



ME-pasienters møte med Nav

Spørreundersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening 2014

Ved Trude Schei



ME-pasienters møte med Nav

Spørreundersøkelse i regi av Norges ME-forening, 2014

Forfatter: **Trude Schei**

Korrektur: **Linda Hagen**

Grafer: **Trude Schei**

Foto forside: **Elin Lunde**



Utgitt av Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Januar 2016

Rapporten kan lastes ned som pdf fra ME-foreningens hjemmeside: www.me-foreningen.no

Forord

I denne rapporten presenteres resultatet fra en nettbasert spørreundersøkelse blant ME-pasienter, som ble gjennomført våren 2014.

Rapporten er utarbeidet av ME-foreningens assisterende generalsekretær, Trude Schei.

Norges ME-forening takker Ellen V. Piro og Eva Stormorken for uvurderlig hjelp med å finne og kvalitetssikre spørsmålene i spørreundersøkelsen. Takk til alle som har testet skjemaet, lest og kommentert rapporten, og til Linda Hagen for korrekturlesing. Sist, men ikke minst, vil foreningen takke alle respondentene for at de tok seg tid til å besvare undersøkelsen.

Oslo, 18. januar 2016



Olav Osland
Generalsekretær



Bjørn K. G. Wold
Styreleder

Innhold

1	Hvordan blir norske ME-pasienter møtt av NAV?.....	12
2	Nettbasert undersøkelse av norske ME-pasienters møte med NAV	14
2.1	Sykdomsstatus hos de som deltok i undersøkelsen.....	15
2.1.1	Grad av uførhet, ytelser og økonomi	17
2.2	ME-pasienters møte med Nav - sammendrag	18
2.2.1	Navs overprøving av diagnosene	18
2.2.2	Sykdomsutredningen	18
2.2.3	Komorbide sykdommer, påvirkning på saksbehandlingstid	18
2.2.4	Møtet med saksbehandler	18
2.2.5	Sammenheng mellom saksbehandlers holdning og den totale opplevelsen av Nav	19
2.2.6	Hjelp med søknadsprosessen, kunnskap hos Nav om eget regelverk	20
2.2.7	Bytte av saksbehandler	20
2.2.8	Kommunikasjon med Nav	21
2.3	Hva ble det søkt om?	22
2.4	AAP og arbeidsutprøving – dårlig tilpasset kronisk syke.....	26
2.4.1	Aktivitetsplan – dårlig tilpasset ME-pasienter	26
2.4.2	Arbeidsutprøving og andre tiltak	26
2.4.3	Meldekort	26
2.5	Utbetalinger	27
2.5.1	Utbetalinger	27
2.5.2	Uten ytelser	27
2.6	Total opplevelse av Nav	27
2.7	Fritekstsvar	29
2.8	ME-pasientenes ønsker til forbedringer:	29
3	Hvem er ME-pasientene? Demografisk informasjon	30
3.1	Kjønnfordeling, alder, utdanning, bosted og bostatus	30
3.1.1	Kjønnfordeling.....	30
3.1.2	Alder.....	31
3.1.3	Fordeling på helseregioner	32
3.1.4	Utdanningsnivå	32
3.1.5	Bostatus	33
3.2	Sykdomsgrad, varighet av sykdom på det tidspunktet undersøkelsen foregikk.....	34

3.2.1	Alvorlighetsgrad	34
3.2.2	Tid siden diagnosen ble satt.....	36
3.3	Ytelser og økonomi	39
3.3.1	Grad av uførhet.....	39
3.3.2	Hvilke økonomiske ytelser mottatt ME-pasientene i dag?	40
3.3.3	Hvordan oppfatter de ME-syke sin økonomi?	40
3.3.4	Hvilke andre former for hjelp mottar ME-pasientene?	41
3.3.5	Hvilke hjelpemidler har de ME-syke i dag?	42
4	Møtet med Nav.....	44
4.1.1	Hvordan forholdt Nav seg til diagnosen din?.....	44
4.1.2	Hvem stilte den endelige diagnosen	44
4.1.3	Godtok Nav diagnosen din? AAP og uføretrygd / uførepensjon.....	45
4.1.4	Nav-legens rolle	48
4.1.5	Krav om utredning hos psykolog, selv om dette allerede er foretatt som en del av sykdomsutredningen	48
4.1.6	Tilleggsykdommer, påvirkning på saksbehandlingstid	49
4.1.7	Mann med ME	51
4.2	Møtet med saksbehandler	53
4.2.1	Sammenheng mellom saksbehandlers holdning og den totale opplevelsen av Nav	54
4.2.2	Kunnskap om ME og holdning til ME som alvorlig sykdom.	56
4.2.3	Alminnelig høflighet.....	57
4.2.4	Hjelp med søknadsprosessen, kunnskap om eget regelverk	57
4.2.5	Tilgjengelighet.....	59
4.2.6	Bytte av saksbehandler	59
4.2.7	Hvem opplever flest problemer når det gjelder saksbehandler?	61
4.3	Når ble det søkt, og om hva	62
4.3.1	Hvilke ytelser har det blitt søkt om?.....	63
4.3.2	Saksbehandlingstid siste gang du søkte på en ytelse fra Nav	63
4.3.3	Opplevelse av saksbehandlingstid: AAP og uføretrygd / uførepensjon	68
4.4	Resultat av søknaden	72
4.4.1	AAP og uføretrygd / uførepensjon.....	72
4.4.2	Ung ufør	72
4.4.3	Hjelpstønad.....	73
4.4.4	Grunnstønad	74
4.4.5	Bilstønad	74
4.4.6	Pleiepenger	75
4.5	Anker.....	77

4.5.1	Ved hvilke ytelser er det flest anker?	77
4.5.2	Informasjon om ankerett, tidsfrister mm.	78
4.5.3	Juridisk bistand	80
5	AAP og arbeidsutprøving	82
5.1	aktivitetsplan	82
5.1.1	Aktivitesplan	82
5.1.2	Jevnlige møter.....	85
5.2	Arbeidsutprøving og lignende tiltak.....	88
5.2.1	Arbeidsutprøving og alvorlig grad av ME.....	95
5.2.2	Arbeidsutprøving og mild til moderat ME	97
5.2.3	Arbeidsutprøving, alle.....	98
5.3	Meldekort	99
5.3.1	Manglende utbetalinger på grunn av manglende meldekort.....	100
6	De som er i arbeid eller utdanning, livskvalitet	102
6.1.1	Sosialt liv ved siden av arbeid / skole.....	103
6.1.2	Faktorer som bidrar til å kunne være i arbeid / skole.....	104
7	Utbetaling av ytelser	107
7.1	Har utbetalingene kommet til riktig tid?	107
7.2	Hva skjedde da utbetalingene uteble?	108
8	Uten ytelser	110
8.1	Årsak til at ME-pasienter var helt uten ytelser fra Nav.....	110
8.2	«Sosialen».....	112
8.3	Uten ytelser, innvirkning på livskvalitet.....	113
9	Kommunikasjon og informasjonsflyt	117
9.1	Kommunikasjon mellom Nav og brukerne	117
9.1.1	Saksbehandler.....	118
9.1.2	Rettigheter.....	119
9.1.3	Telefonkontakt.....	119
9.1.4	Utfylling av søknader	119
9.1.5	Status på søknader.....	120
9.1.6	Nettsider	120
9.1.7	Navs rådgivende leger	120
9.2	Bortkomne papirer	120
10	Total opplevelse av Nav.....	123
10.1.1	Sammenheng mellom saksbehandlers holdning og den totale opplevelsen av Nav.....	125
11	Hva er din mest positive opplevelse med Nav?.....	128
11.1	«Det beste med Nav er at de fins»	128

11.2	Nav har alltid møtt meg med respekt og forståelse	128
11.2.1	Ingen problemer	128
11.2.2	Å slippe å ha mer med dem å gjøre	128
11.3	Saksbehandleren	129
11.3.1	Å bli trodd	129
11.3.2	Forståelse for ME og for den sykes situasjonen	130
11.3.3	Medmenneske	131
11.3.4	Hjelp med å fylle ut søknader og skjemaer.....	132
11.3.5	Tilrettelegging av møter, telefonkontakt osv.	132
11.3.6	Praktisk hjelp	133
11.3.7	Kontinuitet.....	134
11.3.8	Bytte av saksbehandler.....	134
11.4	Navs rådgivende lege.....	135
11.5	Meldekort.....	135
11.6	Arbeidsutprøving	135
11.7	God informasjon om rettigheter	136
11.8	Rask saksbehandlingstid	136
11.9	Innvilget ytelser	137
11.9.1	Ytelser innvilget	137
11.9.2	Ordnet økonomi og fravær av bekymringer	137
11.9.3	Kreative begrunnelser på avslag.....	138
11.9.4	Utbetalingene kommer som de skal.....	138
11.10	Samarbeid med fastlege og andre instanser i helsevesenet	139
12	Hva er mest negativt med Nav	140
12.1	Innledning.....	140
12.2	Saksbehandlerens / andre Nav-ansattes oppførsel.....	142
12.2.1	Saksbehandlerens manglende kunnskap om ME	142
12.2.2	Uhøflighet, frekkhet, mobbing	143
12.2.3	Saksbehandlerens holdning til ME.....	144
12.2.4	Mistro og manglende tillit	146
12.2.5	Trusler	146
12.2.6	Å komme i kontakt.....	147
12.2.7	Uriktige møtterreferater	147
12.2.8	Bytte av saksbehandler.....	147
12.3	Manglende kunnskap om ME innen Nav.....	148
12.3.1	Rådgivende leger	148
12.3.2	Alternative forklaringer av sykdomsårsak	149

12.4	Saksbehandlingstid	149
12.5	Forverring av sykdommen	150
12.5.1	Selv små belastninger kan få store følger når man er alvorlig syk.....	150
12.5.2	Møter.....	150
12.5.3	Skjemaer og søknader	150
12.5.4	Belastningen ved å ikke bli trodd.....	151
12.5.5	Motarbeidet av saksbehandler	151
12.5.6	Arbeidsutprøving og andre tiltak.....	151
12.6	Dårlig forklaring av regler, skjemaer og brev, feilinformasjon	153
12.6.1	Ingen hjelp til å finne informasjon.....	153
12.6.2	Søknader er vanskelige å skrive.....	153
12.6.3	Manglende eller feilaktig informasjon.....	153
12.6.4	«ME-syke har ingen rettigheter.».....	154
12.6.5	Manglende samarbeid mellom Nav og andre organer som skal hjelpe	154
12.7	Avslag på ytelser, Navs manglende kunnskap om eget regelverk	154
12.7.1	Ungdom	154
12.7.2	Hvorfor fikk jeg avslag?.....	155
12.7.3	Papirer eller søknader forsvinner	155
12.8	Perioder uten ytelser	155
12.9	Papirer som forsvinner	156
13	Hva kan Nav gjøre bedre?.....	157
13.1	Kunnskap om ME	158
13.1.1	ME er en reell, fysisk sykdom	158
13.1.2	ME er ikke en psykisk sykdom	158
13.1.3	De fleste blir ikke friske etter få år.	159
13.1.4	Det finnes ingen dokumentert behandling, og ingen kur.....	159
13.1.5	Ulike alvorlighetsgrader.....	160
13.1.6	Svingende dagsform	160
13.1.7	Kognitive problemer	160
13.1.8	PEM (Post-exertional Malaise –anstrengelsesutløst symptomforverring/sykdomsfølelse) og risiko for forverring ved belastning ut over den enkeltes tålegrense.	161
13.1.9	Livet med ME.....	161
13.1.10	Man kan se frisk ut og fremdeles være alvorlig syk.....	162
13.1.11	De fleste ME-pasienter gjør for mye, ikke for lite	162
13.1.12	Vi ønsker ikke å være Nav-brukere, men vi har ikke noe valg.....	162
13.1.13	Behov for kursing/opplæring av Nav-ansatte.....	162
13.1.14	Samarbeide med pasientforeningene for å få bedre forståelse av ME	163

13.2	Det må bli samme praksis på alle Nav-kontor og alle saksbehandlere må behandle ME-pasienter på samme måte	164
13.2.1	Navs rådgivende leges vurdering / godkjenning av diagnose/ overprøving av legens råd	164
13.2.2	Nav forvaltning	165
13.2.3	Bedre samarbeid med fastlege	165
13.3	Kommunikasjonen med Nav må tilrettelegges med tanke på pasientens hesetilstand	165
13.3.1	Tilgjengelighet	166
13.3.2	Forståelse for kognitiv svikt	166
13.3.3	Forenkling av brev og skjemaer	166
13.3.4	Hjelp til utfylling av skjemaer og søknader	167
13.3.5	All informasjon må være skriftlig	167
13.3.6	Korrekt informasjon	167
13.3.7	Møter	168
13.3.8	Mulighet for elektronisk kommunikasjon/ telefonmøter	170
13.3.9	Mulighet for hjemmebesøk	170
13.3.10	Mulighet for å ha med pårørende på møter, ev. at bare pårørende går på møter	170
13.3.11	Kaospilot	171
13.4	Saksbehandler må ha kunnskap om ME, kompetanse innen sosialt arbeid, sosial kompetanse og være profesjonell i sin oppførsel.	173
13.4.1	Samme saksbehandler/ tilgang til saksbehandler	173
13.4.2	Alternative behandlinger	173
13.4.3	Krav til sosial kompetanse hos saksbehandlere	173
13.4.4	Alle saksbehandlere må behandle ME-pasienter likt	175
13.4.5	Krav til profesjonalitet hos saksbehandler	175
13.5	Ordningen med AAP og meldekort er dårlig tilpasset de ME-sykes behov og situasjon	176
13.5.1	AAP eller tidsbegrenset uføretrygd?	176
13.5.2	Forskjellig regelverk for friske og syke på AAP	176
13.5.3	Slippe belastningen ved å søke om AAP på nytt og på nytt, aktivitetsplaner, møter	177
13.5.4	Meldekort	177
13.5.5	Nav må ikke kreve at ME-pasienter deltar i aktiviteter som gjør dem sykere	178
13.5.6	Ro og hvile på aktivitetsplan	180
13.5.7	Stabil økonomisk situasjon	181
13.5.8	Behov for spesialtilpassede tiltak	182
13.6	Forstå at ME påvirker hele familien, ikke bare den syke	182
13.6.1	Se hele familien	183
13.6.2	Hjelp til barnepass og husarbeid for ME-syke foreldre	183
13.6.3	Hjelp til foreldre som pleier ME-syke barn	183

13.6.4	Hjelp til partner/pårørende til ME-syke voksne	183
13.7	Ikke behov for endringer	184
14	Referanser	185

Oversikt over figurer

Figur 1	I hvilken grad er du rammet av ME i dag?	15
Figur 2	Varighet på sykdommen på undersøkelsestidspunktet	16
Figur 3	Øking i antall ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten siden 2008	17
Figur 4	Møtet med saksbehandleren	19
Figur 5	Opplevelse av saksbehandlingstiden	20
Figur 6	Opplevelse av bytte av saksbehandler	21
Figur 7	Kommunikasjon mellom Nav og brukerne	22
Figur 8	Sist du søkte om en ytelse fra Nav, hvilken ytelse gjaldt det?	23
Figur 9	Ventetid i måneder på vedtak, AAP og Uføretrygd	24
Figur 10	Antall anker sett i forhold til antall personer som har søkt på ytelser	25
Figur 11	Samlet erfaring med Nav	27
Figur 12	Hvordan har møtet med Nav påvirket helsetilstanden?	28
Figur 13	Kjønnfordeling blant respondentene	30
Figur 14	Respondentenes alder	31
Figur 15	Fordeling på helseregioner	32
Figur 16	respondentenes utdanningsnivå	32
Figur 17	Respondentenes bostatus	33
Figur 18	Respondentenes sykdomsgrad	35
Figur 19	Sykdommens varighet på undersøkelsestidspunktet	36
Figur 20	Øking i antall ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten siden 2008. Tall fra Norsk pasientregister .	37
Figur 21	Tid fra sykdomsdebut til diagnose, tall fra ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012	38
Figur 22	Respondentenes situasjon med tanke på arbeid, skole mm. på undersøkelsestidspunktet	39
Figur 23	Ytelser mottatt på undersøkelsestidspunktet	40
Figur 24	Respondentenes opplevelse av egen økonomi	40
Figur 25	Andre former for hjelp og assistanse	42
Figur 26	Hjelpemidler	43
Figur 27	Hvem stilte den endelige diagnosen?	44
Figur 28	Hvordan forholdt Nav seg til diagnosen din sist du søkte om en ytelse?	46
Figur 29	Antallet som fikk diagnosen godkjent uten spørsmål sett i sammenheng med hvem som stilte diagnosen	47
Figur 30	Andel av søkere som blir sendt til psykolog av Nav, selv om vurdering av psykolog var en del av utredningen for ME	48
Figur 31	Respondenter med andre sykdommer i tillegg til ME	50
Figur 32	Tilleggsdiagnosers innvirkning på saksbehandlingstid	51
Figur 33	Antall respondenter som har fått innvilget ytelse på første gangs søknad	51
Figur 34	ME-pasientenes opplevelse av saksbehandler	53
Figur 35	Sammenheng mellom saksbehandlers holdning til ME og den totale opplevelsen av Nav	54
Figur 36	Opplevelse av saksbehandlingstid blant brukere med saksbehandler med dårlig holdning til ME	55
Figur 37	Opplevelse av saksbehandlingstid hos pasienter med empatisk saksbehandler	56
Figur 38	Oppfattelse av Navs hjelp med søkeprosessen	58
Figur 39	Opplevelse av å bytte saksbehandler	60
Figur 40	Hvilke ytelse har det blitt søkt om, og når ble det søkt?	62

Figur 41 Hvilken ytelse ble det søkt om sist du søkte om en økonomisk ytelse fra Nav?.....	63
Figur 42 Saksbehandlingstid, alle ytelser	64
Figur 43 Gjennomsnittlig ventetid på vedtak, fordelt på fylker, siste søknad	65
Figur 44 Saksbehandlingstid, AAP og uføretrygd / uførepensjon	66
Figur 45 Opplevelse av saksbehandlingstid, AAP	68
Figur 46 Opplevelse av saksbehandlingstid, uføretrygd / uførepensjon	69
Figur 47 Andel som får vedtak om ytelse på første gangs søknad, sett i sammenheng med hvem som stilte diagnosen.....	72
Figur 48 Forholdet mellom aktivitetsplan og øket funksjonsnivå.....	84
Figur 49 Nav viser forståelse hvis jeg er for syk til å komme på oppfølgingsmøter.....	86
Figur 50 Andel som har blitt pålagt å delta i ulike tiltak	89
Figur 51 Hvilke tiltak ønsket Nav at du deltok på?	90
Figur 52 Hvordan reagerte du på å bli bedt om å delta på ulike tiltak?.....	91
Figur 53 Hvilke tiltak deltok du på?	92
Figur 54 Har tiltakene bidratt til økt funksjonsnivå?.....	93
Figur 55 Tiltakenes innvirkning på funksjonsnivå	93
Figur 56 Opplevelse av saksbehandler blant ME-pasienter som ikke måtte delta på kurs eller tiltak	94
Figur 57 Opplevelsen av saksbehandlers kunnskap om og holdning til ME blant de ME-pasientene som Nav ville skulle delta i ulike tiltak	95
Figur 58 Hvilke tiltak deltok du på? Alvorlig ME	96
Figur 59 Meldekort	99
Figur 60 Situasjonen når det gjelder arbeid / utdanning på undersøkelsestidspunktet.....	102
Figur 61 Sosialt liv ved siden av arbeid / utdanning blant ME-pasienter som arbeider eller er under utdanning	103
Figur 62 Hvor mye må du hvile for å kunne være i arbeid / utdanning?	104
Figur 63 ME-pasienters opplevelse av nytten av ulike behandlinger / tiltak, fra ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012.....	105
Figur 64 Opplevelse av Navs utbetalinger	107
Figur 65 Hvordan har du klart deg økonomisk hvis du har blitt stående uten ytelse fra Nav i en periode?	113
Figur 66 Hvordan påvirket mangelen på ytelse helsen din?.....	114
Figur 67 Hvordan påvirket mangelen på ytelse evnen din til å klare vanlige utgifter?	115
Figur 68 Hvordan er din økonomi i dag?.....	116
Figur 69 Brukernes opplevelse av kommunikasjonen med Nav	117
Figur 70 Bortkomne papirer.....	121
Figur 71 Respondentenes totale opplevelse av møtet med Nav	123
Figur 72 Total opplevelse av Nav, basert på siste gang respondentene søkte på en økonomisk ytelse fra Nav	124
Figur 73 Sammenheng mellom saksbehandlers holdning til og kunnskap om ME og foreverring av sykdommen	125
Figur 74 Opplevelse av saksbehandler blant respondenter med en dårlig Nav-opplevelse	126
Figur 75 Opplevelse av saksbehandler blant ME-pasienter som hadde en god Nav-opplevelse.....	127

1 Hvordan blir norske ME-pasienter møtt av NAV?

Våren 2014 ble det gjennomført en nettbasert undersøkelse blant norske ME-pasienter om deres erfaringer i møtet med NAV. Undersøkelsen var åpen for alle, og rekrutteringen skjedde via sosiale media, i første rekke Facebook og ME-foreningens nettside. Resultatene gir derfor fortrinnsvis oversikt over erfaringene til gruppene som er aktive på nett. Deltakelsen i spørreundersøkelsen var god, og ble kvalitetssikret gjennom å kun tillate ett svar per IP-adresse. Respondentene har en demografisk fordeling som man kan forvente ut fra registreringen av nye ME-diagnoser i Norsk pasientregister (Magnus et al 2014). Så selv om vi ikke kan vite hvor representative svarene er for alle ME-pasienter taler metoden for at svarene er dekkende for alle ME-pasienter i Norge.

Dessverre opplevde bare 28 % av respondentene at de ble godt ivaretatt av Nav, mens 50 % var uenig eller svært uenig i at de ble godt ivaretatt.

Basert på samtlige erfaringer med Nav i perioden etter at de ble syke svarte 43 % at opplevelsen hadde vært dårlig eller svært dårlig og bare 35% mente opplevelsen hadde vært god eller svært god. En betydelig andel av pasientene opplevde at møtet med Nav hadde bidratt til å gjøre dem sykere. For de pasientene dette gjaldt, ble det opplevd som svært dramatisk. Det finnes i dag ingen dokumentert kur eller behandling for ME, og det er samtidig godt dokumentert at ME-pasienter kan oppleve en langvarig forverring i sykdomstilstanden hvis de presses ut over sin egen tålegrense.

De faktorene som i størst grad bidro til en dårlig opplevelse var:

- *Saksbehandler hadde liten kunnskap om ME, og dårlig holdning til ME som alvorlig, invalidiserende sykdom*
- *ME-pasienten ble presset til et aktivitetsnivå ut over egen tålegrense ved å delta i tiltak, arbeidsutprøving eller kurs som en del av opplegget rundt AAP, med en forverring av sykdommen som resultat. AAP er en ordning som ikke passer kronisk syke.*
- *Forverring av sykdommen som følge av usikkerhet om utfallet av søknader, noe som er nært knyttet opp mot saksbehandlers kunnskap og holdninger.*
- *Problemer med å innhente informasjon, fylle ut skjemaer eller kommunisere med Nav.*

For ME-pasientene var det avgjørende hvilken saksbehandler de møtte hos NAV. Saksbehandlerens kunnskap, holdning og medmenneskelighet var de faktorene som i størst grad påvirket om møtet med Nav ble godt eller dårlig. Saksbehandlerens holdning påvirket også opplevelsen av usikkerhet mens pasienten ventet på vedtak. Blant de ME-syke som møtte en flink og empatisk saksbehandler var det svært få som mente de ble sykere av kontakten med Nav.

Over 700 respondenter kom med fritekstforslag til hva Nav kan gjøre bedre med tanke på de ME-sykes behov. Overordnet alle andre tiltak er:

- *Hjelpe, ikke bidra til at allerede syke mennesker blir sykere*

For å oppnå det, mener ME-pasientene at Nav må arbeide mot dette:

- *Sørge for god og oppdatert kunnskap om ME på alle nivåer i organisasjonen*
- *Gi alle saksbehandlere nødvendig opplæring, slik at de møter de ME-syke på en verdig måte*
- *Finne frem til ordninger som er bedre tilpasset kronisk syke menneskers behov enn AAP, og la de kronisk syke slippe å sende meldekort hver 14. dag*
- *Vise forståelse for ME-sykes spesielle situasjon, særlig med hensyn til PEM (Post-exertional malaise eller anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring), og ikke presse ME-syke ut i aktiviteter som bidrar til forverring av sykdom*

- *Vise forståelse for at ME-syke opplever kognitive problemer, og lette kommunikasjonen med Nav.*
- *Forstå at ME påvirker hele familien, og tilby eller tilrettelegge for ordninger som ivaretar hele familiens behov.*

2 Nettbasert undersøkelse av norske ME-pasienters møte med NAV

Våren 2014 ble det gjennomført en nettbasert undersøkelse blant norske ME-pasienter. Grunnen til at foreningen ønsket å gjennomføre en slik undersøkelse var et stort antall henvendelser angående problematiske møter med Nav. Foreningen ønsket å vite om disse henvendelsene var representative for hvordan Nav møter de ME-syke.

Undersøkelsen var åpen for alle, men ettersom rekrutteringen skjedde via sosial medier blant personer med interesse for ME-saken og ME-foreningen gir den i første rekke oversikt over erfaringene til nettopp disse gruppene. Det er likevel sannsynlig at utvalget av respondenter er representativt for ME-pasientene i Norge. Demografisk informasjon innhentet samsvarer med det man kan forvente ut fra informasjon fra Statistisk sentralbyrå og fra registreringen av nye ME-diagnoser i Norsk pasientregister (Magnus et al 2014). Deltakelse er kvalitetssikret gjennom å kun tillate et svar per IP-adresse. 1275 personer har svart på undersøkelsen.

Undersøkelsen kombinerer strukturerte spørsmål og spørsmål med åpne svar som gir et bredere, mer omfattende og bedre begrunnet syn på møtet med NAV. I denne rapporten blir det gjort stor bruk av sitater. Sitatene er fra enkeltpersoner, og representerer disse personenes meninger og holdninger. Det er viktig å huske at undersøkelsen dokumenterer ME-pasientenes opplevelse av møtet med Nav.

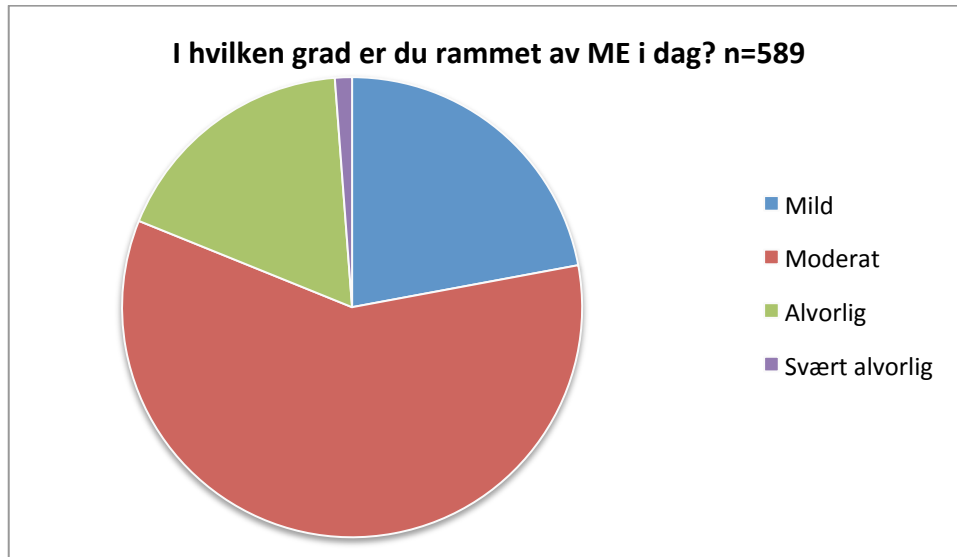
88 % av respondentene var kvinner. Geografisk fordeling tilsvarer befolkningsfordeling i Norge, mens utdannelsesnivå ligger noe høyere enn gjennomsnittet i Norge. Fordelingen av respondenter på fylker stemmer meget godt overens med Statistisk sentralbyrås oversikt over befolkningsfordelingen i Norge. Den største andelen respondenter bor i Helse Sør-Øst.

65 % av respondentene er mellom 31 og 50 år gamle. Gjennomsnittsalder for respondentene er 37.6. Dette stemmer overens med hva man vet om alder for sykdomsdebut og varighet av sykdommen.

2.1 Sykdomsstatus hos de som deltok i undersøkelsen

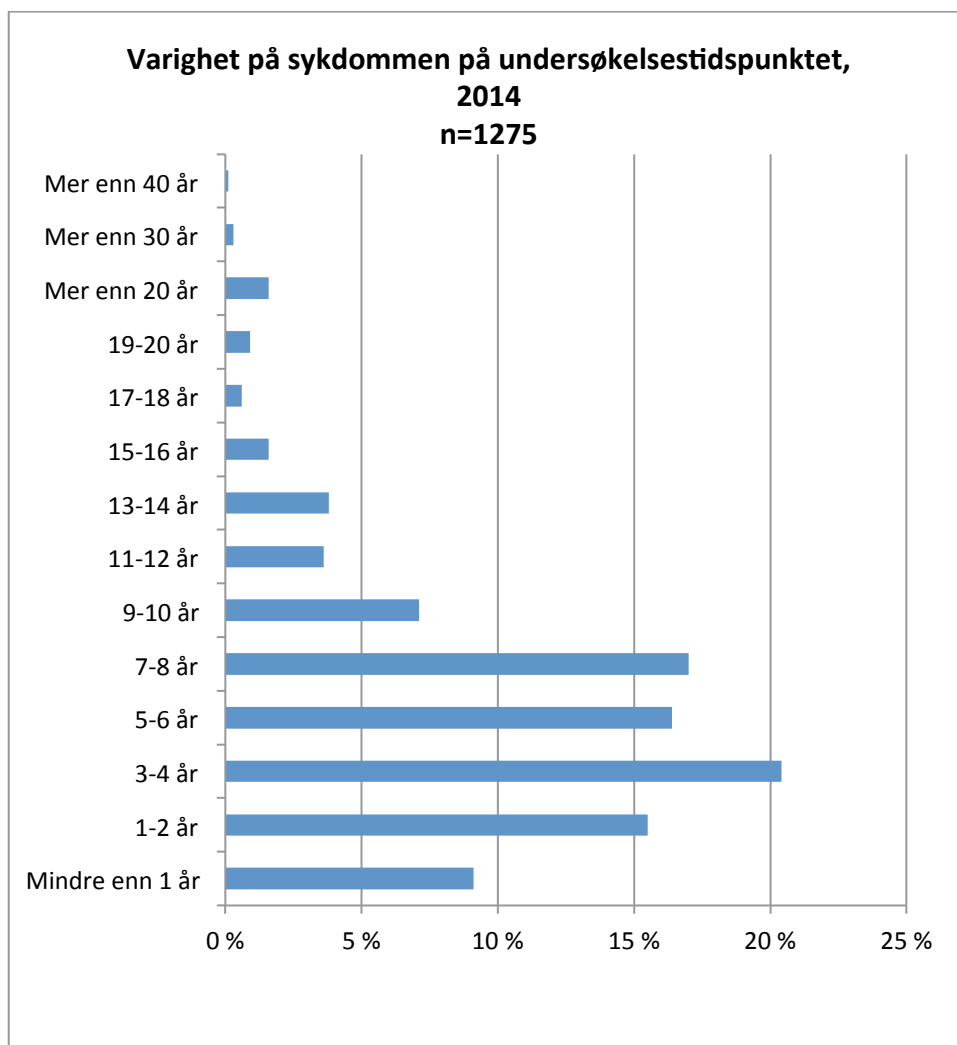
Vi kan oppsummere sykdomsstatusen til de som deltok i 4 punkt

- Respondentene hadde i gjennomsnitt fått diagnosen for ca. 5 år siden.
- 12 % av respondentene hadde vært syke i 11 år eller mer.
- Flertallet av respondentene hadde såkalt moderat grad av ME, dvs. i hovedsak husbundet.
- Gjennomsnittlig tid siden respondentene fikk diagnosen var ca. 5 år.

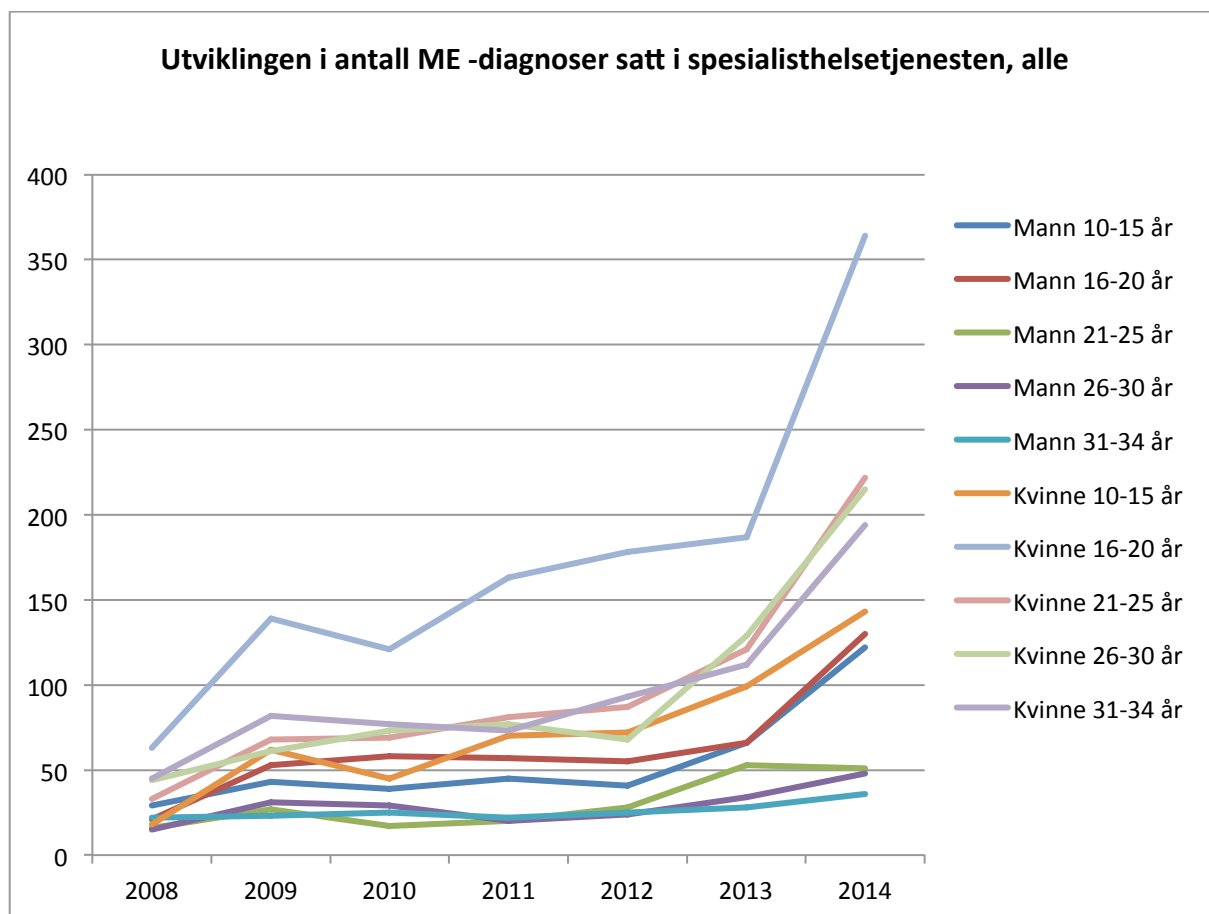


Figur 1 I hvilken grad er du rammet av ME i dag?

Tallene i figur 2 viser at det har vært en markert øking i antallet diagnoser i Norge de siste årene. Det kan være flere årsaker til dette. Tallene i figur 2 viser samme bilde som tall fra Norsk Pasientregister fra sommeren 2015 som viser antall ME-diagnoser satt i spesialisttjenesten siden 2008 på unge under 35 år, se figur 3. Dette gir indikasjoner på at utfordringene knyttet til ME og hjelpeapparatet vil øke i årene som kommer.



Figur 2 Varighet på sykdommen på undersøkelsestidspunktet



Figur 3 Øking i antall ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten siden 2008

2.1.1 Grad av uførhet, ytelser og økonomi

96 % av respondentene mottar AAP eller uføretrygd. Kun 1 % av respondentene arbeider i mer enn 50 % stilling, mens 13% av respondentene er i en eller annen form for arbeid eller utdanning. De som arbeider deltid, arbeider i de fleste tilfellene bare noen få timer hver uke.

Respondentene som er i arbeid eller utdanning ser seg nødt til å velge bort nesten alle andre aktiviteter fordi de er avhengige av å hvile for å make jobben / utdannelsen.

Få ME-pasienter mottar andre former for ytelser eller hjelpemidler. Mange er ikke klar over at slike tilbud eksisterer.

34 % av respondentene mottar uføretrygd, og 62 % mottar AAP. Det er under 10 % av respondentene som mottar andre ytelser enn AAP eller uføretrygd.

To tredeler av respondentene opplever sin økonomi som svært dårlig eller dårlig.

2.2 ME-pasienters møte med Nav - sammendrag

Undersøkelse fokuserte først og fremst på hvordan respondentene ble møtt hos NAV da de søkte om en økonomisk ytelse. Vi håper undersøkelsen både kan bidra til å belyse hvordan ME-pasientene opplever sitt møte med NAV, vise hva som fungerer bra og hva som fungerer mindre bra. Slik informasjon håper vi kan bidra til en bedre dialog mellom ME-pasientene som brukere og NAV som serviceinstitusjon. 71 % av respondentene hadde søkt på en ytelse i løpet av 2012, 2013 og 2014. 20 % hadde søkt i 2010 eller 2011. Ca. 90 % av svarene dreier seg dermed om opplevelser i løpet av de fem siste årene, og burde gi et relevant bilde av den nåværende situasjonen.

2.2.1 Navs overprøving av diagnosene

Fritekstsvarene avspeiler at er relativt tilfeldig hvilken avdeling som tar ansvar for ME på sykehusene, og at det er steder der derfor ikke finnes et tilbud til ME-pasienter.

Hvorvidt diagnosen blir godtatt av Nav, avhenger både av hvem som har stilt den, og hvilken ytelse det søkes om. Det er noe lavere krav til dokumentasjon og årsakssammenheng ved søknad om uføretrygd.

52 % av dem som har sin ME-diagnose fra fastlegen får diagnosen underkjent av Nav. 45 % av dem som har sin ME-diagnose fra privatpraktiserende spesialist får diagnosen underkjent. Det kan se ut som om Nav har mindre tiltro til fastleger og privatpraktiserende spesialister enn spesialister tilknyttet lokale / regionale sykehus eller universitetssykehus. Tallene når det gjelder de regionale ME/CFS sentrene er for små til å trekke noen klare konklusjoner.

Mange stiller spørsmål om hvorfor det kan skje at en lege som aldri møter pasienten kan overprøve fastlegen, som har jevnlig kontakt med den syke, eller en spesialist som har større kompetanse innen det aktuelle området enn Navs rådgivende lege har.

2.2.2 Sykdomsutredningen

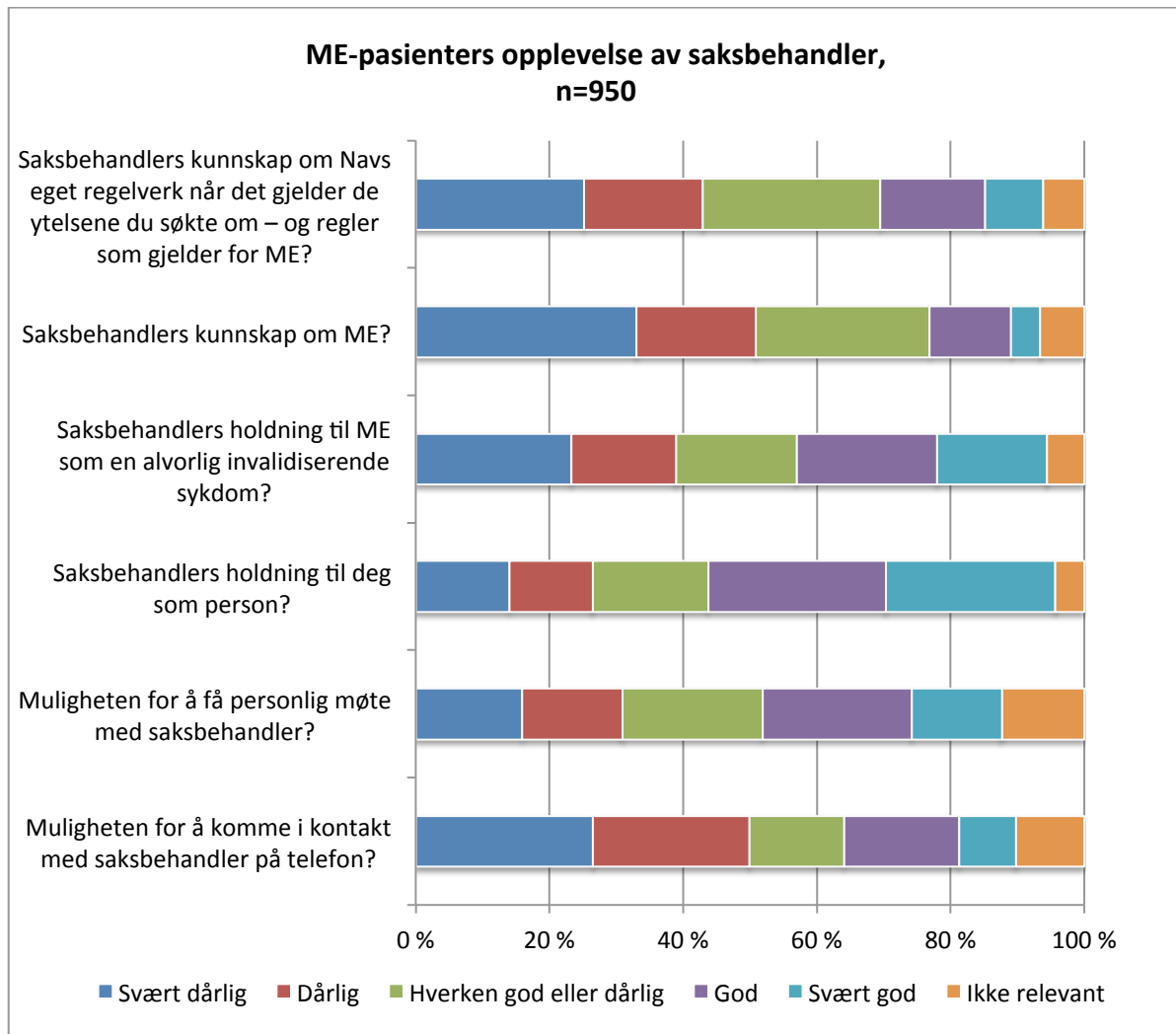
Utredning hos psykolog for å utelukke psykiske lidelser som årsak til sykdommen er en del av utredningen for ME, siden noen av symptomene for ME kan ligne på alvorlig depresjon. 30 % av søkerne på ytelsen «ung ufør» blir likevel av Nav sendt til ekstra utredning hos psykolog, og 25 % av søkerne på uføretrygd blir sendt til psykolog av Nav, selv om det allerede har vært en del av utredningen. Mange pasienter opplever dette som svært vondt, og som et tegn på at de ble mistrodd eller ikke tatt alvorlig.

2.2.3 Komorbide sykdommer, påvirkning på saksbehandlingstid

65 % av respondentene hadde diagnose på minst én annen sykdom enn ME. Respondentene som hadde en annen fysisk diagnose ved siden av ME opplevde at det forlenget saksbehandlingstid kun i liten grad. Ventetiden på vedtak er imidlertid betydelig lenger for ME-pasienter som i tillegg har en psykisk diagnose, enn for dem som bare har ME-diagnose. 61 % av søkerne med ME og psykisk diagnose fikk innvilget uføretrygd / uførepensjon på første forsøk, mot 80 % av søkerne med bare ME-diagnose.

2.2.4 Møtet med saksbehandler

48 % av respondentene opplevde at saksbehandleren hadde lite kunnskap om sykdommen ME, og bare 19 % av respondentene opplevde at saksbehandleren hadde god eller svært god kunnskap. 37 % opplevde at saksbehandler hadde en god holdning til ME som en alvorlig og invalidiserende sykdom, mens 39 % opplevde at saksbehandlers holdning til ME som alvorlig sykdom var dårlig eller svært dårlig. Saksbehandlers kunnskap om, og holdning til, ME har direkte sammenheng med hvordan respondentene opplever sitt møte med Nav.

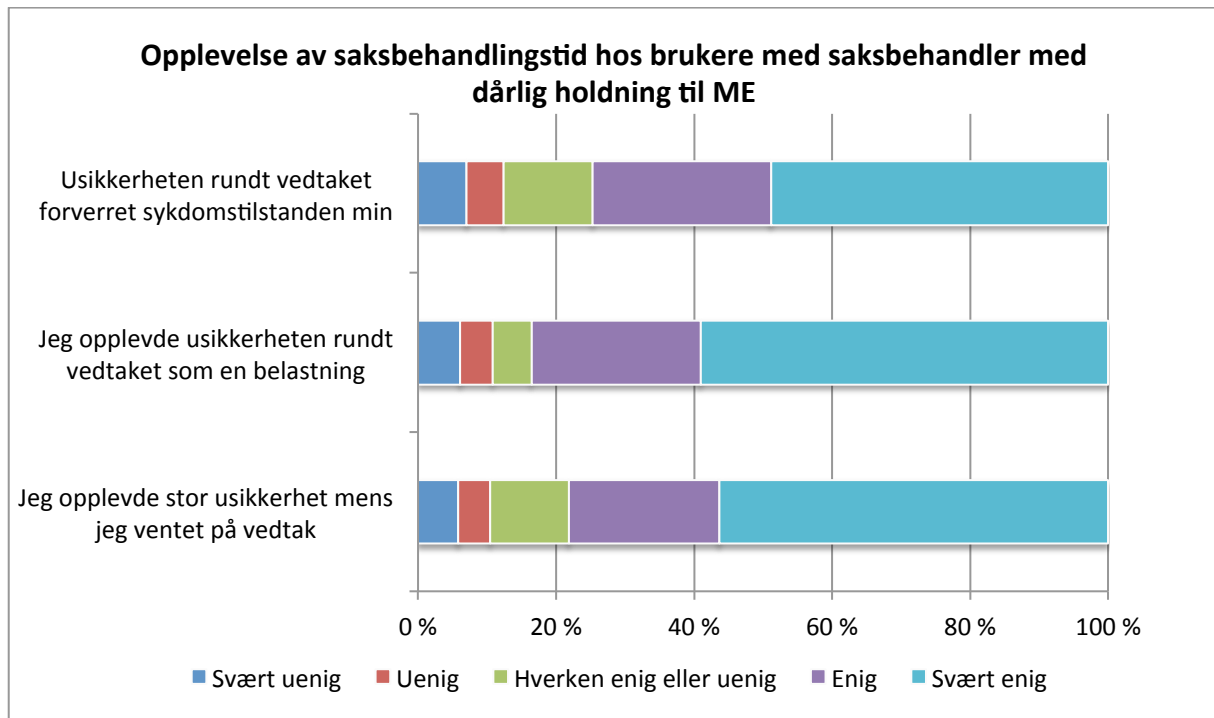


Figur 4 Møtet med saksbehandleren

2.2.5 Sammenheng mellom saksbehandlers holdning og den totale opplevelsen av Nav

Det ser ut til å være en direkte sammenheng mellom hvordan den ME-syke opplever saksbehandlerens holdning til ME som en alvorlig, invalidiserende sykdom og den ME-sykes totale oppfatning av møtet med Nav.

Blant brukerne som opplevde saksbehandlerens holdning som dårlig eller meget dårlig, rangerte 80 % sin totale Nav-opplevelse som dårlig eller svært dårlig. Blant brukerne som opplevde saksbehandlerens holdning til ME som god eller svært god, rangerte 78 % sin Nav-opplevelse som god eller svært god. Figurene viser at de ME-pasientene som opplevde at saksbehandleren hadde kunnskap om ME og godtok ME som en alvorlig sykdom, opplevde en langt mindre grad av usikkerhet i ventetiden på vedtak, og færre sa at denne tiden forverret sykdomstilstanden deres.



Figur 5 Opplevelse av saksbehandlingstiden

2.2.6 Hjelp med søknadsprosessen, kunnskap hos Nav om eget regelverk

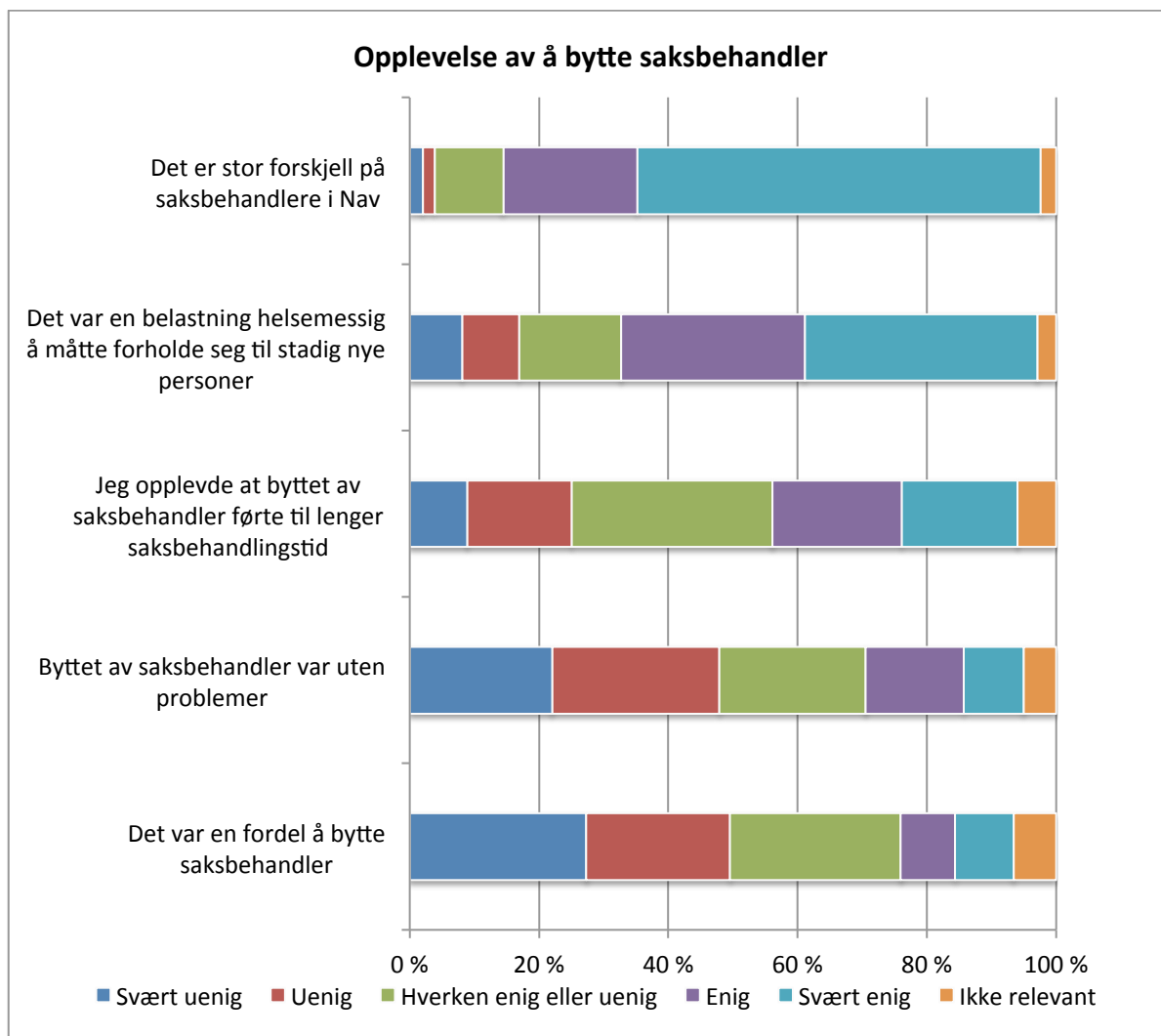
Nærmere 80 % av respondentene kontaktet Nav for å få hjelp med søknadsprosessen. Det er like mange som opplevde å få god hjelp som de som var misfornøyd med den hjelpen de fikk.

Mange ME-pasienter har kognitive problemer som konsentrasjonsvansker og problemer med korttidsminnet. Mange av fritekstsvarene dreier seg om at de ME-syke opplever at teksten i brev og søknader er vanskelig å forstå, og mange sier at de opplever det som vanskelig, nærmest uoverkommelig, å sette seg inn i Navs regelverk. Blant svarene på hva ME-pasienter mener Nav kan gjøre bedre er god og riktig informasjon om rettigheter og god hjelp til utfylling av søknader.

2.2.7 Bytte av saksbehandler

50 % byttet saksbehandler i løpet av søknadsprosessen, og 20 % hadde mer enn to saksbehandlere.

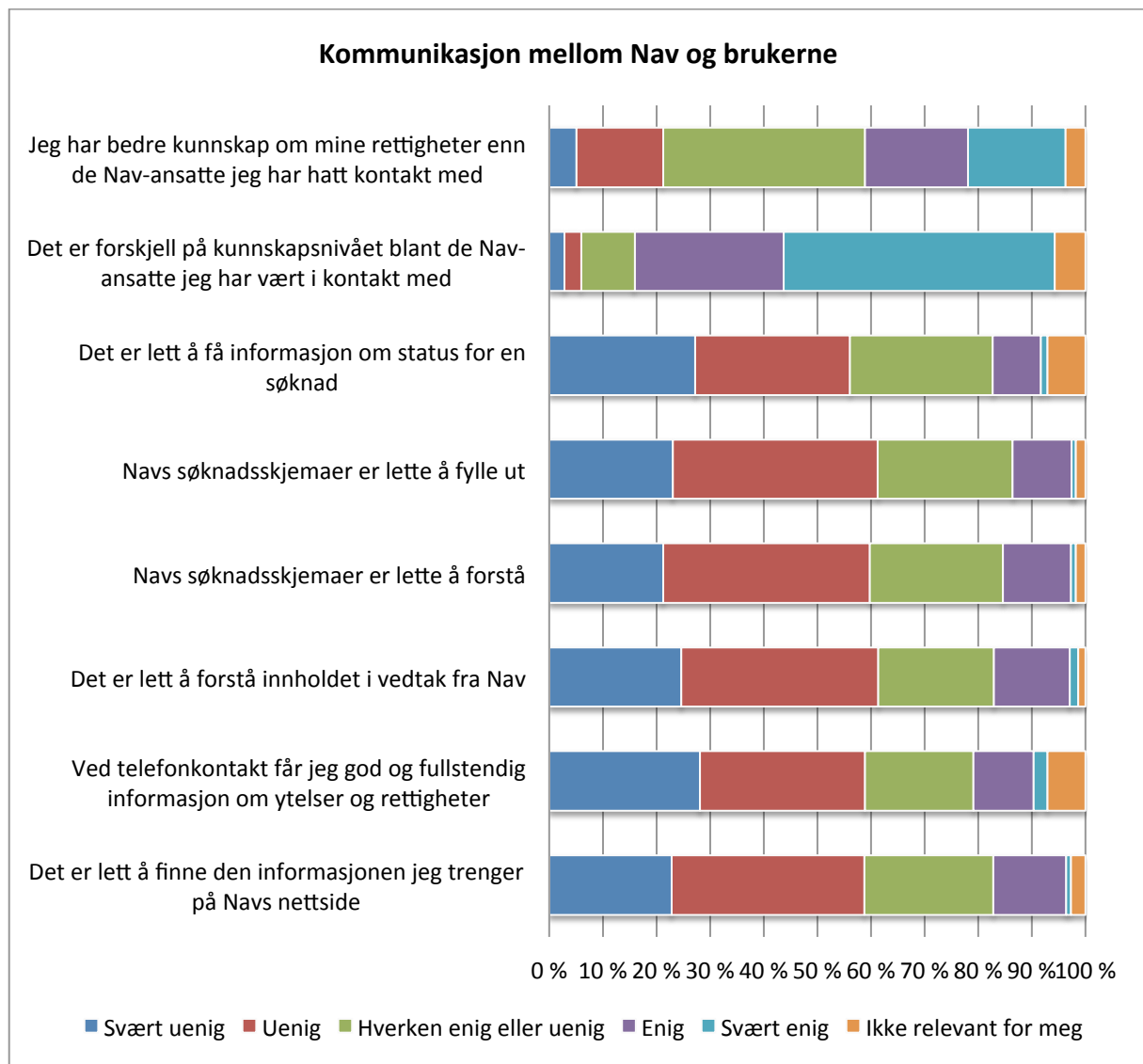
17 % av dem som byttet saksbehandler mente det var en fordel å bytte, mens 46 % opplevde problemer i forbindelse med byttet. 37 % mente byttet førte til lengre saksbehandlingstid. 54 % av dem som byttet mente det var en helsemessig utfordring å forholde seg til stadig nye personer. Det er i dag ikke anledning for brukeren å velge å bytte saksbehandler i tilfeller der forholdet mellom saksbehandler og bruker ikke fungerer, enten det er av faglige eller personlige årsaker. Brukerne opplever imidlertid at Nav skifter ut saksbehandlerne ofte, slik at brukerne må forholde seg til stadig nye saksbehandlere over relativt kort tid.



Figur 6 Opplevelse av bytte av saksbehandler

2.2.8 Kommunikasjon med Nav

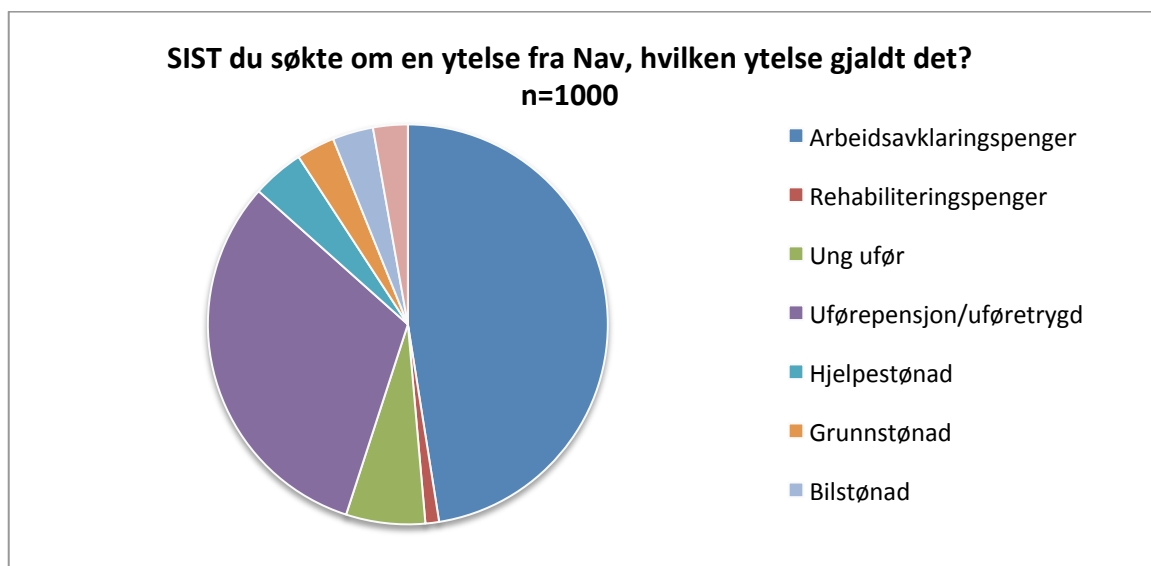
Nesten halvparten har opplevd at viktige papirer eller søknader forsvinner, og at Nav ber om informasjon som allerede er levert.



Figur 7 Kommunikasjon mellom Nav og brukerne

2.3 Hva ble det søkt om?

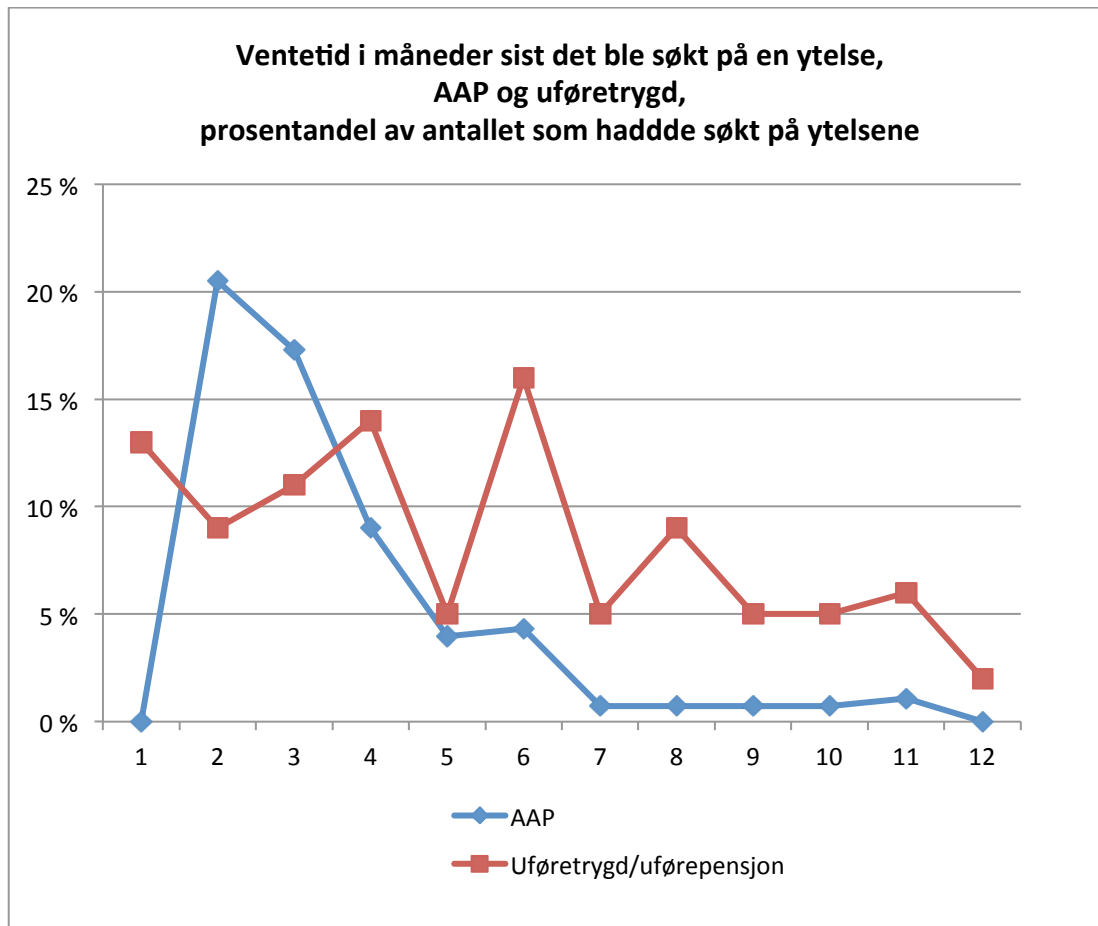
Hva søkte pasientene om? Nesten halvparten av søknadene (47 %) dreiet seg om arbeidsavklaringspenger (AAP). Nesten en tredjedel (32 %) dreiet seg om uføretrygd. 6 % av søknadene dreide seg om ung ufør. 3 % hadde pårørende som hadde søkt om pleiepenger. 4 % hadde søkt på hjelpestønad. 3 % hadde søkt på grunnstønad.



Figur 8 Sist du søkte om en ytelse fra Nav, hvilken ytelse gjaldt det?

De aller fleste respondentene har i løpet av den tiden de har vært syke søkt om enten AAP eller uføretrygd, i tillegg til minst én annen ytelse. Den ytelsen flest hadde søkt om var AAP, fulgt av de forskjellige formene for uføretrygd / uførepensjon, og ytelsen «ung ufør».

Ca. 1/3 av respondentene husket ikke sikkert hvor mange måneder det tok å få svar. Tabellene under er basert på de resterende svarene. Langt de fleste søknadene dreiet seg om uføretrygd og AAP, og det kan være interessant å se nærmere på disse.



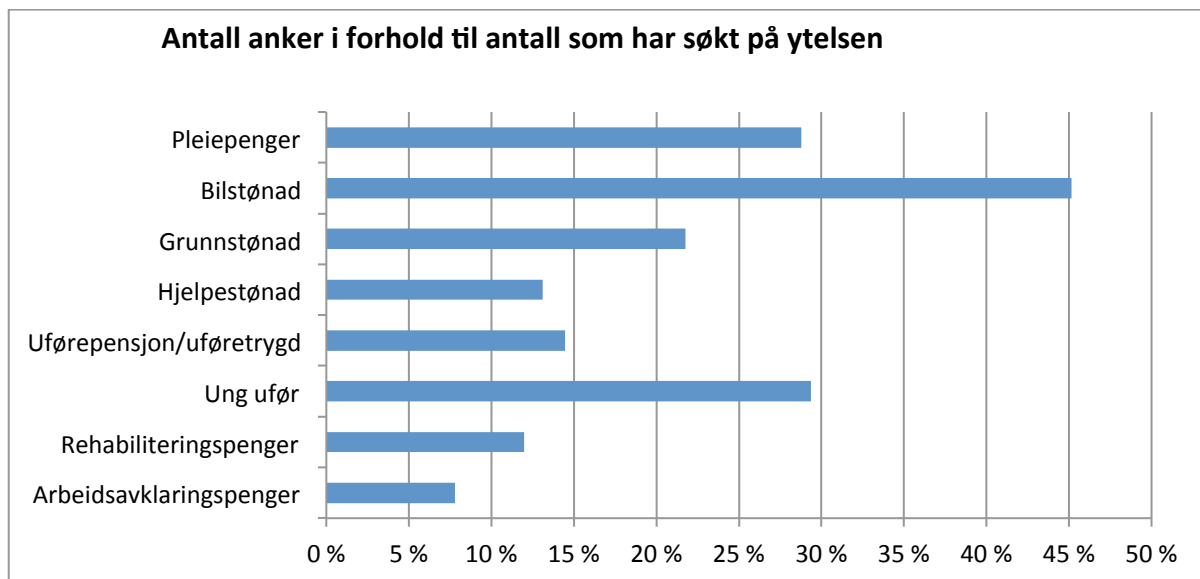
Figur 9 Ventetid i måneder på vedtak, AAP og Uføretrygd

Som man kan se, er det i hovedsak betydelig lenger ventetid på behandling av søknad om uføretrygd enn på AAP, selv om noen får svar svært raskt.

Det kommer frem at selv om saksbehandlingstiden i seg selv opplevdes som akseptabel i mange tilfeller, opplevde mange stor usikkerhet i den perioden de ventet på vedtak. 65 % opplevde ventetiden som en belastning, og 53 % mente at denne belastningen førte til en forverring av deres sykdomssituasjon. De som opplevde at saksbehandler hadde en dårlig holdning til dem selv eller til ME som alvorlig sykdom opplevde mer usikkerhet, og fortalte oftere at de opplevde at ventetiden påvirket helsen negativt.

Det er relativt få som får avslag på AAP, 90 % av respondentene fikk ytelsen innvilget på første forsøk. Ventetid på vedtak er relativt kort. 78 % av respondentene fikk innvilget uføretrygd på første forsøk. 30 % (270 personer) av respondentene har på et eller annet tidspunkt anket en avgjørelse fra Nav.

15 % har fått avslag på én eller flere søknader, men har valgt å ikke anke avgjørelsen. Mange er svært misfornøyd med informasjonen de får i forbindelse med avslaget.



Figur 10 Antall anker sett i forhold til antall personer som har søkt på ytelser

2.4 AAP og arbeidsutprøving – dårlig tilpasset kronisk syke

87 %, nesten 9 av 10, av de spurte mottar eller har mottatt AAP. Svært mange av respondentene mener ordningen med AAP, aktivitetsplan og meldekort er dårlig tilpasset kronisk syke.

Kun 1 % av respondentene hadde kommet tilbake i arbeid som et resultat av de aktivitetene de hadde deltatt i i regi av Nav.

2.4.1 Aktivitetsplan – dårlig tilpasset ME-pasienter

Bare 1 % av respondentene mente aktivitetsplanen hadde bidratt til å få dem tilbake i arbeid. 17 % mente at aktivitetsplanen hadde bidratt til et høyere funksjonsnivå, og aktiviteten for mange av disse pasientene var «hvile». 40 % mente aktivitetsplanen hadde påvirket funksjonsnivået i negativ retning.

Bare 15 % opplevde at jevnlige møter med Nav var positivt. 18 % av de mildt til moderat syke mener Nav har manglende forståelse for at pasientene er for syke til å delta i møter. Andelen blant de alvorlig syke er 30 %

Pasientene med alvorlig ME opplever at de møter mindre forståelse enn dem med mild eller moderat ME.

2.4.2 Arbeidsutprøving og andre tiltak

50 % av respondentene som mottar eller har mottatt AAP har blitt bedt av Nav om å delta i arbeidsprøving eller andre tiltak med hensikt å komme tilbake til arbeidslivet. 75 % av de som Nav ønsket skulle delta i ulike tiltak endte opp med å gjøre det (37 % av alle som mottar eller har mottatt AAP). 64 % av respondentene som deltok i ulike tiltak mener at dette forverret funksjonsevnen deres betraktelig. Også blant alvorlig syke ME-pasienter blir 50 % bedt om å delta i ulike tiltak, og 71 % av dem som deltar opplever betydelig forverring i sykdomstilstanden. Ingen med alvorlig ME opplevde bedring.

Pasienter med mild eller moderat ME opplever i større grad tiltakene som noe positivt, og setter pris på å ha kontakt med arbeidslivet, likevel opplever 60 % av denne gruppen betydelig forverring av sykdomstilstanden som en følge av tiltakene Nav pålegger dem å delta i.

1 % av deltakerne i tiltak mener tiltakene har hjulpet dem tilbake til arbeid eller skole. 64 % av deltagerne i tiltak mener tiltakene har bidratt til lavere funksjonsnivå.

2.4.3 Meldekort

ME-pasienter opplever betydelige kognitive problemer, særlig med korttidsminne og konsentrasjonsevne, og 70 % av dem som mottar AAP opplever det som vanskelig å fylle ut meldekortene riktig. 78 % av dem som må sende inn meldekort synes det er vanskelig å huske å sende inn meldekortene på riktig dato. 25 % har gått glipp av utbetalinger fordi meldekort har blitt sendt inn for sent eller blitt fylt ut feil. Svært få får fritak fra å sende meldekort.

2.5 Utbetalinger

2.5.1 Utbetalinger

De fleste opplever at utbetalingene kommer til riktig tid når vedtak først er fattet. Det kan imidlertid være en langvarig og tung prosess å få rettet opp i feil.

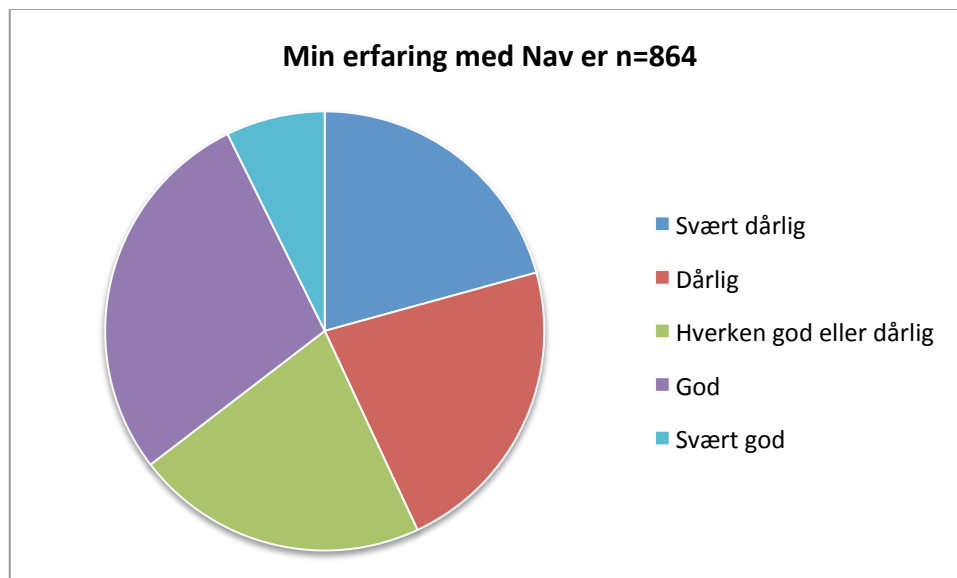
2.5.2 Uten ytelse

72 % av respondentene har alltid hatt en eller annen form for ytelse fra Nav i perioden etter at de fikk ME.

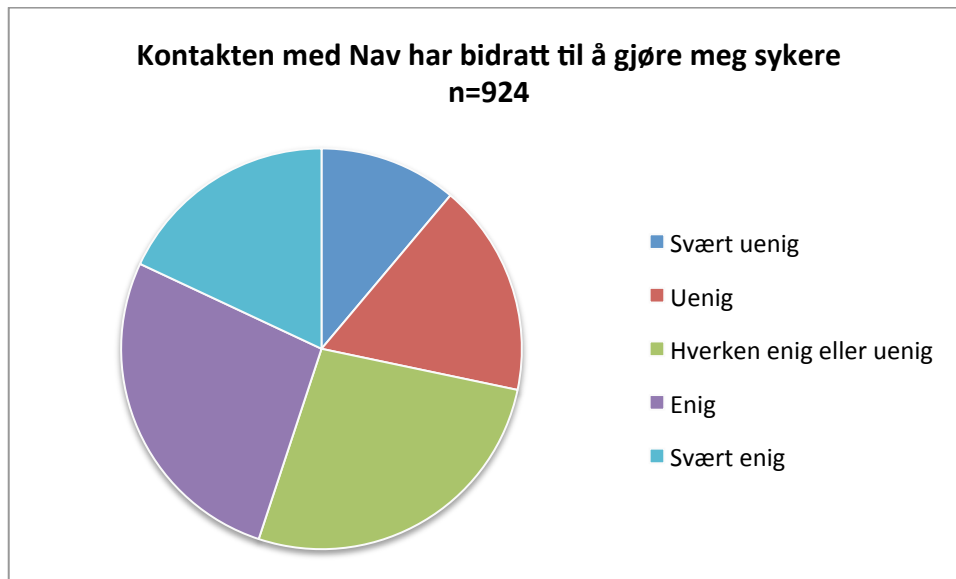
28 % av respondentene har opplevd å blitt stående helt uten ytelse fra Nav i perioder etter at de fikk ME. Bare 7 % av dem som ble stående uten ytelse har fått hjelp av Nav sosial, selv om 66 % av alle respondentene sier de har dårlig eller svært dårlig økonomi. De som har blitt stående uten ytelse i perioder beskriver at situasjonen i stor grad påvirker helsen og sykdomssituasjonen.

2.6 Total opplevelse av Nav

45 % av respondentene mente at deres siste kontakt med Nav bidro til å forverre sykdomstilstanden deres. Selv de som føler seg godt ivaretatt opplever i mange tilfeller kontakten med Nav som en belastning, og da særlig ventetiden for vedtak.



Figur 11 Samlet erfaring med Nav



Figur 12 Hvordan har møtet med Nav påvirket helsetilstanden?

2.7 Fritekstsvaer

En stor andel av svarene i undersøkelsen var i form av fritekst. Det var anledning til å gi ekstra kommentarer til de fleste spørsmålene, og det ble spurt om beste og verste opplevelse med Nav, og hva ME-pasientene mente Nav kunne gjøre bedre.

Både de beste og de verste opplevelsene knyttet seg ofte til saksbehandler, dennes kunnskap, og hvordan vedkommende møtte ME-pasienten. Saksbehandleren personifiserer Nav for brukeren, og en god saksbehandler med god kunnskap kan i stor grad bidra til å gjøre prosessen til en god opplevelse.

Det kommer også fram at få mener AAP er en ordning tilpasset kronisk syke. Mange opplever at de blir presset ut i tiltak de opplever gjør dem sykere, under trussel om at ytelse ellers vil stoppes. Kun 1 % mener at ordningen har bidratt til at de har kommet tilbake til utdanning eller arbeid.

Andre ønsker dreiet seg om tilrettelegging med hensyn til ME-sykes behov, som tilrettelagte møtelokaler med tanke på lyd og lys, mulighet for hjemmebesøk eller elektronisk kontakt, fritak for meldekort mm.

2.8 ME-pasientenes ønsker til forbedringer:

ME-pasientenes forslag til forbedringer hos Nav er:

- *Hjelpe, ikke bidra til at allerede syke mennesker blir sykere*

For å oppnå det, mener ME-pasientene at Nav må arbeide mot dette:

- *Sørge for god og oppdatert kunnskap om ME på alle nivåer i organisasjonen*
- *Gi alle saksbehandlere nødvendig opplæring, slik at de møter de ME-syke på en verdig måte*
- *Finne frem til ordninger som er bedre tilpasset kronisk syke menneskers behov enn AAP, og la de kronisk syke slippe å sende meldekort hver 14. dag*
- *Vise forståelse for ME-sykes spesielle situasjon, særlig med hensyn til PEM (Post-exertional malaise eller anstrengelsesutløst sykdomsfølelse / symptomforverring), og ikke presse ME-syke ut i aktiviteter som bidrar til forverring av sykdom*
- *Vise forståelse for at ME-syke opplever kognitive problemer, og lette kommunikasjonen med Nav.*
- *Forstå at ME påvirker hele familien, og tilby eller tilrettelegge for ordninger som ivaretar hele familiens behov.*

3 Hvem er ME-pasientene? Demografisk informasjon

- Utvalget må anses å være representativt for norske ME-pasienter generelt ut fra sammenligning med norske demografiske data og med det man vet om alders- og kjønnsfordeling hos ME-pasienter generelt.
- 1275 personer har svart på undersøkelsen.
- 88 % av respondentene var kvinner.
- Geografisk fordeling tilsvarer befolkningsfordeling i Norge.
- Utdannelsesnivå ligger noe høyere enn gjennomsnittet i Norge.

Som det vises under, er respondentene representative for de ME-syke i Norge. Geografisk fordeling tilsvarer befolkningsfordelingen i Norge. Respondentenes utdannelsesnivå ligger noe over norsk gjennomsnitt.

Kjønnsfordeling og alder på pasientene er forenelig med det man vet om kjønnsfordeling og sykdomsdebut for ME-pasienter.

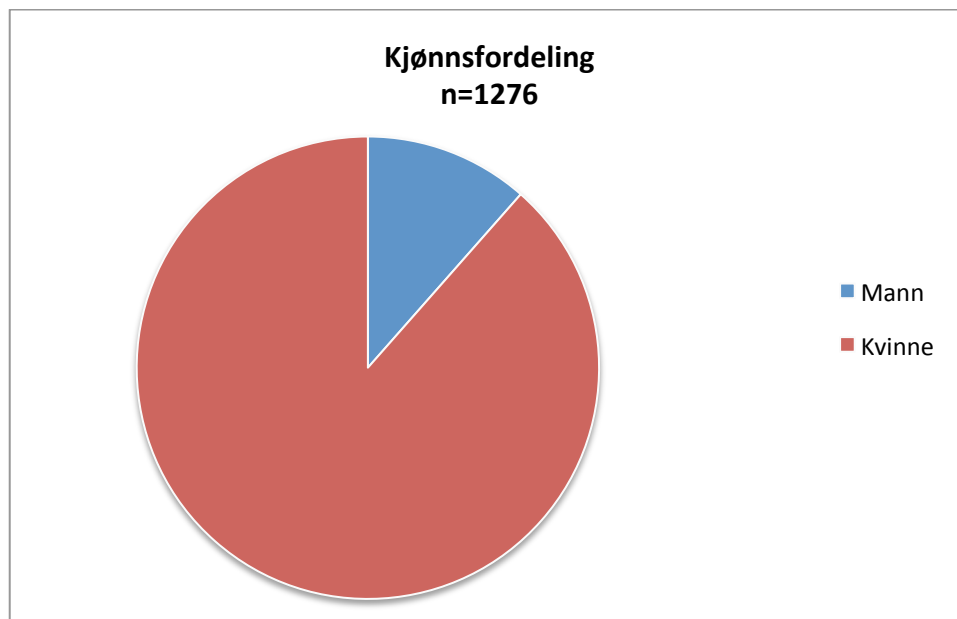
Man vet ikke med sikkerhet hvor mange ME-pasienter det er i Norge, men basert på utenlandske prevalensstudier har antallet blitt anslått til mellom 10.000 og 20.000 personer. Et utvalg på 1221 personer burde derfor kunne anses som representativt for pasientgruppen.

