

Minnesanteckningar från PNR-mötet 2019-01-31 RCC Linköping

Närvarande PNR: Bengt Ekvall, Jan Björklund, Dieter Rühmann, Sissi Hamnström Cole, Yvonne Subay, Matts Järgården, Mariana Hermansson, Gunilla Persson, Jerker Pernrud, Michael Liderfors Westholm, Rune Jansson, Lena Davidsson, Tony Nilsson.

RCC: Srinivas Uppugunduri (del av mötet), Ingela Jacobsson, Marie Saven (del av mötet), Helena Tufvesson Stiller (del av mötet)

Årets första PNR-möte startade med att vi hälsade två nya medlemmar välkomna, Lena Davidsson, (närstående) och Tony Nilsson (patient).

Årsberättelsen för PNR-sydöst godkändes och lades till handlingarna.

Srinivas fick ordet och pratade lite om regionens underskott. Nu när nya regeringen är på plats så är det klart med statsbidragen till RCC. Lite nya regler för att ta del av pengarna är: se gulmarkerat område nedan.

Varje RCC ska lämna in en redogörelse för hur verksamheten är inriktad på att skapa:

- a) ett mer effektivt arbete med att förebygga cancer och upptäcka cancer tidigt,
- b) bättre rehabilitering, uppföljning och palliativ vård,
- c) mer sammanhållna vårdprocesser där endast medicinskt motiverade väntetider förekommer,
- d) en mer välfungerande kompetensförsörjning,
- e) en mer effektiv kunskapsstyrning,
- f) **goda metoder för att samla och sprida fördjupad patientinformation om cancer,**
- g) en mer effektiv och ändamålsenlig ledning och styrning av cancervården,
- h) en stärkt ställning för cancerpatienter och ett förbättrat stöd till närstående,
- i) bättre förutsättningar för klinisk cancerforskning och innovation, och
- j) **en stärkt cancervård för barn och unga, samt en redogörelse för hur det regionala cancercentrumet samverkar med andra aktörer.**

Om regionen tilldelas de 500 Mkr beslutas om i mars 2019. Där finns det ”öronmärkta” pengar som ska gå bl.a. till projekt om organiserad prostata-test.

Utvecklingskraft cancer kommer i år att hållas den 21 maj och i Konsert och kongress i Linköping. Preliminärt program finns [här](#). Två medlemmar från PNR kommer att delta i konferensen.

Fortfarande finns vakanta processledare, bl.a. nedre G-I, lungprocessen och ersättare för Jessica Ericsson (som ska bli cancersamordnare i sydöst) i palliationsprocessen. Fortsatt arbete med att hitta ersättare i processerna pågår.

Matts Järgården sa några ord om mötet med ledningsgruppen, inte så mycket nytt för PNR.

Nivåstrukturerings – hur går man vidare med patologi för att få snabbare svar. Både Jönköping och Kalmar ligger bättre till med svarstider.

Karsten Offenbartl har fått i uppdrag att titta på konsekvenserna med nivåstrukturering. Troligtvis kommer intervjuer göras med patienter/anhöriga som har genomgått nivåstrukturering. Eventuellt kommer Ingela och Sissi göra dessa.

Organiserad prostatacancer testning

Socialstyrelsen sa nej till screening för prostatacancer hösten 2018. Man sa dock OK till att varje region eller RCC startar en försöksverksamhet med organiserad testning. Staten sköt till 8,4 milj. att fördelas mellan regionerna. RCC sydösts tre regioner beslutade att gemensamt söka bidrag och starta en utredning om förutsättningarna för en organiserad testning. En arbetsgrupp med Mårten Elfström som projektledare, David Robinsson urolog i Eksjö, Olof Gunnarsson urolog i Kalmar och Bengt Ekvall för PNR har arbetat med kartläggning av läget inom regionen. Ett svar till SKL (Sveriges kommuner och landsting) skall lämnas senast 2019-01-31 för att få klartecken att fortsätta utredningen. Inget tyder på att vi inte kommer att gå vidare.

