

Pilotstudie: Veien mot uførepensjon

Kartlegging av gjennomførbarhet til planlagt kvalitativ intervjustudie.
Målgruppe: nylig uføretrygdede under 40 år

Beate Brinchmann, Svanhild Hansen og Arnstein Mykletun

Januar 2017



NORLANDSSYKEHUSET
Regionalt kompetansesenter for arbeid og psykisk helse



Innholdsfortegnelse

Forord	3
Avtaler, mandat og finansiering av studien	5
Bakgrunn	5
Metode og forskningsdesign	6
<i>Kvalitative intervju</i>	6
<i>Inklusjon og rekruttering</i>	7
<i>Regional etisk komite</i>	7
Resultat	7
<i>Hva fortalte informantene i piloten</i>	8
Å fortelle om sine erfaringer	8
Noe må man kunne brukes til	9
Å finne rett balanse	9
De ulike roller vi møter på veien mot en uføretrygd	9
Bare juridisk ufør	11
Noen som kunne ha fulgt meg litt gjennom dette	12
Diskusjon	12
Videre bearbeidelse av intervjuguide - brukermedvirkning	13
Konklusjoner fra pilotprosjektet	13
Referanseliste	15

Forord

Med finansiering med FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet, er det gjennomført et pilotstudie til: "Hva av tiltak og behandling har vært prøvd før innvilgelse av uføretrygd for de under 40 år i Bodø".

Det er Regionalt kompetansesenter for arbeid og psykisk helse ved Nordlandssykehuset (Rkaph) som står for dette notatet. Rkaph ble høsten 2016 tildelt regional funksjon av Helse Nord. Noe av bakgrunnen for dette er at Norge har et stort utenforskap grunnet i psykiske lidelser, og det kreves samhandling og koordinering mellom ulike tjenester for å bedre denne situasjonen. Samhandling og koordinering vil kreve justering av arbeidsmåter og holdninger både i primær og spesialisthelsetjenesten, i samarbeidet mellom NAV og helse, i utdanningssektoren og mellom partene i arbeidslivet. Det er i dette fagfeltet kompetansesenteret vil arbeide for å utvikle, systematisere, og formidle kunnskap som skal bidra til å forhindre unødvendig uførhet hos pasienter med psykiske lidelser. Senteret vil også jobbe for tettere samhandling mellom NAV og helse, og skal formidle kunnskap og erfaring i fagfeltet mellom arbeid, trygd og helse som kan åpne for nye strukturelle løsninger, samt bidra til etablering av nye arbeidsmåter. Nye arbeidsmåter krever nye roller og ny kompetanse. Senteret vil også bidra direkte knyttet til rollen som jobbspesialister i helse gjennom opplæring, samt veiledning og registerbaserte løsninger innen Individual Placement and Support modellen. Erfaringer fra de som har fått innvilget uføretrygd i ung alder vil bistå i vår målsetning om å utvikle kunnskap i dette fagfeltet.

Dette pilotprosjektet inngår som del av et større forskningsprosjekt om IPS og uføretrygd, og framdrift i dette delprosjektet har blitt tilpasset framdriften i hovedprosjektet, som er støttet av NFR og som involverer Nordlandssykehuset, Folkehelseinstituttet og Universitetet i Tromsø.

Utgangspunktet for dette arbeidet er et forskningsprosjekt knyttet til implementering av modellen Individual Placement and Support (IPS) i Bodø. Individuell jobbstøtte er en arbeidsrehabiliteringsmodell for mennesker med alvorlig psykisk lidelse og skal være en integrert del av helsetilbudet. I Bodø har det over flere år vært sats på implementering av tjenesten, og satsningen er fulgt av et forskningsprosjekt kalt "A pragmatic trial of Individual Placement and Support – PIPS". PIPS vil evaluere om implementering av IPS i Bodø medfører nedgang i avhengigheten av trygdeytelser hos de under 40 år i kommunen, sammenlignet med andre kommuner. For at satsningen kan gi utslag i målgruppen, må flere betingelser være oppfylte. For det første må organiseringen av IPS føre til at tjenesten når populasjonen i risiko for uføretrygd før fylte 40 år. I tillegg må IPS bli gitt i en slik dose at en eventuell effekt vil gi utslag i en større populasjon. Underbehandling før innvilgelse av uføretrygd for psykiske lidelser er godt dokumentert (Overland, Glozier, Krokstad & Mykletun, 2007) og er en problemstilling som fortjener oppmerksomhet i seg selv.

Dette kan tyde på at en innsats i helsetjenesten ikke nødvendigvis vil gi seg utslag i tallene på utføre.

IPS som tankegang har som utgangspunkt at alle kan jobbe, forutsatt riktig støtte og god jobbmatch. Modellen er enkel i seg selv, men krever omfattende endring i tenkemåte, arbeidsform og i hvordan helse og NAV samarbeider om felles resultater. For at IPS skal

fungere må det altså opprettes nye samarbeidsformer og roller, og tenkesettet må snus. I Bodø har både NAV, helsetjenesten i primær- og spesialisthelsetjenesten vært deltagende i opplæring og felles arrangementer. Dette er antatt å kunne gi en spredning av ny tankegang om arbeidsrehabilitering til mennesker med psykiske lidelser – også utover de enkeltpersoner som nyansatte jobbspesialister i IPS vil møte. En implementering av IPS vil slik kunne gi en spredningseffekt i form av ny kunnskap, nye samarbeidsformer og nye roller. Kanskje vil det også kunne påvirke hvor mange som blir avhengige av trygdeytelser.

