

Høringsvar

Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Organisasjon

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte

Innlevert

4/23/2019

Kapittel 2. Definisjoner - § 4. Generelle definisjoner

Forslag til konkrete endringer:

Økt vektning av brukermedvirkning i regelverket

§ 4 Generelle definisjoner

Nye punkter:

- o) Brukerrepresentant: En person med erfaring som pasient eller pårørende som den enkelte organisasjon har godkjent som representant for organisasjonens målgruppe i strategiske organ eller fora, for å ivareta brukerperspektivet.
- p) Strategisk organ eller fora med brukermedvirkning f.eks. brukerutvalg i helseforetak, samarbeidsorgan mellom helseforetak, universitet, høgskoler o.l., forskningsutvalg ved helseforetak eller regionale utvalg, eller styrings- og arbeidsgrupper.

Endringen omfatter også § 12 Andre former for erfaringsdeling, lagt inn under § 12.

Endringen omfatter også § 13 Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersoners aktiviteter og andre former for erfaringsdeling, lagt inn under § 13.

Endringen omfatter også § 19 Vektning og poengberegning for variable utmålingskriterier, lagt inn under § 19.

Begrunnelse:

Brukermedvirkning burde også gi poenguttelling i regelverket, for å initiere at brukerorganisasjonene skal legge til rette for å ha brukerrepresentanter i flest mulig brukerråd eller strategiske fora. Dette vil også gjøre det lettere for brukerorganisasjonene å prioritere politisk påvirkning i sitt arbeid, og ha fokus på å rekruttere, ivareta og skaffe oversikt over sine brukerrepresentanter.

Kapittel 2. Definisjoner - § 10. Tellende likepersonersaktiviteter

§ 10 Tellende likepersonersaktiviteter

- a) Oppsøkende likepersonersarbeid: En likepersonssamtale mellom en person i organisasjonens målgruppe og likeperson i organisasjonen som foregår ved personlig fremmøte.

Begrunnelse:

Vi ønsker å understreke forskjellen på en hvilken som helst samtale og en likepersonssamtale, selv om det burde være intuitivt at man ikke kan registrere enhver samtale likepersoner har, uavhengig av innhold. Ved å kalle samtalen likepersonssamtaler i stedet setter man et krav til innholdet i samtalen uten at det skal være nødvendig å dokumentere innholdet.

LNTs likepersoner besøker dialyseavdelingene på sykehusene og tilbyr samtaler til de dialysepasientene som ønsker det. Det er av stor verdi for dialysepasienten å få snakke med en person som selv har gått i dialyse og blitt transplantert. Det blir helt feil hvis våre likepersoner skal

spørre om medlemskap og sjekke ut medlemskapet ved å måtte ringe til LNT sentralt før de evt. kan tilby en samtale. Dette vil medføre at betydelig færre ønsker å snakke med likeperson som det koster penger (medlemskap) å snakke med. Ved å kalle de man snakker med for personer i organisasjonens målgruppe inkluderer man både pasienter og pårørende, enten de er medlem eller ikke. Man slipper også å dokumentere personopplysninger om de man snakker med, for igjen å kunne dokumentere at personen var medlem. Her må det også tas høyde for de nye personvernreglene.

Videre bør kravet til at en likepersonssamtale skal være mer enn 20 min. fjernes, da samtalelengde er uvesentlig for samtaleinnhold og betydning. Så lenge det er en likepersonssamtale er det et innholdsmessig krav til at det må ha blitt utvekslet noen form for kunnskap eller erfaringsdeling, og da burde det ikke være nødvendig å registrere antall min. samtalen varer. Det vil gjøre betydelige endringer i organisasjonens rapporteringsrutiner å måtte begynne å registrere samtalevarighet, og det er uansett ikke et godt mål på hvilke samtaler som burde gi uttelling eller ikke.

Endre kravet til samtalegrupper og aktivitetsgruppe til at en likeperson må være tilstede, ikke lede aktiviteten

b) Samtalegruppe og aktivitetsgruppe: En tidsavgrenset (minimum 45 min.) og temabasert samling ledet av en likeperson, eller med en likeperson tilstede.

Begrunnelse:

Intensjonen må være at deltakerne har muligheten til å snakke med en likeperson, det har ingen verdi i seg selv hvem som er ansvarlig for å lede aktiviteten. Derfor bør det være likegyldig om likepersonen leder aktiviteten selv, eller om det bare en er likeperson tilstede. Vi har mange frivillige som er godt rustet til å lede en aktivitet uten å være likepersoner, og våre likepersoner får frigitt mer ressurser til å ha gode likepersonssamtaler under aktiviteter dersom de ikke også skal ha ansvaret for å lede aktiviteten.

Kapittel 2. Definisjoner - § 12. Andre former for erfaringsdeling

Forslag tillegg brukermedvirkning § 4 omfatter også § 12 Andre former for erfaringsdeling. Andre former for erfaringsdeling som gir poenguttelling i regelverket er likepersonstelefontjenester, chattjeneste, brukermedvirkning, samt utveksling av erfaring med diagnose/funksjonsnedsettelse via digitale plattformer (nettsider, sosiale medier, podcast o.l.) Begrunnelse under § 4.

Kapittel 2. Definisjoner - § 13. Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersonsaktiviteter og andre former for erfaringsdeling

Forslag tillegg brukermedvirkning § 4 omfatter også § 13 Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersonsaktiviteter og andre former for erfaringsdeling.

(...) Som dokumentasjon av brukermedvirkning kreves en oversikt over hvilke fora organisasjonen er representert gjennom. Oversikten skal inneholde navn på fora med navn, adresse, tlf. nummer og e-postadresse til brukerrepresentanten som er utnevnt til brukerrepresentant i det aktuelle fora. Begrunnelse under § 4.

Endre kravet til samtalegrupper og aktivitetsgruppe til at en likeperson må være tilstede, ikke lede aktiviteten

§ 13 Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersonsaktiviteter og andre former for erfaringsdeling

(...) Første avsnitt. Det må stå dato for aktiviteten, tidspunkt/varighet og oversikten må ha navn, adresse og telefontjeneste til den likepersonen som var tilstede eller ledet aktiviteten. Se begrunnelse § 10.

Kapittel 3. Kriterier for å motta tilskudd - § 14. Organisasjoner som omfattes av forskriften

Forslag til strukturelle endringer:

De to punktene etter § 14 n) bør gjøres om fra punkt a og b til punkt 1 og 2 for å unngå forvirring til punkter i forskriften. Hvis man skal referere til § 14 a eller b kan det slik dokumentet er nå vise til to ulike steder.

Kapittel 4. Driftstilskudd - § 19. Vekting og poengberegning for variable utmålingskriterier

Forslag tillegg brukermedvirkning omfatter også § 19 Vekting og poengberegning for variable utmålingskriterier

Antall fora med en brukerrepresentant for organisasjonen vektet etter samme poengberegning som aktive likepersoner. Begrunnelse under § 4.