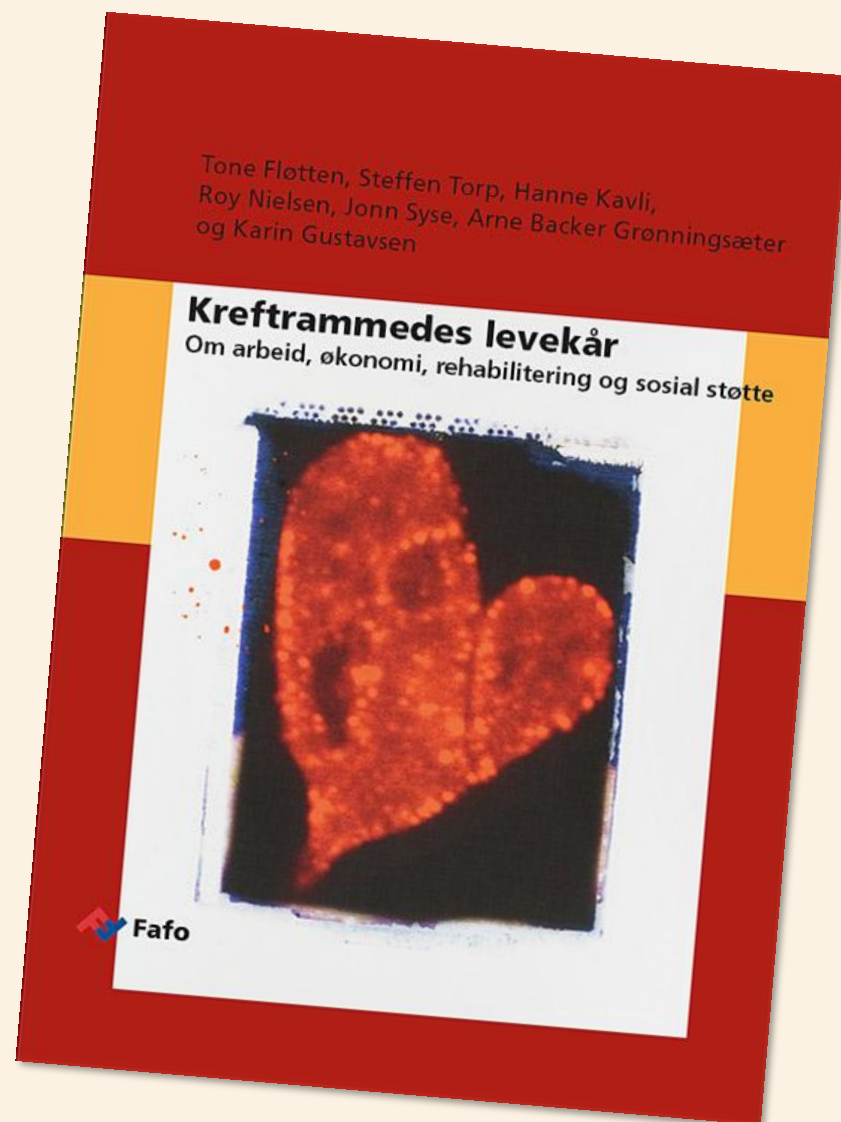


# Kreft og levekår

Tone Fløtten,  
Arne Backer Grønningstæter,  
Karin Gustavsen,  
Hanne C. Kavli,  
Roy Nielsen,  
Jonn Syse,  
Steffen Torp



# Agenda

## Noen hovedfunn fra prosjektet

Tone Fløtten, Fafo

## Hvordan ivaretas totalmennesket av helse- og velferdstjenestene?

Karin Gustavsens, Telemarksforskning

Nina Adolfsen, Kreftforeningen

## Kreftrammede og arbeidsliv

Steffen Torp, Høgskolen i Vestfold

Liv Ragnhild Teig, NHO

## Spørsmål og kommentarer fra salen

## Sluttkommentar

Ole Alexander Opdalshei, Kreftforeningen

# Hvorfor en levekårsstudie?

- Levekårsperspektivet gir helhet og bredde



Hvilke faktorer er med på å bestemme hvordan kreftrammede har det?

- Helsevesen og offentlige velferdstjenester, frivillige organisasjoner og arbeidsgivere, familie og venner: **Hvordan bistå slik at kreftrammedes levekårssituasjon blir så god som mulig?**

# Fire spørsmål

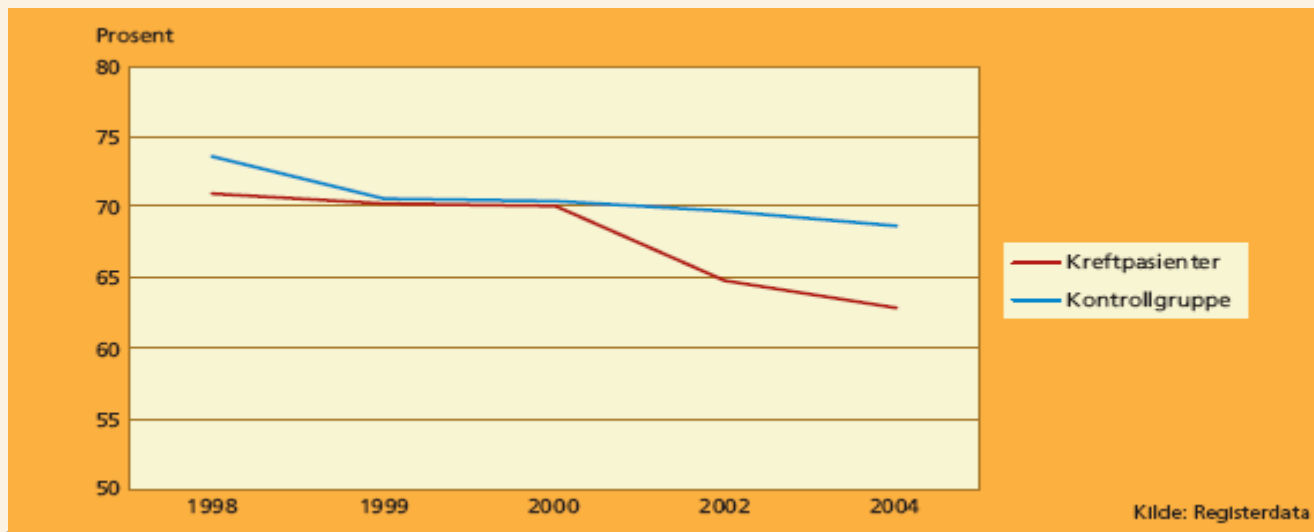
- Hvordan påvirkes arbeidstilknytning av kreftsykdom?
- Hvordan påvirkes økonomien av kreftsykdom?
- Hvordan vurderer den kreftsyke støtte og oppfølging fra privat nettverk og fra behandlings- og hjelpeapparatet?
- Hvordan er situasjonen til den kreftrammedes familie?

