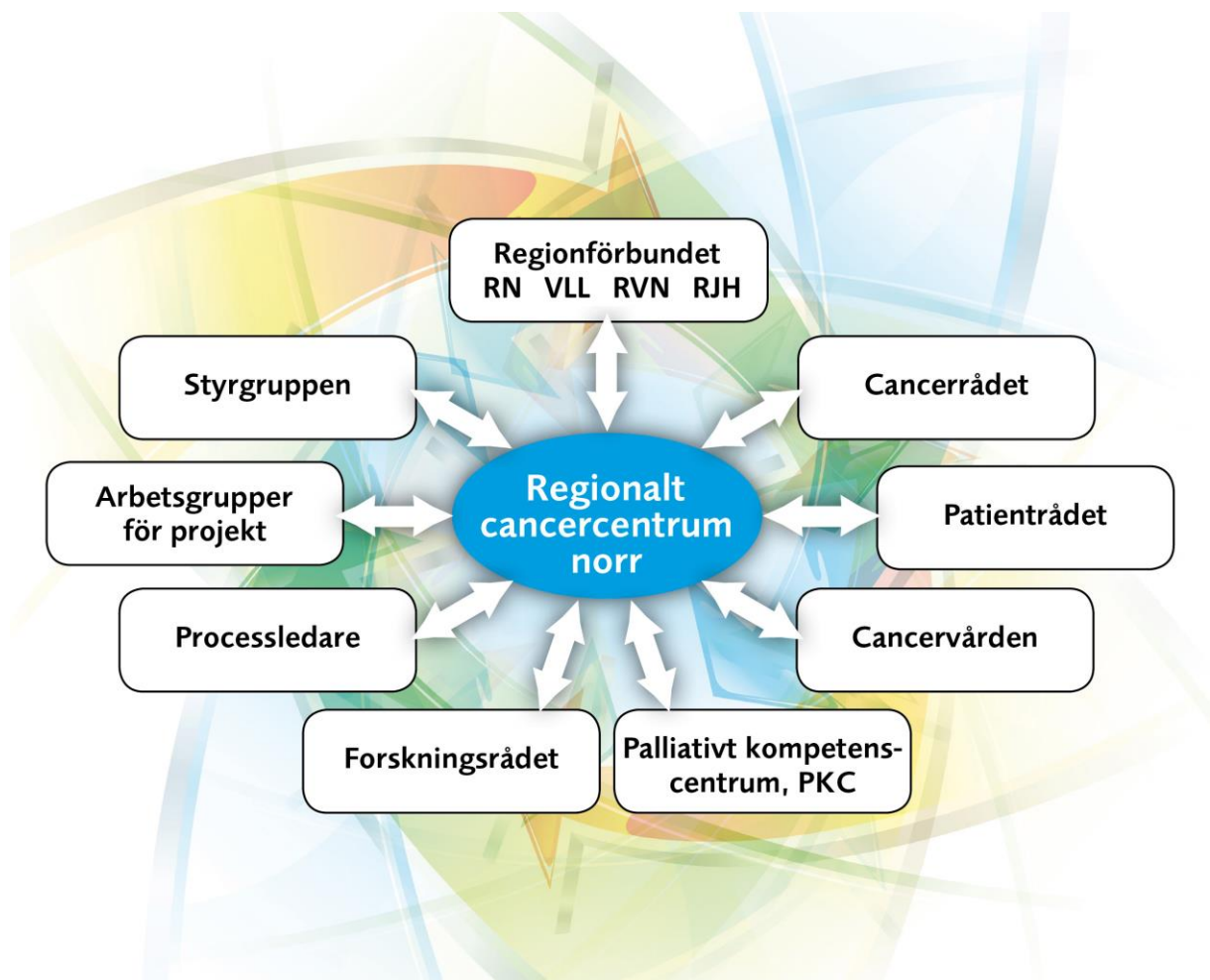


Verksamhetsberättelse för RCC Norr's patient- och närstående råd för verksamhetsåret 2018



1 Patient- och närståenderådets sammansättning

Representanter vilka ingår i RCC Norrs patient- och närståenderåd (PNR) ska ha egen erfarenhet av cancer, som patient eller närstående, samt vara bosatt inom norra sjukvårdsregionen. Under verksamhetsåret 2018 har sammansättningen av ledamöter i rådet varit enligt nedanstående. Varje diagnosområde kan ha två ledamöter, som båda kallas till rådets möten och inbjuds till aktiviteter som RCC Norr arrangerar.

