

Men sen då...?

En forskningsöversikt om
barncanceröverlevares livsvillkor
i en fragmenterad välfärd

Niklas Altermark och
Mikael Mery Karlsson
Lunds Universitet

Men sen då...?

En forskningsöversikt om
barncanceröverlevares livsvillkor
i en fragmenterad välfärd

Författare: Niklas Altermark
och Mikael Mery Karlsson

Utgivare: Barncancerfonden

Innehållsförteckning

Sammanfattning	4
1. Inledning	6
Rapportens syfte och frågeställning	7
Metod	8
2. Vad vet vi om barncanceröverlevares levnadsvillkor?	12
Förhöjd risk för arbetslöshet	12
<i>Barncanceröverlevare</i>	12
<i>Canceröverlevare i vuxen ålder</i>	14
Fler blir beroende av sjukförsäkringssystemen	16
Konsekvenser för barncanceröverlevare	17
En värdering av kunskapsläget	18
3. Vad kan vi lära av socialförsäkrings- och funktionshinderforskningen?	20
Funktionshinder och arbetsmarknad	20
Funktionshinder och socialförsäkringssystemet	23
4. Slutsatser	26
Mer forskning och större politisk uppmärksamhet	26
Barncanceröverlevare på en otillgänglig arbetsmarknad	26
Barncanceröverlevare och sjukförsäkringarnas falluckor	28
Behovet: en politik för barncanceröverlevares livskvalitet	29
Slutnoter	31
Apendix 1, Söksträngar	34
Apendix 2, Sammanställning artiklar	34

Sammanfattning

De medicinska framstegen har inneburit att vi har blivit allt bättre på att rädda barn som drabbas av cancer. I dag är femårsöverlevnanden i genomsnitt 85 procent. Den här rapporten handlar om vad som händer sen. Hur blir resten av livet för gruppen? Hur ser det fortsatta behovet av stöd ut? Fungerar välfärdssystemen för att möta gruppens behov?

Mer precist handlar den här rapporten om barncanceröverlevares relation till arbetsmarknaden och socialförsäkringarna i Sverige. Detta är sannolikt de två samhällssystem som får störst betydelse för gruppens möjligheter att leva goda liv som fullt deltagande samhällsmedborgare.

För att kartlägga barncanceröverlevares möten med arbetsmarknaden och socialförsäkringssystemen har vi genomfört en forskningsöversikt. Genom att systematiskt gå igenom tidigare forskning besvarar vi frågeställningen:

Vad kan forskningen lära oss om barncanceröverlevares relationer till arbetsmarknad och socialförsäkringssystem?

Vi har i första hand fokuserat på studier som undersöker de skandinaviska länderna, då det finns centrala likheter mellan dessa ländernas arbetsmarknad och välfärdssystem. Sammantaget visar vår analys av den tidigare forskningen:

- att barncanceröverlevare i Skandinavien har högre risk för arbetslöshet jämfört med personer som saknar en historia av barncancer.
- att barncanceröverlevare i Skandinavien behöver stöd från socialförsäkringssystemet i betydligt större utsträckning än personer som saknar en historia av barncancer.
- att canceröverlevare har sämre ekonomi än personer utan en historia av cancer.

Givet hur entydiga resultaten är i den befintliga forskningen är det slående att det saknas samhälls- och humanvetenskapliga studier om hur mötet mellan barncanceröverlevare och samhälle faktiskt ser ut och upplevs, detta trots att det är väl belagt att sena komplikationer som kan ge nedsatt arbetsförmåga är

vanliga inom gruppen. För att få en bild av vilka svårigheter som kan förekomma och hur ändamålsenliga välfärdssystemen är lutar vi oss mot forskning om funktionsnedsättning och arbetsmarknad samt forskning om svensk sjukförsäkring. Även om det behövs fler studier om de som drabbas av barncancer kan dessa bredare forskningsfält ge en preliminär bild av barncanceröverlevarnas situation.

Det är väl belagt att människor med funktionsnedsättningar vill och kan försörja sig själva, givet att de får rätt stöd. Samtidigt vet vi att det finns olika hinder som gör det svårare för de här grupperna att arbeta, vilket i förlängningen leder till en större ekonomisk utsatthet. Det handlar ofta om bristande tillgänglighet, avsaknad av hjälpmedel, avsaknad av samarbete mellan myndigheter, diskriminering och fördomar från arbetsgivare. Barncanceröverlevares svårigheter överlappar ofta med andra grupper av personer med funktionsnedsättningar, vilket gör det sannolikt att barncanceröverlevare också stöter på dessa hinder. Vad gäller fungerande stödinsatser har funktionshinderforskningen ofta lyft fram "supported employment", i synnerhet för personer med kognitiva svårigheter. Vad ett sådant stöd skulle kunna innebära för barncanceröverlevare ligger emellertid utanför den här översiktens ramar.

När det gäller socialförsäkringssystemen och sjukförsäkringen visar forskningen tämligen entydigt att de svenska systemen har blivit mycket tuffare de senaste decennierna, i synnerhet för personer med långvarig nedsättning av arbetsförmågan. En bakomliggande tanke har varit att ett tuffare system ska förhindra att människor som egentligen kan arbeta blir försörjda av staten. För kroniskt sjuka och människor med funktionsnedsättningar har detta ofta medfört en omfattande stress och försämrad ekonomi. Inom rehabiliteringsforskningen är det väl belagt att stress försvårar rehabilitering. Den tuffare sjukförsäkringen riskerar därmed att minska möjligheterna för barncanceröverlevare att bli självförsörjande. Därtill finns det en risk att personer som fått ersättning från sjukförsäkringen inte vågar pröva att arbeta mer av rädsla för att man inte ska få ersättning igen ifall det inte fungerar att dra ner på sjukskrivningen.

Sammantaget visar vi att barncanceröverlevare kan stöta på stora problem, både på arbetsmarknaden och vid behov av stöd från socialförsäkringarna. Dessa problem behöver adresseras med politiska åtgärder för att barncanceröverlevare ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. Samhället kan inte bara fokusera på att rädda liv, det krävs också förutsättningar för goda liv för de som överlever svår sjukdom.

1. Inledning

De senaste decennierna har vården för barncancerpatienter tagit stora och viktiga kliv. I dag är femårsöverlevnaden i genomsnitt 85 procent, jämfört med början av 1980-talet då endast 50 procent överlevde. Ambitionen ska så klart vara ännu högre, men det förringar inte faktumet att den medicinska vetenskapen har gjort imponerande landvinningar.

Dessvärre betyder inte detta att resten av samhället har hängt med. Att fler överlever barncancer innebär att allt fler kommer att leva sina liv som barncanceröverlevare. Bland dessa är sena komplikationer och bestående funktionsnedsättningar vanliga. 70 procent av de som överlever barncancer under barndomen drabbas av sena komplikationer och 30 procent får svåra besvär.¹ Samtidigt har välfärdsforskningen visat att personer med fluktuerande eller långvarigt nedsatt arbetsförmåga kan hamna i en mycket svår tillvaro. Socialförsäkringssystemen ger i dag inte samma grundläggande trygghet som de gjorde för några decennier sedan. Arbetsmarknaden ställer högre krav och stora grupper blir permanent beroende av subventionerade eller tillfälliga anställningar. Det leder inte sällan till att individer hamnar i ett osäkert gränsland mellan arbetsmarknad och välfärdsstat.

Även om det i dag finns mer kunskap om de långsiktiga eller sena komplikationerna av att överleva barncancer vet vi förvånansvärt lite om barncanceröverlevarnas liv som samhällsmedborgare. Den här rapporten är skriven mot denna bakgrund. Från en forskningshorisont behövs en sammanställning av vad vi vet och vad vi inte vet om barncanceröverlevare och deras plats i samhället. Samtidigt som vi ska fortsätta utveckla bättre behandlingar och läkemedel, måste vi också ställa frågan: men sen då?

Vår rapport inleds med en presentation av vår frågeställning, varefter vi ger en bakgrund till varför det är angeläget att studera barncanceröverlevarnas levnadsvillkor. Vidare följer en beskrivning av hur vi har gått till väga för att hitta och värdera forskningen om gruppen. Vår analys av forskningsläget är tudelad först presenteras befintlig forskning om barncanceröverlevares relation till arbetsmarknad och välfärdssystem. Därefter presenteras forskning från angränsande forskningsfält som vi menar ger insikter som är viktiga att förstå de problem och hinder som barncanceröverlevare kan tänkas möta. I våra slutsatser summerar vi vad vi har kommit fram till och diskuterar policyrekommendationer som följer av analysen.

Rapportens syfte och frågeställning

För att få grepp om kunskapsläget presenterar den här rapporten en systematisk litteraturöversikt, där vi på ett strukturerat sätt har sammanställt och analyserat forskningsläget om barncanceröverlevares levnadsvillkor.

Vi har fokuserat på gruppens situation på arbetsmarknaden och i relation till välfärdssystemen. Grunden för det svenska samhällssystemet är att de flesta människor försörjer sig genom arbete. När detta inte är möjligt får det stora konsekvenser för levnadsvillkoren. Ett viktigt syfte med välfärdssystemen, och i synnerhet socialförsäkringssystemen, är att ge människor möjlighet att leva goda liv även då de inte kan arbeta. Socialförsäkringssystem som sjukersättning, aktivitetsersättning och arbetslöshetsersättning ger människor ekonomiskt stöd förutsatt att de uppfyller de villkor som finns för respektive ersättningsystem.

För grupper som av olika skäl har permanent eller tillfälligt nedsatt förmåga att arbeta är gränslandet mellan arbetsmarknad och välfärdssystem mycket viktigt. Det är också här som många barncanceröverlevare befinner sig. Även om vi vet att gruppen är överrepresenterad i statistiken över arbetslösa och sjukskrivna, vilket vi kommer att berätta mer utförligt om senare i den här rapporten, så vet vi inte vilka problem de faktiskt upplever och hur dessa hanteras. Huvudfrågeställningen för vår forskningsöversikt är därför:

Vad kan forskningen lära oss om barncanceröverlevares relationer till arbetsmarknad och socialförsäkring?

Hur barncanceröverlevares liv gestaltar sig är ett angeläget forskningsområde. Inte minst mot bakgrund av hur lite vi vet om gruppen. I dag finns det i Sverige fler än 3000 barn och ungdomar i åldrarna 0–19 år som har eller har haft någon form av cancer. Av dessa är det cirka 650 individer som har haft tumörer i hjärnan eller centrala nervsystemet, vilket innebär ökad risk för kognitiva och neuropsykologiska komplikationer senare i livet. Totalt finns det i dag omkring 11 000 personer som diagnostiserats med cancer innan de fyllt 19 år.¹ Som vi redan nämnt drabbas cirka sjuttio procent av sena komplikationer.² Det kan till exempel handla om ryggsmärtor, problem med balansen, hörselnedsättningar, nedsatt immunförsvar, mental trötthet (hjärntrötthet) och kognitiva funktionsnedsättningar.³ Exempelvis har epilepsi rapporterats hos 25 procent av de som fått behandling mot hjärntumör under barndomsåren.⁴ Även oro, sömnproblem, depression och ångest är vanligare bland barncanceröverlevare än bland andra.⁵

Det finns tyvärr fog för oro kring vilket stöd och vilka möjligheter barncanceröverlevare ges att leva goda liv som fullt deltagande samhällsmedborgare. Förhoppningsvis kan mer kunskap om barncanceröverlevares villkor på arbetsmarknaden och i relation till socialförsäkringssystemen bidra till bättre stödinsatser från exempelvis Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, rehabiliteringen, sjukvården samt utbildningsväsendet.

Metod

För att forskarsamhället och andra aktörer ska kunna skapa mer kunskap behövs en överblick över vilken kunskap som faktiskt finns om hur barncanceröverlevarnas liv gestaltas. Grundtanken med en forskningsöversikt är att sammanställa evidens om ett specifikt ämne⁶ genom att skapa en sammanställning över befintlig forskning.⁷ Det har vi gjort genom att strukturerat söka efter vetenskapliga artiklar som berör rapportens frågeställning. Vi har sedan gått igenom dessa artiklar genom att först läsa deras rubriker och abstract. Detta ger en övergripande bild av vilka artiklar som är relevanta för rapporten. I bedömningen har vi i letat efter studier om barncanceröverlevares levnadsvillkor i Skandinavien samt i relation till arbetsmarknad och socialförsäkringssystemen. Relevanta artiklar har vi slutligen läst i sin helhet.

För att finna relevanta artiklar har vi framförallt arbetat med sökmotorn LUBsearch, Lunds universitets eget söksystem som innefattar över 300 separata databaser. Sannolikt är detta Sveriges mest omfattande söksystem.⁸ Med avsikt att göra sökningarna träffsäkra har vi dessutom kompletterat med sökningar i tre vetenskapliga tidskrifter som vi identifierat som särskilt relevanta för vår forskningsfråga. Dessa är Journal of Cancer Survivorship, Disability and Rehabilitation och Journal of Occupational Rehabilitation. Våra sökningar i dessa har emellertid endast varit ett komplement till sökningarna i LUBsearch.

Vid sökningar i vetenskapliga databaser används söksträngar, det vill säga sammansättningar av ord som förhoppningsvis ska leda till relevanta sökresultat.⁹ De söksträngar vi använt oss av går att finna i appendix 1. Sammanlagt gav sökningarna över 3000 träffar. För att en forskningsöversikt ska vara transparent krävs att forskare är explicita med sina inkluderings- och exkluderingskriterier när de gör urval från sina sökresultat.¹⁰ Ett första inkluderingskriterium för vår studie var att vi endast arbetade med vetenskapliga artiklar som genomgått peer review. För det andra valde vi att sortera bort artiklar som var äldre än 20 år, det vill publicerade före år 2002. Dels eftersom arbetsmarknaden och välfärdssamhället förändrats på flera avgörande punkter de senaste decen-

nierna och dels för att kunskapen om sena komplikationer av barncancer har vuxit fram under 2000-talet. Detta innebär att tidigare forskning sannolikt har mindre att säga om just barncanceröverlevares situation.

För att ytterligare begränsa antalet artiklar gick vi igenom titlarna på de artiklar vi hittade. Titlar på vetenskapliga artiklar ska vara precisa och därmed ge en tydlig bild av textens innehåll.¹¹ Efter att vi sorterat bort de studier som vi inte bedömde var relevanta återstod 106 texter som vi betraktar som vårt primärurval. För att försäkra oss om att vi inte missade välciterade studier inom fältet gick vi även igenom referenslistorna bland de artiklar vi bedömt som mest relevanta. Vi fann även tre forskare som vi bedömdes vara nyckelreferenser, varför vi även gick igenom deras bibliografier. Det här är att betrakta som sekundärsökningar, precis som vår genomgång av de tre specifika tidskrifterna som nämndes ovan.¹² Totalt fångade sekundärsökningarna upp ytterligare 83 artiklar som våra söksträngar missade eller som sorterades bort i vårt första urval.

