Styrdokument för Patient- och närståenderådet

Regionalt cancercentrum norr

Klicka här för att lägga till en text rörande innehåll eller ta bort raden.

2025-11-07 Version: 3

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
1	2020-09-29	Fastställande
2	2022-09-16	Revidering
3	2025-11-07	Revidering

Styrdokument för Patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum norr.

Rapporten utgiven av: Patient- och närståenderådet, Regionalt cancercentrum norr

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt Cancercentrum norr

November 2025

Innehållsförteckning

1. Inledning 5
1.1 Regionalt cancercentrum norr 5
1.2 Patient- och närståendesamverkan inom RCC 6
1.3 Patient- och närståenderåd 7
2. Uppdrag och förutsättningar 8
2.1 Uppdrag och överenskommelse 8
2.2 Policy för patient- och närståendemedverkan 8
2.3 Utse deltagare till PNR Norr 9
3. Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse 11
3.1 Verksamhetsplanen 11
3.2 Verksamhetsberättelse 11
4. Utbildning för patient- och närståendeföreträdare 11
4.1 Nationell utbildning 11
4.2 Sjukvårdsregional utbildning 11
5. Riktlinjer för möten 12
5.1 Generell information gällande möten 12
5.2 Minnesanteckningar 13
5.3 Återkoppling från möten där man har representerat PNR Norr 13
5.4 Behov av tolkning vid PNR-möte 13
6. Nationella kunskapsstöd på remiss 14
Bilaga 1 15
Mall för återrapportering av möten 15
Bilaga 2 16
Att tänka på när du lämnar remissvar 16
Bilaga 3 18
Lathund för webbplatsen 18

1. Inledning

Regionala cancercentrum (RCC) har ett tydligt krav att samverka med patient- och närståendeföreträdare i arbetet rörande cancervårdens utformning och utveckling.

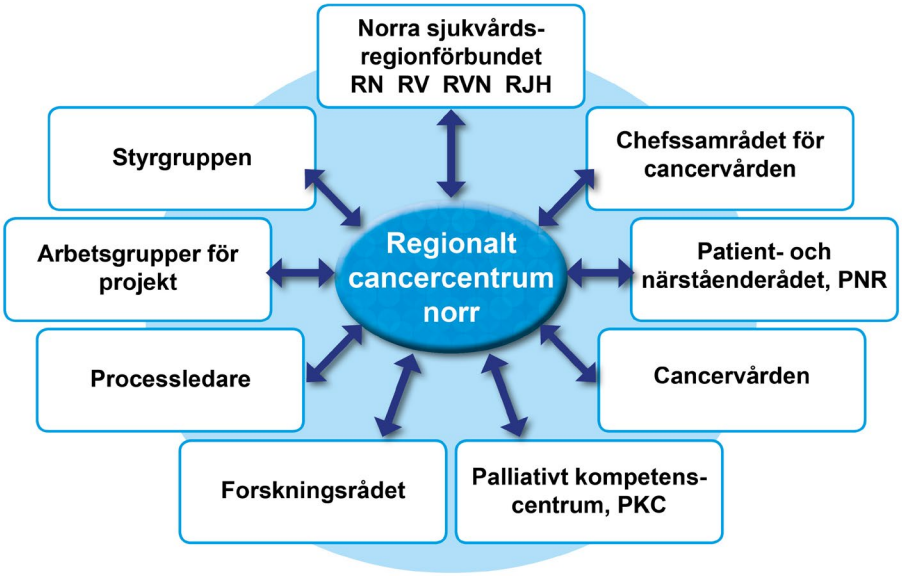
RCC:s patient- och närståenderåd (PNR) ingår som ett självständigt råd i respektive RCC:s organisation. Rådet ska bevaka patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC. Genom sina samlade erfarenheter ska råden bidra till cancervårdens utveckling för att möta patienters och närståendes behov på ett bättre sätt under hela vårdprocessen. Rådet är inte beslutande utan har en rådgivande funktion.

