

Kvittering på innsendt høyrings svar på Høyring - forslag til nytt unntak frå maksimal varigheit for arbeidsavklaringspengar – moglegheit til forlenging av stønadsperioden ved langvarig ventetid på behandling

Høyringa sitt saksnummer: 21/1223

Høyring: Høyring - forslag til nytt unntak frå maksimal varigheit for arbeidsavklaringspengar – moglegheit til forlenging av stønadsperioden ved langvarig ventetid på behandling

Levert: 23.07.2021 07:50:15

Svar type:

Eg svarte som: Bruker- og interesseorganisasjon

Avsendar: Norges ME-forening

Kontaktperson: Olav Osland

Kontakt e-post: gensek@me-foreningen.no

Norges ME-forening viser til høringsnotat datert 23.april 2021 hvor Arbeids – og sosialdepartementet foreslår endringer i folketrygdloven § 11-12 andre ledd bokstav a om unntak fra maksimal varighet for arbeidsavklaringspenger (heretter AAP).

Norges ME-forening forstår hensikten å være at syke/skadede som trolig vil få forbedret sin arbeidsevne gjennom utredning og virksom behandling skal få forlengelse av AAP-perioden. Dette viser at departementet er innforstått med at både utredning og utprøving av medisiner kan ta svært lang tid, derfor er lovendringsforslaget godt og hensiktsmessig for denne gruppen.

Lovforslaget viser også at Arbeids- og sosialdepartementet er klar over at det finnes sykdommer som ikke lett lar seg påvise og hvor det ikke finnes behandling som bedrer arbeidsevnen. Lovforslaget gir imidlertid ingen klargjøring for hva som skal skje med disse pasientene. Det sies heller ingen ting om hva som skal skje i de tilfeller krav fra Nav er årsaken til at tiden på AAP overskrides, eller om hva som skal skje når f.eks. medisinsk utredning skjer innenfor tiden på AAP, men det da ikke er tid nok igjen for arbeidsavklaring.

ME-foreningens kommentarer:

Norges ME-forening er positivt innstilt til at et blir utvidet tilgang til å søke

om forlengelse av AAP. Vi ser et økende antall av ME-syke som opplever å miste all inntekt når de sendes ut i karenstid etter tre år på AAP. ME-foreningen har imidlertid noen kommentarer til utkastet:

Det må være et grunnleggende prinsipp at det er mulig å få forlenget AAP når de forholdene som gjør at den syke ikke er ferdig utredet /avklart innen tre år er utenfor den sykes kontroll.

Når det er mistanke om en diagnose, må man kunne fortsette på AAP til denne diagnosen enten er bekreftet eller avkreftet. Man kan ikke vite på forhånd om utredning vil finne eller utelukke noe, i så fall er utredningen overflødig.

Etter endelig diagnose, må AAP kunne forlenges slik at det også er tid til arbeidsavklaring.

Man må kunne få forlenget tiden på AAP når sen saksbehandlingstid hos NAV, eller ventetid på tiltak påkrevet av NAV, er årsaken til at man ikke er ferdig avklart mot arbeid etter tre år på AAP.

Man må kunne få forlenget AAP i de tilfellene man venter på behandling som NAV krever utført.

Bakgrunn:

Tid fra sykdomsdebut til diagnose for ME er gjennomsnittlig fem år

Norges ME-forening har gjennomført en rekke store spørreundersøkelser blant ME-syke i Norge. En undersøkelse fra 2019, med 5822 respondenter, fant at gjennomsnittstid fra sykdomsdebut for pasienter under utredning for ME var 5 år. Foreløpige tall fra en spørreundersøkelse fra 2021 antyder at gjennomsnittstid fra sykdomsdebut til diagnose for ME de siste fire årene er fem år. Med andre ord er det svært få ME-syke som er ferdig utredet i løpet av de fire årene man er på sykepenger /AAP.

ME-diagnose stilles på bakgrunn av et gjenkjennelig symptombilde, når sykdommen har vart minimum seks måneder, men symptombildet kan også skyldes andre, alvorlige sykdommer. En viktig del av utredningen handler om å utelukke annen sykdom. Nasjonal veileder for CFS/ME slår fast at fastlegen skal kunne sette endelig diagnose etter at spesialister har utelukket andre sykdommer. Fastleger kan kun henvise til en spesialist av gangen og ventetidene er ofte opp mot 6 måneder. Ofte må pasienten henvises til flere ulike spesialister før fastlegen kan konkludere. Det er ikke uvanlig å bli henvist til utelukkelse av nevrologiske-, revmatologiske-, psykiatriske-, endokrinologiske- og gastrologiske sykdommer. Spesialistene kan ofte lite om ME og vil ikke sette diagnosen, kun utelukke sykdommer i sitt fagfelt. Det blir dermed overlatt til fastlegen å konkludere. Vi ser imidlertid at Nav ofte ikke godtar utredning fra fastlege, og krever utredning fra sykehus, der det mange steder er 52 ukers ventetid.

