

Uppföljningsrapport

UTVECKLING OCH IMPLEMENTERING AV DIGITALT VERKTYG FÖR SEXUELL REHABILITERING VID PROSTATACANCER

”Det handlar om att stärka patienters empowerment”

Carina Danemalm Jägervall
Region Kronoberg, mars 2024

Innehåll

Sammanfattning och syfte	3
Bakgrund	
Sexuell hälsa påverkas vid prostatacancer	4
E-hälsa på frammarsch	4
Forskargrupp tar fram pilotversion av digitalt verktyg	4
Vidareutveckling och implementering	
Pilotversion vidareutvecklas för kliniskt bruk	5
Tre nya rehabiliteringsprogram tas fram	5
Sexuell rehabilitering via 1177 – ett verktyg för egenvård	6
Vem är behandlaren och vad behövs för att kunna börja använda e-rehab-programmet?	6
Stöd för behandlare som ska arbeta med programmet	6
Extern samverkan för webbdesign	7
Intern samverkan för avtal, förankring och användarstöd	7
RCC i Samverkan blir utgivare - stor framgångsfaktor för nationell spridning	7
Lansering skapar intresse bland flera regioner	8
Behandlares erfarenheter	
Viktigt att hittat egna rutiner i vardagen	8
Vårdplanen och e-rehab-programmet går hand i hand	9
Projektleadarens reflektion	
Röster från ett patientpar	10
Högaktiv och lågaktiv eller mittemellan	10
Empowerment, en väg till sexuella hälsa	11
E-rehab på 1177, tillgängligt dygnet runt	11
Extra stöd vid introduktion av e-rehabprogram lönar sig	12
e-Rehab som komplement eller enda hjälp	12
Framtidens utmaningar	
Patienter och professionella i lärande	13
Silversurfare och digitala klyftor	13
Digitala vårdtjänster behöver nå fler	13
Slutsats	14
Länk till referenser	14

Sammanfattning och syfte

Ett digitalt verktyg för sexuell rehabilitering (e-rehabprogram) vid prostatacancer har utvecklats och nationell implementering har påbörjats i flera regioner efter det att RCC i Samverkan har tagit över som nationell utgivarenhet. Verktöget är ett stödprogram som bygger på aktiv patientmedverkan och bör ses som ett komplement inom prostatacancervården. Att e-rehabprogrammet följer samma strukturer som elektroniska vårdplanen har setts som positivt. Likaså att det kan användas kostnadsfritt för regioner och patienter.

E-rehabprogrammet är en del i den digifysiska vårdens utveckling och medför nya arbetssätt för både professionen och patienten inom cancervården. Bred användning och användning över tid behövs för att nå fler användare och på så vis skaffa de erfarenheter som behövs för att nå en mer jämlik sexuell rehabilitering.

Syftet med uppföljningsrapporten är att ge en samlad bild av projektets utveckling, från start till implementering inom prostatacancervården, samt ta del av behandlares initiala erfarenheter av att använda e-rehabprogrammet Sexuell rehabilitering vid prostatacancer.

Material har samlats in via intervju av behandlare vid pilotklinikerna på Blekingesjukhusen samt projektledarens sammanfattande beskrivning kring hela utvecklingsprocessen och reflektioner kring utmaningar inför framtiden.

Tillägg; Tack till Prostatacancerförbundet för stöd i utvecklingsprocessen

Bakgrund

Sexuell hälsa påverkas vid prostatacancer

Prostatacancer är den vanligaste cancersjukdomen i Sverige och över 10 000 personer insjuknar varje år. Det är väl känt att all behandling av prostatacancer påverkar den sexuella hälsan negativt. Förutom erektil dysfunktion ses även minskad lust samt förändrad utlösning och orgasm. För de som lever i en relation kan även partnerns sexuella hälsa påverkas negativt och deras gemensamma intimitet ställs inför nya utmaningar. Trots att området cancerrehabilitering varit i fokus under senare år varierar möjligheten till sexologiskt stöd över landet. Bristande tillgång till medarbetare med sexologisk kompetens inom cancervården medför att sexuell rehabilitering ej kan erbjudas på ett jämlikt sätt. Vid de enheter som har tillgång till sexualrådgivare eller sexolog bedrivs sexuell rehabilitering i huvudsak via fysiska besök hos behandlare. Digitala e-rehabprogram har saknats.

