

## Patientrådets verksamhetsberättelse för verksamhetsåret 2012

**Det blivande patientrådet hade ett första informativt patientföreträdamöte den 23 januari 2012.** Anledningen till detta var att RCC Norr nu ville skapa ett patientråd, vilket i framtiden skall ge synpunkter om cancervården och dess utveckling i Norr.

Vid mötet diskuterades planen för hur patientrådet ska se ut och från RCC:s sida ville man gärna få patientföreträdarnas synpunkter på det kommande patientrådets utformning. Mötet inleddes med att Beatrice Melin, chef för RCC Norr, hälsade alla välkomna till RCC Norrs första patientföreträdamöte och presenterade information om RCC Norr och visionen om en likvärdig och tillgänglig cancervård i hela Norrland med spets och bredd. Bl. a. gavs information om RCC Norrs organisation, där ett patientråd ingår.

RCC Norr bedrivs i samverkan mellan de fyra norrlandstingen, Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland. Tillsammans med norrlandstingen ska RCC Norr arbeta för att skapa en jämlik, effektiv och patientfokuserad cancervård med hög kvalitet. Målet är att alla invånare i Norrland ska få bästa möjliga cancervård.

Inom RCC Norr finns processledare som ska kartlägga vårdprocesserna inom sina olika ansvarsområden och identifiera var dessa brister och kan effektiviseras ytterligare. Processledare har tillsatts både för ett antal specifika diagnosområden (hittills tjocktarms-, prostata-, bröst-, äggstocks- och lungcancer och hematologi), och för distansövergripande områden som palliativ vård och psykosocialt stöd och rehabilitering. Fler processledare kommer att tillsättas under 2012-13.

För alla processer skapas nu regionala arbetsgrupper, och patientföreträdare ska finnas med i alla arbetsgrupper för att aktivt tillvarata patienternas erfarenheter under hela vårdprocessarbetet.

Nationellt har 10 kriterier tagits fram för de regionala cancercentras arbete. Kriterierna indelas patientcentrerade (fyra kriterier), sådana som rör kunskapsperspektivet (tre kriterier) och tre kriterier som gäller RCC:s organisation. RCC Norr har sammanfattat detta i fyra hörnstenar, som ska vara grundläggande för allt arbete som RCC Norr gör:

- Patientens fokus
- Evidens och kvalitet
- God kommunikation
- Forskning och innovation

---

### ADRESS

Regionalt Cancercentrum Norr  
Norrlands universitetssjukhus  
901 85 UMEÅ  
Tel. 090 - 785 19 90

### ADDRESS

Regional Cancer Center North  
University Hospital  
S-901 85 UMEÅ, SWEDEN  
Tel. +46 90 - 785 19 90

### TELEFAX

+46 90 - 12 74 64

## En kort sammanfattning av mötesverksamheten.

**Den 15 mars klockan 10-15 genomförde RCC Norr ett öppet forum för alla** – patienter, sjukvårdspersonal, politiker och allmänheten. Mötet genomfördes i Bergasalen, by 27 Norrlands universitetssjukhus, Umeå samt videosändes till alla sjukhus i norra regionen.

**Måndagen den 2 april klockan 18-20 hölls det första konstituerande mötet** med det blivande patientrådet i lokal Täljstenen, Norrlands universitetssjukhus, Umeå. Utsedd ordförande till det första konstituerande mötet var Owe Persson. Två kontaktsjuksköterskor som ska ingå i patientrådet kommer senare att utses från RCC Norr. Owe inleder med punkter angående patientrådets funktion, vidare diskuterades patientrådets funktion och där rådet enades om att följande frågor var av stor vikt för rådet att arbeta med i framtiden

- Fånga upp medlemmarnas synpunkter på cancervården i regionen.
- Patientrådets medlemmar eller andra personer från respektive patientorganisation kommer att bli aktuella som representanter i olika processer.
- Att patientrådet samlas gemensamt kring allmänna frågor som rör många diagnoser.

Anna-Lena Sunesson redogör för RCC:s förväntningar på patientrådet, vilka är att:

- Vara rådgivande organ.
- Vara remissinstans för t.ex. regionala anpassningar av vårdprogram, samverka i utformning av en gemensam mall för skriftlig vårdplan och skriftlig patientinformation m.m.
- Föreslå hur samordning av utbildning för patientföreningarnas medlemmar och närstående ska ske.
- Att senast den 15 december 2012 sammanställa en rapport över patientrådets arbete under det gångna året, och där lyfta fram ett antal frågor som man tycker är viktiga att RCC arbetar med ur ett patientperspektiv.

Owe Persson valdes till ordförande för patientrådet för ett år framåt. Ledamöter för patientrådet finns utsedda samt vissa suppleanter och rådet enas om att medlemmarna i rådet ska komma från regionen. Vidare utses Malin Andersson till patientrådets ständiga sekreterare som tillsammans med ordförande sammanställer dagordningen inför kommande möten. Anna-Lena Sunesson, projektkoordinator på RCC Norr, adjungeras till patientrådet, som därmed får en direktkontakt med RCC Norrs ledning. RCC Norr önskar att patientrådet genomför minst fyra möten per kalender år, vilket rådet ställer sig bakom. Patientrådets första uppgift blir att ta fram en strategi-/verksamhetsplan för de övergripande frågorna som man vill arbeta med, vilket behöver kunna bollas tillbaka med föreningarna.

