

PNR

Digitalt möte 23-12-07

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

Närvarande: Anna-Carin Öberg, Ulf Östblom, Bo Erixon (vice ordf), Stig-Olov Westlin, Ewa Larsson, Eva Norman, Barbro Pettersson, Päivi Kirsilä, Lora Leijon, Eva Rogstadius, Per Randau, Irene Delbom Elfving, Yvonne Bäckius, Rosalie Karlén, Jan-Åke Hager, Martina Schäfer (del av möte) och Johan Ahlgren (RCC, del av möte)

Ordförande: Ulla Allard

Anteckningar: Annika Larsson (RCC)

Föregående minnesanteckningar

Föregående minnesanteckningar fastställs. Ulla påminner om vikten av att ha kontakt med det lokala cancerrådet (heter LPO cancer i en del regioner) via cancersamordnarna och de lokala patientföreningarna, bl.a. för att kunna förmedla och återrapportera information/synpunkter.

Revision av cancerplanen – kapitel 2 om patienter och närstående

Se Annikas bifogade bilder. [Den nuvarande cancerplanen](#) sträcker sig fram till 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 har revideringsarbetet påbörjats i höst.

PNR har kunnat lämna synpunkter på nuvarande cancerplan genom enkät. Dessa har delgetts alla delförfattare. Deadline för författare att inkomma med utkast på reviderade texter är 15 december. Texterna kommer att sammanställas och en remissversion kommer att skickas ut i slutet av februari. Då kan PNR komma in med gemensamt remissvar. Remissversionen kommer att spridas brett och även patientföreningar uppmanas lämna svar.

Ulla, Bo och Annika har gjort ett utkast på kapitel 2, Patienter och närstående, skickades ut med mejl 29 nov.

Diskussion kring kapitlet. Vi konstaterar att kunskapen om patientrapporterade mått (PROM/PREM) i vården behöver öka. Viktigt med kommunikation för att användningen av dessa ökar, för bättre vårdmöte och vårdutveckling. Avseende projekten kring lokal patientsamverkan (tex Livsgnistan, Ljuspunkten och pågående arbete i Dalarna) - det krävs en hel del volontärsarbete för dessa initiativ att fungera.

Alla är välkomna att skicka skriftliga kommentarer på utkastet **senast 22 december**. Förslag att del av nästa PNR-möte ägnas åt cancerplanen för att få presentation av de förändringar som gjorts samt bestämma om och hur PNR bör inkomma med remissvar på hela planen.

PNRs pågående arbetsgrupper

Närståendestöd

- PNR ställer sig bakom den skrivelse som tagits fram (med liten revidering). Se final version i bilaga.
- Annika pratar med RCCs vårdprocesskoordinatorer om att sprida den till sjuksköterskenätverken.
- PNRs ledamöter uppmanar sina föreningar om att lägga broschyren om närståendestöd på sin hemsidor, [För dig som är närstående till någon med cancer - RCC Mellansverige \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/för-dig-som-är-närstående-till-någon-med-cancer-rcc-mellansverige)
- Malin efterhör om RCC Mellansverige kan finansiera tryck av broschyren för spridning bland vårdprofessionen och till patientföreningar.

Prevention

Ulla, Ulf, Päivi och Rosalie har tillsammans med Catharina Östman, ansvarig för prevention på RCC Mellansverige, tagit fram en power-point-presentation med manustext ämnad för PNR att kunna använda för presentation om levnadsvanor i patientföreningarna. Målgruppen är personer med cancer eller de som haft cancer. Presentationen är ej helt färdig för spridning, är för tillfället hos RCCs kommunikatör så. Ulla går igenom presentationen. Positiva kommentarer från de närvarande.

Ulla uppmanar de som vill att återkomma med synpunkter på presentationen kommande vecka.

Om utvärderingen av ny PNR-organisation och om det fortsatta uppdraget

Se Annikas bifogade presentation. Sedan januari 2023 pågår en något ny organisation där alla RCC Mellansveriges patient- och närståendeföreträdare (PNF) som sitter med i en sjukvårdsregional arbetsgrupp (ffa VPG/RAG/nätverk) och där alla företrädare är med i PNR.

Utvärdering av detta via enkät i november. Eftersom utvärderingen överlag visar att den stora majoriteten av de svarande är positiva till förändringen kommer den att fortsätta. Då ny 3-årig mandatperiod för RCCs alla vårdprocessgrupper och regionala arbetsgrupper börjar 1 mars är det lämpligt att mandatperioden för PNR även ändras.

