

Høringsinnspill fra Norges ME-forening

Innledning

Norges ME-forening er en pasientorganisasjon for pasienter med sykdommen Myalgisk Encefalomyelitt (forkortet ME) som betyr inflammasjon i hjerne eller ryggmarg (Encefalomyelitt) med muskelsmerter (myalgisk).

Foreningen er også åpen for pårørende, og andre interesserte som vil støtte arbeidet for ME-saken

Hva er ME?

Å forklare hva ME er på en kort måte, er meget vanskelig fordi sykdommen kan gi opphav til en rekke symptomer og påvirker de fleste av kroppens organer. Nedenfor har vi derfor kun omtalt de mest vanlige symptomene.

Anstrengelsesutløst symptomforverring

Engelsk: Post-exertional malaise (forkortet PEM) eller Post-exertional Neuroimmune Exhaustion (forkortet PENE)

ME er først og fremst karakterisert ved det som kalles «anstrengelsesutløst symptomforverring». Det betyr at alle former for fysiske og mentale anstrengelser, selv enkle dagligdagse gjøremål, kan føre til en total utmattelse og økning i sykdomssymptomer som ikke står i sammenheng med omfanget av anstrengelsen, og der utmattelsen og symptomøkningen ofte kommer forsinket i forhold til anstrengelsen.

Det amerikanske Institutes of Medicine fremhever dette som kardinalsymptomet ved ME, og forslår å endre navnet på sykdommen til «Systemic Exercise Intolerance Disease (1).

Smerter

De vanligste formene for smerter hos ME-syke er smerter i musklene etter selv lette anstrengelser, smerter i lymfeknutene og magesmerter. Smerter i bihulene eller spenningshodepine er også vanlig. Det å ha konstante smerter som mange ME-syke har, er også energitømmende i seg selv.

Kognitiv svikt

Et annet meget vanlig symptom ved ME er kognitiv svikt, det vil se en svikt i evnen til hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon og planlegging. Dette gjør at ME-syke ofte har problemer med å huske ting over lengre tid, har vanskelig med å kunne holde på tanker, eller finne selv vanlige ord når de skal uttrykke seg.

Søvnproblemer

Problemer med søvn mønster er meget vanlig. Dette gir seg utslag i at ME-syke ikke klarer å sovne eller de kan våkne mange ganger i løpet av natten. Når en ME-syk sovner, kan det også hende at de sover unormalt lenge. Men selv om de klarer å sove en normal natts søvn eller lenger, så gir søvnen ikke hvile. De er like trøtte som da de la seg.

Mage/tarm-problemer

Problemer med mage og tarm er også et meget vanlig symptom ved ME.

Kroppstemperatur

Kroppstemperaturen til ME-syke kan svinge voldsomt i løpet av et døgn, og de har dårlig temperaturregulering, f. eks en plutselig følelse av kulde i varmt vær og/eller tilbakevendende følelser av feberhete, særlig i øvre kroppshalvdel. De kan også ha perioder der de svetter mye, selv om de er kalde. Hender og føtter hos ME-syke er ofte veldig kalde, selv om de andre steder på kroppen kan føle seg veldig varme.

Sensorisk overfølsomhet

Mange ME-syke er også meget sensitive ovenfor sanseinntrykk, det vil si mer sensitive for lys, lyder og lukter. I tillegg har mange intoleranse for en rekke matvarer.

Forekomst

Forskning har vist at ME rammer mellom 0,2 % og 0,4 % av en befolkning. Det vil si at det i Norge er mellom 10 000 og 20 000 mennesker som har ME.

Alvorlighetsgrad

Man deler vanligvis inn ME i fire grader, mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. Mennesker med mild ME kan være i stand til å arbeide eller studere, men da i all vesentlighet på deltid. Personer med moderat ME er som regel for det meste husbundet. Alvorlig rammede ME-pasienter er som oftest sengeliggende store deler av dagen. De alvorligst rammede ME-syke lever i mørke, lydisolerte rom, og mange er avhengig av sondenæring. Vanligvis regner man at hver fjerde ME-syk er alvorlig rammet.