Under verksamhetsåret har PNR haft följande sammansättning.

Diagnosområde	Ledamöter	
Blodcancer	Ewa Jonsson	
Bröstcancer	Carolina Ludvigsson	Kjerstin Helgstrand
Gynekologisk cancer	Margareta Sundsten	Alexandra Andersson
Hormonproducerande tumörer	Christine Backlund	
Hudcancer	Elisabet Wiklund	Fredrik Östman
Lungcancer	Lotta Burvall	
Tarm- och urologisk cancer	Margareta Berglund	Charlotte Bygdemo- Toytziaridis
Mun- och halscancer	Owe Persson	Anita Björk
Prostatacancer	Leif Näckholm	Alfons Forsman
Sarcom	Terese Nygren	
Ung Cancer	Josephine Wohlleb	Erik Brändström
Kontaktsjuksköterska	Marie Svensson	

Dessa personer har slutat i rådet under 2018:

Birgitta Larsen, Tarm- och urologiskcancer

Gunvor Swenning, Blodcancer

Linda Terneborg, Ung cancer

Åke Norberg, Sarcom

RCC Norrs handläggare Sara Huggert har varit ständig sekreterare under rådets möten och vårdutvecklare Katja Vuollet Carlsson från RCC norr har deltagit i rådets möten.

Ordförande för rådet har under verksamhetsåret 2018 varit Owe Persson. Vice ordförande har Birgitta Larsen varit till 2018-09-05 och därefter utsåg rådet Alexandra Andersson till vice ordförande.

2 Prioriterade områden

PNR har under 2018 identifierat följande områden som särskilt prioriterade för RCC Norr att arbeta med ur ett patient- och närståendeperspektiv:

- Alla cancerpatienter ska erbjudas en kontaktsjuksköterska.
- Alla cancerpatienter ska få en skriftlig individuell vårdplan, ”Min vårdplan”, som utarbetas tillsammans med patienten.
- Vilken behandling som bedöms vara bäst för den enskilda cancerpatienten ska beslutas på multidisciplinära konferenser (MDK), med kompetent sammansättning.
- Snabbare tillgång till nya livshöjande behandlingar.
- Fler patienter ska inkluderas i kliniska studier.
- Bra bemötande samt psykosocialt stöd för både patient och närstående genom hela cancerprocessen.
- Vårdpersonalen ska aktivt uppmuntra närståendes närvaro och delaktighet genom hela patientens cancerprocess.
- Närstående ska ha praktiska och ekonomiska möjligheter att vid behov närvara i samband med cancerpatientens utredning och behandling, oavsett bostadsort i regionen.
- Den cancersjuktes samt dess närståendes nätverk, som är direkt avgörande för rehabiliteringen, ska användas i rehabiliteringsarbetet.
- Arbetet med standardiserade vårdförlopp ska fortsätta, för snabb utredning och diagnos vid välgrundad misstanke om cancer och snabb behandlingsstart för cancerpatienten.
- Informationsöverföringen mellan norra sjukvårdsregionens olika landsting/regioner ska fungera tillfredställande för patienten och de närstående.
- Cancervården ska nivåstruktureras, så att behandlande sjukhus har en tillräcklig koncentration av såväl patienter som resurser för att säkerställa en god och likvärdig vård för alla patienter. Uppföljning och palliativa insatser bör ske så nära patientens hem som möjligt.
- Verka för att minska fördomar om cancer.

