

Helse – og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Deres ref:  
200902523-/KTA/HJS

Dato:  
29. oktober 2009

## **Høring: Endringer i kommunehelsetjenesteloven - et verdig tjenestetilbud. Forslag til ny forskrift om en verdig eldreomsorg. Verdighetsgarantien**

### **Høringsuttalelse fra HivNorge**

HivNorge er en interesseorganisasjon som ivaretar hivpositive og aidssykes rettigheter og interesser i samfunnet, samt at vi fungerer som talerør for organisasjonens enkeltmedlemmer. Vi viser til høringsbrev og høringsnotat fra 29. juni 2009 med forslag til endringer i kommunehelsetjenesteloven, tilgjengelig på Helse - og omsorgsdepartementets hjemmeside. Med tanke på at kommunehelsetjenesten er av stor betydning for våre medlemmer, stiller vi spørsmål ved at vi ikke er blant høringsinstansene.

Vi vil innledningsvis påpeke at vi er positive til departementets forslag om å lovfeste verdighet som et grunnleggende element i helse - og omsorgstilbudet. Det er viktig at det gis en verdighetsgaranti som skal sikre at enkeltgrupper, som hivpositive, ikke kommer urimelig ut i forhold til den generelle innsatsen i kommunehelsetjenesten. Vår erfaring er at kvaliteten på helsetilbudet til denne gruppen på mange områder ikke er fullt ut tilfredsstillende i dag. Vi vet dessuten at eldreomsorgen ikke er forberedt på økningen av pleietrengende hivpositive vi vil få i tiden fremover. HivNorge vil derfor benytte anledningen til å kommentere hva som etter vårt syn kan bidra til at målet om et verdig helse – og omsorgstilbud langt på vei kan nås for hivpositive. Våre kommentarer gjøres på bakgrunn av erfaringer fra organisasjonens rådgivningstjeneste samt fra forskning på dette og tilknyttede temaer. Viktigst i forskningssammenheng er her Fafos rapporter "Fortsatt farlig å kysse? Kunnskap om og holdninger til hiv" (Fafos rapport 2008:21) og "Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge 2009 (Fafos rapport 2009:13).

- Angående et verdig tjenestetilbud, jamfør nytt andre ledd i kommunehelsetjenesteloven § 2-1:

- For at hivpositive skal få et verdig tjenestetilbud, er det viktig at helsepersonell generelt gis oppdatert kunnskap om hiv. Det er over 25 år siden epidemien kom til Norge, og i løpet av denne perioden har det skjedd store fremskritt i forhold til behandling og medisinerings av mennesker som lever med hiv. På tross av dette, er hivpositive fremdeles omgitt av fordommer og myter. Vi vet at dette skyldes at folk flest ikke har kunnskap om sykdommens forløp og smitteveier, og helsepersonell er dessverre intet unntak. Det er lite kunnskap om sykdommen og en del ubegrunnet frykt for hiv blant ansatte i kommunehelsetjenesten, og mange hivpositive opplever stigmatisering, diskriminering og frykt på grunn av sin status. Hivpositive er en sårbar og utsatt

gruppe, og det er derfor helt sentralt at hjelpeapparatet som de er avhengige av har nødvendig kunnskap om sykdommen. Dette gjelder kunnskap om både det medisinske og psykososiale aspektet ved viruset.

- For at hivpositive skal kunne møtes med et verdig tjenestetilbud fra kommunehelsetjenesten må kompetanse overføres fra spesialisthelsetjenesten. I dag er det de infeksjonsmedisinske poliklinikkene og avdelingene som primært besitter kunnskapen om hiv og om hvordan det er å leve med hiv. Fastlegenes kunnskap varierer etter hvor mye erfaringer de har med denne pasientgruppen. Mange fastleger vet med andre ord lite om sykdommen, noe som har ført til at en del hivpositive har sett seg tvunget til å velge bort fastlegeordningen. Hivpositive har imidlertid behov for et bredere behandlingstilbud enn hva spesialistene har kompetanse og tid til å tilby, og det er derfor viktig at kontakten med fastlegene opprettholdes. Dette forutsetter økt kunnskap om hiv blant fastlegene, noe som igjen nødvendiggjør opprettelse av rutiner for kompetanseoverføring fra spesialistene til fastleger som har hivpositive pasienter.

- Et verdig tjenestetilbud er etter vårt syn et tilbud som ivaretar hele mennesket. Når det gjelder oppfølgingen av hivpositive forutsetter dette god kunnskap og gode holdninger hos helsepersonalet. Det å leve med hiv er for mange en psykisk påkjenning, og det er ikke uvanlig at denne påkjenningen kan føles tyngre og vanskeligere enn den rent medisinske utfordringen personer som lever med hiv står overfor. Mange kvier seg for å snakke om dette med legene, og legene har vanligvis ikke tid til å selv ta opp temaet. Det er derfor viktig at hivpositive som ønsker det gis tilgang til psykososial oppfølging, og at kommunehelsetjenesten trapper opp slik at de som har behov for tilbudet raskt kan få det. HivNorge mener at en psykososial oppfølging bør gis allerede samtidig som hivpositive blir informert om diagnosen, noe vi vet ikke skjer ofte i dag.

