

Pasientundersøkelse NAV vår 2011

**Undersøkelsen har vært tilgjengelig på LMF's hjemmeside i
perioden 30.03 – 01.07**

222 pasienter har svart på undersøkelsen

Executive summary 1/3

- **51% har morbus crohn og 33% ulcerøs kolitt**
- **70% er kvinner og det er jevn spredning i alder 19-62 år**
- **Helseregion Øst-Norge størst representert (43%), Nord-Norge (22%)**
- **63% har hatt sykdommen i 10 år eller mindre**
- **72% har hatt kontakt med NAV, men 35% av disse føler seg ikke godt ivaretatt**
- **Halvparten av de som har vært hos NAV opplevde kontakten som bra**
 - **En av tre synes ikke de har fått den hjelpen de trenger hos NAV**
- **NAV scorer dårlig på informasjon**
 - **Kun 13% mener de har fått tilstrekkelig informasjon om rettigheter**
 - **Bare 30% vet hvor de kan finne den informasjonen de trenger**
- **22% har mottatt/mottar grunnstønad fra NAV og halvparten har fått sats 1**
 - **14% har søkt og fått avslag på grunnstønad**
 - **30% vet ikke hvilken sats de har mottatt**

Executive summary 2/3

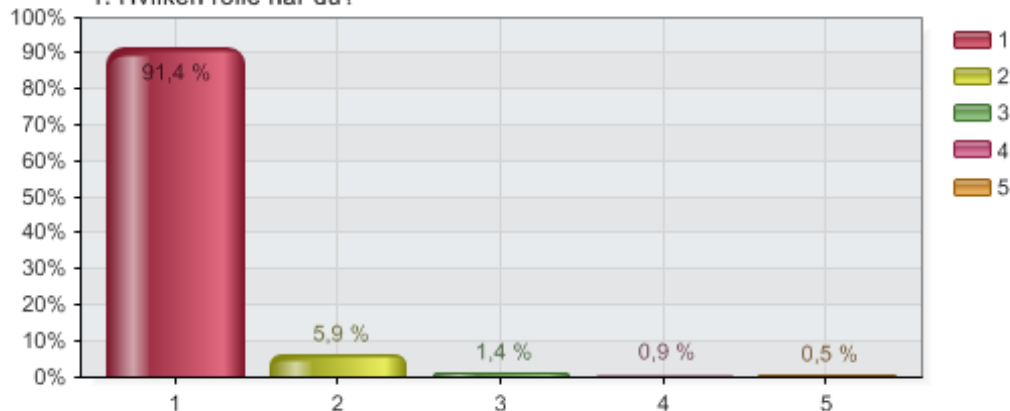
- **6% mottar/har mottatt hjelpestønad, mens 5% har søkt og fått avslag**
- **21% har hatt behov for hjelpemidler fra NAV, mens 72% har mottatt sykepenger**
- **62% har ikke hatt oppfølgingsmøter med NAV i sykemeldingsperioden**
- **41% har hatt gradert sykemelding, og 29% har gått på aktiv sykemelding**
- **35% har "unntak fra arbeidsgiverperiode" og 38% har mottatt arbeidsavklaringspenger fra NAV**
 - **De fleste har fått arbeidsavklaringspenger når de har vært "under aktiv behandling" (36%)**
- **Mer spesifikt har flest mottatt arbeidsavklaringspenger "mens du venter på aktiv behandling eller arbeidsrettet tiltak" og "under utarbeidelse av aktivitetsplan"**
- **16% har fått omskolering/yrkesrettet attføring pga av fordøyelsesrelatert diagnose**

Executive summary 3/3

- **18% mottar uførepensjon fra NAV, og av disse er 72% helt ufør.**
- **36% av de som har vært ufør i 5 år eller mer sier at situasjonen har bedret seg**
 - **59% synes ikke situasjonen er bedret**
- **5% av de som svarte på spørsmålet mottar "ung ufør"**
- **72% kan tenke seg å prøve seg i arbeid hvis helsen bedrer seg**
- **89% mottar frikort egenandel tak 1, mens 15% mottar tak 2**
- **Halvparten av de som har søkt om refusjon for tannbehandling får dette**
 - **21% får dekket alle tannbehandlinger**
- **11% har vært i kontakt med sosionom, mens 32% ikke har fått info om sosionomhjelp**
 - **En av tre synes ikke sosionomhjelpen har hjulpet i forhold til NAV**
- **38 personer som er pårørende har svart på undersøkelsen**
 - **8% har fått omsorgspenger, 16% avslag**
 - **13% har fått pleiepenger**
 - **9% har fått opplæringspenger**

91% av de som svarte er pasient selv 51% har Morbus crohn og 33% har ulcerøs kolitt

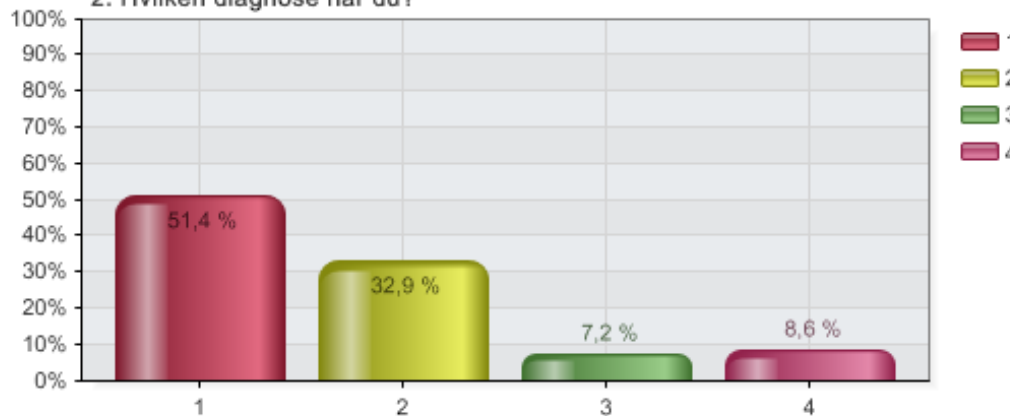
1. Hvilken rolle har du?



1	Pasient
2	Forelder
3	Pårørende
4	Ektefelle/samboer
5	Annet:

pårørende og pasient

2. Hvilken diagnose har du?



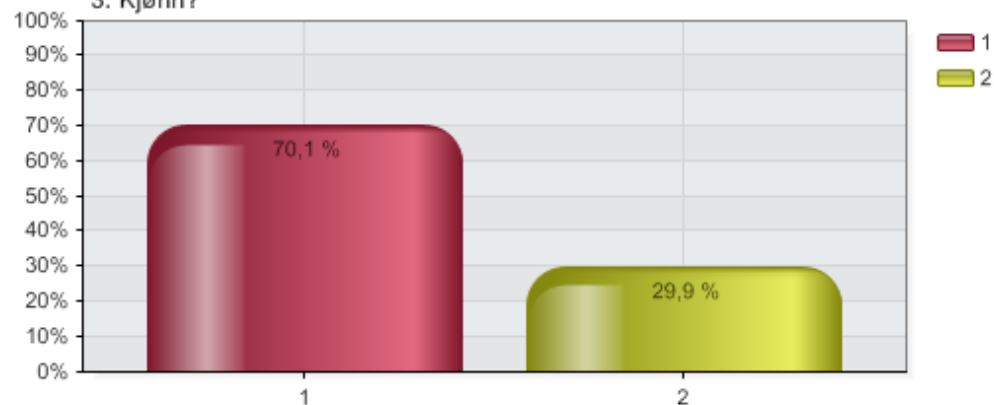
1	MC (Morbus crohn)
2	UC (ulcerøs kolitt)
3	IBS (irritabel tarm)
4	Annet, spesifiser:

Ingen
mikroskopisk colitt
IAA
kort tarm
GBP operasjon med alvorlige komplikasjoner
UC, men operert og har bekkenreservoar.
candida med IBS, fibromyalgi og PCOS
Kor'ttarmsyndrom
Ulcerøs colitt og diverticulitt
IBS og uspesifisert kolitt.
Forelder til barn med MC
funksjonell dyspepsi
stomi
Operert UC med bekkenreservoar
Kort tarm syndrom
UC og PSC
Morbus Crohn/Ulcerøs kolitt
cøliaki, laktoseintoleranse

70% av de som svarte er kvinner

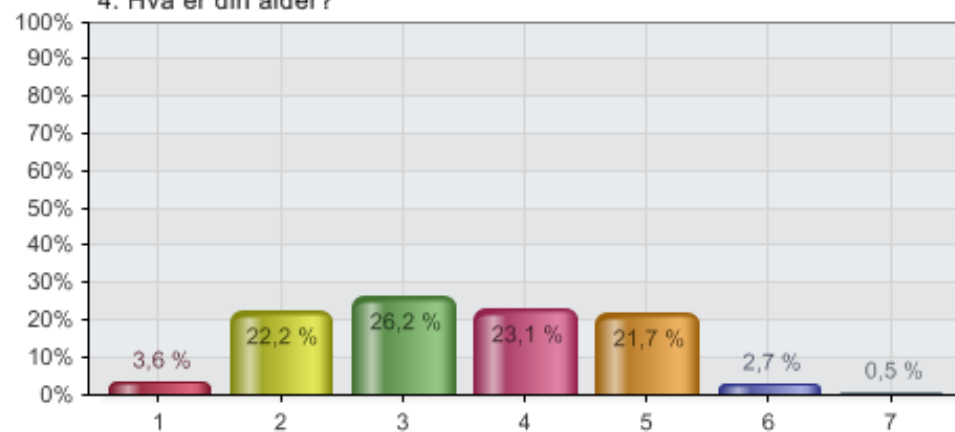
Det er en jevn spredning i aldersgruppen 19-62 år

3. Kjønn?



1	Kvinne
2	Mann

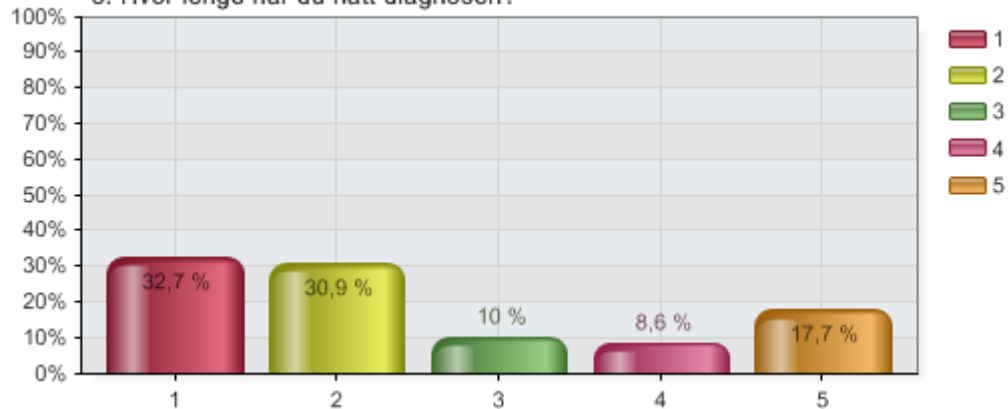
4. Hva er din alder?



