

Masteroppgave

SJELDEN ELLER ALDRI

Tas beslutninger i forbindelse med saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene?

av

Simen Stokke

Forord

Jeg vil først og fremst takke min veileder, professor Rolf Rønning, for meget god bistand i skriveprosessen.

Videre vil jeg rette en stor takk til alle informantene som gav sitt samtykke, og til alle velvillige respondenter, som gjorde det mulig å gjennomføre studien. Dere har bidratt til å rette søkelyset på personer med sjeldne og lite kjente diagnoser, og forhåpentlig gir studien økt forståelse for tjenesteapparatets relasjon til gruppen.

Simen Stokke
Oslo, oktober 2011

Sammendrag

Bakgrunn

Det er en kjensgjerning at personer med sjeldne og lite kjente tilstander opplever at det er svært få i det ordinære tjenesteapparatet som har kunnskap om deres diagnose og konsekvensene av den. En følge av dette er at bistanden som gis i enkelte tilfeller er mindre adekvat, og dermed mindre tilfredsstillende, enn den kunne ha vært med større kunnskap. I kommunene hvor slik kompetanse mangler, vil det dermed være nødvendig å innhente relevant kunnskap for å belyse saken.

Formål

Studien tar for seg kommunale tjenesteyteres erfaring med sjeldne diagnoser, og hvordan sjeldenhet preger saksbehandlingen. Formålet med studien er å få svar på hvorvidt kommunene gjør en tilstrekkelig innhenting av kunnskap forut for beslutningene i saksbehandlingen ved sjeldne og lite kjente tilstander. Med tilstrekkelig menes, i denne sammenheng, at det er søkt diagnosespesifikk kompetanse ved det nasjonale kompetansesenteret for diagnosen. Gjennom å fokusere på legale og faglige hensyn som tjenesteytere opererer etter i saksbehandlingen vil respondentenes betraktninger knyttet til sjeldenhet belyses.

Metode

Gjennom intervjuer fremkommer erfaringene til saksbehandlere rundt administrasjon av tjenester om praktisk bistand og opplæring etter sosialtjenesteloven for personer med diagnosen Williams syndrom (WS). Dette er en diagnose Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har kompetanseansvar for. Diagnosen og de kommunale tjenestene er valgt for å tjene som eksempler på saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander. Tjenesteyterne representerer åtte søknadskontorer i forskjellige kommuner og bydeler i østlandsområdet.

Resultat

Respondentenes erfaringer er at personer med sjeldne diagnoser ofte gjennomgår en lengre diagnostiseringsprosess. Videre er opplevelsen at diagnosene i mange tilfeller er komplekse og sammensatte. Dette medfører at denne brukergruppen ofte har opparbeidet seg en omfattende mengde dokumentasjon, og at denne gjerne er

mer spesialisert. Respondentene hadde forståelse for, og anerkjente, gruppens tilleggsutfordringer i tjenesteapparatet som følger av sjeldenheten. Den gjennomgående oppfatningen er at eventuelle individuelle hensyn som må vises i den forbindelse ivaretas av de materielle og prosedurale reglene i sosialtjenesteloven. Kun halvparten av respondentene anså behovet for supplerende diagnosespesifikk kunnskap i saksbehandlingen som viktig nok til å foreta en aktiv innhenting av denne.

Konklusjon

Respondentenes bevissthet og refleksjon knyttet til sjeldne tilstander varierte i materialet, og dermed også hvor mye den enkelte saksbehandler tok hensyn til dette i saksbehandlingen. Sett fra Frambus perspektiv viser funnene at beslutninger i forbindelse med saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander tas på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene. Det er dermed behov for å formidle til tjenesteapparatet hvordan diagnosespesifikk kunnskap kan forbedre tjenestetilbudet i form av mer adekvate tiltak for denne brukergruppen.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	s. 7
1.1 Tema	s. 7
1.2 Hensikt og problemstilling	s. 9
1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling	s. 9
1.4 Strukturen i oppgaven	s.14
2.0 Kontekst	s. 15
2.1 Omstilling i velferdsstaten	s. 15
2.2 Kommunal saksbehandling	s. 17
2.3 Sjeldne tilstander og tilbudet i Norge	s. 20
2.4 Et adekvat vedtak	s. 26
2.5 Williams syndrom	s. 29
3.0 Teoretisk tilnærming	s. 32
3.1 Innledning	s. 32
3.2 Beslutningspremisser – konsistens og rasjonalitet	s. 33
3.2.1 Ordenshensyn	s. 37
3.2.2 Rasjonell problemløsning	s. 40
3.3 Skjønnsutøvelse	s. 43
3.4 Strukturelle rammebetingelser	s. 45
3.5 Operasjonalisering	s. 48
3.5.1 Kunnskapskrav	s. 49
3.5.2 Ressurser	s. 49
3.5.3 Kunnskapsinnhenting	s. 50
3.6 Analyseeskjema - forventninger til empirien	s. 50
4.0 Metodisk grunnlag	s. 53
4.1 Intervjuet som forskningsmetode	s. 53
4.2 Datagrunnlag	s. 54
4.2.1 Datatilgang	s. 55
4.2.2 Valg av respondenter	s. 55

4.2.3	Intervju	s. 56
4.2.4	Dokumenter og annen forskning	s. 59
4.3	Vurdering av studiens datagrunnlag	s. 60
4.3.1	Validitet	s. 60
4.3.2	Reliabilitet	s. 62
5.0	Empiriske funn	s. 64
5.1	Innledning	s. 64
5.2	Kunnskapskrav	s. 64
5.2.1	Egen fagbakgrunn og erfaring	s. 64
5.2.2	Tilnærming til diagnose	s. 65
5.3	Ressurser	s. 67
5.3.1	Kommunale retningslinjer	s. 67
5.3.2	Etatsmodell eller bestiller-utførermodell	s. 70
5.3.3	Handlingsfrihet og skjønnsutøvelse	s. 72
5.4	Kunnskapsinnhenting	s. 74
5.4.1	Brukermedvirkning	s. 74
5.4.2	Diagnosespesifikk kunnskap	s. 76
6.0	Drøftinger	s. 81
6.1	Funksjonsdiagnose vs årsaksdiagnose	s. 81
6.2	Brukerkunnskap	s. 86
6.3	Vedtaket	s. 89
6.4	Sosialpolitiske implikasjoner	s. 93
7.0	Oppsummering	s. 97
7.1	Oppsummering av studien	s. 97
7.2	Videre forskning	s. 99
8.0	Referanseliste	s. 101
9.0	Vedlegg	s. 109
	Vedlegg 1 – Intervjuguide	s. 108
	Vedlegg 2 – Tilråding av behandling av personopplysninger	s. 112

1.0 Innledning

1.1 Tema

Tema for studien er kommunal saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander. Bakgrunnen for valg av tema har å gjøre med min arbeidstilknytning ved Frambu, som er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Senterets primære oppgave er å bistå personer med sjeldne tilstander, deres foresatte og tjenesteapparatet med tverrfaglig kunnskap rundt sjeldne tilstander. En betydelig del av Frambus og mine arbeidsoppgaver består i å bistå tjenesteapparatet med diagnosespesifikk kunnskap, blant annet veiledning av søknadskontorer i forbindelse med utforming av vedtak for våre brukergrupper. Gjennom dette har senteret opparbeidet kunnskap om, og erfaring med, kommunal tjenesteutøvelse. Erfaringene fra disse sakene, og dermed grunnlag for for forståelsen, er at saksbehandlingen i kommunene varierer og er ujevn overfor denne brukergruppen. Jeg har valgt en av diagnosene vi har kompetanseansvar for, Williams syndrom (WS), for å gjøre en systematisk undersøkelse av hvordan kommunale saksbehandlere forholder seg til denne diagnosen. Valg av diagnose er litt tilfeldig, men WS er en diagnose Frambu har lang erfaring med å gi veiledning rundt. Samtidig kjennetegnes den av en del diagnosespesifikke egenskaper, og det er interessant å undersøke hvorvidt saksbehandler kjenner til og tar hensyn til disse i saksbehandlingen. Det er et premiss i denne oppgaven at diagnosespesifikk kunnskap er en forutsetning for å gi fullverdige tjenester til personer med sjeldne og lite kjente tilstander. Dette er en forståelse som også er gjeldende for den nasjonale helsepolitikken på området, noe etableringen og organiseringen av sjeldensentrene er uttrykk for.

For at en diagnose skal regnes som sjelden i Norge, skal det være færre enn 500 kjente tilfeller av tilstanden. Hvor mye kunnskap som finnes om en diagnose, og hvor mange som har kjennskap til den, har gjerne nær sammenheng med antall tilfeller av diagnosen, eller prevalens (Sigstad 2008, s. 396). For tjenesteytere som kommer i kontakt med sjeldne og lite kjente tilstander i arbeidet kan prevalens ha ulike konsekvenser, blant annet i forhold til saksbehandling. Mer generelt vil det innen saksbehandling ofte være slik at saksbehandler intuitivt får en forståelse av

behovene som foreligger, at kriteriene opplagt er oppfylt eller at man vet hvor man skal finne supplerende informasjon for å danne et beslutningsgrunnlag. "Til hjelp for å løse disse vurderingene benytter beslutningstakere seg av et sett med kriterier. Disse kan være formelle og skriftlige, eller de kan være uformelle, basert på beslutningstakers erfaringer, kompetanse eller holdninger" (Lorentzen 2005, s. 7).

Å vite hva slags type kunnskap det er behov for, og hvor denne skal søkes, er trolig enklere når man som saksbehandler har en forståelse av utfordringene som skisseres i søknaden, og gjennom det har en referanse til innholdet. Når det gjelder sjeldne og lite kjente tilstander vil saksbehandler derimot komme i kontakt med diagnoser vedkommende aldri tidligere har hørt om, og det kan være vanskelig å vite hva slags informasjon man bør søke. Både saksbehandlers fagkunnskap, evnen til å danne seg en oversikt over de faktiske forhold og evnen til å utøve skjønn blir utfordret.

Oppgavens fokus vil være på kommunal saksbehandling etter sosialtjenesteloven, og primært på hvilke beslutningspremisser eller kriterier som ligger til grunn for utferdigelsen av enkeltvedtak. Studien tar for seg prosessen fra saksbehandler mottar søknad om tjenester etter sosialtjenestelovens § 4-2 til endelig vedtak. Denne paragrafen regulerer blant annet kommunens ansvar for å tilrettelegge for innbyggernes bosituasjon, og studien bygger på tjenester som gis i eget hjem etter utflytting fra foreldrehjemmet for personer med diagnosen Williams syndrom.

Tematikken i oppgaven dreier seg om hvorvidt kommunale saksbehandlere har faglig kompetanse til å ta adekvate beslutninger i saksbehandlingen av sjeldne og lite kjente tilstander. Hvis så ikke er tilfelle vil det være interessant å undersøke om saksbehandlere, som kompensasjon for manglende egenkompetanse, innhenter diagnosespesifikk kunnskap i forbindelse med utredning av søknaden, og hvordan dette eventuelt tjener som underlagsmateriale for beslutningen.

1.2 Hensikt og problemstilling

Mitt utgangspunkt for valg av tema er altså et ønske om å se nærmere på vilkårene for dette sjeldne i tjenesteapparatet. Siktemålet er å undersøke hvorvidt, og eventuelt hvordan, kommunal saksbehandling ivaretar et antatt økt behov for kunnskapsinnhenting fra ulike arenaer. Problemstillingen oppgaven reiser er dermed:

Foretar kommunale saksbehandlere tilstrekkelig kunnskapsinnhenting knyttet til saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander, eller fattes det vedtak på sviktende faglig grunnlag for denne gruppen?

Det er knyttet en rekke krav og føringer til saksbehandling etter lov om sosiale tjenester. Denne studien vil primært legge vekt på to hensyn som virker på prosess og beslutning i saksbehandlingen. Disse er valgt som to idealtypiske modeller å fatte beslutninger på. Det ene er ordenshensyn, altså hvilke legale kriterier som vil inngå i saksbehandlingsprosessen. Dette er beslutninger hvor det regelbaserte står sentralt. Det andre er rasjonell problemløsning, som er den kunnskapsbasis som ligger til grunn for beslutningen. Her vil altså det faglige være i fokus for beslutningen (Eriksen 2001, s. 22-23). Disse hensynene er valgt fordi saksbehandling i mange tilfeller vil avhenge av hvordan saksbehandler vektlegger og balanserer disse gjennom saksbehandlingsprosessen, og hensynene vil dermed være avgjørende for hvilken beslutning som tas.

1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling

Temaet i denne oppgaven er viktig av flere årsaker. Konsekvensene som følger av saksbehandling etter lov om sosiale tjenester, og den inngripen tiltakene i vedtaket kan innebære, fordrer en skikkelighet i saksbehandlingsprosessen. På individnivå kan utfallet av saksbehandlingen ha en svært sentral betydning for personers og familiers hverdagsliv, og deres evne til å fungere i ulike sammenhenger og på ulike arenaer. Hvordan fordelingen av ytelser og tjenester administreres har stor innvirkning på hvorvidt den enkelte tjenestemottaker har en adekvat tilrettelegging på skole, arbeidsplass og i eget hjem, en aktiv fritid etc. For familien for øvrig vil de

sosiale tjenestene påvirke, og i noen tilfeller være helt avgjørende for, muligheten til å kunne leve et tilnærmet normalt familieliv. Dette kan blant annet være gjennom avlastningsordninger, praktisk bistand og opplæring, brukerstyrt personlig assistanse og omsorgslønn. Mer overordnet vil temaet være interessant fordi det kan fortelle noe om hvordan forvaltningen fungerer for denne brukergruppen, ikke minst om søknadskontorene opplever sjeldne og lite kjente tilstander som en brukergruppe som må vies en annen oppmerksomhet.

På verdensbasis er det registrert mer enn 7000 ulike sjeldne diagnoser eller tilstander. Innen den medisinske terminologien er en diagnose navn på sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn. "Noen diagnoser viser til tilstander med samme årsak, andre viser til de kroppslige forandringene sykdommen medfører, mens atter andre er en ren beskrivelse av pasientens plager" (Store medisinske leksikon, 1999). Forekomsten av diagnosene kan variere fra land til land grunnet bruk av ulike diagnostiseringskriterier og klassifikasjoner. Hvis man benytter samme definisjon for når en diagnose er sjelden som de fleste europeiske land, dvs. 100 pr 200 000 personer i befolkningen, vil det finnes 280 000 personer med sjeldne tilstander i Norge. I Norge defineres derimot en diagnose som sjelden dersom det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. 1 million innbyggere, og ut i fra dette kan man estimere at 30 000 personer i Norge har en medfødt, sjelden tilstand (Frambu, 2011).

De sjeldne tilstandene har ikke nødvendigvis noen felles kjennetegn eller like egenskaper annet enn at de er sjeldne, og dermed lite kjente. Diagnosene gir imidlertid ofte et sett av ulike helseutfordringer som sammen resulterer i en nedsatt funksjonsevne. Tilstandene favner et vidt spekter av sykdommer og funksjonsnedsettelse, og det er stor variasjon i hvilket symptom-bilde diagnosene gir og hvordan de arter seg for den enkelte (Wiedemann & Kunze 1997, s. 11). Konsekvensene av diagnosene kan være utviklingshemning, lærevansker, sosiale samspillsvansker, fysisk funksjonshemning og for noen diagnoser også et forkortet livsløp. Noen kan ha tydelige symptomer allerede ved fødselen, mens for andre opptrer symptomene senere i livet. Generelt er de sjeldne tilstandene kjennetegnet av en rekke symptomer, noe som gjerne betyr at utfordringene ved diagnosen er sammensatte.

Diagnosenes kompleksitet og det faktum at vanskene ofte er livslange krever innsatser fra mange aktører. Personer med sjeldne og lite kjente diagnoser vil i mange tilfeller ha behov for tjenester fra et bredspektret tjenesteapparat. Dette genererer en omfattende mengde søknader til ulike instanser gjennom ulike livsfaser. Det som gjør "sjeldengruppen" ulik andre brukergrupper i denne sammenheng, er at adressaten i de fleste tilfeller vil mangle kunnskap om, og for forståelse for, den enkelte diagnose, noe som kompliserer samhandlingen mellom partene.

Personer med sjeldne diagnoser og deres familier ser ut til å dele en opplevelse av tilleggsbelastninger som følge av denne kunnskapsmangelen, både i det private nettverket og det profesjonelle som kommer til. Kunnskapen om sjeldne diagnoser er gjerne spredt og lite tilgjengelig, noe som fører til at tiltakene varierer og blir tilfeldige. I en Sintef-rapport fra 2008 fremgår det at kunnskapsmangelen kommer til uttrykk på forskjellige måter; en opplevelse av å føle seg alene med diagnosen, en utvidet pasient- og brukerrolle med blant annet en stadig opplæring av fagpersoner, opplevelse av å ikke bli trodd, et høyere krav til dokumentasjon etc. I rapportens oppsummering finner man at

samtlig respondent hadde erfart at tilnærmet alle tjenesteyterne utenom kompetansesenteret fullstendig mangler kunnskap om deres diagnose. Svært mange har i tillegg opplevd at tjenesteytere heller ikke prioriterer å skaffe seg kunnskap, og at de tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig (Grut, Hoem Kvam & Lippestad 2008, s. 19).

Manglende vedlegg til søknaden og utilstrekkelig dokumentasjon på hva som vil kunne hjelpe ved den aktuelle tilstanden slik trygdeetaten vurderer det, påfører søkerne merarbeid gjennom krav til ytterligere innhenting av erklæringer og dokumentasjon. Samme rapport konkluderer videre med at det var

en nærmest felles erfaring at søknader til trygdekontoret om stønader eller refusjoner først ble avslått, for deretter å bli anket, og til sist ble søknaden innvilget. Det kan se ut som at informasjons- og kunnskapsmangel hos saksbehandleren førte til avslaget, og ikke at behovet som lå til grunn for søknaden ikke var legitimt (Grut et al 2008, s. 20).

Hvorvidt denne erfaringen også er gyldig for kommunal saksbehandling er vanskelig å si noe om. Etter min viten er det ikke gjort tilsvarende studier som tar for seg kommunale tjenester og sjeldne tilstander. Enkelte kommunale tjenester er implementert i det lokale Nav-kontoret. Som et minimum av kommunale tjenester skal økonomisk sosialhjelp inngå i Navs portefølje, men hvilke andre sosiale tjenester som eventuelt skal inngå bestemmes av den enkelte kommune. Dette betyr at det er kommunale forskjeller knyttet til hvilke sosiale tjenester som administreres av kommunen og hvilke som er implementert i Nav. Tjenestene som denne studien tar for seg, praktisk bistand og opplæring, er som regel holdt utenfor Nav, noe som også gjaldt søknadskontorene i denne studien. Jessen (2005, s. 8) finner i en undersøkelse at sosialarbeidere opplever større frihet i utførelsen av arbeidet enn trygdefunksjonærene, til tross for at det er gitt et relativt stort handlingsrom i dagens trygdeforvaltning. Det kan dermed tenkes at den statlige trygdeforvaltningen som er administrert av Nav er mer rigid i saksbehandlingen enn den kommunale sosialtjenesten, fordi den må rette seg etter flere regler og detaljerte retningslinjer for hvordan søknadene skal behandles.

Ved sjeldne og lite kjente tilstander går det ofte lang tid fra foreldre eller andre begynner å se at noe er annerledes til endelig diagnose blir stilt (Hummelvoll 2003, s. 5). Denne tiden er i mange tilfeller preget av en utbredt kontakt mot helsevesenet med omfattende utredninger, intensiv behandling, operasjoner etc. Søk etter rett diagnose der foresatte blir fremlagt ulike hypoteser rundt diagnoser og utsikter er en belastende prosess, der man veksler mellom håp og skuffelser. "Påkjenningen ved å få et barn med nedsatt funksjonsevne blir større når foreldrene føler seg usikre, og når de ikke kjenner til prognose, behandlingsmuligheter, rettigheter osv." (St.meld. 40 (2002-2003), s. 128). Bistand og veiledning fra tilgjengelige fagpersoner vil derfor være viktig, særlig i den første fasen. Det er mye nytt og ukjent å forholde seg til for foreldrene, og følgelig mye informasjon som skal bearbeides. Grunnet manglende kunnskap om disse tilstandene i tjenesteapparatet vil mange foreldre i denne perioden prøve å skaffe seg kunnskap om diagnosen på egen hånd (Gundersen 2011, s. 56). Dette kan være gjennom internettsøk, kontakt med kompetansesentre, brukerforeninger osv. "Det å få vite årsaken til tilstanden og mulige konsekvenser for barnets helse og utvikling, og for familiens fremtid, kan bidra til å dempe foreldres uro og usikkerhet" (Gundersen 2011, s. 7).

Parallelt skal det i denne store omveltningen i livet etableres kontakt med tjenesteapparatet, og ens sosiale nettverk vil for en periode suppleres med leger, fysioterapeuter, pedagoger, sosionomer etc. Den kontakten som omhandler etablering av et tilfredsstillende sett av ytelser og tjenester kan ta uforholdsmessig mye av omsorgspersonenes tid og krefter, og stjele oppmerksomheten fra nødvendige pleie- og omsorgsoppgaver. Knapphet på ressurser er noe som karakteriserer disse familiene i denne tiden. Tjenesteapparatet opplever også en knapphet gjennom krav til effektivitet i forvaltningen. Å gjøre det riktig første gang vil dermed frigjøre ressurser partene har behov for på andre områder. Med riktig menes vurderinger av behov og tiltak basert på en grundig kartlegging av tjenestemottaker, samt innhenting av diagnosespesifikk kunnskap fra aktuelle kompetansemiljøer. Dette vil trolig være vel anvendt ressursbruk for begge parter. Når bistanden er etablert, kan foresatte i større grad konsentrere seg om andre ting enn tjenesteapparatet, og tjenesteapparatet kan i større grad rette oppmerksomheten og ressursene mot nye saker.

Sett fra et brukerperspektiv og et samfunnsøkonomisk perspektiv vil det altså være ressursbesparende å tenke langsiktig og utøve klokskap i forvaltningen. Et eksempel kan være å lette søknadsbyrden i tilfeller hvor tilstanden er kronisk, og med dårlige utsikter til forbedring. Dette kan redusere behovet for stadig innhenting av erklæringer og dokumentasjoner. Med bakgrunn i at tjenestemottakerne ofte besitter mye av den kunnskap som eksisterer om diagnosen, og da spesielt hvordan den oppleves for vedkommende, vil en større tillit til fremstillingen slik søker presenterer den, kombinert med innhenting av relevant fagkunnskap, redusere behovet for unødvendige ankerunder. Økt kunnskap vil gi bedre tjenester og færre belastninger for tjenestemottakerne, med de gevinster som ligger i dette. Disse momentene kan i tillegg være viktige i et rettssikkerhetsperspektiv, for å motvirke at den enkeltes ressurser i forhold til å orientere seg og tale sin sak avgjør tjenestetilbudet.

Bakgrunnen for å ville gjøre denne studien handler altså om erkjennelsen av de utfordringer som personer med sjeldne og lite kjente tilstander opplever i møtet med tjenesteapparatet. Trolig kreves det ikke mye mer ressurser for å forbedre opplevelsen brukergruppen har med tjenesteapparatet, men at ressursene brukes annerledes. Gevinstene som følger av mer adekvate tiltak vil trolig overstige de

eventuelle ekstra ressursene en annen tilnærming krever. Jeg har med dette som bakteppe ønsket å undersøke hvordan kommunale tjenesteytere opplever sjeldenhet, og om de er av samme oppfatning som tjenestemottakerne og deres foresatte, nemlig at sjeldenhet er en faktor det må tas særlige hensyn til i saksutredningen.

1.4 Strukturen i oppgaven

Studiens kontekst vil presenteres i kapittel 2. Det vil gis en kort gjennomgang av enkelte utviklingstrekk ved velferdsstaten samt kommunenes rammebetingelser, og hvordan disse legger føringer for det samlede velferdstilbudet. Videre vil jeg presentere noen sentrale behov og betingelser som gjelder for sjeldne og lite kjente tilstander i Norge. Deretter beskrives utvalgte faktorer som inngår i utferdigelsen av et adekvat vedtak, samt ulike karakteristika ved diagnosen Williams syndrom. I kapittel 3 vil studiens teoretiske rammeverk presenteres. Her vil jeg redegjøre for de to valgte hensynene jeg bruker for å studere saksbehandlingsprosessen. Til slutt i kapittel 3 vil jeg presentere en operasjonalisering av begrepene kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting. Disse er nært forbundet med det teoretiske rammeverket og vil utgjøre en kobling mellom de teoretiske tilnærmingene og de empiriske dataene. Avslutningsvis i kapitlet vil jeg konkretisere disse begrepene ytterligere i et analyseskjema for å klargjøre forventningene til empirien.

I kapittel 4 vil jeg presentere studiens metodiske grunnlag. Jeg vil redegjøre for datagrunnlaget og gi en vurdering av studiens validitet og reliabilitet. De empiriske funnene presenteres i kapittel 5. Funnene vil være strukturert i henhold til operasjonaliseringen presentert i kapittel 3, altså etter begrepene kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting. Kapittel 6 representerer studiens analyse, der drøftingen forsøksvis vil svare på studiens problemstilling med bakgrunn i hensynene det redegjøres for i teorikapitlet, før oppgaven oppsummeres i kapittel 7.

2.0 Kontekst

2.1 Omstilling i velferdsstaten

Vår velferdsstat er tuftet på rettstaten. Borgere av rettstaten er egne rettssubjekter som er garantert fravær av tilfeldig makt- og myndighetsutøvelse og plikter og rettigheter er politisk og rettslig regulert. Rettstaten er basert på "det liberale prinsippet om størst mulig frihet for enhver som er forenlig med samme frihet for alle" (Eriksen & Molander 2008, s. 167). I et velferdsstatlig perspektiv betyr dette at sosiale rettigheter supplerer de sivile og politiske rettighetene for å virke kompensatoriske og utjevne.

Velferdsstaten er en modell og et verktøy for omfordeling av ressurser og sikring av enkeltmennesket. Samfunnet skal gjennom lovgivning, utbygde institusjoner og velferdspolitiske tiltak sørge for alle, og særlig de som ikke klarer å ta vare på seg selv. Det er bred politisk oppslutning om behovet for velferdssikring, og de kjerneverdiene som modellen hviler på er udiskutable for mange. Det er likevel slik at vår velferdsmodell preges av samfunnsutviklingen for øvrig, og må søke legitimitet i samfunnet den virker i. Dette medfører stadige dilemmaer og diskusjoner rundt hvordan velferdssikringen skal organiseres. Modellen er dermed i kontinuerlig endring innenfor temaer som fordelingen av omsorgs- og velferdsoppgaver mellom private og offentlige aktører, kvaliteten og kostnadene på tjenestene, sivilsamfunnets rolle i velferdssamfunnet m.m.

Velferdsstatens myndighetsutøvelse har tradisjonelt vært sikret legitimitet gjennom verdier som forutsigbarhet og likebehandling (NOU 2003, s. 20). De moderne velferdstjenestene har et mer individualistisk preg der legitimiteten i økende grad forankres gjennom tjenestemottakers anledning til selvbestemmelse og medvirkning. I perspektiv av forbrukersamfunnet opphøyes det å kunne foreta frie valg til en verdi i seg selv. "Den situation, hvor man ikke kan vælge – hvor man må tage det, man bliver budt, fordi der ikke er andre tilbud, og hvor man ikke har nogen indflydelse på udvælgelsen – er derfor forbrugersamfundets anti-værdi" (Bauman 2002, s. 91). Begreper som bruker eller tjenestemottaker er i endring, der den tradisjonelle

brukerrollen må vike til fordel for rollen som en mer velgende kunde eller konsument med preferanser som skal tilfredsstilles overfor en produsent og tilbyder (Christensen, Lægreid, Roness & Røvik 2009, s. 136). Dette kan blant annet ses i kvalitetsforskrifter og serviceavtaler, for eksempel innen eldreomsorgen.

Det er altså en utvikling mot at enkeltmenneskets verdi og egenart vektlegges sterkere i møte med tjenesteapparatet gjennom individuell tilpasning og aktiv deltagelse fra tjenestemottaker. En ikke ubetydelig årsak til Nav-reformen omhandlet nettopp dette, at ytelsene og tjenestene skal bli mer sømløse og skreddersydde for enkeltindividet. Nav-reformen gikk ut på å etablere en enhetlig, helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning (Christensen & Lægreid 2010, s. 46), der samordning og brukermedvirkning karakteriserer tjenestebeskrivelsene og arbeidsmetodikken. Det forventes i dag at den enkelte innbygger av velferdsstaten gis anledning til å aktivt påvirke sin sak, og dermed ha en større del av regien i sin egen tjenesteutforming.

Den nye generasjonen tjenestemottakere og deres foresatte antas på mange måter å være annerledes enn tidligere. Internett, media og utdannelsesnivå bidrar til mer opplyste og bevisste brukere av velferdstjenestene. Generelt bidrar dette til at det stilles større krav til at tjenestene dekker de behov de er ment å dekke, både ut i fra individuell tilpasning og i forhold til kvalitetsmål. Samtidig som at individet selv er mer på vakt mot urett, sørger utbygging av ankeinstanser og ombudsordninger for en mer transparent offentlighet, ivaretagelse av individets rettigheter og vern mot vilkårlighet, diskriminering og offentlig maktovergrep.

Like fullt finnes også elementer som legger begrensninger på tjenestemottakers innflytelse og medvirkning i eget tjenestetilbud. Kommunal autonomi, svak kommuneøkonomi, tolkningen av lovverk, tjenesteyteres holdninger og effektivitetskrav kan legge hindringer for brukermedvirkningen. Nye styringssystemer i offentlig sektor kan også medføre en potensiell risiko for ivaretagelse av brukerperspektivet og dermed tjenestekvaliteten. En levedyktig velferdsstat stiller krav til ressurseffektivitet, der mange av de implementerte rasjonaliseringsprinsippene og -verktøyene kan komme i konflikt med andre etablerte

verdier som likebehandling, grundighet, etterprøvnbarhet. I forhold til saksbehandlingsprosessen kan dette tvinge frem snarveier ved at man eksempelvis utelater å innhente nødvendige opplysninger som skal belyse saken.

Den stadige utvidelsen av offentlig oppgaveportefølje skaper en forvaltning bestående av stadig flere tjenesteleverandører og tilbydere (Fløtten 2007, s. 80). Et økende antall fagutdanninger, institusjoner og profesjoner som skal forvalte fellesskapets ressurser følger i kjølvannet av velferdsstatens vekst. Denne økende profesjonaliseringen, og med det økt mangfold, skaper en diversitet i saksbehandlingen. Det blir flere saksbehandlere som skal saksbehandle flere tjenester. Som forvaltere av offentlig vedtatt politikk på det operative nivået utgjør disse siste ledd i den demokratiske styringskjeden, og betegnes gjerne frontlinjebyråkrater (Eriksen 2001, s. 27). Disse saksbehandlerne kan i kraft av sin stilling langt på vei definere innholdet i tjenestene, for eksempel hvorvidt standardene skal være romslige eller knappe.

Om saksbehandlere skriver Eriksen (2001, s. 17) at de ofte må bruke "utenomvitenskapelige begrunnelser for å få fattet en adekvat avgjørelse i en konkret sak, dvs. kunnskap som går utover den rent empiriske dokumentasjonen og det som kan utledes av legale og administrative regler". Tjenester etter sosiallovgivningen er klart diskresjonære og normative i sin form, noe som betyr at det bør stilles særlige krav til utøvelse av denne skjønnsmakten. Oppfølging og kontroll fra politisk vedtak til administrativ utførelse er krevende. Selv ikke regelverk og direktiver, faglig kunnskap og etiske standarder kan garantere at saksbehandlernes beslutninger er i tråd med intensjonene.

2.2 Kommunal saksbehandling

Kommunenes oppgaver har gjennom historien vært i stadig endring, men de siste tiårene har de fått en stadig mer sentral posisjon som tilbydere av velferdstjenester, både på eget initiativ og i samarbeid med staten. I løpet av 1990-årene har antallet rettighetslover økt sterkt og dette har medført at tidligere forventninger om

velferdsytelser er omgjort til rettskrav (NOU 2003, s. 28). Ulike rettighetslover og andre lovpålagte oppgaver skal i prinsippet bety likebehandling for innbyggerne i alle landets kommuner, uavhengig av kommunestørrelse og -økonomi. Dette dreier seg om et nokså vidt spekter av tjenester, fra barnehage- til sykehjemsplass.

For kommunene vil det være mange hensyn knyttet til disse tjenestene som er krevende å balansere, og som kompliserer evnen for kostnadseffektiv drift. Der private virksomheter grovt sagt kan konsentrere seg om bunnlinjen, har offentlige virksomheter nesten uten unntak flere og mer motstridende hensyn å forholde seg til i sin tjenesteproduksjon. Åpenhet, likebehandling, forutsigbarhet, tjenestekvalitet, nøytralitet og brukermedvirkning er eksempler på hensyn som kan være kime til målkonflikter i kommunene (Christensen et al 2009, s. 18).

I tråd med stadig større krav til offentlig tjenesteproduksjon, parallelt med økende krav om kostnadseffektivitet, har mange kommuner implementert en rekke prinsipper fra den globale reformbølgen New Public Management (NPM). NPM inneholder en rekke prinsipper for modernisering og effektivisering av offentlig sektor med basis i private markedsidealene. Eksempler på dette er en klarere prioritering av kjerneområder gjennom fristilling, nye ledelsesformer, mål- og resultatstyring gjennom resultatenheter. NPMs tankegodt ble svaret på utfordringene for offentlig sektor fra midten av 90-tallet. "Utfordringen var at det skjedde endringer i offentlige organisasjoners omgivelser – fra at de var enkle, til at de ble komplekse, og fra at omgivelsene var stabile, til at de ble dynamiske – som stilte nye krav til offentlig sektor" (Vabo & Stigen 2004, s. 64).

Bestiller-utførermodellen er en følge av NPM, og en relativt ny måte å organisere offentlig tjenesteproduksjon på. Dette er ikke én definert modell, men består av ulike organisatoriske prinsipper som gjerne er modifisert og tilpasset lokale behov og forutsetninger (KS 2004, s. 2). Modellen representerer et skille mellom utmåling av retten til tjenester og selve effektueringen av disse. For kommunenes del har det tradisjonelt vært samme organisatoriske enhet som har mottatt søknad, skrevet vedtak og utført tjenesten, mens det altså blir stadig mer vanlig å skille mellom myndighetsutøvelse og drift (RO 2006, s. 6). En undersøkelse viste at det i 2006 var

etablert bestiller-utførermodell for pleie- og omsorgstjenesten i 51 kommuner, som til sammen omfattet drøyt halve befolkningen (RO 2006, s. 3). Det er ingenting som tyder på at modellen har stanset i utbredelse eller fått mindre betydning der den er innført. Kommunene selv rapporterer om overveiende positive erfaringer med slik organisering (RO 2006, s. 29).

Kommunene står fritt til å organisere sin tjenesteproduksjon etter eget forgodtbefinnende, men til tjenestene er det knyttet en rekke føringer, blant annet i form av lovforarbeider med tilhørende forskrifter, rundskriv, kvalitetsforskrifter osv. Som en premissgiver for all saksbehandling regulerer forvaltningsloven de materielle og prosedurale reglene knyttet til enkeltvedtak. Den skal virke styrende for å sikre en forsvarlig myndighetsutøvelse. Blant annet er forvaltningslovens regler for informasjonsinnhenting meget sentralt i denne studien. Hierarkisk plassert under forvaltningsloven vil særlover, forskrifter og rundskriv regulere hvilke tjenester som er aktuelle, forsvarlig nivå på disse, samt særregler for saksbehandlingen.

Det spesifiseres flere steder i særlovene at kommuneøkonomi ikke gir kommunene adgang til å velge bort lovpålagte tjenester i sin oppgaveportefølje, ei heller bruke dårlig økonomi som begrunnelse for avslag i sin saksbehandling. Kommunene står derimot relativt fritt til selv å definere innholdet i tjenestene, og i forhold til sosialtjenesteloven kan kommunen velge å gi et annet tjenestetilbud enn hva det søkes om, hvis kommunen måtte finne det formålstjenlig. Hvilke premisser, og hva slags totalvurdering, som skal ligge til grunn for å velge dette sier regelverket lite om.

Den kommunale saksbehandlingen ligger til grunn for tjenestetilbudet i kommunene. Til tross for føringer fra sentrale myndigheter om et likt utbygd og likebehandlende kommune-Norge vil mange faktorer bidra til å skape forskjeller mellom kommunene. Dette dreier seg blant annet om hensyn knyttet til det kommunale selvstyret, som for eksempel lokale økonomiske prioriteringer eller adaptasjon til lokale forhold (NOU 2003, s. 58), til mer subjektive hensyn knyttet til forskjeller i normative standarder, verdier og moralsyn. Stadige medieoppslag omkring det faktum at det eksisterer store ulikheter i tjenestetilbudet mellom kommunene er en bekreftelse på et vidt handlingsrom knyttet til saksbehandling av de sosiale rettighetene, som denne studien tar for seg. Søknader bestående av presumptivt like tilfeller kan ende opp

med ytterst ulike utfall, og det later til at kontinuumet i forhold til både omfang og kvalitet i den kommunale tjenesteleveransen er bredt. Et aktuelt eksempel på dette er sosialtjenestelovens ordning rundt omsorgslønn. Her er det fra myndighetenes side nylig besluttet en statusgjennomgang med bakgrunn i erkjennelsen av at ordningen er for svakt rettighetsfestet, for tilfeldig, og fungerer svært ulikt i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet 2011).

I forhold til kommunal saksbehandling utgav Helsetilsynet i 2007 en rapport med en relativt nedslående konklusjon. Dette omhandlet en landsomfattende tilsynsrapport knyttet til rettssikkerhet for utviklingshemmede. Rapporten konkluderer at det er svikt i kommunenes tjenestetilbud der "kommunene har betydelige utfordringer knyttet til forsvarlig saksbehandling" (Helsetilsynet 2007, s. 5). Tjenestetilbudet endres ikke i samsvar med tjenestemottakers behov og vedtakene mangler individuelle behovsvurderinger og dokumentasjon. Videre er det mangler på rutiner for samordning av tjenestene, og en manglende kvalitetssikring av tjenestene grunnet svak kommunikasjon mellom administrasjonen og de som leverer tjenestene.

Kontroll av kommunenes tjenestetilbud er avgjørende for å overvåke at lovverket følges i tråd med overordnede myndigheters intensjoner. Kontrollen kan foregå både i forkant, gjennom ulike tilskuddsordninger, lovforarbeider og forskrifter, og i etterkant gjennom ulike innberetninger, tilsynsordninger og ankeinstanser. "Mens klageordninger er opprettet for å håndtere reaksjoner fra enkeltpersoner, er tilsynsorganer innrettet på å tilse at praksiser og systemer virker slik at tjenesteytingen fungerer på en forsvarlig måte" (Eriksen & Molander 2008, s. 170). Et eksempel på dette er Fylkesmannen, som er ankeinstans for ytelser og tjenester etter sosialtjenesteloven, og fører tilsyn med enkelte tjenester etter samme lov. En annen form for kontroll er regulert gjennom offentlighetsloven som på generelt grunnlag anfører at saksdokumenter er offentlige, og dermed åpne for innsyn og vurdering.

2.3 Sjeldne tilstander og tilbudet i Norge

Tradisjonelt har det vært en dikotomi mellom å se funksjonshemming som en følge av funksjonsnedsettelse ved individet selv, kalt en medisinsk forståelse, eller som

samfunnsskapt gjennom manglende strukturelle tilpasninger og tilrettelegging etter funksjonsnivået til samfunnets innbyggere. Den nyere forståelsesmodellen er at en person med funksjonsnedsettelse kun er funksjonshemmet i den grad samfunnet ikke evner å tilrettelegge for vedkommendes deltakelse. I Stortingsmelding 40 (2002-2003, s. 9) står det at "regjeringen vil redusere gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Det krever tiltak for å styrke individets forutsetninger og tiltak for å endre samfunnets krav". En forståelse der sykdom eller funksjonshemning blir definert i forholdet mellom den enkeltes ressurser og kravene og forventningene fra samfunnet kalles en relasjonell sykdomsforståelse. I kjølvannet av dette er begrepet dynamisk på den måten at samfunnet kan påvirke hvem som er funksjonshemmet.

Det er nær sammenheng mellom en slik nyere relasjonell forståelse av funksjonshemning og den mer utgåtte medisinske forståelsen. For at samfunnet skal kunne tilrettelegge må det foreligge kunnskap om det enkelte individs behov. En relasjonell forståelse har derfor klare skjæringspunkter mot medisinsk forskning. De teknologiske fremskrittene innen forskningen bidrar til en utvikling hvor grensene for diagnostisering og behandling flyttes i et stadig raskere tempo. Utredning ved hjelp av genteknologiske metoder, som tidligere var for omfattende og avansert til bruk i den kliniske hverdagen, blir en del av det rutiniserte utredningsarbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet 2011; Wiedemann & Kunze 1997, s. 11). Det gir et potensial til å sette en spesifikk diagnose slik at færre vil få diagnosen "psykisk utviklingshemmet". I kjølvannet av dette vil stadig flere mennesker kunne få anvisninger og retningslinjer på så vel prognoser som tiltak. Dette vil kunne påvirke samfunnets mulighet for skreddersøm gjennom tilgang til mer presise behandlingsverktøy og tiltaksregistre slik at ressursene kan kanaliseres mest mulig optimalt.

Et eksempel på slik skreddersøm er et samarbeidsprosjekt mellom Nav Senter for yrkesrettet attføring, Nav Arbeidsrådgivning Hordaland og Nasjonal kompetanseenhet for autisme ved Oslo universitetssykehus, der målet er å øke kompetansen om Aspergers syndrom i Nav. Dette er ikke en sjelden tilstand, men trolig er den relativt lite kjent, i hvertfall når det kommer til konsekvenser og mulige tiltak. Økt bevissthet og kunnskap om diagnosen og hvilke utfordringer den medfører i arbeidslivet skal, gjennom adekvat tilrettelegging, øke arbeidsdeltagelsen.

Samarbeidet har resultert i et veiledningshefte som beskriver "hvordan Nav best kan møte personer med Aspergers syndrom, metoder for kartlegging av arbeidsevne og sentrale momenter i yrkesveiledningen" (Nav 2011). Basert på diagnosespesifikk kunnskap gir heftet konkrete forslag til tiltak som kompenserer for de vanskene diagnosen medfører, samt informasjon om hvordan sterke sider best kan utnyttes. Dette eksempelet viser hvordan erkjent kunnskapsmangel og vilje til samarbeid gir gode resultater for diagnosegruppen, og basert på disse erfaringene kan man tenke seg at en slik tilnærming til lite kjente tilstander vil være den faglig beste veien å gå for flere diagnoser.

Helsedirektoratet er statens faglige forvaltningsorgan for sjeldne funksjonshemninger, med rådgivningsfunksjoner overfor departementene, ansvar for informasjonstiltak og for videreutvikling av feltet. Helsedirektoratet skal blant annet sørge for tilgjengelig kompetanse og kunnskap om sjeldne diagnoser til personer som har slike tilstander, pårørende og tjenesteytere. Videre skal det bidra til at personer med sjeldne tilstander skal få bistand til å leve et mest mulig selvbestemt liv, samt at det skal bidra til å videreutvikle kompetanse- og kunnskapsmiljøer for god ressursutnyttelse (Helsedirektoratet 2011). Direktoratet har blant annet publisert flere hefter og veiledere for å gi økt forståelse for sjeldengruppens møte med tjenesteapparatet.

Et eksempel på dette er utgivelsen av en tverrfaglig veileder rundt den sjeldne diagnosen velocardiofacialt syndrom (VCFS) for å imøtekomme tjenesteapparatets informasjonsbehov rundt diagnosen. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet ble direktoratet bedt om å forestå en faglig gjennomgang av denne diagnosegruppens tilbud i Norge, og på bakgrunn av denne ble det tilrådet å utarbeide en veileder der aktuelle områder var; genetikk, kardiologi, endokrinologi, nevrologi, ortopedi, urologi, gastroenterologi, audiologi, oftalmologi, plastisk kirurgi, øre/nese/hals, odontologi, logopedi, spesialpedagogikk, ernæringsfysiologi, psykiatri, psykologi, nevropsykologi og habilitering (Helsedirektoratet 2011, s. 7). Ulike kompetansmiljøer og representanter fra brukerforeningen har bidratt i denne veilederen. Antallet fagdisipliner gir et bilde av diagnosens kompleksitet og de utfordringene som følger av denne.

I tillegg til utgivelser av veiledere administrerer Helsedirektoratet nettstedet Rarelink som er en nordisk internettportal for sjeldne tilstander, og en kilde til kvalifisert informasjon for både tjenestemottakere og fagpersoner. Nettopp internett har økt mengden av kanaler for kunnskapsoverføring. Ulike fagdatabaser som Helsebiblioteket, nettbasert undervisning og videokonferanser, fagnettverk, nettsteder for brukerforeninger og interessegrupper er eksempler på dette. I en kontekst hvor kunnskap oppdateres i raskt tempo vil trykte publikasjoner bli tilsvarende raskt utdaterte. Gjennom tilgang på medisinske databaser og kvalitetssikret informasjon kan helsepersonell og andre tjenesteytere holde seg faglig oppdatert, og samtidig viderebringe relevant informasjon til tjenestemottakere og foresatte (Gundersen 2011, s. 57). Andre kilder til kunnskap rundt sjeldne og lite kjente tilstander er kompetansesentre.

Det finnes i dag 16 kompetansesentre for sjeldne og lite kjente tilstander tilknyttet spesialisthelsetjenesten. I motsetning til utviklingen av et mer desentralisert og lokalt basert tjenesteapparat ble disse landsdekkende sentrene etablert med bakgrunn i de særskilte behovene denne brukergruppen opplevde. De fleste sentrene har kompetanseansvar for flere diagnosegrupper med tildels sammenfallende behov. Kompetansesentrenes hovedfunksjon er å virke som et supplement til det ordinære tjenesteapparatet gjennom å ivareta og utvikle kompetanse rundt diagnosene. Dette skal gi de sjeldne tilstandene det samme tilbudet, og den samme tilgangen på informasjon og fagkompetanse, som andre mer kjente diagnoser innen ulike disipliner og områder som for eksempel helse, oppvekst, utdanning og arbeidsliv. I den forbindelse driver sentrene kompetansespredning gjennom å tilby ulike veiledningstjenester ved sentrene eller i lokalmiljøene. Videre er en del av sentrene engasjert i faglig utredningsarbeid i form av individuelle tjenester og familierettede tilbud, men også innen forskning og utvikling. Funksjonen som møteplass er også viktig, både for at tjenestemottakere og familien deres skal kunne møte andre i samme situasjon, men også for å kunne samle og utvikle tverrfaglig kunnskap om å leve med diagnosen i et livsløpsperspektiv. I 2006 gav sentrene totalt tilbud til om lag 16000 personer fordelt på 300 ulike sjeldne tilstander (Grut et al 2008, s. 34). Dette innebærer at omkring halvparten av de med en sjelden diagnose i Norge fortsatt mangler et slikt kompetansesentertilbud.

Personer med funksjonsnedsettelse av sammensatt karakter vil ofte ha behov for helsetjenester gitt i samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. De regionale helseforetakene har ansvar for å tilby spesialisert fagkompetanse innen helseregionen som kommunen ikke kan forventes å ha, deriblant rehabiliteringstjenester. Med rehabilitering menes "tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet" (Helsedirektoratet 2009, s. 13). Rehabiliteringstjenestene er dermed viktige støttespillere for mange personer med sjeldne og lite kjente tilstander og deres familier. Rehabiliteringstjenestene foretar blant annet utredninger, gir veiledning til foresatte og tjenesteapparat, gir sakkyndige uttalelser i forbindelse med søknader etc.

I 2006 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn som omfattet sosial- og helsetjenestene i kommunene og enhetene for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I rapporten heter det at

Tenestetilboda varierer med kva fagkompetanse som er tilgjengeleg i barnehabiliteringstjenestene og kommunane barna bur i. Brot er funne på retten til informasjon og medverknad, og omfattande manglar ved rutinar og tiltak som er nødvendige for å sikre individuelt tilpassa og koordinerte rehabiliteringstjenester. Det gjeld alle fasar frå utgreiing og planlegging til gjennomføring, oppfølging og evaluering av rehabiliteringstilbod. I mange tilfelle er det foreldra som i praksis koordinerer tenestene (Helsetilsynet 2007, s. 6).

I en kartlegging av rehabiliteringstjenesten for voksne utført av Nordlandsforskning i 2005, viste funnene behov for kompetansehevende tiltak for personell, behov for forskning og kunnskapsbasert praksis, behov for styrking av samarbeidet mellom kommunen og rehabiliteringstjenesten, for lite bruk av IP m.m (Helsedirektoratet 2009, s. 8). Dette er forhold som har store implikasjoner for hverdagen til personer med sjeldne og lite kjente tilstander, fordi de regionale instansene skal representere nærmeste kompetanse og kunnskap for mange av disse diagnosegruppene.

Fra sentrale myndigheters side har det frem til relativt nylig ikke vært spesifikk oppmerksomhet på de tilleggsutfordringer som sjeldenheten representerer, særlig i møte med tjenesteapparatet. Nav har imidlertid nylig lagt ut kontaktinformasjon rundt sjeldne tilstander på sine interne nettsider. Videre har Helsedirektoratet for kort tid siden utarbeidet og distribuert et faktaark som blant annet omhandler saksbehandling og sjeldne tilstander, basert på funn fra prosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge" fra 2008 (Helsedirektoratet 2011). Skrivet oppsummerer hvordan sjeldenheten gjør det vanskeligere å oppnå hjelp og rettigheter, og hvilke hovedutfordringer deltakerne i studien fremla. Faktaarket fokuserer på betydningen av blant annet innhenting av nødvendig kunnskap, verdien av brukerkunnskap, gjenbruk av informasjon og dokumentasjon samt reduksjon av belastende ankeprosesser. Det er selvsagt ikke grunnlag for å hevde at disse opplevelsene er noe som utelukkende gjelder for sjeldne tilstander, men for denne gruppen er det altså en del erfaringer som er felles og gjennomgående.

