

Høringsvar

Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Organisasjon

Munn- og halskreftforeningen

Innlevert

4/16/2019

Generelle kommentarer og merknader

Munn- og halskreftforeningen stiller seg bak innspillet fra Norilco, Ung Kreft og Brystkreftforeningen når det gjelder forslag om å inkludere brukermedvirkning som tellende aktivitet. Dette innebærer endringer i paragrafer 4, 12, 13 og 19. Begrunnelsen for disse endringene er som følger:

Brukermedvirkning burde også gi poenguttelling i regelverket for 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.

Det er en formålsparagraf knyttet til tilskuddsordningen og den poengterer at tilskuddene skal sette organisasjonene bedre i stand til å jobbe for personer med nedsatt funksjonsevne og til å drive interessepolitisk arbeid, likepersonsarbeid og medlemservice.

Landets helsemyndigheter har i den senere tid sterkt profilert brukermedvirkning som et redskap til å sikre «pasientens helsevesen». Kreftforeningen stiller krav om slik medvirkning for alle prosjekter de involverer seg i. Samtidig oppfordres vi som pasientforening til å engasjere oss i slik aktivitet. Det er vår bestemte oppfatning at brukermedvirkning er helt sentralt i forhold til å jobbe mot de mål Bufdir har satt for tilskuddsordningen.

Foreningen stiller seg også bak innspillet fra Norilco, Ung Kreft og Brystkreftforeningen når det gjelder mer åpenhet rundt grupeplassering og endringsforslagene de har til paragraf 23.

Vi har i tillegg egne innspill til paragraf 10.

Kapittel 2. Definisjoner - § 4. Generelle definisjoner

§4 Generelle definisjoner – tilføyelser av følgende 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) Strategiske organ eller fora med brukermedvirkning: for eksempel brukerutvalg i helseforetak, samarbeidsorgan mellom helseforetak, universitet, høyskoler o.l., forskningsutvalg ved helseforetak eller regionale utvalg, eller styrings og arbeidsgrupper

Disse tilføyelsene innebærer endring på §12 Andre former for erfaringsdeling

Kapittel 2. Definisjoner - § 10. Tellende likepersonsaktivitet

§10 Tellende likepersonsaktiviteter – endring i anførselstegn

Som tellende likepersonersaktiviteter regnes oppsøkende likepersonersarbeid, samtale- og aktivitetsgrupper med tre eller flere deltakere og likepersonerskurs. Det gis poeng "per aktivitet som gjennomføres."

Begrunnelse for foreslåtte endring: Dagens ordning, som tenkes videreført i forskriftene, reflekterer ikke likepersonersinnsatsen på en rimelig måte. Det er stor forskjell på om man har én eller flere samtaler på samme dag og regelverket må gjenspeile dette. Noe annet vil ikke oppleves som riktig, spesielt ikke der det pga av blant annet lang reiseavstand er hensiktsmessig å koordinere flere samtaler på én dag. Det må i tillegg tas hensyn til at det på samme dag kan gjennomføres likepersonerssamtaler på ulike steder, f.eks. på sykehusavdelinger, Vardesenter og ol. Når samtalene gjennomføres på ulike arenaer, bør de oppfattes som nye aktiviteter og gis poeng ut ifra det.

Og videre:

§10 Tellende likepersonersaktiviteter pkt a – endring i anførselstegn

Oppsøkende likepersonersarbeid: En "likepersonerssamtale" mellom en likeperson i organisasjonen og "en person i organisasjonens målgruppe" med varighet over 20 min, og som foregår ved personlig fremmøte.

Begrunnelse for foreslåtte endring: I mange situasjoner der viktige likepersonerssamtaler foregår er det urimelig å forutsette at den som har behov for bistand av en likeperson, må være medlem for å kunne ha en samtale. Det gjelder f.eks. personer som nettopp har fått en kreftdiagnose eller som er innlagt på en sengepost. Begrepet organisasjonens målgruppe må likevel ikke defineres slik at det begrenses til den enkelte pasientgruppe. I mange sammenhenger er det aktuelt å gjennomføre likepersonerssamtaler på tvers av diagnosegrupper. F.eks blir pasientforeningene som assosierte medlemmer av Kreftforeningen oppfordret til aktivt å gjøre dette som del av tilbudet på Vardesentrene.

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

§12 Andre former for erfaringsdeling – endring er markert med anførselstegn

Andre former for erfaringsdeling som gir poenguttelling i regelverket er likepersonersstelefontjenester, chattjeneste, "brukermedvirkning", samt utveksling av erfaring med diagnose/funksjonsnedsettelse via digitale plattformer (nettsider, sosiale medier, podcast og lignende) Jf. § 19 første ledd, bokstav f).

Overnevnte innebærer endring på §13 og 19:

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

§13 Dokumentasjon av tellende likepersoners, tellende likepersonersaktiviteter og andre former for erfaringsdeling – tilføyelse:

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

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

§19 Vekting og poengberegning for variable utmålingskriterier – tilføyelse:

Antall fora med en brukerrepresentant for organisasjonen vektet etter samme poengberegning som aktive likepersoners.