Behovsafdækning

Kræfter

- **Støtte til dit liv med eller efter kræft**

Afdækning af livssituation, behov, og ønsker til digital løsning hos borgere med kræft og senfølger af kræft

Juni-august 2024

Indhold

- Introduktion
- Viden om kræftpatienter og deres rehabiliteringsbehov
- Metode
- Overordnede indsigter
- Personaer – mød målgruppen
- Opsummerede behov og forslag til indhold i app
- Til refleksion
- Litteratur

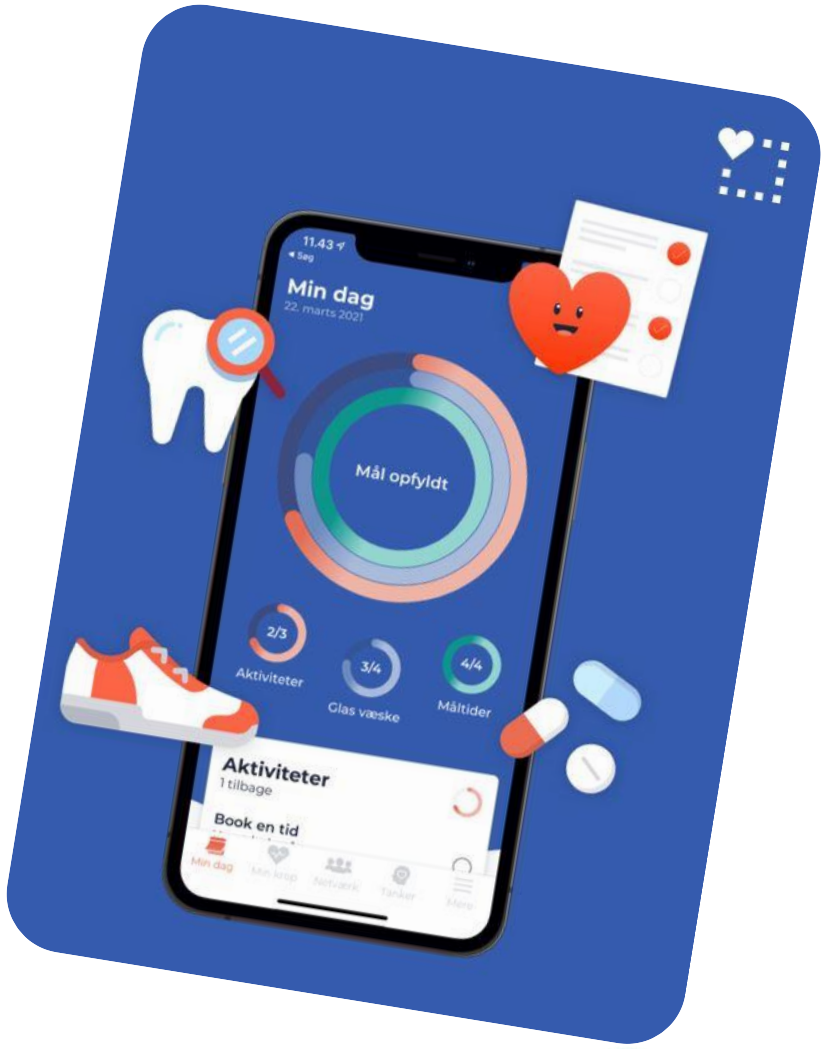
Introduktion

Denne præsentation belyser resultaterne af en brugerundersøgelse foretaget i juni og juli 2024 med fokus på at beskrive, forstå og involvere den brede gruppe af voksne mennesker, som lever med kræft eller senfølger til kræft.

Undersøgelsen er foretaget i forbindelse med projektet "*Kræfter - Støtte til at leve godt med og efter kræft*".

Projektet har til formål at udvikle et digitalt tilbud, som støtter rehabiliteringen blandt mennesker med kræft og senfølger til kræft gennem bl.a. interaktiv videnformidling, redskaber og øvelser.

Resultaterne af brugerundersøgelsen – som først og fremmest præsenteres i form af udviklede personas - danner udgangspunkt for indramningen af projektets målgruppe og tilbyder samtidig en række input til det digitale tilbuds formål og indhold.



Viden om kræftpatienter og deres rehabiliteringsbehov

- I 2021 levede lidt over 374.000 danskere med en nuværende eller tidligere kræftdiagnose og der blev registreret 46.997 nye tilfælde af personer med kræft [1].
- Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har i perioden 2018-2023 undersøgt 1.455 kræftpatienters rehabiliteringsbehov. I undersøgelsen rapporterede næsten 80 % af deltagere problemer med træthed og over halvdelen havde udfordringer med koncentration, hukommelse og søvn. Også smerter og mentale belastninger som angst og depression fyldte meget hos deltagerne. Over 2/3 oplevede at være bekymrede og hver fjerde angav åndelige/religiøse bekymringer ift. egen eksistens [2].
- Kræftens Bekæmpelse har i *Barometerundersøgelsen* fra 2019 opgjort selvrapporterede rehabiliteringsbehov blandt 3.153 mennesker med kræft. Af undersøgelsen fremgår træthed, angst/bekymringer, seksuelle problemer samt føleforstyrrelser som de hyppigst forekommende senfølger 2,5 år efter diagnosen. Problemer med hukommelse/kognition blev angivet som en af de hyppige gener, der fylder dagligdagen [3].
- i *Barometerundersøgelsen* angav 42 % af deltagerne, at kræftsygdommen havde haft en negativ indvirkning på deres sex- og samliv og 20-21 % af kræftpatienterne var – 2,5 år efter diagnosen – ofte eller hele tiden bange for, tilbagevendende eller ny kræft skulle udvikle sig [3].
- Af Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne* fra 2017 fremgår, at op til 50 % af personer, som overlever kræft, oplever senfølger. De mest almindelige problemer for kræftoverlevere beskrives her som depression, smerter og fatigue [4].
- Hos danske kræftoverlevere har man i et stort kohortestudie fundet, at 9-21 % af kræftoverleverne havde én eller flere sygdomme (komorbiditet) [5], som komplicerer behandlingen og forløbet efterfølgende.

