



Høringsnotat til helse- og sosialutvalget

Budsjettdeputasjon for helse- og sosialområdet 2022

Innledning

HivNorge takker for god vurdering fra Velferdsstateten i budsjettfremlegget. Vi ser at vårt arbeid er relevant for mange av de som lever med hiv i Norge, og andre som er berørt av hiv og vi kontaktes av mange personer som enten er diagnostisert med hiv og trenger et fellesskap og hjelp til livsmestring, personer som har spørsmål om smitteveier, noen av disse har alvorlig smitteangst, andre har levd med hiv lenge og har andre typer behov. Vi blir også kontaktet av pårørende til personer som lever med hiv, som ofte opplever at de står alene uten noen instans å rette seg til med sine spørsmål, og sin uro eller angst, som både kan gjelde egen helse og den som lever med hiv. HivNorge var også pådriveren bak innføringen av den forebyggende hivmedisinen PrEP som sammen med at alle som lever med hiv er velmedisinert og smittefri var det verktøyet som har bidratt til den store reduksjonen av nye hivtilfeller vi har hatt i Norge. Vi ivaretar derfor oppfølging av de som benytter forebyggende hivmedisin PrEP og de som ønsker å komme inn i ordningen. En veldig stor andel av de som bruker PrEP i Norge, opp mot 80% bor i Oslo.

HivNorge er den eneste medlemsbaserte, demokratiske organisasjonen som jobber med hiv i Norge, og vi er den eneste pasient- og brukerrettighetsorganisasjonen for hivpasienter. Med et styre valgt av våre personmedlemmer som leder arbeidet kan vi sikre at våre tilbud er relevant for de av oss som lever med hiv i Oslo og Norge.

Over halvparten av alle som lever med hiv i Norge lever i Oslo, og Oslo kommune har derfor et særlig ansvar for å sikre et godt tilbud til de som lever med hiv, selv om deler av vårt tilbud er landsomfattende.

Selv om tidlig behandlingsstart og den forebyggende hivmedisinen PrEP har ført til at for store grupper er det nedgang i nysmittede er det fortsatt, og vil i mange år fremover være behov for tiltak for mennesker som lever med hiv, men til en aldrende gruppe. Vi kommer tilbake til vårt særlige fokus på eldre som lever med hiv i Oslo her under.

Med midler fra Statens sivilrettsforvaltning har vi i 2021 etablert et rettshjelpstilbud til mennesker som er berørt av hiv, slik at vi har kunnet utvide vår rettslige bistand utover de prinsipielle sakene knyttet til diskriminering og helserett. Vår erfaring med hva stigma og selvstigma gjør med en andel av de av oss som lever med hiv gjør at vi kan tilby rettshjelp til personer som ikke kan nyttiggjøre seg andre rettshjelpstilbud.

Gjennom vårt arbeid med enkeltsaker ser vi at det både i offentlig helsestell og annen forvaltning, i private bedrifter både innen helse og annet, og i samfunnet generelt, er et stort kunnskapshull om hiv, og særlig om at hivpositive mennesker nå kan leve hele normale liv, på grunn av den medisinske utviklingen som er kommet allerede for mange år siden.

Både gjennom generelt påvirkningsarbeid, enkeltsaker der vi gir bistand til personer som lever med hiv og henvendelser fra offentlige og private instanser jobber vi systematisk for å heve kunnskapsnivået i samfunnet og fjerne stigma, smitteangst og uriktige oppfatninger som reduserer livskvaliteten for de av oss som lever med hiv.

Vi er glade for at Velferdsetaten innstiller på å videreføre bevilgningen til oss slik at vi kan fortsette dette arbeidet. Vi fikk i fjor 500 000 og det beløpet har stått stille flere år. Det innebærer selvfølgelig en reduksjon, ettersom lønnskostnader og andre kostnader øker jevnt. Om vi nå får samme beløp innebærer det at vi må kutte i vårt budsjett.

De siste årene har det vært stor utvikling innen hiv, og det er påbegynt en evaluering av kommunens tilskudd til organisasjoner som arbeider med hiv. Mørketallene er etter nye estimater små, hiv er, tross det mange fortsatt dessverre ser ut til å tro, ikke lenger en dødsdom, men en livsvarig infeksjon. Vi ser at det er løpende behov for evaluering og endringene i populasjonen som lever med hiv tilsier at tiltakene endres. Når vi vet at 50% av gruppen som lever med hiv er over 50 år, må det rettes et særskilt fokus på å tilrettelegge for hiv og aldring. Vi er sikre på at vi tåler en slik evaluering av våre tiltak, og er glad for at Velferdsetaten i sitt budsjettfremlegg ser det på samme måte.