PNR kommer att påbörja ett arbete att identifiera prioriterade arbetsområden för PNR att fokusera på under 2019–2021.

3 Patientrådets verksamhet under 2018

Att ha patientens perspektiv och aktivt arbeta med patient-och närståendedelaktighet är grundläggande för RCC Norrs arbete. RCC Norrs PNR är här en central aktör. PNR driver diagnosövergripande frågor av vikt för cancerpatienter oavsett cancerdiagnos och deras närstående. Rådet är remissinstans för RCC Norr bland annat vid framtagande av regionala planer, när nationella vårdprogram går på remissrunda 1 och vid utarbetande av patientinformation.

PNR-möten

PNR har under 2018 genomfört fyra möten, som hölls 2018-02-05, 2018-04-16, 2018-09-20 och 2018-11-28. Minnesanteckningar från mötena finns tillgängliga på <http://www.cancercentrum.se/norr/om-oss/motesanteckningar/patientradet/>

Under 2018 har ett arbete påbörjats för hur arbetsordning och struktur på PNR mötena ska se ut i framtiden. Där PNR beslutade att på försök planera kommande möten efter ett tema och att införa arbetssättet med arbetsgrupper och införda arbetsgrupper finns inom jämlik vård, bäckenrehabilitering och närstående. Arbetsgrupperna skriver en projektplan som lämnas till verksamhetschef Anna-Lena Sunesson för ställningstagande till godkännande.

Representation i RCC Norrs styrgrupp

PNR ingår i RCC Norrs styrgrupp med två representanter, ordförande Owe Persson och vice ordförande Birgitta Larsen fram till 2018-09-05, därefter har Alexandra Andersson deltagit. Styrgruppen hade fem möten under 2018.

Deltagande i regionala diagnosprocessarbetsgrupper

Flera av rådets ledamöter var under 2018 patientföreträdare i diagnosspecifika regionala processarbetsgrupper och deltog i möten i dessa grupper.

Medverkan i kontaktsjuksköterskeutbildning

Regionens tredje utbildning för kontaktsjuksköterskor på 7,5 hp genomfördes vid Umeå universitet under vårterminen 2018 och ingick som en valbar kurs i Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård. PNR medverkade vid kursstarten i januari, där två representanter deltog.

Medverkan i nationella vårdprogramgrupper

Representant från PNR ingår i nationella vårdprogramgruppen för cancerrehabilitering.

Medverkan i regional vårdprogramgrupp för bäckenrehabilitering efter cancerbehandling

En representant från PNR har ingått i en regional arbetsgrupp för bäckenrehabilitering efter cancerbehandling. Gruppen har haft flera möten under året, och patientföreträdare har även medverkat i dialogdagar inom projektet.

Remissinstans för nationella vårdprogram

PNR beslutade hösten 2017 att man önskar vara remissinstans för nationella vårdprogram, framför allt gällande de delar som rör omvårdnad, cancerrehabilitering och egenvård. Rådet har fortsatt att lämna remissvar vid remissrunda 1 under 2018.

Webbaserad nationell utbildning för patient- och närståendeföreträdare vid RCC

Landets samtliga RCC påbörjande hösten 2017 ett arbete med att utarbeta en webb-baserad nationell utbildning för patient- och närståendeföreträdare vid RCC. En företrädare för varje RCC:s PNR ingår i arbetsgruppen för utbildningen. Arbetsgruppen har haft flera möten sedan arbetet påbörjades i september 2017. Utbildningen blev klar juni 2018. Utbildningsfilmerna

finns tillgängliga på samtliga RCC hemsidor, <https://www.cancercentrum.se/norr/patient-och-narstaende/patientsamverkan/utbildning/>.