Sammantaget landade vi i ett urval av 189 artiklar. Dessa finns sammanställda i appendix. Vi hävdar att vi med detta tillvägagångsätt har fått en god överblick över forskningsfältet. När vi gick igenom de här 189 artiklarna arbetade vi med ett så kallat helikopterperspektiv vilket innebär att vi sökte efter övergripande tendenser inom forskningsfältet.¹³ Vårt kunskapsanspråk i denna del av forskningsprocessen är att täcka in lejonparten av den vetenskapliga forskning som publicerats inom fältet efter år 2002. Detta till trots vill vi betona att vi inte ser vår forskningsöversikt som en fullständig kartläggning över allt som finns skrivet relaterat till vår frågeställning. Vi hävdar dock att vi täcker in så pass stor del av forskningsfältet, samt att våra resultat så entydigt pekar i en gemensam riktning, att vi kan uttala oss om forskningsfältet som helhet.

För att sortera de 189 artiklar skapade vi ett poängssystem från 0 till 4. Följande kriterier har givit ett poäng vardera:

- Barncancer/cancer som drabbar unga vuxna
- Arbetsmarknad
- Socialförsäkringar
- Skandinavien/Norden

Poängsystemet är inte en bedömning av hur starka studierna är, utan av deras relevans för att förstå barncanceröverlevares relationer till arbetsmarknad och socialförsäkringssystem i Sverige. En tid in i forskningsprocessen valde vi att vidga kriteriet barncancer till att även inkludera unga vuxna med cancer. Detta för att det fanns många artiklar som vi bedömde som relevanta men där populationen var över 18 år vid insjuknande.

Med Skandinavien åsyftas studier som hämtar huvuddelen av sin data från ett eller flera utav länderna Danmark, Sverige, Norge och Finland. Skandinavien utgör ett kriterium i poängssystemet utifrån ett antagande om att det finns en likhet i välfärdssystemen mellan dessa länder, vilket gör dessa studier särskilt relevanta för den population vi är mest intresserade av: barncanceröverlevare i Sverige.

Efter att ha sorterat bort alla 0-poängare och de 1-poängare vi bedömt som mindre relevanta återstod 114 artiklar. Det ska dock betonas att det även bland dessa är många artiklar vars huvudfokus ligger långt ifrån vår forskningsfråga, men som ändå fått stå kvar då de på något sätt berör de kriterier som vi listar ovan.

Ingen artikel fick fyra poäng. 17 artiklar fick tre poäng. Samtliga dessa artiklar har vi läst i sin helhet. Vi läste även igenom abstract på samtliga 2-poängare och gjorde minnesanteckningar om dessa. Därefter gjorde vi ett urval som resulterade i att vi valde ut 14 stycken 2-poängsartiklar som vi läste i sin helhet tillsammans med de 17 stycken 3-poängarna. Utifrån dessa 31 artiklar skapade vi oss en överblick över forskningsfältet och skisserade några huvudsakliga slutsatser. Under forskningsprocessens gång kom vi dock att återkomma till flera av de 1- och 2-poängare som valts bort eftersom de fördjupade förståelsen av de studier som var vår huvudfokus.

Ett vanligt moment vid arbete med forskningsöversikter är att vikta de olika artiklarna, alltså att ställa de olika artiklarna emot varandra och bedöma deras kvalitet och därigenom vilka slutsatser som är mest tillförlitliga.¹⁴ Då vår forskningsöversikt redan i ett mycket tidigt stadie indikerade att nästan all forskning pekade i samma riktning fann vi att en viktning av studiernas styrka inte skulle bidra till analysen. Vi förlitar oss således på att artiklarna har genomgått akademisk expertgranskning, refereras regelbundet av andra forskare och i stort sett samstämmigt pekar i samma riktning.

I fas 2 i forskningsprocessen kom vi att inkludera forskning om andra grupper av sjuka och funktionshindrade vars funktionsnedsättningar liknar de sena komplikationer som barncanceröverlevare ofta får. Här gjordes urvalet baserat på vår förkunskap om forskningsfälten från vår tidigare forskning om funktionshinder, socialförsäkringssystemet och arbetsmarknaden.¹⁵ Det är viktigt att betona att vi i denna del av rapporten inte gör samma kunskapsanspråk som i fas 1 om barncanceröverlevare. I fas 1 påstår vi att vi täcker in lejonparten av den forskning som gjorts om barncanceröverlevares situation på arbetsmarknaden och i relation till socialförsäkringssystemet i Skandinavien sedan 2002. I fas 2 är vårt kunskapsanspråk betydligt blygsammare – vi anser oss

inte täcka mer än en liten del av all forskning som gjorts om funktionshinder, arbetsmarknad och socialförsäkringarna. Utifrån att vi som forskare har sammanlagt över tio års erfarenhet från samhällsvetenskaplig forskning som berör funktionsnedsättning, kronisk sjukdom, välfärdssamhälle och arbetsmarknad hävdar vi dock att fas 2 ger oss möjlighet att fördjupa analysen av situationen på arbetsmarknaden och socialförsäkringssystemen. Som vi kommer att se i presentationen av våra resultat saknas det samhällsvetenskaplig forskning som belyser barncanceröverlevare som samhällsmedborgare. Vi menar här att forskningen om andra grupper av funktionshindrade och sjuka kan ge viktiga indikationer på barncanceröverlevarnas situation.

2. Vad vet vi om barncanceröverlevares levnadsvillkor?

I den här delen av rapporten presenterar vi resultaten av vår systematiska litteraturöversikt. Vår viktigaste slutsats är att barncanceröverlevare i Skandinavien har högre risk för arbetslöshet och sjukskrivning jämfört med personer som saknar en historia av barncancer. Trots att forskningen på ämnet är begränsad, i synnerhet i en skandinavisk kontext, är denna slutsats genomgående i befintlig forskning. Vi kommer att utförligt beskriva några av de viktigaste studierna.

Förhöjd risk för arbetslöshet

Barncanceröverlevare

I en omfattande enkätstudie från år 2010 jämförs barncanceröverlevare i Skandinavien födda mellan åren 1985 och 2001 med en jämförelsegrupp födda under samma tidsperiod, men utan en historia av barncancer. Cancerformerna i fokus är Akut myeloisk leukemi (AML), Wilms tumör och Infratentoriella tumörer. Resultatet från studien visar ingen signifikant skillnad i utbildning mellan gruppen barncanceröverlevare och kontrollgruppen. Däremot visar studien en stor och signifikant skillnad vad gäller arbetslöshet. Bland gruppen barncanceröverlevare arbetade 59 procent jämfört med 77 procent hos kontrollgruppen. Inom jämförelsegruppen återfanns en tydlig utveckling där arbetslösheten minskar ju äldre gruppen blir, men den utvecklingen återfinns inte bland barncanceröverlevare. Därmed tenderar gapet mellan barncanceröverlevare och kontrollgruppens anställningsgrad att öka med ålder. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan de olika skandinaviska länderna.¹⁶

Slutsatsen att barncanceröverlevare löper förhöjd risk för arbetslöshet, återkommer i en enkätstudie från 2021 med informanter från Danmark, Finland och Sverige. De vanligaste diagnoserna bland informanterna i denna studie var tumörer i centrala nervsystemet (CNS), lymfom eller leukemi. I studien jämförs gruppen barncanceröverlevare med två kontrollgrupper. Den första kontrollgruppen är individer utan historia av barncancer men vars ålder, födelseår och födelseplats motsvarar individerna ur gruppen barncanceröverlevare. Den andra kontrollgruppen består av syskon till barncanceröverlevare vars ålder inte avviker

mer än tio år från det syskon som insjuknat. Studien visar att barncanceröverlevare har en högre risk för arbetslöshet än båda kontrollgrupperna vid 30, 40 och 50 års ålder. Vid 30 och 40 år är risken för arbetslöshet två gånger högre bland barncanceröverlevare än bland jämförelsegrupperna. Den ökade risken för arbetslöshet går tydligt att relatera till hälsoproblem till följd av cancerbehandlingen. Studien visar samtidigt att arbetslösheten bland barncanceröverlevare som inte har hälsoproblem som medför sänkt arbetskapacitet inte avviker från kontrollgrupperna. För personer som diagnostiserades innan de fyllt 15 år är risken för arbetslöshet särskilt stor. Forskarna bakom studien tror att en förklaring är att behandlingen är intensivare för yngre barn, vilket resulterar i fler sena komplikationer. Sammantaget visar även denna studie på skillnader i arbetslöshet mellan barncanceröverlevare och andra grupper i samhället.¹⁷

Risken för arbetslöshet skiljer sig åt mellan olika grupper av barncanceröverlevare. Forskarna Krister Boman, Frank Lindblad och Ander Hjern har i en registerstudie från 2010 jämfört situationen på den svenska arbetsmarknaden för olika grupper av barncanceröverlevare. Deras resultat visar att för överlevare av tumörer i centrala nervsystemet (CNS) finns en avsevärt högre arbetslöshet än bland genomsnittet i den svenska befolkningen. Bland överlevare av cancerformer som inte drabbar centrala nervsystemet fanns dock ingen signifikant högre arbetslöshet jämfört med befolkningsgenomsnittet.¹⁸ Studien visar också att barncanceröverlevare som haft tumörer i centrala nervsystemet har lägre utbildning än andra grupper i Sverige. Slutsatsen att barncanceröverlevare försenas i sin utbildning och att detta påverkar deras framtida arbetsmöjligheter bekräftas även från studier om barncanceröverlevare i Finland och Danmark.^{19 20}

Att barncanceröverlevare har högre risk för arbetslöshet bekräftas dessutom i en rad internationella studier. Två forskningsfältsöversikter över forskningen i europeiska länder, publicerade 2007 och 2017, slår fast att forskningen genomgående visar att barncanceröverlevare har högre risk för arbetslöshet.²¹ Även studier från USA kommer till samma slutsats.²³ Barncanceröverlevare i USA arbetar därtill, i större utsträckning än sina syskon, med lågkvalificerade yrken.²⁴ Denna slutsats bekräftas dock inte i forskning från Norge som istället antyder att barncanceröverlevare i lägre grad arbetar med lågkvalificerade yrken jämfört med befolkningen som helhet. Författarna argumenterar för att detta sannolikt beror på skillnader i välfärdssystemens struktur, som innebär att barncanceröverlevare i Norge i lägre grad utesluts från arbeten som kräver högre studier.²⁵

En studie från USA om unga vuxna i åldrarna 15–39 år visar att bland de som återgår till arbete så uppger runt hälften av respondenterna olika former av problem. Det kan till exempel handla om att klara av samma arbetsuppgifter

som innan behandling eller problem med att leva upp till förväntningar från arbetsgivaren. I synnerhet gäller detta för de unga vuxna som fått en intensivare cancerbehandling.²⁶

Canceröverlevare i vuxen ålder

När vi breddar fokus till att även inkludera studie om personer som fått en cancerdiagnos i vuxen ålder ser vi likartade resultat. Forskning från Sverige visar på en ökad risk för arbetslöshet för vuxna canceröverlevare, ibland så långt som 15 år efter avslutad behandling.²⁷ I en studie baserad på fokusgruppintervjuer med vuxna kvinnor i Sverige som genomgått behandling för bröstcancer identifieras stödet från socialförsäkringen, sjukvården och arbetsplatsen som centrala för möjligheterna att återgå till arbetet. Återkommande problem är brist på information om tillgängligt stöd och förväntningarna på kvinnorna, attityd från kollegor och huruvida anpassningar på arbetsplatsen görs.²⁸ Problem med stöd från arbetsgivare återkommer i en annan svensk studie baserad på djupintervjuer med överlevare av bröstcancer. Studien pekar dock på en stor skillnad i stödet från arbetsgivare mellan de kvinnor som återvänt till arbetet tidigare än ett år efter behandling jämfört med de som behövde längre tid för att komma tillbaka till arbete. Även stöd från kollegor påverkades av huruvida personen i fråga varit borta från arbetet mer än ett år. Kvinnornas egna tro på förmågan att återgå till arbetet påverkades också starkt av längre frånvaro från arbetsmarknaden.²⁹ Även om dessa studier inte fokuserar på barncanceröverlevare är de relevanta då komplikationerna i är likartade. En viktig skillnad är dock att barncanceröverlevare aldrig kommer in på arbetsmarknaden från första början medan kvinnor som överlevt bröstcancer ofta redan hade arbetslivserfarenhet innan de diagnostiserats.

En nyckelreferens för att kartlägga arbetsmarknaden för canceröverlevare i Skandinavien är den norska forskaren Sævar B. Gudbergsson. En forskningsöversikt från 2008 där 18 kvalitativa vetenskapliga artiklar analyserats av Gudbergsson och Alv A. Dahl visar att 67 procent av cancerpatienter som fått sin diagnos som vuxna återgått till arbete 5–7 år efter diagnosen. För de som återställs efter behandling är möjligheterna att återgå till arbete likvärdiga med kontrollgrupper. Gudbergsson och Dahl målar inledningsvis upp en något ljusare bild än den vi beskrivit ovan. Samtidigt pekar Gudbergsson på studier som visar att ekonomin för många cancerpatienter påverkas negativt samt att stress över cancerbehandlingen och kraven på arbetsmarknaden påverkar dem.³⁰ Inom gruppen canceröverlevare finns dessutom flera undergrupper som har betydligt svårare att återvända till arbetsmarknaden på grund av sena komplikationer av behandlingen.³¹ Gruppen som helhet önskar arbeta i samma uträkning som grupper utan en historia av cancer, men för många canceröverlevare är hälsan ett hinder.³² Det finns därtill en genus-

killand där kvinnor uppfattar att de har lägre arbetsförmåga efter cancerbehandling än vad män som genomgått liknande behandling gör.³³ Även ålder är relevant då äldre canceröverlevare i högre grad upplever att arbetsmarknaden ställer för höga krav efter att cancerbehandlingen har avslutats.

En annan nyckelreferens i den skandinaviska forskningen är den norska forskaren Steffen Torp. I en studie han medverkat i är fokus riktat mot egenföretagare. Huvudresultatet är att egenföretagare ofta fortsätter arbeta under behandlingen, men samtidigt upplever stark oro för hur företaget ska gå runt om de blir oförmögna att fortsätta arbeta. Svårigheterna att planera framtiden återkommer i intervjuerna. För flera av de intervjuade egenföretagarna resulterar detta i en skam över att inte kunna leva upp till idealet som en stark självständig affärsman/-kvinna.³⁴ Egenföretagare som genomgår cancerbehandling tenderar att göra fler förändringar i sin arbetssituation än anställda som genomgår cancerbehandling.