# Datagrunnlaget

- Intervjuer med 18 voksne kreftpasienter
- Intervjuer med 10 barn/unge med kreftsyk forelder
- Spørreundersøkelse blant drøyt 1300 personer som fikk kreft i 2005 eller 2006 (10 største diagnosegrupper for hhv menn og kvinner)
- Registeropplysninger om hele befolkningen, og alle som fikk kreft i 1999, fra 1998 til 2004 (basert på data fra Forløpsdatabasen trygd og Kreftregisteret)

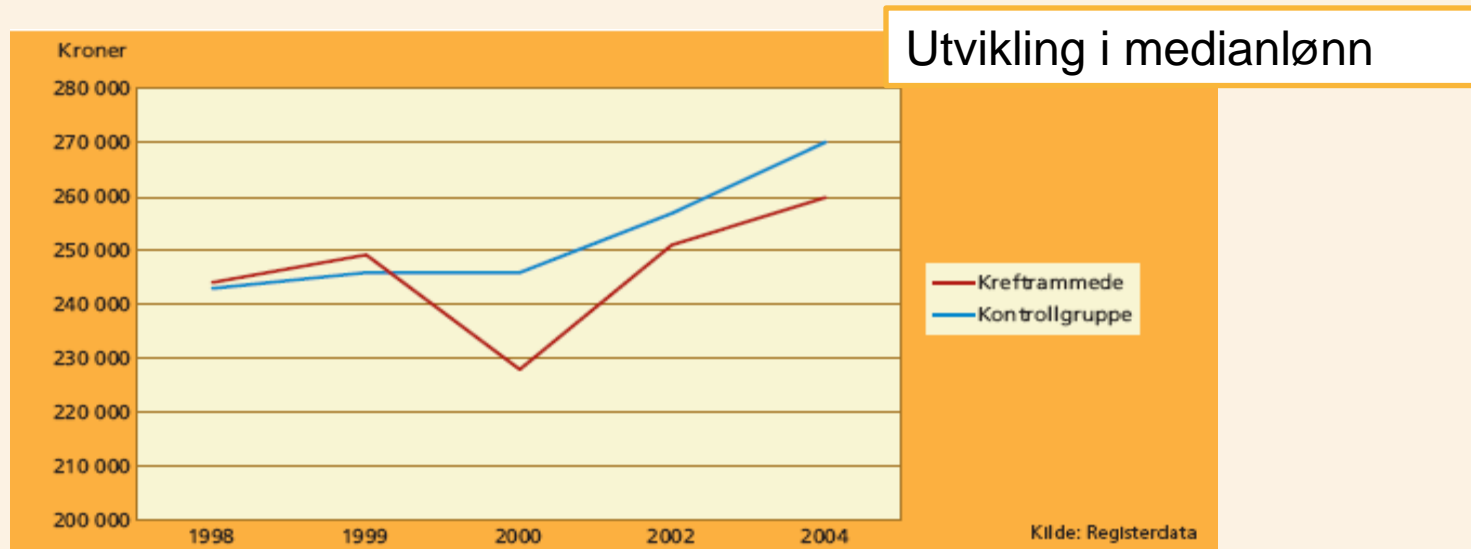
# Kreft og arbeid

- De fleste forblir i eller kommer tilbake til arbeidslivet
- Flere kvinner enn menn forlater arbeidslivet
- Sykefraværet er høyt, men ”normalisert” etter fem år
- Ulike tilpasninger kreves for å kunne bli i jobb



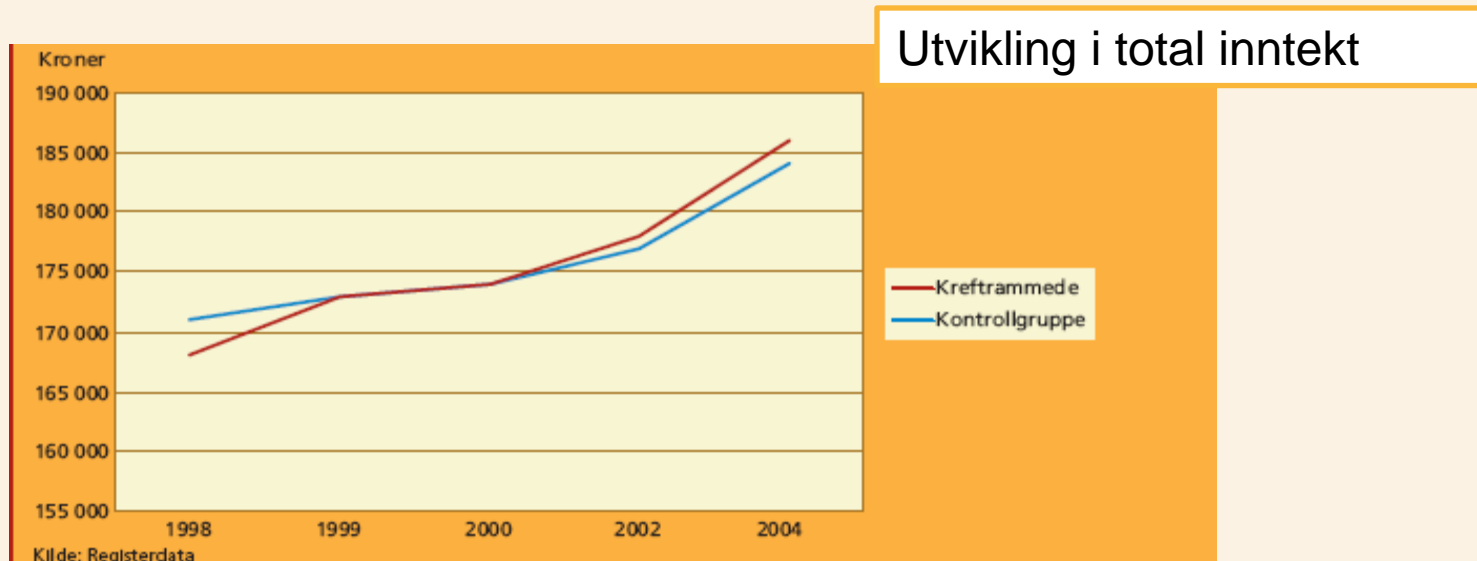
# Kreftsykdom betyr lavere lønn...

