

Verksamhetsberättelse för RCC Norrs patient- och närståenderåd

Verksamhetsåren 2023–2024

2025-02-07



Innehållsförteckning

Kapitel 1

Patient- och närståenderådet, Regionalt Cancercentrum Norr	4
1.1 Patient- och närståenderådets sammansättning	4
1.2 Arbetsområden	5
1.3 Patient- och närståenderådets verksamhet under 2023–2024	5
1.3.1 Fokusområden	5
1.3.2 Representation i RCC Norrs styrgrupp.....	7
1.3.3 Representation i Nationellt patient- och närståenderåd	7
1.3.4 Deltagande i sjukvårdsregionala vårdprocessarbetsgrupper.....	7
1.3.5 Medverkan i nationella vårdprogramgrupper och Min vårdplansgrupper.....	8
1.3.6 Arbete med CCC ackreditering NUS	8
1.3.7 Remissinstans	8
1.3.8 Stöd i uppdraget för patient- och närståendeföreträdare vid RCC	8
1.3.9 Medverkan i övriga aktiviteter inom ramen för RCC Norrs verksamhet under 2023–2024	8
1.3.10 Intern utbildning.....	9
1.4 Återkoppling av information från PNR-Möten	9
1.5 Slutord	9

KAPITEL 1

Patient- och närståenderådet, Regionalt Cancercentrum Norr

Representanter som ingår i Regionalt cancercentrum norrs patient- och närståenderåd (PNR Norr) ska ha egen erfarenhet av cancer, som patient eller närstående, samt vara bosatt inom norra sjukvårdsregionen. Under verksamhetsåret 2023–24 har sammansättningen av ledamöter i rådet varit enligt nedanstående. Alla ledamöter kallas till rådets möten och inbjuds till aktiviteter som Regionalt cancercentrum norr (RCC Norr) arrangerar.

1.1 Patient- och närståenderådets sammansättning

Under verksamhetsåren 2023–2024 har Leif Carlson varit ordförande och Kjell Wåglin vice ordförande i rådet. PNR Norr består av patient- och närståendeföreträdare från flera olika diagnoser. Samtliga regioner är representerade i rådet. Rådet önskar att fler företrädare ska gå med i rådet och önskar mer blandad representation av deltagarna, exempelvis fler i arbetsför ålder, unga vuxna, utlandsfödda och personer som nyligen har haft eller stått bredvid cancer.

Tabell 1. PNR har haft följande sammansättning under 2023 och 2024

Namn	Region	Förening
Leif Carlson	Västerbotten	Lungcancerföreningen
Kjell Wåglin	Jämtland/Härjedalen	Patientföreningen Jämtgubben (prostatacancer)
Charlotte Bygdemo Toytziaridis	Västerbotten	ILCO
Eva Almevall	Norrbotten	Njurcancerföreningen
Ewa Jonsson	Västerbotten	Blodsjukas Förening 2023
Fredrik Östman	Västerbotten	Melanomföreningen
Leif Näckholm	Norrbotten	Prostatacancerföreningen
Alexandra Andersson	Västerbotten	Nätverket mot gyncancer
Olle Lindinger	Västerbotten	Blodcancerföreningen Norr
Sigrid Hansson	Norrbotten	Ingen föreningstillhörighet



Tina Persson	Norrbottn	Ingen föreningstillhörighet
Ulla Svedinger	Jämtland/Härjedalen	Bröstcancerföreningen EMMA
Maria Sjölund	Västernorrland	Bröstcancerföreningen
Jessica Bagglund	Västerbotten	Gyncancerföreningen
Cathrine Lindroth	Västerbotten	Mun och näscancerföreningen 2024

1.2 Arbetsområden

PNR:s arbete utgår från områden i verksamhetsplanen som är prioriterade för rådet att arbeta med. Dessa är samlade i verksamhetsplanen för 2022–2023 samt planen för 2024–2025 som finns att läsa i sin helhet på RCC Norrs hemsida: [Patient- och närståenderådet Norr - RCC Norr \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se)

Att ha patientens perspektiv och aktivt arbeta med patient-och närståendedelaktighet är grundläggande för RCC Norrs arbete och RCC Norrs PNR är en central aktör i detta arbete. PNR driver diagnosövergripande frågor av vikt för patienter med cancer oavsett cancerdiagnos och deras närstående. Rådet är också remissinstans för RCC Norr.

