

Arbeidsnotat nr.11-1996
Elling Borgeraas(SIFO),
Jorun Brøyn &
Sæver Berg Gudbergson

Levekår, livskvalitet og kreft

1996

**STATENS INSTITUTT FOR FORBRUKSFORSKNING
(SIFO)**

Postboks 4682 Nydalen, N-0405 Oslo

Tlf: 22 04 35 00 Fax: 22 04 35 04

E-mail: sifo@sifo.no

Internett: www.sifo.no

© SIFO 1996
Arbeidsnotat nr.11 – 1996

STATENS INSTITUTT FOR FORBRUKSFORSKNING
Sandakerveien 24 C, Bygg B
Postboks 4682 Nydalen
0405 Oslo
www.sifo.no

Det må ikke kopieres fra denne rapporten i strid med åndsverksloven. Rapporten er lagt ut på internett for lesing på skjerm og utskrift til eget bruk. Enhver eksemplarframstilling og tilgjengeliggjøring utover dette må avtales med SIFO. Utnyttelse i strid med lov eller avtale, medfører erstatningsansvar.

Tittel Levekår, livskvalitet og kreft	Antall sider 29	Dato
Forfatter(e) Elling Borgeraas, Jorunn Brøyn og Sævar Berg Gudbergsson	Prosjektnummer	Faglig ansvarlig sign.
Oppdragsgiver		
Sammendrag		
Summary		
Stikkord		
Keywords		

Levekår, livskvalitet og kreft

et notat om forebygging av økonomiske problemer som følge av kreft

av

Elling Borgeraas, Jorunn Brøyn og Sævar Berg Gudbergsson

1996

STATENS INSTITUTT FOR FORBRUKSFORSKNING
postboks 4682 Nydalen, 0405 Oslo

Innhold

Innhold	5
1 Innledning	7
2 Kort om levekår og livskvalitet.....	9
2.1 Levekår	9
2.2 Livskvalitet	11
2.3 Kreft og levekår	12
3 Hva består de økonomiske problemene i?	15
3.1 Økte utgifter	15
3.1.1 Svikt i administrative rutiner	16
3.1.2 Utgifter som ikke dekkes av det offentlige.....	18
3.2 Reduserte inntekter	20
3.3 Økonomisk mestring under krise	22
4 Oppsummering.....	25
5 Tiltak.....	27
Litteratur.....	29

1 Innledning

Dette notatet drøfter sammenhengen mellom kreft og økonomiske problemer. Hensikten er for det første å bidra til økt oppmerksomhet om kreftsykdommenes betydning for pasientene og deres familiers levekår. For det andre ønsker vi å skissere mulige tiltak som kan forebygge at kreftdiagnose også følges av en radikalt forverring av levekårene og dermed også av disse pasientenes livskvalitet.

I første del av notatet gir vi en kort skisse av forholdet mellom levekår og livskvalitet. Vi legger her vekt på at levekårsaspektet - i motsetning til livskvalitet - ofte er fraværende i kreftomsorgen. Det argumenteres allment for at det er nær sammenheng mellom levekår og livskvalitet, og at det er vanskelig å tenke seg at man kan ha god livskvalitet dersom levekårene forverres på grunn av sykdom.

I notatets andre del presenteres og drøftes en rekke indikasjoner på hvordan kreft fører til en forverring av levekårene. Det legges vekt på at vi har liten systematisk kunnskap om disse sammenhengene. Likevel finnes det data, både fra forskning og praktisk arbeid med kreftpasienter som til sammen gir klare indikasjoner på denne type sammenhenger.

Tredje del oppsummerer disse erfaringene og drøfter mulige måter å forebygge de mest alvorlige levekårskonsekvensene av kreft.

2 Kort om levekår og livskvalitet

Velferd er et overordnet begrep for en rekke ulike dimensjoner ved det moderne menneskets velbefinnende. Innen denne svært uklare paraplyen har det vokst frem flere ulike forskningstradisjoner. De viktigste er trolig forskning om levekår, livskvalitet, livsstil og livsform (Ojala 1991). Selv om det teoretisk er forholdsvis lett å finne klare forbindelser mellom disse tradisjonene, fungerer de ofte i praksis som motpoler og utvikles i opposisjon til hverandre. Vi skal her konsentrere oss om levekår og livskvalitet.

2.1 Levekår

I Skandinavia har levekårsforskningen tradisjonelt hatt en sterk posisjon. Hovedfokus for denne forskningen har vært befolkningens tilgang til ressurser, slik som individenes fysiske og psykiske ressurser, kunnskaper, sosiale relasjoner, sysselsetting, økonomi, boforhold o.l. Selve levekårsbegrepet henspiller på vilkår, dvs. hvilke muligheter man har til å realisere en eller annen tilstand. I utgangspunktet er man ikke spesielt opptatt av selve tilstanden, men at individet har tilgang på visse grunnleggende ressurser som er nødvendig for å kunne realisere en gitt levestandard. Om man faktisk ønsker å bruke ressursene slik at velferden øker er - i dette perspektivet - opp til det enkelte individ. I tillegg til ressurser har levekårsforskningen også vært opptatt av graden av behovstilfredsstillelse og adgang til ulike arenaer.

Adgang til ulike arenaer er et viktig supplement til ressursperspektivet. Tenkningen her er at ressurser først får betydning dersom individene får adgang til arenaer der en kan få anvendt disse ressursene. Utdanning er f.eks. ikke et velferdsgode dersom man ikke får arbeid i forhold til sine kvalifikasjoner. Slik sett blir adgangen til et adekvat arbeidsmarked (arbeidsarena) en viktig forutsetning for at utdanning skal fungere som en velferdsressurs. Det samme gjelder for de fleste av ressursene som inngår i befolkningens levekår.

Behovsperspektivet har ofte blitt sett som et alternativ til ressursperspektivet. Utgangspunktet her er at mennesket har visse grunnleggende behov som må være tilfredsstilt for å oppnå et akseptabelt velferdsnivå. Behovsbegrepet er ofte uklart og er definert på ulike måter, alt etter det underliggende teoretiske perspektivet. Ofte tenker man seg at behov er en tilstand av spenning og utilfredsstillelse "som får individen att sträva efter något, eller bete sig på ett sätt som han tror att kommer att avlägsna spänning eller känslan av otilfredsställelse" (Ojala 1991). Behovsperspektivet reiser flere viktige problemstillinger; hvilke behov skal tilfredsstilles, hvordan skal de tilfredsstil-

les og når er de tilfredsstilt ? Videre reiser det spørsmålet om det er individene selv som skal definere sine behov, eller om det finnes allmenmenneskelig behov ?

Ofte har ressurs og behovsperspektivet blitt behandlet som to ulike måter å betrakte individets betydning for egen velferd. Ojala (1991) hevder f.eks. at ressursperspektivet legger vekt på mennesket som et aktivt handlende subjekt, mens behovsperspektivet betrakter individet nærmest som et objekt. Tanken her er at når individet har tilgang til et gitt sett av ressurser, er det opp til den enkelte om hvordan man forvalte dem - under forutsetning at man også har tilgang til nødvendige arenaer. Behov på den annen side er noe som må tilfredsstilles og hvor frihetsgradene av den grunn er langt færre.

Etter vår oppfatning kan disse tre perspektivene på levekår langt på vei forenes. Det er f.eks. vanskelig å se hvordan man skal kunne definere hvilke ressurser som er nødvendig for å opprettholde et gitt levekårsnivå, uten å koble dette opp mot et resonnement om behov. Hvorfor defineres f.eks. inntekt som en viktig levekårsressurs, dersom man ikke samtidig har klare ideer om hvilke "behov" inntekten skal tilfredsstille - eller i det minste gir muligheten til å tilfredsstille? Tilsvarende spørsmål kan stilles for alle typer av ressurser som inngår i levekårsbegrepet.

