



AAP-mottakeres brukerløp i helsetjenester og NAV

– en analyse av tilbud til tre grupper AAP-mottakere, og deres arbeidstilpasning

Rapport 2022 - 3

Proba-rapport nr. 2022-3, Prosjekt nr. 18016
ISSN: 1891-8093
HB/SEA/SH/TB, KMV/TT, 24.02.2022

--
Offentlig

AAP-mottakeres brukerløp i helsetjenester og NAV

En analyse av tilbud til tre grupper AAP-mottakere, og
deres arbeidstilpasning

Utarbeidet for NAV FoU

Forord

I prosjektet har vi intervjuet en lang rekke informanter. Vi vil takke alle for at de stilte opp og delte kunnskap og synspunkter med oss!

Prosjektet er finansiert med midler fra NAV FoU.

Helene Berg har vært prosjektleder. Prosjektmedarbeidere har vært Saliha El-Amrani, Stian Haugen, Tonje Bentzen og Pia Dybvik Staalesen. Flere Proba-medarbeidere har bidratt underveis. Kaja Meeg Valvatne og Trude Thorbjørnsrud har bistått med kvalitetssikring.

Proba, januar 2022

Fraskrivelse. Publikasjonen har benyttet opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR). Forfatterne er eneansvarlig for tolkning og presentasjon av de tilgjengeliggjorte opplysningene. Registerforvalter for NPR har ikke ansvar for analyser eller tolkninger basert på de tilgjengeliggjorte opplysningene.

Innhold:

SAMMENDRAG OG KONKLUSJONER	1
1 INNLEDNING – TRE DELPROSJEKTER.....	9
1.1 Bakgrunn	9
1.2 Felles problemstillinger.....	9
1.3 Oppfølging og behandling i helsetjenesten	11
1.4 AAP og arbeidsrettet oppfølging fra NAV	12
1.5 Metoder	14
1.5.1 Intervjuer	15
1.5.2 Litteratur	15
1.5.3 Registerdata	15
1.5.4 Justering av prosjektgjennomføringen	18
1.5.5 Personvern	18
1.6 Disposisjon	18
2 AAP-MOTTAKERE MED DEPRESJON	19
2.1 Innledning	19
2.1.1 Bakgrunn	19
2.1.2 Problemstillinger	20
2.1.3 Metoder	20
2.2 Brukergruppen – hvem er de?.....	21
2.2.1 Kjennetegn ved AAP-mottakerne med depresjon	21
2.2.2 Utfordringsbildet	22
2.2.3 Brukernes tilknytning til arbeidslivet	24
2.3 Brukergruppens forløp i NAV	28
2.3.1 Varighet av AAP	28
2.3.2 NAVs tilbud til personer med psykiske lidelser/depresjon	29
2.3.3 Deltakelse i arbeidsrettede tiltak	32
2.4 Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten	37
2.4.1 Ansvarsfordeling og retningslinjer	37
2.4.2 Behandlingsstedenes tjenestetilbud.....	39
2.4.3 AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten	44
2.5 Arbeidsretting i helse og samarbeid helse – NAV	48
2.5.1 Satsinger og handlingsplaner.....	48
2.5.2 Kombinasjon av behandling og arbeidsrettet aktivitet.....	49
2.5.3 Samtidighet i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten	54
2.6 Overgang til arbeid og uføretrygd.....	57
2.6.1 AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser	57
2.6.2 Hvilke faktorer påvirker sannsynlighet for å komme i arbeid blant AAP-mottakere med depresjon?.....	60
2.7 Oppsummering og konklusjoner.....	67
3 UNGE AAP-MOTTAKERE MED PSYKISKE LIDELSER OG RUSMIDDELPROBLEMER (ROP)	71
3.1 Innledning	71
3.1.1 Bakgrunn	71
3.1.2 Problemstillinger	72
3.1.3 Metoder	73
3.2 Brukergruppen – hvem er de?.....	74

3.2.1	Kjennetegn ved unge AAP-mottakere med ROP-lidelser.....	74
3.2.2	Utfordringsbildet	78
3.2.3	Hva kan registerdataene si om utfordringsbildet?	81
3.2.4	Brukernes tilknytning til arbeidslivet	84
3.3	Brukergruppens forløp i NAV	88
3.3.1	Varighet av AAP	88
3.3.2	NAV's tilbud til personer med ROP-lidelser	89
3.3.3	Deltakelse i arbeidsrettede tiltak	91
3.4	Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten	95
3.4.1	Ansvarsfordeling og retningslinjer	95
3.4.2	Behandlingsstedenes tjenestetilbud.....	96
3.4.3	AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten	97
3.5	Samarbeid mellom helsetjenestene og NAV.....	102
3.5.1	Samarbeid og kontakt mellom aktørene.....	102
3.5.2	Samtidighet i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten	104
3.6	Overgang til arbeid og uføretrygd.....	107
3.6.1	Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere ..	107
3.6.2	Hvilke faktorer påvirker sannsynlighet for å komme i arbeid blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelse?.....	110
3.7	Oppsummering og konklusjoner.....	115
4	AAP-MOTTAKERE MED CFS/ME.....	118
4.1	Innledning	118
4.1.1	Bakgrunn	118
4.1.2	Problemstillinger	120
4.1.3	Metoder	120
4.2	Brukergruppen – hvem er de?.....	122
4.2.1	Diagnostisering.....	122
4.2.2	Kjennetegn ved AAP-mottakerne med CFS/ME	125
4.2.3	Brukernes tilknytning til arbeidslivet	127
4.3	Brukergruppens forløp i NAV	130
4.3.1	Kunnskap om CFS/ME i NAV.....	130
4.3.2	NAV's oppfølging av pasientgruppen.....	131
4.3.3	Varighet av AAP	132
4.3.4	Arbeidsrettede tiltak.....	135
4.4	Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten	143
4.4.1	Helsemyndigheters anbefalinger om behandling	143
4.4.2	Kunnskapsgrunnlag for helsemyndighetenes anbefalinger.....	145
4.4.3	Retningslinjer i Storbritannia	147
4.4.4	Hva slags tilbud tilbys CFS/ME-pasienter?	148
4.4.5	AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten	152
4.4.6	Informanters erfaringer med behandlingstilbudet til pasientgruppen	158
4.5	Samarbeid/samtidighet i NAV-helsetjenesten	165
4.5.1	Samarbeid NAV-helsevesen	165
4.5.2	Samtidighet i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten	166
4.6	Overgang til arbeid og uføretrygd.....	168
4.6.1	AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt.....	168
4.6.2	Prognose for et utvalg CFS/ME-pasienter etter sykmelding	175
4.6.3	Hvilke faktorer har betydning for sannsynlighet for å komme i arbeid for AAP-mottakere med CFS/ME?	180
4.7	Oppsummering og konklusjoner.....	184

LITTERATUR	190
VEDLEGG 1: DIAGNOSER FOR DEFINISJON AV UTVALG - AAP-MOTTAKERE MED DEPRESJON	203
VEDLEGG 2: GRUPPERING AV NAV-TILTAK	205
VEDLEGG 3: GRUPPERING AV HELSETJENESTER I SPESIALISTHELSETJENESTEN.....	207

Sammendrag og konklusjoner

Resymé

Vi har undersøkt bistand fra NAV og spesialisthelsetjenesten, samt overgang til arbeid og uføretrygd, for tre grupper AAP-mottakere: AAP-mottakere med depresjon, unge AAP-mottakere med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse (ROP), og AAP-mottakere med postviralt utmattelsessyndrom (CFS/ME). Vi har også drøftet hensiktsmessigheten av ulike typer samarbeid og bistand fra NAV og helsetjenesten. De tre gruppene representerer svært ulike utfordringer og behov, og det er store forskjeller i hensiktsmessigheten av arbeidsrettet aktivitet og hva slags aktivitet som er viktig for tilfriskning og arbeidsdeltakelse.

Bakgrunn

Personer som mottar arbeidsavklaringspenger (AAP) utgjør en stor andel av NAVs brukere med behov for arbeidsrettet bistand. I hjelpeapparatet har det vært en tradisjon for å tenke at arbeidsrettet bistand fra NAV først er aktuelt etter at medisinsk behandling er slutført. Arbeids- og velferdsdirektoratet og Helsedirektoratet har imidlertid signalisert tydelig at de vil legge vekt på arbeid som kilde til helse. Det er behov for koordinering og utvikling av helhetlige tilbud som favner både helse- og arbeidssituasjonen.

I 2021 var det til enhver tid om lag 130 000 personer som mottok AAP. I underkant av 43 prosent av dem hadde en psykisk diagnose og i underkant av 30 prosent hadde muskel-/skjelettlidelser. Slike store grupper er imidlertid svært heterogene. De inkluderer brukere med stor variasjon i spesifikke diagnoser, alvorlighetsgrad og funksjonsnedsettelse, samt arbeidsmarkedshistorikk og arbeidsmuligheter. Det betyr at det kan variere mye hva som er hensiktsmessig bistand fra NAV og helsetjenesten.

Vi har valgt å belyse diagnosegrupper hvor vår hypotese er at det er hensiktsmessig med ulike former for samarbeid NAV – helse. Vi ønsket både å inkludere en gruppe hvor det er stor grad av konsensus om hva som er hensiktsmessig bistand, og grupper som det finnes lite kunnskap om, og/eller som har komplekse og sammensatte lidelser.

Problemstillinger og metoder

Prosjektet består av tre delprosjekter, der vi ser nærmere på tre ulike grupper: AAP-mottakere med depresjon, unge AAP-mottakere med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse (ROP), og AAP-mottakere med postviralt utmattelsessyndrom (CFS/ME). De tre gruppene representerer stor variasjon i bistandsbehov og tjenestetilbud både fra NAV og helsetjenesten.

Prosjektet er i stor grad eksplorativt, og de tre delprosjektene har noe ulik innretning fordi det er ulike temaer som er mer eller mindre relevante for de tre gruppene. De felles overordnede spørsmålene har vært å undersøke:

- Bistand fra NAV og helsevesenet (brukerløp), samt arbeidsdeltakelse
- Sammenhengen mellom brukerløp og tilbakeføring til/deltakelse i arbeid
- Hvilke behandlings- og arbeidsrettede tilbud som finnes for de aktuelle gruppene
- En vurdering av samarbeidsformer og hensiktsmessigheten av ulike typer bistand, samt hvordan behandlingstjenestene kan bidra til mer arbeidsrettede brukerløp

I alle de tre delprosjektene har vi benyttet tre typer datakilder:

- Litteratur og dokumenter: Politikk- og strategidokumenter, faglige retningslinjer og veiledere, samt forskningslitteratur.
- Intervjuer av representanter for myndigheter, fageksperter, behandlingssteder, NAV, og pasientorganisasjoner.
- Registerdata fra NAV og Norsk pasientregister (NPR) for et utvalg AAP-mottakere. I undersøkelsen inkluderer vi personer som fikk AAP i perioden 2012 – 2018.

NPR inneholder kun informasjon om behandling i spesialisthelsetjenesten. Vi har derfor ikke kunnet undersøke helsehjelp som AAP-mottakerne har fått i primærhelsetjenesten. Videre er det begrensninger knyttet til registerdataene som innebærer at vi ikke har kunnet besvare alle problemstillingene så presist som vi har ønsket. Dette dreier seg dels om at dataene ikke er komplette, og dels om at vi mangler informasjon om enkelte relevante forhold. Det gjelder for eksempel varigheten av behandlingsløp, utdanning, sosialhjelp og lønnsinntekt. I tolkningene og konklusjonene bygger vi imidlertid også på kvalitativ informasjon fra informantene.

Om rapporten

Prosjektet har bestått av tre selvstendige delprosjekter. Funnene er presentert i hvert sitt kapittel, som kan leses separat: Kapittel 2 handler om AAP-mottakere med depresjon, kapittel 3 om unge AAP-mottakere med ROP-lidelser, og kapittel 4 om AAP-mottakere med CFS/ME.

De tre kapitlene følger en overordnet felles struktur, der vi starter med å presentere sykdommen, brukergruppen og deres utfordringer. Deretter gjør vi rede for oppfølging fra NAV, behandling i spesialisthelsetjenesten, og samarbeid og samtidighet mellom helsetjenester og NAV. Vi ser til slutt på utsiktene når det gjelder overgang til arbeid og uføretrygd. Alle de tre kapitlene avsluttes med en oppsummering av de viktigste funnene og konklusjoner.

I kapittel 1 gjør vi rede for de problemstillingene som er felles for de tre delprosjektene, samt begrensninger, avgrensninger og definisjoner i datamaterialet.

AAP-mottakere med depresjon

AAP-mottakere med depresjon er en svært stor gruppe, og depresjon er en lidelse hvor det er stor enighet om at arbeid og aktivitet er hensiktsmessig og viktig.

Lidelsen kjennetegnes av sterk og vedvarende nedstemthet, og kan medføre tiltaksløshet, manglende initiativ og konsentrasjon. Sammen med angst er det den vanligste psykiske lidelsen i den norske befolkningen. Tall fra Folkehelseinstituttet viser at omtrent 10 prosent av befolkningen i Norge har en depressiv lidelse til enhver tid. Depresjon er en av de viktigste årsakene til arbeidsfravær, sykmelding og uførhet.

Depresjon kan ha svært ulik alvorlighetsgrad, og kjennetegnes av en eller flere depressive episoder. Uten behandling varer en depressiv episode normalt i en begrenset periode på fire til seks måneder, men det er store variasjoner. For de mer alvorlige tilfellene kan en depressiv episode vare opp mot et år. Personer med depresjon som har AAP må antas å ha en relativt alvorlig grad av depresjon. AAP krever at arbeidsevnen er nedsatt med minst 50 prosent, og mange har vært sykmeldt i et år før de får AAP.

I registerdata finner vi at 13 prosent av alle nye AAP-mottakere i 2012 - 2018 hadde en depresjonsdiagnose som grunnlag for AAP. De er noe yngre enn gjennomsnittet blant alle AAP-mottakere, og det er færre av dem som hadde en arbeidstilknytning før de fikk AAP.

Hva er hensiktsmessig bistand for AAP-mottakere med depresjon?

Mange av de som mottar AAP på grunn av depresjon vil ha behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Samtidig er dette en av de gruppene hvor det anses som mest hensiktsmessig med arbeid og aktivitet parallelt med behandling. Arbeid og aktivitet er helsefremmende, og for mange bidrar kombinasjonen arbeid og behandling til tilfriskning. Det kan forebygge tilbakefall og videreutvikling av den psykiske lidelsen. Sykmelding over lengre perioder kan på den annen side bidra til passivitet og isolasjon, og gjøre det vanskeligere å komme tilbake i arbeid. For AAP-mottakere med depresjon er det derfor særlig viktig med et tett samarbeid mellom fagfeltene arbeid og helse.

Arbeidssituasjonen kan ha stor betydning for mulighetene til å jobbe når man har en depresjon. Arbeid som krever mye initiativ og konsentrasjon, kan gjøre at depresjonen rammer hardere enn arbeid som er mer rutinepreget. Faktorer utenfor jobben, som ustabile familieforhold, negative erfaringer fra barndommen, manglende nettverk eller ensomhet kan forsterke en eksisterende depressiv lidelse og føre til nye depressive episoder. I alle tilfeller vil det være viktig å få oversikt over hele utfordringsbildet for den enkelte som har en depresjonslidelse.

Det er stor grad av enighet i helsetjenesten om hva som er hensiktsmessige behandlingsformer for depresjon. Behandlingen bør være individuelt tilpasset, men for mange vil samtaleterapi være det viktigste tiltaket, eventuelt i kombinasjon med medikamentell behandling. Flere av informantene våre vektlegger at samtaleterapi har like stor terapeutisk effekt som medisiner, og større effekt over tid. Alle behandlingsstedene vi har vært i kontakt med tilbyr psykologisk behandling i form av *psykoterapi*. Dette er en behandlingsform som har vist seg å ha relativt god effekt.

Hva slags bistand får AAP-mottakere med depresjon?

I vår undersøkelse finner vi at 70 prosent av AAP-mottakerne med depresjon har fått helsehjelp innen psykisk helsevern (spesialisthelsetjenesten) i løpet av AAP-perioden. En god del av dem har fått psykoterapi eller annen terapeutisk behandling. Nyere studier viser god effekt av jobbfokusert kognitiv terapi, hvor arbeidsrettede intervensjoner tas inn som en del av pasientenes behandlingsforløp. Registerdataene gir imidlertid ikke grunnlag for å vurdere hvor mange som har fått et slikt tilbud.

Vi finner at AAP-mottakere med depresjon deltar en god del mer i arbeidsrettede tiltak enn AAP-mottakere generelt. 52 prosent av dem har vært i minst ett arbeidsrettet tiltak i AAP-perioden, det gjelder 44 prosent av AAP-mottakere generelt. Oppfølgingstiltak kan være et godt egnet tiltak for denne gruppen. Dette er en type tiltak hvor deltakerne får individuell oppfølging for å komme i eller tilbake til jobb, med oppfølging også i arbeidssituasjonen. Vi finner at det er noe flere blant de med depresjon enn blant alle AAP-mottakere som får dette tilbudet. Vi finner også at det er en relativt sett høy andel som har deltatt i et arbeidsrettet tiltak samtidig som de har fått behandling i spesialisthelsetjenesten (mist én gang). Det gjelder 38 prosent av AAP-mottakerne med depresjon mot 26 prosent av AAP-mottakere generelt.

Tallene tyder altså på at praksis i noen grad er i tråd med det som oppfattes som hensiktsmessig, i og med at de med depresjon oftere enn AAP-mottakere generelt får en type tiltak og behandling som er anbefalt. De senere årene har helsetjenesten og NAV også igangsatt flere felles satsinger rettet mot personer med psykiske lidelser, blant annet gjennom individuell jobbstøtte (IPS) og HelseIArbeid.

Varighet av AAP

Hvordan er utsiktene for AAP-mottakerne med depresjon over tid? Vi finner at de mottar AAP i lenger tid enn gjennomsnittet blant AAP-mottakere. Tre år etter at de først fikk

AAP er det nesten halvparten som fremdeles mottar ytelsen. Dette kan synes overraskende, siden en depressiv episode sjelden varer i mer enn et år. Tilbakefall og gjentatte depressive episoder er kjente utfordringer ved diagnosen, og kan ligge bak disse tallene. Overgangen til jobb kan dessuten være spesielt sårbar for personer med depresjon. Det er ikke uvanlig med en forverring av helsesituasjonen når man begynner i jobb etter lang tids fravær.

Konklusjoner

Vi konkluderer med at det har vært en positiv utvikling når det gjelder samarbeid og kombinasjonen av bistand fra helse og arbeid. Det er flere blant de med depresjon enn blant AAP-mottakere generelt som har deltatt i et arbeidsrettet tiltak samtidig som de har fått behandling i spesialisthelsetjenesten. Vi mener likevel det er behov for en styrking av samarbeidet mellom behandlere og NAV-veiledere, og peker særlig på følgende forhold:

AAP-mottakere med depresjon mottar ytelsen lenge, mens behandlingssløpene i spesialisthelsetjenesten er relativt kortvarige. Vi mener at det i mange tilfeller er behov for oppfølging av behandler over lenger tid enn i dag. Det er mye som tyder på at den enkelte NAV-veileder står mye alene om oppfølgingen av den enkelte bruker. Inntrykket er at NAV i liten grad er inkludert i helsetjenestens behandlingssløp for den enkelte pasient, og behandlingsapparatet er i liten grad involvert i NAVs oppfølging.

Vi peker også på et behov for at behandlingsapparatet blir involvert for å bidra til gode overganger fra AAP til arbeid, og at både NAV og helsetjenesten følger opp også etter at behandlingen er avsluttet og brukeren er tilbake i jobb. Dette kan i mange tilfeller inkludere et samarbeid med arbeidsgiver.

Unge AAP-mottakere med rus- og psykisk lidelse (ROP)

For personer med ROP-lidelser preges sykdomsbildet av en kombinasjon av samtidige rusmiddelproblemer og psykiske lidelser. De vanligste psykiske lidelsene er angst og depresjon, atferdsforstyrrelser, personlighetsforstyrrelser, schizofreni og psykose-lidelser.

Unge med ROP-lidelser har et komplisert og sammensatt sykdoms- og utfordringsbilde. Ofte viser de første symptomene seg allerede i 14-15-årsalderen. Vanlige symptomer på en ROP-lidelse kan være frafall fra skole, læringsvansker, atferdsproblemer i form av rus, kriminalitet, aggresjon og vold, samt kognitive utfordringer fra tidlig alder. Det kan imidlertid ta lang tid før det stilles en ROP-diagnose, og det kan være vanskelig å skille mellom symptomer på sykdom og normale tenåringsutfordringer. I rusbehandling generelt er det vanlig med tilbakefall til rus og gjentakende behandlingforsøk. Dette vurderes som en naturlig del av tilfriskningsprosessen. Også for personer med en ROP-lidelse vil det være vanlig med tilbakefall.

I undersøkelsen har vi sett nærmere på forløpet blant personer som fikk AAP da de var under 30 år, og som har fått helsehjelp i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). 60 prosent av dem er menn. De vanligste rusmidlene i denne gruppen er cannabis, alkohol og amfetamin.

Vi finner at en svært lav andel av unge AAP-mottakere med en ROP-lidelse hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP, også sammenliknet med andre unge AAP-mottakere. Vi har ikke informasjon om deltakelse i utdanning, men en forklaring er trolig at mange i denne brukergruppen har tilhørt kategorien NEET, altså unge som står utenfor arbeid, opplæring og utdanning.

Hva er hensiktsmessig bistand for unge med ROP-lidelser?

Ifølge våre informanter bør behandlingstilbud for denne pasientgruppen ta utgangspunkt i kognitiv miljøterapi. Oppfølgingen bør skje gjennom et tverrfaglig samarbeid bestående av personer med sosialfaglig, helsefaglig og psykologfaglig kompetanse.

NAV har flere tilbud som kan være særlig relevante for unge AAP-mottakere med ROP-lidelser. Spesielt aktuelle tiltak for denne målgruppen kan være individuell jobbstøtte (IPS) eller IPS ung. IPS er et tilbud med integrasjon mellom arbeidsrettet oppfølging og behandling, og kan innebære oppfølging over lang tid. Et sentralt prinsipp i IPS er ikke-eksklusjon. Det innebærer at forhold som stoffmisbruk, fortid med voldelig atferd, kognitive svekkelser, behandlingsavbrekk eller personlig fremtoning ikke skal hindre deltakelse.

Hva slags bistand får unge AAP-mottakere med ROP-lidelser?

Det utvalget vi har undersøkt i dette delprosjektet er personer som *har* fått helsehjelp både i psykisk helsevern (PHV) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). De fleste av dem har fått psykoterapi – 69 prosent av dem har fått det mens de mottok AAP. For 62 prosent av dem er det registrert aktiviteter knyttet til samhandling og koordinering av tjenestetilbud.

Videre finner vi at det er en like stor andel av de unge med ROP-lidelser som av alle unge AAP-mottakere som har vært i et arbeidsrettet tiltak i løpet av AAP-perioden – det gjelder 63 prosent. Likevel er andelen som til enhver tid er i et tiltak lavere enn blant unge AAP-mottakere generelt. Forklaringen kan være at flere av de unge med ROP-lidelse dropper ut av tiltak.

Blant de gruppene vi har sett på i dette prosjektet er AAP-mottakere med ROP-lidelser også den gruppen som i størst grad har deltatt i tiltak og fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten *samtidig*. Det gjelder 56 prosent av dem. Den tilsvarende andelen blant unge AAP-mottakere generelt er 46 prosent.

Varighet av AAP og overgang til jobb eller uføretrygd

Unge med ROP-lidelser mottar AAP en god del lenger enn andre unge AAP-mottakere. Tre år etter at de først fikk AAP er det 56 prosent av dem som fremdeles mottar ytelsen. Det er bare 9 prosent av dem som er i arbeid etter tre år, mot 18 prosent av unge AAP-mottakere generelt. Tilbakefall er som nevnt vanlig i denne gruppen, og har trolig stor betydning for muligheten til å være i arbeid.

Likevel er det en svært lav andel som får uføretrygd – både sammenliknet med andre unge AAP-mottakere og alle AAP-mottakere. Det er trolig mange av de unge med ROP-lidelser som går tilbake til utenforskap, selv om registerdataene ikke gir informasjon om dette.

Konklusjoner

Den gruppen vi har sett på har fått behandling både i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. En relativt høy andel av dem er i arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden, og en god del har deltatt i tiltak og fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten samtidig. Det er likevel en lav andel som kommer i jobb. Den hjelpen mange har fått har altså i liten grad bidratt til målet om tilfriskning og økt tilknytning til arbeid.

Personer med ROP-lidelser er en utfordrende gruppe for hjelpeapparatet. I tillegg til rusproblemet, finner vi at det er en svært stor andel som har en historikk med alvorlig angst, alvorlige depresjoner, vrangforestillinger/hallusinasjoner og/eller selvmordstanker. Mange har også en somatisk sykdom eller skade. Tilbakefall til rusmiddelmissbruk

er vanlig blant ROP-pasienter, og risikoen er høyest blant de unge. Frafall fra behandling og tiltak er viktige problemstillinger for denne gruppen. Det er derfor nødvendig med et langsiktig perspektiv i oppfølgingen, også fra NAVs side.

Vi mener at det bør legges enda større vekt på samarbeid mellom Arbeids- og velferdsetaten, sosialtjenesten og helsetjenesten over lang tid. Denne brukergruppen bør følges opp også etter avsluttet behandling. Samarbeidet bør være tett, tverrfaglig og fleksibelt. Vi mener at det er grunn til å benytte tiltaket Individuell jobbstøtte (IPS), i mye større grad enn det som er tilfelle i dag.

AAP-mottakere med CFS/ME

CFS/ME er en kompleks sykdom hvor pasientene kan ha en rekke ulike plager, blant annet vedvarende utmattelse, sykdomsfølelse, søvnforstyrrelser og smerter. CFS/ME-syke kan i tillegg ha kognitive problemer som forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne, og plager som fordøyelsesplager, intoleranse for kulde og hete. Et hovedsymptom for CFS/ME er symptomforverring som utløses av anstrengelse.

Diagnosen må stilles via symptombeskrivelse og ved å ekskludere andre mulige forklaringer på symptomene. Det kan være vanskelig å skille CFS/ME fra andre sykdommer, og det tar ofte lang tid før diagnosen blir stilt.

Blant CFS/ME-syke generelt er det en svært stor andel kvinner. Forskning anslår halvannen til to ganger høyere forekomst hos kvinner enn hos menn. I utvalget av AAP-mottakere med CFS/ME er det nesten 80 prosent kvinner. De er en god del yngre enn AAP-mottakere generelt. Likevel hadde de en noe sterkere tilknytning til arbeidslivet før de fikk AAP enn andre AAP-mottakere.

Hva er hensiktsmessig bistand for personer med CFS/ME?

Det er manglende kunnskap og uenighet både om årsakene til at sykdommen oppstår, og om hva som er hensiktsmessige behandlinger. Per i dag eksisterer det ingen kurativ behandling for CFS/ME, og det som eksisterer av behandlingsalternativer vil derfor være rettet mot å redusere symptomene og øke funksjonsevnen. Noen tilnærminger kan lindre symptomer og bedre funksjon hos enkelte syke, men ikke ha tilsvarende virkning hos andre. Helsevesenet og NAV har ikke kunnskap om hvem som vil respondere godt på de ulike alternativene.

I forskningen på virkninger av behandling for CFS/ME-syke er det brukt ulike diagnosekriterier. Forskningsresultater blir ofte gjenstand for kritikk der argumentet er at behandlingen er utført på personer som ikke har CFS/ME, men andre former for utmattelse. Helsedirektoratet omtaler i sin veileder kognitiv terapi/atferdsterapi, gradert treningsterapi og ulike former for aktivitetstilpasning, som alternativer som CFS/ME-pasienter vil kunne ha god nytte av. Det er imidlertid uenighet både mellom fagmiljøer og mellom pasienter om slike behandlingsformer er hensiktsmessige.

For noen CFS/ME-syke fører utmattelsen til at de deltar lite i behandling, og vektlegging av arbeidsrettet aktivitet kan være problematisk for denne pasientgruppen. Mange med CFS/ME har i utgangspunktet for lav funksjonsevne til å delta, og anstrengelsesutløst utmattelse kan føre til at aktivitet gir økt symptomtrykk.

Hva slags bistand får AAP-mottakere med CFS/ME?

Vi har sett på AAP-mottakere som har fått stilt diagnosen CFS/ME i spesialisthelsetjenesten. Vi finner at de oftest mottar helsehjelp innen fagområdene fysikalsk medisin og (re-)habilitering og innen psykisk helsevern. CFS/ME-pasientene får helsehjelp innenfor flere *ulike* fagområder enn andre AAP-mottakere. Dette kan forklares med

mangfoldet av symptomer og ofte lange utredninger for å ekskludere andre mulige årsaker til symptomene. Mye av kontakten med spesialisthelsetjenesten består av utredning, særlig utredning av psykisk helse og kartlegging av aktivitet.

Vi finner at det er en mye lavere andel av AAP-mottakerne med CFS/ME enn av alle AAP-mottakere som deltar i et arbeidsrettet tiltak på ethvert tidspunkt etter at de fikk AAP. Ett år etter at de først fikk AAP er det 11 prosent av de CFS/ME-syke og 19 prosent av AAP-mottakere generelt som er i et tiltak. Etter to år er andelene 13 og 23 prosent. Det er likevel flere av informantene våre som mener at de CFS/ME-syke blir utsatt for *for* mye aktivitet.

For NAV er det en utfordring dersom AAP-mottakere deltar lite i behandling eller arbeidsrettet aktivitet. For å fatte beslutninger når det gjelder avklaring av arbeidsevne og eventuelt uføretrygd er det behov for dokumentasjon av hva som er forsøkt. Dette kan føre til at NAV krever at CFS/ME-syke deltar i tiltak som den enkelte opplever som lite hensiktsmessig eller symptomforverrende. Enkelte informanter, både innen helsevesenet og NAV, opplever en del CFS/ME-syke som utfordrende pasienter med motstand mot behandling og aktivitet. Mange pasienter føler seg på sin side mistenkeliggjorte i møtet med hjelpeapparatet.

Varighet av AAP og overgang til jobb eller uføretrygd

Vi har undersøkt prognosen for et utvalg CFS/ME-syke som fikk AAP etter å ha vært sykmeldt fra en jobb. Vi vet dermed at det hadde gått omtrent ett år siden de ble syke. I denne gruppen er det over 70 prosent som fremdeles mottar AAP tre år etter at de fikk ytelsen, det vil si anslagsvis fire år etter at de ble syke. Blant alle AAP-mottakere som kommer fra sykmelding er andelen 38 prosent.

Bare 10 prosent av de CFS/ME-syke var i jobb uten å motta AAP etter tre år. Dette er en svært mye lavere andel enn det som gjelder AAP-mottakere generelt. Likevel er det en god del færre av de med CFS/ME enn av andre AAP-mottakere som mottar uføretrygd etter tre år.

At få kommer i arbeid må antas å ha sammenheng med et langt sykdomsforløp og manglende effektive behandlinger. Funnene våre peker på flere årsaker til at få får uføretrygd: De medisinske kravene som stilles til uføretrygd i kombinasjon med sen diagnostisering for CFS/ME, vilkår om gjennomgått behandling i kombinasjon med mangel på gode behandlingsalternativer, samt NAVs vurdering av om funksjonsnedsettelsen kan vurderes å være varig. I tillegg kan saksbehandlingen være særlig streng fordi mange av CFS/ME-pasientene er unge.

Konklusjoner

Ut fra vår undersøkelse er det ikke mulig å trekke noen generell slutning om hva slags oppfølging som er mest hensiktsmessig fra helsetjenestens og NAVs side når det gjelder AAP-mottakere med CFS/ME. Årsaken er som nevnt at både forskningen og oppfatningen i hjelpeapparatet spriker, samt at det er stor variasjon i hvordan pasienter responderer på ulik behandling og tiltak.

Aktivitetsplikten og NAVs krav til dokumentasjon av gjennomgått behandling og tiltak er en utfordring når det gjelder denne gruppen. Kunnskapen om sykdommen både i NAV og hos tiltaksleverandører er svak, og pasienter responderer ulikt på ulike behandlingsalternativer og tiltak. Hjelpeapparatet kan lett få et inntrykk av at pasientene er lite samarbeidsvillige, mens pasientene på sin side føler seg mistrodd.

Vi mener at det både er behov for mer individuelt tilpasset oppfølging av CFS/ME-syke, og at det skapes mer tillit i forholdet mellom helsetjenesten, NAV og bruker. Vi mener at

dette kan oppnås med mer dialog mellom NAV-veileder, fastlege og pasient. I en slik dialog vil det være mulig å utforme mer individuelt tilpassede opplegg og avklare NAVs behov for dokumentasjon. Det vil også være mulig å planlegge og dokumentere aktiviteter og tiltak som pasienten gjennomfører i egen regi.

1 Innledning – tre delprosjekter

1.1 Bakgrunn

Personer med helseutfordringer og AAP utgjør en stor andel av NAVs brukere med behov for arbeidsrettet bistand. Det har vært en tradisjon for å tenke at arbeidsrettet bistand først er aktuelt etter at medisinsk behandling er sluttført. Arbeids- og velferdsdirektoratet og Helsedirektoratet har imidlertid signalisert tydelig at de legger vekt på arbeid som kilde til helse. Det er behov for koordinering og utvikling av helhetlige tilbud som favner både helse- og arbeidssituasjonen.

I 2021 var det til enhver tid om lag 130 000 personer som mottok AAP. I underkant av 43 prosent av dem hadde en psykisk diagnose og i underkant av 30 prosent hadde muskel/skjelettlidelser.¹ Diagnosegruppen «Allment og uspesifisert» utgjorde 6-7 prosent. En rekke andre typer diagnose utgjør hver for seg en svært liten andel av AAP-mottakerne.

Samordning og parallelle løp av behandling og aktivitet er ofte gunstig for de store gruppene av AAP-mottakere som er nevnt over. Disse gruppene er imidlertid svært heterogene. Det gjelder blant annet med hensyn til spesifikke diagnoser, alvorlighetsgrad og funksjonsnedsettelse, arbeidsmarkedshistorikk, og dermed hva som er mest hensiktsmessige bistand.

For noen AAP-mottakere er det mest hensiktsmessig med intensiv behandling i en kort periode og full eller gradvis tilbakeføring til arbeid. For andre kan det være nødvendig med langvarig behandling parallelt med arbeidsrettede tiltak og/eller ordinært arbeid, og for en tredje gruppe kan det være nødvendig med lang tids fravær fra arbeid fordi aktivitet forverrer helsetilstanden.

Hovedformålet med dette prosjektet er å få kunnskap om forløp hos spesifikke, avgrensede grupper, fordi de vil ha ulikt behov, og det vil være ulike typer bistand og samarbeidsformer som er hensiktsmessig. Vi har valgt ut diagnosegrupper hvor hypotesen er at det er hensiktsmessig med ulike former for samarbeid NAV – helse. Vi ønsket dessuten å inkludere grupper som det finnes lite kunnskap om, og/eller som har komplekse og sammensatte tilstander, og/eller grupper hvor det er stor grad av konsensus om hensiktsmessig bistand.

Ved å velge grupper som (innad) har relativt lik problematikk/utfordringer når det gjelder arbeid og aktivitet, gir det også mening å undersøke hvordan senere arbeidstilknytning varierer med forløpet av bistand og aktivitet. Det gjør det også mulig å gjøre en vurdering av hensiktsmessigheten av samarbeid og ulike modeller for samarbeid.

Det finnes lite kunnskap om hva slags tilbud/kombinasjoner av tilbud AAP-mottakere mottar fra helsetjenestene og NAV. God tilgang til registerdata gir mulighet for det, og har vært ett av utgangspunktene for dette prosjektet.

1.2 Felles problemstillinger

Dette prosjektet består av tre selvstendige delprosjekter, der vi ser nærmere på tre ulike grupper: AAP-mottakere med depresjon, unge AAP-mottakere med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse (ROP), og AAP-mottakere med postviralt utmattelsessyndrom

¹ <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/statistikk/aap-nedsatt-arbeidsevne-og-uforetrygd-statistikk/arbeidsavklaringspenger>

(CFS/ME). Prosjektet er i stor grad eksplorativt, og de tre delprosjektene har noe ulik innretning fordi det er ulike temaer som er mer eller mindre relevante for de tre gruppene. De felles overordnede spørsmålene har vært å undersøke:

- brukerløp i NAV og helsevesenet og arbeidsdeltakelse
- sammenhengen mellom brukerløp og tilbakeføring til/deltakelse i arbeid
- hvilke behandlings- og arbeidsrettede tilbud som finnes for de aktuelle gruppene
- en vurdering av samarbeidsformer og hensiktsmessigheten av ulike typer bistand, samt hvordan behandlingstjenestene kan bidra til mer arbeidsrettede brukerløp

Nærmere om de tre gruppene

De tre delprosjektene presenteres i kapittel 2, 3 og 4, hvor vi beskriver hver av de tre gruppene utførlig. I det følgende gjør vi kort rede for bakgrunn for at vi har valgt akkurat disse tre.

AAP-mottakere med depresjon

AAP-mottakere med depresjon er en svært stor gruppe, og depresjon er en lidelse hvor det er stor enighet om at arbeid og aktivitet er hensiktsmessig og viktig. Depresjoner er en vanlig årsak til langvarig fravær fra arbeid i alle aldersgrupper.

Depresjon kan ha ulik alvorlighetsgrad, fra milde til mer alvorlige/langvarige lidelser. Det er også stor variasjon i hvordan og i hvilken grad en depresjonslidelse påvirker funksjons- og arbeidsevnen. For å ha rett til AAP må sykdommen ha forårsaket at arbeidsevnen er redusert med minst 50 prosent, og de som har vært i jobb har som regel vært sykmeldt i ett år før de får AAP. Det betyr at de brukerne vi ser på i prosjektet har en depresjonslidelse med en viss alvorlighetsgrad og varighet, og at lidelsen har relativt stor betydning for arbeidsevnen.

Det er relativt stor grad av enighet i fagmiljøene om hvilke behandlingsformer som er hensiktsmessige for denne gruppen. Forskning viser dessuten klart at arbeid og aktivitet bidrar til at man blir raskere frisk fra en depresjon. Aktivitet gir hverdagen struktur og mindre rom for passivitet, noe som virker positivt på den psykiske helsen. Samvær med kolleger og følelsen av å bidra virker også positivt.

Samhandling mellom NAV og behandlingssteder er vesentlig for å få til koordinerte løp for brukere med depresjon. I Proba (2016) ble det identifisert ulike suksessrike samarbeidsmodeller mellom NAV og DPS. Erfaringen fra samtlige av stedene var at samarbeidet i stor grad bidro til bedre koordinering av innsatsen fra de to instansene, og at det ble større enighet om hvilket mål man jobber mot i de ulike sakene. Inntrykket er også at arbeidsfokuset på DPS, og arbeidsrettingen av behandlingen der, ble tydeligere som følge av kontakten med NAV.

Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser

Ruslidelse er et overordnet begrep for skadelig bruk og avhengighet av rusmidler. Det kan være avhengighet knyttet til alkohol, vanedannende medikamenter, cannabis, amfetamin, opiater eller andre rusmidler.

Psykiske lidelser og rusmiddelproblemer opptrer ofte sammen. Studier viser at en høy andel av pasienter i rusbehandling også har en psykisk lidelse.² Rusmiddelbruken kan

² www.rop.no

ofte være selvmedisinering for å regulere den psykiske lidelsen. På den annen side kan en psykoselidelse være rusutløst.

Symptomene på en ROP-lidelse viser seg ofte første gang i 14-15 årsalderen, og problemer knyttet til rus og psykiske helseutfordringer er blant hovedårsakene til at unge dropper ut av videregående opplæring. Ungdom som ikke har tatt eller fullført videregående, bruker mer rusmidler og har flere psykiske lidelser enn de som fullfører 12-årig skole.

Det finnes lite kunnskap om ungdommer med slik dobbel problematikk, om behandlingsalternativer og tiltak for denne gruppen, samt hvordan det går med dem etter avsluttet behandling. Den gruppen vi har undersøkt spesielt, er unge AAP-mottakere som har fått utredning eller behandling i psykisk helsevern (PHV) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) mens de mottok AAP.

For denne gruppen av AAP-mottakere er gode samarbeidsmodeller mellom NAV og flere andre instanser spesielt viktig. Mange unge AAP-mottakere som har utfordringer knyttet til rus og psykisk helse, har også problemer på andre områder, som for eksempel at de er uten bolig, har gjeld og/eller sosiale og familiemessige utfordringer. For å få til varig bedring av situasjonen, er det viktig med godt samarbeid og koordinerte tjenester også knyttet til andre livsutfordringer.

AAP-mottakere med CFS/ME

CFS/ME-syke er en relativt liten gruppe. De kjennetegnes av komplekse/sammensatte plager som utmattelse, sykdomsfølelse, søvnforstyrrelser og smerter. De kan i tillegg ha kognitive problemer som forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne og plager som fordøyelsesplager, intoleranse for kulde og hete. Sykdommen er kjennetegnet av anstrengelsesutløst utmattelse eller symptomforverring. CFS/ME-syke kan ha sterkt redusert funksjon og langvarige sykdomsforløp. Sykdommen kan per i dag ikke påvises ved en objektiv undersøkelse, og sykdomsmekanismer, behandling og prognose er omdiskutert.

Anslag på forekomsten av CFS/ME varierer etter hvilke diagnosekriterier man benytter. Bruken av kriteriesettene for diagnostikk har variert over tid, mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og også innad i spesialisthelsetjenesten. Forskning blir ofte gjenstand for kritikk på grunn av hvilke diagnosekriterier de har benyttet. Helse- og sosialdirektoratet konkluderte i 2007 med at det var «manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier» (siteret i Lippestad m.fl., 2011). I 2014 kom Helsedirektoratet med en veileder for utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg av pasienter med CFS/ME, der de anbefalte å benytte Canada- eller Fukudakriteriene.

AAP-mottakere med CFS/ME utgjør en utfordrende gruppe for helsevesenet og NAV. Diagnostisering kan være krevende og tar ofte lang tid, og det er ikke enighet om hva som er hensiktsmessige behandlingsformer, og om hensiktsmessigheten av aktivitet. Dette kan også føre til ulik praksis fra NAVs side. Man vet dessuten lite om prognosen og arbeidsmarkedstilknytningen til CFS/ME-syke.

I undersøkelsen har vi valgt å se på AAP-mottakere som fikk stilt diagnosen i spesialisthelsetjenesten.

1.3 Oppfølging og behandling i helsetjenesten

Generelt bygger norsk helsetjeneste på prinsippet om næromsorg, det såkalte LEON-prinsippet (Laveste Effektive OmsorgsNivå) (se for eksempel Helsedirektoratet 2019a).

Prinsippet innebærer at helsetjenesten skal/bør utføres på laveste effektive omsorgsnivå, altså i kommunehelsetjenesten (primærhelsetjenesten). Primærhelsetjenesten skal være bindeledd mellom lokalbefolkningen og de mer spesialiserte helsetjenester. Det innebærer dermed at allmennlegene identifiserer og henviser de pasientene som har behov for utredning eller behandling i spesialisthelsetjenesten, og de ikke skal henviser pasienter som vil ha minst like god effekt av et lokalt tilbud.

Spesialisthelsetjenesten er en samlebetegnelse på helsetjenester som ikke er lagt til den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og skal diagnostisere, behandle og følge opp pasienter med akutte, alvorlige og kroniske sykdommer og helseplager. Spesialisthelsetjenesten tar imot henvisninger fra for eksempel fastlege, og skal vurdere om pasienten har behov for spesialisert behandling. Behandlingsstedet som mottar henvisningen foretar vurderingen, som blant annet baserer seg på opplysningene i henvisningen og en individuell vurdering av helsetilstanden. Resultatet av vurderingen avgjør om pasienten får innvilget rett til behandling i spesialisthelsetjenesten.

Pasienter som innvilges rett til helsehjelp innen psykisk helsevern eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling tas inn i pakkeforløp psykisk helse og rus. Pakkeforløpet starter hos fastlegen eller annen henviser i kommunen, men registreres og måles først når spesialisthelsetjenesten mottar henvisningen.

I dette prosjektet har vi kun hatt tilgang til data om utredning og behandlingen i spesialisthelsetjenesten, og ikke primærhelsetjenesten.

1.4 AAP og arbeidsrettet oppfølging fra NAV

AAP-mottakere er registrert hos NAV som brukere med behov for arbeidsrettet oppfølging.

Det innebærer at de har fått vurdert sitt bistandsbehov, og fått et oppfølgingsvedtak (NAV-loven 2006, §14a). Oppfølgingsvedtaket skal si noe om den enkeltes muligheter for arbeidsdeltakelse, behov for arbeidsrettede aktiviteter, og målet med disse aktivitetene. For AAP-mottakere kan målet med bistanden være tilbakeføring til opprinnelig arbeid eller en (annen) yrkesretning som vil være forenlig med brukerens forutsetninger og muligheter i arbeidsmarkedet.

Oppfølgingsvedtaket skal også si noe om omfanget av bistanden fra NAV, og hvilken type bistand som kan være aktuell for brukeren. AAP-mottakere har fått vedtak om «spesielt tilpasset innsats». Det innebærer at brukeren forventes å ha behov for mer omfattende innsats fra NAV, for eksempel kvalifisering/opplæring, arbeidstrening, i en kombinasjon med tjenester fra andre, for eksempel behandling eller arbeidsrettet rehabilitering.

Arbeidsavklaringspenger (AAP)

AAP skal sikre inntekt for de som har fått nedsatt arbeidsevne på grunn av sykdom, skade eller lyte (Folketrygdloven, kapittel 11). Arbeidsevnen må være redusert med minst 50 prosent. Det er knyttet såkalt aktivitetsplikt til ytelsen, det vil si at mottakeren må «bidra aktivt i prosessen med å komme i arbeid». AAP kan ytes mens stønadsmottakeren er i aktiv behandling eller deltar i et arbeidsrettet tiltak eller får annen oppfølging med sikte på å skaffe seg eller beholde jobb.

AAP ble innført i 2010 med en maksimal stønadsperiode på fire år, men dette ble endret til tre år fra 2018. Under noen forutsetninger gjøres unntak fra denne bestemmelsen der AAP kan forlenges med maksimalt to år.

Mange av de som mottar AAP har først hatt sykepenger i ett år (det vil si de er sykmeldt fra et arbeid). Man kan imidlertid få AAP selv om man ikke har hatt en jobb. Det kan særlig gjelde mange unge.

Ulike typer arbeidsrettede tiltak

NAV kjøper de fleste tiltak fra eksterne tiltaksleverandører. De viktigste tiltakene er nærmere beskrevet nedenfor.³ I tillegg finnes enkelte interne tilbud og tilbud til spesifikke målgruppe. Vi omtaler disse under det enkelte delprosjekt.

Avklaring

Avklaring er et tiltak både for de med og uten et arbeidsforhold. Tiltaket har som formål å kartlegge og vurdere tiltaksdeltakerens arbeidsevne og eventuelle spesifikke behov for bistand for å skaffe seg eller beholde arbeid. Innholdet i tiltaket kan være kartlegging og vurdering av evne til å utføre jobben hvis arbeidssituasjon eller arbeidsoppgaver blir tilpasset, hva slags bistand eller tilrettelegging som skal til å kunne delta i arbeidslivet, og/eller en kartlegging og vurdering av kompetanse og muligheter på arbeidsmarkedet. Avklaringen kan også inneholde informasjon om arbeidsmarkedet, og veiledning for valg av yrkesmål og arbeidsoppgaver.

I 2021 var det i gjennomsnitt rundt 2 800 deltakere med nedsatt arbeidsevne som var i avklaring til enhver tid.

Arbeidsutprøving (i ordinær eller skjermet virksomhet)

Målet med arbeidsutprøving er å prøve ut tiltaksdeltakerens arbeidsevne og muligheter på arbeidsmarkedet, gi relevant arbeidserfaring og bidra til å styrke muligheter for ordinært arbeid. Tiltaket kan enten foregå i ordinær virksomhet (tiltaket *Arbeidstrening*), eller i skjermet virksomhet (tiltaket *Arbeidsforberedende trening*) for de med nedsatt arbeidsevne og behov for å jobbe i et skjermet arbeidsmiljø.

Arbeidstrening retter seg mot personer med liten eller mangelfull arbeidserfaring, og personer med nedsatt arbeidsevne som har behov for arbeidsrettet bistand for å komme i ordinært arbeid. Tiltaket innebærer tilrettelagt arbeidstrening i ordinært arbeidsliv. Arbeidstrening kan også inneholde elementer av opplæring når dette er relevant for å styrke mulighetene for å komme i arbeid.

Arbeidsforberedende trening er et skjermet tiltak og retter seg mot personer med sammensatte bistandsbehov og som har særlig usikre yrkesmessige forutsetninger. Tiltaket kan inneholde avklaring og kartlegging av ressurser, herunder karriereveiledning, utprøving av arbeidsevne og arbeidstrening i et tilrettelagt og skjermet arbeidsmiljø. Det kan også gis tilrettelagt opplæring med sikte på å oppnå reell og formell kompetanse. Tiltaket legger også vekt på utprøving og trening i ordinært arbeidsliv etter en innledende fase i skjermet virksomhet.

Til sammen er arbeidsutprøving i ordinær og skjermet virksomhet (kalt praksis i statistikken) den største tiltakstypen blant personer med nedsatt arbeidsevne – med nærmere 12 000 deltakere til enhver tid i 2021.⁴

Oppfølgingstiltak

Tiltaket Oppfølging retter seg mot personer som har behov for mer omfattende formidlings- og oppfølgingsbistand enn det NAV vanligvis kan tilby. Oppfølgingen kan

³ Tallene er hentet fra nav.no

⁴ Gruppen inkluderer også personer med nedsatt arbeidsevne som ikke mottar AAP.

omfatte veiledning og bistand med sikte på å skaffe seg en jobb, og ekstra støtte for å beholde arbeid. Tiltaket er også aktuelt for personer som er sykmeldt og ønsker å komme tilbake i arbeid. Oppfølging kan inneholde kartlegging, bistand til jobbsøk, veiledning og råd til både tiltaksdeltaker og arbeidsgiver, oppfølging på arbeidsplassen, opplæring i arbeidsrelaterte og sosiale ferdigheter, samt tilpasning og tilrettelegging av arbeid og arbeidssituasjon. Tiltaket skal følge en Supported Employment-tilnærning.

Siden 2017 har stadig flere NAV-kontor startet oppfølgingstiltak i egen regi, kalt Utvidet oppfølging i NAV. Et annet tiltak under denne paraplyen er Individuell jobbstøtte (IPS). Dette er et tilbud til personer med moderate til alvorlige psykiske helseproblemer, og/eller rusproblemer, som ønsker hjelp til å komme i arbeid, eller beholde ordinært, lønnet arbeid. IPS er nærmere omtalt i delkapittel 2.3.

Oppfølgingstiltak er blant NAVs største tiltak. I 2021 var det nærmere 11 000 deltakere med nedsatt arbeidsevne på slike tiltak til enhver tid.

Opplæringstiltak

Personer som har behov for kvalifisering for å kunne få jobb, eller for å beholde ordinært arbeid, kan få støtte til opplæringstiltak fra NAV. Opplæringstiltak kan være Arbeidsmarkedsopplæring (AMO-kurs), fag- og yrkesrettet opplæring på videregående skoles nivå eller høyere yrkesfaglig utdanning (fagskole), og høyere utdanning støttet av NAV. AMO-kurs er korte arbeidsrettede kurs, og innholdet vil ofte være teoretisk opplæring, eller en kombinasjon av teoretisk og praktisk opplæring, som gir formell kompetanse.

I 2021 var det nesten 10 000 personer med nedsatt arbeidsevne som deltok i opplæringstiltak.

Lønnstilskudd

Arbeidsgiver kan få tilskudd til lønnsutgifter dersom en arbeidssøker har problemer med å få en jobb på ordinære lønns- og arbeidsvilkår. Arbeidsgiver kan enten få tilskudd over en begrenset periode (midlertidig lønnstilskudd) eller på ubestemt tid (varig lønnstilskudd). I dette tiltaket har deltakeren ordinært lønnet arbeid.

I 2021 var det i gjennomsnitt omtrent 9 300 personer med nedsatt arbeidsevne som var i en jobb med lønnstilskudd.

Arbeidsrettet rehabilitering

Tiltaket skal gi deltakerne hjelp til å mestre helserelaterte og sosiale problemer som kan være til hinder for deltakelse i arbeidslivet. Arbeidsrettet rehabilitering kan både tilbys sykmeldte arbeidstakere og personer som har fått sin arbeidsevne nedsatt slik at vedkommende hindres i å skaffe seg eller beholde ordinært arbeid. Tiltaket kan inneholde arbeidsforberedende trening, arbeidsutprøving, kontakt med arbeidslivet, individuelt treningsopplegg med veiledning, opplæring, motivasjons- og mestringsaktiviteter, livsstilsveiledning, eller en kombinasjon av disse elementene.

Arbeidsrettet rehabilitering er et relativt lite tiltak i NAVs tiltaksportefølje, med rundt 660 deltakere med nedsatt arbeidsevne til enhver tid (2021).

1.5 Metoder

I alle de tre delprosjektene har vi benyttet tre typer datakilder: Litteratur, intervjuer og registerdata. Vi redegjør her for noen fellestrekk ved datamaterialet. Under hvert delprosjekt beskriver vi mer konkret hvordan datamaterialet er brukt for den enkelte målgruppe.

1.5.1 Intervjuer

Vi har intervjuet en rekke informanter i alle de tre delprosjektene.

Informantene representerer sentrale myndigheter, fagekspertise/kompetanse-/forskingsmiljøer, tidligere pasienter og representanter for brukerorganisasjoner, behandlingssteder, samt fagpersonell og veiledere i NAV og kommuner.

1.5.2 Litteratur

I alle tre delprosjektene har vi brukt ulike typer dokumenter og litteratur: Politikk- og strategidokumenter fra myndigheter, faglige retningslinjer og veiledere for helsehjelp og oppfølging i NAV, samt forskningslitteratur.

Når det gjelder forskning har vi benyttet forskning om målgruppene, virkninger av behandling og samarbeid i hjelpeapparatet. Vi har dels benyttet systematiske litteratur-oppsummeringer, dels enkeltartikler.

1.5.3 Registerdata

I prosjektet har vi benyttet koblede individdata fra registrene til Arbeids- og velferdsetaten (NAV) og Norsk pasientregister (NPR).

Ved hjelp av dette datamaterialet har vi avgrenset de tre gruppene på ulike måter. Definisjonene presenteres i det enkelte kapitlet. Utvalget av AAP-mottakere med depresjon utgjør 34 257 personer, AAP-mottakerne med ROP-lidelser utgjør 4 760 personer, og de med CFS/ME utgjør 5 574 personer. Det er til en viss grad overlapp mellom de tre utvalgene. 6 prosent av de med CFS/ME er også blant AAP-mottakere med depresjon. Hele 20 prosent av de unge med ROP-lidelser er også blant AAP-mottakere med depresjon (men de utgjør en liten andel av de med depresjon). Det er nesten ingen blant AAP-mottakerne med CFS/ME som også er i ROP-utvalget.

Registerdataene er benyttet til å gjøre deskriptive analyser av kjennetegn ved AAP-mottakerne, deres forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten, og til å analysere sammenhengen mellom forløpene og overgang til arbeid og andre utfall et visst antall måneder etter tilgang til AAP. I regresjonsanalysene benytter vi en lineær sannsynlighetsmodell, og ser på sannsynligheten for å være i arbeid 24 måneder etter tilgang til AAP.

Data fra NAVs registre

Vi har tilgang til data for alle AAP-mottakere mellom januar 2010 og desember 2018. Ordningen med Arbeidsavklaringspenger ble innført i mars 2010, og erstattet de tre tidligere helserelevante ytelsene yrkesrettet attføring, rehabiliteringspenger og tidsbegrenset uførestønad. Mottakere av de tidligere ordningene ble da overført til den nye ordningen (AAP). For å avgrense datamaterialet til *reelt* nye mottakere av AAP, har vi brukt data for alle som fikk AAP for første gang fra og med januar 2012 til desember 2018. Dette utgjør 262 852 individer. Vi definerer følgelig tilgang til AAP som når det ikke er registrert AAP de foregående 24 månedene.

Noen personer er registrert med flere tilganger til AAP. I de tilfellene har vi definert start som den *første* tilgangen i den aktuelle perioden (2012 – 2018). Vi har behandlet tilganger som skjer 3 måneder eller mindre etter en avgang som en del av den samme AAP-perioden.

Dataene har en forløpsstruktur der måned er enhet for registrering. Det gjør at vi kan følge individer over tid. Vi har også benyttet informasjon om historikken til AAP-mottakerne de siste to årene før de startet på AAP.

Datamaterialet inneholder demografisk informasjon om kjønn, fødselsår, eventuell innvandrersstatus⁵ og bostedsfylke, informasjon om diagnose som grunnlag for vedtak om AAP, informasjon om deltakelse på arbeidsrettede tiltak, samt opplysninger om arbeidsforhold fra AA-registeret. I tillegg har vi opplysninger om hvorvidt personene mottok sykepenger eller uføretrygd.

Når det gjelder tiltaksdeltakelse har vi kategorisert de arbeidsrettede tiltakene i ulike tiltaksgrupper etter formål med tiltaket. Tiltaksgruppene er avklaringstiltak, arbeidspraksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet, arbeidspraksis i skjermet virksomhet, oppfølgingstiltak, og utdanning- og opplæringstiltak. Detaljert liste over tiltakskoder og hvordan de er kategorisert er i vedlegg 2. Dataene inneholder informasjon om deltakelse i tiltak hver måned, men ikke informasjon om hvorvidt tiltak eventuelt er avbrutt.

Overgang til arbeid og uføretrygd

Vi har ikke hatt tilgang til informasjon om lønnsinntekt. I analysen definerer vi det å være i arbeid som å være registrert i AA-registeret med et arbeid i fire timer eller mer per uke, *uten* samtidig å være registrert i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd) eller som mottaker av en trygdeytelse. Som utfall benytter vi også uføretrygd (100 prosent eller gradert).

En tredje kategori omfatter de som hverken er registrert i arbeid eller har uføretrygd, og som heller ikke er registrert i tiltak eller har en annen trygdeytelse som sykepenger, AAP, dagpenger eller tiltakspenger. I datamaterialet har vi ikke informasjon om kommunale ytelse og tjenester eller deltakelse i utdanning. Denne siste kategorien kan derfor inkludere personer som er i utdanning eller har sosialhjelp som livsoppholdsytelse uten å være i et tiltak. I tillegg inkluderer den personer som ikke er registrert i NAV og som blir forsørget på annen måte.

Data fra NPR

Datamaterialet fra NPR inneholder informasjon om hvilke helsetjenester individene har mottatt i spesialisthelsetjenesten. Det er viktig å gjøre oppmerksom på at vi ikke har informasjon om kontakt og behandling i primærhelsetjenesten. For mange pasienter avhenger kvaliteten på tjenestetilbudet nettopp av innsatsen både i kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og eventuelt private organisasjoner.

Dataene fra NPR omfatter informasjon på individnivå for alle AAP-mottakere som fikk AAP i perioden 2010-2018. De inkluderer opplysninger tilbake til 2010, noe som innebærer at vi også kan si noe om AAP-mottakernes historikk i spesialisthelsetjenesten to år før de fikk AAP. De utleverte dataene inneholder opplysninger om alle aktiviteter AAP-mottakerne har hatt i følgende helsetjenesteområder/sectorer i spesialisthelsetjenesten i perioden:

- Somatikk (inkludert avtalespesialister)
- Psykisk helsevern for voksne (inkludert avtalespesialister)
- Rehabiliteringsinstitusjoner (inkludert avtalespesialister)
- Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)

Enhet for registrering i NPR er «episode». En episode kan være en poliklinisk kontakt eller et avdelingsopphold (dagopphold eller døgnopphold), og er definert som en sammenhengende tidsperiode hvor pasienten får helsehjelp ved én og samme helseinstitusjon for ett og samme helseproblem. En episode betegner alle aktivitet, ikke

⁵ Kategorien innvandrere inkluderer kun de som selv har innvandret, ikke norskfødte med innvandrerforeldre

bare utredning eller behandling. En episode kan derfor også omfatte aktiviteter som erklæringer/uttalelser, møtevirksomhet eller annen indirekte pasientkontakt som for eksempel samarbeidsmøter med annet helsepersonell, samtaler med pårørende, og annen møtevirksomhet med eller uten pasient.

For hver episode inneholder registeret opplysninger om blant annet dato for episoden, behandelende institusjon, primær- og sekundærdiagnoser som er årsak til episoden (ICD-10), fagområde for episoden og medisinske prosedyrekoder som angir hvilke pasientrettede tiltak som er gjennomført i den aktuelle episoden (NCMP).

Gruppering av aktiviteter i spesialisthelsetjenesten

Aktiviteter i spesialisthelsetjenesten er som nevnt registrert med en medisinsk prosedyrekode. Registrering av utførte prosedyrer gjøres i henhold til den norske klassifikasjonen for medisinske prosedyrer – NCMP. NCMP brukes i de fleste sektorer/avdelinger i spesialisthelsetjenesten, selv om noen fagområder kun benytter et begrenset utvalg av dette.

Basert på prosedyrekodene har vi konstruert en rekke kategorier eller *typer* helsetjenester som vi har benyttet i våre analyser. Kategoriseringen følger oppbyggingen i kodeverket, men detaljnivået i spesifikasjonen av type aktiviteter er basert på relevans for de ulike diagnosegruppene/utvalgene vi studerer, og forekomsten av prosedyrene i datamaterialet. Sistnevnte innebærer at prosedyrer som forekommer relativt sjelden i datamaterialet er gruppert sammen på et høyere detaljeringsnivå eller inkludert i samlekategorien «annet». Det er også viktig å presisere at inndelingen er basert på prosedyrekoder funnet i datamaterialet, og omfatter ikke nødvendigvis den komplette kodelisten i kodeverket.

Vi har konstruert to ulike sett med kategorier helsetjenester; ett som benyttes i analysen av forløp for AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med ROP-lidelser, og ett som benyttes i analysen av forløp for AAP-mottakere med ME.

Vedlegg 3 beskriver grupperingen av de medisinske prosedyrekodene i detalj.

Datakvalitet

Det har vært en utfordring at dataene fra NPR ikke er komplette med hensyn til kjennetegn ved aktivitetene. Omtrent halvparten av episodene i datamaterialet mangler opplysninger om medisinske prosedyrekoder. I konstruksjonen av kategorier helsetjenester har vi løst dette ved å gruppere disse episodene etter hvilket fagområde de tilhører, for eksempel har vi laget en samlekategori for alle episoder utført innenfor fagområdet psykisk helsevern som mangler en prosedyrekode. Dette gir likevel et dårligere bilde av aktivitetene enn vi hadde håpet.

Samtidighet av behandling og arbeidsrettet tiltak

En viktig målsetting med prosjektet har vært å se på samtidighet av arbeidsrettet tiltak og behandling i spesialisthelsetjenesten. Innholdet i datamaterialet fra NPR har imidlertid begrenset mulighetene siden vi ikke har informasjon om behandlingsløp, kun om enkeltaktiviteter. Vi har derfor valgt å definere samtidighet som det å være registrert i et arbeidsrettet tiltak og med aktivitet i spesialisthelsetjenesten minst én gang i løpet av samme måned. Dette er en definisjon som kanskje favner bredere enn det vi kunne ønske. Definisjonen er likevel egnet til å sammenlikne omfanget av samtidighet i ulike grupper. I noen av analysene har vi i tillegg benyttet variabelen *antall måneder* med samtidighet.

1.5.4 Justering av prosjektgjennomføringen

Gjennomføringen av prosjektet har blitt påvirket av to forhold. Leveransen av registerdata ble vesentlig forsinket, og koronasituasjonen har medført utfordringer i rekruttering av informanter både fra helsetjenestene og NAV.

På grunn av forsinkelser i dataleveransen og (i første omgang) feil i datamaterialet var ikke registerdataene klare for analyser før på nyåret 2020.

Det var planlagt at intervjuene skulle skje parallelt med registerdataanalysen, slik at vi kunne utnytte informasjon fra registrene i den kvalitative delen av prosjektet. Oppstarten av den kvalitative delen ble derfor også forsinket. Da koronasituasjonen oppsto ble det deretter svært krevende å rekruttere informanter – det gjelder både innen helsetjenestene og NAV. Den viktigste konsekvensen er at vi har få informanter fra NAV. Vi hadde heller ikke mulighet til å besøke behandlingssteder.

På grunnlag av disse forholdene ble det avtalt å redusere omfanget av prosjektet noe. Vi hadde opprinnelig planlagt å belyse fire brukergrupper, men dette ble redusert til tre etter avtale med NAV FoU.

1.5.5 Personvern

Proba benytter NSD Personverntjenester som vår rådgiver i personvernsaker. Alle intervjuene vi har gjennomført er basert på samtykke. Informasjon og sitater i rapporten er anonymisert. Når det gjelder registerdataene, er det utarbeidet personvernkonsekvensvurdering (DPIA) og innhentet nødvendige tillatelser fra NAV, NPR og REK (regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). Alle data slettes ved prosjektavslutning.

1.6 Disposisjon

Delprosjektene er presentert i hvert sitt kapittel:

Kapittel 2: AAP-mottakere med depresjon

Kapittel 3: Unge AAP-mottakere med psykiske lidelser og rusmiddelproblemer (ROP)

Kapittel 4: AAP-mottakere med CFS/ME

Alle kapitlene følger følgende hovedstruktur, men har litt ulik utforming fordi det er ulike problemstillinger og forhold som er mest relevante for å få en forståelse for den aktuelle gruppens behov og oppfølgingen fra NAV og helsetjenesten.

1. Bakgrunnsinformasjon om sykdommen og spesifikke problemstillinger og metoder for det enkelte delprosjekt
2. Kjennetegn ved den aktuelle brukergruppen og utfordringer knyttet til diagnosen
3. Brukernes forløp og oppfølging fra NAV
4. Eksisterende behandlingstilbud og helsehjelp brukergruppen har fått i spesialisthelsetjenesten
5. Samarbeid NAV – helse, arbeidsfokus i behandling og samtidighet av oppfølging
6. Overgang til arbeid og uføretrygd
7. En kort oppsummering og konklusjoner

2 AAP-mottakere med depresjon

2.1 Innledning

2.1.1 Bakgrunn

Depresjon er en psykisk lidelse kjennetegnet av sterk og vedvarende nedstemthet, med et energitap som går utover fungering i hverdagen. Verdens helseorganisasjon (WHO) anslår at ca. 300 mill. personer i verden til enhver tid er deprimerte, og rangerer depresjon som den lidelsen med størst tap av livskvalitet (WHO 2017). Depresjon gir både kroppslige og psykiske symptomer, og er en av de viktigste årsakene til arbeidsfravær, sykmelding og uførhet (Psykologforeningen 2015). Ifølge helsenor.no er depresjon en tilstand det kan være vanskelig å komme ut av på egen hånd. Mange har behov for profesjonell hjelp. Depresjon kan utløses av for eksempel hendelser som samlivsbrudd, dødsfall i familien, økonomiske problemer eller sosial isolasjon. Depresjon gjør det også vanskelig å takle hverdagslige ting. Det å ta vare på seg selv, få i seg nok næring og opprettholde kontakt med venner og familie kan være en utfordring.

Depresjon er sammen med angst den vanligste psykiske lidelsen i den norske befolkningen. Mellom 6 og 12 prosent av befolkningen er deprimerte til enhver tid, og undersøkelser viser at omtrent hver femte person blir deprimert i løpet av livet (FHI 2018). Depresjon rammer alle aldersgrupper. Forekomsten av depresjonslidelser er omtrent dobbelt så høy hos kvinner som hos menn. Depresjon kan ha ulik alvorlighetsgrad, fra milde til mer alvorlige/langvarige lidelser. Det er mest vanlig med milde til moderate depresjoner.

Personer med en psykisk lidelse utgjør den største diagnosegruppen blant AAP-mottakere. NAVs egen statistikk viser at over 42 prosent av AAP-mottakere i 2021 er registrert med en psykisk lidelse (NAV 2019b). Blant disse igjen hadde i underkant av halvparten en depresjons- eller angstlidelse. Statistikken viser også at andelen med en depresjons- eller angstlidelse er høyere blant AAP-mottakere under 30 år enn AAP-mottakere over 30 år. I registerdataene vi har benyttet finner vi at 13 prosent av nye AAP-mottakere i 2018 hadde en depresjonsdiagnose som grunnlag for AAP. Tall fra NAV viser at andelen nye uføretrygdede som har fått ytelsen på grunnlag av en psykisk lidelse har økt de senere årene (NAV 2019c).

Det er stor variasjon i hvordan og i hvilken grad en depresjonslidelse påvirker funksjons- og arbeidsevnen. For å ha rett til AAP, må sykdommen forårsake at arbeidsevnen er redusert med minst 50 prosent, og de som har vært i jobb har som regel vært sykmeldt ett år før de får AAP. Det betyr at de brukerne vi ser på i prosjektet har en depresjonslidelse med en viss alvorlighetsgrad og som har relativt stor betydning for arbeidsevnen. For å ha rett til AAP skal det samtidig være en mulighet for at arbeidsevnen kan bli bedre gjennom behandling, arbeidsrettede tiltak eller annen oppfølging fra NAV (2019a).

Arbeid og deltakelse fremmer psykisk helse og mestring. Forskning viser klart at arbeid og aktivitet i mange tilfeller er helsefremmende og dermed kan bidra til at man blir raskere frisk fra en depresjon (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Samtidighet i behandling og arbeidsrettet aktivitet er i mange tilfeller riktig, og for mange bidrar aktivitet parallelt med behandlingen til tilfriskning. For mange kan arbeid være en del av behandlingen (ibid). I andre situasjoner er det behov for å tilpasse den arbeidsrettede aktiviteten i forhold til hvor i behandlingsløpet den enkelte er – som for eksempel å trappe ned aktivitet i mer intensive behandlingsperioder.

2.1.2 Problemstillinger

I dette kapitlet har vi sett på kjennetegn ved AAP-mottakere med depresjon, med grunnlag i registerdata og intervjuene. Vi har undersøkt forløpet i NAV, varigheten av AAP og ulike arbeidsrettede tiltak i AAP-perioden. Vi har også sett på utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten. Videre har vi undersøkt ulike arbeidsrettede tilbud i helsetjenesten og helsetjenestens vurdering av samarbeidet med NAV. I registerdataanalysen har vi undersøkt «samtidighet» i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten, og vi har undersøkt overgangen til arbeid og trygdeytelser blant AAP-mottakere med depresjon fra tidspunktet de fikk AAP. Til slutt har vi sett på sannsynligheten for overgang til arbeid, og hvilke kjennetegn ved personene og deres forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten som har betydning for denne sannsynligheten.

2.1.3 Metoder

Intervjuer

I delprosjektet AAP-mottakere med depresjon er det gjennomført til sammen 20 intervjuer: 7 ekspertintervjuer, 11 intervjuer med behandlingssteder i spesialisthelsetjenesten og 2 intervjuer med NAV. Ekspertintervjuene er gjort med representanter fra brukerorganisasjoner (1), frivillige organisasjoner (1), Helsedirektoratet (1), forskningsmiljøer (2), kompetansetjenestene (1) og spesialisthelsetjenesten (1).

Behandlingsstedene vi har snakket med representerer ulike deler av spesialisthelsetjenesten, og inkluderer DPS (distriktpsykiatriske sentre) (5), allmennpsykiatriske poliklinikker (1), Raskere tilbake (1), HelseArbeid (1)⁶ og private institusjoner med avtale (1). Vi har også snakket med representanter for det kommunale lavterskeltilbudet Rask psykisk helsehjelp (2). Intervjuer med NAV inkluderer et NAV-kontor og en kommunalt ansatt jobbspesialist.

I intervjuene har vi spurt informantene om kjennetegn ved pasient- og brukergruppen, behandlingstilbud, NAVs oppfølging og arbeidsrettet aktivitet, samarbeid og koordinering mellom helsetjenesten og NAV, og kombinasjonen behandling og arbeid/arbeidsrettet aktivitet. Behandlere i helsetjenesten er ikke nødvendigvis klar over eller opptatt av hvilken kilde til livsopphold pasientene har. Framstillingen skiller derfor ikke mellom tilbud og oppfølging som gjelder spesifikt for de som mottar AAP og det som gjelder andre.

Litteratur

I delprosjektet om AAP-mottakere med depresjon har vi gjennomgått åpent tilgjengelig litteratur om depresjon og kombinasjonen helse og arbeid. En sentral kilde for å beskrive behandlingsforløpet for pasienter med depresjon har vært *Pakkeforløp for psykisk helse og rus*. Andre sentrale kilder har vært rapporter, undersøkelser og veiledere med spesielt fokus på arbeidsrettet behandling i spesialisthelsetjenesten. Videre har aktuell forskning om ulike behandlingstilnærminger og kombinasjonen arbeid/arbeidsrettet aktivitet og behandling i NAV og helsetjenesten blitt gjennomgått.

Litteratursøk har blitt gjennomført ved hjelp av åpent søk og ved bruk av Google Scholar.

⁶ *HelseArbeid* er en modell med mål om tettere samhandling mellom helsetjenesten og NAV. Modellen fokuserer på de store gruppene sykmeldte, og legger forholdene til rette for forebygging, mestring, god ressursbruk og systematisk tjenestesamhandling mellom helsetjenesten og NAV. For en nærmere omtale, se kapittel 2.3.2 og NAV (2018)

Registerdata

I analysen av registerdata har vi undersøkt forløp for den gruppen som startet på AAP i løpet av perioden 2012-2018 og hvor en av følgende diagnosekoder (ICD10) er registrert som grunnlag for AAP (hoveddiagnose): F31.3-F31.5, F32, F33, F34.0, F34.1, F38.1, F41.2 og F43.2, eller F92.0, eller ICPC2-kodene P03 og P76. Dette gjelder 34 257 personer, som utgjør 13 prosent av alle nye AAP-mottakere i perioden. Diagnosekodene er nærmere beskrevet i vedlegg 1.

Som nevnt i kapittel 1.5 har vi gruppert de medisinske prosedyrene/tiltakene personene har gjennomgått i spesialisthelsetjenesten i ulike tiltaksgrupper. Inndelingen tar utgangspunkt i koderstrukturen i kodeverket (NCMP), men vi har gruppert aktivitetene basert på relevans for denne diagnosegruppen, og forekomsten av de ulike aktivitetene i datamaterialet. For AAP-mottakere med depresjon er det særlig prosedyrene under kapittel I, psykisk helse og avhengighet, som er relevante. Aktiviteter innenfor psykisk behandling er derfor spesifisert på lavest mulig nivå. En komplett oversikt over kategoriene og hvilke prosedyrekoder som er gruppert sammen fremkommer av vedlegg 3.

Vi har sammenliknet de med depresjon med de med andre psykiske lidelser fordi det er mange typer behandling som ikke er relevant for AAP-mottakere ellers.

2.2 Brukergruppen – hvem er de?

I dette kapitlet beskriver vi kjennetegn ved AAP-mottakere med depresjon på grunnlag av registerdata og kjennetegn ved pasientgruppen sett fra behandlernes og NAV-veiledernes ståsted.

2.2.1 Kjennetegn ved AAP-mottakerne med depresjon

Det er til sammen 34 257 personer som fikk AAP i perioden 2012-2018 på grunnlag av en depresjonslidelse. De er registrert med ulike depresjonsdiagnoser som grunnlag for vedtaket om AAP. Rundt 88 prosent av AAP-mottakerne med depresjon hadde en diagnose fra primærhelsetjenesten, mens 12 prosent hadde en diagnose fra spesialisthelsetjenesten. De vanligste diagnosene er depressiv lidelse (83 prosent), og depresjonsfølelse (6 prosent), begge er diagnoser fra primærhelsetjenesten. Diagnosekategoriene i primærhelsetjenesten er generelle, og sier ikke noe om for eksempel alvorlighetsgrad. Blant de som har fått diagnose i spesialisthelsetjenesten er forekomsten av alvorlige og/eller tilbakevendende depresjonslidelser mest vanlig.

I Tabell 2.1 nedenfor sammenlikner vi AAP-mottakere med depresjon med AAP-mottakere med andre psykiske lidelser når det gjelder kjønn, alder og innvandrerstatus. Variablene i tabellen er målt ved personenes første tilgang til AAP i perioden 2012-2018.

Vi ser at det er større andel kvinner blant AAP-mottakere med depresjon enn det er blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser, henholdsvis 60 og 52 prosent. Dette stemmer overens med funn i tidligere forskning som viser at forekomsten av depresjon er høyere blant kvinner enn blant menn (Folkehelseinstituttet 2018). Kjønnforskjellen er minimal før puberteten. I og etter puberteten stiger forekomsten av depresjon hos begge kjønn, men mest hos jenter, slik at depresjon opptre dobbelt så hyppig hos jenter som hos gutter i tenårene. Likevel er forekomsten av selvmord generelt dobbelt så høy hos menn som hos kvinner.

Den kjønnforskjellen vi finner blant AAP-mottakere med depresjon er altså mindre enn i befolkningen som helhet. Dette kan indikere at forekomsten av milde og mindre alvorlige depresjonslidelser, som ikke gir rett til AAP, er høyere hos kvinner enn hos

menn. Det er små kjønnsforskjeller når det gjelder *type* depresjonsdiagnose blant AAP-mottakerne vi har studert, men vi ser for eksempel at menn i noe større grad enn kvinner har fått en depresjonsdiagnose fra spesialisthelsetjenesten, 13 mot 11 prosent.

AAP-mottakerne med depresjon er noe yngre enn AAP-mottakere generelt, men en god del eldre enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Det er en betydelig lavere andel personer under 30 år blant AAP-mottakere med depresjon enn blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser, henholdsvis 30 og 45 prosent. Tilsvarende er andelen i de eldste aldersgruppene høyere blant AAP-mottakere med depresjon enn blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Andelen personer som er 50 år eller eldre er 25 prosent blant AAP-mottakere med depresjon, mot 17 prosent blant de med andre psykiske lidelser. En forklaring på forskjellen er trolig at andre psykiske lidelser ofte oppstår i yngre alder. Amerikanske studier har vist at depresjon gjerne debuterer rundt 30 år, mens mange andre psykiske lidelser debuterer rundt 20-årsalderen – eller tidligere (Folkehelseinstituttet 2018).

Tabell 2.1 viser også at det er noe forskjell mellom de to utvalgene når det gjelder andelen innvandrere. Om lag 15 prosent av AAP-mottakerne med depresjon er innvandrere, det samme gjelder alle AAP-mottakere, mot 11 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser.

Tabell 2.1 Personkjennetegn ved AAP-mottakere med depresjon, AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og alle AAP-mottakere

	AAP-mottakere med depresjon	AAP-mottakere med andre psykiske lidelser	Alle AAP-mottakere
Totalt antall personer	34 257	59 695	262 852
Kvinner (i %)	59,8	51,6	56,6
Gjennomsnittsalder	39,0	34,8	43,2
Aldersfordeling (i %)			
18-19 år	2,7	7,9	2,9
20-29 år	26,9	36,8	18,6
30-39 år	22,8	20,2	17,8
40-49 år	23,0	17,7	22,5
50-59 år	17,8	12,8	24,5
60 år eller eldre	6,8	4,6	13,7
Innvandrestatus (i %)			
Ikke-innvandrer	84,9	88,7	84,6
Innvandrer	15,1	11,3	15,4

2.2.2 Utfordringsbildet

Depresjon er som nevnt en av de vanligste psykiske lidelsene i befolkningen og kommer med ulik alvorlighetsgrad. I diagnoseklassifikasjonssystemet ICD-10 deles klinisk depresjon inn i mild, moderat og alvorlig depresjon (Norsk legemiddelhandbok 2021). Ved milde depresjonslidelser er det kommunen som har ansvar for å tilby behandling og oppfølging (Helsedirektoratet 2014). Både den kommunale helse- og omsorgstjenesten

og spesialisthelsetjenesten har ansvar ved moderate depresjonslidelser, mens spesialisthelsetjenesten ofte har et hovedansvar for behandling og oppfølging av personer med alvorlige depresjonslidelser. Depresjon opptrer i episoder, og er ofte tilbakevendende. Uten behandling varer en depressiv episode normalt i en begrenset periode på fire til seks måneder. Det er imidlertid store variasjoner. For de mer alvorlige tilfellene kan depresjonen vare opp mot et år.

Depresjon fremstår ulikt fra person til person, og det er stor forskjell i hvilke plager og hvilken funksjonsevne man har med de ulike alvorlighetsgradene. Våre informanter formidler at dette handler om kontekstuelle faktorer, for eksempel hvilken type jobb man står i. Depresjon gjør at man rammes av tiltaksløshet, manglende initiativ og konsentrasjon. Hvis du har en jobb som krever mye av dette, kan depresjonen ramme hardere enn hvis du står i en jobb som kanskje er mer rutinepreget. Forholdene i hjemmet kan også være viktig. Hvis du sitter hjemme alene i sofaen kan du rammes hardere enn om du har en familie rundt deg. To pasienter kan dermed ha de samme symptomene, men oppleve ulikt funksjonsnivå.

Vi har snakket med flere behandlingssteder i spesialisthelsetjenesten som behandler pasienter med depresjon. Vi spurte om hvilke pasienter som kommer til dem, og med hvilken alvorlighetsgrad. Deres beskrivelse av pasientenes utfordringer avhenger av behandlingsstedets spesialisering.

De fleste stedene vi har snakket med, behandler pasienter med milde eller moderate depresjonslidelser. Her legges det vekt på en kombinasjon av kognitiv, poliklinisk behandling og arbeid eller arbeidsrettet aktivitet. En informant, som i hovedsak jobber med en pasientgruppe innenfor HelseArbeid, forteller at tilpasningsproblemer og dårlig fungering i hverdagen er vanlige kjennetegn ved de mildeste depresjonslidelsene. Belastninger i arbeidslivet eller i privatlivet kan være en utløsende faktor for symptomer på depresjon. For eksempel kan en normalreaksjon på et samlivsbrudd etter hvert bli så alvorlig at det blir vanskelig å håndtere. Deretter blir belastningene så alvorlige at det er behov for behandling i spesialisthelsetjenesten. Informanten forteller at mange av disse pasientene vil ha nytte av kortvarig, kognitiv og arbeidsrettet poliklinisk behandling. På dette behandlingsstedet får vi opplyst at «gjennomsnittspasienten» er en person i full jobb som opplever utfordringer på arbeidsplassen, og som følge av dette er sykmeldt eller står i fare for å bli sykmeldt.

I intervjuene nevnes eksempler på pasienter, som gjennom sitt yrke har opplevd å stå i spenn over tid, før de til slutt «møter vegg». En oppsummering av arbeidslivsbaserte tiltak for psykisk helse hos ansatte, viser at helsepersonell som i jobben utsettes for arbeidsrelatert stress over tid, har økt risiko for å utvikle en psykisk lidelse, for eksempel depresjon (Dalsbø 2013). En informant gir uttrykk for at det i behandlingen av disse pasientene derfor bør gjøres individuelle vurderinger, som tar utgangspunkt i pasientenes totalsituasjon.

For mer alvorlige og langvarige depresjonslidelser vil det være hensiktsmessig med behandling i en allmennpsykiatrisk poliklinikk. Ifølge en informant nyttiggjør pasienter med alvorlige depresjonslidelser seg i liten grad av tilbud i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Ofte er det heller ikke tilstrekkelig med kortvarig, poliklinisk behandling i spesialisthelsetjenesten. Informanten, som jobber på en poliklinikk med fokus på arbeid og helse, erfarer at dette er en pasientgruppe det kan være vanskelig å gi tilbud til. Dette er pasienter de ofte må henvise videre til mer allmennpsykiatriske poliklinikker. Flere av behandlingsstedene vi har snakket med opererer derfor med såkalte eksklusjonskriterier. Slike kriterier kan handle om utfordringer knyttet til selvmordsfare, alvorlige personlighetsforstyrrelser (f.eks. psykose) og alvorlige rusmiddelproblemer.

En informant trekker frem krigsflyktninger med traumeproblematikk som eksempel på en pasientgruppe som har behov for mer langvarig og omfattende behandling, og som de derfor ikke kan tilby hjelp til. Denne pasientgruppen klarer ifølge informanten kanskje ikke å bli bedre, selv etter lang tid i behandlingssystemet. Informanten påpeker at pasientenes motivasjon for endring ikke alltid er i tråd med hva behandlingsapparatet kan tilby. I tillegg kan de være behandlingstrøtte, og ha manglende evne til selvinnsikt og refleksjon over egen tilstand.

Informantene fra NAV formidler at de er i kontakt med brukere/pasienter i hele spekteret, fra de milde og moderate til de mer alvorlige og akutte. For gruppen med milde og moderate depresjonslidelser er erfaringen at episodene ofte er gjentakende. Pasientene/brukerne har et varierende utfordringsbilde, men for de fleste oppleves tilstanden stabil og vedvarende. For gruppen med mer akutt og alvorlig depresjon, er erfaringen at det ofte også er høy selvmordsrisiko innblandet.

En jobbspesialist vi har snakket med, tilknyttet et IPS-tilbud (individuell jobbstøtte), forteller at nærmest alle i deres pasient- og brukergruppe har utfordringer med rus- og/eller psykisk helse. Pasient- og brukergruppen er svært sammensatt, fra de svært syke til de veldig oppegående. Når det gjelder depresjon, er det i hovedsak moderate til alvorlige lidelser.

Vi ser altså at utfordringsbildet for pasienter med depresjonslidelser varierer etter alvorlighetsgrad. Hjelpebehov, intensitet og lengde på behandlingen øker med økende alvorlighetsgrad.

2.2.3 Brukernes tilknytning til arbeidslivet

Vi spurte behandlingsstedene hvilken tilknytning pasientene deres har til arbeidslivet. Noen opplyser at de fleste pasientene enten er i et arbeidsforhold, sykmeldt helt eller gradert, eller at de står i fare for å falle ut fra arbeidslivet. En liten gruppe har aldri vært yrkesaktive eller fullført et utdanningsløp. En behandler vi har snakket med, som har fokus på arbeid (HelseArbeid), forteller at det må være et potensiale for tilbakeføring til arbeid for pasienter som er sykmeldte. I dette legger behandleren at det må være realistisk å få pasienten i jobb. En informant presiserer at deres samfunnsoppdrag både er å bedre helsetilstanden og få folk i jobb eller utdanning.

Ifølge en behandler vi har snakket med sliter mange pasienter med psykiske plager i lengre tid før de oppsøker hjelpeapparatet. Dette innebærer at mange pasienter over tid har vært tilknyttet arbeidslivet med tegn eller symptomer på depresjon før de ble sykmeldt. Behandleren opplyser videre at oppstart av behandling hos dem normalt skjer mens pasientene er på AAP i sitt første år – altså etter at de har vært sykmeldt i ett år.

På grunnlag av registerdataene har vi sett på AAP-mottakernes tilknytning til arbeidslivet før de fikk AAP. Tabell 2.2 viser oversikt over status til AAP-mottakerne med hensyn til arbeid og trygdeytelser målt tre måneder før de først fikk AAP. Vi definerer det å ha et arbeidsforhold som å være registrert i AA-registeret med et arbeid i fire timer eller mer per uke.

Det er en høyere andel av AAP-mottakere med depresjon enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser som hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP – 56 prosent hadde et arbeidsforhold tre måneder før de fikk AAP, mot 44 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Vi fant imidlertid at så mange som 79 prosent hadde hatt et arbeidsforhold i minst én måned i løpet av de siste 2 årene før de fikk AAP, mot 52 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Årsaken til at de med depresjon har en sterkere tilknytning til arbeidslivet enn de med andre psykiske lidelser

kan være at de er noe eldre. Hvis vi sammenlikner med AAP-mottakere generelt finner vi at de med depresjon har noe svakere tilknytning til arbeidslivet.

Tabell 2.2 Historikk – arbeidsforhold og trygdeytelser 3 måneder før tilgang til AAP. AAP-mottakere med depresjon, AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og alle AAP-mottakere

	AAP- mottakere med depresjon	AAP-mottakere med andre psykiske lidelser	Alle AAP- mottakere
Totalt antall personer	34 257	59 695	262 852
Arbeidsdeltakelse (i %):			
Hadde et arbeidsforhold	55,7	43,5	63,2
Hadde ikke et arbeidsforhold	44,3	56,5	36,8
Trygdeytelser (i %)			
Ingen (kjent) ytelse ⁷	36,8	51,2	28,2
Kun sykepenger	56,7	40,5	64,9
Uføretrygd	1,2	1,2	2,7
Annen ytelse (tiltaks penger/dagpenger)	3,8	5,9	3,0
Annet	1,5	1,1	1,2

Flertallet av AAP-mottakerne med depresjon hadde sykepenger som livsoppholdsytelse tre måneder før de fikk AAP, tilsvarende 57 prosent. Blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er denne andelen 41 prosent. Dersom vi ser på forekomsten av denne «tilstanden» (sykepenger) i løpet av de siste 12 månedene før tilgang, er andelen noe høyere. Vi finner at 67 prosent av AAP-mottakerne med depresjon hadde hatt sykepenger i minst én måned før AAP, mens tilsvarende andel blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er 48 prosent. Forskjellene mellom de to gruppene henger sammen med tidligere arbeidsdeltakelse (som gir rett til sykepenger).

Når det gjelder andre ytelser hadde om lag 4 prosent av AAP-mottakere med depresjon og 6 prosent av de med andre psykiske lidelser tiltaks- eller dagpenger. En liten andel hadde (gradert) uføretrygd før AAP. Det betyr at det er en god del som ikke hadde en trygdeytelse før AAP, men det gjelder i mindre grad de med depresjon enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Andelen som ikke hadde en trygdeytelse tre måneder før AAP er 37 prosent blant de med depresjon, og 51 prosent blant de med andre psykiske lidelser.

Både blant AAP-mottakere med depresjon og (i enda større grad) blant de med andre psykiske lidelser er det en stor andel som ikke hadde sykepenger før AAP. Hvilken status hadde disse tre måneder før de fikk AAP? Det vil si om de var registrert hos NAV, og eventuelt med hvilken status. Tabell 2.3 viser at de fleste av de som ikke mottok sykepenger før AAP heller ikke var registrert hos NAV tre måneder før AAP – det gjelder 67 prosent i begge utvalgene. En del av disse kan ha vært i utdanning, noe vi ikke har informasjon om. 28 prosent hadde status som arbeidssøker/arbeidsledig (25 prosent blant de med andre psykiske lidelser), 5 prosent var registrert med nedsatt arbeidsevne

⁷ Dette kan inkludere kommunale ytelser som sosialhjelp eller kvalifiseringsstønning, som vi ikke har informasjon om.

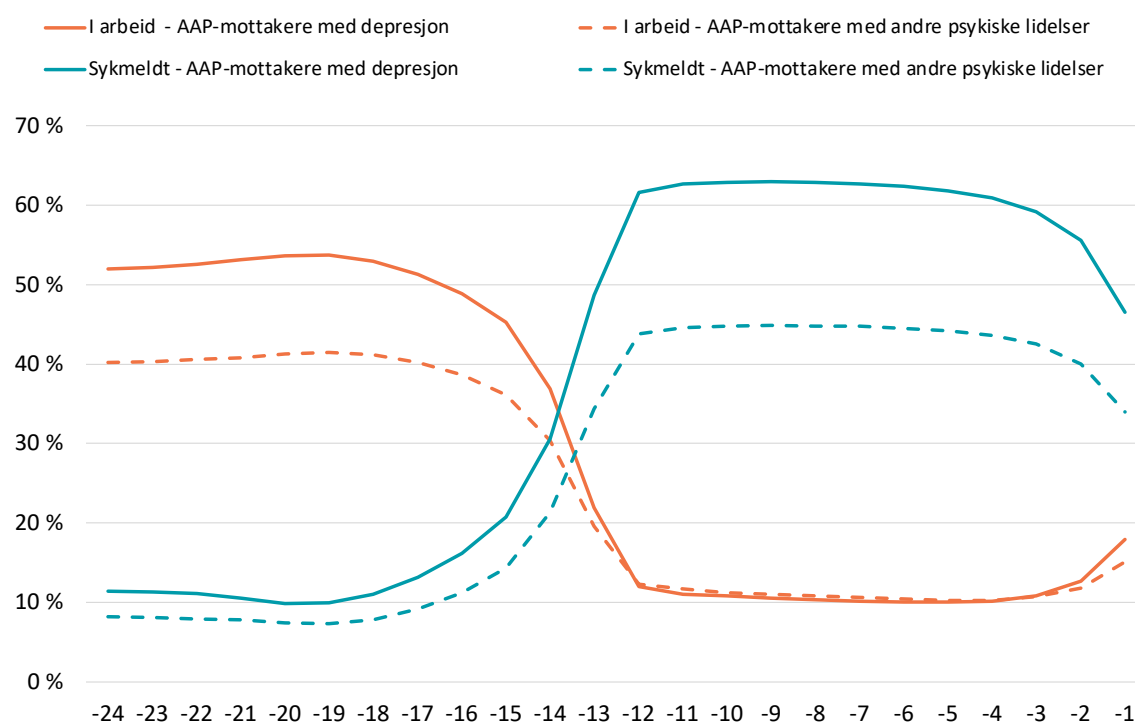
(7 prosent blant de med andre psykiske lidelser), og en veldig liten andel var registrert med status «annet i NAV».

Tabell 2.3 Arbeidsmarkedsstatus (i NAV) tre måneder før AAP blant de som *ikke* hadde sykepenger før AAP, AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser

	AAP-mottakere med depresjon	AAP-mottakere med andre psykiske lidelser
Arbeidsmarkedsstatus i NAV (i %):		
Nedsatt arbeidsevne	5	7
Arbeidssøker/arbeidsledig	28	25
Annet i NAV	1	1
Ikke registrert hos NAV	66	67
N	13 985	34 312

Figur 2.1 oppsummerer forskjellen mellom AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser når det gjelder arbeidstilknytning i to-årsperioden før de fikk AAP. En del av de som har et arbeidsforhold, er ikke i arbeid, men kan for eksempel være sykmeldte. I denne figuren har vi derfor definert det å være i arbeid som å være registrert i AA-registeret med et arbeid i fire timer eller mer per uke, *uten* samtidig å være registrert i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd) eller som mottaker av en NAV-ytelse.

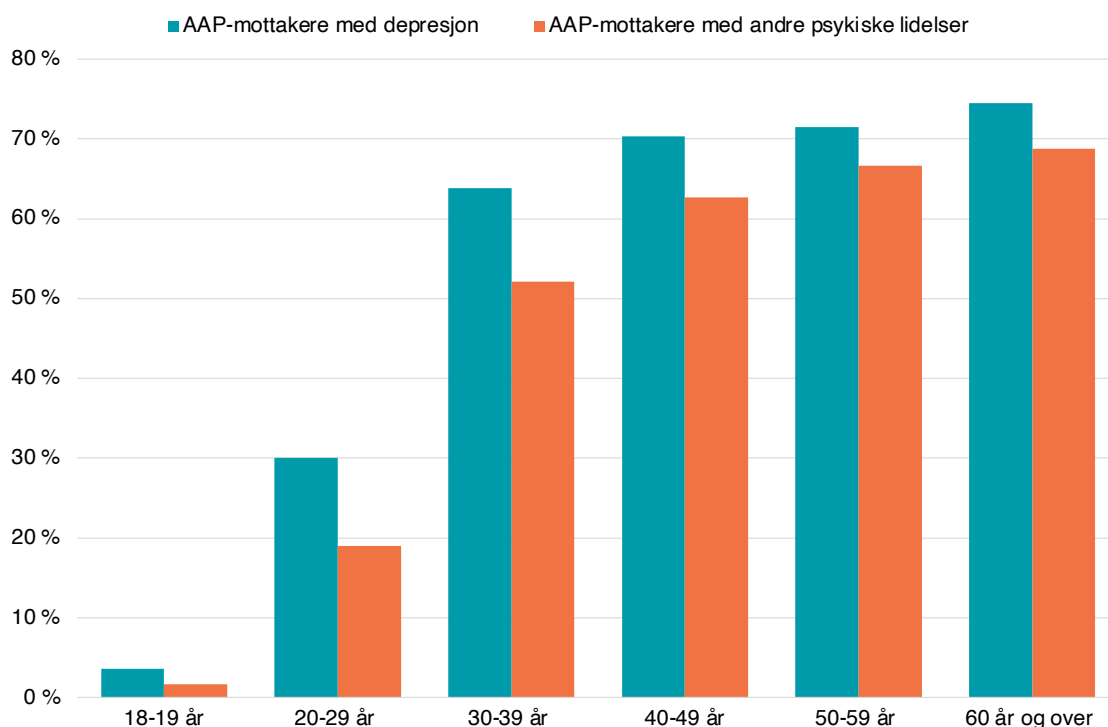
Figur 2.1 Arbeid og sykmelding måned for måned i toårsperioden før AAP



Vi ser at det var en del flere blant de med depresjon enn blant de med andre psykiske lidelser som hadde arbeid to år før de fikk AAP, og i hele det neste året. Deretter får mange sykepenger – typisk ett år før de går over på AAP. Det er større forskjell mellom de to gruppene i andelen som kommer fra sykepenger enn andelen som tidligere hadde jobb. Årsaken er trolig at det er en større andel av de med depresjon enn de med andre psykiske lidelser som hadde et stabilt arbeidsforhold i det foregående året, og dermed flere som hadde rett til sykepenger.

Samlet viser altså disse tallene at AAP-mottakere med depresjon hadde relativt sterkere tilknytning til arbeidslivet før AAP sammenlignet med AAP-mottakere med andre psykiske lidelser i samme periode. Det er nærliggende å anta at forskjellene har sammenheng med at AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er relativt yngre enn AAP-mottakere med depresjon. I Figur 2.2 undersøker vi sammenhengen med alder. Figuren viser at alderssammensetningen i seg selv ikke kan forklare forskjellen i arbeidstilknytning. I alle aldersgrupper var det en høyere andel av AAP-mottakere med depresjon enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser som hadde sykepenger. En annen årsak til at de med depresjon har en sterkere tilknytning til arbeidslivet kan være at de med andre psykiske lidelser i gjennomsnitt har lavere arbeidsevne enn de med depresjon.

