

ME-sykes erfaring med AAP og krav om hensiktsmessig behandling i 2021, 2022 og 2023

SPØRREUNDERSØKELSE I REGI AV NORGES ME-FORENING

Trude Schei



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Innhold

Oppsummering.....	5
1 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn – Navs regelverk for ME	6
1.1.1 Historisk bakgrunn for rundskrivet.....	6
1.1.2 Konsekvenser for ME-syke.....	6
1.2 Hva er ME?	6
1.2.1 Kort historikk	6
1.2.2 To ulike syn på ME	7
1.2.3 Den biopsykososiale modellen for ME og arbeidslinjen.....	7
1.2.4 Nasjonal veileder for CFS/ME.....	8
1.3 Dagens situasjon for ME-syke i møte med Nav fram til 15.05.23.....	8
1.3.1 Talking av rundskrivets motstridende bestemmelser	8
1.3.2 Manglende dokumentasjon for effekt.....	8
1.3.3 Problemer med tilgang til utredning og behandling	8
1.3.4 Ikke samsvar mellom Nav lokalt og Nav arbeid og ytelser	9
1.4 Tidligere undersøkelser om ME-syke og Nav.....	9
1.5 ME og Nav og Stortinget.....	9
2 Metode	10
2.1 Representativitet?	10
3 Resultater	11
3.1 Respondentene	11
3.1.1 Alvorlighetsgrad nå.....	12
3.1.2 Alder ved sykdomsdebut	13
3.1.3 Alder ved sykdomsdebut og alvorlighetsgrad i dag.....	13
3.1.4 Tid fra sykdomsdebut til diagnose, først mottatt AAP.....	14
3.2 Møtet med Nav.....	14
3.2.1 Status hos Nav	14
3.2.2 AAP – tid fra sykdomsdebut og diagnose	14
3.2.3 Generelle erfaringer med Nav	16
3.2.4 Fritekstsvar	17
3.2.5 Behandlingskrav	19
3.2.6 Rehabiliteringsopphold	20
3.2.7 Kognitiv terapi.....	24
3.2.8 Treningsterapi.....	29
3.2.9 Gjennomført treningsterapi.....	29

3.2.10	Typer treningsterapi	30
3.2.11	Ikke gjennomført treningsbehandling	31
3.2.12	Avslag på søknad om uføretrygd	31
3.2.13	Årsaker til avslag på søknad om uføretrygd	32
4	«Nav sier at de ikke har ett lovverk som forhindrer de i å gjøre uføre søkere sykere.» Analyse av fritekstsvar	35
4.1	Oppsummering av fritekstsvar	35
4.2	Generell opplevelse av Nav	36
4.3	Jeg har en god saksbehandler, men.....	37
4.4	Kontrast mellom Nav lokalt og Nav arbeid og ytelser	37
4.5	Fastlegens rolle.....	38
4.6	Nav har ikke krevet noe av meg, jeg har gjort det selv	38
4.7	Sykere av møtet med Nav.....	38
4.8	Overprøving av legeerklæringer	39
4.9	Frivillig tvang.....	40
4.10	Avslag på henvisning til behandling	41
4.11	Hensyn til PEM?	41
4.12	En gang til	42
4.13	Rask saksbehandling, innvilget søknad om uføretrygd	42
4.14	Advokathjelp og trygderetten.....	43
4.15	Uten inntekt.....	43
4.16	Årsaker til avslag på uføretrygd	43
4.17	Nav på kollisjonskurs med helsevesenet	44
5	Diskusjon	46
5.1	En ublu pris	46
5.2	Vet Nav hvor syke ME-syke er?.....	46
5.3	Uhensiktsmessige og udokumenterte behandlinger.....	46
6	Referanser.....	48

Liste over figurer

Figur 1	Respondentene, alder, kjønn, tid fra sykdomsdebut til diagnose og AAP.....	11
Figur 2	Respondentene, hvem stilte diagnosen, status hos Nav	11
Figur 3	Alvorlighetsgrad og kjønn, alle respondenter	12
Figur 4	Alder ved sykdomsdebut. menn og kvinner	13
Figur 5	Alder ved sykdomsdebut og alvorlighetsgrad i dag.....	13
Figur 6	Årstall for sykdomsdebut, diagnose og AAP	14
Figur 7	Staus hos Nav	14

Figur 8 Gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til diagnose, menn og kvinner, over og under 18 år ved sykdomsdebut	15
Figur 9 Tid fra fylte 18 år til innvilget AAP for respondenter med sykdomsdebut før fylte 18 år	15
Figur 10 Generelle erfaringer med Nav	16
Figur 11 Generelle erfaringer med Nav, status hos Nav	17
Figur 12 Generelle erfaringer med Nav, tid på AAP	17
Figur 13 Krav om ulike kombinasjoner av terapier, n=626	20
Figur 14 Krav om å gjennomføre rehabilitering, alvorlighetsgrad	21
Figur 15 Krav om rehabilitering, andeler av pasienter med ulik alvorlighetsgrad de tre siste årene....	21
Figur 16 Andel av pasienter med ulik alvorlighetsgrad som har fått krav om å gjennomføre rehabiliteringsopphold de siste tre årene	22
Figur 17 Navs reaksjon på ikke gjennomført rehabiliteringsopphold	23
Figur 18 Krav om kognitiv terapi, alvorlighetsgrad	24
Figur 19 Krav om kognitiv terapi, andeler med ulik alvorlighetsgrad de siste tre årene	24
Figur 20 krav om kognitiv terapi, kjønn	25
Figur 21 Ulike typer kognitiv terapi, effekt	26
Figur 22 Effekt av kognitiv terapi, alvorlighetsgrad	28
Figur 23 Krav om treningsterapi, alvorlighetsgrad	29
Figur 24 Krav om treningsterapi, andel av ulike alvorlighetsgrader siste tre år	29
Figur 25 Avslag på søknad om uføretrygd, alder respondenter	31
Figur 26 Avslag på søknad om uføretrygd, årstall for innvilget AAP	32

Oppsummering

Frem til mai 2023 inneholdt Navs rundskriv til Folketrygdlovens paragraf 12.6 særbestemmelser for ME. Det sto bla. at ME-syke «bør» ha prøvd kognitiv terapi, gradert trening, rehabiliteringsopphold, mestringskurs og stressmestringskurs før de kunne få innvilget uføretrygd.

Dette til tross for at Nasjonal veileder for CFS/ sier at man ikke har dokumentasjon for at de nevnte tiltakene har effekt på arbeidsevne eller mottak av trygdeytelser, og at nye britiske og amerikanske kunnskapsgjennomganger ikke finner effekt. Av kognitiv terapi eller trening som behandling for ME.

Denne undersøkelsen ser på hvordan ME-syke opplevde at bestemmelsen ble praktisert, og hvilken effekt de syke selv opplevde av behandlingene. Undersøkelsen var anonym, nettbasert, og henvendte seg til ME-syke som mottok eller hadde mottatt AAP i 2021, 22 eller 23. Vi fikk 820 svar.

Det fremkommer at behandlingskravene ble praktisert strengt, og at også svært syke, sengeliggende personer hadde opplevd at Nav krevde de skulle reise på rehabiliteringsopphold. Tiltakene kan imidlertid ikke sies å være hensiktsmessige. Det store flertallet av respondenter melder om forverring etter tiltakene, og bare 1% (8) av de 820 respondentene sa de hadde blitt friskere gjennom tiltak gjennom Nav, og 12 respondenter hadde redusert uføreprosent. Derimot svarer 544 respondenter at de ble sykere av tiltakene. Treningsterapi er det som oftest fører til forverring, men også andre behandlingstiltak gir til dels langvarig og alvorlig forverring. Det handler i mange tilfeller ikke bare om effekt av selve behandlingen, men også belastning forbundet med å delta, som reise, sosial interaksjon, sitte oppreist over tid osv.

Navs tiltak rettet mot ME-syke bidrar ikke til bedring, men forverring. Dette er skremmende i en pasientgruppe der man fullstendig mangler behandling som kan reversere en forverring. Navs tiltak har påført ME-syke stor lidelse.

Fritekstsvarene gir inntrykk av at Mange har en god opplevelse med Nav lokalt, men at de fleste problemer oppstår når søknad om uføretrygd skal behandles. Da opplever mange at det stilles krav etter krav til tiltak og behandlinger, og at det ikke tas hensyn til mulig sykdomsforverring. Mange forteller at de føler seg fanget i en prosess der de må velge mellom livsopphold og tap av livskvalitet på grunn av mer alvorlig sykdom.

Rundskrivet ble endret i mai 2023, og særbestemmelser om ekstra grundig utredning og gjennomføring av navngitte behandlinger for ME ble fjernet. Nå gjelder de samme regler som for andre sykdommer om at «hensiktsmessig behandling» skal være gjennomført. Vi vet ennå ikke hvordan Nav vil praktisere dette i fremtiden når det gjelder ME. Vi håper denne rapporten bidrar til at kognitiv terapi, gradert trening og de andre udokumenterte «behandlingene» ikke lenger kreves.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn – Navs regelverk for ME

ME er en av to sykdommer som inntil 15.05.23 hadde egne bestemmelser i forskriftene til folketrygdlovens paragraf 12.6. Den andre var rusmiddelavhengighet. 15.05.23 ble rundskrivet endret, og særbestemmelsene for CFS/ME og rusmiddelavhengighet ble fjernet.

Denne rapporten ser på konsekvensene av særbestemmelsene for CFS/ME.

1.1.1 Historisk bakgrunn for rundskrivet

I rundskrivet beskrives utviklingen av loven, og de skjerpede bestemmelsene for ME begrunnes slik:

«Ingen bestemte diagnoser ble utelukket, men for lidelser uten objektive diagnostiske funn var de medisinske vilkårene for rett til uførepensjon bare oppfylt dersom det forelå bred medisinsk-faglig enighet i vurderingen av det enkelte tilfellet. Bakgrunnen for dette var at de mer diffust pregede muskel- og skjelettsykdommene stod sentralt når det gjaldt økningen i antall uførepensjonister mot slutten av 80-årene.» Senere, 90-tallet, ble dette myket opp, men de spesielle skjerpede kravene ble beholdt for pasienter med ME.

1.1.2 Konsekvenser for ME-syke

Navs regler for ME har lenge gjort det vanskelig for ME-syke å få de ytelsene de har behov for. Navs rundskriv for ME har blitt endret flere ganger, helt omarbeidet sommeren 2021, og forrige gang sommeren 2022. Før 2021 sto det om behandlinger at: «kognitiv terapi og gradert trening anses som hensiktsmessige i noen fagmiljøer. Dette ble så endret til at ME-syke «bør» ha forsøkt mestringskurs, tilpasset aktivitet og trening, kognitiv terapi, stressmestring og mestringsopphold i rehabiliteringsinstitusjon. Samtidig ble rundskrivet endret slik at det også sto at det ikke var noen kjent kurativ behandling, og at viktigste kjennetegnet ved ME er anstrengelsesutløst symptomforverring, og at tiltak ikke må medføre forverring.

I ettertid har ME-foreningen fått inntrykk av at reglene praktiseres ulikt. Noen forteller at Nav har tatt hensyn til mulig forverring og ikke krevet behandlingsforsøk, andre at de har fått høre at de ikke vil kunne søke uføretrygd før «alt» er forsøkt. Denne undersøkelsen tar sikte på å belyse hvordan endringene i 2021 har blitt praktisert.

1.2 Hva er ME?

ME er en omdiskutert sykdom, der det er diskusjon om alt fra diagnosekriterier og årsaksmekanismer til prognose og behandling. For å forstå bakgrunnen for den situasjonen som beskrives i denne rapporten kan det være nyttig å

1.2.1 Kort historikk

ME har vært registrert i World Health Organisations diagnoseoversikt (ICD) som neurologisk sykdom siden 1969, og er det fremdeles. Sykdommen ble først beskrevet i 1959ⁱ, og kjennetegnes av utmattelse, søvnforstyrrelser, smerter, og kognitive, neurologiske og immunologiske symptomer. Kardinalsymptomet er unormal tretthet, unormalt lang restitusjonstid og forverring av alle

symptomer ved aktivitet ut over egen tålegrense. Dette fenomenet kalles «post exertional malaise», forkortet PEM. Denne beskrivelsen av ME tilsvarer i stor grad de diagnosekriteriene som kom i 2011, og kalles Canadakriteriene.

Fra 70-tallet og utover fattet en gruppe psykiatere interesse for ME. En mye lest artikkel hevdet at det epidemiske utbruddet i 1957 var massehysteri fordi de fleste syke var kvinner, og det var flest kvinner fordi det handlet om massehysteriⁱⁱ. Det vokste frem fagmiljøer som omdefinerte diagnosekriteriene til å bare omfatte utmattelse, og dermed mangedoblet størrelsen på pasientgruppen. De lanserte også en hypotese om at ME, som nå ble kalt kronisk utmattelsessyndrom (Chronic fatigue syndrome, CFS) skyldtes sosiale og psykologiske faktorerⁱⁱⁱ, et syn som har fått bred utbredelse i mange land.

1.2.2 To ulike syn på ME

Det eksisterer to ulike syn på ME i dag. I tabellen under gis en forenklet oversikt over de to synene.

	Hva er ME?	Tiltak	Diagnosekriterier
Biomedisinsk	ME er en alvorlig, kronisk multisystemsykdom, med stor funksjons-nedsettelse. Oftest utløst av infeksjonssykdom. Anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) må være tilstede, i tillegg til kognitive, nevrologiske og immunologiske symptomer, søvnproblemer og utmattelse	Ingen kjent kur eller aktiv behandling Lindring av symptomer Aktivitetsavpassing	Canada-kriteriene, Evt. SEID-kriteriene. Anslått prevalens i 2011, 0,4%
Biopsykososialt	Sykdommen skyldes feilaktig tro på at man har alvorlig sykdom og overdrevet symptomfokus, alternativt en opphengt stressrespons, redsel for aktivitet, påfølgende dekondisjonering. Eneste symptom nødvendig for diagnose er utmattelse uten kjent årsak	Kognitiv terapi med fokus på å ikke fokusere på symptomer, ikke tro man har fysisk sykdom. Gradert opptrening	Oxford-kriteriene, anslått prevalens 4%

I de senere årene har både britiske^{iv} og amerikanske^v helsemyndigheter utført store kunnskapsgjennomganger, og har konkludert med at ME er en reell, fysisk sykdom. Begge landene tar nå avstand fra den biopsykososiale modellen for ME, og sier at det ikke er dokumentert effekt for verken kognitiv terapi eller gradert trening for ME-syke med PEM.

1.2.3 Den biopsykososiale modellen for ME og arbeidslinjen

I rapporten «in the expectation of recovery», ser forskeren George Faulkner^{vi} på hvorfor den biopsykososiale modellen for bl.a. ME har blitt så godt mottatt av trygdesystemer og forsikringsselskaper. Modellen legger ansvaret for å ha blitt syk over på den syke; det er feil tankemønster som skaper og opprettholder sykdommen, og det blir dermed den sykes ansvar å kvitte seg med disse tankene og bli frisk. I denne modellen for ME fritas både helsevesen og trygdesystem for ansvar.

I Norge gjenspeiles dette i Navs særkrav om ekstra grundig utredning av ME, og i de svært strenge kravene til at de syke skal ha gjennomført de behandlingene som utgår av den biopsykososiale modellen for ME.

1.2.4 Nasjonal veileder for CFS/ME

Nasjonal veileder for CFS/ME kom første gang i 2014, og ble revidert i 2016.

Veilederen spesifiserer at PEM er kardinalsymptomet ved ME, og at det må være til stede for å få diagnosen. I tillegg må pasientene ha mistet minst 50% av funksjonsevnen (ikke arbeidsevnen) og ha vært syk i minst 6 mnd. for å få diagnose.

Selv om PEM er kardinalsymptomet, henviser veilederen til en stor mengde forskning som er utført på pasienter uten PEM. Dette gjelder bl.a. prognose og behandlingstiltak.

Veilederen redegjør for de ulike synene på ME, uten å ta stilling til dem, og redegjør for treningsbehandling og kognitiv terapi for ME, uten å anbefale disse terapiene. Veilederen gjør det klart at den største studien på disse behandlingene, PACE-studien, ikke fant effekt på mottak av trygdeytelser eller på arbeidsdeltagelse fra kognitiv terapi eller treningsterapi.

Nav hevder at de forholder seg til Nasjonal veileder for CFS/ME.

1.3 Dagens situasjon for ME-syke i møte med Nav fram til 15.05.23

1.3.1 Tolking av rundskrivets motstridende bestemmelser

Navs rundskriv opp til 15.0523 var klart på det ikke finnes kurativ behandling for ME. Rundskrivet sa også at behandling ikke skal føre til PEM, og at man ikke skulle risikere å påføre pasientene forverring.

Likevel sto det at et antall behandlinger bør prøves, og fra tilbakemeldinger fra pasienter og trygderettsdommer har ME-foreningen inntrykk av at «bør» har blitt tolket svært strengt. ME-foreningen har hatt kontakt med mange ME-syke som har fått avslag om søknad på uføretrygd fordi behandlingskravene ikke har vært sett som oppfylt. Mange forteller også at de har opplevd forverring som en følge av de tiltakene Nav har krevd.

1.3.2 Manglende dokumentasjon for effekt

Amerikanske og britiske helsemyndigheter har gjennomført store kunnskapsgjennomganger, og konkludert at det ikke er evidens for effekt av kognitiv terapi og gradert trening for pasienter med PEM. Britiske retningslinjer for ME advarer nå mot at treningsterapi kan gjøre skade og at kognitiv terapi kun skal brukes som støttebehandling for å mestre det å leve med alvorlig, kronisk sykdom.

ME-syke i mange land har lenge sagt at de blir sykere av treningsterapi, de har ingen nytte av kognitiv terapi, og de kjenner seg ikke igjen i modellen beskrevet over. Det er en økende mengde forskning som viser unormale, fysiske funn ved ME.

Navs rundskriv sa imidlertid, fram til mai 23, at ME-syke skulle ha gjennomført disse behandlingene.

1.3.3 Problemer med tilgang til utredning og behandling

Andre problemer som møter de ME-syke er tilgangen til behandling.

ME er ikke nevnt i noen prioriteringsveileder, og utredning omfattes ikke av ventetidsgarantier. Det er mer enn 52 ukers ventetid ved mange sykehus. Mangel på kunnskap hos fastleger gjør at det ofte tar flere år å bli henvist. Det tar med andre ord ofte svært lang tid å få diagnose.

Det er ikke nok plasser på mestringskurs i løpet av et år til alle de nye som får diagnose på et år. Kognitiv terapi for ME er ikke nevnt i noen prioriteringsveileder, og det kan være umulig å få slik

behandling gjennom offentlig helsevesen. ME-foreningen så i 2018 på ME-sykes erfaringer med rehabilitering, og fant at 80% var uenig i at de ble bedre av oppholdene. De senere årene har ME-syke med moderat ME opplevd at søknad om rehabiliteringsopphold blir avslått. Rehabiliteringssentrene sier at bare pasientene med den aller mildeste formen for ME tåler reise og opphold, og de har sett seg lei på at pasienter bare kommer fordi Nav krever det, og må sendes hjem fordi de er for syke til å være der.

1.3.4 Ikke samsvar mellom Nav lokalt og Nav arbeid og ytelser

Selv om Nav lokalt åpner for å søke om uføretrygd, opplever mange med ME at Nav arbeid og ytelser avslår søknad, i følge tilbakemeldinger til ME-foreningen.

1.4 Tidligere undersøkelser om ME-syke og Nav

ME-foreningen gjennomførte en undersøkelse i 2014^{vii} for å se på ME-sykes erfaringer med Nav. Vi fant at nesten halvparten hadde hatt en positiv opplevelse av Nav – mens litt over halvparten mente at møtet med Nav hadde gjort de sykere.