Det prinsipielle spørsmålet forutsetter at man har et avklart forhold til hva som menes med behov. Et rent fysiologisk behovsbegrep blir åpenbart for snevert. I tillegg er det rimelig å innføre flere og alternative behovskriterier. Bradshaw (1977) anvender f.eks. fire behovskriterier: normativt, opplevd, uttalt og komparativt behov. Normativt behov tilsvarer hva eksperter og andre fagfolk anser som nødvendig i visse situasjoner. Opplevd behov er individenes egne oppfatninger om hva de har behov for. Uttalt behov tilsvarer det opplevde behovet omsatt i handling, f.eks. hvor mange som etter spør et vare, eller ventelistene på sykehus. Komparativt behov avdekkes ved å studere kjennetegn ved personer som er mottakere av sosiale tjenester. Individene som har samme kjennetegn, men som ikke mottar samme tjeneste kan oppfattes som å ha et udekket behov.

Det normative behovet er sentralt i avgrensning av hvilke ressurser - samt kvalitet og mengde av ressurser - som bør inngå i avgrensning av gode og dårlige levekår. Hva som ansees som nødvendige ressurser endres over tid. Dessuten vil politiske og faglige vurderinger av de øvrige behovsaspektene inngå i en normativ avgrensning av behov og hvilke ressurser som er nødvendig for å tilfredsstille disse behovene. Vi har ikke her anledning til å gå inn på hvordan disse aspektene inngår i konkrete vurderinger om valg av hvilke ressurser som bør inngå i en vurdering av individenes levekår.¹ Det allmenne poenget her er at et ressursperspektiv på levekår forutsetter normative og empirisk baserte resonnementer om behov.

Det viktigste - og vanskeligste - spørsmålet innen levekårsproblematikken går på skillet mellom hva som er akseptable og uakseptable levekår. Mye av levekårsforskningen har forsøkt å unndra seg denne problematikken ved å analysere *fordelingen* av levekår i befolkningen. Norsk og skandinaviske levekårsforskningen ikke tatt stilling

¹ SIFO har f.eks. utarbeidet et såkalt standardbudsjett for forbruksutgifter, for bl.a. å definere hvor mye det koster å opprettholde et rimelig forbruksnivå. Dette arbeidet tar utgangspunkt i resonnementer om normative behov. For nærmere redegjørelse se Borgeraas (1987).

til det avgjørende spørsmålet om hvor grensene mellom gode og dårlige levekår går. På den ene siden har altså levekårsforskningen fokusert på viktigheten av en gitt type ressurser for å realisere et gitt velferdsnivå for den enkelte. På den annen side har denne tradisjonen i liten grad vært i stand til å vise konkrete sammenhenger mellom ressurser og faktisk velferd for den enkelte, spesielt gjelder dette for grensen mellom velferd og ikke velferd. Livskvalitetsforskningen har på sin måte tatt opp denne hansen.

2.2 Livskvalitet

Mens levekår utelukkende inngår i en samfunnsvitenskapelig tradisjon, er livskvalitet et tema både for samfunnsvitenskapelig og medisinsk forskning. Disse to tradisjonene har ulik tilnærming til livskvalitetsproblematikken. Den samfunnsvitenskapelige tilnærmingen ble utviklet som en reaksjon på åpenbare svakheter i levekårsforskningen; at den er for materielt orientert og forbruksfiksert. I stedet fokuserer denne tradisjonen på individenes subjektive opplevelse av sin egen velferd og - til en viss grad - relasjonen mellom objektive livsvilkår, livstilfredsstillelse og psykisk velbefinnende.

Den helserelaterte livskvalitetstradisjonen er mer opptatt av pasienters livskvalitet, og har utviklet både subjektive og objektive mål på den enkeltes livskvalitet. Det vil si pasientenes subjektive og objektive opplevelse av sitt eget liv. Siden helse inngår som en viktig ressurs i levekårsforskningen er det nærliggende å tenke seg at det finnes en viss kobling også mellom den medisinsk relaterte livskvalitetsforskningen og levekårsforskningen. I praksis er denne koblingen svak. Dels fordi den medisinske livskvalitetsforskningen har et annet perspektiv på helse hvor bl.a. god helse forstås annerledes enn i levekårsforskningen og dels fordi helse blir sett på som den viktigste - og kanskje eneste ressurs.

Perspektivet på helse er annerledes fordi man ofte - men ikke alltid - er opptatt av alvorlig syke menneskers helse. Konteksten er sykdom og hvordan man skal leve best mulig med sykdommen. Levekårsforskningen bruker ofte fravær av sykdom som indikator på gode levekår. Verdens helseorganisasjons klassiske definisjon av helse inkluderer også dette perspektivet. Helse blir her definert som "physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity" (Selby 1993:236). Siden utgangspunktet ofte er alvorlige syke mennesker vil livskvalitet vil detaljeringsgraden f.eks. med hensyn til livskvalitetsindikatorer være svært høy. I litteraturen er det f.eks. utviklet egne livskvalitetsindikatorer for spesifikke sykdommer, som f.eks. kreft, Parkinson, astma, angina, psykiatri, hudsykdommer etc. (se Walker & Rosser 1993 for eksempler på denne type indikatorer). Denne detaljeringsgraden skyldes ikke bare at sykdommene er forskjellige, men også fordi behandlingen varierer. Ofte er det like viktig å redusere belastninger av behandling som det er å redusere belastninger av selve sykdommen.

Bury (1994) hevder at medisinenes opptatthet av livskvalitet bl.a. henger sammen med endringer i helsemønsteret og den demografiske profilen i det senmoderne samfunnet. Endringene i helsemønsteret skyldes en sakte, men sikker nedgang i dødlighet på grunn av bedre og mer effektive behandlingsformer, bl.a. av kreft. Følgen er en økning i antall individer med kroniske sykdommer og handikapp. I tillegg får vi et større antall gamle mennesker som også stiller krav til omsorgsapparatet. Det er av den grunn rimelig at det medisinske behandlingsapparatet fokuserer på livskvalitet og i

liten eller ingen grad er opptatt av levekår - slik vi har definert det ovenfor. Det er med andre ord selve probemfeltet som tvinger gjennom denne interessen. I tillegg er det trolig også slik at det daglige arbeidet med alvorlige sykdommer som f.eks. kreft tvinger oppmerksomheten mot eksistensielle spørsmål omkring liv og død, smerter, behandling og andre dramatiske sider ved alvorlig sykdom. Dette er utvilsomt også de viktigste sidene ved kreftsykdom. Det er derfor ikke urimelig at forskning og andre tiltak rettes inn mot disse sidene ved kreftproblematikken. For det andre er det også slik at levekår i mer allment forstand er en del av den norske velferdsstaten. Det å sikre befolkningen gode levekår er et overordnet mål og ikke et spesifikt aspekt ved f.eks. sykdom. Både politisk og faglig ligger det med andre ord en klar arbeidsdeling mellom behandlere på den ene siden og besluttede myndigheter på den andre siden. Siden levekårsaspektet ikke er påtrengende - som f.eks. livskvalitet (smerter, dødsangst o.l.) ofte er - i behandlerenes hverdag, er det også lite påtrykk nedenfra for å ta levekårsproblematikken alvorlig.

Vi vil imidlertid i dette notatet argumentere for at de samme faktorene som tvinger frem en fokus på livskvalitet - at man lever lenger med alvorlige sykdommer, større andel gamle, pleietrengende mennesker i befolkningen, samt de store eksistensielle aspektene ved alvorlig sykdom - også gjør det viktig at levekårsaspektene i økende grad blir trukket inn i det primære behandlingsapparatet. Vi argumenterer ikke mot at livskvalitet er det primært interesseområde, men at perspektivet bør utvides ved at økonomiske levekår trekkes inn.

