

Høring - Det viktigste først. Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester. NOU 2018:16

HivNorge er pasient- og interesseorganisasjon for mennesker som lever med hiv i Norge. Som en pasientgruppe som opplever utfordringer rundt stigmatisering og diskriminering grunnet mangelfull kunnskap i samfunnet, er HivNorge som pasient- og interesseorganisasjon for denne relativt lille pasientgruppen opptatt av at mennesker som lever med hiv ivaretas også når prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester gjøres.

Hiv er et relativt ungt virus, og det er først nå og i tiden fremover at mennesker som lever med hiv vil få behov for kommunale helse- og omsorgstjenester. Hivbehandling gjør at mennesker som lever med hiv lever like lenge som andre, og vil i møte med alderdommen også komme i kontakt med helse- og omsorgstjenestene. Mennesker som lever med hiv har tidligere mottatt refusjon for tannbehandling, men offentlig finansierte tannhelsetjenester har på gruppenivå de siste årene blitt redusert for denne gruppen, og HivNorge er bekymret for at det oppstår manglende individuelle vurderinger.

Kunnskapen i samfunnet generelt om hiv, smitteveier og hva det vil si å leve med hiv er lav. Kunnskaps- og levekårsundersøkelser om hiv og mennesker som lever med hiv viser at mangel på kunnskap fører til stigmatisering og diskriminering. I og med at mennesker som lever med hiv er en ny pasientgruppe innen helse- og omsorgstjenesten har denne frem til nå i liten grad hatt behov for å sette seg inn i denne tematikken. Hiv er en diagnose det er knyttet mye stigma til, og mangel på kunnskap i samfunnet og helsevesenet er en stor årsak til det. Som en konsekvens av stigmatiseringen velger mange å leve i skjul med diagnosen, og isolasjon og depresjon er en konsekvens av dette. Kunnskap i helse- og omsorgssektor er grunnleggende for å forebygge dette og for å sikre at tiltakene som tilbys og gjennomføres bidrar til økt mestring.

Utvalget som har fått i oppdrag å se nærmere på prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og det offentliges ansvar for tannhelsetjenester, foreslår følgende kriterier til grunn for prioriteringer: nytte-, ressurs- og alvorlighetskriterier, og supplerer det med betydningen tiltakene vil ha for fysisk, psykisk og sosial mestring. Hivbehandling gjør at de fleste lever like lenge som hivnegative, men det kan være økt risiko for andre aldersrelaterte sykdommer. I og med at hiv er et ungt virus, mangler vi fortsatt en del kunnskap rundt hiv og aldring. I tillegg er stigmaet knyttet til diagnosen et viktig aspekt å ivareta når det skal gjøres prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten, særlig når det gjelder utvalgets forslag om at fysisk, psykisk og sosial mestring skal innlemmes i prioriteringskriteriene.

En undersøkelse gjort av forskningsinstitusjonene Fafo i 2018 viser at mange som lever med hiv er bekymret for alderdommen og om hvorvidt helse- og omsorgstjenesten vil være klar til å ivareta dem når behovet kommer. HivNorge er derfor glad for at utvalget anbefaler at fysisk,

psykisk og sosial mestring også skal vurderes ved prioriteringer, i tillegg til nytte-, ressurs- og alvorlighetskriteriene. Brukermedvirkning på alle nivåer løftes av utvalget, og HivNorge vil rette fokus mot at brukermedvirkningen må være reell. Pårørende kan være en viktig ressurs i brukermedvirkningen, særlig dersom pasienten selv ikke kan ivareta egne interesser. HivNorge vil imidlertid i tillegg påpeke at mange som lever med hiv ikke er åpne om diagnosen til sine pårørende. HivNorge har erfart at helse- og omsorgstjenesten i enkelte tilfeller har gått inn for å bryte personvernet og involvere pårørende, selv uten samtykke fra pasienten. HivNorge understreker at personvernet skal ivaretas.

HivNorge understreker viktigheten av å prioritere forebyggende tiltak. Både når det gjelder å sikre god tilgang til gode og effektive hivmedisiner (også ved opphold på institusjoner), forebygging og oppfølging av aldersrelaterede sykdommer, i vurderingen av tiltak som bidrar til økt fysisk, psykisk og sosial mestring, og ivaretagelse av personvern. Ved å legge til rette for forebygging, vil man redusere behovet for mer kostnadskreven oppfølging, slik som redusert fysisk, psykisk og sosial mestring kan føre til.