Metode

Undersøgelsen er kvalitativ og beror på semistrukturerede interviews med nedenstående tre grupper.

13 borgere med kræft eller senfølger

5 fagprofessionelle ansat i kommuner
(sygeplejersker, fysioterapeuter og psykolog)

1 sygeplejerske ansat på sygehus

Om borgerne i undersøgelsen:

- 40-73 år
- 7 kvinder og 6 mænd
- 7 erhvervsaktive og 6 på efterløn, pension eller førtidspension
- 10 har afsluttet kræftbehandling, 3 stadig i gang
- Ramt af kræft i lunger, galdegange, mavesæk og spiserør, livmoder, aggestokke, bryster, modermærke, milt, prostata, tyktarm, endetarm og anus

Om analysen og denne præsentation

- Interviewene er analyseret vha. mønstergenkendelse.
- På baggrund af datamaterialet er der udarbejdet 5 personas, som hver repræsenterer en "type" i målgruppen.
- Desuden er konkrete indholdsideer, pointer fra fagprofessionelle samt pointer til videre refleksion kondenseret fra datamaterialet og samlet til sidst i denne præsentation.

Overordnede indsigter fra undersøgelsen

Undersøgelsen viser nogle generelle oplevelser og behov hos de kræftramte, som ***ikke*** er relateret til udvikling af en app:

- Mange af deltagerne er blevet **sent diagnosticerede** og har været til egen læge og ofte også på sygehuset flere gang før deres kræft bliver opdaget. Mange har oplevet det som **svært at få adgang til en grunding undersøgelse**, men har også oplevet, at når først de har fået kræftdiagnosen er det gået meget stærkt med deres behandling. Mange fortæller, at da først deres kræft bliver opdaget, er der spredningen til lymfer og andre organer.
  For flere af deltagerne har den lange tid, der er gået før kræften er blevet opdaget, altså formentlig haft betydning for spredningen af deres kræft.
- De fleste **roser de hospitalsansatte** til skyerne og kalder dem for utroligt dygtige. Mange fremhæver også, at de er glade for, at de altid kan ringe til sygehuset og stille spørgsmål.
- Alle, der har **deltaget på de kommunale tilbud om træning og undervisning**, har været enten **tilfredse eller ovenud tilfredse**. Både med det faglige indhold, med at underviserne har været dygtige hverdagseksperter og med at møde andre 'i samme båd' til kaffe før eller efter aktiviteten. Mange ville ønske at de kunne være fortsat. Undersøgelsen har en overvægt af deltagere, der har deltaget i de kommunale tilbud, så der er mange, der har erfaringer herfra.
- Det at være sammen med andre 'i samme båd', altså at **udveksle erfaringer og tanker** med andre kræftramte og støtte hinanden er helt uvurderligt.

Gennemgående indsiger relateret til udvikling af app:

- For alle deltagerne har kræftdiagnosen og behandlingen med alt hvad de medfører været **livsomvæltende**. Både mentalt og rent praktisk. De fleste ønsker hjælp til et **bedre overblik** over de mange nye ting, de skal huske i form af behandlinger, medicin, blodprøver og de ønsker **pålidelig viden** om, hvad kræftdiagnosen indebærer af behandling og følgevirkninger. Gerne fra ét samlet sted, så man ikke skal google og læse ubehagelige ting.
- Generelt er der en vis forskel på, hvad man har behov for som kræftramt, når man lige har fået sin diagnose og når man er i behandling, og på hvad man har behov for, når behandlingen er ved at være slut, og man skal til at lære at leve med følgerne af kræften og behandlingen.
- **Før og under behandlingen** kan det for flere være svært at overskue at høre om bivirkninger og senfølger. Nogle beskriver, at man her har tunnelsyn og at fokus er på bare at komme bedst muligt igennem behandlingen.
- **Efter behandlingen** melder sig for mange et tomrum, hvor man har behov for mental støtte og hjælp til at få livet på fode igen i en anderledes krop og hverdag.
- Mange af de ønsker, borgerne har til en app, har overlap til eksisterende apps og hjemmesider, så her er en særlig opmærksomhed på snitflader hertil.