2.3 Kreft og levekår

Det er en kjennsgjerning at vi har lite systematisk kunnskap om forholdet mellom levekår og sykdom. Vi vet riktignok at svake levekår kan føre til sykdom. Men i hvilken grad sykdom i vesentlig grad forverrer levekårene, vet vi lite om. Likevel har vi en rekke *enkeltindikatorer* på at langvarig sykdom medfører økonomiske belastninger. Noen av disse belastningene er så sterke at de kan sies å forringe husholdenes levekår. Vi skal nedenfor peke på de viktigste indikatorene.

For det første viser forskning om gjeldsproblemer at sykdom er en av de tre viktigste årsakene til at folk får alvorlige betalingsproblemer. 16 prosent av hushold som rammes av sykdom og dødsfall har tilbakevendende betalingsproblemer (Poppe 1995). Arbeidsløshet og skilsmisse er de to andre sentrale risikofaktorene.

Gjeld er kanskje den viktigste primære årsaken til alvorlige levekårsbelastninger i det moderne samfunn. I motsetning til "tradisjonelle" fattigdomsfaktorer - alkohol- og rusproblematikk, lav inntekt, lav utdanning, sosial arv - trekker gjeldsproblemer nye grupper i befolkningen inn i en situasjon med urimelige svake levekår. Gjeldsbelastningene i det norske samfunnet er stor. 66 prosent av den norske befolkningen har gjeld, og i aldersgruppen aldersgruppen 18 til 30 år har hele 86 prosent gjeld. Den gjennomsnittlige gjeldsbelastningen for hushold med lån er kr. 355 000. (Ramm 1995). Erfaringene fra tidlig på 1990-tallet indikerer at det skal relativt små endringer i husholdenes rammebetingelser før gjelden blir et problem f.eks. ved at folk opplever betalingsproblemer.² En mindre andel av disse vil igjen oppleve det vi kan betegne

² Med betalingsproblemer har SIFO definert hushold som oppgir at de av og til, ofte og svært ofte ikke har hatt muligheter til å betale regninger ol. ved absolutt siste forfall

som gjeldskrise dvs. at de i overskuelig fremtid ikke vil være i stand til å betjene sin gjeld overhode. Det er bl.a. mot denne bakgrunnen at det ble opprettet en såkalt gjeldsordningslov i 1993. Dette er en lov som gir personer som er kommet opp i gjeldskrise muligheter til å få sanert deler eller hele sin gjeld i løpet av en 5-års periode.

Det er unektelig et tankekors at sykdom er en viktig rekrutteringskilde til gjeldskrise. Selv om vi ikke vet nok om de konkrete mekanismene som ligger til grunn for sammenhengen mellom sykdom og gjeldskrise, er det ikke usannsynlig at dette skyldes alvorlig svikt i noen av velferdsstatens ordninger. Vi skal senere i notatet drøfte noen av disse mulige svakhetene.

Den Norske Kreftforening behandler omkring 1000 søknader i året om kortvarig økonomisk hjelp til kreftrammede og deres familier. Dette er hushold som av ulike grunner kommer opp i akutte økonomiske problemer på grunn av sykdom, og der det offentlige apparatet ikke er i stand til å yte den økonomiske hjelpen som er nødvendig. Det er mye som tyder på at pågangen til Den Norske Kreftforening hovedsakelig skyldes at de offentlige institusjonene bruker for lang tid på å behandle søknader om økonomisk støtte. I mellomtiden kommer mange opp i akutte økonomiske problemer som de ikke makter å ordne opp i på egen hånd. Dette er da problemer som kommer i tillegg til at enten en selv eller et nært familiemedlem er alvorlig syk. Dessuten vet vi at svært få personer med alvorlig sykdom bruker sosialkontorene for å løse akutte økonomiske problemer, som jo ville være det nærliggende. I stedet registrerer vi at det er private institusjoner som Den Norske Kreftforening som tar seg av disse sakene. Kreftforeningens inntrykk er at pasientene ikke kommer i kontakt med sosialkontoret både fordi de vegrer seg og fordi de blir avvist, bl.a. fordi de ikke klarer å "føre sin egen sak". Mange av søkerne til Kreftforeningen nekter å gå tilbake til sosialkontoret fordi de har fått dårlig behandling der. Vi kan bare spekulere om grunnene til dette.

En rimelig fortolkning er at sosialkontorene blir identifisert med sosiale problemer, og at personer med sykdom ikke søker sosialkontorene av den grunn. Det kan imidlertid også være slik at personer som er syke/har syke familiemedlemmer faller mellom to stoler. Siden det - i prinsippet - er utviklet et komplisert nett av økonomiske rettigheter for sykdom i Norge, kan det være slik at personer som søker sosialkontor på grunn av sykdom blir avvist og sendt videre til trygdeapparatet. Vår erfaring er at det er lite oppmerksomhet omkring økonomiske problemer og sykdom på sosialkontorene. Disse to grunnene er ikke gjensidig utelukkende, men kan snarere forsterke hverandre.

Også Radiumhospitalet har gjennomført registreringer som viser at mange med kreft sliter med økonomiske problemer. Av det totale antallet henvendelser til Sosionomtjenesten er det tre hovedområder som peker seg ut; *økonomi*, *trygd* og *praktisk situasjon i hjemmet*. Disse elementene inngår i 90 prosent av alle henvendelsene. Dette betyr at i tillegg til de medisinske og psykologiske aspektene ved kreft, er det svært mange som opplever problemer i forhold til det det vi kan betegne som økonomiske levekår.

Selv om materialet som er redegjort for ovenfor er usystematisk og i liten grad direkte er relatert til kreft og økonomiske problemer, peker de i en retning som er i overensstemmelse med konkrete erfaringene som enkelt personer i kreftomsorgssystemet har.

Det vil si at mange kreftrammede familier opplever alvorlige økonomiske problemer som følge av sykdommen og behandlingen. Videre erfarer man at dette dels skyldes svikt i de offentlige ordningene som trer i kraft når sykdom rammer og dels fordi deler av den primære, medisinske kreftomsorgen ikke har tatt disse problemene alvorlig, blant annet på grunn av kompetanse- og kapasitetsproblemer.

Vi skal i resten av notatet bruke disse erfaringene i kombinasjon med den forskning som finnes på feltet, for om mulig å indentifisere hvor i systemet det svikter. Til slutt vil vi peke på konkrete tiltak som kan settes i gang for dels å forebygge økonomiske problemer og dels tiltak for å hjelpe hushold som er kommet inn i en økonomisk krise.

3 Hva består de økonomiske problemene i?

Det overordnede prinsippet som ligger til grunn for koblingen mellom kreft og økonomiske problemer er svært enkelt. Kreft kan enten innebære at husholdet får økte utgifter eller at inntekten reduseres som følge av kreft i den nærmeste familien. Det prinsipielle spørsmålet i denne sammenhengen - som det er ved levekårsforskning generelt - er: Hvor stor utgiftsøkning og/eller inntektsnedgang gir uakseptable levekår? Og - som vi har påpekt tidligere - har også hovedstrømmen av levekårsforskningen forsøkt å unngå denne problemstillingen. Problemstillingen er likevel overordnet og ligger latent i all levekårsforskning. Spørsmålet er komplisert - og vi har ingen ambisjoner om å løse dette her. Likevel mener vi det er mulig å argumentere for at personer som kommer opp i alvorlige økonomiske problemer som følge av at enten en selv eller en i den nærmeste familie har kreft har negative følger for den enkelt og familiens livskvalitet. Vi stiller derfor spørsmålet: hvordan mestres de økonomiske sidene ved kreft og hvilke tiltak bør settes i gang for å unngå at økonomien står i veien for bedret livskvalitet? Kort sagt; hvordan skal de privatøkonomiske aspektene ivaretas i den primære kreftomsorgen?