Tross at vi ikke får noen inflasjonsjustering av tilskuddet håper vi å kunne videreføre våre aktiviteter omtrent på samme nivå som før. Vi har imidlertid bedt om en økning i våre budsjetter for å kunne forsterke innsatsen på viktige områder, som vil gjøre rede for her under.

Eldre med hiv

Av landets 4.200 hivpasienter er som nevnt nærmere halvparten bosatt i Oslo. Mer enn 50% av pasientgruppen er over 50 år og andelen hivpositive som de kommende årene vil få kontakt med omsorgs- og sykehjemstjenestene i Oslo er økende. HivNorge er derfor opptatt av at omsorgs- og sykehjemsetaten skal øke sin kunnskap om hva det betyr å leve med hiv i dag og således kunne møte denne pasientgruppen på en god og faglig måte. Vi er gjennom tre levekårsundersøkelser i regi av FAFO kjent med at kunnskapen blant helsepersonell om hiv er for lav.

HivNorge ble i 2019 invitert med inn i en hiv-tenketank i regi av Senter for fagutvikling og forskning, Sykehjemsetaten i Oslo Kommune. Deltakere i denne tenketanken er de ulike frivillige aktørene innenfor hivfeltet, representanter for aktører som tilbyr helse-, omsorgs- og sykehjemstjenester - både kommunale og ideelle, infeksjonsmedisinere fra infeksjonsmedisinsk poliklinikk ved Oslo Universitetssykehus Ullevål OUS, Velferdsetaten i Oslo Kommune og Hepatitt C-klinikken på Prindsen mottakssenter i Oslo.

Her ble det avgjort at HivNorge skulle utvikle en egen faglig nettside om hiv og aldring som skulle tilbys ansatte i helse-, omsorgs- og sykehjemsetaten slik at de kunne bygge sin kompetanse på hvordan de bør møte og behandle hivpositive pasienter som kommer inn i helse-, omsorgs- og Sykehjemsetatens tjenester. Nettsiden inneholder nødvendig informasjon om hiv, hivmedisinering, rettigheter og aldring, samt oversikt over ulike tilbud i regi av andre aktører som arbeider med hiv og seksuell helse. Nettsiden administreres av HivNorge og er en inkludert del av HivNorges nettsider. Nettsiden ble lansert internt overfor ansatte i helse-, omsorgs- og sykehjemsetaten i Oslo 1. desember 2020. HivNorge har påtatt seg alle kostnader for utvikling og drift av denne nettsiden for å sikre at den kunne lanseres raskt. Nettsiden har i 2021 blitt videreutviklet og det skal nå utvikles digitale filmer som presenterer ulike situasjoner som vi mener helsepersonell bør være skolert om knyttet til pasienter som lever med hiv. Særlig vil dette omhandle juridiske temaer som brudd på taushetsplikt og overdrevne smittevernstiltak som dessverre altfor ofte skjer innenfor helse-, omsorgs- og sykehjemsetaten. I tillegg vil det ta for seg relevant kunnskap om å møte hivpasienter, stigma som hefter ved diagnosen og andre ulike problemstillinger. Her vil HivNorge inkludere Kirkens Bymisjons tiltak Aksept og personer med helsebakgrunn. Disse digitale filmene vil tekstes på ulike språk for å sikre at både ansatte i omsorgsetaten og brukere kan få nødvendig informasjon på eget språk.

Etter avtale med hiv-tenketanken skal HivNorge søke Oslo Kommune om støtte til drift av denne nettsiden. Vi ber derfor om at tilskuddet til HivNorge økes med kr 100.000 for å ivareta det viktige arbeidet med videreutvikling og drift av nettsiden om hiv og aldring.

Parallelt med dette har HivNorge bedt om at Senter for fagutvikling og forskning, Sykehjemsetaten i Oslo Kommune utvikler prosedyrer for hivbehandling i helse-, omsorgs- og sykehjemstjenesten, slik at fagpersonell har faglige prosedyrer som grunnlag for hvordan de møter og behandler denne gruppen pasienter.

HivNorge mener at det nybrottsarbeidet som er gjort gjennom etableringen av hiv-tenketanken kan bidra til at andre kommuner kan høste av de erfaringene og det faglige arbeidet som er utført.

