

# Å leve med og etter kreft

En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel



# Innhold

<b>1.</b>	<b>Innledning og bakgrunn</b>	<b>4</b>
<b>2.</b>	<b>Utvalg og metode</b>	<b>5</b>
<b>3.</b>	<b>Konsekvenser av kreftdiagnose og behandling</b>	<b>7</b>
	Helseplager og praktiske konsekvenser av sykdom og behandling	7
	Å være i arbeid under og etter kreft	9
	Mestring	9
	Senskader og informasjonsbehov	10
<b>4.</b>	<b>Kreftpasienters behov og erfaringer med rehabilitering</b>	<b>12</b>
	Hvilke behov har kreftpasienter?	12
	Hvem har behov for hva?	13
	Har de fått tilbud om det de har hatt behov for?	15
	Kreftpasienters erfaringer med rehabilitering og oppfølging	16
	Pakkeforløp hjem	16
<b>5.</b>	<b>Å være pårørende til noen med kreft</b>	<b>19</b>
	Følelsesmessige og praktiske konsekvenser	19
	Pårørendes behov for støtte og hjelp	20
	Får de dekket sine behov?	21
	Pårørende og arbeidsliv	21
	Hvordan opplever pårørende seg ivaretatt?	22
<b>6.</b>	<b>Oppsummering – hva trengs?</b>	<b>23</b>

# 1. Innledning og bakgrunn

«Du har kreft.» Godt over 33 000 mennesker får den beskjeden i år. Takket være enorme fremskritt skal heldigvis de fleste leve videre – syv av ti blir friske. Men kreftsykdom og behandling kan være en stor fysisk og psykisk påkjenning, også i lang tid etter at behandlingen er avsluttet. Kreftsykdom og behandling kan få innvirkning på dagligliv og familieliv, gjøre det vanskelig å jobbe eller studere som før, eller føre til endringer i økonomien.

Mange kreftpasienter har derfor nytte av rehabilitering. Det gjelder også de kreftpasientene som aldri blir friske, men som må leve med en uheldelig kreftsykdom. Rehabilitering<sup>1</sup> skal bidra til at kreftpasienter kan leve best mulige liv, oppleve mestring, klare seg selv og kunne delta i familieliv, arbeid/utdanning og i samfunnet på lik linje med andre. Også pårørende kan ha behov for hjelp og støtte for å håndtere og mestre sin situasjon.

I 2013 gjennomførte Kreftforeningen undersøkelsen «Rehabilitering og mestring blant kreftammede.» Undersøkelsen baserte seg på svar fra 2971 kreftammede tilknyttet ti pasientforeninger på kreftområdet. Denne viste blant annet at kreftpasienter har behov for mange ulike rehabiliteringstilbud som for eksempel å snakke med en likeperson, samtale og kurs om hvordan mestre sykdom og livssituasjon, opptrening eller hjelp til å finne ut av rettigheter. Undersøkelsen viste også at mange ikke hadde fått det tilbudet de hadde hatt behov for, og at pårørende som familie og venner ble ansett for å være en viktigere bidragsyter i den enkeltes rehabilitering enn helsetjenesten.

Gjennom de siste fem årene er det imidlertid blitt iverksatt en rekke gode initiativ og tiltak for å styrke pasientforløpene og bedre rehabiliteringstilbudet for kreftpasienter i Norge. I 2013 kom den nasjonale kreftstrategien «Sammen mot kreft». Pakkeforløp for kreft ble innført fra 2015, og rehabilitering skulle fra nå omtales systematisk i pakkeforløpene og de nasjonale handlingsprogrammene. Ifølge nasjonal kreftstrategi «Leve med kreft» (2018-2022) bør rehabiliteringstiltak som ivaretar pasientens fysiske, psykiske og sosiale behov være mest mulig integrert i behandlingsforløpet. I tillegg gis senskader etter kreftbehandling langt mer oppmerksomhet i nasjonale føringer. Pakkeforløpene skal nå videreutvikles med et nytt pakkeforløp

hjem for å sikre gode overganger mellom sykehus og kommuner slik at kreftpasienter får god oppfølging i kommunen der de bor. I 2017 ble det også lagt frem en opptrappingsplan for rehabilitering og habilitering. Kommunene skulle få et større ansvar for rehabilitering, og på sikt overta flere oppgaver fra spesialisthelsetjenesten. Med planen ble det bevilget midler til kommunene over en treårsperiode for at de skulle styrke sitt rehabiliteringstilbud. Planen skulle også bidra til bedre kvalitet og samhandling, samt styrke brukerperspektivet.

Kreftforeningen har i samarbeid med det offentlige bidratt til å styrke kreftomsorgen ved å etablere kreftkoordinatorstillinger i kommunene og Vardesentre for kreftpasienter og pårørende på syv av landets sykehus. Det er i dag kreftkoordinatorer i omtrent halvparten av landets kommuner som til sammen dekker ca. 80 prosent av landets befolkning. Kreftforeningen driver også tilbud til kreftpasienter og pårørende i kommunene som temakafeer og treffpunkt for barn og unge som pårørende.

Kreftforeningen er opptatt av at kreftpasienter skal få helhetlige og godt koordinerte forløp, og at de som har behov for rehabilitering, skal få tilbud om det som en integrert del av forløpet. Pårørende må også sikres god oppfølging. I 2018 gjennomførte vi en ny undersøkelse. Denne gang blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. Undersøkelsen belyser kreftpasienters behov og erfaringer med rehabilitering gjennom forløpet og i tiden etter. Den belyser også de pårørende og etterlattes behov og erfaringer med den hjelpen og støtten de har fått. Å innhente og lytte til brukerens erfaringer, er viktig i arbeidet for at kreftpasienter og pårørende i fremtiden vil få nødvendig rehabilitering, støtte og hjelp slik at de kan leve best mulig liv.

I kapittel to finnes en nærmere beskrivelse av utvalg og metode. Resultatene fra datainnsamlingen blant de som har hatt kreft er presentert i kapittel tre til fem, og resultatene fra datainnsamlingen blant pårørende og etterlatte er presentert i kapittel fem. I kapittel seks oppsummerer og diskuterer vi resultatene og peker på mulige løsninger.

---

<sup>1</sup> Selve rehabiliteringsdefinisjonen ble revidert i 2018, og finnes i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 3

«Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål.

Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.

Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet».

## 2. Utvalg og metode

### Materiale og metode

Denne rapporten baserer seg på datamateriale fra en undersøkelse som ble gjennomført blant kreftpasienter, tidligere kreftpasienter, pårørende og etterlatte i Kreftforeningens brukerpanel i 2018. Problemstillingene og spørreskjemaene ble utviklet våren 2018, og det ble utarbeidet ett spørreskjema til de som har eller har hatt kreft og ett til de som er pårørende eller etterlatte.

Brukermedvirkning har vært en viktig del av prosessen for å komme frem til perspektiver og innhold. Fem deltakere i brukerpanelet ble bedt om å komme med innspill til temaer og problemstillinger. I tillegg har vi invitert pasientforeningene til å komme med innspill til temaer og problemstillinger som de ønsker belyst i rapporten. Et utkast til spørreskjema ble deretter testet ut på et lite utvalg av kreftpasienter.

Datamaterialet ble samlet inn i perioden juli til oktober 2018 ved hjelp av datainnsamlingsprogrammet SurveyXact. Alle som er registrert i Kreftforeningens brukerpanel fikk et elektronisk spørreskjema med hovedsakelig kvantitative (lukkede), men også noen kvalitative (åpne) spørsmål. Det ble foretatt to purringer.

### Utvalg

Kreftforeningens brukerpanel utgjør utvalget i denne undersøkelsen. Brukerpanelet ble etablert i 2016, og er et elektronisk panel som består av kreftpasienter, tidligere kreftpasienter, pårørende og etterlatte. Det brukes for å innhente kreftpasienters og pårørendes kunnskap og erfaringer om en rekke tematikker, til å rekruttere brukerrepresentanter til ulike formål og for å få innspill i utviklingen av nye tilbud eller markedsføringsmaterieell. Paneldeltagerne mottar ca. 10 undersøkelser per år. Deltakerne er rekruttert via ulike kanaler som f.eks. Kreftforeningens nettsider, Kreftforeningens Facebook-side, eller gjennom ulike arrangement og annonser.

Når de registrerer seg i brukerpanelet, registrerer de en rekke bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, sivilstatus, utdanning, yrke, etnisitet, bosted, hvorvidt de er medlem av Kreftforeningen/pasientforening, krefterfaring og kreftdiagnose. Kreftforeningen har konsesjon fra Datatilsynet og behandler personopplysninger i tråd med personopplysningsloven og kravene Datatilsynet til enhver tid stiller. Tabell 1 viser bakgrunnsvariabler i utvalget.

Tabell 1: Bakgrunnsvariabler i utvalget

	Personer som selv har hatt kreft	Pårørende og etterlatte
	Totalt 1520	Totalt 1010
Kjønn	Personer som selv har hatt kreft	Pårørende og etterlatte
Kvinner	67 % (726)	81 % (531)
Menn	33 % (358)	19 % (121)
Total	N = 1084	N = 652
Svarprosent	Personer som selv har hatt kreft	Pårørende og etterlatte
Svarprosent	72 %	65 %
Alder	Personer som selv har hatt kreft	Pårørende og etterlatte
18–29 år	2 % (23)	7 % (44)
30–39 år	8 % (81)	16 % (101)
40–49 år	22 % (241)	25 % (164)
50–59 år	30 % (326)	27 % (174)
60–69 år	26 % (283)	19 % (124)
70–79 år	11 % (119)	6 % (43)
80 år eller over	1 % (11)	0 % (2)
Utdanning	Personer som selv har hatt kreft	Pårørende og etterlatte
Grunnskole	7 % (75)	6 % (41)
Videregående skole	35 % (383)	33 % (212)
Høgskole/ universitet inntil 4 år	30 % (326)	34 % (223)
Høgskole/ universitet 4 år eller mer	28 % (300)	27 % (176)

Undersøkelsen ble sendt ut til 1520 personer som er registrert med egen krefterfaring og til 1010 personer som er registrert som pårørende eller etterlatt. Svarprosenten var henholdsvis 72 og 65 prosent. Dette må sies å være svært bra gruppen tatt i betraktning.

I denne undersøkelsen er kjønnsfordelingen på 67 prosent kvinner og 33 prosent menn blant de som selv har eller har hatt kreft. Til sammenlikning viser tall fra Nordcan (2015) at blant de som lever med, eller etter kreft i Norge, utgjør kvinner 53 prosent og menn 47 prosent. Blant de pårørende og etterlatte, er 81 prosent kvinner og 19 prosent menn.

Blant dem med egen krefterfaring i utvalget finner vi 25 ulike kreftformer. Det er flest personer med diagnosene brystkreft (35 prosent), tarmkreft (16 prosent), prostatakreft (12 prosent) og lymfekreft (12 prosent). Ifølge Kreftregisteret (2018) var det per utgangen av 2017 totalt 273 741 personer i Norge som har eller har hatt en kreftdiagnose og som er i live. Kreftformene med den høyeste prevalensen var prostatakreft (18 prosent),

brystkreft (17 prosent), føflekkreft (9 prosent) og tarmkreft (8 prosent).

Av de som er registrert med en kreftdiagnose i Kreftforeningens brukerpanel, er 30 prosent er under behandling og 70 prosent er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom.

Når det gjelder aldersfordeling blant kreftpasienter er 68 prosent over 50 år i vårt utvalg. Det er få i den yngste aldersgruppen fra 18-29 år, og få i gruppen over 80 år. Aldersfordelingen er noe ungt i vårt utvalg sammenliknet med kreftpasienter generelt (Kreftregisteret 2018).

Blant respondentene i vår undersøkelse oppgir 28 prosent av de med egen krefterfaring og 27 prosent av de pårørende og etterlatte, å ha høyere utdanning på fire år eller mer. Til sammenlikning viser tall fra SSB (2017) at blant kvinner og menn over 16 år i Norge har 9,7 prosent høyere utdanning over 4 år.

### 3. Konsekvenser av kreftdiagnose og behandling

Kreft og kreftbehandling kan medføre ulike følger på kort og på lang sikt. Mens bivirkninger påvirker livet under behandling, er senskader en helseplage som oppstår som følge av kreftbehandling og som varer ett år eller mer etter at behandlingen er ferdig. Senskader kan også være helseplager som oppstår når det har gått mer enn ett år etter at behandlingen er avsluttet. For en del kommer senskadene først flere år etter at behandlingen er avsluttet.

Senskader er et samlebegrep for mange typer helseplager, som for eksempel smerte og vedvarende trøtthet (fatigue), ny kreftsykdom eller hjertesykdom, men kan også omfatte vansker med å komme tilbake til eller stå i arbeid og vanskeligheter med å delta i familie- eller sosiale sammenhenger dersom dette skyldes kreftsykdommen eller kreftbehandlingen.

#### Helseplager og praktiske konsekvenser av sykdom og behandling

De som har eller har hatt kreft i vårt utvalg ble bedt om å ta stilling til om de har opplevd noen helseplager eller praktiske konsekvenser i hverdagen som følge av kreftsykdommen og behandlingen de har vært gjennom (figur en). Det er viktig å merke seg at om lag en tredjedel av deltagerne i undersøkelsen er under aktiv kreftbehandling. Vi har derfor valgt å ikke skille mellom bivirkninger og senskader i denne undersøkelsen. Undersøkelsen gir oss et øyeblikksbilde av hvilke helseplager og konsekvenser de enkelte har opplevd og vi vet ingenting om når de oppsto eller varigheten.

