NORSK REVMATIKERFORBUND

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 8. november 2017

Deres referanse: 17/3709

Høring – endring av forskrift om habilitering og rehabilitering individuell plan og koordinator §3. Definisjon av habilitering og rehabilitering.

Norsk Revmatikerforbund (NRF) har følgende kommentarer til høringsnotatet:

► **Tar utgangspunkt i brukere.** NRF er svært fornøyd med at forslaget til ny definisjon tar utgangspunkt i brukerens livssituasjon og mål.

► **Målrettede.** Det bør stilles krav til at mål som settes i både tiltak og prosesser skal være bygget på SMART-målformuleringer. Målene må være Spesifikke, Målbare, Attraktive, Realistiske og Tidsbestemt Målene bør være tidsbestemte (kortsiktige og langsiktige). Tidsbestemte mål må ikke forveksles med en tidsavgrenset rehabiliteringsprosess. Dette er to ulike temaer, se punkt om tidsavgrenset prosess lenger nede.

►**Meningsfullt liv.** Formålet med habilitering og rehabilitering bør primært være god livskvalitet/et meningsfullt liv for pasienten. Se nedenfor.

► **Settes i stand til.** NRF mener at brukeren ikke bare skal gis mulighet til å oppnå best mulig livskvalitet, funksjons- og mestringsevne, men faktisk *"... settes i stand til å få…."*. I denne formuleringen ligger et enda sterkere ansvar hos faglige aktører for at tiltak faktisk skal gjennomføres.

NRF foreslår følgende justering:
"……skal settes i stand til å få et meningsfullt liv; best mulig livskvalitet, funksjons- og mestringsevne…."

► **Behandling - rehabilitering.** For en person med revmatisme, muskel- og skjelettplager vil det ikke alltid være en klar grense mellom forebygging, behandling og rehabilitering. Ofte tolkes ordet "behandling" som medisinsk behandling med legemidler, mens rehabilitering er alle andre former som handler om å lære å mestre livet som f eks fysikalsk behandling (fysioterapi), tekniske hjelpemidler, universell utforming, psykolog og behandlingsreiser. Mange brukere tar for eksempel legemidler hele livet, samtidig som de i perioder trenger fysioterapi eller hjelpemidler.

Lest ord for ord utelukkes ikke medisinsk behandling med legemidler i det nye forslaget til definisjon av rehabilitering. Både passive og aktive ikke-medikamentelle tiltak kan skje samtidig med medikamentell behandling. Vi mener at dette bør avklares og alle involverte parter må få en forståelse for hva som menes med de to begrepene.

NRF mener at rehabilitering inkluderer så vel forebyggende tiltak som ikke-medikamentell behandling for å bedre livskvalitet og funksjons- og mestringsevne, med formål å mestre livet og hverdagen.

Det må gå tydelig frem at intensitet og hyppighet kan variere ut fra behov og blant annet alvorlighetsgrad, sykdomsaktivitet, og hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg.

► **Ikke lenger "tidsavgrenset".** NRF er positive til at begrepet "tidsavgrenset" foreslås tatt ut fra definisjonen. Mange personer med revmatiske, muskel- og skjelettplager, trenger rehabilitering med livslang varighet; med varierende intensitet avhengig av sykdomsaktivitet og hvor man er i sykdomsforløpet i perioder opp igjennom livet. Vi mener derfor at forståelsen for kronikere er bedre ivaretatt i den nye definisjonen. Samtidig vil det være naturlig at brukere i samvalg med helsepersonell setter mål og delmål for de aktuelle aktivitetene og tiltakene, uten at rehabilitering dermed kan anses som avsluttet. Det er viktig å foreta evaluering av måloppnåelse og eventuelt endre på tiltakene slik at mål og delmål oppnås. Det gir opplevelse av mestring og god livskvalitet.

► **Relevante arenaer.** NRF opplever at dette uttrykket lett kan tolkes på forskjellige måter. Det ville være klokt å konkretisere begrepet. Vi har kommet med innspill til dette i vårt forslag til ny definisjon nedenfor.

