

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.
200902950-/ATG

Vår ref.
09.01.02/inho

Dato
Oslo, 18.januar 2011

Høringsuttalelse fra HivNorge om forslag til ny kommunal helse- og omsorgslov

Viser til høringsbrev og høringsnotat tilgjengelig på departementets hjemmeside. Herved følger høringsuttalelse fra HivNorge.

1.0 Innledning og oppbygning av høringssvaret

HivNorge er en partipolitisk og religiøst uavhengig nasjonal interesseorganisasjon med hovedsete i Oslo. Vår oppgave er å sikre hivpositive rettigheter og interesser i samfunnet.

HivNorge er positiv til forslaget om en ny felleslov for helse og omsorgsarbeidet i kommunene. I likhet med departementet mener vi at dette er med på å tydeliggjøre kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester. Loven opphever også et tidvis kunstig skille mellom de to tjenesteformene. Når det er sagt stiller HivNorge seg spørrende til at hiv ikke er nevnt med et eneste ord i høringsutkastet. Sett hen til de særskilte utfordringer som eksisterer ovenfor denne pasientgruppen, ikke minst på kommunalt nivå, finner vi dette meget betenkelig. Vi innser at helse- og omsorgsloven er en generell lov som skal beskrive og regulere forpliktelsene til kommunene til å yte helse- og omsorgstjenester. Det er på tross av dette viktig at man i forarbeidene utdyper reglene i forhold til ulike pasientgrupper for å eksemplifisere forpliktelsene og HivNorge er av den klare oppfatning at her burde hiv vært nevnt.

Når det gjelder oppbygningen av vår høringsuttalelse vil vi under pkt 2 kort redegjøre for de kommunale forpliktelsene som følger av smittevernloven ovenfor mennesker som lever med hiv og hvilket ansvar som påligger kommunene i tråd med den nasjonale hivstrategien. Under pkt. 3 vil vi omtale hiv i Norge i 2011. Vi vil da særskilt vektlegge hvilke kommunale utfordringer vi, som interesseorganisasjon, ser at eksisterer og hvilke utfordringer som vil komme i tiden fremover. Under pkt 4 vil vi kommentere enkelte av bestemmelsene i lovforslaget

2.0 Kommunens forpliktelser i henhold til smittevernlov og nasjonal hivstrategi

Kommunenes ansvar etter smittevernloven er beskrevet i lovens § 7-1. Det fremgår av denne bestemmelsen at alle landets kommuner er forpliktet til å arbeide forebyggende med smittsomme sykdommer. Ansvarer går imidlertid lenger enn dette. Kommunene er også forpliktet til å gi de som lever med en smittsom sykdom nødvendig behandling og pleie og kommunene skal sørge for individuelt forebyggende tiltak.

I tillegg til det lovpålagte ansvar etter smittevernloven må det påpekes at kommunene har et særskilt ansvar for oppfølgingen av mennesker som lever med hiv. I 2009 ble det utarbeidet en ny nasjonal hivstrategi som skal gjelde for perioden 2009-2014. I denne strategiplanen har man tatt hensyn til at det å leve med hiv er mer enn et helsespørsmål og at det påvirker mange aspekter ved livet. Det er av denne grunn seks departementer som har det overordnede ansvaret for planen. I denne sammenheng er det viktig for oss å påpeke at det ikke kun er de sentrale myndigheter som har et ansvar etter planen. Under pkt 1.4 i planen står følgende om ansvaret: "Mål og strategier i Aksept og mestring involverer aktører på alle forvaltningsnivåer og flere samfunnssektorer; seks departementer og deres underliggende etater og virksomheter, herunder det regionale og lokale nivået, har en rolle i oppfølgingen av i strategien." Det er klart at landets kommuner har et ikke ubetydelig ansvar.

Når det gjelder hovedmålene for planen er disse formulert på følgende vis:

- I. Nysmitte med hiv skal reduseres – særlig i grupper med høy sårbarhet for hiv.*
- II. Alle som lever med hiv skal sikres god behandling og oppfølging uansett alder, kjønn, seksuell orientering og/eller praksis, bosted, etnisk bakgrunn og egen økonomi.*

Det er med andre ord både et forbyggingsansvar og et ansvar for å sikre at mennesker som lever med hiv får god oppfølging.