1.1 Regionalt cancercentrum norr

Regionalt cancercentrum norr (RCC norr) stödjer regionerna Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland Härjedalen och är en matrisorganisation som omfattar många olika yrkesgrupper. RCC Norr bedriver ingen egen cancervård, men medverkar till att förbättra cancervården tillsammans med regionerna i norra sjukvårdsregionen genom att definiera förbättringsområden, sätta tydliga mål för sjukvårdsregionens cancervård samt genom att följa upp vårdens resultat och utveckling.

RCC Norr finansieras dels av regionerna, dels genom statsbidrag. I arbetsordning för RCC hittar du hur RCC jobbar och var patient- och närståendeföreträdare kan ingå. Arbetsordningen hittar du här.

Organisation



1.2 Patient- och närståendesamverkan inom RCC

Sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper

Varje RCC har mellan 15 och 30 vårdprocessgrupper, både diagnosspecifika och diagnosövergripande. Vårdprocessgrupperna består av vårdpersonal som är kliniskt verksam inom aktuell cancerdiagnos och patient- och närståendeföreträdare (PNF). I dessa grupper har PNF möjlighet att direkt vara med och påverka vårdprocessen genom att bidra med patient- och närståendeperspektivet. Läs mer här.

Nationella vårdprogramgrupper

De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger vården rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter. Det finns idag över 50 nationella vårdprogram inom cancerområdet. Till varje vårdprogram finns en vårdprogramgrupp som ansvarar för att hålla vårdprogrammet uppdaterat. De flesta av grupperna har PNF med i arbetet. Läs mer om nationella vårdprogram här.

Nationella arbetsgrupper för patientinformation till Min vårdplan

Min vårdplan cancer (MVP) är ett verktyg som används för att skapa delaktighet och inflytande för patienter genom hela vårdförloppet, genom sammanhållen information och planering. Nationella versioner av MVP tas fram för att öka jämlikheten och kvaliteten på patientinformationen.

I varje arbetsgrupp som tar fram patientinformation till en nationell MVP, ingår en eller två patient- och närståendeföreträdare med egen erfarenhet av den aktuella diagnosen. Här kan du läsa mer om MVP.

Nationella arbetsgrupper för patientsamverkan

Nationella patient- och närståenderådet

RCC nationella patient- och närståenderåd (NPNR) består av två representanter från respektive sjukvårdsregionalt PNR. Det är ett självständigt råd som bevakar patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC på nationell nivå. Rådet träffas två gånger per termin, varav ett av tillfällena är tillsammans med RCC i Samverkan. Informationen från dessa möten återkopplas till PNR Norr vid deras möten.

Minnesanteckningar från Nationella patient- och närståenderådets möten hittar du här.

Nationell arbetsgrupp (NAG) för samordning av patient- och närståendesamverkan

Arbetsgruppen består av anställda med patientsamverkansansvar från varje RCC som har i uppdrag att utveckla formerna för patientsamverkan inom cancervården. Gruppen verkar för att patient- och närståendeföreträdare ska ha goda och likvärdiga förutsättningar för sina uppdrag vid samtliga RCC. Här kan du läsa mer om deras uppdrag.

1.3 Patient- och närståenderåd

Inom RCC Norr finns ett patient- och närståenderåd (PNR Norr), med representanter från patientföreningar, nätverk, företrädare för sjukdomen eller närstående. Rådet driver frågor som är generellt viktiga ur ett patient- och närståendeperspektiv och har en direkt dialog med RCC Norrs ledning.

Uppdatering av detta styrdokument sker löpande. Vid varje uppdatering anges datum för uppdatering och version. Styrdokumentet fastställs i PNR norr och publiceras på RCC hemsida.

2. Uppdrag och förutsättningar

Regionala cancercentrum i samverkan har gemensamt arbetat fram ett antal policydokument och mallar för att RCC:s samverkan med patient- och närståendeföreträdare ska bli så lika som möjligt i sjukvårdsregionerna.

