

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep,  
0030 Oslo

Oslo, 16. mai 2018

### **Høring – NOU 2017:16 På liv og død**

Det vises til Helse- og omsorgsdepartementets invitasjon til å vurdere forslagene som fremkommer i NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende.

Utredningen er gjennomgående god, særlig på områdene medisin, pleie og omsorg og ivaretagelse av pasienten i terminal fase. Norsk Fysioterapeutforbund mener at sammensetningen av utvalget i begrenset grad har hatt tverrfaglig fokus. Det hadde vært en fordel om utvalget hadde hatt en bredere sammensetning, blant annet med fysioterapeut. Det hadde sikret et mer helhetlig perspektiv på palliasjon. I rapporten savnes spesielt et tydeligere fokus på fysisk aktivitet, funksjon og rehabilitering.

Norsk Fysioterapeutforbund er helt på linje med både utvalget, Helsedirektoratet, Sintef og Livshjelputvalget i at langt flere pasienter har behov for palliativ behandling enn de som får det i dag. Videre mener vi at det er funksjon og behov, ikke først og fremst diagnose, som må legges til grunn når palliativ behandling skal vurderes.

### **Funksjons- og rehabiliteringsaspektet**

I definisjonen fremkommer det at: «Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art». Som vi ser det, er hovedhensikten med palliasjon å forbedre livskvalitet. Livskvalitet er for svært mange forbundet med opprettholdelse av funksjon og selvhjulpenhet. Mange ønsker å få være hjemme så lenge som mulig i livets siste fase, og derfor er det viktig å legge til rette for at den enkelte beholder funksjon. Slik blir det mulig å være hjemme lengst mulig (NOU2017:16, kapittel 1.3, s.10).

Bevaring og optimering av fysisk funksjon, tilrettelegging av tiltak i hjemmet og bidrag til tverrfaglig innsats i en slik situasjon er av stor betydning – og fysioterapeuten bør derfor være en naturlig del av ethvert kjerneteam rundt den palliative pasienten. Vi synes det er betenkelig at funksjonsaspektet ikke er bedre ivare tatt med tanke på at den palliative innsatsen skal starte så tidlig i forløpet som mulig. Pleie og omsorg er selvsagte og skal være sentrale innsatsområder for pasienter med behov for pleie og omsorg, og gjelder pasienter med sammensatte lidelser og langtkommen sykdom.

Eksempelvis savner vi vurdering av funksjon ADL ved utskrivning fra sykehus og funksjonskartlegging i tidlig fase av palliativ innsats. I kapittel 6, s. 54 er ESAS og PROMs nevnt som verktøy for å kartlegge

symptomer. Vi vil opplyse om at det også er utviklet et kartleggingsverktøy for funksjon, det såkalte Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT), som gir en mer detaljert funksjonsutredning og er sensitiv for palliative pasienter med lavt fysisk funksjonsnivå. [EFAT er oversatt til norsk](#) ved fysioterapeut Hanne Paltiel, St. Olavs-Hospital. Denne er dessverre ikke nevnt i NOU 2017:16. For pasienter i mer langtkommen fase kan [Karnofsky Performance Status](#) benyttes. KPS Scale er en vanlig brukt skala for å angi funksjonsstatus. Norsk Fysioterapeutforbund vil også gjøre oppmerksom på at det er utarbeidet retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase (2009). Denne er dessverre utelatt i oppsummeringen i kapittel 5.1. I Standard for palliasjon (2004) og i Nasjonalt handlingsprogram (2007) defineres fysioterapeuten som en del av kjerneteamet som skal være tilgjengelig for palliative pasienter.

Terminal pleie har stått sentralt i palliasjon, men de senere årene har innsatsen blitt utvidet til også å innebære palliativ rehabilitering. Internasjonalt, eksempelvis i Danmark, er rehabiliteringstankegangen nå sentral innen palliasjon. Under begrepsavklaringene i tabell 3.1 (s. 21) bør også rehabilitering beskrives. Vi mener også at rehabilitering med fordel kunne vært viet et eget kapittel, da dette er og bør være sentralt i palliasjon.