3.1 Kjønnsfordeling, alder, utdanning, bosted og bostatus

3.1.1 Kjønnsfordeling

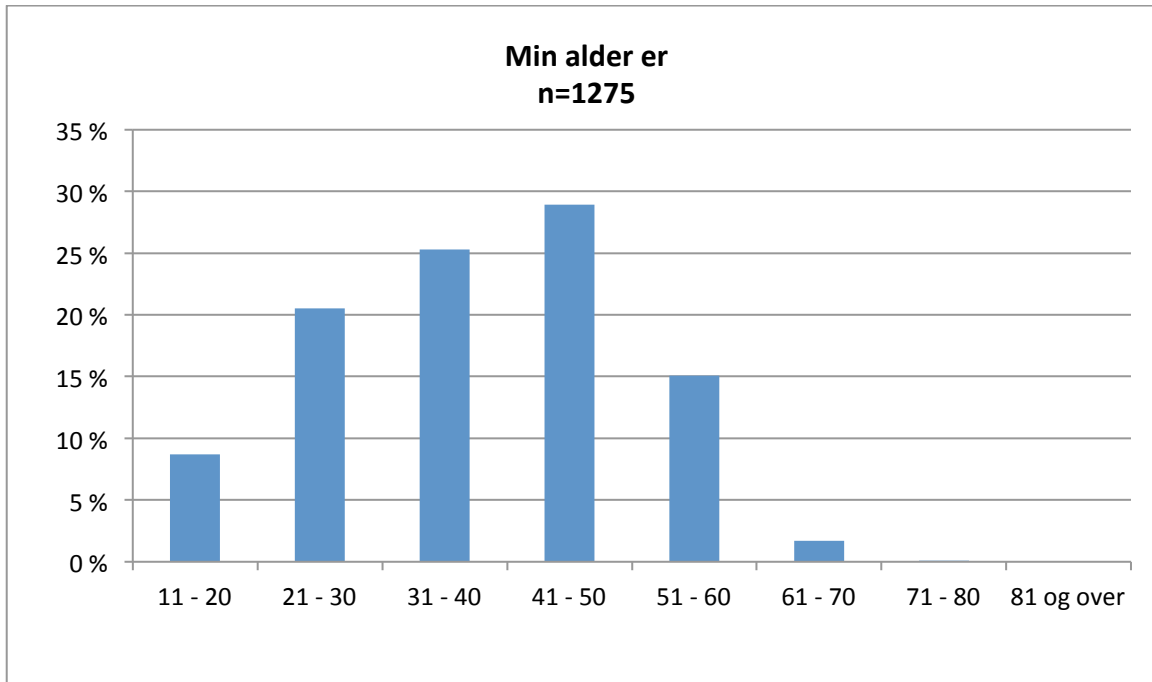
147 menn og 1129 kvinner svarte på undersøkelsen. Dette er forenelig med hva man vet om kjønnsfordelingen blant ME-pasienter generelt. ME rammer personer av begge kjønn, men det er en klar overvekt av kvinner blant pasientene. En norsk undersøkelse (Bakken et al. 2014) basert på Norsk pasientregister i perioden 2008 til 2012 fra viste et forhold mellom kvinnelige og mannlige pasienter på 3,2:1. Undersøkelsen viste også to topper for sykdomsdebut, én mellom 10 og 20 år, og én mellom 30 og 40 år.

Forholdet mellom menn og kvinner blant respondentene er 7:1.



Figur 13 Kjønnsfordeling blant respondentene

3.1.2 Alder



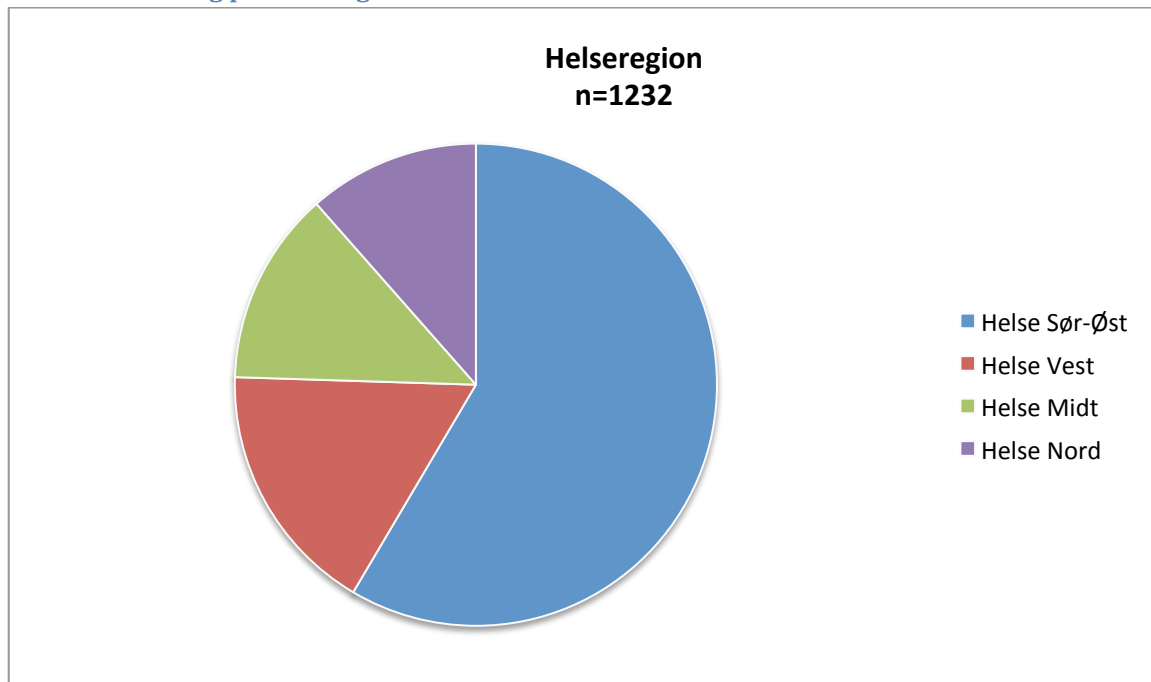
Figur 14 Respondentenes alder

65 % av respondentene er mellom 31 og 50 år gamle. Gjennomsnittsalder for respondentene er 37.6. Dette stemmer overens med hva man vet om alder for sykdomsdebut og varighet av sykdommen.

Studier gjort av varighet antyder at for mange er sykdommen av svært lang varighet (Brown et al. 2012), og at mange har stor symptombyrde etter 25 år.

9 % av respondentene er ungdommer under 20 år. Svært få over 60 har svart på undersøkelsen. Dette kan skyldes rekrutteringsformen, som favoriserer personer som er aktive på nett og i sosiale media.

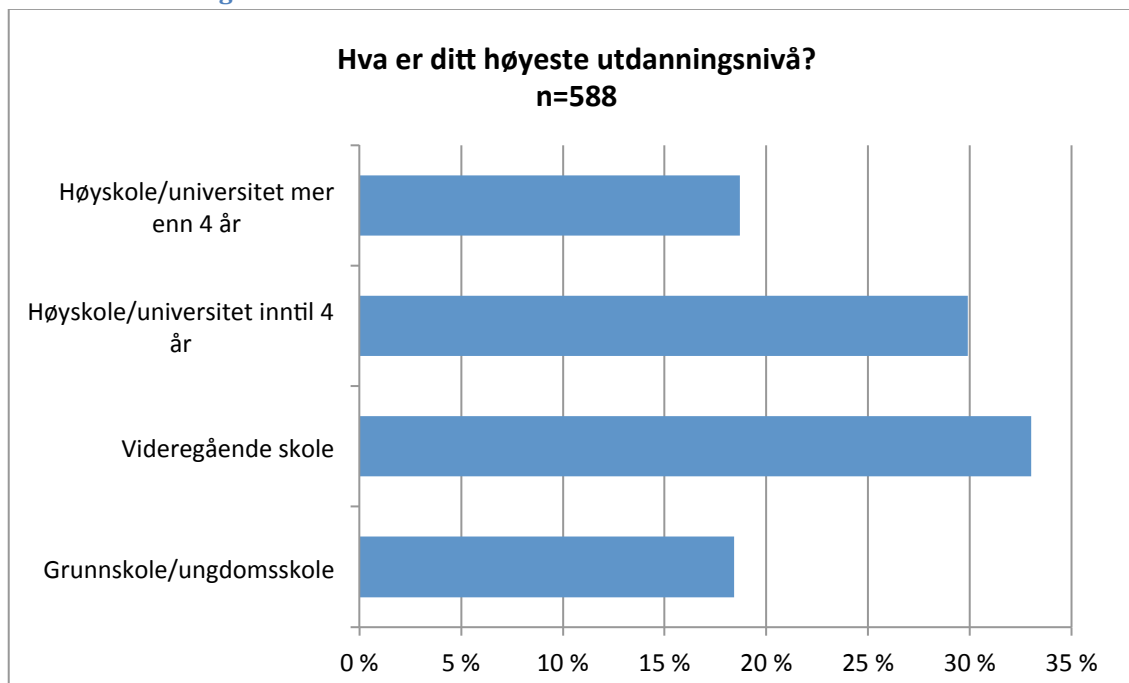
3.1.3 Fordeling på helseregioner



Figur 15 Fordeling på helseregioner

Fordelingen av respondenter på fylker stemmer meget godt overens med Statistisk sentralbyrås oversikt over befolkningsfordelingen i Norge. Den største andelen respondenter bor i Helse Sør-Øst.

3.1.4 Utdanningsnivå

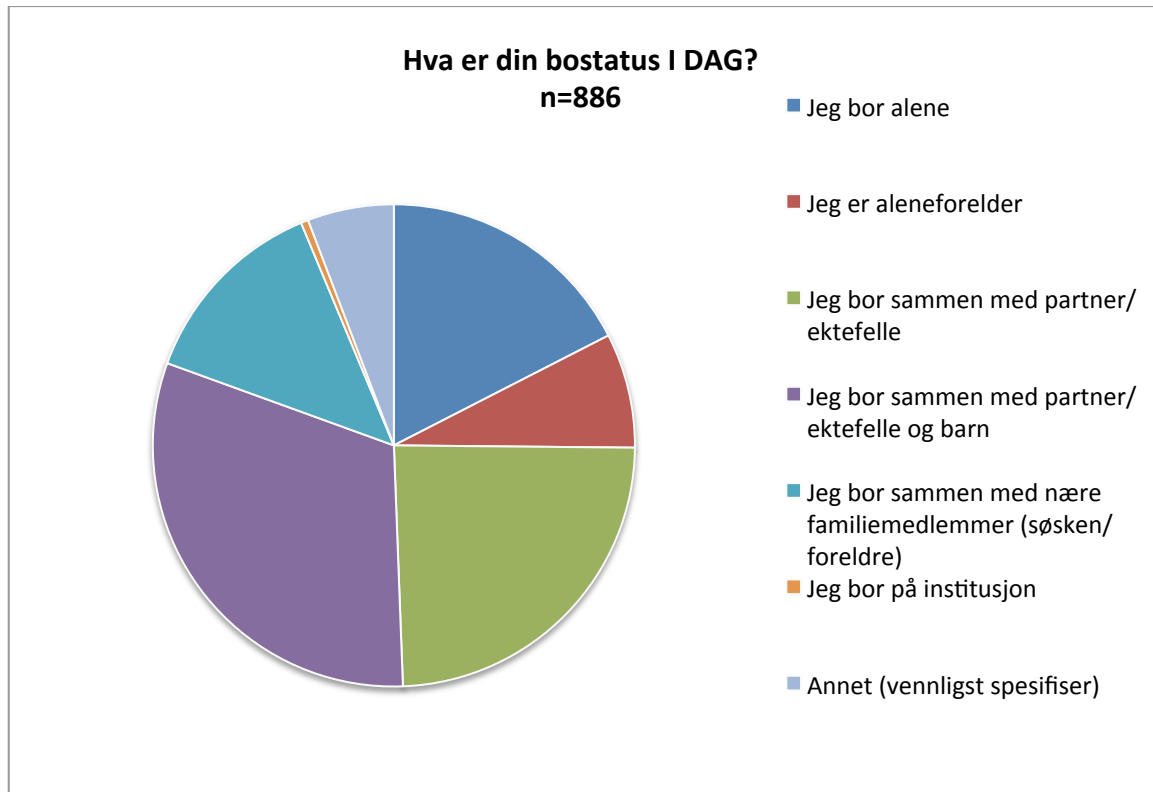


Figur 16 respondentenes utdanningsnivå

Utdanningsnivået blant respondentene ligger noe høyere enn utdanningsnivået blant befolkningen i Norge for øvrig. Spesielt er det en større andel med høyskole / universitetsutdanning over 4 år. Blant respondentene var andelen 19 % mot 8 % i befolkningen for øvrig. Om dette er representativt for ME-pasienter generelt er ikke

kjent. Denne fordelingen kan også komme av rekrutteringsmetoden, som favoriserer personer som følger aktivt med og er til stede på nettet.

3.1.5 Bostatus



Figur 17 Respondentenes bostatus

Fra fritekstsvarene under «annet» kommer det frem at sykdommen i mange tilfeller drastisk påvirker bostatus:

«Jeg er samboer, men når jeg blir sengeliggende flytter jeg hjem til foreldre pga. at jeg ikke klarer å ta vare på meg selv. Må ha hjelp til alt: toalettbesøk, mat.»

«Samboer, hans barn på deltid. Jeg var for syk og Nav sa at det var uansvarlig av meg å få barn, så det har jeg ikke fått.»

«Jeg er aleneforelder for min sønn, men mine foreldre er mine naboer og tar like mye ansvar for meg og min sønn.»

«Ble nødt å flytte fra Vestlandet og hjem til søsken og foreldre da jeg ble syk.»

«Pga. at jeg venter på svar på uføresøknaden, så tør jeg ikke å leie noe eget. Har adresse hos en av foreldrene, men det er egentlig ikke plass der. Har et gammelt, lite hus, men det er i en annen kommune, så jeg kan ikke bo der. Da må jeg jo bytte NAV-kontor. Så jeg har ikke noe ordentlig hjem for tiden, og bor mest i koffert.»

«Jeg bor alene, men må dra til mine foreldre i lengre perioder for å klare meg. En uke hjemme og to uker hos dem er vel i nærheten av sannheten.»

3.2 Sykdomsgrad, varighet av sykdom på det tidspunktet undersøkelsen foregikk

- Gjennomsnittlig tid siden diagnose hos respondentene var ca. 5 år.
- 12 % av respondentene hadde vært syke i 11 år eller mer.
- 22 % av respondentene har mild grad av ME.
- 59 % har moderat ME.
- 18 % har alvorlig ME.
- 1 % har svært alvorlig grad av ME.

3.2.1 Alvorlighetsgrad

ME deles inn i fire alvorlighetsgrader, mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig.

Svarvalg	Svar
<p>—</p> <p>Mild grad. Aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut. Pasientene er mobile, selvhjulpne, kan ta vare på seg selv og utføre enkle gjøremål i hjemmet med noe besvær. Enkelte kan være i stand til å jobbe, men for å klare dette, må de ofte velge bort fritidssysler og sosialt samvær, og fridager og helger brukes til å hvile for å kunne klare hverdagene. Pasientene kan ha mange plagsomme fysiske symptomer i tillegg til nedsatt energinivå. De har også ofte søvnvansker, smerter og kognitive problemer.</p>	22,07%
<p>—</p> <p>Moderat grad. Pasientene har redusert mobilitet og er hemmet i alle aktiviteter i dagliglivet. Aktivitets- og energinivået er sterkt redusert. Vanligvis har pasienter i denne gruppen sluttet å jobbe. Ofte har de svingninger i funksjonsnivå (bunner og topper), avhengig av symptomgraden. Nattesøvn er generelt dårlig og forstyrret. Symptomene kan være noe mer uttalt enn det som forekommer hos dem som er rammet i mild grad, også de kognitive. Disse pasientene er mye bundet til huset, og ofte har de behov for hvile noen timer om dagen.</p>	59,08%
<p>—</p> <p>Alvorlig grad. Pasientene er bare i stand til å utføre minimalt av daglige aktiviteter, vaske ansiktet, pusse tennene og få i seg mat. Det er behov for å ligge i mye av dagen, ofte i form av en veksling mellom å ligge på sofaen eller i sengen. Pasientene plages av alvorlige fysiske og kognitive problemer og mange er avhengige av rullestol for å komme seg rundt. Disse personene makter bare å reise hjemmefra i sjeldne tilfeller, og denne anstrengelsen medfører alvorlige langvarige ettervirkninger.</p>	17,66%
<p>—</p> <p>Svært alvorlig grad. Pasientene er ofte ute av stand til selv å utføre noen personlige oppgaver. De ligger til sengs mesteparten av tiden og er pleietrengende. Pasientene har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak. Enkelte har behov for sondeernæring som følge av alvorlig energimangel og nedsatt styrke til å tygge eller svelge mat. Disse pasientene er meget ømfintlige for sanseintrykk. De tåler ikke støy og er ekstremt følsomme for lys. Selv lett berøring kan utløse en uutholdelig symptomstorm. Den kognitive svikten er meget uttalt og pasientene har ofte ikke energi til å snakke (be om noe eller svare på noe).</p>	1,19%

Ca. 80 % av respondentene mente de hadde mild eller moderat ME.

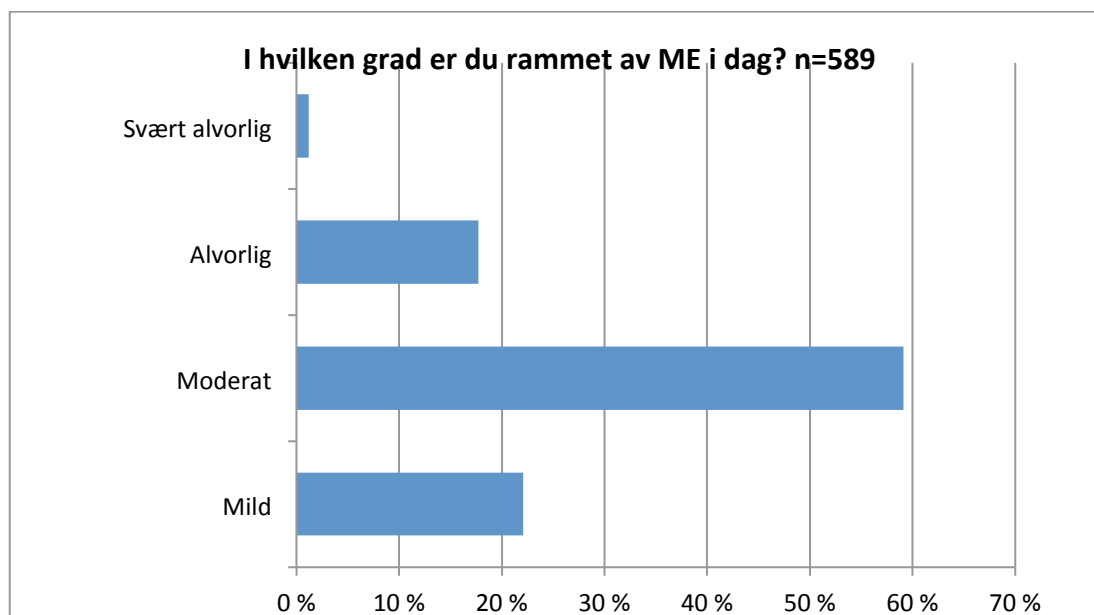
17 % mente de hadde alvorlig grad av sykdommen.

Bare 7 personer svarte at de hadde alvorlig grad av ME i dag. Det lave antallet svært alvorlig syke blant respondentene skyldes trolig at disse pasientene er pleietrengende, og avhengig av at andre fyller inn undersøkelsen for dem. Alvorlige syke er ute av stand til å gjøre selv svært enkle gjøremål. Pasienter i denne situasjonen vil kanskje heller ikke ha fått vite om undersøkelsen.

I sammenheng med spørsmål om alvorlighetsgrad av ME kommenterer mange at sykdomstilstanden svinger, både over tid og fra dag til dag:

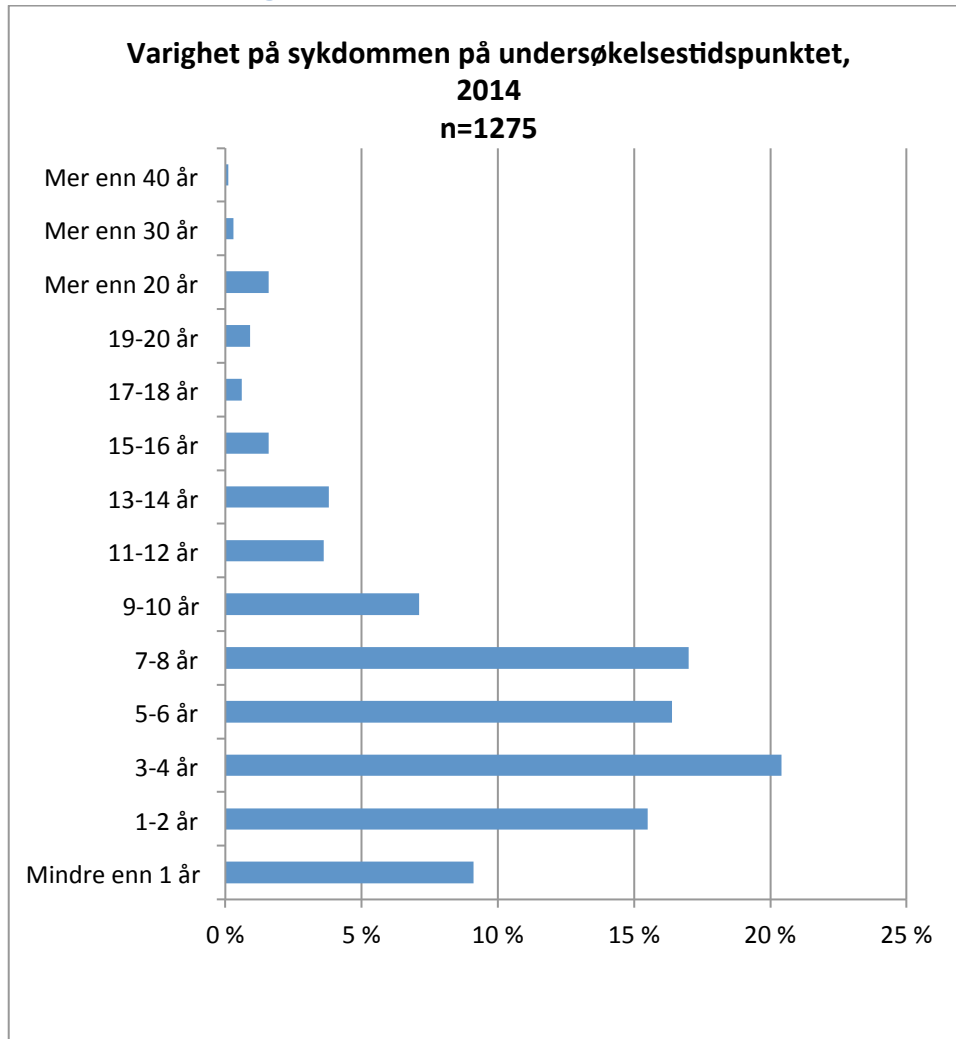
«Når jeg har krysset av for graden av min ME, så krysset jeg på moderat, men så at dette med å ligge mesteparten av dagen gikk under alvorlig grad. Jeg må ligge mesteparten av dagen, opptil 80 % for å kunne fungere som moderat grad. Men kan ha dager innimellom hvor jeg er mer aktiv, men da blir jeg dårligere etterpå (passer da alvorlig grad).»

«Forklar saksbehandlere at selv om man har ME hender det faktisk at man har en god dag hvor man prøver å late som man har ett liv, uten at man er trygdesnylter av den grunn.. Er ille nok å leve halve livet i ei seng om man ikke skal få dårlig samvittighet for at man faktisk klarer å gjøre noe en dag...»



Figur 18 Respondentenes sykdomsgrad

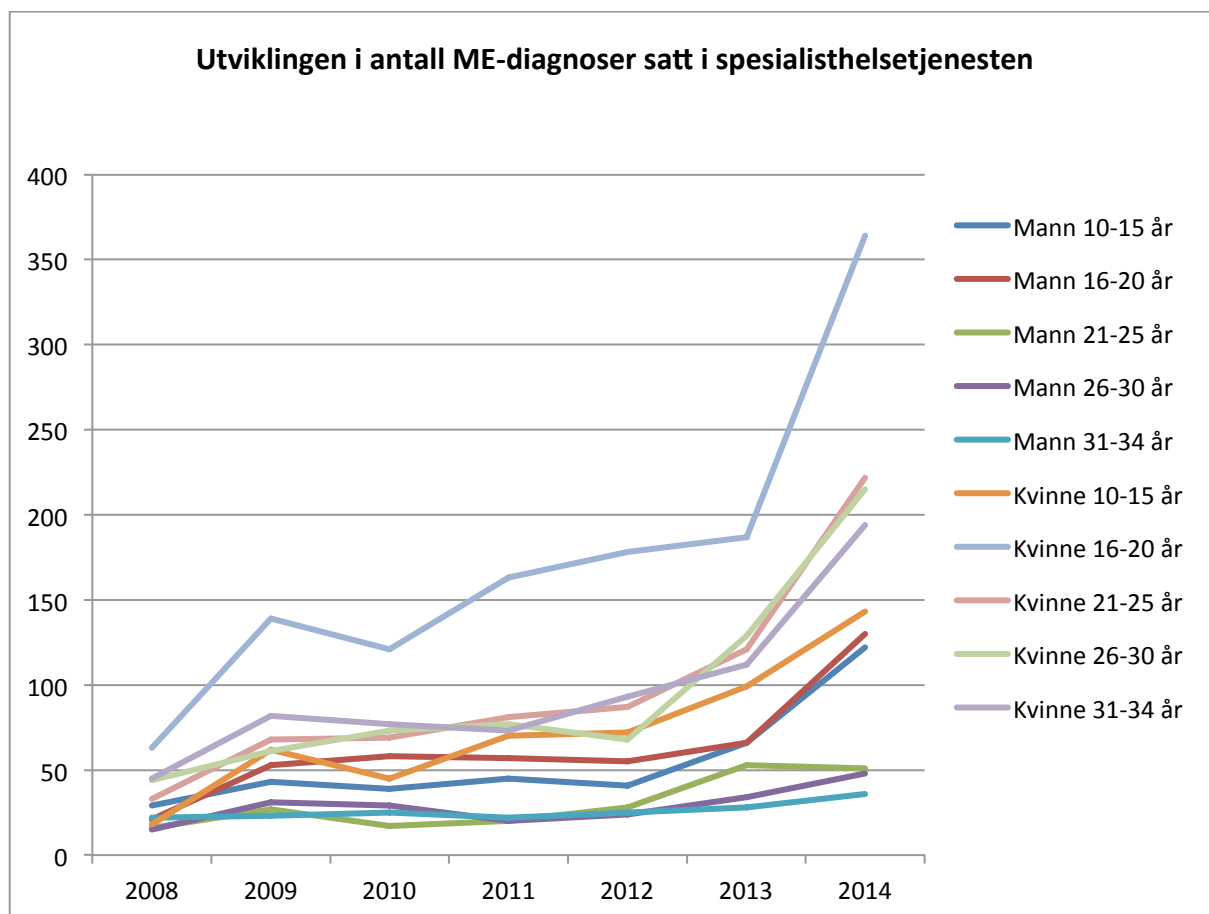
3.2.2 Tid siden diagnosen ble satt



Figur 19 Sykdommens varighet på undersøkelsestidspunktet

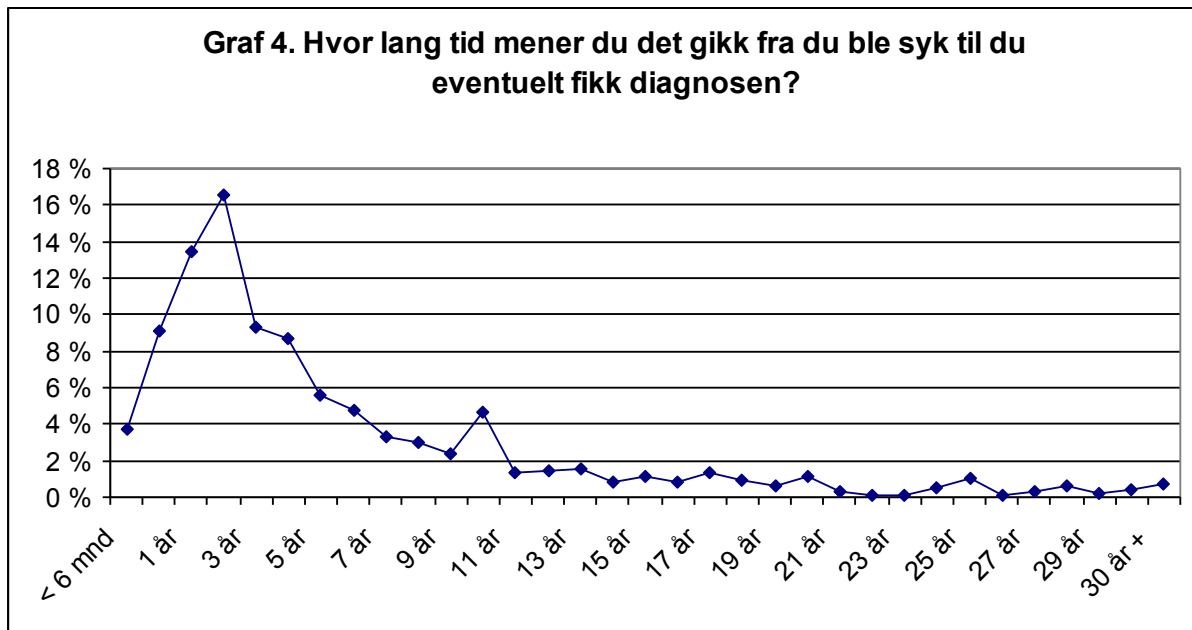
Gjennomsnittlig tid siden diagnose hos respondentene var ca. 5 år.

Tallene viser at de fleste har fått diagnosen de siste 10 årene. Dette samsvarer med tall fra Norsk Pasientregister fra 2015 som viser en sterk økning i antall ME-diagnoser siden 2008 blant unge under 30, se figur 20. Økingen er størst blant barn og unge under 20. Om denne økingen skyldes at økende kunnskap fører til at flere tilfeller blir identifisert, eller om det er en reell øking i tilfeller vet man ikke.



Figur 20 Øking i antall ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten siden 2008. Tall fra Norsk pasientregister

Grafen i figur 21 er hentet fra ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012 (Bringsli, Gilje, Wold 2012), og viser at mange ME-pasienter hadde vært syke i svært lang tid før de fikk diagnose. Et stort antall respondenter fikk diagnosen i løpet av 2009, 2010 og 2011. Bringsli nevner også at det i de siste årene har vært en opphopning av ME-tilfeller i tiden etter svineinfluensavaksinen og etter giardiaepidemien i Bergen.



Figur 21 Tid fra sykdomsdebut til diagnose, tall fra ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012

Tall fra Sintef-undersøkelsen fra 2011, «Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge» (Lippestad, Kurtze, Bjerkan 2011) viser at i 2009 og 2010 fikk 1883 pasienter hvert år diagnosen G93.3 postviralt utmattelsessyndrom.

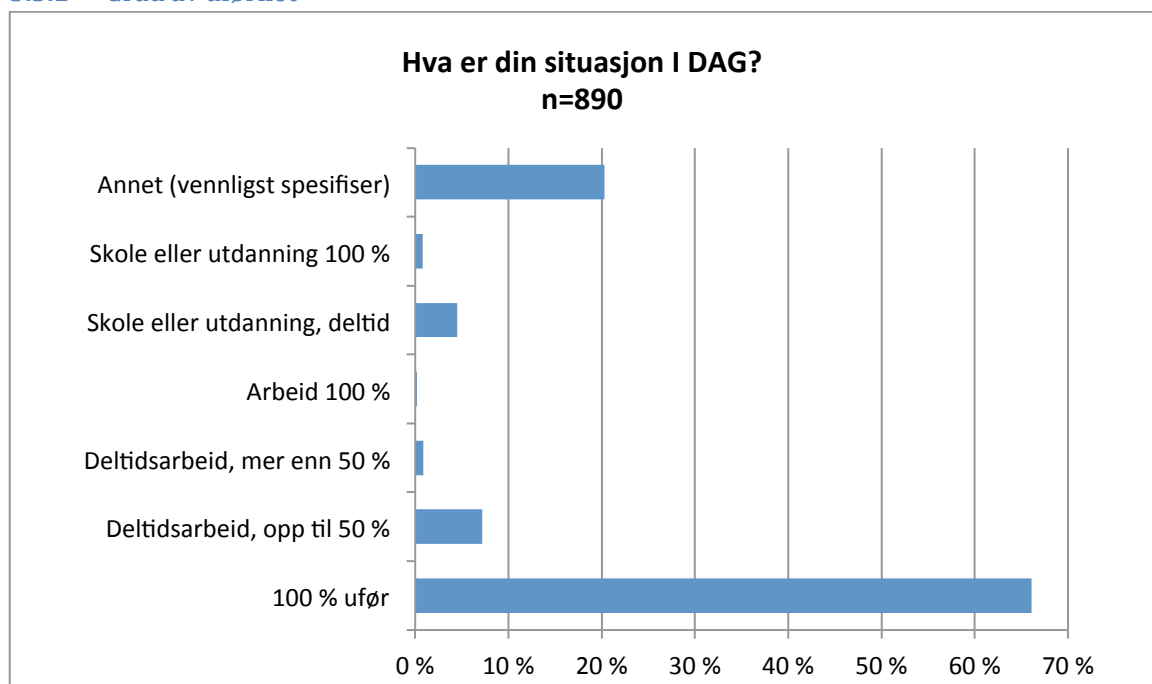
Dette kan gjenspeile at det var en «oppdemming» av ME-syke uten diagnose, og økende kunnskap om ME og akseptans av ME som diagnose førte til en at mange som tidligere ikke hadde fått diagnose nå fikk den. Dette forklarer imidlertid ikke den enorme økingen av tilfeller hos barn og unge under 20 år.

Det kan virke som om Nav vil møte en økende mengde ME-pasienter i årene framover.

3.3 Ytelser og økonomi

- 96 % av respondentene mottar AAP eller uføretrygd.
- 1% av respondentene arbeider i mer enn 50 % stilling.
- 13 % av respondentene er i en eller annen form for arbeid eller utdanning.
- De som arbeider deltid, arbeider i de fleste tilfellene bare noen få timer hver uke.
- Få ME-pasienter mottar andre former for ytelser eller hjelpemidler. Mange er ikke klar over at slike tilbud eksisterer.

3.3.1 Grad av uførhet



Figur 22 Respondentenes situasjon med tanke på arbeid, skole mm. på undersøkelsestidspunktet

13 % av respondentene er i arbeid eller utdanning.

Under 1 % av respondentene er i fulltids arbeid eller utdanning.

Under «annet» finner man mange som mottar AAP, er under utredning, eller venter på avklaring av uføregrad hos Nav. Det kan se ut som om spørsmålet har skapt noe forvirring ift. om man snakker om sykdomsgrad eller grad av uførhet som definert av Nav. Det er mange som svarer «100 % AAP». En annen skriver:

«100 % ufør, men ikke fått innvilget uføretrygd. Sengeliggende i mørkt rom, sitter i rullestol, avhengig av hjelp fra familie, trenger hjelp til personlig hygiene osv.»

«Er ikke i studie eller jobb, går på AAP. (hvis dette tilsier 100 % ufør, så er det kanskje det jeg skulle ha trykket her)»

«Har ikke fullført ungdomsskolen eller videregående skole. Prøvde meg på videregående skole, men fikk ikke karaktergrunnlag. Har sterkt ønske om å fullføre videregående og prøve meg på nytt, men NAV vil ikke støtte meg i dette. De mener jeg ikke er attraktiv på jobbmarkedet.»

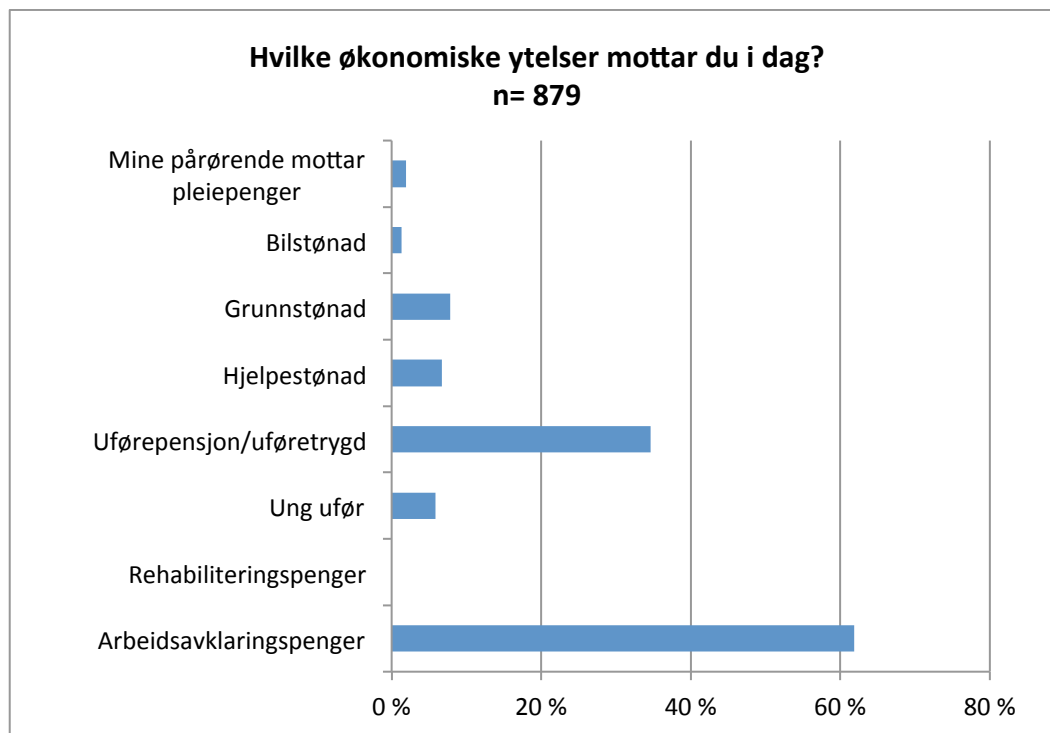
«Jeg er ikke i arbeid da jeg er for syk, mistet jobben etter 1 års sykmelding og et år med permisjon uten lønn.»

«Tar ett fag på videregående via nett, har samtaler med terapeut 1 t i uke og psykomotorisk fysioterapi når jeg orker, som regel 1 g pr md.»

«Har en 10 % stilling, men har vært for syk til å jobbe det siste halve året.»

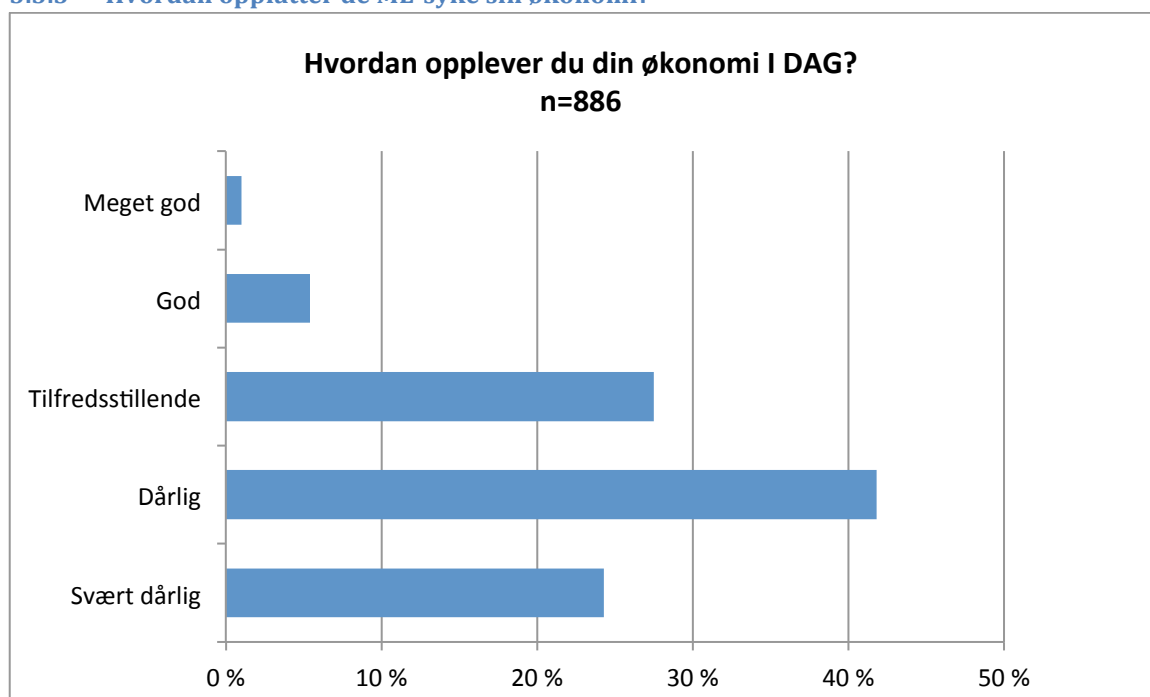
3.3.2 Hvilke økonomiske ytelser mottatt ME-pasientene i dag?

- 34 % av respondentene mottar uføretrygd
- 62 % mottar AAP
- Det er under 10 % av respondentene som mottar andre ytelser enn AAP eller uføretrygd.



Figur 23 Ytelser mottatt på undersøkelsestidspunktet

3.3.3 Hvordan oppfatter de ME-syke sin økonomi?



Figur 24 Respondentenes opplevelse av egen økonomi

66 % av respondentene oppfatter sin økonomi som dårlig eller svært dårlig.

«Minstesatsen av AAP er ikke nok til å leve av når man ikke klarer å jobbe.»

Flere kommenterer at de har langt høyere utgifter med ME enn som friske. Nå er de avhengig av å kjøpe tjenester de før kunne utføre selv, eller de opplever mage- og tarmproblemer som forutsetter en dyrere diett. Samtidig blir inntekten svært redusert. Som man kunne se under avsnittet om bostatus, er det en betydelig andel ME-syke som har sett seg nødt til å flytte tilbake til foreldrene fordi de ikke har økonomi til å klare seg alene.

3.3.4 Hvilke andre former for hjelp mottar ME-pasientene?

68 % av respondentene forteller at de i dag ikke mottar noen form for hjelp eller assistanse ut over de økonomiske ytelsene de mottar fra Nav.

«Utrolig slitsomt å være så syk, lå 7 md. på et mørkt rom uten å klare noe, ingen kom hverken lege eller nav veldig skremmende, vært syk siden ungdomskolen men 100 % ufør i snart 8 år, byttet fra rehabiliteringspenger til midlertidig ufør og AAP flere ganger på denne tiden.»

Under «annet» er det flere som forteller at de kjøper tjenester privat:

«Kjøper praktiske tjenester til ytre ting hus / hage.»

«Betaler venner privat for hjelp, men har ikke midler nok til å få den hjelpen jeg trenger. Det kan være til innkjøp, kjøring, gjøre ting i hjemmet og min del av husarbeid, som min mann ikke ser eller ikke kan.»

«Mamma og pappa betaler for vaskehjelp i leilighet hvor min kjæreste bor og hvor jeg tilbringer mesteparten av tiden min nå. Jeg liker å ha det ryddig og rent og bruker mye energi på det selv. Å ha vaskehjelp frigjør mye tid og energi for meg, slik at jeg kan studere. Å studere har alltid vært viktig, og jeg har villet studere ernæring siden jeg var 14, lenge før jeg ble syk. Så det funker!»

«I tillegg til at jeg betaler for privat vaskehjelp har jeg god hjelp av en nabo og en slektning som handler, henter post, bærer ut søppel, støvsuger etc. i dårlige perioder.»

Noen får hjelp via andre organisasjoner enn Nav:

«Sønnen vår blir hentet i barnehagen og passet av en dame gjennom Home-start én dag i uken, dette er til stor hjelp for oss som familie.»

Mange er avhengig av hjelp fra familie eller venner for å klare seg:

«Foreldre som bistår. De bor ved siden av oss»

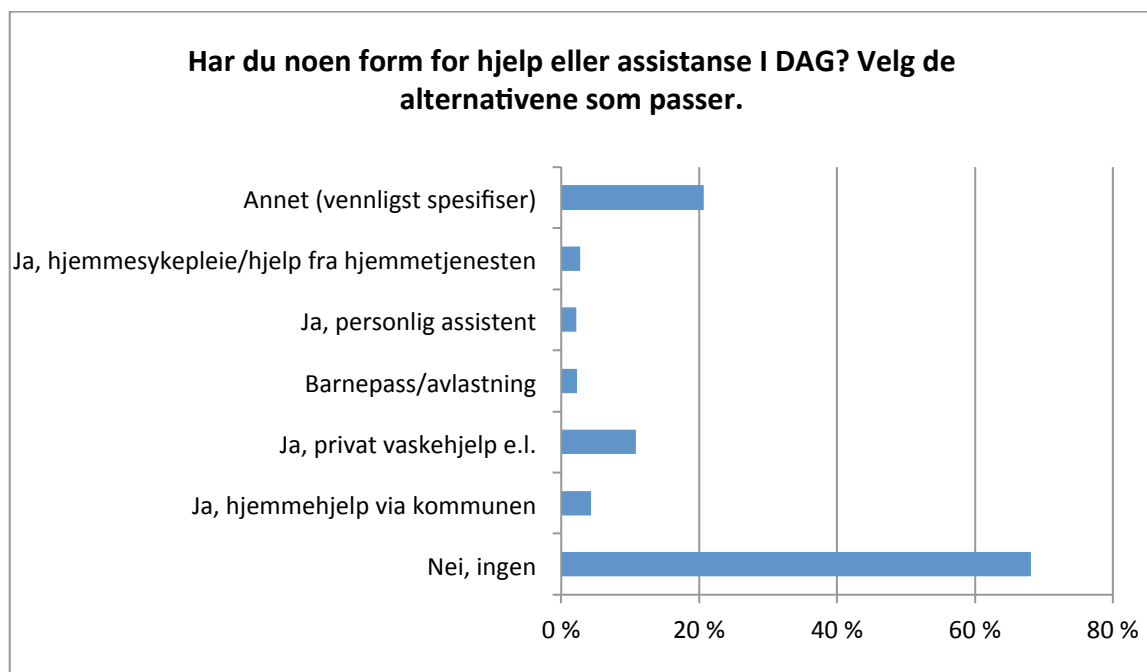
«Foreldre / familie som stiller opp og avlaster / hjelper til både økonomisk og med renhold / barnepass.»

«Foreldrene mine må hjelpe meg med veldig mye, men de bor langt unna så i det er i perioder at jeg får hjelp til mat og stell.»

«Jeg er helt avhengig av min manns hjelp, til husarbeid, kjøring, handling, og alt utenom egenpleie.»

Noen skriver at de ikke har hjelp fordi de opplever det som en for stor belastning å søke på ytelsene:

«Men det er perioder jeg svært gjerne kunne trengt hjelp. Men å søke om hjelp til dette, har jeg vurdert som altfor energikrevende.»



Figur 25 Andre former for hjelp og assistanse ut over Navs ytelser

3.3.5 Hvilke hjelpemidler har de ME-syke i dag?

Blant tekstsvarene på spørsmålet «Hva kan nav gjøre bedre?» er det svært mange kommentarer som går på behovet for å få god og riktig informasjon om rettigheter. På de stedene i undersøkelsen der vi har spurt om hjelpemidler og forskjellige former for assistanse fremgår det av svarene at mange ikke er klar over at disse tilbudene eksisterer.

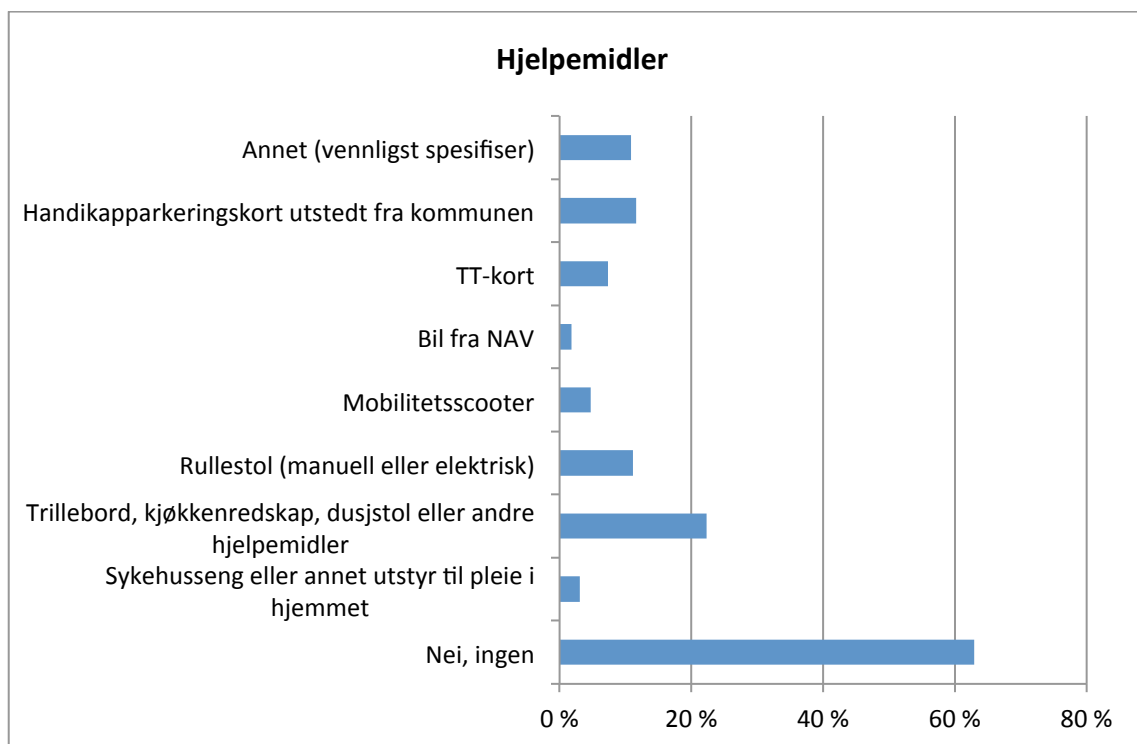
Andre som kjenner til tilbudene sier at de ikke har søkt fordi de ikke har energi til å sette seg inn i hvordan de søker, eller i det hele tatt søke.

«Jeg aner ikke hva jeg har krav på.»

«Nei, ikke fått tilbud om noe, har spurt, men vanskelig å kommunisere med NAV i kommunen.»

«Har fått et TNS-apparat fra hjelpemiddelsentralen, med hjelp fra kommunens fysioterapeut, skal teste det ut for smerter. Hadde ellers trengt noen hjelpemidler, men har problemer med å akseptere at jeg kan trenge hjelp, - og har fortsatt "frykt" for å ikke bli trodd, slik at det å søke om slik hjelp sitter langt inne....»

«Kjøkken arbeidsstol. Men trenger nytt sete til den, og har fått beskjed om at da jeg må søke om ny stol, og det klarer jeg ikke, så den er ubrukelig for meg nå. Skulle hatt sosionom til å hjelpe meg med søknad om grunnstønning (trenger TT-kort og støtte til annen taxikjøring), og ergoterapeut på hjemmebesøk. Det er 2,5 år siden jeg tok det opp med legen min, men henvisning til ergoterapeut er ikke sendt enda. Har ikke energi til å forfølge saken. ME avdelingen burde tilbudt sosionom og ergoterapeut til alle som får diagnosen, slik at ting blir tilrettelagt fort og så tidlig som mulig etter diagnose.»



Figur 26 Hjelpemidler

Under «annet» nevnes bl.a. stol tilpasset kjøkkenarbeid, filterbriller, formstøpte ørepropper,

«Vi bruker ekstremt mye penger på kosttilskudd, (som vi ser at hjelper oss å holde energi nivå). alternative behandlinger og de bør dekkes av Nav. AAP strekker ikke til, enten man kutter behandlinger, eller det går ut over familiebudsjettet. Særlig kosttilskudd Q10 koster ekstremt mye.»

4 Møtet med Nav

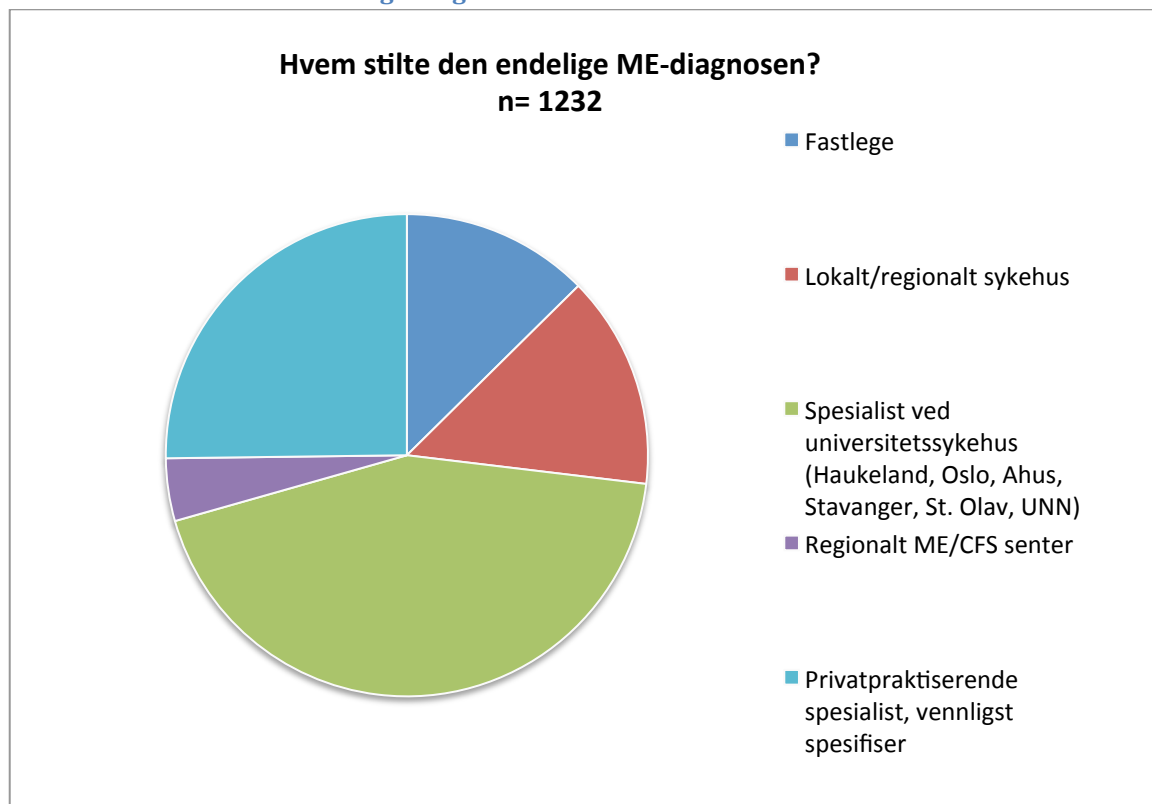
Hovedavsnittet i undersøkelsen dreier seg om hva som skjedde sist respondenten søkte om en økonomisk ytelse fra Nav. Denne spørsmålsformen ble valgt fordi vi ønsket å gi et bilde av hvordan Nav møter de ME-syke i dag. Mange av respondentene har vært syke i relativt lang tid. For dem som har vært syke lenge, kan mange av opplevelsene angående Nav knytte seg til ytelser som ikke lenger eksisterer, eller de kan ha skjedd før Nav-reformen. Disse historiene er interessante, fordi de kan fortelle oss hvorvidt Nav har blitt flinkere eller dårligere til å møte ME-pasienter, men de forteller oss lite om hvordan tilstanden er i dag. Vi valgte derfor å spørre i detalj om respondentenes siste opplevelse med Nav, i håp om at dette ville gi et riktigere bilde av dagens situasjon enn om vi skulle spørre om alle opplevelser angående alle ytelser.

71 % av respondentene hadde søkt om en ytelse i løpet av 2012, 2013 og 2014. 20 % hadde søkt i 2010 eller 2011. Ca. 90 % av svarene dreier seg dermed om opplevelser i løpet av de fem siste årene, og burde gi et relevant bilde av den nåværende situasjonen.

4.1.1 Hvordan forholdt Nav seg til diagnosen din?

At Nav ikke godtar ME-diagnosen er et gjennomgående tema i de henvendelser ME-foreningen mottar.

4.1.2 Hvem stilte den endelige diagnosen



Figur 27 Hvem stilte den endelige diagnosen?

Fritekstsvarene avspeiler at det ikke er én enkelt spesialistdisiplin som tar ansvar for ME. Det samsvarer med det ME-foreningen har erfart, nemlig at det er relativt tilfeldig hvilken avdeling som tar ansvar for ME på sykehusene, og at det er steder det derfor ikke finnes et tilbud til ME-pasienter. Dette gjenspeiles også i bevilgningene.

«Fastlegen hadde mistanke lenge, men etter vi hadde utelukket andre tilstander via nevrolog hos Volvat og psykiater, så var det psykiateren som først satte diagnosen skriftlig på papir.»

«Nevropsykolog»

«Nevropsykologisk senter på Økern i Oslo.»

«Neurologer.»

«Indremedisiner.»

«Psykolog i samarbeid med fastlege.»

«Revmatolog.»

«Både neurolog jeg ble henvist til fra fastlege (og valgte da privat pga. kortere ventetid), og privatpraktiserende ME-spesialist. Fastlegen var også med å stille diagnosen.»

«Revmatolog i Tønsberg. Fibromyalgi med kronisk tretthetssyndrom og en ME-spesialist på Notodden satte ME-diagnosen.»

«Husker ikke navnet på legen. Men diagnosen ble stilt på Volvat Medisinske i Oslo etter å ha vært kasteball i tre år.»

«Fastlegen har stilt diagnosen. Har også vært hos nevropsykolog og hun stilte samme diagnose, men det er ikke nok for Nav. De forlanger også utredning fra neurolog. (venteliste, tar ett år)»

Flere beskriver å ha vært innom mange spesialister før de får endelig diagnose

«Indremedisiner m.fl. Hadde diagnosen fibromyalgi, men revmatologen var enig i ME. Mange år senere var jeg hos en nevropsykolog på Gaustad som også konkluderte med ME etter omfattende testing.(Jeg var hos psykiatiker da jeg søkte ufør. Han lurte på hva jeg gjorde der.)

En stor andel ME-pasienter opplever at de ikke får hjelp i det offentlige helsevesenet, eller at det tar for lang tid, og søker hjelp hos privatpraktiserende spesialister. ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012 viste at mange pasienter gikk svært lenge før de fikk diagnose, og mange opplevde at de ikke ble tatt alvorlig i det offentlige helsevesenet. Mange søker derfor etter private leger med kunnskap om sykdommen. Informasjon om hvilke spesialister som har god kunnskap om ME spres i sosiale medier, og pasientene søker seg dit. Svært mange skriver at de har fått diagnose hos Dr. Gunnar Aasen, Dr. Pål Kavli, eller hos Dr. Mette Johnsgaard. Et relativt stort antall av respondentene i 2012 var også pasienter hos Kenny De Meirleir.

«For meg ordnet mye seg da jeg fikk diagnose hos Gunnar Aasen. Sykemeldt i mange år uten å forstå hva som var galt. Ingen jeg møtte i helsevesenet visste noe om ME. Mente jeg skulle trene og bruke antidepressiva, som selvfølgelig ikke hjalp.

4.1.3 Godtok Nav diagnosen din? AAP og uføretrygd / uførepensjon

Ved siste søknad på ulike ytelser fra Nav, opplevde 63 % at Nav godkjente diagnosen, uten å stille krav om ytterligere utredning eller erklæringer. Siden dette spørsmålet i hovedsak er interessant for ytelsene AAP og uføretrygd, gjelder tallene under for disse to ytelsene.

- 7 % fikk krav om å utredes av psykolog.
- 4 % måtte utredes videre av en spesialist utpekt av Nav.
- 5 % fikk beskjed om at diagnosen var for gammel.
- 22 % fikk underkjent diagnosen av andre grunner, eller hadde en annen saksgang.

«Nav godtok diagnosen først etter at jeg skaffet de samme papirene de allerede hadde fått. Ikke nyere papirer, de samme gamle papirene!»

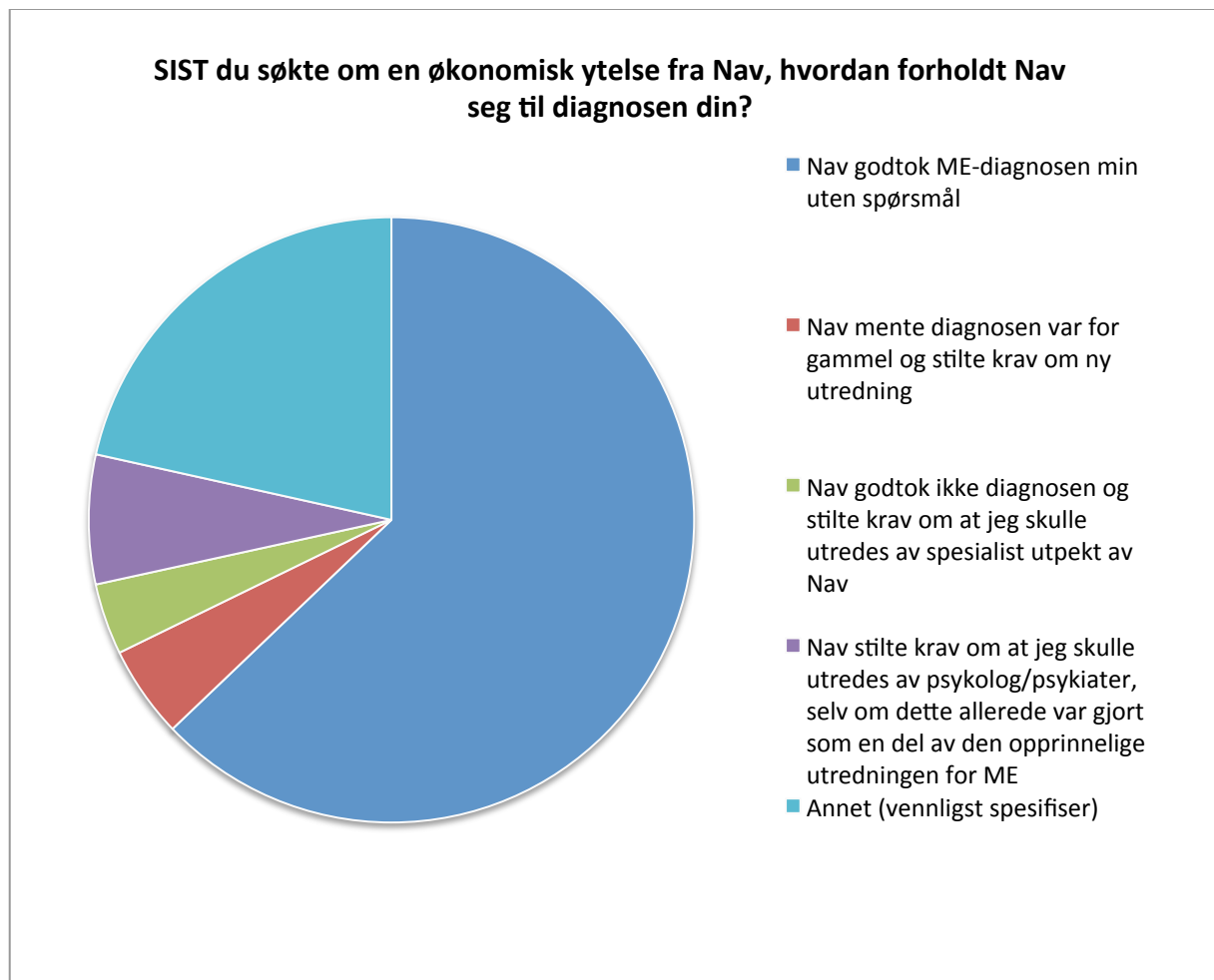
«Ga meg ufør pga. annen sykdom da de ikke mente ME var relevant.»

«[Nav] krevde kognitiv adferdsterapi, gradert fysisk trening og psykomotorisk fysioterapi.»

«Godtok ME som diagnose, men sier den ikke er "tilstrekkelig kronisk"»

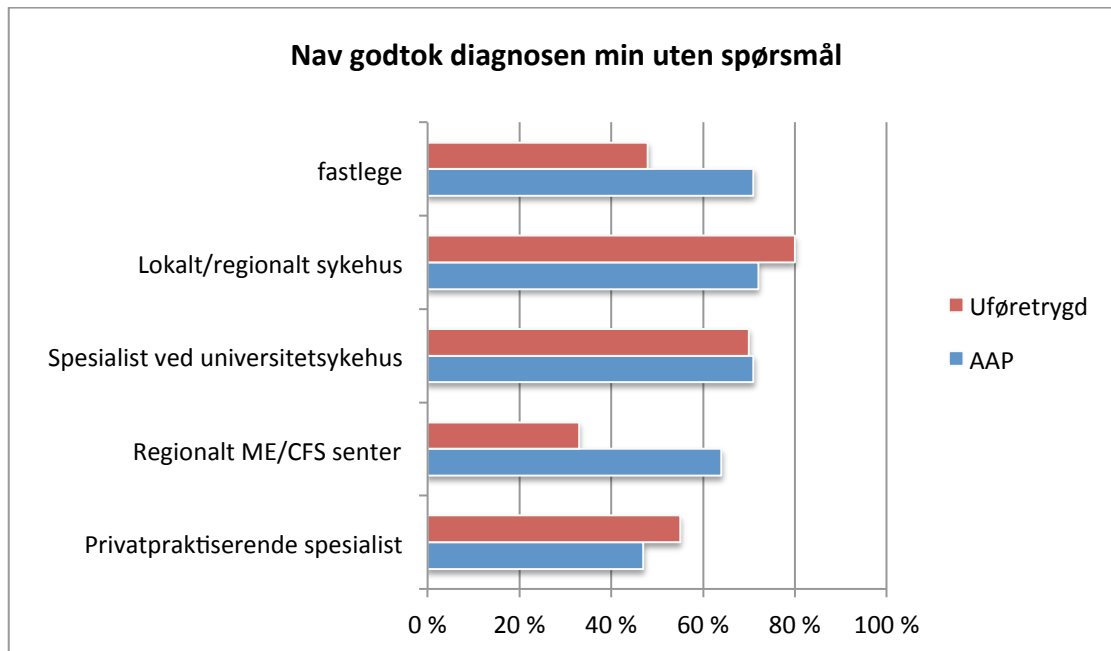
Ikke alle opplevde Navs ekstra spørsmål som negative:

«Nav-legen syntes dokumentasjonen fra fastlegen var for dårlig og krevde spesifisering, noe jeg synes var meget bra. Jeg setter pris på at Nav-legen vil ha korrekt og fullstendig dokumentasjon, bla. krevde han å vite hvilke diagnosekriterier legen min hadde fastsatt diagnosen etter, og dét liker jeg!»



Figur 28 Hvordan forholdt Nav seg til diagnosen din sist du søkte om en ytelse?

Hvorvidt diagnosen blir godtatt, avhenger både av hvem som har stilt den, og hvilken ytelse det søkes på. Det er noe lavere krav til dokumentasjon og årsakssammenheng ved søknad om AAP enn ved søknad om uføretrygd.



Figur 29 Antallet som fikk diagnosen godkjent uten spørsmål sett i sammenheng med hvem som stilte diagnosen

Om diagnosen blir godkjent, avhenger til en viss grad av hvem som har stilt den.

- 52 % av dem som har sin ME-diagnose fra fastlegen får diagnosen underkjent av Nav.
- 45 % av dem som har sin ME-diagnose fra privatpraktiserende spesialist får diagnosen underkjent.
- Nav ser ut til å stole mest på lokale / regionale sykehus.

Tabellene over viser hvordan Nav har forholdt seg til respondentenes diagnose ved søknader om AAP og uføretrygd / uførepensjon. Prosentandelen er regnet ut fra antallet som har søkt på en gitt ytelse med diagnose fra en gitt instans i helsevesenet.

Når det gjelder søknad om AAP, er kravet til årsakssammenheng lavere enn ved uføretrygd, og det stilles færre spørsmål til diagnosen. Det ser også ut til at det spiller mindre rolle hvem som stilte den endelige ME-diagnosen. Når det gjelder søknader på uføretrygd / uførepensjon er det strengere krav til dokumentasjon og årsakssammenheng, og brukerens ME-diagnose blir oftere trukket i tvil. Det kan se ut som om Nav har mindre tiltro til fastleger og privatpraktiserende spesialister enn spesialister tilknyttet lokale / regionale sykehus eller universitetssykehus. Tallene når det gjelder de regionale ME/CFS sentrene er så små at de ikke kan anses som representative.

«Må gjennom ny utredning på Aker. Nav var ikke fornøyd med den utredningen jeg hadde, så jeg står i ett ingenmannsland nu og vet ikke hva eller hvordan.»

«[Nav] krevde å få journalen min fra det lokale ME-senteret. Stilte krav om fersk erklæring fra psykolog. Dette opplevdes som uproblematisk for meg.»

ME-foreningen har mottatt en rekke henvendelser fra personer som har blitt utredet av privatpraktiserende spesialister, og som opplever at diagnosen blir underkjent av Nav. Som man ser av figuren svarte 25 % av respondentene at de har fått ME-diagnose av privatpraktiserende spesialist. Grunnen til at så mange oppsøker privatpraktiserende spesialister er en kombinasjon av lange ventelister i det offentlige helsevesenet og mangel på kunnskap, som dokumentert i Sintef-rapporten fra 2011. Det finnes i dag en håndfull privatpraktiserende spesialister som har opparbeidet seg god kunnskap om ME, og de blir naturlig nok oppsøkt av pasienter som mistenker at de har ME, men som har opplevd å ikke bli tatt alvorlig i det offentlige helsevesenet. ME-

foreningen har fått beskrevet at Nav mistenkeliggjør diagnoser stilt av disse legene fordi de stiller «for mange» ME-diagnoser. Dette virker noe merkelig, da antallet ME-diagnoser har sammenheng med antall ME-pasienter som oppsøker en gitt lege, og ikke at denne legen har en lemfeldig holdning til diagnosen.

ME-foreningen kjenner også til tilfeller der Nav har krevet ny utredning i tilfeller der ME-diagnosen er stilt av enten fastlege eller privatpraktiserende spesialist. I flere tilfeller har disse pasientene blitt avvist av de regionale sentrene fordi de allerede er utredet. Pasientene havner dermed i en svært vanskelig situasjon.

4.1.4 Nav-legens rolle

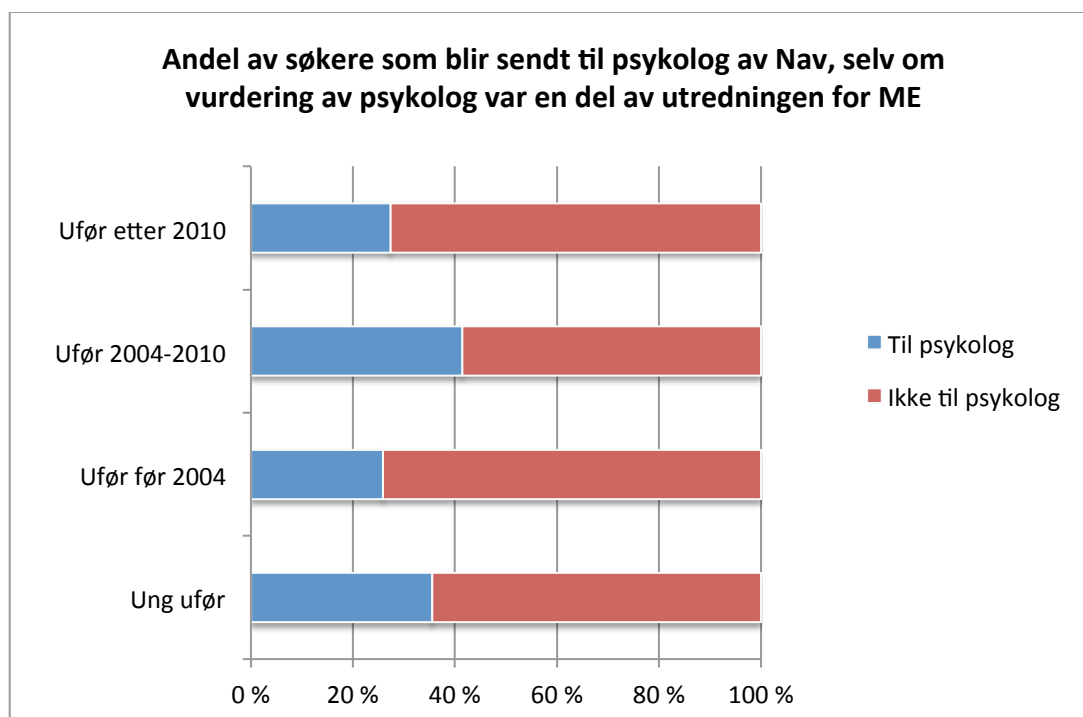
Mange av fritekstkommentarene omhandler tilfeller der en ME-diagnose satt av enten fastlege eller spesialist blir underkjent av Navs rådgivende lege. Mange stiller spørsmål til hvordan det kan skje at en lege som aldri møter pasienten kan overprøve fastlegen, som har jevnlig kontakt med den syke, eller en spesialist som har større kompetanse innen det aktuelle området enn Navs lege har.

«Navs bruk av rådgivende leger som totalt overser behandlende legers vurderinger er svært belastende. Nav burde som et minstekrav bruke lege som har kompetanse på området og ikke for eksempel allmennlege som er spesialist på ortopedisk kirurgi! Føles noe rart at en lege uten tilstrekkelig kompetanse skal avgjøre vår skjebne i Nav-systemet ut fra noen minutters gjennomgang av dokumentene og uten en eneste konsultasjon (hverken med pasient eller behandlende lege).»

4.1.5 Krav om utredning hos psykolog, selv om dette allerede er foretatt som en del av sykdomsutredningen

Utredning hos psykolog for å utelukke psykiske lidelser som årsak til sykdommen er en del av utredningen for ME.

- 30 % av søkerne om "ung ufør"-tillegget blir av Nav likevel sendt til ekstra utredning hos psykolog.
- 25 % av søkerne om uføretrygd blir sendt til psykolog av Nav.



Figur 30 Andel av søkere som blir sendt til psykolog av Nav, selv om vurdering av psykolog var en del av utredningen for ME

ME har overlappende symptomer med alvorlig depresjon, så utelukkelse av depresjon og andre psykiske lidelser som kan forklare symptomene er en del av en normal utredning, og skal være foretatt før pasienten får diagnosen. Både søkere om «ung ufør» og uførepensjon blir likevel relativt ofte sendt til psykolog av Nav for utredning som en del av søknadsprosessen, selv når evaluering av psykolog allerede har funnet sted som en del av utredningsprosessen for ME, og det har blitt bekreftet at pasienten ikke lider av psykisk sykdom. 30 % av søkerne om «ung ufør» og 25 % av søkerne om uførepensjon må gjennom denne prosessen.

Mange av pasientene opplevde kravet om ekstra erklæring fra ny psykolog som en belastning i retning av et overgrep, og et tegn på at Nav mistrode både dem, legen som hadde stilt diagnosen og eksistensen av ME-diagnosen i det hele tatt. Mange beskriver at de tar dette kravet som et tegn på at Nav anser ME som en psykisk sykdom.

«Nav sa at det var en psykisk sykdom og at jeg trengte nytt tankemønster, selv om jeg til og med har gått gjennom psykologisk test med resultat at jeg ikke lider av noen psykisk sykdom.»

«Kommunelegen skrev også at "det vites ikke om pasienten har prøvd Lightning Prosess". Noe han ikke har lov til, som ikke er en godkjent behandling, og som jeg faktisk dro til England for ca. ti år siden og gjennomførte. Før det kom til Norge. Ble MYE verre.»

«De gir dessverre ikke opp dette. I møter med Nav er det et veldig stort fokus på mitt psykiske ståsted og ikke på hvordan jeg fungerer kroppslig i hverdagen. Om jeg prøver å fortelle hvor fysisk syk jeg er, blir jeg ledd av. De har også ringt min fastlege uten mitt samtykke og antydnet at jeg lider av noe psykisk og ikke ME, dette fikk jeg vite da min lege plutselig fortalte at saksbehandler hadde ringt henne og deretter spurte min lege meg om jeg ville dra til hypokonderspesialist. Jeg vil da understreke at tester jeg har tatt har påvist immundefekt, hematuri og borrelia. Jeg klarer nesten ikke gå eller spise, kaster opp av den minste anstrengelse, men likevel virker det som Nav prøver å snu min lege mot meg. Nav respekterer ikke at jeg er syk på noen måte. Jeg er redd dem.»

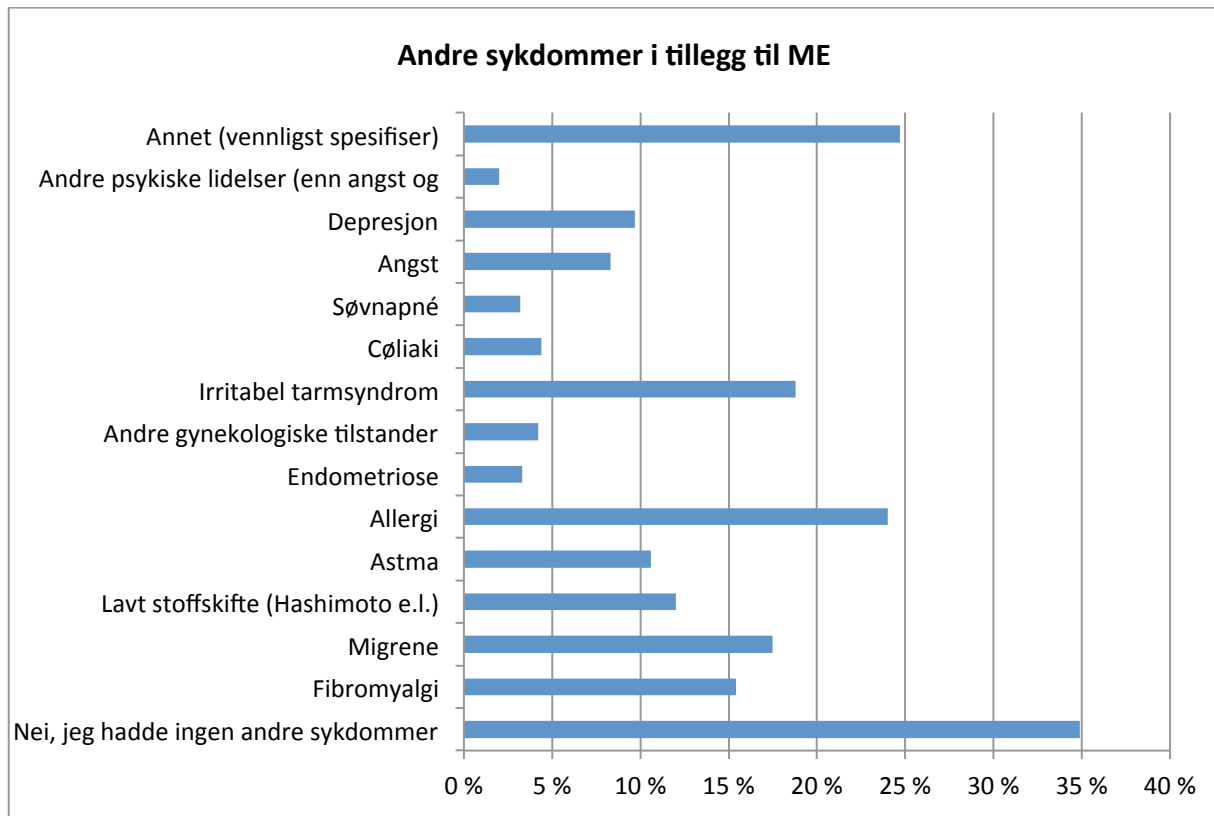
«Dette var en unødig og vond ekstra belastning. Psykiateren trodde ikke det fantes noen sykdom ved navn ME.»

I det overveiende flertallet av sakene godtok imidlertid Nav attesten fra utredningen.

Det er i Buskerud, Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Østfold og Vestfold at flest pasienter blir sendt til ekstra utredning hos psykolog.

4.1.6 Tilleggssykdommer, påvirkning på saksbehandlingstid

- 65 % av respondentene hadde diagnose på minst én annen sykdom enn ME.
- Respondentene som hadde en fysisk diagnose ved siden av ME opplevde at det forlenget saksbehandlingstid kun i liten grad.
- Ventetid på vedtak er betydelig lengre for ME-pasienter som i tillegg har en psykisk diagnose enn for dem som bare har ME-diagnose.
- 61 % av søkerne med ME og psykisk diagnose fikk innvilget uføretrygd / uførepensjon på første forsøk, mot 80 % av søkerne med bare ME-diagnose.