Figur 2.2 Andelen av AAP-mottakerne som hadde sykepenger tre måneder før AAP, etter aldersgruppe

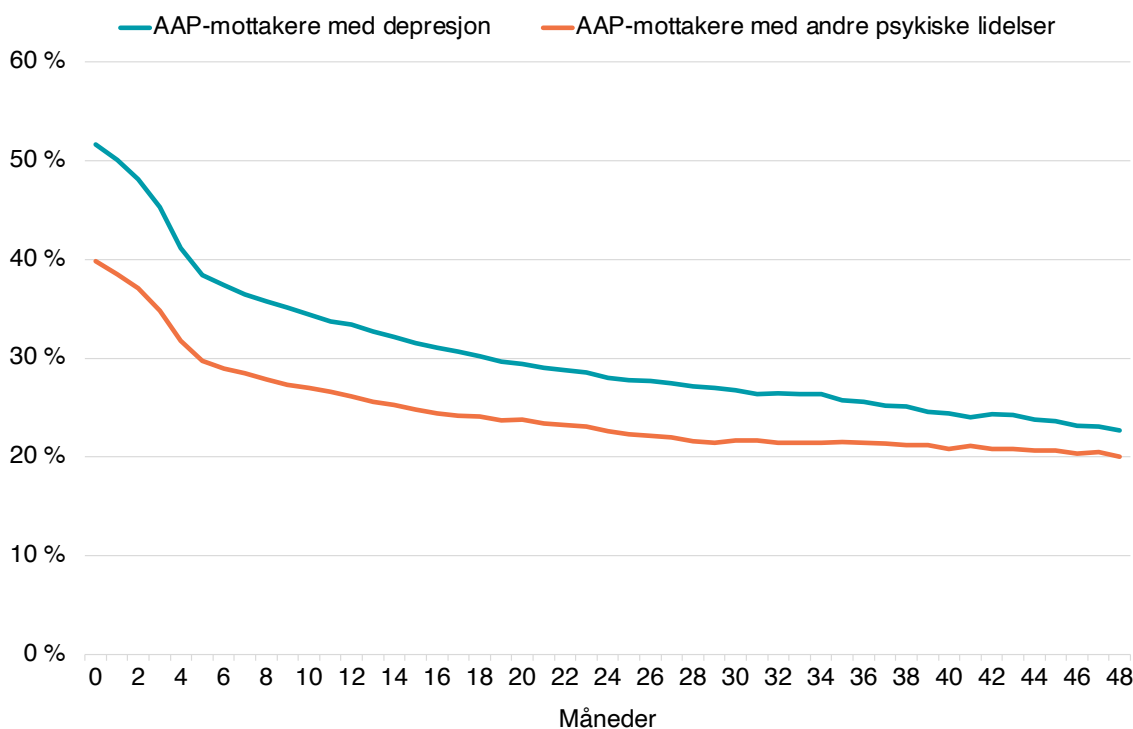


Arbeidsforhold i AAP-perioden

Vi så i Tabell 2.2 at nær 56 prosent av AAP-mottakere med depresjon hadde et arbeidsforhold tre måneder før de fikk AAP, mot 44 prosent blant de med andre psykiske lidelser. Da de fikk AAP var andelen henholdsvis 52 og 40 prosent. Figur 2.3 viser utviklingen i andel som har et arbeidsforhold i AAP-perioden, fra og med tilgang til AAP

og 48 måneder fremover. Mange beholder arbeidsforholdet utover AAP-perioden, men andelen synker i begge gruppene, raskest de første 6 månedene. Denne figuren inkluderer også eventuelle nye arbeidsforhold som personene kommer inn i. Den relative forskjellen mellom de med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser holder seg ganske stabil over tid.

Figur 2.3 Andel som har et arbeidsforhold hver måned etter tilgang til AAP, i løpet av AAP-perioden.⁸ AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser



2.3 Brukergruppens forløp i NAV

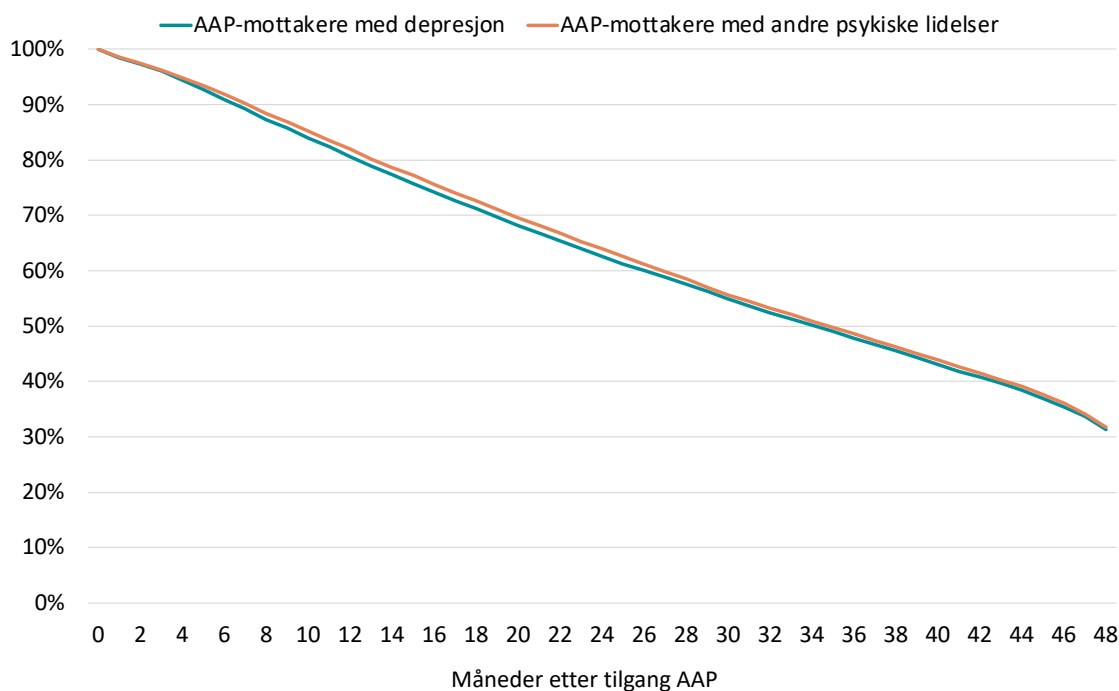
I dette kapitlet undersøker vi nærmere forløpet av AAP og arbeidsrettede tiltak i AAP-perioden.

2.3.1 Varighet av AAP

I Figur 2.4 nedenfor viser vi andelen som har AAP i hver måned etter at de startet på AAP, blant AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Andelene er beregnet på grunnlag av de vi fortsatt kan observere hver måned. Det er omtrent ingen forskjell mellom AAP-mottakerne med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser når det gjelder hvor lenge de mottar AAP. 12 måneder etter tilgang er det 81 prosent av AAP-mottakerne med depresjon som fortsatt har AAP, mens tilsvarende andel blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er 82 prosent. Etter to år er andelene henholdsvis 63 og 64 prosent. Blant alle AAP-mottakere er det 58 prosent som fortsatt har AAP etter to år. I kapittel 2.6 ser vi på andelene som har kommet i arbeid eller har uføretrygd på de ulike tidspunktene.

⁸ Andel av de vi kan observere på ethvert tidspunkt.

Figur 2.4 *Andel av AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser som mottar AAP hver måned etter at de først fikk AAP*



Den lange varigheten av AAP kan synes overraskende, siden en depressiv episode normalt er begrenset i tid, og sjelden varer i mer enn et år. Vi må tolke tallene i lys av at vårt utvalg for det første er personer med relativt alvorlige depresjoner, noe som allerede har gitt betydelig nedsatt arbeidsevne over tid. Det kan i tillegg være at det ikke er mulig å tilrettelegge arbeidet slik at de kan komme i jobb eller tilbake i jobb umiddelbart etter tilfriskning, eller det kan være at de har andre helseproblemer som bidrar til fortsatt nedsatt arbeidsevne etter avsluttet behandling for depresjon. Vi må også ta høyde for at flere i utvalget har hatt gjentatte depressive episoder, siden depresjon kan forekomme både som enkeltstående og tilbakevendende episoder. Vi omtaler dette nærmere i kapittel 2.4.2.

2.3.2 NAVs tilbud til personer med psykiske lidelser/depresjon

NAV skal ifølge sine nettsider gi arbeidsrettet oppfølging og veiledning til personer med psykiske helseproblemer som ønsker å komme ut i jobb, eller som står i fare for å falle ut av arbeidslivet (NAV 2019d). Oppfølgingen og eventuelle tiltak fra NAV skal, som nevnt i kapittel 1.4, bygge på en individuell vurdering av behov. Alle tiltakene i NAVs tiltaksportefølje kan være aktuelle for personer som står utenfor arbeidslivet på grunn av depresjon.

Metoden Supported Employment, som også benyttes i NAVs ordinære oppfølgingstiltak, anses å være godt egnet til personer med psykiske lidelser. Metoden innebærer å hjelpe personer med omfattende og sammensatte behov med å få eller beholde en jobb. De senere årene har NAV-kontorene også selv drevet slike tiltak – Utvidet oppfølging i NAV, der det er ansatt jobbspesialister ved NAV-kontorene som kun jobber med dette tiltaket.

Andre NAV-tilbud som kan være spesielt aktuelle for personer med psykiske helseproblemer er Individuell jobbstøtte (IPS), Senter for jobbmestring, NAV arbeidsrådgivning, HelselArbeid, Grønt arbeid og Studier med støtte.

Individuell jobbstøtte (IPS)

Individuell jobbstøtte (IPS) er spesielt rettet mot personer med psykiske helseproblemer. IPS er en standardisert oppfølgingsmodell som hjelper personer med moderate til alvorlige psykiske lidelser og personer med rusproblemer som ønsker hjelp til å komme i arbeid eller beholde ordinært, lønnet arbeid.⁹ I IPS får brukeren individuell oppfølging fra en jobbspesialist, som er ansatt i NAV, men integrert i brukerens behandlingsteam. Behandlingsteamet kan enten være i spesialisthelsetjenesten eller i de kommunale psykisk helse- og rustjenestene. Tilbudet bygger på et forpliktende samarbeid mellom helsetjenestene og NAV.

Metoden er evidensbasert, og baserer seg på åtte sentrale prinsipper som følges for å få ønsket effekt (Helsedirektoratet 2013). Arbeidsdeltakelse skal være en integrert del av behandlingen, og tilbudet kombinerer behandling med arbeidsrettet oppfølging av jobbspesialister. Et sentralt prinsipp er at oppfølgingen er ubegrenset i tid og individuelt tilpasset både bruker og eventuelt arbeidsgiver.

En jobbspesialist vi har snakket med forteller at de innledningsvis bruker mye tid på å bli kjent. Et normalt forløp starter gjerne med at brukeren/pasienten hører om andre i tilsvarende situasjon, som har fått jobb etter å ha stått utenfor arbeidslivet i lengre tid. De begynner deretter å tenke på muligheten for arbeid, og forsøker etter hvert selv. Et fellestrekk, ifølge jobbspesialisten, er at mange har svært liten eller ingen arbeidserfaring fra tidligere. Dette gjelder både unge og eldre som ofte ikke har våget å tenke på jobb selv.

Det finnes i dag IPS-tjenester i alle fylker, men tilbudet kan variere. De fleste IPS-tjenestene er knyttet til psykisk helse og rusbehandling i kommunen, distriktpsikiatriske sentre (DPS), eller Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)/Afdeling for rus- og avhengighet (ARA). Elementer fra modellen har også funnet vei inn i flere andre arbeidsmarkedstiltak i Norge (Proba 2019).

IPS-modellen har solid støtte innen forskningen. Folkehelseinstituttet (2017) gjennomførte en metastudie av effektevalueringer, og konkluderte med at IPS-tilnærmingen trolig gir over dobbelt så stor sannsynlighet for å komme i vanlig arbeid, sammenlignet med andre tiltak for målgruppa. Det er også gjennomført en norsk RCT-studie som fant god langtidseffekt av tiltaket (Holmås m.fl. 2021). Studien viser at IPS virker særlig godt for unge uten fullført utdanning og for personer med alvorlige psykisk helse- og rusutfordringer. Analysene viser at IPS-gruppen både kom raskere ut i jobb og stod lenger i jobb. Effekten av IPS ser også ut til å øke over tid.

Senter for jobbmestring

Senter for jobbmestring er en tjeneste fra NAV Arbeidsrådgivning, og gis i flere av landets fylker. Dette er et tilbud som retter seg spesielt mot personer med angst og/eller depresjon, og har som mål å hjelpe deltakerne å mestre de psykiske plagene, komme raskt i arbeid og klare å mestre jobben over tid. Tiltaket kan tilbys både personer med og uten et arbeidsforhold, som ønsker å få hjelp til å håndtere de psykiske plagene i jobbsammenheng. Senter for jobbmestring tilbyr arbeidsrettet kognitiv terapi i kombinasjon med individuell jobbstøtte (IPS). Arbeidsrettet kognitiv terapi gis ifølge NAVs nettsider av psykologer og annet personell med helse- og sosialfaglig bakgrunn med videreutdanning

⁹ IPS er en evidensbasert tilnærming til Supported Employment.

i kognitiv terapi. IPS gis av personell som har god kjennskap til karriereveiledning og det lokale arbeidsmarkedet.

Det har blitt gjennomført en effektstudie av Senter for jobbmestring. Resultatene viser at deltakerne hadde høyere arbeidsdeltakelse enn kontrollgruppen ved 12 måneders oppfølging (Reme m.fl., 2013). Effekten var best for de deltakerne som hadde vært lengst ute av arbeidslivet. En oppfølgingsstudie viste at effekten av arbeidsdeltakelse også holdt seg etter fire år (Øverland m.fl., 2018). Deltakerne hadde høyere lønn, høyere arbeidsdeltakelse og flere måneder uten behov for trygd eller sosialhjelp.

NAV Arbeidsrådgivning (ARK)

NAV Arbeidsrådgivning (ARK) finnes i alle fylker, og er et tilbud for de som trenger ekstra veiledning for å få avklart yrkesvalg og arbeidsevner. Tilbudet innebærer veiledning om arbeidsmuligheter ut fra den enkelte deltakers forutsetninger, og eventuelle tiltak for å komme i arbeid. NAV Arbeidsrådgivning har kompetanse innenfor psykologi, pedagogikk, sosialt arbeid og psykisk helse.

HelseArbeid

Et siste tiltak vi ønsker å nevne er HelseArbeid. Dette er en felles satsing mellom helsetjenesten og NAV på forebyggende og helsefremmende tiltak knyttet til muskel- og skjelettplager og psykiske plager (NAV 2018). Satsingen fokuserer dermed på de store gruppene med sykmeldte som står i fare for å falle utenfor arbeidslivet. Bakgrunnen for satsingen var at muskel- og skjelettplager og psykiske plager var årsaken til henholdsvis 26 og 20 prosent av helsetapet i 2015 (Helsedirektoratet 2018a). Med helsetap menes tapte leveår og tapt helserelatert livskvalitet, målt som en økonomisk størrelse (Helsedirektoratet 2015a).

Grunnprinsippene i satsingen er ifølge NAV at arbeid for de fleste er en helsefremmende aktivitet, og at tidlig innsats og rask avklaring i skjæringspunktet mellom helsetjenesten og NAV vil bidra til bedre mestring av helseplagene for den enkelte arbeidstaker. Forebygging, mestring, god ressursbruk og systematisk samhandling mellom helsetjenesten og NAV er viktige elementer.

NAV skriver videre på sine nettsider at HelseArbeid består av to hoveddeler; et bedriftstiltak og et individtiltak. Bedriftstiltaket handler om helsefremmende og forebyggende kunnskapsformidling på arbeidsplassen. Dette skal etterfølges av en IA-prosess (inkluderende arbeidsliv) med fokus på egen arbeidshverdag. Gjennom individtiltaket tilbys rask tverrfaglig utredning og arbeidsfokusert avklaring i poliklinikk, etter henvisning fra fastlege.

Et mål med HelseArbeid er å øke kunnskapsnivået hos både arbeidsgivere og ansatte, og bidra til at ansatte møtes med respekt og forståelse på sin arbeidsplass. God ivaretagelse av ansatte med vanlige helseplager kan ifølge NAV føre til en mer stabil arbeidsplass, godt omdømme og enklere rekruttering.

Grønt arbeid

Grønt arbeid er et lavterskel arbeidstilbud på gård rettet mot personer med psykiske og/eller rusrelaterte helseproblemer med fokus på motivasjon og mestring som kan lede til et mer arbeidsrettet løp for den enkelte deltaker. Tiltaket skal gi deltakerne muligheter for fleksibel og individuelt tilpasset arbeidstrening i en kontekst der natur, dyrehold og sosialt felleskap er sentralt.

Studier med støtte

Dette er et tilbud til elever og studenter med psykiske helseplager. Tilbudet innebærer tett oppfølging ved oppstart og gjennomføring av studiet. Deltakerne får også hjelp til å komme i arbeid.

2.3.3 Deltakelse i arbeidsrettede tiltak

På grunnlag av registerdata har vi sett på AAP-mottakernes tiltaksdeltakelse og kontakt med NAV *før* de starter på AAP og *i løpet av* AAP-perioden.

Arbeidsrettede tiltak før AAP

Vi finner at det er en relativt liten andel av AAP-mottakerne som var i et arbeidsrettet tiltak tre måneder før de fikk AAP – det gjaldt 7 prosent av AAP-mottakerne med depresjon og 9 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. De vanligste tiltakene i begge utvalgene var oppfølgingstiltak og praksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet.

Når vi ser på 12-månedersperioden før de fikk AAP finner vi at flere hadde vært i et arbeidsrettet tiltak. Det gjelder nærmere 20 prosent av de med depresjon og 23 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. De som deltok i tiltak før AAP er relativt yngre enn de som ikke deltok i tiltak før AAP – det gjelder i begge utvalgene.

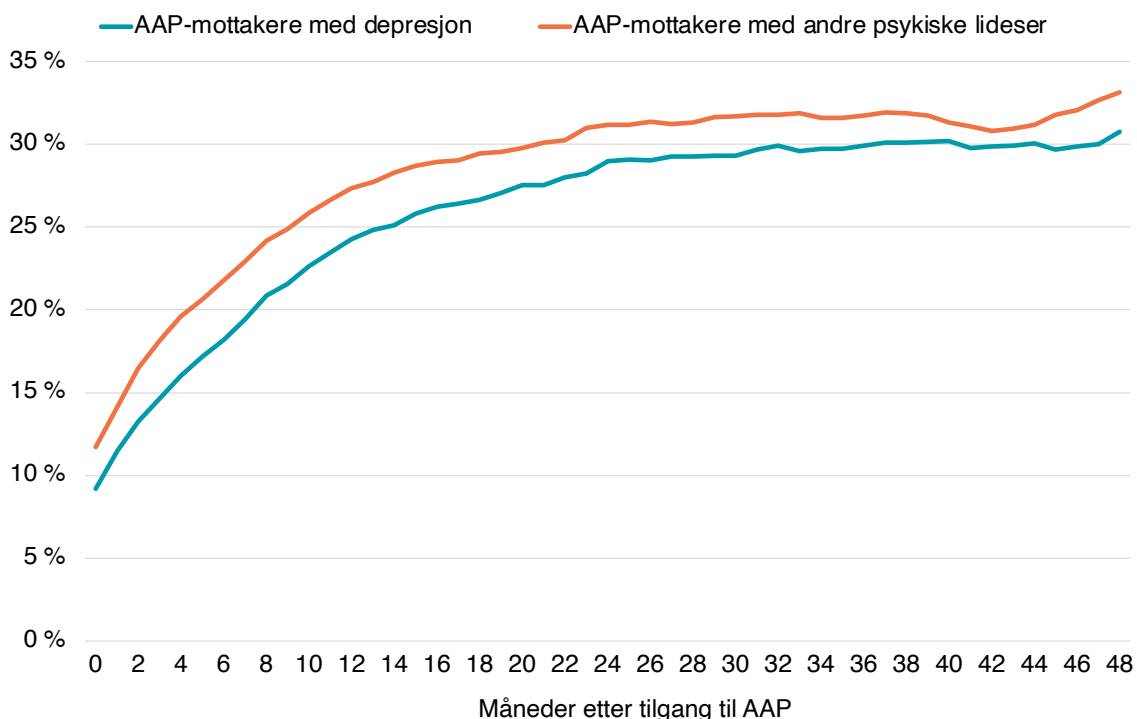
Vi har sett at en god del av AAP-mottakerne var sykmeldt før de kom på AAP. Blant sykmeldte er det sjelden aktuelt med arbeidsrettede tiltak fordi arbeidsgiver skal følge opp og tilrettelegge for den ansatte som er sykmeldt.

Tiltak i AAP-perioden

Det er en god del flere som deltar i et arbeidsrettet tiltak etter at de har fått AAP enn det var før de fikk AAP. Hele 52 prosent av AAP-mottakerne med depresjon har vært i minst ett arbeidsrettet tiltak i AAP-perioden, det gjelder 55 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Dette er en god del mer enn blant AAP-mottakere generelt – der 44 prosent hadde vært i minst ett tiltak mens de mottok AAP.

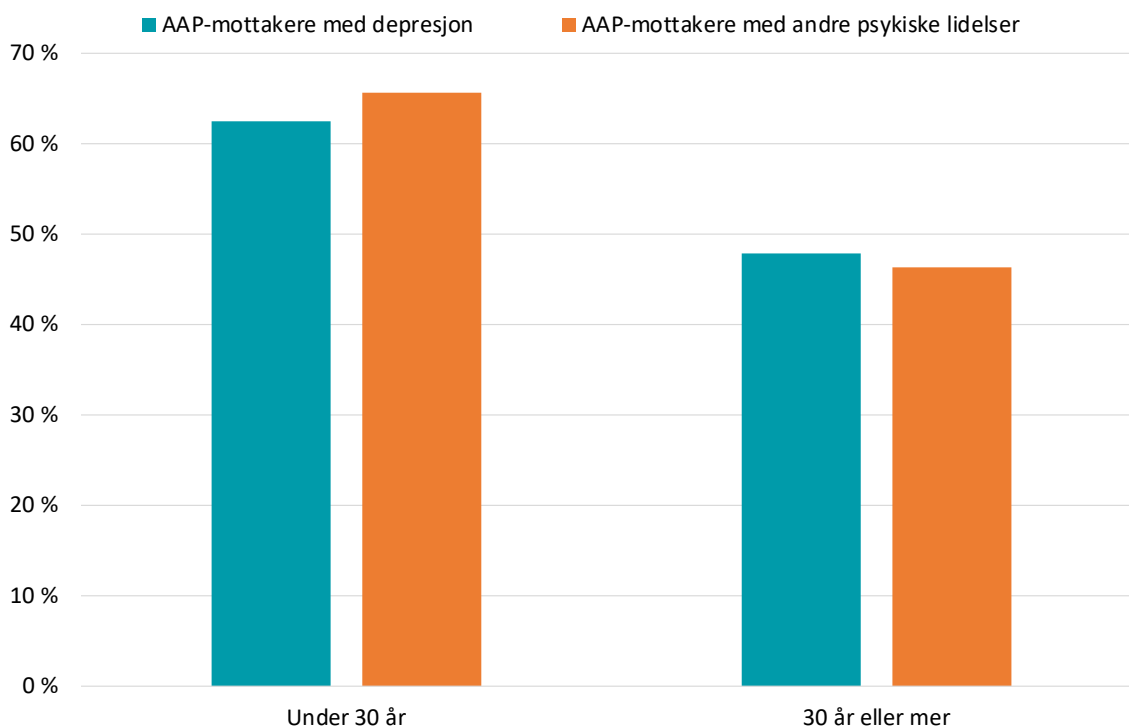
Blant AAP-mottakere med depresjon som har deltatt i tiltak har 55 prosent deltatt i kun ett arbeidsrettet tiltak, 29 prosent har deltatt i to tiltak, mens 15 prosent har deltatt i tre tiltak eller mer i løpet av AAP-perioden. Andelen som har deltatt i mer enn ett arbeidsrettet tiltak er omtrent lik for AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Figur 2.5 viser andelen av AAP-mottakere som deltar i et arbeidsrettet tiltak mens de mottar AAP, måned for måned fra de først fikk AAP og 48 måneder fram i tid. Andelen som er i et arbeidsrettet tiltak øker mye for begge utvalgene det første året med AAP – fra rundt 10 prosent i starten, til henholdsvis 24 og 27 prosent etter 12 måneder. Andelen øker deretter opp til 29 og 31 prosent to år etter tilgang.

Figur 2.5 Andel av AAP-mottakerne som er i et arbeidsrettet tiltak mens de mottar AAP, måned for måned fra tilgang AAP. AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser



Uavhengig av når i AAP-perioden vi ser på, har AAP-mottakere med depresjon i noe mindre grad deltatt i et arbeidsrettet tiltak enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Det er nærliggende å anta at dette har sammenheng med at AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er en relativt yngre gruppe, i og med at unge er en prioritert målgruppe i NAV. I Figur 2.6 undersøker vi sammenhengen mellom alder og tiltaksdeltakelse nærmere. Figuren bekrefter at AAP-mottakere under 30 år i mye større grad enn eldre deltar i tiltak. Selv om en større andel av de med depresjon er over 30 år, kan imidlertid ikke dette alene forklare forskjellen i tiltaksdeltakelse i de to utvalgene. Blant de med depresjon er andelen av de under 30 som deltok i tiltak i AAP-perioden noe lavere enn tilsvarende andel blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser (63 og 66 prosent). Årsaken kan være at en større andel av de med depresjon har et arbeidsforhold, som intensjonen er at de skal tilbake til. Arbeidsrettede tiltak oppfattes dermed som mindre aktuelt.

Figur 2.6 *Andel som har deltatt på minst ett arbeidsrettet tiltak i løpet av AAP-perioden. AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser*



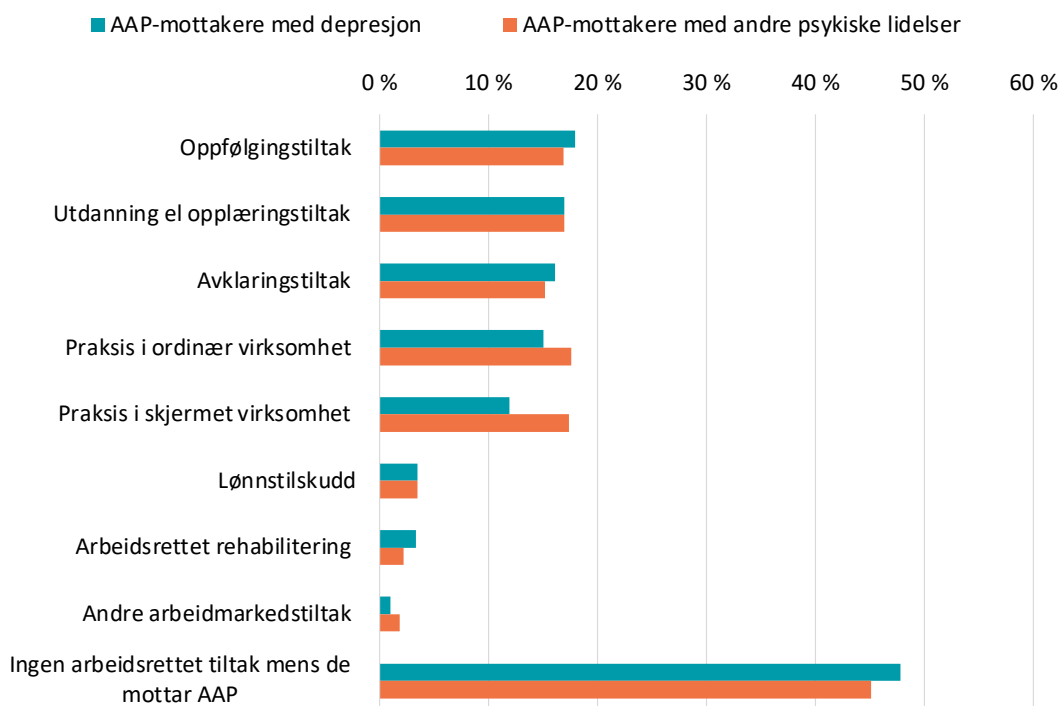
Figur 2.7 viser hvilke arbeidsrettede tiltak AAP-mottakerne har deltatt på i løpet av AAP-perioden.¹⁰ Vi ser at det vanligste tiltaket er oppfølgingstiltak – 18 prosent av alle AAP-mottakere med depresjon har deltatt på det i løpet av AAP-perioden, mot 17 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. For alle AAP-mottakere er andelen 12 prosent. Tallene tyder på en hensiktsmessig praksis, siden oppfølgingstiltak (særlig Supported Employment) regnes som gode tiltak for personer med psykiske lidelser.

Som nevnt samarbeider NAV med helsetjenesten om IPS (individuell jobbstøtte) mange steder. Fra 2018 skal deltakelse i disse tiltakene være registrert i NAVs registre, og er inkludert i kategorien oppfølgingstiltak over. Når vi ser nærmere på oppfølgingstiltakene finner vi imidlertid at det er svært få av AAP-mottakere i observasjonsperioden vår som har deltatt på IPS mens de mottok AAP. Dette har trolig sammenheng med at registreringskvaliteten for tiltaket var dårlig den første tiden.

Utdanning og opplæringstiltak er også ganske vanlig i begge utvalgene – 17 prosent av AAP-mottakerne i begge gruppene har deltatt på det. Figuren viser også at arbeidstrening i ordinær eller skjermet virksomhet (praksis) er langt mindre vanlig blant de med depresjon enn blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Denne forskjellen kan ha med alder og arbeidstilknytning å gjøre. Vi har sett at AAP-mottakere med depresjon hadde en mye sterkere tilknytning til arbeidsmarkedet enn de med andre psykiske lidelser. De vil derfor ha mindre behov for praksis som gir arbeidserfaring og «noe på CV-en» enn de yngre.

¹⁰ En person kan som nevnt ha deltatt i flere tiltak mens de har mottatt AAP, andelene vil derfor summere seg til mer enn 100 prosent.

Figur 2.7 Andel av AAP-mottakerne som har deltatt i ulike typer arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden. AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser



Første tiltak

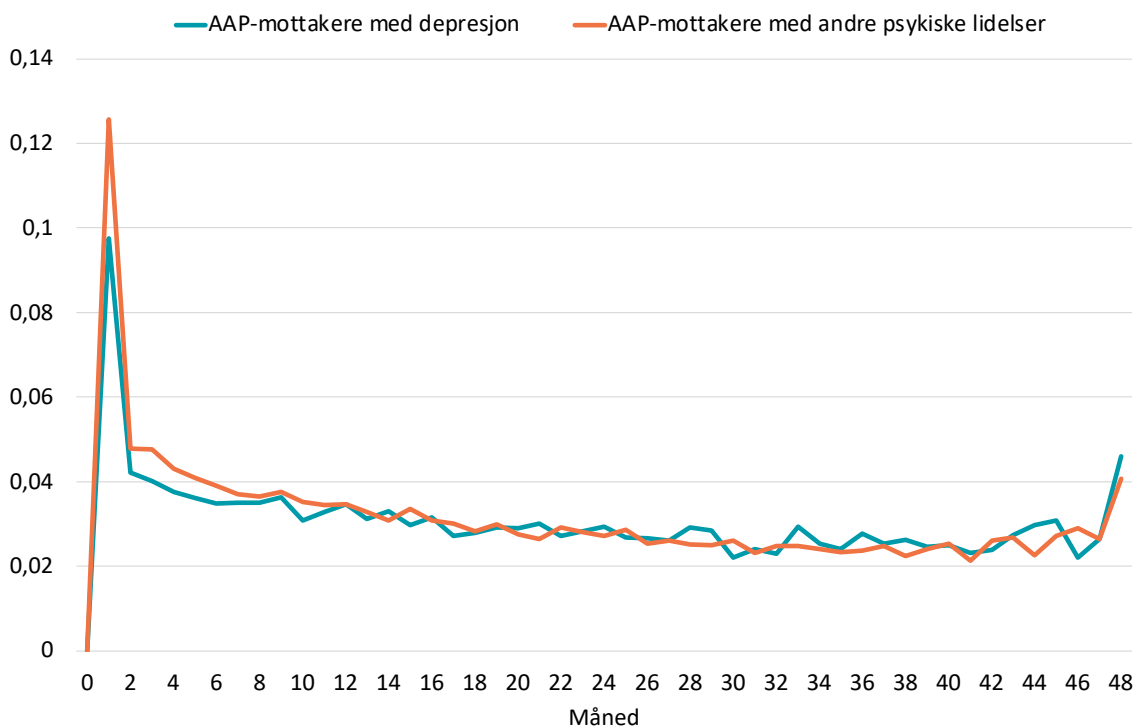
Når i AAP-løpet iverksettes tiltak for AAP-mottakerne? Vi har brukt overlevelsesanalyse¹¹ for å undersøke hvordan sannsynligheten for å komme på et (første) tiltak utvikler seg over tid i AAP-løpet. Figur 2.8 viser «hasardraten». Denne indikerer den umiddelbare «risikoen» (sannsynlighet) for at hendelsen (oppstart av første arbeidsrettede tiltak i AAP-perioden) vil inntreffe på tidspunkt t (måneder etter tilgang), gitt at personen ikke har startet på et arbeidsrettet tiltak før dette tidspunktet.

Vi ser at «risikoen» er relativt høy veldig kort tid etter tilgang til AAP, men noe lavere blant AAP-mottakere med depresjon enn blant de med andre psykiske lidelser. Deretter faller den etter tredje måned, og holder seg relativt lav frem til AAP-mottakerne eventuelt har hatt AAP i fire år. Inntil 2018 kunne man normalt ha AAP i maksimalt 4 år. Det er derfor trolig en del som deltar i avklaringstiltak mot slutten av perioden i forbindelse med søknad om uføretrygd.

Figuren illustrerer at den største andelen av de som har deltatt i et tiltak i løpet av AAP-perioden, kommer på et tiltak tidlig i løpet – i løpet av de første tre månedene. Vi finner at 16 prosent av AAP-mottakere med depresjon og 20 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser deltok på sitt første tiltak i i AAP-perioden i løpet av de første tre månedene etter tilgang til AAP. Figuren viser også at AAP-mottakere med depresjon kommer på tiltak noe senere enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser.

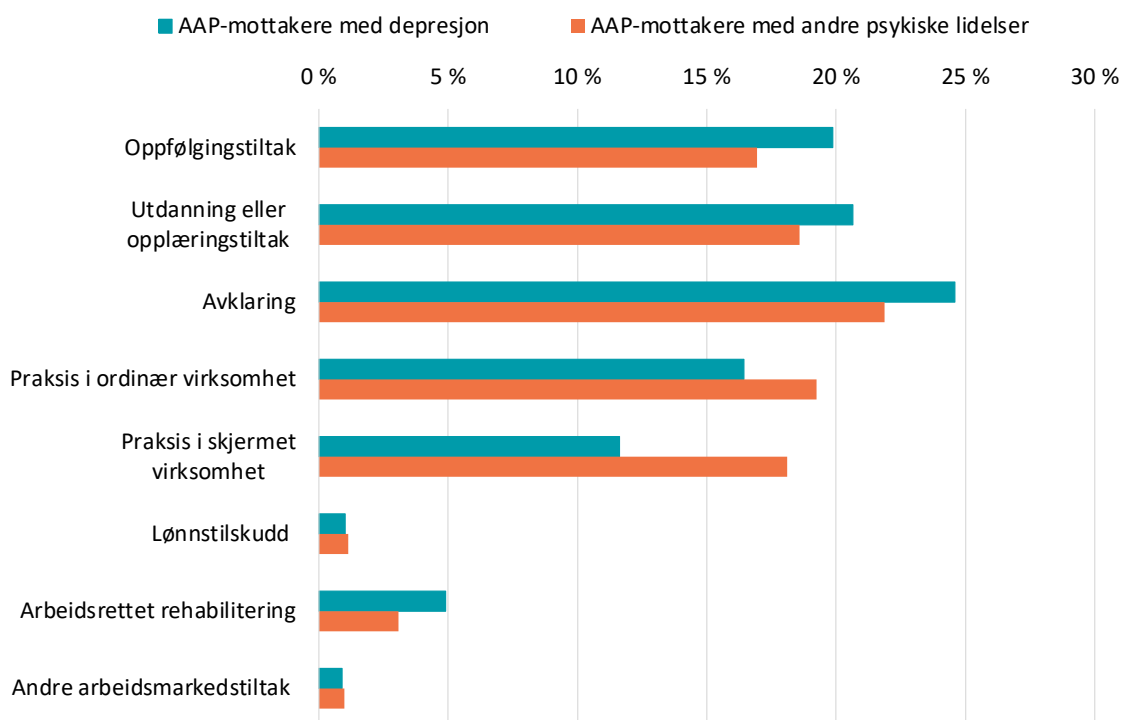
¹¹ Overlevelsesanalyse handler i kvantitativ analyse om å beregne tid til eller sannsynlighet for at en hendelse inntreffer.

Figur 2.8 Tidspunkt for første tiltak. «Risiko» for å komme på første tiltak i AAP-perioden (hasardrate). AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser



Det er noe forskjeller mellom hvilke typer tiltak AAP-mottakerne deltar i som det første tiltaket, og hvilke typer tiltak de eventuelt deltar i senere. I Figur 2.9 ser vi at det første tiltaket oftest er et avklaringstiltak. Relativt mange har også utdanning eller opplæringstiltak og oppfølgingstiltak som første tiltak. For alle disse tiltakene er det en større andel av AAP-mottakere med depresjon enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser som kommer på dette tiltaket som det første.

Figur 2.9 Type tiltak for det første tiltaket personene kommer på. Andel av de som har vært på et tiltak i AAP-perioden



2.4 Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten

Behandling for psykiske lidelser er et ansvar for både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal ha hovedansvaret for å ivareta personer med psykiske helseproblemer eller rusmiddelproblemer som forventes å være milde og kortvarige.

Hvis problemene forventes eller utvikler seg til å bli mer langvarige og alvorlige, skal fastlegen eller annen henvisende instans, etter en kartlegging og i samråd med pasienten, henviser til videre behandling. Henvisningen sendes til spesialisthelsetjenesten ved psykisk helsevern (sykehus/DPS) og pakkeforløp for psykisk helse. Behandling innen psykisk helsevern gis i hovedsak ved polikliniske konsultasjoner (f.eks. samtaleterapi). I noen tilfeller er innleggelse i døgnbehandling nødvendig.

I behandling av depresjon kan det inngå en rekke profesjoner som psykolog/psykologspesialist, lege/psykiater, psykiatrisk sykepleier og fysioterapeut. Andre fagpersoner kan også inkluderes ved behov.

I det følgende beskriver vi ansvarsfordelingen og det faglige grunnlaget for behandlingsstedenes tjenestetilbud. Deretter gir vi en oversikt over ulike typer behandlingstilbud før vi ser på hva AAP-mottakerne faktisk har fått av tilbud.

2.4.1 Ansvarsfordeling og retningslinjer

Kommunene har en rekke tilbud til personer som trenger psykisk helsehjelp (helsenorge.no). Eksempler er Frisklivssentralene, psykologer i kommunene, oppsøkende tverrfaglige team (ACT/FACT) og Rask psykisk helsehjelp. *Frisklivs-*

sentralene er en helsefremmende og forebyggende kommunal helsetjeneste. Veiledning foregår individuelt eller i grupper og tar utgangspunkt i pasientens behov. Frisklivs-sentralene skal kunne hjelpe pasienten å bli mer fysisk aktiv og få en sunnere livsstil. *Psykologer i kommunen* er fra 2020 en lovfestet tjeneste. Psykologers kompetanse kan brukes i ulike tjenester og ulike nivåer, og de kan tilby individrettet og gruppebasert behandling, veiledning og undervisning. *Oppsøkende tverrfaglige team (ACT/FACT)* gir oppsøkende, samtidige og helhetlige tjenester til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. ACT står for aktiv oppsøkende behandling («Assertive Community Treatment»). Teamene har som oppgave å sikre brukerne god og kontinuerlig kontakt med hjelpeapparatet, og leverer både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester. FACT er en utvidelse av ACT, og står for fleksibel aktiv oppsøkende behandling.¹² *Rask psykisk helsehjelp* er kunnskapsbaserte tiltak etablert for å gi befolkningen økt tilgang og tilgjengelighet til behandling. Tilbudet inkluderer både individuell terapi og gruppebaserte aktiviteter, som for eksempel kurs. Tilbudet er gratis og gis uten henvisning fra lege.

Fastlege eller annen henvisende instans henviser til spesialisthelsetjenesten ved psykisk helsevern når pasienten viser tegn på alvorlig psykisk lidelse. Tegn på alvorlig depresjonslidelse kan for eksempel være funksjonsfall med vedvarende vansker med å være i arbeid, delta på skole eller i sosialt liv, eller markant endring i stemningsleie. Dette innebærer at de fleste som har AAP på grunn av depresjon på et tidspunkt bør ha kontakt med spesialisthelsetjenesten.

Før det henvises til spesialisthelsetjenesten, bør det gjennomføres en kartlegging (Helsedirektoratet 2018b). I beskrivelsen av *Pakkeforløp psykiske lidelser – voksne* står det at en slik kartlegging bør omhandle pasientens aktuelle og egenopplevde situasjon, familiesituasjon, mulige utløsende årsaker til problemene (som for eksempel belastende livshendelser), tidligere behandlingserfaring, symptomutvikling og funksjonsnivå.

Tilbudene som gis i spesialisthelsetjenesten er rettighetsbaserte. Dette innebærer at pasientene etter henvisning fra for eksempel fastlege vurderes for behandling i spesialisthelsetjenesten. Behov for helsehjelp vurderes etter alvorlighetsgrad. Spesialisthelsetjenesten kan bidra i diagnostikken, dels for å sikre at en ikke overser problemer/lidelser som krever spesiell behandling, dels for å forhindre unødig omfattende og langvarig behandling, som kan medføre uønskede konsekvenser eller bivirkninger.

Pasienter som er innvilget rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten tas inn i *Pakkeforløp for psykiske lidelser – voksne*. Noen enheter behandler pasienter med milde/moderate depresjonslidelser, andre mer alvorlige. Det er også noen allmennpsykiatriske enheter som behandler pasienter innenfor hele spekteret. Slike allmennpsykiatriske enheter samarbeider ofte med andre instanser, gjerne FACT-team, oppfølgingsteam eller akutte ambulantteam. Behandlingssteder innenfor kategorien HelseArbeid kartlegger og viderehenviser pasienter med mer alvorlige depresjonslidelser, hvis de ser at de ikke kan nyttiggjøre seg deres tilbud.

Spesialisthelsetjenesten benytter prioriteringsveiledere ved vurdering av henvisninger. Når henvisningen blir vurdert tas det stilling til hvilket pakkeforløp pasienten bør følge. Alle tjenester i psykisk helsevern (PHV) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) er organisert som pakkeforløp. Dette gjelder alle avdelinger eller enheter i PHV og TSB nasjonalt og regionalt, inkludert private aktører som har avtale med et regionalt helseforetak (RHF) eller HELFO. Pasientene kan ikke velge å motta helsehjelp uten å

¹² FACT står for Flexible Assertive Community Treatment og kan oversettes til «fleksibel aktiv oppsøkende behandling». FACT er en metodisk behandlingsmodell som gir oppsøkende, samtidige og helhetlige tjenester til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Se for eksempel NAPHA (2012).

være i et pakkeforløp. Pakkeforløp er ikke en behandlingsform, men en organisering av tjenestene som yter helsehjelp.

Ifølge Pakkeforløp psykiske lidelser – voksne skal det sikres samhandling mellom ulike aktører underveis i behandlingsforløpet (Helsedirektoratet 2018b). Det betyr at ansvarlig behandler i spesialisthelsetjenesten, etter pasientens samtykke, orienterer fastlege og aktuelle instanser i den kommunale helse- og omsorgstjenesten underveis i forløpet. Hvis pasienten har behov for og ønsker oppfølging i kommunen samtidig med behandling i spesialisthelsetjenesten, kan aktørene etablere samarbeid om tiltak. Hvis pasienten ønsker å starte/fortsette i skole/jobbb, må det være et samarbeid mellom kommune/fylkeskommune, NAV og helsetjenesten.

2.4.2 Behandlingsstedenes tjenestetilbud

Behandling for depressive lidelser for voksne tilbys ved i overkant av 120 behandlingssteder i spesialisthelsetjenesten over hele landet (Helsenorge 2021a).

Etter henvisning fra fastlege eller annen henvisende instans skal spesialisthelsetjenesten vurdere om pasienten har rett til helsehjelp, når det foreligger ett eller flere tegn på alvorlig psykisk lidelse (se Helsedirektoratet 2018b). Ved inntak i spesialisthelsetjenesten kartlegges blant annet pasientens mål, ønsker, behov og forventninger til behandlingen. Etter den innledende kartleggingen gjennomføres en utredning som ifølge pakkeforløpsbeskrivelsen skal lede til en helhetlig vurdering og beslutning om videre tiltak. I samråd med pasienten skal det deretter gjøres en klinisk beslutning om videre behandling og oppfølging.

Oppstart av behandling

I prioriteringsveilederen *Psykisk helsevern for voksne* er veiledende frist for oppstart i behandling to uker etter mottatt henvisning for pasienter med alvorlig depresjonslidelse. For moderate depresjonslidelser er veiledende frist åtte uker. For lettere/milde depresjonslidelser er maksimumsfristen for oppstart av behandling 12 uker etter mottatt henvisning. Individuelle forhold som akutt depresjon, tilbakefall, kombinasjon av flere lidelser/sykdommer eller omsorg for barn kan påvirke frist og oppstart i behandling.

Gjennom medieoppslag kan vi lese om utfordringer med kapasitet og ventetider i psykisk helsevern.¹³ I 2021 avdekket også Riksrevisjonen alvorlige mangler i en undersøkelse av psykiske helsetjenester. Både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten fikk i undersøkelsen kritikk for manglende tilbud og lang ventetid. Det ble blant annet konkludert med at det finnes uønskede geografiske variasjoner i tilbudene som gis, og at mange med psykiske plager og lidelser ikke får hjelp når de har behov for det. Tall fra Helsedirektoratet viser at pasienter i 2021 i gjennomsnitt må vente i overkant av seks uker på generell utredning eller behandling i psykisk helsevern (Helsedirektoratet 2021a). For pasienter med depressive lidelser viser tall fra tjenesten *Velg behandlingssted* en gjennomsnittlig ventetid på åtte uker for behandling i spesialisthelsetjenesten (Helsenorge 2021a).¹⁴

Behandlingssteder vi har vært i kontakt med formidler ikke at de har store utfordringer med lange ventetider. Ventetiden fra mottatt henvisning til oppstart av behandling varierer imidlertid mellom behandlingsstedene. Et fellestrekk er ønsket om at ventetiden er så kort som mulig. Enkelte opererer med 12 ukers (maksimal) ventetid, andre har som

¹³ Se for eksempel: Eliassen (2021), Torgersen (2021), Baksaas (2021) og Phan (2021).

¹⁴ Bakgrunnstallene inkluderer imidlertid et behandlingssted som har en oppgitt ventetid på 46 uker. Sett bort fra dette behandlingsstedet er gjennomsnittlig ventetid for pasienter med en depressiv lidelse seks uker.

mål å komme under fire uker. Et behandlingssted, som kombinerer ordinær samtaleterapi med fysioterapisamtaler, forteller at de er nede på 14 dagers ventetid før første fysioterapisamtale. Ventetiden før oppstart med samtaleterapi kan være litt lenger, men det er ikke urimelig lange opphold mellom fysioterapisamtalen og psykologsamtalen. Et annet behandlingssted forteller at antallet henvisninger, og dermed forventet ventetid, varierer med årstid. For eksempel er det flere henvisninger på høsten, noe som medfører lengre ventetid.

Behandlingsstedene vi har snakket med, understreker at de ved inntak av pasienter legger vekt på vurdering av i hvilken grad pasientene vil nyttiggjøre seg behandlingen. Avgjørelser om å ta inn pasienter med mer alvorlige tilstander, som gjerne videreføres fra en allmennpsykiatrisk poliklinikk, tas i hvert enkelt tilfelle. Det blir en avveining med utgangspunkt i om de har hatt effekt av tidligere behandling og om man kan forvente resultater rent behandlingsmessig ved å ta dem inn.

Typen behandling og terapeutiske metoder

Ifølge pakkeforløpsbeskrivelsen skal behandlingsopplegget være individuelt tilpasset, og tilrettelegges etter alvorlighetsgrad. Er det utfordrende å stå opp om morgenen, må utgangspunktet være der. Greier man ikke gå på jobb, bør kontakten med arbeidslivet likevel opprettholdes. Noen pasienter har utbytte av medikamenter, eller en kombinasjon av medikamenter og samtaleterapi. Andre har mer nytte av samtaleterapi.

Behandlingsstedene vi har snakket med gir uttrykk for at det i hovedsak er stor konsensus til den metodiske tilnærmingen for behandling av depresjon. Både norsk og internasjonal forskning på god og effektiv behandlingsmetodikk legges til grunn. I tillegg viser flere behandlingssteder til at de nasjonale faglige retningslinjene på feltet bygger på anerkjente behandlingsmetoder og ulike terapiformer, og at det derfor er uproblematisk å følge disse. Behandlingsstedene er også forpliktet til å følge en viss metodikk gjennom retningslinjer og pakkeforløp på området. Flere informanter vektlegger også at samtaleterapi har like stor terapeutisk effekt som medisiner, og større effekt hvis vi ser over lang tid.

Det finnes mange ulike psykologiske metoder for behandling av depresjon. En av ekspertinformantene vi har snakket med, forteller at det er noen fellesnevner. Slike fellesnevner kan være aktivitet, struktur, kontakt med mennesker, motivasjon for å gjennomføre behandling og bearbeiding av vanskelige situasjoner. Noen generell standardbehandling finnes imidlertid ikke. Eksperten forteller videre at et behandlingsopplegg vanligvis vil bestå av en kombinasjon av ulike tiltak. For mange vil samtaleterapi være det viktigste tiltaket, eventuelt i kombinasjon med medikamentell behandling.

Vi spurte behandlingsstedene i spesialisthelsetjenesten nærmere om innholdet i behandlingen de tilbyr. Alle vi har snakket med tilbyr psykologisk behandling i form av *psykoterapi*. Dette er en behandlingsform som har vist seg å ha relativt god effekt (Berg 2009). Målet er at pasienten oppnår endring i form av økt livskvalitet eller bedre psykisk helse. Hva som regnes som endring varierer med alvorlighetsgrad, pasientens funksjonsnivå og behandlingsmål. Mål for endring kan være bedring av symptomer, økt arbeidsevne, bedre selvtillit, livsglede og livsmestring, eller bedre relasjoner til andre mennesker.

Kognitiv terapi er en form for psykoterapi. Dette er en terapiform som retter seg mot problemløsning og innsikt i sammenhengen mellom tenkning, handling og følelser. Ifølge Norsk forening for kognitiv terapi (2021a) har man gjennom forskning kunnet dokumentere at denne terapiformen har hjulpet mange til å få kontroll over sine problemer. Foreningen skriver videre på sine nettsider at det er et viktig mål å bryte

selvforsterkende onde sirkler som opprettholder psykiske helseproblemer. Kognitiv terapi kan gis individuelt eller i gruppe, men individuell kognitiv terapi er vanligst.

Mange pasienter har også ganske god effekt av *medikamentell* behandling, noe som tilbys av flere av behandlingsstedene vi har snakket med. Medikamentell behandling for depresjon, i form av antidepressiva, benyttes hovedsakelig ved moderat til alvorlig depresjon. Man har i dag i større grad gått vekk fra å medisinere de mildeste formene for depresjon. Medikamentell behandling er ikke lenger alltid et førstevalg, og benyttes i dag oftest sammen med psykoterapi. I hvilken grad man kombinerer psykologisk og medikamentell behandling varierer fra pasient til pasient, avhengig av alvorlighetsgrad og symptomtrykk.

Vi spurte behandlingsstedene hva de opplever som sentrale utfordringer i oppfølgingen av pasienter med depresjon. En behandler forteller at pasienter med depresjon ofte har lite energi og mangler initiativ og pågangsmot. Pasientene sliter ofte også med lav motivasjon. Det å finne motivasjon for å jobbe er en utfordring for mange når man er sliten. En behandler forteller om slike utfordringer:

For pasienter med depresjon er energinivået den største utfordringen. Det er viktig å begynne i det små. Utfordringen er å ikke begynne for hardt, ikke ta for store hopp i den graderte sykmeldingen. Terapi er slitsomt i seg selv. Bare det å møte opp til en time kan være en bragd. Her må det brukes klinisk skjønn, timing er viktig. Må bygges opp over tid, gjøre dem trygge på at det er forsvarlig.

For denne behandleren er det viktig at pasientene tar det med ro en stund, til de mest alvorlige symptomene har lagt seg. Men det er viktig at denne rolige perioden ikke varer for lenge. For pasienter med manglende jobbmotivasjon vil det derfor være viktig å kombinere psykoedukasjon med jobbedukasjon. Psykoedukasjon handler om å formidle kunnskap og informasjon om diagnosen til pasient (og eventuelt pårørende). Formålet er å gi realistiske forventninger til behandlingen, bedring og muligheter for å påvirke tilstanden.¹⁵ Psykoedukasjon kalles også pasientundervisning (Rbup 2021). Jobbedukasjon innebærer å formidle informasjon om mestring av psykisk lidelse på arbeidsplassen, og gjør at pasienten får kunnskap om faktorer som øker eller reduserer stressbelastninger (Berge m.fl. 2019). Flere av behandlingsstedene vi snakket med benytter en kombinasjon av psykoedukasjon og jobbedukasjon i sitt behandlingsopplegg.

Innenfor terapien kalles kombinasjonen av psykoedukasjon og jobbedukasjon gjerne jobbfokusert kognitiv terapi (se også kapittel 2.5.2). Innenfor denne terapiformen legges det en konkret plan for tilbakeføring til arbeid (Berge og Wright 2016). Pasientens egne erfaringer er tema i de terapeutiske samtalene. Forskning viser at man får best resultat av denne modellen gjennom å gradvis integrere retur til arbeid, hjelp til jobbmestring og behandling for de psykiske problemene. Sentrale elementer i den jobbfokuserte terapien er:

- Kartlegging av barrierer for tilbakevending til jobb, tidligere yrkeserfaringer og problemer forbundet med utførelse av ulike arbeidsoppgaver.
- Utforming av en plan for trinnvis tilbakevending ved bruk av gradert sykmelding.
- Aktiv bruk av situasjoner på jobb i terapeutisk øyemed, for eksempel som atferdseksperimenter, eksponeringstrening, uttesting av negative tanker, følelsesidentifisering, konfliktløsning og sosial trening (Berge m.fl. 2019).

¹⁵ Se f.eks. <https://unn.no/behandlinger/psykoedukasjon> eller <https://vestreviken.no/behandlinger/psykoedukasjon-berum-dps>.

Det er godt dokumentert at regelmessig fysisk aktivitet er viktig for god psykisk helse (for en oversikt, se Norsk helseinformatikk 2020). Behandlingssteder vi har snakket med er også opptatt av, og har god erfaring med dette. En behandler forteller at de kobler fysisk aktivitet til et gruppebaserte behandlingsopplegg:

Vi startet nylig et kombinasjonstiltak mellom gruppe og aktivitet, en gruppe der det jobbes med utgangspunkt i kognitiv atferdsterapi og fysisk aktivitet i form av f.eks. tur og sirkeltrening. Vi ønsker å videreutvikle dette til et forskningsprosjekt.

Spesielt ved milde eller moderate former for depresjon finner man positive effekter av å inkludere fysisk aktivitet som del av behandlingen (Helsenorge 2021b). Fysisk aktivitet fungerer også forebyggende, og vil for mange være et viktig supplement til tradisjonell behandling (Norsk helseinformatikk 2020). Ifølge helseportalen helsenorge.no viser også noen studier at fysisk aktivitet kan redusere depressive symptomer like mye som medikamentell behandling (Helsenorge 2021b). I tillegg opplyses det på nettsiden at fysisk aktivitet gir overskudd, følelse av velvære og bedre fysisk helse.

Behandlingshyppighet – lengde og senere oppfølging

Behandlingsstedene vi har snakket med praktiserer i hovedsak *korttids* kognitiv terapi. Lengden på behandlingen for en depressiv episode strekker seg i gjennomsnitt over 10-15 uker. Behandlingslengden vurderes imidlertid individuelt, alt etter progresjon og hva som er hensiktsmessig for den enkelte. Mer alvorlige tilstander krever et lengre behandlingsforløp. Normal poliklinisk kontakt er en konsultasjon hver uke, men også dette varierer mellom pasienter etter hva som er hensiktsmessig. Jo sykere pasienten er, jo hyppigere kontakt er vanlig. Ved tilfriskning trappes kontakten ned. Et behandlingssted forteller at de som regel starter med én konsultasjon per uke, og at de etter hvert møtes annenhver uke. Men et annet behandlingssted forteller at det heller ikke er effektivt med for sjeldne konsultasjoner. Et tredje behandlingssted forteller at de også jobber konkret mellom de oppsatte, individuelle samtale. Da kan det være snakk om «hjemmelekser», med konkret oppfølging og oppgaver med tanke på å skape endringer til det bedre gjennom behandlingsforløpet.

Som vi har sett tidligere vil depresjonens alvorlighetsgrad ha betydning for valg av behandlingstiltak. Alvorlighetsgraden og eventuelle tilbakefall vil også ha betydning for hvilken oppfølging som er nødvendig etter endt behandling i spesialisthelsetjenesten. Behandlingsstedene vi har snakket med opplever at det varierer i hvilken grad pasientene har behov for oppfølging etter behandling. Et behandlingssted forteller at det for deres pasienter normalt er tilstrekkelig med oppfølging fra fastlege, mens noen har kontakt med kommunens oppfølgingstjeneste. Noen henvises videre til annen behandling i spesialisthelsetjenesten. Et annet behandlingssted viser til at de fleste pasienter kan skrives ut fra spesialisthelsetjenesten etter endt behandling. Et mindretall får tilbud om videre oppfølging med fysioterapeut, særlig hvis de har somatiske utfordringer.

Tilbakefall er en utfordring for pasienter med depresjon. Ifølge en ekspert på behandling av depresjon som vi har snakket med, vil over halvparten av de som har vært deprimert senere i livet oppleve en eller flere nye episoder med depresjon. Jo flere episoder med depresjon en pasient har hatt, desto større er risikoen for å oppleve en ny. Tilbakefallsforebygging er ifølge eksperten derfor et viktig tiltak i oppfølgingen etter behandling. For de fleste pasienter med milde eller moderate depresjonslidelser overtar fastlegen behandlingsansvaret fra spesialisthelsetjenesten. Samarbeid med frisklivssentralen¹⁶ i kommunen eller ulike lavterskeltilbud kan for noen være aktuelt. For pasienter med mer

¹⁶ Se kapittel 2.4.1

alvorlige lidelser kan det være aktuelt med viderehenvisning til ytterligere behandling i spesialisthelsetjenesten.

En behandler vi har snakket med gir uttrykk for at tilbakefall også henger sammen med pasientens funksjonsnivå, altså hvordan pasienten fungerer i hverdagen.

Hvis man ikke har fokus på funksjonsnivå [i behandlingen] er tilbakefallsraten på ca. 80 prosent. Skal man forebygge tilbakefall må man ha fokus på normalfunksjon og arbeid.

Ifølge denne behandleren opplever altså mange som faller ut av arbeidslivet tilbakefall. På dette behandlingsstedet er de derfor opptatt av å tematisere forebygging og legge strategier for hvordan tilbakefall kan håndteres eller unngås. Er man forberedt på hva som kan skje, er muligheten for å forebygge problemene større. Risikofaktorer som kan utløse tilbakefall er ifølge behandleren ikke nødvendigvis sterke her og nå, men kan trigge tilbakefall på et senere tidspunkt. Slik risikofaktorer kan for eksempel være tidlig debut for første depresjonsepisode, langvarig depresjon før behandling, og fortsatte symptomer etter endt behandling (Stein m.fl. 2001).

Flere tilbakefallsforebyggende tiltak kan være aktuelle. Norsk forening for kognitiv terapi gir på sine nettsider råd om tilbakefallsforebygging. De er blant annet opptatt av at det bør utvikles en beredskapsplan for tilbakefall for den enkelte pasient (Norsk forening for kognitiv terapi 2021b). På nettsidene gir de også uttrykk for at såkalt «mindfulness»-basert kognitiv terapi, som er basert på oppmerksomhetstrening og aksepterende tilstedeværelse, kan ha en forebyggende effekt for pasienter med gjentatte depressive episoder.

Et annet tilbakefallsforebyggende tiltak er å tilby tidligere pasienter en «åpen dør». Et behandlingssted vi har vært i kontakt med, åpner for at pasienter kan komme tilbake for korttidsoppfølging innen et år etter avsluttet behandling. De benytter dette som et tilbakefallsforebyggende tiltak. De tilbyr også hva de kaller mer innsiktsorientert terapi, med fokus på f.eks. NAV, arbeidsledighet og jobbsøking.

De fleste behandlingsstedene formidler at pasientene i hovedsak avslutter behandlingsopplegget med noen nye strategier og etablert kontakt med NAV, uten videre spesifikk helsefaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Imidlertid er det også et par av informantene som trekker frem utfordringer knyttet til kapasitet i helsetjenesten og psykisk helsevern, og at dårlig kapasitet kan føre til for korte behandlingsløp. En behandler påpeker en prinsipiell problemstilling knyttet til organiseringen og de politiske føringene på psykisk helsefeltet. Ifølge behandleren har man over tid sett at man ikke kommer til tidsnok, og viser til kapasiteten over tid er bygget ned:

Det handler om kapasitet i helsevesenet generelt. Etter nedleggelse av sengeposter har man sykere pasienter enn før. De har kortere opphold enn tidligere, og pasientene blir ikke friske nok før de må ut igjen.

Noen avslutter også pasienten for raskt. Målet på god behandling er at man ikke får en re-henvisning. Det benyttes måltall på antall konsultasjoner og ventetid, men ikke på kvalitet på behandling.

Flere behandlere er også opptatt av å støtte pasientene i en eventuell overgang til arbeid. For mange er overgangen mellom AAP og arbeid sårbar. Særlig for AAP-mottakere som står uten arbeidsgiver kan dette være en utfordring. Dette handler også om hvor lenge vedkommende har hatt AAP. For en behandler vi har snakket med er det viktig at behandlingsstedene bidrar til gode overganger:

I helse avslutter vi [pasienten] på grunn av symptomtrykk og tilfriskning. Men vi må støtte overgangen. Vi avslutter ikke, vi setter opp oppfølging for å se hvordan det går – «klarar du å ta i bruk strategiene dine?» De er i en sårbar fase selv om de er bedre. Nye krav, og for mange en ny hverdag.

Behandleren viser til at depresjonslidelsen er tilbakevendende i sin karakter, og hvis pasienten opplever negative jobberfaringer skal det mindre til før symptomtrykket reaktiveres. Årsakene til depresjon kan hos enkelte pasienter også finnes i deres barndom og oppvekst (Helsenorge 2021c). Negative erfaringer fra barndommen, f.eks. knyttet til mobbing, kan føre til nye depressive episoder hvis pasienten opplever mobbing i jobbsituasjoner i voksen alder. Behandleren er opptatt av å tematisere dette:

Noen ganger ser vi sammenhengen [sammen med pasienten], hjelper de i gang med å regulere dette selv. Hvis vi har tematisert det vil pasienten kjenne igjen reaksjonene, men konsekvensene blir mindre hvis de skjønner hva som skjer, hva de trenger, hvordan de kan jobbe med sine egne tanker.

2.4.3 AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten

På grunnlag av registerdataene har vi undersøkt AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten det siste året før de fikk AAP og i den tiden de har mottatt AAP.

Kontakt med spesialisthelsetjenesten før AAP

Registerdataene viser at de aller fleste AAP-mottakere med depresjon har fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten før de kom så langt at de fikk AAP. For 86 prosent av AAP-mottakere med depresjon og 85 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er det registrert minst én aktivitet i spesialisthelsetjenesten i løpet av de siste 12 månedene før de fikk AAP – uavhengig av sektor.¹⁷

Spesialisthelsetjenesten er inndelt i fire sektorer/helsetjenesteområder: somatikk, psykisk helsevern, rehabiliteringsinstitusjoner og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Det er naturlig nok små forskjeller mellom de to utvalgene når det gjelder hvilke sektorer i spesialisthelsetjenesten de har vært innom. Blant AAP-mottakere med depresjon hadde 68 prosent fått helsehjelp (minst én registrert aktivitet) innen sektoren psykisk helsevern (PHV) i løpet av de siste 12 månedene før de fikk AAP. Tilsvarende andel blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er noe lavere – 59 prosent.

Videre hadde 53 prosent av de med depresjon fått helsehjelp innen sektoren somatikk, 6 prosent innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB), og 1 prosent innen rehabiliteringsinstitusjoner. Tilsvarende andeler blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er 53 prosent (somatikk), 15 prosent (TSB), og 1 prosent innen rehabiliteringsinstitusjoner.

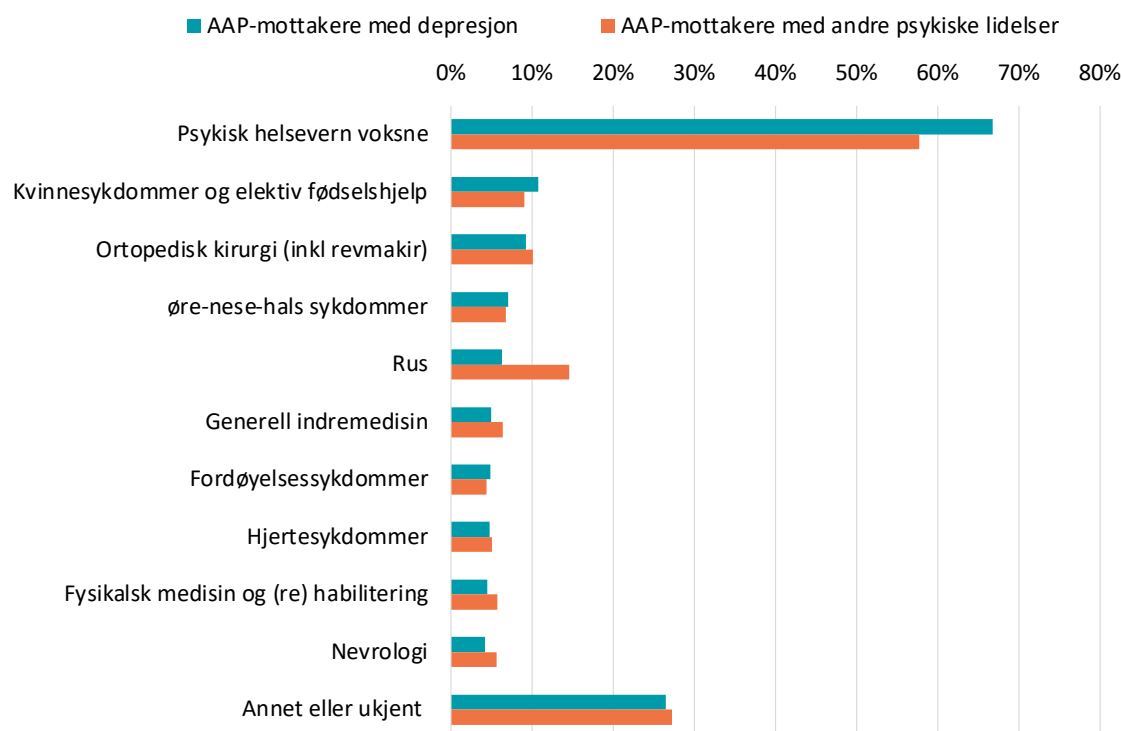
AAP-mottakere med depresjon har i gjennomsnitt fått helsehjelp noen færre ganger før de fikk AAP enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Gjennomsnittlig antall registrerte aktiviteter (for de som hadde minst én aktivitet før AAP) er 20,5 blant AAP-mottakere med depresjon, og 21,8 blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser.

Aktivitetene i spesialisthelsetjenesten kan deles inn i en rekke *fagområder*, som delvis går på tvers av sektor. En dominerende andel av de registrerte aktivitetene blant AAP-mottakere med depresjon var innen fagområdet psykisk helsevern (voksne eller barn og unge). 67 prosent av AAP-mottakerne med depresjon og 58 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser hadde slike registrerte aktiviteter året før de fikk AAP. Figur 2.10 viser andel av AAP-mottakerne med depresjon og andel av AAP-mottakere med

¹⁷ Det vil si at de har hatt minst én episode i spesialisthelsetjenesten.

andre psykiske lidelser som hadde minst én registrert aktivitet innenfor hver av de 10 vanligste fagområdene som gjelder de med depresjon.

Figur 2.10 Andel av AAP-mottakerne som har hatt minst én episode innenfor de vanligste fagområdene for de med depresjon, året før de fikk AAP



Med unntak av fagområdene psykisk helsevern og rus er det små forskjeller mellom utvalgene når det gjelder hvilke fagområder de har vært innom før AAP. Det er en klart høyere andel av de med depresjon som har mottatt helsetjenester innenfor fagområdet psykisk helsevern før AAP, enn det er blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. På en annen side er det langt flere blant de med andre psykiske lidelser som har mottatt helsehjelp innenfor fagområdet rus før AAP, enn det er blant de med depresjon.

Kontakt med spesialisthelsetjenesten i løpet av AAP-perioden

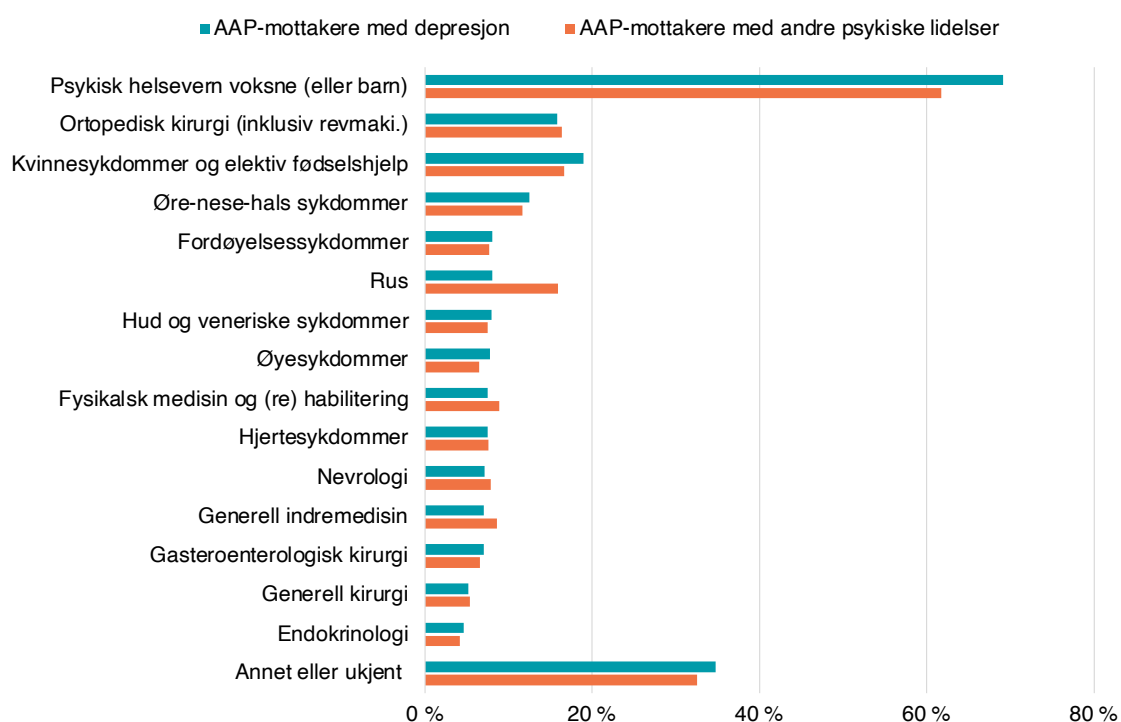
Et stort flertall av AAP-mottakerne i begge utvalgene har fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten generelt i løpet av den tiden de har hatt AAP, det gjelder 88 prosent av de med depresjon og 87 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. 70 prosent av de med depresjon har fått helsehjelp i *sektoren* psykisk helsevern, mot 63 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Videre har 63 prosent av de med depresjon fått helsehjelp i somatikk, mot 62 prosent blant andre. Det er imidlertid snakk om vesentlig flere registrerte aktiviteter i psykisk helsevern enn i somatikk: 43 mot 8 i gjennomsnitt (blant de med depresjon som fikk helsehjelp i AAP-perioden). Dette er naturlig siden behandling i psykisk helsevern ofte består av en rekke konsultasjoner.

I tillegg er det 8 prosent av de med depresjon som har fått helsehjelp i TSB og 3 prosent i rehabiliteringsinstitusjon. Tilsvarende andeler blant de med andre psykiske lidelser er 16 (TSB) og 2 (rehabiliteringsinstitusjoner) prosent.

Vi har undersøkt hvorvidt det er variasjoner etter kjønn og alder i hvilken grad AAP-mottakerne med depresjon har fått helsehjelp innen sektoren psykisk helsehjelp mens de hadde AAP. Vi finner at det er om lag like stor andel av menn og kvinner som mottok helsehjelp minst én gang i løpet av AAP-perioden, men kvinner hadde vesentlig flere registrerte aktiviteter enn menn. Det er relativt store variasjoner etter alder: En større andel av de yngste enn av de eldre har fått helsehjelp innen psykisk helsevern, og de hadde i tillegg flere registrerte episoder.

I likhet med situasjonen før AAP, var en dominerende del av de registrerte aktivitetene blant AAP-mottakere med depresjon under *fagområdet* psykisk helsevern (voksne eller barn og unge). 69 prosent av AAP-mottakerne med depresjon og 62 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser hadde slike registrerte aktiviteter i den tiden de har hatt AAP. Figur 2.11 viser andel av AAP-mottakerne med depresjon og andel av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser som hadde minst én registrert aktivitet innenfor hver av de 15 vanligste fagområdene blant de med depresjon, i løpet av den perioden de mottok AAP.

Figur 2.11 Andel av AAP-mottakerne som har hatt minst én episode innenfor de vanligste fagområdene for de med depresjon, i løpet av AAP-perioden



I Figur 2.12 har vi delt inn aktivitetene i spesialisthelsetjenesten i *typer aktiviteter*. Vi har gruppert de medisinske prosedyrekodene for pasientrettede tiltak (ofte flere pr. aktivitet), etter en vurdering av relevans og omfang for de med psykiske lidelser. Dette er omtalt i kapittel 2.1.3. Detaljert oversikt over alle kategoriene er gjengitt i vedlegg 3.

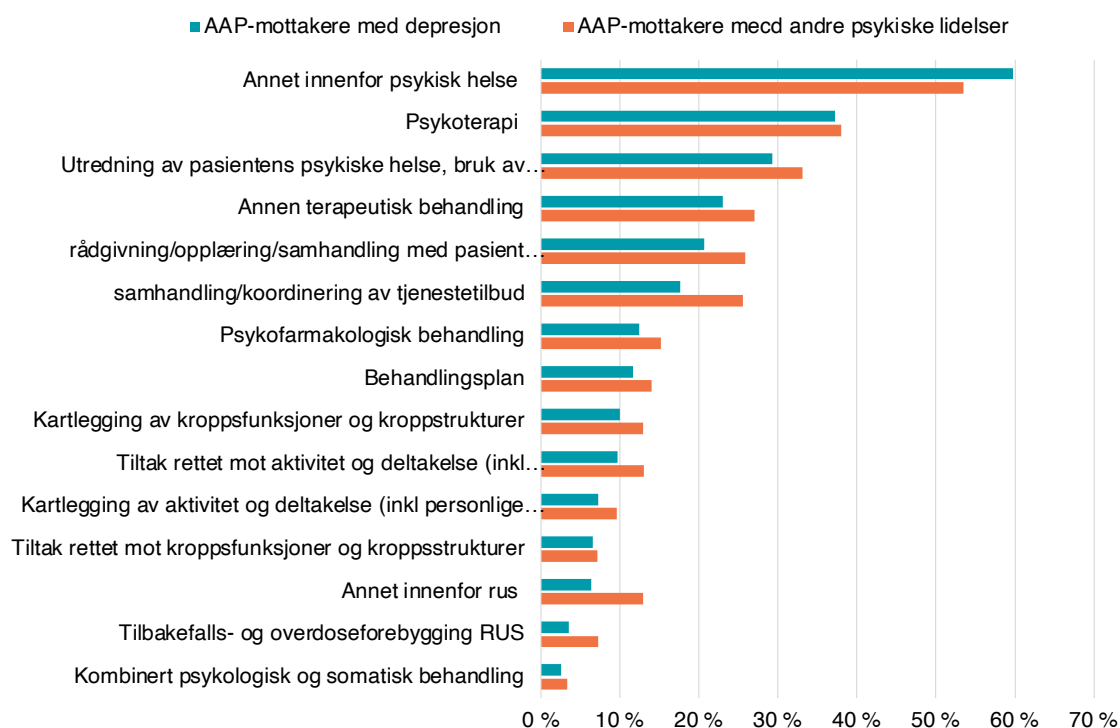
Figuren viser at det er absolutt flest blant AAP-mottakerne med depresjon som har fått psykoterapi (37 prosent). Deretter kommer aktivitetene «Utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler og kompliserende følgefaktorer» med 29 prosent, men dette utgjør en mindre andel av de registrerte episodene. Videre har 23 prosent av de

med depresjon fått annen terapeutisk behandling, og 18 prosent er registrert med aktiviteter knyttet til samhandling og koordinering av tjenestetilbud.

I registerdataene er en stor andel av aktivitetene i spesialisthelsetjenesten ikke spesifisert, det vil si at de mangler en prosedyrekode som sier noe om hvilken type aktivitet som er gjennomført. Den delen av disse aktivitetene som er gjennomført innenfor fagområdet psykisk helsevern har vi gruppert i kategorien «annet innenfor psykisk helse». Figuren nedenfor viser at om lag 60 prosent av de med depresjon og 53 prosent av de med andre psykiske lidelser har mottatt en form for helsehjelp innenfor psykisk helse i løpet av den tiden de har hatt AAP, som ikke har latt seg kategorisere.

Selv om AAP-mottakere med depresjon i like stor grad som de med andre psykiske lidelser har fått helsehjelp i AAP-perioden, ser vi at de har fått færre *typer* behandling.

Figur 2.12 Type aktivitet i spesialisthelsetjenesten blant AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser i løpet av AAP-perioden. * Prosent som har hatt minst én aktivitet

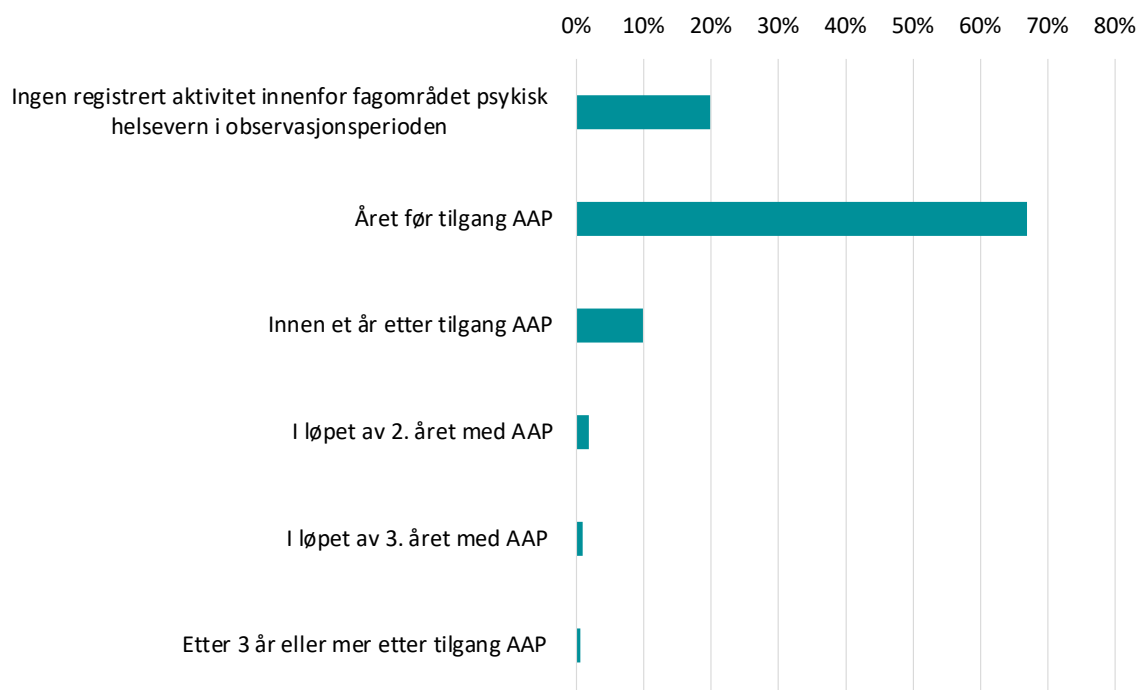


* Merknad: Figuren inneholder de viktigste typene aktiviteter for AAP-mottakere med depresjon, blant de aktivitetene vi kan identifisere

Tidspunkt for første kontakt med psykisk helsevern

Vi har sett på når i løpet AAP-mottakerne med depresjon først fikk helsehjelp i psykisk helsevern (i observasjonsperioden). I Figur 2.13 ser vi at blant de som fikk slik helsehjelp året før AAP og/eller i AAP-perioden, skjedde dette som oftest tidlig – før de fikk AAP. Det gjaldt 67 prosent av AAP-mottakerne med depresjon. Ytterligere 10 prosent fikk hjelpen i løpet av det første året med AAP. Om lag 20 prosent har ikke mottatt helsehjelp i psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten, hverken før AAP eller i løpet av AAP-perioden (i observasjonsperioden).

Figur 2.13 Andel av AAP-mottakerne med depresjon som er registrert med første aktivitet i fagområdet psykisk helsevern henholdsvis før de fikk AAP og de påfølgende årene innenfor AAP-perioden



2.5 Arbeidsretting i helse og samarbeid helse – NAV

Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD) anbefaler i sine retningslinjer en tettere integrasjon mellom arbeid og helse, og at fokuset på arbeidsrettede tiltak styrkes i helsetjenesten (OECD 2016). Med god samkjøring og tett integrasjon mellom tjenestene fremhever OECD at arbeid kan virke positivt inn på behandlingsresultatet. God kontakt med arbeidslivet kan også forebygge tilbakefall og videreutvikling av den psykiske lidelsen. Under presenterer vi noen sentrale satsninger og handlingsplaner som har hatt til hensikt å styrke samarbeidet mellom NAV og helsetjenesten. Vi presenterer også ulike tilbud og tiltak som kombinerer arbeid/arbeidsrettet aktivitet og behandling i helsetjenesten.

2.5.1 Satsinger og handlingsplaner

Ideen om samtidighet og koordinering av behandling og aktivitet (arbeid og utdanning) er et tema som har blitt understreket flere ganger tidligere gjennom ulike nasjonale strategier for arbeid og psykisk helse. Både *Opptappingsplanen for psykisk helse (1999-2006)* (St.prp. nr. 63 1997-98), *Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse (2007-2012)* (Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet (2009) og *Oppfølgingsplanen for arbeid og psykisk helse (2013-2016)* (Arbeidsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet 2013) la vekt på samtidighet i behandling og arbeid. Plandokumentene har vært førende for utviklingen av tjenestetilbudet til personer med psykiske lidelser og for helhetstenkningen rundt denne gruppen.

Målsettingen med Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse (2007-2012) var å videreføre og styrke den arbeidsrettede innsatsen i opptrappingsplanen. Et sentralt tiltak i den forbindelse var etableringen av veilednings- og oppfølgingsloser i NAV. Ordningen med veilednings- og oppfølgingslos ble evaluert av Proba (2012). Rapporten viste at losene hadde et omfattende samarbeid med DPS og det øvrige behandlingsapparatet. Fra 2013 ble ordningen lagt inn som en ordinær tjeneste ved utvalgte NAV-kontorer. Jobbmestrende oppfølging (JMO) ble også etablert under strategiplanen. Metoden i JMO er hentet fra IPS og retter seg mot personer med psykoselidelser.

Et av tiltakene i Oppfølgingsplanen (2013-2016) var at «det skal legges til rette for samarbeidsavtaler mellom arbeids- og velferdsforvaltningen og helseforetak om arbeidsrettede tiltak og helsemessig behandling.» Dette ble også understreket i tildelingsbrevene til Helsedirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet. NAV fylke har siden 2007 hatt fylkeskoordinatorer for arbeid og psykisk helse, og i de fleste fylkene var det inngått samarbeidsavtaler mellom NAV og helseforetak om innsatsen på dette området før IPS ble etablert. I Oppfølgingsplanen påpekes det at fylkeskoordinatorene har hatt en viktig rolle i fagutviklingen innen arbeid og psykisk helse. De har også vært sentrale i å få de relevante aktørene (hovedsakelig NAV og DPS) til å møtes og diskutere felles utfordringer og løsninger.

Bruk av samarbeidsavtaler kan være et gunstig virkemiddel for god dialog mellom ulike instanser. En samarbeidsavtale er overordnet en avtale mellom en kommune og et helseforetak med mål om å bidra til at pasienter og brukere mottar et helhetlig tilbud om helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, §§ 6-1 og 6-2, første ledd nr. 2). For den enkelte kommune handler det om å inngå en avtale med tilhørende helseforetak om gode rutiner for samarbeid om og med den enkelte pasient.¹⁸

I 2016 utga Helsedirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet strategien *Arbeid og helse – et tettere samvirke*. Målsettingen var «...et mindre fragmentert og langt mer strukturert samarbeid som tar utgangspunkt i de ordinære tjenestene, og i mindre grad består av spesielle prosjektsatsinger som i dag. Koordinert og samtidig innsats fra helse- og arbeidssektoren skal redusere tiden som stønadsmottaker og bistå flere inn i arbeid». Strategien pekte særlig på viktigheten av samarbeid om de store brukergruppene med psykiske lidelser og muskel-/skjelettlidelser.

2.5.2 Kombinasjon av behandling og arbeidsrettet aktivitet

Vi har undersøkt ulike arbeidsrettede tilbud i helsetjenesten, helsetjenestens perspektiver på samarbeidet med NAV, og oppfølging og samarbeid om den enkelte pasient. Tilbudene og samarbeidet er ikke nødvendigvis rettet spesifikt mot de som mottar AAP.

Arbeidsrettede tilbud i helsetjenesten

Arbeid har tradisjonelt ikke vært sentralt i terapi- eller behandlingsforskning. Nyere studier viser imidlertid god effekt av integrert kognitiv terapi og arbeidsrettede tiltak for personer med psykiske lidelser (Berge m.fl. 2019). Spesielt for pasienter med depresjon og angstlidelser er utfallet av jobbfokusert kognitiv terapi lovende. Jobbfokusert kognitiv terapi er arbeidsrettede intervensjoner som integreres i pasientenes behandling, og altså

¹⁸ Se f.eks. samarbeidsavtale mellom St. Olavs Hospital og kommuner i Trøndelag fylke. Hentet 1. november 2021 fra <https://stolav.no/documents/samarbeidsavtale%20kommuner.pdf>, og samarbeidsavtale mellom Sykehuset Telemark og kommunene i gml. Telemark fylke. Hentet 1. november 2021 fra <https://www.sthf.no/SiteCollectionDocuments/Samhandling-avtaler/Delavtale%204%204%206%20Samarbeid%20mellom%20DPSene%20og%20kommunene%20i%20Telemark.pdf>

ingen egen behandlingsform. For pasienter med depresjon og angstlidelser bidrar strukturert oppfølging og tilrettelegging for arbeidsdeltakelse (for eksempel gjennom IPS), til reduserte symptomer og sykefravær, og dermed til økt deltakelse i arbeidslivet. Resultater fra en observasjonell studie utført ved Poliklinikken Raskere tilbake i 2018, indikerer også at strukturert jobbfokusert terapi gir økt jobbmestring og reduksjon i psykiske lidelser og sykefravær (Gjengedal m.fl. 2020).

Fall i funksjonsnivå har tidligere ikke blitt sett i sammenheng med arbeid, og fravær av arbeid. Nå er imidlertid arbeid og arbeidsrettet aktivitet i økende grad del av et kombinert behandlingsopplegg. Det å være i jobb eller aktivitet i en eller annen grad er positivt og kan ha helsefremmende effekt (Berge m.fl. 2019). Arbeid kan gi sosial og faglig stimulans, økonomisk trygghet og styrke identitet og selvrespekt. Det å være sykmeldt over lengre perioder kan bidra til passivitet og isolasjon, og gjøre at det blir vanskeligere å komme tilbake i arbeid. På sikt kan langvarig fravær forsterke eksisterende psykiske plager.

En behandler fra et DPS vi har snakket med, forteller at deres utgangspunkt er at kombinasjonen jobb/aktivitet og behandling kan ha en positiv og helsefremmende effekt på depresjonslidelser. Særlig gjelder dette mindre alvorlig depresjon. Ifølge behandleren kan det være mer «jobb» å komme i gang med aktiviteter for pasienter med en mer alvorlig depresjonslidelse. Man risikerer å starte på noe man mislykkes med, og ifølge behandleren kan det for noen være best å starte i det små.

Det at tilbudet i helsetjenestene blir mer arbeidsrettet, innebærer at samtaleterapien i tillegg til det kognitive og mestringsorienterte knyttes opp mot jobbsituasjonen. Et viktig element her, som i annen type behandling, er *behandlingsplan*. En behandlingsplan settes opp i samarbeid mellom pasient og behandler. Planen tar utgangspunkt i hva som er viktig for pasienten, inneholder konkrete behandlingsmål og gir en samlet oversikt over planlagte tiltak (Helsedirektoratet 2020). I situasjoner hvor jobbbrettet aktivitet er viktig, vil dette måtte tas inn i behandlingsplanen i et samarbeid mellom pasient, behandler og NAV-veileder, jobbspesialist eller tilsvarende.

For flere av behandlingsstedene vi har vært i kontakt med er kombinasjonen kognitiv terapi og jobbbrettet terapi viktig. En behandler opplyser at arbeid i deres behandlingstilbud blir en integrert del av praksis, og det vektlegges at arbeid er en del av det å ha et godt funksjonsnivå. Behandleren påpeker videre at i arbeidet med tilbakeføring til arbeid forsøker de å få pasientene tidlig inn i en gradert sykmelding. Det jobbes ifølge behandleren systematisk med utfordringsbildet, og hvordan de skal takle overgangen til arbeid eller arbeidsrettet aktivitet.

Flere behandlere vi har snakket med gir uttrykk for at parallelle prosesser er en forutsetning. Utsikten for et vellykket behandlingsutfall øker så lenge det etableres en ramme med faste avtaler mellom pasient, behandler og arbeidsgiver. Trygghet og tillit i relasjonen mellom behandler og pasienter fremstår som viktig, og danner grunnlaget for helsehjelpen som gis. Pasienten må ha tillit til at arbeid er et riktig og viktig skritt i tilfriskningsprosessen. En behandler forteller at det er vanlig å oppleve enkelte tilbakeslag når man begynner i jobb. Her blir behandlerens oppgave gjennom sin relasjon til pasienten å opprettholde og forsterke motivasjonen:

Det er vanlig å bli litt dårligere når man begynner i jobb, men vi vet at det blir bedre. Det å opprettholde motivasjon er en utfordring: «Jeg har begynt i jobb, men har blitt mye verre.» «Ja, det vet vi». Vi skal ha et godt klinisk skjønn, ikke alltid presse på med jobb.

Noen behandlere er også opptatt av at det ikke alltid er realistisk å få folk i jobb. Men denne avklaringen kan ha en god nytteverdi i seg selv. Noen ganger bør pasientene

jobbe redusert eller kanskje ikke i det hele tatt. Kanskje har noen behov for litt mer terapi i starten. En behandler trekker frem utbrenthet som eksempel. Da kan det være behov for et litt annet behandlingsforløp. Pasienten trenger ofte mer hvile, og full sykmelding over flere uker anbefales. Ifølge behandleren er det derfor viktig å ta den faglige diskusjonen, gjøre en god utredning og lande på riktig diagnose. Får man til det, er det muligheter for et godt resultat av kombinasjonen arbeid og helse. En annen behandler poengterer at for pasienter med en mer alvorlig depresjonsdiagnose må jobb noen ganger vente. Det å få på plass en grunnleggende evne til å mestre livet, dusje, spise og ta vare på familien, vil for noen være viktigst i starten.

For behandlingsstedene vi har snakket med er det viktig å kartlegge arbeidssituasjonen når pasienten kommer inn, og vurdere om pasienten er frisk nok for arbeid. Deretter legges denne vurderingen inn i behandlingsplanen. En gradert tilnærming er viktig. Å ikke gå hjemme altfor lenge, øker ifølge de fleste behandlerne muligheten for at opplegget blir vellykket. En gradvis tilbakevending til arbeid kan virke motiverende, gjennom for eksempel gradert sykmelding. Men et behandlingssted vi har snakket med er opptatt av at gradert sykmelding over tid kan føre til økt stress. For en behandler er «hjemmelekser» i form av konkrete oppgaver viktig, som en slags stresstest. Ifølge behandleren er det i kontakt med andre man får testet hypoteser og vært i situasjoner som kan utløse stress, og hva som tidligere har vært triggere for depresjonsdiagnosen.

Helsetjenestens perspektiv på samarbeid med NAV

Flere behandlingssteder vi har vært i kontakt med forteller at det overordnet er et godt samarbeid med NAV knyttet til arbeid og helse. Men utover dette er ikke NAV særlig inkludert i behandlingsforløpet, og lite involvert i behandling og behandlingssamtaler. Ingen av de behandlingsstedene vi har snakket med har konkrete samarbeidsavtaler i dag, men flere samarbeider godt på et overordnet nivå gjennom blant annet HelseArbeid. Andre forteller at de har samarbeidsmøter med NAV, men at dette er opp til hver enkelt behandler med utgangspunkt i pasientens behov. Tradisjonelt har det heller ikke vært «kultur» for et tett samarbeid, det vil si at avstanden har vært for stor mellom fagfeltene helse og arbeid. Et behandlingssted vi har snakket med mener det har vært for mye silotenkning på området, og ønsker bedre samhandling og integrasjon i tråd med anbefalinger fra OECD og internasjonal forskning:

Arbeid må inn som en vesentlig del av intervensjonen som behandlere gjør. Det har blitt innført i Pakkeforløpet. Kjempegod start. Det gjelder også det som er på skole eller i et studieforløp. Det må innarbeides, har ikke vært et fokus i psykiatrien tidligere. Det er uvant for behandler å ha såpass mye fokus på dette i terapien. De er jo drillet på terapi, det andre kommer litt i andre rekke. Er i gang med integrering. [...] Har holdt på i 10 år nå, det tar tid før det setter seg. Behandler må ha fokus på det, tematisere det, bruke arbeidsplasser som en aktiv arena for øving.

På et annet behandlingssted gir de uttrykk for at utviklingen er positiv, særlig etter at de startet et konkret samarbeid gjennom HelseArbeid høsten 2020. Ifølge behandleren skal behandlingsstedet bidra med undervisning av medarbeiderne, og de skal også få på plass en NAV-veileder, som skal være fysisk til stede.

En behandler synes det er viktig å tenke på tvers, og mener samhandling er essensielt for å lykkes:

Jeg har sett en utvikling over år. Har tidligere jobbet i NAV, ved et senter for jobbmeistring. Jeg har jobbet med jobbspesialistene der, og sett hvordan de prøvde å få innpass i helse. Og det tok lang tid før de fikk innpass i behandlingsteamene. Det har vært en stor barriere inntil for 10 år siden, da det

kom en del behandlingstilbud. Det er lettere å hjelpe på et tidligere tidspunkt nå enn tidligere. Da er det også lettere å kombinere, da man har et arbeidsforhold å jobbe med.

Informantene mener altså at det har skjedd en holdningsendring det siste tiåret. Man har sett at kombinasjonen arbeid og helse gir resultater. Erfaringene med HelseArbeid så langt tyder på det samme. På hjemmesidene til NAV fremheves samarbeidet mellom NAV og Helse Nord, som har kommet lengst i arbeidet med HelseArbeid (NAV 2018). Finnmarkssykehuset har for eksempel satt opp et tverrfaglig team bestående av psykolog, lege, fysioterapeut og NAV-rådgiver, som tar imot pasienter fra hele fylket. Tilbakemeldinger fra pasientene tyder på at de er fornøyde med at tilbudet er helhetlig, og at de blir møtt av behandlere fra flere forskjellige yrkesgrupper (Høstmark 2020). For pasientene er det også avgjørende at NAV er med tidlig i forløpet.

Erfaringene med HelseArbeid tyder så langt også på at samarbeidet mellom helse-tjenesten og NAV har bidratt til at de ulike profesjonene er mer positive til samarbeid (Kvaal 2020). Behandlingsstedene vi har snakket med gir uttrykk for det samme, og flere mener at HelseArbeid er en god løsning for å få til samhandling mellom instansene. En behandler har oppskriften klar:

HelseArbeid vil kunne hjelpe bedrifter som sliter med et trøblete arbeidsmiljø eller sykmeldinger. Dette er en start på en forening av helse og arbeid, det ser jeg lyst på. Det er starten på noe, i det å bidra til et økt jobbnærvær i Norge. Helse får innblikk i NAVs arbeid og forpliktelser, og motsatt. Samme oppskrift: det hjelper å bli kjent med hverandre.

Et annet behandlingssted mener også at HelseArbeid er oppskriften på god samhandling. Ifølge behandleren burde NAV være mer til stede ved behandling av psykiske helseplager, særlig fordi de er en så viktig samarbeidspartner for pasienter som skal inn på AAP.

Et par av informantene trekker frem at den yngre pasientgruppen kan oppleve særlige utfordringer, men at det også her er spesielt viktig å fokusere på arbeid og utdanning. Denne gruppa har ofte ikke tidligere vært i jobb og har lite livserfaring. Likevel kan de ha opplevd mange tapsopplevelser og manglende mestring. Det å komme inn på arbeidsmarkedet kan være vanskeligere enn å komme tilbake i arbeid, og behandlerne mener derfor at tiltak som kan bidra til at unge kommer inn i arbeidslivet derfor er spesielt viktige:

Viktig å ikke tenke at unge mennesker først og fremst trenger behandling. Mange ganger tenker jeg, hvis de får et fagbrev, en utdanning eller lignende, da vil mange av plagene falle bort. Ikke rart [det blir vanskelig] hvis man er ung og ikke får det til.