I en undersøkelse i 2019 om forløp for ME^{viii} ble respondentene spurt om hva som hadde påvirket forløpet negativt eller positivt. Ingen fortalte om bedring gjennom tiltak via Nav, men mange om forverring. Den eneste gangen Nav ble nevnt som positivt var de som hadde fått en ordnet og trygg økonomi gjennom å få uføretrygd.

1.5 ME og Nav og Stortinget

Høsten 2022 ble Navs behandling av ME-syke tatt opp i Stortinget, og det ble gjort et vedtak om å be Nav gå gjennom reglene, slik at ME-syke ikke ble forskjellsbehandlet. Rundskrivet ble endret 15.05.23, og særreglene for CFS/ME ble fjernet.

Det gjenstår nå å se om endringene i rundskrivet vil føre til endring i praksis når det gjelder krav om å gjennomføre ulike behandlinger.

2 Metode

Undersøkelsen henvendte seg til ME-syke med diagnose enten fra spesialisthelsetjenesten eller fra fastlegen, og som mottok eller hadde mottatt AAP i perioden 2021, 2022 og 2023.

Undersøkelsen ble laget i det nettbaserte verktøyet SurveyMonkey, og var åpen fra 21.04.23 til 14.05.23. Invitasjon til å delta ble spredt via ME-foreningens kontoer i sosiale medier (Facebook, Twitter og Instagram) flere ganger i den perioden undersøkelse var åpen. Deltagere ble også rekruttert via ME-foreningens modererte likepersonsgupper på Facebook. I tillegg ble det sendt epost med invitasjon til alle ME-foreningens medlemmer. Tidligere interne spørreundersøkelser i Facebookgruppene antyder at ca. 50% av deltagerne er medlemmer i foreningen, så vi mener det er sannsynlig vi har nådd både medlemmer og ikke-medlemmer.

Undersøkelsen var anonym, og begrenset til et svar pr. IP-adresse.

Vi mottok 820 svar som var komplette nok til å bli inkludert.

Undersøkelsen besto av mellom 20 og 40 spørsmål, avhengig av svaralternativer. Det ble gitt rikelig plass til å svare i fritekst i tillegg til de strukturerte spørsmålene. Møtet med Nav er ofte mangesidig og komplekst, med store individuelle forskjeller i forløp, og strukturerte spørsmål kan ikke dekke alle eventualiteter.

2.1 Representativitet?

Det er vanskelig å vite om utvalget i denne undersøkelsen, på 820 respondenter, er representativt for de ME-pasientene som har vært i kontakt med Nav de siste tre årene.

Vårt utvalg utgjør rundt 12% av det antallet personer som får en ME-diagnose i løpet av tre år. ME gir stor funksjonsnedsettelse, og de fleste voksne med ME vil måtte gå gjennom Nav-systemet.

En artikkel fra Sintef i 2022 anslo incidens for ME^{ix}. De fant at 5 556 nye pasienter ble diagnostisert med ME/CFS i spesialisthelsetjenesten i perioden 2016-2018, altså 1852 pasienter pr. år, ut fra data i Norsk pasientregister. Fastlege som er spesialist i allmenntidmedisin kan også stille diagnosen, men pasienter med diagnose fra fastlegen registreres ikke i pasientregisteret. Tidligere spørreundersøkelser i ME-foreningens regi antyder at rundt 25% får sin endelige diagnose fra fastlegen, i denne undersøkelsen har rundt 30% diagnosen sin fra fastlegen. Det vil være et konservativt estimat å si at det er 2000 nye ME-syke hvert år.

Aldersfordeling ved sykdomsdebut viser samme mønster som studier på incidens, noe som øker sannsynligheten for at vi har et representativt utvalg.

Vi har imidlertid neppe nådd de sykeste pasientene, eller personer som har blitt friske i løpet av de siste årene. De sykeste ME-pasientene er ekstremt syke, og vil neppe ha hørt om eller vært i stand til å fylle ut denne undersøkelsen, så det er en stor sjanse for at de sykeste er underrepresentert. Friske personer følger neppe en pasientforening på sosiale media, eller er medlem.

3 Resultater

3.1 Respondentene

	Mann	mild	moderat	alvorlig	svært alvorlig	Kvinne	mild	moderat	alvorlig	svært alvorlig	Ikke svar på spørsmål om kjønn
Antall	103	22	63	15	1	709	206	432	63	2	8
Gjennomsnitt alder ved sykdomsdebut	28,3	34,4	27,5	21,6	10,0	29,2	31,7	28,8	24,2	16,5	21,4
Gjennomsnitt alder nå	38,7	43,7	38,6	30,9	24,0	39,0	40,8	39,1	33,9	28,5	32,9
Gjennomsnitt sykdomsvarighet	10,4	9,3	11,1	9,3	14,0	9,9	9,1	10,3	9,7	12,0	11,5
gjennomsnitt alder AAP	28,3	34,4	27,5	21,6	10,0	29,2	31,7	28,8	24,2	16,5	21,4
Gjennomsnitt tid fra debut til diagnose under 18	9,1	6,5	11,8	3,0	6,0	7,9	7,6	8,7	4,3	11,0	5,0
Gjennomsnitt tid fra debut til diagnose over 18	3,5	3,1	3,8	3,3		4,6	3,8	4,9	5,0	3,0	4,8
gjennomsnitt tid fra diagnose til AAP debut under 18	2,3	5,5	1,4	3,8	3,0	1,8	2,2	1,7	1,8	1,0	2,0
gjennomsnitt tid fra diagnose til AAP debut over 18	-0,3	-0,5	-0,1	-0,9		-0,2	0,2	-0,4	-0,6	-2,0	-2,3
Tid sykdomsdebut til AAP	5,8	3,5	6,9	4,7	9,0	5,6	5,0	5,9	4,9	6,5	5,0

Figur 1 Respondentene, alder, kjønn, tid fra sykdomsdebut til diagnose og AAP

709 kvinner og 103 menn svarte på undersøkelsen. 8 respondenter ønsket ikke å svare på spørsmål om kjønn. Tabellen viser gjennomsnittlig alder ved sykdomsdebut, alder nå, sykdomsvarighet, tid fra sykdomsdebut til diagnose og tid fra sykdomsdebut til respondenten først mottar AAP. Tabellen skiller mellom dem som ble syke før eller etter 18 år, siden barn under 18 ikke ville få AAP før de fylte 18.

Det er store variasjoner i tiden det tar å få diagnose, og også tiden det tar å få AAP. I gjennomsnitt får ME-syke med sykdomsdebut etter fylte 18 år AAP før de får ME-diagnosen. Man kan tenke at dette vil kunne påvirke hva slags type oppfølging vedkommende får, og hvilke tiltak Nav vil forsøke i perioden før diagnose.

	Mann	mild	moderat	alvorlig	svært alvorlig	Kvinne	mild	moderat	alvorlig	svært alvorlig	Ikke svar på spørsmål om kjønn
Spesialist	69	14	39	13	1	487	148	284	49	1	8
Fastlege	34	8	24	2	0	222	58	148	14	1	0
AAP 100%	48	8	34	5	0	312	81	204	25	1	5
AAP mellom 50% og 100%	6	3	3	0	0	51	27	20	1	0	0
Avslag uføretrygd	14	2	8	3	1	85	18	51	15	0	1
Uføretrygd	35	9	18	7	0	261	80	157	22	1	2

Figur 2 Respondentene, hvem stilte diagnosen, status hos Nav

30% av respondentene har fått sin diagnose fra fastlegen, og 70% fra spesialisthelsetjenesten. Andelen som har fått diagnose fra spesialisthelsetjenesten er høyest blant dem som har mer alvorlig sykdom og blant dem som ble syke som barn. Alle barn skal, ifølge Nasjonal veileder for CFS/ME, utredes i spesialisthelsetjenesten. Det er derfor påfallende at det tar mer enn 8 år i gjennomsnitt å få diagnose for barn som blir syke før de fyller 18 år.

3.1.1 Alvorlighetsgrad nå

ME deles inn i fire alvorlighetsgrader. Nasjonal veileder for CFS/ME beskriver alvorlighetsgradene slik:

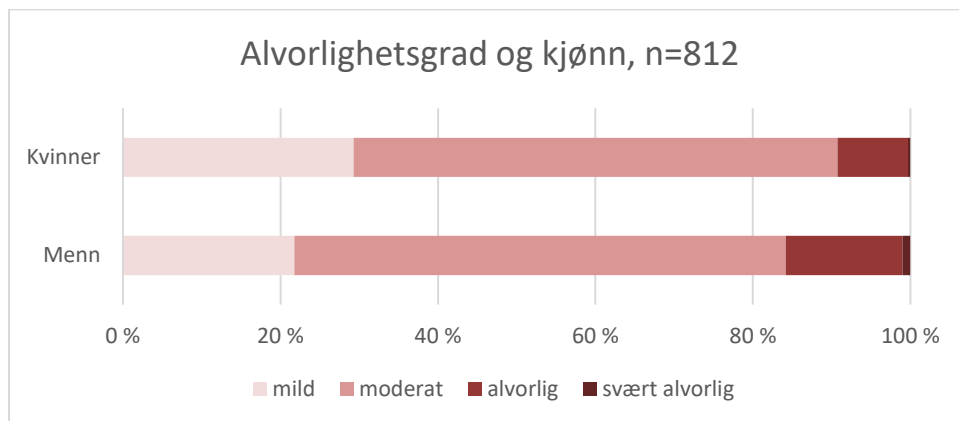
Ved mild grad er aktivitetsnivået redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut, dvs. man er selvhjulpen, kan for eksempel utføre lett husarbeid, enkelte vil være i stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen.

Ved moderat grad er man for det meste bundet til huset, dvs. at all aktivitet er sterkt redusert og man trenger ofte å sove noen timer på dagen.

Ved alvorlig grad er man sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.

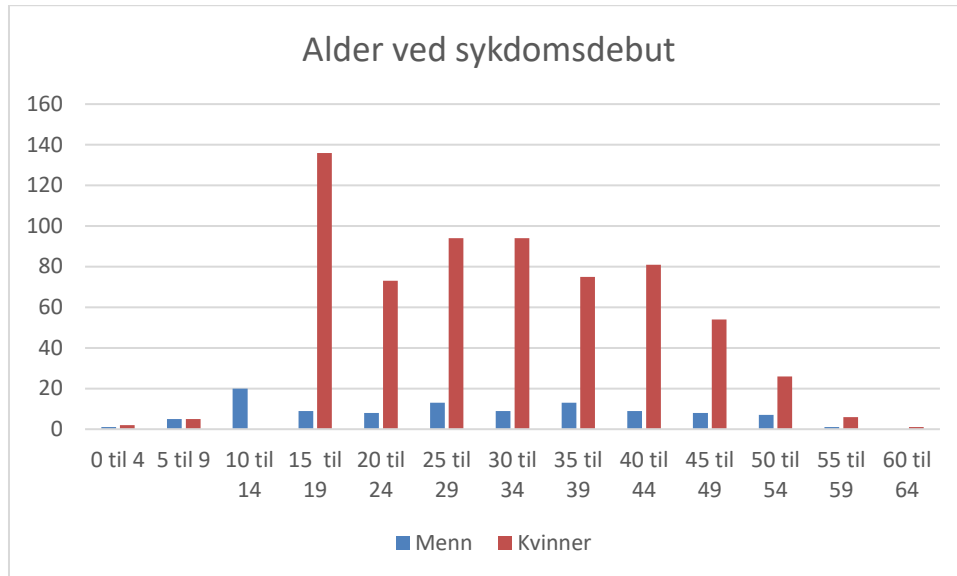
Ved svært alvorlig grad er man sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring.

62% av alle respondentene sier at de har «moderat» ME, altså at de stort sett er bundet til huset og har betydelig behov for hjelp. 16% av de mannlige respondentene og 9% av de kvinnelige er sengeliggende. Resten har mild ME.



Figur 3 Alvorlighetsgrad og kjønn, alle respondenter

3.1.2 Alder ved sykdomsdebut



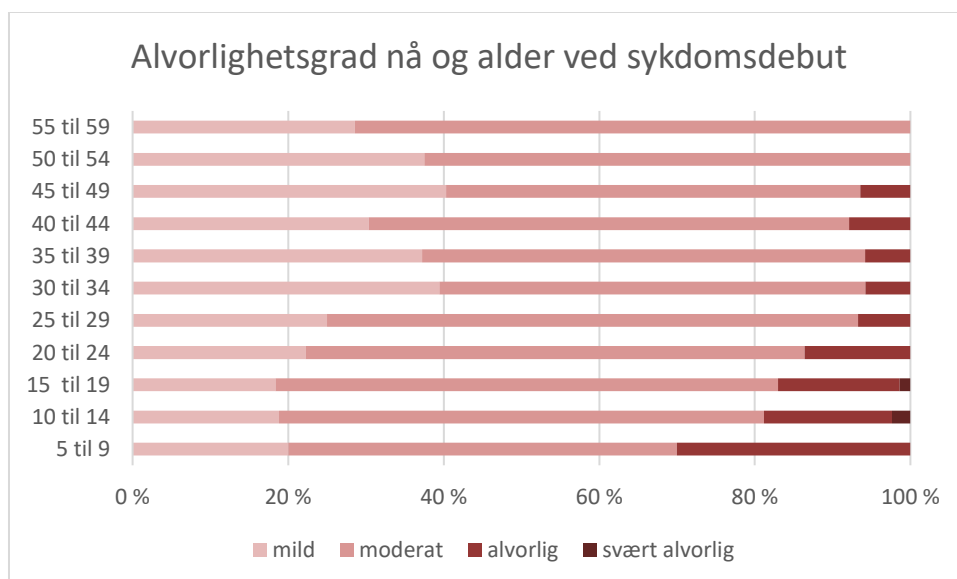
Figur 4 Alder ved sykdomsdebut. menn og kvinner

En tidligere norsk studie på registerdata, over dem som har fått ME-diagnose i spesialisthelsetjenesten, så på insidens for ME.^x Studien fant to topper i insidens, en mellom 10 og 20, og en mellom 30 og 40. Sintefs nyere studie fra 2023 fant et lignende mønster. Vi ser også samme mønster i vårt utvalg.

3.1.3 Alder ved sykdomsdebut og alvorlighetsgrad i dag

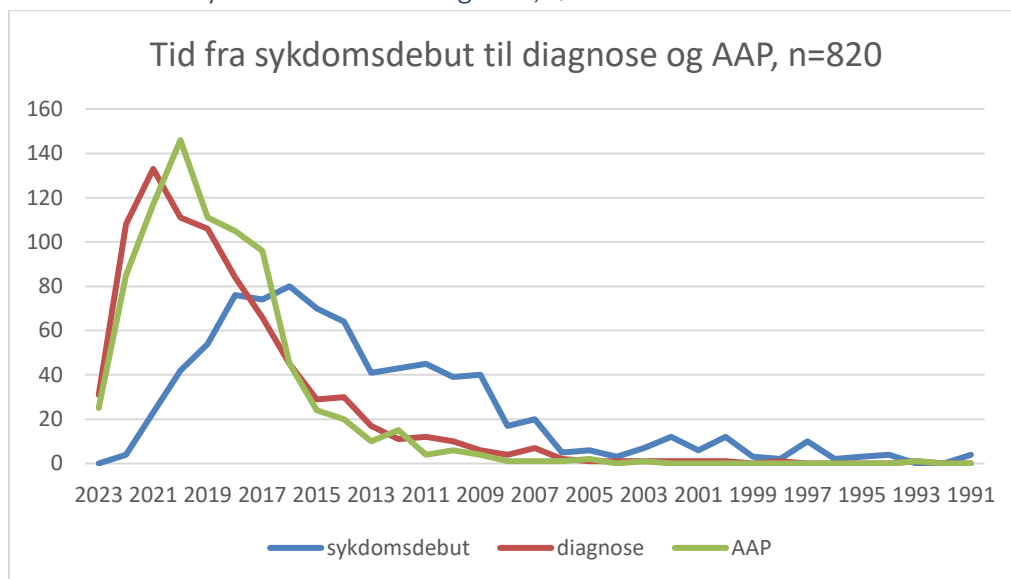
Det finnes i dag ingen studier som har sett på langtids prognose for ME-syke, slik ME defineres i Norge i dag, med PEM som obligatorisk symptom. En samlestudie fra 2005^{xi} anslår at 5% av personer med kronisk utmattelsessyndrom (CFS) blir helt friske.

Det hevdes ofte at barn og unge har bedre prognose når det gjelder ME, og den ene gode studien som finnes antyder at dette er tilfellet. Flere studier har imidlertid identifisert en assosiasjon mellom alvorlig sykdom og tidlig sykdomsdebut.^{xii} ^{xiii} Det kan se ut som barn og unge har større sjanse for å bli friske^{xiv}, samtidig som de også har en større risiko for alvorlig sykdom.



Figur 5 Alder ved sykdomsdebut og alvorlighetsgrad i dag

3.1.4 Tid fra sykdomsdebut til diagnose, først mottatt AAP



Figur 6 Årstall for sykdomsdebut, diagnose og AAP

Grafen viser tidspunkt for sykdomsdebut og diagnose. Nedgangen de siste årene skyldes den lange tiden fra sykdomsdebut til diagnose. Personer uten diagnose ble ikke invitert til å svare på denne undersøkelsen, så den vil ikke ha fanget mange av dem som har blitt syke de siste fem årene.

Grafen for diagnose og AAP sammenfaller i en viss grad. 14 personer mottok AAP før de fikk diagnose.

3.2 Møtet med Nav

3.2.1 Status hos Nav

Andelen kvinner og menn som mottar AAP eller uføretrygd er tilnærmet lik. Det er også andelen som har fått avslag på søknad om uføretrygd. Blant mennene er det 14% som har fått avslag på søknad om uføretrygd, blant kvinnene 12%.

	AAP 100%	AAP mellom 50% og 100%	Avslag uføretrygd	Uføretrygd
Menn	48	6	14	35
Kvinner	312	51	85	261

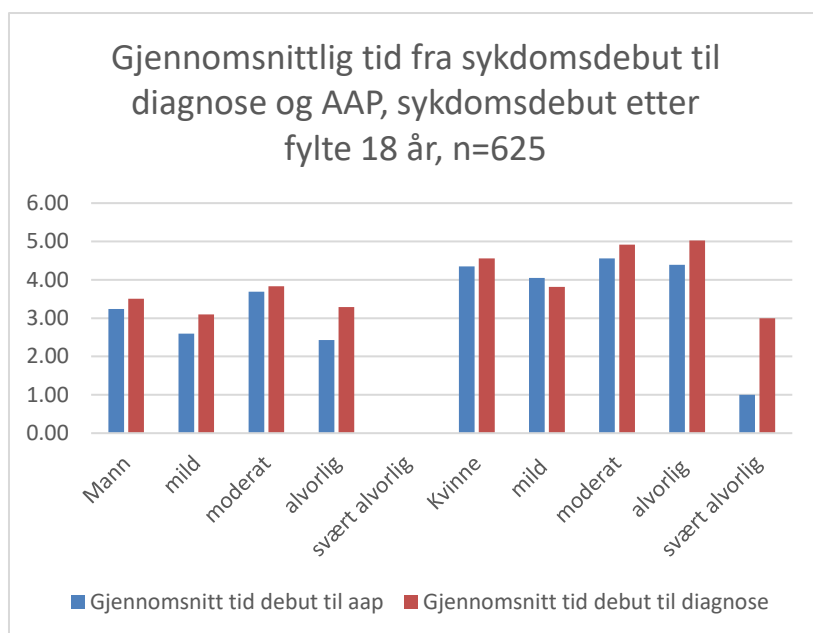
Figur 7 Status hos Nav

3.2.2 AAP – tid fra sykdomsdebut og diagnose

Mange ME-syke får innvilget AAP før de har en endelig diagnose. Gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til innvilget AAP for respondenter med sykdomsdebut etter fylte 18 år er 4,2 år, 3,5 år for menn og 4,6 år for kvinner. Menn får AAP gjennomsnittlig 0,3 år før de får diagnose, for kvinner 0,2 år.