De to hovedformålene er utdypet i åtte delmål. For kommunens helse- og omsorgstjenester er delmålene 1-5 helt sentrale:

- 1) Øke kunnskapen og bevisstheten om hiv og aids i befolkningen.
- 2) Redusere stigma og diskriminering knyttet til hiv.
- 3) Redusere nysmitte - særlig blant sårbare grupper.
- 4) Redusere mørketall - tidlig avdekking av hivinfeksjon; test, utredning, diagnostikk og tilpasset rådgivning.
- 5) Fjerne barrierer for tilgang til medisinsk behandling og helhetlige behandlingstilbud basert på god samhandling mellom aktørene i helsetjenester

3.0 Om hiv i Norge og særskilt om de kommunale utfordringene

3.1 Innledning

Vi har levd med hiv i Norge i over 25 år. Ifølge tall fra Folkehelseinstituttet lever det nærmere 4000 mennesker med hiv i Norge i dag. Årlig diagnostiseres nærmere 300 med hiv. Dette tallet har holdt seg stabilt de seneste årene og det er lite som tyder på at det i perioden som kommer vil være noen nedgang. Det er med andre ord behov for en særskilt innsats i forhold til det forebyggende arbeidet. Dette gjelder spesielt i grupper med høy sårbarhet for hiv som menn som har sex med menn og innvandrerbefolkningen.

Å leve med hiv i 2011 innebærer å leve med en kronisk sykdom. Takket være gode og effektive medisiner er hiv i dag medisinsk regnet for nettopp å være en kronisk sykdom. Det som skiller det å leve med hiv fra det å leve med andre kroniske diagnoser, er imidlertid det sosiale aspektet ved diagnosen. På tross av at vi har levd med hiv i mange år, og at vi i dag har god medisinsk kunnskap om hvordan hiv smitter og hvordan det ikke smitter, så har ikke den generelle delen av befolkningen denne kunnskapen. En undersøkelse gjennomført av Fafø i samarbeid med HivNorge "Fortsatt farlig å kysse? Kunnskap og holdninger til hiv" Fafø-rapport 2008:21 bekrefter dette. Undersøkelsen viser at

kunnskapsnivået, spesielt om hvordan hiv ikke smitter og om hvordan det er å leve med hiv, er bekymrende lavt. 25 % tror at man kan bli smittet av hiv ved å kysse en som er hivpositiv på munnen. 13 % tror at man kan bli smittet av hiv ved å drikke av samme glass som en hivpositiv og 12 % oppgir at de ikke vet om dette smitter.

Kunnskaps- og holdningsundersøkelsen viser også at det er en klar sammenheng mellom kunnskap og holdninger. Lavere kunnskap gir mer restriktive holdninger, mens høyere kunnskap gir mer positive holdninger til hvilke rettigheter og muligheter hivpositive skal ha i samfunnet. Vi ser at en del holdninger ikke har rot i faktiske forhold, som reell sannsynlighet for smitte. Samtidig ser vi at en stor andel av befolkningen er villige til å akseptere et stort inngrep i hivpositives arbeidsliv og privatliv, samt ekskludering fra sosialt liv for å beskytte andre, selv om sosial omgang med hivpositive ikke utgjør noen smitterisiko.

At befolkningen er villig til å akseptere et stort inngrep i hivpositives arbeidsliv og privatliv gir seg direkte utslag for mennesker som lever med hiv. Hivpositive opplever å bli møtt med krav om opplysningsplikt i forhold til kolleger, arbeidsgivere, foreldre i barnehager hvor hivpositive har sine barn, avlastningshjem i forbindelse med støtte fra barnevernet etc. Mange av våre medlemmer har opplevd å bli avvist som pasient for behandling av andre diagnoser, eller de opplever negativ forskjellsbehandling i form av at de ikke gis eller at de får et annet tilbud enn andre. Hivpositive opplever å bli diskriminert på mange arenaer, blant annet gjennom avvising eller at det settes i verk unødige smitteverntiltak.

