är 4µm. Snitten färgas med en standardfärg först och ofta uppföljningsfärgning. Histopatologiprocessen är känslig och störs lätt. Flaskhalsar är utskärning, snittning och diagnostik. Alla prover sparas. Klossar sparas för evigt och glasen 10 år. Många olika kompetenser och personer är inblandade i en preparatkedja. Flest remisser kommer från cellprov, flest preparat är hud och flest glas är GI. Stora preparat är svårare att hantera än små. Nu för tiden kan glas scannas och bedömas via datorn istället för via mikroskop. Digitalt arbetssätt har flera fördelar i både logistik och bildanalys. Datorer kan läras att leta efter specifika saker, t.ex. metastaser i lymfkörtlar. Ny teknik ger möjlighet att titta på förändringar i DNA på ett bredare sätt än tidigare. En snitningsmaskin testas nu och om det fungerar bra kan den komma att köpas in. Medskick från patologen: Det är viktigt att fortsätta teknisk utveckling inom patologi med digital patologi och automatisering. Lokalfrågan är den största frågan i Linköping. Arbetet med it- och juridikfrågan behöver fortsätta för att de tre landstingen ska kunna stötta varandra optimalt. Situationen i Kalmar är något bättre än i Östergötland. Jönköping har svårt på personalsidan. Det finns flera utmaningar som man hoppas kunna lösa i nivåstrukturer.

8. Information PROM/PREM

I PREM-mätningen dras man med tekniska problem med analyserna, därför har de nya resultaten dröjt. Nu hoppas man på en lösning så snart som möjligt. Förhoppningsvis i maj.

9. Information MVP

Arbete pågår med den elektroniska versionen av Min Vårdplan (E-MVP). Det är mycket arbete men det går framåt. Pilotklinikerna (bröstpatienter vid onkologen i Jönköping, prostatapatienter vid urologkliniken och onkologen i Linköping och Norrköping samt lungmedicinska kliniken i Kalmar) vill fortsätta testa . Intresset är stort från klinikernas sida. 15/5 kommer de nya uppdateringarna att demonstreras, Yvonne, Sissi, Bengt och Jerker är med på demonstration. I höst kommer en version som kan lämnas över mellan kliniker. Mycket finns men flera funktioner kommer man få uppdatera efter hand. 25/10 är det cancerrehabdag i Nässjö. Under Våren har Annica T besökt många kliniker för att prata cancerrehabilitering. Strukturen är en utmaning för att få till en helhetsbild runt patienten.

10. Hjärtats Rum

Patientföreningarna har sökt medel för hjärtats rum från regionen och fått positivt förhandsbesked!

11. Nästa möte

Nästa datum 6/9