► **Ikke alltid tverrfaglig.** NRF vil poengtere at gjennomføringen av habilitering og rehabilitering ikke alltid er tverrfaglig. For eksempel kan brukere og fysioterapeut gjennomføre en innsats uten aktiv deltakelse fra andre fagpersoner eller pårørende/nærstående. NRF opplever en risiko for at setning nummer to i forslaget til ny definisjon kan misforstås.

Samtidig vil det være andre aktører i tillegg til helsetjenesten som kan være aktuelle. Det er ikke bare pårørende som kan bli involvert men også andre nærstående, for eksempel likepersoner, arbeidsgiver eller naboer.

*NRF foreslår følgende:
"…… Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser mellom brukere og en eller flere tjenesteyter innen primær- eller spesialisthelsetjenesten, PPT, utdanningsinstitusjoner og NAV alt etter behov. I tillegg vil ofte pårørende eller andre nærstående kunne ha en viktig rolle. Prosessene…..»

► **Kunnskapsbasert**. NRF er enig i at tiltakene fra de profesjonelle aktørene bør være kunnskapsbasert, inklusive erfaringskunnskap, mens pårørende/likepersoner/andre nærstående også kan bidra ut ifra personlig kjennskap til brukeren. De sistnevnte må gis god veiledning og oppfølging.

NRF forslår følgende:
"… Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak fra de profesjonelle aktørene.»

► **Brukerens rettigheter.** Brukeren/pasienten skal ha rett til å vite hvilken navngitt fagperson som har det formelle ansvaret for vedkommendes habilitering og rehabilitering. Det er ikke nok å peke på et offentlig organ eller funksjon. Dette bør fremgå i endelig forslag med kommentarer.

NRF er generelt urolig for at kommunene av forskjellige årsaker ikke er i stand til å tilby den rehabilitering som våre brukere trenger. Det er et krav at spesialisthelsetjenesten ikke avvikler sine tilbud før kommunene er i stand til å tilby tilsvarende eller bedre tilbud.

► **Implementering av definisjonen.** Vår erfaring er at det er hvordan definisjonen implementeres som er avgjørende for hvordan den vil virke. En definisjon sier ikke noe om beskrivelse av tjeneste tiltak og til hvilken kvalitet. Til syvende og sist er det dette som er avgjørende for om en pasient settes i stand til å få et meningsfullt liv med best mulig livskvalitet, funksjons- og mestringsevne. Det er heller ikke klart hvem av de profesjonelle aktørene som har ansvar for hvilke tiltak, eller hvem som skal avgjøre om kvaliteten i tiltaket er adekvat / god nok. Dette bør være tydelig ved implementering av definisjonen. Det bør også foretas en språkvask med «Klart språk»-metodikk, slik at definisjonen får den enkelhet og kraft som trengs.

► **Økonomi.** Det står omtalt at det ikke vil være behov for økte økonomiske ressurser med den foreslåtte endringen. Ved en slik omfattende endring kan det ikke utelukkes at det også vil kreves økte ressurser.

NRFs forslag til definisjon, inklusive ovenstående endringsforslag:

"Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i brukerens livssituasjon og mål.

Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser mellom brukere og en eller flere tjenesteytere innen primær- eller spesialisthelsetjenesten, PPT, utdanningsinstitusjoner og NAV alt etter behov. I tillegg vil ofte pårørende eller andre nærstående ha en viktig rolle. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak fra de profesjonelle aktørene.

Formålet er at brukeren, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal settes i stand til å få et meningsfullt liv; best mulig livskvalitet, funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet."

Takk for muligheten til å komme med innspill. Ta gjerne ytterligere kontakt for spørsmål eller ønske om presiseringer, vi er mer enn gjerne en medspiller i dette arbeidet. Les mer om vårt innspill til rehabilitering av våre grupper og pasientforløp i denne rapporten fra Sintef: http://www.revmatiker.no/wp-content/uploads/2016/03/Rapport-A27328-Pasient-og-brukerforl%C3%B8p.pdf

Med vennlig hilsen
Norsk Revmatikerforbund



Tone Granaas
Generalsekretær

Mail: tg@revmatiker.no
Mob: 45 66 47 46