- Året etter diagnoseåret er kreftrammedes medianlønn om lag 20 000 kr lavere enn kontrollgruppens
- 5 år etter diagnosen har menn 7% og kvinner 11% lavere lønn enn andre med samme utdanning og alder



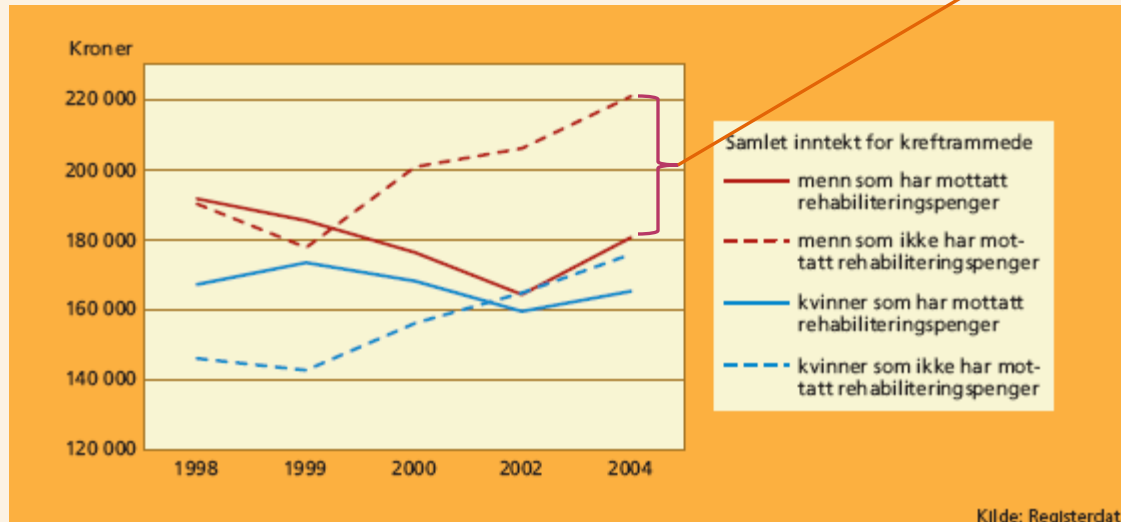
## ... men velferdsstaten kompensere

- Tar vi hensyn til overføringene er det ikke inntektsforskjeller mellom kreftrammede og kontrollgruppen
- Dette gjelder for kvinner og menn, alle alders- og utdanningsgrupper og uansett arbeidstilnytning



# Fra sykepenger til rehabiliteringspenger

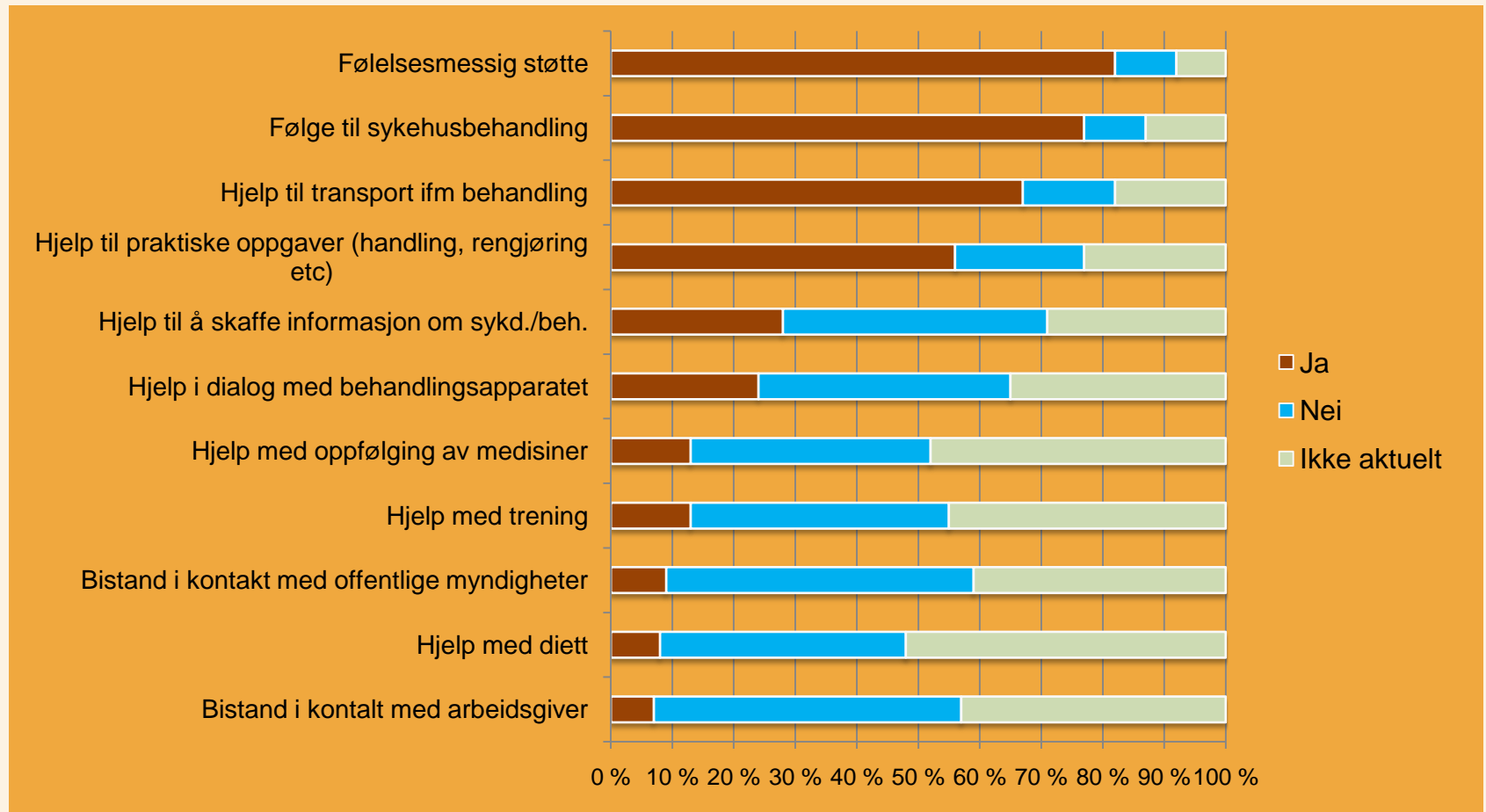
- Sykepengene opphører etter 52 uker
- En god del går over på rehabiliteringspenger
- Denne overgangen gir inntektsnedgang