Vi vil konsentrere oss om tre aspekter ved de privatøkonomiske konsekvensene av kreft; økte utgifter, reduserte inntekter og pasientenes mestring av økonomiske problemer i en krisesituasjon.

3.1 Økte utgifter

Det finnes en rekke gode indikasjoner på at langvarig og alvorlig sykdom fører til økte utgifter. Disse utgiftene er dels knyttet til utgifter ved selve behandlingen og dels til tiltak for å motvirke urimelig forverring av pasientene og pårørendes livskvalitet som følge av sykdommen. De fleste av disse utgiftene kompenseres via trydesystemet, mens andre må dekkes av den enkelte pasient. Selv om mange former for ekstra-utgifter som følge av sykdom i prinsippet dekkes av det offentlige, registrerer vi alvorlig svikt i de administrative rutine og som fører til store merbelastninger for dem som rammes. Denne svikten oppstår både i søknads- og saksbehandlingsrutinene. Vi skiller derfor mellom økonomiske belastninger som skyldes svikt i administrative rutiner og nødvendige utgifter som *ikke* dekkes av det offentlige.

3.1.1 Svikt i administrative rutiner

Hovedregelen er at pasienter får kompensasjon for økte merutgifter relatert til sykdom, skade og lyte, for å bruke Rikstrygdeverkets begreper. De viktigste overføringskildene er *grunnstønad* og *hjelpstønad*³. I tillegg er *særfradrag på selvangivelsen* en viktig kilde for kompensasjon av økte merutgifter.⁴ Merforbruket må dokumenteres, eller sannsynliggjøres. Merutgiften må minst være lik den sats det søkes om.

Det er flere praktiske problemer knyttet til det å få kompensert for merutgifter ved sykdom.

For det første er det slik at behandlende lege må attestere at merutgiftene er til stede, noe de ikke alltid kjenner til p.g.a. manglende kartlegging av pasientens totale livssituasjon.

For det andre må hver søknad behandles individuelt. Det er ikke sykdom eller diagnose som bestemmer, men individuelle behov som må dokumenteres og sannsynliggjøres. Behovene må beskrives og utgifter må spesifiseres grundigere enn tidligere. Dette krever tid og energi som ofte er ikke til stede under en intensiv behandlings- og rehabiliteringsfase.

For det tredje tar saksbehandling ofte lang tid. Trygdekontor må f.eks. ofte vente lenge på legeerklæring. Siden tilbakevirkning er 3 måneder kan det derfor være avgjørende å få søknad inn til Trygdekontoret for registrering. Kanskje viktigere er lang saksbehandlingstid på trygdekontorene. Ved utgangen av 1995 ventet 110 000 nordmenn på å få sin trygdesak ferdigbehandlet. Halvparten av sakene i trygdekøen ligger hos det enkelte trygdekontoret. 19 000 skyldes at trygdekontoret venter på uttalelse fra legene, mens "bare" 4 745 saker skyldes den enkelte trygdede. Gjennomsnittlig behandlingstid er 5 måneder. Lengst ventetid har de som søker uførepensjon. I denne køen er det 3 000 personer som har ventet i mer enn 12 måneder - som er det trygdekontoret mener er akseptabel maksimaltid. Dersom man klager på avgjørelsen øker saksbehandlingstiden drastisk. Vanligvis får man f.eks. svar på søknad om attføring i løpet av 2 måneder. Dersom vedtak ankes, bruker trygdekontoret 8 måneder. Går saken videre til trygderetten må man regne med en ventetid på 4 år.

Svikten i de administrative rutinene skyldes med andre ord flere faktorer. Ved siden av kapasitetsproblemer - ganske enkelt fordi det er mange som søker om økonomisk kompensasjon - skyldes svikten også kompleksiteten i trygdereglene. Denne kompleksiteten fører til problemer både for det primære omsorgsapparatet, den enkelte pasient og for trygdekontorene.

Et eksempel på trygdekontorenes problemer er hentet fra Aftenposten i juni 1996:

³ Se regler for grunn- og hjelpstønad samt vedlegg med oversikt over sosiale- og trygderettigheter.

⁴ I Velferdsmeldingen foreslås det imidlertid å sløyfe adgangen til særfradrag for større utgifter. I stedet foreslås det å øke satsene for hjelpstønad. Problemet med forslaget er at personer som har høye utgifter på grunn av sykdom, men som ikke tilfredsstiller varighetskriteriet, faller utenfor.

"Trygdekontorene dynges ned av nye regler" sier trygdesjef Unni Bjørseth, Nannestad trygdekontor, til Aftenposten. Med bare realskole i ballasten og et svært komplisert lovverk skal de ansatte ved landets trygdekontorer utbetale 146 milliarder kroner i 1996.

Over halvparten av landets 400 trygdekontorer har bare fem ansatte. De skal ha oversikt over 20 ringpermer stappfulle med forskrifter, rundskriv og over tusen forskjellige paragrafer. Siden nyttår har Bjørseth og hennes medarbeidere fått flere hundre sider med nye rundskriv, samtidig som de behandler 400 saker i måneden. "Det er umulig for hver enkelt å holde seg oppdatert på alle områder. Vi må jo følge de reglene som er gitt av de folkevalgte", sier hun. Av de åtte ansatte ved trygdekontoret har bare halvparten realskole. Dette til tross for at regelverket de håndterer er så komplisert at jurister kvier seg for å sette seg inn i det.

Vi antar at denne beskrivelsen av hverdagen fra et trygdekontor er rimelig representativt for tilsvarende kontorer. Det er derfor ingen overraskelse at saksbehandlingstiden er lang og at det kan oppstå feil. For en god del pasientene kan kompleksiteten og arbeidsbyrden på trygdekontorene føre til en dramatisk forverring av de økonomiske levekårene. Samtidig krever kapasitetsproblemer ved trygdekontorene at de som etterspørre ytelse (pasienter i samarbeid med helse- og sosialpersonell) kjenner regelverket og kriterier for å søke⁵. En fyldig og god beskrivelse av sykdom og konsekvenser er en forutsetning.

Erfaringen er at både pasienter og helsepersonell har urealistiske forventninger om trygdeansattes kompetanse⁶.

Den Norske Kreftforening har gjentatte ganger gjort den erfaring at ansatte ved trygdekontor og ved Rikstrygdeverket bare har kjennskap til egne saksområder. Når det har blitt spørsmål om andre områder, har de brukt mye tid til å finne frem til riktig fagperson som har riktig kompetanse.⁷ Da er det ikke vanskelig å forstå at pasienter med sammensatte problemer og med behov for forskjellige ytelse, kan få problemer.

Leger, sykepleiere og andre saksbehandlere innen helse- og sosialkontor er - der de ser at pasienten trenger bistand som de selv ikke kan gi - forpliktet til å vise til og formidle kontakt med den del av hjelpeapparatet som gir forsvarlig hjelp. Legeloven, Sykepleieloven, Lov om helsetjeneste i kommunen, Lov om sosiale tjenester, har klare retningslinjer om dette. Dette gjøres ikke i praksis og er sansynligvis en av årsakene til feil saksbehandling, ulik tildeling av ytelse og lang saksbehandlingstid.

På grunn av manglende kompetanse blant helsepersonellet henvises ofte pasienten til trygdekontoret. Saksbehandlere der har opplysningsplikt, og de skal gi råd og veiledning. Pasienten har tillit til at det svaret "autoriteten på trygdekontoret" kommer med er riktig. Kreftforeningen har imidlertid flere erfaringer for at hvis pasienter bare er henvist til bistand fra trygdekontoret, hender det ofte at de trekker seg. Det betyr enten at de ikke søker, eller at søknaden er utilstrekkelig utfylt og fører til avslag.

