

15. mai 2014

Helseminister Bent Høie
Arbeids og sosialminister Robert Eriksson
Direktør Joakim Lystad, Arbeids og velferdsdirektoratet

VEDRØRENDE: HVORDAN NAV SITT SYSTEM PÅVIRKER DE SOM HAR FATIGUE

Jeg har et ønske om å informere om hvordan de som har fatigue (kronisk tretthet, utmattelse og mangel på energi) opplever kontakten med NAV. Vi er en stor gruppe i Norge og har forstått fra forskere at fatigue nå skal være et velkjent begrep for leger og NAV. Det skal være kjent at en stor andel kreftoverlevende får seneffekter, og da spesielt fatigue. Gruppen er økende. Fatigue anses som den seneffekten som er mest belastende. Vi føler ikke at begrepet fatigue er kjent innenfor NAV, og har et ønske om at de må få nye prosedyrer for hvordan de skal opptre overfor oss.

Statistikken forteller at en stor andel av de som kommer ut i arbeidslivet etter kreftbehandling, dessverre faller ut av arbeidslivet igjen etter relativt kort tid.

Pasienter/brukere med fatigue føler i kontakt med NAV at:

1. NAV forstår ikke hvordan fatigue påvirker oss.
2. NAV forstår heller ikke hvordan NAV sitt system virker på oss og i mange tilfelle gjør oss sykere og setter oss sterkt tilbake.

Jeg har lagt ved en artikkel jeg nettopp har fått publisert i Tidsskrift for Den norske Legeforening: "Når kreftene renner vekk". Det er en kort beskrivelse av hvordan fatigue oppleves. Den artikkelen bør leses først, for å få en bedre forståelse.

Vi sliter med å bli tatt på alvor. Fatigue er ingen diagnose, men et symptom og det fører da kanskje til at NAV ikke tar det på alvor. Vi føler at NAV ikke viser respekt for en voksende gruppe som er i en sårbar situasjon og er uten krefter til å kunne kjempe.

Dette er alvorlig, da vi som nevnt, kan bli sykere fordi NAV legger et veldig press på oss. Vi føler vi blir behandlet som friske som tåler press, stress og uforutsigbarheter, noe vi dessverre ikke gjør.

Når vi snakker om å få en forverring av fatigue, mener vi en forsterkning av symptomene nevnt i vedlagte artikkel, "Når kreftene renner vekk". Det er kun en liten tve som skal til for å velte hele lasset for dager, uker, kanskje måneder. Det kan være vanskelig å gjøre noe som helst. Alt er uforutsigbart.

LITT HVA FORSKERNE SIER OM FATIGUE

Forskere ved Nasjonalt kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling har forsket på fatigue. De sier blant annet:

Fatigue er tretthet og er forklart av sykdom.

Fatigue er IKKE depresjon.

Fatigue kan deles i 2 dimensjoner – fysisk og mentalt

Fysisk: Det behøver ikke være knyttet til aktivitet – det kan opptre i hvile, du har mangel på energi og blir fort sliten.

Mentalt: Dårligere hukommelse og konsentrasjon, vanskeligere å lære nytt, glemsk og kan oppleve å "forsnakke seg". Det kan mange ganger være vanskelig å finne ord og du kan av og til "flippe" litt ut mentalt.

Fatigue er en subjektiv opplevelse – kan vanskelig observeres.

ÅRSAKER TIL FATIGUE

Kreft og kreftbehandling

Overaktivt immunforsvar – kronisk betennelsessituasjon:

At kroppen, etter kreftbehandlingen, ikke forstår at sykdommen er over.

Immunforsvaret fortsetter å kjempe. Vi får et overaktivt immunforsvar, som ved en svak betennelse.

Reumatisme er en kronisk betennelsessituasjon, det følger med smerter og de er disponert for å få fatigue, slik det også er med de som har MS og Parkinson.

Alvorlig hjerte- eller lungesykdom

Dette er en gruppe som også kan rammes av fatigue.

Summen av alle belastninger:

Mange har gjennomgått mer enn en alvorlig sykdom eller andre traumer.

