



< kreftforeningen.no

Kreftrammedes levekår

Behov for samhandling og samarbeid på tvers av etater og profesjoner

Bodil Husby, sept-09

1 av 3 får kreft i løpet av livet

2 av 3 blir pårørende

Ca. 24000 nye krefttilfeller oppdages hvert år i

Norge = ca. 70 nye tilfeller per dag

Over halvparten blir friske

Over 80 % av de som får kreft er 55 +

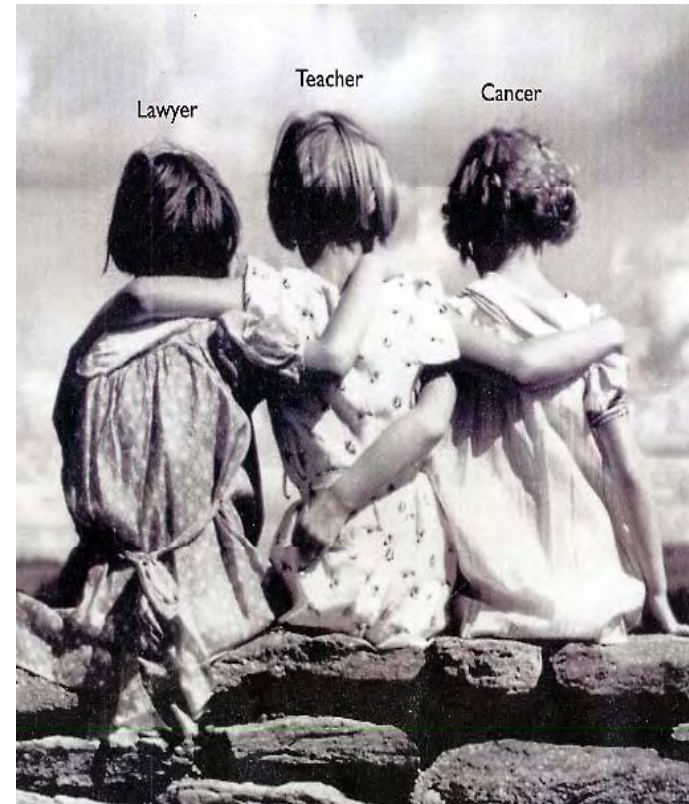
Det forventes en økning av

nye krefttilfeller på minst 30 % frem mot 2020

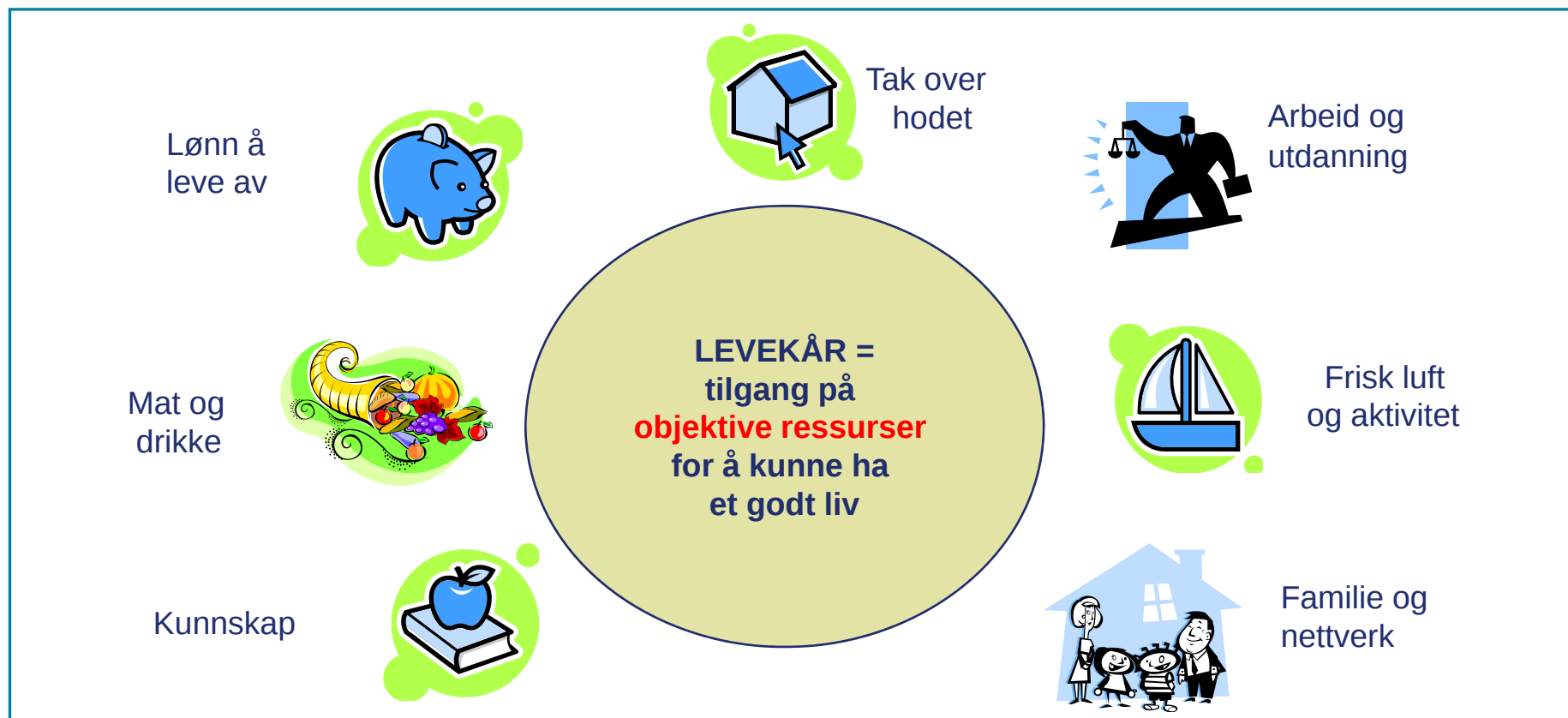
Hovedårsaken:

- høyere levealder
- økt størrelse på befolkningen
- økt risiko for enkelte kreftformer

