

Minnesanteckningar från PNR-mötet 2018-12-03 RCC Linköping

Närvarande PNR: Bengt Ekvall, Yvonne Subay, Dorothy Jansson, Sissi Hamnström Cole, Ulla-Karin Svensson, Dieter Rühmann, Jerker Pernrud, Rune Jansson, Gunilla Persson, Mariana Hermansson, Annelie Stålnert, Matts Järgården.

Från RCC: Ingela Jacobsson, Srinivas Uppugunduri, Marie Savén.

Bengt hälsar välkomna till mötet. Srinivas tar vid och berättar lite om RCC:s ekonomiska situation och eftersom vi fortfarande inte har någon regering så är det inte heller klart med stadsbidragen. Men förhoppningsvis kommer varje RCC få 8 miljoner även 2019. Och 500 miljoner är avsatta för det fortsatta arbetet med SVF (standardiserade vårdförlopp). Ny cancersamordnare är utsedd och det blir Hans Hägglund som är överläkare, professor och verksamhetschef vid verksamhetsområde blod- och tumörsjukdomar på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Han efterträder Beatrice Melin som slutar sitt uppdrag i mars 2019.

Ulla-Karin Svensson och Dorothy Jansson berättade om en workshop om bröstcancer som de varit på, där man bl.a. hade diskussioner om bröstmottagningar eller besök hos vårdcentral. Diskussioner i smågrupper men där man hade grupperat sig efter yrkeskategorier därför blev det ingen uppblandning och mindre diskussioner än om man hade blandat sig. Men det hade upplevts positivt att man hade med patientsamverkan.

Bengt Ekvall berättade om en nationell grupp som han är med i och som bildades efter RCC-dagarna i Malmö maj 2018. I gruppen har man tagit upp frågan om jämlik vård, rehabilitering, arbetssätt inom PNR, Utbildning i PNR, coaching för nya PNR-medlemmar.

Bengt berättade också om organiserad prostatatest. Utredning ska vara klar i slutet av januari 2019. Fortfarande oklart hur det ska fungera med en organiserad prostatacancer-test. Handlar INTE om screening.

Ulla-Karin Svensson berättade om mötet om flexibel sjukskrivning och Försäkringskassan. Man upplever att det är svårt att få tag på rätt personer på Försäkringskassan och ofta får man inte samma handläggare. Tydliggöra om man t.ex. är sjukskriven 75 % hur man då kan lägga upp sin arbetstid. Försäkringskassan poängterade att det är viktigt att sjukintygen är rätt ifyllda och vilken nedsättning man har i sin arbetskraft. Bra diskussioner under mötet och socialdepartementet kunde se och förstå problemen men man tänker ändå inte göra någon lagändring.

Gruppen hade diskussion om PNR-materialet på RCC:s hemsida. Till nästa gång får gruppen till uppgift att titta över sidorna och ev. tillsätter vi en grupp som ska bevaka sidorna. Ingela fick även uppgift att kolla igenom PNR-medlemmarnas namn och mailadresser och se till att de stämmer.

RCC:s grundutbildning för patient och närstående företrädare finns på länken nedan. De flesta i gruppen hade tittat på filmerna och var positiva till dem. Vi kom överens om att försöka sprida filmerna i olika

Sammanhang som vi är i och gärna uppmana politiker att titta på dem. Även processledarna borde titta på filmerna. https://www.cancercentrum.se/static/grade/story_html5.html

Vi kom även överens om att titta gå någon film och diskutera den vid våra träffar.

PNR-medlem till RCC:S sydösts ledningsgruppen blir: Sissi Hamnström Cole som ordinarie och Ulla-Karin Svensson som ersättare.

Ordförande i PNR: Nominerade var Dieter Rühmann, Ulla-Karin Svensson och Jerker Perrrud. Dieter drog tillbaka sin nominering, Ulla-Karin gick upp i ledningsgruppen i stället så kvar blev Jerker som enhälligt blev vald till ordförande på 2 år. Bengt Ekvall blir vice ordförande också på 2 år.

Mandatperioden för PNR-medlemmar bestämdes till max 6 år (om det är så att man kan få in ersättare). Viktigt att PNR i möjligaste mån är fördelat efter olika diagnoser och efter region. Så att så många olika diagnoser som möjligt är representerade och att PNR-medlemmar kommer från alla delar i vår region. PNR behöver marknadsföra sig för att göra rådet känt och intressant för att locka till sig nya medlemmar. Det kan ex. göras i sociala medier och i patientspecifika sammanhang som i "Levande bibliotek", "Hjärtats rum", "Hjärtats hus", "Hjärtats mötesplats". RCC tillsammans med ordförande i PNR bestämmer om nya medlemmar i PNR.

Fokusområden som PNR kommer att jobba med under 2019 blir:

- **Rehabilitering (inte diagnosspecifik)**

Dorothy tar kontakt med Monica Berg som är processledare cancerrehabilitering. Rune Jansson tar kontakt med Leni Lagerqvist i Kalmar. Annelie tar kontakt med Peter Milos neurokirurg Linköping och Sissi kontakta Lisbeth Liest för att få en bild av hur arbetet i de olika processgrupperna ser ut just nu. Viktiga punkter att ta upp är ex. kost och träning (fysiska aktiviteter) – livsstilsfaktorer, preventiva åtgärder. Men viktigt även med existentiella frågor och seneffekter av behandling. Det finns ingen upphandlad rehab-aktör i sydöst (tidigare var Vidarkliniken upphandlad). Ska försöka få med Annika Asketun och/eller Annica Tomasson på PNR-mötena som vi har i Linköping. Så de kan berätta om status inom rehabiliteringsfrågan.

- **SVF (standardiserade vårdförlopp)**

SVF ska in i förvaltning under 2019 men behöver en fortsatt bevakning. Satsning behövs där det är långa väntetider. Sissi och Bengt fortsätter i en arbetsgrupp kring SVF.

Mötesform för kommande PNR-möten:

Gruppen bestämde tider för fyra gemensamma möten, två på RCC och två på i Nässjö (Hotel Högländ).
Skype-möten efter behov i de mindre grupperingarna.

31 januari RCC Linköping

11 april Nässjö

5 september RCC Linköping

5 december Nässjö

Tack för en givande dag!