Oppfølging og samarbeid om den enkelte pasient

Flere av behandlingsstedene vi har snakket med har sterk tro på at samhandling gir god oppfølging. Et behandlingssted mener det er nødvendig med jevnlig samarbeidsmøter for å få til dette. Det er også viktig at pasientene involveres hele veien og kan si noe om hva som fungerer for dem. Behandleren forteller at NAV ofte er ute etter en prognose, men at det i mange tilfeller kan være krevende å si noe om forventet behandlingsresultat. Men behandleren presiserer at det er viktig å komme raskt i gang med tiltak.

Blant behandlingsstedene vi har snakket med er det generelle inntrykket at NAV følger opp pasienter med depresjon på en god måte. En behandler fremhever at dialogmøtene er godt etablert, og at NAV er innforstått med at pasientene er i behandling med mål om en bedret arbeidssituasjon. Flere opplever NAV som løsningsorienterte, flinke til å se

muligheter og samtidig åpne for at de må samarbeide med helsetjenesten for å se hele bildet og få til gode forløp. En behandler er opptatt av at samarbeid går begge veier: NAV er avhengig av at behandlingsstedene bidrar med sin kunnskap og at de samhandler mer ved å for eksempel dele helseopplysninger. Pasientene blir skadelidende hvis for mye informasjon blir holdt igjen. Deling av informasjon er likevel en barriere. Spesialisthelsetjenesten og NAV er begge bundet av taushetsplikt, og er avhengig av samtykke fra pasienten. Systemene for dette er i dag ganske gode, men behandleren fremhever at mye nyttig informasjon kan gå tapt i overgangen mellom en stor psykiatrisk poliklinikk og et stort NAV-kontor.

Enkelte behandlingssteder mener det er litt mer variert og tilfeldig hvilken oppfølging pasientene får av NAV. Noen får god oppfølging, andre mindre god. En behandler vi snakket med er litt usikker på hva dette bunner i, men opplever likevel samarbeidspartnerne som samarbeidsvillige og imøtekommende. En leder ved et annet behandlingssted forteller:

Hos oss er NAV til stede enkelte dager i uka, i snitt 1 dag i uka eller noe sånt. Vanligvis er dette mer rettet inn på psykosefeltet, som har vært flinkere til å inkorporere NAV. Litt mer fabrikk her hos oss, vi opplever mer den uformelle praten med en kaffekopp i gangen. NAV har invitert seg selv inn på møter/kurs, det synes jeg er bra. Ofte er det direkte kontakt mellom saksbehandler i NAV og behandler hos oss. Behandlerne opplever at samarbeidet fungerer bra.

Et annet behandlingssted mener det ikke alltid er lett å oppfatte NAVs vurderinger, eller hvordan saksgangen er. Behandleren mener det er litt utydelig hva helsetjenesten skal forholde seg til, og at pasienten bør få slippe å finne ut av ting selv. Behandleren trekker også frem en utfordring de opplever i spesialisthelsetjenesten. Utfordringen er knyttet til samhandling og ansvarsforhold, og behandleren bruker Individuell plan (IP) som eksempel. IP er en plan alle som har behov for helse- og omsorgstjenester har rett til, hvis pasienten/brukeren selv ønsker det (Helsenorge 2019). IP skal blant annet sikre pasient og bruker et individuelt tilpasset tjenestetilbud, og sørge for medvirkning og samhandling (Helsedirektoratet 2015b). Ansvarer ligger hos kommunene, mens spesialisthelsetjenesten medvirker i planarbeidet. Behandleren mener likevel det ofte er uklart hvem som følger opp IP, og tror løsningen ligger i økt digitalisering av tjenestene:

Her er det noe å hente på digitalisering på feltet, knyttet til samhandling og kommunikasjon, at man er informert. Fastlegen får nå automatisk oppdatert endringer som skjer i behandlingsplan og journal, og har i hvert fall mulighet til å spore opp hva behandlerne gjør med pasientene.

Behandleren ønsker seg det samme digitale systemet opp mot NAV, men også denne behandleren ser utfordringer knyttet til personvern og deling av informasjon på tvers av tjenestene.

Et annet behandlingssted mener samhandlingen mellom helse og NAV beror på tid og kommunikasjonsmuligheter. På det aktuelle stedet har de fått på plass en elektronisk kommunikasjonsflate med fastlegene og kommunen. Generelt er dette noe som i stadig større grad tas i bruk i Norge (se for eksempel Helsedirektoratet 2021b). Behandleren ønsker seg en tilsvarende løsning opp mot NAV, for eksempel knyttet konkret til behandlingsplanen. Dagens samarbeidsløsning krever mye koordinering. Bedre digitale kommunikasjonsløsninger vil kunne komme pasienten til gode, og ifølge behandleren gjøre det enklere å finne ut hva som skal til for å få til en best mulig oppfølging.

En behandler forteller at NAV i hovedsak tar kontakt hvis det er behov for en spesialist-erklæring. En spesialisterklæring innhentes når NAV har behov for medisinsk dokumentasjon i forbindelse med saksbehandling, utredning eller vurdering av

medisinske forhold (NAV 2019e). Det er bare legespesialister og psykologspesialister som kan skrive spesialisterklæring for NAV. Behandleren påpeker at det ofte er vanskelig å uttale seg om pasienter man kanskje ikke har møtt, eller hvor man er i en tidlig fase av et behandlingsforløp. Det er ikke alltid behandleren kjenner pasienten godt nok til å kunne skrive en spesialisterklæring. Behandleren trekker frem et eksempel, der det ikke var noen kontakt med NAV før «bestillingen» plutselig kom:

Hadde vært enklere om de tok en telefon i forkant. Et eksempel: NAV hadde en bruker som hadde fått innvilget AAP, og som «ønsket» diagnose på PTSD. Ansvarlig behandler hos oss ga tilbakemelding til NAV om at pasienten i behandlingssituasjonen ikke hadde symptomer på funksjonssvikt. Vi må i slike tilfeller hente inn komparentopplysninger¹⁹.

Behandleren mener samarbeidet og oppfølgingen kunne vært mer smidig om NAV i forkant hadde tatt kontakt på telefon.

Selv om HelseArbeid trekkes fram som et stort skritt i riktig forteller en behandler at det også her «lugger» litt på saksbehandlernivå:

På saksbehandlernivå i enkeltsaker er det mer varierende erfaring. Det er ansatte i NAV som gjør en formidabel innsats, i andre saker lugger det litt mer. Jeg synes personlig NAV har blitt såpass digitalisert at det er en utfordring for enkelte pasienter.

Digitalisering pekes her på som en mulig kilde til mangelfull oppfølging fra NAV. NAV har de siste årene i stadig større grad digitalisert sine tjenester. For de fleste brukere som er i kontakt med NAV medfører dette en forenkling. Dette bekreftes også i en personbrugerundersøkelse og en arbeidsgiverundersøkelse NAV gjennomførte i 2019. Begge gruppene oppgir at de generelt er fornøyd med økt digitalisering av NAVs tjenester, særlig knyttet til oppfølging ved sykefravær (NAV 2019f).

Andre kilder påpeker at digitalisering også kan være en utfordring for NAVs brukere. En artikkel som bygger på forskning om brukernes møte med NAV, viser at reduserte åpningstider og begrenset mulighet til å møte ansatte i NAV kan ha stor negativ innvirkning for mange (Lundberg og Syltevik 2017). Fugletveit og Lofthus (2021) intervjuet 25 brukere med psykiske lidelser og psykiske problemer og rus om hvordan de opplever digitaliseringen i NAV. Flere formidlet at det er vanskelig å navigere i de ulike kanalene og digitale tjenestene. De fortalte imidlertid om positive opplevelser knyttet til dialogfunksjonen i digital aktivitetsplan, hvor de kan kommunisere med veilederen sin direkte, og de opplevde å få raskt svar. Brukere med depresjon/sosial angst sier det er positivt at de ikke trenger å møte opp fysisk på NAV-kontoret. I Proba (2022) fant vi at brukere med psykiske lidelser kommuniserte med NAV gjennom dialogfunksjonen like mye som andre AAP-mottakere.

2.5.3 Samtidighet i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten

I registerdataene har vi sett på «samtidighet» i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten i løpet av perioden de har mottatt AAP. Vi har definert samtidighet som å være registrert i et arbeidsrettet tiltak og med aktivitet i spesialisthelsetjenesten minst én gang i løpet av samme måned. Vi vil understreke at noen AAP-

¹⁹ Ifølge Store medisinske leksikon (2020) brukes komparentopplysninger innenfor medisinfaget vanligvis om de opplysninger som gis om en person og denne personens sykdomsbilde av en som kjenner vedkommende, eller som har vært vitne til utviklingen av sykdomsbildet.

mottakere kan være i en type aktivitet i regi av NAV som ikke er registrert i datamaterialet, eller en arbeidsrettet aktivitet som NAV ikke er direkte involvert i.²⁰

Tabell 2.4 nedenfor viser at 38 prosent av AAP-mottakerne med depresjon hadde samtidighet i behandling og arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden, mens 62 prosent ikke hadde det. Det er en litt høyere andel blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser som har hatt samtidighet – 40 prosent. Begge disse andelene er vesentlig høyere enn for AAP-mottakere generelt (26 prosent). Dette kan dels ha sammenheng med at de med psykiske lidelser mottar helsehjelp over lenger tid, men det kan også reflektere at NAV legger spesielt stor vekt på samarbeid med helse når det gjelder brukere med psykiske lidelser sammenliknet med AAP-mottakere ellers.

Tabell 2.4 Samtidighet arbeidsrettede tiltak/helsehjelp i løpet av AAP-perioden. Andel av AAP-mottakerne med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser

	AAP-mottakere med depresjon	AAP-mottakere med andre psykiske lidelser
Totalt antall personer	34 257	59 695
Hverken i tiltak eller behandling i AAP-perioden	8 prosent	7 prosent
I tiltak, men IKKE behandling i AAP-perioden	4 prosent	6 prosent
I behandling, men IKKE tiltak i AAP-perioden	40 prosent	38 prosent
Både i tiltak og behandling i AAP-perioden, men IKKE samtidig	10 prosent	10 prosent
Samtidighet i tiltak og behandling i AAP-perioden	38 prosent	40 prosent

Vi har også sett nærmere på i hvilke sektorer/fagområder AAP-mottakerne har mottatt helsetjenester samtidig som de har deltatt i arbeidsrettede tiltak. 28 prosent av de med depresjon hadde samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenester innenfor psykisk helsevern (enten innenfor sektoren psykisk helsevern, eller fagområdet psykisk helsevern innenfor andre sektorer). Dette gjaldt 27 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. En liten andel, henholdsvis 4 og 7 prosent av AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser, hadde samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenester innenfor rusbehandling (enten i TSB eller innenfor fagområdene RUS eller LAR).

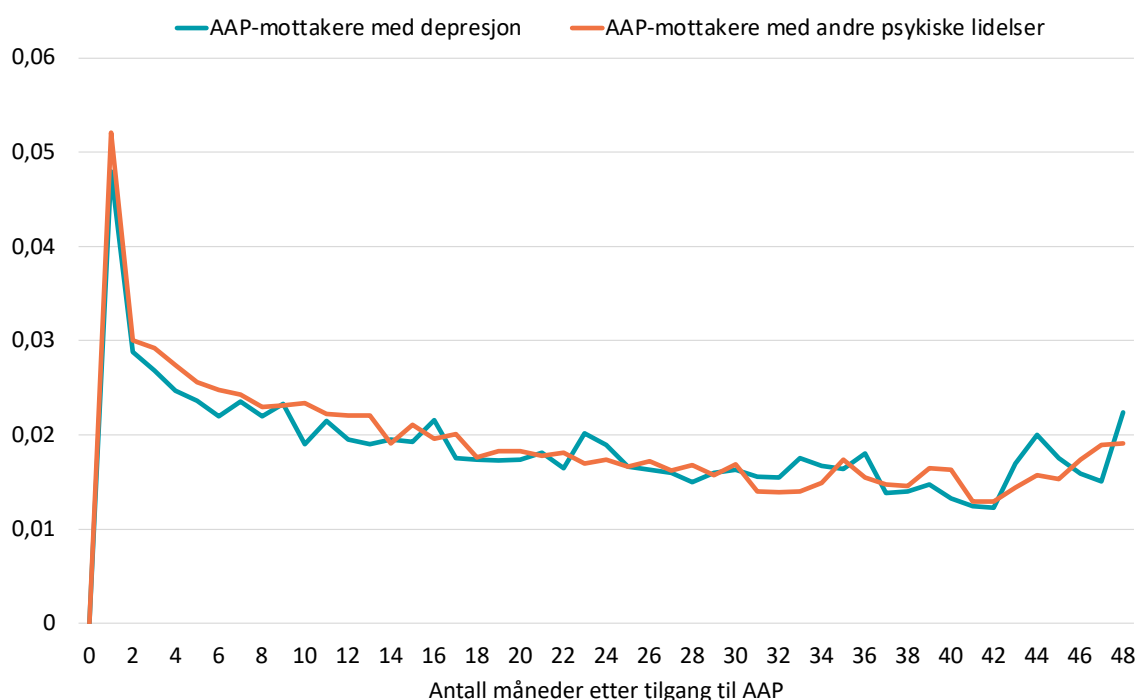
Videre har vi sett på hvor lenge slik samtidighet foregår. Blant AAP-mottakere med depresjon har 22 prosent av de med samtidighet i arbeidsrettet aktivitet og aktiviteter i spesialisthelsetjenesten hatt samtidighet i kun én måned. 14 prosent har hatt samtidighet i to måneder, mens 11 prosent har hatt samtidighet i tre måneder. Til sammen er det en tredjedel har hatt samtidighet i mer enn 6 måneder. Behandling i psykisk helsevern består gjerne av jevnlig konsultasjoner, noe som bidrar til at behandlingen kan foregå samtidig med tiltak over lenger tid. Det er veldig liten forskjell mellom AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser når det gjelder hvor lenge de har hatt samtidighet i arbeidsrettede tiltak og aktiviteter i spesialisthelsetjenesten.

²⁰ Dette kan for eksempel være tilbud som drives av frivillige organisasjoner, sosialt entreprenørskap, helsetjenesten eller kommune.

Vi har brukt overlevelsesanalyse for å undersøke når i AAP-perioden samtidigheten forekommer først. Dette er gjort ved å estimere hasardraten, det vil si «risikoen» for at samtidighet vil inntreffe på tidspunkt t (måneder etter tilgang), forutsatt at personen ikke har hatt samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenesten før tidspunkt t. Hasardraten er vist i Figur 2.14.

Vi ser at «risikoen» er høyest umiddelbart etter tilgang til AAP og noe høyere blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser enn blant de med depresjon. Dette betyr at for de fleste av AAP-mottakerne som har samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenesten, starter dette relativt tidlig i AAP-perioden.

Figur 2.14 Tidspunkt for samtidighet. «Risiko» for samtidig tiltaksdeltakelse og behandling (hasardrate). AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser



Vi har sett litt nærmere på hvilke kjennetegn de med samtidighet har sammenlignet med de som ikke har hatt slik samtidighet. Vi finner blant annet at kjønnsforskjellen er liten, men at det er litt flere kvinner blant de med samtidighet enn blant de uten – dette gjelder både de med depresjon og de med andre psykiske lidelser. I begge gruppene ser vi også at de med samtidighet er relativt yngre enn de uten. Det er en noe lavere andel innvandrere blant de med samtidighet enn de uten, men forskjellen er veldig liten. Vi har også sammenlignet de med samtidighet med de uten når det gjelder bostedsfylke. Dette er inndelt i fire kategorier etter hvilken av de fire helseregionene de sogner til. Vi finner at det er en høyere andel som er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF blant de med samtidighet enn blant de uten. Med motsatt fortegn er det en lavere andel av de med samtidighet som er tilknyttet Helse Nord og Helse Vest enn blant de uten samtidighet. Dette gjelder også i begge gruppene.

Vi har også sett på tidligere arbeidsmarkedstilknytning blant de med samtidighet og de uten. Både blant de med depresjon og de med andre psykiske lidelser ser det ut til at de med samtidighet hadde «svakere» tilknytning til arbeidslivet før AAP enn de uten.²¹

2.6 Overgang til arbeid og uføretrygd

Vi har undersøkt overgang til arbeid og uføretrygd blant AAP-mottakere med depresjon, fra det tidspunktet de fikk AAP.

2.6.1 AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med andre psykiske lidelser

Arbeid

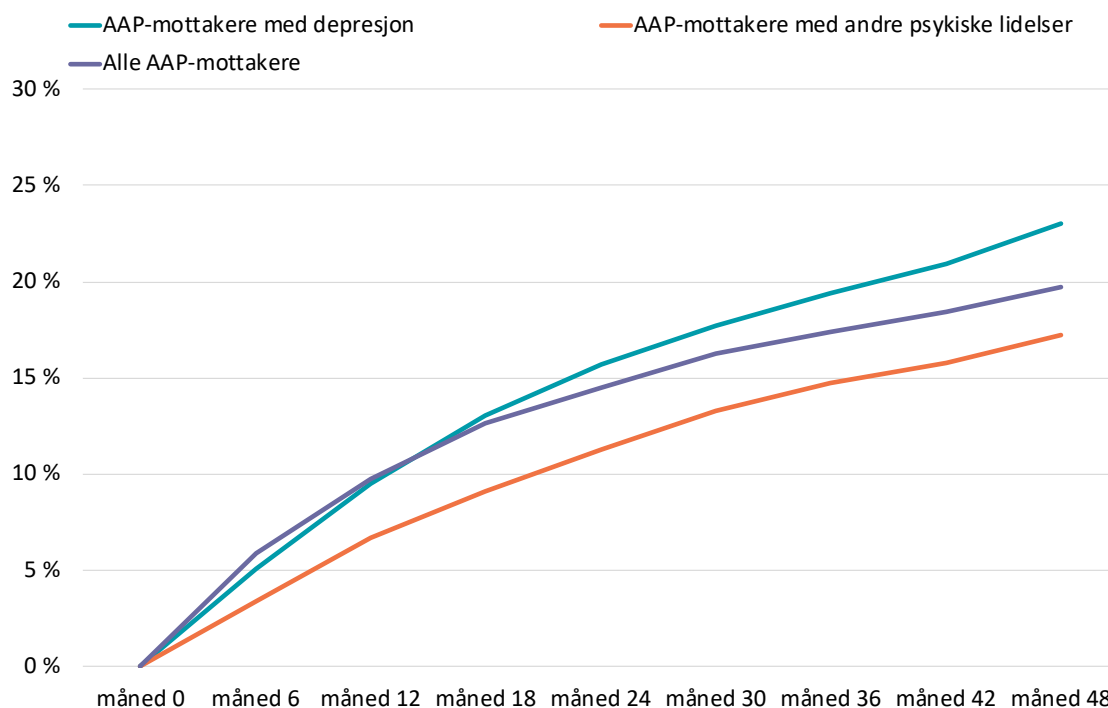
Som vi har sett er det mange som beholder et arbeidsforhold også mens de mottar AAP. Datamaterialet gjør det ikke mulig å identifisere om de faktisk jobber/er i arbeid. For å nærme oss et bilde av dette har vi sett på andelene over tid som er registrert med et arbeidsforhold og samtidig *ikke* mottar noen trygdeytelser (sykepenger, AAP, uføretrygd, dagpenger eller tiltakspenger) og ikke er i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd som er et tiltak som er knyttet til en vanlig ansettelse).²²

Figur 2.15 viser andelen som er i arbeid etter denne definisjonen for hvert 6-måneders-intervall etter at personene først fikk AAP. Vi ser at andelen øker ganske raskt, men likevel ikke mer enn til 10 prosent etter ett år og 15-16 prosent etter to år. En større andel av AAP-mottakere med depresjon enn av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er i arbeid. Etter at det har gått noe tid er andelen også høyere blant de med depresjon enn blant *alle* AAP-mottakere.

²¹ Dette er basert på sammenligning av gjennomsnittlig antall måneder i arbeid siste to år før AAP og andel som hadde jobbet minst én måned siste to år før AAP

²² Det kan likevel være noen av disse som ikke er i jobb, men det vil trolig være en mindre andel.

Figur 2.15 Andel av AAP-mottakere som er i arbeid for antall måneder etter at de fikk AAP. AAP-mottakere med depresjon, AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og alle AAP-mottakere

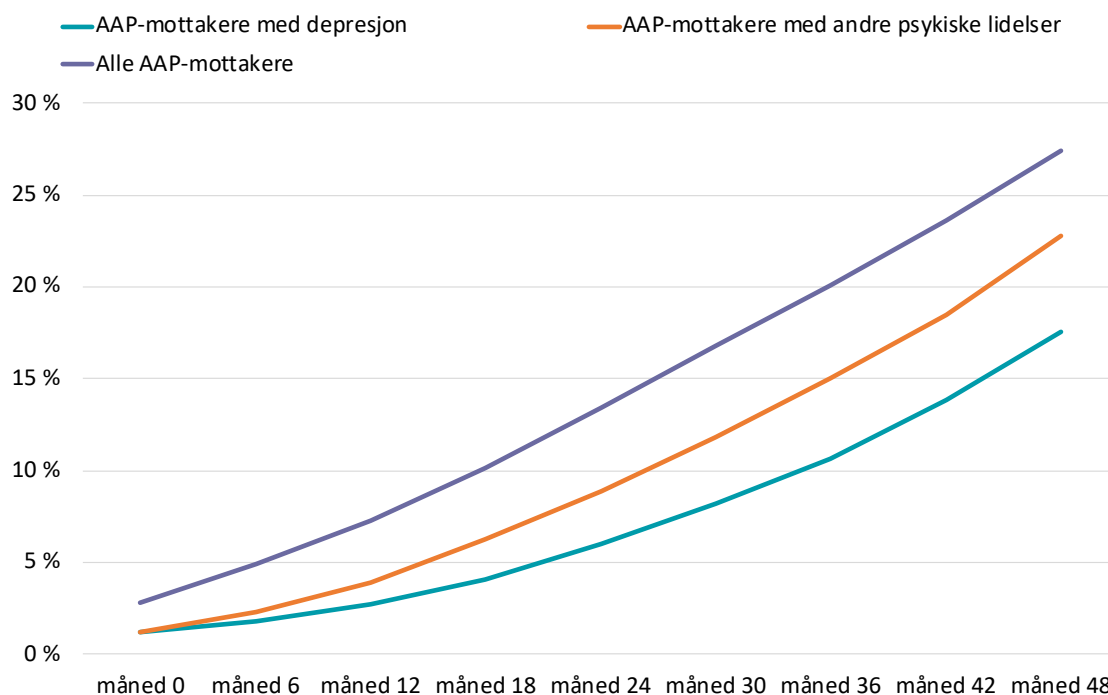


Uføretrygd

En del av de som har AAP går over på uføretrygd. Vi viser denne utviklingen i Figur 2.16. Her ser vi at AAP-mottakere med depresjon både skiller seg fra AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og AAP-mottakere generelt. Etter ett år er det 3 prosent av AAP-mottakere med depresjon som har fått uføretrygd, mot 4 prosent av AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og 7 prosent blant alle AAP-mottakere. Etter to år er andelene 6 prosent blant AAP-mottakere med depresjon, 9 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og 13 prosent blant alle AAP-mottakere.

Etter fire år er det 18 prosent av AAP-mottakerne med depresjon som har fått uføretrygd (full eller gradert).

Figur 2.16 Andel av AAP-mottakere som har uføretrygd for hver måned etter at de fikk AAP. AAP-mottakere med depresjon, AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og alle AAP-mottakere



Oppsummering av ulike utfall etter 3 år

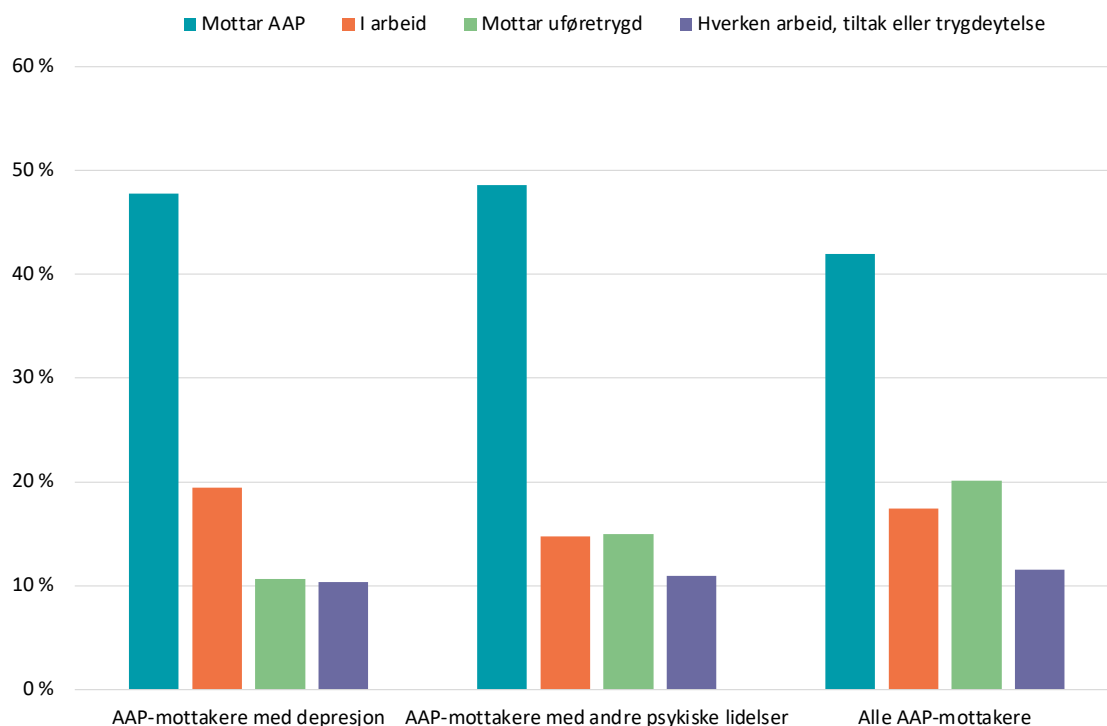
I Figur 2.17 viser vi andelen av de tre utvalgene som 36 måneder²³ etter at de først fikk AAP fremdeles mottar AAP, er i arbeid uten trygdeytelser, mottar uføretrygd, eller verken er i arbeid, tiltak eller mottar noen trygdeytelse. Den siste gruppa kan inkludere personer som er i utdanning, mottar sosialhjelp eller kvalifiseringsstønning eller forsørger seg på annen måte, som beskrevet i kapittel 1.5.3.

Andelen som fremdeles mottar AAP etter 36 måneder er nesten like blant AAP-mottakere med depresjon som blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser (henholdsvis 48 og 49 prosent), men høyere enn blant alle AAP-mottakere (42 prosent). Av de tre gruppene er det AAP-mottakere med depresjon som har høyest andel i arbeid, og lavest andel som mottar uføretrygd.

At relativt mange kommer i arbeid stemmer overens med hva flere av behandlerne vi har snakket med har sagt. Her trekkes det frem at personer med depresjon ofte er motivert for å komme tilbake i jobb. En informant påpeker at selv om det kan være vanskelig å hjelpe pasienter med mer alvorlige depresjonslidelser, så klarer også en del av disse å returnere til arbeidslivet. Unntaket er pasienter med behov for døgninnleggelse og pasienter som over tid har forsøkt ulike tiltak fra NAV, uten å lykkes.

²³ Vi viser fordelingen etter 36 måneder, fordi det er en god del vi ikke kan observere etter det.

Figur 2.17 Andel av AAP-mottakere som har ulik arbeidsmarkedsstatus 36 måneder etter at de fikk AAP. AAP-mottakere med depresjon, AAP-mottakere med andre psykiske lidelser og alle AAP-mottakere



2.6.2 Hvilke faktorer påvirker sannsynlighet for å komme i arbeid blant AAP-mottakere med depresjon?

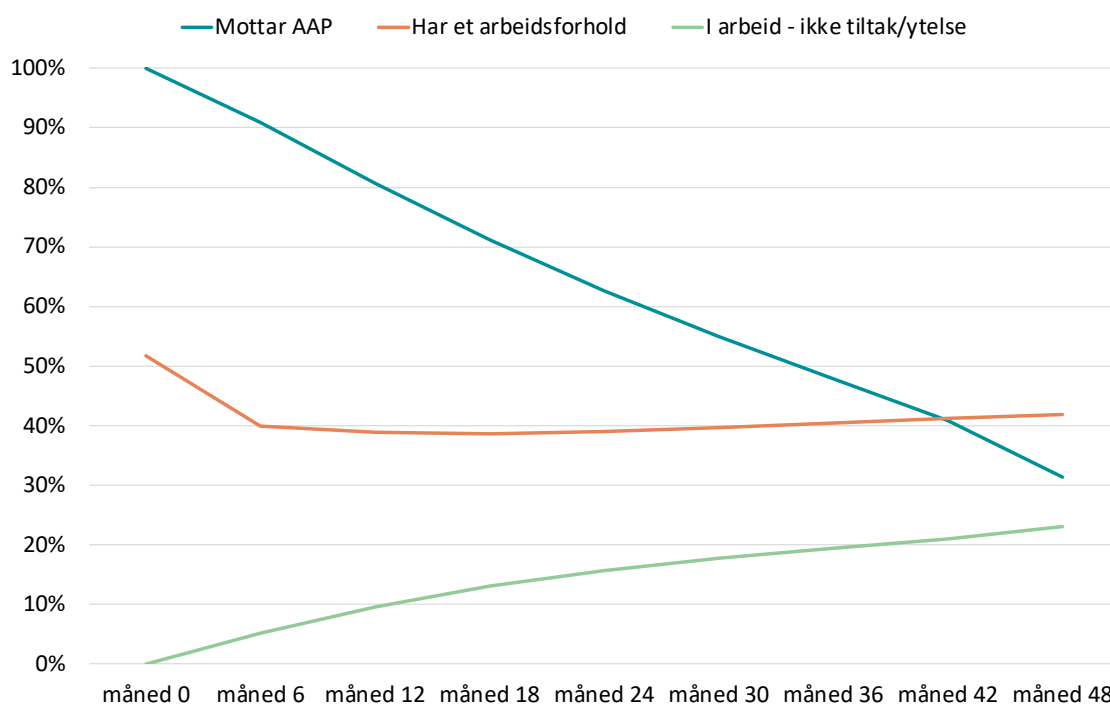
I dette kapittelet ser vi på sannsynligheten for overgang til arbeid, og hvilken betydning ulike kjennetegn ved personene og deres forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten har for denne sannsynligheten.

Fordelingen i Figur 2.4, som viser andel av AAP-mottakere med depresjon som fremdeles mottar AAP målt på ulike tidspunkter etter tilgang, viser at det er stor variasjon i varighet av AAP. Siden det er høy grad av heterogenitet når det gjelder varighet av AAP blant personene i denne studien, og fordi en god del mottar AAP i svært lang tid, blir det ikke riktig å måle overgang til arbeid etter *avgang* fra AAP. Mange av de som har relativt lang varighet av AAP ville bli ekskludert fra analysen fordi vi ikke kan observere når de har avgang fra AAP innenfor vår observasjonsperiode. Vi ville få en skjevhet i analysen som skyldes en seleksjon av kun de «friskeste» (dvs. kortest AAP-varighet). Vi får mer sammenlignbare forløp ved å måle overgang til arbeid på et tidspunkt etter *tilgang* (til AAP).

Figur 2.18 nedenfor gjengir grafene i Figur 2.4 og Figur 2.15 for AAP-mottakere med depresjon. Den blågrønne linjen viser andel (av de vi kan observere) som fremdeles mottar AAP. Den oransje linjen viser andel som er registrert med et arbeidsforhold med arbeidstid på minst fire timer i uken. En god del av disse er ikke i jobb.

Den nederste linjen, den lysegrønne, viser andelen som er registrert med et arbeidsforhold med en arbeidstid på minst fire timer i uken, uten samtidig å være registrert i et arbeidsrettet tiltak eller som mottaker av en ytelse (inkludert AAP). I den videre analysen har vi brukt denne definisjonen, som gir et riktigere bilde av å være i arbeid.

Figur 2.18 Andel som fremdeles mottar AAP og andel i arbeid, blant de vi kan observere på ethvert tidspunkt - AAP-mottakere med depresjon



I regresjonsanalysene har vi valgt å bruke arbeid 24 måneder etter tilgang som mål på overgang til arbeid. Den deskriptive analysen viser at mye av økningen i overgangen til arbeid finner sted fram til 24 måneder etter tilgang (se den lysegrønne linjen i figuren over). Dette indikerer at en god del av overgangen til arbeid kan måles på det tidspunktet. En ulempe ved å måle overgang til arbeid på et *tidligere* tidspunkt er at en stor andel av AAP-mottakerne fremdeles mottar AAP (blågrønn linje). Et annet alternativ er å måle på et *senere* tidspunkt, men ulempen med det vil være at mange personer blir ekskludert fra analysen fordi vi ikke kan observere dem i så lang tid.

Analyse av sannsynligheten for å være i arbeid

I dette avsnittet gjengir vi resultatene av regresjonsanalyser på sannsynligheten for overgang til arbeid, der vi kontrollerer for personkjennetegn, kjennetegn ved AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten, og andre faktorer som kan ha betydning for sannsynligheten for overgang til arbeid.

Som følge av at utfallsvariabelen måles 24 måneder etter tilgang ekskluderer vi AAP-mottakere som hadde første tilgang etter desember 2016. Analysen inkluderer 25 370 av de totalt 34 257 AAP-mottakeren med depresjon i datamaterialet.

Modellspefisikasjoner

Vi benytter en lineær sannsynlighetsmodell og ser på sannsynligheten for å være i arbeid 24 måneder etter tilgang til AAP.²⁴ Vi har testet ulike spesifikasjoner av forklaringsvariablene og regresjonene, og viser her det vi mener gir best kontroll for forhold knyttet til AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten som kan

²⁴ Utfallsvariabelen er binær, det vil si at den tar verdien 1 hvis en person er i arbeid som definert over på det angitte tidspunktet, og 0 ellers.

påvirke overgangen til arbeid. Vi har kontrollert for følgende personkjennetegn og historikk: Alder, kjønn, innvandrerstatus (binær), bostedsfylke, antall måneder de siste to årene før tilgang til AAP vedkommende hadde hatt et arbeidsforhold, og antall måneder de siste to årene før tilgang til AAP vedkommende hadde vært «NAV-bruker», det vil si registrert i NAVs registre (uavhengig av type status). Vi kontrollerer også for hvorvidt AAP-mottakerne med depresjon har komorbide (samtidige) tilstander av depresjon og ruslidelse, depresjon og muskel- og skjelettlidelse, og depresjon og annen somatisk lidelse.

Når det gjelder kjennetegn ved forløpene i NAV og spesialisthelsetjenesten har vi inkludert kjennetegn ved forløpet de første 12 månedene etter tilgang.²⁵ Vi kontrollerer for deltakelse i ulike typer arbeidsrettede tiltak i løpet av de første 12 månedene: oppfølgingstiltak, utdanning som tiltak, andre opplæringstiltak, praksis eller arbeidstrening i ordinær virksomhet, og praksis eller arbeidstrening i skjermet virksomhet. Med hensyn til forløp i spesialisthelsetjenesten har vi kontrollert for: Antall helsetjenester mottatt innen psykisk helsevern de siste 12 månedene før tilgang, antall helsetjenester mottatt innen psykisk helsevern de første 12 månedene etter tilgang, hvorvidt AAP-mottakerne med depresjon har mottatt psykoterapi minst én gang de siste 12 månedene før tilgang, og hvorvidt de har mottatt psykoterapi minst én gang i løpet av de første 12 månedene etter tilgang.

Vi kontrollerer også for varighet av «samtidighet» i forløpene i NAV og spesialisthelsetjenesten i løpet av de første 12 månedene etter tilgang. Dette gjør vi ved å inkludere variablene: Antall måneder der personen både er registrert i et arbeidsrettet tiltak og mottar helsetjenester innen psykisk helsevern minst én gang, og antall måneder der personen både er registrert i et arbeidsrettet tiltak og mottatt psykoterapi minst én gang.

Forklaringsvariablene er altså av fire kategorier. Den første kategorien er personspesifikke kjennetegn som kan si noe om den *initielle* jobbsannsynligheten til den enkelte AAP-mottaker, og som vi derfor ønsker å kontrollere for. De andre kategoriene er kjennetegn ved personenes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten som vi har en hypotese om vil påvirke jobbsannsynligheten. Kategori to er kjennetegn ved forløp i NAV, kategori tre er kjennetegn ved forløp i spesialisthelsetjenesten, mens kategori fire indikerer om det har vært samtidighet i aktuelle helsetjenester og arbeidsrettet aktivitet.

Resultater av regresjonsanalysen

I Tabell 2.5 nedenfor viser vi resultatene av en regresjon der utfallet er arbeid 24 måneder etter tilgang til AAP, og der vi kontrollerer for alle kategoriene av variabler nevnt over. Denne analysen inkluderer alle nye AAP-mottakere med depresjon som hadde første tilgang i perioden januar 2012 til desember 2016. Koeffisientene kan ikke tolkes som kausaleffekter, men gjengir korrelasjoner mellom hver variabel og sannsynligheten for å være i arbeid, når vi kontrollerer for de øvrige variablene.

Hvilken betydning har de personspesifikke faktorene for jobbsannsynligheten?

Vi finner at personkjennetegnene har forventet betydning for jobbsannsynligheten:

- Sannsynligheten for overgang til arbeid øker med økende alder, men denne effekten avtar jo eldre man blir.

²⁵ Tidsrommet er valgt fordi behandling og/eller tiltak bør komme i god tid før vi måler utfallet (etter 24 måneder).

Isolert sett vil alder være korrelert med sannsynligheten for fullført utdanning og antall års arbeidserfaring, noe som i teorien vil ha en positiv innvirkning på jobbsannsynligheten. Koeffisienten for alder er derfor som forventet, nemlig positiv og signifikant. Koeffisienten for alder kvadrert er negativ, men veldig liten. Dette er også som forventet, og betyr at betydningen av alder er positiv men avtakende med økende alder. Dette kan for eksempel skyldes redusert jobbmobilitet blant eldre, at deres kompetanse «går ut på dato», eller generelt at sannsynligheten for ulike årsaker til frafall fra arbeidslivet øker (for eksempel yrkesskader, sykdom, eller uførhet).

- Analysen viser at kvinner har signifikant lavere sannsynlighet for overgang til arbeid enn menn.

Det betyr at for «ellers like» kvinner og menn har kvinner i utvalget lavere jobbsannsynlighet. Vi vet at kvinner har lavere arbeidsdeltakelse enn menn. Kvinner er i større grad enn menn hjemmeværende og/eller har omsorg for barn. Vi vet også at kvinnedominerte næringer i større grad er preget av midlertidige ansettelser, noe som isolert sett bidrar til at sannsynligheten for å miste tilknytning til arbeidslivet ved sykdom er større for kvinner enn menn.

- Innvandrere har signifikant lavere sannsynlighet for overgang til arbeid enn ikke-innvandrere

Vi har ikke opplysninger om AAP-mottakernes landbakgrunn, og har derfor ikke kontrollert for det. Men det er et godt dokumentert faktum at innvandrere generelt har dårligere muligheter for å komme seg inn i arbeidsmarkedet enn ikke-innvandrere. Dette handler gjerne om barrierer som språk og kompetanse, og manglende relevant arbeidserfaring. Innvandrere blir også oftere utsatt for diskriminering på arbeidsmarkedet enn ikke-innvandrere. Blant de med en tilknytning til arbeidslivet er det også vanligere for innvandrere enn ikke-innvandrere å ha en svakere tilknytning til arbeidsmarkedet i form av usikre jobber, midlertidig ansettelser og jobber i konkurranseutsatte næringer (Proba 2020-5).

I likhet med personkjennetegn over er hypotesen at AAP-mottakernes *historikk* sier noe om den enkeltes initielle jobbsannsynlighet. Vi har som nevnt kontrollert for arbeidshistorikk og historikk som «NAV-bruker». Begge variablene har forventet betydning for jobbsannsynligheten:

- Jo flere måneder personen har vært i arbeid de siste to årene før tilgang til AAP, desto høyere sannsynlighet for å være i arbeid 24 måneder senere.

AAP-mottakere som har vært i arbeid relativt nylig ser ut til å ha høyere sannsynlighet for å komme i arbeid senere også. Det kan skyldes at denne gruppen er mer etablert i arbeidslivet, de har hatt mindre problemer med å få/beholde jobb tidligere, og eventuelt relativt bedre helse/arbeidskapasitet enn andre.

- Jo flere måneder personen har vært registrert i NAV de siste to årene før tilgang til AAP, desto lavere sannsynlighet for å være i arbeid 24 måneder senere.

Denne variabelen er sannsynligvis korrelert med andre uobserverbare faktorer, slik som den enkeltes bistandsbehov. Det er naturlig å tro at de som har hatt mye med NAV å gjøre gjerne også har et mer sammensatt bistandsbehov enn de som har hatt lite kontakt med NAV tidligere. Deres «fartstid» i NAV kan også gjøre dem mindre attraktive på arbeidsmarkedet fordi arbeidsgivere tolker dette som en indikasjon på lavere yteevne. Denne såkalte stigmaeffekten er særlig omtalt i forskning om langtidsledighet, se for eksempel Falch m.fl. (2018).

- Sammensatte helseutfordringer har negativ betydning for jobbsannsynligheten.

Vi har inkludert tre indikatorvariabler for komorbide tilstander. Sammensatte helseutfordringer har negativ innvirkning på jobbsannsynligheten, slik som forventet. Av de tre komorbide tilstandene vi har inkludert, ser det ut som at det å ha en *ruslidelse* i tillegg til depresjon har størst negativ betydning, etterfulgt av muskel-/skjelettlidelse, og deretter annen somatisk sykdom/lidelse.

Hvilken betydning har kjennetegn ved forløp i NAV for jobbsannsynligheten?

Resultatene av regresjonen viser at det å ha deltatt i et oppfølgingstiltak, et opplærings-tiltak (unntatt utdanning), eller praksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet i løpet de første 12 månedene etter tilgang har positiv og signifikant betydning for sannsynligheten for å være i arbeid 24 måneder senere. På den annen side ser vi at det å delta i utdanning som tiltak eller praksis/arbeidstrening i skjermet virksomhet har en negativ betydning for jobbsannsynligheten. Disse resultatene er mer eller mindre som forventet.

Oppfølgingstiltak innebærer at en person får tett oppfølging inn i ordinært arbeid. I mange tilfeller videreføres oppfølgingen også etter overgang til arbeid (Supported Employment). At deltakelse i et oppfølgingstiltak har positiv betydning for jobbsannsynligheten kan være en indikasjon på at denne type tiltak har god effekt for målgruppa. På den annen side kan dette resultatet også fange opp andre uobserverbare forhold som vi ikke kan kontrollere for, for eksempel hvor «jobbklar» en person er. Det kan være en seleksjon inn til denne type tiltak ved at deltakerne er relativt nærmere arbeidslivet.

Innenfor det vi har kalt «annet opplæringstiltak» er Arbeidsmarkedsopplæring (AMO-kurs) det vanligste. Dette er et kvalifiseringstiltak som skal bidra til å styrke deltakerens formelle kompetanse. Isolert sett vil økt formell kompetanse styrke den enkeltes muligheter på arbeidsmarkedet, og derfor ha et positivt utslag på jobbsannsynligheten. Resultatet av regresjonen er i tråd med dette. På den annen side kan det også være fare for at resultatet fanger opp en mulig seleksjonseffekt. Formell kvalifisering krever en viss motivasjon.

Utdanning gir økt formell kompetanse, som igjen vil bidra til å styrke mulighetene på arbeidsmarkedet på sikt. Det er godt dokumentert at utdanning er et effektivt tiltak. Sånn sett er resultatet i regresjonsanalysen (med en negativ koeffisient) noe overraskende. Imidlertid er utdanning ofte langvarig, og vi måler jobbsannsynligheten etter 24 måneder på AAP. Det kan godt tenkes at utdanning fører til økt jobbsannsynlighet over en lengre periode.

Skjermede tiltak er som regel rettet mot personer som ikke kan nyttiggjøre seg av tiltak i ordinært arbeidsliv, noe som ofte innebærer at de har et større og mer sammensatt bistandsbehov enn andre. En negativ koeffisient kan derfor være en indikasjon på at de AAP-mottakerne som har deltatt i skjermede tiltak i utgangspunktet står lenger fra arbeidslivet enn de som har deltatt i ordinære tiltak.

Hvilken betydning har kjennetegn ved forløp i spesialisthelsetjenesten for jobbsannsynligheten?

Resultatene indikerer at omfang av helsetjenester mottatt *før* tilgang til AAP er forbundet med økt sannsynlighet for å være i arbeid, mens antall helsetjenester mottatt *etter* tilgang til AAP er forbundet med redusert sannsynlighet for å være i arbeid. Dette gjelder både antall helsetjenester i psykisk helsevern og hvorvidt AAP-mottakerne har mottatt psykoterapi minst én gang (henholdsvis før og etter AAP).

Det kan være fristende å tolke dette dithen at tidlig innsats og behandling bidrar til raskere tilfriskning og derfor styrker jobbsannsynligheten. Dette kan være riktig, men er trolig ikke den eneste sammenhengen resultatene fanger opp. Vi har sett at en stor andel

av AAP-mottakerne med depresjon får helsehjelp også før de får AAP, og dersom de ikke får helsehjelp etter at de fikk AAP kan det tyde på at de har mindre behov.

Samtidighet av arbeidsrettede tiltak og helsehjelp i spesialisthelsetjenesten

Den siste kategorien variabler måler samtidighet. Resultatet viser at samtidighet mellom helsetjenester i psykisk helsevern generelt og arbeidsrettede tiltak i løpet av de første 12 månedene med AAP har en negativ betydning, mens samtidighet mellom *psykoterapi* og arbeidsrettede tiltak i løpet av de første 12 månedene har en positiv betydning for jobbsannsynligheten. Dersom vi tar dette resultatet bokstavelig, kan det tolkes som at psykoterapi er den mest gunstige behandlingsformen å kombinere med arbeidsrettede tiltak. Resultatet kan også preges av at vi har behandlet alle andre typer behandling i én gruppe, og igjen kan det hende at det nettopp er de friskeste som får en slik kombinasjon.

Tabell 2.5 Sannsynlighet for å være i arbeid eller ikke 24 måneder etter tilgang AAP. Lineær regresjon. Alle nye AAP-mottakere med depresjon januar 2012-desember 2016

<i>Personkjennetegn:</i>	
Alder	0,0085***
Alder kvadrert	-0,0001***
Kvinner (referanse: menn)	-0,0214***
Innvandrere (referanse: ikke-innvandrere)	-0,0477***
Bostedsfylke	Ja
<i>Historikk:</i>	
Antall måneder med et arbeidsforhold siste 2 år	0,0059***
Antall måneder registrert i NAV siste 2 år	-0,0010***
<i>Komorbide tilstander**:</i>	
Depresjon og en ruslidelse	-0,0599***
Depresjon og muskel-/skjelettlidelse	-0,0406***
Depresjon og annen somatisk sykdom/lidelse	-0,0243***
<i>Forløp i NAV – deltakelse i tiltak første 12 måneder etter tilgang</i>	
Oppfølgingstiltak	0,0237**
Utdanning som tiltak	-0,0688***
Annet opplæringstiltak	0,0590***
Praksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet	0,0291***
Praksis/arbeidstrening i skjermet virksomhet	-0,0689***
<i>Forløp i spesialisthelsetjenesten:</i>	
Antall helsetjenester i PHV siste 12 måneder før tilgang	0,0006***
Antall helsetjenester i PHV første 12 måneder etter tilgang	-0,0009***
Mottatt psykoterapi minst én gang siste 12 måneder før tilgang (ja/nei)	0,0183*
Mottatt psykoterapi minst én gang første 12 måneder etter tilgang (ja/nei)	-0,0231**
<i>«Samtidighet» i forløp:</i>	
Antall måneder med både helsetjenester i PHV og arbeidsrettede tiltak i løpet første 12 måneder etter tilgang	-0,0029*
Antall måneder med både psykoterapi og arbeidsrettede tiltak i løpet av første 12 måneder etter tilgang	0,0079**
Konstantledd	-0,0023
Estimert gjennomsnitt	0,1570
N	25 370

*=signifikant på 10%-nivå, **=signifikant på 5%-nivå, ***=signifikant på 1%-nivå

** Indikatorvariablene for komorbide tilstander er definert ved at personene er registrert med begge diagnosene minst en gang både før og etter at de fikk AAP.

2.7 Oppsummering og konklusjoner

Hva er depresjon?

Depresjon er en lidelse kjennetegnet av sterk og vedvarende nedstemthet, og er sammen med angst den vanligste psykiske lidelsen i den norske befolkningen. Tall fra Folkehelseinstituttet viser at omtrent 10 prosent av befolkningen i Norge har en depressiv lidelse til enhver tid. Mange av disse har behov for profesjonell hjelp. WHO rangerer depresjon som den lidelsen som medfører størst tap av livskvalitet. Depresjon er også en av de viktigste årsakene til arbeidsfravær, sykmelding og uførhet.

Depresjon kan ha ulik alvorlighetsgrad, og kjennetegnes av en eller flere depressive episoder. Uten behandling varer en depressiv episode normalt i en begrenset periode på fire til seks måneder, men det er store variasjoner. For de mer alvorlige tilfellene kan en depressiv episode vare opp mot et år.

Personer med depresjon som har AAP må antas å ha en relativt alvorlig grad av depresjon, siden AAP krever at arbeidsevnen er nedsatt med minst 50 prosent og mange av dem har vært sykmeldt i et år før de får AAP. De fleste vil trolig ha behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

I registerdata finner vi at 13 prosent av nye AAP-mottakere i 2018 hadde en depresjonsdiagnose som grunnlag for AAP. Tall fra NAV viser også at andelen nye uføretrygdede som har fått ytelsen på grunnlag av en psykisk lidelse har økt de senere årene.

Hvem er AAP-mottakerne med depresjon?

Forekomsten av depresjon i befolkningen er omtrent dobbelt så høy hos kvinner som hos menn, mens i registerdataene vi har benyttet finner vi 60 prosent kvinner blant AAP-mottakere med depresjon. Kjønnforskjellen blant AAP-mottakere med depresjon er altså mindre enn i befolkningen som helhet. Årsaken kan være at det blant kvinner med depresjon er en større andel som har milde og mindre alvorlige lidelser enn blant menn med depresjon. Blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser er det bare en liten overvekt kvinner.

AAP-mottakere med depresjon er en del yngre enn alle AAP-mottakere, men de er eldre enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. Videre viser registerdata at omtrent 15 prosent av AAP-mottakere med depresjon er innvandrere, mot 11 prosent blant AAP-mottakere med andre psykiske lidelser.

Utfordringer

Depresjon kan medføre tiltaksløshet, manglende initiativ og konsentrasjon. Arbeids-situasjoner som krever mye av dette kan gjøre at depresjonen rammer hardere enn i jobber som er mer rutinepreget. Ustabile familieforhold, negative erfaringer fra barndommen, manglende nettverk eller ensomhet kan forsterke en eksisterende depressiv lidelse og føre til nye depressive episoder. I alle tilfeller vil det være viktig å få oversikt over hele utfordringsbildet for den enkelte med en depresjonslidelse.

For mange pasienter vil overgangen fra AAP til arbeid være sårbar. Særlig for AAP-mottakere som står uten arbeidsgiver kan dette være en utfordring. Våre informanter gir uttrykk for at hvis en pasient med depresjon opplever negative jobberfaringer, skal det mindre til før den depressive lidelsen vender tilbake. Tilbakefall er for øvrig en utfordring for pasienter med depresjon. Ifølge en av våre informanter vil over halvparten av de som har vært deprimerte oppleve en eller flere nye episoder med depresjon senere i livet.

Flere AAP-mottakere med depresjon hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP enn AAP-mottakere med andre psykiske lidelser. AAP-mottakere med depresjon hadde altså sterkere tilknytning til arbeidslivet før AAP enn de med andre psykiske lidelser. Men tilknytningen til arbeidslivet var svakere enn for alle AAP-mottakere. Vi finner også at de mottok AAP i overraskende lang tid, sett i lys av at en depressiv episode normalt er begrenset i tid og sjelden varer mer enn et år.

Hva er hensiktsmessig bistand?

Utfordringsbildet for pasienter med depresjonslidelser varierer etter alvorlighetsgrad. Derfor vil også hjelpebehovet, i form av intensitet og lengde på oppfølgingen og behandlingen, øke med økende alvorlighetsgrad. Depresjonslidelser er en av diagnosene hvor det er sterk enighet om at pasientene kan ha stor nytte av arbeid og aktivitet. Arbeid og aktivitet er helsefremmende, og for mange bidrar kombinasjonen arbeid og behandling til tilfriskning. Sykmelding over lengre perioder kan bidra til passivitet og isolasjon, og gjøre det vanskeligere å komme tilbake i arbeid. Langvarig fravær kan forsterke eksisterende psykiske plager, mens arbeid og aktivitet kan forebygge tilbakefall og videreutvikling av den psykiske lidelsen.

Det er derfor viktig med et godt samarbeid mellom fagfeltene helse og arbeid.

Tradisjonelt har det vært stor avstand mellom de to fagfeltene, og lite kultur for å etablere samarbeid. Det synes å ha vært en positiv utvikling når det gjelder samarbeid de siste årene. Dette kommer til syne både gjennom overordnede strategier, endret kultur for samarbeid og konkrete satsinger og samarbeidsprosjekter. Eksempler på det siste er Individuell jobbstøtte (IPS) og HelseArbeid. Arbeid har også i større grad blitt tematisert og integrert som helsefremmende tiltak i helsetjenesten.

Som nevnt har personer som har AAP på grunn av depresjon trolig en moderat til alvorlig lidelse. For noen av dem kan det i starten av et behandlingsforløp være hensiktsmessig med behandling i en allmennpsykiatrisk poliklinikk, hvor det er mindre fokus på arbeid og aktivitet. For de fleste vil det etter hvert være hensiktsmessig med en kombinasjon av kognitiv, poliklinisk behandling og arbeid/arbeidsrettet aktivitet. Videre har jobbfokusert kognitiv terapi vist seg å være effektivt. Innenfor denne terapiformen er pasientens egne erfaringer tema i de terapeutiske samtalene, og det legges en konkret plan for tilbakeføring til arbeid. For pasienter med depresjon kan slik strukturert oppfølging og tilrettelegging for arbeidsdeltakelse bidra til redusert sykefravær og økt deltagelse i arbeidslivet.

Hva slags bistand får de?

Alle tiltakene i NAVs tiltaksportefølje kan være aktuelle for personer som står utenfor arbeidslivet på grunn av depresjon. I tillegg er det flere tiltak som er spesielt relevante for denne gruppa. Supported Employment er en type tiltak eller metode som er godt egnet for personer med psykiske lidelser. Metoden benyttes også i NAVs ordinære oppfølgingstiltak. IPS er en type Supported Employment som er spesielt rettet mot de med psykiske lidelser. Senter for jobbmestring er et tiltak som retter seg spesielt mot personer med angst og/eller depresjon, og kan vise til gode resultater. Et annet tiltak som kan nevnes er Studier med støtte, et oppfølgingsprogram for personer med psykiske problemer som trenger støtte for å gjennomføre skolegang eller studier. HelseArbeid er en felles satsing mellom helsetjenesten og NAV om forebyggende og helsefremmende tiltak knyttet til muskel- og skjelettplager og psykiske plager.

Registerdata viser at AAP-mottakere med depresjon deltar en god del mer i NAVs arbeidsrettede tiltak enn AAP-mottakere generelt, men noe mindre enn de med andre psykiske lidelser. Det er også en større andel både blant de med depresjon og de med

andre psykiske lidelser som har deltatt i et oppfølgingstiltak (etter metodikken Supported Employment).

Som nevnt vil de fleste som har AAP på grunn av en depresjonslidelse trolig ha behov for behandling i spesialisthelsetjenesten. De fleste behandlingsstedene vi har vært i kontakt med har et behandlingsopplegg hvor det legges vekt på en kombinasjon av kognitiv, poliklinisk behandling og arbeid eller arbeidsrettet aktivitet. Varigheten på behandlingen er i gjennomsnitt 10-15 uker for en depressiv episode, men vurderes individuelt etter progresjon og hensiktsmessighet hos den enkelte pasient. Tilbakefall er en utfordring for personer med en depressiv lidelse. Flere vil derfor ha behov for gjentatt behandling i spesialisthelsetjenesten.

Vi finner at 70 prosent av AAP-mottakerne med depresjon har fått helsehjelp innen psykisk helsevern (spesialisthelsetjenesten) i løpet av AAP-perioden. Dette er flere enn det som er tilfelle blant de med andre psykiske lidelser. En god del har fått psykoterapi eller annen terapeutisk behandling. Registerdataene gir ikke informasjon om innretning av terapien, slik at vi ikke vet hvor mange som for eksempel har fått jobbfokusert kognitiv terapi.

Våre informanter gir uttrykk for at det overordnet er et godt samarbeid mellom helse og NAV. Vi finner også at det er en høyere andel av AAP-mottakere med depresjon enn av AAP-mottakere generelt som har deltatt i et av NAVs arbeidsrettet tiltak samtidig som de har fått behandling i spesialisthelsetjenesten. Det samme gjelder de med andre psykiske lidelser. Tallene tyder altså på at praksis i noen grad er i tråd med det som oppfattes som hensiktsmessig, i og med at de med depresjon oftere enn AAP-mottakere generelt får en type tiltak og behandling som er anbefalt.

Det er likevel ingen høy andel av AAP-mottakere med depresjon som har fått slike tiltak, behandling eller samtidighet, og det er trolig et stort potensial for å gi bedre bistand.

Overgang til arbeid og uføretrygd

Det er mange AAP-mottakere med depresjon som mottar AAP over lang tid. Tre år etter at de først fikk AAP er det 48 prosent som fremdeles har AAP. Dette er omtrent på linje med de som har andre psykiske lidelser, men en del høyere enn blant alle AAP-mottakere.

Til tross for dette er det en litt høyere andel blant de med depresjon enn blant AAP-mottakere generelt som kommer i arbeid i løpet av 2-3 år, og det er vesentlig færre som får uføretrygd.

Sluttkommentar

Det har vært en positiv utvikling når det gjelder samarbeid og kombinasjonen av bistand fra helse og arbeid. Det har vært økt fokus og samarbeid på myndighetsnivå den siste tiden, og flere felles satsinger rettet mot personer med psykiske lidelser, blant annet gjennom IPS og HelseArbeid. Funnene våre tyder likevel på at det er behov for en styrking av samarbeidet mellom behandlere og NAV-veiledere, og at det kan være behov for styrket oppfølging av pasienter med depresjon både fra helsetjenesten og NAV.

Særlig på følgende områder ser vi et forbedringspotensial.

For det første mottar de med depresjon AAP overraskende lenge. Dette kan tyde på at en del av dem har gjentatte depressive episoder og tilbakefall. På den annen side er behandlingsløpene i spesialisthelsetjenesten relativt kortvarige. Vi mener at det i mange tilfeller er behov for oppfølging av behandler over lenger tid.

NAV har på sin side tilgang til flere typer tiltak som kan egne seg for denne målgruppa, men sett i lys av det store antallet brukere, er det begrenset hvor mange som kan delta i slike tilbud. Den enkelte NAV-veileder står dermed mye alene om oppfølgingen av den enkelte bruker. Inntrykket er at NAV i liten grad er inkludert i helsetjenestens behandlingsløp for den enkelte pasient, og behandlingsapparatet er i liten grad involvert i NAVs oppfølging.

Overgangen mellom AAP og arbeid er spesielt sårbar for personer med depresjon, og det er en risiko for nye depressive episoder når man begynner i jobb etter lang tids fravær. Vi vil derfor peke på et behov for at behandlingsapparatet blir involvert for å bidra til gode overganger, og at både NAV og helsetjenesten følger opp også etter at behandlingen er avsluttet og brukeren er tilbake i jobb. Dette kan i mange tilfeller inkludere et samarbeid med arbeidsgiver.

3 Unge AAP-mottakere med psykiske lidelser og rusmiddelproblemer (ROP)

3.1 Innledning

3.1.1 Bakgrunn

Rusmiddelproblemer og psykiske lidelser (ROP) opptrer ofte sammen. Helsedirektoratets *Nasjonale faglige retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser* (ROP-retningslinjen) beskriver ROP-lidelser som en samlebetegnelse for samtidige rusmiddelproblemer og psykiske lidelser (Helsedirektoratet 2012). Kombinasjonen omtales ofte som komorbiditet og dobbeltdiagnose. Personer med en ROP-lidelse har ofte somatiske lidelser i tillegg. Hvis det mistenkes at en person har en ROP-lidelse, skal det foretas en diagnostisk utredning av både ruslidelse og psykisk lidelse, og sammenhengen mellom dem.

Ved mistanke om ROP-lidelse skal det benyttes en kombinasjon av diagnoseverktøy og en grundig klinisk vurdering (Helsedirektoratet 2012). Diagnoseverktøy har som formål både å identifisere og utelukke diagnoser. Ved ROP-lidelser innebærer dette å avklare om personer med rusmiddelproblemer samtidig har en psykisk lidelse.²⁶ En klinisk vurdering er en medisinsk undersøkelse av pasientens allmenntilstand, tilpasset pasientens symptomtrykk eller sykdomsbilde.²⁷ Det forutsettes ifølge ROP-retningslinjen at den som stiller en psykiatrisk diagnose etter ICD-kriteriene, er utdannet lege eller psykolog, og at vedkommende har klinisk psykiatrisk kompetanse.

Forskning viser at jo mer alvorlig et rusmiddelproblem er, desto høyere er forekomsten av psykiske lidelser. Dette ser vi blant annet av befolkningsundersøkelser i Europa og USA (Alonso m.fl. 2004, Kendler m.fl. 1996). Samtidig er det en klar sammenheng mellom ruslidelser og psykiske lidelser, særlig depresjon, angst og personlighetsforstyrrelser (Compton m.fl. 2007, Hasin m.fl. 2007). Ifølge ROP-retningslinjen kjennetegnes pasientgruppen ved at de ofte bruker rusmidler på en ødeleggende måte og at de lett faller utenfor behandlingsløp. I tillegg har pasientgruppen ofte problemer med å fungere i samfunnet, dårlig økonomi og dårlig livskvalitet. Det er store variasjoner i pasientgruppen, blant annet knyttet til alder, bakgrunn, funksjonsnivå, hvilke rusmidler som benyttes og hvilke psykiske lidelser pasientene har.

Ifølge ROP-retningslinjen er omfanget av ROP-lidelser betydelig innenfor tjenestemottakerområder som spesialisthelsetjenesten og kriminalomsorgen. Det finnes imidlertid få gode norske studier som beskriver omfanget. I Norge brukes ofte *Brukerplan* som utgangspunkt. Brukerplan er et verktøy for kommunene og innebærer i praksis en kartlegging av psykisk helse- og rusproblemer blant kommunenes tjenestemottakere (Hustvedt m.fl. 2021). Kommunene kan bruke resultatene av kartleggingen for å planlegge og dimensjonere framtidige tjenester. I Brukerplan beskrives mottakernes daglige fungering på åtte levekårsområder: boligsituasjon, meningsfull aktivitet, økonomi, fysisk helse, psykisk helse, rusmiddelbruk, sosial fungering og sosialt nettverk.

Ifølge Brukerplans årsrapport ble 37 621 tjenestemottakere med psykisk helse- og rusproblemer over 18 år kartlagt i 2020, i 194 av landets kommuner. I årsrapporten er tjenestemottakerne delt inn i to hovedgrupper: personer med kun psykiske lidelser (69

²⁶ Hentet 8. desember 2021 fra: <https://rop.no/kartleggingsverktoy/ropscreen/>

²⁷ Hentet 8. desember 2021 fra: <https://sml.snl.no/legeunders%C3%B8kelse>

prosent) og personer med rusproblemer (med eller uten samtidig psykisk lidelse) (31 prosent). Sistnevnte hovedgruppe er igjen delt inn i undergruppene *kun rusproblemer* (73 prosent), *mindre alvorlig ROP* (20 prosent), og *alvorlig ROP* (7 prosent).

Pasienter med en psykisk lidelse som har behov for undersøkelse og behandling i spesialisthelsetjenesten henvises til *psykisk helsevern (PHV)*. Behandlingen er som regel frivillig, men kan gjennomføres ved tvang hvis pasienten uten helsefaglig oppfølging vil utgjøre en fare for eget eller andres liv og helse (psykisk helsevernloven 1999 § 3-4 annet ledd). Pasienter med behov for spesialisert behandling for sine rus- og avhengighetsproblemer henvises til *tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)*, av fastlege eller annen henvisende instans (Helsedirektoratet 2016b). TSB er betegnelsen på tjenester som utfører rus- og avhengighetsbehandling i spesialisthelsetjenesten. At tjenestene er tverrfaglige innebærer at de utføres av medisinskfaglig, psykologfaglig og sosialfaglig personell. Utredning og behandling i TSB kan foregå poliklinisk, ved bruk av ambulante tjenester, eller ved innleggelse i døgninstitusjon. TSB har også ansvar for avrusning og øyeblikkelig hjelp.

I denne delen av prosjektet har vi valgt å se på AAP-mottakere med ROP som er under 30 år og har fått eller får helsehjelp i PHV og TSB. De fleste som til enhver tid er i behandling i TSB er eldre enn dette, men det er flere grunner til at vi har valgt å undersøke forløpet for de unge. De første symptomene på en ROP-lidelse kan vise seg så tidlig som i 14-15 årsalderen. Unge med psykiske lidelser og rusproblematikk har stor risiko for å falle ut av skolen, men de fanges ofte ikke opp før de er voksne. Det finnes lite kunnskap om ungdommer med slik dobbel problematikk, om behandlingsalternativer og tiltak for denne gruppen, samt hvordan det går med dem etter avsluttet behandling. Studier viser at blant de som kommer i behandling, er det bare rundt halvparten som fullfører behandlingen – og ungdom er mest utsatt for å falle ut av behandling (Brox m.fl., 2016). En annen undersøkelse viser at ungdom med samtidig depresjon og høyt alkoholforbruk oftere dropper ut av behandling enn ungdom uten samtidig alkoholmisbruk (Pirkola m.fl., 2011).

3.1.2 Problemstillinger

Vi har undersøkt følgende problemstillinger knyttet til unge AAP-mottakere med kombinerte psykiske lidelser og rusproblemer:

- Hva kjennetegner unge med kombinerte psykiske lidelser og rusproblematikk? Hvordan er det typiske forløpet i helsevesenet (spesialisthelsetjenesten) og NAV (arbeidsrettede tiltak, rehabilitering, overgang til andre ytelser) samt arbeidsmarkedstilknytning?
- Hvordan varierer eventuelt senere arbeidsmarkedstilknytning med brukerforløpet som AAP-mottaker?
- Hva erfarer behandlings-/støtteapparat at disse ungdommene trenger av bistand?
- Hvilken type behandling og oppfølging tilbys unge med psykiske lidelser og rusproblematikk ved de psykiatriske ungdomsteamene (PUT) og liknende behandlingssteder? Hvordan kan behandlingstilbudene bidra til mer arbeidsrettede brukerløp?
- Hva er hensiktsmessige samarbeidsformer mellom NAV, skole, behandlingsapparat og andre aktører for å støtte denne gruppa?

3.1.3 Metoder

For å besvare problemstillingene i dette kapitlet, har vi tatt i bruk en kombinasjon av intervjuer, litteraturgjennomgang og analyse av registerdata.

Intervjuer

Vi har gjennomført til sammen 9 intervjuer: 3 ekspertintervjuer, 4 intervjuer med behandlingssteder i spesialisthelsetjenesten og 2 intervjuer i NAV. Ekspertintervjuene er gjort med representanter fra Helsedirektoratet og kompetansesenter/tjenestene. Flere av ekspertene har flere roller i sitt arbeid, for eksempel både forskning og behandling.

Behandlingsstedene vi har snakket med representerer ulike deler av spesialisthelsetjenesten med behandlingsansvar for pasienter med ROP-lidelser, og inkluderer DPS (distriktpsikiatriske sentre), klinikk for psykisk helse og rus, seksjon for rus- og avhengighetsbehandling for unge, samt private behandlingsinstitusjoner som har avtale med den offentlige spesialisthelsetjenesten.

Intervjuer med NAV inkluderer et NAV-kontor og en kommunalt ansatt jobbspesialist.

I intervjuene har vi spurt informantene om trekk ved pasient- og brukergruppen, behandlingstilbud, NAVs oppfølging og arbeidsrettet aktivitet, samarbeid og koordinering mellom helsetjenesten og NAV, og kombinasjonen behandling og arbeid/arbeidsrettet aktivitet. Behandlere i helsetjenesten er ikke nødvendigvis klar over eller opptatt av hvilken kilde til livsopphold pasientene har. Framstillingen skiller derfor ikke mellom tilbud og oppfølging som gjelder spesifikt for de som mottar AAP og det som gjelder andre.

Litteratur

Vi har gjennomgått åpent tilgjengelig litteratur om ROP-lidelser og kombinasjonen helse og arbeid. En sentral kilde har vært ROP-retningslinjen. Retningslinjen beskriver tjenestenes roller og ansvar, og hvordan behandlingen av personer med ROP-lidelser bør være. Andre offentlige kilder, som Helsetilsynets og Riksrevisjonens undersøkelser av tjenestetilbudet til personer med psykiske lidelser og rusmiddelproblemer, har blitt benyttet for å beskrive tilstanden og utfordringsbildet på feltet. Aktuell forskning om ROP-lidelser og demografi har blitt gjennomgått for å kunne beskrive brukergruppen. Videre har vi gjennomgått nyere forskning på samarbeid og samtidighet i helse og NAV for å kunne beskrive brukergruppens nytte av mer arbeidsrettet fokus i behandlingsforløpet.

Registerdata

I registerdataene har vi definert denne gruppen som alle nye AAP-mottakere i perioden 2012-2018 som var under 30 år da de fikk AAP, og som har hatt minst én aktivitet både i psykisk helsevern (PHV) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) i løpet av året før de fikk AAP eller i løpet av AAP-perioden. I avgrensningen har vi inkludert alle aktiviteter med en psykisk diagnose (som årsak til aktiviteten), unntatt aktiviteter som omhandler medfødte psykiske lidelser slik som psykisk utviklingshemming (icd10 F7) og psykiske lidelser som skyldes hjernesykdom/-skade (icd10 F00-09).

Gruppen består av 4 760 personer, som utgjør 8 prosent av alle nye AAP-mottakere under 30 år i den aktuelle perioden (2 prosent av alle AAP-mottakere).

Det er en viss overlapp mellom denne gruppen og den vi har sett på i analysen av AAP-mottakere med depresjon, men utvalget med ROP-lidelser er altså mye smalere.

Vi har gruppert de medisinske prosedyrene/tiltakene som personene har fått i spesialisthelsetjenesten i ulike tiltaksgrupper. Inndelingen som er brukt for ROP-pasientene er den samme som for AAP-mottakere med depresjon. Se nærmere omtale i kapittel 1.5

og vedlegg 3. For denne målgruppa har vi i tillegg informasjon om rusmiddelbruk og helsetilstand.

3.2 Brukergruppen – hvem er de?

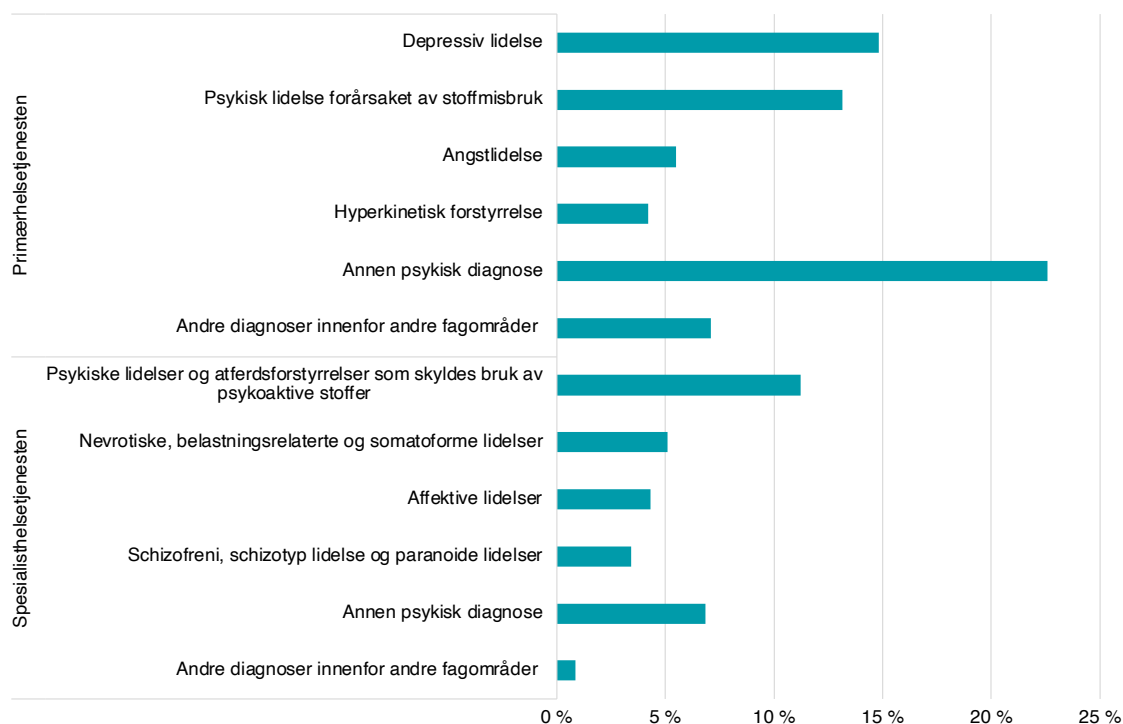
I dette kapitlet beskriver vi kjennetegn ved unge AAP-mottakere med psykiske lidelser og rusproblemer (ROP) på grunnlag av registerdata og kjennetegn ved pasientgruppen sett fra behandlernes og NAV-veilederes ståsted.

3.2.1 Kjennetegn ved unge AAP-mottakere med ROP-lidelser

Det er til sammen 4 760 nye AAP-mottakere i perioden 2012-2018 som var under 30 år da de fikk AAP, og som vi inkluderer i gruppa med ROP-lidelser. I NAV er det registrert ulike diagnoser som grunnlag for vedtak om AAP for de med ROP-lidelser. 60 prosent hadde en psykisk diagnose som er stilt i primærhelsetjenesten, mens 31 prosent hadde en psykisk diagnose fra spesialisthelsetjenesten. Resten (9 prosent) hadde andre diagnoser som er stilt i primærhelsetjenesten, de fleste innenfor diagnosekategoriene «allment og uspesifisert» og «muskel-/skjelettlidelse».

Omtrent en fjerdedel hadde en diagnose innenfor kategorien «psykiske lidelser som skyldes stoffmisbruk», enten fra primærhelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. 15 prosent hadde en diagnose innenfor kategorien «depressiv lidelse» og 6 prosent hadde en angstlidelse. Figur 3.1 viser fordelingen av diagnoser som er registrert i primærhelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten som grunnlag for AAP blant AAP-mottakere med ROP-lidelser.

Figur 3.1 Diagnose som grunnlag for vedtak om AAP for unge AAP-mottakere med ROP-lidelser



I Tabell 3.1 nedenfor sammenlikner vi unge AAP-mottakere med ROP-lidelser med alle AAP-mottakere i samme aldersgruppe når det gjelder kjønn, alder og innvandrerstatus. Variablene i tabellen er målt ved personenes første tilgang til AAP i perioden 2012-2018.

Kjønn

Vi ser at det er betydelig større andel menn blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelser enn det er blant alle AAP-mottakere i samme aldersgruppe, henholdsvis 60 og 46 prosent. Dette kan tyde på at forekomsten av ROP-lidelser er høyere hos menn enn hos kvinner. Dette bekreftes av tall fra både spesialisthelsetjenesten og kommunene. Tall fra Samdata²⁸ viser at blant de som ble behandlet for en ROP-lidelse i spesialisthelsetjenesten i 2020 var 62 prosent menn og 38 prosent kvinner.²⁹ Tallene inkluderer personer som har vært i behandling både innenfor tverrfaglig spesialisert rusbehandling og i psykisk helsevern for voksne det aktuelle året.

Brugerplankartleggingen i 194 kommuner viser at like mange menn som kvinner totalt sett har rus og/eller psykiske problemer (Hustvedt m.fl. 2021). Det er imidlertid store forskjeller i hvilke lidelser de har. Kvinnene har oftere psykiske problemer uten samtidig rusmiddelproblem, mens menn i større grad har rusmiddelproblemer. Kartleggingen viser at 38 prosent menn og 17 prosent av kvinnene har en ROP-lidelse.

Det er også kjønnsforskjeller hvis vi ser på selve rusmiddelbruken. I en studie fra 2016 hevdes det at problematisk rusbruk i større grad overses hos kvinner enn hos menn (Sallaup m.fl. 2016). I studien ble kjønnsforskjeller i rusmiddelbruk og rusavhengighet i akuttpsykiatrien undersøkt, i tillegg til mulige sammenhenger mellom kjønn og kliniske og sosiale faktorer knyttet til rus. Studien fant at dobbelt så mange menn som kvinner fikk en diagnose på problematisk rusmiddelbruk ved inntak, mens det ikke var noen forskjeller mellom kjønnene når det faktiske innholdet av rusmidler i blodet ble målt – som var langt høyere blant de kvinnelige enn de mannlige deltakerne i studien. Ifølge studien var det altså et gap mellom klinikernes vurdering av problematisk rusmiddelbruk ved inntak, og resultatet av blodanalysene som ble gjort. Informanter vi har snakket med bekrefter at flere menn enn kvinner behandles for ROP-lidelser på deres behandlingssteder. Ifølge en informant handler dette mye om at menn i større grad henvises til rusbehandling fordi de gjerne har et mer synlig eller uttalt rusproblem, mens kvinner i større grad henvises til behandling i psykisk helsevern fordi de ofte har mer alvorlige symptomer på psykiske lidelser. Informanten har erfaring med at kvinner som ruser seg også oftere har flere hjelpere rundt seg, og at de får mer og bedre hjelp poliklinisk. Informanten tror også at menn oftere søkes inn i langtids døgntilrettelagt behandling. Dette bekreftes av tall fra Samdata, som viser at andelen menn i døgntilrettelagt behandling i TSB i 2020 var 71 prosent, mot 29 prosent kvinner.³⁰ Innen psykisk helsevern er imidlertid flere kvinner enn menn i døgntilrettelagt behandling, med henholdsvis 53 prosent kvinner og 47 prosent menn.³¹

²⁸ Samdata er et verktøy i spesialisthelsetjenesten for analyser av utvikling og variasjon. Analysene i Samdata sier noe om kapasitet, ressursinnsats og -utnyttelse, og bruk av tjenester innenfor somatisk spesialisthelsetjeneste, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

²⁹ Hentet 12. oktober 2021 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/09b7009d-50ba-4aca-a9c9-7697fc4e83d0?e=false&vo=viewonly>

³⁰ Hentet 12. oktober 2021 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/09b7009d-50ba-4aca-a9c9-7697fc4e83d0?e=false&vo=viewonly>

³¹ Hentet 12. oktober 2021 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/9b94e820-7892-48dd-927f-cd943ec7cffe?e=false&vo=viewonly>

Tabell 3.1 Personkjennetegn ved unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere i samme aldersgruppe (under 30 år)

	Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser	Alle AAP-mottakere under 30 år
Totalt antall personer	4 760	56 325
Kvinner (i %)	39,8	54,2
Menn (i %)	60,2	45,8
Gjennomsnittsalder	23,1	23,4
Aldersfordeling (i %)		
Under 20 år	12,6	13,4
20-21 år	23,8	21,2
22-23 år	21,2	18,0
24-25 år	17,0	16,5
26-27 år	13,6	15,6
28-29 år	11,8	15,3
Innvandrerstatus (i %)		
Ikke-innvandrere	93,5	91,9
Innvandrere	6,5	8,1

Alder

I tabellen ser vi at det blant de unge AAP-mottakerne med ROP-lidelser er en høyere andel i aldersgruppen under 26 år enn blant alle AAP-mottakere, henholdsvis 75 og 69 prosent. AAP-mottakerne med ROP-lidelser er altså noe yngre enn sammenlikningsgruppen. Gjennomsnittsalderen er likevel ikke så forskjellig mellom gruppene. Det kan ha sammenheng med at det er noen fler i den yngste aldersgruppen (under 20 år) blant alle unge AAP-mottakere enn det er blant de med ROP-lidelser.

I undersøkelsen har vi valgt å se på ROP-pasienter som var under 30 år da de fikk AAP. Tall fra Samdata (2020) viser at blant alle ROP-pasienter i spesialisthelsetjenesten var 27 prosent av menn og 28 prosent av kvinner under 30 år.³² Gjennomsnittsalderen i 2020 var 39 år for menn og 37 år for kvinner.³³ Tall fra 194 kommuner (Brukerplan 2020) viser at gjennomsnittsalderen på brukerne som ble kartlagt var rundt 44 år (Hustvedt m.fl. 2021). I en evaluering av ROP Vestfold fra 2016 kommer det frem at gjennomsnittsalderen ved inntak til behandling var 33 år (Landheim og Odden 2016).

Innvandrerstatus

I vår undersøkelse er det en noe lavere andel innvandrere blant AAP-mottakere med ROP-lidelser enn blant alle AAP-mottakere under 30 år (Tabell 3.1).

Forskning på feltet viser imidlertid at for ROP-lidelser generelt er forekomsten høyere blant personer med innvandrerbakgrunn enn hos befolkningen for øvrig (Kour m.fl.,

³² Basert på antall pasienter som har benyttet tjenester i både TSB og psykisk helsevern samme år. Hentet 12. oktober 2021 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/09b7009d-50ba-4aca-a9c9-7697fc4e83d0?e=false&vo=viewonly>

³³ Estimert gjennomsnitt basert på grunnlagsdata fra Samdata (2020) for pasienter i TSB og psykisk helsevern samme år. Hentet 20. oktober 2021 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/09b7009d-50ba-4aca-a9c9-7697fc4e83d0?e=false&vo=viewonly>.

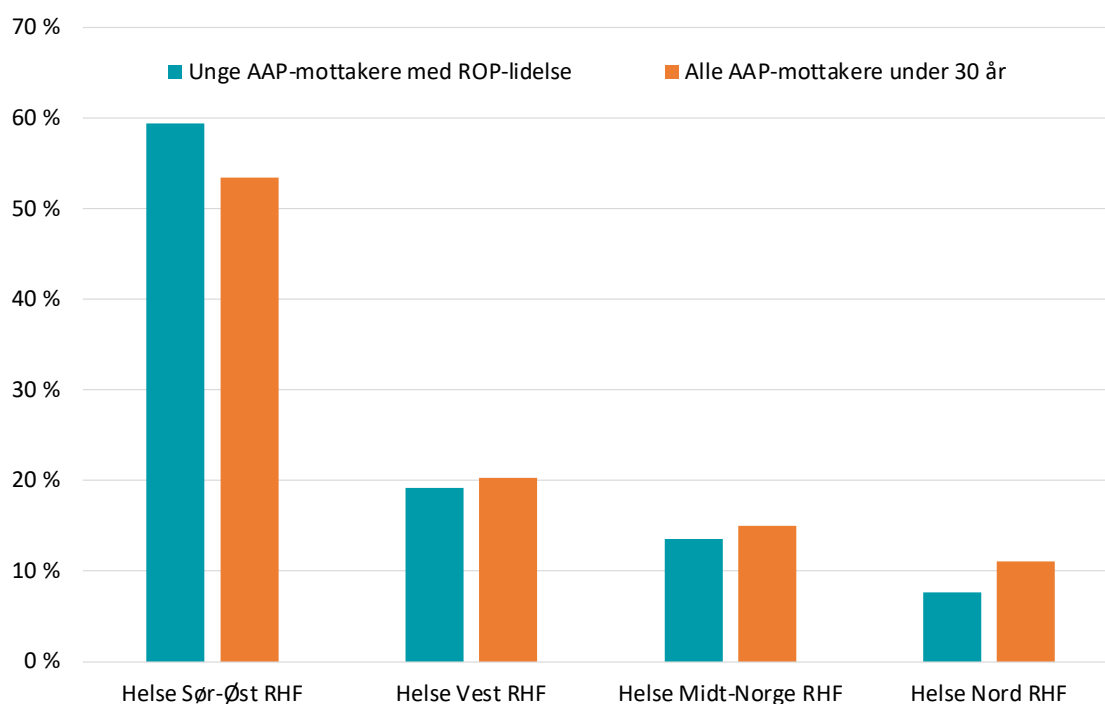
2019). Den høye forekomsten av ROP-lidelser blant innvandrere kan ifølge en forskningsartikkel skyldes forhold både før og etter migrasjonen, generelt dårlig livskvalitet og mangel på skreddersydde løsninger i tjenesteapparatet (Kour m.fl., 2020).

Hvorfor er ikke innvandrere høyere representert i vårt utvalg? Én årsak kan være at vi kun har inkludert de som faktisk har fått helsehjelp for en ROP-lidelse. Studien om forekomst blant personer med innvandrerbakgrunn viser at denne pasientgruppen i liten grad benytter seg av tjenestetilbudet, og at de oftere dropper ut av behandling (Kour m.fl., 2020). Årsakene til dette er ifølge studien at ROP-pasienter med innvandrerbakgrunn opplever manglende tilknytning og relasjon til behandlere, manglende kultursensitivitet i behandlingsapparatet, stigmatisering og diskriminering. Studien konkluderer med at behandlingsstedene har behov for å øke sin multikulturelle kompetanse. Mer oppmerksomhet på stigma og diskriminering i behandlingsapparatet er også faktorer som ifølge studien vil kunne forebygge drop-out fra behandling.

Bosted og helseregion

Vi har også sammenlignet unge AAP-mottakere med ROP-lidelser med alle AAP-mottakere under 30 år når det gjelder bosted. Vi har gruppert bostedsfylkene i fire kategorier etter hvilke av de fire helseregionene de sogner til. Fordelingen er vist i Figur 3.2. Vi ser at andelen av AAP-mottakerne med ROP-lidelser som er bosatt i fylkene i Helse Sør-Øst, er høyere enn det som gjelder andre unge AAP-mottakere. AAP-mottakere med ROP-lidelser er særlig overrepresentert i Vestfold og Telemark, der 14 prosent av de med ROP-lidelser har registrert bosted, men bare 9 prosent av unge AAP-mottakere generelt. Videre ser vi at det er en noe lavere andel som er tilknyttet de øvrige helseregionene blant de med ROP-lidelser enn blant alle unge AAP-mottakere. Forskjellen er størst når det gjelder Helse Nord, altså fylkene Nordland og Troms og Finnmark.

Figur 3.2 Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år, fordelt etter helseregion. Prosent



Tall fra Samdata bekrefter funn fra registerdata om høy forekomst av ROP-lidelser i Helse Sør-Øst. For 2020 viser tallene at antall pasienter som har vært i behandling både i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) og psykisk helsevern (PHV) i løpet av samme år, er høyest i helseforetakene Helse Sør-Øst og Vestre Viken. Gamle Telemark fylke (3,2 per 1 000 innbyggere) og Vestfold fylke (2,39 per 1 000 innbyggere), samt lokalsykehusene Lovisenberg (2,45 per 1 000 innbyggere) og Diakonhjemmet (2,24 per 1 000 innbyggere) i Oslo skiller seg ut med høyest rate per 1 000 innbyggere.³⁴ Forekomsten av ROP-lidelser er høyere per 1 000 innbyggere i Helse Sør-Øst enn landet for øvrig, både for aldersgruppene under og over 30 år.³⁵

3.2.2 Utfordringsbildet

For personer med ROP-lidelser preges *sykdomsbildet* av en kombinasjon av samtidige rusmiddelproblemer og psykiske lidelser, med varierende grad av alvorlighet. Psykiske lidelser som går igjen er angst og depresjon, atferdsforstyrrelser, personlighetsforstyrrelser og mer alvorlige former for schizofreni og psykoselidelser. Hos unge med en psykoselidelse er samtidig rusmiddelbruk vanlig. En oversiktsartikkel viste at minst en tredjedel av unge med diagnosene schizofreni eller schizoaffektiv lidelse hadde problemer med rusmiddelmisbruk, spesielt alkohol og cannabis (Reimherr og McClellan (2004).

Rusmiddelbruken omfatter alle rusmidler, fra alkohol og cannabis, til kokain, amfetamin og heroin. En ROP-ekspert forteller at rusmiddelbruken ofte karakteriseres som selvmedisinering for å regulere den psykiske lidelsen. For de alvorlige psykiske lidelsene, for eksempel psykoselidelser som schizofreni, handler det også om regulering av affekt – det vil se evnen til å regulere egne følelser.

På den annen side kan en psykoselidelse være rusutløst. Ifølge ROP-retningslinjen betyr dette at en psykose opptrer når en person ruser seg eller er under abstinens (Helsedirektoratet 2012). Typiske symptomer er hallusinasjoner og paranoide vrangforestillinger. Symptombildet avhenger av type og mengde rusmiddel som er inntatt. Ofte er det vanskelig å skille mellom rusutløste psykoser og ordinære psykoser med samtidig rusmiddelbruk. I utredningen av en pasient tas det derfor ifølge ROP-retningslinjen særlig hensyn til den tidsmessige sammenhengen mellom rusmiddelbruk og psykosesymptomer, debut av psykosesymptomer og hvordan rusmiddelbruken har vært over tid.

Tilbakefall er vanlig i behandling for rusmiddelproblemer. I en studie blant pasienter i rusbehandling i Midt-Norge fant forskerne for eksempel at 40-50 prosent begynte å ruse seg igjen tre måneder etter utskrivelse fra behandling (Andersson m.fl. 2019). Studien viser også at pasienter i aldersgruppen 18-24 år er overrepresentert blant de med tilbakefall, og at risikoen for tilbakefall øker jo yngre pasienten er. Mange har også hyppige tilbakefall over tid. Psykisk helse er også en faktor som øker risikoen for tilbakefall. Flere av respondentene i undersøkelsen oppga selvmedisinering som årsak til tilbakefall. I rusbehandling er man opptatt av at tilbakefall er en naturlig del av endringsprosessen. Dette gjelder også ved ROP-lidelser, og ifølge ROP-retningslinjen skal ikke tilbakefall være til hinder for en målsetting om full rehabilitering. I retningslinjen anbefales det å bruke tilbakefall som læring og en mulighet til å forbedre

³⁴ Hentet 20. oktober 2021 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/09b7009d-50ba-4aca-a9c9-7697fc4e83d0?e=false&vo=viewonly>

³⁵ Helse Sør-Øst, 18-29 år: 2,92 per 1000 innbyggere. Landet for øvrig, 18-29 år: 2,62 per 1000 innbyggere. Helse Sør-Øst, over 30 år: 1,82 per 1000 innbyggere. Landet for øvrig, over 30 år: 1,51 per 1000 innbyggere. Kilde: <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/09b7009d-50ba-4aca-a9c9-7697fc4e83d0?e=false&vo=viewonly>

behandlingsforløpet (Helsedirektoratet 2012, se anbefaling 54). Det påpekes også at man så langt som mulig skal forsøke å unngå brudd i behandlingsrelasjonen i forbindelse med tilbakefall til rus.

I Norge debuterer ungdom relativt tidlig med bruk av rusmidler (se for eksempel Folkehelseinstituttet 2020). Gjennomsnittsalderen ved oppstart av behandling i spesialisthelsetjenesten er imidlertid høy. Ifølge en oversikt fra Helsedirektoratet er gjennomsnittlig debutalder for de fire mest brukte rusmidlene (alkohol, cannabis, amfetamin og heroin/opioider) 17,5 år, mens gjennomsnittsalder for oppstart ved et behandlingssted er 37,5 år (Helsedirektoratet 2021c). Som vi så overfor er gjennomsnittsalderen for pasienter som får behandling for ROP-lidelser i spesialisthelsetjenesten ganske høy. Dette kan ha flere årsaker. For det første er ROP-lidelser kompliserte, noen som kan gjøre det vanskelig å stille rett diagnose. ROP-pasienter får ofte ikke hjelp før problemene har blitt alvorlige, gjerne flere år inn i sykdomsforløpet. Dette bekreftes av eksperter og behandlingssteder vi har snakket med. Et fellestrekk som påpekes er at symptomer ofte viser seg første gang i 14-15 årsalderen. Deretter kan det gå mellom fem og ti år før hjelpeapparatet klarer å diagnostisere og sette i gang behandlingstiltak. En sentral og viktig utfordring for pasienter med ROP-lidelser er derfor at de kommer sent i kontakt med hjelpeapparatet. Ifølge ROP-retningslinjen (kap. 1.1) kan dette handle om at noen pasienter ikke oppdages, enten fordi behandlingsapparatet ikke har oppdaget den psykiske lidelsen bak rusmiddelproblemer, eller rusmiddelproblemet som skjuler seg bak den psykiske lidelsen.

For det andre er det for lite kunnskap om unge med ROP-lidelser i helsetjenesten. Ofte er det forsøkt ulike former for hjelpetiltak eller behandling i kommunen, barnevernet eller spesialisthelsetjenesten. Men selv om det er kjent at ROP-lidelser gjerne viser seg før fylte 18 år, er det ofte lite oppmerksomhet på denne problematikken i barne- og ungdomspsykiatrien. Et tilsyn utført ved 23 ulike barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) i 2013 og 2014 avdekket mangler i utredning og behandling i alle landets helseforetak, særlig knyttet til kartlegging, utredning og diagnostisering av rusmiddelproblemer (Helsetilsynet 2015). Manglende avdekking av rusmiddelproblemer i BUP kan føre til at det stilles feil diagnose, og kan være en medvirkende faktor til at det ofte går flere år fra første tegn eller symptom til første intervensjon. God kompetanse om rus i BUP fremheves som viktig.

I 2018 utførte alle fylkesmennene på oppdrag fra Statens helsetilsyn tilsyn med landets Distriktpsykiatriske sentre (DPS), som tilbyr behandling for ROP-lidelser i helseforetakene. Rapporten konkluderer med lovbrudd i 18 av 20 tilsyn (Helsetilsynet 2019). Lovbruddene handlet i stor grad om utilstrekkelig kartlegging og utredning av pasientene. Rapporten peker på at mangelfull utredning kan resultere i at utfordringer utover den psykiske lidelsen ikke avdekkes, og at behandlingen ikke blir helhetlig og tilpasset pasientenes behov. I verste fall kan dette føre til uforsvarlig pasientbehandling. I tilsynet ble det også avdekket manglende rusdiagnoser i tilfeller hvor betydelig rusmiddelproblematikk ikke var utelukket. I tillegg ble det stilt påfallende få rusdiagnoser. Slike mangelfulle vurderinger kan ifølge Helsetilsynet gi et usikkert grunnlag for å stille riktig diagnose og å gi pasienten en tilpasset og helhetlig behandling.

For det tredje kan det hos unge med ROP-lidelser være vanskelig å skille mellom hva som er symptomer på sykdom, og hva som er mer normal tilbaketrekning i form av sjenanse eller manglende sosial interesse. Også ifølge våre informanter kan det av og til være uklart om den psykiske lidelsen eller rusmiddelproblemet opptrer først. En ROP-ekspert hevder at det ofte starter med psykiske lidelser som angst og depresjon, tvangslidelser, spiseforstyrrelser eller ADHD. Påfølgende rusmiddelbruk omtales ofte som en form for selvmedisinering eller affektregulering, for å dempe plagsomme symptomer eller motvirke bivirkninger av medisiner de bruker. Andre kan ifølge

informanten ha begynt med rusmidler for å «glemme» traumer eller dårlige opplevelser i barndommen. Fra forskningen vet vi også at utenforskap, stigmatisering, tilknytningsproblemer og kriminalitet kan føre til psykiske lidelser for en person som allerede er avhengig av rusmidler (Langås 2014).

Symptomer og kjennetegn på en begynnende ROP-lidelse kan ifølge en informant være brutte relasjoner, ustabil livssituasjon, skolevegring, manglende tilhørighet og begynnende rusmiddelbruk. Rusmiddelbruken gir en følelse av normalitet, men bedrer ikke situasjonen over tid. Informanten understreker også at tidlig oppdagelse og intervensjon fra hjelpeapparatet ser ut til å bedre prognosen for unge personer med en ROP-lidelse.

At ustabil livssituasjon, manglende tilhørighet og utenforskap er av stor betydning, kommer også frem i en studie om tilhørighet blant unge voksne med ROP-lidelser (Semb, Borg og Ness 2016). Ifølge studien kan manglende tilhørighet gjøre at unge med ROP-lidelser blir stående utenfor viktige samfunnsområder. Som en følge av dette er de blant annet overrepresentert i gruppen som betegnes som NEET (Not in Employment, Education, or Training). Deltakere i studien gir uttrykk for at de står i en spagat mellom tilhørighet til et rusmiljø og et mer normalt A4-liv, og at de derfor utvikler ulike strategier for tilhørighet og tilpasning. I ungdomsårene har mange ifølge studien negative erfaringer med å måtte forholde seg til andres eller samfunnets forventninger. Studien konkluderer med at den enkelte, med utgangspunkt i sin identitet, må gis mulighet for deltakelse i aktiviteter som oppfattes som meningsfulle, der deres erfaringer blir ansett som en ressurs.

Ifølge ROP-retningslinjen preges personer med ROP-lidelser ofte av mangelfull utdanning og lite arbeidserfaring, noe som kan skyldes utfordringer fra tidlig ungdomsalder (Helsedirektoratet 2012). Flere har også hatt spesifikke læringsvansker og kognitive utfordringer. Viktige virkemidler for å bøte på dette er ifølge retningslinjen utredning av ressurser, erfaring og motivasjon for utdanning og arbeid. Retningslinjens anbefaling 24 sier at det bør gjennomføres en kartlegging av funksjonsevne og mestring, samt personens erfaring og motivasjon for utdanning og arbeid. Retningslinjen understreker at arbeid og/eller aktivitet bidrar til å skape struktur i hverdagen, og at det her må tas hensyn til den enkeltes ønsker og forutsetninger. Å være utestengt fra arbeid har vesentlig innvirkning på økonomi, sosial deltakelse og selvrespekt, og kan forsterke symptomtrykket.

Eksperter i helsetjenesten vi har snakket med, erfarer at unge ROP-pasienter ofte har utfordringer med å stå i et utdanningsløp. Symptomene på ROP-lidelsen gjør hverdagens struktur til en utfordring. I tillegg forteller en ekspert om en pasientgruppe som kan være både *utagerende* og *innagerende*. De utagerende er de som synes godt, og som kastes ut fra skole og institusjoner. De innagerende er de mer innadvendte, som ikke roper om hjelp og som generelt er vanskeligere å få tak på. Konsekvensene for begge gruppene kan være avbrutte utdanningsløp og en ustabil livssituasjon med eskalerende rusmiddelbruk og forsterkede psykiske plager.