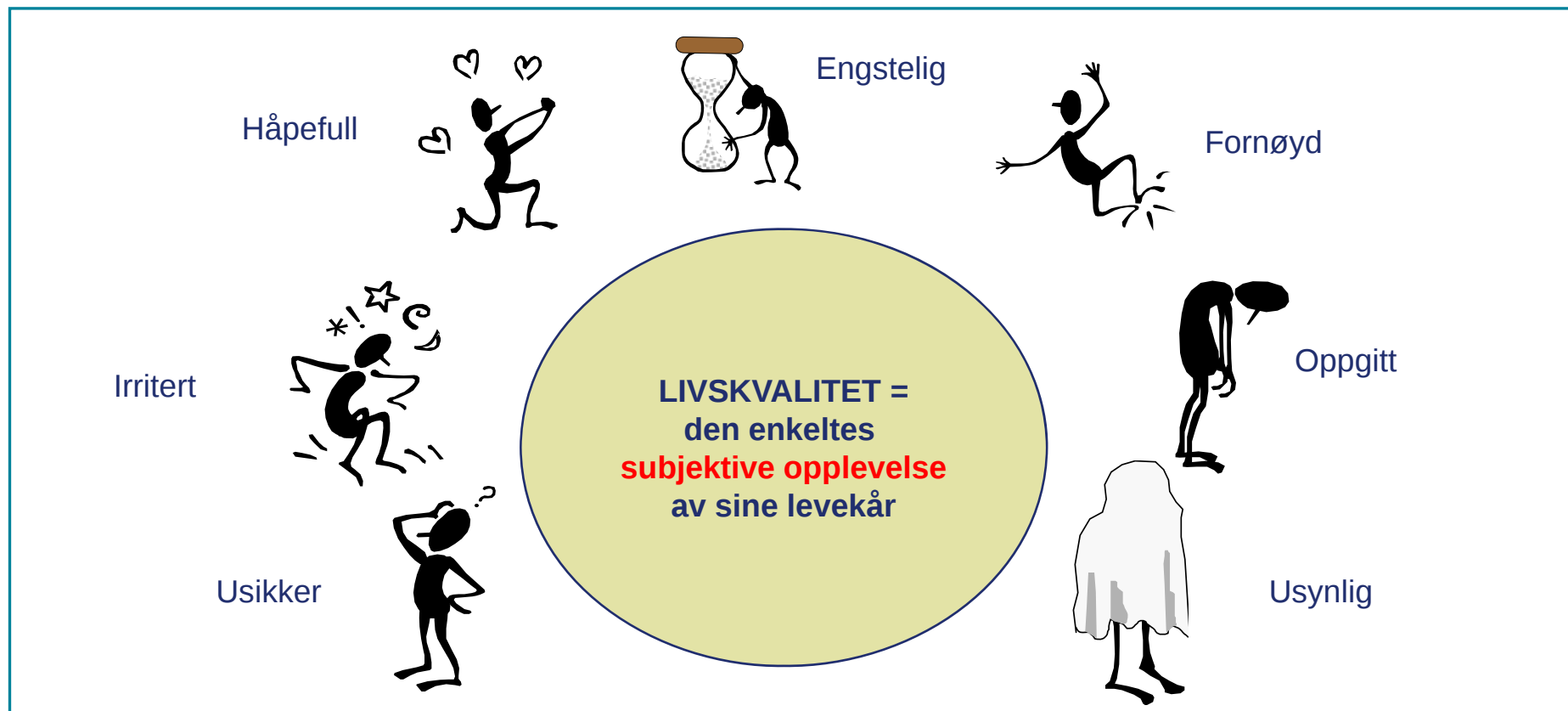
Ca. 184 000 lever med en kreftdiagnose



Levekår: Hva betyr det egentlig?

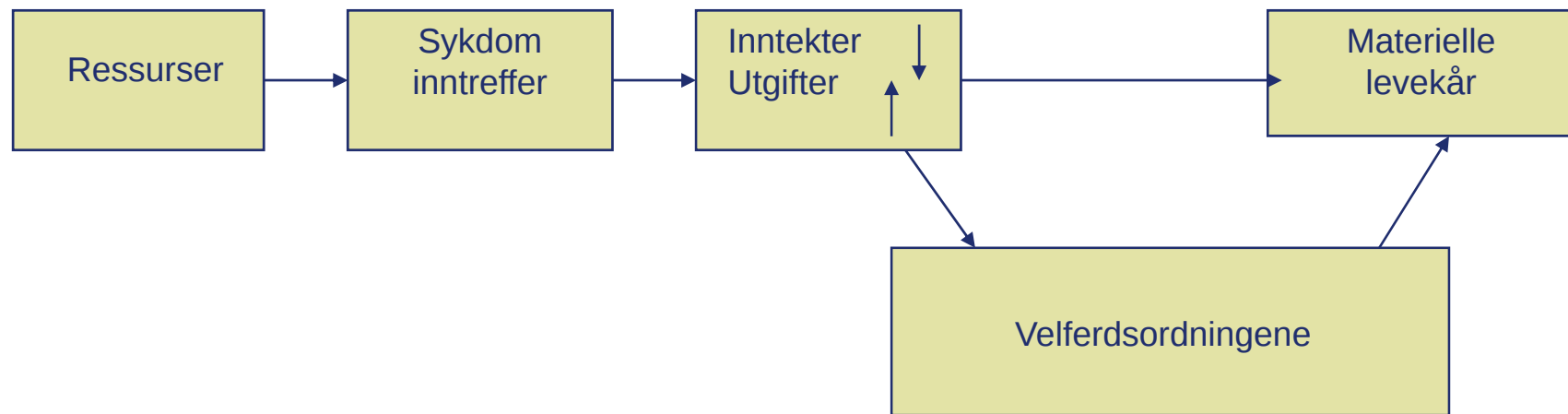


Livskvalitet: Hva innebærer det?



