

PNR-möte
Hotell Gillet, Uppsala
2023-06-08

Mötesanteckningar från möte för RCC Mellansveriges patient- och närstående råd

Närvarande: Ewa Larsson, Per Randau, Ulf Östblom, Päivi Kirsilä, Rosalie Carlén, Yvonne Bäckius, Stig Westlin, Barbro Pettersson, Eva Norman, Martina Schäfer, Irene Delbom, Bo Erixon, Lora Leijoned, Ulla Allard och Annika Larsson

Ordförande: Ulla Allard
Anteckningar: Annika Larsson

Mötets öppnande

Presentationsrunda

Vi konstaterar att vi framöver inte förlägger möten i juni, många återbud. Ewa Larsson berättar att hon bla sitter med i en arbetsgrupp om 1177 E-tjänster i Region Uppsala.

- Synpunkter på E-tjänster på 1177 kan skickas till Ewa som tar de vidare (evaoreinelarsson@hotmail.com).

Föregående minnesanteckningar (14 februari)

- Ulla uppmanar alla att kolla med cancersamordnaren i sin region om det i regionen finns en lokal arbetsgrupp för cancerrehabilitering. Det finns en i Dalarna. Det är viktigt att dessa grupper har patientrepresentation. Kontaktuppgifter till cancersamordnarna [här](#).
- Vi förra mötet diskuterades den mall på skrivelse som prostatacancerförbundet har tagit fram för att underlätta för sina lokalföreningar att efterhöra införandet av IPÖ i resp region. Bo efterhör om skrivelsen är klar och om patientföreningar för övriga diagnoser kan använda skrivelsen.

Statusuppdatering från PNRs pågående arbetsgrupper

Efter senaste PNR-mötet skickades enkät ut för att efterhöra intresse av att delta i olika arbetsgrupper. Tre arbetsgrupper har startats under våren.

Remissvar vårdprogram cancerrehabilitering

I arbetsgruppen deltog Eva Norman, Monica Gabrielsson, Jan-Åke Hager och Stig Westlin med stöd från Lisa Busk Hedström (RCC Mellansverige). Se Evas bifogade presentation kring de synpunkter som lämnades. Remissrundan resulterade i över 1000 remissvar, oklart när det uppdaterade vårdprogrammet kommer fastställas.

Information om cancerprevention

I arbetsgruppen deltar Päivi Kirsilä, Ulla Allard, Rosalie Karlén, Ulf Östblom och Catharina Östman (RCC Mellansverige). Syftet är att ta fram ett informationsmaterial i form av en power point som PNRs ledamöter kan använda för att informera sina föreningsmedlemmar. Informationen kommer att begränsas och handla om prevention efter en cancerdiagnos.

- Gruppen fortsätter sitta arbete i höst.

Närståendestöd

I arbetsgruppen deltar Bo Erixon, Eva Persson, Eva Norman och Annika Larsson. I den sjukvårdsregionala cancerplanen står det att RCC Mellansverige med stöd av PNR ska utvärdera stödet till närstående. Den initiala planen var att ta fram en enkät för närstående, men svårt att göra enkäter. Gruppen kommer att börja med att analysera vad som finns avseende närståendestöd i befintliga enkäter, tex SVF-PREM-enkäten och dödsfallsenkäten i Svenska palliativregistret.

- Fortsatt arbete i höst. Utöver en utvärdering av närståendestödet kan förhoppningsvis arbetet leda till en skrivelse eller liknande som kan fungera som diskussionsunderlag i vårdprocessgrupperna och sjuksköterskenätverken.

Återrapportering från RCC-dagarna

Årligen anordnas RCC-dagarna för RCCs personal i Sverige. I år arrangerade RCC Mellansverige dagarna på Uppsala Slott den 23-24 maj. Presentationerna från dagarna kommer att läggas på RCC:s webbplats. Annika skickar länken när presentationerna finns upplagda.

Bo Erixon och Lora Leijoned som deltog och representerade PNR Mellansverige återrapporterar. Bo medverkade under programmet och reflekterade kring RCCs kunskapsstöd samt visade en film om PROM/PREM som Nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått har tagit fram (Bo är med i gruppen).

Efter det officiella programmets slut träffades alla PNR-representanter (2 per RCC) för gemensamt möte. Många var imponerade över Ingela Franck Lissbrants presentation kring hur prostatacancerregistret (NPCR) används för utvärdering och utveckling av olika behandlingsalternativ. Övriga diagnoser borde lära av NPCRs arbete. Dessutom diskuterade PNR-företrädarna hur RCCs och PNRs uppdrag och arbete kan marknadsföras bättre och nå ut.

- Nästa PNR-möte. Vi tittar på PROM/PREM-filmen tillsammans samt diskuterar hur vi inom PNR kan nå ut till patienter och närstående.

Tips och idéer kring kommunikation – hur når vi ut till våra medpatienter/medanhöriga med information

- Tyvärr hann inte denna punkt diskuteras. Bordläggs till längre diskussion nästa möte, tangerar diskussionspunkten ovan under RCC-dagarna.

