# RCC Norrs patient- och närståenderåd

## Minnesanteckningar

**Plats** Digitalt via Teams
**Datum/tid** 2025-11-19 kl.18.00-20.00

**Närvarande**
Charlotte B T, ILCO
Eva A, Njurcancerföreningen
Kjell W, Prostatacancerföreningen
Leif C, Svenska lungcancerföreningen
Sigrid H
Tina P
Ulla S, Bröstcancerföreningen

**Ej närvarande**
Alexandra A, Nätverket mot gyncancer
Chatrin L, Mun/halscancerföreningen
Fredrik Ö, Melanomföreningen
Jessica B, Gyncancerföreningen
Leif N, Prostatacancerföreningen
Maria S, bröstcancerföreningen

**Representanter RCC Norr**
Åsa Johansson, handläggare

*Leif Carlsson*
Ordförande

*Åsa Johansson*
Sekreterare

## 1. Ordförande öppnar mötet

Leif hälsar välkommen och förklarar mötet öppnat.

## 2. Godkännande av dagordning

Mötet godkänner dagordningen.

## 3. Föregående möte

Du kan ta del av PNR norrs minnesanteckningar här: Patient- och närståenderådet - RCC Norr (cancercentrum.se)

## 4. Information om PROM/PREM

På grund av sjukdom flyttas denna informationspunkt till ett kommande möte under 2026.

Lena Rosenlund (forskare vid Centrum för personcentrerad vård samt, samordnare för PROM/PREM och diagnoskoordinator vid RCC Stockholm-Gotland) arbetar med att översätta frågeformulär med biverkningar som ska läggas till i EORTC frågebank. Frågorna finns översatta på svenska och behöver nu testas på personer med erfarenhet av olika cancersjukdomar.

Intervju görs under december via teams eller zoom och tar ca 20–30 minuter.

Är du intresserad av att vara med? Kontakta Lena Rosenlund, lena.rosenlund@regionstockholm.se eller mobil 073-668 18 91.

## 5. Information från RCC

Styrdokumentet för RCC PNR Norr är under revidering. I framtiden kommer det att bli ett nationellt dokument som anger riktlinjerna för samtliga PNR.

### *Aktuellt från CCC arbetet*

*Representation från PNR*

Alexandra och Leif C är PNR Norr representanter i CCC arbetet men det behövs 1 person till. Vem mer kan tänka sig att vara med? Har Fredrik accepterat?

*Rådsrepresentation i Biobanken*

Leif Carlsson deltar på deras bekostnad.

*Enkät*

Du kontaktas eftersom du är en del av ett patient- och närståenderåd inom ett Comprehensive Cancer Centre. Vi genomför en undersökning om hur vården för canceröverlevare ser ut i

Sverige. Syftet är att få en överblick över nuvarande arbetssätt och identifiera utvecklingsmöjligheter. Om du känner att du inte är rätt person att besvara frågorna, får du gärna hänvisa oss vidare till någon som är mer insatt.

Socialstyrelsen är samordnande aktör i EUnetCCC (https://eunetccc.eu/). Den här enkäten ingår i ett delprojekt i EUnetCCC som syftar till att stärka ett nationellt CCC-nätverkande. I den nationella piloten är ett av tre teman vård för canceröverlevare. Syftet är att testa hur man kan förbättra detta område i ett stärkt CCC-samarbete. Därför vill vi nu samla in information från er som har erfarenhet inom detta område. Därefter kommer vi ta fram rekommendationer om hur det nationella CCC-nätverket kan arbeta tillsammans för denna grupp.

Vi är tacksamma om ert patient- och närståenderåd skickar in ett gemensamt svar på enkäten senast den 12:e december.

Nationell pilot - enkät om vård för canceröverlevare. – Fyll i formulär

**Ett gemensamt svar skickades in under mötet.**

### 6. Kunskapsstöd på remissrunda

Ny remissrunda startade den 15 november med sista svarsdatum för 13 februari 2026. Denna gång gick följande ut:

- NVP Binjuretumörer och paragangliom
- Stöddokument Levnadsvanor och kroppsvikt vid cancer (nytt)
- NVP mantelcellslymfom
- NVP Melanom - endast avsnitt om strålbehandling
- Stöddokument Antiemetika vuxen

MVP Tjock- och ändtarmscancer går ut på en kortare intern remissrunda då den bara genomgått en mindre revision.

Svaren samlas in via ett enkätverktyg i stället för via e-post. Det nya arbetssättet har införts för att underlätta insamling och sammanställning av remissvaren. Här finns remissversionerna och länkar till respektive svarsenkät:
https://cancercentrum.se/utvecklingsarbeteutbildning/kunskapsstodparemiss.remiss.html

### 7. Laget runt

Rådet får möjlighet att berätta om aktuellt från sina verksamheter/föreningar/organisationer.

Charlotte berättade om sitt arbete i SveReKKS, svenskt kvalitetsregister för koloskopier och kolorektalcancerscreening.