E-hälsa på frammarsch

Enligt Sveriges kommuner och regioner, SKR, är digitala vårdtjänster en självklar del av framtidens vårdutbud. Rätt använda bidrar de till en mer tillgänglig, effektiv och jämlik vård. Utvecklingen av digitala vårdtjänster har gått snabbt de senaste åren. Under pandemin ökade de digitala kontakterna med olika yrkesgrupper via video och chattforum, men även tjänster som självmonitorering och lösningar med inslag av artificiell intelligens. En fortsatt bred utveckling av nya arbetssätt med stöd av digitalisering kan vara en väg för att klara de kommande utmaningarna med kraftigt ökade, demografiskt betingade behov, som enligt SKR inte kan mötas med tillgänglig arbetskraft. Begreppet e-patient introducerades i början av 2000-talet och den första generationens e-hälsopatienter beskrivs som informationssökare. Den andra generationens e-patienter beskrivs som innovatörer och för dem är det mer naturligt att utnyttja den tekniska utvecklingen. Inom hälso- och sjukvården är internetbaserad kognitiv beteendeterapi en behandlingsform som har vetenskapligt säkerställd och bred användning. Ny modell för internetbaserad psykologisk egenvård har prövats och inom prostatacancervården har forskning visat att patienter ofta är kapabla till långvarig egenvård. De strävar efter anpassningsbara hälso- och sjukvårdssystem och vill få feedback om sin egenvård.

Forskargrupp tar fram pilotversion av digitalt verktyg

Camilla Wennerberg är uroterapeut och doktorand i vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet. Med hennes avhandling om utvärdering av e-hälsostöd som utgångspunkt identifierades behov av ytterligare stöd för rehabilitering efter prostatacancerbehandling. Amanda Hellström (docent i vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet) bildade en forskargrupp under 2020 bestående av Camilla Wennerberg (Region Kalmar), Carina Danemalm Jägersvall (Region Kronoberg), Marta Piwowar och Katarina Görtz Öberg (Region Stockholm) samt Mirjam Ekstedt och Viktor Kaldo (Linnéuniversitetet). En pilotstudie designades med syfte att utveckla och testa ett internetbaserat stöd för sexuell rehabilitering riktat till par där den ena parten genomgått nervsparande radikal prostatektomi. Programmet har utvärderats avseende relevans, acceptans och genomförbarhet. När denna rapport skrivs (mars 2024) är resultaten ej publicerade.

Vidareutveckling och implementering

Pilotversion vidareutvecklas för kliniskt bruk

Carina Danemalm Jägervall (uroterapeut och sexualrådgivare) har varit huvudförfattare av texterna i pilotstudiens program med stöd av Marta Piwowar (psykolog och auktoriserad sexualrådgivare) och Camilla Wennerberg (uroterapeut och doktorand i vårdvetenskap).

Programmet i pilotversionen var anpassat för män som genomgått nervsparande radikal prostatektomi och som lever i en parrelation. Syftet med vidareutveckling av programmet var att det skulle kunna användas av alla som behandlats för prostatacancer, oavsett vilken behandling de genomgått. Målet var att sprida det nationellt inom prostatacancervården.

Nästa steg var därför att anpassa programmet för både de som genomgått nervsparande och icke nervsparande operation, de som strålbehandlats för prostatacancer och de som hormonbehandlats. Samt för de som inte lever i en relation. För att möjliggöra denna vidareutveckling beviljade Prostatacancerförbundet medel för fortsatt arbete.

Tre nya rehabiliteringsprogram tas fram

Under 2023 vidareutvecklade Carina Danemalm Jägervall följande program med stöd av Marie Guiron (psykolog och auktoriserad sexualrådgivare). Granskning av de medicinska texterna har genomförts av Ola Bratt (professor i urologi).

- **Sex, samliv och relation – operation eller strålning vid prostatacancer** för patient som lever med partner och har opererats eller strålbehandlats)
- **Sex, samliv och relation – hormonbehandling vid prostatacancer** (för patient som hormonbehandlat och lever med partner)
- **Sex och singel – operation eller strålning vid prostatacancer** (för patient som lever ensam och har opererats eller strålbehandlats)

Samtliga program innehåller åtta moduler där varje modul har ett specifikt fokus;

- Kom igång med sexuell rehabilitering
- Sexuella förändringar efter prostatacancerbehandling
- Sexliv och intimitet
- Erektionsbehandling (om läkemedel och hjälpmedel)
- Kommunikation och relation
- Samspel och beröring
- Intimitet, lust och planering
- Verktyg för att arbeta vidare på egen hand

I modulerna finns övningar att göra. Varje modul avslutas med reflektionsfrågor.

