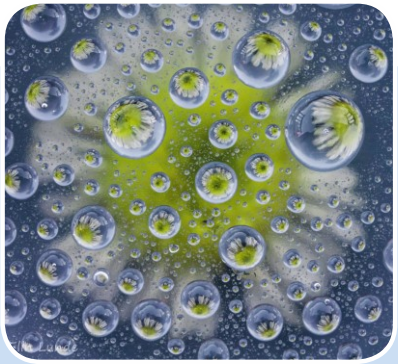
ME-pasienter i møte med Nav

Mange fortvilte henvendelser

De gode nyhetene

Det var bedre enn vi fryktet

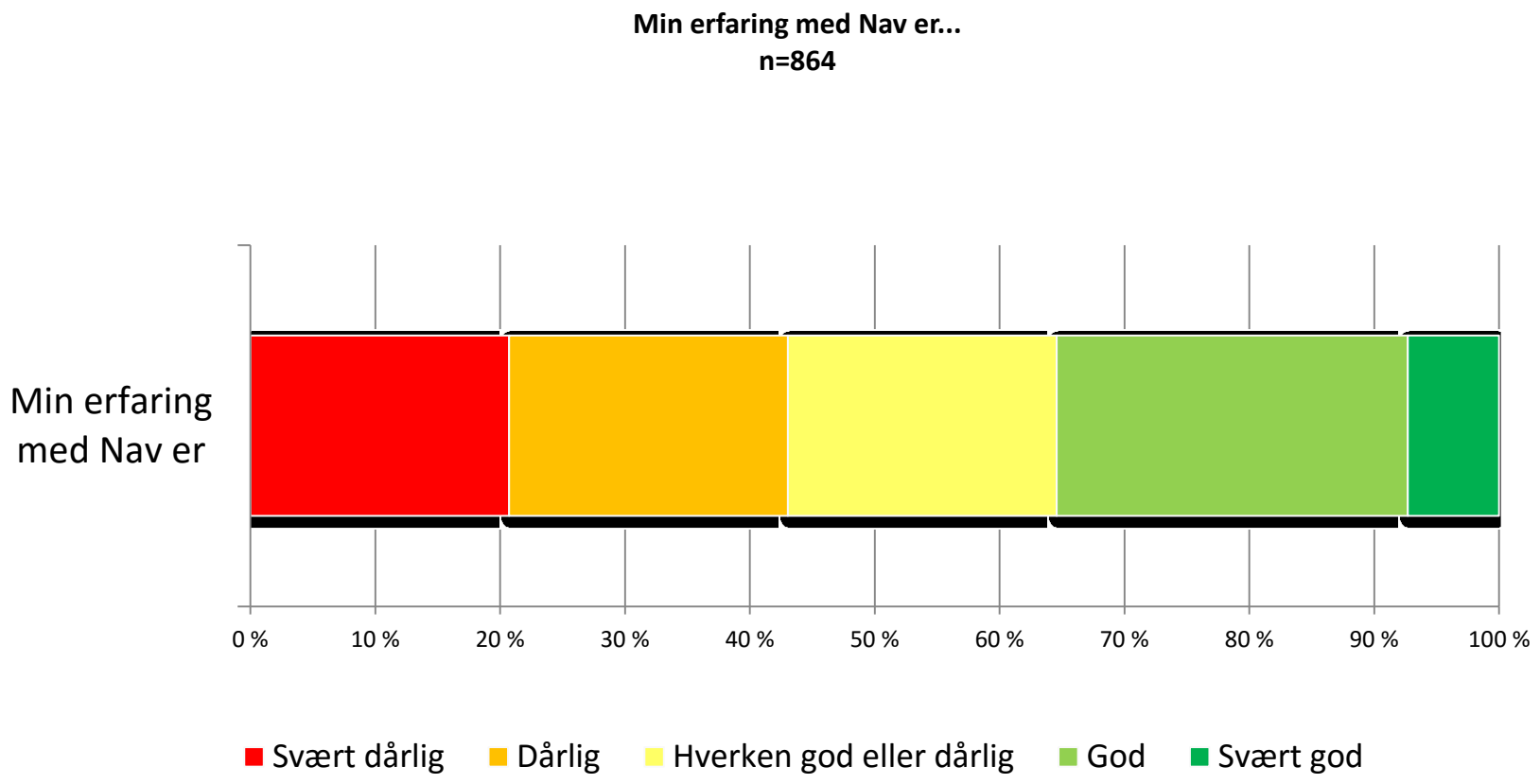


ME-pasienters møte med Nav

Spørreundersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening 2014

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

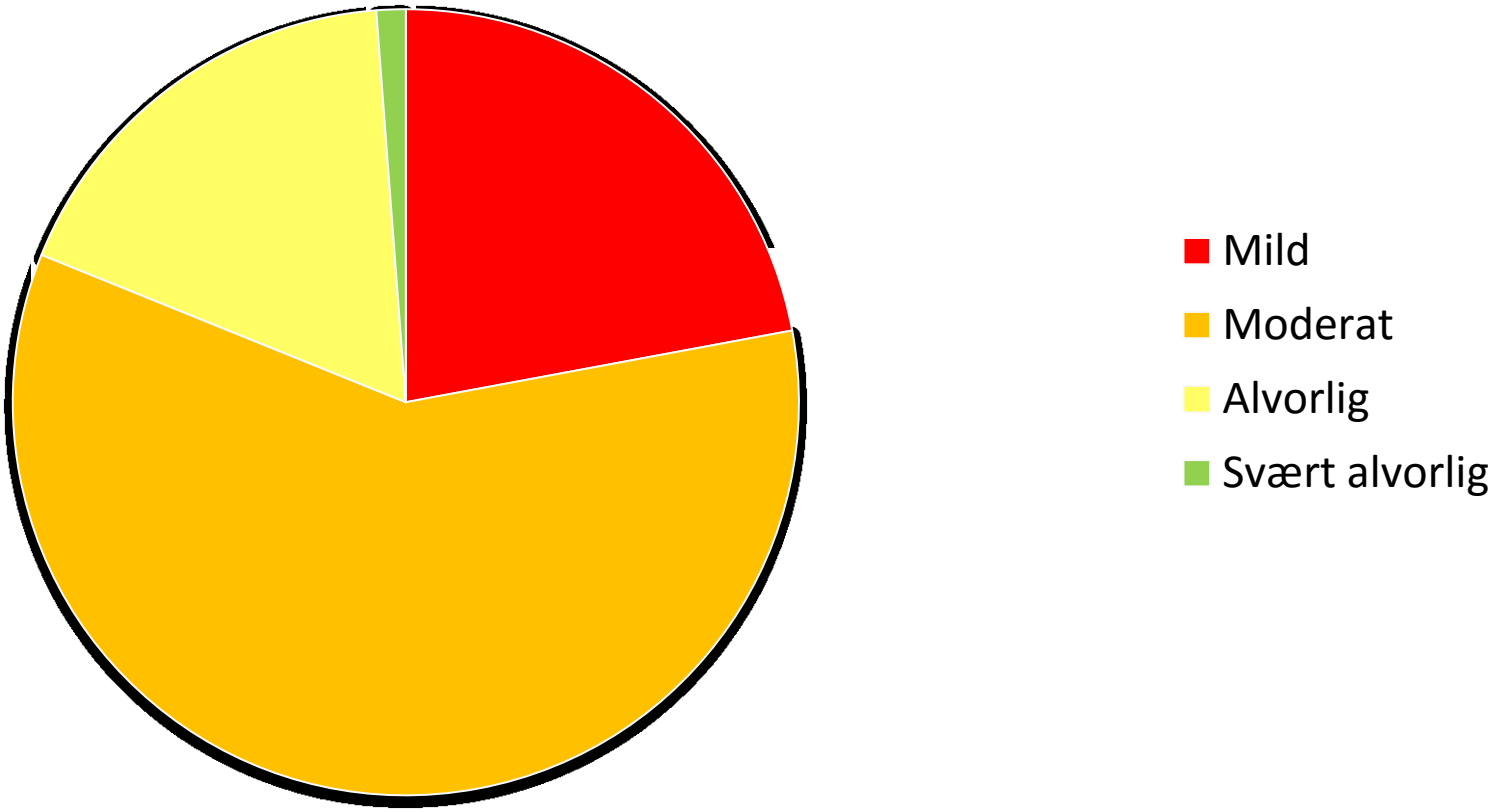
Min erfaring med Nav…



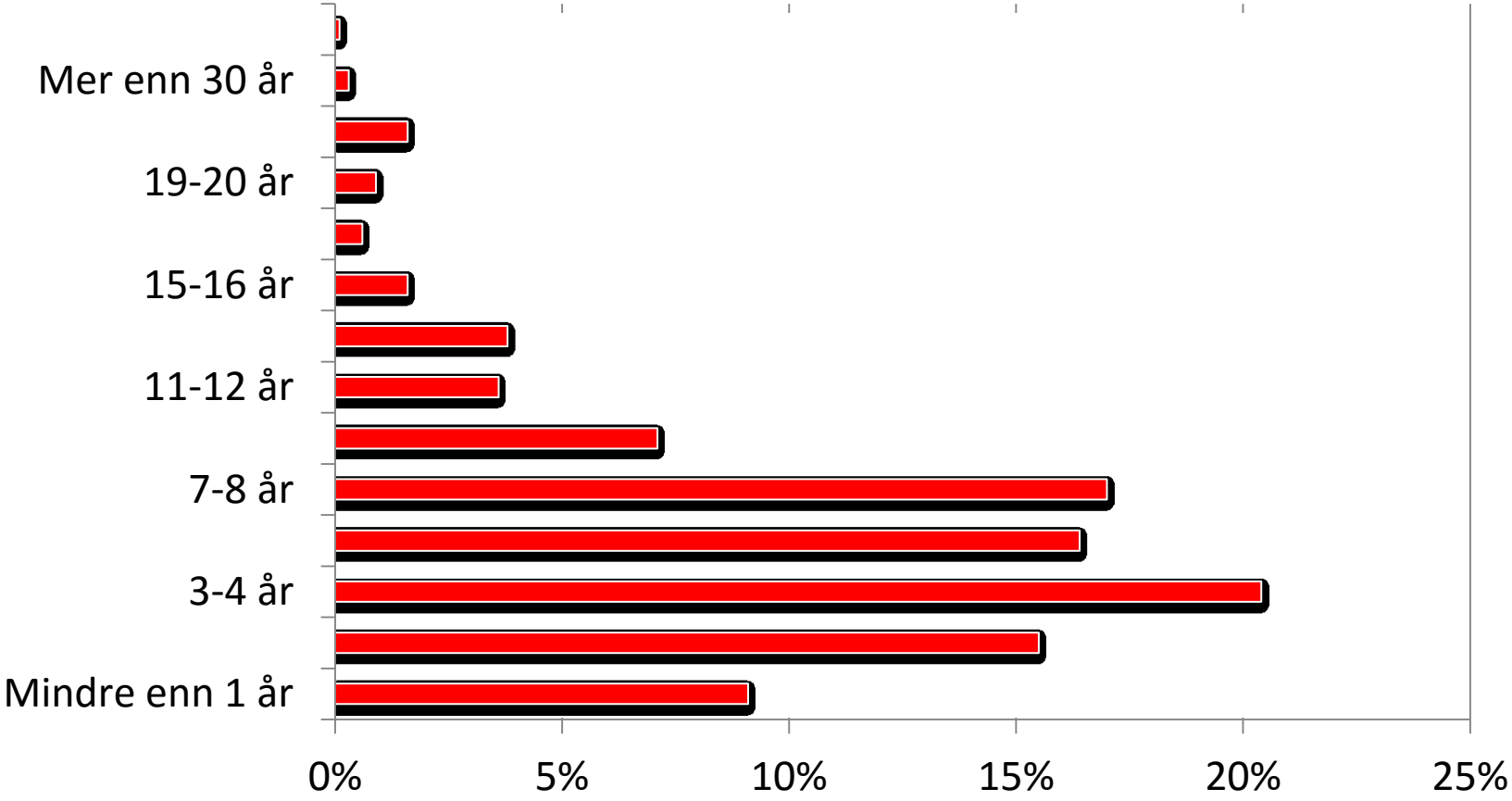
Hvem svarte?

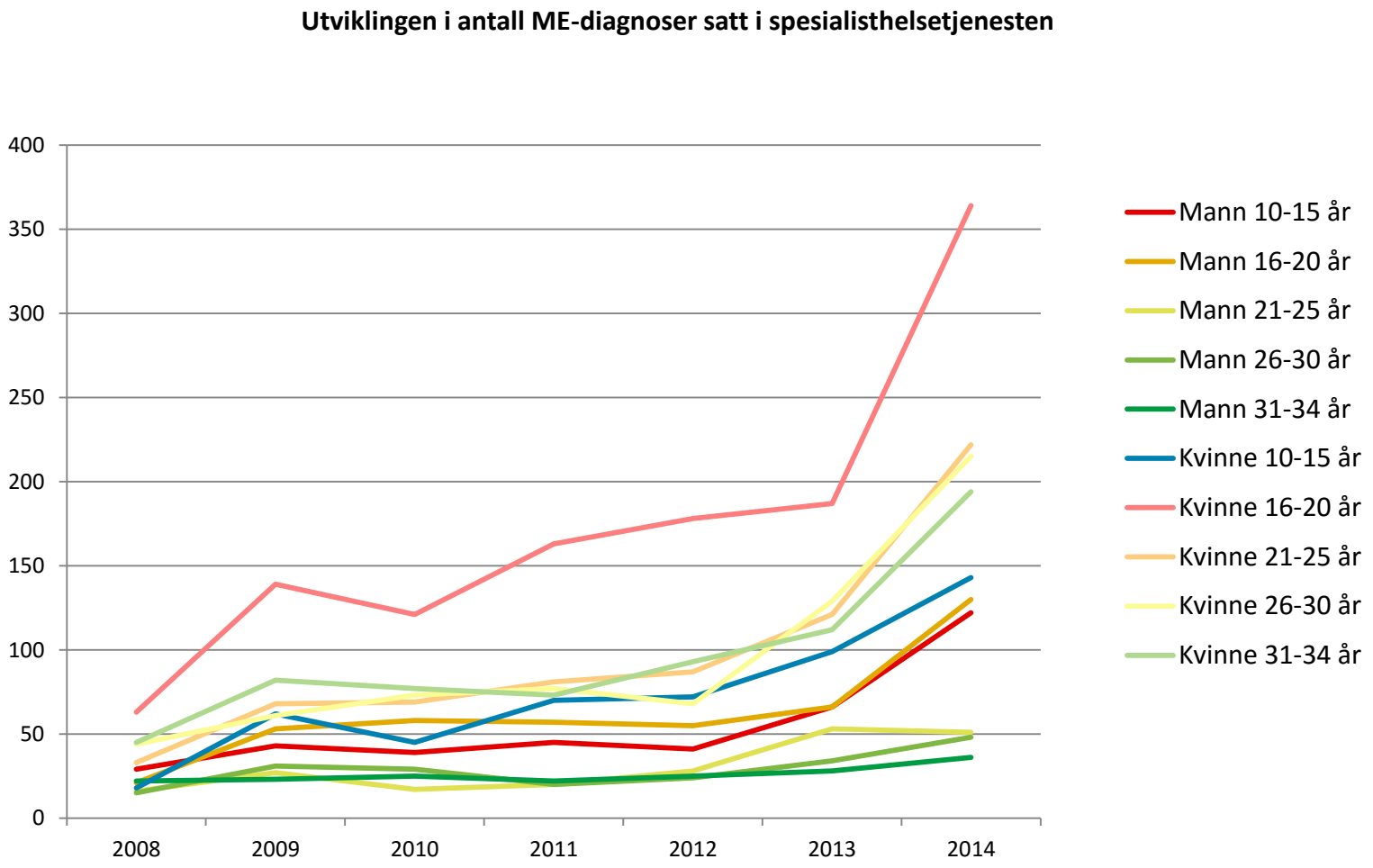
- 1275 personer har svart på undersøkelsen.
- Inklusjonskriterier – diagnosekode G93.3 og har søkt på økonomisk ytelse fra Nav
- 88 % av respondentene var kvinner.
- Geografisk fordeling tilsvarer befolkningsfordeling i Norge.
- Utdannelsesnivå ligger noe høyere enn gjennomsnittet i Norge.
- Utvalget må anses å være representativt for norske ME-pasienter generelt ut fra sammenligning med norske demografiske data og med det man vet om alders- og kjønnsfordeling hos ME-pasienter generelt.

