RCC Norrs patient- och närståenderåd

Minnesanteckningar

Plats Digitalt möte, Teams
Datum/tid 2025-05-21 kl.18.00 – 20.00

Närvarande
Eva Almevall, Njurcancerföreningen
Fredrik Östman, Melanomföreningen
Kjell Wåglin, Prostatacancerföreningen
Leif Carlson, Svenska lungcancerföreningen
Leif Näckholm, Prostatacancerföreningen
Tina Persson
Ulla Svedinger, Bröstcancerföreningen

Ej närvarande
Alexandra Andersson, Nätverket mot gyncancer
Charlotte Bygdemo-Toytziaridis, ILCO
Chatrin Lindholm, Mun/halscancerföreningen
Jessica Bagglund, Gyncancerföreningen
Maria Sjölund, bröstcancerföreningen
Sigrid Hansson

Representanter RCC Norr
Åsa Johansson, handläggare
Lena Hjerm, handläggare
Ulrika Bergfors, kommunikatör

Lena Hjerm
Sekreterare

Leif Carlson
Ordförande

1. Inledning

Mötet inleds med att Ulrika Bergfors, kommunikatör på RCC Norr; visar den nya webben för cancercentrum.se. All information om PNR hittas via länken nedan:
https://cancercentrum.se/omrcc/patientsamverkan.954.html

Regionspecifikt innehåll hittar man om man väljer Norr längst ner på sidan. Där ligger bl. a. blankett för arvodesansökan och minnesanteckningar, se länk nedan:
https://cancercentrum.se/omrcc/patientsamverkan/patientradetrccnorr.8671.html

2. Godkännande av dagordning

Mötet godkänner dagordningen.

3. Föregående möte

Minnesanteckningar från PNR norr finns att ta del av via länken nedan:
Mötesanteckningar, PNR Norr

4. Information från RCC

Åsa gick igenom aktuell information från RCC.

Missa inte Regionala Cancercentrum webbinarier om nya uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor, mer information och länkar för uppkoppling finns i kalendern på Cancercentrum.se. Tillfällena den 3 och 9 juni kl. 19.00-20.00 vänder sig specifikt till patienter, vårdnadshavare och närstående.

De sjukvårdsregionala cancerdagarna 2025 blev lyckade. Den första dagen deltog ca 170 på plats och andra dagen över 200. Leif C och Tina deltog och tyckte att de fick med sig mycket bra från dagarna.

De nationella RCC-dagarna var i Linköping i år. Tina och Leif C deltog och berättade kort om dagarna. Det var två intensiva dagar med bra innehåll. Tillfälle att träffa andra patient- och närståenderepresentanter fanns i pauser men mer tid för detta hade varit önskvärt.

Alexandra är PNR Norr representant i CCC-arbetet men det behövs ytterligare 1–2 personer. Leif C är redan med i styrgruppen för CCC och vill även vara med i detta. Vill fler vara med anmäler man intresse till Åsa.

5. Fysiska mötesdagar i Umeå 9-10 september

Mötet är ett lunch till lunch möte och kommer att hållas i Lokalen Gråstenen på Nus. Andra dagen planeras för avslutande lunch på Björken. Detta för att kunna ha tid innan lunchen för att presentera PNR Norr i en lokal på Björken. Förslagsvis lämnas information om detta

presentationstillfälle till lämpliga verksamheter. De som har broschyrer om PNR Norr kvar kan ta med dem.

Punkter från programmet:

9 september

Lunch på Kristallen kl. 12 och mötesstart kl. 13. Dagen slutar kl. 17.30. Gemensam middag kl. 18.30.

- Välkommen
- Prevention/tidig upptäckt (Senada Hajdarevic)
- Palliativa aktiviteter
- Utvärdering fokusgruppsarbetet
- Avslutning och utläggning av broschyrer på onkologmottagningen och på strålbehandlingen.

10 september

Mötet börjar kl. 8.15 och avslutas med lunch på Björken kl. 12

- Bokslutsförberedelser för 2025
- Verksamhetsplan för 2026-2027
- Summering av dagarna
- Presentation av PNR Norr på Björken

6. Kunskapsstöd på remissrunda

Ny remissrunda startade den 15 april med sista svarsdag 13 juni. Denna gång gick följande ut:

- NVP MDN/MDS.
- NVP prostatacancer.
- NVP CUP.
- NVP gallblåsa.
- NVP palliativ vård av barn
- Stöddokument infusionsrelaterade reaktioner.

Remissvaren samlas in via ett enkätverktyg. Remissversionerna och länkar till respektive svarsenkät finns här:
Kunskapsstöd på remiss

Ett stöd för att lämna remissvar finns i bilaga 2 i Styrdokument för PNR norr och kan läsas här:
Styrdokument för PNR Norr

För att underlätta ifyllandet av enkäten kan man med fördel först skriva sina svar i ett dokument för att sedan klippa in i enkäten vid ett och samma tillfälle

PNR-representant som lämnat remissvar återrapporterar till PNR Norr vid kommande möte.