3.1 Om utfordringene for landets kommuner

Årlig diagnostisere det nærmere 300 nye tilfeller av hiv i Norge, dette tallet har de seneste årene vært forholdsvis stabilt og det er intet som tyder på at vi vil få en nedgang i nær fremtid. Dette sett sammen med økt livslengde medfører at vi i årene som kommer vil se en økning i antallet hivpositive. Dette gir utfordringer for kommune Norge, for selv om flesteparten av de som lever med hiv er bosatt sentralt på Østlandet er hivpositive i stor grad bosatt over hele landet.

I forhold til helse- og omsorgstjenesten i kommunen er det flere utfordringer: For det første ser vi at det er for dårlig kunnskap blant fastlegene om hiv. Hivpositive går jevnlig til kontroll ved infeksjonsmedisinske avdelinger. Hivpositive benyttet tidligere i stor grad spesialistene også til typiske fastlege oppgaver. Dette er ikke lenger en ønsket praksis og den er også umulig sett hen til det økende antall av mennesker som lever med hiv. Utfordringen er imidlertid at fastlegene ikke har tilstrekkelig kompetanse på hiv. De har heller ikke nok kunnskap om de særskilte rettigheter og plikter hivpositive har i tråd med blant annet smittevernloven. Dette resulterer i at mange hivpositive ikke får en god nok oppfølging hos sin fastlege.

For det andre er ikke Norges kommuner klar for å ta imot den første generasjonen av hivpositive eldre som nå begynner å komme inn på sykehjemmene. Et forsvarlig omsorgstilbud for hivpositive eldre og

pleietrengende forutsetter et personale med oppdatert medisinskfaglig kunnskap om hiv. For å si det kort så er vi ikke der i dag!

Når det gjelder svangerskapsomsorgen er det også behov for oppdatert kunnskap. Hivpositive kvinner føder i dag barn og med adekvat medisinsk oppfølging er det minimal risiko for at smitten skal overføres til barnet. Hivpositive kvinner følges i dag i stor grad opp i spesialisthelsetjenesten, dersom de også skal nyttiggjøre seg av det kommunale tilbudet må det på plass en kunnskapsoppdatering innenfor også denne sektoren.

Når det gjelder skolehelsetjenesten ser HivNorge også at det er utfordringer til kunnskap. Selv om det heldigvis ikke er mange barn som er hivpositive er de enkelte mødre som ikke raskt nok får konstatert at de er hivpositive og som et resultat av dette føder barn som også er positive. Gjennom vår rådgivningstjeneste har vi sett at det å ha et hivpositivt barn på barneskolen ofte gir særskilte utfordringer i form av smittefrykt. Kun kunnskap kan bøte på disse utfordringene og det er helt avgjørende at skolehelsetjenesten besitter denne kunnskapen. Dette for å forhindre at barnet som lever med hiv blir utsatt for overlast.

Når det gjelder det forebyggende arbeidet har også kommunene et ansvar. Dette ansvaret er todelt. For det første dreier det seg om tidlig å avdekke smittsomme sykdommer. Når det gjelder de seksuelt overførbare infeksjonene bør kommuner av en viss størrelse vurdere om det er behov for et lavterskeltilbud om testing. Vi vet at mange dessverre kvier seg for å gå til fastlegen for å få utført denne typen tester. Forebygging handler for det andre om å komme ut med informasjon om seksuell helse og herunder hvordan man kan beskytte seg mot seksuelt overførbare infeksjoner. Kommunen må også, i tråd med strategiplanens hovedmål én, vurdere om det er behov for særskilte tiltak ovenfor grupper som er spesielt sårbare for hiv.

Dette bringer oss over på flyktningehelsetjenesten. HivNorge mottar dessverre mange henvendelser fra personer med negative erfaringer på dette feltet. Dette gjelder typisk personer som har blitt bosatt i en kommune, de har takket ja til tilbudet om en hivtest (hvis de i det hele tatt ble spurt i forkant av testen) og når testen kommer tilbake positiv er det ingen som har tilstrekkelig kunnskap til at disse personene kan få informasjon om at hiv ikke er en dødelig diagnose i Norge.

Kommunehelsetjenesten har også et oppfølgingsansvar i forhold til helsetjenesten i landets fengsler. Også her er det av stor betydning at man har kunnskap om hiv og andre seksuelt overførbare og blodbårne diagnoser.

