

Personspecifikation för Patientpanelen

Blodcancerförbundet söker patienter och vårdgivare med personlig erfarenhet av blodcancer och allvarliga blodsjukdomar till Patientpanelen. Patientpanelen är en ny grupp skapad med syftet att öka patient- och vårdgivarmedverkan inom blod- och blodcancerforskning i Sverige.

Blodcancerförbundet och Blodcancerfonden

Blodcancerförbundet finns till för de som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Förbundet är en ideell rikstäckande patientorganisation som arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för landets blod- och blodcancerdrabbade.

Blodcancerfonden bildades 1987 av Blodcancerförbundet. Fondens arbete syftar till att stödja blod- och blodcancerforskning inom vuxnehematologin i Sverige. Anslag ur fonden beviljas av styrelsen tillsammans med ett stipendieråd bestående av representanter från fonden, läkare och sjuksköterskor verksamma inom hematologin i Sverige.

Syftet med Patientpanelen

Patientpanelen kommer att erbjuda råd och stöd till forskningen som stöds av Blodcancerfonden genom att bidra med patient- och vårdgivarperspektivet. Patienter och vårdgivare är experter inom hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom. Det kan bidra med insikter och åsikter som stärker och gör forskningen mer relevant.

Patientpanelen kommer att bestå av patienter och vårdgivare med erfarenhet av blod- och blodcancersjukdomar. Medlemmarna genomgår en utbildning från Blodcancerförbundet för att förbereda dem för arbetet. De kommer att granska ansökan till Blodcancerfonden och dela med sina åsikter gällande vilka forskningsfrågor är mest relevanta för blod- och blodcancerdrabbade och vilka som bör prioriteras. Deras åsikter beaktas och utgör en del av beslutet som fattas av stipendierådet.

De studier som stöds av Blodcancerfonden blir tilldelade en eller två patientpartners från Patientpanelen. De kommer att samarbeta med forskarna i de olika faser av studien (se Engagemang för exempel på de aktiviteter som kan inkluderas). Då alla i Patientpanelen är förväntade att vara delaktiga i utbildningen och granskningen av ansökan så kan vi inte garantera att alla kan agera som aktiva patientpartner i studier.

Huvudansvar

1. Delta i Blodcancerförbundets utbildning för Patientpanelen (2 distansundervisningar)
2. Granskning av ansökan för forskningsbidrag från patient- och vårdgivarperspektivet
3. Att förbereda sig och delta aktivt i möten med Blodcancerförbundet och forskningsgrupper. Detta inkluderar att läsa igenom mötesdokument innan möten
4. Att bidra med patient- och vårdgivarperspektivet för att stärka och öka relevansen av blod- och blodcancerforskning

Engagemang

Vi förväntar att tidsåtagandet kommer att vara ca 1 heldag för utbildningen och granskningen av ansökningar (obligatoriskt för alla medlemmar). Utbildningen sker i digitalt med två 1.5 timmarsmöten. Workshop för att granska ansökningar sker digitalt och tar ca en halv dag.

För de medlemmar som har möjligheten att aktivt bidra till de forskningsprojekt som stöds av Blodcancerfonden kommer tidsåtagandet variera beroende på forskningsprojektet. Det förväntas vara minst 5 timmar (tre möten totalt), men denna diskussion sker individuellt och engagemanget för vissa studier kan vara högre. De aktiviteter som kan tillkomma för patientpartner är:

- Möte med forskningsgrupp för diskutera forskningsplanen – mäter de aspekterna som är viktiga för patienter, är studien acceptabel för patienter (t ex begär de för många studiebesök), hur kan man rekrytera deltagare på ett bättre sätt
- Läs igenom och ge rekommendationer på texter för att säkerställa att de är lätta att förstå för personer som deltar i studier
- Möte med forskningsgrupp för att diskutera resultaten från patientperspektivet – vad betyder det för patienterna? Vad är viktigt för patienterna? Hur tolkar de resultaten?
- Samarbeta med forskare och Blodcancerförbundet för att skriva en sammanfattning av forskningen som läggs ut på vår hemsida och sociala medier

Betalning

Betalning för tid sker i linje med Regionala Cancercentrums (RCC) policy för patient- och närståendemedverkan (bilaga). För år 2021 motsvarar detta 1 714 kr för heldagsmöte, 875 kr för halvdagsmöte och 238 kr per timme.

Utbildning och stöd

Alla nya medlemmar förväntas delta i den utbildning som erbjuds av Blodcancerförbundet. Syftet är att förbereda nya medlemmar för deras roll och ge praktisk information om hur de kan engagera sig i forskningsaktiviteter.

Krav för medlemmar i Patientpanelen

- Personlig erfarenhet av en blod- eller blodcancersjukdom som patient eller vårdgivare/närstående
- Kunskap och erfarenhet av svensk sjukvård som användare eller vårdgivare/närstående
- Intresse av forskning
- Erfarenhet av att arbeta med andra för att lösa problem, även med personer med olika bakgrunder, erfarenheter och åsikter
- Förmågan att lyssna på andras åsikter och att uttrycka egna åsikter om relevanta frågor på ett sätt som respekterar andra
- Förmåga att fokusera på uppgifter och uppnå resultat
- Förmåga att dra nytta av personliga erfarenheter och arbeta konstruktivt för att förbättra forskningen
- Ett åtagande att förbereda sig helt för möten
- Tillgång till internet och grundläggande IT-färdigheter
- Förmåga att respektera konfidentialitet, rapportera intressekonflikter om dessa uppstår och följa en överenskommen uppförandekod