

KONCEPT 2019-01-10

Årsrapport 2018 Patient & Närståenderådet Stockholm Gotland

- I rådet ingår de cancerprofilerade föreningar för patienter och närstående som vill medverka. Vi uppmuntrar deltagande.
- Vi har under året haft sex möten á tre timmar. Minnesanteckningar med bilagor finns på hemsidan.
- Namn på ordinarie ledamöter finns på hemsidan.

På hemsidan finns mer information samt en webbutbildning om arbetet inom RCC och rollen som förträdare. <https://www.cancercentrum.se/stockholm-gotland/patient-och-narstaende/patientsamverkan/patient--och-narstaenderadet/>

PNR har under året prioriterat följande frågor och arbetsområden.

- **Rehabilitering** ska integreras i all vård från diagnos till palliation och aktivt erbjudas alla patienter med behov och deras närstående. Patienter med kroniska sjukdomar har ett livslångt behov av rehabilitering. Rehabiliteringen ska förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdomen och dess behandling - Ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering är framtaget och godkänt av RCC i samverkan. Margareta Haag har representerat PNR i arbetet. Vårdprogrammet ska nu implementeras i alla landsting. Vi har en arbetsgrupp för att säkerställa att detta blir implementerat i Stockholm/Gotland. I arbetsgruppen som leds av RCC:s processledare Ylva Hellstadius ingår övriga processledare. PNR representeras av Stig Hanno, Margareta Haag och Barbro Sjölander. Maria Hellbom chef för Centrum för cancerrehabilitering har löpande uppdaterat PNR om läget på Centrum för cancerrehabilitering.
- Alla patienter i alla vårdprocesser ska ha en **individuell vårdplan**. En återkommande punkt på våra möten eftersom vi upplever att det går för långsamt. Vi följer utvecklingen och arbetar för att detta mål ska uppnås.
- Alla patienter i alla vårdprocesser ska ha en **namngiven kontaktsjuksköterska**. Så är det inte i dag. Vi följer utvecklingen och arbetar för att detta mål ska uppnås.
- **Samverkan med sjukhus**. Vår sjukhusgrupp under ledning av Barbro Sjölander har varit aktiv. Rapporter från arbetet finns i våra minnesanteckningar.
- Införande av **Standardiserade vårdförlopp (SVF)**. Margareta Haag och Barbro Sjölander har representerat PNR i arbetet med SVF. RCC:s projektledare har lämnat lägesrapporter i PNR.
- **Samarbete med primärvården** genom CAPrim har påbörjats. PNR har fått lägesrapporter som finns i PNR:s minnesanteckningar. PNR representeras av Margareta Haag och Stig Hanno.
- **Cancerplanen 2016-2019. RCC:s Lägesrapport 2017-11-30**. Ansvariga processledare informerade PNR 8 februari.