Behandling

Det er i dag ingen vitenskapelig anerkjent behandling. I undersøkelser blant ME-syke, blant annet Norges ME-forenings brukerundersøkelse fra 2012 (2) kommer det imidlertid fram at det som har hatt størst virkning, er det som kalles aktivitetsavpasning. Det vil si en fornuftig balanse mellom aktivitet og hvile, der aktivitetsnivået alltid må holdes innenfor den tilgjengelige energien.

Årsak

Årsaken til ME er enda ikke klarlagt, men forskningen tyder på at den mest sannsynlige årsaken ligger i immunsystemet.

Norske forskere har i det siste funnet at medisinen Rituximab har hatt god effekt på ME-syke. Rituximab er en medisin som brukes ved sykdommer som har feil på den delen av immunsystemet som kalles B-celler. Den brukes blant annet ved ulike former for lymfekreft, men også på autoimmune sykdommer som akutt leddgikt. Dette antyder at ME kan være en autoimmun sykdom.

NAV

De fleste ME-syke kommer i kontakt med NAV gjennom ordningen med Arbeidsavklaringspenger (AAP) eller varig uføretrygd. I ME-forenings NAV-undersøkelse fra 2014 kommer det fram at 87 % av respondentene mottar eller har mottatt AAP.

Vi er derfor interessert i å komme med innspill til endringene som er foreslått i AAP-ordningen.

Merknader til de enkelte paragrafene i lovforslaget

§ 11-1 Formål

Det tar lang tid å utrede en pasient for ME. Fra vår brukerundersøkelse går det fram at det typisk tar 3 år med utredning før diagnosen blir satt, og i ca. 20 % av tilfellene har det tatt ti år eller mer fra sykdommen brøt ut til diagnosen ble stilt.

Før ordningen med AAP ble innført var det et eget kapittel i rundskrivet til rehabiliteringspenger som tok hensyn til dette:

«§ 10-8 Del II. Rehabiliteringspenger

§ 10-8 Andre ledd første punktum

Kronisk utmattelsessyndrom

[Tilføyd 8/03]

Det er et vilkår for rett til rehabiliteringspenger at det foregår aktiv behandling med utsikt til bedring av arbeidsevnen. Mens saken er under utredning kan selve utredningen likestilles med aktiv behandling. Ved kronisk utmattelsessyndrom vil det ofte kunne ta en del tid før sykdommen er diagnostisert og rehabiliteringspenger kan gis i denne utredningsperioden.

Når sykdommen er diagnostisert vil rehabiliteringspenger kunne gis i de tilfeller der spesialist kan dokumentere at det er utsikt til bedring av arbeidsevnen, selv om det ikke foregår noen reell aktiv behandling. Det må i slike saker være en tett oppfølging av lege.

Vi viser også til beskrivelsen i rundskriv til § 12-6.»

Denne presiseringen ble ikke tatt med verken i forskrifter eller rundskriv ved innføringen av AAP, noe vi anser som en vesentlig mangel da man må forvente at store deler av AAP-perioden vil gå med til å bli utredet, og det kan derfor heller ikke stilles krav til «aktiv behandling».

Det fins i dag heller ingen vitenskapelig dokumentert behandling for ME, slik at det heller ikke mot denne bakgrunnen er hensiktsmessig å stille krav om aktiv behandling.

I Rundskriv § 12-6 Sykdom, skade eller lyte. Krav til årsakssammenheng, står det:

«For at personer med kronisk utmattelsessyndrom skal fylle de medisinske vilkårene for rett til uførepensjon må følgende krav være oppfylt hva gjelder sykdomstilstanden:

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

Selv om det her står at kognitiv terapi, mestringskurs og gradert trening er eksempler på tiltak, tolker mange saksbehandlere dette som behandling for ME. Det finnes imidlertid ingen vitenskapelig dokumentasjon på at disse tiltakene kan bedre arbeidsevnen, og mange ME-syke opplever det som meningsløst å skulle delta i slike aktiviteter. I vår brukerundersøkelse blir det rapportert at kognitiv atferd har ført til forbedring for 15 % av

respondentene, ingen endring for 63 % av respondentene, og forverring av sykdommen hos 22 %. De tilsvarende tallene for gradert treningsterapi er 14 %, 20 % og 66 %.