Figur 31 Respondenter med andre sykdommer i tillegg til ME

En betydelig andel ME-pasienter har andre diagnoser i tillegg til ME. Bare 35 % av respondentene hadde ME som eneste diagnose på det tidspunktet de sist søkte om en økonomisk ytelse fra Nav. Disse tilleggsdiagnosene virker inn på saksbehandlingstiden, særlig hvis ME-pasienten har en psykisk diagnose i tillegg til ME-diagnosen.

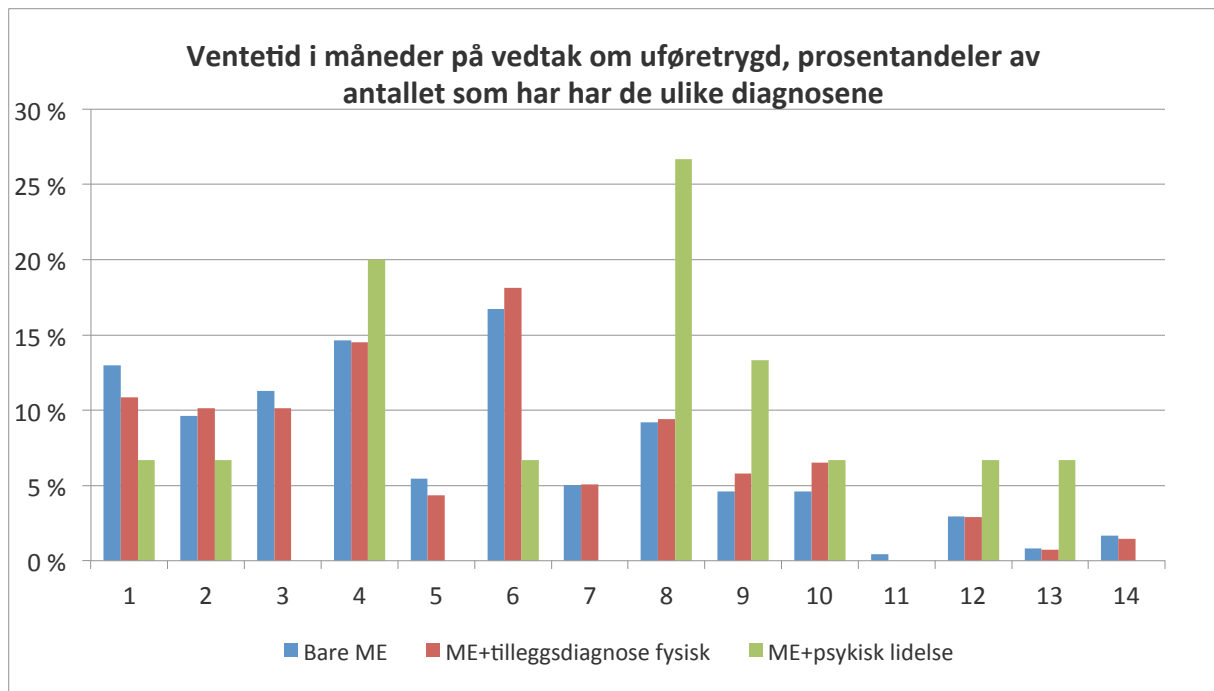
Det ble ikke spurt om disse tilleggsdiagnosene oppsto før eller etter sykdomsdebut for ME, bare om de var til stede sist ME-pasienten søkte på en økonomisk ytelse fra Nav. I fritekstsvarene beskriver imidlertid flere at de har blitt deprimerte i etterkant av å ha fått ME.

Hvis man sammenligner ventetiden på vedtak om uføretrygd for dem med bare ME-diagnose, dem som har ME-diagnose og annen fysisk lidelse, og dem som har ME og en psykisk lidelse, ser man at det er mye lenger behandlingstid for personene som ha ME sammen med en form for psykisk lidelse. En av disse pasientene skriver:

«Arrogant, kald, lite vennlig saksbehandler som gjorde meg redd og engstelig. Hun sa klart og tydelig at jeg hadde en tynn sak, og at jeg ikke burde regne med innvilget søknad.»

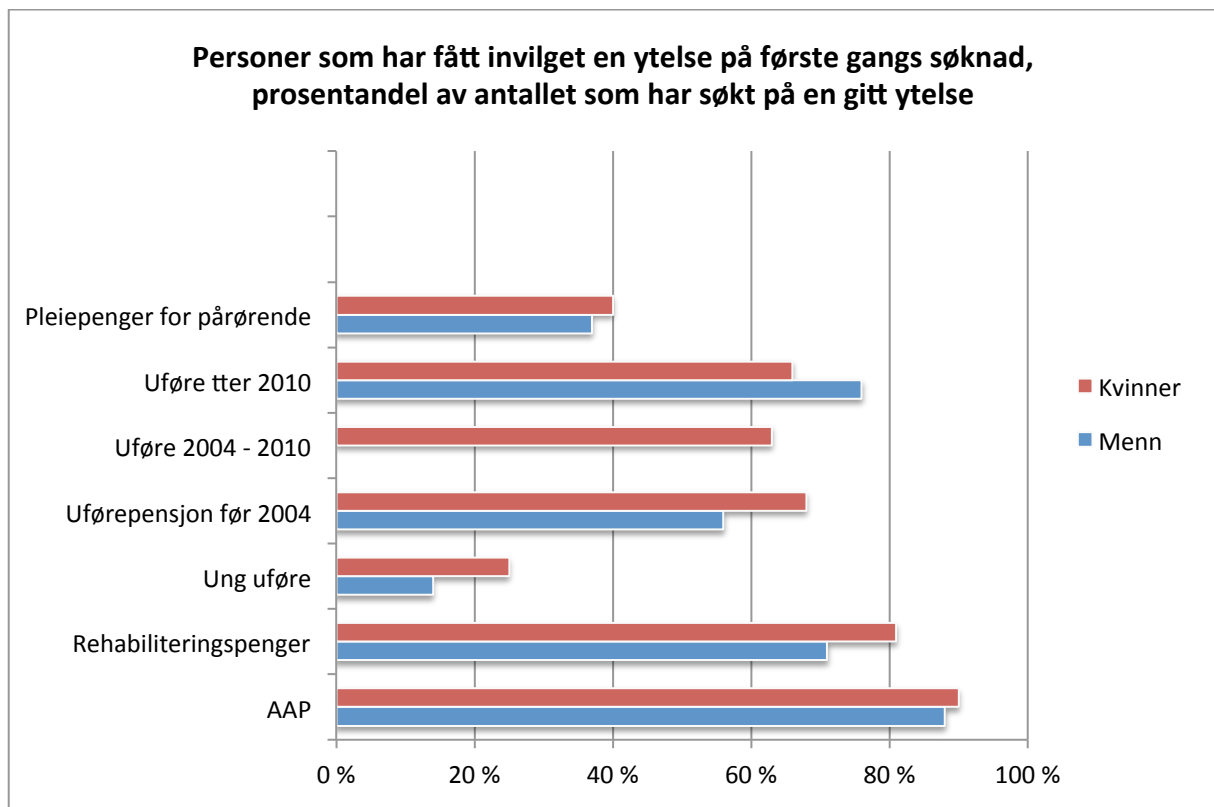
Av dem som sist søkte på uføretrygd fra Nav, fikk 61 % av søkerne med ME og psykisk diagnose innvilget søknaden på første forsøk, mot 80 % av dem med bare ME-diagnose. 25 % av dem med ME og psykisk lidelse fikk innvilget «ung ufør»-tillegget på første forsøk, mot 32 % av dem med bare ME-diagnose. Forskjellen er mindre når det gjelder AAP: 90 % av dem med ME og en psykisk diagnose fikk innvilget AAP på første forsøk, mot 93 % av dem med bare ME-diagnose.

Som vist under avsnittet om opplevelse av ventetiden på vedtak, opplever mange ME-pasienter stor usikkerhet mens de venter på vedtak, særlig i forbindelse med søknad om uføretrygd. Ventetiden på vedtak utgjør en stor belastning og mange opplever at ventetiden og usikkerheten bidrar til å gjøre dem sykere.



Figur 32 Tilleggsdiagnosers innvirkning på saksbehandlingstid

4.1.7 Mann med ME



Figur 33 Antall respondenter som har fått innvilget ytelser på første gangs søknad

Ut fra svarene i undersøkelsen kan det se ut som om det er litt vanskeligere å være mann med ME enn kvinne. Når det gjelder ytelsen der det er mange respondenter, ser det ut til at det er noe lettere å få innvilget ytelser

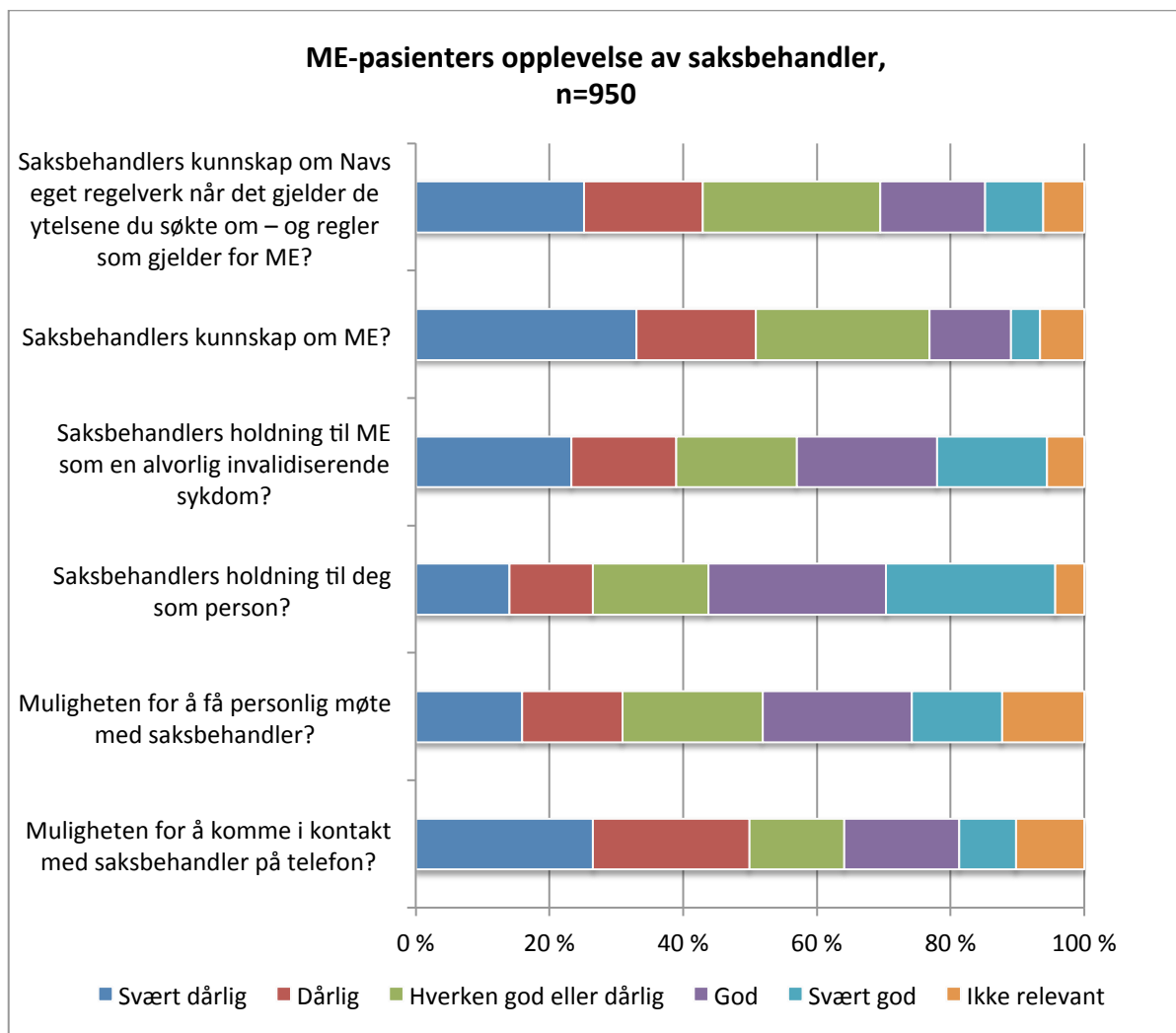
når man er kvinne med ME enn mann med ME. Det var ingen mannlige respondenter som fikk innvilget permanent uføretrygd i perioden 2004–2010. I denne perioden fikk alle de mannlige respondentene som hadde søkt på ytelsen tidsbegrenset uførestønad i stedet.

4.2 Møtet med saksbehandler

- 48 % av respondentene opplevde at saksbehandler hadde dårlig kunnskap om sykdommen ME.
- 19 % av respondentene opplevde at saksbehandler hadde god eller svært god kunnskap om ME.
- 37 % opplevde at saksbehandler hadde en god holdning til ME som en alvorlig og invalidiserende sykdom.
- 39 % opplevde at saksbehandlers holdning til ME som alvorlig sykdom var dårlig eller svært dårlig.
- Saksbehandlers kunnskap om, og holdning til, ME har direkte sammenheng med hvordan respondentene opplever sitt møte med Nav.

Møtet med saksbehandler er den faktoren som i størst grad bestemmer om møtet med Nav oppleves som godt eller dårlig av den ME-syke.

Faktorer som spiller inn er: saksbehandlers kunnskap om ME og eget regelverk, holdning til den ME-syke og til ME som alvorlig sykdom, tilgjengelighet, og hvor mange saksbehandlere den ME-syke møter. I avsnittene der det ble spurt om respondentenes beste og verste opplevelser med Nav, dreide de fleste kommentarene seg om saksbehandlers kunnskap og oppførsel.

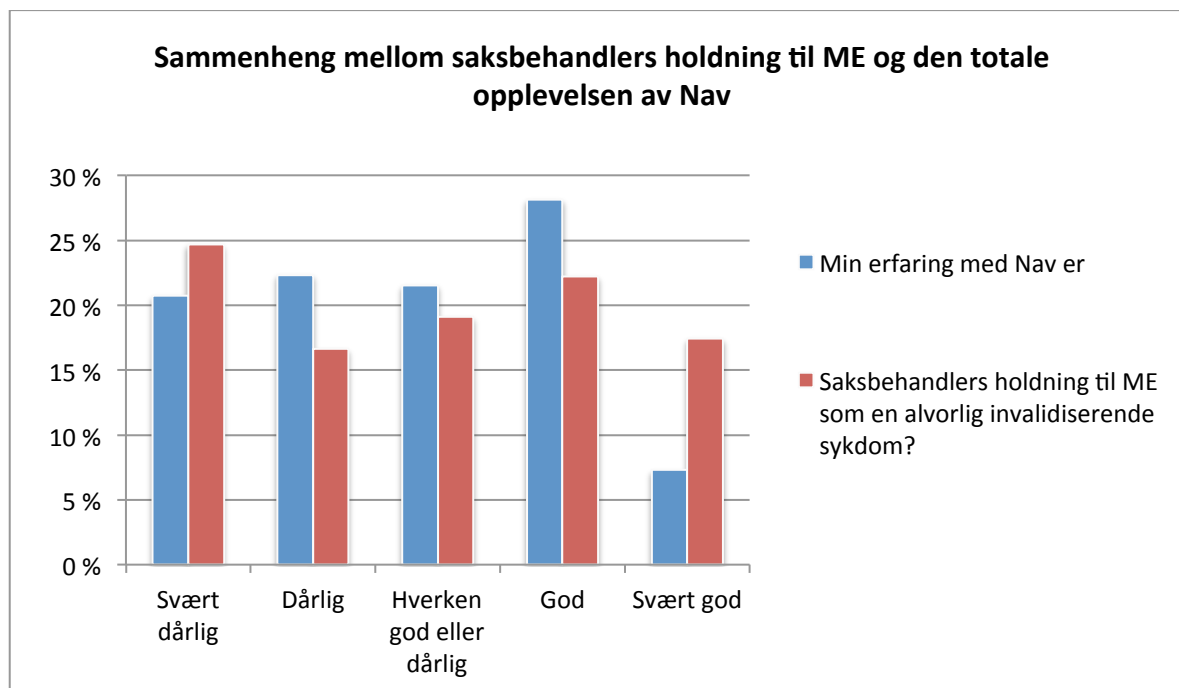


Figur 34 ME-pasientenes opplevelse av saksbehandler

For Nav-brukeren personifiseres Nav av saksbehandleren. Saksbehandleren er brukerens primære kontakt med Nav, og saksbehandlerens evne til empati, tilgjengelighet, kunnskap om Navs regelverk og ikke minst kunnskap om sykdommen ME, ser ut til å være avgjørende for om møtet med Nav blir godt eller dårlig for brukeren.

4.2.1 Sammenheng mellom saksbehandlers holdning og den totale opplevelsen av Nav

Det ser ut til å være en direkte sammenheng mellom hvordan den ME-syke opplever saksbehandlerens holdning til ME som en alvorlig, invalidiserende sykdom og den ME-sykes totale oppfatning av møtet med Nav.



Figur 35 Sammenheng mellom saksbehandlers holdning til ME og den totale opplevelsen av Nav

Blant brukerne som opplevde saksbehandlerens holdning som dårlig eller meget dårlig, rangerte 80 % sin totale Nav-opplevelse som dårlig eller svært dårlig.

Blant brukerne som opplevde saksbehandlerens holdning til ME som god eller svært god, rangerte 78 % sin Nav-opplevelse som god eller svært god.

Det er også en klar sammenheng mellom hvordan respondentene opplevde saksbehandlerens holdning til ME som alvorlig sykdom og hvordan de opplevde saksbehandlerens holdning til dem selv som person. Blant dem som opplevde at saksbehandler hadde god eller svært god holdning til ME, mente 95 % at saksbehandler også hadde god holdning til dem selv.

En saksbehandler som viser forståelse og kunnskap, kan bidra til at brukeren føler seg trygg. 52 % av respondentene opplevde at saksbehandleren viste en god holdning til den ME-syke som person sist de søkte på en økonomisk ytelse fra Nav.

«Min saksbehandler sa tidlig i søkeprosessen at jeg ikke ville bli uten økonomisk støtte dersom det tok lang tid å få behandlet min søknad (selv om jeg gikk over grensen for arbeidsavklaringspenger). Dette gjorde stresset / belastningen ved å vente på svar mindre.»

«Alltid fått ytelser uten store problemer. Både rehabiliteringspenger og AAP. Og til slutt varig ufør. Vært ekstremt heldig med mine to hovedsaksbehandlere. Ren flaks at disse to hadde litt kunnskap om ME. Noe det ikke burde være.»

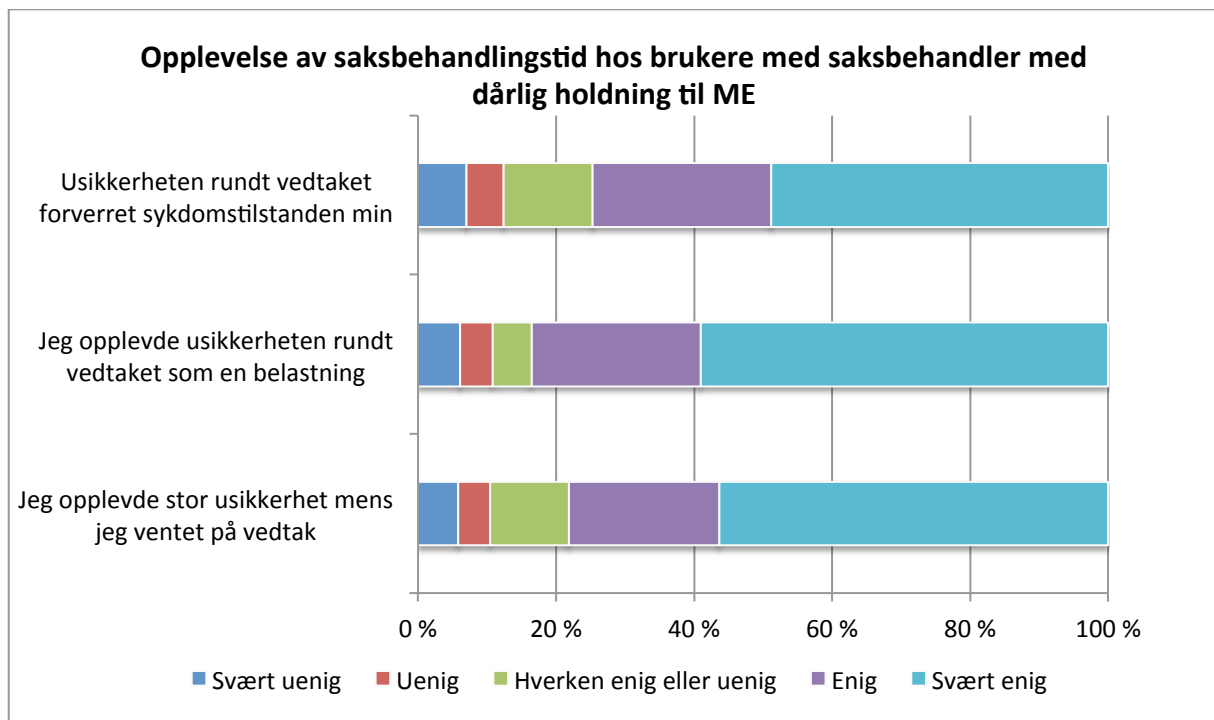
«Jeg har alltid blitt trodd! All min kontakt med lokalt Nav har vært preget av gjensidig tillit. Meningsløse meldekort, firkanta regler og sært telefonsystem er ikke deres skyld. Alt sært og kjipt med systemet kan tåles hvis man bare møter et godt menneske. Jeg tror faktisk også at de Nav-ansatte har opplevd trivsel på jobb i møte med meg. Og jeg har selvsagt alltid vært åpen og ærlig og har gjort mitt beste.»

En saksbehandler som mangler kunnskap, og som ikke er hjelpsom, kan derimot bidra til usikkerhet og utrygghet:

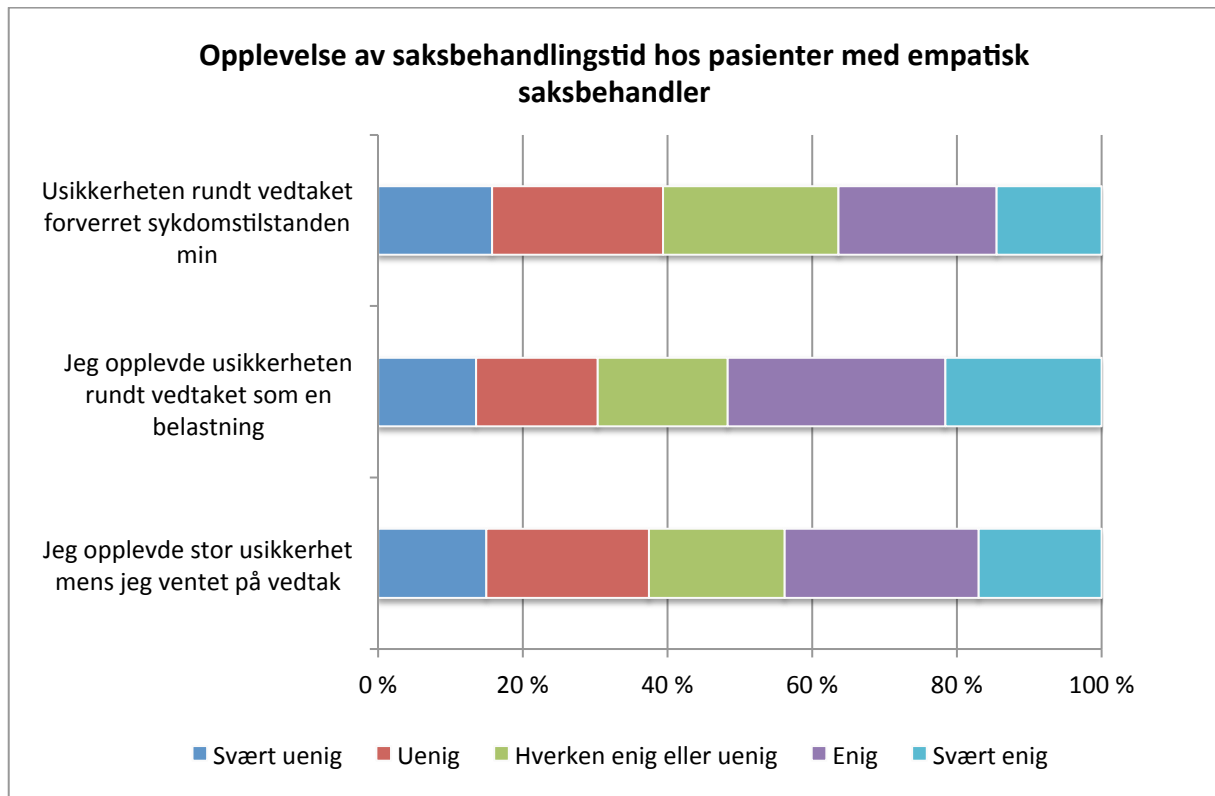
«[...]en tidligere saksbehandler som hadde en svært ovenfra-og-ned-holdning. Kom med mange negative uttalelser og ba meg skjerpe meg.»

«[...]en saksbehandler gikk til personangrep på et møte (da jeg fortsatt var veldig ung og sårbar), og jeg gråt i en time etterpå. Det var andre til stede på møtet og de var sjokkerte over saksbehandlers oppførsel.»

Figurene under viser at de ME-pasientene som opplevde at saksbehandleren hadde kunnskap om ME og godtok ME som en alvorlig sykdom, opplevde en langt mindre grad av usikkerhet i ventetiden på vedtak, og færre sa at denne tiden forverret sykdomstilstanden deres.



Figur 36 Opplevelse av saksbehandlingstid blant brukere med saksbehandler med dårlig holdning til ME



Figur 37 Opplevelse av saksbehandlingstid hos pasienter med empatisk saksbehandler

Mye av den usikkerheten brukerne føler mens de venter på svar på søknader, kan føres tilbake til forholdet til saksbehandler, og kvaliteten på den hjelpen vedkommende fikk før innsending av søknad.

«Etter mye motgang fikk jeg plutselig en saksbehandler som var fantastisk. Hun så behovet mitt og stilte seg tilgjengelig på e-post for kommunikasjon. Jeg fikk levert søknad på ny (hadde søkt ufør siden 2004) og den gikk videre med positiv innstilling lokalt. Noe ventetid før vedtaket ble avgjort, men ventetiden var kortere enn jeg ble forespeilet.»

En lite hjelpsom saksbehandler kan gjøre møtet med Nav svært vanskelig:

«Den første saksbehandleren viste ingen forståelse og ba meg søke sosialstønning. Jeg fikk ingen informasjon og ble overlatt helt til meg selv. En forferdelig tid som gjorde meg mye dårligere.»

4.2.2 Kunnskap om ME og holdning til ME som alvorlig sykdom.

Sintef-rapporten, «Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge» (SINTEF, Lippestad, Nanna Kurtze og Anne Mette Bjerkan 2011), slår fast at det er mangelfull kunnskap om ME i helsevesenet. Det kan se ut som om dette også er tilfellet i Nav. Bare 16 % av respondentene anså saksbehandleren for å ha god eller meget god kunnskap om ME, mens hele 51 % mente saksbehandleren hadde dårlig eller svært dårlig kunnskap. Litt over en tredjedel (36 %) mente saksbehandleren hadde dårlig eller svært dårlig holdning til ME som en alvorlig, invalidiserende sykdom. Bare 20 % opplevde at saksbehandler hadde en god holdning til ME som alvorlig sykdom.

Blant fritekstsvarene på spørsmålet om hva Nav kan gjøre bedre, er det svært mange som påpeker at kunnskapsnivået hos saksbehandlerne, Navs rådgivende leger, Nav forvaltning og Nav sentralt må økes når det gjelder ME. De påpeker at den manglende kunnskapen gjør at ME-syke utsettes for belastninger som gjør dem sykere, og at Nav dermed bidrar til å skade dem de skulle hjelpe. Myter om at ME «brenner ut» eller at «de

fleste blir friske etter et par år» flourer, og gjør det vanskelig for de ME-syke å bli tatt på alvor. En betydelig andel skriver at de har opplevd å få avslag på varige uføreytelser fordi sykdommen ikke ansees som varig.

Saksbehandlers holdning kan få store konsekvenser for brukeren:

«Et år var de så besatt på at jeg var frisk nok til å arbeide at de holdt mine utbetalinger i nesten et år for å tvinge meg ut i arbeid igjen. Mye klager og styr gjorde at jeg ble vesentlig dårligere fordi jeg brukte krefter jeg egentlig ikke hadde på å gjennomgå sakspapirer og skrive klager. Leverte også inn direkte klage på Nav ansatte i denne perioden.»

Det er imidlertid ikke nødvendigvis sammenheng mellom saksbehandlers kunnskap om ME og vedkommendes holdning til sykdommen eller den syke. Flere forteller om saksbehandlere som mangler kunnskap, men som er interessert i å lære og som lytter til brukerne. Det kan se ut som om saksbehandlers vilje til å lære og oppsøke kunnskap er svært viktig. En respondent beskriver det slik:

«Saksbehandleren / veilederen min (har kun hatt én) var hyggelig og respektfull. Hun var også ærlig på at hun ikke hadde kunnskap om sykdommen, noe som var fint hun var ærlig på.»

«Jeg har på nåværende tidspunkt en veldig hyggelig og empatisk saksbehandler, men hun kan dessverre svært lite om ME/CFS. Det har blitt slik at det i samtaler er jeg som informerer henne om hva som «skjer» på ME-fronten. Jeg er sykepleier.»

4.2.3 Alminnelig høflighet

På tross av mange tilbakemeldinger om saksbehandlers dårlige holdning til ME som alvorlig sykdom og om uhøflige Nav-ansatte, sier halvparten at de er enig eller svært enig i at Nav har stolt på dem og deres fremstilling av funksjonsnedsettelse og sykdom.

Uavhengig av saksbehandlers kunnskapsnivå burde det være grunnleggende at brukerne blir møtt med alminnelig høflighet og respekt. I fritekstsvarene, og i den seksjonen der ME-pasientene ble bedt om si hva de opplevde som mest negativt med Nav, er det imidlertid hundrevis av kommentarer som går på at saksbehandleren var frekk, ubehagelig eller ufølsom.

«Vår / forsommer 2011 søker (vår datter red. anm.) om varig ung ufør. Som første svar på søknaden blir hun oppringt av saksbehandler (ny igjen). Saksbehandler mener hun skal trekke søknaden, ME gir ikke grunnlag for uførepensjon. Hun svarer at hun vil ikke trekke den. Saksbehandler sier da at hun kjenner en med ME som ble frisk etter seks år, så det er bare å vente, så trekk søknaden. Hun svarer at hun ikke vil trekke søknaden, den skal behandles. Saksbehandler svarer da at da legger hun søknaden nederst i sine papirer, så vil hun sende avslag om fire måneder.»

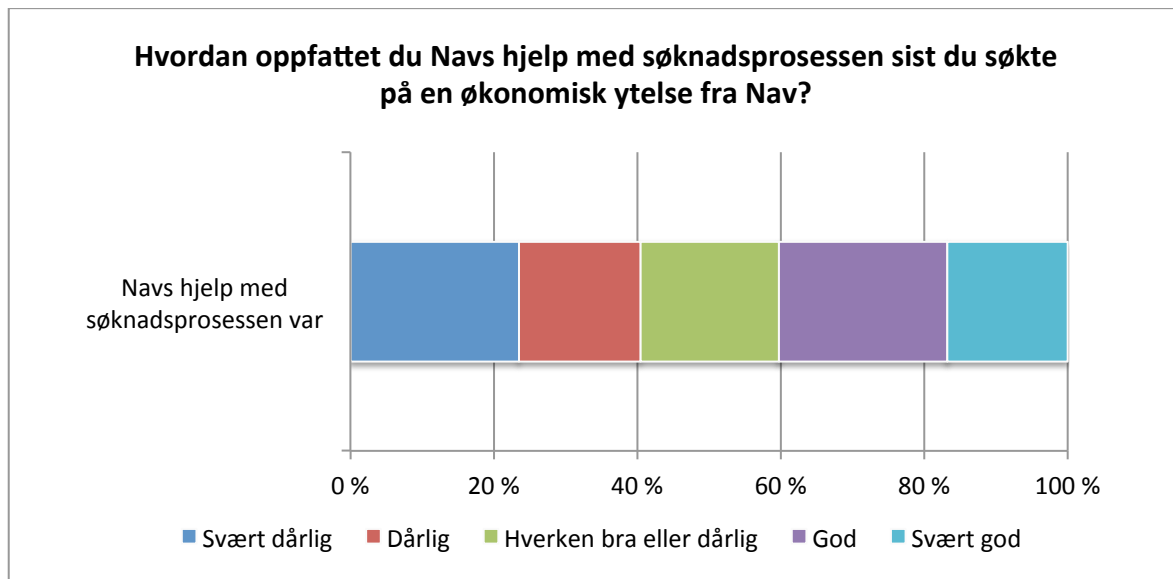
Vår datter mottok denne telefonen tilfeldigvis da hun var her, og jeg var tilfeldigvis til stede. Selv stemmebruken til den som ringte nådde meg — måten stemmen ble brukt på gjorde denne historien langt verre enn den kan skrives.»

«Saksbehandler kom med frekke kommentarer og mange påstander om ME som han overhodet ikke har peiling på. ... Han har ved hvert møte kommet med morsomheter og upassende kommentarer, som: 'Hva skal du gjøre når du bare skal gå hjemme? Du får ha middagen og tøflene klare når mannen din kommer hjem, i alle fall' [...]»

4.2.4 Hjelp med søknadsprosessen, kunnskap om eget regelverk

Som man ser av tabellen er det mange av respondentene som tviler på saksbehandlers kunnskap om eget regelverk.

Nærmere 80 % av respondentene kontaktet Nav for å få hjelp med søknaden. Det er stor variasjon i hvor fornøyde brukerne var med den hjelpen de fikk.



Figur 38 Oppfattelse av Navs hjelp med søkeprosessen

Mange ME-pasienter har kognitive problemer som konsentrasjonsvansker og problemer med korttidsminnet. Mange av fritekstsvarene dreier seg om at de ME-syke opplever at teksten i brev og søknader er vanskelige å forstå, og mange sier at de opplever det som vanskelig, nærmest uoverkommelig, å sette seg inn i Navs regelverk. Blant svarene på hva ME-pasienter mener Nav kan gjøre bedre er god og riktig informasjon om rettigheter og god hjelp til utfylling av søknader.

40 % av respondentene mener i tillegg at saksbehandleren har dårlig eller svært dårlig kunnskap om Navs eget regelverk, både generelt og når det gjelder ME. I fritekstsvarene er det svært mange eksempler på at respondentene mener de har fått feilaktig eller mangelfull informasjon om hvilke ytelser de kan søke om, og hvilke rettigheter de har. Mange mener også å ha fått feil informasjon om søknadsfrister, vedlegg, ankefrister og årsaker til avslag på søknader. De opplever at Nav-ansatte viser lite vilje til å hjelpe og rettlede. Svært mange kommentarer omhandler reglene rundt arbeidsutprøving, aktivitetsplan og AAP, og dette vil bli omtalt i et eget avsnitt, .

Respondentene skriver:

«Fikk direkte feilinformasjon.»

«Sprikende råd, mange råd om «vent og se» når tidsfrist for behandling for lengst var utløpt.»

«Lite kunnskap hos saksbehandler, usikker på hva jeg hadde krav på.»

«Fikk beskjed om å finne ut av det selv på Nav.no»

En tredjedel av respondentene følte at Nav hadde vist stor vilje til å veilede og rettlede, og de er svært fornøyd med hjelpen.

«De søkte for meg. Jeg ordnet bare med erklæring fra fastlegen min.»

«Det varierte med hvem som hjalp. Først møtte jeg lite støtte, men fra jeg fikk en annen saksbehandler (da saken min gikk over i en annen avdeling) har jeg fått strålende hjelp. Til og med telefon med forklaring om hva

brevene jeg fikk betydde slik at jeg ikke skulle være redd fordi jeg kunne misforstå. Jeg fikk også hennes direktenummer slik at jeg kunne ringe når som helst om det var noe. Så det varierer med personene man møter».

Andre har opplevd å få dårlig hjelp:

«Spurte om hjelp til å skrive søknad, ble ledd av.»

«Jeg fik hjelp med selve søknaden, men jeg lever stadig på samme dårlige økonomi, og mine problemer med å innfri alle Navs skjemakrav ble aldri forstått. Du skal bare fylle ut dét, dét, dét og dét, og sende inn dette og dette, osv. Ikke sjans.»

«Fikk ikke avtalt hjelp eller kontakt med saksbehandler og måtte forholde meg til fire–fem andre Nav-ansatte fra rundt omkring i kongeriket som hadde en annen agenda enn meg: "har du søkt på jobber?", "du har ikke signert søknaden", "du har ikke dokumentert perioden vedtaket var stoppet"; Alt dette var direkte feil, jeg hadde gjort min del av jobben og vel så det! Slitsomt og totalt unødvendig!»

4.2.5 Tilgjengelighet

En forutsetning for å få hjelp av saksbehandler er at man kan komme i kontakt med vedkommende. Hadde man kunnet snakket med saksbehandler, kunne sikkert en del usikkerhet blitt unngått, men halvparten av respondentene mente det var dårlig eller svært dårlig mulighet for å komme i kontakt med saksbehandler på telefon.

«Nav rotet bort den første søknaden min, svarte ikke på henvendelser per e-post, og beskjeder som ble lagt igjen per telefon ble ikke fulgt opp. Dessuten ble jeg henvist til ny saksbehandler hver gang jeg tok kontakt.»

Selv i tilfeller der det er avtalt telefonkontakt kan dette medføre problemer:

«Telefonoppringning to ganger uten at det sendes sms om når de skal ringe. Har bedt Nav om å endre rutiner. Man glemmer hvor telefonen er, man kan ha slått den av, man står kanskje i dusjen og rekker ikke å svare. Da må man ringe Nav sentralt og avtale å få ny oppringning og man vet fortsatt ikke når de ringer.»

Når man tenker på at svært mange med ME har store problemer med å komme seg ut av huset, er dette et stort problem. I tillegg opplevde nesten en tredjedel (29 %) at det var svært vanskelig eller vanskelig å få et møte med saksbehandler.

«Saksbehandler klarte ikke ordne time for samtale / hjelp til søknad før det var gått fire måneder.»

«Selv om jeg har ringt og skrevet om behov for veiledning om søkeprosess og ytelser har jeg aldri fått dette.»

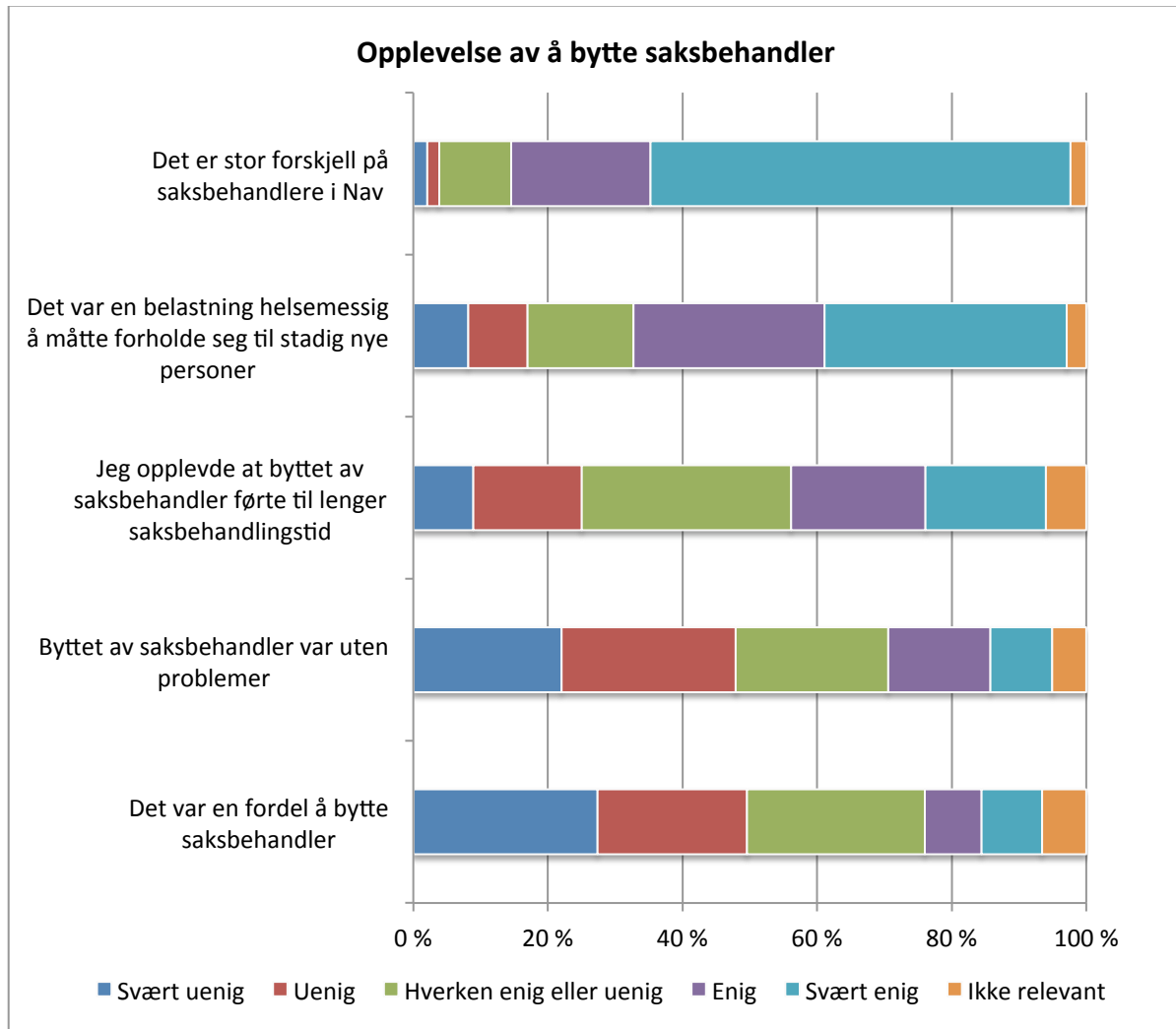
Én skriver:

«Umulig å oppnå kontakt med saksbehandler.»

4.2.6 Bytte av saksbehandler

- 50 % byttet saksbehandler i løpet av søknadsprosessen.
- 20 % hadde mer enn to saksbehandlere.
- 17 % av dem som byttet saksbehandler mente det var en fordel å bytte.
- 46 % opplevde problemer i forbindelse med byttet.
- 37 % mente byttet førte til lengre saksbehandlingstid.
- 54 % av dem som byttet mente det var en helsemessig utfordring å forholde seg til stadig nye personer.

Det er i dag ikke anledning for brukeren å bytte saksbehandler i tilfeller der forholdet mellom saksbehandler og bruker ikke fungerer, enten det er av faglige eller personlige årsaker. Brukerne opplever imidlertid at Nav ofte skifter ut saksbehandlerne, slik at brukerne må forholde seg til stadig nye saksbehandlere over relativt kort tid.



Figur 39 Opplevelse av å bytte saksbehandler

Blant dem som søkte om AAP eller uføretrygd, opplevde halvparten å måtte bytte saksbehandler i løpet av prosessen, og 20 % hadde mer enn to saksbehandlere.

17 % opplevde at det var en stor fordel å bytte saksbehandler, fordi de hadde hatt svært negative opplevelser med sin første saksbehandler.

46 % av dem som hadde mer enn én saksbehandler opplevde problemer i forbindelse med byttet. Dette kunne ha flere årsaker. Noen opplevde det som belastende å måtte forholde seg til en ny person, andre opplevde at viktig informasjon ikke ble formidlet fra én saksbehandler til en annen, andre igjen fikk en saksbehandler som de opplevde hadde mindre kunnskap enn den de hadde hatt.

37 % av dem som byttet saksbehandler mente at byttet førte til lenger saksbehandlingstid. Vi har allerede sett at svært mange opplever ventetiden som belastende og sykdomsfremkallende, så dette ble sett som en stor ulempe. 54 % av respondentene som hadde mer enn en saksbehandler mente også at det var en helsemessig utfordring å måtte forholde seg til nye saksbehandlere.

Hele 80 % av dem som byttet, er enig i at det er stor forskjell på saksbehandlerne i Nav.

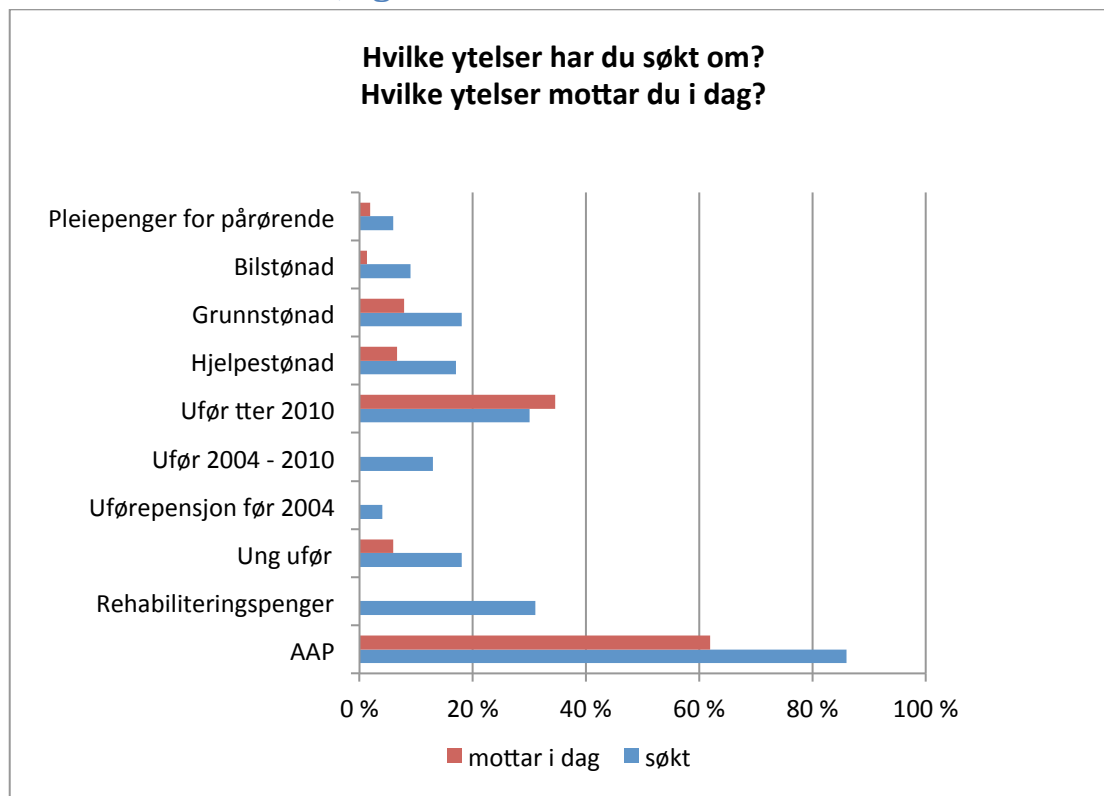
«Overføringen fra Nav i X i Oppland til Y i Vestfold ble vanskelig pga. svak saksbehandler på X-kontoret. Hun har hele min sykdomsperiode vært svært arrogant og full av mistro til meg og min sykdom. Jeg har knapt klart å stå på bena når jeg har vært hos henne, men hun mente jeg ville ha godt av å komme meg ut i arbeidstrening. "Du har ikke godt av å være så mye alene". Det at jeg gråt når jeg var på hennes kontor tok hun som et tegn på at jeg var psykisk ustabil, og at det var grunnen til min sykdom. Ved overflytting til nytt kontor unnlot hun å fylle ut nødvendige papirer, og jeg ble stående uten stønad i noen uker. Gudskjelov har jeg nå fått en forståelsesfull, kunnskapsrik og imøtekommende mannlig saksbehandler som ga meg et utvidet AAP-vedtak».

4.2.7 Hvem opplever flest problemer når det gjelder saksbehandler?

Det er dem med moderat og alvorlig grad av ME som sier de har hatt flest dårlige saksbehandlere. Man kan anta at de som har mild ME har lettere for å delta i møter, og lettere for å gjennomføre de tiltakene Nav pålegger dem. Med moderat og alvorlig ME vil pasienten ha stor symptombyrde, men kan se relativt frisk ut i forhold til hvor stor grad sykdommen påvirker yteevnen deres, og opptre «friskt» i korte perioder. Slike pasienter kan ha svært vanskelig for å kommunisere hvor alvorlig sykdommen deres faktisk er, og kan oppleve problemer med å få aksept for at sykdommen er alvorlig. De svært alvorlig syke pasientene er synlig og utvilsomt syke. Nå er det relativt få svært syke som har svart på undersøkelse, da mange i denne gruppen er alt for syke til å kunne gjøre det. Man skal derfor ikke se bort fra at det finnes problemer også i denne gruppen

De fylkene som peker seg ut med flest misfornøyde brukere er Buskerud, Møre og Romsdal, Nordland og Oslo. Finnmark, Hordaland og Sogn og Fjordane peker seg ut i positiv retning.

4.3 Når ble det søkt, og om hva



Figur 40 Hvilke ytelser har det blitt søkt om, og når ble det søkt?

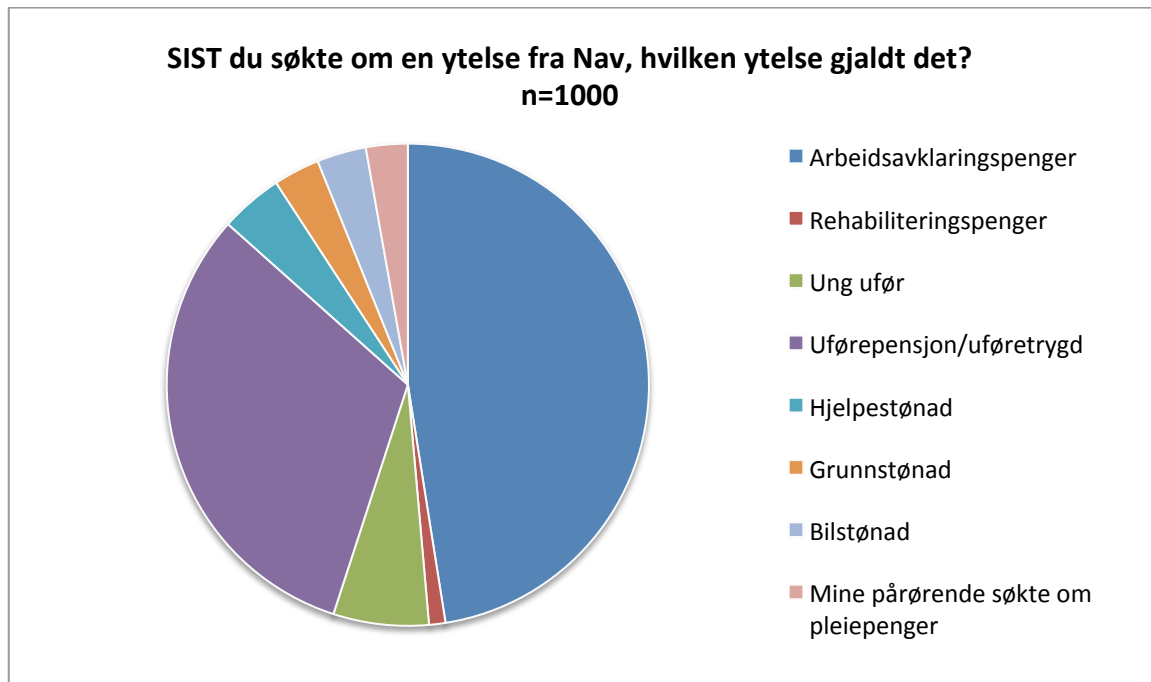
Tabell 40 viser alle ytelsene respondentene har søkt på noen gang, sammen med hvilke ytelser de mottar i dag. Svært mange av respondentene har søkt på mer enn én ytelse, og en andel har gått over fra rehabiliteringspenger eller AAP til permanente uføreytelser. Noen respondenter har søknader inne til behandling på tidspunktet for undersøkelsen.

Et av inklusjonskriteriene for undersøkelsen var at respondenten hadde søkt på en økonomisk ytelse fra Nav. Det ble videre stilt spørsmål knyttet til de ytelsene som ville være aktuelle for personer med ME: AAP, uføretrygd, «ung ufør», grunnstønnad, hjelpstønnad, bilstønnad og pleiepenger for pårørende. Siden mange ME-pasienter er syke over svært lang tid, ble det også spurt om de historiske ytelsene rehabiliteringspenger og de forskjellige formene for uføretrygd før 2010.

Opplevelser knyttet til historiske ytelser og før Nav-reformen vil kunne gi en idé om Nav imøtekommer ME-pasienters behov på en bedre måte i dag enn tidligere, men gir ikke et bilde av situasjonen i dag. I denne undersøkelsen valgte vi derfor å spørre i detalj om den siste gangen respondentene søkte på en ytelse fra Nav.

71 % av respondentene hadde søkt på en ytelse i løpet av 2012, 2013 eller 2014. 20 % hadde søkt i 2010 eller 2011. Ca. 90 % av svarene dreier seg dermed om opplevelser i løpet av de fem siste årene, og burde gi et relevant bilde av den nåværende situasjonen.

- Nesten halvparten av søknadene (47 %) dreiet seg om arbeidsavklaringspenger (AAP).
- Nesten en tredjedel (32 %) dreiet seg om uføretrygd.
- 6 % av søknadene dreide seg om tilleggsytelsen ung ufør.
- 3 % hadde pårørende som hadde søkt om pleiepenger.
- 4 % hadde søkt om hjelpstønnad.
- 3 % hadde søkt om grunnstønnad.



Figur 41 Hvilken ytelse ble det søkt om sist du søkte om en økonomisk ytelse fra Nav?

Siden langt de fleste søknadene dreier seg om permanente uføreytelser og AAP, vil resten av dette kapitlet i hovedsak dreie seg om opplevelsen av møtet med Nav i forbindelse med disse ytelsene.

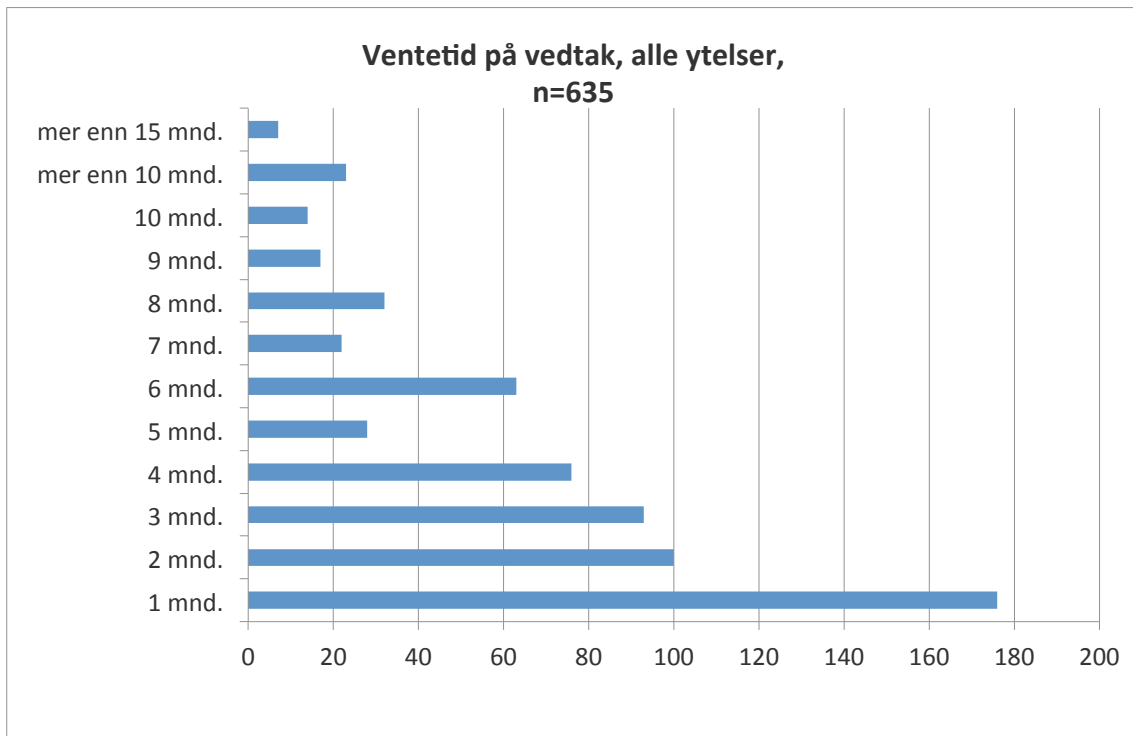
4.3.1 Hvilke ytelser har det blitt søkt om?

De aller fleste respondentene har i løpet av den tiden de har vært syke søkt på enten AAP eller uføretrygd, i tillegg til minst én annen ytelse. Den ytelsen flest hadde søkt på var AAP, fulgt av de forskjellige formene for uføretrygd / uførepensjon, og tilleggsytelsen «ung ufør».

Det vil derfor bli satt mest fokus på disse ytelsene videre i denne rapporten. Som det vil framgå, er det også i forbindelse med disse ytelsene de fleste ME-syke Nav-brukerne møter problemer. I svarmaterialet kommer det frem at flere respondenter har opplevd utfordringer i forbindelse med søknader på bilstønad og pleiepenger, men tallmaterialet er begrenset.

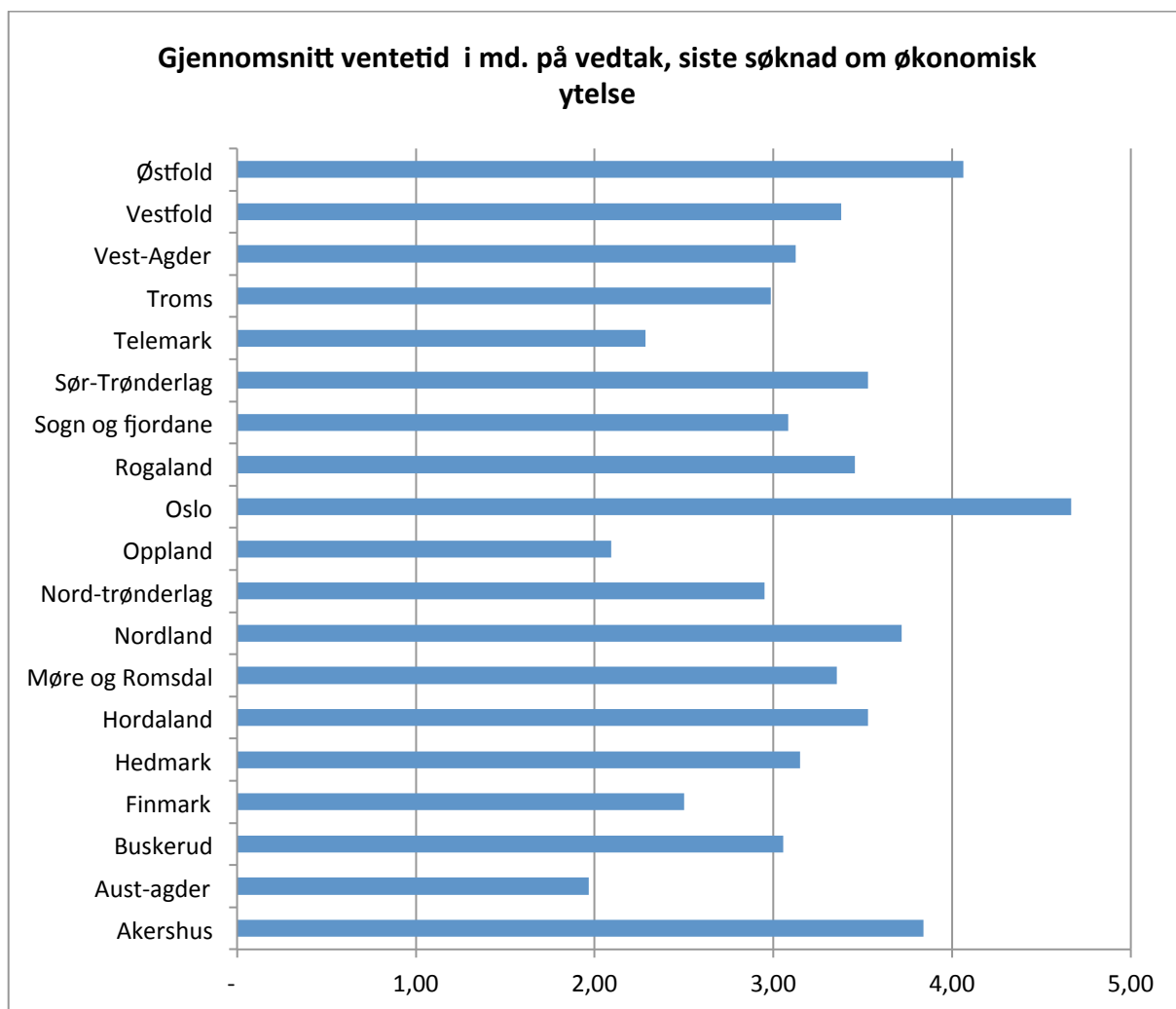
4.3.2 Saksbehandlingstid siste gang du søkte på en ytelse fra Nav

Ca. 1/3 av respondentene husket ikke sikkert hvor mange måneder det tok for å få svar. Tabellene er basert på de resterende svarene.



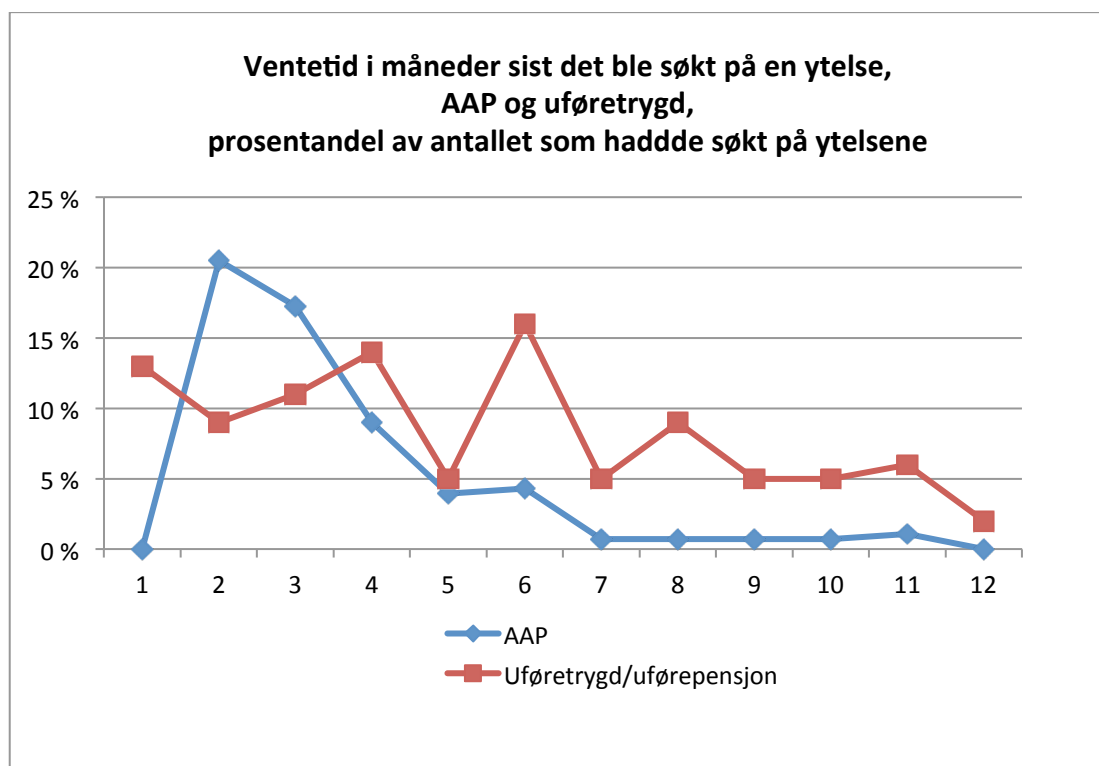
Figur 42 Saksbehandlingstid, alle ytelser

Det er til dels store regionale forskjeller i saksbehandlingstid.



Figur 43 Gjennomsnittlig ventetid på vedtak, fordelt på fylker, siste søknad

Langt de fleste søknadene dreiet seg om uføretrygd og AAP, og det kan være interessant å se nærmere på disse.



Figur 44 Saksbehandlingstid, AAP og uføretrygd / uførepensjon

Som man kan se, er det i hovedsak betydelig lenger ventetid på behandling av søknad om uføretrygd enn på AAP, selv om noen får svar svært raskt.

Stort sett ser det ut som om søknadsprosessen om AAP er relativt smertefri, og kravet til dokumentasjon er noe mindre enn for søknad om uføretrygd. Kommentarer knyttet til søknader om AAP dreier seg i mange tilfeller om at man må søke så ofte, og at det bidrar til usikkerhet. Det er en rekke kommentarer som mener at denne ordningen er dårlig tilpasset kronisk syke.

«Å kun få innvilget seks md. AAP, da Nav-ordningen ble forandret, og vi som var på rehabiliteringspenger skulle over på AAP. Etter å ha blitt dårligere etter både arbeidsutprøving fra Nav og etter opphold på rehabiliteringssenter, og vært syk i åtte år, så må Nav forstå at man ikke blir frisk vips på seks md.»

Ellers er kommentarene positive:

«Når diagnosen var på plass var det ingen problemer.»

«Gikk rett over til dette (AAP) fra rehabiliteringspenger.»

Noen opplever likevel problemer på steder der Navs rådgivende lege mener at sykdommen ikke eksisterer:

«[...] avslått (AAP red anm.) nå etter nesten fire år fordi Nav-legen mener jeg er 100 % frisk. Er bevist 100 % ufør.»

«Legen hos Nav mente jeg var frisk, til tross for at det tydelig fremkom i rapporten fra fastlege og to spesialister at jeg var svært utmattet og trengte mye hvile og at jeg mest sannsynlig hadde ME. Jeg kan ikke huske at jeg

trengte ny erklæring fra legen, men jeg samlet alle erklæringene og sendte inn ny søknad. Denne gangen ble den innvilget. Hadde dermed flere måneder uten noen støtte fra Nav. Kunne fort blitt krise.»

For noen er overgangen fra AAP til uføretrygd smertefri, og noen skriver at de har opplevd saksbehandlingstid på ned til én uke:

«Nav satte meg over på uførepensjon da tiden for arbeidsavklaringspenger gikk ut. Dette da det ikke var utsikter til bedring.»

Andre går en lang vei:

«Jeg har søkt på ufør tidligere, men det ble avslått og jeg fikk noen flere runder med tidsbegrenset + AAP i stedet. Ble tilslutt vedtatt ufør sommeren 2011.»

«Bare det å overtale saksbehandlerne til å gå med på å søke ytelse har jo vært en kamp - på tross av god utredning og dokumentasjon i fleng. Etter å ha vært invalidiserende syk i 11 år, og AAP var på vei ut, ble jeg plutselig bedt om å søke ufør. Søknad innvilget på åtte dager! Det viser seg i etterkant at Navs egen, rådgivende lege to ganger, de to foregående årene, har anbefalt dem å gi meg uføre pga. ME og min sterkt reduserte helse.»

«Ble anmodet om å trekke søknaden igjen. Hadde ikke krefter til å stå i mot, så gjorde det. Nå, under ett år etter, har Nav funnet ut at jeg bør søke på nytt.»

«Navs rådgivende lege lar meg ikke søke, men nå har vi endelig advokat på saken.»

«Min er til behandling nå. Sendt i januar og fikk beskjed om at det kom til å ta inntil åtte måneder før jeg får svar.»

«Proessen tok fem uker lenger enn fristen, fikk ikke beskjed om utsettelsen annet enn at de var forsinket da jeg spurte saksbehandler.»

Noen forteller at de ikke fikk lov å søke, men søkte likevel:

«Fikk ikke lov av min saksbehandler og søke, da det var ingen vits, fordi Nav legen mente jeg kunne bli frisk.»

Kommentarene under gjelder uføretrygd:

«Har vært gjennom mange søknadsrunder fra jeg første gang søkte i 2004, til jeg fikk det innvilget i 2013. Har opplevd å stå uten penger i opptil åtte måneder mens søknader behandles.»

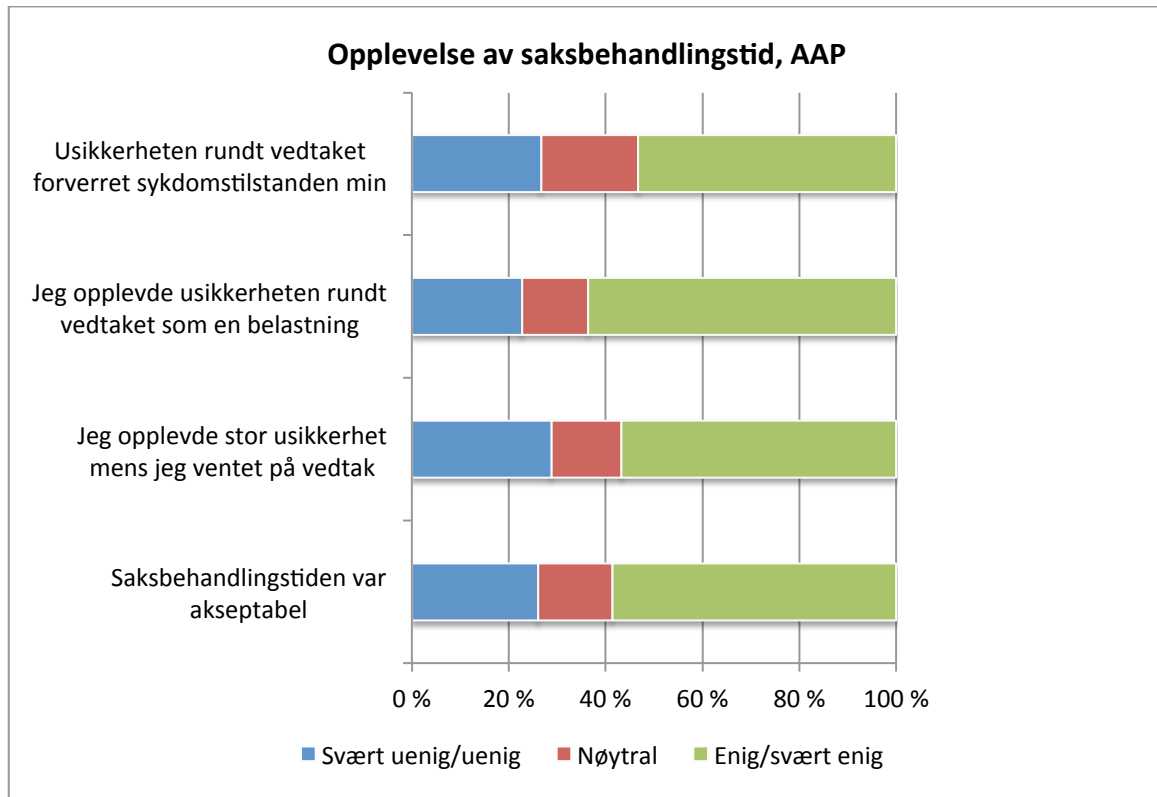
«Jeg har måttet anke tre ganger. Søknaden er nå i trygderetten. Nav XX mener jeg ikke har ME selv om tre solide epikriser fra tre forskjellige spesialister fastslår at jeg har ME. Nav XX har uttalt at jeg ved å søke ufør ikke VIL bli frisk.»

«Det tok meg lang tid å få lov til å søke om uførepensjon. Da jeg først tok det opp med Nav saksbehandleren og hun spurte Nav-legen som da var ansatt, fikk jeg vite at jeg ikke kunne søke om uførepensjon. Det svaret ble jeg irritert over og insisterte på å få til et møte med saksbehandler, Nav-legen og min lege. Det tok meg trekvart år å få til et møte med (den nye) Nav-legen og min lege. Etter det møtet gikk det fort!»

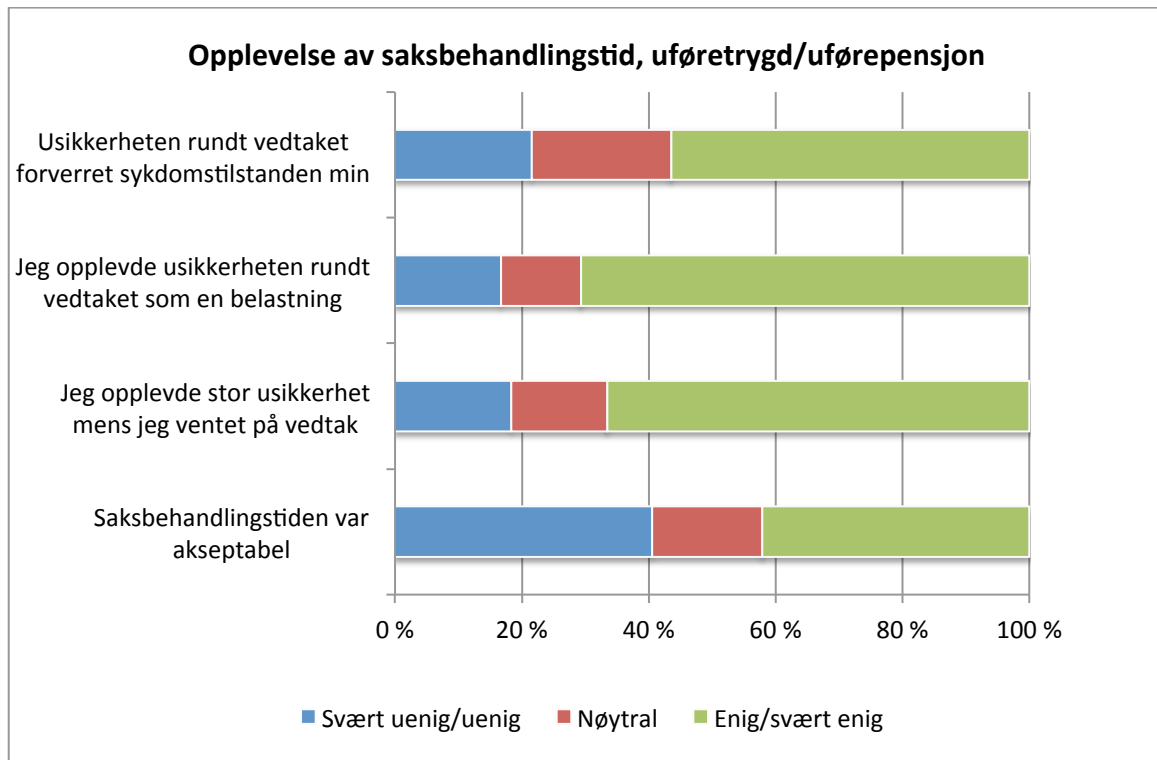
«Brukte ni år av det dyrebare livet mitt på å forhandle med det som den gang var trygdekontoret. Opplevde minst én gang årlig at trygden ble stoppet på tross av anbefaling fra lege / spesialist. Vi var økonomisk avhengig av at jeg bidro til økonomien. Mange dyre behandlinger og prøver. Det skjedde flere ganger at trygden ble stoppet før sommerferie eller før jul. Jeg ble mistrodd og beskyldt for de verste ting. Etter ni år og 25 spesialister konkluderte endelig "autorisert" spesialist at jeg hadde ME!»

4.3.3 Opplevelse av saksbehandlingstid: AAP og uføretrygd / uførepensjon

- 65 % av ME-pasientene opplever ventetiden på vedtak som en belastning.
- 53 % opplevde at den belastningen ventetiden medførte førte til forverring av deres sykdomstilstand.



Figur 45 Opplevelse av saksbehandlingstid, AAP



Figur 46 Opplevelse av saksbehandlingstid, uføretrygd / uførepensjon

«Jeg har levert inn søknad om uføretrygd nå, men venter på svar. Det har gått seks md. siden søknaden ble levert. Denne gangen opplever jeg ventetiden og usikkerheten svært belastende, selv med en solid søknad med uttalelser fra flere spesialister har jeg fått beskjed fra saksbehandleren min at jeg mest trolig får avslag første gang. Dette er fryktelig belastende, å vite at man trolig må bruke energi på anke, når man er så syk.»

Figuren over viser opplevelsen av saksbehandlingstid for respondentene sist de søkte på en økonomisk ytelse fra Nav. Det kommer frem at selv om saksbehandlingstiden i seg selv opplevdes som akseptabel i mange tilfeller, opplevde mange stor usikkerhet i den perioden de ventet på vedtak. 65 % opplevde ventetiden som en belastning, og 53 % mente at denne belastningen førte til en forverring av deres sykdomssituasjon.

De som opplevde at saksbehandler hadde en dårlig holdning til dem selv eller til ME som alvorlig sykdom opplevde mer usikkerhet og fortalte oftere at de opplevde at ventetiden påvirket helsen negativt.

Situasjonen er noe forskjellig fra ytelse til ytelse. Søkerne på uføretrygd følte betydelig mer usikkerhet enn søkerne på AAP, og det var flere av disse søkerne som mente at de hadde blitt sykere som et resultat av den belastningen og usikkerheten ventetiden medførte.

Fritekstkommentarene vitner om at det finnes gode opplevelser, kjennetegnet av støtte fra saksbehandler og overholdte tidsfrister:

«Jeg ble informert om saksbehandlingstiden i et møte med Nav, de holdt seg innenfor fristen.»

«Var veldig heldig med saksbehandler, hun sørget for at AAP ble videreført uten at jeg måtte bidra.»

«Lokal trygdelege var selvmotsigende i sin argumentasjon angående uføretrygd. Fikk god hjelp av saksbehandler og trygdejurist slik at endelig vedtak ble uføretrygd.»

«Etter mye motgang fikk jeg plutselig en saksbehandler som var fantastisk. Hun så behovet mitt og stilte seg tilgjengelig på e-post for kommunikasjon. Jeg fikk levert søknad på ny (hadde søkt ufør siden 2004) og den gikk

videre med positiv innstilling lokalt. Noe ventetid før vedtaket ble avgjort, men ventetiden var kortere enn det jeg ble forespeilet.»

Andre opplever at saksbehandlingstiden ble betydelig lenger enn det som ble forespeilet:

«Den lange ventetiden og usikkerheten om det ble innvilget var en stor belastning. Hadde fått brev om at det bare skulle ta tre måneder. Noe det ikke gjorde.»

I noen tilfeller går alt bra etter en lite lovende start:

«Ble opprinnelig fortalt at jeg måtte få ny spesialisterklæring for å få stønad (ikke mulig pga. tilgjengelighet av spesialist samt umulig å reise), men dette viste seg heldigvis å ikke stemme.»

«Jeg sendte inn uføresøknad etter lang sykemeldingsperiode, fikk innvilget midlertidig uføretrygd som etterhvert ble omgjort til arbeidsavklaringspenger, mens jeg ventet på uføretrygd. Etter flere purringer fikk jeg rede på at Nav hadde rotet bort søknaden. Jeg sendte kopi av søknaden og da gikk det ikke lang tid før alt var i orden.»

Noen historier vitner om svært vanskelige opplevelser. Det er flere som skriver kommentarer som:

«utmattende og nedverdiggende», «Nav-møtet så traumatisk at jeg ikke orker mer», og «uutholdelig og suicidalt fremkallende».

Flere pasienter gir uttrykk for at de var så syke at de hadde vanskelig for å forholde seg til søknadsprosessen:

«Var så dårlig at jeg ikke husker»

Det er mange som har skrevet lange historier til dette spørsmålet, der de beskriver både søkeprosess og anker. Noen av disse hører bedre hjemme under andre spørsmål, og er tatt med der, men her er noen:

«Det tok ett år før jeg fikk svar (avslag), så nye 1 1/5 år, altså 2 1/2 år før ankesaken var ferdig og jeg fikk innvilget uførepensjon, 2 1/2 års mareritt, sykdommen ble bare verre og verre, da jeg endelig fikk innvilget uførepensjon så hadde sykdommen blitt så alvorlig at jeg var helt sengeliggende og siden vært det, nå er jeg avhengig av hjelp til alt.»

«De tidligere rundene med Nav som flere ganger har endt med advokat (fått god advokat omsider, fri rettshjelp da advokaten også ga god hjelp underveis i grunnlag for å få fri rettshjelp) gir god grunn til usikkerhet i forhold til hvordan fortsettelsen ville bli, selv om saksbehandler sist gang var tydelig og vi kommuniserte bra. Det arbeidet jeg la ned i søknaden om uførepensjon nå sist gang, har vært en viktig medårsak til at jeg igjen er sengeliggende med ME, dog ikke 100 % pleietrengende som tidligere.»