1	0-18 år
2	19-28 år
3	29-38 år
4	39-48 år
5	49-62 år
6	63-67 år
7	Mer enn 67 år

63% har hatt sykdommen 10 år eller mindre, mens en stor gruppe på 18% har hatt sykdommen mer enn 20 år

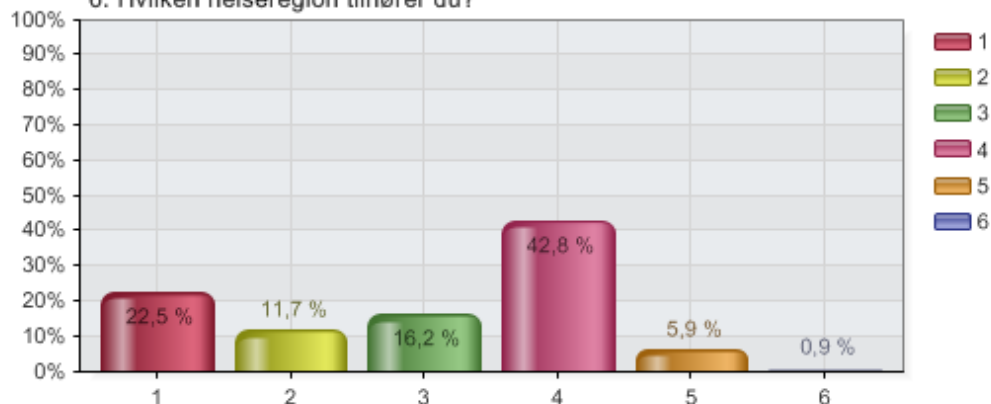
5. Hvor lenge har du hatt diagnosen?



1	mindre enn 5 år
2	6-10 år
3	11-15 år
4	16-20 år
5	Mer enn 20 år

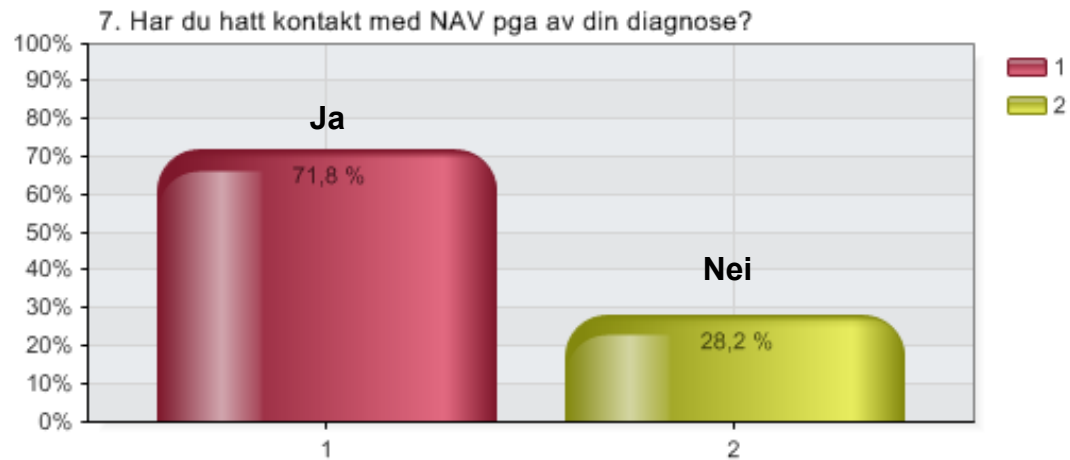
Helseregion Øst-Norge er sterkest representert (43%), mens Nord-Norge følger etter med 22%

6. Hvilken helseregion tilhører du?

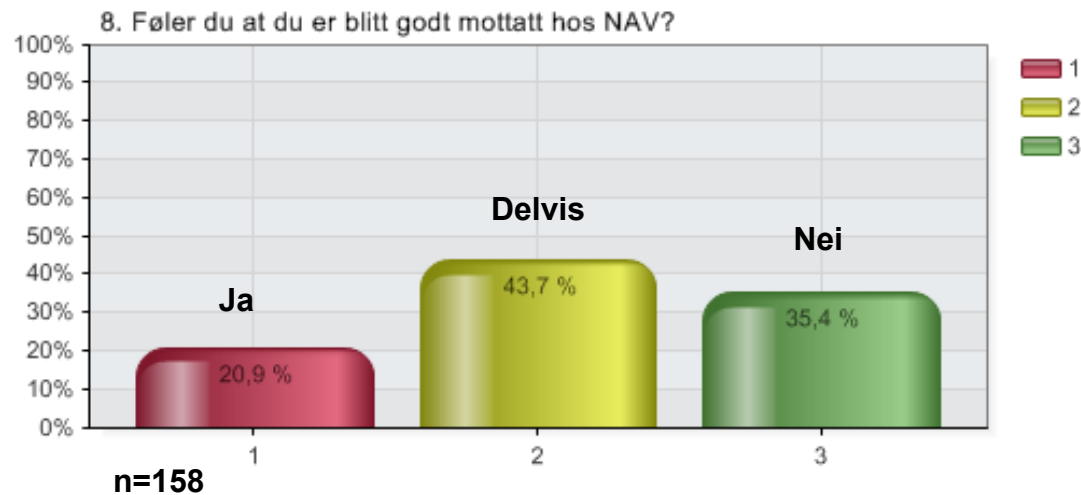


1	Nord-Norge
2	Midt-Norge
3	Vest-Norge
4	Øst-Norge
5	Sør-Norge
6	Vet ikke

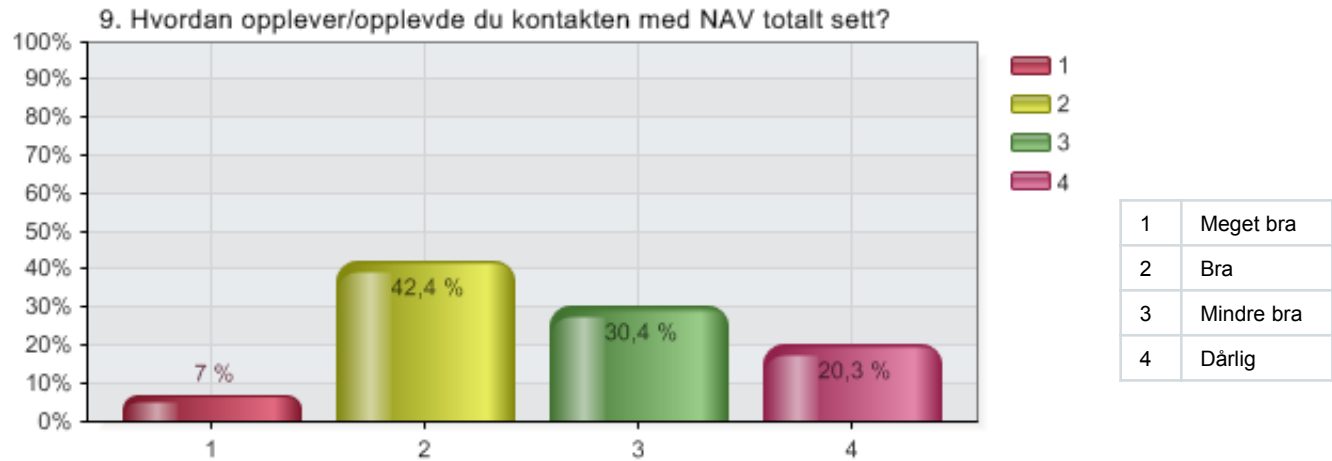
72% har hatt kontakt med NAV, mens 35% av disse føler seg ikke godt ivaretatt hos NAV



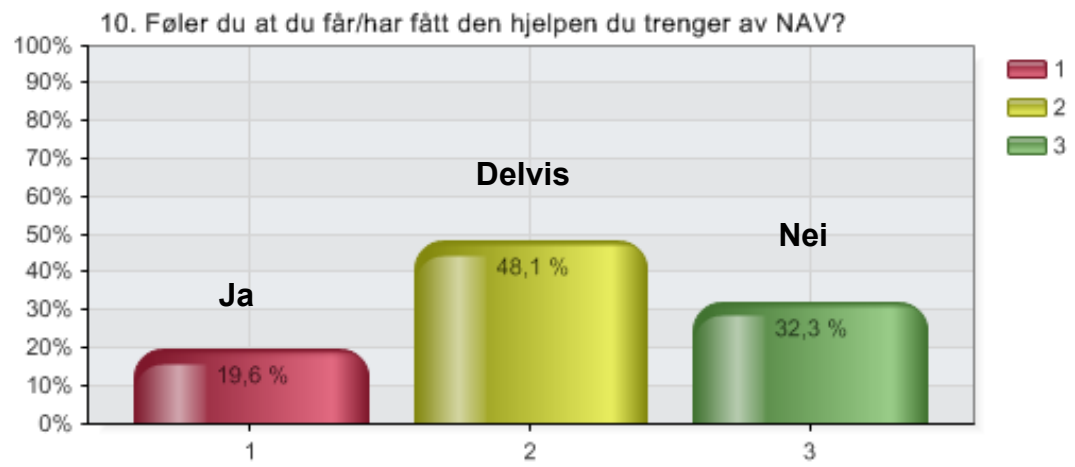
- 68% som har UC har hatt kontakt med NAV
- 75% med MC har hatt kontakt med NAV