Liknade forskning från Danmark och Finland visar att många vuxna canceröverlevare återgår till arbete, men att det även finns en stor grupp som permanent hamnar utanför arbetsmarknaden. Personer med lungcancer och cancer i nervsystemet löper särskild stor risk för arbetslöshet.³⁵ Ytterligare förhöjd risk för arbetslöshet återfinns bland kvinnor och personer som är äldre när de får sin diagnos.³⁶ Ytterligare faktorer som gör att sannolikheten för arbetslöshet är större är om personen har ett arbetaryrke, har lägre inkomst och/eller endast yrkesutbildning.³⁷

Forskning från västerländska länder utanför Skandinavien bekräftar slutsatsen att vuxna canceröverlevare har förhöjd risk för arbetslöshet.^{38 39 40 41 42}

En nyckelreferens i forskning om både barncanceröverlevare och vuxna canceröverlevare är den nederländska forskaren Angela G.E.M de Boer. Även hennes forskning pekar på en generell förhöjd risk för arbetslöshet. Hon har även analyserat rehabiliteringsprogram för att få canceröverlevare att återgå till arbete.^{43 44 45 46 47} Forskningen om program för att återgå till arbete är bristfällig men pekar på ett behov av att utgå mer från den enskilda personens arbetsförmåga samt att fokusera mer på möjligheten att återgå till arbete.⁴⁸ Den kvalitativa forskningen som gjorts visar att canceröverlevare upplever en dubbel förlust: dels en förlust av hälsa och dels en förlust av arbetsmöjligheter. Till följd av detta upplever många canceröverlevare oro inför att söka jobb och en ovilja från arbetsgivare att anpassa arbetsplatsen. Det är vanligt att dessa individer behöver mer tid för att utföra sina arbetsuppgifter, vilket inte sällan bemöts med skepsis från arbetsgivaren.⁴⁹ Den ekonomiska situationen som helhet påverkas negativt av cancer, även om det finns variationer mellan olika cancerformer där överlevare av lungcancer, tjocktarmscancer, bröstcancer och om de diagnostiserade före 65 år drabbas särskilt hårt ekonomiskt.⁵⁰

Slutligen bör det nämnas att det finns studier som avviker från, eller åtminstone nyanserar, ovanstående slutsatser. Till exempel visar en studie från USA som följer överlevare av akut myeloid leukemi 20 år efter avslutad behandling på små skillnader i arbetslöshet jämfört med övriga befolkningen. Studien fokuserar på personer som fått sin diagnos mellan åren 1970 och 1986 och som då var under 21 år. Även om studien visar att gruppen generellt hade högre arbetslöshet fanns bland överlevarna en grupp med permanenta funktionsnedsättningar som följt av cancerbehandlingen. I denna grupp var arbetslösheten avsevärt högre.⁵¹ En slutsats utifrån studien är att det behövs stor varsamhet i att tala om canceröverlevare som en homogen grupp. Det finns många olika cancerformer som medför olika typer av sena komplikationer och som därmed ger olika möjligheter för överlevare att etablera sig på arbetsmarknaden.

Sammantaget är resultaten av forskningen om barncanceröverlevare och arbetsmarknad tämligen entydiga. Att överleva barncancer medför en ökad risk för att inte kunna arbeta och således bli arbetslös. Detta resultat är tydligt i de tre studier som vi beskrev inledningsvis, som fokuserade på barncanceröverlevare i en skandinavisk kontext. Samma slutsats återkommer i flera studier från andra länder och ligger i linje med vad som framkommer i forskning om vuxna canceröverlevare. Generellt saknas det samtidigt forskning som undersöker varför detta mönster är så genomgående och/eller hur barncanceröverlevare själva upplever sin situation på arbetsmarknaden.

Fler blir beroende av sjukförsäkringssystemen

Forskningsläget om barncanceröverlevares kontakter med sjukförsäkringssystemet är mer begränsat än forskningen om barncanceröverlevare och arbetsmarknaden. Den första studien som diskuterades i det föregående avsnittet tar även upp att betydligt fler barncanceröverlevare jämfört med andra jämnåriga behöver stöd från socialförsäkringssystemen. Författarna pekar på att arbetslöshet resulterar i behov av ekonomiskt stöd. Samma studie indikerar samtidigt att barncanceröverlevare i Skandinavien har ett mindre beroende av ekonomiskt stöd från föräldrar jämfört med andra länder. Forskarna menar att detta hänger samman med att socialförsäkringarna är generösare i Skandinavien än i en del andra länder.⁵² En norsk studie visar att andelen personer som behöver finansiellt stöd är särskilt hög bland överlevare av leukemi, lymfom, CNS-tumörer, testikelcancer och ben- och mjukdelssarkom. Barncanceröverlevare blir generellt mer beroende av stöd i yngre åldrar än personer utan en historia av barncancer.⁵³

Vår systematiska genomgång av forskningsfältet visar att det finns begränsat med forskning om barncanceröverlevares kontakter med sjukförsäkringssystemet i Skandinavien. Trots det är det möjligt att göra några förhållandevis säkra antaganden. Forskning om canceröverlevare i Skandinavien, som fått sin cancerdiagnos i vuxen ålder, visar tydligt att canceröverlevare får stöd från sjukförsäkringen i större utsträckning än personer utan en historia av cancer.^{54 55 56 57 58} En svensk studie om personer som fått sin diagnos som vuxna visade att till och med 15 år efter avslutad behandling var andelen som var sjukskrivna eller levde på förtidspension högre än för grupper utan en historia av cancer.⁵⁹ Även här visar forskningen emellertid på skillnader mellan olika cancerformer och att kvinnor, men även personer födda utanför Sverige, i högre grad blir sjukskrivna.⁶⁰ Risken för sjukskrivning är i synnerhet stor om den som genomgått cancerbehandlingen varit sjukskriven redan innan behandlingen.⁶¹ Även om denna forskning fokuserar på människor som varit vuxna när de diagnostiserats är det rimligt att anta att situationen påminner om många barncanceröverlevares, då de sena komplikationerna är likartade.

Vidgar vi forskningsfältet ytterligare och inkluderar studier om länder utanför Skandinavien framträder en än tydligare bild: barncanceröverlevare och vuxna canceröverlevare får stöd från socialförsäkringssystemet i betydligt större utsträckning än personer som saknar en historia av cancer. Här finns en del forskning som fokuserar specifikt på barncancer och som visar att barncanceröverlevare oftare än andra grupper har behov av stöd från socialförsäkringssystemet, till exempel i Nederländerna, Schweiz och USA.^{62 63 64 65 66} Det är ett mönster som går igen i flera välfärdskapitalistiska samhällen.⁶⁷ Det ska dock understrykas att det finns stora skillnader mellan socialförsäkringssystemen i de studerade länderna.

Den sammantagna bilden är att barncanceröverlevare i högre grad är beroende av stöd från socialförsäkringssystemen än befolkningen generellt. Förutom arbetslöshetsersättning handlar det om olika ersättningar inom sjukförsäkringssystemet. Detta är högst troligt ett resultat av att det är svårare för gruppen att etablera sig på arbetsmarknaden till följd av att individer drabbats av sena komplikationer som ger nedsatt arbetsförmåga.

Konsekvenser för barncanceröverlevare

Med stöd av forskningen går det att göra några förhållandevis säkra antaganden om vilka konsekvenser situationen på arbetsmarknaden får för barncanceröverlevare.

Ett första antagande är att det innebär lägre inkomster och större risk för fattigdom. En studie från Sverige visar att nettoinkomsten för överlevare av barncancer i centrala nervsystemet har visat sig vara avsevärt lägre än för genomsnittet i landet, men att andra grupper av barncanceröverlevare har likartade inkomster som personer utan historia av barncancer.⁶⁸ Flera studier från USA visar att barncanceröverlevare har större ekonomisk börda, både genom direkta medicinska kostnader och genom lägre inkomster.^{69 70} Angående den ekonomiska bördan i form av utgifter för att täcka vårdkostnader vill vi betona att detta skiljer sjukvårdssystemet i USA från Sverige, men vad gäller den förlorade inkomsten i form av högre arbetslöshet och beroende av sjukförsäkringar finns likheter mellan USA och Sverige.

Breddar vi målgruppen till att även omfatta överlevare som fått cancer i vuxen ålder finns goda belegg som stärker slutsatsen att canceröverlevare har en svårare ekonomisk situation än genomsnittet av befolkningen. En studie om bröstcanceröverlevare från Norge visar att den försämrade ekonomiska situationen består 13 år efter diagnos.⁷¹ Det bekräftas av flera studier från USA.^{72 73 74} Här behövs mer forskning för att undersöka i vilken utsträckning detta även gäller personer i Sverige som fått sin cancerdiagnos under barndomen. Vi kan dock utifrån vår kunskap om sena komplikationer, och vetskapen om att barncanceröverlevare är arbetslösa i större utsträckning och har större behov av socialförsäkringssystemet, vara tämligen säkra på att även barncanceröverlevare har en sämre ekonomisk situation än befolkningsgenomsnittet.

En värdering av kunskapsläget

Sammantaget visar forskningen om barncanceröverlevare att gruppen är överrepresenterad bland de som inte förvärvsarbetar, vilket i sin tur hänger samman med att de också är överrepresenterade i sjukförsäkringsstatistiken. Det råder med andra ord inga tvivel om att barncanceröverlevare är en ekonomiskt utsatt grupp som lider större risk än befolkningen som helhet att hamna utanför samhällets försörjningssystem.

Mot den här bakgrunden är bristen på uppmärksamhet åt stödet för barncanceröverlevare bekymmersam. Inte minst mot bakgrund av att intresseorganisationer vittnar om att många i gruppen upplever stora svårigheter.

Ur ett politiskt perspektiv behövs initiativ för att kartlägga barncanceröverlevarnas situation. Det behövs också politiska åtgärder som gör det enklare att leva som barncanceröverlevare. Samhällets åtagande tar inte slut när cancer

är botad. Det betyder inte nödvändigtvis att det krävs specifika åtgärdspaket för just den här gruppen, utan kan också handla om att utforma och upprätthålla välfungerande välfärdssystem och arbetsmarknadsåtgärder som underlättar även för grupper med liknande funktionsnedsättningar och svårigheter.

Därtill behövs det samhällsvetenskaplig forskning som kartlägger barncanceröverlevares erfarenheter från arbetsmarknaden och möten med socialförsäkringssystemen. Forskningen om barncancer och barncanceröverlevare domineras starkt av medicinska perspektiv, vilket inte är förvånande. Bristen på samhällsvetenskaplig forskning innebär emellertid att frågor kring barriärer på arbetsmarknaden, socialförsäkringssystemens design och barncanceröverlevares relation till offentliga aktörer är begränsad. Här vill vi rikta en uppmaning till andra samhällsvetare att undersöka barncanceröverlevare i skärningspunkten mellan arbetsmarknad och välfärdsstat. Inte bara är detta relevant givet att det är en växande grupp som vi saknar kunskap om, utan också för att belysa mer principiella frågor om relationen mellan arbetsmarknad och socialförsäkringar.

3. Vad kan vi lära av socialförsäkrings- och funktionshinderforskningen?

Mot bakgrund av hur lite kvalitativ kunskap som finns om barncanceröverlevarnas levnadsvillkor är det nödvändigt att vända sig till andra närliggande forskningsfält för att få en bättre bild av situationen. Kanske är det möjligt att förstå mer om just den här gruppen om vi tittar på forskningen om andra grupper som har tillfällig eller permanent nedsatt arbetsförmåga, som drabbas av liknande funktionsnedsättningar eller som har liknande livserfarenheter.

Här finns ett stort antal relevanta studier. Situationen för unga vuxna med funktionsnedsättningar och kroniskt sjuka samt deras möten med arbetsmarknaden och socialförsäkringssystemen är omfattande forskningsfält, även om vi begränsar oss till att titta på en svensk kontext. Vi kommer därför att göra en summering av återkommande resultat inom dessa forskningsfält som kan ha betydelse för att begripa barncanceröverlevares situation.

Funktionshinder och arbetsmarknad

Funktionshinder och arbetsmarknad är ett sedan länge etablerat forskningsfält i Sverige. Det finns till exempel två omfattande litteraturöversikter som summerar de viktigaste lärdomarna, båda framtagna på uppdrag av forskningsrådet Forte. Den ena översikten, Tillgängligt arbetsliv, är skriven av Bernth Danermark, Johanna Gustafsson, Maria Nordstedt och Karin Flyckt. Översikten fokuserar på psykiska/neuropsykiatriska och fysiska funktionsnedsättningar. Den andra översikten, Intellektuell funktionsnedsättning och arbete, är författad av Magnus Tideman, Veronika Lövgren och Kristina Szöny. Som titeln beskriver handlar översikten om arbetsmarknaden för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Då sena komplikationer av barncancer överlappar med både fysisk och intellektuell funktionsnedsättning är resultaten relevanta för att förstå situationen för barncanceröverlevare.⁷⁵ Vår diskussion nedan bygger delvis på studier som vi har identifierat tack vare dessa översikter.

Ett dominerande tema inom forskningsfältet är betydelsen av arbete. Generellt vill funktionshindrade och kroniskt sjuka arbeta då det ger ett socialt sammanhang och en känsla av att man är behövd och bidrar,⁷⁶ vilket också framgick av fle-

ra av de studier vi refererade ovan. Viljan att arbeta har i vissa studier beskrivits som länkad till det stigma som finns mot personer som är beroende av välfärdsstatens stöd.⁷⁷ Samtidigt visar de två forskningsöversikter som refereras ovan att personer med kognitiva såväl som fysiska funktionsnedsättningar ofta kan arbeta, så länge man ges rätt förutsättningar och stöd.