Chemsex

Chemsex er et nytt og økende fenomen i Norge og særlig i Oslo, her chemsexmiljøene har sine fokuspunkter. Chemsex, slik vi definerer det, er å ruse seg på narkotika, typisk GHB, kokain, amfetamin og mdma/ecstasy for å ha sex. Dette skiller seg på mange måter fra annen rusbruk, men har overlapping både med tradisjonelle rusmiljøer, partydop-scenen og andre miljøer, og chemsex-utøvere skiller seg i stor grad fra mange andre rusbrukere. Mennesker som lever med hiv, særlig menn som har sex med menn, er overrepresentert i disse miljøene, blant annet fordi hiv har gjort at de har hatt problemer med seksuell funksjon blant annet knyttet til angst for å smitte andre, stigma og selvstigma. I chemsexmiljøene forekommer hyppigere seksualpraksiser med økt smitte- og helseskaderisiko, som anal fistfucking og bdsm.

I chemsexmiljøene møtes mange grupper som ikke ellers nås på de vanlige arenaene for smitteverntiltak og rusforebygging, herunder unge med migrasjonsbakgrunn, personer med høy sosial status, gjerne uten tilknytning til MSM-miljøer og uten annen ruserfaring, arbeidsmigranter men også personer som selger og bytter sex og personer med tilknytning til de tradisjonelle rusmiljøene. Både av smittevernshensyn og for å forebygge og begrense helseskade som følge av rusbruk er det viktig med målrettede tiltak til denne gruppen. Det er også behov for kunnskapsløft om dette i helsevesen og rusomsorg.

I samarbeid med organisasjonen Chemfriendly, som vi ikke kan se er nevnt i kommunens budsjett eller vedlegg, har vi hatt tiltak rettet mot denne gruppen, som vi vanskelig kan videreføre uten særlig finansiering av dette. Våre tiltak innebærer likepersonersamtaler, ikke-terapeutiske samtaler, utdeling av brukerutstyr og utstyr for sikrere sex kombinert med skadereduserende informasjon og terapeutiske samtaler. Våre aktiviteter her retter seg særlig mot personer som er bosatt i eller oppholder seg i Oslo. Vi bidrar også med kunnskap og informasjon til helsevesenet og rusomsorgen. Vi ber om at vårt tilskudd økes med 100 000 kroner som vil dekke deler av lønnskostnadene for de av våre ansatte som jobber med disse problemstillingene, brukerutstyr, samt oppfølging av de frivillige som driver dette arbeidet.

Brukerrepresentasjon

Det er stadig flere bedrifter og organer i helsevesenet som har brukerrepresentasjon. HivNorge bidrar med frivillige eller ansatte som brukerrepresentanter innen forskjellige råd og utvalg innen helsesektoren og dette er en økende oppgave. Brukerrepresentasjon er sentralt for å sikre demokratisk medbestemmelse for pasienter og brukere i helsevesenet, og for å sikre at avgjørelsene som fattes gjøres med bredest mulig faktumsbakgrunn. Det er komplekse avgjørelser brukerrepresentanten skal være med på å avgjøre, og oppgaven må derfor vies den tid og de ressurser som er nødvendig for å sikre at det skal ha noen hensikt med brukerrepresentasjon.

Avhengig av organ og problemstillinger vil den beste brukerrepresentanten kunne være en pasient/bruker, eller en ansatt i en pasient- og brukerrettighetsorganisasjon, for å sikre at representanten har den kompetanse og kapasitet som oppgavene krever. Medlemmer og frivillige

som påtar seg slikt verv vil ofte ha behov for organisasjonen til støtte- og sekretariatsfunksjoner også om vervet er honorert. Brukerrepresentasjon er slik arbeids- og kostnadskrevende for organisasjonen, og tar stadig mer av vår tid. Det anmodes om at vårt budsjett økes i tråd med dette, med 100 000 kroner.

Konklusjon

Vi håper slik at bystyret finner rom til en økning i tilskuddet til HivNorge, og ikke bare en videreføring av tilskuddet fra tidligere år, til og med uten inflasjonsjustering. En slik økning vil være nødvendig for at vi skal kunne fortsette å gi nødvendig og målrettet bistand som nevnt her over. Om bystyret ikke ser rom for å øke tilskuddet til 1 000 000 som omsøkt ber vi i det minste om at de tre formål nevnt her over tilgodeses, med beløp som der antydte.

Med hilsen
Anne Karin Kolstad
generalsekretær

Kontaktinformasjon:

Anne-Karin Kolstad, generalsekretær 922 66 021 anne-karin@hivnorge.no
Halvor Frihagen, juridisk rådgiver 913 32 737 halvor@hivnorge.no