Halvparten av de som har vært hos NAV opplevde kontakten som bra

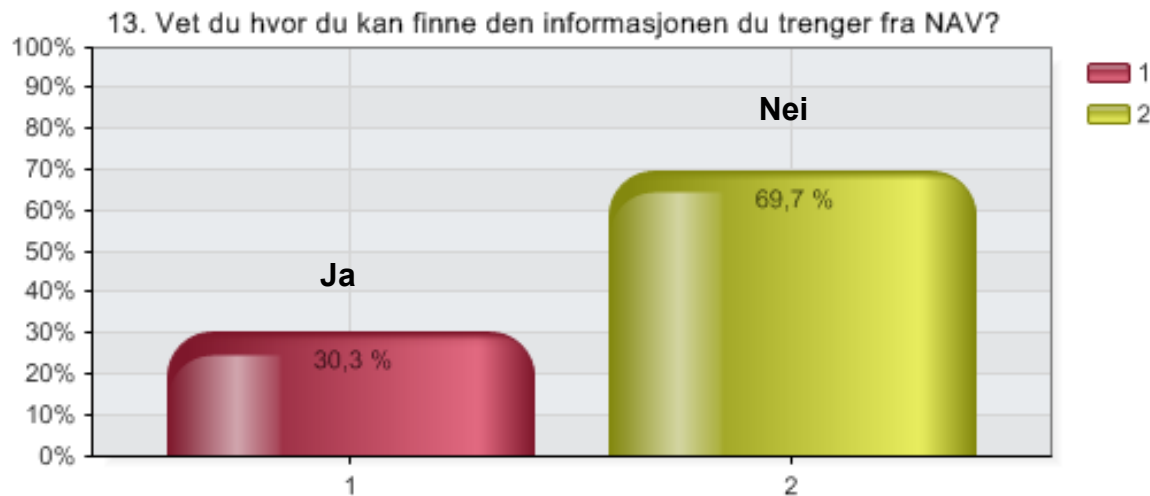
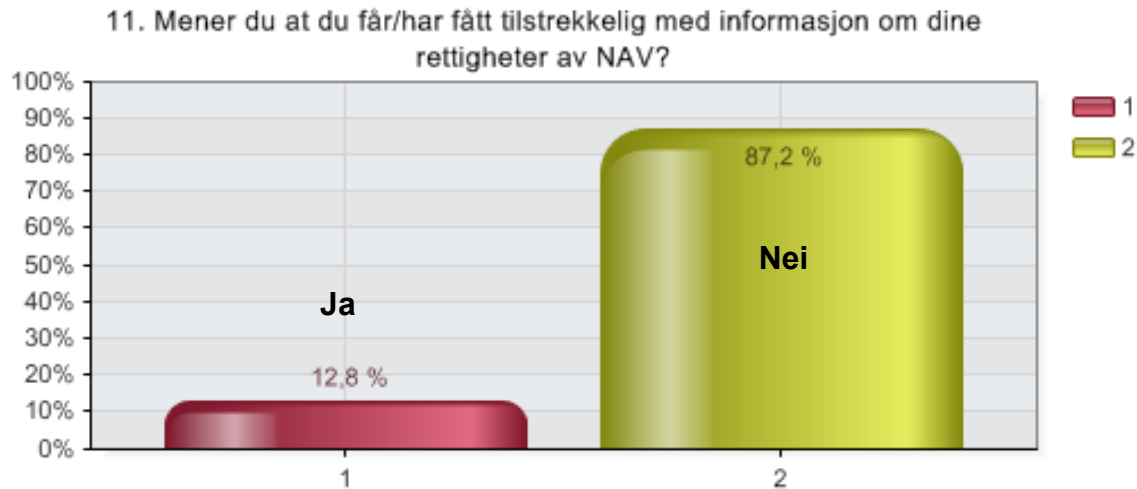


En av tre synes ikke de har fått hjelpen de trenger hos NAV



NAV scorer dårlig på informasjon

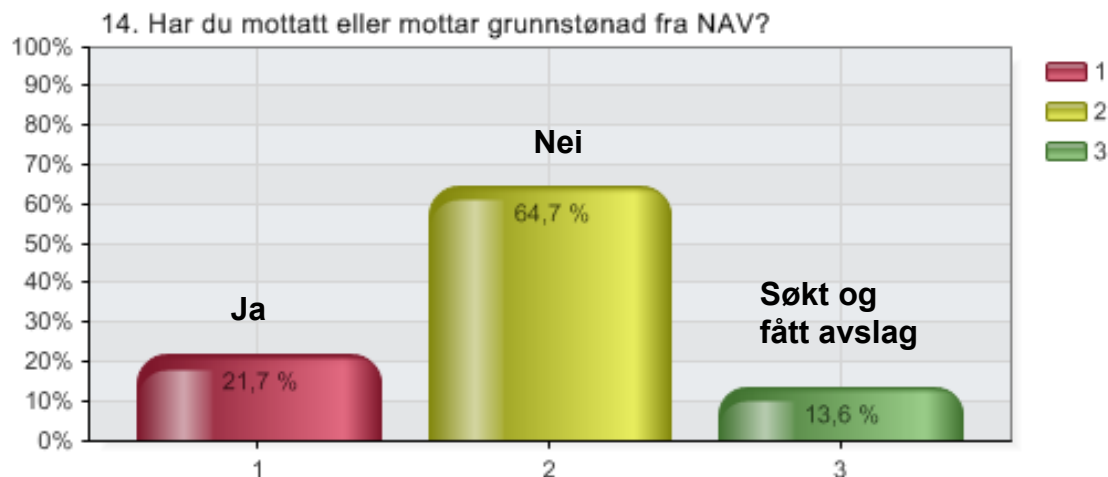
- Kun 13% mener de har fått tilstrekkelig informasjon om rettigheter
- Bare 30% vet hvor de kan finne den informasjonen de trenger



22% har mottatt/mottar grunnstønad fra NAV og halvparten har fått sats 1

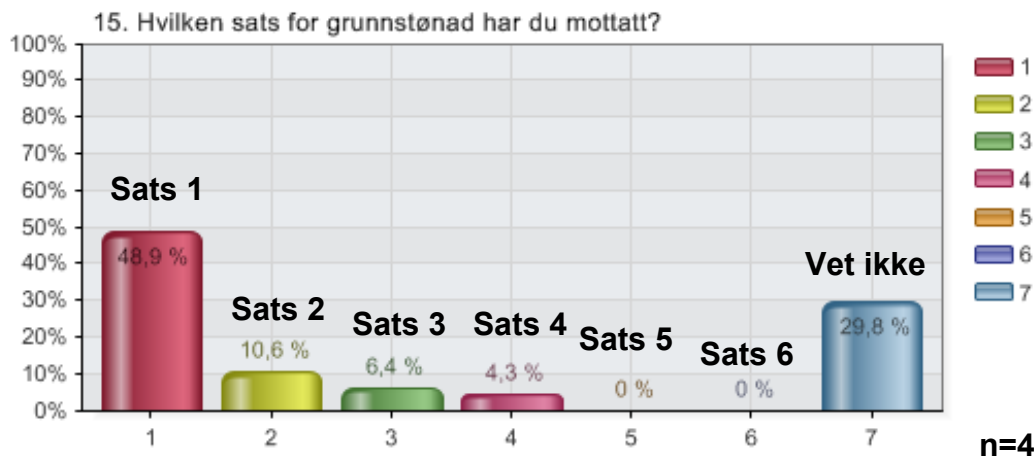
Stønader fra NAV: Grunnstønad kan gis til å dekke ekstrautgifter som er oppstått på grunn av en lidelse. Hjelpstønad kan gis til personer som har et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom, skade eller har en medfødt funksjonshemming.

Forhøyet hjelpstønad kan gis til barn og unge under 18 år dersom de har et pleie- og tilsynsbehov som er vesentlig større enn det som dekkes av ordinær hjelpstønad



14% har søkt og fått avslag på grunnstønad

30% vet ikke hvilken sats de har mottatt



n=47

16. Hvordan type grunnstønad har du mottatt (f.eks kosthold, klesslitasje, transport etc)?

arbeisavklarings penger

diet, klesslitasje og transport.

Diverse

Eksem

Fikk dekket utgifter til stomi-utstyr da jeg hadde behov for det.

Fikk det en stund etter at jeg ble kvitt stomien, men måtte søke på nytt etter noen år etter at jeg fikk avslag

For tiden på arbeidsavklaringspenger

fordyret kosthold, klesslitasje og transport

Generelle utgifter

klesslitasje

klesslitasje

klesslitasje

klesslitasje

Klesslitasje

klesslitasje

Klesslitasje

klesslitasje

klesslitasje, kosthold

klesslitasje, transport

klesslitasje, vask,

Klesslitasje, kosthold

klær.sengetøy.utgifter son ikke blir dekt på blå resept

kost og transport (burde også fått for klær, men det ble avslått)

kosthold

kosthold

kosthold

kosthold

kosthold

kosthold og klesslitasje

Kosthold, klesslitasje, akupunktur, kosttilskudd, strøm, legemidler

Kosthold, klær, transport

kosthold.klesslitasje og transport

kosttilskudd/transport

kr 621,00 slitasje på klær og sengetøy.