Med dette som bakgrunn var det et ønske om å få mer kunnskap om hvem de unge under 40 år med innvilget uføretrygd i Bodø kommune er. Hva tenker de uføre selv om veien mot uføretrygd og de instanser de har møtt, og hva har de savnet? Overordnet er formålet å bidra til kunnskap som skal forebygge at unge med psykisk lidelser blir langvarige trygdemottakere. Det forutsettes at IPS er en av flere mulige tiltak som kan øke arbeidsintegrasjonen blant unge med alvorlige psykiske lidelser. Det er imidlertid helt avgjørende at IPS-tiltaket treffer målgruppen, og fortrinnsvis på rett tidspunkt. IPS-tiltaket er svært kostbart, derfor er det viktig at det treffer riktig målgruppe og på riktig tidspunkt. IPS er også en metode som baserer seg på frivillighet, det er derfor helt avgjørende at målgruppen er positivt innstilt til å la seg involvere i et slikt tiltak og at de har tro på at det kan gjøre en forskjell.

Vi planlegger en større kvalitativ intervjuundersøkelse blant de som regnes som den mest relevante målgruppen for IPS, nemlig relativt unge som nylig er innvilget uføretrygd for en psykisk lidelse. Formålet med den planlagte studien er å besvare disse spørsmålene.

Hovedresultatet av denne pilotundersøkelsen er at den planlagte kvalitative undersøkelsen kan gjennomføres, og at den vil kunne belyse de ovennevnte forskningsspørsmålene. Praktiske, etiske og formelle barrierer er identifisert og håndtert i dette forarbeidet, og den kvalitative hovedundersøkelsen iverksettes februar 2017. Denne kvalitative undersøkelsen er finansiert av NFR.

Vi ønsker med dette forarbeidet å finne ut av om en større intervjuundersøkelse vil kunne gi oss nyttig kunnskap i videre implementering av IPS i Bodø, samt hva som kan bidra til at færre under 40 år blir mottakere av uføretrygd.

Takk til informantene som har delt sine erfaringer og takk til NAV Bodø for tilrettelegging av forarbeidet.

Avtaler, mandat og finansiering av studien

Dette forarbeidet er delfinansiert gjennom FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet og er regulert i kontrakt mellom Nordlandssykehuset og NAV fra 2013. Søknaden var titulert: "Hva av tiltak og behandling har vært prøvd før innleggelse av uføretrygd for de under 40 år i Bodø". Prosjektet er blitt forsinket etter flere revideringer og derav behov for nye godkjenninger fra Regional etisk komite samt Sikkerhetsseksjonen i NAV. Med denne rapporten anses avtalen å være innfridd. Dette notatet er beskrivelsen av vårt forarbeid til en intervjuundersøkelse som vil omfatte flere respondenter, tilgang til saksmapper hos NAV, samt nye dataanalyser med deskriptive data fra FD trygd og NUDB.

Resultater som foreligger når intervjuundersøkelsen er gjennomført, vil ta sikte på å publisere i internasjonalt vitenskapelige tidsskrift med fagfelleevaluering. Dette vil ikke berøre denne avtalen.

Bakgrunn

I Norge skal man sikres inntekt, midlertidig eller langvarig, dersom man av helserelaterte årsaker ikke kan delta i arbeidslivet (Hatland et al., 2011). Det har lenge vært en debatt angående hvordan utforme av dette systemet skal være. Sykefraværet og antall uføre er høyere i Norge sammenlignet med de andre OECD landene (OECD, 2015). I tillegg ligger Norge på tredjeplass, etter USA og Sveits når det kommer til mengde penger som blir brukt på uføresystemet sammenlignet med de andre OECD landene (OECD, 2013; Strand, 2006).

Det har vært en merkbar økning i antall nordmenn som blir uføretrygdet de siste tiårene. I tidsperioden 1994 til 2006, var det en økning på 29 prosent blant nordmenn i aldersgruppen 30-61 år som fikk uføretrygd (Bratsberg & Røed, 2011). Denne utviklingen er markant, til tross for politisk engasjement som IA avtalen og raskere tilbake (Mykletun & Brinchmann, 2013). Det er mange ulike teorier og faktorer som hjelper oss til å forstå hva som påvirker denne utviklingen, blant annet befolkningsutviklingen i Norge. En økning i andel arbeidsaktive, vil også medføre en økning i uføre (Hatland et al, 2011). En annen teori er aldersfordelingen, hvor man ser at nordmenn lever lengre, og jobber lengre (Hatland et al., 2011). En hypotese er at det utvikler seg et skille mellom jobbkravene, og nordmenns helsemessige forutsetninger (Halvorsen, 2010).