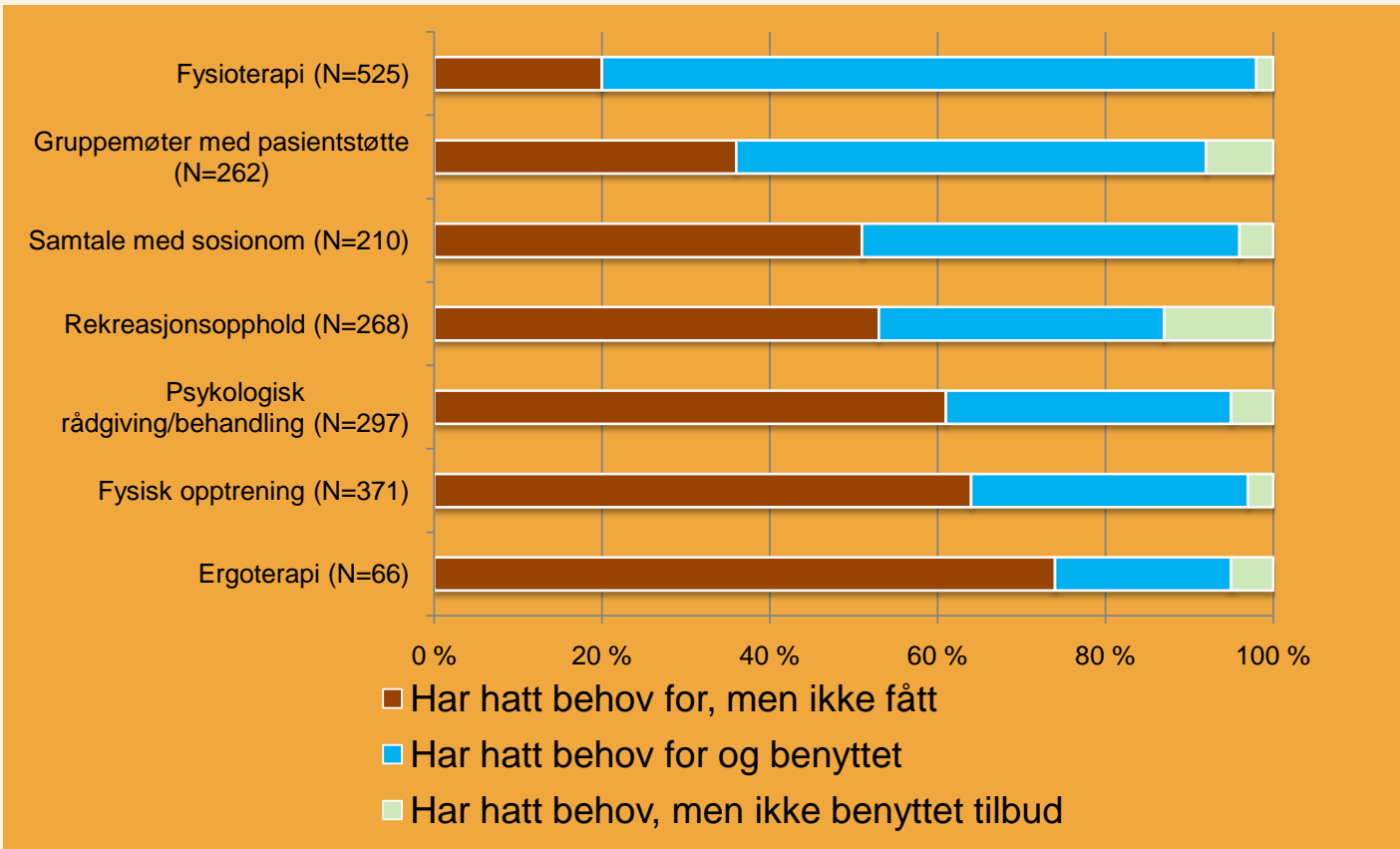
5 år etter diagnose er medianinntekten til kreframmede menn **som har mottatt rehabiliteringspenger** 40000 lavere enn andre menns

I de kvalitative intervjuene utpekes dette som en kritisk overgang

# Det private nettverket gir god støtte



# Men det er et udekket rehabiliteringsbehov



Andel som har hatt behov i parentes

# Kreftsykdom påvirker også de nærmeste

- En av ti partnere endrer arbeidssituasjon som følge av sykdommen
- Mange kreftrammede synes de belaster sine nærmeste med oppgaver det offentlige kunne ha bistått med
- En av seks mener økonomiske forverringer ifm sykdommen går ut over barna
- Barna føler seg ikke alltid sett, hørt og informert



# Til ettertanke

- De fleste kreftrammede klarer seg bra
- 80 prosent synes de har det godt, bare 4 prosent synes de har det dårlig


## Men studien gir nye spørsmål:

- Kan det offentlige støtteapparatet bidra mer/bedre til beste for både den kreftrammede og dennes familie?
- Hvordan bedre økonomien til de som er syke mer enn 52 uker?
- Er det noen grupper som bør få spesiell oppmerksomhet?
- Hva skal til for å få flere tilbake i arbeid?



# Hvordan ivaretas totalmennesket av helse- og velferdstjenesten

Karin Gustavsen



*«Det var litt rart for meg, å måtte få hjelp. Jeg er jo høyt utdannet, talefør og kjenner forvaltningen. Men jeg ble bare sliten og oppgitt. Følte at de ikke var på mitt lag. Jeg skjønnte det ikke. Det var så mye styr. Jeg opplevde veldig, veldig stor forskjell på saksbehandlerne. Det er fryktelige mange søknader til NAV, og alle måtte de ha spesifikke legeerklæringer! Og noe av utgiftene må du legge ut for å få refundert. Noe gjøres på en annen måte. [...] Det er vanvittig mye å finne ut av!» (informant kvinne)*

# Økonomi

- Kreftpasientene har en dårligere lønnsutvikling enn andre.
- Spredning har negativ effekt på lønnsnivå for både menn og kvinner
- En av tre opplevde dårligere økonomi etter kreftdiagnosen. Åtte av ti knyttet dette til sykdommen.
- En av fire kreftrammede hadde problemer med å klare løpende utgifter og/eller å håndtere uforutsette utgifter.
- Dybdeintervjuene illustrerer hvordan økonomien kan være en stor kilde til uro når sykdom rammer

Funnene peker i retning av et behov for bedre informasjon og profesjonell bistand og rådgivning når det gjelder håndtering av familiens økonomiske og sosiale situasjon. Den unødige tilleggsbelastningen det er å finne fram i trygde- eller rehabiliteringsjungelen, må unngås.

