

Høringssvar – Rettslige rammer for samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivilligheten.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) vil takke for muligheten til å gi innspill til høring om, rettslige rammer for samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivilligheten.

Vi anser dette rundskrivet som både viktig og godt utformet. Vi vil fremheve at høringsutkastet gir en god oversikt og påpeker sentrale aspekter som vil være relevante for et effektivt samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivilligheten. Rundskrivet belyser viktige juridiske rammer og gir klare retningslinjer som vil bidra til å styrke samarbeidet og sikre at det skjer innenfor trygge og lovlige rammer.

Vi setter pris på at høringsutkastet tar hensyn til de ulike utfordringene og mulighetene som finnes i samarbeidet mellom offentlige tjenester og frivillige organisasjoner. Dette er avgjørende for å kunne tilby helhetlige og inkluderende tjenester til personer med utviklingshemming.

I NAKUs høringssvar velger vi å trekke ut og gi innspill på tema som vi anser er relevante for personer med utviklingshemming og deres pårørende.

Pårørende til personer med utviklingshemming har en vesentlig rolle i tjenesteapparatets arbeid med å utvikle gode tjenestetilbud. Det er avgjørende at ansatte i tjenestene har god kunnskap om pårørende sine rettigheter både på individ- og systemnivå. For å skape et godt samarbeid mellom pårørende og ansatte i tjenestene vil det derfor være viktig å kjenne til lovverk som påpeker denne tematikken.

Pårørende kan i ulik grad være den som opptre frivillig for sine nærmeste, og skillett mellom retten til nødvendig hjelp fra kommunen og spesialisthelsetjenesten og frivillig bistand, bør derfor ikke blandes. Frivillig bistand kan ikke settes inn i stedet for tjenester som kommunen eller sykehuset har plikt til å yte. Det betyr at tilbudet som den frivillige tilbyr skal være et supplement til tjenestene, og vi vil med dette påpeke at det samme gjelder for pårørende.

Ifølge pårørendeveilederen (2017¹) plikter kommuner og helseforetak å ha systemer og rutiner for pårørendeinvolvering og samarbeid på flere nivåer. Det skal legges til rette for pårørendesamarbeid rundt den enkelte brukeren. Godt samarbeid skaper forutsigbarhet og trygghet for både brukere og pårørende. Veilederen, Gode helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming, (2021², kap 7) poengterer viktigheten for godt samarbeid med pårørende som innebærer blant annet jevnlig kontakt, forventningsavklaring og ansvarsfordeling. Det er viktig å ha riktige tjenester, både for at pårørende skal kunne være pårørende, men også for at hver enkelt mottar gode helsetjenester.

Hovedfokuset er at personer med utviklingshemming skal kunne leve gode selvstendige liv basert på individuelle behov, og at kommunen / spesialisthelsetjenesten skal ha gode rutiner for nødvendig helsehjelp, og at frivillighet / pårørende skal være et supplement til helse- og

¹ Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder*. Nasjonal veileder

² Helsedirektoratet (2021) *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Nasjonal veileder.

omsorgstjenester. I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011³, § 3-6) knyttes retten til pårørendestøttende tjenester til vilkårene om særlig tyngende omsorgsarbeid. Her er det snakk om opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad.

NAKU er kjent med at et lokallag av NFU i forbindelse med pårørendedagen 22.september 2024, fant det nødvendig å streike for å synliggjøre støtten pårørende gir til sine familiemedlemmer med utviklingshemming. Pårørende var bekymret for at deres familiemedlemmer med utviklingshemming ikke mottok tjenester de har rett på, og hva som vil skje dersom/når familiene ikke lenger kan gi den samme støtten. De opplevde også at kommunen truet med vergemålsfratakelse dersom streiken ble videreført. Streiken eksemplifiserer behovet for tydelige retningslinjer for helse og omsorgstjenestens samarbeid med frivilligheten, her pårørende, og at tilbudet som frivillige tilbyr skal være et supplement til og ikke erstatning av tjenestene.

Oppsummert vil NAKU understreke at personer med utviklingshemming skal kunne leve frie liv uavhengig av pårørende sin kapasitet og omsorg. Det er derfor viktig at rundskrivnet nettopp fremhever at frivillig bistand ikke kan settes inn i stedet for tjenester som kommunen eller sykehuset har plikt til å yte og at virksomhetene utarbeider rutiner for samarbeid med pårørende som frivillige.

Vi ser frem til å følge den videre utviklingen av dette arbeidet og håper at våre innspill vil bli tatt i betraktning.

Med vennlig hilsen

Elvira Svartaas
Universitetslektor
NAKU

Aud Elisabeth Witsø
Førsteamanuensis /leder
NAKU

³ Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30)