

Minnesanteckningar från patientrådets möte 130822

Närvarande

Anna-Lena Sunesson	Projektkoordinator, RCC Norr
Birgitta Larsen	ILCO
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Helena Bucht	Processledare, psykosocialt stöd och rehab.
Malin Andersson	Handläggare, RCC Norr
Margareta Sundsten	Gyncancerföreningen
Marie Svensson (via video)	Kontaktsjuksköterska, JLL
Owe Persson	Mun- och halscancerföreningen, ordf. patientrådet
Sonja Larsson	Svenska ödemförbundet

Mötesanteckningar

1. Ordföranden öppnar mötet.
2. Dagordningen godkännes med tillägg av punkt nummer 6, 8 och 11.
3. Föregående minnesanteckningar godkännes.
4. Helena Bucht informerar om utvecklingsplanen- mål för området psykosocialt stöd och rehabilitering.
 - De nationella målen reviderade, även regionala kortsiktiga mål och målnivåer reviderade. Målet kring FAR och hälsosamtal är borttaget men ingår i vårdplanen. De mål och målnivåer som valts ska vara möjliga att nå.
 - Inventering kring behov och önskemål – när i tiden kan man som patient och närstående svara på dessa frågor? Det kan behöva gå en tid efter behandling för att man ska orka svara och ha en överblick. Detta tas upp på dialogmöte 5 november, där det även ska diskuteras vad man bör fråga.

5. Remissvar nationellt vårdprogram för rehabilitering.
- Vårdprogrammet är ute på remissrunda ett, en kortversion har skickats ut till rådet via mail och det finns även en lång version på 250 sidor som ligger på rådets lösenordsskyddade sida.
Den nationella styrgruppen går nu igenom de synpunkter som har inkommit, bland annat finns synpunkter kring strukturen. Alla synpunkter måste inkommit senast 4 september 2013 när arbetsgruppen har sitt möte.
En generell synpunkt från patientrådet är att ta in lite mer om patientföreningarnas stödverksamhet i kortversionen.
6. Samverkan med patientföreningarna.
- Helena bjuder in till dialogmöte mellan patientrådets representanter och de som ingår i den regionala arbetsgruppen för rehabilitering. Detta för att få till en bättre samverkan mellan vården och patientföreningarna. Förslaget datum är den 5 november 2013 i Umeå, med start med lunch och möte kl 13-15, närvarande vid kvällens möte kan delta vid detta datum och förfrågan kommer att skickas ut till alla representanter. Helena utformar några diskussionsområden men ytterligare frågor kan även diskuteras.
7. Anna-Lena rapporterar kring aktuellt arbete nationellt och regionalt.
- Stor nationell studie inom kolorektal cancer som ska starta innan årsskiftet. En stor satsning läggs på att utbilda koloskopi-sjuksköterskor.
 - Nivåstruktureringsplan: I våras fastslogs en regional nivåstruktureringsplan (finns på RCC Norrs hemsida) under Målområden – Nivåstruktureringsplan. På nationell nivå pågår ett arbete med att ta fram en modell för nationell nivåstruktureringsplan, där en rapport kommer under hösten. I förslaget ingår att underlag för olika diagnoser som utreds för nationell nivåstruktureringsplan ska tas fram av sakkunniggrupper, där två patientrepresentanter ska ingå i varje grupp. Finns diagnosspecifika patientföreningar är förslaget att välja patientrepresentanter från dessa, och finns inga patientföreningar för diagnosen föreslås representanter från patientråden från RCC att ingå. Patientrådet är positivt till att ingå i sådana sakkunniggrupper.
 - RCC Norr söker nu processledare till de diagnoser där sådana fattas, förhoppningen är att de ska vara tillsatta 2014.
 - Landstingen ska i september lämna in sina första avstämningsrapporter kring aktiviteterna för att nå målen i den regionala utvecklingsplanen för cancervården. Sådana avstämningar ska göras två gånger per år.

- Under hösten och vintern ska RCC Norr utarbeta en kompetensförsörjningsplan för cancervården i regionen. Ewa Lundgren, tidigare verksamhetschef vid kirurgkliniken i Östersund, kommer att vara projektledare för det arbetet.

8. Kvalitetsindikatorer för omvårdnad.

- Katja Vuollet Carlsson har skickat en förfrågan till patientrådet om eventuellt intresse att delta vid workshop den 9-10 oktober 2013. Sonja och Margareta S är intresserade att delta och lämnar besked till Anna-Lena som samordnar detta gentemot Katja.
- Helena berättar att förslag till kvalitetsindikatorer för rehabiliteringsområdet finns i långversionen av vårdprogrammet och kommer att revideras nu efter remissrunda.

