



norsk epilepsiforbund  
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

06.11.2017

## ***Hørings svar til endring av definisjonen av habilitering og rehabilitering***

### ***Status for rehabilitering eller habilitering ved epilepsi***

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene, og kjennetegnes ved økt risiko for tilbakevendende epilepsianfall. Det finnes en rekke ulike årsaker til epilepsi, og mange forskjellige typer anfall. Ofte forbindes epilepsi med krampeanfall, men denne type anfall har kun 30 prosent av dem som har diagnosen. I tillegg til anfallene opplever mange varierende grad av tilleggsutfordringer ved epilepsi, og for enkelte oppleves disse som mer begrensende enn selve anfallene. Tilleggsutfordringene kan være kognitive utfordringer, psykososiale utfordringer, fysiske utfordringer eller utfordringer med tretthet og fatigue.

Tilleggsutfordringer ved epilepsi kan ha samme årsak som epilepsien, for eksempel hukommelsesvansker på grunn av en hjerneskade. De kan også komme som følge av selve epilepsien, for eksempel angst på grunn av frykt for anfall. Bivirkninger ved behandling kan også gi noen av disse utfordringene. Det er viktig at tilleggsutfordringene tas på alvor, på lik linje med forebygging av anfall.

### ***Rehabilitering ved epilepsi***

På epilepsiområdet skiller man gjerne mellom spesialisert epilepsirehabilitering (som krever spesialisert, medisinsk kompetanse om epilepsien), og rehabilitering av epilepsiens tilleggsutfordringer. Dessverre ser vi at kun et fåtall mennesker med epilepsi får tilbud om rehabilitering i dag, og spesielt varierende er tilbudet om rehabilitering ved tilleggsutfordringer som epilepsien medfører i hverdagen. Til tross for at mange kroniske sykdommer kan ha like utfordringer og rehabiliteringsbehov, er de fleste rehabiliteringstilbud i dag knyttet til diagnose. Eksempelvis kan man ved mange ulike nevrologiske diagnoser oppleve relativt like utfordringer med kognisjon. Men hvor vi opplever at personer som har disse utfordringene som følge av epilepsi ikke får tilbud om rehabilitering, fordi kommunen ikke har «epilepsirehabilitering» for disse utfordringene.

Den spesialiserte epilepsirehabiliteringen finnes ved to landsdekkende rehabiliteringsinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten: Røysumtunet og Solbergtoppen. Dette er en svært god, men alt for lite kjent rehabilitering. Norsk Epilepsiforbund opplever at det er store geografiske variasjoner i tilgang og i hvem som henvises til denne type rehabilitering, og at det er en utfordring at helsevesenet i for liten grad kjenner til rehabilitering ved epilepsi eller har fokus på dette i møte med pasienten.

### ***Styrking og kompetansekrav til habiliteringstjenesten***

Norsk Epilepsiforbund opplever at habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten er svært varierende oppbygd, og kompetansen og målgrupper varierer på tvers av helseregioner.



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Tilgangen til habiliteringstjenesten er derfor svært varierende for mennesker med epilepsi. Der noen epilepsipasienter følges opp av epilepsiteam i habiliteringstjenesten, finnes det andre steder ingen kompetanse på epilepsi i habiliteringstjenesten. Vi mener derfor det i større grad må standardiseres kompetansekrav og innholdskrav for denne tjenesten.

## *Innholdet og betydning av ny definisjon*

### ***Myndiggjøring av bruker og pårørende***

Norsk Epilepsiforbund er i utgangspunktet positiv til en endring av definisjonen på habilitering og rehabilitering. Spesielt oppleves dagens definisjon problematisk knyttet til brukerperspektivet og til tidsbegrensningen. Vi er derfor glade for at det i forslaget til ny definisjon legges tydelige føringer, allerede i første avsnitt, om at det skal tas utgangspunkt i brukerens livssituasjon og mål.