I hvilken grad er du rammet av ME i dag? n=589



Varighet på sykdommen på undersøkelsestidspunktet, 2014
n=1275




Utviklingen i antall ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten
400
350
300
250
200
150
100
50
0
2008
2009
2010
2011
2012
2013
2014
Mann 10-15 år
Mann 16-20 år
Mann 21-25 år
Mann 26-30 år
Mann 31-34 år
Kvinne 10-15 år
Kvinne 16-20 år
Kvinne 21-25 år
Kvinne 26-30 år
Kvinne 31-34 år

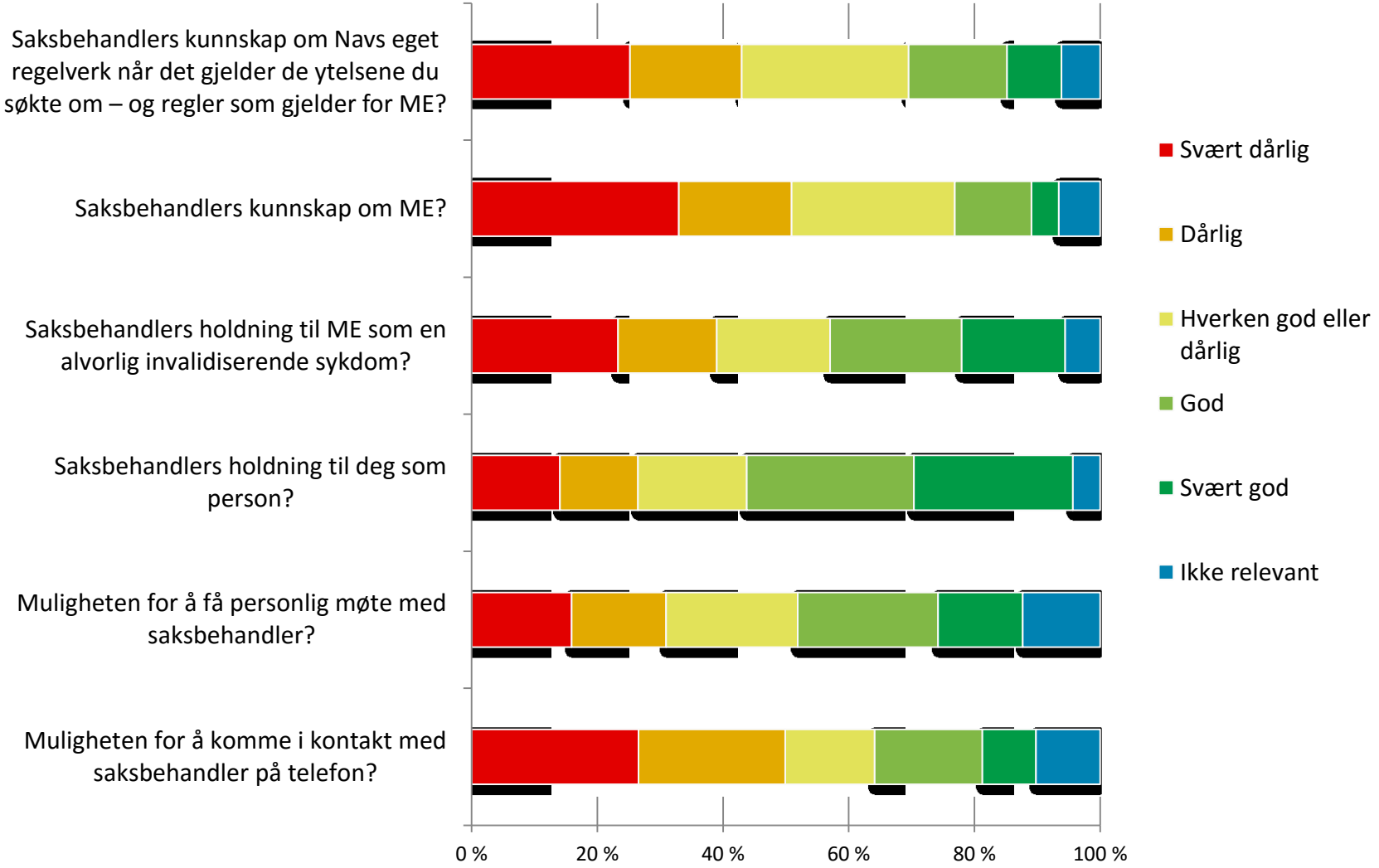
Hvem får ME?

