

Mötesanteckningar från PNR-möte Mellansverige 250904

Sänd- och närvarolista

Namn	Närvaro X=närvarande 0=frånvarande
Barbro P	0
Belinda H	0
Bo E	x
Ewa L	0
Eva N	X
Eva P	X
Eva R	X
Fredrik H	X
Frida A	Uppdrag pausat
Gustav Hoppe	0
Helena D	0
Irene D	0
Jack K	X
Hans J	0
Lena E	X
Lora L	X
Martina S	0
Mikaela O	0
Monica G	0
Per F	X
Pia D	X
Päivi K	X
Rosalie C	X
Stig-Olov W	X
Ulla A	X
Tord L	0
Yvonne B	X
Yvonne F	0

Övriga medverkande RCC: Johan Ahlgren,

Mötesordförande: Ulla Allard

Anteckningar: Malin Hedlundh

Mötets öppnande

Mötet inleddes med en tyst minut för en tidigare PNR-medlem.

Föregående minnesanteckningar

Genomgång av föregående minnesanteckningar, läggs till handlingarna utan ändringar.

Rapport från styrgrupp

Genomgång av utrotningsprojektet, OPT samt flera aktuella frågor. Särskilda satsningen: har fungerat bättre administrativt i år. Projekten arbetar på och fortsättning följer. Cancergenetik: tidig upptäckt genom genetisk testning har idag långa väntetider, mer resurser behövs ffä i regionerna. Förstudie om detta ska presenteras i november. Eventuellt blir det små lokala genetiska mottagningar.

Ny vårdprocessgrupp (VPG) för testikelcancer startar upp under hösten.

Föreläsning dödshjälp (Henrik Ahlenius, sakkunnig SMER)

PP-presentation bifogas vid utskick av minnesanteckningar.

Diskussion dödshjälp

Sedan tidigare en önskan från PNR att få upp detta på agendan då det är ett angeläget.

Johans framtidsspaning är att det kommer att ändras i Sverige, dock oklart vad, när och hur.

Läkare ej en homogengrupp i frågan, dels kan det skilja från individ till individ men även inom olika diagnoser/områden. Många kan tycka att det är för svårt att ta i frågan. Vårdpersonals vilja/ovilja att på olika sätt vara delaktiga i någon form av dödshjälp behöver respekteras och tas med i beräkningen. Det skulle kunna lösas genom att de som vill kan få utbildning i det, det skulle på så sätt bli frivilligt.

Svenska kyrkans ställning i frågan är oklar för PNR. Den framgår i ett biskopsbrev. [Svenska kyrkans webbshop. Biskopsbrev om livets början och livets slut](#)

Vi beslutar att vi lyfter frågan vidare till Nat. PNR då det är en riksomfattande fråga.

Socialutskottet kan ta emot frågan.

Tips från Päivi <https://special.aftonbladet.se/story/nyPRWJ>

Forts. mötets öppnande

Rapportering från regionerna

Dalarna: Fortsätter med föreläsningar, förhoppningsvis tre under hösten: sex och samlevnad, patientens upplevelser av sjukvården och det goda samtalet. Efterfrågar utveckling av hälsoskattningen, stora skillnader i användandet av den. Lunchträffar startades upp i våras i Falun men har tappat deltagare.

Gävleborg: Cancerskolan (6 olika tillfällen och ämnen) startar igen för tredje gången i höst, förhoppningsvis blir det permanent/implementerat inom regionen. Ljuspunkten är med som samarbetsparter. Går att delta digitalt. Macka och kaffe till de som deltar på plats.

Ljuspunkten anordnar öppet möte 4/9 om cancer och ärftlighet, läkare och genetisk vägledare från UAS deltar och om matspjälkningssystemet senare under hösten.

Uppsala: Friska vindar (lokalt patientsamverkansprojekt) har startat upp i Uppsala.

Sörmland: Samlat in pengar till förmån för Ung cancer. Har varit i kontakt med cancersjuksköterskor och de har ej startat cancerskola ännu, förhoppningsvis kommer de igång november/december. Finns ej hospice i Sörmland. I LPO Cancer finns ingen patientföreträdare. Överlag svårt med patientsamverkan, svårt att få engagemang.

Västmanland: Livskraft (lokalt patientsamverkansprojekt) har föreläsningar i höst samt samtalsgrupper. Regionen har två föreläsningar planerade.

Värmland: PALEMA har en podd på hemsidan [Podcast - Cancerföreningen PALEMA](#). Vissa avsnitt passar alla cancerdrabbade oavsett diagnos. Svårt att vara med på möten i regionen

Guldstänk i vardagen är det lokala patientsamverkansprojektet i Värmland.

Örebro: Livsgnistan har lämnat rapport till regionledningen i Örebro. Styrelsen har enats om följande önskemål och ambitioner framöver:

- Inriktning
 - stöd till nya grupper
 - nå yngre cancersjuka
 - dag- och kvällsaktiviteter

- köpa tjänster för att säkra kontinuitet, minska sårbarheten, avlasta styrelsen samt skapa utrymme för utveckling
- Samverkan
 - Följa med i utvecklingen av cancervården
 - Fokus på rehabilitering
 - Bidra med patientperspektiv i CCC
 - Fungera som ett lokalt PNR
 - Rekryteringsbas för informationsvolontärer till CCC
 - Utveckla samverkan med idéburet offentligt partnerskap (IOF)
 - Bollplank och samarbetspartner till Kraftens hus, ffa gällande digital rehabilitering
 - Starta aktiva överlämningar från vården till ideella verksamheter
- Ekonomi
 - Långsiktig planering
 - Möjlighet till utbildning för styrelse och medlemmar
 - Möjlighet till tjänsteköp
 - Samverka med andra aktörer: Försäkringskassan, arbetsförmedlingen, kommunalt stöd m.fl.

