

Organisation
Handläggare

Verksamhetsplan/Årsberättelse 2023/2024 för patient- och närståenderådet vid RCC Mellansverige

RCC Mellansveriges patient- och närståenderåd (PNR) ingår som självständig del av RCC-organisationen och fungerar som stöd inom det arbete som pågår för att utveckla och förbättra cancersjukvården.

Rådet arbetar med övergripande frågor och ska bevaka det arbete som bedrivs inom RCC ur cancerpatienters och närståendes perspektiv.

Patientföreträdarnas roll i patient- och närståenderådet beskrivs i dokumentet

”Uppdragsbeskrivning för patient- och närståendeföreträdare i

sjukvårdsregional arbetsgrupp tillika patient- och närståenderådet vid RCC

Mellansverige”.

Ledamöter 2023

Bröstcancerföreningen Misteln	Västmanland	Päivi Kirsilä
Blodcancerföreningen Värmland	Värmland	Jan-Åke Hager
Gynsam	Gävleborg	Ulla Wahlman
Prostatacancerfören. Dalarna	Dalarna	Jack Kagerin
Lungcancerföreningen	Uppsala	Ewa Larsson
Bröstcancerföreningen Dalarna	Dalarna	Monica Gabrielsson
Lungcancerföreningen	Örebro	Bo Erixon vice ordf.
Mun- och halscancerföreningen	Dalarna	Lena Lundström
Mun- och halscancerföreningen	Gävleborg	Stig-Olov Westlin
Ingen förening	Uppsala	Per Randau
Bröstcancerföreningen Maria	Gävleborg	Rosalie Carlén

Luncancerföreningen	Dalarna	Ulla Allard ordf.
Ingen förening	Sörmland	Lora Leijoned
Bröstcancerföreningen Maria	Gävleborg/Hälsingland	Margareta Forsberg
Bröstcancerföreningen Uppsala	Uppsala	Jennie Bondegård

Organisation

PNR Mellansverige består av patient- och närståendeföreträdare från flera olika diagnoser. Samtliga regioner och representerade i rådet. Önskvärt är fler företrädare som är utlandsfödda, unga vuxna och i arbetsför ålder.

Inget byte av ordförande eller vice ordförande har skett under verksamhetsåret.

Mötestillfällen

230214

- Beslut om att prova ny organisering där samtliga patient- och närståendeföreträdare tillsammans bildar PNR, utvärdering vid årsskiftet -23/24.
- Lisa Busk Hedström och Fotini Koutakis Wolin informerar om cancerrehabilitering.
- Jessica Nordlander informerar om statens finansiering av cancervården via de årliga överenskommelserna mellan staten och SKR och vad som därmed åligger RCC att arbeta med under året.
- Genomgång av PNRs verksamhetsberättelse och årsplan samt diskussion om vad PNR bör fokusera på inom prevention, rehabilitering och palliativ vård fram över.

230608

- Tre arbetsgrupper har startats under våren: remissvar NVP cancerrehabilitering, information om cancerprevention och närståendestöd.
- Bo Erixon och Lorta Leijoned rapporterade från RCC-dagen.
- Rapport från de olika lokala patientverksamhetsprojekten.
- Rapport från nationella PNR.
- Johan Ahlgren informerar om biverkningar och långtidseffekter av cancerbehandling.

231005

- Bo Erixon visar filmen om PROM/PREM som den nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått tagit fram. PNR konstaterar att PROM och PREM är viktiga verktyg för vården att använda, för att ta del av patienters synpunkter på given vård respektive patienters mående.
- Rapport från nationella PNR och RCC styrgrupp.
- Revision av cancerplanen. Alla som vill kan skicka in synpunkter till Annika. Ulla och Bo erbjuder sig att vara extra behjälpliga i arbetet.
- Rapport från PNRS arbetsgrupper:
- Prevention: arbetsgruppen ska ta fram ett informationsmaterial i form av en power point.
- Närståendestöd: beslut att en skrivelse tas fram. Denna ska framför allt adresseras till den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor, kontaktsjuksköterskenätverken och cancersamordnarna.
- Cancerrehabilitering: Eva Norman och Bo Erixon informerar om flera webinarier som har hållits av Region Skåne för patientföreningar kring den digitala rehabilitering som byggs upp i Syd.
- Tips och idéer kring kommunikation:
- I återrapportering till förening kan hela PNRs mötesprotokoll skickas med, men innan utskick identifiera de 2-3 viktigast delarna som föreningen bör känna till/agera på.
- När man önskar få in synpunkter från en förening/nätverk så kan responsen bli större om man har specifika frågeställningar, tex hur upplever ni bristen på kontaktsjuksköterskor eller vad är er upplevelse av Min vårdplan?
- Kommentar om att kunskapen om RCC i föreningarna är låg. Annika nämnde att det togs fram en presentation om RCC för patientföreningar 2019. Annika påminner kommunikatör om att uppdatera presentationen.

231207

- Diskussion kring kapitel två i cancerplanen- patient och närstående. Bo, Ulla och Annika har arbetat med texten. Alla är välkomna att lämna synpunkter till Annika.
- Arbetsgrupper:
- Närstående: skrivelse redo att spridas.
- Presentation om prevention snart färdig.
- Utvärdering av ny PNR-organisation: utvärdering visar att den stora majoriteten av de svarande är positiva till förändringen kommer den att

fortsätta. Uppdragsbeskrivningen revideras Ny mandatperiod from mars 2024.

- Revidering av PREM-enkät vid SVF: SVF-PREMen ska revideras. Bortar gärna emot synpunkter på nuvarande enkät och förslag på nya frågor. Enkäten ska vara färdig till 2025
- Rapport från nationella PNR och RCCs styrgrupp.

PNR:s övriga aktiviteter

Deltagande i RCCs styrgrupp

V.g. se protokoll på <https://cancercentrum.se/mellansverige/om-oss/organisation/styrgrupp/>

Deltagande i nationella PNR

V.g. se protokoll på <https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/patientsamverkan/nationellt-patient--och-narstaenderad/>

Planering för 2024

Under första kvartalet av 2024 kommer en ny mandatperiod att påbörjas. I enlighet med uppdragsbeskrivning kommer då företrädare att väljas för mandatperioden 2025-2027. Under hösten 2024 kommer PNR välja ordförande och vice ordförande för mandatperioden. I övrigt fortsätter PNR Mellansverige arbeta med aktuella frågor inom uppdraget.