§11-7 Medlemmets aktivitetsplikt

Pga av sykdommens art, spesielt med hensyn på kardinalsymptomet Anstrengelsesutløst symptomforverring, og for de moderate/alvorlig tilfellene av ME, der pasientene stort sett er husbundet, vil det være vanskelig for de fleste ME-syke å delta aktivt i prosessen med å komme i arbeid.

Norge ME-foreningen er bekymret for at NAV kan bruke denne paragrafen til å presse ME-syke til å gå utover sin egen tålegrense, noe som vi anser ikke vil få disse pasientene tilbake i arbeid, men gjøre de enda sykere. Erfaringene fra vår NAV-undersøkelse bekrefter dessverre denne bekymringen.

§11-8 Fravær fra fastsatt aktivitet

Det er forståelig at det stilles krav om at fravær fra planlagt aktivitet skal dokumenteres med legeerklæring eller erklæring fra annen sakkyndig som Arbeids- og velferdsetaten godkjenner. Men for mange ME-syke vil det være en utfordring å kunne skaffe en slik legeerklæring. Symptomoppblomstringen etter en anstrengelse kommer oftest veldig forsinket etter anstrengelsen med lang restitusjonstid, slik at man f. eks ofte kan våkne om morgenen og føle seg ute av stand til delta i aktiviteter resten av dagen og de etterfølgende dagene, selv om man følte seg i fin form da man la seg. Dermed vil man også være ute av stand til å oppsøke lege for å få en legeerklæring for å dokumentere sykefraværet.

Det er også ME-foreningens erfaring at sakkyndige som NAV godkjenner, som regel har dårlig kunnskap om sykdommens egenart, og dermed har en tendens til å tolke symptomene på gal måte. Både fastleger, spesialister og ansatte i helsevesenet har dessverre en tendens til å blande sammen ME og kronisk utmattelse.

I Norges ME-forenings NAV-undersøkelse fra 2014 (3) kommer det fram at ME-diagnose satt av enten fastlege eller spesialist ofte blir underkjent av Navs rådgivende lege. 52 % av de som har sin ME-diagnose fra fastlegen får diagnosen underkjent av NAV, og 45 % av de som har sin ME-diagnose fra privatpraktiserende spesialist får diagnosen underkjent. Man undrer seg hvordan en lege som aldri ha møtt pasienten kan overprøve fastlegen, som har jevnlig kontakt med den syke, eller en spesialist som har større kompetanse innen det aktuelle området enn Navs lege har.

§11-9 Reduksjon av arbeidsavklaringspengene ved brudd på nærmere bestemte aktivitetsplikter.

Denne lovparagrafen kan etter ME-foreningens synspunkt, slå veldig dårlig ut for mange av våre pasienter dersom man ikke tar hensyn til sykdommens egenart. Vi føler at det heller ikke i den foreslåtte forskrift tas hensyn til sykdommens egenart.

Vi har forståelse for at en generell lovregel ikke kan ta hensyn til en spesifikk sykdom. Vi mener derfor at dette må gjøres gjennom rundskriv til NAV-kontorene som det også er gjort i rundskriv til Folketrygdens §12-6. I rundskrivet til §11-9 må det presiseres at hvile eller

aktivitetsavpasning med ikke detaljerte planer for aktivitet kan være aktuelt for mange ME-syke.

Det bør også presiseres i loven/forskriftene at planlagte møter med NAV, kan gjennomføres elektronisk via f. eks Skype.