Rehabilitering er viktig fordi pasienter i tidlig palliativ fase fremdeles kan tenkes å delta i arbeidslivet og ha andre mål for sin hverdag enn å motta pleie og omsorg. For disse pasientene er optimering av mestring og (palliativ) rehabilitering med målsetninger knyttet til fysisk funksjon viktig. Rehabiliterings mål, dersom en ser til kreftomsorg, er å forbedre livskvaliteten for kreftpasienter med maksimal mestring, og mot minimal avhengighet, uavhengig av forventet levetid ([Dietz, 1981; Helsedirektoratet, 2012b](#)). Rehabilitering av kreftpasienter er aktuelt fra diagnosetidspunkt, uavhengig av om det er et kurativt eller palliativt sykdomsforløp ([Cheville, 2005](#)). Kreftrehabilitering skal preges av en helhetlig tilnærming, bestående av fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle faktorer og kombinerte tverrfaglige tjenester ([Cheville, 2005](#)). Her kan det synes som om eksempelvis Danmark er kommet lenger enn Norge med å definere rehabiliteringstankegangen inn i palliasjon, jf. s.133-134.

### **Pasienttilpassede forløp og pasientens selvbestemmelse**

Som utvalget, er også Norsk Fysioterapeutforbund opptatt av gode og koordinerte behandlingsforløp som gir pasient og pårørende forutsigbarhet og trygghet. Vi er også opptatt av kvalitet og å motvirke ulikhet i helsetjenesten. Vi støtter derfor at pasienttilpassede forløp som metode legges til grunn for behandling, rehabilitering, pleie og omsorg.

I utredningen legges det vekt på tidlig samtale med pasienten og pårørende for å avklare ønsker, og informere om ulike tiltak. Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» bør følge pasienten i alle deler av fasen og hele pasientforløpet, slik at vi får «sømløse» tjenester. Det bør legges til rette for at pasienten også får innfridd ønsker som går utover det medisinske, som for eksempel å få komme hjem en siste tur til garasjen, ta et bad i stedet for dusj eller lignende. Dette er viktig, og vi støtter utvalgets forslag om at det utvikles en nasjonal metodikk for forhåndssamtaler. I den forbindelse ønsker vi likevel å understreke at pasientens oppfatninger og ønsker kan endre seg i en senere fase. Derfor må oppfølgingssamtaler være like viktig som en samtale i tidlig fase, og må inngå i en nasjonal metodikk.

### **Palliasjon i utdanning**

Norsk Fysioterapeutforbund ser behov for å rette mer oppmerksomhet mot palliasjon i utdanningene. Vi er av den oppfatning at palliasjon bør inngå i studieprogrammene i helsefagene der palliasjon er aktuelt eller relevant, og ha fokus på hvordan palliasjon bør utøves. Dette bør også gjenspeiles i studieplaner og studieprogram. Vi er mer usikre på om det er behov for en egen spesialitet i medisin, eller om palliasjon skal være et eget fagfelt.

Når det gjelder fysioterapi mener vi at mange av fysioterapitilnærmingene eller redskapene som brukes i behandlingssammenheng også er relevante i palliasjon; eksempelvis pust, avspenning og øvelser. Det er viktig for fysioterapeuter å ha den nødvendige kompetansen og vurderingsevnen til å iverksette adekvate tiltak der det er behov. Særlig vil det være nødvendig at fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten har kompetanse til å møte problemstillinger knyttet til palliasjon.

### **Forskning**

Norsk Fysioterapeutforbund er enig med utvalget i at både omfang og kvalitet på den kliniske forskningen er svakt, og at det ikke er i overensstemmelse med det raskt voksende behovet for palliasjon. Det er uten tvil behov for mer forskning om temaet. I tillegg til at det er behov for mer grunnforskning, er det også viktig med forskning som ivaretar pasient og pårørendes perspektiv. Vi støtter derfor utvalgets forslag om å opprette et program for forskning på palliative problemstillinger under Forskningsrådet.

### **Fysioterapeutens rolle i palliasjon**

I palliasjon, som ellers, tar fysioterapeuter utgangspunkt i en biopsykososial sykdomsmodell. Sykdom, kroppslige smerter, spenninger og øvrige symptomer forstås som et resultat av et komplisert samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Fysioterapeuten forstår den palliative pasientens underliggende patologiske tilstand og prognose, men dette er ikke fokuset for intervensjonen. I samspill med pasienten vil målsettingen være å optimere pasientens fysiske funksjon og redusere pasientens funksjonstap som følge av sykdommen og sykdomsprogresjon. Andre målsettinger er å lindre pasientenes smerter og eventuelle pusteproblemer, dempe uro, samt bidra til gode kroppserfaringer på tross av at endringene som foregår i kroppen, både gir begrensninger i livsutfoldelse og utfordrende kroppsoplevelser.

Med hilsen



Fred Hatlebrekke  
forbundsleder



Kari Bente Sørli  
seniorrådgiver