Mange har altså vært syke i mange år før de får enten AAP eller diagnose. Vi har ingen informasjon om arbeidssituasjon eller sykdomsutvikling i denne perioden.

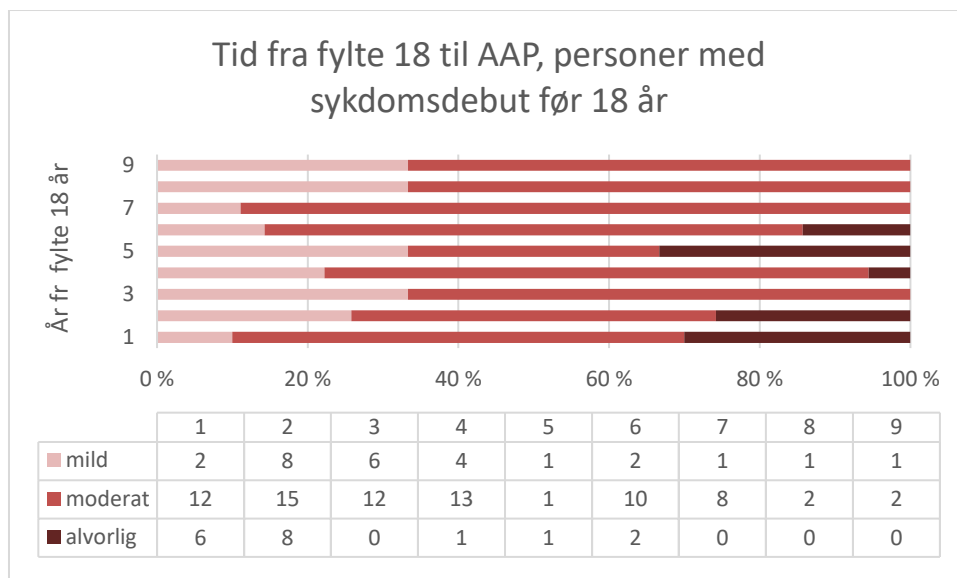
Grafen under viser gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til diagnose og til AAP for personer med sykdomsdebut etter 18 år, fordelt på kjønn og alvorlighetsgrad. Det tar lengere tid for kvinner enn menn å få både diagnose og AAP.



Figur 8 Gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til diagnose, menn og kvinner, over og under 18 år ved sykdomsdebut

Det har tatt svært lang tid å få diagnose for respondenter med sykdomsdebut før fylte 18 år. Bare 39% av 195 respondenter fikk ME-diagnose før de fylte 18, 61% fikk først diagnosen etter fylte 18. Gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til diagnose for denne gruppen er 8 år. Vi kjenner ikke til status for arbeide/skole i denne perioden. Vi kjenner heller ikke til hvor alvorlig sykdomssituasjonen var på det tidspunktet de fikk AAP.

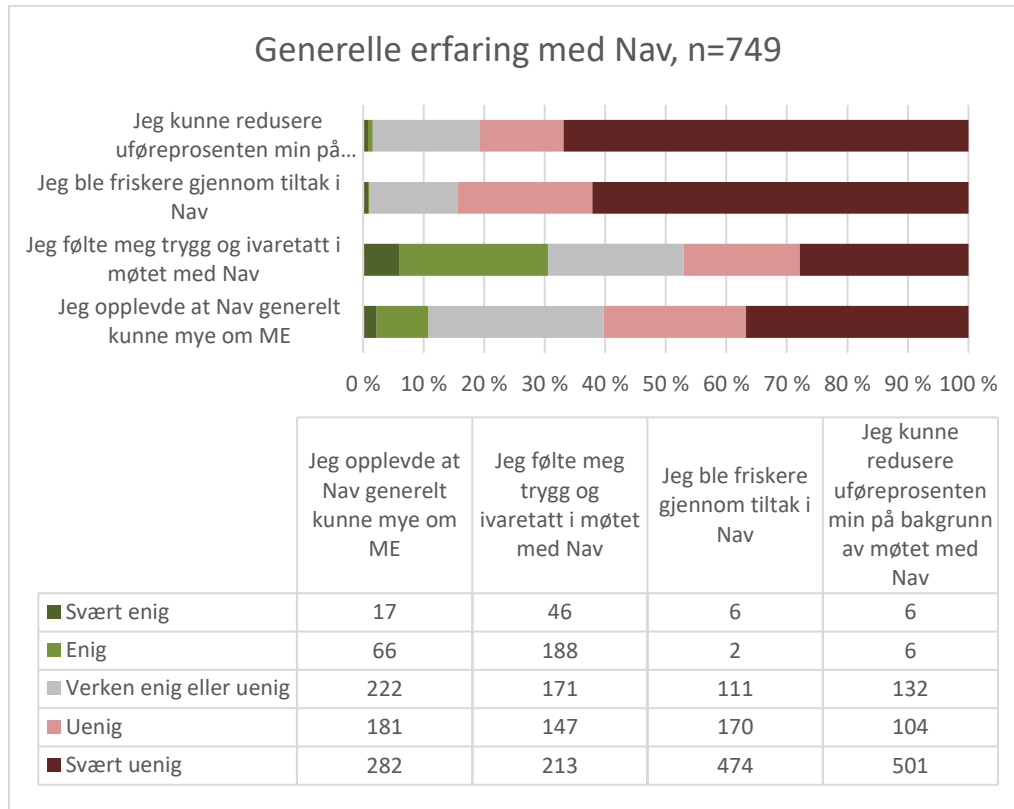
Forskjellen i tid fra sykdomsdebut til diagnose mellom personer med sykdomsdebut før eller etter 18 år kan tyde på ulike praksis i diagnostisering av barn og voksne. Den lange tiden fra debut til diagnose kan potensielt skape problemer for den syke i form av mangel på tilrettelegging, og en mindre smidig overgang fra barn til voksen både med tanke på helsevesen og Nav.



Figur 9 Tid fra fylte 18 år til innvilget AAP for respondenter med sykdomsdebut før fylte 18 år

3.2.3 Generelle erfaringer med Nav

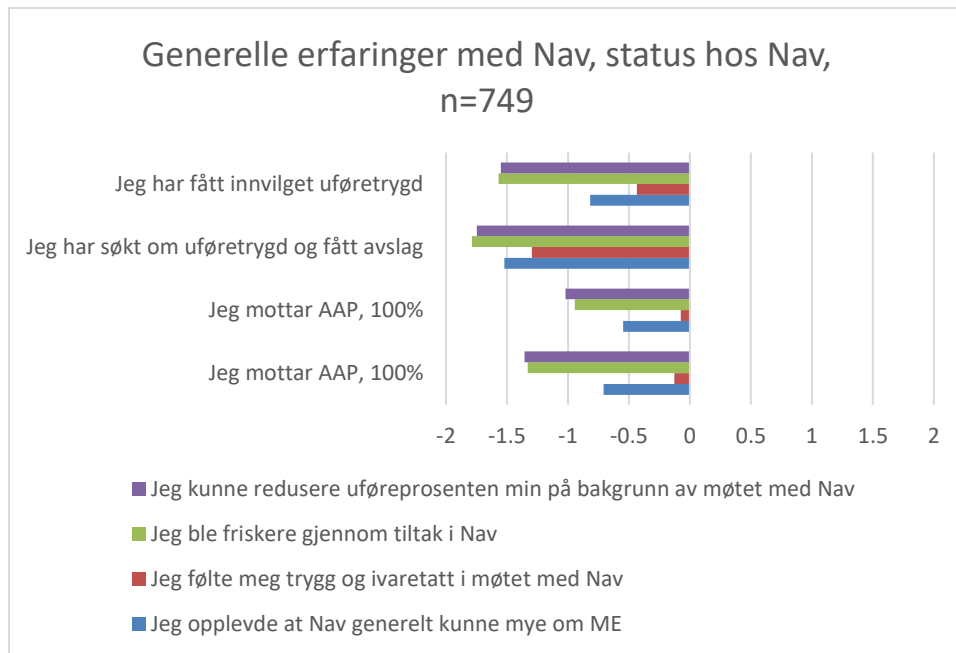
Respondentene ble bedt om svare på fire generelle spørsmål om sin opplevelse med Nav; om de kunne redusere uføreprøsent gjennom tiltak i Nav, om de ble friskere gjennom tiltak i Nav, om de følte seg trygg og ivaretatt, og om de følte Nav hadde god kunnskap om ME. Svarene ble skåret på en Likert skal fra -2 til +2, der «Svært uenig» var skåret -2, og «Svært enig» som 2. I gjennomsnitt er svarene negative på alle spørsmålene.



Figur 10 Generelle erfaringer med Nav

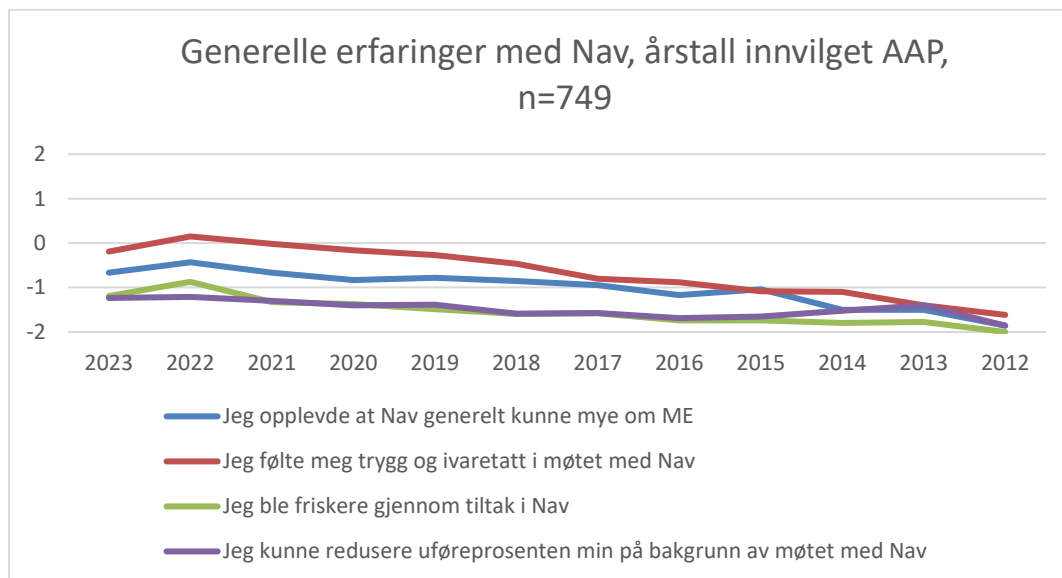
Bare 8 personer svarer at de ble friskere av tiltak gjennom Nav, og 12 svarer at de har kunnet redusere uføreprøsenten, mot 544 som sier de ble sykere.

Respondenter som har fått innvilget uføretrygd sier de følte seg mer trygg og ivaretatt av Nav enn dem som ikke har fått innvilget uføretrygd. Det er liten forskjell på hvordan de ulike aldersgruppene svarer angående sin opplevelse av Nav.



Figur 11 Generelle erfaringer med Nav, status hos Nav

Ikke uventet har respondenter som har fått avslag på søknad om uføretrygd et mer negativt bilde av Nav, men gjennomsnittlig har alle gruppene negativ erfaring. Jo lengere det er siden respondentene fikk innvilget AAP, jo mere negative erfaringer har de. Respondenter med kort fartstid i Nav svarer i gjennomsnitt mer positivt/nøytralt enn respondenter som har vært på AAP lenge. Særlig forsvinner følelsen av å være trygg og ivaretatt med årene. Det svær liten forskjell i erfaringer mellom ulike aldersgrupper eller kjønn.



Figur 12 Generelle erfaringer med Nav, tid på AAP

3.2.4 Fritekstsvar

Flere spørsmål hadde mulighet for fritekstsvar. Det har kommet inn mer enn 500 fritekstsvar som beskriver ulike opplevelser av Nav.

Det har ikke vært mulig å analysere fritekstsvarene i dybden i denne sammenhengen, men vi tar med noen sitater som understreker hvor store forskjeller det er i hvordan respondentene opplever å bli møtt i Nav.

3.2.4.1 God erfaring

God erfaring handler i stor grad om å bli møtt med forståelse og å bli trodd. Mange respondenter beskriver at de er fornøyd med sitt lokale Nav-kontor, der de blir ivaretatt, på tross av til tider lavt kunnskapsnivå. Problemene oppstår når søknad om uføretrygd skal behandles, og Nav arbeid og ytelser krever at behandlinger skal gjennomføres, på tross av at Nav lokalt mener det ikke er hensiktsmessig.

«Jeg hadde gode erfaringer med nav lokalt, ble forstått og ivaretatt, men det hjelper lite når de som skal behandle uføre-søknaden ikke kjenner meg og bare har fokus på behandling. Selv med to rehabiliteringsopphold før jeg søkte (Vikersund kurbad og Eiken) fikk jeg avslag. Måtte etter avslag gjennom kognitiv behandling, bekreftelse av diagnose av spesialist, gradert treningsterapi, utredning hos dps og kartlegging av restarbeidsevne før jeg kunne søke på nytt. Fikk uføre andre gang jeg søkte, men var mye sykere en periode pga. av all behandling jeg måtte gjennom. Har brukt lang tid på å komme meg.»

«Jeg føler meg sett og forstått av nav. De har tilrettelagt og tatt veldig hensyn til min situasjon. Tiltak (vurdering av arbeids og funksjonsevne) var krevende men skjønner også at det måtte til slik at det kan begrunnes godt når jeg skal søke om uføre. Tiltak ble også godt tilrettelagt for meg. Har møtt god forståelse.»

3.2.4.2 Dårlig erfaring

Fritekstsvare om dårlig erfaring handler ofte om at Nav Arbeid og ytelser overprøver på nav lokalt og behandlende lege. Respondentene beskriver en følelse av maktesløshet der systemet påfører de syke til dels alvorlig forverring,

«Nav har, i tillegg til argumentene "manglende rehabopphold", "er ung" og "kan ikke utelukke spontan bedring" brukt gjennomført flytting (jeg flyttet fra blokk til hus blant annet for å få færre trapper å gå pga ME) og graviditet som argumenter mot at jeg skal få innvilget uføretrygd. Ps. angående tidligere spørsmål: NAV har ikke krevd kognitiv terapi, rehabopphold eller trening for at jeg skal få AAP, men de krever det for at jeg skal få innvilget uføretrygd. Alle mine forsøk på å formidle til Nav at jeg blir sykere av stresset/presset fra Nav overses. De møtes med "forståelse" av saksbehandlere, men det tas aldri med i referater fra Nav-møter, så det står ikke noe sted, selv om jeg har snakket med Nav om det helt siden 2016. Jeg opplever at Nav helt siden 2016 har gitt meg økt sykdomsbelastning, enormt langvarig stress, og at de har tatt fra meg verdigheten.»

«Jeg måtte bruke fri rettshjelp for å få innvilget AAP, siden Nav til tross for all dokumentasjon mente jeg var frisk og arbeidsfør. På den tiden var jeg alvorlig syk, sengeliggende, og jeg sliter fortsatt med angst etter denne tiden hvor jeg mistet all støtte og måtte stadig gå til sosialen og levere dokumentasjon. Jeg var hjelpeløs og hadde knapt penger til mat. Familien reddet meg. Jeg var i en tid suicidal og mener at påkjeningen, som varte i nesten et år, bidro til å gjøre meg sykere/forhindre bedring. DPS avviste gang på gang fastlegens henvisninger og først etter 4 år fikk jeg time hos Psykolog avtalespesialist med blant annet kognitiv

terapi. Etter at jeg fikk AAP ble jeg bra behandlet av Nav, men jeg har fortsatt angst hver gang jeg mottar meldinger fra dem. (Sliter ikke med angst utenom dette og hadde det ikke før, så dette er pga. situasjonen jeg beskrev over.)»

«Det føles ut som om det ikke har noe å si hva leger sier, så lenge de ikke er enig i NAV. Jeg har uttalelser (legeerklæring/spesialisterklæring+) fra to spesialister, to fastleger og en overlege på rehabiliteringssenter. Alle fastslår at jeg er syk/for syk/kvalifisert til ufør + at det ikke er riktig å gå inn i NAVs behandlingskrav. NAV «går allikevel over hodet» på alle de legene, som kan faget mye bedre, og sier at det ikke har noe å si hva legene sier. NAV krever fortsatt at jeg må gjennomføre KAT, GET og arbeidsrettet tiltak. Dette har jeg ennå ikke gjort, av frykt for å bli sykere. «har nå gjennomgående en alvorlig CFS/ME, selv om hun har en del dager som kan falle inn under moderat grad» I tillegg er jeg «så ung» (25, vært syk i 10 år) at - «Vi har også vektlagt den ankende parts unge alder i uføresammenheng, som medfører at hun har potensielt mange år igjen til pensjonsalder. Dette tilsier at all behandling må være uttømmende forsøkt.» Saken min er nå i trykderetten. Jeg har blitt mye sykere av hele prosessen.»

3.2.5 Behandlingskrav

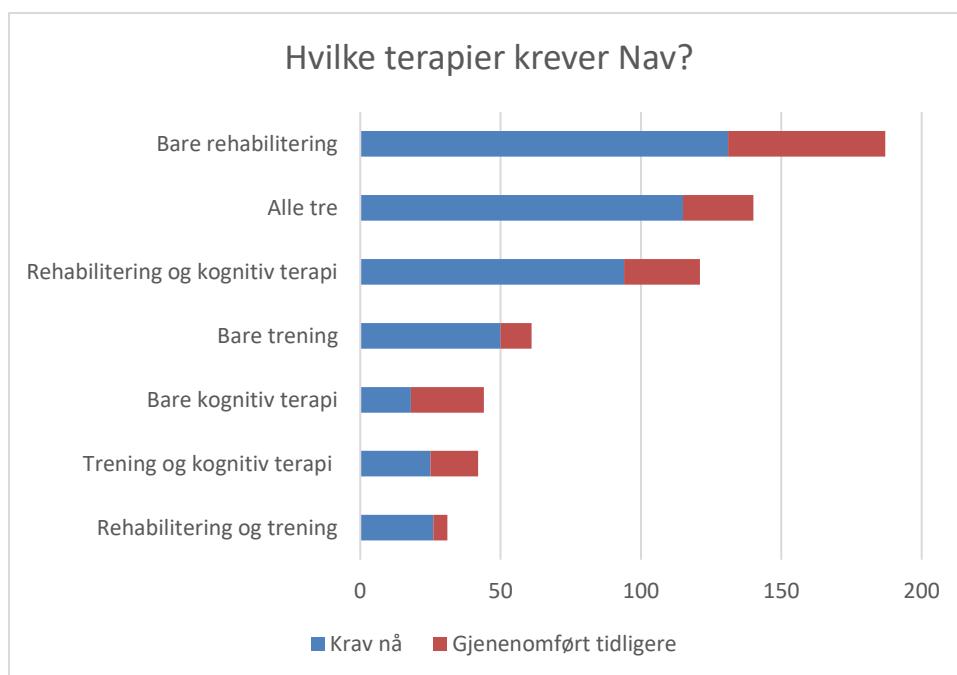
Navs rundskriv til Folketryktdloven 12.6 sa frem til 15.05.23 at ME-syke «bør» ha forsøkt mestringskurs, stressmestringskurs, rehabiliteringsopphold, tilpasset treningsterapi og kognitiv terapi.