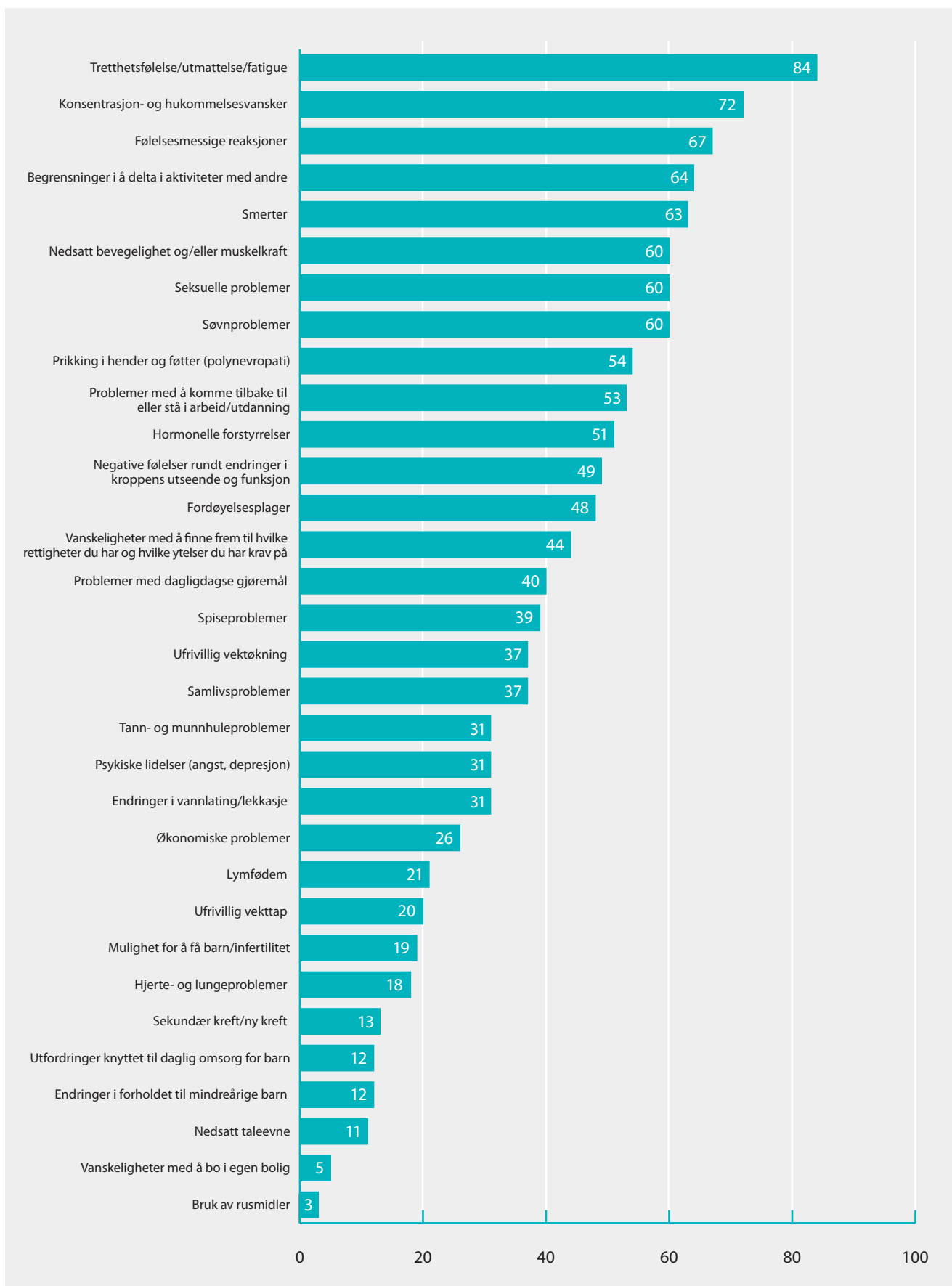
Figur en viser hvor stor andel av utvalget som har opplevd ulike helseplager eller praktiske konsekvenser av sykdom. Det er flest som har opplevd tretthetsfølelse/utmattelse og fatigue (84 prosent), konsentrasjons- og hukommelsesvansker (72 prosent) og følelsesmessige reaksjoner som bekymring, uro og nervøsitet (67 prosent), smerter (63 prosent) og mange har opplevd begrensninger i å delta i aktiviteter sammen med andre som fritidsaktiviteter og samfunnsliv (63 prosent).

Antallet som har opplevd fatigue/tretthet/utmattelse, er i dette utvalget svært høyt. Ifølge Kiserud et al. (2018) kan fatigue oppstå i alle faser av sykdommen, som et symptom på kreftsykdommen, som en reaksjon på cellegift og strålebehandling og ved avansert kreftsykdom. Det er vanlig å skille mellom akutt fatigue, som er relatert til selve sykdommen eller behandlingen, og kronisk fatigue, som er en vanlig senskade. I vårt utvalg er mange av kreftpasientene under behandling, og det er nok med på å forklare den høye forekomsten av fatigue/tretthet.

Ifølge Loge og Eriksrud (2018) er det rapportert at så mange som 50 prosent av alle kreftpasienter har psykiatrisk komorbiditet, men det er sannsynlig at tallet inkluderer mange normale psykiske reaksjoner, og at det reelle tallet vil ligge rundt 20–30 prosent. Sammenligner vi dette med funnene i vårt utvalg, ser vi at 31 prosent rapporterer om psykiske lidelser, og at svært mange opplever normale følelsesmessige reaksjoner som bekymring, nervøsitet og uro.

Noen plager og konsekvenser av sykdom og behandling kan en nokså greit leve med, mens andre er mer omfattende og kan påvirke livskvaliteten. Da kan hjelp fra fagpersoner og ulike rehabiliteringstiltak være nødvendig. Vi har derfor bedt utvalget om å vurdere hvor belastende de ulike plagene har vært for dem. Analysene viser at det er særlig det å få ny kreftsykdom som i stor grad oppleves belastende. Selv om dette gjelder relativt få i antall, så opplever 71 prosent av de som har fått ny kreftsykdom at dette i stor grad har vært belastende for dem. Blant de som har opplevd problemer med å komme tilbake til eller å være i arbeid, rapporterer 68 prosent at dette i stor grad har vært belastende for dem. 53 prosent av dem som har opplevd økonomiske problemer, tretthetsfølelse/utmattelse/fatigue og søvnproblemer opplever at dette i stor grad har vært belastende.

## Helseplager og praktiske konsekvenser



Figur 1: Helseplager og praktiske konsekvenser, i prosent



## Å være i arbeid under og etter kreft

En konsekvens av kreftsykdom og behandling kan være endringer i arbeidsevne og deltagelse i arbeidslivet. Vi undersøkte om arbeidstilknytningen ble endret som følge av kreftsykdommen. 39 prosent av utvalget er i arbeid eller under utdanning, 23 prosent er sykemeldt eller mottar arbeidsavklaringspenger, 16 prosent mottar uføretrygd og 21 prosent er pensjonister.

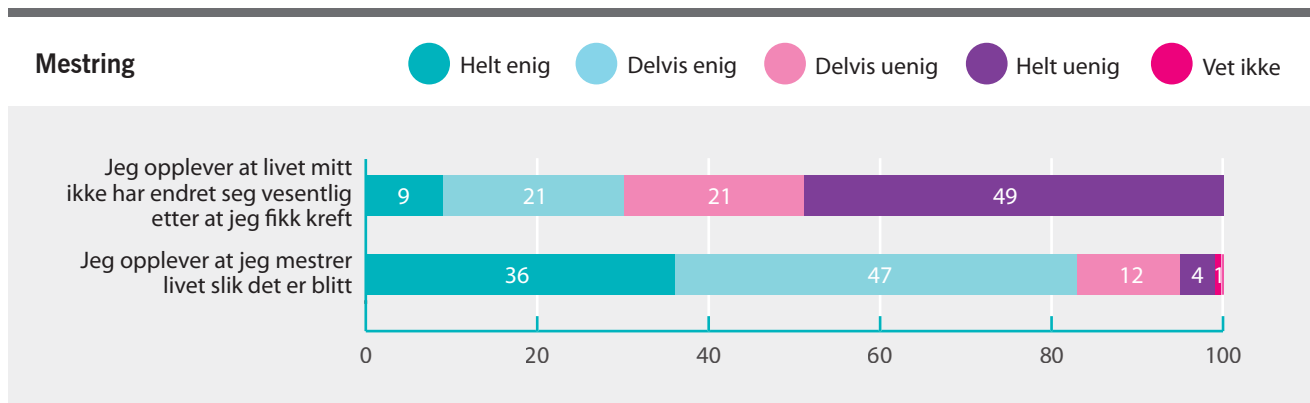
Halvparten av utvalget sier seg helt enig eller delvis enig i at deres arbeidstilknytning har blitt endret som en konsekvens av at de har eller har hatt kreft, 21 prosent er helt eller delvis uenig i at arbeidstilknytningen er blitt endret og 22 prosent svarer ikke relevant. Det er hovedsakelig de som er registrert som pensjonister og som er uføretrygdede som har svart ikke relevant.

Dialog med arbeidsgiver og tilrettelegging kan gjøre det enklere

for arbeidstakere å komme tilbake til jobb eller bli i arbeid. Utvalget ble bedt om å ta stilling til hvor enige eller uenige de er i påstander som omhandler å være i arbeid, og hvordan de har opplevd kontakten og møtet med sin arbeidsgiver og NAV. Flertallet av kreftpasientene i vårt utvalg er helt eller delvis enige i at de har hatt dialog med sin arbeidsgiver i løpet av sykdommen og behandlingen, og at arbeidsgiver i stor grad har lagt til rette for at de kan bli eller komme tilbake til arbeid. 23 prosent har opplevd manglende forståelse fra sin arbeidsgiver for situasjonen de er eller har vært i, og 24 prosent har opplevd manglende forståelse fra NAV. For mange har dette ikke vært en relevant problemstilling.

## Mestring

Undersøkelsen viser at mange av kreftpasientene har opplevd helseplager og at det å få kreft kan få stor innvirkning i hverdagen. Vi ønsket å vite mer om kreftpasienters opplevelse av mestring.



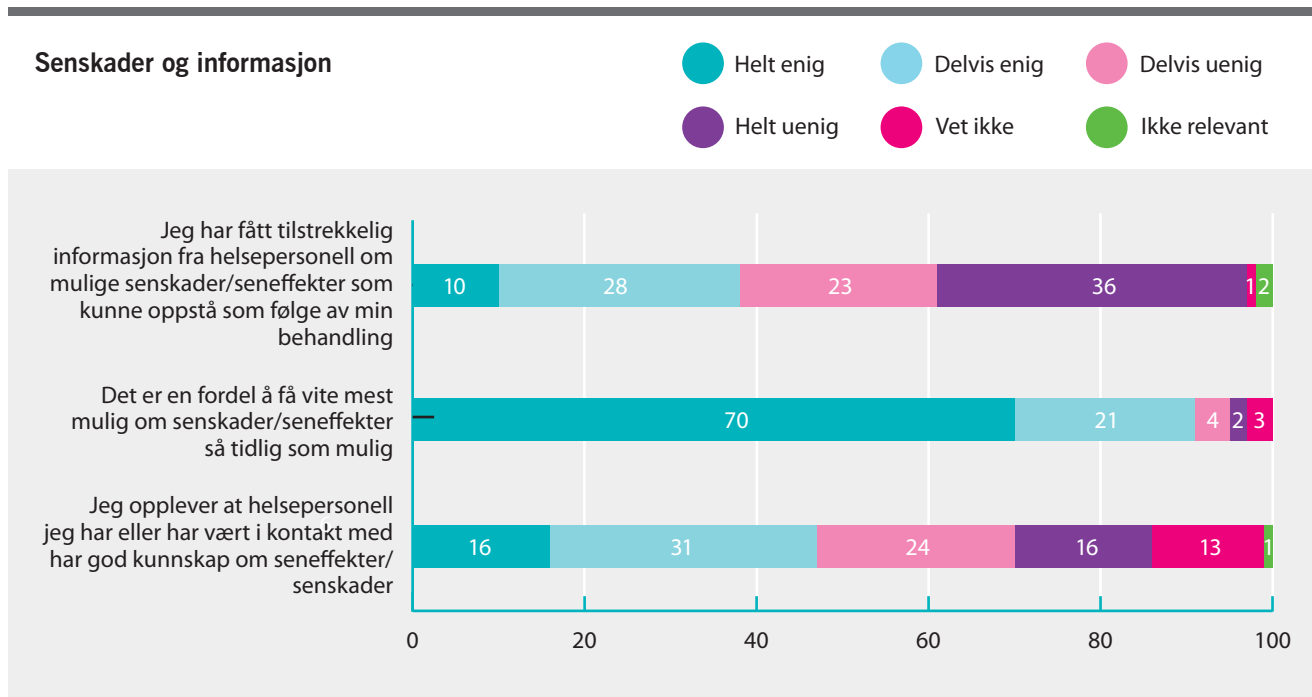
Figur 2: Mestring, i prosent

Av figur 2 ser vi at de fleste opplever at livet har endret seg etter at de fikk kreft, men likevel rapporterer et stort flertall (83 prosent) at helt eller delvis opplever at de mestrer livet etter at de fikk kreftdiagnose.

## Senskader og informasjonsbehov

Dessverre kan kreftbehandling medføre en viss risiko for å utvikle senskader, men langt fra alle kreftpasienter vil få senskader som følge av behandlingen de har vært gjennom. Ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling (2019), kan vi ikke forutsi nøyaktig hvilke

pasienter som vil utvikle senskader selv om vi vet en god del om hvem som har økt risiko for å utvikle slike plager. Vi har undersøkt kreftpasienters ønsker og behov for informasjon om mulige senskader som kan oppstå som følge av behandlingen de har vært igjennom, og om de har opplevd å få den informasjonen de har hatt behov for.



Figur 3: Senskader og informasjon, i prosent

Som vi ser av figur tre, sier et stort flertall seg enige i at det er en fordel å få informasjon om senskader så tidlig som mulig i forløpet. Nesten halvparten av utvalget sier seg enige i at helsepersonell de har vært i kontakt med har god kunnskap

om senskader, men over halvparten (59 prosent) er helt eller delvis uenige i at de har fått tilstrekkelig med informasjon om mulige senskader som kan oppstå.

## Hva er det spesielt viktig at Kreftforeningen har kjennskap til når det gjelder senskader?

Respondentene fikk et åpent spørsmål om senskader hvor de fikk mulighet til å dele sine erfaringer og utdype hva de mener er viktig at Kreftforeningen har kjennskap til. Mange av innspillene omhandler de samme tematikkene. Disse er systematisert og oppsummert nedenfor.

