

Minnesanteckningar från patient- och närstående rådets (PNR) möte 170330

Närvarande

Alexandra Andersson	Gynekologisk cancer (Nätverket mot gynekologisk cancer)
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)
Carolina Ludvigsson	Bröstcancerföreningen
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 video).
Kjerstin Helgstrand	Bröstcancerföreningen
Lotta Burvall	Lungcancerföreningen
Malin Andersson	Registeradministratör, RCC Norr
Marie Svensson	Kontaktsjuksköterska, Region Jämtland Härjedalen (via video)
Owe Persson	Mun- och halscancerföreningen, ordf. patientrådet

Ej närvarande

Bengt Sjöberg	Lungcancerföreningen
Jenny Schönfeldt	Hormonproducerande tumörer
Leif Näckholm	Prostatacancerföreningen
Margaretha Sundsten	Gynekologisk cancer (Gynsam)
Per-Erik Lindgren	Barncancerföreningen

Mötesanteckningar

1. Ordföranden förklarade mötet öppnat.
2. Presentation av alla mötesdeltagare.
3. Genomgång och godkännande av föregående mötesanteckningar.
 - Benämningen Lungcancerföreningen Stödet ska justeras, gällande namn är Lungcancerföreningen.
4. Godkännande och fastställande av dagordning.
 - Dagordningen fastställs med tillägg av övriga punkter.
 - Mötestider (läggs som punkt 5)
 - Alexandra meddelar att hon har kontakt med en SÖF-medlem (Svenska ödemförbundet) som ev. är intresserad av att komma med i PNR.
5. Mötestider för PNR:s möten
 - Lotta föreslog att tidigarelägga rådets möten. Ett beslut togs att från och med nästa möte starta klockan 16.00 och sluta klockan 19.00, detta för att underlätta för dem som reser. En utvärdering kommer att göras nästa år.
6. Aktuell nationell och regional information, se ppt-fil bifogad med minnesanteckningarna
 - Anna-Lena informerade om överenskommelsen för minskade väntetider 2017 (repetition från föregående PNR).
 - Samtliga landsting i regionen har lämnat in handlingsplaner där de beskriver att alla tio SVF som ska införas 2017 ska starta senast den 1 juni. De 18 SVF som infördes 2015-2016 är igång i alla landsting.
 - RCC har i uppdrag att stödja insatser för att stärka primärvårdens arbete för SVF-införandet. En utbildningsinsats av 2 personal/ hälsocentral startar under våren. Dessa personer har därefter i uppdrag att informera all övrig personal på sin enhet och att enheten enas om interna arbetsformer. Uppföljning av genomförd aktivitet kommer att utföras.

- Beatrice Melin har valt att inte förlänga sitt chefsförordnande när det går ut i november. En rekrytering av ny verksamhetschef pågår. Annons kommer ut i maj.
- Gunilla Gunnarsson slutar som nationell cancersamordnare i augusti och en ny nationell cancersamordnare söks.

7. Uppföljning av patientmedverkan i RCC Norr.

- Anna-Lena redovisade inkomna resultat. En del svar saknas och de i PNR som inte besvarat enkäten ombads att göra det innan påsk, så att sammanställningen kan vara klar till den 25 april. En allmän påminnelse kommer även att skickas till PNR via mail.
RCC önskar få in en utvärdering för varje enskilt uppdrag som en patient- och närståendeföreträdare har för RCC, dock inte för landstingsinterna uppdrag. Resultaten av uppföljningen kommer att diskuteras på de nationella RCC-dagarna i Uppsala.
Nästa gång ska utvärderingsenkäten skickas ut som en webbenkät.

8. Diskussion: Vad kan RCC Norr göra bättre när det gäller patientmedverkan? Finns det något som vi ännu inte gör, men som vi borde göra?

- Process-/projektledarna bör fundera över vad patient-/närståenderepresentantens uppgift är i olika arbetsgrupper och förmedla det tydligare både till patient-/närståendeföreträdaren och till hela arbetsgruppen.
- SVF-PREM-enkäten visar att vården bli bättre på att försäkra sig om att patienten har fått och förstått information.
- PNR:s medlemmar kan medverka i utbildningsdagar för primärvården. Anna-Lena förmedlar det erbjudandet till landstingen, som arrangerar dessa utbildningar.
- Patienter och närstående behöver bli ännu mer aktiva i rehabiliteringsfrågan.
- Vården bör i större utsträckning uppmuntra att närstående är med i arbetet med Min vårdplan.
- Syskonstöd är viktigt när barn har cancer.
- Patient- och närståendeföreningar kan vara behjälpliga för närståendes behov som inte vården kan fylla.
- Diskussion om eventuell kampanj för att främja vikten av att ha med närstående i vården.

Cancerrehabilitering och att säkerställa att patienten har förstått information är stora frågor som behöver diskuteras vidare i rådet.

9. Planering inför den regionala cancerdagen den 6 april och PNR:s medverkan. Vilka ska medverka på scenen och vilka frågor ska belysas?

- Cancerrehabilitering: Owe, Carolina och Birgitta medverkar och tar upp viktiga områden, från det att man får diagnosen fram till att man är färdigbehandlad. Det kan röra sig om
 - Sexualitet
 - Existentiell hälsa
 - Närståendestöd
 - Lymfödem
 Behoven är dock väldigt individuella.
- PREM-enkäten: Kjerstin, Carolina och Charlotte medverkar och tar upp bland annat:
 - Information
 - Närstående
 - Stöd

10. Möjlighet för PNR att lämna synpunkter på framtidens cancervård (se bifogat pressmeddelande från regeringskansliet)

- Owe skriver ett utkast baserat på punktlistan i PNR:s verksamhetsberättelse och skickar ut för godkännande till PNR innan han mailar till regeringen.

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

- Frågorna från förra mötet tas med.

12. Rapporter från RCC-aktiviteter:

- Nationell dag med erfarenhetsutbyte om SVF i Stockholm 28 mars (Carolina)
- Utbildning om bäckenrehabilitering i februari. Flera från PNR deltog.
- Processmöte för ÖGI-tumörer (övre gastrointestinala tumörer) (Birgitta).

13. Rapport från aktiviteter i föreningar

- Alla berättade om respektive förenings aktiviteter.

14. Övriga frågor

- Ett centrum för sällsynta diagnoser (CSD) är under uppbyggnad vid Norrlands universitetssjukhus. Owe var där och berättade om RCC. Fortsatt kontakt önskades.
- Myndigheten för vårdanalys har gjort en analys av patientlagen, Anna-Lena skickar ut information via mail till PNR.

- Det pågår en utredning för att se över statsbidragen (regeringsuppdrag till Socialstyrelsen), där man bland annat ska se över ersättningarna till de olika patientföreningarna.
- Lunds universitet ger en kurs på 7,5 hp i patientperspektiv och egenförmåga. Det är en distanskurs med två fysiska möten.
- Carolina gör en facebookgrupp för PNR som heter "RCC Norrs patient- och närstående råd".
- Höstens möten: 11/9, 21/11 kl. 16.00-19.00

15. Mötet avslutades.

Sekreterare

Malin Andersson