I forslaget til ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov poengteres det flere steder at kunnskapsbasert praksis bør få økt fokus som arbeidsmetodikk for profesjonene innen helse- og sosialfagene, særlig i tilknytning til den kommende samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet 2010, s. 223.). Metodikken er på ingen måte ny eller ukjent, men det faktum at den fremheves så sterkt er et viktig signal, da denne metodikken ivaretar mange sentrale elementer i arbeidet med sjeldne og lite kjente tilstander. Det er liten tvil om at forskningsbasert kunnskap er av stor verdi, særlig der prevalensen, altså forekomsten i befolkningen, er lav, og at den erfaringsbaserte kunnskapen rundt diagnosen dermed er lite utbredt. Motsatt vil den erfaringsbaserte kunnskapen, der denne foreligger, kunne supplere en begrenset forskningsbasert kunnskap, og i enkelte tilfeller være det eneste en har å støtte seg til. Til sist anses brukerkunnskap som ekstra viktig i forhold til sjeldne og lite kjente tilstander, særlig i tilfeller hvor både den forsknings- og erfaringsbaserte kunnskapen gir få svar.

2.4 Et adekvat vedtak

Utviklingshemmede skal gis anledning til mer styring med eget liv og med mulighetene til å delta i samfunnet. Normalisering av levekår, roller, av døgn- og livsrytme for den enkelte og normalisering av ansvarsforhold og tjenester, er forutsetninger for velferd for utviklingshemmede (Tøssebro sitert av Brevik & Høyland 2007, s. 51).

Avinstitusjonaliseringen av offentlig omsorg på 90-tallet med overføring av bo- og tjenestetilbud for utviklingshemmede til kommunene, kjent som HVPU-reformen, har stått sentralt i en normalisering av, og økt individretting av, omsorgstjenestene. "Med normalisering menes at tjenesteytingen skal ta utgangspunkt i det enkelte menneske som skal gis bidrag til å leve et liv så nært det normale som mulig" (Brevik & Høyland 2007, s. 51).

"Å flytte i egen bolig er ikke noe personer med utviklingshemming bare gjør, men noe som må planlegges over lang tid" (Helse Øst 2006, s. 9). Rutiner som sikrer en tidlig start av planleggingen rundt overgang til eget hjem er av vesentlig betydning. Det er viktig at kommunen tar ansvar for at denne overgangsfasen fra foreldrehjem til eget hjem koordineres på en måte som ivaretar partenes behov og interesser, og sikrer et helhetlig perspektiv i prosessen. "Brukeren vurderer som oftest sitt liv som en integrert helhet, mens tjenesteytere som yter tjenester på spesielle områder kan ha en mer atomistisk forståelse av brukerens behov og passende tiltak" (Madsen 2008, s. 185). Opplevelsen av et fragmentert tjenesteapparat blant tjenestemottakerne er gjerne et resultat av at man savner koordinering, eller at tjenesteyterne ikke evner å se delene som del av en helhet. Mange innsatser er satt inn for å bøte på dette, blant annet ansvarsgrupper, individuell plan, individuell opplæringsplan, bestillerkontorer etc. Kombinert med en helhetlig kartlegging og kunnskapsinnhenting vil den individuelle planen, der denne finnes, være et godt utgangspunkt i utarbeidelsen av et vedtak om praktisk bistand og opplæring i hjemmet.

I sosialtjenestelovens formålsparagraf heter det blant annet at loven skal "bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt

tilværelse i fellesskap med andre". Videre skal den "bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling". Å gi en presis beskrivelse av tjenestemottakers behov og knytte tiltak til disse, samt foreta utmåling av timetall er ingen enkel oppgave. Innen de sosiale rettighetene vil det sjelden foreligge en fasit, eller et vedtak som alle er omforent med. Et vedtak kan være godt på flere måter ved at ulike personer kan kvalitetsvurdere et vedtak ut i fra ulike kriterier. Mange faktorer ligger til grunn for et vedtak; legale kriterier, faglige vurderinger, sosiale hensyn, effektivitetskrav, tilgjengelige ressurser etc. Hvilken betydning og vekt man tillegger de ulike hensynene vil gjenspeiles i vedtaket, og målet må være å balansere de ulike hensynene.

Vedtaketets kvalitet vil også avhenge av hvem sin vurdering som skal gjelde. Ser man vedtaket fra tjenestemottakers eller foresattes perspektiv, kan man se for seg at et vedtak vanskelig kan bli godt nok. Tjenesteytere kan derimot følge retningslinjer som ut i fra ulike vurderinger oppfattes som godt nok. Et uttrykk som "godt nok" vil trolig signalisere at en tjeneste er tilfredsstillende, men ikke optimal, og dermed kunne virke provoserende for tjenestemottakere og foresatte. For tjenesteytere kan imidlertid innholdet i begrepet reflektere kvalitetsmål for hvilke normer og standarder som gjelder i tjenesteytingen.

Kravet til helhetsvurdering som slike vedtak stiller, fordrer at saksbehandler evner å se saken fra ulike sider, og altså hvordan best mulig kombinere hensynene. Det er komplekse avveininger som må foretas, der det kan være like galt eller rett å prioritere faglige hensyn som legale hensyn. Tildelingsreglene knyttet til de sosiale rettighetene er som vi har sett i mindre grad spesifikke, og saksbehandlingen er av den grunn preget av et relativt stort handlingsrom. Det skal være anledning til å foreta store individuelle hensyn fra sak til sak. Konsekvensen blir i mange tilfeller at vedtakene i stor grad er basert på skjønnsvurderinger.

Et mål på om et vedtak er adekvat fattet kan være at det prøves i en ankeinstans. Her vil vurderingene og momentene som har vært relevante for saken og dens utfall gjennomgås, også det frie skjønn. Adgangen til å kunne prøve et enkeltvedtak er et sentralt prinsipp i forvaltningen, og i tilfeller hvor handlingsrommet er stort, blir ikke dette mindre viktig. Terum (2010, s. 75) skriver at delegering av skjønnsmakt er

tillitsbasert og hviler på forventninger om at den som blir tildelt dette vil utvise god dømmekraft. Myndighetsutøvelsen gis på samme tid et visst handlingsrom og visse definerte kriterier og retningslinjer. Klageorganet skal i sin behandling etterprøve hvorvidt lovgivers intensjoner er fulgt. Resonnementene som ligger til grunn for beslutningen, som er basert på god eller dårlig dømmekraft, blir avgjørende å kontrollere.

Hvorvidt klageorganene kan fungere som garantister for å kontrollere om enkeltvedtak er adekvate eller ei er usikkert. I en analyse av klagebehandlingen hos Fylkesmannen fremkommer det at det er store forskjeller på saksbehandlingen hos de enkelte Fylkesmannsorganene (Terum 2010, s. 74). Noe beror på at Fylkesmennene opererer med de samme upresise handlingsanvisningene som kommunene er underlagt, samtidig som at Fylkesmannen har flere roller overfor kommunen. De er ikke utelukkende et kontrollorgan, men har også en veiledende funksjon. Videre vil de operere i spenningsfeltet mellom å ta hensyn til individets rettssikkerhet og respektere det lokale selvstyret (Terum 2010, s. 74). Et eksempel på dette er at loven åpner for at Fylkesmannen kan prøve alle sider av vedtaket, også det frie skjønn, men kun i tilfeller hvor dette er åpenbart urimelig. Grenseoppgangene mellom hva og hvem som skal tas hensyn til er altså vage, og de fylkesvise variasjonene ditto store.

Generelt vil vektleggingen av ulike kriterier og hensyn gi forskjellige utfall i vedtakene. Det eksisterer derimot trolig sjelden store motsetninger mellom legale prinsipper og faglige vurderinger, i betydningen at lovverket sjelden begrenser vedtakets utforming, grunnet lovverkets fleksibilitet og handlingsrom. I tilfeller hvor lovverket setter begrensninger for tjenestetilbudet, er det gjerne fordi det tolkes strengt, lite kreativt eller det kan forklares på bakgrunn av lokale tilleggsbestemmelser og normer. Et vedtak fattet ut i fra minstenormer for "godt nok" vil i mange tilfeller ikke tilfredsstillende kravene som en diagnosespesifikk faglig viten anfører. I forhold til målgruppen for denne studien, personer med Williams syndrom, kan vedtak knyttet til bosituasjonen eksempelvis inneholde ressurser til ADL-trening (Activities of Daily Living), tiltak knyttet til sosial kompetanse, motivasjon og veiledning rundt trening og kosthold, angstforebyggende tiltak og samtaler rundt sorg knyttet til annerledeshet. Behov som ikke er åpenbare kan raskt havne under terskelen for det man må tilrettelegge for.

Ved å legge seg på normer for "godt nok" i saksbehandlingen vil trolig en del av disse momentene enten reduseres i omfang eller kanskje ikke vedtaksfestes i det hele tatt.

2.5 Williams syndrom

Tilnærmingen til temaet saksbehandling ved sjeldne og lite kjente tilstander vil i studien baseres på saksbehandleres arbeid med personer med diagnosen Williams syndrom. "Et syndrom er en gruppe eller sett av symptomer, tegn og funn som til sammen peker mot, eller danner en klinisk enhet, og som karakteriserer en sykdom eller tilstand" (Store medisinske leksikon, 1999). Som jeg vil gå nærmere inn på i metodekapitlet er det flere årsaker til at WS ble valgt for å illustrere og tjene som eksempel på de sjeldne tilstandene, men faktorer som at bistandsbehovet er relativt stort og likt for personer med denne diagnosen var viktig. Dessuten har Frambu opparbeidet mye kunnskap om å gi veiledning rundt denne diagnosen og har erfaring med at diagnosespesifikk veiledning utgjør en positiv forskjell. For å gi nødvendig bakgrunnskunnskap til å forstå og tolke studien, vil jeg kort presentere noen sentrale trekk ved diagnosen, hentet blant annet fra Frambus diagnosepresentasjon (Frambu, 2007) og boka "Understanding Williams syndrome – Behavioral Patterns and Interventions" (Semel & Rosner 2003, s. 364). En del av symptomene og tiltakene vil diagnosegruppen dele med andre grupper med kognitiv svikt, men samtidig vil flere av trekkene være karakteristiske for Williams syndrom.

Williams syndrom er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av utviklingshemning. Syndromet forekommer hos rundt 1 av 15 000 - 25 000 nyfødte barn av begge kjønn, hvilket tilsvarer mellom to og fem nye tilfeller årlig i Norge. Frambu har nasjonalt kompetanseansvar for diagnosen og kjenner til i overkant av 100 personer med syndromet i Norge pr. 2011. Tilstanden er forårsaket av en delesjon av kromosom 7q11.23, det vil si at deler av kromosomet mangler. Dette gir ulike symptomer og komplikasjoner.

Sped- og småbarnstiden kan være preget av ulike spisevansker, hypoton muskulatur (nedsatt muskelkraft) og generell mistriivsel og dårlig tilvekst hos barnet. Rundt 60 %

har en medfødt hjertefeil som ofte må korrigeres med operasjon. Etter hvert ser man forsinket språkutvikling. Når barna lærer å snakke i setninger, bruker de et vokabular som minner om språket hos en voksen person. Det er derfor lett å overvurdere personer med WS sine evner og selvstendighet på grunn av deres uttrykksfulle språk. I de fleste tilfeller er derimot språkforståelsen langt lavere enn verbaliseringsevnen, og mer preget av gjengivelse av fraser, såkalt "cocktail party syndrome".

Personer med WS viser ofte en påfallende kontakthet overfor andre mennesker og fremstår som svært tillitsfulle og ukritiske. Dette gjør gruppen sårbar, og personer med denne diagnosen kan være enkle ofre for utnyttelse av ulik art.

Graden av utviklingshemning varierer fra mild til moderat. Generelt medfører kognitive vansker en sviktende evne til å velge ut, tolke, lagre og gjenhente informasjon. Personer med WS oppfatter en stor detaljrikdom, men har redusert evne til å organisere detaljene til en meningsfull helhet. Omverden kan derfor ofte fortone seg kaotisk for en person med WS. Struktur og forutsigbarhet er helt nødvendig, og må ligge som et fundament i hverdagen.

Mange med diagnosen har mange bekymringer rundt ting andre anser som bagateller. Det er ikke uvanlig at ungdom og voksne utvikler betydelig angst, kan virke deprimerte og trekke seg tilbake. I tillegg er personer med WS som gruppe initiativløse, engstelige for å bry andre og svarer gjerne hva de tror motparten ønsker å høre, såkalt "eager to please".

Psykisk og motorisk utvikling er forsinket. Mange har synsvansker som skjelling, langsynthet og dårlig dybdesyn som kan påvirke motoriske ferdigheter, balanse og koordinasjon. Finmotorikken er ofte nedsatt. Økt tretthet er ikke uvanlig. Muskel- og bindevev "stivner til" i ung alder. Dette stiller krav til allsidig fysisk aktivitet og stimuli for å vedlikeholde en god fysisk funksjon, og for å forhindre tap av ferdigheter i tidlig voksenalder.

Framtidig erfaring med voksne med WS er at de sjelden har personlige ressurser til en selvstendig boform, men at de er mer tjent med en type bofellesskap. Fordeler

ved denne type boform er at det ofte medfører økt grad av støttetiltak, døgnbemanning, økt stabilitet i relasjonene, et bomiljø med utvidet nettverk og fellesaktiviteter. Erfaringsmessig vil alle også ha behov for et tilrettelagt arbeid eller dagaktivitet og bistand ved fritidsaktiviteter. Graden av oppfølging bør være nedfelt spesifikt i et enkeltvedtak, og ikke kun gjelde som en opsjon for bistand.

3.0 Teoretisk tilnærming

3.1 Innledning

En teoretisk tilnærming er et verktøy for å svare på studiens problemstilling på en systematisk måte. Det teoretiske rammeverket vil til en viss grad legge føringer på hvilke data man søker, og definere rammene for tolkningene av disse. Hvilke teoretiske innfallsvinkler man anlegger har dermed nær sammenheng med hvilke forventninger man har til empirien, samtidig som man må være åpen for at dataene gir rom for andre tolkninger enn de man har avgrenset seg til gjennom teoridelen (Ryen 2006, s. 78). Videre er det slik at et empirisk forskningsprosjekt må kunne finne referanser og knutepunkter mot teorier for at studien skal ha potensial til å gi meningsfulle bidrag til videre forskning, og dermed være av vitenskapelig verdi (Dahle 2008, s. 25). I dette kapitlet vil jeg presentere den teoretiske tilnærmingen som ligger til grunn for oppgaven.

For å besvare problemstillingen vil jeg benytte meg av ulike teoretiske innfallsvinkler som samlet skal gi et forklarende bilde av empirien. Jeg vil ta for meg teoretiske modeller som beskriver hvordan ulike premisser ligger til grunn for beslutninger, altså hvilke hensyn profesjonsutøveren står overfor i sin saksbehandling, og avveiningen mellom disse. I hovedsak vil jeg benytte meg av to modeller eller tilnærminger, der én fokuserer på regel anvendelse, mens den andre er mer spesifikt fagorientert. Regelbaserte og fagrasjonelle hensyn har helt ulikt fokus, men kompletterer hverandre ved at de dekker ulike sider ved saksbehandlingen. Jeg vil innledningsvis gi en felles gjennomgang av hensynene før jeg presenterer dem enkeltvis. Som jeg vil argumentere for, vil disse hensynene nødvendigvis måtte ledsages av en betydelig grad av skjønnsutøvelse i forbindelse med beslutningstakingen. Jeg vil også redegjøre for hvordan strukturelle rammebetingelser påvirker beslutningsprosessen. Til slutt i dette kapitlet vil jeg presentere en operasjonalisering av utvalgte begrep, og et analyseskjema hvor disse begrepene ytterligere konkretiseres for å klargjøre forventninger til empirien.

3.2 Beslutningspremisser – konsistens og rasjonalitet

En sak bygger på mange faktorer som sammen utgjør premissene for behandlingen av den. I et forsøk på å studere noen av disse premissene, vil i første omgang en todeling virke klargjørende og skape oversikt. Eriksen (2001, s. 47) presenterer to idealtypiske beslutningsmodeller. Tjenesteutøvernes hensyn kan betraktes gjennom såkalte ordenshensyn, som legale og prosedurale aspekter i saksbehandlingen. Den andre beslutningsmodellen er rasjonell problemløsning der tjenesteutøver skal ta hensyn til og vurdere det faglige grunnlaget i saken. Disse hensynene skal være verktøy som virker sammen for å sikre henholdsvis konsistente og rasjonelle beslutninger.

Hvordan man som saksbehandler vektlegger hensynene har implikasjoner for saksbehandlingen. "Ved regelbaserte beslutninger er konsekvensene av avgjørelsen mer eller mindre irrelevante" (Eriksen 2001, s. 46). Her vil midlene i form av korrekt praktisering av relevant lovverk være rettesnoren i arbeidet. I et fagrasjonelt perspektiv vil måloppnåelse være normen for arbeidet. Med utgangspunkt i analyse av tjenestemottakers behov vil saksbehandlers ambisjon være å foreta rasjonelle valg ut i fra situasjonen som foreligger, gjennom å vurdere hvilke midler som gir høyest grad av måloppnåelse. I et slikt perspektiv er konsekvensene av beslutningene sentrale, og ikke midlene. Spørsmålet Eriksen (2001, s. 47) reiser er hvorvidt rendyrking av den juridiske, deduktive logikk eller klarere faglige standarder vil kunne redusere utfordringene som frontlinjebyråkratene møter i tjenesteutøvelsen, ved å gi mer presise anvisninger for konsistente og rasjonelle beslutninger.

Dette er to ulike måter å forholde seg til beslutningstaking på, men det er ikke slik at den ene betingelsen utelukker den andre, eller at én kan operere uten den andre. Akkurat disse to betingelsene er valgt fordi lovanvendelse og fagkunnskap er helt sentrale områder innen saksbehandling. Studien ønsker svar på hvorvidt kommunale saksbehandlere innhenter tilstrekkelig informasjon og nødvendig kunnskap. Det vil derfor være interessant å studere hva det er ved disse to hensynene som hemmer, og hva som fremmer, en slik innhenting.

Det er et byråkratisk ideal og prinsipp at vedtak skal være tuftet på rasjonale gjennom regler og fagkunnskap, og man kan vanskelig se for seg beslutningstaking uten elementer av disse hensynene i saksbehandlingen. Begge beslutningsmodellene har sine styrker og svakheter. En sterk vektlegging av ordenshensyn vil kunne gi saksbehandlingen et formalistisk preg som ikke evner å fange opp det situasjonelle i saken, eller andre ikke-rettslige, men avgjørende hensyn. Samtidig vil fokus på ordenshensyn fungere som garantist for etterlevelse av forvaltningsprinsipper, rettssikkerhetsnormer og likebehandling. Fokus på rasjonell problemløsning skal redusere en ureflektert og tilfeldig saksbehandling gjennom faglig forankring. Samtidig vil en sterk vektlegging av rasjonalitet og tiltro til faglige standarder og prinsipper kunne medføre en redusert lydighet for andre disipliner og andres innspill. Eksempler på dette kan være at sterk tro på egen fagkunnskap hemmer søk og innhenting av ekspertkunnskap, tverrfaglig kunnskap eller brukerkunnskap.

Eriksen (2001, s. 47) eksemplifiserer beslutningsmodellenes egenskaper med referanse til en juridisk og medisinsk handlingsmodell. Ordenshensyn knyttes til en juridisk handlingsmodell som bygger på å knytte fakta i en sak mot gjeldende rettsregler på området. "Bruken av den juridiske metode forutsetter at det finnes et problem som lar seg avgrense slik at rettsnormer kan komme til anvendelse" (Eriksen 2011, s. 47). En ren avveieelse av hvilke rettsregler, eller midler, som objektivt sett kan knyttes mot fakta i saken skal i henhold til en slik handlemåte sikre konsistente vedtak.

En formalistisk handlemåte vil derimot ha svakheter i praktiseringen av lovverk som åpner for, og stimulerer til, en avveieende lovforståelse og –anvendelse. Hensyn til rimelighet og hensiktsmessighet vil ikke samsvare med en formalistisk handlemåte, der lovanvendelsen er mer preget av absolutthet enn avveielser. Eckhoff og Graver (sitert av Eriksen 1991, s. 48) argumenterer for at lovanvendelsen i de fleste tilfeller nødvendigvis må søke legitimitet utover de faste rettsreglene, og dermed baseres på ulike avveiningshensyn, både knyttet til den enkelte sak, men også generelt begrunnet i rettspraksis.

Rasjonell problemløsning knyttes mot den medisinske handlingsmodellen. Innen den medisinske profesjonen er vitenskapelig rasjonale en rettesnor i yrkesutøvelsen.

”Diagnostiske teknikker som ikke er avhengige av subjektive meddelelser fra den som blir undersøkt, er viktig om en skal kunne gjøre krav på vitenskapelighet” (Eriksen 2001, s. 51). Kunnskapsgrunnlaget i denne handlingsmodellen er basert på objektivitet gjennom forskning og en opparbeidet empirisk kunnskap bygd på erfaringer gjennom pasientbehandling.

Med referanse til den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, som vi har vært inne på tidligere, vil definisjon av sykdom heller ikke kunne være av absolutt vitenskapelig karakter, men være definert i forholdet mellom medisinsk vitenskap, individets forutsetninger og ressurser, samt samfunnets krav til funksjon (Eriksen 2001, s. 54). En slik relativitet står i sterk kontrast til et objektivt og verdifritt vitenskapsbasert handlingsgrunnlag. I møte med pasienter skal medisinen gi handlingsanvisninger rundt spørsmål som å bistå i vanskelige livssituasjoner, foreta ressursmessige og etiske avveininger knyttet til behandling og fordeling av velferdsgoder, foreta vurderinger knyttet til trygdeytelser etc. Dette er spørsmål som stiller krav til en type dømmekraft der vitenskapelig objektivitet ikke kan gi svarene.

Som vi ser, vil ingen av handlings- eller kunnskapsmodellene kunne være premissgiver på et selvstendig grunnlag i beslutningssituasjoner. Å forholde seg til streng juridisk deduktiv logikk eller faglige standarder alene vil ikke være tilstrekkelig for fullgod behandling. Den nødvendige begrunnelse og legitimitet må derfor søkes gjennom innhenting av ytterligere kompletterende kunnskap, som samfunnsvitenskapelige, empiriske innsikter (Eriksen 2001, s.22). Dette betyr at utstrakt bruk av skjønn der man som saksbehandler tar hensyn til konteksten ved den enkelte sak er nødvendig.

Beslutningers grad av konsistens og rasjonalitet bestemmes og utfordres av en rekke forhold. Studier av beslutninger og de kriterier eller fordelingsnormer som ledsager disse, presenterer funn som tyder på at normdanning er kontekstuel konstruert (Lorentzen 2005, s. 15). Lorentzen finner støtte for at fordelingsnormene utvikles og bestemmes i den lokale konteksten hvor beslutningene fattes. Forestillingene rundt rettfærdig fordeling påvirkes av både den organisatoriske og sosiale konteksten, gjennom gjensidig påvirkning i et fagkollegium, samt i sosial samhandling med andre interessenter og parter, og ikke minst i praktisk anvendelse (Lorentzen 2005, s. 15).

Av denne grunn vil de kriterier og hensyn som knyttes mot saksbehandlingsprosessen, og dermed hvilke begrunnelser som ligger til grunn for beslutningen, variere mellom organisatoriske kontekster og fra saksbehandler til saksbehandler.

Lorentzen (2005, s. 13-14) henviser til samfunnsviteren David Millers forståelse av rettferdighet ved undersøkelser av fordelingsprinsipper knyttet til skjønnsutøvelse. Miller skiller mellom en universalistisk og kontekstuell forståelse av rettferdighet, der den første bygger på grunnleggende rettferdighetsprinsipper som vil være gyldige og anvendbare i spørsmål om rettferdighetsgehalten ved alle fenomener og tilfeller. Den kontekstuelle forståelsen, derimot, knytter rettferdighetsprinsippene til omstendighetene de skal fungere innenfor. Den enkelte kontekst vil i et slikt perspektiv være normdannende for hvilke holdninger og hva slags rettferdighetsforståelse som får utvikle seg og manifesteres. I forhold til å studere og forstå premisser rundt skjønnsutøvelse og beslutningstaking vil en slik oppfatning være viktig å ta i betraktning.

En kontekstuell tilnærming er i høyeste grad nødvendig i denne studien, basert på det antallet premisser som skal avveies innenfor et romslig regelverk. Premissene som beslutningen bygger på vil, som vi har sett, ikke kunne være konsistente og rasjonelle i alle tilfeller, men også bestå av situasjonelle, ikke-rasjonelle hensyn. Dette skillet er ikke så enkelt å trekke. Det kontekstuelle vil kunne inngå som element innenfor hele beslutningsområdet; fra hvordan man gjør bruk av regelverket til hvilke etiske hensyn og personlige vurderinger man gjør seg og hvilket faglig grunnlag man hviler saken på. Det avgjørende vil være at skjønnsutøvelsen er basert på kunnskap og at den kan begrunnes.

Sammen danner dette betingelser for prosessen fra mottatt søknad og frem til endelig beslutning. Selv ved søknadskontorer hvor retningslinjer og måten å arbeide på synes etablert, vil disse betingelsene være dynamiske og i stadig meningsbrytning mot etablerte holdninger. I den grad det finnes rom for det, vil det også variere hvordan hver enkelt velger å vektlegge de forskjellige beslutningspremissene og rammebetingelsene som er satt for arbeidet, og dermed de valgene og hensynene som til syvende og sist utgjør beslutningen eller vedtaket. Hensynene vil sjelden

kunne vektas likt og tas hensyn til i samme grad i alle saker. "Ofte vil det være slik at vektlegging av ett hensyn bidrar til at man må ta lettere på andre, selv om også disse er ønskelige" (Lorentzen 2005, s. 18). For eksempel kan et faglig skjønn kollidere med likebehandling, og krav til effektivitet kan kollidere med prinsippet om en tilstrekkelig opplyst sak. Kjennskap til konteksten er dermed avgjørende for å forstå de avveininger og valg som tas. Avveiningen mellom hensynene vil trolig være en ferdighet som utvikles med erfaring slik at faglighet og rettssikkerhet virker sammen for godt kvalifiserte beslutninger.

3.2.1 Ordenshensyn

Ordenshensyn har betydning langt utover partene i den enkelte sak. De legale prinsippene er fundamentet i et sivilisert rettssamfunn. Innbyggernes rettsforståelse, solidaritet og rettferdighetssans speiles og reflekteres i lovverket. Det forventes at alles rettigheter blir håndhevet etter materielle og prosedurale regler, der sakene får en individuell og rettferdig behandling. Hensyn til lovverk og rettssikkerhet står derfor sentralt i beslutningstakingen og representerer kjernen ved all offentlig forvaltning. Krav til likebehandling, forutsigbarhet, innsyn, informasjons- og utredningsplikt er verdier som hegnes om av samfunnet. Dette er prinsipper som de fleste, både sivile og profesjonelle, slutter seg til, men som kan være utfordrende å forholde seg til i profesjonell praksis.

Prinsippet om likebehandling kan være krevende ettersom man også skal forskjellsbehandle når situasjonen krever det. Grenseoppgangene og tilhørende retningslinjer her kan trolig oppfattes vage. Informasjonsplikten som omhandler forvaltningens ansvar for å veilede og opplyse søker om aktuelle ytelser og tjenester i tjenesteapparatet krever en viss kjennskap til søkers situasjon. Innsyn er trolig et uproblematisk prinsipp, men hvorvidt den enkelte tas med på råd og blir tilstrekkelig hørt i utredningsfasen og gjennom saksforberedelsen, er usikkert. Dette henger også sammen med prinsippet om en forutsigbar forvaltning. "Beslutningene er uforutsigbare dersom de som beslutningene angår ikke har anledning til på forhånd å danne seg en oppfatning av hvilke utfall som kan forventes" (Lorentzen 2005, s. 18). Innen de kontekstavhengige sosiale rettighetene er forutsigbarhet et prinsipp som er utfordrende å etterkomme.

Lovverket som saksbehandlerne er satt til å forvalte inneholder et visst sett av universelle rettigheter og behovsprøvde rettigheter. De universelle er, i det minste på individnivå, noe mindre utfordrende å forholde seg til. Behandlingen som kreves for å avgjøre hvorvidt man kvalifiserer til en universell rettighet, og utmålingen av denne, er i større grad en mer faktaorientert og instrumentell operasjon, enn basert på skjønn. Denne kategorien vil eksempelvis barnetrygd høre innunder. Videre er utmåling av uførestønad basert på et tallgrunnlag, men her vil vilkårene for å kvalifisere til stønaden måtte skjønnsvurderes. De behovsprøvde eller diskresjonære rettighetene er langt mer utfordrende i det de krever en annen vurdering og begrunnelsestvang, både i forhold til om en oppfyller lovens vilkår og hvilke ytelser og tjenester en er berettiget til (Eriksen & Molander 2008, s.166-167). Denne rettighetskategorien er likevel helt nødvendig som supplement til de universelle rettighetene.

Utmåling og tildeling av pleie- og omsorgstjenester i kommunen er typiske diskresjonære rettigheter. Tjenestene er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Ved helsefaglig bistand tilstås tjenestene etter kommunehelsetjenesteloven, mens annen type hjelp, bistand og pleie er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-3. Her heter det at "de som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter § 4-2 bokstav a-d".

Som støtte og rettledning i forhold til utmåling av hjelpebehovet må saksbehandlere ta hensyn til rangordningen for de dokumentene som kommer til anvendelse. Lovverk med forskrifter er å anse som bindende. Rundskriv inneholder fortolkninger, presiseringer og føringer for hvordan lover og forskrifter skal forstås. Ordlyden her vil avgjøre hvorvidt man skal, kan eller bør følge det som er anført i rundskrivet, og dermed bestemme graden av forvaltningens skjønn og handlingsrom. Veiledere som inneholder ulike retningslinjer er rådgivende i sin form, og altså ikke rettslig bindende. Interne kommunale krav og retningslinjer kan ikke overprøve eller erstatte verken lovverk eller det faglige skjønnnet i den enkelte sak (Sosial- og helsedirektoratet 2006, s. 12).

Forvaltningsloven er overordnet særlovgivningen etter sosialtjenesteloven. Denne loven har klare bestemmelser knyttet til forvaltningsskikk og regulerer således all saksbehandling av enkeltvedtak. Et enkeltvedtak er utøvelse av offentlig myndighet som innebærer at det stilles en rekke formelle krav til behandlingen av disse etter forvaltningsloven. Blant annet skal et enkeltvedtak inneholde en begrunnelse for vedtaket, gi opplysninger om aktuelt lovverk og de faktiske forhold vedtaket bygger på, og de hovedhensyn og det forvaltningsmessige skjønn som har vært avgjørende. I forhold til denne studien er forvaltningslovens kapittel IV om saksforberedelse ved enkeltvedtak særlig sentral. I forvaltningslovens § 17 heter det om forvaltningsorganets utrednings- og informasjonsplikt at "forvaltningsorganet skal påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes". En slik utredningsplikt skal kvalitetssikre innhenting av saksopplysninger og motvirke feil i faktaunderlaget. Saksutredningsfasen skal inneholde nødvendig veiledning av partene i saken slik at de får fremmet sin sak. I Sosial- og helsedirektoratets veileder i saksbehandling heter det at omfanget av innhentede opplysninger for at en sak skal være godt nok opplyst, er vurderinger som i all hovedsak er basert på skjønn (Sosial- og helsedirektoratet 2006, s. 34).

Det er ikke mulig å etablere detaljerte regler for når en sak er tilstrekkelig opplyst. Hvilke forhold som skal vektlegges og på hvilken måte disse skal vurderes kan ikke formaliseres gjennom rettsregler. Behovet for å foreta individuelle vurderinger og vise tilbørlige hensyn åpner for et beslutningsrom preget av utstrakt skjønnsbruk. Til tross for skjønnsutøvelsens krav til individuell behandling, vil det gjerne være slik at også skjønnsutøvelsen får form av rutiner på sikt. Med bakgrunn i at normdanning er kontekstuel konstruert, vil utviklingen av felles standarder i tilknytning til tildeling av velferdsgoder uunngåelig føre til en rutinisering av skjønnet. En slik rutinisering kan være et gode gjennom å etablere et faglig omforent ståsted, gi økt likebehandling og en mer forutsigbar forvaltning. Det kan likevel også være slik at rutiniseringen gir negative konsekvenser, for eksempel ved at den er begrunnet i et ønske om effektivisering eller ved at saksbehandler, i mangel av faglige anvisninger, søker beskyttelse i reglene (Lorentzen 2005, s. 51-52).

Skjønn åpner for at tjenestemottakerne kan øve påtrykk overfor forvaltningen. For et tilstrekkelig og best mulig beslutningsgrunnlag, må alle relevante forhold som kan

påvirke skjønnsanvendelsen belyses, blant annet gjennom kommunens plikt til å rådføre seg med klienten etter sosialtjenestelovens § 8-4. Her heter det at "tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener". Jo mer inngripende tjenestene er for klientens hverdag, dess viktigere blir dette pålegget (Helsetilsynet 2011). Nærhet til søker gjennom krav til brukermedvirkning er nedfelt flere steder i forvaltningsloven og særlovene som regulerer kommunenes helse- og sosialtjenester. Kvalitetsforskriftens § 3 stiller krav til kommunen om å etablere rutiner som sikrer tjenestemottakers og foresattes adgang til å bli hørt ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Videre heter det i forskrift om individuell plan at tjenestemottaker har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan. I pasientrettighetsloven og i forskrift om habilitering og rehabilitering finner man også bestemmelser rundt brukermedvirkning (Eikrem 2011, s. 54/56). Som vi har sett er stadig flere tjenestemottakere bevisst sine rettigheter og krav til tjenesteutforming. Der tjenestene er preget av manglende regelverk og høy grad av skjønnsutøvelse, vil mottakerne av velferdsgoder som evner å påvirke saksbehandlingen kunne forbedre sin stilling, men samtidig representere et rettssikkerhetsproblem for dem som ikke evner dette (Lorentzen 2005, s. 52).

3.2.2 Rasjonell problemløsning

Sammen med ordenshensyn, er en faglig kunnskapsbase en forutsetning for å drive forsvarlig saksbehandling. Dette sikrer en kognitiv-instrumentell problemforståelse og tilnærming der lovverk og fagkunnskap i fellesskap skal lede til bedre beslutninger og økt rettssikkerhet. En egnet fagbakgrunn og kompetanse sikrer evnen til å foreta faglig funderte vurderinger, for eksempel gjennom å kunne identifisere sammenhenger mellom mål-middel, altså hvilket sett av tiltak som vil være mest formålstjenlig og ha størst potensial til å realisere målene som er satt. En slik form for kausalanalytisk viten vil være vesentlig i beslutningsprosessen.

Faglige hensyn handler om den kompetanse og erfaring som saksbehandler har ervervet gjennom sin utdanning og praksis. Som vi har vært inne på, vil den rasjonelle vitenskapen i mange tilfeller ikke kunne gi sikker viten eller klare løsninger på spørsmålene man møter som fagperson, men faglig viten vil ofte måtte ledsages av og kombineres med andre betingelser. Eckhoff og Graver (sitert av Lorentzen 2005, s. 17) hevder at det analytisk kan skilles mellom ulike fagretninger og måten

beslutninger fattes. Disse kan beskrives som en formalistisk, avveiende eller målrettet beslutningsmåte. Representant for et idealtypisk formalistisk beslutningssett er trygdefunksjonæren med sine klare juridiske handlingsanvisninger. En avveiende beslutningsmåte knyttes mot dommerens uhildede pro et contra mellom ulike hensyn. Den målrettede beslutningsmåten knytter seg mot fagpersoner som gjør bruk av sin kompetanse og erfaringsbakgrunn for å søke adekvate virkemidler for målene, altså en "hvis-så viten". De to siste vil trolig ha klare paralleller til saksbehandlerens måte å fatte beslutninger.

Forforståelse er et viktig element i saksbehandling, og i følge Guldager har forforståelse to sentrale funksjoner i sosialt arbeid. "Den er for det første styrende for hvilke opplysninger om klienten, som praktikerens søker, som relevante opplysninger. For det andet udgør den vurderingsgrundlaget eller den analytiske referanseramme for praktikerens vurdering af klientens problemer, resourcer og behov" (Gamst, Halskov & Lentz 2007, s. 53). Den enkeltes forforståelse er altså med på å definere hvilke saksopplysninger som er relevante å innhente, og som analytisk referanseramme i behandlingen av disse. Uten en slik forforståelse vil saksbehandler måtte bruke mer tid og ressurser på å sonde terrenget og lete seg frem til hvilken informasjon og kunnskap som må innhentes. En faglig kunnskapsbase som gjør en kvalifisert til å lete opp, ta til seg og nyttiggjøre seg av denne kunnskapen blir avgjørende. Avgjørende er også hva slags tilnærming man som fagperson har til ukjent stoff. Opplevs det utrygt å ikke vite og å bli utfordret av tjenestemottakers og foresattes kunnskap på felt man selv skal være ekspert på, eller klarer man å innta en nysgjerrig og eksplorerende holdning (Hummelvoll 2003, s. 6)?

I mange saker kan det være vanskelig å definere grad av hjelpebehov for den enkelte søker av tjenester. Kartlegging er i alle tilfeller nødvendig, og jo flere brikker puslespillet mangler, dess mer tid krever denne fasen. Enkelte behov er enkle å identifisere, men å få grep om alle nyansene er gjerne avgjørende for hvor godt vedtaket fungerer når det effektueres. Det er i alle tilfeller lett å se for seg at hensynet til rasjonell problemløsning i større grad er truet ved saksbehandling der flere ukjente faktorer inngår. Innen et kollegium vil de ansattes samlede utdannings- og fagbakgrunn være av betydning i så måte. Et søknadskontor som innehar bred

erfaring med brukergruppen vil ha gode forutsetninger for å utforme faglig funderte vedtak som skaper legitimitet.

I et brukerperspektiv vil en slik legitimitet være resultat av at søknadskontoret treffer mest mulig riktig med vedtakene sine. Med det menes at tjenestemottaker anser vedtaket som dekkende for sine behov. Høy faglig kompetanse i saksbehandlingen er også med på å skape legitimitet overfor utførerne av tjenesten, uavhengig av hvordan søknadskontoret er organisert. Ved en tradisjonell, hierarkisk organisering etter sektor, eller etatsmodell, vil saksbehandlerne ofte dele den faglige kunnskapsbasen med utførerne. Disse utførerne har i større grad stått friere til å foreta faglige vurderinger av de enkelte omsorgs- og hjelpebehov, samt imøtekomme disse gjennom tiltak basert på skjønn (Vabø 2004, s. 197). I prinsippet vil det bli slik i kommuner hvor det er opprettet bestillerenheter at dette handlingsrommet og friheten i større grad utfordres ved forhåndsdefinerte rammer og vedtak, noe som stiller større krav til vedtakets grundighet og kvalitet. Her vil trolig saksbehandlerne samlet inneha en mindre spisset utdannings- og erfaringsbakgrunn, og identiteten og tilliten mellom partene kan av den grunn ha dårligere vilkår.

Søknadskontorer organisert etter bestiller-utførermodell vil dermed ha enkelte tilleggsutfordringer knyttet til opparbeidelse av en faglig kunnskapsbase. Hvilke tjenester og brukergrupper bestillerkontorene favner om i de enkelte kommunene varierer, men det er ikke uvanlig at de er svært uensartede. Det betyr at det vil være vanskelig for saksbehandlere å ha forforståelse for, og utvikle spesialisert kunnskap og inngående kjennskap til alle slags fasetter av behov og tiltak hos brukergruppene. Konsekvensen av at én instans fatter vedtak innenfor flere typer fagområder kan være at kontoret opparbeider en instrumentell, rutinepreget og regelorientert fagutøvelse (NOU 2005, s. 83). Årsaken til dette er altså at kontoret ikke samlet innehar nok fagkompetanse til å dekke alle tjenesteområder, og kanskje heller ikke søker den.

Med bakgrunn i det utall diagnoser som eksisterer og alle individuelle variasjoner som finnes innenfor disse, er det tydelig hvilken kompleksitet bestillerkontoret står overfor. Likevel vil en diagnoseovergripende kunnskap og overordnet forståelse etableres etter hvert som bestillerkontoret opparbeider seg kunnskap og erfaring med

sjeldne tilstander og personer med funksjonsnedsettelse generelt, noe som vil være et godt fundament for tilstander med tilnærmet lik problematikk. I små kommuner vil man i alle tilfeller streve med å opparbeide slik kompetanse i og med at tilfanget av personer med sjeldne diagnoser har sammenheng med innbyggertallet, altså insidensen. Det må anføres at langt de fleste kommunene som har innført modellen er de med høyest innbyggertall (RO 2006, s. 10). Likevel vil insidens kunne bli en faglig utfordring på sikt hvis flere av de minste kommunene velger å organisere seg etter bestiller-utførermodellen.

3.3 Skjønnsutøvelse

Garantist for en mest mulig forutsigbar forvaltning er som vi har sett lovverket. Lovverket med gjeldende føringer og retningslinjer som saksbehandlere er satt til å forvalte er det instrument alle saksbehandlere og deres respektive søknadskontorer har til felles. Byråkratiets rettesnor er å behandle like saker likt og med en profesjonell distanse til berørte parter. I en slik tradisjon er saksbehandler en utfører av konsekvensorienterte retningslinjer begrunnet gjennom grundig definerte vilkår og vedtatt politikk på området. En rigid regelfortolkning eller en overdreven tro mot faglige standarder kan imidlertid feile ved å ikke erkjenne og ta hensyn til det situasjonelle og unike i situasjonen. Med bakgrunn i de sosiale rettighetene kan skjønn defineres som "vurderinger i spennet mellom ren regelanvendelse og uavhengige faglige vurderinger ved beslutninger om tildeling av velferdsytelser" (Madsen 2008, s. 181). De tidligere nevnte rettsstatlige idealene, forutsigbarhet og likebehandling, trues av de sosiale rettighetene fordi de bringer inn et stort rom for skjønn, og dermed et element av vilkårlighet. Dette betyr at to kompetente saksbehandlere vil kunne konkludere med to vidt forskjellige vedtak gjennom å vektlegge og ta hensyn til ulike sider av saken.

Utfordringene knyttet til skjønnsutøvelse kan beskrives gjennom begrepene komparativ og ikke-komparativ rettferdighet. Sosiale rettigheter handler på den ene siden om en komparativ rettferdighet, det vil si et krav om likebehandling i tilfeller der det ikke foreligger relevante forskjeller, og på den andre siden om en ikke-komparativ rettferdighet der den enkelte vurderes uavhengig av hva som tilkommer andre

(Eriksen & Molander 2008, s. 168). En komparativ rettferdig behandling kan som et teoretisk utgangspunkt virke mulig å etterkomme. Den ikke-komparative rettferdigheten bringer inn ivaretagelsen av det unike og dermed det rettslige handlingsrommet for forskjellsbehandling i ulike saker. Hvilke standarder som skal gjelde for å sikre en slik ikke-komparativ rettferdighet er vanskelige grenseoppganger av politisk, normativ og etisk karakter. En konsekvens av skjønnsutøvelse for å oppnå ikke-komparativ rettferdighet er at det kan skape en ubegrunnet, urettferdig og uønsket forskjellsbehandling fra sak til sak.

Videre argumenterer Eriksen & Molander (2008, s. 169-170) for at kontroll av skjønnsutøvelse er utfordrende begrunnet i både de materielle og prosedurale reglene. Med dette mener de at klarere regelverk der saksbehandler har definerte handlingsanvisninger og mottaker tydeligere forventninger til hva vedkommende har krav på, er en tilsynelatende opplagt løsning på utfordringene rundt skjønnsbruk. Skjønnelementet vil imidlertid ikke forsvinne med økt rettighetsfesting, men bare flyttes til andre nivåer i prosessen. Samtidig vil dette kreve mer av mottakernes evne til å orientere seg og være sin egen advokat, noe som faller uheldig ut for en stor del av målgruppen for denne typen tjenester. Som beskrevet under avsnittet om kommunal saksbehandling, finnes også en rekke kontrolltiltak som skal overvåke selve saksbehandlingsprosessen, både forut, under og i etterkant. Til tross for at dette kan være effektive tiltak i forhold til å regulere skjønnsbruk, vil økt ansvarliggjøring eller begrunnelsestvang være særlig nyttige kvalitetssikringsredskaper i beslutninger hvor skjønn inngår (Eriksen & Molander 2008, s. 172-173).

En slik begrunnelsestvang vil trekke frem og fremheve de skjønnsmessige vurderingene, og hvilken rolle de har hatt i beslutningen. Spesielt i saker av en viss kompleksitet der mange ukjente faktorer inngår, vil en transparent saksbehandling være viktig. Når regelverket åpner for bruk av skjønn og fagkunnskapen enten er mangelfull, motstridende eller vanskelig tilgjengelig, vil kravet til å begrunne sine beslutninger være enda større. Det vil være en delikat balansegang mellom vitenskapeliggjøring av erfaringsbasert kunnskap og å skille dette fra en mer personliggjort, følelsesbasert saksbehandling.

I tilfeller hvor handlingsrommet er vidt definert, vil skjønnsutøvelsen hos den enkelte saksbehandler trolig i sterkere grad bli preget av vedkommendes fag- og profesjonsbakgrunn. Manglende føringer for stillingen som saksbehandler er dermed potensielt en ekstra trussel mot en forutsigbar forvaltning, i tillegg til skjønnsutøvelsen. Den enkeltes ulike kvalifikasjoner og kompetanse i forhold til forståelse, tolkning og anvendelse av lovverket, kan medføre en uensartet saksbehandling. Videre vil ulike tankesett, ulik situasjonsforståelse og ulikt verdigrunnlag også prege saksbehandlingen. En nøytral, objektiv og fyllestgjørende behandling av saker vil aldri være mulig, men variere med ulike egenskaper ved den enkelte saksbehandler. Beslutningsgrunnlaget kan likevel bli mangelfullt eller for svakt forankret i tilfeller der profesjoner ikke utviser nok respekt og lydhørhet for andre vitenskaper og spesialiseringer, men handler etter eget forgodtbefinnende.

Eriksen (2001, s. 67) skriver om saksbehandlere at "de må [...] opptre nøytralt og likebeholdende i forhold til ulike personlige oppfatninger av det gode liv, og i forhold til partikulære verdier og moraloppfatninger". Etske hensyn vil virke sammen med de andre hensynene på forskjellige sett. Den enkelte saksbehandler vil med bakgrunn i egne verdier og holdninger kunne legge ulike tolkninger i så vel regelverk som de faglige standarder og retningslinjer. I tilfeller der det faglige kunnskapsgrunnlaget er usikkert og regelverket åpner for fleksibilitet og en vag normforståelse, vil beslutningene bære preg av et tilfeldig forhold til hva som er til det beste for den enkelte. Det er ingen enkel oppgave å foreta beslutninger rundt for eksempel akseptabel levestandard der anvisningene er mangelfulle, og ens egen dømmekraft som saksbehandler er intuisjonen man skal stole på. Hvilke standarder man legger seg på vil si mye om de etiske vurderingene som gjøres; er betegnelsen "godt nok" mest betegnende eller søker man å tilrettelegge for "det gode liv"? Det oppleves trolig ikke enklere når man i tillegg vet at beslutningene, og også selve saksbehandlingsprosessen, skal kunne tåle et offentlig kritisk ettersyn.

3.4 Strukturelle rammebetingelser

Strukturelle rammebetingelser har på mange måter slektskap med ordenshensyn i det disse også omhandler føringer og retningslinjer som ofte er ordnet hierarkisk og

bestemt på et høyere organisatorisk nivå enn der saksbehandlingen foregår. Samtidig vil rammebetingelsene også legge føringer for den rasjonelle problemløsningen. Eksempler på dette er antallet ansatte ved søknadskontoret og deres fag- og erfaringsbakgrunn, anledning til å utvise fleksibilitet og skjønn, grad av selvstendighet og beslutningsmyndighet i yrkesutøvelsen, føringer knyttet til tids- og ressursbruk osv.

Med søkelyset forvaltningen har på seg knyttet til effektivitetskrav, måltall og rapporteringer, vil disse hensynene kunne veie tyngre enn den enkelte sak. Lorentzen (2005, s. 18) skriver blant annet at "etablering av faste mekaniske saksbehandlingsprosedyrer [vil] virke tidsbesparende for saksbehandlingen, men slike kan samtidig føre til at relevante forskjeller mellom aktørene ikke fanges opp". Kravet til en faglig forsvarlig prosess, for eksempel avveininger rundt når en sak er godt nok opplyst, kan komme i konflikt med kravet til en effektiv offentlig forvaltning. Det har blitt flere konkurrerende hensyn innen velferdspolitikken de siste tiår, der en markedsbasert tankegang hvor løsninger i større grad baseres på økonomisk-rasjonelle incentiver supplerer, og i noen grad utfordrer, de mer tradisjonelle rettesnorene solidaritet og rettferdig ressursfordeling (Christensen et al 2009, s. 188).