## Bør det gjøres noe med sykepengeordningen?

- De som går fra sykepenger til rehabiliteringspenger opplever et inntektstap og en dårligere inntektsutvikling enn andre.
  - Fungerer sykepengeordningen godt nok for langtidssyke?
  - Kan mulighet for en utvidet sykepengeordning redusere stress knyttet til økonomi, og dermed også bidra til at flere kom tilbake i arbeid?
  - En del er delvis sykemeldte under behandling. Kunne det være aktuelt å etablere en form for tidskontoordning for dem som ikke er fullt sykemeldt?

# Kontakt med NAV

- Nesten syv av ti kreftrammede har vært i kontakt med NAV Trygd.
- Blant disse er halvparten fornøyd med den hjelpen de har fått, mot 70 prosent blant NAVs brukere sett under ett.
  
- Kvalitative data viser tilsvarende funn.

# Helsetjenestens kunnskap om økonomiske støtteordninger

- Kvalitative intervjuer: Mange mente at helseprofesjonene hadde for lite kunnskap om de økonomiske støtteordningene krefttrammede kan benytte seg av
- Survey: To av ti bekrefter inntrykket fra de kvalitative intervjuene

# Er det behov for mer bistand fra det kommunale hjelpeapparatet?

- Behov for kommunale tjenester som hjemmehjelp, fysioterapi, hjemmesykepleie.
- En av ti som oppga at de hadde fått bistand eller praktisk støtte fra kommunen de bodde i. Hvorfor?
  - Liten grad behov for støtte?
  - Er det lave tallet uttrykk for at det ikke nødvendigvis er hjelp å få?
  - Dårlig informasjon (fra sykehuset, kommunene, fastlege)?
- Forbedringer i den kommunale oppfølgingen av kreftrammede vil høyst sannsynlig bidra til å lette situasjonen til mange kreftrammede og deres familier.

Hvor skal grensene for det offentlige ansvaret skal gå?  
Kan man forvente at det finnes offentlig avlastning i alle vanskelige situasjoner, eller ville det medføre en velferdsstat som er større (og dyrere) enn det man ønsker seg?

# Er de psykososiale støtteordningene gode nok?

- Privat støtte fungerer godt:
  - De aller fleste får praktisk eller psykososial støtte fra familie eller venner
  - De aller fleste er tilfreds med støtten de får
- Profesjonell støtte fungerer ikke like godt:
  - Få har fått bistand fra kommunen
  - Få har fått utarbeidet en individuell plan.
  - Mange har behov for fysioterapi og fysisk opptrening.
  - Det er et udekket rehabiliteringsbehov
  - Bare om lag halvparten er fornøyd med det totale rehabiliteringstilbudet de har fått.
  - Det ser også ut til å være mange som har behov for psykososial oppfølging som ikke får det.

Hva kan og bør gjøres for å sette hjelpeapparatet i stand til å fange opp problemer for de som ikke har nettverk som fungerer godt nok?

Hvordan sikre at alle får dekket sitt rehabiliteringsbehov?

## Hva er behovet for støtte fra Kreftforeningen og pasientorganisasjonene?

«Den beste hjelpen jeg har fått var fra Kreftforeningen og sosionomene der, her i regionen.» (informant kvinne )

# Hva er behovet for støtte fra Kreftforeningen og pasientorganisasjonene?

- 1 av 4 kreftpasienter har vært i kontakt med Kreftforeningen.
- Positiv vurdering av hjelp og støtte fra Kreftforeningen og pasientorganisasjonene
- Hvor bør Kreftforeningen rette oppmerksomheten?

1. Inntektssikringen for kreftrammede
2. Hvordan de offentlige ordningene i størst mulig grad kan dekke langtidssykes behov.
3. Behovet for rehabilitering og tilrettelegging. Ansvaret for dette er plassert hos det offentlige, men Kreftforeningen kan spille en viktig rolle i dette arbeidet, for eksempel ved å bistå med kunnskap om kreftrammedes situasjon til NAV, helsetjenesten, arbeidsliv.

# Hvilke grupper er det viktigst å rette oppmerksomheten mot?

- Offentlig + frivillig tilbud = bredt spekter av ordninger
- Men: Er dagens samlede kreftomsorg – helsevesenet, offentlige velferdstjenester, arbeidsliv og organisasjoner – i tilstrekkelig grad innrettet mot de særlig sårbare gruppene?
- Noen grupper har flere problemer enn andre og det er skiller både langs sosioøkonomiske variabler og sykdomsvariabler.
- Eksempler på grupper som sliter på flere områder:
  - de som har mistet sin partner etter at de ble syke
  - eneforsørgere
  - personer med lav utdanning
  - de med tungt fysisk arbeid
  - personer med flere sykdommer i tillegg til kreftsykdommen
  - personer med stor behandlingsbelastning.



# Kreft og arbeid

Steffen Torp

# Bakgrunn

- Drøyt en firedel av alle kreftrammede er i arbeidsdyktig alder
- Trolig vil stadig flere overlevende kreftrammede forbli i arbeid pga:
  - Økt forekomst
  - Bedret behandling
  - (Bedret rehabilitering?)
- Å forbli i arbeid regnes som gunstig for både samfunn og for den enkelte kreftrammede

# Problemstillinger

- Hvordan er endring i sysselsetting og hovedbeskjeftigelse blant kreftrammede?
- Hvordan opplever kreftrammede oppfølgingen på jobb?
- Hvordan oppleves arbeidsevnen?
- Hva virker bestemmende for endringer i kreftrammedes arbeid?
  
- Hvordan bedre tilrettelegging ved tilbakekomst til arbeid?