Tina har varit med i arbetsgruppen för digitalt Kraftens hus med alla typer av aktiviteter. Utbildning i palliativ vård via en YH gjorde reklam via LinkedIn där Tina fick rätta dem angående terminologin kring palliativ vård.

Utbildning i palliativ vård och ärftlig cancer har genomförts (av Johan P och Christina A-E) i Jämtgubben och Emmaföreningen i Östersund. Mycket uppskattat och många deltog.

### 8. Rapport från möten PNR Norr representanter deltagit vid

Du kan ta del av Nationella PNR minnesanteckningar här:
https://cancercentrum.se/omrcc/patientsamverkan/nationelltpatientochnarstaenderad.957.html

Inget nytt möte sedan sist.

CCC-möten hålls. Var hittar man anteckningar för deras arbete? Ackrediteringen går in i nästa fas under tidig vår 2026.

### 9. Återkoppling från styrgruppsmöten och nya frågor

*Frågor från styrgruppen till PNR*

Inga frågor från styrgruppen att återkoppla från.

*Nya frågor från PNR till styrgruppen*

Hur kommer den digitala formen av Kraften hus att tas omhand om sjukvårdregionalt?
Hur hanterar man implementeringen?
Även andra fysiska regionala Kraftens hus.

Du kan ta del av minnesanteckningar från RCC Norrs styrgruppsmöten här:

### 10. Verksamhetsplanen 2026-2028

Utkast till verksamhetsplan har bifogats kallelsen till dagens mötet. Godkänns och lämnas över efter januaris möte.

### 11. Verksamhetsberättelse 2025

Utkast till verksamhetsberättelse har bifogats kallelsen till dagens mötet. Den behöver fyllas på med aktiviteter som har genomförts och även de som planeras för december för att slutföras under nästa möte. Godkänns och lämnas över efter januaris möte.

## 12. Återkoppling från fokusgrupperna

Respektive fokusgrupp redogör för sin verksamhet.

| Område | Processledare | Sammankallande | Deltagare |
|---|---|---|---|
| Palliativ vård | Sofia Andersson | Alexandra | Tina |
| Ökad samverkan | Ulrika Bergfors | Kjell | Eva A, Jessica, Ulla |
| Prehabilitering/rehabilitering | Katja Voullet Carlsson | Tina | Fredrik, Leif N, Sigrid |
| Prevention och tidig upptäckt | Cecilia Hultstrand, Senada Hajdarevic | Eva | Charlotte, Kjell, Ulla, Jessica, Sigrid |

Prehab/Rehab:
Paus. Har respektive förening på sin agenda att jobba med rehabilitering? Eller hur tänker man kring det? Där aktiviteter erbjuds – hur många använder sig av dem?

Palliativ:
Tina hjälper Alexandra i denna grupp

Ökad samverkan:
Vore intressant att kunna bjuda in patientföreningarna till ett gemensamt möte för presentation av PNR m.fl. Kartläggning av vilka som finns skulle behöva göras.

Prevention/tidig upptäckt:
Har haft möten och kommer att fortsätta i januari. Kontakt med Senada H och Fabian H om cancerresan. Försökt analysera hur frågan ska angripas.

## 13. Övriga frågor

Inga övriga frågor.

## 14. Tips på fördjupningsmaterial

*Europeisk kodex mot cancer*

Nu har den nya europeiska kodexen mot cancer, femte upplagan, publicerats – En stor dag för det cancerpreventiva arbetet, menar Elisabeth Weiderpass direktör för International Agency for Research on Cancer.

Ett axplock av vad som är nytt jämfört med föregående version av kodexen:

- Rekommendationerna har blivit fler – nu 14 stycken.
- Råden om alkohol har skärpts. Tidigare rekommenderades att begränsa konsumtionen – nu är budskapet: undvik alkohol.
- Rekommendationen om att inte bruka tobaksprodukter inkluderar nu även e-cigaretter/vape.
- Kodexen inkluderar nu uppmaning om att begränsa intaget av ultraprocessad mat.
- Rekommendationen avseende hormonbehandling efter klimakteriet har mildrats – från undvik till försiktighet.
- Förutom individens ansvar betonas även samhällets roll – Kodexen innehåller nu rekommendationer på policynivå!

Ni hittar kodexen i sin helhet här: https://cancer-code-europe.iarc.who.int/

Länk till nyhetsartikel på cancercentrum.se om den uppdaterade kodexen: https://cancercentrum.se/omrcc/nyheter/nyhetsarkiv/fyraavtiocancerfallkanforebyggasuppdateradkodexvisarvagen.10866.html

*RCC Norrs seminarieserie om patientnära forskning och utvecklingsarbete inom cancerområde*

21 november webbinarium om Delaktighet och stöd för närstående kl13.00-14.00. Länk hittar du här eller på RCC kalendarium.

## 15. Kommande möten där arvode utgår

- 9 december 18.00-20.00 digitalt PNR-möte (verksamhetsplan och verksamhetsberättelse)

## 16. Mötet avslutas

Leif avslutar mötet.