Som vi har vært inne på er delingen mellom administrasjonen av tjenesten og utførelsen av denne, et eksempel på et organisatorisk grep for å øke effektiviteten i offentlig forvaltning. Idealtypisk representerer modellen en overgang fra å styre gjennom den autoritet som ligger i et hierarki, til at styringen reguleres gjennom forhandlinger og kontraktsinngåelser mellom bestiller og utfører (Busch & Vanebo 2005, s. 144). I sin teoretiske og intenderte form vil man kunne se at argumentene for en bestiller-utførermodell i kommunen er flere. En slik organisering har fordeler ved at den delen av saksbehandlingskompetansen som regulerer ordenshensyn vil styrkes (NOU 2005, s. 83). Et sentralisert, spesialisert mottak vil kunne heve saksbehandlingskompetansen på flere områder blant annet ved å gi kommunen en behovsoversikt blant innbyggerne, som igjen vil bedre muligheten for styring i tråd med det behov som foreligger. I prinsippet vil en slik organisering gi samordning av søknader og tjenester, og dermed et integrert og helhetlig tjenestetilbud for tjenestemottaker. I tillegg vil det sannsynligvis innebære at vedkommendes bistandsbehov dokumenteres grundigere. Én kontakt mot søker av ulike tjenester vil

kunne gi en gunstig effekt mot dobbeltarbeid gjennom smidigere kontakt og saksbehandling, og samtidig gi en økonomisk fordel ved samordning av tiltak for den enkelte tjenestemottaker. Videre vil prinsippet om likebehandling ha bedre vilkår for å bli ivaretatt gjennom en mer profesjonell og ensrettet saksbehandling.

Ulemper ved en slik organisering kan være at saksbehandlerens ”juridiske kompetanse” har forrang for den faglige kunnskapsbasen og innsikt i praktisk gjennomføring, fordi avstanden til sluttbrukerne økes (Busch & Vanebo 2005, s. 148). Hvordan relasjonene er mellom bestillere og utførere vil variere fra kommune til kommune. Innen ytelser og tjenester etter sosialtjenesteloven som denne studien tar for seg, vil en tett relasjon kunne gi klare synergieffekter gjennom at kunnskap og erfaring tilflytes impliserte enheter. Vabø (2004, s. 197) illustrerer faren med for stor avstand mellom bestiller og utfører gjennom å påpeke det faktum at ”nødvendigheten av å gjøre skjønnsmessige tilpasninger til individuelle og situasjonelle forhold har legitimert at betydelig grad av beslutningsansvar har vært delegert til yrkesutøveren i førstelinjen”. Ramstad & Vold Hansen (2005, s. 146) poengterer også nettopp dette behovet ved å hevde at modellen med tiden har utviklet seg til å gi utførerdelen stadig større rom for fleksibilitet og skjønnsutøvelse gjennom mindre spesifikke vedtak. En for rigid forståelse og praktisering av modellen, eller lang avstand mellom bestiller og utfører generelt, vil kunne være uheldig for målgruppen i denne studien.

Uavhengig av organisasjonsmodell vil rammebetingelsene saksbehandler opererer under influere saksbehandlingen. I forhold til denne brukergruppen vil det være særlige hensyn knyttet til kunnskapsinnhenting og dokumentasjon. Eksempler på dette er diagnosenes ofte sammensatte natur, som betinger dokumentasjon fra mange miljøer og nivåer. I tillegg er den viten som eksisterer spredt og vanskelig tilgjengelig på grunn av få referanser til liknende tilfeller eller grunnet lite informasjon i Norge. Hvilke aktører søknadskontoret skal samarbeide med i innhenting av denne kunnskapen, og hvor mye ressurser som skal brukes til dette, reguleres til en viss grad av forvaltningsloven og deretter særlovene. De legale prinsippene ledsages imidlertid i stor grad av andre strukturelle rammebetingelser.

Det er ikke slik at saksbehandling foregår i et vakuum der den enkelte profesjonsutøver tar avgjørelser isolert fra annen påvirkning. På overordnet nivå blir

saksbehandling korrigert og tilpasset gjennom formelle endringer i form av nye direktiver og retningslinjer fra departement og fagdirektorat. Utførelsen av arbeidet gjennomgår også justeringer i form av mer interne endringer av standardprosedyrer og kriterier ved det enkelte søknadskontor, enten som skrevne instruksjoner eller som følge av en mer kulturelt betinget arbeidsmåte. Tilbakemeldinger knyttet til enkeltsaker, enten fra søker selv eller ombudsmenn, vil kunne medføre kursendringer. Stadfestelser, omgjøringer eller oppheving av vedtak med krav til ny behandling er eksempler på tydelige tilbakemeldinger som gis av Fylkesmannen og andre klageorgan (Terum 2010, s. 74). Videre kan man vanskelig tenke seg et fagkollegium uten kollektiv refleksjon, slik at kolleger og andre fagmiljøer vil også bidra i forhold til tolkningen av egen yrkesrolle og utførelsen av denne. Kontorets ledelse vil også ha et ansvar for å samstemme og ensrette saksbehandlingen.

3.5 Operasjonalisering

Det teoretiske rammeverket med gjennomgangen av hvordan ordenshensyn og rasjonell problemløsning influerer saksbehandleres beslutninger vil være sentralt i forhold til forventningene jeg har til empirien. I det videre vil jeg konkretisere noen sentrale begrep og forsøksvis operasjonalisere disse. Begrepene tar utgangspunkt i hensynene som er gjennomgått foran, og er avledninger av disse. Begrepene har jeg ordnet og knyttet til det empiriske materialet, både i intervjuguiden og analyseskjemaet. Med denne operasjonaliseringen ønsker jeg å gi et innhold til, og omgjøre de teoretiske begrepene til konkrete, målbare spørsmål og systematisere analysen av materialet.

Begrepene jeg vil operasjonalisere er kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting. Dette er sentrale begreper i det de gir en beskrivelse av hvordan man som saksbehandler forholder seg til saksbehandlingsprosessen. I tråd med problemstillingen vil begrepene kunne oppsummere hvorvidt man som saksbehandler i arbeidet med sjeldne og lite kjente tilstander bør gjøre noe annerledes, om man allerede gjør det annerledes, og i så fall hvordan.

3.5.1 Kunnskapskrav

Det første spørsmålet om man som saksbehandler bør gjøre noe annerledes ved arbeid med sjeldne og lite kjente tilstander, er nært knyttet til begrepet kunnskapskrav. Stiller disse sakene særlige krav til rasjonell problemløsning gjennom saksbehandlers kunnskapsbase og til utførelsen av saksbehandlingen? Det er jo slik at de ulike reglene og retningslinjene knyttet til kommunal saksbehandling er så fleksible og romslige nettopp for å kunne ta opp i seg og tilpasses det situasjonelle. Betyr dette at man som saksbehandler kan følge disse standardene i sitt arbeid, eller er det behov for innhenting av annen type kunnskap og informasjon som følge av diagnosen for å utøve god saksbehandling?

Et relevant spørsmål i denne sammenheng er knyttet til begrepet utredningsplikt. I forhold til saksforberedelse skal forvaltningsorganet, i følge forvaltningsloven og andre særlover, påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes. Saksbehandler har altså plikt til å sikre at saken er tilstrekkelig opplyst, men hva vil det si at en sak er tilstrekkelig opplyst? Hvordan defineres dette, og hva eller hvem gjør dette? Når har man tilstrekkelig kunnskap?

3.5.2 Ressurser

Spørsmålet om man behandler slike saker annerledes vil først og fremst følge av om man som saksbehandler definerer at det er behov for det, og at det foreligger ressurser til å gjøre det annerledes. Dette er nært forbundet med ordenshensyn og strukturelle rammebetingelser som regulerer saksbehandlingen. Grunnforestillingen i studien er at det er behov for utvidet kunnskap for adekvat saksbehandling, og at det finnes ulike ressurser som kan imøtekomme dette behovet eller være til hinder for slik innhenting. Ressursene kan, som vi har sett, favne vidt og utgjøre mange faktorer, og jeg har ikke i studien ønsket å kneble respondentene vedrørende dette, særlig fordi dette i forkant var relativt ukjent terreng for meg.

Hvordan vil forhold ved lovverket og strukturelle rammebetingelser, men også saksbehandlers faglige grunnlag og skjønnsutøvelse, påvirke kunnskapsinnhenting og dermed beslutningsgrunnlaget? Er det evnen, viljen eller anledningen til å gjøre ting annerledes for å tilegne seg relevant kunnskap som setter eventuelle begrensninger? Opplever saksbehandler dilemmaer knyttet til dette? Det

er nærliggende å tro at effektivitetskravet i forvaltningen kan gi føringer for saksbehandlingen. Gis det incentiver som gjør det mer attraktivt å være tro mot standardiserte, pålagte rutiner og prosedyrer på grunn av manglende kapasitet, eller er det anledning til, og blir man eventuelt aktivt oppfordret til å stille spørsmål, og gå i dybden der saken krever dette?

3.5.3 Kunnskapsinnhenting

Til spørsmålet om hvordan man eventuelt gjør det annerledes, er noen momenter av særlig interesse. Hvis det er slik at man anerkjenner behovet for annen type kunnskap enn den man selv besitter, og har ressursene, er det ønskelig å vite hvilken type kunnskap det søkes etter og på hvilken måte.

Jeg ønsket å få svar på hvorvidt man har søkt og etterspurt informasjon om diagnosen, og hvor saksbehandler eventuelt har henvendt seg for å innhente relevant kunnskap. Her så jeg på forhånd for meg at kunnskapsinnhenting kan ha foregått på ulike arenaer. Nære omsorgspersoner, kommunale tjenesteytere, fastlege, lærere og assistenter er sentrale kilder for å foreta en behovs- og tiltakskartlegging. Ulike deler av spesialisthelsetjenesten, som avdelinger ved somatiske sykehus, nasjonale kompetansesentre og andre kompetanseenheter, vil være naturlige samarbeidspartnere for innhenting av kunnskap om diagnosen og konsekvensene av denne. Internettressurser nasjonalt og internasjonalt, samt medisinske databaser, vil også være formålstjenlige i dette søket. Antakelsen om økt behov for brukerbasert kunnskap gjør at det vil være nyttig å undersøke om dette blir særlig tatt hensyn til. I forlengelsen av dette vil det være interessant å forhøre seg om hvordan de impliserte partene kommer frem til beslutninger, og den status partene har seg imellom. Hvis det er slik at spesifikk diagnosekunnskap har utgjort en forskjell, ønsket jeg informasjon om på hvilken måte.

3.6 Analysekjema - forventninger til empirien

Studiens problemstilling er utledet med bakgrunn i både erfarings- og forskningsbasert kunnskap og brukererfaringer, altså tredelingen innen kunnskapsbasert praksis. Til sammen skaper denne kunnskapen forventninger til det

empiriske materialet. Intervjuguiden er utformet med bakgrunn i denne kunnskapen, og forsøkt koblet mot det valgte teoretiske rammeverket for å forklare de bakenforliggende hensynene knyttet til saksbehandlingen.

Det er utfordrende å sammenligne "tradisjonell saksbehandling" og "sjelden saksbehandling", fordi det kan være vanskelig å ha felles referanse til begrepet tradisjonell. All saksbehandling har en egenart og er unik i og med at den enkelte sak er individuell og situasjonell. Jeg har likevel forsøksvis, for sammenligningens skyld, benyttet begrepet i analyseskjemaet. Med begrepet tradisjonell saksbehandling mener jeg saksbehandling der tjenesteyter har en umiddelbar forståelse av innholdet i søknaden, og har klare handlingsanvisninger og tiltakspakker å velge fra som man av erfaring vet har fungert tilfredsstillende i sammenlignbare saker.

	Tradisjonell saksbehandling	Sjelden saksbehandling
Kunnskapskrav	<p>Har forforståelse og referanse til innholdet i søknaden</p> <p>Har kunnskapsbase til å behandle søknaden</p>	<p>Manglende forforståelse og referanse til innholdet i søknaden</p> <p>Diagnosespesifikk viten som går utover eksisterende kunnskap</p>
Ressurser	<p>Klare retningslinjer for innhenting av informasjon og dokumentasjon gjennom etablerte maler og faglig verktøy</p> <p>Definerte rammer for tids- og ressursbruk</p>	<p>Manglende viten om hvor man finner relevant kunnskap, den er ikke-eksisterende eller den er vanskeligere tilgjengelig</p> <p>Mer tid- og ressurskrevende å etablere en helhetlig forståelse av diagnosens konsekvenser</p>
Kunnskapsinnhenting	<p>Har et allerede etablert nettverk og samarbeidsparter</p> <p>Det eksisterer viten om feltet</p>	<p>Krever aktiv tilnærming til nye arenaer for kunnskap og informasjon, for eksempel sykehusavdelinger, habiliterings-tjenesten, kompetansesentre.</p> <p>Spredd, fragmentert og ofte lite viten om hva diagnosen innebærer, både i et "leve med" perspektiv og mer relatert til spesifikke fagområder som medisin, psykologi, pedagogikk etc. Brukerkunnskap får økt betydning og status</p>

Tabell 1: Analyseskjema – forventninger til empirien

4.0 Metodisk grunnlag

4.1 Intervjuet som forskningsmetode

"Intervjuet er ikke bare spørsmål om teknikk, men også om analytisk tilnærming til kvalitative data" (Ryen 2006, s. 17). Metodespråket representerer forskerens betraktninger om hva som konstituerer det sosiale liv og forestillingsverden, og vil følgelig ha implikasjoner for hele prosessen i forskningen; fra forberedelser til datainnhenting og analysen. Dette griper blant annet inn i det relasjonelle og språklige i samhandlingen (Ryen 2006, s. 61). I tradisjonelle naturalistiske analyser, som denne studien bygger på, anerkjennes aktørens erfaringer i den sosiale verden, og deres fortolkninger representerer deres virkelighet. Gjennom å balansere nærhet og distanse til aktøren kan denne verdenen fanges. Dette står i kontrast til blant annet etnometodologene som er mer opptatt av hvordan virkelighet skapes og påvirkes av forskeren i interaksjonen, eller emosjonalistenes anerkjennelse av partenes følelser som empirisk materiale.

Bruk av kvalitativ metode gir informasjon om det særegne kasuset, i denne studien søknadskontoret og saksbehandleren. Metoden gir ikke et allmenngyldig bilde av fenomener, men en viss gyldighet for det enkelte kasus, altså et øyeblikksbilde. Metodikken vil kunne gi både detaljkunnskap og en helhetlig forståelse av komplekse forhold som det vil være vanskelig å gripe ved hjelp av andre metoder. I denne studien vil det være viktig å ta hensyn til konteksten rundt fenomenet saksbehandling, fordi det er avgjørende å undersøke på hvilken måte og i hvilken grad respondentene evner å fange "det store bildet", og samtidig få et inntrykk av hvilke implikasjoner denne informasjonen får for tjenestemottakeren.

Tidlig i prosessen ønsket jeg å benytte kvantitativ metode basert på at mye av den viten som foreligger innen sjeldenfeltet er fremkommet gjennom studier med relativt få respondenter, som intervjuer og fokusgrupper. At valget falt på et kvalitativt design begrunnes blant annet i at det eksisterer for lite kunnskap om saksbehandlingen ved sjeldne og lite kjente tilstander, noe som gav utfordringer med å operasjonalisere dataene og utforme spørreskjemaet. Forekomsten av de ulike diagnosene vil gi

utfordringer knyttet til antall potensielle respondenter, og dermed gi føringer for metodevalg. I forhold til en kvantitativ tilnærming kan det være utfordrende å benytte tjenesteytere som informanter for denne brukergruppen på grunn av tjenesteapparatets begrensede kontakt og erfaring med disse tilstandene. Sjeldne tilstander favner vidt og en bør ha et tilnærmet likt og ensartet tolkningsgrunnlag til spørsmålene. Det er vanskelig å generere valide resultater ved å måle erfaringen man som saksbehandler har med "alle sjeldne". Uansett metodevalg må den aktuelle enheten betjene et visst volum av henvendelser, og tjenestene må være aktuelle eller helst typiske for brukergruppen. Regionsnivået i Nav, som Nav Forvaltning eller Nav Klage og anke, samt kommunale søknadskontorer i bydeler og kommuner ble vurdert som aktuelle, der valget falt på sistnevnte.

En kvalitativ tilnærming basert på intervju var etter min vurdering den metodologien som egnet seg best i forhold til problemstillingen. Når målet med studien er å studere ulike former for beslutningsgrunnlag ved saksbehandling, generer det mange potensielle variabler. Variablene kan være av det mer instrumentelle slaget, som hvorvidt parten gjennom rettsreglene kvalifiserer til en tjeneste, eller de kan gjelde avveininger i form av kvalitet og mengde på en tjeneste, og dermed være mer fagorienterte og skjønnsbaserte. Med bakgrunn i mengden variabler, og ikke minst for å få kunnskap om hvordan saksbehandlere forholder seg til og opplever disse premissene, vil altså intervju være velegnet som metode. Personlig kontakt og nærhet til respondenten vil kunne legge til rette for et mer helhetlig innsyn. Samtidig vil det gi økt mulighet for å få frem erfaringer, refleksjoner, nyanser og de faktiske forhold, som for eksempel motstand mot merarbeid eller lignende. Det er også slik at samhandlingen saksbehandler har med tjenestemottaker pågår over tid. Hvordan de ulike stadiene fortøner seg i en slik prosess, vil også kunne fanges opp gjennom intervjuet.

4.2 Datagrunnlag

Datagrunnlaget for denne studien er primært intervju. Intervjuene er naturlig nok organisert etter studiens problemstilling med referanser til det valgte teoretiske rammeverket. Med bakgrunn i at det eksisterer en viss forskningsbasert kunnskap

om tjenestemottakernes opplevelser av tjenesteapparatet, ville det være interessant å få noe kunnskap om tjenesteyternes holdninger og opplevelser rundt dette. Jeg ønsket derfor å konsentrere meg om å innhente data fra saksbehandlere. Ulike dokumenter er også sentrale og representerer en betydelig del av datagrunnlaget, blant annet gjennom å gi handlingsanvisninger for saksbehandlerne. Dette dreier seg om forskrifter, NOU'er og veiledere utgitt av offentlige myndigheter som definerer rammene for hva som er normen for god saksbehandling.

4.2.1 Datatilgang

Forskning rundt ulike former for funksjonsnedsettelse har hatt en jevn oppgang de senere tiår. Denne forskningen vil ha mange berøringspunkter med diagnosegruppen som inngår i denne studien, og det foreligger dermed en hel del diagnoseovergripende kunnskap. Det spesifikke og særegne ved sjeldne og lite kjente tilstander finnes det derimot lite forskningsbasert kunnskap om, og det er dette denne studien ønsker å fange. Studien baserer seg dermed i stor grad på hva som fremkom i intervjuene. Det er flere årsaker til kunnskapsmangelen, men særlig diagnosenes prevalens har som vi har sett stor betydning. Det lave antall individer gjør forskningen både mer utfordrende og mindre attraktiv, blant annet for legemiddelindustrien (Grut & Hoem Kvam 2011, s. 42). Det forskningsbaserte materialet som foreligger omhandler i overveiende grad medisinske forhold, og mindre om fagretninger som belyser "leve med" perspektivet.

Datatilgangen har dermed i noen grad vært utfordrende. I mangel på forskningskunnskap og annet skriftlig materiale, har det blant annet i utviklingen av intervjuguiden vært nødvendig å støtte seg noe til den erfaringsbaserte kunnskapen som jeg har opparbeidet som sosionom på Frambu.

4.2.2 Valg av respondenter

Basert på studiens tematikk var det ikke gitt på forhånd at valget av respondenter skulle falle på kommunale tjenesteytere som administrerte tjenester til personer med Williams syndrom. Det er trolig mange forvaltningsorganer og diagnoser som ville egnet seg til å svare på problemstillingen, og jeg reflekterte rundt så vel ulike tjenester innen ulike forvaltningsnivå som ulike diagnoser. Det viktigste inklusjonskriteriet var at tjenesteyterne skulle være ansvarlige for at det ble gitt

bistand av relativt omfattende karakter til tjenestemottaker. Begrunnelsen for dette kriteriet er at kunnskapsinnhenting dermed nødvendigvis må favne flere områder i hverdagslivet til tjenestemottaker, og dermed også fordre en tverrfaglig og tverretattlig informasjonsinnhenting. Ved å velge tjenester etter sosialtjenestelovens § 4-2 a), som blant annet omhandler praktisk bistand og opplæring i hjemmet, ville jeg sikre dette.

Valget av diagnose fulgte mer eller mindre samme begrunnelse, nemlig at Williams syndrom medfører relativt omfattende hjelpebehov, og at utvalget derfor vil være i behov av et bredspektret tjenestetilbud. Et annet moment er at personene med diagnosen har et relativt likt fungeringsnivå, noe som gjør det fruktbart å sammenligne tjenestetilbudet ved de ulike kommunene/bydelene. Videre er Williams syndrom kjennetegnet av diagnosespesifikke egenskaper som det vil være avgjørende å registrere i løpet av saksbehandlingsprosessen. Hvorvidt saksbehandler har fanget opp disse eller ei, kan fungere som en lakmustest på hvordan kommunen/bydelen har utført arbeidet.

Et annet moment av interesse, er de organisatoriske forholdene ved det enkelte søknadskontor. Halvparten av Norges befolkning er tilhørende en bestiller-utfører modell, og det ville være interessant å få data på hvorvidt en slik organisering gir utslag i forhold til arbeid med personer med sjeldne og lite kjente tilstander. Enkelte undersøkelser konkluderer med at denne type organisering øker søknadskontorets saksbehandlingskompetanse (NOU 2005, s. 83). I forhold til denne brukergruppen kan dette ha konsekvenser, fordi man som saksbehandler sjelden eller aldri kommer i befatning med søknader vedrørende disse tilstandene. I denne sammenheng vil kommunens innbyggertall og søknadskontorets størrelse og fagsammensetning være interessante faktorer å undersøke nærmere.

4.2.3 Intervju

Kriteriene for å inngå i datagrunnlaget var at man hadde diagnosen Williams syndrom, var i alderen 20-35 år, var bosatt på østlandsområdet (fra fylkene Oslo, Akershus, Buskerud, Østfold, Vestfold, Telemark, Hedmark, Oppland) og hadde flyttet fra foreldrehjemmet. Alderssegmentet var opprinnelig tenkt å være 18-30 år. Nedre aldersgrense ble hevet fra 18 til 20 år fordi det trolig er få erfaringer med

utflytting før fylte 20 år. Den øvre aldersgrensen på 30 år for å inkluderes i materialet var begrunnet med at det ikke skulle ha gått for lang tid siden vedtaket ble fattet, men ved å øke med fem år fikk jeg åtte flere potensielle respondenter. Med disse endringene ble totalt 30 informanter tilskrevet.

Datagrunnlaget ble trukket av administrativ konsulent ved Frambu. Bakgrunnen for at de som inngikk i utvalget skulle tilskrives av andre enn meg, var å unngå at de jeg har hatt kontakt med gjennom stillingen min som fagkonsulent ved senteret skulle oppleve utilbørlig press for å samtykke til studien. En annen hensikt med å gjøre det slik var å redusere min forkunnskap og forforståelse av de kontaktede miljøene. Dette gjorde at jeg unngikk å undersøke Frambus database og eventuell korrespondanse, og dermed et forarbeid der jeg ville kunne dannet meg oppfatninger som kunne styre eller påvirke intervjuet.

Studien vil likevel være preget av mitt faglige og yrkesmessige ståsted på flere måter. I kraft av å være ansatt på Frambu har jeg tilegnet meg en del kunnskap om sjeldne og lite kjente tilstander som har gitt meg forutsetninger for å utføre denne studien. Frambu skal gi informasjon og veiledning til både tjenestemottakerne og tjenesteapparatet, noe som gir et tett innblikk på begge parter og et helhetlig perspektiv på relasjonen. Det gir et grunnlag til å kunne identifisere seg med, og ha forståelse for, hvordan sjeldenhet oppleves av begge partene. Til tross for at jeg i mitt arbeid blir realitetsorientert i møte med kommunenes krav til blant annet ressurseffektivitet, vil mitt perspektiv uansett være av faglig art, ved at jeg ser tilrettelegging ut i fra et diagnoseorientert ståsted. Dette betyr at en tverrfaglig diagnosespesifikk viten er en forutsetning for å fatte adekvate, kvalitativt gode vedtak. For å unngå at mitt perspektiv, gjennom min forståelse og forforståelse, skulle påvirke intervjuene ble det altså trukket et utvalg og utarbeidet en intervjuguide. I intervjuguiden forsøkte jeg å innta en eksplorerende holdning med en bred tilnærming til temaet.

Gjennom arbeidet mitt på Frambu har jeg tilegnet meg en del kunnskap rundt situasjonen til enkelte av de aktuelle informantene, blant annet gjennom lokal veiledning gitt i bofelleskapene, ofte med søknadskontoret og andre som har utformet bistandsvedtaket til stede. Disse respondentene representerer en utfordring

i intervjusituasjonen ved at fagpersonene som tidligere har mottatt veiledning fra Frambu vil kunne være mer disponert til å gi informasjon de tror jeg vil høre, og dermed resultere i et biased datasett. For å sikre en mest mulig bred og nyansert beskrivelse i datamaterialet, hadde jeg tidlig fokus på at jeg kanskje måtte utvide antall respondenter, hvis mange av respondentene hadde mottatt veiledning fra vårt senter. Dette ble ikke tilfelle, og jeg behøvde ikke ta videre stilling til denne problematikken.

Proessen med å rekruttere respondentene foregikk i tre omganger ved at tjenestemottaker og foresatte ble tilskrevet med forespørsel om samtykke til at jeg tok kontakt med deres nærmeste saksbehandler i kommune/bydel. Deretter ble avdelingsleder ved aktuelt søknadskontor forespurt. Til sist ble saksbehandlerne kontaktet direkte med forespørsel om å delta på intervju. Med bakgrunn i at mange med Williams syndrom ikke kan lese, og at de som kan lese sannsynligvis ikke vil forstå rekkevidden av et informasjonsskriv om studien, ble det vurdert at det ville være vanskelig å forfatte et tilstrekkelig tilpasset informasjonsskriv rettet mot den enkelte med diagnosen i utvalget. All erfaring tilsier samtidig at voksne med denne diagnosen har poståpningsrutiner sammen med foresatte, hjelpeverge eller miljøpersonale, der en muntlig forklaring av studien tilpasset den enkelte sannsynligvis ville bli gitt i forbindelse med samtykket. Sett i ettertid kan det være at jeg burde forsøkt å utforme et skriv rettet mot personen med diagnose, eller i det minste oppfordret til en slik forklaring i brevet.

Av 30 tilskrevne personer returnerte 12 underskrevet samtykkeskjema. At tallet ikke er høyere, henger nok blant annet sammen med at enkelte av de tilskrevne fortsatt bor i foreldrehjemmet, og dermed ikke oppfylte kriteriet for å delta i studien. Denne oversikten hadde vi ikke da vi sendte ut forespørselen om deltakelse. Responsen fra bydelene og kommunene var gledelig; av 12 forespørsler om å stille til intervju, ønsket åtte saksbehandlere å delta. Kun én kommune reservert seg på grunn av ressursknapphet, mens de resterende tre kommunene/bydelene var av ulike årsaker svært vanskelig å oppnå kontakt med. De åtte viste imidlertid stor velvillighet. På forhånd var målet ti respondenter, men disse åtte kommunene/bydelene representerer en fruktbar bredde og respondentene vil sammen tjene en hensikt i

utvalget. Fem av søknadskontorene var organisert etter bestiller-utførermodell, resten etter etatsmodellen.

Min bakgrunnskunnskap om respondentene var variabel, men jeg visste på forhånd at enkelte av disse miljøene arbeidet godt i forhold til diagnosen, mens andre hadde en, etter Frambus mening, mindre god tilnærming. Totalt ble det altså foretatt åtte intervjuer, som ble gjennomført i løpet av juli, august og september 2011. Intervjuene ble gjennomført på respondentenes arbeidsplass, og varte fra én til halvannen time. Det ble benyttet en semi-strukturert intervjuguide. Enkelte av intervjuene ble tatt opp på bånd og delvis transkribert. Basert på responsen, gjennomgikk intervjuguiden enkelte små endringer underveis, men jeg har likevel forholdt meg relativt strengt til oppsettet for sammenligningens skyld. På forhånd hadde jeg merket meg enkelte spørsmål som det var av ekstra betydning å få svar på. Intervjuguiden er vedlagt oppgaven som vedlegg nr. 1.

Det ble deretter gjennomført en tematisk, kvalitativ analyse av datamaterialet for å sammenstille erfaringsgrunnlaget hos respondentene. Jeg var interessert i tjenesteyternes opplevelse av møtet med en sjelden tilstand og eventuelle fellestrekk ved deres erfaringer i arbeidet med denne brukergruppen. Det er mange variable involvert i utformingen av et slikt tjenestetilbud; både legale, faglige, strukturelle og personlige. Det vil derfor være en utfordring som overgår dette studentprosjektet å gi en fyllestgjørende og uttømmende presentasjon av aktuelle betraktninger. Det er likevel å håpe at studien evner å synliggjøre noe av bredden i saksbehandlernes opplevelser, erfaringer og holdninger knyttet til kunnskapsinnhenting og beslutningsgrunnlaget.

4.2.4 Dokumenter og annen forskning

Datagrunnlaget utover de primære dataene som kommer frem i intervju med respondentene består hovedsakelig av dokumenter. Dette dreier seg om aktuelle lovtekster med forskrifter og rundskriv, særlig forvaltningsloven og sosialtjenesteloven. Andre offentlige dokumenter og utgivelser fra Helsedirektoratet er videre sentrale, for eksempel veiledningsheftet "Anbefalinger til saksbehandlingsprosessen" samt diverse informasjonshefter om sjeldne og lite kjente tilstander. Datamaterialet baserer seg også på undersøkelsene "Sjeldne

funksjonshemninger i Norge” (Grut et al, 2008) og ”En vanskelig pasient?” (Grue, 2008). Disse undersøkelsene representerer i stor grad den forskningsbaserte viten som foreligger omkring kunnskapsmangelen knyttet til sjeldne tilstander. Undersøkelsene peker blant annet på spesifikke områder hvor denne mangelen særlig kommer til uttrykk, og noe rundt hvordan dette oppleves for de berørte.

I forkant av datainnsamlingen ble det også gjennomført litteratursøk. Det ble ikke funnet sammenlignbare studier ved å benytte de mest aktuelle databasene som MEDLINE, PubMed og PsycINFO. Søkeordene som ble benyttet var ”rare disorders” og ”social caseworker” for publikasjoner etter 1990. Søkene gav flere treff, men sammendragene tydet på at ingen av publikasjonene behandlet temaet for denne studien, slik at jeg valgte ikke å undersøke disse publikasjonene nærmere. Søk i Norart, som er en database for norske og nordiske tidsskriftartikler, gav heller ingen relevante treff. Som allerede antydte, eksisterer det ikke mye kunnskap om feltet, noe som gir studien en eksplorerende karakter.

4.3 Vurdering av studiens datagrunnlag

4.3.1 Validitet

Kvaliteten ved en studie, og i hvilken grad man kan ha tillit til den, avhenger av de tradisjonelle begrepene validitet og reliabilitet. Disse kvalitetskriteriene er adoptert fra kvantitativ forskning og en positivistisk virkelighetsforståelse, noe som gjør at begrepene opprinnelige definisjon og innhold vil komme i konflikt med den kvalitative forskningstradisjonen. Et eksempel fra kvalitativ forskning er at validitet som et positivistisk kriterium refererer til ”sannhet som man kan gripe gjennom ord, og som refererer til en stabil sosial realitet” (Ryen 2006, s. 177). En tradisjonell positivistisk tankegang om én virkelighet kolliderer med enkelte paradigmer innen kvalitativ forskning, som konstruktivismens og postmodernismens virkelighetskonstruksjoner (Ryen 2006, s. 179). Det er likevel kvalitative miljøer som definerer seg tettere mot positivismen, og som søker å implementere kvantitative forskningsprinsipper, ikke minst for økt metodologisk bevissthet.

”Med intern validitet menes i hvilken grad forslag til årsakssammenhenger støttes i en studie i en bestemt setting” (Seale sitert av Ryen 2006, s. 178). Når virkeligheten i følge kvalitativ forskning har flere fasetter, bør den når den studeres trekkes i tvil og falsifiseres for å gjøre forskningen mer robust og presentasjonen av den mer tillitsfull. Eksempler på hvordan forskeren kan gjøre dette er ved fordypelse i feltstudier for økt forståelse, samt søk etter negative eller avvikende tilfeller (Ryen 2006, s. 178-179). Ekstern validitet dreier seg om generaliserbarhet. En teknikk for å høyne tilliten til datamaterialet kan her være å gjengi et større utdrag, slik at leser kan danne seg sin oppfatning av materialet basert på mer informasjon og innsikt.

En studies validitet henger altså sammen med hvorvidt utvalg, behandling og analyse av datamaterialet resulterer i gyldige funn i forhold til valgt problemstilling. Det vil alltid hefte begrensninger ved et utvalg, og en studies validitet vil nettopp tolkes og vurderes etter beskrivelsen av utvalget. Forskningen og datamaterialet rundt sjeldne diagnoser vil ha utfordringer knyttet til validitet på grunn av at utvalgene som regel er små, i hvertfall i norsk sammenheng. Dette har implikasjoner for forskningen ved at den i mindre grad er kumulativ enn for felt og emner som har et større forskningsfokus og lengre tradisjoner for forskning. Det er likevel slik at en stor del diagnoseovergrepene temaer favner mange av diagnosene.

Tilnærmingen til problemstillingen og dette prosjektet har vært et samspill mellom teoretiske begreper og empiri knyttet til annen forskning og erfaringsbasert kunnskap. Denne studiens validitet er basert på ulike faktorer. Av svakheter kan nevnes at dette er et skoleprosjekt og min forskningskompetanse er tilsvarende lav. Prosjektet har visse rammer for omfang som vanskeliggjør bl.a. metodetriangulering, fagfellevurdering eller medlemsvalidering. I en studie av et så vidt kontekstavhengig tema som denne, med mange involverte faktorer vil antall intervjuer være av betydning, slik at oppgaven med fordel kunne hatt et bredere datagrunnlag.

Flere faktorer påvirker dataenes validitet i innhentingfasen, altså selve intervjusituasjonen. Manglende forskningskompetanse, måten respondentene er rekruttert samt min arbeidstilknytning til et kompetansesenter har bidratt til at jeg har valgt en viss profil i intervjuet. I enkelte intervjuer har jeg undertrykket et ønske om å forfølge enkelte temaer og utsagn for ikke å vise uenighet eller virke dømmende eller

belærende. I en situasjon med større trygghet og frihet mellom partene ville kanskje datamaterialet sett noe annerledes ut.

Av positive faktorer knyttet til studiens validitet er trolig den viktigste mitt kjennskap til feltet jeg studerer, både i forhold til egen fagbakgrunn som sosionom og som ansatt ved et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Videre er rekrutteringen av respondenter forsøkt gjort etter prinsipp om avvikende tilfeller og jeg har i presentasjonen av materialet ønsket å gi leser en solid forståelse av dataene som ligger bak mine konklusjoner. Som i all kvalitativ forskning vil også denne studien avhenge av min rolle og konteksten. Jeg har derfor forsøkt å gi en utførlig presentasjon av fremgangsmåten som er benyttet i innsamling og behandling av dataene. Jeg har hatt veileder med bred forskningserfaring som en støtte i prosessen.

4.3.2 Reliabilitet

Reliabilitet refererer til studiens grad av pålitelighet. Mens intern reliabilitet kan defineres som tendensen til at forskere identifiserer samme konstruksjoner, vil ekstern reliabilitet referere til reproduksjonen av forskningsresultater i nye studier (Ryen 2006, s. 179). Det regnes som urealistisk å forvente at ulike kvalitative forskere vil foreta like analyser av ett datamateriale eller at et forskningsopplegg kan gjentas identisk, og reliabilitet knyttet til kvalitativ forskning er derfor et anstrengt begrep og metodekrav. Ontologien som ligger til grunn for denne studien er naturalistisk. Dette betyr at tilgang til aktørenes egen oppfatning og perspektiver på verden kan nås gjennom bruk av ulike teknikker, for eksempel ved at man som forsker forsøker å unngå å påvirke datainnsamlingen, men nedtegner og presenterer dataene slik de uttrykkes (Ryen 2006, s. 62). Avhengig av om man tenker seg at virkeligheten er noe som kan avdekkes, begripes og gjengis eller om den ses som refleksiv og aktøravhengig, både i opplevelsen av den og den språklige gjengivelsen, vil definere hvorvidt reliabilitet kan være et mål. Ytterlighetene kan lett bli en kamp mellom positivisme og konstruktivisme, men ved å innta en mellomposisjon kan man se fruktbare løsningsforslag for å nærme seg målet om reliabilitet og derigjennom høyne tilliten til studien (Ryen 2006, s. 179). Kravene som inngår i reliabilitet som kvalitetsbegrep må derfor justeres. At andre forskere bidrar i analysen, båndopptak

og transkripsjon, redegjørelse av prosedyrer knyttet til innsamling og analyse, samt "tykke beskrivelser" av dataene er eksempler på dette (Ryen 2006, s. 179-182).

Videre kan en studies reliabilitet styrkes eller svekkes ved sammenligning med allerede etablert og akseptert kunnskap på området. Dette kan være fremkommet gjennom tidligere studier, rapporter, andre empiriske funn etc. Som det fremgår tidligere i dette kapitlet, har denne studien flere slike kontaktpunkter, som kan tjene som kilder til å høyne tilliten til materialet. Det er også konsistens i datamaterialet, noe som også kan tolkes som et tegn på reliabilitet i seg selv. Utvalget var tilfredsstillende i antall og respondentene var alle kompetente i forhold til studiens problemstilling. Med dette menes at de alle hadde arbeidet med personer med Williams syndrom i forbindelse med saksbehandling rundt etablering i eget hjem, og dermed gjort seg erfaringer til å kunne besvare intervjuguiden. Intervjuguiden ble i det store og hele fulgt for alle respondenter og en delvis transkribering av intervjuene bidro til konsolidering av materialet.

5.0 Empiriske funn

5.1 Innledning

Det teoretiske rammeverket presentert i kapittel 3 tar for seg på hvilket grunnlag man fatter beslutninger, og hvilke premisser og føringer som ligger til grunn for disse. I dette kapitlet vil jeg knytte dette opp mot empiriske funn. Jeg intervjuet åtte saksbehandlere der problemstillingene kretset rundt temaene kunnskapsinnhenting og beslutningsgrunnlag. Gjennom intervjuene ønsket jeg svar på hvorvidt saksbehandlerne har innhentet tilstrekkelig kunnskap til å fatte adekvate vedtak for denne brukergruppen.

Respondentenes tanker rundt dette vil presenteres i denne delen av oppgaven. For å kunne svare på problemstillingen, har jeg tidligere knyttet begrepene kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting til de teoretiske innfallsvinklene. Gjennom disse begrepene vil respondentenes opplevelser og oppfatninger rundt ordenshensyn og rasjonell problemløsning inngå, og forhåpentlig bidra til å belyse eventuelle likheter og forskjeller mellom "sjelden saksbehandling" og "tradisjonell saksbehandling".

5.2 Kunnskapskrav

5.2.1 Egen fagbakgrunn og erfaring

Det var en homogen utdannings- og erfaringsbakgrunn blant respondentene. Sju av åtte respondenter var utdannet vernepleier, og én var ergoterapeut. De fleste av vernepleierne hadde ulike former for videreutdanning innen saksbehandling og helserett, noe de vektla som svært positivt for arbeidet som saksbehandler. Flere trekker også frem medisinskfaglig kompetanse fra utdanningen som sentralt for arbeidet. Alle var av den oppfatning at utdanningen gav god faglig ballast til å utføre saksbehandleroppgavene.

Samtlige respondenter gav tjenester knyttet til praktisk bistand og opplæring etter sosialtjenesteloven § 4-2 a) til tjenestemottakeren med Williams syndrom. Det var stor variasjon i utvalget knyttet til hvor godt de kjente den aktuelle tjenestemottakeren, men respondentene hadde gjennomsnittlig omkring fire års

erfaring med saksbehandling mot aktuell tjenestemottaker. Hvor regelmessig kontakten mellom partene var varierte, da enkelte vedtak "rullet og gikk" og behovet for hyppig kontakt var liten. Omkring halvparten av respondentene gav inntrykk av å ha relativt nære relasjoner til tjenestemottaker og foresatte.

Alle hadde lang og bred bakgrunn fra forskjellig arbeid i forhold til personer med funksjonsnedsettelse, ikke minst i ulike bofellesskap. Dette betyr at respondentene har mye relevant arbeidserfaring fra miljøer de fatter vedtak mot i dag. Flere trakk frem at denne kompetansen på funksjonsnedsettelse gav et godt faglig utgangspunkt for å argumentere for prioriteringene i vedtakene. Med bakgrunn i at man sjelden eller aldri møter personer med sjeldne og lite kjente tilstander i arbeidet var det en felles oppfatning blant respondentene at man vanskelig kan ha for forståelse for, og spesifikk fagkunnskap om disse.

I de litt større søknadskontorene som var tverrfaglig sammensatt, var respondentene opptatt av å bruke hverandres kompetanse. De fleste søknadskontorene bestod imidlertid primært av vernepleiere og sykepleiere. Enkelte var tydelige på at saksbehandlers fagbakgrunn i mange tilfeller ble gjenspeilet i vedtaket, til tross for at søknadskontorene var opptatt av å tilstrebe en viss ensretting i saksbehandlingen. Mens sykepleierne i følge enkelte respondenter ofte hadde fokus på spesifikke og konkrete oppgaver og løsningen av disse, vektla vernepleiere faktorer som miljø, mestring og selvstendighet i større grad.

5.2.2 Tilnærming til diagnose

Den enkelte saksbehandlers bevissthet og refleksjon rundt sjeldne og lite kjente diagnoser var svært variabel i materialet. To respondenter oppgav at de hadde arbeidet med mange av disse tilstandene og kunne navngi fem-ti diagnoser som de husket å ha saksbehandlet, mens enkelte andre plasserte disse tilstandene i bås med diagnoser som er medisinsk krevende eller spesielle som ME, komplisert epilepsi etc.

En gjennomgående tilbakemelding er at saksbehandling for sjeldne og lite kjente tilstander har det meste til felles med annen saksbehandling. Respondentene følger samme metodikk som for alle andre saker gjennom å ha den samme

utredningsplikten, det vil si at de innhenter nødvendig dokumentasjon, observerer når det er nødvendig og møter tjenestemottaker og foresatte personlig.

Foreldre vurderer i enkelte tilfeller egne barn som veldig spesielle, noe som er naturlig, men for oss er det spesielle behov knyttet til alle individene. Saken er at andre har andre behov, men har behov for individuelle tilpasninger like fullt, behov som er spesielle for dem. Dette kan være brukere som krever en veldig rigid struktur, eget kommunikasjonssystem etc.

I forlengelsen av dette er det en unison oppfatning at tjenester gis som følge av funksjon og ikke diagnose. Dette var et tema som alle respondentene var svært opptatt av, og de enkelte søknadskontorene hadde klare retningslinjer rundt en slik praksis. Et tilbakevendende argument er at det alltid vil være behovene til tjenestemottaker som er grunnlaget for tjenestetilbudet, og et sentralt premiss er følgelig at ingen tjenester skal utløses nærmest automatisk, men behovsvurderes individuelt.

Det faktum at funksjonen er en følge av diagnose, som i dette tilfellet, og dermed har en klar og kjent årsak var bortimot uvesentlig i forhold til enkelte av respondentenes arbeid. De fleste respondentene anerkjente likevel diagnosen som noe man må ta hensyn til i større eller mindre grad i saksbehandlingen.

Uavhengig av dette, var det felles erfaringer med at sjeldne og lite kjente tilstander skilte seg ut på særlig tre områder. Respondentene var av den oppfatning at sjeldne tilstander er preget av en lengre diagnoseutredning. Dernest var det enighet om at diagnosene gjerne er mer komplekse og av den grunn gir sammensatte utfordringer. Til sist er diagnosene kjennetegnet av at de har en større mengde dokumentasjon knyttet til seg, og at denne har en høyere grad av spesialisering.

Respondentene var altså tydelige på at disse diagnosene ofte kjennetegnes av en lang utredningsfase. En av respondentene fortalte at

Flere har vært under utredning når vi har fått søknaden, slik at diagnosene har endret seg i tiden vi har hatt kontakt med dem. Flere års leting etter rett

diagnose er ikke uvanlig. Det hender at vi som jobber her spør oss om dette er et syndrombarn før de selv har blitt diagnostisert. Vi får erfaring med å kjenne igjen utseende og atferd.

De aller fleste sjeldne tilstandene som respondentene har saksbehandlet har vært komplekse. Tjenestemottakerne har av den grunn gjennom årene opparbeidet seg både en stor mengde dokumentasjon og en mer spesialisert dokumentasjon. En av respondentene sa følgende om dokumentasjon

En epikrise de opplever som beskrivende for dem selv og deres tilstand, eller utredningsrapporter som er skrevet for mange av de sjeldne tilstandene, er tverrfaglige og dermed gull verdt. Jeg vil si at syndromfamilier skiller seg ut ved at de har en god dokumentasjon med seg.

Konsekvensen av diagnosenes ofte sammensatte natur er at det er mange omstendigheter å undersøke, og dermed gjerne flere instanser og kompetansemiljøer å forholde seg til i utredningsfasen for saksbehandleren. Flere var av den oppfatning at denne type dokumentasjon i mange tilfeller mangler informasjon om hvilke implikasjoner innholdet har for den enkelte. Dette medfører dermed at saksbehandler må gå i dybden hos tjenestemottaker og foresatte for å finne ut hva informasjonen betyr i praksis. Enkelte hevdet også at dokumentasjonen kunne være noe vanskelig tilgjengelig på grunn av medisinsk, psykologisk eller pedagogisk fagterminologi.

5.3 Ressurser

5.3.1 Kommunale retningslinjer

Kommunene var veldig ulike i forhold til hvilke krav de stilte til, og hvilken grad av føringer de la for, saksbehandlingen. Ingen av respondentene opplevde likevel at kommunene la restriksjoner på dem i form av redusert ressursbruk i saksbehandlingen. Det var tvert i mot viktig med grundighet, og kommunene oppmuntret til at vedtakene skulle være godt forankret. Alle kommunene utviste stor tillit til saksbehandlerens vurdering av dette.

Det var derimot tre respondenter som hevdet at retningslinjer satt av kommunestyret og ulike forvaltningsavdelinger i kommunen la sterke føringer for hva de som saksbehandlere skal prioritere, og for vedtakenes innhold. "I kommunen er det nå slik at vi må ned på et lavere nivå i tjenesteytingen på grunn av økonomi. Vi har et kommunestyrevedtak på at tjenestene skal legges på lovens minimum. Dette påvirker så klart handlingsrommet".

En representant fra en annen kommune var opptatt av at egne faglige standarder, og ikke minst legale prinsipper, hadde forrang for en byråkratisk forståelse av sosialt arbeid.

Det er noen i kommuneadministrasjonen som hevder vi er for nærme brukerne, de er redd for at vi rett og slett gir for gode tjenester. De ønsker at vi skal opptre mer nøytralt, og et redskap for å sikre dette er at vi kanskje må begynne å saksbehandle andre distrikt enn de vi selv er plassert i, for å skape avstand til brukerne. Men vi har standarder å følge, og bystyret står ikke over Norges lover.

En annen respondent hevdet derimot at tjenestene til voksne personer med utviklingshemning, som for eksempel Williams syndrom, ikke blir like berørt av dårlig kommuneøkonomi som mange andre brukergrupper. Årsaken til dette er at "hjelpet behovet er på mange måter opplagt, og boligene er jo der med all kompetansen inni, sånn at det koster ikke så mye mer å være litt raus i vedtaket". Påstanden var derfor at utviklingshemmede tilknyttet bofellesskap får mer tjenester enn andre brukergrupper. "Institusjonspreget slår inn positivt i så måte ved at det er døgnbemanning, noe som gir flere timer, og trygghet på kjøpet".

Williams syndrom tilhører en gruppe tjenestemottakere som kommunene hadde bygd opp kompetanse om og gitt tjenester til over tid. Dette betydde, mente flere, at det var enklere for kommunen å koble individuelle behov mot rett kompetanse i kommunen. I den forbindelse gav flere uttrykk for at de var opptatt av å finne gode løsninger for den enkelte tjenestemottaker, og for utfører.

Av ulike grunner gir vi litt ekstra ressurser i vedtaket i en oppstartsperiode. Dette skal trygge beboeren, foresatte, men også utførerne slik at de kan senke skuldrene og kjenne seg trygge på at de har tiden de trenger til å bli godt kjent med beboeren.

En av respondentene fortalte at de har en tykk veileder utarbeidet av kommunen som tar for seg alle aktuelle aspekter i saksbehandlingen. Her er alt relevant lovverk samlet, samt kommunale vilkår for tjenestene. Disse vilkårene fungerer på den måten at de er definert i forhold til rammer og kvalitet, slik at alle skal vite hva vedtaket innebærer, både internt og overfor utførerne av tjenestene.

For eksempel står det i veilederen hva vi mener med "å gå i butikken", "matlaging" osv. Da slipper vi å fastsette dette helt konkret i vedtaket, men lar utførerne spesifisere tiltakene, ut i fra normer satt av oss. Vedtaket er altså generelt, og så bruker man veilederen til å oversette.

Dette var én av mange måter å fatte vedtak på. Innholdet i vedtakene varierte, særlig i forhold til bistandsnivå, spesifisering og tidsfastsetting. I hvilken utstrekning tjenestemottaker ble gitt bistand, varierte mellom et tilsynelatende relativt lavt og høyt bistandsnivå. Graden av spesifisering, det vil si hvor konkret bistandsbehovet er nedfelt i vedtaket, varierte også veldig. Angående tidsfastsetting var det en helt tydelig ulik praksis mellom kommunene. Mens halvparten utarbeidet en tidsangitt oversikt over alle enkeltelementene i bistandsbehovet, valgte de andre å anføre mer overordnede rammer for omfanget av bistand i vedtaket.