I vår undersøkelse ser vi på de unge under 40 år. I denne gruppen finner man at en økning i psykiske lidelser bidrar til den økende utviklingen av uføre. En tredjedel av voksne nordmenn vil, i løpet av et år, oppleve symptomer som tilfredsstillende diagnostiske kriterier for en psykisk lidelse (Mykletun, Knudsen & Mathiesen, 2009). Det har også vært en økning av uføretrygdede blant unge nordmenn i alderen 25-39 år. Dette er en svært blandet gruppe, og årsaker til uføre er alt fra psykiske lidelser, til omsorgssvikt i oppveksten, og rusproblemer. Det er også flere hyppigere diagnoser av angst og depressive tilstander blant de uføre (Brage og Thune, 2009). Vi ser også at det er en markant økning i diagnostisering av tilstander som for ca. ti år siden ikke var så vanlig å gi, som f.eks. autisme og ADHD (Brage og Thune, 2013).

Det er også en sammenheng mellom risiko for uførhet og lav utdanning. Sannsynligheten på uførhet ligger på ca. syv prosent dersom man har høyskole eller

universitetsutdanning, mens kun grunnskole øker sannsynligheten til 25 prosent (Fevang & Røed, 2006). Overgangen fra utdanning til arbeid er kritisk, da denne gruppen ikke har rett til dagpenger. Alternativet blir da oppfordring til å søke sosialhjelp (Brage et al., 2013). Unge mennesker med alvorlige psykiske lidelser har ofte avbrudd i utdanning og vil derfor være i en særlig risikogruppe også av den grunn (Rinaldi et al., 2010).

NAV sitt formål er å få flere nordmenn i arbeid, og forhindre at arbeidsdyktige mennesker havner på trygd (Fevang, Markussen & Røed, 2014). NAV sitt hovedformål er å tilby tiltak som er tilegnet de som har vært aktiv i arbeidslivet, og opparbeidet seg rettigheter. Dette får konsekvenser for unge mennesker som ikke har etablert seg i arbeidslivet (Brage et al., 2013).

I Norge er det mange som er uføre, men færre som er arbeidsledige, dette skyldes trolig systemets utforming, snarere enn faktiske forhold. I følge statistisk sentral byrå, er 4,8% arbeidsledige i Norge i aldersgruppen 15-74 år, per høsten 2016. I aldersgruppen 15-24 år, er 9,9% uten arbeid (OECD, 2016). Ettersom denne gruppen har mindre arbeidserfaring, vil de også derfor være mer sårbare under nedgangstider hvor ansatte blir oppsagt.

I vårt prosjekt har vi som formål å se nærmere på de under 40 år, og vi hadde som formål å frem perspektivet til de som allerede har fått innvilget uføretrygd uten å ha møtt på IPS tjenesten i Bodø. Vi inviterte alle som hadde fått innvilget uføretrygd, ikke bare med psykisk lidelser som hoveddiagnose. Psykiske lidelser som tilleggsbelastning ved fysisk helsesvikt kan være den avgjørende faktoren som skyver vedkommende ut av arbeidslivet og over på langvarig sykefravær eller arbeidsuførhet (Henderson, Harvey, Øverland, Mykletun & Hotopf, 2011). IPS er lite utforsket på målgruppen uten alvorlige psykiske lidelser. Intervju med unge uføre kan gi oss større forståelse om det er elementer fra IPS modellen som også kan være nyttig å anvende på andre målgrupper enn de med alvorlige psykiske lidelser.

Metode og forskningsdesign

Denne piloten ble gjennomført for å undersøke gjennomførbarheten for en kvalitativ større undersøkelse om årsaker til uføretrygd blant relativt unge. Dette forarbeidet baserer seg på informasjon fra fem personer som fikk innvilget uføretrygd før fylte 40 år i Bodø kommune i perioden mellom mars 2013 til mars 2014. Informasjonen er gitt gjennom fire dybdeintervju og en skriftlig tilbakemelding.

I hovedstudien planlegges det supplerings med informasjon fra registre over trygd og utdanning. I tillegg skal informasjon fra den enkeltes saksmappe i NAV tilføyes. Her vil medisinske diagnoser og beskrivelser som ligger til grunn for NAVs vedtak herunder uføretrygd, hentes ut. Det vil også hentes ut informasjon fra arbeidsevnevurderinger. Forarbeidet har hatt som formål å gi oss informasjon om deltagerens egne erfaringer og vurderinger knyttet til prosessen som har ledet frem til uføretrygd. Dette innebærer både familie, skole, helsevesen, NAV og arbeidsgivere.

Kvalitative intervju

Dette forarbeidet kan plasseres i en tradisjon med en systematisk tekstkondensering - en systematisk tilnærming til tverrgående analyse mellom informanter (Malterud 2003). Intervjuene er gjennomført med støtte i en utarbeidet samtaleguide, men med mulighet

for fordypning og utforskning av de svar som fremkommer. Individuelle dybdeintervju er gjennomført med fire deltagere. I tillegg har en respondent gitt skriftlig tilbakemelding. Mykletun og Brinchmann har utviklet utgangspunktet for en samtaleguide og Brinchmann har gjennomført intervjuene. Intervjuene ble gjort i lokaler ved Nordlandssykehuset, men respondentene kunne selv velge hvor samtalen skulle foregå.