Saksbehandlers rolle

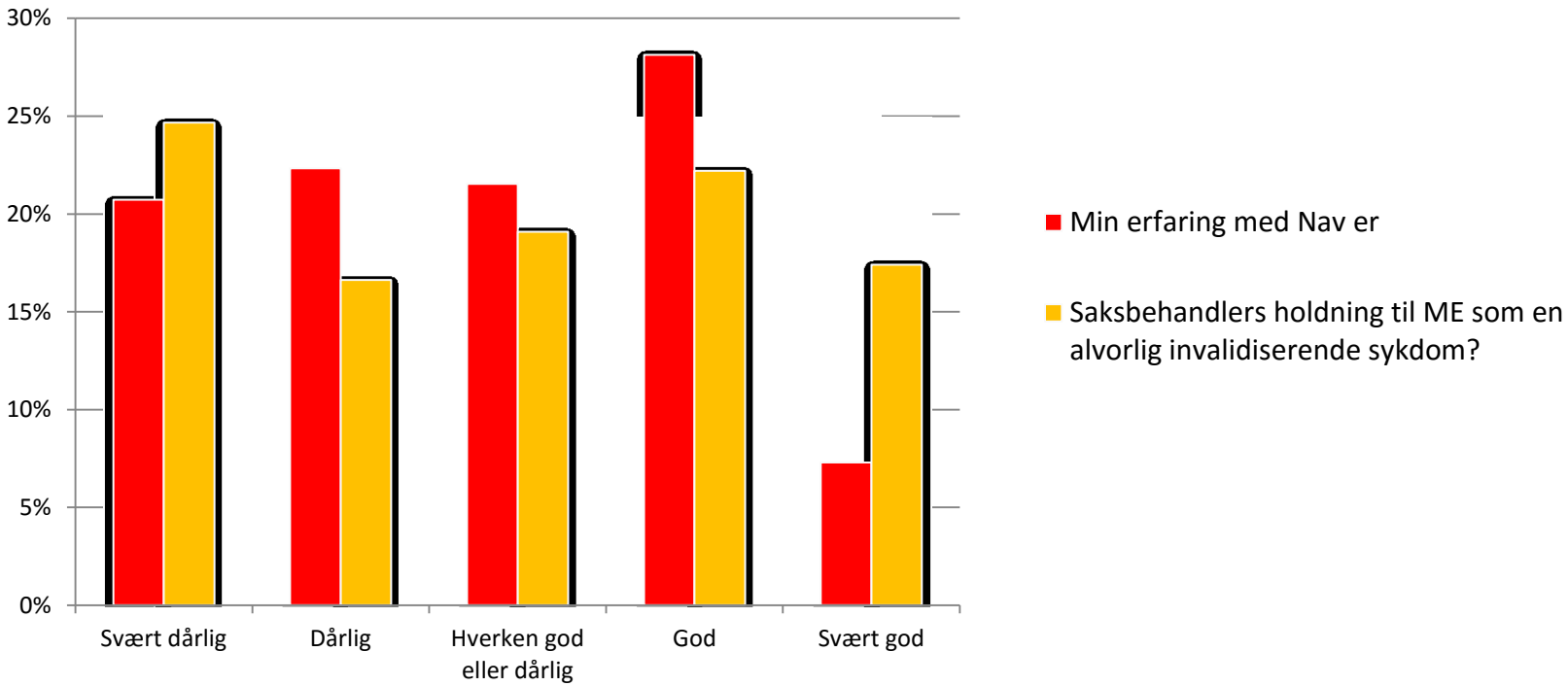
- Saksbehandlerens holdning og kunnskap er det som i størst grad virker inn på hvorvidt ME-pasienten opplever møtet med Nav som godt eller ikke

- Det er mulig å få til gode forløp innenfor dagens regelverk hvis saksbehandleren har kunnskap og forståelse (og Nav forvaltning i fylket hjelper til)

ME-pasienters opplevelse av saksbehandler, n=950



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

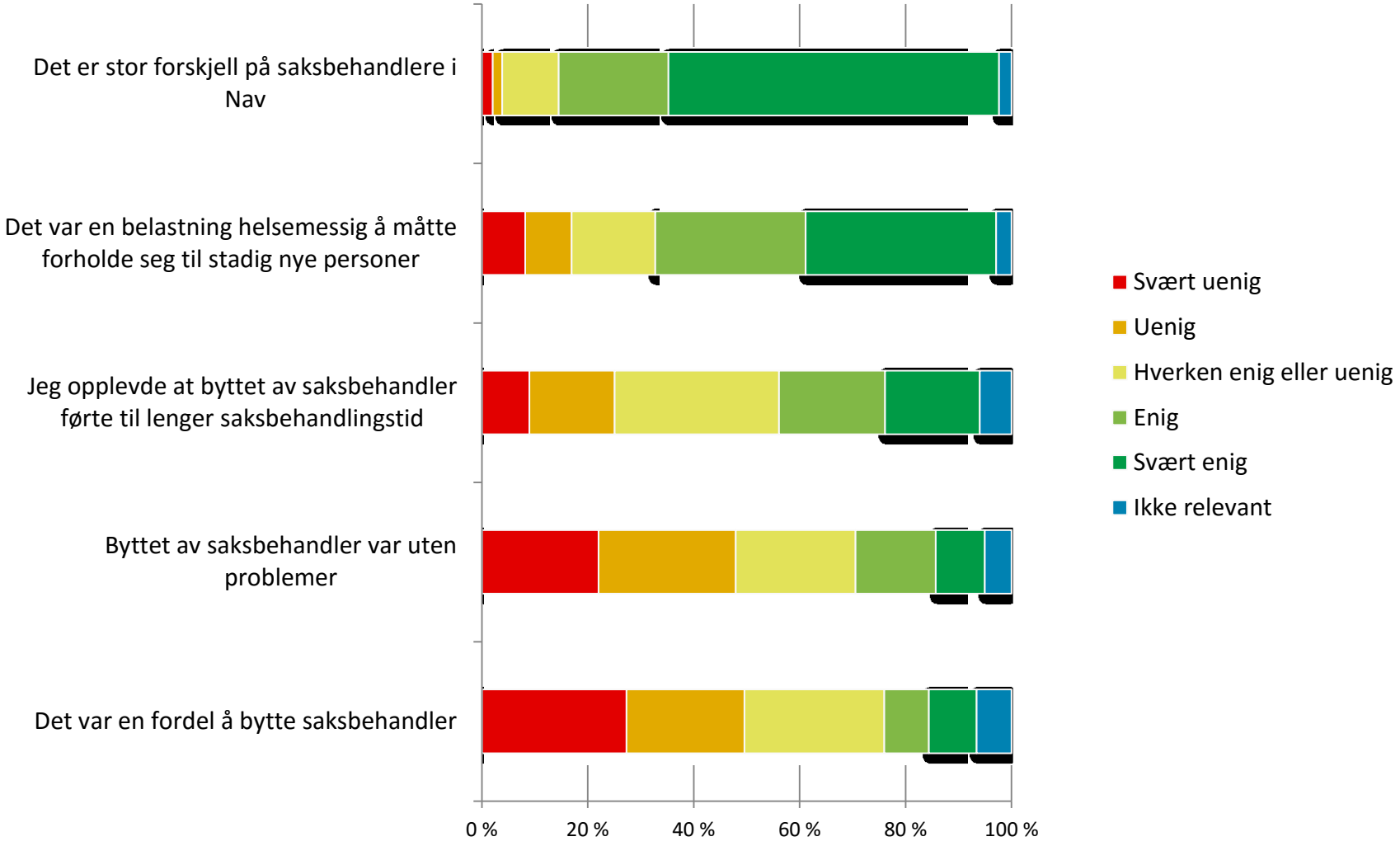


«Jeg har alltid blitt trodd! All min kontakt med lokalt Nav har vært preget av gjensidig tillit. Meningsløse meldekort, firkanta regler og sært telefonsystem er ikke deres skyld.