⁵ Dette er også viktig fordi det i de siste årene har foregått innstramminger og endringer i Folketrygden.

⁶ "Jeg trodde at alle på trygdekontor var sosionomer", kjent overlege ved onkologisk avdeling

⁷ Denne erfaringen ble bekreftet til fulle under arbeidet med oppdatering av håndboken "Hjelp til kreftpasienter"

Ovenfor har vi pekt på en rekke indikasjoner på at de administrative rutinene for utbetaling av økonomisk støtte til personer som ofte er i akutt økonomisk nød, svikter. Vi vet ikke konkret hvilke konsekvenser dette får for disse pasientenes levekår bortsett fra en del enkeltcases. Det er imidlertid grunn til å tro at disse problemene kombinert med alvorlig, ofte livstruende sykdom, svekker pasientenes livskvalitet betraktelig. Det er grunn til å stille spørsmål om dette er akseptabelt i det norske samfunn. Den forventede økningen i antall krefttilfeller i årene som kommer, gir ingen grunn til å tro at kapasitetsproblemene blir mindre.

3.1.2 Utgifter som ikke dekkes av det offentlige

I tillegg til problemer med hensyn til effektiviteten av lovfestede økonomiske rettigheter, finnes det flere typer utgifter som ikke dekkes av det offentlige. Dette er utgifter som er viktig for å hindre forverring av pasientenes livskvalitet. Vi nevner følgende:

- Egenandeler til kommunale hjembaserte tjenester, som ofte er svært aktuelt for kreftpasienter i lang tid.
- Egenandeler ved legebekø, reiser til/fra lege/poliklinikk etc. inntil kr.1190. Tidligere fikk man frikort fra trygdekontor. Disse utgiftene kommer som oftest i begynnelsen av året.
- Medisiner (her er likevel verdt å merke at mange kreftpasienter kan ha krav på fri medisin ved f.eks. smerte, kvalme, søvnløshet o.fl. etter paragraf 2, 13 ledd i Lov om Folketrygd)
- Diverse kosttilskudd, som den enkelte finner ut hjelper, men som ikke er absolutt anbefalt av lege, selv om lege ikke motsetter seg bruk, eller sågar støtter det p.g.a. pasientens egen opplevelse av virkning.
- Merutgifter ved *permisjonsreiser* hjem under sykehusinnleggelse. Ofte kan pasienter få reise hjem en eller flere helger under behandling. Sykehusene kan imidlertid ikke utskrive pasienten slik at vedkommende selv må dekke utgiftene. Sykehuset mottar likevel betaling for pasienten ettersom den er innskrevet i sykehuset. Slike permisjonsreiser er svært viktige for syke foreldre, ikke minst de som har mindreårige barn.
- Merutgifter ved familiens besøk på sykehuset, selv om det pga. avstander fører til ekstra oppholdsutgifter. Mange pasienter har behov for at ektefelle er til stede under store deler av behandlingen på sykehuset. Disse utgiftene dekkes ikke og pårørende kan ikke sykemeldes. Pårørende må selv være syk for å kunne sykemeldes (bare 20 dager i terminalfasen). Derfor må de ofte ta ulønnet permisjon fra arbeid, noe som fører til lavere inntekter for familien.
- Merutgifter syke foreldre har for å kunne skape trygge oppvekstvilkår for sine barn, f.eks. økt behov for barnepass, dag, natt, kveld eller i helger. Den friske partneren må ofte ta ulønnet permisjon fra arbeid for å kunne ta vare på barna når den andre er syk. Dette er også tilfellet selv om begge har vært i arbeid, men spesielt problematisk blir det dersom den syke har vært hjemmeværende for å ta seg av barna.
- Nedgang i inntekt er også problem for mange kreftpasienter når de går over fra sykepengene til rehabiliteringspengene. Begge stønadene er som regel en god del lavere enn lønn. Familiens utgifter har derimot ikke endret seg. Ved denne type langtidssykemelding reduseres også feriepengeutbetaling ettersom det bare regnes feriepengeperioden for 3 måneder av sykepengeperioden.

- Merutgifter ved betaling av egenandeler ved opphold på opptreningscenter ved rehabilitering, (spesielt etter kirurgiske inngrep). Dette er utgifter som mange pasienter, spesielt de som har vært syke over lang tid, uføretrygdede og alderspensjonister, har problemer med å betale. (>=200,- kr. pr døgn)
- Det er også begrensninger knyttet til hvilke utgifter hjelpestønnen dekker. Hjelpestønnen ytes for merutgifter til daglig personlig stell, daglig og nattlig tilsyn, men ikke til merutgifter til hjembaserte tjenester, hjemmehjelp eller hjemmesykepleie, selv om disse yter hjelp til personlig stell.

Eksemplene ovenfor - og som ikke nødvendigvis gir en komplett oversikt over alle tilfeller av "udekkede" utgifter som følge av kreft - viser mangfoldet i hvordan syke og deres pårørende tilpasser seg den nye situasjonen. Vi skal presentere et kort eksempel på en slik tilpasning og som er hentet fra den norske virkeligheten:

Kasus

Liv er gift og er mor til 3 barn, på henholdsvis 5, 7 og 13 år. Hun har blærekreft og er forespeilet lang behandlingstid og fortsatt lang sykemeldingsperiode i rehabiliteringsfasen. Hun har vært i 50% arbeid og får sykepenger i forhold til det. Hun er ofte i kortere og lengre perioder innlagt på sykehuset, og under poliklinisk strålebehandling er hun trett og sliten. Familien har behov for hjelp i hjemmet for å gi barna trygghet og tilsyn, ikke minst under morens opphold på sykehus.

* Økt behov for barnepass, barnehage, fritidsordning etc. fører både til utgifter de ikke hadde tidligere og til at faren må ta ulønnet permisjon for å stille opp, både overfor sin kone og ta seg av barna. Han sykemeldes over lenger tid av disse årsaker.

* P.g.a. lange sykemeldinger får de mindre utbetalt av feriepengene året etter enn de hadde forventet, noe som forverrer familiens økonomiske levekår på sikt.

* P.g.a. at faren må stille mer opp hjemme, mister han også tilfeldige overtidsinntekter og strøjobber, noe han tidligere benyttet for å styrke familien økonomiske situasjon.

* Under lange sykehusopphold er han ofte til stede hos sin kone og hans opphold samt utgifter til barnas besøk til moren fører til merutgifter.

Ingen av disse utgiftene faller inn under Folketrygdloven så de blir avhengige av sosialhjelp for å opprettholde familiens levekår etter at de har lagt om og forhandlet om endringer i familiens økonomiske forpliktelser.