«Det var bare grusomt. Hadde fra før tre måneders vedtak i årevis. Fikk beskjed av trygdelegen om å søke uførepensjon. Samme trygdelege avslo denne søknaden. Jeg var i følge dem for syk for rehabiliteringspenger, og for frisk for uførepensjon, og hadde derfor ikke krav på noe. Ble sendt til en ny trygdelege som var så ubehagelig at jeg reiste meg og gikk. Jeg endte opp med å gi hele saken til en jurist som slo fast at jeg hadde nesten ti års prosess hvor det var saksbehandlingsfeil i nesten alt av vedtak og uttalelser fra Trygdekontoret. Jeg vant gjennom i trygderetten, og siden har jeg sluppet å ha noe med dette systemet å gjøre.»

«Jeg fikk et sykdoms-krasj av denne søknadsperioden som enda ikke er over. Da min samboer meldte fra til Nav at jeg hadde blitt alvorlig mye verre grunnet denne saken og hvordan de behandlet den, satte enhetsleder på XXX i gang et enda større press og tok plutselig fra meg mitt livsopphold uten advarsel eller lov. Jeg hadde aktiv ufør-sak. Jeg måtte leve på kredittkort og min samboer. Jeg ble truet i møter med at jeg var psykisk syk og at jeg aldri kom til å få uføretrygd. De sa jeg måtte slutte å «ville være syk» og jeg fikk et ultimatum om at jeg

måtte begynne å jobbe igjen. Kroppen greide derfor ikke mer. Jeg er nå sykere enn jeg i utgangspunktet var, takket være Nav.

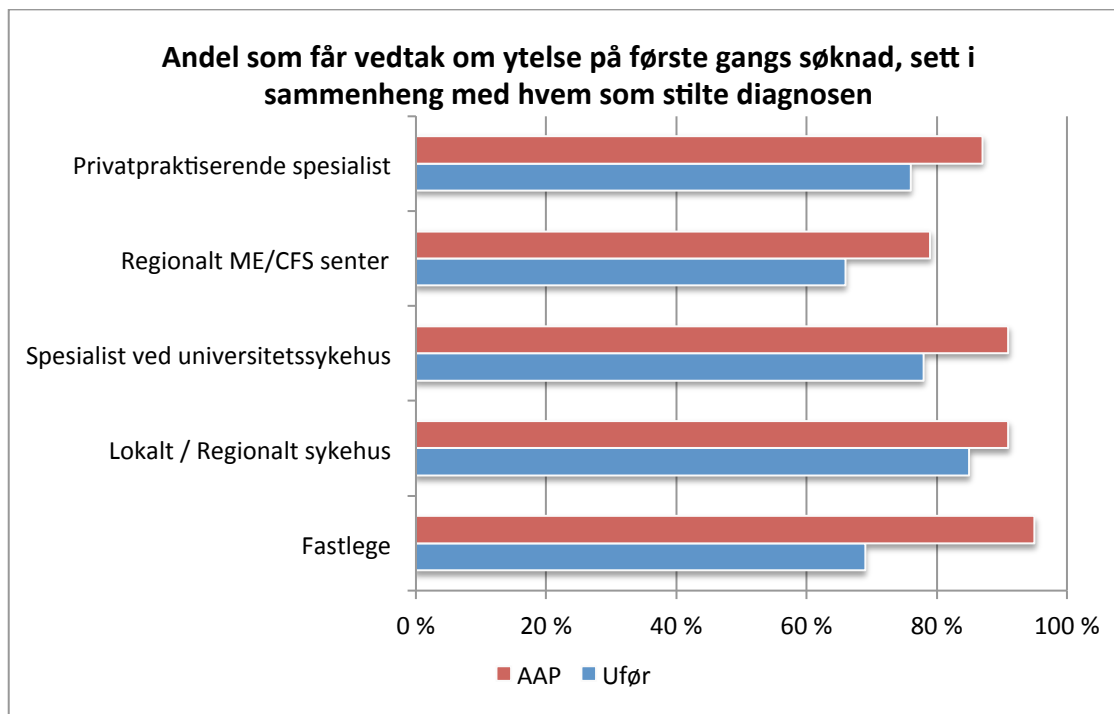
Som man ser under avsnittet om møte med saksbehandleren, har saksbehandlers opptreden, kunnskap og vilje til å hjelpe svært stor betydning for hvor mye usikkerhet den ME-syke opplever i løpet av søknadsprosessen.

4.4 Resultat av søknaden

4.4.1 AAP og uføretrygd / uførepensjon

Det er relativt få som får avslag på AAP, 90 % av respondentene fikk ytelsen innvilget på første forsøk. Ventetid på vedtak er relativt kort, og de fleste opplever ikke store problemer i forhold til saksgangen første gangen de søker på AAP. De respondentene som opplever problemer i forbindelse med denne ytelsen, gjør det i hovedsak i forbindelse med utarbeidelse av aktivitetsplan, deltagelse i ulike tiltak i Nav-regi, eller i forbindelse med å ha jevnlig kontakt med Nav. Dette vil bli behandlet i et kapittel avsnitt om AAP.

78 % av respondentene fikk innvilget uføretrygd på første forsøk. Svarene viser at mange ME-pasienter som ønsket å søke på uføretrygd møtte motstand hos saksbehandler, og måtte gjennom ytterligere utredning, blant annet hos psykolog, før de fikk lov av saksbehandler til å søke. Søkerne som opplevde at saksbehandler hadde dårlig forståelse for at ME er en alvorlig sykdom, opplevde stor grad av usikkerhet mens de ventet på vedtak.



Figur 47 Andel som får vedtak om ytelse på første gangs søknad, sett i sammenheng med hvem som stilte diagnosen

Det er en sammenheng mellom hvorvidt Nav godtar diagnosen fra en gitt instans, og om en ytelse blir innvilget ved første gangs søknad. I gruppen som har diagnosen fra fastlegen er det færrest som får godkjent diagnosen, og det er færrest som får innvilget uførepensjon / uføretrygd på første forsøk.

Igjen er tallmaterialet ang. de regionale ME/CFS sentret så lite at det ikke kan anses som representativt.

4.4.2 Ung ufør

- Ung ufør er den ytelsen der det knytter seg mest misnøye til saksbehandlingstid og saksbehandlers kunnskaper.
- Ung ufør er den ytelsen der forholdsvis flest benytter seg av advokathjelp.
- Halvparten av respondentene fikk avslag på søknaden på første forsøk.

64 respondenter hadde søkt om «ung ufør» sist de søkte om en økonomisk ytelse fra Nav. Én av fire fikk innvilget ytelsen på første forsøk, og ytterligere én av ti etter anke. Omtrent halvparten fikk avslag på første forsøk, og ytterligere 12 % etter anke.

Fra fritekstkommentarene knyttet til «ung før» (alle tidspunkt, ikke bare siste) kan man se at dette er en av ytelsene der det er mest misnøye med Navs saksbehandling, møtet med saksbehandler og Navs kunnskap om egne regler. I denne gruppen er det også relativt mange som har benyttet seg av advokat. Det er et par fritekstsvar der respondenten sier at de har fått avslag fordi sykdommen ikke anses som «varig».

«Fikk avslag da jeg søkte første gang da jeg hadde AAP. Nå er uførepensjon innvilget og jeg har fått hjelp av advokat til å klage på at ung ufør ikke ble innvilget. Klagen er ennå ikke behandlet av Nav. Advokaten mener jeg har en god sak.»

«Har ventet i 2,5 år på å få vite om jeg får UU-tillegg på AAP. Har hele veien blitt motarbeidet og "glemt". I desember ble avslag anket via advokat i siste liten - nå i april fikk jeg vite at den anken ikke ble sendt videre fra mitt lokale kontor før nå.»

«Søkte om "ung ufør" etter at jeg fikk TU og oppdaget at den ikke var beregnet etter "ung ufør" reglene, anket hele veien, fikk medhold i trygderetten.»

«Vi valgte å ikke søke ung ufør da Nav informerte om at dette var vanskelig å få igjennom pga. ME-diagnose. Nav informerte om at man mistet AAP hvis man ikke fikk innvilget ung ufør og måtte da søke dette på nytt. Når den syke er for syk selv til å søke og pårørende for slitne, orker man ikke søke. Er dette en bevisst strategi fra Nav?»

Her, som andre steder, er det positive erfaringer:

«Det tok kun én uke fra søknad til innvilgelse.»

«De fikset det etter noen år uten at jeg ba om det og jeg fikk etterbetalt noe. Tror det var et annet kontor enn mitt lokale som gjorde dette etter at jeg hadde kontaktet dem om noe annet.»

4.4.3 Hjelpstønad

- *Hjelpstønad behandles raskt, de fleste fikk svar innen to måneder*
- *Fire av ti fikk innvilget hjelpstønad på første forsøk.*

42 personer søkte om hjelpstønad siste gang de søkte om en økonomisk ytelse fra Nav.

Man kan få hjelpstønad hvis man har et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom.

Søknadene om hjelpstønad ble behandlet relativt fort, og de fleste fikk svar innen to måneder, og bare et par respondenter sier det tok over seks måneder å få svar. 38 % fikk godkjent hjelpstønad, mens 68 % fikk avslag på søknaden, av dem 12 % etter anke.

Når det gjaldt de alvorlig syke, fikk halvparten innvilget hjelpstønad, mens halvparten fikk avslag, 17 % av dem etter å ha anket avgjørelsen.

På Navs nettside står det at man har krav på hjelpstønad når:

- *Når evna til å klare seg utan tilsyn sviktar, både inne og ute, både dag og natt.*
- *Når ein har behov for hjelp til personleg stell / hygiene og hjelp i samband med måltid.*

Én respondent skriver:

«Jeg får ikke hjelpstønad fordi jeg ikke har hjelp i huset, for jeg har ikke råd til å ha hjelp i huset sånn at jeg kan søke om hjelpstønad.»

Flere respondenter skriver at de ønsker seg støtte til barnepass eller en form for husmorvikar, men at de får beskjed at dette ikke dekkes av hjelpestønnen. Det er flere respondenter som sier at de ikke har søkt på ytelsen fordi de ikke har visst at ytelsen eksisterte:

«Hadde hjelpestønnen noen år da eg var på det sykeste, så fikk eg ikkje mer. Tror eg fikk på første forsøk, men er så langt tilbake, så er usikker. Fikk vite av hjelpepersonell at eg måtte søke på dette. Får ikkje vite noe av Nav ka du kan ha rett på ...»

4.4.4 Grunnstønnen

31 personer søkte på grunnstønnen siste gang de søkte på en økonomisk ytelse fra Nav.

Grunnstønnen skal kunne dekke fordyret kosthold, slitasje på sengetøy, ekstra transport eller drift av egen bil hvis man ikke kan bruke offentlig transport, drift av tekniske hjelpemidler.

Mange ME-pasienter opplever å få nye matintoleranser, og mange har problemer med mage og tarm. Mange må legge om kostholdet, og opplever fordyret kosthold på grunn av dette. Imidlertid mangler det en spesifikk ME-diett, og mange opplever store problemer med å oppnå grunnstønnen til å dekke utgifter til kosthold.

«Søkte på grunnlag av spesialdiett. Dokumentert nødvendig av to leger og samtlige matkvitteringer for et helt år. Fikk avslag. Men fikk samtidig innvilget en symbolsk sum for transportutgifter som plaster på såret. Det siste hadde jeg ikke engang søkt om og hadde null dokumentasjon. Saksbehandleren sa "det var det eneste hun kunne gjøre for meg, fordi ingen hjemler dekket mitt tydelige og godt dokumenterte behov". Altså ikke diabetes eller cøliaki.»

Flere respondenter skriver i fritekstsvarene at de mottar grunnstønnen på grunn av slitasje på sengetøy, eller til drift av egen bil.

Også når det gjelder grunnstønnen blir omtrent halvparten (48 %) avslått, ytterligere 6 % ble avslått etter anke, mens 16 % av søknadene ble innvilget etter anke.

Flere beskriver i fritekstsvarene at de må gå mange runder med Nav før grunnstønnen innvilges, med stadige krav om ny dokumentasjon. Beløpene det dreier seg om er imidlertid små, og flere beskriver at de gir opp å søke, fordi det ikke er verdt bryet. Flere forteller også at de har vurdert advokathjelp, men siden det vil koste mer enn de vil motta, lar de være:

«Da grunnstønnen for transport ble avslått – pga. sykdommen ikke ble ansett som varig, det var håp om bedring - så ga jeg opp å søke om andre hjelpeordninger / stønader jeg kunne hatt krav på. Det tok alt for mye krefter og ble helt uoverkommelig, ikke verdt å prøve når en må kjempe så mye for så lite.»

4.4.5 Bilstønnen

33 personer søkte om bilstønnen sist gang de søkte om en økonomisk ytelse fra Nav.

Saksbehandlingstiden for denne ytelsen var variabel, med jevn fordeling fra en måned til ett år. Bare litt over én av fire av de 33 personene som søkte om bilstønnen (27 %) fikk innvilget ytelsen på første forsøk. 66 % fikk avslag, 25 % fikk avslag etter anke.

Søkeprosessen oppleves som lang og svært vanskelig:

«Har klaget for tredje gang, og venter på svar.»

«Etter snart to år (!!!) under behandling, er søknaden om bilstønnen nå hos Nav klage Midt-Norge til absolutt siste vurdering.»

«Dette ble en årelang kamp mot systemet. Saken gikk til slutt til trygderetten og jeg vant.»

«Jeg fikk ikke søke. De fortalte meg at det ikke var vits. At jeg sikkert ikke hadde rett til det. Jeg har ingen krefter, er veldig dårlig. Og datteren min er veldig syk, husbundet, men de ler nesten av meg og bruker det imot meg i helsevesenet, at jeg har forespurt ang dette temaet. Jeg får ikke noe hjelp.»

«Nav skjønner ikke at en rullestolbruker trenger å ha med rullestolen utenfor husets fire vegger, så jeg ble kraftig motarbeidet og Nav underslo viktige opplysninger for meg når jeg spurte dem om ting angående søknad, så det hele ble en lang smørje og det tok tre år før jeg fikk bil. Navs ansatte underslo (stakk vekk) lege og fysioterapeuts attester, og gjorde kort sagt det de kunne for å stikke kjepper i hjulene for meg hele veien. Jeg måtte lese meg opp på lovverket selv, og jeg ble også forsøkt nektet å levere inn søknader. Både på bil og andre søknader.»

ME-pasienter kan oppleve det vanskelig å benytte seg av offentlig transport av mange grunner. Transporttiden er ofte betydelig lenger enn ved bruk av egen bil, i tillegg kommer ev. gangdistanse til og fra transportmidlet. For en del pasienter kan det være vanskelig å stå oppreist og vente på buss eller tog. I tillegg blir lyden, trengselen og bevegelsen oppfattet som en belastning. Ved bruk av offentlig transport bindes man også til faste tider, noe som kan være vanskelig når formen kan variere fra time til time.

Noen ME-pasienter beskriver at de mottar stønad til drift av egen bil gjennom ordningen med grunnstønad. Sammen med bevis for HC-parkering kan dette være en stor hjelp, hvis man har råd til egen bil i utgangspunktet.

En betydelig andel av de ME-syke får el-scooter gjennom hjelpemiddelsentralen, noe som bidrar til økt mobilitet i nærmiljøet, men som ikke kan erstatte bil. Scooteren bidrar også til økte utfordringer når den skal tas med i bilen på større utflukter.

4.4.6 Pleiepenger

Totalt 28 respondenter hadde pårørende som hadde søkt om pleiepenger sist det ble søkt om en økonomisk ytelse fra Nav. Av disse fikk vel halvparten (53 %) avslag. 32 % fikk innvilget pleiepenger ved første forsøk, og enda 4 % fikk innvilget pleiepenger etter anke.

Ti av søkerne oppgir at de hadde moderat grad av ME, 11 hadde alvorlig og tre svært alvorlig grad av ME. Av de tre med alvorlig ME fikk én innvilget søknaden på første forsøk, mens de to andre fikk avslag. Det ene avslaget er anket.

Blant dem med alvorlig ME, har fire fått innvilget søknad på første forsøk, mens åtte fikk avslag, to etter anke. Étt vedtak er under ankebehandling.

Også blant pasientene med moderat ME er det fire som har fått innvilget pleiepenger på første forsøk, mens seks fikk avslag, én etter anke. Tre saker er under ankebehandling.

I de tilfellene pårørende søkte om pleiepenger for en moderat syk ME-pasient, var pasienten i ni av ti tilfeller under 20 år. Av disse fikk halvparten medhold og halvparten avslag. Alle som fikk medhold bor i helseregion Sør-Øst. Antallet er imidlertid så lite at det er vanskelig å si om dette utgjør et mønster, eller om det er tilfeldig.

Det ser ikke ut som det er noen sammenheng mellom utfallet av søknadene om pleiepenger og sykdomsgrad eller alder på pasienten. Det kan se ut som om det er hvor man bor i landet som har størst innflytelse for resultatet av søknad om pleiepenger for pårørende.

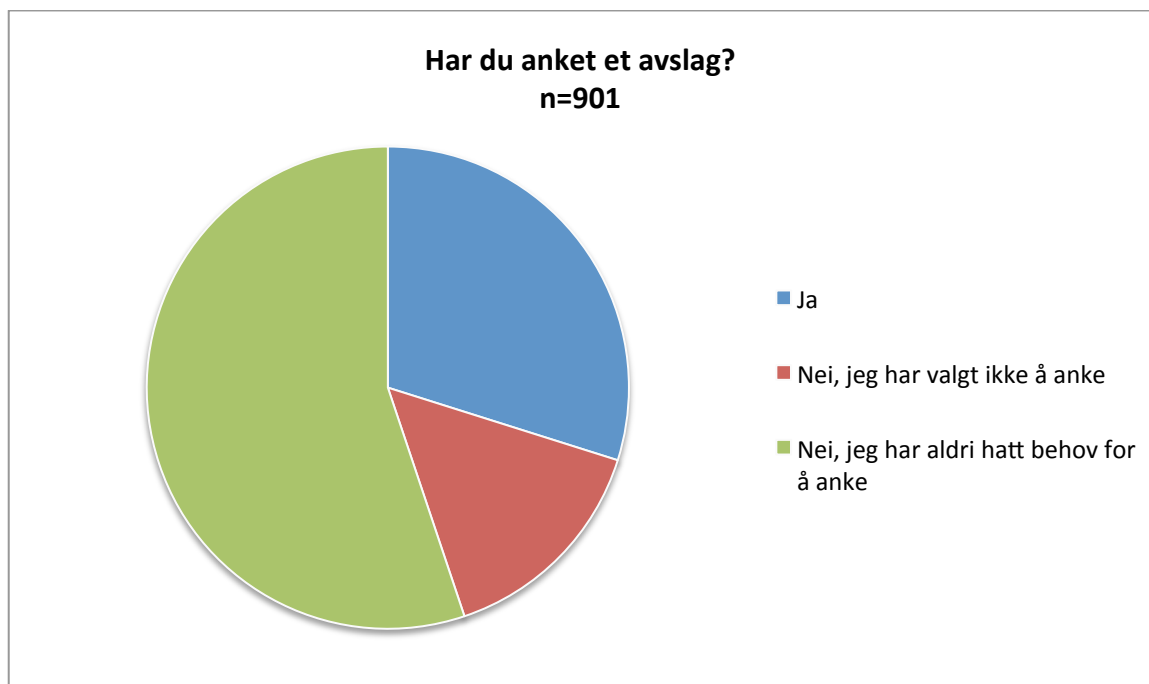
Noen av fritekstsvarene forteller om vanskelig saksgang:

«Innvilget ved første forsøk, men senere - ved behov for forlengelse - stoppet med tilbakevirkende kraft. Så med advokathjelp anket - fikk svar at behandling ville ta sju md. - fikk nytt svar etter 10 md. at det ville ta noe mer tid - fikk etterhvert avslag - anket avslag - fikk overraskende raskt medhold. Dvs. etter 18 md. fikk vi medhold i at vi skulle hatt pleiepengepermisjon 18 md. tilbake i tid! Ikke dårlig det. Får kanskje igjen adv utgifter - ennå ikke avklart.»

«Fikk innvilget da jeg var totalt pleietrengende og ikke rørte meg på ni md. nå ligger jeg 23 t/døgn, ingen økonomisk ytelse så mor kan være hjemme.»

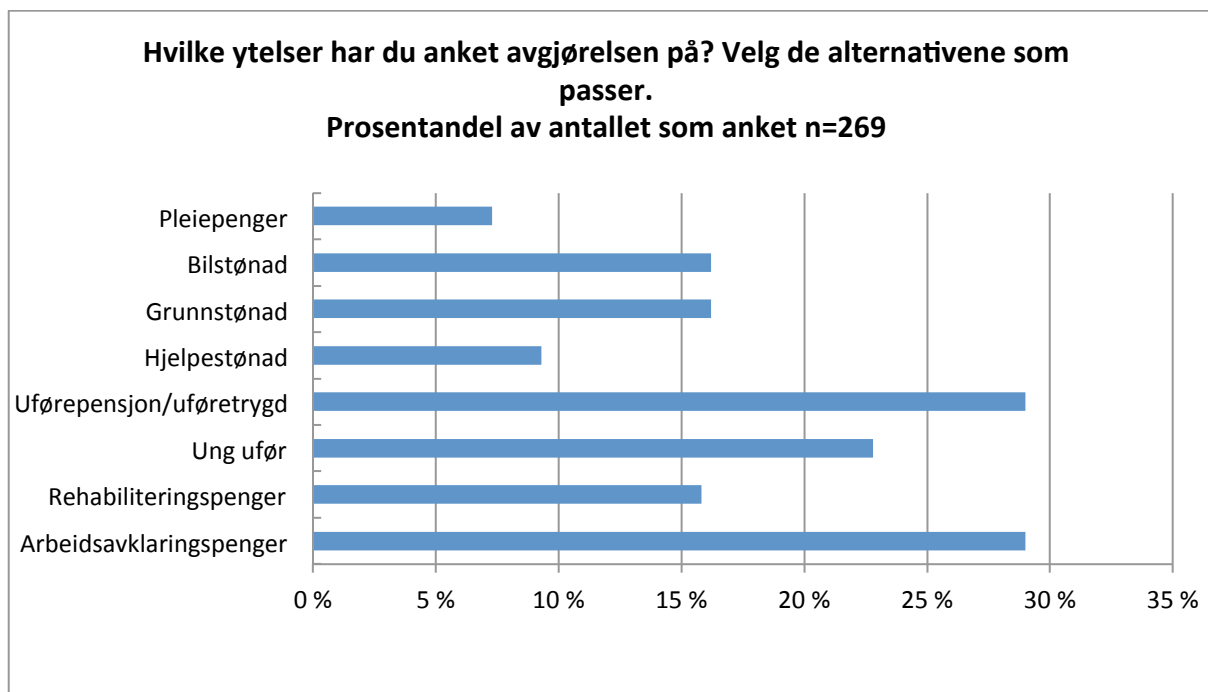
«Hadde møte og min mann fikk beskjed det var ikke godt nok grunnlag til å søke. CFS er ikke en alvorlig sykdom i flg. mitt Nav kontor.»

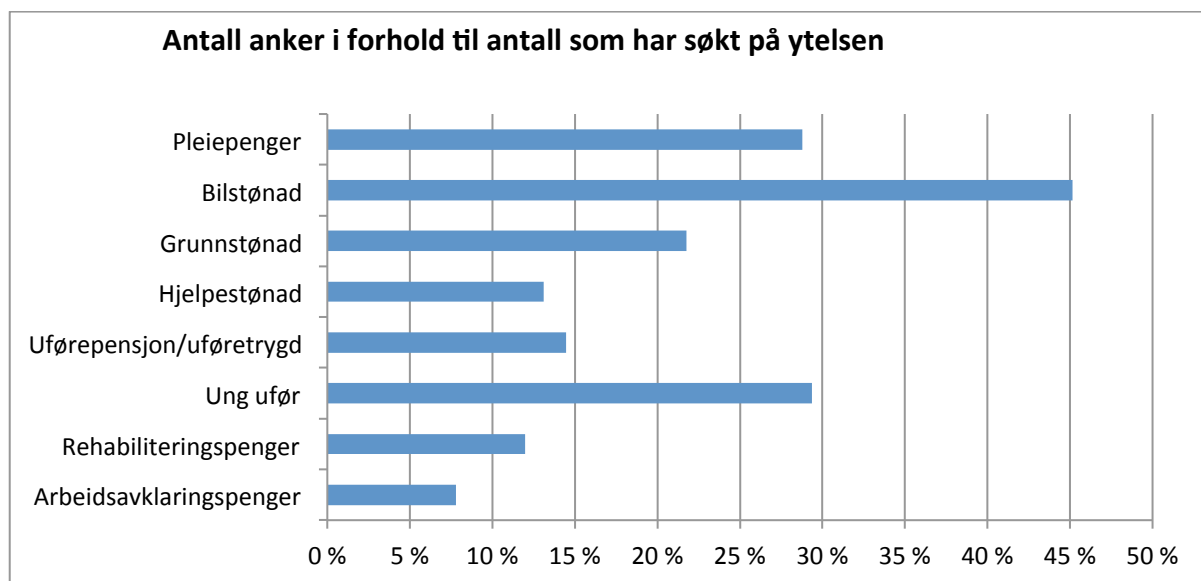
4.5 Anker



4.5.1 Ved hvilke ytelser er det flest anker?

- 30 % av respondentene (270 personer) har på et eller annet tidspunkt anket en avgjørelse fra Nav.
- 15 % har fått avslag på én eller flere søknader, men har valgt å ikke anke avgjørelsen.





De fleste ankene gjaldt enten arbeidsavklaringspenger eller uførepensjon, men bilstønad, pleiepenger og ung ufør er de ytelsene der det er flest anker i forhold til hvor mange som har søkt. Av alle som har søkt om «ung ufør» (ikke bare siste gang de søkte på en ytelse) fikk 60 % avslag på søknaden på første forsøk. Én av tre som fikk avslag valgte å anke, og tre av fire av dem som anket fikk avslag på anken. Ut fra fritekstsvarene kan det se ut som om det er flere saker angående denne ytelsen enn andre ytelser som ender i trygderetten.

Tre fjerdedeler av dem som søker på bilstønad får avslag, og en tredjedel av dem velger å anke. Det er imidlertid ikke så mange som søker på denne ytelsen.

Rundt halvparten får avslag på pleiepenger, nesten 1 av 3 velger å anke.

Av alle som har søkt om AAP, er det rundt 7 % som har fått avslag. Nesten alle velger å anke, og de fleste får medhold.

Når det gjelder uføretrygd, dreier det seg her om tre forskjellige ytelser med noe forskjellige regelverk. Før 2004 fikk 24 % avslag på søknad ved første forsøk, mens 10 % av det totale antallet søkere sier de fikk innvilget ytelsen etter anke. 8 % anket, men fikk avslag på anken.

Mellom 2004 og 2010 fikk 66 % innvilget tidsbegrenset uførestønad, og 16 % fikk permanent uførepensjon på første søknad. 16 % fikk avslag på søknad på første forsøk, 7 % av det totale antall søkere fikk innvilget ytelsen etter anke, 3 % av det totale antallet søkere fikk avslag etter anke.

Av dem som har søkt om uførepensjon etter 2010, får 27 % avslag på søknaden. 6 % av det totale antallet søkere får innvilget ytelsen etter anke, og 4 % av det totale antallet søkere får avslag etter anke.

Ikke alle som mener de har krav på en ytelse anker. Det er en del kommentarer der respondenten sier at de enten har blitt fortalt av Nav at det er nytteløst å anke, eller der de opplever at de ikke har krefter til å gjøre det:

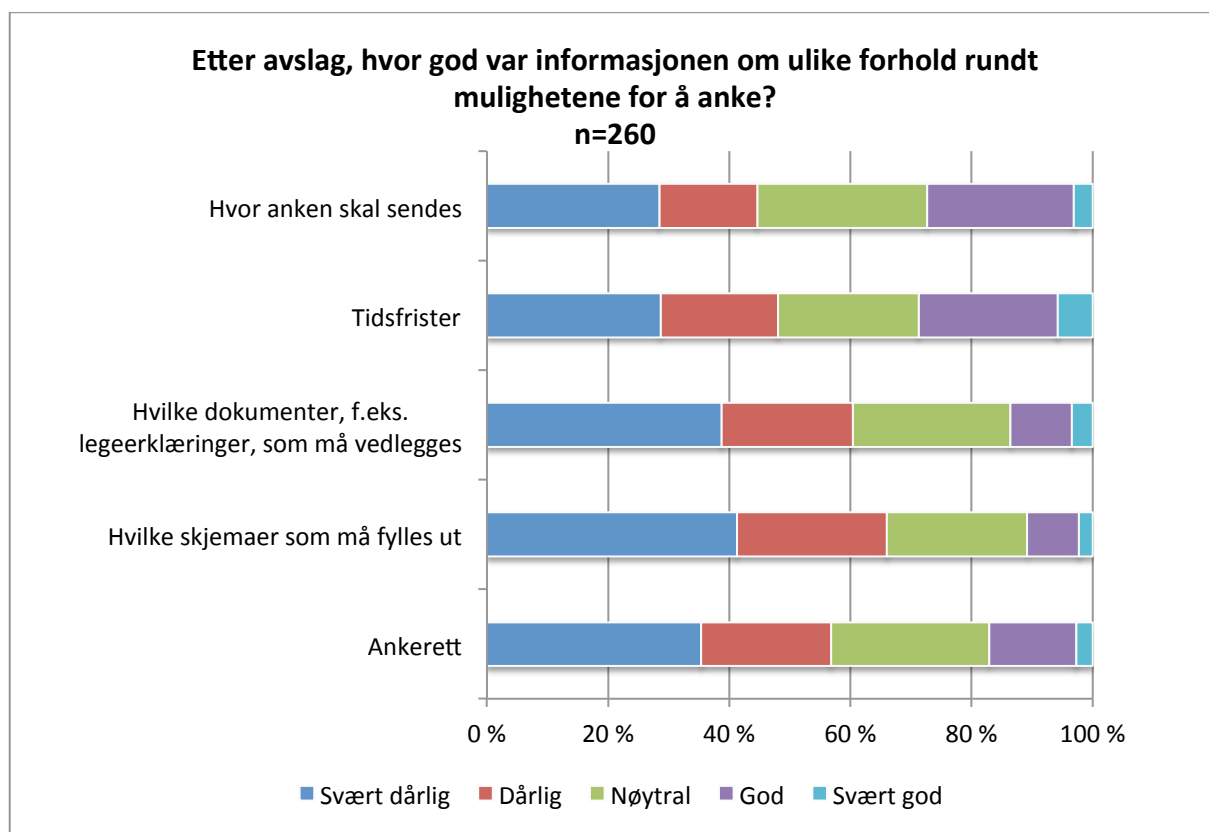
«Jeg var en uke for sein med meldekortet mitt. Fikk ikke pengene. Skrev en søknad hvor jeg forklarte situasjonen. Fikk avslag. Dette føles som at Nav har rett på å stjele pengene våre. Har ikke så mye å leve for fra før av. Orket ikke anke, da de skrev at en anke ikke ville nå frem.»

4.5.2 Informasjon om ankerett, tidsfrister mm.

Respondentene er ikke fornøyde med Navs evne til å informere brukerne når det gjelder ankerett, hvilke skjemaer som må fylles ut, hvilke dokumenter som skal vedlegges, tidsfrister eller hvor anken skal sendes.

Et fremtredende symptom ved ME er kognitive problemer: konsentrasjonsproblemer, problemer med korttidsminnet og «hjernetåke». I fritekstsvarene skriver flere at de hadde problemer med å forstå avslagene. Enkelte har vært så syke at de ikke klarte å lese eller forstå innholdet i de brevene de har mottatt fra Nav. Andre forteller at de har blitt bedt om å henvende seg til sitt Nav-kontor for ev. å få hjelp til å sette opp en anke, men har blitt avvist der. Flere mener at det var vanskelig å få satt opp en anke fordi de ikke fikk innsyn i sakspapirene og dermed ikke visste hva som var hovedgrunnen til avslaget på søknaden.

I denne seksjonen er det ikke én eneste positiv kommentar blant de 63 fritekstsvarene.



«Det var selve avslaget som var vanskelig å forstå. Klagerettigheter gikk tydelig frem.»

«Fikk tilsendt standardpapirer med info i posten, hadde aldri kontakt med daværende saksbehandler.»

«Jeg fikk ingen beskjed om hva jeg skulle gjøre. Saksbehandler tok ikke telefonen og ringte aldri tilbake på flere måneder.»

«Saksbehandler trodde at anken skulle sendes Nav forvaltning, men den skulle behandles lokalt først.»

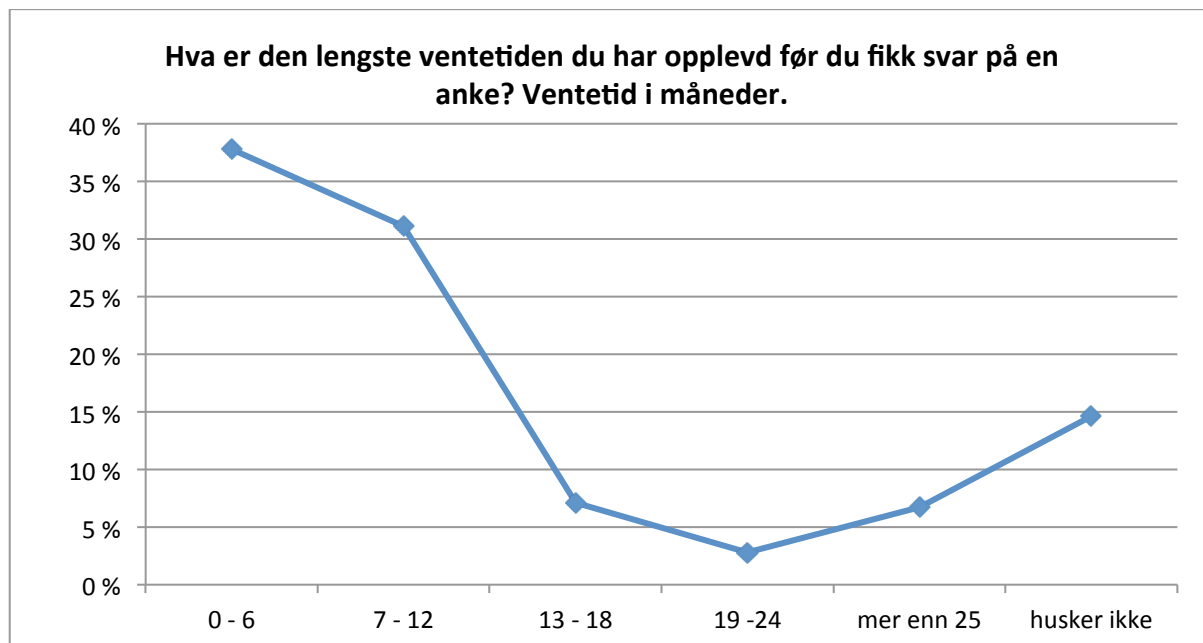
«Nav forvaltning og Nav lokalt ville ikke hjelpe til med å ordne anke. Jeg klarte ikke ordne dette selv.»

«Savner info om hvor mye dokumentasjon vi må skaffe, samt hva som er viktigste begrunnelse for avslaget.»

«Min lokale saksbehandler aldri involvert i prosessen. Men saksbehandler fra bilkontoret. Jeg var for syk (kognitiv svikt) til å forstå hva som sto i brevene som kom med avslaget så trengte hjelp fra en venn til å lese det og forklare meg kortfattet hva jeg kunne gjøre videre.»

«Jeg klagde på trekk i utbetaling. Jeg purret på svar på klagen min i 2014, tre år etter at jeg sendte den inn. Fikk til slutt svar, som sa at jeg ikke hadde klaget innen klagefristen.»

Neste figur viser hvor lang tid det tok å få svar på anker.



17 personer opplevde at det tok mer enn 25 måneder å få svar på en anke. Ti av disse sakene gjaldt AAP, mens fem gjaldt uføretrygd / uførepensjon.

Én enkelt respondent forteller at det tok fem år fra anken ble levert til den var ferdig behandlet.

Som en av respondentene skriver:

«Alltid kort anketid, mens Nav bruker mange måneder og år på å svare!»

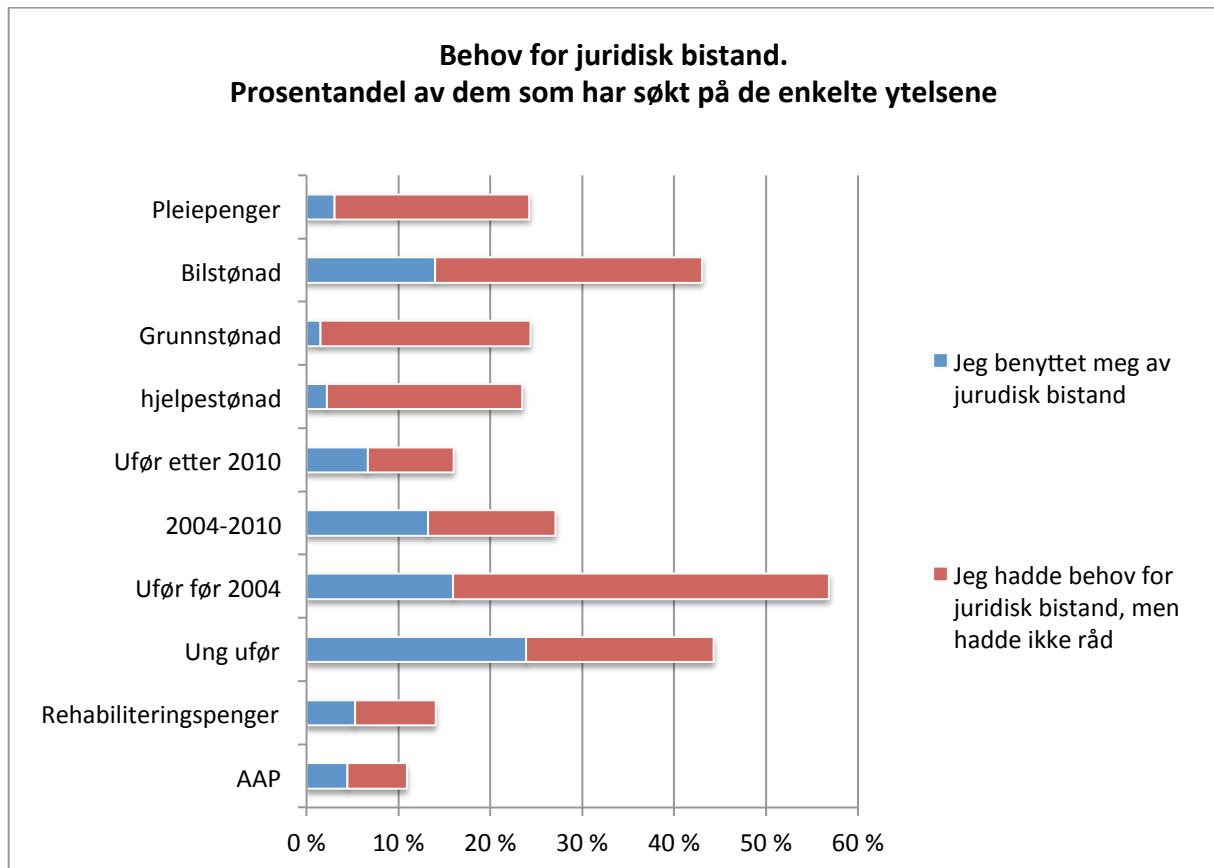
4.5.3 Juridisk bistand

- Ung ufør er den ytelsen der flest benytter seg av juridisk bistand i forbindelse med søknad eller anke.
- Mange opplever et stort behov for juridisk bistand, men har ikke økonomi til å engasjere advokat.

Tallene i dette avsnittet gjelder for alle ytelser respondentene har søkt på i den perioden de har vært syke.

24 % av søkerne på ytelsen «ung ufør» forteller at de har måttet ty til juridisk bistand i forbindelse med søknadsprosessen. Ytterligere 20 % sier at de hadde behov for juridisk bistand, men måtte avstå fra det på grunn av dårlig økonomi.

Mange forteller at de har gjort en vurdering av hva det vil koste å engasjere advokat mot hva de kan oppnå. For ytelser som ikke gir store utbetalinger, velger de fleste å la være å benytte seg advokat. Når man ser bort fra «ung ufør», er det flere som ønsket å benytte seg av advokat enn som faktisk gjorde det.



5 AAP og arbeidsutprøving

- 87 %, nesten ni av ti, av de spurte mottar eller har mottatt AAP.
- Svært mange av respondentene mener ordningen med AAP, aktivitetsplan og meldekort er dårlig tilpasset kronisk syke.
- Kun 1 % av respondentene hadde kommet tilbake i arbeid.

5.1 aktivitetsplan

- 1 % mente aktivitetsplanen hadde bidratt til å få dem tilbake i arbeid.
- 17 % mente at aktivitetsplanen hadde bidratt til et høyere funksjonsnivå, mange av disse pasientene hadde «hvile» som aktivitet.
- 15 % opplevde at jevnlig møter med Nav var positivt.
- 40 % mente aktivitetsplanen hadde påvirket funksjonsnivået i negativ retning.
- Pasientene med alvorlig ME opplever at de møter mindre forståelse enn dem med mild eller moderat ME.

På Navs egne nettsider står det:

«Arbeidsavklaringspenger skal sikre deg inntekt i perioder du på grunn av sykdom eller skade har behov for bistand fra Nav for å komme i arbeid. Bistanden kan bestå av arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra Nav.»

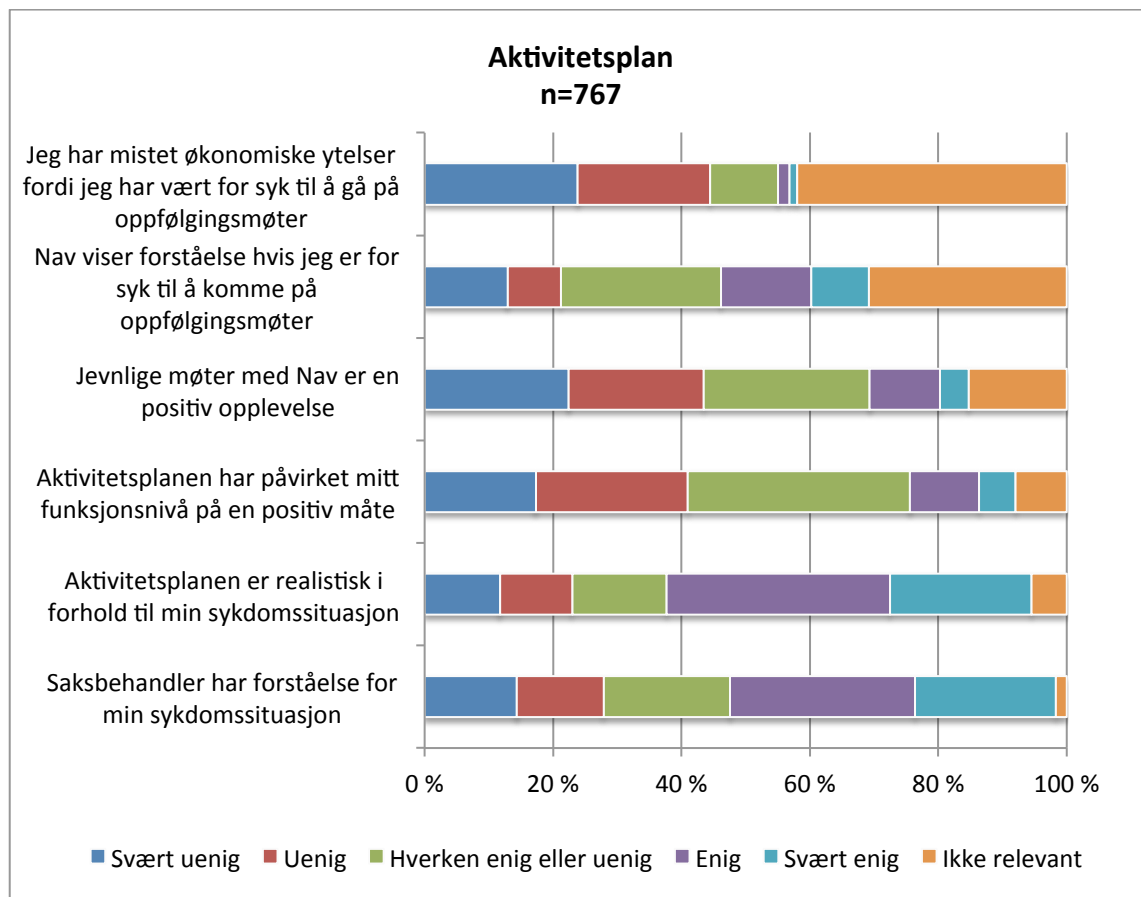
Mens en Nav-bruker mottar AAP skal det utarbeides en aktivitetsplan som skal følges av brukeren, med mål om å komme tilbake i arbeid. Så lenge brukeren mottar AAP skal det sendes inn meldekort hver 14. dag. I følge Nav er formålet med meldekort å se om det er behov for endring i aktivitetsplanen, og å kartlegge hvor mye brukeren arbeider. I løpet av den perioden brukeren mottar AAP skal også arbeidsevnen kartlegges.

Telefoner til ME-foreningens kontor gir indikasjoner på at både innsendingen av meldekort og utarbeidelse / oppfølging av aktivitetsplan er problemområder for mange ME-pasienter.

Spørreundersøkelsen ga et noe mer positivt bilde av situasjonen rundt AAP enn forventet.

5.1.1 Aktivitesplan

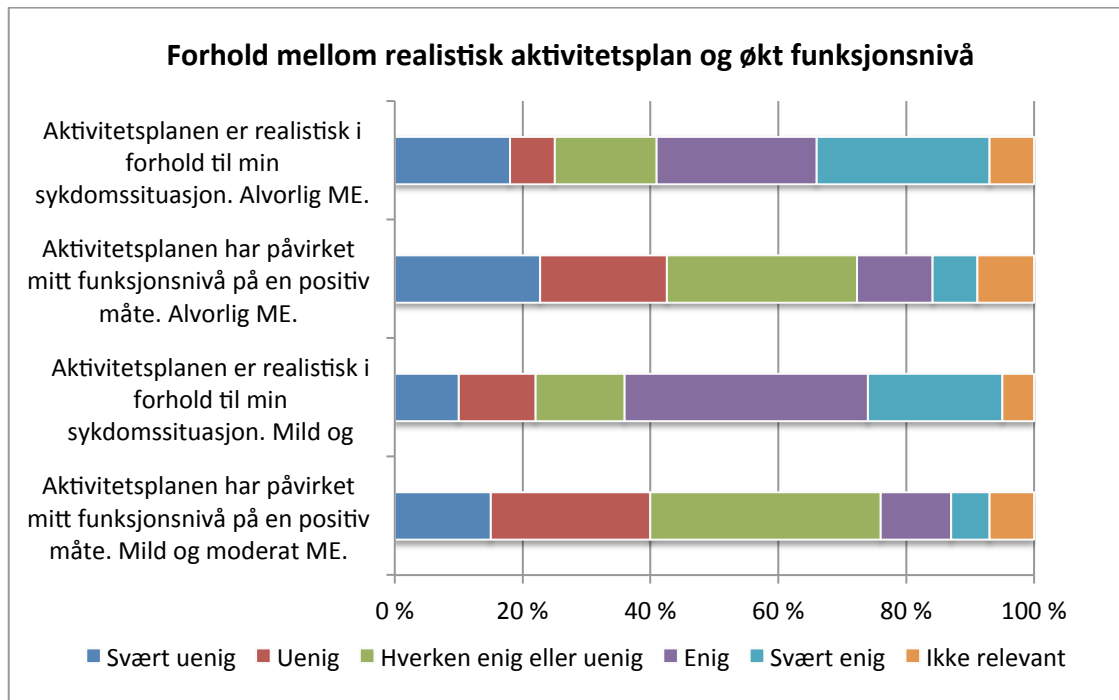
- 50 % mener aktivitetsplanen er realistisk i forhold til deres sykdomsnivå.
- 50 % som mottar AAP mener saksbehandler har forståelse for deres sykdomssituasjon.
- bare 4 % hadde gått glipp av utbetalinger fordi de ikke maktet å følge aktivitetsplanen.



Halvparten av dem som mottar eller har mottatt AAP opplevde at saksbehandleren hadde forståelse for deres sykdomssituasjon, og samme andel mente at den aktivetsplanen som ble utarbeidet var realistisk i forhold til deres funksjonsnivå. Andelen som mener aktivetsplanen er realistisk er høyere blant pasienter med mild eller moderat ME enn blant dem med alvorlig ME. Det ble ikke spurt om hvilke aktiviteter som utgjorde en realistisk aktivetsplan, men fra fritekstsvarerne ser man at det er en del som har «hvile» eller «medisinsk oppfølging» som aktiviteter.

Selv om respondentene opplever at aktivetsplanen er realistisk i forhold til sykdomsnivået, betyr ikke det at den påvirker funksjonsevnen på en positiv måte.

Blant respondentene med mild eller moderat grad av ME, er det 17 % som er enig eller svært enig i at aktivetsplanen har bidratt til økt funksjonsnivå, og 40 % som er uenig eller svært uenig. Blant ME-pasientene med alvorlig sykdomsgrad, er det en større andel som mener at aktivetsplanen har bidratt til økt funksjonsnivå, 19 % var enig eller svært enig i at aktivetsplanen hadde påvirket funksjonsnivået på en positiv måte. Det er imidlertid også en større andel som er uenig eller svært uenig.



Figur 48 Forholdet mellom aktivitetsplan og øket funksjonsnivå

Hvis man ser på fritekstsvarene fra den gruppen som opplevde at aktivitetsplanen påvirket helsen deres i positiv retning, forteller de fleste svarene om ro og hvile som de viktigste punktene på aktivitetsplanen:

«Jeg fikk kun hvile som aktivitet.»

«Jeg har fått aktivitetsplan som har gått ut på å få utredning og diagnose, så det har vært veldig bra.»

«Min aktivitetsplan per i dag er ingen faste behandlinger eller avtaler. Kun hvile og klare meg i hverdagen. Det fungerer bra for meg.»

«Jeg laget forslaget til aktivitetsplan selv. Før møtet. Den ble godtatt / applaudert.»

Aktivitetsplanene til de ME-syke virker ikke som et effektivt verktøy hvis målet er å bringe dem tilbake til arbeidslivet. 70 % av alle respondentene som hadde mottatt av AAP, uavhengig av sykdomsgrad, mente aktivitetsplanen ikke hadde hatt noen innflytelse på eller hadde påvirket funksjonsnivået deres i negativ retning. Ro og hvile sammen med medisinsk oppfølging ser ut til å være de elementene som har best effekt når det gjelder å øke funksjonsnivå.

Det som kommer frem av fritekstsvarene er, som så mange andre steder, at den individuelle saksbehandleren avgjør om aktivitetsplanen blir et godt verktøy for den ME-syke. Noen har svært gode opplevelser med dyktige og kunnskapsrike saksbehandlere:

«Den tredje saksbehandleren som jeg nå har, har god kunnskap om ME. Å lage aktivitetsplan sammen med saksbehandler kan være en bra løsning så lenge saksbehandler forstår begrensninger og kapasitet. Man er jo prisgitt de saksbehandlerne man får, heldigvis har jeg de siste årene hatt en imøtekommende og god saksbehandler. De tidligere saksbehandlerne har ikke vært like dyktige til å se og forstå situasjonen.»

Som nevnt over, har en andel ME-pasienter aktivitetsplaner som bare sier at de skal hvile, eller gå til behandling som pasienten allerede vet fungerer for dem.

«Min aktivitetsplan har vært å avvente svar om diagnosen fra overlegen i Tromsø, etter diagnosen ble stilt har jeg ikke hatt noe kontakt med Nav.»

«Aktivitetsplanen sier bare at jeg skal hvile.»

«Aktivitetsplanen min er å følge medisinsk behandling, ellers 100 % arbeidsufør.»

«Jeg har kjempet for å få inn aktivitetsavpasning og energiøkonomisering i planen. Nå når jeg har disse innlemmet i planen kan jeg konsentrere meg om bedringsprosessen.»

Andre opplever saksbehandlere som hverken forstår ME eller den sykes situasjon

«Har blitt truet med å miste AAP om jeg ikke fulgte rådet om å gå ut i arbeidsutprøving. Gjentatte ganger på ett møte ble dette tatt opp. Til slutt måtte jeg si at jeg setter helsen først, og er i utgangspunktet ikke avhengig av Nav da jeg bodde hos mine foreldre og var for syk til å bo alene. Nav som hadde tre personer på møtet ble da enige om at jeg ikke trengte arbeidsutprøving enda. Jeg kunne se at to av de Nav-ansatte ikke var enig i truslene hun ene kom med, og virket flau over kollega.»

Enkelte har mistet ytelse fordi de ikke kunne følge aktivitetsplanen, eller fordi saksbehandler ikke har fulgt opp brukeren godt nok:

«Mistet barnetilsynstillegg fordi jeg ikke kunne gå på kurs eller annet tiltak for å komme i jobb, men det som kan gjøre meg friskere og få meg tilbake i jobb er å ikke overanstrenge meg og å holde meg innen for 70 % (av det jeg kan klare, red. anm.). Syns det er synd det ikke gir meg rett på barnetilsynstillegg. Føler jeg blir straffet fordi jeg har en sykdom som man ikke blir frisk av på den samme måte som de fleste andre sykdommer.»

«Jeg hadde ikke gyldig aktivitetsplan lengre, og Nav hadde ikke gitt meg beskjed om at jeg måtte ha det for å få utbetalinger. Nav kalte heller ikke inn til møte for å lage ny aktivitetsplan, før pengene uteble.»

En svært alvorlig syk ME-pasient skriver:

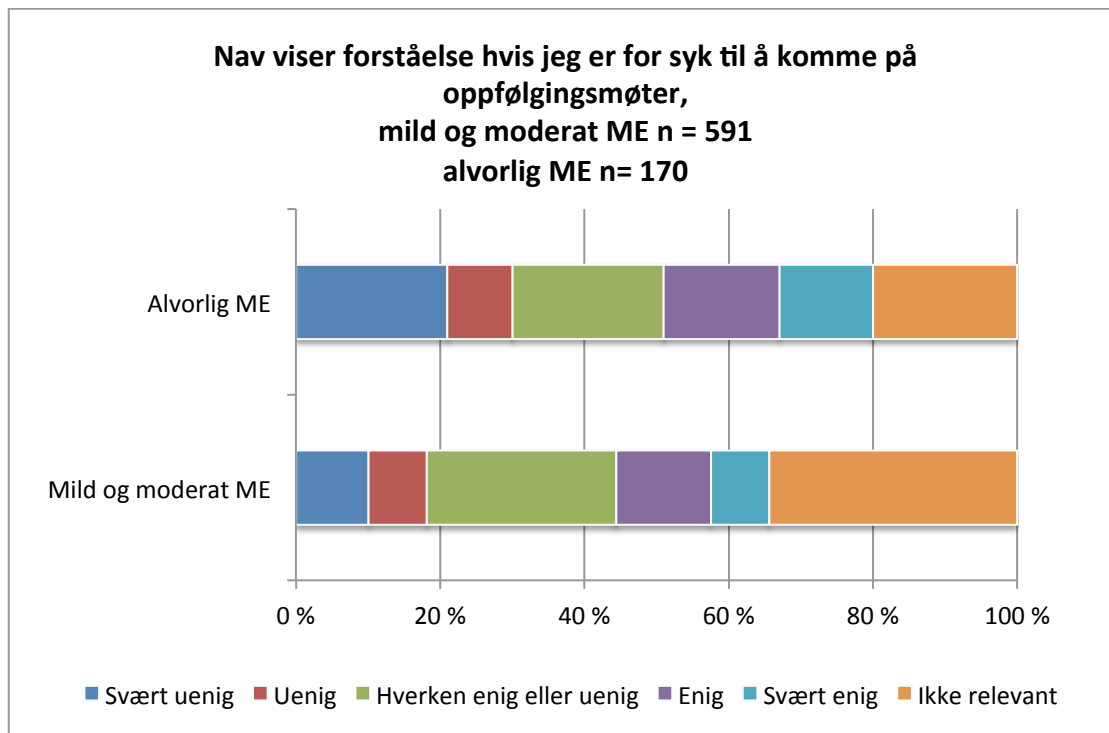
«Hvis det å sende meldekort er en del av å følge aktivitetsplanen, så har jeg mistet ytelse i en periode da jeg var for syk til å sende meldekort.»

5.1.2 Jevnlige møter

- 44 % er uenig eller svært uenig i at de jevnlig møtene med Nav er en positiv opplevelse.
- 15 % opplever møtene med Nav som noe positivt.
- 20 % opplevde at Nav ikke hadde forståelse hvis de var for syke til å gå på møter.
- 3 % hadde mistet ytelse fordi de var for syke til å møte Nav.

Det var bare 15 % som opplevde de jevnlig møtene med Nav som noe positivt. Ca. 20 % av respondentene som mottar, eller har mottatt, AAP opplevde at Nav hadde manglende forståelse hvis de var for syke til å gå på oppfølgingsmøter. Flere fritekstsvare forteller om ME-pasienter som har blitt truet med at ytelse vil bli stoppet hvis de ikke kommer til møter på Nav-kontoret, men bare 3 % hadde mistet ytelse fordi de ikke hadde orket å gå på møter.

Det er flere årsaker til at ME-pasientene opplever møtene på Nav-kontoret som en belastning. Avhengig av sykdomsgrad, opplever mange reisen og oppholdet på Navs kontor som fysisk belastende, uavhengig av møtets innhold. Flere fritekstkommentarer forteller om å være så sliten etter reisen at den ME-syke ikke klarer å følge med på møtet, om støyende venterom med tv på høyt volum, og møterom med skarpt lys og dårlig akustikk. Uavhengig av saksbehandlers innstilling og møtets innhold vil dette være en stor påkjenning for den syke. Mange ønsker seg mulighet for telefonkontakt, elektronisk kontakt eller hjemmemøter, eller i det minste tilrettelagt møtelokaler hos Nav.



Figur 49 Nav viser forståelse hvis jeg er for syk til å komme på oppfølgingsmøter

Pasientene med mild grad av ME har sjelden problemer med å stille i møter med Nav. Dette er imidlertid en svært aktuell problemstilling for pasientene med moderat eller alvorlig grad av ME. 36 % av de alvorlig syke har møtt manglende forståelse for at de er for syke til å møte opp. En del saksbehandlere viser forståelse for varierende dagsform, og ME-pasienters ekstreme tretthet. De er villige til å utsette møter eller ta møter på telefon hvis ME-pasienten er for syk til å møte opp.

«Har vore for dårlig til å gå på møter, men har alltid blitt møtt med respekt. Fått nytt møte utan at eg har tapt pengar.»

«Har møter med Nav hjemme med lege / psykolog til stede. Har ikke vært på Nav-kontor etter at jeg fikk ME, fordi jeg er for syk.»

En del ME-pasienter er avhengig at pårørende stiller opp for dem på møter.

«Nav har akseptert at mine foreldre stiller og ordner opp.»

«Jeg har kun vært på et førstegangsmøte med Nav og de har ikke villet møte meg på nytt, så på to år har jeg hatt noen få samtaler per telefon for å avklare aktivitetsplan. Jeg har tilbudt dem å komme på møte og ha med lege, men saksbehandler sa at det ikke var behov.»

Selv om det er et stort antall fornøyde brukere, er det også et betydelig antall som har dårlige opplevelser. Det gjelder særlig ME-pasienter som opplever at Nav mener at de er friske nok til å arbeide eller komme på møter, selv om pasienten og dennes lege sier noe annet. Selv om det er få som faktisk har mistet ytelser, er det flere som svarer at de har opplevd å bli truet til å gjennomføre møter de selv mener ville gjøre dem sykere, av redsel for å miste ytelser. Noen har måttet sende foreldrene sine på møter i stedet. De som opplever dette, føler det som en stor belastning.

«Måtte møte opp uansett hvor syk jeg var, hvis ikke ville Nav stoppe all økonomisk støtte. Saksbehandler som sa dette.»

«Men blitt truet av saksbehandleren med å miste pengene, så har måtte presse meg for å møte alikevel.»

«Jeg fikk beskjed om at de ville stanse AAP hvis jeg ikke deltok på tiltak.»

«Jeg mistet nesten AAP, men min mor møtte opp alene.»

«Gikk på et sånt møte for en del år siden, og da måtte jeg ligge over to stoler, og greide ikke snakke. Hadde skrevet noe på en lapp som saksbehandler las. Slapp flere møter, ble sengeliggende i mange år etterpå.»

«Har presset meg til å dra på møtene selv om jeg har vært så syk at min mann har måttet fysisk hjelpe meg inn på Nav-kontoret, har holdt på å besvime flere ganger.»

«Var 100 % ufør og sengeliggende, men de forlangte personlig frammøte, tross legeerklæring. Da min mann sa ok vi kommer, men sykebil må hente og bringe, samt at han måtte være tolk da jeg var ute av stand til å snakke selv.»

I noen få tilfeller har AAP blitt stoppet:

«Jeg kom ikke på et møte, og enda jeg sa i fra ble AAP stoppet.»

En ME-pasient forteller at vedkommende får problemer enten hun deltar eller ikke:

«I journalen min står det at jeg ikke skulle få mer ytelser fordi jeg ikke kunne delta i møter, selv om min samboer og mor stilte. Så i et annet utsagn skriver de at jeg må være fysisk bedre i form enn det jeg sier siden jeg deltar i møter. ... Det er en tap-tap situasjon.»

5.2 Arbeidsutprøving og lignende tiltak

- 50 % av respondentene som mottar eller har mottatt AAP har blitt bedt av Nav om å delta i arbeidsutprøving eller andre tiltak med hensikt å komme tilbake til arbeidslivet.
- 75 % av dem som Nav ønsket skulle delta i ulike tiltak endte opp med å gjøre det. (37 % av alle som mottar eller har mottatt AAP)
- 64 % av respondentene som deltok i ulike tiltak mener at dette forverret funksjonsevnen deres betraktelig.
- Også blant alvorlig syke ME-pasienter blir 50 % bedt om å delta i ulike tiltak, og 71 % opplever betydelig forverring av sykdomstilstanden.
- Pasienter med mild eller moderat ME opplever i større grad tiltakene som noe positivt, og setter pris på å ha kontakt med arbeidslivet, likevel opplever 60 % i denne gruppen betydelig forverring av sykdomstilstanden som en følge av tiltakene.

I løpet av den perioden en Nav-bruker går på AAP, skal det foretas en grundig vurdering av restarbeidsevnen.

I Navs egne retningslinjer angående ME står det:

«Behandling av ME

Det er ingen kjent spesifikk behandling for sykdommen, men kognitiv terapi og gradert treningsterapi er i flere fagmiljøer ansett som gunstig. Mestringskurs kan være nyttig for noen pasienter. Individuell plan vil kunne sikre pasienten nødvendig oppfølging og støtte.»

Før uførtrygd kan gis, kreves det:

«Legeerklæring fra fastlege / spesialist i allmennmedisin og som hovedregel fra en annen relevant spesialist i tillegg, med dokumentasjon av gjennomgått medisinsk utredning og behandling (eks. gradert trening, kognitiv terapi, mestringskurs).

Grundig funksjonsvurdering og dokumentasjon på at sykdommen har ført til en funksjonsnedsettelse som har vart i minst tre år uten sikker bedring.»

Svært mange av de telefonhenvendelsene ME-foreningen mottar angående Nav, gjelder nettopp vurderingen av restarbeidsevne gjennom arbeidsutprøving og lignende tiltak. Mange av dem som tar kontakt har opplevd, eller er bekymret for, at disse tiltakene skal forverre sykdomssituasjonen. I denne undersøkelsen har vi derfor hatt et ønske om å se på hvor stort dette problemet er.

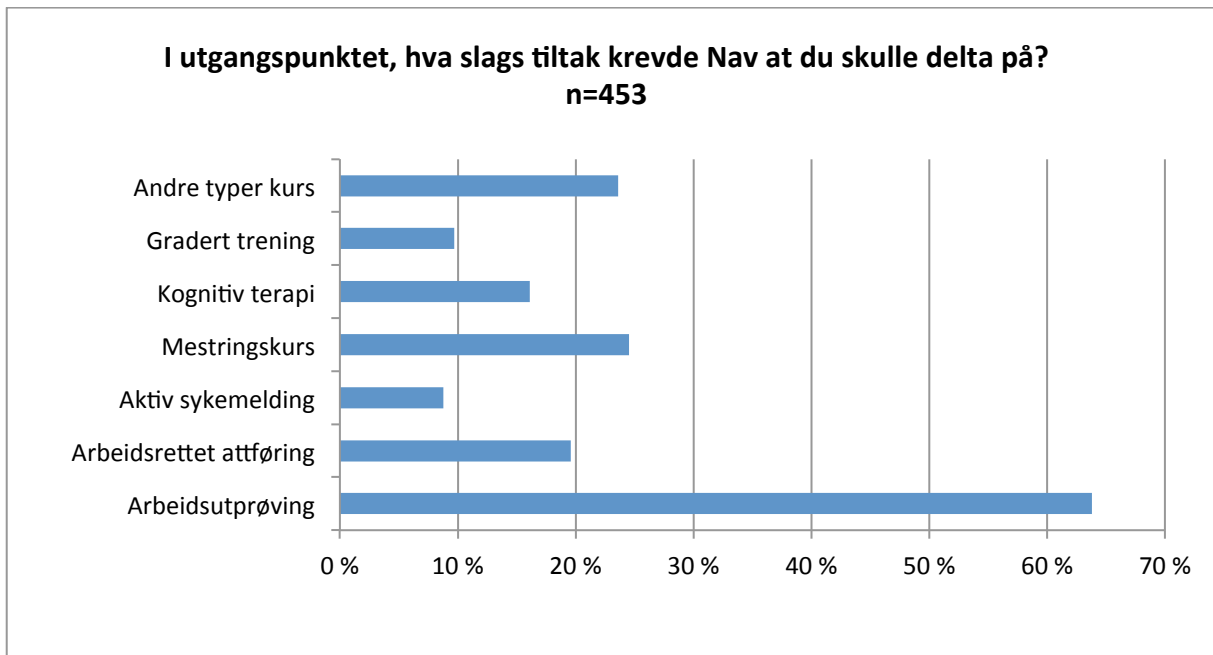


Figur 50 Andel som har blitt pålagt å delta i ulike tiltak

50 % av respondentene har ikke deltatt i arbeidsutprøving eller lignende tiltak. I fritekstsvarene fremgår det at denne gruppen er todelt. Noen har ennå ikke kommet så langt i prosessen med Nav, mens i andre tilfeller har Nav mottatt legeerklæringer eller annen dokumentasjon som har gjort at videre vurdering av arbeidsevnen ikke er nødvendig.

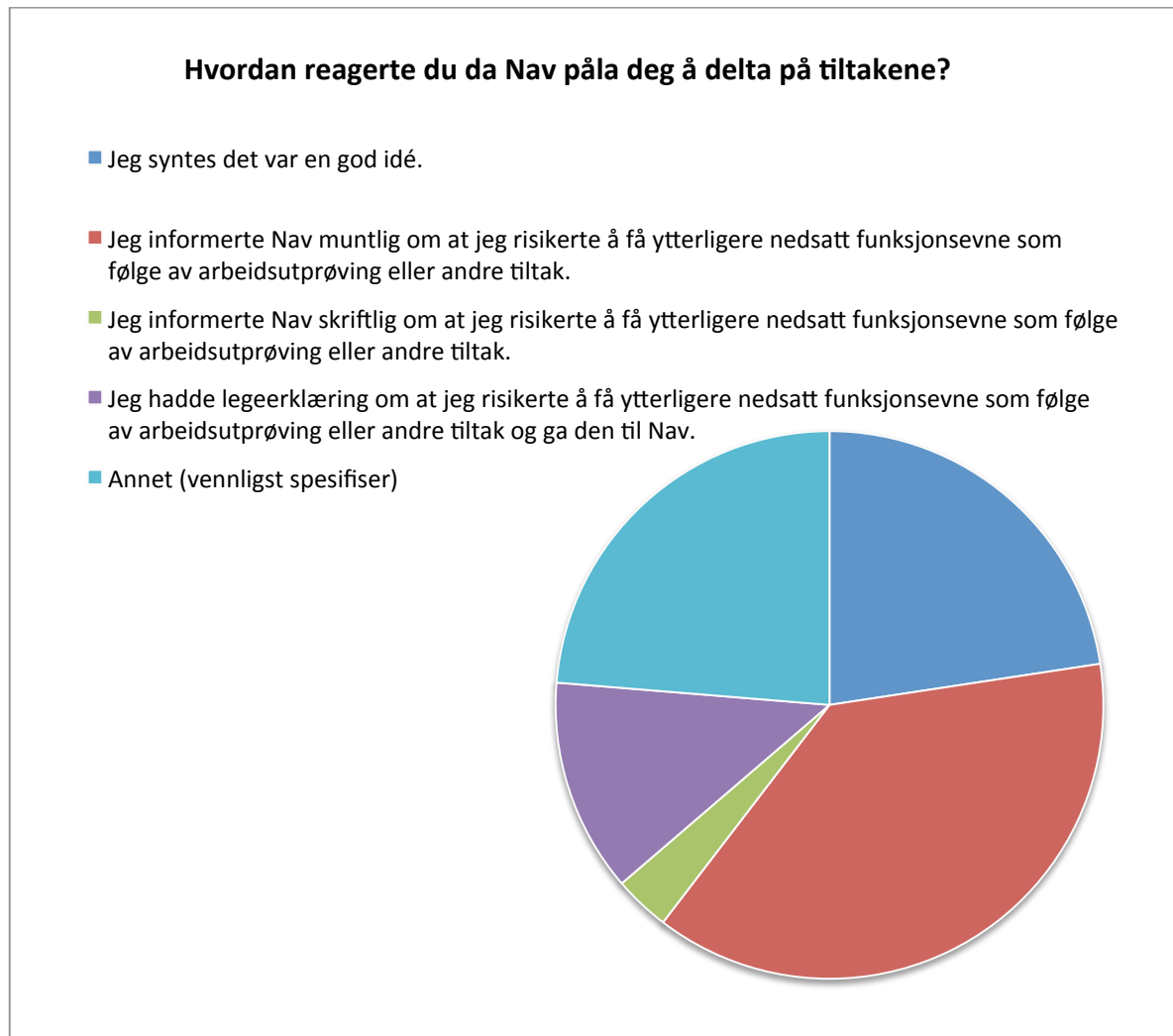
50 % av respondentene svarte at Nav ville at de skulle delta i ulike former for tiltak.

«For tiden er jeg gravid og jeg har prøvd å få hjelp fra min saksbehandler med hensyn til hva som skjer når barnet er født og min AAP. Hun hadde ikke nok kunnskap og kunne ikke hjelpe meg så da må jeg kontakte noen som ikke kjenner min tilstand og vi vet jo alle hvordan det er. Jeg fikk beskjed om at siden jeg er gravid så skulle de sette kravene mht. AAP på vent. Noen uker senere får jeg en ny telefon hvor hun forteller meg at de nå vil at fastlegen min skal sende meg til kognitiv terapi og smertemestringskurs. Når fastlegen min ringer meg sier han at de også ber om å sende meg på et rehabiliterings program. Fastlegen min synes det hele er tull og jeg forstår ikke hvorfor de vil gjøre alt dette da de ikke engang har snakket med meg om hvordan situasjonen min er. De har bare bestemt seg for det ene etter det andre.»



Figur 51 Hvilke tiltak ønsket Nav at du deltok på?

Pasientenes reaksjon på å bli pålagt å delta i ulike tiltak:



Figur 52 Hvordan reagerte du på å bli bedt om å delta på ulike tiltak?

Det er flere som skriver at de var positivt innstilt til alt som kunne hjelpe dem tilbake til jobb, og ville gjerne forsøke. Dette sitatet illustrerer imidlertid en situasjon som flere har opplevd:

«Det å skulle dra til mitt tidligere arbeidssted, men ikke makte å gjennomføre / møte opp, har bidratt til at jeg har fått en forsterket sorgreaksjon over det å ikke mestre jobben som jeg har vært så glad i. I tillegg har det vært utrolig trist å føle at man "skuffer" tidligere kollegaer. De ble så glade for å "ha meg tilbake", men jeg klarte ikke å leve opp til forventningene. I tillegg ble det et voldsomt indre stress, "Jeg MÅ bli bedre i morgen så jeg greier å dra på jobben!" Dette har igjen ført til forverring av sykdommen / symptomer.»

Størsteparten av dem som ble bedt om å delta i ulike tiltak var imidlertid svært bekymret for hvordan dette ville påvirke sykdomssituasjonen:

«Saksbehandler ville jeg skulle ut i arbeidstrening. Jeg sa meg villig til det dersom jeg fikk en skriftlig garanti fra Nav som ville sikre meg all den hjelp jeg trengte gratis, for å komme tilbake til daværende helsetilstand. Jeg gjorde det klinkende klart at slik trening ville garantert gjøre en ME-pasient dårligere. Da var det plutselig ikke nødvendig med arbeidstrening. Tragisk at sånt skal være avhengig av at du kan stå opp for deg selv og snakke for deg. Det var kanskje en fordel at det var Nav som ville jeg skulle søke uføretrygd også.»

Det er flere som skriver at de opplevde å bli truet med å miste ytelse hvis de ikke deltok i de tiltakene de ble pålagt:

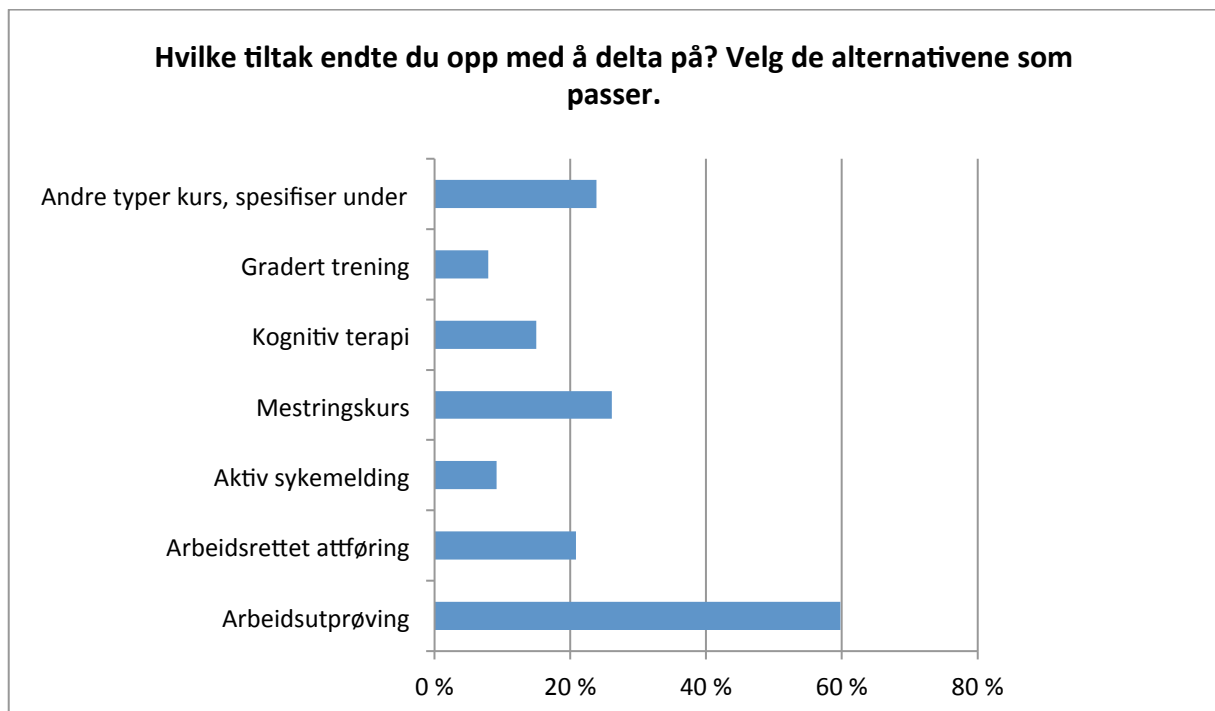
«Jeg informerte Nav muntlig om at jeg risikerte å få ytterligere nedsatt funksjonsevne. Men risikerte å miste AAP, så gjennomførte mestringskurs og arbeidsutprøving»

341 respondenter, 75 % av dem som Nav ønsket skulle delta, endte opp med å delta på forskjellige tiltak i Nav-regi.

I 13 % av de tilfellene Nav ønsket pasientene skulle delta i ulike tiltak, tok Nav hensyn til ME-pasientens legeerklæring eller til pasientens egen vurdering av sin helsesituasjon.

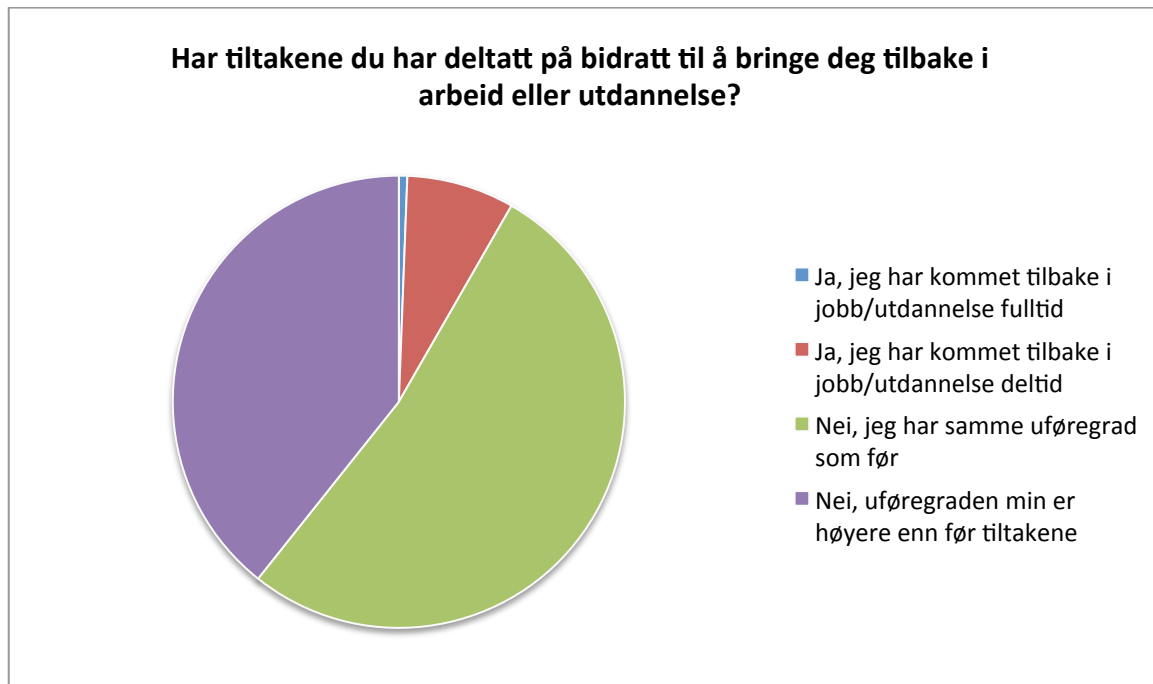
12 % av dem som ble pålagt å delta i ulike tiltak, nektet.

En del pasienter endte opp med å delta i mer enn én type tiltak.



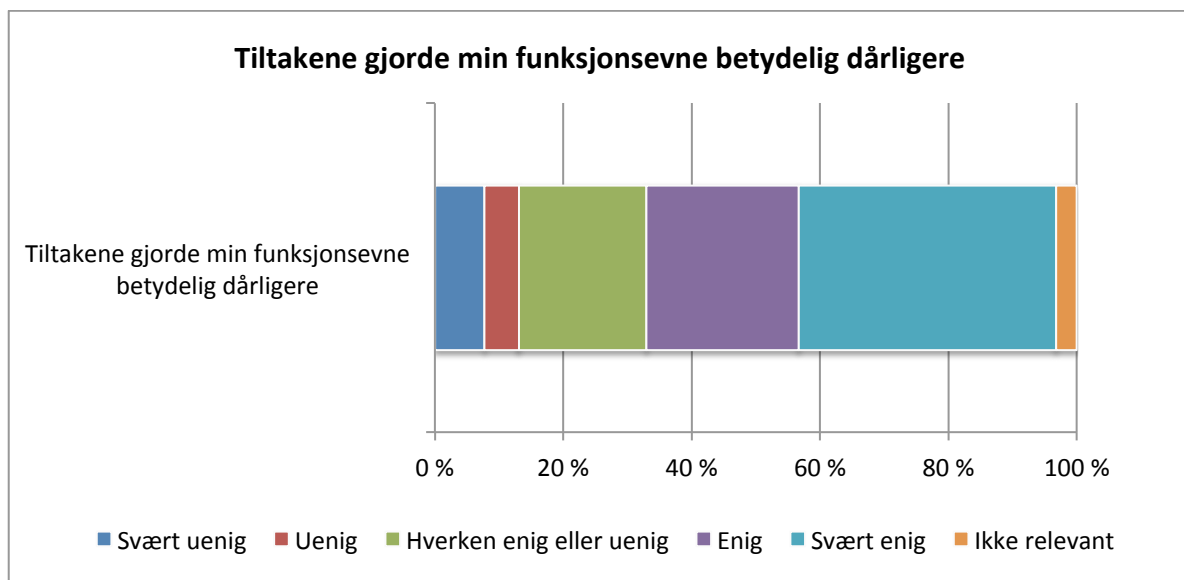
Figur 53 Hvilke tiltak deltok du på?