Forskning om funktionshindrades situation på arbetsmarknaden handlar ofta om vilka hinder som finns på arbetsmarknaden och/eller hur befintliga stödinsatser fungerar. Personer med funktionshinder tillhör de grupper som har svårast att etablera sig på arbetsmarknaden. Bland unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning står majoriteten utanför arbetsmarknaden. Den minoritet som har arbete utgör strax över 20 procent och deras arbeten är oftast lönesubventionerade. Därtill finns både en könsaspekt av arbetslösheten där kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning i större utsträckning är arbetslösa än män och en etnisk aspekt där personer med föräldrar födda utanför Europa i större utsträckning är arbetslösa. Situationen har bestått över tid och genomförda insatser har inte förändrat det faktum att personer med intellektuell funktionsnedsättning marginaliseras på arbetsmarknaden. Sysselsättningsgraden för gruppen är dock något högre i Sverige än i övriga Europa.⁷⁸

Hinder på samhällsnivå handlar om lagstiftning, policybeslut, diskriminering och attityder. Det finns flera belägg för att offentliga subventioner gör arbetsgivare mer villiga att anställa personer med intellektuell funktionsnedsättning.⁷⁹ I synnerhet betonar forskningen en metod som kallas Supported Employment, som även har detta namn i en svensk kontext. Metoden bygger på principen att ”placera först – träna sen”, där den arbetslösa först ska få en arbetsplats och därefter lära sig jobbet. En central utgångspunkt för metoden är att mottagaren av stödet själv ska styra processen snarare än göras till föremål för andras beslut.⁸⁰ Vissa studier har visat att stödet vid SE-anställningar kan behöva upprätthållas över tid för att den anställda ska klara av att fortsätta jobba på arbetsplatsen.⁸¹ Det finns ett behov av forskning som visar i vilken grad barncanceröverlevare kan ta del av SE-anställningar och hur det i så fall skulle kunna fungera för gruppen. Det finns här forskningsresultat som tyder på att modellen fungerar även för personer med andra funktionsnedsättningar än kognitiva funktionsnedsättningar.⁸²

Sena komplikationer för barncanceröverlevare resulterar inte alltid i kognitiva funktionsnedsättningar, utan kan även handla om till exempel syn- och hörselnedsättningar, rörelsehinder och/eller epilepsi.⁸³ För personer med andra funktionsnedsättningar än intellektuella är närvaron på arbetsmarknaden bättre, om än långt ifrån likvärdig med genomsnittsbefolkningen. Detta ligger i linje med forskningsresultaten som refererades ovan och som visade att cancer-

former som angriper de centrala nervsystemen ofta leder till större risk för arbetslöshet och överrepresentation i socialförsäkringssystemen. Det är inte förvånande att personer som får sena komplikationer av cancerbehandlingar har svårare att etablera sig på arbetsmarknaden. År 2018 var arbetslösheten 11 procent för personer med funktionsnedsättning, jämfört med 5,9 procent för befolkningen i stort. Några av de hinder som drabbar personer med fysiska funktionsnedsättningar, och som ofta pekas ut i forskningen är bristande tillgänglighet, avsaknad av hjälpmedel, bristande samarbete mellan myndigheter, diskriminering och fördomar från arbetsgivare och kollegor. Hindren varierar dock mellan olika funktionsnedsättningar och drabbar generellt kvinnor hårdare än män. I synnerhet anses bristande samverkan mellan olika offentliga aktörer vara en orsak till ett icke-fungerande stöd. Till exempel är det inte ovanligt att Försäkringskassan har bestämda tids- och nivågränser för rehabilitering som skiljer sig från de insatser andra aktörer ger där det snarare är individens behov som är i fokus.

På ett mer övergripande plan har tidigare forskning beskrivit en förskjutning gällande ansvarsfördelningen mellan den funktionshindrade individen och arbetsgivaren.⁸⁴ Som vi har visat så har hinder och anpassningar på arbetsplatsen stor betydelse för de här gruppernas möjligheter att arbeta. Under 2000-talet börjar individens så kallade anställningsbarhet att tillmätas en större betydelse, vilket medförde ett större individuellt ansvar för den enskilde att kunna arbeta. Detta medan arbetsgivarens ansvar att skapa en tillgänglig arbetsplats tonades ned. För grupper som på grund av sina funktionsnedsättningar behöver anpassningar på arbetsplatsen riskerar detta att avsevärt försvåra möjligheten till arbete.

Slutligen bör det nämnas att det finns omfattande forskning om arbetslivsinriktad rehabilitering samt om olika arbetsmarknadsinsatser som syftar till att hjälpa grupper som står utanför arbetsmarknaden. Vi har av utrymmesskäl bara kort berört detta forskningsfält, men konstaterar att det sannolikt är högst relevant för att utforma stödinsatser för barncanceröverlevare som har svårt att etablera sig på arbetsmarknaden.

Sammantaget visar forskningen om funktionshinder att personer med långvarigt nedsatt arbetsförmåga vill och kan arbeta, givet att rätt stöd är tillgängligt. Samtidigt vet vi att det finns strukturella problem på arbetsmarknaden som behöver adresseras med konkreta åtgärder. Inte minst kan det handla om att personer med funktionsnedsättningar väljs bort av arbetsgivare. Här behövs mer forskning om hur hinder och stödinsatser för barncanceröverlevare faktiskt ser ut. Slutligen är det centralt att individens svårigheter att arbeta inte betraktas som individuella tillkortakommanden som barncanceröverlevare

och andra grupper med liknande svårigheter ska övervinna, utan som ett strukturellt problem där det handlar om att tillgängligöra arbetsmarknaden för exkluderade grupper.

Funktionshinder och socialförsäkringssystemet

Som tidigare påvisat är barncanceröverlevare överrepresenterade bland de som är beroende av ekonomisk ersättning från det offentliga. I synnerhet finns det statistik som visar att detta gäller sjukpenning och sjukersättning, som tidigare kallats förtidspension. Mot bakgrund av förekomsten av sena komplikationer och permanenta funktionsnedsättningar är detta i sig inte förvånande. Forskning om socialförsäkringssystem och nedsatt arbetsförmåga kan ge oss en bild av vilka konsekvenserna för barncanceröverlevare kan tänkas bli.

Inom välfärdsforskningen är det sedan länge etablerat att behovsprövade välfärdssystem kan upplevas som stigmatiserande och har en rad negativa effekter.^{85 86} Att socialförsäkringar är behovsprövade innebär att det offentliga gör en bedömning av om individen möter kriterierna för att beviljas ersättning. Sjukpenning, personlig assistans och försörjningsstöd är alla exempel på behovsprövade välfärdssystem. I realiteten innebär detta att den enskilde blir beroende av de bedömningar som görs av den ansvariga myndigheten, som i det svenska sjukförsäkringssystemet är Försäkringskassan. Här finns en maktasymmetri där personer som ansöker om ersättning blir beroende av myndighetens bedömning. Detta upplevs ofta som mycket stressande och förenat med en ofta påtaglig känsla av maktlöshet.^{87 88} Denna maktlöshet förvärras i sin tur när regelverk och byråkratiska turer är svåra att förstå. Vi kommer att återkomma till hur tidigare forskning har beskrivit detta i en svensk kontext.

Hur socialförsäkringssystemen fungerar kan alltså antas ha stor betydelse för barncanceröverlevares levnadsvillkor. Det blir därför relevant att studera forskning om de svenska socialförsäkringarnas förändringar och konsekvenser. Det svenska sjukförsäkringssystemet består av en rad olika försäkringar med olika syften och funktion. De viktigaste är sjukpenningen (som ges från att man har varit sjuk i tio dagar), sjukersättningen (som är en långvarig ersättning för människor med permanent nedsättning av arbetsförmågan) samt aktivitetserättningen (som har samma syfte som sjukersättningen, men som riktar sig mot personer under trettio år). Den övergripande bilden är att sjukförsäkringssystemet har blivit mindre generöst under 2000-talet. Fokus i debatten har ofta legat på förekomst av fusk och överutnyttjande, regelverken har stramats åt och den ansvariga myndigheten, Försäkringskassan, har infört hårdare bedömningsgrunder.^{89 90 91}

Den sjukförsäkringspolitik som vuxit fram i Sverige har i stor utsträckning utgått från att det finns risker med långvariga sjukskrivningar. Dels riskerar människor att låsas in i långsiktig sjukfrånvaro, dels är detta kostsamt ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Utifrån tanken om en tydlig arbetslinje i samhällets stöd har socialförsäkringssystem i högre grad kommit att kräva motprestationer och aktivering av mottagare, för att undvika att individer passiviseras.⁹² Rehabiliteringskedjan inom sjukförsäkringen som infördes 2008 innebär en standardiserad prövning där allt hårdare krav på nedsatt arbetsförmåga görs vid fasta tidsgränser. I början av 2000-talet, efter det politiska maktskiftet 2006 och under perioden efter 2015 har de sittande regeringarna därutöver skickat styrsignaler till Försäkringskassan att göra striktare bedömningar. Den bakomliggande idén har varit att människor, så långt som möjligt, har en skyldighet att försörja sig själva förutsatt att det inte finns hälsomässiga eller arbetsmarknadsmässiga skäl till att detta inte är möjligt. Förändringarna under 2000-talet har inneburit en förskjutning gällande vad som anses vara ett sådant skäl. Resultatet har blivit högre krav på den enskilde att försörja sig själv.

Förändringarna har haft störst inverkan på de som har nedsatt arbetsförmåga under lång tid och diagnoser som saknar tydliga biologiska markörer samt har en osäker rehabiliteringsprognos.⁹³ Dessa karaktärsdrag stämmer väl överens med många av de sena komplikationer som förknippas med barncancer. Kraven på att läkarintyg ska bevisa den nedsatta arbetsförmågan har ökat markant. Här visar sjukförsäkringsforskningen dels på att detta leder till en markant ökad stress,⁹⁴ dels att det kan vara mycket svårt att navigera i sjukförsäkringssystemet för de som är i behov av ersättning.⁹⁵ I sin avhandling visar Johan Kaluza⁹⁶ att det är mycket krävande att ansöka om och beviljas ersättning, vilket leder till paradoxen att det är ett arbete att vara för sjuk för att arbeta. En vanlig följd effekt som pekats på i svensk såväl som internationell forskning är att detta kan leda till omfattande psykisk ohälsa, där människor får svårt att planera en framtid eller se en ljusning i det egna livet.^{97 98 99 100} För människor med permanenta eller återkommande funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar kan konsekvensen därför bli att arbetsförmågan försämras ytterligare av hur sjukförsäkringssystemet är designat – trots att syftet med dagens system ska vara att förmå människor att återgå i arbete.

Forskningen om Försäkringskassans bedömningar av rätt till ersättning pekar både på att det finns en kultur på myndigheten av att göra tuffa bedömningar samt att det har införts mer standardiserade arbetssätt som lämnar mindre utrymme för individuella bedömningar.^{101 102} Handläggare på myndigheten har sedan 2015 lagt allt mindre tid på att prata med och träffa personen som ansöker om ersättning. Samtidigt som läkarintyg har fått större betydelse läggs mindre vikt vid andra aspekter av individens liv, liksom hur den enskilde upplever

sin egen situation. Som ett resultat av detta blir ofta myndighetens beslut svåra att förstå för de som får avslag, då de bryter mot hur individen upplever sig egen situation samt mot den bedömning som individens läkare har gjort. Här visar Mani Shutzberg¹⁰³ att det finns en mycket utbredd frustration bland sjukskrivande läkare som upplever att Försäkringskassan negligerar deras medicinska kompetens och bedömningar.

Sammantaget har vi ett sjukförsäkringssystem som har blivit tuffare och mindre flexibelt under de senaste två decennierna. Det gäller i synnerhet för personer som har nedsatt arbetsförmåga permanent eller under en längre period. Systemet ställer mycket höga krav på den som ansöker om ersättning att navigera komplexa regelverk och flera parallella processer. Detta sker samtidigt som en stor ekonomisk osäkerhet riskerar att följa om individen inte får ersättning, vilket kan leda till att hälsan förvärras ytterligare. Försäkringskassans beslut uppfattas som rigida och regelstyrda, snarare än individanpassade och beaktande av individens hela livssituation. Många av de personer som får avslag på sina ansökningar om ersättning från någon av sjukförsäkringarna är alltjämt för sjuka för att arbeta, vilket innebär att de istället måste söka ersättning från andra välfärdssystem. Här ser vi en ganska drastisk ökning av personer som får försörjningsstöd från de kommunala socialtjänsterna eftersom läkarens sjukskrivning inte har godkänts av Försäkringskassan – från cirka 15 000 personer för ett decennium sedan till runt 22 000 personer i den senaste tillgängliga statistiken.¹⁰⁴

4. Slutsatser

Mer forskning och större politisk uppmärksamhet

Tidigare forskning visar att barncanceröverlevare ofta hamnar i ett gränsland mellan arbetsmarknad och välfärdsstat. Sena komplikationer innebär att arbetsförmågan kan fluktueras eller bli långvarigt nedsatt. För att personer som har överlevt barncancer ska få möjlighet att leva ett gott liv som fullt deltagande samhällsmedborgare och med grundläggande trygghet behövs samhällssystem som fångar upp människor som hamnar i detta gränsland. Vår översikt av tidigare forskning om socialförsäkringssystemen och arbetsmarknaden ger oss här viktig kunskap.

Vår första och tydligaste slutsats handlar om kunskapsbrist. Det behövs forskning som fokuserar på barncanceröverlevare. I synnerhet saknas kartläggningar som fokuserar på välfärdssystemens utformning och arbetsmarknadens barriärer. Ansvar för detta vilar inte bara på forskarsamhället. Vi menar att staten har en viktig roll i att kartlägga barncanceröverlevares levnadsvillkor. Det är inte ovanligt att politiker formulerar visioner om minskad barncancerdödlighet. Men för att barncanceröverlevare ska kunna leva goda liv krävs även en nollvision för att människor inte ska falla igenom trygghetssystemen. Här menar vi att det behövs mer handlingskraft från politikens sida.

Vi menar även att offentliga och privata forskningsfinansiärer behöver bidra till att bryta den ensidiga medicinska dominansen inom den svenska barncancerforskningen. Resurserna till medicinsk forskning ska självklart inte minska, men det behövs också forskning som ur samhällsvetenskapliga och humanvetenskapliga perspektiv beskriver mötet mellan barncanceröverlevare och samhället. Vår forskningsöversikt visar att sådan forskning är en bristvara.

Barncanceröverlevare på en otillgänglig arbetsmarknad

Vår andra slutsats handlar om villkoren på arbetsmarknaden. Forskningen om funktionshindrade som har liknande svårigheter som barncanceröverlevare vi-

sar att det är svårt att etablera sig på arbetsmarknaden. Detta beror till stor del på hinder som drabbar personer som fungerar utanför samhällets normer och som har en fluktuerande och/eller långvarigt nedsatt arbetsförmåga. Subventionerade anställningar kan vara ett svar på detta, där det offentliga tillför medel för att kompensera för de anpassningar som arbetsgivaren behöver göra. Här visar såväl rehabiliterings- som funktionshinderforskning dessutom att förutsägbarhet och kontinuitet är viktiga faktorer för att människor med funktionsnedsättningar ska kunna delta på arbetsmarknaden och i resten av samhället.

Ett annat väl belagt resultat i tidigare forskning är att funktionshindrade ofta kan och vill arbeta, givet att diskriminerande hinder och bristande tillgänglighet undanröjs. Den hårda konkurrensen på arbetsmarknaden innebär dock att dessa individer har svårt att få arbete. Även här kan subventionerade anställningar vara ett svar, där staten kompenserar arbetsgivare för att anställa människor i grupper som har svårare att etablera sig på arbetsmarknaden. Här finns dock en risk att detta skulle kunna leda till en skiktning på arbetsmarknaden mellan "riktiga" anställda och de med subventionerade anställningar. Därtill är det viktigt att de subventionerade anställningarna inte konstrueras på ett sådant sätt att arbetsgivaren kan dra nytta av att löpande göra subventionerade anställningar utan att dessa permanenteras.

Slutligen finns det för de subventionerade anställningarna ofta ett antagande om att arbetsförmågan ska öka hos de personer som blir anställda, där anställningen i slutändan omvandlas till en reguljär anställning. För många barncanceröverlevare och andra grupper av människor med funktionsnedsättningar är tillståndet och svårigheterna permanenta. Så som stödet för personer i arbetsmarknadens gränsland är utformat idag finns en påtaglig risk att grundantagandet att människor ska och kan arbeta, givet rätt incitament och stöd, krockar med hur barncanceröverlevarnas faktiska situation.