2.1 Uppdrag och överenskommelse

Uppdrag

Det finns två dokument som beskriver uppdraget för en ledamot i PNR:

- Den nationellt framtagna uppdragsbeskrivningen för PNR.
- Verksamhetsplanen för RCC Norrs PNR.

Överenskommelse

Det finns en nationellt framtagen överenskommelse som ska tecknas mellan uppdragsgivaren, RCC Norr och patient- och närståendeföreträdaren inför uppdraget. Överenskommelsen har i syfte att tydliggöra uppdraget. Överenskommelsen är anpassad utifrån uppdraget för patient- och närståendeföreträdare i PNR norr.

En nationell utvärdering görs gällande uppdraget. Utvärderingarna, som fylls i anonymt, sammanställs på sjukvårdsregional och nationell nivå. Resultatet redovisas för RCC:s patient- och närståenderåd och för RCC i samverkan.

Som patient-/närståendeföreträdare kan du när som helst avbryta uppdraget. Kontakta då uppdragsgivaren.

Överenskommelsen kan du läsa här.

2.2 Policy för patient- och närståendemedverkan

Du kan läsa nationell policy för patient- och närståendemedverkan här.

Arvode för möten och restid

För att erhålla arvode krävs en personlig inbjudan från RCC. Mötesarvodet inkluderar i normalfallet för- och efterarbete enligt uppdragsbeskrivning.

Arvode vid konferenser, paneldebatter och diagnosspecifika sjukvårdsregionala regiondagar hanteras enligt särskild ordning. För att erhålla arvode krävs aktivt deltagande som tydligt framgår av programmet.

Ansökan om arvode för möten och restid görs med avsedd blankett, Ansökan om arvode och reseersättning. Blanketten hittar du här.

Information om ersättningsnivåer för arvode, se nationellt framtagen policy för patient- och närståendesamverkan.

Resebokningar

Resor till fysiska möten ska i normalfallet göras till så låg kostnad som möjligt och miljövänliga alternativ nyttjas. Resor ska bokas via RCC Norr eller enligt annan särskild instruktion och med god framförhållning. Det är inte tillåtet att registrera resor på privata bonuskort.
Resor inom norra sjukvårdsregionen ska i första hand ske med buss eller tåg och i andra hand med bil. För resor till/från Östersund kan flyg vara aktuellt.

Vid resor med egen bil utbetalas reseersättning enligt sjukvårdsregional policy, ansökan görs med blanketten, Ansökan om arvode och reseersättning.

2.3 Utse deltagare till PNR Norr

Val av ordförande och viceordförande

Nominering

Alla som är ledamöter i PNR kan nomineras till ordförande respektive vice ordförande. Den som nomineras måste vara tillfrågad. Nomineringar skickas till utsedd person på RCC norr.

Val av ordförande och vice ordförande

Valet går till enligt följande: Information om nominerad person/personer skickas ut före mötet. Om fler än en kandidat är nominerad, kommer en sluten omröstning att ske vid mötet.

Mandattid för ordförande och vice ordförande är två år. Val av ordföranden och vice ordföranden sker vartannat år. Ordförande och vice ordförande kan sitta maximalt en mandattid på sex år.

Överenskommelse

Ordförande och vice ordförande undertecknar en särskild överenskommelse.

Val av övriga ledamöter

Efter beslut av RCC norr och PNR norr genomförs en öppen intresseanmälan för val av nya ledamöter till PNR Norr. Information om intresseanmälan skickas via olika kanaler. De personer som lämnar en intresseanmälan ska ha erfarenhet av cancer, som patient eller närstående, har ett intresse av att förbättra cancervården och ska bo i Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland eller Jämtland Härjedalen. De personer som anmält sitt intresse blir kontaktade och erbjuds att delta vid ett informationsmöte om uppdraget och PNR norrs arbete, för att därefter kunna ta ställning till om man fortsatt är intresserad av uppdraget.

PNR Norr eftersträvar en mångfald gällande kön, ålder, spridning i sjukvårdsregionen och etnicitet. Det är inget krav att vara med i en patientförening eller nätverk.