For NAV kan møtet med brukere som har en ROP-lidelse være utfordrende. Både det å snakke om lidelsen, og å komme i gang med en jobb- og aktivitetsrettet prosess, kan være krevende. NAV opplyser på sine nettsider at samtaler med brukere med ROP-lidelser bør være konkrete og praktiske, og ta utgangspunkt i hva brukeren selv trenger støtte til (NAV 2013a). I tillegg til ROP-lidelsen og eventuelt andre helseutfordringer kan det handle om å yte praktisk hjelp knyttet til økonomi, bolig eller tannlege. Videre er det nødvendig med et samarbeid mellom NAV, fagfolk på området og andre relevante samarbeidspartnere. Avhengig av brukerens funksjonsnivå og sykdomstrykk er det viktig

at NAV tilbyr og jobber mot en arbeidsrettet aktivitet som motiverer og gir brukerne en opplevelse av mestring.

Et NAV-kontor vi har snakket med har varierende erfaring med og kunnskap om ROP-lidelser. Informanten trekker spesielt frem at de er i kontakt med brukere med ulike grader av depresjon og angst, samt milde eller moderate rusmiddelproblemer. NAV-kontoret har erfart at brukere med alkoholproblemer ofte har hatt en tettere tilknytning til arbeidslivet enn brukere med en ROP-lidelse. Med annen og mer alvorlig rusbruk øker også avstanden til arbeid og aktivitet, mens temaer som bolig, økonomi og tilsvarende blir viktigere. NAV-kontoret opplever at brukere med ROP-lidelser ofte har et svært sammensatt og komplisert sykdomsbilde, noe som gjør oppfølgingen mer utfordrende og behovet for hjelpetiltak mer langvarig.

NAV-kontoret vi har snakket med erfarer at mange brukere med ROP-lidelser har liten eller ingen arbeidserfaring. De har kanskje aldri våget å tenke tanken om arbeid. Mange tilhører også gruppen «ung ufør», altså at de var under 26 år da det ble dokumentert fra lege/spesialist at de var alvorlig og varig syke (NAV 2013b). For denne brukergruppen handler det derfor om å gradvis og langsiktig motivere for arbeid og aktivitet.

En jobbspesialist, tilknyttet Individuell jobbstøtte (IPS), bekrefter nødvendigheten av å ha et langsiktig tidsperspektiv for brukere med lavt funksjonsnivå. Dette kan dreie seg om brukere med en kombinasjon av alvorlig psykisk lidelse (schizofreni eller tilsvarende) og rusmiddelproblemer. Jobbspesialisten trekker imidlertid frem en annen utfordring, nemlig brukere som i tillegg til ROP-lidelsen har dokumentert voldsproblematikk. I slike tilfeller blir det viktig å vurdere sikkerhet når det settes i gang tiltak knyttet til jobb og aktivitet for denne brukergruppen. Jobbspesialisten påpeker at det påligger NAV og andre et moralsk ansvar også for de rundt, for eksempel på mulige arbeidsplasser.

3.2.3 Hva kan registerdataene si om utfordringsbildet?

Når en pasient blir henvist til tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk (TSB) og påbegynner behandlingen skal det normalt registreres opplysninger om pasientens situasjon ved behandlingsstart. Blant de opplysningene som registreres er pasientens rushistorikk og rusmiddelbruk, samt noe generell informasjon om den psykiske og fysiske helsetilstanden til pasienten.

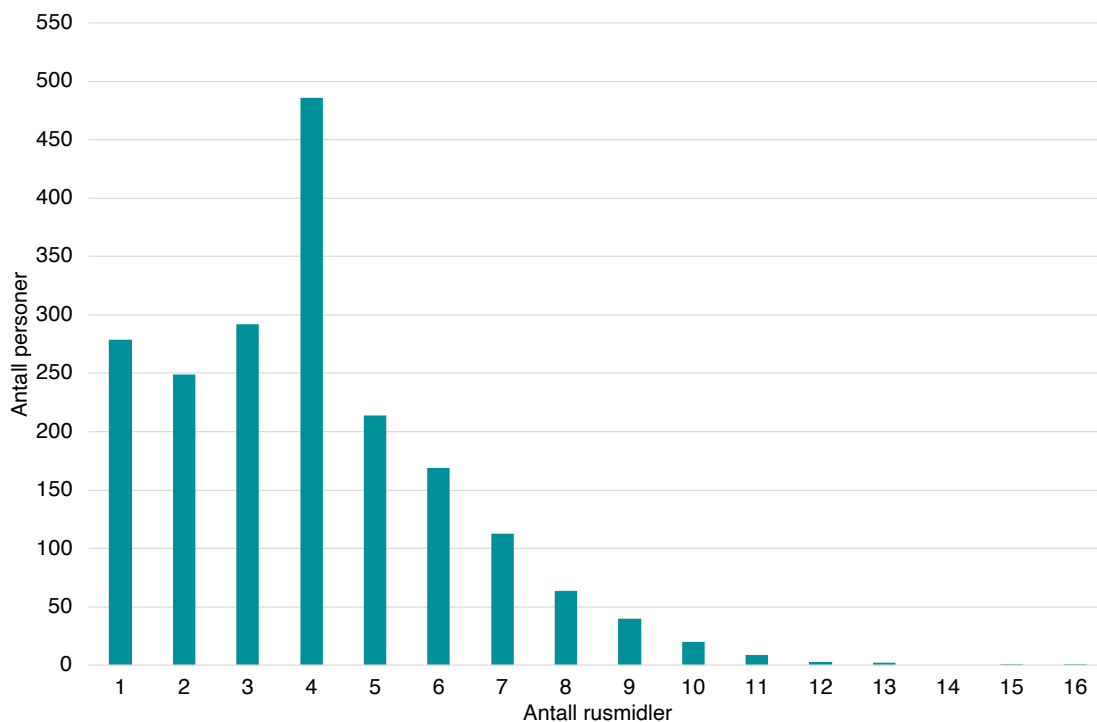
Alle de unge AAP-mottakerne med ROP-lidelser som vi har inkludert i studien har per definisjon mottatt helsehjelp innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling (se definisjon i kapittel 3.1.3). Likevel har vi kun opplysninger om situasjon ved behandlingsstart for om lag 41 prosent av dem.

Brukernes rusituasjon

I registerdataene har vi opplysninger om type rusmiddel/medikament pasientene har brukt og pasientens alder da hun/han første gang brukte dette rusmiddelet. Debutalder i denne sammenheng er for første bruk, og ikke nødvendigvis når problematisk bruk startet. Vi har opplysninger om rushistorikk og rusmiddelbruk for 1 942 personer (41 prosent) av AAP-mottakerne med ROP-lidelser.

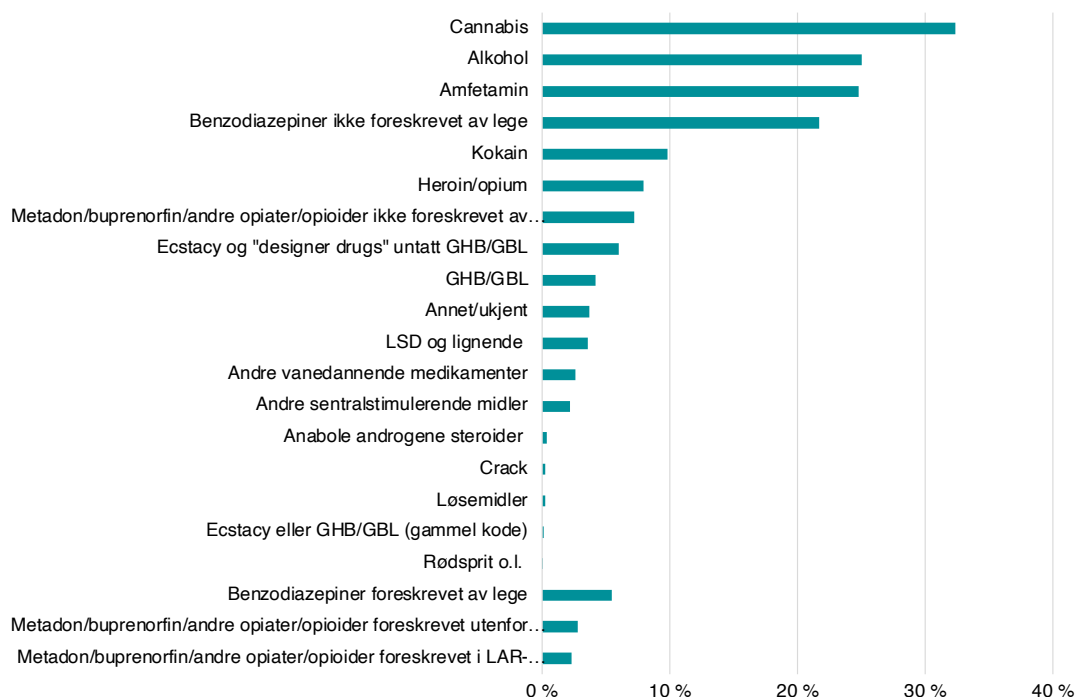
I opplysningene om situasjon ved behandlingsstart er hver person registrert med inntil 15 ulike typer rusmidler. Figur 3.3 nedenfor viser fordelingen på antall rusmidler pr. person blant de som er registrert med en rusituasjon ved behandlingsstart i TSB. De fleste er registrert med fire rusmidler eller færre, men det er likevel en god del som er registrert med fem rusmidler eller flere.

Figur 3.3 *Antall rusmidler pr. person. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser som er registrert med en rusituasjon ved behandlingsstart i TSB*



Figur 3.4 viser fordelingen på type rusmiddel. De vanligste rusmidlene er cannabis, alkohol og amfetamin. For noen rusmidler er det registrert hvorvidt det er foreskrevet av lege (som legemiddel) eller ikke, for eksempel benzodiazepiner og metadon, buprenorfin eller andre opioider. Det er vanligere at disse ikke er foreskrevet av lege enn at de er foreskrevet av lege.

Figur 3.4 Type rusmidler, andel unge AAP-mottakere med ROP-lidelser som er registrert med en rusituasjon ved behandlingsstart i TSB



Vi har også sett på gjennomsnittlig debutalder for de ulike rusmidlene. Dette er vist i Figur 3.5 nedenfor, der vi har sortert rusmidlene i samme rekkefølge som i forrige figur – med de vanligste øverst. Alkohol, cannabis og løsemidler er de rusmidlene som har lavest gjennomsnittlig debutalder (under 15 år).³⁶ Løsemidler er imidlertid en type rusmiddel som er brukt av veldig få (se Figur 3.4).

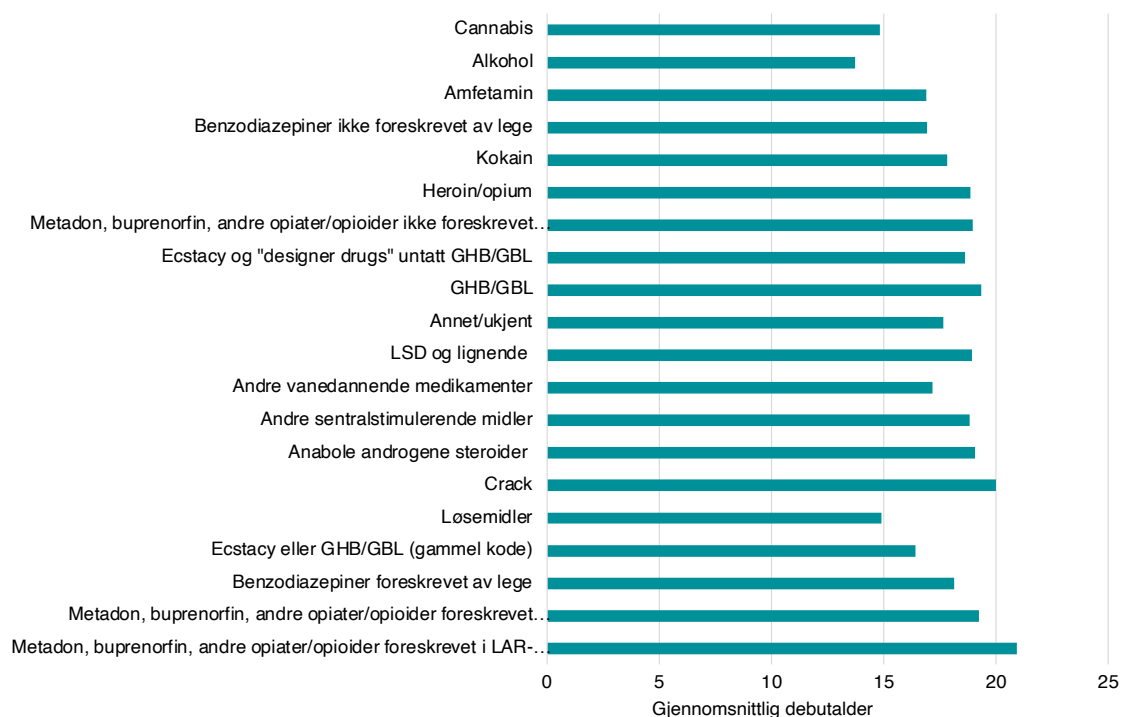
Vanligste gjennomsnittlige debutalder er 18-19 år for de øvrige rusmidlene.

Det rusmiddelet/legemiddelet som har høyest gjennomsnittlig debutalder, er bruk av Metadon, buprenorfin eller andre opiater/opioider foreskrevet i LAR-program. For samme rusmidler er gjennomsnittlig debutalder lavere når rusmiddelet brukes uten å være foreskrevet av lege. Dette henger sammen med at LAR kun tilbys etter en helhetlig vurdering av hva som er den mest nyttige behandlingsmetoden for den enkelte pasient (Helsedirektoratet 2021d). Forskriving og utlevering av LAR-legemidler er også underlagt streng kontroll (LAR-forskriften 2009). Gjennomsnittsalderen for personer i et LAR-program er ganske høy - hele 46,5 år (Lobmaier m.fl. 2021). I 2020 var kun 6,3 prosent av pasientene i LAR under 30 år.

Ikke-foreskrevet bruk skjer blant annet som følge av lekkasjer av LAR-legemidler, og vil derfor også forekomme i yngre aldersgrupper.

³⁶ Løsemidler omfatter Lynol, white spirit, tynner, bensin, lim, lighter-gass og lignende.

Figur 3.5 Gjennomsnittlig debutalder etter rusmiddeltype. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser med registrert status ved behandlingsstart. Sortert etter hvor vanlig rusmiddeltypen er



Som vi har sett er det generelt en overvekt av menn blant unge med ROP-lidelser. Kjønnfordelingen blant de vi har opplysninger om rusituasjon for er 64 prosent menn og 36 prosent kvinner. Vi har sett på hvordan bruk av de ulike rusmidlene varierer mellom menn og kvinner. Bruk av cannabis, kokain og LSD ser ut til å være vanligere blant menn enn kvinner, mens bruk av metadon (osv.) som ikke er forskrevet av lege og bruk av GHB/GBL ser ut til å være vanligere blant kvinner enn menn. Det er ellers liten kjønnsforskjell i bruk på de øvrige rusmidlene.

Psykisk og fysisk helsetilstand

I tillegg til opplysninger om rusmiddelbruk registreres også informasjon om pasientens psykiske og fysiske helsetilstand ved behandlingsstart. Opplysningene om psykisk helsetilstand følger en grov klassifisering med fem kategorier, mens opplysningene om den fysiske helsetilstanden kun er en indikator på om pasienten har vedvarende somatiske sykdommer/skader eller ikke (ja/nei).

Omtrent alle vi har opplysninger om er registrert med *alle* fem kategorier psykisk helsetilstand; «hatt alvorlig angst», «hatt alvorlige depresjoner», «blitt foreskrevet medisiner for et eller annet psykisk/følelsesmessig problem», «hatt vrangforestillinger/hallusinasjoner», og «hatt alvorlige tanker om å ta livet av seg».

Når det gjelder den fysiske helsetilstanden er omtrent 38 prosent av de med en registrert status ved behandlingsstart oppgitt å ha en vedvarende somatisk sykdom eller skade.

3.2.4 Brukernes tilknytning til arbeidslivet

På grunnlag av registerdataene har vi sett på AAP-mottakernes tilknytning til arbeidslivet før de fikk AAP. Tabell 3.2 viser oversikt over status for AAP-mottakerne med hensyn til

arbeid og trygdeytelser målt tre måneder før de først fikk AAP. Her definerer vi det å være i arbeid som å være registrert i AA-registeret med et arbeid i fire timer eller mer per uke.

Tabell 3.2 *Historikk – arbeidsforhold og trygdeytelser 3 måneder før tilgang til AAP, AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år*

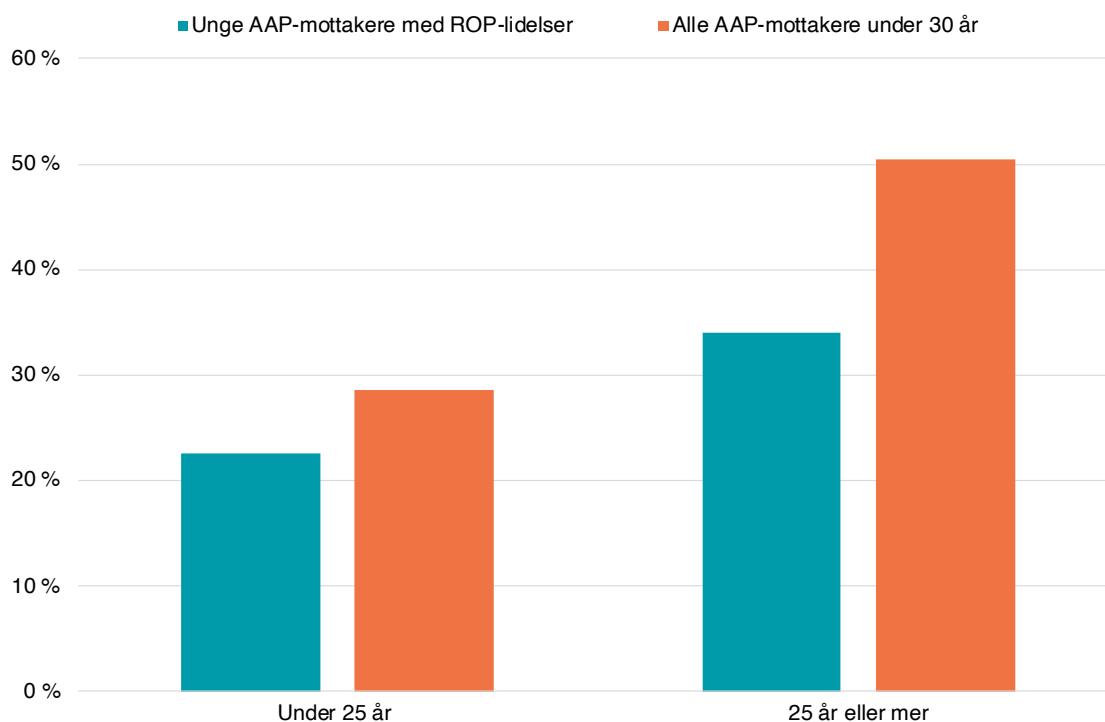
	Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser	Alle AAP-mottakere under 30 år
Totalt antall personer	4 760	56 325
Arbeidsdeltakelse (i %):		
Hadde et arbeidsforhold	26,4	37,1
Hadde ikke et arbeidsforhold	73,6	62,9
Trygdeytelser (i %)		
Ingen (kjent) ytelse ³⁷	74,3	64,0
Kun sykepenger	18,4	28,8
Uføretrygd	ingen	få
Annen ytelse (tiltakspenger eller dagpenger)	6,7	6,5
Annet	0,6	0,6

I begge utvalgene er det en lav andel som hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP, noe som må forstås i lys av at de er unge. Andelen er imidlertid betydelig lavere blant AAP-mottakere med ROP-lidelser enn blant unge AAP-mottakere generelt. Omtrent en fjerdedel av AAP-mottakere med ROP-lidelser hadde et arbeidsforhold tre måneder før de fikk AAP, mot 37 prosent av alle AAP-mottakere under 30 år. Så mange som 56 prosent av de med ROP-lidelser hadde likevel hatt et arbeidsforhold i minst én måned i løpet av de siste 2 årene før de fikk AAP, mens dette gjaldt 63 prosent av alle unge AAP-mottakere.

I Figur 3.6 undersøker vi sammenhengen mellom arbeidstilknytning før AAP og alder. Den viser at andelen som har hatt et arbeidsforhold før AAP er høyere blant AAP-mottakere som er 25 år eller eldre, enn blant de under 25 år. Dette gjelder i begge utvalgene. Det at AAP-mottakerne med ROP-lidelser er noe yngre enn sammenlikningsgruppa forklarer imidlertid ikke forskjellen når det gjelder arbeidstilknytning før AAP. Det er en lavere andel av de med ROP-lidelser som har hatt et arbeidsforhold før AAP enn blant alle unge AAP-mottakere, uavhengig av alder. Blant AAP-mottakere over 25 år er andelen som hadde et arbeidsforhold før AAP 50 prosent blant alle unge AAP-mottakere og bare 34 prosent blant de med ROP-lidelser.

³⁷ Dette kan inkludere kommunale ytelser som sosialhjelp eller kvalifiseringsstønad, som vi ikke har informasjon om.

Figur 3.6 Andelen av AAP-mottakerne som hadde et arbeidsforhold tre måneder før AAP, etter aldersgruppe



Flertallet av AAP-mottakerne under 30 år hadde ingen trygdeytelse tre måneder før de fikk AAP. Dette gjelder 74 prosent blant de med ROP-lidelser og 64 prosent blant alle unge AAP-mottakere. En mindre andel hadde sykepenger som livsoppholdsyttelse tre måneder før de fikk AAP, tilsvarende 18 prosent blant de med ROP-lidelser og 29 prosent blant alle i samme aldersgruppe. Dersom vi ser på «forekomsten» av sykepenger i løpet av de siste 12 månedene før tilgang, finner vi at andelen er noe høyere, men fortsatt lave. 26 prosent av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser hadde hatt sykepenger i minst én måned i året før de fikk AAP, mens tilsvarende andel blant alle AAP-mottakere under 30 år var 36 prosent.

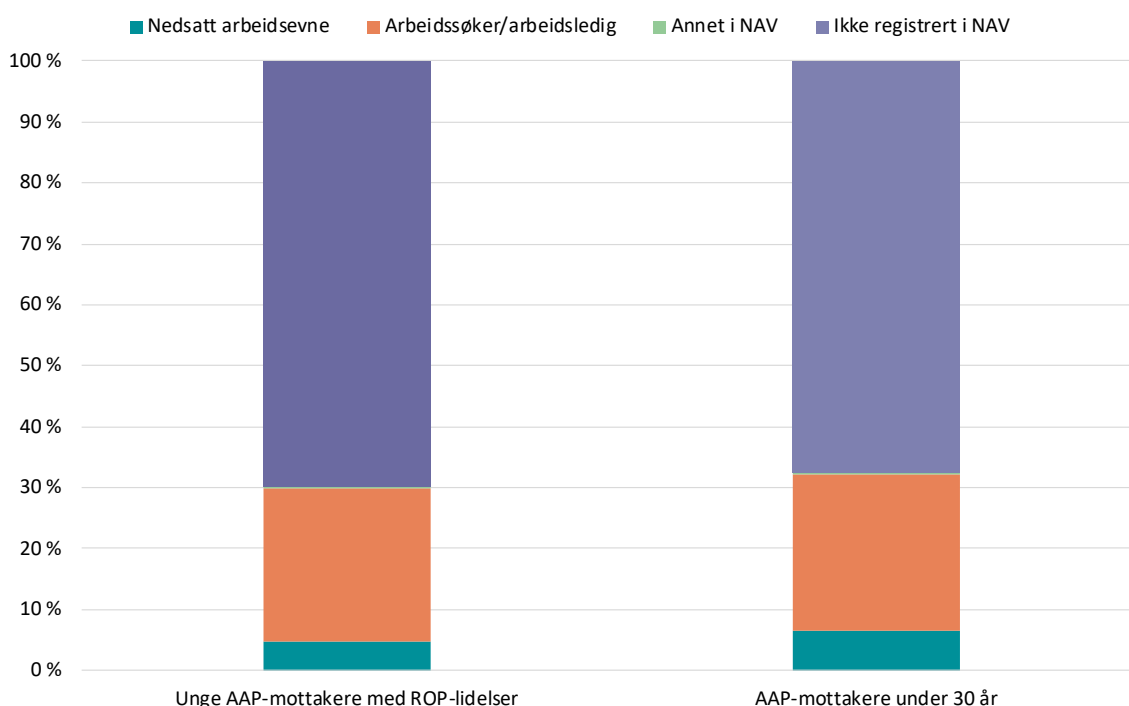
Om lag 7 prosent av AAP-mottakerne i begge utvalgene hadde tiltaks- eller dagpenger tre måneder før AAP.

Vi ser på en ung gruppe, og det er lavere sannsynlighet for at de har vært i arbeid før AAP enn eldre brukere. Dermed er det også lavere sannsynlighet for at de har hatt sykepenger. Vi har ikke tilgang til utdanningsdata og vet derfor ikke hvor mange som har vært i et skole- eller utdanningsløp før de fikk AAP. Med bakgrunn i kjennetegn ved gruppen er det nærliggende å tro at mange tilhører kategorien *unge som står utenfor arbeid, opplæring og utdanning* (NEET³⁸). NEET-gruppen kjennetegnes ofte ved høyere sannsynlighet for negativ helseatferd, sammenlignet med jevnaldrende (Stea et. al 2019). Negativ helseatferd handler i denne sammenheng blant annet om rusmiddelbruk, psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Dette er faktorer som også kjennetegner gruppen unge med ROP-lidelser, som gjerne fra 14-15 års alder opplever økende rusmiddelbruk og psykiske lidelser som angst, depresjon og utviklingsforstyrrelser (se kapittel 3.2.2). Etter de første symptomene på en ROP-lidelse følger ofte isolasjon og tilbaketrekking, frafall fra skole og utfordringer med struktur og hverdagsliv.

³⁸ NEET står for *Not in Education, Employment or Training*. Se for eksempel Fyhn m.fl., 2021.

Som vist over var det et flertall av AAP-mottakerne i begge utvalgene som ikke hadde sykepenger før AAP. I Figur 3.7 viser vi fordelingen på ulike arbeidsmarkedsstatus i NAV blant de som ikke hadde sykepenger tre måneder før AAP. I begge utvalgene ser vi at flertallet av de som ikke hadde sykepenger før AAP, ikke var registrert med arbeidsrettet oppfølging av NAV tre måneder før de fikk AAP. Det gjelder 70 prosent blant de med ROP-lidelser og 68 prosent blant alle unge AAP-mottakere (som ikke hadde sykepenger før AAP). En god del av de som ikke hadde sykepenger før AAP var registrert som «arbeidssøker/arbeidsledig», det gjelder 25 prosent blant de med ROP-lidelser og 26 prosent blant alle unge. Det er en liten andel av AAP-mottakerne som var registrert med nedsatt arbeidsevne – det gjelder begge utvalgene.

Figur 3.7 *Arbeidsmarkedsstatus (i NAV) tre måneder før AAP blant de som ikke hadde sykepenger før AAP. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser* og alle AAP-mottakere under 30 år***



*N=3857, **N=39742

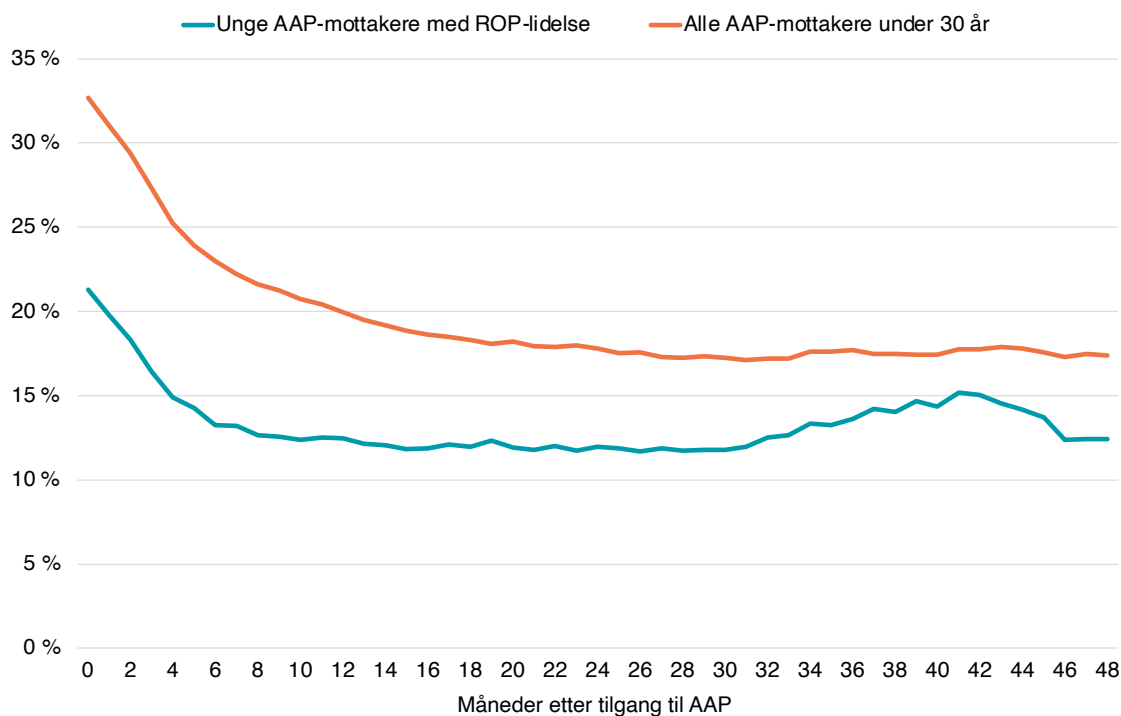
Arbeidsforhold i AAP-perioden

Vi så i Tabell 3.2 at det var en relativt lav andel av de unge AAP-mottakerne som hadde et arbeidsforhold tre måneder før de fikk AAP, og at andelen var enda lavere blant de med ROP-lidelser enn blant unge AAP-mottakere generelt. Da de fikk AAP var andelen henholdsvis 21 og 33 prosent blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere. Figur 3.8 viser utviklingen i andelen som har et arbeidsforhold mens de mottar AAP, fra og med tilgang og 48 måneder fram i tid.

En del av de som hadde et arbeidsforhold ved tilgang til AAP beholder arbeidsforholdet utover AAP-perioden, men andelen synker i begge gruppene, særlig de første 6 månedene. Den relative forskjellen mellom de med ROP-lidelser og unge AAP-mottakere generelt er størst de første månedene etter tilgang til AAP, og avtar noe utover

i AAP-perioden.³⁹ Det kan se ut som andelen som har et arbeidsforhold øker noe blant unge med ROP-lidelser etter tre år med AAP, men dette må tolkes med varsomhet fordi det er relativt få vi kan observere såpass lenge.

Figur 3.8 Andel med et arbeidsforhold hver måned etter tilgang til AAP, i løpet av AAP-perioden. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år



3.3 Brukergruppens forløp i NAV

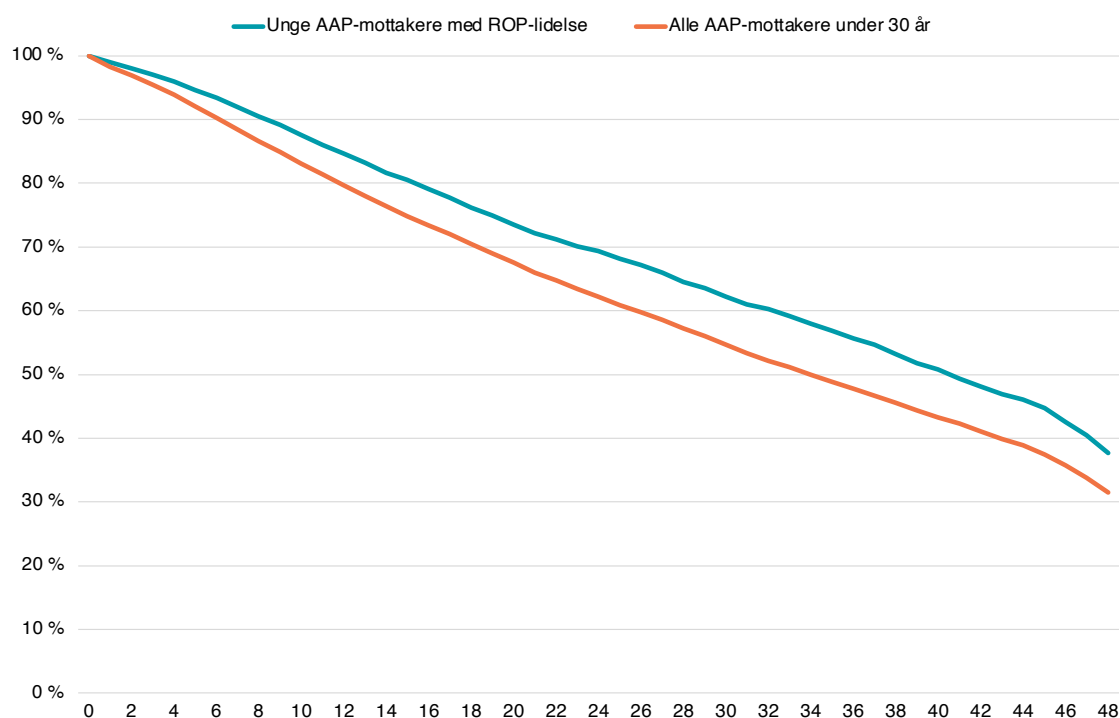
3.3.1 Varighet av AAP

Hvor lenge mottar de unge AAP? Figur 3.9 nedenfor viser utviklingen i andelen av AAP-mottakerne som fremdeles mottar AAP fra og med tilgang og 48 måneder fram i tid. De som fikk AAP sent i den perioden vi har data for kan vi ikke observere så lenge. For hvert tidspunkt i figuren er derfor andelen som kan observeres mindre enn det foregående tidspunktet.

Vi ser at unge AAP-mottakerne med ROP-lidelser mottok AAP i noe lenger tid enn unge AAP-mottakere generelt. 12 måneder etter tilgang er det 85 prosent av AAP-mottakerne med ROP-lidelser som fremdeles har AAP, mens tilsvarende andel blant alle unge AAP-mottakere er 80 prosent. Etter to år er andelene henholdsvis 69 og 62 prosent.

³⁹ Antall personer i ROP-utvalget etter år 3 er relativt lavt. Endringer etter det tidspunktet kan være forårsaket av tilfeldigheter.

Figur 3.9 Andel av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år som mottar AAP måned for måned etter at de først fikk AAP



3.3.2 NAVs tilbud til personer med ROP-lidelser

Unge under 30 år er en prioritert målgruppe i NAV. Dette innebærer at unge som har behov for bistand fra NAV for å komme i arbeid eller fullføre videregående opplæring skal få en grundig og rask avklaring av sin situasjon. I prioriteringen av denne gruppen legges det også stor vekt på samarbeid med andre relevante aktører. For unge NAV-brukere vil ofte utdanning være like viktig eller viktigere enn arbeid. I Oslo har for eksempel hvert NAV-kontor en egen ungdomskontakt som samarbeider med oppfølgingstjenesten og skolene i bydelene. Den såkalte «*Oslostandard for samarbeid om gjennomføring av videregående opplæring*» er en avtale mellom blant annet skolene, bydelene og de lokale NAV-kontorene i Oslo (NAV 2019g). Hensikten med dette samarbeidet er å sikre et godt samarbeid om oppfølging av ungdom mellom 15-21 år, som er helt uten opplæring eller arbeid, eller står i fare for å falle ut av videregående opplæring.

De fleste av NAVs arbeidsrettede tiltak kan i utgangspunktet være aktuelle for unge med ROP-lidelser. Tradisjonelt har det imidlertid vært et krav om at brukerne skal være rusfrie for å delta på et arbeidsrettet tiltak. På NAVs hjemmesider heter det nå at tiltak og oppfølging av personer med ROP-lidelser bør ta utgangspunkt i brukerens rusituasjon (NAV 2013a). Har brukeren rusfrie dager eller perioder, kan disse utnyttes til å delta i arbeidsrettede tiltak. NAV skriver videre at det i en tidlig fase bør synliggjøres om det er behov for praktisk bistand knyttet til økonomi, bolig, tannlege eller lignende. NAV mener også det er nødvendig å jobbe endringsfokuset. Med dette mener de å gjøre brukerne i stand til å håndtere ROP-lidelsen, motivere for arbeid og å jobbe med det sosiale nettverket og gode boforhold. Det er også viktig at brukeren selv medvirker og er aktive i egen prosess. NAV skriver at dette betinger at tiltakene er forutsigbare og forståelige,

og at brukeren har en velfungerende ansvarsgruppe og individuell plan (IP) å støtte seg på.

Enkelte smalere tiltak og forsøk vi omtalte i kapittel 2 kan være spesielt relevante for personer med en kombinasjon av psykiske lidelser og rusproblemer. Ett av dem er *Grønt arbeid*. Grønt arbeid er et lavterskel arbeidstilbud på gård med fokus på motivasjon og mestring, som kan lede til et mer arbeidsrettet løp for den enkelte deltaker.

Individuell jobbstøtte (IPS, se omtale i kapittel 2.3.2) har i noen år vært et tilbud til personer med moderate til alvorlige psykiske lidelser og/eller rusmiddelproblemer. Dette er en metodikk som bygger på et forpliktende samarbeid mellom NAV og helsetjenesten, hvor arbeidsdeltakelse er en integrert del av behandlingen (NAPHA 2015). Tilbudet kan være spesielt relevant for de med ROP-lidelser fordi det har et eksplisitt ikke-eksklusjonsprinsipp. I kvalitetsskalaen for IPS heter det at:

Alle som er interessert i arbeid, har tilgang til arbeidsrettede tjenester, uavhengig av om personer er definert som jobbklare eller ikke. Faktorer som stoffmisbruk, symptomer, fortid med voldelig atferd, kognitive svekkelser, behandlingsavbrekk eller personlig fremtoning eller lignende, hindrer ikke deltakelse.

Vi intervjuet en jobbspesialist tilknyttet IPS som fortalte at NAV erfaringsmessig sjelden lykkes i oppfølgingen av unge personer med ROP-lidelser. Jobbspesialisten forteller at mange med ROP ofte ikke «våkner» før de er i slutten av 30-årene. Da finner de ut at de ikke orker mer, og ber om hjelp. Å jobbe med motivasjon for endring er ifølge jobbspesialisten derfor både viktig og krevende.

For å være ærlig, det er ikke en enkel jobb. Å få de til å tro at det er mulig, motivasjonen går veldig opp og ned. Å finne øyeblikket, finne et sted, finne ut at det er mulig. Det er hemmeligheten.

Jobbspesialisten forteller om unge med ROP-lidelser som har mistet troen på seg selv, og som opplever at samfunnet heller ikke har tro på dem. Konsekvensen kan erfaringsmessig være ulike sosiale problemer som frafall fra skole, eskalerende rusmiddelbruk, overdreven dataspilling og påfølgende unormal døgnrytme.

I 2021 ble det startet et forsøk med *IPS ung*. Satsningen er ifølge oppdragsbrevet fra Arbeids- og sosialdepartementet gitt som et felles oppdrag til Arbeids- og velferdsdirektoratet og Helsedirektoratet (Arbeids- og sosialdepartementet 2021). IPS ung skal bygge på de samme rammene som ordinær IPS, men målgruppen er her personer under 30 år med moderate til alvorlige psykiske lidelser og/eller rusmiddelproblemer. Departementet skriver videre i oppdragsbrevet at målet er at flere unge i målgruppen gjennomfører et utdannings- eller læringsløp og kommer over i ordinært lønnet arbeid. Regjeringen skriver på sine hjemmesider at man gjennom forsøket med IPS ung også forsøker å styrke tilbudet til unge AAP-mottakere under 30 år, og viser til at ca. 70 prosent i denne gruppen har psykiske lidelser (Arbeids- og sosialdepartementet 2020). Forsøket med IPS ung er nyoppstartet, og det er ikke mulig å vise til resultater eller effekter.

Vi har spurt et NAV-kontor og en jobbspesialist om deres vurdering av NAVs tilbud og oppfølgingstiltak for unge personer med ROP-lidelser. NAV-kontoret forteller at utgangspunktet ofte er *avklaringstiltak*. Rent konkret er dette et tilbud til de som har behov for kartlegging og vurdering av deres mulighet til å jobbe. NAV ser da gjerne på hvilken kompetanse brukeren har og hvordan vedkommende fungerer i relasjon til andre. Ifølge NAV-kontoret er en slik tiltaksprosess vanligvis ganske kortvarig, normalt inntil 4 uker, og danner utgangspunkt for hva slags aktivitetstilbud som kan tilbys den enkelte. Etter denne prosessen blir noen vurdert til å kunne jobbe mye, mens andre kan jobbe lite eller ikke i det hele tatt. For noen vil et gradert aktivitetstilbud være å foretrekke.

I tillegg til å avklare arbeidsevnen til unge personer med ROP-lidelser, innhenter NAV også ofte opplysninger fra lege eller behandler om hva som er gjennomført og hva som er planlagt behandling. NAV-kontoret forteller i intervjuet at dette er retningsgivende for hva de gjør opp mot den enkelte bruker. Et eksempel som blir nevnt er at de med opplysninger fra helsetjenesten kan gå mer konkret inn på jobbsituasjonen for sykmeldte brukere, og tilpasse arbeidssituasjonen etter sykdomssituasjonen, og få mer klarhet i situasjonen rundt brukeren, kompetanse, livssituasjon, behandlingssituasjon og utsikt til bedring.

Den kommunalt ansatte jobbspesialisten vi har snakket med, som jobber tett med NAV, forteller om et stort faglig engasjement i NAV og opplever vilje og ønske om å tilby tjenester av god kvalitet. Det kan imidlertid være utfordrende å følge opp brukere som er lite aktive og som sjelden tar kontakt med NAV. Jobbspesialisten mener det gjerne er denne brukergruppen som kanskje trenger mest hjelp og oppfølging. Mange mangler kanskje en del digitale ferdigheter, eller klarer ikke møte til en samtale. Brukere som er mer oppegående er ofte mer tilgjengelige for hjelp, og får da kanskje også bedre hjelp.

3.3.3 Deltakelse i arbeidsrettede tiltak

Arbeidsrettede tiltak før AAP

I registerdataene finner vi at det er en relativt liten andel av de unge AAP-mottakerne som var i et arbeidsrettet tiltak tre måneder før de fikk AAP – det gjaldt 7 prosent av unge AAP-mottakerne med ROP-lidelser og 10 prosent blant alle unge AAP-mottakere. Dette er likevel noe høyere enn det som gjelder alle AAP-mottakere generelt i samme periode (6 prosent). De vanligste tiltakene i begge utvalgene var arbeidstrening i ordinær eller skjermet virksomhet og utdannings- eller opplæringstiltak. Dette samsvarer med fordelingen blant alle AAP-mottakere i denne perioden. Oppfølgingstiltak er noe mindre vanlig både blant de med ROP-lidelser og unge AAP-mottakere generelt enn blant alle AAP-mottakere.

Når vi ser på hele 12-månedersperioden før de fikk AAP, finner vi at det var flere som hadde deltatt i et arbeidsrettet tiltak. Det gjelder 26 prosent av unge med ROP-lidelser og 25 prosent av alle unge AAP-mottakere.

Tiltak i AAP-perioden

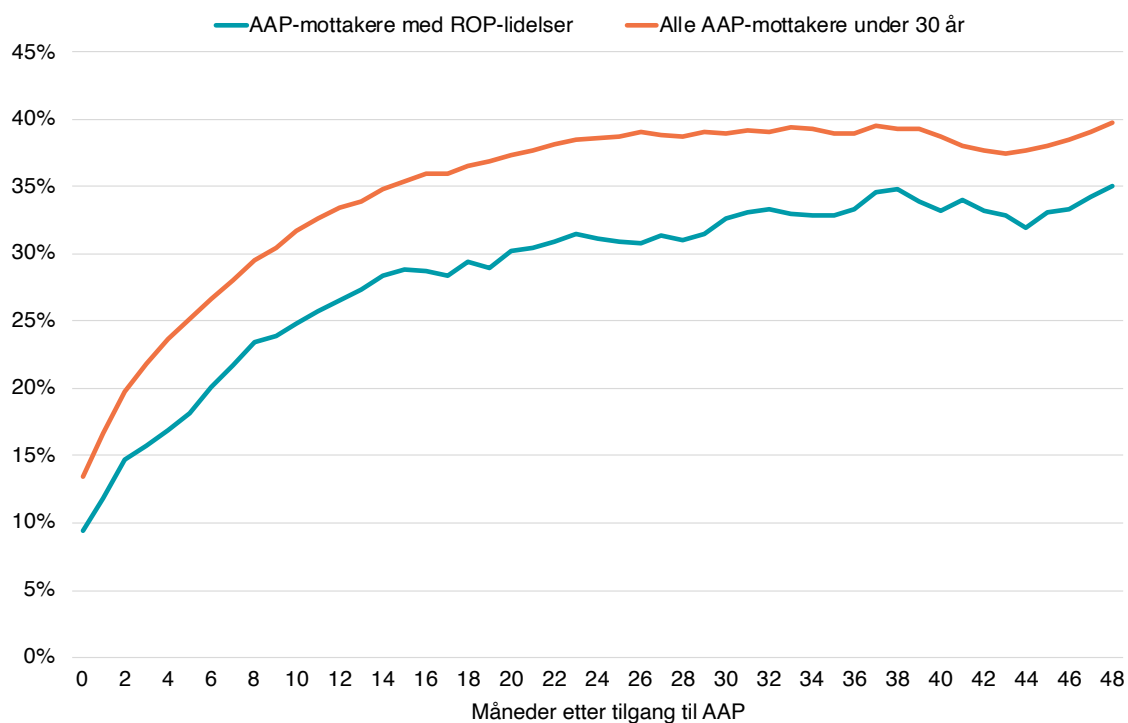
Det er en god del flere som deltar i et arbeidsrettet tiltak etter at de har fått AAP enn det var i perioden før de fikk AAP. Unge er som nevnt en prioritert gruppe i arbeidsrettede tiltak. Det er derfor en høy andel som har deltatt i minst ett arbeidsrettet tiltak mens de mottar AAP i begge utvalgene - 63 prosent av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og 61 prosent blant unge AAP-mottakere generelt.⁴⁰ Det er også små forskjeller mellom utvalgene når det gjelder hvor mange tiltak de har deltatt på i løpet av AAP-perioden. Om lag en tredjedel av de med ROP-lidelser har deltatt i kun ett arbeidsrettet tiltak (32 prosent blant alle unge), 20 prosent har deltatt i to tiltak (19 prosent blant alle unge), mens 12 prosent har deltatt i tre tiltak eller mer i løpet av AAP-perioden (10 prosent blant alle unge).

Figur 3.10 viser andelen av AAP-mottakerne som deltar i et arbeidsrettet tiltak samtidig som de mottar AAP, måned for måned fra de først fikk AAP og 48 måneder fram i tid (eller så lenge vi kan observere dem). Andelen som er i et arbeidsrettet tiltak øker mye for begge utvalgene det første året med AAP – fra rundt 9 prosent blant de med ROP-

⁴⁰ Så lenge vi kan observere dem.

lidelser og 13 prosent blant alle unge, til henholdsvis 26 og 33 prosent etter 12 måneder. Andelen øker deretter til henholdsvis 31 og 39 prosent to år etter tilgang.

Figur 3.10 Andel av AAP-mottakerne som er i et arbeidsrettet tiltak mens de mottar AAP, måned for måned fra tilgang AAP. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere



Figuren over viser altså at andelen med ROP-lidelser som til enhver tid er i tiltak er lavere enn tilsvarende andel blant unge AAP-mottakere generelt. Dette er til tross for at det er en noe høyere andel av de med ROP-lidelser enn blant alle unge AAP-mottakere som har deltatt i tiltak i løpet AAP-perioden. Dette kan skyldes at flere i ROP-gruppa dropper ut av tiltak sammenlignet med unge AAP-mottakere generelt. Dette er også noe flere informanter har trukket frem i intervjuene.

Figur 3.11 viser hvilke arbeidsrettede tiltak AAP-mottakerne har deltatt på i løpet av AAP-perioden.⁴¹ Fordelingen viser at det ikke er store forskjeller mellom de to gruppene i hvilke typer tiltak de har deltatt i. Vi ser at det vanligste tiltaket i begge utvalgene er utdannings- og opplæringstiltak – om lag 23 prosent av AAP-mottakerne i begge utvalgene har deltatt på det i løpet av AAP-perioden. Tilsvarende andel blant alle AAP-mottakere generelt er 12 prosent.

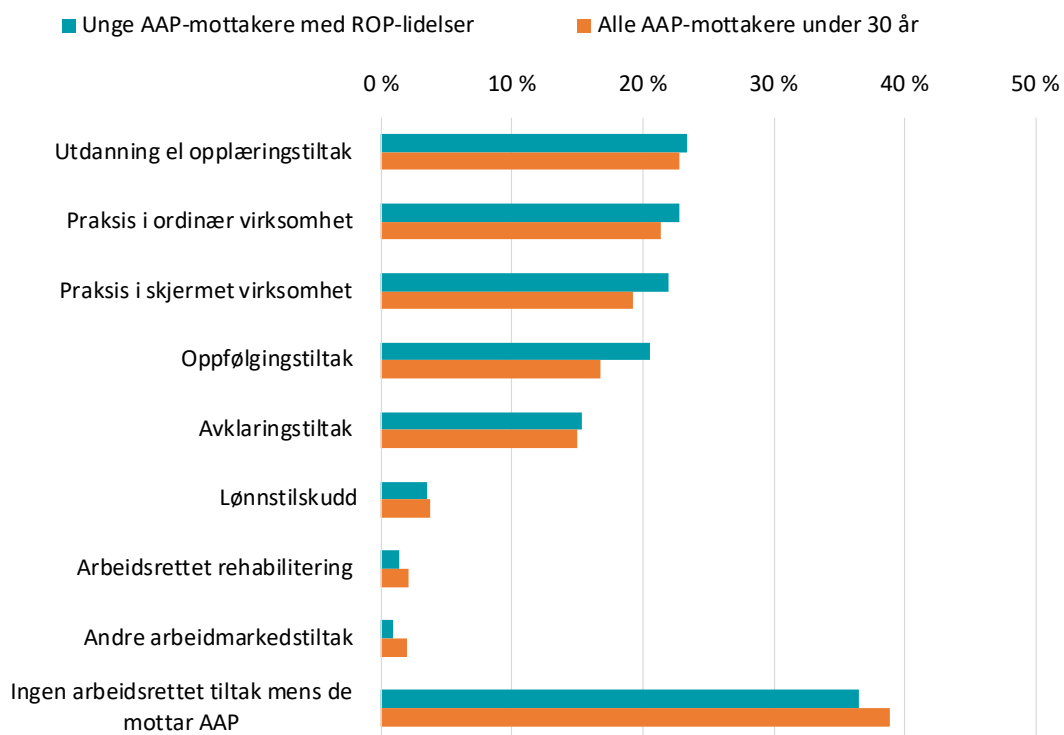
Siden AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere i større grad har deltatt i tiltak i AAP-perioden enn AAP-mottakere generelt, er det en større andel av de unge AAP-mottakerne som har deltatt i flere av tiltakstypene nedenfor. Blant de unge er også praksis eller arbeidstrening i ordinær virksomhet vanlig i begge utvalgene, henholdsvis 23 prosent av de med ROP-lidelser og 21 prosent av alle unge har deltatt på dette i løpet av AAP-perioden. Også arbeidstrening i skjermet virksomhet og

⁴¹ En person kan som nevnt ha deltatt i flere tiltak mens de har mottatt AAP, og andelene vil derfor ikke summere opp til 100 prosent.

oppfølgingstiltak er relativt vanlig blant AAP-mottakere i begge utvalgene. Arbeidstrening i skjermet virksomhet og oppfølgingstiltak ser ut til å være vanligere blant de med ROP-lidelser enn blant alle unge AAP-mottakere.

Vi finner kun noen få som har deltatt i IPS – men her har datagrunnlaget dårlig kvalitet før utover i 2018.

Figur 3.11 *Andel av AAP-mottakerne som har deltatt i ulike typer arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere.*

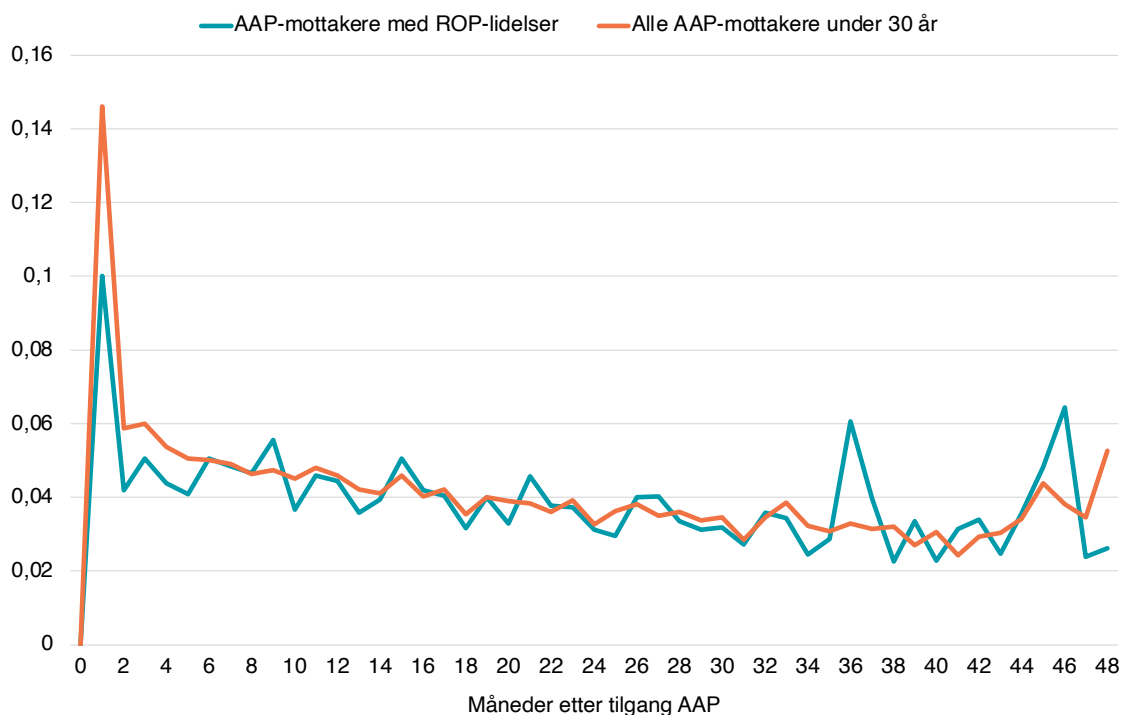


Første tiltak

Når i AAP-løpet iverksettes tiltak for AAP-mottakerne? Figur 3.12 viser den estimerte hasardraten for tiltaksdeltakelse. Hasardraten indikerer den umiddelbare «risikoen» (sannsynligheten) for at en hendelse, som i dette tilfellet er første tiltaksdeltakelse i AAP-perioden, vil inntreffe på et tidspunkt (måneder etter tilgang), forutsatt at personen ikke har deltatt i tiltak før dette tidspunktet.

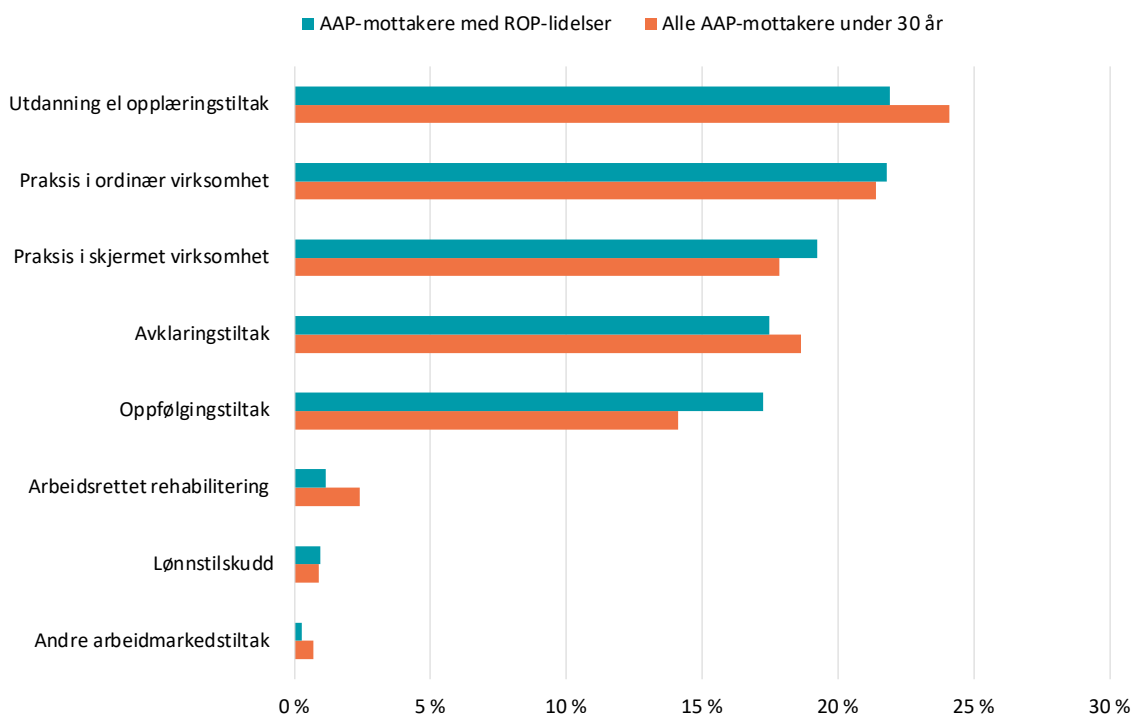
Vi ser at «risikoen» øker betraktelig veldig kort tid etter tilgang til AAP, og den øker mer blant alle unge AAP-mottakere enn blant de med ROP-lidelser. Det betyr at AAP-mottakere med ROP-lidelser kommer på tiltak noe senere enn unge AAP-mottakere generelt. Figuren indikerer også at den største andelen kommer i et arbeidsrettet tiltak tidlig i løpet – i løpet av de første tre månedene. Deskriptive analyser viser at 18 prosent av de med ROP-lidelser og 23 prosent av unge AAP-mottakere generelt kommer på første tiltak i løpet av de første tre månedene. Risikoen for å komme på første tiltak har ellers omtrent likt forløp i begge gruppene.

Figur 3.12 Tidspunkt for første tiltak. «Risiko» for å komme på første tiltak i AAP-perioden (hasardrate). Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år



Det er små forskjeller mellom hvilke typer tiltak AAP-mottakerne deltar i som det første tiltaket, og hvilke typer de eventuelt deltar i senere. I Figur 3.13 ser vi at det første tiltaket oftest er et utdannings- eller opplæringstiltak, deretter kommer praksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet og praksis/arbeidstrening i skjermet virksomhet. Praksis/arbeidstrening i skjermet virksomhet og oppfølgingstiltak ser ut til å være mer vanlig som første tiltak blant de med ROP-lidelser, mens utdannings-/opplæringstiltak, avklaringstiltak og arbeidsrettet rehabilitering ser ut til å gjelde flere av unge AAP-mottakere generelt enn de med ROP-lidelser.

Figur 3.13 Type tiltak for det første tiltaket personene kommer på. Andel av de som har vært på et tiltak i AAP-perioden.



3.4 Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten

3.4.1 Ansvarsfordeling og retningslinjer

Pasienter med en ROP-lidelse har samme rett til vurdering av helse- og omsorgstjenester som øvrige pasienter. Dette gjelder både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten (pasient- og brukerrettighetsloven, §§ 2-1a og 2-1b). Behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten for personer med ROP-lidelser er organisert i et pakkeforløp for psykisk helse og rus. Ifølge Helsedirektoratets nettsider er pakkeforløp et normerende pasientforløp for organisering av utredning, behandling og oppfølging (Helsedirektoratet 2019b). Pakkeforløpene bygger i hovedsak på nasjonale faglige retningslinjer.

For personer med ROP-lidelser har Helsedirektoratet (2012) utviklet en egen *Nasjonal faglig retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med ROP-lidelser* (Helsedirektoratet 2012). I retningslinjen beskrives kommunen som en første og viktig arena for å etablere kontakt, kartlegge, behandle og følge opp personer med ROP-lidelser. Hvis ROP-lidelsen er av mer langvarig og alvorlig karakter, skal pasienten henvises til behandling i spesialisthelsetjenesten. Landets helseforetak har ansvar for å tilby et samordnet og integrert behandlingstilbud.

I ROP-retningslinjen opplyses det at ansvaret for behandlingstilbudene er delt mellom psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling (TSB). Imidlertid påpekes det at hovedansvaret for behandlingen av ROP-pasienter bør ligge til psykisk helsevern (Helsedirektoratet 2012). Hvis den psykiske lidelsen er stabilisert, sier likevel retningslinjen at pasienten kan behandles innenfor TSB. ROP-retningslinjen anbefaler videre at behandlingen i hovedsak følger retningslinjer for den spesifikke psykiske lidelsen eller ruslidelsen. Det vil si at pasienter som f.eks. er innlagt med en

psykoselidelse og samtidig har en ruslidelse, følger anbefalinger i *Nasjonal faglig retningslinje for psykoselidelser* (Helsedirektoratet 2013).

For personer med ROP-lidelser er det ifølge ROP-retningslinjen dokumentert ganske god effekt av integrert behandling (Helsedirektoratet 2012). I retningslinjen defineres dette som en behandlingsform hvor behandling for både den psykiske lidelsen og rusmiddelproblemet skjer samtidig, og gjerne av samme helsepersonell. Ifølge denne behandlingstradisjonen er det viktig at pasienten opplever behandlingen som helhetlig. ROP-retningslinjen anbefaler at den integrerte behandlingen forankres i en individuell plan (IP).⁴² Det er også et mål at behandlingen skal bidra til at pasientenes helse og livskvalitet bedres.

3.4.2 Behandlingsstedenes tjenestetilbud

Når personer med ROP-lidelser vurderes å ha behov for behandling i spesialisthelsetjenesten, tilbys dette på ulike nivåer avhengig av sykdomsforløp og alvorlighetsgrad.⁴³ I hovedsak tilbys ambulant, poliklinisk eller døgnbehandling i institusjon. At behandlingen er *ambulant* betyr at et behandlingsteam i hjelpeapparatet jobber oppsøkende, det vil si at de følger opp pasientene i deres nærmiljø. I Norge gjøres dette for eksempel ved hjelp av egne ACT- og FACT-team. ACT står for *Assertive Community Treatment*, og er en modell som for å gi oppsøkende, samtidige og helhetlige tjenester til mennesker med alvorlige psykiske lidelser, ofte inkludert rusmiddelproblemer, som i liten grad selv oppsøker hjelpeapparatet (Helsedirektoratet 2015c). ACT-teamene er tverrfaglig sammensatt og skal sørge for en regelmessig og tett kontakt med pasientene (Aakerholt 2013). FACT står for *Flexible Assertive Community Treatment*, og er en tilpasning av ACT-modellen, mer basert på praktisk erfaring enn forskning.

Det er godt dokumentert at ACT motvirker frafall fra behandling for personer med alvorlige psykiske lidelser (Helsedirektoratet 2015c). Behandlingen kan også bidra til redusert rusmiddelbruk. Ifølge ROP-retningslinjen bør behandling ved hjelp av ACT-team gis til personer som ikke responderer på tradisjonell poliklinisk behandling, sykehusopphold eller annen døgnbasert institusjonsbehandling.

Poliklinisk behandling er jevnlig individuelle eller gruppebaserte samtaler med en behandler. At behandlingen er poliklinisk betyr at den skjer uten at pasienten blir innlagt på et sykehus eller en institusjon.⁴⁴

Døgnbasert behandling er mer intensiv behandling i institusjon over lengre tid. Ifølge ROP-retningslinjen bør slik behandling vurderes når ambulante eller polikliniske behandlingstilbud ikke er tilstrekkelig. I døgnbehandling vil det være tettere kontakt mellom pasient og behandler. Retningslinjen framhever bedre ruskontroll og økt skjerming fra dagliglivets påkjenninger og fristelser som et viktig utgangspunkt for at døgnbehandling kan være nyttig for noen.

For de fleste pasienter er en kombinasjon av flere tjenestetilbud anbefalt (Helsedirektoratet 2012).

En informant fra et behandlingssted (DPS) understreker at TSB ikke skal behandle de alvorlige psykiske lidelsene. Dette er i tråd med anbefalinger i retningslinjen, hvor det

⁴² Retten til individuell plan (IP) er et lovpålagt verktøy, forankret i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Loven sier at alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til en individuell plan. IP utarbeides kun dersom pasienten eller brukeren selv ønsker det. Kommunen har hovedansvaret for utarbeidelse av individuell plan, som alltid skal gjøres sammen med pasient/bruker.

⁴³ Se nærmere beskrivelse av pasientrettigheter i kapittel 1.3

⁴⁴ Se for eksempel <https://sykehuset-ostfold.no/behandling/poliklinisk-behandling-i-psykisk-helsevern>

påpekes at ROP-lidelser i hovedsak bør behandles i psykisk helsevern (PHV). Ifølge informanten er de på behandlingsstedet gode på overføringer fra PHV til TSB, når man ser at det er behov for en mer rusmiddelorientert behandling. Samtidig har behandlingsstedet felles inntaksmøter, det vil si et felles og tverrfaglig møte mellom PHV og TSB rundt pasienter på vei inn i behandling. Alle pasienter får ifølge informanten oppfølging fra et tverrfaglig team bestående av sosionom, sykepleier, en lege, overlege eller psykiater og en psykolog eller psykologspesialist. Tilbudet tar utgangspunkt i kognitiv miljøterapi med psykologiske perspektiver. Fysisk aktivitet og medikamentell behandling er også inkludert i tilbudet. Behandlingen på dette behandlingsstedet er inndelt i tre faser. Den første fasen er en «på-vei-inn-fase», hvor det gjøres en utredning og jobbes med relasjoner. Fase to er en «behandlingsfase», hvor det jobbes målrettet med de behandlingsmålene som er satt opp i samarbeid mellom pasient og behandler. Den siste fasen er en «på-vei-ut-fase», hvor pasienten gradvis sluses tilbake til samfunnet. Samlet sett består behandlingstilbudet av en kombinasjon av prosessbasert gruppebehandling og individuelle samtaler.

Informanten forteller at behandlingstilbudet i snitt strekker seg over 6-8 måneder. Ideelt sett ønsker behandleren at man bruker 3 uker på fase 1, 4-5 måneder på fase 2, og 2 måneder på fase 3. Informanten påpeker imidlertid at det ikke er så mange slike forløp, og at en varighet på 6-8 måneder er for lite for mange pasienter.

Utfordringer med tjenestetilbudet

Informanter vi har snakket med peker på flere viktige utfordringer knyttet til tjenestetilbudet for personer med ROP-lidelser. En første utfordring handler om at ROP-lidelser ikke oppdages tidlig nok. En informant på helsefeltet hevder dette skyldes at man i psykisk helsevern (både for barn/unge og voksne) fram til nå har vært preget av for mye silotenkning knyttet opp mot pasientene og deres utfordringsbilde. Informantene trekker frem pasienter som ikke møter opp til timeavtaler som eksempel, og forteller at de står i fare for å miste behandlingsplassen hvis de ikke møter opp til avtalt tid. Hvis manglende oppmøte skyldes tilbakefall til rusmiddelbruk, kan det virke som en overdreven reaksjon å avslutte pasientens behandlingsopplegg.

Informanten hevder videre at det i psykisk helsevern fremdeles er for lite kunnskap om rusmiddelproblemer. Informanten viser til tilsynet som ble gjennomført av alle Statsforvalterne (daværende Fylkesmenn) i 2018, som viste til store variasjoner, manglende samhandling, for dårlig organisering mellom aktørene, og for liten bruk av individuell plan. En annen sentral aktør trekker frem hvordan tjenestetilbudet er ulikt organisert i ulike helseforetak og regioner. Enkelte steder er TSB og PHV samorganisert, andre steder bærer organiseringen fremdeles preg av «silotenkning». En mer samlet organisering av tilbud og kompetanse vil ifølge informanten gjøre tjenestene bedre for pasientene.

En annen utfordring som trekkes frem, er at dagens helsetjeneste er fragmentert. En ekspert på feltet hevder at tilbudet som gis til ROP-pasienter i for stor grad er avhengig av hva som slår sterkest ut: Er det rusmiddelproblemet eller den psykiske lidelsen? Informanten hevder at det i psykisk helsevern tas for lite tak i rusmiddelproblemet, mens det innen rusbehandlingen gjøres en for dårlig behandling av den psykiske lidelsen. Eksperten peker på behovet for en helhetlig tilnærming til behandling av ROP-lidelser (omtalt som «integreert behandling» i ROP-retningslinjen).

3.4.3 AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten

På grunnlag av registerdataene har vi undersøkt AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten det siste året før de fikk AAP og i den tiden de har mottatt AAP. Siden vi

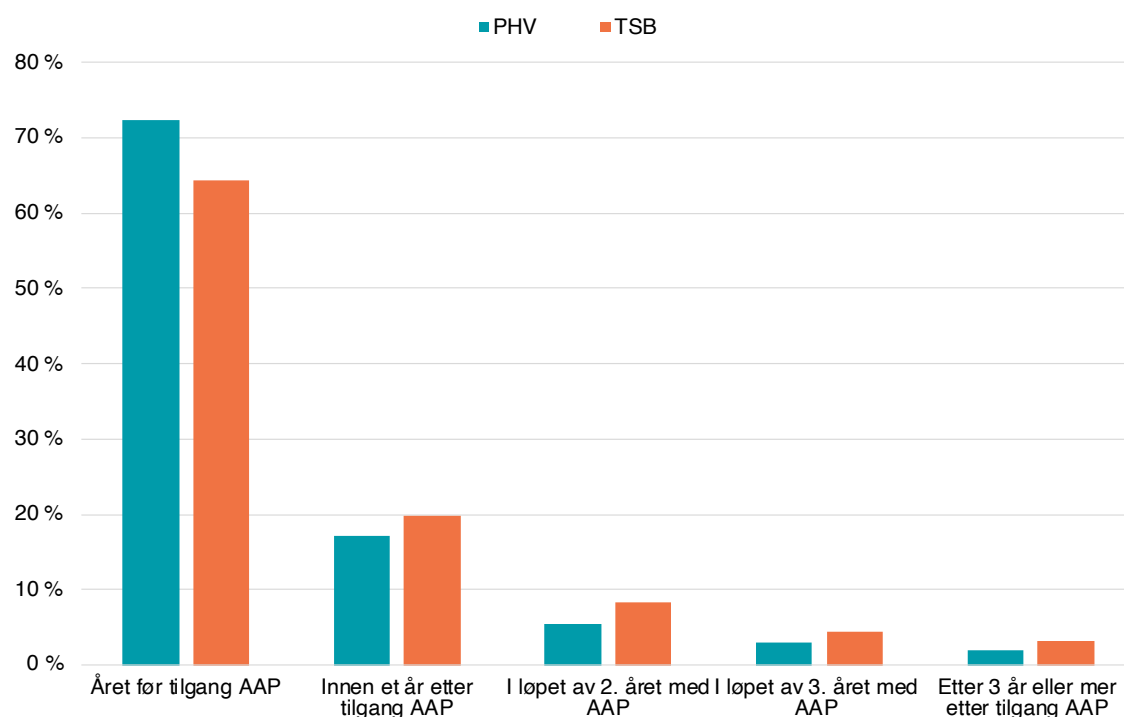
har definert ROP-gruppa ved at de har hatt minst én aktivitet både i PHV og TSB, er det en stor andel av dem som har fått helsehjelp enten før eller etter at de fikk AAP.

Kontakt med spesialisthelsetjenesten

I registerdataene finner vi at så mye som 96 prosent av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser har mottatt helsetjenester i spesialisthelsetjenesten (uavhengig av årsaken til tjenestene) minst én gang i løpet av de siste 12 månedene før de fikk AAP. Tilsvarende andel blant alle unge AAP-mottakere er 87 prosent. At en så høy andel med ROP-lidelser har mottatt helsetjenester i spesialisthelsetjenesten før AAP er en direkte konsekvens av hvordan utvalget er definert, fordi vi kun har inkludert personer som har hatt minst én aktivitet innen psykisk helsevern og rusbehandling i dette utvalget.⁴⁵

Vi har sett på når i løpet AAP-mottakerne med ROP-lidelser *først* fikk helsehjelp i henholdsvis psykisk helsevern (PHV) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) psykisk helsevern. De fleste fikk slik helsehjelp allerede året før de fikk AAP. Henholdsvis 72 og 64 prosent av de med ROP-lidelser hadde sin første kontakt med PHV og TSB året før de fikk AAP. Om lag 20 prosent av de med ROP-lidelser fikk første helsehjelp i løpet av det første året med AAP, mens om lag 10 prosent fikk helsehjelp for første gang senere i AAP-perioden. Dette illustreres i Figur 3.14.

Figur 3.14 Tidspunkt for første kontakt med PHV og TSB i spesialisthelsetjenesten etter tidspunkt for tilgang til AAP. Andel av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser



Det er naturlig nok store forskjeller mellom AAP-mottakerne med ROP-lidelser og unge AAP-mottakere generelt når det gjelder hvilke sektorer/helsetjenesteområder i spesialisthelsetjenesten de har vært i kontakt med før de fikk AAP. Som nevnt hadde 79 og 64 prosent av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser vært i kontakt med henholdsvis

⁴⁵ Se metodebeskrivelsen i kapittel 3.1.3.

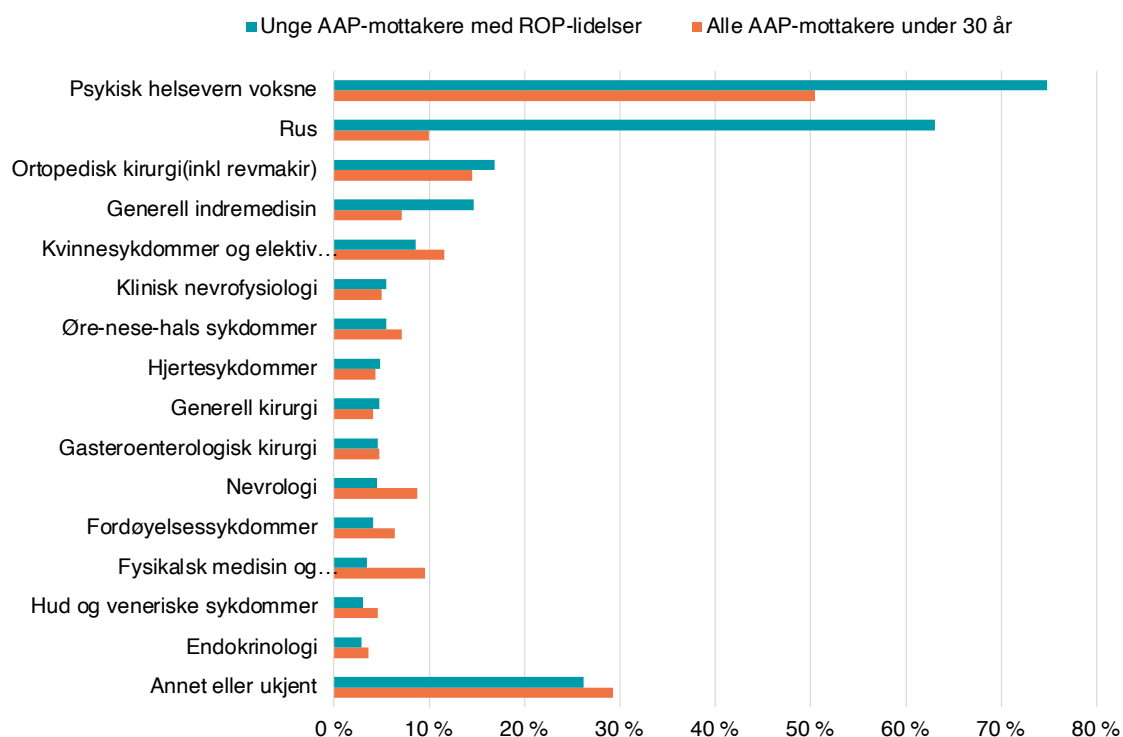
psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling minst én gang i løpet av de siste 12 månedene før de fikk AAP, mot 52 og 10 prosent blant alle unge AAP-mottakere.

Det er imidlertid nesten like stor andel av AAP-mottakerne med ROP-lidelser som av alle unge AAP-mottakere som hadde fått helsehjelp (minst én registrert aktivitet) innen sektoren somatikk i løpet av de siste 12 månedene før AAP: 57 prosent av de med ROP-lidelser og 62 prosent blant alle unge AAP-mottakere. Som vist tidligere er det stor andel av de med ROP-lidelser som har somatisk sykdom eller skade. En del av aktivitetene i sektoren somatikk kan dessuten være innen fagområdet psykisk helsevern (ser nedenfor). Et fåtall i begge gruppene hadde fått helsehjelp innen rehabiliteringsinstitusjoner før AAP.

AAP-mottakere med ROP-lidelser hadde i gjennomsnitt fått helsehjelp flere ganger før de fikk AAP enn unge AAP-mottakere generelt. Gjennomsnittlig antall registrerte aktiviteter (for de som hadde minst én aktivitet før AAP) er 30,7 blant AAP-mottakere med ROP-lidelser, og 19,1 blant unge AAP-mottakere generelt. Tallene er ikke helt sammenliknbare mellom ulike typer behandlinger, siden behandlingen innenfor psykisk helsevern ofte består av jevnlig konsultasjoner over en periode på mange uker, noe som resulterer i flere registrerte aktiviteter.

Uavhengig av sektor var en dominerende andel av de registrerte aktivitetene blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelser gjennomført under fagområdene psykisk helsevern (voksne eller barn og unge) og rus. 75 og 63 prosent av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser hadde registrert minst én aktivitet innenfor disse fagområdene året før de fikk AAP. Figur 3.15 viser andel av AAP-mottakerne med ROP-lidelser og unge AAP-mottakere generelt som hadde minst én registrert aktivitet innenfor hvert av de 15 vanligste fagområdene blant de med ROP-lidelser.

Figur 3.15 *Andel av AAP-mottakerne som har hatt minst én episode innenfor de vanligste fagområdene for de med ROP-lidelser, året før de fikk AAP*

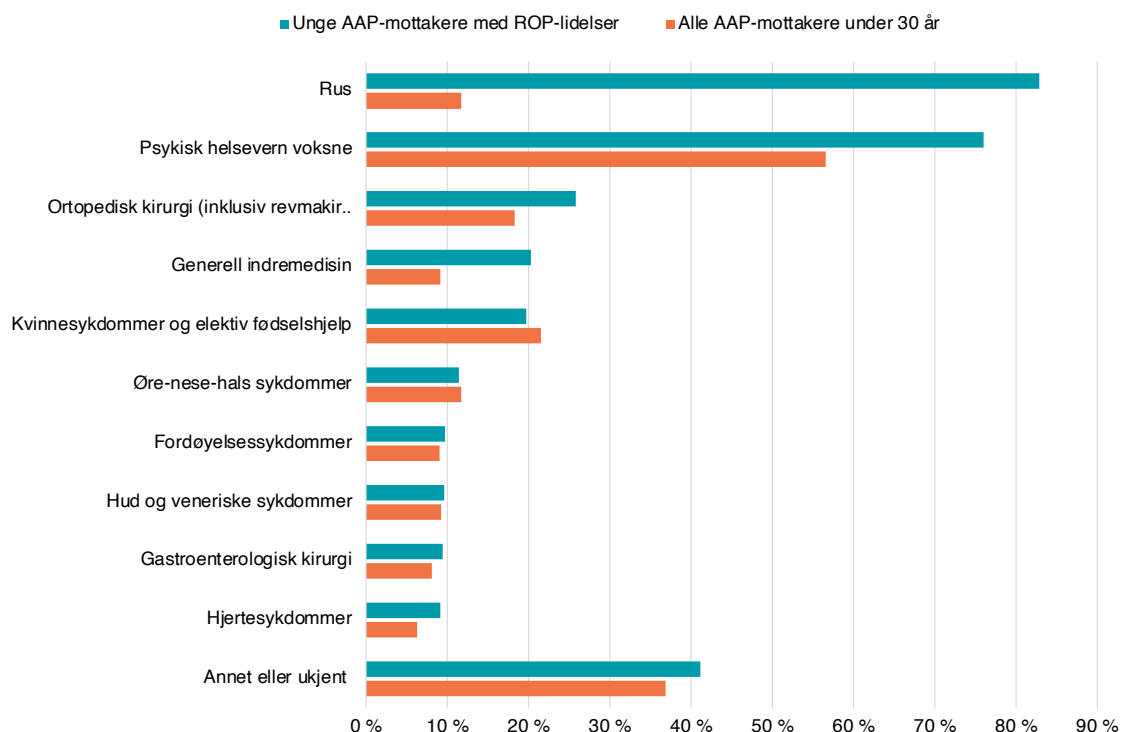


Kontakt med spesialisthelsetjenesten i AAP-perioden

Nesten alle AAP-mottakerne med ROP-lidelser (98 prosent) har fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten i den tiden de har hatt AAP. Tilsvarende andel blant unge AAP-mottakere generelt er 88 prosent. Når det gjelder fordeling på sektor har 88 prosent av de med ROP-lidelser fått helsehjelp i tverrfaglig spesialisert rusbehandling, 79 prosent i psykisk helsevern, og 71 prosent i somatikk. Tilsvarende andeler blant unge AAP-mottakere generelt er 12 prosent (TSB), 58 prosent (PHV), og 68 prosent (somatikk). Det er imidlertid vesentlig flere registrerte aktiviteter i rusbehandling og psykisk helsevern enn i somatikk: henholdsvis 51 og 47 mot 9 i gjennomsnitt (blant de som fikk helsehjelp innenfor de respektive sektorene i AAP-perioden).

Aktivitetene i spesialisthelsetjenesten kan deles inn i en rekke *fagområder*, som delvis går på tvers av sektor. Vi finner at det er de samme fagområdene som er vanligst både før og etter tilgang til AAP. En dominerende del av de registrerte aktivitetene i AAP-perioden var under fagområdene psykisk helsevern og rus. 83 og 76 prosent av de med ROP-lidelser hadde registrert minst én aktivitet innenfor henholdsvis rus og psykisk helsevern i den tiden de har hatt AAP. Figur 3.16 viser andelen av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og andelen av alle unge AAP-mottakere som hadde minst én registrert aktivitet innenfor hvert av de 10 vanligste fagområdene blant de med ROP-lidelser, i løpet av den perioden de mottok AAP. De med ROP-lidelser har i minst like stor grad som alle unge AAP-mottakere fått helsehjelp innenfor somatiske fagområder.

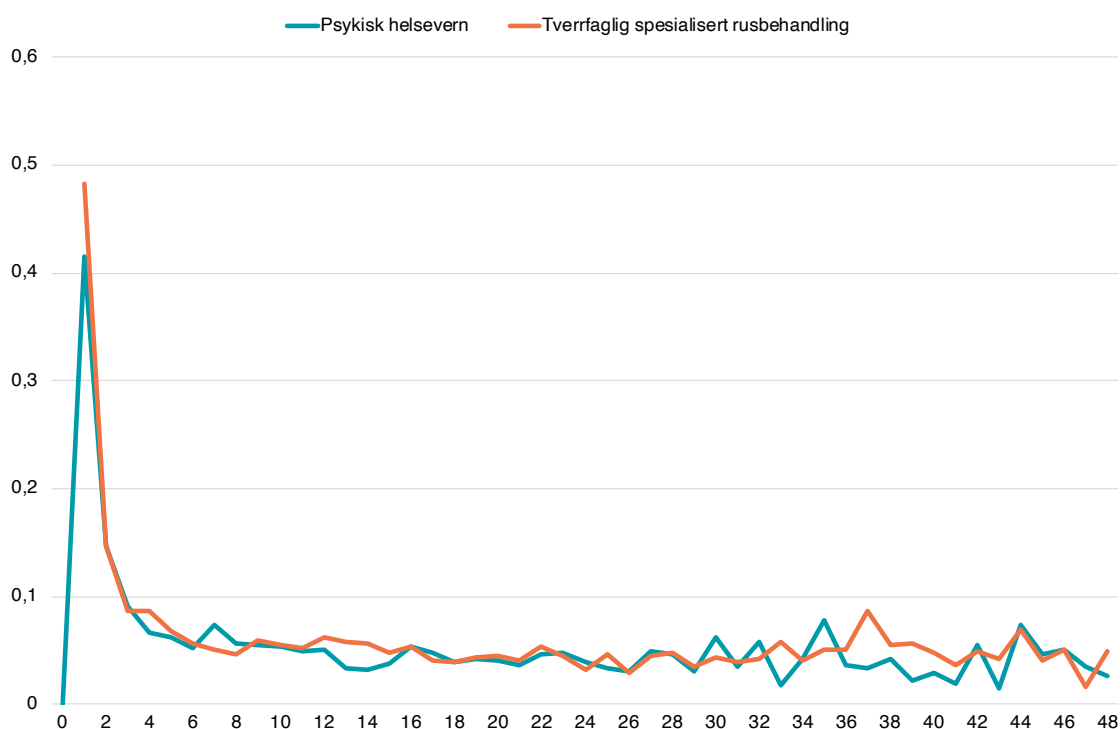
Figur 3.16 Andel av AAP-mottakerne som har hatt minst én episode innenfor de vanligste fagområdene for de med ROP-lidelser, i løpet av AAP-perioden



Mange av AAP-mottakerne med ROP-lidelser har som nevnt mottatt helsetjenester i både psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling før de fikk AAP. Her ser vi på når i AAP-perioden personene med ROP-lidelser først fikk helsehjelp i henholdsvis

psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. I Figur 3.17 ser vi at blant de som fikk slik helsehjelp i AAP-perioden, skjedde dette som oftest tidlig – i løpet av de første 3 månedene etter tilgang. Figuren viser de estimerte hasardratene for å motta helsehjelp i PHV og TSB. Hasardraten kan i denne sammenheng forstås som sannsynligheten for å motta helsehjelp innenfor hver av disse sektorene på et gitt tidspunkt, gitt at du ikke har fått det tidligere i AAP-perioden. Det figuren indikerer er at denne «sannsynligheten» er størst tidlig i AAP-perioden, og deretter avtar og holder seg stabil frem til AAP-mottakerne når 30 måneder med AAP.

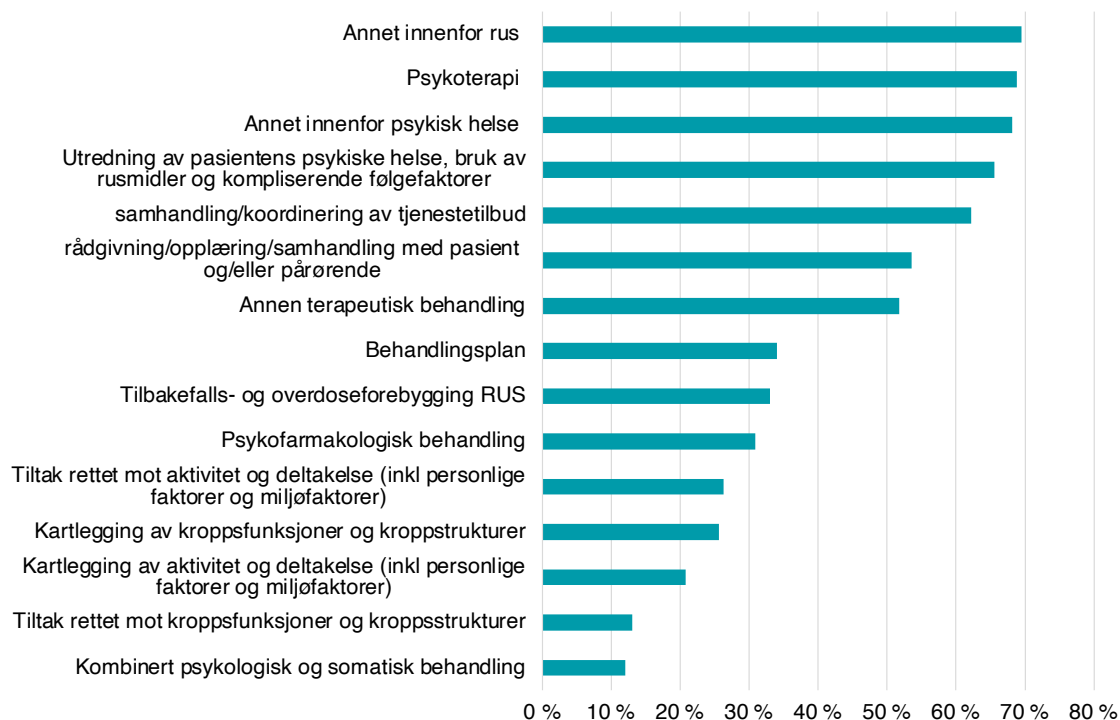
Figur 3.17 Tidspunkt første helsehjelp i PHV og TSB. «Risiko» for første registrerte aktivitet i PHV og TSB i AAP-perioden (hasardrate). Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser



Vi har også sett på hvilke *typer* aktivitet (utredning og behandling) i spesialisthelsetjenesten AAP-mottakerne har fått mens de mottok AAP. Figur 3.18 viser at de fleste blant AAP-mottakerne med ROP-lidelser har fått psykoterapi (69 prosent). Deretter kommer «utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler og kompliserende følgefaktorer» med 66 prosent. Videre er 62 prosent av de med ROP-lidelser registrert med aktiviteter knyttet til samhandling og koordinering av tjenestetilbud. 31 prosent har mottatt «psykofarmakologisk behandling», som i hovedsak består av legemiddelassistert rusbehandling (LAR).

I registerdataene er det en stor andel av aktivitetene i spesialisthelsetjenesten som ikke er spesifisert, det vil si at de mangler en prosedyrekode som sier noe om hvilken type aktivitet som er gjennomført. Den delen av disse aktivitetene som er gjennomført innenfor fagområdet psykisk helsevern er gruppert i kategorien «annet innenfor psykisk helse», mens den delen av aktivitetene som er gjennomført innenfor fagområdet rus er gruppert i kategorien «annet innen rus». 69 og 52 prosent av de med ROP-lidelser har mottatt en uspesifisert form for helsehjelp innenfor henholdsvis rus og psykisk helsevern i løpet av den tiden de har hatt AAP.

Figur 3.18 Type aktivitet i spesialisthelsetjenesten i AAP-perioden blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelser. Prosent som har hatt minst én aktivitet



3.5 Samarbeid mellom helsetjenestene og NAV

3.5.1 Samarbeid og kontakt mellom aktørene

Personer med ROP-lidelser har sammensatte behov og er derfor sårbare for mangel på kontinuitet og samhandling i tjenesteapparatet. Dette innebærer at det vil være behov for oppfølging og samarbeid mellom aktører som Arbeids- og velferdsetaten, sosialtjenesten og helsetjenesten over lang tid. Ifølge ROP-retningslinjen er også behandlingen mest effektiv hvis den er sammenhengende og går over lang tid (Helsedirektoratet 2012). Dette fordrer koordinering og aktivt samarbeid mellom aktørene. ROP-retningslinjen vektlegger at helsetjenesten må bistå NAV med funksjonsvurderinger av brukerne, det vil si å vurdere i hvilken grad brukeren er i stand til å arbeide og eventuelt hva som skal til for å bli inkludert i arbeidslivet.

Personer med ROP-lidelser har etter pasient- og brukerrettighetsloven krav om at tjenestene tilrettelegger for samarbeid gjennom *Individuell plan* (IP). IP utarbeides i samarbeid med brukeren og aktuelle tjenestetilbydere som NAV, kommunale tjenester, ACT-team, DPS, fastlege og frivillige organisasjoner (pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5). En individuell plan skal være brukerens plan, og vise tydelig hvem som gjør hva, på hvilken måte og i hvilken rekkefølge. Kommunen har ansvar for å utarbeide og koordinere planen, mens pasientens behandler/behandlingssted deltar og følger opp på vegne av spesialisthelsetjenesten.

På sine nettsider skriver NAV at samhandling mellom arbeid og helse er nødvendig for å hjelpe brukere ut i jobb, og viser til samarbeid med blant annet kommuner og DPS (NAV 2019h). NAV har for eksempel en *arbeidsgiverløs*, som har særskilt kompetanse

på psykisk helse og arbeid (NAV 2013c). En arbeidsgiverløs er aktuell som rådgiver og veileder der en arbeidsgiver har ansatte som sliter med psykiske helseproblemer og/eller rusmiddelproblemer. Et annet tiltak er som nevnt tidligere *Grønt arbeid*. Tilbudet består av tilrettelagte aktiviteter på et gårdsbruk, hvor brukerne tar del i gårdsdriften gjennom allsidige og praktiske arbeidsoppgaver.

Videre framheves Individuell jobbstøtte (IPS) som et egnet tilbud til målgruppa. En ROP-ekspert vi har snakket med, mener imidlertid at IPS fremdeles ikke er utbredt eller brukes nok. Eksperten hevder IPS-arbeidet gjøres i et vakuum, og at det i enda større grad bør gjøres integrert – i en totalpakke som inkluderer behandling for ROP-lidelsen og arbeidsrettede aktiviteter.

Et flertall av informantene vi har snakket med framhever viktigheten av samtidighet og samarbeid mellom helsetjenesten og NAV. Et mål som trekkes frem, er å unngå «silotenkning». Et godt samarbeid, hvor aktørene ikke sitter på hver sin tue, vil ifølge flere informanter kunne fange opp flere brukere/pasienter som vanligvis havner mellom flere stoler.

En annen viktig faktor som informantene trekker frem er et felles planverk, inkludert individuell plan (IP). De ulike aktørene har ulike planer for sine brukere/pasienter innenfor hvert sitt system. Det å få samordnet hvilke tiltak NAV planlegger med opplegget på behandlingsstedet gir en positiv effekt, ifølge en informant. På arbeidsstedet til informanten har de funnet en løsning som fungerer:

Vi har laget et felles planverk. [...] Det vi har gjort er at kommuneansatte skriver direkte inn i behandlingsplanen, skriver IP-planen inn i behandlingsplanen. Andre, som ikke har tilgang, sender den som vedlegg. Ved vårt møte med NAV gir vi dem den oppdaterte planen, så de legger den inn i sine systemer. Det har vært positivt også for behandler.

En informant fra NAV opplever at kontakten med helsetjenesten har bedret seg den siste tiden. Gode samarbeidsflater, arbeidsgrupper og økt fokus på kombinasjonen arbeid og helse er ting som trekkes fram. Informanten peker på at det er viktig å forstå hverandres systemer, og at brukeren ikke blir en kasteball i et system de ikke klarer å håndtere på egen hånd.

Flere informanter fra både NAV og behandlingsstedene trekker frem et oppstartsmøte mellom for eksempel behandler, fastlege og NAV-veileder som viktig. I et slikt møte kan man tidlig se hva som ligger av muligheter og begrensinger i aktuelle tiltak. Sømløs dialog og parallell jobbing opp mot pasienten vektlegges av informantene. En jobbspesialist fra IPS understreker at et samarbeid ikke bare bør omfatte arbeid og helse, men også faktorer som økonomi (gjeldshåndtering), boligsituasjon og nettverk. Jobbspesialisten hevder at summen av utfordringer er så stor at brukeren/pasienten ikke vil klare å stå i jobb hvis aktørene rundt den enkelte ikke samarbeider.

Selv om alle trekker frem samarbeidet mellom helsetjenesten og NAV som viktig, er det flere informanter som opplever utfordringer. En behandler etterlyser større kunnskap i NAV rundt helsemessige utfordringer, og trekker frem utarbeidelse av CV som eksempel:

Hvis man sier: nå må du lage CV, så klarer de ikke det. Man må sitte med dem og veilede dem konkret. Med større samarbeid rundt det, større kunnskap fra NAV sin side, så ville man lykkes mer. De er flinke på å veilede, «for å få deg i jobb må du gjøre sånn og sånn». Pasienten må ha kontinuerlig hjelp i hele prosessen, bør være et konkret trepartssamarbeid.

Behandleren ønsker mer fokus på at arbeid i seg selv er helsefremmende. Behandleren er opptatt av at arbeid er behandling i seg selv, og viser til at arbeid også er viktig knyttet til relasjoner. Det å være del av et arbeidsmiljø kan bidra til et bedre sosialt nettverk.

En annen behandler forteller at de har samarbeidsmøter med NAV månedlig eller annenhver måned. I tillegg bruker de pasientenes ansvarsgruppe aktivt, i den grad en slik er etablert. Informanten opplyser at de rent konkret bistår pasientene med å opprettholde kontakten med NAV. De fleste av pasientene på behandlingsstedet har vært aktive brukere av NAV i mange år før de kommer til behandling. Behandleren mener samarbeidet fungerer bra, men opplever at de bruker mye tid og krefter på å få kontakt med NAV. De har ikke direkte kontakt med NAV-veilederne, og må gå via NAVs sentralbord.

En NAV-veileder forteller på sin side at det kan være frustrerende å oppleve at det ikke finnes ledige behandlingsplasser når de har en bruker som er klar og motivert. NAV-veilederen peker også på at det kan være en utfordring hvis en bruker dropper ut av behandling, eller at behandlingsstedet «slipper» brukeren. NAV kan oppleve at det er behov for et behandlingsopplegg, mens det fra helsetjenesten ikke er åpning for ytterligere oppfølging.

3.5.2 Samtidighet i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten

I registerdataene har vi sett nærmere på om AAP-mottakerne har sammenfall i tid når det gjelder helsetjenester i spesialisthelsetjenesten og arbeidsrettet aktivitet i NAV i løpet av den tiden har mottatt AAP. Vi har definert «samtidighet» som å være registrert i et arbeidsrettet tiltak og med aktivitet i spesialisthelsetjenesten minst én gang i løpet av samme måned. Vi vil understreke at noen AAP-mottakere kan være i en type aktivitet i regi av NAV som ikke er registrert i datamaterialet, eller en arbeidsrettet aktivitet som NAV ikke er direkte involvert i.⁴⁶

Som vi så i kapittel 3.4.3 har nesten alle AAP-mottakerne med ROP-lidelser fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten i den tiden de har hatt AAP. Dette er en konsekvens av den måten vi har definert gruppa på. Vi finner også at en god del av dem har deltatt i arbeidsrettede tiltak samtidig med at de fikk helsehjelp.