## Mange kommer tilbake i jobb, men det er tøft for en del

*”Jeg jobbet i vikariat i aktiv sykemelding fram til jeg ble innlagt på Radiumhospitalet. ....Da jeg kom tilbake søkte jeg på min egne jobb (vikariatet), men fikk den ikke. De hadde ikke lov til å begrunne det med dårlig helse, så da het det seg at jeg ikke var egnet. Jeg fikk en kald skulder. Det inkluderende arbeidslivet har ikke jeg opplevd”*

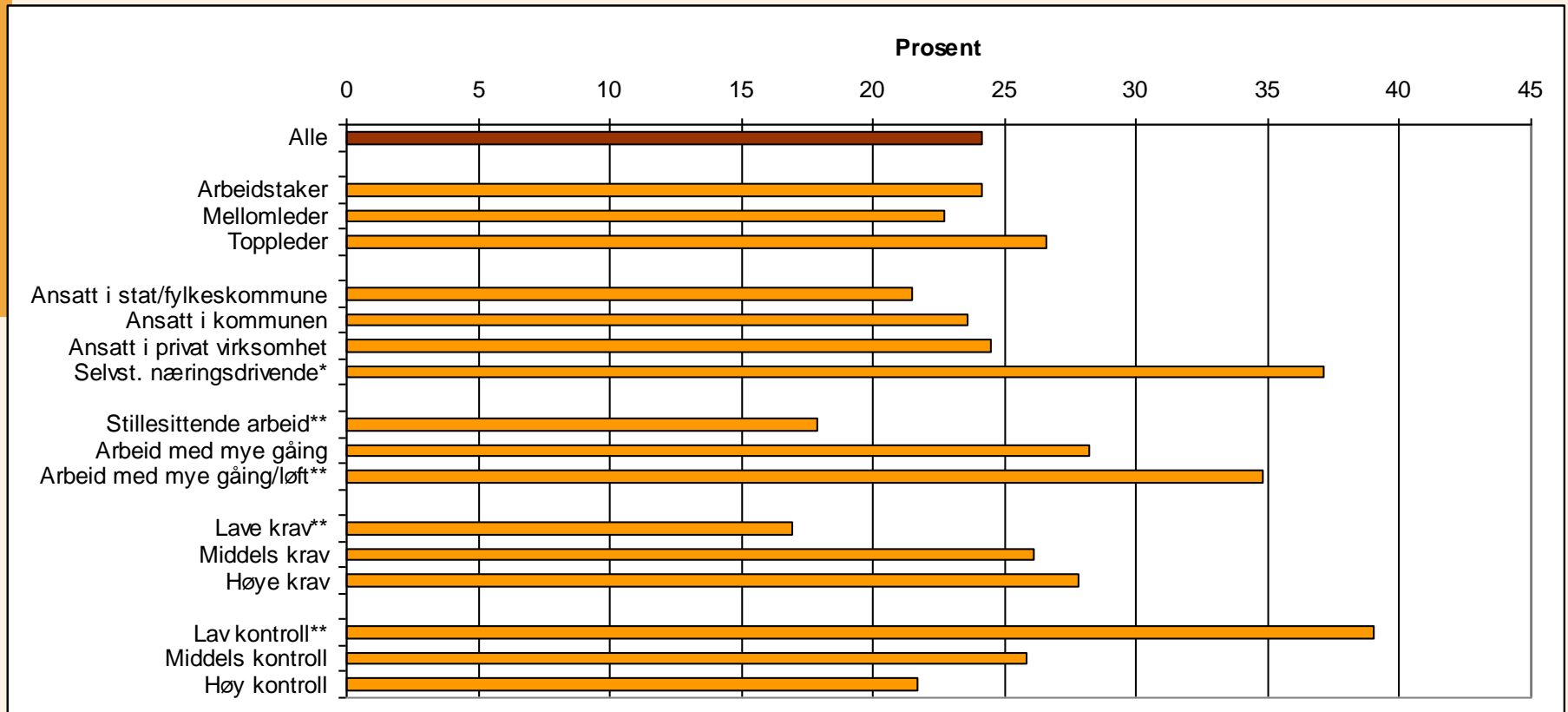
(Kvinnelig informant)

## Mange kommer tilbake i jobb som følge av endringer og egen innsats

*”Jeg kom ganske fort inn på attføring. Jeg hadde ikke ønske eller helse til å gå tilbake til min gamle jobb..... Jeg tok selv kontakt med yrkesopplæringen og spurte om å få hospitere. Slik havnet jeg i jobb igjen. Den første tiden var jeg på lønnstilskudd, da betalte Aetat halve lønnen. Etter hvert gikk jeg over i fast stilling”*

(Kvinnelig informant)