### **Tiden etter behandling kan være krevende for mange, selv om man er blitt frisk**

Det er mange som beskriver at når behandlingen på sykehuset er avsluttet, så følger en ny fase som er preget av usikkerhet. Det kan også være vanskelig å møte både egne og andres forventninger til at livet skal bli som før.

«Jeg har hatt og har en blærekreft som ikke blir ansett som veldig alvorlig, men for meg har den fått store konsekvenser både fysisk og psykisk. Jeg er verken frisk eller syk. Jeg synes at selv om selve kreften man får viser seg å ikke være dødelig så er det noe man må leve med. Jeg har nå levd med dette i over 13 år og livet mitt er blitt som et stigespill med opp og nedture. Det er slitsomt både for meg og de rundt meg, for noen dager orker jeg og andre dager orker jeg ikke.»

### **Manglende forståelse og lite kunnskap**

Flere mener at kunnskapen om senskader blant helsepersonell, arbeidsgivere og i samfunnet ellers kan være mangelfull, og de har opplevd å bli møtt med manglende forståelse for plagene de lever med.

«Opplever at fastlege og NAV har svært liten forståelse og kunnskap om senskader. Jeg må selv følge opp at fastlege tar de testene sykehuset har skrevet til fastlege at de skal ta. NAV mener jeg ikke har krav på AAP siden diagnose ikke er klar, (noe som er) svært belastende for alenemamma uten familie til å støtte opp. Mine valg rett etter kreftbehandling med hensyn til arbeid og huskjøp hadde vært annerledes om jeg hadde kunnet ta dem med kunnskap om at jeg kunne bli svært syk etter behandling.»

### **Etterlyser informasjon om rehabilitering og hjelp til senskader**

Det er mange som etterlyser det å bli møtt og sett av helsepersonell som har kunnskap om senskader. Flere har hatt nytte av rehabiliteringstilbud, men informasjon om hva som finnes av tilbud er ofte mangelfull og kommer sent i forløpet.

«Når senskadene mine dukket opp (som hormonelle forstyrrelser, utfordringer rundt å leve med den nye kroppen, tynnfiberneuropati, vekttap, seksuelle problemer, smerter, hjertebank, søvnproblemer, hukommelsesproblemer osv.) skulle jeg så gjerne hatt en lege eller klinikk som jeg kunne gått til som kjente til disse plagene. Alt på ett sted, og med kunnskap om dem.»

### **Utfordringer med arbeid og økonomi**

Flere i utvalget beskriver vansker med å komme tilbake til arbeid og økonomiske konsekvenser av kreftsykdom, blant annet utfordringer med dagens sykepengeordning og at denne ikke er tilpasset langvarige behandlingsforløp og senskader.

«Situasjonen man kommer i når operasjon og behandling med cellegift og stråling tar 1 år. Sykepengene opphører og man er langt fra klar for å starte i jobb igjen 100%. For meg som enslig, ingen andre å støtte meg til økonomisk, og det ble masse styr i forhold til bank for å kunne klare de månedlige økonomiske forpliktelsene. Jeg startet så snart jeg klarte med 20% arbeid, økte på utover våren og fram mot ferie nå. Håper jeg klarer å være 100% tilbake etter ferien, jeg må det. Har ikke mulighet økonomisk til noe annet. Det er tungt å streve med dette i tillegg til at kroppen ikke fungerer som den gjorde før man ble syk.»

### **Frykten for tilbakefall**

Noen beskriver også frykt for tilbakefall av kreftsykdommen. Det kan for eksempel være vanskelig å skille mellom hva som er normale plager etter behandling, og hva som kan være symptomer på tilbakefall. Det kan gjøre det vanskelig å vite når en bør søke hjelp.

«Vanskelig å vite hva som er 'normale' plager og problemer etter behandling og hva som bør undersøkes! Redd for å gå for lenge med smerter og problemer som er alvorlig fordi jeg skyver det bort som senskader!»

### **Ville valgt å si nei om en visste konsekvensene behandlingen kunne medføre**

Det er noen få som mener at de ville ha sagt nei til behandlingen om de på forhånd hadde visst hvilke konsekvenser behandlingen kunne føre til.

«Hadde jeg visst om problemene etter cellegiften, så hadde jeg nok vurdert å takke nei, i en alder av nærmere 80 år.»

## 4. Kreftpasienters behov og erfaringer med rehabilitering

Rehabilitering skal bidra til at kreftpasienter lever best mulige liv, opplever mestring, klarer seg selv og i størst mulig grad kan delta i familieliv og samfunnet på lik linje med andre. Vi har undersøkt hva kreftpasienter har behov for, om de opplever å få dekket sine behov og deres erfaringer med rehabilitering. De er også blitt spurt om hva de mener er viktig for at pasienter skal få best mulig oppfølging etter kreftsykdom.

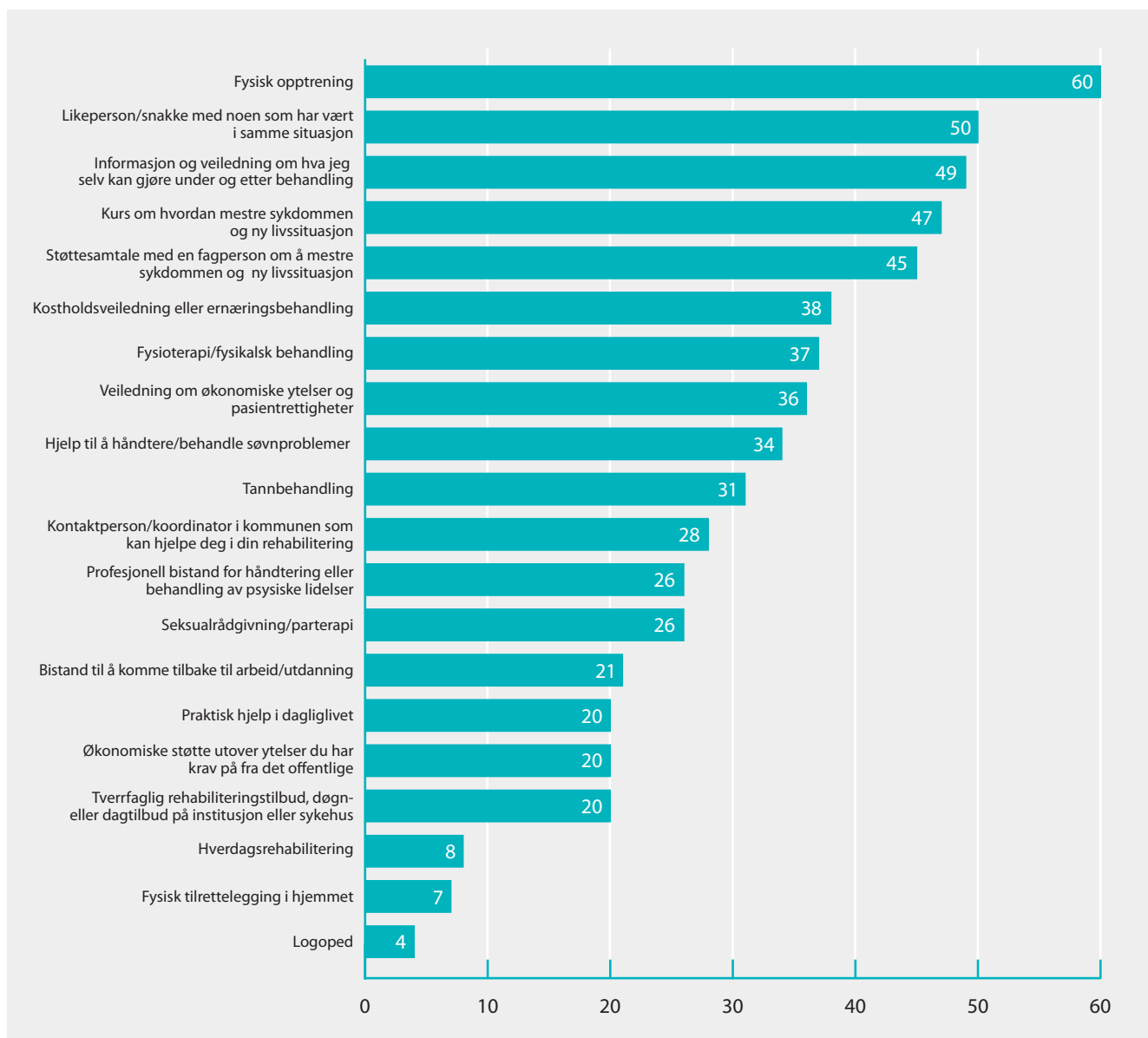
### Hvilke behov har kreftpasienter?

Ifølge veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (2018c) skal rehabiliteringstjenester dekke både medisinske, sosiale og psykososiale behov, herunder

kognitive, sansemessige og fysiske. Behov for tjenester knyttet til f.eks. egenomsorg, opplæring, å mestre å bo i egen bolig, å komme i arbeid, sosial interaksjon og å delta i organiserte aktiviteter og i samfunns- og arbeidsliv, hører inn under dette. I vår kartlegging av behov har vi lagt til grunn denne forståelsen.

Respondentene ble spurt om de har hatt noen av behovene som er beskrevet i figur fire en eller flere ganger etter at de fikk sin kreftdiagnose. De ble bedt om å svare med utgangspunkt i sin kreftdiagnose. Vi antar derfor at de kun har svart bekreftende dersom behovene helt eller delvis har en sammenheng med kreftsykdom, uten at vi med sikkerhet kan si det.

### Andel med ulike behov



Figur 4: Andel som oppgir ulike behov, i prosent

Figur fire viser fordelingen av behov i utvalget. Alt i alt er det størst behov for fysisk opptrening (60 prosent), deretter følger behovet for å snakke med en likeperson (50 prosent), informasjon og veiledning fra en fagperson om hva man selv kan gjøre under og etter behandling (knyttet til fysisk aktivitet og kosthold (49 prosent), samt kurs (47 prosent) og støttesamtale med en fagperson om hvordan mestre sykdom og livssituasjon (45 prosent). Sammenligner vi med forrige undersøkelse ser vi at behovene for mange tiltak er nokså like, men at det er et særlig stort behov for fysisk opptrening i denne undersøkelsen.

Omfanget av behov blant kreftpasienter varierer. I denne undersøkelsen rapporterer utvalget i gjennomsnitt å ha seks behov hver. Åtte prosent oppgir at de ikke har hatt noen behov, mens 24 prosent har to eller færre behov. Til sammenligning rapporterte utvalget i Kreftforeningens undersøkelse fra 2013 i gjennomsnitt om fem behov hver. Syv prosent hadde ingen behov. En studie av Thorsen et al. (2011) konkluderte med at flertallet av de spurte kreftpasientene hadde behov for én type rehabiliteringstiltak, og to av tre rapporterer om to eller flere behov. At gjennomsnittet for antall behov i denne undersøkelsen er noe høyere enn i Kreftforeningens undersøkelse fra 2013 og andre sammenlignbare undersøkelser kan skyldes at vi har spurt om flere og andre behov enn i tidligere og andre sammenlignbare undersøkelser, men kan også ha en sammenheng med utvalgets sammensetning.

### Hvem har behov for hva?

Vi har sett nærmere på hvordan behovene varierer med diagnose og sosiodemografiske bakgrunnsvariabler som kjønn, alder og utdanningsnivå.

#### **Kreftform**

I vårt utvalg er 25 ulike kreftformer representert, men enkelte av disse kreftformene utgjør svært få i antall. Derfor har vi sett nærmere på de fem diagnosene som flest i utvalget har. Personer med brystkreft, tarmkreft, lymfekreft, prostatakreft og lungekreft utgjør til sammen 84 prosent av utvalget.

Figur fem viser hvordan behovene fordeler seg på disse fem diagnosene. Selv om behovene fordeler seg nokså likt, er det noen forskjeller. Felles er at behovet for fysisk opptrening er størst, og at det er et stort behov for samtale med likeperson, informasjon om hva en selv kan gjøre under og etter kreftbehandling når det gjelder kosthold og fysisk aktivitet (levevaner) og kurs eller støttesamtale om hvordan mestre sykdom og ny livssituasjon. For menn med prostatakreft er seksualrådgiving et særlig utbredt behov. Blant kvinner med brystkreft, er behovet for fysioterapi/fysikalsk behandling utbredt. De med tarmkreft rapporterer noe høyere behov for kostholdsveiledning, mens

de med lymfekreft rapporterer om høyere behov for veiledning om rettigheter og ytelser og behov for økonomisk støtte enn de andre fire kreftformene.

Selv om de med hode- og halskreft utgjør en liten gruppe i antall i dette utvalget, så skiller denne gruppen seg særlig ut fra resten med hensyn til hvilke behov de rapporterer om. I denne gruppen er det flest som har hatt behov for tannbehandling. De rapporterer også om et stort behov for å snakke med en likeperson, og et langt høyere behov for kostholdsveiledning enn gjennomsnittet av utvalget. De rapporterer også om behov for logoped, noe som ellers er et lite utbredt behov blant andre enn de som har hode- og halskreft eller hjernesvulst.

#### **Utdanningsnivå**

De med utdanning fra høyskole og universitet, rapporterer om større behov for de fleste tiltak enn de med utdanning fra grunnskole eller videregående skole. Unntaket er behovet for økonomisk støtte utover det en har krav på fra det offentlige, tannbehandling i forbindelse med kreftbehandling og fysisk tilrettelegging i hjemmet. Her er behovene størst blant dem med grunnskole eller videregående skole. Dette sammenfaller med resultatene fra Kreftforeningens undersøkelse fra 2013, hvor de med grunnskoleutdanning rapporterte om noe færre behov enn de med høyere utdanning.