Representant från RCC Norr har i uppdrag att kontakta ledamöter för att årligen stämma av deltagande i PNR Norr, vilket görs i samband med den årliga utvärderingen av uppdraget.

Mandattiden är tills vidare, men stäms av årligen av utsedd person vid RCC norr.

Val av representanter till styrgrupp och processledargrupp

Representanter från PNR Norr till styr- och processledargrupp utses av PNR. Representanter i styrgruppen har en mandattid på fyra år och ny representant utses vartannat år vid rådets första möte på året.

Representanterna företräder patient- och närståendeperspektiv vid styrgruppsmöten samt bevakar och förmedlar prioriterade frågor från ett patient- och närståendeperspektiv.

Vid PNR-möten får ledamöterna skicka aktuell frågeställning till styrgruppen att besvara, som sedan återkopplas till rådet.

3. Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse

3.1 Verksamhetsplanen

PNR Norr skriver en verksamhetsplan med mål för arbetet inom PNR Norr. Verksamhetsplanen godkänns vid första mötet på året. Kommunikatören vid RCC Norr är ett stöd vid språklig granskning och layout. Verksamhetsplanen fastställs av RCC norrs styrgrupp och publiceras därefter på RCC Norr hemsida. Du hittar verksamhetsplanen här.

3.2 Verksamhetsberättelse

En årlig verksamhetsberättelse skrivs av ordförande och viceordförande med stöd av personal från RCC Norr. Kommunikatören vid RCC Norr är ett stöd vid språkgranskning och layout. Du hittar verksamhetsberättelsen här.

4. Utbildning för patient- och närståendeföreträdare

4.1 Nationell utbildning

Det finns en webbutbildning som vänder sig till alla patient- och närståendeföreträdare inom Regionala cancercentrum (RCC), men främst till nya företrädare eller till dem som funderar på att bli det.

Utbildningen består av åtta moduler, som man kan ta del av oberoende av varandra. Varje modul är 8–15 minuter lång. Utbildningens olika teman utgår från patient- och närståendeföreträdares önskemål. Alla ledamöter ska genomgå webbutbildningen. Ta del av utbildningen här.

4.2 Sjukvårdsregional utbildning

RCC Norr ansvarar för att erbjuda fysisk eller digital utbildning som ett komplement till nationell utbildning. Utbildningen riktar sig till alla patient- och närståendeföreträdare inom RCC norr (vårdprocessen, projektgrupper, vårdprogramgruppen, min vårdplansgrupper, PNR). Syfte är att ge information om RCC Norr, att stärka företrädaren i sin

roll och ge stöd och verktyg i uppdraget. Fysisk utbildning anordnas efter behov.

Utbildningen kan bland annat innehålla:

- Återkoppling och resonemang på nationell utbildning
- RCC norrs organisation och strategiska arbete (samverkan inom sjukvårdsregionen och nationellt)
- Diagnosöverskridande arbete: KSSK, Min vårdplan, palliativ vård, cancerrehabilitering och prevention
- Rollen som patient- och närståendeföreträdare
- Överenskommelsen och årlig utvärdering
- RCC:s webbplats
- Kliniska studier och studiedatabasen Cancerstudier i Sverige

5. Riktlinjer för möten

Beräknat antal mötesdagar för PNR Norr är 3 två timmarsmöten per termin och ett heldagsmöte per år (ofta lunch till lunch). Kortare möten genomförs digitalt och heldagsmöten fysiskt, med möjlighet till uppkoppling.

I anslutning till möten i PNR har ordförande och vice ordförande ett digitalt avstämningsmöte på 1–2 timmar med utsedd person från RCC Norr.

Utöver det kan ledamöter i PNR bli tillfrågade om att delta i separata möten och uppdrag utanför PNR Norr.

5.1 Generell information gällande möten

Kallelse skickas via mejl och som kalenderinbjudan via Outlook två veckor innan mötet. Inbjudna förvändas meddela om de avser att delta vid mötet.

