



Fornyings- og Administrasjonsdepartementet
v/ Erik Aakre
Postboks 8004 Dep.
0030 Oslo

Deres ref.

Vår ref.
06.16.00/lats/inho

Dato
Oslo, 28.august 2006

INNSPILL TIL REGJERINGENS FORNYINGSARBEID

Vi viser til høringsbrev og høringsnotat lagt ut på Departementets hjemmesider. Herved følger kommentarer fra HivNorge (tidligere Pluss- Landsforeningen mot aids) til Invitasjonen om å komme med innspill til regjeringens fornyingsarbeid.

HivNorge er en interesseorganisasjon som ivaretar hivpositive og aidssykes rettigheter og interesser i samfunnet, samt er talerør for organisasjonens enkeltmedlemmer.

La oss innledningsvis få lov til å kommentere at vi er glad for at Regjeringen prioriterer oppgaven med å fornye og forbedre offentlig sektor. Som talsmenn for en marginalisert gruppe som er til dels avhengig av offentlige tjenester vet vi at det på dette feltet er behov for endring på flere felt.

STATUS

Det er i år 25 år siden hivviruset ble oppdaget. I løpet av denne perioden har det skjedd store fremskritt i forhold til behandling og medisinerings av hivsmittede. Hivpositive kan i dag leve fullverdige og såkalt "normale" liv her i Norge.

På tross av dette har det på mange områder stått helt stille. Fremdeles er det slik at det å leve med hiv er omgitt av mange fordommer og myter. Hivpositive opplever fortsatt stigmatisering, diskriminering, frykt, angst og isolasjon. Hvordan mennesker med hiv opplever sin hverdag er godt dokumentert i Fafos rapport "Levekår og livskvalitet blant hivpositive" som kom ut i 2002. (Fafo rapport 402). Stigma og diskriminering oppstår på grunn av manglende kunnskap. Kvaliteten på offentlige tjenester vil være avhengig av at det gis kunnskap for nettopp å forebygge dette.

Når det gjelder møte med det offentlige er det flere forhold som formidles til oss som vanskelige fra medlemmene. De mest sentrale kan oppsummeres på følgende vis:

1. For mange hivpositive er ikke utfordringen i forhold til det å leve med hiv først og fremst det rent medisinske. Det er ofte stigma og fordommer som gjør hverdagen vanskelig. Våre medlemmer forteller om et møte med det offentlige hvor gamle forestillinger og myter får leve videre. Resultatet av dette er opprettholdelse av stigma og en fortsatt diskriminering. Det også vanskelig for våre medlemmer å få gehør for de ekstrabelastingene som samfunnets møte med hivpositive medfører for den enkelte.
2. Samordning av hjelpeapparatet
Mange av våre medlemmer har behov for hjelp fra flere instanser, dette kan være både aetat, helse-, sosial- og trygdevesen. Det er ofte manglende kommunikasjon mellom

HivNorge
Hausmannsgate 7, N-0186 Oslo
Tlf: +47 21 31 45 80 Fax: +47 21 31 45 81
post@hivnorge.no

Organisasjonsnummer 971 492 732
Bankkonto 1720 07 05939
www.hivnorge.no

etatene. Dette medfører at det er vanskelig å få aktørene til å samarbeide og en tung og vanskelig historie må ofte repeteres. Våre medlemmer rapporterer også om lyttere som er mer opptatt av hivviruset og omstendigheter rundt dette fremfor behovet for bistand knyttet til hiv.

Vi får også tilbakemeldinger på at veilednings- og opplysningsplikten i det offentlige alt for ofte ikke ivaretas. Mange av våre medlemmer forteller om et system der de møtes med kommentarer som ”dette er ikke vårt bord...”.

Det har de siste årene vært flere positive lovendringer som individuell plan, pasientansvarlig lege, NAV etc. Dessverre ser vi at selv om denne typen tiltak nå er lovfestet så er det langt frem til den dagen da dette fungerer etter intensjonen. Det er av stor betydning at denne typen tiltak evalueres og man må spørre de som har gjort bruk av tiltakene om og i hvilken grad de fungerer.

3. Ivaretagelse av personvernet.

De fleste som lever med hiv ønsker ikke at diagnosen skal bli kjent utover de helt nødvendige kretser. Det offentlige må klare å skape en trygghet for sine brukere om at personlige opplysninger blir tilfredsstillende ivaretatt.

VIKTIGE SPØRSMÅL

Regjeringen fremhever noen momenter som de anser som spesielt viktig i fornyingsarbeidet. Vi vil i det følgende kytte noen kommentarer opp til disse momentene og samtidig påpeke mulige fallgruver det er viktig å være særskilt oppmerksom på.