Dette er kun enkelte av de utfordringene kommunene står ovenfor når det gjelder hiv. Generelt må påpekes at alle i kommunens helse- og omsorgstjeneste må ha et minimum av kunnskap om hva hiv er, hvordan det smitter og ikke minst hvordan det *ikke* smitter. I 2011 skal ikke hivpositive måtte oppleve å bli utsatt for unødige smitteverntiltak eller oppleve å bli avvist fra tjenester fordi de lever med hiv. Rådgivning, både forebyggende eller oppfølgingen av mennesker som

har testet positivt, forutsetter mer enn kunnskap om hiv som medisinsk diagnose. I en slik situasjon må man ha kunnskap til hva det vil si å leve med hiv og man må ha kjennskap til hvilke plikter og rettigheter man har som hivpositiv.

4.0 Kommentarer til enkelte av lovbestemmelsene

Vi må begynne denne delen av høringssvaret med noen innledende kommentarer om forholdet mellom forslagene til ny folkehelselov, ny helse- og omsorgslov og smittevernloven.

At kommunene har et ansvar for å drive et rent forebyggende arbeid ovenfor smittsomme sykdommer følger av alle de tre lovene.

At kommunen har et ansvar for at fagpersonell i helse- og omsorgstjenesten har tilstrekkelig kunnskap om hiv kan utledes av forslaget til § 4-1 i ny helse- og omsorgslov, mer om dette nedenfor.

Som påpekt ovenfor er imidlertid mange av utfordringene for hivpositive knyttet opp mot befolkningens manglende kunnskap. Det er ikke tvil om at økt kunnskap i befolkningen om hiv vil være et helsefremmende tiltak for mennesker som lever med hiv. At ikke det er tilstrekkelig kunnskap i befolkningen til at hivpositive kan være åpne om status fører til dårligere helse. Som beskrevet under punkt 2.0 er det ikke tvilsomt at kommunene har et ansvar for å arbeide for en generell kunnskapsøkning i befolkningen. Problemet er imidlertid at et slikt ansvar ikke lar seg enkelt utlede av de to lovforslagene som nå foreligger.

I vår høringsuttalelse til ny folkehelselov har vi stilt spørsmål ved om forholdet mellom smittevernloven og forslag til ny folkehelselov er grundig nok bearbeidet. Vi har også bedt departementet vurdere om kravene til kommunenes smittevernplaner må utvides til også å omfatte inkluderende tiltak i tillegg til det rent forebyggende aspektet.

HivNorge mener imidlertid at det også bør kunne utledes et ansvar for folkeopplysning av forslaget til ny helse- og omsorgslov. Dette fordi den manglende kunnskapen har en slik direkte effekt på den enkeltes helsetilstand.

§§ 3-1 og 3-2

HivNorge støtter forslaget om at kommunens ansvar etter § 3-1 defineres som et "sørge for" ansvar. Når det gjelder den nærmere forståelsen av vilkåret "nødvendige helse- og omsorgstjenester" er det ikke opplagt hva som i ethvert tilfelle skal ligge i et slikt vilkår. I høringsnotatet vises det blant annet til praksis i henhold til pasientrettighetsloven § 2-1. For mennesker med hiv ser vi ikke at formuleringen er problematisk i henhold til den rent medisinske faglige oppfølgingen av hivdiagnosen. Det som er utfordrende er imidlertid det som er skrevet innledningsvis i denne delen av høringsuttalelsen om kommunens ansvar for folkeopplysning.

For å definere og tydeliggjøre begrepet foreslås i § 3-2 en nærmere angivelse av de oppgaver som typisk faller inn under begrepet. Med vår problemstilling for øye vil § 3-2 nr.1 muligens gi en løsning på utfordringen. I nr. 1 fremheves det at kommunen skal drive helsefremmende og forebyggende arbeid. Dette skal blant annet skje gjennom opplysning, råd og veiledning. Som vist ovenfor vil generell folkeopplysning om hiv eller mer målrettet informasjon om hiv ovenfor enkelte

grupper være et helsefremmende tiltak for mennesker som lever med hiv. HivNorge mener imidlertid at et slikt ansvar ikke klart nok kan utledes fra bestemmelsene. HivNorge skulle derfor gjerne sett en presisering fra departementet på dette punktet.