Vi menar att forskningen visar att det finns grupper på arbetsmarknaden som permanent kommer ha en fluktuerande eller nedsatt arbetsförmåga och därför alltid kommer ha svårt att konkurrera på en arbetsmarknad med hög arbetslöshet. Samtidigt vet vi att dessa personer mår bra av att arbeta, att de kan göra ett gott arbete och riskerar att hamna i ekonomisk eller social utsatthet om de ställs utanför arbetsmarknaden under längre tid. Ett sådant utanförskap är inte bara kostsamt för den enskilde utan också en samhällsekonomisk förlustaffär. Även om vi av utrymmesskäl inte har kunnat summera forskningen om hur subventionerade anställningar ska utformas och hinder undanröjas, bekräftar vår översikt att det finns gott om evidens att dra nytta av för att ta fram fungerande modeller.

Barncanceröverlevare och sjukförsäkringarnas falluckor

Svårigheterna att etablera sig på arbetsmarknaden, på grund av hård konkurrens, bristande tillgänglighet eller nedsatt arbetsförmåga, innebär att många människor med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar blir beroende av socialförsäkringarna. Vår tredje slutsats är att utvecklingen av den svenska sjukförsäkringen här är mycket oroande. Forskningen visar att sjukförsäkringsystemen under de senaste decennierna har blivit mindre generösa. Politiken har utgått från att människor kan och ska återgå i arbete. För personer som inte kan möta dessa förväntningar kan mötet med sjukförsäkringen bli väldigt svårt. Osäkerheten som introduceras i människors liv försämrar människors livskvalitet avsevärt. Samtidigt innebär ansökningsprocesserna ett omfattande arbete som människor ofta har en bristande kapacitet att utföra. Detta, och den medföljande stressen, riskerar att innebära att människor får en lägre arbetsförmåga än de haft i ett mer generöst system.

Generellt är barncanceröverlevare i större behov av sjuk- och aktivitetsersättning. När de hårdare reglerna inom aktivitets- och sjukersättningen introducerades var motivet att ett för generöst system innebar att samhället ger upp på människors förmåga att arbeta. Trygghetssystemet beskrevs som en dom till livslångt bidragsberoende. Å andra sidan vet vi i dag att en effekt av de hårda reglerna har blivit att människor med omfattande och permanenta nedsättningar av arbetsförmågan saknar grundläggande ekonomisk trygghet. Som vi redan har påpekat visar rehabiliteringsvetenskapen att trygghet gagnar människors rehabiliteringsprocesser medan ekonomisk stress försämrar den psykiska och fysiska hälsan.

Vi menar att det behövs större möjligheter att testa arbetsförmågan, trots ett långvarigt behov av ersättning. Det finns inga systematiska studier som kartlägger hur vanligt det är att sjukskrivna med kroniska sjukdomar eller permanenta funktionsnedsättningar vill pröva att gå upp i arbetstid. Däremot förekommer det forskningsresultat i några av de ovan refererade studierna som antyder att människor som får ersättning kan vara rädda för att återgå i arbete då de tror att det kan bli svårt att få tillbaka ersättningen om de inte klarar av att arbeta.

Många individer med långvarigt nedsatt arbetsförmåga har fått kämpa hårt för att få ersättning. Det är knappast förvånande att dessa individer inte vill riskera sin ersättning om de efter en tid upplever sig må och fungera bättre. Förutom att sjukförsäkringssystemet behöver vinna en grundläggande tillit bland de som är beroende av dessa system, behövs även regelverk som gör det möjligt att testa att återgå i arbete, utan att riskera bli av med ersätt-

ningen helt om det inte fungerar. Här har politiken en viktig roll i att initiera och utreda modeller för hur detta kan utformas.

Behovet: en politik för barncanceröverlevares livskvalitet

För att förhindra att barncanceröverlevare och andra grupper med liknande problem hamnar i permanent exkludering behövs politiska åtgärder. För det första finns det i dag utredda förslag som föreslår generösare bedömningar av rätten till aktivitets- och sjukersättning. Även om det framför allt är lättnaderna för äldre som har fått medial och politisk uppmärksamhet föreslås även förändringar som mer generellt skulle göra det enklare att få ersättning. Tidigare forskning visar att det framförallt är personer med långvarig nedsättning av arbetsförmåga som har drabbats av hårdare regler. En mer tillgänglig sjuk- och aktivitetsersättning som ger större trygghet är ett bra första steg på vägen.

För det andra så ligger en stor del av ansvaret för dagens strikta sjukförsäkring på Försäkringskassans rättstillämpning som successivt har gjort det svårare att få ersättning. Regeringen har redan gett styrsignaler om att myndigheten ska se över så att rättstillämpningen följer gällande lag, men det behöver ändå understrykas att detta arbete framöver kommer att vara av största vikt för att sjukförsäkringen ska bli förutsägbar och rättssäker.

För det tredje behöver relationen mellan arbetsmarknad och socialförsäkringar tänkas om. I dag är socialförsäkringarna delvis designade för att uppmuntra människor att arbeta genom ekonomiska sanktioner. Forskningen antyder att pendeln har rört sig alltför långt i denna riktning. Istället behövs ett system som ger människor flexibilitet att testa sin arbetsförmåga utifrån sina individuella förutsättningar. Forskningen visar tämligen entydigt att funktionshindrade och sjuka vill arbeta och vara självförsörjande. Rädslan för att bli av med sin ersättning i ett allt för restriktivt sjukförsäkringssystem kan emellertid innebära att människor inte vågar pröva sin arbetsförmåga. Därtill innebär stressen och oron för framtiden som många drabbade lever med att rehabilitering försvåras.

Slutligen behövs ett mer övergripande attitydskifte. Under 2000-talet har sjukförsäkringspolitiken utgått från misstanken att människor kommer att begära för mycket ersättning och försöka sko sig på systemet. När långvarigt sjuka och funktionshindrade sedan hamnar utanför systemen riskerar den ekonomiska utsattheten att bli långvarig och kostsam. I takt med medicinska framsteg växer gruppen av barncanceröverlevare. Ekonomisk stress och kamp

med myndigheter gagnar inte deras förmåga att delta i samhället och på arbetsmarknaden. Då detta är unga personer riskerar utanförskapet därtill att bli mycket långvarigt.

Ur ett mänskligt perspektiv är det inte rimligt att barncanceröverlevare straffas av arbetsmarknad och sjukförsäkring för att de har överlevt mycket svåra sjukdomar under sin barndom. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är barncanceröverlevare i utanförskap ett resursslöseri, där erfarenhet, kompetens och vilja att bidra riskerar att gå förlorad.

Slutnoter

- 1 Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3, (2022); Se även: Gustafsson G HM & Kogner P. "Childhood cancer incidence and survival in Sweden. 1985–2010. The Swedish Childhood Cancer Registry", Svenskabarnläkarföreningen, sektionen för onkologi och hematologi. The Swedish Childhood Cancer Registry, (2013).
- 2 Phillips SM & Padgett LS & Leisenring WM et al. "Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity". *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 24:4, (2015), 653–663.
- 3 Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA et al. "Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer". *The New England journal of medicine*, 355:15, (2006), 1572–82.
- 4 Packer RJ & Gurney JG & Punyko JA et al. "Long-term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of a childhood brain tumor: childhood cancer survivor study". *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 21:17, (2003), 3255–61.
- 5 Regionala cancercentrum i samverkan, sid. 36.
- 6 Davies, Alan. 2019. "Carrying out systematic literature reviews: An introduction". *British Journal of Nursing*, 28:15, (2019) 1008–1014.
- 7 Friberg, F. "Att göra en litteraturöversikt" i Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Red: Friberg, F. (Lund: Studentlitteratur, 2017), sid. 133–145.
- 8 Altermark, N. & Nilsson H. "State Measurements of Benefit Fraud: Why Expert Elicitations Cannot Be Used to Measure Incorrect Personal Assistance Payments". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22:1, (2020) sid. 158–167.
- 9 Östlund, L. "Informationssökning", i Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Red: Friberg. (Lund: Studentlitteratur, 2017), sid. 74–78.
- 10 Boaz, A & Deborah A & Young K et al. "Systematic Reviews: What have they got to offer evidence based policy and practice?". (London: ESRC UK Centre for Evidence Based Policy and Practice, 2002)
- 11 Östlund, L. "Informationssökning", sid. 77.
- 12 Östlund, L. "Informationssökning", sid. 78.
- 13 Friberg, F. "Att göra en litteraturöversikt", sid. 146
- 14 Friberg, F. "Att göra en litteraturöversikt", sid. 147.
- 15 Altermark, N. *Avslagsmaskinen*. (Stockholm: Verbal förlag, 2020); Altermark. *After inclusion: interlectual disability as biopolitics*, (PhD diss., 2017); Mery Karlsson, M. "Gå eller rulla – Alla vill knulla!" *Funktionsrättsaktivism I nyliberala landskap*. (PhD diss., Lund: Arkiv förlag, 2020).
- 16 Jóhannsdóttir, I. & Hjerpmstad, M. & Moum, T. et al. "Social outcomes in young adult survivors of low incidence childhood cancers". *Journal of Cancer survivorship*, 4, (2010), 110–118.
- 17 Fredriksen, LE. & Pedersen, C. & Mogensen H. et al. "Employment status and occupational positions of childhood cancer survivors from Denmark, Finland and Sweden: A Nordic register-based cohort study from the SALICCS research programme". *The Lancet Regional health -Europe*, 12, (2021).
- 18 Boman, K. & Lindblad, F. & Hjern, A. I. "Long-Term Outcomes of Childhood Cancer Survivors in Sweden. A Population-Based Study of Education, Employment, and Income". *Cancer*, 1, (2010), 1385–1391.
- 19 Ahomäki R. & Harila-Saari, A. & Matomäki, J. et al. "Non-graduation after comprehensive school, and early retirement but not unemployment are prominent in childhood cancer survivors—a Finnish registry-based study". *Journal of Cancer Survivorship*, 11, (2017), 284–294.
- 20 Doser, K. & Kenborg, L. & Andersen, E. et al. "Educational delay and attainment in persons with neurofibromatosis 1 in Denmark". *European Journal of Human Genetics*, 27, (2019), 857–868.
- 21 De Boer, A. & Verbeck, J. & van Dijk, F. I. "Adult Survivors of Childhood Cancer and Unemployment", *Cancer*, 1, (2006), 1–11.
- 22 Mader, L. & Michel, G.I & Roser, K. I. "Unemployment Following Childhood Cancer. A Systematic Review and Meta-Analysis". *Deutsches Arzteblatt international*, 114:47, (2017), 805–812.
- 23 Bhatt, N. & Brazauskas, R. & Tecca, H. et al. "Post-Transplantation Employment Status of Adult Survivors of Childhood Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant: A Report From the Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR)" *ACS Journal. Cancer*, 125:1, (2019) 144–152; Crom, D. & Lensing, S. & Rai, S. et al. "Marriage, employment, and health insurance in adult survivors of childhood cancer". *Journal of Cancer Survivorship*, 1, (2007) 237–245; Krichhoff, A. & Leisenring, W. & Krull, K. et al. "Unemployment among Adult Survivors of Childhood Cancer: A report from the Childhood Cancer Survivors Study". *Medical Care*, 48:11, (2010), 1015–1025; Shulte, F. & Kunin-Batson, A & Olson-Bullis, B. et al. "Social Attainment in Survivors of Pediatric Central Nervous System Tumors: A Systematic Review and Meta-Analysis from the Children's Oncology Group". *Journal of Cancer Survivorship*, 13, (2019) 921–931.
- 24 Krichhoff, A. & Krul, K.I & Ness, K. et al. "Occupational Outcomes of Adult Childhood Cancer Survivors. A report from the childhood cancer survivor study". *ACS Journals. Cancer*, 117: 13, (2011) 3033–3044.
- 25 Gunnes M. & Lie R. & Bjørge T; et al. "Economic independence in survivors of cancer diagnosed at a young age: A Norwegian national cohort study." *Cancer* 122, (2016), 3873–3882.
- 26 Parsson, H. & Harlan, L. & Lynch, C. et al. "Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors". *Journal of clinical oncology*, 30:19, (2012), 2393–2400.
- 27 Glimelius, I. & Ekberg, S. & Linderöth, J. et al. "Sick leave and disability pension in Hodgkin lymphoma survivors by stage, treatment, and follow-up time—a population-based comparative study." *J Cancer Surviv* 9, (2015) 599–609; för en liknande studie från Norge, se även: Fismen, K. & Stanghelle, JK. "Rehabilitation of women with breast cancer; five-year follow-up". *Tidsskrift for den Norske Laegeforening : Tidsskrift for Praktisk Medicin, ny Raekke*, 127:9, (2007), 1207–1209.
- 28 Nilsson, M. & Olsson, M. & Wennman-Larsen, A. et al. "Return to work after breast cancer: Women's experiences of encounters with different stakeholders". *European Journal of Oncology Nursing*, 15: 3, (2011), 267–274.
- 29 Johansson, A. & Fornander, T. & Rutqvist, L.E. et al. "Factors influencing return to work: a narrative study of women treated for breast cancer". *European Journal of Cancer Care*, 19, (2010), 317–323.
- 30 Gudbergsson, S. & Dahl, A. "Hvordan greier kreftpasienter seg i arbeidslivet?" *Tidsskriftet. Den norske legerforening*, 129, (2009) 1116–1117; Se även: Gudbergsson, S. & Fosså, S. & Dahl, D. et al. "A comparative study of living conditions in cancer patients who have returned to work after curative treatment". *Supportative care in Cancer*, 14, (2006) 1020–1029.
- 31 Gudbergsson, S. & Dahl, A. "Aspects of the work situation of cancer survivors". *A Journal on Psychiatry, Psychology and Psychopharmacology*, 49:1, (2008) 45–60.
- 32 Gudbergsson, S. & Fosså, S. & Dahl, A. "Is cancer survivorship associated with reduced work engagement? A NOCWO Study". *Journal of Cancer survivorship*, 2 (2008) 159–168.
- 33 Gudbergsson, S. & Fosså, S. & Dahl, A. "Are there sex differences in the work ability of cancer survivors? Norwegian experiences from the NOCWO study". *Support Cancer Care*, 19, (2010), 323–331.
- 34 Torp, S. & Brusletto, B. & Withbro, T.B. et al. "Work Experiences During and After Treatment Among Self-Employed People with Cancer". *Journal Occupation Rehabilitation* 30, (2020), 49–58.
- 35 Taskilja-Åbrandt & Pukkala & Martikainen . "Employment status of Finnish cancer patients in 1997". *Psycho-Ontology. J. of the Psychological, Social, and Behavioural Dimentions of Cancer*, 14:3, (2005), 221–226.
- 36 Horsboel, T.A. & Nielsen, C.V. & Nielsen, B. et al. "Type of hematological malignancy is crucial for the return to work prognosis: a register-based cohort study". *J Cancer Surviv* 7, (2013), 614–623.
- 37 Carlsen, K. & Dalton, S.O. & Diderichsen, F. et al. "Risk for unemployment of cancer survivors: A Danish cohort study". *European J. of Cancer*, 44:13, (2008), 1866–1874.
- 38 Mehnert, A. "Employment and work-related issues in cancer survivors". *Critical reviews in Ontology/Hematology*, 77:2, (2011), 109–130
- 39 Mehnert A. & de Boer, A. & Feuerstein, M. "Employment challenges for cancer survivors". *Cancer*, 19:11 (2013), 2151–2159.
- 40 Ketterl, T.G. & Surlaja K.L. & Casillas, J. et al. "Lasting effects

