

## **Minnesanteckningar**

### **Patient- och närståenderådet 2018-09-06**

Närvarande: Bengt Ekvall, Mariana Hermansson, Matts Järgården, Bertil Gustafsson, Börje Adolfsson, Rune Jansson, Dieter Rühmann, Dorothy Jansson, Yvonne Subay, Sissi Hamnström Cole, Ulla-Karin Svensson, Gunilla Persson, Helena Tufvesson Stiller, Srinivas Uppugunduri (del av möte), Annika Asketun.

#### Srinivas informerar

Sissi börjar som processledare in patientmedverkan på 20% i samarbete med Helena som behöver avlastning. Detta kommer inte inverka på ordförandeskapet utan är en separat tjänst.

Beatrice Melin slutar som cancersamordnare på SKL. Tjänsten är utannonserad på 2-årsbasis med möjlighet till förlängning. Satsningen på cancer kommer med största sannolikhet att fortsätta men inriktningen är dock oklar. Möjliga inriktningar kan vara screening, prevention, särskilda diagnoser eller annat. Inga beslut kommer att fattas innan valresultatet är klart.

Nivåstrukturering: Nu tittar man på Huvudhals, cervixcancer och CNS-tumörer.

PSA-provtagning: RCC fick uppdrag att hålla workshop med berörda efter socialstyrelsens beslut att inte införa screening. Rapport från RCCs expertgrupp har skickats på remiss. Arbetssätt kring PSA-provtagning måste göras jämligt i landet. Regionerna behöver ta fram handlingsplan för detta. I sydöst gör vi detta tillsammans. Man letar efter en projektledare som kan driva projektet tillsammans med processledare David Robinson.

Det finns starka belägg för att införa tarmcancerscreening i hela landet. Diskussion har påbörjats i sydöst med Lina Hellman (kolorektalkirurg i Eksjö) som drivande.

#### Rapport från Ledningsgrupp

Man har ett par stående punkter som alltid diskuteras dessa är bl.a. SVF, MDK, cancerrehabilitering samt forskningsfrågor. Man har även två fokusprocesser. Årshjulet sågs över.

#### Rapport från RCC-dagarna

Bengt och Mariana rapporterar. Fredrik Enlund, genetiker, hade en mycket bra föreläsning. Mycket av fokuset på utveckling är läkemedel som slår mot cellens signalvägar samt modifierar immunrespons mot tumören. Ny spännande teknik på ingång. Bea optimistisk att det kommer mer medel till RCC.

Stor skillnad mellan olika RCC. Olika struktur och olika ledning, olika bas, olika fokusområden. Vi behöver se över ersättningsmodellen så att det blir möjligt för arbetande att delta i PNR. Vi behöver vidareutveckla möjligheten till videomöten. Prioriterade frågor är rehabilitering hela vägen, ehälsa, primärvården. Samtliga PNR behöver ha en samsyn över vilka frågor som ska drivas. Detta medför synergieffekter och draghjälp. Mötet mellan PNR och RCC Samverkan sammanfattades i ett dokument som kommer spridas till övriga PNR. Nytt möte planerat i december.

#### Rapport från Prostataprocessen.

Dokumentet från RCCs expertgrupp ligger till grund för diskussion inom Regionsjukvårdsledningen och processen. Arbetet snurrar på snabbt för att införa enhetligt arbetssätt inom PSA-provtagning. PSA ger endast en indikation på om utredning behöver fortsätta. Magnetkamera kan sedan användas för att ta bilder. Nya kameror ger mycket bra bilder för diagnostiskt ändamål.

#### Palliativa Processen

Komplicerad processgrupp som ändå fungerar bra. Intressant att man jobbar tillsammans med kommunen. Svårt med alla förkortningar. Se reserapport som skickats ut tidigare. Processgruppen är en väldigt aktiv grupp med många olika professioner i arbetsgruppen. Guldkorn från processen borde

kunna appliceras även på andra processer.

### Hjärtats Rum

Nu finns det ett nytt program och terminen drar igång med start 13/9.