Sexuell rehabilitering via 1177 – ett stödprogram för egenvård

Syftet med e-rehabprogrammet är att ge stöd och förbättra den sexuella hälsan efter prostatacancerbehandling genom ökad kunskap, aktivt reflekterande och praktiska övningar. Det bygger på engagemang och att deltagarna avsätter tid för de uppgifter och övningar (exempelvis kommunikations- och intimitetsövningar) som ingår. Om man lever i en relation är tanken att båda deltar och går igenom programmet tillsammans.

Ett program som detta, som bygger på egenvård inom en specifik vårdprocess och med viss kontakt med en behandlare, definieras som *stödprogram*. Program som bygger på mer omfattande stöd av behandlaren, tex KBT-program definieras som *behandlingsprogram*.

Vem är behandlaren och vad behövs för att kunna börja använda e-rehabprogrammet?

E-rehabprogrammet är framtaget för att kunna användas av ett flertal olika yrkesgrupper inom prostatacancervården. En behandlare kan t ex vara sjuksköterska inom urologisk eller onkologisk omvårdnad, kontaktsjuksköterska, uroterapeut, sexualrådgivare, sexolog, kurator, psykolog, arbetsterapeut eller fysioterapeut. Programmet kan användas på olika sätt beroende på om behandlaren har formell sexologisk kompetens eller ej. Behandlaren är den som öppnar programmet via 1177 Stöd och behandling. Det görs på samma sätt som när elektronisk Min vårdplan görs tillgänglig för patienten. Behandlaren har möjlighet till interaktion och kan på så vis stötta patienten och motivera till fortsatt och regelbundet arbete med programmets olika delar.

För de behandlare som vill starta programmet rekommenderas följande

- Är du intresserad av att använda programmet, diskutera det på din arbetsplats och förankra med närmsta chef.
- Välj en person som kontaktar ansvarig för Stöd och behandling i din region.
- Ansvarig för Stöd och behandling i din region kontaktar därefter ansvarig i region Kronoberg (Daria Abrahamsson) som tilldelar programmet till er. När det är klart kan du som ska använda programmet (behandlaren) ta del av alla texter och övningar som finns genom att logga in som "testbehandlare".

Stöd för behandlare som ska arbeta med programmet

Material har tagits fram för stöd till behandlare som ska arbeta med programmet:

- Lathunden innehåller förslag på arbetssätt från första samtalet med patienten, uppstart i Stöd och behandling och avslut av program.
- Checklistan används som stöd när patienter inkluderas till e-rehabprogrammet.
- En broschyr som vänder sig till patienter för information om e-rehabprogrammet.

Allt material finns tillgängligt på RCC:s hemsida och kan användas fritt inom regionerna.

[Lathund för att arbeta med sexuell rehabilitering via 1177.](#)

[Bilaga 1: Checklista för inkludering av patient till internetbaserad sexuell rehabilitering.](#)

Extern samverkan för webbdesign

Sedan 2016 är samtliga regioner anslutna till den nationella tjänsten Stöd och behandling via 1177. Inom cancervården är nationell Min vårdplan cancer i 1177 den överlägset största med 35 875 (dec 2023) aktiva Min vårdplan.

Sydöstra sjukvårdsregionens designstudio i region Kalmar skapar och utvecklar digitala program på plattformen Stöd och behandling på 1177. I samverkan med Designstudios kommunikatörer och designer, Anna Norrenge och Johanna Persson Höppe, har e-rehabprogrammets design och upplägg utformats för stöd- och behandlingsplattformen på 1177.

Intern samverkan för avtal, förankring och användarstöd

Att utveckla ett digitalt program inom hälso och sjukvården innebär mer än att enbart ta fram programmets textinnehåll och göra dem användarvänliga. Det innebär även ett stort antal insatser av juridisk och administrativ karaktär. Genom samverkan med objektspecialist Daria Abrahamsson (Region Kronoberg) har samverkansavtal, överlåtelseavtal och andra överenskommelse kring frågor såsom förvaltning och kostnader hanterats. Daria Abrahamsson har även ansvarat för intern förankring av e-rehabprogrammet inom Region Kronobergs styrgrupp för Nära vård, 1177 och medicinsk digitaliseringschef samt svarat för samordning mellan invånartjänster, vårdinformationssystem och IT.