Grunnlaget vil jo uansett være det samme, vi trenger i alle tilfeller å vite omfanget av brukerens tjenestebehov. Pårørende henger seg lett opp i timene, og kan glemme innholdet. Timene hindrer av og til en effektiv organisering av tjenestene, det blir så rigid.

Et annet søknadskontor hadde en annen praksis og skildret begrunnelsen på denne måten; "Foresatte vil ha bemanningsfaktoren fordi det gir trygghet. For brukere betyr det noe å få vedtaket tidsdefinert, fordi de dermed ikke skal måtte dele ressursene med naboen sin".

Det er imidlertid ikke holdepunkter for å hevde at vedtakenes totale kvalitet, og dermed tjenestetilbudets kvalitet, varierte ut i fra om de var tidsfastsatt eller ei. Ingen av respondentene som praktiserte tidsangitte vedtak ønsket heller en rigid forståelse av dette, men at det mer var normgivende for utfører og tjenestemottaker. Flere av respondentene sammenlignet strengt tidsfastsatte vedtak med hvordan den kommunale hjemmetjenesten opererte. Det ble hevdet at en slik stoppeklokkeomsorg er en omsorgspraksis som ikke faller naturlig verken for disse tjenesteyterne eller for denne type tjenester. Som en sa; "Det verste av alt er at sykepleierne aksepterer pålegga de får, de er oppdratt helt annerledes". Det kan virke som at sykepleierfagets tidsregime og den rasjonalitet som hjemmesykepleierne underkastes oppleves helt fremmed. De fleste respondentene vektlegger i intervjuene nærhet til tjenestemottaker over tid, ansvaret for en helhetlig omsorg og dermed et betydelig omfang av kommunale tjenester, samt saksbehandlernes fag- og erfaringsbakgrunn som begrunnelser for dette. En av respondentene som saksbehandlet etter begge lovverkene fortalte at;

Det er åpenbart en forskjell mellom vedtak om hjemmesykepleie og flytting til bolig. Det ene betyr kanskje bare sårstell i en begrenset periode, mens vi bruker mye mer ressurser på kostnadskrevede tjenester og tjenester som er viktige for brukere.

5.3.2 Etatsmodell eller bestiller-utførermodell

Respondentene gir altså uttrykk for at ulike strukturelle rammebetingelser som kommunale retningslinjer er sentrale i forhold til å innvirke på deres arbeid mot brukergruppen. Saksbehandlerne som representerte søknadskontorer organisert etter bestiller-utførermodellen var opptatt av hvilke positive konsekvenser denne organiseringen har brakt med seg for tjenestemottakerne og deres rettssikkerhet. De hevdet at modellen sikrer tjenestemottakernes rettigheter i forhold til rettskrav, gir en effektiv og grundig saksbehandling og sikrer gode vilkår for brukermedvirkning.

Tidligere var det mer åpning for at utfører selv bestemte hvilke brukere de ønsket å yte tjenester til, mens vedtakene med denne organiseringen i større grad enn tidligere er objektive, rettfærdige og utarbeidet på bakgrunn av den enkelte brukers behov. Før ble man så ensporet i sin lille virksomhet og

forsøkte å få brukeren til å passe inn i organisasjonens ressurser eller enhetens turnus. Vi vurderer helt uavhengig av slike ting.

I relasjon til dette fortalte en av respondentene som arbeidet etter etatsmodellen at "det er en klar fordel å kjenne tjenestemottakeren godt, men det er vanskelig å ta upopulære avgjørelser når det blir for nært".

Selv om bestillerenhetene totalt sett saksbehandlet tjenester med stor variasjonsbredde var enkelte av enhetene av en slik størrelse at de var inndelt etter fagområder. Dette gjorde at flere av saksbehandlerne ikke hadde ansvar for flere typer tjenester enn hva som var tilfelle for saksbehandlerne organisert etter etatsmodellen i materialet. Et par av de mindre bestillerenhetene hadde riktignok kompetanseansvar for mange flere tjenester og brukergrupper, uten at respondentene selv problematiserte dette.

To respondenter var svært bevisste på at bestiller-utførermodell krever dynamikk med utførerne, altså bofellesskapene i denne sammenheng. "Vi forsøker å foreta sammensetninger av brukere som passer sammen i boligene, og også beboere som faglig sett krever noe av det samme". De samme to la frem risikoen for opportunistisk atferd der utførere skylder på bestillerkontoret for manglende ressurser. Som en av dem sa; "det vil alltid gi grobunn for ulike kulturer ved å splitte opp ting". Opportunistisk atferd var imidlertid ikke noe som var typisk for denne organiseringen, men noe som var like aktuelt innen etatsmodellen.

Noen trakk frem at meglerrollen kan være litt utfordrende i tilfeller der søknadskontoret opplever at tjenestemottaker eller foresatte har en berettiget misnøye over noe ved utfører. I slike saker forsøkte søknadskontorene å be dem ta direkte kontakt med utfører samtidig som at de informerte om klageadgangen.

Det er avgjørende for samarbeidet at man klarer å hjelpe til med å kanalisere dette uten at det blir slik at "søknadskontoret sier at...". Jeg har måttet hjelpe til med å etablere denne tilliten ved å påpeke deres kompetanse.

5.3.3 Handlingsfrihet og skjønnsutøvelse

Til tross for enkelte føringer om å begrense omfanget på tjenestene, rapporterer respondentene om et stort handlingsrom i saksbehandlingen, både hvordan utredningen skal foregå samt beslutningstakingen. Ingen av respondentene oppgir tidsbruk som en begrensende faktor i utredningsarbeidet.

Det er ingen produksjonskrav, eller noen i ledelsen som pusher i forhold til effektivitet i saksbehandlingen, vi skal bruke den tiden vi trenger for å fatte gode vedtak. Vi skal starte saksbehandlingen innen 30 dager, men det går gjerne 60 av og til. Det er likevel ingen som styrer oss med mindre Fylkesmannen eller advokater purrer oss.

Flere fokuserte på at tjenestenivået er politisk vedtatt, at dette er veiledende og representerer ryggraden i saksbehandlingen. Dette gav saksbehandlerne en politisk bestemt hovedstandard, som man så er satt til å gjøre individuelle vurderinger etter. Noen opplevde innskrenking i handlingsfriheten ved at enkeltsaker får ekstra oppmerksomhet i lokalpressen og skaper presedens av den grunn, gjennom blant annet påtrykk fra handikapforbundet og andre organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse.

Lovverket, lovens forarbeider og ulike rundskriv som rundskriv om aktiv omsorg og rundskriv om tro og livssyn ble nevnt som bakgrunnsdokumenter for skjønnsutøvelsen. I forhold til aktiviteter i vedtaket som ikke omhandler primæromsorg eller dekning av basale behov, var dette dokumenter som hjalp flere å definere innhold og rammer for skjønnsutøvelsen. Behovet for å vektlegge et utvidet omsorgsbegrep for tjenestemottakere, der vedtaket fokuserer på en aktiv fritid, mulighet for samfunnsdeltagelse, kulturopplevelser, ferier osv. ble nevnt som viktig av flere.

Ulike former for teammøter avholdes ved de fleste søknadskontorene. Dette er gjerne drøftingsmøter med ganske ulik dagsorden fra kontor til kontor. Noen har rutiner på at alle klagesaker skal tas opp her, andre har automatikk i å drøfte spesifikke tjenester, mens atter andre diskuterer komplekse saker i et slikt forum. Enkelte av søknadskontorene hadde ikke slike møter, noe som var uavhengig av

søknadskontorets størrelse. Graden av tverrfaglighet var, som vi har sett, lav ved de fleste kontorene.

I forhold til eget handlingsrom og skjønnsutøvelse i saksbehandlingen, forklarte en av respondentene at "vi har en standard som ikke er nedskrevet. Avgjørelsen og begrunnelsene henger mye sammen med hvem som har saken. Det høres kanskje farlig ut, men ved tvilstilfeller drøfter vi for å få frem flere ulike syn på saken".

Den enkeltes skjønnsvurderinger kom blant annet frem i forhold til egne refleksjoner rundt vedtakets innhold. Mens enkelte saksbehandlere var opptatt av å holde seg innenfor rammene, blant annet gjennom å understreke begrepet "forsvarlighetsprinsipp", var andre mer opptatt av å tøye og utvide de samme rammene. De siste representerte flertallet og var opptatt av at de hadde en viktig rolle i forhold til å legge til rette for en god hverdag for tjenestemottakerne. Som en sa;

Sosialtjenesten i kommunene kan ikke sammenlignes med Nav, med den mølla og det presset som den etaten opplever. Vi har mer nærhet til brukeren enn hva Nav får, så vi ser ting med litt andre øyne, vi skal hjelpe folk med å leve et helt liv.

En gjennomgående utfordring var på hvilken måte man skulle synliggjøre hvordan man har tenkt, altså hvordan skriftliggjøre skjønnsvurderingene som ligger i vedtaket.

Vi må være tydelige på skjønnsvurderingene våre, også ved positive vedtak, og de må være hederlige og redelige. Vi legger alltid ved saksgrunnlaget. Brukermedvirkningen må også komme frem, og dette er heller ikke alltid så enkelt.

I forhold til synliggjøring av skjønn, presiserte flere begrunnelsestvangen i vedtakene. Brukerfeltet har forandret seg ved at den er mer opplyst og ressurssterk, noe som stilte krav til god argumentasjon i saksbehandlingen.

5.4 Kunnskapsinnhenting

5.4.1 Brukermedvirkning

Intervjuene viste en relativ lik holdning hos saksbehandlerne i forhold til brukermedvirkning. De fleste respondentene var veldig opptatt av å gi tjenestemottaker og foresatte mulighet til å påvirke vedtaket.

Bistandsbehovet øker fort når oppgavene deles opp i enkeltaktiviteter. Man må ha et klinisk skjønn, og foreta nye innhentingsrunder for å sjekke ut om man har oppfattet ting riktig. Av og til ber jeg foresatte lese utkastene til vedtak for å få sjekket ut at faktaopplysningene er riktige og om vi har fått med alle småtingene, og om dette er i tråd med deres oppfatning. Her gis hjelpeverge eller de nærmeste anledning til å korrigere, samtidig som at det gjør noe med relasjonen.

I forbindelse med utredning, rapporterte respondentene om det de selv kalte grundige intervjuer av tjenestemottaker og foresatte i forhold til rutiner.

Har man brukt en halvtime hjemme, er det ikke realistisk at det tar et kvarter i boligen, det skal jo gis opplæring også. Skal man ta sosialtjenesteloven på alvor, må man forholde seg til dette.

Flere oppgav at det var viktig å kryssjekke informasjonen i søknaden mot andre av søkers nærpersioner, for eksempel representanter fra skole, arbeid eller tidligere bofellesskap.

Det er ofte veldig verdifullt å snakke med noen som har erfaring med ungdommen utenfor hjemmet, fordi dette gjerne er mer sammenlignbart med livet i boligen. Ved nye søkere drar vi alltid ut hvor søker oppholder seg på dagtid. Det gir oss verdifull informasjon om hvordan ting fungerer der vedkommende er, og hvorfor.

For de fleste var dette noe som gav et viktig supplement til tjenestemottakers og foresattes informasjon, men for enkelte kom det tydelig frem at dette ikke minst skulle tjene som kontroll av den oppførte informasjonen. Her var det altså noe divergens knyttet til grad av tillit overfor tjenestemottaker og foresatte.

Vi skal jo tro på dem vi hjelper, men vi må også gå til faglitteraturen og personalet som er rundt søker. "Forsvarlighetsprinsippet" bruker vi ofte, folk vil gjerne ha utopi i vedtaket. Vi skal gi gode tjenester ut i fra hva man faktisk trenger, men ikke mer enn hva man faktisk trenger. Kan man for eksempel tilby ekstra timer hjemmesykepleie i stedet for sykehjemsplass skal man gjøre det. Det finnes for eksempel mange hjelpemidler og vi må spørre oss om noe kan løses med dette for å bli mer selvhjulpen. Kanskje man ikke trenger 100 % bistand eller BPA, vi kan jo ikke ta alt for god fisk.

Flere fortalte at de ofte var mer eller mindre prisgitt at den informasjonen som er nedskrevet i forbindelse med søknadene er sann. Foresatte hadde ofte ringt i forkant og de var derfor flinke til å legge ved legeerklæring og annen nødvendig dokumentasjon til søknaden. De la også gjerne ved diagnoseinformasjon i form av brosjyrer eller adresser til ulike nettressurser. Noen respondenter fortalte at de som saksbehandler ikke kan ha detaljkunnskap rundt alle nye søkere eller etablerte beboere. Av og til ble det også opplevd som at de som foretar kartleggingen i boenhetene, oftest utførerne selv, skal "sikre seg i alle bauger og kanter, sikre at de får mest mulig ressurser. Alt de beskriver blir på en måte worst case scenario, altså brukers dårligste dag". Til tross for dette hevdet flere respondenter at de ikke har kapasitet til å undersøke hvordan alle søkerne fungerer i dagliglivet, og heller ikke skal gjøre det. Detaljkunnskapen om dette ligger hos tjenestemottaker, foresatte og utfører.

Som vi har sett, er likevel de fleste respondentene prinsipielt opptatt av grundig utredning og et adekvat vedtak. Flere respondenter hevdet de gikk langt i å imøtekomme ønsker og behov hos tjenestemottaker og foresatte. Alle understreker behovet for brukermedvirkning og de individuelle vurderingene som ligger i bunn for all saksbehandling og alle vedtak.

Når det gjelder boligtildeling, er det ikke renhårig å putte tjueråringer sammen med sekstiåringer, så vi gjør det vi kan for å unngå dette. Etter rådføring med aktuelle instanser forsøker vi enten å gjøre interne bytter, men selvsagt ikke for mye, eller vente til det for eksempel blir to ledige plasser.

5.4.2 Diagnosespesifikk kunnskap

Det var kun halvparten av respondentene som hadde vært i direkte kontakt med aktuelle kompetansemiljøer knyttet til Williams syndrom, eller andre sjeldne diagnoser for den saks skyld. Som omtalt var det en felles oppfatning blant respondentene at "personer med sjeldne diagnoser har gjerne omfattende dokumentasjon med seg. De har vært innom mange instanser opp gjennom årene". Dokumentasjonen kommer gjerne fra et høyere forvaltningsnivå, og ikke sjelden fra ulike deler av spesialisthelsetjenesten.

Særlig der utfordringene er veldig sammensatte og store, for eksempel innen vanskelig atferd, psykiatri og komplisert epilepsi, poengterer flere respondenter at kommunene vil slite med å ha tilstrekkelig kartleggingskompetanse.

Spesialisthelsetjenesten kan hjelpe oss å se det sammensatte bildet, det er det vi trenger. Jo bredere vi klarer å få brukeren fremstilt, dess bedre er det. Vi trenger dette for å forstå, særlig utførerne har behov for veiledning og tips. Men også bestillerkontoret trenger en pekepinn på hvor omfattende bistandsbehovet er.

Flere opplever stor grad av velvillighet fra instanser i spesialisthelsetjenesten til å dele av sin kunnskap. Flere trekker frem Ullevål Universitetssykehus, Rikshospitalet, Signo, Smågruppesenteret, SSE og Frambu som eksempler på dette. Enkelte kompetansesentre er veldig på tilbudssiden og har tatt kontakt med søknadskontoret eller utfører på eget initiativ. Respondentene forteller at dette er en ganske annen praksis enn hva de ofte kan vente av tjenesteapparatet for øvrig.

Jeg anser det som veldig viktig å få veiledning fra Frambu. Bestiller-utfører får direkte kompetanse og råd, samtidig som foresatte er tilstede. Det er fornuftig at alle parter hører det samme, og avgjørende at Frambu ikke tar parti. Både

formøtet og evalueringen året etter var viktig for å kunne korrigere kurs. Det var positivt for søknadskontoret med diagnosespesifikke tilbakemeldinger. Frambus respons til det endelige vedtaket var at "dette kunne vi nesten ha skrevet selv".

Flere hadde dårlige erfaringer med somatiske sykehus. Halvparten av søknadskontorene oppgir at sykehusavdelingene verken deltar i arbeidet med individuell plan eller stiller på avtalte samarbeidsmøter. Videre fortalte to respondenter om utfordringer i forhold til personer med minoritetsbakgrunn og sykehus.

Sjeldenfamiliene har gjerne lange epikriser fra sykehus der det benyttes et språk som er vanskelig tilgjengelig. I forhold til familier med minoritetsbakgrunn er dette ekstra komplisert, både fordi de ikke kjenner til vårt velferdssystem, og fordi det er vanskelig for oss å oversette konsekvensene av de medisinske termene, selv ved bruk av tolk.

En annen kritisk tilbakemelding vedrørende spesialisthelsetjenesten var følgende som ble sagt om et kompetansesenter;

I veiledningen fra spesialisthelsetjenesten ble det fokusert på bistandsbehovet, at bruker nærmest trengte 1:1-bistand. Bruker både tåler og trenger alenetid, og har en høyere grad av selvstendighet enn det som ble skissert. Mitt inntrykk er at spesialisthelsetjenesten forteller foresatte at søker må ha det og det. Dette er utfordrende for kommunene og ofte langt unna realitetene. Det blir spennende å se om samhandlingsreformen gir noen utslag her.

Respondentene i nærheten av Oslo peker på at denne geografiske nærheten hjelper i forhold til samarbeid med ulike instanser innen spesialisthelsetjenesten, mens søknadskontorene utenfor Oslo ikke kommenterer geografisk avstand som en ulempe, eller faktor i det hele tatt.

Flere vektla behovet for bruk av tid i saksbehandlingen, særlig i så viktige spørsmål som flyttesaker, der det er avgjørende med en god overgang. I forhold til overgang til

eget hjem og Williams syndrom, var det ulike erfaringer med hva det var viktig å vektlegge. En respondent fortalte at habiliteringstjenesten for voksne i fylket og Frambu arrangerte kurs for de ansatte i bofellesskapet. Fra dette kurset ble det skrevet et referat som ble underlagsmateriale for den individuelle planen og for vedtaket om bistand i bofellesskapet. Vi var opptatt av ”å nedfelle hvordan boligpersonalet best skulle kommunisere med tjenestemottaker, hva slags diagnosespesifikk medisinsk oppfølging vedkommende hadde behov for og hva som erfaringsmessig var viktig å ta hensyn til i forhold til struktur og forutsigbarhet”. En annen respondent fortalte at de hadde iverksatt flere diagnosespesifikke tiltak;

I forhold til Williams syndrom kan man se for seg at utryggheten og at man er ukritisk betyr at vedkommende ikke skal gå alene, eller at valg av drosjesjåfør blir viktig. Andre ting vi har fokusert på er å finne et dagtilbud der vedkommende får brukt sine sterke sosiale sider.

Informasjonen som følger den innhentede dokumentasjonen må som regel undersøkes nærmere fordi noe kan være gammelt, noe må oversettes for å forstås, mens noen epikriser gir kanskje mye informasjon, men lite konkrete anvisninger og konsekvenser av tilstanden eller forslag til tiltak.

Ved gammel informasjon må søknadskontoret undersøke om det har skjedd endringer av betydning for tjenestemottaker. Dette kan være endringer i forhold til søker selv, eller knyttet til den diagnosespesifikke kunnskapsutviklingen. Flere forteller at internett benyttes som viktig kunnskapskilde i denne letingen.

Etter å ha jobbet i mange år, har man en del bakgrunnskunnskap som kan relateres mot de fleste tilfeller. Vi googler når vi er i tvil om noe, og det hender jo at ting kommer til eller endrer seg medisinsk, så det er lurt å ta sånne sjekker selv om man tror man har svaret.

Enkelte var inne på at det ikke alltid var slik at det de leste om diagnosen stemte overens med virkeligheten. Dette kunne være fordi informasjonen var utdatert.

Det er litt spesielt å lese at forventet levealder er 18 år på en bruker du har foran deg som er 35. Syndromer kan si noe om prognoser og innfallsvinkler, men oppvekst, oppbacking, skolegang, personlighet etc. vil jo påvirke dette enormt.

Dokumentasjonen som følger diagnosene er gjerne mer spesialisert. Et par respondenter legger vekt på at dokumentasjonen i noen tilfeller kan være vanskelig å tolke eller danne seg en helhetlig forståelse av. "Det er ikke alltid vi forstår faguttrykk og begreper, og dokumentasjonen er sjelden konkret og lettfattelig". Andre forteller at det har vært en utvikling på dette området.

Det er som regel en sammenfatning i epikrisene. De er jo gjerne skrevet for foresatte slik at alle skal kunne forstå, uavhengig av bakgrunn. Folk i dag er mye mer interessert i all informasjon, folk vil vite, så her har det vært en endring.

I den forbindelse får habiliteringstjenestene skryt av flere respondenter for sine rapporter, som mange hevder er mer deskriptive og praktisk orienterte i sin form. Noen respondenter fortalte at de veiledet søkerne til rett adresse i tjenesteapparatet for å foreta videre utredninger og kartlegginger i tilfeller hvor dokumentasjonen var mangelfull.

I saker der dokumentasjonen gir få retningslinjer, vil det være nødvendig for søknadskontorene å foreta videre kartlegging gjennom miljøer som er nærmere søker. "Hvilke implikasjoner har dette? Denne informasjonen må vi ofte finne hos tjenestemottaker eller foresatte. Da må vi i gang med å grave". Enkelte trakk frem at kunnskapsinnhenting som gjerne følger med de sjeldne tilstandene ikke nødvendigvis bare var mer arbeidskrevende, men også noe som representerte en positiv variasjon og utfordring i jobbhverdagen.

Nye syndromer og problemstillinger gir en variasjon i arbeidet som saksbehandler. Det er klart det kan oppleves krevende, men det handler som regel om totalbelastningen i arbeidsmengden, og ikke så mye sakene i seg selv.

Intervjuene viser at det er enkelte gjennomgående erfaringer blant respondentene. Disse handler blant annet om at sjeldne og lite kjente tilstander i mange tilfeller er sammensatte, og at personer med slike diagnoser ofte gjennomgår en lengre diagnostiseringsprosess. En konsekvens av dette er gjerne at denne brukergruppen har opparbeidet seg en omfattende mengde dokumentasjon, og at denne ofte er mer spesialisert. Respondentene var tydelige på at funksjonsdiagnosen, og ikke den medisinske årsaksdiagnosen, gav grunnlag for tjenestene. Alle hevdet at de tok tilstrekkelig hensyn til individuelle behov i saksutredningen, gjennom å forholde seg til de føringer som følger av sosialtjenesteloven og kommunale retningslinjer. Til tross for at de fleste respondentene hadde forståelse for utfordringene sjeldenhet medfører i møtet med tjenesteapparatet, innhentet kun halvparten av respondentene supplerende diagnosespesifikk kunnskap.

6.0 Drøftinger

Gjennom det empiriske materialet ser man at saksbehandlerne hadde en ulik tilnærming til arbeidet med sjeldne og lite kjente tilstander, samtidig som de også viste en relativ lik forståelse på andre områder. I dette kapitlet vil jeg drøfte noen utvalgte funn som er relevante for å svare på studiens problemstilling. Temaer jeg ønsker å drøfte nærmere er funksjonsdiagnose versus årsaksdiagnose, brukerkunnskap, vedtaket og sosialpolitiske implikasjoner. Temaene er valgt fordi de griper inn i det spesifikke ved sjeldne og lite kjente tilstander, og hvilken tilnærming respondentene har til kunnskapsinnhenting. Dette handler blant annet om hvordan kunnskap om den medisinske årsaksdiagnosen kan gi en type kunnskap som ikke funksjonskartlegging vil kunne gi. Betydningen av, og holdningen til, brukerkunnskap ved sjeldne tilstander er også viktig i så måte. Videre vil jeg drøfte vedtakets utforming, og hvordan dette påvirkes av juridiske og faglige rammer, samt organisering, ved søknadskontoret. Til sist vil jeg drøfte ulike sosialpolitiske implikasjoner av saksbehandlingen.

6.1 Funksjonsdiagnose versus årsaksdiagnose

I intervjuene var samtlige respondenter svært tydelige på at tjenestetilbudet genereres av en funksjonsdiagnose, og ikke av en medisinsk årsaksdiagnose. Dette betyr at det er den individuelle funksjonskartleggingen som vil være grunnlaget for utferdigelsen av vedtaket. Saksbehandlerne fokuserer på at funksjonsnivå og ikke diagnose som sådan, skal utløse ytelser og tjenester, er på generelt grunnlag positivt. Særlig i tilfeller hvor det ikke foreligger diagnose, vil en funksjonskartlegging være det eneste saksbehandler har å støtte seg til. Diagnose eller ei, behovene vil være de samme, og en slik holdning vil i prinsippet generere det samme støtteapparatet, samt sikre velferdstilbudet til tjenestemottaker. I tilfeller hvor funksjonsdiagnosen er en konsekvens av en kjent og klar årsaksdiagnose, vil det derimot være fruktbart å ta hensyn til dette, fordi den kan gi en del forklaringer på funksjonen. I det videre ønsker jeg å drøfte konsekvensene av en slik tilnærming.

Faktum for mange med sjeldne tilstander er at flere opplever å gå i årevis med ulike symptomer før endelig diagnose blir satt. Fastsettelse av diagnose er viktig fordi diagnosen gir opplysninger om symptomer og tolkningen av disse, samt om mulige behandlingstiltak, konsekvenser og prognoser. Diagnose representerer i mange tilfeller inngangsbilletten til mange av samfunnets velferdsgoder, og er et av de fremste inklusjonskriteriene samfunnet stiller (Sigstad 2008, s. 396). "Diagnose er viktig for å gi et mest mulig helhetlig habiliteringstilbud, men kan også være avgjørende for å oppnå trygderettigheter" (St.meld. 40 (2002-2003), s. 128). Det foreligger også erfaringsbasert kunnskap som antyder nokså sterkt at med diagnose følger flere tjenester. Manglende diagnose som følge av lange diagnostiseringsprosesser innebærer at flere strever med å få gehør for sin situasjon og gjennomslag for søknadene sine.

Et eksempel på betydningen av å få stilt diagnose kan man finne i en rapport utgitt av Sosial- og Helsedirektoratet, hvor det gis en oversikt over andelen utviklingshemmede som mottar Nav-ytelsene grunn- og hjelpestønad pr. 2006 (Sosial- og Helsedirektoratet 2007, s. 36). Blant personer med diagnosen psykisk utviklingshemning viser tallene at 23 % har grunnstønad og 28 % har hjelpestønad. Tilsvarende for diagnosene Downs syndrom og autisme er tallene omkring det dobbelte; 42 % og 65 % for Downs syndrom og 46 % og 73 % for autismediagnose. Det er altså påfallende forskjeller mellom mottakerne avhengig av diagnose, noe som trolig ikke kan forklares i behov alene. Årsaken til forskjellene er trolig flere, men en mulig forklaring kan være at psykisk utviklingshemning uten en mer spesifikk diagnose stiller større krav til tjenesteapparatet i forhold til kartlegging og kunnskapsinnhenting. En annen forklaring kan være at personer med uspesifiserte tilstander sjeldnere har nettverk mot fagmiljøer, kompetansesentre, lærings- og mestringssentre osv. hvor de naturlig får informasjon og hjelp til å utarbeide søknader om ytelsene og tjenestene (Hummelvoll 2003, s. 23).

Det var en felles tilbakemelding blant respondentene at dokumentasjonen som fulgte de sjeldne og lite kjente tilstandene var mer omfattende og mer spesialisert. Dette henger sammen med at mange av disse tilstandene er sammensatte og krever kontakt med et bredspektret tjenesteapparat. I tilfeller hvor dokumentasjonen i liten grad er konsekvensorientert, og dermed ikke gir klare handlingsanvisninger i forhold

til behov og tiltak, må saksbehandler sørge for å få tolket denne informasjonen. Her vil de faginstansene som er i kontakt med tjenestemottaker være sentrale samarbeidsparter. En slik kontakt er også viktig for å skape en felles forståelse og tilnærming til tjenestemottakeren, og dermed kunne redusere tjenestemottakers og foresattes arbeid med å fremskaffe dokumentasjon og overbevise tjenesteapparatet. Et slikt samarbeid vil også kunne bidra til at fagpersonene og fagmiljøene trekker i samme retning. For diagnoser der kunnskapsnivået generelt er lavt og usikkert vil dette kunne skape trygghet og tillit hos tjenestemottaker og foresatte.

En aktiv tilnærming til ny kunnskap henger sammen med saksbehandlers perspektiver rundt rasjonell problemløsning. Saksbehandlers kunnskapsbasis vil gjerne prege situasjonsdefinisjonen, der problemstillingen ikke bare må forstås, men også tolkes adekvat i situasjonen som foreligger. Flere har erfaringer som tyder på at man ikke tar tilstrekkelig hensyn til den betydning diagnosen har i saksbehandlingen (Grut et al 2008, s. 20). En årsak til dette kan være at det er misforhold mellom profesjonens kunnskapsgrunnlag og beslutningsgrunnlaget (Eriksen 2001, s. 24). Om dette skyldes manglende teoretisk innsikt eller manglende erfaring med sakstilfellet vil variere. Resultatet er gjerne at saksbehandler ikke evner å se konsekvensene av tiltakene, eller mangel på tiltak, i vedtaket (Eriksen 2001, s. 23). Når vedtaket er så vidt komplekst og inngripende som for denne studien, overgang til eget hjem, vil det være behov for kunnskap fra mange disipliner. Når denne viten ikke aktivt hentes inn av den enkelte tjenesteyter, vil søkerne være prisgitt hvordan de selv klarer å fremstille sin egen sak i søknadene.

Kunnskap innhentet utelukkende fra tjenestemottaker og foresatte vil ikke være tilstrekkelig i alle sammenhenger. En individuell kartlegging til tross, et kompetansesenter som har sett hundre personer med samme sjeldne diagnose, vil ha gode forutsetninger for å si noe om hva som erfaringsmessig gir gode resultater og hva som er tradisjonelle fallgruver for diagnosegruppen. Dette kan gi handlingsanvisninger i forhold til hvilke områder tjenestemottaker har behov for bistand på, og hvordan miljøet rundt skal tilrettelegge slik at vedkommende får utnyttet sine sterke sider. I alle tilfeller vil diagnosekunnskap være viktig for å vite hva man skal lete etter i en funksjonskartlegging. I den forbindelse kan et kompetansesenter for eksempel uttale at voksne med denne diagnosen

erfaringsmessig har vansker med en selvstendig boform, har en økt fare for å utvikle depresjon, har en bedre innlæringsevne auditivt enn visuelt, viser ofte størst trivsel i grovmotorisk arbeid der vedkommende kan bruke sine sosiale evner etc. Dette er en type kunnskap som det gjerne kreves en annen tilnærming for å fremskaffe. Her vil ikke intervju med tjenestemottaker eller vedkommendes nærmeste støttepersoner alltid være tilstrekkelig.

I en undersøkelse utført av Synovate på oppdrag fra Helsedirektoratet ble aktuelle målgrupper innen helse og rehabilitering intervjuet om deres kjennskap til og kontakt med sjeldensentrene. I besvarelsene kom det frem ulike årsaker til å ta kontakt med sjeldensentrene, blant annet dreide det seg om veiledning i en aktuell problemstilling, informasjon om en spesiell diagnose, informasjon om henvisningsinstanser for behandling, hjelp til å formidle kontakt med andre med samme diagnose og bistand til å utarbeide IP. Av drøyt hundre som ble intervjuet svarte 36 % at de hadde samarbeidet med et sjeldensenter i forbindelse med flytting til eget hjem eller ved behov for informasjon til dem som yter tjenester i hjemmet (Synovate 2009, s. 17).

Temaet for denne studien, tjenester i eget hjem, er ett av flere områder hvor diagnosekunnskap kan gi informasjon utover det en funksjonskartlegging kan. Et annet sentralt område er utdanning og arbeidsliv. Ved å vite noe om yrkeslivet til mange med samme diagnose, kan man med sikrere viten veilede skoler i et undervisningsopplegg som kan kvalifisere til et potensielt riktigere arbeid for personen med diagnose. Man kan dermed bistå skoler med å tenke slutten av skoleløpet tidlig, noe som sikrer en rød tråd og en opplæring som peker mot kvalifikasjoner vedkommende vil ha behov for. Det finnes mange eksempler på at unge voksne med sjeldne og lite kjente tilstander har gjennomført yrkeskvalifiserende studier som de av ulike årsaker ikke har kapasitet til å utføre i praksis. Dette er trolig ikke unikt for denne brukergruppen, men noe gruppen deler med personer med funksjonsnedsettelse generelt. En årsak til misforholdet er at en del av diagnosene kan medføre en såkalt ujevn evneprofil, noe som kan gjøre det vanskelig for omgivelsene å avgjøre hva personen klarer. En slik ujevn profil kan blant annet skape divergens mellom den enkeltes evne til å ta til seg teoretisk kunnskap og evnen til å nyttiggjøre seg denne i et praktisk yrke. Redusert korttidsminne, nonverbale lærevansker og manglende sosial kompetanse er eksempler på

utfordringer av pedagogisk-psykologisk art. Flere diagnoser gir også fysiske funksjonsnedsettelse som økt tretthet, smerter og hypotoni. Dette er ikke alltid enkelt å oppdage eller vite på forhånd.

En slik prognostisk viten er altså av stor betydning, og kan opparbeides ved å samle informasjon om mange individer i et bredt aldersspenn. For flere sjeldne og lite kjente diagnoser foreligger det begrenset kunnskap, i andre tilfeller innhenter ikke tjenesteapparatet den viten som finnes. Hvorfor flere av respondentene i denne studien ikke har gjort en aktiv innhenting av supplerende kunnskap kommer ikke tydelig frem i intervjuene. Et første steg vil være å identifisere og erkjenne egne kunnskapshull for å oppsøke denne kunnskapen. Tro på egen fagkunnskap, travel hverdag, manglende kjennskap til kompetanseenheter eller tillit til at prosedyrene fanger opp alle saker kan være årsaker til at saksbehandler ikke foretar en slik innhenting. Det kan virke som at respondentene ikke helt riktig vet hva kompetansemiljøene kan bidra med. "Uansett forklaring - det sentrale punktet er at kompetanse finnes og at den kan utnyttes bedre" (Grue 2008, s. 79).

Det finnes mange eksempler fra denne og andre sjeldne diagnoser der tjenestetilbudet har vært mangelfullt eller dårlig tilpasset tjenestemottaker. Ofte har årsaken vært dårlig utredningsarbeid. Valg knyttet til boform, studieretning, type arbeid eller dagaktivitet må være resultat av en bred evne- og interessekartlegging. Det er ikke slik at tjenestemottaker eller foresatte alltid vet hva som er det mest fornuftige valget å ta. Av og til kan tjenestemottaker ha et noe urealistisk selvilde og kanskje overvurdere egne ferdigheter. Foresatte kan la seg påvirke av barnet sitt, de kan ha et ønske om å dekke over vanskene og la barnet leve et så normalt liv som mulig, eller kanskje ha et håp om at barnet vil utvikle seg til å bli mer selvstendig enn hva erfaring og prognoser tilsier.

I tilfeller hvor det må foretas viktige og sentrale valg, vil veiledning fra fagpersoner være av stor betydning. Som sjeldenrapporten konkluderer, må tjenestemottakere og foresatte bekle mange roller overfor tjenesteapparatet. De kan ikke bare være elever, pasienter, arbeidstagere eller foresatte, men må bistå og veilede fastlegen, Nav-ansatte, lærere, boligpersonell etc. om konsekvensene av diagnosen (Grut et al 2008, s. 18). Mange opplever det derfor godt når andre, som skal ha fagkompetanse,

tar ansvar og gir uttrykk for hva de tror er best, gir anvisninger og peker ut kursen. Dette tar vekk noe av foresattes opplevelse av å bli overlatt til seg selv med de vanskelige valgene, både faglige og emosjonelle.

For å redusere risikoen for feilbehandling av ulik art må hovedprioritet være å innhente så mye dokumentasjon som mulig for å ha grunnlagsmateriale for de beslutninger som skal tas (Grue 2008, s. 26). I tilfeller hvor det må tas beslutninger av medisinsk, pedagogisk eller psykologisk art med usikre prognoser, vil dette stille andre og skjerpede krav til tjenesteyterne. Offentlige tjenesteytere som ikke har satt seg inn i diagnosen kan representere en trussel i tilfeller hvor de ikke har forutsetninger for å gi råd og veiledning. I denne studien rapporterte respondentene som hadde foretatt innhenting av diagnosespesifikk kunnskap at dette var et viktig og nyttig supplement til underlagsmaterialet. Like fullt var det få som hadde innhentet informasjon utover tjenestemottakers og foresattes viten. Kun halvparten kan sies å ha gjort en tilstrekkelig innsats på dette området ved å ha aktivt forholdt seg til Frambu og andre aktuelle kompetanseenheter.

6.2 Bruerkunnskap

Fokus på funksjon vil ha nær sammenheng med å innta et brukerperspektiv. Et slikt fokus stiller krav til en kontekstuell tilnærming der individets styrker og begrensninger kartlegges. En forutsetning for at en slik individuell behandling skal være meningsfull, er at tjenestemottaker og tjenestemottakers nærmeste gis anledning til å styre og korrigere innholdet i funksjonskartleggingen. Brukermedvirkning skal fortrenge standardiserte løsninger og tiltakspakker. En slik tilnærming dreier seg om en erkjennelse av at kompetansen ligger hos den enkelte selv. I forhold til saksbehandling vil dette komme til uttrykk gjennom å legge klientens ord til grunn i saksutredningen. Motsatser til et slikt individorientert brukerperspektiv er tilnærminger der den profesjonelle fagperson vet best, eller tilfeller av streng likebehandling og rettighetstenkning.

Den opplevde kunnskapsmangelen i tjenesteapparatet er naturlig med tanke på antallet sjeldne diagnoser, og at man som tjenesteyter sjelden eller aldri vil befatte

seg med disse. Det vil dermed ikke være mulig å inneha den teoretiske innsikten som saksbehandlingen vil kreve på forhånd. Det sentrale er trolig hvordan tjenesteytere møter det ukjente. En innstilling preget av respekt og lydhørhet for hva tjenestemottaker formidler om tilstanden sin vil være avgjørende for samhandlingen. En opplevelse av at diagnosen og konsekvensene av den blir tatt på alvor vil kanskje kunne bøte noe på den faktiske kunnskapsmangelen, og inngi nødvendig tillit til tjenesteapparatet (Hummelvoll 2003, s. 6).

Eriksen (2001, s. 103) argumenterer for at saksbehandling som har mer vidtrekkende konsekvenser for parten krever gode prosedyrer og møteplasser. En slik deliberativ modell, der alle impliserte parter gis anledning til å spille inn synspunkter i beslutningsprosessen, kan representere en motvekt mot de potensielle svakhetene i saksbehandlingen. På individnivå kan man se for seg at en slik meningsbrytning kan ivaretas gjennom for eksempel konsultasjoner, drøftinger i ansvarsgruppen og en individuell plan basert på tverrfaglighet og tverretatlighet. Bruk av møteplasser og arenaer for drøfting og argumentasjon er ikke en ukjent metodikk, men et innarbeidet element i lovverket og et naturlig prinsipp i saksbehandlingsprosessen. Idealtypisk har en slik modell mye godt i seg, men man kan likevel se for seg at modellen trues av blant annet relasjonell maktulikhet og produksjonskrav, da modellen stiller krav til så vel kommunikasjonsfaglig som hermeneutisk kompetanse, og ikke minst ressurser i form av tid (Eriksen 2001, s. 63).

Som vi har sett, ble funksjon ansett som det sentrale premisset i saksbehandlingen blant respondentene. I kjølvannet av dette skulle man dermed kunne anta at en funksjonskartlegging ville kreve en omfattende kunnskapsinnhenting hos tjenestemottaker og andre nærstående. Basert på det de fleste respondentene selv oppgir blir brukermedvirkningen godt ivaretatt i vedtaket ved hjelp av intervju med tjenestemottaker og foresatte. Flere forteller at dette intervjuet kan strekke seg over et par timer. Hvorvidt dette er et tilfredsstillende grunnlag å fatte vedtak på er ikke enkelt å gi et klart svar på.

Det intervjuene i studien imidlertid viste, var at ingen av respondentene resonnererte seg frem til at brukerkunnskap var av særlig viktighet for brukergrupper hvor det eksisterer konkrete faglige kunnskapshull, eller en manglende kjennskap til tilstanden

generelt. "Til tross for at enkelte har god kunnskap om sine egne behov, sin egen diagnose og hvilke rettigheter de har, kan de allikevel oppleve store problemer med å nå fram i tjenesteapparatet" (Grut et al 2008, s. 30). Samtlige respondenter gav uttrykk for en stor tiltro til at den individuelle kartleggingen som følger av sosialtjenesteloven og kommunale retningslinjer sikrer nødvendig informasjon. Det var noe overraskende at ingen av respondentene hadde vurdert kravet om en tilfredsstillende utredning til å innbefatte en høyere grad av brukerkunnskap. Respondentene fortalte at foresatte hadde informert om de ulike kompetanseenhetene som var tilgjengelige, og som kunne bistå ved behov for ytterligere dokumentasjon. Som kjent var det fire respondenter, altså halvparten, som ikke hadde benyttet seg av denne muligheten selv om den var kjent og de var oppmuntret til dette.

Enkelte av respondentene var imidlertid opptatt av at tjenestemottakerne og foresatte skulle bli møtt på deres opplevelser av å ha en sjelden tilstand eller ha den i familien. Nærhet til tjenestemottaker var et gjennomgående tema i intervjuene. Flere var opptatt av at tjenestenes omfang og viktighet for den enkelte krevde en skikkelighet i saksbehandlingen, og ikke minst stor grad av brukermedvirkning. Søknadskontoret hadde ofte ansvar for et bredt tjenestetilbud, og gjerne over mange år. Kommunens ressurser var i noen tilfeller begrensende for hvordan saksbehandleren kunne ta tjenestemottakers og foresattes behovsvurdering på alvor. For disse gjaldt det at tjenestene skulle legges på et minimum, og saksbehandlerne ble tvunget til å være strengt formalistiske og regelorientert til fordel for brukerorientert. Denne situasjonen kunne minne litt om diskusjonen knyttet til "stoppeklokkeomsorg". Flere av saksbehandlerne hevdet at en del av disse rasjonaliseringspåleggene var i strid med både faglige verdier, og også egne, personlige holdninger.

Det kom frem i et par av intervjuene at relasjonene er tillitsbasert inntil et visst punkt. Respondentene hevdet at foresatte ofte hadde urealistiske krav og ønsker til kommunen. Uten å kjenne konteksten godt nok skal det ikke trekkes bastante slutninger, men det kunne virke som at kravene foresatte stilte på vegne av sitt barn, sett fra mitt ståsted, verken var ugjennomførbare, ressurskrevende eller kravstore. Med bakgrunn i opplysninger gitt av enkelte respondenter kunne dette dreie seg om at tjenestemottaker faktisk får den hjelp som er skissert i vedtaket, at alle timene som

er nedfelt i vedtaket er øremerket vedkommende og ikke reduseres fordi andre trenger bistanden mer, at antall ulike tjenesteytere tjenestemottaker skal forholde seg til i hjemmet holdes på et minimum, at de har tjenesteytere som har noenlunde felles forventninger og tilnærming til tjenestemottaker, at det gis beskjed ved endringer etc.

Inntrykket fra intervjuene er at respondentenes bakgrunn for å ta kontakt med spesialistmiljøene gjerne er todelt. Én årsak er selvsagt å få tilført kompetanse, som flere anser som nødvendig. En annen viktig årsak synes å være at saksbehandler gjennom samarbeid med kompetanseenheter signaliserer at de anerkjenner det særegne ved diagnosen.

Foreldre som får et barn med en nedsatt funksjonsevne, enten denne skyldes en sjelden tilstand eller ikke, vil føle seg alene og usikre. I denne situasjonen vil det å møte fagfolk som viser interesse for deres situasjon, som er oppdatert om barnets tilstand og som viser sjenerøsitet ved å dele informasjon, kunne bidra til at de føler seg trygge og ivaretatt (Gundersen 2011, s. 57).

På denne måten opplever kanskje saksbehandlerne at de tar tjenestemottakers og foresattes ord på alvor. Det kan også være slik at man ved å gi uttrykk for det spesielle og unike i situasjonen inngir tillit hos tjenestemottaker og foresatte. Til tross for at saken, i saksbehandlerens øyne, kanskje ikke avviker særlig fra andre saker som krever individuell behandling, vil en opplevelse av å bli tatt på alvor muligens bidra til at man opplever å bli møtt på det man selv føler er veldig annerledes, ukjent og føler seg alene om.

6.3 Vedtaket

Respondentene hadde altså i all hovedsak en tilnærming til tjenestemottakerne preget av nærhet, og også et ønske om å levere tilfredsstillende tjenester basert på en individuell vurdering. Som vi har sett, er det mange faktorer som virker inn på beslutningen og utformingen av vedtaket. Det primære er selvsagt tjenestemottakers behov, men det er mange måter å imøtekomme behov på. Respondentene viste en ganske ulik tilnærming hva dekning av behov gjelder. Mens enkelte var opptatt av å

sørge for å dekke opp i forhold til et utvidet omsorgsbegrep, var andres mål å levere en tjeneste som skulle tilfredsstillende tjenestemottakers primære behov. Det var tydelige forskjeller i vedtakene på bakgrunn av disse ulike tilnærmingene. Noen respondenter opplevde i den forbindelse at egne faglige normer for bistand ikke alltid sammenfalt med de kommunale retningslinjene. For enkelte var vedtakenes utforming dermed et resultat av overordnede føringer, mens for andre var vedtakene basert utelukkende på egen forståelse av saken og i tråd med egne faglige vurderinger.

De store variasjonene i materialet knyttet til konkretiseringen av vedtaket var noe overraskende. Vedtakene varierte fra å nedfelle og spesifisere hver aktivitet, både i forhold til innhold og tidspunkt for utførelsen av den, til å gi overordnede rammer for tjenestetilbudet. Alle respondentene var opptatt av at bistandsbehovet skulle komme klart frem i vedtaket, men spesifiseringen av tiltakene for å imøtekomme dette varierte altså mye. Tidsfastsetting eller ei var en aktuell diskusjon ved flere av søknadskontorene. Enkelte kontorer ønsket å forlate tidsfastsatte vedtak til fordel for vedtak bestående av behovsbeskrivelse og rammer for bistand. Andre hevdet at deres kontor gikk motsatt vei til en tydeligere konkretisering av vedtakene.

Argumentene er flere for begge varianter. Et individs hjelpebehov vil alltid være gjenstand for variasjon, både i form og innhold. Behovet kan være situasjonsbestemt, variere over tid, være mer eller mindre eksplisitt etc. Som for kroniske tilstander generelt, vil det variere hvordan diagnosen eller følgetilstandene påvirker hverdagen. Kvalitet på behandling, grad av støttetiltak, spontane endringer i fysisk og psykisk helsetilstand etc. vil påvirke dette. Menneskers liv er dynamiske og vedtak på ytelser og tjenester må følgelig kunne revideres. Tidsfastsettelse kan oppleves rigid og bidra til dårligere kår for skjønnsutøvelse og fleksibilitet i tjenestene. En rigid forståelse av tjenesteytelse kan samtidig signalisere et noe inhumant syn på tjenestemottaker som leder tankene til tidligere omtalt "stoppeklokkeomsorg".

Vedtak som gis med mer overordnede ressursrammer kan fungere i bofellesskap med tilstrekkelig bemanning, men i det ressursene blir knappe, vil beboerne kappes om dem. Det kan også være en risiko for at slike vedtak blir mindre spesifiserte, noe som kan føre til at bevisstheten rundt tjenesten og kravet til innholdet reduseres. I slike tilfeller kan for eksempel behovet for stimulering og trening neglisjeres eller

”glemmes”. Vedtak med en viss spesifiseringsgrad sikrer tjenestemottaker et visst innhold og gjør at det blir enklere å eventuelt klage på tjenesten. Søknadskontorene som ønsket å slutte med tidsfastsettelse av aktivitetene var spent på hvorvidt de ville få Fylkesmannens godkjennelse til dette.

Tidsfastsetting og høy spesifiseringsgrad kan være begrunnet i en formalistisk tilnærming i saksbehandlingen. I intervjuene kom det frem at enkelte av respondentene hadde en slik tilnærming i form av at utferdigelsen av vedtak kun skulle tilfredsstillende lovens minstenormer. Utførers effektivering av de definerte tiltakene i vedtaket var fra søknadskontorets side ment å tolkes strengt i disse tilfellene. De fleste var likevel opptatt av romslighet i tolkningen av lovverket, noe de fleste kommunene også gav rom for. Flere respondenter la vekt på tilleggsutdannelse i saksbehandling og helserett som verdifull ballast for tolkningen av lovverk. I den forbindelse nevnte flere at manglende kjennskap til lovverk, og lovgivers intensjoner, kunne hemme saksbehandlernes muligheter til å forvalte regelverket til fulle, og på en kreativ måte, til beste for tjenestemottakeren. Enkelte hevdet at usikkerheten som fulgte av manglende juridisk kunnskap enten kunne medføre at den rettslige forankringen ble neglisjert til fordel for andre hensyn, eller føre til en overdrevet formalistisk lovanvendelse.

En forestilling forut for studien var at kommunens organisering har ulike implikasjoner for saksbehandlingen og dermed det endelige vedtaket. En antagelse var at avstanden til sluttbruker er lengre for søknadskontorer organisert etter bestiller-utførermodellen enn for etatsmodellen, og at brukermedvirkningen ville lide under dette. En annen antagelse var at bestillerenhetene var mer instrumentelle og regelorienterte i sin saksbehandling, og dermed ikke ville prioritere en annerledes kunnskapsinnhenting like sterkt. Det er imidlertid ikke holdepunkter i materialet for slike slutninger. Uavhengig av organisering varierte søknadskontorene i grad av brukerkontakt, kunnskapsinnhenting og utforming av vedtaket.