Personaer

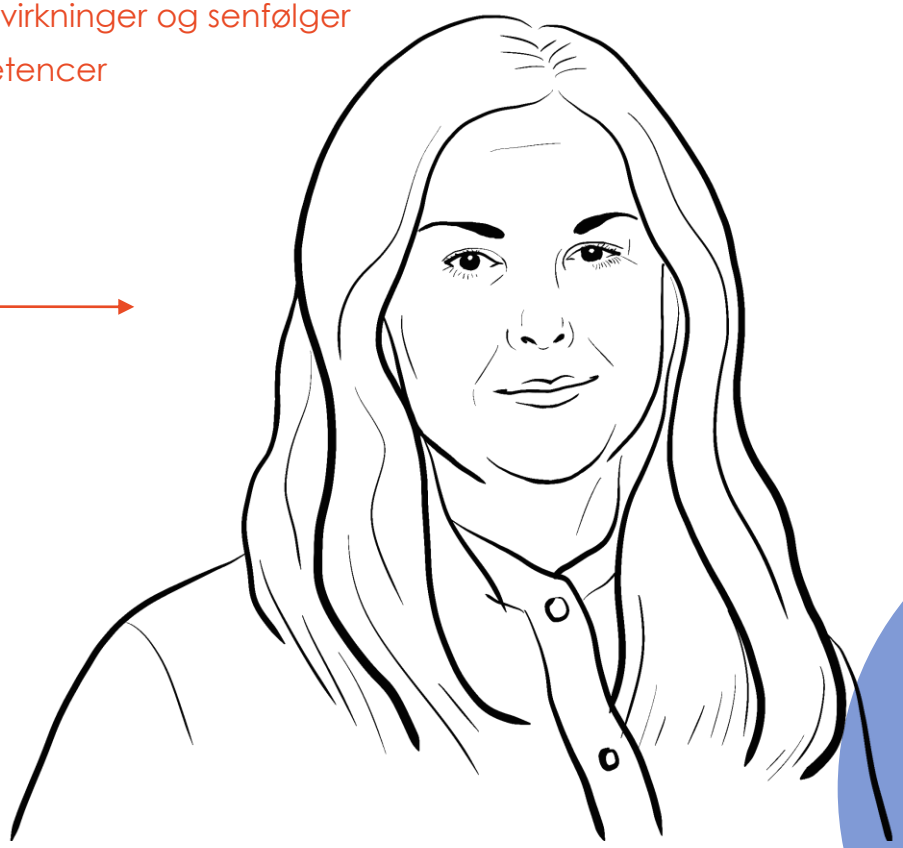
- Mød målgruppen

Christina 46 år – travl mor

●●●○○ Motivation til at deltage på hold med andre med kræft
●○○○○ Oplevelse af bivirkninger og senfølger
●●●●○ Digitale kompetencer

Behandling start — X — Behandling slut

"Det er så overvældende det hele – både at få en kræftdiagnose og alle de aftaler og informationer, jeg skal holde styr på i et travlt liv som mor til tre."



Digital løsning
– Behov og ønsker

Jeg har brug for et overblik over mit forløb og hjælp til at holde styr på aftaler, blodprøvebestilling, medicin mv. Jeg vil gerne kunne gøre så meget som muligt selv.

Livssituation

Bor med mand og 3 børn på 8-15 år.

Museumsformidler

Helbred

Brystkræft

Føleforstyrrelser i fødderne

Christina

Livssituation

Jeg bor i en lille by uden for Kolding, på en nedlagt landbrugsejendom med min mand og vores tre børn på 8-15 år. Jeg arbejder som museumsformidler, men er i øjeblikket fuldtidssygemeldt på grund af kræft. Min mand er selvstændig, og vi bruger weekenderne sammen med familie og venner og dyrker vores interesse for heste.

Helbred

Jeg blev diagnosticeret med hormonfølsom brystkræft for tre måneder siden og er i gang med kemoterapi, som jeg reagerer godt på. Jeg skal have MR-scanning hver sjette uge, og hver tredje gang skal jeg tage en blodprøve forud. Jeg har næsten ikke haft nogen bivirkninger af kemoterapien bortset fra hårtab og en lidt udfordret hjerne, som jeg kalder "kemo-hjerne". Jeg har også føleforstyrrelser i fødderne.

Motivation

Jeg er motiveret af at kunne opretholde en vis normalitet i min hverdag og være til stede for min familie. Selvom det kan være overvældende med alle de aftaler og informationer, forsøger jeg at holde styr på dem så godt som muligt. Jeg ønsker at deltage i tilbud, der kan støtte mig, men de skal være praktisk mulige at nå fra min bopæl.

Behov og ønsker ift. en app-løsning

Jeg bruger MitSygehus-appen, men ikke alle mine aftaler ligger der, og jeg har **brug for en mere udvidet kalenderfunktion.** Jeg ville ønske, appen kunne give mig en **visuel oversigt over mit behandlingsforløb** og sende **påmindelser i god tid**, især for blodprøver og medicinindtag. Der måtte også gerne være et **direkte link til booking af blodprøver**, så jeg ikke skal bladre gennem borger.dk og digital post.

En integreret **huskenote-funktion** ville være gavnlig for at holde styr på de mange detaljer.

Appen bør også have **klare råd til at styrke kroppen, fx kostråd** og **vejledninger med opskrifter** målrettet kræftpatienter, så jeg kan styrke min krop så meget som muligt under behandlingen.

Jeg ønsker også **information om lokale aktiviteter og online støttegrupper** i Kolding, hvor jeg kan møde ligesindede og deltage i motion og samtaler.

Jeg har ofte **små spørgsmål i hverdagen**, som om jeg må flyve, solbade eller være sammen med folk, der er forkølede, og det ville være rart at kunne finde svarene i en app i stedet for at skulle Google og risikere at få forkerte oplysninger.

Ane 67 år – syg og pårørende

Motivation til at deltage på hold med andre med kræft

Oplevelse af bivirkninger og senfølger

Digitale kompetencer

Behandling start

Behandling slut

"Jeg føler et kæmpe kontroltab."

"Det er vigtigt for mig at passe på min kræftsyge mand."

"Jeg har ikke talt med nogen om mit forløb, selvom jeg kender en del, der har haft kræft. Det er ikke altid lige sjovt at høre om andres oplevelser.