Rundskrivet sa også at man skulle ta hensyn til anstrengelsesutløst symptomforverring (postexertional malaise, PEM). Nasjonal veileder for CFS/ME sier at PEM er et kardinalsymptom ved ME, og må være tilstede for at diagnosen kan gis. Når veilederen beskriver behandlingene kognitiv terapi og gradert trening henviser den imidlertid til studier der PEM ikke var et inklusjonskriterium.

Ut fra ME-foreningens kontakt med ME-syke fikk foreningen inntrykk av at Nav oftest stilte krav om behandlingene rehabiliteringsopphold, kognitiv terapi og gradert trening. Vi spurte derfor respondentene om disse tre behandlingene, hvilke de hadde blitt bedt om å gjennomføre, hva behandlingen besto i, og hva effekten ble av behandlingen.

Respondentene i denne undersøkelsen opplevde oftest krav om bare rehabiliteringsopphold, i noe mindre grad krav om å gjennomføre alle tre terapiene.

Noen respondenter hadde ikke fått krav fra Nav om disse behandlingene, siden de hadde gjennomført tidligere.



Figur 13 Krav om ulike kombinasjoner av terapier, n=626

3.2.6 Rehabiliteringsopphold

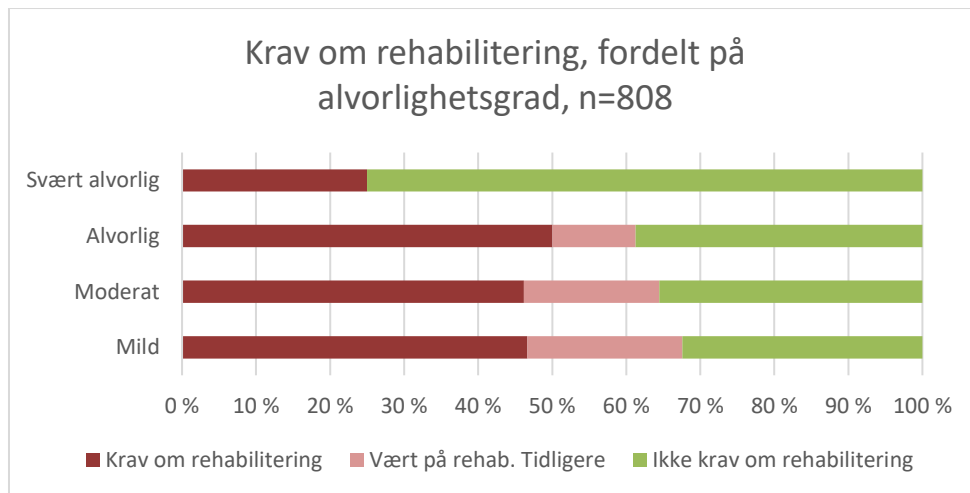
I en undersøkelse gjennomført av ME-foreningen i 2018 var 80% av respondentene uenige i at de ble friskere av rehabiliteringsopphold^{xv}. Undersøkelsen fant også at det var store forskjeller i institusjonenes tilnærming til ME, og at institusjoner som ga god informasjon om PEM hadde bedre resultater.

Under ser vi nærmere på svar om rehabiliteringsopphold.

3.2.6.1 Krav om rehabilitering

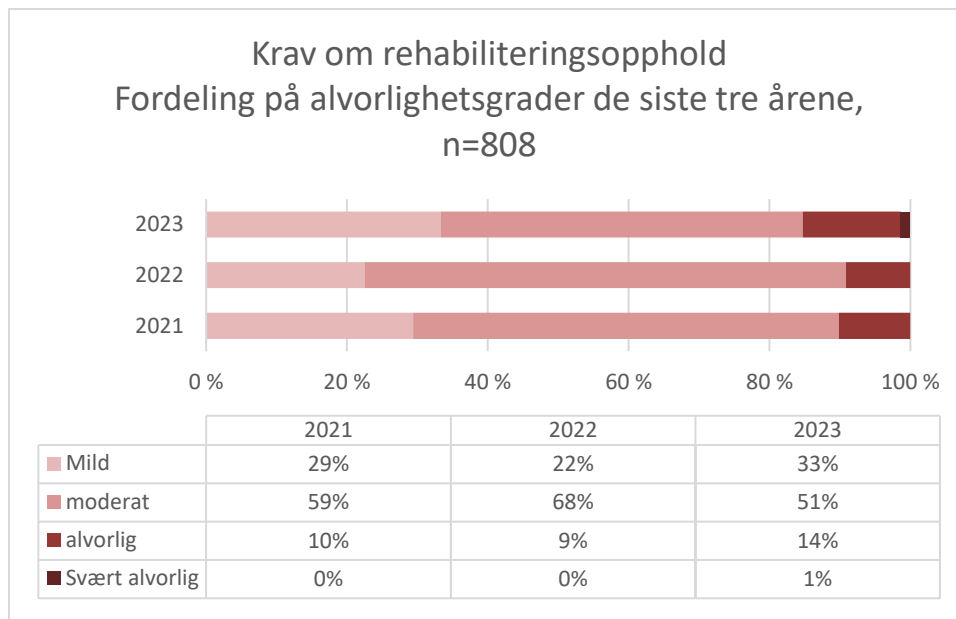
380 personer hadde opplevd at Nav hadde stilt krav om at de skulle gjennomføre rehabiliteringsopphold.

Av de 436 som ikke hadde opplevd krav fra Nav om rehabiliteringsopphold hadde 147 gjennomført rehabiliteringsopphold for ME tidligere.



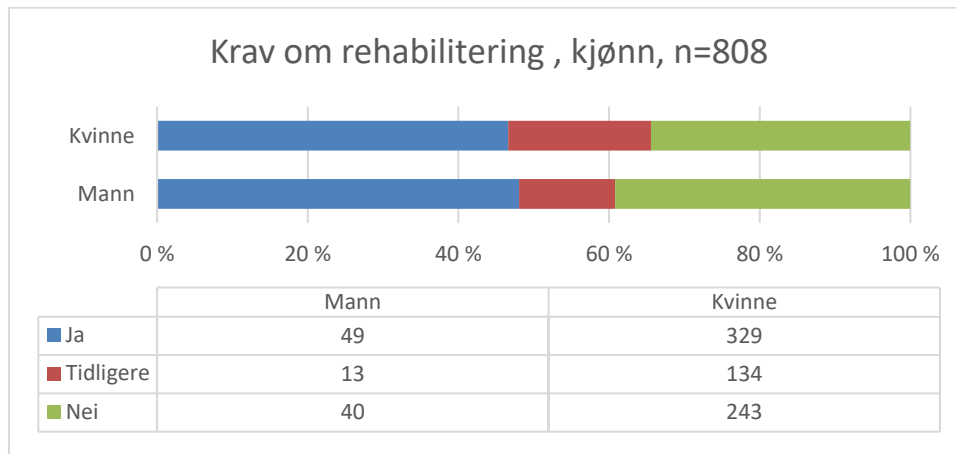
Figur 14 Krav om å gjennomføre rehabilitering, alvorlighetsgrad

Grafen viser at det er tilnærmet samme andel av de ME-syke som opplever at Nav stiller krav om rehabilitering, uavhengig av alvorlighetsgrad. Hvis Nav hadde fulgt rundskrivets bestemmelse om å ikke påføre de syke PEM og forverring, ville man antatt at andelen minsket med alvorlighetsgrad, men vi ser ikke et slikt mønster. Det har skjedd liten endring i kravene til rehabiliteringsopphold til de ulike alvorlighetsgradene de siste tre årene.



Figur 15 Krav om rehabilitering, andeler av pasienter med ulik alvorlighetsgrad de tre siste årene

Det er noe flere kvinner enn menn som opplever at Nav krever at de skal gjennomføre rehabiliteringsopphold.



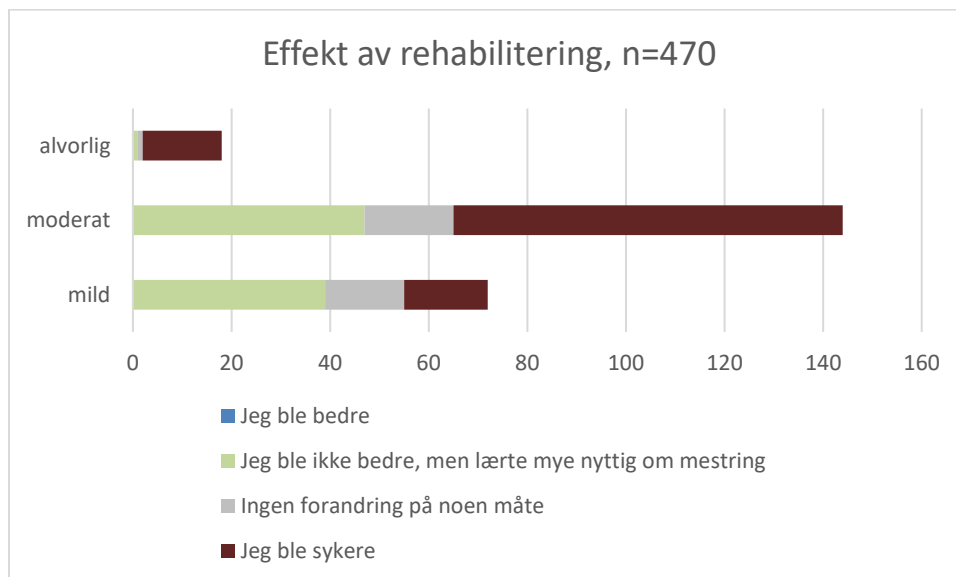
Figur 16 Andel av pasienter med ulik alvorlighetsgrad som har fått krav om å gjennomføre rehabiliteringsopphold de siste tre årene

62% (140) av dem som har fått krav om rehabiliteringsopphold har gjennomført oppholdet, mens ytterligere 11% (44) venter på å få plass. 26% (102) gjennomførte ikke oppholdet.

3.2.6.2 Effekt av rehabiliteringsopphold

Rehabilitering for ME-syke ser i mange tilfeller til å bli en «dehabilitering». Av de 140 som gjennomført oppholdet er det ingen (0) som sier at de ble bedre av oppholdet.

15% (35) opplevde ingen forandring på noen måte, mens 37% (88) mente at selv om de ikke ble bedre, lærte de nyttige ting om mestring. 48% (113) sier at de ble sykere av oppholdet. Pasienter som er sykere i utgangspunktet tåler oppholdene dårligere.



3.2.6.3 Ikke gjennomført opphold

102 respondenter svarte at de ikke hadde gjennomført rehabiliteringsopphold på tross av krav fra Nav.

99 respondenter har svart på hvorfor de ikke gjennomførte. 38% (38) hadde fått avslag på søknad om rehabiliteringsopphold fordi de ble ansett som for syke til å gjennomføre oppholdet. 16% (16) hadde fått legeerklæringer på at de ville bli sykere av oppholdet, og 7% sa selv at de ville bli sykere.

38% oppgir andre grunner i fritekstsvarene. Under er svar som belyser ulike temaer. Det handler særlig om å få avslag på søknad om opphold, og forverring etter tidligere opphold.

«Jeg reiste men måtte avbryte etter 4 dager for ble sengeliggende.»

«For gammel, de prioriterte folk de kunne få tilbake i jobb»

«Tidligere fått avslag x flere - jeg og fastlege minnet dem på dette ganske mange ganger og til slutt hørte vi ikke noe mer om det. Da begynte de isteden å betvile diagnosen min og ønsket en tredje runde utredning og runde i spesialisthelsetjenesten»

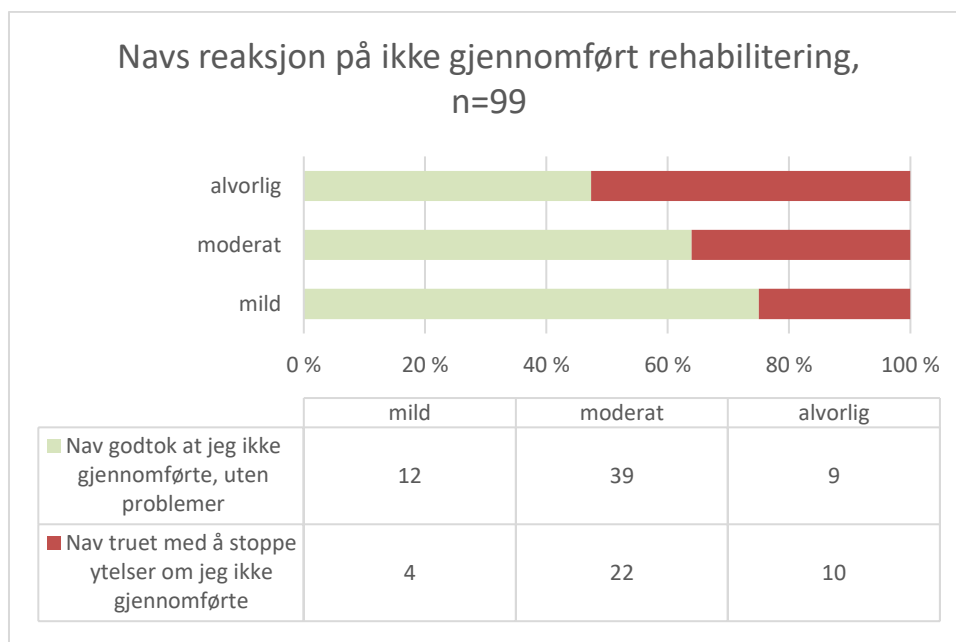
«Det har vært krav om rehab opphold helt fra start. For syk for opphold. Krav om dagrehab med trening 3 dager i uka.. nektet det siden jeg nettopp hadde blitt sykere av gradert trening. Ved søknad om utfør ble det avslag pga. manglende behandling på tross av dokumentasjon om for syk og sykere av gradert trening.»

«Avslag på søknad da jeg hadde deltatt på mestringskurs digitalt og dermed ikke ville få stort nok utbytte av et opphold. Søkt 3 ganger på oppfordring fra NAV.»

«Jeg var på rehabilitering i høsten 2019 om orker ikke det en gang til.»

«Fikk avslag pga gjennomført dagrehabilitering.»

I 38% av tilfellene truet Nav med å stoppe ytelse om rehabiliteringsopphold ikke blir gjennomført i fremtiden, i 62% av tilfellene godtok Nav at det var en god grunn til at rehabiliteringsopphold ikke kunne gjennomføres. Det er påfallende at andelen som opplever trusler om stopp i ytelse er høyere jo mer alvorlig sykdommen er.

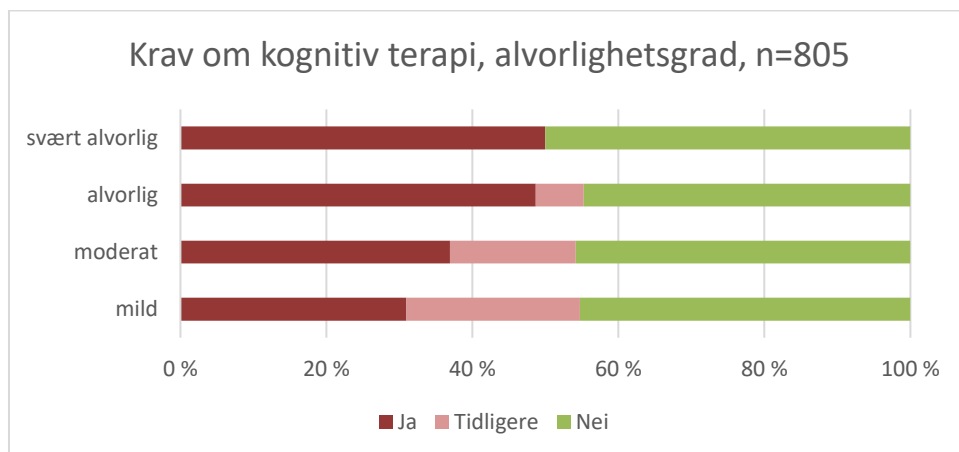


Figur 17 Navs reaksjon på ikke gjennomført rehabiliteringsopphold

3.2.7 Kognitiv terapi

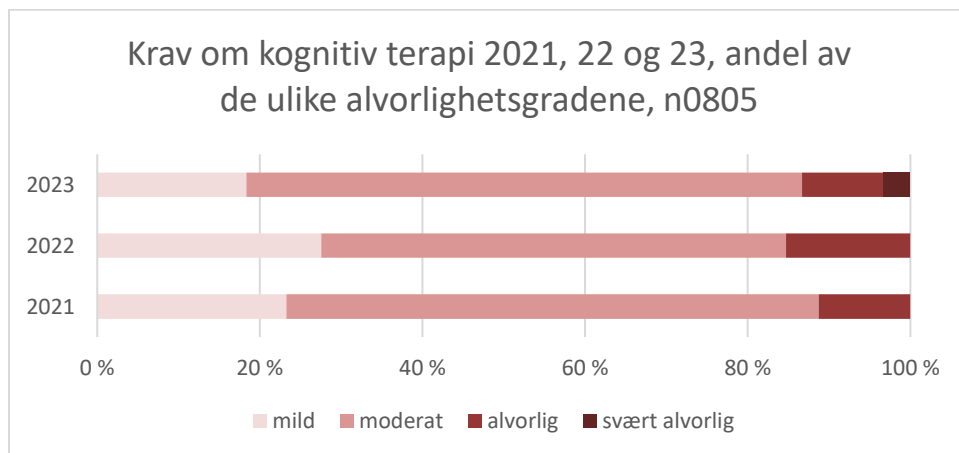
805 respondenter svarte på spørsmålet om de hadde opplevd at Nav har stilt krav om å gjennomføre kognitiv terapi. 53% av respondentene hadde enten opplevd at Nav ba dem gjennomføre kognitiv terapi, eller hadde gjennomført kognitiv terapi tidligere.

Det er omtrent samme andel av de ulike alvorlighetsgradene som får krav om å gjennomføre kognitiv terapi. 37 av 76 sengeliggende pasienter hadde fått beskjed om at de måtte gjennomføre kognitiv terapi, og begge de pleietrengende respondentene med svært alvorlig ME. Hvordan Nav mente dette skulle kunne gjennomføres i praksis vet vi ikke.



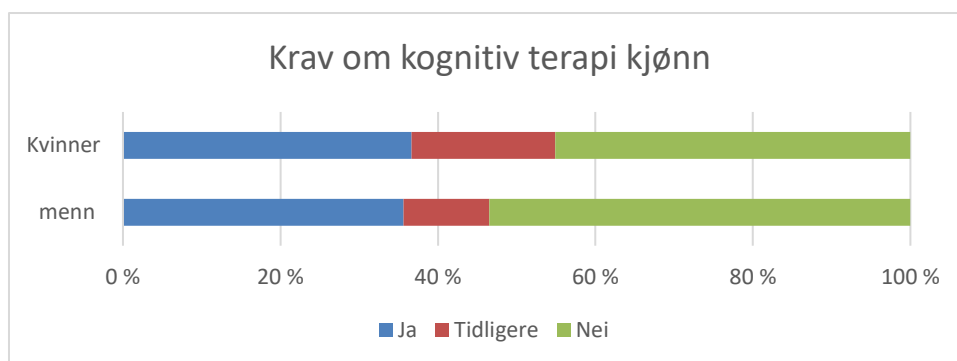
Figur 18 Krav om kognitiv terapi, alvorlighetsgrad

Fordelingen på alvorlighetsgrad er relativt lik fra år til år. Som nevnt under avsnittet under rehabilitering: Hvis Nav tok hensyn til rundskrivets bestemmelser om å ikke påføre de syke PEM og forverring, ville vi anta at andelen pasienter som opplever krav om en terapi ville være lavere jo sykere pasientene er. Vi ser ikke et slikt mønster.