Hvorvidt søknadskontoret er organisert etter bestiller-utførermodell eller etatsmodell hadde altså i denne studien ikke tilsynelatende store konsekvenser. Når bestillerenhetene i praksis ligner veldig på etatsmodellene, er dette kanskje ingen stor overraskelse. Det er trolig andre forhold knyttet til søknadskontoret som har

større innvirkning på arbeidet, ikke minst bredden på fagkompetansen saksbehandlerne besitter. Søknadskontorene var i all hovedsak homogent sammensatt. Ved halvparten av kontorene var det ansatt under fem personer, stort sett med samme fagbakgrunn. Betydningen av å innhente spesialisert, tverrfaglig kunnskap utenfra kan trolig ikke overvurderes ved slike forhold. Det er ikke uten betydning for saksbehandlingskompetansen, verken den juridiske eller fagrasjonelle, hvorvidt de ansatte er vernepleiere med praktisk arbeidserfaring fra eldreomsorg eller sosionomer med erfaring fra en mer byråkratisk stilling ved et trygdekontor.

Respondentene var selv av den oppfatning at saksbehandlernes fagkunnskap kom tydelig frem når det gjaldt vedtakenes innhold og utforming. I de minste kommunene som hadde bestillerenheter var det stor variasjon i tjenesteporteføljen, noe som muligens utfordret de ansattes fagkunnskap, uten at dette ble formulert. Den samlede kompetansen har gjerne sammenheng med antall ansatte ved søknadskontoret, og vil dermed ha innvirkning på muligheten de ansatte har til tverrfaglige drøftinger. Mindre kontorer kan være mer sårbare i forhold til personalsammensetningen. Når det ikke stilles særlige kompetansekrav, kan enkelte søknadskontorer være skjevt sammensatt og ha varierende ressurser vedrørende fagkompetanse eller juridisk kompetanse.

Det finnes mange ulike bestiller-utførermodeller i kommunene, fra å samle saksbehandlingen til å gi vedtakskontoret myndighet til kjøp av tjenester. I en nylig publisert undersøkelse av fysio- og ergoterapitjenester i en bydel i Oslo kommer det frem at modellen er implementert langt unna idealtypen og modifisert etter lokale forhold "med tett integrasjon og samarbeid mellom bestiller og utfører i alle faser av frembringelsen av tjenestene" (Joten Skog & Andersen 2011, s. 85). Bestillerenhetene som inngår i denne studien var også opptatt av at relasjonen til utførerne var av en samarbeidende og dynamisk karakter, og det var ikke alltid enkelt å identifisere forskjellene fra etatsmodellen.

Enkelte søknadskontorer, uavhengig av organisering, lot det gå en tid før endelig vedtak ble fattet for å sikre seg et erfaringsgrunnlag med tjenestemottaker og hvordan vedkommende nyttiggjør seg tjenesten. Andre søknadskontorer valgte å "smøre tjukt på" i oppstartsfasen av en tjeneste, for så å gradvis redusere.

Søknadskontorer som har åpne kanaler til utfører og lar vedtaket ”pendle mellom partene” for justeringer etter at vedtaket møter virkeligheten, vil trolig fatte enkeltvedtak som er kvalitativt bedre enn kontorer som er mer rigide i saksbehandlingen. Spesielt i saker av en viss kompleksitet, som for denne brukergruppen, vil det være fruktbart med en slik tilnærming til vedtaket. I tilfeller hvor det var bestillerenheter som pendlet slik, kan man jo anlegge et annet perspektiv på dette ved å spørre seg om ikke dette representerer et unødvendig dobbeltarbeid, og om ikke modellen har beveget seg for langt fra idealtypen.

Sett i lys av de juridiske og fagrasjonelle hensynene som denne studien tar for seg vil kanskje en slik pendling være uttrykk for at søknadskontoret inntar en ikke-formalistisk holdning, men anerkjenner utførers kunnskap og verdien av en situasjonell forståelse. Studien viser at respondentene forholder seg ulikt til de juridiske og fagrasjonelle hensynene knyttet til utformingen av vedtakene. Som vi har sett er enkelte av vedtakene beskrevet av respondentene selv som utferdiget etter en slags minstenorm for bistand, mens andre vedtak søker å tilrettelegge for et mer helhetlig tjenestetilbud. De fleste vedtakene synes likevel å ivareta omsorgsperspektivet på en tilfredsstillende måte, men kun et fåtall forankrer vedtaket i en kunnskapsbasert praksis. Med det menes at det i vedtaket eksplisitt legges til rette for veiledning, læring, forebygging etc. basert på diagnosespesifikk kunnskap.

6.4 Sosialpolitiske implikasjoner

Hvordan velferdsforvaltningen forholder seg til Williams syndrom og andre sjeldne tilstander gir ulike utslag på ulike livsområder. Som for andre grupper med nedsatt funksjonsevne, vil de dele mange av de samme utfordringene knyttet til rammebetingelsene rundt det å leve mest mulig aktive og selvstendige liv. Sosialpolitikk griper inn i mange områder i et menneskes liv, og sett i forhold til denne studien vil saksbehandlings karakter kunne gi flere konkrete implikasjoner for brukergruppen.

I et helseperspektiv er det knyttet flere diagnosespesifikke symptomer, samt en forhøyet risiko for ulike følgetilstander, ved Williams syndrom. Flere av disse kan ikke

helbredes, og kanskje heller ikke behandles, men er symptomer som personen må leve med. Eksempler på slike symptomer er kortvoksthet, økt trettbarhet, hypotoni, overfølsomhet for lyd etc. Andre symptomer på diagnosen krever derimot behandling, så som hjerteproblemer, høyt blodtrykk, forhøyet kalknivå, tidlig aldring, diabetes, økt anlegg for fedme etc. I tillegg til særegne fysiske symptomer, kjennetegnes diagnosen av spesifikke utfordringer i forhold til psykisk helse, som for eksempel depresjoner, overengstelighet og tvangspregede handlinger. Ved å kjenne til risikoen for disse symptomene vil tjenesteapparatet kunne forebygge at symptomene får manifestere eller utvikle seg.

God helsetilstand er et gode for tjenestemottaker selv og for samfunnet. De fleste med Williams syndrom har ulike kombinasjonsløsninger av trygd og arbeid eller deltakelse på ulike dagsentre. Å ha anledning og evne til å delta på sine premisser i arbeidslivet er av stor betydning for ens identitet, selvspekt, sosiale nettverk etc. For personer med sjeldne og lite kjente tilstander for øvrig, og andre grupper av funksjonsnedsettelse, har denne evnen til deltakelse også en stor samfunnsøkonomisk betydning. Blant personer med nedsatt funksjonsevne har mer enn en fjerdedel av dem som står utenfor arbeidslivet et ønske om sysselsetting (Skog Hansen & Svalund 2007, s. 40). Dette er et viktig signal om hvilket potensial denne gruppen representerer. I forhold til gruppen sjeldne og lite kjente tilstander har vi vært inne på at det for en del diagnosegrupper gjøres lite faglig funderte valg i skoleløpet og tidlig voksenliv. Dette påvirker mulighetene for en større og mer selvstendig deltakelse i samfunnslivet. En kunnskapsbasert tilnærming til den enkelte sak der alle relevante områder gis nødvendig oppmerksomhet, vil kunne motvirke kunnskapshull hos saksbehandler og derigjennom mangelfulle vedtak.

Flere voksne med funksjonsnedsettelse har nederlagskarrierer bak seg som kan være begrunnet i manglende tilrettelegging og bistand i oppveksten. I forhold til å tilrettelegge for tjenester i eget hjem, vil et adekvat vedtak kunne hindre ytterligere nederlagsopplevelser og heller bidra til at bomiljøet er en arena for stimulans og utvikling. Som for mange andre brukergrupper, vil vedtak som sikrer psykososial støtte gjennom tilstrekkelig bistand motvirke utviklingen av utrygghet og uønsket atferd, og skape økt selvstendighet og psykisk robusthet hos voksne med Williams syndrom. I et forebyggingsperspektiv er dette god helse- og sosialpolitikk.

Bakgrunnen for å opprette ulike kompetanseenheter for sammensatte tilstander eller sjeldne og lite kjente diagnoser, som for eksempel habiliteringstjenestene og de ulike sjeldensentrene, er som vi har sett at disse gruppene skal få likeverdig tilbud og tjenesteleveranser som andre grupper i samfunnet. Disse kompetansemiljøene er opprettet for å bistå med det nødvendige supplementet i denne sammenheng. I tilfeller hvor dette ikke blir benyttet, og det er relativt mange skal vi tro den begrensende forskningen på området, vil trolig ikke kunnskapen, og dermed beslutnings- og handlingsgrunnlaget rundt den enkelte, optimaliseres.

Et slikt samarbeid mellom aktuelle instanser kan ha mange positive konsekvenser. For det første skaper samarbeid kvalitativt bedre tjenester, blant annet ved innhenting av kompetanse man selv ikke innehar. Samtidig vil et slikt tverrfaglig eller tverretattlig samarbeid høyne tilliten til vedtaket og tjenestene som inngår i dette. Sist, men ikke minst, vil samarbeid virke besparende for alle parter. Tjenestemottaker og foresatte vil kunne slippe runder med søknader, dokumentasjonsinnhenting og erklæringer, mens tjenesteapparatet vil kunne redusere dobbeltarbeid gjennom færre utredninger og ikke minst gjennom levering av mer presise tjenester.

Påstanden er altså at det vil være kostnadsbesparende i så vel et klientperspektiv som et samfunnsøkonomisk perspektiv å etablere et tilfredsstillende tjenestetilbud basert på grundig kartlegging og diagnosespesifikk kunnskap gjennom samarbeid. Overgang til eget hjem representerer gjerne en utfordrende periode for foresatte og tjenestemottaker selv. Å gi slipp på en omsorgsrelasjon som har vært særlig tett og overlate ansvaret til offentlige tjenesteytere er vanskelig for mange, og krever tillit mellom partene. Williams syndrom er også en diagnose som ofte krever ekstra oppmerksomhet på grunn av en forsterket diagnoserelatert bekymring og engstelse. Måten denne overgangen håndteres på vil langt på vei være bestemmende for hvordan den oppleves av partene, også på sikt.

Alt tjenesteapparatet kan gjøre for å redusere foresattes bekymringer, frustrasjoner, behov for ankerunder etc. frigjør deres oppmerksomhet til andre sider av samfunns- og arbeidsliv. Foresattes yrkesdeltagelse har nær tilknytning til måten samfunnet klarer å legge til rette for barn med funksjonsnedsettelse, også voksne barn. Tids- og ressursregnskapet slår trolig ikke negativt ut for tjenesteytere som legger ned

ekstra ressurser i den første kontaktfasen for å fatte best mulig vedtak første gang eller ved livsfaseoverganger som for eksempel flytting, i forhold til tjenesteytere som stadig må klatte på mindre gjennomtenkte vedtak.

Hvilke krav som stilles til søknadskontorene er av stor betydning for rammebetingelsene saksbehandlerne opererer innenfor. Den enkeltes handlingsfrihet kan på samme tid være et gode og et onde i saksbehandlingen av mer komplekse saker. Til tross for gode intensjoner om å fatte vedtak som er til beste for tjenestemottaker, viser studien at det er nokså tilfeldig hvor den enkelte søker kunnskap, og dermed hvilket faglig materiale som ligger til grunn for beslutningen. Resultatet av dette er at personer med Williams syndrom, og andre med sjeldne tilstander, opplever et for dårlig tjenestetilbud.

En utilfredsstillende innhenting av kunnskap kan få konsekvenser på mange områder. Som vi har sett kan det utgjøre en helserisiko å ikke kjenne til de diagnoserelaterte symptomene eller de potensielle følgetilstandene og sykdommene tjenestemottakeren kan være disponert for. Manglende forebygging og kontroll kan dermed gi ekstra belastninger for tjenestemottaker, men også belaste spesialisthelsetjenesten eller andre deler av tjenesteapparatet på grunn av komplikasjoner eller forverring av tilstanden som kunne vært unngått. Manglende informasjonsinnhenting har som vi har sett en negativ påvirkning på brukergruppens velferd og livskvalitet på andre områder også. En løsning kan være å etablere et sett av rutiner i kommunene, og tjenesteapparatet for øvrig, for behandling av sjeldne og lite kjente tilstander. En systematisk fremgangsmåte vil kunne motvirke en tilfeldig kunnskapsinnhenting som er tilfelle i dag, og sikre at beslutningsgrunnlaget i saksbehandlingen er adekvat og tilfredsstillende.

7.0 Oppsummering

7.1 Oppsummering av studien

Mange elementer samspiller og har innvirkning på saksbehandlingsprosessen. Som Eriksen (2001, s. 23) hevder, er det to hovedkrav saksbehandlere møter, nemlig å fortolke saken riktig og ut i fra det beslutte adekvat. Denne studien har fokusert på hvordan ordenshensyn og rasjonell problemløsning definerer innholdet i og rammene for kommunal saksbehandling. Videre har jeg argumentert for betydningen av å ta hensyn til det situasjonelle, både i et juridisk og rasjonelt faktaorientert perspektiv. Vi har også sett hvordan strukturelle rammebetingelser påvirker beslutningene i den kommunale saksbehandlingen. Sammen betyr dette at saksbehandlingen favner legale, faglige, skjønnsmessige og administrative elementer.

Hvilke perspektiv man som fagperson og saksbehandler anlegger rundt begrepene ordenshensyn og rasjonell problemløsning vil påvirke fagutøvelsen. Denne studien viser at den juridiske tilnærmingen blant saksbehandlerne i de aller fleste tilfellene ikke var preget av formalisme, men heller et ønske om å utnytte regelverket til beste for brukeren. Den faglige tilnærmingen bar også preg av dette i overveiende grad gjennom vedtak som var tuftet på respekt for tjenestemottaker og vedkommendes behov. Samtidig peker intervjuene i retning av at saksbehandlingen i de fleste tilfeller preges av en manglende bredde og dybde i kunnskapen som omhandler diagnosen.

Den samlede saksbehandlingskompetansen ved søknadskontorene var variabel, og særlig i små fagmiljøer vil det trolig være utfordrende å opparbeide og utvikle så vel fagkompetanse som juridisk kompetanse. Utarbeidelsen av individuelt tilpassede, koordinerte og helhetlige tjenestetilbud kan av denne grunn ha vanskeligere kår. Det fremkom ikke av intervjuene at forskjeller i organisasjonsmodell hadde innvirkning på relasjonen til verken tjenestemottaker eller utfører. For enkelte søknadskontorer var kommunens pressede økonomi klart styrende for saksbehandlingen, ikke for de prosedurale reglene, men for utformingen av vedtaket. Likevel opplevde de fleste

stort handlingsrom i beslutningene. I forlengelsen av dette var respondentene opptatt av utfordringene med å synliggjøre konsekvensene av dette handlingsrommet, nemlig skjønnsutøvelsen, i vedtakene.

Studien viser videre at det ikke eksisterer felles kommunale retningslinjer eller en felles holdning blant saksbehandlere knyttet til kunnskapsinnhenting. Noe reguleres gjennom ordenshensyn og lokale retningslinjer, men i det store og det hele virker det tilfeldig hvilken kunnskap som innhentes. Alle respondentene erkjente at Williams syndrom og andre sjeldne tilstander kjennetegnes av sammensatte utfordringer, men kun halvparten knyttet dette til behov for en annen form for kunnskapsinnhenting. Det var riktignok noe variasjon i motivene for kontakten med spesialisthelsetjenesten. Den informasjon som tapes gjennom manglende kontakt med et kompetansemiljø, kan erstattes og nyanseres noe gjennom grundig innhenting av brukerkunnskap, men jeg har argumentert for at slik kunnskap ikke ivaretar alle hensyn.

Hvorfor halvparten av saksbehandlerne ikke har tatt kontakt med Frambu for supplerende informasjon om Williams syndrom er vanskelig å vite. Verken ordenshensyn eller strukturelle rammebetingelser la tilsynelatende hindringer for slik kunnskapsinnhenting. Det kan ha å gjøre med at saksbehandlerne selv definerer at utredningen er innenfor kravene lovverket stiller til kunnskapsinnhenting, eller at de har tro på at egne faglige ferdigheter er tilfredsstillende som beslutningsgrunnlag. Funnene er ikke entydige, slik at det er vanskelig å trekke konkrete slutninger, men en mulig årsak til manglende innhenting kan være at saksbehandlerne ikke vet hva diagnosespesifikk kunnskap fra et kompetansemiljø kan bidra med.

Saksbehandlerne forutsetninger for å ta adekvate beslutninger er redusert på grunn av at de sjelden eller aldri kommer i kontakt med denne brukergruppen. Innhenting av diagnosespesifikk kunnskap for å sikre en godt opplyst sak er derfor av avgjørende betydning. Når spesialisert, tverrfaglig diagnosekunnskap er tilgjengelig i form av etablerte kompetanseenheter, bør benchmark derfor være at disse kontaktes, og ikke minst gjelder dette i forbindelse med så viktige vedtak som tjenesteutforming i eget hjem. At halvparten av søknadskontorene ikke tar dette på alvor, gjør at tjenestemottakerne ikke får den utredningen de skulle hatt, både sett ut i

fra kravene som kan knyttes mot de ordenshensyn som regulerer tjenestene, og ut i fra et rasjonelt, faglig perspektiv. Konklusjonen i denne studien er at halvparten av de kommunale saksbehandlerne ikke foretar tilstrekkelig kunnskapsinnhenting knyttet til saksbehandling av tilstander de sjelden eller aldri møter. Dermed fattes vedtak på sviktende kunnskapsgrunnlag for denne gruppen.

7.2 Videre forskning

Denne studien viser at kommunenes saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander varierer. Uansett årsak til disse variasjonene er resultatet at kunnskapsinnhenting i de fleste tilfeller ikke er tilfredsstillende for denne brukergruppen. Diagnosespesifikk kunnskap spiller en avgjørende rolle i utarbeidelsen av enkeltvedtak for personer med sjeldne diagnoser, i kombinasjon med tjenestemottakers og foresattes kunnskap. For flere av kommunene fungerer ikke rutinene rundt saksutredning tilfredsstillende grunnet manglende kunnskapsinnhenting, både i bredde og dybde.

Det eksisterer lite forskningsbasert kunnskap på dette området generelt, slik at all kunnskap vil være med på å øke forståelsen for denne brukergruppen i tjenesteapparatet. Det er å håpe at funnene i studien kan gi en pekepinn på hvordan saksbehandlere i kommunal forvaltning forholder seg til sjeldne og lite kjente tilstander. Det vil være formålstjenlig med videre forskning på dette området, både for å sette temaet sjeldenhet og saksbehandling på dagsorden, men også for å øke tjenesteapparatets bevissthet omkring diagnosespesifikk kunnskap generelt. Et mål må være å bistå tjenesteapparatet med å etablere et bedre sett av rutiner for saksutredning knyttet til de sjeldne tilstandene. Jeg har henvist til utdanning og arbeidsliv som eksempler på hvor diagnosespesifikk kunnskap har vist seg å utgjøre en positiv forskjell. Forskningen rundt dette er også, som temaet for denne studien, relativ sparsom. Det er likevel grunn til å tro at skreddersøm gjennom diagnosespesifikk kunnskap vil være veien å gå også på dette området.

I lys av den forestående samhandlingsreformen vil samarbeid og kunnskapsflyt mellom forvaltningsnivåene i enda større grad enn i dag settes på dagsorden

(St.meld. nr 47 (2008-2009), s. 28). Dette krever samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, sosialtjenesten, Nav, kommunehelsetjenesten osv. Behovet for innovasjon i organiseringen av tjenestene og innholdet i tjenesteytingen vil dermed trolig bli tydeligere. For personer med sjeldne og lite kjente tilstander vil denne reformen kunne representere samarbeidsløsninger som gruppen vil være godt tjent med.

8.0 Referanseliste

- Bauman, Zygmunt (2002). *Arbejde, forbrugerisme og de nye fattige*. København: Hans Reitzels forlag.
- Brevik, Ivar og Høyland, Karin (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/Sintef 2007. Oslo: Norsk institutt for by- og regionsforskning.
- Busch, Tor og Vanebo, Jan Ole (2005): Bestiller-utfører-modellen: "Utfordringer og problemområder". Kap. 9 i Busch, Tor; Johnsen, Erik; Klausen, Kurt Klaudi: Vanebo, Jan Ole (red.), *Modernisering av offentlig sektor. Utfordringer, metoder og dilemmaer*. 2. utgave, Oslo: Universitetsforlaget.
- Christensen, Tom; Lægreid, Per; Roness, Paul G; Røvik, Kjell Arne. (2009). *Organisasjonsteori for offentlig sektor*. 2. utgave, Oslo: Universitetsforlaget.
- Christensen, Tom og Lægreid, Per (2010). *Reforming Norway's welfare administration*. Stockholm: Statskontoret.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2010). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom – veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV*.
- Dahle, Kristin Marie (2008). *Forholdet mellom stat og kommune i NAV – nyskapning eller tradisjon? En studie av styringsnettverket i NAV*. Masteroppgave UIB, Bergen.
- Eikrem, Tove (2011). *Jungelhåndboka 2011*. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon – Rettighetssenteret. Oslo.
- Eriksen, Erik Oddvar (2001). *Demokratiets sorte hull – om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten*. Oslo: Abstrakt forlag.

Eriksen, Erik Oddvar og Molander, Anders (2008). Profesjon, rett og politikk. I Molander, Anders og Terum, Lars Inge (red.), *Profesjonsstudier*. (s. 161-176). Oslo: Universitetsforlaget.

Fløtten, Tone (2007). Den reformerte velferdsstaten – en ny samfunnskontrakt. Kap. 3 i Døvik, J.E., Fløtten, T., Hernes, G. og Hippe J. (red.): *Hamskifte: den norske modellen i endring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. FOR 2001-06-28 nr 765: *Forskrift om habilitering og rehabilitering*.

Forskrift om individuell plan. FOR 2004-12-23 nr 1837: *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*.

Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. FOR 2003-06-27 nr 792: *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.*

Forvaltningsloven. LOV 1967-02-10 nr 00: *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker*

Frambu (2007). Informasjon om sjeldne tilstander, Williams syndrom, en informasjonsfolder.

Frambu (2011). *Usikkert hvor mange som lever med en sjelden diagnose i Norge*. Hentet fra <http://www.frambu.no/modules/module123/proxy.asp?I=15058&C=1&D=2> (lest 5.9.2011).

Grue, Lars (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. (NOVA Rapport 11/08). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

- Grut, Lisbet, Hoem Kvam, Marit & Lippestad, Jan-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Sintef-Rapport A9231. Oslo: Sintef Helse 2008.
- Grut, Lisbet, Hoem Kvam, Marit. (2011). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Erfaringer med tjenesteapparatet for personer uten egen brukerorganisasjon*. Sintef-Rapport A19707. Oslo: Sintef Helse 2011.
- Guldager, Jens (2004). Viden og handling – overvejelser over praktikers kundskapsgrundlag. I Gamst, Birthe, Halskov, Therese & Lentz, Brian (2004), *På sporet av kundskabens veje i socialt arbejde*. København: Socialpolitisk Forlag.
- Gundersen, Tonje (2011). *Kunnskap og kontakt. En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk når de har barn med en sjelden genetisk tilstand*. (NOVA-notat nr. 2/11). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Helsedirektoratet (2009). *Jeg har en plan! Tilbakemeldinger fra 6 regionale konferanser i 2008 om individuell plan*. IS-1672. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2009). *Habiliteringstjenesten for voksne*. IS-1739. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2011). *Veileder for oppfølging ved velocardiofacialt syndrom*. IS-1880. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2011). *Tema: Sjeldne funksjonshemninger*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/funksjonshemninger/> (lest. 14.9.2011).
- Helsedirektoratet (2011). Faktaark om sjeldne diagnoser. Hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00303/Faktaark_om_sjeldne_30333_9a.pdf (lest 16.9.2011).

Helse- og omsorgsdepartementet (2010). *Forslag til ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester – samhandlingsreformen*. Høringsnotat I -1151 B. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsetilsynet (2007). *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn: oppsummering av landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn 2006*. Rapport fra Helsetilsynet 4/2007. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2007). *Rettsikkerhet for utviklingshemmede, II - oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettsikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning*. Rapport fra Helsetilsynet 5/2007. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2011). *Samråd ved utformingen av tjenesten (§ 8-4)*. <http://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Rettigheter-og-klager-sosialtjenester/#samraad> (lest 19.9.2011).

Helse Øst (2006). *Fra hjem til hjem. Forberedelser og gjennomføring av flytting fra foreldrehjem til eget hjem for mennesker med utviklingshemning*. Et faghefte for habiliteringstjenestene i Helse Øst.

Helse- og omsorgsdepartementet (2007). Rundskriv om aktiv omsorg. Nr. I-5/2007. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). Rundskriv om rett til egen tros- og livssynsutøvelse. Nr. I-6/2009. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Mandat for offentlig utvalg om ytelser for pårørende som yter omsorg som erstatter kommunale tjenester*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2010/utvalg-ser-pa-omsorgslonn/Mandat-for-offentlig-utvalg-om-ytelser-for-parorende-som-yter-omsorg-som-erstatter-kommunale-tjenester.html?id=612251> (lest 19.9.2011).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Pasienten først! Diagnostikk og behandling*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-2/6/5/1.html?id=342798> (lest 10.10.2011).

Hummelvoll, Grete (2003). *Unike barn – unike erfaringer? Erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik*. Oslo: Frambu.

Jessen, Jorunn Theresia (2005). *Forvaltning som yrke. Autonomi, skjønn og kompetanse i forvaltningen av trygd og sosiale tjenester*. (Nova-rapport 15/05). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Kommunehelsetjenesteloven. LOV 1982-11-19 nr 66: *Lov om helsetjenesten i kommunene*.

Kommunenes sentralforbund (2004). *Bestiller-utførerorganisering i pleie og omsorg*. Oslo: KS

Kunnskapsforlaget (1999). *Store medisinske leksikon*. Oslo: H. Aschehoug & Co. A/S og A/S Gyldendal Norsk Forlag.

Lorentzen, Hilde (2005). *Skjønn versus regler – om skjønnsutøvelsens vilkår og konsekvenser*. NIBR-rapport 2005:7. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.

Madsen, Vigdis Helén (2008). *Brukers skjønn i møte med hjelpeapparatet*. Tidsskrift for Velferdsforskning. Vol. 11, No 3 (s. 180-191).

Nav (2011). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom – nytt veiledningshefte*. Hentet fra <http://www.nav.no/Arbeid/Jobb+og+helse/NAV+Senter+for+yrikesrettet+attf%C3%B8ring+%28SYA%29/236868.cms> (lest 20.9.2011).

NOU 2003:19. *Makt og demokrati. Sluttrapport fra Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Arbeids- og administrasjonsdepartementet.

NOU 2005: 3. *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Offentlighetsloven. LOV-2006-05-19-16. *Lov om rett til innsyn i dokument i offentlig verksemd (offentleglova)*.

Pasientrettighetsloven. LOV 1999-07-02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter*.

Ramsdal, Helge og Vold Hansen, Gunnar (2005). *Om sirkelens kvadratur. Psykisk helsearbeid møter bestiller-utførerorganisasjonen*. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Nr. 2, 2005 (s. 134-48).

Ressurscenter for omstilling i kommunene (RO). (2006). *Forvaltningsreformer i pleie- og omsorgstjenesten – en kartlegging av kommuner og bydeler med bestiller-utførermodell*.

Ryen, Anne (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Semel, Eleanor og Rosner, Sue R. (2003). *Understanding Williams syndrome – Behavioral Patterns and Interventions*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc. New Jersey.

Sigstad, Hanne Marie Høybråten (2008). Sjeldne funksjonsvansker. I Edvard Befring & Reidun Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag: (s. 393 – 408).

Skog, Bente Merete Joten & Andersen, Jan (2011). *Bestiller-utfører-organisering innen fysio- og ergoterapitjenester – en moderniseringsøvelse til besvær?* Ergoterapeuten nr. 4, 2011 (s. 78-86).

Skog Hansen, Inger Lise og Svalund, Jørgen (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet – et oversiktsbilde*. Fafo-notat 2007:04/AFI-notat n2007:2.

Sosial- og helsedirektoratet (2004). *Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven*. IS-1201. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?*. IS-1298. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester*. IS-1040. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. IS-1456. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2008). *En sjelden guide*. IS-1021. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosialtjenesteloven. LOV 1991-12-13 nr 81: Lov om sosiale tjenester m.v.

Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.

Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Synovate (2009). *Rapport fra undersøkelse om "Sjeldensentre"*. 2009.

Terum, Lars Inge (2010). *Skjønn og klage: En analyse av saksbehandlingen etter kapittel 5 i den norske sosialtjenesteloven* i Retfærd årgang 33 2010 nr. 2/129. København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag A/S.

Vabo, Signy I. og Stigen, Inger M. (2004): *Moteslaveri, interesser og behov. En analyse av moderne organisasjonsløsninger i norske kommuner*. Nordiske Organisasjonsstudier 6 (1) 2004: (48-88).

Wiedemann, Hans-Rudolf og Kunze, Jürgen (1997). *Clinical Syndromes, Third Edition*. Schattauer Verlag GmbH 1995. Times Mirror International Publishers Limited. 1997. London, England.

9.0 Vedlegg

Vedlegg 1 – intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon

- Hva slags fagbakgrunn har du?
- Hvor lenge har du hatt arbeidsoppgavene som du har nå?
- Hvor lenge har du hatt kontakt med aktuell tjenestemottaker/familie?
- Hva består kontakten i?
- Har du arbeidet med flere tjenestemottakere med en sjelden diagnose?

Strukturelle rammebetingelser

- Hvilke tjenester er integrert ved kontoret?
- Hvordan er kontoret organisert?
- Hvis bestiller-utfører modell, på hvilken måte har det påvirkning på saksbehandlingskompetansen?
- Kan du si noe om kontakten mellom bestiller og utfører?
- Kan du si noe om den enkelte saksbehandlers grad av handlingsfrihet i forhold til utforming av vedtak og tiltakspakker?
- Har NAV-reformen på noen måte endret rammebetingelsene eller måten å jobbe mot tjenestemottakere/familier med sjeldne og lite kjente tilstander?
- Når det gjelder Williams syndrom spesielt, opplever du at du har tilstrekkelig tilgang på informasjon og veiledning i forhold til ditt arbeid med denne diagnosen?
- Har du noen tanker om hvordan den forestående samhandlingsreformen vil påvirke kontorets arbeid mot denne brukergruppen?

Verdier og holdninger

- I forhold til sotjl. formålsparagraf samt kvalitetsforskrifter – foreligger det etiske retningslinjer eller gjøres det spesielle etiske betraktninger rundt informasjonsinnhenting og tjenesteutforming?
- Har dette å gjøre med kvalitet eller mengde?
- Har du gjort deg noen tanker rundt bruk av IP og ansvarsgruppe for sjeldne tilstander? Både ut i fra saksbehandlernes og tjenestemottakernes perspektiv.
- Hvordan opplever du generelt avveiningen mellom å bruke tid i saksbehandlingen og inkludere mange kilder for mest mulig relevant informasjon og økt legitimitet på beslutningene, med kravet om effektivitet?
- Hvordan var det å bli introdusert for en ukjent diagnose?
- På hvilke områder medfører diagnosen WS behov for samarbeid i tjenesteapparatet?
- På hvilken måte skiller dette arbeidet seg fra arbeidet med andre tjenestemottakere?
- Hva vil du tenke deg er de største utfordringene for personer med sjeldne tilstander i møte med tjenesteapparatet?

Kunnskapsinnhenting

- Vil du si at kunnskapsinnhenting i forhold til sjeldne og lite kjente tilstander på noen måter avviker fra saksbehandling med mer kjente tilstander?
- i så fall, har du anledning til å gjøre dette annerledes?
- I forhold til kunnskapsinnhenting, kan du si noe om din relasjon til:
 - tjenestemottaker og tjenestemottakers foresatte
 - kommunal bolig/miljøarbeidertjeneste
 - andre tjenesteytere og støttepersoner (fastlege, fysioterapeut, konsulenter ved arbeidsplassen etc.)
 - spesialisthelsetjeneste og andre kompetansesentre

Fag, profesjon og dokumentasjon

- I forhold til saksbehandling, på hvilken måte påvirker egen profesjonstilhørighet og utdanningsbakgrunn beslutningsgrunnlaget?
- Opplever du av og til å bli utfordret i forhold til kunnskapsgrunnlaget for beslutningene; kan det være vanskelig å vurdere, fortolke og oversette fagvitenskapelig ekspertise?
- Kan du si noe om prosedyrene rundt saksbehandling knyttet til
 - Lover og retningslinjer
 - Faglig kunnskapsbase
 - Skjønnsvurderinger
- Med bakgrunn i at Williams syndrom er en medfødt, kronisk tilstand - kan du si noe om kravet til dokumentasjon?
- Har du noen synspunkt på om det er slik at søknader knyttet til sjeldne og lite kjente diagnoser oftere medfører avslag og anker eller motsatt at kontoret oftere "velger å tro på" fremstillingen?
- Kan du si noe om bruk av skjønn, for eksempel kunnskap som går utover den rent empiriske dokumentasjonen og det som kan utledes av legale og administrative regler?



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

26667

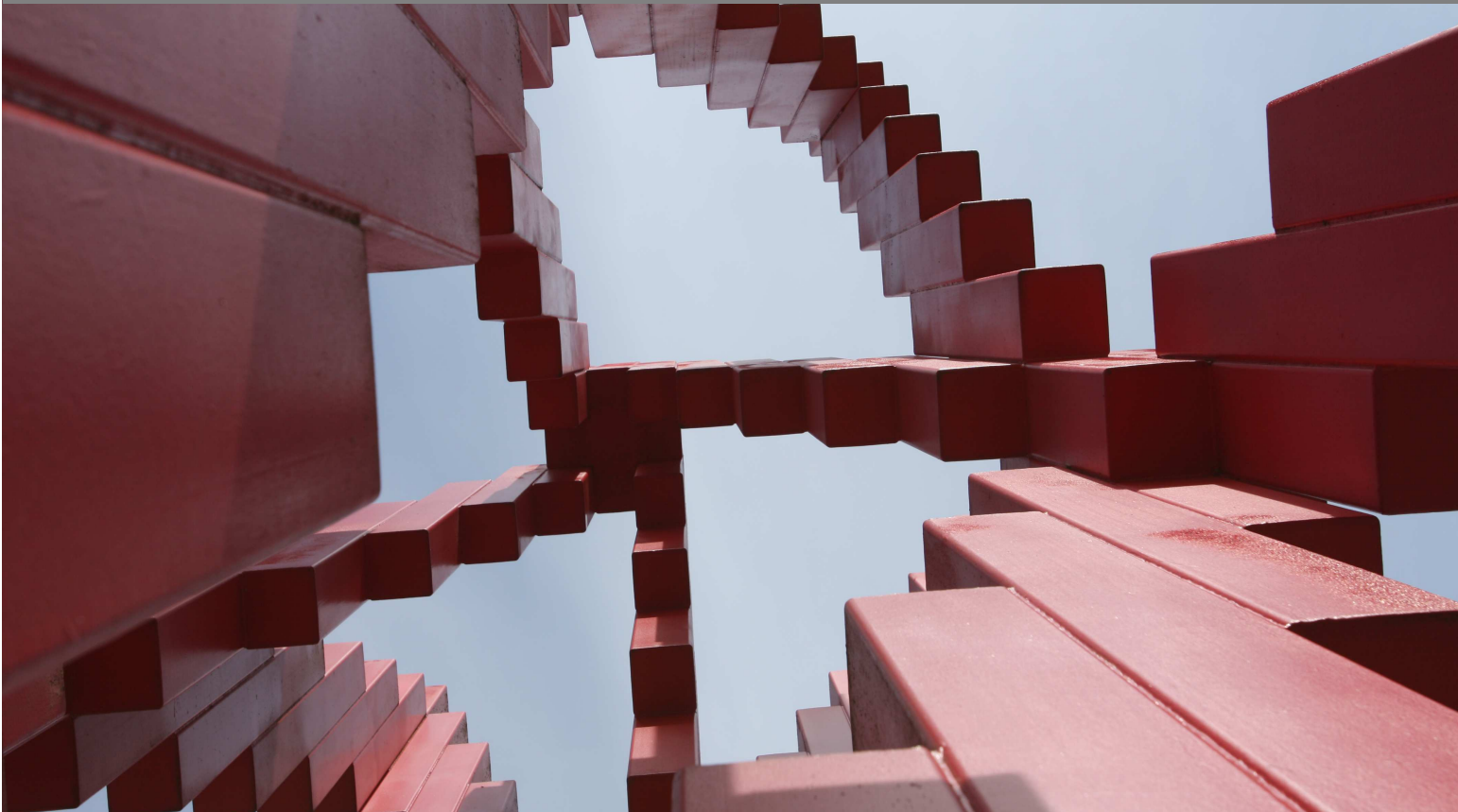
Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet forstår det slik at Williams syndrom er en sjelden diagnose som dermed kan gjøre utvalget indirekte identifiserbart selv om man kun inkluderer få bakgrunnsvariabler. Utvalget i studien er dessuten lite. Vi anbefaler derfor at man vurderer å grovkategorisere alder (for eksempel slik: "Personen har diagnosen Williams syndrom og er i begynnelsen av 20-årene") i publikasjonen for å minske risikoen for bakveisidentifikasjon. Dette for å forsikre seg om at anonymiteten ivaretas og at ingen enkeltpersoner kan kjenne seg igjen i oppgaven.

Det gis skriftlig informasjon og det innhentes et skriftlig samtykke fra personene med Williams syndrom, deres foresatte, samt saksbehandleren som skal intervjues.

Personvernombudet har følgende kommentar til informasjonsskrivet til personer med Williams syndrom: I og med at datamaterialet ikke er anonymt i prosjektperioden, bør man ikke si at "alle opplysninger om personlige forhold vil bli behandlet... anonymt." Det er nok å si at opplysningene behandles konfidensielt. Revidert informasjonsskriv bes ettersendt.

Prosjektsslutt er angitt til 1.12.2011. Senest ved prosjektsslutt vil datamaterialet slettes.



Masteroppgave

SJELDEN ELLER ALDRI

Tas beslutninger i forbindelse med saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene?

av

Simen Stokke

Forord

Jeg vil først og fremst takke min veileder, professor Rolf Rønning, for meget god bistand i skriveprosessen.

Videre vil jeg rette en stor takk til alle informantene som gav sitt samtykke, og til alle velvillige respondenter, som gjorde det mulig å gjennomføre studien. Dere har bidratt til å rette søkelyset på personer med sjeldne og lite kjente diagnoser, og forhåpentlig gir studien økt forståelse for tjenesteapparatets relasjon til gruppen.

Simen Stokke
Oslo, oktober 2011

Sammendrag

Bakgrunn

Det er en kjensgjerning at personer med sjeldne og lite kjente tilstander opplever at det er svært få i det ordinære tjenesteapparatet som har kunnskap om deres diagnose og konsekvensene av den. En følge av dette er at bistanden som gis i enkelte tilfeller er mindre adekvat, og dermed mindre tilfredsstillende, enn den kunne ha vært med større kunnskap. I kommunene hvor slik kompetanse mangler, vil det dermed være nødvendig å innhente relevant kunnskap for å belyse saken.

Formål

Studien tar for seg kommunale tjenesteyteres erfaring med sjeldne diagnoser, og hvordan sjeldenhet preger saksbehandlingen. Formålet med studien er å få svar på hvorvidt kommunene gjør en tilstrekkelig innhenting av kunnskap forut for beslutningene i saksbehandlingen ved sjeldne og lite kjente tilstander. Med tilstrekkelig menes, i denne sammenheng, at det er søkt diagnosespesifikk kompetanse ved det nasjonale kompetansesenteret for diagnosen. Gjennom å fokusere på legale og faglige hensyn som tjenesteytere opererer etter i saksbehandlingen vil respondentenes betraktninger knyttet til sjeldenhet belyses.

Metode

Gjennom intervjuer fremkommer erfaringene til saksbehandlere rundt administrasjon av tjenester om praktisk bistand og opplæring etter sosialtjenesteloven for personer med diagnosen Williams syndrom (WS). Dette er en diagnose Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har kompetanseansvar for. Diagnosen og de kommunale tjenestene er valgt for å tjene som eksempler på saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander. Tjenesteyterne representerer åtte søknadskontorer i forskjellige kommuner og bydeler i østlandsområdet.

Resultat

Respondentenes erfaringer er at personer med sjeldne diagnoser ofte gjennomgår en lengre diagnostiseringsprosess. Videre er opplevelsen at diagnosene i mange tilfeller er komplekse og sammensatte. Dette medfører at denne brukergruppen ofte har opparbeidet seg en omfattende mengde dokumentasjon, og at denne gjerne er

mer spesialisert. Respondentene hadde forståelse for, og anerkjente, gruppens tilleggsutfordringer i tjenesteapparatet som følger av sjeldenheten. Den gjennomgående oppfatningen er at eventuelle individuelle hensyn som må vises i den forbindelse ivaretas av de materielle og prosedurale reglene i sosialtjenesteloven. Kun halvparten av respondentene anså behovet for supplerende diagnosespesifikk kunnskap i saksbehandlingen som viktig nok til å foreta en aktiv innhenting av denne.

Konklusjon

Respondentenes bevissthet og refleksjon knyttet til sjeldne tilstander varierte i materialet, og dermed også hvor mye den enkelte saksbehandler tok hensyn til dette i saksbehandlingen. Sett fra Frambus perspektiv viser funnene at beslutninger i forbindelse med saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander tas på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene. Det er dermed behov for å formidle til tjenesteapparatet hvordan diagnosespesifikk kunnskap kan forbedre tjenestetilbudet i form av mer adekvate tiltak for denne brukergruppen.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	s. 7
1.1 Tema	s. 7
1.2 Hensikt og problemstilling	s. 9
1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling	s. 9
1.4 Strukturen i oppgaven	s.14
2.0 Kontekst	s. 15
2.1 Omstilling i velferdsstaten	s. 15
2.2 Kommunal saksbehandling	s. 17
2.3 Sjeldne tilstander og tilbudet i Norge	s. 20
2.4 Et adekvat vedtak	s. 26
2.5 Williams syndrom	s. 29
3.0 Teoretisk tilnærming	s. 32
3.1 Innledning	s. 32
3.2 Beslutningspremisser – konsistens og rasjonalitet	s. 33
3.2.1 Ordenshensyn	s. 37
3.2.2 Rasjonell problemløsning	s. 40
3.3 Skjønnsutøvelse	s. 43
3.4 Strukturelle rammebetingelser	s. 45
3.5 Operasjonalisering	s. 48
3.5.1 Kunnskapskrav	s. 49
3.5.2 Ressurser	s. 49
3.5.3 Kunnskapsinnhenting	s. 50
3.6 Analysekjema - forventninger til empirien	s. 50
4.0 Metodisk grunnlag	s. 53
4.1 Intervjuet som forskningsmetode	s. 53
4.2 Datagrunnlag	s. 54
4.2.1 Datatilgang	s. 55
4.2.2 Valg av respondenter	s. 55

4.2.3	Intervju	s. 56
4.2.4	Dokumenter og annen forskning	s. 59
4.3	Vurdering av studiens datagrunnlag	s. 60
4.3.1	Validitet	s. 60
4.3.2	Reliabilitet	s. 62
5.0	Empiriske funn	s. 64
5.1	Innledning	s. 64
5.2	Kunnskapskrav	s. 64
5.2.1	Egen fagbakgrunn og erfaring	s. 64
5.2.2	Tilnærming til diagnose	s. 65
5.3	Ressurser	s. 67
5.3.1	Kommunale retningslinjer	s. 67
5.3.2	Etatsmodell eller bestiller-utførermodell	s. 70
5.3.3	Handlingsfrihet og skjønnsutøvelse	s. 72
5.4	Kunnskapsinnhenting	s. 74
5.4.1	Brukermedvirkning	s. 74
5.4.2	Diagnosespesifikk kunnskap	s. 76
6.0	Drøftinger	s. 81
6.1	Funksjonsdiagnose vs årsaksdiagnose	s. 81
6.2	Brukerkunnskap	s. 86
6.3	Vedtaket	s. 89
6.4	Sosialpolitiske implikasjoner	s. 93
7.0	Oppsummering	s. 97
7.1	Oppsummering av studien	s. 97
7.2	Videre forskning	s. 99
8.0	Referanseliste	s. 101
9.0	Vedlegg	s. 109
	Vedlegg 1 – Intervjuguide	s. 108
	Vedlegg 2 – Tilråding av behandling av personopplysninger	s. 112

1.0 Innledning

1.1 Tema

Tema for studien er kommunal saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander. Bakgrunnen for valg av tema har å gjøre med min arbeidstilknytning ved Frambu, som er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Senterets primære oppgave er å bistå personer med sjeldne tilstander, deres foresatte og tjenesteapparatet med tverrfaglig kunnskap rundt sjeldne tilstander. En betydelig del av Frambus og mine arbeidsoppgaver består i å bistå tjenesteapparatet med diagnosespesifikk kunnskap, blant annet veiledning av søknadskontorer i forbindelse med utforming av vedtak for våre brukergrupper. Gjennom dette har senteret opparbeidet kunnskap om, og erfaring med, kommunal tjenesteutøvelse. Erfaringene fra disse sakene, og dermed grunnlag for for forståelsen, er at saksbehandlingen i kommunene varierer og er ujevn overfor denne brukergruppen. Jeg har valgt en av diagnosene vi har kompetanseansvar for, Williams syndrom (WS), for å gjøre en systematisk undersøkelse av hvordan kommunale saksbehandlere forholder seg til denne diagnosen. Valg av diagnose er litt tilfeldig, men WS er en diagnose Frambu har lang erfaring med å gi veiledning rundt. Samtidig kjennetegnes den av en del diagnosespesifikke egenskaper, og det er interessant å undersøke hvorvidt saksbehandler kjenner til og tar hensyn til disse i saksbehandlingen. Det er et premiss i denne oppgaven at diagnosespesifikk kunnskap er en forutsetning for å gi fullverdige tjenester til personer med sjeldne og lite kjente tilstander. Dette er en forståelse som også er gjeldende for den nasjonale helsepolitikken på området, noe etableringen og organiseringen av sjeldensentrene er uttrykk for.

For at en diagnose skal regnes som sjelden i Norge, skal det være færre enn 500 kjente tilfeller av tilstanden. Hvor mye kunnskap som finnes om en diagnose, og hvor mange som har kjennskap til den, har gjerne nær sammenheng med antall tilfeller av diagnosen, eller prevalens (Sigstad 2008, s. 396). For tjenesteytere som kommer i kontakt med sjeldne og lite kjente tilstander i arbeidet kan prevalens ha ulike konsekvenser, blant annet i forhold til saksbehandling. Mer generelt vil det innen saksbehandling ofte være slik at saksbehandler intuitivt får en forståelse av

behovene som foreligger, at kriteriene opplagt er oppfylt eller at man vet hvor man skal finne supplerende informasjon for å danne et beslutningsgrunnlag. "Til hjelp for å løse disse vurderingene benytter beslutningstakere seg av et sett med kriterier. Disse kan være formelle og skriftlige, eller de kan være uformelle, basert på beslutningstakers erfaringer, kompetanse eller holdninger" (Lorentzen 2005, s. 7).

Å vite hva slags type kunnskap det er behov for, og hvor denne skal søkes, er trolig enklere når man som saksbehandler har en forståelse av utfordringene som skisseres i søknaden, og gjennom det har en referanse til innholdet. Når det gjelder sjeldne og lite kjente tilstander vil saksbehandler derimot komme i kontakt med diagnoser vedkommende aldri tidligere har hørt om, og det kan være vanskelig å vite hva slags informasjon man bør søke. Både saksbehandlers fagkunnskap, evnen til å danne seg en oversikt over de faktiske forhold og evnen til å utøve skjønn blir utfordret.

Oppgavens fokus vil være på kommunal saksbehandling etter sosialtjenesteloven, og primært på hvilke beslutningspremisser eller kriterier som ligger til grunn for utferdigelsen av enkeltvedtak. Studien tar for seg prosessen fra saksbehandler mottar søknad om tjenester etter sosialtjenestelovens § 4-2 til endelig vedtak. Denne paragrafen regulerer blant annet kommunens ansvar for å tilrettelegge for innbyggernes bosituasjon, og studien bygger på tjenester som gis i eget hjem etter utflytting fra foreldrehjemmet for personer med diagnosen Williams syndrom.

Tematikken i oppgaven dreier seg om hvorvidt kommunale saksbehandlere har faglig kompetanse til å ta adekvate beslutninger i saksbehandlingen av sjeldne og lite kjente tilstander. Hvis så ikke er tilfelle vil det være interessant å undersøke om saksbehandlere, som kompensasjon for manglende egenkompetanse, innhenter diagnosespesifikk kunnskap i forbindelse med utredning av søknaden, og hvordan dette eventuelt tjener som underlagsmateriale for beslutningen.

1.2 Hensikt og problemstilling

Mitt utgangspunkt for valg av tema er altså et ønske om å se nærmere på vilkårene for dette sjeldne i tjenesteapparatet. Siktemålet er å undersøke hvorvidt, og eventuelt hvordan, kommunal saksbehandling ivaretar et antatt økt behov for kunnskapsinnhenting fra ulike arenaer. Problemstillingen oppgaven reiser er dermed:

Foretar kommunale saksbehandlere tilstrekkelig kunnskapsinnhenting knyttet til saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander, eller fattes det vedtak på sviktende faglig grunnlag for denne gruppen?

