

Hur blir vi hörda?  
Patienters och närståendes prioriteringar

Hur arbetar vi i RCC Syds patient- och närståenderåd?

PNR Syd

2023-09-07



1

## Hur uppfattar vi situationen idag?


Patienterna och sina närstående vill inte ses som passiva mottagare av cancervård.

- Behandlingar
- Basala behov tillgodoses
- Lte inverkan på hur vården utformas

Med egna färdigheter och erfarenhet kan ta en större roll i processen.

- Prevention
- Upptäckt/diagnos,
- Prehabilitering
- Behandling
- Rehabilitering
- Överlevnadsstrategier

2023-09-07 N. Lamb | THE Forum



2

## Hur är vi organiserade för att kunna påverka?

Patient-och Närstående råd (PNR)

Nationellt (Regionala Cancercenter (RCC) i samverkan.)

Regionalt (Det finns 6st RCC i landet)

Samarbetar med vårdprofessionen

Utformningen och genomförandet av cancervård.

PNR, en liten grupp i förhållande till antal cancerberörda.

Mån om

Jämlik bemötande och vård

Patientens möjlighet till inflytande över deras vård.

## Hur arbetar RCC Syds patient- och närstående råd?

RCC Syds patient- och närstående råd ingår som ett självständigt råd i RCC Syds organisation.

Rådet bevakar patient- och närståendeperspektivet i arbete som bedrivs inom RCC och cancervården i stort.

PNR bidrar 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.

Två representanter sitter med i RCC Syds styrgrupp

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

PNR har egna riktlinjer för sitt arbete

- **Utbildning för att stärka kompetens och kunskap**
- **Kommunikation**
- **Information**
- **Samverkan**
- **Verksamhetsplanering**

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

**Utbildning för att stärka kompetens och kunskap**

- Webbaserade utbildningen
- Vidareutbildning i RCC Syds regi
- På Initiativ av rådets företrädare

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### Kommunikation

- PNR verkar för att tydligt föra fram förbättringar och förändringar som ger till bättre förutsättningar
  - jämlik och optimal cancervård
  - rehabilitering
  - både patienter som närstående

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



7

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### Information

- Publiceras på RCC Syds webbsida
- I samråd med RCC Syds kommunikatörer och verksamhetsutvecklare
  
- RCC Syds Facebook
- PNR Syds slutna grupp på Facebook

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



8

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### Samverkan

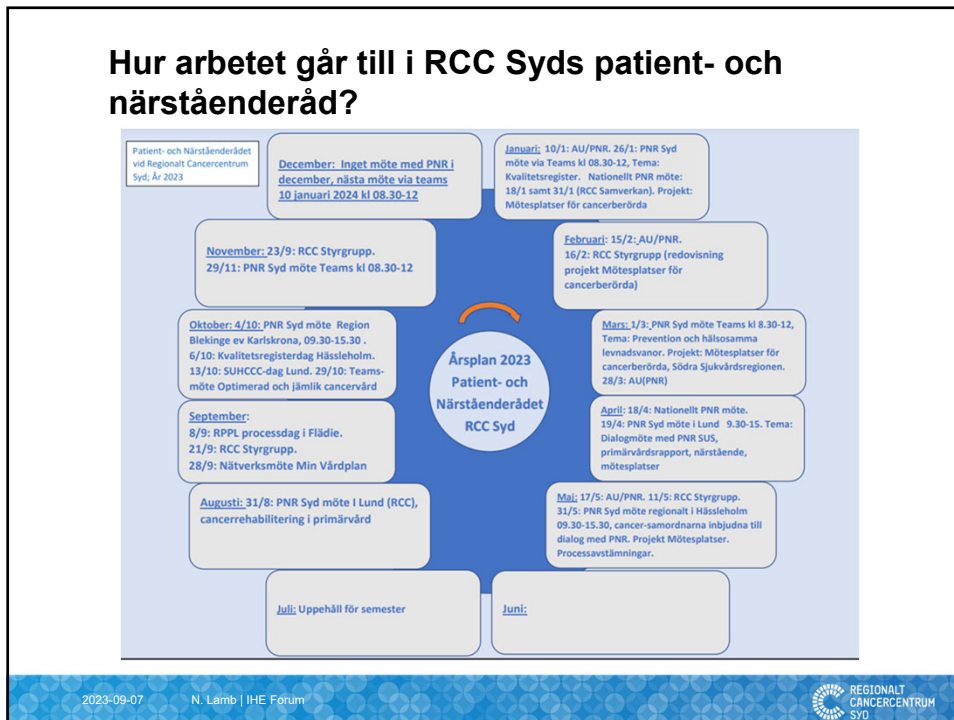
- Utbyte med:
  - Respektive region (Halland, Skåne, Kronoberg, Blekinge)
    - regionpolitiker
    - beslutsfattare
    - professionen
  - Övergripande Södra sjukvårdsregionen
  - Patientföreningar
  - Andra organisationer och nätverk