- of cancer and its treatment on employment and finances in adolescent and young adult cancer survivors". *Cancer*. 125:11, (2019), 1908-1917.
- 41 Bhatt, N. & Brazauska, R. & Bo-Subait, S. et al. "Post-Transplant Work Status of Young Adult Survivors of Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant: A Report from the Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR)". *Blood*. 134:1, (2019), 706.
 - 42 Chen, A.B. & Feng, Y. & Neuberger, D. et al. "Employment and insurance in survivors of Hodgkin lymphoma and their siblings: a questionnaire study". *Leukemia & Lymphoma*. 53:8, (2011), 1474-1480.
 - 43 de Boer, A. & Verbeek, J. & van Dijk, F. et al. "Adult Survivors of Childhood Cancer and Unemployment". *Cancer*, 107:1, (2006), 1-11.
 - 44 de Boer, A. & Frings-Dresen, M. "Employment and the common cancers: return to work of cancer survivors". *Occupational Medicine*, 59:6, (2009), 378-380.
 - 45 de Boer, A.G. & Torp, S. & Poppa, A. et al. Long-term work retention after treatment for cancer: a systematic review and meta-analysis. *J Cancer Surviv*, 14, (2020), 135-150.
 - 46 Rottenberg, Y. & de Boer, A. 2020 "Risk for unemployment at 10 years following cancer diagnosis among very long-term survivors: a population-based study". *J Cancer Surviv* 14, (2020), 151-157.
 - 47 Groeneveld, I.F. & de Boer, A. & Frings-Dresen, M. 2013. "Physical exercise and return to work: cancer survivors' experiences". *J Cancer Surviv* 7, (2013), 237-246.
 - 48 Tamminga, S.J. & de Boer, A. & Verbeek et al. "Return-to-work interventions integrated into cancer care: a systematic review". *Occupational and Environmental Medicine*. 67, (2010), 639-648.
 - 49 Egmond, M.P. & Duijts, S.F.A. & Loyen, A. et al. "Barriers and facilitators for return to work in cancer survivors with job loss experience: a focus group study". *European J. of Cancer Care*, 26:5, (2017).
 - 50 Nekhlyudov, L. & Walker, R. & Ziebell, R. et al. "Cancer survivors' experiences with insurance, finances, and employment: results from a multisite study". *J Cancer Surviv* 10, (2016), 1104-1111.
 - 51 Mulrooney, D.A. & Dover, D. & Yasui, S. et al. "Twenty Years of Follow-up Among Survivors of Childhood and Young Adult Acute Myeloid Leukemia A Report From the Childhood Cancer Survivor Study". *American Cancer Society*. 112:9, (2008), 2071-2079.
 - 52 Jóhannsdóttir et al. "Social outcomes".
 - 53 Gunnes, M.W. & Lie, R.T. & Bjørge, T. et al. "Economic independence in survivors of cancer diagnosed at a young age: A Norwegian national cohort study." *Cancer*, 122:24, (2016), 3873-3882
 - 54 Lundh, M. & Lampic, C. & Nordin, K. et al. "Sickness absence and disability pension following breast cancer – A population-based matched cohort study". *The Breast*, 23:6, (2014), 844-851.
 - 55 Hauglann, B. & Benth, J. & Fosså, S. et al. "A cohort study of permanently reduced work ability in breast cancer patients". *J. of Cancer Survivorship*, 6, (2012), 345-356.
 - 56 Torp, S. & Nielsen, R.A. & Gudbergsson, S.B. "Sick leave patterns among 5-year cancer survivors: a registry-based retrospective cohort study". *J Cancer Surviv* 6, (2012), 315-323.
 - 57 Carlsen, K. & Oksbjerg Dalton, S. & Frederiksen, K. et al. "Cancer and the risk for taking early retirement pension: A Danish cohort study". *Scandinavian Journal of Public Health*, 36:2, (2008), 117-125.
 - 58 Taskilja-Åbrandt et al. "Employment status".
 - 59 Glimelius I. & Ekberg, S. & Linderöth, J. "Sick leave and disability pension in Hodgkin lymphoma survivors by stage, treatment, and follow-up time—a population-based comparative study". *J. of Cancer Survivorship*, 9, (2015), 599-609.
 - 60 Beermann, L.C. & Alexanderson, K. & Martling, A. et al. "Overall and diagnosis-specific sickness absence and disability pension in colorectal cancer survivors and references in Sweden". *J Cancer Surviv* 16, (2022), 269-278
 - 61 Everhov, Å.H. & Ekberg, S. & Hirschberg, A.L. et al. 2016. "Lost workdays in uterine cervical cancer survivors compared to the general population: impact of treatment and relapse". *J Cancer Surviv* 10, (2016), 514-523
 - 62 Boersema H.J. & Hoekstra, T. & Abma, F.I. et al. "Residual work capacity and (in)ability to work fulltime among a year cohort of cancer survivors who claim a disability benefit". *J Cancer Surviv* (2021)
 - 63 van Erp, L. & Maurice-Stam, H. & Kremer, L. et al. "Support needs of Dutch young adult childhood cancer survivors". *Support Care Cancer* 30, (2022), 3291-3302
 - 64 van Muijen, P. & Duijts, S. & van der Beek, A.J. et al. "Prognostic factors of work disability in sick-listed cancer survivors". *J Cancer Surviv*, 7, (2013), 582-591.
 - 65 Hendriks, M.J. & Harju, E. & Roser, K. et al. "The long shadow of childhood cancer: a qualitative study on insurance hardship among survivors of childhood cancer". *BMC Health Serv Res* 21:503, (2021).
 - 66 Kuhlthau K.A. & Nipp, R.D. & Shui, A. et al. "Health insurance coverage, care accessibility and affordability for adult survivors of childhood cancer: a cross-sectional study of a nationally representative database". *J Cancer Surviv*, 10, (2016), 964-971.
 - 67 Nathan, P.C. & Henderson, T.O. & Krichoff, A.C. et al. "Financial Hardship and the Economic Effect of Childhood Cancer Survivorship". *Journal of Clinical Oncology*. 36: 21, (2018), 2198-2205.
 - 68 Boman et al. "Long-Term Outcomes" 116:5,(2010), 1385-1391.
 - 69 Guy, Yabroff; Ekwueme et al. "Estimating The Health And Economic Burden Of Cancer Among Those Diagnosed As Adolescents And Young Adults". *Health Affairs*. 33:6, (2014).
 - 70 Nathan et al. 2018. "Financial Hardship".
 - 71 Benth J.S. & Dahl, F.A. & Lurås, H. 2014. "A controlled study of income development for breast cancer survivors in Norway". *J. Cancer Survivorship*. 8, (2014), 239-247.
 - 72 Nekhlyudov, L. & Walker, R. & Ziebell, R. et al. "Cancer survivors' experiences with insurance, finances, and employment: results from a multisite study". *J Cancer Surviv*, 10, (2016), 1104-1111.
 - 73 Banegas, M. P. & Schneider, J. L. & Firemark, A. J. et al. "The social and economic toll of cancer survivorship: a complex web of financial sacrifice". *J. cancer survivorship: research and practice*, 13:3, (2019), 406-417.
 - 74 Bhatt et al. "Post-Transplantation Employment Status".
 - 75 Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. (2022)
 - 76 Gustafsson, J. , Supported Employment i en svensk kontext: förutsättningar när personer med funktionsnedsättning når, får och behåller ett arbete. (Örebro: Örebro universitet, 2014)
 - 77 Nordberg, I. Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden. (PhD diss., Glasgow: University of Glasgow, 2019).
 - 78 Tideman, M. & Lövgren, V. & Szönyi, K. et al. "Interlektuell funktionsnedsättning och arbete". *Forskning i korthet*, (Forte, 2017).
 - 79 Larsson Tholén, S. & Danermark, B. "Inledning" i *Arbetsliv för alla – funktionsnedsättning och arbete*. (Malmö: Gleerups, 2016).
 - 80 Forslund, A. & Vikström, J. "Arbetsmarknadspolitiken effekter på sysselsättning och arbetslöshet – en översikt". (Rapport, Uppsala: IFAU, 2011:17); Gustafsson. Supported employment i en svensk kontext: förutsättningar när personer med funktionsnedsättning når, får och behåller ett arbete. (Avhandling. Örebro: Örebro universitet, 2014).
 - 81 Antonson, S. Stödets betydelse – supported employment – i kampen för arbete och att bryta utsatthet. (Örebro: Örebro universitet, 2003); Jahoda, A. & Kemp, J. & Riddel, S. et al. "Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of Supported Employment on people with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21:1, (2008) 1-18.
 - 82 Danermark, B. & Gustafsson, J. & Nordstedt, M. "Tillgängligt arbetsliv. Möjligheten till arbete för personer med funktionsnedsättning". *Forskning i korthet*. (Forte, 2021).
 - 83 Regionala cancercentrum i samverkan. (2022).
 - 84 Berntson, E. "Marknadsorienterade relationer i arbetslivet – om känslan av att vara anställningsbar". I *Arbetes marknad. Arbetsmarknadens nya organisering*, red: Garsten et al., (Malmö: Liber, 2011).
 - 85 Rothstein, B & Uslaner, E. "All for all: Equality, Corruption and Social Trust". *World Politics*, 58:1, (2005), 41-72.
 - 86 Baumberg, B. "The stigma of claiming benefits: a quantitative study". *Journal of Social Policy*, 45:2, (2015), 181-199.
 - 87 Altermark, N. *Avslagsmaskinen: Byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*. (Stockholm: Verbal, 2020).

- 88 Baumberg, B. "The stigma of claiming benefits: a quantitative study". *Journal of Social Policy*, 45:2, (2015), 181-199.
- 89 Johnson, B. *Kampen om sjukfrånvaron*. (Lund: Arkiv förlag, 2010)
- 90 Börjesson, A. (R)evolutionära idéer: Förändring i svensk sjukförsäkringspolitik 1995-2015. (Avhandling. Göteborg: Förvaltningshögskolan, 2018).
- 91 Altermark, N. *Avslagsmaskinen*.
- 92 Junestav, M. *Arbetslinjer i svensk sociopolitisk debatt och lagstiftning 1930-2001*. (Avhandling. Uppsala Studies in Economic History, 72. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, 2004).
- 93 Altermark, N. *Avslagsmaskinen*.
- 94 Altermark, N & Plesner, Å. "Austerity and Identity Formation: How Welfare Cutbacks Condition Narratives of Sickness". *Sociology of Health & Illness*, (förtryck, 2022).
- 95 Karlsson, E. Legitimacy and comprehensibility of workrelated assessments and official decisions within the sickness insurance system. (Avhandling. Linköping: Linköpings universitet, 2022).
- 96 Kaluza, J. *Sjukskrivnas arbetsbörda: Arbetande medborgare möter en kundorienterad byråkrati*. (Avhandling. Karlstad: Karlstads universitet, 2018).
- 97 Moffatt, S. & Noble, E. "Work or welfare after cancer? Explorations of identity and stigma". *Sociology of Health & Illness*, 37:8, (2015), 1191-1205.
- 98 Starrin, B & Janson, S. "Typer av arbete, arbetslöshet och psykosocial ohälsa". *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 11:1, (2005).
- 99 Altermark, N. *Avslagsmaskinen*.
- 100 Garthwaite, K. "Fear of the Brown Envelope: Exploring Welfare Reform with Long-Term Sickness Benefits Recipients". *Social Policy & Administration*, 48:7, (2014), 782-798.
- 101 Altermark, N. *Avslagsmaskinen*.
- 102 Jacobsson, K., Seing, I. & Hollertz, K. "Följsamhet som styrningsideal hos Försäkringskassan – ett hot mot rättssäkerheten?" *Socialmedicinsk tidskrift*, 2019:5, (2020) 682-689.
- 103 Shutzberg, M. *Tricks of the Medical Trade – Cunning in the Age of Bureaucratic Austerity*. (Avhandling. Huddinge: Södertörns högskola, 2021).
- 104 Altermark, N. *Avslagsmaskinen*.

Apendix 1, Söksträngar

Söksträngar				
	Datum för sökning	Databas	Sökord	Antal träffar
1.	1/3 2022	Google Scholars	Barncanceröverlevare (svenska)	52
2.	3/3 2022	LUBsea	cancer OR neoplasm OR carcinoma OR oncology AND employment/employed OR occupation/occupational OR labor OR labor market	12, 923, 097
3.	3/3 2022	LUBsea	cancer OR neoplasm OR carcinoma OR oncology AND survivorship AND employment/employed OR occupation/occupational OR labor OR labor market	12, 923, 096
4.	3/3 2022	LUBsea	cancer AND survivorship AND employment	942
5.	3/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND employment	50
6.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND employment AND Sweden	3
7.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND employment AND Norway	5
8.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND employment AND Denmark	6
9.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND employment AND Finland	2
10.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND social insur*	25
11.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND sick* benefit	27
12.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND Social insurance	
13.	17/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND "Social insurance"	4
14.	22/3 2022	Disability and rehabilitation (journal)	child cancer AND survivorship	50
15.	22/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND insurance	50
16.	22/3 2022	LUBsea	child cancer AND survivorship AND welfare	50
17.	24/3 2022	Journal of cancer survivorship (Journal)	Employment	443
18.	24/3 2022	Journal of cancer survivorship (Journal)	Insurance	427
19.	19/4 2022	Journal of Occupational Rehabilitation	child cancer AND survivorship	6
20.	19/4 2022	Journal of Occupational Rehabilitation	child cancer	57
21.	24/3 2022	LUBsea	social insurance AND cancer Survivor	995