Eksemplet ovenfor er typisk og viser til flere viktige prosesser. Vi kan tenke oss at situasjonen før kreftdiagnosen ble stilt var følgende: Utgangspunktet er et ungt ektepar med 3 mindreårige barn. Mor arbeider redusert tid for å ha tid til å yte omsorg for barna. Far arbeider i hel stilling samtidig som han bruker en god del tid på overtid og ekstrajobber. Dette er en typisk situasjon i Norge.⁸ Vi kan også tenke oss at økonomien er forholdsvis knapp, bl.a. med relativt høye lån - først og fremst boliglån. Mor får

⁸ Det er småbarnsferde som arbeider mest overtid i Norge. I 1990 brukte småbarnsmødre i gjennomsnitt 2 timer pr. dag til yrkesaktivt arbeid. Småbarnsfedre arbeidet vel 5,5 timer i gjennomsnitt per dag (NOU 1993:182 ff).

kreft. Hennes plass på arbeidsmarkedet erstattes fort av andre, men hennes posisjon som omsorgsperson er uerstattelig. For å redusere betydningen av mors fravær som omsorgsperson må omsorgen dels kjøpes i markedet og dels erstattes av far. Konsekvensen er bl.a. at utgiftene øker, og fars (og etterhvert mors) inntekter reduseres. Far må i tillegg øke omsorgen for sin kone - som ofte er på sykehus - og utgifter stiger som følge av omsorgsoppgaven. Familien makter ikke de økonomiske forpliktelsene og sosialkontoret kommer inn som det siste økonomiske sikkerhetsnett. Sosialkontoret dekker ikke renter og avdrag på boliglånet, og gjelden øker. I verste tilfellet kan vi tenke oss at husholdet ender opp med en tvunget gjeldsordning. Det vil si at de i minimum 5 år har et forbruksnivå som tilsvarer 85 prosent av Folketrygdens minstegrunnlag, pluss en ubestemt⁹ - men knapp - sum til barnas livsopphold.

I tillegg til de økonomiske bekymringene og innøving av nye roller og arbeidsoppgaver for alle personene i husholdet, er mor alvorlig syk og med død som en realistisk mulighet. På den ene siden har vi altså endringer i de økonomiske levekårene som følge av kreft. På den annen side har vi endringer i livskvaliteten også som følge av kreft. Fellesnevneren er med andre ord sykdommen. Det er ikke urimelig å anta at forverring av levekår, tilpassninger til endrede levekår, eksistensiell angst og fysiske plager som følge av sykdom og behandling, gjensidig forsterker hverandre. Det er grunn til å stille spørsmål om hvorfor velferdsstatens ordninger ikke er i stand til å hindre at langvarig alvorlig sykdom forvandler en aktiv og uavhengig familie til passive mottakere av sosialhjelp? Foreløpig kan vi bare konstantere at velferdsordningene foreløpig *ikke* er i stand til det.

3.2 Reduserte inntekter

Langvarig sykdom fører også til inntektsnedgang for en rekke grupper. Det er to hovedgrunner til inntektsnedgang på grunn av sykdom. Den første grunnen er reglene om et øvre tak på sykelønn. Den andre grunnen er at en del grupper ikke har krav på sykelønn. Begge grunnene kan skape økonomiske problemer.

Maksimal utbetalt sykelønn fra det offentlige er 6G, dvs. kr. 228 480 pr. år. Det er mange arbeidstakere med brutto årslønn som overstiger dette beløpet. For disse gruppene vil langvarig sykdom føre til inntektsnedgang. Vi har tidligere vist at f.eks. gjeldsforpliktelsene er store i Norge. Mange banker er i dag enstelig for hva en renteøkning på 2-3 prosent har for misligholdsporteføljen deres (Poppe 1995). Det er ikke her bare snakk om lavinnteksgruppene, men også grupper med høy inntekt og høye lån. Det er ikke urimelig å anta at nedgangen i inntekt på grunn av sykdom er vel så alvorlig for de grupper som rammes som en renteoppgang. Selv om vi har begrenset kunnskap om hvilke likviditets- og gjeldsproblemer taket på sykelønnen gir, er det all grunn til å ta denne problematikken alvorlig.

Også en del selvstendig næringsdrivende står i fare for en drastisk inntektsnedgang ved langvarig sykdom. Reglene her er at selvstendige næringsdrivende får 65 prosent av sin lønn fra 15. sykedag. Selv om det er mange selvstendige næringsdrivende som har private sykeforsikringsordninger, vet vi også at en god del ikke har sett seg i stand til å tegne en slik forsikring.

⁹ Gjeldsordningsloven definerer ikke eksplisitt hvor mye familien skal sitte igjen med til livsopphold for barn.

Følgende kasus er et typisk eksempel på hvordan regler om sykelønn kan forverre husholdsøkonomien.

Kasus

Per er 36 år gammel, gift og har 3 barn, det yngste er bare noen måneder og de andre i barneskolealder. Hans kone er hjemmeværende. Pers brutto årsinntekt er ca. 270.000 kr. hvor av ca. 1/4 kommer fra tilfeldige bonus, akkord og risikordninger. Sykelønn beregnes bare med utgangspunkt i den faste grunnlønnen. Det øvre taket for utbetaling av sykepenger er ca. kr. 240.000. Deres økonomiske forpliktelser er lagt opp i forhold til de muligheter han har hatt til tilfeldige overtids- og bonusordninger som ofte forekommer innen hans bransje. De flyttet inn i ny enebolig for 11/2 år før han fikk kreftdiagnosen og har tatt opp lån ut i fra forventet arbeidsinntekt.

* I den første lange sykehusinnleggelsen forfaller flere låneavbetalinger, noe familien ikke kan innfri p.g.a. nedgang i inntekt, samt ekstrutgifter både p.g.a. familiens besøksreiser til sykehuset under kritisk sykdomsfase, samt at konen ble syk etter fødselen. De ble avhengige av hjelp fra andre ettersom Per ikke selv kunne benytte sin rett til fødselspenger. For å klare sine forpliktelser på sikt er han avhengig av å få reforhandlet familiens boligelån. Han har vært sykemeldt i mer enn 15 måneder og vil sannsynligvis bli ufør. Etter alle prognoser vil han dø av kreftsykdommen i løpet av noen år. - Når skal Per ha overskudd og tid til det i en intensiv behandlingsperiode og ved lange sykehusopphold? Hvor kan han henvende seg til veiledning og rådgivning? Hvor får familien rådgivning i forhold til forberede baran at de skal miste en far og forbered mor på bli enke og enslig barneoppdrager?

Spørsmålet som reglene om sykelønn reiser er om folk tar høyde for en eventuell sykdom (eller andre dramatiske livsbegivenheter) i planleggingen av sine økonomiske disposisjoner? Data fra Statens institutt for forbruksforskning indikerer at så ikke er tilfellet. Selv om vi ikke har gode empirisk data om mekanismene bak sammenhengene mellom gjeldsproblemer og sykdom, er det en rimelig hypotese at at hushold planlegger sin økonomi ut fra en normalsituasjon og ikke tar høyde for en dramatisk forverring av økonomien. Gjeldsforsikring er her et viktig unntak og som opplagt er et sentralt sikkerhetsnett for mange. Problemet med gjeldsforsikring og kreft er imidlertid at forsikringen trer i kraft ved død og/eller varig invaliditet. Sett i forhold til bedre behandling av kreft som bl.a. fører til at flere lever lengre med en kreftsykdom, er ikke gjeldsforsikring et godt nok sikkerhetsnett. Videre er det slik at personer som har - eller har hatt - kreft, må betale svært mye for en gjeldsforsikring - dersom man får tegnet en overhode. Det er med andre ord betydelig økonomisk usikkerhet knyttet til koblingen mellom gjeld og kreftsykdom.

Den andre viktige grunnen til inntektsnedgang er at mange ikke har rett til sykelønn. Dette gjelder spesielt studenter, eller personer med for lav inntekt (dvs. under 1/2 G). Det er først og fremst kvinner som befinner det seg i den siste kategorien. Men det er også slik at mange med inntektsgivende arbeid ikke har krav på sykelønn dersom ektefelle/samboer blir syk. Dersom barna er syke har foreldre rett til sykepenger. Men dersom omsorgspersonen blir syk, har ikke ektefellen anledning til å overta omsorgen for barna med sykelønn. Dette betyr enten at man må kjøpe seg omsorg - som betyr at utgiftene øker - eller at man må redusere sin inntekt. Begge tilfeller vil kunne innebære en urimelig belastning på en anstrengt økonomi.