Man kan prenumerera på information om remisser via länken nedan:
https://skr.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/remisserkunskapsstod.44270.html

7. Laget runt

Rådet får möjlighet att berätta om aktuellt från sina verksamheter, föreningar och organisationer.

Tina berättar om webbinarier för Min Vårdplan. De är mycket bra och det har varit kul att få delta och ge feed-back. Hon rekommenderar också Cancerskolan. En ny webbutbildning för patient- och närståenderepresentanter kommer att komma på cancercentrum.se 3 juni. Den kommer att ingå som en modul i Webbutbildning Regional Cancercentrum – en orientering. Tina har varit med och gett feed-back inför framtagandet av utbildningen.

Leif N informerar om att han deltar i regional arbetsgrupp för cancerrehabilitering. Han berättar även om att prostatcancerföreningen i Norrbotten haft grillkväll med många deltagare.

Ulla berättar att bröstcancerföreningen i Jämtland haft årsstämma där PNR Norrs broschyr delades ut. Föreningen ska även delta vid mässan Expo Norr och på nationaldagen på Jamtli. Även vid dessa tillfällen kommer broschyren att delas ut.

Kjell berättar att prostatacancerföreningen Jämtgubben också kommer att delta vid mässan Expo Norr och på Jamtli.

Eva ger återkoppling om njurcancer och information från sjukbårdsregional processledare Fabian Hofmann som lyft att andelen patienter som får en namngiven kontaksjuksköterska och Min Vårdplan är hög i Norra sjukvårdsregionen jämfört med andra delar i landet.

8. Rapport från möten PNR Norr representanter har deltagit i

Togs inte upp vid dagens möte. Nationella PNR:s minnesanteckningar publiceras här:
https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/patientsamverkan/nationellt-patient--och-narstaenderad/

9. Återkoppling från styrgruppsmöten och nya frågor

RCC Norrs styrgrupp ansvarar för strategiska frågor och för RCC Norrs funktion och kontinuerliga utveckling. Mötesanteckningarna fastställs på nästkommande möte och finns efter det att ta del av på RCC Norrs webbplats, se länk nedan:
Mötesanteckningar, styrgruppen för RCC Norr

Leif återkopplade angående PNR Norrs tankar kring standardiserade vårdförlopp, SVF.

Kommentarer från styrgruppen:
SVF är ett arbetssätt som har införts i vården och även om målen för inklusion i SVF generellt har uppnåtts, är målen för ledtider långt ifrån uppnådda både i norra sjukvårds-regionen och i Sverige som helhet.

Inga nya frågor till styrgruppen lyfts.

10. Återkoppling från fokusgrupperna

Respektive fokusgrupp redogör för sin verksamhet.

Område	Processledare	Sammankallande	Deltagare
Palliativ vård	Sofia Andersson	Alexandra	
Ökad samverkan	Ulrika Bergfors	Kjell	Eva A, Jessica, Ulla
Prehabilitering/rehabilitering	Katja Voullet-Karlsson	Tina	Fredrik, Leif N, Sigrid, Maria, Catrin
Prevention och tidig upptäckt	Cecilia Hultstrand, Senada Hajdarevic		Eva A, Charlotte

Palliativ vård:
Inget nytt.

Ökad samverkan:
Spridning av folder pågår.

Prehab/Rehab:

Webbinarier finns i RCC Norrs kalendarium.

Kommande webbinarium den 4 juni handlar om mental hälsa utifrån patient och närståendes perspektiv.
Cancerrehabilitering stärker din livskvalitet – Mental hälsa

Prevention och tidig upptäckt:
Inget nytt, vilande.

11. Övriga frågor

Kraftens hus

Leif C berättar om ett möte angående ett eventuellt framtida Kraftens hus i Umeå. Han är tillsammans med Anna-Lena Sunesson och representanter från olika organisationer inbjuden till ett första möte för att diskutera förutsättningar för ett Kraftens hus i Umeå. Medskick från PNR Norr är att man önskar ett Kraftens hus i Umeå och att en mer samlad funktion för cancerrehabilitering saknas i dagsläget. På grund av stora avstånd är distansfunktioner också viktiga.

Min vårdplan

Det finns plats för en representant i funktionsgruppen för Min vårdplan för norr. Det är den gruppen som utvecklar Min vårdplan utifrån hur den ska se ut och fungera. En beskrivning av gruppen finns från Claire Micaux. Åsa skickar ut den till hela PNR Norr så kan man sedan anmäla intresse till att vara med i gruppen.

12. Tips på fördjupningsmaterial

Tips på fördjupningsmaterial (frivilligt att ta del av):

Regionala cancercentrum uppmärksammar årligen European Week Against Cancer (The Association of European Cancer Leagues initiativ). Under vecka 21 ges fem digitala lunchföreläsningar med det senast inom forskningen med fokus på cancer och levnadsvanor.

Tina tipsar om https://www.samka.se/ som arbetar för hur Sverige kan säkra bra samverkan med patienter och närstående.

13. Kommande möten och inbjudningar under 2025

Möten där arvode utgår:

2025

- 9–10 september Fysiskt PNR-möte (verksamhetsplan 2026-2027)
- 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

14. Mötet avslutas

Ordförande avslutar mötet.