Tabellen nedenfor viser at 56 prosent av AAP-mottakerne med ROP-lidelser hadde «samtidighet» i helsetjenester og arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden, mens dette gjaldt 46 prosent av unge AAP-mottakere generelt. Det vil si at 44 og 54 prosent av henholdsvis AAP-mottakere med ROP-lidelser og unge AAP-mottakere generelt ikke hadde sammenfall i tid når det gjelder forløp i spesialisthelsetjenesten og arbeidsrettede tiltak i NAV.

Unge med ROP-lidelser er den av de tre gruppene vi ser på i prosjektet som i størst grad har deltatt i tiltak samtidig som de fikk helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. I lys av at unge generelt er en prioritert gruppe i NAV, vil vi likevel ikke karakterisere andelen som høy.

⁴⁶ Dette kan for eksempel være tilbud som drives av frivillige organisasjoner, sosialt entreprenørskap, helsetjenesten eller kommune.

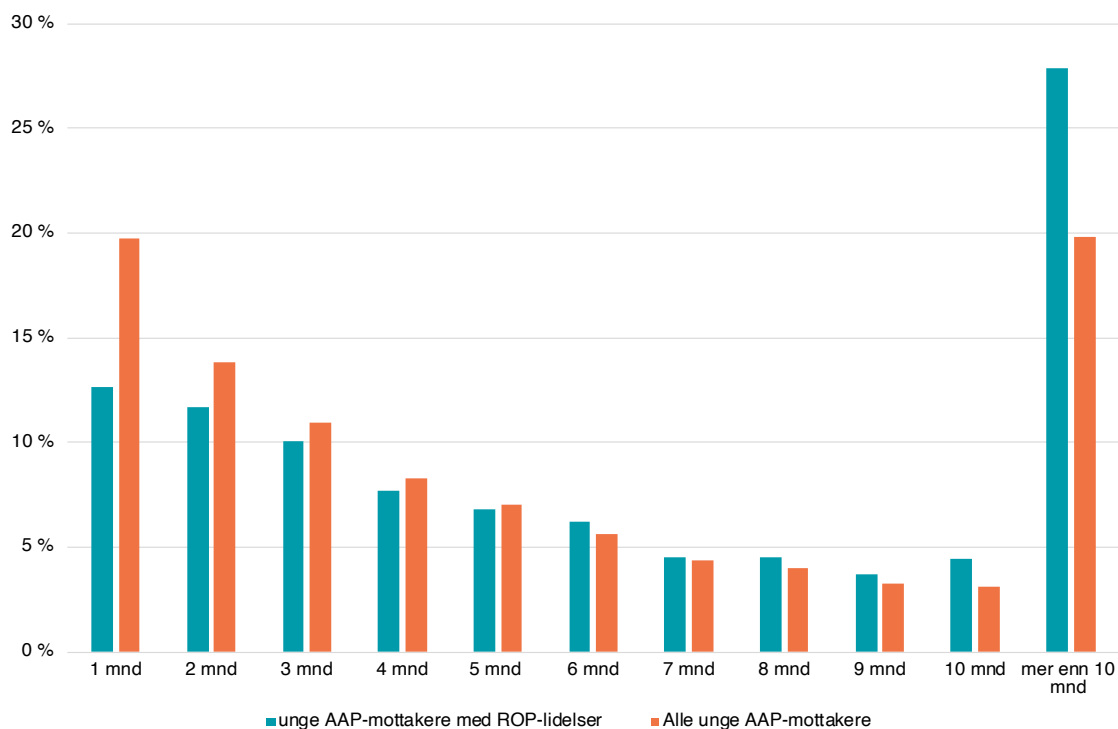
Tabell 3.3 Samtidighet arbeidsrettede tiltak/helsehjelp i løpet av AAP-perioden. Andel av unge AAP-mottakerne med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år

	AAP- mottakere med ROP-lidelser	Alle unge AAP-mottakere
Totalt antall personer	4 760	56 325
Hverken i tiltak eller behandling i AAP-perioden	2 prosent	6 prosent
I tiltak, men IKKE behandling i AAP-perioden	1 prosent	6 prosent
I behandling, men IKKE tiltak i AAP-perioden	35 prosent	33 prosent
Både i tiltak og behandling i AAP-perioden, men IKKE samtidig	7 prosent	9 prosent
Samtidighet i tiltak og behandling i AAP-perioden	56 prosent	46 prosent

Vi har sett litt nærmere på hvilke helsetjenester som sammenfaller i tid med arbeidsrettede aktiviteter i NAV. Blant AAP-mottakere med ROP-lidelser hadde 37 prosent samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenester innenfor psykisk helsevern, mens dette gjaldt 28 prosent blant unge AAP-mottakere generelt. Noe flere, 41 prosent, av de med ROP-lidelser hadde samtidighet i arbeidsrettede aktiviteter og helsetjenester innenfor tverrfaglig spesialisert rusbehandling og/eller fagområdene rus og LAR.

Hvor lenge foregår slik samtidighet? Figur 3.19 viser fordelingen av varigheten på «samtidighet» i arbeidsrettede tiltak og helsetjenester i spesialisthelsetjenesten (uavhengig av sektor eller fagområde). Figuren viser at andelen som har hatt samtidighet i relativt kort tid er noe høyere blant unge AAP-mottakere generelt enn blant de med ROP-lidelser. Det vil si at de med ROP-lidelser som har hatt samtidighet har hatt det over lengre perioder enn blant unge AAP-mottakere generelt. Halvparten av de med ROP-lidelser som har hatt samtidighet har hatt det i minst 6 måneder, mens tilsvarende andel blant unge generelt er 40 prosent. Dette kan ha sammenheng med at det er en betydelig høyere andel blant de med ROP-lidelser som mottar helsetjenester innenfor psykisk helsevern, som ofte innebærer behandling/konsultasjoner over lenger tid.

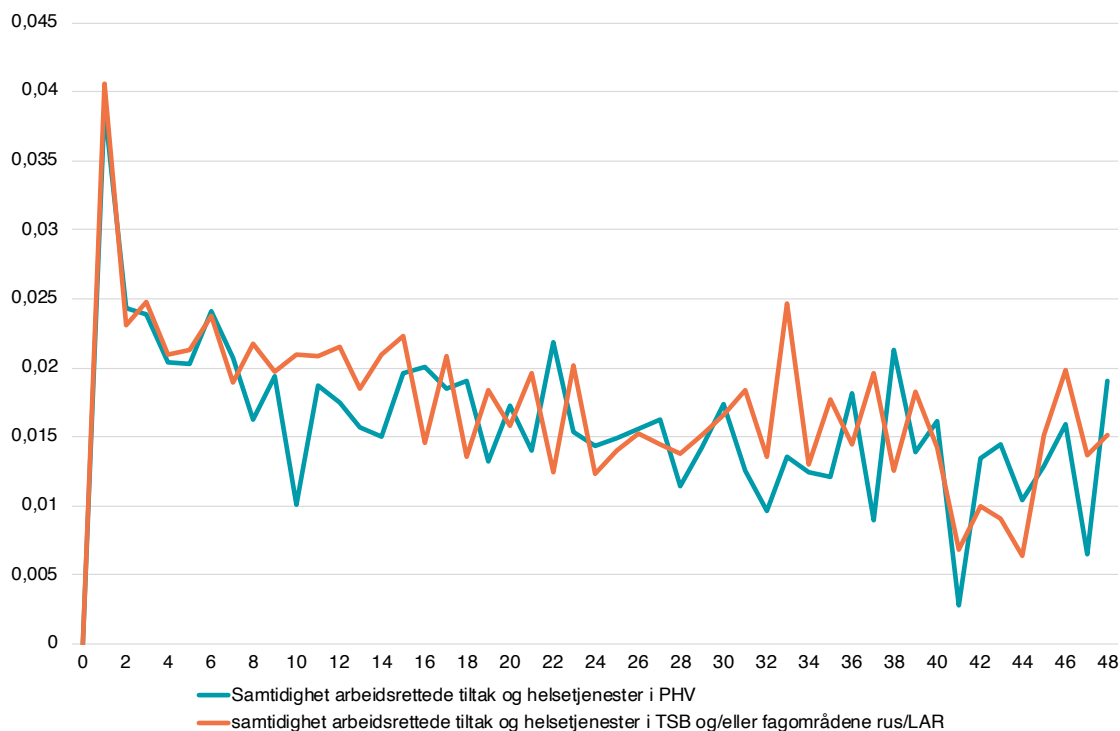
Figur 3.19 Varighet av samtidighet. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere



Når i AAP-løpet foregår samtidighet for første gang? Vi har brukt metoder fra såkalt overlevelsesanalyse til å estimere hasardraten for samtidighet. Hasardraten indikerer den umiddelbare «risikoen» for at hendelsen, som i denne sammenheng er samtidighet, vil inntreffe på et gitt tidspunkt i AAP-perioden (måneder etter tilgang til AAP), gitt at det ikke har funnet sted tidligere i AAP-perioden. Dette er vist i Figur 3.20. I figuren viser vi de estimerte hasardratene for henholdsvis samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helse-tjenester i psykisk helsevern, og samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenester innenfor rusbehandling.

Vi ser at «risikoen», eller sannsynligheten, for at samtidighet i helsetjenester og arbeidsrettede tiltak skal inntreffe, er høy kort tid etter tilgang til AAP. Deretter faller den etter tredje måned, men svinger en del.

Figur 3.20 Tidspunkt for samtidighet. «Risiko» for samtidig tiltaksdeltakelse og behandling (hasardrate) innenfor henholdsvis psykisk helsevern og rusbehandling. Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser



3.6 Overgang til arbeid og uføretrygd

Vi har undersøkt overgang til arbeid og uføretrygd blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelser, fra det tidspunktet de fikk AAP.

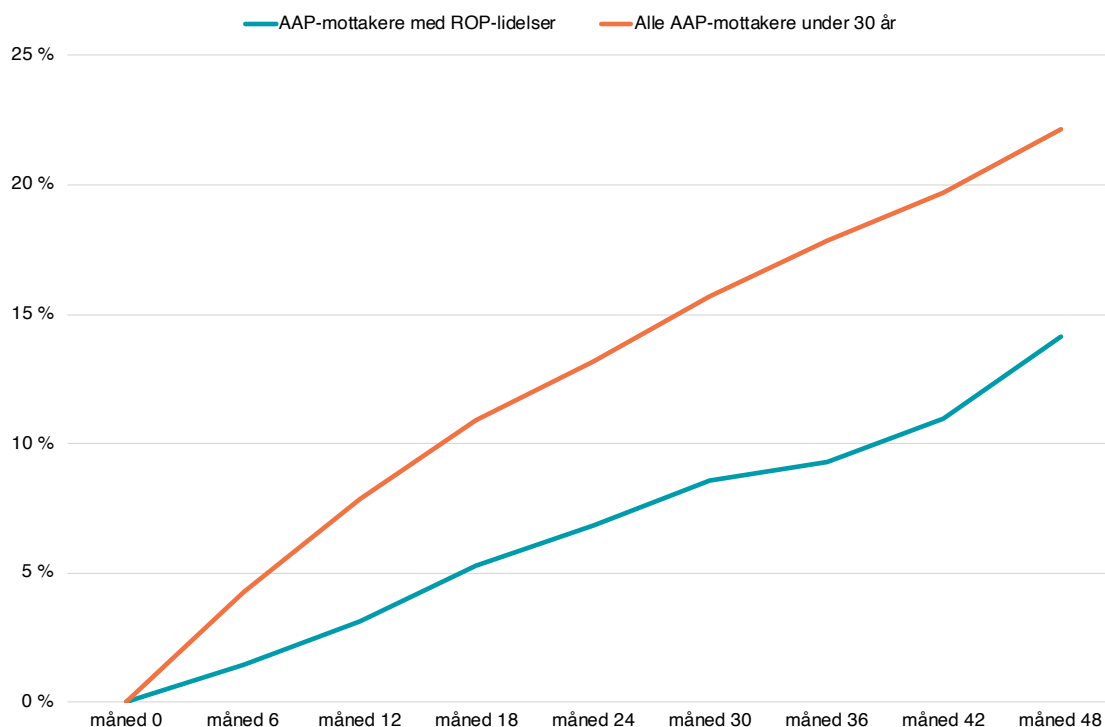
3.6.1 Unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle unge AAP-mottakere

Arbeid

Som vi har sett er det en stor andel av de unge AAP-mottakerne som ikke hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP. Blant de som hadde et arbeidsforhold før AAP er det imidlertid en del som beholder arbeidsforholdet også mens de mottar AAP. Datamaterialet gjør det ikke mulig å identifisere om de faktisk jobber/er i arbeid. For å nærme oss et bilde av dette har vi sett på andelen som er registrert med et arbeidsforhold og samtidig *ikke* mottar noen trygdeytelser og ikke er i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd som er et tiltak knyttet til en vanlig ansettelse). Det kan likevel være noen av disse som ikke er i jobb, men det vil trolig være en mindre andel.

Figur 3.21 viser for hvert 6-månedersintervall etter at personene først fikk AAP, andelen som er i arbeid etter denne definisjonen. Andelen som er i arbeid øker i begge gruppene, men er betydelig lavere blant de med ROP-lidelser enn blant unge AAP-mottakere generelt. Etter ett år er andelen av de med ROP-lidelser som er i arbeid kun 3 prosent, mot 8 prosent blant alle unge AAP-mottakere. Etter to år er andelen henholdsvis 7 og 13 prosent. En vesentlig lavere andel av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser enn av andre unge AAP-mottakere er i arbeid også når det har gått 3-4 år.

Figur 3.21 Andel av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år som er i arbeid for antall måneder etter at de fikk AAP

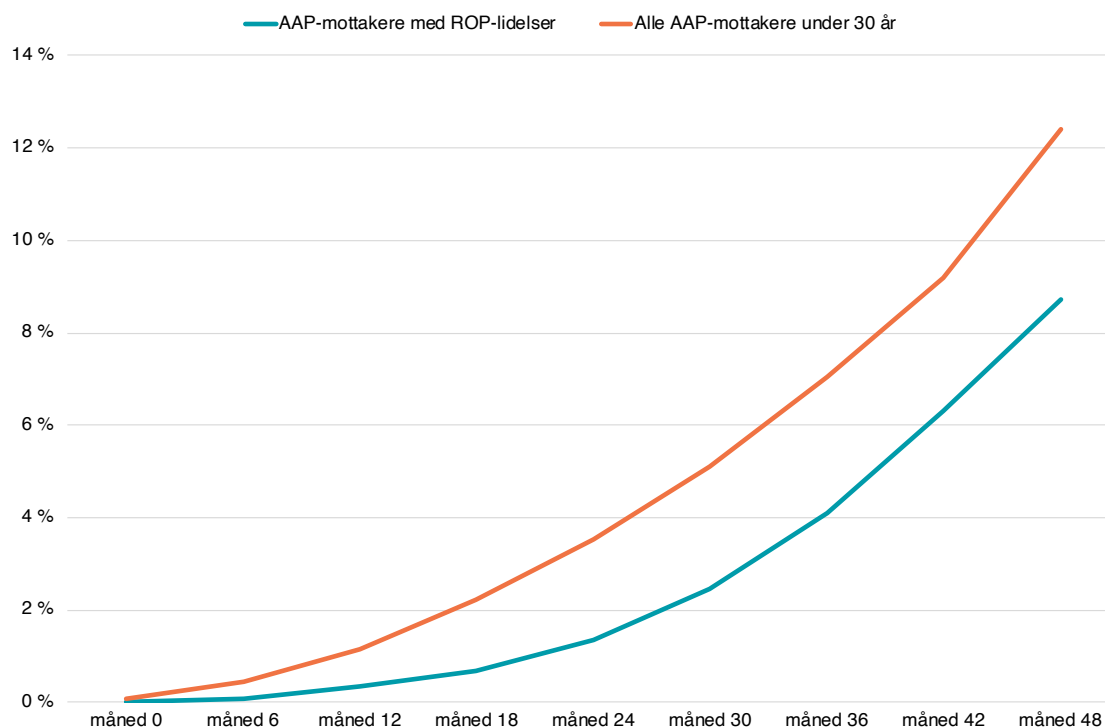


Uføretrygd

Noen av de som har AAP går over på uføretrygd etter hvert. Figur 3.22 viser andelen som har uføretrygd (full eller gradert) for hvert 6-månedersintervall etter at personene først fikk AAP. Det er en forholdsvis lav andel som går over på uføretrygd i begge utvalgene, men det er en enda lavere andel som mottar uføretrygd blant de med ROP-lidelser enn blant unge generelt. Etter ett år er det nesten ingen av AAP-mottakere med ROP-lidelser som har fått uføretrygd, mot 1 prosent av alle unge AAP-mottakere. Blant alle AAP-mottakere er den tilsvarende andelen 7 prosent. Etter to år er andelen 1 og 4 prosent (13 prosent blant alle AAP-mottakere), og etter 4 år er det 9 og 12 prosent som har fått uføretrygd (27 blant alle AAP-mottakere).

Kravene til å motta uføretrygd er strenge. Det må dokumenteres at funksjonsevnen er vesentlig nedsatt på grunn av sykdomstilstanden og at inntektsevnen er nedsatt med minst 50 prosent. Sykdommen må være hovedårsak til funksjonsnedsettelsen. I tillegg må sykdommen være *varig*. Med *varig* presiseres det at den ikke trenger å være livsvarig men langvarig, der det retningsgivende varighetskravet anslås til 7 år eller mer regnet fra tidspunktet da uførheten oppsto. For en gitt alvorlighetsgrad vil vi anta at det er mindre vanlig å anslå at sykdommen er varig for unge enn for eldre, og kanskje enda mindre vanlig for de med ROP-lidelser enn andre unge.

Figur 3.22 Andel av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år som har uføretrygd for antall måneder etter at de fikk AAP



Oppsummering av «utfall»

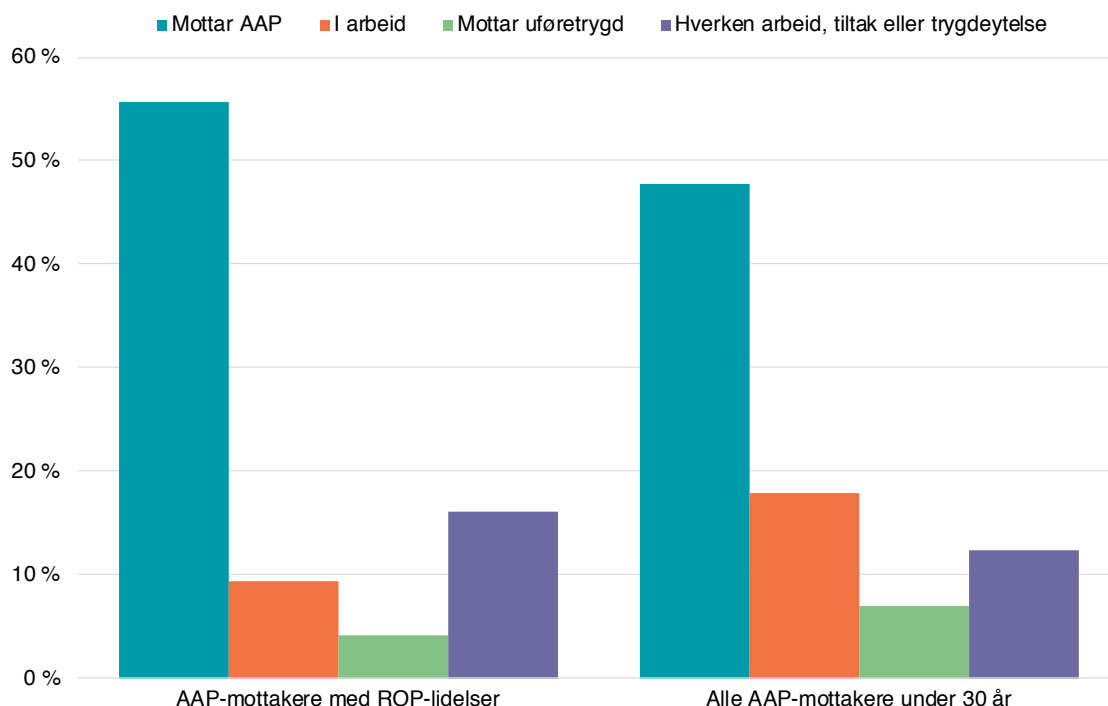
Figur 3.23 oppsummerer forskjellene mellom unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og unge AAP-mottakere generelt når det gjelder forløpet deres i tiden etter at de fikk AAP.

Figuren tydeliggjør at AAP-mottakerne med ROP-lidelser mottar AAP en god del lenger enn andre unge AAP-mottakere, og at færre er i arbeid og færre har uføretrygd etter tre år. 56 prosent av dem har fremdeles AAP, mot 48 prosent av unge AAP-mottakere generelt. Bare 9 prosent er i arbeid, mot 18 prosent av unge AAP-mottakere generelt.

Vi ser også at det er en større andel som hverken er i arbeid eller mottar trygd. Den siste gruppa kan inkludere personer som er i utdanning, mottar sosialhjelp eller forsørger seg på annen måte, som beskrevet i kapittel 1.5.3.

Selv om vi ikke vet hvor mange som er i utdanning, er det trolig en del av de med ROP som er i gruppa NEET, som vi har beskrevet tidligere (se kapittel 3.2). Det innebærer at de i bunn og grunn ikke er avklart når det gjelder arbeid/trygd. Det kan også hende at flere har droppet ut av tiltak-/og eller behandlingsløp, og dermed mistet retten til AAP.

Figur 3.23 Andel av unge AAP-mottakere med ROP-lidelser og alle AAP-mottakere under 30 år som har ulik arbeidsmarkedsstatus 36 måneder etter at de fikk AAP



Merknad: Noen få har andre ytelser som dagpenger eller tiltakspenger, eller en kombinasjon av flere stater. Andelen summerer seg derfor ikke til 100 prosent.

3.6.2 Hvilke faktorer påvirker sannsynlighet for å komme i arbeid blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelse?

I dette kapitlet ser vi på sannsynligheten for overgang til arbeid for AAP-mottakere med ROP-lidelser. Vi viser resultatene av regresjonsanalyser der vi kontrollerer for personkjennetegn, kjennetegn ved AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten, og andre faktorer som kan ha betydning for sannsynligheten for overgang til arbeid.

Vi har målt utfallet 24 måneder etter at personene fikk AAP, og ekskluderer dermed AAP-mottakere med ROP-lidelser som fikk AAP etter desember 2016. Analysen inkluderer 3 819 personer.

Vi benytter en lineær sannsynlighetsmodell og ser på sannsynligheten for å være i arbeid 24 måneder etter tilgang på AAP. Utfallsvariabelen er binær, det vil si at den tar verdien 1 hvis en person er i arbeid som definert over på det angitte tidspunktet, og 0 ellers.⁴⁷

Vi har kontrollert for følgende personkjennetegn og historikk: Alder, kjønn, innvandrerstatus (ja/nei), bostedsfylke, antall måneder med et arbeidsforhold de siste to årene før tilgang til AAP, og antall måneder som «NAV-bruker» de siste to årene før tilgang til AAP (det vil si registrert i NAVs registre uavhengig av type status).

⁴⁷ Arbeid er som nevnt definert som det å være registrert i AA-registeret med et arbeid i fire timer eller mer per uke, *uten* samtidig å være registrert i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd) eller som mottaker av annen NAV-ytelse.

Når det gjelder kjennetegn ved forløpene i NAV kontrollerer vi for deltakelse i ulike typer arbeidsrettede tiltak i løpet av de første 12 månedene etter tilgang. Tiltakstypene det kontrolleres for er oppfølgingstiltak, utdanning som tiltak, andre opplæringstiltak, praksis eller arbeidstrening i ordinær virksomhet, og praksis eller arbeidstrening i skjermet virksomhet.

Når det gjelder forløp i spesialisthelsetjenesten har vi kontrollert for:

- Antall helsetjenester mottatt innen psykisk helsevern (PHV) henholdsvis de siste 12 månedene før tilgang og de første 12 månedene etter tilgang
- Antall helsetjenester mottatt i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) henholdsvis de siste 12 månedene før tilgang og de første 12 månedene etter tilgang
- Hvorvidt AAP-mottakerne med ROP-lidelser har hatt et behandlingsopphold i PHV eller ikke i løpet av henholdsvis de siste 12 månedene før tilgang og de første 12 månedene etter tilgang
- Hvorvidt AAP-mottakerne med ROP-lidelser har hatt et behandlingsopphold i TSB i løpet av henholdsvis de siste 12 månedene før tilgang og de første 12 månedene etter tilgang
- Antall ganger AAP-mottakerne med ROP-lidelser har mottatt psykoterapi henholdsvis i løpet av de siste 12 månedene før tilgang, og de første 12 månedene etter tilgang

Behandlingsopphold er definert som alle aktiviteter innenfor henholdsvis psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling som er registrert som et døgnopphold.

Vi kontrollerer også for «overlapp», eller «samtidighet», i forløpene i NAV og spesialisthelsetjenesten (PHV og TSB) i løpet av de første 12 månedene etter tilgang. Dette gjør vi ved å inkludere variablene: Antall måneder der personen både er registrert i et arbeidsrettet tiltak og mottatt helsetjenester innen psykisk helsevern, og antall måneder der personen både er registrert i et arbeidsrettet tiltak og mottatt helsetjenester innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Resultater av regresjonsanalysen

I Tabell 3.4 viser vi resultatene av en regresjon, der utfallet er arbeid 24 måneder etter tilgang til AAP, og der vi kontrollerer for alle kategoriene av variabler nevnt over. Denne analysen inkluderer alle unge AAP-mottakere med ROP-lidelser som hadde første tilgang i perioden januar 2012 til desember 2016. Koeffisientene kan ikke tolkes som kausaleffekter, men gjengir korrelasjoner mellom hver variabel og sannsynligheten for å være i arbeid, når vi kontrollerer for de øvrige variablene.

Hvilken betydning har de personspesifikke faktorene for jobbsannsynligheten?

Vi forventer at jobbsannsynligheten øker med økende alder (opp til en viss alder) fordi alder er korrelert med sannsynligheten for fullført utdanning og antall års arbeidserfaring. I denne gruppa som er under 30 år finner vi at alder har forventet fortegn (positiv koeffisient), men koeffisienten er ikke signifikant.

Videre vet vi at kvinner statistisk sett har lavere arbeidsdeltakelse enn menn. Vi finner at kvinner har signifikant lavere sannsynlighet enn menn for å være i arbeid 24 måneder etter tilgang også i denne gruppa av unge ROP-pasienter.

Innvandrere, særlig de fra Asia, Afrika og andre ikke-vestlige land, har lavere yrkesdeltakelse enn ikke-innvandrere. Det er et godt dokumentert faktum at innvandrere generelt har dårligere muligheter for å komme seg inn i arbeidsmarkedet enn ikke-innvandrere. Vi har imidlertid ikke detaljert informasjon om innvandrerbakgrunn, og kan derfor ikke differensiere mellom ulike innvandrergrupper. I gruppa med unge AAP-mottakere med ROP-lidelser finner vi en negativ sammenheng mellom innvandrerstatus og sannsynligheten for å være i arbeid etter 24 måneder, men sammenhengen er ikke signifikant.

I likhet med personkjenningene som er nevnt over, er hypotesen at AAP-mottakernes *historikk* sier noe om den enkeltes initielle jobbsannsynlighet. Vi har som nevnt kontrollert for arbeidshistorikk og historikk som «NAV-bruker». Tidligere arbeidstilknytning er positivt korrelert med fremtidig jobbsannsynlighet. Vi ser at koeffisienten for «antall måneder i arbeid siste 2 år før AAP» er positiv og signifikant.

Historikk i NAV – målt ved antall måneder personen har vært registrert i NAV-systemet de siste 2 årene før tilgang – har ingen signifikant betydning for jobbsannsynligheten.

Hvilken betydning har kjennetegn ved forløpet i NAV for jobbsannsynligheten?

Vi har kontrollert for hovedkategorier av arbeidsrettede tiltak i NAV. Resultatene viser at personer som deltok i et oppfølgingstiltak har signifikant høyere sannsynlighet for å være i arbeid 24 måneder etter tilgang, enn de som ikke deltok på et slikt tiltak. Oppfølgingstiltak i NAV er et tiltak hvor deltakerne primært skal få oppfølging i ordinært arbeid. Det er derfor vanskelig å fastslå hvorvidt den positive korrelasjonen med jobbsannsynlighet er en effekt av tiltaket, eller om personene som deltok i denne type tiltak i utgangspunktet var de mest «jobbklaare». Det kan altså være en seleksjon inn til denne type tiltak som vi ikke klarer å kontrollere for.

Videre ser vi at det å delta i utdanning som tiltak har en negativ betydning for jobbsannsynligheten. Dette er ikke uventet, siden vi måler utfall etter bare to år, og utdanning kan ha en «innlåsingseffekt» på kort sikt, fordi personene ikke søker jobb mens utdanningen pågår.

«Andre opplæringstiltak» er den tiltakskategorien som har størst betydning for jobbsannsynligheten. Koeffisienten er positiv og signifikant. Innenfor denne kategorien er Arbeidsmarkedsopplæring (AMO-kurs) det vanligste. Isolert sett vil økt formell kompetanse styrke den enkeltes muligheter på arbeidsmarkedet, og derfor ha et positivt utslag på jobbsannsynligheten. På en annen side kan det også være fare for at resultatet fanger opp en mulig seleksjonseffekt – ved at AMO tiltrekker seg spesielt motiverte og jobbklaare deltakere.

Arbeidstrening i henholdsvis ordinær og skjermet sektor har ikke signifikant betydning for jobbsannsynligheten.

Hvilken betydning har kjennetegn ved forløp i spesialisthelsetjenesten for jobbsannsynligheten?

Helt overordnet tyder resultatene på at jo mer helsetjenester mottatt *før* tilgang til AAP er forbundet med økt sannsynlighet for å være i arbeid, mens antall helsetjenester mottatt *etter* tilgang til AAP er forbundet med redusert sannsynlighet for å være i arbeid. En mulig tolkning er at tidlig innsats og behandling bidrar til raskere tilfriskning og derfor styrker jobbsannsynligheten. Men det er også mulig at disse resultatene fanger opp andre sammenhenger. Vi har sett at en svært stor andel av AAP-mottakerne i utvalget får helsehjelp også før de får AAP, og dersom de ikke får helsehjelp etter at de fikk AAP kan det tyde på at de har mindre behov enn andre.

Det som ser ut til å ha størst betydning for jobbsannsynligheten, både i positiv forstand (før tilgang) og negativ forstand (etter tilgang), er behandlingsopphold i henholdsvis psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Avhengig av hvor godt et behandlingsopphold er tilrettelagt og tilpasset den enkeltes behov og utfordringsbilde kan et behandlingsopphold ha stor effekt.

Samtidighet i arbeidsrettede tiltak og behandling ser ikke ut til å ha noen signifikant korrelasjon med senere arbeidsdeltakelse. Dette betyr ikke at slik samtidighet er uviktig. Vi kjenner ikke til det konkrete innholdet i den oppfølgingen AAP-mottakerne med ROP-lidelser har fått, og vi kan følge dem i relativt kort tid. Det betyr at noen typer samtidighet kan ha en positiv effekt og/eller at det kan ha en positiv effekt på sikt. Vi har sett at tilbakefall til rusmiddelmissbruk er vanlig, og risikoen for tilbakefall høyest blant de unge. I tillegg er frafall fra behandling og tiltak viktige problemstillinger for denne gruppa. Disse faktorene er vanskelig å ta hensyn til i analysene.

Tabell 3.4 Sannsynlighet for å være i arbeid eller ikke 24 måneder etter tilgang AAP. Lineær regresjon. Alle nye AAP-mottakere med ROP-lidelser januar 2012-desember 2016

<i>Personkjennetegn:</i>	
Alder	0,0105
Alder kvadrert	-0,0002
Kvinner (referanse: menn)	-0,0323***
Innvandrere (referanse: ikke-innvandrere)	-0,0027
Bostedsfylke	Ja
<i>Historikk:</i>	
Antall måneder med et arbeidsforhold siste 2 år	0,0030***
Antall måneder registrert i NAV siste 2 år	0,0010
<i>Forløp i NAV – deltakelse i tiltak første 12 månedene etter tilgang:</i>	
Oppfølgingstiltak	0,0322**
Utdanning som tiltak	-0,0273*
Annet opplæringstiltak	0,0556***
Praksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet	0,0054
Praksis/arbeidstrening i skjermet virksomhet	-0,0098
<i>Forløp i spesialisthelsetjenesten:</i>	
Antall helsetjenester i PHV siste 12 månedene før tilgang	0,0000
Antall helsetjenester i PHV første 12 månedene etter tilgang	-0,0004**
Antall helsetjenester i TSB siste 12 månedene før tilgang	0,0005***
Antall helsetjenester i TSB første 12 månedene etter tilgang	-0,0003
Behandlingsopphold i PHV siste 12 måneder før tilgang (ja/nei)	0,0177*
Behandlingsopphold i PHV første 12 måneder etter tilgang (ja/nei)	-0,0286***
Behandlingsopphold i TSB siste 12 måneder før tilgang (ja/nei)	0,0232*
behandlingsopphold i TSB første 12 måneder etter tilgang (ja/nei)	-0,0242**
Psykoterapi minst én gang i løpet av de siste 12 måneder før tilgang	-0,0092
Psykoterapi minst én gang første 12 måneder etter tilgang	0,0090
<i>«Samtidighet» i forløp:</i>	
Antall måneder med både helsetjenester i PHV og arbeidsrettede tiltak i løpet første 12 måneder etter tilgang	-0,0036
Antall måneder med både helsetjenester i TSB og arbeidsrettede tiltak i løpet første 12 måneder etter tilgang	0,0015
Konstantledd	-0,0415
Estimert gjennomsnitt	0,0713
N	3 819

*=signifikant på 10%-nivå, **=signifikant på 5%-nivå, ***=signifikant på 1%-nivå

3.7 Oppsummering og konklusjoner

Hva er ROP-lidelser?

For personer med ROP-lidelser preges sykdomsbildet av en kombinasjon av samtidige rusmiddelproblemer og psykiske lidelser. De vanligste psykiske lidelsene er angst og depresjon, atferdsforstyrrelser, personlighetsforstyrrelser, schizofreni og psykose-lidelser. ROP-lidelser kan være vanskelig for behandlingsapparatet å fange opp, noe som kan medføre at ROP-lidelser oppdages sent og at pasientene faller utenfor behandlingstiltak. Vi vet fra forskning at jo mer alvorlig rusmiddelproblemet er, desto høyere er forekomsten av psykiske lidelser. Og motsatt, med mer alvorlig psykisk lidelse, jo høyere er forekomsten av rusmiddelproblemer.

Hvem er unge AAP-mottakere med ROP-lidelser?

Gjennomsnittsalderen for pasienter i spesialisthelsetjenesten med rusmiddelproblemer og ROP-lidelser er generelt høy. I denne undersøkelsen har vi tatt utgangspunkt i de som fikk AAP da de var under 30 år, og som har fått helsehjelp i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Det er flere grunner til å se spesielt på de unge. Symptomene på en ROP-lidelse viser seg ofte tidlig, og unge med psykiske lidelser og rusproblematikk har stor risiko for å falle ut av skolen. Det finnes lite kunnskap om behandlingsoalternativer, tiltak og oppfølging for unge AAP-mottakere med ROP-lidelse.

Blant unge AAP-mottakere med ROP-lidelser er hele 60 prosent menn. En forklaring på dette kan være at det er høyere forekomst av ROP hos menn i befolkningen. Det kan imidlertid også tenkes at ROP er undervurdert og i større grad overses hos kvinner ved inntak i behandling, noe som ble hevdet i en studie om kjønnsforskjeller i rusmiddelbruk og avhengighet i akuttpsykiatrien.

I registerdataene våre finner vi at de vanligste rusmidlene blant de med ROP-lidelser er cannabis, alkohol og amfetamin. Videre finner vi at bruk av cannabis, kokain og LSD er mer vanlig blant menn enn kvinner, mens bruk av metadon som ikke er forskrevet av lege og GHB/GBL ser ut til å være mer vanlig hos kvinner enn menn.

Utfordringer

Unge med ROP-lidelser har et komplisert og sammensatt sykdoms- og utfordringsbilde. Ofte viser de første symptomene seg i 14-15-årsalderen. Det tar imidlertid lang tid før det stilles en ROP-diagnose, og lang tid før kontakt med hjelpeapparatet opprettes. En forklaring på dette kan være at det kan være vanskelig å skille mellom symptomer på sykdom og normale tenåringsutfordringer. Kjente og vanlige symptomer på en ROP-lidelse kan være frafall fra skole, læringsvansker, atferdsproblemer i form av rus, kriminalitet, aggresjon og vold, samt kognitive utfordringer fra tidlig alder.

I rusbehandling generelt er det vanlig med tilbakefall til rus og gjentakende behandlingsforsøk. Dette vurderes som en naturlig del av tilfriskningsprosessen. Også for personer med en ROP-lidelse vil det være vanlig med tilbakefall. Gjentatte tilbakefall har trolig stor betydning for jobbsannsynligheten.

Vi finner at en svært lav andel av unge AAP-mottakere med en ROP-lidelse hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP, også lav sammenliknet med andre unge AAP-mottakere. Bare en fjerdedel hadde et arbeidsforhold tre måneder før de fikk AAP. Selv om vi ikke har informasjon om utdanning, kan en forklaring på dette være at mange i denne brukergruppen tilhører kategorien NEET, altså unge som står utenfor arbeid, opplæring og utdanning. I tillegg finner vi at unge med en ROP-lidelse er lenger på AAP enn andre

unge AAP-mottakere. For mange kan det være utfordrende å komme i gang med jobbet aktivitet eller utdanning eller å fortsette/fullføre/stå i en aktivitet.

Hjelpeapparatet opplever flere utfordringer i møtet med unge med en ROP-lidelse. For NAV kan det være en utfordring å følge opp brukere som er lite aktive, og som sjelden tar kontakt. NAV opplever at det ofte er denne brukergruppen som trenger mest hjelp. I analysen vår finner vi at det i tillegg til rusproblemet, er en svært stor andel som har en historikk med alvorlig angst, alvorlige depresjoner, vrangforestillinger/hallusinasjoner og/eller selvmordstanker. Mange har også en somatisk sykdom eller skade. Fra våre informanter i behandlingsapparatet får vi høre om en pasientgruppe som kan være både utagerende og innagerende. I begge tilfeller kan en konsekvens av ROP-lidelsen være avbrutte utdanningsløp og arbeidsforhold, og en ustabil livssituasjon med økende rusmiddelbruk og forsterkede psykiske plager.

Hva er hensiktsmessig bistand?

Unge med ROP-lidelse kan etter en klinisk vurdering ha rett og behov for behandling i spesialisthelsetjenesten. I ROP-retningslinjen anbefales det at ROP-lidelser i hovedsak behandles innen psykisk helsevern. Ved behov for mer rusmiddelorientert behandling, bør behandlingen skje innen TSB.

Ifølge våre informanter bør behandlingstilbud for denne pasientgruppen ta utgangspunkt i kognitiv miljøterapi. Oppfølgingen bør skje gjennom et tverrfaglig samarbeid bestående av sosialfaglig, helsefaglig og psykologfaglig kompetanse.

NAV har flere tilbud som kan være særlig relevant for unge AAP-mottakere med ROP-lidelser. Spesielt relevante tiltak for denne målgruppen kan være IPS eller IPS ung. IPS er et tilbud med integrasjon mellom arbeidsrettet oppfølging og behandling, og kan innebære oppfølging over lang tid. Et sentralt prinsipp i IPS er ikke-eksklusjon. Det innebærer at forhold som stoffmisbruk, fortid med voldelig atferd, kognitive svekkelser, behandlingsavbrekk eller personlig fremtoning ikke skal hindre deltakelse.

Kompetansen om helsemessige utfordringer hos denne brukergruppen i NAV bør bli bedre. Det er viktig at de av NAVs brukere som har behov for spesialisert helsehjelp så raskt som mulig henvises til spesialisthelsetjenesten når det vurderes at det er behov for behandling for en ROP-lidelse. Lang ventetid på behandling kan i noen tilfeller føre til tilbakefall til tidligere rusmønster. I tillegg er det hensiktsmessig med bedre dialog mellom de ulike aktørene og tjenestene.

Uavhengig av hvilket tilbud eller tiltak som er aktuelt, er det ifølge våre informanter viktig å jobbe endringsfokusert. Med dette mener man å gjøre brukere og pasienter i stand til å håndtere ROP-lidelsen, og samtidig motivere for arbeid. For å se muligheter og begrensninger i aktuelle tiltak, anbefaler informantene våre felles oppstartsmøter mellom bruker/pasient, behandler, fastlege og NAV-veileder. En informant vektlegger at samarbeidet ikke bare bør omfatte arbeid og helse, men også faktorer som økonomi, boligsituasjon og nettverk.

Hva slags bistand får de?

Til sammen 63 prosent av unge med ROP-lidelser har vært i tiltak i AAP-perioden. Dette er omtrent likt som for andre unge AAP-mottakere. Likevel er andelen med ROP-lidelser som til enhver tid er i tiltak lavere enn blant unge AAP-mottakere generelt. Forklaringen på dette kan være at flere unge AAP-mottakere med ROP-lidelse dropper ut av tiltak enn det som er tilfellet med andre unge AAP-mottakere.

Vi finner at unge med ROP-lidelser oftere enn andre unge AAP-mottakere er i et oppfølgingstiltak i løpet av AAP-perioden. Disse tiltakene inkluderer IPS. Det er imidlertid

svært få som har vært registrert med deltakelse i IPS (noe som dels kan komme av at datakvaliteten for dette tiltaket er dårlig i den perioden vi studerer).

De unge i vår analyse er de som har fått helsehjelp i psykisk helsevern og TSB. De fleste av dem har fått psykoterapi. Deretter kommer «utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler og kompliserende følgefaktorer». Mange av dem er registrert med helsehjelp knyttet til samhandling og koordinering av tjenestetilbud.

Vi finner også at relativt mange har vært i et arbeidsrettet tiltak og behandling samtidig.

Våre informanter påpeker at ROP i mange tilfeller ikke oppdages tidlig nok. En forklaring som trekkes frem er en silotenkning som tradisjonelt har preget hjelpeapparatet – både når det gjelder kombinasjonen psykisk helse og rusmiddelproblemer, og når det gjelder kombinasjonen arbeid og helse. Denne silotenkningen ser i noen grad ut til å eksistere fremdeles. I tillegg gir en av informantene uttrykk for at helsetjenesten er fragmentert, altså at behandlingen og oppfølgingen i helsetjenesten i for stor grad tar tak i enten rusmiddelproblemet eller den psykiske lidelsen. Informanten påpeker at det er behov for mer integrert og helhetlig oppfølging, noe som bidra til å fange opp brukere/pasienter som ellers kan havne mellom to stoler.

Sluttkommentar

I analysen av registerdata har vi sett på unge som faktisk får behandling, og en relativt høy andel av dem er i arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden. Blant de gruppene vi har sett på i dette prosjektet er dette den gruppa som i størst grad har deltatt i tiltak og fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten samtidig.

Til tross for dette er det en svært lav andel av dem som kommer i jobb i den perioden vi ser på, og en svært lav andel som får uføretrygd – både sammenliknet med andre unge AAP-mottakere og alle AAP-mottakere. Det er trolig mange av dem som går tilbake til utenforskap (NEET).

Den hjelpen mange har fått har altså i liten grad bidratt til målet om tilfriskning og økt tilknytning til arbeid/aktivitet. Tilbakefall til rusmiddelmisbruk er vanlig blant ROP-pasienter, og risikoen er høyest blant de unge. I tillegg er frafall fra behandling og tiltak viktige problemstillinger for denne gruppa. Det er derfor nødvendig med et langsiktig perspektiv i oppfølgingen, også i NAV.

Personer med ROP-lidelser er en utfordrende gruppe for hjelpeapparatet. De fleste informantene mener imidlertid at arbeid og aktivitet er viktig. Vi mener at det bør legges enda større vekt på samarbeid mellom Arbeids- og velferdsetaten, sosialtjenesten og helsetjenesten over lang tid, og oppfølging også etter avsluttet behandling. Samarbeidet bør være tett, tverrfaglig og fleksibelt. IPS er et tiltak som virker å fungere godt for mange, og IPS ung kan være spesielt nyttig for unge med ROP-lidelser.

4 AAP-mottakere med CFS/ME

4.1 Innledning

4.1.1 Bakgrunn

Chronic fatigue syndrome (CFS) og Myalgic encephalomyelitis (ME) innebærer ekstrem og til tider invalidiserende tretthet. Pasientgruppen har betydelig lavere funksjonsnivå sammenlignet med andre pasienter med kroniske sykdommer som kreft eller depresjon (jf Helsedirektoratets veileder 2014, oppdatert 2015). Alvorlighetsgraden og funksjonsnivået kan variere stort.

Det mangler kunnskap om årsaksforholdene til CFS/ME, selv om det anerkjennes at sykdommen ofte har startet med en infeksjon. Andre hypoteser om årsaker er blant annet forlengede perioder med belastninger («strain»), fysisk traume, autoimmunitet og tarmflora og lekk tarm (Gotaas m.fl. 2021).

I NAVs rundskriv R12-00 (oppdatert 6/21)⁴⁸ står det at CFS/ME kan utløses av langvarige infeksjoner og fysiske/psykiske belastninger. CFS/ME kan omfatte mange forskjellige symptomer, som alvorlig tretthet og influensalignende symptomer, samt symptomforverring i minst 24 timer etter anstrengelse (SBU 2018).

I USA og England anslås forekomsten av CFS/ME til å være mellom 0,2 og 0,4 prosent av befolkningen (Helsedirektoratet 2014, oppdatert 2015). Hvis man legger disse tallene til grunn, kan man anta at det er mellom 10 000 og 20 000 personer med CFS/ME i Norge. Det anslås at 25-29 prosent av CFS/ME-syke rammes i så alvorlig grad at de blir bundet til hjemmet eller sengen (Institute of Medicine 2015).

Det er uenighet både blant fagfolk og pasienter om sykdomsmekanismer, behandling og prognose, og det er lite forsket på. Uenigheten har blant annet handlet om hvorvidt det er en fysisk eller psykisk sykdom, og hvorvidt årsakene må forstås som multifaktorielle, altså at sykdommen skyldes et samspill mellom biologiske og psykososiale forhold, også omtalt som en biopsykososial forståelse. I mangel av biomarkører for å diagnostisere har den biopsykososiale modellen blitt benyttet for å forstå, behandle og rehabilitere personer med CFS/ME (Gotaas m.fl. 2021). Fordi det er manglende kunnskap om årsaksforholdene, er det både uenighet om hvilket begrep man skal bruke om sykdommen og hvorvidt man skal bruke betegnelsen sykdom eller tilstand. Helsedirektoratets veileder benytter samlebegrepet CFS/ME.

For å diagnostisere tilstanden, brukes diagnostiske kriterier som er basert på beskrivelse av symptomer. Siden 1988 har det blitt brukt ulike kriteriesett for å stille diagnosen. De mest kjente kriteriesettene er Oxford, Fukuda og Canadakriteriene samt NICE guidelines. I 2011 kom ytterligere et kriteriesett, Internasjonale konsensuskriterier (ICC). Utforming og valg av kriteriesett handler blant annet om å finne egnede kriterier som på en god måte beskriver symptomene og som innlemmer de «riktige» pasientene.

Kriteriene har endret seg flere ganger og blitt snevrere. I dag benyttes som regel Canadakriteriene i klinisk praksis. Canadakriteriene har anstrengelsesutløst utmattelse som et obligatorisk symptom, noe tidligere kriterier i mindre grad tydeliggjorde.

Jason m.fl. (2015) testet hvordan ulike kriteriesett slo ut i en undersøkelse av nærmere 800 pasienter fra flere land. De fant relativt stor forskjell mellom kriteriesettene: 76 prosent av utvalget tilfredsstilte Canada-kriteriene, mens 92 prosent tilfredsstilte Fukuda-

⁴⁸ Arbeids- og velferdsetaten 2000

kriteriene. Hvilke av de to kriteriesettene man benytter kan altså utgjøre en ganske stor forskjell i diagnostisering.

Diagnosekriteriene er viktige når vi skal undersøke helsetjenester og bistand fra NAV for denne gruppa, fordi behovene kan være svært ulike avhengig av hvilke tilstander man inkluderer. Bruken av kriteriesettene for diagnostikk har i Norge variert over tid, mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og også innad i spesialisthelsetjenesten. Helse- og sosialdirektoratet konkluderte i 2007 med at det var «manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier» (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Lippestad (2011) fant at sykdommen og muligheter for diagnostikk var lite kjent blant fastlegene. Mange pasienter fikk stilt andre diagnoser enn CFS/ME, for eksempel nevrasteni.

Da Helsedirektoratets veileder for utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg av pasienter med CFS/ME kom i 2014, anbefalte direktoratet å benytte Canada- eller Fukudakriteriene og eget kriteriesett for barn og unge. Canadakriteriene stiller strenge krav til å utelukke andre sykdommer som kan forklare symptomene. De kanadiske kriteriene ble ifølge veilederen benyttet blant annet på Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Nord-Norge og Oslo Universitetssykehus CFS/ME-senteret i flere år før veilederen ble utarbeidet.

Kriteriene som stilles til diagnosen ut fra Canadakriteriene er at pasienten skal ha fysisk og psykisk utmattelse som reduserer aktivitetsnivået med 50 prosent eller mer, søvnforstyrrelser og smerter, eksempelvis muskel- og leddsmerter eller hodepine av ny karakter. Pasienten må videre ha nevrologiske/kognitive utfall med to eller flere symptomer som blant annet forvirring, svekket konsentrasjon og korttidshukommelse, desorientering eller sanseforstyrrelser. I tillegg må pasienten ha minst ett symptom fra den neuroendokrine og autonome kategorien (knyttet til nervesystemet) som for eksempel intoleranse for hete og kulde, forverring av symptomer ved stress og belastninger, blodtrykksfall, skjelvinger, kvalme og irritabel tarm, og fra den immunologiske kategorien som ømme lymfeknuter, influensafølelse med mer.

Jamfør Canadakriteriene vedvarer sykdommen i minst seks måneder. Forløpet vanligvis en klar identifiserbar begynnelse, selv om den kan være gradvis. Hvis en pasient har fått kronisk utmattelse etter en infeksjon kan diagnosen vurderes selv om pasienten ikke har smerter eller søvnproblemer. Pågående sykdomsprosesser som kan forklare de fleste symptomene på utmattelse, primære søvnforstyrrelser, smerte og kognitive forstyrrelser, inkludert primære psykiatriske lidelser og rusmisbruk, utelukker diagnosen kronisk utmattelsessyndrom.

Anstrengelsesutløst utmattelse med vesentlig forsinket restitusjon, også kalt PEM (postexertional malaise), anses som et kardinalsymptom ved CFS/ME. I det videre vil vi bruke forkortelsen PEM.

Å utrede en pasient for CFS/ME innebærer både en inklusjons- og eksklusjonsprosess. I Helsedirektoratets veileder anbefales det å kartlegge pasientens sykehistorie (anamnese) og symptombilde. Videre skal det utelukkes at det er andre fysiske eller psykiske sykdommer som kan forklare symptomene (differensialdiagnostikk), altså å ekskludere andre mulige forklaringer.

I praksis er diagnostiseringen krevende og skjønnsbasert, noe vi vil komme nærmere inn på senere i rapporten. Blant annet kan det være vanskelig å skille CFS/ME fra andre sykdommer.

I veilederen legges det opp til at utredning og diagnostisering av voksne skal utføres av fastlegen, fortrinnsvis av spesialist i allmenntilleggsmedisin. Ved uklare differensialdiagnostiske problemstillinger står det at fastlege bør henvise til relevante spesialister for å

komplett utredningen, men at dette ikke er nødvendig for at diagnosen CFS/ME stilles.

Helsedirektoratet omtaler en del forskning i veilederen. Noen av studiene de viser til føyer seg inn i en biopsykososial forståelse om at biologiske, psykiske og sosiale faktorer inngår i et samspill der alle faktorene kan bidra til funksjonssvekkelse. I en slik forståelsesramme nevner Helsedirektoratet at faktorer som bidrar til sykdomsutvikling kan forstås i form av disponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer. De omtaler forskning som antyder mulige sammenhenger mellom potensielle faktorer og CFS/ME. De er imidlertid tydelige på at infeksjon er en klar utløsende faktor for CFS/ME.

Andre aktører kritiserer både forskningen som Helsedirektoratet viser til og anbefalingene de kommer med. Det er til dels sterke konfliktlinjer på feltet og uenigheter både innad i fagmiljøet og mellom pasienter, og sett utenfra er det svært utfordrende å skulle presentere et balansert og nøytralt syn på forskningens innhold. Det ligger utenfor prosjektets rammer å vurdere forskningens validitet, reliabilitet og bruk av kriteriesett, men vi presenterer det faglige grunnlaget som helsevesenet forventes å handle ut fra og som de viser til. De fagpersonene vi har intervjuet forteller at det er Helsedirektoratets veileder de forholder seg til, men at det kan variere hvordan de implementerer den i praksis. Gitt de store faglige uenighetene vil det trolig også være fagpersoner som ikke forholder seg til veilederen.

4.1.2 Problemstillinger

I dette delprosjektet har vi rettet oppmerksomheten mot typiske forløp i helsevesenet og NAV og arbeidsmarkedstilknytning for AAP-mottakere med CFS/ME.

Vi har også undersøkt hvordan eventuelt senere arbeidsmarkedstilknytning varierer med brukerforløpet som AAP-mottaker, og om det er store variasjoner innad i pasientgruppen.

Videre har vi sett på hvordan NAV og helsevesenet følger opp CFS/ME-pasienter, hvilke føringer og krav som stilles til gruppen, om det er enhetlig praksis og hvilket kunnskapsgrunnlag praksis er bygget på.

Vi har også sett på om tilbudene og forløpet synes å være hensiktsmessig sett fra et tilfrisknings- og arbeidsperspektiv.

4.1.3 Metoder

I dette delprosjektet har vi benyttet oss av en kombinasjon av kvalitative intervjuer, analyse av registerdata og litteraturgjennomgang.

Intervjuer

I delprosjektet AAP-mottakere med CFS/ME er det gjennomført til sammen 17 intervjuer med 20 informanter.

Vi har intervjuet representanter for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, en CFS/ME poliklinikk med rehabiliteringstilbud, en privatpraktiserende lege med særlig kompetanse på CFS/ME og fire rehabiliteringstjenester som har mottatt CFS/ME-pasienter til rehabilitering. Informanter og institusjoner ble valgt ut både på bakgrunn av at de er sentrale aktører og fordi de ble foreslått av informanter vi intervjuet. NAV formidlet kontaktinformasjon til rådgivende leger som vi sendte eposthenvendelser til.

Vi har videre intervjuet fem rådgivende leger i NAV⁴⁹ i tillegg til en informant med kjennskap til NAV. Intensjonen var å intervjuer langt flere rådgivende leger, men det har vært utfordrende å få rekruttert disse til undersøkelsen. Til tross for gjentatte henvendelser og oppfordringer til rådgivende leger var det langt færre som stilte til intervju enn det vi hadde ønsket. Det innebærer blant annet at vi har fått mindre kjennskap til NAV-ansattes kunnskap om CFS/ME, eventuelle retningslinjer på NAV-kontorene og forskjeller på tvers av regionene. Det kan også være større uenighet blant rådgivende leger generelt enn det som går frem av vårt materiale.

Vi har intervjuet seks nåværende og tidligere CFS/ME-syke, inkludert representanter fra brukerorganisasjoner.

I intervjuene med eksperter, poliklinikker og rehabiliteringssentre har vi spurt om pasientgruppen, behandlingstilbud, muligheter for å kombinere behandling med arbeid/arbeidsrettet aktivitet, NAVs oppfølging av pasientene og samarbeid mellom helsevesen og NAV. I intervjuene med rådgivende leger spurte vi om pasientgruppen og diagnosen, legens rolle og oppgaver, vurdering av saker, samarbeid med andre instanser og forløp i NAV og helsetjenestene. I intervjuene med CFS/ME-pasienter har vi spurt om erfaringer med og oppfatninger om behandling, NAVs oppfølging og samarbeid mellom helse-tjenesten og NAV.

Intervjuene var samtykkebaserte.

Registerdata

I analysen av registerdata har vi definert utvalget som de som fikk diagnosen G933 (postviralt utmattelsessyndrom)⁵⁰ i spesialisthelsetjenesten i løpet av året før de fikk AAP eller mens de mottok AAP. I perioden 2012-2018 gjaldt det 5 574 personer, noe som tilsvarer 2 prosent av alle nye AAP-mottakere i perioden.

I NAV ble det registrert ulike diagnoser som *grunnlag for vedtak om AAP* for utvalget vårt av CFS/ME-pasienter. 90 prosent av dem hadde en diagnose fra primærhelsetjenesten. Halvparten hadde en diagnose innenfor kategorien slapphet/tretthet, omtrent like store andeler (10 prosent) hadde henholdsvis «annen psykisk lidelse» og en muskel-/skjelettlidelse. 6 prosent hadde postviralt utmattelsessyndrom (ICD10 G933) fra spesialisthelsetjenesten også som grunnlag for vedtak om AAP, og like mange hadde en depressiv lidelse.

Aktivitetene i spesialisthelsetjenesten registreres normalt med en medisinsk prosedyrekode, som sier noe om type pasientrettet tiltak som er gjennomført. Som nevnt i kapittel 1.5.3 har vi gruppert disse tiltakene/helsetjenestene i ulike kategorier. Kategoriseringen av helsetjenester har tatt utgangspunkt i relevans for målgruppen og «forekomsten» av de ulike tjenestene i datamaterialet. Inndelingen som er brukt i dette delprosjektet er derfor forskjellig fra den inndelingen som er brukt for AAP-mottakere med psykiske lidelser (depresjon og ROP-lidelser). Et eksempel er helsetjenester knyttet til rusbehandling. Dette er lite relevant for personer med CFS/ME, og forekomsten av denne type helsetjenester er veldig liten i datamaterialet over CFS/ME-utvalgets forløp i spesialisthelsetjenesten. Denne typen helsetjenester er derfor ikke brukt som en egen kategori, men er gruppert sammen i en samlekategori med andre helsetjenester innen psykiatri. På en annen side er lærings- og egenmestringsaktiviteter en utbredt behandlingsform for personer med CFS/ME, derfor er dette behandlet som en egen

⁴⁹ Rådgivende leger er ansatt i NAV og skal blant annet veilede og gi råd i enkeltsaker til veiledere og saksbehandlere, drive intern kompetanseutvikling og være pådriver i dialog med behandlere.

⁵⁰ Fellesbetegnelse for Chronic fatigue syndrome (CFS) og Myalgic encephalomyelitis (ME)

kategori her. Vedlegg 3 gir en fullstendig oversikt over kategoriene og hvordan de er definert.

Litteratur

Litteraturen vi viser til i kapitlet er for en stor del hentet fra Helsedirektoratets veileder, selv om veilederen senest ble oppdatert i 2015. Det er flere grunner til dette. En av årsakene er at fagfeltet er preget av uenighet om hva de ulike forskningsresultatene faktisk viser. Mye kritikk handler om hvilke kriteriesett som er brukt til å inkludere deltakere i studiene, slik at diskusjonene ofte handler om diagnosekriterier fremfor behandlingsalternativer. Det er per dags dato heller ikke forskning som entydig viser til svært virkningsfulle resultater når det gjelder kurativ behandling. Vår innfallsvinkel har vært å beskrive hva som er det gjeldende kunnskapsgrunnlaget for spesialisthelsetjenesten og NAV i deres tilnærming og behandling av pasientgruppen.

I tillegg til veilederen viser vi til enkelte andre artikler, blant annet det som tilsvarer Folkehelseinstituttet i Sveriges gjennomgang av behandlingsforsøk på CFS/ME-pasienter (SBU 2018) og en nylig artikkel om individuell kognitiv terapi utført på pasienter diagnostisert med bruk av Canadakriteriene (Gotaas m.fl. 2021).

Vi viser også til et par brukerundersøkelser utført av ME-foreningen.

4.2 Brukergruppen – hvem er de?

Målgruppa i prosjektet er CFS/ME-pasienter som har AAP. Det betyr at de ble vurdert til å ha mindre enn 50 prosent arbeidsevne da de søkte om AAP. De internasjonale konsensuskriteriene (ICC jf. Carruthers m.fl. 2011) opererer med fire alvorlighetsgrader av CFS/ME som viser pasientens funksjonsnivå.

Ved mild grad er aktivitetsnivået redusert med minst 50 prosent sammenlignet med før sykdomsdebut. Ved mild grad kan pasienten være selvhjulpent og noen vil kunne jobbe, men det vil ofte gå på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt liv. Økt behov for hvile vil da hentes inn i helger og på fridager.

Moderat grad innebærer at pasienten for en stor del er bundet til hjemmet. All aktivitet er sterkt redusert, og pasienten vil ofte trenge å sove noen timer om dagen.

Alvorlig grad innebærer at pasienten er sengeliggende det meste av dagen og kun klarer å utføre lette aktiviteter som å spise og pusse tenner. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.

Ved svært alvorlig grad er pasienten sengeliggende og pleietrengende. Som regel har de behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlige for sanseintrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring.

Hvor hardt rammet den enkelte er vil innvirke på mulighet for å være i jobb. Samtidig er det slik at en pasient kan veksle mellom alvorlighetsgrader og ha et svingende sykdomsforløp. Ut fra funksjonsnivået vil det være svært vanskelig for en pasient med alvorlig eller svært alvorlig grad å være i arbeid.

4.2.1 Diagnostisering

Fastlegen er gjerne den første i helsetjenesten som møter pasienter med symptomer på CFS/ME. Fastlegen har hovedansvaret for utredning av voksne og oppfølgingsansvar. I

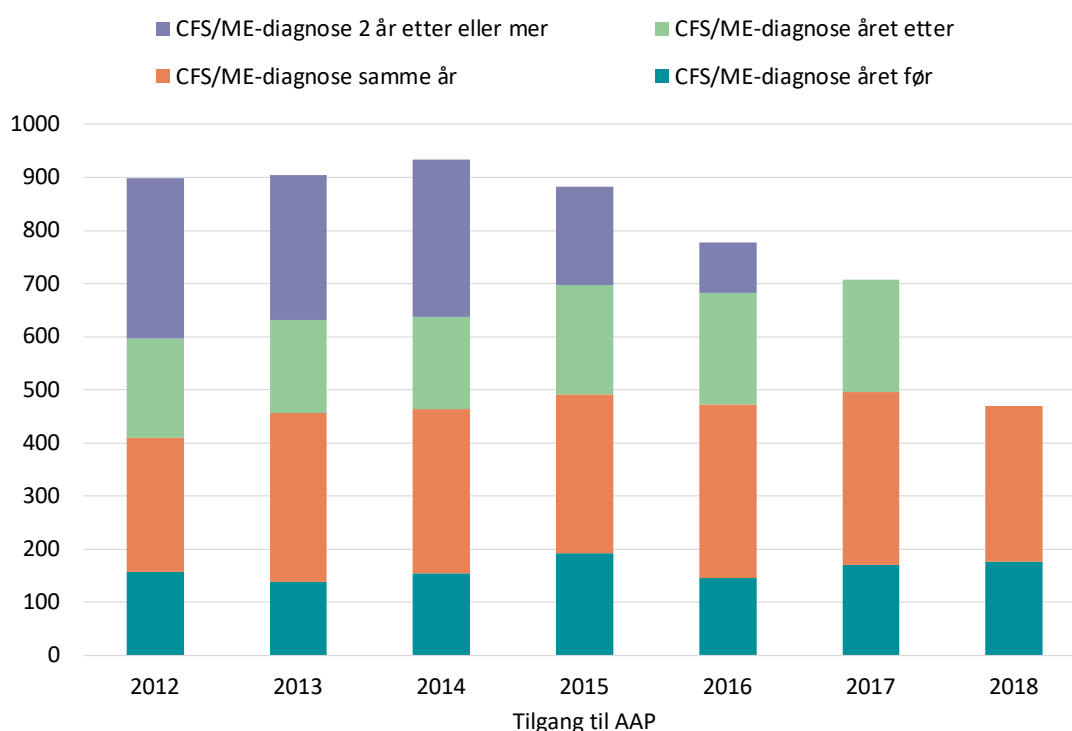
rundskriv til folketrygdloven⁵¹ står det at fastlege som er spesialist i allmenmedisin kan stille diagnosen CFS/ME, styre utredning og et tverrfaglig rehabiliteringsløp og utarbeide dokumentasjon til NAV. Hvis fastlegen ikke er spesialist i allmenmedisin, skal fastlegen ikke stille diagnosen. Det står videre at det som hovedregel vil være nødvendig med en spesialist i spesialisthelsetjenesten i tillegg, der fagområde vil avhenge av pasientens sykdomsbilde.

I utvalget vårt er det stor spredning i tidspunktet personene fikk diagnosen i forhold til tidspunktet de fikk AAP. De fleste fikk diagnosen det samme året som de fikk AAP, men en god del fikk også diagnosen året før, året etter eller to år etter at de fikk AAP. Dette er illustrert i Figur 4.1.

Antall nye AAP-mottakere med CFS/ME holder seg noenlunde stabilt på rundt 900 personer i de første årene vi har data for, men kan deretter se ut til å avta. Dette er trolig ikke er en reell nedgang, men en direkte konsekvens av den definisjonen vi har brukt: Det vil være flere AAP-mottakere blant de som startet i 2016-2018 som får diagnosen på et senere tidspunkt enn vi har informasjon om.

Vi ser av figuren at i perioden fra 2012 til 2017 var det en svak økning i antall AAP-mottakere som fikk CFS/ME året før eller det samme året som de fikk AAP.

Figur 4.1 Tidspunkt for CFS/ME-diagnose i spesialisthelsetjenesten etter tidspunkt for tilgang til AAP. Antall personer



Informantene vi har intervjuet gir heller ikke grunn til å tro at det er en nedgang i antall CFS/ME-pasienter, eller at de i mindre utstrekning enn tidligere får AAP. Flere har snarere gitt uttrykk for at det er økt pågang til ulike behandlingstilbud som rehabiliteringsopphold, og det er lang venteliste på utredning ved CFS/ME-poliklinikker. En informant ved en av poliklinikkene har en oppfatning om at antallet diagnostiserte øker.

51 <https://lovdata.no/nav/rundskriv/r12-00>

Vedkommende tror imidlertid ikke dette kommer av en økning i faktisk antall CFS/ME-syke, men snarere økt kjennskap til diagnosen og at man nå stiller den i større grad enn tidligere.

Det er videre en oppfatning blant flere informanter at det bidrar til økning i diagnostisering hvis det er fastleger som stiller en CFS/ME-diagnose fremfor spesialisthelsetjenesten, og flere uttrykker av den grunn større grad av skepsis til fastlegenes CFS/ME-diagnoser. Flere viser til en studie fra Haukeland universitetssykehus (Owe m.fl., 2016) som undersøkte henvisninger fra primærhelsetjenesten med mistanke om CFS/ME der samme spesialist utredet pasientene. Studien fant at kun snaut 14 prosent tilfredsstilte Canada-kriteriene for CFS/ME. Ytterligere 4,9 prosent fikk diagnosen postinfeksiøs utmattelse mens snaut 47 prosent fikk diagnoser innenfor psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser (Owe 2016). På den annen side mente en annen rådgivende lege vi intervjuet at en interessert og grundig fastlege kan foreta en bedre vurdering på sikt enn en spesialist som ser pasienten et par ganger i løpet av prosessen.

Flere av informantene formidlet at NAV ofte ber om ny utredning hos spesialisthelsetjenesten dersom diagnosen først er stilt av fastlege. Det kan både skje for å etablere større sikkerhet rundt diagnosen, men også hvis det er en stund siden diagnosen ble satt.

Fastlegene blir utrolig lei av det – legene får beskjed fra NAV om at det ikke er grundig nok, og sender henvisning til nevrologisk om ny utredning som sier nei, at det er det ikke grunnlag for – og sender det tilbake. Helse og NAV er ikke synkronisert i forhold til det. Lege poliklinikk.

Informanten sikter til at spesialistene ikke ser grunnlag for ny utredning. Ved flere av behandlingsstedene vi har intervjuet var det en oppfatning om at det er en del pasienter hos dem som de mener ikke burde ha fått diagnosen. De mente at en del pasienter screenes dårlig, blant annet på angst og depresjon eller andre mulige forklaringer på symptomene.

Fastlegen skal koordinere utredningen i tillegg til å bidra med sitt helhetlige blikk på pasienten og se samspillet mellom pasientens fysiske og psykiske helse og eventuelt sosiale utfordringer. En av de rådgivende legene i NAV var av den oppfatning at det i mange tilfeller stilles CFS/ME-diagnose veldig tidlig uten grundig nok utredning.

Der hvor spesialisthelsetjenesten benyttes til å utrede kan det ta lang tid å stille diagnosen. En informant fortalte at prosessen med utredninger der spesialister involveres kan være tidkrevende fordi hver spesialist har kompetanse på sitt spesialfelt og utreder med tanke på dette:

Sykehusleger, eller grenspesialister, svarer vanligvis kun på om det dreier seg om en konkret sykdom innenfor deres spesialitet eller ikke. Rådgivende lege

Andre mulige diagnoser som kunne forklare symptomene kan være sjeldne og vanskelige å stille, som enkelte nevrologiske sykdommer, og noen krever innleggelse med registrering og observasjon over tid. Denne informanten mente det for noen pasienter fører til økt sykeliggjøring i de tilfellene hvor de får beskjed om at det er lite de kan gjøre for å bli friske annet enn å hvile.

En annen rådgivende lege i NAV mente på sin side at enkelte fastleger kan bruke lang tid på å stille diagnosen fordi de tenker at det vil innebære et stigma for pasienten. Legen hadde foretrukket at diagnosen ble stilt slik at pasienten kunne komme i gang med behandling. Legen mente dette var mer hensiktsmessig fordi vedkommende ikke oppfattet CFS/ME som en kronisk sykdom, men noe det var mulig å bli frisk fra.

En av utfordringene ved diagnostisering er at det, til tross for bruk av de samme kriteriene, som for eksempel Canada-kriteriene, i stor grad avhenger av tolkning og skjønnsvurderinger:

Hvis man bruker kriteriene er tolkningen såpass stor at pasienten likevel får diagnosen. For eksempel søvnevansker: pasienten kan ha jobbet med søvnevanskene og det er kanskje bedre, men [vedkommende] er fortsatt utmattet. Eller med fibromyalgi: pasienten har jobbet med smerter, men utmattelsen er ikke bedre. Så hva er det da? Vanskene fører til at gruppen er inhomogen. Og i betydelig grad. Lege ved poliklinikk

I tillegg til ulike skjønnsvurderinger er altså pasientgruppen er heterogen når det gjelder symptomer og historikk. Når det gjelder ekskludering av andre mulige forklaringer på symptomene, som for eksempel stoffskiftesykdom eller depresjon, kan også dette være gjenstand for tolkning, ifølge legen. Det handler altså både om at symptomene er subjektive, men også at legen skal vurdere hvorvidt et symptom kan forklares med diagnosen CFS/ME eller ikke.

Legen mener det vil være lettere å orientere seg i de tilfellene hvor pasienten har hatt en infeksjon og der det er mulig å etablere et definert startpunkt for sykdomsdebut. Det ideelle vil være en prosess hvor legen og pasienten klarer å finne frem til en konkret hendelse, hvorpå livet ble annerledes for pasienten. Men selv der hvor det har vært en hendelse for eksempel i form av en infeksjon, vil det likevel kunne være andre forklaringer på symptomene som kompliserer bildet og skaper inhomogenitet.

En behandelende lege i spesialisthelsetjenesten forklarte at selv innenfor spesialisthelsetjenesten vil leger konkludere ulikt til tross for at de bruker samme diagnosekriterier.

Hvis spesialisthelsetjenesten svikter [i å diagnostisere riktig], gjør i hvert fall fastlegene det. Lege poliklinikk

Og viser til at det også innenfor en avdeling i spesialisthelsetjenesten med den samme framgangsmåten førte ulik tolkning av kriteriene til et ulikt antall henvisninger. Legen oppga ytterligere en forklaring på hvorfor en fastlege stiller CFS/ME-diagnosen på en pasient selv om symptomene kan antas å skyldes noe annet enn CFS/ME. For noen fastleger kan det være et velmenende ønske om å gi pasienten tilgang til behandlingstilbud i spesialisthelsetjenesten, slik som rehabilitering. Resonnementet var at noen fastleger kunne mene enkelte pasienter ville ha nytte av et kvalitativt godt rehabiliteringsopphold. En «mulig CFS/ME-diagnose» kan dermed føre til at fastlegen setter diagnosen CFS/ME.

4.2.2 Kjennetegn ved AAP-mottakerne med CFS/ME

Hva kjennetegner de AAP-mottakerne som har CFS/ME sammenliknet med alle AAP-mottakere? I registerdataanalysen har vi som nevnt definert AAP-mottakere som har CFS/ME som de som fikk AAP for første gang i perioden 2012-2018, og som fikk diagnosen G933 i spesialisthelsetjenesten i løpet av året før de fikk AAP eller mens de fikk AAP. I Tabell 4.1 sammenlikner vi kjønns- og aldersfordelingen samt andelen innvandrere blant AAP-mottakerne med CFS/ME og alle AAP-mottakere. Vi ser at de med CFS/ME skiller seg markant fra andre AAP-mottakere.

Tabell 4.1 Personkjennetegn ved AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere

	AAP-mottakere med CFS/ME	Alle AAP-mottakere
Totalt antall personer	5 574	262 852
Kvinner (i %)	79,7	56,6
Gjennomsnittsalder	34,6	43,2
Aldersfordeling (i %)		
18-19 år	8,6	2,9
20-29 år	29,3	18,6
30-39 år	27,3	17,8
40-49 år	23,4	22,5
50-59 år	9,9	24,5
60 år eller eldre	1,5	13,7
Innvandrerstatus (i %)		
Ikke-innvandrer	95,6	84,6
Innvandrer	4,4	15,4

Det er en svært stor andel kvinner blant de med CFS/ME. At en større andel kvinner enn menn får CFS/ME samsvarer med internasjonal forskning (Jason 1999, Lim 2020). En systematisk gjennomgang og metaanalyse av 46 studier og 56 prevalensdata (Lim m.fl 2020) fant at kvinner hadde mellom 1,5 og 2 ganger høyere forekomst av sykdommen enn menn.⁵² Kjønnsforskjellen var avhengig av diagnosekriteriene som ble brukt i de ulike studiene (Lim m.fl. 2020). Noen av studiene antyder at mulige årsaker kan være relatert til biologiske faktorer, primært kjønnshormoner eller immunologiske responser på miljømessige faktorer. Noen studier fant en kjønnsforskjell i forekomsten av CFS/ME helt fra starten av puberteten. Lim m.fl. (2020) viser også til en norsk studie (Bakken 2014) som fant en kjønnsforskjell i forekomsten på 3,2 i aldersgruppene 10-19 og 30-39 år. De påpeker at man bør ta noe høyde for at kvinner i større grad enn menn rapporter om plager, som forklaring på skjevheten når dataene innhentes via intervjuer. Forskerne (Lim m.fl 2020) presiserer at tallene ikke sier noe om diagnostisk nøyaktighet, og at det er stor variasjon i hvilke diagnostiske verktøy og metoder som brukes.

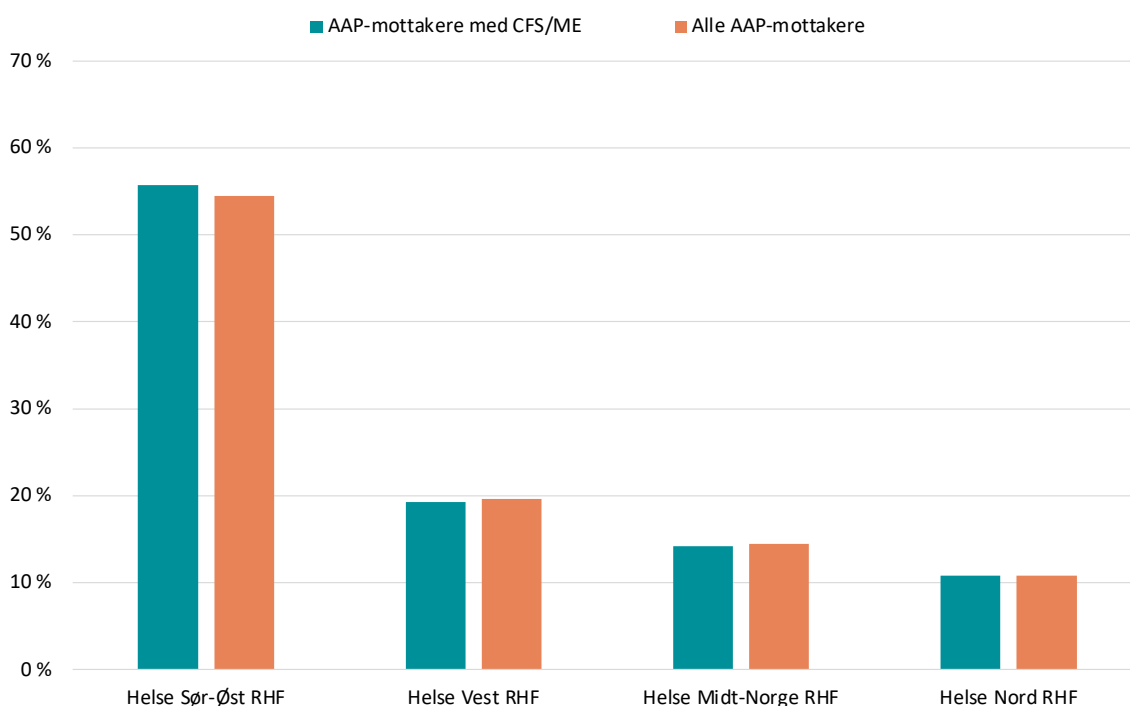
Vi finner videre at AAP-mottakere med CFS/ME er en god del yngre enn AAP-mottakere generelt. Til sammen 65 prosent av dem fikk AAP før de fylte 40 år, mens andelen under 40 år blant alle nye AAP-mottakere er 37 prosent.

⁵² Prevalens brukes om antall/andel personer som har en sykdom på et bestemt tidspunkt.

Videre er det en svært liten andel innvandrere blant de med CFS/ME blant AAP-mottakerne. I USA er det funn som indikerer at minoriteter og personer fra lavere sosioøkonomiske lag rammes i større grad enn andre, men det er uvisst om dette har overføringsverdi til en norsk kontekst (Lim m.fl., 2020).

I registerdataene har vi også sammenlignet AAP-mottakere med CFS/ME med alle AAP-mottakere når det gjelder bosted. Bakgrunnen er en hypotese om at det har vært geografiske variasjoner i diagnostisering og NAVs saksbehandling for AAP, men også at praksis har vært mer lik etter 2014 på grunn av Helsedirektoratets veileder. I Figur 4.2 har vi delt inn bosted i fire kategorier etter de fire helseregionene i Norge. Vi ser at AAP-mottakere med CFS/ME ikke skiller seg ut i noe særlig grad fra alle AAP-mottakere når det gjelder hvilken helseregion de søker til. Andelen av AAP-mottakerne med CFS/ME er litt høyere i fylkene som er tilknyttet Helse Sør-Øst enn det som gjelder alle AAP-mottakere, men utover det er fordelingen omtrent lik.

Figur 4.2 AAP-mottakere med CFS/ME* og alle AAP-mottakere**, fordelt etter helseregion. Prosent. 2012-2018



4.2.3 Brukernes tilknytning til arbeidslivet

Vi har sett på AAP-mottakernes tilknytning til arbeidslivet før de fikk AAP.

I Tabell 4.2 viser vi status tre måneder før første tilgang til AAP når det gjelder arbeid og trygdeytelser. Arbeid er definert som å være registrert i AA-registeret med et arbeid i fire timer eller mer per uke.

Til tross for at AAP-mottakerne med CFS/ME er vesentlig yngre enn alle AAP-mottakere, er det en noe større andel av dem som hadde et arbeidsforhold tre måneder før de fikk AAP – 66 mot 63 prosent. Vi har i tillegg undersøkt om personene hadde hatt et arbeidsforhold i minst én måned i løpet av de siste 2 årene før de fikk AAP. Andelen er 83 prosent blant de med CFS/ME mot 80 prosent blant alle AAP-mottakere.

Siden AAP-mottakere med CFS/ME hadde noe sterkere arbeidstilknytning enn AAP-mottakere generelt, er det også naturlig at flere hadde sykepenges. I tabellen ser vi at 67 prosent hadde sykepenges tre måneder før de fikk AAP, mens andelen av alle AAP-mottakere er 65 prosent. Hvis vi ser på historikken for sykepenges de siste 12 månedene før de fikk AAP, finner vi på den annen side at en *noe* lavere andel av de med CFS/ME hadde hatt sykepenges i minst én måned. Det gjelder 73 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME og 75 prosent av AAP-mottakere generelt.

Tabell 4.2 Historikk – arbeidsforhold og trygdeytelser tre måneder før tilgang til AAP. AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt

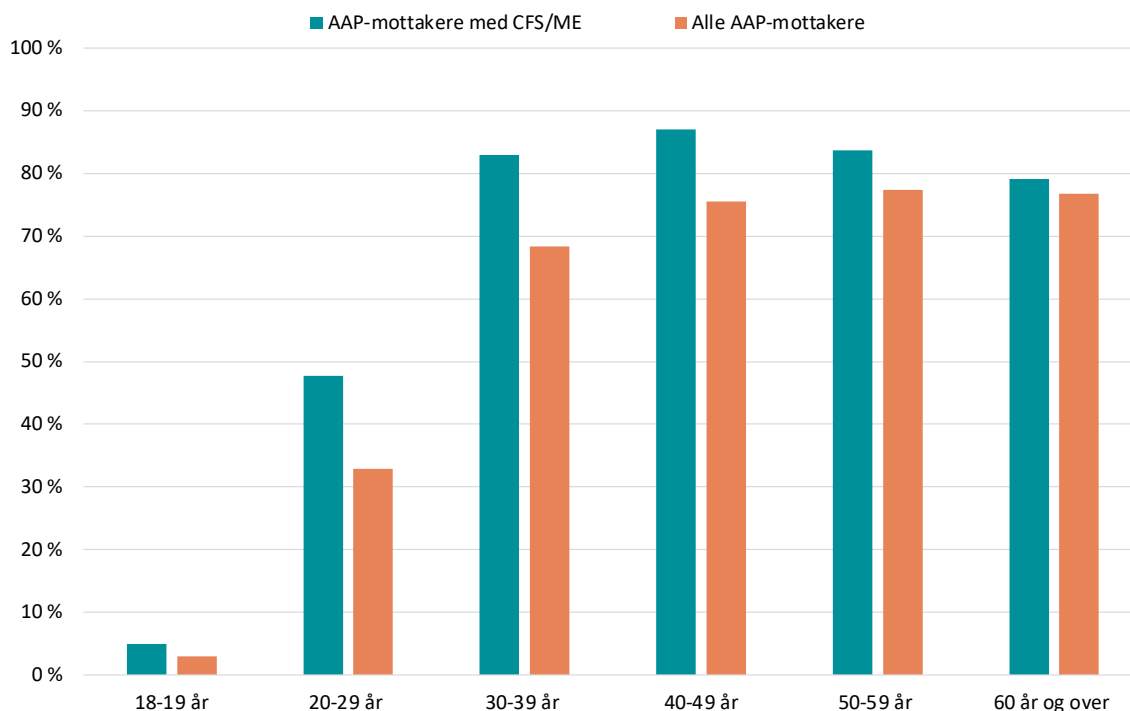
	AAP-mottakere med CFS/ME	Alle AAP- mottakere
Totalt antall personer	5 574	262 852
Arbeidsdeltakelse (i %):		
Hadde et arbeidsforhold	66,2	63,2
Hadde ikke et arbeidsforhold	33,8	36,8
Ytelser (i %)		
Ingen (kjent) ytelse ⁵³	30,0	28,2
Kun sykepenges	66,9	64,9
Uføretrygd	0,9	2,7
Annen ytelse (tiltakspenges eller dagpenges)	1,5	3,0
Annet	0,8	1,2

Forskjellen i arbeidsdeltakelse og sykepengerettigheter er ikke store. Vi ville imidlertid forvente at AAP-mottakere med CFS/ME hadde en lavere grad av tidligere arbeidsdeltakelse siden dette er sterkt knyttet til alder. Mer generelt er det lavere sannsynlighet for at de yngste skal ha vært i arbeid, og det er dermed også lavere sannsynlighet for at de har sykepenges før de får AAP. Det er derfor overraskende at det er omtrent like mange med CFS/ME som AAP-mottakere generelt som har hatt sykepenges. Tallene kommer fram i Figur 4.3. Her ser vi at det er en større andel av AAP-mottakerne med CFS/ME enn av alle AAP-mottakere som hadde sykepenges tre måneder før de fikk AAP i alle aldersgrupper. Forskjellen er særlig markant i aldersgruppene fra 20 til 49 år.

⁵³ Dette kan inkludere kommunale ytelser som sosialhjelp eller kvalifiseringsstønad, som vi ikke har informasjon om.

Blant AAP-mottakerne med CFS/ME er det også en noe større andel som ikke hadde noen trygdeytelse tre måneder før AAP (30 mot 28 prosent), mens det er en lavere andel som hadde andre ytelser som dagpenger eller tiltakspenger (1,5 mot 3 prosent).

Figur 4.3 Andelen av AAP-mottakerne som hadde sykepenger tre måneder før AAP, etter aldersgruppe



I Canadakriteriene heter det at sykdommen vanligvis har en klar identifiserbar begynnelse – selv om den kan være gradvis. Dette stemmer overens med at en god del av AAP-mottakerne med CFS/ME har vært i ordinært yrkesliv forut for sykdomsdebut.

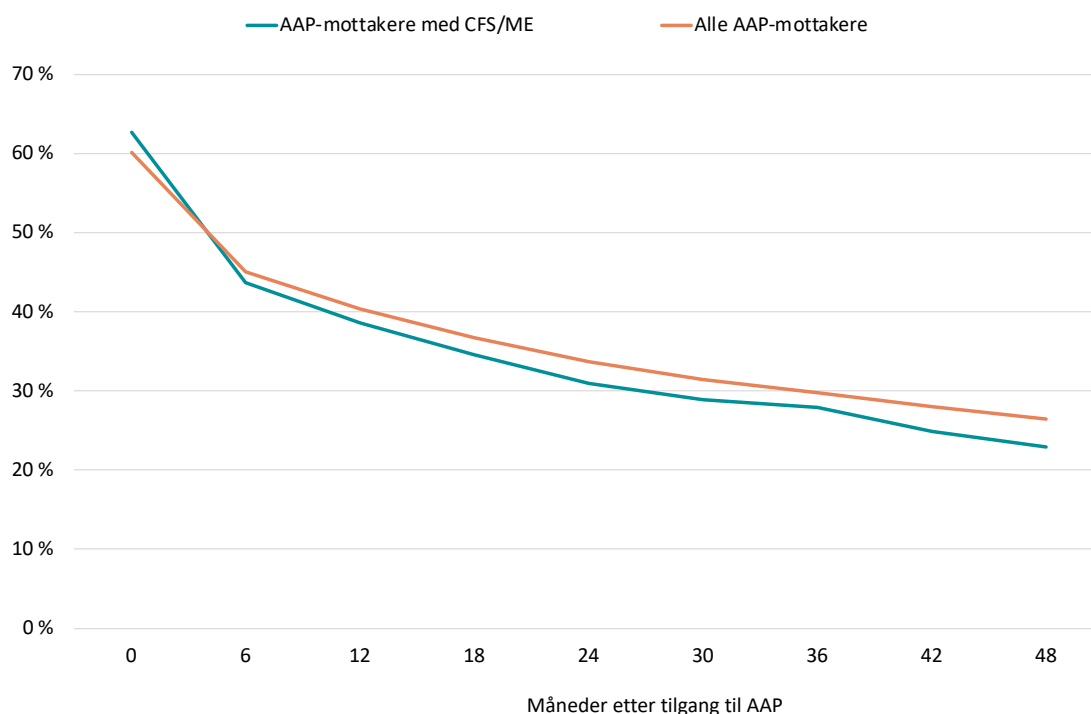
Det er også andre mulige forklaringer på at AAP-mottakere med CFS/ME i noe større grad enn andre AAP-mottakere har vært i arbeid. Blant annet skal mulige differensialdiagnoser ekskluderes før diagnosen blir satt. Eksempler på eksklusjonskriterier i Canadakriteriene er pågående sykdomsprosesser, inkludert primære psykiatriske lidelser og rusmisbruk som kan forklare de fleste symptomene på utmattelse, primære søvnforstyrrelser eller smerte og kognitive forstyrrelser. Det er grunn til å anta at faktorer som rusmisbruk og psykiatriske lidelser i større grad gjør en person sårbar for å stå utenfor arbeidslivet.

Selv om registerdataene viser at flertallet av AAP-mottakerne hadde sykepenger før AAP, var det en god del som ikke hadde noen trygdeytelse tre måneder før AAP. Vi har sett litt nærmere på denne gruppens status som NAV-brukere tre måneder før tilgang til AAP. De fleste av de som ikke hadde sykepenger før AAP var ikke registrert hos NAV – henholdsvis 67 og 65 prosent blant AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt. Deretter var omtrent 20 prosent av de med CFS/ME registrert som arbeidssøker/arbeidsledig (25 prosent blant alle). En veldig liten andel var registrert med nedsatt arbeidsevne før AAP. Tallene er altså ikke svært forskjellige.

Arbeidsforhold i AAP-perioden

En god del arbeidstakere beholder arbeidsforholdet også etter at de har gått over på AAP. Figur 4.4 viser utviklingen i andelen som har et arbeidsforhold fra og med de fikk AAP og 48 måneder fremover i tid, mens de er på AAP. Vi ser at mange beholder arbeidsforholdet utover AAP-perioden, men andelen synker i begge utvalgene. Selv om en noe større andel av de med CFS/ME hadde et arbeidsforhold før de fikk AAP, er det etter hvert en noe lavere andel av dem som beholder arbeidsforholdet enn det som gjelder AAP-mottakere generelt. Forskjellen er ikke stor, men årsaken kan være at AAP-mottakere med CFS/ME i gjennomsnitt har dårligere arbeidsevne enn andre AAP-mottakere, og at det derfor er færre som ser at de vil komme tilbake til den samme jobben.

Figur 4.4 Andel som har et arbeidsforhold i løpet av AAP-perioden, målt 6-48 måneder etter tilgang til AAP.⁵⁴ AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere



4.3 Brukergruppens forløp i NAV

4.3.1 Kunnskap om CFS/ME i NAV

Vi har ikke empirisk grunnlag for å kunne uttale oss generelt om NAVs kunnskap om CFS/ME eller praksis når det gjelder oppfølging av CFS/ME-pasienter. De informantene vi har intervjuet som har uttalt seg om kompetansen på CFS/ME i NAV, mener at kompetansen varierer ganske mye. En informant fra helsevesenet mener også at mange i NAV ikke tror at CFS/ME-pasientene er så syke som de hevder og at det er psykiske årsaker til plagene, og at dette preger hvordan de forholder seg til AAP-mottakere med CFS/ME. En av informantene fra en rehabiliteringstjeneste mener at det generelt er

⁵⁴ Andel av de vi kan observere på ethvert tidspunkt.

bedre kompetanse på CFS/ME i NAV nå enn tidligere, selv om det fremdeles er store variasjoner.

I intervjuene med de rådgivende legene oppgir samtlige at de forholder seg til norske retningslinjer og Helsedirektoratets veileder. Videre forteller de at de lener seg på veilederen både når det gjelder hvilke behandlingsalternativer som kan bedre funksjonen hos noen pasienter, og hva som er forventningen til fastlegen og tverrfaglig utredning. Flere oppgir også at de følger med på forskningen, men at det ikke har kommet noe gjennombrudd i forskningen de siste 10 årene.

De formidler at det ikke er utarbeidet noen egne fylkesvise retningslinjer for vurdering av disse sakene. En av de rådgivende legene legger til at de har en egen konsensus blant legene i fylket, men at den er i tråd med Helsedirektoratets. En annen av legene forteller at de ofte diskuterer sammen innad i og på tvers av fylkene, slik at de forsøker å ha en viss grad av konsensus.

4.3.2 NAVs oppfølging av pasientgruppen

Vi spurte informantene om hvilken oppfølging CFS/ME-pasienter får av NAV. Deres oppfatning er at oppfølgingen, på samme måten som når det gjelder kunnskap om CFS/ME, varierer ganske mye.

Et kompetansesenter formidler at det er funksjonsnivået som skal være gjeldende for NAV, men pasientene opplever ofte at dette ikke er tilfellet. Informanten forteller at pasientene ofte opplever at funksjonsvurderingen overstyres av leger og saksbehandlere i NAV som stiller spørsmålstegn ved vurderingen og sier «Hvis du klarer *det*, må du klare *det*.»

Informanten forteller at det er en del pasienter som opplever det som utfordrende å oppnå kontakt med NAV, noe som fører til at de går glipp av viktig informasjon, og at hverdagen derfor blir mer uforutsigbar. Eksempel på slik informasjon er at det vil kunne få konsekvenser for søknadsprosessen om uførestønad å søke seg til behandling eller rehabilitering. En informant fra en rehabiliteringsinstitusjon nevner for eksempel at noen CFS/ME-pasienter ønsket opphold på rehabilitering samtidig som de har søkt om uførestønad, noe som har ført til at behandlingen av uføresøknaden har blitt satt på vent i påvente av rehabiliteringsoppholdet. En av pasientene hadde fått beskjed om at søknaden var trukket tilbake, og at hun måtte søke på nytt, noe som hadde kommet overraskende på henne. For pasientene kan slike beslutninger oppfattes som uforutsigbare.

Erfaringene fra en informant fra en rehabiliteringstjeneste er at oppfølgingen den enkelte CFS/ME-syke får avhenger av den enkelte saksbehandler. Vedkommende legger til at det kan være vanskelig for den enkelte saksbehandler å vite hvordan de best ivaretar denne pasientgruppen og at de kan ha behov for bistand fra andre instanser og samarbeid med lege og eventuelt behandler.

En rådgivende lege mener også at det kan være forskjeller mellom fylkene når det gjelder hvor sterke føringer og forventninger NAV har til aktivitet hos den enkelte AAP-mottaker. Andre informanter trakk også frem at det er mange elementer som vurderes i innvilgelse av ytelse og forlengelse av ytelse. De fortalte at de opplever forskjeller i skjønnsvurderingen mellom ulike saksbehandlere og NAV-kontorer, der noen er mer rigide i sine vurderinger, mens andre er mer fleksible. En rådgivende lege erfarte også at det var ulik praksis mellom NAV-kontorer i hvordan og hvor ofte de konsulterer de rådgivende legene. Det skyldes både ulik praksis mellom kontorene, mellom nyansatte og erfarne veiledere og mellom enkle og kompliserte saker ifølge legen. Legen legger til at mens noen har tverrfaglige drøftingsverksteder, vil andre kontorer ha en mer tilfeldig praksis

der en rådgivende lege får en mer eller mindre tilfeldig sak til vurdering. Dette medfører ulik praksis som innebærer at kvalitetssikring ikke er ivaretatt i NAV-systemet slik det praktiseres i dag.

Vi spurte informantene vi intervjuet fra brukerorganisasjoner og informanter med egenerfaring om hvilket inntrykk de hadde av NAVs oppfølging av pasientgruppen. Også de mente at det var stor variasjon både mellom saksbehandlere og NAV-kontorer i ulike kommuner. Noen pasienter har formidlet til informantene og brukerorganisasjonene at de er veldig fornøyde og opplever å få en forståelsesfull saksbehandler og god støtte. Andre opplever at de ikke blir trodd, og blir sendt på mange ulike behandlingsalternativer og arbeidstrening med krav om hva de må gjøre for å motta ytelsen. En informant trakk frem at det kunne ha stor betydning for den CFS/ME-syke hvorvidt de møtte en NAV-veileder som genuint synes å bry seg fremfor en som kun sender brev og skjemaer. I det siste tilfellet mente informanten det var behov for å gi veilederne innsikt i hvordan de skulle forstå og motivere brukere. Ifølge en av informantene mener en del CFS/ME-syke at det er store forskjeller mellom NAV-kontorer og ulike kommuner i hvordan de møter og følger opp CFS/ME-syke. En konsekvens av dette er ifølge en av informantene at noen CFS/ME-syke flytter til kommuner de opplever som mer vennlig innstilt til CFS/ME-syke:

Saksbehandlerne på NAV er litt som befolkningen generelt, at de som tror at sykdommen finnes, innvilger mer.

En av informantene hadde selv vært nødt til å konfrontere egne fordommer om langtidssykemeldte da hun selv ble syk, og satte dette i sammenheng med at en del NAV-ansatte forstår det slik at CFS/ME-syke har «vondt i viljen». Hun opplever at CFS/ME-pasienter behandles annerledes enn andre syke, og at mange tror de kun er ute etter å lure penger ut av NAV. Gitt at informantens opplevelse er riktig, vil NAV-ansattes og NAV-kontorenes kunnskap om CFS/ME kunne innvirke på hva de CFS/ME-syke får av oppfølging, tilbud og krav.

ME-foreningen gjennomførte en spørreundersøkelse blant CFS/ME-pasienter om deres møte med NAV i 2014 (Schei 2018). 43 prosent av respondentene oppga at deres møte med NAV hadde vært dårlig eller svært dårlig, mens 35 prosent mente opplevelsen hadde vært god eller svært god. På spørsmål om hva de mente ville bedre deres kontakt med NAV, var en faktor å øke kunnskapen hos NAV om CFS/ME, slik at de blir møtt på en verdig måte. Videre mente respondentene det var viktig å utarbeide ordninger som var bedre egnet for pasientgruppen, ha spesiell bevissthet om PEM og ikke presse dem ut i aktivitet som bidrar til forverring. For de syke var det viktig å møte forståelse for at pasientgruppen opplever kognitive utfordringer og tilrettelegge deretter. Pasientene pekte også på at det er viktig for NAV å forstå at CFS/ME påvirker hele familien – og at man derfor bør legge til rette for ordninger som ivaretar hele familien.

