BYGGFORSK
Norges byggforskningsinstitutt

Siri Ytrehus

Evaluering av to kompetansesentre for sjeldne diagnosegrupper

– en sammenlikning

221 Prosjektrapport 1997

BYGGFORSK
Norges byggforskningsinstitutt

Siri Ytrehus

Evaluering av to kompetansesentre for sjeldne diagnosegrupper

– en sammenlikning

Prosjektrapport 221 – 1997

Prosjektrapport 221
Siri Ytrehus
Evaluering av to kompetansesentre for sjeldne diagnosegrupper
– en sammenlikning

ISSN 0801-6461
ISBN 82–536–0581–1
100 eks. trykt av
S. E. Thoresen as
Resirkulert papir:
omslag Cyclus 200 g
innmat Fortuna 100 g

© Norges byggforskningsinstitutt 1997

Adr.: Forskningsveien 3B
Postboks 123 Blindern
0314 OSLO
Tlf.: 22 96 55 00
Faks: 22 69 94 38
Faks, salg 22 96 55 08

Emneord:
Kompetansesenter
Funksjonshemming
Brukermedvirkning
Helsetjeneste
Iverksetting

Forord

Dette notatet drøfter og sammenlikner resultatene fra evalueringsprosjekt av to kompetansesentre opprettet for funksjonshemmede med sjeldne diagnoser. Det ene er et odontologisk kompetansesenter for personer som har en sjelden funksjonshemning (TAKO), der funksjonshemningen fører til tannproblemer. Det andre er et kompetansesenter for fem sjeldne diagnosegrupper (TRS), som alle medfører bevegelseshemninger.

Evalueringene ble gjennomført på oppdrag av Sosial- og helsedepartementet.

Oslo, juni 1997

Thorbjørn Hansen
Forskningssjef

Siri Ytrehus
Prosjektleder

Innhold

1 INNLEDNING – EN SAMMENLIKNING AV TO KOMPETANSESENTRE 5

2 OPPRETTELSE AV KOMPETANSESENTER 6
2.1 Bakgrunnen for opprettelse av kompetansesenter for personer med sjeldne funksjons-hemninger i Norge 6
2.2 To forvaltningsinstanser med ansvar for utvikling av kompetansesentrene 7
2.3 Det konkrete arbeidet med å opprette kompetansesenter 7

3 TO KOMPETANSESENTRE 8
3.1 Manglende formelle bindinger til det øvrige hjelpeapparatet 8
3.2 Et profesjons- og et brukergenerert senter 8
3.3 Brukerstyring av sentrene 9
3.4 Ulik tilknytning til spesialistmiljøene 9

4 SENTRENES FESTE I DE SENTRALE BRUKERGRUPPENE VED SLUTTEN AV PROSJEKTPERIODEN 10
4.1 Brukertilfredshet 10

5 HVORFOR ET SENTER I STØRRE GRAD ENN DET ANDRE LYKTES I Å NÅ FRAM TIL SENTRALE INSTANSER I OMGIVELSENE 12
5.1 Anerkjent kompetanse 12
5.2 Utradisjonell tilknytning blir tilpasset tradisjonelle tilknytningsformer i hjelpeapparatet 13
5.3 Koordineringsansvar for spesialisttjenester i tråd med den etablerte organiseringen av spesialisttjenesten 13
5.4 Styringsformen 15

6 KONKLUSJON 16

REFERANSER 17

1 Innledning – en sammenlikning av to kompetansesentre

Dette notatet redegjør for og drøfter noen aspekter av resultatene fra to evalueringsprosjekter av nasjonale kompetansesenter for personer med sjeldne funksjonshemninger (Ytrehus, Andreassen, Knudtzon 1996; Ytrehus 1996). Det ene er et odontologisk kompetansesenter for personer som har en sjelden funksjonshemning (TAKO), der funksjonshemningen fører til tannproblemer. Det andre er et kompetansesenter for fem sjeldne diagnosegrupper (TRS), som alle medfører bevegelseshemninger.[1]

Evalueringen skulle studere sentrenes bidrag overfor aktuelle brukergrupper, både primære brukergrupper (personer med diagnosen) og sentrets virksomhet rettet mot det øvrige hjelpeapparatet. På grunnlag av resultatene fra evalueringsstudiene drøftes hva som gir et kompetansesenter legitimitet på en slik måte at det blir brukt av de som er ment å være sentrenes brukergrupper. Vi vil se at begge sentrene ved opprettelsen hadde en utradisjonelle forankring forvaltningsmessig og utradisjonell tilknytning til andre deler av hjelpeapparatet. Sentrene skilte seg fra hverandre ved opprettelsen ved at de hadde ulik tilknytning til brukergruppene. Det ene kan beskrives som et profesjonsgenerert og det andre som et brukergenerert senter. Det skulle vise seg å bli sentralt for å forklare utviklingen av sentrene og i hvilken grad de evnet å nå målsetningen om å bli et kompetanseseter for det øvrige hjelpeapparatet. Vi vil også se at de valgte å håndtere den utradisjonelle tilknytningen til det øvrige hjelpeapparatet ulikt.

I dette notatet redegjør jeg først for bakgrunnen for opprettelsen av kompetansesentre. Jeg ser videre på hva som særpreget de to ulike modellene da de ble etablert, spesielt hva som knyttet sentrene til brukergruppene da sentrene ble startet, både primærbrukergruppene og det øvrige hjelpeapparatet. Neste del av dette notatet tar for seg brukergruppenes bruk og vurdering av tilbudet fra sentrene slik det kom fram i evalueringsprosjektene. Videre drøftes hva som kan forklare utviklingen av de to sentrene med spesiell fokus på hvordan de sentrale omgivelser ble håndtert, og hvilke forutsetninger som lå i de ulike modellene, og bidro til ulik håndtering av dette forholdet.