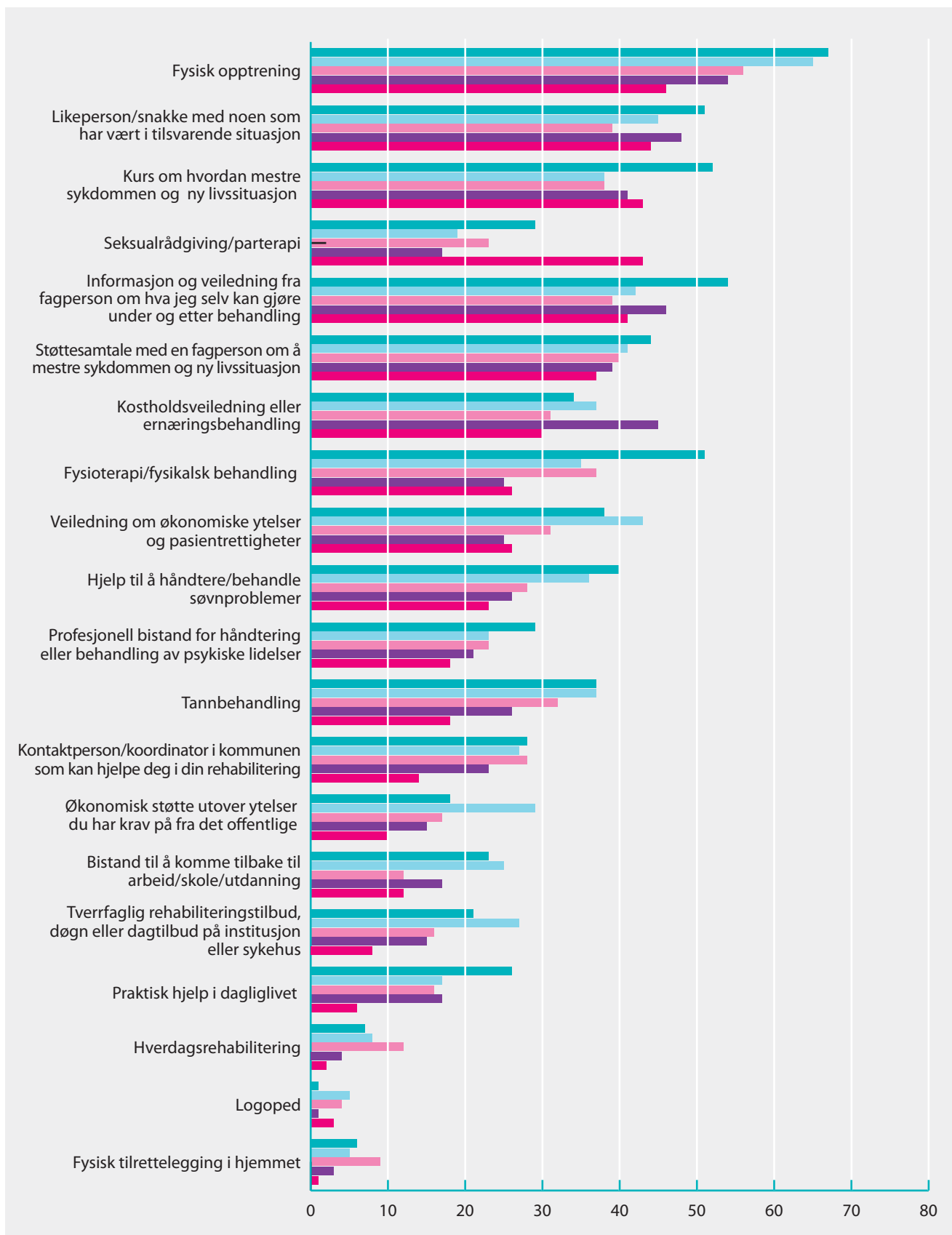
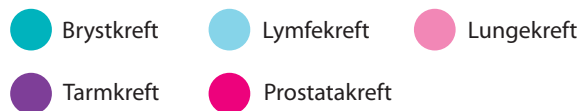
#### **Kjønn**

Generelt er behovene for de fleste tiltakene høyere blant kvinner enn blant menn. Et eksempel er behovet for praktisk hjelp i hjemmet, hvor 26 prosent av kvinnene rapporterer om å ha hatt dette behovet, mens kun 8 prosent av mennene rapporterer om tilsvarende behov. Til sammenligning var det 32 prosent av kvinnene som rapporterte behov for hjelp i hjemmet, mot 9 prosent av mennene i Kreftforeningens undersøkelse fra 2013.

#### **Alder**

Det kan også synes som om behovet for de enkelte tiltakene avtar med alderen. Kreftpasienter i aldersgruppene 70–79 år og 80 år og oppover rapporterer om mindre behov for de aller fleste tiltakene enn de som er i de yngre aldersgruppene. Det er imidlertid svært få i gruppen 80 år og eldre, så disse tallene må brukes med forsiktighet. Tilsvarende tendens finner vi også i forrige undersøkelse.

## Behov fordelt på de fem største kreftformene i utvalget

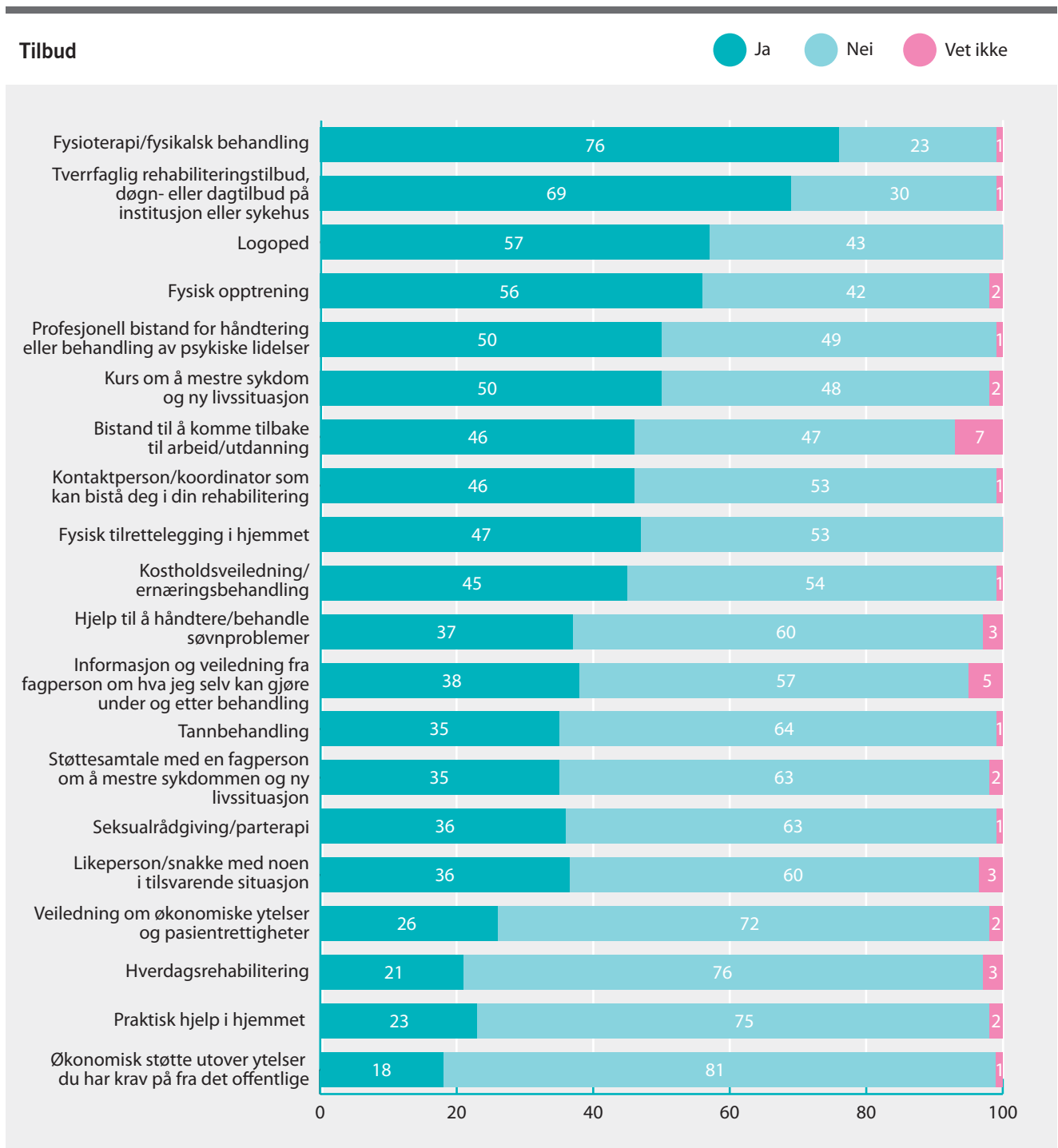


Figur 5: Behov fordelt på de fem største kreftformene i utvalget, i prosent

## Har de fått tilbud om det de har hatt behov for?

Etter å ha undersøkt behov hos dem som har eller har hatt kreft i vårt utvalg, har vi undersøkt om de har fått tilbud om

det de har hatt behov for. Figur seks viser andelen som har fått tilbud.



Figur 6: Andel som har fått tilbud, i prosent

Blant de fem mest rapporterte behovene, ser vi at det er store udekte behov. Av dem som har hatt et behov for fysisk opptrening, har litt over halvparten fått et tilbud om dette. Mange hadde også behov for samtale med en likeperson, men seks av ti har ikke mottatt et tilbud. Det er også mange som rapporterte om behov for informasjon og veiledning fra en fagperson om

hva man selv kan gjøre under og etter behandling, samt støttesamtale og kurs om hvordan mestre sykdom og livssituasjon, som ikke har fått tilbud om det.

Selv om det ikke var så mange som rapporterte om behov for økonomisk støtte, hverdagsrehabilitering og praktisk hjelp i

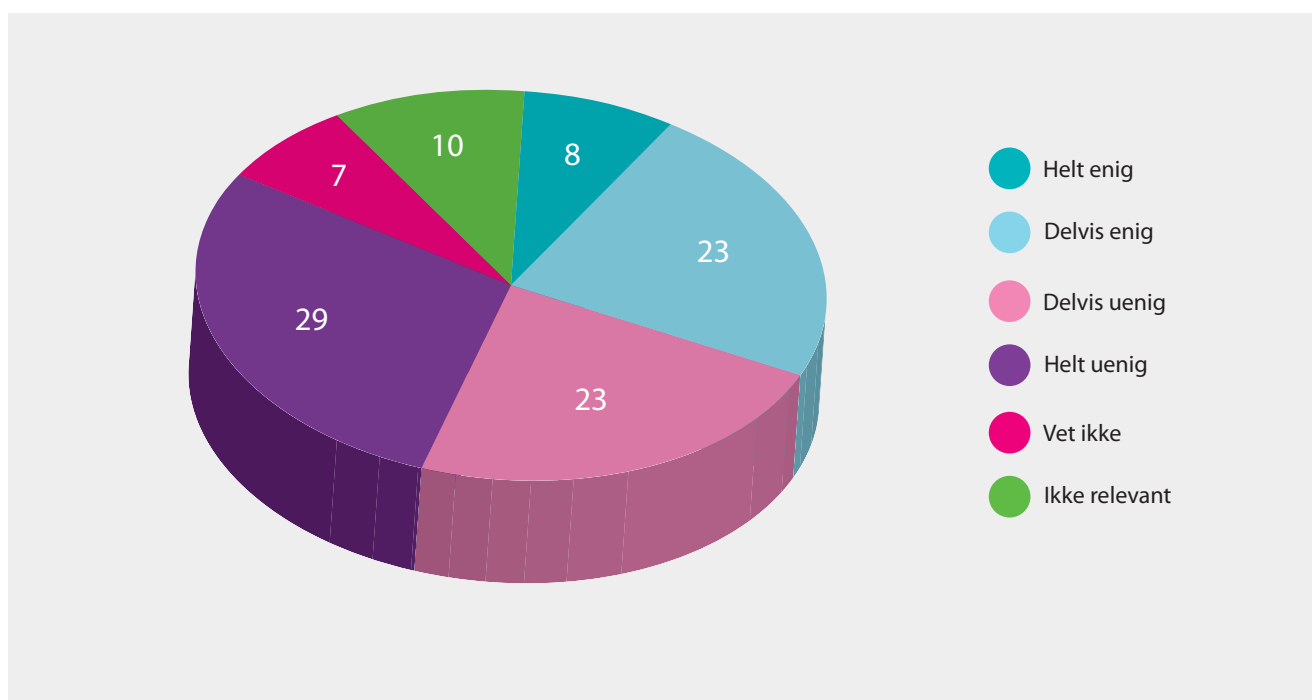
hjemmet, så ser vi at det er svært få av dem som har hatt behov som har mottatt et tilbud om disse tiltakene.

Fysioterapi/fysikalsk behandling er det tilbudet som flest opplever å få dekket sitt behov for. 76 prosent av dem som hadde behov for fysioterapi/fysikalsk behandling har fått dette. Deretter kommer rehabiliteringsopphold av en viss varighet i form av dag-/døgntilbud på institusjon eller sykehus, som 69 prosent har fått tilbud om. Disse resultatene sammenfaller også med resultatene fra Kreftforeningens undersøkelse fra 2013.

## Kreftpasienters erfaringer med rehabilitering og oppfølging

Ifølge den nasjonale kreftstrategien «Leve med kreft» (2018–2022) så bør rehabiliteringstiltak som ivaretar pasientens fysiske, psykiske og sosiale behov være mest mulig integrert i behandlingsforløpet. Vi ønsket å undersøke hvilke erfaringer kreftpasientene i utvalget vårt har gjort seg gjennom sine forløp. De ble derfor bedt om å ta stilling til en del påstander som omhandler rehabilitering og den oppfølgingen de har fått.

### Erfaring med rehabiliteringstilbud



Figur 7: «Alt i alt, har jeg fått et godt nok rehabiliteringstilbud», fordeling av svar i prosent

Alt i alt, er det tre av ti som sier seg helt eller delvis enige i påstanden om at de har fått et godt nok rehabiliteringstilbud. Halvparten er helt eller delvis uenige i at de har fått et godt nok tilbud.

Kartlegging av behov, råd og veiledning om hva man selv kan gjøre under og etter behandling og informasjon om hvilke tilbud som finnes, er viktig for at kreftpasienter får best mulig livskvalitet og opplevd mestring. I denne undersøkelsen sier 33 prosent seg helt eller delvis enig i påstanden om at helsepersonell har snakket med dem om deres rehabiliteringsbehov i løpet av behandlingen, og 62 prosent er helt eller delvis enige i at de selv har måtte finne frem til hvilke tilbud som finnes.

