

2020-08-11

Remissyttrande: Tillsammans för en välfungerande sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess. SOU 2020:24 Remissdnr: S2020/03728/SF

RME, Riksförbundet för ME-patienter har ca 2000 medlemmar, drabbade av sjukdomen ME/CFS, (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrom) med diagnoskoden ICD-10 G93.3. Denna sjukdom karakteriseras av långvarigt nedsatt arbetsförmåga på grund av en rad rubbningar i flera organs biologiska system där bl.a. störningar i energiproduktionen i kroppens vävnader är störd. Förloppet är långdraget och ofta kombinerat med smärttillstånd, bukbesvär och påverkan på kognitiva förmågan. Det är typiskt att ökad psykisk eller fysisk belastning t.ex. genom utredningar och inadekvata rehabiliteringsförsök medför försämringar av både välbefinnande och arbetsförmåga.

Vi kan tyvärr konstaterat att nästan alla våra medlemmar har under någon del av sin sjukdomstid haft problem med att få nödvändigt stöd från Socialförsäkringssystemet. Av den patientenkät som genomfördes vid årsskiftet 2018/19 framgår att 40 % av de svarande (ev med hjälp av ombud) överklagat FK:s beslut eller vänt sig till domstol för att få sin sak prövad. Ytterligare 5 % hade velat överklaga men har inte orkat.

Många medlemmar vågar inte engagera sig i ideella aktiviteter, t.ex. i Förbundet av rädsla för att då av FK bli bedömda som fullt arbetsföra och bli berövade sin sjukpenning. Det är inte befrämjande för hälsan att känna sig jagad och ifrågasatt så snart en försöker använda sina förmågor sig trots de begränsningar sjukdomen innebär.

Vi ser positivt på den genomförda utredningen och ställer oss huvudsakligen bakom de slutsatser och rekommendationer som finns i betänkandet. I vissa avseenden har vi emellertid avgörande kritiska synpunkter.

I **avsnitt 5.1** och på flera andra sidor beskrivs sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessens paradox.

Försäkringskassans dubbla uppdrag: Att värdera om individens arbetsförmåga är nedsatt och bedöma behovet av ekonomiskt stöd och samtidigt samordna och övervaka rehabiliteringsprocessen. Många av våra medlemmar har upplever detta som en form av utpressning: Om du inte genomför den föreslagna arbetsförmågeutredningen eller rehab-träningen får du inte sjukpenning. Ingen hänsyn tas till om patienten är för sjuk för att genomföra AFU eller träning eller blir försämrade av att ha försökt medverka.

Bidragande till denna situation är att FK:s handläggare inte godkänner diagnosen ICD-10 G.93.3 eftersom det inte finns "objektiva fynd" som styrker diagnosen. Det är anmärkningsvärt att FK underkänner en diagnos som ställts efter noggrann läkarutredning och efter fastställda kriterier dvs lagvidrigt överprövar medicinska beslut. Det står i strid med FK:s uppdrag – att värdera om individens *arbetsförmåga* är nedsatt. Läkarna som arbetar på landets enda specialmottagningar för ME-patienter, Stora Sköndals Neurorehab och Bragée-kliniken, uttrycker stor frustration över att få sin professionella kompetens ifrågasatt på osakliga grunder.

I **avsnitt 5.5.1 och 5.5.2** påtalas att det för individen kan vara svårt att förstå att FK gör en annan bedömning än den behandlande läkaren och att Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen bedömer arbetsförmåga olika. Här menar vi att det är anmärkningsvärt att problemet beskrivs som att individen inte förstår, när det i själva verket är ett systemfel och en följd av myndigheternas olika uppdrag. Förslaget i **avsnitt 8.2.1** om att aktörerna behöver samverka på strukturell nivå är högst relevant.

Patienten får motsägelsefull information och får ensam ta konsekvenserna genom att bli utan försörjning. Än mera anmärkningsvärt är att patienten inte informeras om att SGI:n går förlorad om hen genom att ärligt beskriva sitt hälsotillstånd registreras som arbets sökande med förhinder hos Arbetsförmedlingen.

I ovan nämnda patientenkät framträder problemet tydligt: Behandlande läkare beskriver 4% av patienterna som arbetsföra till minst 75%. Försäkringskassans bedömning är att 41% har motsvarande arbetsförmåga.

Vi har också rapporter från våra medlemmar om en hantering som är varken rättssäker eller rättvis:

- Två personer med samma sjukdomsgrad, dvs hembundna och helt saknar arbetsförmåga, med nästan identiska läkarintyg. Den ena beviljas sjukpenning, den andra inte.
- Byte av handläggare kan medföra förändring i ena eller andra riktningen trots att fakta-underlaget är detsamma. De indikerar att FK processer inte är rättssäkra eller rimliga; olika handläggares egna tyckande får orimligt stort utrymme i dagens system.

En sammanställning av patientberättelser som gjordes inför ett planerat besök med socialförsäkringsministern bifogas och illustrerar bristen på rättssäkerhet.

Avslag från FK kan dessutom innebära att kommunala insatser som t.ex. hemtjänst och hjälpmedel inte beviljas.

Vi ställer oss bakom utredningens slutsatser i **avsnitt 5.10**. Individer i sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen påverkas när aktörer som ska stödja individen har svårt att samverka. Lagstiftaren behöver uppmärksammas på problemet och på dess konsekvenser för individer i sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen.

Vi tillstyrker förslaget i **avsnitt 8.2.5** om att träffa en nationell överenskommelse om hur aktörerna ska utveckla former för samverkan. Vi finner det anmärkningsvärt att patientföreträdare inte nämns i sammanhanget.

Förslaget i **avsnitt 8.3** om en gemensam digital yta för planering tror vi skulle vara till nytta för alla parter. Våra medlemmar rapporterar det som mycket påfrestande att förmedla information till alla inblandade. Kognitiv svikt är ett vanligt symtom vid ME/CFS vilket skapar svårigheter att ta emot och förmedla information, särskilt i stressade situationer. En gemensam plattform gör det också möjligt att referera till insända handlingar. Våra medlemmar upplever inte sällan att handläggaren och FMR varken har läst eller har kännedom om insända dokument.

Vi instämmer också i meningen "Individen behöver ges möjlighet att få planering avseende sin sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess samlad på ett ställe."

Utredningens förslag är inriktade på organisatoriska förändringar och ökad samverkan. Brist på kunskap, avsaknad av empati och en materialistisk människosyn påverkas inte av en förändrad organisation. Här behövs en kulturförändring! De med ME/CFS är en drabbad grupp med mycket låg livskvalité som dessutom drabbas svårt av bristerna i dagens socialförsäkringssystem; både i form av orättvist uteblivna ersättningar och agerande från FK som medför försämringar av sjukdomstillståndet genom stressande osäkerhet i beslutsprocesserna och krav på inadekvata rehabiliteringsinsatser.!

Vi saknar patientperspektivet på ett djupare plan. Det nämns i förbigående att patienter kan få ekonomiska svårigheter vid avslag på ansökan om sjukpenning/sjukersättning. Vi ser exempel på personliga katastrofer och svåra konsekvenser också för närstående.

För RME, Riksförbundet för ME-patienter

Kerstin Heiling,
Ordförande RME

Sture Eriksson
Vice ordförande RME

Kontakperson i detta ärende:
Docent Sture Eriksson
Mjölnavägen 4
90440 Röbbäck
telefon 0768 146043
Mail: sture.eriksson@me.com

Bilaga: Sammanställning av rättsosäkra exempel