Lokal patientsamverkan

- Patientföreningar i Mellansveriges sju regioner har möjlighet att gå samman och ansöka om medel hos RCC, mer information i denna [länk](#).

Gävleborg

Stig berättade om pågående aktiviteter inom Ljuspunkten. Har under våren bla haft politikerbesök där bristen på tillgång till lymfterapi diskuterades. Program finns på Ljuspunktens webbplats, ljuspunkten.org. Ljuspunkten är inte någon egen förening utan ett nätverk av flera föreningar. Det finns en styrgrupp med representanter från de olika föreningarna som planerar programmet. De har ca 2 träffar i månaden i lokalen i Gävle (hyra 1500 kr per år), men har även program i Hudik samt försöker starta upp verksamhet i Bollnäs och Söderhamn. Deras aktiviteter är kvällstid kl 18-20, kommer fler personer då än om dagtid.

Örebro

Se Eva Normans bifogade presentation om Livsgnistan. Har aktiviteter i Örebro, men ska försöka starta lite smått i Lindesberg. Livsgnistan är en egen förening, startade 2019, med medel framför allt från Region Örebro, men även från RCC. Man kan vara medlem direkt i Livsgnistan eller via sin patientförening (om den är medlem i Livsgnistan). I dagsläget är sju föreningar med.

Dalarna

Fyra patientföreningar har gått samman i ett projekt för cancerrehabilitering under våren. Ulla Allard är projektansvarig. En föreläsningsserie med olika rehabiliteringsteman kommer anordnas i Falun, men för att möjliggöra för hela Dalarna att delta finns möjlighet för patienter och närstående att koppla upp sig privat eller via vårdcentraler. Tanken är att lokala grupper ska skapas ur dessa tillfällen. Vid första tillfället var vårdcentralen i Älvdalen med och ca 10 patient- och närstående deltog därifrån och har nu skapat en lokal grupp. Nästa tillfälle är 12 juni och har temat ”Vad betyder rörelse i min rehabilitering?”. Se Ullas bifogade presentation kring vad som presenteras under träffarna.

Nationellt PNR

Ulla och Bo sitter med som PNR Mellansveriges representanter i denna grupp. Senaste mötet fokuserade på samverkan med övriga aktörer inom cancerområdet samt vikten av att införa IPÖ. Nästa möte är den 19 september bl a deltar Kjell Ivarsson, nationell samordnare på SKR. Fokus är Vägen framåt RCCs mål och inriktning för svensk cancervård år 2023–2025 som ni hittar här [RCCs mål och inriktning för svensk cancervård år 2023–2025 - RCC Syd \(cancercentrum.se\)](#). Skicka gärna frågor som ni tycker bör lyftas.

- Hör av er till Ulla och Bo om ni har frågor som bör tas nationellt, (allard.carlsson@telia.com, bo.erixon@outlook.com)

Presentation kring biverkningar och långtidseffekter av cancerbehandling

Se Johan Ahlgrens bifogade presentation.

Övriga frågor

Diskussion kring två patienter med malignt melanom med för långa ledtider till behandlingsstart, dels pga miss vid vårdcentral, dels pga flytt mellan två regioner.

Planering av hösten

Mötesdatum/innehåll

Vi träffas i oktober för **ett fysiskt heldagsmöte i Västerås den 5 okt kl 10.00-15.30** och sedan en **digital avstämning den 7 december kl 9-12**.

Innehåll för nästa möte:

- Vi tittar gemensamt på PROM/PREM-filmen
- Vi delar tips och idéer kring kommunikation om hur vi når ut till våra medpatienter/medanhöriga med information (punkt som inte hanns med vid dagens möte)
- Revisionen av den sjukvårdsregionala cancerplanen påbörjas under hösten
- Förslag att vi hädanefter berättar för varandra vad som händer i de sjukvårdsregionala arbetsgrupperna (enligt rullande schema, alla grupper kan inte presenteras vid samma möte). Finns det gemensamma frågor som vi bör lyfta i alla grupper?
- IPÖ-skrivelsen som Prostatacancerförbundet tagit fram. Kan den modifieras och nyttjas av andra berörda patientföreningar

Behov av utbildning

De närvarande föreslog följande teman för utbildning/webbinarier framöver:

- Palliativ vård (exempelvis Peter Strang eller Johan Sundelöf. Eva Norman tipsar om följande avsnitt av Fråga doktorn, <https://www.svtplay.se/video/Kro1o1A/fraga-doktorn/obotlig-sjukdom-och-palliativ-varld>)
- Försäkringskassan. Vad säger nationella regler? Utmaning att arbeta under sjukdomen, men också när sjukskrivningen är slut. Hur gick det med projektet ”flexibel sjukskrivning” som försäkringskassan drev? I Västmanland finns goda exempel.
- Anna-Carin Öberg, medlem i PNR och i sin profession bland annat rehabkoordinator på onkologen i Gävle. Hur ser hennes uppdrag ut som rehabkoordinator?
- Fysisk aktivitet på recept (FAR). Hur funkar det och nyttjas det i sjukvården?