Tema som ble dekket i intervjuene:

- Viktige milepærer på veien mot uførepensjon
 - Skole/utdanning
 - Arbeidsliv
 - Helsesituasjon
 - Møte med NAV
 - Møte med helsevesenet
 - Arbeidsrettede tiltak
- Hendelser som har spilt en avgjørende rolle på veien mot uførepensjon - både positive og negative
- Overgang fra å være lønnsinntaker/arbeidstaker til passiv mottaker av en trygdeytelse

Inklusjon og rekruttering

Alle som hadde fått innvilget uføretrygd før fylte 40 år i perioden mars 2013 til mars 2014, fikk tilsendt brev fra NAV med orientering og invitasjon til deltakelse, samt en brosjyre som informerte nærmere om studien. Deltakere som ønsket å delta sendte svarbrev og samtykket til deltakelse i studien. Deltagere ble kontaktet pr telefon for nærmere avtale om intervjutidspunkt. I denne perioden var 55 stykker innvilget uførepensjon. Av disse svarte åtte positivt på at de ønsket å delta. Fire personer stilte opp til intervju og en person sendte en skriftlig redegjørelse om sine erfaringer og betraktninger.

Regional etisk komite

Pilotprosjektet og planlagt hovedprosjekt er begge godkjent av Regional etisk komite (REK) (2012/2239), og det er gitt dispensasjon fra taushetsplikten fra Sikkerhetsseksjonen i NAV. Siste endring i prosedyrer fra REK som innbefattet en økning av antall prosjektdeltakere og innsyn i Nav sitt journalsystem ARENA, ble gitt i august 2016.

Resultat

Hovedformålet med denne pilotstudien var å undersøke gjennomførbarheten og berede grunnlaget for en større kvalitativ undersøkelse om årsaker til uføretrygd blant relativt unge, og hvorvidt dette kan forebygges ved bruk av IPS. Piloten har avdekket en rekke praktiske, formelle og etiske utfordringer, og som del av pilotarbeidet har vi funnet løsninger på disse utfordringene slik at hovedstudien nå kan gjennomføres.

En rekke utfordringer som er identifisert og løst:

- Godkjenninger. Dette gjaldt både Regional etisk komite (REK) og NAV. REKs formelle krav til informasjon i samtykket kan føre til at dette formuleres på en måte som gjør det mindre tilgjengelig for brukerne. NAVs stilte også en rekke

formelle krav til prosjektet, som delvis var i konflikt med REKs krav og godkjenninger. Dette ble imidlertid løst ved at NAV stilte som krav at REKs krav skulle etterfølges.

- Rekruttering – og samarbeid med NAV - hvordan gjøres dette best?
 - Muntlig kontakt pr telefon eller skriftlig henvendelse med mulighet for muntlig purring?
 - Skal henvendelsen komme fra NAV - noen som kjenner brukerne?
 - Skal svarbrev komme direkte til forskere eller til NAV som så formidler til forskere?
 - Hva kan vi forvente av rate av samtykke avhengig av rekrutteringsform?
- Inklusjonskriterier
 - Hvem bør inviteres for å få til forholdsvis god aksept? Hva tror vi ville være nyttig versus hva fikk vi lov til?
- Tema
 - Gir det mening for brukerne å snakke om temaene som tas opp i intervjuet?
 - Fungerer temaene og spørsmålene?
 - Fungerer visualisering av overgangen mellom arbeidsfør – avhengig av trygdeytelse?
- Gir piloten inntrykk av at hovedstudien vil kunne besvare forskningsspørsmålene?

Hva fortalte informantene i piloten

I dette kapitlet beskrives utvalgte tema som går igjen i intervjuene. Det gis eksempler på svar, og det er plukket ut enkelte sitater som presenteres i kursiv. Dette trenger ikke være direkte sitater, men en presentasjon av innholdet som ble formidlet.

Det understrekes at dette bare er en pilotundersøkelse, og at det som her refereres ikke må betraktes som fullverdige resultater av en kvalitativ undersøkelse. Hovedanliggende i dette kapittel er tema og meninger som kom frem i intervjuene. Informantene som deltok hadde ulike diagnoser, ulike problemstillinger og også ulik erfaring med hensyn til hvor omfattende den medisinske tilstanden var, og hvor tidlig i livet helsa sviktet. Noen tar opp forhold som fra barndommen har preget fungering både i barnehage, skole og arbeidsliv, mens andre beskriver tydeligere plager som oppstår i voksen alder i arbeidslivet. Dette har også gitt ulike erfaringer med hvorvidt informanten har fått fotfeste i arbeidslivet for så å oppleve sykmelding, dialogmøter med NAV, eller bare har erfart tiltak uten fast ansettelse i et ordinært arbeidsliv.