Digital løsning
– Behov og ønsker

Alt hvad der kan hjælpe, så man ikke selv skal være opsøgende og ud og søge viden. Jeg plejer at søge viden om alt, men jeg orker det ikke. Det er jo også, som det er.

Livssituation

Bor med min mand og har 3 voksne døtre og 4 børnebørn.

Mand har også lige fået konstateret kræft.

Tidligere leder, på efterløn

Helbred

Tarmkræft med spredning til lungerne

Irritabel tyktarm

Ane

Livssituation

Jeg bor i Vejle med min mand og har tre voksne piger og fire børnebørn. Midt under min kræftbehandling fik min mand desværre også konstateret kræft. Nu er vi begge på efterløn, men jeg har været leder det meste af mit liv og har altid haft styr på tingene. Nu er jeg i kræftens vold og er pludselig blevet afhængig af alle. Jeg har oplevelsen af ikke at kunne gøre noget eller styre noget som helst.

Helbred

Jeg blev diagnosticeret med en sjælden tarmkræft efter en længere undersøgelsesproces, hvor lægerne troede, det var hæmorider. Kræften har også spredt sig til lungerne. Jeg har været i kemoterapi og skal formentlig også opereres. Jeg har også irritabel tyktarm og får ofte forstoppelse, hvilket gør det svært for mig at finde ro i kroppen. Jeg er blevet utroligt træt, sover dårligt og har svært ved at overskue ret meget, hvilket gør det så svært at holde styr på både mine og min mands behandlinger.

Motivation

24/7 tænker jeg på kræft. Vi prøver at leve et så normalt liv som muligt trods kræften, og jeg forsøger støtte min kræftsyge mand og at passe på mine børn gennem denne svære tid. Jeg har hørt godt om hold, hvor man kan træne eller dele erfaringer med andre kræftramte, men det er ikke lige for mig.

Behov og ønsker ift. en app-løsning

Jeg har en masse brochurer i en mappe, men **jeg orker ikke at slå op i dem**. Det ville være rart med **en app,** som kunne give mig **overskuelig information** om mine behandlingsforløb og **påmindelser** om kommende behandlinger og aktiviteter.

Det ville også være nyttigt med **links til pålidelig information om behandlinger og bivirkninger**, så jeg nemt kan slå op, hvad jeg skal huske og hvordan jeg skal forberede mig. Jeg ønsker at **undgå at google efter informationer** og vil gerne have **alt let tilgængeligt på ét sted**.

Som **pårørende** til en kræftsyg mand har jeg også brug for **støtte og vejledning** i at hjælpe ham bedst muligt.

En **enkel og brugervenlig app** er vigtig, så jeg kan holde styr på alle aspekter af min behandling uden at blive overvældet.

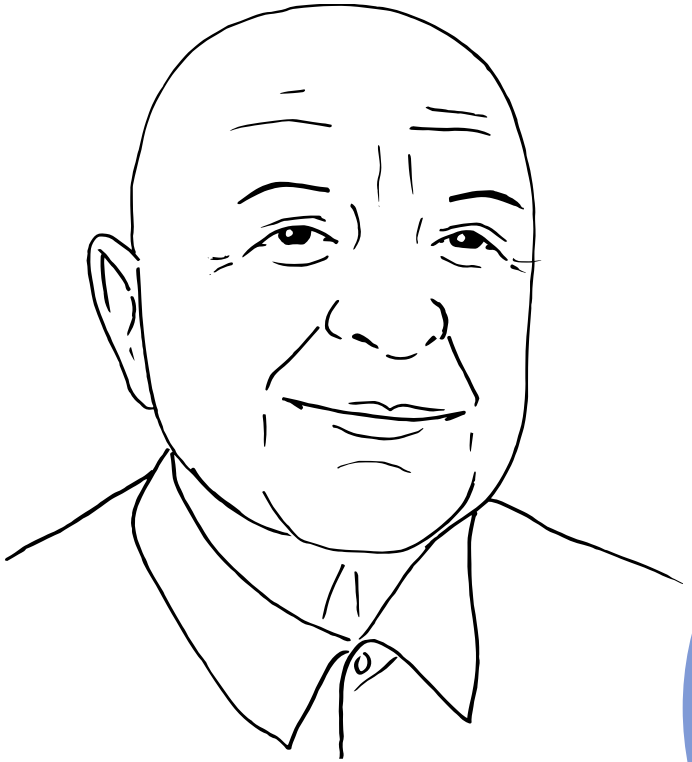
Jan 61 år – på vej tilbage i job

●●○○○ Motivation til at deltage på hold med andre med kræft
●●○○○ Oplevelse af bivirkninger og senfølger
●●●○○ Digitale kompetencer

Behandling start — Behandling slut X

"Jeg vil gerne godt tilbage til mit arbejdsliv og opretholde min fysisk gode form."

"Det er blevet sværere mellem mig og min kone efter min sygdom. Vi har vanskeligt ved at få det intime til at fungere."



Digital løsning
– Behov og ønsker

Jeg har behov for præcis og tilpasset information, så jeg har opdateret viden og kan få overblik over, hvad jeg kan forvente.

Hvad er mine rettigheder, når jeg skal tilbage i job?

Livssituation

Bor med kone på landet på Nordfyn. Datter og hendes kæreste bor på Sjælland.

Arbejder i IT-afdelingen i kommune.

Helbred

Kræft i tyktarm.

I fysisk god form.

Jan

Livssituation

Jeg er 63 år gammel og arbejder i IT-afdelingen i Faaborg-Midtfyn Kommune. Jeg bor med min kone på landet på Nordfyn, og vores datter og hendes kæreste bor på Sjælland.