Materielle levekår

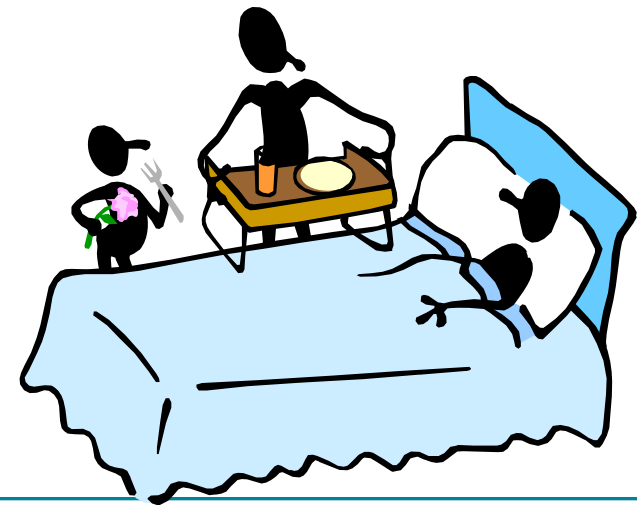
Levekår - rammebetingelser - tilgang på ressurser



Sykdom - mer enn medisinsk behandling

Alvorlig og langvarig sykdom
påvirker mange sider ved
våre daglige liv.