Å fortelle om sine erfaringer

Alle informantene tok selv opp hvorfor de valgte å stille til intervju. Alle hadde erfaringer de ønsket å formidle tilbake spesielt til NAV, som oppfattes som en sentral part som forvalter av et regelverk på vei mot en uføretrygd. De ønsket også å kunne bidra med erfaringer slik at andre i samme situasjon kan få hjelp. Dette var både med hensyn til gode erfaringer og med dårlige erfaringer. Flere var også opptatt av at det skulle settes søkelys på hvorfor flere får uføretrygd i dag enn tidligere.

Alle informantene har helseproblemer som påvirker arbeidsevnen i en slik grad at 100% arbeid oppleves som urealistisk for dem, og de beskriver alle at veien mot uføretrygd har pågått over lang tid. Noen beskriver at de ser klare sammenhenger med hendelser eller egne personlighetstrekk som fra tidlig alder påvirket dem, mens andre forbinder

manglende arbeidsevne med tydelige medisinske hendelser som oppstod i mer voksen alder. Et fellestrekk på tvers av ulike veier mot uføretrygd er at det er vanskelig å finne et arbeid eller en arbeidsplass hvor en kan få brukt den arbeidsevnen en har igjen, på tross av sin helsesituasjon.

Noe må man kunne brukes til

Noen av informantene beskrev at da uførestønaden ble innvilget, opplevdes dette som en stadfestelse av noe mer omfattende enn bare arbeidsevne

Det var trist når brevet fra NAV kom, jeg leste det som om det sto: du anses ikke som bruknes mer.

Flere omtaler det likevel som en ro og en pause fra alle møter og krav som har vært stilt over en lang tid

Endelig fikk jeg pause fra å måtte prøves og dokumenteres

Å finne rett balanse

Et flertall av respondentene beskriver en lengre prosess med mange nedturer for å finne ut av hvor mye man tåler helsemessig i forhold til arbeid. Ofte testes grenser og disse periodene beskrives som intense både med hensyn til kontakt med helsevesen og NAV. Dette beskrives som en krevende prosess og ofte er måten man møtes på i disse fasene viktig for hvilke valg man tar.

Viktig at det ikke blir for mange skjema når man er langt nede. Det er ikke alltid lett å se hvilke muligheter som finnes...skulle hatt hjelp til det.

De ulike roller vi møter på veien mot en uføretrygd

Veien mot uføretrygd inneholder mange møter både med helsevesenet og NAV. I tillegg beskrives det hvordan familielivet påvirkes og hvordan denne fasen kan være utmattende og krevende å stå i. Flere beskriver at måten man blir møtt på ofte kan få stor betydning fordi man er sårbar og i en vanskelig livsfase.

Jeg trengte hjelp til å se håp i tunellen – få litt starthjelp... Det er ikke i alle perioder man selv greier å holde oppe motivasjon

Det er vondt å bli møtt med holdningen om at man egentlig ikke vil jobbe

Informantene beskriver møter både med helsepersonell, NAV-veiledere og arbeidsgivere som sentrale på veien mot uføretrygd. Det uttrykkes imidlertid forskjeller i hvordan man oppfatter hvilke roller de ulike parter spiller i prosessen. Familie omtales i stor grad som støttepartnere i samtaler med forvaltningsapparatet i situasjoner der en selv ikke føler at en makter å representere eget perspektiv, eller trenger støtte for å få gjennomslag. NAV oppfattes i stor grad som et forvaltningsorgan av et regelverk, mens helse beskrives som avgjørende med hensyn til egen beslutning om uføretrygd og når det bestemmes at man skal søke. For de som har stått i arbeid, beskrives relasjonen til arbeidsgiver som avgjørende for om man greier å finne tilrettelegging og opplevelsen av at man er ønsket som arbeidskraft.

Forvalterrollen

I utgangspunktet beskrives møtet med NAV veiledere som en utfordring fordi man står i en situasjon man ikke ønsket, og trenger bistand fra andre for å komme videre. I tillegg uttrykkes det vanskeligheter med å finne ut av regelverket man skal forholde seg til.

Det er vanskelig å forstå regelverket...særlig når tankene mine var på helt andre ting

Det opplevdes som saksbehandler må forholde seg til veldig vanskelige regelverk – tror ikke det er lett å forstå for dem heller...de trenger å krysse av i sine skjema for hva de har gjort....fokuset er ikke på hvilke muligheter man har, men mye på begrensninger...

Flere beskriver vanskelige møter som sammenfaller med periode der helsa oppleves som skrantende, eller hvor helsesituasjonen er uavklart. Det beskrives manglende overskudd til å sette i gang det som trengs for å finne seg rett type jobb eller finne ut av hvordan man kan tilrettelegge.

Det var forventet at jeg skulle finne meg en jobb selv...det var vanskelig når jeg ikke hadde overskudd til noe...eller greide å se at jeg hadde noe jeg var god på...

Jeg ønsker så lite kontakt med NAV som mulig –ikke fordi det er noe galt med NAV, men fordi det er viktige avgjørelser som jeg selv må finne ut av i forhold til egen helsesituasjon

Jeg måtte selv innkalle til møter med NAV for å få drøftet hva som var mulig å få til...det beste var om jeg hadde bestemt meg før jeg møtte opp til samtalene...