Misforsto. Har ikke mottatt grunnstønad

Motatt tidligere, men fått avslag etter nye regler

Stomi-utstyr

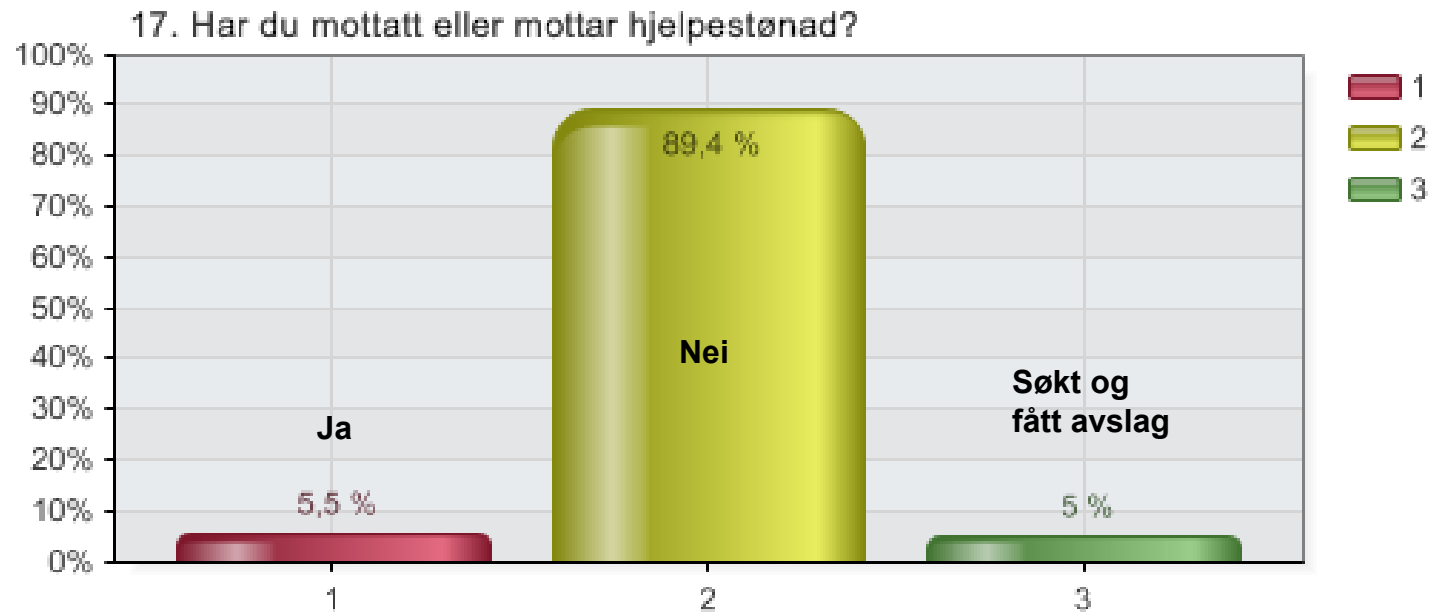
transport

transport, ikke kosthold eller klesslitasje

Uføretrygd

vet ikke

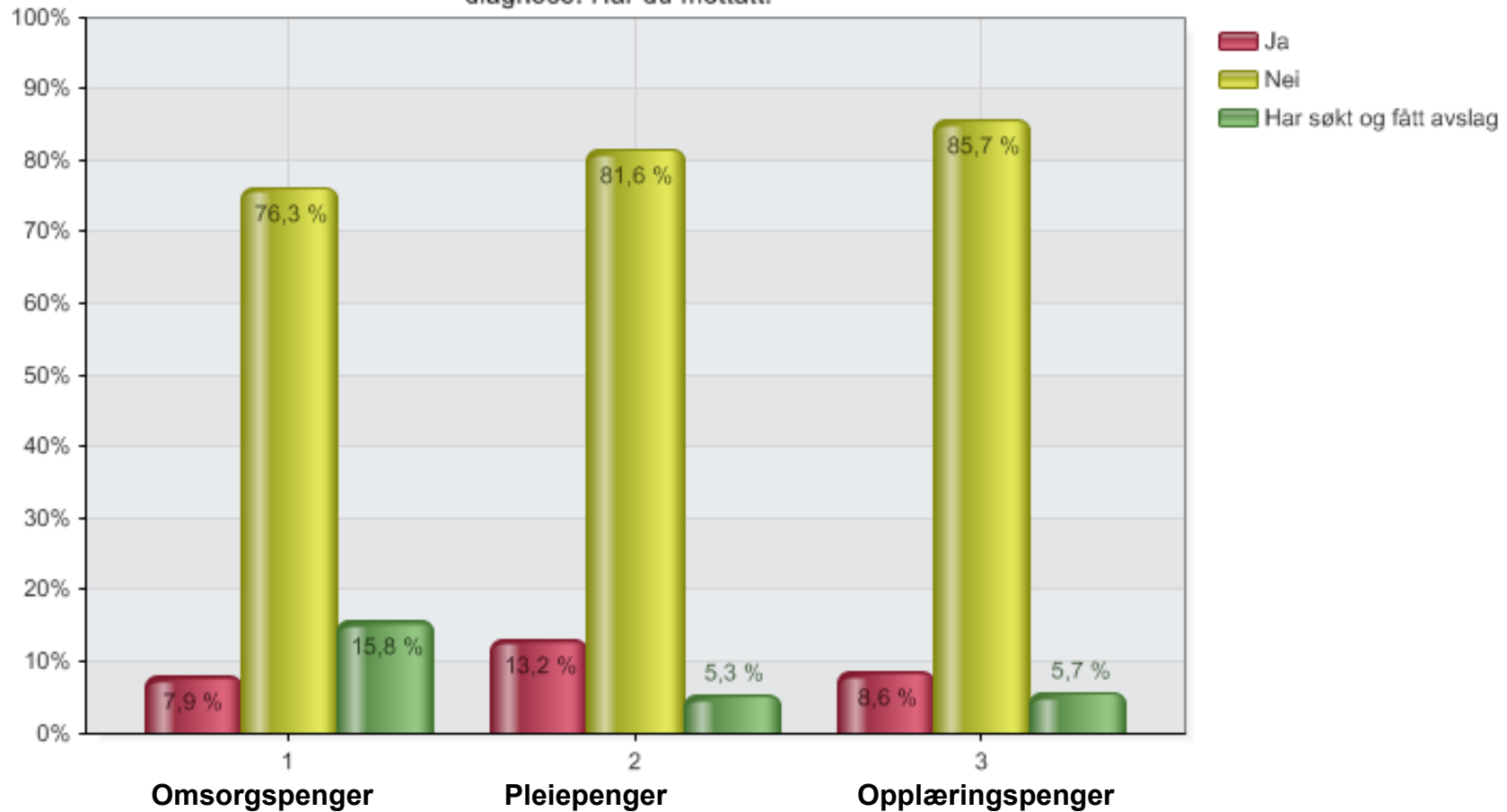
6% mottar/mottatt hjelpestønad, mens 5% har søkt og fått avslag



Av pårørende har:

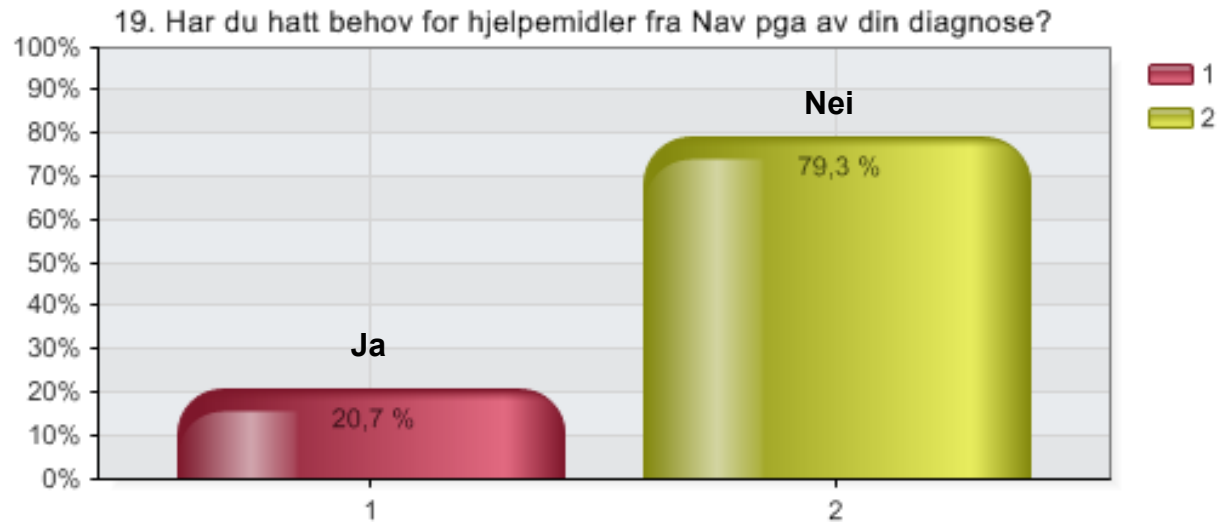
- **8% har fått omsorgspenger, 16% fått avslag**
- **13% har fått pleiepenger**
- **9% har fått opplæringspenger**