- I processgruppen för **diagnostiskt center** representeras PNR av Margareta Haag. Diagnostiskt center finns i Södertälje och Danderyd.
- **Samarbete inom RCC Stockholm Gotland.** Samarbetet med RCC:s ledning och processledare har omfattat information, samråd och delaktighet i utformning av beslutsunderlag. Arbetet har fungerat väl och är under utveckling. PNR avtackade Roger Henriksson som slutade som verksamhetschef i april. Lena Sharp tog över som tf. verksamhetschef.
- **Samarbete inom RCC och samverkan med övriga PNR.** Stig Hanno har deltagit i RCC nationella arbetsgrupp som tagit fram en webb-utbildning för patient- och närståendeföreträdare. Den finns på RCC:s hemsida. Samarbetet med övriga PNR och RCC i samverkan behöver utvecklas. Förslag har överlämnats från PNR till cheferna inom RCC i samverkan bland annat vid möte 11 december.
- **e-Hälsa för cancerpatienter** En arbetsgrupp med Bo Karlsson som sammankallande har inventerat IT-stöd för information, dokumentation och kommunikation. Rapporten som finns som bilaga i minnesanteckningarna från 5 december kommer utgöra underlag för PNR:s arbete under 2019.
- **Cancer i primärvården (Ca Prim).** Elinor Nemlander, koordinator informerade på augustimötet. CaPrim deltar i olika aktiviteter som knyter specialistvården och primärvården närmare. CaPrim-projektet är förlängt till 2020. Det innefattar Gotland och inkluderar ca. 220 vårdcentraler i Stockholm varav 40% styrs av landstinget och 60% är privata. Det finns 75 primärvårdsrehabiliteringsteam. CaPrim har utbildningsaktiviteter för vårdpersonal om bla cancerrehabilitering.
- **Goda vanor för ett friskare liv/Jämlig vård** Arja Leppänen presenterade på PNR i augusti arbetet med Goda vanor-arbetet inom Jämlik vård. Man planerar att starta stödgrupper för mångkulturella cancerpatienter och i det arbetet kommer man att försöka samarbeta med patientföreningarna. Det finns informationsmaterial på flera språk om cancerprevention, mammografi, strålning och cytostatikabehandling. Detta material kan patientföreningarna använda.
- RCC och PNR genomförde **6 november en temadag om Prevention med grupparbeten** - "It takes two to tango" - med följande innehåll; Anders Hansen, överläkare i psykiatri, talade om den senaste vetenskapen kring hur träning direkt påverkar hjärnans funktioner och vår hälsa. Bodil Westman talade om betydelsen av fysisk aktivitet, Jennie Jackson om kostvanor, Miriam Elfström om solvanor och Lena Sharp om tobak och alkohol. Efter föreläsningarna genomförde vi organiserade gruppsamtal med de ca 40 deltagarna och gjorde en utvärdering. Denna arbetsform var uppskattad och man önskade fler likande dagar. Dokumentation finns på hemsidan.
- Frågor av betydelse för **Gotland** har under ledning av RCC:s tf. chef Lena Sharp. behandlats vid möte på Gotland 31 oktober. På mötet deltog 10 patient/närståendeföreträdare samt verksamhetschefen Tomas Kuntze, Visby lasarett. Mötet arrangerades för att öka patientsamverkan inom RCC med patienter/närstående som bor på Gotland.

- **Information om sjukvårdens nya organisation.** PNR hade 5 december inbjudit Ella Bohlin, Vårdutvecklingslandstingsråd (KD) Stockholm. Hon poängterade att PNR och patientorganisationer är viktiga samarbetspartners. Hon presenterade landstingets organisation som gäller från 1 januari 2019. Två nämnder – Framtidens hälso- och sjukvård – HSN (hälso- och sjukvårdsnämnden) och VKN (Vårdens kunskapsstyrningsnämnd). Ny plan för patientsäkerhetsarbetet under 2019. Ansvarsområden för VKN är nivåstrukturer, kunskapsstöd, vårdprogram, läkemedelsfrågor, vårdens prioriteringar, nationella cancerstrategin, cancerplanen, minskad antibiotikaanvändning, läkemedelsstöd och utveckling av landstingets övergripande patientstyrningsförmåga.

PNR:s verksamhetsprogram 2019

Den 5 december beslöt PNR prioritera samma ämnesområden år 2019 som innevarande år. PNR godkände nedanstående förslag till gruppindelning och förslag på ansvarig(a) inom resp. arbetsgrupp samt förslag på benämning av gruppen. Målet är att fler än de namngivna ska vara/bli delaktiga.

1. Sjukhusgruppen (Barbro, Anita)
2. Arbetsgrupp rehab och palliation inkl. CaPrim (Margareta, Barbro, Stig)
3. Arbetsgrupp Jämlik vård (Arja, Christina) inkl. Standardiserade vårdförlopp (SVF) (Margareta, Barbro)
4. Arbetsgrupp kunskapsstyrning i partnerskap med patienter (Stig, Margareta)
5. Arbetsgrupp E-hälsa (Bo)
6. RCC utvecklar i samverkan med PNR nya samarbetsformer under 2019 med och inom Gotland.
7. Medverka i arbetet med Cancerplan 2020 - 2023. Workshop om Cancerplanen kommer att arrangeras under våren.
8. Informationsdag om Komplementär- och alternativmedicin den 28 mars.

För Patient & Närståenderådet inom RCC Stockholm Gotland 2019-01-10

Stig Hanno

Margareta Haag