



Granneskrossen den 21.05.2018

Høringsuttalelse NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er i all hovedsak fornøyd med NOU 2017: 16. Det bør være en prioritert oppgave å sikre kunnskap og kompetanse i lindrende behandling i alle deler av helsevesenet, spesielt i kommunene.

Vi savner imidlertid referanser til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Spesielt artiklene 10 - *Retten til liv*, artikkel 19 - *Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet*, artikkel 23 - *Respekt for hjemmet og familien* og artikkel 25 – *Helse*.

NFU erfarer at lindrende behandling alt for ofte fortrenger helbredende behandling. Enkelte diagnosegrupper som f.eks. Trisomi 18, risikerer i dag å bli nektet selv enkel livreddende behandling fordi diagnosen er knyttet til en lav overlevelser. Tilsvarende forhold erfares også med eldre personer, blant annet personer med Downs syndrom, hvor personens alder og statistikk knyttet til diagnosen, blir et grunnlag til kun å tilby personen lindrende behandling.

Uavhengig av forventet gjenværende levetid, er det viktig å holde fokus på livet. Barn kan trives i barnehagen selv om det er liten sjanse for at barnet skal nå ungdomsalderen. Voksne kan trives sammen med venner, uavhengig av diagnose og diagnosens prognose. Det er positivt når utvalget foreslår å bygge opp den palliative kompetansen i kommunene. Det er i kommunene folk lever og bor. Mennesker med utviklingshemming mottar i stor grad omsorgstjenester. For i størst mulig grad å kunne leve aktive og selvstendige liv i sitt nærmiljø, bør palliative tjenester etableres slik at den kan inngå som en integrert del av de kommunale tjenestene.

Med hilsen

Jens Petter Gitlesen
Forbundsleder, NFU