

# Minnesanteckningar från patientrådets möte 160113

---

## Närvarande

Alexandra Andersson cancer)	Gynekologisk cancer (Nätverket mot gynekologisk cancer)
Alfons Forsman	Prostatacancerföreningen
Anna-Lena Sunesson	Bitr. verksamhetschef, RCC Norr
Anna Selberg Jonasson	Kommunikatör, RCC Norr
Birgitta Larsen	Tarm- uro och stomiföreningen (ILCO)
Christine Backlund	Hormonproducerande tumörer (CARPA)
Elisabet Wiklund	Maligna melanom
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Katja Vuollet Carlsson	Samordnande kontaktsjuksköterska, RCC Norr
Kjerstin Helgstrand	Bröstcancerföreningen
Leif Näckholm	Prostatacancerföreningen
Malin Andersson	Registeradministratör, RCC Norr
Margaretha Sundsten	Gynekologisk cancer (Gynsam)
Marie Svensson	Kontaktsjuksköterska, Region Jämtland Härjedalen (via video)
Owe Persson	Mun- och halscancerföreningen, ordf. patientrådet

## Ej närvarande

Agneta Spetz	Hjärntumörföreningen
Bengt Sjöberg	Lungcancerföreningen
Carolina Ludvigsson	Bröstcancerföreningen
Charlotte Bygdemo-Toytziaridis	Tarm- uro och stomiföreningen (ILCO)
Gunvor Swenning	Blodcancerföreningen
Jeanne Handberg	Svenska ödemförbundet
Jenny Schönfeldt	Hormonproducerande tumörer
Per-Erik Lindgren	Barncancerföreningen
Sören Sandström	Mun- och halscancerföreningen

## Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarar mötet öppnat.
  - Presentation av rådets medlemmar.
2. Genomgång och godkännande av föregående mötesanteckningar.
  - För gynekologisk cancer önskar företrädarna att även föreningstillhörigheten framgår i listan över närvarande/frånvarande (Gynsam (gyncancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation) och nätverket mot gynekologisk cancer är två olika föreningar).
3. Godkännande av dagordning
  - Dagordningen fastställs.
4. Fastställande av dagordning
  - Tillägg av övriga punkter.
5. Utbildningsdagen för kontaktsjuksköterskor 25 januari-2016.
  - Huvuddelen av mötet ägnades åt detaljförberedelser för patientrådets medverkan i kontaktsjuksköterskeutbildningen den 25 januari.
6. Aktuell nationell och regional information.
  - Anna-Lena berättar kort om vad som är på gång inom RCC, både nationellt och regionalt (Anna-Lenas presentation bifogas anteckningarna)
7. Patientrådets årsrapport för 2015
  - Rådet framför några önskemål om ändring/tillägg i årsrapporten. Anna-Lena åtgärdar detta och skickar rapporten vidare till förbundsdirektionen. Rådet beslutar att årsrapporten fastställs efter tilläggen.
8. Förslag till modell för utvärdering av patientmedverkan inom RCC.
  - Ett förslag till utvärderingsmodell hade skickats ut inför patientrådet möte och hade även diskuterats nationellt under samma eftermiddag vid ett möte i Stockholm med representanter från nationella patientföreningar och patient- och närstående råd inom övriga RCC. Resultatet av det mötet blev ett förslag att arbeta vidare med modellen i en nationell arbetsgrupp bestående av representanter

från alla RCCs patient- och närstående råd och några RCC-tjänstemän. Vid rådets möte var det oklart om en eller två representanter per patientråd ska ingå i den arbetsgruppen. Alfons utsågs som representant om det ska vara en person och om det blir två representanter även Alexandra. En ordförande för den nationella gruppen kommer att utses av RCC i samverkan och kallelse till ett första möte kommer.

#### 9. Rapport från aktiviteter i föreningarna.

- Punkten utgår från dagordningen

#### 10. Finns det önskemål om patientföreträdarutbildning 2016?

- Önskemål från rådet om utbildning kring barn och närstående till cancerdrabbade samt om palliativ vård.
- Anna-Lena berättar om den webbaserade utbildningen i palliativ vård som finns tillgänglig för all vårdpersonal i norra regionen och om RCCs planer att även ta fram en webbaserad närståendebildning i palliativ vård.
- Anna-Lena frågar Bertil Axelsson, kirurg och specialist i palliativ vård i Region Jämtland Härjedalen, om han kan komma till något av rådets möten eller medverka i en patientföreträdarutbildning i palliativ vård.
- Rådet föreslår även att det palliativa teamet på sjukhuset kan tillfrågas att föreläsa vid en utbildningsdag.
- Förslag på utbildning kring att vara patientföreträdare, även till personer utanför patientföreningarna? Det är en svår balansgång mellan att vara representant för alla diagnoser och sin egen diagnos.

Frågan om patientföreträdarutbildning under 2016 diskuteras vidare på kommande patientrådsmöte.

#### 11. RCC Norrs samverkan med regionens patientnämnder- data och erfarenheter.

- Punkten utgår från dagordningen.

#### 12. Övriga frågor

- Sedan tidigare inbokade datum för kommande möten: 27/4, 13/9 och 8/11.
- Rådet anser att det finns för få vårdplatser, fr.a. beroende på sjuksköterskebrist, och ser med oro på att det kan få negativa konsekvenser för cancerpatienter. Owe och Birgitta tar med sig detta som en fråga till styrgruppen för att trycka på vikten av kompetensförsörjning avseende sjuksköterskor och att rätt

kompetens används i arbetet så att uppgifter som inte måste utföras av sjuksköterskor görs av andra personalkategorier.

- Angående HSO:s utbildningsdag i Aula Nordica undersöker Anna-Lena om det går att göra en gruppbokning för de som vill delta från patientrådet. De vid mötet som var intresserade av att få en biljett anmälde det intresset.
- Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ska revideras, en patientrepresentant ska utses att ingå i den gruppen, Olov Hasslow ska ordna det, men rådet vill ha återkoppling vid kommande möte.
- Den 9/2 är det SVF-konferens i Stockholm, Alexandra och Leif utses att delta från patientrådet.
- En fråga framkommer om Nationella kvalitetsregister ska läggas ner? Anna-Lena svarar att det ska de inte. Den pågående särskilda statliga satsningen med extra medel till kvalitetsregistren räcker till och med 2016, sedan vet vi inte hur det statliga stödet till registren kommer att se ut, men de läggs inte ner.
- Alexandra informerar om att det nu finns en facebookgrupp för patient- och närståendeföreträdare inom RCC, som är ett bra forum för att utbyta idéer och erfarenheter.
- Påminner om Regionala RCC-dagen den 7/4, anmälan görs via RCC:s webbplats.
- Påminner även om mötet med de regionala processledarna den 28/4 klockan 10-13.
- Ett extra patientrådsmöte bokas in för att komma ikapp med de punkter som har utgått från tidigare dagordning, mötet bestäms till torsdag den 18/2 klockan 18.00.

13. Mötet avslutas.

Sekreterare  
Malin Andersson