

Hørings svar

Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Organisasjon

NORILCO - Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft.

Følgende tilslutter seg uttalelsen:

CarciNor, Blodkreftforeningen, Brystkreftforeningen, Gynkreftforeningen, Lungekreftforeningen, Melanomforeningen, Prostatakreftforeningen, Sarkomer og Ung Kreft

Innlevert

4/12/2019

Generelle kommentarer og merknader

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet burde påse at poengvektingen utformes på en måte som sikrer at en overvekt av poengene blir beregnet på bakgrunn av aktivitet fremfor organisasjonsstrukturer. Vi synes det er hårreisende at det i dag kun utgjør 20 % av det totale tilskuddet. En løsning kan for eksempel være å dele tilskuddspotten i 1/3 og 2/3, der 1/3 av det totale tilskuddet fordeles ut i fra poengene beregnet på medlemstall, fylkesfordeling, antall likepersoner og lokallag, mens resterende 2/3 av tilskuddet fordeles ut i fra poengene beregnet på aktiviteter. Vår intensjon er at aktiviteter burde belønnes i sterkere grad fremover, om det bare blir litt mer betydningsfullt enn 20 % er det uansett en forbedring.

Vi savner en tydeligere definisjon på krav til likepersonstelefontjeneste og chat, og hva direktoratet mener burde være tellende under dette. Må det være en nasjonal tjeneste, eller kan den være lokal? Er det noen krav til åpningstider, tilgjengelighet og bemanning av tjenesten?

Kapittel 2. Definisjoner - § 4. Generelle definisjoner

§ 4 Generelle definisjoner

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.

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 likepersonsaktivitet

§ 10 Tellende likepersonsaktiviteter

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

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

Begrunnelse for punkt a):

- 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 samtalene likepersonsamtaler i stedet setter man et krav til innholdet i samtalen uten at det skal være nødvendig å dokumentere innholdet.

- Likepersoner snakker ofte med personer i målgruppen som ikke er medlem, og det skal ikke være nødvendig å være medlem for å kunne motta tilbudet om en likepersonssamtale. Dette har også vært tatt opp og endret ved tidligere endringer av regelverk. Ved å i stedet 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 den man snakker med, for igjen å kunne dokumentere at personen var medlem, for å vite om de er medlemmer eller ikke.

-Vi ønsker å fjerne kravet til at en likepersonssamtale må vare mer enn 20 minutter, da samtalen lengde er uvesentlig for samtalen innhold og betydning, og likepersonen må uansett bruke like mange ressurser på å dra ut, ha samtalen, og dra hjem igjen. 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 minutter samtalen varte. Det vil gjøre betydelige endringer i organisasjonenes rapporteringsrutiner å måtte begynne å registrere samtalenes varighet, og det er uansett ikke et godt mål på hvilke samtaler som burde gi uttelling og ikke.

Begrunnelse for punkt b)

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 ledet aktiviteten selv, eller om det bare var en 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

§ 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 og lignende) Jf. § 19 første ledd, bokstav f).

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

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

(...) 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.

§ 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, telefonnummer og e-postadresse til brukerrepresentanten som er utnevnt til brukerrepresentant i det aktuelle fora.

Begrunnelse for tellende likepersonsaktiviteter:

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 ledet aktiviteten selv, eller om det bare var en 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.

Begrunnelse for nytt avsnitt om brukermedvirkning:

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

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

§ 19 Vekting og poengberegning for variable utmålingskriterier

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

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 5. Gruppeplassering - § 23. Innplassering i grupper

§ 23 Innplassering i grupper

(...) All dokumentasjon knyttet til vedtak om egen gruppeplassering, herunder søknad, eventuell saksbehandling og vedtak skal ligge tilgjengelig for den enkelte organisasjon i søknadsportalen.

(...) Tilskuddsbrevet skal inneholde informasjon om alle organisasjoner i ordningen sin gruppeplassering og størrelse på tilskudd.

Begrunnelse:

-Det kan være utskiftninger blant ansatte eller ansvarsområder og varierende rutiner for lagring av dokumentasjon i de enkelte organisasjonene, som gjør det vanskelig å vite både når det sist ble søkt om gruppeplassering, og hvilken argumentasjon som ligger til grunn for det gjeldene vedtaket. Det kan også være vanskelig å finne ut hvilken gruppe man er plassert i. I tillegg til å initiere en god

åpenhetskultur vil det være til hjelp for den enkelte forening å få innsyn til sist innsendt søknad, eventuell dialog i saksbehandling, og endelig vedtak, og dette burde derfor ligge tilgjengelig for den enkelte organisasjon sin søknadsportal.

- Det burde ikke være noen grunn til å skjule hvilke organisasjoner som er plassert i hvilke grupper, og hvor stort

tilskudd de ulike organisasjonene i ordningen mottar. Det kan dessuten være en fin kilde til informasjon for å kontakte organisasjoner som ligner en selv for å spørre om råd og få tips til samarbeid.