

Minnesanteckningar från patientrådets möte 160218

Närvarande

Alexandra Andersson	Gynekologisk cancer (Nätverket mot gynekologisk cancer)
Alfons Forsman	Prostatacancerföreningen
Anna-Lena Sunesson	Bitr. verksamhetschef, RCC Norr
Birgitta Larsen	Tarm- uro och stomiföreningen (ILCO)
Charlotte Bygdemo-Toytziaridis	Tarm- uro och stomiföreningen (ILCO)
Christine Backlund	Hormonproducerande tumörer (CARPA)
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Gunvor Swenning	Blodcancerföreningen
Kjerstin Helgstrand	Bröstcancerföreningen
Leif Näckholm	Prostatacancerföreningen
Louise Vedin	Maligna melanom
Malin Andersson	Registeradministratör, RCC Norr
Margaretha Sundsten	Gynekologisk cancer (Gynsam)
Owe Persson	Mun- och halscancerföreningen, ordf. patientrådet
Senada Hajdarevic	Regional processledare för cancerprevention

Ej närvarande

Agneta Spetz	Hjärntumörföreningen
Bengt Sjöberg	Lungcancerföreningen
Carolina Ludvigsson	Bröstcancerföreningen
Elisabet Wiklund	Maligna melanom
Jeanne Handberg	Svenska ödemförbundet
Jenny Schönfeldt	Hormonproducerande tumörer
Katja Vuollet Carlsson	Samordnande kontaktsjuksköterska, RCC Norr
Marie Svensson	Kontaktsjuksköterska, Region Jämtland Härjedalen
Per-Erik Lindgren	Barncancerföreningen
Sören Sandström	Mun- och halscancerföreningen

Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarar mötet öppnat.
 - Presentation av rådets medlemmar. Louise Vedin, suppleant för maligna hudmelanom hälsas välkommen.
2. Genomgång och godkännande av föregående mötesanteckningar.
 - Förtydligande av punkt 10. "Förslag på utbildning kring att vara patientföreträdare, även till personer utanför patientföreningarna?" Ordföranden förklarar att många inte är knutna till någon förening, och att en utbildning även bör rikta sig till dessa.
 - Under punkt 6 stod det att Anna-Lenas presentation bifogas anteckningarna, dessa saknades i utskicket och skickas nu ut till patientrådet.
 - Utbildning i palliativ vård. Anna-Lena berättar att Fredrik Wallin och Bertil Axelsson är positiva till att komma och prata vid en utbildningsdag.
3. Godkännande av dagordning
 - Dagordningen fastställs.
4. Fastställande av dagordning
 - Tillägg av övriga punkter.
5. Punkten "Reflektioner från utbildningsdagen för kontaktsjuksköterskor 25 januari" utgår eftersom Katja inte deltar vid mötet.
 - Alla i rådet är positiva och nöjda över dagen. Positivt att deltagandet var så blandat från de olika regionerna.
6. Cancerprevention och "vägen in i cancervården" (se tidigare utskickad ppt-presentation)
 - En kampanj kring tobaksprevention pågår. Efter denna kampanj så kommer en annan kampanj om fysisk aktivitet. Ett annat projekt är Sunda solvanor, det riktar sig speciellt till barn och småbarnsföräldrar. Sjuksköterskor på barnavårdscentraler vid alla fyra norrlandstingen genomför detta och kampanjen startar i maj. Bl.a. kommer kylskåpsmagneter med budskap om sunda solvanor att delas ut. Den tredje maj hålls en föreläsning om sunda solvanor på frälsningsarmén i Umeå.

- Senada presenterar de 10 olika berättelser om bemötande i sjukvården som hon fått från patientrådet. Senada tar även upp de råd hon fått från patientrådet.
7. Regional och nationell information (se tidigare utskickad ppt-presentation)
- Överenskommelsen om kortare väntetider i cancervården: Anna-Lena redogör för det pågående arbetet och att det under 2016 ska införas ytterligare 10 nya standardiserade vårdförlopp (SVF). Mer information om SVF finns på RCC:s webbplats, <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kortare-vantetider/>.
 - PREM-enkäten för patienter som går igenom SVF: Patientrådet lämnade många synpunkter på ett utkast till enkäten. Synpunkterna beaktades i det fortsatta utvecklingsarbetet och medförde flera förändringar. Enkäten är nu i slutskedet av valideringen. Den kommer från och med maj att skickas ut till patienter som från mars och framåt har genomgått något av de fem SVF som infördes under 2015. Både patienterna som får en cancerdiagnos och de som efter utredning för välgrundad misstanke om cancer visar sig inte ha cancer kommer att få enkäten. Uppskattningsvis kommer cirka femtiotusen patienter i landet att få enkäten under 2016.
 - Nationell nivåstrukturering. Anna-Lena förklarar arbetsmodellen för nationell nivåstrukturering samt RCC:s aktuella rekommendationer och de förslag som nyss har skickats på remiss till alla landsting.
8. Kvalitetsregisterutbildning i april.
- Registercentrum norr arrangerar denna utbildningsdag. Birgitta och Alexandra har anmält sig till utbildningen.
9. Planering av patientföreträdarutbildning.
- Rådet tycker att ämnet palliativ vård är av stor vikt. Önskemål finns därför att RCC Norr ska arrangera en utbildning i palliativ vård för patientföreträdare under en dag, max 5 personer per diagnos. Dagen föreslås inledas med en kort information om vad RCC är och vad RCC gör och resten av dagen ägnas åt föreläsningar och diskussioner om palliativ vård. Utbildningsdagen föreslås börja klockan 10.00 och pågå fram till 16.00. Bertil Axelsson tillfrågas när han skulle ha möjlighet att komma och föreläsa i ämnet, förslagsvis i maj eller i början av juni månad.

- Patientrådet önskar att RCC Norr under hösten ordnar en uppföljning av den kvalitetsregisterutbildning som RCC arrangerade förra året.

10. Rapport från RCC Norrs styrgrupp.

- Birgitta berättar att årsrapporten för RCC Norr är färdig och att det i en överenskommelse med staten anslagits särskilda medel för att regionalt utveckla och främja kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av bäckenkomplikationer samt bäckenrehabilitering. Några av regionens landsting har planer på att skapa lokala patientråd. Om sådana bildas bör minst en person från varje lokalt råd även ingå i det regionala patientrådet. Owe berättar att synpunkterna från rådet framfördes till styrgruppen, om "bristen på vårdplatser". Owe lyfte även en önskan att RCC Norr ska driva frågan om HPV-vaccin på unga pojkar.

11. Rapport från lärandekonferens i Stockholm den 9/2.

- Alexandra och Leif deltog. Alexandra berättar att många av dagens föredrag filmades. De läggs fortlöpande ut på RCC:s webbplats, <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kortare-vantetider/sa-gor-vi/larandekonferens/>. Gabriel Wikström inledningstalade bl.a. om att Sverige ska ansluta sig till *Tobacco Endgame – Rökfritt Sverige 2025*. Se en film om det på [RCC Syds webbplats](#) (startar vid 20.30)

12. Rapport från internatmöte 4-5 februari för att utarbeta SVF för analcancer. Charlotte deltog vid mötet och tyckte att det var intressant att vara med.

- #### 13. Representanter från rådet behöver utses till
- nationell vårdprogramgrupp för cancerrehabilitering (1 person), här utses Leif Näckholm. Sören Sandström utses till representant i den regionala gruppen för cancerrehabilitering.
 - nationell vårdprogramgrupp för palliativ vård (1 person), Gunvor Swenning utses.
 - nationella RCC-dagar i Umeå 24-24 maj (2 personer), Christine och Alfons utses.

14. Rapport från föreningarna.

- Alla patientrådsrepresentanter berättar kort om vad som händer under den närmaste tiden i respektive förening.

15. RCC Norrs samverkan med regionens patientnämnder - data och erfarenheter.

- Punkten utgår p.g.a. tidsbrist.

16. Övriga frågor

- Sedan tidigare inbokade datum för kommande möten: 27/4, 13/9 och 8/11.
- Påminner om processledarmötet den 28 april.
- Ska tiderna för patientrådets möten ändras, så att mötena börjar tidigare på dagen och därmed slutar tidigare? Rådet tänker på detta till nästa möte.
- Norra regionens cancerdagar-RCC vill att så många som möjligt från patientrådet deltar. Om ni har möjlighet att delta så går ni in och anmäler er på vår webbplats www.rccnorr.se senast den 21 mars.

17.Mötet avslutas.

Sekreterare
Malin Andersson