4.3.3 Varighet av AAP

I Figur 4.5 viser vi utviklingen i andelen av CFS/ME-gruppa som fremdeles mottar AAP fra og med den første tilgangen og 48 måneder fram i tid. Andelene er beregnet av de som vi fremdeles kan observere i datamaterialet.⁵⁵ Vi ser at AAP-mottakerne med CFS/ME mottar AAP i vesentlig lenger tid enn det som gjelder AAP-mottakere generelt. 12 måneder etter tilgang er det hele 95 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME som fremdeles har AAP, mens tilsvarende andel blant alle AAP-mottakere er 77 prosent. Etter to år er andelene henholdsvis 88 og 58 prosent. Mange av AAP-mottakerne med

⁵⁵ De som fikk AAP sent i den perioden vi har data for, kan vi ikke observere så lenge. For hvert tidspunkt i figuren er derfor nevneren mindre enn det foregående tidspunktet.

CFS/ME mottar fremdeles AAP etter 4 år, hele 62 prosent (mot 26 prosent blant alle). Dette var den maksimale perioden for å motta AAP for de fleste av de som er inkludert i analysen.

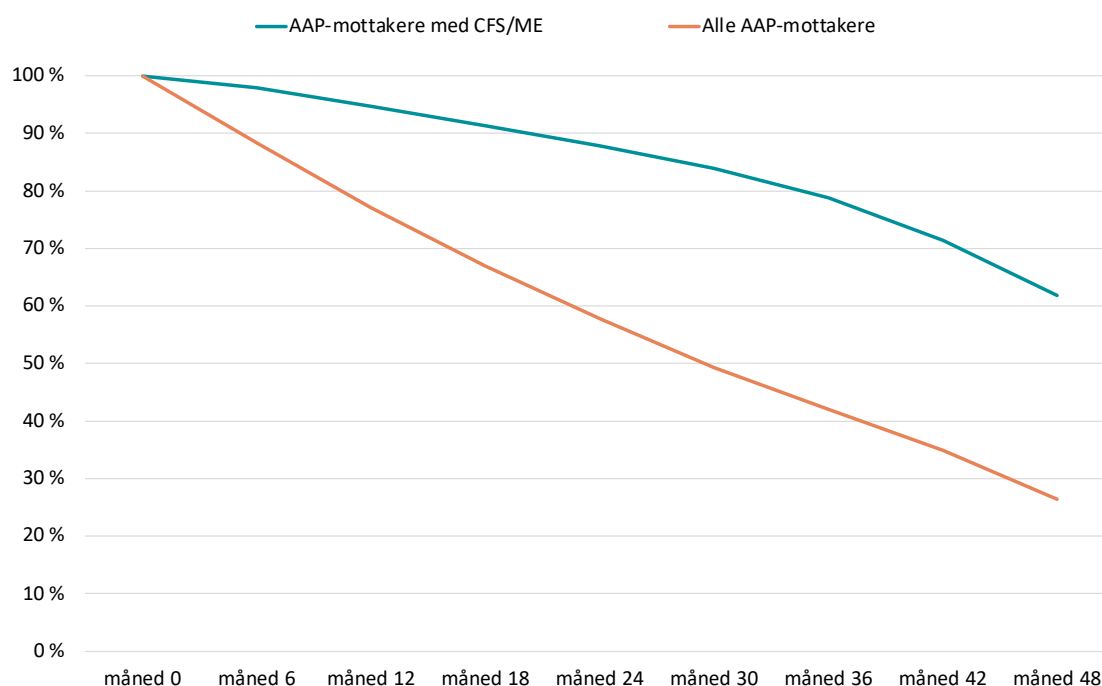
Intervjumaterialet vårt bekrefter at mange CFS/ME-pasienter er syke i lang tid.

Mange pasienter med ME og uklare symptomer og tegn trenger langt mer enn tre år med AAP for å komme seg igjen, det tar tid å finne ut om hvilken behandling, rehabilitering og arbeidstrening som passer best for den enkelte. Rådgivende lege

I tillegg viser legen til at innskrenkningen av AAP-ordningen fra 2018 rammer mange i denne gruppen. Dette fordi mange av pasientene ikke er tilstrekkelig avklart etter 3 år, verken av helsevesenet eller via arbeidsutprøving. Selv om regelverket gir rom for å kunne forlenge AAP-perioden, innebærer regelendringen en klar innstramming.

Disse pasientene har ofte jobbet et helt liv, blitt gradvis syke, og så forventer NAV og politikerne at de plutselig skal bli friske. Resultatet er at de blir sosialstønadsmottakere, og at de lever videre med minimal inntekt og bærer videre med seg sine kroniske lidelser og sykdomssymptomer. Det er urealistisk å tro at alle pasienter med ME kan få hjelp av norsk helsevesen. Det er mye de ikke kan få hjelp til i dagens helsevesen. I arbeidslivet skal de da eventuelt konkurrere om å få jobb i konkurranse med flinke og dyktige arbeidssøkere fra andre EØS-land og så videre. Det er uheldig å sette disse ME-pasientene på sosialstønad.

Figur 4.5 Andel av AAP-mottakere som mottar AAP målt 6-48 måneder etter tilgang, blant de vi kan observere på ethvert tidspunkt. AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere. (2012-2018)



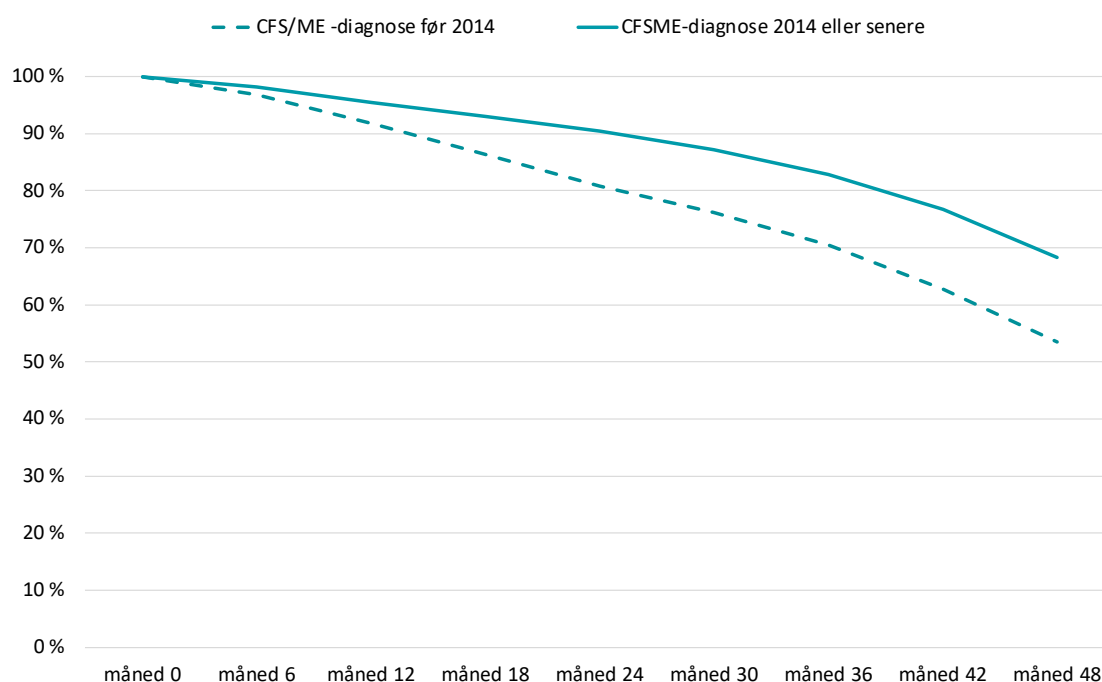
Av Helsedirektoratets veileder går det frem at forløpet av sykdommen arter seg svært forskjellig og gir ulik grad av funksjonssvikt. Veilederen viser også til at enkelte tilleggsfaktorer kan forlenge sykdomsforløpet og gi mer alvorlig forløp. Høy alder, flere

kroniske sykdommer og psykiatriske tilleggdiagnoser er risikofaktorer, i tillegg til at vedvarende uheldig stress kan forlenge forløpet (Joyce m.fl, 1997, Tiersky m.fl, 2001, Lim m.fl, 2003). Den svenske statlige etaten Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) oppsummerer studier som ser på risikofaktorer når det gjelder arbeidsdeltakelse, arbeidsevne og funksjon over tid (SBU 2018). Faktorer som går igjen som predikatorer for negative utfall, er det å være kvinne, ha høy alder, samt grad av fysiske symptomer og funksjonsnivå på før sykdomsdebut.

Som tidligere nevnt ble det i Helsedirektoratets veileder fra 2014 anbefalt å benytte enten Canada- eller Fukudakriteriene i diagnostisering av voksne. Vår hypotese er at praksis for diagnostisering ble likere etter det tidspunktet.

I registerdataanalysen har vi undersøkt om det er noe forskjell i forløpene til de som fikk diagnosen før og etter 2014. I Figur 4.6 viser vi andelen som mottar AAP fram til 48 måneder etter tilgang, avhengig av om de fikk CFS/ME-diagnosen før 2014 eller i 2014 eller senere. Vi ser at de som fikk diagnosen i 2014 eller senere mottar AAP i lenger tid enn de som fikk diagnosen før 2014. 24 måneder etter tilgang er andelene henholdsvis 90 og 81 prosent og etter 36 måneder er andelene 83 og 71 prosent. Tallene kan indikere at de som fikk en CFS/ME-diagnose etter innsnevringen av diagnosekriteriene i gjennomsnitt har større grad av nedsatt arbeidsevne enn de som fikk en CFS/ME-diagnose tidligere.⁵⁶

Figur 4.6 Andel av AAP-mottakere med CFS/ME som mottar AAP målt 6-48 måneder etter tilgang. De som fikk CFS/ME-diagnose før 2014 og de som fikk diagnosen i 2014 eller senere⁵⁷



⁵⁶ I kapittel 2.6.2 benytter vi dette kriteriet sammen med flere, for å undersøke forløpet for en mer homogen gruppe ME-pasienter.

⁵⁷ Figuren inkluderer kun de personene vi kan observere i datamaterialet på de angitte måletidspunktene

4.3.4 Arbeidsrettede tiltak

Arbeidsrettede tiltak før AAP

Vi ser av Tabell 4.3 at det er relativt få som var i et arbeidsrettet tiltak tre måneder før de fikk AAP: 3 prosent blant AAP-mottakere med CFS/ME og 6 prosent blant alle AAP-mottakere. Det har sannsynligvis sammenheng med at flertallet hadde sykepenger før de kom på AAP. I denne gruppa er det relativt sjelden aktuelt med arbeidsrettede tiltak fordi arbeidsgiver skal følge opp og tilrettelegge for den ansatte som er sykmeldt. Blant de få som var i et arbeidsrettet tiltak var flest i arbeidstrening, oppfølging eller arbeidsrettet rehabilitering.

I løpet av 12-månedersperioden før de fikk AAP var det flere som hadde deltatt i et arbeidsrettet tiltak. Det gjelder 11 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME, mot 17 prosent blant alle AAP-mottakere. De med CFS/ME var altså i mindre grad i tiltak i tiden før de fikk AAP enn andre.

Tabell 4.3 Tiltaksdeltakelse tre måneder før tilgang til AAP

	AAP-mottakere med CFS/ME	Alle AAP- mottakere
Totalt antall personer	5 574	262 852
Arbeidsmarkedsstatus i NAV (i %):		
Ikke i tiltak, sykmeldt	64,8	61,7
Ikke i tiltak, annet	31,8	32,1
I arbeidsrettet tiltak	3,4	6,2

Tiltak i AAP-perioden

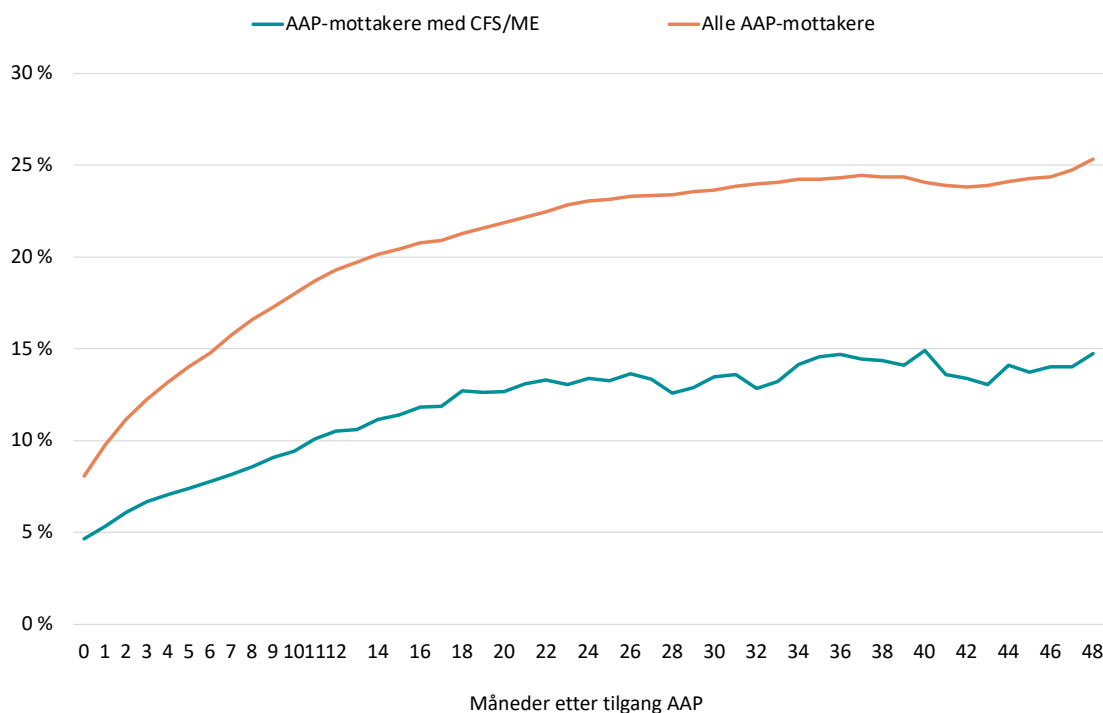
Det er liten forskjell mellom CFS/ME-utvalget og alle AAP-mottakere når det gjelder deltakelse i arbeidsrettede tiltak mens de er på AAP. Henholdsvis 42 og 44 prosent av de to gruppene har vært i minst ett tiltak mens de mottok AAP.

Unge blir prioritert i arbeidsrettede tiltak. Blant alle AAP-mottakere under 30 år er det 61 prosent som har deltatt i minst ett tiltak i observasjonsperioden. Siden AAP-mottakere med CFS/ME er vesentlig yngre enn alle AAP-mottakere, ville vi derfor forvente at *flere* av dem deltok i et tiltak. Imidlertid er ikke forskjellen mellom unge og eldre like stor i CFS/ME-utvalget som blant alle AAP-mottakere. Blant AAP-mottakere med CFS/ME under 30 år er det bare 46 prosent som har deltatt i et tiltak.

Vi har også sett at AAP-mottakere med CFS/ME er vesentlig lenger på AAP enn AAP-mottakere generelt. Også det er en grunn til å forvente at en større andel av dem var i et tiltak i løpet av tiden de hadde AAP. I Figur 4.7 ser vi at deltakelse i arbeidsrettede tiltak øker etter hvert som personene har vært lenger på AAP. Men på ethvert tidspunkt etter tilgang til AAP er det vesentlig mindre vanlig for CFS/ME-utvalget å være på tiltak enn

for AAP-mottakere generelt. Etter ett år er andelen henholdsvis 11 og 19 prosent og etter to år 13 og 23 prosent.

Figur 4.7 Andel av AAP-mottakerne som er i et arbeidsrettet tiltak mens de mottar AAP måned for måned fra tilgang til AAP. AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere

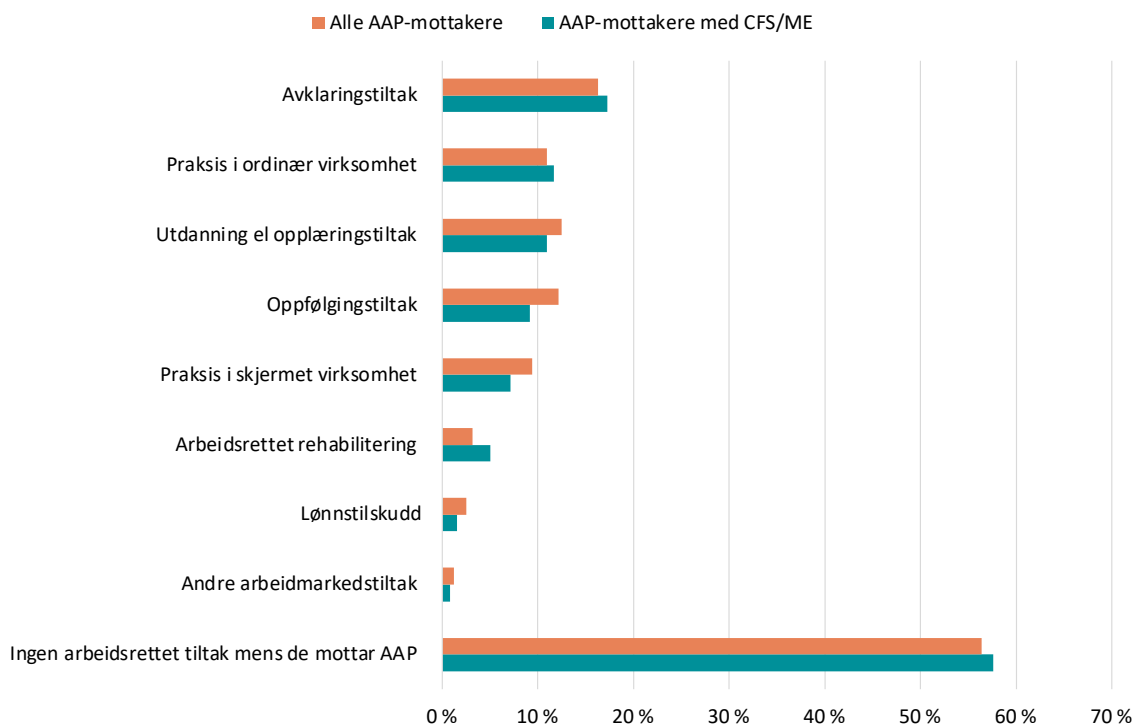


Dette samsvarer med det en del informanter formidlet til oss i intervjuene. En del informanter opplever av at det skjer lite for denne gruppen og at de i mindre grad deltar på tiltak før AAP-perioden nærmer seg slutten og arbeidsevnen ikke er avklart i forhold til uføretrygd.

Hva slags tiltak deltar AAP-mottakere med CFS/ME på? I Figur 4.8 viser vi de ulike arbeidsrettede tiltakene AAP-mottakerne har deltatt i i løpet av AAP-perioden.⁵⁸ Vi ser at avklaringstiltak er det vanligste, og det gjelder både AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt. Også for andre typer tiltak er det en relativt lik andel av de to gruppene som deltar, med unntak av at oppfølgingstiltak er mindre vanlig og arbeidsrettet rehabilitering er mer vanlig i CFS/ME-utvalget enn blant AAP-mottakere generelt.

⁵⁸ En person kan ha deltatt i flere tiltak mens de har mottatt AAP, andelen vil derfor ikke summere opp til 100 prosent.

Figur 4.8 *Andel av AAP-mottakerne som har deltatt i ulike typer arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden. AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere*



Første tiltak

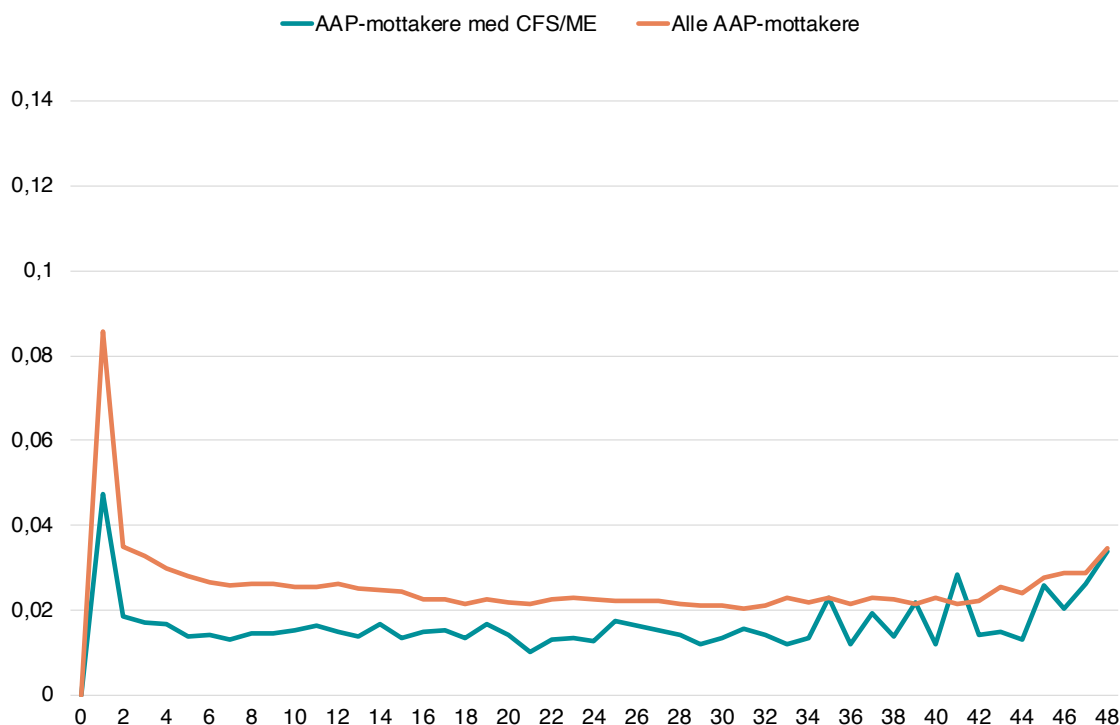
Når i AAP-løpet iverksettes tiltak for AAP-mottakerne? Vi har brukt såkalt overlevelsesanalyse for å undersøke hvordan sannsynligheten for å komme på et (første) tiltak utvikler seg over tid i AAP-løpet.

Figur 4.9 viser «hasardraten» for tiltaksdeltakelse i AAP-perioden. Hasardraten indikerer den umiddelbare «risikoen» (sannsynligheten) for at hendelsen (deltakelse på første arbeidsrettede tiltak i AAP-perioden) vil inntreffe på et tidspunkt (måneder etter tilgang), forutsatt at personen ikke har deltatt på arbeidsrettede tiltak før dette tidspunktet og at vi fremdeles kan observere vedkommende.

Vi ser at «risikoen» er høyest kort tid etter tilgang til AAP, men lavere blant AAP-mottakere med CFS/ME enn blant AAP-mottakere generelt. Deretter faller den etter andre måned, og holder seg relativt lav frem til AAP-mottakerne har hatt AAP i fire år. Det figuren forteller oss er at den største andelen av de som har deltatt i et tiltak i løpet av AAP-perioden, kommer på det første tiltaket tidlig i løpet – i løpet av de første par månedene.

AAP-mottakere med CFS/ME kommer likevel på tiltak mye senere enn AAP-mottakere generelt. Halvparten av alle AAP-mottakere som har deltatt i tiltak i løpet av AAP-perioden, kommer på et tiltak innen de første 26 månedene med AAP. For AAP-mottakere med CFS/ME er det tilsvarende tallet 44 måneder. Dette stemmer overens med tilbakemeldinger fra behandlingssteder om at mange blir sendt på tiltak først som et ledd i avklaring mot uføretrygd.

Figur 4.9 Tidspunkt for første tiltak. «Risiko» for å komme på første tiltak i AAP-perioden (hasardrate). AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere.



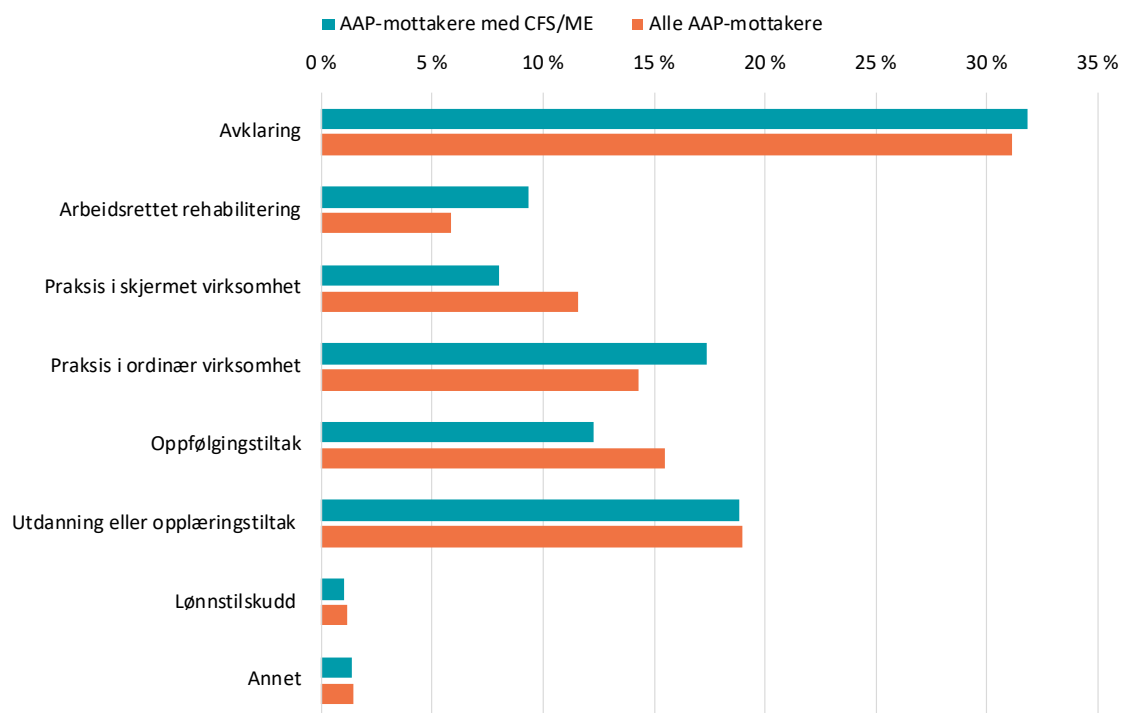
Vi har sett nærmere på hvordan ulike kjennetegn ved AAP-mottakerne påvirker når de kommer på første arbeidsrettede tiltak. Funnene viser at:

- Unge AAP-mottakere har kommet på tiltak noe tidligere enn eldre AAP-mottakere. Dette gjelder både i CFS/ME-populasjonen og for alle AAP-mottakere
- Personer som har hatt en sterk tilknytning til arbeidslivet fra tidligere (minst 12 måneder i arbeid siste 2 år) kommer på tiltak noe senere enn de som ikke hadde like sterk tilknytning til arbeidslivet. Dette gjelder både i CFS/ME-populasjonen og blant alle AAP-mottakere
- Blant AAP-mottakerne med CFS/ME finner vi at de som fikk registrert diagnosen G933 relativt tidlig i forhold til når de fikk AAP, kommer på tiltak noe senere enn de som har fått registrert diagnosen sent.

AAP-mottakere kan delta i flere tiltak. Hva slags tiltak er det første i løpet? I

Figur 4.10 ser vi at avklaringstiltak er helt dominerende, og det gjelder i omtrent like stor grad for AAP-mottakere med CFS/ME som for alle AAP-mottakere. Det er det første tiltaket i AAP-perioden for i underkant av en tredjedel av alle som har vært på et tiltak. Deretter ser vi at utdanning eller opplæringstiltak er det nest vanligste som første tiltak – det gjelder 19 prosent av de som har vært på et tiltak. For de med CFS/ME er det også relativt vanlig å først ha arbeidspraksis i ordinært arbeidsliv, det er vanligere enn blant AAP-mottakere generelt, mens de sjeldnere er i praksis i skjermet virksomhet som første tiltak. Dette kan komme av at flere av dem kommer fra jobb i det ordinære arbeidslivet. Videre er det første tiltaket for de med CFS/ME er oftere arbeidsrettet rehabilitering, mens det sjeldnere er eller oppfølgingstiltak.

Figur 4.10 Type tiltak for det første tiltaket personene kommer på. Andel av de som har vært på et tiltak i AAP-perioden.

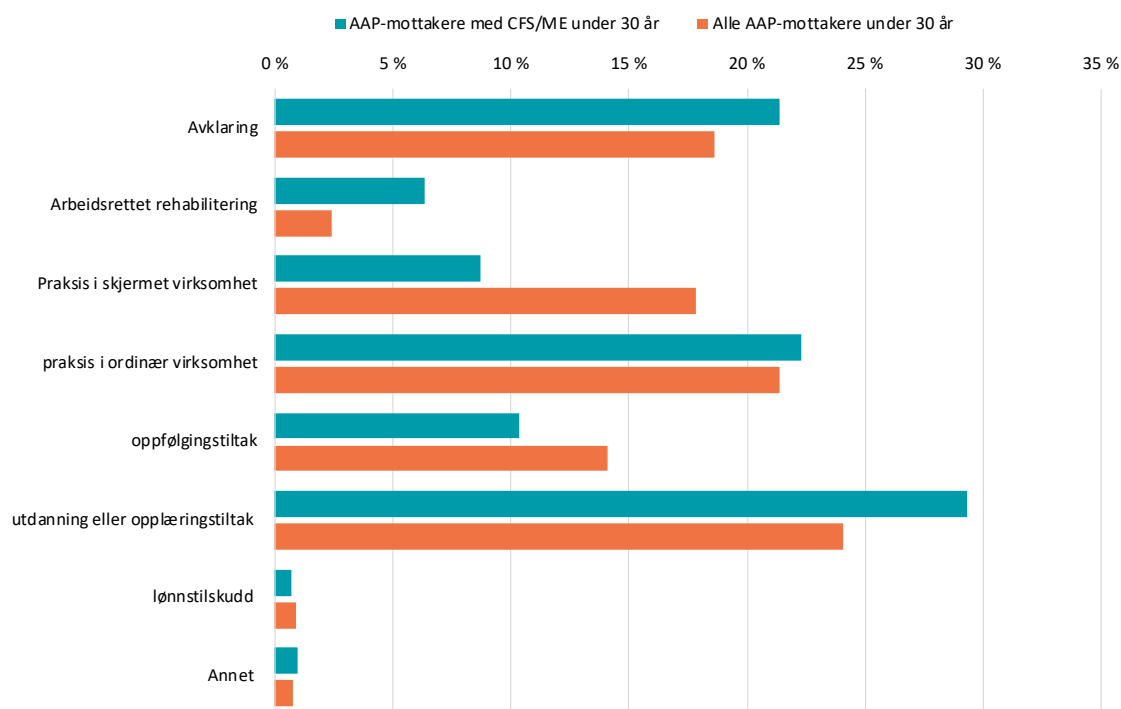


Det kan variere med alder hvilket tiltak AAP-mottakerne deltar i først. Siden AAP-mottakerne med CFS/ME er vesentlig yngre enn andre AAP-mottakere, kan det gi et riktigere bilde å sammenlikne de to gruppene i samme aldersgruppe. I Figur 4.11 viser vi hvordan fordelingen på typer tiltak (for det første tiltaket) er for de under 30 år.

Vi ser at CFS/ME-utvalget i denne aldersgruppa skiller seg en del fra AAP-mottakere generelt. For de med CFS/ME er utdanning eller opplæringstiltak oftere det første tiltaket dersom de deltar i tiltak – det er også vanligere enn avklaringstiltak.

En informant fra en av poliklinikkene erfarte at pasientenes opplevelse av tidspress fører til at mange fyller opp det informantene kalte rehabiliteringsperioden med skolegang, altså at pasienten fremfor å bruke tiden på rehabilitering og å bedre funksjonsevnen bruker energien på utdanning for å øke mulighetene i arbeidslivet etter at AAP-perioden er over. Legen mente at en konsekvens av dette var at man da ikke kan forvente bedring hos pasienten.

Figur 4.11 Type tiltak for det første tiltaket personene kommer på. Andel av AAP-mottakere under 30 år som har vært på et tiltak



Fordeler og ulemper ved deltakelse i tiltak

Den uttalte utmattelsen gjør at mange pasienter ikke opplever at de har krefter eller overskudd til å delta i aktiviteter. En av utfordringene med CFS/ME er PEM, den anstrengelsesutløste symptomforverringen med forlenget restitusjon. Mange blir dårligere ved aktivitet. Informanter formidler at legen foreskriver ro og hvile, eller «behandling tur i skog og mark», for å møte utmattelsen. Dette igjen kan gjøre NAV-veiledere rådvile på hva de da kan sette inn av tiltak.

Veilederne må forholde seg til legeerklæringen. Når det står hvile og ro har de egentlig ikke noe annet å foreslå. NAV-veiledere er ikke helsepersonell. Det er fastlegen som skal vite at pasienten kan henvises til mestringskurs osv.
Rådgivende lege

Når det gjelder å prøve ut AAP-tiltak er det veldig få av dem [AAP-mottakere med CFS/ME] som går gjennom et slikt opplegg. Veileder er redd for å presse dem ut i aktivitet. Usikre på hvor mye aktivitet de kan kreve. Og legene pleier å skrive at pasienten er for syk til å delta i avklaringstiltak og må ha hvile som behandling. Det er det - ingenting annet. Leger nevner ingenting om kognitiv terapi og gradert trening – som studier viser har noe effekt.
Rådgivende lege

Flere mener at det hos mange AAP-mottakere med CFS/ME utvikles en sterk frykt for forverring hvis de overanstrenger seg, noe som igjen blir en barriere og kan føre til at de kvier seg for å anstrenge seg. Noen av deltakerne er også for syke til å fullføre tiltak de søkes inn på.

En informant fra helsevesenet fortalte at vedkommende hadde vært til stede på et mestringskurs der en av deltakerne vært svært fornøyd fordi han/hun hadde gått tre år på AAP uten å være i kontakt med NAV. På mestringskurset ble imidlertid en del av de

andre deltakerne bekymret på den aktuelle pasientens vegne. At pasienten ikke hadde vært i kontakt med NAV i løpet av AAP-perioden opplevdes kanskje positivt, men det innebar samtidig at det forelå lite skriftlig dokumentasjon om nedsatt funksjon når AAP-perioden var utløpt. Dette kunne føre til vanskeligheter for pasienten med tanke på dokumentasjonskravene knyttet til å søke uføretrygd, dersom dette skulle være aktuelt. Informanten fra helsevesenet mener at det hadde vært bra om mange av AAP-mottakerne med CFS/ME hadde fått lov til å være i fred. Mange opplever det å få krav fra NAV som veldig belastende. De er sårbare i utgangspunktet, blir stresset og tåler mindre. De kan dermed reagere sterkt på måten de blir møtt på av NAV, blant annet om formuleringer de mottar i brev. Likevel kan det å få være i fred også få negative konsekvenser for videre forløp i NAV.

En rådgivende lege mener derfor at det i utgangspunktet er viktig å tilby og stille krav om at de fleste AAP-mottakere med CFS/ME skal ha forsøkt arbeidsutprøving, men at de samtidig bør gi beskjed hvis de ikke klarer å gjennomføre det. Dette fordi det er viktig med en grundig avklaring slik at de slipper å bli sosialstønadsmottakere når AAP-perioden utløper og dokumentasjon på nedsatt arbeidsevne mangler. Informanten har inntrykk av at noen CFS/ME-syke blir veldig nervøse og kan «bli helt satt ut» ved tanken om å måtte jobbe. Informanten legger til at det er en balansekunst å skulle vurdere slike tilfeller fordi situasjonen også kan misbrukes. Vi tolker utsagnet som at eventuelt misbruk sikter til bekvemmelighetshensyn og ønske om å motta trygd. Det som er viktig er derfor at AAP-mottakeren får prøvd seg på noe som er hensiktsmessig og godt tilpasset den enkeltes kapasitet.

En rådgivende lege trekker frem at når det ikke foreligger mye behandling NAV kan støtte seg på i sine vurderinger, må de få en egenerklæring som omtaler arbeidsrettet aktivitet der det står hva AAP-mottakeren kan, for eksempel om de kan koke kaffe eller ta én telefon i timen, slik at de kan dokumentere den enkeltes kapasitet. Legen mener arbeidsrettet aktivitet alltid bør forsøkes, med mindre det er fare for helsen eller at det fører til dårligere helsetilstand. Man skal lete etter muligheter for å få mottakeren ut i aktivitet, fordi det er bra å sosialisere og komme seg ut. Vedkommende trekker frem utfordringen med at hvis kartlegging og utprøving ikke blir gjort, kan det gå 6-7 år før NAV gjør noe mer.

Dessverre er det en veldig vanskelig pasientgruppe. Vi tviler ikke at de har mye plager, men det blir veldig låst – hva gjør vi? Og når man skal søke om ufør er det strenge krav og ingenting er gjort i de tre-fire årene. Rådgivende lege

Andre argumenterer med at det å la pasientene få være i fred og få hvile fører til passivering, og at både helsevesenet og NAV med denne praksisen ikke gjør hva som er til pasientenes beste:

[Det er en] bjørnetjeneste fra NAV sin side og helsevesenet sin side for da blir man passivisert. Det ser man ofte i etterkant at her har personen kanskje blitt ufør på grunn av passivitet, men at det kanskje ikke var så mye i veien for aktivitet egentlig. Rådgivende lege

Legen sikter til at når det går mot slutten av ytelsen ser NAV at det har vært forsøkt lite for å bedre helsetilstanden og informanten mener det ikke hjelper kun med hvile. Informanten mener det er viktig å forsøke behandling for å kunne bli bedre, og uttaler at pasienter har blitt friske av CFS/ME.

Flere av informantene hadde sett det som mer hensiktsmessig for pasientene om det var en kontinuerlig tettere oppfølging. Argumentet som fremføres er at tett oppfølging vil kunne være en driver for at pasienten prøver ut behandling eller arbeidsrettet aktivitet uten at det går for lang tid, men også fordi grundig dokumentasjon underveis vil gjøre

overgangen til uførestønad lettere for pasienten. Først mot slutten av AAP-perioden ser NAV på hva som burde gjøres. Aktiviteten øker på nytt når AAP går mot slutten, og avklaring mot uføretrygd skal vurderes.

[Med] nye krav til ufør blir det kjempeaktivitet og lite tid til å gjennomføre alt, hadde man hatt presset gjennom hele løpet hadde kanskje insentivet [til aktivitet] vært bedre, men samtidig da er presset med økonomi mindre. Rådgivende lege

Andre igjen opplever ikke at denne gruppen AAP-mottakere har for lite aktivitet, men snarere at pasientgruppen blir utsatt for for mange aktivitetskrav. Disse argumenterer nettopp med viktigheten av ro slik at den CFS/ME-syke ikke opplever å bli utsatt for stress, noe som igjen kan utløse PEM og forverre tilstanden. Informantene legger noe ulikt innhold i hva de mener med krav. Det kan vise både til kontakt med eller aktivitetskrav fra NAV, og det kan innebære alt fra innsending av meldekort til deltakelse på avklaringstiltak. To informanter fra helsevesenet formidlet følgende om hvordan mange pasienter opplever det:

At de blir overstyrt, har ikke noe å si i eget liv lenger, bare gjøre og utføre ... Kanskje at de bare blir dårligere av å lese et brev, fylle ut [meldekort] hver 14. dag. Informant kompetansesenter

Det er veldig frustrerende og synd. NAV er en velferdsetat. Naturlig å ha forventning til at kontakt med NAV skal hjelpe. For mange gjør det ikke det. Jeg vil ikke kritisere lokale NAV-kontakter, mange av de gjør så godt de kan med små ressurser. Men i forhold til NAV som system – mange blir dårligere av den kontakten, måten NAV har skodd seg i forhold til disse stønadene. Utrolig trist. Det hjelper ikke. Vi har en del pasienter som velger å leve med oppsparte midler. Lege poliklinikk

Et annet element som trekkes frem av en lege ved en poliklinikk, er tilbakemeldinger fra pasienter om at NAV ikke nødvendigvis godtar det fastlegene sier om pasientenes funksjon. Derimot overprøver NAV dette gjennom arbeidsutprøving, slik at pasienter opplever å få stoppet utbetalinger og mottar krav om for eksempel arbeidsplikt.

Da blir det en veldig tilleggsbelastning for dem. Både økonomibiten og at de blir dårligere ved å måtte arbeide. Informant kompetansesenter

Flere trekker frem opplevelsen av at NAV betviler pasientens og legens vurdering av funksjonsnivå. Ved en av poliklinikkene er imidlertid opplevelsen at det er stor variasjon innad i NAV og mellom saksbehandlere. Mens noen pasienter opplever å ha en forståelsesfull saksbehandler, opplever andre at de ikke blir trodd, og at de blir sendt rundt på ulike behandlingstiltak. Dette kan være alt fra Lightning Process⁵⁹ til kognitiv terapi og arbeidstrening der pasientene opplever å bli overstyrt og fortalt hva de skal gjøre. Informanten mente mange pasienter ikke blir trodd, og at dette preger hvordan NAV forholder seg til noen av pasientene.

Enkelte trekker også frem at det er pasienter med CFS/ME som har såpass lavt funksjonsnivå at det vil være dårlig ressursbruk å avklare disse mottakerne på ulike tiltak.

Mye ressurser brukes på å avklare pasienter i tiltak som er meningsløs bruk av ressurser. De har ikke arbeidsevnen. Lege

En rådgivende lege mener det er noen forskjeller mellom pasientene. Som nevnt tidligere er det ulike alvorlighetsgrader av CFS/ME, og alvorlig og svært alvorlig rammede

⁵⁹ Et kurs som underviser i psykologi, stressfysiologi og kunnskap om sammenhengen mellom hjerne og kropp, og gir verktøy for arbeid med tankemønstre hentet 6. januar 2021 fra <https://www.livelandmark.no/lightning-process-norge/>

pasienter vil ikke kunne delta på noen form for tiltak. De utgjør en mindre gruppe, og en kompetansetjeneste anslår løselig andelen til ca. 20 prosent. Noen trenger hjelp til de mest basale ting som tannpuss og å kle på seg. Et par av de rådgivende legene påpeker at de ikke bruker tid på denne pasientgruppen når det gjelder arbeidsutprøving. Derimot kan det være pasienter det foreligger lite opplysninger om, annet enn at de har fått diagnosen CFS/ME. Informanten trekker frem at det kan være CFS/ME-pasienter som er rammet i lett grad, som man ikke vet annet om enn at de er barneforeldre med omsorgsoppgaver hjemme, som formidler at de er slitne og må hvile. For denne gruppen mener flere leger det er mer uklart hva de kan klare, og at noen form for tiltak dermed bør prøves ut.

Informantene belyser gjennomgående en konflikt mellom hensynet til dokumentasjonskrav på den ene siden, og hensynet til pasienten på den andre. Samtidig oppgis også dokumentasjonskravet av noen informanter til å være til AAP-mottakerens beste, både fordi det forenkler eventuell overgang til søknad om uførestønning, og fordi det er viktig å nedlegge en innsats for å få pasienten friskere eller i stand til å delta i arbeidslivet – spesielt med en såpass ung pasientgruppe.

4.4 Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten

Det råder ulike oppfatninger om behandlinger for CFS/ME. Det er uenighet både om hvorvidt det finnes behandlinger for CFS/ME som virker, og om pasienter blir friske av behandling, kun får bedret funksjon, eller hvorvidt de blir skadelidende av behandlingen.

Forskningsresultater om virkninger av ulike behandlingsformer er gjenstand for kritikk, og det er uenighet om hvordan man skal tolke resultatene. Kritikken handler om faktorer som inklusjonskriterier, subjektive utfallsmål og fravær av kontrollgrupper. Det er også forskjeller i hvilke anbefalinger ulike land legger inn i sine veiledende retningslinjer.

Vi gjengir her Helsedirektoratets (2014, oppdatert 2015) omtale av ulike behandlingsalternativer som legger føringer for norsk behandlingspraksis, etterfulgt av noe av kunnskapsgrunnlaget for veilederen. Vi vil også her omtale en svensk oversiktsstudie, en nyere forskningsartikkel om individuell kognitiv terapi, og ME-foreningens brukerundersøkelse om utbytte av behandling. Vi omtaler også nye britiske retningslinjer i 4.4.3.

4.4.1 Helsemyndigheters anbefalinger om behandling

Norske helsemyndigheter legger faglige føringer for hvordan gruppen med CFS/ME-pasienter skal følges opp og hva de eventuelt bør motta av behandling. I Helsedirektoratets veileder står det at det ikke finnes noen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME og at det fremdeles er behov for dokumentasjon av effekten av tiltak og behandlinger. Helsedirektoratet omtaler i sin veileder behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientens funksjon og livskvalitet. Nedenfor beskriver vi tre strategier som omtales: kognitiv terapi/atferdsterapi, trening og fysisk aktivitet og aktivitets- og energiregulering.

I veilederen omtaler Helsedirektoratet *kognitiv terapi eller kognitiv atferdsterapi (KAT)* som en dokumentert behandlingsmetode for lettere psykiske lidelser (Hofmann m.fl. 2012, som beskrevet i Helsedirektoratets veileder 2014, oppdatert 2015). Metoden brukes for å lindre symptomer og øke mestring ved ulike kroniske somatiske sykdommer (Evers m.fl. 2002 og Hewlett m.fl. 2011, som beskrevet i Helsedirektoratets veileder (2014, oppdatert 2015). I kognitiv terapi arbeides det med tanker og negative

tankemønstre, noe som ofte rammer pasienter med angst eller depressive tilstander. Behandlingen handler om å bli bevisst på uheldige tankemønstre som kan bidra til å vedlikeholde problemer og symptomer. Terapien kan rette fokus mot en rekke vansker pasienter kan ha, slik som uhensiktsmessige tanker, sorgreaksjoner, stressmestring, problemløsning, søvnvansker eller grensesetting. Intensjonen er å bevisstgjøre pasienten på forholdet mellom tanker, følelser, atferd og kroppslige reaksjoner, blant annet PEM.

Behandlingen tar utgangspunkt i en forståelse av at sykdom kan føre til stress, angst og depresjon, og at dette igjen kan føre til en forsterkning og forlengelse av utmattelse, smerte og andre symptomer. Helsedirektoratet oppgir i veilederen at kognitiv terapi kan være et nyttig supplement til andre medisinske og tverrfaglige behandlings- og mestringsiltak for noen av pasientene med CFS/ME.

Videre omtaler veilederen *gradert treningsbehandling (GET)* som en strategi der terapeuten og pasienten skal finne et realistisk mål for daglig fysisk aktivitet. Målene skal settes etter en grundig kartlegging av pasientens situasjon og utarbeidelse av en plan for den fysiske aktiviteten som fastsetter frekvens, varighet og intensitet. Aktivitetsnivået skal deretter økes gradvis, først ved å øke frekvens og deretter varighet og intensitet. Helsedirektoratet påpeker at all trening kan inngå i gradert treningsbehandling, men det kan være snakk om gåturer, og er dermed ikke identisk med ordinær trening for friske personer. Helsedirektoratet skriver at det er viktig å unngå overbelastning for å unngå at PEM utløses, og de anbefaler å definere et intervall som pulsen skal holde seg innenfor under treningen.

En annen strategi som omtales er *gradert aktivitetstilpasning (GAT)*, et behandlings- og rehabiliteringsprinsipp basert på en individuelt tilpasset aktivitetsplan. Planen skal utarbeides etter en grundig og detaljert aktivitetskartlegging, og skal inneholde en helhetlig oversikt over alle aktiviteter og gjøremål, inkludert søvn og hvile, måltider, skole, arbeid og fritid. Aktivitetsnivået skal ikke oppleves belastende, og må være tilstrekkelig gradert for å dempe oppmerksomheten om symptomer fra dag til dag. GAT innebærer en forsiktig og gradvis økning av alle aktiviteter og gir økt bevissthet over disponering av energi. Hvor raskt en slik økning skal skje må vurderes individuelt og ikke medføre forverring av symptomene. GAT skal gjøre pasienten bevisst på hva de bruker energi på til enhver tid, slik at vedkommende blir i stand til å innføre gode rutiner og sette grenser, herunder planlegge for pauser.

Videre nevnes *pacing* eller *adaptiv pacing terapi (APT)*. Dette er en behandlingsform der pasienten lærer opp til å regulere aktivitetsnivået etter dagsformen. Målet er optimal tilpasning til sykdommen gjennom hvile, aktivitetsavpasning og energiøkonomisering. Målsettingen er at pasienten aldri skal overskride sin egen individuelle tålegrense (White 2011, vist til i Helsedirektoratets veileder). Pacing skal hjelpe CFS/ME-pasienter med stabilisering og forhindre PEM (Goudtsmit m.fl 2012, vist til i Helsedirektoratets veileder). Goudtsmit beskriver at metoden tilfører en tilnærming som er akseptabel for de fleste ME-pasientene og som kan redusere alvorlighetsgraden av utmattelse.

Energy Envelope Theory (EET) har hovedfokus på balansen mellom opplevd og brukt energi. Metoden tar utgangspunkt i at hver person til enhver tid har en viss mengde energi til rådighet. Ved å bruke bare sin tilgjengelige energi vil personen kunne holde seg innenfor sin egen «energikonvolutt» og dermed hindre både over- og underforbruk (Jason m.fl. 2013, vist til i Helsedirektoratets veileder 2014, oppdatert 2015).

Ifølge veilederen retter EET og pacing seg mer enn de foregående behandlingsformene mot å forebygge anstrengelsesutløste symptomer, og kan bidra til å stabilisere sykdommen, øke funksjon og forebygge symptomforverring. Begge omtales som egnede komponenter i et individualisert, tverrfaglig mestringsopplegg eller

rehabiliteringsprogram. Videre vil både gradert treningsbehandling, gradert aktivitets-tilpasning, Pacing og EET gå inn under hva NAV omtaler som *gradert trening*.

Helsedirektoratet er i veilederen tydelig på at hvorvidt en metode vil egne seg for en CFS/ME-syk, vil avhenge av pasientenes symptomkarakteristika, behov og preferanser for hjelp, samt hvilket tidspunkt i sykdomsprosessen metoden blir gitt. Eksempler som nevnes er en CFS/ME-syk som også sliter med depresjon og redsel eller negative tankemønstre, versus en CFS/ME-syk med ustabile, hyppige og intense symptomsvingninger. Helsedirektoratet nevner at de med depresjon muligens vil kunne ha nytte av en kognitiv terapeutisk tilnærming mens en pasient med hyppige symptomsvingninger kan ha bedre utbytte av å få stabilisert tilstanden og nevner pacing og EET som mulige alternativer for disse. GET kan egne seg for de med mer stabilt symptombylde, for de med høyere energinivå, mindre alvorlighetsgrad og som selv ønsker hjelp til fysisk opptrapping. GAT mener de egner seg bedre for de som trenger tydelige og faste rammer og som trenger ekstern bistand til å få dette til – enten det handler om sosiale eller fysiske aktiviteter.

Helsedirektoratet legger til at CFS/ME-pasientenes funksjonsnedsettelse krever nytenkning innen rehabilitering- og mestringsfeltet, men at balanse mellom aktivitet og hvile bør være et prioritert fokus. Utover dette mener Helsedirektoratet at det øvrige innholdet i rehabiliterings- og mestringsstilbudene kan variere noe, men at innholdet bør basere seg på, og inkludere elementer fra dokumentert behandling og mestrings- og teknikker som de anbefaler, altså strategiene som er omtalt over. De formidler også at det finnes få studier om effekten av rehabilitering på CFS/ME-pasienter, og at strategier som omtales er basert på studier av pasienter med lettere til moderat grad av CFS/ME.

Helsedirektoratet oppgir i veilederen i tillegg andre strategier for å lindre ulike symptomer, blant annet fokus og justering av kosthold, smertelindring (eksempelvis via kognitiv terapi), avspenningsteknikker som for eksempel Qigong og fokus på god søvnhygiene.

4.4.2 Kunnskapsgrunnlag for helsemyndighetenes anbefalinger

Helsedirektoratets anbefalinger om behandling for CFS/ME-pasientene hviler på forskning om ulike tilnærminger og behandlingsformer. Veilederen ble sist oppdatert i 2015, og har dermed ikke implementert forskning fra de senere årene. Det kan være nyere forskning som har kommet til andre konklusjoner enn de som omtales i veilederen. Det som presenteres i veilederen er likevel relevant, fordi det danner kunnskapsgrunnlaget for hvordan helsetjenesten og NAV skal forstå og gi bistand til pasientgruppen.

Veilederen gjengir Kunnskapssenterets (Larun m.fl. 2011) gjennomgang av blant annet effekter av behandlingsformer som kognitiv atferdsterapi, gradert treningsterapi, farmakologisk behandling, kosthold og alternativ behandling og rehabilitering. De fant at kognitiv atferdsterapi trolig gir noe økning i arbeidslivsdeltakelse sammenlignet med standard oppfølging hos allmennpraktiker/primærhelsetjeneste eller andre former for psykoterapi. Videre fant de at kognitiv atferdsterapi eller treningsbehandling trolig gir mindre utmattelse sammenlignet med henholdsvis standard behandling eller avspenning og tøyning. Samtidig fant de begrenset dokumentasjon på hvorvidt farmakologisk behandling hadde effekt på grad av utmattelse.

De fant også at kognitiv atferdsterapi trolig gir litt bedre livskvalitet sammenlignet med standard behandling eller annen psykoterapi, og at det var usikkert om treningsbehandling påvirker helserelatert livskvalitet sammenlignet med avspenning og/eller

tøyning. Ifølge veilederen fant Kunnskapscenteret at treningsbehandling i beste fall kan ha stor positiv effekt og i verste fall liten eller ingen innvirkning på livskvalitet.

Kunnskapscenteret fant ikke tilstrekkelig dokumentasjon som kunne gi grunnlag for å si hvorvidt kosttilskudd eller alternativ behandling hadde effekt.

Ifølge veilederen finnes det mange enkeltstudier som viser at behandlingsmetoder som kognitiv terapi og gradert aktivitetstilpasning kan være gunstig og ha en effekt for noen pasienter. Veilederen viser til en studie (Nijhof m.fl 2012) som tyder på at ungdom kan ha positiv effekt av kognitiv atferdsterapi når det gjelder skolefravær, grad av utmattelse og fysisk funksjon.

Veilederen beskriver også et mye omtalt forsøk kalt PACE-trial. I en randomisert kontrollert studie (White m.fl. 2011) ble voksne pasienter med CFS/ME tilfeldig fordelt i ulike grupper. De mottok enten kognitiv atferdsterapi, gradert treningsterapi, pacing eller konsultasjoner med en spesialist. Deretter ble effektene av disse sammenlignet. Forskerne konkluderte med at kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi hadde større effekt både med hensyn til å redusere utmattelse og å øke fysisk funksjonsnivå enn pacing eller spesialistkonsultasjoner alene. Det er kommet mange innvendinger mot denne undersøkelsen. Kritikken har blant annet handlet om at omfattende behandling med kognitiv terapi etter et år ikke ga noen effekt på økt deltagelse i arbeidslivet eller mottatte trygdeytelser. Videre ga kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi kun marginalt bedre selvrapportert funksjonsnivå. Daglig aktivitetsnivå etter behandling ble heller ikke målt. Selv om de fant effekt på gruppenivå, tilsa resultatet at seks av syv ikke vil ha noen særlig effekt av kognitiv atferdsterapi sammenlignet med spesialistoppfølging av lege.

Ulike former for avspenning omtales i veilederen som strategier som har vist seg å kunne redusere smerter, stress og angst og ha gunstig innvirkning på søvn hos pasienter med andre kroniske, somatiske sykdommer. Det er ifølge veilederen forsket lite på denne typen strategier for CFS/ME-pasienter, men de viser til at det i Norge ble gjennomført en randomisert kontrollert studie (RCT) som viste at en tilpasset Qigong-behandling ga bedring i fysisk funksjon og utmattelse hos pasienter med CFS/ME (Festvåg m.fl 2006 omtalt i Helsedirektoratets veileder). Utenlandske studier og «case-reports» tyder ifølge veilederen også på positiv effekt av denne behandlingen.

En brukerundersøkelse om ulike behandlinger utført av Norges ME-forening omtales i veilederen (Bringsli m.fl 2013). I undersøkelsen rapporterte mange av pasientene at de opplevde bedring av blant annet aktivitetsavpasning og avspenningsteknikker, meditasjon- og avslapningsteknikker, Qigong-trening tilpasset CFS/ME-syke, opphold på rehabiliteringssenter, lærings- og mestringskurs og vitamintilskudd. De færreste rapporterte om bedring fra kognitiv terapi, gradert treningsterapi og kondisjonstrening/progressiv fysioterapi. Ulike former for gradert treningsterapi og Lightning Process førte til forverring hos over halvparten av dem som har prøvd behandlingene. Lightning Process førte samtidig til en forbedring hos 1 av fem.

Helsedirektoratet skriver i veilederen at ulike former for alternativ behandling og mestringssteknikker rapporteres i varierende grad å ha effekt. De konkluderer med at det mangler forskning og god dokumentasjon på den effekten medikamenter og tiltak har på pasienter med CFS/ME på kort og lang sikt.

Kunnskapsgrunnlaget som ligger til grunn i veilederen har blitt utsatt for kritikk. En innvending er at det ikke fremgår hvilke diagnosekriterier som er benyttet i de ulike studiene som veilederen viser til.

I den svenske oversiktsstudien (SBU 2018) ble det skilt mellom studier ut fra diagnosekriterier. Et hovedfunn er at for personer som er diagnostisert etter Canada-

kriterier er det ikke grunnlag for å vurdere effekten av behandlinger. De fleste studiene brukte eldre kriterier og forfatterne mener det derfor er en risiko for at deltakerne hadde andre tilstander og former for utmattelse. De mener det derfor ikke er mulig å fastslå om resultatene kan overføres til personer som er diagnostisert i henhold til de kanadiske kriteriene.

En nyere studie fra Trondheim (Gotaas m.fl. 2021) viser igjen til positive resultater med individuell kognitiv terapi. Studien var et kontrollert forsøk med utprøving av to varianter av individuell kognitiv terapi og med en kontrollgruppe for pasienter med mild og moderat grad av CFS/ME. Forsøket benyttet Fukudakriteriene, men kontrollerte også for Canadakriteriene. Den ene varte i 16 uker og inneholdt standard individuell kognitiv atferdsterapi med gradert trening der reintroduksjon til aktivitet var gradert og systematisk og individuelt utformet. Den andre var en åtte ukers individuell kognitiv atferdsterapi med et interpersonlig og personlighetsorientert fokus. Her var fokus på å gjenoppta normalt aktivitetsnivå uten en gradert eller systematisk tilnærming. Begge tilnærmingene resulterte i bedret fysisk funksjon sammenlignet med kontrollgruppen. De som fikk standard kognitiv atferdsterapi hadde også mindre grad av utmattelse, der 35 prosent av deltakerne var innenfor normalområdet et år etter sammenlignet med referanseverdiene for norsk populasjon. Resultatene var statistisk signifikante også etter et år.

4.4.3 Retningslinjer i Storbritannia

Helsemyndighetene i Storbritannia har nylig utarbeidet nye retningslinjer (NICE guideline 2021) når det gjelder oppfølging og behandling av CFS/ME-pasienter. Anbefalingene ble publisert oktober 2021 og legger opp til å bruke kriteriesettet fra det amerikanske Institute of Medicine (2015) fremfor Canada- og Fukudakriteriene. Begrunnelsen er at de ønsker at pasienter kan få bistand til å håndtere sykdommen på et tidligere tidspunkt. Institute of Medicine stiller krav om tre måneders varighet av sykdommen fremfor seks måneder, slik kravet er i Fukuda- og Canadakriteriene. Videre er de opptatt av å tydeliggjøre kriteriene og definisjonen av utmattelse og PEM for å ta kriteriene i bruk.

De britiske retningslinjene går bort fra tidligere anbefalinger om treningsprogrammer som gradert treningsterapi (GET). De anbefaler at helsepersonell og pasient enes om et stabilt aktivitetsmønster som ikke overskrider pasientens energinivå, at de skal hvile når de trenger det og ikke bruke mer energi enn de har. På denne måten kan pasienten utnytte energien uten å utløse PEM.

Begrunnelsen for å gå bort fra anbefalingen om gradert treningsterapi er, etter vår forståelse, at GET innebærer en fastsatt trinnvis økning i tiden som brukes på å være fysisk aktiv (NICE 2021). I NICE-retningslinjene anbefales det ikke generell trening, men det presiseres at trening må skje under oppsyn av helsepersonell som fysioterapeuter med kompetanse på CFS/ME. Dessuten skal den CFS/ME-syke få informasjon om at trening og treningsprogrammer bidrar til at noen får færre symptomer, mens andre ikke merker forskjell eller blir dårligere, og at trening kan vurderes for de som selv ønsker det og er motiverte. De understreker også at justering av treningsaktivitet må være fleksibel. En økning må ikke være forhastet, og aktivitetsnivået må revideres regelmessig.

NICE-retningslinjene anbefaler ikke Lightning Process, blant annet på bakgrunn av manglende og varierende resultater fra den kvalitative forskningen som foreligger og noe usikkerhet om hvordan Lightning Process implementeres. Noen deltakere har også rapportert om at de har fått beskjed om å overse symptomer, noe komiteen som har utarbeidet retningslinjene advarer mot.

Når det gjelder kognitiv atferdsterapi står det i NICEs retningslinjer at kognitiv terapi kan anbefales til å hjelpe noen pasienter med å håndtere symptomer og livssituasjon,

forbedre livskvalitet og funksjon, og redusere engstelse («*distress*» NICE 2021, s. 39). De anbefaler å gi CFS/ME-syke informasjon om at kognitiv terapi anerkjenner at tanker, følelser, atferd og fysiologi er i et spill. De anbefaler at det tilbys de som ønsker å prøve det ut for å håndtere sine symptomer etter å ha fått informasjon om terapiformen, og at kognitiv terapi bør utføres av helsepersonell med kompetanse på CFS/ME.

De nye retningslinjene har ført til debatt i fagmiljøer i Storbritannia og også i Norge.⁶⁰ De som støtter de nye retningslinjene ser det som positivt at retningslinjene ikke anbefaler gradert trening eller Lightning Process, eller fremmer kognitiv terapi eller medisiner som kur mot CFS/ME.⁶¹ Kritikken av de nye retningslinjene går blant annet på at de er basert på erfaringer og ikke forankret i forskning, på hvordan valg av diagnosekriterier har ført til at relevante studier er utelatt⁶², at retningslinjene fremmer oppfatningen om at pasienter ikke kan bli friske til tross for at gradert treningsterapi og kognitiv atferdsterapi virker for noen, at NICE synes å gå noe bort fra en biopsykososial forståelse, at de vektlegger nytten av fysisk aktivitet i for liten grad⁶³ og at pasienter fratras verktøy de kan benytte for å bli bedre. Det påpekes også at retningslinjene bruker diagnosekriterier som ikke gjør dem sammenlignbare med Canadakriteriene, som benyttes i Norge.⁶⁴

4.4.4 Hva slags tilbud tilbys CFS/ME-pasienter?

I intervjuene har vi spurt om hva slags behandlingstilbud som tilbys voksne CFS/ME-pasienter i helsevesenet.⁶⁵ Informantene oppgir at tilbudene i hovedsak er ulike lærings- og mestringskurs og rehabilitering, som kan inneholde elementer av kognitiv terapi eller mestringsmetoder og trening. For å komplettere informasjonen informantene ga oss om tilbudene har vi også foretatt noen søk på nettsider til ulike mestrings- og rehabiliteringstilbud som tilbys av spesialisthelsetjenesten eller via private rehabiliteringstjenester som har avtale med helseforetakene. Vi har ikke foretatt en helhetlig kartlegging av alle tilbud verken i offentlig eller privat regi og har ikke oversikt over alle behandlinger pasientene sendes til, så det vil være tilbud og behandlinger som ikke omtales her.

Mestringskurs

Helseregionene i regi av Lærings- og mestringsentrene (LMS) på sykehusene arrangerer *lærings- og mestringskurs* for CFS/ME-pasienter. Mestringskursene er gruppetilbud som foregår på sykehusene. Noen, for eksempel Universitetssykehuset Nord-Norge, har også etablert digitale alternativer. Mestringskursene har noe ulik varighet, der noen kurs har en varighet på tre dager mens andre møtes flere ganger.

⁶⁰ Se blant annet <https://forskning.no/kommentar-redaktoren-har-ordet/brak-om-trening-rammer-me-pasienter-i-storbritannia/1901570>

⁶¹ <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/KzG2Xy/me-pasientene-fikk-rett>, <https://forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom/storbritannia-gar-bort-fra-treningsbehandling-forme/1931846> og <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/oW1nk7/kort-sagt-tirsdag-9-november>

⁶² <https://forskersonen.no/kronikk-me-meninger/den-britiske-me-veilederen-er-et-resultat-av-aktivisme-ikke-forskning/1938596>

⁶³ <https://forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom/storbritannia-gar-bort-fra-treningsbehandling-forme/1931846>

⁶⁴ <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/5Gr8je/debatten-om-me-er-ikke-over>

⁶⁵ I tillegg til tilbudene som er omtales, vil det være det mange CFS/ME-syke som forsøker andre behandlinger i egen regi eller via private tilbud, og uten involvering fra den offentlige spesialisthelsetjenesten. Disse behandlingene og aktivitetene vil ikke komme frem i registerdataene.

Kursene tar utgangspunkt i en biopsykososial forståelse av helse og sykdom som innebærer at fysiske, psykiske og sosiale faktorer på ulikt vis kan virke inn på sykdomsbildet og hvordan det oppleves å leve med CFS/ME.⁶⁶

På mestringskursene får pasientene informasjon om sykdommen. Videre kan det gis informasjon om ulike strategier som pasienten kan prøve ut for å redusere symptomene og mestre hverdagen. Eksempler på temaer som tas opp på kursene er aktivitets-tilpasning og hvile, avspenningsøvelser, informasjon om kosthold og døgnrytme og kognitive mestringsstrategier. Noen gir også informasjon om rettigheter, arbeid og utdanning.

I tillegg til informasjon som gis av fagfolk inkluderer mestringskursene ofte innlegg av brukerrepresentanter som deler av sine erfaringer og bolker med erfaringsdeling mellom pasientene.

Rehabilitering

CFS/ME-pasienter kan få tilbud om rehabilitering. Det finnes rehabiliteringstilbud til personer med CFS/ME på sykehus og på private rehabiliteringsinstitusjoner med driftsavtale.

Rehabilitering er tidsavgrensede tilbud der noen gis i form av døgnopphold, mens andre er polikliniske dagtilbud. Rehabiliteringsoppholdets varighet kan være noe ulikt fra sted til sted, og noen tilbyr også et oppfølgingsopphold etter en viss tid. Mens noen av tilbudene innebærer et dagtilbud eller døgntilbud med opphold av tre-fire ukers varighet, har andre polikliniske rehabiliteringstilbud et opplegg som kan gå over flere måneder. Helsedirektoratets veileder omtaler rehabilitering som planlagte prosesser med klare mål og virkemidler der «*flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet*» (Helsedirektoratets veileder 2014, oppdatert 2015, s. 29). Rehabilitering har dermed som mål både å lindre symptomer, bidra til mestring og bedre funksjon og livskvalitet.

Rehabiliteringstilbudene tilbyr tverrfaglig kompetanse og kan bestå av faggrupper som leger, psykologer, sosionomer, ernæringsfysiologer, arbeidskonsulenter, psykiatriske sykepleiere, idrettspedagoger, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Det er vanlig å kombinere gruppebaserte tilbud med individuell oppfølging.

Informantene vi intervjuet fra rehabiliteringstilbud som tilbyr poliklinisk oppfølging og døgnopphold beskriver at de ved oppstart foretar en kartlegging av pasienten, slik at de kan få innsikt i hva som er utfordringene til hver enkelt pasient, og hvilke områder pasienten ønsker å fokusere på for å kunne oppnå bedring. På bakgrunn av dette er det mulig å foreta tilpasninger ut fra den enkeltes behov og utarbeide et opplegg og en plan for rehabiliteringen.

Innholdet i rehabiliteringen vil kunne være noe ulikt mellom institusjonene, men rehabiliteringstilbudene inneholder kombinasjoner av ulike strategier og tilnærminger, som aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, kostholdsveiledning, stresshåndtering, strategier for å mestre utmattelse og smerte og regulere søvnrytme, kognitiv atferdsterapi eller psykoedukasjon, opplæring i mindfulness, yoga og Qigong, samtalegrupper, gradert trening, fysisk bevegelse og aktivitet, og gjerne en dag for pårørende.

⁶⁶ <https://oslo-universitetssykehus.no/arrangementer/cfsme-mestringskurs-voksne>.

For CFS/ME-syke vil et fokus være å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile for å unngå PEM.

En av rehabiliteringsinstitusjonene forklarte at de i *kognitiv atferdsterapi* vil presentere den biopsykososiale forståelsesmodellen med predisponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer. Dette for at pasienten kan sortere faktorer og skape refleksjon om hvordan disse kan ha overføringsverdi til eget liv. Å få innsikt i hva som kan være vedlikeholdsfaktorer vil kunne gi innsikt om hvor pasienten bør foreta endringer. Ifølge informanten er det sjelden at de går inn i et lengre behandlingsløp med kognitiv terapi. Da anbefaler de heller videre oppfølging for dette andre steder. Rehabilitering innebærer med andre ord ikke langvarig kognitiv terapi, men derimot informasjon som kan skape videre refleksjon.

Unicare friskvern i Asker benytter en variant av kognitiv atferdsterapi kalt Acceptance and Commitment Therapy (ACT), der hensikten er å lære strategier for å leve mer i nåtiden og å ha mer fokus på viktige verdier og mål og mindre fokus på smertefulle tanker, følelser og erfaringer.⁶⁷

Noen rehabiliteringsinstitusjoner tilbyr i større grad enn andre tilpasninger for deltakere med CFS/ME som ønsker eller har behov for spesiell tilrettelegging. Sørlandet rehabiliteringssenter i Eiken har for eksempel etablert stillerom, hyppige pauser i undervisning, lysskjerming i vinduer og andre skjermingsmuligheter.⁶⁸ Skogly helse og rehabilitering plasserer også CFS/ME-pasienter i en atskilt rolig del, og det er mulig å spise i en mindre spisesal med færre mennesker.⁶⁹ Andre, som for eksempel det polikliniske tilbudet Coperio-senteret i Trondheim, har etablert digitale tilbud og ambulant team til CFS/ME-syke som fungerer for dårlig til å møte fysisk.

Ut fra hva informantene har fortalt om ulike tilbud og hva vi selv har lest om tilbudene, ser det ut til å være noen nyanser og forskjeller når det gjelder ambisjonsnivå og hva de forventer av deltakerne. Noen tilbud vil være mer krevende for deltakerne enn andre, og det tilbys også noen ulikt innhold. Haugland Rehabiliteringssenter oppgir at deres tilbud retter seg mot CFS/ME-pasienter som er mer motivert til å mobilisere egne ressurser for å bedre livskvalitet og gradvis øke deltaking sosialt og/eller i arbeid.⁷⁰ Klinik for stressmestring oppgir på sine nettsider at de har dårlig erfaring med utbytte for deltakere som primært ønsker sykdomsbekreftelse.⁷¹ Vår tolkning av dette er at noen av rehabiliteringstilbudene har visse forventninger til deltakerne om innsats, ambisjoner om å øke funksjonsnivå og endringsambisjoner.

Vikersund bad ser ut til å vektlegge fysisk aktivitet og trening i mindre grad enn andre rehabiliteringstilbud, basert på hva de formidler på sine nettsider. De har fokus på kognitive mestringsteknikker, ernæring, stressmestring, energiforvaltning og avspenning, men omtaler ikke trening.⁷²

Klinikk for stressmedisin har et tilbud om fire dagers stressmestringskurs i form av gruppebehandling som også tilbys pasienter med CFS/ME. De benytter et egenutviklet behandlingsprogram kalt Comprehensive Cognitive Behavioural Treatment utviklet av

⁶⁷ https://contextualscience.org/act_for_the_public#

⁶⁸ <https://sorlandets-rehab.no/rehabilitering/cfsme-gruppe/>

⁶⁹ <http://www.skogly.no/rehabilitering/vart-rehabiliteringstilbud/cfs-me/>

⁷⁰ <https://www.rkhr.no/cfs-me/>

⁷¹ <https://stubhaug.no/helsepersonell/>

⁷² <https://vikersundbad.no/rehabilitering/cfsme-mestringskurs/>

klinikkens psykiater Bjarthe Stubhaug.⁷³ På klinikkens nettsider står det at forskning antyder sammenhenger mellom ubalanser i immunsystemet, hormonsystemet og stress-systemet og at stress og søvnforstyrrelser kan føre til større plager. Behandlingen vektlegger sykdomsforståelse og symptommeistring og inneholder blant annet kognitiv terapi, lett fysisk aktivitet og mindfulnessøvelser.

Coperio har et poliklinisk dagtilbud som inkluderer en «praktisk og teoretisk gjennomgang av hvordan den CFS/ME-syke kan gjenopprette balansen i betennelses-systemet og immunsystemet» i tillegg til individuell oppfølging hos psykolog eller fysioterapeut.⁷⁴ Det går ikke frem hvilke strategier de tar i bruk for å gjenopprette balansen i betennelses- og immunsystemet eller om de på denne måten vektlegger fysiske årsaksmekanismer i større grad enn noen av de andre rehabiliteringstilbudene.

Rehabiliteringstjenestene vi intervjuet, og flere vi har søkt opp på nettet, oppgir at de tar utgangspunkt i Helsedirektoratets veileder i sin faglige tilnærming til pasientgruppen, men vi har ikke grunnlag for å si hvorvidt alle tilbud gjør dette eller hvorvidt de baserer seg på en biopsykososial tilnærming til behandlingen.

For oss har det vært noe utfordrende å få en klar formening om hva de ulike rehabiliteringstilbudene inneholder, fordi det å tilby «trening», «aktivitetstrening», «fysisk aktivitet» eller «bevegelse» i praksis kan ha ulikt innhold, jamfør de ulike beskrivelsene av behandlingsformer som omtalt i Helsedirektoratets veileder. På samme måte vil det være nyanser i hva de enkelte tilbudene legger i kognitiv terapi, hvilket omfang av kognitiv terapi som tilbys og om det skjer i form av gruppeterapi eller individuell terapi. Rehabiliteringsinstitusjonene oppgir at de kan gjøre individuelle tilpasninger, men hva disse tilpasningene innebærer i praksis og på hvilke måter det er forskjeller mellom de ulike tilbudene er ikke lett å lese seg til via nettsidene.

Kognitiv terapi

Veilederen anbefaler kognitiv terapi. Vi stilte spørsmålet til noen av informantene om hvor pasientene får kognitiv terapi. Flere mente det vil være forskjeller når det gjelder hva pasienter har av tilbud og at dette i noen grad er preget av tilfeldigheter. Et par informanter antok at noen pasienter kan få tilbud om kognitiv terapi via kommunale tilbud, via psykomotoriske fysioterapeuter og andre med kompetanse i kognitiv terapi, mens andre eventuelt må kjøpe private tjenester fra privatpraktiserende. En informant beskrev landskapet som en jungel, og sa videre at den kognitive terapien som pasientene eventuelt mottar ikke nødvendigvis gis av fagpersoner med kompetanse på CFS/ME, noe informanten mente var vesentlig. Som nevnt over kan rehabiliteringstilbud inneholde *elementer* av kognitiv terapi, men et par av informantene mente dette var mer i form av psykoedukasjon fremfor langvarig kognitiv terapi.

Flere mente det skjer at henvisninger til psykisk helsevern blir avvist, blant annet på grunn av manglende kapasitet. Det ble også nevnt at DPS avviser henvisninger som gjelder pasienter med CFS/ME og kognitiv terapi fordi de ikke vurderer at dette er en aktuell pasientgruppe for dem. Søknad om henvisning til DPS forutsetter at de oppfatter det slik at pasienten har behov for behandling innen psykiatrien, noe de ikke nødvendigvis gjør når det kommer til denne pasientgruppen.

⁷³ <https://stubhaug.no/cfs-me/>

⁷⁴ <https://coperio.no/workshops/rehabilitering-for-cfs-me>

Oppsummering

Mestringskursene som tilbys er polikliniske dagtilbud, mens rehabilitering både kan være polikliniske og med døgnopphold. Rehabiliteringstilbudene kan også ha ulik varighet. Sett fra vårt ståsted, kan det være vanskelig å forstå forskjellene mellom de ulike tilbudene når det gjelder hva de faktisk tilbyr av aktiviteter, trening og kognitiv terapi og hvilken grad de tilrettelegger for individuelle behov. Det kan videre være noe utfordrende å vurdere i hvilket omfang tilbudet er spesifikt utviklet for CFS/ME-pasienter, eller om det i hovedsak er et innhold som tilbys alle pasientgrupper som er på rehabiliteringsoppholdet. Nettopp fordi det anbefales at behandling må tilpasses den CFS/ME-sykes spesifikke utfordringer og behov kan det å finne et tilbud som egner seg for den enkelte pasient være utfordrende.

Når det gjelder kognitiv terapi er det ikke helt tydelig hva slags terapi og i hvilket omfang dette gis, hverken på rehabiliteringstilbudene eller helsetjenesten for øvrig.

4.4.5 AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten

Av intervjuene går det frem at mange pasienter har et langt sykdomsforløp og lange utredningsprosesser fordi mulige alternative diagnoser kan være vanskelige å stille. Et slikt eksempel som ble nevnt av en lege er nevrologiske sykdommer, der noen utredninger kan kreve innleggelse og/eller registrering og observasjon over tid. Også av Helsedirektoratets veileder (2014, oppdatert 2015, s. 18) går det frem at utredning kan være omfattende:

Klinisk erfaring tilsier at det bør gjøres en bred utredning når en mistenker CFS/ME, både for å hindre feildiagnostikk, men også for å trygge pasienten på at (andre) pågående sykdomsprosesser er utelukket.

En CFS/ME-pasient beskrev sin innledende sykehistorie slik:

[Jeg] gikk et år på sykemelding. Tok mange prøver og gikk turer. Hadde gått 7 måneder med det, da begynte de å utrede meg for stoffskifte og ble medisinert for det. Fikk henvisning til endokrinolog – det tar en måned før jeg fikk svar og sju måneder før jeg fikk time. Hun fant ikke noe feil, men trodde det kunne være revmatisme. Hun sendte henvisning til revmatolog, nye åtte måneder før time. Først prøver vi den og den, og fastlegen sender ikke til flere spesialister samtidig. Revmatologen trodde fibromyalgi og fastlegen mente at nå måtte jeg da være fornøyd. Jeg mente det ikke var hele bildet ...

Enkelte spesialister, som nevrologer, har lange ventelister. Ifølge en av de rådgivende legene vi har intervjuet må noen pasienter vente åtte måneder, noe som innebærer at pasientene bruker store deler av sykmeldingsperioden på å vente. Det fordrer stor kompetanse hos fastlegene til å stille riktige spørsmål til pasienten, slik at henvisninger blir sendt til riktige spesialister for den enkelte pasient, ifølge legen.

Det er en god del symptomer og plager som må være til stede for å kvalifisere til en CFS/ME-diagnose. Ifølge Canadakriteriene skal pasienten, i tillegg til utmattelse, ha utmattelse med lang restitusjon, søvnforstyrrelser og smerter som muskel- og leddsmerter og hodepine. I tillegg må vedkommende minst ha to tilleggssymptomer som er nevrologiske eller kognitive, og minst ett annet tilleggssymptom, som for eksempel forstyrret temperaturregulering, irritabel tarm, matintoleranse eller ømme lymfeknuter. Pasientene kan med andre ord ha mange ulike fysiske plager som på ulike måter kan føre til behov for behandling eller nærmere undersøkelser innen somatikken.

En ansatt ved en rehabiliteringsinstitusjon formidlet at LEON-prinsippet om Lavest Effektive Omsorgsnivå fører til at pasientene ofte kan stå en stund på venteliste for

psykomotorisk fysioterapi slik at sykmeldingsåret går uten at noe spesifikt skjer, etterfulgt av rehabilitering etter at de har gått over på AAP. Informanten mente at det er uheldig at det tar såpass lang tid, og viste til forskning om at pasienter som har vært sykmeldte i tre måneder har mindre sjanse for å komme tilbake i jobb.

På grunnlag av registerdataene har vi undersøkt AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten det siste året før de fikk AAP og i den tiden de har mottatt AAP.

Før AAP

Siden vi har definert AAP-mottakere med CFS/ME ved at de har fått diagnosen i spesialisthelsetjenesten, er det en stor andel av dem som har fått helsehjelp enten før eller etter at de fikk AAP.

91 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME har mottatt helsehjelp i spesialisthelsetjenesten (uavhengig av årsaken til hjelpen) minst én gang i løpet av de siste 12 månedene før de fikk AAP. Dette er noe flere enn det som gjelder alle AAP-mottakere (87 prosent). AAP-mottakere med CFS/ME som har fått tjenester i spesialisthelsetjenesten har likevel fått helsehjelp noen færre ganger før AAP enn det som gjelder AAP-mottakere generelt. Gjennomsnittlig antall registrerte aktiviteter (for de som hadde minst én aktivitet før AAP) er 9,6 blant AAP-mottakere med CFS/ME og 14,7 for alle AAP-mottakere. Dette kan ha sammenheng med at det er flere blant alle AAP-mottakere som har fått helsehjelp innen psykisk helsevern, som ofte består av jevnlig samtaler. Imidlertid har de med CFS/ME generelt mottatt færre helsetjenester *i alle sektorene* før AAP, med unntak av rehabiliteringsinstitusjoner – her har de med CFS/ME i snitt flere aktiviteter.

Det er ikke store forskjeller mellom de to gruppene når det gjelder hvilken sektor aktivitetene er registrert i. Det er en større andel av AAP-mottakerne med CFS/ME enn AAP-mottakere generelt som har mottatt helsetjenester innen somatikk – henholdsvis 84 og 81 prosent. 31 prosent av de med CFS/ME har mottatt helsetjenester innen psykisk helsevern, mot 36 prosent blant AAP-mottakere generelt. Det er enda færre som har mottatt helsetjenester innen rehabiliteringsinstitusjoner, 5 prosent blant de med CFS/ME og 7 prosent blant alle. Veldig få blant de med CFS/ME har mottatt helsetjenester innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling, 0,4 prosent mot 6 prosent blant alle.

I AAP-perioden

Vi har sett på AAP-mottakernes forløp i spesialisthelsetjenesten i løpet av den tiden de har mottatt AAP. For CFS/ME-utvalget har vi inkludert all helsehjelp uavhengig av om de enkelte episodene er registrert med CFS/ME som årsak. Siden CFS/ME-pasienter undersøkes/utredes for andre diagnoser, og eventuelt får behandling for enkeltsymptomer eller tilleggssymptomer, vil det være disse symptomene som registreres som årsak til aktiviteten. Som tidligere nevnt kan symptombildet for CFS/ME variere mye fra person til person. Dette gjør det vanskelig å gjøre gode avgrensninger i datamaterialet. Derfor har vi valgt å inkludere alle aktivitetene i spesialisthelsetjenesten, uavhengig av årsak.

Et stort flertall både blant AAP-mottakerne med CFS/ME og AAP-mottakere generelt har fått helsehjelp i spesialisthelsetjenesten i løpet av AAP-perioden. Dette gjelder 95 prosent av de med CFS/ME og 85 prosent blant AAP-mottakere generelt. 92 prosent av de med CFS/ME har fått helsehjelp i somatikk, mot 78 prosent blant alle. Videre har 42 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME fått helsehjelp i psykisk helsevern (37 prosent blant alle), 24 prosent i rehabiliteringsinstitusjoner (7 prosent blant alle), og noen få har fått helsehjelp i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (6 prosent blant alle). Mange har med andre ord mottatt helsetjenester i flere sektorer i løpet av den tiden de har hatt AAP.

Samlet sett har AAP-mottakere med CFS/ME (som har fått tjenester i spesialisthelsetjenesten i AAP-perioden) fått helsehjelp noen færre ganger enn det som gjelder AAP-mottakere generelt. Gjennomsnittlig antall registrerte aktiviteter (for de med minst én aktivitet i AAP-perioden) er 26,2 blant de med CFS/ME og 28,4 for alle. Forskjellen mellom utvalgene i antall aktiviteter er imidlertid mindre i AAP-perioden enn før AAP.

Generelt er antall registrerte aktiviteter per person som har fått helsehjelp er svært forskjellig i de ulike sektorene. Det er høyest i psykisk helsevern og lavest i rehabiliteringsinstitusjoner. Tallene er imidlertid ikke sammenliknbare mellom ulike typer helsetjenester, siden behandlingen innenfor psykisk helsevern ofte består av hyppigere konsultasjoner, mens behandling i rehabiliteringsinstitusjoner gjerne består av få, men lengre opphold. Omfanget av helsetjenester mottatt innenfor hver sektor varierer også mellom utvalgene. AAP-mottakere med CFS/ME har i gjennomsnitt flere registrerte aktiviteter i somatikk og rehabiliteringsinstitusjoner enn alle AAP-mottakere, mens de har færre registrerte aktiviteter i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

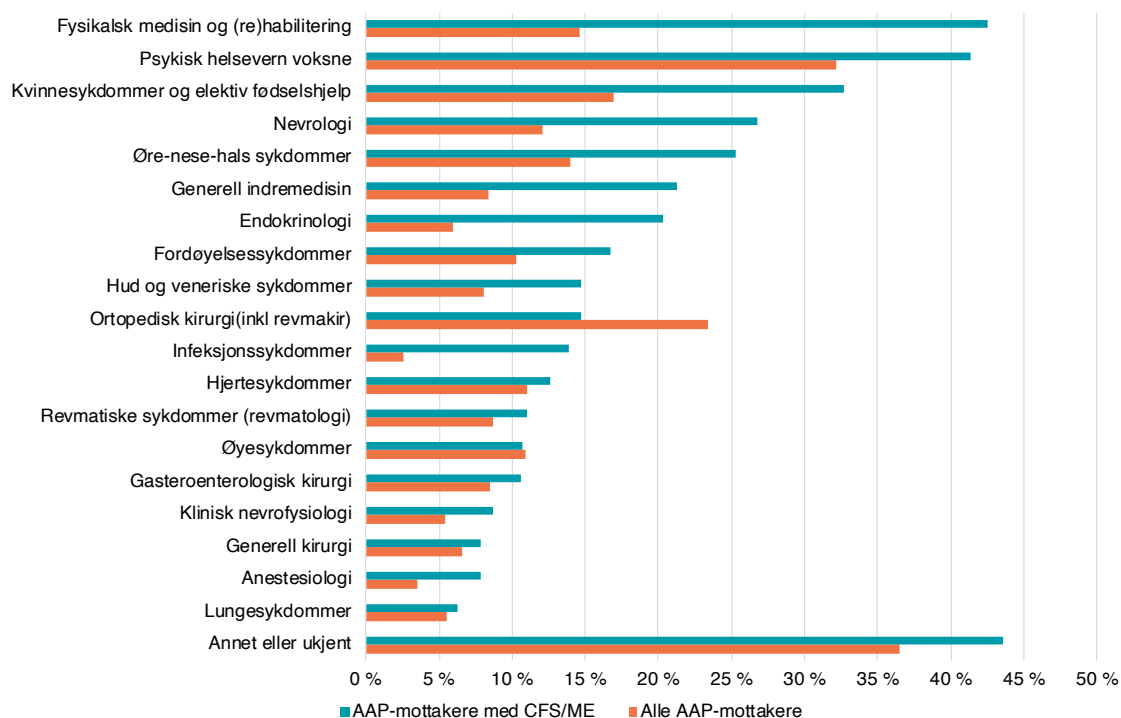
Fagområdene for tjenestene i spesialisthelsetjenesten kan være uavhengig av hvilken sektor tjenestene ytes i – for eksempel kan det ytes helsetjenester innen fagområdet psykisk helsevern innen alle sektorene, og helsetjenester innen fagområdet fysisk medisin og/eller (re)habilitering kan ytes innen sektorene somatikk og psykisk helsevern, i tillegg til rehabiliteringsinstitusjoner.

Det er stor spredning i hvilke fagområder de registrerte aktivitetene tilhører. Figur 4.12 viser andel av AAP-mottakere med CFS/ME og andel av alle AAP-mottakere som hadde minst én aktivitet innenfor hver av de 20 vanligste fagområdene blant de med CFS/ME, i løpet av den perioden de mottok AAP. Vi ser at det er svært mange fagområder hvor en større del av de med CFS/ME enn AAP-mottakere generelt har fått helsehjelp. De to vanligste fagområdene blant de med CFS/ME er fysisk medisin og (re-)habilitering og psykisk helsevern, henholdsvis 43 og 41 prosent av AAP-mottakerne i utvalget har hatt minst én episode innenfor disse fagområdene.

At en større del av AAP-mottakere med CFS/ME har fått helsehjelp innenfor flere av fagområdene reflekterer trolig kompleksiteten i utrednings- og behandlingsprosessen for CFS/ME-pasienter. Flere av de fagområdene som er vanligst blant de med CFS/ME samsvarer i stor grad med det vi vet om symptombildet. Dette inkluderer blant annet fysisk medisin og rehabilitering, psykisk helsevern, nevrologi, fordøyelsessymptomer, infeksjonssykdommer og endokrinologi. Fysisk medisin og rehabilitering utfører både diagnostisering, behandling og rehabilitering og har blant annet kompetanse på smerter. Psykisk helsevern vil kunne være aktuelt både i forbindelse med utredning for psykiske lidelser, eventuell behandling for angst og depresjon og kognitiv terapi. Nevrologi vil inngå i utredning av blant annet smerter og utmattelse. Mange pasienter med CFS/ME har kvalme og fordøyelsesplager. Infeksjonssykdommer retter seg inn mot at en del pasienter har blitt syke etter infeksjoner. Endokrinologi er relevant fagområde for stoffskifte og autoimmun sykdom.

Noen av forskjellene i fagområder mellom AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt kan reflektere at CFS/ME-pasientene har andre kjennetegn – for eksempel det at en stor andel av dem er kvinner. Dette er særlig relevant når det gjelder kvinnesykdommer.

Figur 4.12 Andel av AAP-mottakerne som har hatt minst én episode innenfor følgende fagområder, i løpet av AAP-perioden



Kategorier helsetjenester i AAP-perioden - utredning og behandling

Som nevnt i kapittel 1.5.3 har vi gruppert aktivitetene i spesialisthelsetjenesten i ulike kategorier helsetjenester. Kategoriseringen av helsetjenester bygger delvis på kunnskap fra faglitteraturen og de kvalitative intervjuene om hvilke typer helsehjelp som er aktuelle for CFS/ME-pasienter. For det andre bygger vi på forekomsten av ulike typer aktiviteter i datamaterialet. Dette er nærmere omtalt i vedlegg 3.

Videre er kategoriene av helsetjenester delt i tre hovedkategorier ut fra formålet med helsetjenesten: Utredningsrettede aktiviteter, behandlingsrettede aktiviteter og andre aktiviteter.

Figur 4.13 til Figur 4.15 nedenfor viser andelen av AAP-mottakerne som har hatt minst én aktivitet innenfor ulike kategorier av helsetjenester i spesialisthelsetjenesten i løpet av den tiden de har mottatt AAP. Det er en relativt stor andel (36 prosent) av aktivitetene hvor vi ikke har informasjon om aktiviteten er utredning eller behandling.

Samlet viser figurene at det er en større andel av CFS/ME-pasientene enn AAP-mottakere generelt som har fått de fleste typene helsehjelp. Igjen reflekterer dette kompleksiteten i sykdommen som informantene formidler, og at mange har sammensatte plager og ofte går gjennom en langvarig utredning før det forsøkes frem med ulike behandlingsformer.

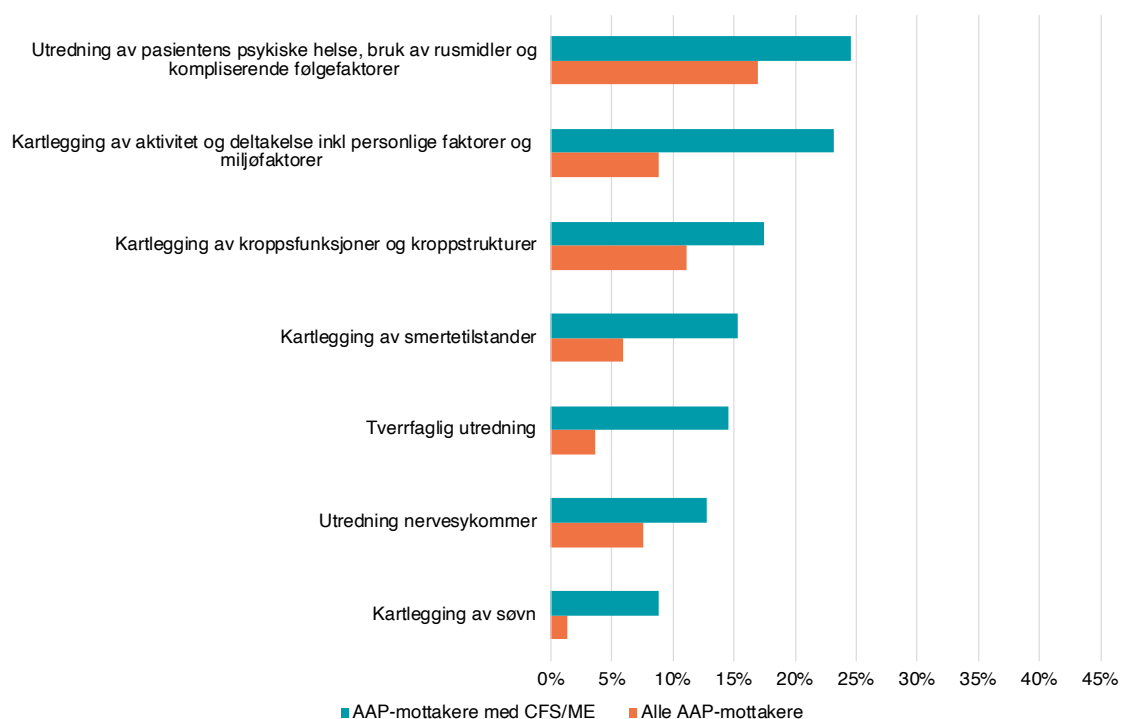
Figur 4.13 viser hvor stor andel personer som har hatt minst én aktivitet innenfor ulike kategorier helsetjenester som handler om *utredning*. Den vanligste aktiviteten innenfor denne hovedkategorien er «utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler og kompliserende følgefaktorer». 25 prosent av de med CFS/ME har mottatt denne typen helsetjeneste, mens det gjelder 17 prosent av alle AAP-mottakere. Denne typen tjenester kan for eksempel bestå av «systematisk intervju om psykisk helse og rusmiddelbruk»,

«utvidet og strukturert kartlegging av psykiske lidelser, atferds- eller personlighetsforstyrrelser ved bruk av standardiserte verktøy», og «strukturert kartlegging av psykiske symptomer ved bruk av standardiserte verktøy».

Deretter er det relativt mange som har fått «kartlegging av aktivitet og deltakelse inkludert personlige faktorer og miljøfaktorer» og «kartlegging av kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer». Blant AAP-mottakere med CFS/ME er det henholdsvis 23 og 17 prosent som har fått slike helsetjenester, mot 9 og 11 prosent blant AAP-mottakere generelt. Dette er helsetjenester som er vanligst innenfor fagområdet fysikalsk medisin og (re-)habilitering og består i dette tilfelle av tjenester som «kartlegging/utredning av grovmotorikk og mobilitet», «kartlegging av pasientens/brukers mål», «kartlegging av pasientens/brukers mestringsevne», «kartlegging av funksjonsnivå relatert til arbeidsrettet aktivitet og utdanning», og «strukturert kartlegging av livskvalitet».

Blant de øvrige kategoriene utredning som CFS/ME-pasienter får i vesentlig større grad enn alle AAP-mottakere er «kartlegging av smertetilstander», «tverrfaglig utredning» og «kartlegging av søvn».

Figur 4.13 Type utredningsrettet aktivitet i spesialisthelsetjenesten blant AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere i løpet av AAP-perioden. Prosent som har hatt minst én aktivitet



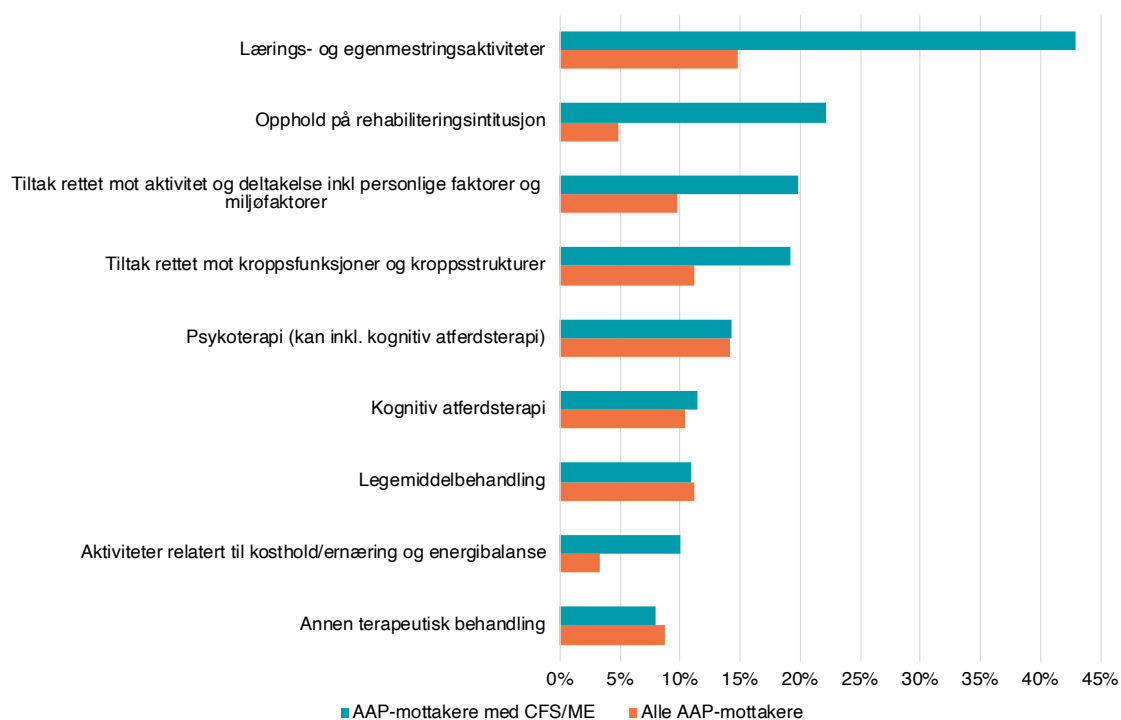
Figur 4.14 viser andel personer innenfor hvert av de to utvalgene som har hatt minst en aktivitet innenfor ulike kategorier helsetjenester som handler om *behandling*. Lærings- og egenmestringsaktiviteter er det vanligste blant CFS/ME-pasientene – hele 43 prosent av alle AAP-mottakerne med CFS/ME har fått dette. Blant AAP-mottakerne generelt er andelen 15 prosent. Den vanligste aktiviteten innenfor denne kategorien er «mestringsorientert samtale».

Deretter kommer samlekategorien «opphold på rehabiliteringsinstitusjon» - dette gjelder 22 prosent av de med CFS/ME og kun 5 prosent av AAP-mottakere generelt. Omtrent

like vanlig er de beslektede aktivitetene «tiltak rettet mot aktivitet og deltakelse inkludert personlige faktorer og miljøfaktorer» og «tiltak rettet mot kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer». Sistnevnte aktiviteter er vanligst innenfor fagområdet fysisk medisin og (re-)habilitering, og inkluderer derfor aktiviteter utført innenfor andre sektorer i tillegg til rehabiliteringsinstitusjoner. De vanligste aktivitetene innenfor disse kategoriene er «veiledet og instruert fysisk trening knyttet til motorikk og/eller kondisjon», «individuell rådgivning (generell)», «aktiviteter relatert til å beholde eller skaffe arbeid eller arbeidstrening», og «individuell rådgivning vedrørende aktiviteter og deltakelse i for eksempel fritidsaktiviteter».

CFS/ME-pasienter får også i vesentlig større grad enn alle AAP-mottakere «aktiviteter relatert til kosthold/ernæring og energibalanse». Dette handler i stor grad om tjenester som «kartlegging av kosthold og ernæringstilstand» og «individuell utforming av kostopplegg». Psykologisk behandling, det vil si psykoterapi, kognitiv atferdsterapi og annen terapeutisk behandling, er omtrent like vanlig blant de med CFS/ME og AAP-mottakere generelt.

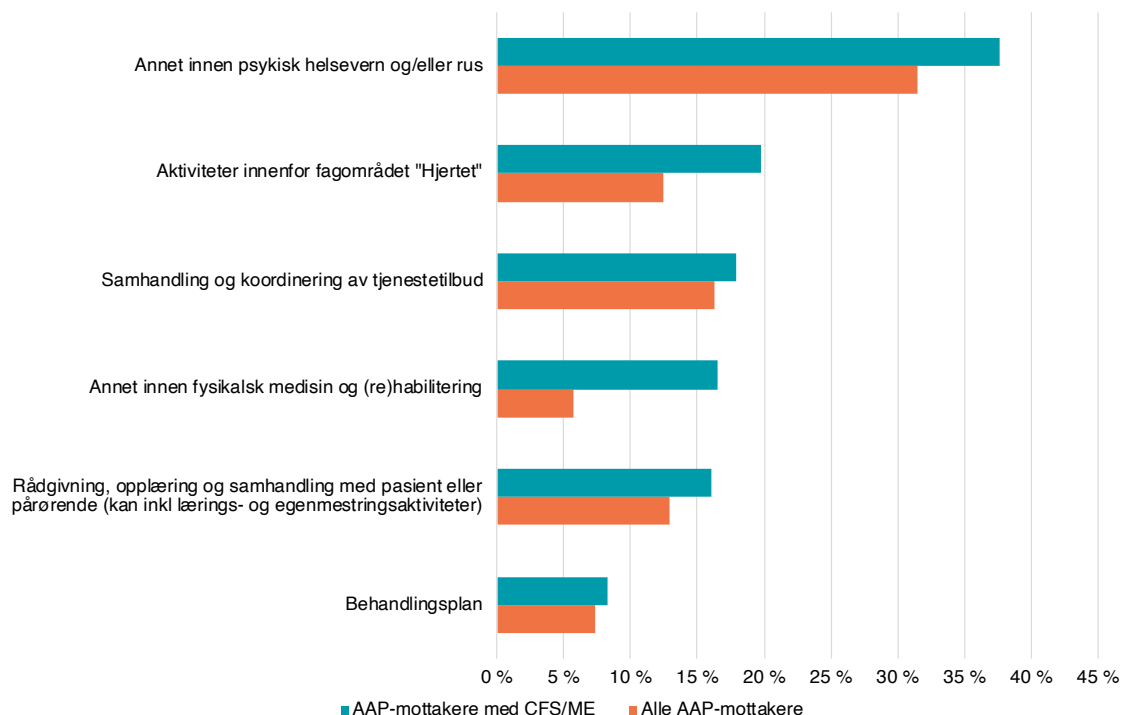
Figur 4.14 Type behandlingsrettet aktivitet i spesialisthelsetjenesten blant AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere i løpet av AAP-perioden. Prosent som har hatt minst én aktivitet



Figur 4.15 viser fordelingen på helsetjenester som ikke kan kategoriseres innenfor utredning eller behandling, og rest-/samlekategorier av helsetjenester med liten forekomst og helsetjenester som ikke kan identifiseres. Det vanligste er restkategorien «annet innen psykisk helse og/eller rus» – 38 prosent av de med CFS/ME og 32 prosent av alle AAP-mottakere har hatt minst en aktivitet som faller inn under denne kategorien.

Det er en større andel av CFS/ME-pasientene som har fått helsehjelp innenfor de øvrige kategoriene. Det er særlig stor forskjell når det gjelder andre aktiviteter innen fysisk medisin og (re-)habilitering og aktiviteter innenfor fagområdet hjerte- og karsykdommer.

Figur 4.15 Andre typer aktivitet i spesialisthelsetjenesten blant AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere i løpet av AAP-perioden. Prosent som har hatt minst én aktivitet



4.4.6 Informanters erfaringer med behandlingstilbudet til pasientgruppen

I det som følger vil vi beskrive hvilke oppfatninger informanter hadde om behandlingstilbudet til pasienter med CFS/ME, både når det gjelder behandlingen som tilbys, tidspunktet for behandlingen og opplevelsene de har av pasientenes utbytte.

Omfang

Vi spurte rådgivende leger om hvor mye og hva slags behandling CFS/ME-pasientene som de blir konsultert om har fått. Samtlige formidler at pasientene ikke har fått mye behandling. En god del av pasientene har hatt mange møter med behandlere, men da som en del av utredningen. En lege eksemplifiserer at en god del av pasientene kan ha vært hos fastlege, psykiater, nevrolog, indremedisiner og rehabilitering. For andre har kontakten vært med fastlegen eller psykiatrien og rehabilitering.

Pasientene har ifølge en av legene relativt mye komorbiditet, med for eksempel migrene, leddplager og psykiske plager i tillegg til CFS/ME. Noen av CFS/ME-pasientene får derfor i tillegg behandling for komorbide plager og sideproblematikk, som ikke nødvendigvis retter seg inn mot symptomene som følger med CFS/ME-diagnosen.

Mestringskurs

Informantene med kjennskap til mestringskurs, enten via egen erfaring eller brukerorganisasjon, har blandede erfaringer med mestringskursene, selv om de i hovedsak er positive.

Det som trekkes frem som positivt med mestringskurs, er først og fremst at CFS/ME-syke opplever at de har et tilbud, og at dette er vel så viktig som selve kursinnholdet. Mange føler seg veldig alene. Det trekkes også frem som positivt at det er egne mestringskurs for pasientgruppen fremfor at de skal delta på mestringskurs sammen med andre pasientgrupper.

En av informantene mente mestringskurs egnet seg best for de som nylig er blitt syke. Begrunnelsen for at noen fikk mindre utbytte av kursene var at de fleste som får tilbud om mestringskurs har vært syke en lang stund fordi det tar tid å få diagnosen. Mange av disse har derfor allerede tilegnet seg ulike mestringsstrategier. Samtidig trakk informanten frem at noen pasienter også kan utvikle mindre hensiktsmessige mestringsstrategier, som å presse seg over tålegrensen, noe som innebærer at også disse kan ha nytte av mestringskurs.

Å gå på et godt kurs minner om behovet for et system i hverdagen for å unngå å bli dårligere. Faren er at vi som kommer [på kurset] kan mer enn de som underviser oss. Representant for brukerorganisasjon

En annen informant hadde hatt negative erfaringer med mestringskurs fordi hun opplevde at det var et negativt fokus som la vekt på at sykdommen var kronisk. At man skulle kartlegge dagsformen og fylle dette inn i et skjema opplevde hun førte til et fokus på stadig å kjenne etter hvordan hun hadde det, og hun mente at man får mer smerter hvis man hele tiden kjenner etter smertene. Samtidig forsto hun at det kan gi en trygghet for de som er engstelige å delta på kurs sammen med de som er opptatt av at man bør være forsiktig. For denne informanten var det viktig å ikke føle på en offerrolle.

Rehabilitering

Lite standardisert og manglende tilbud

Flere av informantene vi har intervjuet mener det finnes lite standardiserte opplegg når det gjelder rehabiliteringstilbud for pasienter med CFS/ME. En positiv vinkling på dette vil være å tenke at pasienter med CFS/ME er en så heterogen gruppe at det er behov for et mangfold av ulike tilbud og at et slikt tilbudsmangfold møter de ulike behovene til pasientgruppen. Den negative vinklingen vil være at variasjonen blant annet skyldes at tilbudene er generelle rehabiliteringstilbud som også tilbys andre pasientgrupper, noe som innebærer at de ikke nødvendigvis er utviklet spesielt for denne pasientgruppen. Videre, en «jungel» av tilbud kan gjøre det uoversiktlig for pasientene – og henvisere - å få innsikt i hva pasientene faktisk får av tilbudsinnhold.

Som et eksempel på det siste kan nevnes en av informantene som tidligere har hatt CFS/ME. Hun hadde fått behandling fra tre ulike fysioterapeuter. Den ene fysioterapeuten hadde vært opptatt av å stille spørsmål om hvordan barndommen hennes var, noe hun synes var provoserende. En annen hadde benyttet en metode som innebar at fysioterapeuten dunket på brystet til pasienten, noe som hadde gjort informanten dårlig i flere dager. Hos en tredje fysioterapeut hadde hun fått gradert treningsterapi. Hennes erfaring var at all behandling gjorde henne sengeliggende en periode etter behandling, uavhengig av behandlingsinnhold, slik at det for henne er vanskelig å vurdere hva hun ble dårligere av og ikke på lengre sikt. Likevel illustrerer det at hva som i utgangspunktet kan være konsultasjon med den samme profesjonen kan ha ulikt innhold.

Manglende tilbud til gruppen

Flere av informantene mener det er mangelfulle rehabiliteringstilbud rettet mot CFS/ME-pasienter. En av de rådgivende legene uttrykker ønske om flere tverrfaglige

rehabiliteringstilbud som også kunne gi et godt tilbud til pasienter med psykiske utfordringer, underforstått at psykiske utfordringer er noe som CFS/ME-syke lider under og at de kunne nyttiggjort seg slik behandling.

Til tross for at rehabiliteringsopphold gir en pasient tilgang til tverrfaglig kompetanse, er det flere som trekker frem at heller ikke dette er noen garanti for at tilbudene blir tilpasset den enkelte pasients behov. En privatpraktiserende lege trakk frem at alle pasienter har sine personlige historier når det gjelder hva som har gjort dem utmattet, noe som på sett og vis kan bli skjult bak en generell CFS/ME-diagnose. På et rehabiliteringsopphold vil pasientene få tilbud om eksempelvis kostholdsveiledning og trening, men det vil i mindre grad være mulig å få innsikt i den enkelte pasients historie og hva som ligger der av belastninger for å kunne utarbeide et individuelt opplegg. Selv der de tilbyr samtale med psykolog vil en slik oppfølging ha et begrenset omfang, mente legen. Legen la til at mange involverte fagpersoner kan føre til at mange vet litt, snarere enn at én har den helhetlige kjennskapen til pasienten, noe legen mente var ufordelaktig.

Også en annen informant fra et rehabiliteringstilbud trakk frem det generelle rehabiliteringsinnholdet som en utfordring for denne gruppen, og eksemplifiserte det med å si at det er som om man skulle behandlet alle pasienter med magesmerter ved å fjerne blindtarmen. Informanten fremsatte utfordringen på denne måten:

Hva er kjernen: er de ungdom som bor hjemme med dårlige familierelasjoner, dårlig økonomi, ikke jobb? Hvor er fokuset? [Hvis pasienten sliter med] søvnrytme og døgnrytme [og er] helt uten grenser, [da] nytter ikke med noen tiltak. Har du ikke økonomi – hva slags fokus skal man ha på rehabilitering da? Absolutt en utfordring. [Vi] har gruppeopphold, og selv om man tilpasser oppholdet kan vi bli flinkere til å se hva som er kjernen i problemene. Lege fra rehabiliteringstilbud

Det har vært et økende antall søknader til de rehabiliteringstilbudene vi har vært i kontakt med. Flere forteller om lange ventelister samtidig som de opplever at en del pasienter ikke er godt nok utredet og burde vært ekskludert blant annet på grunn av psykiske vansker som angst og depresjon. En informant mener tilbudene er populære, og at det dermed blir lange ventelister.

Krevende behandling for pasientgruppen

En faktor som flere informanter trekker frem når det gjelder rehabiliteringstilbud er at mange av tilbudene er for krevende for CFS/ME-syke og deres familier. To elementer som gjør det krevende for en del CFS/ME-syke er at opphold vil innebære lang reisevei, der de i tillegg skal være borte i flere uker. Dette er krevende for mange i denne pasientgruppen, særlig på grunn av utmattelsen og at belastninger kan utløse PEM, som innebærer forlenget restitusjon. For mange med familier blir dette også praktisk utfordrende. Et annet element som nevnes av en informant er at de som søker seg inn ikke vet når de får plass, noe som skaper ustabilitet og for noen en opplevelse av å måtte sette livet på vent.

Selve innholdet kan også være for krevende for en del CFS/ME-pasienter, noe som fører til at en del avbryter hvis de opplever for høye krav eller ikke har krefter til å delta. En del av rehabiliteringstilbudene er dermed uaktuelle for de som er for dårlige selv om de kan sies å ha CFS/ME i mild eller moderat grad.

Når kommer pasientene til rehabilitering?

I intervjuene med informanter fra ulike rehabiliteringstilbud spurte vi om hvor i forløpet CFS/ME-pasientene kommer til dem. Et par oppga at CFS/ME-pasientene besto både av sykmeldte, av personer som nettopp var blitt innvilget AAP og uføre. Erfaringene et annet sted var at de fleste hadde vært syke i lengre tid sammenlignet med andre

pasientgrupper og hadde strevd med utmattelse i mer enn to år – men som informanten sa tar det lang tid å få satt diagnosen. De ulike behandlingsstedene mente imidlertid at tilbudet ofte anbefales et stykke ut i AAP-forløpet. Dette støttes av utsagnet til en rådgivende lege, som forklarte at han ofte anbefalte arbeidsrettede rehabiliteringsopphold i tilfeller der AAP-mottakeren har vært lenge i NAV-systemet uten å ha blitt avklart, gitt at det ble vurdert som det riktige for den enkelte pasient. Legen mente at personer kunne ha godt av å komme bort og få dagkontinuerlig oppfølging, bli observert av tverrfaglige team og få kontakt med andre i samme situasjon. Legen mente dette kunne gi pasienten noen andre perspektiver på livet.

Informanter fra flere rehabiliteringstilbud mente at pasientene kom inn til rehabilitering for langt ut i AAP-løpet. Ofte kommer de helt på tampen av AAP med formål om avklaring. Det flere behandlere opplever etter endringene i AAP-ordningen er at rehabiliteringsopphold i større grad benyttes som avklaringstiltak som skal ta stilling til arbeidsevne og som en behandling i forkant av søknad om uførestønad:

Og i det senere får vi mange som skal søke ufør og da må de liksom innom et rehabiliteringsopphold.

Det som har skjedd er at de aller fleste pasientene vil søke om ytelse eller uføretrygd. Jeg har sagt da man endret AAP at vi vil bli en poliklinikk der vi bare må ta stilling til arbeidsevne - og slik har det blitt. Vi skriver ukentlige uttalelser. Lege ved poliklinikk

En informant fra et annet rehabiliteringstilbud beskrev det som at pasientene kom med «gjemte NAV-henvisninger» etter å ha mottatt AAP over en lengre tid før de henvises. I dette ligger det at det er et krav fra NAV som en del av avklaringen fremfor at det primært er pasienten eller legen som har søkt dem inn. Ofte mener fagpersonalet at rehabiliteringen ikke vil medføre noen endringer i arbeidsevnen. De opplever derfor at pasienten blir «fredet» fra krav fra NAV i et halvår, men at det likevel ligger forventninger fra NAV om at halvåret skal ha bidratt til bedring hos pasienten og at det dermed er forventninger om en viss arbeidsevneprosent. Dette kan påvirke pasientens fokus på egen helsetilstand. Legen mente dette fører til stort stress for pasientene, og at de føler på skam og mindreverdighetsfølelse ved stadig å få spørsmål på møter med NAV – noe som igjen øker stressnivået.

Informantene mener det har betydning for utbyttet av oppholdet hvor sent i løpet pasientene kommer inn til rehabilitering.

Pasientene kommer for sent inn til rehabilitering, motivasjon blir borte.

En av informantene mente at det å ha et opphold sent i løpet har en svært dårlig innvirkning på pasientenes utbytte av oppholdet. Dette var noe de ansatte var litt rådvile over og stadig hadde diskusjoner rundt. De opplever at konsekvensen blir at det forstyrrer pasientene og «låser dem fast», slik at de i mindre grad klarer å nyttiggjøre seg rehabilitering. Hvis den økonomiske situasjonen er uavklart og helsesituasjonen vil kunne innvirke på den økonomiske statusen, påvirker dette pasientene. Uttalelser fra rehabiliteringstilbudet om at det er utsikt til bedring eller at det anbefales tiltak kan medføre at de ikke får avklart sin status, noe som igjen kan medføre avslag på søknad om ytelse. De må dermed leve videre med en uavklart situasjon som øker stressfaktoren.

[Det] handler ikke om at de ikke ønsker å bli bedre – men å se for seg et nytt halvår med avklaring og uklarhet i hva som skal skje videre er negativt for de fleste, så det vil vi unngå. Sjelden jeg har møtt en pasient som tror at de skal være uføre resten av livet, men mange ønsker avklaring i et langt perspektiv for å få ro i situasjonen.

En annen informant fra et rehabiliteringstilbud opplevde også at hvis pasienter kom til dem etter å ha gått på AAP i to år kunne de si at «de blir sendt av NAV», underforstått at dette ikke var noe de selv hadde valgt.

Vi fører statistikk: kommer de i slutten av AAP og skal søke ufør er ikke motivasjonen stor på å bli bedre.

Informanten mente resultatene kanskje hadde vært bedre for pasientene hvis de kom inn på et tidligere tidspunkt. Lang ventetid til mange av utredningstilbudene i spesialisthelsetjenesten kan bidra til å forlenge tiden før pasienten kommer til rehabilitering og behandling.

Behandlingsmotstand

Noen informanter formidler at de opplever en viss motstand fra pasientene:

De er veldig negative til å prøve kognitiv terapi ... de tør ikke gjøre det, men når NAV krever det for å få ufør, da kan det være en motivasjonsfaktor. [De] tenker ingenting vil hjelpe. De har bestemt seg for ufør. Rådgivende lege

«Behandlingsresistens» er et fint ord i forhold til mange i gruppa. Rådgivende lege

Det er noe uklart hva informantene mener er motivene bak pasientenes motstand, utover at de eventuelt ønsker å få innvilget uføretrygd. Vi vet heller ikke hvorvidt en eventuell motstand retter seg mot alle behandlingsformer som tilbys, eller om det er spesifikke behandlingsformer pasientene ikke ønsker å forsøke. Andre forklaringer på en motstand kan være frykten for PEM ved trening og forverring ved aktivitet, og manglende tro på at kognitiv terapi eller trening har noen effekt på funksjonen. Det kan også skyldes en forestilling om at det å benytte seg av kognitiv terapi vil innebære å støtte opp om en forståelse av at sykdommen er psykisk betinget. Dette kan være utfordrende for pasienter som mener det er biologiske forklaringer som ligger bak, og som opplever å ikke bli tatt på alvor. Når det gjelder rehabiliteringsopphold kan dette oppleves slitsomt for en del pasienter, med mange aktiviteter, mennesker, støy og inntrykk som kan øke symptomtrykket. Det er videre ikke usannsynlig at opplevelsen av å delta på et opphold under en form for tvang, altså at det er en forutsetning for økonomisk ytelse, kan virke inn på motivasjonen.

En informant fra en annen rehabiliteringstjeneste uttalte noe som også kan sette (eventuelt manglende) motivasjon hos enkelte pasienter med CFS/ME i kontekst. Han formidlet at progresjon hos CFS/ME-syke går så sakte at det kan være frustrerende både for pasienten og behandleren, selv om pasienten er motivert. Å forhaste seg som behandler kan dermed ha motsatt virkning:

Hvis man går foran og drar fungerer det dårlig: å forholde seg til det med mange elementer, ikke adekvat behandling, fordommer i samfunnet, uheldigheter i systemet. Å forholde seg til alt som er vanskelig er vanskelig for oss og pasientene.

Nytte og resultater av behandlingstilbud

Flere av informantene fra rehabiliteringstjenester trekker frem tvil om utbyttet pasientgruppen har av rehabiliteringsopphold. Én viser til ME-foreningens brukerundersøkelse der 80 prosent var uenige i at de ble friskere av oppholdet. For mange var reisen, gangavstand fra spisesal til soverom, støynivå i spisesalen og det sosiale med å møte andre CFS/ME-syke medvirkende til at de ble dårligere. Samtidig føler pasientene seg presset til å delta hvis NAV har formidlet at de må være med og det vil fremkomme av epikrisen at de ikke har deltatt på alt.

En informant fra et annet rehabiliteringstilbud mente derimot at mange av CFS/ME-pasientene som kommer til dem egentlig burde hatt behandling i psykisk helsevesen fordi det primære er psykisk problematikk og fordi mange CFS/ME-pasienter har ubehandlet angst. De opplevde at pasienter var skeptiske til noe som indikerte at sykdommen hadde psykiske årsaksforklaringer. Kognitiv terapi kunne oppfattes som en slik kobling. Informanten mente at mange ble unødig kronisk syke fordi de ikke fikk den psykiske helsehjelpen de burde fått. Samtidig mente informanten at pasienter med CFS/ME har mange kroppslige symptomer, og at behandling gis med målsetting om å bedre livskvalitet – noe som kan gjøre et rehabiliteringsopphold relevant uavhengig av hvorvidt det er elementer av psykiske plager som burde bli behandlet.

En informant fra et av rehabiliteringstilbudene erfarte at de nå mottok både dårligere pasienter ved ankomst og totalt sett oppnådde dårligere resultater for CFS/ME-pasientene sammenlignet med tidligere resultater. Dette til tross for at en god del pasienter er fornøyd med oppholdet og rapporterer om bedring når det gjelder utmattelse, spesielt de med størst grad av utmattelse, og bedring i søvnmonnster og kosthold. Det kan være mange forklaringer på dette. Én mulig forklaring kan være at CFS/ME-syke nå får rehabiliteringsplass senere i forløpet enn tidligere. En annen kan være at det er flere CFS/ME-pasienter diagnostisert etter Canada-kriteriene og som i mindre grad kan nyttiggjøre seg tilbudet fordi de er en «smalere» gruppe sammenlignet med tidligere der flere pasienter med differensialdiagnoser og annen utmattelse er ekskludert. Da med antagelsen om at rehabilitering gir dårligere utbytte for de som har CFS/ME med streng kriteriebruk. Denne forklaringen er imidlertid lite sannsynlig fordi informanten også formidlet at det kom en god del CFS/ME-pasienter med spiseproblematikk, angst og depresjon. At pasientene har andre plager som kan forklare symptomene (differensialdiagnoser) er derfor fremdeles en vedvarende utfordring. En tredje faktor kan være motivasjonsfaktoren, da informanten også fortalte at de mottok en god del pasienter som skulle søke uførestønad. En ukjent faktor er om rehabiliteringstjenesten har endret innhold og opplegg på en slik måte at CFS/ME-pasientene nå får et innhold mindre tilpasset deres behov sammenlignet med tidligere, men informasjonen vi fikk fra informanten ga ikke grunnlag for å hevde det.

Blant en av informantene med egen CFS/ME-historikk var inntrykket av at mange var fornøyd med oppholdene, selv om de ikke nødvendigvis følte at de ble bedre. Ifølge informanten var hovedutbyttet for de fleste å møte andre i samme situasjon og utarbeide en god plan.

ME-foreningen gjennomførte i 2018 en brukerundersøkelse om CFS/ME-pasienters erfaringer med rehabiliteringsopphold (Schei og Angelsen 2018). Halvparten av respondentene oppga at de hadde fått tilbud om rehabiliteringsopphold. 66 prosent av respondentene i spørreundersøkelsen oppga at de hadde vært syke i moderat grad da de var på rehabiliteringsopphold, resten fordelte seg på mild og alvorlig grad. En fjerdedel av alle respondentene hadde fått tilbud om rehabilitering innen et år.⁷⁵ Drøyt halvparten var fornøyd med rehabiliteringsoppholdet, og trakk frem det sosiale aspektet som det de var mest fornøyde med og det å treffe andre i samme situasjon. Om lag halvparten av respondentene var enige i at de ansatte hadde god kunnskap om CFS/ME, at ansatte viste stor forståelse for deres situasjon, at de lærte mye som de har hatt nytte av senere, og at aktivitetsnivået var tilpasset sykdomssituasjonen. Mange oppga imidlertid at de opplevde forverring under oppholdet og at forverringen varte i lang tid. Mange opplevde at aktivitetsnivået ikke var tilpasset deres situasjon. Én av fem fullførte ikke oppholdet etter planen, og åtte prosent reiste hjem tidligere enn planlagt fordi de ble

⁷⁵ Her kan det ha skjedd endringer som en følge av endringene med AAP da undersøkelsen ble publisert i 2018.

dårligere. Omtrent tre fjerdedeler av respondentene var ikke enige i at de var friskere rett etter oppholdet eller en måned etter oppholdet. ME-foreningen konkluderer blant annet med at variasjon i opplevd utbytte avhenger av hvilket rehabiliteringssenter som ble benyttet, og at flere hadde et positivt utbytte der hvor det ble gitt god informasjon om PEM og der de vektla energikonvolutt og aktivitetstilpasning fremfor gradert trening og kognitiv terapi.

Det er informanter som er tvilende til hvorvidt dagens tilbud har resultater å vise til:

Offisielle linjer er mestringssentre og rehabiliteringssentre. Resultatene er dårlige. Ingen har vist at de klarer å få til noe med utmattelsesproblematikk. Lege

Andre trekker frem at de kan lindre symptomer og øke funksjonsnivået:

Tror ikke man blir frisk ved å trene eller gå i kognitiv terapi. ... Men noen kan bli bedre ved å trene, og noen kan mestre tilstanden bedre ved å ha en kognitiv mestringsteknikk som kan gi symptomlindring eller gi en opplevelse av å mestre livet bedre. Pleier å si til pasientene at har man ME, er man frisk eller syk, kan man uansett ha nytte av kognitiv terapi. Lege

Det noen trekker frem som en utfordring med å finne gode behandlingsformer for denne pasientgruppen er at utmattelse kan påvirkes av ulike faktorer, og så lenge man ikke vet hva som er den utløsende årsaken, er det vanskelig å si hva pasienten bør gjøre og delta på av behandling.

Vår erfaring er at man har undergrupper, både sjeldne og store ting. Psykisk helse er en gruppe her. Tror søvnforstyrrelse over lang tid som en liten undergruppe - man kan tenke seg at en med søvnproblemer har et annet behandlingsbehov enn en med psykiske vansker.

Videre mente legen det var viktig for pasientene å reflektere over hvilke faktorer som bidrar til at de blir utmattet. Fordi utmattelse kan påvirkes av ulike faktorer vil bevissthet om hva den enkelte bør jobbe med kunne ha betydning:

... stress, et barn med autisme, er alene, familierelasjoner, søvnproblem, mage- og tarmproblem. Eller du er en som har 100 baller i luften og vil ha 150 prosent. Kanskje har man en person som ønsker mange baller i luften, men kroppen sier nei. [Det er en] prosess man må håndtere – lære seg til å håndtere. Min erfaring er ikke at utmattelsen forsvinner, men at man kan bli bedre. Må jobbe med det som gjelder deg. Lege ved poliklinikk

Kommentar

Vi kan ikke se bort fra at intervjuer med andre enkeltaktører ville gitt andre svar når det gjelder behandlingserfaringer med pasientgruppen, og at noen ville vært udelte positive. Blant våre informanter er det nøkterne svar på nytten av behandling for pasientene. Mens enkelte formidler at mange CFS/ME-pasienter er fornøyd etter rehabiliteringsoppholdet, mener informantene at tilbudene har relativt begrenset virkning på pasientenes funksjonsevne.

Til tross for at erfaringene er enkelthistorier, mener vi de likevel kan være relevante for flere. Når man sammenlikner effekter av ulike tilbud, må man imidlertid studere dette på gruppenivå.

4.5 Samarbeid/samtidighet i NAV-helsetjenesten

4.5.1 Samarbeid NAV-helsevesen

I intervjuene spurte vi om oppfatninger av samarbeidet mellom helsevesenet og NAV. Svarene indikerer at samarbeid kan fungere godt i noen tilfeller og innebære større friksjon i andre tilfeller. Flere mener også det i liten grad er et samarbeid mellom helsevesenet og NAV. En av informantene som jobber med rehabilitering mente at samarbeidet kan fungere veldig bra der hvor CFS/ME-pasienten har en avklart aktivitetsplan som er forankret både hos fastlege, NAV og behandler. I andre tilfeller er rollene og forventningene uklare og det kan oppstå faglig uenighet mellom fastlege, behandler og NAV. Dette kan igjen føre til at møtene medfører ytterligere uklarhet og stress for pasienten.

Et eksempel flere rådgivende leger omtaler er der hvor uklarhet rundt ansvarsoppgaver kan føre til ulik oppfatning av hva som skal beskrives i dokumentasjon som sendes til NAV. Enkelte rådgivende leger trekker frem eksempler der fastlegen uttaler seg bastant om arbeidsevnen fremfor funksjonsnivå og medisinske opplysninger, mens dette egentlig ligger under NAV-veiledere og jobbspesialisters kompetanseområde. Som en rådgivende lege formulerte det, skal legen eller fastlegen viderebringe medisinske opplysninger til NAV, slik at NAV kan vurdere disse opp mot utredningen for å få et helhetlig overblikk over situasjonen og hvorvidt kriteriene er oppfylt. I rundskrivet⁷⁶ om uføretrygd står det om CFS/ME-pasienters fastleger at de *bør uttale seg om funksjonsevne relatert til muligheter for aktivitet og arbeid*. En annen rådgivende lege hadde også ønsket at fastlegene hadde mer fokus på hva pasienten kan gjøre fordi NAV ønsker å finne arbeid til tross for sykdom, mens det ofte blir en lang liste på hva de ikke kan gjøre. Vårt inntrykk er at det kan være ulike forståelser av hva fastlegen skal uttale seg om. Formuleringen i rundskrivet kan dermed synes å være gjenstand for ulike tolkninger.

Det kan også være intern uenighet i NAV. En av de rådgivende legene sier seg uenig i at fastleger ikke skal kunne uttale seg om arbeidsevne, nettopp fordi det er det en lege gjør når de skriver en sykemelding. Her skal legen vurdere sykdom og funksjonsnedsettelse sett i forhold til jobbkrav, som er grunnlaget for arbeidsevne.

Andre eksempler på rolleblanding eller uklarhet som trekkes frem fra NAVs ståsted er hvis helsepersonell uttaler til pasienten at de burde ha en gitt ytelse og at dette er noe NAV burde informert om. En av de rådgivende legene mener også manglende kjennskap til hvordan de ulike instansene jobber, manglende innsikt i hverandres systemer og regelverk og ulik språkbruk kan føre til uklarheter.

Tilsvarende vil det for en NAV-veileder kunne være utfordrende å forstå hva allmennleger og spesialister har skrevet i sine epikriser. En rådgivende lege formidler at NAV-veiledere kan motta store mengder informasjon fra fastlegene som inneholder tekst som er klippet ut og limt inn fra sykehusspesialister og epikriser slik at det kan være vanskelig å få et tydelig medisinsk bilde. Det kan være krevende å forstå hva informasjonen innebærer og hvilken informasjon som er skrevet av hvem, selv for de rådgivende legene - og dermed umulig å forstå for en veileder.

Ifølge en av de rådgivende legene mangler det tilstrekkelig utviklede skjemaer eller verktøy for å vurdere funksjon for diffuse lidelser sammenlignet med andre områder som for eksempel lunge- og hjertemedisin. Dette gjør at det kan være vanskelig for allmennlegene å utforme god dokumentasjon til NAV om funksjonsvurdering av

⁷⁶ Arbeids- og Velferdsetaten (2000)

pasienten. Noen rådgivende leger vil dermed ha ønske om at fastlegene beskriver med «vanlige ord» hva pasienten kan gjøre, som å gå i bakker, løfte tungt og så videre.

Informanter fra helsevesenet formidler på sin side at de tidvis oppfatter det slik at NAV ikke utviser tillit til helsevesenets medisinskfaglige vurderinger, og overprøver helsevesenets vurderinger med krav om nye utredninger, nye tiltak eller behandlinger som det ikke er belegg for at vil øke pasientens arbeidsevne. Enkelte trekker frem at dette kan føre til uhensiktsmessig ressurs- og tidsbruk.

En privatpraktiserende lege beskriver samhandlingen mellom helsevesen og NAV som «to kjempesystemer som driver og kniver, men egentlig skal det være glidelås». Flere informanter fra helsevesenet trekker frem hva de mener er systemiske svakheter ved vurderingen av søknader når de foretas av rådgivende leger som ikke har møtt pasientene fremfor at beslutningene foretas av legen som befinner seg nærmest pasienten. En lege nevner som et eksempel at samarbeid kan være godt mellom helsevesenet og NAV-kontoret. Etter at en AAP-mottaker med CFS/ME har vært nærmere tre år på AAP, hender det at både NAV-kontoret og helsevesenet er omforente om at uførestønad vurderes som eneste alternativ. Det utformes på den bakgrunn en søknad om uførestønad. Imidlertid har legen erfart at søknaden ofte kommer i retur fra NAV Arbeid og ytelser med avslag, og da på et tidspunkt når pasientene har brukt opp AAP-rettighetene. Den privatpraktiserende legen mener at dette «strukturelle problemet» kan føre til mer stress hos pasientene og at de ikke opplever en god dialog. Legen mener intensjonen om objektivitet derfor ikke oppveier for ulempene.

En informant fra helsevesenet formulerte opplevelsen av manglende samarbeid og dialog mellom helsevesen og NAV på følgende måte:

Jeg tenker på helse og NAV som to parallelle løp – «samvalg» er nå up and coming – pasienten skal være på sin behandlingsreise og ta valg for seg selv. Men NAV oppleves ikke som en del av det – NAV kjører sitt løp med sin lege og tenker sine ting og sine krav, selv om det kanskje ikke inngår i pasientens og legens samvalsstrategi. Det er NAV som vinner frem, for NAV har pengene. Men om pasientene kommer seg fortære av det?

Informantene mener derfor at det er forbedringspotensial i dialogen mellom helsevesenet og NAV, både når det gjelder informasjon og kjennskap til hverandre, og om samarbeid i konkrete saker.

4.5.2 Samtidighet i AAP-mottakernes forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten

I registerdataene har vi sett nærmere på om AAP-mottakerne har sammenfall i tid når det gjelder helsetjenester i spesialisthelsetjenesten og arbeidsrettet aktivitet i NAV i løpet av den tiden de har mottatt AAP. Vi har definert «samtidighet» som å være registrert i et arbeidsrettet tiltak og med aktivitet i spesialisthelsetjenesten minst én gang i løpet av samme måned. Vi vil understreke at noen AAP-mottakere kan være i en type aktivitet i regi av NAV som ikke er registrert i datamaterialet, eller en arbeidsrettet aktivitet som NAV ikke er direkte involvert i.⁷⁷

Tabellen nedenfor viser at 26 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME hadde «samtidighet» i helsetjenester og arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden, mens dette gjaldt 28 prosent av AAP-mottakere generelt. Det vil si at 74 og 72 prosent av henholdsvis AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt ikke hadde

⁷⁷ Dette kan for eksempel være tilbud som drives av frivillige organisasjoner, sosialt entreprenørskap, helsetjenesten eller kommune.

sammenfall i tid når det gjelder forløp i spesialisthelsetjenesten og arbeidsrettede tiltak i NAV. Slik tabellen også viser, betyr ikke dette nødvendigvis at disse ikke har fått helsetjenester i spesialisthelsetjenesten eller deltatt i et arbeidsrettet tiltak i løpet av AAP-perioden, men disse aktivitetene har altså ikke pågått samtidig.

Tabell 4.4 Samtidighet arbeidsrettede tiltak/helsehjelp i løpet av AAP-perioden. Andel av AAP-mottakerne med CFS/ME og alle AAP-mottakere

	AAP-mottakere med CFS/ME	Alle AAP- mottakere
Totalt antall personer	5 574	262 852
Hverken i tiltak eller behandling i AAP-perioden	4 prosent	11 prosent
I tiltak, men IKKE i behandling i AAP-perioden	1 prosent	5 prosent
I behandling, men IKKE i tiltak i AAP-perioden	54 prosent	46 prosent
Både i tiltak og behandling i AAP-perioden, men ikke samtidighet	15 prosent	11 prosent
Samtidighet i tiltak og behandling i AAP-perioden	26 prosent	28 prosent

Vi har sett litt nærmere på hvilke helsetjenester som sammenfaller i tid med arbeidsrettede aktiviteter i NAV. Kun 6 prosent av de med CFS/ME hadde samtidighet i arbeidsrettede tiltak og helsetjenester innenfor rehabilitering (innenfor rehabiliteringsinstitusjoner eller fagområdet rehabilitering innenfor andre sektorer). Noe flere, 10 prosent, hadde samtidighet i arbeidsrettede aktiviteter og helsetjenester innenfor psykisk helsevern (enten innenfor sektoren psykisk helsevern, eller fagområdet psykisk helsevern innenfor andre sektorer).

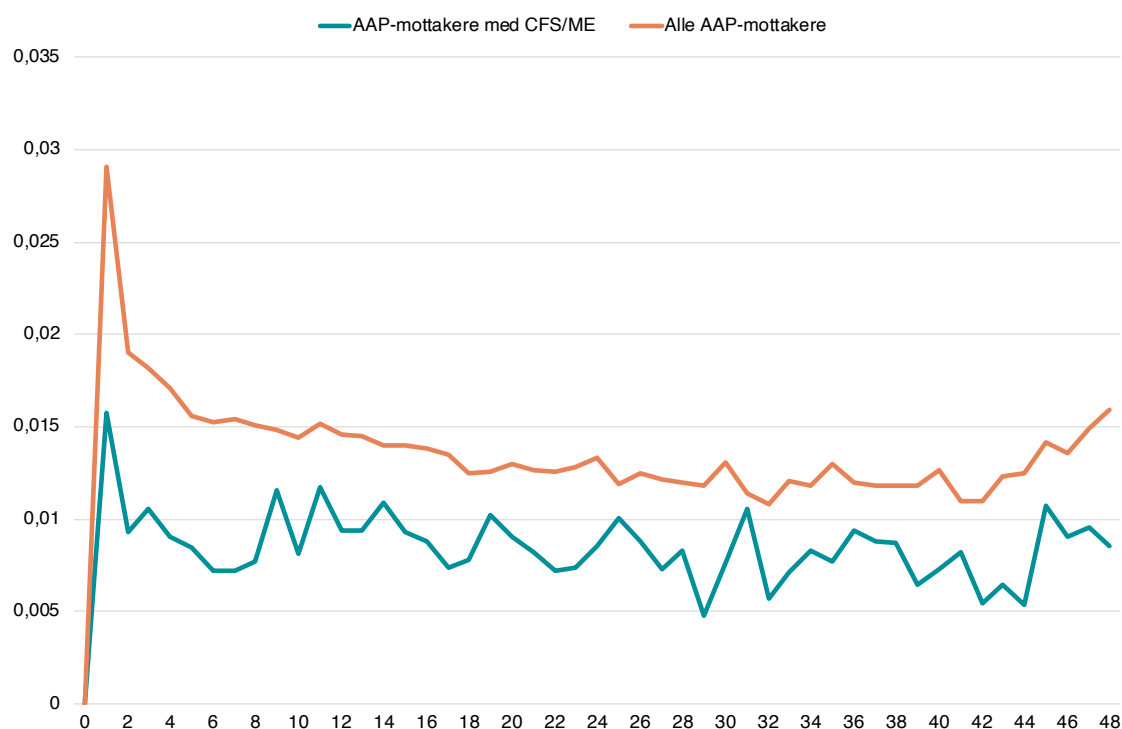
Hvor lenge foregår slik samtidighet? 59 prosent av de med samtidighet i arbeidsrettet aktivitet og behandling har kun hatt samtidighet i én måned, 15 prosent har hatt samtidighet i to måneder, mens 9 prosent har hatt samtidighet i tre måneder. Til sammen er det kun 4 prosent som har hatt samtidighet i mer enn 6 måneder. Antall måneder med samtidighet er høyere blant de som har vært i arbeidsrettede tiltak samtidig med behandling i psykisk helsevern, enn blant de som har hatt samtidighet i arbeidsrettet tiltak og behandling innenfor rehabilitering. Årsaken kan være at et rehabiliteringsopphold har en mer begrenset varighet enn det som er vanlig når det gjelder behandling i psykisk helsevern. Et rehabiliteringsopphold er dessuten vanskelige å kombinere med annen aktivitet.

Når i AAP-løpet foregår samtidighet? Vi har brukt metoder fra overlevelsesanalyse til å estimere hasardraten for første forekomst av samtidighet. Resultatet er vist i Figur 4.16 nedenfor.

Vi ser at «risikoen», eller sannsynligheten for samtidighet i helsetjenester og arbeidsrettede tiltak, er høyest veldig kort tid etter tilgang til AAP, men lavere blant AAP-mottakere med CFS/ME enn blant AAP-mottakere generelt. Deretter faller den etter tredje måned, og holder seg relativt lav frem til AAP-mottakerne har hatt AAP i fire år. Det figuren forteller oss er at den største andelen av de som har hatt samtidighet i

helsetjenester og arbeidsrettede tiltak i løpet av AAP-perioden, har startet med det tidlig i løpet. Figuren viser også at AAP-mottakere med CFS/ME har «samtidighet» noe senere enn AAP-mottakere generelt.

Figur 4.16 Tidspunkt for samtidighet. «Risiko» for samtidig tiltaksdeltakelse og behandling (hasardrate). AAP-mottakere med CFS/ME og alle AAP-mottakere.



Hvilke arbeidsrettede tiltak og aktiviteter i spesialisthelsetjenesten har foregått samtidig? De med samtidighet har i mindre grad enn andre deltatt i avklaringstiltak og arbeidsrettet rehabilitering, og i større grad deltatt i arbeidstrening i skjermet eller ordinær virksomhet, oppfølgingstiltak og utdannings- eller opplæringstiltak.

4.6 Overgang til arbeid og uføretrygd

Vi har undersøkt overgang til arbeid og uføretrygd blant AAP-mottakere med CFS/ME, fra det tidspunktet de fikk AAP. Først viser vi resultater for alle AAP-mottakere med CFS/ME og sammenlikner disse med AAP-mottakere generelt. Deretter undersøker vi prognose for et mer avgrenset utvalg AAP-mottakere med CFS/ME.

4.6.1 AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt

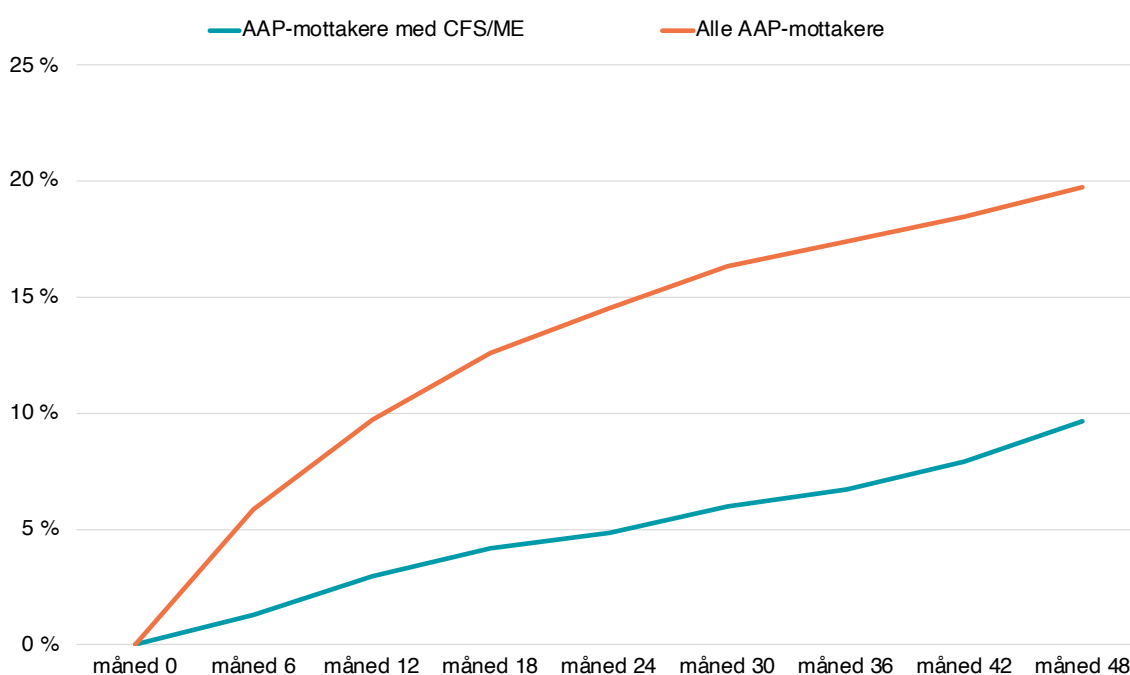
Arbeid

Som vi har sett tidligere, er det mange av AAP-mottakere som har et arbeidsforhold før de får AAP, og en del beholder dette mens de mottar AAP. Det forteller oss imidlertid ikke om de faktisk er i arbeid. Når vi ser på overgang fra AAP til arbeid har vi derfor definert arbeid som å være registrert med et arbeidsforhold og samtidig ikke motta noen

trygdeytelser og ikke være i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd som er et tiltak som er knyttet til en vanlig ansettelse).⁷⁸

I Figur 4.17 viser vi for hvert 6-månedersintervall etter at personene først fikk AAP, andelen som er i arbeid etter vår definisjon. Vi ser at det er svært stor forskjell mellom AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt. Ett år etter at de fikk AAP er 10 prosent av alle AAP-mottakere i arbeid, det gjelder kun 3 prosent av de med CFS/ME. Etter to år er andelene 15 og 5 prosent, etter tre år 17 og 7 prosent.

Figur 4.17 Andel av alle AAP-mottakere og AAP-mottakere med CFS/ME som er i arbeid for antall måneder etter at de fikk AAP

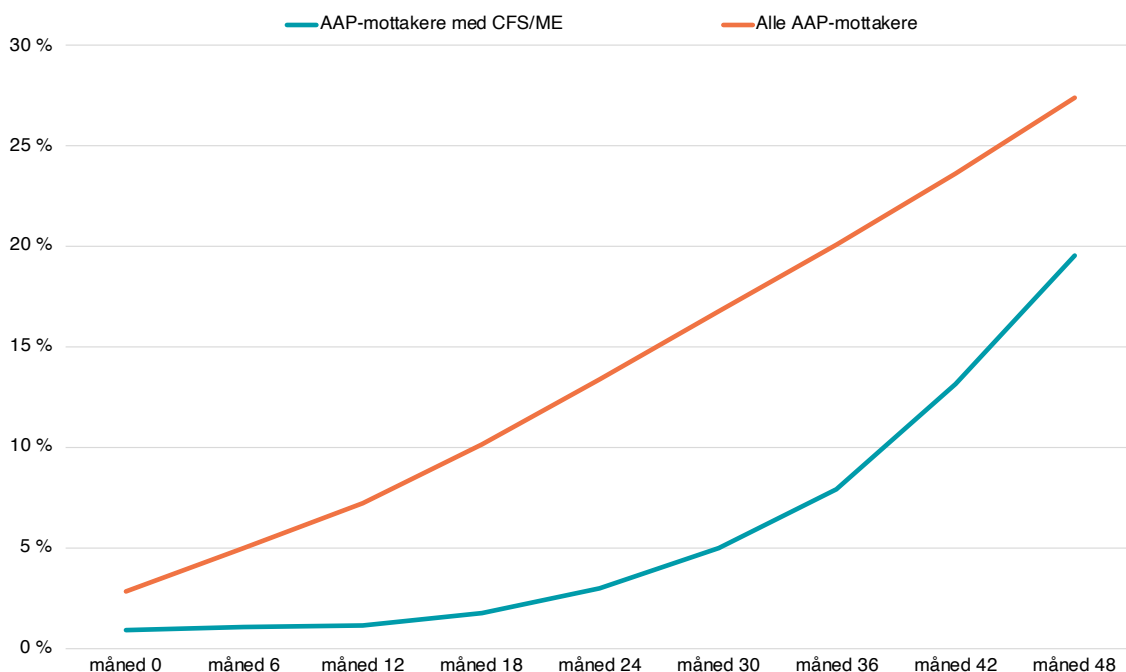


Uføretrygd

Figur 4.18 viser at selv om AAP-mottakerne med CFS/ME i betydelig mindre grad og senere enn AAP-mottakere generelt kommer i arbeid, er det en lavere andel som mottar uføretrygd innen fire år etter at de kom på AAP. De første to årene er det særlig få i denne gruppa som går over på uføretrygd. Etter 24 måneder er det 3 prosent av de med CFS/ME og 13 prosent av alle AAP-mottakere som har fått uføretrygd (full eller gradert).

⁷⁸ Det kan likevel være noen av disse som ikke er i jobb, men det vil trolig være en mindre andel.

Figur 4.18 Andel av alle AAP-mottakere og AAP-mottakere med CFS/ME som har uføretrygd for antall måneder etter at de fikk AAP

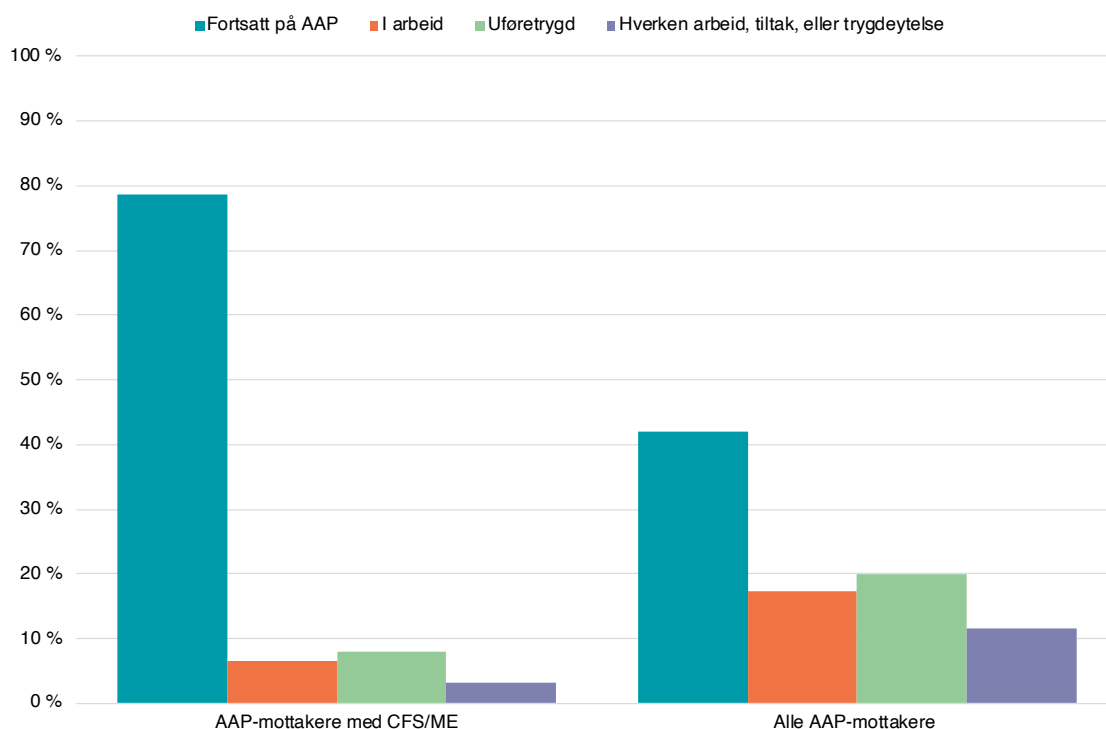


Oppsummering av utfall

I Figur 4.19 oppsummerer vi de store forskjellene mellom AAP-mottakere med CFS/ME og AAP-mottakere generelt når det gjelder forløpet deres i tiden etter at de fikk AAP. Den tydeliggjør at AAP-mottakerne med CFS/ME mottar AAP vesentlig lenger enn andre AAP-mottakere, i mye mindre grad er i jobb og i like liten grad har uføretrygd tre år etter at de fikk AAP.

Etter tre år er det 79 prosent av de med CFS/ME som fortsatt mottar AAP, 7 prosent er i arbeid og 8 prosent mottar uføretrygd. Blant alle AAP-mottakere er andelen 42 prosent på AAP, 17 prosent i arbeid og 29 prosent med uføretrygd.

Figur 4.19 Andel av alle AAP-mottakere og AAP-mottakere med CFS/ME som har ulik arbeidsmarkedsstatus 36 måneder etter at de fikk AAP



Merknad: Noen få har andre ytelser som dagpenger eller tiltakspenger, eller en kombinasjon av flere statuser. Andelenes summerer seg derfor ikke til 100 prosent.

CFS/ME-pasientene skiller seg altså svært mye fra andre AAP-mottakere ved at de i liten grad kommer i jobb innen 3-4 år, men at de samtidig i mye mindre grad eller mye senere enn andre får uføretrygd. Hva kommer dette av? Mulige forklaringer på at få kommer i arbeid kan være at denne pasientgruppa ofte har lange sykdomsforløp og opplever manglende effekter av behandling. Når det gjelder uføretrygd, kan forklaringsfaktorer være de medisinske kravene for diagnosen, krav til gjennomgått behandling, vurdering av varighetskravet og at det er en ung pasientgruppe. Vi omtaler hver av disse nedenfor.

Langvarige sykdomsforløp

En åpenbar forklaring på at færre CFS/ME-pasienter kommer i jobb sammenlignet med andre AAP-mottakere er at sykdommen for mange er langvarig og med sakte progresjon. Tidsperspektivet for AAP samsvarer ikke med CFS/ME-pasientenes behov ifølge en lege:

Mange pasienter med ME og uklare symptomer og tegn trenger langt mer enn tre år med AAP for å komme seg igjen, det tar tid å finne ut om hvilken behandling, rehabilitering og arbeidstrening som passer best for den enkelte. Rådgivende lege

Videre er det mangel på behandlingsalternativer som kan vise til gode resultater på å øke arbeidsevnen, og behandlingene som eksisterer er i hovedsak behandlinger som håndterer symptomer.

Medisinske krav for uføretrygd

En annen forklaring er medisinske krav for CFS/ME-pasienter for å ha rett til uføretrygd. Som for alle pasienter som skal vurderes opp mot uføretrygd må det være dokumentert at funksjonsevnen er vesentlig nedsatt og at sykdommen er hovedårsak til funksjonsnedsettelsen. Det legges til grunn et sykdomsbegrep som er «vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis» (Folketrygdloven §12-6).

Det skal foreligge en legeerklæring fra fastlege eller spesialist i allmenntilleggsmedisin. I tillegg omtales CFS/ME særskilt i rundskriv til folketrygdloven § 12-6, der det står at det som hovedregel vil være nødvendig med vurdering hos en spesialist i spesialisthelsetjenesten i tillegg, der spesialitet er avhengig av sykdomsbildet til pasienten. Begrunnelsen er at en spesialist skal bidra til å sikre diagnosen gjennom tverrfaglige overveielser fordi det er en eksklusjonsdiagnose. Rundskrivet tydeliggjør at hvis dette kravet skal fravikes, må det begrunnes særskilt. Dette får flere implikasjoner for pasientgruppen, slik det kommer frem fra intervjuene. I forbindelse med søknad om uførestønad kan det bli bedt om en ny uttalelse fra en spesialist. Som tidligere nevnt er det ofte lang ventetid hos spesialister, og ytterligere vurderinger hos spesialister kan derfor føre til en enda mer langvarig prosess.

Vilkår om gjennomgått hensiktsmessig behandling/tiltak

Videre må det kunne dokumenteres at pasienten har gjennomgått hensiktsmessig medisinsk utredning og behandling for å få innvilget uførestønad. Helsedirektoratets veileder nevner gradert trening, kognitiv terapi og mestringskurs som eksempler på mulige behandlinger. I rundskriv til folketrygdloven § 12-6 heter det at aktuelle tiltak i utrednings- og behandlingsplanen som fastlegen bør vurdere er mestringskurs, tilpasset aktivitet og trening, kognitiv terapi, stressmestring og mestringsopphold i rehabiliteringsinstitusjon. Funksjonsnivå og PEM skal vurderes ved valg av tiltak, og det står at noen pasienter vil være for syke til å nyttiggjøre seg tiltak. Behandlende lege må vurdere om eventuelle tiltak vil medføre varig forverring.

Kravet til hensiktsmessig behandling vil ikke nødvendigvis være oppfylt hvis det foregår behandling med utsikt til bedring av inntektsevnen, hvis behandlingen er stanset og det bør forsøkes mer av samme type, eller hvis det bør forsøkes en annen type behandling. For denne pasientgruppen kan det innebære i streng forstand at en behandling som blir benyttet selv for å lindre symptomer kan føre til at kravet ikke er oppfylt. En rådgivende lege mente at for noen pasienter kan tegn til positiv endring nesten bli oppfattet som en trussel fordi det kan få konsekvenser for pasientens ytelse. Legen omtalte dette som et «trygdemessig dilemma», og noe som ikke kun gjelder for CFS/ME-pasienter.

Et eksempel fra en informant fra helsesektoren var at en pasient får avslag på søknad fordi vedkommende ikke har gjennomgått kognitiv terapi:

Selv om ingen kan si at det hjelper. Men det henger igjen at det skal prøves. En behandling som ikke er faglig anbefalt kan være krav i NAV for å få stønad, for eksempel uføretrygd. Henger igjen som sannhet som ikke er sannhet. Kanskje det ikke hjelper for noen, men for andre. Kan ikke generalisere det. Lege rehabilitering

En annen lege formidlet at en pasient kan gjøre alt «riktig», i den forstand at pasienten følger råd om ikke å utføre aktiviteter som bidrar til å forverre situasjonen, som for noen vil være å trene, samtidig som pasienten deltar i aktiviteter som er bra for den enkelte, som kan være kognitiv terapi i egen regi. Disse pasientene har ikke behov for bistand fra spesialisthelsetjenesten slik legen vurderer det, men risikerer likevel å få avslag på

søknad om uføretrygd på grunn av krav om gjennomgått hensiktsmessig behandling som kognitiv terapi eller trening:

Jeg sier [til NAV] at det ikke vil påvirke arbeidsevnen å delta på det for den pasienten. Da stopper det, så går det oppover i systemet som da går til rådgivende lege i NAV. Da går tiden.

I intervjuene med de rådgivende legene formidlet den ene at vedkommende krever at den ME-syke har forsøkt *en eller annen form for tilnærming*. Rehabiliteringsinstitusjoner som har utarbeidet et tverrfaglig opplegg nevnes som eksempel. En annen lege forteller at de ønsker at pasienten skal ha forsøkt kognitiv terapi og fysioterapi. En tredje informant med kjennskap til NAV formidler at NAV forventer at kognitiv terapi, mestringskurs eller gradert treningsterapi er forsøkt og at flere av disse behandlingsalternativene ofte dekkes av et rehabiliteringsopphold. Opphold ved en rehabiliteringsinstitusjon nevnes av en rådgivende lege som eksempel på behandling som NAV ønsker at pasienten prøver ut. Vedkommende la til at den tverrfaglige kompetansen er en viktig premissleverandør når det gjelder diagnostikk med tanke på å bekrefte eller avkrefte fastlegens inntrykk av hvorvidt CFS/ME er riktig diagnose. Med andre ord, oppholdet vurderes både ut fra behandling, men også for å kunne stadfeste diagnosen.

En av de rådgivende legene trakk frem at det fra NAV-veilederes ståsted er vanskelig å få tilstrekkelig informasjon om hva som kan være riktig behandling for pasienter med CFS/ME. Den rådgivende legen mente at NAV-kontoret vedkommende jobbet ved ønsker at pasientene prøver ut noen av behandlingsalternativene som det finnes noe evidens for, i den grad det finnes evidens. Samtidig oppstår da en meningskonflikt med pasientforeninger, mente legen, for eksempel om gradert treningsterapi, der det er ulike oppfatninger om virkninger. Mens noen mener det gjør enkelte pasienter bedre, mener andre det forverrer pasientens helse. Legen nevner også utfordringen med at mange brukere og pasientforeninger vil oppfatte behandlingsforslag om kognitiv terapi som en indikasjon på at legen eller NAV-veileder oppfatter CFS/ME som en psykisk sykdom. Dette har skapt interne diskusjoner på NAV-kontoret. Det har vært tilfeller i NAV der veiledere har stilt krav om kognitiv terapi, men der det har oppstått kritikk og NAV-kontoret har landet på at det ikke er riktig å kreve dette.

For å kunne vurdere arbeidsevne må NAV enten basere seg på observasjoner av den medisinske situasjonen eller arbeidsutprøving på arbeidsplass eller via tiltaksarrangør. Den rådgivende legen opplever at det i mange tilfeller er slik at tiltaksleverandør lener seg på pasientens egen formidling av hva de klarer og ikke nødvendigvis har mulighet for egne observasjoner – fordi pasienten er for dårlig til å delta. Konklusjonen til en rådgivende lege er tydelig for pasientene der det ikke foreligger noen dokumentasjon:

Når bruker har brukt opp AAP og ikke avklart noe som helst, får de avslag.

En lege ved en poliklinikk var svært frustrert over saksbehandlingen av disse uføresøknadene. Erfaringen var at mange av deres pasienter skal søke uføretrygd, og det blir poliklinikkens oppgave å bistå dem i den prosessen. Ifølge informanten kreves det at arbeidsutprøving skal være prøvd i tillegg til behandling, også i de tilfellene pasienten ikke er helsemessig i stand til å delta. Det som da skjer, ifølge legen, er at pasienten får et tilrettelagt tilbud av tiltaksleverandør, som kan innebære én time yoga i uken, en samtale og reise tur-retur, noe som til sammen utgjør en halv arbeidsdag. Hvis pasienten i tillegg har noe fravær i perioden kan konklusjonen bli at pasienten ikke har restarbeidsevne. Legen mener det kan være bra at pasientene får et såpass tilrettelagt tilbud som ikke innebærer at det forventes mer enn de kan klare, men mener samtidig det er en sløsing med NAVs ressurser. Informanten hadde heller sett det som formålstjenlig at det var en større grad av tillit mellom helsetjenesten og NAV, i det minste for pasienter med svært lav funksjonsgrad.

Vi har ikke forutsetninger til å vurdere hvorvidt det er ulik praksis i hva slags behandling NAV krever. Blant de rådgivende legene vi intervjuet var det ingen som i sine anbefalinger til NAV-veiledere formidlet at all behandling måtte prøves ut, men de nevnte flere behandlingsalternativer og ga litt ulike svar. Vi kan ikke se bort fra at det er variasjon mellom forvaltningsenhetene som behandler søknadene, og at noen forventer at flere tiltak prøves ut enn andre.

Hvorvidt det bør forsøkes en annen behandling eller om hensiktsmessig behandling er utprøvd vil være en skjønnsvurdering, noe som kan skape uenighet mellom NAV og helsevesen fordi det vil innebære en vurdering av hva som er hensiktsmessig for den enkelte pasient.

Krav om varighet av sykdommen

I rundskriv til folketrygdloven (R12-00) presiseres et generelt krav om at sykdommen må ha en viss varighet for å innvilge uføretrygd. Flere informanter trekker frem at varighetskravet får betydning for en del CFS/ME-pasienter. Kravet til varighet er anslått til syv år eller mer regnet fra tidspunktet uførheten oppsto. Samtidig presiseres i det i Rundskriv R12-00 at hvis det antas at den syke kan komme tilbake i arbeid i løpet av noen år frem i tid fra vedtakstidspunktet, vil varighetskravet ikke være oppfylt. Det vil derfor ikke være tilstrekkelig at tilstanden har vart i syv år hvis pasienten antas å kunne bli frisk noe år fram i tid.

En lege kjente til at NAV viser til en kjennelse i trygderetten der en CFS/ME-pasient hadde opplevd spontan bedring, og at dette ble brukt som argument mot at kravet om varighet var innfridd. Ifølge legen er spontan bedring hos CFS/ME-pasienter imidlertid helt usannsynlig. Legen mente sannsynligheten for å bli arbeidsfør er enda mindre hvis pasienten har hatt et sykdomsforløp over mange år, til tross for at pasienten har gjort alt han kan for å oppnå bedre mestring. At NAV trekker frem muligheten for at det kan skje spontan bedring mente legen var urimelig. Ambisjonene på vegne av pasientgruppen ble lagt for høyt:

Noen sier om CFS/ME at 50 prosent arbeidsførhet er 100 prosent for denne pasientgruppen. Klarer vi å hjelpe dem til 50 prosent er det et veldig godt resultat. Noen er veldig fornøyd med 20 prosent. Noen jobber 10 prosent hos gamle arbeidsgiver og er veldig fornøyd med det.

En av de rådgivende legene trekker frem utfordringen med at begrepet «varig» regnes som seks til syv år mens ett års sykepenger pluss AAP utgjør fire år. Jo lengre tilstanden har vart, jo større grunn er det til å anta at den vil vare lengre, ifølge legen. Konsekvensen er at en del CFS/ME-syke blir stående uten ytelser når de får avslag på uførestønad.

Alder kan ha betydning

En ytterligere faktor som kan bidra til at færre AAP-mottakere med CFS/ME får innvilget uføretrygd er alder. At flere AAP-mottakere med CFS/ME er unge innebærer at de kan ha en kortere sykehistorikk som muligens kan bidra til å forklare hvorfor færre AAP-mottakere med CFS/ME får innvilget uføretrygd sammenlignet med andre AAP-mottakere.

En lege ved poliklinikk opplevde i større grad at spesielt unge AAP-mottakere fikk avslaget sitt begrunnet med at NAV kan se at AAP-mottakeren er arbeidsufør, men fordi vedkommende er ung er det for tidlig å ta stilling til uføretrygd.

En rådgivende lege trakk frem at det å få avslag på søknad om uføretrygd skaper økonomiske problemer og en tøff livssituasjon for en i utgangspunktet svak gruppe.

Samtidig gir flere av de rådgivende legene uttrykk for at det ikke skal være lett å få uførestønad for en såpass ung gruppe mennesker:

[...] og særlig ikke for majoriteten av disse som er 20-25 år og jeg mener det er en menneskelig katastrofe å få uføretrygd og være ekskludert fra arbeidslivet i 40-45 år. [...] Går ikke på å spare NAV for penger, men den menneskelige tragedie – jeg oppfatter det som ille for et ungt menneske å få uføretrygd.
Rådgivende lege

[Det er] ofte unge personer og det gjør at vi vrir oss mange ganger i stolen før vi synes det er en god løsning. Rådgivende lege

Legene trekker frem at nettopp hensynet til søkerens unge alder er forklaringen på at NAV ønsker å være helt sikre på at det ikke finnes andre muligheter enn uførestønad. En utmattelsestilstand som man ikke helt forstår, eller vet hvordan man skal behandle, gjør det enda mer nødvendig å være sikker, ifølge en av de rådgivende legene.

Det står også i Rundskrivet (R12-00) spesifikt om CFS/ME-pasienters prognose at yngre erfaringsmessig vil ha en bedre prognose enn eldre, og at enkelte vil gjenvinne normal funksjon mens andre vil ha vedvarende plager (selv om det står i rundskrivet at bedring kan ta lang tid). Dette kan støtte opp om en teori om at en god del av de yngre CFS/ME-pasienter vil kunne få avslag nettopp fordi de er unge.

Oppsummering

Flere informanter fra pasientgruppen, helsevesenet og NAV trekker frem at noen av vilkårene for å få uføretrygd rammer CFS/ME-pasienter på urimelige måter. Dette medfører store utfordringer og dilemmaer for denne pasientgruppen i møtet med NAV. Det som oppleves utfordrende med de gjeldende føringene er spesielt at det må dokumenteres at personen har gjennomgått medisinsk behandling der gradert trening, kognitiv terapi og mestringskurs nevnes spesifikt, og varighetskravet og vurdering av utsikt til bedring.

CFS/ME-pasienters frykt for å bli stående uten ytelse er noe flere rådgivende leger sier at de forstår, og også at det er en belastende situasjon å være i. En lege ved en poliklinikk beskrev situasjonen som rammer en del CFS/ME-pasienter slik:

Det de ikke tar stilling til da er hva de skal leve på - mange har ingenting. Til og med i avslaget står det at de er arbeidsuføre – men kan ikke få ufør! Lege poliklinikk

4.6.2 Prognose for et utvalg CFS/ME-pasienter etter sykmelding

Vi har ønsket å benytte registerdataene til å belyse prognose for CFS/ME-pasienter med AAP når det gjelder tilbakeføring til arbeid. Man vet lite om prognosen og arbeidsmarkedstilknytningen for de som har CFS/ME. De fleste tidligere studier har vært basert på spørreundersøkelser og til dels hatt metodiske svakheter som følge av vide inklusjonskriterier, selvrapporterte opplysninger, subjektive utfallsmål og frafall. Registerdataene inkluderer på den annen side objektive, registrerte opplysninger om hele pasientpopulasjonen som har mottatt AAP.

Manglende kunnskap om gjennomsnittlig varighet av sykdommen, og ikke minst i hvilken grad det er variasjoner innad i pasientgruppa, kan gjøre det utfordrende for både NAV og helsevesenet å utforme gode retningslinjer og hensiktsmessig bistand til denne gruppa. Manglende kunnskap om prognose kan også ha en innvirkning på tolkningen av varighetskravet for å ha rett til uføretrygd.

Forskning om prognose og utfall for pasienter med CFS/ME

I det følgende oppsummerer vi kort forskning om prognose for CFS/ME-pasienter.

Sykdomsforløpet for personer med CFS/ME kan arte seg svært ulikt og gi ulik grad av funksjonssvikt. De sykeste blir sengeliggende og pleietrengende i lengre perioder. SBU (2018) oppsummerte resultater fra 6 studier når det gjelder prognose. De gjorde et bredt søk og inkluderte kun studier som så på endringer over tid, uten større metodesvakheter, og som oppfylte relevante kriterier for CFS. Oppsummert finner de at mange fremdeles er syke og har redusert arbeidsevne etter lang tid.

Blant de studiene som inngikk i SBU (2018) var Brown m.fl. (2012) som fulgte opp pasienter som hadde «CFS-like illness» som unge. Etter 25 år hadde de fortsatt betydelig dårligere helse enn i kontrollgruppa av friske personer, og kom ikke tilbake til det funksjonsnivået de hadde før de ble syke. I en annen undersøkelse fra 2011 ble det konkludert med at 2/3 av 24 personer som hadde hatt typiske symptomer på CFS/ME 10 år tidligere fortsatt oppfylte diagnosekriteriene og at kun én deltaker var i bedring (remisjon).

Når det gjelder arbeidsrelaterte utfall oppsummerer SBU (2018) resultatene fra fire studier slik: Mange deltakere hadde nedsatt kapasitet til å jobbe i lang tid. To av studiene fulgte opp personer som hadde fått diagnosen CFS/ME av spesialist etter Fukuda-kriteriene. Deltakerne hadde hatt symptomer i flere år på forhånd. Den ene studien fant at 77 prosent av dem ikke jobbet da de fikk diagnosen. Fem år senere var det 91 prosent som ikke jobbet. Ingen hadde heltidsjobb, men et par var i utdanning eller hadde deltidsjobb.

Den andre studien (Nyland m.fl., 2014) undersøkte unge pasienter som hadde fått CFS/ME etter mononukleose (også kalt kysseesyke). På det tidspunktet de fikk diagnosen var det 10 prosent som jobbet hel- eller deltid, mens 75 prosent enten hadde AAP eller uføretrygd. 6,5 år senere hadde andelen som jobbet hel- eller deltid økt til 55 prosent og andelen med AAP eller uføretrygd var redusert til 47 prosent.

Det er vanskelig å fastslå noe presist om prognose når det gjelder arbeidsdeltakelse ut fra disse studiene. Vi ser at det er få deltakere i studiene og de har ulike lengder på observasjonsperiodene.

Prognose for et avgrenset utvalg i vår undersøkelse

Når vi skal undersøke prognose for arbeidsdeltakelse for de som har AAP på grunn av CFS/ME og hvordan senere utfall varierer med forløpet av bistand og aktivitet, er det en fordel at den gruppen vi studerer er mest mulig homogen. Videre er det en fordel å ha et mest mulig entydig startpunkt for når personene fikk nedsatt arbeidsevne.

Vi har derfor valgt å se nærmere på et mer avgrenset utvalg enn vi har inkludert så langt. Det er imidlertid viktig å understreke at dette er en analyse av prognose for CFS/ME-pasienter som har AAP, og ikke for CFS/ME-pasienter generelt. Utvalget består av personer med CFS/ME som møter følgende tre kriterier:

- Sterk tilknytning til arbeidslivet før sykdomsdebut. Vi har definert dette kriteriet som å ha hatt et arbeidsforhold i minst 12 måneder de siste to årene før AAP. Det at personene har vært yrkesaktive før AAP betyr at vi kan tidfeste noenlunde når de ble syke (eller fikk nedsatt arbeidsevne), som for denne gruppen er tidspunktet de ble sykmeldt, anslått ett år før de fikk AAP.
- Tidlig avklart sykdomsbilde/diagnose. Dette er definert som at CFS/ME-diagnosen G933 ble stilt enten i sykemeldingsperioden (året før de fikk AAP) eller i løpet av det første året med AAP). Vi korrigerer dermed for skjevhet i utvalget ved å

utelukke de som vi vet har vært lenge syke, og sikrer at det er CFS/ME som er grunnlaget for at de fikk AAP.

- De fikk stilt diagnosen i spesialisthelsetjenesten i 2014 eller senere. Som tidligere nevnt har det vært brukt ulike kriteriesett for å stille diagnosen CFS/ME. Diagnosekriteriene ble presisert i Helsedirektoratets veileder i 2014, og i dag benyttes som regel Canada-kriteriene. Denne avgrensningen gjør at utvalget blir mer relevant for dagens situasjon. Det vil si at vi kan si noe om prognosen for AAP-mottakere med CFS/ME som er diagnostisert etter de kriteriene som skal brukes i dag. Selv om de samme kriteriene ble brukt i flere helseforetak også før 2014, er vår hypotese at det deretter ble «strengere» og likere praksis.
- De fikk AAP i 2014 eller senere

Når vi ser på overgang til arbeid, virker de tre første avgrensningene i ulik retning:

- Sterk tilknytning til arbeidslivet før sykdomsdebut er assosiert med at flere kommer i jobb
- Tidlig diagnose i forhold til tidspunkt for AAP er assosiert med at flere kommer i jobb
- Blant de som fikk diagnosen i 2014 eller senere (med antatt snevrere kriterier) er det færre som kommer i jobb. Dette stemmer overens med Joyce m.fl. (1997) som fant at prognosen var best i studiene der vide diagnostiske kriterier ble benyttet.

Hva kjennetegner AAP-mottakerne i det avgrensede utvalget?

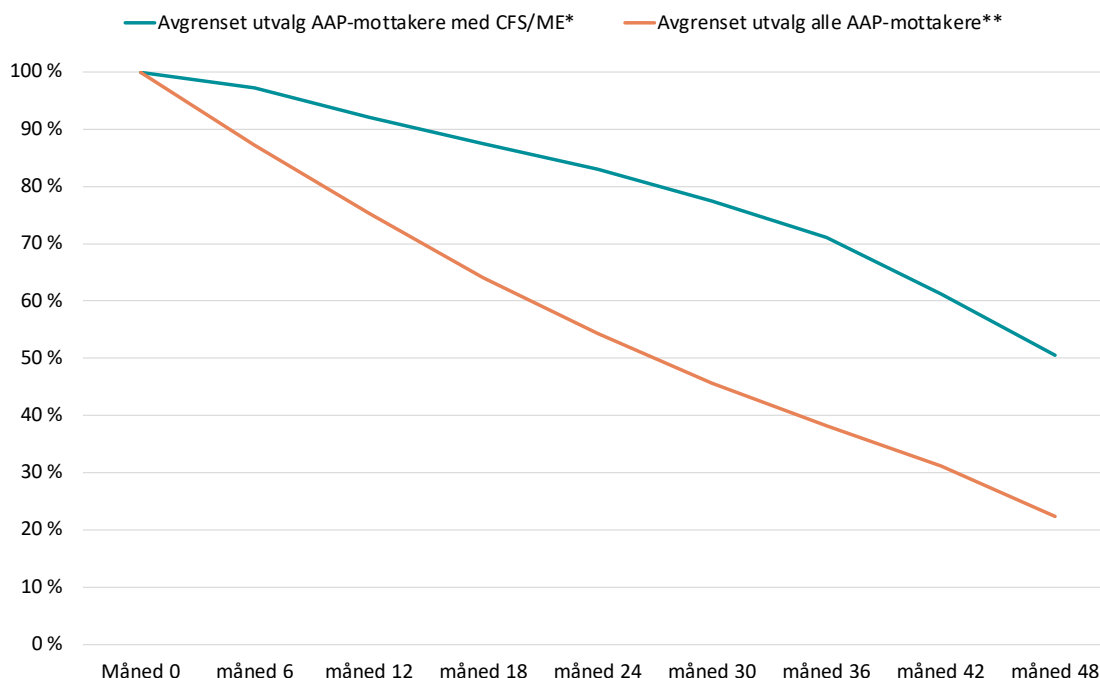
Det er 1 961 personer i det avgrensede utvalget av AAP-mottakere med CFS/ME, og de utgjør om lag 35 prosent av alle AAP-mottakere med CFS/ME i undersøkelsen vår. Vi har sammenliknet kjønns- og aldersfordelingen samt andelen innvandrere blant AAP-mottakerne med CFS/ME i det avgrensede utvalget og alle AAP-mottakere med CFS/ME, som vi hittil har undersøkt. Vi finner ingen forskjeller når det gjelder kjønnsfordelingen og andel innvandrere. Når det gjelder aldersfordeling finner vi at AAP-mottakere med CFS/ME i det avgrensede utvalget er noe eldre enn AAP-mottakere med CFS/ME generelt. Det er en betydelig lavere andel i den yngste aldersgruppen (18-19 år) blant AAP-mottakerne med CFS/ME i det avgrensede utvalget sammenliknet med alle AAP-mottakere med CFS/ME. Dette kan ha sammenheng med at vi har satt som kriterium at de skal ha en relativt sterk arbeidstilknytning før sykdomsdebut.

Varighet av AAP og overgang til arbeid eller uføretrygd

I det følgende har vi sammenliknet det avgrensede utvalget av CFS/ME-pasienter med et utvalg av alle AAP-mottakere som tilfredsstiller kriteriet at de skal ha en sterk tilknytning til arbeidslivet før de fikk AAP. For å redusere sannsynligheten for at tilgangstår skal påvirke resultatene når vi sammenlikner de to gruppene har vi bare tatt med de som fikk AAP i 2014 eller senere (det gjelder begge utvalgene).

I Figur 4.20 ser vi at i de avgrensede utvalgene har de med CFS/ME vesentlig lenger varighet av AAP enn AAP-mottakere generelt. Etter 36 måneder har 71 prosent av det avgrensede utvalget CFS/ME-pasienter fortsatt AAP, mens det bare gjelder 38 prosent av alle AAP-mottakere i det avgrensede utvalget.

Figur 4.20 Andel av nye AAP-mottakere 2014-2018 som fremdeles mottar AAP målt 6-48 måneder etter tilgang. Avgrenset utvalg AAP-mottakere med CFS/ME og avgrenset utvalg av alle AAP-mottakere



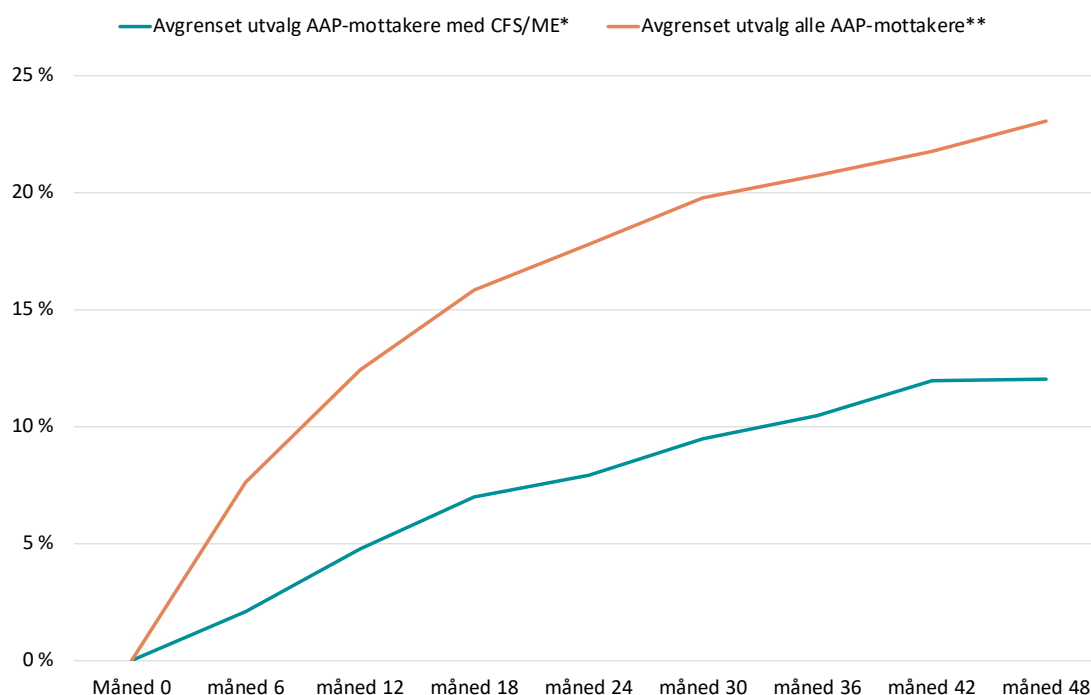
* Sterk arbeidstilknytning, AAP i 2014 eller senere, tidlig diagnose ift AAP, diagnosen G933 stilt i 2014 eller senere (N ved måned 0 = 1 961)

** Sterk arbeidstilknytning, AAP i 2014 eller senere (N ved måned 0 = 130 215)

I Figur 4.21 viser vi andelen som er i jobb for hvert 6-måneders-intervall etter at de fikk AAP, og sammenlikner de samme gruppene.⁷⁹ Det er stor forskjell mellom de to gruppene – de med CFS/ME kommer i jobb i vesentlig mindre grad enn alle AAP-mottakere. 24 måneder etter at de fikk AAP er under 8 prosent i jobb, sammenliknet med 18 prosent av alle AAP-mottakere i det avgrensede utvalget. 36 måneder etter at de fikk AAP hadde andelen i jobb bare økt til 10 prosent blant de med CFS/ME.

⁷⁹ Det vil si at de er registrert med et arbeidsforhold, og samtidig hverken mottar noen trygdeytelser eller er i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd).

Figur 4.21 Andel av nye AAP-mottakere 2014-2018 som er i arbeid målt 6-48 måneder etter tilgang. Avgrenset utvalg AAP-mottakere med CFS/ME og avgrenset utvalg av alle AAP-mottakere



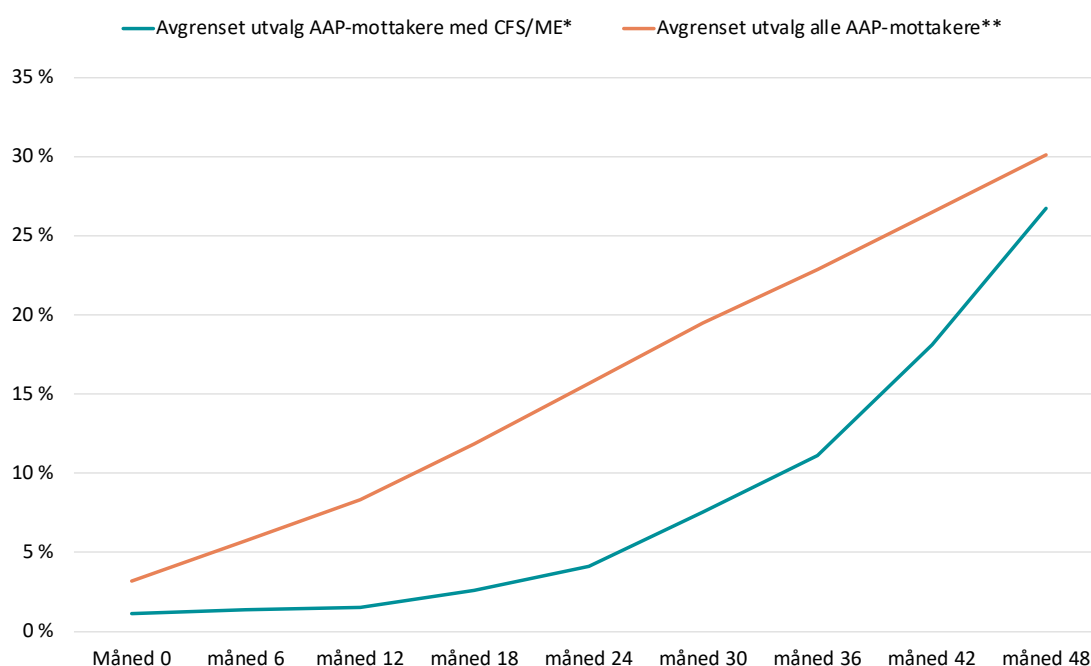
* Sterk arbeidstilknytning, AAP i 2014 eller senere, tidlig diagnose ift AAP, diagnosen G933 stilt i 2014 eller senere (N ved måned 0 = 1 961)

** Sterk arbeidstilknytning, AAP i 2014 eller senere (N ved måned 0 = 130 215)

I Figur 4.22 viser vi overgang til uføretrygd for de to gruppene. Man kunne forvente at en høyere andel av de med CFS/ME enn alle AAP-mottakere fikk uføretrygd siden vesentlig færre kommer i jobb de første fire årene etter at de fikk AAP. I figuren nedenfor ser vi imidlertid at også for det avgrensede utvalget er det vesentlig færre blant de med CFS/ME enn alle AAP-mottakere med en sterk arbeidstilknytning som får uføretrygd i løpet av perioden. Imidlertid begynner andelen å øke for de med CFS/ME etter 2-3 år, slik at den etter 4 år er nesten like høy som blant det begrensede utvalget av AAP-mottakere generelt (henholdsvis 27 og 30 prosent).

Blant de som får uføretrygd i gruppa med CSF/ME går det altså vesentlig lenger tid før det skjer.

Figur 4.22 Andel av nye AAP-mottakere 2014-2018 som har uføretrygd målt 6-48 måneder etter tilgang. Avgrenset utvalg AAP-mottakere med CFS/ME og avgrenset utvalg av alle AAP-mottakere



* Sterk arbeidstilknytning, AAP i 2014 eller senere, tidlig diagnose ift AAP, diagnosen G933 stilt i 2014 eller senere (N ved måned 0 = 1 961)

** Sterk arbeidstilknytning, AAP i 2014 eller senere (N ved måned 0 = 130 215)

Oppsummering av prognose etter fire år med CFS/ME

Vi finner altså at det er bare er 10 prosent av det avgrensede utvalget av CFS/ME-pasienter som er tilbake i arbeid etter 36 måneder med AAP – det vil si omtrent fire år etter at de ble syke. Så mange som 71 prosent har fortsatt AAP, og bare 11 prosent uføretrygd.

4.6.3 Hvilke faktorer har betydning for sannsynlighet for å komme i arbeid for AAP-mottakere med CFS/ME?

I dette kapitlet ser vi på sannsynligheten for overgang til arbeid for det avgrensede utvalget av AAP-mottakere med CFS/ME som vi omtalte over, og hvilken betydning ulike kjennetegn ved personene og deres forløp i NAV og spesialisthelsetjenesten kan ha for denne sannsynligheten. Kapitlet inneholder resultater av regresjonsanalyser som forsøker å estimere sannsynligheten for å være i arbeid på et gitt tidspunkt etter tilgang til AAP, kontrollert for en rekke kjennetegn.

Utfallsmålet er arbeid, som er definert som det å være registrert i AA-registeret med et arbeid på fire timer eller mer per uke, uten samtidig å være registrert i et arbeidsrettet tiltak (unntatt lønnstilskudd) eller som mottaker av en trygdeytelse (AAP, sykepenger, uføretrygd, dagpenger eller tiltakspenger). Vi har målt utfallet 24 måneder etter at personene fikk AAP, og ekskluderer dermed personer i dette utvalget som fikk AAP etter desember 2016. Analysen inkluderer 1 164 personer. Vi har sett at det er få i utvalget

som var i arbeid etter 24 måneder. Dersom vi ønsker å måle utfall enda senere, vil imidlertid utvalget bli svært lite.

Vi har kontrollert for personkjennetegnene alder, kjønn, innvandrerstatus (ja/nei), og bostedsfylke. Når det gjelder historikk, har vi kontrollert for antall måneder personene hadde et arbeidsforhold de siste to årene før tilgang til AAP, og antall måneder de har vært registrert i NAV (uavhengig av status) de siste to årene før tilgang. I tillegg til disse kjennetegnene har vi også kontrollert for hvor tidlig diagnosen G933 registreres for første gang i spesialisthelsetjenesten, i forhold til tidspunktet for AAP. Verdien er høyere jo tidligere pasienten fikk diagnosen: Verdi 12 betyr at vedkommende fikk diagnosen 12 måneder før tilgang til AAP, mens verdi -12 betyr at vedkommende fikk diagnosen 12 måneder etter tilgang til AAP.

Når det gjelder kjennetegn ved forløpene i NAV kontrollerer vi for deltakelse i ulike typer arbeidsrettede tiltak i løpet av de første 12 månedene etter tilgang til AAP. Tiltakstypene det kontrolleres for er oppfølgingstiltak, utdanning som tiltak, andre opplæringstiltak (primært AMO-kurs), praksis eller arbeidstrening i ordinær virksomhet, og praksis eller arbeidstrening i skjermet virksomhet.

Nedenfor beskriver vi de ulike kjennetegnene ved utvalgets forløp i spesialisthelsetjenesten som vi har kontrollert for. For hver type aktivitet har vi kontrollert både for aktiviteter i spesialisthelsetjenester som inntraff de siste 12 månedene før tilgang til AAP, og aktiviteter som inntraff de første 12 månedene etter tilgang.

- «Kompleksitet» i sykdomsforløp, målt ved antall fagområder den enkelte har mottatt helsetjenester innen i spesialisthelsetjenesten.
- Hvorvidt personen har mottatt treningsbehandling minst én gang
- Hvorvidt personen har mottatt helsetilbud innen lærings- og mestringsorienterte aktiviteter (minst én gang)
- Hvorvidt personen har mottatt psykoterapi/kognitiv atferdsterapi (minst én gang)
- Hvorvidt personen har hatt et rehabiliteringsopphold på rehabiliteringsinstitusjon (minst én gang). Rehabiliteringsopphold er definert som alle aktiviteter i sektoren rehabiliteringsinstitusjoner som er registrert som et døgnopphold.
- Antall helsetjenester mottatt i sektoren rehabiliteringsinstitusjoner eller innen fagområdet «fysikalsk medisin og (re-)habilitering» i andre sektorer. Også her kontrolleres det både for antall aktiviteter de siste 12 månedene før tilgang, og de første 12 månedene etter tilgang.

Vi kontrollerer også for «samtidighet» i forløpene i NAV og spesialisthelsetjenesten i løpet av de første 12 månedene etter tilgang til AAP. Her har vi inkludert to variabler. Den ene variabelen måler antall måneder personer har hatt samtidighet i arbeidsrettede tiltak i NAV og aktiviteter i spesialisthelsetjenesten generelt (uavhengig av type aktivitet og sektor/fagområde). Den andre variabelen måler antall måneder med samtidighet i arbeidsrettede tiltak i NAV og helsetjenester innen rehabiliteringsinstitusjoner eller fagområdet fysikalsk medisin og (re-) habilitering.

Resultater av regresjonsanalysen

I Tabell 4.5 viser vi resultatene av en regresjon, der utfallet er arbeid 24 måneder etter tilgang til AAP, og der vi kontrollerer for alle kategoriene av variabler nevnt over. Koeffisientene kan ikke tolkes som kausaleffekter, men gjengir korrelasjoner mellom hver variabel og sannsynligheten for å være i arbeid, når vi kontrollerer for de øvrige variablene.

Denne analysen inkluderer det avgrensede utvalget nye AAP-mottakere med CFS/ME som hadde første tilgang til AAP i perioden januar 2014 til desember 2016 (se kriteriene over). Den estimerte gjennomsnittlige jobbsannsynligheten 24 måneder etter tilgang til AAP for denne gruppen er på 0,825 – det vil si omtrent 8,3 prosent. Regresjonen gir få resultater som er statistisk signifikante. Dette kan ha sammenheng med at det er relativt få personer i utvalget, men det kan også bety at vi den avgrensede gruppa vi har inkludert i analysen er relativt homogen.

Hvilken betydning har de ulike personspesifikke faktorene for jobbsannsynligheten?

Vanligvis er alder positivt korrelert med jobbsannsynligheten, fordi høyere alder er korrelert med fullført utdanning og antall års arbeidserfaring. Betydningen avtar gjerne med økende alder. I analysen finner vi imidlertid at alder har negativ betydning, men koeffisientene er små og ikke signifikante.

Vi ser av tabellen at koeffisienten for kvinne (referanse er mann) er negativ. Det betyr at for «ellers like» kvinner og menn har kvinner i utvalget lavere sannsynlighet for å være i arbeid 24 måneder etter tilgang enn menn. Dette er som forventet, men koeffisienten er ikke statistisk signifikant. Vi finner heller ingen signifikant korrelasjon mellom innvanderstatus og jobbsannsynlighet i dette utvalget.

Hvilken betydning har kjennetegn ved forløpet i NAV for jobbsannsynligheten?

Resultatene av regresjonen viser at de som deltok i oppfølgingstiltak eller andre opplæringstiltak (primært AMO-kurs) har høyere jobbsannsynlighet enn de som ikke deltok i slike tiltak. Dette samsvarer med det vi fant for AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med ROP-lidelser. For de med CFS/ME er koeffisienten for oppfølgingstiltak svakt signifikant, mens koeffisienten for opplæringstiltak ikke er signifikant.

Ifølge resultatene i tabellen er deltakelse i utdanning som tiltak, praksis/arbeidstrening i ordinær eller skjermet virksomhet forbundet med negativ jobbsannsynlighet. Koeffisienten for praksis i skjermet virksomhet er svakt signifikant, mens koeffisienten for praksis i ordinær virksomhet og utdanning (som tiltak) ikke er signifikante og dermed usikre.

Hvilken betydning har kjennetegn ved forløpet i spesialisthelsetjenesten for jobbsannsynligheten?

Koeffisienten for antall måneder fra diagnosen G933 registreres for første gang til tilgang til AAP er positiv og signifikant. Det betyr at jo tidligere diagnosen registreres relativt til når brukeren får AAP, jo høyere er jobbsannsynligheten 24 måneder etter tilgang til AAP.

Generelt sett tyder resultatene på at helsetjenester mottatt *før* tilgang til AAP er forbundet med økt sannsynlighet for å være i arbeid, mens helsetjenester mottatt *etter* tilgang er forbundet med redusert sannsynlighet for å være i arbeid. De fleste av koeffisientene er imidlertid ikke signifikante og dermed usikre.

Vi finner kun følgende to signifikante sammenhenger: Jo flere ulike fagområder pasientene har fått helsehjelp i det første året etter at de fikk AAP, desto lavere jobbsannsynlighet. Årsaken kan være at mange fagområder indikerer et mer komplekst symptom-bilde, Opphold på rehabiliteringsinstitusjon har negativ betydning både når det skjer i perioden før og i perioden etter at pasienten fikk AAP.

Tabell 4.5 Sannsynlighet for å være i arbeid eller ikke 24 måneder etter tilgang AAP. Lineær regresjon. Alle nye AAP-mottakere med CFS/ME i det avgrensede utvalget januar 2014-desember 2016

<i>Personkjennetegn:</i>	
Alder	-0,0002
Alder kvadrert	-0,0000
Kvinner (referanse: menn)	-0,0047
Innvandrere (referanse: ikke-innvandrere)	0,0282
Bostedsfylke	Ja
Antall måneder fra G933 registreres første gang til tilgang til AAP	0,0034**
<i>Historikk:</i>	
Antall måneder med et arbeidsforhold siste 2 år	0,0003
Antall måneder registrert i NAV siste 2 år	-0,0031
<i>Forløp i NAV – deltakelse i tiltak i løpet av de første 12 månedene etter tilgang:</i>	
Oppfølgingstiltak	0,0755*
Utdanning som tiltak	-0,0436
Annet opplæringstiltak	0,0093
Praksis/arbeidstrening i ordinær virksomhet	-0,0298
Praksis/arbeidstrening i skjermet virksomhet	-0,1098*
<i>Forløp i spesialisthelsetjenesten:</i>	
Antall fagområder i spesialisthelsetjenesten siste 12 mnd før tilgang	0,0025
Antall fagområder i spesialisthelsetjenesten første 12 mnd etter tilgang	-0,0104**
Treningsbehandling minst én gang siste 12 mnd før tilgang	-0,0015
Treningsbehandling minst én gang første 12 mnd etter tilgang	-0,0156
Lærings- og egenmestringsaktiviteter minst én gang siste 12 mnd før tilgang	0,0241
Lærings- og egenmestringsaktiviteter minst én gang første 12 m. etter tilgang	-0,0233

Tabellen fortsetter på neste side ...