Under 2023 inleddes arbetet med fokusområden som har bedrivits parallellt med de ordinarie uppgifterna som rådet har och kommer att utvärderas 2025. Fokusområden är:

- Prevention och tidig upptäckt
- Ökad samverkan
- Prehabilitering och rehabilitering
- Palliativ vård

1.3 Patient- och närståenderådets verksamhet under 2023–2024

PNR har under 2023 och 2024 genomfört sex digitala PNR-möten och ett fysiskt möte under respektive år. Minnesanteckningar finns tillgängliga på [Patient- och närståenderådet - RCC Norr \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se)

1.3.1 Fokusområden

Rådet har för att diskutera och arbeta med fokusområden och haft temamöten där ibland även inbjudna gäster deltagit och exempelvis föredragit. Aktiviteterna har skett i samråd med respektive processledare. För arbete i fokusgrupperna har 8 timmar per deltagare och år godkänts som ersättning. Följande aktiviteter har skett inom respektive fokusområde.



Palliativ vård

Under 2023 började arbetsgruppen ta fram en plan för vilka aktiviteter som arbetsgruppen ska genomföra.

Under 2024 sattes arbetsgruppen lite på paus på grund av föräldradidighet. I slutet av året godkände PNR arbetsgruppens förslag på aktiviteter under 2025.

De aktiviteter som gruppen bland annat planerar för är;

- Alla i PNR ska få vidareutbildning i palliativ vård samt gå webbutbildningen ”Lindring bortom boten- grundutbildning i palliativ vård”.
- PNR ska få ökad kunskap om hur man jobbar med palliativ i de norra regionerna genom exempelvis samtal och möten med processledare.
- PNR ska få ökad kännedom om hur aktörer utanför regionens regi arbetar med palliativ vård.

Detta kommer ske genom att specifika gäster bjuds in till möten för att berätta om sin verksamhet.

Prehabilitering och rehabilitering

Tog under 2024 del av en undersökning, som RCC i samverkan gjorde. Av sammanställningen valde vi att skriva en insändare tillsammans med RCC Norrs kommunikatör. Den skickades till nyhetsmedia i region norr, där 7 tidningar valde att publicera insändaren. Region Västernorrland valde att svara på insändaren, när den dök upp i Sundsvalls Tidning. Vi fick även respons från en läsare, som tog kontakt med sjukvården och fick hjälp efter att ha läst insändaren.

Vi kunde även lägga upp insändaren på Facebook och LinkedIn, när en öppen artikel dök upp.

Alla i PNR och arbetsgruppen har även fått insändaren digitalt, för att sprida i sina kanaler.

Arbetet fortsätter 2025.

Ökad samverkan

Vi sammanställde en broschyr med information kring vad PNR är, vad vi gör och varför vi finns.

Denna är tryckt och sprids runtom i norra sjukvårdsregionen. Den finns även tillgänglig digitalt.

Prevention och tidig upptäckt

Gruppen har haft inledande möte med processledare men är lite för få i gruppen för att komma i gång. Man siktar på att komma i gång under 2025.



1.3.2 Representation i RCC Norrs styrgrupp

PNR ingår i RCC Norrs styrgrupp med två representanter, ordförande och vice ordförande. Deras uppgift är att bevaka patient- och närståendeperspektivet och tar ofta med sig frågor till styrgruppen från rådet. PNR varit representerad vid samtliga möten.

Frågor som framförts av rådet till styrgruppen har varit bland annat:

- Vilka förväntningar har Styrgruppen på PNR norr och hur se Styrgruppen på ledamöternas roll inom RCC organisationen
- Vad gör man för att förbättra urinblåsecancervården?
- Långsiktig plan för att öka söktrycket/utbildningsplatser till vårdutbildningar?
- Vad är det som gör att man inte fullföljer sin påbörjade vårdutbildning?
- Vad gör man för att säkerställa antalet vårdplatser?
- Hur det går med IPÖ och automatöverföring
- Mycket provtagning inom onkologin behöver ske via primärvården, vilket kan vara svårt för patienterna att få att fungera praktiskt så att svar finns vid patientens besök på onkologen. Hur kan detta förenklas för patienterna?
- Vilka frågor hör hemma i styrgruppen och vilka frågor vill de ta emot.
- Status för Min vårdplan
- Önskemål om att kunna läsa prov- och röntgensvar.
- Det kan ta väldigt lång tid innan man får svar på röntgenundersökningar. Vad är det som gör att det blir så?
- Reflektion kring rapport om OPT. Finns lärdomar att dra, tex för ökat deltagande?

1.3.3 Representation i Nationellt patient- och närståenderåd

Nationellt patient- och närståenderåd (Nationellt PNR) representeras med två företrädare från varje PNR samt en ordförande som är utsedd av RCC i samverkan. Ordförande samt vice ordförande representerar PNR Norr. Nationellt PNR har haft fyra möten via videolänk under 2023–2024 och gruppen har två möten årligen med RCC i samverkan.

1.3.4 Deltagande i sjukvårdsregionala vårdprocessarbetsgrupper

Ordförande deltar i processledarmöten för Norra sjukvårdsregionen.