Figur 19 Krav om kognitiv terapi, andeler med ulik alvorlighetsgrad de siste tre årene

Det er flere kvinner enn menn som opplever at Nav stiller krav om at de skal gjennomføre kognitiv terapi.



Figur 20 krav om kognitiv terapi, kjønn

Av de 303 som hadde blitt bedt om å gjennomføre kognitiv terapi, gjennomførte 221 en form for kognitiv terapi. 41 respondenter synes det var en god ide å forsøke, men 160 gjennomførte utelukkende fordi det var et krav fra Nav.

Blant de 80 som ikke gjennomførte kognitiv terapi på tross av krav fra Nav, er det 75 som har svart på spørsmål om hvorfor de ikke gjennomførte. Flere svarer at de ikke klarte å finne et egnet tilbud, eller de har fått avslag på grunn av de er for syke. Andre har fått avslag fordi de ikke er syke nok. En mindre gruppe er allerede i en form for terapi, og terapeuten har bekreftet at det ikke er behov for ytterligere kognitiv terapi. Kognitiv terapi er en del av opplegget på mange rehabiliteringssenter, og pasienter som allerede har vært på rehabilitering forstår ikke hvorfor de skal måtte ha ekstra kognitiv terapi i tillegg.

«Jeg har oppsøkt psykolog for traumebehandling etter innvilgelse av utfør, takket være klage fra advokat. Psykolog mener jeg ikke har behov/nytte for KAT mtp tilfriskning eller at jeg har uhensiktsmessig tanker eller adferd. Han er rystet over behandlingen jeg har fått og mener KAT ikke ville gjort meg friskere, vi jobber kun med reparasjon av måten man er blitt møtt/behandlet i helsevesen og nav, samt hvilke konsekvenser og kriser det har gitt fam min. Det har heller ikke gjort meg friskere etter nå 2 år.»

«Ble sendt til den kommunale psykiatrien som ikke tilbød kognitiv terapi. Hadde 3-4 timer der men terapeuten skjønnte ikke hva jeg egentlig hadde der å gjøre»

«Jeg var i grunnen ganske positivt innstilt til tiltakene som opphold, terapi, fysio og til og med psykolog som er det som "mangler" for min behandling vedrørende utfør. Etter avslag om opphold på rehabilitering, hadde jeg en samtale med legen min hvor vi konkluderte at slike tiltak vil i stor grad kunne virke mot sin hensikt og at vi derfor skal se til at jeg ikke blir tvunget til deltakelse.»

I 27 (36%) av tilfellene godtok Nav grunnene til å ikke gjennomføre kognitiv terapi, men i 12 tilfeller ble respondenten truet med stopp i ytelse om kognitiv terapi ikke ble gjennomført. Andre beskriver en situasjon der de er i limbo, men på ulike steder i prosessen:

«Står på stedet hvil. Lege henviser, jeg får avslag, nav krever, men kan ikke være behjelpelig med å finne egnet plass.»

«Jeg går mot en utføretrygdssøknad, og disse kravene er på ingen måte tatt av bordet, og kan dukke opp igjen i søknadsprosessen.»

«Veileder mener avslag på behandling viser at jeg har forsøkt, men det er uklart om jeg får innvilget ufør dersom jeg ikke gjennomfører»

«De bruker det som grunn til å ikke innvilge uføretrygd»

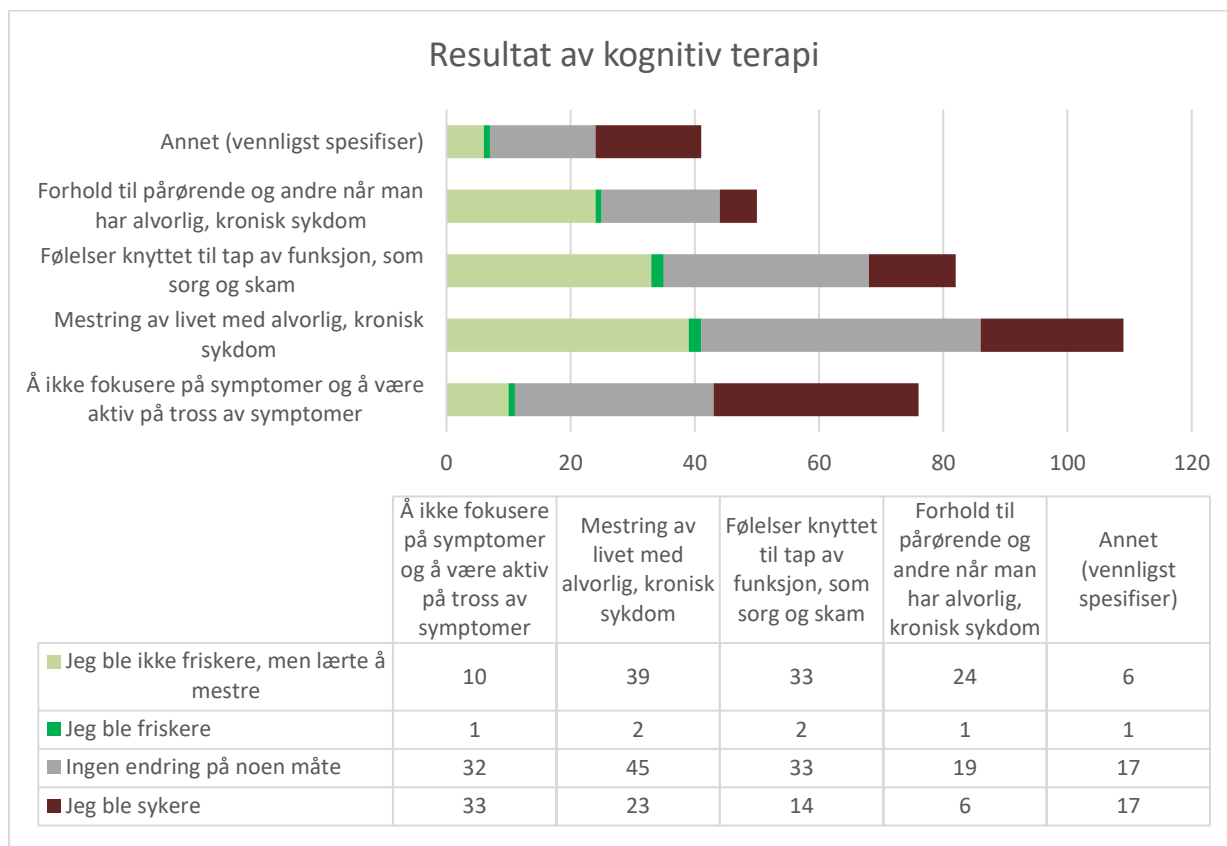
«Jeg har klaget på avslag på uføretrygd. Lånt penger til advokat. Har AAP inntil klagen er behandlet, etter det vet jeg ikke.»

«Fikk avslag på uføreanken også, der de skriver jeg må ta kognitiv adferdsterapi. Ikke hørt mer etter avslaget»

3.2.7.1 Fokus i kognitiv terapi for ME, og effekten av ulike typer kognitiv terapi

Det ser ikke ut til å være en rød tråd i hva slags kognitiv terapi Nav krever, eller i hva slags terapi som tilbys til ME-syke.

Bakgrunnen for at Nav krever at ME-syke skal gjennomføre kognitiv terapi (og at Nasjonal veileder for CFS/ME nevner det) ligger i den biopsykososiale modellen for ME, og hypotesen om at ME skyldes symptomfokus, feilaktig tro på at man har en alvorlig, fysisk sykdom, redsel for aktivitet og påfølgende dekondisjonering. Terapien som skal adressere disse hypotetiske problemene handler om å ikke fokusere på symptomer og å øke aktivitet på tross av symptomer. Under halvparten opplevde imidlertid at dette var fokus i den kognitive terapien de mottok. Langt flere opplevde en form for støttebehandling, som handler om å håndtere en ny hverdag med sykdom, og de følelsene det innebærer. Noen beskriver at de lærte ikke å ha dårlig samvittighet for å være syke, og å ikke presse seg, og at det var godt, selv om det ikke økte funksjonsevnen.



Figur 21 Ulike typer kognitiv terapi, effekt

Fritekstkommentarene forsterker inntrykket at verken Nav eller terapeutene som behandler har noen klar ide hvorfor ME-syke må gjennomføre kognitiv terapi. Noen opplever f.eks. at psykologene ikke ser behov for terapi:

«Etter lang spørreundersøkelse fikk jeg beskjed om at jeg ikke trengte kognitiv adferdsterapi da jeg verken har angst eller er deprimert, så det ble med 2 timer.»

«Psykologen ble så irritert da jeg fortalte om min historie med nav så hans mål ble å få meg igjennom til uføretrygd.»

«Psykolog mente jeg ikke trengte det, fordi jeg allerede hadde gode strategier. Vi hadde 2 timer, bare for at hun skulle få skrevet noe til NAV.»

Andre opplever en terapi med fokus på å ikke gjøre for mye og ikke ha dårlig samvittighet for å være syk, altså stikk motsatt av kognitiv terapi basert på den biopsykososiale modellen for ME.

«Å slutte å gjøre for mye, hjelp til å sette grenser overfor andre uten dårlig samvittighet. Så godt!»

«Generell kognitiv terapi, med fokus på mestring i relasjoner med andre og press. Var ikke rettet mot ME.»

«Stressmestring»

«Mye mindfulness-øvelser»

Andre opplever en situasjon der de får høre at de ved å tenke på en annen måte kan bli kvitt sykdommen, og at de pålegges ansvar både for å ha blitt syk og for å bli frisk:

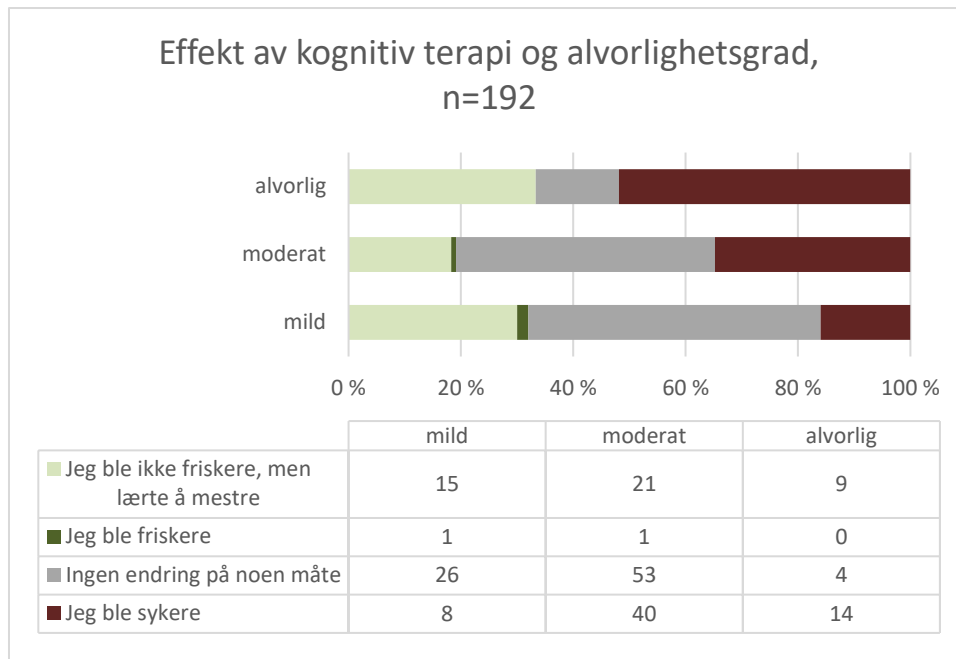
«At positivt tankesett fjerner symptomer.»

«At ME bare er psykisk/psykosomatisk, og at jeg er syk fordi jeg tenker feil.»

«Ikke la seg hindre av "følelsen av å være syk".»

195 respondenter har svart på spørsmål om effekten av kognitiv terapi. Bare 1%, 2 av 195, svarer at de har blitt friskere. 32% har blitt sykere, og 43 % opplevde ingen endring i sin sykdomssituasjon. Resten forteller at den kognitive terapien har hjulpet dem med mestring, uten at de har blitt friskere.

Det er mest forverring blant dem som lærte å ikke fokusere på symptomer og de som har svart «annet». Av fritekstsvarene fremgår det at forverringen i hovedsak blir sett i sammenheng med typen terapi, men at selve behandlingen – å møte opp og ha samtalene – i seg selv også er en for stor belastning for mange. Andelen som blir sykere øker med alvorlighetsgrad.



Figur 22 Effekt av kognitiv terapi, alvorlighetsgrad

3.2.7.2 Tilgang til kognitiv terapi for ME-syke til kognitiv terapi

ME er ikke nevnt i prioriteringsveilederne for psykisk helse, så ME-syke kommer bakerst i køen. 17% av dem som har gjennomført kognitiv terapi har betalt for terapien selv, halvparten fordi de selv valgte det, den andre halvparten fordi de ikke fikk time i offentlig psykisk helsevern, men måtte likevel tilfredsstille Navs krav. 51% fikk time hos offentlig ansatt terapeut/terapeut med offentlig avtale. De resterende 31% beskriver kurs på rehabiliteringssenter/dagrehabilitering, fastlege med videreutdanning, mestringskurs, psykomotorisk fysioterapeut, eller kommunal psykiatrisk sykepleier. Flere beskriver at de har gått både til offentlig og privat psykolog i flere omganger, siden Nav mener det er for lenge siden sist, og den ME-syke trenger en ny omgang terapi.

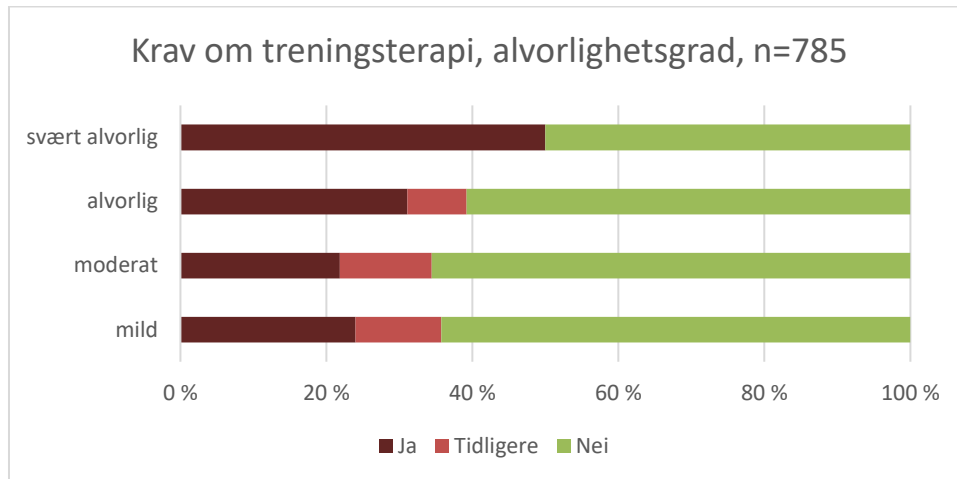
«Fikk beskjed at ventetiden var for lang til psykolog, og at det ikke var hensiktsmessig å syke da jeg ikke ville bli prioritert»

«Psykiatrisk sykepleier i kommunen, fikk avslag hos spesialisthelsetjenesten»

«Nav krevde psykiater til tross for god dokumentasjon av psykologspesialist. Måtte betale selv da det var lange ventelister i det offentlige»

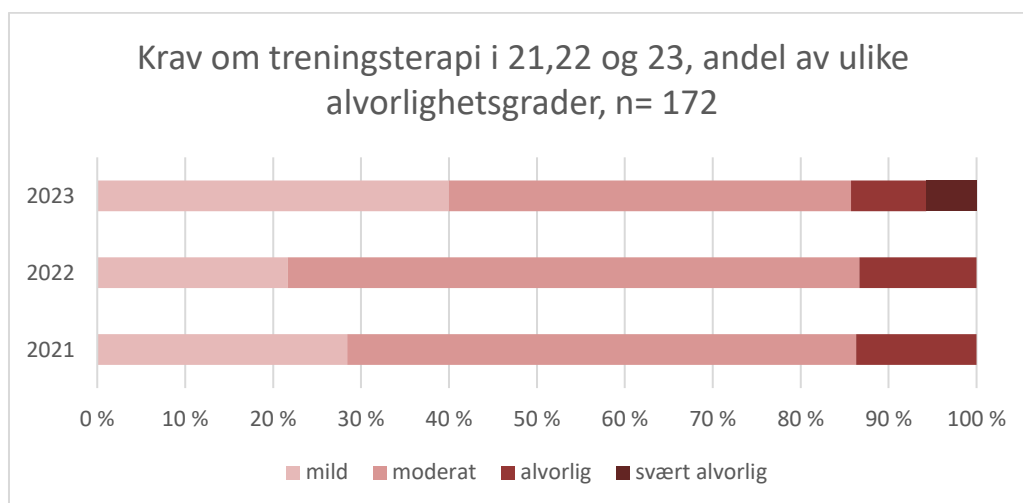
3.2.8 Treningsterapi

785 respondenter svarte på spørsmålet om de hadde opplevd at Nav stilte krav om at de skulle gjennomføre treningsterapi. 190 personer svarte at de hadde fått krav fra Nav om å gjennomføre treningsterapi, 94 hadde gjennomført slik terapi tidligere, og 508 hadde ikke opplevd et slikt krav. Det ser ikke ut til å være noen sammenheng mellom alvorlighetsgrad og krav om treningsterapi, slik man ville trodd det hadde vært om Nav fulgte rundskrivet og tok hensyn til PEM. I 2023 er det to personer som sier de har svært alvorlig ME (Pleietrengende) som har blitt bedt om å trene.



Figur 23 Krav om treningsterapi, alvorlighetsgrad

Andelen av kvinner og menn som har blitt bedt om å trene er tilnærmet lik.

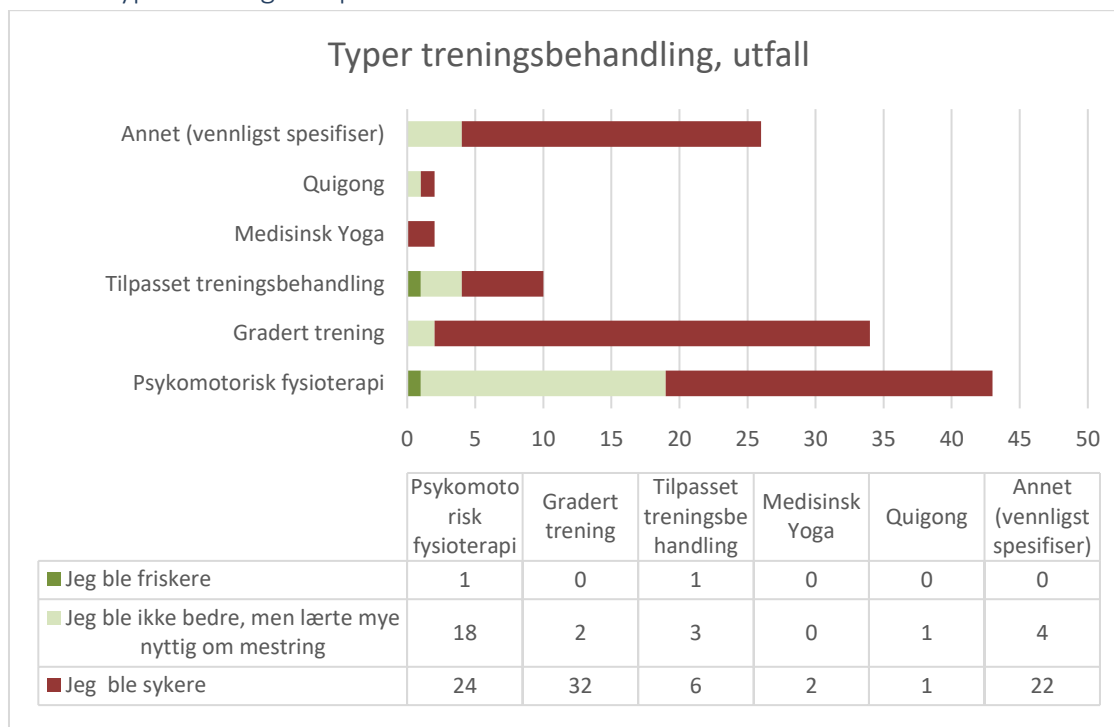


Figur 24 Krav om treningsterapi, andel av ulike alvorlighetsgrader siste tre år

3.2.9 Gjennomført treningsterapi

117 respondenter gjennomførte treningsterapien som Nav krevet.