NAV-veiledernes rolle oppfattes som krevende og komplisert og at mye tid brukes på å fylle formalia.

Godt at noen tok en avgjørelse

Alle har mange erfaringer med ulike nivå av helsetjenesten og har møtt ulike helsekontakter over lang tid. Flere nevner at spesialisthelsetjenesten var lite opptatt av arbeidsevne eller å snakke om arbeid. De nevner heller ikke at de savnet dette. Fastlegen oppleves derimot som sentral i drøfting av hvilke konsekvenser sykdommen har for arbeidsevne. Dette knyttes både opp mot erklæringer til NAV, samt dialogmøter med NAV og arbeidsgivere. Samtidig som spesialisthelsetjenesten ikke tok opp arbeid som tema, nevnte flere at vurderinger gjort av spesialisthelsetjenesten ofte medførte konklusjoner om arbeidsuførhet

Etter den erklæringen skjønte jeg at jeg ikke hadde håp om å kunne arbeide

Etter et kurs om sykdommen min, hvor jeg fikk drøftet med andre i lignende situasjoner...skjønte jeg at uføretrygd var rett

Flere respondenter uttrykker at:

Det var godt at noen tok ansvar...godt at de sier hva som er mulig med min tilstand

Vil de ha meg?

Alle tar opp dialog med arbeidsgiver som sentral for om de kan stå i jobb. Dette gjaldt både de som hadde fast arbeid og de som hadde vært utprøvd i arbeidspraksis. Tema

knyttet til åpenhet og tilrettelegging nevnes som sentralt. I tillegg kommer det mange tanker knyttet til om ledelse i bedriften ønsker at du skal være på jobb. For de som hadde lengre arbeidserfaring ble det sentralt hvordan bedriften og nærmeste leder handterte situasjonen.

Jeg har alltid opplevd at jeg var ønsket på jobb...de har tilrettelagt og jeg har strekt meg...dette har gjort at jeg kan jobbe delvis

Når ikke arbeidsgiver vil...det nytter ikke med dialogmøter...nødvendig informasjon kommer ikke frem og det loves ting som ingen har tenkt å holde

I de tilfeller det ikke er en fast stilling eller man trenger ny jobb, blir tema åpenhet og dialog rundt sykdommen viktigere.

Jeg skulle gjerne ha fått drøftet med noen hvordan jeg kunne snakke om sykdommen min til arbeidsgiver... jeg tror det kunne ha hjulpet meg og arbeidsgiver

Bare juridisk utfør

Alle deltakere ble bedt om å vurdere sin egen prosess på en linje der en blå ball på venstre side står for 100% forsørget gjennom arbeid, mens en helt rød ball står for 100% forsørget gjennom trygd. De ble samtidig bedt om å si noe om hva som skjedde på ulike tidspunkt, både konkret og også hva de tror utløste endring av farve.



Denne visualisering av overgang mellom mulighet til å forsørge seg selv versus være avhengig av trygdeytelser ble oppfattet forståelig av respondentene. Alle kunne stadfeste omtrentlig når ballen ble farget rød som følge av formelle vedtak eller brev. Flere nevnte også at spesialisthelsetjenesten hadde spilt en rolle i hvordan de selv vurderte farveskifte til rødt og hvordan dette påvirket prosessen både psykologisk og med formelle søknader videre. Det kom også frem at kravet fra NAV om avklaring på et gitt tidspunkt hadde vært styrende for overgang til rød farve.

Jeg hadde hatt så lang tid som jeg kunne på arbeidsavklaringspenger...ting måtte avklares

Det ble viktig for NAV å kalle meg inn til møter på et tidspunkt...tror tida mi var gått ut

Også bruk av ord som lavterskel hadde fått betydning:

Da ikke engang tilbudet som var laveste terskel på fungerte på meg....da skjønnte jeg at det ikke var håp om en ordentlig jobb...ikke engang mildeste form for arbeidspraksis funket

Det som imidlertid også kom tydelig frem, var at ingen vurderte at en helt rød ball var en rett beskrivelse av deres funksjonsevne som arbeidstager. Dette var uavhengig av om det var innvilget 100% uførepensjon eller gradert. Ingen av respondentene mente en helt rød ball beskrev deres faktiske funksjon. Forståelse av egen funksjonsevne i arbeid

på en linje fra 100% arbeidsfør til 100% avhengig av trygdeytelser ble derfor annerledes visualisert med farge på ballen enn de faktiske forhold.

Det er helt teit at det ikke skal finnes en mulighet til å jobbe litt...det er liksom ikke noen mellom ting...jeg vet at jeg kunne ha bidratt med noe

Noe må man kunne brukes til...hadde det vært mulig å bli uføretrygdet i en annen prosent så hadde jeg det

Jeg er bare juridisk ufør...ikke psykologisk...ikke i mitt hode...jeg skal tilbake

Noen som kunne ha fulgt meg litt gjennom dette

Flere uttrykker at det har vært vanskelig å koordinere selv mellom helse og NAV, arbeidsgiver og fastlege. Historier må fortelles mange ganger og flere uttrykker ønske om

At en eller annen så meg...slik at jeg slapp å fortelle historien så mange ganger

At noen kunne ha gått gjennom papirer sammen med meg

NAV trenger bedre forståelse av helse og helse av NAV

Flere nevner også at det var ønske om et større fokus på hva en kan mestre og hvilke muligheter man har.