Når det gjelder presiseringen i § 3-2 nr. 1 om forebyggende arbeid i helsetjenesten i skolen og helsestasjonstjenesten så er HivNorge meget tilfreds med denne presiseringen. Det forebyggende arbeidet mot seksuelt overførbare infeksjoner på disse arenaene er særdeles viktig, slik det også blir påpekt i høringsnotatet.

Det følger videre av den nevnte bestemmelsen at kommunen har en plikt til å tilby "Sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering". For mange representerer det å få en hivdiagnose en sammensatt problematikk som både omhandler nettopp det sosiale, psykososiale og medisinske. HivNorge er derfor tilfreds med at departementet foreslår en slik bestemmelse som vil kunne være et grunnlag for etablering av en tverrfaglig tjeneste.

Om fastlegeordningen.

HivNorge støtter tydeliggjøringen av at det er kommunen som har det overordnede ansvaret for fastlegeordningen. Fastlegen vil, som påpekt under pkt 2, i tiden fremover bli viktigere for hivpositive. Vi imøteser derfor det varslede høringsnotatet om ny fastlegeforskrift.

Ernæringsarbeid

I høringsnotatets punkt 11.6.9 nevnes et punkt om ernæringsarbeid som ikke følges opp i lovteksten. HivNorge vil i denne sammenheng påpeke at også ovenfor mennesker som lever med hiv har ernæringsarbeid og kostholdsveiledning vist god effekt. Dersom departementet arbeider videre med denne problemstillingen må vi be om at hivpositive også omfattes.

§ 4-1 Forsvarlighetskravet

HivNorge støtter forslaget til lovfesting av forsvarlighetskravet. Vi vil samtidig påpeke at for mennesker som lever med hiv forutsetter et forsvarlig helse- og omsorgstjenestetilbud at tjenesteyter har tilstrekkelig kunnskap om hiv. For å få et verdig tilbud må tjenesteyter også ha et tilstrekkelig kunnskapsnivå om hvordan hiv ikke smitter. Som påpekt under punkt 3 møter kommunene på dette feltet ikke ubetydelige utfordringer.

Når det gjelder § 4-1 annet ledd støtter vi forslaget om en lovfesting av kravet om at journal- og informasjonssystemer må være forsvarlige.

§ 4-3 Helsedirektoratets ansvar for nasjonale faglige retningslinjer m.m.

HivNorge støtter at direktoratets ansvar lovfestes i ny lov. I forhold til kommunenes oppfølging av hivpositive bør det vurderes om det er behov for retningslinjer og eventuelt veiledere.

§ 5-5 medisinsk faglig rådgivning

Dette er i all hovedsak en videreføring av gjeldende rett. I forhold til det forebyggende hivarbeidet er kommunelegen, slik hans oppgaver er beskrevet i

smittevernloven § 7-2, helt sentral. HivNorge vil i denne sammenheng påpeke at kommunelegen også har et ansvar for at det ikke settes i verk unødige smitteverntiltak. På dette feltet ser vi dessverre at det er ulik praksis i ulike deler av Norge.

§ 7-1 Individuell plan

HivNorge støtter departementets forslag om at kommunen skal ha ansvaret for å sette i gang arbeidet med planen etter 2.ledd.om


§ 8-2 Videre- og etterutdanning

HivNorge vil presisere at det er en forutsetning for at hivpositive skal gis en god behandling i Norges kommuner at man sikrer opplæring av de ansatte på temaet hiv.

Som sagt innledningsvis er HivNorge positive til en ny felleslov for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Vi har imidlertid også påpekt at vi er skeptiske til at hiv ikke er nevnt med et ord i høringsnotatet. Vi er klar over at forslaget til en kommunal helse- og omsorgslov er en diagnose nøytral lov. Sett hen til både de betydelige forpliktelsene kommunene har når det gjelder forebygging og oppfølging av hivpositive samt de utfordringene kommunene står ovenfor på dette feltet ber vi avslutningsvis departementet vurdere hvordan dette kan ivaretas i det videre arbeidet med loven.

Med vennlig hilsen

Evy-Aina Røe /s/
Generalsekretær


Inger-Lise Hognerud
Juridisk rådgiver