Nav krever “hensiktsmessig behandling” –men behandlingen gjør ME-syke mye sykere

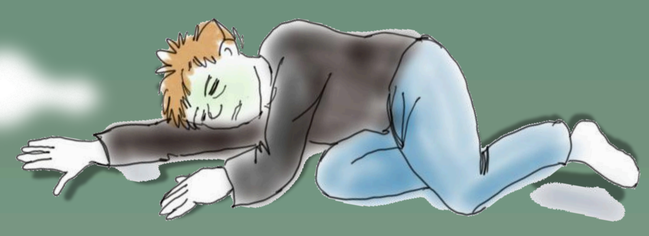
Trude Schei

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Behandlingene NAV anser som hensiktsmessigeforME/CFSgjør skade, og påfører mange varig forverring

- Lovomuføretrygd: Før man kansøkeuføretygdmå all hensiktsmessig behandling være forsøkt. «Hensiktsmessig» i denne sammenhengen betyr at behandlingen kan øke arbeidsevnen.
- PEM er kardinalsymptomet ved ME/CFS: Anstrengelsesutløst sykdomsforverring, PEM, er en unormal, objektivt påviselig, fysiologisk reaksjon på anstrengelse. Forverringen er ute av proporsjon med anstrengelsen som utløste den, kommer ofte forsinket, er langvarig, og kan føre til tilbakefall.
- NAV regner kognitiv terapi, treningsterapi og rehabilitering som «hensiktsmessig» behandling for ME/CFS
- Store kunnskapsgjennomganger (IOM 2015, NICE 2021) finner ikke evidens for effekt for kognitiv terapi eller treningsterapi for pasienter med PEM.
- Store brukerundersøkelser finner at treningsterapi påfører skade.
- En norsk brukerundersøkelse finner at svært mange opplever skade som resultat av behandlinger NAV anser som «hensiktsmessig».
- FAFO finner at svært få pasienter med diagnose G93.3 kommer tilbake i jobb, noe som antyder at behandlingene ikke hjelper noen å komme tilbake i jobb.
- NAVselv har ikke tall på effekt.

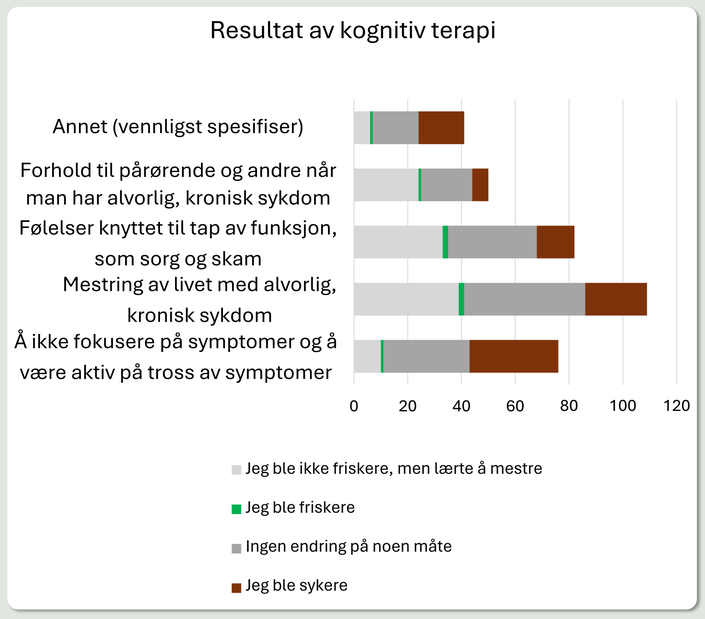
«To år etter innvilget uför er jeg fortsatt mye, mye sykere enn jeg var før nav sendte meg til arbeidsutprøving, rehabilitering og kognitiv terapi. Jeg ble så dårlig på rehabiliteringsopphold at jeg ble sendt hjem før tiden siden det ikke var medisinsk forsvarlig å ha meg der lenger.»



Kognitiv terapi (KAT) kan gi forverring

303 respondenter hadde gjennomført KAT etter kravfra NAV. Det var ulikt fokus i terapien. Et mindretall hadde blitt bedt om å ignorere symptomer og være aktive, mens andre had fokusert på følelser av sorg eller tap, eller hvordan håndtere parforhold, i forbindelse med kronisk sykdom.

- 1% (2) fortalte om bedring.
- 43% rapporterte ingen endring i sykdommen
- 32% (63) ble sykere
- Fritekst forteller at forverring i noen tilfeller kom fra belastning ved reise.
- Det er ikke noe offentlig tilbud om KAT for ME/CFS, og mange måtte oppsøke private tilbud, og betale selv, for å tilfredsstille NAV.