Arbeid, økonomi og forholdene i
familien



Endret økonomi

Økte utgifter

Reduserte inntekter



Påstand

Alvorlig sykdom → dårligere levekår

Dårligere økonomi → svekker levekår
ytterligere

Risikogrupper

Småbarnsfamilier

Enslige foreldre

Studenter / unge enslige

Arbeidsledige

Minstepensjonister

Selvstendig næringsdrivende

Innvandrere

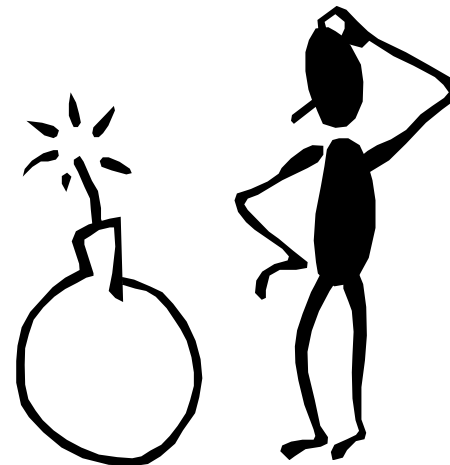
Risikofaktorer

Grad av tilknytning til
arbeidslivet

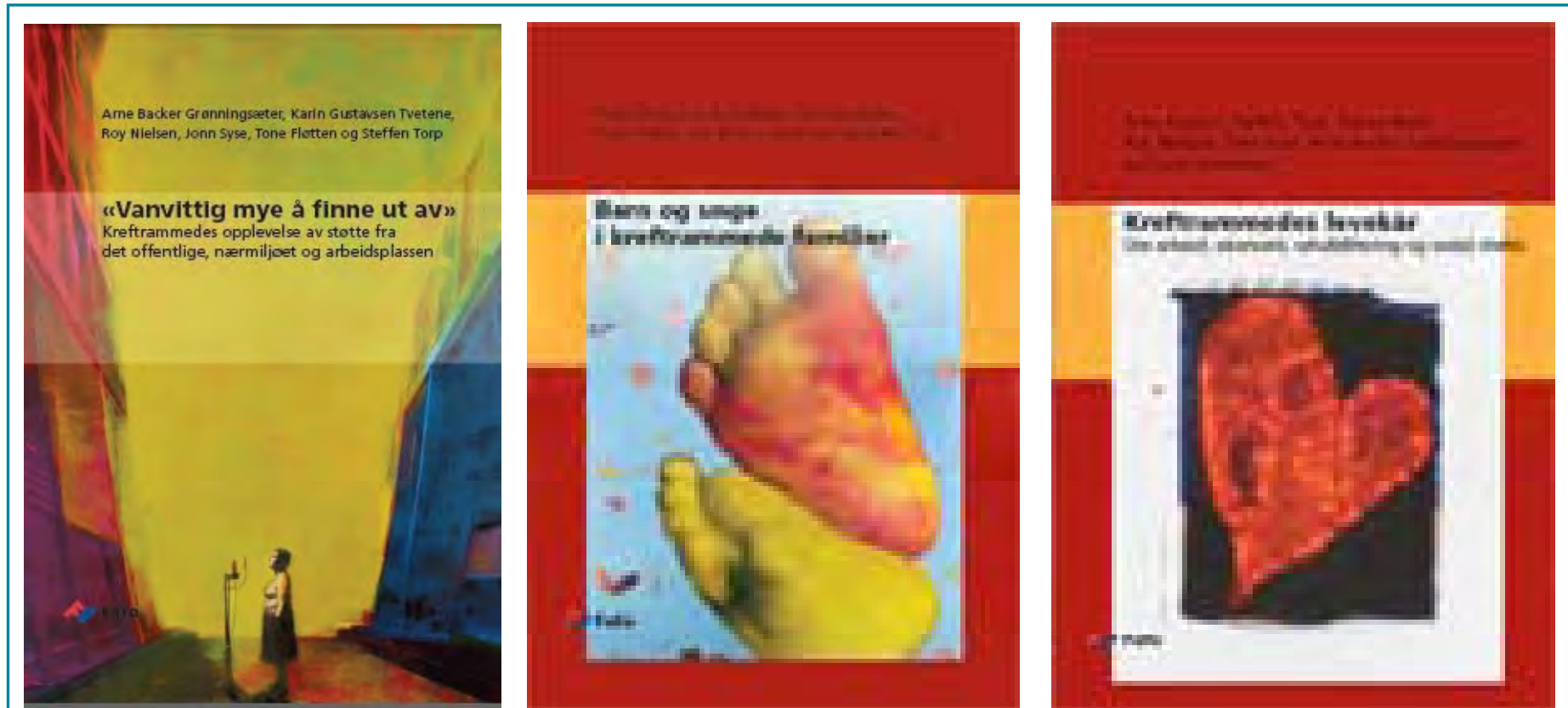
Forholdsvis høy gjeld

Lite / uten nettverk

Under etablering



Hva sier forskningen om krefttrammedes levekår?



Hovedfunn- rapport 1 – ”Vanvittig mye å finne ut av”

- Det off.støtteapparatet vanskelig å forholde seg til.
- Små og maktesløse i møtet med et stort og komplekst apparat
- Omfattende søknadsprosesser krever for mye energi og innsats
- Vanskelig å oppnå den støtten man lovmessig har krav på
- Uro og engstelse i forbindelse med sin personlige økonomi
- Overgangen til rehabiliterings- eller attføringspenger problematisk
- Hjelpeapparatet er ikke i tilstrekkelig grad opptatt av pasientenes behov for psykososial støtte og familiens økonomiske og sosiale forhold
- Metode: Kvalitativ forskning/dybdeintervju

Rapport 2 – Barn og unge i kreftrammede familier

- Barn vil tas på alvor som pårørende