[1] Kriteriet for å oppfattes som en sjelden funksjonshemning er at det antas å være under 500 på landsbasis med diagnosen.

2 Opprettelse av kompetansesenter

2.1 Bakgrunnen for opprettelse av kompetansesenter for personer med sjeldne funksjonshemninger i Norge

I Norge har vi gjennom mange år hatt ulike typer tiltak for personer med sjeldne funksjonshemninger. I mange tilfeller har kompetansen bare vært knyttet til personer, ikke institusjoner. Men vi har også hatt og har institusjoner med ansvar for enkelte diagnosegrupper – for eksempel Bløderinstituttet og Berg gård med ansvar blant annet for personer med ryggmargsbrokk. Vi har også hatt senter som har tatt imot og gitt råd til alle personer med funksjonshemninger, slik som Frambu helsesenter, et kurssenter for familier med funksjonshemmede barn, også de med sjeldne funksjonshemninger. Derfor har det vært – og det er fortsatt – personell med spesiell interesse for og kompetanse om ulike sjeldne diagnoser ved mange institusjoner. Selv om det fins personer med kompetanse, har de vært en oppfatning at fagfolk generelt har for lite kompetanse om sjeldne diagnosegruppers behov. Det har derfor blitt tilfeldig om brukergruppene har fått tilgang til nødvending kompetanse og har møtt faggrupper med forståelse for deres spesielle behov. Opprettelse av kompetansesentrene skulle bidra til å institusjonalisere kompetansen om diagnosegruppene, for på den måten både å sikre kompetanseoppbygging og mulighet for alle til å få tilgang til denne kompetansen.

Økt oppmerksomhet om små gruppers behov har sammenheng med flere forhold. Det har å gjøre med den medisinske kunnskapsutviklingen, med generelt økt oppmerksomhet omkring funksjonshemmedes behov og påfølgende økt organisasjonsaktivitet blant smågrupper av funksjonshemmede. I løpet av 80-årene ble det etablert ca. 40 nye foreninger som organiserte personer med sjeldne diagnoser (Binder & Waage 1991). Vi har også hatt en parallell utvikling i andre land. (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990 – 93, punkt 4.2, s. 31.)

Kompetansesenter-tanken har utviklet seg parallelt med utvikling og utbygging av desentraliserte tjenester til funksjonshemmede. Det er rimelig å regne med at den generelle sosialpolitiske situasjonen har hatt betydning for opprettelsen av kompetansesentrene og hvilke kompetansemodeller organisasjonene har valgt å arbeide for (Thomsen 1987). Hovedtendensen innenfor sosialpolitikken på 80-tallet var desentralisering av offentlige tjenester. Det var også en økt satsing på og utbygging av tjenester til funksjonshemmede. Utviklingen av sentraliserte kompetansesenter har gått parallelt med utbygging av et desentralisert omsorgssystem, og kompetansesenter-tanken kan ses som en konsekvens av en generell desentraliseringstrend i helse- og sosialpolitikken. Også i offentlige dokumenter blir utbyggingen av kompetansesentre framstilt som en konsekvens av – og en parallell prosess til – utbyggingen av et desentralisert omsorgssystem. (St.meld. nr. 41 1987 – 88) (NOU 1983:36). (Inst. S. nr. 240 1989 – 90).

Dette gjelder ikke bare kompetansesenter for helse- og sosialtjenester, men også innen utdanningssystemet. Kompetansesentertanken fikk spesielt fart i Norge i forbindelse med nedleggelsen av HVPU. I forbindelse med nedleggelse av institusjonene for psykisk utviklingshemmede og spesialskolene har både fagfolkene og brukergruppene presset på for å fremme denne utviklingen. Utviklingen innenfor utdanningssystemet har hatt betydning for satsing på sentraliserte kompetansesenter i andre sektorer og for hvilke modeller for kompetansesenter som er valgt.

2.2 To forvaltningsinstanser med ansvar for utvikling av kompetansesentrene

I Norge har en forvaltningsmessig nærmet seg problemer knyttet til små grupper og deres behov for tjenester fra to instanser. For det første har arbeidet vært forankret i Helseavdelingen i Sosial- og helsedepartementet. Offentlige utredninger som omhandler organisering av helsetjenester, har tatt opp behovet for å se nærmere på de spesialmedisinske tjenestene til gruppene og hvordan denne kompetansen skal organiseres. Dette arbeidet er gjort fra Helseavdelingen i departementet. Det arbeides også i dag fra Helseavdelingens side med en plan for hvordan disse tjenestene skal organiseres. For det andre har en nærmet seg behovene til sjeldne grupper fra Sosialavdelingen i departementet. Handlingsplanen for funksjonshemmede forvaltes av Sosialavdelingen og har representert en spesiell drivkraft for å sette sjeldne gruppers spesielle behov på dagsordenen. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede fra 1990 tar opp sjeldne gruppers behov og hvordan tjenestene til dem kan organiseres:
"Funksjonshemmede med sjeldne diagnoser (under 500 på landsbasis) møter store problemer fordi verken helsepersonell eller andre aktuelle faggrupper har/får erfaringer med så sjeldne tilstander."

2.3 Det konkrete arbeidet med å opprette kompetansesenter

At to instanser har nærmet seg problemet med å opprette kompetansesenter, nedfelte seg også i det konkrete arbeidet med å finne fram til løsninger på hvordan kompetansemodellene skulle se ut. Vi skal se at representanter for helseforvaltningen har stått for et annet syn på hvordan en skal organisere denne typen kompetanse enn sosialforvaltningen. Det ble i Handlingsplanen for funksjonshemmede vedtatt å etablere kompetansesenter for sjeldne grupper. Det innebar at kompetansentrene ble finansiert over Handlingsplanen for funksjonshemmede som var forvaltet fra Sosialavdelingen i Sosial- og helsedepartementet.