3.2.10 Typer treningsterapi



Som for kognitiv terapi er det ingen rød tråd i hvilken form for treningsterapi som tilbys, og det ser ikke ut som om verken Nav eller mange terapeuter vet hvorfor de syke må gjennomføre denne terapien.

Gradert trening (GET) har, som kognitiv terapi, rot i en biopsykososial forklaringsmodell for ME. GET innebærer å øke aktivitetsnivået etter en fastsatt plan, uten hensyn til symptomtrykk og PEM. Også tilpasset treningsbehandling bygger på den biopsykososiale modellen, og har mange likheter med gradert trening, men er noe mer fleksibel når det gjelder øking i aktivitetsnivå. Medisinsk Yoga og Quigong har hovedfokus på avspenning, og er på mange måter en antitese til GET. Innholdet i psykomotorisk fysioterapi kan variere stort.

Under annet nevnes en lang rekke ulike tilnæringer:

«Jeg begynte å trene for å komme i bedre form, men ble veldig mye sykere. Visste ikke da hva PEM var»

«6 mnd kurs 1 dag i uken på treningscenter»

«Kurs på rehab senter 4 timer 4 ganger, tilpasset ME pasienter»

«Det var en blanding av fysisk trening og arbeidsrettet undervisning.»

«Hver dag på rehabilitering så var det en treningsgruppe.»

87 respondenter, 74% av dem som gjennomførte en form for treningsopplegg, svarer at de ble sykere av treningen. Bare 2 personer mener de ble friskere. 28 respondenter mener at de lærte mye om mestring, uten å bli friskere. De fleste av disse hadde gjennomført psykomotorisk fysioterapi.

3.2.11 Ikke gjennomført treningsbehandling

51 respondenter har svart på spørsmålet om hvorfor de ikke gjennomførte treningsterapi. 25 (49%) svarer at Nav godtok lege-erklæring om at respondenten ville bli sykere av trening. 8 respondenter (25%) hadde opplevd at Nav truet med å stoppe ytelser hvis ikke treningsterapi ble gjennomført.

Under «annet» kommer det frem at selv om Nav lokalt godtok erklæringer, var det ikke tilfelle med Nav arbeid og ytelser, som behandler søknader om uføretrygd:

«Nav lokalt godtok, Nav Arbeid og Ytelser godtok ikke. De valgte å se bort fra erklæringen.»

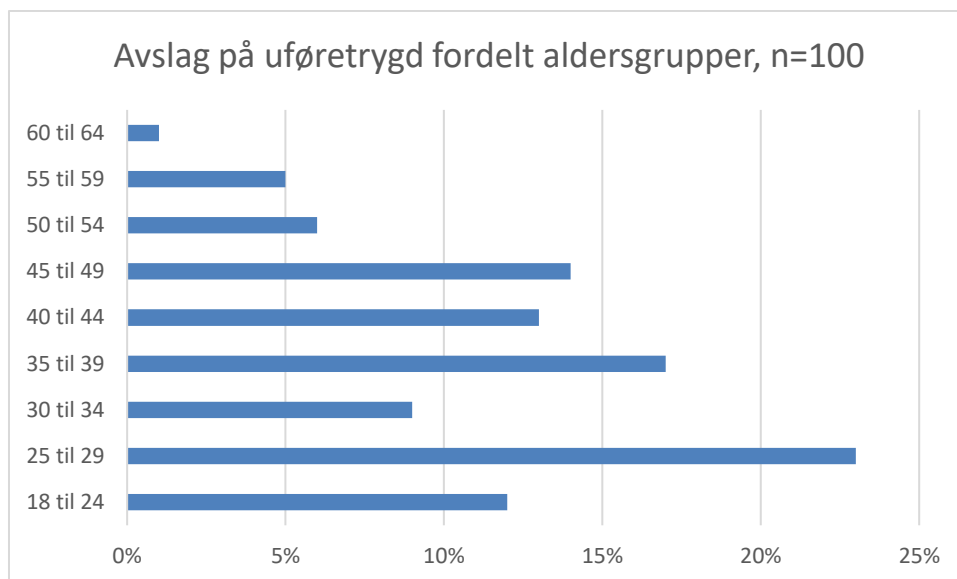
«Avslag på uføretrygd fordi jeg ikke hadde prøvd dette. Har dokumentert ytterligere fra flere behandlere som sier jeg vil bli sykere av det.»

«Etter en 8 måneders ankeprosess på avslag på uføretrygd, godtok NAV til slutt legenes uttalelser.»

3.2.12 Avslag på søknad om uføretrygd

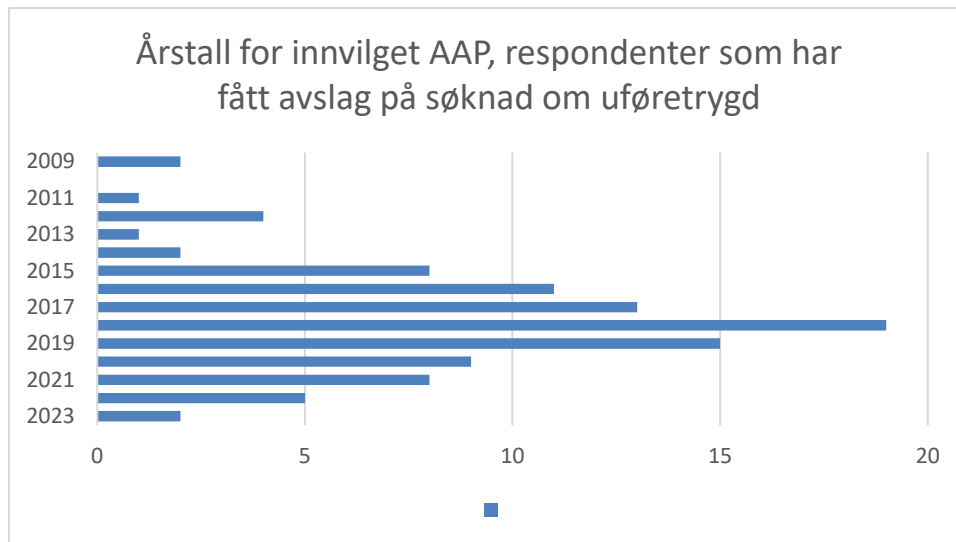
100 respondenter (12 % av respondentene) har fått avslag på søknad om uføretrygd, 14% av menn og 12% av kvinnene.

Andelen som har fått avslag på søknad om uføretrygd er lavest blant de aller eldste.



Figur 25 Avslag på søknad om uføretrygd, alder respondenter

Gjennomsnittlig tid siden innvilget AAP for dem som har fått avslag på uføretrygd er 5,34 år. AAP skal normalt ikke gis ut over tre år. Dette tallet tyder på at tre år ikke er tilstrekkelig tid for å utrede ME medisinsk, behandle og avklare opp mot arbeid.



Figur 26 Avslag på søknad om uføretrygd, årstall for innvilget AAP

3.2.13 Årsaker til avslag på søknad om uføretrygd

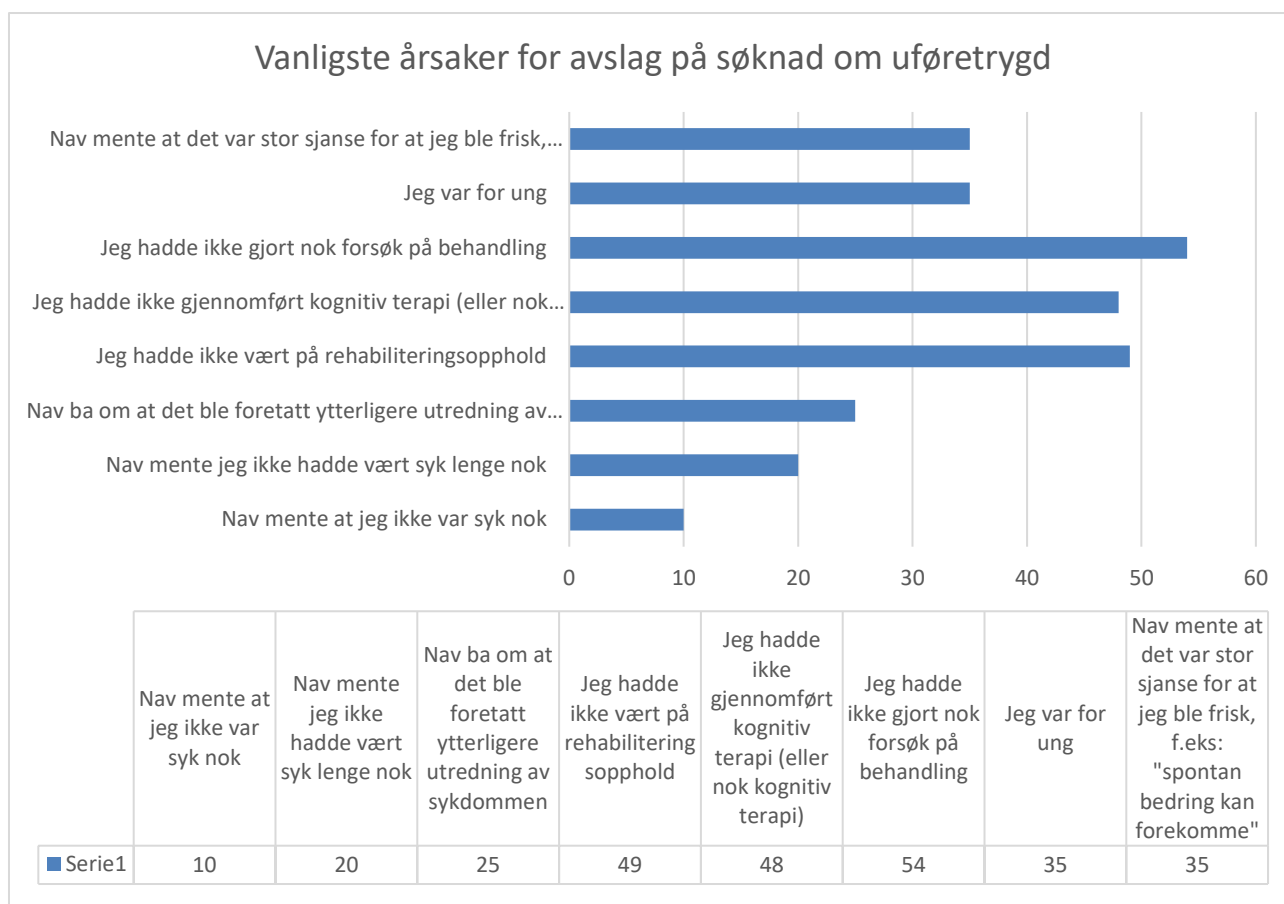
De vanligste årsakene som oppgis som grunn for avslag på søknad om uføretrygd er mangel på behandlingsforsøk.

Det er påfallende at Nav relativt sjelden bestrider at sykdommen er alvorlig nok for uføretrygd. Avslagene handler i stedet om prognose, og at pasienten kanskje kan bli frisk nok til å arbeide om de venter, eller om de gjennomfører ulike behandlinger.

Av respondentene som var under 30 år hadde 16 av 35 fått begrunnet avslaget med at det var stor sjanse for at de ville bli friske. Gjennomsnittlig sykdomsvarighet for pasienter i gruppen som nå er 20 til 24 var 7,8 år, og 10,5 år i gruppen som nå er mellom 25 og 29. Det mangler gode studier på langtidsprognose for ME, men de beste studiene vi har antyder en tilfriskningsprosent på 5%. Nav nekter altså unge mennesker en trygg økonomi fordi det er 5% sjanse for bedring, og ser bort fra at det er 95% sjanse for å forbli syk i overskuelig fremtid.

21 av 35 ble fortalt at de var for unge til å få uføretrygd.

I et tilfelle har avslaget blitt begrunnet med at det kan komme behandling «i fremtiden». Hvordan den syke skal klare seg økonomisk mens vedkommende venter på «spontan bedring», hypotetisk fremtidig behandling, eller rett og slett bli gammel nok, nevnes ikke.



I fritekstkommentarene kommer det frem at mange har fått avslag fordi de ikke har gjennomført arbeidsrettede tiltak, i flere tilfeller selv om det ikke hadde blitt ansett som forsvarlig å gjennomføre tiltakene, verken av lokal saksbehandler eller behandlende lege.

I noen tilfeller er alle påkrevde tiltak gjennomført, men det er nå «for lenge siden»:

«Jeg har gjennomført all behandling nav krever, men de mente det var for lenge siden. Å mulig for tidlig i min bedringsprosess. Selv om formen er dårligere nå enn den var da.»

«Nav krevde kognitiv terapi og rehabiliteringsopphold, jeg har forsøkt dette tidligere og blitt dårligere av det, har også fått avslag på både kognitiv terapi og rehabiliteringsopphold pga. fare for forverring og at jeg ikke vil ha noen nytte av behandlingen da jeg allerede har forsøkt uten bedring, Nav står fortsatt på sitt og krever behandlingen gjennomført på tross av at jeg har fått avslag på den og det er fare for forverring.»

«Faktiske feil i avslag. Har deltatt på rehabilitering. Ble avvist på klinikk for stressmestring begrunnelse for syk. Likevel etterlyser Nav kognitiv behandling.»

«I avslaget står det «Du har ikke forsøkt arbeidsrettede tiltak. Vi finner ikke at det foreligger åpenbare grunner som tilsier at tiltak ikke er hensiktsmessig. Vi har vektlagt den funksjonsevnen du har i hverdagen, din svært unge alder og at vi alltid skal vurdere en gradert uføretrygd.» I denne perioden hadde jeg vært sengeliggende i flere måneder og målet hver dag var å klare å stå opp av sengen.»

ME-sykes erfaringer med AAP og krav om hensiktsmessig behandling i 2021, 2022 og 2023

«Mine to arbeidsutprøving er fra 18 og 19 var for gamle. Jeg ble presset gjennom en ny utprøving i 23.»

I andre tilfeller er begrunnelsen at respondenten har andre problemer

«Blandet inn blant annet IBS og at jeg tidligere ble henvist til overvektsklinikken som ikke mente jeg trengte hjelp.»

«At jeg er alenemor for en gutt på 11 år og det kan være årsak til min nedsatte arbeidsevne.»

«I et arbeidsrettet tiltak var jeg gravid, og det er ikke gyldig mener NAV.»

I noen tilfeller stilles det spørsmål ved ME-diagnosen:

«De ville prøve finne andre diagnoser på meg, slik at jeg kunne få behandling for disse, siden jeg allerede hadde gjort alt av behandling for ME!»

«Nav mener jeg må gjennom all mulig behandling om igjen. Og de avslår ME diagnose.»

4 «Nav sier at de ikke har ett lovverk som forhindrer de i å gjøre utføre søkere sykere.» Analyse av fritekstsvar

4.1 Oppsummering av fritekstsvar

Strukturerte spørsmål kan aldri dekke alle forhold i en så kompleks situasjon som AAP og søkeprosessen mot uføretrygd. Vi ga derfor respondentene mulighet til å gi ytterligere opplysninger i fritekst. Det kom inn 479 generelle kommentarer, altså fra litt over halvparten av respondentene. I tillegg hadde ca. 70 respondenter gitt tilleggsopplysninger i fritekst til de strukturerte spørsmålene. Kommentarene belyser både gode og dårlige opplevelser. Kommentarene belyser ikke alle mulige forhold, men fokuserer på det som respondentene opplever som særlig positivt eller negativt i møtet med Nav.

Positive opplevelser er knyttet opp mot å møte veileder som har empati og er støttende, eller som har kunnskap om ME, god kompetanse om ME generelt, rask saksbehandling og å få innvilget uføretrygd. Hele 115 respondenter presiserer at de har hatt en god veileder. Positive kommentarer handler også om at det ikke var så ille som de hadde fryktet, ut fra opplysninger fra aviser og andre ME-syke. De fleste positive kommentarene kommer fra personer som har vært kort tid i Nav-systemet, og som ennå ikke har søkt på uføretrygd, eller som venter på å få søknaden behandlet.

Negative kommentarer er knyttet opp mot manglende forståelse hos veileder, lite innsats fra Nav kombinert med motstridende beskjeder, krav om behandlinger som påfører skade, avslag på søknad om uføretrygd, periodevis bortfall av all inntekt, og varig sykdomsforverring. Det er sammenheng mellom avslag på søknad om uføretrygd, gjennomføring av behandling og sykdomsforverring.

Det er stor kontrast mellom opplevelse av kontakt med Nav lokalt og Nav arbeid og ytelser. Nav lokalt oppleves ofte som støttende, mens Nav arbeid og ytelser forholder seg kun til et regelverk, og stiller krav om behandling som mangler dokumentert effekt, og som ifølge pasienterfaringer ofte gjør ME-syke sykere.

Det er særlig urovekkende at respondenter beskriver at Nav i samtaler, brev og avslag på søknader kommer med utsagn om ME som ikke støttes av forskning, nasjonal veileder for CFS/ME eller mange aktører i helsevesenet. Dette gjelder særlig uttalelser om prognose og mulig effekt av behandling. Denne utdaterte kunnskapen skaper stor frustrasjon, og bidrar til at mange ME-syke blir påført forverring.

Mange beskriver at de føler at de står i en skvis, og må velge mellom å stå uten inntekt eller å gjennomføre tiltak som fører til varig forverring og nedsatt livskvalitet.

Bare en person forteller om bedring i arbeidsevne som følge av tiltak gjennom Nav.

4.2 Generell opplevelse av Nav

Under 10% av respondentene beskriver en generelt positiv erfaring med Nav. De fleste har ennå ikke fått svar på søknad om uføretrygd, bortsett fra et par respondenter som har fått innvilget uføretrygd uten problemer.

«Jeg har bare godt å si om NAV! Det ble ikke krevd at jeg møtte opp hos dem mer enn én gang (kom med ledsager), konsulenten viste stor interesse og forståelse, og møtet var raskt over. Nå har jeg en søknad om uføretrygd til behandling. I forkant ble jeg spurt om å delta i et arbeidstiltak. Jeg svarte ja, og hadde også en god opplevelse med det. Det meste foregikk via telefonen. Etterpå fikk jeg noen oppgaver på biblioteket. Det ble konkludert med at jeg ikke hadde noen arbeidsrest, og nå venter jeg på utføre-svar.»

«Jeg har ikke hatt noen problemer med NAV, de har behandlet meg med respekt. Mulig jeg har vært heldig.»

«Jeg måtte ikke i arbeidsavklaring. Nav lokalt mente at rehabilitering på Eiken alene viste nok hvor lite jeg tålte, og at det kunne sees på som avklaring. Fikk innvilget utfør på første forsøk.»

Andre har møtt gode veiledere, og har følt seg sett og forstått i møtet med Nav. Mange har mye godt å si om Nav lokalt, og føler seg sett og forstått av veilederne.