- De må bli sett og hørt
- De vil bli informert
- Ber om at de voksne snakker åpent og sant
- Har behov for å opprettholde en aktiv fritid og kontakt med venner

Metode: Kvalitativ forskning/dybdeintervju

Rapport 3: Kreft og levekår

- Hvordan påvirkes arbeidstilknytning og jobbsituasjonen av kreftsykdom?
- Hva skjer med kreftrammedes økonomi?
- Hva slags støtte og oppfølging får kreftrammede fra sitt private nettverk og fra behandlings- og hjelpeapparatet?
- Hvordan påvirkes barnas økonomiske og materielle situasjon av at mor eller far får kreft?
- Metode: spørreskjema og registerdata

Hovedfunn – kreft og økonomi

- Lønnsinntekt: kreftrammede har en noe svakere lønnsutvikling i årene rett etter diagnosen, særlig år 2 – deretter blir utviklingen mer positiv
- Total inntekt: ulikheter mellom kreftrammede og andre blir borte når overføringene tas med i beregningen
- MEN: Unntaket er overgangen fra sykepengen til rehabiliteringspenge.
- Ingen overhyppighet av fattige blant kreftrammede
- Mange har en opplevelse av at kreft påvirker økonomien negativt
- Klare forskjeller mellom kreftrammede
 1. Lik grupper i befolkningen generelt: mest negativ lønnsutvikling for dem med lav utdanning og de unge.
 2. Diagnose og spredning (sykdommens alvorlighetsgrad) har betydning .