Bli det mange nok store belastninger, kan det medføre fatigue.

DET SOM GJØR DET VANSKELIG OG TUNGT FOR OSS I FORHOLD TIL NAV

- Manglende informasjon fra NAV
- Press fra NAV – de bare følger regler som gjelder enten du er frisk eller syk
- Bytte av veileder
- Meldekort
- Redsel for å gjøre feil i forhold til NAV

Manglende informasjon fra NAV sin side

Det er vanskelig å sette seg inn i alle NAV sine regler og krav. Det er masse informasjon som kan være vanskelig å tolke. Med fatigue er det store problemer med å sette seg inn i nye ting. Vi er derfor avhengig av hjelp til å få nødvendig og riktig informasjon. Gjør vi en feil, kan det få så utrolig store økonomiske konsekvenser.

For min del har jeg følgende eksempel:

Først under mitt andre tiltak fikk jeg vite at jeg kan søke på reise penger til og fra arbeidsstedet. Det var det ingen som hadde sagt til meg under mitt første tiltak som varte i ett år. NAV etterbetalte ikke dette. Det utgjør mye penger for en som går på arbeidsavklaringspenger (AAP).

Jeg vet andre ikke har fått informasjon om at de under søkeprosessen for 100 % uføretrygd ikke kan ha noen inntekt, selv om inntekten har vært relatert til Aktivitetsplanen tidligere. En times jobb kan være nok til å velte muligheten for å motta uføretrygd. Det er viktig å si fra om slike ting og det sto heller ikke skrevet noe sted. Om en person har jobbet 1 – en - time i løpet av en eller flere måneder, så betyr ikke det at vedkommende automatisk er i stand til å jobbe i f eks 25 % stilling. Det er alvorlig at det ikke er blitt informert om slikt på forhånd.

Press fra NAV

Jeg har vært ivrig etter å komme tilbake til det normale og ut i arbeidslivet igjen. Jeg er ansvarsbevisst og ønsker å gjøre en best mulig jobb og tok selv initiativ for å komme i gang igjen.

Da jeg ønsket å begynne, var dessverre mitt gamle arbeidssted opphørt. Jeg hadde ingen arbeidsplass å gå tilbake til og ba derfor NAV om hjelp til å prøve ut arbeidskapasiteten min – dvs på tiltak. Jeg har erfaring innen merkantile jobber.

I 2012 var jeg på tiltak i en bedrift i ett år. Det gikk bra i starten med 25 % stilling. Jeg økte etter 2 måneder til 50 %, men det ble for tøft og jeg gikk fullstendig i kjelleren fordi selve jobben var for omfattende, for stressende med for mye press og omstillinger. Jeg lå mesteparten av påsken. Det viste seg etter hvert at typen jobb var for tøff selv i 25 %. Jeg hadde tre forskjellige veiledere i løpet av dette tiltaket.

Fra april 2013 til desember 2013 var jeg på tiltak i en annen bedrift og jobbet 20-25 % stilling. I juni 2013 skulle jeg ha møte med min 3. veileder som jeg hadde hatt ett møte med tidligere. Hun var nå syk og jeg kom til teamleder, altså den fjerde.

Teamleder spør meg: "Når kan du øke?"

Jeg svarer: "Det kan jeg ikke si, for jeg kjenner på kroppen at jeg ikke klarer mer".
(Jeg hadde tross alt erfart mye i mitt forrige tiltak.)

Hun spør meg igjen: "Når kan du øke?"

Jeg svarer: "Det kan jeg ikke si, for jeg kjenner på kroppen at jeg ikke klarer mer".

Hun spør meg for tredje gang: "Når kan du øke, vi må ha en plan på det?"

Jeg svarer: "Det kan jeg ikke si, for jeg kjenner på kroppen at jeg ikke klarer mer".