Andre typer kurs er bl.a. yoga, mindfulness og Lightning Process, jobbsøkerkurs.



Figur 54 Har tiltakene bidratt til økt funksjonsnivå?

Det ser ikke ut som om de tiltakene Nav krever ME-syke skal delta i er særlig vellykket med tanke på å hjelpe brukeren tilbake til arbeid eller utdanning. 91 % av respondentene som har deltatt i ulike tiltak, har samme eller høyere uføregrad enn før tiltakene. Bare 8 % sier at de har fått hjelp til å komme tilbake til skole eller utdanning på deltid, og dette er ofte i svært lav stillingsprosent, som to timer i uken. Siden det er mange pasienter som har deltatt i mer enn én type tiltak i Nav-regi, er det ikke mulig å se noen direkte sammenheng mellom type tiltak og i hvilken grad de påvirket den ME-sykes funksjonsevne.

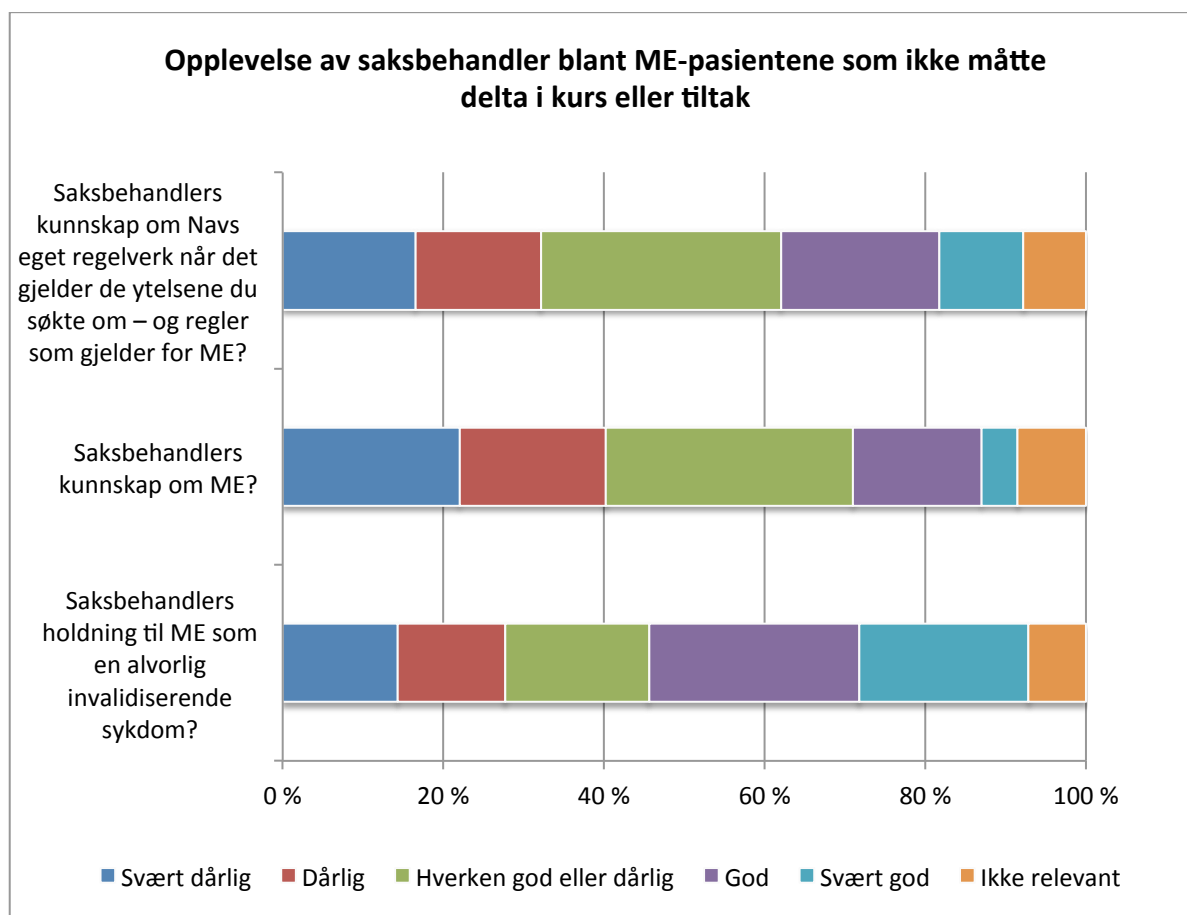


Figur 55 Tiltakenes innvirkning på funksjonsnivå

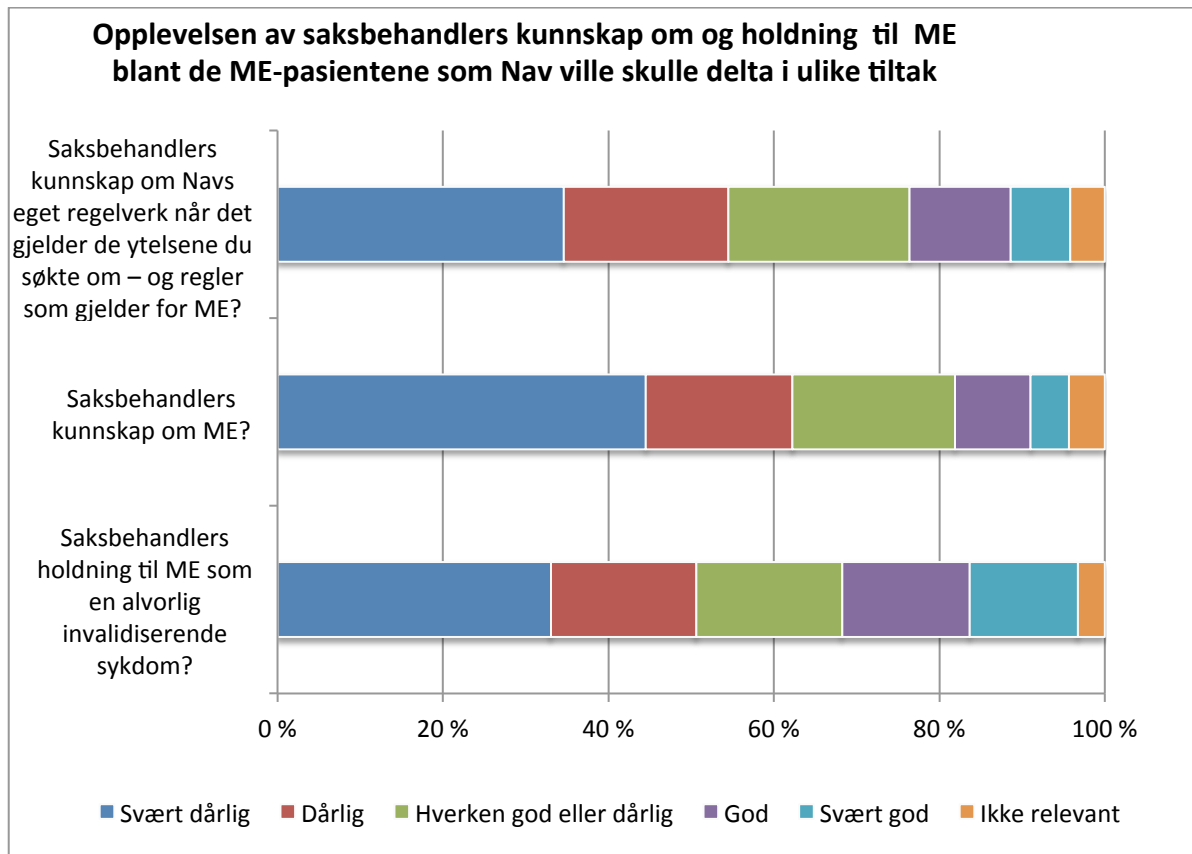
Uavhengig av hva slags tiltak de deltok i, opplevde 64 % av de respondentene som deltok i noen form for tiltak at tiltakene gjorde funksjonsnivået betraktelig dårligere.

Hvis man skiller mellom de ME-pasientene som Nav vil skal delta i arbeidsutprøving eller andre kurs og tiltak, og de som slipper dette, ser man at det er svært stor forskjell i hvordan disse to gruppene oppfatter saksbehandlers holdning både til ME som sykdom og til ME-pasienten.

Man kan spekulere om det er saksbehandlers manglende forståelse for at ME er en alvorlig sykdom som gjør at de insisterer på at de ME-syke skal gjennomføre tiltak.



Figur 56 Opplevelse av saksbehandler blant ME-pasienter som ikke måtte delta på kurs eller tiltak



Figur 57 Opplevelsen av saksbehandlers kunnskap om og holdning til ME blant de ME-pasientene som Nav ville skulle delta i ulike tiltak

5.2.1 Arbeidsutprøving og alvorlig grad av ME

- 50 % av de som svarte at de hadde alvorlig grad av ME (stort sett husbundet, og problemer med å klare daglige, nødvendige gjøremål) svarte at de har blitt bedt av Nav om å delta i ulike tiltak.
- 60 % av disse endte opp med å delta i de tiltakene de ble pålagt.
- 71 % av de alvorlig syke som deltok i tiltak mente at tiltakene bidro til betydelig forverring i deres sykdomssituasjon.

I denne spørreundersøkelsen var det 23 % som oppga at de hadde alvorlig grad av ME sist de søkte på en økonomisk ytelse fra Nav. Alvorlig grad av ME medfører at pasienten bare er i stand til å utføre minimalt med daglige aktiviteter, som å pusse tenner og spise. Pasientene har alvorlige fysiske og kognitive problemer, og mange er avhengig av rullestol. Pasientene er stort sett husbundne. Det ville være nærliggende å tro at det i disse tilfellene var liten grunn til at ME-pasienten skulle behøve å delta i tiltak for å vurdere restarbeidsevne.

50 % av dem som hadde alvorlig ME hadde blitt bedt av Nav om å delta i arbeidsutprøving eller andre tiltak.

Blant de alvorlig syke ME-pasientene som Nav ønsket skulle delta i tiltak, ville Nav at vel 75 % av tilfellene skulle gjennomføre arbeidsrettet atferdsrettet eller arbeidsutprøving, og rundt 33 % av pasientene opplevde at Nav ønsket å sende dem på enten gradert trening, kognitiv terapi eller mestringskurs. I noen få andre tilfeller ble ME-pasienter med alvorlig grad av sykdommen bedt om å gå på Qigong-kurs, eller rett og slett gå på tur.

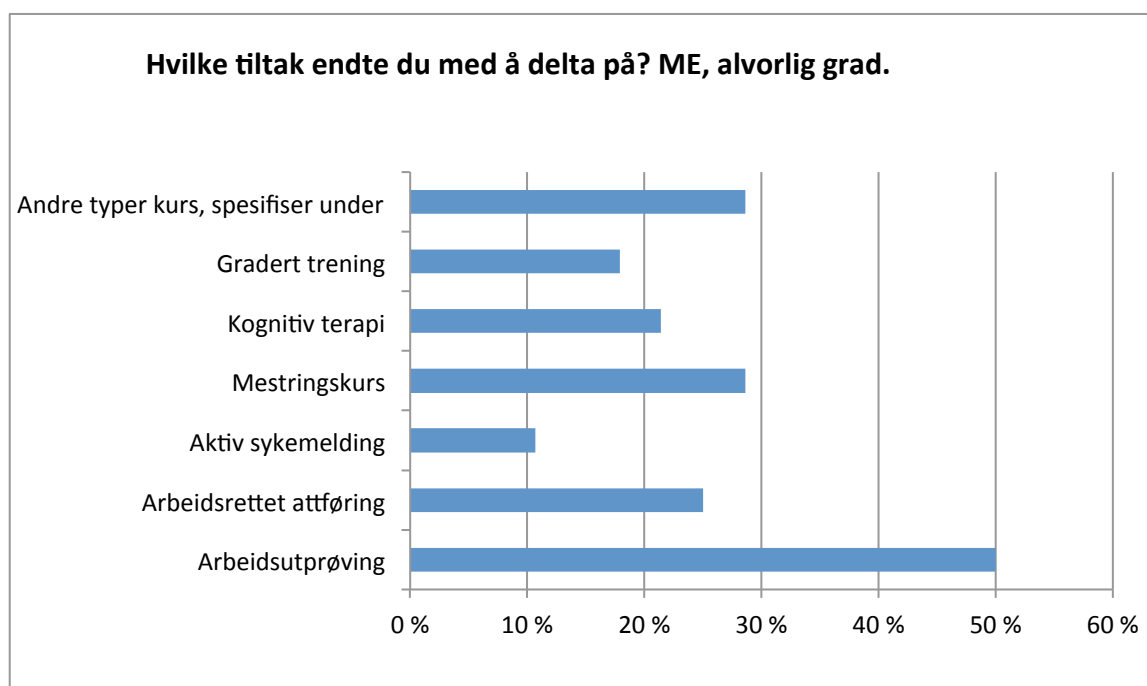
Bare 10 % av respondentene med alvorlig ME var enige i at det var en god idé å delta på tiltakene Nav påla dem, mens 40 % av pasientene med alvorlig ME informerte Nav muntlig eller skriftlig om at dette var en dårlig idé. Noen lot være å protestere fordi de oppfattet det som nytteløst.,

«Jeg klagde ikke til Nav. Jeg ble pålagt å signere på aktivitetsplanen og det framgår klart av info fra Nav om at ytelse kan trekkes tilbake hvis man ikke signerer. [...] Synes det er uforskammet at Nav tvinger ME-pasienter til en type behandling som de tvinger svært få andre grupper til. Jeg blir irritert hver gang disse aktivitetsplanene skal signeres, og lei meg, men signerer for å slippe mer bråk med Nav.»

«Husker ikke hva slags tilbakemelding jeg ga til Nav, men jeg innså selv at gjennomføring var urealistisk. Var imidlertid forberedt på å prøve slik at de kunne se hvor dårlig jeg var.»

«Jeg følte meg forpliktet etter regelverket, men ønsket også selv å prøve ut aktiv sykmelding for å se om det var mulig å komme tilbake i jobb. Etter å ha prøvd aktiv sykmelding i tre måneder (som avtalen var), søkte jeg om nye tre måneder med aktiv sykmelding. Jeg ble gradvis sykere og symptomene økte. Nye symptomer dukket opp. Etterpå sa fastlegen at: "Hadde jeg visst det jeg vet i dag, hadde du ikke fått lov å gå tilbake på jobb, når jeg nå ser at aktiv sykmelding har ført til en forverring av tilstanden. Fastlegen hadde ingen erfaring med tilstanden fra før.»

60 % av de alvorlig syke pasientene som Nav ville ha ut i ulike tiltak endte opp med å delta i de tiltakene de ble pålagt av Nav. Flere fritekstsvar beskriver situasjoner der pasientene har blitt truet med å bli fratatt alle ytelser om de ikke deltar. To av ti nektet likevel å delta i tiltak, av bekymring for å forverre en allerede svært dårlig sykdomssituasjon.



Figur 58 Hvilke tiltak deltok du på? Alvorlig ME

I etterkant er bare 7 % av pasientene med alvorlig grad av ME enige i at tiltakene var en god idé. Ingen er enig i at tiltakene bidro til å øke arbeidsevnen. Ingen opplevde at de gjennom tiltakene fant at de hadde bedre funksjonsevne enn de trodde fra før. Hele 75 % mener derimot at tiltakene gjorde funksjonsevnen deres betydelig dårligere. 71 % mener at de har høyere uføregrad nå enn før tiltakene.

Flere skriver at de desperat savnet jobben sin, og ønsket å forsøke alt som kunne få dem tilbake til jobb. Likevel fikk tiltakene uønskede følger helsemessig:

«Jeg ønsket meg inderlig tilbake i jobb, og hadde en mild grad av ME. Jeg gjennomførte, på Navs initiativ, men etter eget ønske, arbeidsutprøving i seks md. Etter det har jeg hatt alvorlig grad av ME i over to år. Jeg tror ikke Nav ville presset meg, vi hadde veldig god dialog.»

« Tiltaket var en positiv opplevelse, men jeg ble mye verre og hadde ikke bedre kapasitet enn ventet.»

«Jeg har stilt meg positiv til alle tiltak, og opplevde det som positivt å delta i et arbeide og et arbeidsmiljø igjen. Jeg fikk midlertidig tilbakefall etter en tid i ordinært arbeide, jeg klarte rett og slett ikke arbeide selv når stillingen var redusert.»

«Jeg følte jeg ikke kunne nekte, men har bare greid å gjennomføre to ganger på fire md.»

«Jeg deltok på mindfulness, samtaler med psykolog og trening hos fysioterapeut over ti uker. Jeg samlet alt jeg hadde av krefter for å klare å komme til disse timene. Spesielt fysioterapeut ble vanskelig og jeg hadde ikke så mange timer hos ham (grunnet energiløshet). For ca. 1/2 år siden skulle jeg ha arbeidsutprøving som sekretær. Da ble jeg så syk at jeg måtte slutte etter veldig kort tid.»

I flere tilfeller blir tiltakene avsluttet etter kort tid på grunn av pasientens tilstand.

«Fikk legeerklæring, etter noen ukers utprøving av tre timer én dag i uka, om forverring, og tiltaket med tilbakeføring til egen arbeidsplass ble avsluttet.»

«(Jeg deltok) i noen dager til jeg måtte sykehusinnlegges.»

«Jeg var i tiltak før jeg ble godt kjent med min egen sykdom. Jeg hadde diagnose, men var til "behandling" hos psykosomatisk poliklinikk ved Rikshospitalet, hvor det aldri ble rådet meg å hvile / unngå symptomøkning / minimere stress osv. Tvert i mot ble jeg fortalt at jeg var i en situasjon etter eget ønske og vilje, og jeg gjorde selvsagt alt jeg kunne for å bli bedre, men alle tiltak / behandlinger gjorde meg bare verre. Til slutt ble jeg totalt sengeliggende i ett år.»

5.2.2 Arbeidsutprøving og mild til moderat ME

Hvis man ser på pasientgruppen med mild til moderat ME, er situasjonen noe lysere. Vel en tredjedel av denne gruppen er «enig» eller «svært enig» i at tiltakene var en god idé. Blant fritekstsvarene er det tilbakemeldinger om svært gode opplevelser, og om personer som med Navs hjelp har maktet å beholde kontakt med arbeidslivet.

«Det var veldig viktig for meg å få komme i et tiltak. Jeg fikk tilrettelagt sammen med sjefen og Nav, hvor jeg kunne bestemme selv hvor mange timer i uken, og hvilke dager jeg ville komme. Og de dagene jeg ikke var i form, gav jeg beskjed til sjefen, og det ble tatt hensyn til og godtatt. Dette har vært utrolig viktig for meg gjennom 2,5 år med sykdommen. Jeg hadde en plass jeg kunne komme til, gjøre de oppgavene jeg hadde kapasitet til og bli forstått og godtatt av kolleger og sjefen. Jeg klarte ikke å øke kapasiteten mer enn, på det meste, én hel dag i uka, fra på det minste to timer i uka. Men dette har bidratt til å fremme min helse, og til å forebygge forverring av tilstanden. Det er uhyre viktig å ha en sosial arena og få møtt folk, man blir utrolig deprimert av å bli sittende hjemme og se livet gå forbi»

Det er flere som etterlyser en form for arbeidspraksis der man kan holde kontakten med arbeidslivet, selv om man ikke klarer å øke stillingsprosenten.

«Jeg fikk beskjed sist jeg snakket med saksbehandler at jeg bare kunne ha arbeidspraksis i et visst antall år (tror det var tre). Jeg klarte på dette tidspunktet å jobbe to timer i uka. Dette er av enorm verdi for meg, det får meg til å klare å ville leve. For alternativet er å være hjemme, for det meste liggende alene uten sosial kontakt overheadet. Jeg mener man må bruke skjønn! Saksbehandler var forsåvidt enig med meg, men får på sin side problemer med regelverket, som sier at to timer i uken er for lite til at det kvalifiserer som arbeidspraksis! Jeg er

kjempemotivert, og vil for alt i verden komme meg ut i jobb igjen. Hvis de fjerner den arbeidspraksisen, da tar de vekk det lille håpet og livsgleden jeg har. Jeg har troen på at jeg skal klare å komme meg ut i en eller annen jobb igjen, men det avhenger av at det vises forståelse, og tålmodighet! Jeg klarer det kanskje ikke om noen måneder, men kanskje om et år? Det håper jeg av hele mitt hjerte!»

Likevel er det bare 1 % av ME-pasientene med mild eller moderat ME som deltok i tiltak som svarer at tiltakene har bidratt til å få dem tilbake i jobb eller utdanning, og bare 7 % som mener tiltakene var en positiv opplevelse.

60 % av respondentene med mild eller moderat ME som deltok i tiltak i Nav-regi svarte at tiltakene bidro til å gjøre funksjonsevnen betydelig dårligere.

«Før pålagte "utføringsregler" hadde jeg en god utvikling, og opparbeidet en god plattform for "normalt" dagligliv. ALT er borte nå!»

«Damene på arbeidsavklaringskurset var utrolig kjekke. De såg situasjonen min. Noe Nav ikke klarer. Slike tiltak er bra for dem som får noe ut av det ikke for oss som blir sykere av det.»

«Det er vanskelig å være i arbeidsrettet tiltak siden man fint kan presse seg og kræsje etterpå. Jeg har sett i ettertid at jeg presset meg og kræsjet hver gang jeg deltok. Men siden jeg ikke visste nok om sykdommen tenkte jeg ikke over å gi meg.»

«Var i skjermet bedrift. De så meg og tok sykdommen min på alvor og prøvde å legge til rette slik at jeg ikke skulle bli dårligere, samtidig som de fikk nok dokumentasjon til å tilfredsstille Nav.»

«Jeg har stilt meg positiv til alle tiltak, og opplevde det som positivt å delta i et arbeide og et arbeidsmiljø igjen. Jeg fikk midlertidig tilbakefall etter en tid i ordinært arbeide, jeg klarte rett og slett ikke arbeide selv når stillingen var redusert.»

For noen få fikk arbeidsutprøvingen katastrofale følger:

«I dag kan jeg ønske inderlig at kunnskapen hadde vært der hos både fastlege og Nav til å fortelle meg at jeg kanskje ikke burde ha forsøkt den arbeidsutprøvingen som har forverret tilstanden min så dramatisk. Selv trodde jeg faktisk ikke at jeg kunne bli så syk at jeg fremdeles ligger i sengen to år etter.»

5.2.3 Arbeidsutprøving, alle

Hvis man ser på alle ME-pasientene som på et eller annet tidspunkt hadde deltatt i tiltak i Nav-regi, både dem med mild / moderat ME og dem med alvorlig ME, er det om lag halvparten som opplevde at Nav ikke tok pasientenes bekymringer på alvor. Det er mange tilfeller der pasientene gir uttrykk for at de føler seg presset og i en umulig situasjon. Deltar de i de tiltakene de blir pålagt, risikerer de en forverring i sykdomstilstanden, hvis ikke risikerer de å miste den økonomiske støtten de har fra Nav.

Som det står i Navs egne regler, er ME en sykdom uten egentlig behandling eller kur. Hvis en pasient blir sykere, er det med andre ord ingen behandling som kan settes inn for å bedre tilstanden. Det eneste pasienten kan gjøre er å hvile, og håpe at den kommer seg tilbake til sitt tidligere funksjonsnivå. Det er imidlertid ikke noen rask prosess, og det kan ta måneder og til og med år å komme seg etter en forverring. Heldigvis ser det ut at Nav enkelte steder har begynt å ta lærdom av erfaring. Én respondent skriver:

«Måtte ikke ut i arbeidsutprøving, fordi andre ME-syke hadde blitt sengeliggende av det!»

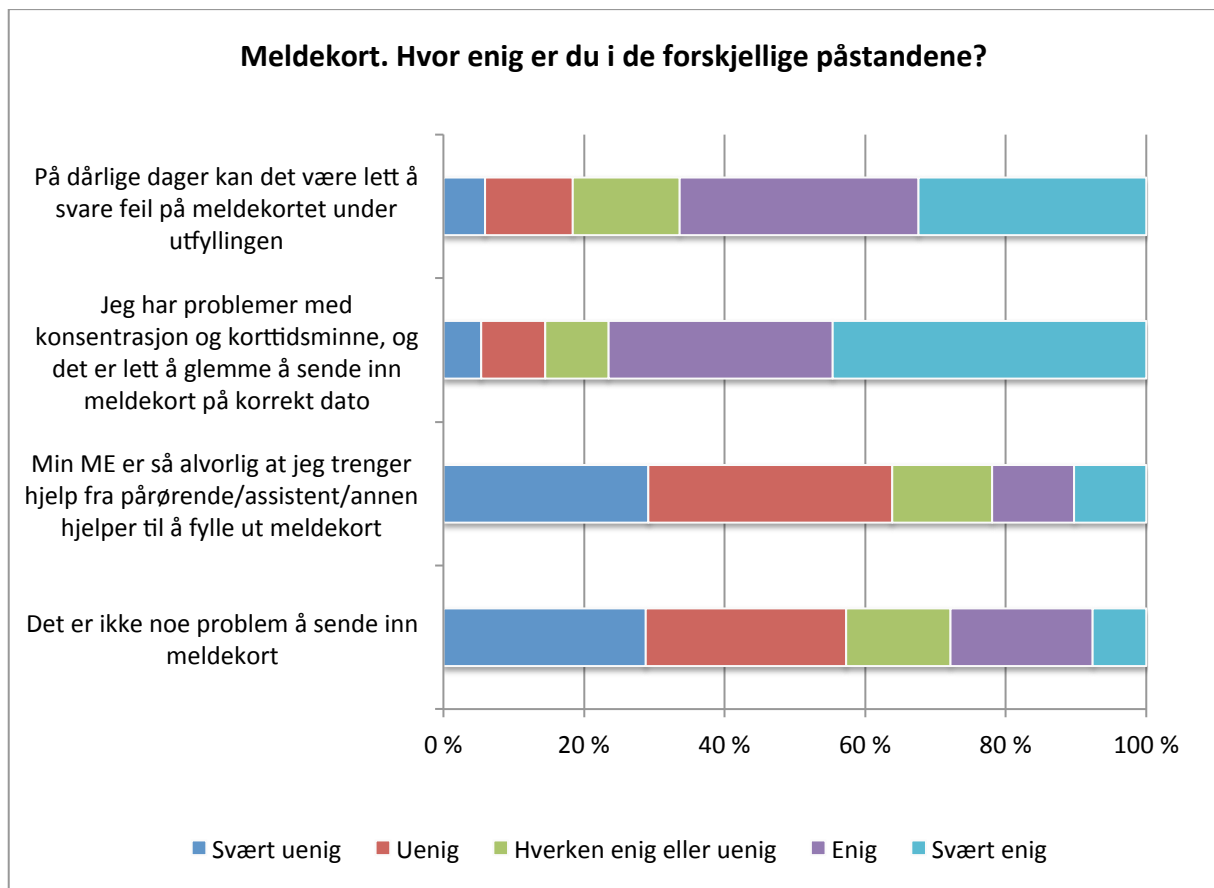
5.3 Meldekort

- ME-pasienter opplever betydelige kognitive problemer, særlig med korttidsminne og konsentrasjonsevne.
- 70 % opplever det som vanskelig å fylle ut meldekortene riktig.
- 78 % synes det er vanskelig å huske å sende inn meldekortene på riktig dato.
- 25 % har gått glipp av utbetalinger fordi meldekort har blitt sendt inn for sent eller vært fylt ut feil.

Alle som mottar AAP skal fylle ut meldekort hver 14.dag. Navs nettside slår fast:

«På kortet oppgir du arbeid og aktivitet de forrige 14 dagene, og bekrefter at du vil være registrert hos Nav i neste periode. Utbetaling skjer på bakgrunn av det du oppgir på kortet.»

Svært mange ME-pasienter som mottar AAP skriver i fritekstkommentarene at de opplever at meldekortene er svært dårlig tilpasset den situasjon kronisk syke pasienter befinner seg i. Mange har vært syke i lang tid, og anser det som svært lite sannsynlig at det skal skje en drastisk endring i sykdommen over en 14-dagers periode. Mange opplever det også som vanskelig å fylle ut kortene, og vanskelig å huske på å sende dem inn.



Figur 59 Meldekort

Meldekortene representerer en betydelig utfordring for de ME-pasientene som mottar AAP.

Som man kan se av figuren over, er det mange som finner det vanskelig både å fylle ut meldekortet og i det hele tatt huske å sende det inn, på grunn av problemer med korttidsminne, konsentrasjon og «hjernetåke».

70 % svarte at de opplever det vanskelig å huske datoen for innsendelse av meldekort. Det er mange kommentarer som denne:

«Har flere huskelapper på telefonen, og samboer må minne meg på det om jeg glemmer huskelappene.»

«Saksbehandler fylte dem ut for meg fordi jeg glemte dem.»

Halvparten av dem som sender inn meldekort svarer at de synes det er en utfordring å fylle inn meldekortet riktig:

«Jeg gjennomfører og sender meldekort innen fristen. I begynnelsen gjorde jeg feil, men det var pga feil informasjon. Mamma sendte klage og jeg fikk tilbakebetalt. Det er LETT å gjøre feil der når man er ny.»

20 % av dem som mottar AAP er så dårlige at de har behov for hjelp med å fylle ut og sende inn meldekort.

15 % av dem som mottar AAP har fått fritak fra å sende inn meldekort, mens 10 % har søkt og fått avslag. Ut fra fritakstsvarene fremgår det at mange har spurt saksbehandler om det er mulig å få fritak, men fått høre at det ikke er mulig.

«Jeg har store problemer med å levere meldekort. Dette skyldes kognitiv svikt og lange perioder med migrene og synsforstyrrelser som gjør det vanskelig å bruke pc. Jeg møtte motstand hos saksbehandler da jeg ba om fritak fra meldekort. Jeg fikk heldigvis innvilget fritak pga. legeerklæring.»

«Glemte meldekort, anket pluss søkte om fritak, fikk avslag på anke og ikke noe svar i det hele tatt på fritakssøknad.»

«Har heldigvis en søster som minner meg på om dette selv om det en del ganger har vært nære på. Jeg har sendt inn meldekort siste dagen før fristen. Ang. spørsmål om fritak: jeg fikk beskjed om at ingen får fritak! Greide jeg det ikke selv måtte jeg få et familiemedlem eller en venn til å ta det for meg!»

97 % av respondentene sender inn meldekortene elektronisk.

Blant svarene på spørsmålet «Hva kan Nav gjøre bedre?» var det svært mange som nevnte fritak for å sende inn meldekort som et viktig tiltak. Mange finner det også meningsløst å skulle sende inn meldekort hver 14. dag, siden de opplever at det er forsvinnende liten sjans for at det skal bli en forandring i sykdomssituasjonen på så kort tid.

5.3.1 Manglende utbetalinger på grunn av manglende meldekort

Litt over 25 % av ME-pasienter som mottar AAP hadde gått glipp av én eller flere utbetalinger av AAP fordi de hadde glemt, eller vært ute av stand til, å levere meldekort. I noen tilfeller blir det vist forståelse for problemstillingen, og det blir ordnet opp raskt.

«I forbindelse med sykehusopphold glemte jeg å sende meldekort. Klaget, og fikk utbetalt i ettertid.»

Noen får større problemer:

«Har fått redusert utbetaling, pga. for sen (innsending) Men ikke helt uten.»

«Jeg hadde influensa og var enda sykere enn vanlig. Jeg fikk heldigvis legeerklæring på dette og fikk tilbakebetalt pengene. Denne hendelsen var veldig stressende og gjorde meg sykere.»

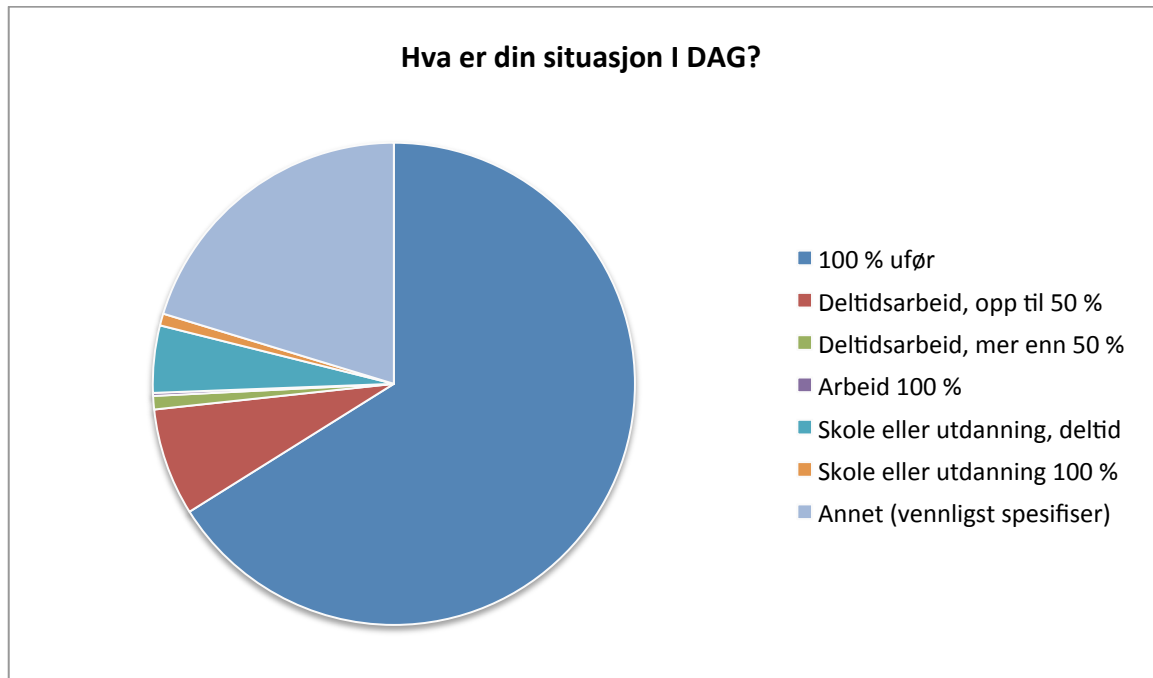
«[...] at jeg ikke fikk utbetalt AAP i en periode hvor jeg lå lyd- og lysisolert hjemme. Meldekortet ble glemt, jeg var jo svært syk. Men nei - jeg mistet en hel periode med utbetaling, jeg sendte inn to anker (klager), men det ble ikke imøtekommet fra Nav selv med god legeerklæring på at jeg var svært syk.»

«[...] det skal legges til at jeg i perioder har vært så syk at jeg ikke har vært i stand til å sende meldekort. Dette har ikke blitt tatt hensyn til, og jeg har ved flere anledninger blitt trukket store deler av utbetalingen som følge

av dette. Jeg ringte og spurte om å søke om fritak fra å sende meldekort. Det ble sagt at jeg var for frisk til å søke om det, at det ikke kom til å bli innvilget. Jeg mener man burde slippe å sende meldekort når man er så syk. Det er jo ikke fordi jeg ikke gidder, men fordi jeg overhodet ikke hadde kapasitet / hukommelse / krefter / syn til å utføre det.»

6 De som er i arbeid eller utdanning, livskvalitet

- 13 % av respondentene er i arbeid eller utdanning.
- Under 1 % av respondentene er i arbeid eller utdanning heltid.
- Respondentene som er i arbeid eller utdanning, ser seg nødt til å velge bort nesten alle andre aktiviteter.



Figur 60 Situasjonen når det gjelder arbeid / utdanning på undersøkelsestidspunktet

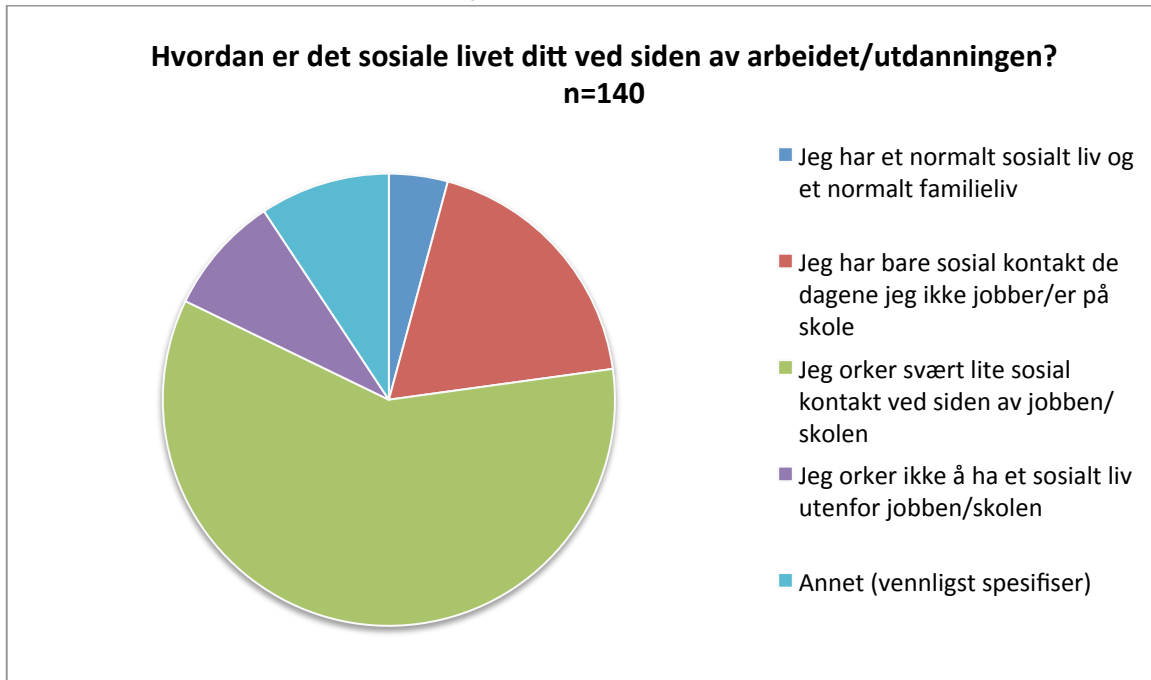
66 % av respondentene svarer at de er 100 % uføre. Det var også en relativt stor gruppe (20 %) under «annet». Dette er bl.a. personer som er i en eller annen form for tiltak, mottar AAP, eller venter på svar på søknad om uførestønad. Det kan se ut som om det oppsto en del misforståelser rundt dette spørsmålet, om det var spørsmål om funksjonsnivå eller uførhet som definert av lege / Nav. I denne sammenhengen er det imidlertid de som er i arbeid eller utdanning som er interessante.

Bare 13 % av respondentene er i en eller annen form for arbeid eller under utdanning, av dem er bare ni av totalt 1221 respondenter i heltid utdanning eller arbeid, og bare åtte personer har en deltidsprosent på over 50 %. Selv om dette er en liten gruppe, er det interessant å se på hvordan de opplever sin hverdag.

Mange ME-pasienter gir uttrykk for at tapet av jobb eller skoleplass er en stor sorg. De beskriver at de var svært glad i jobben sin, og det sosiale nettverket som fulgte med en arbeidsplass. De forteller at de gjorde alt de kunne for å forbli i arbeid så lenge som mulig, eller satset alt på å gjennomføre utdanning. Valget om å forbli i jobb eller utdanning har imidlertid store kostnader på det private plan.

Bare fem personer sier at de makter å ha et normalt sosialt liv ved siden av arbeid / utdanning, og dette er alle personer som arbeider / studerer mindre enn 50 %.

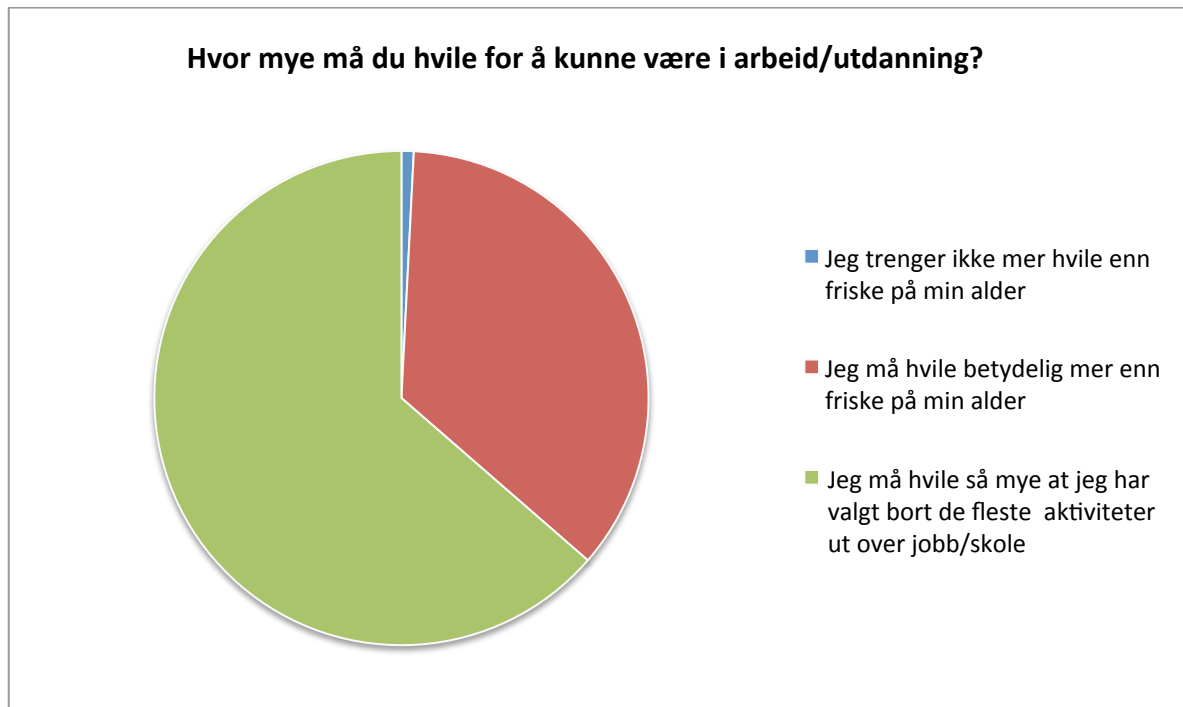
6.1.1 Sosialt liv ved siden av arbeid / skole



Figur 61 Sosialt liv ved siden av arbeid / utdanning blant ME-pasienter som arbeider eller er under utdanning

63 % i denne gruppen sier at de må hvile så mye at de har valgt bort nesten alle andre aktiviteter, resten må hvile betydelig mer enn friske mennesker på samme alder. Det er tydelig at det å delta i arbeidsliv eller skolegang, selv i en liten stillingsprosent, betyr at disse ME-pasientene må velge bort nesten alt annet av aktiviteter.

Når de likevel står i arbeid eller utdanning, er det fordi arbeidet eller utdannelsen gir dem mye tilfredsstillelse, og en følelse av å fremdeles tilhøre samfunnet. Fra ME-foreningens Facebookgrupper og telefonsamtaler til foreningen, har vi inntrykk av at mange opplever stor sorg ved å måtte slutte i arbeid, og at de derfor fortsetter i jobb selv etter et tidspunkt der de vet at jobben bidrar til forverring av sykdommen.



Figur 62 Hvor mye må du hvile for å kunne være i arbeid / utdanning?

«Jeg trenger mye tid for meg selv, ro og hvile. Hadde ikke orket å jobbe så mye som nå om jeg fortsatt hadde familien rundt meg til daglig. Prøver å være sosialt aktiv, men det krever hvile både før og etter.»

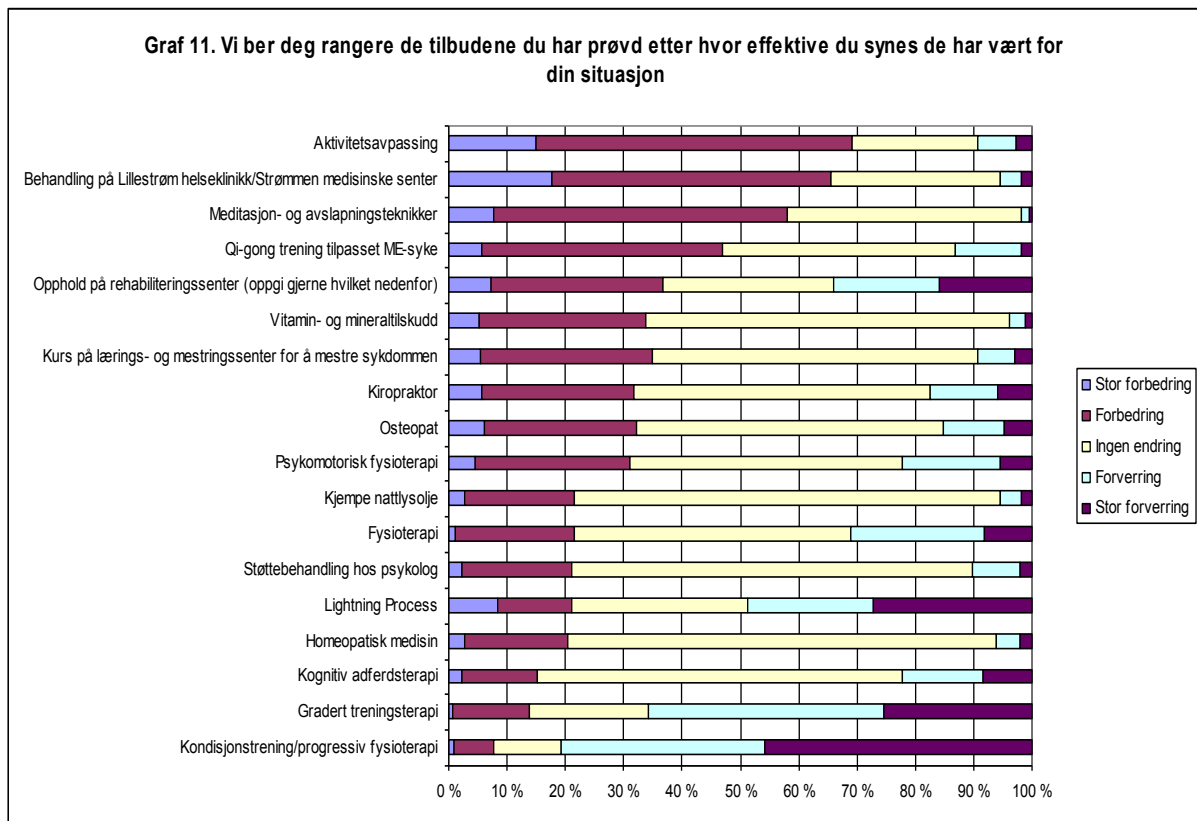
«Det er sjelden jeg mottar eller går på besøk, selv om jeg jobber bare 40 %. Det hadde vært bedre å ha mer overskudd til den delen for å bedre helsa, men på samme tid er det viktig å jobbe det man har kapasitet til. Har nok mye bedre samvittighet når en er en samfunnsressurs, men det går veldig utover det sosiale på en negativ måte. Vanskelig å finne balansen her.»

«Har lært meg til å hvile selv om jeg ikke er utslitt. Altså forebyggende. Fungerer veldig bra for meg.»

6.1.2 Faktorer som bidrar til å kunne være i arbeid / skole

- *Mestring av aktivitetsavpassing og energiøkonomisering er de viktigste tiltakene for å kunne være i arbeid, i tillegg til medisinsk behandling av plager som søvnforstyrrelser, smerter og omlegging av diett.*
- *Ingen av Navs tiltak nevnes som av betydning for at disse ME-pasientene er i arbeid.*

På spørsmål om hvilke faktorer de ME-pasientene som er i arbeid eller under utdanning anser som viktig for at de kan være i arbeid / utdanning, er det særlig tiltak som pasientene har utført på egenhånd som trekkes frem. Mestring av sykdommen er viktig, og aktivitetsavpassing (funnet en balanse mellom hvile og aktiviteter, og bytting mellom fysisk og mentale aktiviteter) og energiøkonomisering (utføre oppgavene med mindre bruk av energi enn før) anses som «viktig» eller «svært viktig» av ni av ti. Nærmere halvparten anser det som viktig eller svært viktig å ha endret kostholdet på grunn av nyoppståtte tarmproblemer eller matintoleranser. Dette stemmer med funnene fra ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012. Figuren under viser hvilke behandlinger / aktiviteter ME-pasientene finner nyttige



Figur 63 ME-pasienters opplevelse av nytten av ulike behandlinger / tiltak, fra ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2012

Andre tiltak som har hatt betydning er medikamentell behandling av fysiske plager (søvnforstyrrelser / søvnløshet, smerter, hjerteproblemer, kramper, kvalme, besvimelsetendens e.l.) Halvparten anser dette som viktig eller svært viktig for at de kan være i arbeid eller utdanning.

Ut over dette er det individuelt hva som oppleves som viktige tiltak eller hjelpemidler. Behovene varierer etter den enkeltes situasjon. En student nevner Navs mentorordning, en som arbeider på kontor mener hun kan være i jobb takket være en stressless-stol der hun kan legge seg og ta pauser. En annen trekker frem at hun har HC-parkeringsbevis, noe som gjør at hun slipper å bruke energi på offentlig kommunikasjon, og kan bruke den på jobben i stedet. Dette understreker behovet for å skreddersy løsninger til den enkelte brukers behov. En person trekker frem Navs TULT-ordning som et viktig virkemiddel.

Bare ett sosioøkonomisk tiltak blir ansett å ha betydning, og det er å ha en sikker og trygg økonomi, og å slippe den belastningen det er å måtte bekymre seg. Dette stemmer overens med mange av svarene på hva Nav kan gjøre bedre, der en trygg økonomi og fravær av økonomiske bekymringer nevnes mange ganger som tiltak som vil bedre ME-pasientenes situasjon og evt. bidra til bedring.

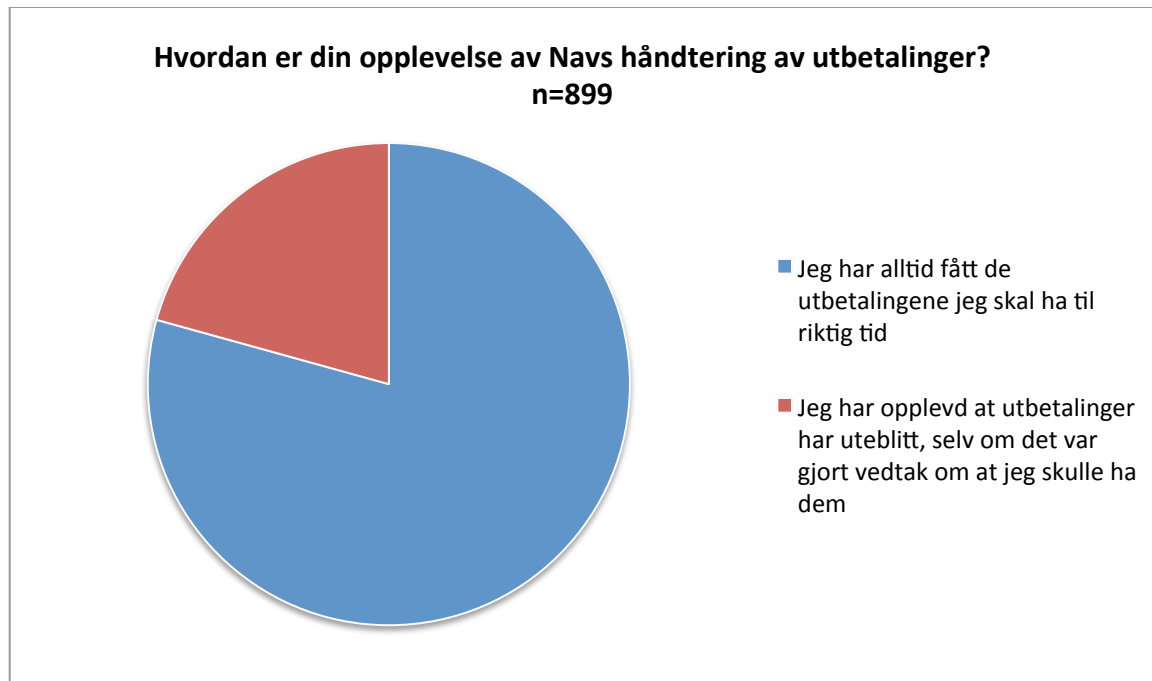
Når det gjelder tiltak fra Nav, er det da også AAP og andre økonomiske ytelser som trekkes frem som viktige av tre av fire av respondentene i denne gruppen. Det er ingen andre Nav-tiltak som anses som bidragsytende til at de ME-syke forblir i, eller har kommet tilbake i, jobb. Bare seks personer mener at aktivitetsplanen som ble utarbeidet i samarbeid med Nav hadde noen betydning for at de er i arbeid eller utdanning. I fritekstsvarene er det flere som nevner at de har gjort alt selv for å finne en arbeidsplass, og at det er egen innsats og ikke Navs som har bidratt til at de i dag er i jobb.

«Nav-systemet er for firkantet til å ha rom for at det faktisk er en arbeidsgiver, og kjører sine opplegg som om jeg har trengt ny arbeidsgiver for å komme tilbake i jobb. Jeg opplever at jeg har min gamle arbeidsgiver på tross av Nav, ikke på grunn av Nav.»

7 Utbetaling av ytelse

- Åtte av ti (79 %) har alltid fått sine utbetalinger til riktig tid.
- To av ti (21 %) har opplevd å bli stående fullstendig uten ytelse i kortere eller lengre tid.
- Bare i 3 % av tilfellene der ytelse uteble, oppdaget Nav feilen selv.

7.1 Har utbetalingene kommet til riktig tid?



Figur 64 Opplevelse av Navs utbetalinger

En respondent sier: «Det er søknadsprosessen som er vanskelig, utbetalingene går på skinner.» Dette er da også den seksjonen der respondentene har den mest positive erfaringen med Nav. 79 % sier at de alltid har fått de utbetalingene de skal ha til riktig tid.

Derimot har 19 % av respondentene opplevd at utbetalinger har uteblitt, selv om det har blitt gjort vedtak om at brukeren skal ha dem. De fleste av disse tilfellene ser ut til å skje enten i forbindelse med meldekort og AAP, eller i tilfeller der regelverket er komplisert og gjenstand for tolkning – og feiltolkning. Forholdene rundt AAP og meldekort har blitt omtalt til i et kapittel 5.

Figuren 62 viser hva respondentene fortalte om hendelsesforløpet etter at en utbetaling uteble. Én av tre etterlyste utbetalingen enten muntlig eller skriftlig, og opplevde at Nav raskt tok tak i saken og ordnet opp. 55 % opplevde derimot at Nav brukte lang tid på å ordne opp, og to av ti opplevde at Nav skyldte på at leverte dokumenter ikke hadde blitt levert. Bare i 4 % av tilfellene hadde brukeren glemt å levere nødvendige dokumenter.

«Jeg har glemt å sende meldekort og fått kraftig redusert utbetaling. (Fra ca. 5 000 til ca 1 500)»

«I overgangsperioden til forlenget AAP ble det rot med betalingen, og pengene kom ikke. Etter én uke begynte pengene å komme igjen, men mangler enda noen dagers utbetalinger.»

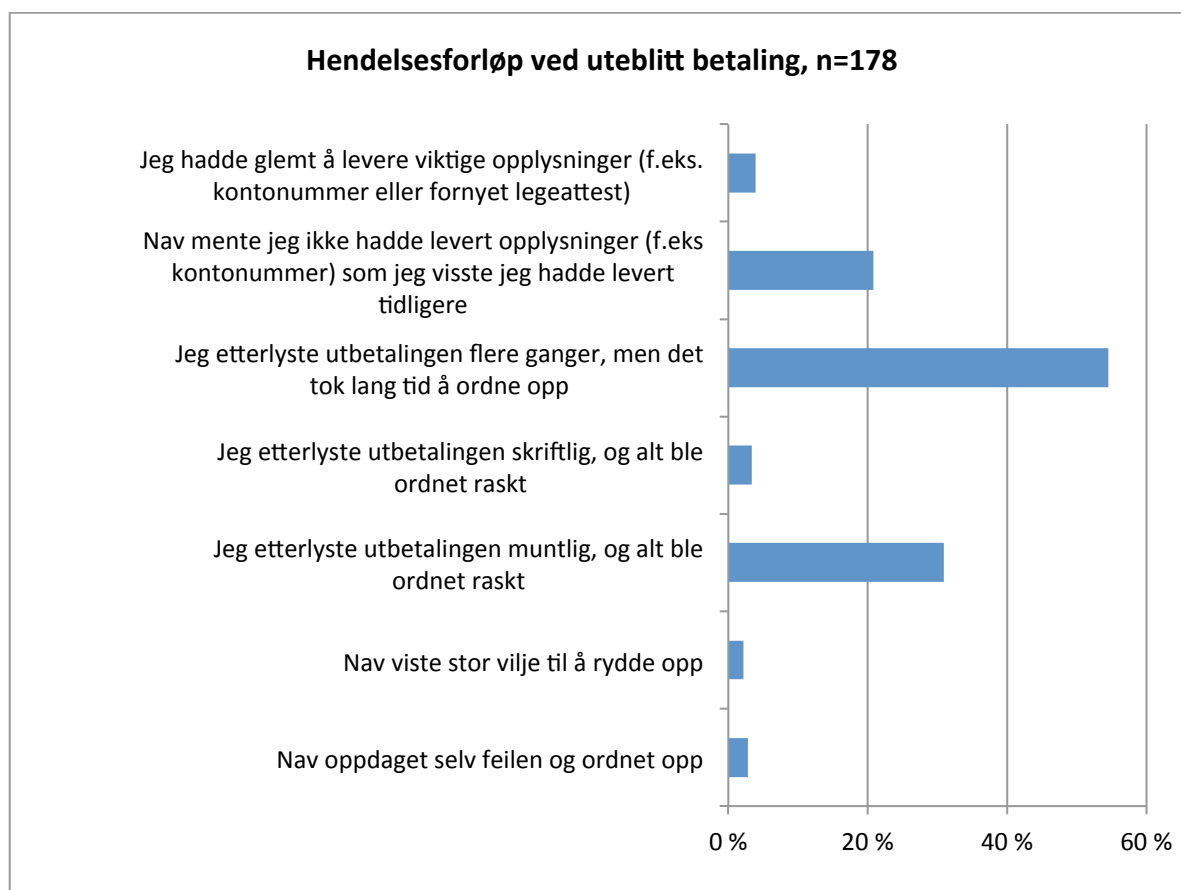
«Utbetalinger har kommet til rett tid, men i overgangen fra AAP til uførepensjon klarte de å rote det til slik at jeg ble trukket 50 % skatt på to utbetalinger. Det ble gitt beskjed om feilen etter første utbetaling, men de klarte ikke å rette opp før etter andre. Også usikkerhet i overgangen om når en utbetaling ville komme, ingen klare beskjeder, og gikk en md. uten utbetaling.»

«Har skjedd et par ganger, ved flytting til nytt Nav-distrikt.»

«Uproblematisk etter at jeg fikk uførepensjon. Før dette var det derimot et mareritt. Jeg har år jeg skulle hatt penger hvor jeg ikke fikk noe. Andre år måtte jeg ha nye vedtak hver 3. måned, og det manglet alltid papirer, ble alltid rot, og det var mye jobb, anker og masing hver eneste gang.»

«Jeg hadde fritak fra å sende meldekort, men så gjorde saksbehandleren min om på det uten å informere meg. Resultatet var at jeg ikke fikk sendt meldekort og dermed ikke fikk utbetalingen. Som resultat av dette fikk jeg ikke betalt husleien min og noen regninger gikk til inkasso. Det skapte enorme problemer for meg. Etter åtte måneder fikk jeg den uteblitte utbetalingen. Regningene som gikk til inkasso og dermed ble mye dyrere slet jeg med i lang tid etterpå. Helsen min ble forverret etter dette.»

7.2 Hva skjedde da utbetalingene uteble?



Under er noen av fritekstsvarene gjengitt:

«Hun [datteren] har fått penger hver måned, men advokat - som ble trukket inn ved avslag på søknad om ung ufør - oppdaget at utbetalingene helt fra begynnelsen i juni 2005 til høsten 2011 var feil utregnet. Klage på denne saken alene har tatt over to år med en ubeskrivelig saksgang. Fikk etterhvert medhold, og tilbakebetalt først kr 36 000, så to ganger kr 50 000 (siste utbetaling januar 2014) – ingen renter. Men større utbetalinger i etterkant - også i flere omganger, har gitt svært krevende ringvirkninger i fht bostøtte, ligning og rentefritak av studielån - i flere omganger.»

«Etter at jeg hadde fått medhold i en anke på et avslag på stønad opplevde jeg at Nav betalte ut den økonomiske stønaden jeg hadde krav på før vedtaket var kommet til meg og uten at de hadde sjekket ut hva stønad jeg hadde fått i mellomtiden og avkortet i forhold til det. Det førte til en ny omgang med stort krav om tilbakebetaling av bruttobeløpet selv om jeg bare hadde fått nettobeløpet utbetalt. Måtte igjen få juridisk bistand som i anken og lang saksbehandlingstid til jeg fikk medhold igjen om at det var Nav som hadde gjort feilen. Fikk veldig forverring i helsetilstand denne perioden. Hadde utallige telefoner til Nav og snakket med mange ulike som mente mye forskjellig.»

«Nav klarte å sende mine siste md. Utbetalinger til min tidligere arbeidsgiver. Dvs. de hadde ikke fått med seg at jeg hadde sluttet hos arbeidsgiver. Enda jeg hadde informert dem både skriftlig og ringt og sjekket at alt var i orden. Jeg gikk 3md. uten noen ytelser og Nav nektet å rydde opp i sakene. Da de mente de ikke hadde hjemmel for å kalle pengene tilbake fra arbeidsgiveren min som ikke hadde krav på dem. Og arbeidsgiver på sin side nektet å betale dem ut til meg. Selv om de visste at pengene var mine. De brukte det som straff for at jeg ble syk i vikariatet som Nav hadde tvunget meg ut i, da de mente jeg kun var lat.»

«Papirene var blitt lagt feil, var forklaringen. Tror det var tre md. uten betaling, men jeg var for dårlig til å orke ta tak i problemet med en gang. Jeg kan skrive under på at det er rot i papirene hos Nav. Én gang fikk jeg papirer angående en helt ukjent person med sensitive opplysninger sammen med mine papirer. Hva om dette hadde kommet uærlige mennesker i hende?»

«I 2009 stoppet Nav plutselig utbetalingene uten å gi noen beskjed eller begrunnelse. Jeg ringte dem og spurte hvorfor, og grunnen var at de ikke hadde mottatt aktivitetsplan fra legen min. Fastlegen hadde sendt dem dette to måneder tidligere. Legen sendte det inn på nytt, uten at Nav klarte å motta brevet denne gangen heller. Til sist ble jeg oppfordret av Nav om å reise ned på legekontoret, få brevet i hånden, og komme opp til Nav med brevet personlig.»

«Jeg gikk uten inntekt i tre måneder, under overgangen fra sykepenges til AAP. Først da jeg truet med å gå til avisen, kom utbetalingen. Jeg måtte ta opp dyrt lån på kredittkort.»

Bare i 3 % av tilfellene oppdaget Nav selv feilen og ryddet opp, og bare 2 % av dem som har opplevd at betalinger har uteblitt sier at Nav viste stor vilje til å rydde opp.

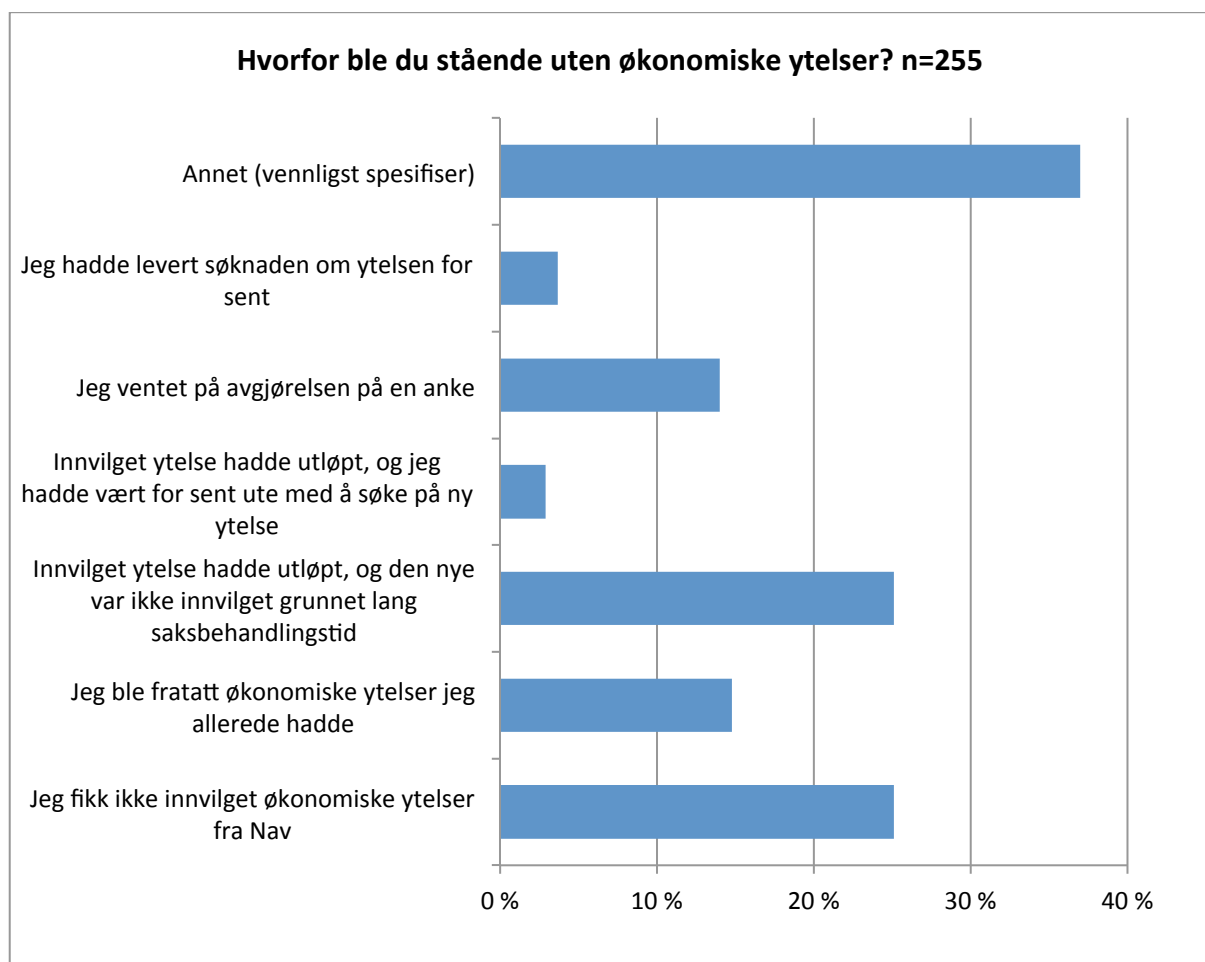
Én respondent beskriver at vedkommende måtte bruke drastiske virkemidler for å få ordnet opp:

«Var ikke mulig å komme i kontakt med saksbehandler for å få forlengelse av vedtak. Jeg fikk flere forklaringer / lovnader om at jeg skulle bli kontaktet av saksbehandler, noe som ikke skjedde. Tilslutt fikk jeg hjelp til å komme meg ned på Nav-kontoret, hvor jeg sa at jeg kom til å utføre sivil ulydighet ved å ikke fjerne meg fra kontoret før jeg hadde vedtaket i hånden. Den lokale avisen var kontaktet på forhånd for dekning av saken. Vedtaket kom på plass i løpet av en time.»

8 Uten ytelser

- 72 % av respondentene har alltid hatt en eller annen form for ytelse fra Nav i perioden etter at de fikk ME.
- 28 % av respondentene har opplevd å bli stående helt uten ytelser fra Nav i perioder etter at de fikk ME.
- Bare 13 % av dem som ble stående uten ytelser har fått hjelp av Nav sosial.
- 66 % av alle respondentene sier de har dårlig eller svært dårlig økonomi.
- De som har blitt stående uten ytelser i perioder beskriver at situasjonen i stor grad påvirker helsen og sykdomssituasjonen.

8.1 Årsak til at ME-pasienter var helt uten ytelser fra Nav



Under «annet» var det en del svar som gikk igjen:

- Manglende utfylling av meldekort.
- Nav hadde forlagt papirer.
- Legen hadde ikke levert nødvendige papirer.
- Bytte av saksbehandler førte til at saken ble glemt.
- Brukerne opplever at de ikke har fått nok informasjon om hva de kan søke om, eller hvilke ytelser som finnes.
- Brukerne har ikke fått nok informasjon om hvordan de søker. Søknadene ble derfor ufullstendige eller feil fylt ut eller de manglet viktige vedlegg.

- *Brukeren hadde flyttet fra et Nav-kontor til et annet og papirer var blitt bort på veien.*

Noen respondenter svarer på dette spørsmålet ved å fortelle om saksbehandlere som hjelper dem til å UNNGÅ å bli stående uten ytelser:

«Saksbehandler ringte meg og jeg fikk time på dagen til å få hjelp med å fylle ut uføresøknaden, da jeg hadde glemt / ikke skjønt instruksjonene jeg fikk. Så søknaden ble levert i tide til at jeg slapp å gå uten ytelse.»

I flere tilfeller har fraværet av ytelser ikke vært Navs skyld, men Nav har derimot vært til stor hjelp med å få ytelser på plass:

«Før jeg fikk diagnosen tok jeg ulønnet permisjon fra jobben min for å prøve å gjøre noe annet. Siden ingen fant noe galt med meg gikk jeg ut fra at jeg "bare" var utbrent og trengte litt forandring. Etter kort tid i ny jobb kollapset jeg helt. Uten sikkerhetsnett. Og hadde ikke energi til å ta vare på meg selv eller å ordne opp i situasjonen min. Levde av sparepengene mine. Da jeg omsider kom meg såpass at jeg ba om et møte med Nav, fikk jeg rask, god og relevant veiledning. Og veldig gode råd og stor forståelse. Jeg glemmer det aldri!»

Blant de 28 % av respondentene som opplevde å være helt uten ytelser i perioder, er det svært mange ulike årsaker:

«Jeg har glemt å fylle ut meldekortene til rett tid. Generelt sett er meldekortene slitsomme å forholde seg til.»

«Min lege fulgte ikke opp å sende inn ny legeerklæring ved et par tilfeller slik at en stønad opphørte noen måneder før jeg fikk en ny. Var ikke Nav sin feil.»

«Søknaden "forsvant" i systemet to ganger og jeg var uten utbetaling flere md. pga. rot i systemet»

«Grunnet lang saksbehandlingstid hos Nav sto jeg noen måneder uten inntekt før jeg fikk innvilget AAP og etterbetalt.»

«De MÅ ha oversikt over utbetalinger ol. samt sende inn søknader om ytelser i god tid til forvaltning slik at vi som brukere ikke blir hengende i ett økonomisk tomrom. Det hjelper ikke at penger blir etterbetalt dersom man ikke kan betale utgifter på tre md. Det er en stor ekstra belastning å få økonomiske problemer i tillegg til å være syk.»

«Nav styrte lenge med skattekortet mitt, mente de ikke hadde fått det, og jeg måtte dra opp på kontoret deres to ganger og levere. Dette førte til at jeg var tre måneder uten én eneste utbetaling og hadde ingen penger å leve for, heldigvis fikk jeg litt hjelp fra kjæreste og foreldre. Dette var veldig utslitende, og det hadde vært bedre om Nav hadde mandat til å hente ut direkte fra Skatteetaten.»

Overgangen fra AAP og til varige uføreytelser ser ut til å være en periode der flere blir stående uten ytelser:

«Sluttrapport etter AAP ble gjort uten å innhente nye opplysninger om helsetilstand og Nav har dermed helt uforståelig erklært meg frisk. Har anket og kan ikke søke om gradert ufør eller andre ytelser før den er behandlet om ca. tre md.»

«Kunne ha blitt det (uten ytelser) nå. Jeg ville ikke søke om uføre nå, men fortsette på AAP, og det ble fremstilt som alternativer, enten anke og risikere å bli uten penger 6-12 md., eller finne meg i det og motta uføre. Det var bare i en bisetning at jeg spurte om det var noe i regelverket som hindret meg i å gjøre begge deler.»

«Første gang jeg søkte om uførepensjon så stoppet de vedtak om AAP. De sa at jeg ikke hadde rett på AAP mens jeg søkte om uførepensjon. Fikk avslag på ufør. Da måtte jeg søke på nytt om å få AAP igjen. Behandlingstiden var på tre uker. Dette var rett før jul så det var veldig vanskelig.»

«Ble stående uten ytelse i fire måneder. Nav brukte ti måneder på å behandle uføresøknaden. Fikk avslag og så tok det ytterligere to måneder før jeg fikk innvilget ny runde med AAP. Da med hjelp fra advokat.»

Noen er i situasjoner der det ikke er noe regelverk som «passer», og faller mellom to stoler:

«Var student da jeg ble syk. Nav nektet å behandle søknad (om økonomiske ytelser) så lenge jeg var registrert hos Lånekassen. Det resulterte i ti md. uten utbetalinger (fra hverken Lånekassen eller Nav) pga. behandlingstiden. Da søknaden ble innvilget fikk jeg ikke betalt for de ti md.. Det gjør at jeg fortsatt sliter med et privat lån jeg ikke har penger til å nedbetale.»

«Gikk 3,5 år før datter fikk rett diagnose, mor har ikke kunnet jobbe og har ikke fått noen økonomisk støtte fordi det ikke forelå noen diagnose.»

8.2 «Sosialen»

8 % av alle respondentene, 43 % av dem som av forskjellige grunner ble stående uten ytelser, ble bedt om å henvende seg til Nav sosial for å få hjelp.

59 % av de 108 respondentene som opplevde å bli sendt til Nav sosial, ventet på svar på en søknad, 26 % hadde fått avslag på en søknad, og 15 % ventet på svar på en anke.

«Jeg har blitt bedt om å henvende meg til sosialkontoret når saksbehandler i Nav ikke iverksatte utbetalinger jeg hadde krav på. Da jeg etterlyste pengene, ble jeg bedt om «å gå på sosialen.»

For mange var ikke dette en løsning:

«Da sykepenger ikke ble utbetalt pga. feil hos Nav, ble jeg rådet til å søke det (sosialstønad red. anm.) enda saksbehandler burde vite at jeg ville få avslag grunnet ektefelles inntekt. Uverdige opplevelse. Jeg søkte naturligvis ikke.»

«Ja, men du får ikke hjelp med avdrag på lån på for eksempel leiligheten din. Hadde dette vært over lenger tid blir man enten veldig sulten eller mister hjemmet sitt. Og mister du hjemmet ditt får du ikke sosialhjelp lenger for da har du jo kapital på konto, kanskje.»

«Fikk ikke hjelp fordi jeg hadde aksjer og fond fra dåp og konfirmasjon og fordi jeg bodde hjemme hos mor. Mor som er ufør fikk heller ingen økonomisk hjelp.»

«Fikk avslag på sosialhjelp med karantenetid fordi de mente jeg hadde mottatt et såpass stort beløp på høsten fra AAP og at jeg skulle ha spart pengene mine. Jeg brukte penger på terapi - men det er ikke godkjent på sosialen med mindre det er f.eks. fysioterapi.»

«Saksbehandler mente at det var Nav sosial som hadde "ansvaret" for meg, noe Nav sosial var sterkt uenig i.»

Flere fritekstsvaer handler om at personer som ble stående uten ytelser ikke ble opplyst om at de kunne søke hjelp hos Nav Sosial.

«Hadde jeg fått info om denne muligheten hadde jeg gjort det. Ingen info å få.»

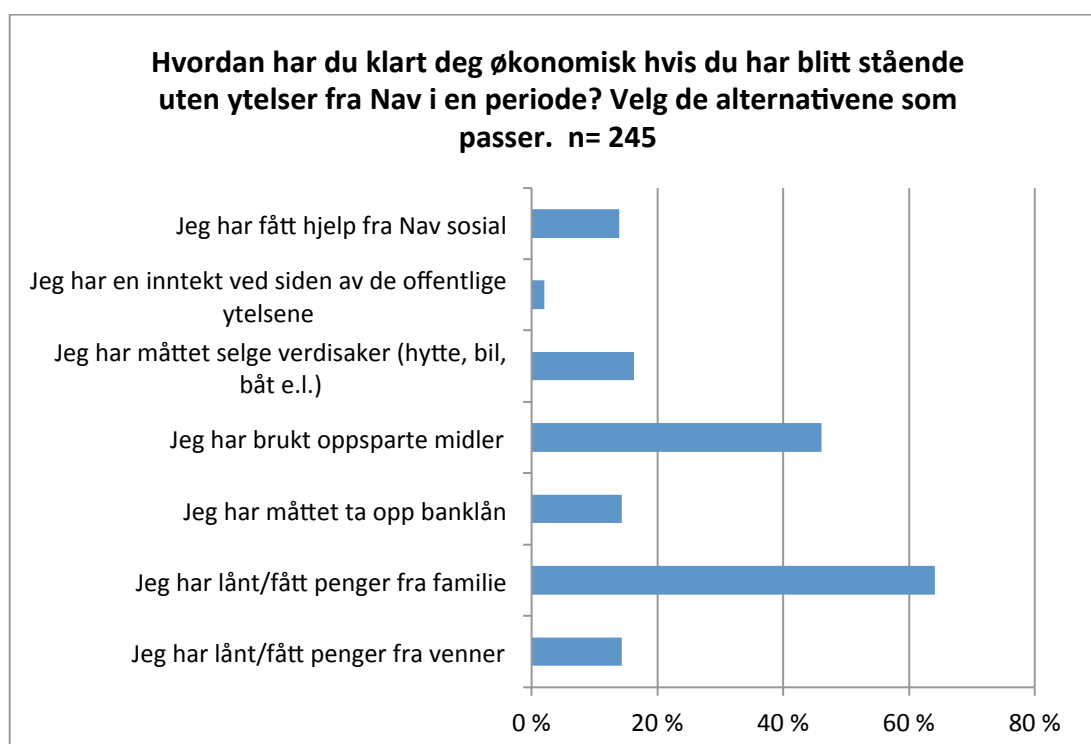
«Spurte om mulighet for annen økonomisk hjelp mens jeg ventet på sykepenger, men fikk beskjed om at Nav ikke kunne hjelpe meg og at jeg bare måtte vente.»

«Men de hjelper ikke med det heller. Jeg er for syk til å dra på Nav-kontoret og alt oppleves nedverdige. Jeg vurderer å flytte til en annen kommune enn XX, for her får man ikke hjelp. Ikke sosialhjelp en gang.»

Bare 13 % av dem som ble stående uten ytelser endte opp med å få hjelp i kortere eller lengre perioder fra Nav sosial.

«Ja, som enslig mor med omsorg for barn og ME-syk sto jeg i fare for å miste SFO / barnetilsyn da min økonomi ble så innsnevret etter å ha gått over fra sykepenger til AAP. Søkte barnetilsyn med dokumentasjon fra flere instanser samt lege om at det var viktig å opprettholde både for meg, barnet og hjelpeapparatet rundt. Fikk avslag og har anket, fikk avslag på anke og har klaget på dette igjen. Midlertidig sosialstønad nå fra måned til måned for å klare å opprettholde livsopphold og tilsynsordning og må søke på nytt sammen med ny dokumentasjon hver md. for å sikre tilsynsordning.

Respondentene overlevde i stedet ved å ta opp lån, i første rekke fra familie og venner, men i noen tilfelle dyre forbrukslån. Andre har sett seg nødt til å selge eiendeler for å overleve. Figur 62 viser hvordan respondentene overlevde økonomisk i perioder uten ytelser.



Figur 65 Hvordan har du klart deg økonomisk hvis du har blitt stående uten ytelser fra Nav i en periode?

8.3 Uten ytelser, innvirkning på livskvalitet

Svært mange av respondentene som har blitt stående uten utbetalinger i kortere eller lengre tid beskriver at det har hatt en betydelig innvirkning på helsen deres. 79 % mener at fraværet av ytelser, og de bekymringer det fører med seg, bidro til at sykdommen forverret seg.

Respondentene beskriver ofte en langvarig prosess for å få ryddet opp, og at dette, kombinert med opplevelsen av å ha en usikker økonomi, bidrar til en forverring i sykdomssituasjonen.