Hovedfunn – støtte og oppfølging

- **fra familie og venner:**

- De aller fleste opplever å få den hjelpen de har behov for (følelsesmessig støtte, men også praktisk hjelp)

- **fra det offentlige:**

- En av fire mener off.støtteordninger ikke dekker økonomiske behov
- To av ti mener at helsetjenesten har dårlig oversikt over aktuelle ordninger
- Mindre tilfredse med NAV Trygd enn befolkningen sett under ett
- Kommunen: mange har behov for praktisk hjelp i hjemmet. En av ti opplyser at de har fått slik hjelp

- **fra de frivillige organisasjonene**

- En av fire i spørreundersøkelsen har vært i kontakt med Kreftforeningen og de fleste av disse deltatt på temakvelder, etbl. kontakt med pasientforening, kurs eller individuell samtale.

Hovedfunn – konsekvenser for familien

- Av de som hadde ektefelle/partner:
 - 10% endret arbeidssituasjon (sykemeldt mer enn 1 mnd, reduksjon i stilling, ekstra ferie eller permisjon).
- Barn/ unge
 - I det store flertall av barnefamiliene: ingen negative konsekvenser for barna. MEN: for 16% har økonomien blitt så dårlig at det rammer barna. Enslige forsørgere er overrepresentert her.
 - Kvalitative intervju: barn undervurderes som pårørende. Mange får ikke god nok informasjon mor/ fars sykdom, og trenger noen å snakke med.
 - Selv om kreftsykdom generelt ikke har stor betydning for barns økonomiske levekår, påvirker dette andre sider av barnas levekår.

Til ettertanke

- Bør det gjøres noe med sykepengeordningen?
- Kan flere komme tilbake i arbeid?
- Er de psykososiale støtteordningene gode nok?
- Har helsevesenet tilstrekkelig kunnskap om ulike levekårsaspekter ved kreftsykdom?
- Er det nok oppmerksomhet om barnas situasjon?
- Er det behov for mer bistand fra det kommunale hjelpeapparatet?
- Hvilke grupper er det viktigst å rette oppmerksomheten mot?
- Hva er behovet for støtte fra Kreftforeningen og pasientorganisasjonene?

Bakgrunn for Kreftforeningens nettverksarbeid:

Kreftforeningens visjon:

”Sammen skaper vi håp”

Kreftforeningens strategiske plan 2008-2011:

Bidra til at flere overlever, og at kreftrammede sikres best mulig livskvalitet

Bidra til koordinerte og helhetlige tilbud til pasienter og pårørende

Nasjonalt strategisk plan for kreftområdet 2006-2009

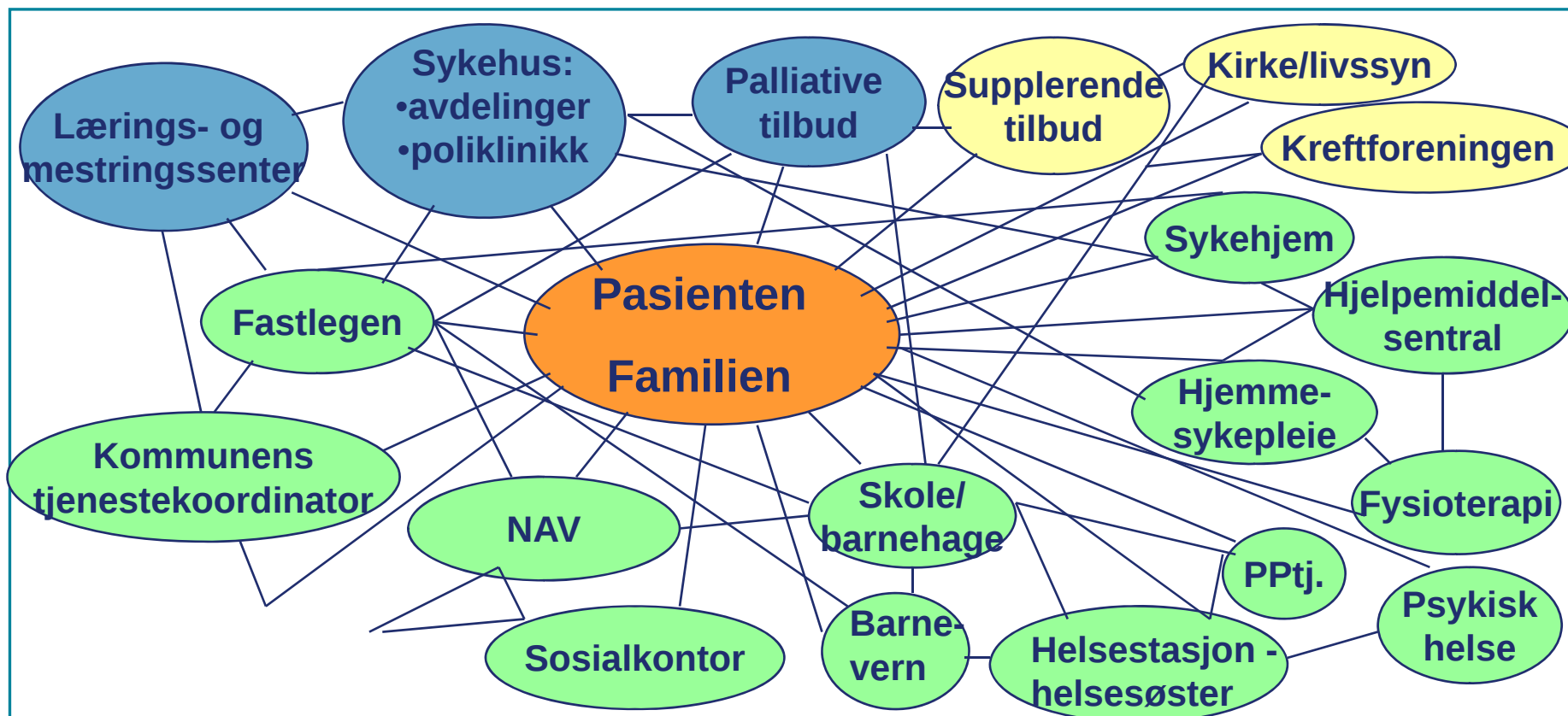
Kreftpasienten, helsetjenesten og samfunnet.

Nasjonale målsettinger og styringssignaler:

- Med et godt møte mellom kreftpasient og helse/velferdstjenesten legges et viktig grunnlag for kvalitet i kreftomsorgen
- Regelverket må etterleves bedre (sikre godt samarbeid/kommunikasjon og kontinuitet)
- Må legges til rette for bedre samhandling mellom tjenester og forvaltningsnivåer for å sikre et mest mulig helhetlig tilbud
- Må legges til rette for et godt samarbeid mellom kreftpasientens støttespillere, herunder pårørende og frivillig sektor
- Kreftpasienten må ha bedre hjelp til å kartlegge sine ikke-medisinske behov, og få bedre informasjon om og bedre hjelp til å ivareta de ikke-medisinske områder

Pasientens/Familiens utfordring: Å forholde seg til det tverrfaglig nettverket!

- Spesialistnivå
- Primærnivå
- Annet



Kreftpasientens møter med helse- /velferdstjenesten

Sammensatte behov

- behov for koordinerte tjenester, individuell plan

Kort tidshorisont

- behov for raske beslutninger

Sårbar totalsituasjon

- behov for faglighet og personlig egenskaper/ferdigheter

Rett til medvirkning

- behov for tilrettelagt info.

Pårørendes rolle

- behov for involvering

Samarbeidsprosjekt mellom NAV, KSLB og Kreftforeningen – hvorfor?