Alt sært og kjipt med systemet kan tåles hvis man bare møter et godt menneske. Jeg tror faktisk også at de Nav-ansatte har opplevd trivsel på jobb i møte med meg. Og jeg har selvsagt alltid vært åpen og ærlig og har gjort mitt beste.»

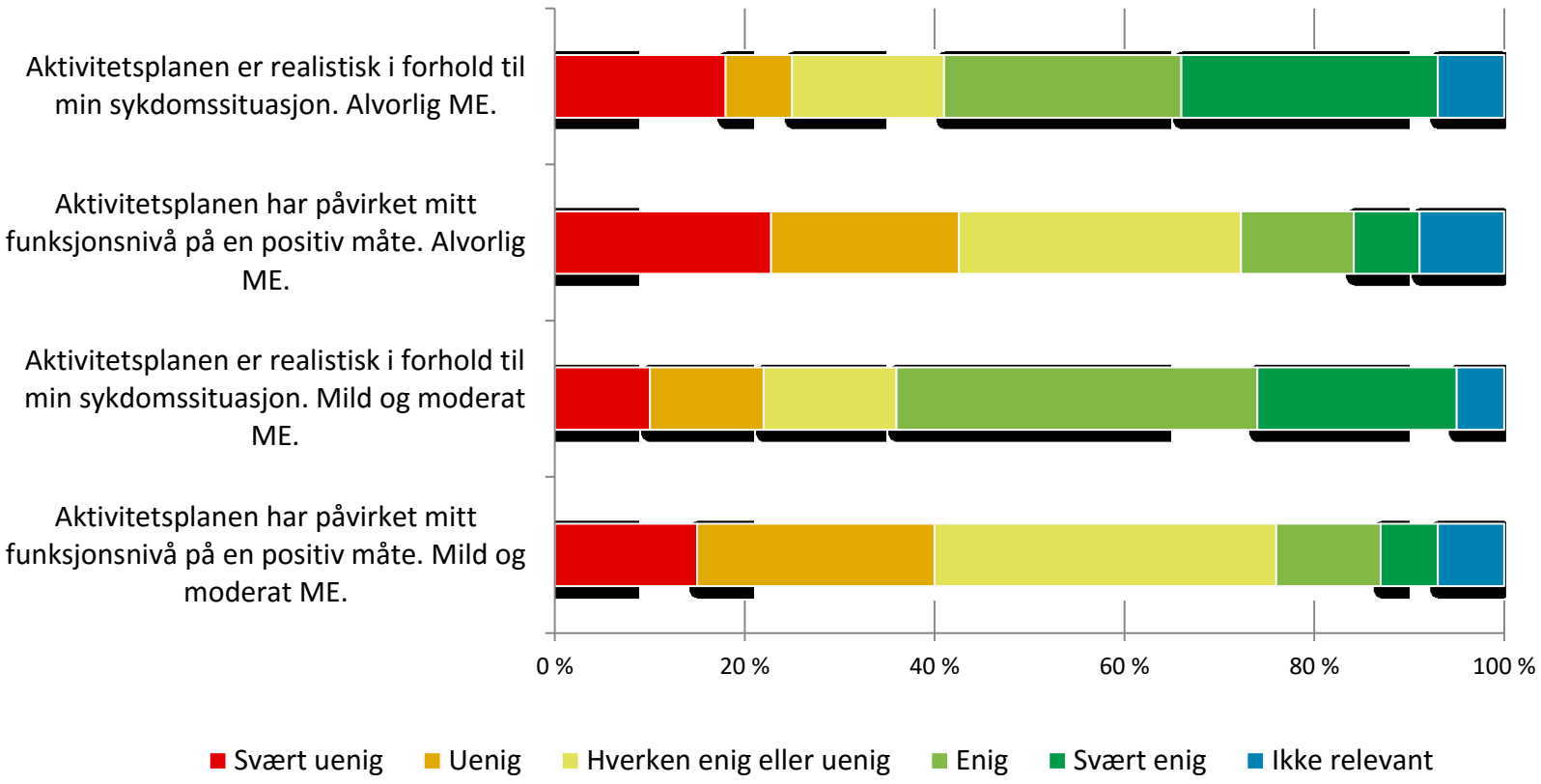
«At saksbehandler kom med flere feilaktige påstander om ME, og stygge/uakseptable kommentarer og "morsomheter", f.eks. "Hva skal vi gjøre med deg, da (siden du ikke er blitt bedre), kanskje jeg må få mannen din til å banke deg?»

Opplevelse av å bytte saksbehandler



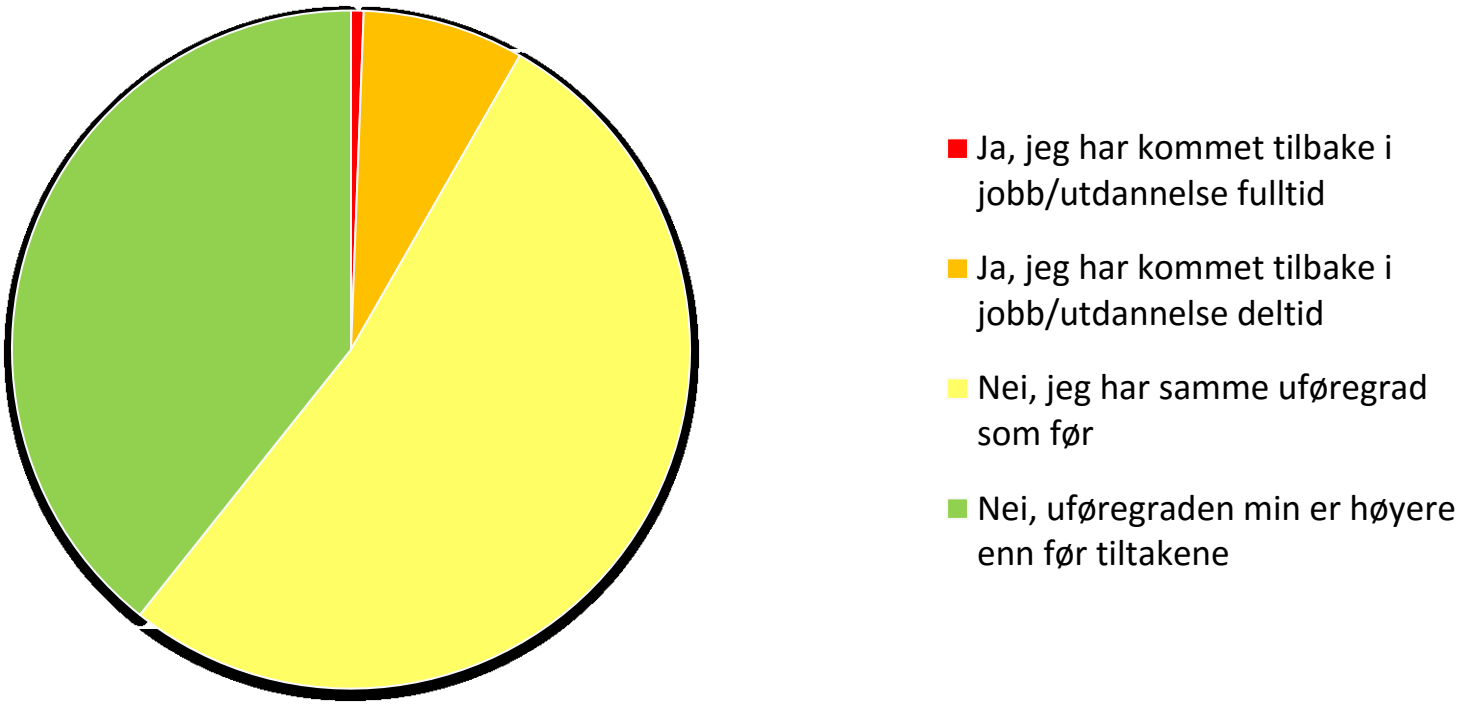
Tilbake i jobb?