Helbred

Forrige år begyndte jeg at få problemer med maven, som jeg troede skyldtes piller efter min bypass-operation. Det viste sig dog, at jeg havde en knude i tyktarmen, som blev fjernet.

Ved den første kontrolscanning blev der fundet pletter på min lever og lunge. Jeg begyndte på kemoterapi og fik fjernet tre knuder fra min lever med mikrobølger.

Jeg går til styrketræning en gang om ugen for at opbygge modstandskraft.

Motivation

Jeg vil gerne godt tilbage til mit arbejdsliv og opretholde min fysisk gode form.

Jeg har deltaget i et kommunalt træningsprogram og i et kursus "Hverdagen efter cancer", som var meget gavnligt. De kommunale tilbud har virkelig været guld værd for mig, og jeg har fået svar på mange af de spørgsmål, jeg har tumlet med.

Behov og ønsker ift. en app-løsning

Jeg bruger allerede nogle apps som Medicin, Min Læge, Mit Sygehus og Mit DK.

En app, der kan give **specifik information om forskellige kræftformer og senfølger**, ville være genial. Den kunne henvise til relevant materiale og litteratur, og **give håb** ved at vise, **hvad man kan gøre for at håndtere sin situation** – såsom at spise sundt og tage medicin mod kvalme.

Det er også blevet lidt svært mellem mig og mine kone, da **det intime** er blevet vanskeligt efter min sygdom. Det kunne vi godt bruge noget hjælp til.

Jeg kunne også godt bruge noget vejledning om **forsikring** og mine **rettigheder** nu, hvor jeg er på vej tilbage i job.

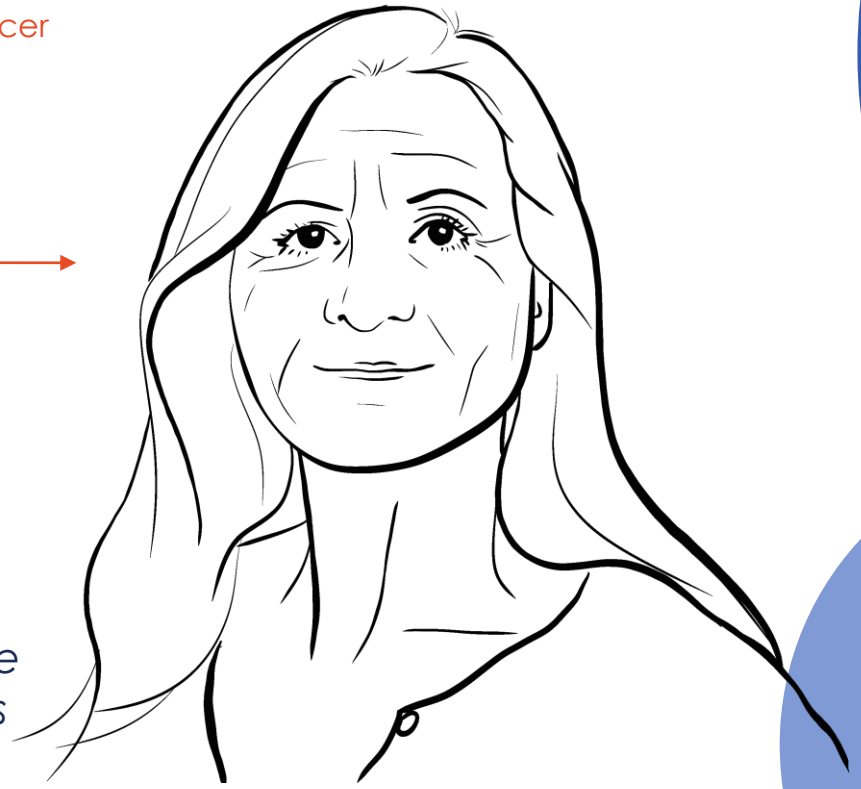
Lone 54 år – stort socialt behov

- ●●●●● Motivation til at deltage på hold med andre med kræft
- ●●●●○ Oplevelse af bivirkninger og senfølger
- ●●●○○ Digitale kompetencer

Behandling start ● ——— Behandling slut ● ——— X →

"Jeg oplever et stort tomrum efter at have afsluttet min behandling og kurset i kommunen."

"Det betyder så meget at møde andre, der er i samme båd. Ens mand og venner kan kun give en ret i, at det er hårdt. Men de forstår det ikke rigtigt."



Digital løsning
– Behov og ønsker

Hvad jeg gør ved hverdagsproblemer?

Jeg har brug for at få adgang til andre, der er i samme situation som mig.

Livssituation

Dagplejer

Bor i Odense med sin mand. Har tre voksne børn, der ikke bor hjemme.

Helbred

Lungekræft

Træthed, hukommelsesbesvær, depression, angst for tilbagefald

Lone

Livssituation

Jeg er 57 år og arbejder som dagplejer. Jeg bor i Odense med min mand, og vi har tre børn, som ikke bor hjemme længere. Min familie har støttet mig meget under min sygdom, og det har været rart at have nogen at snakke med, men jeg savner at kunne tale med nogen, der fejler det samme som mig.

Helbred

Det begyndte med stikken i lysken, og efter flere besøg hos lægen blev det opdaget, at jeg havde en godartet tumor i maven og lungekræft. Halvdelen af den ene lunge blev fjernet hurtigt, og jeg gennemgik fire kemobehandlinger over tre måneder. Det var en hård tid med mange bivirkninger. Jeg er nu erklæret kræftfri, men sandsynligheden for tilbagefald er høj. Jeg skal scannes hver tredje måned fremover.