Fritekstsvarene handler imidlertid overveiende om negative opplevelser i Nav-systemet. De ME-syke opplever at de møter et system som mangler kunnskap om ME, og som gir de syke valget mellom varig forverret helse og tap av livskvalitet og muligheten for å motta midler til livsopphold.

Det er stor kontrast i opplevelsen av Nav lokalt og Nav Arbeid og ytelser. Nav lokalt oppleves i mange tilfeller som støttende, mens Nav AY oppleves som fjernt, stivbent og uforutsigbart, styrt av et utdatert regelverk som ikke har basis i verken forskning eller pasienterfaring.

De aktørene som følger opp den syke over tid ser ut til å opparbeide seg en forståelse for hvordan sykdommen arter seg og av den sykes kapasitet, mens Nav arbeid og ytelser fullstendig mangler kontakt med de syke. Det skjer ofte at uttalelser fra leger og andre behandlere ikke blir tatt til følge. Kommentarene gir imidlertid inntrykk av at saker behandles svært ulikt forskjellige steder i landet.

Enkelte av opplevelsene med Nav arbeid og ytelser kan bare beskrives som surrealistiske. Respondenter opplever at det stilles nye krav til den syke for hvert krav som er oppfylt. Når den syke så kommer til enden av listen er de første aktivitetene foreldet, og må gjøres på nytt. Andre får ikke uføretrygd fordi de er for syke til å gjennomføre behandling. I andre tilfeller gis det avslag på uføretrygd ut fra at «ME brenner ut etter 7 år» eller at «spontan bedring kan forekomme», selv om dett ikke har basis i forskning.

«Jeg har hatt helt ok erfaring med min veileder i nav lokalt, hun mener jeg har gjennomført alt min helse tillater av behandling/tiltak, og at jeg er ferdig for utfør. Nav arbeid og ytelser, nav klageinstans og trygderetten har en annen mening, de mener jeg må gjennomføre behandling jeg har fått avslag på pga. fare for forverring før jeg kan få innvilget uføretrygd. Dette er naturlig nok veldig frustrerende og fører til stor usikkerhet, jeg har egentlig ikke noe å gjøre på AAP, men er for dårlig til å klare å gjennomføre behandlingen nav krever gjennomført

(har hatt alvorlig grad (sengeliggende, red.anm.) siden slutten av 2017), det føles surrealistisk å være for syk til å få innvilget uføretrygd.»

Nav-systemet fremgår som kunnskapsløst når det gjelder ME, og tiltakene bidrar til å gjøre syke personer sykere. Det oppleves som et overgrep å bli påført skade av dem som har til oppgave å hjelpe. En respondent skriver:

«Nav sier at de ikke har ett lovverk som forhindrer de i å gjøre uføre søkere sykere.»

4.3 Jeg har en god saksbehandler, men...

115 av 479 respondenter starter kommentarene sine med å rose sin saksbehandler i Nav. De har møtt personer som har forståelse for hva ME er, og som gjør sitt beste for å tilrettelegge for at den syke ikke skal bli sykere. Respondentene føler seg sett og hørt. Noen saksbehandlere har nære venner eller familie med ME, og har kunnskap om hva sykdommen innebærer. De kjenner til at ME-syke opplever langvarig (noen ganger varig) nedsatt funksjonsevne og økt symptombyrde etter overanstrengelse, og forsøker å lage et opplegg der den syke unngår forverring. Respondentene forteller også om saksbehandlere som aktivt støtter den syke.

«Ble møtt av en svært kompetent saksbehandler, som selv hadde hatt/hadde ME og viste stor forståelse, kunnskap og respekt. Veilederen min på NAV har vist meg stor tillit og ikke presset meg til noen ting, men har ønsket å sette opp en plan for behandling (som jeg har støttet og vært enig i). Møtet med NAV har gått langt bedre enn jeg hadde forventet og fryktet i forkant.»

Dessverre er ikke alle saksbehandlere like gode, og mange respondenter har hatt mange ulike saksbehandlere i løpet av sin tid i Nav-systemet.

«Følte meg godt ivaretatt av kontakt personen jeg har nå men forrige følte jeg meg ikke like trygg på.»

En del respondenter (20) forteller at de har opplevd at veilederen i Nav har vært svært lite aktiv, og ikke har tatt initiativ til noe som helst. Disse respondentene har følt seg overlatt til seg selv, bekymret for at tiden på AAP løper ut, og at det ikke har fått gjort det som kreves av aktivitet.

Ros av saksbehandler følges i svært mange tilfeller av et «men». Den totale opplevelsen av Nav er ikke alltid god, og preges av et stivbent regelverk, uforutsigbarhet, motstridende beskjeder og lang behandlingstid for søknader.

Noen respondenter beskriver saksbehandlere som er like frustrert over systemet som den syke selv.

«Jeg opplevde at nav lokalt støttet meg og hadde stor forståelse og var like sjokkert som meg over at NAY sentralt ga avslag på uføresøknaden. Selv om det var litt trøst i at Nav lokalt så hvor dårlig jeg var og gjorde sitt beste så hjelp ikke det så mye siden NAY sentralt ikke så det samme.»

4.4 Kontrast mellom Nav lokalt og Nav arbeid og ytelser

I så å si alle tilfeller som omhandler avslag på søknad om uføretrygd beskrives det et motsetningsforhold mellom Nav lokalt og Nav arbeid og ytelser. Kommentaren under er representativ for denne opplevelsen.

«Nav lokalt mener jeg er ferdig avklart, nav arbeid og ytelse som stiller krav om behandling, selv om psykolog spesielt og fastlege mener dette er uhensiktsmessig. 3 avslag på uføretrygd, 2 avslag fra klageinstans. Ny uføresøknad til behandling nå. Jeg har alltid blitt møtt bra av nav lokalt, opplever at nav lokalt deler min frustrasjon og ikke kan hjelpe meg på kravene fra nav A&Y.»

4.5 Fastlegens rolle

Å ha en god fastlege oppleves som viktig. Den sykes periode i Nav-systemet er minst smertefull når fastlege og veileder samarbeider og tilrettelegger for den syke.

«Det som hjelper meg mye i kontakt med NAV er å ga en fastlege som vet mye om ME og derfor beskytte meg mot alle former av stress.»

«Hadde en lege som visste hva Nav ville kreve at jeg gjennomførte for å få utfør, og min saksbehandler (nr 4) var ei oppegående dame som hadde sittet høyere oppe i systemet og VISSTE hva jeg måtte gjøre og ikke gjøre for å bli godkjent. Hadde allerede vært gjennom kognitiv terapi, vært på jobbtrening og aktiviteter, så i møte med min saksbehandler og lege gjenstod det rehabilitering på xxx som siste på lista. Etter det ble uføresøknaden sendt unn, og jeg ble totalt sjokka og overrasket over at den gikk gjennom som 'godkjent' med en gang. Takket være gode hjelpere.»

4.6 Nav har ikke krevet noe av meg, jeg har gjort det selv

En gruppe respondenter med mild sykdom har ikke opplevd at Nav har stilt krav om aktivitet og behandling, siden de hadde kommet Nav i forkant og gjennomført alt på eget initiativ. Som regel har det skjedd i samarbeid med fastlege. Veileder i nav har i disse tilfellene godtatt aktivitetene, og åpnet for søknad om uføretrygd, men alle sakene er ennå ikke avgjort.

Det sier seg selv at det krever ressurser hos den syke for å klare å administrere og gjennomføre et slikt løp, og at svært mange med ME ikke ville kunne klare det.

Dessverre er det ikke alltid det slår positivt ut at den syke tar ansvar selv

«Jeg har gjort mange tiltak tidlig i sykdomsforløpet, og har i noen situasjoner gjennomført behandling før NAV har satt krav. Kun snakket om/informert om. Det jeg opplever er at behandling og tiltak ikke er gode nok, så sant ikke NAV er deltagende i avgjørelsen. Som f. eks. at jeg skal tilbake til Dialog og Mestring, selv om det forsøkt dette tidligere. Og er avsluttet da jeg ikke sliter med depresjon og angst. Jeg har deltatt i kommunens frisklivtjeneste med trening, det er ikke godt nok. Selv om det kan dokumenteres. Altså er min erfaring at man blir «straffet» for å være aktiv i eget liv og selv bidra til å finne frem til forslag til løsninger/behandling som kan bidra til å bli friskere.»

4.7 Sykere av møtet med Nav

Svært mange kommentarer (87) handler om forverring av ME etter møtet med Nav. Mange beskriver selve prosessen som utmattende, og at bare møte og papirarbeid er så krevende at de må ha hjelp av familie eller venner. Lange ventetider på behandling av søknader, sammen med stress og usikkerhet knyttet til utfallet, er også en stor belastning.

«Venter på svar på søknad om uføretrygd. Langvarig prosess fram til søknaden ble sendt, mange møter og utredninger har gjort meg enda sykere enn jeg var.»

Et lite knippe respondenter er så utslitt og oppgitt at de er desperate.

«NAV har uten tvil gjort meg mye sykere i mine 10 år+ lange utredningsprosess. Til punktet der jeg alvorlig vurderte selvmord, for jeg orket ikke mer.»

Flere respondenter beskriver langvarig forverring av sykdomssituasjonen etter møtet med Nav. Forverring er ofte knyttet til gjennomføring av de aktivitetene Nav krever.

«To år etter innvilget ufør er jeg fortsatt mye, mye sykere enn jeg var før nav sendte meg til arbeidsutprøving, rehabilitering og kognitiv terapi. Jeg ble så dårlig på rehabiliteringsopphold at jeg ble sendt hjem før tiden siden det ikke var medisinsk forsvarlig å ha meg der lenger.»

«Hadde en veldig snill og forståelsesfull veileder i Nav, som satte veldig lite krav til meg. Det var egentlig jeg som tok initiativ til å gjennomføre ting selv fordi jeg hadde lest om andres erfaringer om hva de måtte igjennom for å ikke få avslag i uføretrygd. Dette gjorde meg dessverre veldig mye dårligere, men jeg fikk innvilget uføretrygd i desember 2021 på første forsøk. Var så dårlig at jeg slapp arbeidsutprøving»

«Jeg har blitt utredet hos psykiater og nevropsykolog uten at de finner tegn på psykisk sykdom, likevel krever NAV at jeg skal gjennomføre kognitiv terapi. Dette oppleves svært utmattende, og jeg tror ingen med andre diagnoser må gjennomføre slike tiltak for i det hele tatt bli vurdert til uføretrygd. Det samme gjelder trening, jeg opplevde å bli sengeliggende etter trening hos fysioterapeut selv med rolig trening. Jeg måtte avslutte der, men er usikker på om NAV vil godta det uten at jeg prøver igjen og igjen.»

«Jeg gikk på Coperio i Trondheim, 12 uker opplegg for oss med ME. De nevnte ikke PEM. Jeg kjørte på for jeg skulle bli frisk. Havnet på sykehuset totalt utmattet og så svimmel at jeg ikke klarte å stå oppreist.»

4.8 Overprøving av legeerklæringer

Flere respondenter (36) uttrykker sterkt frustrasjon over at Nav overprøver uttalelser fra fastlege og andre helsepersonell som kjenner den syke og som har fulgt dem over tid. Dette skjer til en viss grad lokalt, men beskrives oftest i sammenheng med behandling av uføresøknader hos nav arbeid og ytelser. Personer som aldri har møtt den syke overstyrer både lokal veileder og helsepersonell som kjenner den syke. Resultatet er ofte forverring av sykdommen.

«Både fastlege og psykolog hadde flere ganger skrevet til nav at jeg ikke hadde noen arbeidsevne. Det var et opplegg som var alt for omfattende for meg, og jeg bad om å få slippe fordi jeg kom til å bli veldig dårlig. Jeg fikk ikke slippe, og jeg fikk det lengste og kraftigste tilbakefallet jeg har hatt. I tillegg kjentes det ut som et slags overgrep å måtte gjøre noe jeg visste ville forverre helsetilstanden min, og at de som krevde det var de som skulle hjelpe meg. Hvordan nav kan sette seg over lege og psykolog er meg også en gåte.»

I noen tilfeller stiller Nav spørsmål ved selv ME-diagnosen, og forsøker å få den omgjort. En respondent beskriver at vedkommende fikk psykiske problemer på grunn av Nav, og at Nav så forsøker å si at disse psykiske problemer er årsaken til uførhet, ikke ME:

«De har også prøvd å si at jeg sliter psykisk og ikke har ME selv om jeg har fått diagnose av spesial helse tjeneste. Og eneste grunn til jeg begynte å slite psykisk var på grunn av NAV, nå som også er dokumentert men de ignorerer. Selve veilederen min opplever jeg veldig omsorgsfull og prøver gjøre det beste. Men resten av systemet så direkte ødeleggende for meg psykisk og fysisk.»

De som ser og følger den syke over tid får forståelse for funksjonsnivå og hvordan sykdommen arter seg. Likevel overstyrer Nav Arbeid og Ytelser vurdering gjort av saksbehandler, arbeidsrettede tiltak mm.

«Jeg har vært gjennom to runder med søknad om 100% ufør, da NAV lokalt, fastlege og behandlere mener dette er fornuftig ved tanke på funksjonsnivået mitt. Jeg får avslag basert på at jeg er ung, og at behandling må prøves i uttømmende grad. Jeg får dog ikke «lov» til å delta i tiltak hvis helsa ikke tillater det sier NAV klageinstans, så jeg blir bedt om å «ta tiden til hjelp» i påvente av bedring for så å måtte gå gjennom rehab, behandlinger og arbeidsrettet tiltak på nytt... -prosessen med NAV har gjort meg dårlig i lengre perioder, og jeg er utrygg i møte med dem da jeg opplever det som uforutsigbart i en svært sårbar situasjon som ung med kronisk sykdom.»

Flere opplever en situasjon der de er «mellom barken og veden», der Nav stiller krav, men der det ikke er mulig å oppfylle kravene. Dette kan f.eks. handle om at Den syke får avslag på rehabiliteringsopphold, eller at det ikke finnes et tilbud om kognitiv terapi for ME-syke i offentlig helsevesen. Andre har startet opp tiltak, men er for syke til å gjennomføre, eller blir sykere i løpet av prosessen. De får så beskjed om at de må prøve igjen når de er bedre – uten at man vet om det kommer til å skje.

4.9 Frivillig tvang

Denne spørreundersøkelsen spurte om Nav hadde stilt krav om de syke skulle gjennomføre ulike behandlinger. Noen respondenter har opplevd krav, mens andre beskriver det som mer «frivillig tvang».

«Kravet om rehabilitering var et indirekte krav i forbindelse med uføresøknad. Det ble ikke pålagt, men gitt beskjed om at om ikke rehabilitering var gjennomført ville jeg få avslag.»

Den syke står altså i en skvis der de kan velge mellom potensiell varig forverring som følge av behandlingene, eller tap av inntekt.

«Gjør alt Nav ber om, for man er redd for å få avslag på søknad mm. Føler seg mistenkeliggjort. De burde heller sagt, «så flott du klarer å jobbe 50 %, hva kan vi gjøre for at du skal klare å stå i arbeid». Ble mye dårligere av å måtte gå så ofte til psykomotorisk fysio, bare for å bevise at en prøver å bli frisk. Når en prøvde å si at det var bedre å ikke gå så ofte, så ble det motsagt, at det var bedre for meg å gå ofte. Slet meg helt ut. Opplevde Nav som ett mareritt. Redd for å gjøre feil, og at man skal bli straffet for det.»

I ett tilfelle har fastlegen måtte skrive at pasienten var friskere enn vedkommende var, for at den syke skulle få komme på rehabiliteringsopphold, og ikke miste inntekt. Konsekvensene var katastrofale:

«Etter prosessen med nav er jeg veldig mye sykere enn det jeg var i utgangspunktet. Nav tvang meg til rehabiliteringsopphold selv om lege tydelig ikke anbefalte det og jeg fikk avslag på søknad om rehabilitering. Det godtok ikke nav og lege måtte sende en ny henvisning og skrive at jeg var friskere enn jeg egentlig var for at jeg skulle komme inn. Hvis ikke ville nav kuttet stønad. Jeg dro på rehabilitering selv om jeg egentlig var altfor syk. Og dessverre fikk jeg en kraftig varig forverring og gikk fra moderat til alvorlig grad og ble helt pleietrengende i to år. Har nå kommet meg litt og snuser på moderat grad igjen enkelte dager, men får aldri igjen tiden nav stjal fra meg.»

En annen respondent beskriver at vedkommende er «livredd» for Nav, så de gjør alt de ber om, uten å mukke.

«Jeg opplevde at selv om veileder var forsiktig med å kreve behandlingsformer, ble det antydnet gjennom rundskriv og erfaringer fra andre som hadde fått avslag på ufør og tilbakemeldinger de fikk på avslagene sine at man måtte ha en lang rekke utprøvde behandlinger og tiltak for å krysse av alle boksene før uføresøknad i det hele tatt var noe vits å sende inn. Så jeg turte ikke å søke ufør uten å ha gjort ALT.»

4.10 Avslag på henvisning til behandling

Selv om nav har stilt krav om at en behandling skal gjennomføres, er ikke alle behandlinger tilgjengelige for den ME-syke. I det siste året har f.eks. mange ME-syke fått avslag på henvisning til rehabiliteringsopphold, fordi de anses for å være for syke til å ha utbytte av oppholdet. ME-syke har heller ingen rettigheter når det gjelder tilgang på kognitiv terapi. Respondentene forteller at Nav ikke bryr seg om dette, og fortsetter å insistere på at rehabilitering og kognitiv terapi må ha vært gjennomført før den syke kan søke om uføretrygd.

«Krav til rehab selv om jeg selv har følt meg alt for dårlig til det, ble heldigvis avvist 2 ganger av rehabstedene. Men NAV vil at jeg skal på rehab før vi søker ufør.»

«Nav avslår diagnoser. De avslår avslag på behandling. Så når fastlege henviser og behandlere gir avslag fordi jeg ikke kan nyttiggjøre meg behandlingen eller ikke trenger den behandlingen. Så krever nav fremdeles den behandlingen. Jeg står fast mellom barken og veden.»

Nav har oppfordret den syke til å kjøpe tjenesten privat når behandlinger ikke er tilgjengelige i offentlig helsevesen, eller når pasienten har fått avslag på en henvisning. Vi vet ikke om Nav ville betale for behandlingene.

«Opplever at NAV krever flere utredelser/behandlingsformer som helsevesenet ikke vil gi, da sistnevnte mener det ikke er medisinsk forsvarlig eller hensiktsmessig. Har siste årene fått gjentatte avslag på kognitiv terapi/DPS, samt rehabilitering. Likevel krever NAV sine tiltak gjennomført, og foreslår at jeg kjøper disse tjenestene privat.»

4.11 Hensyn til PEM?

I endringene i Navs rundskriv om ME i 2021 ble det presisert at man skulle ta hensyn til PEM, og ikke pålegge behandling som kunne føre til forverring. Dessverre har dette blitt tolket på en nærmest absurd måte: Om en ME-pasient har blitt for syk til å fullføre en behandling, eller for syk til i det hele tatt å starte – da venter man til vedkommende er frisk nok, for det kan jo virke neste gang? Dette

skjer på tross av det ikke er noen som helst garanti for at bedring vil komme. 13 respondenter beskriver et slikt scenario.

«Nav mente jeg var for syk nå kunne bli bedre slik at jeg kunne gjennomføre behandlinger. Det var ikke presisert hva de mente med det.»

«Var på rehab, ukesopphold, dette sier dem også at ikke gjelder lenger da det er lenge siden og jeg er ung så det kan jo hende det hjelper nå selv om det gjorde meg sengeliggende en mnd i etterkant sist.»

«Fastlegen og NAV sitter nå på vent og venter på at jeg skal bli bedre slik at jeg kan dra på rehabiliterings opphold, men foreløpig er jeg for syk til det.»

