

Patient- och närståenderåd

Närvarande: Christian Wessén, Eva Molnar, Inger Berg, Lars Alvefjord, Lars Löwanius, Marie Lilliebladh, Mariana Stålebrink, Mimmi Hogland Blomkvist, Olof Darelid, Siewert Babtist, Maria Ringenhag, Pia Landberg.

Frånvarande: Richard Bjurenfalk, Birgitta Sandberg, Nahreen Tynngård, Anneli Nilsson, Anna Olheden

Sekreterare: Pia Landberg.

Mimmi och Maria inleder och hälsar våra nya medlemmar Marie Lilliebladh och Lars Löwanius välkomna. Nahreen avslutar sitt deltagande nu vid årsskiftet. Mimmi slutar som ordförande och Lars Alvefjord kommer att ta över vid årsskiftet då Olle Darelid börjar som vice ordförande. Maria tar nu över som samordnare för PNR Sydöst

Aktuell information

Annika presenterar aktuell information (Srinivas är på möte med samverkan):

Utrotningsprojektet HPV: Region Kalmar län har nått 70 procent, vilket är gränsen för chans till utrotning. Även Värmland nått målet. Egentligen slut nu vid årsskiftet men blivit förlängt till halvårsskiftet 2025. Region Jönköpings län 50 procent, Region Östergötland 40 procent. Viktigt att storregionerna Skåne och Stockholm kommer upp i högre grad vaccinerade då de har stor befolkning.

Förslag på ny cancerstrategi presenterade den 29 november. Utredare Mef Nilbert. Första strategin kom 2009 och har legat fast trots byte av politisk ledning. Nu remisstid under tre månader. Tre övergripande mål:

- Minskad risk för att utveckla cancer samt fler som diagnostiseras tidigt
- Ökad canceröverlevnad
- Bästa möjliga livskvalitet – under och efter sjukdom

Varje mål har 25 delmål som varje kan sorteras in under: områdena Personcentrering, Jämlikhet, Forskning och innovation, Samverkan och utveckling.

[Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi \(pdf\)](#)

[Sammanfattning: Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi \(pdf\)](#)

Ung Cancer har besökt Srinivas och Annika. Bland annat berättade de att de lätt hamnar mellan stolarna (CSN – Försäkringskassan) i försörjningshänseende.

Ny processledare för urologiska cancer är utsedd. Nytt är att prostata, njure och urinblåsa slås ihop under en processledare. Hon heter Malin Töregård och är enhetschef på vårdcentral i RJL.

Mimmi berättar från möte med Kjell Ivarsson och nationella PNR att Kjell informerat om att övriga nordiska länder uppdaterar sina strategier. Kan nu stötta övriga Europa. Övrigt

preventivt arbete, vaccinationer och screening föreslås skötas via nationella kanslier. Uppföljningar förbättras och förlängas och föreslås ske i team, även stöttning under utredning bör ske i team. Förstärka den palliativa vården som ska initieras tidigare och bli mer jämlikt över landet. Gäller även barn och deras närstående. NVP förbättras. RCC och CCC ska samverka mycket mer för att det inte ska bli dubbelarbete. Kan patient och närstående råden samköras? ÖK-25 blir inte klar till årsskiftet eftersom remisstiden då inte är klar, men några stora förändringar från 2024 förväntas inte ske.

Forskningsstudier med grund i PREM

Helena Tufvesson Stiller berättar om *Patientrapporterade Erfarenheter i Standardiserade Vårdförlopp – En forskningsrapport*.

PREM beskriver patientens egen upplevelse och erfarenhet av vård och omsorg, direkt rapporterad av patienten. Tiden som utvärderas är från beslut om välgrundad misstanke till beslut om behandling. Skickas ut 6-10 veckor efter avslutat SVF. Ca 60 % svarsfrekvens. Personer med kontaktperson upplever bättre information och involvering än de som rapporterat att de inte fått någon. *se bildspelet*

Kan PNR hjälpa till med revidering av enkäten? Den revideras just nu. Kan frågan gå ut via era patientföreningar? Ska var någon som relativt nyligen fått sin diagnos. Helena skickar via Maria.

Prevention – hur ser processen ut?