Motivation

Selvom jeg er blevet erklæret kræftfri, er der stadig mange usikkerheder og bekymringer. Jeg har deltaget i kommunale tilbud, men vil gerne have mere information om fx kost, motion, som kan forberede mig bedre på fremtiden, især hvis kræften skulle komme tilbage. Jeg ønsker også at møde andre kræftramte, så vi kan dele erfaringer og støtte hinanden.

Behov og ønsker ift. en app-løsning

Det ville være fantastisk med en app, hvor jeg kunne **chatte med andre i samme situation** og dele erfaringer om, hvordan vi har det, og hvor jeg kunne få **viden om sociale tilbud** til kræftramte og gerne også have **mulighed for at tilmelde mig aktiviteter** og få **påmindelser i god tid.** Det ville være en stor hjælp at kunne dele frustrationer og oplevelser i en fortrolig og støttende platform.

Appen kunne også tilbyde **træningsøvelser**, så jeg kan fortsætte med at holde mig i form, selv efter jeg er blevet rask og ikke længere har adgang til det kommunale træningstilbud.

Selvom jeg har lært meget på kurset i kommunen, er der mange ting, jeg ikke kan huske. Det ville være rart med et opslagsværk, så man kunne **genopfriske de gode råd**.

Aksel 73 år – enlig ufaglært

●●●●○ Motivation til at deltage på hold med andre med kræft
●●●●● Oplevelse af bivirkninger og senfølger
●○○○○ Digitale kompetencer

Behandling start — Behandling slut — X

Man er blevet rystet i sin grundvold og ramt på sin eksistens. Man kan ikke bare vende tilbage til det, der var før"

"Jeg er træt på en måde, jeg aldrig har oplevet før, selvom jeg har været brolægger i mange år. Hvad er senfølger og hvad er alderdomstegn?"

Digital løsning
– Behov og ønsker

Jeg har så mange senfølger, som jeg gerne vil have hjælpe til, hvordan jeg skal håndtere.

Det er vigtigt for mig, at appen er let at bruge og ikke for teksttung, da jeg er ordblind.

Livssituation

Jeg bor alene i en sønderjysk landsby. Jeg har 3 voksne børn.

Jeg har arbejdet siden jeg var 17 år. Sømand, lastbilchauffør, brolægger.

Helbred

Kræft i milten med spredning i lymfer.

Konstante smerter i kroppen, kuldskærhed og knogleskørhed.

Aksel

Livssituation

Jeg er 72 år gammel og bor alene tæt på Aabenraa. Jeg har arbejdet som sømand, lastbilchauffør og brolægger og har set det meste af verden. Jeg har tre voksne børn, der or langt væk. Jeg har ingen uddannelse og har haft en hård opvækst, men jeg er vant til at klare svære ting.

Helbred

Sidste år fik jeg konstateret kræft i milten med spredning i lymferne, og det har knækket mig på mange måder. Jeg har aldrig været syg før, men nu er der mange ting, jeg ikke kan. Jeg er blevet opereret og har fået kemo i blodårene. Det var en hård omgang med mange indlæggelser på grund af feber og komplikationer. Jeg har nu konstante smerter i kroppen, er blevet kuldskær og har fået knogleskørhed pga. behandlingen. Jeg var ikke forberedt på, hvor hårdt det ville være.

Motivation

Havde jeg ikke haft mine børn, så havde jeg opgivet. Jeg er så træt hele tiden. Jeg holder mig i gang ved at cykle og være sammen med andre, og jeg går i en kræftcafé, hvor jeg kan mødes med andre, der har det ligesom mig. Det er godt at have nogen at snakke med, som forstår, hvad jeg går igennem.

Behov og ønsker ift. en app-løsning

Det ville have været godt for mig at kunne få **klare og ærlige oplysninger om, hvad jeg kunne forvente under og efter behandlingen**. Fx **information om træthed, ondt i kroppen, hukommelsesproblemer og andre følgevirkninger**. Jeg har ikke haft lyst til at google min sygdom, fordi der står forfærdelige ting, som ikke er rare at læse.

Jeg kunne også godt have brugt en app, der **mindede mig om at tage min medicin** og **hjalp mig med at finde tilbud og hold i mit område** med andre, der har kræft, da jeg ofte føler mig ensom.

Det ville også være godt, hvis man fik en **introduktion til appen, lige så snart man starter i kræftforløbet**, så man kan se på den, når man har overskud.

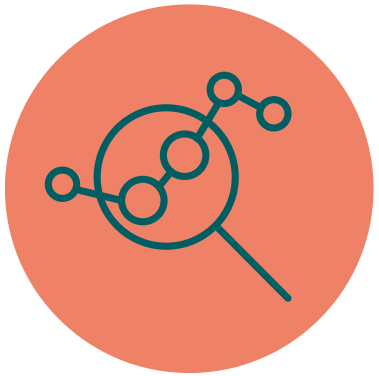
Det er vigtigt for mig, at appen er **let at bruge og ikke for teksttung**, da jeg er ordblind.

