

Minnesanteckningar från patientrådets möte 131105

Närvarande

Anna-Lena Sunesson	Projektkoordinator, RCC Norr
Birgitta Larsen	ILCO- Stomi och reservoaropererade
Christer Aronsson	Blodcancerföreningen
Eva Lundeborg-Karlsson	Svenska hjärntumörföreningen
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Katja Voullet Carlsson	Samordnande kontaktsjuksköterska, VLL
Kjerstin Helgstrand	Bröstcancerföreningen
Malin Andersson	Handläggare, RCC Norr
Margareta Wickman	Kontaktsjuksköterska, VLL
Margareta Sundsten	Gyncancerföreningen
Marie Svensson (via video)	Kontaktsjuksköterska, JLL
Owe Persson	Mun-och halscancerföreningen, ordf.Patientrådet
Sonja Larsson	Svenska ödemförbundet
Thorbjörn Lindberg	Prostatacancerföreningen
Leif Näckholm	Prostatacancerföreningen

Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarar mötet öppnat.
2. Dagordningen godkännes.
3. Föregående mötesanteckningar godkännes med förtydligande av punkt 8 från Birgitta Larsen- inbjudan till stomidagen, särskilt intressant i år eftersom den hölls i Umeå och med temat cancer.
4. Owe inleder med en påminnelse att både ordinarie och suppleanter är välkomna till rådets möten.
5. Katja ger en rapport från ECCO 2013, en konferens som i år hölls i Amsterdam. Konferensen hålls vartannat år och denna gång deltog 18 000 personer varav 700 sjuksköterskor. Patientfokus och multidisciplinärt arbetssätt var några av de stora diskussionsfrågorna. I Sverige ligger vi bra till i arbetet inom de områden som togs upp på konferensen.

Patientföreningar fanns representerade vid montrar och hade många besökare. Patientföreträdare deltog även vid de olika gruppdiskussionerna.

6. Katja informerar om kontaktsjuksköterskornas nätverksdag 140224. Katja önskar att patientrådet deltar vid denna dag och är med i diskussionerna kring kontaktsjuksköterskans arbete.

Frågor att diskutera:

- Hur ökar man patienters och närståendes delaktighet i vården?
- En patient träffar ofta flera kontaktsjuksköterskor under sin vårdprocess, hur hanterar man överlämnandet på bästa sätt från en kontaktsjuksköterska till en annan?
- Hur tydliggör man kontaktsjuksköterskans uppdrag så att det inte upplevs inkräkta på övriga professioners arbetsuppgifter.

Patientrådet deltar gärna vid nätverksdagen, hur många från varje förening som kan delta måste diskuteras vidare och kommuniceras med patientrådet. Frågan har diskuterats efter mötet i patientrådet och RCC ser gärna att två patienter per diagnosområde deltar i nätverksdagen. RCC står för kostnader för resa och vid behov boende samt för förlorad arbetsinkomst.

7. Rapporter från de möten patientrådsrepresentanter har deltagit vid:

- Ewa berättar om mötet med förbundsdirektionen där Ewa och Carolina deltog.

De punkter som diskuterats i patientrådet lyftes och de fick bra respons. Bland annat diskuterades möjlighet för närstående att vara med, hur viktig kontaktsjuksköterskan är och att det för unga sjuksköterskor är viktigt med en mentor.

- Thorbjörn rapporterar från mötet med RCC- cheferna och patientrepresentanter.

Frågor som diskuterades var bland annat:

- Att alla RCC benämner saker vid samma namn, så långt det är möjligt.
- En verksamhetsutvecklare för patientens ställning på alla RCC.
- Tillgång till RCC-kommunikatör.
- Gemensam modell för alla RCC vad gäller ersättning och arvode till patientföreträdare. RCC i samverkan diskuterar detta vidare och tar fram ett gemensamt förslag till i januari.
- Patientrepresentation i styrgrupper.
- Minnesanteckningar från RCC i samverkan ska finnas tillgängliga.
- Förslag på nationellt nätverk med möten två gånger per år.

- Insamling av arbetsbeskrivningar för patient-/närståenderåden i respektive RCC, som sammanfattas till en gemensam grundskrivning.
 - SKL har erhållit 800 000 kronor för att arrangera patientföreträdarutbildning.
 - Patientmedverkan i processgrupper, vissa RCC har kommit längre än andra.
 - Varför två nationella patientgrupperingar, CiS och NmC, för patientföreningar inom cancerområdet?
- Owe berättar kring mötet med socialminister Göran Hägglund.
 - Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson och Sara Ekström berättar hur RCC:s organisation är uppbyggd.
 - Owe belyser vikten av anhörigas delaktighet i de olika vårdprocesserna.
 - Håkan Olsson, processledare för kolorektal cancer, berättar om erfarenheterna kring arbetet med den regionala nivåstruktureringen inom sitt område.

