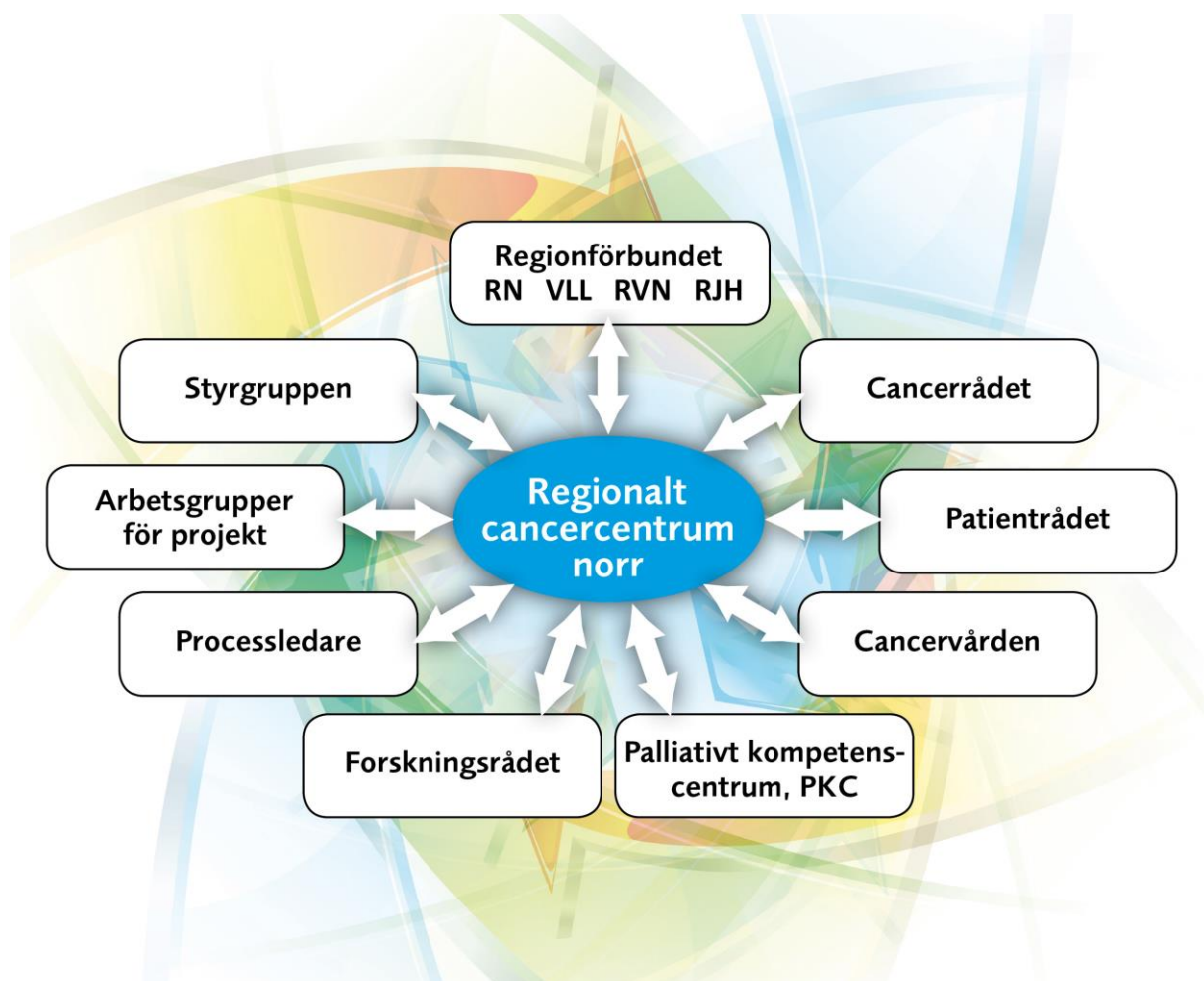


Verksamhetsberättelse för RCC Norr's patient- och närståenderåd för 2017



1 Patient- och närstående rådets sammansättning

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

Vid utgången av 2017 ingick följande personer i patient- och närstående rådet:

Diagnosområde	Ledamöter	
Barncancer	Vakant	
Blodcancer	Ewa Jonsson	Gunvor Swenning
Bröstcancer	Carolina Ludvigsson	Kjerstin Helgstrand
Cancerkompisar	Ingela Nyman	
Gynekologisk cancer	Margareta Sundsten	Alexandra Andersson
Hjärntumörer	Vakant	
Hormonproducerande tumörer	Christine Backlund	
Hudcancer	Elisabet Wiklund	
Lungcancer	Lotta Burvall	
Tarm- och urologisk cancer	Birgitta Larsen	Charlotte Bygdemo- Toytziaridis
Mun- och halscancer	Owe Persson	Anita Björk
Prostatacancer	Leif Näckholm	Alfons Forsman
Svenska ödemförbundet	Vakant	
Ung Cancer	Vakant	
Kontaktsjuksköterska	Katja Vuollet-Carlsson	Marie Svensson

Från RCC Norr har handläggare Malin Andersson och Anna-Lena Sunesson deltagit i rådets möten, som ständig sekreterare respektive biträdande verksamhetschef för RCC Norr.

Ordförande för rådet har under verksamhetsåret 2017 varit Owe Persson, Mun- och halscancerföreningen Norrland. Birgitta Larsen, ILCO, tarm- uro- och stomiförbundets länsföreningar i regionen, har varit vice ordförande.

2 Prioriterade områden

PNR har under 2017 och inför kommande verksamhetsår 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 och 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 cancersjukets 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 bra för cancerpatienten.
- 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.

I september 2017 lämnade landets samtliga PNR in en gemensam skrivelse till företrädare för regeringen, socialutskottet, riksdagspartiernas sjukvårdspolitiska talespersoner, Sveriges kommuner och Regioner/Landsting, RCC-chefer och den nationella cancersamordnaren. I skrivelsen listas ett antal punkter som PNR inom RCC vill:

1. Vi vill vara delaktiga i det fortsatta nationella och landstingskommunala arbetet med att utveckla cancervården,
2. Vi vill att ansvariga i samverkan med företrädare för patient och närstående upprättar konkreta arbetsplaner så att målen i Patientlagen och Nationell eHälsa kan uppnås,
3. Vi vill att regeringen i överensstämmelse med rekommendationer i SWElifes rapport snarast ger finansierade uppdrag till myndigheter att lösa identifierade brister i den strategiska informationsförsörjningen inom hälso- och sjukvården.
4. Vi anser att cancervården behöver ett stärkt nationellt perspektiv, statligt stöd och bibehållen RCC-organisation med en samordningsfunktion.
5. Vi anser att RCC-cheferna i samarbete med representanter för PNR snarast bör upprätta ett gemensamt förslag och en strategi för att behålla och utveckla RCC samt stärka patientperspektivet.

RCC-cheferna och RCC Norrs styrgrupp är positiva till innehållet skrivelsen.

3 Patientrådets verksamhet under 2017

Att ha patientens perspektiv och aktivt arbeta med patientdelaktighet är grundläggande för RCC Norrs arbete. RCC Norrs PNR är här en central aktör. PNR driver diagnosövergripande frågor av vikt för cancerpatienter och deras närstående. Rådet är remissinstans för RCC Norr bland annat vid framtagande av regionala planer och vid utarbetande av patientinformation.

PNR-möten

PNR har under 2017 genomfört fyra möten, som hölls 2017-02-21, 2017-03-30, 2017-09-11 och 2017-11-23. Minnesanteckningar från mötena finns tillgängliga på <http://www.cancercentrum.se/norr/om-oss/motesanteckningar/patientradet/>

Representation i RCC Norrs styrgrupp

PNR ingår i RCC Norrs styrgrupp med två representanter, Owe Persson och Birgitta Larsen. Styrgruppen hade fem möten under 2017.

Deltagande i regionala diagnosprocessarbetsgrupper

Flera av rådets ledamöter var under 2017 patientföreträdare i diagnosspecifika regionala processarbetsgrupper och deltog i möten i dessa grupper.