Christin Anderhov Eriksson, processledare prevention. Det mesta arbetet är nationellt och handlar om information och ta fram material. Hänvisar till nya cancerstrategin där 80 sidor är prevention. En nationell preventionsplan togs fram under 2024 av den nationella arbetsgruppen för prevention. Gäller till 2030. Viktigt att politiker tar beslut som möjliggör att människor tar bra beslut. Stort problem hur man ska balansera en stigmatisering av barn med fetma när forskningen visar att det är en stor risk för cancer och hjärtkärlsjukdom. EU-kodexen är viktig. Mål att 80 procent av befolkningen känner till den under 2025

Christin uppmanar gruppen att gå in i länkarna som finns om kunskapsspridning i bildspelet

Medskick:

- kunskapsspridning t.ex. EU-kodex – hur kan vi sprida budskapet – kylskåpsmagnet, skolor,
- Integration av sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande perspektiv i hälso- och sjukvården Hur och när vill du att vårdpersonalen tar upp frågor om levnadsvanor, hur tar man upp det på ett värdeskapande sätt, vilket stöd vill du ha – i samband med hälsokontroll, vid alla läkarbesök, viktigt att det tas upp som en viktig del i utbildningen
- Samverkan och samhälle – hur vill ni att vi samverkar, hur kan vi påverka politiken – de behöver fatta beslut som påverkar kloka val
Se bildspel

Mötesdagar 2025

Beslut tas att mötesdagar under 2025 blir den 6 mars(obs! en torsdag), den 21 maj, den 17 september och den 3 december. Första mötet blir som vanligt i RCC:s lokaler på Kungsgatan. Därefter meddelas lokal eftersom RCC kommer flytta till Drottninggatan.

Rapportering från möten

Palliation Sydöst (Inger Berg): Bra program. Finns nu en processledare per region och en samordnande processledare. I Motala har de använt en närståendeenkät. Det finns en Nationell vårdplan för palliativ vård. De mest intressanta programpunkterna enligt Inger var *Cancerfondsrapport Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede* av Elin Ylvasdotter. Inger rekommenderar att hon bjuds in hit, samt *Att våga och orka gå bredvid* Carina Modéus.

RCC Sydösts styrgrupp (Mimmi): Stimulansmedlen. Vilka projekt ska lyftas fram till Socialstyrelsen? RCC lägger förslag och RSL beslutar. Projekt som ska lyftas:

- Barncancer precisionsmedicin implementering – samverkan olika kliniker – kortare ledtider
- Automatisering patologi – kortare svarstider
- Tid i handen SVF – kortare ledtider, bättre arbetsmiljö
- Väntetid koloskopi – minskade ingrepp, bättre tillgänglighet, mer nöjda patienter, sparar 38 timmar läkartid
- Ta hem provanalyser – bättre tillgänglighet, patientfördelar, effektivare vårdprocesser
- Trygga barn magnetkamera US – app utveckling, arbete pågår – minskad narkosanvändning, intresse får många olika diagnoser inte bara ca
- Prerehabilitering vid lungcancer – jämlik vårdprocess (hela sydöst), bättre samarbete och uppföljning av patienter
- Medborgarskolan – leva inte bara överleva – Social gemenskap, ökat engagemang, positiv feedback sprida till hela sydöst (projektet nu i Linköping)
- Likvärdig palliativ vård – individuella vårdplaner, följsamhet nationella riktlinjer, struktur och samordning, förbättrad patientupplevelse.
- Övergripande: lyfta småprojekt lokalt som gör stor skillnad, palliativ vård för barn, patologisamverkan Sydöst, Bilddiagnostik införa Symfonfoni och sprida i Sydöst
- Övrigt:
- Idéer till förbättringar finns i organisationerna RCC kan bidra med tid genom stimulansmedel
- 21 mars – lärseminarie digitalt, fysiskt möte efter sommaren – utvecklingskraft ca?

Patientlöften, de som tagits av Sydöstra sjukvårdsregionen, Mimmi tagit upp att patienterna bör få tycka till. Nu har de beslutats av politikerna i samverkansnämnden.

Möte med Kjell Ivarsson och nationella PNR (Mimmi):

- Cancer strategin har focus på personscentrering

- Prevention: Folkhälsomyndigheten får ett tydligare uppdrag
- Screening: fler gemensamma kanslier RCC-uppdrag, nationella
- Barn o unga särskilda behov
- Rehabilitering
- Palliativ vård
- Förenkla SVF: ledtider från misstanke till besked, RCC rensa ledtider och sätta tid, från diagnos till behandling 21 dagar, kontrollprogram – uppföljning, misstanke återfall tillbaka till utredningsfasen. Utvärdera vårdprogramsprocessen hur snabbt uppdateras dessa.