# Endring i hovedbeskjeftigelse pga. kreft



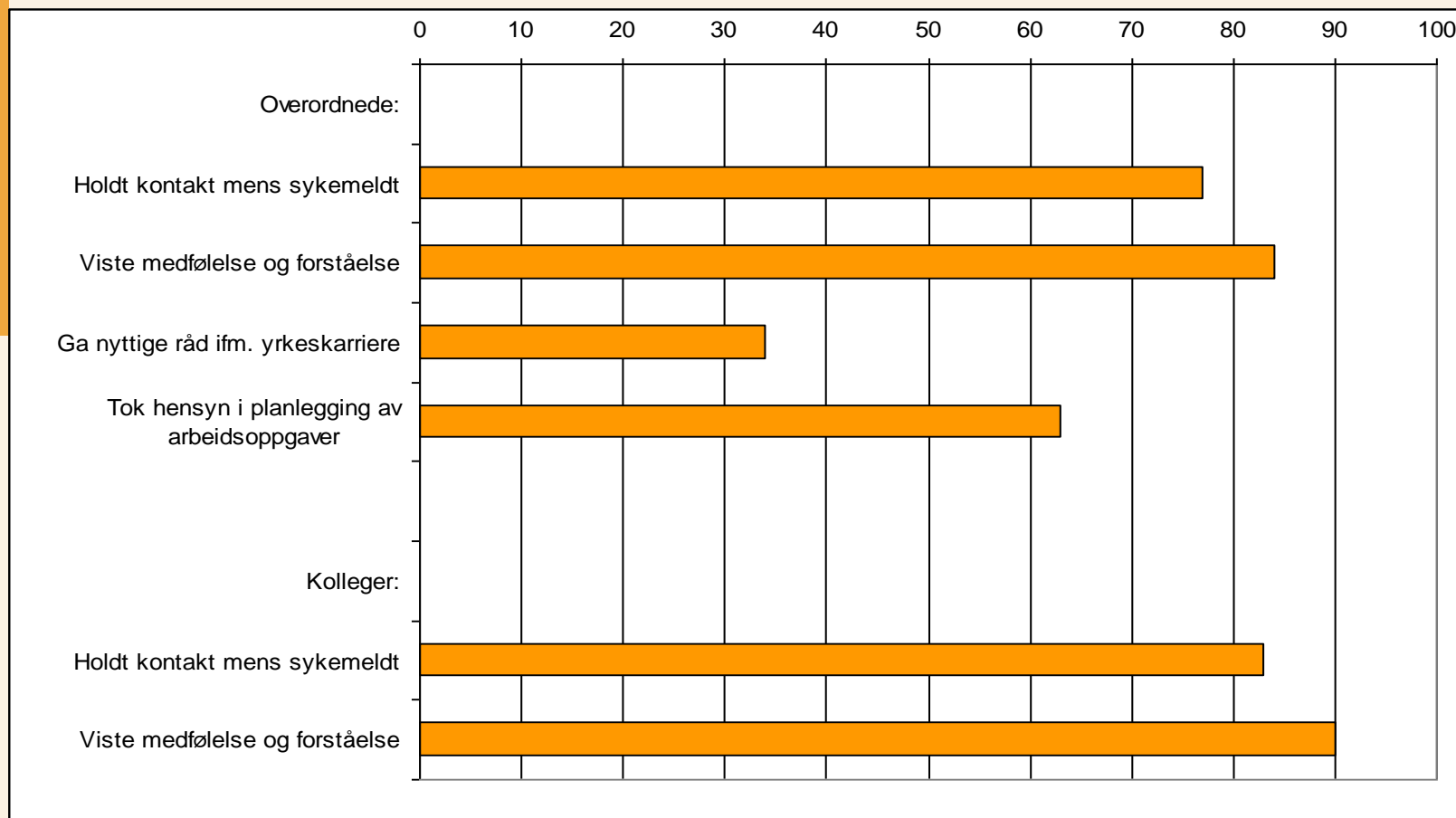
\*= signifikant forskjellig fra gjennomsnittet

(Kilde: surveydata)

# Hvilke faktorer har betydning for endring i hovedbeskjeftigelse?

- Tungt fysisk arbeid
- Høye arbeidskrav
- Lave muligheter for selvbestemmelse i jobben
- Selvstendig næringsdrivende

# Oppfølging fra overordnede og kolleger



# Energi og arbeidsevne

*”... Det siste året har jeg fått ganske økt energinivå. Og det har tatt to år. For den siste cellekuren jeg fikk slo meg så kraftig ut .... Det er i hvert fall sånn at du føler deg totalt utbrent... da var jeg i elendig form helt fram til våren, men plutselig så....”*

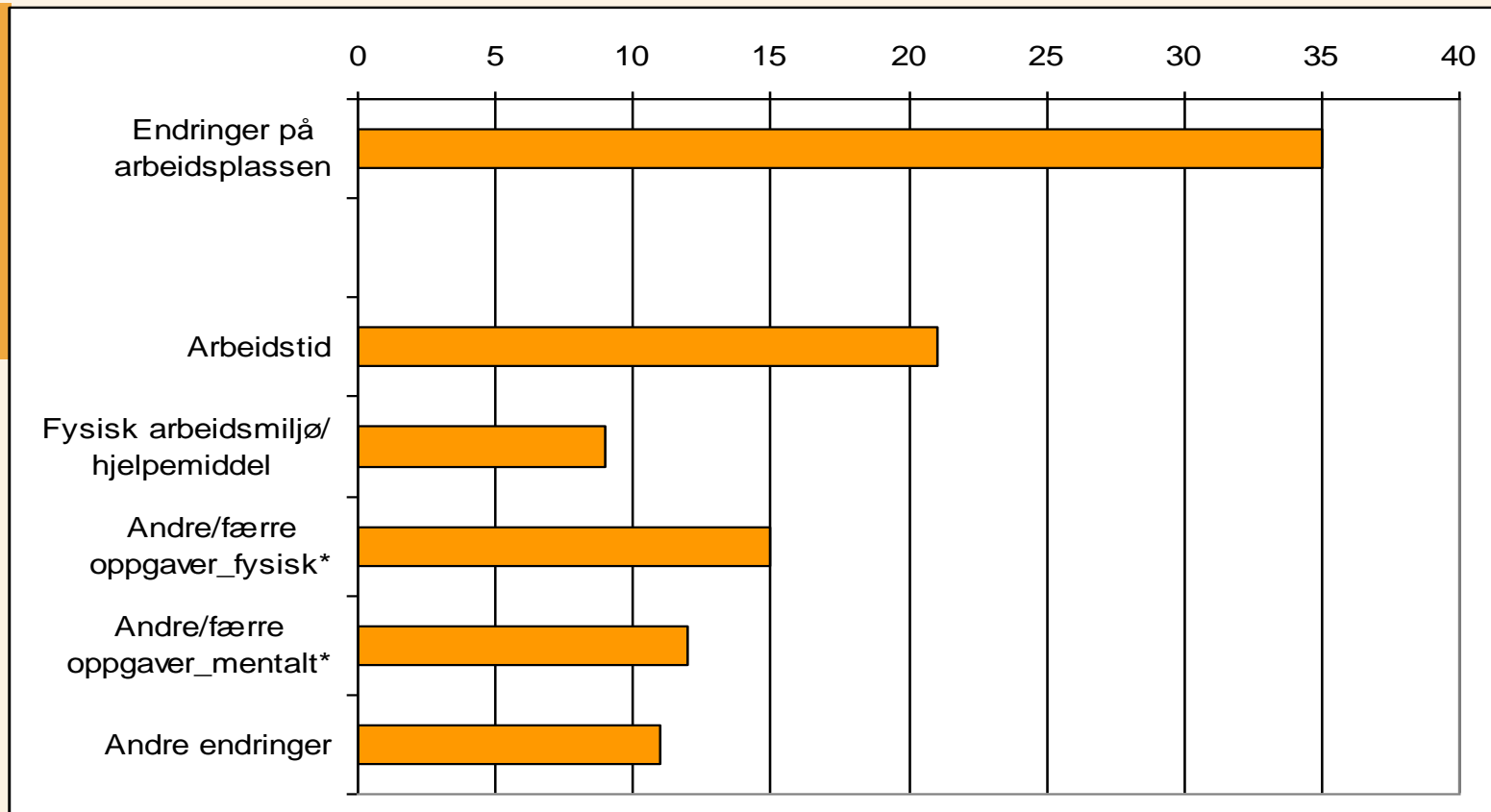
# Kreftrammedes arbeidsevne

- En tredel mente at arbeidsevnen var redusert
- Likefullt mente 90% at de mestret arbeidskravene godt