8. Representant från patientrådet i RCC-norrs styrgrupp.

Anna-Lena berättar att styrgruppen är mycket positiva till att patientrådet ska finnas representerade i styrgruppen. Vid detta möte beslutas att Owe och Margareta Sundsten går in som adjungerade i styrgruppen från och med 2014, Owe som ordinarie och Margareta som suppleant. Anna-Lena skickar ut datum för nästa styrgruppsmöte.

9. Nationell patientföreträdarutbildning.

Anna-Lena informerar om att Socialdepartementet ger 800 000 kronor till SKL för att anordna en patientföreträdarutbildning i två steg. Utbildningen kommer att hållas i Stockholm den 9-10 december 2013. Utbildningen kommer att vara generell, med information kring kvalitetsregister bland annat. Under början av 2014 kommer en mer diagnosspecifik utbildning att hållas av respektive RCC som har nationellt ansvar för kvalitetsregistren inom den diagnosen (för RCC Norr gäller det cancer i änd- och tjocktarm, matstrupe och magsäck samt hjärntumörer). Alla diagnosspecifika utbildningar kommer att videosändas över hela landet och även spelas in så att man kan ta del av dem i efterhand.

10. Patientrådets verksamhetsberättelse 2013.

Owe skriver ett förslag och skickar ut till rådets medlemmar via e-post. Rådet får därefter komma med synpunkter på förslaget. Om alla godkänner förslaget skickas det ut till Beatrice Melin, styrgruppen och cancerrådet inom RCC Norr samt till förbundsdirektionen för Norrlandstingens regionförbund.

11. Reviderad regional utvecklingsplan för cancervården-synpunkter från rådet.

Spontant tycker rådet att det är skrämmande med den prognostiserade ökningen av cancerfall mellan 2011-2015.

Att målet avseende en skriftlig individuell vårdplan är satt till att 60% av patienterna år 2016 ska ha sådana diskuteras. Anna-Lena förklarar att det långsiktiga målet absolut är att alla patienter ska ha en individuell vårdplan, men att det är ett stort och komplicerat arbete att genomföra och att målet är satt för att vara utmanande med samtidigt möjligt att nå.

Övriga synpunkter skickas via e-post senast 131130 till Anna-Lena.

12. Patientföreträdarutbildning steg tre.

Vid det senaste utbildningstillfället kom önskemål om ytterligare ett tillfälle till våren 2014.

- Patientrådet ger förslag på innehåll för ett tredje tillfälle:
 - Palliativ vård- hur bemöta och stötta.
 - Försäkringskassan- dialog med personal från Försäkringskassan.
 - Primärvården.
 - Information kring kvalitetsregister och vårdprogram.

Owe, Anna-Lena och Malin arbetar fram ett förslag till program inför våren.

13. Datum för nästa möte beslutas till 140224 samt 140429.

14. Övriga frågor.

- Birgitta förtydligar att vare sig ILCO eller Mag- och tarmförbundet är rena cancerförbund. Nu önskar mag- och tarmförbundet byta sin representant, hur förhåller sig rådet till det? Ska det vara en person med erfarenhet av cancer? Patientrådet tycker att en representant i rådet bör ha egen erfarenhet av cancer antingen som patient eller närstående.
- Det uppkommer diskussioner kring om representanter i patientrådet ska tillhöra en patientförening, rådet beslutar följande:
 - Finns förbund med föreningar i regionen ska föreningen ombedjas att utse representant i rådet; saknas förening i regionen kan en person med den diagnosen från regionen komma med i rådet, men på samma premisser som övriga deltagare. I första hand tillfrågas då de nationella förbunden om att föreslå ett namn från regionen, och om de inte kommer med

något namnförslag kan man söka person utan förbundsanknytning. Man företräder inte sig själv eller sitt förbund utan företräder sin diagnos för regionens cancervård.

- Jeanne Handberg utses till suppleant för Sonja från svenska ödemförbundet.
- Marie går på föräldraledighet efter jul och söker en vikarie bland kontaktsjuksköterskorna i Jämtland.

15. Mötet avslutas.

Sekreterare

Malin Andersson