9. Patientföreträdarutbildning dag 2.

- Datum för utbildningsdag två beslutas till den **29 oktober 2013**. Antal deltagare per diagnos blir fem personer, som vid första utbildningstillfället. Anmälan görs via formulär på patientrådets lösenordsskyddade sida. Owe, Anna-Lena och Malin tar fram ett förslag på program som skickas ut via mail till rådets medlemmar.

10. Eventuell utökning av patientrådets företrädare.

- Som tidigare ska vi fortsätta att kalla även ersättare i rådet till varje möte och både ordinarie ledamot och ersättaren är välkommen att delta. RCC Norr står för rese- och eventuella logikostnader för alla i rådet som kommer på mötet. Owe önskar att fler diagnoser vore representerade i patientrådet. För att nå detta försöker Owe, Anna-Lena och Malin ta fram en lista över patientföreningar och Owe tar kontakt för att försöka utöka patientrådet.

11. Ljudkvaliteten.

- Önskemål framkommer om att förbättra ljudkvaliteten vid videokonferenser med till exempel bordsplacerade mikrofoner.

12. Den 20 september firar jubileumskliniken 50 år. En inbjudan till patientföreträdarna i patientrådet har under sommaren skickats ut av Monica Sandström på kliniken.

- Under dagen hålls olika föreläsningar i Bergasalen NUS, även utställning i café Kristallen. Organisatörerna har framfört önskemål om

att de olika patientföreningarna presenterar sig vid bord utanför föreläsningssalen, Owe tar kontakt med Monica Sandström för mer information.

13. Reseersättning vid rådets möten och utbildningar.

- Rådet beslutar att reseersättning enligt statliga regler utgår med 18,50 per mil med egen bil. Tåg och bussbiljetter bokas med fördel genom Malin eftersom landstingen har rabatterade priser, om annat så ska kvitton på resan bifogas reseräkningen. Detta gäller även för bokning av logi vid eventuell övernattnig.

14. Patientrådets förväntningar på patologin.

- Det framkommer önskemål att man som patient i efterhand ska få se bild på sin tumör om man vill, det kan vara en stor hjälp till att förstå den behandling som ges.

15. RCC-dagar 2014.

- Den 3-4 april 2014 genomförs RCC-dagarna, patientrådets representanter medverkar.

16. PREM-enkäten.

- Rådet tycker att enkäten känns väldigt omfattande och man skulle vilja svara på frågorna i olika omgångar. Kan man dela upp den i olika avsnitt som skickas ut i olika skeden? Man bör få den först efter avslutad behandling eller åtminstone efter ett akut skede om man inte är färdigbehandlad.

Marie föreslår att kontaktsjuksköterskan skulle kunna dela ut enkäten vid ett återbesök eller ett behandlingsbesök, enligt fast rutin för varje diagnos. Patientrådet tycker att det distributionssättet vore bättre än att få den via post. Viktigt att kontaktsjuksköterskan presenterar den på ett neutralt sätt och att man som patient förstår att man som patient själv avgör om man vill svara och att man svarar anonymt.

17. Socialstyrelsens platsbesök den 21 maj.

- Rapport från dagen och de huvudpunkter som RCC Norr bett att Socialstyrelsen lyfter nationellt. Dessa punkter är
 - 1) Gemensam vision om ett rökfritt Sverige 2025, och att arbeta aktivt med lagstiftning etc för att uppnå detta
 - 2) Riktade specificerade uppdrag från staten till universiteten att genomföra de utbildningar som krävs för att täcka cancervårdens behov, och att staten tilldelar riktade medel för detta.
 - 3) Ett gemensamt nationellt journalsystem. Det skulle öka patientsäkerheten, vara arbetsbesparande och förbättra utvärderingen av vården inom alla sjukdomsområden.

4) Se över regelverket kring kliniska studier så att patienten kan göra delar av uppföljning etc. vid hemmasjukhuset och undvika resor. Teknik finns som möjliggör det, men då måste regelsystemet anpassas.

Enligt Owe blir det två uppföljningsmöten under hösten, ett för patientföreträdare på SKL och ett för alla RCC på SoS.

18. Nästa möte beslutas till den 19 september 2013 klockan 18.00 (dagen före Jubileumsklinikens 50-årsfirande, se punkt 12).

- Nästkommande möte beslutas till den 5 november 2013 klockan 18.00 (på kvällen samma dag som dialogmötet kring psykosocialt stöd och rehabilitering, se punkt 6).
- Därefter skrivs patientrådets verksamhetsberättelse för 2013.

Sekreterare

Malin Andersson