«Hensiktsmessig behandling» må ikke skade

- Nav må kunne legge frem evidens for at terapier er «hensiktsmessige» i den forstand at de øker arbeidsevnen.
- Noen må holde Nav til ansvar for at syke mennesker lider ytterligere funksjonstap, og mister livskvalitet.
- Navs krav om behandling fører til massivt misbruk av helsetjenester, og må stoppe.

Metode

Anonym, nettbasert spørreundersøkelse (Surveymonkey), begrenset til ett svar pr. enhet. Målgruppe var personer med ME/CFS som hadde mottatt AAP (arbeidsavklaringspenger) i 2021 –2023.

Rekruttering via sosiale media, epost og ved hjelp av bloggere. Strukturerte og åpne spørsmål. 821 komplette svar.

	Menn	Kvinner
Antall respondenter AAP 100%	103	709
AAP mellom 50% og 100%	48	312
Avslag på søknad om uføretrygd	6	51
Godkjent søknad om uføretrugd	14	85
	35	261

Alvorlighet

Basert på ICC kriteriene:

- Mild = ≥50% tap av funksjon
- Moderat = Stort sett husbundet
- Alvorlig = stort sett sengeliggende
- Svært alvorlig = sengeliggende og pleietrengende

60% av respondentene hadde moderat sykdom, som stemmer med andre undersøkelser.

ME-foreningen: ME-sykeserfaring med aapogkravom hensiktsmessig behandling i 2021, 22 og 23, Trude Schei, 2023

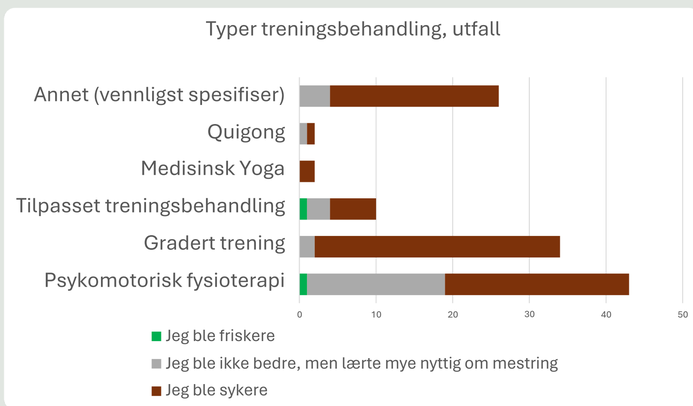
Rehabilitering og treningsterapi – stor risiko for forverring

470 respondenter hadde gjennomført rehabilitering.

- Ingen fortalte om bedring
- 52 % (123) opplevde ingen endring
- 48% (113) ble sykere

117 hadde gjennomført en form for treningsterapi. Typene trening akseptert av NAV som treningsterapi varierte, fra gradertreningmedfastøkinglaktivitet,til“mild”treningsom quigongog medisinsk yoga.

- 2% (2) fortalte om bedring
- 81% (97) opplevde forverring.



FAFO om Nav og ME

- Datagrunnlag:Studien brukte norske registerdata fra 8485 personer i arbeidsfør alder diagnostisert med G93.3 mellom 2009–2018.
- Tidlig tegn:Lønnsnedgang begynte ca. 3 år før diagnosen, og økt bruk av offentlige overføringer startet allerede 5–7 år før diagnosen.
  Etter diagnosen:Inntektene stabiliserte seg på et lavt nivå,
- mens offentlige ytelser (sykepenger, arbeidsavklaringspenger, uføretrygd) stabiliserte seg på et høyt nivå.

- Begrenset bedring:Mindre enn 6 %av de diagnostiserte oppnådde inntekt på minst mediannivå etter diagnosen.
- Mobilitet:Svært få beveget seg fra ingen eller svært lav inntekt til moderat eller median lønn.
- Rehabilitering:Deltakelse i rehabiliteringsprogrammer viste liten positiv effekt på inntekt; i mange tilfeller fortsatte lønnsfalletog økt avhengighet av ytelser.

FAFOstall underbygger ME-foreningens tall om at de behandlingene NAV anser som «hensiktsmessige» for pasienter med ME/CFS mangler positiv effekt.

Kilde: Anne Kielland, JingLiu, Whatcanwagedevelopmentbeforeand aftera G93.3 diagnosistell us aboutprognoses for myalgicencephalomyelitis?, SocialSciences & HumanitiesOpen, Volume 11, 2025,

Norges ME-forening

Den norske ME-foreningen har 6500 medlemmer. De viktigste aktivitetene inkluderer:

- Likepersonsarbeid–støtte og erfaringsutveksling mellom pasienter.
- Formidling av oppdatert informasjonom ME/CFS til både helsepersonell og pasienter.
- Politisk påvirkningsarbeid, der målet er å bedre rettigheter, behandlingstilbud og forståelse for ME/CFS.

Data fra våre omfattende pasientundersøkelser utgjør en sentral del av dette påvirkningsarbeidet.

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING