RCC Norrs patient- och närståenderåd

Minnesanteckningar

Plats	Gråstenen Nus, Umeå, samt digitalt via Teams
Datum/tid	2025-09-09 kl.12.00 – 2025-09-10 kl. 13.00

Närvarande
Alexandra A, Nätverket mot gyncancer
Eva A, Njurcancerföreningen
Kjell W, Prostatacancerföreningen
Leif C, Svenska lungcancerföreningen
Sigrid H
Tina P
Ulla S, Bröstcancerföreningen

Ej närvarande
Charlotte B T, ILCO
Chatrin L, Mun/halscancerföreningen
Fredrik Ö, Melanomföreningen
Jessica B, Gyncancerföreningen
Leif N, Prostatacancerföreningen
Maria S, bröstcancerföreningen

Representanter RCC Norr
Åsa Johansson, handläggare
Lena Hjerm, handläggare

Lena Hjerm

Sekreterare

1. Inledning

Åsa hälsar välkommen och presenterar agenda för dagarna.

2. Vägen in, och tillbaka, till primärvården

Senada Hajdarevic, processledare för Vägen in till cancervården, ger en lägesbild kring arbetsgrupper och informerar om pågående projekt och studier. Hon kommer att återkomma vid något kommande möte för återkoppling från studien om stöd till patienter vars cancerbehandling är avslutad.

Primärvården har ont om tid och personella resurser och det är svårt att få till samverkan och representanter till arbetsgrupper.

PNR:s fokusgrupp för prevention och tidig upptäckt kommer istället att arbeta med att formulera en artikel där patientperspektivet vid primärvårdskontakt lyfts. Senada skickar förslag till Eva om vad som kan vara viktigt att poängtera i artikeln. Att lyfta kostnader ur ett samhällsekonomiskt perspektiv kan vara intressant när det gäller tidig respektive sen upptäckt av cancer.

3. Utvärdering fokusgruppsarbetet

Det har varit bra att jobba i mindre arbetsgrupper. Det är viktigt att arbetet känns meningsfullt och genomförbart.

Funderingar förs fram kring om var medlemmarnas tid gör mest skillnad. Är det att rikta sig ut till patientföreningar eller ska man fokusera på vården och politiker. Att få med sig patientföreningar i aktiviteter som PNR gör kan synliggöra arbetet på bredare front och få människor att engagera sig. En inventering om vilka aktiva patientföreningar som finns i norra sjukvårdsregionen önskas.

Ökad samverkan

Broschyr, Patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum norr, togs fram och spreds. PNR på andra RCC har sett den och vill också ta fram broschyrer.

Palliativ vård

Ett viktigt område som man vill fortsätta arbeta med i fokusgrupp, se även punkt nedan. Till kommande PNR-möten planeras för att bjud in gästföreläsare från Storsjögläntan och Axlagården.

Pre- och rehabilitering

En artikel som publicerades i flera tidningar skrevs. Webbinarier har genomförts som människor i olika roller tagit del av.

Prevention/tidig upptäckt

Det har varit svårt att få till samverkan med primärvården. Med hjälp av Senada planeras för en debattartikel om vikten av tidig upptäckt.

4. Information om ärftlig cancer

Christina Edwinsdotter Ardnor från Cancergenetiska mottagningen i Umeå föreläser.

En del personer har en ärftligt ökad risk att få cancer och upp till 10 procent av all cancer anses ha en bakomliggande ärftlig faktor. Att ha ökad risk för cancer betyder inte att man kommer att få cancer, men risken behöver hanteras. Syftet med att utreda ärftlighet inom en familj är att vid behov kunna sätta in förebyggande åtgärder som till exempel riktade kontrollprogram utifrån individens risk. Att kunna förebygga cancer eller upptäcka cancer tidigt med hjälp av ärftlighetsutredningar och riktade åtgärder räddar liv och är även kostnadseffektivt.

Ett nationellt vårdprogram för ärftliga cancerrisksyndrom är under framtagande och kommer förhoppningsvis att kunna publiceras senare under hösten 2025. I många av de diagnosspecifika nationella vårdprogrammen finns avsnitt om ärftlighet och rekommendationer om utökade kontroller för individer utifrån vissa kriterier.

Länk till innehållet om ärftlig cancer på RCC:s webbplats:
https://cancercentrum.se/preventiontidigupptackt/arftligcancer.681.html

Den cancergenetiska mottagningen i Umeå arbetar mot hela norra sjukvårdsregionen. Via länkarna nedan finns kontaktuppgifter, information till patienten och information om att spara blodprov. Att spara blodprov från patienter kan i vissa situationer vara lämpligt för att vid behov kunna göra en cancergenetisk analys i framtiden. Det kallas även bankning av prov.

Cancergenetiska mottagningen i Umeå

Information till patienter, broschyr

Spara blodprov

Cancergenetiska mottagningen träffar gärna patientföreningar för att prata om ärftlighet utifrån specifika diagnoser. De kan delta digitalt och med god framförhållning kan även fysiska träffar vara möjliga. Kontakta Christina via mejl:
christina.edwinsdotter@regionvasterbotten.se

5. Verksamhetsplanering

Fokusgruppsarbete har varit bra och vi fortsätter med det arbetssättet. Fortsättningsvis mest fokus prevention/tidig upptäckt och palliativ vård. Deltagarna i grupperna justeras och uppdateras.

Ökad samverkan

Föreslås tas bort som egen grupp. Frågor om detta bör istället lyftas i alla de övriga grupperna.

Prevention/tidig upptäckt
Eva är sammankallande och gruppen kommer fortsättningsvis lyfta ärftlighet i samband med cancer.

Pre- och rehabilitering
Tina är sammankallande.

Palliativ vård
Alexandra är sammankallande. En debattartikel om ojämlik tillgång till palliativ vård i norra sjukvårdsregionen planeras.

Vi fortsätter med att rekrytera nya medlemmar till PNR, med fördel tas nya representanter emot inför varje verksamhetsstart. Att erbjuda mentorskap kan vara en god idé för att kunna behålla nya medlemmar.

Utbildningsfilmen, Regionala cancercentrum – en orientering, innehåller en ny del (del 4) som riktar sig till patient- och närståendeföreträdare. Vi tar upp den på nästa möte den 15 oktober.

6. Bokslutsförberedelser för 2025

Bokslut för 2025 planeras vara klart till januari/februari för presentation i RCC Norrs styrgrupp.

Skicka information om de aktiviteter som genomförts under 2025 till Åsa senast 30 november. Hon gör en sammanställning för beslut på möte i januari. Tider för vårens möten ges under mötet i oktober.

7. Verksamhetsplan för 2026-2027

Verksamhetsplanen formuleras som nuvarande plan med vissa justeringar utifrån fokusgrupparbetet, se punkten om verksamhetsplanering.

8. Palliativa aktiviteter

Diskussion kring webbutbildningen och webbinarium från Betaniastiftelsen.

Johan Philipsson, processledare för palliativ vård, ger aktuell information och visar DöBra kortleken.

Workshops i arbetssättet ”Samtal vid allvarlig sjukdom” hålls i Region Västerbotten, Region Västernorrland och Region Jämtland Härjedalen.

Döden angår oss alla – Låt oss prata om den, exempel från Stöcke: I maj arrangerades en kafékväll på mötesplats Stöcke där man pratade om palliativ vård, vad som är viktigt i livet och

vad man vill prioritera i livets slut. Detta som ett led i att engagera civilsamhället och öka kunskapen.

Inom ramen för Palliativa veckan (vecka 41) bjuder Regionala cancercentrum i samverkan in till en vecka med öppna digitala lunchföreläsningar om palliativ vård.

Länkar:

Palliativ vård i norra sjukvårdsregionen (här finns bland annat information om den regionala arbetsgruppen för palliativ vård och om palliativt kompetenscentrum i norra sjukvårdsregionen)

Pediatriskt palliativt kompetenscentrum i norr, PPKC (här finns information om palliativ vård för barn)

Forskningsnätverk för palliativ vård

Cancerfondsrapporten 2024. Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede

Svenska palliativregistret Ett nationellt kvalitetsregister för patienters sista levnadsvecka med syfte att förbättra vården i livets slut för patienter och deras närstående.

Det handlar om livet. Ett kvällsseminarium inom ramen för palliativa veckan (vecka 41) om den palliativa vårdens grunder för patient- och närståendeföreningar.

DöBra Kortleken Ett verktyg som hjälper till att reflektera kring och samtala om frågan vad som är viktigt i livets slutskede. Den går att beställa på Volante för 159 kr.

9. Kommande möten under 2025

- 15 oktober 18.00-20.00 digitalt PNR-möte
- 19 november 18.00-20.00 digitalt PNR-möte
- 9 december 18.00-20.00 digitalt PNR-möte

10. Mötet avslutas

Åsa informerar om att en enkät för utvärdering av uppdraget som patient- och närståendeföreträdare kommer att skickas ut till alla under vecka 44. Alla uppmanas svara på den senast under vecka 46.