Det er kjent at det er forskjeller i hva som finnes av tilbud i kommunene som for eksempel tilgang på kreftkoordinatorer og tilbud på frisklivssentraler og lignende. Manglende tilbud på hjemstedet kan være en grunn til udekte behov. 24 prosent

svarer at de ikke vet om tilbudene finnes i nærheten av der de bor. Resten av utvalget er delt i synet på om tilbudene de har hatt behov for finnes på hjemstedet. At det er såpass mange som ikke vet hva som finnes av tilbud, kan tyde på at det kan være vanskelig å skaffe seg oversikt over hva som finnes, eller mangelfull informasjon.

### Pakkeforløp hjem

Pakkeforløp hjem etableres for å sikre gode overganger mellom sykehus og hjemkommune (se tidligere omtale). Vi ba utvalget om å ta stilling til noen påstander som omhandler deres opplevelse av overgangen mellom behandling på sykehuset og til oppfølging i kommunen. 43 prosent sier seg helt eller delvis enige i påstanden om at de følte seg trygge på hva som skulle skje videre etter at behandlingen på sykehuset ble avsluttet. 25 prosent er helt eller delvis enige i at overgangen fra behandling til oppfølging i kommunen har fungert godt.



## Hva er viktig i et pakkeforløp hjem?

Pasienters erfaringer er viktige i utviklingen av fremtidens kreftomsorg. Vi ba derfor kreftpasientene i utvalget om å beskrive hva de mener er viktig i et pakkeforløp.

### **Mange opplever uro over å bli overlatt til seg selv etter kreftbehandling. De ønsker en kontaktperson/koordinator som tar kontakt**

Det er mange som beskriver engstelse eller uro for å bli overlatt til seg selv etter at kreftbehandlingen er avsluttet. Flere mener at det må etableres et system slik at kommunen får en melding om dem fra sykehuset. Mange ønsker at en kreftkoordinator eller en annen person i kommunen tar kontakt med dem når de kommer hjem, og at det ikke skal være opp til hver enkelt å ta kontakt selv.

«Jeg mener at det er viktig å få kontakt med kreftkoordinator fra dag 1 etter behandlingen er avsluttet. Slik det er for mange i dag, så blir man sendt hjem fra sykehuset og sitter så alene i stuen og venter på innkalling til første MR-kontroll. Hvor mye eller lite oppfølging man får, er ofte avhengig av pasienten selv og dens evne til å stille de rette spørsmålene. Her er det et stort forbedringspotensial. Etter diagnosen er man gjerne litt nummen og i sjokk, og å få ansvar til å finne selv ut av alle de rette spørsmålene og numrene til alle de rette instansene er å be om litt vel mye for mennesker i en slik situasjon. Fastlegen kan i mange tilfeller være en støttespiller, men ikke alle kan like mye om dette emnet.»

«Personlig kontakt tidlig. Gå igjennom behov og hvilke muligheter som finnes. Informere og involvere. Jeg er redd det blir slik at en selv må ta kontakt dersom en føler behov for det. I en slik situasjon som en er i og etter behandling er det viktig at en blir grepet fatt i, da en ofte ikke har kapasitet selv til å søke hjelp. Jeg tror også tilbudet vil variere stort fra kommune til kommune dersom det overføres til kommunen. Jeg synes også det er viktig å sette fokus på alle pårørende rundt, og gi de god og tett oppfølging.»

### **Oppfølgingen må settes i system og være tilpasset den enkelte**

Flere etterlyser en konkret plan for oppfølging med utgangspunkt i den enkeltes behov og livssituasjon. Kartlegging av behov nevnes som et sentralt element.

«Kreftpasienter er ulike og har derfor ulike veier de må gå for å bli rehabilitert. Planen må ta høyde for dette og erkjenne at personene må gis tilpasset oppfølging. En pasient vet i starten ikke hvor det ender, eller hva han trenger. Denne usikkerheten må han leve med, men blir nok klar over behovene etter ei tid. Da er det fint å få hjelp til å finne ord og begreper for sine behov etter ei tid. Dette er best å tilegne seg i samtale i gruppe eller med en koordinator.»

### **Bedre rehabiliteringstilbud i kommunene og på sykehus**

Det er flere som uttrykker behov for bedre rehabiliteringstilbud i kommunen. Flere peker også på at det er variasjoner i hvilke tilbud som finnes i kommunene, og at informasjon og tilbud ofte kommer sent i forløpet. Kreftkoordinatoren omtales av mange som en viktig støttespiller. Tilbud som for eksempel Vardesenter og Pusterom trekkes frem som nyttige og gode tilbud som flere burde få kjennskap til.

«At kommunen har kompetanse på seneffekter av behandling. Ikke bare tilbyr å være kontaktpunkt mellom meg og sykehuset. At kommunen f.eks. tilbyr hjelp til fysisk aktivitet, hvis det er langt til nærmeste Pusterom. At det blir etablert i alle kommuner slik at alle som har behov for oppfølging i sine kommuner får det. Slik det er nå så må man i mange kommuner reise lange avstander for å få dekket sine behov for rehabilitering.»

«For meg endret behovet for rehabilitering seg etterhvert, både under behandling og i etterkant. Jeg opplevde å bli overlatt til meg selv etter ferdig cellegift, og fikk beskjed om å komme tilbake etter ett år. Det var da jeg begynte å kjenne på senvirkninger. Tenker det vil være viktig at en får tilbud om å bli fulgt opp av kompetent personell også etter ferdig behandling. For meg har kognitiv terapi vært til god nytte for å bli bevisst mine handlingsmønstre og til hjelp for mestring og komme meg videre. Når det gjelder tilrettelegging i arbeid har både NAV og arbeidsgiver vært forståelsesfulle, men det er vanskelig å finne gode tiltak til hjelp for mestring av fatigue. Skulle ønske at en kunne ha særlig fokus på dette, selv om det selvsagt er individuelt, så kanskje en kan lære noe av andres gode erfaringer. Tenker at Vardesenter og Pusterom bør etableres ved de fleste sykehus i landet.»

### **Tilstrekkelig med kompetanse og tid til pasientene**

Det er også flere som nevner at det er viktig at de som jobber i kommunen har tilstrekkelig med kompetanse om kreft og kreftbehandling. Flere etterlyser mer tid til samtale med fastlege og at fastlegen har tilgang til og setter seg inn i nødvendig informasjon fra sykehuset og har kunnskap om senskader.

«Fastlege og leger i spesialhelsetjenesten ser ut som spørsmålstejn når jeg beskriver plagene mine etter lungekreft og operasjoner. Føler meg av og til som en ren idiot når jeg forteller om disse plagene mine, og skjønner at de mener at jeg skal være fornøyd med at jeg er i live...Her er det en lang vei å gå.»

### **Bedre oppfølging av pårørende, særlig barn**

Mange mener at de pårørende må bli bedre i varetatt, særlig gjelder dette barn som pårørende.

«Har savnet veldig oppfølging av mine nærmeste, det har vært tungt. Min datter har utviklet angst og har ikke klart å være på skolen uten meg. Vi har søkt hjelp innenfor BUP for eksempel, men søknaden er avslått.»

### **Omsorg for barn og hjelp i hjemmet**

Dagligdagse gjøremål og omsorg for barn eller eldre foreldre i forbindelse med kreftsykdom kan være en utfordring. Flere etterlyser tilbud om hjelp og avlastning i perioder ved behov.

«For kreftpasienter med stor omsorgsbyrde hjemme er det viktig å få tilstrekkelig avlastning sånn at man kan få nok hvile. Det er viktig å kartlegge omsorgsbyrden og iverksette gode tiltak. Mange av oss har for eksempel gamle foreldre, i tillegg til mindreårige barn. Disse foreldrene som i det daglige er avhengige av oss, får ingen oppfølging eller hjelp for å kompensere når vi er syke.»

### **Hjelp til å håndtere frykt for tilbakefall**

Det er flere som skriver om frykten for å få tilbakefall. De ønsker at helsepersonell er mer oppmerksomme på denne tematikken, og at det blir enklere å få hjelp til å håndtere bekymringer.

«Psykisk helse er viktig, under behandling er man så fokusert på å komme gjennom behandling, man lever i en slags boble. Når man endelig er ferdig behandlet har man tid til å reflektere over det man har gått gjennom og tankene begynner å surre, man blir redd for tilbakefall/spredning. Selv opplevde jeg for første gang å få panikkangst.»

### **Råd om økonomi og arbeidsliv**

Det er flere som beskriver at det kan være utfordrende å møte forventninger til at en skal kunne jobbe slik som tidligere. Større forståelse fra arbeidsgiver og NAV, hjelp til å tilrettelegge og bedre muligheter for å komme gradvis tilbake igjen går igjen hos mange.

«Samtale er viktig - at det er normalt at ikke alt blir som før - at det er normalt at det kommer plager/smerter - at det godkjennes å jobbe mindre etter endt behandling! Jeg 'kjørte på for fullt' - jeg var jo frisk!! - men presset meg altfor mye med mine plager og gikk tilslutt på en skikkelig smell - ble først 50 % ufør, er nå erklært 100 % ufør, 14 år etter endt behandling! Jeg vet det må være slik, men savner jobben min!»

«Fysisk og psykisk rehabilitering er like viktig. Men de største utfordringene for meg har vært den økonomiske. Langtidssyke er ikke tenkt inn i lover og regler i NAV. Jeg fikk f.eks. kreft nr 2 da jeg gikk på AAP og mistet dermed rett til sykepenger. Kommunen legger ikke til rette for å hjelpe meg tilbake i jobb med mine seneffekter. De tror jeg er frisk. Det sliter meg ut.»

### **Ta i bruk teknologi**

Noen nevner også dette med å ta i bruk ny teknologi for å lette kommunikasjon med helsepersonell.

«Det må være lett å komme i kontakt med personell. Mulighet til å 'chatte' på nettet. Tilbud om tilrettelagt trim som yoga eller trimgrupper.»

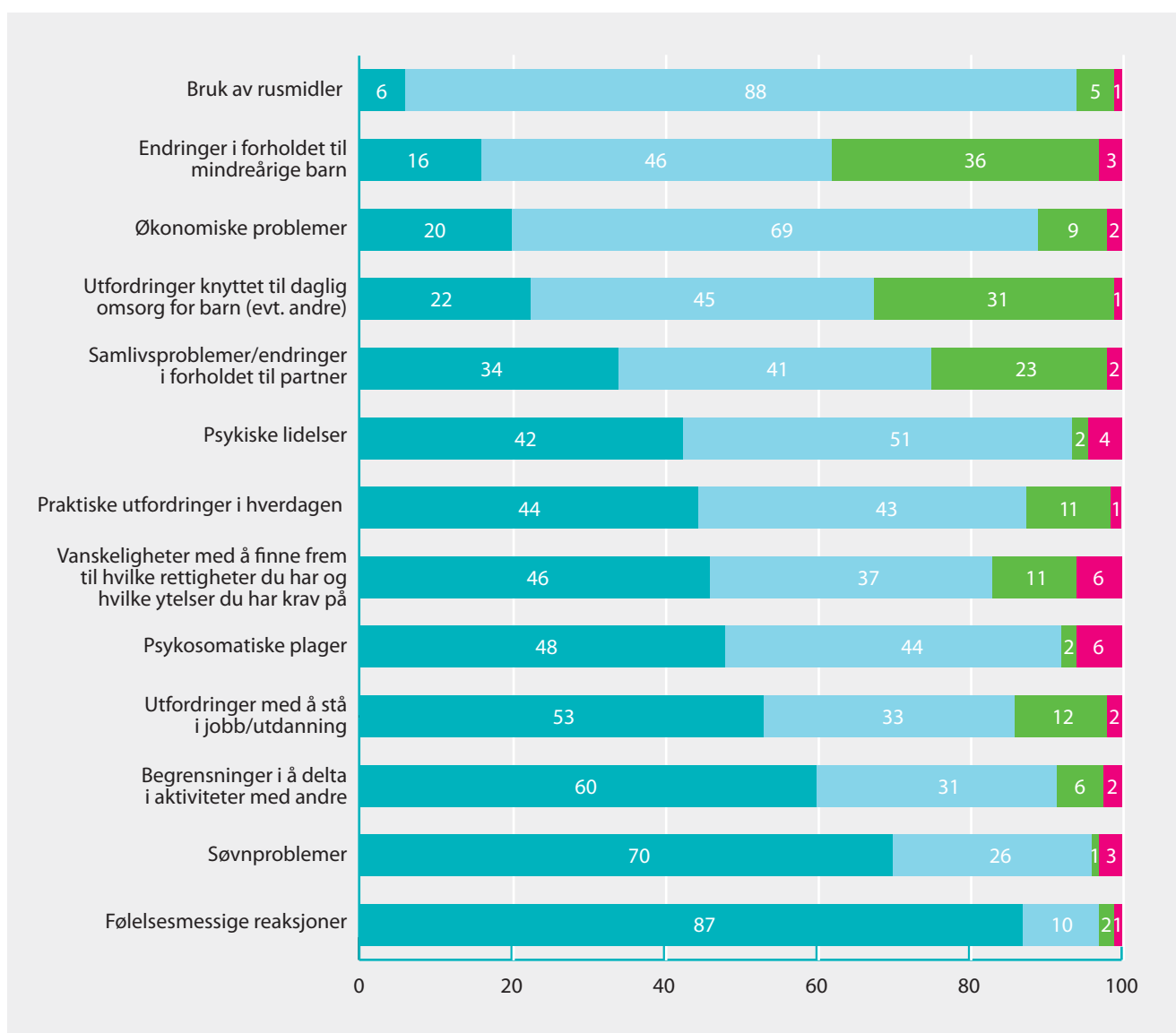
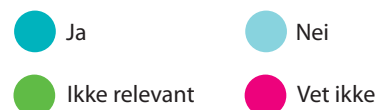
## 5. Å være pårørende til noen med kreft

Pårørende er ofte en viktig støttespiller og ressurs for den som er syk, men rollen som pårørende kan være krevende både følelsesmessig og praktisk.

Vi har undersøkt pårørendes opplevelser og behov for støtte og hjelp, og hvordan de opplever seg inkludert og ivaretatt.