I 1990 ble det nedsatt en styringsgruppe for smågruppeprosjektene med to representanter fra Sosialavdeling 2, én fra Helseavdelingen, én fra Trygdeavdelingen, to fra Helsedirektoratet og én fra Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. Prosjektleder var fra Sosialavdeling 2. Styringsgruppens mandat var å utarbeide modeller for organisering av tjenester til smågrupper av funksjonshemmede. Det ble i styringsgruppen ikke oppnådd enighet om hvordan forslag til kompetansemodellene skulle se ut. Flertallet gikk inn for å prøve ut ulike modeller for organisering av tjenestene. Flertallet ønsket en modell som både skulle styrke brukerinnflytelsen og sikre noe medisinsk kompetanse.

Mindretallet, som representerte helsesiden og besto av representanter fra Helseavdelingen og Helsetilsynet (Statens helsetilsyn), ønsket en nærmere tilknytning til det eksisterende hjelpeapparatet og støttet en modell som var mer i tråd med den etablerte organisasjonsformen i helsevesenet. De ønsket sentre knyttet til regionale helsetjenestetilbud og kompetansesentre som skulle ha nært samarbeid med fylkeskommunale habiliteringsteam og det kommunale nivået.

3 To kompetansesentre

3.1 Manglende formelle bindinger til det øvrige hjelpeapparatet

Vi skal her se nærmere på to av de modellene som ble vedtatt etablert. Vi skal se at de begge ble etablert som utradisjonelle modeller på siden av det hjelpeapparatet de skulle være kompetansesenter for. For begge sentrene gjaldt det at de både skulle ha det øvrige hjelpeapparatet som brukergrupper og personer med diagnosene. De skulle ikke bare gi råd, men også selv gi direkte hjelp til primærgruppene. Argumentene for dette var at de selv måtte ha kontakt med diagnosegruppene for å kunne gi råd til andre.

På grunn av de modellene som ble vedtatt, gjaldt det for begge sentrene at de representerte institusjoner på siden av den etablerte organiseringen av hjelpeapparatet. De var et tillegg til de etablerte institusjoner, ikke en del av hjelpeapparatet. Begge hadde fra starten en utradisjonell forankring i Sosialavdelingen i Sosial- og helsedepartementet gjennom at de var finansiert herfra.

Ingen av sentrene ble knyttet til det hjelpeapparatet de skulle være et kompetansesenter for ved formelle strukturer. Primærbrukerne trengte ikke henvisning fra andre instanser for å komme til sentret eller få råd og hjelp derfra. De kunne ta direkte kontakt med sentret. Det innebar også at brukerhenvendelser til sentret ikke ville gå om andre instanser i hjelpeapparatet, og at ingen instanser fra det øvrige hjelpeapparatet trengte å være kjent med at brukeren hadde kontakt med sentret. Denne tilknytningsformen var valgt nettopp fordi det var antakelser om at hjelpeapparatet hadde lite kunnskap om hvilke konsekvenser diagnosen kunne medføre. Derfor ville det være liten vilje til å henvise til sentrene.

Heller ikke i finansieringsformen lå det noen formelle bindinger til andre institusjoner. Sentrene var rammefinansiert. Begrunnelsene for rammefinansiering var mange. Dersom en skulle være avhengig av inntekter gjennom fylkeskommunale garantier når dette ikke var kjente og aksepterte behov, kunne inntektsgrunnlaget i prosjektet svikte. Rammefinansiering ga en økonomisk uavhengighet til det øvrige hjelpeapparatet og stor handlefrihet for sentret.

3.2 Et profesjons- og et brukergenerert senter

På noen punkter – som skulle vise seg å bli sentrale for sentrenes videreutvikling – skilte de seg fra hverandre. Selv om ingen av sentrene var en del av det etablerte institusjonssystemet eller knyttet til det med formelle strukturer, hadde det ene (TAKO) utspring i fagmiljøene gjennom de fagpersonene som var engasjert i opprettelsen av sentret. Det eksisterte nære faglige bånd til andre institusjoner de var ment å skulle være et kompetansesenter for.

Vi kan derfor si at det ene sentret var profesjonsgenerert ved at det var fagfolk som opprinnelig hadde hatt ideen til sentret, og sentret var planlagt og utviklet av den yrkesprofesjonen som var den sentrale ved sentret. Sentret hadde faglige kontakter med og utspring i det kompetansemiljøet som eksisterte på dette feltet.

Det andre sentret (TRS) kan beskrives som et brukerinitiert senter. Det hadde en nært tilknytning til brukerorganisasjonene gjennom deres engasjement i å utvikle sentret. Brukerorganisasjonene, som representerer de fem diagnosegruppene, var med på å sette premissene for utformingen av sentret og var godt kjent med sentret ved opprettelsen. Brukerorganisasjonene hadde vært og skulle være sentrale i utformingen av sentret. Brukerorganisasjonene hadde før opprettelsen av sentret, med økonomisk støtte fra

Sosialdepartementet, laget egne utredninger om hvilke behov de hadde for kompetansesenter. Brukerrepresentanter deltok også i utarbeidelse av prosjektbeskrivelsen for sentret.