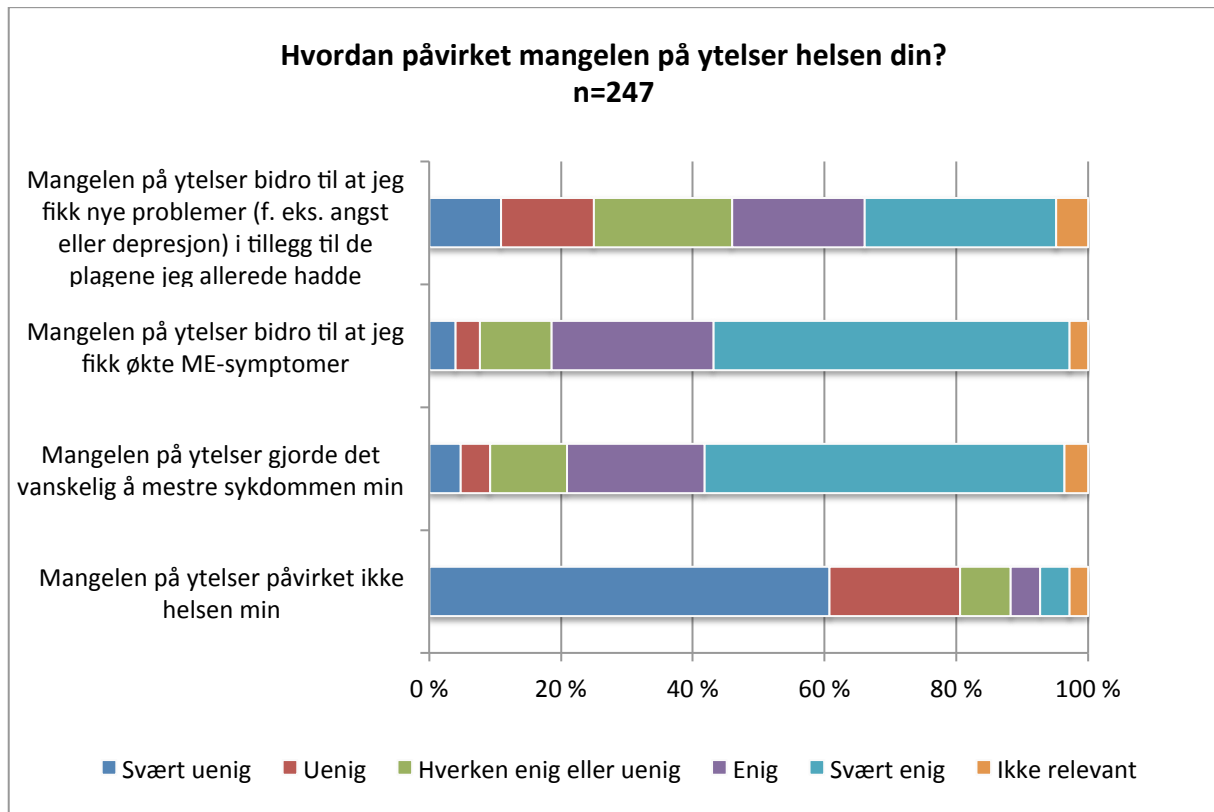
«Jeg gikk uten inntekt i tre måneder under overgangen fra sykepenger til AAP. Først da jeg truet med å gå til avisen, kom utbetalingen. I mellomtiden måtte jeg ta opp dyrt kredittkortlån.»

«Pengene kom jo til slutt, etter at mine foreldre hadde ringt advokat og betalt mine regninger i flere md.»

«Mellom sykepengerstønad og rehab. / arbeidsavklaringspenger sto jeg uten noen type stønad / utbetalinger i et halvt år (og måtte låne penger av mine foreldre og min søster for å klare meg)»

79 % av dem som ble uten ytelser (249 respondenter) var «svært enig» (54 %) eller «enig» (25 %) i at den økonomiske usikkerheten bidro til at de fikk økte ME-symptomer. Omtrent like mange mener at situasjonen gjorde det vanskelig å mestre sykdommen. I tillegg til den store andelen som opplevde at ME-sykdommen ble mer alvorlig, opplevde halvparten at de fikk nye problemer i tillegg til ME, som angst og / eller depresjon.

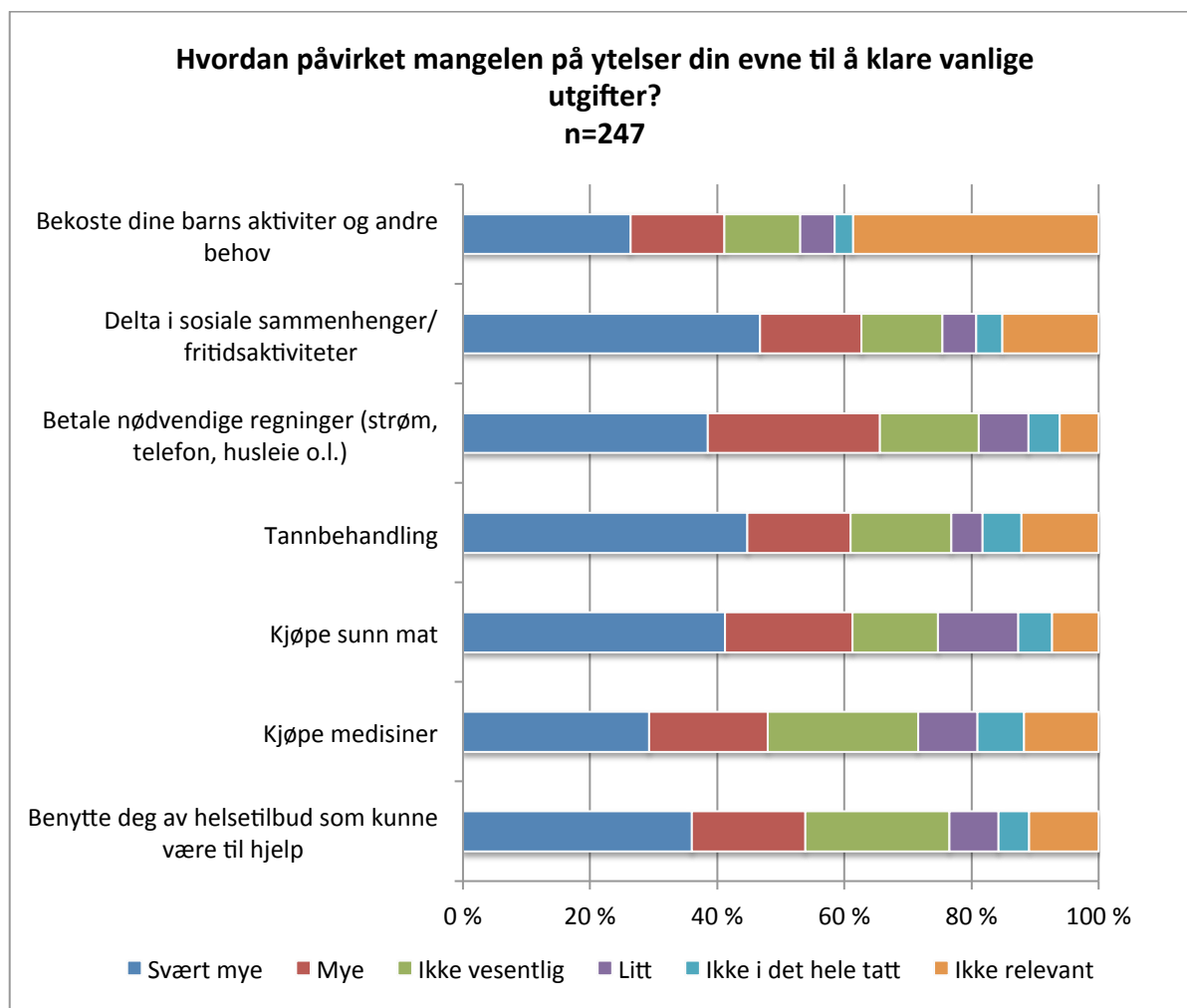
Bare én av ti (9 %) mener at situasjonen ikke påvirket helsen deres.



Figur 66 Hvordan påvirket mangelen på ytelser helsen din?

Halvparten av dem som opplevde å stå uten ytelser, forteller at den økonomiske usikkerheten påvirket muligheten deres til å kjøpe sunn mat eller medisiner, benytte seg av helsetilbud og tannbehandling, eller betale nødvendige regninger som strømregningen. Situasjonen gikk også ut over evnen til å delta i sosiale sammenhenger, og evnen til å bekoste barnas aktiviteter og andre behov.

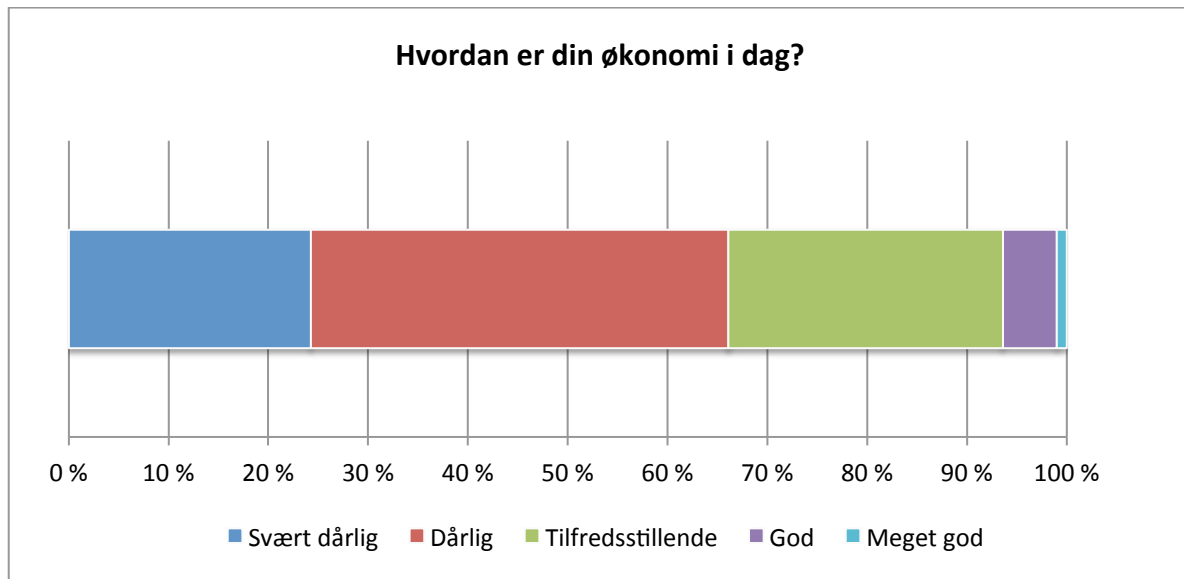
«AAP ble plutselig stoppet fordi Nav mente jeg måtte ha et møte med saksbehandler. Fikk ikke noen beskjed om dette før pengene ble stoppet, fikk bare et brev i posten om at pengene var stoppet fordi jeg ikke hadde vært i møte. Da jeg kontaktet Nav fikk jeg beskjed om at jeg ikke skulle ha noe møte og de kunne ikke forstå hvorfor pengene ble stoppet, men jeg ble overført til fem forskjellige personer før de kunne sette i gang utbetalingene igjen. Dette var en stor påkjenning og gjorde meg sykere.»



Figur 67 Hvordan påvirket mangelen på ytelse evnen din til å klare vanlige utgifter?

Fraværet av ytelse er ekstra stor belastning fordi så mange fra før sliter med dårlig økonomi. Bare 6 % av respondentene klassifiserte økonomien sin som god eller meget god. Blant dem som klassifiserte sin økonomi som god eller meget god bodde 80 % sammen med ektefelle eller andre nære familiemedlemmer.

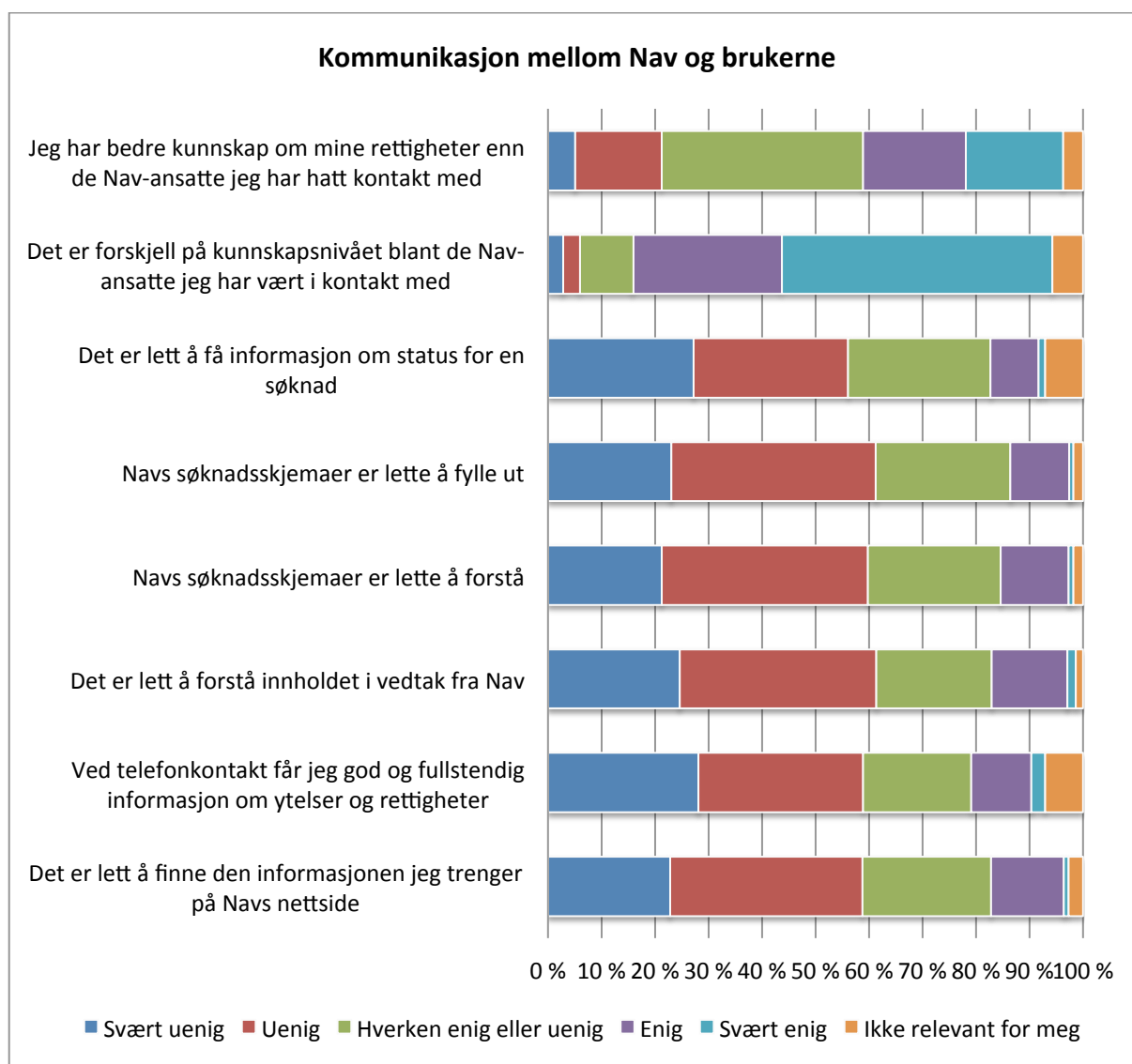
De enslige rapporterer at de har en dårligere økonomi enn dem som bor sammen med familiemedlemmer.



Figur 68 Hvordan er din økonomi i dag?

9 Kommunikasjon og informasjonsflyt

9.1 Kommunikasjon mellom Nav og brukerne



Figur 69 Brukernes opplevelse av kommunikasjonen med Nav

I ekspertutvalgets delrapport: «Brukernes møte med NAV Delrapport fra ekspertgruppen som gjennomgår NAV, Avgitt 15. september 2014»

[https://www.avyo.no/kunder/avyo/cms.nsf/%28\\$All%29/D3CCF77C6964CC87C1257D54004184F2?OpenDocument](https://www.avyo.no/kunder/avyo/cms.nsf/%28$All%29/D3CCF77C6964CC87C1257D54004184F2?OpenDocument)

pekes det på at informasjonsflyten mellom Nav og brukere må bli bedre. Her nevnes bedre og mer forståelig informasjon på nett og i brev, og overgang til elektronisk kommunikasjon.

Svarene på spørsmålene om informasjonsflyt mellom bruker og Nav i denne undersøkelsen understreker behovet for bedre kommunikasjon.

I tillegg til de problemer med feilinformasjon, uforståelige brev og søknadsskjemaer alle Nav-brukere opplever, har ME-pasienter problemer som er spesielle for pasientgruppen. I fritekstsvarene kommenterer enkelte at de på grunn av kognitive problemer finner det vanskelig å tilegne seg eller huske ny informasjon. Dette gjelder både innhold i brev, informasjon på Navs nettsider, og hva som blir formidlet på møter.

Dette er den delen av undersøkelsen der brukerne er mest entydig misfornøyd med Nav. Likevel finnes det unntak, og som så mange andre steder, ser det ut som om opplevelsen er avhengig av innstilling og kunnskap hos den eller de personene Nav-brukeren møter.

«Nav har kommet seg siste årene! Mye greiere folk som svarer i telefon, og de forsøker hjelpe videre / finne ut. Men aner ikke om eg har saksbehandler eller en kontakt.? Skulle ønske eg kunne se på Nav som en hjelper og ikke en motstander når du trenger hjelp og rettledning.»

9.1.1 Saksbehandler

Som vi allerede har sett i avsnittet om møtet med saksbehandler i avsnitt 4.2, opplever ME-pasientene at det er stor forskjell i kunnskapsnivået blant de Nav-ansatte, både når det gjelder Navs egne regler, og om sykdommen ME.

Noen har hatt svært god erfaring med sine saksbehandlere:

«Mine to saksbehandlere har vært svært hjelpsomme og gjort hva de kunne for meg!»

«Saksbehandler som ikke hadde kjennskap til ME var veldig interessert i å få kunnskap fra meg, få vite hvordan det føles å ha ME»

«Jeg har vært så heldig at jeg har hatt den samme saksbehandleren fra jeg kom inn i "systemet" til jeg ble innvilget uføretrygd. Hun har vært svært profesjonell, vist respekt for min situasjon og klart å balansere det mot lover/regler som må følges. Det har aldri vært problem å komme i kontakt med henne. Pga. kognitive problemer er det vanskelig for meg å snakke i telefon (gjøre avtaler, ta mot beskjeder osv.). Dette informerte jeg henne om tidlig og vi avtalte at jeg kunne kontakte henne per e-post hvis det var noe. Det fungerte veldig fint for meg.»

«Jeg hadde vært 'lost' uten min saksbehandler!»

Andre er langt fra fornøyd med de saksbehandlerne de har møtt:

«Har opplevd å bli feilinformert / få ulik informasjon av flere Nav-ansatte.»

«Kvaliteten på alle (bortsett fra én) Nav-ansatte jeg har vært i kontakt med er sjokkerende lav, totalt inkompetente, frekke og vemmelige hvis man er hyggelig, men hvis man blir sint og kan noen paragrafer blir de ok!»

«Telefonkontakt med min saksbehandler er ikke bra, men de fleste, når jeg ringer andre steder, de er hjelpsomme. En gang fikk jeg veldig feil info, men ellers er de hjelpsomme, men de sier ofte 'men dette skal saksbehandleren din hjelpe deg med' men det blir ikke sånn.»

«Jeg har kun hatt én, som kjenner "mange som blir friske".»

«Samtlige saksbehandlere jeg har vært i kontakt med virker ferske og lite kunnskapsrike!»

«Har fortsatt til gode å møte en Nav-ansatt som sitter på nødvendig kunnskap.»

Som vi så i kapitlet om møtet med Nav, er det 17 % som opplever det som en fordel å bytte saksbehandler. Det er også mange respondenter som gir uttrykk for at det burde være mulig å be om å bytte.

9.1.2 Rettigheter

Mange opplever at det er vanskelig å finne ut hvilke ytelser som finnes og hvilke det er aktuelt å søke på. Fra ME-foreningens grupper på Facebook kjenner foreningen til at det var stor usikkerhet blant mange i forbindelse med overgang fra AAP til permanente ytelser, og man ser ofte at pasienter ikke kjenner til grunnstønnad og hjelpestønad, mulighet for hjelpemidler osv. Det kan være svært vanskelig å finne dette via Navs nettsider.

«Har aldri blitt fortalt hvilke rettigheter eller muligheter jeg har.»

«Jeg må svært ofte lete opp og minne Nav på hva jeg har krav på.»

«Nav opplyser ikke om rettigheter. Det lille jeg vet har jeg ved tilfeldigheter fått opplyst av andre.»

«Jeg føler ikke at de vet nok om hverken stønaden eller min sykdom.»

«Det er ikke alltid så lett å forstå konsekvensen av vilkår / krav sett i forbindelse med egen situasjon. Det er mye som ikke står noe sted. Det oppdager du når du ringer kundesenter og spør om noe.»

«Jeg vet ikke mine rettigheter, men Nav kommer ikke med noe. De informerte bare at dersom jeg ikke kunne begynne å jobbe etter de fire årene med AAP, som er i september i år, så må jeg over til sosialen. Det med ufør var det jeg som tok opp, men saksbehandler sa som sagt at hun nesten kunne garantere at jeg ikke fikk gjennomslag, da jeg var for ung og ikke hadde alvorlig nok sykdom. Utrolig at de vil ha syke mennesker over på sosialhjelp. Da må vi selge hus og bil. Blir provosert og lei meg. Jeg orker jo ikke å argumentere, og føler meg så urettferdig behandlet.»

«Jeg synes det er svært vanskelig å sette meg inn i og vurdere hva jeg har rett til, og jeg synes det er vanskelig å ta det opp med Nav. Basert på andres erfaringer er jeg livredd for å få et negativt stempel og bli motarbeidet på Nav, bli tvunget til arbeidsutprøving eller å bli fratatt AAP. Det er også fryktelig slitsomt å få skrevet søknader, når jeg først har funnet ut av noe jeg har rett på eller muligens har rett på. Skulle ønske det var mer hjelp å få til det.»

«Jeg har kun fått informasjon om hva som skjer hvis man ikke har aktivitetsplan, dvs. miste ytelse.»

«Det tar veldig mye energi å kontakte Nav og søke om forskjellige ting fordi jeg ikke vet hvem i Nav jeg skal kontakte og de vet heller ikke hvem jeg skal kontakte eller hvem som skal ha søknad eller hva jeg har krav på og hvordan lover og regler er. Det er flere ting jeg vil søke om, men jeg kvier meg fordi dette tar så mye energi at jeg blir sykere og det går ut over hele familien min.»

9.1.3 Telefonkontakt

«Har brukt 55 55 33 33-nummeret til Nav. Har alltid blitt møtt med forståelse, respekt, og kunnskap, og har vært en fin måte til å sende meldinger til saksbehandler.»

«Det er stressende og belastende at det kan verre så vanskelig å få direkte kontakt med saksbehandler for å få hjelp til å fylle ut og forstå skjemaer.»

«Nav lokalt er supre. Men å ringe sentralt telefonnummer har jeg svært dårlig erfaring med. Telefonkontakt er ikke fristende i det hele tatt.»

9.1.4 Utfylling av søknader

Kognitive symptomer som konsentrasjonsvansker og problemer med korttidsminnet er vanlig hos ME-pasienter. Det er vel neppe overraskende at mange opplever at det er vanskelig å fylle ut søknader. I fritekstsvarene kommer utfylling av søknader opp ved flere anledninger. Enkelte er svært fornøyd med å ha fått

hjelp av saksbehandler til å fylle ut søknadene. Andre opplever søknadene som svært vanskelige å forholde seg til, og er avhengige av hjelp fra familie eller venner.

«Har ikke hatt kapasitet til å lese om alt jeg har behov for på Navs sider. CV-innlegging måtte gjøres av min mann. Jeg er høyt utdannet, men fant CV-innleggingen umulig å få til. Andre søknader har jeg ikke vært klar over at jeg kunne bruke, husker jo ikke ting som blir sagt. Har hatt repetisjonsmøter med Nav fordi det er vanskelig å vite saksbehandlingsprosedyrene deres. Savner oversikt over stegene i saksbehandling. Blir uvel og belastningen er stor når man er usikker om saksbehandler forstår ens sykdom, funksjonssvikt og behov for klare meldinger. Det er tungt å be om møte hver gang man er usikker. Savner tettere oppfølgingsmøter under AAP.»

«Umulig å fylle ut skjema ved alvorlig og moderat ME, hjelp av samboer.»

«Enkelte skjemaer (egenvurdering f.eks.) gir lite mening for en med ME.»

«De første årene jeg var syk fikk jeg hjelp til å fylle ut alle søknadsskjemaer av Nav - jeg var for syk til å klare det aleine.»

9.1.5 Status på søknader

Vi har sett at mange pasienter opplever ventetiden på vedtak som belastende, og at mange opplever at denne belastningen bidrar til å forverre sykdomssituasjonen.

«Status: "Under behandling" gir ikke mye informasjon - men det er lett å finne den.»

9.1.6 Nettsider

Respondentene opplever det vanskelig å finne den informasjonen de ser etter på Navs nettsider. F.eks. finner man ikke regelverket angående ME/CFS ved å søke på Navs egne sider, men det kan nås via søkemotorer.

«Jeg synes mine rettigheter er vanskelig å finne, og hvordan jeg skal søke.»

«Det er som regel lett å finne fram på nettsidene til Nav, men ofte jeg ikke finner det jeg lurer på der. Ofte får man ikke den hjelpen man trenger når man ringer heller, eller de vet ikke.»

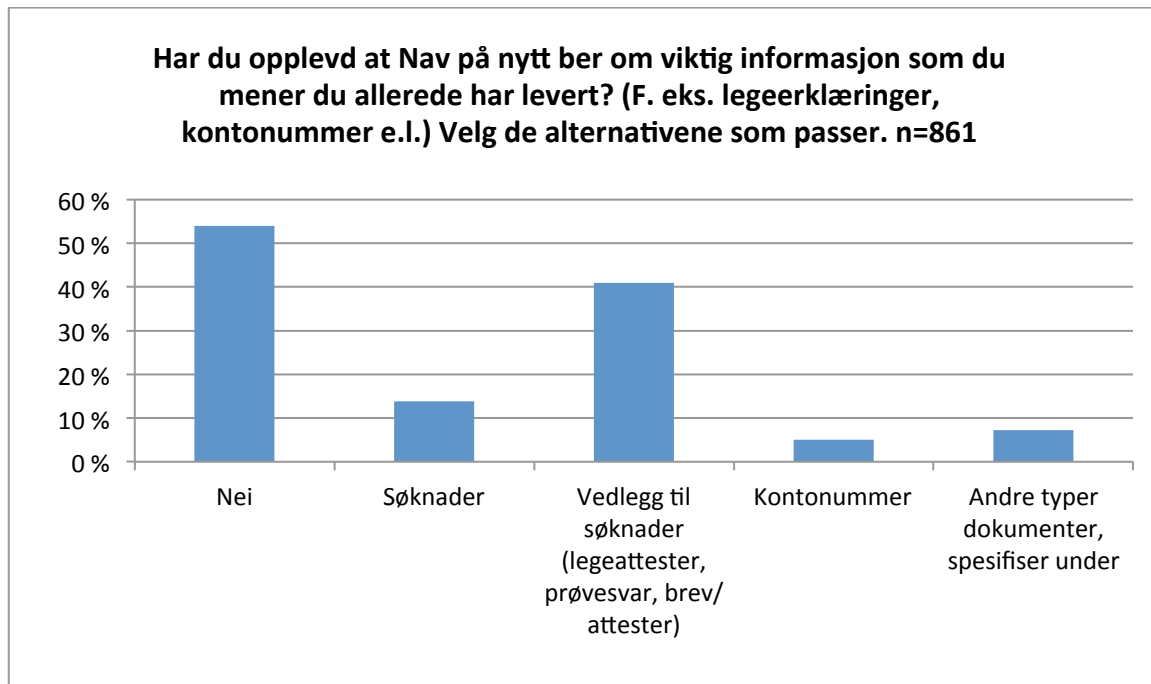
«For oss med ME ser jeg på det som en stor utfordring å måtte bruke telefonen, gå i postkassa, poste brev fysisk. All kontakt over telefonen krever en enorm konsentrasjon for å klare å legge frem ærendet på best mulig måte, mail eller direktemeldinger gjennom "mine sider" (som man kan sende på det tidspunktet på døgnet hjernen er litt våken ville vært mye enklere for meg)»

9.1.7 Navs rådgivende leger

«De kunne hatt en egen gruppe på Nav, som kun jobber med ME-pasienter. Og når saker skal avgjøres, bør de ikke bruke Nav-legene, men spesialister som kan ME.»

9.2 Bortkomne papirer

- 46 % av de ME-syke Nav-brukerne har opplevd at viktig informasjon har kommet på avveie.
- 25 % har opplevd at viktige vedlegg har blitt borte.
- 13 % har opplevd at selve søknaden har forsvunnet.



Figur 70 Bortkomne papirer

Litt over halvparten, 54 %, er i den heldige situasjonen at Nav ikke har forlagt viktig informasjon og må be om den igjen, og dermed forlenge saksgangen. 41 % har opplevd at vedlegg til søknader blir borte, 13 % har opplevd at selve søknaden har kommet på avveie. Det kan se ut som en andel av disse tilfellene skjer i forbindelse med bytte av saksbehandler, eller i forbindelse med flytting fra et Nav-kontor til et annet. For øvrig beskrives det at alle slags papirer har blitt borte; kjennelser fra trygderetten, legeerklæringer, regninger og bilag og til og med Navs egne svar og vedtak, i flere tilfeller skal en persons totale Nav-mappe ha blitt borte. Respondentene forteller også om viktige papirer som har blitt arkivert av Nav, ulest.

«De har flere ganger mistet viktige papirer og hele mapper ved flytting.»

«Nav har rotet bort mange papirer. Det verste var da jeg måtte sende samme legeerklæring tre ganger.»

«Har lært å ALLTID dra til Nav og få kopi med stempel på papirer som skal leveres. ALDRI ta noe muntlig, sørg for å få skriftlig alltid. Selv da blir det tull noen ganger.»

Noen beskriver at de har gått glipp av utbetalinger på grunn av rot hos Nav.

«Vedtakene mine har ikke blitt fortløpende fornyet, men stanset opp med jevne mellomrom fordi min saksbehandler på XXX har unnlatt / glemt å sende inn nødvendige papirer - selv om hun har forsikret meg om at "alt er i orden".»

For dem som opplever dette gjør det en allerede belastende prosess enda vanskeligere:

«Har flere ganger måttet levere papirer på nytt, og fått en søknad avslått grunnet "mangel på dokumentasjon", og har da ikke fått beskjed om det før jeg har fått avslaget. Og må da gjennom prosessen med å anke, å finne alle papirer på nytt. Veldig slitsomt, og tar meg mange måneder å få gjennomført. Har endt opp med at jeg har vært for syk til å anke.»

«Papirene var blitt lagt feil, var forklaringen. Tror det var tre md. uten betaling, men jeg var for dårlig til å orke ta tak i problemet med en gang. Jeg kan skrive under på at det er rot i papirene på Nav. Én gang fikk jeg papirer

angående en helt ukjent person med sensitive opplysninger sammen med mine papirer. Hva om dette hadde kommet uærlige mennesker i hende?»

Noen skriver at de mistenker Nav for å trenere saker med vilje, eller for å feilrepresentere saker. Hvis dette medfører riktighet, vitner det om en alvorlig ukultur innen Nav.

«Dette har i stor grad vært med på å forlenge ventetiden og trenere saksgangen.»

«Nav ber stadig om at jeg skal skaffe på nytt dokumentasjon jeg allerede har levert for flere år siden, og som opprinnelige vedtak er fattet på bakgrunn av. De ber også om dokumentasjon som er helt irrelevant i medisinsk sammenheng, og som ofte ikke lar seg fremskaffe på grunn av tiden det har gått siden aktiviteten ble gjennomført. Vi er i dag i 2014 og Nav har vært involvert siden 2010, men ber nå om dokumentasjon fra aktivitet i 1998 og fremover.»

«Nav lokalt gir beskjed om at riktige vedlegg til søknader er vedlagt, men etter flere måneder får vi svar fra Nav-fylke om det er mangler.»

«De har også underslått dokumenter om det har vært dokumenter som har gått i min favør ikke deres, og de har også av samme grunn nektet og skrive møttereferat eller feilreferert for å få det til å passe det de vil.»

Flere beskriver en situasjon der de selv eller en pårørende personlig reiser til Nav-kontoret for å få skriftlig bekreftelse på at papirene er levert.

«Sykemeldinger sendt pr post kom ofte bort, andre ting sendt pr post kommer bort. Skjedd flere ganger.»

«Får alltid stemplet kopi på at jeg har levert div. da mor leverer mine papirer personlig hos Nav for å unngå dette.»

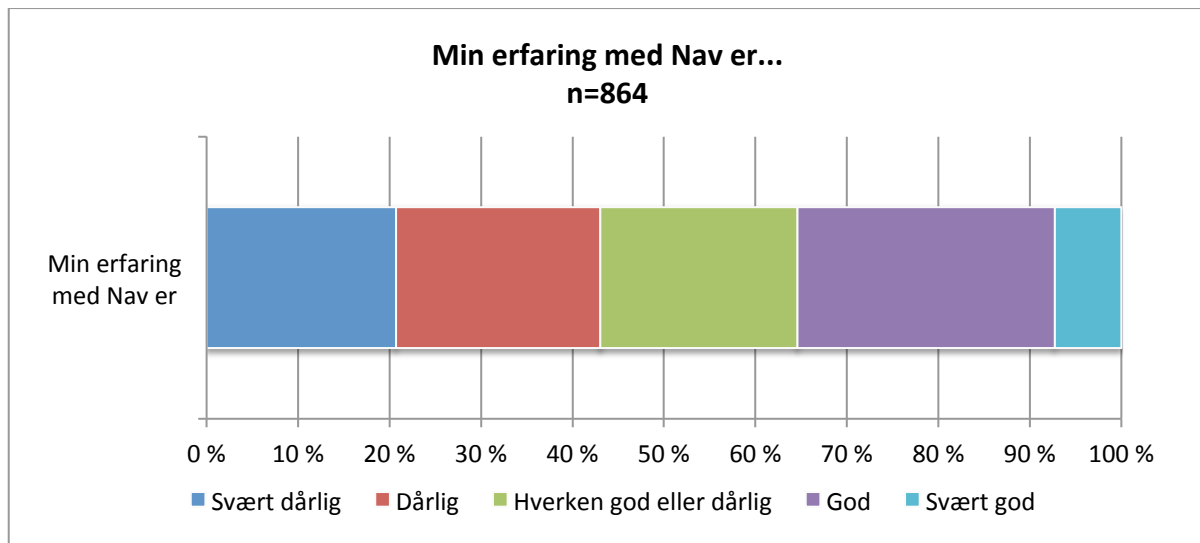
Også i kommunikasjon fra Nav til brukeren er det problemer.

«Men brev Nav påstår har sendt meg, har aldri kommet fram. Jeg har i det siste levert alle papirer personlig og fått motattstempel på dem.»

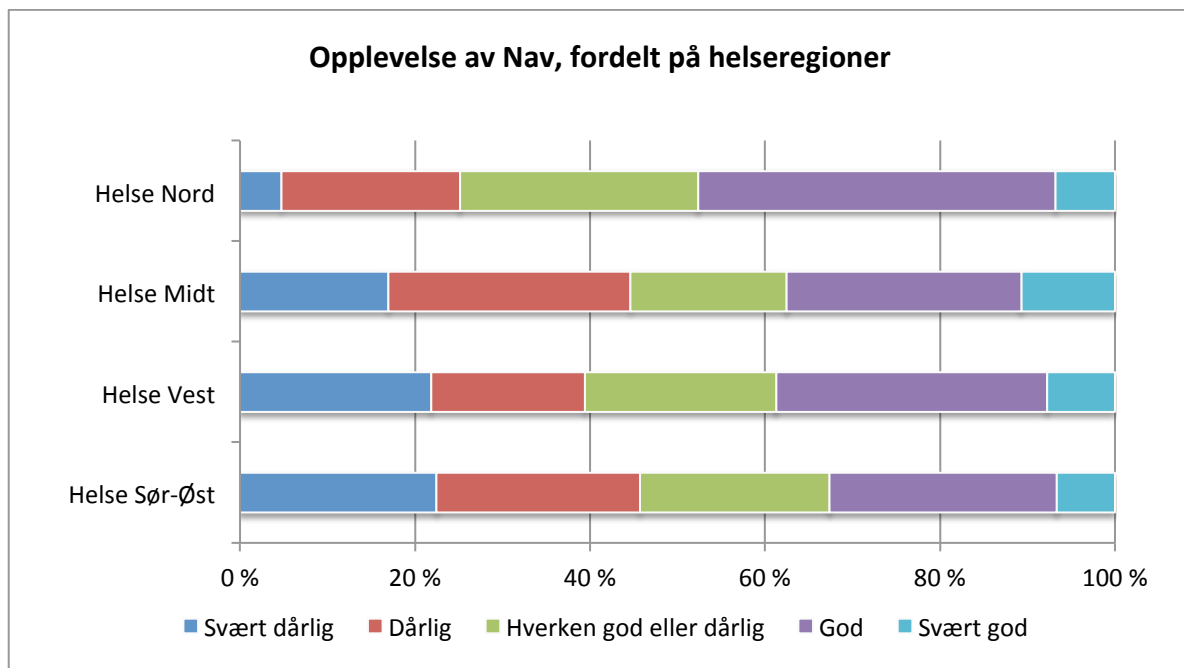
Likevel er det ikke sikkert at det aktuelle Nav-kontoret føler ansvar.

«Ja. Legeerklæring og rapport fra nevropsykolog er rotet bort. Ble vårt ansvar å skaffe ny, selv om vi hadde stempel med mottatt dato fra lokalkontor.»

10 Total opplevelse av Nav



Figur 71 Respondentenes totale opplevelse av møtet med Nav

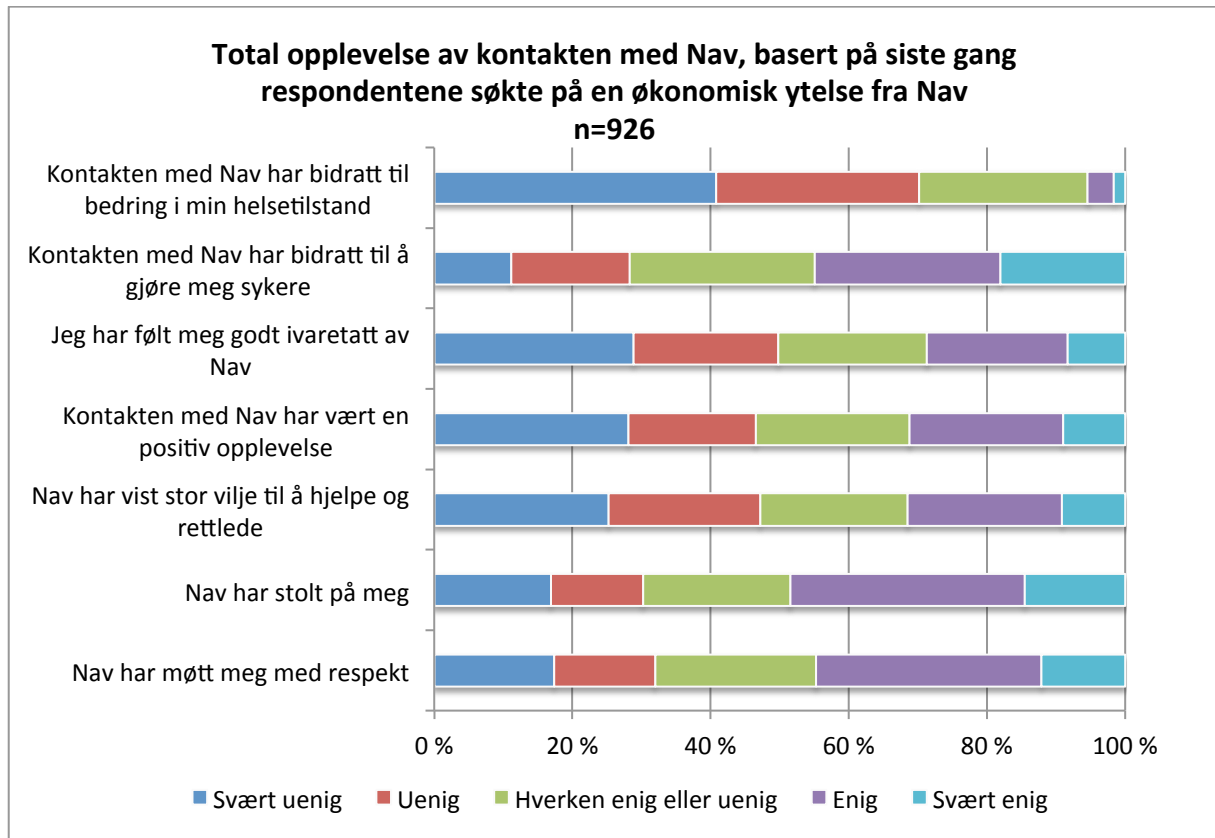


Figur 72 Opplevelse av Nav, fordelt på helseregioner

Basert på samtlige erfaringer med Nav i perioden etter at de ble syke svarte 43 % at opplevelsen hadde vært dårlig eller svært dårlig. 35 % mente opplevelsen hadde vært god eller svært god, mens 43 % av respondentene mente den hadde vært dårlig eller svært dårlig. 28 % av respondentene opplever at de ble godt ivaretatt av Nav, mens 50 % var uenig eller svært uenig i at de ble godt ivaretatt.

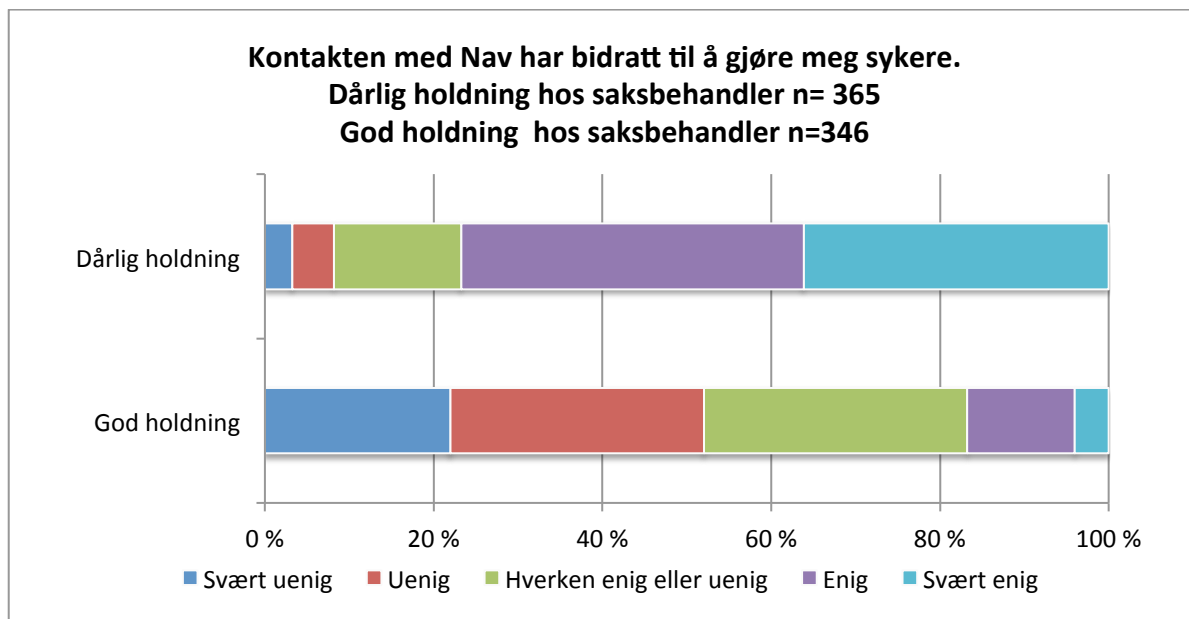
Fra fritekstsvarene ser man at mange får utmerket støtte og hjelp hos Nav når alt fungerer som det skal. 6 % mener at kontakten med Nav, basert på erfaringen sist de søkte om en økonomisk ytelse fra Nav, har bidratt til en bedring i deres helsetilstand.

Det er også klart at et flertall opplever at møtet med Nav er vanskelig og til tider traumatisk. En stor andel av pasientene opplever også at kontakten med Nav bidrar til en forverring i sykdommen. 45 % av respondentene mente at deres siste kontakt med Nav bidro til å forverre sykdomstilstanden deres. Andelen med gode og dårlige erfaringer er stort sett likt fordelt over de ulike ytelsene, med unntak av «ung ufør», der 67 % av respondentene mener at kontakten med Nav har bidratt til å gjøre dem sykere.



Figur 73 Total opplevelse av Nav, basert på siste gang respondentene søkte på en økonomisk ytelse fra Nav

Den faktoren som ser ut til å være mest bestemmende for om møtet med Nav blir en god eller dårlig opplevelse er saksbehandlerens holdning til ME som en alvorlig og invalidiserende sykdom. Det ser ut til å være en direkte sammenheng mellom hvordan den ME-syke opplever saksbehandlerens holdning til ME og den ME-sykes totale oppfatning av møtet med Nav.

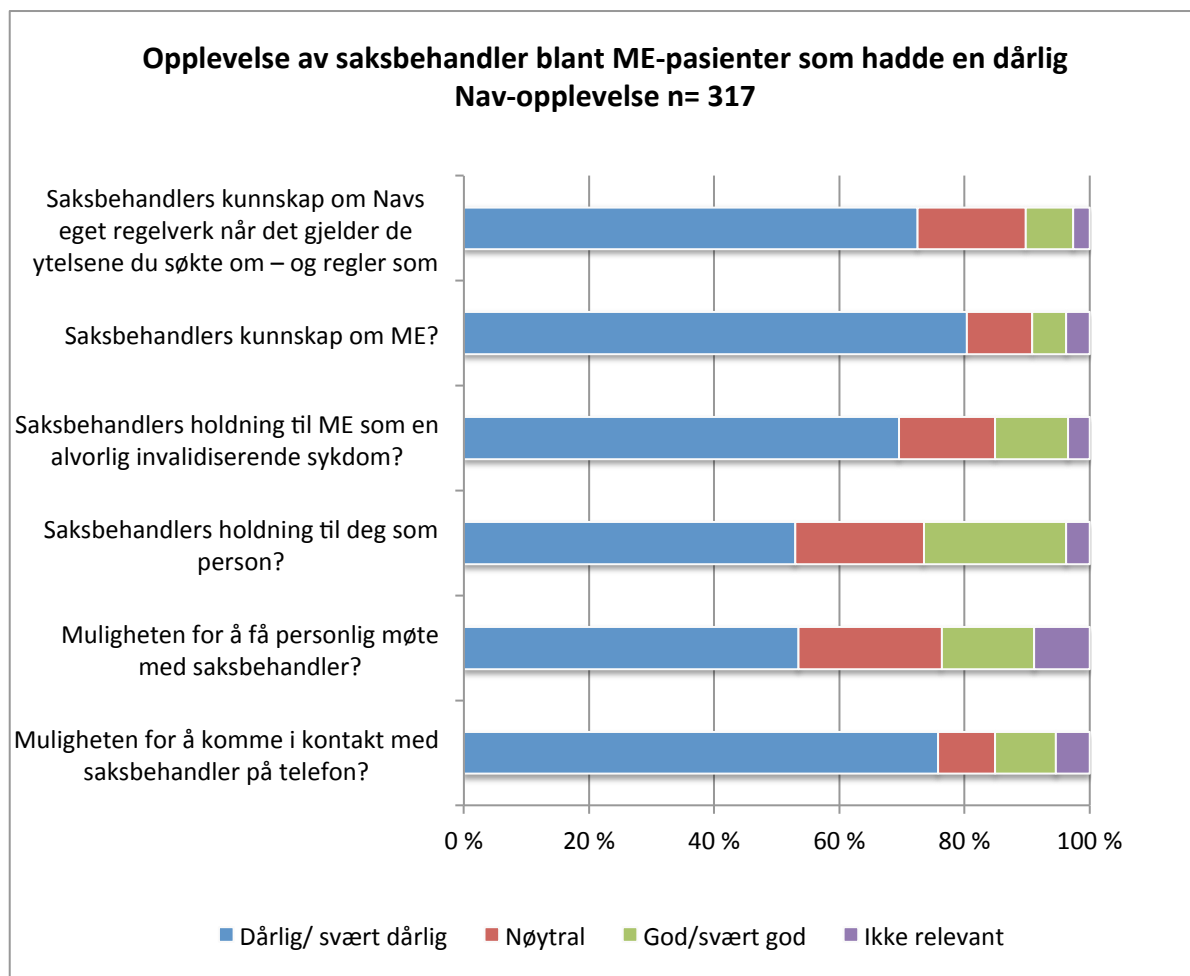


Figur 74 Sammenheng mellom saksbehandlers holdning til og kunnskap om ME og foreverring av sykdommen

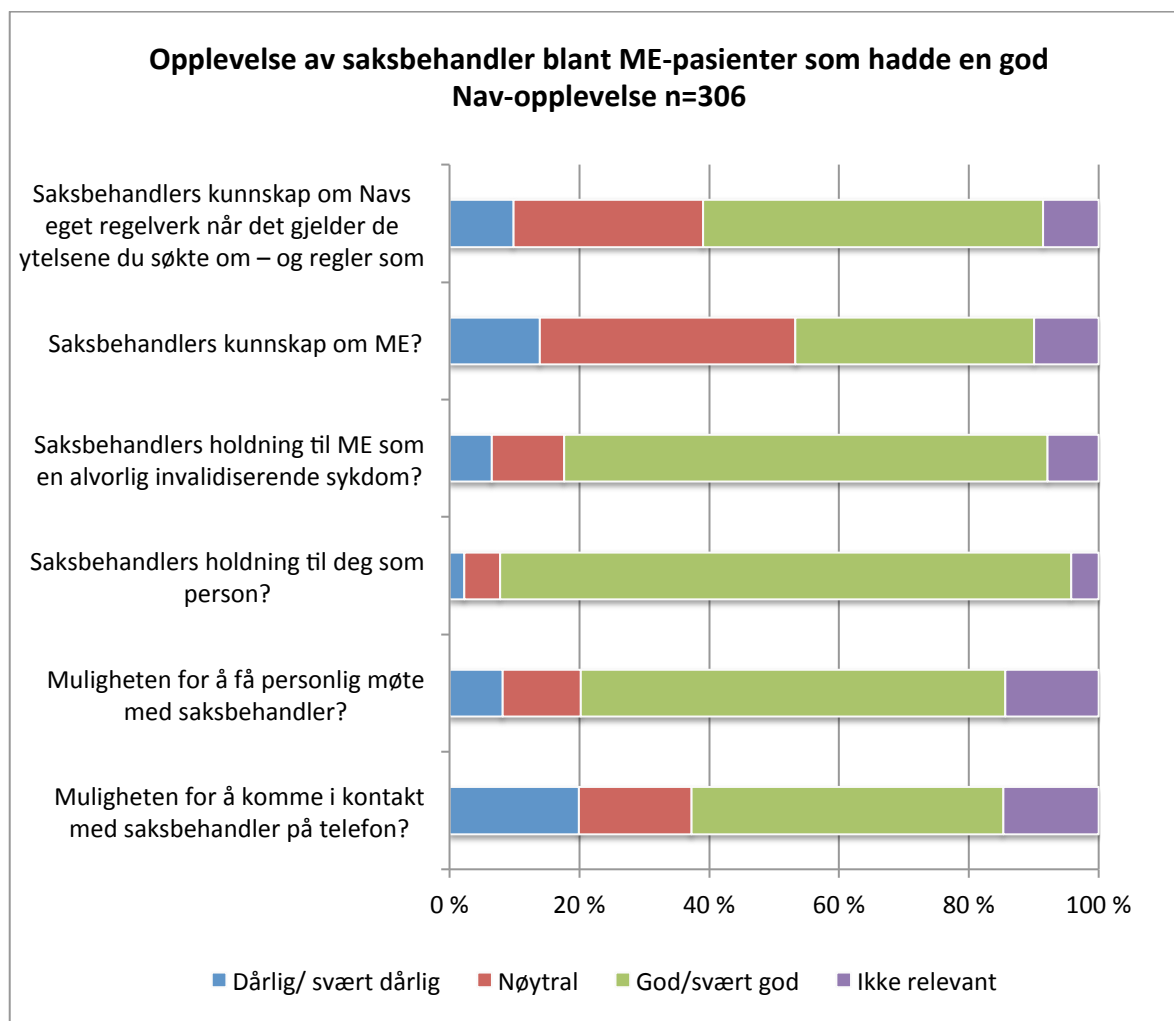
10.1.1 Sammenheng mellom saksbehandlers holdning og den totale opplevelsen av Nav

Det ser ut til å være en direkte sammenheng mellom hvordan respondentene opplever å bli behandlet av saksbehandler og deres totale opplevelse av Nav.

Figurene under viser henholdsvis pasienter med god og dårlig opplevelse av møtet med Nav, og hvordan de oppfattet saksbehandleren. Dette forholdet kommer også svært godt fram i fritekstsvarene i undersøkelsen.



Figur 75 Opplevelse av saksbehandler blant respondenter med en dårlig Nav-opplevelse



Figur 76 Opplevelse av saksbehandler blant ME-pasienter som hadde en god Nav-opplevelse

11 Hva er din mest positive opplevelse med Nav?

724 respondenter svarte på spørsmålet der de ble bedt om å beskrive sin mest positive opplevelse med Nav-systemet. Kommentarene deles stort sett i tre grupper.

- *Gode saksbehandlere.*
- *Hjelp og praktisk tilrettelegging.*
- *Innvilgelse av ytelser.*

11.1 «Det beste med Nav er at de fins»

Noen trekker frem at vi er heldige som har Nav i det hele tatt

«Det beste med Nav er at de fins. At Nav utbetaler penger til syke mennesker i Norge, en rettighet man ikke har over hele verden.»

Den gode opplevelsen oppsummeres på mange måter av dette svaret:

«At saksbehandler hadde kunnskap om diagnosen, og viste forståelse og respekt. Ikke for lange møter, og satte opp tid for neste møte i møtet man skal avslutte. Referat fra forrige møte blir lest opp i møtet. At saksbehandler var tilgjengelig selv om jeg måtte via sentralen og ringe opp innenfor fastsatt tid. Ga meg mailadresse og telefontid i den tunge fasen før sykepengene utløp. At saksbehandler gjorde arbeidsevnevurdering raskt før søknad om AAP, innenfor gode tidsmarginer. Følte hun hadde skrevet helt relevant og gjennkjennbart om min situasjon.»

Respekt, forståelse og kunnskap om ME hos saksbehandler er nøkkelen til at møtet med Nav skal fungere godt for ME-syke.

«Ny saksbehandler høsten 2013. Hun hørte på hva jeg sa, og fant ut av det hun skulle ha kunnet. Og beklaget til og med tidligere rot. Jeg gikk rett ut og kjøpte blomster til henne!»

11.2 Nav har alltid møtt meg med respekt og forståelse

En liten gruppe forteller at de aldri har hatt noen problemer med Nav.

Det er slik det burde være for alle.

11.2.1 Ingen problemer

«At jeg ikke har opplevd noe spesielt negativt, som å måtte kjempe for mine rettigheter, slikt man kan høre om i media osv. Føler meg heldig som ikke har hatt store vansker med Nav, og har en god lege som veileder saksbehandlerne om hva jeg trenger og hjelper til å legge ting til rette. Uten god hjelp fra lege hadde nok møtet med Nav vært vanskeligere.»

«Jeg er godt fornøyd med Nav og synes de har gjort en god jobb for meg. Jeg synes de har utvist stor forståelse for meg og min situasjon, fra dag én.»

«At jeg blir hørt, trodd og respektert. Jeg har fått mye god tilbakemelding på hvordan jeg takler sykdommen og at jeg ikke gir opp, men prøver det jeg kan for å bli bedre / bra.»

«Nav har vært en god samarbeidspart, møtt meg med respekt, holdt meg orientert i saken underveis, vært interessert i at jeg skal få all hjelp jeg har behov for, interessert i å hjelpe meg videre med søknader om videre bistandsbehov.»

11.2.2 Å slippe å ha mer med dem å gjøre

Dessverre er det en god del kommentarer av denne typen:

«Ingenting positivt å melde.»

«Ikke noe. Aldri møtt forståelse. Kun fått det jeg har krav på ved hjelp av advokat.»

«Det beste med Nav er å slippe å ha mer med dem å gjøre.»

«Da eg endelig fekk uføretrygd, og slapp å ha noko meir med dei å gjere!»

11.3 Saksbehandleren

Saksbehandlerens rolle betyr svært mye for hvordan ME-pasienten opplever møtet med Nav. Av størst betydning er saksbehandlerens evne til å møte brukeren med grunnleggende respekt, deretter kunnskapsnivået om ME og kunnskap om Navs eget regelverk. ME-pasientene setter også svært stor pris på at møtene blir tilrettelagt slik at belastningen blir så liten som mulig, eller at de får anledning til å ta møter over telefon. Mange snakker varmt om saksbehandlere som hjelper dem med utfylling av skjemaer ol.

«En utrolig søt og forståelsesfull saksbehandler. Rett menneske på rett sted! En uvurderlig hjelp i systemet.»

Dessverre er ikke alle saksbehandlere like flinke, og de fleste har også opplevd dårlige saksbehandlere:

«Saksbehandler nr. fem var flink, en mann.»

«Jeg har fått en saksbehandler nå som har fulgt meg godt opp og som holder det han lover i forhold til oppfølging. Jeg er livredd for å miste ham som veileder, for det virker veldig tilfeldig hvilken oppfølging man får og at det kommer an på hvem man møter eller snakker med.»

11.3.1 Å bli trodd

Mange nevner at det å bli trodd og tatt på alvor er deres beste opplevelse med Nav. Mange ME-pasienter har gått en lang og vond vei til diagnosen, og opplevd mistro og bagatellisering av sykdommen i helsevesenet. De opplever en stor lettelse når de blir trodd av saksbehandleren i Nav.

«Jeg har blitt tatt på alvor og stolt på.»

«Aldri blitt mistrodd eller fått avslag på søknader.»

«Saksbehandler som tar hensyn, viser forståelse og stoler på meg. Presser meg ikke og synes det er viktigere at jeg blir frisk enn å presse meg ut i tiltak.»

«Å møte en veileder som forstår og respekterer at ME er en fysisk sykdom og at dette er en situasjon man ikke ønsker eller er skyld i, samt få høre positive utsagn om min store innsats for å fungere og få til ting innen de grensene jeg har.»

«Å slippe å måtte "selge inn min sak" og overbevise saksbehandler om at jeg virkelig trengte hjelp, da jeg etter flytting fikk ny saksbehandler. Å slippe å bruke krefter på det, oppi alt annet, var en lettelse. Jeg følte meg sett, trodd, og det var godt at det tok opp så lite av min tid som mulig!»

«Den saksbehandleren jeg hadde da jeg ble syk. Han (og jeg) hadde ikke hørt om ME før, men han trodde på meg, støttet meg og var hele tiden proaktiv i forhold til min sak. Bl.a. undersøkte han dette med uføretrygd før jeg tenkte så langt.»

«Jeg har gjennom alle mine år som ME-syk opplevd å bli tatt på alvor hos Nav, til tross for at jeg har hatt mange forskjellige saksbehandlere. Jeg har følt at de har behandlet meg med respekt, og at de har gjort det de kan for å hjelpe meg. Da det nærmet seg at AAP-vedtaket gikk ut, ringte saksbehandleren meg og sa at jeg kanskje burde søke ufør. Det synes jeg er positivt, med tanke på alle historiene med syke som får negative opplevelser og avslag.»

«Møtet med den saksbehandleren som innkalte meg til samtale mens jeg gikk på AAP. Hun tok både meg og spesialistuttalelse på alvor, forsto situasjonen, forklarte rettigheter og muligheter, og ikke minst spurte hun om MINE tanker om situasjonen og MINE ønsker for fremtiden. I dette møtet følte jeg meg som en likeverdig, som ble respektert og forstått. Dette kunne selvsagt ikke gjøre meg frisk og få meg tilbake i arbeid, men hvem vet om situasjonen kunne vært bitte litt annerledes dersom jeg hadde truffet en slik person fra dag én i Nav systemet?»

«En ny saksbehandler som skulle vurdere min restarbeidsevne og om jeg eventuelt skulle søke om uførepensjon. Hun møtte meg med respekt og forståelse. Hun var ikke nedlatende eller mistroisk.»

«I starten, da jeg fortsatt studerte 50 %, og trengte hjelp med en søknad om 50 % attføring for å klare å fullføre studiet. Da var de veldig hyggelige og imøtekommende. Radikal holdningsendring da jeg ble veldig mye sykere og 100 % hjelpetrengende.»

Om saksbehandler ikke har kunnskap om ME, er det viktig at vedkommende er villig til å tilegne seg den:

«Har tilhørt et lite Nav-kontor, de ansatte vet hvem jeg er, og at jeg stort sett blir trodd når jeg forteller hvordan jeg har hatt / har det med ME-en osv. Har hatt kontakt med tre eller fire Nav-ansatte på disse årene (ikke alle like flinke på ME). Siste møtet var det ikke bare aksept for sykdommen, men saksbehandler spurte faktisk om hun kunne beholde Konsensus grunnboken jeg hadde med også. Jeg ble oppfordret til å søke grunnstønad.»

Flere har hatt vonde opplevelser innenfor helsevesen og Nav, og opplever en enorm lettelse ved å bli trodd.

«Da den nye saksbehandleren min så ned i den store bunken med papirer fra 2000 til 2013 og sa at hun ble MEGGET skeptisk til alt som står der etter å ha pratet med meg. Hun sa at hun hadde flere andre brukere med ME, og kan mye om ME, og hun gjenkjente veldig godt sykdomsbildet mitt. Jeg har en lang historie med feildiagnostisering i psykiatrien, rapport fra nevrolog der det står at jeg er ute etter økonomisk gevinst osv. osv. Epikrisen fra DPS beskrev en person verken jeg eller noen i familien min kjenner igjen. Heldigvis har Nav dokumentasjon på alle de forsøkene jeg har gjort med jobb, utdanning, trening osv. som jeg har tatt initiativ til selv. Jeg er nå kvitt alt av psykiatriske diagnoser, og BLIR TRODD OG TATT PÅ ALVOR av saksbehandler.»

«Siste saksbehandleren jeg fikk som viste forståelse og fikk fortgang i søknadsprosessen ved søknad om uføre. Hadde henne bare i et par måneder men følte at jeg ble respektert og forstått etter år med kamper og flere forskjellige, respektløse saksbehandlere.»

Etter mistro er det godt når det snur, og pasienten blir trodd:

«At saksbehandleren "snudde" etter erklæring fra spesialist i nevrologi som de henviste meg til. Da ble jeg endelig trodd og behandlet med respekt.»

11.3.2 Forståelse for ME og for den sykes situasjonen

«Det å oppleve at menneskene der forstår og ønsker å hjelpe!»

En av forutsetningene for å kunne hjelpe ME-pasientene er at saksbehandleren har forståelse for hva ME er, og hvordan den sykes situasjon er:

«Min siste saksbehandler hadde masse kunnskap om, og viste veldig stor forståelse for, sykdommen og livet med ME.»

«Saksbehandleren jeg hadde da jeg gikk sykemeldt var jeg utrolig fornøyd med. Hun var utdannet sykepleier, og brydde seg mer om hvordan jeg hadde det enn at jeg skulle tvinges ut i jobb.»

«At jeg blir møtt med respekt og forståelse. At de ikke mistror meg, men aksepterer diagnosen selv om jeg ser frisk og bra ut når jeg møter dem.»

«Første møte med Nav-saksbehandleren. Hadde satt seg inn i diagnosen og sa at det vi først og fremst skulle fokusere på var å få hverdagen til å fungere så fikk vi ta andre ting etter hvert. Har aldri vært snakk om å prøve seg i arbeidslivet hverken da eller senere. Har akseptert at jeg er for syk til det.»

«I møte i dag: en ansatt som ville gjøre møtet kort for ikke å bruke unødig mye av min energi. Hun hadde kunnskap og så at arbeidsutprøving ikke er aktuelt. Trenger bare ny legeattest så får jeg mest sannsynlig forlenget AAP. Følte at hun var en støttespiller.»

«Den gangen jeg fikk vite at jeg sannsynligvis hadde ME, og skjønnte at jeg var i trøbbel fordi jeg hadde tatt permisjon fra jobben i stedet for å be om sykemelding. Ba om samtale med Nav og fikk det dagen etter. Jeg kunne knapt stå oppreist eller snakke, men jeg møtte en saksbehandler som kunne mye om ME, og som ga meg nøyaktig den veiledningen jeg trengte. Hun hjalp meg også å notere opplysningene, slik at jeg kunne huske dem etter møtet. Senere har jeg hatt mange saksbehandlere, men jeg har alltid fått god hjelp. Alltid.»

«Det mest positive er når du får en saksbehandler som har god kunnskap om ME, som ikke presser deg, men stoler på deg og forstår situasjonen du er i.»

«Siste saksbehandler hadde tid og evne til å lytte, og det var forståelse for situasjonen.»

«Det var Trygdekontoret / Nav som sa jeg skulle søke om trygd fordi de så at jeg forsøkte å jobbe uten å klare det.»

«Etter at min saksbehandler så meg gjennom en prosess hvor jeg prøvde meg i jobb etter eget ønske ba han meg om å gi meg og søke om uføretrygd. En saksbehandler som brydde seg og som så hele mennesket!»

«Nav respekterte at eg var syk og satte opp ein aktivitetsplan som var tilpassa helsetilstanden og la ikkje noko press på meg.»

«At det var uproblematisk å redusere aktivitetsplanen fra "utdanning" til "hvile og medisinsk behandling" da jeg etter en periode på tre år var for syk til å fortsette studiene mine.»

ME-pasienter som har møtt mye motgang lærer seg å glede seg over lite:

«At noen av saksbehandlerene viste litt forståelse for sykdommen.»

«Å én gang bli møtt av en imøtekomende og godhjerta saksbehandler. Dessverre satt de ny saksbehandler på meg etter kun ett møte med denne positive personen - som er den eneste jeg har opplevd som et positivt treff hos Nav etter åtte år og åtte saksbehandlere.»

11.3.3 Medmenneske

Noen saksbehandlere er annerledes:

«Enkelte saksbehandlere som virkelig yter service og støtte. Eksempel: gir meg mailadressen sin, ringer opp igjen når jeg ikke får tak i dem, husker meg, ser litt igjennom regelverket iblant og finner praktiske gode løsninger i stedet for å være totalt regelryttere, følger meg opp og har en varm imøtekomende holdning.»

«En av de ansatte var veldig annerledes enn de andre, og jeg følte at hun trodde på meg. Hun tipset meg om en behandling som hun hadde lest om, og som noen ME syke hadde blitt friske av. Jeg sendte henne blomster til jul fordi hun var et positivt medmenneske.»

«Under min periode i Vilje Viser Vei (bydelssamarbeidet), hadde jeg er fantastisk saksbehandler som alltid hadde hjemmelagde strikkesokker i sandalene sine. Han var veldig flink til å føle stemninger, og plukket dermed tidlig opp tvil fra min side. Som mange med ME vet, så betyr tvil ofte at du står ovenfor noe du egentlig ikke orker. Det var en periode med mye humor og full tillit til meg som ME-syk.»

«Den gangen jeg satt og hørte på at saksbehandler ringte internt i Nav for å prøve å finne saksmappa mi. Tror jeg satt i over en time og hørte på ham spørre pent, skjelle ut, kaste på røret og alt i mellom. I en av samtalen ba han om navn på personen han snakket med, da la den andre personen bare på. Vil gjette på at han ringte 20-30 samtaler uten hell. Saksbehandleren min prøvde i starten å unnskyldes seg, men underveis droppet han det. På slutten satt vi bare og lo sammen, fordi det ble bare så komisk. Når ikke han når fram i Nav, hvordan kan man forvente at vi brukerne skal nå fram?»

«Nåværende hyggelig og empatisk saksbehandler. Vi har en god tone og jeg føler meg respektert selv om jeg ikke føler hun kan hjelpe meg med noe bortsett fra å være en samtalepartner i Nav. Vi har god kontakt pr. mail. Min største frykt er at hun skal slutte og at jeg bli kastet frem og tilbake mellom saksbehandlere som tidligere. Jeg ble utslitt av å utlevere meg selv gang på gang. Dette slipper jeg med nåværende saksbehandler og det er det mest positive.»

11.3.4 Hjelp med å fylle ut søknader og skjemaer

Kognitive problemer som konsentrasjonssvikt og problemer med korttidshukommelsen er svært vanlige ME-symptomer. For mange ME-pasienter kan det være en uoverkommelig oppgave å sette seg inn i Navs regelverk, og å fylle ut skjemaer. ME-pasientene setter enorm pris på å få hjelp

«Jeg har gjennom mine sju år som syk truffet en håndfull mennesker innen systemet som har stilt opp for meg. Det har virket som om disse har forstått situasjonen og gjort de de kan for å lette saken for meg. Blant annet har de løst floker som har oppstått fordi jeg selv ikke har klart å forstå forskjellen på den ene ytelsen og den andre, rett og slett fordi jeg ikke har hatt krefter til å sette meg inn i systemet. All ære til denne lille håndfullen.»

«Jeg skryter fortsatt uhemmet av saksbehandleren min som ringte meg og ryddet tid til meg samme dag, da hun oppdaga at jeg ikke hadde sendt inn uføresøknaden. Så hun fylte den ut for meg og fikk den levert. Jeg var for syk på den tiden, og hadde glemt / ikke skjønt hva jeg måtte gjøre.»

«Da jeg skulle søke om uføretrygd ordnet legen og Nav-kontoret alt, slik at jeg kun trengte å fylle ut et enkelt skjema. Ingen utfyllende informasjon var nødvendig, og det var en stor lettelse for meg.»

«De anbefalte meg å søke om ung ufør og jeg visste ikke hva det var. Saksbehandler fylte ut meldekort for meg.»

«Saksbehandler søkte om utsettelse hos Statens Lånekasse for meg.»

«Hadde saksbehandler som tilrettela alt for meg, skulle det være noen papirer som skulle fylles, fylte saksbehandler dette ut og sendte dem til meg pr post, slik at jeg bare underskrev disse, og ektefellen min leverte dem til Nav. Flink saksbehandler som forsto min situasjon, at jeg ikke klarte, og viste forståelse for hele situasjonen.»

«Min saksbehandler som skjønte hvor dårlig jeg ble av papirarbeid. Han fylte alltid ut papirene for meg og sendte de til meg kun for signering (gjennomlesing). Og min uføresøknad som hadde kun fire dagers behandlingstid.»

11.3.5 Tilrettelegging av møter, telefonkontakt osv.

For de sykere ME-pasientene kan bare det å delta i et møte være en stor belastning. Det medfører reise med tilhørende støy og bevegelse, og møtet i seg selv med lys, lyd og snakk. For en av de sykere ME-pasientene kan dette være nok til å forårsake en forverring. Da er det godt å møte en saksbehandler som tilrettelegger.

11.3.5.1 Møter

«Forståelse for at jeg ikke kunne delta på møter.»

«At de var positive til telefonmøte slik at jeg slapp å møte og dermed bli sengeliggende i flere uker.»

«Forlengelse av AAP uten å måtte komme til møte. At de lar meg utforme egen aktivitetsplan slik jeg mener er best ut fra egen helsesituasjon.»

«Min første saksbehandler som var menneskelig og som søkte kunnskap om sine klienter FØR de kom! Og som tok hensyn og la forholdene til rette for meg. Bare jeg kom inn på kontoret hennes så slo hun automatisk av taklyset som var av typen lysstoffrør, og trakk for persiennene dersom det var sol. Hun visste jo at klienten hennes var lyssky. Hun snakket lavt, kort og tydelig så det skulle gå fort og slik at meldingene hennes "nådde inn" før jeg koblet ut. Samtidig fikk jeg alltid en oversikt over hva vi hadde snakket om i posten noen dager senere, siden jeg antakelig hadde glemt det meste før jeg gikk ut av møtet. Det sier i grunn mye om dette mennesket!»

1.1.1.1 Kontakt via epost eller telefon

«Da jeg fikk telefon før jeg skulle få brev fra Nav, der saksbehandleren forklarte hvorfor jeg ikke trengte å bli stressa eller redd for måten brevet var formulert.»

«Å ha en saksbehandler som ringer meg snarlig tilbake, som møter meg i konstruktiv dialog, er imøtekomende og hjelpsom og som har forståelse for min situasjon. Som er villig til å ta møter over telefonen slik at jeg slipper anstrengelsene ved å møte opp personlig.»

«At jeg fikk e-postadressen til saksbehandleren min, dette gjør det lett å kontakte henne, hun er forståelsesfull ang. ME.»

«At jeg ikke trengte å møte opp personlig. Møte og videre innvilgelse av AAP ble gjort over telefon.»

«Lett å få kontakt med. Hvis ikke jeg får kontakt, ringer de opp kort tid etter. Har fått svar på det jeg lurte på.»

«At saksbehandler ringer og forteller at hun jobber med saken, spør om det er noe jeg lurer på, og forteller meg utfallet, og at jeg mottar vedtaksbrev i posten om et par dager.»

«Høflig, trivelig og flink rådgiver. Kan kommunisere via mail, det letter mye for meg.»

1.1.1.2 Hjemmebesøk

«Jeg fikk hjemmebesøk og saksbehandler fylte ut alle papirer for meg. Jeg lå bare i sengen og hun viste stor forståelse. Snakket lavt og hadde så vidt lys til å skrive inne på rommet, uten å klage. Jeg ble fulgt opp med telefoner om utvikling i bilsøknaden, og alle forberedelser som besøk av fysioterapeut før bestilling av rullestol ble også gjort uten anstrengelser fra min side. Det var forbillidlig hvordan jeg ble tatt vare på av det lille Nav-kontoret i Båtsfjord kommune.»

11.3.6 Praktisk hjelp

En del saksbehandlere er flinke til å se ME-pasientenes behov, og hjelpe til på forskjellige måter:

«En saksbehandler som var veldig hyggelig og forståelsesfull. Hun hadde god greie på ME og hjalp meg med å finne løsninger. Hun informerte meg om hva jeg hadde krav på og hjalp meg med å søke på dette.»

«Saksbehandleren jeg hadde på slutten anbefalte varig ufør og sørget for rask avklaring før nytt regelverk trådte i kraft, slik at jeg skulle slippe evige prosesser med tidsavgrenset ufør. Det var en bra mann som prøvde å gjøre det beste ut av en dårlig situasjon.»

«De ba oss om å komme til dem å levere anken, for at de skulle stemple den med dato slik at behandlingen av anken skulle gå raskere og at vi skulle ha dokumentasjon på at anken var levert.»

«At jeg fikk god hjelp og støtte fra saksbehandler da hun begynte å vurdere varig ufør som aktuelt for meg. Hele den prosessen gikk veldig greit og hun ordnet alt for meg og var tilgjengelig på tlf. når jeg hadde spørsmål. Ble

forberedt på lang saksbehandlingstid, men fikk innvilget søknaden om varig ufør (må vurderes på nytt i 2016) etter kun tre md. Så det ble heldigvis en positiv opplevelse.»

«Fikk mye hjelp, av både kurator og saksbehandler, som fylte ut uføresøknaden for meg. Så fikk jeg hjelp fra økonomiavdelingen til reforhandling av gjeld, noe som jeg tør påstå bedret min situasjon betraktelig. Jeg tror ikke jeg hadde levd i dag om det ikke hadde vært for all den hjelpen og den gode forståelsen for min situasjon den gang. Jeg var så syk at jeg håpet jeg ikke våknet neste dag.»

«Tilbudet om å sende søknaden til saksbehandler først slik at jeg ikke skulle få den i retur dersom jeg hadde fylt ut noe feil.»

«Saksbehandler som forstår, har oversikt og kontroll som jeg kunne stole på. Å slippe å levere meldekort. Å slippe kurs / arbeidsutprøving fordi jeg er for syk til det. Å ha all kontakt med saksbehandler pr telefon fordi det var for stor belastning for meg med personlige møter.»

11.3.6.1 Hjelpemidler

Praktisk tilrettelegging omfatter også hjelp til å få de hjelpemidlene ME-pasienter måtte ha behov for i hjemmet:

«Da jeg klaget på avslag på heve / senkestol og fikk en uttalelse fra Nav om at man har rett til hjelpemidler selv om man har en sykdom som veksler, når de er viktige i den verste perioden, ble jeg svært glad. Dette er et viktig prinsipielt vedtak for oss med ME!»

11.3.7 Kontinuitet

Har man fått en god saksbehandler, er det viktig å få beholde vedkommende:

«Da jeg for mange år tilbake hadde en og samme saksbehandler over en periode og denne var lyttende, tydelig og hjelpsom.»

«Jeg hadde en saksbehandler som forsto og skulle hjelpe meg og fikk opp troa. Neste gang jeg ringte var ho bytta ut.»

11.3.8 Bytte av saksbehandler

Mange ME-pasienter opplever å møte saksbehandlere som har manglende kunnskap eller manglende forståelse for ME. Under spørsmålet om hva som var respondentenes mest negative opplevelse, blir møtet med en usympatisk saksbehandler svært ofte trukket frem. Vi har også sett at det er direkte sammenheng mellom hvordan ME-pasienten opplever saksbehandlerens oppførsel, og den totale opplevelsen av Nav.

For dem som først har følt seg motarbeidet av sin saksbehandler, er det en enorm lettelse å møte en saksbehandler som møter dem med respekt og forståelse:

«En fin saksbehandler. Til slutt»

«De lyttet, tok meg og mine foreldre og legen på alvor, ba om unnskyldning for uheldig oppførsel og ytte god service. Å bli godt ivaretatt og kjenne seg trygg er grunnleggende viktig.»

«Saksbehandler er på ferie og en annen ved kontoret har tatt tak i saken min, han har ringt meg flere ganger på en uke enn hun har i hele år, og det tok ham under ett døgn å skaffe praksisplass - som hun ikke hadde klart på flere måneder.»

«Da jeg byttet saksbehandler gikk alt bra. Hun viste stor forståelse og jobbet for at min søknad skulle gå gjennom. Hun ringte meg da vedtaket var gjort og ga meg beskjed før jeg fikk vedtaket skriftlig. Skulle ønske hun hadde vært min saksbehandler fra begynnelsen av. Da hadde mye negativt vært unngått.»

11.4 Navs rådgivende lege

Den rådgivende legen møter sjelden ME-pasientene, men sitter med svært mye makt gjennom å skulle uttale seg om diagnosen. Hvis vedkommende ikke tror på ME, kan det gå riktig galt. Hvis denne legen derimot er oppdatert og kunnskapsrik, er vedkommende en verdifull støttespiller.

«Ryddig saksbehandler og en Nav-lege som er relativt godt oppdatert i forhold til ME-diagnose og behandling.»

«At saksbehandler og navs lege godtok alle papirer man leverte, slik at man gikk smertefritt igjennom hele prosessen. Veldig fornøyd!»

«At både min saksbehandler og legen som var med på møtet forstod min situasjon og trodde meg og min fastlege da vi forklarte hvordan sykdommen var for meg.»

Da vi spurte om de mest negative opplevelsene, svarte mange at det var å få legeerklæringen overprøvd av en av Navs rådgivende leger. I de fleste av disse tilfellene er saksbehandler enig i Nav-legens uttalelser, men i noen tilfeller talte saksbehandler brukerens sak, og vant fram:

«Kjempegod og lett tilgjengelig saksbehandler. Søkte råd juridisk og fra spesialist for så å overprøve trygdelegens anbefalinger. Selvstendig og godt informert i lovverket.»

«At saksbehandler og jurist ved Nav (Trygdeetaten den gang) forsto min situasjon og ga meg full støtte slik at jeg selv etterhvert forsto at jeg måtte søke full uføretrygd. At de forholdt seg til spesialisterklæring og overprøvde trygdelege og anbefalte 100 % uføretrygd.»

11.5 Meldekort

Mange ME-pasienter svarte at de syns meldekortene er vanskelige å fylle inn, og at det var vanskelig å huske å sende dem inn, både på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad, og på grunn av problemer med korttidsminnet. For disse var det en stor lettelse å slippe å sende meldekort hver 14. dag.

«At jeg fikk medhold i å slippe å sende meldekort.»