Grupperna ”Nationella patientgruppen för patientsamverkan” (NAP) och ”PNR i samverkan” kommer troligtvis att slås ihop till en grupp som i fortsättningen kommer att heta NAP. Förslag till medlemmar i NAP är två medlem från PNR (ordförande och vice ordförande) och en anställd med patientsamverkansansvar per RCC. Totalt 18 personer.

Förslag till NAP-gruppens fortsatta arbete är:

- Följa upp patient- och närståendeföreträdares upplevelser av hur samverkan med RCC fungerar (revidering av årlig utvärdering, samt utskick, sammanställning av resultat) och utifrån resultat initiera förbättringsarbeten.
- Dela goda exempel på hur patientsamverkan fungerar på olika RCC – hålla dokumentet ”Sammanställning av patientsamverkan vid RCC” uppdaterat.
- Revidering av RCC:s webbplats kring patientsamverkan för att göra den mer tillgänglig och lättöverskådlig.
- Revidering av nationella dokument eller framtagande av nya i syfte att förenkla patientsamverkansarbetet samt att skapa likvärdiga förutsättningar för patientmedverkan nationellt.
- Verka för att PNR blir mer aktiva ex genom arbete i projektgrupper. Skapa en nationell projektbank för att visa pågående och avslutade projekt som inspiration för andra PNR.
- Identifiera PNR-projekt som med fördel kan drivas nationellt och sätta samman projektgrupper (behöver inte vara PNF i NAP)
- Ha kontakt med andra nationella och internationella aktörer som arbetar för att stärka patient- och närståendemedverkan, för erfarenhetsutbyte.
- Förbereda möten med *RCC i samverkan*

En enkät för utvärdering av patient och närstående samverkan inom RCC är snart klar och kommer att skickas ut till medlemmarna i mars 2019.

Arbetet i arbetsgruppen för ”Tillämpning av vårdprogrammet” har tagit fram ett gemensamt förslag som presenterades av Monica Berg för ledningsgruppen.

Mottagande var positivt och ett fåtal kommentarer om att detta är bra och nödvändigt för verksamheterna.

Ett färdigt förslag ska preliminärt vara klart till sista februari så att ledningsgruppen kan ta ställning till på mars-mötet.

Olika grupperingar som PNR sydöst jobbar med är bl.a.

- Mötesplats hjärtat i Kalmar, tyvärr har det varit lite dålig uppslutning senaste terminen. Kontakt tagits med Helen Wendell som delvis kanske kan ta över ansvaret.
- SVF, inget nytt att rapportera.
- Försäkringskassan, arbetet som hittills har gjort har överlämnats till departementet men projektet bör drivas vidare. Kanske mer lokalt framöver. Ullis, Mariana, Michael och Rune bildar en grupp och fortsätter arbeta med frågorna kring detta.
- Ersättning för PNR-arbete (arbetas med i NAP-gruppen).
- Hjärtats rum, programmet klart för våren 2019 och broschyr framtagen. Det har varit lite dålig uppslutning under hösten 2018. Förslag på att få in mer deltagande på samlingarna efterlyses, förutom annons i Corren, information på 1177 och på RCC:s hemsida.
- Hjärtats hus i Jönköping har en deltidsanställd (Maggie Målevik) och de har träffar varje vecka med många deltagare. En filial i Eksjö har också öppnat med träffar varannan vecka. Ytterligare en filial är på gång i Värnamo.

Cancerfonden vill ha en patientföreträdare till ett möte på US, Yvonne Subay erbjuder sig att gå på detta möte.

Under dagen hann vi med att titta på två [filmer](#) för grundutbildning för patient- och närståendeföreträdare.

Nästa PNR-möte kommer att vara i Nässjö den 11 april så boka in detta redan nu i kalendern. Vi återkommer med program. Skickar även med information om hur man själv beställer resan.

Vid pennan (tangentbordet)
Ingela Jacobsson