3.3 Brukerstyring av sentrene

Det skulle være brukerinnflytelse på alle nivåer i prosjektene. Litteraturen som omhandler brukermedvirkning, påpeker at ulike argumenter anvendes som begrunnelse for å styrke brukermedvirkning i offentlig tjenesteyting (Bendixen 1994 s. 18). Deltakelse av brukere kan være et mål i seg selv (Ørstavik 1995). Deltakelse kan også ses på som et mål for å oppnå endring (Ørstavik 1995). Intensjonene bak ønsket om brukermedvirkning ved kompetansesentrene var knyttet til flere forhold. Hensikten med brukerinnflytelse ble i mange sammenhenger knyttet til spørsmålet om kunnskap. Det var en gjennomgående oppfatning at mange brukere med disse diagnosene hadde blitt møtt av et hjelpeapparat som ikke hadde vært lydhør overfor spesielle behov som diagnosen fører med seg. Denne oppfatningen kom til uttrykk i forarbeidene til prosjektet, i prosjektbeskrivelsen og i samtaler og intervjuer som vi hadde med brukerne. Det var også en målsetning at de nye kompetansesentrene skulle forholde seg til brukere på en annen måte enn slik de vanligvis ble møtt av hjelpeapparatet.

Det var brukerrepresentanter i styret for begge sentrene, noe som skulle bidra til å gi brukerrepresentanter reell innflytelse over tilbudet fra sentrene. Også her skilte sentrene seg fra hverandre. I styret for det ene sentret (TRS) var bare primærbrukere representert, og de hadde flertall i styret. I styret for det andre sentret (TAKO) var også det øvrige hjelpeapparatet representert.

3.4 Ulik tilknytning til spesialistmiljøene

Her skal også trekkes fram et tredje punkt som skilte sentrene fra hverandre, og som skulle vise seg å få betydning for sentrenes utvikling.

Både TRS og TAKO var tildelt en sentral rolle i arbeidet med å skaffe brukerne spesialisttjenester. Ifølge prosjektbeskrivelsen skulle ikke TRS selv representere det spesialmedisinske tilbudet. For eksempel skulle ikke TRS diagnostisere. Psykososiale aspekter skulle være i fokus. TRS skulle heller ikke være spesialisert, i motsetning til det øvrige hjelpeapparatet, men ha et ansvar for helheten av brukernes behov. Dette sentret ble derfor ikke lagt til de institusjonene som det ble ansett at hadde den medisinske spesialistkompetansen på diagnosegruppene. Samtidig var det lagt opp til at TRS skulle ha en rolle i arbeidet med koordinering av de spesialmedisinske tjenestene. TRS skulle bidra til å gi brukergruppene bedret tilgjengelighet til de spesialmedisinske tjenestene. Prosjektbeskrivelsen ga TRS mandat til å spille en rolle som pådriver for å få i stand avtale med de spesialmedisinske miljøene, og som koordinator av spesialmedisinske tjenester til brukergruppene, spesielt når brukergruppene var på opphold ved TRS.

Det andre sentret (TAKO) ble knyttet til et spesialistmiljø som representerte relevant spesialistkompetanse. TAKOs koordinering og tilrettelegging av spesialodontologiske bidrag kan beskrives som en arbeidspraksis som vokste fram og fant form i løpet av prosjektperioden. Det var ikke noe entydig formelt mandat for denne virksomheten. TAKO startet med å trekke inn ulike spesialtannleger fra fakultetet ved Universitetet i Oslo når de opplevde at det var behov for dette. Aktuelle spesialister ved odontologisk fakultet fikk tidspunkter for når pasienter skulle komme til konsultasjon. De var til stede ved pasientkonsultasjonene og pasientenes behov for behandling ble vurdert i fellesskap sammen med prosjektleder for TAKO.

4 Sentrenes feste i de sentrale brukergruppene ved slutten av prosjektperioden

En sentral målgruppe for sentrets rådgivende virksomhet var det øvrige hjelpeapparatet. Utgangspunktet for begge sentrene var at dette var sjeldne diagnoser. Det øvrige hjelpeapparatet kjente ikke brukergruppens behov, og man antok derfor at brukerne ikke fikk den hjelpen de hadde behov for.

Vi har sett at begge sentrene ikke hadde noen formell tilknytning til andre institusjoner. Flere forhold ved slutten av evalueringsperioden tydet på at TRS fortsatt hadde en løs tilknytning til hjelpeapparatet. De aller fleste henvendelsene til sentret hadde kommet fra primærbrukergruppene. Det hadde ikke vært noen vesentlig økning i henvendelsene til sentret i løpet av prosjektperioden, verken fra brukerne eller fra det øvrige hjelpeapparatet.

Én av sentrets hovedoppgaver skulle være å spre kompetanse om diagnosegruppene til andre instanser. Spørreskjemaundersøkelser til og samtaleintervjuer med instanser som sentret oppga som sentrale samarbeidspartnere, viste at få hadde kjennskap til sentret. En relativt liten andel av de som ble oppgitt å være målgruppe for sentret, hadde kunnskap om eksistens av sentret. Få av de som hadde hatt kontakt med sentret, vurderte bidraget positivt. Begrunnelsene var at det hadde vært liten kontakt i de ulike sakene, og at de selv mente de hadde kompetanse om disse diagnosegruppene.

En gjennomgående innvending fra aktuelle samarbeidspartnere til sentret var at de ikke hadde fått informasjon om det som skjedde på TRS. Brukernes mulighet til å ta direkte kontakt ble vurdert som negativ ut fra deres informasjonsbehov. De opplevde at det hadde ført til dobbeltarbeid og vanskelige samarbeidsforhold i kommunene. Sakene måtte føres tilbake til dem, de ville vite hva som var sagt og gjort, når det hadde betydning for deres arbeid med brukerne og de ressursene de forvaltet. Dette var et entydig signal fra omgivelsene.

