PNR
Västerås
2023-10-05

Mötesanteckningar från möte med RCC Mellansveriges patient- och närståenderåd (PNR)

Närvarande: Per Falk, Ulf Östblom, Bo Erixon (vice ordf), Stig-Olov Westlin, Ewa Larsson, Eva Norman, Monica Gabrielsson, Päivi Kirsilä, Jack Kagerin, Lora Leijoned, Eva Rogstadius, Per Randau, Irene Delbom Elfving, Yvonne Bäckius, Lisa Busk Hedström (RCC) och Johan Ahlgren (RCC)

Ordförande: Ulla Allard

Anteckningar: Annika Larsson (RCC)

Föregående minnesanteckningar

Förgående minnesanteckningar fastställs.

Stig-Olov Westlin är nu med i Gävleborgs lokala arbetsgrupp (LAG) för rehabilitering, där cancerrehabilitering ingår. Bo Erixon är utsedd patientföreträdare i det lokala cancerrådet i Örebro. Bra att vi i PNR, förutom kopplingen till de sjukvårdsregionala vårdprocessgrupperna och arbetsgrupperna, har koppling till lokala arbetsgrupper i de enskilda regionerna.

Angående skrivelse om IPÖ som ursprungligen togs fram av Prostatacancerförbundet. Lungcancerföreningen har nu modifierat den och skickat ut den till styrande i regionerna. Övriga patientföreningar, med diagnos som har en IPÖ, är välkommen att använda skrivelsen. Skrivelse i bilaga.

Om man har synpunkter på E-tjänster på 1177 kan de skickas till Ewa (evaoreinelarsson@hotmail.com) som tar de vidare i den arbetsgrupp om 1177 E-tjänster där hon deltar.

Patientrapporterade mått (PROM/PREM)

Bo visar filmen om PROM/PREM som den nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått tagit fram. Filmen finns här, Patientrapporterade mått, PROM och PREM - RCC Mellansverige (cancercentrum.se)

PNR konstaterar att PROM och PREM är viktiga verktyg för vården att använda, för att ta del av patienters synpunkter på given vård respektive patienters mående. Hälsoskattningen, är ett exempel på PROM.

Rapport från möten

Nationellt PNR
Ulla och Bo är PNRs representanter i det nationellt PNR som består av två företrädare per

sjukvårdsregion. Vid senaste mötet deltog Kjell Ivarsson, nationell cancersamordnare vid SKR. Se bifogade bilder. Bland annat kommer det den nationella cancerstrategin från 2009 att uppdateras.

RCC styrgrupp

PNRs ordförande är adjungerad ledamot. Senaste möte den 20-21 september, Ulla deltog. Fokus för mötet var uppföljning av aktiviteter i nuvarande cancerplan samt revision av den plan som ska gälla 2025-2027, mer info nedan.

Nyheter från RCC

Aktuellt inom RCC

Se Johan Ahlgrens bifogade bilder, bland annat om nationell arbetsgrupp för strålbehandling, registret för cancerläkemedel, status för IPÖ och OPT.

Regeringen har meddelat att stödet till cancervården kommer att fördubblas kommande år. Hur pengarna kommer fördelas, om RCC kommer att få mer medel, är fortfarande inte tillkännagivet.

Revision av cancerplanen. Hur vill PNR involveras i arbetet?

Se Annika Larssons bifogade bilder. Den nuvarande cancerplanen sträcker sig fram tom 2024, men eftersom den ska godkännas politiskt (först av Samverkansnämnden, sedan av de enskilda regionerna) så behöver dokumentet var färdigt i aug 2024. Med alla aktörer som är inblandade så påbörjas revideringsarbetet nu i höst. Tidsplanen är att de som är författare till delkapitlen ska inkomma med utkast redan i december så att en remissversion kan vara redo att skickas ut i slutet av februari.

> De patient- och närståendeföreträdare som vill skickar sina synpunkter på nuvarande cancerplan senast **7 november**. Annika har tagit fram ett formulär för att underlätta arbetet, https://link.webropolsurveys.com/S/12662B3DC661E1A6. De synpunkter som framkommer kommer att skickas vidare till delförfattarna.

I feb/mars när remissversion av cancerplanen finns redo önskar RCC remissvar från PNR. Förslagsvis delas PNR då in i mindre arbetsgrupper för att begränsa arbetsinsatsen. Då kommer det även finnas möjlighet för patientföreningar att inkomma med synpunkter.

I tillägg till detta så kommer flera av PNRs medlemmar, bland annat de som sitter i arbetsgruppen för cancerrehabilitering och i kontaktsjuksköterskegruppen, att bli mer direkt involverade i revideringsarbetet av dessa delkapitel.

> Ulla och Bo anmäler sig att vara extra behjälpliga i revideringen av kapitel 2 (Patient- och närståendemedverkan), förslag på text kommer att skickas ut innan nästa PNR-möte den 7 december.

Utvärdering av modifierad PNR-organisation. Hur gör vi den?

Sedan januari 2023 sitter RCC Mellansveriges alla patient- och närståendeföreträdare med i PNR.

> De närvarande överens om att med hjälp av en enkät utvärdera det nya arbetssättet. Annika tar fram förslag på enkät, bollar frågor med Bo innan utskick.

Rapport från PNRs pågående arbetsgrupper

Prevention

I arbetsgruppen deltar Päivi Kirsilä, Ulla Allard, Rosalie Karlén, Ulf Östblom och Catharina Östman (RCC Mellansverige). Arbetet pågår med att ta fram ett informationsmaterial i form av en power point som PNRs ledamöter kan använda för att informera sina föreningsmedlemmar.

Närståendestöd

I arbetsgruppen deltar Bo Erixon, Eva Persson, Eva Norman och Annika Larsson. Se bifogad presentation. Arbetsgruppen önskar vägledning kring fortsatt arbete.

PNR stöder förslaget att skrivelse tas fram. Denna ska framför allt adresseras till den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor, kontaktsjuksköterskenätverken och cancersamordnarna. Skrivelsen bör hänvisa finns till meningen om närståendestöd i kommande vårdprogram för cancerrehab och de PREM-data som identifierats av arbetsgruppen. I skrivelsen, som ska fungera som diskussionsunderlag i grupperna, bör det efterfrågas om det i verksamheterna finns riktlinjer för närståendestöd och hur dessa ser ut.

Vidare var PNR positiva till att sprida befintlig informationen om närståendstöd på föreningarnas webbplatser (den broschyr som RCC Syd tagit fram nämndes som exempel).

Avseende förslag om utbildningsdag/webbinarium uttrycktes en osäkerhet, tveksamt om vårdpersonalen skulle släppas på det, eventuellt kan detta göras i ett senare skede.

> PNR föreslår att arbetsgruppen fortsätter att ta fram skrivelse enligt ovan. Inför nästa möte tittar PNR igenom RCC Syds broschyr om närståendestöd. Fortsatt diskussion på PNR-mötet den 7 dec.

Cancerrehabilitering

Om den digitala cancerrehabiliteringsprocessen i Skåne

Flera webbinarier har hållits av Region Skåne för patientföreningar kring den digitala rehabilitering som byggts upp i Syd. Eva Norman och Bo Erixon berättar, se bifogade bilder och följande reportage i SVT, Ängelholm först med digital cancerrehab i Sverige | SVT Nyheter

Lisa Busk Hedström (RCC Mellansverige) deltar i rollen som ordförande i den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för cancerrehabilitering. Arbetsgruppen kommer under hösten diskutera förutsättningar för Mellansveriges regioner till liknande arbetssätt. Lisa har

även kontaktat Regionalt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin, den grupp inom kunskapsstyrningen i Mellansverige som ansvarar för rehabilitering för att även uppmärksamma dem på utvecklingen och efterhöra lösningar för Mellansverige.

PNR överens om att fortsätta följa utvecklingen.

Tips och idéer kring kommunikation

Eva Norman lyfter utmaningen kring kommunikation och önskar tips och idéer. Hur fångar man upp synpunkter från sin förening/nätverk och hur bör återföring av information till föreningar göras? Övriga PNR håller med om utmaningarna.

Några tips som nämns:

- I återrapportering till förening kan hela PNRs mötesprotokoll skickas med, men innan utskick identifiera de 2-3 viktigast delarna som föreningen bör känna till/agera på.
- När man önskar få in synpunkter från en förening/nätverk så kan responsen bli större om man har specifika frågeställningar, tex hur upplever ni bristen på kontaktsjuksköterskor eller vad är er upplevelse av Min vårdplan?
- Kommentar om att kunskapen om RCC i föreningarna är låg. Annika nämnde att det togs fram en presentation om RCC för patientföreningar 2019. Annika påminner kommunikatör om att uppdatera presentationen.

Övriga frågor

Päivi Kirsilä lyfter en statlig utredning om patientöversikter, Patientöversikter inom EES och Sverige - Regeringen.se. RCC är inte nämnd som remissinstans.

Annika och Johan undersöker detta närmare och om RCC bör inkomma med remissvar.

Kommande möten

- Nästa möte, 7 december kl 9-12 via Teams
- RCC skickar ut kallelse till PNR-möten för 2024 så snart som möjligt. Önskemål om god framförhållning, att mötesdatum kommer för hela 2024