Regionalt referensgruppsmöte cervixcancerscreening, HPV-projektet (Eva Molnar):

Hur ska en högre andel deltagande uppnås? Visade geomappning över insjuknade. Även andra spännande ämnen. Eva fick flera frågor om patientmedverkan, RCC, synpunkter med mera.

Processledardag (Mimmi): [Patologirapporten](#) redovisades. Även remitterter behöver se över vad man frågar efter. MDK tar mkt tid. Statistik behövs för att uppföljning sker. Juridiken behöver ses över så att samarbete främjas. AI behöver användas. Se över bemanning. Sydöstra behöver öka sitt samarbete. Se över remissflödet (se länken ovan).

Ämnen under dagen: LCCC, Processledarnas utmaningar, Ledtidsanalyser (bättre i år än tidigare år), Kapacitetsbrist på operationslokaler och personal, Registrering är en utmaning, Genomgång av kunskapsstöden, Beskrivning av nyttan med Hälsoskattning från ÖNH-kliniken US.

Sjukvårdsregionalt huvudhalscancermöte (Lars A och Siewert): INCA-registret vad har blivit bättre och sämre? Överlag bättre. Palliativ onkologi föredrag. Orala slemhinneförändringar. Gruppdiskussioner efter lunch. Siewert var med logopederna och fick bidra med patientperspektivet. Lars i ssk-gruppen. Dialog om hur man kan dela information med varandra då mail inte får användas.

LCCC: Föreläsning i utbildningssyfte för personal där Inger, Mariana och Lars talar om patient- och närståendeperspektivet. Första omgången var välbesökta men nu kom tyvärr enbart en person. Målgruppen är all personal inom cancervården.

Patient- och närståendedag: Den 11 november var det en patient- och närståendedag i ljusgården på US. Föreläsningar och 13 olika enheter från olika delar av vården fanns representerade. 60 deltagare. Det hade varit problem med att få ut information om dagen. Många bra dialoger ägde rum. Samtalet med patienten var väldigt fint.

Lars och Mariana sitter i verksamhetsledningen. Syfte att utveckla och förbättra.

Nationellt CCC-möte den 3 december (på plats i Linköping): Hur ska RCC och CCC samverka?

Sarkomdag i Oslo och Cancerfonden 30 år (Christian): Intressanta dagar.

Patient- och anhörigutbildningsmodulen har nu startat och förväntas vara klar under april/maj 2025. Det blir en fjärde modul på den Information om RCC som tog fram som processledarutbildning. Detta då den blivit mycket uppskattad. Anneli Nilsson är PNR:s

företrädarrepresentant i referensgruppen. Maria är del av arbetsgruppen. Gullers grupp leder arbete.

Uppföljning av mål

Våra medlemmar har blivit inbjudna till processmöten.

Jessica Eriksson från Region Kalmar län, Viktor Johansson och Mimmi Bjöersdorff från Region Jönköpings län samt Pia visar data om användning av Hälsoskattningarna. Region Jönköping kan via sitt system Diver visa data per symtom och diagnos. I Kalmar syns per klinik men inte diagnos. Från Region Östergötland har vi fått registreringar per klinik. I alla tre regionerna har användandet ökat. Vi vet att det finns felkällor då alla sjuksköterskor inte registrerar svaren i den framtagna mallen samt att om patienten inte rapporterar några besvär så registreras den inte alls.

Användandet av digitala Min vårdplan (MVP) ökar också i alla tre regionerna.

Vad betyder LCCC för invånarna i Sydöstra sjukvårdsregionen?

Erik Hilborn berättar om Linköping Comprehensive Cancer Center (LCCC), vad ackrediteringen innebär, vad som är på gång nu och hur patienterna kan medverka. LCCC vill få till en stor patientmedverkan och öppnar upp för en samordning med RCC:s PNR.

Summering och avslut

Mimmi ber oss sammanfatta dagen med tre ord. Därefter tackas hon och Pia för sitt arbete i PNR.

Nästa möte: torsdag 6 mars 2025 kl. 9.00-15.00 i RCC:s lokaler, Linköping.