Spørreskjemaundersøkelser og samtaleintervjuer med sentrale aktører i TAKOs omgivelser viste et annet bilde. Det var stor oppslutning i TAKOs omgivelser om ideen om å ha denne typen kompetansesenter. Svarene tydet på at sentret fylte et behov for kompetanse hos andre tannleger. Vi så at svært mange både var tilfreds med de rådene de hadde fått, og mente det hadde ført til at de kunne hjelpe sine pasienter bedre. Ved dette sentret hadde de systematisk registrert alle henvendelsene som hadde kommet. Registreringene viste at det hadde vært en jevn øking av henvendelser i løpet av prosjektperioden. Stadig flere henvendelser kom fra tannleger.

For TAKO sin del tydet erfaringene i omgivelsene på at de hadde arbeidet på en slik måte at de hadde truffet mottakerne ut fra deres kunnskapsbehov. Det motsatte var tilfelle for TRS. De hadde hatt liten kontakt med sentrale samarbeidspartnere, og det var en tendens til at deres kontakt hadde skapt motstand hos mottakerne.

4.1 Brukertilfredshet

Utgangspunktet for sentrene var at de skulle representere noe annet enn det som det øvrige hjelpeapparatet sto for. Sentret skulle utvikle et tilbud der brukernes behov sto i fokus – ikke fagfolkenes – og gi et tilbud på brukernes premisser. Siden det viste seg at det ene sentret ble mer positivt mottatt av andre fagfolk enn det andre, og at bidraget fra dette sentret ble oppfattet som nyttig og nødvending av fagfolkene, var det rimelig å spørre om TRS i større grad enn TAKO ga et tilbud som primærbrukerne var tilfreds med. En antakelse kunne være at det ene sentret som hadde flertall av primærbrukergruppene i styret for sentret, i større grad enn det andre ville nå fram til primærgruppen og oppnå mer tilfredse brukere.

Våre studier viste at dette ikke var tilfelle. Samtaleintervju og spørreskjema til primærbrukergruppene ved begge sentrene viste at flertallet av brukerne var tilfreds med det tilbudet sentret ga dem. Men vurderingene fra brukerne var mer entydig positive ved det sentret som ikke hadde flertall av brukere i styret (TAKO). Ved sentret med brukere i styret (TRS) kom det fram klager på dårlig tilgjengelighet, og det var også eksempler på at brukerne mente ansatte ikke hadde den nødvendige kompetansen. At henvendelsene til det ene sentret ikke i vesentlig grad hadde økt i løpet av perioden, viste også at det ikke hadde evnet å nå nye brukergrupper.[2]

Brukergruppen av TAKO sine tjenester hadde en entydig positiv tilbakemelding på tilbudet fra TAKO. Stikkord for den positive tilbakemeldingen var: lett tilgjengelige tjenester, et personale som hadde god tid, kort ventetid og en oppfatning av at de kom i kontakt med personalet som hadde den høyeste kompetansen i landet på deres diagnose og problemer.

[2] I hvilken grad det skyldes at den delen av diagnosegruppene som ikke har hatt kontakt med sentret, ikke har hatt behov for denne typen kompetanse, eller at sentret ikke har nådd ut til dem, vet vi ikke.

5 Hvorfor et senter i større grad enn det andre lyktes i å nå fram til sentrale instanser i omgivelsene

5.1 Anerkjent kompetanse

Begge sentrene hadde et utradisjonelt utgangspunkt og forvaltningsmessig tilknytning gjennom at de var finansiert av Sosialavdelingen i Sosial- og helsedepartementet. Det skulle vise seg at denne utradisjonelle forankringen ble mindre betydningsfull når vi skulle forklare den utviklingen sentrene fikk.

Forklaringen på hvorfor vurderingene av sentrene og deres bidrag ble så ulike, må knyttes til at det ene sentret gjennom det profesjonelle engasjementet, tross den utradisjonelle forankringen, fikk et feste i fagmiljøene.

TAKO evnet – i motsetning til TRS – å slå rot i og bli brukt av det øvrige hjelpeapparatet. TAKO evnet også å skaffe sine pasienter aktuelle spesialisttjenester. Sentret representerer relevant og akseptert kompetanse for samarbeidspartnere. TAKO – slik sentret etter hvert framsto for omgivelsene – representerer en modell for organisering av denne typen tjenester som samarbeidspartnerne oppfattet som akseptabel.

Annen forskning om denne typen yrkesgrupper som er representert ved sentrene, viser at kollegiale normer og oppfatninger er regulerende for yrkesutøveren og dermed også for hva som oppfattes som akseptabel atferd. «Yrkeskollegiet og deres normer for korrekt atferd bidrar sterkt til å regulere yrkesutøvelsen. På formelle og uformelle måter utvikler og fastholder faggruppene teorier om årsaker til helse og sykdom, klassifikasjonssystemer for symptomer og forestillinger om risikofaktorer» (Kjølsrød 1992 s. 215).

Omgivelsene oppfattet TAKO som et sted med mye kompetanse. Intervjuer viste at den kompetansen som TAKO-ansatte hadde, var anerkjent i de miljøene de skulle samhandle med, og kompetanse ble knyttet til personer. Sentret tjente mye på at prosjektleder og andre ansatte ved sentret fra tidligere var kjent som personer med mye kunnskap og erfaring om sjeldne diagnosegrupper.