Nynominering

Under nästa vecka kommer alla PNF tillfrågas om de önskar fortsätta med sina uppdrag. Det kommer även vara möjligt för patientföreningar att nominera nya företrädare.

Deadline för nominering/intresseanmälan flyttas fram 1 vecka till den **14 januari**. Information på RCC:s webb: [Intresseanmälan till uppdraget - RCC Mellansverige \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/intresseanmalan-till-uppdraget-rcc-mellansverige)

Reviderad uppdragsbeskrivning

Tidigare har det funnits två uppdragsbeskrivningar för PNF-uppdraget, ett för uppdraget i sjukvårdsregional arbetsgrupp och ett för PNR. Dessa har nu satts samman till ett gemensamt uppdrag.

Senast 11 december skickas synpunkter på uppdraget till Annika

Revidering av PREM-enkäten vid SVF

Se bifogade bilder. Bo sitter med i den nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått.

SVF-PREMen ska revideras. Bo tar gärna emot synpunkter på nuvarande enkät och förslag på nya frågor. Enkäten ska vara färdig till 2025.

Nuvarande PREM-enkät, i bilaga och här: [SVF2019 \(9288 - Activated, VersiForm\)](#)
([cancercentrum.se](#))

Skicka era synpunkter till Bo **senast 31 januari**.

Rapport från möten

RCC styrgrupp

Som ordförande för PNR är Ulla adjungerad ledamot i RCC styrgrupp. Deltog på möte den 23 november och berättade om PNRs arbete. Information om vilka som sitter i styrgruppen och gruppens protokoll finns på denna sida, [Styrgrupp för RCC Mellansverige - RCC Mellansverige](#) ([cancercentrum.se](#)).

Nationellt PNR

Ulla och Bo är PNRs representanter i det nationellt PNR som består av två företrädare per sjukvårdsregion. Bo återrapporterar från gruppens senaste möte, gruppens mötesanteckningar på denna sida, [Nationellt Patient- och närstående råd - RCC Mellansverige](#) ([cancercentrum.se](#))

Ulla ska även vara med som patientföreträdare i en nationell arbetsgrupp om ”Kloka kliniska val” inom onkologin. Gruppen ska bestå av sex onkologer och lika många patient- och närståendeföreträdare.

Nytt från RCC

Johan informerar, se bifogade bilder.

Övriga frågor

- Ärftlig cancer. Rosalie lyfter utmaningen med långa väntetider till utredning om ärftlig cancer och att remiss ibland måste initieras av patienten, att den ansvariga läkaren inte alltid aktualiserar frågan. Johan bekräftar de långa väntetiderna. RCC Mellansverige har på grund av det initierat en arbetsgrupp för ärftlig cancer som nu tagit fram ett förslag om att etablera basmottagningar för genetiska utredningar i alla regioner. Ärendet kommer tas med Samverkansnämndens

ledningsgrupp. Hittills har Klinisk genetik i Uppsala hanterat alla remisser i sjukvårdsregionen och antalet förfrågningar har ökat kraftigt de senaste 10-15 åren. Sedan något år finns en mottagning för klinisk genetik Universitetssjukhuset i Örebro.

- Annika meddelar att hon ska sluta på RCC Mellansverige efter jul för kompletterande studier till gymnasielärare. Hon tackar för ett fint samarbete under åren! Malin Hedlundh är nu tillbaka efter sin föräldraledighet och kommer att ansvara för patient- och närståendesamverkan framöver. Hon kommer att jobba måndagar och tisdagar fram till mitten av april, sedan heltid. Hon nås bäst på epost eller telefon under hennes arbetsdagar.

2024 års PNR-möten

- Malin kommer återkomma med datum för digitala introduktions-/utbildningstillfällen i mars.
- **13 mars kl 13-16 digitalt möte.** Malin skickar kallelse kommande dagar
- **30 maj, fysiskt heldagsmöte i Västerås.** Malin skickar kallelse och bokar möteslokal kommande dagar. Förslag att bjuda in Lena Rosenlund till mötet för att prata om personcentrerad vård. Lena arbetar på RCC Stockholm Gotland, är sjuksköterska i botten och har nyligen disputerat i ämnet.
- Under mötet i mars bokas höstens möten