§11-10 Meldeplikt

Et av de vanligste symptomene ved ME er betydelige kognitive problemer, særlig med korttidsminne og konsentrasjonsevne. I vår NAV-undersøkelse kommer det fram at 70 % av dem som mottar AAP opplever det som vanskelig å fylle ut meldekortene riktig. 78 % av dem som må sende inn meldekort synes det er vanskelig å huske å sende inn meldekortene på riktig dato. 25 % har gått glipp av utbetalinger fordi meldekort har blitt sendt inn for sent eller blitt fylt ut feil.

Lovverket gir anledning til å innvilge fritak, men det framgår av undersøkelsen at svært få Me-pasienter får fritak fra å sende meldekort.

Svært mange i undersøkelsen påpeker at de ikke forventer en radikal forandring i situasjonen i løpet av to uker, og derfor ikke forstår hvorfor de må sende inn meldekort så ofte.

Norges ME-forening mener derfor at retten til fritak fra meldekort, eller ev lengre perioder mellom hvert meldekort, for personer som mottar AAP pga sykdom og ikke er arbeidssøkende, bør lovfestes.

Subsidiært bør muligheten for fritak for meldekort for ME-syke stadfestes i forskrift eller rundskriv til NAV-kontorene.

§ 11-11 Oppfølging fra Arbeids- og velferdsetaten

Mange ME-syke har sensoriske sensibilitet. Dersom møter med NAV skal avholdes i NAV sine lokaler, må disse i større grad enn i dag, gjøres bedre egnet med hensyn til sensoriske inntrykk, lyd, lys og lukt, enn tilfelle er i dag.

I tillegg bør det legges opp til mer utstrakt bruk av elektroniske møteform, som f. eks Skype.

§11-12 Varighet

Det er endringer i denne paragrafen vi frykter vil få de største konsekvensene for de ME-syke.

Siden ME for de fleste pasienter, er en langvarig sykdom, er det få ME-syke som kommer tilbake til arbeidet i løpet av AAP-perioden. Vår undersøkelse viser at om lag 90 % av respondentene fikk innvilget AAP på første forsøk og 78 % fikk innvilget uføretrygd ved første forøk. Men den viser også at mange ME-pasienter som ønsket å søke på uføretrygd møtte motstand hos saksbehandler, og måtte gjennom ytterligere utredning, blant annet hos psykolog, før de fikk lov av saksbehandler til å søke.

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

Det ser dessverre ut til at NAV-systemet har en oppfatning om at «ME brenner ut etter noen år» eller at «De fleste med ME blir friske i løpet av noen få år». Dermed anses ikke lovverkets

varighetskravet til uføretrygd å være oppfylt. Oppfattelsen av at ME brenner ut eller at de fleste blir friske i løpet av noen år, er ikke basert på vitenskapelig dokumentasjon.

På denne bakgrunn mener Norges ME-forening at en innstramning av varigheten av AAP vil kunne få som effekt at ME-syke i Norge kan risikere å stå uten økonomisk kompensasjon etter endt AAP.

I vår NAV-undersøkelse kommer det fram at:

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

Vi mener derfor at en innstramning av AAP-perioden snarere vil minske denne andelen enn å øke den.

Det heter i høringsnotatet at

«Endringer i reglene for varighet kan føre til raskere overgang til arbeid eller utdanning, man kan også medføre en viss overgang til økonomisk sosialhjelp eller til andre ordninger.»

Så lenge disse alternative ordningene også krever at man er aktivitet som i de fleste tilfeller vil overgå den enkeltes tålegrense, gitt sykdommens egenart, er heller ikke disse alternativene aktuelle for ME-syke.

De foreslåtte innstramningene i AAP-ordningen vil etter vår mening, føre til en forverret økonomisk situasjon for vår pasientgruppe.

Referanser:

1. Institute of Medicine - Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome "Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Redefining an Illness". National Academies, 2015
http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=19012.
2. Bringsli, Gunn J., Gilje Anette, Wold, Bjørn K. Getz «ME-syke i Norge – Fortsatt bortgjemt?» Oslo, 12. mai 2013
<http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
3. Schei, Trude «ME-pasienters møte med Nav Spørreundersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening», 2014
<http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/NAVundersokelse-2014.pdf>