

Minnesanteckningar från patient- och närståenderådets möte 161108

Närvarande

Alfons Forsman	Prostatacancerföreningen
Anna-Lena Sunesson	Bitr. verksamhetschef, RCC Norr
Anita Björk	Mun- och halscancerföreningen RJH (via video)
Birgitta Larsen	Tarm- uro och stomiförbundet (ILCO)
Charlotte Bygdemo-Toytziaridis	Tarm- uro och stomiförbundet (ILCO)
Christine Backlund	Hormonproducerande tumörer (CARPA)
Elisabet Wiklund	Maligna melanom
Ewa Jonsson	Blodcancerföreningen
Gunvor Swenning	Blodcancerföreningen
Ingela Nyman	Cancerkompisar
Katja Vuollet Carlsson	Samordnande kontaktsjuksköterska, RCC Norr (via telefon, punkt 7)
Kjerstin Helgstrand	Bröstcancerföreningen
Leif Näckholm	Prostatacancerföreningen
Lotta Burvall	Lungcancerföreningen (Stödet)
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

Alexandra Andersson	Gynekologisk cancer (Nätverket mot gynekologisk cancer)
Agneta Spetz	Hjärntumörföreningen
Bengt Sjöberg	Lungcancerföreningen
Carolina Ludvigsson	Bröstcancerföreningen
Jeanne Handberg	Svenska ödemförbundet
Jenny Schönfeldt	Hormonproducerande tumörer
Louise Vedin	Maligna melanom
Peter Andersson	Palema
Per-Erik Lindgren	Barncancerföreningen

Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarade mötet öppnat.
2. Presentation av alla mötesdeltagare.
 - Nya medlemmar hälsas välkomna till rådet.
3. Genomgång och godkännande av föregående mötesanteckningar.
 - Vissa har haft problem att öppna de senast utskickade mötesanteckningarna i word-format, fortsättningsvis skickas anteckningarna ut i pdf-format.
4. Godkännande och fastställande av dagordning
 - Dagordningen fastställs med tillägg av övriga punkter.
5. Rapport från samtal med ledamöter som uteblivit från rådets möten under cirka ett års tid.
 - Owe har varit i kontakt med alla utom en person som inte har kunnat nås. Några vill kvarstå i rådet.
6. Anna-Lena gav aktuell nationell och regional information:
 - Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag utrett etableringen av regionala cancercentrum och att de beskriver satsningen som ovanligt framgångsrik. Rapporten finns på <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-11-3>
 - Kort lägesrapport om arbetet med införandet av SVF (standardiserade vårdförlopp). Patienternas upplevelser av att utredas enligt SVF mäts genom en PREM-enkät och en första nationell rapport med resultat från de fem diagnoser som infördes 2015 har nu publicerats (<http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/prem/prem->

[rapport svf final 3nov16.pdf](#)). Landstingen jobbar med att få arbetet kring SVF att fungera, och hittills har drygt 2300 patienter i regionen har gått igenom ett SVF.

- Nivåstrukturering (arbetsfördelning):
Regional nivåstrukturering: Den regionala nivåstruktureringsplanen, som rådet tidigare lämnat synpunkter på, har nu fastställts av förbundsdirektionen för norrlandstingens regionförbund. De åtgärder som innebär centralisering till ett eller ett fåtal landsting är därmed beslutade. Åtgärder som sker inom ett landsting är rekommendationer, som landstingen själva beslutar om.
Nationell nivåstrukturering: Under året har beslut fattats om nationell centralisering av vissa åtgärder för ovanliga diagnoser eller särskilt komplicerade behandlingar. Universitetssjukhuset i Umeå blir ett av fyra nationella centrum för radiokemoterapi i botande syfte vid analcancer. För övriga beslutade åtgärder kommer patienter att skickas utanför regionen. Ytterligare ett antal specifika åtgärder har utretts och landstingen ska nu ta ställning till rekommendationer om var dessa ska utföras i landet.
Skandionkliniken, som är Nordens första kliniska anläggning för protonterapi, har nu tagits i bruk. Anläggningen finns i Uppsala och de patienter från norra regionen som har stor nytta av protonbehandling kommer att få det där.
- En uppföljning av den regionala utvecklingsplanen för 2013-15 pågår. Den visar positiv utveckling bland annat avseende patologin, MDK (multidisciplinära konferenser) och att alltfler cancerpatienter erbjuds en kontaktsjuksköterska. Inrapportering till de olika kvalitetsregistren fungerar i många fall bra, men behöver bli bättre inom vissa områden. Den palliativa webbutbildningen, som syftar till att öka kompetensen inom området hos all personal i norra regionen som möter palliativa patienter, har hittills haft ca 4000 deltagare, men fler bör gå den. Det saknas fortfarande onkologisk specialistkompetens i Norrbotten och Jämtland, men Östersund är på god väg att bygga upp en liten onkologisk specialistverksamhet med två snart färdiga onkologer. Införandet av SVF ger förbättrade förutsättningar för tidig upptäckt av cancer.

7. Patientrådets medverkan vid starten av nästa kontaktsjuksköterskeutbildning, 17 jan 2017 – planering av upplägg och innehåll.

- Katja deltog via telefon. Patientrådet enades om att det bör vara färre grupper än förra året och längre tid vid varje station. Alla var överens om att fjolårets punkter fortfarande är aktuella. Det

beslutades att rådet träffas klockan 12.00 den 17 januari 2017 för att detaljplanera inför kvällen.

Varje område/station bör högst ta upp 10 punkter, gärna färre.

Följande personer ansvarar för respektive område:

- Min vårdplan och rehabilitering inklusive sexualitet:
Charlotte, Alexandra, Alfons, Anita.
- Bemötande och fördomar: *Christine, Elisabet, Margaretha.*
- Närstående inklusive barn: *Ingela, Birgitta.*
- Samarbete mellan kontaktsjuksköterska, patient- och närståenderådet och patientföreningar: *Ewa, Owe, Lotta.*

När det gäller Min vårdplan är det bra att prata om vid vilka tillfällen man som patient vill att vårdplanen ska tas upp och hur man vill arbeta med den mellan patient, vårdpersonal och eventuellt även närstående.

Katja finns tillgänglig för råd och diskussioner kring kvällen, telefon 090-7853520 eller 072-5062075, e-post katja.vuollet@vll.se

8. Presentation av de första nationella resultaten av SVF-PREM-enkäten.
Hur kan vi gemensamt regionalt arbeta med resultaten från enkäten?

- Anna-Lena visade resultat från mätningen. Rådet diskuterade hur man kan bidra till en positiv utveckling inom de områden som visade sämre resultat. Förslag på åtgärder: Genom bl. a. artiklar i media få ut budskapet.
- Ta upp problemområdena i de olika processarbetsgrupperna.
- I styrgruppen ta upp information till patienten om att personen ingår i SVF samt att vården brett bör kommunicera värden av att ha med närstående.
- Vid kontaktsjuksköterskedagen ta upp problematiken vilken av att närstående involveras.
- VLL är det lokala patientrådet inbjudet att medverka vid lokala primärvårdsdagar. Där kan viktiga förbättringsområden lyftas i landstingets monter.

9. Datum för rådets möten 2017.

- Datum för nästa års möten: 21/2, (RCC-dag den 6/4), 23/5, 11/9, 21/11. Mötestid kl. 18-21 (utom RCC-dagen 6/4 som är en heldagsaktivitet).

10. Rapport från RCC-möten där ledamöter från rådet har medverkat.

- Leif har deltagit i arbetet med Nationella vårdprogram för cancerrehabilitering samt medverkat vid en regional SVF-koordinatorutbildning via videolänk.
- Gunvor och Margaretha har medverkat vid ett dialogmöte om cancerrehabilitering i Sundsvall.
- Birgitta har varit med på dialogmöte för matstrupe-/magsäcks-cancer i Umeå samt deltagit vid en temadag i Stockholm om rehabilitering av patienter efter kirurgi vid matstrupe-/magsäcks-cancer under rubriken "Vägen tillbaka", som under mötet ändrades till "Vägen framåt".
- Charlotte är patientrepresentant i arbetsgruppen för det regionala bäckenrehabiliteringsprojektet. Hon deltog bl.a. vid mötet "Funktionella besvär efter cancer i bäckenet" i Malmö. Medverkade vid regionalt kolorektalmöte i Umeå i oktober.
- Owe: Medverkade i en paneldebatt vid nationella urologidagar i Jönköping, med diskussion om bl.a. nivåstrukturering. Har varit på ett möte i Umeå om patientrapporterade mått i kvalitetsregister.

11. Rapport från aktiviteter i föreningarna.

- Denna punkt utgick p.g.a. tidsbrist. Alfons påminde om att det är prostatacancermånaden.

12. Inför möte med RCC Norrs styrgrupp – har patientrådet önskemål om frågor att ta upp?

- Se under punkt 8 angående SVF-PREM.

13. Möten med patient- och närståenderåden vid övriga RCC.

- RCC i samverkan har sagt ja till att landets patient- och närståenderåd har egna halvdagsmöten via video två gånger per år. Hur detta ska organiseras diskuteras vid mötet som rådet har den 17 januari. 2 representanter ska utses.

14. Övriga frågor

- En ny träff med Försäkringskassan efterfrågas. Anna-Lena tar frågan till Katja.
- Anna-Lena informerar om cancertgenetikdagar i Umeå den 16 november, med föreläsningar som är öppna för allmänheten.
- Alfons slår ett slag för utbildningsfilmerna som finns på webben.

15. Mötet avslutas.

Sekreterare

Malin Andersson och Anna-Lena Sunesson.