Patient- och närståendeföreträdare har utsetts från rådet till sjukvårdsregionala vårdprocessarbetsgruppen för cancerrehabilitering. Dialog om samverkansformer har förts med sjukvårdsregional processledare för primärvården och prevention. Utöver det ingår ledamöter från rådet i följande vårdprocessgrupper cervixcancerprevention, prostatacancer, gyncancer-, tjock- och ändtarmscancer-, bröstcancer-, njurcancer- och melanomprocessen samt den särskilda arbetsgruppen mot utrotning av cervixcancer.



1.3.5 Medverkan i nationella vårdprogramgrupper och Min vårdplansgrupper

Representanter från rådet har deltagit i nationella vårdprogramgrupper för cancerrehabilitering, palliativ vård, melanom, tjock-och ändtarmscancer och äggstockscancer.

1.3.6 Arbete med CCC ackreditering NUS

Ordförande i PNR Norr har deltagit i samverkansmöten med projektledaren för CCC ackrediteringen för NUS. Fortsatta diskussioner genomförs för hur vi kan samverka angående resurser och arbetssätt.

1.3.7 Remissinstans

PNR har beslutat att vara remissinstans för nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp och patientinformationen Min vårdplan. PNR har tagit fram en mall föra att underlätta arbete med att lämna remissvar. Vårdprogram som går på remiss fördelas mellan PNR:s ledamöter. Rådet lämnar inget samlat svar utan respektive representant svarar själv eller ser till att sin förening/rätt intressent svara.

1.3.8 Stöd i uppdraget för patient- och närståendeföreträdare vid RCC

Stöd för uppdraget finns i RCC:s framtagna webbutbildning och styrdokument för Patient- och närståenderådet framtaget av PNR Norr. Styrdokumentet har reviderats.

Alla ledamöter ska genomgå RCC:s framtagna webbutbildning som finns tillgänglig på: [Utbildningar - RCC Norr \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se/utbildningar-rcc-norr)

Styrdokument för Patient- och närståenderådet. Finns tillgängligt på: [Patient- och närståenderådet Norr - RCC Norr \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se/patient-och-narstaenderadet-norr-rcc-norr)

Under 2024 påbörjades arbetet med att ta fram en ny utbildningsmodul för utbildning av patient och närståenderepresentanter. I arbetsgruppen deltar representant från PNR Norr. Modulen beräknas vara färdig 2025.

1.3.9 Medverkan i övriga aktiviteter inom ramen för RCC Norrs verksamhet under 2023–2024

Deltagare från PNR Norr deltog bland annat på den sjukvårdsregionala RCC dagen samt den nationella RCC dagarna.

Rådet har även deltagit i:



- Projekt Hälsoslingor i Norr. En digital tipspromenad för att aktivera patienter och närstående. Hälsoslingan blev omdöpt till Pauspromenad, då det blir en paus i livet genom en promenad. Aktiviteten innebär att du scannar en QR-kod och får sen upp tipsrundan, som finns utomhus. Som PNR representant har jag fått delta i media. Projektet kommer fortsätta under 2025.
- Regional arbetsgrupp för utrotning av livmoderhalscancer
- Tre ledamöter har representerat i Cancerskolan, driven av Cancercentrum Norr
- Zoomkurs om precisionsmedicin.
- Arbetsgruppen Kloka kliniska val.
- Webbmöte kring Min vårdplan.
- Fortbildningsfredag, cancerbehandlingar-säkerhetsaspekter och biverkningar.
- Arbetsmöte angående RAG Primärvårdens roll i cancervården.
- Regional arbetsgrupp för fysisk aktivitet.
- Regional arbetsgrupp Vägen in tillsammans.
- Föreläsning under inspirationsdagen sexuell hälsa.
- Funktionsrätt Jämtland Härjedalen.
- Tillgänglighetsrådet Jämtland Härjedalen.

1.3.10 Intern utbildning

Utöver detta har ledamöter från rådet på eget initiativ deltagit i olika informationsmöten som har arrangerats av RCC Norr, övriga RCC eller av andra aktörer såväl nationellt som inom sjukvårdsregionen.

Sofia Andersson informerar om palliativt kompetenscentrum (PKC) i norra sjukvårdsregionen, samt om RCC Norrs uppdrag att utveckla den palliativa vården.

1.4 Återkoppling av information från PNR-Möten

Ledamöter som ingår i en patientförening eller ett nätverk har uppdraget att informera om RCC:s verksamhet och sprider därigenom kunskap om PNR arbetet.

1.5 Slutord

Härmed överlämnas verksamhetsberättelsen till professionen och RCC norr. Fastställd verksamhetsberättelse publiceras på RCC Norrs hemsida.

Umeå 2025-02-07

Patient- och närståenderådet RCC Norr



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