18. Hvis du er pårørende og har barn eller andre i familien med en fordøyelsesrelatert diagnose. Har du mottatt:

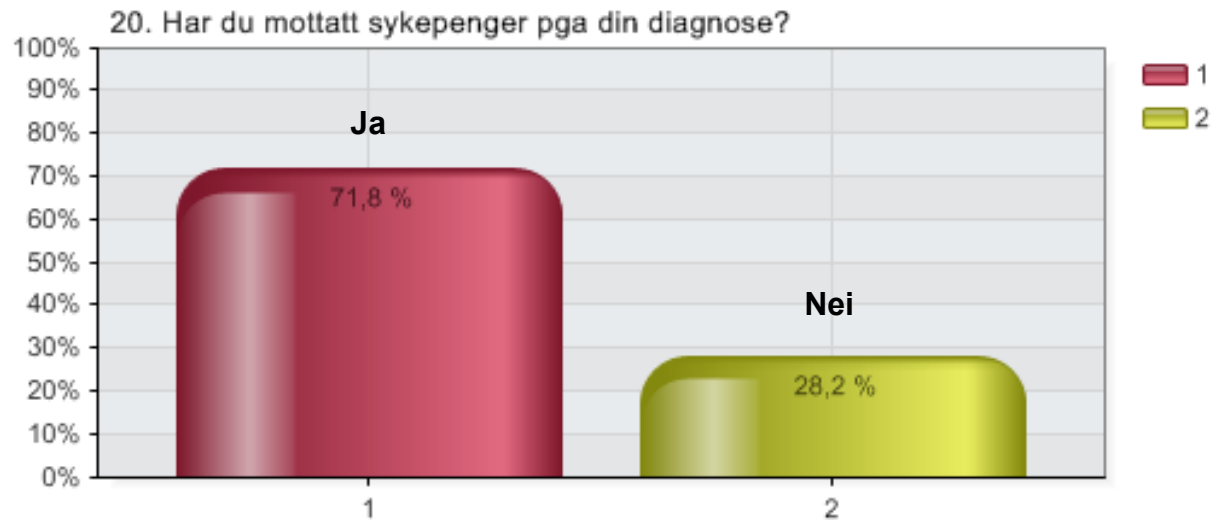


n=38

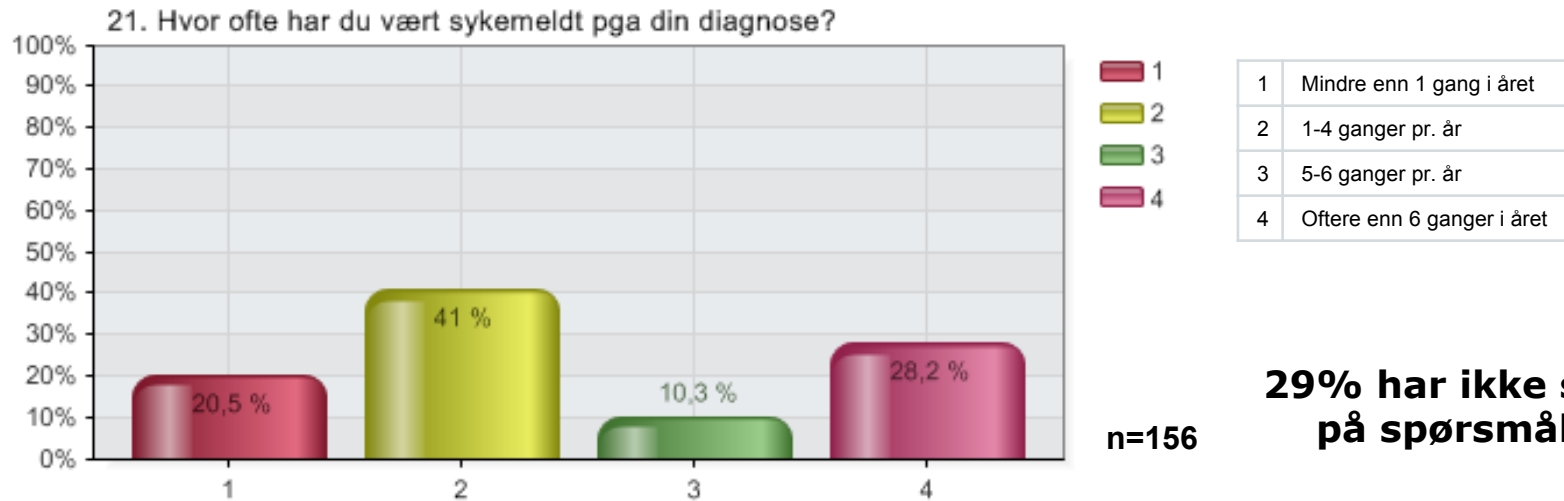
21% har hatt behov for hjelpemidler fra Nav pga diagnosen



72% har mottatt sykepenger pga diagnosen



39% av de som svarte på spørsmålet har vært sykemeldt mer enn 4 ganger pr år



29% har ikke svart på spørsmålet

62% har ikke hatt oppfølgingsmøter med NAV i sykemeldingsperioden



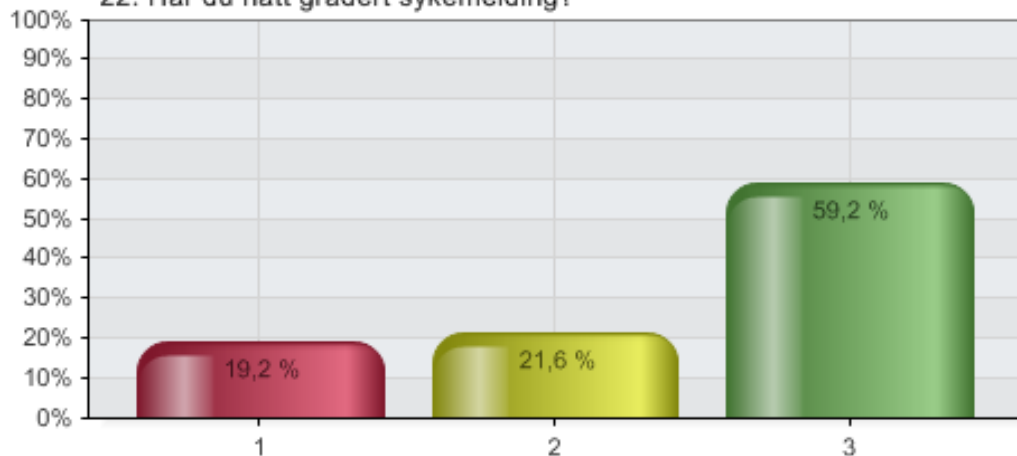
9% har ikke vært sykemeldt

Gradert/Aktiv sykemelding

Gradert sykemelding:

Brukes dersom den sykemeldte kan arbeide redusert tid eller bruker lenger tid til å utføre sine ordinære arbeidsoppgaver. Sykepenger kan graderes ned til 20 %.

22. Har du hatt gradert sykemelding?



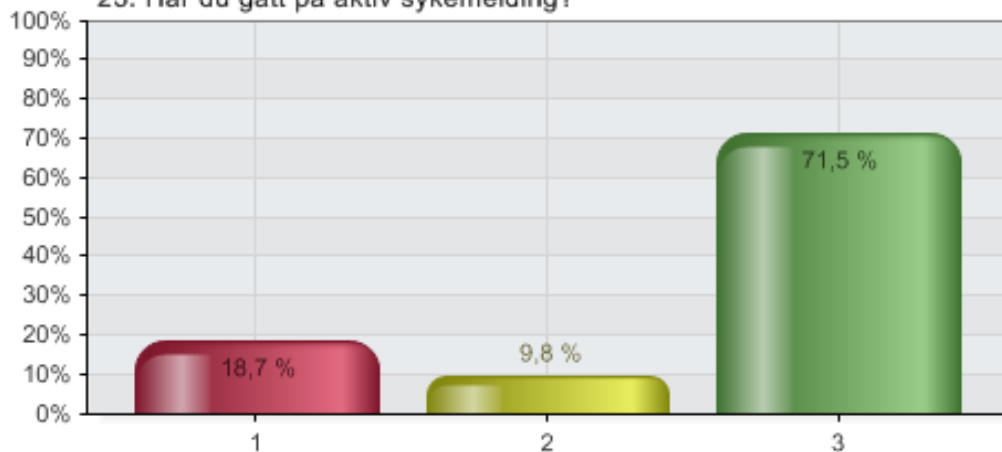
1	Ja, 1 til 2 ganger
2	Ja, mer enn 3 ganger
3	Nei

41% har hatt gradert sykemelding

Aktiv sykemelding:

Prøver seg i arbeid til tross av sykdom. Det forutsetter at den sykemeldte ikke utfører noen av sine vanlige arbeidsoppgaver

23. Har du gått på aktiv sykemelding?



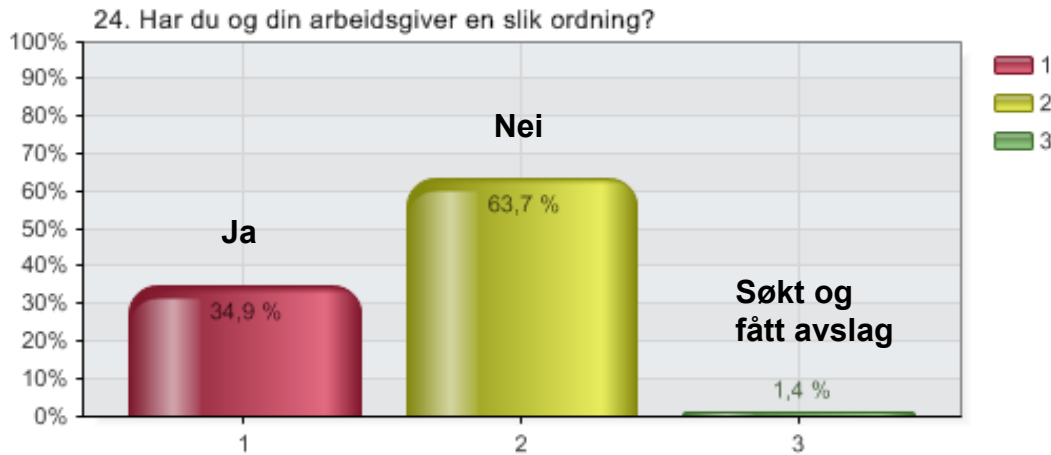
1	Ja, 1 til 2 ganger
2	Ja, mer enn 3 ganger
3	Nei

29% har gått på aktiv sykemelding

Unntak fra arbeidsgiverperiode & arbeidsavklaringspenger

Unntak fra arbeidsgiverperiode:

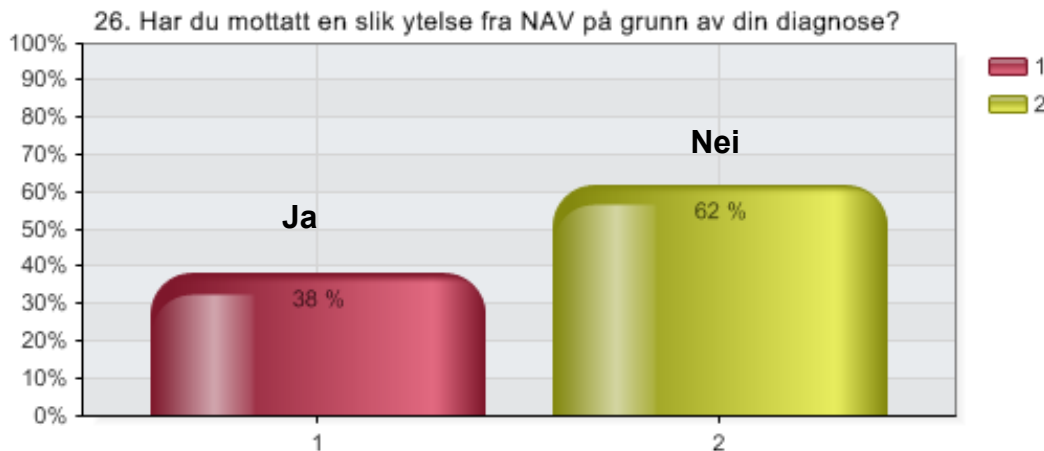
Arbeidstaker kan få fritak fra at arbeidsgiver skal dekke sykepenger i arbeidsgiverperioden. Langvarig eller kronisk sykdom eller sykdom som medfører risiko for særlig stort fravær-må dokumenteres. Ikke avhengig av diagnose. Både arbeidstaker og arbeidsgiver kan søke NAV.