Apendix 2, Sammanställning artiklar

År	Författare	Titel:	Poäng enligt vårt sorteringsystem:
Land			
2010	Johanssdottir; Hjermstad; Moum et al. Sverige, Danmark, Norge, Finland, Island	Social outcomes in young adult survivors of low incidence childhood cancers	Poäng: 3
2021	Fredriksen; Pedersen; Mogensen et al. Sverige, Finland, Danmark	Employment status and occupational positions of childhood cancer survivors from Denmark, Finland and Sweden: A Nordic register-based cohort study from the SALiCCS research programme	Poäng: 3
2010	Boman; Lindblad; Hjern Sverige	Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: A population-based study of education, employment, and income	Poäng: 3
2008	Carlsen; Dalton; Fredriksen et al. Danmark	Cancer and the risk for taking early retirement pension: a Danish cohort study	Poäng: 3
2005	Taskilja-Åbrandt; Pukkala; Martikainen et al. Finland	Employment status of Finnish cancer patients in 1997	Poäng: 3
2012	Hauglann; Benth; Fosså et al. Norge	A cohort study of permanently reduced work ability in breast cancer patients	Poäng: 3
2012	Torp; Nilsen; Gudbergsson et al. Norge	Sick leave patterns among 5-year cancer survivors: a registry-based retrospective cohort study	Poäng: 3
2017	Ahomäki; Harila-Saari; Matomäki et al. Finland	Non-graduation after comprehensive school, and early retirement but not unemployment are prominent in childhood cancer survivors—a Finnish registry-based study	Poäng: 3
2004	Taskilja- Åbrandt; Martikainen; Virtanen et al. Finland	The impact of education and occupation on the employment status of cancer survivors	Poäng: 3
2006	De Boer; Verbeck; van Dijk Finland och Nederländerna	Adult Survivors of Childhood Cancer and Unemployment	Poäng: 3
2015	Glimelius; Ekberg; Linderoth et al. Sverige	Sick leave and disability pension in Hodgkin lymphoma survivors by stage, treatment, and follow-up time—a population-based comparative study	Poäng: 3
2014	Benht; Dah; Lurås et al. Norge	A controlled study of income development for breast cancer survivors in Norway	Poäng: 3
2016	Everhov; Ekberg; Glimelius et al. Sverige	Lost workdays in uterine cervical cancer survivors compared to the general population: impact of treatment and relapse	Poäng: 3
2013	Horsboel; Nielsen; Nielsen et al. Danmark	Type of hematological malignancy is crucial for the return to work prognosis: a register-based cohort study	Poäng: 3
2018	Nathan; Henderson; Krichoff et al. Canada och USA	Financial Hardship and the Economic Effect of Childhood Cancer Survivorship	Poäng: 3

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2016 Guy; Yabroff; Ekwueme et al. USA	Estimating The Health And Economic Burden Of Cancer Among Those Diagnosed As Adolescents And Young Adults	Poäng: 3
2017 Mader; Michel; Roser USA, Kanada, Europa	Unemployment Following Childhood Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis	Poäng: 3
2016 Gunnæs; Lie; Bjørge et al. Norge	Economic independence in survivors of cancer diagnosed at a young age: A Norwegian national cohort study	Poäng: 3
2014 Darcy; Knutsson; Huus et al. Sverige	The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives	Poäng: 2
2014 Horsboel; Nielsen; Andersen et al. Danmark	Risk of disability pension for patients diagnosed with haematological malignancies: A register-based cohort study	Poäng: 2
2014 Lundh; Lampic; Nordin et al. Sverige	Sickness absence and disability pension following breast cancer: A population-based matched cohort study	Poäng: 2
2013 Mehnert; de Boer; Feuerstein Europa och USA	Employment challenges for cancer survivors	Poäng: 2
2009 Tamma; de Boer; Verbeek Nederländerna och Finland	Return-to-work interventions integrated into cancer care: a systematic review	Poäng: 2
2019 Roser; Erdmann; Michel et al. Europa	The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation-A systematic review	Poäng: 2
2016 Eglau Tyskland	Transition als Element in der Gesundheitsplanung. (German)	Poäng: 2
2018 Strausser; Chan; Fine et al. USA	Development of the perceived barriers scale: a new instrument identifying barriers to career development and employment for young adult survivors of pediatric CNS tumors	Poäng: 2
2020 Mader; Hargreave; Bidstrup et al. Danmark	The impact of childhood cancer on parental working status and income in Denmark: Patterns over time and determinants of adverse changes	Poäng: 2
2008 Mulrooney; Dover; Yasui et al. USA och Kanada	Twenty Years of Follow-up Among Survivors of Childhood and Young Adult Acute Myeloid Leukemia	Poäng: 2.
2019 Schulte; Kunin-Batson; Olson-Bullis et al. USA och Kanada	Social Attainment in Survivors of Pediatric Central Nervous System Tumors: A Systematic Review and Meta-Analysis from the Children's Oncology Group	Poäng: 2
2018 Crom; Ness; Martinez et al. USA	Workplace experiences and turnover intention among adult survivors of childhood cancer	Poäng: 2
2019 Tamma; Coenen; de Boer et al. Nederländerna	Factors associated with an adverse work outcome in breast cancer survivors 5-10 years after diagnosis: a cross-sectional study	Poäng: 2
2016 Catt; Starkings; Shilling et al. Storbritannien	Patient-reported outcome measures of the impact of cancer on patients' everyday lives: a systematic review.	Poäng: 2

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2019 Bhatt; Brazauskas; ecca et al. USA	Post-transplantation employment status of adult survivors of childhood allogeneic hematopoietic cell transplant: A report from the Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR)	Poäng: 2
2017 Shilling; Strakings; Jenkins et al. Storbritannien	The pervasive nature of uncertainty-a qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers	Poäng: 2
2010 Dowling; Yabroff; Mariotto et al. USA	Burden of Illness in Adult Survivors of Childhood Cancers: Findings from a population-based national sample	Poäng: 2
2016 Nekhljudov; Walker; Ziebell et al. USA	Cancer survivors' experiences with insurance, finances, and employment: results from a multisite study	Poäng: 2
2011 Chen; Feng; Neuberger et al. USA	Employment and insurance in survivors of Hodgkin lymphoma and their siblings: a questionnaire study	Poäng: 2
2019 Von Bahr; Kaltzen; Frenkner et al. Sverige	Long-term pulmonary function and quality of life in adults after extracorporeal membrane oxygenation for respiratory failure	Poäng: 2
2012 Parson; Harlan; Lynch et al. USA	Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors	Poäng: 2
2005 Park; Li; Liu et al. USA	Health Insurance Coverage in Survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study	Poäng: 2
2012 Wells; Williams; Firnigl et al. Storbritannien	Supporting 'work-related goals' rather than 'return to work' after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies	Poäng: 2
2015 Hörnquist; Rickardsson; Lannering et al. Sverige	Altered self-perception in adult survivors treated for a CNS tumor in childhood or adolescence: population-based outcomes compared with the general population	Poäng: 2
2011 Kirchoff; Krull; Ness et al. USA	Occupational Outcomes of Adult Childhood Cancer Survivors: A report from the childhood cancer survivor study	Poäng: 2
2010 Kirchoff; Leisenring; Krull et al. USA	Unemployment among Adult Survivors of Childhood Cancer: A report from the Childhood Cancer Survivors Study	Poäng: 2
2017 Frobisher; Lancashire; Jenkinson et al. Storbritannien	Employment status and occupational level of adult survivors of childhood cancer in Great Britain: The British Childhood Cancer Survivor Study	Poäng: 2
2003 Nagarajan; Neglia; Clohisy et al. USA och Kanada	Education, Employment, Insurance, and Marital Status among 694 Survivors of Pediatric Lower Extremity Bone Tumors	Poäng: 2
2007 Fisman; Stanghelle Norge	Rehabilitation of women with breast cancer; five-year follow-up	Poäng: 2
2007 Gudbergsson; Fosså; Dahl et al. Norge	A controlled study of job strain in primary-treated cancer patients without metastases	Poäng: 2

Appendix 2, Sammanställning artiklar

2008 Rayce; Christensen; Hougaard et al. Danmark	Economic consequences of incident disease: The effect on loss of annual income	Poäng: 2
2008 Syse; Tretil; Kravdal Norge	Cancer's impact on employment and earnings—a population-based study from Norway	Poäng: 2
2011 Gudbergsson; Fosså; Dahl Norge	Are there sex differences in the work ability of cancer survivors? Norwegian experiences from the NOCWO study	Poäng: 2
2007 Feuerstein; Luff; Harrington et al. USA	Pattern of workplace disputes in cancer survivors: a population study of ADA claims	Poäng: 2
2008 Parsons; Eakin; Bell et al. Canada	“So, are you back to work yet?” Re-conceptualizing ‘work’ and ‘return to work’ in the context of primary bone cancer	Poäng: 2
2016 Ghaderi; Engeland; Syse et al. Norge	Educational attainment among long-term survivors of cancer in childhood and adolescence: a Norwegian population-based cohort study	Poäng: 2
2021 Henrik; Harju; Roser et al. Schweiz	The long shadow of childhood cancer: a qualitative study on insurance hardship among survivors of childhood cancer	Poäng: 2
2022 van Erp; Maurice-Stam; Kremer et al. Nederländerna	Support needs of Dutch young adult childhood cancersurvivors	Poäng: 2
2020 Wang; Ojha; Partap et al. USA	The effect of insurance status on overall survival among children and adolescents with cancer	Poäng: 2
2011 Torp; Gudbergsson; Dahl et al. Norge	Social support at work and work changes among cancer survivors in Norway	Poäng: 2.
2009 Gudbergsson; Dahl Norge	Hvordan greier kreftpasienter seg i arbeidslivet?	Poäng: 2
2010 Johansson; Fornander; Rutqvist et al. Sverige	Factors influencing return to work: a narrative study of women treated for breast cancer	Poäng: 2
2009 De Boer; Frings-Dresen Europa	Employment and the common cancers: return to work of cancer survivors	Poäng: 2
2008 Carlsen; Oskebjerg Dalton; Diderichsen et al. Danmark	Risk for unemployment of cancer survivors: A Danish cohort study	Poäng: 2
2008 Gudbergsson; Dahl Norge	Aspects of the work situation of cancer survivors	Poäng: 2
2007 Taskila; Lindblom Finland	Factors affecting cancer survivors' employment and work ability	Poäng: 2.

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2006 Gudbergsson; Fosså; Dahl et al. Norge	A comparative study of living conditions in cancer patients who have returned to work after curative treatment	Poäng: 2
2022 Mobley; Kim; Cousineau et al. USA	Insurance coverage change and survivorship care among young adult survivors of childhood cancer	Poäng: 2
2021 Ketterly USA	Closing the Gaps: Progress in the Care of Adolescents and Young Adults With Cancer	Poäng: 2
2016 McLaughling; Terry; Barbosa et al. USA	Here, There and Nowhere: Following Adult Survivors of Childhood Cancer A Case Report of Recurrent Osteosarcoma in a Young Adult	Poäng: 2
2019 Benegas; Schneider; Firemark et al. USA	The social and economic toll of cancer survivorship: a complex web of financial sacrifice	Poäng: 2
2007 Crom; Lensing; Rai et al. USA	Marriage, employment, and health insurance in adult survivors of childhood cancer	Poäng: 2
2017 Stone; Ganz; Ravlish et al. Ej specifikt land	Young adult cancer survivors and work: a systematic review	Poäng: 2
2017 Torp; Syse; Gudbergsson et al. Norge	Return to work among self-employed cancer survivors	Poäng: 2
2020 De Boer; Torp; Poppa et al. Ej specifikt land	Long-term work retention after treatment for cancer: a systematic review and meta-analysis	Poäng: 2.
2021 Mahon; Garland; Eaton et al. Kanada	The financial impact of cancer on Canadian young adults	Poäng: 2
2021 Brock; Friedrich; Sender et al. Tyskland	Work ability and cognitive impairments in young adult cancer patients: associated factors and changes over time—results from the AYA-Leipzig study	Poäng: 2
2022 Bøhn; Vandraas; Kiserud et al. Norge	Work status changes and associated factors in a nationwide sample of Norwegian long-term breast cancer survivors	Poäng: 2
2017 Wong; Chang; Christopher et al. USA	Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words	Poäng: 2
2021 Boersema; Hoekstra; Abma et al. Nederländerna	Residual work capacity and (in)ability to work fulltime among a year cohort of cancer survivors who claim a disability benefit	Poäng: 2
2013 Van Muijen; Duijt; van det Beck et al. Nederländerna	Prognostic factors of work disability in sick-listed cancer survivors	Poäng: 2
2019 Hydeman; Uwazurike; Adeyemi et al. USA	Survivorship needs of adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis	Poäng: 2

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2016 Martinez; Hebl USA	Adult survivors of childhood cancers' identity disclosures in the workplace	Poäng: 2
2012 Lindblohm; Taskilja; Gudbergsson et al. Denmark, Finland, Island, Norge	Work ability of survivors of breast, prostate, and testicular cancer in Nordic countries: a NOCWO study	Poäng: 2
2008 Gudbergsson; Fosså; Dahl. Denmark, Finland, Island, Norge	Is cancer survivorship associated with reduced work engagement? A NOCWO Study	Poäng: 2
2012 Park; Krichoff; Zallen et al. USA	Childhood Cancer Survivor Study participants' perceptions and knowledge of health insurance coverage: implications for the Affordable Care Act	Poäng: 2
2018 Mueller; Park; Krichoff et al. USA	Insurance, chronic health conditions, and utilization of primary and specialty outpatient services: a Childhood Cancer Survivor Study report	Poäng: 2
2016 Endo; Haruyama; Takaashi et al. Japan	Returning to work after sick leave due to cancer: a 365-day cohort study of Japanese cancer survivors	Poäng: 2
2016 Kuhlthau; Nipp; Shui et al USA	Health insurance coverage, care accessibility and affordability for adult survivors of childhood cancer: a cross-sectional study of a nationally representative database	Poäng: 2
2022 Beerman; Alexanderson; Martling et al. Sverige	Overall and diagnosis-specific sickness absence and disability pension in colorectal cancer survivors and references in Sweden	Poäng: 2
2010 Strauser; Feuerstein; Chan et al. USA	Vocational services associated with competitive employment in 18–25 years old cancer survivors	Poäng: 2
2020 Strauser; Leslie; Rumrill et al. USA	The employment discrimination experiences of younger and older Americans with cancer under Title I of the Americans with Disabilities Act	Poäng: 2
2014 Stergiou-Kita; Grigorovich; Tseung et al. Kanada	Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work	Poäng: 2
2016 Nilsson; Saboonchi; Alexandersson et al. Sverige	Changes in importance of work and vocational satisfaction during the 2 years after breast cancer surgery and factors associated with this	Poäng: 2
2012 Syse; Tønnessen Norge	Cancer's unequal impact on incomes in Norway	Poäng: 2
2011 Eaker; Wiegetz; Lambert et al. Sverige	Breast cancer, sickness absence, income and marital status. A study on life situation 1 year prior diagnosis compared to 3 and 5 years after diagnosis	Poäng: 2
2021 Strauser; Shen; Greco et al. USA	Work Personality, Core Self-evaluation and Perceived Career Barriers in Young Adult Central Nervous System Cancer Survivors	Poäng: 2
2019 Torp; Tamminga; de Boer Belgien, Finland, Frankrike, Island, Nederländerna, Norge, Storbritannien	Work-Related Outcomes in Self-Employed Cancer Survivors: A European Multi-country Study	Poäng: 2