Opsummering af behov

Opsummering af behov
- primært inden og under behandling

- **Overblik over forløb** – viden om, hvad man kan forvente under og efter behandling.
- Hjælp til at **holde styr på aftaler, medicin og behandlinger.** Deltagerne har gennemgående et behov for at få et **bedre overblik** over og **påmindelser** om deres aftaler, medicin og bestilling af blodprøver forud for undersøgelse og behandling. For mange er det svært at overskue de mange ting, de skal huske under behandlingen.
- Viden om **typer af behandlinger, og bivirkninger.**
- Viden om, **hvordan man selv kan styrke sin krop** via kost og motion (udførlig viden om kost og ernæring).
- Mange ønsker **helt specifik viden og råd om hvad de bør og ikke bør gøre** ifm. deres kræftforløb, fx flyve, solbade, spise protein, være sammen med børnebørn, tage hormoner, være intim mv. Mange fortæller, at de ofte må kontakte sundhedsfaglige på sygehuset med helt specifikke spørgsmål.
- **Overblik over tilbud** til kræftramte og mulighed for digitalt at tilmelde sig.
- **Information og støtte til pårørende.**

Ønsker til indhold i app - *inden og under behandling*

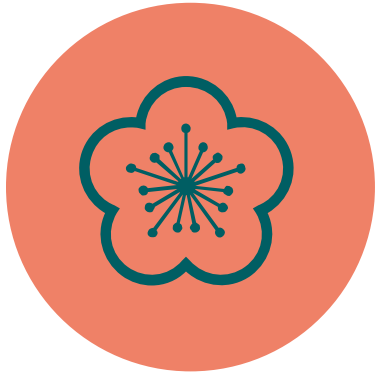


Overblik over mit kræftforløb

Overblik over mine aftaler, medicin og behandlinger

Påmindelser om mine aftaler, medicin og blodprøvebestilling

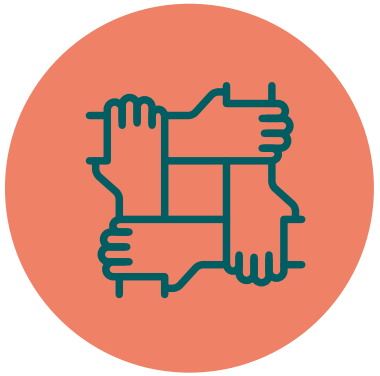
Bestilling af blodprøve



Typer af behandlinger og typiske bivirkninger

Styrk kroppen via kost og motion

Hvad man bør og ikke bør gøre ifm. behandling



Tilbud til kræftramte (evt. mulighed for at tilmelde sig)

Information og støtte til pårørende

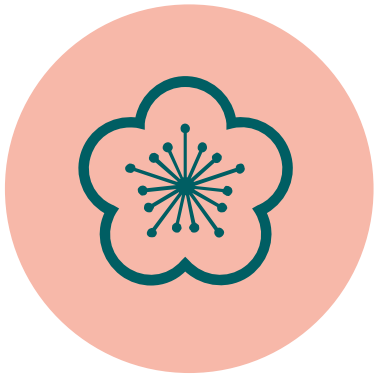
Opsummering af behov
- primært efter behandling

- **Mental støtte og vejledning**
  - Håndtere tomrum efter behandling, hvor omgivelser tænker, at alt bliver godt igen.
  - Støtte til at håndtere angst for tilbagefald, depression, stress og sorg over at miste 'sit liv, som det var'.
  - Hjælp til erkendelse af ny, forandret krop og identitet og accept af nyt liv.
  - Indgyde håb og give vejledning i, hvad der fremmer glæde og trivsel.

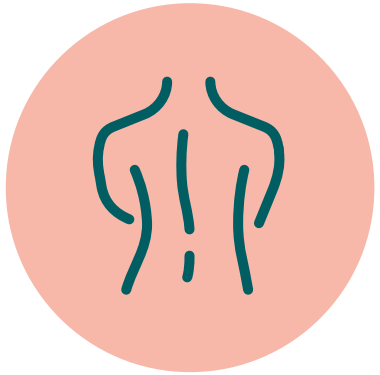
- Støtte til at håndtere **ændret sexliv og relationer i parforhold.**
- **Information om, hvad der er normalt efter kræftbehandling og støtte til håndtering af mest almindelige bivirkninger/senfølger:** træthed (fatigue), manglende energi (råd til energiforvaltning), hukommelsesbesvær, koncentrationsbesvær, smerter, manglende muskelmasse, søvnproblemer, vægttab, kvalme, føleforstyrrelser.

- **Overblik over sociale og faglige tilbud** (kommunale, private mv.) til kræftramte og mulighed for digitalt at tilmelde sig.
- **Online fora til erfaringsudveksling** med andre kræftramte (virtuelle støttegrupper).
- **Socialrådgivning:** Vejledning om rettigheder, forsikring, pension, at komme tilbage til arbejdsmarkedet mv.
- **Støtte til hjemmetræning.**
- **Brush up/opslagsværk** ift. viden og læring fra kurser.

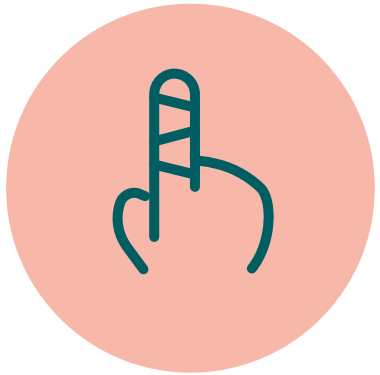
Ønsker til indhold i app - *efter behandling*



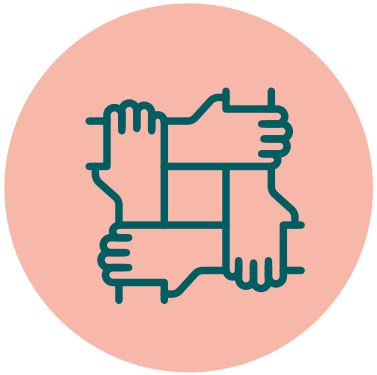
Mental støtte og vejledning



Sexliv og relationer i parforhold



Bivirkninger og senfølger - hvad er normalt og hvordan håndterer jeg det?