Regionalt cancercentrum (RCC) i Samverkan blir utgivare - stor framgångsfaktor för nationell spridning

Sedan vidareutvecklingen av programmet för sexuell rehabilitering startade har målet varit att det ska finnas tillgängligt via Stöd och behandlingsplattformen för att nå nationell spridning. Denna fråga har diskuterats vid ett stort antal möten, både regionala och nationella, med olika intressenter både inom och utom vården. En nationell samsyn för att sprida digitala program mellan regionerna på ett enkelt och kostnadsfritt sätt har saknats. Därför har varje region behövt skriva ett avtal med den region som producerar programmet som i sin tur debiterar för rätten att använda det. Vanligtvis 10 000 kr per år som en slags "prenumerationsavgift". Med andra ord ett köp- och säljsystem. Enligt gängse rutiner är det den enskilda kliniken som vanligtvis står för kostnaden av de program som används av få behandlare. Det kan tyckas att 10 000 kr per år är en ringa kostnad för en klinik men i praktiken kan detta innebära ett hinder för implementering.

En fråga som ofta diskuterats är vilken roll RCC i Samverkan kan ha för nationell implementering och eventuell koppling till nationella strukturer för Min vårdplan. Går det att möta behov från både patienter och behandlare när det gäller att dela Stöd- och behandlingsprogram mellan regioner? Frågan aktualiserades i samband med ett nationellt webinarie om digital utveckling inom cancervården. Där beslutades att Claire Micaux (nationell samordnare för Min vårdplan) skulle utreda frågan ur juridiska perspektiv och samla in synpunkter från olika intressenter, bland annat från RCC i Samverkan, SKR och Inera.

Denna utredning föredrogs sedan vid möte med RCC i Samverkan och i juni 2023 beslutades att RCC blir nationell utgivare av stöd- och behandlingsprogram inom cancer och cancerrehabilitering på samma sätt som för Min vårdplan.

Producerande region, i det här fallet Region Kronoberg, står för fortsatt förvaltning av e-rehabprogrammet och har beslutat att inte ta någon avgift för programmet för sexuell rehabilitering. Verktuget finns numera via e-tjänsten Stöd och behandling på 1177 och sedan hösten 2023 är RCC ansvarig nationell utgivare. Alla regioner har således möjlighet att använda programmet.

För mer information se RCC:s hemsida; [Sexuell rehabilitering via 1177 - RCC \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se/sexuell-rehabilitering-via-1177)

Lansering skapar intresse, flera regioner anslutna

Först ut att använda e-rehabprogrammet var vårdenheter vid regionerna Kronoberg och Blekinge. Efter det att RCC i Samverkan beslutat att vara nationell utgivarenhet lanserades programmet vid Urologiveckan i Sundsvall i oktober 2023. Kort därefter anmälde vårdenheter vid regionerna Jämtland/Härjedalen och Västmanland sitt intresse och tilldelades programmet. Därefter tilldelades regionerna Stockholm, Kalmar, Dalarna, Örebro och Skåne programmet. När detta skrivs (mars 2024) har även vårdenheter i regionerna Gävleborg, Norrbotten, Uppsala, Jönköping, och Östergötland anmält sitt intresse. När en region tilldelas e-rehabprogrammet erbjuds deras behandlare ett uppstartsmöte via Teams med projektledare Carina Danemalm Jägervall, för introduktion och stöd till behandlarna. Ett uppföljningsmöte erbjuds efter 2 - 3 månader.

Behandlares erfarenheter

KONTAKTSJUKSKÖTERSKOR PÅ BELKINGESJUKHUSEN - piloter



Vår uroterapeut delar ut info om eRehab när katetern dras, så de är förberedda

Vi inkluderar patienterna via telefon i samband med första PSA-beskedet vid 3 mån och vid nästa kontakt tar vi upp frågor i programmet

I och med att programmet öppnas upp på samma sätt som eMVP så var den delen inget nytt



Viktigt att hitta egna rutiner i vardagen

Urologmottagningarna på Blekingesjukhusen har varit pilotkliniker och först ut att prova e-rehabprogrammet. Det används av kontaktsjuksköterskorna Malin Jannesson, Anna Björkström och Jenny Lövkvist sedan årsskiftet 2022. Se bilden ovan.

De berättar att de har hittat egna lösningar på hur och när de inkluderar sina patienter. De som opereras för prostatacancer får en skriftlig information om e-rehabprogrammet av uroterapeuten i

samband med att katetern tas bort. På så vis får de tidig kännedom om programmet. Därefter tillfrågas de i samband med första kontakten för PSA-besked (3 månader efter operationen). Detta sker via telefon och då inkluderas patienten.