Intervjuer viste også at det var en oppfatning at TAKO var satt til å imøtekomme behov som ble oppfattet som viktige og sentrale. Det var samsvar mellom omgivelsenes oppfatning av kunnskap om behov og hva som var nødvendige tjenester, og det sentret utførte. Det ga TAKO legitimitet i omgivelsene. Vi har også sett at andre spesialisters syn på TAKO-modellen har fått betydning for i hvilken grad de vurderer det som nyttig å bidra overfor pasientene. Modellen oppleves som fornuftig og hensiktsmessig, derfor blir andre spesialister positive til å delta. Undersøkelser viser at positive vurderinger av hverandre er nødvendig for å få til koordinering. Litteraturen peker også på at respekt for hverandres arbeid er vesentlig for institusjoner som skal koordinere sin virksomhet. Å ha felles syn på sentrale verdier og normer for hva som er riktig framgangsmåte, vil ha stor betydning for om samarbeidet blir vellykket. Hvordan institusjoner vurderer hverandre, spiller en rolle både for initiering av samarbeid og for hvor vellykket samarbeidet blir. Tillit mellom partene som inngår i et samarbeid, synes å redusere kostnadene.

I denne sammenhengen ser vi at ikke bare et etablert direkte kontaktnett hadde betydning for etablering av sentret og utvikling av kontakter med omgivelsene. Også løse bånd og indirekte relasjoner hadde vært av betydning. Vi vet fra teorien at et nett av svake bånd og kjennskap til hverandre gjennom annenhånds kunnskap, kan være av betydning når parter skal samarbeide.

Ikke bare sterke, forpliktende og vedvarende relasjoner har betydning for sosial samhandling. Svake bånd og indirekte relasjoner vil også være nyttige i utvikling av nye nettverksrelasjoner (Grannovetter 1973).

Vi så at TAKO-ansatte – spesielt i oppstartingsfasen – hadde hatt nytte av at prosjektleder hadde hatt et navn som var kjent i miljøer det hadde vært aktuelt å samarbeide med. På den måten hadde også Frambunavnet spilt en rolle og vært en inngangsport til andre miljøer. Frambu er kjent som et sted med kompetanse på sjeldne funksjonshemninger, og prosjektleder ved TAKO var et navn mange knytter til Frambu.

Ved TRS var det bygd opp et nytt fagmiljø som var ukjent i miljøene som hadde kompetanse på sjeldne grupper. Når det gjaldt nettverksbygging og opparbeidelse av legitimitet og kontakter, måtte de starte fra bunnen av. TRS valgte i liten grad å benytte seg av de aktuelle aktørene som hadde kjennskap til og kunne bidra til å utvikle kontakter med andre.

5.2 Utradisjonell tilknytning blir tilpasset tradisjonelle tilknytningsformer i hjelpeapparatet

Et eksempel på hvordan sentrene håndterte situasjonen og forholdet til omgivelsene ulikt var hvordan de valgte å takle den manglende formelle tilknytningen til hjelpeapparatet. Det lokale hjelpeapparatet ville automatisk blitt involvert, dersom det hadde vært «normale» henvisningsprosedyrer. Når det kom henvendelser fra primærbrukerne til TAKO, sørget alltid de som tok imot henvendelsen, at de fikk anledning til å ta kontakt med en aktuell person i hjelpeapparatet. Før TAKO i det hele tatt involverte seg i de ulike brukersakene sørget en for at en aktuell instans utenfor TAKO ble koblet inn. Dette skjedde ikke ved TRS. TRS investerte mye i hver enkelt brukersak uten at de var i kontakt med noen andre i det øvrige hjelpeapparatet.

Vel så viktig var det at den ulike måten å takle den utradisjonelle henvisningsprosedyren på, fikk betydning for hvor mye informasjon andre fagmiljøer fikk, både om sentret og om hva som faktisk skjedde ved sentret i de ulike brukersakene. I tillegg skapte TRS sin praksis både motstand og usikkerhet, blant annet fra hjelpeapparatet som hadde med brukerne å gjøre. Andre utenfor TRS opplevde at det ble gjort dobbeltarbeid i brukersaker på grunn av TRS sin praksis.

5.3 Koordineringsansvar for spesialisttjenester i tråd med den etablerte organiseringen av spesialisttjenesten

I Norge – og i Skandinavia for øvrig – er kontrollene over de spesialmedisinske tjenestene normalt plassert i toppen av de medisinske institusjonene, dvs. i spesialsykehusene. Og kontrollen er plassert hos legene som er i kunnskapsfronten i de enkelte fagene (Berg 1986). TRS-modellen innebar at noe av kontrollen over de spesialmedisinske tjenestene ble tatt bort fra spesialsykehusene og de som var i kunnskapsfronten i de aktuelle fagene og tillagt TRS, i og med at TRS skulle ha et hovedansvar for arbeidet med å få til en avtale. TRS skulle bidra i arbeidet med å lage kriterier og rutiner for hvordan brukerne skulle følges opp. TRS skulle også bidra i koordinering av de spesialmedisinske tjenestene for diagnosegruppene. Gjennomgangen av det mandatet TRS var gitt for dette arbeidet, viste også at de i en forstand var tildelt henvisningsmyndighet. Brukerne skulle kunne henvises fra TRS til spesialsykehus når TRS-ansatte vurderte at det var behov for dette.