Medverkan i kontaktsjuksköterskeutbildning

Regionens andra utbildning för kontaktsjuksköterskor på 7,5 hp genomfördes vid Umeå universitet under vårterminen 2017, i form av en uppdragsutbildning för 30 kontaktsjuksköterskor från hela regionen, finansierad av RCC Norr. PNR medverkade vid kursstarten i januari. Rådets ledamöter hade stationer med olika teman, som rådet identifierat som särskilt viktiga att kommunicera med kontaktsjuksköterskorna. Kursdeltagarna indelades i grupper, som besökte alla stationer och hade en dialog med PNR:s ledamöter kring de olika temana.

Medverkan i nationella vårdprogramgrupper

Representanter från PNR ingår i de nationella vårdprogramgrupperna för cancerrehabilitering, palliativ vård och neuroendokrina tumörer.

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 medverkan i utbildningar 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 lämnade sina första remissynpunkter i november 2017.

Revidering av den nationella SVF-PREM-enkäten

Under 2017 reviderades den enkät som nationellt används för att mäta patienters upplevelser av att utredas enligt SVF. PNR var remissinstans för arbetet och lämnade synpunkter.

Utveckling av en nationell utbildning för patient- och närståendeföreträdare vid RCC

Landets samtliga RCC påbörjade 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 beräknas bli klar våren 2018.

Medverkan i övriga aktiviteter inom ramen för RCC Norrs verksamhet under 2017:

- 30 januari: Platsbesök vid RCC Norr från Socialstyrelsen, två representanter från PNR deltog.
- 26-27 februari: Regional utbildning inom området bäckenrehabilitering, flera representanter från PNR deltog.
- 28 mars: Nationell dag med erfarenhetsutbyte om standardiserade vårdförlopp. En representant från PNR deltog.
- 5 april: Nationell patientsamverkansdag om cancerstrategin, två representanter från PNR deltog.
- 6 april: Regional cancerdag, med bland annat bikupediskussioner. Flertalet av PNR:s ledamöter deltog i mötet och flera medverkade med presentationer.
- 27 april: Rundabordssamtal om cancervårdens framtid arrangerat av regeringen. En representant från PNR deltog.
- 16-17 maj: Deltagande i nationella RCC-dagar, med bland annat möte med samtliga RCC-chefer och representanter från övriga RCC:s patient- och närstående råd. Två representanter från rådet deltog i mötet.
- 17 oktober: Regional temadag om fysisk aktivitet och tobak i samband med cancerbehandling. Flera PNR-ledamöter medverkade.
- Medverkan i dialogmöten i regionen. Under 2017 har många regionala processledare genomfört dialogmöten på regionens sjukhus. Flera av PNR:s ledamöter har deltagit vid något eller flera av dessa dialogmöten.

Deltagande i andra aktiviteter

Utöver detta deltog ledamöter från patientrådet 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 RCCs verksamhet i möten inom sina respektive patientföreningar och spred därigenom kunskap om dessa frågor. Några ledamöter skrev om RCC:s verksamhet i patientföreningarnas medlemstidningar. Frågor inom RCCs verksamhetsområde diskuterades på föreningarnas möte, för att ge ett brett och väl förankrat underlag till ställningstaganden i patientrådet.

Västerbottens läns landsting har ett landstingsspecifikt patient- och närståenderåd, bland annat för frågor relaterade till införandet av standardiserade vårdförlopp. Flera av PNR:s ledamöter ingår i detta lokala råd.

Två ledamöter från PNR har deltagit vid lokala möten inom Landstinget Västernorrland (nu Region Västernorrland), inför framtagande och slutredovisning av landstingets handlingsplaner för SVF.

Uppföljning av patientsamverkan

Under våren 2017 genomfördes den första 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. Nio av PNR:s ledamöter besvarade enkäten. Svarsresultaten presenterades anonymt, dels för PNR vid RCC Norr, dels som en nationell sammanställning av svaren från samtliga RCC. Den sammanställningen redovisades vid de nationella RCC-dagarna.

Genomgående gav rådets ledamöter positiva svar vad gäller överensstämmelse med uppdraget, bemötande och delaktighet. 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. Flera tyckte att uppdraget tagit mer tid än de hade räknat med.

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 2018-02-05

För patient- och närståenderådet RCC Norr

Owe Persson, ordförande