Nå ble jeg opprørt, lei meg, fortvilet og sint. Hørte hun ikke hva jeg sa? Tror hun ikke på meg? Hun visste tydeligvis ingenting om fatigue. Tiltaksarrangøren deltok på møtet og støttet meg. Teamleder hadde tydeligvis ikke satt seg inn i min sak og hun kjente meg ikke. Jeg synes det er skremmende at teamleder ikke vet hva fatigue er, eller prøver og sette seg inn i det. Hvorfor kunne hun ikke akseptere at 25 % kanskje er min totale restarbeidsevne etter at jeg hadde prøvd såpass lenge. Jeg var fullstendig utmattet etter dette møtet. Jeg skalv når jeg kom hjem og måtte bare legge meg ned.

Neste møte i september/oktober 2013 (etter 3 ¼ år med AAP) kom jeg til den femte veilederen. Hun spurte om når jeg kunne øke og jeg svarte at jeg fortsatt ikke kunne si noe om det. Da ble det bestemt at saken skulle oversendes til rådgivende lege for en vurdering av 75 % uførhet og jobbe 25 %. Da var jeg fortsatt optimistisk at jeg skulle klare en 25 % stilling og at det skulle finnes en 25 % stilling.

Tiltaket ble avsluttet 1. desember 2013 da de ikke hadde behov for ekstrahjelp lenger. Desember ble en utrolig slitsom måned, og julen ble ikke hyggelig. Alle symptomene forsterket seg. I januar 2014 måtte jeg erkjenne at jeg faktisk ikke klarer å arbeide 25 % slik arbeidslivet er.

Jeg innser at det finnes ingen ny arbeidsgiver som er villig til å ansette en person med så liten kapasitet og som ikke tåler press, stress, uforutsigbarhet og omstillinger, som faktisk er en del av hverdagen i en hver arbeidssituasjon. De ønsker ikke å bruke ressurser på tilrettelegging. Jeg kunne ha avlastet de andre med mange oppgaver og hatt en verdig jobb.

Selv om jeg var i tvil om jeg kunne fortsette i en 25 % stilling, sa jeg i januar ja til et tiltak over noen uker. Jeg skulle være positiv å forsøke. Jeg fikk klar beskjed av oppdragsgiver at det bare var et oppdrag og ingen muligheter for noe videre ansettelse selv om alt skulle fungere bra. Jeg ser i ettertid at de øynet muligheten for gratis hjelp til det spesifikke oppdraget.

Allerede i slutten av 2012 var det bestemt at jeg skulle på arbeid med bistand – en situasjon hvor arbeidsgiver mottar penger for å ha meg der og det skal være muligheter for fast ansettelse hvis det skulle fungere for alle parter. Men tiltaksarrangør klarte ikke å finne et slikt sted og igjen kom jeg på et vanlig tiltak.

Jeg kom i januar til den 6. veilederen på 1 ½ år. Nå er jeg i 4. året med AAP.

19. februar 2014, fikk jeg tilbakemelding fra rådgivende lege. Han ville tilrå 75 % uføre mot:

At jeg måtte øke til 40 % for å se at det ikke ville gå!
Igjen skulle jeg presses. Hadde jeg ikke bevist at jeg ikke kunne klare mer enn 25 %?

Ingen tok hensyn til hva jeg hadde sagt i mange måneder om at jeg ikke klarer å øke – etter å ha blitt spurt det samme spørsmål gjentatte ganger under flere møter.

Ingen tok hensyn til at jeg på tiltaket i 2012 gikk fullstendig i kjelleren og heller ikke at jeg var totalt energiløs i desember og julen 2013.

Det gikk en uke fra beskjeden fra rådgivende lege kom, til jeg økte. I slutten av uken ble jeg totalt energiløs. I tre uker lå jeg stort sett på sofaen. Jeg gjorde ikke husarbeid og måtte jeg ut, f.eks. til lege, var jeg helt skjelven etterpå og lå resten av dagen. Som jeg sa: Når en med fatigue blir presset, kan man få en langvarig forverring. Det har NAV klart.