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### Verksamhetsplanering

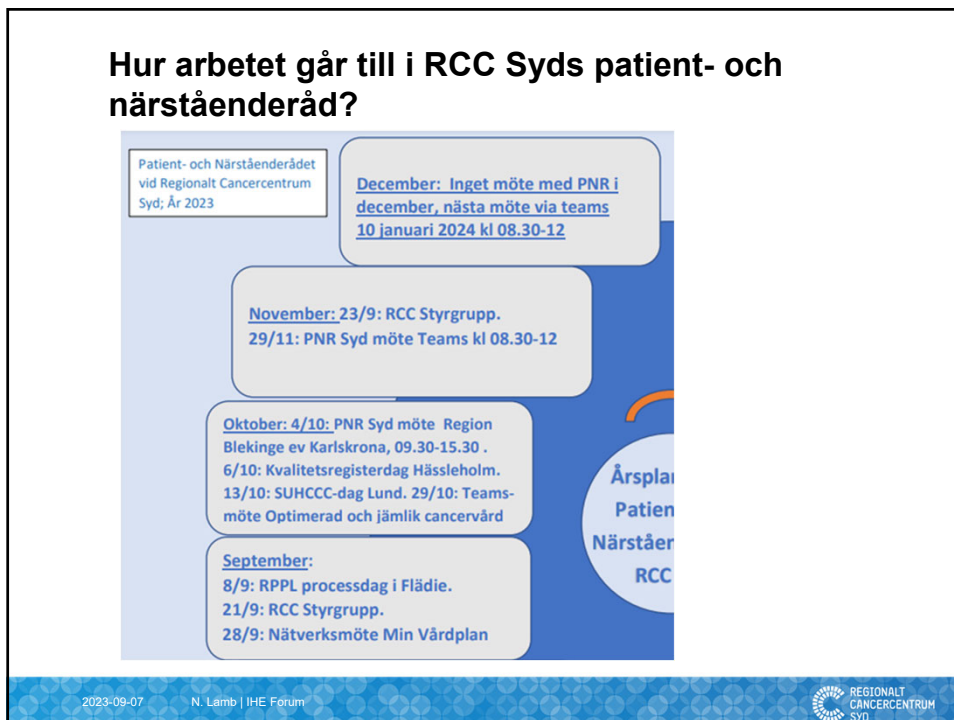
- Årshjul
- Publiceras på PNR Syds hemsida
- Rapport årligen till RCC Syd
- Sammanfattning på RCC Syds webb

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?



11

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?



12

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

Aktuella fastställda fokusområden är följande:

- **Närståendeperspektiv**
  - Svårt att bejaka
    - Huvudfokus på patienten
- **Kommunikation**
- **Cancerrehabilitering**  
Barn-vuxna, fysisk, psykisk, medicinsk, materiellt, närstående
- **Den Nationella Cancerplanen**  
Regeringens uppdrag till vården
- **Min vårdplan**  
Individuellt. Anpassningsbart
  - Tillsammans med patienten/närstående
    - Inkluderar Rehabiliteringsplan
- **Aktiva överlämningar**

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



13

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

Aktuella fastställda fokusområden är följande:

- **Utveckla primärvården**
  - Ta hand om patienter och närstående
    - Cancerrehabilitering och
      - Stödja avancerad sjukvård i hemmet (ASIH)
- **Barn och Cancer**
- **Individuell Patient Översikt (IPÖ),**
- **Palliativ vård**
  - Det handlar om livskvalitet och inte bara kvantitet
- **Hälsokattning i vården**  
Avgörande underlag för att planera rehabilitering tillsammans med patienten och närstående. Färskvvara som måste följas upp över tid
- **Följa utvecklingen av Nationella Vårdprogram Cancer**

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



14

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### Prioriterade projekt inom fem områden

- **Cancerrehabilitering (IPÖ, Hälsoskattning, Cancerråd)**
- **Informationsöverföring (helhetsansvar, aktiv överlämning, vårdplan)**
- **Primärvård och Nära Vård för cancerpatienter**
- **Barn och Cancer (barn som närstående till cancerdrabbade)**
- **Kommunikation (webb, presentationer, artiklar)**

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



15

## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### Etik.

- Hur förhåller vi oss till människors upplevelser och erfarenheter?
- Hur ska vi gå tillväga för att samla in dem?
- Hur förvaltar vi de berättelser och tankar vi får in?

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



16



## Hur arbetet går till i RCC Syds patient- och närståenderåd?

### PNR möter politiker, verksamhetschefer och vårdpersonal

- Mål att på sikt förändra och förbättra patienternas och närståendes ställning
  - På hemmaplan ställer krav på sjukvårdsledning och politiker
  - Patienterna ska få tillgång till det som står i vårdprogrammen
  - Se till att vårdgarantin hålls.

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



17

## Utmaningar?

För patienter och närstående:

- **Svårt att rekrytera representanter**
- **Svårt att nå alla delar av samhället**
  - Ålder
  - Livssituation
  - Bildning
  - Språk
  - Avstånd
  - Socioekonomiska faktorer

2023-09-07

N. Lamb | IHE Forum



18

## Utmaningar?

För professionen:

**Resursbrist inom vården**

**Tillgång till patient/närstående-representanter i processutveckling**

**Kommunikation mellan specialistvård och primärvård**

Kontaktpersoner, SVF, Personalomsättning