- For å oppnå et verdig tjenestetilbud for hivpositive er det helt grunnleggende at ansatte i kommunehelsetjenesten overholder sin taushetsplikt. Taushetsplikten innebærer at informasjon om sykdommen ikke spres til ansatte som ikke har et reelt behov for å vite om statusen. Vi vil her gjøre et poeng ut av at hivpositive ikke har opplysningsplikt om sin sykdom, med mindre det unntaksvis er nødvendig ut i fra smittevern hensyn. På tross av dette, opplever mange av våre medlemmer at "uvedkommende" får kjennskap til deres status. Som tidligere nevnt opplever en del hivpositive stigmatisering, diskriminering og frykt på grunn av sykdommen, og det er derfor svært viktig at denne informasjonen forblir taushetsbelagt.

- Vi vil tilslutt minne om at kommunehelsetjenesten har ansvaret for helsetilbudet i fengsel, og at verdighetsgarantien således vil gjelde også for fengselsinnsatte. Vi vet at fanger som har hiv risikerer å bli utfroyst av den øvrige fangebefolkningen, og det er derfor viktig at de selv har kontroll over hvem som vet om status. I mange fengsler blir imidlertid hivmedisiner delt ut på en lite diskret måte, noe som fører til at mange opplever at de blir satt i en situasjon der de blir tvunget til å forholde seg til sin sykdom mens andre er tilstede. Vi mener at hivpositive på ingen måte skal tvinges til åpenhet mot egen vilje, og det gir etter vårt syn ingen mening å snakke om et verdig tjenestetilbud for fanger så lenge rutineene for utdeling av hivmedisiner forblir uendret. Vi er også av den oppfatning at utdeling av sprøyter til rusavhengige fanger er et viktig element i en verdig håndtering av fanger. Det å gi personer mulighet til å kunne beskytte seg mot alvorlige sykdommer, som f.eks hiv, handler også om verdighet.

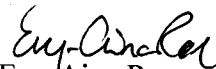
- Angående en verdig eldreomsorg, jamfør ny forskrift i medhold av kommunehelsetjenesteloven 1-3, 5. ledd:

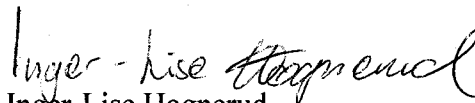
- Hiv har gått fra å være en dødelig sykdom til en kronisk sykdom, noe som innebærer at hivpositive kan leve lange og fullverdige liv. Det er i dag anslagsvis 700 hivpositive som er over 50 år, og som i tiden fremover vil måtte nyttiggjøre seg av eldreomsorgen. Vi tror, som tidligere nevnt, at kommunehelsetjenesten ikke er forberedt på økningen av pleietrengende hivpositive. Dette er personer som ikke bare trenger aldersrelatert hjelp, men også hjelp for bivirkninger av medisiner samt hivrelatert hjelp. Fagpersoner har tidligere uttalt at medisiner mot aldersrelaterte sykdommer kan ha ugunstig innvirkning på den hivrelaterte behandlingen, og at dette er komplikasjoner som helsepersonell i alt for liten grad har forutsetninger for å kunne håndtere. Denne bekymringen har imidlertid etter vårt syn i liten grad blitt tatt på alvor av det offentlige, og vi tror således at den største utfordringen for eldreomsorgen i møte med pleietrengende hivpositive er mangelfull kunnskap om sykdommen.

- HivNorge mener videre at det er viktig at eldre hivpositive gis et tilbud om psykososial oppfølging. Utenlandsk forskning viser at eldre ofte har problemer med depresjon og ensomhet, og vi vet at for hivpositive kan slike problemer direkte påvirke immunforsvaret i negativ forstand. Vi vet spesielt at de som har levd med sykdommen i mange år er utsatt for å få psykiske problemer, da de har vært igjennom perioden på 80- tallet med befolkningens hysteri og mange dødsfall. Vi er av den oppfatning av at en verdig eldreomsorg forutsetter at kommunehelsetjenesten er opptatt av og tar grep om de psykososiale behovene som eldre hivpositive kan ha.

- Departementet fremhever i høringsnotatet at mat og ernæring er viktig for å gi eldre et verdig omsorgstilbud. Dette vil vi stille oss bak i forhold til hivpositive, da en hivinfeksjon i progresjon virker nedbrytende på kroppen i flere henseender enn de rent immunologiske. En person som lever med hiv trenger mer næring enn personer som ikke har viruset, noe som skyldes at viruset tærer på næringsreservene i pasienten, og at kroppen dermed bruker større mengder næring i forsøkene på å opprettholde immunevnen og til å bekjempe viruset. Dette innebærer at hivpositive er avhengige av å få tilrettelagt av omsorgstjenesten det kostholdet de som hivpositive har funnet ut fungerer best for dem. Mange av våre medlemmer har imidlertid hatt vansker med å få tilrettelagt sitt kosthold under tidligere opphold på institusjoner i regi av kommunehelsetjenesten, og vi frykter at det samme vil gjelde i eldreomsorgen.

HivNorge håper at de ovennvente kommentarene vektlegges av departementet.

  
Evy-Aina Røe  
Generalsekretær

  
Inger-Lise Hognerud  
Juridisk rådgiver