Pr 14. mai - 3 måneder etter dette skjedde, er jeg fortsatt redusert og satt tilbake. Symptomene, nevnt i artikkelen fra Tidsskriftet, er forsterket. Jeg har dårlig livskvalitet hvor jeg må kutte ut det meste av både plikter og sosiale aktiviteter.

Dette er skremmende. NAV bryter meg ned.

Etter at jeg fikk fatigue, har jeg måttet sortert hva jeg kan og ikke kan gjøre og hvilt mye. Jeg var blitt godt kjent med kroppen min. Etter presset fra NAV nå, har jeg måttet starte den prosessen på nytt. Jeg må sortere, prioritere hardt og hvile mer enn før jeg ble presset. Jeg har igjen mistet kontroll over livet mitt og føler stor sorg.

Vi med fatigue er ute av stand til å vite hva vi kan klare når, hvor lenge vi holder ut, eller når vi er i stand til å gjøre noe som helst.

Jeg føler jeg blir "straffet" fordi jeg gjør alt for å komme tilbake i arbeidslivet. Jeg har virkelig testet ut min arbeidskapasitet, og sagt klart i fra hvordan det virker på meg. Jeg følte jeg hadde lært veldig mye om min egen kropp og hva jeg tålte på de tiltakene jeg hadde deltatt på og forsøkte å formidle dette til veileder. Likevel er ikke dette nok. Likevel skulle jeg presses så mye at jeg fikk en langvarig forverring og ble fullstendig satt ut i flere måneder. Det er nedverdiggende og leit å bli behandlet på denne måten.

Hvordan kan NAV behandle folk med fatigue på samme måte som de behandler friske på? Det medfører tilbakegang i stedet for fremgang.

Det er en stor sorg at jeg ikke kan delta i arbeidslivet lenger.

Sitat fra en annen med fatigue som understreker hvordan NAV presser oss utilbørlig:

"Allerede 1 måned etter siste cellegiftkur begynte NAV å stresse meg med møter, jobb osv, selv om min onkolog anbefalte meg å ta det helt med ro 2-3 mnd etter siste kur. Jeg leverte legeerklæring på dette, NAV ventet nøyaktig 2 mnd før neste innkalling. Jeg tenker i ettertid at om jeg kunne styrt dette løpet selv, tatt livet med ro og latt kroppen rehabilitere seg litt selv, så hadde jeg kanskje kunne vært i jobb i dag. Istedenfor hadde jeg presset og stresset fra NAV og jobb hengende over meg, og stress er jo noe som kan utløse fatigue. Jeg møtte ingen forståelse fra NAV om at jeg følte meg sliten og utmattet. Jeg ble innprentet med at det ofte er vanskelig å gå tilbake til arbeidsplassen igjen hvis fraværet varer for lenge. Presset fra NAV forverret min tilstand. Jeg fikk både migrene, hjertebank og var fullstendig utslått når jeg så NAV ringte eller det lå brev i postkassen."

Veldig mange trenger mer enn 2-3 måneder for å komme seg. Mange har dessverre startet for tidlig og ødelagt for den videre rehabiliteringen. Mange har startet for tidlig, ofte etter press fra NAV og faller i stedet ut av arbeidslivet etter en tid.

Hvor i dagens samfunn er den arbeidsplassen og arbeidsgiveren som aksepterer vår begrensede kapasitet og som er villig til å tilrettelegge? Jeg har ikke funnet den og heller ikke min tiltaksarrangør.

Bytte av veileder

Jeg har stort sett hatt forskjellig veiledere for hvert møte. I perioden sommeren 2012 – januar 2014 byttet jeg som sagt veileder 5 ganger og har nå den 6. Dette er slitsomt fordi jeg bruker så mye ekstra energi hver gang på å forklare situasjonen min. Mange veiledere bruker ikke nok tid på å sette seg inn i saken til den nye personen de skal møte. Mye viktig informasjon forsvinner for hver gang. Vedkommende veileder som bare ser oss en eller to ganger klarer ikke å få noe helhetsbilde av oss. De kan derfor ikke klare å få et riktig bilde av oss og beslutninger som tas, kan bli fullstendig feil.