«Etter jeg har vært i rehabilitering sier de at jeg må på ett nytt rehabiliterings opphold for det første var ikke bra nok fordi jeg måtte avslutte opplegget ... fordi jeg ble kjempe dårlig på grunn av oppholdet.»

4.12 En gang til

Det knytter seg stor frustrasjon til å bli bedt om å gjennomføre tiltak på nytt når man allerede har gjort det en gang og blitt sykere av det. Flere beskriver å ha vært på tre ulike rehabiliteringsopphold, gjentatt arbeidsutprøving eller flere runder med kognitiv terapi. Begrunnelsen for å forsøke på nytt er ofte at det tiltaket man var i er for lenge siden eller ikke godt nok:

«Hadde arbeidsutprøving, som eg blei dårlig av. Men gjekk for lang tid fra eg hadde hatt det til eg søkte på ny uføre igjen. Så da krevde dei det igjen. Sjølv om lege og lokal nav veileder fraråder det på det sterkeste , pga eg blei så dårlig sist.»

«Avslag på uføretrygd. Ikke nok kognitiv terapi ... jeg har holdt på i over 4.5 år med kognitiv terapi. Hva er lenge nok?!»

«Ble sendt i a2g rehabilitering i første runde som nav lokalt mente var det riktige i min situasjon. Fikk så avslag på uføresøknad til tross for at xxx rehab konkluderte med at jeg var 100% arbeidsufør. Ble så bestemt at jeg måtte i enda et tiltak hos xxx(samme institusjon red. anm.), som nå er i gang med arbeidsutprøving osv.»

«Ble tvunget til rehab på Kysthospitalet 2022 selv om jeg var seks uker på Eiken i 2018, selv om jeg, veileder og fastlege var uenig. Grunnen var: der har de en annen tilnærming! Jeg var der ikke lenge, de kunne ikke hjelpe meg, sa de, siden jeg ikke er «redd for aktivitet»»

Rehabiliteringsinstitusjonene har imidlertid sett seg lei på navs krav:

«Avslaget på mitt andre rehabiliterings opphold var et krast brev. Der stod det klart at NAV ikke kunne forvente at jeg ble frisk av et opphold til. Men fortsette å benytte lærdommen fra mitt første opphold, for å mestre sykdommen best mulig.»

4.13 Rask saksbehandling, innvilget søknad om uføretrygd

Gode opplevelser knytter seg også til et raskt løp gjennom AAP og søknadsprosess mot uføretrygd. Positiv opplevelse er ofte knyttet til at det gikk bedre enn de var redd for, ut fra hva andre ME-syke har opplevd og hva de har lest i aviser ol., altså ikke en positiv opplevelse som sådan, men fravær av en negativ opplevelse.

4.14 Advokathjelp og trygderetten

Rundt 6% av fritekstsvarene handler om saker der de syke har måttet bruke advokat eller der saken har havnet i trygderetten.

4.15 Uten inntekt

Noen respondenter har opplevd at ytelser har blitt stoppet helt i kortere eller lengere perioder, og at de har stått uten inntekt. I de fleste tilfellene handler dette om karensår etter maks tid på AAP, men det er også andre årsaker.

«Eg har opplevd møtet med NAV SVÆRT vanskeleg gjennom dei åra eg har vore sjuk og det har påført meg mykje unødvendig stress og ein generell følelse av utrygghet i livet. Sidan eg vart sjuk for 12 år sidan har eg levd med ein kontinuerleg frykt for at eg og sonen min ikkje vil greie oss økonomisk. Det har vore tøft. I periodar har eg hatt AAP stoppa og ingenting å leve av og har vore avenging av økonomisk hjelp frå foreldre, vener og veldedighet. Det føleste nedverdiggande og eg sit med ein følelse av at eg(til tross for at eg er høgt utdanna og kunne hatt ei særst god jobb dersom eg var frisk) tilhøyrer ei verdiløus gruppe av samfunnet nederst på rangstigen.»

«Fikk avslag i 2017. Etter at Nav ba meg si opp jobben min og søke ufør. Hadde da gjennomgått en rekke behandlinger samt opphold på bl.a. friskgård, bufar, St.Olavs. Og gjennomgått kognitiv behandling. Måtte ha karens år. Som gjorde meg enda sykere! Klagde på avslag- fikk avslag på nytt. Startet opp igjen i 2020. Måtte igjennom fysio, arbeidsutprøving og ny kognitiv behandling før ny søknad. Fikk da hjelp av en utrolig god psykolog som var helt sjokkert over behandlingen jeg hadde fått. Han hjalp meg gjennom møter og skrev noen krasse brev på mine vegne. Ble ufør i 2022. Vært i nav systemet i 10 år og har hatt 7 forskjellige saksbehandlere.»

«Fikk avslag på uføretrygd og ble stående ett år uten inntekt mens klagen pågikk. Selv med gode dokumenter fra ulike spesialister virket det som NAV hadde bestemt seg i min sak. Måtte bruke advokat. Fikk innvilget en del hos Klageinstansen, og en del hos Trygderetten. Klare feil i saksbehandlingen hos NAV kom det frem.»

«Har hatt ett karensår (2019) pga. ikke ferdig avklart i Nav-systemet. Veldig traumatisk år for meg og ungene mine (ungdommer).»

4.16 Årsaker til avslag på uføretrygd

De fleste respondentene beskriver at manglende behandling er oppgitt som årsak til avslag på søknad om uføretrygd. Det er imidlertid også en del andre årsaker som er oppgitt. Noen av dem virker absurde for respondentene det gjelder. Et par respondenter lufter tanken om at Nav leter etter årsaker til å gi avslag.

«At jeg er alenemor for en gutt på 11 år og det kan være årsak til min nedsatte arbeidsevne.»

«De ville prøve finne andre diagnoser på meg, slik at jeg kunne få behandling for disse, siden jeg allerede hadde gjort alt av behandling for ME!»

«Du har ikke forsøkt arbeidsrettede tiltak. Vi finner ikke at det foreligger åpenbare grunner som tilsier at tiltak ikke er hensiktsmessig. ...». I denne perioden hadde jeg vært sengeliggende i flere måneder og målet hver dag var å klare å stå opp av sengen.»

«I et arbeidsrettet tiltak var jeg gravid, og det er ikke gyldig mener NAV.»

«Det kunne komme behandling i fremtiden.»

«Mulig for tidlig i min bedringsprosess. Selv om formen er dårligere nå enn den var da.»

«Rol mente jeg ikke ønsket nok å bli frisk.»

«Jeg har fått avslag på uføretrygd i 2020, med begrunnelse at jeg kunne få to autoimmune sykdommer i fremtiden og at jeg kunne få medisiner mot dem og bli bedre. Jeg ble utredet for 2 autoimmune sykdommer over flere år på Revmatismesykehuset, men endte med ingen av de diagnosene ... Revmatolog mente til slutt at jeg hadde ME i stedet og fastlegen ga meg ME-diagnosen.»

«På tidligere søknader om uføre (har 3 avslag) har de ment jeg var for ung, hatt sykdommen for kort, ikke gjennomført kognitiv terapi, ikke gjennomført gradert treningsterapi, for lang tid siden opphold på rehabilitering. På de ulike søknadene har de bare endret det de ber om å gjennomføre. Følelsen av at de leter etter grunn til avslag. Siste avslaget gikk kun på gradert treningsterapi, noe fastlegen egentlig hadde begrunnet godt i legeerklæringen. Har klaget på vedtaket»

4.17 Nav på kollisjonskurs med både forskning og helsevesenet

Et stort tema er at Nav mangler kompetanse på ME, og i mange tilfeller kommer med uttalelser som ikke støtter seg på forskning, eller som ikke støttes av Nasjonal veileder for CFS/ME. Dette gjelder særlig utsagn om prognose og mulig effekt av behandling.

Vi vet lite om hva som utgjør et naturlig forløp for ME over lang tid, men de beste studiene vi har antyder at 5% blir friske. Store spørreundersøkelser finner at de flere melder om forverring enn bedring over tid.

I sitatet under oppgis at den syke er for ung, at det er sjans for bedring, og at diagnose satt som barn ikke gjelder som voksen, i tillegg til «for lite behandling». Det er ikke forskning som bygger opp under verken at diagnosen ikke er gyldig lenger, eller at man kan forvente plutselig bedring etter så lang sykdom. Det kommer frem at Nav her er på kollisjonskurs med helsevesenet i sitt syn på ME.

«Ble syk som 12-åring, er nå 25. Nav har sendt meg gjennom flere arbeidsrettede tiltak, men klarte aldri å gjennomføre. Høsten 2022 ble jeg bedt om å søke ufør av nav-veileder. Hun var helt sikker på at den ville bli godkjent, men fikk så klart avslag. I avslagsbrevet stod det at jeg ikke hadde forsøkt nok behandling; kognitiv terapi, mestringskurs, gradert trening osv. Og siden jeg var så ung var det sannsynlig at jeg ville få bedret arbeidsevnen min dersom jeg forsøkte videre behandling. Nav har tidligere forsøkt å få meg diagnostisert på nytt da diagnosen min ble satt da jeg var 12 og de mener den ikke gjelder i voksen alder. Helsevesenet har avslått alle henvisninger, da de mener det ikke er nødvendig når sykdomsbildet mitt ikke har endret seg. Nav er et sant mareritt.»

Andre forteller at de har fått avslag på uføretrygd fordi de ikke har vært syk lenge nok. En rekke respondenter har blitt fortalt at man må ha hatt ME i minst 7 år for å få uføretrygd, siden ME ofte «brenner ut» etter 7 år. Flere beskriver at de har fått høre at de er «for unge» til å være syke, eller at alle unge blir friske, eller at «spontan bedring kan forekomme»

«Nav forlenget AAP perioden langt utover det vanlige, med begrunnelse i at jeg kunne bli frisk.»

«Fikk avslag på ufør i 2021 grunnet for lite "behandling" var gjennomført og ikke vert syk i over 7 år på papiret og jeg var fortsatt ung. de mente jeg kunne oppleve bedring i fremtiden. nav tok ingen hensyn til min grad av sykdommen, at jeg ikke fysisk kunne delta på disse type behandlinger, da jeg er for syk.»

«Fikk avslag på uføresøknad i 2022 pga. mangel på rehabiliteringsopphold og at jeg ikke hadde vært syk lenge nok. De har hengt seg opp i at etter 7år er det visstnok mange som blir friske, så jeg får bare vente»

«I følge Nav så hadde de positive erfaringer med at ME brant ut etter 7-8 og positive holdninger. Så derfor måtte jeg gå så lenge på AAP som jeg gjorde før det i det hele tatt var lov til å vurdere ufør. Helse og økonomi er totalruinert pga. av dette.»

«Får beskjed om at jeg er for ung til å være syk, og kan bli spontant frisk plutselig og at det derfor ikke vil bli aktuelt med å søke ufør før om flere år.»

4.18 Ung med ME

Unge med ME opplever særlige problemer med Nav. Mange opplever at de ikke får tilleggsytelsen «ung ufør» med mindre de er helt sengeliggende. Det gjør at mange har svært stram økonomi på et tidspunkt i liv de man som regel flytter hjemmefra og etablerer seg. Lang tid på AAP kan også bidra til problemer hvis man er i en etableringsfase. En sier:

«Man får ikke lån når man går på AAP»

Unge ME-syke opplever det som ekstra utfordrende å komme inn i Nav-systemet. De forteller at de har fått høre at de er «for unge til å være kronisk syke», og derfor må det gjøres «uttømmende forsøk på behandling». Når en unge ME-pasient er for syk for behandlingen, får hun høre at hun må vente til hun er frisk nok – selv om ingen vet om det kommer til å skje, eller når.

5 Diskusjon

5.1 En ublu pris

Ut fra svarene i denne undersøkelsen virker det helt klart at Navs behandling av ME-syke ikke er hensiktsmessig.

Antallet som blir sykere av møtet med overskygger de svært få som opplever bedring. Det er bare 12 av 820 personer som kunne redusere uførepresenten via tiltak gjennom Nav, mens 544 respondenter sier de blir sykere av tiltakene.

Undersøkelsen stilte ikke strukturerte spørsmål om klager, eller om hvor mange saker som ender i trygderetten, men det er 23 respondenter som nevner trygderetten i fritekstsvarene. Det sier seg selv at avslag på søknad om uføretrygd og usikker økonomi, sammen med en klageprosess, er krevende og også en potensiell kilde til forverring.

Navs rundskriv sier at det ikke finnes en kurativ behandling. Det er med andre ord ingen kjent måte å få de syke friskere om de først har blitt sykere, og ingen måte å vite om den påførte forverringen er forbigående eller permanent.

Studier på livskvalitet for ulike pasientgrupper har gjentatte ganger funnet at ME er den sykdommen som gir lavest livskvalitet^{xvi}. Det er en stor pris å betale, at 544 personer skal bli fratatt mye av den lille livskvaliteten de har for at 12 personer skal bli bedre. Likevel har Nav i mange år nå krevet at ME-syke skal gjennomføre disse behandlingene før de kan få lov til å søke uføretrygd.

5.2 Vet Nav hvor syke ME-syke er?

Frem til 15.05.23 sa Navs rundskriv at det skulle tas hensyn til PEM, og at man ikke skulle pålegge behandling som ville føre til forverring.

Hvis dette hadde blitt overholdt skulle man kunne forvente at det ble stilt færre krav om behandling jo sykere pasienten var, siden sykere ME-pasienter tåler langt mindre før de får PEM.

ME kjennetegnes av unormal tretthet, unormalt lang restitusjonstid og langvarig, ofte forsinket forverring av alle symptomer om man anstrenger seg ut over egen tålegrense. For de sykeste pasientene er denne grense uhyre lav, og selv små belastninger kan føre til forverring som kan vare i uker eller måneder. Ved stor overbelastning er det erfaringsmessig ingen garanti for at man kommer tilbake der man var tidligere.

I denne undersøkelsen er over 60% så syke at de stort sett er bundet til hjemmet, 9% av kvinnene og 16% av mennene er fullstendig sengeliggende. Andelen av respondenter med de ulike alvorlighetsgradene som har fått krav om å gjennomføre behandling er imidlertid like stor. Til og med pleietrengende pasienter har fått krav om å gjennomføre treningsterapi. Det virker som om Nav ikke anser risikoen for langvarig forverring som reell, eller at holdningen er at så lenge man er arbeidsdyktig spiller det ingen rolle om man blir sykere?

5.3 U hensiktsmessige og udokumenterte behandlinger

Store kunnskapsgjennomganger i USA og Storbritannia konkluderer med at PEM er hovedkjennetegnet på ME/CFS (som nå blir brukt internasjonalt som navn på sykdommen), og at det ikke er dokumentert effekt av kognitiv terapi eller treningsbehandling for denne pasientgruppen. Britisk NICE advarer til og med mot treningsterapi, og viser til at brede pasienterfaringer viser at det gjør skade. Nasjonal veileder for CFS/ME gjør det klart at den store PACE-studien, som skulle være den definitive studien på kognitiv terapi og gradert trening, ikke fant effekt på mottak av trygdeytelser eller arbeidsdeltagelse. Det er total mangel på studier på effekten av mestringkurs eller

rehabiliteringsopphold på arbeidsdeltagelse, men en stor spørreundersøkelse i ME-foreningens regi fant at 80% av de ME-syke ble sykere. Kunnskapsgrunnlaget for å kreve at disse behandlingene er «hensiktsmessige» i Nav-sammenheng mangler fullstendig, og store, strukturerte pasientundersøkelser gir svært sterke indikasjoner på at de gjør skade.

Denne undersøkelsen finner at Nav påfører skade. Behandlingene er ikke på noen måte «hensiktsmessige» når det gjelder å bedre arbeidsevnen, men virker mot sin hensikt, og gjør syke mennesker sykere. Dette utgjør en stor menneskelig kostnad, rent bortsett fra de økonomiske kostnadene som er involvert.

I en situasjon der forskningen i stor grad er fraværende blir pasienterfaringene et viktig kunnskapsgrunnlag. Pasientstemmen bli imidlertid sjelden hørt, på tross at de har fast i egen kropp – har man noen gang hørt om pasienter som klager på behandling som virker?

Det finnes imidlertid streke fagmiljøer som holder fast ved en biopsykososial modell for ME og de behandlingene som hører med til dette paradigmet. Da britiske NICE innførte nye retningslinjer for ME i 2021, der de advarer mot treningsterapi og sier at man kun skal tilby kognitiv terapi som støttebehandling, vakte det stor og hissig debatt både i Norge og andre land, en debatt som ikke er avsluttet.

I og med at behandlingskravene i rundskrivet nå er fjernet, håper vi det vil bli en slutt på å kreve at ME-syke skal gjennomføre ikke tilgjengelige, udokumenterte og lite hensiktsmessige behandlinger. Vi håper at både Nav og helsevesen i fremtiden viser vilje til å lytte til pasientene og ta deres opplevelse på alvor.

6 Referanser

- ⁱ Acheson ED. A new clinical entity? *Lancet*. (1956) 267:789–90. 10.1016/S0140-6736(56)91252-1 - DOI
- ⁱⁱ Royal Free epidemic of 1955: a reconsideration, C P McEvedy, A W Beard, PMID: 5411611, PMCID: PMC1700894, DOI: 10.1136/bmj.1.5687.7
- ⁱⁱⁱ Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners (1996). *Chronic fatigue syndrome: Report of a joint working group of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners*. London, UK: Royal College of Physicians of London. ISBN 1-86016-046-8.
- ^{iv} Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management NICE guideline [NG206] Published: 29 October 2021
- ^v IOM (Institute of Medicine). 2015. *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Washington, DC: The National Academies Press.
- ^{vi} "In the Expectation of Recovery" MISLEADING MEDICAL RESEARCH AND WELFARE REFORM by George Faulkner, Centre o Welfare Reform, 216, ISBN download: 978-1-907790-79-9
- ^{vii} Schei, ME-pasienters møte med Nav, 2014, ME-foreningen.no
- ^{viii} Schei, Angelsen, Sykdomsforløp for ME, 2019, ME-foreningen.no
- ^{ix} Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018: en registerstudie, Hilland, Geir Haakon Iversen; Anthun, Kjartan Sarheim, SINTEF
- ^x Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012
- Inger Johanne Bakken, Kari Tveito, Nina Gunnes, Sara Ghaderi, Camilla Stoltenberg, Lill Trogstad, Siri Eldevik Håberg, Per Magnus, Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012
- Inger Johanne Bakken, Kari Tveito, Nina Gunnes, Sara Ghaderi, Camilla Stoltenberg, Lill Trogstad, Siri Eldevik Håberg, Per Magnus, PMID: 25274261, PMCID: PMC4189623, DOI: 10.1186/s12916-014-0167-5
- ^{xi} Cairns, R.; Hotopf, M. (January 2005). "A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome". *Occupational Medicine (Oxford, England)*. 55 (1): 20–31. doi:10.1093/occmed/kqi013. ISSN 0962-7480. PMID 15699087.
- ^{xii} Risk factors for severe ME/CFS, January 2009, *Biology and Medicine* 1(4):50-74 Authors: Derek Pheby, Buckinghamshire New University, L. Saffron
- ^{xiii} Lacerda EM, Geraghty K, Kingdon CC, Palla L, Nacul L. A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis. *BMC Neurol*. 2019 Nov 7;19(1):275. doi: 10.1186/s12883-019-1468-2. PMID: 31699051; PMCID: PMC6839177.
- ^{xiv} Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 2019 Feb 21;7:21. doi: 10.3389/fped.2019.00021. PMID: 30847333; PMCID: PMC6393360.
- ^{xv} Schei, Angelsen, ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold, 2018, ME-foreningen.no

^{xvi} Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS One. 2015 Jul 6;10(7):e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421. PMID: 26147503; PMCID: PMC4492975.