Forhold mellom realistisk aktivitetsplan og økt funksjonsnivå

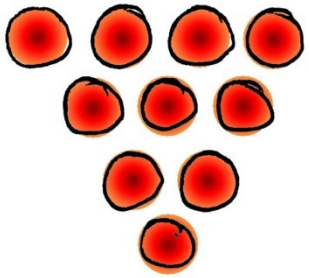


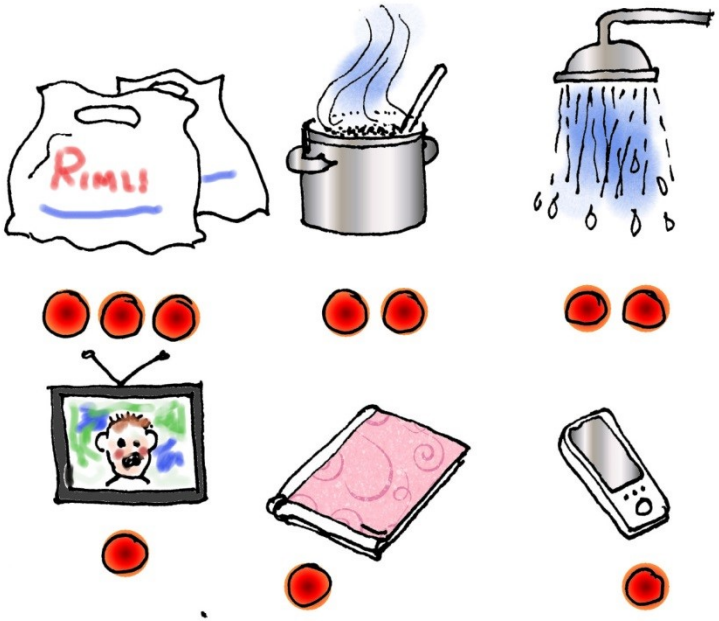
- 1 % mente aktivitetsplanen hadde bidratt til å få dem tilbake i arbeid.
- 17 % mente at aktivitetsplanen hadde bidratt til et høyere funksjonsnivå, mange av disse pasientene hadde «hvile» som aktivitet.
- 15 % opplevde at jevnlige møter med Nav var positivt.
- 40 % mente aktivitetsplanen hadde påvirket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

Har tiltakene du har deltatt på bidratt til å bringe deg tilbake i arbeid eller utdannelse?



«Energipenger»

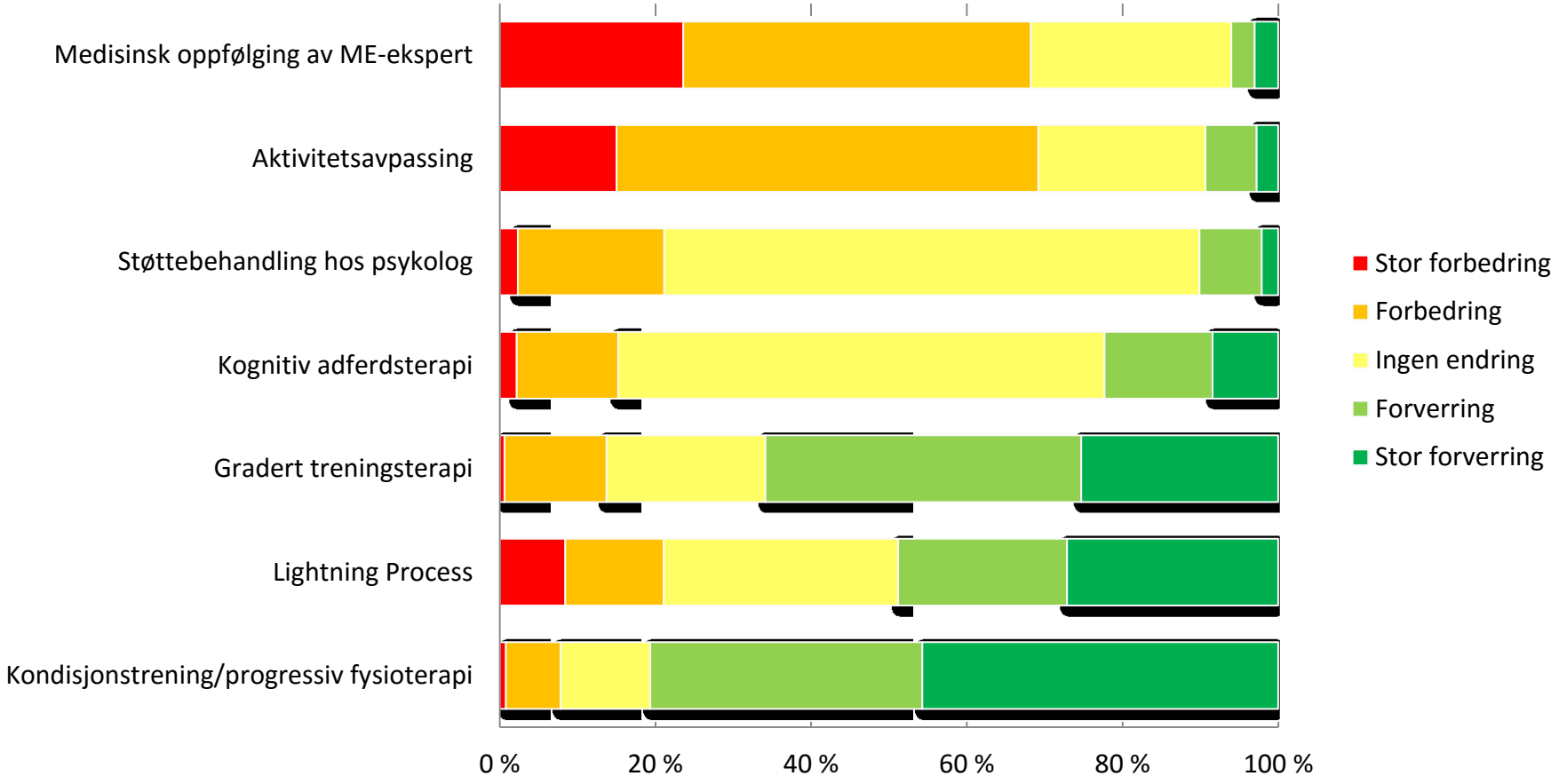




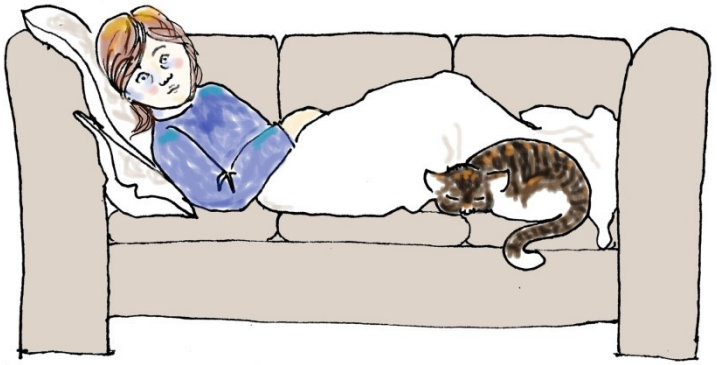
OVERTREKK

RENTE
AVDRAG
%
RIMLI!