Utvalget sier at det er viktig at det tilrettelegges for deling av data som kan brukes som grunnlag for prioriteringsbeslutninger. HivNorge vil understreke at dette ikke må gå på bekostning av personvern.

Når det gjelder refusjon ved tannbehandling mener utvalget at det med utgangspunkt i prinsippene for prioritering, bør foretas en gjennomgang av de tilstander/tilfeller som i dag gir rett til refusjon fra folketrygden. Utvalget mener at det også er behov for en gjennomgang av de gruppene som i dag har rettigheter etter tannhelsesloven. Utvalget sier videre i sin rapport at mangelfull kunnskap om effekten av tiltak, er en utfordring med tanke på å ta gode prioriteringsbeslutninger.

HivNorge er bekymret for at mangel på kunnskap kan føre til prioriteringer som kan få konsekvenser for pasientene/brukerne av for eksempel tannhelsetjenestene. HivNorge ser at det allerede de siste årene har vært en innskjerping i praksis når det gjelder refusjon for tannbehandling, slik at færre mennesker som lever med hiv nå får refusjon. HivNorge mener at begrunnelser for refusjon må gjøres individuelt, og er særlig bekymret for mennesker som har levd lenge med hiv og har hatt store utfordringer knyttet til tannhelse.

Vellykket behandling av hiv har ført til at mennesker som lever med hiv har et godt immunforsvar. Det foreligger imidlertid lite forskning som sier noe om betydningen vellykket behandling har for tannhelsen. Flere spesialister innen hiv og tannhelse sier at forebyggende tannbehandling er viktig for mennesker som lever med hiv, og adresserer viktigheten av å ivareta munn- og tannhelse. Tegn og symptomer på at noe er galt vises ofte først eller svært tidlig i munnhulen. Derfor er tannlegeundersøkelser av munnhulen en ressurs både i det forebyggende og det helbredende arbeidet. Men det forutsetter at pasientene oppsøker tannlegen regelmessig. Symptomene på en rekke sykdommer viser seg tidlig i munnhulen. Det gjelder også immunsvikt og resistensutvikling hos hivpositive pasienter på antiretroviral behandling. Særlig vil det være viktig i en situasjon hvor etterlevelse blir vanskeligere.

Her er det uenighet mellom fagpersoner innen tannhelse og fagpersoner innen infeksjonsmedisin, hvor helsedirektoratet har gitt infeksjonsmedisinere definisjonsmakten over hvorvidt en infeksjon i munnhulen (som er tannbehandlers fagområde) vil kunne få en alvorlig konsekvens for pasientens liv og helse. Uten at det foreligger særskilt forskning på feltet. Mange som har levd lenge med hiv, har også levd i en tid før hivbehandlingen kom og

ble medisinerert med den første hivbehandlingen med alvorlige bivirkninger, hvorav begge deler har hatt stor innvirkning på helse og immunforsvar.

HivNorge er bekymret for at mangel på kunnskap om en ung diagnose kan føre til at prioriteringer gjøres som kan få konsekvenser for mennesker som lever med hiv. HivNorge vil derfor understreke viktigheten av å innhente oppdatert kunnskap og ha et godt fagmiljø når slike beslutninger tas. Det er viktig for HivNorge, som den eneste pasient- og interesseorganisasjonen for mennesker som lever med hiv i Norge, at helse- og omsorgstjenesten har tilstrekkelig kunnskap til å møte denne pasientgruppen på en god måte til å gjøre prioriteringer som bidrar til helhetlig ivaretagelse av mennesker som lever med hiv. I tillegg til kunnskap fra fagpersoner er det viktig med erfaringskunnskap fra mennesker som lever med hiv i fagmiljøet. Brukermedvirkning er derfor avgjørende på alle nivåer, og mennesker som lever med hiv bør også involveres i prosesser for prioriteringer på administrativt/system-nivå.

Vennlig hilsen
HivNorge

Anne-Karin Kolstad
Generalsekretær