### Hjärtats hus

Hjärtats hus har nu startat i Eksjö för två veckor sedan. Man kommer även starta i Värnamo. Maggie sköter detta som filialer. Allmänna arvsfonden är mycket nöjda med utfallet av projektet. Bra arbetsgrupp som driver detta. Konceptet börjar sätta sig även hos personalen i Jönköping. I Kalmar har man gjort ett litet försök som inte fungerade så bra. Man arbetar nu med att revidera upplägget och eventuellt flytta till Oskarshamn så att det blir tillgängligt för fler. Det tar tid innan upplägget sätter sig.

### Nyheter inom vårdprogram

Ny remissrunda 1 september.

Vårdprogram som gick ut på Remissrunda 1:

Cancerrehabilitering (revidering av befintligt med nytt kapitel om prehabilitering),

Follikulärt lymfom,

Huvud-halscancer,

Långtidsuppföljning av barncancer (i sydöst arbetar man med att ta fram en uppföljningsenhet för dessa patienter då detta finns i övriga sjukvårdsregioner),  
sköldkörtelcancer.

Vårdprogram som gick ut på Remissrunda 2

Akut myeloisk leukemi

Akut onkologi

Kronisk Lymfatisk leukemi

Neuroendokrina bukstumörer (GEP-NET)

Prostatacancer

### Cancerrehabilitering

Företrädarna tycker att man inte involveras så mycket som man önskar. Patientföreträdare vill gärna vara med vid klinikbesöken. Helene W och Monica B har varit ute på många kliniker, men företrädarna skulle kunna vara med. Annika A tar med frågan till processledarna för cancerrehabilitering. Det pratas mer om cancerrehab på klinikerna nu än tidigare, och man arbetar mer med frågan än vad man kanske tror.

### På gång

Patientföreträdarutbildning: Ordlistan behöver ligga mer tillgängligt på webbplatsen. Vi ska ses 25/10 och bestämma vilken info som ska finnas med på fysiska utbildningstillfället.

Ordförandemöte 25/9. Eventuella medskick delges Bengt och Yvonne.

Ordförande PNR. Bengt har nu suttit som ordförande i två år. Dags att välja ny ordförande samt vice ordförande. Marie nomineras till detta, nomineringstid sätts fram till nästa möte.

### Kommande möten

Cancerrehab kommer ha ett möte möte. Yvonne och Sissi är delaktiga. Viktigt att tänka på rehab i vidare bemärkelse som icke klassisk medicin samt ta in vikten av positiva exempel som hjärtats rum/hjärtats hus. Önskemål finns om att vården bör använd patientföreningarna mer. Man skulle

kunna remittera patienter till patientföreningar för stöd m.m. Föreningarna upplever motstånd mot detta men många är intresserade av detta.

Försäkringskassan planerar en workshop 5/11 för att diskutera flexibel sjukskrivning. Ytterst knapphändig information finns att tillgå om plats, agenda, syfte m.m. Mer information får delges senare. Yvonne och Mariana anmäler sig preliminärt för att delta i detta möte.

Processledardag i Alvesta 27/9. Sissi och Bengt åker. Representationen från PNR är lågt i processerna. Länk till broschyren "Livet däremellan" bör delges processledarna.

<https://www.lungcancerforeningen.se/wp-content/uploads/livet-daremellan.pdf>

#### Kommande workshop

Vid workshopen behöver vi hitta arbetssätt för hur vi ska jobba med prioriterade frågor. Dessa har spikats av PNR nationellt. Vilka arbetsgrupper behövs? Hur ska dessa organiseras? Vilka mål har vi? Hur ska arbetet brytas ner?

#### Patienternas upplevelse av SVF.

Helena visar data. Man kan själv gå in på [www.patientkat.se](http://www.patientkat.se) och klicka sig fram till SVF 2017 eller 2018 (data lanseras publikt inom kort)

#### Nästa möte

Nästa ordinarie PNR-möte blir 3/12. Workshopen blir tidigare än så.

Noterat av Helena Tufvesson Stiller.