Pasientenes opplevelse av ulike behandlingsformer prosentandel i forhold til hvor mange som har forsøkt en behandlingstype.
ME-foreningens brukerundersøkelse 2012



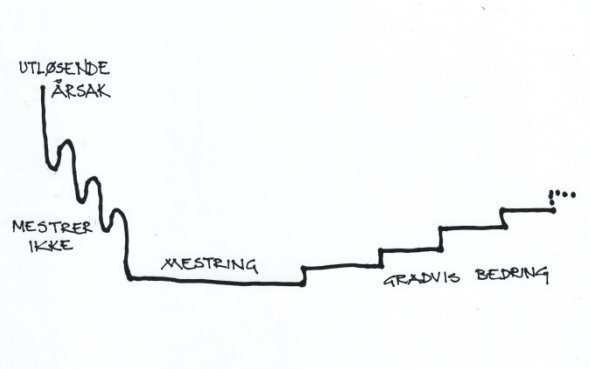
«Det at man er for ufør til å gjennomføre arbeidsavklaring bør ikke være et hinder for å søke om uføretrygd!»

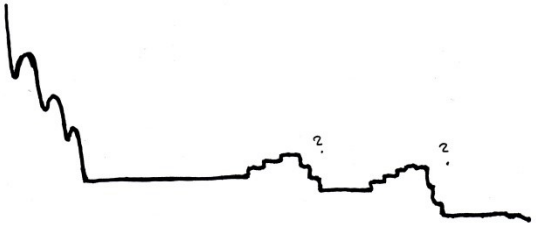


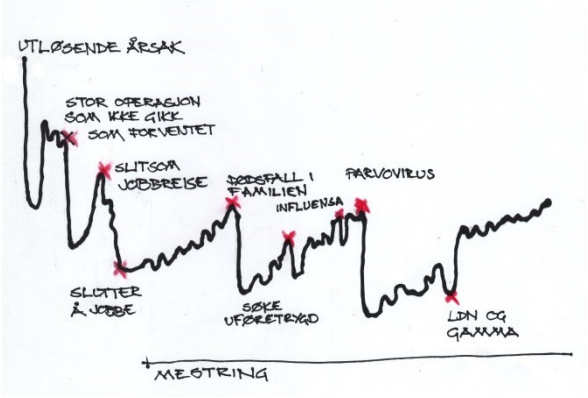
Andre utfordringer

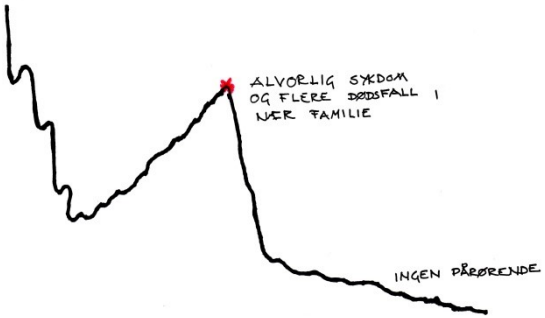
- AAP og arbeidsutprøving
- Ung ufør og fastsettelse av uføretidspunkt
- Nav forvaltning i enkelte fylker

«De fleste blir friske etter 7 år»

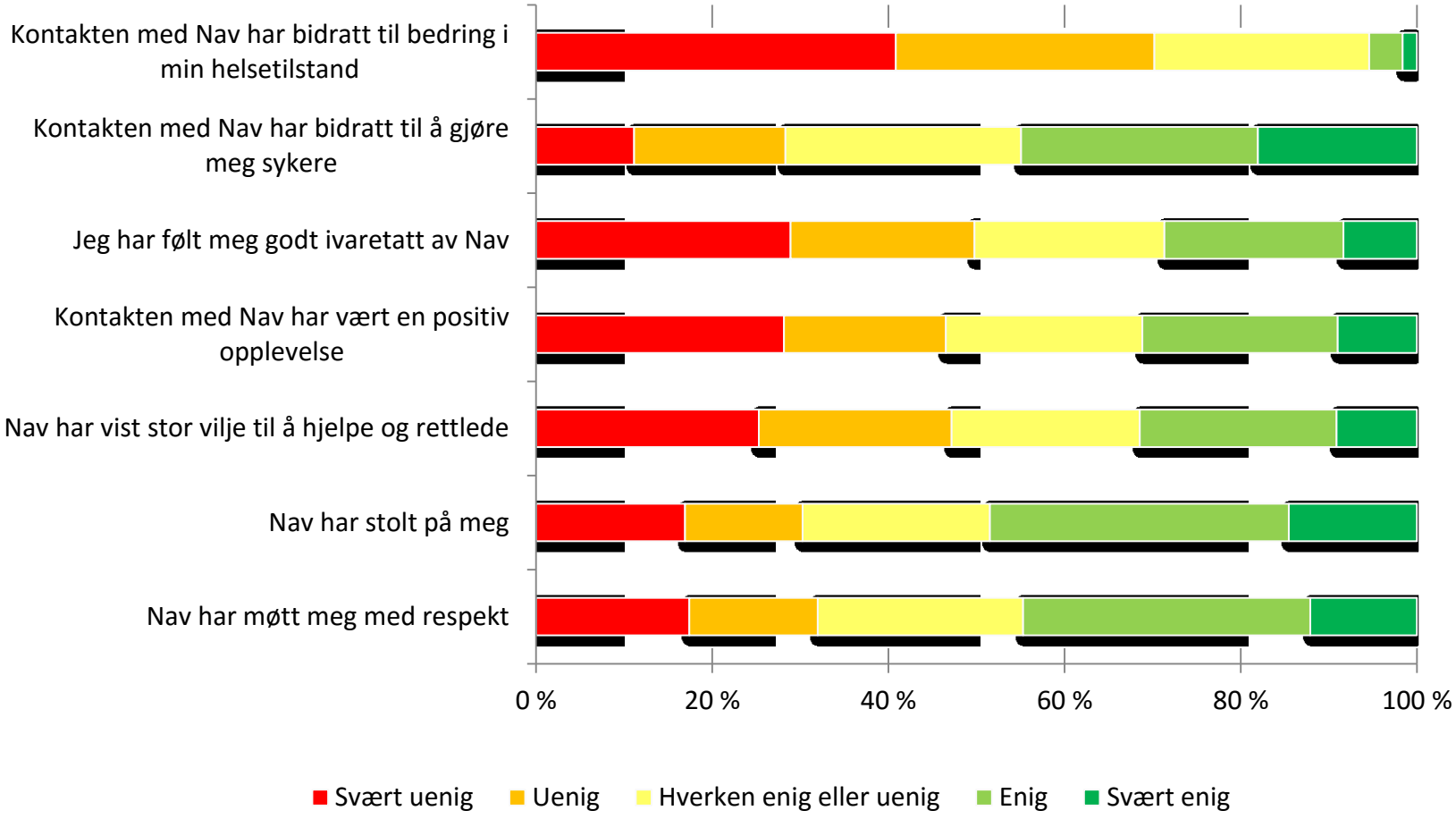








Total opplevelse av kontakten med Nav, basert på siste gang respondentene søkte på en økonomisk ytelse fra Nav n=926



RUSSISK RULETT?

