

Oslo kommune, helseetaten

Deres ref.:

Vår ref.: HF

Dato: 23.01.2023

Høring – Demensplan 2022-2026

Vi i HivNorge vil takke for muligheten til å delta på denne høringen. HivNorge er den eneste pasient- og brukerorganisasjonen for mennesker som lever med hiv og vi engasjerer oss både i hivforebygging, bistand til mennesker som lever med hiv og politisk påvirkningsarbeid.

Som en kommentar til hele demensplanen vil vi peke på at den synes i liten grad å peke på problemstillinger knyttet til at en økende andel demente har andre funksjonsnedsettelse, ved siden av demensen, og at dette må hensyntas i pleien de tilbys.

Knyttet til vårt særlige interessefelt vil vi peke på mange personer som lever med hiv, særlig blant langtidsoverleverne, har omfattende erfaring med å ta i mot helse- og omsorgstjenester og et sterkt ønske om å bevare autonomi og verdighet. Andre har et sterkt selvstigma og anser det som særskilt viktig at et så begrenset antall personer som mulig kjenner til at de lever med hiv.

Det er derfor viktig at demensplanen har fokus på den enkeltes behov, den enkeltes autonomi og den enkeltes selvbestemmelsesrett, og ivaretar et interseksjonelt perspektiv. Dette går selvfølgelig langt utenfor hiv, dette vil gjelde alle, men særlig demente med andre funksjonsnedsettelse.

Vi er også glad for at frivillighetens bidrag nevnes, og minner om at vi har et samarbeid med sykehjemsetaten knyttet til eldre med hiv, og tilbyr frivillige hivinformanter og annen bistand til helse- og omsorgstjenester som får pasienter og brukere som lever med hiv.

Vergemålsprosessen

Det er påfallende at planen her ikke nevner fremtidsfullmakt, som et alternativ til verge. De fleste vil foretrekke selv å velge hvem som skal styre deres anliggender, mens de fortsatt har samtykkekompetanse. Her kan fullmaktsgiver også gi føringer og begrensninger på utførelsen av fullmektigoppdraget, i stedet for å overlate dette skjønnet til en verge.

Hjemme med tjenester

Vi er glad for at det i planen henvises til planen «Stolt og Fri» og behovet for verdige tjenester til eldre med hiv som får demens. Dette vil gjelde både hjemmeboende og personer som blir bosatt på institusjon. For hjemmeboende er det særlig viktig for demente med hiv å sikre at hiv-medisinerer følges opp, eventuelt at de settes på medikament som gis ved periodisk injeksjon heller enn ved daglige tablett. Det er særlig viktig at hjemmebaserte tjenester tar ansvaret for inntak av medisiner for demente med hiv. For å sikre verdighet og god omsorg må de som yter tjenester til demente med hiv ha tilstrekkelig kunnskap om at velbehandlet hiv ikke er smittsomt. Vi har dessverre erfaring med at enkelte helsepersonell og annet personale i hjemmebaserte tjenester har ugrunnet smittefrykt og iverksetter unødvendige tiltak som kan virke stigmatiserende og svekker kvaliteten på omsorgen.

Heldøgnsomsorg

Vi vil særlig peke på at personer som har institusjon som sitt hjem av og til møter særskilte utfordringer knyttet til taushetsplikt, også knyttet til ugrunnet smittefrykt. Det er igjen særlig viktig at personalet og andre har tilstrekkelig kunnskap om andre funksjonsnedsettelse og sykdommer, slik som hiv, slik at riktig medisinsk behandling og god omsorg sikres uten at beboere og pasienter stigmatiseres, diskrimineres eller utsettes for brudd på taushetsplikt.

Med vennlig hilsen

Halvor Frihagen
Juridisk rådgiver
Politisk rådgiver
halvor@hivnorge.no