Meldekort

Meldekort, er en annen ting som er belastende for oss som har problemer med å huske og konsentrere oss. Det surrer hele tiden oppe i hodet og jeg aner ikke hvor mange ganger jeg tenker: "har jeg husket å sende?", uansett hvor omfattende system jeg lager meg for å huske. Straffen for å glemme er så urimelig stor. Det er dessverre en omfattende prosess å søke fritak.

Vi ønsker og trenger ett system for de friske arbeidsledige og et annet for de som sliter med fatigue.

Jeg har erfaring i forhold til å glemme meldekort. En gang jeg logget meg inn fikk jeg beskjed at "nå må du skynde deg". Jeg klarte det innen fristen.

Så oppdaget jeg at NAV hadde trukket meg 70 %. Etter å ha fått det sjokket ringte jeg NAV, men fikk ikke tak i rette vedkommende og det ble mye frem og tilbake. Stress og fortvilelse. Jeg fikk beskjed om at jeg hadde vært 2 dager for sent ute, noe jeg ikke hadde vært. Jeg tror det er 5 dager du har på deg, men NAV mente at jeg hadde ventet i 7 dager. Jeg hadde ordnet det på 5. dag. De innrømmet til slutt feil og jeg fikk tilbakebetalt. Det var slitsomme dager hvor jeg ble tappet for krefter og ble fullstendig satt ut. Det er ikke bare at en med fatigue glemmer, men ting blir så fullstendig ute av hodet. Meldekortsystemet krever for mye energi av oss.

Jeg fikk telefon fra en venninne med fatigue. Hun hadde helt glemt meldekortet en hel periode på 14 dager. Det var fordi hun samtidig slet med stadige brev og spørsmål fra NAV. Hun hadde slitt med dette over en periode og det ble så krevende at det ble det for mye. Hun ble trukket hele utbetalingen for den 14 dagers perioden og ble totalt utmattet og satt ut.

Hvor hardt skal vi straffes hvis vi er i en ekstra dårlig periode, har mye ekstra og glemmer? Er det underlig at vi er redd NAV?

Meldekort kan sammenlignes med timelister i arbeidslivet, men ingen i arbeidslivet blir trukket i lønn hvis de leverer timelisten for sent. De får sin faste lønn for det, men får bare ikke for evt ekstra timer/overtid. Da kommer det på neste lønning hvis timelisten da er levert innen tidsfristen. Hvorfor er det slik forskjell?

Redsel

Vi er som nevnt hele tiden redde for å gjøre feil i forhold til NAV sine regler fordi vi straffes så urimelig hardt, enten ved trekk i AAP eller avslag på søknad om uførhet.

Ovennevnte historier sier litt om dette.

Gjør NAV feil, er det meget sjelden det får konsekvenser for dem eller at det får tilbakevirkende kraft for oss og vi går glipp av støtte vi skulle hatt hvis bare NAV hadde informert oss. Hvor er rettferdigheten?

Du føler du er beskjefteget med NAV 24 timer i døgnet 7 dager i uka fordi du er redd for å gjøre feil.

BETRAKTNINGER

Vi blir så utmattet og nedkjørt av hele tiden å måtte kjempe mot et system som egentlig er ment å være til hjelp og støtte. Hvor er tryggheten og menneskeverdet?

Vi ønsker at det må vises mer skjønn.

Vi føler vi blir betraktet som friske, mulige snyltere og mistenkeliggjøres.

Vi må følge med hele tiden for å sjekke at NAV ikke gjør feil og gjør de feil er det masse jobb og bruk av energi for å rette feilen. Energi vi ikke har.

Alt dette gjør at vi bruker så veldig mye energi på å gjøre det NAV krever av oss. Denne energien kunne vi heller fått lov til å bruke på å komme tilbake til livet og arbeidslivet og få en bedre livskvalitet.

Hvor skal en nedkjørt og energitom bruker kunne få hjelp i forhold til NAV? Brukere med fatigue har ikke krefter til å finne ut av problemstillinger, det er for krevende.