1. Brukerorientering

En brukerorientert tjeneste er en tjeneste som har kunnskap om sine brukere. For hivpositive innebærer dette at det offentlige må ha forståelse for at det medisinske aspektet kun er en del av det å leve med hiv.

Viktig i denne sammenhengen er også å videreføre og evaluere det allerede påbegynte arbeidet med at det er brukerens behov som skal stå i sentrum, slik som individuell plan, pasientansvarlig lege, NAV etc.

2. Åpenhet

Det offentlige systemet er stort og det er vanskelig for legfolk å få oversikt over hvordan det fungerer og hvem som gjør hva. Det må være det offentliges ansvar å veilede mennesker med hjelpebehov slik at de får den hjelpen de trenger. Dette innebærer en plikt til å opplyse om rettigheter og også å henvise videre til andre etater dersom personene i utgangspunktet henvender seg til feil instans.

3. Effektivisering

For å effektivisere tjenestene har vi i de senere år sett at flere etater tar i bruk IT som kommunikasjonsmiddel for brukerne. Vi vet at mange ikke har tilgang og/eller kunnskap om data. Dersom man ikke på en tilfredsstillende måte ivaretar også denne gruppen vil en systemomlegging føre til en ytterligere marginalisering av en allerede sårbar og utsatt gruppe.

4. Kvalitet

Kvalitetsheving som begrep blir meningsløst dersom man ikke nærmere definerer hva kvalitet innebærer i innhold og kunnskap.

For mennesker som lever med hiv er det helt sentralt at de ansatte i offentlige etater de kommer i kontakt med har nødvendig og tilstrekkelig kunnskap om hva det vil si å leve med hiv. Dette innebærer for det første at de må ha kunnskap om hvordan hiv smitter og hva viruset kan gjøre med den enkelte. Vi har gjennom vår rådgivningstjeneste alt for mange eksempler, også blant helse- og sosialpersonell, på at det er lite kunnskap om og mye ubegrunnet frykt for hiv rundt omkring på de offentlige kontorene. Behovet for kunnskap dreier seg imidlertid ikke kun om det rent medisinske. Alle grupper av helsepersonell, saksbehandlere og andre som gjennom sin jobb kommer i kontakt med hivpositive må også sikres kunnskap om de psykososiale aspektene ved det å leve med hiv.

En kvalitativt bedre tjeneste innbærer en tjeneste som ivaretar det hele mennesket og som lar sine brukere benytte seg av hjelpeapparatet uten tap av verdighet.

Et viktig kjennetegn ved en kvalitativt god tjeneste er at den er lik for alle. Dessverre ser vi fra vår rådgivningstjeneste at uensartet praksis forekommer. Dette gjelder for det første det faktum at en hivpositiv et sted i Norge gis andre rettigheter enn en annen hivpositiv i en annen del av landet. Det er viktig at det offentlige sikrer rutiner som ivaretar at lovebestemte rettigheter praktiseres likt. For det andre medfører fordommer og manglende kunnskap at flere hivpositive ikke gis samme tilbud som andre i samfunnet. Vi har eksempler på at våre medlemmer for eksempel nektes behandling både hos tannleger og i private og offentlige medisinske klinikker/ sykehus. For å bekjempe en slik praksis må arbeidet mot fordommer og myter prioriteres. Mange ansatte i det offentlige hjelpeapparatet har for lite kunnskap om hva hiv er, hvordan det smitter og hva slags utfordringer den hivpositive møter i sin hverdag. Her har det offentlige et stort ansvar.

5. Medvirkning

Det er av stor betydning at det offentlige betrakter mennesker som er personlig berørt som en ressurs og ikke kun som mottakere av hjelp.

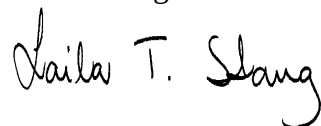
Medvirkning bør etterstrebes av flere grunner og på flere felt.

Som sagt ovenfor må det offentlige å ha kunnskap om sine brukere. For det andre er det brukerne av hjelpeapparatet som vet mest om hva som fungerer og hva som ikke gjør det.

Utover å være i dialog med enkeltpersoner er det viktig for det offentlige i denne sammenheng å ha kontakt og å være i samtale med interesse- og pasient organisasjonene.

Ta gjerne kontakt dersom det er behov for mer informasjon relatert til hivpositives situasjon i det videre fornyingsarbeidet.

Vennlig hilsen
for HivNorge



Laila Thiis Stang
Generalsekretær



Inger-Lise Hognerud
Jurist/ konsulent