Dagordning

Tre veckor innan ett möte i PNR ska ledamöterna skicka in frågor, som man vill ta upp på mötet, till ordförande eller vice ordförande. Även återkoppling från andra möten där ledamöter deltagit skickas in tre veckor före mötet. Återkoppling kan ske muntligt eller skriftligt (se bilaga 1). Ordförande och vice ordförande sätter dagordningen,

med stöd från utsedd person från RCC Norr, utifrån inkomna punkter och aktuella områden/frågor.

Uppkoppling

Uppkoppling sker efter instruktion som skickas ut från RCC Norr tillsammans med mötesinbjudan via mejl och kalenderpost.

5.2 Minnesanteckningar

Minnesanteckningar skrivs av utsedd sekreterare vid mötet. Minnesanteckningar ska skrivas inom två veckor efter mötet. Ordförande och vice ordförande godkänner minnesanteckningarna och därefter publiceras de på webben. Eventuella felaktigheter korrigeras efter nästkommande PNR-möte.

Minnesanteckningarna publiceras på webben inom 3 veckor efter PNR mötet. Du hittar minnesanteckningarna här.

5.3 Återkoppling från möten där man har representerat PNR Norr

När du som ledamot deltagit vid ett möte där du har representerat PNR, har du återrapporteringsplikt. Detta betyder att PNR norr vill ta del av information från det möte du varit på.

Ledamoten väljer själv om man vill återkoppla muntligt eller skriftligt. Väljer du att återkoppla muntligt får du avsatt tid på kommande PNR-möte att berätta om det möte du varit på. Meddela då i förväg; ordförande, vice ordförande eller ansvarig person på RCC norr.

Väljer du att återkoppla skriftligt ska du skicka informationen till ordförande, vice ordförande eller ansvarig person på RCC norr enligt mallen i bilaga 1. Då kommer din skriftliga berättelse bifogas med nästkommande mötesdagordning.

Är du osäker på om du representerar PNR vid det möte där du har deltagit, hör av dig till ansvarig person på RCC norr.

5.4 Behov av tolkning vid PNR-möte

Det finns möjlighet till s.k. vardagstolkning om någon deltagare är i behov av det p.g.a. nedsatt hörsel. En tolk sitter med och skriver

under mötet och deltagare har en skärm framför sig som texten kommer upp på. Tolktjänsten bokas av deltagaren via Hörcentralen, på deltagarens hemort, www.tolkcentralen.se/start/sida/start

6. Nationella kunskapsstöd på remiss

Via Kunskapsbanken hittar du alla nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp (SVF) från Regionala cancercentrum och Min vårdplan.

När nationellt vårdprogram, standardiserat vårdförlopp eller patientinformation till nationella versioner av Min vårdplan skickas ut på remissrunda, fördelar vice ordförande uppdraget att lämna remissvar på ledamöterna i PNR. Remissversionerna finns publicerade på cancercentrum.se. Remissvaren lämnas in elektroniskt. En mall för hur man kan tänka för genomgång av underlagen finns i bilaga 2.

Om man har ett uppdrag att även lämna ett remissvar från sin patientförening kan avsändaren för remissvaret vara från både PNR norr och aktuell patientförening.

Tabell 1. Datum för remissrundor av nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp och patientinformation till nationella versioner av Min vårdplan.

Datum när underlagen skickas ut	Datum för när remissvar ska skickas in
15 februari	15 april
15 april	15 juni
15 september	15 november
15 november	15 januari

Bilaga 1

Mall för återrapportering av möten

Väljer du att rapportera skriftligt kan du använda denna mall:

Ditt namn	
Vilket möte deltog du på?	
Vilka deltog vid mötet?	
Vad kan PNR Norr ta med sig från mötet? Kan PNR Norr jobba vidare med något från mötet?	
Vad var bra på mötet?	
Vad var mindre bra på mötet?	
Är detta ett sammanhang/mötes forum där du tycker att vi i PNR Norr ska fortsätta finnas representerade. Varför/varför inte?	
Något annat du vill delge PNR Norr från mötet?	