35% har ordningen "unntak fra arbeidsgiverperiode"

Arbeidsavklaringspenger:

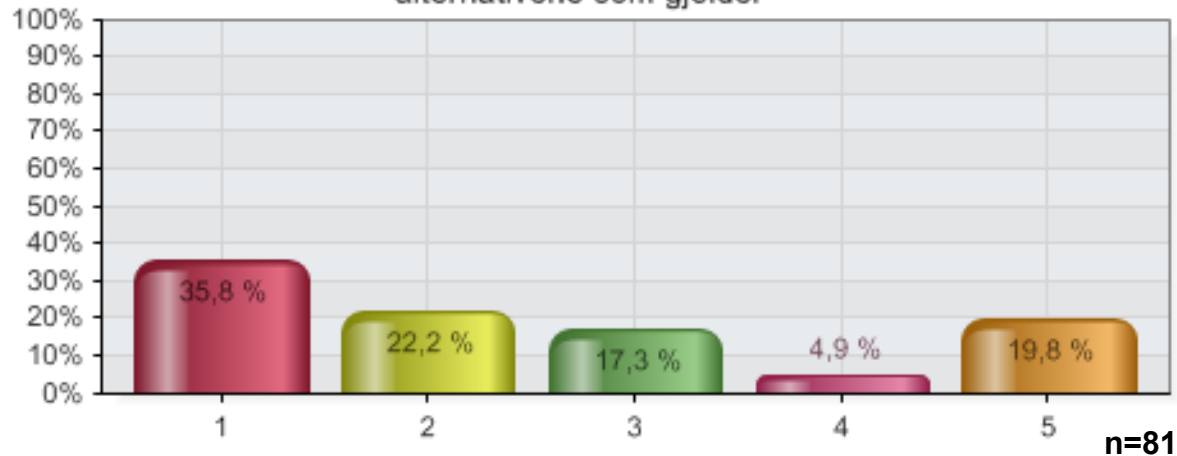
Etter 1. mars 2010 heter rehabiliteringsytelser fra NAV arbeidsavklaringspenger.



38% har mottatt arbeidsavklaringspenger fra NAV

Flest har fått arbeidsavklaringspenger/rehabiliteringspenger når de har vært "under aktiv behandling" - 36%

27. Av hvilken årsak har du fått arbeidsavklaringspenger/rehabiliteringspenger? Kryss av for de alternativene som gjelder



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

1	under aktiv behandling
2	under gjennomføring av arbeidsrettede tiltak
3	under arbeidsutprøving (opptrapping etter sykdom)
4	under oppfølging fra NAV etter at behandling og tiltak er forsøkt
5	Annet, spesifiser:

Annet:

var på arbeidsavklaring for å utrede uføregrad sykemeldt over 52 uker. Fikk i 1 mnd før jeg var tilbake i jobb jobber 50%

under yrkesrettet atfføring(utdanning) og sykemelding etter utdanning, da jeg ikke har rett på sykepenger omskolering Er 50% ufør.

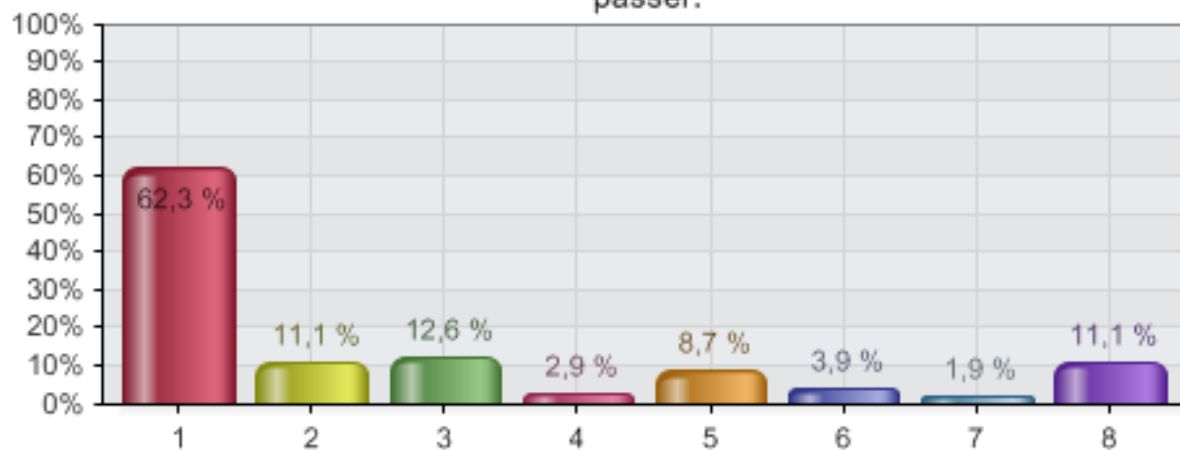
i påvente av 50% uføretrygd

har fått dette i 4 år, så under alle forholdene aktiv behandling og arbeidsrettede tiltak bruker lengre tid enn normert tid på studiene Delvis sykmelding, fortsatt i min vanlige jobb intet håp, overført til varig UP

Har to sykdommer til og er temmelig sjaber tidsbegrenset uføre

Flest har mottatt arbeidsavklaringspenger/ rehabiliteringspenger "mens du venter på aktiv behandling eller arbeidsrettet tiltak" og "under utarbeidelse av aktivitetsplan"

28. Har du mottatt arbeidsavklaringspenger/rehabiliteringspenger for en eller flere av årsakene nevnt under? Velg alternativet/alternativene som passer.



1	Nei = 129 stk
2	Under utarbeidelse av aktivitetsplan
3	Mens du venter på aktiv behandling eller et arbeidsrettet tiltak
4	I inntil tre måneder mens du søker arbeid etter gjennomført tiltak eller behandling
5	I inntil åtte måneder mens uføresøknaden din blir vurdert
6	I inntil seks måneder hvis du på grunn av sykdom blir arbeidsufør på nytt, uten å ha opparbeidet deg ny rett til sykepenger
7	Hvis du som student har behov for aktiv behandling for å gjenoppta studier og du ikke har rett til stipend under sykdom fra Lånekassen
8	Annet, spesifiser:

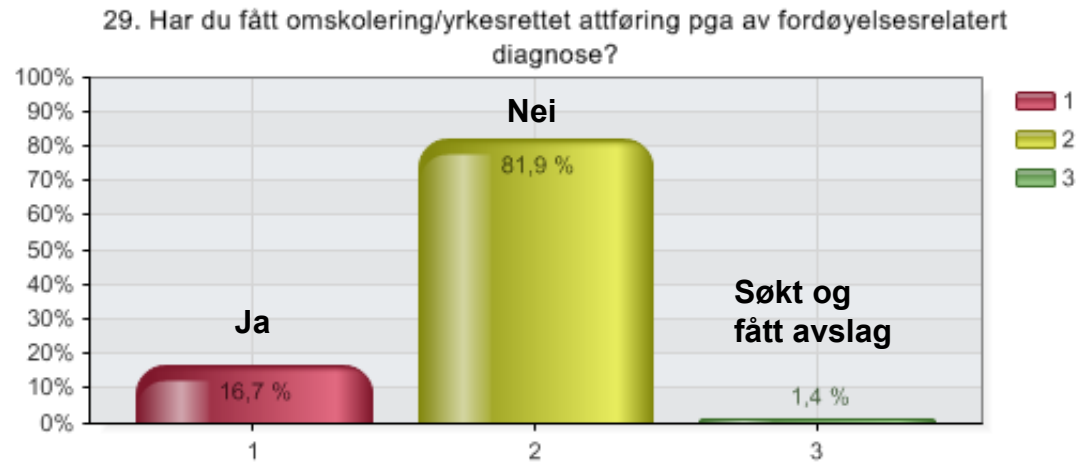
Annet:

- under yrkesrettet attføring
- urelevant
- Under rehabilitering
- i 24 måneder mens jeg har vært under behandling
- BRUKER EN ANNEN DIAGNOSE, REUMATISME, SOM JEG OGSÅ HAR, INGEN FORSTÅELSE FOR DEN GRUNNLEGGENDE SYKDOMMENE I TARMEN
- har hatt arbeidsavklaringspenger i 2 år
- aktiv behandling
- Fikk ikke dette etter å ha vært 1 år sykemeldt, pga at jeg var student. Måtte bare slutte å jobbe ved siden av studiene,
- har flere sykdommer itillegg til Crohns
- har aldri hørt om noen av disse støtteordningene
- Omskolering
- uføretrygdet
- mottar arbeidsavklaringspenger pr i dag.

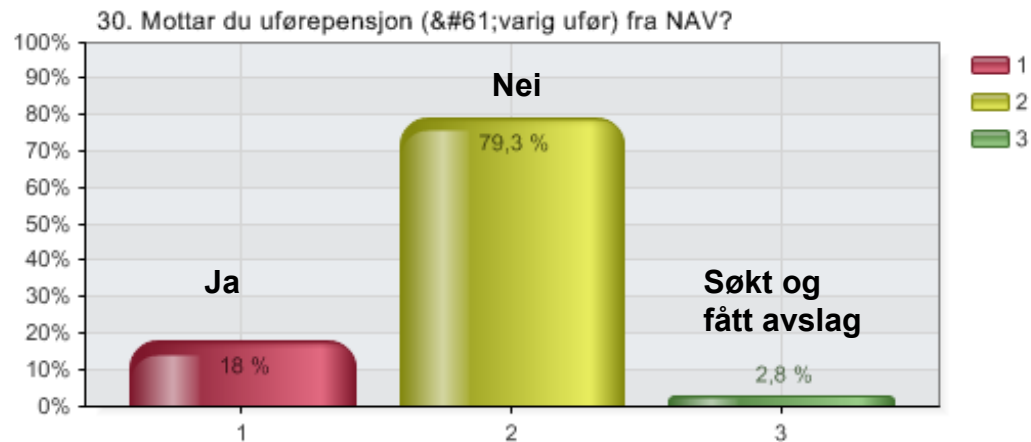
- Gått helt sykemeldt siden før jul, og skulle reopereresmen slapp, ligger i grenseland til diabetes, venter på svar fra rtg av hodet, svimmel og ustø.
- minstetrygd
- Jeg er nå 100 % ufør
- jeg trenger lengre tid enn normert tid på å fullføre utdanningen
- Vært delvis sykemeldt mer enn et år
- rehabilitering
- Har nettopp fått vedtak om AAP
- jeg er 100% arbeidufør har vært det siden 2005 jeg har andre autoimmune sykdommer, ble ufør før jeg fikk denne diagnosen sluttet å røyke for 4 år siden, etter det ble jeg syk med tarm.
- sykemelt

n=207

16% har fått omskolering/yrkesrettet attføring pga av fordøyelsesrelatert diagnose



18% mottar uførepensjon fra NAV

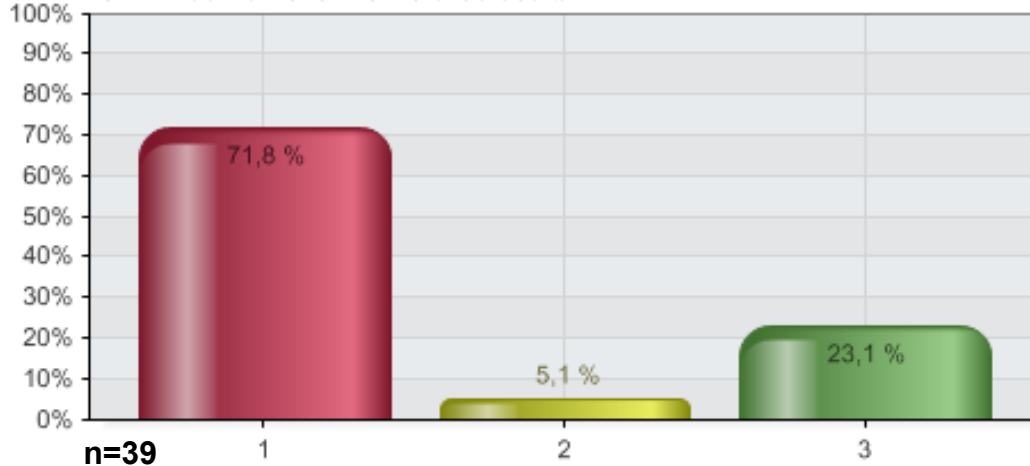


n=217



Av de 39 som mottar uførepensjon er 72% helt ufør

31. Er du helt eller delvis arbeidsufør?

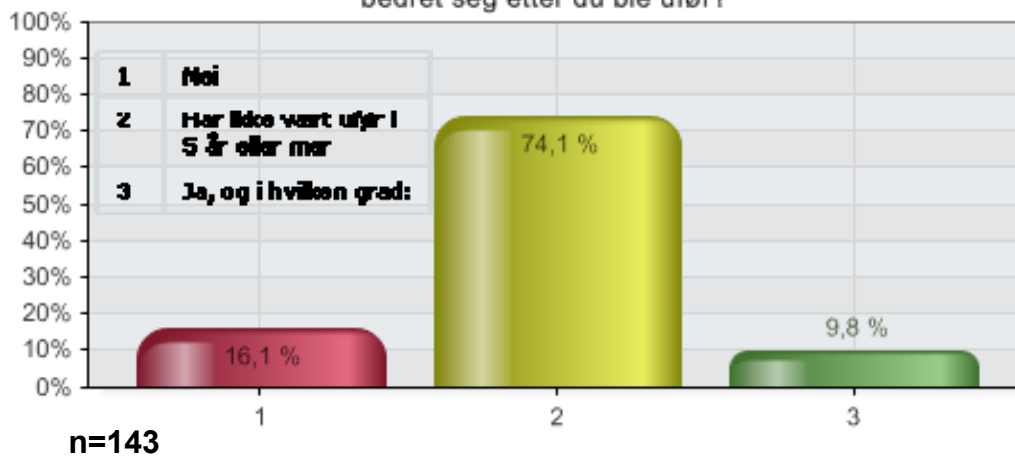


1
2
3

1	100 % uføregrad
2	50-80 % uføregrad
3	50 % eller mindre uføregrad

36% av de som sier har vært ufør i 5 år eller mer sier situasjonen har bedret seg

32. For deg som har vært ufør i 5 år eller mer: Har helsesituasjonene bedret seg etter du ble ufør?



1
2
3

1 Nei
2 Har ikke vært ufør i 5 år eller mer
3 Ja, og i hvilken grad:

n=143

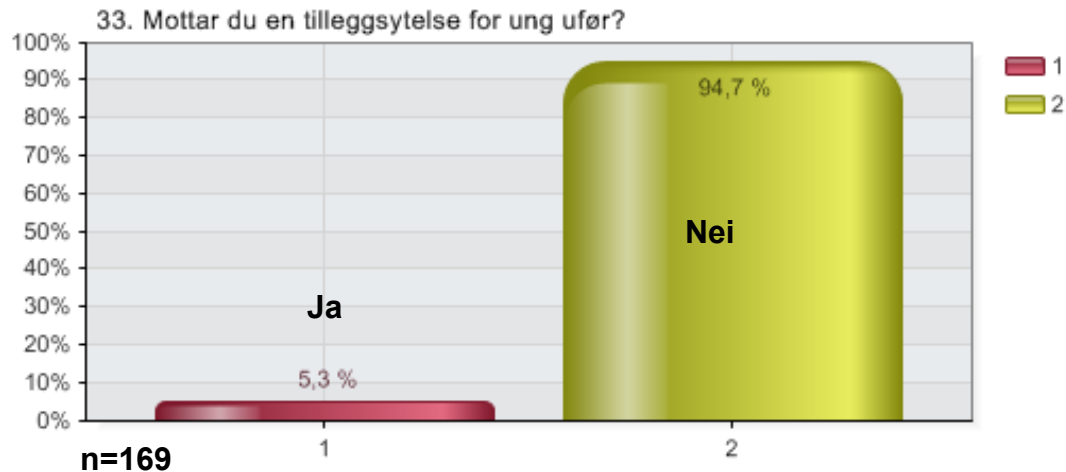
59% sier situasjonen ikke er bedret

Spm 32. I hvilken grad bedret seg:

- sykdom er mindre aggressiv.
- fra alvorlig til mild/moderat
- Har bare vært ufør i 4 år, men har allerede etter første året merket bedring
- Jeg er 50 % ufør pga ryggproblematikk men generell helsetilstand forbedret seg
- mye bedre
- Kan leve et tilnærmet normalt liv
- Roligere liv.
- slipper stresset, mindre vondt i leddene
- Varierer mer, ikke kronisk dårlig. Kan jobbe litt tror jeg.
- Jeg er mye bedre og mer stabil, men til tross for valdig mange forsøk, kommer jeg ikke i jobb!
- Kan slappe av når smertene melder seg.
- Siden jeg er ufør både pga psykisk og fysisk, så har det blitt bedre fordi jeg nå får fred og ro rundt meg. Må ikke stresse til Nav og forklare meg selv hele tiden. Det trigger sykdommene mine veldig den tida jeg gikk på attføring. Noe som da gjorde meg verre
- Ja, får mer tid til hvile. Bruker ikke alle krefter på jobben

5% av de som har svart mottar tilleggssytelsen ung ufør

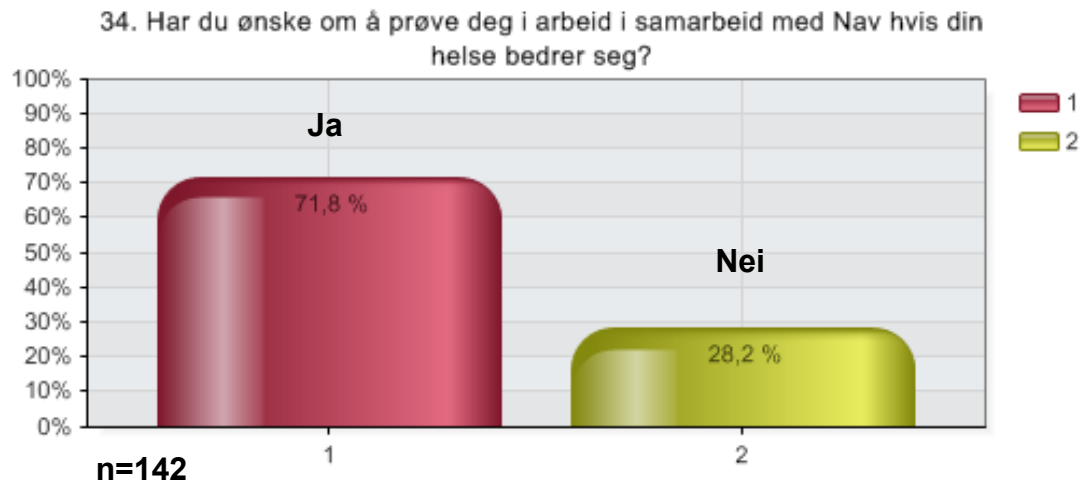
Ung ufør: Den som er født ufør, eller er blitt minst 50 prosent ufør før han eller hun fylte 26 år. Hvis du er ung ufør kan du få en garantert tilleggssytelse etter særlige regler