# Hva bestemmer kreftrammedes arbeidsevne?

- Arbeidsevnen påvirkes **negativt** av
  - tungt fysisk arbeid, høye psykologiske arbeidskrav
  - å være selvstendig næringsdrivende
- Arbeidsevnen påvirkes **positivt** av
  - å være mellomleder og å arbeide full tid
  - å leve i et parforhold med barn

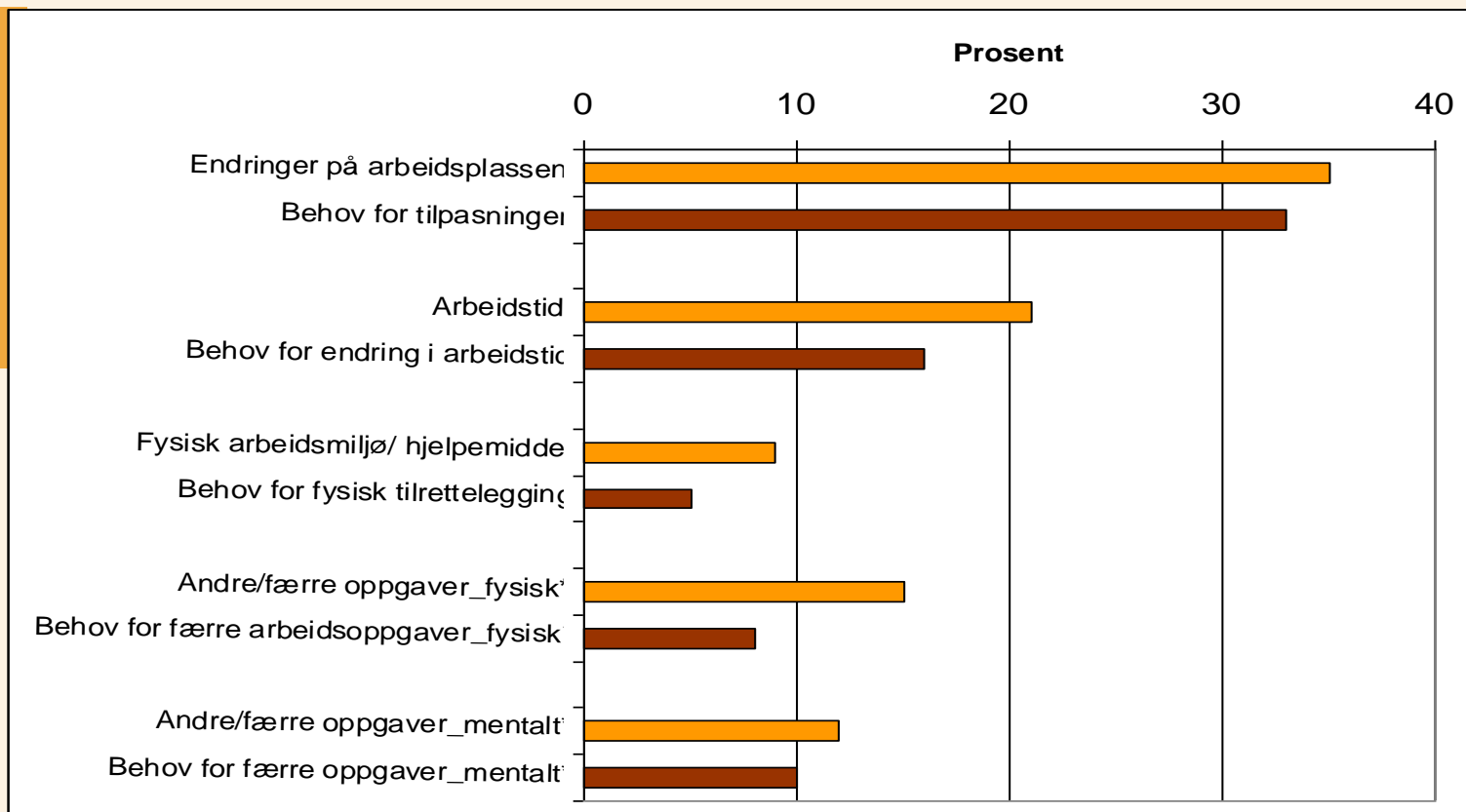
# Tilpasninger på jobb



\*andre eller færre arbeidsoppgaver for å redusere henholdsvis fysisk eller mental belastning

(Kilde: surveydata)

# Ytterligere behov for tilpasninger



\*andre eller færre arbeidsoppgaver for å redusere henholdsvis fysisk eller mental belastning

(Kilde: surveydata)

# Tilpasninger

- En tredel hadde fått gjort tilpasninger på jobben
- Nesten en tredel mente at de hadde behov for tilpasninger de ikke hadde fått
- Kun 7% hadde vært i kontakt med NAV-arbeid og/eller bedriftshelsetjenesten

# Hovedkonklusjon

- De fleste kreftrammede klarer seg relativt bra i arbeidslivet
- De som sliter mest i arbeidslivet som følge av kreftsykdommen er de med lav utdanning, tungt fysisk arbeid og høye arbeidskrav
- Selvstendig næringsdrivende sliter også mer enn andre
- Mange får hjelp, støtte og tilpasninger på jobb
- En del rapporterer likevel redusert arbeidsevne, behov for mer tilpasninger og få har vært i kontakt med hjelpeapparatet Nav og bedriftshelsetjenesten
- Like fullt synes det som at det er behov mer oppfølging for å lette overgangen til arbeid

# Hvordan kan man best legge til rette for overgangen til jobb etter kreftsykdom?

- Viktig å informere kreftrammede om de relativt gode utsiktene mht. arbeid
- Bedre informasjon om kreftrammedes symptom og arbeidsrelaterte behov for NSV, bedriftshelsetjeneste og bedrifter?
- Oppfølgingsplaner for sykemeldte?
- Særlig fokus på utsatte grupper?
- ?
- ?

Takk for oppmerksomheten!