3.3 Økonomisk mestring under krise

Det er ikke nødvendigvis slik at de økonomiske endringene - som økte utgifter og/eller redusert inntek - i seg selv er den viktigste årsaken til krise. Ofte er det kombinasjonen av disse faktorene og en vanskelig livssituasjon som skaper problemene. Gjeldsforskningen gir klare indikasjoner på at gjeldsproblemer oppstår som en følge av en kombinasjon av en rekke uheldige omstendigheter. Når vi tidligere har vist til at arbeidsløshet, skilsmisser og sykdom er de tre viktigste årsakene til gjeldskrise, må dette nyanseres. På den ene siden er det slik at gjeldsbelastningen for mange er så stor at selv små endringer i utgifts- og/eller inntektsnivået kan føre til store problemer. På den annen side er det ofte slik at krisesituasjonen - arbeidsløsheten, skilsmissen eller sykdommen - reduserer individenes evne til å mestre endringene i økonomien. Det er med andre ord *kombinasjonen* av krisepregede livsbegivenheter og endringer i økonomisk evne som er den viktigste grunnen til at det oppstår økonomiske kriser.

Kvalitative studier av personer i gjeldskrise, indikerer at det er tap av mestringsevne som kanskje er den viktigste årsaken til at gjeldsproblemer oppstår, og ikke minst at gjeldsproblemene akkumuleres og fordypes over tid (Poppe & Borgeraas 199X). Når livskriser oppstår er det få personer som har evne til å forholde seg rasjonelt til omverden. Som oftest prioriterer man de umiddelbare problemene i stedet for å tenke langsiktig. SIFOs kvalitative studie av personer som er i gjeldskrise viser hvordan personer i en krisepreget situasjon skyver sine økonomiske problemer frem i tid. Når man f.eks. blir arbeidsløs, tenker man ofte at arbeidsløsheten er temporær og at man vil få inntekt senere. Av den grunn venter man med å ta kontakt med feks. kreditorene for å informere om endringer i økonomien. Det hender også at man tar kontakt med kreditor på et tidlig tidspunkt, uten at man får adekvat hjelp. Dette skyldes dels uklare meldinger fra debitorenes side, dels kredittinstitusjonenes manglende evne til å fange opp problemer på et tidlig tidspunkt på en konstruktiv måte. Uansett årsaken til at det ikke oppstår konstruktiv kontakt mellom kreditor og debitor, er følgen at gjelden hopper seg opp. Når puringene kommer åpnes ikke posten og kreditor har ofte vanskelig å få kontakt.

Vi kan illustrere denne prosessen med utgangspunkt i en konkret case, hentet fra Den Norske kreftforening:

Kasus

Pasienten er født i 1953. Fagarbeider i televerket. Hadde fast jobb, velordnet økonomi og familieforhold. Fikk lymfekreft første gang i 1981. Hadde da 2 barn 1 1/2 år og 4 1/2 år. Søkte oss om økonomisk støtte til permisjonsreiser og fikk det. Legeerklæringen gir god prognose. Barn nr. tre ble født i 1981. Konen fikk psykiske problemer i forbindelse med fødselen. Hun følges fortsatt opp av psykiater og bruker medisiner. Hun er uføretrygdet.

Pasienten kom seg i jobb igjen etter normal tid og hadde ingen økonomiske problemer før han fikk tilbakefall i 1983. Det ble satt i gang omfattende behandling med stråler og cellegift.

Behandlingen førte til varige skader (hjerne, lunge) slik at han ble uføretrygdet. Hans helse er betydelig redusert. Veier 46 kg. Klarer ikke å legge på seg. Burde ha spesiell diett, men har ikke råd. Matt, slapp. Har problemer med å snakke i telefonen. Bruker lang tid. Sliter med å få frem ordene. Men pasienten er likevel både klar og velorientert og har kontroll over sin egen situasjon innenfor de rammer han nå er nødt til å leve innenfor.

Primærlegen rådet familien til å bytte til en bolig som var tilpasset pasientens helse. Familien kjøpte rekkehus, men ikke fikk solgt den gamle leiligheten før etter to år. Leiligheten som hadde kostet kr. 270.000 ble solgt for kr. 100.000. Salgssummen ble i sin helhet anvendt til å betale skyldig husleie.

I de to årene pasientens forsøkte å selge sin leilighet betjente han sin gjeld ved å legge til side andre regninger. Disse regningene ble så sendt til inkasso. Etter hvert ble han registrert i Brønnøysundregisteret. Inkassobyråene var etter ham med jevne mellomrom og ringte ofte om kveldene "Jeg fikk etter hvert fobi for å åpne post eller ta telefonen".

Totalgjelden ble etter hvert kr 566.000. Banken har frosset kr 300.000. Boutgifter pr mnd er kr 6.569. Inntekter er kr 15.100 med botilskudd. De har kr 8.539 å leve for - fem personer.

De har vært på sosialkontoret noen ganger og har fått litt hjelp, blant annet til tannbehandling (tannskade pga cellegift). Men ingen der tok fatt i familiens totale situasjon og forsøkte å hjelpe. Pasienten søkte også grunnstønad men fikk avslag. Han orket ikke anke.

Pasienten hadde også tatt kontakt med banken, mens hans oppfatning var at banken ikke var interessert fordi "de vet at jeg har gjeldsforsikring. De er vel ikke interessert i å røre ved saken, dør jeg så får de jo pengene". Dersom pasienten kommer inn under gjeldsordningsloven, må banken regne med at deler av gjelden blir slettet.

Dette var situasjonen da han tok kontakt med Kreftforeningen. Pasienten fikk nødhjelp blant annet til strøm og konfirmasjon.

Kreftforeningen formidlet kontakt med Økonomisk rådgiver hos fylkesmannen, som tilbød seg å se på saken, vurdere den og eventuelt bistå pasienten i forhold til namsmannen. Der står saken i dag.

Den økonomiske mestringsstrategien som ble beskrevet i eksemplet ovenfor er svært lik de strategiene som ble formidlet gjennom den generelle gjeldsforskningen. Erfaringene herfra er at tidlig og konstruktiv kontakt mellom debitor og kreditor kan hindre at i og for seg små betalingsproblemer utvikles til å bli uoverstigelige. Problemet - slik vi har registrert det - er at personer som er i krise ofte ikke er i stand til etablere slik kontakt, eller til å komme med konstruktive tiltak overfor kreditorer.

Eksemplet illustrerer også et annet generelt problem når det gjelder håndtering av gjeldsproblemer. Dette er knyttet til hvilke avtaler som inngås mellom skylderen og kreditor. Vi ser i tilfellet ovenfor at pasienten har inngått en avtale med banken som han i praksis ikke er i stand til å overholde. Banken og øvrige kreditorer driver ikke sosialpolitikk. Deres primære oppgave er å ivareta inntjeningen og dermed å redusere tapene. Konsekvensen av dette er at kreditorene søker å inngå avtaler som i størst mulig grad ivaretar de kommersielle aspektene ved relasjonene. Følgen er ofte at frivillige avtaler mellom debitor og kreditor er urealistiske med hensyn til hva skyldneren er i stand til å overholde. Skylderen går ofte med på disse avtalene dels fordi man i utgangspunktet er på defensiven og dels fordi man har urealistiske forestillinger om hvor store økonomiske forpliktelser man er i stand til å betjene. Mye taler for at dersom skylderen ikke makter å overholde de nye frivillige avtalene, er det svært vanskelig å ta initiativ til nye forhandlinger. I stedet blokkeres kontakten ved at brev og andre henvendelser fra kreditor ikke besvares, jfr. utsagnet til pasienten: "jeg fikk etter hvert fobi for å åpne post eller ta telefonen". Selv om det neppe er i kreditorenes interesse å inngå avtaler som ikke kan overholdes, er det ofte vanskelig å unngå blant annet fordi kreditorene mangler kunnskap om kundenes betalingsevne i en krisesituasjon.

sjon. Det er kanskje heller ikke å forvente at bankene har kunnskap om hvordan det er å mestre kreftsykdommer?

