

Patient- och närståenderådet

TEAMS

2022-03-22

Mötesanteckningar från möte med patient- och närståendemöte, PNR Mellansverige

Närvarande: Lena Lundström. Ewa Larsson, Ulla Allard, Johan Nyström. Håkan Engman, Päivi Kirsilä, Ulla Allard

Förhinder: Bo Erixon

Mötesordförande: Ulla Allard

Mötets öppnande

Föregående minnesanteckningar

Föregående minnesanteckningar går igenom och läggs till handlingarna. Dagens agenda godkänns.

Återrapportering från möten

Ulla har varit med på styrgruppsmöte där man bland annat lyfte vikten av IPÖ, PROM/PREM, screening, palliativ vård och nya checklistan för patient-och närståendeföreträdare i nationella vårdprogram. Ulla berättade att ett nytt PNR håller på att rekryteras och ska vara klart i maj.

Ulla och Bo har varit på möte med nationella PNR. Där ska de framöver arbeta med samma frågor som vi arbetat med utifrån Mio Fredrikssons studie. De diskuterade även cancerrehabilitering. Nationella cancersamordnaren Hans Hägglund var med på mötet.

Ewa har varit på VPG Lungcancer. IPÖ stod på agendan och det diskuterades hur det ska föras in i journalen. Gentesterna har just nu långa väntetider för analys men köerna ska kortas. Hela Sverige har bra lungcancerkirurgi, i region Mellansverige finns det ingen kö för det. Den palliativa vården behöver bli bättre, kommun och region behöver samarbeta. Det finns för få platser inom den specialiserade palliativa vården.

VPG cancerrehab och arbetsgruppen för KSSK hade ett gemensamt möte, Stig var med. Nationella cancerrehab håller på att inventera digitala stöd samt att bygga upp ett stor rehabportal för patienter och profession. Nationella vårdprogrammet för cancerrehab ska revideras. Där kommer tydligare instruktioner för Hälsoenkätningen. Webbutbildningar i cancerrehab kommer att läggas upp på cancercentrum.

Stig har även varit på cancerråd i Gävleborg, OPT ska startas upp. Fler cancerpatienter efter pandemin men just nu inga stora köer.

Päivi har varit på möte nätverket för KSSK inom bröstcancer.

- Basmottagningar ärftlig cancer och klinisk genetik: RCC och Akademiska sjukhuset startar ett samarbete för att inventera och utveckla arbetet med prevention och tidig upptäckt av ärftlig cancer. Grupp utsedd som ska arbeta med dessa frågor. Här kommer 2 patientföreträdare att finnas med. Detta gäller alla typer av cancer.
- Patientföreträdare lyfte hur det ser ut i föreningarna. Omigen togs frågan upp om hur lymfterapin ser ut i regionerna (ett behov som många har efter genomgången behandling) frågan utskickad men vi har ännu inte fått svar från alla.
- Det lyftes också fram att det är lång tid till klinisk genetik om man vill veta om man har en ärftlig cancer. Det är viktigt att remiss som skrivs gäller länge.

Ljuspunkten har fysiska möten igen. Dock ett deltagarantal från innan pandemin. Två möten/månad. Olika föredrag från de som är med i gruppen.

Livsgnistan hade föreläsningar 16 mars med olika innehåll. Det var välbesökt och mycket intressant. Övrig aktivitet har varit digitalt förutom styrelsemöte.

Årsberättelse/Verksamhetsplan

Genomgång av årsberättelse/verksamhetsplan. Johan Ahlgren har tittat på planen och tycker att det ser bra ut. Den kommer att läggas på RCCs hemsida.

Planering för fysiskt möte i vår

Förslag på möte hos Livsgnistan i juni. Tas upp med deras styrelse ikväll. Back-up om det inte skulle fungera är att vi har mötet på RCC i Uppsala.

Återrapportering från cancersamordnarmöte

Malin har tagit upp följande frågor från PNR med cancersamordnarna.

Kontakt mellan cancerråden och patient- och närståenderepresentanter (Malin)

Alla regioner har patient och närståendeföreträdare (PNF) i cancerrådet (CR). Det som saknas är förmodligen kontakt mellan de PNF som sitter i CR och övriga i föreningar och nätverk.

De PNF i PNR Mellansverige som vill kan kontakta cancersamordnaren i sin region för att få kontaktuppgifter till de PNF som sitter med i CR.

Arvodering till patient- och närståendesamordnare inom regionerna (Malin)

PNR har diskuterat hur ersättningsnivåerna ser ut på lokalnivå och vill därför lyfta frågan med cancersamordnarna.

Dalarna: politiskt beslut om att basera på RCCs ersättningsnivå, prisbasbelopp.

Sörmland: baseras på NKKs policy, prisbasbelopp.

Gävleborg: baseras på nationell ersättningsnivå. De behöver själva ansöka om att få ersättning utbetalt.

Värmland: ersättning utgår med en halv procent av gällande prisbasbelopp.

Örebro: baseras på RCCs ersättningsnivå, lämnar in en pappersblankett och får utbetalt. Kostnaden går från onkologen.

Uppsala: rutin finns för ersättning i enhetlighet med kunskapsstyrningen. Enskilda verksamheter ska budgetera för ersättning till PNF men CR har ingen budget och därför ingen kassa att ta ur. Arbetar med frågan.

Västmanland: ersättning baseras på kunskapsstyrningens.

NAG PNF inom RCC håller på att tillsammans med SKR se över hur ersättningsnivåerna ser ut nationellt.