Bilaga 2

Att tänka på när du lämnar remissvar

Inledning

När du som PNR-ledamot läser och ska skriva ett remissvar på något av underlagen, kom ihåg att dessa kan se väldigt olika ut. En del vårdprogram omfattar inte alla kapitel. Det kan också vara så att en del av kapitlen som nämns nedan heter något annat i just det vårdprogram som du skall avge remissvar på.

Diagnosbesked

(Det här är exempel på vad du kan titta på).

- Hur ges diagnosbesked? Beskrivs det vilka som ska vara med under diagnosbesked, exempelvis närstående, anhörig, kontaktsjuksköterska etc?
- Nämns det vilken information som skall noteras i journalen?
- Nämns det hur olika aktörer (exempelvis hemsjukvård) skall få information?
- Beskrivs det hur patienten och närstående skall få information om diagnosen? Muntligt, skriftligt eller både och?

Omvårdnad och rehabilitering

(Det här är exempel på vad du kan titta på).

- Nämns de problem som är vanligt förekommande för denna diagnos?
- Nämns det vart patienten ska vända sig och vart professionerna ska skicka vidare (EV remisser, rehab, MDK osv)?
- Finns ett avsnitt om egenvård? Är informationen relevant och tydlig?
- Finns det beskrivet att information skall ges till barn, och hur denna i så fall skall ges på ett sätt som ett barn kan ta till sig; vem är ansvarig för detta?
- Lagstöd – second opinion – hur går det till? Vart vänder sig patienten?
- Patientlagen.
- Delaktighet – beskrivs det att det är viktigt att patienten och närstående får möjlighet att vara delaktiga i vården?
- Behov av psykosocialt stöd.

Kontaktsjuksköterska

(Det här är exempel på vad du kan titta på).

- Beskrivs det att hen skall vara namngiven för patienten/närstående? Att patienten ska få information om hur kontaktsjuksköterskan kan nås? Nämns det att man ska få skriftlig information om kontaktsjuksköterska? Beskrivs det när man får kontakt med hen exempelvis under utredning, efter man fått diagnosen?
- Beskrivs det hur de aktiva överlämningarna skall gå till?

Min vårdplan

(Det här är exempel på vad du kan titta på).

- Beskrivs det att Min vårdplan (MVP) skall upprättas? Beskrivs det vem som ska upprätta den? Beskrivs det att MVP tillhör patienten, men skall läggas in i journalen? Beskrivs det hur MVP skall följas upp? Beskrivs det när patienten skall få den och vad som skall skrivas i den?
- Finns relevant information som man behöver som patient eller närstående med?

Hälsoeffekter och egenvård

(Det här är exempel på vad du kan titta på).

- Tobak: Ges information om risker med tobaksbruk och erbjuds rök och snus-avvänjning?
- Alkohol: Ges information om riskerna samt råd och stöd vid risk- och överkonsumtion?
- Fysisk aktivitet och träning: Ges relevant information om fördelar och om var patienten kan vända sig vid behov?
- Droger: Ges information om riskerna samt råd och stöd vid över- och riskkonsumtion?
- Belyses sexuell hälsa?
- Nutrition och munhälsa: Tas vikten av detta upp i vårdprogrammen samt i kontakten med vården?

Närstående och barn till de behandlade

- Finns information om hur man involverar närstående samt barn och unga vuxna i vården av den sjuke?

Patientföreningar

- Informerar vården om patient- och närståendeföreningar?

Bilaga 3

Lathund för webbplatsen

För att hitta till PNR:s sida på RCC Norrs webbplats går du in på www.cancercentrum.se/norr/ och väljer rubrik ”Om RCC” i huvudmenyn och sedan ”Patientsamverkan”.

Där står det generellt om patientsamverkan. Scrollar du ner på sidan hittar du specifik information om PNR Norr.

Klicka på länken ”Om patient- och närståenderådet i RCC Norr” så kommer du till all information och blanketter som är specifika för PNR Norr.

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se