Norsk Epilepsiforbund vil påpeke at det er viktig at man i veilederen videre presiserer at brukeren selv skal være delaktig i å definere hva som er målet. Tidvis kan brukerens mål være andre ting enn hva helsepersonell fokuserer på. Som nevnt ovenfor er det ved epilepsi ofte et problem at helsepersonell ser på anfallsfrihet som det ultimate målet, mens brukeren selv kan oppleve at det som er vanskeligst i hverdagen er eksempelvis utmattelsen eller hukommelsen. Det er derfor viktig at helsepersonell er lydhøre for hva brukeren selv opplever som rehabiliteringsbehovet. I den danske definisjonen brukes begrepet «meningsfullt liv», et begrep som også tydeliggjør at det er brukerens opplevelse av hva som gir livet mening, som det bør fokuseres på. Dette kan med fordel tas med i den norske definisjonen og/eller veilederen.

Vi er også positive til at pårørende synliggjøres som en aktiv part i samarbeidsprosessene. Det vil være variasjoner i hvor relevant dette er, avhengig av brukerens livssituasjon. Samtidig er det viktig at det i veilederen fremkommer at brukerens ønsker må være avgjørende i involveringen av pårørende.

### ***Jevnlige vurderinger av livssituasjon og mål***

I forslaget til definisjon fjernes begrepet tidsavgrensede, noe Norsk Epilepsiforbund i utgangspunktet opplever som positivt. Behovet for rehabilitering og habilitering varierer ofte kontinuerlig gjennom et liv med kronisk sykdom, og har derfor sjelden klare tidsavgrensninger. Det er likevel viktig å huske på at rehabilitering og habilitering ikke skal bli en statisk tjeneste gjennom livet, men må stadig vurderes og oppdateres. Vi vil derfor påpeke behovet som at man i veilederen er tydelig på at det må gjøres jevnlig vurderinger knyttet til brukerens livssituasjon og mål underveis i rehabilitering- og habiliteringsforløp.

### ***Viktigheten av tverrfaglighet***

Ofta er rehabilitering og habilitering en tverrfaglig prosess. Vi er derfor glade for at man i definisjonen poengterer at dette kan inneholde både fysiske, psykiske, kognitive- og sosiale



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

funksjonsevner. Vi ser på det som svært positivt at definisjonen også synliggjør at dette er noe som må tenkes innen både utdanning, arbeid, sosialt og i samfunnet. Denne presiseringen synes vi er svært viktig.

### ***Rehabilitering på rett arena og rett nivå***

Som nevnt skiller man mellom spesialisert epilepsirehabilitering og rehabilitering av epilepsiens tilleggsutfordringer. Den spesialiserte epilepsirehabiliteringen krever spesialisert, medisinsk og tværfaglig kompetanse om epilepsien, og kan derfor kun foregå i spesialisthelsetjenesten. Der rehabiliteringsbehovet kun er knyttet til tilleggsutfordringer, kan mange av disse derimot løses i kommunene. I en tid hvor det snakkes mye om å overføre ansvar til kommunene, er det viktig at definisjonen ikke legger føringer for flytting av ansvaret for rehabilitering, men heller gir klare føringer for at rehabilitering skal foregå der hvor det er kompetanse, enten det være seg i kommunene eller i spesialisthelsetjenesten. Vi merker oss at definisjonen påpeker at prosessene skal være kunnskapsbaserte og foregå på relevante arenaer. Vi forutsetter at man er tydelig i veilederen på at relevante arenaer også inkluderer relevante nivåer, og at hvor rehabiliteringen skal foregå vil avhenge av behovet for spesialisert kunnskap.

### ***Viktigheten av kompetansespredning rundt rehabilitering og habilitering***

I 2013 publiserte Norsk Epilepsiforbund vår Rehabiliteringsmelding. I denne meldingen ble det synliggjort den store mangelen som er i helsevesenet på forståelse for hva rehabilitering ved epilepsi kan være, og at det dermed er en mangel på det å faktisk tenke rehabilitering for disse brukerne. En ny definisjon for rehabilitering og habilitering kan bidra til å bevisstgjøre flere på når man faktisk skal vurdere disse tjenestene. Samtidig er en ny definisjon i seg selv ikke nok til å endre helsepersonells innarbeidede praksis. Norsk Epilepsiforbund mener derfor det er viktig at man i endringen av definisjon også gjennomfører et løft for å sette fokus på rehabilitering og habilitering, for å styrke kompetansen og innholdet i disse tjenestene.

Med vennlig hilsen

**Norsk Epilepsiforbund**

Henrik Peersen  
Generalsekretær