

Om uppdraget som patient- och närståendeföreträdare i Regionala cancercentrums (RCC) nationella vårdprogramarbete

Syftet med detta dokument är att tydliggöra vad uppdraget som patient- och närståendeföreträdare (PNF) i de nationella vårdprogramgrupperna innebär. Dokumentet är framtaget av RCCs samordnare för patientsamverkan tillsammans med PNF samt RCCs samordnare för nationella vårdprogram.

Bakgrund

De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger vården rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter. Det finns omkring 50 nationella vårdprogram inom cancerområdet. Till varje vårdprogram finns en nationell vårdprogramgrupp som ansvarar för att hålla vårdprogrammet uppdaterat. RCC i samverkan utser ordförande och sjukvårdsregionala representanter till gruppen som fungerar som styrgrupp i arbetet med vårdprogrammet. Till gruppen knyts ytterligare experter från de discipliner och professioner som är av betydelse för den aktuella cancerdiagnosen samt minst en patient- och närståendeföreträdare. På cancercentrum.se/vardprogram/ beskrivs processen för framtagande och revidering av nationella vårdprogram.

Patient- och närståendemedverkan möjliggör att vården utvecklas utifrån ett patient- och närståendeperspektiv. RCC har enligt den nationella cancerstrategin ett grundläggande uppdrag att stärka patientens ställning i cancervården och enligt Socialdepartementets kriterier ska RCC engagera patientrepresentanter i beslut rörande cancervårdens utformning och utveckling.

Övergripande uppdrag

PNF har det övergripande uppdraget att säkerställa att patient- och närståendeperspektivet beaktas i framtagandet av nya vårdprogram eller revideringen av befintliga vårdprogram. Genom sina erfarenheter ska PNF bidra till att vårdprogrammets innehåll möter patienters och närståendes behov under hela vårdkedjan.

Förutsättningar

- PNF bör ha erfarenhet av cancersjukvård som patient eller närstående. I de diagnosspecifika vårdprogramgrupperna är det en fördel om PNF har erfarenhet av den specifika diagnosen. Som PNF ska man känna att man har kommit igenom sin akuta bearbetningsfas relaterad till sjukdomen.
- PNF-medverkan kan ske utifrån patientförening, nätverk och/eller som enskild patient eller närstående.
- PNF kan föreslås av exempelvis patientförening, vårdprogramgruppens medlemmar eller RCC och utses efter dialog med vårdprogramgruppens ordförande och RCCs vårdprogramhandläggare.

- PNF får kallelse och mötesdokument samtidigt som övriga deltagare i gruppen.
- RCC eftersträvar att varje vårdprogramgrupp har två aktiva PNF.
- Nationell överenskommelse med beskrivning av uppdrag, tidsåtgång (inkl. tid före och efter möte), arvode, informationsansvar samt jävsdeklaration upprättas med PNF enligt [RCCs policy](#). Det är ordförandens och vårdprogramhandläggarens gemensamma ansvar att ge introduktion och att överenskommelse upprättas.
- PNFs uppdrag i gruppen är att delge en samlad bild av patienters och närståendes perspektiv av cancervården. För att kunna göra det, är det en fördel om PNFs egen erfarenhet av vården inte är alltför avlägsen, alternativt att PNF har en bra samverkan med patientförening eller annat nätverk och på så sätt kan ta del av aktuella erfarenheter och förmedla vidare.
- RCC ska stärka möjligheterna för enskilda personer att verka som patientföreträdare och har därför tagit fram en webbutbildning, www.cancercentrum.se/foretradarutbildning, som alla PNF ska ta del av så tidigt som möjligt. Webbutbildningen har bland annat en modul som handlar om nationella vårdprogram.

Uppdrag för PNF i nationellt vårdprogramarbete

- Bidra till framtagandet av nationellt vårdprogram genom samarbete med övriga medlemmar i vårdprogramgruppen.
- I de diagnosspecifika vårdprogramgrupperna företräder man patienter och närstående inom den aktuella cancerdiagnosen. I de diagnosövergripande vårdprogramgrupperna representerar man patienter och närstående oavsett cancerdiagnos.
- Aktivt delta i de möten PNF blir kallad till, bland annat genom att ge synpunkter och delta i diskussionen om vilka områden som bör belysas i vårdprogrammet. Vårdprogramgruppen är multidisciplinär och har representanter med expertis inom olika delar av vårdkedjan. Som PNF behöver man därför inte engagera sig i vårdprogrammets alla delar.
- Förbereda sig inför möten genom inläsning av överenskommet material.
- Inhämta synpunkter från patientförening eller annat relevant nätverk/forum. Som PNF ska man förmedla synpunkter eller lyfta frågor som rör patienter eller närstående generellt, inte enskilda patientärenden.
- Återrapportera relevant information som får spridas till den patientförening eller nätverk som PNF tillhör.

Utvärdering av uppdraget

- Varje år får RCCs patient- och närståendeföreträdare besvara en enkät för utvärdering av uppdraget. Enkätresultatet används som underlag i syfte att förbättra och utveckla formerna för patient- och närståendemedverkan i RCCs arbete.