## Patientrådets möte den 30 maj

Patientrådet får frågan av Helena Bucht, RCC Norrs processledare för psykosocialt stöd och rehabilitering, att redan under sommaren 2012 agera remissinstans för den nationella modell för individuella vårdplaner som är under utarbetande. Patientrådet vill vara remissinstans, men anser att tidsramen är för kort för att man ska kunna hantera frågan i sina respektive föreningar. Helena tar tillbaka frågan till den nationella arbetsgruppen för att se om det är möjligt att skjuta fram svarstiden till efter sommaren. Helena skickar ut arbetsmaterial så snart hon har fått det.

Även för det nationella vårdprogram för cancerrehabilitering som är under utveckling önskar Helena att patientrådet är remissinstans, vilket patientrådet ställer sig positivt till. Det arbetet kommer att ske under hösten. Helena ställer frågan till rådet att diskutera vilka önskemål som finns kring rehabilitering och socialt stöd. Det kommer även att utformas en enkät under hösten, och patientrådet vill delta i utformningen av den enkäten.

Patientrådet beslutar att Helena Bucht kommunicerar med Malin i frågor angående samverkan med patientrådet och att Malin vidarebefordrar informationen till patientrådet. Strategiplan för patientrådet diskuteras och beslutas att:

### **Patientrådets strategiplan för verksamhetsåret 2012-2013**

- Patientrådet ska agera remissinstans för det nationella vårdprogram för cancerrehabilitering som är under utveckling. Arbetet kommer att påbörjas under hösten 2012.
- Patientrådet ska diskutera vilka önskemål som finns kring rehabilitering och psykosocialt stöd. RCC Norr planerar även att utforma en enkät till patienter under hösten, och patientrådet deltar i utformningen av den enkäten.

### **Patientrådets möte den 13 september**

- Beslut att förslaget till individuella vårdplaner skall gå ut på remiss till samtliga cancerdiagnosföreningar för synpunkter innan beslut fattas på den nationella nivån.
- Rådet diskuterade även att under verksamhetsåret 2013 genomföra en patientföreträdarutbildning för patientrådets ledamöter, ersättare samt tre övriga per diagnosområde.

### **Patientrådets möte den 15 november**

- Rådet konstaterar att en stor mängd remissvar hade inkommit vad avser förslaget om den individuella vårdplanen. Dessa har lämnats till Helena Bucht.
- Katja Vuollet Carlsson, samordnande kontaktsjuksköterska för RCC Norr, informerar kring kontaktsjuksköterskans funktion och de mål som RCC har för kontaktsjuksköterskans arbete och uppdrag. Patientrådet framför följande synpunkter:
  - Alla cancerpatienter i regionen ska oavsett diagnos erbjudas en kontaktsjuksköterska.
  - Kontaktsjuksköterskorna har en viktig roll att förmedla kunskap kring biverkningar.
  - Utbildningen av kontaktsjuksköterskor bör ha samma struktur över hela landet.
  - I kontaktsjuksköterskans uppgift bör det ingå att förmedla kontakt med patientföreningarna.
- Anna-Lena beskriver arbetsgången och utformning av nationella vårdprogram. Beslut att patientrådet ska vara remissinstans när vårdprogram går ut på remiss i landstingens linjeorganisationer. Vårdprogrammen läggs då även ut på patientrådets lösenordsskyddade plats på hemsidan, så att rådets medlemmar kan lämna synpunkter.
- Patientrådet framför att väntetider/ledtider är viktiga frågor att jobba med inom vårdprocesserna.

- Patientrådet ger Owe tillsammans med Anna-Lena och Malin i uppdrag att till nästa möte ta fram en plan för hur en patientföreträdarutbildning ska genomföras.

### **Sammanfattning av verksamhetsåret 2012.**

Inom RCC Norr har det bildats ett patientråd, med representanter för olika patientföreningar vilka har skiftande cancerdiagnoser. Rådet består av en ordinarie ledamot samt en ersättare för varje cancerdiagnos. I rådet ingår även två kontaktsjuksköterskor.

Patientrådet driver frågor som man ser som generellt viktiga samt övergripande för samtliga cancerdiagnoser ur ett cancerpatient- och närståendeperspektiv och har en direkt dialog med RCC Norrs ledning. Rådet är även remissinstans för frågor som rör patientinformation och individuella vårdplaner.

Detta har varit det första trevande året för det nya patientrådet vid RCC Norr och en stor del av årets arbete har gått åt till att hitta såväl de rätta arbetsformerna som de mer konkreta målområdena som patientrådet skall arbeta med. Några frågor som patientrådet tycker är viktiga att arbeta med under 2013 är

- Individuella vårdplaner för alla cancerpatienter.
- Rehabilitering och psykosocialt stöd.
- Patientdelaktighet – hur och inom vilka områden?
- Bemötandefrågor (fr.a. i det initiala skedet av vårdprocessen)
- Minska fördomar kring cancer

Under 2013 ska en patientföreträdarutbildning genomföras.

Undertecknad vill med dessa ord tacka de övriga ledamöterna i patientrådet samt de tjänstemän som så väl bistått rådet med kunskap, samt administrativ hjälp som rådet behöver för att kunna göra ett gott arbete och också på ett fullgott sätt kunna fullfölja sina åtaganden.

**Owe Persson Ordförande patientrådet RCC Norr**