Tabell 4.5 fortsetter ...

Psykoterapi (inkl. Kognitiv atferdsterapi) minst én gang siste 12 mnd før tilgang	-0,0374
Psykoterapi (inkl. Kognitiv atferdsterapi) minst én gang første 12 mnd etter tilgang	-0,0053
Opphold på rehabiliteringsinstitusjon minst én gang siste 12 mnd før tilgang	-0,0566*
Opphold på rehabiliteringsinstitusjon minst én gang første 12 mnd etter tilgang	-0,0557**
Antall helsetjenester innen rehabilitering siste 12 mnd før tilgang	-0,0006
Antall helsetjenester innen rehabilitering første 12 mnd etter tilgang	0,0010
<i>«Samtidighet» i forløp:</i>	
Antall måneder med både helsetjenester i spesialisthelsetjenesten og arbeidsrettede tiltak første 12 mnd etter tilgang	0,0032
Antall måneder med både helsetjenester innen rehabilitering og arbeidsrettede tiltak første 12 mnd etter tilgang	-0,0196
Konstantledd	0,2545**
Estimert gjennomsnitt	0,0825
N	1 164

*=signifikant på 10%-nivå, **=signifikant på 5%-nivå, ***=signifikant på 1%-nivå

4.7 Oppsummering og konklusjoner

Hva er CFS/ME?

CFS/ME er en kompleks sykdom hvor pasientene kan ha en rekke ulike plager. Det brukes litt ulike diagnosekriterier for sykdommen, som inkluderer noe ulike symptomer. Ved bruk av Candakriteriene er plager blant annet utmattelse, sykdomsfølelse, søvnforstyrrelser og smerter. CFS/ME-syke kan i tillegg ha kognitive problemer som forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne og plager som fordøyelsesplager, og intoleranse for kulde og hete. I henhold til Canadakriteriene må symptomene ha vedvart i seks måneder før diagnosen kan stilles. Et hovedsymptom for CFS/ME er en anstrengelsesutløst utmattelse eller symptomforverring (PEM) som fører til vesentlig tap av funksjon, og som ikke gir seg ved vanlig hvile. I tillegg til at det stilles visse inklusjonskriterier for diagnosen er det også nødvendig å ekskludere andre mulige forklaringer på symptomene.

Det foreligger ingen biomarkører som kan bekrefte diagnosen CFS/ME. Diagnosen må derfor stilles via symptombeskrivelse og ved å ekskludere andre mulige forklaringer. Det kan ta lang tid å stille diagnosen, også fordi det tidvis er lange ventetider på utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten.

CFS/ME-syke har et alvorlig og langt sykdomsforløp. Det er likevel variasjoner når det gjelder alvorlighetsgrad og det kan være svingninger i symptomintensitet hos den enkelte.

Det er uenighet om hva som forårsaker sykdommen CFS/ME, men infeksjon har vært en utløsende årsak for en god del CFS/ME-syke. Selv om pasienter har blitt friske, er det per i dag ingen behandling som anerkjennes som kurativ. Noen tilnærminger kan lindre symptomer og bedre funksjon hos enkelte syke, men ikke ha tilsvarende virkning hos andre.

Hvem er AAP-mottakerne med CFS/ME?

Ved hjelp av registerdata har vi undersøkt AAP-mottakere som har fått stilt diagnosen CFS/ME i spesialisthelsetjenesten innenfor tidsrommet ett år før de fikk AAP eller mens de hadde AAP. Det ville være vanskelig å identifisere et relevant utvalg ut fra de diagnosene NAV har registrert som grunnlag for AAP, siden disse ofte er mer upresise og som regel stilt i primærhelsetjenesten.

Blant CFS/ME-syke generelt er det en svært stor andel kvinner. Forskning anslår halvannen til to ganger høyere forekomst hos kvinner enn hos menn. Noen mener at biologiske faktorer kan forklare kjønnsforskjellen, men enkelte forskere trekker frem at en medvirkende årsak kan være at menn underreporterer plager. I utvalget av AAP-mottakere er det nesten 80 prosent kvinner.

Vi finner at AAP-mottakere med CFS/ME er en god del yngre enn AAP-mottakere generelt. Til sammen 65 prosent av dem fikk AAP før de fylte 40 år, mens andelen under 40 år blant alle nye AAP-mottakere er 37 prosent.

AAP-mottakere med CFS/ME hadde en sterkere tilknytning til arbeidslivet før de fikk AAP enn andre AAP-mottakere, til tross for at de er vesentlig yngre enn andre AAP-mottakere. I alle aldergrupper finner vi at en større andel av AAP-mottakerne med CFS/ME enn av alle AAP-mottakere var sykmeldt fra en jobb tre måneder før de fikk AAP.

Diagnostisering

Personer med CFS/ME har et komplisert og sammensatt sykdomsbilde. Som nevnt kan det være vanskelig å skille CFS/ME fra andre sykdommer, og det tar ofte lang tid før diagnosen blir stilt. I registerdataanalysen finner vi at mange får stilt diagnosen en god stund etter at de fikk AAP.

Noen CFS/ME-pasienter opplever et klart og tydelig funksjonsfall, men andre opplever å bli gradvis sykere, noe som kan føre til at det tar tid før mistanken om CFS/ME oppstår. Fordi det ikke finnes tester som kan avdekke sykdommen, må diagnosen stilles ved at symptomene samsvarer med kriteriene, og at andre mulige forklaringer på plagene ekskluderes. For å ekskludere andre mulige forklaringer må en del CFS/ME-syke utredes av spesialister innenfor flere fagområder.

Ved diagnostisering er det mulig å benytte ulike kriteriesett. Siden 2014 har Helsedirektoratet anbefalt at det enten benyttes Canada- eller Fukudakriteriene ved diagnostisering av voksne. Noen av de andre kriteriesettene har videre kriterier og andre har snevrere enn disse. Det er variasjoner i hvilke kriteriesett som benyttes i ulike land.

Det er også brukt ulike diagnosekriterier i forskningen om CFS/ME. Uenighet om hva som er mest riktig fører ofte til diskusjoner. Forskningsresultater om virkninger av behandling blir gjenstand for kritikk, der argumentet ofte er at behandlingen er utført på personer som ikke har CFS/ME, men andre former for utmattelse.

Utfordringer for hjelpeapparatet

En utfordring for både behandlingsapparatet og NAV er manglende kunnskap og uenighet både om årsakene til at sykdommen oppstår og hva som er hensiktsmessige behandlinger. Per i dag eksisterer det ingen kurativ behandling for CFS/ME, og det som eksisterer av behandlingsalternativer vil derfor være rettet mot å redusere symptomene og øke funksjonsevnen. Behandlingsalternativene har imidlertid ikke samme nytteverdi for alle CFS/ME-syke. Mens noen blir bedre eller friske av enkelte behandlingsalternativer, opplever andre pasienter ingen bedring eller at de blir verre.

Anstrengelsesutløst utmattelse (PEM), kardinalsymptomet med forsinket restitusjon, fører til at aktiviteter kan gi økte symptomtrykk og pasienten blir midlertidig dårligere. Dette gjør det utfordrende å finne riktig balanse med aktivitet, enten det er behandling eller arbeidsrettede tiltak. Hva pasientene kan klare kan derfor ta tid å finne ut av. For noen fører utmattelse og PEM til at de deltar i lite behandling eller tiltak mens de mottar AAP. Dette fører igjen til utfordringer for NAV når det gjelder å få avklart funksjonsnivået for CFS/ME-syke som ikke har forsøkt ulike behandlinger eller arbeidsrettede tiltak før AAP-perioden er over.

Helsevesenet og NAV har ikke kunnskap om hvem som vil respondere godt på de ulike alternativene i forkant av utprøving. Samtidig har NAV behov for dokumentasjon om hva som er forsøkt før de fattet beslutninger når det gjelder arbeidsavklaring eller uførestønad. Flere informanter i helsevesenet stiller spørsmålstegn ved hensiktsmessigheten av å bruke NAVs arbeidslinje på denne pasientgruppen på bakgrunn av sykdommens symptomer, langvarige sykdomsforløp og pasientenes dårlige fungering. Å presse enkelte til å delta i bestemte behandlingsalternativer kan føre til at de blir dårligere.

I Helsedirektoratets veileder omtales kognitiv terapi/atferdsterapi, gradert treningsterapi og ulike former for aktivitetstilpasning som alternativer som en de CFS/ME-pasienter vil kunne ha god nytte av, men at valg av behandling og utbytte vil avhenge av pasientenes symptomkarakteristika, behov og preferanser for hjelp. Det er uenigheter mellom fagmiljøer og mellom pasienter, der noen mener det ikke er hensiktsmessig for pasientene å delta i behandling og tiltak som anbefales av myndighetene, mens andre mener det er nettopp dette som kan føre til at pasientene blir bedre.

Behandling og rehabilitering brukes tidvis som avklaringstiltak når den syke er kommet langt i AAP-forløpet. Deler av helsetjenesten opplever det som utfordrende at pasientene kommer sent inn til behandling, og at dette er til hinder for å få best mulig utbytte av behandlingen.

En annen utfordring helsetjenesten formidler er at mange pasienter med CFS/ME-diagnose sliter med psykiske lidelser som ubehandlet angst, depresjon og spiseforstyrrelser, og som de mener pasientene burde få behandling for først.

Hva slags bistand får de?

Blant AAP-mottakere med CFS/ME er det 58 prosent som ikke deltar i arbeidsrettet tiltak mens de mottar AAP. Dette er noe flere enn blant AAP-mottakere generelt, til tross for at de er yngre og at unge blir prioritert på tiltak. De med CFS/ME mottar AAP i vesentlig lenger tid enn alle AAP-mottakere, og det er en mye lavere andel som deltar i et arbeidsrettet tiltak på ethvert tidspunkt i AAP-løpet. Dette samsvarer med at selv pasienter med mild grad av CFS/ME har vesentlig nedsatt funksjon og at både utmattelse og andre plager forhindrer pasientene fra å kunne delta i arbeidsrettede tiltak. Det er likevel flere av informantene våre som mener at de CFS/ME-syke blir utsatt for *for* mye aktivitet.

Informantene våre i helsetjenesten oppgir at mestringskurs, rehabilitering og kognitiv terapi er vanlige tilbud til pasienter med CFS/ME. I registerdataene finner vi at pasientene med CFS/ME oftest får helsehjelp innenfor fagområdene fysikalsk medisin og (re-)habilitering og psykisk helsevern. Innenfor fysikalsk medisin og /re-)habilitering vil pasientene kunne få tilbud om eksempelvis utredning, mestringskurs, hjelp med søvn, ernæring og aktivitetsavpasning.

CFS/ME-pasientene får helsehjelp innenfor flere ulike fagområder enn andre AAP-mottakere, noe som ikke er overraskende gitt mangfoldet av symptomer og ofte lange utredninger for å ekskludere andre mulige forklaringer på plagene. Mye av kontakten med spesialisthelsetjenesten består av utredning, særlig utredning av psykisk helse og kartlegging av aktivitet.

Av typer behandling er lærings- og egenmestringsaktiviteter svært vanlig. 43 prosent av AAP-mottakerne med CFS/ME har fått det. 22 prosent av dem har hatt opphold på rehabiliteringsinstitusjon.

Hvordan blir CFS/ME-pasienter møtt av NAV og helse?

Mange CFS/ME-syke føler seg mistenkeliggjort og ikke trodd i møte med hjelpeapparatet. Informantene våre formidler at for noen CFS/ME-syke fører redsel for å bli mistenkeliggjort til at de strekker seg lengre enn det som er hensiktsmessig for å overbevise offentlige instanser om sin innsatsvilje og ønske om å bli frisk. For andre fører det til at de ikke tør å vise at de har gode dager.

Både innen helsevesenet og NAV er det enkelte som opplever en del CFS/ME-syke som utfordrende pasienter med motstand mot behandling og aktivitet. Den opplevde motstanden kan ha flere årsaker. Det kan skyldes at pasientene har manglende tiltro til behandlingen, frykt for å bli verre, at de opplever å bli utsatt for ytre press og stress og et ønske om å få en avklart livssituasjon.

Det kan også skyldes at en del behandlingstilbud som tilbys pasienter med CFS/ME ikke er spesielt tilrettelagt for denne pasientgruppen, og ikke i tilstrekkelig grad individuelt tilrettelagt. Mange av tilbudene er geografisk i stor avstand til der pasientene bor, noe som er ekstra belastende for denne gruppen på grunn av PEM og utmattelse. At det ofte er foreldre med omsorg for mindre barn gjør også at det kan være praktiske hindringer for deltakelse.

Prognose – overgang til arbeid og uføretrygd

Vi har analysert hvordan utsiktene med hensyn til arbeid og uføretrygd er for en gruppe CFS/ME-pasienter som tilfredsstillt snevrere kriterier, og som vi derfor mener gir et relevant bilde av prognosene fra det tidspunktet de ble syke (fikk nedsatt arbeidsevne). Vi har inkludert de som kommer fra arbeid/sykmelding og har fått stilt diagnosen tett opptil det tidspunktet de fikk AAP. I tillegg har de fått stilt diagnosen i 2014 eller senere - da vi antar at diagnostisering er mer standardisert enn før dette tidspunktet.

Over 70 prosent av dem mottar fremdeles AAP tre år etter at de fikk ytelsen (anslagsvis fire år etter at de ble syke). Bare 10 prosent av dem er i jobb uten å motta AAP. Dette er en svært mye lavere andel enn det som gjelder andre AAP-mottakere. Likevel er det en god del færre av de med CFS/ME enn av andre AAP-mottakere som mottar uføretrygd etter tre år. Det innebærer at veldig mange ikke er avklart etter tre år med AAP (og mange heller ikke etter fire år).

Årsakene kan være flere. At få kommer i arbeid må antas å ha sammenheng med et langt sykdomsforløp og manglende effektive behandlinger. Årsakene til at få får uføretrygd kan være de medisinske kravene som stilles til uføretrygd i kombinasjon med

sen/komplisert diagnostisering, vilkår om gjennomgått behandling i kombinasjon med mangel på gode behandlingsalternativer, samt NAVs vurdering av om funksjonsnedsettelsen kan vurderes å være varig. I tillegg kan saksbehandlingen være særlig streng fordi mange av CFS/ME-pasientene er unge.

Vi mener at regelendringen i 2018 da maksimal stønadperiode for AAP ble redusert fra fire til tre år har slått spesielt uheldig ut for denne pasientgruppa.

Sluttkommentar

Det er uenighet innad i fagmiljøet og blant personer som er rammet av CFS/ME om hva som er hensiktsmessig for pasientgruppen når det gjelder behandling og arbeidsrettet aktivitet. Dette avhenger blant annet av oppfatningen om hva som er årsaken til sykdommen. Noen mener at sykdommen i hovedsak er forårsaket av biologiske mekanismer, og håper at forskning vil finne frem til medisiner som kan kurere sykdommen. Andre har en biopsykososial tilnærming, og mener at årsakene er sammensatte, at det kan være flere årsaker til at personer rammes av CFS/ME, og at predisponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer kan ha betydning. De mener gjerne at det er flere strategier som kan virke inn og ha betydning for bedring av funksjon, og noen av dem mener også at behandlinger kan føre til at pasienter blir friske. Hva som er mest hensiktsmessig med tanke på å unngå eller håndtere PEM er også gjenstand for diskusjon. På bakgrunn av disse ulike oppfatningene vil noen mene at hvile, ro og aktivitetstilpasning er det som er mest hensiktsmessig. Andre vil mene at det bør være en form for aktivitet som både er individuelt utformet og tilpasset syke med CFS/ME.

Til tross for at det i store deler av det medisinske fagmiljøet er en oppfatning om at kognitiv terapi og gradert treningsterapi kan ha god virkning for en god del pasienter, er det noen pasienter som blir dårligere av gradert treningsterapi. Hva som er hensiktsmessig, kan variere mellom de enkelte CFS/ME-syke.

Blant informantene våre er det likevel relativt samstemthet om at det er viktig å få utredet og diagnostisert pasienter med CFS/ME så tidlig som mulig fordi det kan ha betydning å forsøke å stabilisere tilstanden så fort som mulig. Videre kan diagnosen gjøre at pasienten får tilgang til informasjon om ulike strategier og behandlingsalternativer som vedkommende kan forsøke for å redusere symptombelastningen, finne måter å minske smerter og utforske hva som kan bedre funksjonsevnen.

Det fremstår også som at fagpersoner er samstemte om at behandling og rehabilitering sent i AAP-forløpet ikke er spesielt hensiktsmessig med tanke på at den syke skal få mest mulig utbytte. Faktorer som kan virke negativt inn er opplevelser av at et rehabiliteringsopphold skjer under tvang, eller hvis behandling og rehabilitering blir bestilt i avklaringsøyemed.

Flere mener det er viktig at for CFS/ME-syke å ha en støttende fagperson som er i kontakt med dem og følger dem opp, fordi mange syke føler seg alene og har et langt sykdomsforløp som gjør at de kan falle ut av sosiale nettverk. Flere mener også at det beste for en med CFS/ME er å ha tett kontakt med noen få og støttende fagpersoner, gjerne fastlegen, fremfor mange fagpersoner og instanser. Mens noen har god erfaring med sin NAV-veileder, er det andre som har et mer distansert forhold. Enkelte anbefaler derfor at NAV ikke nødvendigvis bør være den instansen som står tettest på den CFS/ME-syke. Det gjelder spesielt hvis kontakten hovedsakelig handler om å gjennomføre tiltak og arbeidsutprøving, fordi mange av pasientene responderer dårlig på stress. Det er også flere som trekker frem viktigheten av å møte pasientene med tillit og støtte fremfor mistenksomhet.

Ut fra vår undersøkelse er det ikke mulig å trekke noen generell slutning om hva slags oppfølging som er mest hensiktsmessig fra helsetjenestens og NAVs side. Årsaken er som nevnt at både forskningen og oppfatningen i hjelpeapparatet spriker, samt at det er stor variasjon i hvordan pasienter responderer på ulik behandling og tiltak.

Aktivitetsplikten og NAVs krav til dokumentasjon av gjennomgått behandling og tiltak er en utfordring når det gjelder denne gruppa. Kunnskapen om sykdommen både i NAV og hos tiltaksleverandører er svak, og pasienter responderer ulikt på ulike behandlingsalternativer og tiltak. Hjelpeapparatet kan lett få et inntrykk av at pasientene er lite samarbeidsvillige, mens pasientene på sin side føler seg mistrodd.

Vi mener at det både er behov for mer individuelt tilpasset oppfølging av CFS/ME-syke, og at det skapes mer tillit i forholdet mellom helsetjenesten, NAV og bruker. Vi mener at dette kan oppnås med mer dialog mellom NAV-veileder, fastlege og pasient. I en slik dialog vil det være mulig å utforme mer individuelt tilpassede opplegg og avklare NAVs behov for dokumentasjon. Det vil også være mulig å planlegge og dokumentere aktiviteter og tiltak som pasienten gjennomfører i egen regi.

Litteratur

- Alonso J, Angermeyer MC, Bernert S, Bruffaerts R, Brugha TS, Bryson H, de Girolamo G, Graaf R, Demyttenaere K, Gasquet I, Haro JM, Katz SJ, Kessler RC, Kovess V, Lépine JP, Ormel J, Polidori G, Russo LJ, Vilagut G, (...) (2004). "Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project." *Acta Psychiatr Scand Suppl.* 2004;(420):21-7. doi: 10.1111/j.1600-0047.2004.00327.x. PMID: 15128384.
- Andersson, Helle Wessel, Merethe Wenaas og Trond Nordfjærn (2019): *Relapse after inpatient substance use treatment: A prospective cohort study among users of illicit substances.* Addictive Behaviors, Volume 90, 2019, Pages 222-228, ISSN 0306-4603, <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2018.11.008>.
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet (2007): *Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse (2007-2012).* Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/planer/i-1127-b.pdf>
- Arbeidsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet (2013): *Oppfølgingsplan for arbeid og psykisk helse (2013–2016).* Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/ad/publikasjoner/rapporter/2013/opfplanarbobogpsykhelse.pdf>
- Arbeids- og sosialdepartementet (2020). *Unge med psykiske helseproblemer får ekstra jobbhjelp.* Regjeringen. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/asd/pressemeldinger/2020/unge-med-psykiske-helseproblemer-far-ekstra-jobbhjelp/id2814568/>
- Arbeids- og sosialdepartementet (2021). *Felles oppdrag til Helsedirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet om IPS ung mv.* Regjeringen. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://ipsnor.no/wp-content/uploads/2021/02/Oppdragsbrev-IPS-ung-endelig-docx.pdf>
- Arbeids- og velferdsetaten (2000) Rundskriv til ftrl kap 12 – Uføretrygd R12-00 (Rundskriv R12-00) Hentet 4. januar 2022 fra <https://lovdata.no/nav/rundskriv/r12-00>
- Bakken I.J., Tveito K., Gunnes N., Ghaderi S., Stoltenberg C., Trogstad L., Haberg S.E., Magnus P. (2014) Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012. *BMC Med.* 2014;12:167. Hentet 4. januar 2022 fra <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0167-5>
- Baksaas, Jenny Marie (2021): *-Hvorfor lykkes ikke Norge bedre i kampen mot psykiske lidelser?* Psykologisk.no. Hentet 8. november 2021 fra <https://psykologisk.no/2021/08/hvorfor-lykkes-ikke-norge-bedre-i-kampen-mot-psykiske-lidelser/>
- Bell D.S., Jordan K., Robinson M. (2001) Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics.* 2001 May;107(5):994-8. doi: 10.1542/peds.107.5.994. PMID: 11331676. Hentet 4. januar 2022 fra <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/107/5/994/66133/Thirteen-Year-Follow-Up-of-Children-and?redirectedFrom=fulltext>

- Berg Rigmor C., Simon Øverland og Bjørg Høie (2009): *Effekten av psykoterapi for mennesker med depressive lidelser*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 6-2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2009. Hentet 1. november 2021 fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport_-0906_effekten-av-psykoterapi-for-mennesker-med-depressive-lidelser.pdf.
- Berge, Torkil og Danielle Wright (2016): *Kombinert psykoedukasjon og jobbedukasjon: Forberedende kurs for pasienter til kognitiv terapi*. Tidsskrift for kognitiv terapi, 15. desember 2016. Hentet 22. desember 2021 fra <https://tidsskrift.kognitiv.no/kombinert-psykoedukasjon-og-jobbedukasjon-forberedende-kurs-for-pasienter-til-kognitiv-terapi/>
- Berge, Torkil, Elisabeth Baumann Heier, Danielle Wright, Marit Hannisdal og Ragne G. H. Gjengedal (2019): *Jobbfokusert terapi ved depresjon og angstlidelser – en behandlingsveileder*. <https://diakonhjemmetsykehus.no/seksjon/psykisk-helse-og-arbeid/Documents/Veileder%20jobbfokusertterapi%20mai%202019.pdf>
- Bringsli, G.J., Gilje, A. og Wold B.K.G. (2013) Me-syke i Norge – Fortsatt bortgjemt? Norges ME-forening. Hentet 4. januar 2022 fra <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerundersøkelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- Brown, M.M., Bell, D.S., Jason, L.A., Christos, C., Bell, D.E. (2012) Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *J Clin Psychol* 2012;68: 102835. Hentet 4. januar 2022 fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jclp.21880>
- Brox, Vanja, Marita K. Eilertsen, Vidar Hårvik og Tom Jakobsen (2016). *Kartlegging av pasienter som avbryter eller ikke møter til rusbehandling ved Psykisk helse- og rusklinikken, UNN HF*. Delrapport 1 fra prosjekt «Hindre drop-out fra rusbehandling» ved Psykisk helse- og rusklinikken, UNN HF. Hentet 8. desember 2021 fra: [https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-tsb/Documents/Delrapport1kartlegging%20\(1\).pdf](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-tsb/Documents/Delrapport1kartlegging%20(1).pdf)
- Cairns R., Hotopf M. (2005). *A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome*. *Occupational Medicine* 2005; 55:20-31 Hentet 4. januar 2022 fra <https://doi.org/10.1093/occmed/kqi013>
- Carruthers B.M., van de Sande M., De Meirleir K.L., Klimas N.G., Broderick G., Mitchell T. (2011) Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of internal medicine*. 2011 Oct; 270(4):327-38. PubMed PMID: 21777306. Pubmed Central PMCID: 3427890 Hentet 4. januar 2022 fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Dalsbø, Therese Kristine, Kristin Thuve Dahm, Astrid Austvoll-Dahlgren, Marit Knapstad, Malene Gundersen, Liv Merete Reinart (2013): *Arbeidslivsbaserte tiltak for psykisk helse hos ansatte*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 11–2013. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Hentet 1. desember 2021 fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2013/rapport_2013_arbeidslivsbaserte-tiltak-for-ansatte.pdf
- Compton WM, Thomas YF, Stinson FS, Grant BF. Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV drug abuse and dependence in the United States: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 May;64(5):566-76. doi: 10.1001/archpsyc.64.5.566. PMID: 17485608.

- Eliassen, Haakon (2021): *Rekordhøy andel pasienter med psykiske lidelser avvises*. TV2 Nyheter. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.tv2.no/a/11959619/>
- Ellingsen, Jostein (2021, 3. september). *Utviklingen i uførediagnoser per 31. desember 2016*. https://www.nav.no/_attachment/download/c421974b-31fe-4efd-ae18-4bbe513116c8:9fa1d8e8d60867d8db9f35c725b203319874ffb8/Statistikknnotat_dia_gnoser_uf%C3%B8retrygd_201612.pdf
- Falch N. S., Haugen R. C., Knutsen M. V. og Røed K. (2018). *Arbeids- og velferdsetatens arbeid med langtidsledige*. Frischsenteret, Rapport 4/2018
- Festvåg L., Sparre M., Opheim A., Stanghelle J.K. (2006) For utmattet til å trene? Qigong i behandlingen av personer med Myalgisk Encefalopati. *Fysioterapeuten*. 2006 (1):14-8 Hentet 3. januar 2022 fra <https://www.fysioterapeuten.no/for-utmattet-til-a-trene-qigong-i-behandlingen-av-personer-med-myalgisk-encefalopati/123805>
- Folkehelseinstituttet (2018). *Psykisk helse i Norge*. Rapport 2018. Hentet 25. oktober 2021 fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf
- Folkehelseinstituttet (2020). *Bruk av cannabis og andre ulovlige rusmidler blant 15-16-åringene*. Hentet 15. desember 2021 fra: <https://www.fhi.no/publ/2020/bruk-av-cannabis-og-andre-ulovlige-rusmidler-blant-15-16-aringer/>
- Fugletveit, Ragnhild og Ann-Mari Lofthus (2021): *From the desk to the cyborg's faceless interaction in the Norwegian Labour and Welfare Administration*. Nordisk velfærdsforskning – Nordic Welfare Research, pp 77 – 92, 4 August 2021. Hentet 3. januar 2022 fra <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2464-4161-2021-02-01>
- Fyhn, Tonje, Rebecca Lynn Radlick og Vigdis Sveinsdottir (2021): Unge som står utenfor arbeid, opplæring og utdanning (NEET). En analyse av unge i NEET-kategorien. Rapport 2-2021, NORCE Helse. Hentet 8. desember 2021 fra <https://norceresearch.brage.unit.no/norceresearch-xmlui/bitstream/handle/11250/2770190/Sluttrapport%2bNEET.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
- Gjengedal, Ragne G.H., Silje E. Reme, Kare Osnes, Suzanne E. Lagerfeld, Roland W.B. Blonk, Kenneth Sandin, Torkil Berge og Odin Hjemdal (2020): *Work-focused therapy for common mental disorders: A naturalistic study comparing an intervention group with a waitlist control group*. July 2020 *Work* 66 (9859):1-11. DOI:10.3233/WOR-203208
- Gotaas M.E., Stiles T.C., Bjørngaard J.H., Borchgrevink P.C., Fors E.A. (2021) Cognitive Behavioral Therapy Improves Physical Function and Fatigue in Mild and Moderate Chronic Fatigue Syndrome: A Consecutive Randomized Controlled Trial of Standard and Short Interventions, *Frontiers in Psychiatry* Vol 12 2021 Hentet 15. Desember 2021 fra <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2021.580924/full>
- Goudsmit E.M., Nijs J., Jason L.A., Wallman K.E. (2012) Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(13):1140-7. PubMed PMID: 22181560. Hentet 6. januar 2022 fra https://www.unboundmedicine.com/medline/citation/22181560/Pacing_as_a_strategy_to_improve_energy_management_in_myalgic_encephalomyelitis/chronic_fatigue_syndrome:_a_consensus_document
- Hasin DS, Stinson FS, Ogburn E, Grant BF. Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV alcohol abuse and dependence in the United States: results

from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. Arch Gen Psychiatry. 2007 Jul;64(7):830-42. doi: 10.1001/archpsyc.64.7.830. PMID: 17606817.

Helsedirektoratet (2012). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser*. IS-1948. Hentet 8. desember 2021 fra:

[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/samtidig-ruslidelse-og-psykisk-lidelse-rop-lidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf/ _attachment/inline/c3cf6958-227f-499a-8f0b-0055dca9fc2c:b815d0887ae8ede1dff16fd16e4337e063ae0aaa/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/samtidig-ruslidelse-og-psykisk-lidelse-rop-lidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf/_attachment/inline/c3cf6958-227f-499a-8f0b-0055dca9fc2c:b815d0887ae8ede1dff16fd16e4337e063ae0aaa/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf)

Helsedirektoratet (2013). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. IS-1957. Hentet 21. desember 2021 fra

[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf/ _attachment/inline/a2c5a070-19d8-47df-b86c-9e9e6002c514:643b749f68005e7572f8e70b242c0f0af6f17910/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf/_attachment/inline/a2c5a070-19d8-47df-b86c-9e9e6002c514:643b749f68005e7572f8e70b242c0f0af6f17910/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf)

Helsedirektoratet (2014). *Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne*. IS-2076. Hentet 21. desember 2021 fra

[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne/Lokalt%20psykisk%20helsearbeid%20og%20rusarbeid%20for%20voksne%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/ _attachment/inline/739b0cbe-9310-41c7-88cf-c6f44a3c5bfc:8f8b02ae7b26b730d27512d01420ec947d5ead97/Lokalt%20psykisk%20helsearbeid%20og%20rusarbeid%20for%20voksne%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne/Lokalt%20psykisk%20helsearbeid%20og%20rusarbeid%20for%20voksne%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/739b0cbe-9310-41c7-88cf-c6f44a3c5bfc:8f8b02ae7b26b730d27512d01420ec947d5ead97/Lokalt%20psykisk%20helsearbeid%20og%20rusarbeid%20for%20voksne%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

Helsedirektoratet (2014, oppdatert 2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten*. Hentet 4. januar 2022 fra

[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20-%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/ _attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%20-%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20-%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/_attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%20-%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf)

Helsedirektoratet (2015a). *Samfunnskostnader ved sykdom og ulykker. Helsetap, helsetjenestekostnader og produksjonstap fordelt på diagnoser og risikofaktorer*. Rapport IS-2264. Hentet 8. november 2021 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/samfunnskostnader-ved-sykdom-og-ulykker/Samfunnskostnader%20ved%20sykdom%20og%20ulykker%202010.pdf/>

<attachment/inline/c7bb9fb6-2212-4182-ab52-b728847d16f8:58832068c1845ebca724380d7356b666e7608650/Samfunnskostnader%20ved%20sykdom%20og%20ulykker%202010.pdf>

Helsedirektoratet (2015b). *Nasjonal veileder for Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helsedirektoratet (2015c). *ACT- og FACT-team*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/lokalt-psykisk-helse-og-rusarbeid/act-og-fact-team>

Helsedirektoratet (2016a). *Arbeid og helse – et tettere samvirke. Strategi for Helsedirektoratets og Arbeids- og velferdsdirektoratets felles innsats for arbeid og helse*. IS-2535. Hentet 9. desember 2021 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/arbeid-og-helse-et-tettere-samvirke/Arbeid%20og%20helse%20%E2%80%93%20et%20tettere%20samvirke.pdf> /attachment/inline/00e927ea-2fd9-4b12-89f4-402dca8d5ece:d4e184848c17b5c054db245cf8566e3c818fbcc6/Arbeid%20og%20helse%20%E2%80%93%20et%20tettere%20samvirke.pdf

Helsedirektoratet (2016b). *Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/behandling-og-rehabilitering-av-rusmiddelproblemer-og-avhengighet/ulike-tjenesteniva-pa-rusfeltet-oppgaver-roller-og-sentrale-prinsipper/tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-oppgaver-og-roller#tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-oppgaver-og-roller>

Helsedirektoratet (2018a). *HelseArbeid. God jobbhverdag, tross plager. En kort introduksjon til HelseArbeid*. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/brosjyrer/en-kort-introduksjon-til-helsearbeid/En%20kort%20introduksjon%20til%20HelseArbeid%20-%20utskriftversjon.pdf> /attachment/inline/5bb189cb-695a-4eeb-8ccc-0b64038a8396:2f7932cf213812a28277a506f11d211a1bffc2d1/En%20kort%20introduksjon%20til%20HelseArbeid%20-%20utskriftversjon.pdf

Helsedirektoratet (2018b). *Pakkeforløp psykiske lidelser – voksne*. Hentet 1. november 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/henvisning-og-start-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne#grunnlag-for-henvisning>

Helsedirektoratet (2019a). *Forsøk statlig finansiering av omsorgstjenester. Kriterier for tildeling av omsorgstjenester*. IS-2391. Hentet 27. oktober 2021 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/statlig-finansiering-av-omsorgstjenester/Kriteriedokument%20for%20tildeling%20av%20omsorgstjenester.pdf> /attachment/inline/5023f9ef-ee0b-49e1-a238-b473c0f7e065:fc0ab56988e25b34e7b9c2cd36b1a48d5ed3114d/Kriteriedokument%20for%20tildeling%20av%20omsorgstjenester.pdf

Helsedirektoratet (2019b). *Om Helsedirektoratets normerende produkter*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter>

Helsedirektoratet (2020). *Planlegging av behandling*. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykoselidelser-inkludert-mistanke->

[om-psykoseutvikling-barn-unge-og-voksne/behandling-og-oppfolging-psykose-pakkeforlop/planlegging-av-behandling](#)

Helsedirektoratet (2021a). *Ventetider og pasientrettigheter, pr. måned*. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/ventetider-og-pasientrettigheter>

Helsedirektoratet (2021b). *Digital samhandling mellom pasient, fastlege og spesialisthelsetjenesten i behandling av diabetiske fotsår*. Hentet 10. november 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/teknologi-i-pasientens-helsetjeneste/digital-hjemmeoppfolging/digital-samhandling-mellom-pasient-fastlege-og-spesialisthelsetjenesten-i-behandling-av-diabetiske-fotsar>

Helsedirektoratet (2021c). *Aktivitetsdata for psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2020*. Rapport IS-2985. Hentet 15. desember 2021 fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/aktivitetsdata-for-psykisk-helsevern-for-voksne-og-tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling/Aktivitetsdata%20for%20psykisk%20helsevern%20for%20voksne%20og%20tverrfaglig%20spesialisert%20rusbehandling%202020.pdf/_attachment/inline/2c72f870-fbe6-45bb-8e5b-6a581947434d:a54b84c901a25abf1156e8e52981f410d15ba11d/Aktivitetsdata%20psykisk%20helsevern%20for%20voksne%20og%20tverrfaglig%20spesialisert%20rusbehandling%202020.pdf

Helsedirektoratet (2021d). *Nasjonal faglig retningslinje for Legemiddelassistert rehabilitering (LAR) ved opioidavhengighet (HØRINGSUTKAST)*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/legemiddelassistert-rehabilitering-lar-ved-opioidavhengighet-utkast-til-intern-horing/behandling-ved-opioidavhengighet#pasienter-med-opioidavhengighet-bor-vurderes-for-legemiddelassistert-rehabilitering-lar-lar-bor-tilbys-nar-det-etter-en-helhetlig-vurdering-er-den-behandlingsmetoden-som-gir-best-nytte-for-pasienten>

Helsedirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet (2016): *Arbeid og helse – et tettere samvirke. Strategi for Helsedirektoratets og Arbeids- og velferdsdirektoratets felles innsats for arbeid og helse*. Hentet 22. desember 2021 fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/arbeid-og-helse-et-tettere-samvirke/Arbeid%20og%20helse%20%E2%80%93%20et%20tettere%20samvirke.pdf/_attachment/inline/00e927ea-2fd9-4b12-89f4-402dca8d5ece.d4e184848c17b5c054db245cf8566e3c818fbcc6/Arbeid%20og%20helse%20%E2%80%93%20et%20tettere%20samvirke.pdf

Helsenorge (2019). *Individuell plan og koordinator*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.helsenorge.no/rettigheter/individuell-plan/>

Helsenorge (2021a). *Ventetider for Depressiv lidelse, voksne*. Hentet 10. november 2021 fra <https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger/ventetider-for?bid=98>.

Helsenorge (2021b). *Psykisk helse og fysisk aktivitet*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/psykisk-helse-og-fysisk-aktivitet/>

Helsenorge (2021c). *Depresjon hos voksne*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/depresjon/depresjon-voksne/>

Helse- og omsorgsdepartementet (2017). *Mestre hele livet. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017-2022)*. Hentet 22. desember 2021 fra

https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/strategi_for_god_psykisk-helse_250817.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. Hentet 22. desember 2021 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsetilsynet (2015). *Mye å forbedre – vilje til å gjøre det. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2013 og 2014 med spesialisthelsetjenesten: psykisk helsevern for barn og unge, barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker.* Rapport fra Helsetilsynet 3/2015. Hentet 8. desember 2021 fra: https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2015/helsetilsynetrapport3_2015.pdf

Helsetilsynet (2019). *Sammenfatning av funn fra to landsomfattende tilsyn i 2017-2018 med tjenester til personer med psykisk lidelse og samtidig rusmiddelproblem - eller mulig samtidig ruslidelse.* Rapport fra Helsetilsynet 7/2019. Hentet 8. desember 2021 fra https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2019/helsetilsynetrapport7_2019.pdf

Holmås, Tor Helge, Karin Monstad og Silje Endresen Reme (2021): *Regular employment for people with mental illness – An evaluation of the individual placement and support programme.* Social Science & Medicine, 270, Article 113691. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113691>

Hustvedt, Inger Bjørge, Haris Bosnic og Marit Emmerhoff Håland (2021): *Brukerplan – årsrapport 2020. Tjenestemottakere med rusproblemer og psykiske helseproblemer i kommunale helse- og omsorgstjenester.* Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://helse-stavanger.no/seksjon/KORFOR/Documents/Brukerplan/BrukerPlan%20A%cc%8ar srapport%202020%20digital.pdf>

Høstmark, Cecilie Bakken (2020): *HelseArbeid: -Pasienter sier de blir møtt helhetlig.* Fysioterapeuten. Hentet 9. november 2021 fra <https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapeut-fysioterapeuter-fysioterapi/helsearbeid--pasienter-sier-de-bli-mott-helhetlig/129666>

Institute of Medicine (2015) *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.* Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. PMID: 25695122. Hentet 4. januar 2022 fra <https://www.nap.edu/read/19012/chapter/1>

Jason L.A., Brown M., Brown A., Evans M., Flores S., Grant-Holler E. (2013) *Energy Conservation/Envelope Theory Interventions to Help Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.* *Fatigue.* 2013 Jan 14;1(1-2):27-42. PubMed PMID: 23504301. Pubmed Central PMCID: 3596172. Hentet 4, januar 2022 fra https://www.researchgate.net/publication/236056797_Energy_ConservationEnvelope_Theory_Interventions_to_Help_Patients_with_Myalgic_EncephalomyelitisChronic_Fatigue_Syndrome

Jason L.A., Sunnquist M., Brown A., Newton J.L., Strand E.B., Vernon S.D. (2015) *Chronic Fatigue Syndrome versus Systemic Exertion Intolerance Disease.* *Fatigue* 2015;3:12741. Hentet 4. januar 2022 fra <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2015.1051291>

- Jason L.A., Richman J.A., Rademaker A.W., Jordan K.M., Plioplys A.V., Taylor R.R. (1999) A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*. Oct 11;159(18):2129-37. PubMed PMID: 10527290 Hentet 4. januar 2022 fra <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/415556>
- Joyce J, Hotopf M, Wessely S. (1997) The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*. Mar;90(3):223-33. PubMed PMID: 9093600 Hentet 4. januar 2022 fra <https://doi.org/10.1093/qjmed/90.3.223>
- Kann, Inger Cathrine og Eirik Grønlien (2021): *Midlertidig helserelaterte ytelser til unge – har vi misforstått utviklingen?* *Arbeid og velferd* Nr. 1 2021. Hentet 5. november 2021 fra https://www.nav.no/attachment/download/5b7e7cc3-eb78-4484-8e9a-fe9bbc1bb4fe:b4a248b238de8efa3022692b521bd32658844fce/Arbeid_og_velferd-0121_komplett.pdf
- Kendler, K. S. (1996): *Major depression and generalised anxiety disorder same genes, (Partly) different environments—Revisited*. *The British Journal of Psychiatry*, 168(Suppl 30), 68–75.
- Kour, P., Lien, L., Kumar, B., Biong, S., & Pettersen, H. (2019). Coping and Negotiating a Sense of Self: Immigrant Men's Experiences of Living with Co-Occurring Substance Use and Mental Health Disorders in Norway. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation* 22(1), 43-63. <https://www.muse.jhu.edu/article/759937>.
- Kour P, Lien L, Kumar B, Biong S, Pettersen H. Treatment Experiences with Norwegian Health Care among Immigrant Men Living with Co-Occurring Substance Use- and Mental Health Disorders. *Substance Abuse: Research and Treatment*. January 2020. doi:10.1177/1178221820970929
- Kvaal, Bjørn (2020): *HelseArbeid-senteret i Tromsø: Nav-ansatte er del av poliklinikken*. Nasjonal kompetansetjeneste for arbeidsrettet rehabilitering. Hentet 9. november 2021 fra <https://arbeidoghelse.no/helseiarbeid-senteret-i-tromso-nav-ansatte-er-del-av-poliklinikken/>
- Landheim, Anne og Sigrun Odden (2016): *Evaluering av ROP Vestfold – et samhandlingsteam for personer med alvorlig rusmisbruk og psykiske lidelser*. Nasjonal kompetansetjeneste for samtidig rusmisbruk og psykisk lidelse. Hentet 18. oktober 2021 fra: https://www.siv.no/avdelinger/Documents/Sluttrapport_ROM_Vestfold_SI.pdf
- Langås, Anne-Marit (2014): *Komorbide lidelser ved rusmiddelavhengighet må behandles*. *Tidsskrift den Norske Legeforening* 2014 134:918 doi: 10.4045/tidsskr.14.0241
- LAR-forskriften (2009). *Forskrift om legemiddelassistert rehabilitering*. FOR-2009-12-18-1641. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2009-12-18-1641>
- Larun, L., Brurberg, K., Fønhus, M.S., Kirkehei, I. (2011) Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME Hentet 15.12.21 fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2011/notat_2011_me_behandling.pdf
- Lim, E.-J., Ahn Y.-C., Jang E.-S., Lee, S.-W., Lee S.-H., Son C.-G. (2020) "Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME)." *Journal of translational medicine* 18.1 (2020): 1-15. Hentet 4. januar 2022 fra <https://translational-medicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12967-020-02269-0.pdf>

- Lim B.R., Tan S.Y., Zheng Y.P., Lin K.M., Park B.C., Turk A.A. (2003) Psychosocial factors in chronic fatigue syndrome among Chinese Americans: a longitudinal community-based study. *Transcultural psychiatry*. Sep;40(3):429-41. PubMed PMID: 14649853 Hentet 4. januar 2022 fra <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/13634615030403006>
- Lippestad J.W., Kurtze N., Bjerkan A.M. (2011) SINTEF A17571 Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. SINTEF Teknologi og samfunn, Helsetjenesteforskning. Oslo: SINTEF. Hentet 4. januar 2022 fra https://www.sintef.no/globalassets/upload/teknologi_samfunn/me-rapport.pdf
- Lobmaier, Philipp, Ivar Skeie, Pål Lillevold, Helge Waal, Kari Bussesund og Thomas Clausen (2021): *Statusrapport 2020 LAR behandling under første året med Covid-19 pandemi*. SERAF-rapport 4/2021. Senter for rus- og avhengighetsforskning, SERAF. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/seraf/publikasjoner/rapporter/2021/seraf-rapport-nr-4-2021-statusrapport-2020.pdf>
- Lundberg, Kjetil G. og Liv Johanne Syltevik (2017): *Nav og ny kanalstrategi – utfordringer ved digitaliseringa*. Hentet 10. november 2021 fra https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/tilsynsmelding/2017/nav_utfordringer_digitalisering.pdf
- NAPHA (2012). *ACT- og FACT-team*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.napha.no/content/13921/act--og-fact-team>
- NAPHA (2015). *Individuell jobbstøtte (IPS)*. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA). Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.napha.no/content/20131/individuell-jobbstotte-ips>
- NAV-loven (2006). *Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (LOV-2006-06-16-20)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-16-20>
- NAV (2013a). *Rus og psykiske helseproblemer (ROP)*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/samarbeid/arbeid-og-psykisk-helse/rus-og-psykiske-helseproblemer-rop>
- NAV (2013b). *Ung ufør*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.nav.no/no/person/pensjon/uforetrygd/ung-ufor>
- NAV (2013c). *Hva er en arbeidsgiverløs?* Hentet 8. desember 2021 fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/samarbeid/arbeid-og-psykisk-helse/hva-er-en-arbeidsgiverlos>
- NAV (2018). *HelseArbeid – tjenestesamhandling mellom Helsetjenesten og NAV*. Hentet 21. desember 2021 fra <https://www.nav.no/no/bedrift/oppfolging/sykmeldt-arbeidstaker/relatert-informasjon/nav-anbefaler-nytt-nasjonalt-konsept-helseiarbeid>
- NAV (2019a). *Oppfølging fra NAV*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.nav.no/no/person/arbeid/oppfolging-og-tiltak-for-a-komme-i-jobb/oppfolging-fra-nav>
- NAV (2019b). *Mottakere av arbeidsavklaringspenger (AAP)*. Statistikk per november 2021. Hentet 21. desember 2021 fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/statistikk/aap-nedsatt-arbeidsevne-og-uforetrygd-statistikk/arbeidsavklaringspenger>
- NAV (2019c). *Diagnoser uføretrygd*. Statistikk per 31. desember 2016. Hentet 29. oktober 2021 fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/statistikk/aap-nedsatt-arbeidsevne-og-uforetrygd-statistikk/uforetrygd/diagnoser-uforetrygd>

- NAV (2019d). *Psykiske helseproblemer*. Hentet 26. oktober 2021 fra <https://www.nav.no/no/person/arbeid/oppfolging-og-tiltak-for-a-komme-i-jobb/psykiske-helseproblemer>
- NAV (2019e). *Legeerklæring og spesialisterklæring*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/samarbeid/leger-og-andre-behandlere/om-sykmelding-for-leger/legeerklæring-og-spesialisterklæring>
- NAV (2019f). *NAVs brukere er stadig mer fornøyde med digitale løsninger*. Hentet 10. november 2021 fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-frac-nav/nyheter/navs-brukere-er-stadig-mer-fornoyde-med-digitale-losninger>
- NAV (2019g). *Oppfølging av unge i NAV i Oslo*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.nav.no/no/lokalt/oslo/satsinger-og-aktiviteter/oppfolging-av-unge-voksne-i-nav-i-oslo>
- NAV (2019b). *Arbeid, psykisk helse og samhandlere*. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/samarbeid/arbeid-og-psykisk-helse>
- NAV (2020). *Deltakere i arbeidsrettede tiltak. Tiltak og alder*. Tidsserie måned. Hentet 9. desember 2021 fra: https://www.nav.no/attachment/download/8acb8742-45ef-4086-a99b-163fdb276f2:cca7acd0977f0056110678769216bc0d3a8ddf9e/202012_TILT030%20Deltakere%20i%20arbeidsrettede%20tiltak.%20Tiltak%20og%20alder.%20Tidsserie%20maaned.pdf
- NICE guideline (2021) Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management [NG206] Published: 29 October 2021 Hentet 21.12.2021 fra <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>
- Nijhof S.L., Bleijenberg G., Uiterwaal C.S., Kimpen J.L., van de Putte E.M. (2012) Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet*. Apr 14;379(9824):1412-8. PubMed PMID: 22385683
- Norsk forening for kognitiv terapi (2021a): *Kognitiv terapi*. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.kognitiv.no/kognitiv-terapi/>
- Norsk forening for kognitiv terapi (2021b): *Depresjon*. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.kognitiv.no/psykisk-helse/ulike-lidelser/depresjon/>
- Norsk helseinformatikk (2020). *Fysisk aktivitet og psykiske lidelser*. Hentet 9. november 2021. <https://nhi.no/trening/aktivitet-og-helse/fysisk-aktivitet-og-helse/fysisk-aktivitet-og-psykisk-lidelser/>
- Norsk legemiddelhandbok (2021). *T5.5 Depresjoner*. Publisert 14.04.2021. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.legemiddelhandboka.no/T5.5/Depresjoner>.
- Nyland M., Næss H., Birkeland J.S., Nyland H. (2014) *Longitudinal follow-up of employment status in patients with chronic fatigue syndrome after mononucleosis* Hentet 4. Januar 2022 fra <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/4/11/e005798.full.pdf>
- OECD (2016): *Recommendation of the Council on Integrated Mental Health, Skills and Work Policy*. Hentet 22. desember 2021 fra <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/334>

- Owe, J. F., Næss, H., Gjerde, I. O., Bødtker, J. E., & Tysnes, O. B. (2016). Utredning ved mistenkt kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Hentet 23.12.21 fra <https://tidsskriftet.no/2016/02/originalartikkel/utredning-ved-mistenkt-kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopati>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. LOV-1999-07-02-63. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Phan, Hien (2021): *Lang ventetid for psykisk syke i Oslo: – Det er en veldig kritisk tid de står i*. Dagsavisen. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.dagsavisen.no/oslo/nyheter/2021/07/07/lang-ventetid-for-psykisk-syke-i-oslo-det-er-en-veldig-kritisk-tid-de-star-i/>
- Proba (2012): *Evaluering av NAVs veilednings- og oppfølgingsloser*. Proba-rapport 2012-02. Hentet 22. desember 2021 fra <https://proba.no/wp-content/uploads/rapport-2012-02-evaluering-av-navs-veilednings-og-oppfolgingsloser.pdf>
- Proba (2016). *Arbeidsfokus på DPS. Samarbeid med NAV*. Proba-rapport 2016-03. Hentet 6. januar 2022 fra <https://proba.no/rapport/arbeidsfokus-pa-dps-samarbeid-med-nav/>
- Proba (2019). *Oppfølgingstiltak i og utenfor NAV. Ulike veier til arbeidsinkludering*. Proba-rapport nr. 2019-05. Hentet 22. desember 2021 fra <https://proba.no/wp-content/uploads/Rapport-2019-05-Oppf%C3%B8lgingstiltak-i-og-utenfor-NAV.pdf>
- Proba (2022). *Digital aktivitetsplan for NAV og brukerne*. Proba-rapport 2022-9
- Psykisk helsevernloven (1999). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern*. LOV-1999-07-02-62. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
- Psykologforeningen (2015). *Hva er depresjon?* Hentet 21. desember 2021 fra <https://www.psykologforeningen.no/publikum/informasjonsvideoer/videoer-om-psykiske-lidelser/hva-er-depresjon>
- Rbup (2021): (2021): *Tilstandsgruppe: depresjon*. Tiltakshåndboka. Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Øst og Sør. Hentet 22. desember 2021 fra <https://tiltakshandboka.no/no/tilstander/tilstandsgruppe-depresjon/oppsummert-om-depresjon?print-all=true#>
- Reimherr JP, McClellan JM. Diagnostic challenges in children and adolescents with psychotic disorders. *J Clin Psychiatry*. 2004;65 Suppl 6:5-11. PMID: 15104521.
- Reme, Silje Endresen, Simon Nygaard Øverland, Astrid Louise Grasdahl, Kari Ludvigsen, Camilla Løvvik, og Stein Atle Lie (2013): *Effektevaluering av Senter for jobbmestring: sluttrapport*. Uni Helse og Uni Rokkansenteret, Uni Research. Hentet 21.02.2022 fra https://norcerecherche.brage.unit.no/norcerecherche-xmlui/bitstream/handle/1956/7982/Sluttrapport_SFJ.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Riksrevisjonen (2021): Riksrevisjonens undersøkelser av psykiske helsetjenester. Dokument 3:13 (2020-2021). Hentet 8. november 2021 fra <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/psykiske-helsetjenester.pdf>
- Sallaup TV, Vaaler AE, Iversen VC, Guzey IC. Challenges in detecting and diagnosing substance use in women in the acute psychiatric department: a naturalistic cohort study. *BMC Psychiatry*. 2016 Nov 17;16(1):406. doi: 10.1186/s12888-016-1124-y.

PMID: 27855664; PMCID: PMC5114750. Hentet 27. september 2021 fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27855664/>

SBU (2018) Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). En systematisk översikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2018. SBU-rapport nr 295. Hentet 4. januar 2022 fra https://www.sbu.se/contentassets/6cd5f3fca9b04377b689ff7bfdcbafea/myalgisk_encefalomyelit_kroniskt-trotthetssyndrom_me_cfs.pdf

Schei, T. (2014) ME-pasienters møte med NAV. Spørreundersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening 2014. Hentet 4. januar 2022 <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/NAVundersokelse-2014.pdf>

Schei, T. og Angelsen, A. (2018). ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold. Rapport fra spørreundersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening. Hentet 4 januar 2021 fra <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2018/08/NMEFrehabiliteringsUS-1.pdf>

Semb, Randi, Marit Borg og Ottar Ness (2016): *Tilpasning eller tilbaketrekning? - Tilhørighetsstrategier blant unge voksne med rus- og psykiske helseproblemer*. Tidsskrift for velferdsforskning 03/2016 (Volum 19). Hentet 8. desember 2021 fra: https://www.idunn.no/tidsskrift_for_velferdsforskning/2016/03/tilpasning_eller_tilbaketrekning_-_tilhoerighetsstrategier

Sosial- og helsedirektoratet (2007) Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). utfordringer og tiltak

SSB (2021). 11715: *Uføretrygdede, etter alder (K) 2015 – 2020*. Statistisk sentralbyrå. Oslo-Kongsvinger. Hentet 10. november 2021 fra <https://www.ssb.no/statbank/table/11715/>

Stea, T. H., Abildsnes, E., Strandheim, A., & Haugland, S. H. (2019). Do young people who are not in education, employment or training (NEET) have more health problems than their peers? A cross-sectional study among Norwegian adolescents. *Norsk Epidemiologi*, 28(1-2). <https://doi.org/10.5324/nje.v28i1-2.3055>

Stein MB, Fuetsch M, Müller N, Höfler M, Lieb R, Wittchen H. Social Anxiety Disorder and the Risk of Depression: A Prospective Community Study of Adolescents and Young Adults. *Arch Gen Psychiatry*. 2001;58(3):251–256. doi:10.1001/archpsyc.58.3.251

Store medisinske leksikon (2020): *Komparent*. Hentet 25. oktober 2021 fra <https://sml.snl.no/komparent>

St.prp. nr. 63 (1997–98). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999–2006*. Hentet 22. desember 2021 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98/id201915/?ch=1>

Sykehuset Østfold (2020). *Poliklinisk behandling i psykisk helsevern*. Klinikk for psykisk helsevern og rusbehandling. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://sykehuset-ostfold.no/behandlinger/poliklinisk-behandling-i-psykisk-helsevern>

Tiersky L.A., DeLuca J., Hill N., Dhar S.K., Johnson S.K., Lange G., Rappolt G., Natelson B.H. (2001) Longitudinal assessment of neuropsychological functioning, psychiatric status, functional disability and employment status in chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol*. 2001;8(1):41-50. doi: 10.1207/S15324826AN0801_6. PMID: 11388123. Hentet 4. januar 2022 fra https://doi.org/10.1207/S15324826AN0801_6

Tiia Pirkola, Mirjami Pelkonen, Linnea Karlsson, Olli Kiviruusu, Thea Strandholm, Virpi Tuisku, Titta Ruutu, Mauri Marttunen, "Differences in Characteristics and Treatment

Received among Depressed Adolescent Psychiatric Outpatients with and without Co-Occurring Alcohol Misuse: A 1-Year Follow-Up Study", *Depression Research and Treatment*, vol. 2011, Article ID 140868, 9 pages, 2011. <https://doi.org/10.1155/2011/140868>

Tiltaksforskriften (2015). *Forskrift om arbeidsmarkedstiltak*. FOR-2015-12-11-1598. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-12-11-1598>

Torgersen, Ulrikke (2021): *En varslet krise i norsk psykisk helsevern*. Stavanger Aftenblad. Hentet 8. november 2021 fra <https://www.aftenbladet.no/meninger/debatt/i/pAz2yo/en-varslet-krise-i-norsk-psykisk-helsevern>

WHO (2017). *Depression and Other Common Mental Disorders*. Global Health Estimates. WHO/MSD/MER/2017.2. Hentet 21. desember 2021 fra <https://www.who.int/publications/i/item/depression-global-health-estimates>

White P.D., Goldsmith K.A., Johnson A.L., Potts L., Walwyn R., DeCesare J.C. (2011) Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*. 2011 Mar 5;377(9768):823-36. PubMed PMID: 21334061. Pubmed Central PMCID: 3065633. Hentet 4. januar 2022 fra [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60096-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60096-2/fulltext)

Øverland S, Grasdahl AL, Reme SE. Long-term effects on income and sickness benefits after work-focused cognitive-behavioural therapy and individual job support: a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Occupational and Environmental Medicine* 2018;75:703-708. Hentet 22. februar 2022 fra <https://oem.bmj.com/content/75/10/703>

Aakerholt, Amund (2013): *ACT-håndbok. Inkludert en beskrivelse av FACT-modellen*. 2. utgave. Nasjonal kompetansetjeneste ROP. Hentet 8. desember 2021 fra: <https://www.napha.no/multimedia/4500/ACT-handbok.pdf>

Vedlegg 1: Diagnoser for definisjon av utvalg - AAP-mottakere med depresjon

Tabell V1 Depresjonsdiagnose (som grunnlag for AAP) blant AAP-mottakere med depresjon

Diagnosekode	Beskrivelse
ICD10 F31.3	Bipolar affektiv lidelse med aktuell episode med mild eller moderat depresjon
ICD10 F31.30	Bipolar affektiv lidelse med aktuell episode med mild eller moderat depresjon uten somatisk syndrom
ICD10 F31.31	Bipolar affektiv lidelse med aktuell episode med mild eller moderat depresjon med somatisk syndrom
ICD10 F31.4	Bipolar affektiv lidelse med aktuell episode med alvorlig depresjon uten psykotisk symptom
ICD10 F31.5	Bipolar affektiv lidelse med aktuell episode med alvorlig depresjon med psykotisk symptom
ICD10 F32.0	Mild depressiv episode
ICD10 F32.00	Mild depressiv episode uten somatisk syndrom
ICD10 F32.01	Mild depressiv episode med somatisk syndrom
ICD10 F32.1	Moderat depressiv episode
ICD10 F32.10	Moderat depressiv episode uten somatisk syndrom
ICD10 F32.11	Moderat depressiv episode med somatisk syndrom
ICD10 F32.2	Alvorlig depressiv episode uten psykotisk symptom
ICD10 F32.3	Alvorlig depressiv episode med psykotisk symptom
ICD10 F32.8	Annen spesifisert depressiv episode
ICD10 F32.9	Uspesifisert depressiv episode
ICD10 F33.0	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell mild episode
ICD10 F33.00	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell mild episode uten somatisk syndrom
ICD10 F33.01	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell mild episode med somatisk syndrom
ICD10 F33.1	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell moderat episode
ICD10 F33.10	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell moderat episode uten somatisk syndrom
ICD10 F33.11	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell moderat episode med somatisk syndrom
ICD10 F33.2	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell alvorlig episode uten psykotisk symptom
ICD10 F33.3	Tilbakevendende depressiv lidelse med aktuell alvorlig episode med psykotisk symptom
ICD10 F33.4	Tilbakevendende depressiv lidelse i remisjon
ICD10 F33.8	Annen spesifisert tilbakevendende depressiv lidelse
ICD10 F33.9	Uspesifisert tilbakevendende depressiv lidelse
ICD10 F34.0	Cyklotymi
ICD10 F34.1	Dystymi
ICD10 F38.10	Tilbakevendende kortvarig depressiv lidelse
ICD10 F41.2	Blandet angstlidelse og depressiv lidelse
ICD10 F43.20	Kortvarig depressiv reaksjon
ICD10 F43.21	Vedvarende depressiv reaksjon

ICD10 F43.22	Blandet angstreaksjon og depressiv reaksjon
ICD10 F92.0	Depressiv atferdsforstyrrelse
ICPC2 P03	Depresjonsfølelse
ICPC2 P76	Depressiv lidelse

Vedlegg 2: Gruppering av NAV-tiltak

Tabellen nedenfor viser hvordan vi har kategorisert arbeidsrettede tiltak i regi av NAV.

Tabell V2 Tiltakskoder og tiltaksgrupper, NAV

Tiltakskode	Tiltaksnavn	Tiltaksgruppe
ABIST	Arbeid med bistand	Oppfølgingstiltak
ABUOPPF	Arbeid med bistand A utvidet oppfølging	Oppfølgingstiltak
ABTBOPPF	Arbeid med bistand B	Oppfølgingstiltak
ABOPPF	Arbeid med bistand A oppfølging	Oppfølgingstiltak
INDJOBSTOT	Individuell jobbstøtte	Oppfølgingstiltak
SUPPEMP	Supported Employment	Oppfølgingstiltak
INDOPPFAG	Oppfølging	Oppfølgingstiltak
INDOPPFOLG	Individuelt oppfølgingstiltak	Oppfølgingstiltak
INDOPPFSP	Oppfølging – sykmeldt arbeidstaker	Oppfølgingstiltak
INDOPPRF	Oppfølging – resultatbasert finansiering	Oppfølgingstiltak
REFINO	Resultatbasert finansiering av oppfølging	Oppfølgingstiltak
UTVAOONAV	Utvidet oppfølging i NAV	Oppfølgingstiltak
PRAKSKJERM	Arbeidspraksis i skjermet virksomhet	Arbeidstrening i skjermet virksomhet
ARBFORB	Arbeidsforberedende trening	Arbeidstrening i skjermet virksomhet
AMBF2	Kvalifisering i arbeidsmarkedsbedrift	Arbeidstrening i skjermet virksomhet
PRAKSORD	Arbeidspraksis i ordinær virksomhet	Arbeidstrening i ordinær virksomhet
ARBTTREN	Arbeidstrening	Arbeidstrening i ordinær virksomhet
AVKLARAG	Avklaring	Avklaringstiltak
AVKLARSP	Avklaring – sykmeldt arbeidstaker	Avklaringstiltak
AVKLARSV	Avklaring i skjermet virksomhet	Avklaringstiltak
AMO	Arbeidsmarkedsopplæring (AMO)	Utdannings- /opplæringstiltak
AMOB	Arbeidsmarkedsopplæring i bedrift	Utdannings- /opplæringstiltak
AMOE	AMO enkelt plass	Utdannings- /opplæringstiltak
AMOY	AMO nedsatt arbeidsevne	Utdannings- /opplæringstiltak
NETTAMO	Nettbasert AMO	Utdannings- /opplæringstiltak
OPPLT2AAR	2-årig opplæringstiltak	Utdannings- /opplæringstiltak
UTDYRK	Utdanning	Utdannings- /opplæringstiltak
JOBBK	Jobbklubb	Utdannings- /opplæringstiltak,
JOBBKLUBB	Intern jobbklubb	Utdannings- /opplæringstiltak
ARBDGNSM	Arbeidsrettet rehabilitering (døgn) - sykmeldt arbeidstaker	Arbeidsrettet rehabilitering
ARBRDAGSM	Arbeidsrettet rehabilitering (dag) - sykmeldt arbeidstaker	Arbeidsrettet rehabilitering

ARBRRDOGN	Arbeidsrettet rehabilitering (døgn)	Arbeidsrettet rehabilitering
ARBRRHDAG	Arbeidsrettet rehabilitering (dag)	Arbeidsrettet rehabilitering
ARBRRHBSM	Arbeidsrettet rehabilitering – sykmeldte	Arbeidsrettet rehabilitering
ARBRRHBAG	Arbeidsrettet rehabilitering	Arbeidsrettet rehabilitering
LONNTIL	Tidsbegrenset lønnstilskudd	Lønnstilskudd
LONNTILAAP	AAP som lønnstilskudd	Lønnstilskudd
LONNTILL	Lønnstilskudd av lengre varighet	Lønnstilskudd
LONNTILS	Lønnstilskudd	Lønnstilskudd
MIDLONTIL	Midlertidig lønnstilskudd	Lønnstilskudd
AMBF3	Tilrettelagt arbeid i arbeidsmarkedsbedrift	Varig tilrettelagt arbeid
VV	Varig vernet arbeid (VVA)	Varig tilrettelagt arbeid
VATIAROR	Varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet	Varig tilrettelagt arbeid
VASV	Varig tilrettelagt arbeid i skjermet virksomhet	Varig tilrettelagt arbeid
TIDSUBLONN	Tidsbestemt lønnstilskudd	Varig tilrettelagt arbeid
VARLONTIL	Varig lønnstilskudd	Varig tilrettelagt arbeid
MENTOR	Mentor	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
INKLUTILS	Inkluderingsstilskudd	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
JOBBSKAP	Jobbskapingprosjekter	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
FUNKSJASS	Funksjonsassistanse	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
OPPFI	Helserelatert arbeidsrettet oppfølging i NAV	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
TILPERBED	Tilretteleggingstilskudd for arbeidssøker	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
TILRTILSK	Tilrettelegging	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV
JOBBFOKUS	Prosjekt jobbfokus	Annen arbeidsrettet bistand fra NAV

Vedlegg 3: Gruppering av helsetjenester i spesialisthelsetjenesten

På grunnlag av NCMP-kode har vi gruppert de medisinske prosedyrene/tiltakene i spesialisthelsetjenesten i ulike kategorier/typer aktiviteter. Vi har konstruert to sett med kategorier; ett som benyttes i analysen av forløp for AAP-mottakere med depresjon og AAP-mottakere med ROP-lidelser (se tabell V.3) og ett som benyttes i analysen av forløp for AAP-mottakere med CFS/ME (se tabell V.4).

En NCMP-kode består av fire bokstaver og to sifre. Med unntak av et fåtall kapitler (I, O og W) følger alle kodene en bestemt kodestruktur. Kodens første to bokstaver identifiserer den tilhørende anatomiske lokasjonen, mens kodens siste to bokstaver angir tiltakskategorien. De to siste tegnene (sifrene) beskriver ytterligere detaljering av prosedyren. De fleste koder har ingen ytterligere spesifisering av prosedyren – disse har som regel sifrene «00» som 5. og 6. tegn. Kodene i kapitlene I «psykisk helse og avhengighet», O «habilitering og rehabilitering», og W «tiltak ikke klassifisert i andre kapitler» følger som nevnt en annen kodestruktur, men også disse består av seks tegn – fire bokstaver og to løpesifre. De første to bokstavene identifiserer type aktivitet, de to neste bokstavene beskriver emneområde, og løpesifrene beskriver ytterligere spesifisering av prosedyren. Et eksempel er koden IBBA10 innenfor psykisk helsevern. De første to bokstavene angir type aktivitet, som i dette tilfelle er behandling. De to neste bokstavene er kode for psykoterapi, mens løpesifrene spesifiserer at dette er *individuell* psykoterapi.

Kategoriseringen er først og fremst basert på kodestrukturen i kodeverket. I kategoriseringen har vi også tatt hensyn til relevans for diagnosegruppene, hvilket detaljnivå kodene har i de utleverte dataene, og forekomsten av prosedyrene i datamaterialet. Dette innebærer at prosedyrer som er særlig relevante for den aktuelle diagnosegruppen er gruppert på et relativt lavt nivå (høyt detaljeringsnivå), mens for eksempel prosedyrer som fremkommer relativt sjelden i datamaterialet, eller som ikke har åpenbar relevans for diagnosegruppen, er gruppert på et høyere nivå (minst mulig detaljeringsnivå), eller inkludert i samlekategorien «Annet». Inndelingen er basert på prosedyrekoder funnet i datamaterialet, og omfatter ikke nødvendigvis den komplette kodelisten i kodeverket.

Det er kun prosedyrer som kan kategoriseres som *legehjelp* som normalt skal registreres i NPR. Det innebærer at en rekke «underordnede» prosedyrer ikke er med i kodeverket (kilde: veiledning til NCMP). Følgende prosedyrer er ikke med i kodeverket, og derfor som oftest ikke registrert:

- Vanlig klinisk undersøkelse av pasient, spesielt det som gjøres manuelt eller ved hjelp av enkle instrumenter som stetoskop, reflekshammer, lykt eller lignende
- Anamneseopptak, enten kortfattet eller omfattende. Det samme gjelder senere samtaler med pasient eller pårørende
- Utfylling av skjemaer eller attester
- Enkle og hyppig utførte prosedyrer som ikke er relevante for medisinsk statistikk
- Eks. blodprøvetaking, vanlig EKG
- Mindre og underordnede prosedyrer som nødvendigvis må utføres under eller som følge av en annen prosedyre, eks vedlikeholdsprosedyrer som stell/kontroll/rensing/ skylling av utstyr.

Første kolonne viser prosedyrekodene (på laveste detaljnivå i datamaterialet), andre kolonne viser hvilke tiltakskategorier de tilhører i kodeverket (NCMP), mens siste kolonne viser hvilken kategori helsehjelp vi har gruppert dem under.

Tabell V.3 Medisinske prosedyrekoder og tiltakskategorier i spesialisthelsetjenesten – AAP mottakere med depresjon og AAP-mottakere med ROP-lidelser

Prosedyrekoder	Tiltakskategori i NCMP	Kategori helsehjelp i analysen
<ul style="list-style-type: none"> • IBBA00, IBBB00, IBBC00, IBBD00, IBBE00, IBBF00 • WNAA00, WNAB00, WNAC00, WNAD00, WNAE00, WNAF00, WNAG00, WNAH00 • B0007, B0013, B0014 	<ul style="list-style-type: none"> • IBB - Psykoterapi • WNA - Psykologisk behandling/psykoterapi • Særkoder/utgåtte koder 	Psykoterapi
<ul style="list-style-type: none"> • IBDA10, IBDA20, IBDA30, IBDC00 • OBAA00 • WURB20, B0006 	<ul style="list-style-type: none"> • IBD - psykososial behandling (utgått) • OB - tiltak (habilitering og rehabilitering) • Særkoder/utgåtte koder 	Annen terapeutisk behandling
<ul style="list-style-type: none"> • IAAA00, IAAB00, IAAC00, IAAD00, IAAE00, IAAF00, IAAG00, IAAH00, IAAI00, IAAJ00, IAAK00 • WMBA00, WMBB00, WMBC00, WMBK00, WMBT00, WMBU00, WMBX00, WMBY00 • WURX00, B0005, B0012 	<ul style="list-style-type: none"> • IAA - Utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler, avhengighet og kompliserende følgefaktorer • WMB – undersøkelse av mentale funksjoner • Særkoder/utgåtte koder 	Utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler, avhengighet og kompliserende følgefaktorer
<ul style="list-style-type: none"> • IBEA00, IBEB00, IBEB10, IBEC00 • WNCA00, WNCK00, WNCL00 	<ul style="list-style-type: none"> • IBE – Kombinert psykologisk og somatisk behandling • WNC – Kombinert psykologisk og somatisk behandling 	Kombinert psykologisk og somatisk behandling
<ul style="list-style-type: none"> • IBDA00, IBDB00 • WNB000 	<ul style="list-style-type: none"> • IBD – Psykososial behandling (utgått) • WNB – Psykososial behandling 	Tilbakefalls- og overdoseforebygging (RUS)
<ul style="list-style-type: none"> • IBCA00, IBCB00, IBCC00, IBCD00, 	<ul style="list-style-type: none"> • IBC – Psykofarmakologisk behandling 	Psykofarmakologisk behandling

<ul style="list-style-type: none"> • IBCE00, IBCF00, IBCG00 • WNIC00, WNIE00, WNIG00, WNIJ00, WNIK00, WNIL00 • B0001, B0002, B0003, B0004 	<ul style="list-style-type: none"> • WNI – Psykofarmakologisk behandling • Særkoder/utgåtte koder 	
<ul style="list-style-type: none"> • IBAA00, ICAA00 • OAEA00, OCAB00, OCAA00, ODBA00 • WPBA00 • WYXX00 	<ul style="list-style-type: none"> • IBAA00 – Behandlingsplan (psykisk helsevern) • ICAA00 – Evaluering av behandlingsplan (psykisk helsevern) • OAEA00 – Utarbeide re-/habiliteringsplan • OC – Evaluering av tiltak (habilitering og rehabilitering) • OD – Samhandling (habilitering og rehabilitering) • WPB – Rådgivning av eller samarbeid med andre personer eller instanser • WYXX00 – Etablering av individuell plan 	Behandlingsplan
<ul style="list-style-type: none"> • IDAA00 • ODBB00, ODBC00, ODBE00, ODBG00, ODBH00, ODBI00, ODAA • WPBD00 • WYXX05 • B0009, B0010, B0016, B0024 	<ul style="list-style-type: none"> • ID – Samhandling (psykisk helsevern) • OD – Samhandling (habilitering og rehabilitering) • WPB – Rådgivning av eller samarbeid med andre personer eller instanser • WYXX05 – Samarbeid med lokale instanser før eller under innleggelse • Særkoder/utgåtte koder 	Samhandling/ koordinering av tjenestetilbud
<ul style="list-style-type: none"> • IBDD00, IBDE00 • ODBD00 • WNBG00 • WPAC00, WPAF00, WPAH00, WPAA00, WPAA10, WPAA20, WPAA30, WPAA40 • WPBM00, WPBN00, WPBP00 • WPCD00, WPCK00, 	<ul style="list-style-type: none"> • IBD – Psykososial behandling • OD – Samhandling (habilitering og rehabilitering) • WPA – Rådgivning av pasient 	Rådgivning/ opplæring/ samhandling med pasient og/eller pårørende

<ul style="list-style-type: none"> • ODBF00-09, • WNBA00, WNBB00, WNBC00 • WNDA00, WNDA05, WNDA15, WNDA20, WNDA40, WNDA45, WNDB00, WNDB05, WNDB10, WNDB15, WNDB20, WNDB25, WNDB30, WNDB35, WNDB40, WNDB45 • WNED00 • WNHF00, WNHG00, WNHK00, WNHL00, WNHN00, WNHO00, WNHP00 • WQAA00, WQAC00, WQBK00, WQCA00, WQCG00, WQDA00 	<ul style="list-style-type: none"> • WNE – Annen trening under instruksjon • WNH – Oppøving av funksjoner relatert til aktiviteter og deltakelse • WQ – Tilrettelegging og utprøving av hjelpetiltak (hovedsakelig innenfor habilitering og rehabilitering og tverrfaglig spesialisert rusbehandling) 	
<ul style="list-style-type: none"> • IABA00, IABB00, IABC00 • OAAA00, OAAB00, OAAC00, OAAD00, OAAE00, OAAF00, OAAG00, OAAH00, OAAI00, OAAJ00, OAAK00, OAAL00, OAAM00, OAAN00, OAAP00, OAAQ00, OAAU00, OAAV00 • WMAF00 • WMBE00, WMBF00, WMBG00, WMBH00, WMBJ00, WMBL00, WMBP00 • WMCA00, WMCC00, WMCJ00, WMCK00, WMCM00, WMCN00, WMCQ00, WMCS00 	<ul style="list-style-type: none"> • IAB – Utredning av pasientens fysiske helsetilstand • OAA – Kartlegging – kroppsfunksjoner og -strukturer • WMA – Generelle undersøkelser • WMB – Undersøkelse av mentale funksjoner • WMC – Undersøkelse av kroppsfunksjoner 	<p>Kartlegging av kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer</p>
<ul style="list-style-type: none"> • OBAB00, OBAC00, OBAD00, OBAD10, OBAE00, OBAF00, OBAG00, OBAH00, OBAI00, OBAJ00, OBAK00, OBAL00 • OBDA00 • WNDA10, WNDA25, WNDA30, WNDA35, WNDA50 	<ul style="list-style-type: none"> • OBA – Tiltak – kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer • OBD – Samhandling - tiltak • WND – Fysisk trening under instruksjon • WNE – Annen trening under instruksjon 	<p>Tiltak rettet mot kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer</p>

<ul style="list-style-type: none"> • WNEG00, WNEH00, WNEJ00, WNEK00, WNEL00, WNEM00 • WNFP00, WNFQ00, WNFS00, WNFT00, WNFU00, WNFV00, WNFY00, WNFZ00 • WNGA00, WNGB10, WNGB20, WNGB30 • WURB19 • B0018 	<ul style="list-style-type: none"> • WNF – Annen fysisk behandling • WNG – Oppøving av funksjoner relater til kognitive ferdigheter, hørsel og tale • Særkoder/utgåtte koder 	
<ul style="list-style-type: none"> • Kapittel A- Nervesystem: AAAA00-20, AADE00, AAFE00-89, AAF00-10, AAFM00, AAFX00-20, AAGB00/10/50, AAGT00-10, ABEX00, ABFX00-10, ABGB00, ABGC10-13, ABGT00-05, ABGX00, ACFE00-99, ACFX05-15, ACGB59, ACGB69, ACGX90, ACGX99, ADFX00-20, ADGB00, ADGT00, ADPE00, AXDP00, AXFE0025, AAFX00-09, AXGX00, AXAA00 • Kapittel B – Endokrine organer BCFX00-25, BCGC00, BEFX30-75, BGF00-15, BAFX10, BAFX15, BAFX89 • Kapittel N - bevegelsesapparat: NBA11, NBF11, NBK12, NBK13, NBL49, NBX11, NBSY22, NBSY27, NBGX46, NDM49, NDFT00, NDFX00/05, NDGX00/06, NDSY25/26, NDU49, NFSY32, NGD11, NGGX66, NGSY33, NGSY39, NHG97, NHGX76, NHSY38, NMFM00, NMFM05, NXA10K, NXDE00/10/15/89, NXFM94, NXFT00/05, NXFX05, 	<p>Felles for kapittel A, B, og N - koder som slutter med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • «AA» - Overvåking/monitorering • «DP» - Foto, film, video, ol. • «EX» - Endoskopi • «FE» - Elektro-fysiologiske undersøkelser • «FF» - Flowmåling • «FM» - Trykkmåling • «FT» - Mikroskopi • «FX» - Diagnostiske tester, observasjoner og målinger • «GB» – Stimulering ved elektriske eller magnetiske impulser • «GC» – Bruk av spesifiserte instrumenter • «GT» – Justering eller kontroll av apparatur eller implantat • «GX» -Spesifiserte tiltak • «PE» - perkutane endovaskulære inngrep • "SY" - Proteser ol. • «XJ» - Fagspesifikk rådgivning, teknisk opplæring, skoler ol. <ul style="list-style-type: none"> • WA – Profylakse • WB – legemiddelbehandling • WD – Anestesi og intensivmedisin • WE – Strpleterapi • WG – Allergi 	<p>Annet</p>

<p>NXGX20/23/30, NXSY01/05/06/07/37,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kapittel W – tiltak ikke klassifisert i andre kapitler: <p>WAGX09, WBGC00-12, WBG00-75, WBOC00-39, WDAB00/05/50/80, WDAG09/20/25/30, WDAJ05-15, WDAL05-38, WDAP05-89, WDFX05/30, WDGX30/35, WDAA10, WEGT00/10/15, WEGX04-50, WEOA00-15, WEOB00/05, WGF00-45, WGGM00/05, WJAT00-55, WJFX10/20/99, WL000, WLF05, WLGP00-29, WLGX10-60, WMAB00, WMAD00, WMAE00, WMAA00/10, WNJA00, WRAA00, WYXD00/10/99, WYXJ10/69, WYXP10-30, WYXX19,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Andre kapitler <p>C, D, E, F, G, H, J, K, L, M, P, Q, R, S, T, Z</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gamle særkoder: <p>B0015, B0017, B0020, B0021, B0022, B0023, B0025, B0026, B0027, B0028, A0093, A0094,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ukjente koder: <p>B01AC1, B03XA0, BCX00C, BAA00, IADA00, IAA00, NCGX36, OAB100, OBCB00, OBCC, OBCE00, OBCF00, OBCG00, OBCH00, OBCI00, OBCJ00, OBCK00, OBCL00, OBEA00, OBEB00, OBEC00, OBED00, OBEE00, OCCA00, WCFX05/10/99, U, X</p>	<ul style="list-style-type: none"> • WJ – Ernæring/ energibalanse • WL – utgåtte koder/ukjent • Utredning og diagnostikk • WN – utgåtte koder/ukjent • WR – utgåtte koder/ukjent • WY – utgåtte koder/ukjent <ul style="list-style-type: none"> • Kapittel C – Øyet og øyeregion • Kapittel D – Øre, nese, bihuler og strupehode • Kapittel E – Tenner, kjever, munn og pharynx • Kapittel F – Hjertet og de store intratorakale kar • Kapittel G – brystvegg, pleura, diaphragma, trachea, bronkier, lunger og mediastinum • Kapittel H – Mamma • Kapittel J – Fordøyelsesorganiser og milt • Kapittel K – Urinorganer, mannlige genitalia og teroperitonealrommet • Kapittel L – Kvinnelig genitalia • Kapittel M – fødselshjelp og prosedyrer under svangerskap • Kapittel P – Perifere kar og lymfesystem • Kapittel Q – Hud • Kapittel R – Blod og bestanddeler • Kapittel S – Bildediagnostiske undersøkelser • Kapittel T – Nukleærmedisin • Kapittel Z – Tilleggskoder
---	---

Tabell V.4 Medisinske prosedyrekoder og tiltakskategorier i spesialisthelsetjenesten – AAP mottakere med CFS/ME

Prosedyekoder	Tiltakskategori i NCMP	Kategori helsehjelp i analysen
<ul style="list-style-type: none"> • OBAA00 • OBBK00, OBBN00 • WNBB00 • WPCCK00 • A0099 	<ul style="list-style-type: none"> • OBAA- Mestringsorientert samtale • OBBK- Egenmestringsaktiviteter • OBBN- Opplæring/egenmestring • WNB – Psykososial behandling • WPC – Opplæring • A0099 – Grupperettet pasientopplæring (særkoder/utgått kode) 	Lærings- og egenmestringsaktiviteter
<ul style="list-style-type: none"> • IBBB00 • WNAB00 	<ul style="list-style-type: none"> • IBBB – Kognitiv terapi • WNAB – Kognitiv orientert psykoterapi 	Kognitiv atferdsterapi
<ul style="list-style-type: none"> • IBBA00, IBBC00, IBBD00, IBBE00, IBBF00 • WNA00, WNAC00, WNAD00, WNAE00, WNAF00 • B0007, B0013, B0014 	<ul style="list-style-type: none"> • IBB - Psykoterapi • WNA - Psykologisk behandling/psykoterapi • Særkoder/utgåtte koder 	Psykoterapi (inkl. kognitiv atferdsterapi)
<ul style="list-style-type: none"> • IBDA10, IBDA20, IBDA30, IBDC00 • WNAG00, WNAH00 • WBNF00 • WURB20 • B0006 	<ul style="list-style-type: none"> • IBD - psykososial behandling (utgått) • WNAG – Motiverende intervju • WNAH -Psyisk støttebehandling • WNB – Psykososial behandling • WURB20 - Samtalebehandling • Særkoder/utgåtte koder 	Annen terapeutisk behandling
<ul style="list-style-type: none"> • IAAA00, IAAB00, IAAC00, IAAD00, IAEE00, IAAG00, IAAH00, IAAI00, IAAJ00, IAAK00 • WMBA00, WMBB00, WMBC00, WMBK00, 	<ul style="list-style-type: none"> • IAA - Utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler, avhengighet og kompliserende følgefaktorer 	Utredning av pasientens psykiske helse, bruk av rusmidler, avhengighet og kompliserende følgefaktorer

<ul style="list-style-type: none"> WMBT00, WMBU00, WMBX00, WMBY00 WURX00, B0005, B0012 	<ul style="list-style-type: none"> WMB – undersøkelse av mentale funksjoner Særkoder/utgåtte koder 	
<ul style="list-style-type: none"> IBCA00, IBCB00, IBCC00, IBCD00, IBCE00, IBCF00, IBCG00, IBDA00, IBDB00 IBEB00, IBEB10, IBEC00 WNBD00 WNCK00, WNCL00 WNIC00, WNIE00, WNIG00, WNIJ00, WNIK00, WNIL00 B0001, B0002, B0003, B0004 	<ul style="list-style-type: none"> IBC – Psyko-farmakologisk behandling IBD – Psykososial behandling (utgått) IBE – Kombinert psykologisk og somatisk behandling WNB – Psykososial behandling WNC – Kombinert psykologisk og somatisk behandling WNI – Psyko-farmakologisk behandling Særkoder/utgåtte koder 	<p>Annen behandling innen psykisk helse</p>
<ul style="list-style-type: none"> WBG00-75 WBOC00-39 WGGM00/05 	<ul style="list-style-type: none"> WBG00 – Farmakoterapi WBOC – Cytostatika (Cellegift) WGGM – Farmakoterapi (ekskl. cytostatika) 	<p>Diverse legemiddelbehandling</p>
<ul style="list-style-type: none"> OBBM00 OAAL00 WGFX05/40 WJFX10/20/99 WMCS00 WPAH00 	<ul style="list-style-type: none"> OBBM – individuell utforming av kostopplegg OAAL – Kartlegging av kosthold og ernæringstilstand WGFX - Allergitester WJFX - diverse diagnostiske tester – ernæring WMCS – Kartlegging av kosthold og ernæringstilstand WPAH – Individuell utforming av kostopplegg 	<p>Aktiviteter relatert til kosthold/ernæring og energibalanse</p>
<ul style="list-style-type: none"> OAAH00 WMCA00 	<ul style="list-style-type: none"> OAAH – kartlegging/utredning av smerte WMCA – Strukturert kartlegging av smerte 	<p>Kartlegging av smerte</p>

<ul style="list-style-type: none"> • OAAG10 • AAFX05/10/20 	<ul style="list-style-type: none"> • OAAG10 – Kartlegging av fatigue og/eller søvn • AAFX - Søvnundersøkelser 	Kartlegging av søvn
<ul style="list-style-type: none"> • IBAA00, ICAA00 • OAEA00, OCAB00, OCAA00, ODBA00 • WPBA00 • WYXX00 	<ul style="list-style-type: none"> • IBAA00 – Behandlingsplan (psykisk helsevern) • ICAA00 – Evaluering av behandlingsplan (psykisk helsevern) • OAEA00 – Utarbeide re-/habiliteringsplan • OC – Evaluering av tiltak (habilitering og rehabilitering) • OD – Samhandling (habilitering og rehabilitering) • WPB – Rådgivning av eller samarbeid med andre personer eller instanser • WYXX00 – Etablering av individuell plan 	Behandlingsplan
<ul style="list-style-type: none"> • IDAA00 • ODBB00, ODBC00, ODBE00, ODBG00, ODBH00, ODBI00, ODAA00 • WPBD00 • WYXX05 • B0009, B0010, B0016, B0024 	<ul style="list-style-type: none"> • ID – Samhandling (psykisk helsevern) • OD – Samhandling (habilitering og rehabilitering) • WPB – Rådgivning av eller samarbeid med andre personer eller instanser • WYXX05 – Samarbeid med lokale instanser før eller under innleggelse • Særkoder/utgåtte koder 	Samhandling/ koordinering av tjenestetilbud
<ul style="list-style-type: none"> • IBDD00, IBDE00 • OBDB00 • ODBD00 • WNBG00 • WPAC00, WPAF00, WPAA00, WPAA10, WPAA20, WPAA30, WPAA40 • WPBM00, WPBN00, WPBP00 	<ul style="list-style-type: none"> • IBD – Psykososial behandling • OBD – kartlegging – personlige faktorer • OD – Samhandling (habilitering og rehabilitering) • WPA – Rådgivning av pasient 	Rådgivning/ opplæring/ samhandling med pasient og/eller pårørende

<ul style="list-style-type: none"> • WPCD00 • B0008, B0011 	<ul style="list-style-type: none"> • WPB - Rådgivning av eller samarbeid med andre personer eller instanser • WPC – Opplæring • Andre særkoder/utgåtte koder 	
<ul style="list-style-type: none"> • IACA00, IACA05, IACB00, IACC00, • OABA00, OABB00, OABC00, OABD00, OABE00, OABF00, OABG00, OABH00, OABI00, OABJ00, OABK00, OABL00, OABM00, OABN00 • OACA00, OACB00, OACC00 • OADA00, OADB00, OADC00 • WMDA00, WMDC00, WMDD00, WMDE00, WMDG00, WMDM00, WMDP00, WMDR00, WMDT00, WMDU00, WMDV00 • WMEC00, WMEC10, WMEC20, WMEC30, WMEC40 • WMFA00, WMFD00, WMFE00, WMFE10, WMFE20, WMFE30, WMFG00, WMFH00, WMFT00, WMFV00 • WMGA00 • B0019 	<ul style="list-style-type: none"> • IAC – Utredning av andre faktorer (psykisk helsevern) • OAB – Kartlegging – aktivitet og deltakelse • OAC – Kartlegging – miljøfaktorer • OAD – Kartlegging – personlige faktorer • WMA – Generelle undersøkelser • WMD – Undersøkelse av funksjoner relatert til aktiviteter og deltakelse • WME – Kartlegging av fysisk arbeidsmiljø • WMF – Kartlegging av andre miljøfaktorer • WMG – Annen utredning/diagnostikk • Særkoder/utgåtte koder 	<p>Kartlegging av aktivitet og deltakelse (inkl. personlige faktorer og miljøfaktorer)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • OBBA00, OBBA10, OBBA00, OBBC00, OBBD00, OBBE00, OBBF00, OB BG00, OB BH00, OBBI00, OB BJ00, OB BL00, OB BO00, OB BP00, OB BQ00 • OB CA00, OB CA05, OB CA09, OB CA10, OB CD00 	<ul style="list-style-type: none"> • OBB – Tiltak – aktivitet og deltakelse • OBC – Tiltak - miljøfaktorer • ODB – Samhandling - tiltak • WNB – Psykososial behandling • WND – Fysisk trening under instruksjon 	<p>Tiltak rettet mot aktivitet og deltakelse (inkl. personlige faktorer og miljøfaktorer)</p>

<ul style="list-style-type: none"> • ODBF00 • WNBA00, WNBC00 • WNDA00/05/15/20/40/45, WNDB00/05/10/15/20/25/35/45 • WNED00 • WNHF00, WNHG00, WNHK00, WNHL00, WNHN00, WNHO00, WNHP00 • WQAA00, WQAC00, WQBK00, WQCG00 	<ul style="list-style-type: none"> • WNE – Annen trening under instruksjon • WNH – Oppøving av funksjoner relatert til aktiviteter og deltakelse • WQ – Tilrettelegging og utprøving av hjelpetiltak (hovedsakelig innenfor habilitering og rehabilitering og tverrfaglig spesialisert rusbehandling) 	
<ul style="list-style-type: none"> • IABA00, IABB00, IABC00 • OAAA00, OAAB00, OAAC00, OAAD00, OAAE00, OAAF00, OAAG00, OAAI00, OAAJ00, OAAK00, OAAM00, OAAN00, OAAP00, OAAQ00, OAAU00, OAAV00 • WMAF00 • WMBE00, WMBF00, WMBG00, WMBH00, WMBJ00, WMBL00, WMBP00 • WMCC00, WMCJ00, WMCK00, WMCM00, WMCN00, WMCQ00 	<ul style="list-style-type: none"> • IAB – Utredning av pasientens fysiske helsetilstand • OAA – Kartlegging – kroppsfunksjoner og -strukturer • WMA – Generelle undersøkelser • WMB – Undersøkelse av mentale funksjoner • WMC – Undersøkelse av kroppsfunksjoner 	<p>Kartlegging av kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer</p>
<ul style="list-style-type: none"> • IBEA00 • OBAB00, OBAC00, OBAD00, OBAD10, OBAE00, OBAF00, OBAG00, OBAH00, OBAI00, OBAJ00, OBAK00, OBAL00 • OBDA00 • WNCA00, WNDA10/25/30/35/50 • WNEG00, WNEH00, WNEJ00, WNEK00, WNEL00, WNEM00 	<ul style="list-style-type: none"> • IBEA -Psykosomatisk fysioterapi • OBA – Tiltak – kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer • OBD – Samhandling - tiltak • WND – Fysisk trening under instruksjon • WNE – Annen trening under instruksjon • WNF – Annen fysisk behandling 	<p>Tiltak rettet mot kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer</p>

<ul style="list-style-type: none"> • WNFP00, WNFAQ00, WNFS00, WNFT00, WNFU00, WNFV00, WNFY00, WNFZ00 • WNGA00, WNGB10, WNGB30 • WURB19 • B0018 	<ul style="list-style-type: none"> • WNG – Oppøving av funksjoner relater til kognitive ferdigheter, hørsel og tale • Særkoder/utgåtte koder 	
<ul style="list-style-type: none"> • Kapittel F i NCMP 	<ul style="list-style-type: none"> • F -Hjertet og de store intratorakale kar 	Aktiviteter innen fagområdet hjertet
<ul style="list-style-type: none"> • WMAA00, WMAA10, WMAB00 	<ul style="list-style-type: none"> • WMA – generelle undersøkelser 	Tverrfaglig utredning
<ul style="list-style-type: none"> • ABEX00 • ABFX00/01/05 • ACFE00/05/10/15/20/25/30/39/99 • ACFX05/10/15 • ADFX00/05/10/15/20 • AXDP00 • AXFE00-25 • AXFX00/02/09 • AXAA00 • AADE00 • AAFE00/05/10/15/20/22/25/30/60/80/82/85/87/89 • AAFF00/05/10 • AAFM00 • AAFX00 • AAAA00/05/10/20 	<ul style="list-style-type: none"> • Diverse diagnostiske tester, observasjoner og målinger 	Diverse utredning – nervesystemet
<ul style="list-style-type: none"> • Kapittel A- Nervesystem: <p>AAGB00/10/50, AAGT00/05/10, ABGB00, ABGC10-13, ABGT00-05, ABGX00, ACGB59, ACGB69, ACGX90/99, ADGB00, ADGT00, ADPE00, AXGX00</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kapittel B – Endokrine organer 	<p>Felles for kapittel A, B, og N - koder som slutter med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • «AA» - Overvåking/monitorering • «DP» - Foto, film, video, ol. • «EX» - Endoskopi • «FE» - Elektro-fysiologiske undersøkelser • «FF» - Flowmåling • «FM» - Trykkmåling • «FT» - Mikroskopi 	Annet (restkategori)

BCFX00-25, BCGC00,
BEFX30-75, BGF00-15,
BFX10, BFX15/89

- Kapittel N -
bevegelsesapparat:

NBA11, NBF11,
NBK12/13, NBL39/49,
NBX11, NBSY22/27,
NBGX46, NDM49,
NDFT00, NDFX00/05,
NDGX00/06,
NDSY25/26, NDU49,
NFSY32, NGGX66,
NGD11, NGSY33/39,
NHG97, NHGX76,
NHSY38, NMF00,
NMF05, NXA10K,
NXDE00/10/15/89,
NXFM94, NXFT00/05,
NXFX05,
NXGX20/23/30,
NXSY01/05/06/07/37,

- Kapittel W – tiltak
ikke klassifisert i
andre kapitler:

WMAC00, WAGX09,
WBG00-12,
WDAB00/05/50/80,
WDAG09/20/25/30,
WDAJ05-15, WDAL05-
38, WDAP05-89,
WDFX05/30,
WDGX30/35, WDAA10,
WGF00-45, WJAT00-
55, WLFX05, WLG00-
29, WLGX10-60,
WMAD00, WMAE00,
WNJA00, WRAA00,
WYXD00/10/99,
WYXJ10/69, WYXP10-
30, WYXX19,

- Andre kapitler

C, D, E, G, H, J, K, L, M,
P, Q, R, S, T, Z

- Gamle særkoder:

B0015, B0017, B0020,
B0021, B0022, B0023,
B0025, B0026, B0027,
B0028, A0093, A0094,

- Ukjente koder:

B01AC1, B03XA0,
BCX00C, BAA00,
IADA00, IAA00,

- «FX» - Diagnostiske
tester, observasjoner og
målinger
- «GB» – Stimulering ved
elektriske eller
magnetiske impulser
- «GC» – Bruk av
spesifiserte instrumenter
- «GT» – Justering eller
kontroll av apparatur
eller implantat
- «GX» -Spesifiserte tiltak
- «PE» - perkutane
endovaskulære inngrep
- "SY" - Protoser ol.
- «XJ» - Fagspesifikk
rådgivning, teknisk
opplæring, skoler ol.

- WA – Profylakse

- WB –
legemiddelbehandling

- WD – Anestesi og
intensivmedisin

- WE – Stråleterapi

- WG – Allergi

- WJ – Ernæring/
energibalanse

- WL – utgåtte koder/ukjent

- Utredning og diagnostikk

- WN – utgåtte koder/ukjent

- WR – utgåtte koder/ukjent

- WY – utgåtte koder/ukjent

- Kapittel C – Øyet og
øyeregion

- Kapittel D – Øre, nese,
bihuler og strupehode

- Kapittel E – Tenner,
kjever, munn og
pharynx

- Kapittel G – brystvegg,
pleura, difragma,
trachea, bronkier, lunger
og mediastinum

- Kapittel H – Mamma
-

NCGX36, OAB100,
OBCB00, OBCC,
OBCE00, OBCF00,
OBCG00, OBCH00,
OBCL00, OBCJ00,
OBCK00, OBCL00,
OBFA00, OBEB00,
OBEC00, OBED00,
OBEE00, OCCA00,
WCFX05/10/99, U, X

- Kapittel J –
Fordøyelsesorganiser
og milt
 - Kapittel K – Urinorganer,
mannlige genitalia og
teroperitonealrommet
 - Kapittel L – Kvinnelig
genitalia
 - Kapittel M – fødselshjelp
og prosedyrer under
svangerskap
 - Kapittel P – Perifere kar
og lymfesystem
 - Kapittel Q – Hud
 - Kapittel R – Blod og
bestanddeler
 - Kapittel S –
Bilddiagnostiske
undersøkelser
 - Kapittel T –
Nukleærmedisin
 - Kapittel Z - Tilleggskoder
-