Det er knyttet en rekke krav og føringer til saksbehandling etter lov om sosiale tjenester. Denne studien vil primært legge vekt på to hensyn som virker på prosess og beslutning i saksbehandlingen. Disse er valgt som to idealtypiske modeller å fatte beslutninger på. Det ene er ordenshensyn, altså hvilke legale kriterier som vil inngå i saksbehandlingsprosessen. Dette er beslutninger hvor det regelbaserte står sentralt. Det andre er rasjonell problemløsning, som er den kunnskapsbasis som ligger til grunn for beslutningen. Her vil altså det faglige være i fokus for beslutningen (Eriksen 2001, s. 22-23). Disse hensynene er valgt fordi saksbehandling i mange tilfeller vil avhenge av hvordan saksbehandler vektlegger og balanserer disse gjennom saksbehandlingsprosessen, og hensynene vil dermed være avgjørende for hvilken beslutning som tas.

1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling

Temaet i denne oppgaven er viktig av flere årsaker. Konsekvensene som følger av saksbehandling etter lov om sosiale tjenester, og den inngripen tiltakene i vedtaket kan innebære, fordrer en skikkelighet i saksbehandlingsprosessen. På individnivå kan utfallet av saksbehandlingen ha en svært sentral betydning for personers og familiers hverdagsliv, og deres evne til å fungere i ulike sammenhenger og på ulike arenaer. Hvordan fordelingen av ytelser og tjenester administreres har stor innvirkning på hvorvidt den enkelte tjenestemottaker har en adekvat tilrettelegging på skole, arbeidsplass og i eget hjem, en aktiv fritid etc. For familien for øvrig vil de

sosiale tjenestene påvirke, og i noen tilfeller være helt avgjørende for, muligheten til å kunne leve et tilnærmet normalt familieliv. Dette kan blant annet være gjennom avlastningsordninger, praktisk bistand og opplæring, brukerstyrt personlig assistanse og omsorgslønn. Mer overordnet vil temaet være interessant fordi det kan fortelle noe om hvordan forvaltningen fungerer for denne brukergruppen, ikke minst om søknadskontorene opplever sjeldne og lite kjente tilstander som en brukergruppe som må vies en annen oppmerksomhet.

På verdensbasis er det registrert mer enn 7000 ulike sjeldne diagnoser eller tilstander. Innen den medisinske terminologien er en diagnose navn på sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn. "Noen diagnoser viser til tilstander med samme årsak, andre viser til de kroppslige forandringene sykdommen medfører, mens atter andre er en ren beskrivelse av pasientens plager" (Store medisinske leksikon, 1999). Forekomsten av diagnosene kan variere fra land til land grunnet bruk av ulike diagnostiseringskriterier og klassifikasjoner. Hvis man benytter samme definisjon for når en diagnose er sjelden som de fleste europeiske land, dvs. 100 pr 200 000 personer i befolkningen, vil det finnes 280 000 personer med sjeldne tilstander i Norge. I Norge defineres derimot en diagnose som sjelden dersom det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. 1 million innbyggere, og ut i fra dette kan man estimere at 30 000 personer i Norge har en medfødt, sjelden tilstand (Frambu, 2011).

De sjeldne tilstandene har ikke nødvendigvis noen felles kjennetegn eller like egenskaper annet enn at de er sjeldne, og dermed lite kjente. Diagnosene gir imidlertid ofte et sett av ulike helseutfordringer som sammen resulterer i en nedsatt funksjonsevne. Tilstandene favner et vidt spekter av sykdommer og funksjonsnedsettelse, og det er stor variasjon i hvilket symptom-bilde diagnosene gir og hvordan de arter seg for den enkelte (Wiedemann & Kunze 1997, s. 11). Konsekvensene av diagnosene kan være utviklingshemning, lærevansker, sosiale samspillsvansker, fysisk funksjonshemning og for noen diagnoser også et forkortet livsløp. Noen kan ha tydelige symptomer allerede ved fødselen, mens for andre opptrer symptomene senere i livet. Generelt er de sjeldne tilstandene kjennetegnet av en rekke symptomer, noe som gjerne betyr at utfordringene ved diagnosen er sammensatte.

Diagnosenes kompleksitet og det faktum at vanskene ofte er livslange krever innsatser fra mange aktører. Personer med sjeldne og lite kjente diagnoser vil i mange tilfeller ha behov for tjenester fra et bredspektret tjenesteapparat. Dette genererer en omfattende mengde søknader til ulike instanser gjennom ulike livsfaser. Det som gjør "sjeldengruppen" ulik andre brukergrupper i denne sammenheng, er at adressaten i de fleste tilfeller vil mangle kunnskap om, og for forståelse for, den enkelte diagnose, noe som kompliserer samhandlingen mellom partene.

Personer med sjeldne diagnoser og deres familier ser ut til å dele en opplevelse av tilleggsbelastninger som følge av denne kunnskapsmangelen, både i det private nettverket og det profesjonelle som kommer til. Kunnskapen om sjeldne diagnoser er gjerne spredt og lite tilgjengelig, noe som fører til at tiltakene varierer og blir tilfeldige. I en Sintef-rapport fra 2008 fremgår det at kunnskapsmangelen kommer til uttrykk på forskjellige måter; en opplevelse av å føle seg alene med diagnosen, en utvidet pasient- og brukerrolle med blant annet en stadig opplæring av fagpersoner, opplevelse av å ikke bli trodd, et høyere krav til dokumentasjon etc. I rapportens oppsummering finner man at

samtlig respondent hadde erfart at tilnærmet alle tjenesteyterne utenom kompetansesenteret fullstendig mangler kunnskap om deres diagnose. Svært mange har i tillegg opplevd at tjenesteytere heller ikke prioriterer å skaffe seg kunnskap, og at de tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig (Grut, Hoem Kvam & Lippestad 2008, s. 19).

Manglende vedlegg til søknaden og utilstrekkelig dokumentasjon på hva som vil kunne hjelpe ved den aktuelle tilstanden slik trygdeetaten vurderer det, påfører søkerne merarbeid gjennom krav til ytterligere innhenting av erklæringer og dokumentasjon. Samme rapport konkluderer videre med at det var

en nærmest felles erfaring at søknader til trygdekontoret om stønader eller refusjoner først ble avslått, for deretter å bli anket, og til sist ble søknaden innvilget. Det kan se ut som at informasjons- og kunnskapsmangel hos saksbehandleren førte til avslaget, og ikke at behovet som lå til grunn for søknaden ikke var legitimt (Grut et al 2008, s. 20).

Hvorvidt denne erfaringen også er gyldig for kommunal saksbehandling er vanskelig å si noe om. Etter min viten er det ikke gjort tilsvarende studier som tar for seg kommunale tjenester og sjeldne tilstander. Enkelte kommunale tjenester er implementert i det lokale Nav-kontoret. Som et minimum av kommunale tjenester skal økonomisk sosialhjelp inngå i Navs portefølje, men hvilke andre sosiale tjenester som eventuelt skal inngå bestemmes av den enkelte kommune. Dette betyr at det er kommunale forskjeller knyttet til hvilke sosiale tjenester som administreres av kommunen og hvilke som er implementert i Nav. Tjenestene som denne studien tar for seg, praktisk bistand og opplæring, er som regel holdt utenfor Nav, noe som også gjaldt søknadskontorene i denne studien. Jessen (2005, s. 8) finner i en undersøkelse at sosialarbeidere opplever større frihet i utførelsen av arbeidet enn trygdefunksjonærene, til tross for at det er gitt et relativt stort handlingsrom i dagens trygdeforvaltning. Det kan dermed tenkes at den statlige trygdeforvaltningen som er administrert av Nav er mer rigid i saksbehandlingen enn den kommunale sosialtjenesten, fordi den må rette seg etter flere regler og detaljerte retningslinjer for hvordan søknadene skal behandles.

Ved sjeldne og lite kjente tilstander går det ofte lang tid fra foreldre eller andre begynner å se at noe er annerledes til endelig diagnose blir stilt (Hummelvoll 2003, s. 5). Denne tiden er i mange tilfeller preget av en utbredt kontakt mot helsevesenet med omfattende utredninger, intensiv behandling, operasjoner etc. Søk etter rett diagnose der foresatte blir fremlagt ulike hypoteser rundt diagnoser og utsikter er en belastende prosess, der man veksler mellom håp og skuffelser. "Påkjenningen ved å få et barn med nedsatt funksjonsevne blir større når foreldrene føler seg usikre, og når de ikke kjenner til prognose, behandlingsmuligheter, rettigheter osv." (St.meld. 40 (2002-2003), s. 128). Bistand og veiledning fra tilgjengelige fagpersoner vil derfor være viktig, særlig i den første fasen. Det er mye nytt og ukjent å forholde seg til for foreldrene, og følgelig mye informasjon som skal bearbeides. Grunnet manglende kunnskap om disse tilstandene i tjenesteapparatet vil mange foreldre i denne perioden prøve å skaffe seg kunnskap om diagnosen på egen hånd (Gundersen 2011, s. 56). Dette kan være gjennom internettsøk, kontakt med kompetansesentre, brukerforeninger osv. "Det å få vite årsaken til tilstanden og mulige konsekvenser for barnets helse og utvikling, og for familiens fremtid, kan bidra til å dempe foreldres uro og usikkerhet" (Gundersen 2011, s. 7).

Parallelt skal det i denne store omveltningen i livet etableres kontakt med tjenesteapparatet, og ens sosiale nettverk vil for en periode suppleres med leger, fysioterapeuter, pedagoger, sosionomer etc. Den kontakten som omhandler etablering av et tilfredsstillende sett av ytelser og tjenester kan ta uforholdsmessig mye av omsorgspersonenes tid og krefter, og stjele oppmerksomheten fra nødvendige pleie- og omsorgsoppgaver. Knapphet på ressurser er noe som karakteriserer disse familiene i denne tiden. Tjenesteapparatet opplever også en knapphet gjennom krav til effektivitet i forvaltningen. Å gjøre det riktig første gang vil dermed frigjøre ressurser partene har behov for på andre områder. Med riktig menes vurderinger av behov og tiltak basert på en grundig kartlegging av tjenestemottaker, samt innhenting av diagnosespesifikk kunnskap fra aktuelle kompetansemiljøer. Dette vil trolig være vel anvendt ressursbruk for begge parter. Når bistanden er etablert, kan foresatte i større grad konsentrere seg om andre ting enn tjenesteapparatet, og tjenesteapparatet kan i større grad rette oppmerksomheten og ressursene mot nye saker.

Sett fra et brukerperspektiv og et samfunnsøkonomisk perspektiv vil det altså være ressursbesparende å tenke langsiktig og utøve klokskap i forvaltningen. Et eksempel kan være å lette søknadsbyrden i tilfeller hvor tilstanden er kronisk, og med dårlige utsikter til forbedring. Dette kan redusere behovet for stadig innhenting av erklæringer og dokumentasjoner. Med bakgrunn i at tjenestemottakerne ofte besitter mye av den kunnskap som eksisterer om diagnosen, og da spesielt hvordan den oppleves for vedkommende, vil en større tillit til fremstillingen slik søker presenterer den, kombinert med innhenting av relevant fagkunnskap, redusere behovet for unødvendige ankerunder. Økt kunnskap vil gi bedre tjenester og færre belastninger for tjenestemottakerne, med de gevinster som ligger i dette. Disse momentene kan i tillegg være viktige i et rettssikkerhetsperspektiv, for å motvirke at den enkeltes ressurser i forhold til å orientere seg og tale sin sak avgjør tjenestetilbudet.

Bakgrunnen for å ville gjøre denne studien handler altså om erkjennelsen av de utfordringer som personer med sjeldne og lite kjente tilstander opplever i møtet med tjenesteapparatet. Trolig kreves det ikke mye mer ressurser for å forbedre opplevelsen brukergruppen har med tjenesteapparatet, men at ressursene brukes annerledes. Gevinstene som følger av mer adekvate tiltak vil trolig overstige de

eventuelle ekstra ressursene en annen tilnærming krever. Jeg har med dette som bakteppe ønsket å undersøke hvordan kommunale tjenesteytere opplever sjeldenhet, og om de er av samme oppfatning som tjenestemottakerne og deres foresatte, nemlig at sjeldenhet er en faktor det må tas særlige hensyn til i saksutredningen.

1.4 Strukturen i oppgaven

Studiens kontekst vil presenteres i kapittel 2. Det vil gis en kort gjennomgang av enkelte utviklingstrekk ved velferdsstaten samt kommunenes rammebetingelser, og hvordan disse legger føringer for det samlede velferdstilbudet. Videre vil jeg presentere noen sentrale behov og betingelser som gjelder for sjeldne og lite kjente tilstander i Norge. Deretter beskrives utvalgte faktorer som inngår i utferdigelsen av et adekvat vedtak, samt ulike karakteristika ved diagnosen Williams syndrom. I kapittel 3 vil studiens teoretiske rammeverk presenteres. Her vil jeg redegjøre for de to valgte hensynene jeg bruker for å studere saksbehandlingsprosessen. Til slutt i kapittel 3 vil jeg presentere en operasjonalisering av begrepene kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting. Disse er nært forbundet med det teoretiske rammeverket og vil utgjøre en kobling mellom de teoretiske tilnærmingene og de empiriske dataene. Avslutningsvis i kapitlet vil jeg konkretisere disse begrepene ytterligere i et analyseskjema for å klargjøre forventningene til empirien.

I kapittel 4 vil jeg presentere studiens metodiske grunnlag. Jeg vil redegjøre for datagrunnlaget og gi en vurdering av studiens validitet og reliabilitet. De empiriske funnene presenteres i kapittel 5. Funnene vil være strukturert i henhold til operasjonaliseringen presentert i kapittel 3, altså etter begrepene kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting. Kapittel 6 representerer studiens analyse, der drøftingen forsøksvis vil svare på studiens problemstilling med bakgrunn i hensynene det redegjøres for i teorikapitlet, før oppgaven oppsummeres i kapittel 7.

2.0 Kontekst

2.1 Omstilling i velferdsstaten

Vår velferdsstat er tuftet på rettstaten. Borgere av rettstaten er egne rettssubjekter som er garantert fravær av tilfeldig makt- og myndighetsutøvelse og plikter og rettigheter er politisk og rettslig regulert. Rettstaten er basert på "det liberale prinsippet om størst mulig frihet for enhver som er forenlig med samme frihet for alle" (Eriksen & Molander 2008, s. 167). I et velferdsstatlig perspektiv betyr dette at sosiale rettigheter supplerer de sivile og politiske rettighetene for å virke kompensatoriske og utjevne.

Velferdsstaten er en modell og et verktøy for omfordeling av ressurser og sikring av enkeltmennesket. Samfunnet skal gjennom lovgivning, utbygde institusjoner og velferdspolitiske tiltak sørge for alle, og særlig de som ikke klarer å ta vare på seg selv. Det er bred politisk oppslutning om behovet for velferdssikring, og de kjerneverdiene som modellen hviler på er udiskutable for mange. Det er likevel slik at vår velferdsmodell preges av samfunnsutviklingen for øvrig, og må søke legitimitet i samfunnet den virker i. Dette medfører stadige dilemmaer og diskusjoner rundt hvordan velferdssikringen skal organiseres. Modellen er dermed i kontinuerlig endring innenfor temaer som fordelingen av omsorgs- og velferdsoppgaver mellom private og offentlige aktører, kvaliteten og kostnadene på tjenestene, sivilsamfunnets rolle i velferdssamfunnet m.m.

Velferdsstatens myndighetsutøvelse har tradisjonelt vært sikret legitimitet gjennom verdier som forutsigbarhet og likebehandling (NOU 2003, s. 20). De moderne velferdstjenestene har et mer individualistisk preg der legitimiteten i økende grad forankres gjennom tjenestemottakers anledning til selvbestemmelse og medvirkning. I perspektiv av forbrukersamfunnet opphøyes det å kunne foreta frie valg til en verdi i seg selv. "Den situation, hvor man ikke kan vælge – hvor man må tage det, man bliver budt, fordi der ikke er andre tilbud, og hvor man ikke har nogen indflydelse på udvælgelsen – er derfor forbrugersamfundets anti-værdi" (Bauman 2002, s. 91). Begreper som bruker eller tjenestemottaker er i endring, der den tradisjonelle

brukerrollen må vike til fordel for rollen som en mer velgende kunde eller konsument med preferanser som skal tilfredsstilles overfor en produsent og tilbyder (Christensen, Lægreid, Roness & Røvik 2009, s. 136). Dette kan blant annet ses i kvalitetsforskrifter og serviceavtaler, for eksempel innen eldreomsorgen.

Det er altså en utvikling mot at enkeltmenneskets verdi og egenart vektlegges sterkere i møte med tjenesteapparatet gjennom individuell tilpasning og aktiv deltagelse fra tjenestemottaker. En ikke ubetydelig årsak til Nav-reformen omhandlet nettopp dette, at ytelsene og tjenestene skal bli mer sømløse og skreddersydde for enkeltindividet. Nav-reformen gikk ut på å etablere en enhetlig, helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning (Christensen & Lægreid 2010, s. 46), der samordning og brukermedvirkning karakteriserer tjenestebeskrivelsene og arbeidsmetodikken. Det forventes i dag at den enkelte innbygger av velferdsstaten gis anledning til å aktivt påvirke sin sak, og dermed ha en større del av regien i sin egen tjenesteutforming.

Den nye generasjonen tjenestemottakere og deres foresatte antas på mange måter å være annerledes enn tidligere. Internett, media og utdannelsesnivå bidrar til mer opplyste og bevisste brukere av velferdstjenestene. Generelt bidrar dette til at det stilles større krav til at tjenestene dekker de behov de er ment å dekke, både ut i fra individuell tilpasning og i forhold til kvalitetsmål. Samtidig som at individet selv er mer på vakt mot urett, sørger utbygging av ankeinstanser og ombudsordninger for en mer transparent offentlighet, ivaretagelse av individets rettigheter og vern mot vilkårlighet, diskriminering og offentlig maktovergrep.

Like fullt finnes også elementer som legger begrensninger på tjenestemottakers innflytelse og medvirkning i eget tjenestetilbud. Kommunal autonomi, svak kommuneøkonomi, tolkningen av lovverk, tjenesteyteres holdninger og effektivitetskrav kan legge hindringer for brukermedvirkningen. Nye styringssystemer i offentlig sektor kan også medføre en potensiell risiko for ivaretagelse av brukerperspektivet og dermed tjenestekvaliteten. En levedyktig velferdsstat stiller krav til ressurseffektivitet, der mange av de implementerte rasjonaliseringsprinsippene og -verktøyene kan komme i konflikt med andre etablerte

verdier som likebehandling, grundighet, etterprøvnbarhet. I forhold til saksbehandlingsprosessen kan dette tvinge frem snarveier ved at man eksempelvis utelater å innhente nødvendige opplysninger som skal belyse saken.

Den stadige utvidelsen av offentlig oppgaveportefølje skaper en forvaltning bestående av stadig flere tjenesteleverandører og tilbydere (Fløtten 2007, s. 80). Et økende antall fagutdanninger, institusjoner og profesjoner som skal forvalte fellesskapets ressurser følger i kjølvannet av velferdsstatens vekst. Denne økende profesjonaliseringen, og med det økt mangfold, skaper en diversitet i saksbehandlingen. Det blir flere saksbehandlere som skal saksbehandle flere tjenester. Som forvaltere av offentlig vedtatt politikk på det operative nivået utgjør disse siste ledd i den demokratiske styringskjeden, og betegnes gjerne frontlinjebyråkrater (Eriksen 2001, s. 27). Disse saksbehandlerne kan i kraft av sin stilling langt på vei definere innholdet i tjenestene, for eksempel hvorvidt standardene skal være romslige eller knappe.

Om saksbehandlere skriver Eriksen (2001, s. 17) at de ofte må bruke "utenomvitenskapelige begrunnelser for å få fattet en adekvat avgjørelse i en konkret sak, dvs. kunnskap som går utover den rent empiriske dokumentasjonen og det som kan utledes av legale og administrative regler". Tjenester etter sosiallovgivningen er klart diskresjonære og normative i sin form, noe som betyr at det bør stilles særlige krav til utøvelse av denne skjønnsmakten. Oppfølging og kontroll fra politisk vedtak til administrativ utførelse er krevende. Selv ikke regelverk og direktiver, faglig kunnskap og etiske standarder kan garantere at saksbehandlernes beslutninger er i tråd med intensjonene.

2.2 Kommunal saksbehandling

Kommunenes oppgaver har gjennom historien vært i stadig endring, men de siste tiårene har de fått en stadig mer sentral posisjon som tilbydere av velferdstjenester, både på eget initiativ og i samarbeid med staten. I løpet av 1990-årene har antallet rettighetslover økt sterkt og dette har medført at tidligere forventninger om

velferdsytelser er omgjort til rettskrav (NOU 2003, s. 28). Ulike rettighetslover og andre lovpålagte oppgaver skal i prinsippet bety likebehandling for innbyggerne i alle landets kommuner, uavhengig av kommunestørrelse og -økonomi. Dette dreier seg om et nokså vidt spekter av tjenester, fra barnehage- til sykehjemsplass.

For kommunene vil det være mange hensyn knyttet til disse tjenestene som er krevende å balansere, og som kompliserer evnen for kostnadseffektiv drift. Der private virksomheter grovt sagt kan konsentrere seg om bunnlinjen, har offentlige virksomheter nesten uten unntak flere og mer motstridende hensyn å forholde seg til i sin tjenesteproduksjon. Åpenhet, likebehandling, forutsigbarhet, tjenestekvalitet, nøytralitet og brukermedvirkning er eksempler på hensyn som kan være kime til målkonflikter i kommunene (Christensen et al 2009, s. 18).

I tråd med stadig større krav til offentlig tjenesteproduksjon, parallelt med økende krav om kostnadseffektivitet, har mange kommuner implementert en rekke prinsipper fra den globale reformbølgen New Public Management (NPM). NPM inneholder en rekke prinsipper for modernisering og effektivisering av offentlig sektor med basis i private markedsidealene. Eksempler på dette er en klarere prioritering av kjerneområder gjennom fristilling, nye ledelsesformer, mål- og resultatstyring gjennom resultatenheter. NPMs tankegodt ble svaret på utfordringene for offentlig sektor fra midten av 90-tallet. "Utfordringen var at det skjedde endringer i offentlige organisasjoners omgivelser – fra at de var enkle, til at de ble komplekse, og fra at omgivelsene var stabile, til at de ble dynamiske – som stilte nye krav til offentlig sektor" (Vabo & Stigen 2004, s. 64).

Bestiller-utførermodellen er en følge av NPM, og en relativt ny måte å organisere offentlig tjenesteproduksjon på. Dette er ikke én definert modell, men består av ulike organisatoriske prinsipper som gjerne er modifisert og tilpasset lokale behov og forutsetninger (KS 2004, s. 2). Modellen representerer et skille mellom utmåling av retten til tjenester og selve effektiviteten av disse. For kommunenes del har det tradisjonelt vært samme organisatoriske enhet som har mottatt søknad, skrevet vedtak og utført tjenesten, mens det altså blir stadig mer vanlig å skille mellom myndighetsutøvelse og drift (RO 2006, s. 6). En undersøkelse viste at det i 2006 var

etablert bestiller-utførermodell for pleie- og omsorgstjenesten i 51 kommuner, som til sammen omfattet drøyt halve befolkningen (RO 2006, s. 3). Det er ingenting som tyder på at modellen har stanset i utbredelse eller fått mindre betydning der den er innført. Kommunene selv rapporterer om overveiende positive erfaringer med slik organisering (RO 2006, s. 29).

Kommunene står fritt til å organisere sin tjenesteproduksjon etter eget forgodtbefinnende, men til tjenestene er det knyttet en rekke føringer, blant annet i form av lovforarbeider med tilhørende forskrifter, rundskriv, kvalitetsforskrifter osv. Som en premissgiver for all saksbehandling regulerer forvaltningsloven de materielle og prosedurale reglene knyttet til enkeltvedtak. Den skal virke styrende for å sikre en forsvarlig myndighetsutøvelse. Blant annet er forvaltningslovens regler for informasjonsinnhenting meget sentralt i denne studien. Hierarkisk plassert under forvaltningsloven vil særlover, forskrifter og rundskriv regulere hvilke tjenester som er aktuelle, forsvarlig nivå på disse, samt særregler for saksbehandlingen.

Det spesifiseres flere steder i særlovene at kommuneøkonomi ikke gir kommunene adgang til å velge bort lovpålagte tjenester i sin oppgaveportefølje, ei heller bruke dårlig økonomi som begrunnelse for avslag i sin saksbehandling. Kommunene står derimot relativt fritt til selv å definere innholdet i tjenestene, og i forhold til sosialtjenesteloven kan kommunen velge å gi et annet tjenestetilbud enn hva det søkes om, hvis kommunen måtte finne det formålstjenlig. Hvilke premisser, og hva slags totalvurdering, som skal ligge til grunn for å velge dette sier regelverket lite om.

Den kommunale saksbehandlingen ligger til grunn for tjenestetilbudet i kommunene. Til tross for føringer fra sentrale myndigheter om et likt utbygd og likebehandlende kommune-Norge vil mange faktorer bidra til å skape forskjeller mellom kommunene. Dette dreier seg blant annet om hensyn knyttet til det kommunale selvstyret, som for eksempel lokale økonomiske prioriteringer eller adaptasjon til lokale forhold (NOU 2003, s. 58), til mer subjektive hensyn knyttet til forskjeller i normative standarder, verdier og moralsyn. Stadige medieoppslag omkring det faktum at det eksisterer store ulikheter i tjenestetilbudet mellom kommunene er en bekreftelse på et vidt handlingsrom knyttet til saksbehandling av de sosiale rettighetene, som denne studien tar for seg. Søknader bestående av presumptivt like tilfeller kan ende opp

med ytterst ulike utfall, og det later til at kontinuumet i forhold til både omfang og kvalitet i den kommunale tjenesteleveransen er bredt. Et aktuelt eksempel på dette er sosialtjenestelovens ordning rundt omsorgslønn. Her er det fra myndighetenes side nylig besluttet en statusgjennomgang med bakgrunn i erkjennelsen av at ordningen er for svakt rettighetsfestet, for tilfeldig, og fungerer svært ulikt i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet 2011).

I forhold til kommunal saksbehandling utgav Helsetilsynet i 2007 en rapport med en relativt nedslående konklusjon. Dette omhandlet en landsomfattende tilsynsrapport knyttet til rettssikkerhet for utviklingshemmede. Rapporten konkluderer at det er svikt i kommunenes tjenestetilbud der "kommunene har betydelige utfordringer knyttet til forsvarlig saksbehandling" (Helsetilsynet 2007, s. 5). Tjenestetilbudet endres ikke i samsvar med tjenestemottakers behov og vedtakene mangler individuelle behovsvurderinger og dokumentasjon. Videre er det mangler på rutiner for samordning av tjenestene, og en manglende kvalitetssikring av tjenestene grunnet svak kommunikasjon mellom administrasjonen og de som leverer tjenestene.

Kontroll av kommunenes tjenestetilbud er avgjørende for å overvåke at lovverket følges i tråd med overordnede myndigheters intensjoner. Kontrollen kan foregå både i forkant, gjennom ulike tilskuddsordninger, lovforarbeider og forskrifter, og i etterkant gjennom ulike innberetninger, tilsynsordninger og ankeinstanser. "Mens klageordninger er opprettet for å håndtere reaksjoner fra enkeltpersoner, er tilsynsorganer innrettet på å tilse at praksiser og systemer virker slik at tjenesteytingen fungerer på en forsvarlig måte" (Eriksen & Molander 2008, s. 170). Et eksempel på dette er Fylkesmannen, som er ankeinstans for ytelser og tjenester etter sosialtjenesteloven, og fører tilsyn med enkelte tjenester etter samme lov. En annen form for kontroll er regulert gjennom offentlighetsloven som på generelt grunnlag anfører at saksdokumenter er offentlige, og dermed åpne for innsyn og vurdering.

2.3 Sjeldne tilstander og tilbudet i Norge

Tradisjonelt har det vært en dikotomi mellom å se funksjonshemming som en følge av funksjonsnedsettelse ved individet selv, kalt en medisinsk forståelse, eller som

samfunnsskapt gjennom manglende strukturelle tilpasninger og tilrettelegging etter funksjonsnivået til samfunnets innbyggere. Den nyere forståelsesmodellen er at en person med funksjonsnedsettelse kun er funksjonshemmet i den grad samfunnet ikke evner å tilrettelegge for vedkommendes deltakelse. I Stortingsmelding 40 (2002-2003, s. 9) står det at "regjeringen vil redusere gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Det krever tiltak for å styrke individets forutsetninger og tiltak for å endre samfunnets krav". En forståelse der sykdom eller funksjonshemning blir definert i forholdet mellom den enkeltes ressurser og kravene og forventningene fra samfunnet kalles en relasjonell sykdomsforståelse. I kjølvannet av dette er begrepet dynamisk på den måten at samfunnet kan påvirke hvem som er funksjonshemmet.

Det er nær sammenheng mellom en slik nyere relasjonell forståelse av funksjonshemning og den mer utgåtte medisinske forståelsen. For at samfunnet skal kunne tilrettelegge må det foreligge kunnskap om det enkelte individs behov. En relasjonell forståelse har derfor klare skjæringspunkter mot medisinsk forskning. De teknologiske fremskrittene innen forskningen bidrar til en utvikling hvor grensene for diagnostisering og behandling flyttes i et stadig raskere tempo. Utredning ved hjelp av genteknologiske metoder, som tidligere var for omfattende og avansert til bruk i den kliniske hverdagen, blir en del av det rutiniserte utredningsarbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet 2011; Wiedemann & Kunze 1997, s. 11). Det gir et potensial til å sette en spesifikk diagnose slik at færre vil få diagnosen "psykisk utviklingshemmet". I kjølvannet av dette vil stadig flere mennesker kunne få anvisninger og retningslinjer på så vel prognoser som tiltak. Dette vil kunne påvirke samfunnets mulighet for skreddersøm gjennom tilgang til mer presise behandlingsverktøy og tiltaksregistre slik at ressursene kan kanaliseres mest mulig optimalt.

Et eksempel på slik skreddersøm er et samarbeidsprosjekt mellom Nav Senter for yrkesrettet attføring, Nav Arbeidsrådgivning Hordaland og Nasjonal kompetanseenhet for autisme ved Oslo universitetssykehus, der målet er å øke kompetansen om Aspergers syndrom i Nav. Dette er ikke en sjelden tilstand, men trolig er den relativt lite kjent, i hvertfall når det kommer til konsekvenser og mulige tiltak. Økt bevissthet og kunnskap om diagnosen og hvilke utfordringer den medfører i arbeidslivet skal, gjennom adekvat tilrettelegging, øke arbeidsdeltagelsen.

Samarbeidet har resultert i et veiledningshefte som beskriver "hvordan Nav best kan møte personer med Aspergers syndrom, metoder for kartlegging av arbeidsevne og sentrale momenter i yrkesveiledningen" (Nav 2011). Basert på diagnosespesifikk kunnskap gir heftet konkrete forslag til tiltak som kompenserer for de vanskene diagnosen medfører, samt informasjon om hvordan sterke sider best kan utnyttes. Dette eksempelet viser hvordan erkjent kunnskapsmangel og vilje til samarbeid gir gode resultater for diagnosegruppen, og basert på disse erfaringene kan man tenke seg at en slik tilnærming til lite kjente tilstander vil være den faglig beste veien å gå for flere diagnoser.

Helsedirektoratet er statens faglige forvaltningsorgan for sjeldne funksjonshemninger, med rådgivningsfunksjoner overfor departementene, ansvar for informasjonstiltak og for videreutvikling av feltet. Helsedirektoratet skal blant annet sørge for tilgjengelig kompetanse og kunnskap om sjeldne diagnoser til personer som har slike tilstander, pårørende og tjenesteytere. Videre skal det bidra til at personer med sjeldne tilstander skal få bistand til å leve et mest mulig selvbestemt liv, samt at det skal bidra til å videreutvikle kompetanse- og kunnskapsmiljøer for god ressursutnyttelse (Helsedirektoratet 2011). Direktoratet har blant annet publisert flere hefter og veiledere for å gi økt forståelse for sjeldengruppens møte med tjenesteapparatet.

Et eksempel på dette er utgivelsen av en tverrfaglig veileder rundt den sjeldne diagnosen velocardiofacialt syndrom (VCFS) for å imøtekomme tjenesteapparatets informasjonsbehov rundt diagnosen. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet ble direktoratet bedt om å forestå en faglig gjennomgang av denne diagnosegruppens tilbud i Norge, og på bakgrunn av denne ble det tilrådet å utarbeide en veileder der aktuelle områder var; genetikk, kardiologi, endokrinologi, nevrologi, ortopedi, urologi, gastroenterologi, audiologi, oftalmologi, plastisk kirurgi, øre/nese/hals, odontologi, logopedi, spesialpedagogikk, ernæringsfysiologi, psykiatri, psykologi, nevropsykologi og habilitering (Helsedirektoratet 2011, s. 7). Ulike kompetansemiljøer og representanter fra brukerforeningen har bidratt i denne veilederen. Antallet fagdisipliner gir et bilde av diagnosens kompleksitet og de utfordringene som følger av denne.

I tillegg til utgivelser av veiledere administrerer Helsedirektoratet nettstedet Rarelink som er en nordisk internettportal for sjeldne tilstander, og en kilde til kvalifisert informasjon for både tjenestemottakere og fagpersoner. Nettopp internett har økt mengden av kanaler for kunnskapsoverføring. Ulike fagdatabaser som Helsebiblioteket, nettbasert undervisning og videokonferanser, fagnettverk, nettsteder for brukerforeninger og interessegrupper er eksempler på dette. I en kontekst hvor kunnskap oppdateres i raskt tempo vil trykte publikasjoner bli tilsvarende raskt utdaterte. Gjennom tilgang på medisinske databaser og kvalitetssikret informasjon kan helsepersonell og andre tjenesteytere holde seg faglig oppdatert, og samtidig viderebringe relevant informasjon til tjenestemottakere og foresatte (Gundersen 2011, s. 57). Andre kilder til kunnskap rundt sjeldne og lite kjente tilstander er kompetansesentre.

Det finnes i dag 16 kompetansesentre for sjeldne og lite kjente tilstander tilknyttet spesialisthelsetjenesten. I motsetning til utviklingen av et mer desentralisert og lokalt basert tjenesteapparat ble disse landsdekkende sentrene etablert med bakgrunn i de særskilte behovene denne brukergruppen opplevde. De fleste sentrene har kompetanseansvar for flere diagnosegrupper med tildels sammenfallende behov. Kompetansesentrenes hovedfunksjon er å virke som et supplement til det ordinære tjenesteapparatet gjennom å ivareta og utvikle kompetanse rundt diagnosene. Dette skal gi de sjeldne tilstandene det samme tilbudet, og den samme tilgangen på informasjon og fagkompetanse, som andre mer kjente diagnoser innen ulike disipliner og områder som for eksempel helse, oppvekst, utdanning og arbeidsliv. I den forbindelse driver sentrene kompetansespredning gjennom å tilby ulike veiledningstjenester ved sentrene eller i lokalmiljøene. Videre er en del av sentrene engasjert i faglig utredningsarbeid i form av individuelle tjenester og familierettede tilbud, men også innen forskning og utvikling. Funksjonen som møteplass er også viktig, både for at tjenestemottakere og familien deres skal kunne møte andre i samme situasjon, men også for å kunne samle og utvikle tverrfaglig kunnskap om å leve med diagnosen i et livsløpsperspektiv. I 2006 gav sentrene totalt tilbud til om lag 16000 personer fordelt på 300 ulike sjeldne tilstander (Grut et al 2008, s. 34). Dette innebærer at omkring halvparten av de med en sjelden diagnose i Norge fortsatt mangler et slikt kompetansesentertilbud.

Personer med funksjonsnedsettelse av sammensatt karakter vil ofte ha behov for helsetjenester gitt i samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. De regionale helseforetakene har ansvar for å tilby spesialisert fagkompetanse innen helseregionen som kommunen ikke kan forventes å ha, deriblant rehabiliteringstjenester. Med rehabilitering menes "tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet" (Helsedirektoratet 2009, s. 13). Rehabiliteringstjenestene er dermed viktige støttespillere for mange personer med sjeldne og lite kjente tilstander og deres familier. Rehabiliteringstjenestene foretar blant annet utredninger, gir veiledning til foresatte og tjenesteapparat, gir sakkyndige uttalelser i forbindelse med søknader etc.

I 2006 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn som omfattet sosial- og helsetjenestene i kommunene og enhetene for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I rapporten heter det at

Tenestetilboda varierer med kva fagkompetanse som er tilgjengeleg i barnehabiliteringstjenestene og kommunane barna bur i. Brot er funne på retten til informasjon og medverknad, og omfattande manglar ved rutinar og tiltak som er nødvendige for å sikre individuelt tilpassa og koordinerte rehabiliteringstjenester. Det gjeld alle fasar frå utgreiing og planlegging til gjennomføring, oppfølging og evaluering av rehabiliteringstilbod. I mange tilfelle er det foreldra som i praksis koordinerer tenestene (Helsetilsynet 2007, s. 6).

I en kartlegging av rehabiliteringstjenesten for voksne utført av Nordlandsforskning i 2005, viste funnene behov for kompetansehevende tiltak for personell, behov for forskning og kunnskapsbasert praksis, behov for styrking av samarbeidet mellom kommunen og rehabiliteringstjenesten, for lite bruk av IP m.m (Helsedirektoratet 2009, s. 8). Dette er forhold som har store implikasjoner for hverdagen til personer med sjeldne og lite kjente tilstander, fordi de regionale instansene skal representere nærmeste kompetanse og kunnskap for mange av disse diagnosegruppene.

Fra sentrale myndigheters side har det frem til relativt nylig ikke vært spesifikk oppmerksomhet på de tilleggsutfordringer som sjeldenheten representerer, særlig i møte med tjenesteapparatet. Nav har imidlertid nylig lagt ut kontaktinformasjon rundt sjeldne tilstander på sine interne nettsider. Videre har Helsedirektoratet for kort tid siden utarbeidet og distribuert et faktaark som blant annet omhandler saksbehandling og sjeldne tilstander, basert på funn fra prosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge" fra 2008 (Helsedirektoratet 2011). Skrivet oppsummerer hvordan sjeldenheten gjør det vanskeligere å oppnå hjelp og rettigheter, og hvilke hovedutfordringer deltakerne i studien fremla. Faktaarket fokuserer på betydningen av blant annet innhenting av nødvendig kunnskap, verdien av brukerkunnskap, gjenbruk av informasjon og dokumentasjon samt reduksjon av belastende ankeprosesser. Det er selvsagt ikke grunnlag for å hevde at disse opplevelsene er noe som utelukkende gjelder for sjeldne tilstander, men for denne gruppen er det altså en del erfaringer som er felles og gjennomgående.

I forslaget til ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov poengteres det flere steder at kunnskapsbasert praksis bør få økt fokus som arbeidsmetodikk for profesjonene innen helse- og sosialfagene, særlig i tilknytning til den kommende samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet 2010, s. 223.). Metodikken er på ingen måte ny eller ukjent, men det faktum at den fremheves så sterkt er et viktig signal, da denne metodikken ivaretar mange sentrale elementer i arbeidet med sjeldne og lite kjente tilstander. Det er liten tvil om at forskningsbasert kunnskap er av stor verdi, særlig der prevalensen, altså forekomsten i befolkningen, er lav, og at den erfaringsbaserte kunnskapen rundt diagnosen dermed er lite utbredt. Motsatt vil den erfaringsbaserte kunnskapen, der denne foreligger, kunne supplere en begrenset forskningsbasert kunnskap, og i enkelte tilfeller være det eneste en har å støtte seg til. Til sist anses brukerkunnskap som ekstra viktig i forhold til sjeldne og lite kjente tilstander, særlig i tilfeller hvor både den forsknings- og erfaringsbaserte kunnskapen gir få svar.

2.4 Et adekvat vedtak

Utviklingshemmede skal gis anledning til mer styring med eget liv og med mulighetene til å delta i samfunnet. Normalisering av levekår, roller, av døgn- og livsrytme for den enkelte og normalisering av ansvarsforhold og tjenester, er forutsetninger for velferd for utviklingshemmede (Tøssebro sitert av Brevik & Høyland 2007, s. 51).

Avinstitusjonaliseringen av offentlig omsorg på 90-tallet med overføring av bo- og tjenestetilbud for utviklingshemmede til kommunene, kjent som HVPU-reformen, har stått sentralt i en normalisering av, og økt individretting av, omsorgstjenestene. "Med normalisering menes at tjenesteytingen skal ta utgangspunkt i det enkelte menneske som skal gis bidrag til å leve et liv så nært det normale som mulig" (Brevik & Høyland 2007, s. 51).

"Å flytte i egen bolig er ikke noe personer med utviklingshemming bare gjør, men noe som må planlegges over lang tid" (Helse Øst 2006, s. 9). Rutiner som sikrer en tidlig start av planleggingen rundt overgang til eget hjem er av vesentlig betydning. Det er viktig at kommunen tar ansvar for at denne overgangsfasen fra foreldrehjem til eget hjem koordineres på en måte som ivaretar partenes behov og interesser, og sikrer et helhetlig perspektiv i prosessen. "Brukeren vurderer som oftest sitt liv som en integrert helhet, mens tjenesteytere som yter tjenester på spesielle områder kan ha en mer atomistisk forståelse av brukerens behov og passende tiltak" (Madsen 2008, s. 185). Opplevelsen av et fragmentert tjenesteapparat blant tjenestemottakerne er gjerne et resultat av at man savner koordinering, eller at tjenesteyterne ikke evner å se delene som del av en helhet. Mange innsatser er satt inn for å bøte på dette, blant annet ansvarsgrupper, individuell plan, individuell opplæringsplan, bestillerkontorer etc. Kombinert med en helhetlig kartlegging og kunnskapsinnhenting vil den individuelle planen, der denne finnes, være et godt utgangspunkt i utarbeidelsen av et vedtak om praktisk bistand og opplæring i hjemmet.

I sosialtjenestelovens formålsparagraf heter det blant annet at loven skal "bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt

tilværelse i fellesskap med andre". Videre skal den "bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling". Å gi en presis beskrivelse av tjenestemottakers behov og knytte tiltak til disse, samt foreta utmåling av timetall er ingen enkel oppgave. Innen de sosiale rettighetene vil det sjelden foreligge en fasit, eller et vedtak som alle er omforent med. Et vedtak kan være godt på flere måter ved at ulike personer kan kvalitetsvurdere et vedtak ut i fra ulike kriterier. Mange faktorer ligger til grunn for et vedtak; legale kriterier, faglige vurderinger, sosiale hensyn, effektivitetskrav, tilgjengelige ressurser etc. Hvilken betydning og vekt man tillegger de ulike hensynene vil gjenspeiles i vedtaket, og målet må være å balansere de ulike hensynene.

Vedtaketets kvalitet vil også avhenge av hvem sin vurdering som skal gjelde. Ser man vedtaket fra tjenestemottakers eller foresattes perspektiv, kan man se for seg at et vedtak vanskelig kan bli godt nok. Tjenesteytere kan derimot følge retningslinjer som ut i fra ulike vurderinger oppfattes som godt nok. Et uttrykk som "godt nok" vil trolig signalisere at en tjeneste er tilfredsstillende, men ikke optimal, og dermed kunne virke provoserende for tjenestemottakere og foresatte. For tjenesteytere kan imidlertid innholdet i begrepet reflektere kvalitetsmål for hvilke normer og standarder som gjelder i tjenesteytingen.

Kravet til helhetsvurdering som slike vedtak stiller, fordrer at saksbehandler evner å se saken fra ulike sider, og altså hvordan best mulig kombinere hensynene. Det er komplekse avveininger som må foretas, der det kan være like galt eller rett å prioritere faglige hensyn som legale hensyn. Tildelingsreglene knyttet til de sosiale rettighetene er som vi har sett i mindre grad spesifikke, og saksbehandlingen er av den grunn preget av et relativt stort handlingsrom. Det skal være anledning til å foreta store individuelle hensyn fra sak til sak. Konsekvensen blir i mange tilfeller at vedtakene i stor grad er basert på skjønnsvurderinger.

Et mål på om et vedtak er adekvat fattet kan være at det prøves i en ankeinstans. Her vil vurderingene og momentene som har vært relevante for saken og dens utfall gjennomgås, også det frie skjønn. Adgangen til å kunne prøve et enkeltvedtak er et sentralt prinsipp i forvaltningen, og i tilfeller hvor handlingsrommet er stort, blir ikke dette mindre viktig. Terum (2010, s. 75) skriver at delegering av skjønnsmakt er

tillitsbasert og hviler på forventninger om at den som blir tildelt dette vil utvise god dømmekraft. Myndighetsutøvelsen gis på samme tid et visst handlingsrom og visse definerte kriterier og retningslinjer. Klageorganet skal i sin behandling etterprøve hvorvidt lovgivers intensjoner er fulgt. Resonnementene som ligger til grunn for beslutningen, som er basert på god eller dårlig dømmekraft, blir avgjørende å kontrollere.

Hvorvidt klageorganene kan fungere som garantister for å kontrollere om enkeltvedtak er adekvate eller ei er usikkert. I en analyse av klagebehandlingen hos Fylkesmannen fremkommer det at det er store forskjeller på saksbehandlingen hos de enkelte Fylkesmannsorganene (Terum 2010, s. 74). Noe beror på at Fylkesmennene opererer med de samme upresise handlingsanvisningene som kommunene er underlagt, samtidig som at Fylkesmannen har flere roller overfor kommunen. De er ikke utelukkende et kontrollorgan, men har også en veiledende funksjon. Videre vil de operere i spenningsfeltet mellom å ta hensyn til individets rettssikkerhet og respektere det lokale selvstyret (Terum 2010, s. 74). Et eksempel på dette er at loven åpner for at Fylkesmannen kan prøve alle sider av vedtaket, også det frie skjønn, men kun i tilfeller hvor dette er åpenbart urimelig. Grenseoppgangene mellom hva og hvem som skal tas hensyn til er altså vage, og de fylkesvise variasjonene ditto store.

Generelt vil vektleggingen av ulike kriterier og hensyn gi forskjellige utfall i vedtakene. Det eksisterer derimot trolig sjelden store motsetninger mellom legale prinsipper og faglige vurderinger, i betydningen at lovverket sjelden begrenser vedtakets utforming, grunnet lovverkets fleksibilitet og handlingsrom. I tilfeller hvor lovverket setter begrensninger for tjenestetilbudet, er det gjerne fordi det tolkes strengt, lite kreativt eller det kan forklares på bakgrunn av lokale tilleggsbestemmelser og normer. Et vedtak fattet ut i fra minstenormer for "godt nok" vil i mange tilfeller ikke tilfredsstillende kravene som en diagnosespesifikk faglig viten anfører. I forhold til målgruppen for denne studien, personer med Williams syndrom, kan vedtak knyttet til bosituasjonen eksempelvis inneholde ressurser til ADL-trening (Activities of Daily Living), tiltak knyttet til sosial kompetanse, motivasjon og veiledning rundt trening og kosthold, angstforebyggende tiltak og samtaler rundt sorg knyttet til annerledeshet. Behov som ikke er åpenbare kan raskt havne under terskelen for det man må tilrettelegge for.

Ved å legge seg på normer for "godt nok" i saksbehandlingen vil trolig en del av disse momentene enten reduseres i omfang eller kanskje ikke vedtaksfestes i det hele tatt.

2.5 Williams syndrom

Tilnærmingen til temaet saksbehandling ved sjeldne og lite kjente tilstander vil i studien baseres på saksbehandleres arbeid med personer med diagnosen Williams syndrom. "Et syndrom er en gruppe eller sett av symptomer, tegn og funn som til sammen peker mot, eller danner en klinisk enhet, og som karakteriserer en sykdom eller tilstand" (Store medisinske leksikon, 1999). Som jeg vil gå nærmere inn på i metodekapitlet er det flere årsaker til at WS ble valgt for å illustrere og tjene som eksempel på de sjeldne tilstandene, men faktorer som at bistandsbehovet er relativt stort og likt for personer med denne diagnosen var viktig. Dessuten har Frambu opparbeidet mye kunnskap om å gi veiledning rundt denne diagnosen og har erfaring med at diagnosespesifikk veiledning utgjør en positiv forskjell. For å gi nødvendig bakgrunnskunnskap til å forstå og tolke studien, vil jeg kort presentere noen sentrale trekk ved diagnosen, hentet blant annet fra Frambus diagnosepresentasjon (Frambu, 2007) og boka "Understanding Williams syndrome – Behavioral Patterns and Interventions" (Semel & Rosner 2003, s. 364). En del av symptomene og tiltakene vil diagnosegruppen dele med andre grupper med kognitiv svikt, men samtidig vil flere av trekkene være karakteristiske for Williams syndrom.

Williams syndrom er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av utviklingshemning. Syndromet forekommer hos rundt 1 av 15 000 - 25 000 nyfødte barn av begge kjønn, hvilket tilsvarer mellom to og fem nye tilfeller årlig i Norge. Frambu har nasjonalt kompetanseansvar for diagnosen og kjenner til i overkant av 100 personer med syndromet i Norge pr. 2011. Tilstanden er forårsaket av en delesjon av kromosom 7q11.23, det vil si at deler av kromosomet mangler. Dette gir ulike symptomer og komplikasjoner.

Sped- og småbarnstiden kan være preget av ulike spisevansker, hypoton muskulatur (nedsatt muskelkraft) og generell mistriivsel og dårlig tilvekst hos barnet. Rundt 60 %

har en medfødt hjertefeil som ofte må korrigeres med operasjon. Etter hvert ser man forsinket språkutvikling. Når barna lærer å snakke i setninger, bruker de et vokabular som minner om språket hos en voksen person. Det er derfor lett å overvurdere personer med WS sine evner og selvstendighet på grunn av deres uttrykksfulle språk. I de fleste tilfeller er derimot språkforståelsen langt lavere enn verbaliseringsevnen, og mer preget av gjengivelse av fraser, såkalt "cocktail party syndrome".