- Pasienter og pårørende opplever seg ikke ivaretatt gjennom forskjellige faser av sykdomsforløpet
- Pasienter og pårørende sliter med å få mobilisert nødvendige hjelpe- og velferdsordninger
- Pasienter og pårørende opplever å møte et fragmentert og uoversiktlig velferdsapparat/hjelpeapparat.
- Samhandling mellom nivåer og etater i helse- og velferdsetaten er varierende og mangelfull
- Pasienter/pårørende opplever å bli "kasteballer" i systemet.
- Kompetansen på alvorlig sykdom blant forvaltere av velferdsytelser varierer og kan være mangelfull

Hvorfor er kunnskap og kompetanse viktig?

- Gi nødvendig informasjon og veiledning
- Foreslå individuelt tilrettelagt og hensiktsmessig tiltak og tilbud
- Kjenne til konsekvenser av alvorlig og langvarig sykdom; hva det innebærer for den enkelte pasient og pårørende
- Konsekvenser som oppstår i forhold til arbeidsliv, studier, økonomi og familielivet.
- Bidra til optimale tjenester og god samhandling/kommunikasjon med pasienter/pårørende

Samhandling

Samhandling er mer enn prosedyrer

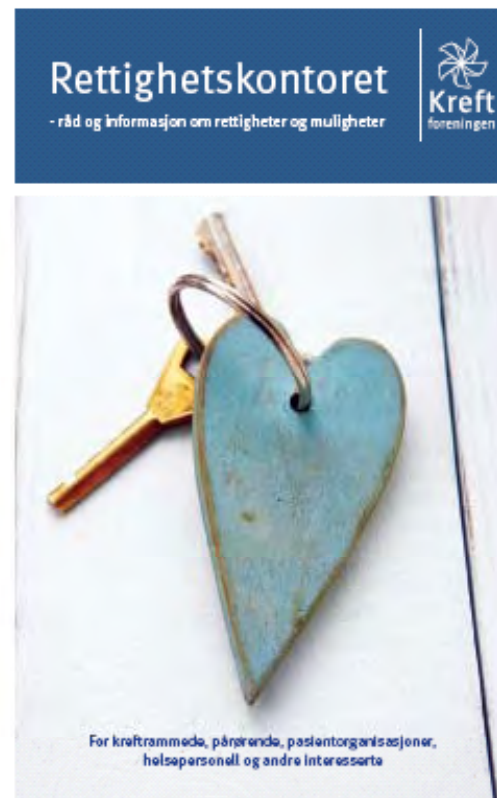
Samhandling er en holdning

Samhandling er profesjonalitet



Rettighetstjenesten

Råd og informasjon
om rettigheter og muligheter
for kreftrammede, pårørende,
pasientorganisasjoner,
helsepersonell og
andre interesserte



Tilbud for alle

Tilbudet er gratis. Kreftforeningens rettighetstjeneste er et tverrfaglig kompetanseteam med bl.a. jurister, sosionomer og helsepersonell med bred erfaring innen:

- Trygderettigheter
- Arbeidsrett
- Forsikring
- Økonomiske støtteordninger
- Praktiske hjelpeordninger
- Pasientrettigheter
- Pasientskader
- Klagesaker
- Testamente, arv og skifte
- Andre juridiske spørsmål



I enkeltsaker kan rettighetskontoret gi juridisk bistand.

Ta kontakt

Du kommer i kontakt med Rettighetstjenesten
ved å ringe Kreftlinjen: 800 48 210

eller ved å sende e-post til:
rettigheter@kreftforeningen.no

På våre hjemmesider
www.kreftforeningen.no
finner du utfyllende informasjon under
Råd og veiledning



Kreftforeningens øvrige tilbud til krefttrammede

Kreftlinjen: 800 48 210

Åpen for alle

Gratis fra fasttelefon

Bemannet av helsepersonell med taushetsplikt

SMS til 1980 merket Kreftlinjen

eDialog 24 på www.kreftforeningen.no

kreftlinjen@kreftforeningen.no

FAQ / ofte stilte spørsmål

Rettighetskontoret: 800 48 210

Kurs og grupper: se www.kreftforeningen.no





< kreftforeningen.no

Sammen skaper vi håp:

www.kreftforeningen.no/tilbud

Kreftlinjen: 800 48 210

Rettighetskontoret: 800 48 210