Appendix 2, Sammanställning artiklar

2020 Torp; Brusletto; Withbro et al. Norge	Work Experiences During and After Treatment Among Self-Employed People with Cancer	Poäng: 2
2020 Rosberjer; Hansen; Zachariae et al. Denmark	The Predictive Value of Return to Work Self-efficacy for Return to Work Among Employees with Cancer Undergoing Chemotherapy	Poäng: 2
2019 Petersen; Momsen; Stapelfeldt et al. Danmark	Reintegrating Employees Undergoing Cancer Treatment into the Workplace: A Qualitative Study of Employer and Co-worker Perspectives	Poäng: 2
2011 Nilsson; Olsson; Wennman-Larsen et al. Sverige	Return to work after breast cancer: Women's experiences of encounters with different stakeholders	Poäng: 2
2013 Hauken; Larsen; Holsen. Norge	Meeting Reality. Young adult cancer survivors experience of reentering everyday life after cancer treatment	Poäng: 1
2018 Ang; Koh; Lee et al. Singapore	Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study	Poäng: 1
2009 Berg; Neufeld; Harvey et al. USA	Late Effects of Childhood Cancer, Participation, and Quality of Life of Adolescents	Poäng: 1
2011 Mehnert Tyskland	Employment and work-related issues in cancer survivors	Poäng: 1
2009 De Boer; Taskilja; Ojajärvi USA och Europa	Cancer Survivors and Unemployment: A Meta-analysis and Meta-regression	Poäng: 1
2017 Van Egmond; Duijts; Loyen et al. Nederländerna	Barriers and facilitators for return to work in cancer survivors with job loss experience: a focus group study	Poäng: 1
2017 Libman; Sherrod; Weyant USA	Nurses' Education to Support School Reentry for Children with Cancer	Poäng: 1
2014 Mackenzie Australien	'It is hard for mums to put themselves first': How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self	Poäng: 1
2014 Canning; Bunton; Robinson Storbritannien	Psychological, demographic, illness and treatment risk factors for emotional distress amongst paediatric oncology patients prior to reaching 5-year survivorshipstatus.	Poäng: 1
2014 Crom; Li; Brinkman USA	Life Satisfaction in Adult Survivors of Childhood Brain Tumors.	Poäng: 1
2021 Oluoyomi; Aldrich; Foster USA	Neighborhood deprivation index is associated with weight status among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia.	Poäng: 1
2018 Hubbeling; Rosenberg; González-Robledo Mexico	Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico	Poäng: 1
2021 Ullrich; Rath; Otto et al. Tyskland	Long-term outcomes among localized prostate cancersurvivors: prospective predictors for return-to-work three years after cancer rehabilitation	Poäng: 1

Appendix 2, Sammanställning artiklar

2021 Von Ahn; Crouch USA	Relationship of perceived everyday cognitive function and work engagement in breast cancer survivors.	Poäng: 1
2019 Ketterl; Syrlaja; Casillas et al. USA	Lasting effects of cancer and its treatment on employment and finances in adolescent and young adult cancer survivors.	Poäng: 1
2017 Céilleachair; Hanly; Skally et al. Irland	Counting the cost of cancer: out-of-pocket payments made by colorectal cancer survivors.	Poäng: 1
2017 Lascio; Pagani Land ospecificerat	Is it time to address survivorship in advanced breast cancer? A review article	Poäng: 1
2019 Castro-Ríos; Reyes-Morales; Pelcastre-Villafuerte et al. Mexico	Socioeconomic inequalities in survival of children with acute lymphoblastic leukemia insured by social security in Mexico: a study of the 2007–2009 cohorts	Poäng: 1
2022 Yan; Howden; Mahar et al. Canada	Experiences of adolescent and young adult cancer survivors during the COVID-19 pandemic.	Poäng: 1
2013 Gzell; Wheeler; Gue et al. Australien	Employment following chemoradiotherapy in glioblastoma: a prospective case series.	Poäng: 1
2014 Howard; Hassan; Bobinski Canada	Parents' perspectives of life challenges experienced by long-term paediatric brain tumour survivors: work and finances, daily and social functioning, and legal difficulties	Poäng: 1
2019 Høeg; Johansen; Christensen et al. Danmark	Does losing a parent early influence the education you obtain? A nationwide cohort study in Denmark	Poäng: 1
2019 Bhatt; Brazauska; Bo-Subait et al. USA	Post-Transplant Work Status of Young Adult Survivors of Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant: A Report from the Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR)	Poäng: 1
2019 Doser; Kenborg; Andersen et al. Danmark	Educational delay and attainment in persons with neurofibromatosis 1 in Denmark	Poäng: 1
2019 Liang; Lee; Storer et al. USA	Rates and Risk Factors for Post-Traumatic Stress Disorder Symptomatology among Adult Hematopoietic Cell Transplant Recipients and Their Informal Caregivers.	Poäng: 1
2013 Smith; Bellezzi; Keegan et al. USA	Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer in the United States: The Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience Study	Poäng: 1
2016 Mbengi; Otter; Mortelmans et al. Belgien	Barriers and opportunities for return-to-work of cancer survivors: time for action-rapid review and expert consultation	Poäng: 1
2019 McLennan; Ludvik; Cambers et al. Australien	Work after prostate cancer: a systematic review	Poäng: 1
2002 Spelten; Sprangers; Verbeek et al. Nederländerna	Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review	Poäng: 1

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2003 Wettergren; Björkholm; Axdorph et al. Sverige	Individual quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma – a comparative study	Poäng: 1
2002 Scultz; Beck; Stava et al. USA	Cancer survivors. Work related issues	Poäng: 1
2002 Bradely; Bednarek USA	Employment patterns of long-term cancer survivors	Poäng: 1
2002 Verbeek; Spelten; Kammeijer et al. Nederländerna	Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians	Poäng: 1
2017 Willard; Klosky; Li et al. USA	The impact of childhood cancer: Perceptions of adult survivors	Poäng: 1
2016 Berg; Stratton; Esiashvill et al. USA	Young adult cancer survivors' experience with cancer treatment and follow-up care and perceptions of barriers to engaging in recommended care	Poäng: 1
2010 Pandya; Patel; Ketchum et al. USA	A Cancer Survivorship Study of Perceptions Among Leukemia Patients In the Acute, Extended, and Permanent Survival Phases	Poäng: 1
2018 Tolkinen; Madanat-Harjuoja; Taskinen et al. Finland	Impact of parental socioeconomic factors on childhood cancer mortality: a population-based registry study.	Poäng: 1
2021 Henriks; Harju; Michel Switzerland	The unmet needs of childhood cancer survivors in long-term follow-up care: A qualitative study	Poäng: 1
2020 Bower; Verbruggen; Kremer et al. USA och Europa	Surveillance for subsequent neoplasms of the CNS for childhood, adolescent, and young adult cancersurvivors: a systematic review and recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group	Poäng: 1
2004 Steiner; Cavender; Main et al. USA	Assessing the Impact of Cancer on Work Outcomes	Poäng: 1
2017 Dewa; Trojanowskj; Timminga et al. Canada	Work-related experiences of head and neck cancer survivors: an exploratory and descriptive qualitative study	Poäng: 1
2013 Ladehoff; Strum; Mehnert. Tyskland	Work-related self-report measures and assessment tools in cancer survivorship: A systematic literature review	Poäng: 1
2017 Dumas; Allodji; Fresneau et al. Frankrike	The right to be forgotten: a change in access to insurance and loans after childhood cancer?	Poäng: 1
2012 Knobf; Ferrucci; Cartmel et al. USA	Needs assessment of cancer survivors in Connecticut	Poäng: 1
2020 Kong; Rauf; Subramaniam; Bustamam et al. Malaysia	Working after cancer: in-depth perspectives from a setting with limited employment protection policies	Poäng: 1

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2021 Tan; Yip; Chan et al. Ej specifikt land	Investigating how cancer-related symptoms influence work outcomes among cancer survivors: a systematic review	Poäng: 1
2011 Sharp; Timmons. Irland	Social welfare and legal constraints associated with work among breast and prostate cancer survivors: experiences from Ireland	Poäng: 1
2020 Rottenberg; De Boer Israel	Risk for unemployment at 10 years following cancer diagnosis among very long-term survivors: a population based study	Poäng: 1
2007 Amir; Moran; Walsh et al. Storbritannien	Return to paid work after cancer: A British experience	Poäng: 1
2020 Butow; Laidsaar-Powell; Konings et al. Australien	Return to work after a cancer diagnosis: a meta-review of reviews and a meta-synthesis of recent qualitative studies	Poäng: 1
2014 Mak; Chaidaroon; Fan et al. Singapore	Unintended consequences: the social context of cancer survivors and work	Poäng: 1
2016 Stergiou-Kita; Pritlove; van Eerd et al. Canada	The provision of workplace accommodations following cancer: survivor, provider, and employer perspectives	Poäng: 1
2014 Lee; Yon et al. Sydkorea	Working situation of cancer survivors versus the general population	Poäng: 1
2022 Thandrayen; Joshy; Stubbs et al. Australien	Workforce participation in relation to cancer diagnosis, type and stage: Australian population-based study of 163,556 middle-aged people	Poäng: 1
2014 Moskowitz; Todd; Chen et al. USA	Function and friction at work: a multidimensional analysis of work outcomes in cancer survivors	Poäng: 1
2016 Withney; Bell; Reed et al. USA	Predictors of financial difficulties and work modifications among cancer survivors in the United States	Poäng: 1
2018 Wolvers; Leensen; de Boer et al. Nederländerna	Predictors for earlier return to work of cancer patients	Poäng: 1
2022 Zegers; Coenen; Bültmann et al. Nederländerna	Tailoring work participation support for cancer survivors using the stages of change: perspectives of (health care) professionals and survivors	Poäng: 1
2020 De Boer; Greidanus; Dewa et al. Ej specifikt land	Introduction to special section on: current topics in cancer survivorship and work	Poäng: 1
2016 Stergiou; Pritlove; Holness et al. Kanada	Am I ready to return to work? Assisting cancer survivors to determine work readiness	Poäng: 1
2016 Jong; Tamminga; De Boer et al. Nederländerna	Quality of working life of cancer survivors: development of a cancer-specific questionnaire	Poäng: 1
2014 Pacheco-Figueroa; Lunet Portugal	Health status, use of healthcare, and socio-economic implications of cancer survivorship in Portugal: results from the Fourth National Health Survey	Poäng: 1

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2013 Groeneveld; De Boer; Frings-Dresen et al. Nederländerna	Physical exercise and return to work: cancer survivors' experiences	Poäng: 1
2020 Sheppard; Frost; Jefford et al. Australien	Building a novel occupational rehabilitation program to support cancer survivors to return to health, wellness, and work in Australia	Poäng: 1
2010 Pisu; Azuero; McNess et al. USA	The out of pocket cost of breast cancer survivors: a review	Poäng: 1
2021 Porro; Durand; Petit et al. Ej specifikt land.	Return to work of breast cancer survivors: toward an integrative and transactional conceptual model	Poäng: 1
2008 Chan; Strauser; da Silva Cardoso et al. USA	State vocational services and employment in cancer survivors	Poäng: 1
2020 de Rijk; Torp; de Boer et al. Europeiska länder och Israel	The challenge of return to work in workers with cancer: employer priorities despite variation in social policies related to work and health	Poäng: 1
2021 Creff; Jegoux; Bendiane et al. Frankrike	Returning to work by thyroid cancer survivors 5 years after diagnosis: the VICAN survey	Poäng: 1
2016 Sterigou-Kita; Pritlove; Kirsh Kanda	The "Big C"—stigma, cancer, and workplace discrimination	Poäng: 1
2022 Kruse; Park; van der Meulen Rodgers et al. USA	Disability and remote work during the pandemic with implications for cancer survivors	Poäng: 1
2013 Tevaarwerk; Lee; Sesto et al. USA	Employment outcomes among survivors of common cancers: the Symptom Outcomes and Practice Patterns (SOAPP) study	Poäng: 1
2021 Hiltorp; Heidkamp; Breidenbach et al. Tyskland	Involuntariness of job changes is related to less satisfaction with occupational development in long-term breast cancer survivors	Poäng: 1
2013 Swoden; Vacke; Geller USA	The impact of cancer diagnosis on employment: is there a difference between rural and urban populations?	Poäng: 1
2017 Rottenberg; Jacobs; de Boer et al. Israel	Unemployment risk 2 years and 4 years following gastric cancer diagnosis: a population-based study	Poäng: 1
2017 Lee; Kang; Lee et al. Sydkorea	Three-Year Prospective Cohort Study of Factors Associated with Return to Work After Breast Cancer Diagnosis	Poäng: 1
2022 Palternini; Costi; Pellegrini et al. Italien	Adaptation of the Core Set for Vocational Rehabilitation for Cancer Survivors: A Qualitative Consensus-Based Study	Poäng: 1
2017 Egmond; Duijts; Van Muijen et al. Nederländerna	Therapeutic Work as a Facilitator for Return to Paid Work in Cancer Survivors	Poäng: 1

Apendix 2, Sammanställning artiklar

2021 Coutu; Durand; Coté et al. Canada	How does Gender Influence Sustainable Return to Work Following Prolonged Work Disability? An Interpretive Description Study	Poäng: 1
2016 Lui; O'Donnell; Sullivan et al. Europa	Cancer in Europe: Death sentence or life sentence?	Poäng: 0
2019 Miller; Van de Eijk. USA	The Benefits of Peer Connection for Adolescent and Young Adult Oncology Patients	Poäng: 0
2020 Bostelmann; Rosenberg; Gelberg et al. USA	Partners of young breast cancer survivors: a cross-sectional evaluation of psychosocial concerns, coping, and mental health.	Poäng: 0
2014 Hall; Mishel; Germino USA	Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancersurvivors.	Poäng: 0
2021 Seow-En; Chock; Matchar Singapore	Long-term quality of life, sexual health and gastrointestinal function following colorectal cancerresection in an Asian cohort.	Poäng: 0
2012 Alam; Barrera; D'Agostino Canada	Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer.	Poäng: 0
2008 Greenwald; McCrokel; Fennie USA	Health status and adaptation among long-term cervical cancer survivors	Poäng: 0
2022 Borstelmann; Gray; Gelberg et al. USA	Psychosocial issues and quality of life of parenting partners of young women with breast cancer	Poäng: 0
2010 Mosher; DuHamel; Rini et al. USA	Quality of Life Concerns and Depression among Hematopoietic Stem Cell Transplant Survivors	Poäng: 0
2018 Rajpal; Kumar; Joe Indien	Economic burden of cancer in India: Evidence from cross-sectional nationally representative household survey, 2014.	Poäng: 0

Om författarna

Niklas Altermark är docent och forskare i statsvetenskap vid Lunds universitet. Hans forskning fokuserar på socialförsäkringssystemen och välfärdsstatens förändringsprocesser.

Mikael Mery Karlsson är doktor och forskare i genusvetenskap vid Lunds universitet. Mikael's forskning handlar om funktionshinderpolitik och civilsamhället.