Det er svært lite konsistens i hvordan ME-pasienter behandles

Hovedproblemer

Saksbehandler hadde liten kunnskap om ME, og dårlig holdning til ME som alvorlig, invalidiserende sykdom

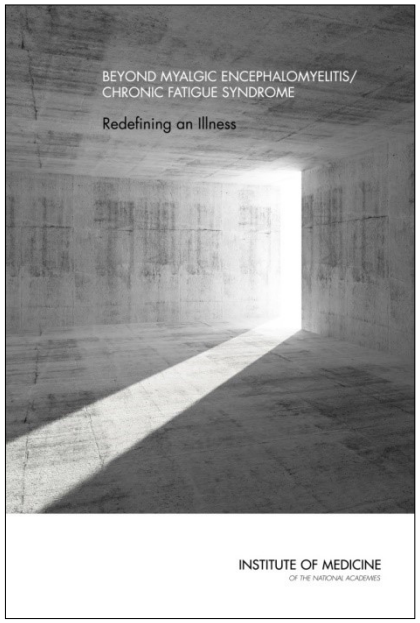
Problemer med å innhente informasjon, fylle ut skjemaer eller kommunisere med Nav.

ME-pasienten ble presset til et aktivitetsnivå ut over egen tålegrense ved å delta i tiltak, arbeidsutprøving eller kurs som en del av opplegget rundt AAP, med en forverring av sykdommen som resultat. AAP er en ordning som ikke passer kronisk syke.

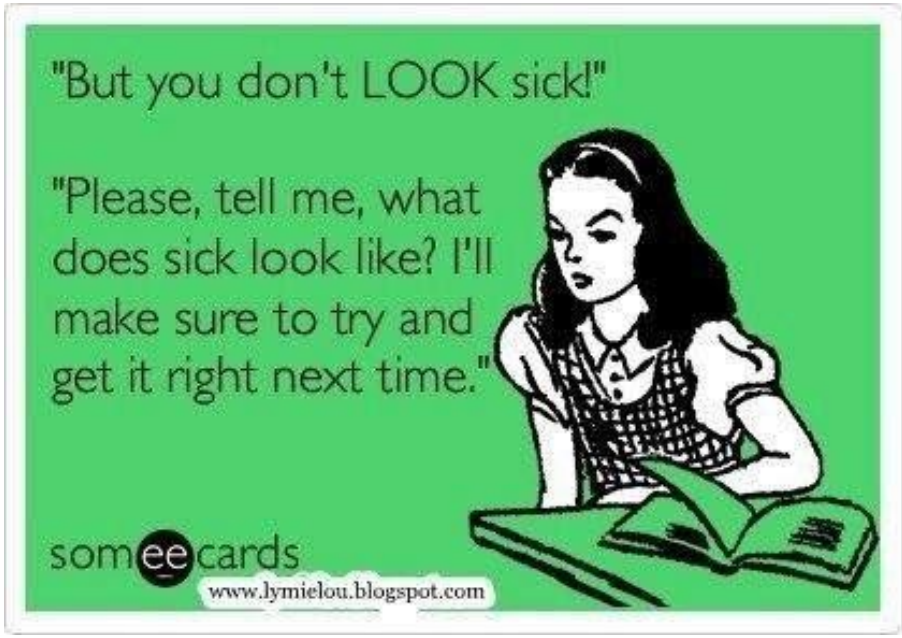
Forverring av sykdommen som følge av usikkerhet om utfallet av søknader, noe som er nært knyttet opp mot saksbehandlers kunnskap og holdninger.

Hva kan Nav gjøre for å hjelpe?

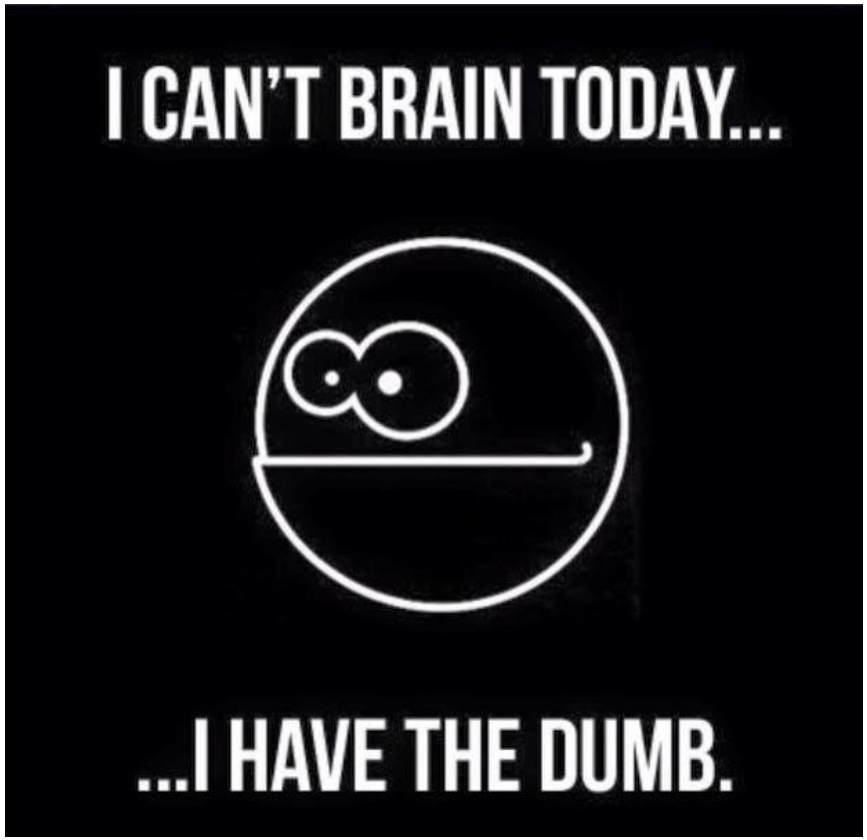
Sørge for god og oppdatert kunnskap om ME på alle nivåer i organisasjonen



Gi alle saksbehandlere nødvendig opplæring, slik at de møter de ME-syke på en verdig måte



Vise forståelse for at ME-syke opplever kognitive problemer, og lette kommunikasjonen med Nav.



Vise forståelse for ME-sykes spesielle situasjon, særlig med hensyn til PEM (Post-exertional malaise eller anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring), og ikke presse ME-syke ut i aktiviteter som bidrar til forverring av sykdom

Finne frem til ordninger som er bedre tilpasset kronisk syke menneskers behov enn AAP, og la de kronisk syke slippe å sende meldekort hver 14. dag

- Bare 1% mener aktivitetsplanen bidro til økt arbeidsevne, disse hadde ro og hvile, aktivitetsavpassning eller medisinsk behandling som aktiviteter.

- Meldekort er en stor belastning for kronisk syke, mange opplever det vanskelig å fylle dem inn og å huske å sende

Hjelpe ME-pasienter med å finne fram til tilbud og hjelpeordninger.

Forstå at ME påvirker hele familien, og tilby eller tilrettelegge for ordninger som ivaretar hele familiens behov.