«Fikk AAP og fritak fra meldekort etter første møte med Nav»

11.6 Arbeidsutprøving

Det er ikke mange som nevner arbeidsutprøving i Nav-regi som sin mest positive opplevelse, men med god støtte kan også dette bli en god opplevelse:

«To helt fantastiske saksbehandlere som hjalp meg da jeg var så frisk at jeg kunne være i jobb, men arbeidsgiver var kranglete fordi jeg kunne jobbe så lite. Engasjerte, veldig kunnskapsrike og imponerende mennesker med sterk vilje til å hjelpe meg til å fungere i jobb. Utrolig positiv opplevelse med god utgang.»

«Nav har vært hjelpsom fra starten av da jeg var positiv til handlingsplan. Jeg var motivert. Jeg så på Nav noe som kunne hjelpe meg tilbake i arbeid.»

«Arbeidsutprøvingen.»

Når respondentene forteller om positive opplevelser i forbindelse med arbeidsutprøving, dreier de fleste kommentarene seg om at ME-pasienten slapp:

«At uføresaken gikk igjennom uten mas om mer papir, mange møter eller krav om arbeidsavklaring.»

«Da jeg slapp arbeidsutprøving. Og da jeg hadde oppfølgingsmøte der lege var til stede. Da var det legen som tok kontrollen, og sa hvordan ting skulle være.»

«Jeg har hatt en forståelsesfull saksbehandler, som ikke ville presse meg til arbeidsevnevurdering fordi hun ikke trodde jeg ville klare det. Vi fikk til en ordning der jeg møtte tre ganger hos en ekstern saksbehandler, som vurderte meg ut fra samtalene. Hvor hun så hvor dårlig jeg var, og ble av møtene. Det var gjennomførbart for meg, og ble gjort på mine premisser. Min saksbehandler hos Nav ble også veldig glad for å få denne dokumentasjonen til utføresøknaden.»

Noen nevner som sin beste opplevelse med Nav saksbehandlere som forstår hvordan arbeid kan påvirke helsen til de ME-syke:

«Jobbet 50 % da saksbehandler bad meg vente lenge med å øke jobbprosenten, forstod bedre enn meg at dette ville ta tid. Følte meg trodd og forstått. Da jeg måtte redusere til 20 % fikk jeg e-post om det var bra jeg orket å jobbe litt! Veldig hyggelig gjort, synes jeg. Det var jo et nederlag å bli sykere, ikke friskere!»

«Respekt, god hjelp og støtte da jeg ønsket å prøve meg ut i jobb / praksisplass (trodde jeg holdt på å bli frisk) hos min tidligere veileder ved NTNU, samt tilrettelagt transport til / fra jobb. Aksept da det viste seg jeg (likevel) var for syk til å jobbe. Jeg har vært heldig, og hatt flaks med min saksbehandler!»

«Møte med en spesifikk saksbehandler som var hyggelig, positiv, trodde meg og hjalp meg til å innse at jeg måtte forholde meg til realiteter og anbefalte meg å søke uføretrygd. Spesielt etter at jeg prøvde aktiv sykmelding, seks timer per uke, og ble betydelig verre. Hun var et godt menneske å møte.»

«Jeg har ikke villet søke om varig ufør, da jeg følte det som et nederlag. Men saksbehandler og lege hadde et møte med meg for å overtale, og hjelpe meg med det. Og at jeg fikk forståelse for at jeg var for syk til arbeidsutprøving. Jeg skulle gjerne vært på utprøving, men det var ingen vits. Jeg hadde halvårsmøter som jeg selv avtalte med Nav (det sto i avtalen om tidsbegrenset ufør, som ble innvilget i 2007) og følte samarbeidet var lett med jevn oppfølging.»

11.7 God informasjon om rettigheter

Det kan oppleves som vanskelig å sette seg inn i Navs regelverk, og det er en stor glede å få god og riktig informasjon:

«Jeg ble ved feil en gang på telefon satt over til en Nav-ansatt, på en avdeling bare andre Nav-ansatte kunne ringe. Hun var kjempehyggelig, kunnskapsrik, og informerte meg om rettigheter jeg hadde, som andre på kundetelefonen til Nav mente jeg ikke hadde rett på. Jeg var helt i hundre da jeg la på, og hadde hatt min første og eneste hyggelige samtale med Nav!»

«Alle de flotte menneskene som "sitter i resepsjonen" når du ringer, de som setter deg over til riktig kontor, saksbehandler osv., de har vært så hjelpsomme og forståelsesfulle og sendt riktige papirer med en gang.»

11.8 Rask saksbehandlingstid

Denne spørreundersøkelsen viser at svært mange ME-pasienter oppfatter saksbehandlingstiden som belastende, og at usikkerheten rundt fremtidig økonomi bidrar til å gjøre dem sykere. Det er en stor fordel når alt blir tilrettelagt slik at saksbehandlingstiden blir så kort som mulig.

«Siste saksbehandler som tok meg på alvor, satt seg inn i saken og sykdommen. God hjelp, ryddig, og gjorde alle forberedelser til utføresøknaden i god tid før AAP makstid gikk ut. Leverte søknad fredag - tirsdag sto den til attestering på nett - utrolig kjapp saksbehandlingstid. Gikk noen få uker til - den som skulle attestere var vanskelig å få tak i - og så kom svar i post og på nett. All honnør til saksbehandler.»

«At da jeg først fikk beskjed om å søke ufør, så tok det åtte dager fra jeg sendte søknaden, til den var innvilget.»

«At min siste søknad om ufør ble behandlet meget kjapt - under én md.»

«At saksbehandlingstiden på søknad om uførepensjon gikk fort, og at den ble innvilget første gang.»

«En gang fikk jeg svar på en søknad etter kun én uke.»

«Fra jeg var hos advokat og til arbeidsavklaringspenger ble innvilget gikk det kun én uke.»

11.9 Innvilget ytelser

Mange nevner at deres beste opplevelse med Nav var å få innvilget ytelser, endelig, etter å ha opplevd mye motstand i systemet.

«Innvilget 'ung ufør' uten å måtte søke om det.»

11.9.1 Ytelser innvilget

Noen får ytelsene raskt og uten problemer:

«Alltid fått ytelser uten store problemer. Både rehabiliteringspenger og AAP, og til slutt varig ufør. Vært ekstremt heldig med mine to hovedsaksbehandlere. Ren flaks at disse to hadde litt kunnskap om ME. Noe det ikke burde være.»

«At jeg fikk innvilget 'ung ufør' da ME-diagnosen ble satt, og at det medførte tilbakebetaling av støtte for en lenger periode.»

«At Navs rådgivende lege godtok legeerklæringer fra Dr. Gunnar Aasen om at jeg skal ha hvile på aktivitetsplanen. Da mitt år på AAP gikk ut, fikk jeg en tlf. fra Nav: De godtok at jeg ikke følte meg bedre og forlenget min AAP med ett år uten at jeg trengte å møtes opp.»

«Bare glad hver gang de forlenger og aksepterer min videre AAP-søknad»

Andre har gått en lengre og tyngre vei for å få innvilget ytelser, og deres mest positive opplevelse med Nav er endelig å få ytelsen etter lang tid og mye kamp:

«At jeg fikk innvilget AAP etter anke.»

«Å få medhold i uføresøknaden min siste gang jeg søkte, hadde ikkje orket tanken på avslag og anke -igjen.»

«Positivt svar på søknad om trygdebil (etter avslag, anke, avslag og ny søknad) og deretter positivt svar på søknad om motor- og kupévarmer med fjernkontroll til bilen.»

«Å vinne over Nav i trygderetten så jeg fikk innvilget støtte til bil og opplæring.»

11.9.2 Ordnet økonomi og fravær av bekymringer

ME-pasientene opplever at bekymringer og stress knyttet til usikker økonomi bidrar til forverret sykdomstilstand. Når ytelsen er innvilget, vet de at økonomien er trygg.

«Dessverre må det bli at jeg har fått innvilget uførepensjon, slik at jeg kunne konsentrere meg mer om helsen min.»

«Fått økonomisk støtte i vanskelig tid.»

«Min siste opplevelse, som var at jeg fikk innvilget 'ung ufør'. Føler jeg kan slappe mer av, å fokusere på hvile.»

«Mindre mas fra Nav.»

«Det mest positive er at jeg mottar AAP. Det gjør ikke at jeg blir frisk, men det er godt å vite at jeg har litt kapital når jeg omsider blir frisk, slik at jeg enklere kan komme i gang med livet igjen.»

11.9.3 Kreative begrunnelser på avslag

Det er noen innslag av galgenhumor blant svarene. En respondent finner bare én positiv ting å si:

«De har gitt kreative begrunnelser i avslagene jeg har fått.»

11.9.4 Utbetalingene kommer som de skal

Utbetalinger er det som fungerer best, og flere nevner som positivt at utbetalingene kommer når de skal.

«At de utbetaler når de skal.»

«Jeg fikk tilbake penger etter de hadde tullet.»

«Får utbetalinger når jeg skal. Har sluppet å søke flere ganger / anke avslag på økonomiske ytelser jeg har søkt om.»

Om utbetalingene ikke kommer når de skal, er det en stor lettelse å få ordnet opp:

«Da jeg ringte Nav og endelig kom til en som kunne hjelpe meg per tlf. ang utbetaling av sykepenger. Da hadde jeg ventet i tre måneder på utbetaling og var ekstremt frustrert. Fikk utbetaling samme dag.»

11.10 Samarbeid med fastlege og andre instanser i helsevesenet

I en del tilfeller har samarbeidet mellom Nav og fastlege / spesialist fungert bra. I noen tilfeller der det ikke har fungert, har Nav ordnet opp til ME-pasientens beste:

«At de på eget initiativ anmeldte psykiateren de hadde sendt meg til, til helsetilsynet, da min allmennlege skriftlig klaget på hans oppførsel ovenfor meg.»

«Jeg var veldig heldig som hadde en fastlege som arbeidet tett opp i mot Nav, slik at jeg fikk god hjelp og støtte. Han fulgte meg hele veien. Dermed ble kommunikasjonen bedre.»

«Etter at jeg hadde fått uførepensjon skulle den revideres. (Jeg hadde et spesielt vedtak fordi jeg var så ung da jeg fikk up, den skulle revideres etter noen år.) Dette skjedde automatisk, men jeg var innom en psykolog til testing. Da var det Nav som i samarbeid med psykologen fant ut at diagnosen jeg hadde var feil, og sendte meg til utredning for ME. Det var Nav som igangsatte min utredning, og da den kom innvilget de videre uføretrygd ut i fra ny ME-diagnose "på dagen".»

«Siste saksbehandler sammen med lege som kommuniserte godt med resten av Nav. Uten legen var jeg fortapt og fikk ingen hjelp.»

«Det var Nav som ga meg opplysninger om mestringskurs for dem med ME. Dette visste ikke fastlegen min noe om.»

«Saksbehandler hadde mulighet til å komme personlig til møte med meg og fastlege.»

«At Nav har lagt press på fastlegen til å gjøre utredninger og komme med diagnose, og ikke lagt press på meg. De har hjulpet meg med tafatte fastleger.»

12 Hva er mest negativt med Nav

737 respondenter svarte på spørsmålet om hva de opplevde som mest negativt med Nav.

12.1 Innledning

«Dårlig forståelse for ME og generelt hvordan en behandler mennesker som er syke eller i en litt dårligere stilt tilstand. Arroganse. Vanskelig regelverk. Opplevelsen av å bli sett på som en "ting" og ikke et menneske som trenger hjelp og veiledning.»

Denne ene historien inneholder de fleste elementene som ME-pasientene opplever som problematiske:

«Tilbake på saksbehandlers kontor etter å ha deltatt i tiltak over en periode. Jeg var da helt "på felgen", og skulle aldri ha møtt til den samtalen, men kan jo ikke si nei (for da kan du miste pengene). Saksbehandler stusset over at jeg BARE hadde gjennomført én gang i uken på arbeidsplassen - det gjorde meg satt ut. Videre sier saksbehandler at Nav-legen kommer med anbefaling for meg om et fire ukers opphold på et rehabiliteringssenter. Navs rådgivende lege hadde da kommet med anbefalinger for meg UTEN å ha lest epikrise fra sykehus og heller ikke epikrise fra spesialist. Epikrise fra spesialist som klart gav meg ME ville ikke Nav innhente, men jeg fikk legen til å sende den likevel. Dette synes Nav var meget uvanlig, og Nav velger å se bort i fra den!

Under dette møtet med saksbehandler begynner tårene å trille hos meg, for jeg er så utmattet og sliten. Tårene renner og jeg gråter meg gjennom denne samtalen som varte ca. 45 minutter. Ingen sympati å spore, ingen stans i gjentakende spørsmål fra saksbehandler. Jeg må sitte og forklare om igjen det jeg har forklart før, og jeg er ikke til stede, husker ikke, vet ikke egentlig hva jeg sier.

Saksbehandler virker ikke ha noe kunnskap om ME, eller rettere får jeg opplevelsen av at hun ikke tror på diagnosen. Hun sier det ikke er vits for meg å søke ufør nå, for jeg vil likevel få avslag. Konklusjonen av møtet er at jeg må til psykiater, på anbefaling fra en Nav-lege som kun har lest deler av min historie. Om det er greit for meg? spør saksbehandler. Og igjen har jeg vel ikke noe valg! Får inntrykk av at Nav mener ME har en psykisk årsak og jeg ble spurt om jeg var deprimert.

Nav saksbehandler har også ved flere anledninger spurt (oppfordret) meg til å bytte fastlege. Nå har jeg nylig vært hos psykiater, som mente jeg var avbalansert og ikke noe psykisk årsak til sykdom. MEN nå vil Nav ha grundigere utredet en annen plage jeg har slitt med, nemlig bekkenet! Men jeg har jo ME!»

Det er noen historier som er unike og ikke lar seg klassifisere, men de fleste av svarene faller inn i følgende grupper:

- Saksbehandlerens / andre Nav-ansattes oppførsel.
- Saksbehandlerens holdning til ME.
- Saksbehandlerens manglende kunnskap om ME.
- Manglende kunnskap om ME innen Nav.
- Saksbehandlingstid
- Problemer med å forstå regler, skjemaer og brev.
- Avslag på ytelser, Navs manglende kunnskap om eget regelverk.
- Søknader, vedlegg og andre dokumenter som forsvinner.

Det kan være vanskelig å dra skarpe skiller mellom kategoriene. Manglende kunnskap om ME innen Nav generelt påvirker hva saksbehandlerne vet om ME. Saksbehandlerens forståelse av ME vil kunne påvirke hvordan de forholder seg til den ME-syke. Det vil igjen kunne påvirke utfallet av søknader. Saksbehandlere eller andre Nav-ansatte som ikke kjenner Navs eget regelverk, kan bidra til at saksbehandlingstiden blir lenger, eller at det blir gitt avslag på søknader på grunn av manglende papirer.

I dette kapitlet er det likevel gjort et forsøk på å dele ME-pasientenes fortellinger opp i kategorier, for å gi et bilde av hva de ME-syke opplever som vanskeligst i møtet med Nav.

12.2 Saksbehandlerens / andre Nav-ansattes oppførsel

Den største gruppen svar på spørsmålet «Hva er din mest negative opplevelse med Nav» dreier seg om saksbehandleren. Saksbehandleren personifiserer Nav, og vedkommendes holdning, kunnskap og oppførsel er i stor grad bestemmende for hvorvidt møtet med Nav blir godt eller dårlig.

12.2.1 Saksbehandlers manglende kunnskap om ME

Svært mange ME-pasienter beskriver at saksbehandleren har manglende kunnskap om ME, og svært liten forståelse for at pasienten har en reell sykdom. Saksbehandler kommenterer sykdommen og pasienten på en måte som i beste fall virker sårende og i verste fall kan betegnes som trusler eller mobbing. Et lite antall ME-pasienter fra hele landet har blitt bedt av saksbehandler å prøve Lightning Process fordi «ME-pasienter blir friske av det». Lightning Process drives av personer uten helsefaglig bakgrunn, og en dom i det engelske forbrukerrådet har forbudt knytning mellom LP og navgitte diagnoser pga. manglende dokumentasjon. Noen saksbehandlere gir uttrykk for at de mener ME er psykisk betinget.

12.2.1.1 Tenk positivt!

«Saksbehandler mente at det var bare å tenke positivt så ble jeg frisk.»

«Grove overtramp av en saksbehandler som hadde en egen mening og oppfatning av ME. Vedkommende overså en konkret og detaljert legeerklæring om at jeg var for dårlig til å gjøre noe annet enn å hvile, og uttalte blant annet at "jeg bestemmer her og nå at du skal finne deg arbeid i løpet av de neste seks md. Hvem vet, hvis du får en god sjef og noe å gjøre på dagen, så kommer du deg opp av sofaen og kanskje blir du frisk".»

«At saksbehandler mente at jeg hadde en negativ innstilling til å bli frisk, etter at jeg har vært stabilt syk i seks år uten bedring, men med mer smerte.»

«[...] Jeg er også skremt over holdningen til saksbehandler da jeg var på Nav-kontoret sammen med min datter, som også har ME i alvorlig grad. Saksbehandler synes vi så for mørkt på tingene, for folk ble jo friske av ME. Eller leste vi ikke ukeblader? Det gjorde nemlig hun, og hun kunne fortelle at MANGE ble friske. Hun kunne ikke fortelle oss hva de hadde gjort for å bli friske, bare at de ble det. «Så opp med hodet», var budskapet. Da fortalte jeg at jeg hadde samme sykdom, på 17. året, at jeg hadde prøvd ALT for å bli frisk, også det som det står om i ukebladene, men at jeg fortsatt var syk. Så ting er kanskje ikke så enkle som hun trodde/ tror. (Og der og da forsto jeg at det er fullt mulig å gå fullstendig berserk på et Nav-kontor. Du store min så sint jeg ble. Inni meg. For vi er jo så avhengig av Nav at vi ikke våger å si eller gjøre noe som ikke gagnar saken vår.)»

12.2.1.2 Jeg er ofte litt trett, jeg også.

Flere har opplevd at saksbehandler bagatelliserer sykdommen, eller selv vil ha sympati:

«En kommentar fra saksbehandler om at det var normalt å være sliten iblant. Denne kommentaren kom på mitt andre møte med saksbehandler, der og da følte jeg at hun ikke trodde meg. Det å ikke bli trodd på har sittet lenge i meg.»

«En utrolig dårlig saksbehandler, som også var «sliten».»

«Opplevd at saksbehandler har ment at jeg er psykisk syk, ikke fysisk. Og jeg siterer fra henne "du skulle prøvd mine sko en dag", etter hun la ut om sin egen sykdom.»

«At de ikke gjør/kan jobben sin. Ikke respekterer hverken personer eller personvern, overprøver spesialister, prøver å få meg til å synes synd på dem fordi DE er sykemeldte og overarbeidet!»

12.2.1.3 Alternative terapier

I flere tilfeller, i flere steder i landet, har saksbehandler oppfordret ME-pasienter til å søke dyr og udokumentert behandling:

«At jeg burde skjerpe meg. Prøve LP.»

«Den aller mest negative opplevelsen er å bli bedt om å ta Lightning Process kurs, fordi det hadde saksbehandleren hørt så mye bra om. Hva svarer man på slikt?»

«Ble oppfordret av en saksbehandler til å gå på LP-kurs, og ble "tvunget" inn i kognitiv terapi av rådgivende lege hos Nav.»

«Da min saksbehandler brukte mine tildelte ti minutter på å fortelle meg hvor friske alle blir etter LP og at det var noe jeg burde gjøre dersom jeg var motivert til å bli frisk. Da jeg sa at LP ikke bare er et spørsmål om motivasjon men også økonomi, mente hun at jeg ville bli mer motivert dersom jeg f.eks. måtte spare i fire år for å få råd til å gjennomføre et LP-kurs. Da jeg senere via e-post spurte om jeg hadde forstått henne rett i at hun anbefalte meg LP kurs svarte hun at hun hadde snakket som privat person til meg og at hun som saksbehandler ikke kunne råde meg til det. Jeg reagerer på at hun brukte hele tiden på oppfølgingsmøtet til å snakke til meg som privatperson uten at hun klargjorde dette for meg i forkant.»

«At lokal saksbehandler sier at ALLE blir friske av Lightning Prosess, kognitiv adferdsterapi og psykomotorisk fysioterapi.»

«Saksbehandleren foreslo LP selv om jeg allerede hadde gått på LP-kurs og blitt dårligere av det. Nav har tydeligvis fått beskjed om at LP-kurs helbreder ME-syke.»

«At en saksbehandler ba meg forsøke alternativ behandling (type healing)»

«At de vil tvinge meg til å gå til psykolog, med setningen "jeg vil vel bli frisk, vil jeg ikke"? selv om jeg har forklart at det ikke er noen behandling mot ME, og jeg ikke trenger det.»

«At jeg enten må gå til behandling eller så må jeg ut i jobb. Går derfor til en nevropsykolog uten å faktisk trenge det.»

«At saksbehandler tror at fysioterapi skal kunne gjøre ME pasienter friske.»

«Har livet og økonomien på vent siden de aviser søknad om å søke ufør hele tiden. Saksbehandler tror det er pga. ung alder og ME & fibromyalgi er det få i Nav som tror på. Må nok vente ett år til før de begynner å vurdere det, da jeg bare har gått 3 år på AAP. Men restarbeidsevnen min er satt til 0 % etter utprøving i jobb via Nav.»

12.2.2 Uthøflighet, frekkhet, mobbing

Saksbehandlers oppførsel blir ofte trukket frem og betegnet som uhøflig, frekk, ydmykende eller som regelrett mobbing. Noen få sier at de ikke tør gå alene til Nav-kontoret lenger, en annen at hun blir kvalm bare hun ser Navs logo på et brev, og må få noen andre til å åpne det. Symptomene hun beskriver har likheter med posttraumatisk stresslidelse. Når man leser disse kommentarene, må man selvsagt huske på at vi her får bare én side av saken, og saksbehandleren har ikke mulighet til å forklare seg. Likevel er det så mange kommentarer som inneholder ordene «frekk», «nedlatende» og «mobbing» at det er vanskelig å tro at dette bare skyldes en ensidig fremstilling.

Om bare én eneste av de flere hundre kommentarene skulle være riktig, er det likevel én for mye.

«Å bli skreket til av en saksbehandler og en avdelingsleder. Jeg hadde pent bedt om å få bytte saksbehandler ettersom den saksbehandleren jeg hadde kun snakket om sin religion, og ikke om sin jobb. Avdelingslederen beskyldte meg for å ødelegge statistikken hennes. Jeg fikk beskjed om å "ta meg sammen, slutte å sutre og skaffe meg et jævla liv".»

«At saksbehandler kom med flere feilaktige påstander om ME, og stygge/uakseptable kommentarer og "morsomheter", f.eks. "Hva skal vi gjøre med deg, da (siden du ikke er blitt bedre), kanskje jeg må få mannen din til å banke deg?»

«Har opp til flere ganger, av forskjellige saksbehandlere, fått spørsmålet "hvordan orker du å leve dette livet? Er det ikke kjedelig å bare ligge i senga?"»

«Å bli kjeftet på offentlig foran alle på Nav-kontoret, bli bedt om å fylle ut CV og komme meg i jobb, enda legen min sier det er uaktuelt og jeg går på AAP og det eneste jeg ba om var å få navn på saksbehandler slik at jeg kunne søke forlengelse. Brøyt sammen foran dem og gikk gråtende hele veien hjem.»

«Da en saksbehandler gikk til personangrep på et møte (da jeg fortsatt var veldig ung og sårbar), og jeg gråt i en time etterpå. Det var andre til stede på møtet og de var sjokkerte over saksbehandlers oppførsel.»

«Da jeg blir spurt om hvordan jeg har det, svarer jeg ærlig og sier at noen dager så klart er tøffere enn andre. Får da slengt til meg fra Nav-representanten i en spydig tone: "Kanskje du skal komme deg i jobb da vettu!" Følte meg ganske liten der jeg satt. Og det er en opplevelse som har satt seg.»

«Jeg tror kunnskapsløsheten er Navs største problem fordi de benytter kommunikasjonsmetoder som kanskje kan fungere på friske, men til syke mennesker fungerer det ikke å si f.eks. "Synes du det er greit å bare gi opp?"»

«Kommentar: Ja denne ME-sykdommen er en motesykdom! Kommentar: Du har da god tid å sitte å lese på nettet om å fylle ut skjema!»

«Mobbingen. Uten tvil mobbingen. Følelsen av å miste menneskerettigheter og ikke minst økonomi.»

«Å måtte sitte ved skranken i full offentlighet for å få avtalt møte med saksbehandler, mens mannen på andre siden sier høyt "Du SER jo ikke syk ut akkurat da!"»

Det er mange som forteller om å bli innkalt til møter, bare for å oppleve at saksbehandleren kommer for sent, uforberedt, eller begge deler. For ME-pasienter som kan ha vanskeligheter med i det hele tatt å komme seg på møtet, virker dette som grov uhøflighet og vitner om fullstendig manglende forståelse for den sykes tilstand.

«At saksbehandler ikke har kunnskap om jobben sin eller sykdommen min, at saksbehandler møter uforberedt til møter og at man må fortelle alt om og om igjen. Og at saksbehandler synser om deg og din diagnose.»

«Saksbehandler som kom med trusselbrev om innkalling til møte, men saksbehandler møtte selv svært uforberedt og kom 45 minutter etter møtestart, pga. interne møter. Vanskelig å takle slikt. Han startet møtet med «Hva kan jeg hjelpe deg med i dag?», det var jo han som hadde kalt inn meg til møte!»

12.2.3 Saksbehandlerens holdning til ME

Svært mange av respondentene beskriver møter med saksbehandlere som har liten eller ingen kunnskap om ME, og den kunnskapen de eventuelt har er foreldet eller feil. Disse saksbehandlerne går ut fra at ME er psykisk betinget, og at den ME-syke mangler motivasjon til å ville arbeide. Saksbehandlerne har liten eller ingen forståelse for hva sykdommen egentlig innebærer, og kan gjennom uvitenhet gjøre livet svært vanskelig for ME-pasientene.

«Arrogant saksbehandler, med lite kunnskap, manglende empati og kun et ensidig fokus på å få meg tilbake i jobb - uansett.»

«Min første saksbehandler manglet fullstendig forståelse for min sykdom og situasjon. Ville tvinge meg til å ligge på en seng på arbeidsplassen min noen dager i uken så jeg ikke mistet kontakten med arbeidsplassen og kanskje ble motivert til å bli frisk igjen.»

«Saksbehandler ville ikke søke om ufør da hun mente jeg ikke var ferdig utredet, men hun kunne ikke svare på hva hun mente manglet og fortsatte å etterspørre papirer som hun hadde fått flere eksemplarer av, og som vi personlig hadde levert på Nav-kontoret da vi har gitt opp å sende papirer i posten. På dette tidspunktet hadde jeg vært syk i sju år, og vært på rehabilitering, ME-senteret på Aker, indremedisiner, allmennlege spesialist, nevrolog, psykiater, psykolog, fysioterapeut, psykomotorisk fysioterapeut, og alle konkluderte med det samme: jeg var over 50 % ufør. Denne «frem og tilbake»-kommunikasjonen holdt på i to år. Selv om alle papirene var på plass. Da vi endelig fikk sendt ufør søknaden la saksbehandleren med et skriv til Navs rådgivende lege om at hun mente jeg ikke var ferdig utredet.

Navs egen lege mente heldigvis at det var jeg.»

«En annen saksbehandler, som jeg har hatt mesteparten av tida. Hun har hele tiden vært nedlatende og frekk. Hun har ikke trodd meg når jeg har fortalt om mine helseproblemer. Hun har unnlatt å fortelle meg om mine rettigheter og i stedet truet meg med at jeg vil stå uten ytelse og ikke få penger til mat hvis jeg ikke gjennomfører de tiltakene hun bestemmer. Hun har behandlet meg som om jeg var lat, til tross for omfattende dokumentasjon på min ME-diagnose. Jeg ble tvunget til å skrive under en aktivitetsplan jeg var for syk til å gjennomføre. Da jeg brøt sammen på hennes kontor og begynte å gråte ble jeg gjort narr av. Jeg har fått en psykisk knekk som følge av møtet med henne.»

«Jeg fikk beskjed om at jeg ikke hadde krav på noe, og at "dessverre, så er det jo de som faller mellom to stoler". At min eneste mulighet var økonomisk sosialhjelp, men dette var kun beregnet for en begrenset periode. Fikk beskjed om at jeg var for frisk. Fikk beskjed om at jeg måtte ut i arbeid, når jeg ikke en gang klarte å fullføre skole som jeg på det tidspunktet prøvde å fullføre. Har igjen fire fag før jeg oppnår generell studiekompetanse. Jeg spurte om dette kunne være et arbeidsrettet tiltak som de godtok, men fikk beskjed om at det kunne de ikke støtte. Jeg fikk beskjed om at nå var jeg så gammel (23 år) at jeg måtte skjerpe meg, for jeg kom aldri til å bli attraktiv på jobbmarkedet.»

«Å bli beskyldt for svindel i fem år. Min nye saksbehandler (2013) avslo min søknad om gjenopptak av AAP etter permisjon i forbindelse med fødsel. Saksbehandleren tok aldri kontakt med meg/møtte meg aldri, men avslo søknaden og mente jeg hadde svindlet Nav tidligere år, da jeg hadde jobbet litt med kunst på gode dager. Han begrunnet med f.eks. informasjon jeg hadde lagt ut på min egen nettside, hvor jeg selvfølgelig kun prøvde å fremstå som billedkunstner og ikke nevnte sykdommen. Dokumentasjonen til saksbehandler var fire tettskrevne sider med løgn om meg.»

«[...] for så å bli fortalt at saksbehandler mener ME ikke er en diagnose, det er bare å ta seg sammen. Og at Nav ikke kan ta hensyn til spesialisterklæring og fastlegeerklæring som sier jeg vil bli dårligere av tiltak saksbehandleren har søkt meg inn på. For ingen kan være så dårlig at man ikke kan prøves ut for å få dokumentert arbeidsevnen!»

«Min mest negative opplevelse var på sist møte, da saksbehandler ble frekk og spydig da jeg sa jeg ville søke om «ung ufør». Hun mente det ikke var noen vits, fordi hun ikke ville gå god for det til forvaltningen og da ville jeg bare få avslag så lenge jeg ikke gjennomførte avklaring først. Og hun hadde heller ingen erfaring med ME, da jeg spurte om det ble hun utrolig hissig.»

«Det å bli møtt med mistro og arroganse av min tidligere saksbehandler på Nav XX - som helt åpenbart og uttalt mente at dette var psykisk betinget. Jeg kom på møter for å be om hjemmehjelp og hjelpemidler, jeg klarte i visse tilfeller nesten ikke å gå - og jeg ble møtt med at jeg ville ha godt av å komme meg ut i arbeid. Jeg ble også anbefalt Lightning Process-kurs, noe jeg fortalte at jeg hadde brukt av oppsparte midler for å delta på i 2008, bare for å oppleve en forverring av helsetilstanden.»

«Saksbehandler som stoppet utbetalinger til meg i over ti måneder! De mente jeg var frisk nok til å jobbe selv om spesialist, fastlege og psykolog sa at jeg ikke måtte ut i arbeid. Måtte ha advokat for å få satt i gang ytelse igjen. Fikk etterbetalt.»

«Empati og folkeskikk kan virke som fremmedord for en del ansatte. Og man må stadig vekk overbevise nye saksbehandlere og leger om hvor syk man er, samtidig som man prøver å se fremover og ikke bruke den lille energien sin på sykdom, leger, skjemaer, telefoner osv. Er kjipt nok med all tiden i sengen, min lille energi vil jeg bruke på familie, venner og prøve å ha et verdig liv.»

Ut fra det man leser over, virker det som om en del saksbehandlere i Nav føler de kan si hva som helst til brukerne, uten å ta hensyn til om de sårer eller gjør en allerede vanskelig situasjon vanskeligere. Da en bruker svarte tilbake, endte det med politianmeldelse:

«Da jeg mistet rehabiliteringspengene, og da jeg, i en opphisset og fortvilende telefonsamtale med daværende saksbehandler, sa at «slike som deg skulle hatt en skikkelig omgang juling». Ble innkalt til politiavhør der jeg ble beskyldt for å ha truet saksbehandler med juling.»

12.2.4 Mistro og manglende tillit

Svært mange opplever at de ikke blir trodd når de forteller at de er syke, selv om de har legeerklæringer som underbygger det de selv sier. Opplevelsen av å bli mistenkeliggjort er en stor belastning for mange.

«I mitt aller første møte med Nav XXX i 2006 opplevde jeg mistenkeliggjøring. I møte med Nav YYY og arbeidsgiver i 2011 opplevde jeg at Navs representant snakket "over hodet mitt" og oppførte seg arrogant og lite respektfull. Jeg er høyt utdannet og forventer at folk forholder seg til meg på en profesjonell måte. Jeg er syk og har kognitive problemer, men jeg er ikke tilbakestående.»

«Å møte saksbehandlere med en nedlatende og fiendtlig innstilling der en samtale føles ubehagelig og lite konstruktiv, og der jeg opplever å bli mistenkeliggjort.»

«At jeg aldri ble trodd. Jeg måtte ha med meg en hær av folk som kunne hjelpe meg med å prate: fastlege, psykiatrisk sykepleier fra kommunen, ergoterapeut, psykolog, diabetessykepleier og MOR!»

«Men generelt å bli mistrodd og behandlet som en potensiell kriminell, snylter og parasitt. Det har blitt ganske mange tårer og våkne netter på grunn av kontakt med Nav. Ennå får jeg økt puls av å se Navs logo, og kommer det et Nav-brev i posten kan jeg få milde angstsymptomer, enda jeg ikke har noen form for angstproblemer ellers.»

«At saksbehandler sier at de ikke vet om folk er hjemme fordi de er syke eller ikke gidder å jobbe.»

12.2.5 Trusler

Mange skriver at de har opplevd å bli truet med stopp av ytelse hvis de ikke gjør som saksbehandleren sier. Det dreier seg ofte om terapier eller arbeidsutprøving, der ME-pasienten har gitt uttrykk for at de vil bli sykere av det foreslåtte tiltaket. I mange tilfeller forteller ME-pasientene at saksbehandler går på tvers av legeerklæringer som støtter pasienten.

«Ble behandlet som psykisk syk og tvunget ut i arbeidsutprøving. Beskyldt for å la personlige ting komme i veien for arbeid, da jeg sa at det kun er den fysiske helsa.»

«Hun i bydel XX som ikke visste det døyt om ME og ville jeg skulle jobbe i barnehage. Jeg, som ikke tåler støy, haha. Hun trua med å stoppe ytelsene mine om jeg ikke gjorde som hun sa!»

I noen tilfeller er ikke truslene tilsiktet:

«De rart formulerte standardbrevene som min saksbehandler måtte sende meg for å kunne dokumentere at hun gjorde jobben sin. De inneholdt ting som jeg opplevde som trusler om å miste støtte m.m. selv om jeg hadde gjort alt jeg skulle innenfor fristene. Ved kontakt med min saksbehandler fortalte hun at hun egentlig

ikke ville sende disse brevene, men hun måtte, for slik var saksgangen. Hun ønsket seg mer differensierte brev, som ville passe bedre til målgruppa.»

12.2.6 Å komme i kontakt

Det er svært mange som opplever at det er vanskelig å få kontakt med saksbehandler, enten på telefon, e-post eller å få avtalt et møte. Mange opplever i tillegg at saksbehandler blir byttet ut, slik at de ikke vet hvor de skal henvende seg.

«Å ikke kunne få kontakt med saksbehandler på telefon.»

«Å ikke få tak i saksbehandler på to år, til tross for gjentatte forsøk fra min side per telefon og brev.»

«Det tok veldig lang tid å få AAP-pengene første gang. Fikk innvilget AAP etter normal saksbehandlingstid, men måtte purre på dem i tre måneder før jeg fikk noen utbetaling. Dette kanskje fordi jeg aldri fikk møte eller vite hvem saksbehandleren min var. Da jeg tok kontakt nektet de å sette meg over til riktig person, og sa at denne skulle ringe meg tilbake, hvilket han/hun aldri gjorde. Etter tre måneders telefonrot fikk jeg endelig snakke med en hyggelig tilfeldig Nav-ansatt i telefonen som forsto at det var veldig økonomisk vanskelig for meg å ha fått innvilget AAP uten at det kom noen utbetalinger, og han ordnet dette. Men saksbehandleren min forble taus og anonym. Etter over et år fikk jeg endelig byttet saksbehandler, og hun jeg har nå har jeg faktisk snakket med og møtt.»

«Å sitte seks timer i telefonkø uten å komme igjennom, fra klokka 9 til 15. Da klokka ble 15 stengte telefonlinja, og jeg måtte prøve igjen neste dag.»

12.2.7 Uriktige møtterreferater

Flere forteller om at referatene fra møtene ikke gjenspeiler den virkeligheten de selv opplever:

«Saksbehandler som er litt glad i å fremstille meg i et bedre lys en det jeg selv sier jeg er. (F.eks om jeg sier formen har blitt verre, så skriver hun likevel at jeg er blitt bedre) Føler saksbehandler bagatelliserer mine ytringer og meninger. Avslag på ung ufør.»

«Saksbehandler vrir på det jeg sier i møter og gjør meg friskere på papiret enn jeg i virkeligheten er.»

12.2.8 Bytte av saksbehandler

Bytte av saksbehandler fører også til at ME-pasienter må forklare sin situasjon igjen og igjen for nye personer, samtidig som viktige papirer blir borte og saksbehandlingstiden blir forlenget.

«Å stadig å måtte forholde meg til nye saksbehandlere.»

«Utskifting av saksbehandler, ny saksbehandler hver gang jeg tar kontakt og ingen oppfølging.»

12.3 Manglende kunnskap om ME innen Nav

«Det mest negative i møtet med Nav var å møte manglende forståelse for sykdommen ME og de konsekvensene ME medfører.»

«Foreldet info om ME, at vi blir friske med kognitiv adferdsterapi, psykomotorisk fysioterapi og gradert trening, "sykdommen brenner ut" i løpet av noen år og da blir "alle ME-syke arbeidsføre igjen.»

«Liten forståelse for ME, Nav selv mener de vet at man blir frisk av ME, men har ingen forklaring på hvordan. De mener det brenner ut etter fem år, fikk jeg beskjed om av tidligere saksbehandler.»

Svært mange opplever at de ansatte i Nav mangler kompetanse om ME. Den manglende eller feilaktige kunnskapen fører til at pasienter med ME blir behandlet på en måte som utgjør en psykisk belastning, og bidrar til en forverring av sykdommen. En ME-pasient oppsummerer det slik:

«At de ikke ser hvordan denne sykdommen ødelegger oss med ME. At de skal snakke på oss aktiviteter som gjør oss verre. Det er vi som må ta konsekvensene av dette, og som må lide. Det er vi som må tvinges til å gå fra oss det siste vi har av liv i kroppen bare for at noen ikke ser alvoret i sykdommen, og for at de ikke har kunnskapen i orden. Vi blir møtt av en vegg av arroganse og bedrevitenhet, og vi blir latterliggjort. Vi blir ikke respektert. Det er visst en skam å ha ME.»

12.3.1 Rådgivende leger

Mange opplever at de legerklæringene og spesialistuttalelsene de har blitt tilsidesatt av Nav, eller at en lege utpekt av Nav, uttaler seg om ME-pasienten uten å ha møtt vedkommende.

«Min verste opplevelse med Nav var da de ikke ville akseptere diagnosen min»

«De begrunnet avslaget om på AAP med at jeg ikke var syk nok. Selv om jeg har legerklæring fra fastlege, endokrinolog Gunnar Aasen og en lege til (husker ikke navnet). Men da fikk jeg beskjed om at Nav ikke alltid kunne se på legerklæringene da legene ikke kunne forskriftene. Så noen ganger måtte de se vekk ifra dem.»

«At de bruker rådgivende leger som jeg ikke får treffe eller snakke med. Det burde ikke være lov å ta medisinske avgjørelser uten noen gang å ha snakket med pasienten.»

«Jeg mener det er helt merkelig at det sitter en utvalgt Nav-lege som aldri møter deg, men skal ta de store avgjørelsene. Jeg spurte faktisk siste saksbehandler om det gikk an å få et møte med denne legen, men det lot seg ikke gjøre. Sånt setter jeg spørsmål ved, for jeg tror at et personlig møte kunne spare meg (og oss ME-syke) for mange frustrasjoner og misforståelser.»

«Vurderingen fra NAVs rådgivende leger som fremstår uten kompetanse på ME. Hans vurdering er motsatt av fastlege og spesialisters anbefaling.»

«At rådgivende leger påstår at ME brenner ut etter tre til fem år, så det er ingen vits for meg å søke ufør. Han gir fra seg et håpløst skriv, som saboterer hele prosessen, men nekter å stille opp på møte.»

«Da rådgivende leger slang i bordet en bunke med papirer som forklarer ME som en psykisk greie, hvor mor har skylden for barns ME, og er den som opprettholder sykdommen. Min mor var med i møtet. Jeg sa at jeg hadde fått diagnosen av Dr. Gunnar Aasen. Da snøftet han og sa at "Den legen kaster diagnosen etter alle som kommer over dørstokken hans. "»

«Trygdelegen, som aldri har møtt meg, skriver en vurdering av meg som lat og arbeidssky. Dette uten noen gang å ha snakket med meg, eller vite at jeg har toppkarakterer fra høyskolestudium. En ekstrem arroganse og et menneskesyn man kan få frysninger av. Tenk at de antar at en oppegående person i sine beste år (midten av 20-årene) med toppkarakterer ikke VIL jobbe!»

«Den rådgivende legen til Nav som viste liten kompetanse om ME, kom med utsagn hvor hun stilte spørsmålstegn ved hele diagnosen, mistenkeliggjør meg og setter spørsmålstegn ved min psykiske tilstand til tross for mange års terapi og allikevel forverring av symptomer.»

«Bruk av rådgivende leger som ikke har rette faglige bakgrunn (spesialist i ortopedisk kirurgi!)»

«Nå i mai da de tok fra meg min AAP fordi Nav-legen mener at jeg er 100 % frisk, selv om jeg er bevist av både restarbeidsevnevurdering, indremedisiner og ME-lege at jeg er 100 % ufør. Og at Nav nekter meg å søke ufør fordi jeg er frisk.»

«Nav-legen ønsket at jeg prøvde LDN, med påstand om at det var bevist å hjelpe 50 % av ME-pasientene, før jeg kunne søke om å bli registret som «ung ufør». I tillegg til at jeg ble pålagt å søke om å få være prøvekanin for kreftmedisinen som blir utprøvd på Haukeland sykehus før jeg søkte om ung ufør. Dette sjokkerte både meg og pårørende, da det må være frivillig om en pasient vil være testobjekt for ny medisin eller ikke. Nav kan vel ikke bestemme/tvinge oss til å prøve behandling som ennå er under utprøving og ikke bevist gir bedring over tid?»

«Da saksbehandler sa han hadde fått beskjed om å bedømme ME-syke hardt i forhold til uføretrygd. Tror det var fra Nav sin lege men litt usikker på hvem han hadde fått denne beskjeden fra.»

12.3.2 Alternative forklaringer av sykdomsårsak

En håndfull kommentarer dreier seg om at saksbehandler foreslår at det er andre forhold i ME-pasientens tilværelse som gjør dem syke:

«Da saksbehandler ba meg gi opp omsorgen for min autistiske datter, da hun mente det var det som gjorde meg syk.»

«Jeg ba om møte med Nav for å få hjelp til å vite hva jeg burde gjøre videre framover. Hadde vært sykmeldt i ca. ett-to år, og hadde liten kunnskap om Nav-systemet. Hun hadde ikke lest mine papirer, men spurte om det var skilsmissen eller antall barn som var grunnen til at jeg var deprimert. Jeg hadde da en ME-diagnose og ingen depresjon. Et vondt møte og en svært nedlatende holdning. Jeg ble veldig provosert.»

«Nav-ansatte ga meg diagnoser som jeg ikke hadde og fortalte at sykdommen min var bare tull og ingen leger ville finne noe galt. De ville tvinge meg til å ta ADHD-medisiner, selv om jeg ikke har det, med trusler om å miste økonomiske ytelser. Min siste saksbehandler sa at hun ikke visste noe om ME.»

«Avslag første gang jeg søkte om AAP. De hang seg opp i sykdommer jeg tidligere hadde hatt, og at det ikke skulle være noe problem nå, men jeg søkte ikke pga. de tidligere sykdommene. Det at jeg ble utredet for ME og var sterkt redusert tok de ikke hensyn til.»

12.4 Saksbehandlingstid

«Lang behandlingstid, får ikke svar på det jeg spør om, påstår at "ung ufør" ikke finnes, mener jeg ikke kan søke ufør, skaper stress, press og usikkerhet. Føler jeg må være «snill pike» for å være sikret noe å leve av.»

«Ingen oppfølging og lang saksbehandlingstid for uførepensjon.»

«Lange saksbehandlingstider og de hyppige byttene av saksbehandler som for meg har resultert i at min sak har blitt behandlet parallelt og innvilget av én og avslått av en annen.»

«Det er også belastende med de lange saksbehandlingstider, og vanskelig å få innsyn i behandlingsprosessen.»

«Ett år for å få innvilget AAP. Prøver å sette meg inn i systemet for å få ufør, da Nav mener jeg ikke har krav på det. Dét krever mye energi, leger hit og dit, og forespørslers hit og dit.»

Et par respondenter forteller om lang saksbehandlingstid hos Nav utland:

«En søknad ble liggende i Oslo i over ett år og jeg har via Navs samarbeid med Försäkringskassan i Sverige (= ingen kommunikasjon mellom Nav og Försäkringskassan) fått avslag på søknad som ikke burde være i systemet lengre, men dette er ikke Nav sin feil tror jeg. Jeg fikk den gangen et brev over ett år etter søknad om stønad ble levert, med et avslag basert på medisinske opplysninger om to helt andre personer: én i Danmark og én i Sverige som denne saksbehandler av "mistak" hadde lagt ved e-poster og legeerklæringer for. Det var skummelt.»

«Fra jeg sendte inn papirene om engelsk trygd til jeg fikk svar, tok det tre år. I mellomtiden hadde Nav utland mistet parene mine to ganger. Jeg måtte til legen igjen for omfattende helsesjekk begge gangene. Det var veldig slitsomt.»

12.5 Forverring av sykdommen

Mange respondenter skriver at de opplever at ulike forhold i kontakten med Nav har bidratt til å gjøre dem sykere. Det finnes i dag hverken behandling eller kur for ME, og det finnes ingen garanti for at en pasient som opplever en forverring i sykdomstilstanden vil komme tilbake til tidligere funksjonsnivå. For pasienter som allerede har lite å gå på, vil enhver varig forverring oppfattes som uakseptabel.

Arbeidsutprøving og lignende tiltak i Nav-regi blir ofte trukket fram som faktorer som bidrar til en forverring av sykdomstilstanden. Arbeidsutprøving betyr i mange tilfeller et aktivitetsnivå lang ut over enkelte ME-pasienters tålegrense, og resulterer, som vi har sett tidligere, i forverring i sykdomstilstanden for en stor andel av dem som går gjennom det.

Møter på Nav-kontor blir også ofte nevnt som svært slitsomt og belastende for ME-syke. For en stort sett sengeliggende pasient er det en enorm belastning å måtte reise til møter, og å være til stede i støyende og skarpt opplyste lokaler, der f.eks. en TV står på hele tiden. Belastningen er til stede selv om møtene går smertefritt, men påkjenningen blir mangedoblet hvis saksbehandleren i tillegg mangler empati og forståelse.

12.5.1 Selv små belastninger kan få store følger når man er alvorlig syk

Alvorlig syke ME-pasienter har svært lite å gå på, og selv objektivt sett små belastninger kan forverre situasjonen.

«Å skulle ringe Nav og bli satt over gjentatte ganger, og aldri få svar. Og å vente på at Nav skal ringe tilbake. Er såpass dårlig at jeg må hvile i ro og fred med lydløs tlf., og får ikke skrudd av tlf. når jeg venter på svar fra Nav. Ender med at jeg er helt utslitt av å vente på tlf. fra Nav i flere dager.»

12.5.2 Møter

«At de presser meg på møter. Til jeg bryter sammen. Og de hører ikke på hva min mor, legen eller jeg sier.»

«Gi meg en annen sykdom i stedet, sier jeg. Etter sist møte var jeg så sliten at jeg vurderte å påføre meg selv en skade som var enkelt å bli ufør for. Blir så sliten av denne prosessen. Systemet motarbeider i stedet for å legge til rette.»

12.5.3 Skjemaer og søknader

Utfylling av skjemaer og innhenting av tilleggsinformasjon i forbindelse med søknader er også en belastning:

«Da jeg hadde vært sykmeldt i ett år, ble jeg presset til å prøve meg i jobb igjen, selv om dette ble strengt frarådet av min lege. Ble ikke hørt av Nav. Ble møtt med lite respekt og forståelse for min vanskelige situasjon. I noen tilfeller følte jeg også at de tvilte på om jeg egentlig var syk. Var stort sett sengeliggende hele døgnet, og ble møtt med lite forståelse for hvor smertefullt det var for meg å være på møter og å måtte fylle ut den ene søknaden etter den andre, uten å få hjelp. Søknadene har i stor grad gjort min sykdomssituasjon til tider verre.»

12.5.4 Belastningen ved å ikke bli trodd

Som vi har sett tidligere i undersøkelsen, er opplevelsen av å ikke bli trodd en stor følelsesmessig belastning. Mange ME-pasienter opplever at denne belastningen bidrar til forverret sykdomstilstand.

«Hadde jeg hatt en saksbehandler fra dag én, som hadde trodd på min sykdom og hjulpet meg, i stedet for å motarbeide meg, er jeg overbevist om at jeg ikke hadde vært så syk som jeg er i dag. Jeg har blitt tvunget til tung styrketrening f.eks. Presset til å jobbe flere timer enn jeg allerede klarte, "hvis du ikke jobber mer, kutter vi alle økonomiske ytelser til deg". "Du er for ung til å være så syk".»

12.5.5 Motarbeidet av saksbehandler

«Saksbehandler som feilbehandlet søknad (bekreftet i møte med Nav/avd. leder), overså 12 sider ny, datert spesialistuttalelse som lå i mappen, stoppet utbetalinger, regelrett løy om realiteter - direkte pinlig og direkte skadelig. Opplevde kraftig tilbakefall, tok nesten ett år å komme tilbake til funksjonsnivået før forverring.»

12.5.6 Arbeidsutprøving og andre tiltak

Arbeidsutprøvingen oppleves som et meningsløst mareritt av mange:

«At Nav ikke skriver en evaluering etter ett år med arbeidsutprøving, fordi jeg ikke klarte å møte hver gang. Og da er det liksom ikke noe å skrive.»

«At jeg måtte igjennom fysioterapi, kognitiv adferdsterapi og arbeidsutprøving. Sistnevnte gjorde meg så dårlig at jeg klarte kun å møte tre av syv ganger. De gangene jeg møtte opp, måtte jeg ligge etter hvert femte minutt. Dro hjem etter kort tid og var sengeliggende til neste gang (to ganger i uka). I følge Nav er ikke dette godt nok, og selv om fastlege som også er spesialist i nevrologi, og de på arbeidsplassen har sagt at min restarbeidsevne er null (kartlagt via et verktøy kalt TUBA), er det stor sannsynlighet for at jeg må tilbake og teste arbeidsevne igjen. Fysioterapi prøvde jeg i seks uker. Var sengeliggende mellom hver gang der og. Kognitiv adferdsterapi ble avsluttet av de som hadde det, fordi at jeg ikke ville innrømme at ME var psykisk. Da hadde jeg ingenting der å gjøre mente dem.»

«Å bli sendt ut i arbeidsutprøving et sted som overhodet ikke var tilpasset til så syke som meg. Alt for store krav og alt for stort press, i tillegg til at ME ikke ble anerkjent som en reell sykdom på den bedriften der tiltaket var. Evalueringen av tiltaket var at jeg hadde møtt opp for lite til at veileder kunne vurdere arbeidsevne! Ble katastrofalt forverret i min tilstand, gikk ned til 10 % aktivitetsnivå av det jeg hadde før. Det varer nå sju måneder etter tiltak.»

«Etter at jeg hadde en enorm krasj etter arbeidsutprøvingen, med store nye nevrologiske utslag, og de ikke trodde eller respekterte at jeg var alvorlig syk. Den evige mistilliten til at man faktisk er syk sliter inn til margen.»

Saksbehandlerens fokus virker i mange tilfeller å være på å få brukeren ut i jobb, uansett hva helsekostnaden måtte være:

«Da jeg omsider bestemte meg for å søke varig uførestønning etter å ha hatt ME i over 20 år (diagnosen hadde jeg riktignok "bare" hatt i ni år) sa saksbehandler på telefon at jeg ikke hadde vært syk lenge nok! Da jeg argumenterte mot det var hennes svar: "Ja men du har ikke vært i systemet vårt så lenge som 20 år! Og dessuten kan man bli frisk av ME!" Så hun foreslo møte med Nav, fastlegen og meg til tross for at jeg var sengeliggende. Hun mente at de måtte avklare min restarbeidsevne! Hennes uvitenhet og holdning ble en stor stressfaktor for meg og utløste mye ekstra arbeid, men fastlegen min fikk heldigvis informert henne slik at hun forsto. Men da var jeg allerede blitt verre pga. denne ekstra påkjenningen. Senere sa saksbehandleren at hun hadde kommentert saken min før hun hadde satt seg inn i den!»

«At jeg har vært på to arbeidsutprøvinger og blitt dårligere hver gang, og ikke fullført noen av dem. Trusler om å miste økonomisk stønad, hvis jeg ikke gjorde det de sa, på bekostning av at jeg ble sykere. Mental IQ- test hos

Nav arbeidslivssenter for å se hvilket yrke jeg kunne omskoleres til. Fikk tåkehode av alle spørsmålene i testen. Til slutt kunne jeg ikke regne ut de enkleste regnestykkene. Fikk inntrykk av at Nav-ansatt trodde jeg var mindre begavet.»

«Uten tvil å bli "presset" til å delta i tiltaket arbeidsavklaring hos Varbas. Det er noe av det mest nedverdiggende jeg har vært med på. Jeg hadde mer kunnskap og erfaring på de områdene som konsulentene skulle hjelpe meg med enn det de selv hadde. Den ene konsulenten jeg hadde der, innrømmet at de ikke var "vante til å ha ressurssterke klienter". Det var helt forferdelig og en stor tilleggsbelastning. Fra å være en selvstendig ressurssterk person i "høy" stilling, ble jeg degradert til en person som de tydeligvis trodde hadde mistet alt av kunnskap, erfaring og egenverdi fordi jeg hadde ME.»

«Arbeidsutprøving. Veileder på Delta mente jeg ikke var frisk nok til oppgavene (smykkelaging tre dager i uka a tre timer), Nav mente jeg var frisk nok. Endte opp med å bli utrolig mye dårligere. Ble kjørt til Delta, var der et kvarter og ble nesten båret hjem. Delta (og lege) var ikke enige med Navs vurdering.»

«Avslaget på første uføresøknad. At min saksbehandler ga meg feil opplysninger som gjorde at jeg fikk avslag. At ingen hjalp meg. At jeg pga. dette måtte ligge alvorlig syk i sengen og be mine barn skrive inn på pc for meg søknader og anke til Nav . At det gjorde at jeg ble mye, mye verre av sykdommen og ble totalt sengeliggende i mange år. At det ga hele familien økonomiske problemer og mye bekymringer.»

12.6 Dårlig forklaring av regler, skjemaer og brev, feilinformasjon

Et av symptomene ved ME er kognitive problemer, særlig med konsentrasjonsevne og korttidsminne. Mange av respondentene beskriver at de opplever det som svært vanskelig å sette seg inn i Navs regelverk, eller finne frem til den informasjonen de trenger på nett. Når de ringer får de enten ingen informasjon, motstridende informasjon eller feil informasjon. Vedtak og brev fra Nav kan være skrevet i en ugjennomtrengelig sjargong.

«I mitt arbeid har jeg vært vant med å tolke tekster og slikt, men brevene fra Nav er rett og slett ofte helt uleselige. Veldig unødvendig. Stjeler energi og tid som burde vært brukt på en helt annen måte. Mangelen på retting av feil er helt uakseptabel.»

12.6.1 Ingen hjelp til å finne informasjon

«Det at man selv må søke og finne informasjon når livet er håpløst og vanskelig.»

«Det mest negative er at dette systemet ikke er laget for syke mennesker. Det er slitsomt og belastende å måtte forholde seg til tre-fire ytelser gjennom et sykdomsforløp, alle disse krever at du klarer omstille deg, ingen tar hensyn til din faktiske mengde av krefter til å hankses med og håndtere et regelverk som synes uoverkommelig. Jeg reagerer også på at man når man er hundre prosent ufør og sykmeldt MÅ stille opp, MÅ vite, MÅ sette seg inn i regelverk.»

«For lite oversikt over alle støtteordningene og regelverket. Strengt tatt ikke de ansatte sin skyld, men ikke så tillitsvekkende at de var usikre på det. Veldig lite kunnskap om støtte utenfor Nav-systemet (Lånkassens mulighet for å slette studielån etc.)»

«Ofte vanskelig å forstå, mye å fylle inn og mye som skal legges ved. Lite hjelp å få over telefon og ved kontor.»

12.6.2 Søknader er vanskelige å skrive.

Flere har hatt sine verste opplevelser i Nav-systemet i forbindelse med utforming av søknader.

«Å skrive søknader, tidsfrister.»

«Selve søknadsprosessen, fordi jeg var fryktelig dårlig på den tiden. Det var umulig for meg å følge med på uttalelse fra lege, erklæringer, papirer og møter pga. kognitiv svikt og utmattelse. Det tok fryktelig mye krefter. Måtte bare gi slipp og håpe på det beste. Hadde saksbehandler gjort seg vrang eller Nav underkjent erklæringer vet jeg ikke hva som hadde skjedd - det hadde vært umulig for meg å følge opp og anke.»

«Prosessen rundt bilsøknad. Utrolig slitsomt å skrive de søknadene (fikk heldigvis hjelp av ei venninne som er jurist og tidligere trygdesjef, men likevel var det som å skrive en mastergrad fordi jeg er for syk). Svarene/avslagene, hvor de totalt ser bort fra faktum og anvender faktum feil, har vært irriterende. Føler meg maktesløs. Hadde jeg hatt mer krefter så ville jeg anket saken videre opp i systemet både pga. saksbehandlingsfeil og den frekke måten de ser bort fra alle mine forklaringer om sykdommens art og kjører på med sitt. Men hadde jeg hatt mer krefter hadde jeg kanskje heller ikke trengt bil.»

12.6.3 Manglende eller feilaktig informasjon

«Fikk beskjed om å søke om forlengelse av AAP. Gjorde det. Fikk så beskjed om at jeg ikke var syk nok til å få det innvilget, selv om jeg var sykere enn da jeg hadde tidsbegrenset ufør. Fikk beskjed om å søke om sosialstønad. Samme dag kom kontrabeskjed om å søke om uføretrygd. Gjorde så, og det ble avslått. Endte opp på AAP allikevel.»

«Nav Forvaltning som ikke ga beskjed om at jeg skulle begynne å sende meldekort. Jeg tapte over 6000 kr, og fikk dem aldri igjen, selv om jeg anket til Trygderetten!»

«At når man blir syk får man vite lite om rettigheter, må finne ut mye selv. Burde fått hjemmehjelp da jeg var på det sykeste uten å måtte betale selv. Burde fått tilbud om avlastning med barn når man ikke orker noe (henting/levering skole/barnehage osv.)»

«I tillegg fikk jeg brev fra saksbehandler der jeg blir bedt om å søke ufør og skaffe legeerklæringer innen en viss dato. Etter at jeg har gjort alt de ba om, får jeg beskjed av saksbehandler at det var et brev jeg ikke skulle bry meg om.»

12.6.4 «ME-syke har ingen rettigheter.»

Flere forteller at deres vondeste opplevelse med Nav var å få høre at «du har ikke rett på noe når du har ME».

«At jeg har blitt skjelt ut på kontoret der mens jeg gråt. At saksbehandler sa at vi kanskje måtte finne en jobb til meg, for AAP gikk ut i mars 2014, enda jeg hadde legeattester osv. på at jeg er alvorlig syk. Hun sa også at INGEN får uførestønad på grunnlag av ME-diagnose, og at det heller ikke kom til å skje i fremtiden. I ettertid fikk jeg vite at hun hadde bestilt, og fått, to stk. anbefalinger fra Navs rådgivende lege om at min diagnose og sykdomsstatus gjorde at ufør nå er på tide, etter 11 år som alvorlig syk. Da hun sa at ingen fikk uførestønad pga. ME, så visste hun hva Navs lege hadde anbefalt for meg - TO ganger. Har sendt inn klage på henne, vet at hun har fått flere andre klager også, men hun er fremdeles i jobb som saksbehandler hos Nav.»

«Det var rot hele tiden, og lite støtte å få. Ved spørsmål om rettigheter fikk jeg ved flere anledninger til svar at jeg ikke hadde rett på noe. Jeg var avhengig av at min mor skulle sette seg inn i regelverket for meg samt skrive deler av søknader.»

«Jeg fikk beskjed om at jeg ikke hadde krav på noe, og at "dessverre så er det jo dem som faller mellom to stoler". At min eneste mulighet var økonomisk sosialhjelp, men dette var kun beregnet for en begrenset periode. Fikk beskjed om at jeg var for frisk. Fikk beskjed om at jeg måtte ut i arbeid når jeg ikke en gang klarte å fullføre skole som jeg på det tidspunktet prøvde å fullføre. Har igjen fire fag før jeg oppnår generell studiekompetanse. Jeg spurte om dette kunne være et arbeidsrettet tiltak som de godtok, men fikk beskjed om at det kunne de ikke støtte. Jeg fikk beskjed om at nå var jeg så gammel (23 år) at jeg måtte skjerpe meg, for jeg kom aldri til å bli attraktiv på jobbmarkedet.»

12.6.5 Manglende samarbeid mellom Nav og andre organer som skal hjelpe

Flere ME-pasienter etterlyser et bedre samarbeid mellom Nav, kommunale tjenester og helsetjenesten.

«At saksbehandler råder meg til å la være å dele ting med mitt hjelpeapparat i kommunen fordi hun mener de gir meg falske forhåpninger og svar som hun mener Nav skal ta seg av. Altså ikke noe samarbeid med resten av hjelpeapparatet rundt meg.»

12.7 Avslag på ytelser, Navs manglende kunnskap om eget regelverk

Overgangen fra tidsbegrenset uførestønad til AAP, og overgangen fra AAP til permanent uføretrygd ser ut til å være en stor utfordring både for Nav og brukerne. Det er også mange som beskriver å få avslag på søknad om «ung ufør» og på uføretrygd.

12.7.1 Ungdom

Det ser ut til at særlig de unge med ME, som ble syke mens de gikk på skole, sliter med å finne ytelser og ordninger som passer til deres situasjon:

«At jeg ikke kan få gjøre ferdig utdanningen min hjemme. Få økonomisk støtte til bøker og diverse som jeg trenger. At jeg ikke kan få gå opp som privatist med økonomisk støtte fra Nav og litt faghjelp til utdanning via hjemmet. Mangler siste året på vgs og vil gjerne utdanne meg videre etter det. Negativt at man ikke blir informert om de økonomiske ordningene jeg og min familie kan søke om. At de vet for lite. Synes vi "syter" At jeg ikke kan søke om uførepensjon nå, og heller "gå ut av det" hvis/når jeg blir frisk.»

«Vanskelig å få støtte til foreldre som må kutte ned på arbeidstimer for å pleie sine nesten voksne barn. Barn/ungdom over 18 år som er kronisk syke og hardt ramt av ME og som bor hjemme trenger også tilsyn mange dager, men foreldrene får ikke ekstra.»

12.7.2 Hvorfor fikk jeg avslag?

Mange forteller at det er vanskelig å forstå bakgrunnen for vedtak, eller i det hele tatt få ut opplysninger om hva som er grunnlaget for vedtaket. Saksbehandleren oppleves i mange tilfeller som mindre hjelpsom.

Myten om at ME «brenner ut» virker å være svært utbredt i Nav, og en god del respondenter sier at de har fått avslag på ytelse fordi ME «ikke er permanent». Andre beskriver at de har vanskelig for å få en forklaring på avslaget i det hele tatt.

«Da jeg fikk avslag på AAP enda jeg visste at jeg hadde rett på det. Så jeg ringte Nav for å få vite årsaken til avslaget, for å kunne klage på riktig måte, men de kunne ikke engang svare meg på det. Bare klage for sikkerhets skyld, var svaret.»

«Fikk avslag på «ung ufør» fordi sykdommen ikke er permanent.»

«Har fått to avslag på bilsøknad enda me har gitt beskjed om at det dei argumenterar for på avslaga er feil. Har vært syk i 13-14år, men strever fortsatt med å bli ufør.»

«Fikk avslag på hjelpestønad eller grunnstønad, behandlar argumenterte med at eg som ME sjuk måtte da kunne klara å hjelpe til litt heime..»

«Å få avslag på uføresøknad, når alle sier at jeg ikke kan attføres!»

«Arrogante svar/avslag på søknader som viser at sakspapirene ikke er lest igjennom og at legeattester både fra fastlege og spesialister blir ignorert.»

«Da jeg fikk avslag på økonomisk ytelse og ikke kunne søke før om 20 uker. Jeg falt sammen og gråt på kontoret. Saksbehandler dro da en spøk som jeg ikke syntes var morsom i det hele tatt. "Har du ikke en rik onkel i Amerika da?" Så lo hun.»

«De aller fleste søknader har endt opp med anke. Jeg orker ikke trekke frem noen spesielle, men siden jeg var juss-student før jeg ble syk har jeg kunnet litt. Mange av avslagene har vært så dårlig skrevet og uten hold at jeg har som regel fått medhold uten at noen andre enn Nav lokalt har vurdert.»

12.7.3 Papirer eller søknader forsvinner

I en god del tilfeller forteller brukerne at de ikke får vedtak fordi papirer eller søknader forsvinner eller «stopper opp».

«Måtte ringe og etterlyse svar på søknad om AAP. Viste seg at den hadde stoppet opp hos Nav sentralt pga. saksbehandlingsfeil lokalt.»

«Fikk ikke vedtak om «ung ufør», og kunne derfor ikke klage på det. Tok to måneder å få et vedtak, og da måtte jeg snakke med sjefen på kontoret til kommunen. Saksbehandler ville ikke ta kontakt med meg, for hun mente jeg maste.»

12.8 Perioder uten ytelse

Som vi har sett tidligere i rapporten, har en andel av de ME-syke opplevd å stå helt eller delvis uten ytelse i perioder etter at de ble syke. Flere har blitt bedt om å søke sosialstønad, noe de beskriver som vondt og ydmykende, rent bortsett fra at det i mange tilfeller ikke er et reelt alternativ.

«Ble kastet ut av attføring, da jeg ikke klarte å gjennomføre arbeidsprøving. Fikk ikke noe hjelp, mistet også overgangstønad et par måneder etterpå, så jeg hadde ingen mulighet til å forsørge min datter. Jeg fikk også avslag på sosialtønad, da jeg eide egen leilighet. Jeg måtte selge denne og bruke opp overskuddet før jeg kunne få hjelp, sa Nav XXX.»

«Den lange behandlingstiden! Jeg var student da jeg ble syk og søkte AAP. Nav ville ikke behandle søknaden så lenge jeg mottok støtte fra Lånekassen, men de kunne heller ikke si hvor lang behandlingstiden ville bli. Jeg fikk stoppet utbetalingene fra Lånekassen og de begynte saksbehandlingen. Det tok ti md., to saksbehandlere og tre fastleger før alle hadde de riktige papirene og jeg fikk innvilget AAP. Jeg fikk ikke tilbakebetalt for de ti månedene med saksbehandling, noe som resulterte i et stort privat lån som jeg ikke har anledning til å betale ned.»

«Avslag på pleiepenger pga. saksbehandlingsfeil altså de har gjort en feil, med beskjed om seks md. behandlingstid på klagen. Ble da nødt til å oppsøke Nav sosial.»

«Og da de stoppet alle ytelser i påvente av anke.»

12.9 Papirer som forsvinner

En god del respondenter rapporterer om papirer som forsvinner, og at de har måttet sende inn samme informasjon flere ganger. I flere tilfeller har dette ført til forlenget saksbehandlingstid, og i noen tilfeller til avslag og anker. Flere beskriver at de opplever å bli sykere av den belastningen dette medfører.

«Påstander om at jeg ikke har sendt inn krav som jeg har postlagt, senere levert duplikat i Nav mottak, deretter fått bekreftet i telefon at er mottatt, og siden fått beskjed om at de ikke er sendt inn og har måttet sende ny duplikat av krav om sykepenger.»

«Rot med legeattest som har forsvunnet. Denne ble sendt elektronisk av fastlegen to ganger, uten at den ble registrert. Leverte inn kopi på papir til slutt. Kostet meg to md. forlenget saksbehandling, og en del stress som forverret sykdom i denne perioden.»

«Å få utbetalinger stoppet uten forvarsel eller forklaring, fordi postmottaket på Nav ikke klarte å håndtere all posten de fikk. Dokumentasjonen ble sendt inn flere ganger, til sist måtte jeg personlig hente dokumentasjonen hos legen og levere den til saksbehandler hos Nav.»

«Å klage på trekk i AAP pga. for sent innsendt meldekort, for så å vente i mer enn tre år på svar. Da svaret fra Nav etter purring kom, var klagen avslått fordi den ikke var levert innen klagefristen. Å motta et ti siders vedtak som var komplett uforståelig. Å få et viktig møte med Nav avlyst på 90 minutters varsel per SMS.»

Når man leser kommentarene i denne seksjonen, må man huske på at man bare ser den ene siden av saken. Saksbehandlerne har ikke anledning til å si hva de *egentlig* mente å si, eller om brukeren har misforstått noen av utsagnene. ME-pasienter er et tverrsnitt av norsk befolkning, og alle er sikkert ikke like enkle å ha med å gjøre.

Det er imidlertid så mange kommentarer som vitner om uhøflighet og manglende forståelse blant saksbehandlerne at det kan se ut som om dette er svært utbredt.

13 Hva kan Nav gjøre bedre?

717 personer svarte på spørsmålet «Hva kan Nav gjøre bedre med tanke på ME-pasienters behov?»

Innholdet i denne delen av rapporten kan enkelt oppsummeres slik:

«De bør lære mer om ME-pasienter, så de vet/forstår at stort sett alt er mer krevende for oss enn andre. Og at det må tas hensyn til for at vi ikke skal bli sykere.»

Flere påpeker at det Nav bør gjøre bedre, ikke bare gjelder ME-pasienter, men alle syke mennesker. Nav må møte brukerne med respekt, og gå ut fra at de i utgangspunktet er ærlige. Det er også viktig å forstå at ingen er like:

«Det er urett å behandle mennesker likt, for ingen er like. Det vi har likt er MENNESKEVERDET. Det betyr at det er menneskene i systemet sin evne til å behandle med verdighet, som gjør forskjellen. Å evne å møte hverandre med gjensidig respekt gjør at vi kan gi hverandre den informasjon som trengs, om muligheter og begrensninger for begge parter – dette er den ene oppgaven, kunsten som vil gjøre Nav til hva de skulle være - og gjøre den jobben de er satt til, uansett diagnose.»

ME-pasienter har imidlertid en rekke utfordringer som de ikke deler med andre pasientgrupper. Som vi har sett tidligere i rapporten har mange hatt vonde opplevelser i Nav-systemet, og de ønsker en endring. Nav må slutte med en praksis som bidrar til å gjøre allerede syke mennesker sykere:

«Nav-ansatte må ha mer kunnskap om ME - og forstå de vidtrekkende behovene som ME-pasienter har. De er komplekse og alvorlige og rammer alle livsaspekter. ME-pasienter får sine liv lagt i grus, og dette må Nav ta inn over seg. Tiltak som passer for andre sykdommer, kan absolutt være kontraindisert ved ME. Nav må slutte å bagatellisere ME-plagene og forvente rask tilfriskning. Nav må også forstå at de færreste med ME blir friske. Nav-ansatte må få bedre opplæring om ME, og de må bli flinkere til å komme med bedre, mer skreddersydde råd og tiltak. I dag, som det nå har vært i MANGE år, virker Nav-tiltak mot sin hensikt i de aller fleste tilfeller. Nav bør endre tankegang og fokusere på enkeltindividets behov, muligheter og sykdomsgrad. Å tre det samme regelverket over alle, blir sjelden den beste løsningen. I ÅREVIS har Navs regelverk, kunnskapsmangel og fordømmende holdning virket stigmatiserende, påført ME-pasienter sekundærtraumer, forverring av pasienters tilstand samt ødelagt for muligheten til å snu forløpet og bidra til bedring. ME rammer mange kroppsorganer og systemer, det må tas på alvor.»

Respondentene i spørreundersøkelsen sier klart i fra at de ønsker å bli møtt med alminnelig medmenneskelig respekt, kunnskap om ME, forståelse for de begrensningene sykdommen gir, og vilje til å hjelpe.

«De ansatte ved Nav må bli bedre kjent med diagnosen ME og om hvilke krav som er realistiske å stille ovenfor en person med denne diagnosen. De burde være i stand til å gi tydelig og klar informasjon om hva vi har rett til / kan søke om av hjelp, støtte og hjelpemidler. Man burde også få tilbudet om god hjelp til å fylle ut disse søknadene, da dette ofte er problematisk. Vi med ME trenger å bli møtt med forståelse, respekt og at noen ønsker å hjelpe oss.»

Det kan være interessant å se nærmere på respondentenes konkrete forslag til hvordan Nav kan gjøre møtet med ME-syke til en bedre opplevelse for pasienten. Svarene kan deles opp i grupper:

- Bedre kunnskap om ME, lokalt og sentralt.
- Bedre og mer tilrettelagt kommunikasjon mellom Nav og brukeren.
- Kompetanseheving hos saksbehandlerne.
- Tilpassing av AAP til de sykes behov og begrensninger.
- Støtteordninger som ser familienes behov under ett.

- *Samme praksis overalt, uavhengig av saksbehandler og uavhengig av hvor i landet man bor.*

13.1 Kunnskap om ME

De aller fleste fritekstsvarene handler om et ønske om at Navs kunnskap om ME må bli bedre.

Noen peker på at Nav-ansatte gjør seg opp en mening om ME-pasienten ut fra hva de ser på møtet, uten å være klar over at dette er «ofte er de to eneste timene i løpet av uka man greier å være utenfor døra». ME-pasienter SER ofte friske ut. Smertene, den kognitive svikten, utmattelsen og alle de andre problemene, syns ikke på utsiden. Derfor er det svært viktig at de Nav-ansatte har en god forståelse for hva sykdommen innebærer.

Dette er det de ME-syke ønsker Nav-ansatte skal forstå om ME:

- *ME er en reell fysisk sykdom.*
- *ME er ikke en psykisk sykdom.*
- *De fleste blir ikke friske etter kort tid.*
- *Det finnes ingen dokumentert behandling eller dokumentert kur.*
- *Det er stort spenn i alvorlighetsgrad, og dagsformen kan variere mye.*
- *ME-pasienter opplever kognitive problemer.*
- *ME-pasienter tåler ikke å presse seg ut over den enkeltes tålegrense.*
- *ME har stor innvirkning på livskvalitet.*
- *ME synes ikke nødvendigvis på utsiden.*
- *De fleste ME-pasienter har ikke problemer med å motivere seg, de har tvert imot vanskelig for å begrense seg.*
- *ME-pasienter har ikke valgt å være syke.*

13.1.1 ME er en reell, fysisk sykdom

«Bedre kunnskap om ME og at det er en alvorlig, fysisk sykdom!»

«Først og fremst lære om ME, for så videre akseptere dette som en diagnose. Ikke se på oss som forbigående "trette" og "utbrente".»

«De har ikke noe forståelse ang ME i det hele tatt! Og de mener at det "går over". Jeg hørte at en på mitt lokale Nav-kontor, hadde sagt at hun var sliten, men at det kaltes visst ME. Det sier jo litt om hvordan de tenker om ME.»

«De må skille mellom sykdom og uvilje.»

«Anerkjenne ME som en alvorlig sykdom, med de følger det har.»

13.1.2 ME er ikke en psykisk sykdom

Det har i mange år foregått en debatt om årsaken til ME. Det begynner imidlertid å samle seg et overveldende forskningsmateriale som viser fysiske, objektive funn hos ME-syke.

Den hittil største metastudien angående ME, den amerikanske Institute of Medicine rapporten «Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an illness» fra februar 2015 slår fast: «The primary message of the committee's report is that ME/CFS is a serious, chronic, complex, systemic disease that often can profoundly affect the lives patients.»

ME kjennetegnes i første rekke av en unormal tretthet, anstrengelsesutløst symptomforverring og unormalt lang restitusjonstid, ved siden av en rekke immunologiske, nevrologiske og kognitive symptomer. Utmattelse er

bare en del av symptombildet. ME er ikke synonymt med å være «sliten» eller utbrent. Svært mange ME-pasienter ønsker at Nav-ansatte må slutte å anse ME som en psykisk sykdom.

«Ta sykdommen på alvor og ikke insinuere at det er psykisk.»

«Ikke tru at man er lat og arbeidssky, og heller ikke bestemme seg for at man er deprimert og trenger å komme ut for å møte folk.»

«RESPEKTERE OSS. Tro på oss. Forstå at det ikke er viljen det er noe i veien med.»

«Å skaffe seg kunnskap om sykdommen er alfa og omega. Spesielt dette at det ikke er en psykisk sykdom. «Vi er jo alle slitne av og til», er utsagn som viser at de har minimal kunnskap om sykdommen.»

«Sette seg inn i hva ME egentlig er og hvor syke vi faktisk er. Lære seg at ME er en fysisk sykdom og ikke psykisk. Ta oss seriøst og gi oss det vi har rett til.»

13.1.3 De fleste blir ikke friske etter få år.

Mange har opplevd å høre at «alle med ME blir friske etter noen år», og har fått avslag på varige ytelser av den grunn. Denne tilfriskningen er en myte uten basis i forskning. Nav må lære at svært mange ME-pasienter vil være syke i svært lang tid.

«De må slutte å si at de fleste ME-pasienter blir friske.»

«Ta ME seriøst som invalidiserende diagnose ikke konkludere med at man blir frisk EN GANG.»

«[...]Jeg ikke nevnt hele tiden at vi snart blir friske. Akkurat som om de venter at det skal skje plutselig etter fire år så da går vi ikke videre i prosessen, men venter og ser. Har fått beskjed om at uføretrygd er uaktuelt fordi man blir frisk av ME.»

«Kunnskap om sykdommens uforutsigbarhet og hvor lite sannsynlig det faktisk er å bli bedre/frisk per i dag.»

«Forståelse for at det er en langvarig/kronisk sykdom.»

«De burde fordype seg mye mer i hva ME faktisk er! At det er ikke bare å hvile i seks måneder, så er en frisk og kan begynne i alle mulige tiltak. Når en har det på papiret at en har alvorlig grad som trolig anses som varig. Da er ikke sannsynligheten der at en er frisk om seks måneder.»

«Problemet i dag, slik jeg opplever det med mine ME-syke barn, er at Nav ikke anerkjenner ME som en fysisk sykdom, men som en "tilstand" grunnet stress som "de fleste blir friske av" i følge Navs rådgivende leger og dermed også saksbehandlere. Sykdommen, og dermed også pasientene, tas ikke på alvor. De syke blir sett ned på. Nav-ansatte må få riktig info om ME som en svært alvorlig, kronisk sykdom. De må få riktig info om at de fleste forblir syke over svært lang tid, mange hele livet.»

13.1.4 Det finnes ingen dokumentert behandling, og ingen kur.

Det finnes ikke i dag noen form for kurerende behandling for ME. Den behandlingen som brukes er kun for å lette symptomer. Det finnes ikke tilstrekkelig bevis for at kognitiv adferdsterapi eller gradert trening har positiv effekt for ME-syke. I ME-foreningens brukerundersøkelse mente under 15 % at de hadde opplevd noen form for forbedring av disse behandlingene, og rundt 65 % mente de hadde blitt sykere av gradert trening.

«Økt kunnskap, spesielt at det ikke finnes noen behandling i dag som kurerer, men kun lindrer.»

«Sette seg bedre inn i hva ME faktisk er, og forstå at det faktisk ikke finnes noe behandlingstilbud eller medisin som kan gjøre oss friske per dags dato.»

«Møte dem (pasientene) med kunnskap og respekt, endre retningslinjene sine slik at det ikke stilles krav om gjennomført CBT/GET eller mestringskurs før man kan søke ufør, da dette er ikke dokumentert.»

13.1.5 Ulike alvorlighetsgrader

Det er et stort spekter av alvorlighetsgrad av ME. Selv de «friskeste» har fått redusert aktivitetsnivået med rundt 50 %, mens de sykeste er fullstendig pleietrengende. Behovet for ytelser og hjelp og tilrettelegging varierer sterkt.

«Ha forståelse for at dette er en sykdom som tar tid, og at sykdomsforløpet er ulikt fra pasient til pasient.»