Jeg trengte hjelp med å se hva jeg kunne ha bidratt med...hvem som hadde bruk for meg...noe må jeg da kunne brukes til

Diskusjon

Formålet med piloten var å se om dette var gjennomførbart, noe som det viste seg å være. Denne rapporten er en oppsummering av et forprosjekt med informasjon fra fem respondenter. Ingen av respondentene i dette forprosjektet beskriver seg selv som 100% ufør på tross av sin formelle trygdestatus. I videre undersøkelse blir det sentralt å gå nærmere inn på om de formelle krav til beslutninger og avklaringer er mer styrende for tidspunkt for uførhet enn den enkeltes oppfattelse av seg selv som arbeidsfør eller ufør. Flere omtalte at de mente de hadde en arbeidsevne, men å finne rett match med en tilpasset jobb er et problem. De beskriver de ulike aktører fra helse, NAV og arbeidsgivere med klart ulike roller og med lite samhandling med hverandre. Det skilles mellom forvaltningsrolle til NAV og helse sin kompetanse på sykdom og diagnoser. Den medisinske forståelse til helse er avgjørende for hvordan arbeidsevnen vurderes både hos dem selv, hos helse og NAV. Helse tillegges en rolle som beskrives som avgjørende både med hensyn til beslutning om uføretrygd samt tidspunkt. Dette kunne man kanskje vente å finne skulle være sterkere knyttet til veilederrollen i NAV. Dette tema vil vi gå videre med.

Arbeidsgivere oppfattes som svært sentrale i hvorvidt det er mulig å stå i arbeid, og de respondenter som sto utenfor fast arbeid etterlyste bistand til samhandling med arbeidsgivere rundt tilrettelegging i arbeidssituasjon, og hjelp til å handtere samtaler

om sykdom og arbeidsevne. Samarbeidet med arbeidsgivere er også et tema vi vil gå videre med.

De fleste omtalte at det var et eget ansvar å finne ut hva slags jobb en ville ha, hvilke kvalifikasjoner en har, hvor de kan benyttes i arbeidsmarkedet og hvordan man skulle skaffe seg jobb. De som sto utenfor arbeidslivet beskrev at arbeidspraksis var eneste alternativ i tillegg til tiltak i skjermet sektor. Veiledere i NAV ble oppfattet å være påkrevd mye ansvar for forvaltning av et regelverk og krav til avklaring når rettigheter for arbeidsavklaringspenger var oppbrukt. Dette ansvaret kan se ut som det tar fokus vekk fra å finne gode jobbmatcher, og drøftinger av hva som er mulig å få til når den enkelte selv ikke har motivasjon eller styrke til selv å finne rett jobb eller hva som er mulig å forsøke.

Flere etterlyser en type koordinering mellom helse og NAV og mer kunnskap om arbeid i helsevesenet og helse i NAV. Veien mot uføretrygd oppfattes som slitsom og krevende og en vanskelig rolle å håndtere. Det beskrives mye fokus på symptomer og hva man ikke mestrer, og mindre på hva man faktisk kan greie og hvilke muligheter som finnes for å finne en tilpasset jobb. Dette stemmer overens med en nylig doktorgrad av Aarseth og kolleger 2014, på legens fokus på symptomer og sykdom mer enn pasientenes perspektiv. Helsevesenet beskrives av informantene her som en støtte og rådgiver mer enn til å ha en portvokter funksjon. Samtidig blir rollen beskrevet som avgjørende for bestemmelse om uføretrygd.

Videre bearbeidelse av intervjuguide - brukermedvirkning

Kompetansesenter for arbeid og psykisk helse har en ressursgruppe for arbeid og psykisk helse med representanter fra Mental helse Nordland, Lærings og mestringssenteret ved sykehuset, ansatte og tidligere brukere ved Jobbhuset (spesialisert arbeidsrehabilitering), erfaringskonsulenter og ansatte fra Bodø kommune, Nordlandssykehuset, og NAV. Denne ressursgruppen vil benyttes til refleksjoner rundt tema som kommer opp i intervjuene. Disse refleksjoner vil kunne bidra til flere innfallsvinkler fra ulike aktører med forskjellig erfaring. Før dette forarbeidet har også senterets erfaringskonsulent deltatt i drøftinger på hva som kan være aktuelle problemstillinger og relevante tema i intervjuguiden.