Å unnta tidsbruk i forbindelse med utelukkelsesdiagnostikk fra forslaget er

ikke hensiktsmessig. Man vet ikke på forhånd om en undersøkelse vil bekrefte eller utelukke, viste man det ville undersøkelsen være unødvendig. Når som helst i dette løpet kan annen sykdom oppdages som kan behandles. Grundig utelukkelse er derfor svært viktig og bør gis den tiden det tar, også hvis det innebærer at det går utover tre år.

Behandling for å opprettholde funksjon eller unngå forverring omfattes ikke av unntaket, selv om Nav stiller krav om slik behandling

Fra punkt 4.1.2: Videre mener departementet at unntaksvurderingen i utgangspunktet skal knyttes opp mot medisinsk behandling som er egnet til å øke funksjonsevnen til arbeid. Ventetid på behandling for å opprettholde funksjon eller unngå forverring av tilstanden, vil ikke omfattes av unntaket.

Fra punkt 4.1.2: Når det gjelder spørsmål om hvilken type medisinsk behandling som skal være omfattet av unntaket, mener departementet at det skal være behandling som klart er vitenskapelig dokumentert og anerkjent.

ME-foreningen er enig på dette punktet. Syke mennesker som ikke har tilgang til behandling som kan bedre sykdommen må raskt få sin arbeidsevne avklart slik at man kan søke om uføretrygd. I dag finnes det ingen behandlinger eller mestrings tiltak som dokumentert kan bedre arbeidsevnen hos ME-syke. Nav bør derfor ikke kreve at ME-syke skal gjennomføre en rekke uvirksomme og til dels skadelige behandlinger før det åpnes opp for søknad om uføretrygd. I Nasjonal veileder for CFS/ME, utarbeidet i 2014, står det:

«Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det

finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.»

Veilederen nevner kognitiv adferdsterapi, gradert trening, rehabiliteringsopphold og mestringskurs som mulige tiltak, men gjør klart at det ikke finnes studier som viser at noen av disse behandlingene har innvirkning på arbeidsevne eller mottak av trygdeytelser.

ME-foreningen ser likevel at NAV i svært mange tilfeller ikke åpner for søknad om uføretrygd før den ME-syke har forsøkt kognitiv terapi, mestringskurs eller opphold på rehabiliteringssenter. Dette er behandlinger med svært lang ventetid (særlig psykolog), og ventetid på slik behandling er en hyppig årsak til at den ME-syke havner i karenstid.

Dette skjer på tross av at det ikke er tilstrekkelig dokumentasjon for effekt av slik behandling. Både amerikanske AHRQ og britiske NICE mener at det ikke er tilstrekkelig evidens for effekt til å anbefale behandlingene, og at pasienterfaringer (bl.a. ME-foreningens spørreundersøkelse om rehabilitering) tilsier at mange pasienter blir til dels betydelig sykere. En ny

ordlyd for Navs rundskriv til paragraf 12.6 i folketrygdloven ble nylig vedtatt, på tross av innsigelser fra Helsedirektoratet, Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og fra ME-foreningen.

Oppsummering

ME-foreningen legger merke til at Arbeids- og sosialdepartementet har forstått at enkelte sykdommer ikke lett lar seg diagnostisere eller behandle, og vi regner med at departementet er godt kjent med at ME er en av disse. Allikevel stiller Nav Arbeid og Ytelse urimelige krav til at ME-syke skal gjennomføre tidkrevende og belastende tiltak, som ikke har tilstrekkelig evidens, før ufør kan innvilges.

Både den tiden det tar for å bli utredet, Navs krav om uvirksom behandling, sen saksbehandling hos Nav når det gjelder avklaring er årsaker til at ME-syke havner i karenstid. Det må være et grunnleggende prinsipp at ingen straffes for forhold som er utenfor deres kontroll.

Mvh,

Norges ME-forening

Til Arbeid og sosialdepartementet.pdf (485,93 KB)

Alle svar må gjennom ei manuell godkjenning før dei kan visast på regjeringa.no.