### Følelsesmessige og praktiske konsekvenser

#### Følelsesmessige og praktiske konsekvenser blant pårørende



Figur 8: Følelsesmessige og praktiske konsekvenser blant pårørende, i prosent

De pårørende har blitt spurt om de har opplevd noen følelsesmessige eller praktiske konsekvenser som følge av at de er/har vært pårørende til noen med kreft. Vi ser at svært mange (87 prosent) av de pårørende i dette utvalget har opplevd følelsesmessige reaksjoner som nervøsitet, nedstemthet, bekymring og uro. En stor andel (70 prosent) rapporterer også om søvnpro-

blemer, at de har opplevd begrensninger i å delta i fritidsaktiviteter og samfunnsliv (60 prosent) og utfordringer med å stå i jobb eller utdanning (53 prosent). Selv om de her er bedt om å svare med utgangspunkt i sin rolle som pårørende, kan vi ikke med sikkerhet vite hvordan andre forhold spiller inn.

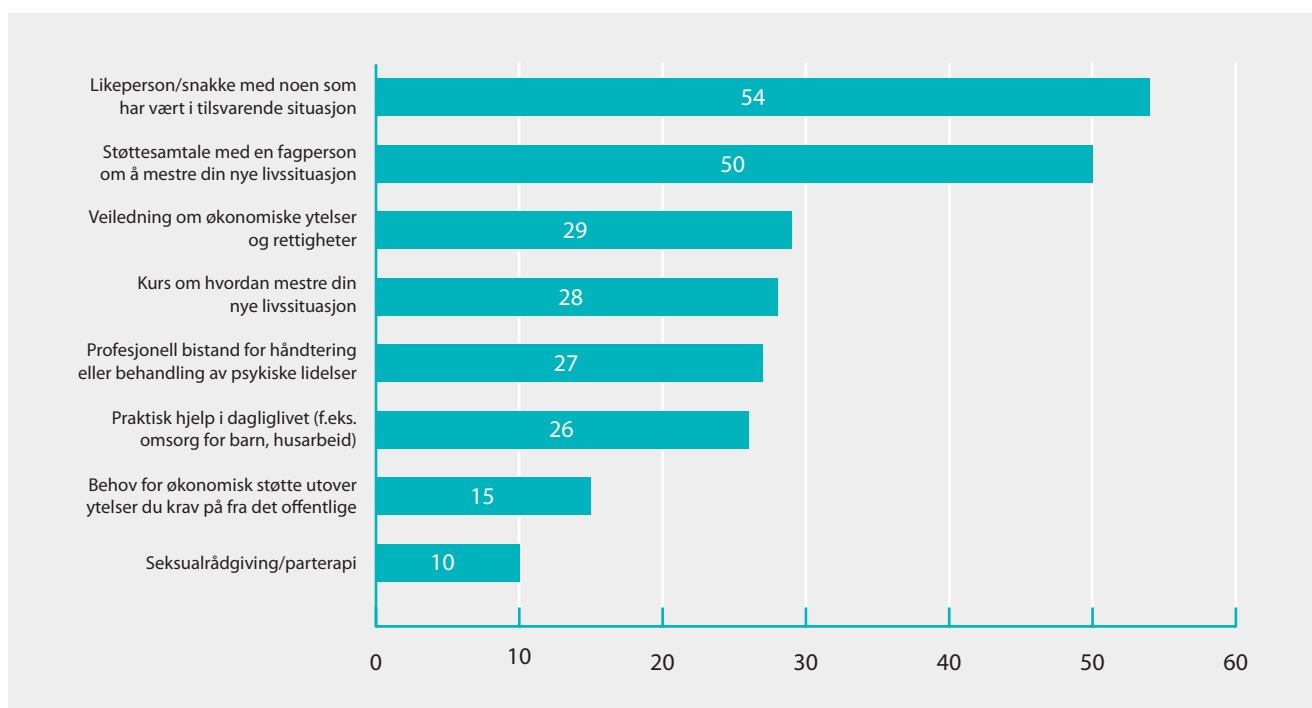
De pårørende er deretter blitt spurt om å vurdere hvor belastende de ulike følelsesmessige og praktiske konsekvensene har vært for dem. Det er særlig utfordringer med å stå i jobb eller utdanning som i stor grad oppleves belastende, men også

søvnproblemer og følelsesmessige reaksjoner har i stor grad vært belastende for mange. Fire av ti som har opplevd økonomiske problemer, mener at dette i stor grad har vært belastende for dem.

### Pårørendes behov for støtte og hjelp

Hvilke behov opplever de pårørende å ha for støtte og hjelp? De pårørende er blitt spurt om de har hatt noen av behovene i figur ni som en følge av at de er pårørende til noen med kreft.

#### Pårørendes behov

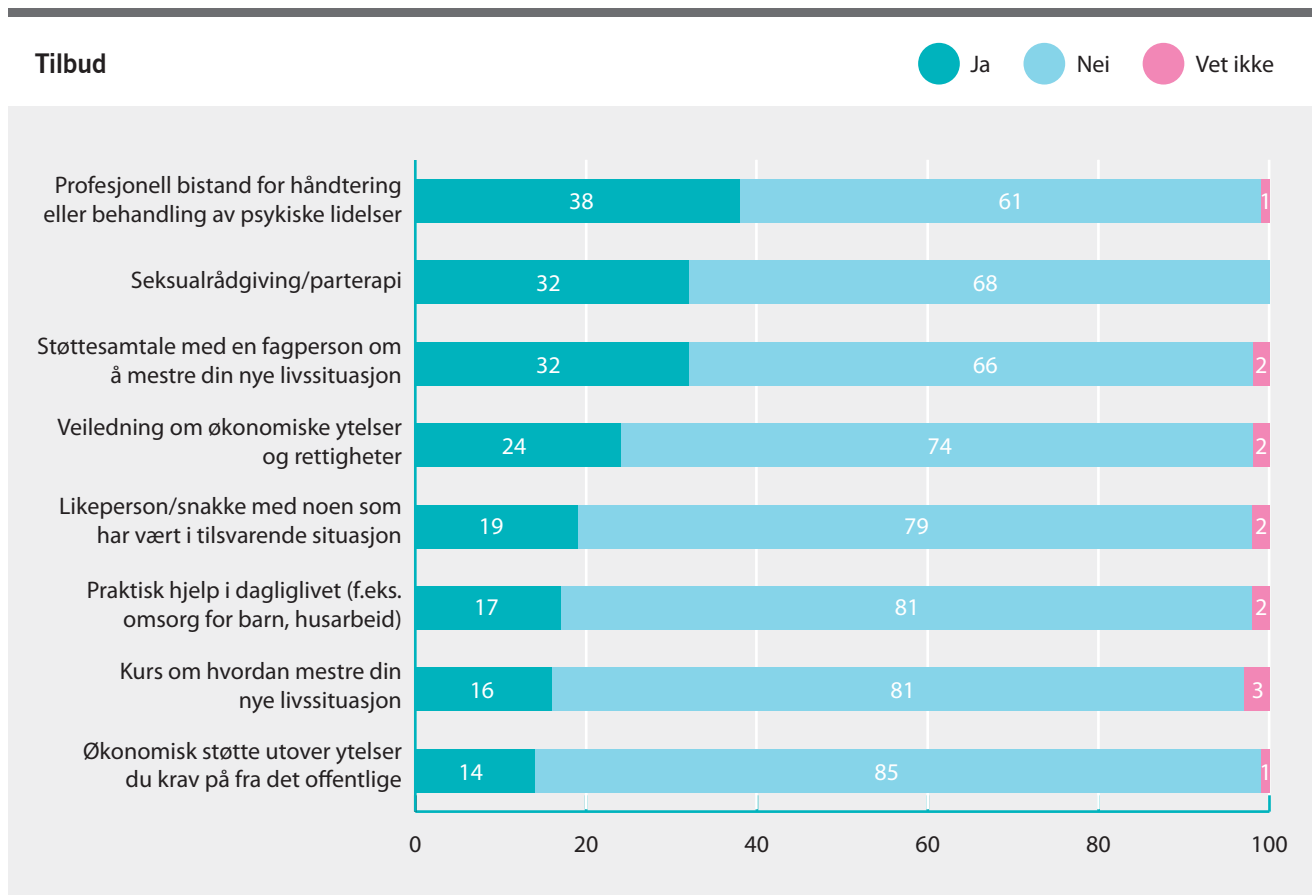


Figur 9: Andel av pårørende med ulike behov, i prosent

Blant de pårørende, er det flest som rapporterer om behov for å snakke med en likeperson (54 prosent), støttesamtale med en fagperson om hvordan mestre den nye livssituasjonen

(50 prosent) og veiledning om økonomiske ytelser og rettigheter (28 prosent).

## Får de dekket sine behov?



Figur 10: Andel av dem som har hatt behov som har fått tilbud, i prosent

Av figur 10 ser vi at mange pårørende ikke får dekket sitt behov for hjelp og støtte. Blant de behovene som flest rapporterte om, ser vi at åtte av ti ikke har fått tilbud om å snakke med en likeperson. Det var ikke like mange som oppga behov for kurs om hvordan mestre ny livssituasjon, praktisk hjelp i hjemmet og økonomisk støtte, men vi ser at det er en svært stor andel av dem som har hatt behov, som ikke har fått tilbud om dette.

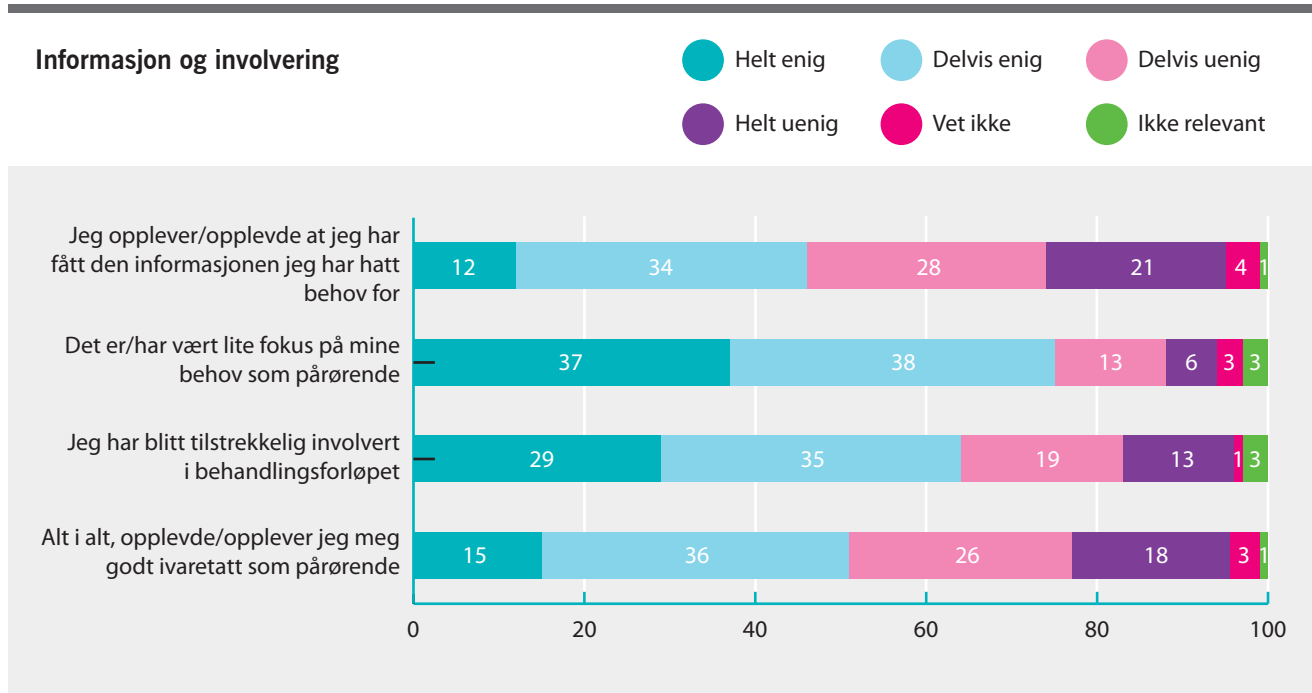
### Pårørende og arbeidsliv

I vårt utvalg er 75 prosent av de pårørende i arbeid på tidspunktet som de er/var pårørende til noen med kreft. Vi har

undersøkt hvilke erfaringer pårørende til kreftpasienter har knyttet til deltagelse i arbeidslivet, og erfaringer med arbeidsgiver og NAV.

87 prosent helt eller delvis enige i påstanden om at det har vært eller er utfordrende å være i arbeid samtidig med å være pårørende. Mange (79 prosent) er helt eller delvis enige i påstanden om at de er blitt møtt med forståelse fra sin arbeidsgiver for den situasjonen de har vært i. Utvalget er delt når det gjelder om de er blitt møtt med forståelse fra NAV, men for flertallet har dette ikke vært en relevant problemstilling.

## Hvordan opplever pårørende seg ivaretatt?



Figur 11: Pårørendes erfaringer med informasjon og involvering, i prosent

Vi har bedt de pårørende om å ta stilling til fire påstander som omhandler informasjon, involvering og ivaretagelse av deres behov som pårørende. Når det gjelder involvering, så er 64 prosent helt eller delvis enige i at de er blitt tilstrekkelig involvert, mens utvalget er delt i synet på om de har fått den

informasjonen som de har hatt behov for. Tre av fire er helt eller delvis enige i at det har vært liten oppmerksomhet rundt deres behov som pårørende. Totalt sett er halvparten av de pårørende helt eller delvis enige i at de har følt seg godt ivaretatt som pårørende.

## 6. Oppsummering – hva trengs?

Årlig får omlag 33 000 personer en kreftdiagnose i Norge. Ved utgangen av 2017 var det 273 741 personer i Norge som har eller har hatt kreft, og som er i live (Kreftregisteret 2018). Det forventes at antallet nye krefttilfeller vil øke i årene fremover og flere vil ha behov for rehabilitering.