900 medlemmar i Livsgnistan, 6 i styrelsen, 15 volontärer. 8 föreningar är med samt 50–100 enskilda medlemmar.

Information från RCC

- Frida A pausat sitt uppdrag.
- Nya utbildningen: vad tycker ni? Språkfel är noterat och vi har kontakt med Gullers om det. Lena Ehrling Eva P och Eva R granskar på till nästa möte.
- Reviderade uppdragsbeskrivningen är färdig. Enkät kommer skickas ut ang. vilka som vill fortsätta i PNR.

Nationell information

Möte med nat. PNR 15 september.

Rapport från styrgrupp

Arbetsgrupper: rapport och diskussion

Närstående: Eva P, Eva R och Pia. Gruppen vill sprida kunskap om närståendes behov, inkl. barn. De har tittat på vilket material som finns. Lyfta reflekterande frågor i PNR som kan luftas i VPG/NV: hur jobbar de med närstående och i vilken utsträckning är de involverade i vården. RAG Barn

som närstående har utbildningsdag i Karlstad i vår, Eva P kommer bevaka den. Kuratorer saknar idag kunskap och verktyg för att kunna ge barn och unga det stöd de behöver. Arbetsgruppen för närstående är referensgrupp för RAG Barn som närstående.

Palliativ vård:

Gruppen består av Lena, Ewa och Irene. Gruppen är f.n. skör då flera återinsjuknat. Beslutade därför att utöka gruppen med ytterligare 2 medlemmar. Lora och Eva P ansluter till gruppen.

- Gruppen har arbetat fram frågor till Johan:

Hur kan vi som patientrepresentanter göra bäst nytta för att för att lyfta frågor inom det palliativa området i vår sjukvårdsregion.

Frågor som vi vill beröra är

- Tillgången till hospis och palliativ vård i hemmet.
- Regioner och kommuner, hur säkerställs ett bra samarbete
- Kompetens och utbildning av personalen
- Hur kan vi på bästa sätt också lyfta frågorna till ett nationellt plan, är SKR en part att samtala med?

Är våra bästa chanser att få gehör för våra frågor att kontakta Samverkansnämnden / Arbetsutskottet med politiker?

Har vi bättre gehör genom att kontakta det Sjukvårdsregionalt programområde äldres hälsa och palliativ vård? Finns det samma struktur i de övriga 5 sjukvårdsregionerna? Är det SKR som gör genomlysningar?

Sist men inte minst, hur kan vi arbeta för att få ett bättre för det som vi idag betecknar som palliativ vård pga. att man idag inte har någon känd behandling som för vårdpersonal är en självklar del i nomenklaturen men som för patienter och anhöriga ibland skapar onödigt mycket oro och ångest.

För arbetsgruppens räkning

Lena Ehrling, Irene Delbom, Ewa Larsson

Synpunkter på brevet bör skickas till Malin eller ngn i gruppen. PNR enas om att dödshjälp ligger inom palliativa gruppens område. PNR får gärna skicka synpunkter, omvärldsspaning och liknande till Malin. Önskemål om att

gruppen kan se över hur föräldrar till unga vuxna över 18 år kan stöttas. Lora och Eva P ansluter till gruppen.

PROM/PREM, IPÖ, Min vårdplan

Patientrapporterade mått. Hälsoskattningen är ett validerat skattningsverktyg som använts hittills men tankar finns om att byta instrument då de nya reviderade versionerna inte är validerade. QLQ-C30 är ett annat instrument som kan användas. NAPM har haft möte med cancerfonden. Många utskick och mätningar automatiseras. Se PP-bilder, bifogas vid utskick av minnesanteckningar.

IPÖ: är tänkt att återspegla hela sjukdomssituationen och behandling. 6–8 cancerdiagnoser finns idag publicerade men en generisk IPÖ är under framtagande. Se PP-bilder, bifogas vid utskick av minnesanteckningar. Idag tillhör IPÖ inte patientjournalen och patienten har inte tillgång till den. Länk för att prova/se IPÖ finns i bifogad PP-presentation.

Gruppen har tagit fram en mall för sitt uppdrag. Den kan göras generell, Malin är behjälplig i det.

Kloka kliniska val

<https://forening.sls.se/kkv/patienter>

Övriga frågor

Digitala vs fysiskt deltagande på möten

Tas upp på nästa möte.

Frågor att ta med till VPG/NV

Material från PNR Sydöst. Punkterna om bemötande samt frågorna kan lyftas på möten med sjukdomsspecifika grupper, är tänkta att fungera som inspiration och stöd till företrädare.

PNR önskar tillägg av närståendeperspektivet: på vilket sätt involveras närstående i processen? /är behovet av närståendestöd identifierat?

Övrigt

Önskemål om att PNR får mer info om genetisk cancer samt om ledtider.

Samordning skulle göra stor nytta för de lokala patientsamverkansprojekten. RCC ska inte bistå vid samverkan mellan projekten. Malin mejlar ut till alla ordföranden i de lokala patientsamverkansprojekten så de kan få kontakt.

Kommande möten

2025

2 december, digitalt 13.00-16.00

2026

3 februari, digitalt 13.00-16.00

28 maj, fysiskt heldagsmöte

3 september, fysiskt heldagsmöte

1 september, digitalt 13.00-16.00

PNRs årshjul för möten*

- digitalt möte första tisdagen i februari (3h)
- fysiskt möte sista torsdagen i maj (heldagsmöte)
- fysiskt möte första torsdagen i september (heldagsmöte)
- digitalt möten första tisdagen i december (3h)

*Med undantag för helgdagar