Konklusjoner fra pilotprosjektet

Formålet med piloten var å se om dette var gjennomførbart, og ikke for å gi oss resultater til å dra konklusjoner direkte tilknyttet målgruppen. Resultater fra dette forarbeidet har gitt grunnlag til å gå videre til en mer grundig undersøkelse av erfaringer fra de som allerede har mottatt uføretrygd i ung alder. Det som er rapportert til nå har utpekt tema rundt rolleutøvelsen til de ulike profesjonelle aktører i helse, NAV og ikke minst har det trukket frem arbeidsgiverens viktige funksjon. Det er mulig at selve utredningsprosessen påvirker selve uføregraden (eller opplevelsen av uførhet), snarere enn motsatt.

Forarbeidet har også satt fokus på om det er behov for en rolle som binder tjenestene sammen og om et mer direkte profesjonelt arbeid mot arbeidsgivere kan være et tema å gå videre på. Analyse av sakspapirer fra NAV vil også kunne gi en større innsikt i

hvordan de ulike saksbehandlere og helsepersonell gjør vurderinger og komplettere erfaringene fra respondentene. I tillegg bør det vurderes hvorvidt det skal foretas intervjuer av de profesjonelle aktørene for en utdyping av deres rolleforståelse i forløp der uføretrygd blir resultatet for unge mennesker.

Flere momenter som trekkes frem av respondenter i dette forprosjektet vil i senere undersøkelse bli forsøkt vurdert opp mot sentrale kvalitetskriterier i IPS modellen. Dette vil bidra til å vurdere hvorvidt IPS som modell kan ha nyttige innspill i møte også med andre målgrupper enn de med alvorlige psykisk lidelse.

Pilotprosjektet finansiert av FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet har således vært helt avgjørende for å realisere det kvalitative hovedprosjektet som nå iverksettes. Prosjektet har tatt lengre tid å gjennomføre enn planlagt fordi det har vært flere og mer kompliserte utfordringer for gjennomføringen enn først forutsatt. Prosedyrer og godkjenninger er nå avklarte og prosjektet *Veien mot uførepensjon - Hva av tiltak og behandling har vært prøvd før innvilgelse av uføretrygd for de under 40 år i Bodø* vil gjennomføres i 2017.

Referanseliste

- Aarseth, G., Natvig, B., Engebretsen, E., & Lie, A. H. K. (2014) Legeerklæring ved arbeidsuførhet-skjema til besvær. *Tidsskr Nor Legeforen* 2014; 134:58-61
- Brage, S. & Thune, O. (2009). Medisinske årsaker til uførhet i alderen 25–39 år. *Arbeid og velferd*, 1, 43–49.
- Brage, S., Nossen, J. P. & Thune, O. (2013). Flere blir sykmeldt for symptomer og plager. *Arbeid og velferd*, 2, 76-86.
- Brage, S., Bragstad, T., Furuberg, J., Kann, I. C., & Myklebø, S. (2013). Unge i kontakt med NAV - NAVs betydning og rolle. I T. Hammer, & C. Hyggen (red.). *Ung voksen og utenfor* (ss. 196-225). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bratsberg, B. & Røed, K. (2011). Kan demografi forklare veksten i uførhet? *Søkelys på arbeidslivet* 28.01-02: 3-22.
- Fevang, E. & Røed, K. (2006). Veien til uføretrygd i Norge. *Rapport 10: 2006*.
- Fevang, E., Markussen, S., & Røed, K. (2014). NAV-reformen: Støvet legger seg etter en turbulent omstilling. *Søkelys på arbeidslivet*, (01-02), 83-99.
- Hatland, A., Kuhnle, S. & Romøren, T. I. (2011). *Den norske velferdsstaten*, 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk. ISBN 978-82-05-39084-3
- Halvorsen, K. (2010). *Førtidspensjon. Valget er ditt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 2. Utgave. Universitetsforlaget.
- Mykletun, A. & Brinchmann, B. (2013). Effekter av tiltak under IA-avtalen. Rapport fra forskermøte på oppdrag fra Arbeidsdepartementet. *Folkehelseinstituttets rapportserie*.
- Mykletun, A., Knudsen, A.K.; & and Schjelderup Mathiesen, K. (2009). Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv. *Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt*.
- OECD (2016), Youth unemployment rate (indicator). doi: 10.1787/c3634df7-en
- OECD (2013), *Mental Health and Work: Norway*, OECD Publishing, Paris.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264178984-en>
- Overland, S., Glozier, N., Krokstad, S. & Mykletun, A. (2007). Undertreatment before the award of a disability pension for mental illness: The HUNT Study. *Psychiatric Services*, 58(11), 1479–1482
- Rege, M., K. Telle & M. Votruba (2009). The Effect of Plant Downsizing on Disability Pension Utilization. *Journal of the European Economic Association*, 7, No. 5, 754–785.

Rinaldi M, Killackey E, Smith J, Shepherd G, Singh SP, Craig T. (2010). First episode psychosis and employment: a review. *Int Rev Psychiatry*; 22: 148–62.

Strand, A. (2007). *Ufør velferd? Om økonomiske og sosiale insentivvirkninger i det norske utførelsessystemet*. (Masterutredning, Norges Handelshøyskole). Oslo, Norges Handelshøyskole.

Øverland, S., Knudsen, A.K., & Mykletun, A. (2011). Psykiske lidelser og arbeidsuførhet. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 48:8:739-744.