Det er en nasjonal målsetting at Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp. Kreftpasienter skal oppleve helhetlige, godt koordinerte og sammenhengende forløp av høy kvalitet, samt få en mer aktiv rolle i egen behandling. Kreftpasienter som har behov for det, skal få tilbud om rehabilitering som en integrert del av forløpet, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Pårørende skal sikres god oppfølging og veiledning, og det skal legges vekt på oppfølgingstiltak og informasjon til barn og unge som er pårørende til kreftpasienter (Helse – og omsorgsdepartementet 2018).

Denne rapporten baserer seg på resultater fra en datainnsamling blant 1736 kreftpasienter og tidligere kreftpasienter, pårørende og etterlatte i Kreftforeningens brukerpanel i 2018. Den belyser både kreftammedes behov og erfaringer med rehabilitering gjennom forløpet og tiden etter, og de pårørendes behov og erfaringer med den hjelpen og støtten de har fått.

I dette kapittelet oppsummerer vi og diskuterer de viktigste funnene. Videre peker vi på mulige løsninger for at de som får kreft og deres pårørende skal få nødvendig rehabilitering, støtte og hjelp slik at de kan leve et best mulige liv, under og etter kreftsykdommen.

### **Mange mestrer livet godt til tross for store konsekvenser av kreftsykdom**

Flertallet av kreftpasientene i denne undersøkelsen opplever at de mestrer livet etter kreft. Dette til tross for at mange erfarer at kreftsykdommen og behandlingen har medført vesentlige endringer i livene deres. Mange opplever både fysiske, psykiske og sosiale følger og praktiske konsekvenser av sykdom og behandling. Særlig utbredt er plager som tretthetsfølelse/utmattelse og fatigue, konsentrasjons- og hukommelsesvansker, følelsesmessige reaksjoner, smerter, nedsatt bevegelses- og/eller muskelkraft, seksuelle problemer og søvnproblemer. To av tre har opplevd begrensninger med å delta i aktiviteter med andre slik som fritidsaktiviteter eller delta i samfunnslivet ellers, og over halvparten har hatt problemer med å komme tilbake til eller stå i jobb eller utdanning.

Undersøkelsen gir oss et øyeblikksbilde av selvrapporterte plager og utfordringer blant kreftpasienter. Selv om de er bedt om å svare med utgangspunkt i sin kreftsykdom kan vi ikke utelukke at plagene også kan skyldes andre forhold slik som annen sykdom. Flere av plagene som eksempelvis søvnproblemer rapporteres hyppig i normalbefolkningen.

I vårt utvalg er mange fortsatt under behandling, slik at vi vet ikke om det er bivirkninger eller senskader. Det er imidlertid viktig at de som har behov, får den nødvendige hjelpen de trenger både under og etter behandling. Det er eksempelvis evidens for at fysisk aktivitet kan ha god effekt på fatigue,

fysisk funksjon og livskvalitet. Fysisk opptrening er også det mest rapporterte behovet i vår undersøkelse.

### **Stort behov for informasjon om senskader**

Kreftforeningen har i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling arrangert en rekke åpne møter rundt om i landet for å spre informasjon og bidra til økt kunnskap om senskader. Erfaringene fra disse møtene er at pasienter og pårørende etterlyser informasjon og kunnskap om senskader og hvordan disse kan håndteres, og hvor de kan søke hjelp. Vi har også erfart at mange kreftpasienter opplever at kunnskapen om senskader er mangelfull hos helsepersonell og andre som f.eks. arbeidsgivere og NAV.

Vår undersøkelse bekrefter at det er et stort behov for informasjon om senskader. Kun en av ti er helt enig i at de har fått tilstrekkelig informasjon om mulige senskader som kan oppstå som følge av behandlingen, og 28 prosent er delvis enige i at de har fått tilstrekkelig informasjon. Undersøkelsen viser også at flertallet mener at det er en stor fordel å få informasjon om mulige senskader så tidlig som mulig i forløpet.

*«Det er meget viktig å være klar over senskadene som kan komme. At det er åpenhet rundt dette på sykehuset. De aller fleste tenker ikke at de er bivirkninger før smellen kommer. Jeg var ikke forberedt i hele tatt på senskader. Det ble en stor nedtur da formen begynte å svikte uten at jeg skjønnte hvorfor. I tillegg skaper det mer frykt for tilbakefall når man går rundt og kjenner på ubehag som skyldes behandlingen»*

For mennesker som lever med senskader kan det være vanskelig å leve opp til egne og andres forventninger til livet etter kreft. De er blitt kreftfrie, men føler seg likevel ikke friske, og hverdagen er ikke nødvendigvis som før. Senskader kan gi seg ulike utslag og påvirke livskvaliteten. Senskader som fatigue, redusert konsentrasjonsevne og andre plager kan påvirke muligheten til å være i jobb, delta i fritidsaktiviteter eller utføre hverdagslige gjøremål. Endret selvbilde som følge av kreftbehandling og seksuelle problemer rammer mange og kan få betydning for samlivet. Mange uttrykker et behov for å møte mennesker med kompetanse på senskader for å få hjelp til å mestre livet etter kreft.

I nasjonal kreftstrategi (2013–2017) «Sammen mot kreft» var et av delmålene at de nasjonale handlingsprogrammene for kreft skulle videreutvikles til å omfatte senskader etter kreftbehandling. Helsedirektoratet ga i 2017 ut rapporten «Seneffekter etter kreftbehandling» med faglige råd til klinikere og andre som møter kreftpasienter. Den peker på at det er viktig at fastlegene som følger opp pasientene etter endt behandling må være særlig oppmerksomme på risikoen for senskader etter kreftbehandling, og at disse kan oppstå lenge etter avsluttet behandling.

Kreftforeningen mener det må etableres rutiner i helsevesenet slik at pasienter får individuelt tilpasset informasjon om senskader, hvordan disse eventuelt kan forebygges og hvordan en

kan leve et best mulig liv med senskader. Kreftforeningen er også av den oppfatning at det bør etableres tverrfaglige poliklinikker for behandling av senskader i hver helseregion, slik at kreftpasienter enklere skal få utredet sine senskader og få nødvendig hjelp.

### **Udekkede rehabiliteringsbehov blant kreftpasienter**

Undersøkelsen viser at mange kreftpasienter har behov for ulike rehabiliteringstiltak, og at mange opplever at de ikke har fått den hjelpen de har hatt behov for. Selv om mange kreftpasienter rapporterer om de samme behovene, er det forskjeller på hva kreftpasienter har behov for, og hvor omfattende deres behov er. Enkelte har ingen eller få behov, mens andre har flere og mer omfattende behov.

Fysisk opptrening og psykososial støtte i ulike former er de mest framtrepende behovene i denne undersøkelsen. Seks av ti oppgir behov for opptrening. Det er høyere enn i andre sammenlignbare undersøkelser, som blant annet Kreftforeningens undersøkelse fra 2013, rapporten «Kreftrammedes levekår» fra FAFO (2008), studien til Thorsen et al. (2011) og tall fra tilsvarende barometerundersøkelser gjennomført av Kræftens Bekæmpelse i 2013 og 2017. Det kan være ulike grunner til at behovet for fysisk opptrening er høyere i denne undersøkelsen, men det er sannsynlig at det kan ha sammenheng med utvalgets sammensetning. Vi ser at det er større behov for fysisk opptrening blant kvinner enn blant menn, og det er også et større behov for opptrening blant de med høyere utdanning. Ifølge Helsedirektoratet (2018d) oppfylder kvinner i større grad enn menn myndighetenes anbefalinger når det gjelder fysisk aktivitet, og det samme gjelder de med høyere utdanning. Det har også vært økende oppmerksomhet rundt betydningen av å være i fysisk aktivitet både under og etter behandling de siste årene, og det kan også bidra til at flere etterlyser tilbud om fysisk opptrening.

I tillegg til fysisk opptrening er behovet for psykososial støtte i ulike former fremtredende. Halvparten av utvalget oppgir behov for likepersonssamtale. Det er det nest mest rapporterte behovet totalt sett. I Kreftforeningens undersøkelse fra 2013 var det flest som rapporterte om behov for samtale med en likeperson. Forskjellen kan muligens forklares ved at utvalget i 2013 besto av medlemmer i pasientforeningene. Likepersonsarbeid er pasientforeningenes kjernevirksomhet, og det er sannsynlig at en stor del av motivasjonen for å melde seg inn i en pasientforening, er knyttet til det å møte likesinnede, eller at en har fått kjennskap til foreningen gjennom å møte en av foreningens likepersoner.

Undersøkelsen viser at det er til dels store udekkede behov for mange rehabiliteringstiltak. Ser vi på de fem tiltakene som flest har hatt behov for ifølge denne undersøkelsen, sier over halvparten at de ikke har fått tilbud om fysisk opptrening, og seks av ti har ikke fått tilbud om en samtale med likeperson. Det er også mange som ikke har fått dekket sine behov for informasjon og veiledning om hva de selv kan gjøre under og etter kreftbehandling når det gjelder å være i aktivitet, kosthold eller å håndtere stress og bekymringer, støttesamtale med en fagperson og kurs om hvordan mestre sykdom og livssituasjon.

De største udekte behovene gjelder økonomisk støtte, praktisk hjelp i hjemmet og hverdagsrehabilitering. Selv om det ikke er så mange i antall som har hatt behov, så er det en svært høy andel som ikke har fått noe tilbud. Kreftforeningen har fra 2016 til 2017 opplevd en økning på 14 prosent i antall søknader om økonomisk støtte fra pasienter og pårørende som har fått økonomiske vanskeligheter på grunn av sykdom og behandling. For de fleste er reduserte inntekter og økte utgifter de viktigste årsakene til å søke. Eksempelvis er det overgangen fra sykepengene til arbeidsavklaringspenger som forårsaker økonomiske bekymringer for svært mange av søkerne. Selv om gruppen som rapporterer om behov for økonomisk støtte er forholdsvis liten, er dette likevel viktig å være oppmerksom på med tanke på sosiale ulikheter.

### **Behov for mer systematikk i oppfølgingen av kreftpasienter**

Kreftforeningen har i flere år arbeidet for at rehabilitering skal beskrives i pakkeforløp og de nasjonale handlingsprogrammene for kreft. Imidlertid tyder resultatene på at rehabilitering ikke får så stor oppmerksomhet under behandling som behovene tilsier, og at det fortsatt er behov for mer systematikk rundt kartlegging av kreftpasienters behov, informasjon om hva som finnes av tilbud og at det kan være utilsiktede variasjoner i hvilke tilbud som finnes. Kun en tredjedel av kreftpasientene i denne undersøkelsen opplever at de har fått et godt nok rehabiliteringstilbud. Bare et mindretall opplever at helsepersonell har snakket med dem om deres behov og mange har selv har måtte finne frem til hvilke tilbud som finnes. Standardiserte kartleggingsverktøy og fastsatte tidsfrister og måleindikatorer kan bidra til mer systematisk oppfølging av kreftpasienters behov for rehabilitering.

*«Rehabiliteringstilbud må prioriteres for alle og bør bli et standard tilbud. Jeg var med på et veldig bra tilbud (Raskere tilbake), men jeg fant tilfeldigvis ut om kurset på et infoskriv jeg så på sykehuset. Ingen av mine behandlere nevnte dette til meg»*

Kreftpasienter kan ha flere opphold i sykehuset, men de lever mesteparten av livet sitt hjemme. Det er derfor helt nødvendig å se tilbudet i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten i sammenheng. Kreftpasienter som har behov for det, må få tilbud om rehabilitering som en integrert del av forløpet, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.

Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (2018c) understreker at tiltak som settes inn på tidligst mulig tidspunkt kan ha bedre effekt og kan forebygge og redusere behov for tjenester på sikt. For enkelte grupper er grensene mellom hva som er behandling og hva som er rehabilitering marginale. Noen kreftpasienter kan ha stor nytte av tiltak som starter allerede før behandlingen igangsettes, såkalt pre-habilitering. Selv om det fortsatt er behov for mer forskning, viser en del studier at pre-habiliterende tiltak bestående av eksempelvis fysisk trening og ernæringsveiledning i forkant av operasjon kan bidra til bedre funksjonsnivå, redusere komplikasjoner og forbedre livskvaliteten for kreftpasienter som skal gjennomgå kirurgi (West et al. 2017). Vår undersøkelse viser at det er et stort behov for informasjon og veiledning fra en fagperson om hva man selv kan gjøre under og etter



kreftbehandling når det gjelder å være i fysisk aktivitet, kosthold og håndtering av stress og bekymringer. Det kan forstås som at kreftpasienter ønsker å ta en aktiv rolle i egen rehabilitering. Vardesentre, Pusterom og lærings- og mestringssentre har i dag tilbud som mange etterspør, som mulighet til å snakke med en likeperson, trening, mestringkurs og informasjon og råd fra ulike fagpersoner. Det bør derfor sikres at kreftpasienter får kjennskap og tilgang til slike tilbud.

En av årsakene til at mange ikke får de tilbudene som de har behov for, kan som nevnt skyldes utilsiktede variasjoner i tilbudene i kommunene. Ifølge opptrappingsplan for rehabilitering og habilitering (2017–2019) skal kommunene overta et større ansvar for rehabilitering. Både statistikk og rapporter har gjennom mange år vist at det er store variasjoner mellom kommunene innen habilitering og rehabilitering. Med opptrappingsplanen ble kommunene tilført midler for å styrke sine rehabiliteringstjenester. Statistikk fra Helsedirektoratet (2018a) viser at det har vært en gradvis reduksjon i antall pasienter som har mottatt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, særlig innenfor enklere former for rehabilitering. Samtidig er det på bakgrunn av tilgjengelige tall, vanskelig å se at det har vært en stor oppbygging av det kommunale rehabiliteringstilbudet. Utviklingen synes så langt og ikke være i tråd med planens intensjon. Kreftforeningen mener at det er grunn til å følge med på utviklingen videre, og sikre at det blir en reell styrking av tilbudene. Det har de siste årene vært en særlig oppmerksomhet rundt etablering av tilbud om hverdagsrehabilitering i kommunene. Det er tilbud som også kreftpasienter kan ha behov for, men i tillegg mener vi at kommunenes tilbud innen læring og mestring og frisklivssentraler bør styrkes. Alle kommuner bør alene eller gjennom interkommunalt samarbeid ha frisklivssentraler som har tilbud som ivaretar kreftpasienters behov under og etter behandling. Kreftforeningen mener også at alle kommuner bør ha tilbud om en kreftkoordinator alene eller gjennom interkommunalt samarbeid. Kreftkoordinatoren har oversikt over lokale tilbud og kan også tilby samtale og veiledning til kreftpasienter og pårørende i kommunen.