Personer med WS viser ofte en påfallende kontaktlede overfor andre mennesker og fremstår som svært tillitsfulle og ukritiske. Dette gjør gruppen sårbar, og personer med denne diagnosen kan være enkle ofre med tanke på utnyttelse av ulik art.

Graden av utviklingshemning varierer fra mild til moderat. Generelt medfører kognitive vansker en sviktende evne til å velge ut, tolke, lagre og gjenhente informasjon. Personer med WS oppfatter en stor detaljrikdom, men har redusert evne til å organisere detaljene til en meningsfull helhet. Omverden kan derfor ofte fortone seg kaotisk for en person med WS. Struktur og forutsigbarhet er helt nødvendig, og må ligge som et fundament i hverdagen.

Mange med diagnosen har mange bekymringer rundt ting andre anser som bagateller. Det er ikke uvanlig at ungdom og voksne utvikler betydelig angstelse, kan virke deprimerte og trekke seg tilbake. I tillegg er personer med WS som gruppe initiativløse, engstelige for å bry andre og svarer gjerne hva de tror motparten ønsker å høre, såkalt "eager to please".

Psykisk og motorisk utvikling er forsinket. Mange har synsvansker som skjeling, langsynthet og dårlig dybdesyn som kan påvirke motoriske ferdigheter, balanse og koordinasjon. Finmotorikken er ofte nedsatt. Økt trettbarhet er ikke uvanlig. Muskel- og bindevev "stivner til" i ung alder. Dette stiller krav til allsidig fysisk aktivitet og stimuli for å vedlikeholde en god fysisk funksjon, og for å forhindre tap av ferdigheter i tidlig voksenalder.

Frambus erfaring med voksne med WS er at de sjelden har personlige ressurser til en selvstendig boform, men at de er mer tjent med en type bofellesskap. Fordeler

ved denne type boform er at det ofte medfører økt grad av støttetiltak, døgnbemanning, økt stabilitet i relasjonene, et bomiljø med utvidet nettverk og fellesaktiviteter. Erfaringsmessig vil alle også ha behov for et tilrettelagt arbeid eller dagaktivitet og bistand ved fritidsaktiviteter. Graden av oppfølging bør være nedfelt spesifikt i et enkeltvedtak, og ikke kun gjelde som en opsjon for bistand.

3.0 Teoretisk tilnærming

3.1 Innledning

En teoretisk tilnærming er et verktøy for å svare på studiens problemstilling på en systematisk måte. Det teoretiske rammeverket vil til en viss grad legge føringer på hvilke data man søker, og definere rammene for tolkningene av disse. Hvilke teoretiske innfallsvinkler man anlegger har dermed nær sammenheng med hvilke forventninger man har til empirien, samtidig som man må være åpen for at dataene gir rom for andre tolkninger enn de man har avgrenset seg til gjennom teoridelen (Ryen 2006, s. 78). Videre er det slik at et empirisk forskningsprosjekt må kunne finne referanser og knutepunkter mot teorier for at studien skal ha potensial til å gi meningsfulle bidrag til videre forskning, og dermed være av vitenskapelig verdi (Dahle 2008, s. 25). I dette kapitlet vil jeg presentere den teoretiske tilnærmingen som ligger til grunn for oppgaven.

For å besvare problemstillingen vil jeg benytte meg av ulike teoretiske innfallsvinkler som samlet skal gi et forklarende bilde av empirien. Jeg vil ta for meg teoretiske modeller som beskriver hvordan ulike premisser ligger til grunn for beslutninger, altså hvilke hensyn profesjonsutøveren står overfor i sin saksbehandling, og avveiningen mellom disse. I hovedsak vil jeg benytte meg av to modeller eller tilnærminger, der én fokuserer på regel anvendelse, mens den andre er mer spesifikt fagorientert. Regelbaserte og fagrasjonelle hensyn har helt ulikt fokus, men kompletterer hverandre ved at de dekker ulike sider ved saksbehandlingen. Jeg vil innledningsvis gi en felles gjennomgang av hensynene før jeg presenterer dem enkeltvis. Som jeg vil argumentere for, vil disse hensynene nødvendigvis måtte ledsages av en betydelig grad av skjønnsutøvelse i forbindelse med beslutningstakingen. Jeg vil også redegjøre for hvordan strukturelle rammebetingelser påvirker beslutningsprosessen. Til slutt i dette kapitlet vil jeg presentere en operasjonalisering av utvalgte begrep, og et analyseskjema hvor disse begrepene ytterligere konkretiseres for å klargjøre forventninger til empirien.

3.2 Beslutningspremisser – konsistens og rasjonalitet

En sak bygger på mange faktorer som sammen utgjør premissene for behandlingen av den. I et forsøk på å studere noen av disse premissene, vil i første omgang en todeling virke klargjørende og skape oversikt. Eriksen (2001, s. 47) presenterer to idealtypiske beslutningsmodeller. Tjenesteutøvernes hensyn kan betraktes gjennom såkalte ordenshensyn, som legale og prosedurale aspekter i saksbehandlingen. Den andre beslutningsmodellen er rasjonell problemløsning der tjenesteutøver skal ta hensyn til og vurdere det faglige grunnlaget i saken. Disse hensynene skal være verktøy som virker sammen for å sikre henholdsvis konsistente og rasjonelle beslutninger.

Hvordan man som saksbehandler vektlegger hensynene har implikasjoner for saksbehandlingen. "Ved regelbaserte beslutninger er konsekvensene av avgjørelsen mer eller mindre irrelevante" (Eriksen 2001, s. 46). Her vil midlene i form av korrekt praktisering av relevant lovverk være rettesnoren i arbeidet. I et fagrasjonelt perspektiv vil måloppnåelse være normen for arbeidet. Med utgangspunkt i analyse av tjenestemottakers behov vil saksbehandlers ambisjon være å foreta rasjonelle valg ut i fra situasjonen som foreligger, gjennom å vurdere hvilke midler som gir høyest grad av måloppnåelse. I et slikt perspektiv er konsekvensene av beslutningene sentrale, og ikke midlene. Spørsmålet Eriksen (2001, s. 47) reiser er hvorvidt rendyrking av den juridiske, deduktive logikk eller klarere faglige standarder vil kunne redusere utfordringene som frontlinjebyråkratene møter i tjenesteutøvelsen, ved å gi mer presise anvisninger for konsistente og rasjonelle beslutninger.

Dette er to ulike måter å forholde seg til beslutningstaking på, men det er ikke slik at den ene betingelsen utelukker den andre, eller at én kan operere uten den andre. Akkurat disse to betingelsene er valgt fordi lovanvendelse og fagkunnskap er helt sentrale områder innen saksbehandling. Studien ønsker svar på hvorvidt kommunale saksbehandlere innhenter tilstrekkelig informasjon og nødvendig kunnskap. Det vil derfor være interessant å studere hva det er ved disse to hensynene som hemmer, og hva som fremmer, en slik innhenting.

Det er et byråkratisk ideal og prinsipp at vedtak skal være tuftet på rasjonale gjennom regler og fagkunnskap, og man kan vanskelig se for seg beslutningstaking uten elementer av disse hensynene i saksbehandlingen. Begge beslutningsmodellene har sine styrker og svakheter. En sterk vektlegging av ordenshensyn vil kunne gi saksbehandlingen et formalistisk preg som ikke evner å fange opp det situasjonelle i saken, eller andre ikke-rettslige, men avgjørende hensyn. Samtidig vil fokus på ordenshensyn fungere som garantist for etterlevelse av forvaltningsprinsipper, rettssikkerhetsnormer og likebehandling. Fokus på rasjonell problemløsning skal redusere en ureflektert og tilfeldig saksbehandling gjennom faglig forankring. Samtidig vil en sterk vektlegging av rasjonalitet og tiltro til faglige standarder og prinsipper kunne medføre en redusert lydighet for andre disipliner og andres innspill. Eksempler på dette kan være at sterk tro på egen fagkunnskap hemmer søk og innhenting av ekspertkunnskap, tverrfaglig kunnskap eller brukerkunnskap.

Eriksen (2001, s. 47) eksemplifiserer beslutningsmodellenes egenskaper med referanse til en juridisk og medisinsk handlingsmodell. Ordenshensyn knyttes til en juridisk handlingsmodell som bygger på å knytte fakta i en sak mot gjeldende rettsregler på området. "Bruken av den juridiske metode forutsetter at det finnes et problem som lar seg avgrense slik at rettsnormer kan komme til anvendelse" (Eriksen 2011, s. 47). En ren avveieelse av hvilke rettsregler, eller midler, som objektivt sett kan knyttes mot fakta i saken skal i henhold til en slik handlemåte sikre konsistente vedtak.

En formalistisk handlemåte vil derimot ha svakheter i praktiseringen av lovverk som åpner for, og stimulerer til, en avveieende lovforståelse og –anvendelse. Hensyn til rimelighet og hensiktsmessighet vil ikke samsvare med en formalistisk handlemåte, der lovanvendelsen er mer preget av absolutthet enn avveielser. Eckhoff og Graver (sitert av Eriksen 1991, s. 48) argumenterer for at lovanvendelsen i de fleste tilfeller nødvendigvis må søke legitimitet utover de faste rettsreglene, og dermed baseres på ulike avveiningshensyn, både knyttet til den enkelte sak, men også generelt begrunnet i rettspraksis.

Rasjonell problemløsning knyttes mot den medisinske handlingsmodellen. Innen den medisinske profesjonen er vitenskapelig rasjonale en rettesnor i yrkesutøvelsen.

”Diagnostiske teknikker som ikke er avhengige av subjektive meddelelser fra den som blir undersøkt, er viktig om en skal kunne gjøre krav på vitenskapelighet” (Eriksen 2001, s. 51). Kunnskapsgrunnet i denne handlingsmodellen er basert på objektivitet gjennom forskning og en opparbeidet empirisk kunnskap bygd på erfaringer gjennom pasientbehandling.

Med referanse til den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, som vi har vært inne på tidligere, vil definisjon av sykdom heller ikke kunne være av absolutt vitenskapelig karakter, men være definert i forholdet mellom medisinsk vitenskap, individets forutsetninger og ressurser, samt samfunnets krav til funksjon (Eriksen 2001, s. 54). En slik relativitet står i sterk kontrast til et objektivt og verdifritt vitenskapsbasert handlingsgrunnlag. I møte med pasienter skal medisinen gi handlingsanvisninger rundt spørsmål som å bistå i vanskelige livssituasjoner, foreta ressursmessige og etiske avveininger knyttet til behandling og fordeling av velferdsgoder, foreta vurderinger knyttet til trygdeytelser etc. Dette er spørsmål som stiller krav til en type dømmekraft der vitenskapelig objektivitet ikke kan gi svarene.

Som vi ser, vil ingen av handlings- eller kunnskapsmodellene kunne være premissgiver på et selvstendig grunnlag i beslutningssituasjoner. Å forholde seg til streng juridisk deduktiv logikk eller faglige standarder alene vil ikke være tilstrekkelig for fullgod behandling. Den nødvendige begrunnelse og legitimitet må derfor søkes gjennom innhenting av ytterligere kompletterende kunnskap, som samfunnsvitenskapelige, empiriske innsikter (Eriksen 2001, s.22). Dette betyr at utstrakt bruk av skjønn der man som saksbehandler tar hensyn til konteksten ved den enkelte sak er nødvendig.

Beslutningers grad av konsistens og rasjonalitet bestemmes og utfordres av en rekke forhold. Studier av beslutninger og de kriterier eller fordelingsnormer som ledsager disse, presenterer funn som tyder på at normdanning er kontekstuel konstruert (Lorentzen 2005, s. 15). Lorentzen finner støtte for at fordelingsnormene utvikles og bestemmes i den lokale konteksten hvor beslutningene fattes. Forestillingene rundt rettferdig fordeling påvirkes av både den organisatoriske og sosiale konteksten, gjennom gjensidig påvirkning i et fagkollegium, samt i sosial samhandling med andre interessenter og parter, og ikke minst i praktisk anvendelse (Lorentzen 2005, s. 15).

Av denne grunn vil de kriterier og hensyn som knyttes mot saksbehandlingsprosessen, og dermed hvilke begrunnelser som ligger til grunn for beslutningen, variere mellom organisatoriske kontekster og fra saksbehandler til saksbehandler.

Lorentzen (2005, s. 13-14) henviser til samfunnsviteren David Millers forståelse av rettferdighet ved undersøkelser av fordelingsprinsipper knyttet til skjønnsutøvelse. Miller skiller mellom en universalistisk og kontekstuell forståelse av rettferdighet, der den første bygger på grunnleggende rettferdighetsprinsipper som vil være gyldige og anvendbare i spørsmål om rettferdighetsgehalten ved alle fenomener og tilfeller. Den kontekstuelle forståelsen, derimot, knytter rettferdighetsprinsippene til omstendighetene de skal fungere innenfor. Den enkelte kontekst vil i et slikt perspektiv være normdannende for hvilke holdninger og hva slags rettferdighetsforståelse som får utvikle seg og manifesteres. I forhold til å studere og forstå premisser rundt skjønnsutøvelse og beslutningstaking vil en slik oppfatning være viktig å ta i betraktning.

En kontekstuell tilnærming er i høyeste grad nødvendig i denne studien, basert på det antallet premisser som skal avveies innenfor et romslig regelverk. Premissene som beslutningen bygger på vil, som vi har sett, ikke kunne være konsistente og rasjonelle i alle tilfeller, men også bestå av situasjonelle, ikke-rasjonelle hensyn. Dette skillet er ikke så enkelt å trekke. Det kontekstuelle vil kunne inngå som element innenfor hele beslutningsområdet; fra hvordan man gjør bruk av regelverket til hvilke etiske hensyn og personlige vurderinger man gjør seg og hvilket faglig grunnlag man hviler saken på. Det avgjørende vil være at skjønnsutøvelsen er basert på kunnskap og at den kan begrunnes.

Sammen danner dette betingelser for prosessen fra mottatt søknad og frem til endelig beslutning. Selv ved søknadskontorer hvor retningslinjer og måten å arbeide på synes etablert, vil disse betingelsene være dynamiske og i stadig meningsbrytning mot etablerte holdninger. I den grad det finnes rom for det, vil det også variere hvordan hver enkelt velger å vektlegge de forskjellige beslutningspremissene og rammebetingelsene som er satt for arbeidet, og dermed de valgene og hensynene som til syvende og sist utgjør beslutningen eller vedtaket. Hensynene vil sjelden

kunne vektas likt og tas hensyn til i samme grad i alle saker. "Ofte vil det være slik at vektlegging av ett hensyn bidrar til at man må ta lettere på andre, selv om også disse er ønskelige" (Lorentzen 2005, s. 18). For eksempel kan et faglig skjønn kollidere med likebehandling, og krav til effektivitet kan kollidere med prinsippet om en tilstrekkelig opplyst sak. Kjennskap til konteksten er dermed avgjørende for å forstå de avveininger og valg som tas. Avveiningen mellom hensynene vil trolig være en ferdighet som utvikles med erfaring slik at faglighet og rettssikkerhet virker sammen for godt kvalifiserte beslutninger.

3.2.1 Ordenshensyn

Ordenshensyn har betydning langt utover partene i den enkelte sak. De legale prinsippene er fundamentet i et sivilisert rettssamfunn. Innbyggernes rettsforståelse, solidaritet og rettferdighetssans speiles og reflekteres i lovverket. Det forventes at alles rettigheter blir håndhevet etter materielle og prosedurale regler, der sakene får en individuell og rettferdig behandling. Hensyn til lovverk og rettssikkerhet står derfor sentralt i beslutningstakingen og representerer kjernen ved all offentlig forvaltning. Krav til likebehandling, forutsigbarhet, innsyn, informasjons- og utredningsplikt er verdier som hegnes om av samfunnet. Dette er prinsipper som de fleste, både sivile og profesjonelle, slutter seg til, men som kan være utfordrende å forholde seg til i profesjonell praksis.

Prinsippet om likebehandling kan være krevende ettersom man også skal forskjellsbehandle når situasjonen krever det. Grenseoppgangene og tilhørende retningslinjer her kan trolig oppfattes vage. Informasjonsplikten som omhandler forvaltningens ansvar for å veilede og opplyse søker om aktuelle ytelser og tjenester i tjenesteapparatet krever en viss kjennskap til søkers situasjon. Innsyn er trolig et uproblematisk prinsipp, men hvorvidt den enkelte tas med på råd og blir tilstrekkelig hørt i utredningsfasen og gjennom saksforberedelsen, er usikkert. Dette henger også sammen med prinsippet om en forutsigbar forvaltning. "Beslutningene er uforutsigbare dersom de som beslutningene angår ikke har anledning til på forhånd å danne seg en oppfatning av hvilke utfall som kan forventes" (Lorentzen 2005, s. 18). Innen de kontekstavhengige sosiale rettighetene er forutsigbarhet et prinsipp som er utfordrende å etterkomme.

Lovverket som saksbehandlerne er satt til å forvalte inneholder et visst sett av universelle rettigheter og behovsprøvde rettigheter. De universelle er, i det minste på individnivå, noe mindre utfordrende å forholde seg til. Behandlingen som kreves for å avgjøre hvorvidt man kvalifiserer til en universell rettighet, og utmålingen av denne, er i større grad en mer faktaorientert og instrumentell operasjon, enn basert på skjønn. Denne kategorien vil eksempelvis barnetrygd høre innunder. Videre er utmåling av uførestønad basert på et tallgrunnlag, men her vil vilkårene for å kvalifisere til stønaden måtte skjønnsvurderes. De behovsprøvde eller diskresjonære rettighetene er langt mer utfordrende i det de krever en annen vurdering og begrunnelsestvang, både i forhold til om en oppfyller lovens vilkår og hvilke ytelser og tjenester en er berettiget til (Eriksen & Molander 2008, s.166-167). Denne rettighetskategorien er likevel helt nødvendig som supplement til de universelle rettighetene.

Utmåling og tildeling av pleie- og omsorgstjenester i kommunen er typiske diskresjonære rettigheter. Tjenestene er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Ved helsefaglig bistand tilstås tjenestene etter kommunehelsetjenesteloven, mens annen type hjelp, bistand og pleie er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-3. Her heter det at "de som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter § 4-2 bokstav a-d".

Som støtte og rettledning i forhold til utmåling av hjelpebehovet må saksbehandlere ta hensyn til rangordningen for de dokumentene som kommer til anvendelse. Lovverk med forskrifter er å anse som bindende. Rundskriv inneholder fortolkninger, presiseringer og føringer for hvordan lover og forskrifter skal forstås. Ordlyden her vil avgjøre hvorvidt man skal, kan eller bør følge det som er anført i rundskrivet, og dermed bestemme graden av forvaltningens skjønn og handlingsrom. Veiledere som inneholder ulike retningslinjer er rådgivende i sin form, og altså ikke rettslig bindende. Interne kommunale krav og retningslinjer kan ikke overprøve eller erstatte verken lovverk eller det faglige skjønnnet i den enkelte sak (Sosial- og helsedirektoratet 2006, s. 12).

Forvaltningsloven er overordnet særlovgivningen etter sosialtjenesteloven. Denne loven har klare bestemmelser knyttet til forvaltningsskikk og regulerer således all saksbehandling av enkeltvedtak. Et enkeltvedtak er utøvelse av offentlig myndighet som innebærer at det stilles en rekke formelle krav til behandlingen av disse etter forvaltningsloven. Blant annet skal et enkeltvedtak inneholde en begrunnelse for vedtaket, gi opplysninger om aktuelt lovverk og de faktiske forhold vedtaket bygger på, og de hovedhensyn og det forvaltningsmessige skjønn som har vært avgjørende. I forhold til denne studien er forvaltningslovens kapittel IV om saksforberedelse ved enkeltvedtak særlig sentral. I forvaltningslovens § 17 heter det om forvaltningsorganets utrednings- og informasjonsplikt at "forvaltningsorganet skal påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes". En slik utredningsplikt skal kvalitetssikre innhenting av saksopplysninger og motvirke feil i faktaunderlaget. Saksutredningsfasen skal inneholde nødvendig veiledning av partene i saken slik at de får fremmet sin sak. I Sosial- og helsedirektoratets veileder i saksbehandling heter det at omfanget av innhentede opplysninger for at en sak skal være godt nok opplyst, er vurderinger som i all hovedsak er basert på skjønn (Sosial- og helsedirektoratet 2006, s. 34).

Det er ikke mulig å etablere detaljerte regler for når en sak er tilstrekkelig opplyst. Hvilke forhold som skal vektlegges og på hvilken måte disse skal vurderes kan ikke formaliseres gjennom rettsregler. Behovet for å foreta individuelle vurderinger og vise tilbørlige hensyn åpner for et beslutningsrom preget av utstrakt skjønnsbruk. Til tross for skjønnsutøvelsens krav til individuell behandling, vil det gjerne være slik at også skjønnsutøvelsen får form av rutiner på sikt. Med bakgrunn i at normdanning er kontekstuel konstruert, vil utviklingen av felles standarder i tilknytning til tildeling av velferdsgoder uunngåelig føre til en rutinisering av skjønnet. En slik rutinisering kan være et gode gjennom å etablere et faglig omforent ståsted, gi økt likebehandling og en mer forutsigbar forvaltning. Det kan likevel også være slik at rutiniseringen gir negative konsekvenser, for eksempel ved at den er begrunnet i et ønske om effektivisering eller ved at saksbehandler, i mangel av faglige anvisninger, søker beskyttelse i reglene (Lorentzen 2005, s. 51-52).

Skjønn åpner for at tjenestemottakerne kan øve påtrykk overfor forvaltningen. For et tilstrekkelig og best mulig beslutningsgrunnlag, må alle relevante forhold som kan

påvirke skjønnsanvendelsen belyses, blant annet gjennom kommunens plikt til å rådføre seg med klienten etter sosialtjenestelovens § 8-4. Her heter det at "tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener". Jo mer inngripende tjenestene er for klientens hverdag, dess viktigere blir dette pålegget (Helsetilsynet 2011). Nærhet til søker gjennom krav til brukermedvirkning er nedfelt flere steder i forvaltningsloven og særlovene som regulerer kommunenes helse- og sosialtjenester. Kvalitetsforskriftens § 3 stiller krav til kommunen om å etablere rutiner som sikrer tjenestemottakers og foresattes adgang til å bli hørt ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Videre heter det i forskrift om individuell plan at tjenestemottaker har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan. I pasientrettighetsloven og i forskrift om habilitering og rehabilitering finner man også bestemmelser rundt brukermedvirkning (Eikrem 2011, s. 54/56). Som vi har sett er stadig flere tjenestemottakere bevisst sine rettigheter og krav til tjenesteutforming. Der tjenestene er preget av manglende regelverk og høy grad av skjønnsutøvelse, vil mottakerne av velferdsgoder som evner å påvirke saksbehandlingen kunne forbedre sin stilling, men samtidig representere et rettssikkerhetsproblem for dem som ikke evner dette (Lorentzen 2005, s. 52).

3.2.2 Rasjonell problemløsning

Sammen med ordenshensyn, er en faglig kunnskapsbase en forutsetning for å drive forsvarlig saksbehandling. Dette sikrer en kognitiv-instrumentell problemforståelse og tilnærming der lovverk og fagkunnskap i fellesskap skal lede til bedre beslutninger og økt rettssikkerhet. En egnet fagbakgrunn og kompetanse sikrer evnen til å foreta faglig funderte vurderinger, for eksempel gjennom å kunne identifisere sammenhenger mellom mål-middel, altså hvilket sett av tiltak som vil være mest formålstjenlig og ha størst potensial til å realisere målene som er satt. En slik form for kausalanalytisk viten vil være vesentlig i beslutningsprosessen.

Faglige hensyn handler om den kompetanse og erfaring som saksbehandler har ervervet gjennom sin utdanning og praksis. Som vi har vært inne på, vil den rasjonelle vitenskapen i mange tilfeller ikke kunne gi sikker viten eller klare løsninger på spørsmålene man møter som fagperson, men faglig viten vil ofte måtte ledsages av og kombineres med andre betingelser. Eckhoff og Graver (sitert av Lorentzen 2005, s. 17) hevder at det analytisk kan skilles mellom ulike fagretninger og måten

beslutninger fattes. Disse kan beskrives som en formalistisk, avveiende eller målrettet beslutningsmåte. Representant for et idealtypisk formalistisk beslutningssett er trygdefunksjonæren med sine klare juridiske handlingsanvisninger. En avveiende beslutningsmåte knyttes mot dommerens uhildede pro et contra mellom ulike hensyn. Den målrettede beslutningsmåten knytter seg mot fagpersoner som gjør bruk av sin kompetanse og erfaringsbakgrunn for å søke adekvate virkemidler for målene, altså en "hvis-så viten". De to siste vil trolig ha klare paralleller til saksbehandlerens måte å fatte beslutninger.

Forforståelse er et viktig element i saksbehandling, og i følge Guldager har forforståelse to sentrale funksjoner i sosialt arbeid. "Den er for det første styrende for hvilke opplysninger om klienten, som praktikerens søker, som relevante opplysninger. For det andet udgør den vurderingsgrundlaget eller den analytiske referenceramme for praktikerens vurdering af klientens problemer, resourcer og behov" (Gamst, Halskov & Lentz 2007, s. 53). Den enkeltes forforståelse er altså med på å definere hvilke saksopplysninger som er relevante å innhente, og som analytisk referanseramme i behandlingen av disse. Uten en slik forforståelse vil saksbehandler måtte bruke mer tid og ressurser på å sonde terrenget og lete seg frem til hvilken informasjon og kunnskap som må innhentes. En faglig kunnskapsbase som gjør en kvalifisert til å lete opp, ta til seg og nyttiggjøre seg av denne kunnskapen blir avgjørende. Avgjørende er også hva slags tilnærming man som fagperson har til ukjent stoff. Opplevs det utrygt å ikke vite og å bli utfordret av tjenestemottakers og foresattes kunnskap på felt man selv skal være ekspert på, eller klarer man å innta en nysgjerrig og eksplorerende holdning (Hummelvoll 2003, s. 6)?

I mange saker kan det være vanskelig å definere grad av hjelpebehov for den enkelte søker av tjenester. Kartlegging er i alle tilfeller nødvendig, og jo flere brikker puslespillet mangler, dess mer tid krever denne fasen. Enkelte behov er enkle å identifisere, men å få grep om alle nyansene er gjerne avgjørende for hvor godt vedtaket fungerer når det effektueres. Det er i alle tilfeller lett å se for seg at hensynet til rasjonell problemløsning i større grad er truet ved saksbehandling der flere ukjente faktorer inngår. Innen et kollegium vil de ansattes samlede utdannings- og fagbakgrunn være av betydning i så måte. Et søknadskontor som innehar bred

erfaring med brukergruppen vil ha gode forutsetninger for å utforme faglig funderte vedtak som skaper legitimitet.

I et brukerperspektiv vil en slik legitimitet være resultat av at søknadskontoret treffer mest mulig riktig med vedtakene sine. Med det menes at tjenestemottaker anser vedtaket som dekkende for sine behov. Høy faglig kompetanse i saksbehandlingen er også med på å skape legitimitet overfor utførerne av tjenesten, uavhengig av hvordan søknadskontoret er organisert. Ved en tradisjonell, hierarkisk organisering etter sektor, eller etatsmodell, vil saksbehandlerne ofte dele den faglige kunnskapsbasen med utførerne. Disse utførerne har i større grad stått friere til å foreta faglige vurderinger av de enkelte omsorgs- og hjelpebehov, samt imøtekomme disse gjennom tiltak basert på skjønn (Vabø 2004, s. 197). I prinsippet vil det bli slik i kommuner hvor det er opprettet bestillerenheter at dette handlingsrommet og friheten i større grad utfordres ved forhåndsdefinerte rammer og vedtak, noe som stiller større krav til vedtakets grundighet og kvalitet. Her vil trolig saksbehandlerne samlet inneha en mindre spisset utdannings- og erfaringsbakgrunn, og identiteten og tilliten mellom partene kan av den grunn ha dårligere vilkår.

Søknadskontorer organisert etter bestiller-utførermodell vil dermed ha enkelte tilleggsutfordringer knyttet til opparbeidelse av en faglig kunnskapsbase. Hvilke tjenester og brukergrupper bestillerkontorene favner om i de enkelte kommunene varierer, men det er ikke uvanlig at de er svært uensartede. Det betyr at det vil være vanskelig for saksbehandlere å ha forforståelse for, og utvikle spesialisert kunnskap og inngående kjennskap til alle slags fasetter av behov og tiltak hos brukergruppene. Konsekvensen av at én instans fatter vedtak innenfor flere typer fagområder kan være at kontoret opparbeider en instrumentell, rutinepreget og regelorientert fagutøvelse (NOU 2005, s. 83). Årsaken til dette er altså at kontoret ikke samlet innehar nok fagkompetanse til å dekke alle tjenesteområder, og kanskje heller ikke søker den.

Med bakgrunn i det utall diagnoser som eksisterer og alle individuelle variasjoner som finnes innenfor disse, er det tydelig hvilken kompleksitet bestillerkontoret står overfor. Likevel vil en diagnoseovergripende kunnskap og overordnet forståelse etableres etter hvert som bestillerkontoret opparbeider seg kunnskap og erfaring med

sjeldne tilstander og personer med funksjonsnedsettelse generelt, noe som vil være et godt fundament for tilstander med tilnærmet lik problematikk. I små kommuner vil man i alle tilfeller streve med å opparbeide slik kompetanse i og med at tilfanget av personer med sjeldne diagnoser har sammenheng med innbyggertallet, altså insidensen. Det må anføres at langt de fleste kommunene som har innført modellen er de med høyest innbyggertall (RO 2006, s. 10). Likevel vil insidens kunne bli en faglig utfordring på sikt hvis flere av de minste kommunene velger å organisere seg etter bestiller-utførermodellen.

3.3 Skjønnsutøvelse

Garantist for en mest mulig forutsigbar forvaltning er som vi har sett lovverket. Lovverket med gjeldende føringer og retningslinjer som saksbehandlere er satt til å forvalte er det instrument alle saksbehandlere og deres respektive søknadskontorer har til felles. Byråkratiets rettesnor er å behandle like saker likt og med en profesjonell distanse til berørte parter. I en slik tradisjon er saksbehandler en utfører av konsekvensorienterte retningslinjer begrunnet gjennom grundig definerte vilkår og vedtatt politikk på området. En rigid regelfortolkning eller en overdreven tro mot faglige standarder kan imidlertid feile ved å ikke erkjenne og ta hensyn til det situasjonelle og unike i situasjonen. Med bakgrunn i de sosiale rettighetene kan skjønn defineres som "vurderinger i spennet mellom ren regelanvendelse og uavhengige faglige vurderinger ved beslutninger om tildeling av velferdsytelser" (Madsen 2008, s. 181). De tidligere nevnte rettsstatlige idealene, forutsigbarhet og likebehandling, trues av de sosiale rettighetene fordi de bringer inn et stort rom for skjønn, og dermed et element av vilkårlighet. Dette betyr at to kompetente saksbehandlere vil kunne konkludere med to vidt forskjellige vedtak gjennom å vektlegge og ta hensyn til ulike sider av saken.

Utfordringene knyttet til skjønnsutøvelse kan beskrives gjennom begrepene komparativ og ikke-komparativ rettferdighet. Sosiale rettigheter handler på den ene siden om en komparativ rettferdighet, det vil si et krav om likebehandling i tilfeller der det ikke foreligger relevante forskjeller, og på den andre siden om en ikke-komparativ rettferdighet der den enkelte vurderes uavhengig av hva som tilkommer andre

(Eriksen & Molander 2008, s. 168). En komparativ rettferdig behandling kan som et teoretisk utgangspunkt virke mulig å etterkomme. Den ikke-komparative rettferdigheten bringer inn ivaretagelsen av det unike og dermed det rettslige handlingsrommet for forskjellsbehandling i ulike saker. Hvilke standarder som skal gjelde for å sikre en slik ikke-komparativ rettferdighet er vanskelige grenseoppganger av politisk, normativ og etisk karakter. En konsekvens av skjønnsutøvelse for å oppnå ikke-komparativ rettferdighet er at det kan skape en ubegrunnet, urettferdig og uønsket forskjellsbehandling fra sak til sak.

Videre argumenterer Eriksen & Molander (2008, s. 169-170) for at kontroll av skjønnsutøvelse er utfordrende begrunnet i både de materielle og prosedurale reglene. Med dette mener de at klarere regelverk der saksbehandler har definerte handlingsanvisninger og mottaker tydeligere forventninger til hva vedkommende har krav på, er en tilsynelatende opplagt løsning på utfordringene rundt skjønnsbruk. Skjønnelementet vil imidlertid ikke forsvinne med økt rettighetsfesting, men bare flyttes til andre nivåer i prosessen. Samtidig vil dette kreve mer av mottakernes evne til å orientere seg og være sin egen advokat, noe som faller uheldig ut for en stor del av målgruppen for denne typen tjenester. Som beskrevet under avsnittet om kommunal saksbehandling, finnes også en rekke kontrolltiltak som skal overvåke selve saksbehandlingsprosessen, både forut, under og i etterkant. Til tross for at dette kan være effektive tiltak i forhold til å regulere skjønnsbruk, vil økt ansvarliggjøring eller begrunnelsestvang være særlig nyttige kvalitetssikringsredskaper i beslutninger hvor skjønn inngår (Eriksen & Molander 2008, s. 172-173).

En slik begrunnelsestvang vil trekke frem og fremheve de skjønnsmessige vurderingene, og hvilken rolle de har hatt i beslutningen. Spesielt i saker av en viss kompleksitet der mange ukjente faktorer inngår, vil en transparent saksbehandling være viktig. Når regelverket åpner for bruk av skjønn og fagkunnskapen enten er mangelfull, motstridende eller vanskelig tilgjengelig, vil kravet til å begrunne sine beslutninger være enda større. Det vil være en delikat balansegang mellom vitenskapeliggjøring av erfaringsbasert kunnskap og å skille dette fra en mer personliggjort, følelsesbasert saksbehandling.

I tilfeller hvor handlingsrommet er vidt definert, vil skjønnsutøvelsen hos den enkelte saksbehandler trolig i sterkere grad bli preget av vedkommendes fag- og profesjonsbakgrunn. Manglende føringer for stillingen som saksbehandler er dermed potensielt en ekstra trussel mot en forutsigbar forvaltning, i tillegg til skjønnsutøvelsen. Den enkeltes ulike kvalifikasjoner og kompetanse i forhold til forståelse, tolkning og anvendelse av lovverket, kan medføre en uensartet saksbehandling. Videre vil ulike tankesett, ulik situasjonsforståelse og ulikt verdigrunnlag også prege saksbehandlingen. En nøytral, objektiv og fyllestgjørende behandling av saker vil aldri være mulig, men variere med ulike egenskaper ved den enkelte saksbehandler. Beslutningsgrunnlaget kan likevel bli mangelfullt eller for svakt forankret i tilfeller der profesjoner ikke utviser nok respekt og lydhørhet for andre vitenskaper og spesialiseringer, men handler etter eget forgodtbefinnende.

Eriksen (2001, s. 67) skriver om saksbehandlere at "de må [...] opptre nøytralt og likebeholdende i forhold til ulike personlige oppfatninger av det gode liv, og i forhold til partikulære verdier og moraloppfatninger". Ethiske hensyn vil virke sammen med de andre hensynene på forskjellige sett. Den enkelte saksbehandler vil med bakgrunn i egne verdier og holdninger kunne legge ulike tolkninger i så vel regelverk som de faglige standarder og retningslinjer. I tilfeller der det faglige kunnskapsgrunnlaget er usikkert og regelverket åpner for fleksibilitet og en vag normforståelse, vil beslutningene bære preg av et tilfeldig forhold til hva som er til det beste for den enkelte. Det er ingen enkel oppgave å foreta beslutninger rundt for eksempel akseptabel levestandard der anvisningene er mangelfulle, og ens egen dømmekraft som saksbehandler er intuisjonen man skal stole på. Hvilke standarder man legger seg på vil si mye om de etiske vurderingene som gjøres; er betegnelsen "godt nok" mest betegnende eller søker man å tilrettelegge for "det gode liv"? Det oppleves trolig ikke enklere når man i tillegg vet at beslutningene, og også selve saksbehandlingsprosessen, skal kunne tåle et offentlig kritisk ettersyn.

3.4 Strukturelle rammebetingelser

Strukturelle rammebetingelser har på mange måter slektskap med ordenshensyn i det disse også omhandler føringer og retningslinjer som ofte er ordnet hierarkisk og

bestemt på et høyere organisatorisk nivå enn der saksbehandlingen foregår. Samtidig vil rammebetingelsene også legge føringer for den rasjonelle problemløsningen. Eksempler på dette er antallet ansatte ved søknadskontoret og deres fag- og erfaringsbakgrunn, anledning til å utvise fleksibilitet og skjønn, grad av selvstendighet og beslutningsmyndighet i yrkesutøvelsen, føringer knyttet til tids- og ressursbruk osv.

Med søkelyset forvaltningen har på seg knyttet til effektivitetskrav, måltall og rapporteringer, vil disse hensynene kunne veie tyngre enn den enkelte sak. Lorentzen (2005, s. 18) skriver blant annet at "etablering av faste mekaniske saksbehandlingsprosedyrer [vil] virke tidsbesparende for saksbehandlingen, men slike kan samtidig føre til at relevante forskjeller mellom aktørene ikke fanges opp". Kravet til en faglig forsvarlig prosess, for eksempel avveininger rundt når en sak er godt nok opplyst, kan komme i konflikt med kravet til en effektiv offentlig forvaltning. Det har blitt flere konkurrerende hensyn innen velferdspolitikken de siste tiår, der en markedsbasert tankegang hvor løsninger i større grad baseres på økonomisk-rasjonelle incentiver supplerer, og i noen grad utfordrer, de mer tradisjonelle rettesnorene solidaritet og rettferdig ressursfordeling (Christensen et al 2009, s. 188).

Som vi har vært inne på er delingen mellom administrasjonen av tjenesten og utførelsen av denne, et eksempel på et organisatorisk grep for å øke effektiviteten i offentlig forvaltning. Idealtypisk representerer modellen en overgang fra å styre gjennom den autoritet som ligger i et hierarki, til at styringen reguleres gjennom forhandlinger og kontraktsinngåelser mellom bestiller og utfører (Busch & Vanebo 2005, s. 144). I sin teoretiske og intenderte form vil man kunne se at argumentene for en bestiller-utførermodell i kommunen er flere. En slik organisering har fordeler ved at den delen av saksbehandlingskompetansen som regulerer ordenshensyn vil styrkes (NOU 2005, s. 83). Et sentralisert, spesialisert mottak vil kunne heve saksbehandlingskompetansen på flere områder blant annet ved å gi kommunen en behovsoversikt blant innbyggerne, som igjen vil bedre muligheten for styring i tråd med det behov som foreligger. I prinsippet vil en slik organisering gi samordning av søknader og tjenester, og dermed et integrert og helhetlig tjenestetilbud for tjenestemottaker. I tillegg vil det sannsynligvis innebære at vedkommendes bistandsbehov dokumenteres grundigere. Én kontakt mot søker av ulike tjenester vil

kunne gi en gunstig effekt mot dobbeltarbeid gjennom smidigere kontakt og saksbehandling, og samtidig gi en økonomisk fordel ved samordning av tiltak for den enkelte tjenestemottaker. Videre vil prinsippet om likebehandling ha bedre vilkår for å bli ivaretatt gjennom en mer profesjonell og ensrettet saksbehandling.

Ulemper ved en slik organisering kan være at saksbehandlerens ”juridiske kompetanse” har forrang for den faglige kunnskapsbasen og innsikt i praktisk gjennomføring, fordi avstanden til sluttbrukerne økes (Busch & Vanebo 2005, s. 148). Hvordan relasjonene er mellom bestillere og utførere vil variere fra kommune til kommune. Innen ytelser og tjenester etter sosialtjenesteloven som denne studien tar for seg, vil en tett relasjon kunne gi klare synergieffekter gjennom at kunnskap og erfaring tilflytes impliserte enheter. Vabø (2004, s. 197) illustrerer faren med for stor avstand mellom bestiller og utfører gjennom å påpeke det faktum at ”nødvendigheten av å gjøre skjønnsmessige tilpasninger til individuelle og situasjonelle forhold har legitimert at betydelig grad av beslutningsansvar har vært delegert til yrkesutøveren i førstelinjen”. Ramstad & Vold Hansen (2005, s. 146) poengterer også nettopp dette behovet ved å hevde at modellen med tiden har utviklet seg til å gi utførerdelen stadig større rom for fleksibilitet og skjønnsutøvelse gjennom mindre spesifikke vedtak. En for rigid forståelse og praktisering av modellen, eller lang avstand mellom bestiller og utfører generelt, vil kunne være uheldig for målgruppen i denne studien.

Uavhengig av organisasjonsmodell vil rammebetingelsene saksbehandler opererer under influere saksbehandlingen. I forhold til denne brukergruppen vil det være særlige hensyn knyttet til kunnskapsinnhenting og dokumentasjon. Eksempler på dette er diagnosenes ofte sammensatte natur, som betinger dokumentasjon fra mange miljøer og nivåer. I tillegg er den viten som eksisterer spredt og vanskelig tilgjengelig på grunn av få referanser til liknende tilfeller eller grunnet lite informasjon i Norge. Hvilke aktører søknadskontoret skal samarbeide med i innhenting av denne kunnskapen, og hvor mye ressurser som skal brukes til dette, reguleres til en viss grad av forvaltningsloven og deretter særlovene. De legale prinsippene ledsages imidlertid i stor grad av andre strukturelle rammebetingelser.

Det er ikke slik at saksbehandling foregår i et vakuum der den enkelte profesjonsutøver tar avgjørelser isolert fra annen påvirkning. På overordnet nivå blir

saksbehandling korrigert og tilpasset gjennom formelle endringer i form av nye direktiver og retningslinjer fra departement og fagdirektorat. Utførelsen av arbeidet gjennomgår også justeringer i form av mer interne endringer av standardprosedyrer og kriterier ved det enkelte søknadskontor, enten som skrevne instruksjoner eller som følge av en mer kulturelt betinget arbeidsmåte. Tilbakemeldinger knyttet til enkeltsaker, enten fra søker selv eller ombudsmenn, vil kunne medføre kursendringer. Stadfestelser, omgjøringer eller oppheving av vedtak med krav til ny behandling er eksempler på tydelige tilbakemeldinger som gis av Fylkesmannen og andre klageorgan (Terum 2010, s. 74). Videre kan man vanskelig tenke seg et fagkollegium uten kollektiv refleksjon, slik at kolleger og andre fagmiljøer vil også bidra i forhold til tolkningen av egen yrkesrolle og utførelsen av denne. Kontorets ledelse vil også ha et ansvar for å samstemme og ensrette saksbehandlingen.

3.5 Operasjonalisering

Det teoretiske rammeverket med gjennomgangen av hvordan ordenshensyn og rasjonell problemløsning influerer saksbehandlers beslutninger vil være sentralt i forhold til forventningene jeg har til empirien. I det videre vil jeg konkretisere noen sentrale begrep og forsøksvis operasjonalisere disse. Begrepene tar utgangspunkt i hensynene som er gjennomgått foran, og er avledninger av disse. Begrepene har jeg ordnet og knyttet til det empiriske materialet, både i intervjuguiden og analyseskjemaet. Med denne operasjonaliseringen ønsker jeg å gi et innhold til, og omgjøre de teoretiske begrepene til konkrete, målbare spørsmål og systematisere analysen av materialet.

Begrepene jeg vil operasjonalisere er kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting. Dette er sentrale begreper i det de gir en beskrivelse av hvordan man som saksbehandler forholder seg til saksbehandlingsprosessen. I tråd med problemstillingen vil begrepene kunne oppsummere hvorvidt man som saksbehandler i arbeidet med sjeldne og lite kjente tilstander bør gjøre noe annerledes, om man allerede gjør det annerledes, og i så fall hvordan.

3.5.1 Kunnskapskrav

Det første spørsmålet om man som saksbehandler bør gjøre noe annerledes ved arbeid med sjeldne og lite kjente tilstander, er nært knyttet til begrepet kunnskapskrav. Stiller disse sakene særlige krav til rasjonell problemløsning gjennom saksbehandlers kunnskapsbase og til utførelsen av saksbehandlingen? Det er jo slik at de ulike reglene og retningslinjene knyttet til kommunal saksbehandling er så fleksible og romslige nettopp for å kunne ta opp i seg og tilpasses det situasjonelle. Betyr dette at man som saksbehandler kan følge disse standardene i sitt arbeid, eller er det behov for innhenting av annen type kunnskap og informasjon som følge av diagnosen for å utøve god saksbehandling?

Et relevant spørsmål i denne sammenheng er knyttet til begrepet utredningsplikt. I forhold til saksforberedelse skal forvaltningsorganet, i følge forvaltningsloven og andre særlover, påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes. Saksbehandler har altså plikt til å sikre at saken er tilstrekkelig opplyst, men hva vil det si at en sak er tilstrekkelig opplyst? Hvordan defineres dette, og hva eller hvem gjør dette? Når har man tilstrekkelig kunnskap?

3.5.2 Ressurser

Spørsmålet om man behandler slike saker annerledes vil først og fremst følge av om man som saksbehandler definerer at det er behov for det, og at det foreligger ressurser til å gjøre det annerledes. Dette er nært forbundet med ordenshensyn og strukturelle rammebetingelser som regulerer saksbehandlingen. Grunnforestillingen i studien er at det er behov for utvidet kunnskap for adekvat saksbehandling, og at det finnes ulike ressurser som kan imøtekomme dette behovet eller være til hinder for slik innhenting. Ressursene kan, som vi har sett, favne vidt og utgjøre mange faktorer, og jeg har ikke i studien ønsket å kneble respondentene vedrørende dette, særlig fordi dette i forkant var relativt ukjent terreng for meg.

Hvordan vil forhold ved lovverket og strukturelle rammebetingelser, men også saksbehandlers faglige grunnlag og skjønnsutøvelse, påvirke kunnskapsinnhenting og dermed beslutningsgrunnlaget? Er det evnen, viljen eller anledningen til å gjøre ting annerledes for å tilegne seg relevant kunnskap som setter eventuelle begrensninger? Opplever saksbehandler dilemmaer knyttet til dette? Det

er nærliggende å tro at effektivitetskravet i forvaltningen kan gi føringer for saksbehandlingen. Gis det incentiver som gjør det mer attraktivt å være tro mot standardiserte, pålagte rutiner og prosedyrer på grunn av manglende kapasitet, eller er det anledning til, og blir man eventuelt aktivt oppfordret til å stille spørsmål, og gå i dybden der saken krever dette?

3.5.3 Kunnskapsinnhenting

Til spørsmålet om hvordan man eventuelt gjør det annerledes, er noen momenter av særlig interesse. Hvis det er slik at man anerkjenner behovet for annen type kunnskap enn den man selv besitter, og har ressursene, er det ønskelig å vite hvilken type kunnskap det søkes etter og på hvilken måte.

Jeg ønsket å få svar på hvorvidt man har søkt og etterspurt informasjon om diagnosen, og hvor saksbehandler eventuelt har henvendt seg for å innhente relevant kunnskap. Her så jeg på forhånd for meg at kunnskapsinnhenting kan ha foregått på ulike arenaer. Nære omsorgspersoner, kommunale tjenesteytere, fastlege, lærere og assistenter er sentrale kilder for å foreta en behovs- og tiltakskartlegging. Ulike deler av spesialisthelsetjenesten, som avdelinger ved somatiske sykehus, nasjonale kompetansesentre og andre kompetanseenheter, vil være naturlige samarbeidspartnere for innhenting av kunnskap om diagnosen og konsekvensene av denne. Internettressurser nasjonalt og internasjonalt, samt medisinske databaser, vil også være formålstjenlige i dette søket. Antakelsen om økt behov for brukerbasert kunnskap gjør at det vil være nyttig å undersøke om dette blir særlig tatt hensyn til. I forlengelsen av dette vil det være interessant å forhøre seg om hvordan de impliserte partene kommer frem til beslutninger, og den status partene har seg imellom. Hvis det er slik at spesifikk diagnosekunnskap har utgjort en forskjell, ønsket jeg informasjon om på hvilken måte.

3.6 Analysekjema - forventninger til empirien

Studiens problemstilling er utledet med bakgrunn i både erfarings- og forskningsbasert kunnskap og brukererfaringer, altså tredelingen innen kunnskapsbasert praksis. Til sammen skaper denne kunnskapen forventninger til det

empiriske materialet. Intervjuguiden er utformet med bakgrunn i denne kunnskapen, og forsøkt koblet mot det valgte teoretiske rammeverket for å forklare de bakenforliggende hensynene knyttet til saksbehandlingen.

Det er utfordrende å sammenligne "tradisjonell saksbehandling" og "sjelden saksbehandling", fordi det kan være vanskelig å ha felles referanse til begrepet tradisjonell. All saksbehandling har en egenart og er unik i og med at den enkelte sak er individuell og situasjonell. Jeg har likevel forsøksvis, for sammenligningens skyld, benyttet begrepet i analyseskjemaet. Med begrepet tradisjonell saksbehandling mener jeg saksbehandling der tjenesteyter har en umiddelbar forståelse av innholdet i søknaden, og har klare handlingsanvisninger og tiltakspakker å velge fra som man av erfaring vet har fungert tilfredsstillende i sammenlignbare saker.