Patienter som strålbehandlas får sin behandling i en annan region, Region Kronoberg. Då lämnar kollegorna i Region Kronoberg ut en skriftlig information om e-rehabprogrammet där patienten uppmanas att kontakta kontaktsjuksköterskorna i sin hemregion för att få tillgång till programmet. ”På så vis når vi även ut till de som får strålbehandling”, säger kontaktsjuksköterskorna i Blekinge.

De upplever att en övervägande majoritet är positiva till e-rehabprogrammet och vill ha tillgång till det. ”I stort sett alla tackar ja, förutom de som inte har internet eller knappt använder sina mobiler.” En patient beskrev det som ”ett sätt för mig att komma vidare och överbrygga det svåra”.

Vårdplanen och e-rehabprogrammet går hand i hand

Alla kontaktsjuksköterskor på Blekingesjukhusen är vana vid att använda elektroniska Min vårdplan och allt fler patienter använder den. Den tekniska likheten mellan Min vårdplan och e-rehabprogrammet har underlättat.

- Vi har därför inte haft så stort behov av det skriftliga metodstödet som finns för hjälp. Sen fick vi ju stöd av Carina när vi startade. Vi hade ett videomöte tillsammans innan vi startade och sedan ett till efter ett tag. Nu när vi använt e-rehabprogrammet i flera månader skulle det vara bra att vi själva har en egen avstämning så vi kan gå igenom våra rutiner.

De berättar att de har en rutin för dokumentationen.

- På samma sätt som vi skriver i journalen direkt när vi öppnat vårdplanen så gör vi likadant när vi öppnat e-rehabprogrammet. Vi skriver under ’Fast vårdkontakt’, ’Internetbaserad sexuell rehab öppnat’ och på så vis vet vi vilka som är med. Vid nästa PSA-telefonsamtal tar vi upp om det finns frågor kring programmet.

Kontaktsjuksköterskorna upplever inte att meddelandefunktionen varit betungande. De har hittills inte behövt avsätta något schemalagd tid.

-Vi var lite rädda för att det skulle ta lång tid när vi startade. Nu är det nog så att vi behöver pusha lite mer så fler blir mer aktiva. De har huvudsakligen fått positiv respons. De ser att flera läser texterna i programmet och ser på datum när patienterna senast var inne i programmet, men det är få som använder meddelandefunktionen.

Det är endast kontaktsjuksköterskor som jobbar med e-rehabprogrammet. De har tillgång till sexolog som de kan remittera till vid behov. Kontaktsjuksköterskorna tycker att programmet förenklar deras arbete:

- Förut gav vi den information vi har lärt oss under årens lopp som kontaktsjuksköterskor om erektionsbehandling och sexuell hälsa men nu med det nya e-rehabprogrammet kan vi ge mer. Vi kan hänvisa till egenvårdsprogrammet och det tillsammans gör att våra patienter får mer än tidigare. Vi tycker det är viktigt att varje klinik väljer en person som är lite mer ansvarig för e-rehabprogrammet på deras klinik. Vi kan rekommendera det till våra kolleger i andra regioner.

Projektledarens reflektioner

Röster från ett patientpar

Det allra första patientparet som har när denna rapport skrivs haft e-rehabprogrammet i ett år berättar att de båda har läst flera moduler och svarat på några av reflektionsfrågorna.

- Ibland är det lite svårt med egentid för att läsa. Vi kan inte ha det öppet på laptopen för vi har tonåringar i huset. Vi löser det efterhand. Men ett tag låg det nere helt för jag skadade mig, men jag visste ju att programmet fanns kvar.

De ser e-rehabprogrammet som ett bra komplement till de fysiska behandlingsbesöken.

- Det är bra att vi ses på kirurgmottagningen för sen kan vi jobba med programmet hemma.

Vad det gäller meddelandefunktionen så tycker de det var bra att de fick meddelanden från behandlaren (CDJ) i början, som en påminnelse, men vill inte få meddelanden för ofta.

De berättar att de alltid har haft lätt att prata med varandra om sitt samliv, men programmets reflektionsfrågor gör att de pratar om andra och nya saker som rör deras intimitet och sexliv.

-Vi gör det här för vi vill att det blir vi igen.

De tycker att det är bra att det är korta stycken att läsa, de saknar inget specifikt.

De har önskemål om att kunna göra en form av markering i texten där de slutar läsa för att på så vis hitta tillbaka dit nästa gång. Som det är nu får de bläddra fram o tillbaka för att hitta var de var.