Vi har et stort behov for at fatigue anerkjennes i NAV og at alle innenfor NAV har full kjennskap til hva fatigue er og hvordan den påvirker oss.

Gjennom kontakt med mange som har fatigue har jeg erfart at svært mange sliter med dette. De føler de ikke blir trodd på når de sier de ikke klarer arbeidspresset og at de ikke får forståelse, respekt og hjelp.

Kanskje burde det vært bevilget penger til poliklinikker for utredning, veiledning, og hjelp til veien videre hvor de kunne lage legeattester eller utredningsrapport til bruk blant annet overfor NAV?

Når så mange sliter i forhold til NAV, kan man forstå det. Mange fastleger, som er satt til å følge opp, har ikke nødvendig forståelse og kunnskap om seneffekter og fatigue spesielt. Vi vet leger og NAV har mye å sette seg inn i når det er en rivende utvikling innenfor medisinen, men da håper vi dette kan være et bidrag.

Det er en stor sorg og savn og ikke komme tilbake til det livet vi hadde før vi ble syke.

Vi har evne og vilje til å jobbe, men kroppen sier nei, energien og kapasiteten er ikke der. Vi savner så veldig et normalt liv etter alt vi har vært igjennom av sykdom. Tenk om det hadde vært en liten jobb der ute hvor vi kunne jobbe uten press og stress. Det hadde vært drømmen det.

Vi ønsker å være til nytte, ha mestingsfølelse, bli respektert, ha anstendig lønn, ha kollegialt samvær, føle at vi holder oss oppdatert og ha et verdig liv.

Jeg føler at enkelte arbeidsgivere nok utnytter oss som er på tiltak. Jeg tror noen ser på oss som en mulighet til å få gjort en jobb gratis. Når oppgaven er gjort, er det ut med oss. Vi får ikke alltid anledning til å jobbe i eget tempo. Hadde vi fått det, kunne vi hatt større mulighet for å bygge oss opp igjen.

Det er mye negativt ladet ved ordet uførhet. Vi føler vi mister respekt og ikke er like mye verd som andre mennesker. Det er veldig leit og vondt når man i utallige sammenhenger blir spurt om "hva jobber du med". Hva skal vi da svare? Du føler deg utenfor og mindre verd som menneske. Det blir en ekstra belastning og sorg.

Jeg er nå i en fase hvor jeg venter på vurdering fra rådgivende lege for 100 % uførhet. Jeg er spent på hvor omstendelig og lang den prosessen blir. Og ikke minst – blir jeg hørt og får innvilget søknaden om uførhet? Det er belastende å vente på en avgjørelse i bortimot ett år.

Et lite perspektiv: For noen måneder siden var det valg av ny biskop. Han sa i media, i Aftenposten, at det var en stor belastning å vente ½ år på svar om han ble biskop. Han er frisk, har en godt betalt jobb og skulle i tilfelle over i en bedre jobb og flytte til et annet hus som sto helt klart og ferdig for han. Det er belastende og må frem i media.

KONKLUSJON - MÅLET

Vi kunne ønske at NAV fikk differensierte prosedyrer på behandling av brukerne etter hvilke diagnoser de står overfor.

Ringvirkningene kunne faktisk bli at:

flere får en bedre livskvalitet ved å spare energi

flere klarer å komme ut i arbeidslivet igjen

Vi ønsker oss, og mener det er helt nødvendig med et annet system innenfor NAV for de som sliter med fatigue enn for de som er friske arbeidsledige. Det er to vidt forskjellige grupper med vidt forskjellig utgangspunkt, situasjon og kapasitet.

Målet må være å få et system som er med på å bygge oss opp. Vi håper andre etter oss kan få en lettere hverdag og et bedre samarbeid med NAV – at de blir trodd, sett på med respekt og som et verdig menneske og ikke en sak uten følelser.

Jeg hører gjerne fra dere hvis dere har noe dere ønsker å få utdypet og jeg stiller gjerne til et møte.

Med vennlig hilsen

Tone Kind Brekke

Vedlegg: Når kreftene renner vekk