I den nasjonale kreftstrategien «Leve med kreft» (2018–2022) er et av målene å etablere pakkeforløp hjem for å sikre gode overganger fra sykehusbehandling til oppfølging av fastlege og kommunal helse- og omsorgstjeneste. Pakkeforløp hjem skal blant annet sikre at rehabilitering er en del av tilbudet, og at pasienter og pårørende får tilbud om psykososial oppfølging. Resultatene fra undersøkelsen viser at mange kreftpasienter føler seg utrygge på det som skal skje videre når behandlingen på sykehuset er avsluttet. Et av de tydeligste ønskene fra kreftpasientene i denne undersøkelsen, er å bli kontaktet av en kreftkoordinator eller en annen fast kontaktperson i kommunen som et ledd i pakkeforløp hjem. Flere etterlyser at oppfølging etter endt behandling settes i system og bedre rehabiliteringstilbud på sykehuset og i kommunene. Fastlegen har også en sentral rolle i et pakkeforløp. Pasienter ønsker å bli fulgt opp av en fastlege som er godt orientert om deres situasjon og behandlingen de har vært gjennom, og om mulige senskader som kan oppstå. Bedre oppfølging av pårørende, særlig av barn og hjelp til dagligdagse gjøremål, er det også flere som peker på.

Oslo Economics har sammen med Furst og Høverstad (2017) evaluert kreftkoordinatorsatsningens velferdsmessige og øko-

nomiske virkninger. Evalueringen peker på at kreftkoordinatoren bidrar til trygghet og mestring. Kreftkoordinatoren er et trygt kontaktpunkt for pasienter og pårørende, og fører til at kreftpasienter opplever økt kvalitet i tjenestetilbudet. Kreftforeningen mener at kreftkoordinator er en viktig aktør som må inngå i et pakkeforløp hjem. Kreftforeningen har forventninger til at pakkeforløp hjem skal bidra til at pasienter opplever større trygghet, forutsigbarhet i forløpene og bedre oppfølging i kommunen.

### Kreft og arbeidsliv

Omtrent 40 prosent av dem som får kreft er i arbeidsliv. Kreftsykdom og behandling kan medføre langt sykefravær og til at enkelte faller ut av arbeidslivet. En undersøkelse gjennomført av Proba samfunnsanalyse om kreftrammede arbeidstakere, peker på at kreftdiagnose og behandlingsform har stor betydning for de kreftrammedes sykefravær og arbeidsnærvær. Enkelte krefttyper medfører svært lite sykefravær. Andre diagnoser medfører behandling som går over lang tid, og som kan gi senskader som påvirker arbeidsevnen i flere år etter at behandlingen er avsluttet. Yrke og stillingsnivå og arbeidsgivers støtte og muligheter til å tilrettelegge har betydning for arbeidstakeres arbeidsnærvær (Proba 2015).

I vår undersøkelse oppga over halvparten at de hadde opplevd utfordringer med å være i arbeid eller komme tilbake til arbeid, og halvparten er helt eller delvis enige i at arbeidstilknytningen deres hadde blitt endret som følge av kreftsykdommen. Arbeidsevne består av en fysisk, psykisk og sosial komponent og kan svekkes av kreftsykdom og behandling (Helsedirektoratet 2017). I utvalget vårt ser vi at mange sliter med plager som fatigue/tretthet, konsentrasjonsproblemer og søvnproblemer. Dette er plager som kan være lite synlige for andre, men som kan påvirke evnen til å utføre arbeidet på samme måte som før sykdommen.

Det er viktig, og også en plikt, for arbeidstakere som er sykemeldte å ha dialog med sin arbeidsgiver underveis. Dette gjør det enklere for arbeidsgiver å tilrettelegge for at arbeidstaker helt eller delvis kan komme tilbake til arbeid. I vår undersøkelse ser vi at de aller fleste har hatt dialog med sin arbeidsgiver i løpet av perioden de har vært sykemeldt, og mange opplever at arbeidsgiver i stor grad har lagt til rette for at de kan komme tilbake til eller bli i jobben. Arbeidsrettede rehabiliteringstiltak kan også være nyttige for å komme tilbake til jobb, og for enkelte kreftpasienter kan det å være i arbeid i seg selv være viktig i deres rehabilitering.

Kreftforeningen mener at alle kreftpasienter skal få god veiledning om økonomi og rettigheter. NAV og helsevesenet må samhandle bedre om hvordan de kan gi informasjon og veiledning om økonomi og rettigheter til personer med alvorlig og langvarig sykdom. Kreftpasienter som har behov for det, bør få tilbud om arbeidsrettede tiltak. Fremover vil flere overleve kreft og returnere til arbeid i enda større grad enn i dag. Flere arbeidsgivere vil derfor måtte forholde seg til problematikken. NAV har mange tiltak og ordninger som kan gjøre det mulig for arbeidsgivere å tilrettelegge for at kreftpasienter kan bli eller komme tilbake til arbeid. Kreftforeningen erfarer at endel arbeidsgivere ikke er kjent med mulighetene som finnes.

Kreftbehandling kan som nevnt foregå over lang tid, og en del

kreftpasienter lever med senskader etter behandlingen. Flere respondenter i denne undersøkelsen har pekt på behovet for å kunne komme gradvis tilbake over tid, og på utfordringer med dagens sykepengeordning som ikke tar høyde for dette. Ifølge Helsedirektoratet (2017) kommer 67 prosent av kreftpasientene tilbake til arbeid i løpet av de nærmeste årene etter kreft, mens rapporten fra Proba antyder at cirka 80 prosent kommer tilbake til arbeidslivet fra 2–5 år etter kreft og behandling. Dette viser at mange vender tilbake til arbeidslivet, men at kreftpasienter ofte trenger tid for å komme tilbake.

Kreftforeningen har i flere år tatt til orde for en mer fleksibel sykepengeordning, og har gjentatte ganger pekt på at den lovfestede sykepengeperioden kan bli for kort for mange pasienter med alvorlige diagnoser som kreft. Kreftforeningen mener derfor at det bør opprettes en tidskontoordning hvor varighet av sykepenger avhenger av sykemeldingsgrad, men samtidig innenfor en maksimal lengde på to år. Det vil gjøre det mulig for sykemeldte arbeidstakere å beholde eller øke tilknytningen til arbeidslivet, samt returnere til fullt arbeid raskere.

### Store behov for hjelp og støtte til pårørende

Å gi omsorg og støtte til andre har mange positive sider. Det kan oppleves tilfredsstillende å hjelpe sine nærmeste, gi større nærhet til den som mottar omsorgen, og gi mestringsfølelse og opplevelse av mening (Helsedirektoratet 2018b). For mange kreftpasienter er pårørende en viktig støttespiller og hjelp i hverdagen. De pårørende ivaretar ofte den som er syk, kan ha store omsorgsoppgaver og er i mange tilfeller også den som har kontakten med helsevesenet og det offentlige hjelpeapparatet. Det å være pårørende kan samtidig som det er meningsfullt, også være krevende. Pårørende kan ha behov for støtte og hjelp, noe som tydelig fremgår av vår undersøkelse.

Blant de pårørende i vårt utvalg er det svært mange som har opplevd følelsesmessige reaksjoner som nervøsitet, nedstemthet, bekymring og uro. Mange rapporterer også rapporterer også om søvnproblemer og at de har opplevd begrensninger i å delta i fritidsaktiviteter og utfordringer med å stå i jobb eller utdanning. For de pårørende er det særlig utfordringer med å stå i jobb som i stor grad oppleves som belastende, men også søvnproblemer og følelsesmessige reaksjoner er i stor grad belastende for mange.

Omtrent halvparten av de pårørende har hatt behov for å møte andre i samme situasjon (en likeperson) og for å snakke med en fagperson om de å mestre sin nye livssituasjon. Rundt en tredjedel melder også om behov for veiledning om rettigheter og økonomiske ytelser. Det er store udekte behov blant pårørende til kreftpasienter. Åtte av ti pårørende har ikke fått tilbud om likepersonssamtale, og vi ser også at det er særlig udekte

behov for økonomisk støtte og praktisk hjelp i hjemmet. Når det gjelder involvering, opplever seks av ti pårørende at de er blitt tilstrekkelig involvert og halvparten av de pårørende i utvalget opplever at de er blitt godt ivaretatt. Tre av fire pårørende er helt eller delvis enige i at det har vært lite oppmerksomhet om deres behov.

I vår undersøkelse var 75 prosent av de pårørende i arbeid da de ble pårørende. Av disse oppgir 87 prosent at de er helt eller delvis enige i at det har vært utfordrende å være i arbeid samtidig som de har vært pårørende. Kreftforeningen erfarer at pårørende i mange tilfeller må få sykemelding på grunn av den livsbelastningen det er å være pårørende til en alvorlig syk. Selv om den egentlige årsaken til sykemeldingen er livsbelastningen, kan pårørende etter dagens regler få sykemelding bare dersom det foreligger egen sykdom. Kreftforeningen mener det er uheldig at vanlige reaksjoner på en krise i livet sykeliggjøres, samtidig som det er en realitet at normale reaksjonsmønstre på dramatiske hendelser kan fremkalle midlertidig arbeidsuførhet. Kreftforeningen ser behovet for en lovendring som innebærer at man får riktig navn på riktig fravær, og at det etableres en ny ordning med pårørendepenger som sikrer at riktig diagnosekode og ytelse benyttes der fraværet skyldes belastningen som pårørende.

Helsedirektoratets veileder om pårørende omhandler involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten, og beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter. De siste årene har spesielt barn som pårørendes rettsstilling blitt styrket. Kreftforeningen mener at det er viktig å anerkjenne også de pårørendes behov, og at sykehuset og kommunen må tilby støtte til den pårørende for sin egen del, slik veilederen beskriver. Tilbud fra frivillige organisasjoner som Kreftforeningen kan også være en verdifull støtte og hjelp for mange. I dag kan økonomisk vanskeligstilte pårørende til kreftpasienter søke om økonomisk støtte hos Kreftforeningen. De kan også få informasjon og samtale på telefon og chat, benytte seg av Vardesentrene og delta på tema-caffeer i kommunen. Kreftforeningen har eget tilbud, Treffpunkt, for barn og unge som pårørende.

Kort oppsummert opplever kreftpasientene i denne undersøkelsen at de i all hovedsak mestrer livet etter kreft, men mange har likevel behov som ikke blir godt nok fanget opp og ivaretatt. Behovene varierer i omfang og innhold. De pårørende erfarer at det er lite oppmerksomhet rundt deres behov, og at situasjonen som pårørende kan være svært krevende. Funnene i denne undersøkelsen samsvarer godt med andre undersøkelser og rapporter, og har gitt oss en ytterligere bekreftelse på hva som trengs på rehabiliteringsområdet for kreftpasienter og deres pårørende.

## Referanser

- Fløtten, T. et al. (2008). *Kreftrammedes levekår. Om arbeid, økonomi, rehabilitering og sosial støtte*. Fafo-rapport 2008:47
- Forskrift 01.01.2012 om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*
- Helsedirektoratet (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*
- Helsedirektoratet (2018a). *SAMDATA spesialisthelsetjenesten. Analysenotat 8/2018*
- Helsedirektoratet (2018b). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*
- Helsedirektoratet (2018c). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*
- Helsedirektoratet (2018d). Statistikk om fysisk aktivitetsnivå og sittestilling. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/fysisk-aktivitet/statistikk-om-fysisk-aktivitetsniva-og-stillesitting>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Nasjonal kreftstrategi (2013–2017) Sammen mot kreft*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017). *Opptappingsplan for rehabilitering og habilitering*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018). *Nasjonal kreftstrategi (2018–2021) Å leve med kreft*
- Kiserud, C. et al. (2018). *Seneffekter etter kreftbehandling*. I: Schlichting og Wist (red) *Kreftsykdommer*, 5.utg. Oslo: Gyldendal
- Kreftforeningen (2013). *Rehabilitering og mestring blant kreftrammede*
- Kreftregisteret (2018) *Cancer in Norway 2017*
- Kræftens Bekæmpelse (2017). *Kræftpasientens behov og opplevelser med sundhetsvæsenet under utredning og behandling*.
- Kræftens Bekæmpelse (2013). *Kræftrammedes behov og opplevelser gjennom behandling og etterforløpet*
- Nasjonal kometansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling (2019). *Seneffekter*.
- Nordcan (2015). Hentet fra: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/NO/frame.asp>
- Oslo Economics (2017). *Kreftkoordinator – trygg og effektiv kreftomsorg i kommunene*.
- Loge, J.H. og Øyvind Ekeberg (2018). *Psykiske og Psykiatriske aspekter ved kreftsykdom*. I: Schlichting og Wist (red) *Kreftsykdommer*. 5.utg. Oslo: Gyldendal
- Proba Samfunnsanalyse (2015). *Kreftrammede arbeidstakere og arbeidsnærver – muligheter og begrensninger*
- Statistisk sentralbyrå (2018). *Befolkningens utdanningsnivå*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/utniv>
- Thorsen, L. et al. (2011). *Cancer patients' needs for rehabilitation services*. *Acta Oncologica*. Volume 50, 2011 - Issue 2
- West, M. et al. (2017). *Prehabilitation and Nutritional Support to Improve Perioperative Outcomes*. *Curr Anesthesiol Rep*. 2017; 7(4): 340–349.



# KREFTFORENINGEN



Rapporten er trykket med støtte fra Extrastiftelsen

**Utgiver:** Krefthforeningen, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo, [www.krefthforeningen.no](http://www.krefthforeningen.no)

**Telefon:** 21 49 49 21 **E-post:** [post@krefthforeningen.no](mailto:post@krefthforeningen.no)

**Forfattere:** Jorunn Valle Nilsen, Laila Jensen, Nanette Mia Bohn og Bente Øverli **Grafisk utforming:** Fuel Reklamebyrå  
© Krefthforeningen Ettertrykk tillatt med angivelse av kilde. Oslo, mars 2019