Högaktiv, lågaktiv eller mittemellan

45 patienter har inkluderats i min kliniska verksamhet under det första provåret. Det är huvudsakligen patienter som lever i en relation, 42 par. Tre har inkluderats för programmet "Sex och singel". 40 använder programmet "Operation och strålbehandling" och 5 programmet "Hormonbehandling".

Det behövs enkla begrepp som definierar användarens aktivitet det vill säga ord som beskriver hur aktiva de är och på vilket sätt de använder ett digitalt verktyg men sådana begrepp verkar saknas i litteraturen. Efter mitt första år som behandlare för e-rehabprogrammet har jag börjat tänka i termer av tre olika grupper som beskriver patienters aktivitet.

Min subjektiva uppfattning är att en mindre grupp är "högaktiva" användare och med det menar jag att de tar del av i stort sett alla moduler i programmet. De gör övningar och reflektionsfrågor och sänder svaren till mig som behandlare för synpunkter och de är aktiva i meddelandefunktionen. Den motsatta gruppen, som också är en mindre grupp, kallar jag "lågaktiva och icke-användare". De sistnämnda är de som har tackat ja till att få tillgång till programmet men de använder det inte alls. De lågaktiva verkar läsa någon enstaka modul och hör av sig vid något tillfälle. Den största gruppen som använder e-rehabprogrammet kallar jag "mittemellan-aktiva" användare. De är engagerade i sin sexuella rehabilitering på så vis att de väljer ut vissa delar av programmet, men går inte helhjärtat in i arbetet. Eftersom jag vanligtvis träffar dem regelbundet kan jag se att programmet håller uppe motivationen mellan besöken hos flera men de behöver uppmuntran till fortsatt engagemang.

Alla program som finns på Stöd och behandlingsplattformen ger viss objektiv information till behandlaren. Man kan exempelvis se vilka moduler användaren har tagit del av men man kan inte se

hur många gånger eller hur länge. Så min indelning i de tre grupperna är förstås en grov generalisering och helt utan vetenskaplig grund, men med hjälp av begreppen går det lättare att kommunicera med andra behandlare t ex om hur vi ska uppmuntra och möta våra patienter.

Men å andra sidan kan man som behandlare behöva jobba med sin förlust av kontroll. Som behandlare har vi inte koll på samma sätt när patienten ges ett eget ansvar för sin behandling. Det är lätt att vi sjuksköterskor vill veta vad de gör, hur mycket de läser och vad de läser för att kunna stötta och "hålla dem i handen". Nu får vi istället visa att vi finns där om de behöver oss, men huvudansvaret är patientens.

Empowerment, en väg till sexuella hälsa

Tre viktiga grundstenar i rehabiliteringsprocessen är; insikt, hantera och acceptera. I det här sammanhanget handlar insikt om frågor såsom: Vilka sexuella förändringar har drabbat mig och vad beror de på? Vad innebär det för mig och min partner? Att hantera handlar om: Hur går det komma igång med sex och samliv igen efter behandlingen? Kan jag prova nya sätt till närhet och njutning? Den tredje grundstenen, acceptans, väcker frågan: Hur kan jag tillåta och acceptera det jag upplever även om det känns frustrerande?

Hur hänger dessa grundstenar ihop med en digital vårdtjänst som e-rehabprogrammet? Vi talar om att stärka patienten, i det vi kallar empowerment, "patientkraft", som handlar om att skapa möjlighet till eget ansvar för sin sexuella rehabilitering med e-rehabprogrammet som stöd. Att patienter kan ta ledning i sin egenvård, ha kontroll över sin situation är centrala drivkrafter som för rehabiliteringsprocessen framåt samtidigt som behandlaren finns där för stöd.

E-rehab på 1177, tillgängligt dygnet runt

Vid lanseringen av e-rehab-programmet lyfts flexibilitet och tillgänglighet fram som viktiga fördelar med ett digitalt verktyg. Andra faktorer är att patienten kan få hjälp på sina egna villkor, där de befinner sig och när de behöver.

Fördelar med det digitala verktyget:

- Tillgängligt dygnet runt, oavsett var i landet patienten och eventuell partner befinner sig
- Kan läsas i sitt eget tempo och sparas till senare
- Kostnadsfritt. Ingen patientavgift
- Underlättar kommunikation mellan patient och behandlare

En annan fördel är att användarna får ett program som är anpassat efter den prostatacancerbehandling de fått. Vanligtvis är information om sexuell hälsa och cancer generell och allt för sällan diagnosspecifik. E-rehabprogrammet är helt anpassat efter vilken sexuell problematik som förekommer vid den behandling av prostatacancer som individen genomgått och hur dessa kan hanteras.