TRS-modellen og det arbeidet som ble gjort fra TRS sin side med å få til en avtale som skal sikre spesialmedisinske tjenester, brøt med det styrende prinsippet i vår organisering av helsetjenester. Organiseringen av helsetjenestene i USA representerer et annet eksempel på organi-

seringen av helsetilbudet i et samfunn. I USA hevdes helsetjenestene i større grad å være basert på en populistisk demokratisk kultur. Det hevdes at organiseringen av de medisinske tjenestene i USA åpner for større grad av pasientinnflytelse enn vår modell gjør. I USA er legenes tilknytning i hovedsak basert utenfor institusjon. Institusjonene kan bruke dem ved behov (Berg 1986). Det er også hevdet at den skandinaviske modellen er mer tilpasset "medisinens logikk", nettopp fordi kontrollen er plassert i toppen av hierarkiet hos de som er i kunnskapsfronten. I en viss forstand kan vi si at TRS-modellen mer var i tråd med den amerikanske modellen for organisering av helsetjenester. Mer makt og innflytelse var lagt utenfor spesialinstitusjonene. Premissene for koordinering av tjenestene skulle ikke bare bli gitt av legene i kunnskapsfronten i de ulike fagene. TRS skulle sikre at brukere får spesialmedisinske tjenester uten at TRS var organisert innenfor og etter samme prinsipp som det ordinære helsevesenet.

For TAKO var framgangsmåten i arbeidet med å skaffe brukerne spesialisttjenester i tråd med den gjeldende organiseringen av de odontologiske spesialisttjenestene. Innenfor tannhelsetjenesten er det ikke så klare retningslinjer som regulerer henvisningspraksisen. Det har også blitt hevdet at praksisen med å henvise pasienter til et mer spesialisert nivå, ikke er så utbredt (og mindre utbredt) enn det som faktisk er nødvending. Manglende henvisningspraksis resulterer også i at tannleger behandler utover sitt kompetansenivå, blir det også hevdet. Det er en oppfating at det er få steder å henvise til. Det odontologiske fakultetet ved Universitetet i Oslo er et sted som mange tar kontakt med dersom de støter på problemer som forutsetter spesialodontologisk kompetanse. TAKOs tilknytning til fakultetet innebærer samsvar med slik praksisen er i dag når det gjelder henvisning til spesialistinstans.

Det kom fram få innvendinger mot den framgangsmåten TAKO anvendte i arbeidet med pasientene. TAKOs arbeid med å sikre pasientene spesialodontologisk kompetanse var det også stor oppslutning om. Den har vært tilpasset hver enkelt pasientsak, basert på faglige vurderinger i hvert tilfelle.

I tillegg så vi også at den spesialkompetansen som TAKO anvendte i tilknytning til pasientbehandlingen, fantes ved Det odontologiske fakultetet. Kostnadene for spesialistene som skulle bidra i konsultasjonene var relativt liten. De kunne bare «løpe ned trappen» eller gå over gangen til TAKO. Mange ga også uttrykk for at de har hatt egeninteresse av å se på de ulike pasientene. Faglig utbytte for egen del, og å finne fram til de beste løsningene for pasienter og brukere, var en sentral drivkraft for deltakelse i arbeidet. Vi så også at det var eksempler på at TAKO tilfører fakultetet ressurser. På initiativ og med økonomisk støtte fra TAKO ble det innkjøpt utstyr som også fakultetet hadde nytte av.

Det samme har ikke vært tilfelle for TRS. De ble ikke oppfattet som et sted med kompetanse. Det har hindret sentret i å få støtte og bli brukt av aktuelle samarbeidspartnere. Det så vi spesielt i TRS sitt arbeid med å skaffe brukerne spesialistkompetanse. Det var konfliktfylt for flere av aktørene fra de spesialmedisinske miljøene å håndtere den formelle rollen de hadde fått i TRS-arbeidet med å sikre brukerne spesialistkompetanse samtidig som de selv hadde sterke innvendinger mot TRS og mot framgangsmåten i dette arbeidet. Faglig utbytte for egen del og for å finne fram til de beste løsningene for pasienter og brukere, er en sentral drivkraft i alt profesjonelt arbeid. For mange av representantene fra spesialistmiljøene, som ble trukket inn i arbeidet med å skaffe TRS-brukerne spesialisttjenester, sto framgangsmåten som TRS hadde valgt i dette arbeidet i direkte motsetning til deres eget faglige skjønn for hva som var korrekte framgangsmåter og prioriteringer. De oppfattet at TRS ikke hadde den kompetansen som var nødvendig for å gjennomføre dette koordineringsarbeidet. Oppfatningen hos mange var også at modellen kunne skape uklare ansvarsforhold og dobbeltarbeid. Sett i lys av deres

hverdag opplevdes dette som urimelig. Det innebar at de ikke prioriterte dette arbeidet på sin egen dagsorden og dermed ikke representerte noen drivkraft i arbeidet.

5.4 Styringsformen

Det har vært stilt spørsmålstegn ved om brukerstyringsformen evner å ivareta de totale behovene for hele brukergruppen og ikke bare behovene til de enkeltpersoner, som allerede er brukere av tilbudet (Torpe 1995). Dette blir et spesielt viktig spørsmål i forhold til målsetningen om å bli et kompetansesenter for det øvrige hjelpeapparatet. Det har vært hevdet at styringsformen kan styrke privat egeninteresse på bekostning av et solidarisk medborgerperspektiv (Torpe 1995). De individuelle kravene kommer i fokus, mens de kollektive blir nedtonet. Resultater fra evalueringsstudiene viste at måten virksomheten hadde vært organisert på og ledet ved TRS-sentret, hadde resultert i en mer intern rettet profil enn hva man kunne forvente utfra målsetningen om å bli et kompetansesenter for det øvrige hjelpeapparatet og den ukjente delen av diagnosegruppen.

