Patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum norr

Patienters och närståendes upplevelser gör skillnad

Varje år får drygt 6 000 människor i Norra sjukvårdsregionen cancer. Allt fler botas, samtidigt som fler lever med en kronisk cancersjukdom. Många cancerpatienter har närstående – både vuxna och barn – som behöver stöd.

Inför framtidens goda cancervård behöver patienters och närståendes erfarenheter tas till vara. Varje person har unika erfarenheter som utgör en bra grund för förbättringsarbeten inom vården. Berättelser från både patienter och närstående visar hur vården och omhändertagandet ser ut idag och ger förslag på hur de kan förbättras. På så sätt skapas en vård som är anpassad efter patienters och närståendes behov.

Patient- och närståenderådet (PNR) är ett fristående råd knutet till Regionalt cancercentrum norr (RCC Norr). I Sverige finns sex patient- och närståenderåd knutna till respektive RCC. Alla i rådet har erfarenhet av cancer som patient och/eller närstående. Rådet arbetar för att patienters och närståendes perspektiv ska genomsyra förbättringsarbeten och för att stärka patienters och närståendes ställning i cancervården. PNR tar även fram egna förbättringsförslag och är ett stöd för kunskapsutveckling vid RCC Norr.

Från inspiration till utveckling

Efter flera års erfarenhet av att aktivt delta i utvecklingen av cancervården har vi i PNR god kunskap om hur cancervården ser ut och fungerar. Mycket har förbättrats men det kvarstår brister som behöver åtgärdas. Ibland behövs ytterligare inspiration och lärdom kring hur man bemöter och stöttar cancerpatienter och närstående. Inledningsvis har vi kontakt med svensk sjukvård och andra regionala centra.

Dessutom besöks olika patientföreningar för möten med människor. PNR i Samverkan har tagit fram broschyren ”Så vill vi ha det”. Den beskriver hur patienter och närstående vill bli bemötta och omhändertagna i vården. I Sverige finns sex patient- och närståenderåd knutna till respektive RCC. Broschyren finns på cancercentrum.se.

Vi behöver stöd

Att få cancer innebär en förlust av trygghet, ibland för resten av livet. Det som gör cancer så skrämmande är att det inte går att säga om behandlingen kan bota. Det gör att många lever med en ständig oro för att sjukdomen ska komma tillbaka.

Rådet har bland annat valt att fokusera på följande områden:

- **Cancerrehabilitering**

Cancerpatienter och närstående, vuxna som barn, behöver stöd och hjälp. Det kan handla om att hantera rädsla, ångest och ovisshet samt behov av information om samhälleliga rättigheter. Detta behövs både under och efter behandling, i återgången till vardagen och för att hantera eventuella sena biverkningar. Vad innebär cancer-rehabilitering? Svaren är många, därför behöver vi lyfta ämnet ytterligare.

- **Remissyttranden**

Rådet är remissmottagare för RCC i övergripande frågor som till exempel nationella vårdprogram.

- **Min vårdplan**

Alla cancerpatienter ska ha ”Min vårdplan” på 1177 alternativt kunna få den utskriven.

Den ska fokusera på och utgå från patientens behov och den ska skrivas tillsammans med patienten. Avsikten är att stärka informationen till patienten och närstående samt göra dem delaktiga i vårdprocessen.

- **Bemötande och kommunikation**

Att bli informerad och bemött utifrån ett helhetsperspektiv där man ser till hela människan är viktigt. Svåra besked får inte bara handla om information. Alla ska mötas av ärlighet och klara besked så skonsamt som möjligt. Under samtalen måste det finnas tid för reaktioner och frågor.

- **Helhetsansvar**

För att skapa en trygg resa genom vården och ett strukturerat omhändertagande är en god samverkan mellan avdelningar och vårdenheter nödvändigt. En sammanhängande vårdkedja ses som en viktig del. Vid diagnos ska en personlig "Min vårdplan" upprättas där även rehabiliteringsstöd fångas upp.

- **Samverkan**

PNR Norr samarbetar med patientföreningar och nätverk för att fånga upp fokusområden. Vi har kontakt med regionernas beslutande politiska ledningar och professioner för samtal om cancervårdens utmaningar. Vi är aktiva för deltagande i regionernas ledningsgrupper för hälso- och sjukvård.

Kontakta oss!

rccnorr@regionvasterbotten.se cancercentrum.se/norr

REGIONALT CANCERCENTRUM NORR