De PNF i PNR Mellansverige som vill kan kontakta cancersamordnaren i sin region för mer information.

Region Sörmland

Ann Boge ann.boge@regionsormland.se

Region Dalarna

Bitte Kans bitte.kans@regiondalarna.se

Region Värmland

Camilla Staaf camilla.staaf@regionvarmland.se

Region Uppsala

Camilla Woll camilla.woll@akademiska.se

Region Örebro

Emma Ohlsson-Nevo emma.ohlsson-nevo@regionorebrolan.se

Region Västmanland

Karin Rolfsdotter karin.rolfsdotter.dahlberg@regionvastmanland.se

Region Gävleborg

Per Fessé per.fesse@regiongavleborg.se

Region Sörmland

Pernilla Möller pernilla.moller@regionsormland.se

Region Dalarna

Susanne Andersson susanne.b.andersson@regiondalarna.se

PROM och PREM

Bo fick förhinder, tas upp framöver.

Rekonstruktionskirurgi

Lena har skrivit ihop sin berättelse och skickat till Malin.

Till nästa möte läser alla igenom sina respektive vårdprogram för att se över om och vad som nämns om rekonstruktion.

Planen är att sedan skriva ihop Lenas berättelse samt information ur vårdprogram samt frågor på slutet och skicka det till PNF i berörda VPG: PNRs ordförande bör även ta upp det i styrgruppen.

Förslag på frågor:

- det här är det som står i NVP, hur ser det ut i verkligheten?
- Vilken information får patienterna kring rekonstruktion?
- Hur följs detta behov upp efter behandling och under rehab?

Kommer någon på fler frågor kan man skicka dem till Malin

Nytt från RCC

Cytostatikainducerad polyneuropati: domningar, stickningar brännande känslor efter cytostatikabehandling.

En sedan länge känd biverkan. De nervbanor som drabbas är de långa nervbanorna, de som går från ryggmärgen ut till fötter och händer. Ju mer cytostatika man får desto mer biverkningar och större besvär. Om det uppstår kan cytostatikan ges i lägre dos eller så plockas den sorten bort. Biverkningarna kan sitta i många år. Det viktigaste är en bra dialog mellan patienten och vårdpersonalen. Kvarstående besvär behöver utredas så att det inte är ngt annat än cytostatikan som ger besvären, till exempel diabetes, överkonsumtion av alkohol. En medicin som ger lindring är Cymbalta (antidepressivt läkemedel). Kan gå över, ffa i lindriga fall. Svåra besvär brukar förbättras men tyvärr ge kvarstående besvär. Det går inte att förhindra uppkomst eller lindra symtomen själv men patienten kan behöva stöd från fysioterapeut och/eller arbetsterapeut.

IPÖ i Mellansverige

Läkarna har själva varit med och tagit fram kunskapsstödet IPÖ. Läkare som använder IPÖ tjänar tid, får mer tid över till patienten. Det går snabbare att sätta sig in i patientens diagnos och behandlingar. Det underlättar för patienten att förstå behandlingen över tid och lättare att vara delaktig i sin vård. Svårigheter med tekniska lösningar men förhoppningen finns att detta kan appliceras även på andra diagnoser, inte bara cancerdiagnoser. Att ha samma journalsystem skulle underlätta och det arbetet pågår i regionerna. Möte med Inera (regionernas dataadministratör) kommer att hållas framöver. Fortsatta diskussioner framöver.

Johan hade inte möjlighet att delta med video men PP-bilder bifogas utskick av minnesanteckningar.

Frågor om PP-bilderna kan mailas direkt till johan.ahlgren@rccmellan.se

Övriga frågor

Jacob Kinge har avslutat sitt uppdrag i PNR.

Eva Rogstadius och Bo Erixon kommer att åka till RCC-dagarna i Umeå och berätta om dagarna på utbildningsdagen i höst.

Rekryteringen av nytt PNR är på sluttampen, Malin har ett par få kvar att prata med. Så fort det är färdigt kommer Malin att meddela alla. Samtliga, både gamla och nya representanter, ska skriva under och skicka in överenskommelser och jävsdeklarationer för mandatperioden 2022-2024.

Nationella arbetsgruppen för patient- och närståendesamverkan har påbörjat arbetet med att revidera webbutbildningen för patient- och närståendeföreträdare inom RCC. Delta gärna i den! Sista svarsdag är 15 maj. <https://link.webropolsurveys.com/S/D901A00197BCDABC>

Patientnämnden är bra att höra av sig till om man upplever att något ät fel. De kan inte hjälpa enskilda patienter men de kan bidra till att systemfel åtgärdas.

Extra exemplar av förenings-/diagnostidningar kan tas med vid fysiska möten för att dela med varandra.

IPO och MVP är två enskilda kunskapsstöd som kompletterar varandra väldigt bra. Tyvärr har vården ibland valt det ena eller det andra. PNF kan göra mkt med att lyfta hur bra de här två systemen är i sig och att de kompletterar varandra.

Dokument som bifogas vid utskick av minnesanteckningar

- Årsberättelse/Verksamhetsplan
- Johan Ahlgrens PP-presentation

Kommande möten

Juni i Örebro

Att ta upp på möten i höst

- Palliativ vård i höst: hur kan PNR bidra till en förbättrad cancervård
- Info från Johan om precisionsmedicin

Vid pennan,

Justerat av

Malin Hedlundh
Vårdprocesskoordinator, RCC

Ulla Allard
Ordförande PNR