4 Oppsummering

Vi har i dette notatet forsøkt å vise at kreftsykdom og den medisinske behandlingen av den øker risikoen for svakere levekår for pasienten og hans familie. Hvor mange det er som rammes og alvorlighetsgraden av levekårsforverringen, har vi imidlertid lite kunnskap om.¹⁰ Indikatorene vi har presentert gir likevel grunn til bekymring. Siden kreft er en meget alvorlig sykdom, er det urimelig å godta at man i tillegg til å bruke krefter på å mestre sykdommen, risikerer å måtte slite med økonomiske ettervirkningene av sykdommen i mange år fremover. Videre tror vi at en god del av problemene kunne vært unngått - eller i det minste vært mindre alvorlige - dersom man i større grad hadde vært oppmerksom på de privatøkonomiske aspektene ved alvorlig sykdom. Forutsetningen er imidlertid at oppmerksomheten følges av handling. Vi skal i resten av notatet peke på områder som trenger større oppmerksomhet og mulige tiltak for å forebygge de alvorligste privatøkonomiske følgene av kreft.

Det er flere konklusjoner som kan trekkes av den foregående gjennomgangen. En viktig konklusjonen er at mange kreftrammede pasienter og deres nærmeste pårørende i liten grad er i stand til å ivareta sine økonomiske interesser. Vi skal utdype denne påstanden. For det første er det slik at de fleste har mer enn nok med å forholde seg til sykdommen - i alle fall i kritiske faser i sykdomsforløpet. Det betyr bl.a. at man enten ikke forholder seg til viktige sider ved den personlige økonomien, eller at man foretar urasjonelle og lite gjennomtenkte disposisjoner. Begge strategiene kan være innledning til en økonomisk prosess som ender opp i økonomisk krise på en eller annen måte. Problemet er her hvordan pasienten skal forholde seg rasjonelt ovenfor sine økonomiske forpliktelser, f.eks. kreditorer. I utgangspunktet er dette privatrettslige problemstillinger og er i liten grad knyttet til velferdsstatens ordninger.

For det andre er velferdsstatens økonomiske ordninger kompliserte og uoversiktlige. Som vi har argumentert med tidligere, er det ikke bare pasientene som har problemer med å orientere seg i dette feltet. Konsekvensen av denne kompleksiteten er at mange ikke får den økonomiske hjelpen som de har rett til.

En annen viktig konklusjon er at velferdsordningene ikke fungerer tilfredsstillende overfor personer med alvorlig sykdom. Dels er det slik at effektiviteten i behandlingen av økonomisk støtte er for dårlig, dels er det slik at reglene for økonomisk hjelp under alvorlig sykdom ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til faktiske utgifter.

¹⁰ Vi registrerer med forundring hvor lite det er forsket om sammenhengen mellom levekår og kreft.

En tredje konklusjon er at pasientenes omgivelser - både den primære og sekundære kreftomsorgen - i for liten grad er i stand til og/eller opptatt av å hjelpe pasienten både i de privatrettslige og velferdsrettlige relasjonene.

Disse tre hovedkonklusjonene er også utgangspunktet for vurderingen av hvilke tiltak som bør settes i gang for å redusere sannsynligheten for at kreft skal føre til forverrede levekår og den ekstrabelastning som følger av dette.

5 Tiltak

Konklusjonene ovenfor peker entydig i retning av at mange pasienter trenger hjelp som kan være med på å bidra til at de økonomiske belastningene ved sykdom ikke utvikler seg til et alvorlig problem. Det er ikke rimelig å forvente at pasienten selv eller de nærmeste pårørende mestrer disse aspektene - spesielt ikke i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Slik vi ser det, må tiltak settes inn på ulike nivåer.

For det første bør det være beredskap på det behandlende sykehus. Det vil bl.a. si at det finnes personer i den primære kreftomsorgen som er i stand til å drøfte pasientenes økonomi, enten med pasienten eller pårørende. Ofte skal det ikke mer til enn at det blir sørget for at f.eks. kreditorer blir orientert om situasjonen. Den viktigste oppgaven for det behandlende sykehus i denne sammenhengen, er trolig å kartlegge kreftpasientenes levekårssituasjon i en tidlig fase og - der det er nødvendig - etablere kontakt med instanser utenfor sykehuset; trygdekontor, gjeldsrådgivere, sosialkontor etc. Problemet i dag er at det i liten grad finnes formelle kanaler og rutiner for denne type kontakt mellom sykehus og ansvarlige instanser utenfor. Tendensen er dessuten at sosionomtjenesten ved sykehusene - som er det miljøet som bør ha dette ansvaret - bygges ned.

For det andre bør det være en bedredskap *utenfor* sykehuset. Problemet i dag - slik vi ser det - er at hjelpeordningene er for fragmenterte og i for liten grad er i stand til å samordne kreftpasientenes komplekse økonomiske behov. En måte å ivareta dette behovet på er å etablere regionale eller fylkeskommunale sosialmedisinske kompetansesentera som har ansvar for å følge opp ikke-biomedisinske behov hos kreftpasienter, bla. ved å etablere rutiner for kontakt mellom pasienter og hjelpeapparatet. Disse sentrene kan dessuten veilede både enkeltpasienter, familier og det kommunale hjelpeapparat, men også stå for aktuell informasjons-, opplysnings- og kursvirksomhet rettet både mot pasienter og deres familier som skal leve med kreftsykdommen over tid, samt oppdatere aktuelle fagpersoner innen sosial-, utdannings- og helsesektoren.

I tillegg til de organisatoriske tiltakene som er nødvendig for å kunne forebygge økonomiske problemer, er det også nødvendig med en systematisk utredning hvilke økonomiske behov kreftpasienter har, og som ikke blir dekket av dagens ordninger.

Det er gruppens oppfatning at dersom det ikke blir satt i gang forebyggende tiltak på dette feltet, er sannsynligheten stor for at den forventede økningen i antall krefttilfeller i årene som kommer, blir ledsaget av en ikke forventet økning av levekårsproblemer i denne pasientgruppen.

Litteratur

Borgeraas, E. (1987). Et standardbudsjett for forbruksutgifter. SIFO-rapport nr. 101, Lysaker

Bradshaw, J. (1977): The concept of social need. i Gilbert & Specht (1977): Planning for social welfare. Englewood Cliffs.

Bury, M. (1994): Livskvalitet: varför nu? En sociologisk betraktelse i Richt, B. (1994): Livskvalitet, teori, mätning och realitet. SHS 21, Lindköping

NOU 1993:17 Levekår i Norge. Er graset grønt for alle?

Ojala, Toini (1991): Levnadsnivå, livsform, livschanser och livskvalitet - fyra perspektiv på vilkoren för välfärd. Socialpolitiska institutionen. Åbo Akademi, Åbo

Poppe, C. (1995): Årsaker til gjeldsproblemer. Upublisert manuskript. SIFO 1995.

Poppe, C. & Borgeraas, E. (1992): Økonomisk rådgivning overfor personer med betalingsvansker. SIFO Rapport nr. 1 - 1992. Lysaker.

Ramm, J. (1995): Husholdenes økonomiske situasjon. SIFO. Arbeidsrapport nr. 3, 1995. Lysaker.

Richt, B. (1994): Livskvalitet, teori, mätning och realitet. SHS 21, Lindköping

Selby, P. (1993): Measuring the quality of life of patients with cancer i Walker & Rosser (1993): Quality of life assessment. Key Issues in the 1990s. Dordrecht.

Walker & Rosser (1993): Quality of life assessment. Key Issues in the 1990s. Dordrecht.