Medverkan i övriga aktiviteter inom ramen för RCC Norrs verksamhet under 2018:

- 19 april: Regional cancerdag, flertalet av PNR:s ledamöter deltog i mötet.
- 22–23 maj: Deltagande i nationella RCC-dagar, med bland annat möte med samtliga RCC-cheferna och representanter från övriga RCC:s patient- och närståenderåd. Två representanter från PNR norr deltog i mötet.
- Hur ska vi arbeta vidare med patientsamverkan? Ett nationellt möte med bl.a. den nationella cancersamordnaren där två representanter från PNR norr deltog i mötet.
- 18/10 Regiondag Cancerrehabilitering, där en representant från PNR deltog.
- 5/11 En nationell workshop om hur nuvarande försäkringsregler gällande sjukskrivning kan individanpassas. En representant från PNR norr deltog.
- 11/12 PNR-representanterna från varje PNR har ett möte i samband med ett gemensamt möte med RCC i samverkan. En representant från PNR deltog.
- 11/12 Nationell RCC möte, där RCC i samverkan bjuder in till ett möte för fortsatt dialog med PNR-företrädare en fortsättning på mötet vid nationella RCC dagarna. En representant från PNR norr deltog.

Deltagande i andra aktiviteter

Utöver detta deltog ledamöter från rådet på eget initiativ i flera informationsmöten som har arrangerats av RCC Norr eller av andra aktörer i regionen. Flera av ledamöterna medverkade i olika nationella cancerdagar och möten.

Många av rådets medlemmar informerade om RCC:s verksamhet i möten inom sina respektive Patient-och närståendeföreningar och spred därigenom kunskap om dessa frågor. Frågor inom RCC:s verksamhetsområde diskuterades på föreningarnas möte, för att ge ett brett och väl förankrat underlag till ställningstaganden i patientrådet.

Alla regioner har ett regionspecifikt patient- och närståenderåd, flera av PNR:s ledamöter ingår i dessa lokala råd.

Uppföljning av patientsamverkan

Under våren 2018 genomfördes den nationella uppföljningen av hur patient- och närståendeföreträdare vid RCC upplever sina uppdrag, i relation till de överenskommelser som tecknats för respektive uppdrag. Uppföljningen gjordes med den utvärderingsenkät som landets PNR gemensamt utarbetat, tillsammans med företrädare från RCC. 2018 genomfördes uppföljningen webbaserat. 16 enkäter skickades till PNR och 4 enkäter till patient- och närståendeföreträdare i vårdprocessgrupper som inte är medlemmar i PNR. Enkäten skickades till personer som haft uppdrag under 2017 och hade en underskriven överenskommelse. Inom PNR är det flera som har mer än ett uppdrag. Sammanlagt inkom 26 svar, varav 7 svar gällde PNR, 10 svar gällde vårdprocessarbetsgrupper, 5 svar gällande övriga uppdrag. Data avidentifierades och presenterades för PNR Norr, som en nationell sammanställning av svaren

från samtliga RCC. Den nationella sammanställningen redovisades vid de nationella RCC-dagarna. RCC Norrs resultat presenteras vid ett PNR och vid ett processledarmöte.

Genomgående gav rådets ledamöter positiva svar vad gäller överensstämmelse med uppdraget, bemötande och delaktighet. Majoritet av de svarande har fått introduktion till uppdraget eller gått en företrädarutbildning. Man beskrev en god stämning och gemenskap i rådet, att man fick bra information och att man kände att man själv bidrog till arbetet på ett bra sätt. De öppna svaren visade att målet för rådets verksamhet kunde upplevas otydligt och uppfattas olika. Det påverkade i vilken mån man upplevde att målen uppnås. De flesta har svarat att tidsgången överensstämde med uppdraget. Det som framkom som förbättringsområden var att överenskommelser behöver skrivas då detta inte är gjort för alla som har ett uppdrag i vårdprocessgrupperna för att man ska kunna svara på uppföljningen. Flera upplever att enkäten var svårt att fylla i.

4 Slutord

PNR vill härmed överlämna verksamhetsberättelsen till såväl professionen som till PNR:s ledamöter, med en förhoppning att denna sprids i respektive organisationer.

Umeå 2019-01-15

För patient- och närståenderådet RCC Norr

Owe Persson, ordförande