Extra stöd vid introduktion av e-rehabprogram lönar sig

Jag vill slå ett extra slag för det kontakttillfälle då behandlaren öppnar e-rehabprogrammet och gör det tillgängligt för patienten. Det är viktig ur flera aspekter, framför allt kan samverkan med patienten i övergången från aktiv behandling till rehabilitering stärka drivkraften att aktivt hantera egenvården.

Råd till behandlare

- Inled med ett fysiskt besök där du introducerar patient och eventuell partner i vad e-rehabprogrammet är och hur det kan användas.
- Förklara att det är du som behandlare som öppnar programmet för dem via Stöd och Behandlingsplattformen.
- Informera patienten om att det är en fördel att börja läsa igenom modulens text först och därefter planera för eventuella uppgifter, övningar och reflektionsfrågor.
- Betona att programmet bygger på egenvård och det därför är viktigt att avsätta ordentligt med tid för varje modul och för de övningarna som finns i programmet. Ju mer tid som läggs på övningarna desto större är möjligheterna till en bra sexuell rehabilitering.
- Informera patienten om att programmet finns tillgängligt i ett år och att ni kan ses för ett avslutande besök när patienten känner sig klar.
- Visa meddelandefunktionen och berätta att det endast är du som behandlare som tar del av de meddelande ni sänder till varandra.

Tips

När du har öppnat e-rehabprogrammet för patienten, be patienten ta fram sin mobil och logga in på Stöd och behandling 1177 för att se var programmet finns. De minuterna är värdefulla för då har patienten redan kommit förbi en eventuell osäkerhet.

Ett annat tips till dig som är behandlare är att sända ett meddelande till patienten efter besöket. Det är ett bra sätt att starta er interaktion och på så vis lär sig patienten funktionen.

E-rehab som komplement eller som enda hjälp

I min kliniska verksamhet integrerar jag e-rehabprogrammet i min övriga sexologiska verksamhet. Programmet är ett komplement, det ersätter alltså inte de andra kontakterna (fysiska besök eller videomöte) med mig som behandlare. I min verksamhet är jag intresserad av att ge patient och eventuell partner de redskap som finns i e-rehabprogrammet att använda tills nästa återbesök hos mig.

Många andra enheter i cancervården saknar sexualrådgivare eller sexolog. Det finns enheter där patienter endast får hjälp med erektionsbehandling. Vid en sådan enhet kan behandlarna t ex sjuksköterska, kontaktsköterska, uroterapeuter) bidra till att höja lägstanivån av sexuell rehabilitering genom att erbjuda patienten e-rehabprogrammet.

Framtidens utmaningar

Patienter och professionella i lärande

Den digitala utvecklingen går snabbt. Det handlar om nya erfarenheter för både professionella i vården och för patienterna. På så vis är vi i en gemensam förändrings- och lärandeprocess

Inom cancervården skaffar nu båda parter erfarenheter av att använda de nya digitala verktygen Min vårdplan och det allra första e-rehabprogrammet om sexuell rehabilitering vid prostatacancer där eget ansvar för egenvård betonas. Detta är inget nytt i sig men själva formatet, det digitala formatet, är nytt. Det behöver vi lära mer om, hand i hand med forskning på området.

Cancervården med stöd av RCC i Samverkan behöver därför lyfta området e-hälsa och egenvård och arrangera tillfällen för kunskapsinhämtning för båda parter. Något som förslagsvis skulle kunna genomföras i samverkan med Prostatacancerförbundet.

Silversurfare och digitala klyftor

Forskare som har studerat internetanvändare lyfter fram olika faktorer som är utmärkande för dem. Bland de faktorer som ses i grupper som sällan använder e-tjänster är låg hushållsinkomst, född utanför Sverige, låg utbildningsnivå och funktionsvariation. Det är samma faktorer som även ses i grupper med hög ohälsa och det kan antas att dessa faktorer även har betydelse för vilka patienter som använder digitala verktyg i cancervården. Forskare beskriver skillnaderna med termen "digitala klyftor".

En annan grupp beskrivs som flitiga internetanvändare i 70-årsåldern, de så kallade Silversurfarna, de är välutbildade och ofta yngre äldre, kring 70 år, har ett aktivt socialt liv och är vid god hälsa. De lever i välbärgade områden och har ofta varit digitala användare under lång tid, genom jobbet, och de har en teknikpositiv grundinställning.