Sociale og faglige tilbud (evt. mulighed for at tilmelde sig)

Virtuelle støttegrupper

Socialrådgivning – forsikring, pension, tilbage til job

Støtte til hjemmetræning

Opslagsværk - viden og læring fra kommunale kurser

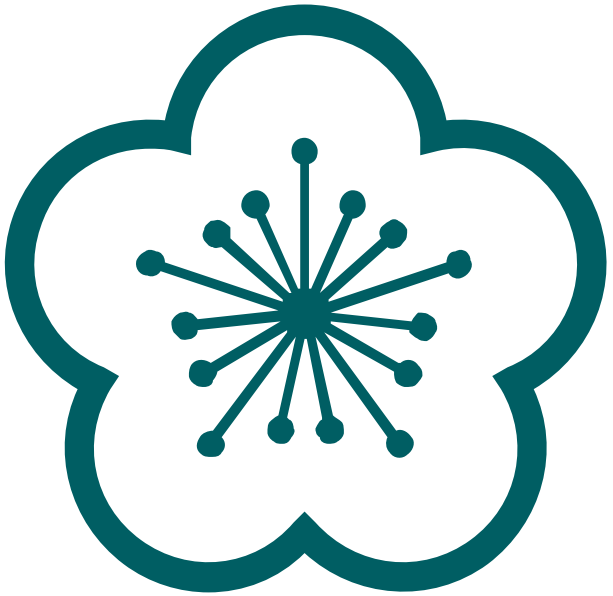
Tips til app-udviklingen

Simpelt visuelt og lettilgængeligt

Da mennesker med kræft ofte er kognitivt ramt i større eller mindre grad, fx i form af udpræget træthed og nedsat evne til at overskue ting skal indholdet i app-forløbet være simpelt, kortfattet og delt op i små bidder, som er lette at overskue og navigere i.

Der skal også være mulighed for at tilgå det, man synes er relevant uden at skulle igennem et forløb. Præsentationer i video-format anbefales af flere.

Det nævnes, at flere og flere svagere borgere bruger apps, så det er muligt at nå en bred målgruppe i dette format.



Til refleksion

Hvor er snitflader til Kræftens Bekæmpelse og MitSygehus app?

Mange efterspørger hjælp til at holde styr på medicin, aftaler og behandlinger. De ønsker et overblik over alt, hvad de skal holde styr på og hjælpe i form af overblik og påmindelser, da de har svært ved at overskue alt, hvad de skal huske.

Mange efterspørger også viden og vejledning, som findes på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside. Det er særligt viden om behandling og senfølger og hvad man selv kan gøre samt støtte til pårørende og råd til forsikring, arbejde og økonomi.

Hvordan skal disse behov håndteres med tanke på, at der er mange andre sundhedsapps?

Diagnosespecifikt vs. generelt indhold

Mange borgere ønsker specifik viden om hvad de kan gøre ved deres bivirkninger og senfølger, hvad de kan forvente i deres specifikke forløb og råd til hvad de må og ikke må ift. deres behandling og sygdom. Mange efterspørger altså viden, som kan være ret specifikt for deres kræftdiagnose.

Hvor ønsker man at lægge snittet i denne app ift. generel vejledning og mere diagnosespecifikke råd?

Fysisk møde versus app

Flere borgere kan ikke overskue at tale med andre kræftramte, men de borgere, der har deltaget på kommunale hold, er generelt meget begejstrede for både hvad de har lært og med at mødes med andre 'i samme båd'. Kaffen efter et kursus eller træning og det at udveksle erfaringer og støtte hinanden i en turbulent og usikker tid, hvor det kan være svært for venner og familie helt at forstå ens situation, har været utroligt vigtigt for mange. Der er ofte et ønske om at fortsætte med at mødes med andre kræftramte efter endt kursus/træning og om at få genopfrisket viden fra kurser.

Det er derfor væsentligt at overveje hvordan app´en skal spille sammen med de kommunale tilbud.

En borger nævnte, at en app kunne være god indtil man får mulighed for at deltage i et undervisningsforløb, som i mange kommuner kun udbydes 2 gange om året.

Litteratur

1. Sundhedsdatastyrelsen. Nye Kræfttilfælde i Danmark. 2023. Available from: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-oganalyser/sygdomme-ogbehandlinger/kraeft/kraeft_nye_tilfaelde_aarsrapporter/kraefttilfaelde-2021.pdf?la=da.

2. REHPA. Rehabiliteringsbehov hos mennesker med livstruende sygdom. Opgørelse af selvrapporterede rehabiliteringsbehov blandt deltagere i forløb ved REHPA Forskningsklinik 2018-2023. REHPA, NOTAT NR. 28, FEBRUAR 2024

3. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet: Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse 2019. Kbh., Aarhus: Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis; 2019. 126 sider. Availabel from: Krftpatienters-behov-ogoplevelser-med-sundhedsvsenet-i-opflgnings-og-efterforlbet.pdf (cancer.dk)

4. Kjær T, Karlsen R, Dalton S, Levinsen AK, Johansen C. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne: Sundhedsstyrelsen; 2017. Available from: https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/vidensopsamling-paa-senfoelger-efter-kraefthos-voksne.

5. Levinsen AKG, Dalton SO, Thygesen LC, Jakobsen E, Gögenur I, Borre M, et al. Cohort Profile: The Danish SEQUEL cohort. Int J Epidemiol. 2024.