72% kan tenke seg å prøve seg i arbeid om helsen bedrer seg

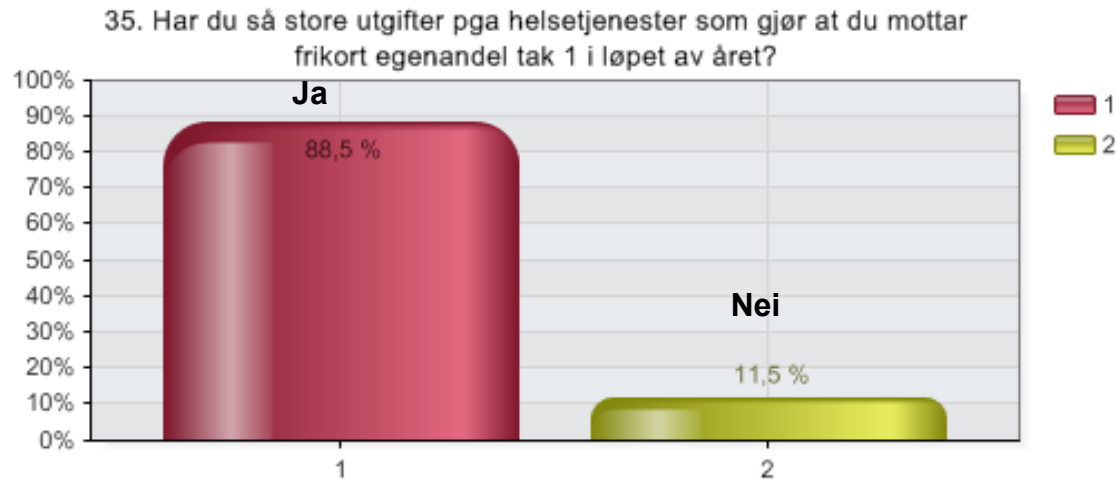
Tilbake i arbeid:

Det er flere muligheter til å prøve seg i arbeid uten å miste retten til uførepensjon. Viktig å huske at du på forhånd må gi NAV melding om inntektsøkning utover inntektsgrensen din. Hvis du mottar uførepensjon og utvider arbeidsinnsatsen din, kan det gis uførepensjon med en uføregrad ned til 20%.



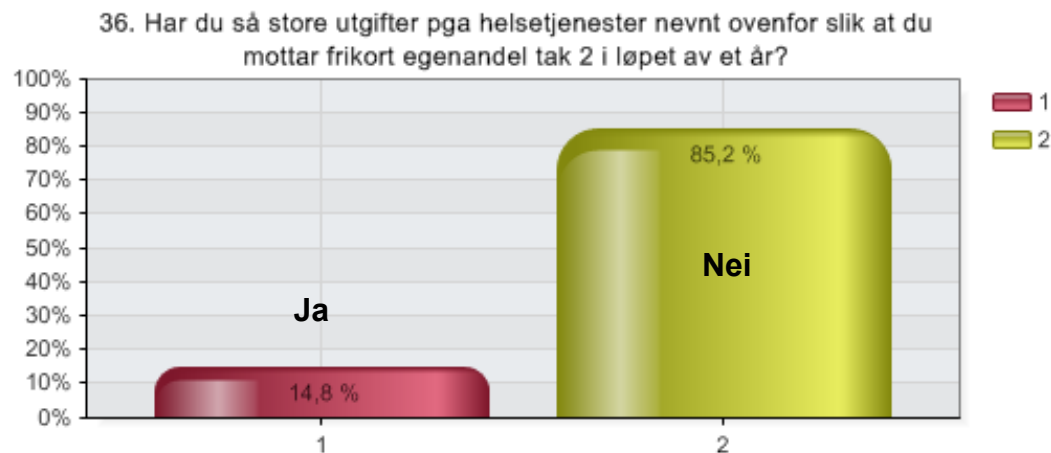
89% har utgifter pga helsetjenester og mottar frikort egenandel tak 1, mens bare 15% mottar tak 2

Frikort for helsetjenester får du når du har betalt over et visst beløp i egenandeler. Når du mottar frikort, slipper du å betale egenandeler for resten av kalenderåret. Frikort egenandel tak 1: Her inngår godkjente egenandeler ved behandling hos lege, psykolog, i poliklinikk, røntgeninstitutt, pasientreiser og medisiner og utstyr på blå resept.



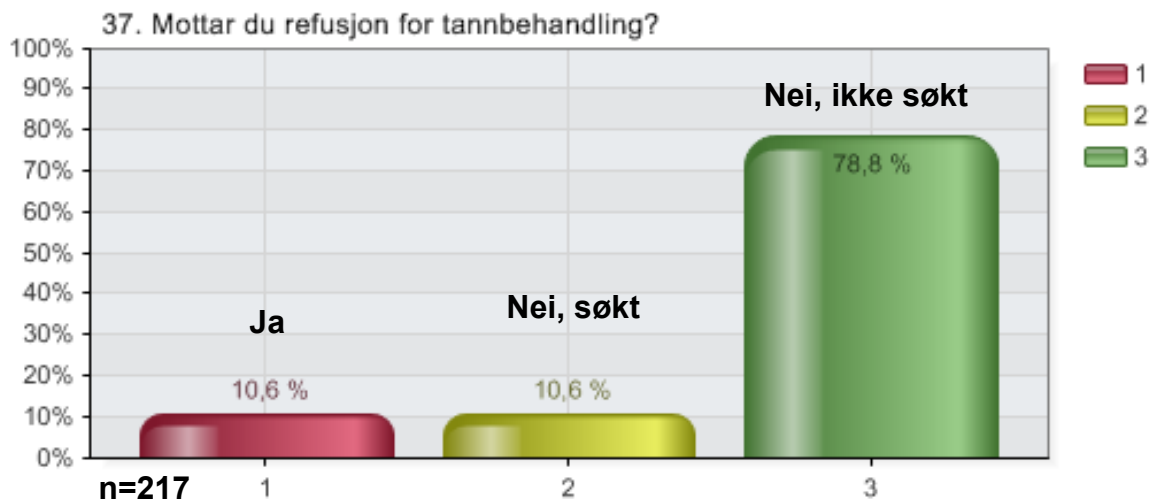
Frikort egenandel tak 2:

Her inngår godkjente egenandeler ved behandling hos fysioterapeut, enkelte former for tannsykdommer, opphold ved godkjente opptreningsinstitusjoner og behandlingsreiser til utlandet i regi av Oslo universitetssykehus - Rikshospitalet HF.

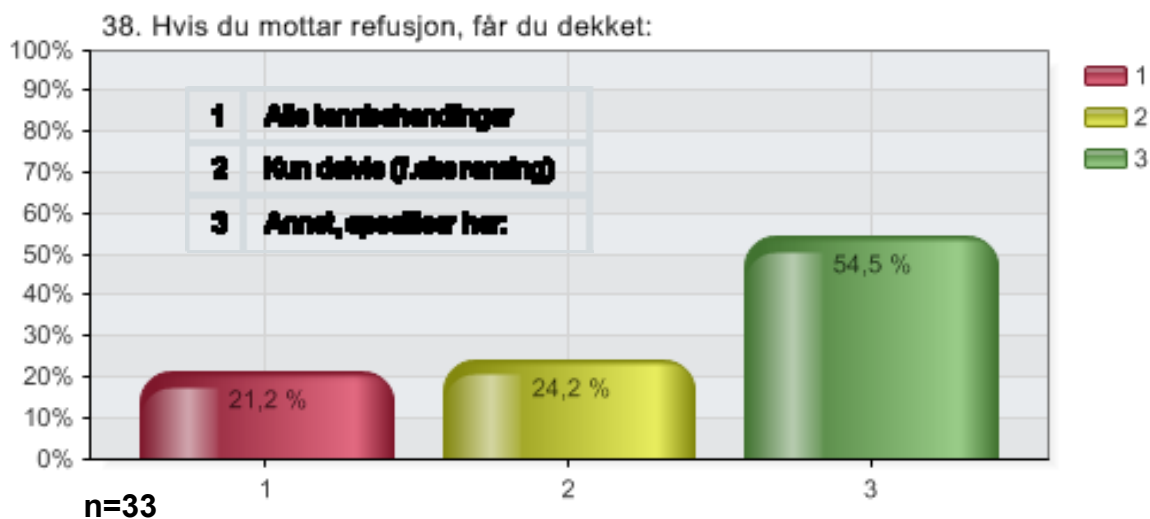


Halvparten av de som har søkt om refusjon for tannbehandling har fått dette

Tannhelse: Flere pasienter med Crohn og ulcerøs kolitt mottar helt eller delvis fri tannbehandling, minus egenandel. (Det er tannlegen som søker, attest fra lege om diagnose og medisinbruk må vedlegges)



21% får dekket alle tannbehandlinger



Annet man får dekket:

Veit ikke

Ved større utgifter som "tann på krone" og mange hull på En gang.

Har tidligere hatt vedtak på tannbehandling dette har gått ut og det er ikke søkt på nytt da nåværende tannlege ikke så behovet.

Har fått dekt noe før omlegging

Har bare mottatt refusjon 1 gang etter tannlegebesøk, betaler selv rensing 1 gang i året og annen behandling. 90%

Ingen

Visste ikke at en kan få dekket tannbehandling

Har aldri hørt om dette, hvorfor får man det?

Har fått dekket alt men nå sier tannlegen at det er slutt i fra 1. juni.

Alt som kan tilskrives å komme av at jeg har Crohns

Rep av tenner

Betaler bare en egenandel selv.

Usikker på størrelse av beløp (15%?)

En prosentandel, husker ikke eksakt

Har aldri fått beskjed om at jeg kan få dekket noe hos tannlegen.

11% har vært i kontakt med sosionom, mens 32% ikke har fått info om sosionomhjelp



En av tre synes ikke sosionomhjelpen har hjulpet i forhold til samarbeidet med NAV