Evalueringen tydet også på at styringsformen ved TRS har bidratt til å ivareta snevre brukerinteresser. Med noen få unntak hadde styret ved TRS i liten grad evnet å utvikle noen systematiske strategier for at tilbudet skulle nå bredere ut. En forklaring på fraværet av interesse for å sette forholdet til det øvrige hjelpeapparatet på dagsorden var at brukerne som fikk et tilbud fra TRS var tilfredse med det. De hadde opplevd å få kontakt og hjelp fra TRS når det var nødvendig. Det var også tendens til at brukerne så på TRS som en erstatning for det øvrige hjelpeapparatet. De som var brukere av TRS, opplevde mindre behov for en kompetanseheving i det øvrige hjelpeapparatet. Å forholde seg til det øvrige hjelpeapparatet ville handle om å arbeide langsiktig for å sikre imøtekommelse av brukernes behov. Konsekvensene av styrets manglende fokus på eksterne forhold var ivaretakelse av behov til de som allerede hadde kontakt med sentret ved opprettelsen, og manglende vekt på kompetansespredning.

I TAKO-styret bidro representanter fra andre fagmiljøer til å gi sentret en ekstern orientering. Gjennom sin representasjon i styret var de med på å holde problemstillingen om å være et kompetansesenter for det øvrige hjelpeapparatet varm. Deres tilstedeværelse bidro til å gi sentret et feste i det øvrige hjelpeapparatet.

6 Konklusjon

Det har vært en oppfatning at det fins lite kompetanse på dette feltet, og den kompetansen som fins er spredt og personavhengig. Hensikten med opprettelsen av modellforsøkene var å få til en sterkere institusjonalisering og utvikling av kompetanse om sjeldne diagnosegrupper, for på den måten å øke tilgjengeligheten for alle aktuelle brukergrupper. Et overordnet spørsmål i evalueringen var om de valgte modellene var egnet for å oppnå disse målene.

Ved opprettelsen hadde TRS fotfeste i brukermiljøene og TAKO i fagmiljøet. Det ga sentrene ulik tilknytning ved opprettelsen. Helse- og sosialinstitusjoner er (vanligvis) på ulike måter bundet til hverandre og gjensidig avhengige av hverandre. Det kan være gjennom juridiske avtaler, gjennom henvisningspraksis og økonomiske bindinger. For de to kompetansemodellene er det ingen henvisningspraksis eller økonomiske bindinger til andre institusjoner. Sentrene måtte derfor knyttes til det øvrige hjelpeapparatet, i hovedsak gjennom faglige bånd, som ville representere en kunnskapsbasert legitimitetsstruktur. Her hadde TAKO et fortrinn framfor TRS, ved det utgangspunktet de hadde som et profesjonsgenerert senter.

Målet for begge kompetansesentrene var både å nå primærbrukergruppene og det øvrige hjelpeapparatet. Utfordringene for sentrene var derfor fra starten av å gjøre seg kjent, for på den måten å nå ut og ha muligheten for å bli brukt av de som er ment å være sentrenes brukergrupper. De ansatte måtte ikke bare rettferdiggjøre virksomheten overfor andre, men de skulle også framstå på en slik måte at andre ville henvende seg til sentrene og vurdere det bidraget de får fra TRS og TAKO, som viktig og nødvending for dem. Det er også rimelig å regne med at en positiv vurdering av sentrenes bidrag er nødvendig for deres mulighet til å få støtte og dermed overleve på lang sikt. TAKO evnet i større grad å framstå slik overfor det øvrige hjelpeapparatet. TAKO hadde blitt en del av det profesjonelle fagbyråkratiet. Det er også verd å merke seg at slik det framkom i evalueringsprosjektene gikk det ikke på bekostning av hensyntaken til brukernes behov. Nettopp det at TAKO framsto som det stedet i landet med høyest kompetanse, bidro til å skape tilfredse brukere, i tillegg til at brukerne opplevde å bli tatt godt vare på og hørt på ved konsultasjoner og henvendelser til sentret.

Referanser

- Bendixen, G. (1994) *Brukermedvirkning i prosjektarbeid – virkning eller bare med?* Hovedfagsoppgaven i sosiologi. Universitetet i Oslo.
- Berg, Ole (1986) *Medisinens logikk. Studier i medisinens sosiologi og politikk.* Universitetsforlaget AS Oslo, Bergen, Stavanger, Tromsø.
- Binder & Waage (1991) «Ansvarsplassering og selvstendig liv. Forslag til kompetansesystem for Osteognesis Imperfekta».
- Granovetter, M. S. (1973) The Strenght of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, Vol 78 (1360 – 80).
- Kjølsrød, Lise (1992) *Jordmor der mor bor? – En sosiologisk studie av jordmoryrket etter 1945.* Universitetsforlaget Oslo. Institutt for Sosiologi.
- NOU 1983:36 Handlingsplan for 80-årene.
- NOU 1987:23 Retningslinjer for prioritering innen norsk helsetjeneste.
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990 – 93
- Stortingsinnstilling S. nr. 240 (1989 – 90).
- St.meld. nr. 41 (1987 – 88)
- Thomsen; Wenche Irene (1987) Organisasjoner – et produkt av omgivelsene ved fødselen?: En sammenlignende studie av Norges Blindeforbund og NFPU. Hovedoppgave i Administrasjon og organisasjonsvitenskap. Universitetet i Bergen.
- Torpe, L. (1995) Brukerdemokrati som organisasjonsform mellom offentlig og privat sektor. LOS-senter Notat 9516. Bergen
- Ørstavik, S. (1995) *Brukermedvirkning – mellom idealer og realiteter – om begrepets bakgrunn, innhold og implikasjoner.* Notat 95:1, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo.
- Ytrehus, S. og Knudtzon, L. (1996) Evaluering av TAKO-sentret. Byggforsknotat 9, 1996.
- Ytrehus, S, Andreassen, T. A. og Knudtzon, L. (1996) Evaluering av TRS-sentret. Byggforsknotat 10 1996.