«Mer forståelse for mennesker i en sårbar situasjon og ta de på alvor. Og ikke ta alle over en kam, men se den enkeltes persons behov.»

«Viktig å bli møtt med tillit, å bli stolt på. Jeg har vært syk i ti år og er mildt rammet nå. Har klart å holde litt kontakt med arbeidslivet i mange av årene jeg har vært syk. Er nå ca. to halve dager i uken i arbeidspraksis. Arbeidsgiver krever imidlertid at jeg må ha større kapasitet for å bli ansatt. Progresjonen min er veldig langsam. Veldig usikker på når / om jeg kan komme opp på det nivået arbeidsgiver krever. Det betyr mye for meg å få være litt med i arbeidslivet. Samtidig innebærer det mye usikkerhet. Tiltak skal stadig evalueres. Skulle ønske det var mulig å få fast tilknytning til arbeidslivet selv om en bare kan jobbe 15-20 %. Har tatt opp lønnstilskudd med Nav, men fått lite gehør foreløpig. Får også da høre at jeg må ha større kapasitet.»

«Ta hensyn og få informasjon om hvor invalidiserende sykdommen er og hvor hjelpeløse mange av de ME-syke faktisk er.»

13.1.6 Svingende dagsform

«Prøve å se den enkelte, prøve å forstå den svingende dagsformen, prøve å forstå hvor mye en tar seg sammen.»

«Forstå at det er gode dager og dårlige dager. Selv om man ser frisk ut en dag, betyr det ikke at man er frisk.»

«Sette seg mer inn i hva ME er, spesielt det at tilstanden svinger, og at veldig små anstrengelser kan forverre tilstanden.»

«Lære mer om denne ufattelige sykdommen. Utenfra kan det se ut som personen bare er "lat", da sykdommen svinger så mye fra dag til dag/periode til periode. Er mest bekymret for de unge som får denne sykdommen da det er vanskelig å få forståelse for at du er så syk. De presses ut i tiltak/arbeidsutprøving og blir i de fleste tilfeller bare dårligere.»

13.1.7 Kognitive problemer

Problemer med korttidsminne og konsentrasjon er svært vanlig hos ME-pasienter. Mange opplever at det er vanskelig å finne ord og uttrykke seg klart når de blir utmattet. Nav må forstå at dette gir store utfordringer når det gjelder å tilegne seg og huske informasjon, fylle ut skjemaer og forholde seg til tidsfrister.

«Forstå at vi er dårlige, og ikke alltid klarer å forklare oss så godt.»

«Være serviceminded, følge opp pasienten som kanskje ikke selv er i stand til å følge så mye med.»

«Å ikke ta det som en selvfølge at vi skal klare å sette oss inn i lover og regler når vi er syke og det er vanskelig å holde fokus og konsentrasjon.»

«Forstå sykdommen. Man ser frisk ut. Men er langt fra det. Å være i møte eller ha telefonkontakt er vanskelig pga. dårlig husk / tenker sakte og glemmer hva man skal si. Må få forståelse for at man ikke fungerer normalt, selv om man ser normal ut.»

13.1.8 PEM (Post-exertional Malaise –anstrengelsesutløst symptomforverring/sykdomsfølelse) og risiko for forverring ved belastning ut over den enkeltes tålegrense.

Anstrengelsesutløst symptomforverring og unormalt lang restitusjonstid er objektivt påvist hos ME-pasienter. Nav må forstå at ME-pasienter kan oppleve en betydelig og langvarig forverring hvis de presses ut over den enkeltes tålegrense.

«Skjønne at det er ingen vits i å presse en ME-pasient til å prestere mer enn en kan.»

«Bedre sin kunnskap om ME. Lytte til lege og pasient, som tross alt kjenner situasjonen best. Ikke presse gjennom tiltak som ikke passer for pasienten.»

«Gi sine ansatte enkle hjelpemidler til å sette seg inn i hva som er spesielt med ME (f. eks. at kondisjonstrening er negativt). Dette kan f.eks. gjøres ved en kort informasjonsvideo som er lett tilgjengelig.»

«Skaffe seg bedre kunnskap. Slutte å kreve det som er umulig for en ME-pasient.»

«Forstå hva ME er! Forstå at man kan bli sykere av for mye tiltak! Forstå at man kan være for syk til å prøve å jobbe delvis og akseptere dette!»

«Sette seg inn i sykdomsbildet, forstå at det er en sykdom og hvordan den faktisk påvirker oss som har den. Vis forståelse og ikke presse oss til å gjøre ting vi ikke er i stand til.»

«Nav må sette seg inn i hva ME egentlig er og se at de gjør oss sykere med alle kravene de har.»

«Ta belastningsintoleransen på alvor: hjelpe pasientene slik at interaksjonen med Nav blir mindre krevende + ikke kreve tiltak som gjør pasientene sykere.»

13.1.9 Livet med ME

ME-pasienter opplever at livene deres blir snudd opp-ned. Oppgaver som tidligere var enkle blir umulige, både fysiske aktiviteter og kognitive oppgaver. I tillegg opplever pasientene søvnforstyrrelser, smerter og utmattelse. Mange opplever at Nav mangler forståelse for hva ME-pasienter sliter med i det daglige.

«Ta diagnosen på alvor og ha kjennskap til hvordan denne sykdommen er å leve med. Ikke mistenkeliggjøre oss som har diagnosen, men hjelpe oss i Nav-systemet.»

«Tilegne seg mer kunnskap om sykdommen, besøke og se pasienter i deres dagligliv for å forstå at de to timene man har møte på Nav-kontoret ofte er de to eneste timene i løpet av uka man greier å være utenfor døra. Innse at dette er en reell sykdom og at det ikke dreier seg om å være sliten eller trøtt.»

«De kan gjøre et forsøk på å LYTTE til pasientene! Det er faktisk de som kjenner hvor skoen trykker! Jeg har aldri møtt en med ME som IKKE ønsker seg tilbake til livet, jobben og hverdagen, så latskap er dette ikke!»

«Lære om ME, opptre profesjonelt og ikke minst LYTTE til folk. Som jeg prøvde å si: Jeg har ikke gått 18 år på skole (hvorav seks år høyere utdanning) fordi jeg ønsker å ligge hjemme og stirre i taket! Mer enn noe ønsker jeg å jobbe, har jobbet fra jeg var 13 år til jeg ble syk som 38-åring. Alltid stilt opp og har hatt "flink pike-syndromet" og sagt ja til alt. Dessverre nytter det ikke hva jeg ønsker når kroppen min nekter å være med på det. Likevel opplever jeg at Nav nærmest tror jeg ikke "gidder" å jobbe, og at her er det bare å presse seg så blir man bra igjen. Dessverre alt for lite kunnskap om ME hos Nav. Ville de presset en alvorlig syk kreftpasient på jobb, for eksempel?»

«Jeg har blitt som en gammel Lada pakket inn i en BMW, og da er det vanskelig for de rundt å skjønne hvorfor jeg ikke virker som de forventer, men heller er mer som en 80-90 åring i kropp og hode.»

13.1.10 Man kan se frisk ut og fremdeles være alvorlig syk

Mange ME-pasienter finner det vanskelig å begrense aktivitetsnivået for å unngå forverring, lavt aktivitetsnivå skyldes ikke latskap, men sykdom.

«Oppsøke kunnskap om ME og vise forståelse for at sykdommen ikke nødvendigvis er synlig på utsiden når man sitter i stolen på Nav-kontoret.»

«Møte oss med respekt og forståelse. Sette seg litt inn i situasjonen. Ein ser frisk ut når ein er innom kontoret, men ingen veit at ein har kvilt i ei veke før møtet for å kunne møte opp og må kvile ei veke etter møtet.»

«Forstå sykdommen. Man ser frisk ut. Men er langt fra det. Å være i møte eller ha telefonkontakt er vanskelig pga. dårlig husk / tenker sakte og glemmer hva man skal si. Må få forståelse for at man ikke fungerer normalt, selv om man ser normal ut.»

«Saksbehandlere bør få en grundig innføring i hva ME er. De bør vite at ME-syke skiller seg fra mange andre pasientgrupper i det at den syke ser frisk ut og er i stand til å mobilisere for en kortere periode for deretter å kollapse. Et møte på Nav-kontoret gir ofte et feil bilde av den sykes helsetilstand. Nav-ansatte bør be alle ME-syke om å skrive et dokument med beskrivelse av den sykes hverdag, og hva den syke greier og ikke greier av aktiviteter. ME syke har ofte problemer med å uttrykke seg og forklare sykdommen i et kort møte. Et brev kan gi et riktigere inntrykk av helsetilstanden.»

13.1.11 De fleste ME-pasienter gjør for mye, ikke for lite

«Sette seg inn i alvorlighetsgraden, skjønne at mange med ME har en alt for stor motor, og mye mer vilje enn det som godt er for sykdommen.»

13.1.12 Vi ønsker ikke å være Nav-brukere, men vi har ikke noe valg

«Se at vi er mennesker! At vi har et stort ønske om å klare oss selv, men pga. sykdommen må ha hjelp som er et stort nederlag å skulle motta, og så bli møtt med: «Du ser jo frisk ut du får se å komme i jobb i stedet for å gå her og snylte!» Jeg vil jo jobbe! Jeg vil jo leve et normalt liv! Jeg vil ikke leve i dette buret hvor andre skal bestemme hva jeg skal og kan når og hvor. Jeg har betalt min skatt og klart alt helt til jeg ble syk.»

13.1.13 Behov for kursing/opplæring av Nav-ansatte

Svært mange av kommentarene dreier seg om behovet for opplæring av Nav-ansatte. Det blir påpekt at det er mange rare holdninger til ME og stor mangel på kunnskap, både hos saksbehandlere, Navs rådgivende leger og hos Nav sentralt. Respondentene mener at dette er årsaken til at mange ME-pasienter blir mistrodd og dårlig behandlet.

«Det aller viktigste Nav kan gjøre er å kurse sine saksbehandlere i hva ME er.»

«Det må kurses i ME - hva det er, og hvor alvorlig det faktisk er. Det vises jo ikke utenpå!»

«Skolere sine ansatte i sykdommen ME sitt symptom bilde og problemstillinger. Dette er særlig viktig i forhold til ME pga. lite kunnskap og mange rare holdninger angående denne diagnosen.»

«Jeg tror det ville ha vært nyttig med informasjon for de ansatte om sykdommen, slik at de kjenner til hva ME-syke strever med i sin hverdag. Infoskriv / kurs / forelesning f.eks.»

«Alle Nav-kontor bør se filmen Sykt mørkt. Det tror jeg hadde hjulpet dem til å vise mer forståelse for oss med denne skittsykdommen.»

«Sette seg inn i ME-diagnosen, vise forståelse og hjelpe, i stedet for å bryte ned.»

«Gi sine ansatte enkle hjelpemidler til å sette seg inn i hva som er spesielt med ME (f. eks. at kondisjonstrening er negativt). Dette kan f.eks. gjøres ved en kort, lett tilgjengelig informasjonsvideo.»

13.1.14 Samarbeide med pasientforeningene for å få bedre forståelse av ME

Flere respondenter oppfordrer Nav til å samarbeide med pasientforeningene om et undervisnings- / informasjonsopplegg for sine ansatte:

«Saksbehandlerne burde hatt møteplikt på minimum ett informasjonsmøte som blir holdt av ME-leger, ME-foreningen, pasienter el.l.»

«Skaffe seg kunnskap om hvordan ME er. Lese seg til dette via ME-foreningens nettside burde enhver saksbehandler kreve av seg selv, så lenge de er i kontakt med ME-syke.»

Flere pasienter skriver de har opplevd at de har måttet fremskaffe informasjon om sykdommen til saksbehandlere som ikke hadde tilstrekkelig kunnskap.

«Lære mer om selve diagnosen, så jobben med å opplyse og utdanne ikke faller på pasientene.»

«Forstå sykdommen bedre! Lære mer om den og ha forståelse for hva det er snakk om. Er tungt å måtte forklare hva det er og finne sammenligninger slik at en frisk kanskje klarer å skjønne hva ME er og kan være.»

«Da er det fint å være tilknyttet et større kontor, der de er skolerte. På mindre steder kan servicen være avhengig av personlig kjemi og historier på bygda. Brukere på små steder bør i stedet tilknyttes større kontors kompetanse.»

Noen påpeker at det kan være behov for en nasjonal gruppe som har kompetanse på ME, slik at de enkelte saksbehandlerne kan henvende seg dit for informasjon og veiledning når det gjelder ME-pasienter.

«Kanskje det hadde vært en idé å opprette en nasjonal gruppe som jobber opp i mot ME-pasientene. En kompetansegruppe hvor saksbehandlere fra hele landet kan henvende seg for å få hjelp og rådgivning En gruppe som samarbeider med foreningene og som bruker ny og oppdatert kunnskap.»

«Ha f.eks. fem faste saksbehandlere per Nav kontor som har ansvar for alle personer med ME. Slik at rådgiverne har bedre kunnskap om sykdommen.»

13.2 Det må bli samme praksis på alle Nav-kontor og alle saksbehandlere må behandle ME-pasienter på samme måte

Flere peker på at man burde være trygg på å få samme behandling uansett hvor i landet man bor eller hvilken saksbehandler man får. Det er flere som beskriver dagens situasjon som «russisk rulett». Fra svarene i undersøkelsen går det tydelig fram at det er enorme forskjeller i hvordan ME-pasienter blir behandlet fra Nav-kontor til Nav-kontor.

«Ha en fast praksis f.eks. ang. «ung ufør», føler det kommer an på hvilket kontor du tilhører om du får det eller ei med ME.»

«De som jobber i Nav må kunne svare på spørsmål ang sitt eget regelverk. Per i dag er det rom for mye personlige tolkninger, og det kan virke som de ulike kontorene praktiserer regelverket ulikt.»

«Få en klarhet i hvordan ME-pasienter skal behandles, og sørg for at alle kontorer og saksbehandlere i landet skjønner dette. Nå er det tydeligvis stor forskjell fra kontor til kontor. Det er viktig at alle saksbehandlere skjønner hvor alvorlig denne sykdommen er, og hvor alvorlige konsekvenser det kan få for oss å skulle presse oss (til å stille opp på møter, arbeidsutprøving, osv.)»

«Skolere sine ansatte bedre i ME ... kanskje. Jeg tror - etter mange år i dette systemet - at mye av det negative man møter i Nav skyldes menneskelige ulikheter (hos Nav-ansatte). Noen er sure, uvillige til å lære, kjeder seg i jobbene sine og liker ikke folk. Andre er engasjerte og positive og opptatt av å se jobbene sine som en utviklingsarena. Samtidig har jeg hatt følelsen av at det er en seig kultur i Nav som handler om at søker man på noe, så er man suspekt i utgangspunktet. Mitt inntrykk er imidlertid at Nav-opplevelser varierer sterkt fra person til person og kontor til kontor. Universelle retningslinjer og kursing i holdninger til folk man møter kunne muligens vært noe.»

«[...] i stedet sitter man med følelsen av å være en snylter. Jeg er ingen pingle men Nav har trigget mye hos meg, som har krevd mye av min energi. Jeg har hatt nedtur hver eneste gang møtet er over. Det er ikke bra! Gruer for hvert møte fordi jeg jo er avhengig av de økonomiske ytelsene derfra.»

13.2.1 Navs rådgivende leges vurdering / godkjenning av diagnose/ overprøving av legens råd

Mange kommentarer tar for seg Nav-legens rolle. Et stort antall pasienter har opplevd at diagnose eller anbefalinger fra fastlege og spesialist har blitt underkjent av en av Navs rådgivende leger. Som vi har sett tidligere, blir også en del pasienter sendt til psykolog for videre utredning, selv om en slik vurdering allerede ble foretatt i forbindelse med utredning. Pasientene opplever det som uholdbart at en lege som aldri møter pasientene skal kunne overprøve uttalelser fra fastleger og spesialister som har pasienten under behandling. Noen foreslår at Nav bør bruke en rådgivende lege som er spesialist på ME.

Forskjellig holdning hos Nav-leger ulike steder i landet medfører også at praksis for innvilgelse av ytelser blir svært ulik og avhengig av hvor i landet man bor.

Mange oppfatter det også som et problem at saksbehandler krever aktivitet selv om fastlege/spesialist fraråder det.

«Vi har en ny rådgivende lege her som mener at ME ikke kvalifiserer til varig ufør. Det er helt opplagt et problem.»

«Lytte til spesialistene eller ansette egne spesialister. Når man har godt bekreftede diagnoser bør ikke den rådgivende legen ut i fra en kort gjennomgang av papirene kunne slå beina under all utredning som har vært.»

«Ta hensyn til hva som blir sagt, og la fastlegens og ev. spesialisters ord være gjeldende.»

«Kunnskap. Nav-leger som ikke synser i vei på egen hånd. Kunnskap. Kunnskap.»

«Godkjenne hvilke leger/spesialister som kan sette diagnosen og godta når disse stiller den. Gjøre det mulig for at pasienter kan sendes dit det er ekspertise.»

«Høre på spesialister, ikke Nav leger.»

«Usikkerhet rundt rutiner for søknad om utfør, føler meg uvel med tanke på at fastlegevurdering og sykehusets epikrise sendes til ny vurdering hos Nav-leger fordi saksbehandler sier han ikke har legekompentansen for ME. Vet ikke hva denne legen skal ta stilling til. Skal visstnok gi saksbehandler beskjed om jeg kan søke utfør eller ikke. Dersom denne legen skal vurdere meg, gjør jeg krav på å få time hos denne legen. Nav-leger bør møte pasienten og begrunne hvorfor de ev. må ha ny vurdering.»

«Har man en diagnose fra ME-senteret, som jeg har erfaring med, synes jeg de bør slutte å tenke på hva vi kan gjøre for dem og heller konsentrere seg om hva de kan gjøre for oss!»

«La ME-pasientene slippe utprøving på arbeid først og fremst! La dem slippe å gå til psykolog.»

«Godta legeerklæringer og utredninger som allerede er gjort.»

«Det viktigste er imidlertid at den rådgivende legen må ha spesialkunnskap om sykdommen og som minstekrav selv være kvalifisert til å sette ME-diagnosen.»

«De rådgivende legene må slutte å overprøve fastlege og spesialisthelsetjenesten .»

«Jeg hadde AAP i fem år før jeg fikk ME-diagnose, så jeg syns de også trenger å lære hvordan de skal behandle pasienter som ikke har en diagnose, men der legen har beskrevet lavt funksjonsnivå.»

13.2.2 Nav forvaltning

En del av ME-pasientene har opplevd at Nav forvaltning overprøver attester fra leger og spesialister.

«Nav forvaltning gjør folk sykere ved at de sitter og bestemmer uten å ha møtt pasienten. Deres mening teller mer enn både leger og fysioterapeuter o.l. Det blir for galt når ikke legeerklæring blir godkjent fordi forvaltninga har en annen mening.»

13.2.3 Bedre samarbeid med fastlege

Flere ME-pasienter ønsker at Nav skal samarbeide bedre med fastlegen.

«Enklere søknadsskjema. Behjelpelig med legeoppfølging. Ta direkte kontakt med lege for pasienten.»

«Sette seg bedre inn i diagnosen, og ha en bedre dialog med fastleger. Fastleger er jo forskjellige de også, men tror nok at alle som har ME til slutt ender hos en som har litt kunnskap om diagnosen. Nav burde derfor stole mer på fastlegen og sammen med dem lage den løsningen som passer best for hver enkelt person.»

«Ikke kreve aktivitet i form av arbeidsutprøving eller kurs, som fastlegen mener fører til forverring.»

«Følge det fastlegen faktisk anbefaler og ikke stille ting i tvil, det er ekstra tungt å ikke bli trodd.»

13.3 Kommunikasjonen med Nav må tilrettelegges med tanke på pasientens hestetilstand

Svært mange kommentarer dreier seg om behovet for tilrettelegging av møter og kommunikasjon etter ME-pasientenes behov. Mange ønsker bunter i at ME-pasienter opplever kognitive problemer, både med korttidsminne og konsentrasjon. De har problemer med å følge og huske det som blir sagt i møter eller over telefon, og ønsker derfor både å få en skriftlig agenda i forkant av møter, og et detaljert referat av hva som har blitt sagt på møtene. Flere nevner også at det er behov for å kunne tilføye eller rette opp informasjon, siden de ofte glemmer hva de skulle sagt på et møte.

Behovet for tilrettelegging vil variere etter den enkelte ME-pasientens sykdomsgrad, og man skal være klar over at funksjonsnivået kan variere over tid, og også fra dag til dag og time til time. Mange av de sykere ME-pasientene ønsker å kunne kommunisere elektronisk med saksbehandler. De ønsker forståelse for at de må ha med pårørende i møter, eller at pårørende kan gå i møter på vegne av pasienten.

Kort sagt:

«Møter hjemme hos pasienten. Alltid ha med lege på møter. Få direkte e-post-adresse / telefonnummer til saksbehandler for å slippe å gå gjennom skrankejenesten. Alltid sende informasjon skriftlig. Ha postkasse på alle kontorer, så det er mulig å levere dokumenter uten å trekke kølapp og måtte snakke med skrankeperson. Gjøre teksten i vedtaksbrev enklere. Slutte med klipp- og lim-vedtak.»

13.3.1 Tilgjengelighet

«Lettere å få tak i saksbehandler!»

13.3.2 Forståelse for kognitiv svikt

Kognitive problemer som konsentrasjonsvansker, dårlig korttidsminne og en tendens til å «fase ut» når man blir sliten er svært vanlig blant ME-pasienter. De kognitive problemene gjør det vanskelig å følge med i lange møter, huske beskjeder og avtaler, og forholde seg til ny informasjon. Mange opplever det som vanskelig å sette seg inn i brev fra Nav og å fylle ut skjemaer. De mener Nav må vise større forståelse for at dette skaper spesielle problemer for ME-syke.

«Sette seg inn i spesielt de kognitive problemene vi har. Forstå hva hjernetåke er!»

«Tenke på at det ikke alltid er like lett å komme seg til et Nav-kontor, sitte i kø i timevis, og å uttrykke seg klart og konsist.»

«Ha forståelse for at syke mennesket ikke alltid får med seg den informasjonen som blir gitt. Det må gå an å gjøre en feil, dvs. ikke skjønne at man skal sende meldekort, uten at det medfører en straff (manglende utbetaling) på over 6 000 kr!»

«Gi oss skriftlig referat etter kvart møte som me har med Nav. Når eg går ut døra er nesten alt gløymt.»

«Bare det å møte opp kan koste en uke med krefter om vi så ikke skal huske ting som blir fortalt også.»

«Vise forståelse for den kognitive slitenheten og behov for at andre må hjelpe til med alle spørsmålene.»

«Ikke tro at jeg husker hva vi har snakket om, så notér og send meg møtereferat.»

«Nav må forstå at å lese seg til informasjon er en mer eller mindre uoverstigelig og langvarig prosess for den syke. Kom med informasjon og hjelp tidlig, som sosionom, økonomisk veiledning osv. og følg opp.»

«For min del så hadde det vært bra om de hadde hatt mer forståelse for at jeg er utslitt mentalt og trenger tid og hjelp til å tenke gode løsninger i forhold til arbeid og skole. Har måttet brukt min mor en del i møter.»

«Lær å prate lett, ikke bruk alle disse vanskelige ordene og husk at hukommelsen til mange av oss er ødelagt. Jeg husker minimalt av det vi har snakket om, ta det med i betraktningen.»

«At møter og avtaler må avtales i god tid, og at de ikke drar ut i tid siden konsentrasjon og hukommelse ofte svikter raskere enn hos "normale" friske mennesker.»

13.3.3 Forenkling av brev og skjemaer

Svært mange ønsker en forenkling av språket både på Navs nettsider, i informasjonsskriv og i skjemaer. De opplever at de Nav-ansatte bruker en intern sjargong som kan være vanskelig å forstå.

«Lettere språkbruk i brev, vedtak og andre dokumenter.»

«Forenkle nettsider, tekst og skjemavelde. For min del er det for krevende med disse søknadene og det er derfor jeg ikke har hjelpemidler. Jeg har egentlig behov for både hjemmehjelp, rullestol, bil, alarmer til min komfyr og andre små-hjelpemidler i mitt hjem.»

«Disse standardskjemaene som så absolutt ikke passer en ME-syk er også helt forkastelig.»

«Det er også masse fagspråk, lange runder med uforklarlige papirer, gjentatte legeerklæringer som må skaffes, usikkerhet for pasientene om hva som skjer neste måned er stressende og gir ikke bedring.»

«Man blir jo tvunget til å skrive under på ting man faktisk ikke skal være nødt til å signere, som skjema der man sier man jobber for å komme ut i tiltak, mens man egentlig er under utredning for diagnosen sin. Det henger ikke på greip.»

«At de aktivt prøver å hjelpe, komme med forslag til hvordan man bedre kan få tilrettelegging og hjelp fra Nav og stat. F.eks. informere om «ung ufør» og hjelpestønad (som jeg tilfeldigvis kom over på nett). Jeg og min mor må finne all informasjonen selv, for så å bringe det over til Nav og spørre pent.»

13.3.4 Hjelp til utfylling av skjemaer og søknader

Svært mange ønsker hjelp til å fylle ut søknadene, og til å innhente den dokumentasjonen som trengs.

«[...] og hjelpe til å fylle ut søknader!»

«Man burde også få tilbud om hjelp til å fylle ut disse søknadene, da dette ofte er problematisk.»

«Hjelpe svært syke til å fylle ut skjema, ta møter med pårørende når den syke ikke kan møte.»

«Ha jevnlig oppfølgingsmøter med lege og pasient. Nav møter på ansvarsgruppemøter og derfra kan fylle ut nødvendig søknader slik at pasienten slipper.»

13.3.5 All informasjon må være skriftlig

Fordi mange ME-pasienter opplever vansker med å huske alt som blir sagt i møter eller på telefon, er det flere som ber om at all informasjon må være skriftlig.

«All informasjon skriftlig. Enklere papirarbeid.»

13.3.6 Korrekt informasjon

Mange ønsker at Nav skal være proaktiv i å gå ut med informasjon om ytelser, og at den informasjonen Nav gir ut skal være korrekt. Mange beskriver at de ikke har fått informasjon om ytelser de har krav på, og har måttet finne fram til all informasjon selv, andre at de har fått feil eller manglende informasjon. Mange ME-pasienter har en grad av konsentrasjonsproblemer som gjør det svært vanskelig å skulle sette seg inn i Navs regelverk på egen hånd.

«Vær hjelpsomme. Informer uoppfordret om rettigheter som syke ikke greier å sette seg inn i.»

«Gi informasjon om rettigheter, ikke overlate til pasient å finne ut hvordan systemet fungerer.»

«Ha en liste over den hjelp og støtte jeg kan ha krav på med min ME-diagnose så jeg selv, eller familiemedlemmer, slipper å lete mer eller mindre i blinde.»

«Ha en sjekkliste med mulige tiltak: ergoterapeut-vurdering i hjemmet, sosionom til hjelp med søknader osv., slik at det ikke går årevis før ting er på plass. Søknader om hjelp til husvask, og annet husarbeid.»

«Hjelpe til med å gi informasjon om rettigheter og søknader, fordi dette er vanskelig å forholde seg til når man er syk med kognitiv svikt. Opplyse om rettigheter, sånn at man slipper å bruke all energi på det selv.»

«Gi opplysninger om hvilke stønader/hjelp man kan få, jeg sliter i hjel meg her hjemme, kjenner at jeg ikke orker finne ut hva jeg har mulighet å få hjelp til.»

«Opplyse MYE mer om hva som kan søkes om og skjema som må fylles ut. Føler de holder tilbake informasjon slik at man ikke skal få mer i støtte eller annen hjelp.»

«Kanskje forespeile et "løp", slik at ikke alt blir så uforutsigbart for den syke. Må være en stor betryggelse å vite hva neste steg blir, hvis en ikke er frisk innen et år, to år, osv. Usikkerheten er veldig ødeleggende.»

«Mer info om hjelpetiltak. Jeg har måttet finne ut mye selv på nettet. I den akutte fasen var jeg sengeliggende 19 timer. Hva med hjelp til vasking, handle mat, hente/levere unger, følge dem på aktivitet osv. Som alenemor har det vært steintøft med to gutter på fem og sju år, en med ADHD. Har selv funnet tilbud på sykehus for å lære og forstå ME og rettigheter, søkt om plass på Skånepark stressmestring osv. Ved hjelp av psykiater, fysioterapi, mindfulness, har jeg kommet der jeg er i dag. Jeg jobber 80 %, men er mye sliten og trøtt i forhold til vennene mine. Orker lite sosialt. Jobb går utover sosiale og unger. Men uten god økonomi står vi jo på gata til slutt. Så jeg må presse meg mer enn jeg burde.»

«Jeg stiller også spørsmålsteget ved hvorfor det skal være så vanskelig å få svar på hvordan den økonomiske situasjonen vil bli når en går over på en ny type stønad. Vi, som andre, har regninger som skal betales og ønsker å ha kontroll på vår fremtidige økonomiske situasjon. Når en stiller spørsmålet, blir en sittende igjen med en følelse av å være grisk og kun opptatt av penger. Selv spurte jeg hvordan de regnet ut min uførepensjon, men fikk beskjed om at det spørsmålet pleide de ikke få. Samt at det er en komplisert utregning som gjøres av maskiner, slik at de ansatte ikke kan den utregningsmodellen lenger.»

«Klare krav til hva man trenger av dokumentasjon, ev. hva man må skaffe av det.»

13.3.7 Møter

Det er mange respondenter som opplever det som svært slitsomt å delta i møter på sitt lokale Nav-kontor. De ønsker at det skal bli tatt hensyn til at de er ømtålige for skarpt lys og forstyrrende lyder. De ber om at det må vises forståelse for at mange ME-pasienter opplever det som vanskelig å sitte oppreist over tid, og at oppmerksomheten er av relativt kort varighet. En mulighet for å ha bena høyt, dempet lys, et stille rom og korte, konsise møter, godt forberedt og godt dokumentert i etterkant vil være til stor hjelp for selv de friskeste blant ME-pasientene.

I tillegg til den påkjenningen reisen utgjør, kommer belastningen ved å vente i et, for dem, støyende venterom med skarpt lys, etterfulgt av et møte i et lite egnet lokale. Flere respondenter ønsker seg:

- Stillerom / hvilerom der de kan vente.
- Tilrettelagt møterom med dempet lys og lite støy.

På grunn av kognitive vansker ønsker pasientene at saksbehandler viser forståelse for manglende konsentrasjonsevne og problemer med korttidsminnet. De ønsker seg:

- Alltid få en agenda for møtet.
- At det blir gjort notater/opptak under møtet slik at de i ettertid kan komme tilbake til det som ble sagt.
- At det blir laget detaljerte referater.
- At det er anledning til å ha med en hjelper på møtet

13.3.7.1 Tilrettelagte venterom

«Kanskje en mulighet til å kunne vente et annet sted enn i et fullsatt rom, når man venter på saksbehandler for time. Her er alle samlet i rommet med kassene/informasjon (husker ikke hva det heter.) Oftest har jeg vært utslitt når jeg kommer inn, av alle lyder, (og lysstoff-rør, som gir mye lys).»

«Plagsomt at de har radio på i venteområde, tåler lite lyd, har sagt i fra, men visstnok liker de fleste at det ikke er stille, er som regel da i dårlig form selv etter kort ventetid.»

13.3.7.2 Tilrettelagte møtelokaler

«[...] og om de yter den ekstraservicen som bare å dempe lyset, så vil den med ME føle seg ivaretatt og forstått allerede fra start.»

«Ellers er det (å opplyse om) enkle ting som klokkeslett på møter, hvor langt det er å gå til møterom, lys og lyd i rom osv.»

13.3.7.3 Tilgang til hvilerom

«De burde opprette hvilerom, med mulighet til å legge seg ned. Reise – samtale - reise kan ta flere timer i strekk, man trenger hvilepauser!»

13.3.7.4 Forståelse for sterkt varierende dagsform

Flere respondenter ber om forståelse for at dagsformen kan variere, og at planer av og til må endres på kort varsel. Kan man for eksempel bytte ut et planlagt fysisk møte med et telefonmøte?

«Tilrettelegge for telefonmøter, være fleksible med datoer og oppmøter uten at pasientene mister trygden.»

«Det burde klargjøres regler for når man er for syk til samtaler, istedenfor å få tilsendt trusselbrev om stans av penger.»

«Det å forstå at vi som har ME har dager som vi ikke orker noe særlig annet enn kanskje å møte på Nav og så er det tomt for krefter.»

13.3.7.5 Korte møter, skriftlig agenda, skriftlig referat

Flere respondenter etterlyser agendaer for møter slik at de kan forberede seg. De ber også om at alt som blir sagt av betydning må skrives ned, siden man ikke kan forvente at en ME-pasient skal kunne klare å huske alt. På grunn av den unormale trettbarheten ME-pasienter opplever, ber de om at møtene skal være korte, eller at det blir lagt inn hvilepauser. Man ber også om at de Nav-ansatte må vise forståelse for at ME-pasientene kanskje ikke husker alt de skulle si i et møte, og har behov for å føye til eller endre noe i etterkant.

«Forstå hva hjernetåke er!»

«Være litt mer fleksibel med krav til at man skal takle lange møter, klare å fylle ut skjema i "normalt tempo".»

«Vedtak og planer fra møter bør gis uttalelises- og endringsfrist så man kan endre fordi man kommer på ting ofte etter møtet. En møteplan med konkret punkter som skal drøftes sendes ut i innkallingen så man får forberedt seg.»

«Gjøre klart på forhånd av et møte eller telefonsamtale hva som er målet med samtalen.»

«Alt bør være skriftlig og lite informasjon bør gis muntlig. En annen part (partner/familie) bør ALLTID være med på møter, og gjerne fastlegen.»

- «All info skriftlig!

- *Lange tidsfrister!*
- *Tilbud om hjelp til skjemautfylling mm»*

13.3.8 Mulighet for elektronisk kommunikasjon/ telefonmøter

En betydelig andel av ME-syke er mer eller mindre husbundet, og opplever en reise til Nav-kontoret som en stor belastning. De ønsker seg mulighet for å kommunisere elektronisk, via telefon, videosamtale, eller e-post. De etterlyser en mulighet for en sikker kanal der man kan sende også sensitiv informasjon. En mulighet for dette ville være Postens tjeneste Digipost.

«Elektronisk kommunikasjon framfor telefon, fysiske møter og brevpost.»

«Kommunisere mer over e-post, så man ikke blir vekket av tlf. når man trenger søvn.»

«At det går an å kommunisere med saksbehandler skriftlig gjennom SMS, chat, e-post, eller lignende for korte beskjeder eller for å spørre om ting man lurer på. Lå ofte og sov eller hvilte når saksbehandler ringte og kunne derfor ikke ta telefonen. Måtte mobilisere mye krefter før jeg skulle prate med første saksbehandler pga. av at han var dårlig i norsk muntlig og var vanskelig å skjønne, og fordi han avbrøt meg mye når jeg pratet. I tillegg så følte jeg meg usikker hver gang saksbehandler ringte pga. det veldig negative første møtet.»

«For ME-pasienter er det bedre å ta samtaler på e-post for eksempel enn å måtte møte på et kontor. Av og til kan telefonmøter være ok, men det er best på chat eller e-post, fordi det er lettere med skriftlig informasjon for å huske, i tillegg til å slippe å bli i dårligere form pga. et møte og bruke opp alle kreftene sine på det. Jeg vet at det ikke er lov til å sende sensitive opplysninger per e-post, men da bør Nav opprette en sikker sone slik som f.eks. leger har fått nå hvor man kan logge inn med bank id og sende e-post til fastlegen. Det samme bør Nav få hvor man kan skrive med saksbehandler/veilederen sin.»

«Kanskje kunne møtesamtaler gjøres over Skype eller andre media da det ofte er belastende å måtte møte opp ved Navkontoret. Som ME-syk vet en aldri hvordan formen er.»

«Ved sistnevnte (telefonsamtaler) så burde man varslet litt på forhånd, slik at man kunne hvilt seg opp i forkant og forberedt seg noe. Det er litt problematisk når telefonen plutselig kommer, og man er helt forvirret.»

13.3.9 Mulighet for hjemmebesøk

En betydelig andel av ME-pasientene er i hovedsak husbundet. Reisen til og fra Nav-kontoret kan være en stor påkjenning som kan føre til en dårlig periode. Svært mange i denne gruppen ønsker at Nav-ansatte kan komme hjem til dem for møter. Da kan de bruke kreftene på møtet, og slipper å bli utslitt av reisen til og fra. Et hjemmebesøk gjør det også lettere å ha en pårørende tilstede som kan hjelpe pasientene å huske hva som ble sagt. Det kan være vanskelig å ha pårørende tilstede i en telefonsamtale eller videosamtale.

«Kunne gjøre hjemmebesøk ved behov.»

«At de ringer meg, eventuelt kommer hjem.»

«Mer kommunikasjon på telefon eller elektronisk. Mindre personlige oppmøter. Eller at saksbehandler kan ta hjemmebesøk.»

«Legge til rette for at kontakten med Nav blir minst mulig belastende for ME-pasienten. F.eks. hatt en ambulerende enhet som kunne oppsøke brukere som ikke er i stand til å komme seg til dem.»

13.3.10 Mulighet for å ha med pårørende på møter, ev. at bare pårørende går på møter

Mange ønsker å kunne ha med seg noen på møtene, eller at pårørende kan møte hvis den syke ikke klarer.

«ME-pasient bør ikke være alene på møter fordi vi ikke oppfatter alt og heller ikke klarer å ta stilling til ting der og da.»

«Alt bør være skriftlig og lite informasjon bør gis muntlig. En annen part (partner/familie) bør ALLTID være med på møter, og gjerne fastlegen.»

«De må gjøre seg tilgjengelige. Jeg er så traumatisert at jeg ikke orker å utlevere meg til flere mistroiske mennesker. Jeg har ikke sertifikat, men trenger en elbil for å komme meg ut fra "hjemmefengsel." Nå blir jeg en belastning for familien som må kjøre meg»

«Vise forståelse for den kognitive slitenheten og behov for at andre må pårørende må hjelpe til med alle spørsmålene.»

«Være menneskelig. Hjelpe svært syke til å fylle ut skjema, ta møter med pårørende når den syke ikke kan møte.»

«Mannen min møtte mange "vegger", og måtte krangle seg gjennom tross fullmakter.»

«Vi er faktisk ganske SYKE mennesker med svekket kognitiv funksjon. Å møte opp på kontorene deres hele tiden med venterom og alt som slikt innebærer, pluss alle skjemaene og ditt og datt som skal fylles ut, og usikkerhet mht. bli flyttet fra den ene stasjonen til den andre er faktisk ganske stressende og ødeleggende for helsen. De må ha større forståelse for at pårørende tar denne biten, og ikke kjefta moren min huden full fordi hun prøver å hjelpe.»

13.3.11 Kaospilot

Mange ønsker å ha en helper som kan løse dem gjennom Nav-systemet, hjelpe til med søknader og innhenting av informasjon. Noen opplever at saksbehandleren tar på seg denne rollen, andre får hjelp av pårørende eller sosionom, men det kan se ut som om det er et stort behov for et fast tilbud om slik hjelp.

«Ønska meg så inderlig en person som kunne følge meg i systemet, som kunne se hva jeg hadde behov for og snakke min sak. På den tiden fikk jeg stort sett med meg svært lite, å lese var helt umulig så bortimot umulig å orientere seg. Hadde veldig flaks med en flink saksbehandler, men likevel følte jeg meg helt fortlapt. Når du ikke klarer å lese, ikke klarer å huske, ikke klarer å tenke fort nok til å formulere setninger og fortalt det du bør. Har ikke pårørende som kunne stå på for meg, og ønska meg veldig en "veileder" eller kaospilot.»

«Ha en fast koordinator som kan ME og som kan bli med på møte med Nav. Ha en fast saksbehandler som kjenner meg og hva jeg står for og møte mennesket bak den ytre fasaden (vi ser kanskje ikke så syke ut, utseendemessig) Jeg har selv jobbet med mennesker i over 30 år og vet hva det betyr når en blir syk!»

«Dessuten burde de hatt en person som kunne veiledet meg som syk til å søke det jeg har rett på, og veiledet når noe går galt og ordne opp for meg når Nav roter det til så belastningen på meg blir mindre.»

«Gjøre det så enkelt som mulig. Gi en HJELPER til å hjelpe med søknader, anker - alt mulig som har med dette å gjøre. Og denne hjelpen må være tilpasset den syke - må kunne være per tf., eller komme hjem, og ev. kommunisere med pårørende i stedet.»

«Nav skal på lik linje med en arbeidsgiver ta hensyn til at de har med syke i ulike grader å gjøre. Dess større sykdomsgraden er, dess større er behovet for hjelp, fredning og rettleiding. En person som er hundre prosent syk kan ikke avkreves å ta fullt og helt ansvar for håndteringen av det byråkratiet de sendes ut i. Nav må få folk som håndterer sakene til de aller sykeste.»

En respondent påpeker at det å være «kaospilot» egentlig er saksbehandlerens oppgave:

«Saksbehandlere hos Nav bør kjenne til alle støtteordninger som kan være aktuelle, eller kunne henvise videre til andre som kjenner dem. Det skal ikke være nødvendig for den syke å måtte finne fram til aktuelle ordninger

selv, svært mange syke har ikke ressurser til det, derimot er saksbehandlere hos Nav ansatt/lønnet for å gjøre nettopp det.»

13.4 Saksbehandler må ha kunnskap om ME, kompetanse innen sosialt arbeid, sosial kompetanse og være profesjonell i sin oppførsel.

Undersøkelsen viste at den faktoren som i høyest grad bestemte om ME-pasientens møte med Nav ble en god eller dårlig opplevelse, var saksbehandlerens kunnskap og holdning til ME.

Svært mange av kommentarene i denne delen av undersøkelsen dreier seg om forholdet til saksbehandler, samt saksbehandlers oppførsel og kunnskap.

13.4.1 Samme saksbehandler/ tilgang til saksbehandler

Mange opplever det som en belastning å måtte bytte saksbehandler, og ønsker seg en fast saksbehandler. Andre, som har opplevd en saksbehandler de ikke har kommet overens med, ønsker mulighet for å bytte saksbehandler.

«Det kan gjøre kommunikasjonen lettere. Jeg har hatt flere saksbehandlere på noen få år, og det er utrolig vanskelig å forholde seg til nye hele tiden. Hele tiden måtte fortelle hvor lenge man har vært syk, hvor man har fått diagnose, hva man har prøvd, hva slags arbeidsplan man skal ha.»

«Det hadde vært fint med færre saksbehandlere på kort tid, slik at en faktisk klarer å lære seg navnet på den en skal betro sitt vanskeligste til.»

«Jeg ville satt stor pris på å bli informert ved bytte av saksbehandler - uavhengig av hvorvidt den gamle slutter eller bytter avdeling eller hva årsaken er. Det ville gjort terskelen for kontakt mye lavere enn i dag. Det er noe med at når man sliter med hjernetåke og dårlig hukommelse og begynner å rote med ord osv. når man blir sliten/stressa og skal forklare noe eller spørre om noe osv., så blir det ekstra stressende om man ikke vet hvem saksbehandler er og man må starte helt på null i å etablere en kontakt hver gang.»

«Kontinuitet i forhold til saksbehandlere.»

«At jeg får én person å forholde meg til.»

13.4.2 Alternative behandlinger

Et antall ME-pasienter har blitt oppfordret av Nav-ansatte å prøve udokumenterte/alternative behandlinger, og de mener at slikt må Nav-ansatte ikke gjøre.

«Det er meget viktig at de ikke sender pasientene til eksperimentelle og potensielt farlige behandlinger! Ref. LP (Lightning Process) og lignende.»

«De bør også holde seg langt unna å foreslå ting som er omstridt, og som folk har blitt verre av som f.eks. Lightning process.»

13.4.3 Krav til sosial kompetanse hos saksbehandlere

Som vist tidligere i rapporten, ser det ut til at det er den individuelle saksbehandleren som er den faktoren som er mest bestemmende for om en bruker oppfatter kontakten med Nav som en positiv eller negativ opplevelse. Det er enormt stor forskjell på hvordan saksbehandlerne opptrer ovenfor brukerne.

Vi har sett tidligere at mange møter gode saksbehandlere, og er svært fornøyd. Det kan se ut som en «god» saksbehandler, sett fra en ME-pasients perspektiv, er en som har god og oppdatert kunnskap om ME, som viser empati og vilje til å hjelpe, og som opptrer profesjonelt.

Dårlige saksbehandlere blir beskrevet som lite empatiske, nedlatende og uhøflige og kunnskapsløse. Mange ME-pasienter føler at de blir sett ned på, mistrodd, og at saksbehandleren anser dem som snyltere som bare kan «ta seg sammen».

Mange ME-pasienter ønsker at saksbehandlerne fikk opplæring i sosialt arbeid, om hvordan man opptrer ovenfor syke mennesker, og i enkelte tilfeller i generell sosial kompetanse. Flere peker på at man burde være trygg på å få samme behandling uansett hvor i landet man bor eller hvilken saksbehandler man får. Det er flere som beskriver dagens situasjon som «russisk rulett».

«Jeg synes Nav bør begynne med opptak av alle sine samtaler med pasienter, kanskje det vil få verstingene til å tale med litt større omhu. Det er fryktelig ødeleggende for psyken når du er syk med ME, ikke helt vet hva det er selv enda og Nav saksbehandlere ber deg skjerpe deg og slutte være lat, samtidig som Aker sykehus ber deg vokte deg vel fra å overdrive aktivitet mtp. faren for forverring av sykdommen»

13.4.3.1 Medmenneske

«Ha litt meir menneskelig innsikt.»

«Medmenneskelighet, krav til de ansatte om utdanning innenfor sosialt arbeid!»

«Det samme som mot andre, ta hensyn til det syke mennesket.»

«Vis hensyn og forståelse for at ting som for deg er enkelt kan være noe helt annet for en med ME.»

«Være en SAKSBEHANDLER. Ikke en som motarbeider. En saksbehandler skal hjelpe deg og føre din sak.»

«Vær bevisst at å leve med ME er veldig utfordrende og ta hensyn til pasientens funksjonsnivå. Ikke belaste pasienten med for mange krav, papirer som skal fylles ut, meldekort som må sendes, vanskelige formuleringer. Vær behjelpelig med utfylling av skjema og andre nødvendigheter. Bli en støttespiller til et menneske som har havnet i en vanskelig og ofte vond/ensom/fortvilende situasjon i livet! Vær empatisk! Vær et medmenneske!»

13.4.3.2 Tro på pasientene, ikke vise mistro

Flere ber om at saksbehandler må lære å vise forståelse for at de er i kontakt med syke mennesker som har behov for hjelp, ikke personer som er ute etter å lure systemet. Måten de blir møtt på er en belastning for mange:

«TRO på det vi sier.»

«Nav må ta folk på alvor. Nav må lære seg å se hele mennesket, de kan ikke ta det for gitt at alle som går inn på Nav lyver!»

«Respektere! Ikke se ned på, håne. IKKE be om at en tar seg sammen, ikke vil bli frisk fordi en ikke drar på LP (Lightning Process-kurs). IKKE si at ME ikke finnes og at en spiller syk.»

«Ha litt respekt for at det man sier faktisk er sant.»

«Stole på legeerklæringer, gi oss tid. La oss slippe å søke på nytt hvert år! Jeg har utviklet Nav-skrekk etter den første opplevelsen min med dem. Jeg tør ikke å gå alene på møter og blir redd hver gang jeg får brev i posten fra dem.»

«Slutte å føle at de er overlegne syke mennesker. Maken til måte å bli sett ned på skal man leite lenge etter.»

«Respektere oss, TRO på oss og tro på sykdommen, tro på at ME er en invalidiserende sykdom, lytte, hjelpe oss, vise medmenneskelighet, skaffe seg kunnskap om ME, vise forståelse og omtanke.»

«[...] også kan de gjøre et forsøk på å LYTTE til pasientene! Det er faktisk de som kjenner hvor skoen trykker! Jeg har aldri møtt en med ME som IKKE ønsker seg tilbake til livet, jobben og hverdagen, så latskap er dette ikke!»

«Slutte å få folk til å føle seg mindreverdige.»

«Ikke gi folk følelsen av å måtte forsvare seg og sin sykdom»

«Pga. de som svindler Nav blir man uglesett når man kommer som ME-pasient siden man ikke ser direkte syk ut. Når man har fått en diagnose som ME burde de ansatte ha mer forståelse og faktisk prøve å hjelpe istede for å få pasienten til å føle seg som en kriminell.»

«Sette seg inn i sjukfomsinformasjon, ikkje ta utgangspunkt i at ein ser frisk ut.»

13.4.3.3 Lytt til pasientene, de kjenner sin egen situasjon best

«Ta sykdommen og menneskene på alvor, og lytte og ha tiltro til at den enkelte pasient kjenner seg selv og sine begrensninger best.»

«Virkelig lytte til det mennesket som de har foran seg, og ikke behandle folk som om de er kriminelle fordi de har vært så uheldige å bli syke. All mistroen som en møter er en enorm ekstrabelastning som gjør en allerede umulig situasjon helt uutholdelig.»

«Mer forståelse, lettere å henvende seg og få kontakt. LYTTE!»

13.4.4 Alle saksbehandlere må behandle ME-pasienter likt

Mange ME-pasienter har erfaring med å ha mer enn en saksbehandler, og de har kontakt med andre ME-syke andre steder i landet. Svært mange er klar over at praksis i forskjellige kommuner eller landsdeler er svært forskjellig. Flere beskriver situasjonen som «russisk rulett». De mener dette er en uholdbar situasjon.

«Like regler for alle, det skal ikke ha noe å si hvilken saksbehandler du kommer til eller hvilken kommune du bor i.»

13.4.5 Krav til profesjonalitet hos saksbehandler

En stor gruppe har erfaringer med manglende profesjonalitet hos Nav-ansatte. Mange svar dreier seg om profesjonell oppførsel som å komme forberedt til møter eller møte presis. Dette gjelder oppførsel som burde være en selvfølge for enhver ansatt i ethvert firma som har kundekontakt.

«Komme forberedt til møter og være tilgjengelige.»

«Lese saksmappen før møtet.»

«De må slutte å lyve om brukere.»

«Vise empati. Være høflige. Lytte. Gi råd. Hjelp deg med hva du kan gjøre i din situasjon.»

«Lytte, vise respekt, holde tidsfrister og andre lover som er.»

«Hadde også hjulpet om man slapp å gå igjennom sykehistorie, utprøvd behandling osv. på nytt når man får ny saksbehandler.»

«Kunnskap om ME, og at saksbehandler setter seg inn i pasientens situasjon og sykdom før møtet.»

«Ikke komme med medisinske råd. Lytte til hva brukerne sier. Snakke ordentlig, ikke banne. Overholde tidsfrister, eventuelt si i fra til bruker at det tar lengre tid. Ikke rote bort papirer. Ha respekt for brukerne.»

«Nav-ansatte bør ha god kunnskap om ME og legge til rette for at pasienten får bidratt med sine egne ressurser på møtene. Et godt møte får fram det beste i pasienten. Om ikke den Nav-ansatte har særlig mye kunnskap om ME, vil det allikevel kunne være et godt møte dersom grunnholdningen er å forsøke å forstå. Gjensidig tillit.»

13.5 Ordningen med AAP og meldekort er dårlig tilpasset de ME-sykes behov og situasjon

Flere respondenter trekker frem at Navs regelverk er dårlig tilpasset de ME-sykes situasjon. Særlig er det mange som misliker ordningen med AAP og meldekort, og mener at dette er en ordning som virker tilpasset arbeidssøkere, ikke kronisk syke som neppe får en uventet forandring i sin situasjon hver 2. uke.

Respondentene ønsker et skille mellom arbeidssøkere og syke på AAP. Fritak for meldekort for langtidssyke er også et av de temaene som kommer opp oftest blant svarene i denne delen av undersøkelsen. Mange mener også at det at man så ofte må søke om ny AAP er en unødvendig belastning. De påpeker at en god og sikker økonomi og fravær av den bekymringen og usikkerheten stadig nye søknader innebærer, er viktig for å kunne oppnå bedring.

Noen ønsker seg en form for AAP, uten meldekort, og for lengre perioder av gangen, kanskje mer som den tidligere ytelsen «tidsbegrenset uførestønning», og mener det vil passe best for ME-pasienter, siden det gir ro og sikker økonomi, men samtidig åpner opp for en mulig forandring i sykdomsgrad. Andre ønsker seg muligheten for å kunne søke permanent uføretrygd uten å måtte gå på en midlertidig løsning over lang tid.

13.5.1 AAP eller tidsbegrenset uføretrygd?

«Bør kunne søke om ufør tidligere og slippe å gå igjennom arbeidsutprøving.»

«Ha et regelverk som gjør det lettere for saksbehandlerne å få lov til å kunne tenke litt utenfor A4.»

«Forstå at en ikke kan svare på når en blir frisk. Minske presset på når en skal i arbeid. Dette presset bidrar til forverring av sykdommen. Det beste i mitt tilfelle ville vært midlertidig ufør, men dette finnes ikke lenger og derfor mottar jeg AAP (som går ut i juni 2014 - vet ikke hva som skjer etter dette).»

«Skille mellom AAP for arbeidssøkere og langtidssyke.»

«Forenkle prosessen og korte ned behandlingstider samtidig som ME-syke får lengre tidsfrister på å levere søknader osv. Har nylig vært så dårlig at jeg ikke har rukket å søke på nytt om hjelpetønning som hadde en tidsfrist på to uker.»

«Øke vedtaksperioden for AAP, som passer langtidssyke ME-pasienter bedre.»

«Prosesen i Nav bør kortes ned og forenkles, spesielt for de aller sykeste. Det er svært belastende med år etter år med usikkerhet, mistroisk holdning, motstridende beskjeder, ulike stønader og utallige saksbehandlere.»

«Midlertidig uførepensjon, slik at man slipper oppfølgingsmøter og AAP et halvår om gangen. Slippe å stå som arbeidssøker når man er så syk.»

13.5.2 Forskjellig regelverk for friske og syke på AAP

Flere ønsker at Nav må skille mellom arbeidssøkere og syke.

«En bruker som tilbringer 24/7 av tiden sin i sengen skal ikke tvinges i aktivitet. Det er stor forskjell på å være 100 % syk og jobbsøkende.»

«Enklere system med tanke på regler når det gjelder meldekort, arbeidsutprøving o.l. Mye av systemet er bedre tilrettelagt for den som trenger hjelp til å komme ut i arbeid enn for den som er alvorlig syk og trenger ro og hjelp.»

«Jeg må ta mer hensyn til Navs regelverk enn min egen helsetilstand. Nav sitt strenge regelverk har gjort meg sykere. Det bør være enklere for dem som er alvorlig syke.»

«Det må være bedre oppfølging av ME-pasienter, med bedre tilbud til rehabilitering og tilpasset jobbtildbud og ikke vanlig jobbsøkerkurs, som er ubrukelig for oss. Man blir bare sykere av å sitte der og stresser mer.»

«Man skal selvfølgelig kunne kreve ting av ME-pasienter også, det er ikke alle som er så syke at de ligger inne i et mørkt rom 24-7, det er ikke så mange av dem. Men kanskje må man lage et annet utprøvningsopplegg for folk med ME, som får tydelig forverring ved belastning.»

13.5.3 Slippe belastningen ved å søke om AAP på nytt og på nytt, aktivitetsplaner, møter

Svært mange svar dreier seg om behovet for å søke igjen og igjen om AAP. Usikkerheten forbundet med søknaden er en stor belastning, også når man ser bort fra den belastningen det er å utforme søknaden. Usikkerhet rundt økonomi og ytelse bidrar ikke til bedring.

«Når tidspunkt for utløp av AAP-vedtaket (må Nav) innkalle pasient og lege i god tid slik at pasienten ikke mister utbetalinger.»

«Ha lange vedtaksperioder slik at belastningen med å fylle ut skjemaer, få tak i erklæringer osv. blir så liten som mulig.»

«Unngå møter, legeerklæringer, nye aktivitetsplaner o.a. flere ganger i året når det foreligger kroniske tilstander som ikke viser bedring; kort sagt personlig tilpasset frekvens for å kunne gi pasienten tilstrekkelig ro og hvile (som egentlig er eneste symptomdempende/krasjeforebyggende tiltak etter min erfaring med ME i fire år.)»

13.5.4 Meldekort

Den største gruppen svar i denne delen av undersøkelsen dreide seg om meldekortene. Respondentene påpeker at de ikke forventer en radikal forandring i situasjonen i løpet av to uker, og forstår ikke hvorfor de må sende inn meldekort så ofte.

Svært mange påpeker at de på grunn av de kognitive problemene ME-syke opplever har store problemer med å huske å sende inn meldekortene

Svært mange kommentarer dreier seg om et ønske om å få fritak fra å sende inn meldekort. ME-pasienter sliter svært ofte med både dårlig korttidsminne og problemer med konsentrasjon, i tillegg til at dagsformen kan variere mye. Som vi har sett under avsnittet om AAP, er det mange som sliter med å huske å sende inn meldekortene. Enkelte har også opplevd å miste ytelse fordi de har glemt å sende meldekort.

«Innføre automatisk levering av meldekort / fritak for meldeplikt for alle med ME-diagnose, fordi kognitiv svikt er et uttalt symptom/problem med sykdommen!»

«Gi oss automatisk fritak for å sende inn meldekort, hvis vi ikke er arbeidssøkende.»

«Ikke tvinge ME-pasienter til å måtte sende meldekort ved AAP, og også opplyse om at det FAKTISK ER EN MULIGHET (å få fritak)»

«Fjerne meldekortene for pasienter man VET vil trenge hjelp i lang tid.»

«Siden ME er en langvarig og invalidiserende sykdom blir det helt feil at vi må sende inn meldekort hver 14. dag. Det tar lang tid å bli frisk fra ME, hvis det er mulig. Vi må ikke behandles som vanlige arbeidssøkere. Det må bli slutt på meldekort for alle ME syke! Det er et stort overgrep! Meldekort er en gjennomgående stressfaktor for alle ME-syke jeg har vært i kontakt med. Det bidrar ikke til å gjøre oss friskere, tvert imot.»

«Man burde også få fritak for å sende meldekort. Ved langvarig sykdom, slik jeg har, har man jo heller ikke noe relevant å melde inn på kortene. Aktivitetsplanen består i å hvile og det føles unødvendig å melde dette inn som

aktivitet sju dager i uken. Og når jeg da pga. sykdommen glemmer dette så blir altså halve månedsinntekten min trukket. Meningsløst.»

13.5.5 Nav må ikke kreve at ME-pasienter deltar i aktiviteter som gjør dem sykere

Flere påpeker at regelverket rundt arbeidsutprøving virker bedre tilpasset arbeidssøkere enn alvorlig kronisk syke. En betydelig andel av de ME-pasientene som har deltatt i tiltak i Nav-regi, har opplevd å bli sykere, og de mener at Nav må få større forståelse for de alvorlige konsekvensene et høyt aktivitetsnivå kan få for de ME-syke. De påpeker at ME-pasientene vet hva de tåler, og Nav må høre på pasientene i dette, og også ta hensyn til uttalelser fra fastlege eller spesialist.

Når man tester styrke på byggematerialer, kan man teste til de knekker. Når man tester arbeidsevne hos ME-pasienter, må man ikke presse til pasientene opplever en forverring av sykdommen. Så lenge det ikke finnes hverken kur eller behandling for ME, kan en slik forverring bli av svært lang varighet. Man har i det hele tatt ingen garanti for at pasienten blir bedre igjen etter en påkjenning. Mange av respondentene etterlyser en forståelse hos Nav for de potensielt svært alvorlige følgene krav om ulike aktiviteter kan få for de ME-syke.

Respondentene mener at Nav bør gjøre disse forbedringene:

- *Ha realistiske mål for aktivitetsplan, tilpasset den enkelte pasients helsetilstand.*
- *Ikke presse ME-pasienter ut i aktivitet hvis det er risiko for at dette kan gjøre dem sykere.*
- *Ikke true med å inndra ytelser til ME-pasienter som sier de er for syke til å delta på en gitt aktivitet.*
- *Ikke be ME-syke delta i aktiviteter med mindre det er dokumentert at det kan bedre arbeidsevnen for denne pasientgruppen.*
- *Ha ro og hvile som mulige aktiviteter på aktivitetsplanen.*
- *Lytte til pasientens egen vurdering av yteevne.*
- *Innse at en god og stabil økonomi, ro og hvile og fravær av bekymringer rundt forholdet til Nav er det som sannsynligvis bidrar mest til bedring.*

13.5.5.1 Realistiske mål for aktivitetsplan:

Respondentene ber om at gjøremålene i aktivitetsplanen er realistiske med tanke på den enkeltes sykdomssituasjon.

«Tilpasse aktiviteter til pasientens behov, høre etter og være fleksible mtp. aktiviteter.»

«Gjøre aktivitetsplan basert på lege og pasientens vurderinger, unngå press tilbake til jobb fordi vi ofte ikke har helt realistiske vurderinger i første tid med diagnosen. Vi tror vi klarer mer enn vi gjør.»

«Forståelse og innsikt i sykdommen. Respektene sykdommen uansett om man ikke forstår den. Høre på spesialistene og ikke overprøve alt de sier.»

«Nettstudier har for meg vært fantastisk: jeg gjør noe med livet, selv om jeg stort sett er husbunden.»

«La ME-pasienter slippe belastningen med gjentatte prøvninger av arbeidsmengde utover de resultater som foreligger. Tro på at det er reelt at kroppen ikke virker. Opplyse om hvilke tiltak som kan hjelpe, ikke bare finne ut hvor dårlig en er. (hjelpemidler, avlastning, mestringskurs, hjemmesykepleie)»

13.5.5.2 Ikke presse ME-pasienter ut i tiltak hvis det er risiko for at de blir sykere

All den tid det ikke finnes hverken behandling eller kur for ME, må Nav unngå å utsette pasientene for belastninger som kan forverre sykdomstilstanden. Man kan ikke vite hvor alvorlig eller langvarig en slik forverring blir.

«I første omgang bør de ta ME-syke på alvor og ikke tvinge denne gruppen ut i arbeidsutprøving.»

«Sørge for at tiltak tilrettelegges i samarbeid med pasient og lege.»

«Sette seg inn i ME-sykes hverdag. Mitt inntrykk er at Nav behandler alle på et generelt grunnlag. Noen må åpenbart sparkes bak for å komme tilbake til livet sitt, innbefattet arbeid. Med ME er dette noe annerledes. For min del var det nødvendig at noen begrenset meg.»

«Ikke sett spørsmålsteget ved brukers vilje til å bli bedre. Ikke pushe på å øke aktivitetsnivået til bruker når denne blir dårligere av dette gjentatte ganger.»

«Forstå at Navs "stadige mas" (hvert møte) om hva som kan gjøres for å øke stillingsprosenten ikke bidrar til bedring, særlig ikke når en som "pliktoppfyllende borger" forsøker å stille opp, selv når dette ikke er hensiktsmessig. Denne økningen må heller komme som resultat dersom man opplever å fungere bedre og stabilt over LANG tid på det nivået man tilsynelatende fungerer i dag. Populært sagt må målet være "bærekraftig utvikling" av arbeidsevne OG helse, kortsiktig prioritering av arbeidsevne nå kan vise seg å blir mindre arbeidsevne i det lange løp.»

«La oss være trygge på at vi ikke blir presset ut i noe før vi forhåpentlig blir bedre, og helst har merket en bedring over lengre tid.»

«Ikke presse/kreve arbeidsutprøving dersom man ikke klarer det fysisk. Man vil jo ikke gjøre noe som kan forverre situasjonen, og man vet jo selv hva man tåler og ikke av aktiviteter.»

«Sørge for at eventuell arbeidsutprøving, kurs o.l. bare skjer i samråd med lege/spesialist og pasienten selv (og eventuelt pårørende). Det er pasient, pårørende og legen som har kunnskap om hvorvidt et tiltak vil være negativt eller positivt for pasientens helsetilstand, og dermed der tyngden må ligge når Nav skal ta en beslutning. Ev. sørge for at slike tiltak tilrettelegges i samarbeid med pasient og lege.»

«ME må betraktes som den alvorlige sykdom det er, og man må tenke på å unngå forverringen. Hadde Nav hatt forståelse for sykdommen ville jeg vært friskere i dag.»

«LYTTE og ta avgjørelser i samarbeid med pasienter, etter pasientens behov. Sette seg inn i sykdom og finne ut hvor pasienten befinner seg i skalaen. Det er kun pasienten som har erfaring med konsekvensene som kommer. Jeg blir totalt muskelsvekket ved alt form for trening. Etter gradert trening mistet jeg 40 % av bevegelseevnen min i høyre side, og den kom aldri tilbake, så er avhengig å gå på hæl for det er ikke kraft i resten av foten, så konsekvensene kan være store ved påkrevd belastning.»

«Ansvarliggjøre Nav så de faktisk er erstatningsansvarlige om de gjør klienten sykere/skader klienten.»

13.5.5.3 Ikke tvinge ME-syke til å velge mellom økonomiske ytelser og helse

En gruppe ME-pasienter har opplevd at Nav har truet med å stoppe ytelser hvis pasienten vegrer seg for å delta i aktiviteter pasientene vet vil gjøre dem sykere. Respondentene mener dette er en praksis som må stoppe. Det mangler både behandling og kur for ME. Blir en pasient sykere, er det uvisst når vedkommende er tilbake til funksjonsnivået den hadde.

«Slutt å true oss med å ta bort ytelsene visst vi ikke gjør som de sier.»

13.5.5.4 Ikke presse ME-syke ut i tiltak som ikke dokumentert øker arbeidsevne

I Rundskriv § 12-6 Sykdom, skade eller lyte. Krav til årsakssammenheng, står det: «For at personer med kronisk utmattelsessyndrom skal fylle de medisinske vilkårene for rett til uførepensjon må følgende krav være oppfylt hva gjelder sykdomstilstanden:

Legeerklæring fra fastlege/spesialist i allmenmedisin og som hovedregel fra en annen relevant spesialist i tillegg, med dokumentasjon av gjennomgått medisinsk utredning og behandling (eks. gradert trening, kognitiv terapi, mestringskurs).»

Selv om det her står at kognitiv terapi, mestringskurs og gradert trening er eksempler på tiltak, tolker mange saksbehandlere dette slik at ME-pasienter må ha vært gjennom disse tiltakene før de kan få varig uføretrygd. Det finnes imidlertid ingen dokumentasjon på at disse tiltakene kan bedre arbeidsevnen, og mange ME-syke opplever det som meningsløst å skulle delta i disse aktivitetene.

«Nav må også slutte å kreve at ME-syke skal gjennomgå udokumenterte eller eksperimentelle behandlingsmetoder for at pasientene eller deres pårørende skal få utløst økonomiske rettigheter. De sykes rett til brukermedvirkning og til valg av medisinsk kompetanse må respekteres inntil det foreligger evidens for at de ønsket pålagte behandlingsmetoder har effekt ved ME.»

«Det er ingen grunn til å plage kronisk syke med dette byråkratiet så lenge det ikke finnes medisin eller utsikter til bedring. Droppe krav om arbeidsutprøving etc.»

«Ikke kreve aktivitet i form av arbeidsutprøving eller kurs som fastlegen mener fører til forverring.»

«De må skille ME fra andre kroniske utmattelsestilstander, slik at det blir tatt hensyn til Post-exertional malaise og at man på den måten unngår å bli presset til å gjennomføre behandlingsopplegg som f.eks. kognitiv adferdsterapi og gradert trening. Arbeidsutprøving kan derfor heller ikke gjennomføres på vanlig måte.»

«Saksbehandlere bør få en grundig gjennomføring i hva ME er. De bør vite at ME skiller seg fra mange andre diagnoser i det at den syke ser frisk ut og er i stand til å mobilisere for en kortere periode for deretter å kollapse.»

«Nav er veldig bundet til regelverket. Ved siste søknad var de veldig opphengt i at jeg måtte være i en behandling som gir utsikt til bedring, for å få innvilget søknaden. At det ikke finnes behandling, var ikke så relevant. Saksbehandler måtte ha noe på det punktet uansett. Nå står jeg på venteliste til mestringskurs, men det er ikke for min egen del, det er for Nav.»

13.5.5.5 Lytte til pasientenes egen erfaring og egen vurdering av kapasitet

I følge denne undersøkelsen mener de fleste respondentene at de har god greie på egen kapasitet for aktivitet, og hva som vil bidra til forverring av situasjonen.

«HØRE når vi sier at de legger listen for høyt på den individuelle planen.»

«Forstå at pålagt brudd på egen aktivitetstillpasset hverdag er ødeleggende for pasienten.»

13.5.6 Ro og hvile på aktivitetsplan

Svært mange ME-pasienter ønsker at aktivitetsplanen skal inneholde tiltak som vil bidra til å gi dem bedre helse, nemlig ro og hvile. ME-foreningens brukerundersøkelse i 2011 viste at aktivitetsavpassing og energiøkonomisering var de to tiltakene ME-pasienter fant mest verdifulle, og som bidro mest til bedring.

«Ha aktivitetsplaner som innbefatter kun hvile og oppfølging fra fastlege.»

«Legge opp til realistisk aktivitetsplan, og skjønne at en aktivitetsplan kan innebære "hvile og ro" som eneste aktivitet.»

«Energiøkonomisering som punkt på aktivitetsplan i de tilfellene det ikke gjøres allerede.»

«Forstå at arbeidstrening ikke er det vi trenger, men tilrettelegging. At det er ikke det å jobbe med noe annet enn det man gjorde før som vil føre til bedring. Å forstå at det ikke er psykiske plager som er årsaken til sykdommen.»

«Ikke kreve aktivitet i form av arbeidsutprøving eller kurs som fastlegen mener fører til forverring.»

«La oss være i fred i lengre perioder, så vi får tid til å hente oss inn. Gi oss økonomisk trygghet slik at vi slipper å uroe oss for om pengene kommer eller ikke.»

«I tillegg tror jeg det kan være en fordel å holde igjen på tiltakene de setter i gang. I mitt tilfelle har det blitt for mange tiltak og forventet for rask bedring. Dette har gjort helsa mi verre eller hindret forbedring. Jeg hadde stor bedring da jeg endelig fikk to år med midlertidig uføretrygd. Da kunne jeg sakte jobbe meg opp på egenhånd uten krav om å sjekke status hos lege/Nav/alternativ behandler hver andre måned.»

13.5.7 Stabil økonomisk situasjon

Mange ME-pasienter opplever usikkerheten mens de venter på vedtak som en stor belastning som bidrar til forverring av sykdommen. God og sikker økonomi blir nevnt som det tiltaket fra Nav som bidrar mest til bedring.

«De første årene hadde jeg vedtak som strakk seg maks to måneder om gangen. Måtte hele tiden levere nye papirer og det vanlige var at jeg aldri fikk svar før i slutten av måneden om jeg fikk godkjent vedtak (og dermed fikk penger) eller ikke. Utrolig belastende å annenhver måned skulle gå i over tre uker å lure på om man får penger eller ikke, man kan ikke slappe av fordi man alltid må psyke seg opp til at jeg kanskje må jobbe selv om jeg egentlig ikke kan.»

13.5.8 Behov for spesialtilpassede tiltak

En god del påpeker at ME-pasienter har behov som nødvendiggjør spesielle former for oppfølging og spesialtilpassede tiltak. Noe av dette går på Navs regelverk, annet går på tiltak som kan gjøre livet enklere for mennesker med ME.

Mange opplever en større eller mindre grad av kognitiv svikt, noe som gjør det vanskelig å tilegne seg ny informasjon, både på grunn av konsentrasjonsvansker og problemer med korttidsminnet. Pasientene er svært trettbare, også mentalt

Noen av kommentarene går på tiltak som nettstudier, helsereiser ol., mens andre går på behovet for oppfølging og støtte som bruker av Nav-systemet.

Blant forslagene i denne kategorien er mulighet for å arbeide i 10 % stilling, eller delta i nettbaserte studier selv om man er 100 % ufør – slik at man har kompetanse om man skulle bli frisk.

«At det opprettes arbeidsforhold som gjør at man kan få gjøre noe selv om man ikke vet når, hvor lenge og om man kommer neste dag eller resten av uken. Det er vondt å ikke kunne gjøre noe, noen gang. Mest ønsker jeg å få studere hjemme. Da kan jeg lese og gjøre oppgaver når jeg orker. Ikke innenfor satte tidsrammer.»

«Et møte på Nav-kontoret gir ofte et feil bilde av den sykes helsetilstand. Nav-ansatte bør be alle ME-syke om å forfatte en beskrivelse av den sykes hverdag, og hva den syke greier og ikke greier av aktiviteter. ME-syke har ofte problemer med å uttrykke seg og forklare sykdommen på et kort møte. Et dokument kan gi et riktigere inntrykk av helsetilstanden.»

Enkelte ME-pasienter etterlyser helsereiser for ME-syke:

«Burde fått mer støtte til det medisinske, og opplysning om hva jeg har krav på, legen vet jo ingen ting om ME. For meg hjelper det å være i «syden», kunne få litt støtte til det, for det får andre grupper for eksempel revmatisk sykdom osv. Får ingen tilbud!»

En ungdom ber om skyss til skolen, slik at vedkommende kan bruke energien på skolen og ikke skolebussen:

«Kjørehjelp til skolen når man bor langt unna. Skolebuss er for slitsomt.»

Selv om ME ikke er en psykisk sykdom, er det ME-pasienter som opplever det som svært tungt å bli kronisk syk:

«Da enkelte ME pasienter sliter med depresjon, sosial angst og andre psykiske plager i forhold til skole og jobb bør Nav ha mulighet til tilby/ henvise til samtaler med psykolog eller kognitiv samtaleterapeut og gi økonomisk støtte til dette da personer som får AAP eller annen trygd ofte ikke har råd til å betale dyre private timer med psykolog eller kognitiv terapeut + det er utrolig lang ventetid hos offentlige psykologer og terapeuter.»

13.6 Forstå at ME påvirker hele familien, ikke bare den syke.

Enten det er et barn eller en av foreldrene som blir rammet: ME påvirker hele familien. En gruppe svar dreide seg om ønsker om at Nav skulle se hele familien under ett når man kartla hjelpebehovet. Det er f.eks. essensielt for ME-syke å kunne få nok hvile, noe som kan være svært vanskelig hvis det er småbarn i familien, og det etterlyses f.eks. muligheter for assistanse til å hente og bringe barn til skole/barnehage og økonomi til å kjøpe tjenester til nødvendig husarbeid, snømåking o.l. Som vist tidligere i undersøkelsen er det ca. 10 % av de ME-syke som kjøper slike tjenester privat, eller er avhengig av hjelp fra venner eller pårørende.

Foreldre med ME-syke barn ønsker muligheten for å være hjemme og pleie sine egne barn.

Den friske partneren til en ME-syk kan oppleve å få en enorm arbeidsbyrde når det gjelder pleie, og har også behov for oppfølging og pleie. Det er i dag uhyre få sengeplasser tilpasset ME-syke, og de fleste alvorlig syke

blir pleiet i hjemmet. Disse familiene har behov for et helhetlig tilbud som ser og ivaretar alle familiemedlemmenes behov.

Behovet for slike tiltak er selvsagt avhengig av den enkelte ME-pasients tilstand.

- Foreldre ønsker mulighet til å pleie egne barn.
- Småbarnsforeldre ønsker hjelp til barnepass, lekselesing, transport til og fra skole/barnehage.
- Hjelp til husarbeid for ME-syke med små barn.
- Pårørende partnere trenger støtte.

13.6.1 Se hele familien

«Se hele pasienten og familien. I vårt tilfelle: forstå at det er behov for pleiepenger for å følge opp en fortvilet tenåring som ikke klarer å stå opp uten hjelp, som ikke orker å spise - som trenger hjelp til å huske å få i seg mat, og som vi er redd skal utvikle depresjon om hun er alene hele dagen. Forstå at hun kan bli dårligere av mangel på pleie, at sykdommen er stabilt ustabil, og at det er ødeleggende for familier å fortsette som om hun ikke var syk. Vi kjører oss ut i egen utmattelse og sykemelding pga manglende støtte fra Nav nå, noe som kan bli dyrere for det offentlige på lang sikt. Men verre enn egne sykemeldinger vil være at konsekvensen er at vi ikke klarer å stabilisere henne på et moderat nivå, at stress og ustabilitet vil gjøre henne dårligere!»

13.6.2 Hjelp til barnepass og husarbeid for ME-syke foreldre

«Nav sine leger må oppdatere seg på ME. Forstå at å hvile er en aktivitet for en ME-pasient, så dette bør gi rett til barnetilsynstiltak, å ha et eller flere barn hjemme kan gjøre oss sykere.»

«Skaff husmorvikarer eller lignende til dem som trenger slik hjelp.»

«Jeg er 100 % sengeliggende, trenger tilpasset bolig (det kan jeg glemme), tilpasset transport (Gruppe2-bil - det kan jeg glemme), 50 % omsorgslønn til kone (kanskje med mye flaks), HC parkeringsbevis, hjelp til barnepass når mor jobber eller er borte (det kan jeg glemme). Dette ville samtidig øke oddsene for å bli frisk.»

13.6.3 Hjelp til foreldre som pleier ME-syke barn

«Legge til rette for at foreldre kan være hjemme og pleie sine syke barn.»

«Yte pleiepenger rutinemessig til pårørende til barn og unge med ME, etter funksjonsnivå. Eneste "behandling" som finnes, og svært viktig i forhold til prognose, sikkerhet, psykisk helse for barna og familien.»

«De økonomiske rettighetene for alle ME-syke må raskere på plass, foreldre må få klar beskjed om hva de har krav på i perioden de må være hjemme med barn som er rammet av ME.»

«Korte ned behandlingstiden og garantere at vi som er barn og unge får ha mamma eller pappa hjemme så lenge vi ikke klarer å gå fulltid på skole eller leve normalt. Vi trenger det!»

«Gi støtte slik at foreldre kan være hjemme og pleie sine ME-syke barn.»

«Ha et kontor som tar seg av pleiepenger. Nå er det opp til hvert fylkeskontor om de innvilger eller ikke, og her er det mye forskjellig selv med samme diagnose. Noen fylker tolker reglene strengt mens andre plasser tolker dem mildere.»

«Innvilge pleiepenger slik at det sikrer familien økonomisk, dette er meget viktig da den nærmeste familien er den beste til å pleie den syke. Nav må forstå mer om sykdommen, de må kurses i ME. De må dessuten begynne å lytte til den syke og de pårørende.»

13.6.4 Hjelp til partner/pårørende til ME-syke voksne

«Når trygden er på plass, er det viktig å forstå hvor isolerende sykdommen er. Det er på mange måter en av de største "problemene" til en ME-syk sett fra Nav sitt ansvarsområde. For noen kan det hjelpe å få handikapp-

parkering eller TT-kort. Men så lenge du har dager der du kan gå rundt, eller som Nav selv skrev i avslaget "gangfunksjonen er intakt" så er det vanskelig å få hjelp til transport. Mannen min kjører meg overalt (også helseavtaler), slik at det går utover jobben til slutt. Mannen min må strekke seg i alle retninger og fungere som både mamma og pappa i dårlige perioder + være min assistent i dårlige perioder. Et sted må man få inn ordninger så kabalen kan gå opp.»

«Forholde seg til hvilken sorg og påkjenning ME er for den syke og dens familie!»

13.7 Ikke behov for endringer

Én eneste av de over 700 respondentene mente at Nav fungerer godt. Vedkommende svarte:

«JEG var fornøyd med Nav!»

14 Referanser

Brukernes møte med NAV

Delrapport fra ekspertgruppen som gjennomgår NAV,

Avgitt 15. september 2014

[https://www.avyo.no/kunder/avyo/cms.nsf/%28\\$All%29/D3CCF77C6964CC87C1257D54004184F2?OpenDocument](https://www.avyo.no/kunder/avyo/cms.nsf/%28$All%29/D3CCF77C6964CC87C1257D54004184F2?OpenDocument)

ME-foreningens brukerundersøkelse 2012 «ME-syke i Norge – fortsatt bortgjemt»

Bringsli, Gilje, Wold 2012

Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge.

SINTEF, Lippestad, Nanna Kurtze og Anne Mette Bjerkan 2011

Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A population-based registry study from Norway 2008-2012

Inger Bakken, Kari Tveito, Nina Gunnes, Sara Ghaderi , Camilla Stoltenberg, Lill Trogstad, Siri Håberg, Per Magnus 2014

Understanding Long-Term Outcomes of Chronic Fatigue Syndrome

Journal of Clinical Psychology, 2012

Molly M. Brown, M.A., David S. Bell, M.D., Leonard A. Jason, Ph.D., Constance Christos, and David E. Bell,

Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness

Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine 2015

Statistikk fra Statistisk sentralbyrå:

<https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde/aar/2014-02-20?fane=tabell&sort=nummer&tabell=164157>

<http://www.ssb.no/utniv/>



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nedre Slottsgate 4
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no