Det är rimligt att anta att dessa faktorer även gäller för de patienter som använder e-rehabprogrammet i min kliniska verksamhet. Både sällan-användarna och Silversurfarna finns representerade. Men frågan är om datorvana är en avgörande faktorn? Frågan är troligen mer komplex än så för jag möter de som jobbat med IT i sitt yrkesverksamma liv och som ändå inte använder e-rehabprogrammet. Det finns med andra ord fler faktorer än enbart datorvana och social bakgrund som gör att patienter är motiverade till digital egenvård.

Digitala vårdtjänster behöver nå fler

Internetstiftelsens rapport visar att användandet av digitala vårdtjänster har ökat jämfört med tidigare studier. Patienter har nu digitala kontakter med fler professioner än tidigare. Patienter förväntar sig att vården följer samhällets utveckling, erbjuder flexibilitet och är tillgängliga genom kombinationer av digitala vårdtjänster och fysiska besök när så behövs. Fysiska och digitala kanaler och vårdtjänster kompletterar varandra, så kallad digifysisk vård, för att möjliggöra flexibilitet. Enligt Internetstiftelsen (2023) använder ca 8 av 10 personer någon typ av digitala vårdtjänster och det är 80- och 90-talisterna som använder e-vårdtjänster mest av alla.

Trots positiv utveckling visar ny statistik att vi har lång väg att gå för att nå fler, framför allt pensionärer och äldre. Enligt Internetstiftelsen använder endast 74 % av landets pensionärer mobil och dator regelbundet. Drygt 6 av 10 pensionärer har någon gång besökt webbplatsen 1177 och loggat in där. E-rehabprogrammet kan öka jämlikheten över landet, men variationerna i digital kunskap och därmed möjlighet att tillgodogöra sig tjänsten är fortfarande stora. Det måste vi inom vården vara ödmjuka inför.

Viktiga initiativ tas av pensionärsföreningar, patientföreningar och även publik service, för ökad "folkbildning" inom IT. Fler sådana initiativ behövs för att minska gapet mellan internetanvändare och icke-internetanvändare eftersom alltmer av vården digitaliseras. Vi i vården kan bidra genom att stötta våra patienter till att använda 1177 för att t ex läsa i journalen, se provsvar och boka tider med vården för att på så vis göra steget kortare för en ovan internetanvändare, till att börja använda fler digitala vårdtjänster.

Samtidigt kan vi inte blunda för att grupper, genom bristande kunskap eller ovana, går miste om den möjlighet som exempelvis e-rehabprogrammet erbjuder. Ett skriftligt material kommer därför att tas fram som kan erbjudas till dessa grupper.

Slutsats

Arbetet med att utveckla tre nya stödprogram för sexuell rehabilitering vid prostatacancer och hur dessa kan implementeras inom prostatacancervården har givit många nyttiga erfarenheter om hur vi kan arbeta regionalt och nationellt för en mer jämlik cancervård. Att RCC i Samverkan tog över som ansvarig nationell utgivare har varit en stor framgångsfaktor eftersom det har förenklat implementering inom cancervården.

Det finns fortfarande utmaningar, som att lyfta området egenvård inom cancervården, och vi lär för lång tid framöver behöva vara uppmärksamma på variationer i digitala vanor och viljan att använda dessa verktyg.

Länk till referenser

[Användning av program i Stöd och behandling \(skr.se\)](#)

[Hur klickar vi med vården? En vetenskaplig studie av digitala och fysiska vårdkontakter utifrån användarmönster och patienters erfarenheter av primärvård \(diva-portal.org\)](#)

[Internetförmedlad psykologisk egenvård \(lakartidningen.se\)](#)

[Meeting the Burden of Self-management: Qualitative Study Investigating the Empowering Behaviors of Patients and Informal Caregivers –](#)

[Patient experiences of self-care management after radical prostatectomy - PubMed \(nih.gov\)](#)

[Patients' self-empowerment : patients and informal caregivers taking the lead](#)

[Sexuell rehabilitering via 1177 - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

[Svenskarna och internet | Internetstiftelsen](#)

[Stöd och behandling via nätet - 1177](#)

[IT och digitalisering i hälso- och sjukvården 2023 - Inera](#)

[Who Actually Becomes a Silver Surfer? : Prerequisites for Digital Inclusion \(diva-portal.org\)](#)

[20200.pdf \(lakartidningen.se\)](#)