	Tradisjonell saksbehandling	Sjelden saksbehandling
Kunnskapskrav	<p>Har forforståelse og referanse til innholdet i søknaden</p> <p>Har kunnskapsbase til å behandle søknaden</p>	<p>Manglende forforståelse og referanse til innholdet i søknaden</p> <p>Diagnosespesifikk viten som går utover eksisterende kunnskap</p>
Ressurser	<p>Klare retningslinjer for innhenting av informasjon og dokumentasjon gjennom etablerte maler og faglig verktøy</p> <p>Definerte rammer for tids- og ressursbruk</p>	<p>Manglende viten om hvor man finner relevant kunnskap, den er ikke-eksisterende eller den er vanskeligere tilgjengelig</p> <p>Mer tid- og ressurskrevende å etablere en helhetlig forståelse av diagnosens konsekvenser</p>
Kunnskapsinnhenting	<p>Har et allerede etablert nettverk og samarbeidsparter</p> <p>Det eksisterer viten om feltet</p>	<p>Krever aktiv tilnærming til nye arenaer for kunnskap og informasjon, for eksempel sykehusavdelinger, habiliterings-tjenesten, kompetansesentre.</p> <p>Spredd, fragmentert og ofte lite viten om hva diagnosen innebærer, både i et "leve med" perspektiv og mer relatert til spesifikke fagområder som medisin, psykologi, pedagogikk etc. Brukerkunnskap får økt betydning og status</p>

Tabell 1: Analyseskjema – forventninger til empirien

4.0 Metodisk grunnlag

4.1 Intervjuet som forskningsmetode

"Intervjuet er ikke bare spørsmål om teknikk, men også om analytisk tilnærming til kvalitative data" (Ryen 2006, s. 17). Metodespråket representerer forskerens betraktninger om hva som konstituerer det sosiale liv og forestillingsverden, og vil følgelig ha implikasjoner for hele prosessen i forskningen; fra forberedelser til datainnhenting og analysen. Dette griper blant annet inn i det relasjonelle og språklige i samhandlingen (Ryen 2006, s. 61). I tradisjonelle naturalistiske analyser, som denne studien bygger på, anerkjennes aktørens erfaringer i den sosiale verden, og deres fortolkninger representerer deres virkelighet. Gjennom å balansere nærhet og distanse til aktøren kan denne verdenen fanges. Dette står i kontrast til blant annet etnometodologene som er mer opptatt av hvordan virkelighet skapes og påvirkes av forskeren i interaksjonen, eller emosjonalistenes anerkjennelse av partenes følelser som empirisk materiale.

Bruk av kvalitativ metode gir informasjon om det særegne kasuset, i denne studien søknadskontoret og saksbehandleren. Metoden gir ikke et allmenngyldig bilde av fenomener, men en viss gyldighet for det enkelte kasus, altså et øyeblikksbilde. Metodikken vil kunne gi både detaljkunnskap og en helhetlig forståelse av komplekse forhold som det vil være vanskelig å gripe ved hjelp av andre metoder. I denne studien vil det være viktig å ta hensyn til konteksten rundt fenomenet saksbehandling, fordi det er avgjørende å undersøke på hvilken måte og i hvilken grad respondentene evner å fange "det store bildet", og samtidig få et inntrykk av hvilke implikasjoner denne informasjonen får for tjenestemottakeren.

Tidlig i prosessen ønsket jeg å benytte kvantitativ metode basert på at mye av den viten som foreligger innen sjeldenfeltet er fremkommet gjennom studier med relativt få respondenter, som intervjuer og fokusgrupper. At valget falt på et kvalitativt design begrunnes blant annet i at det eksisterer for lite kunnskap om saksbehandlingen ved sjeldne og lite kjente tilstander, noe som gav utfordringer med å operasjonalisere dataene og utforme spørreskjemaet. Forekomsten av de ulike diagnosene vil gi

utfordringer knyttet til antall potensielle respondenter, og dermed gi føringer for metodevalg. I forhold til en kvantitativ tilnærming kan det være utfordrende å benytte tjenesteytere som informanter for denne brukergruppen på grunn av tjenesteapparatets begrensede kontakt og erfaring med disse tilstandene. Sjeldne tilstander favner vidt og en bør ha et tilnærmet likt og ensartet tolkningsgrunnlag til spørsmålene. Det er vanskelig å generere valide resultater ved å måle erfaringen man som saksbehandler har med "alle sjeldne". Uansett metodevalg må den aktuelle enheten betjene et visst volum av henvendelser, og tjenestene må være aktuelle eller helst typiske for brukergruppen. Regionsnivået i Nav, som Nav Forvaltning eller Nav Klage og anke, samt kommunale søknadskontorer i bydeler og kommuner ble vurdert som aktuelle, der valget falt på sistnevnte.

En kvalitativ tilnærming basert på intervju var etter min vurdering den metodologien som egnet seg best i forhold til problemstillingen. Når målet med studien er å studere ulike former for beslutningsgrunnlag ved saksbehandling, generer det mange potensielle variabler. Variablene kan være av det mer instrumentelle slaget, som hvorvidt parten gjennom rettsreglene kvalifiserer til en tjeneste, eller de kan gjelde avveininger i form av kvalitet og mengde på en tjeneste, og dermed være mer fagorienterte og skjønnsbaserte. Med bakgrunn i mengden variabler, og ikke minst for å få kunnskap om hvordan saksbehandlere forholder seg til og opplever disse premissene, vil altså intervju være velegnet som metode. Personlig kontakt og nærhet til respondenten vil kunne legge til rette for et mer helhetlig innsyn. Samtidig vil det gi økt mulighet for å få frem erfaringer, refleksjoner, nyanser og de faktiske forhold, som for eksempel motstand mot merarbeid eller lignende. Det er også slik at samhandlingen saksbehandler har med tjenestemottaker pågår over tid. Hvordan de ulike stadiene fortøner seg i en slik prosess, vil også kunne fanges opp gjennom intervjuet.

4.2 Datagrunnlag

Datagrunnlaget for denne studien er primært intervju. Intervjuene er naturlig nok organisert etter studiens problemstilling med referanser til det valgte teoretiske rammeverket. Med bakgrunn i at det eksisterer en viss forskningsbasert kunnskap

om tjenestemottakernes opplevelser av tjenesteapparatet, ville det være interessant å få noe kunnskap om tjenesteyternes holdninger og opplevelser rundt dette. Jeg ønsket derfor å konsentrere meg om å innhente data fra saksbehandlere. Ulike dokumenter er også sentrale og representerer en betydelig del av datagrunnlaget, blant annet gjennom å gi handlingsanvisninger for saksbehandlerne. Dette dreier seg om forskrifter, NOU'er og veiledere utgitt av offentlige myndigheter som definerer rammene for hva som er normen for god saksbehandling.

4.2.1 Datatilgang

Forskning rundt ulike former for funksjonsnedsettelse har hatt en jevn oppgang de senere tiår. Denne forskningen vil ha mange berøringspunkter med diagnosegruppen som inngår i denne studien, og det foreligger dermed en hel del diagnoseovergripende kunnskap. Det spesifikke og særegne ved sjeldne og lite kjente tilstander finnes det derimot lite forskningsbasert kunnskap om, og det er dette denne studien ønsker å fange. Studien baserer seg dermed i stor grad på hva som fremkom i intervjuene. Det er flere årsaker til kunnskapsmangelen, men særlig diagnosenes prevalens har som vi har sett stor betydning. Det lave antall individer gjør forskningen både mer utfordrende og mindre attraktiv, blant annet for legemiddelindustrien (Grut & Hoem Kvam 2011, s. 42). Det forskningsbaserte materialet som foreligger omhandler i overveiende grad medisinske forhold, og mindre om fagretninger som belyser "leve med" perspektivet.

Datatilgangen har dermed i noen grad vært utfordrende. I mangel på forskningskunnskap og annet skriftlig materiale, har det blant annet i utviklingen av intervjuguiden vært nødvendig å støtte seg noe til den erfaringsbaserte kunnskapen som jeg har opparbeidet som sosionom på Frambu.

4.2.2 Valg av respondenter

Basert på studiens tematikk var det ikke gitt på forhånd at valget av respondenter skulle falle på kommunale tjenesteytere som administrerte tjenester til personer med Williams syndrom. Det er trolig mange forvaltningsorganer og diagnoser som ville egnet seg til å svare på problemstillingen, og jeg reflekterte rundt så vel ulike tjenester innen ulike forvaltningsnivå som ulike diagnoser. Det viktigste inklusjonskriteriet var at tjenesteyterne skulle være ansvarlige for at det ble gitt

bistand av relativt omfattende karakter til tjenestemottaker. Begrunnelsen for dette kriteriet er at kunnskapsinnhenting dermed nødvendigvis må favne flere områder i hverdagslivet til tjenestemottaker, og dermed også fordre en tverrfaglig og tverretattlig informasjonsinnhenting. Ved å velge tjenester etter sosialtjenestelovens § 4-2 a), som blant annet omhandler praktisk bistand og opplæring i hjemmet, ville jeg sikre dette.

Valget av diagnose fulgte mer eller mindre samme begrunnelse, nemlig at Williams syndrom medfører relativt omfattende hjelpebehov, og at utvalget derfor vil være i behov av et bredspektret tjenestetilbud. Et annet moment er at personene med diagnosen har et relativt likt fungeringsnivå, noe som gjør det fruktbart å sammenligne tjenestetilbudet ved de ulike kommunene/bydelene. Videre er Williams syndrom kjennetegnet av diagnosespesifikke egenskaper som det vil være avgjørende å registrere i løpet av saksbehandlingsprosessen. Hvorvidt saksbehandler har fanget opp disse eller ei, kan fungere som en lakmestest på hvordan kommunen/bydelen har utført arbeidet.

Et annet moment av interesse, er de organisatoriske forholdene ved det enkelte søknadskontor. Halvparten av Norges befolkning er tilhørende en bestiller-utfører modell, og det ville være interessant å få data på hvorvidt en slik organisering gir utslag i forhold til arbeid med personer med sjeldne og lite kjente tilstander. Enkelte undersøkelser konkluderer med at denne type organisering øker søknadskontorets saksbehandlingskompetanse (NOU 2005, s. 83). I forhold til denne brukergruppen kan dette ha konsekvenser, fordi man som saksbehandler sjelden eller aldri kommer i befatning med søknader vedrørende disse tilstandene. I denne sammenheng vil kommunens innbyggertall og søknadskontorets størrelse og fagsammensetning være interessante faktorer å undersøke nærmere.

4.2.3 Intervju

Kriteriene for å inngå i datagrunnlaget var at man hadde diagnosen Williams syndrom, var i alderen 20-35 år, var bosatt på østlandsområdet (fra fylkene Oslo, Akershus, Buskerud, Østfold, Vestfold, Telemark, Hedmark, Oppland) og hadde flyttet fra foreldrehjemmet. Alderssegmentet var opprinnelig tenkt å være 18-30 år. Nedre aldersgrense ble hevet fra 18 til 20 år fordi det trolig er få erfaringer med

utflytting før fylte 20 år. Den øvre aldersgrensen på 30 år for å inkluderes i materialet var begrunnet med at det ikke skulle ha gått for lang tid siden vedtaket ble fattet, men ved å øke med fem år fikk jeg åtte flere potensielle respondenter. Med disse endringene ble totalt 30 informanter tilskrevet.

Datagrunnlaget ble trukket av administrativ konsulent ved Frambu. Bakgrunnen for at de som inngikk i utvalget skulle tilskrives av andre enn meg, var å unngå at de jeg har hatt kontakt med gjennom stillingen min som fagkonsulent ved senteret skulle oppleve utilbørlig press for å samtykke til studien. En annen hensikt med å gjøre det slik var å redusere min forkunnskap og forforståelse av de kontaktede miljøene. Dette gjorde at jeg unngikk å undersøke Frambus database og eventuell korrespondanse, og dermed et forarbeid der jeg ville kunne dannet meg oppfatninger som kunne styre eller påvirke intervjuet.

Studien vil likevel være preget av mitt faglige og yrkesmessige ståsted på flere måter. I kraft av å være ansatt på Frambu har jeg tilegnet meg en del kunnskap om sjeldne og lite kjente tilstander som har gitt meg forutsetninger for å utføre denne studien. Frambu skal gi informasjon og veiledning til både tjenestemottakerne og tjenesteapparatet, noe som gir et tett innblikk på begge parter og et helhetlig perspektiv på relasjonen. Det gir et grunnlag til å kunne identifisere seg med, og ha forståelse for, hvordan sjeldenhet oppleves av begge partene. Til tross for at jeg i mitt arbeid blir realitetsorientert i møte med kommunenes krav til blant annet ressurseffektivitet, vil mitt perspektiv uansett være av faglig art, ved at jeg ser tilrettelegging ut i fra et diagnoseorientert ståsted. Dette betyr at en tverrfaglig diagnosespesifikk viten er en forutsetning for å fatte adekvate, kvalitativt gode vedtak. For å unngå at mitt perspektiv, gjennom min forståelse og forforståelse, skulle påvirke intervjuene ble det altså trukket et utvalg og utarbeidet en intervjuguide. I intervjuguiden forsøkte jeg å innta en eksplorerende holdning med en bred tilnærming til temaet.

Gjennom arbeidet mitt på Frambu har jeg tilegnet meg en del kunnskap rundt situasjonen til enkelte av de aktuelle informantene, blant annet gjennom lokal veiledning gitt i bofelleskapene, ofte med søknadskontoret og andre som har utformet bistandsvedtaket til stede. Disse respondentene representerer en utfordring

i intervjusituasjonen ved at fagpersonene som tidligere har mottatt veiledning fra Frambu vil kunne være mer disponert til å gi informasjon de tror jeg vil høre, og dermed resultere i et biased datasett. For å sikre en mest mulig bred og nyansert beskrivelse i datamaterialet, hadde jeg tidlig fokus på at jeg kanskje måtte utvide antall respondenter, hvis mange av respondentene hadde mottatt veiledning fra vårt senter. Dette ble ikke tilfelle, og jeg behøvde ikke ta videre stilling til denne problematikken.

Proessen med å rekruttere respondentene foregikk i tre omganger ved at tjenestemottaker og foresatte ble tilskrevet med forespørsel om samtykke til at jeg tok kontakt med deres nærmeste saksbehandler i kommune/bydel. Deretter ble avdelingsleder ved aktuelt søknadskontor forespurt. Til sist ble saksbehandlerne kontaktet direkte med forespørsel om å delta på intervju. Med bakgrunn i at mange med Williams syndrom ikke kan lese, og at de som kan lese sannsynligvis ikke vil forstå rekkevidden av et informasjonsskriv om studien, ble det vurdert at det ville være vanskelig å forfatte et tilstrekkelig tilpasset informasjonsskriv rettet mot den enkelte med diagnosen i utvalget. All erfaring tilsier samtidig at voksne med denne diagnosen har poståpningsrutiner sammen med foresatte, hjelpeverge eller miljøpersonale, der en muntlig forklaring av studien tilpasset den enkelte sannsynligvis ville bli gitt i forbindelse med samtykket. Sett i ettertid kan det være at jeg burde forsøkt å utforme et skriv rettet mot personen med diagnose, eller i det minste oppfordret til en slik forklaring i brevet.

Av 30 tilskrevne personer returnerte 12 underskrevet samtykkeskjema. At tallet ikke er høyere, henger nok blant annet sammen med at enkelte av de tilskrevne fortsatt bor i foreldrehjemmet, og dermed ikke oppfylte kriteriet for å delta i studien. Denne oversikten hadde vi ikke da vi sendte ut forespørselen om deltakelse. Responsen fra bydelene og kommunene var gledelig; av 12 forespørsler om å stille til intervju, ønsket åtte saksbehandlere å delta. Kun én kommune reserverte seg på grunn av ressursknapphet, mens de resterende tre kommunene/bydelene var av ulike årsaker svært vanskelig å oppnå kontakt med. De åtte viste imidlertid stor velvillighet. På forhånd var målet ti respondenter, men disse åtte kommunene/bydelene representerer en fruktbar bredde og respondentene vil sammen tjene en hensikt i

utvalget. Fem av søknadskontorene var organisert etter bestiller-utførermodell, resten etter etatsmodellen.

Min bakgrunnskunnskap om respondentene var variabel, men jeg visste på forhånd at enkelte av disse miljøene arbeidet godt i forhold til diagnosen, mens andre hadde en, etter Frambus mening, mindre god tilnærming. Totalt ble det altså foretatt åtte intervjuer, som ble gjennomført i løpet av juli, august og september 2011. Intervjuene ble gjennomført på respondentenes arbeidsplass, og varte fra én til halvannen time. Det ble benyttet en semi-strukturert intervjuguide. Enkelte av intervjuene ble tatt opp på bånd og delvis transkribert. Basert på responsen, gjennomgikk intervjuguiden enkelte små endringer underveis, men jeg har likevel forholdt meg relativt strengt til oppsettet for sammenligningens skyld. På forhånd hadde jeg merket meg enkelte spørsmål som det var av ekstra betydning å få svar på. Intervjuguiden er vedlagt oppgaven som vedlegg nr. 1.

Det ble deretter gjennomført en tematisk, kvalitativ analyse av datamaterialet for å sammenstille erfaringsgrunnlaget hos respondentene. Jeg var interessert i tjenesteyternes opplevelse av møtet med en sjelden tilstand og eventuelle fellestrekk ved deres erfaringer i arbeidet med denne brukergruppen. Det er mange variable involvert i utformingen av et slikt tjenestetilbud; både legale, faglige, strukturelle og personlige. Det vil derfor være en utfordring som overgår dette studentprosjektet å gi en fyllestgjørende og uttømmende presentasjon av aktuelle betraktninger. Det er likevel å håpe at studien evner å synliggjøre noe av bredden i saksbehandlernes opplevelser, erfaringer og holdninger knyttet til kunnskapsinnhenting og beslutningsgrunnlaget.

4.2.4 Dokumenter og annen forskning

Datagrunnlaget utover de primære dataene som kommer frem i intervju med respondentene består hovedsakelig av dokumenter. Dette dreier seg om aktuelle lovtekster med forskrifter og rundskriv, særlig forvaltningsloven og sosialtjenesteloven. Andre offentlige dokumenter og utgivelser fra Helsedirektoratet er videre sentrale, for eksempel veiledningsheftet "Anbefalinger til saksbehandlingsprosessen" samt diverse informasjonshefter om sjeldne og lite kjente tilstander. Datamaterialet baserer seg også på undersøkelsene "Sjeldne

funksjonshemninger i Norge” (Grut et al, 2008) og ”En vanskelig pasient?” (Grue, 2008). Disse undersøkelsene representerer i stor grad den forskningsbaserte viten som foreligger omkring kunnskapsmangelen knyttet til sjeldne tilstander. Undersøkelsene peker blant annet på spesifikke områder hvor denne mangelen særlig kommer til uttrykk, og noe rundt hvordan dette oppleves for de berørte.

I forkant av datainnsamlingen ble det også gjennomført litteratursøk. Det ble ikke funnet sammenlignbare studier ved å benytte de mest aktuelle databasene som MEDLINE, PubMed og PsycINFO. Søkeordene som ble benyttet var ”rare disorders” og ”social caseworker” for publikasjoner etter 1990. Søkene gav flere treff, men sammendragene tydet på at ingen av publikasjonene behandlet temaet for denne studien, slik at jeg valgte ikke å undersøke disse publikasjonene nærmere. Søk i Norart, som er en database for norske og nordiske tidsskriftartikler, gav heller ingen relevante treff. Som allerede antydte, eksisterer det ikke mye kunnskap om feltet, noe som gir studien en eksplorerende karakter.

4.3 Vurdering av studiens datagrunnlag

4.3.1 Validitet

Kvaliteten ved en studie, og i hvilken grad man kan ha tillit til den, avhenger av de tradisjonelle begrepene validitet og reliabilitet. Disse kvalitetskriteriene er adoptert fra kvantitativ forskning og en positivistisk virkelighetsforståelse, noe som gjør at begrepene opprinnelige definisjon og innhold vil komme i konflikt med den kvalitative forskningstradisjonen. Et eksempel fra kvalitativ forskning er at validitet som et positivistisk kriterium refererer til ”sannhet som man kan gripe gjennom ord, og som refererer til en stabil sosial realitet” (Ryen 2006, s. 177). En tradisjonell positivistisk tankegang om én virkelighet kolliderer med enkelte paradigmer innen kvalitativ forskning, som konstruktivismens og postmodernismens virkelighetskonstruksjoner (Ryen 2006, s. 179). Det er likevel kvalitative miljøer som definerer seg tettere mot positivismen, og som søker å implementere kvantitative forskningsprinsipper, ikke minst for økt metodologisk bevissthet.

”Med intern validitet menes i hvilken grad forslag til årsakssammenhenger støttes i en studie i en bestemt setting” (Seale sitert av Ryen 2006, s. 178). Når virkeligheten i følge kvalitativ forskning har flere fasetter, bør den når den studeres trekkes i tvil og falsifiseres for å gjøre forskningen mer robust og presentasjonen av den mer tillitsfull. Eksempler på hvordan forskeren kan gjøre dette er ved fordypelse i feltstudier for økt forståelse, samt søk etter negative eller avvikende tilfeller (Ryen 2006, s. 178-179). Ekstern validitet dreier seg om generaliserbarhet. En teknikk for å høyne tilliten til datamaterialet kan her være å gjengi et større utdrag, slik at leser kan danne seg sin oppfatning av materialet basert på mer informasjon og innsikt.

En studies validitet henger altså sammen med hvorvidt utvalg, behandling og analyse av datamaterialet resulterer i gyldige funn i forhold til valgt problemstilling. Det vil alltid hefte begrensninger ved et utvalg, og en studies validitet vil nettopp tolkes og vurderes etter beskrivelsen av utvalget. Forskningen og datamaterialet rundt sjeldne diagnoser vil ha utfordringer knyttet til validitet på grunn av at utvalgene som regel er små, i hvertfall i norsk sammenheng. Dette har implikasjoner for forskningen ved at den i mindre grad er kumulativ enn for felt og emner som har et større forskningsfokus og lengre tradisjoner for forskning. Det er likevel slik at en stor del diagnoseovergrepene temaer favner mange av diagnosene.

Tilnærmingen til problemstillingen og dette prosjektet har vært et samspill mellom teoretiske begreper og empiri knyttet til annen forskning og erfaringsbasert kunnskap. Denne studiens validitet er basert på ulike faktorer. Av svakheter kan nevnes at dette er et skoleprosjekt og min forskningskompetanse er tilsvarende lav. Prosjektet har visse rammer for omfang som vanskeliggjør bl.a. metodetriangulering, fagfellevurdering eller medlemsvalidering. I en studie av et så vidt kontekstavhengig tema som denne, med mange involverte faktorer vil antall intervjuer være av betydning, slik at oppgaven med fordel kunne hatt et bredere datagrunnlag.

Flere faktorer påvirker dataenes validitet i innhentingfasen, altså selve intervjusituasjonen. Manglende forskningskompetanse, måten respondentene er rekruttert samt min arbeidstilknytning til et kompetansesenter har bidratt til at jeg har valgt en viss profil i intervjuet. I enkelte intervjuer har jeg undertrykket et ønske om å forfølge enkelte temaer og utsagn for ikke å vise uenighet eller virke dømmende eller

belærende. I en situasjon med større trygghet og frihet mellom partene ville kanskje datamaterialet sett noe annerledes ut.

Av positive faktorer knyttet til studiens validitet er trolig den viktigste mitt kjennskap til feltet jeg studerer, både i forhold til egen fagbakgrunn som sosionom og som ansatt ved et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Videre er rekrutteringen av respondenter forsøkt gjort etter prinsipp om avvikende tilfeller og jeg har i presentasjonen av materialet ønsket å gi leser en solid forståelse av dataene som ligger bak mine konklusjoner. Som i all kvalitativ forskning vil også denne studien avhenge av min rolle og konteksten. Jeg har derfor forsøkt å gi en utførlig presentasjon av fremgangsmåten som er benyttet i innsamling og behandling av dataene. Jeg har hatt veileder med bred forskningserfaring som en støtte i prosessen.

4.3.2 Reliabilitet

Reliabilitet refererer til studiens grad av pålitelighet. Mens intern reliabilitet kan defineres som tendensen til at forskere identifiserer samme konstruksjoner, vil ekstern reliabilitet referere til reproduksjonen av forskningsresultater i nye studier (Ryen 2006, s. 179). Det regnes som urealistisk å forvente at ulike kvalitative forskere vil foreta like analyser av ett datamateriale eller at et forskningsopplegg kan gjentas identisk, og reliabilitet knyttet til kvalitativ forskning er derfor et anstrengt begrep og metodekrav. Ontologien som ligger til grunn for denne studien er naturalistisk. Dette betyr at tilgang til aktørenes egen oppfatning og perspektiver på verden kan nås gjennom bruk av ulike teknikker, for eksempel ved at man som forsker forsøker å unngå å påvirke datainnsamlingen, men nedtegner og presenterer dataene slik de uttrykkes (Ryen 2006, s. 62). Avhengig av om man tenker seg at virkeligheten er noe som kan avdekkes, begripes og gjengis eller om den ses som refleksiv og aktøravhengig, både i opplevelsen av den og den språklige gjengivelsen, vil definere hvorvidt reliabilitet kan være et mål. Ytterlighetene kan lett bli en kamp mellom positivisme og konstruktivisme, men ved å innta en mellomposisjon kan man se fruktbare løsningsforslag for å nærme seg målet om reliabilitet og derigjennom høyne tilliten til studien (Ryen 2006, s. 179). Kravene som inngår i reliabilitet som kvalitetsbegrep må derfor justeres. At andre forskere bidrar i analysen, båndopptak

og transkripsjon, redegjørelse av prosedyrer knyttet til innsamling og analyse, samt "tykke beskrivelser" av dataene er eksempler på dette (Ryen 2006, s. 179-182).

Videre kan en studies reliabilitet styrkes eller svekkes ved sammenligning med allerede etablert og akseptert kunnskap på området. Dette kan være fremkommet gjennom tidligere studier, rapporter, andre empiriske funn etc. Som det fremgår tidligere i dette kapitlet, har denne studien flere slike kontaktpunkter, som kan tjene som kilder til å høyne tilliten til materialet. Det er også konsistens i datamaterialet, noe som også kan tolkes som et tegn på reliabilitet i seg selv. Utvalget var tilfredsstillende i antall og respondentene var alle kompetente i forhold til studiens problemstilling. Med dette menes at de alle hadde arbeidet med personer med Williams syndrom i forbindelse med saksbehandling rundt etablering i eget hjem, og dermed gjort seg erfaringer til å kunne besvare intervjuguiden. Intervjuguiden ble i det store og hele fulgt for alle respondenter og en delvis transkribering av intervjuene bidro til konsolidering av materialet.

5.0 Empiriske funn

5.1 Innledning

Det teoretiske rammeverket presentert i kapittel 3 tar for seg på hvilket grunnlag man fatter beslutninger, og hvilke premisser og føringer som ligger til grunn for disse. I dette kapitlet vil jeg knytte dette opp mot empiriske funn. Jeg intervjuet åtte saksbehandlere der problemstillingene kretset rundt temaene kunnskapsinnhenting og beslutningsgrunnlag. Gjennom intervjuene ønsket jeg svar på hvorvidt saksbehandlerne har innhentet tilstrekkelig kunnskap til å fatte adekvate vedtak for denne brukergruppen.

Respondentenes tanker rundt dette vil presenteres i denne delen av oppgaven. For å kunne svare på problemstillingen, har jeg tidligere knyttet begrepene kunnskapskrav, ressurser og kunnskapsinnhenting til de teoretiske innfallsvinklene. Gjennom disse begrepene vil respondentenes opplevelser og oppfatninger rundt ordenshensyn og rasjonell problemløsning inngå, og forhåpentlig bidra til å belyse eventuelle likheter og forskjeller mellom "sjelden saksbehandling" og "tradisjonell saksbehandling".

5.2 Kunnskapskrav

5.2.1 Egen fagbakgrunn og erfaring

Det var en homogen utdannings- og erfaringsbakgrunn blant respondentene. Sju av åtte respondenter var utdannet vernepleier, og én var ergoterapeut. De fleste av vernepleierne hadde ulike former for videreutdanning innen saksbehandling og helserett, noe de vektla som svært positivt for arbeidet som saksbehandler. Flere trekker også frem medisinskfaglig kompetanse fra utdanningen som sentralt for arbeidet. Alle var av den oppfatning at utdanningen gav god faglig ballast til å utføre saksbehandleroppgavene.

Samtlige respondenter gav tjenester knyttet til praktisk bistand og opplæring etter sosialtjenesteloven § 4-2 a) til tjenestemottakeren med Williams syndrom. Det var stor variasjon i utvalget knyttet til hvor godt de kjente den aktuelle tjenestemottakeren, men respondentene hadde gjennomsnittlig omkring fire års

erfaring med saksbehandling mot aktuell tjenestemottaker. Hvor regelmessig kontakten mellom partene var varierte, da enkelte vedtak "rullet og gikk" og behovet for hyppig kontakt var liten. Omkring halvparten av respondentene gav inntrykk av å ha relativt nære relasjoner til tjenestemottaker og foresatte.

Alle hadde lang og bred bakgrunn fra forskjellig arbeid i forhold til personer med funksjonsnedsettelse, ikke minst i ulike bofellesskap. Dette betyr at respondentene har mye relevant arbeidserfaring fra miljøer de fatter vedtak mot i dag. Flere trakk frem at denne kompetansen på funksjonsnedsettelse gav et godt faglig utgangspunkt for å argumentere for prioriteringene i vedtakene. Med bakgrunn i at man sjelden eller aldri møter personer med sjeldne og lite kjente tilstander i arbeidet var det en felles oppfatning blant respondentene at man vanskelig kan ha for forståelse for, og spesifikk fagkunnskap om disse.

I de litt større søknadskontorene som var tverrfaglig sammensatt, var respondentene opptatt av å bruke hverandres kompetanse. De fleste søknadskontorene bestod imidlertid primært av vernepleiere og sykepleiere. Enkelte var tydelige på at saksbehandlers fagbakgrunn i mange tilfeller ble gjenspeilet i vedtaket, til tross for at søknadskontorene var opptatt av å tilstrebe en viss ensretting i saksbehandlingen. Mens sykepleierne i følge enkelte respondenter ofte hadde fokus på spesifikke og konkrete oppgaver og løsningen av disse, vektla vernepleiere faktorer som miljø, mestring og selvstendighet i større grad.

5.2.2 Tilnærming til diagnose

Den enkelte saksbehandlers bevissthet og refleksjon rundt sjeldne og lite kjente diagnoser var svært variabel i materialet. To respondenter oppgav at de hadde arbeidet med mange av disse tilstandene og kunne navngi fem-ti diagnoser som de husket å ha saksbehandlet, mens enkelte andre plasserte disse tilstandene i bås med diagnoser som er medisinsk krevende eller spesielle som ME, komplisert epilepsi etc.

En gjennomgående tilbakemelding er at saksbehandling for sjeldne og lite kjente tilstander har det meste til felles med annen saksbehandling. Respondentene følger samme metodikk som for alle andre saker gjennom å ha den samme

utredningsplikten, det vil si at de innhenter nødvendig dokumentasjon, observerer når det er nødvendig og møter tjenestemottaker og foresatte personlig.

Foreldre vurderer i enkelte tilfeller egne barn som veldig spesielle, noe som er naturlig, men for oss er det spesielle behov knyttet til alle individene. Saken er at andre har andre behov, men har behov for individuelle tilpasninger like fullt, behov som er spesielle for dem. Dette kan være brukere som krever en veldig rigid struktur, eget kommunikasjonssystem etc.

I forlengelsen av dette er det en unison oppfatning at tjenester gis som følge av funksjon og ikke diagnose. Dette var et tema som alle respondentene var svært opptatt av, og de enkelte søknadskontorene hadde klare retningslinjer rundt en slik praksis. Et tilbakevendende argument er at det alltid vil være behovene til tjenestemottaker som er grunnlaget for tjenestetilbudet, og et sentralt premiss er følgelig at ingen tjenester skal utløses nærmest automatisk, men behovsvurderes individuelt.

Det faktum at funksjonen er en følge av diagnose, som i dette tilfellet, og dermed har en klar og kjent årsak var bortimot uvesentlig i forhold til enkelte av respondentenes arbeid. De fleste respondentene anerkjente likevel diagnosen som noe man må ta hensyn til i større eller mindre grad i saksbehandlingen.

Uavhengig av dette, var det felles erfaringer med at sjeldne og lite kjente tilstander skilte seg ut på særlig tre områder. Respondentene var av den oppfatning at sjeldne tilstander er preget av en lengre diagnoseutredning. Dernest var det enighet om at diagnosene gjerne er mer komplekse og av den grunn gir sammensatte utfordringer. Til sist er diagnosene kjennetegnet av at de har en større mengde dokumentasjon knyttet til seg, og at denne har en høyere grad av spesialisering.

Respondentene var altså tydelige på at disse diagnosene ofte kjennetegnes av en lang utredningsfase. En av respondentene fortalte at

Flere har vært under utredning når vi har fått søknaden, slik at diagnosene har endret seg i tiden vi har hatt kontakt med dem. Flere års leting etter rett

diagnose er ikke uvanlig. Det hender at vi som jobber her spør oss om dette er et syndrombarn før de selv har blitt diagnostisert. Vi får erfaring med å kjenne igjen utseende og atferd.

De aller fleste sjeldne tilstandene som respondentene har saksbehandlet har vært komplekse. Tjenestemottakerne har av den grunn gjennom årene opparbeidet seg både en stor mengde dokumentasjon og en mer spesialisert dokumentasjon. En av respondentene sa følgende om dokumentasjon

En epikrise de opplever som beskrivende for dem selv og deres tilstand, eller utredningsrapporter som er skrevet for mange av de sjeldne tilstandene, er tverrfaglige og dermed gull verdt. Jeg vil si at syndromfamilier skiller seg ut ved at de har en god dokumentasjon med seg.

Konsekvensen av diagnosenes ofte sammensatte natur er at det er mange omstendigheter å undersøke, og dermed gjerne flere instanser og kompetansemiljøer å forholde seg til i utredningsfasen for saksbehandleren. Flere var av den oppfatning at denne type dokumentasjon i mange tilfeller mangler informasjon om hvilke implikasjoner innholdet har for den enkelte. Dette medfører dermed at saksbehandler må gå i dybden hos tjenestemottaker og foresatte for å finne ut hva informasjonen betyr i praksis. Enkelte hevdet også at dokumentasjonen kunne være noe vanskelig tilgjengelig på grunn av medisinsk, psykologisk eller pedagogisk fagterminologi.

5.3 Ressurser

5.3.1 Kommunale retningslinjer

Kommunene var veldig ulike i forhold til hvilke krav de stilte til, og hvilken grad av føringer de la for, saksbehandlingen. Ingen av respondentene opplevde likevel at kommunene la restriksjoner på dem i form av redusert ressursbruk i saksbehandlingen. Det var tvert i mot viktig med grundighet, og kommunene oppmuntret til at vedtakene skulle være godt forankret. Alle kommunene utviste stor tillit til saksbehandlerens vurdering av dette.

Det var derimot tre respondenter som hevdet at retningslinjer satt av kommunestyret og ulike forvaltningsavdelinger i kommunen la sterke føringer for hva de som saksbehandlere skal prioritere, og for vedtakenes innhold. ”I kommunen er det nå slik at vi må ned på et lavere nivå i tjenesteytingen på grunn av økonomi. Vi har et kommunestyrevedtak på at tjenestene skal legges på lovens minimum. Dette påvirker så klart handlingsrommet”.

En representant fra en annen kommune var opptatt av at egne faglige standarder, og ikke minst legale prinsipper, hadde forrang for en byråkratisk forståelse av sosialt arbeid.

Det er noen i kommuneadministrasjonen som hevder vi er for nærme brukerne, de er redd for at vi rett og slett gir for gode tjenester. De ønsker at vi skal opptre mer nøytralt, og et redskap for å sikre dette er at vi kanskje må begynne å saksbehandle andre distrikt enn de vi selv er plassert i, for å skape avstand til brukerne. Men vi har standarder å følge, og bystyret står ikke over Norges lover.

En annen respondent hevdet derimot at tjenestene til voksne personer med utviklingshemning, som for eksempel Williams syndrom, ikke blir like berørt av dårlig kommuneøkonomi som mange andre brukergrupper. Årsaken til dette er at ”hjelpet behovet er på mange måter opplagt, og boligene er jo der med all kompetansen inni, sånn at det koster ikke så mye mer å være litt raus i vedtaket”. Påstanden var derfor at utviklingshemmede tilknyttet bofellesskap får mer tjenester enn andre brukergrupper. ”Institusjonspreget slår inn positivt i så måte ved at det er døgnbemanning, noe som gir flere timer, og trygghet på kjøpet”.

Williams syndrom tilhører en gruppe tjenestemottakere som kommunene hadde bygd opp kompetanse om og gitt tjenester til over tid. Dette betydde, mente flere, at det var enklere for kommunen å koble individuelle behov mot rett kompetanse i kommunen. I den forbindelse gav flere uttrykk for at de var opptatt av å finne gode løsninger for den enkelte tjenestemottaker, og for utfører.

Av ulike grunner gir vi litt ekstra ressurser i vedtaket i en oppstartsperiode. Dette skal trygge beboeren, foresatte, men også utførerne slik at de kan senke skuldrene og kjenne seg trygge på at de har tiden de trenger til å bli godt kjent med beboeren.

En av respondentene fortalte at de har en tykk veileder utarbeidet av kommunen som tar for seg alle aktuelle aspekter i saksbehandlingen. Her er alt relevant lovverk samlet, samt kommunale vilkår for tjenestene. Disse vilkårene fungerer på den måten at de er definert i forhold til rammer og kvalitet, slik at alle skal vite hva vedtaket innebærer, både internt og overfor utførerne av tjenestene.

For eksempel står det i veilederen hva vi mener med "å gå i butikken", "matlaging" osv. Da slipper vi å fastsette dette helt konkret i vedtaket, men lar utførerne spesifisere tiltakene, ut i fra normer satt av oss. Vedtaket er altså generelt, og så bruker man veilederen til å oversette.

Dette var én av mange måter å fatte vedtak på. Innholdet i vedtakene varierte, særlig i forhold til bistandsnivå, spesifisering og tidsfastsetting. I hvilken utstrekning tjenestemottaker ble gitt bistand, varierte mellom et tilsynelatende relativt lavt og høyt bistandsnivå. Graden av spesifisering, det vil si hvor konkret bistandsbehovet er nedfelt i vedtaket, varierte også veldig. Angående tidsfastsetting var det en helt tydelig ulik praksis mellom kommunene. Mens halvparten utarbeidet en tidsangitt oversikt over alle enkeltelementene i bistandsbehovet, valgte de andre å anføre mer overordnede rammer for omfanget av bistand i vedtaket.

Grunnlaget vil jo uansett være det samme, vi trenger i alle tilfeller å vite omfanget av brukerens tjenestebehov. Påførende henger seg lett opp i timene, og kan glemme innholdet. Timene hindrer av og til en effektiv organisering av tjenestene, det blir så rigid.

Et annet søknadskontor hadde en annen praksis og skildret begrunnelsen på denne måten; "Foresatte vil ha bemanningsfaktoren fordi det gir trygghet. For brukere betyr det noe å få vedtaket tidsdefinert, fordi de dermed ikke skal måtte dele ressursene med naboen sin".

Det er imidlertid ikke holdepunkter for å hevde at vedtakenes totale kvalitet, og dermed tjenestetilbudets kvalitet, varierte ut i fra om de var tidsfastsatt eller ei. Ingen av respondentene som praktiserte tidsangitte vedtak ønsket heller en rigid forståelse av dette, men at det mer var normgivende for utfører og tjenestemottaker. Flere av respondentene sammenlignet strengt tidsfastsatte vedtak med hvordan den kommunale hjemmetjenesten opererte. Det ble hevdet at en slik stoppeklokkeomsorg er en omsorgspraksis som ikke faller naturlig verken for disse tjenesteyterne eller for denne type tjenester. Som en sa; "Det verste av alt er at sykepleierne aksepterer pålegga de får, de er oppdratt helt annerledes". Det kan virke som at sykepleierfagets tidsregime og den rasjonalitet som hjemmesykepleierne underkastes oppleves helt fremmed. De fleste respondentene vektlegger i intervjuene nærhet til tjenestemottaker over tid, ansvaret for en helhetlig omsorg og dermed et betydelig omfang av kommunale tjenester, samt saksbehandlernes fag- og erfaringsbakgrunn som begrunnelser for dette. En av respondentene som saksbehandlet etter begge lovverkene fortalte at;

Det er åpenbart en forskjell mellom vedtak om hjemmesykepleie og flytting til bolig. Det ene betyr kanskje bare sårstell i en begrenset periode, mens vi bruker mye mer ressurser på kostnadskrevende tjenester og tjenester som er viktige for brukere.

5.3.2 Etatsmodell eller bestiller-utførermodell

Respondentene gir altså uttrykk for at ulike strukturelle rammebetingelser som kommunale retningslinjer er sentrale i forhold til å innvirke på deres arbeid mot brukergruppen. Saksbehandlerne som representerte søknadskontorer organisert etter bestiller-utførermodellen var opptatt av hvilke positive konsekvenser denne organiseringen har brakt med seg for tjenestemottakerne og deres rettssikkerhet. De hevdet at modellen sikrer tjenestemottakernes rettigheter i forhold til rettskrav, gir en effektiv og grundig saksbehandling og sikrer gode vilkår for brukermedvirkning.

Tidligere var det mer åpning for at utfører selv bestemte hvilke brukere de ønsket å yte tjenester til, mens vedtakene med denne organiseringen i større grad enn tidligere er objektive, rettfærdige og utarbeidet på bakgrunn av den enkelte brukers behov. Før ble man så ensporet i sin lille virksomhet og

forsøkte å få brukeren til å passe inn i organisasjonens ressurser eller enhetens turnus. Vi vurderer helt uavhengig av slike ting.

I relasjon til dette fortalte en av respondentene som arbeidet etter etatsmodellen at "det er en klar fordel å kjenne tjenestemottakeren godt, men det er vanskelig å ta upopulære avgjørelser når det blir for nært".

Selv om bestillerenhetene totalt sett saksbehandlet tjenester med stor variasjonsbredde var enkelte av enhetene av en slik størrelse at de var inndelt etter fagområder. Dette gjorde at flere av saksbehandlerne ikke hadde ansvar for flere typer tjenester enn hva som var tilfelle for saksbehandlerne organisert etter etatsmodellen i materialet. Et par av de mindre bestillerenhetene hadde riktignok kompetanseansvar for mange flere tjenester og brukergrupper, uten at respondentene selv problematiserte dette.

To respondenter var svært bevisste på at bestiller-utførermodell krever dynamikk med utførerne, altså bofellesskapene i denne sammenheng. "Vi forsøker å foreta sammensetninger av brukere som passer sammen i boligene, og også beboere som faglig sett krever noe av det samme". De samme to la frem risikoen for opportunistisk atferd der utførere skylder på bestillerkontoret for manglende ressurser. Som en av dem sa; "det vil alltid gi grobunn for ulike kulturer ved å splitte opp ting". Opportunistisk atferd var imidlertid ikke noe som var typisk for denne organiseringen, men noe som var like aktuelt innen etatsmodellen.

Noen trakk frem at meglerrollen kan være litt utfordrende i tilfeller der søknadskontoret opplever at tjenestemottaker eller foresatte har en berettiget misnøye over noe ved utfører. I slike saker forsøkte søknadskontorene å be dem ta direkte kontakt med utfører samtidig som at de informerte om klageadgangen.

Det er avgjørende for samarbeidet at man klarer å hjelpe til med å kanalisere dette uten at det blir slik at "søknadskontoret sier at...". Jeg har måttet hjelpe til med å etablere denne tilliten ved å påpeke deres kompetanse.

5.3.3 Handlingsfrihet og skjønnsutøvelse

Til tross for enkelte føringer om å begrense omfanget på tjenestene, rapporterer respondentene om et stort handlingsrom i saksbehandlingen, både hvordan utredningen skal foregå samt beslutningstakingen. Ingen av respondentene oppgir tidsbruk som en begrensende faktor i utredningsarbeidet.

Det er ingen produksjonskrav, eller noen i ledelsen som pusher i forhold til effektivitet i saksbehandlingen, vi skal bruke den tiden vi trenger for å fatte gode vedtak. Vi skal starte saksbehandlingen innen 30 dager, men det går gjerne 60 av og til. Det er likevel ingen som styrer oss med mindre Fylkesmannen eller advokater purrer oss.

Flere fokuserte på at tjenestenivået er politisk vedtatt, at dette er veiledende og representerer ryggraden i saksbehandlingen. Dette gav saksbehandlerne en politisk bestemt hovedstandard, som man så er satt til å gjøre individuelle vurderinger etter. Noen opplevde innskrenking i handlingsfriheten ved at enkeltsaker får ekstra oppmerksomhet i lokalpressen og skaper presedens av den grunn, gjennom blant annet påtrykk fra handikapforbundet og andre organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse.

Lovverket, lovens forarbeider og ulike rundskriv som rundskriv om aktiv omsorg og rundskriv om tro og livssyn ble nevnt som bakgrunnsdokumenter for skjønnsutøvelsen. I forhold til aktiviteter i vedtaket som ikke omhandler primæromsorg eller dekning av basale behov, var dette dokumenter som hjalp flere å definere innhold og rammer for skjønnsutøvelsen. Behovet for å vektlegge et utvidet omsorgsbegrep for tjenestemottakere, der vedtaket fokuserer på en aktiv fritid, mulighet for samfunnsdeltagelse, kulturopplevelser, ferier osv. ble nevnt som viktig av flere.

Ulike former for teammøter avholdes ved de fleste søknadskontorene. Dette er gjerne drøftingsmøter med ganske ulik dagsorden fra kontor til kontor. Noen har rutiner på at alle klagesaker skal tas opp her, andre har automatikk i å drøfte spesifikke tjenester, mens atter andre diskuterer komplekse saker i et slikt forum. Enkelte av søknadskontorene hadde ikke slike møter, noe som var uavhengig av

søknadskontorets størrelse. Graden av tverrfaglighet var, som vi har sett, lav ved de fleste kontorene.

I forhold til eget handlingsrom og skjønnsutøvelse i saksbehandlingen, forklarte en av respondentene at "vi har en standard som ikke er nedskrevet. Avgjørelsen og begrunnelsene henger mye sammen med hvem som har saken. Det høres kanskje farlig ut, men ved tvilstilfeller drøfter vi for å få frem flere ulike syn på saken".

Den enkeltes skjønnsvurderinger kom blant annet frem i forhold til egne refleksjoner rundt vedtakets innhold. Mens enkelte saksbehandlere var opptatt av å holde seg innenfor rammene, blant annet gjennom å understreke begrepet "forsvarlighetsprinsipp", var andre mer opptatt av å tøye og utvide de samme rammene. De siste representerte flertallet og var opptatt av at de hadde en viktig rolle i forhold til å legge til rette for en god hverdag for tjenestemottakerne. Som en sa;

Sosialtjenesten i kommunene kan ikke sammenlignes med Nav, med den mølla og det presset som den etaten opplever. Vi har mer nærhet til brukeren enn hva Nav får, så vi ser ting med litt andre øyne, vi skal hjelpe folk med å leve et helt liv.

En gjennomgående utfordring var på hvilken måte man skulle synliggjøre hvordan man har tenkt, altså hvordan skriftliggjøre skjønnsvurderingene som ligger i vedtaket.

Vi må være tydelige på skjønnsvurderingene våre, også ved positive vedtak, og de må være hederlige og redelige. Vi legger alltid ved saksgrunnlaget. Brukermedvirkningen må også komme frem, og dette er heller ikke alltid så enkelt.

I forhold til synliggjøring av skjønn, presiserte flere begrunnelsestvangen i vedtakene. Brukerfeltet har forandret seg ved at den er mer opplyst og ressurssterk, noe som stilte krav til god argumentasjon i saksbehandlingen.

5.4 Kunnskapsinnhenting

5.4.1 Brukermedvirkning

Intervjuene viste en relativ lik holdning hos saksbehandlerne i forhold til brukermedvirkning. De fleste respondentene var veldig opptatt av å gi tjenestemottaker og foresatte mulighet til å påvirke vedtaket.

Bistandsbehovet øker fort når oppgavene deles opp i enkeltaktiviteter. Man må ha et klinisk skjønn, og foreta nye innhentingsrunder for å sjekke ut om man har oppfattet ting riktig. Av og til ber jeg foresatte lese utkastene til vedtak for å få sjekket ut at faktaopplysningene er riktige og om vi har fått med alle småtingene, og om dette er i tråd med deres oppfatning. Her gis hjelpeverge eller de nærmeste anledning til å korrigere, samtidig som at det gjør noe med relasjonen.

I forbindelse med utredning, rapporterte respondentene om det de selv kalte grundige intervjuer av tjenestemottaker og foresatte i forhold til rutiner.

Har man brukt en halvtime hjemme, er det ikke realistisk at det tar et kvarter i boligen, det skal jo gis opplæring også. Skal man ta sosialtjenesteloven på alvor, må man forholde seg til dette.

Flere oppgav at det var viktig å kryssjekke informasjonen i søknaden mot andre av søkers nærpersioner, for eksempel representanter fra skole, arbeid eller tidligere bofellesskap.

Det er ofte veldig verdifullt å snakke med noen som har erfaring med ungdommen utenfor hjemmet, fordi dette gjerne er mer sammenlignbart med livet i boligen. Ved nye søkere drar vi alltid ut hvor søker oppholder seg på dagtid. Det gir oss verdifull informasjon om hvordan ting fungerer der vedkommende er, og hvorfor.

For de fleste var dette noe som gav et viktig supplement til tjenestemottakers og foresattes informasjon, men for enkelte kom det tydelig frem at dette ikke minst skulle tjene som kontroll av den oppførte informasjonen. Her var det altså noe divergens knyttet til grad av tillit overfor tjenestemottaker og foresatte.

Vi skal jo tro på dem vi hjelper, men vi må også gå til faglitteraturen og personalet som er rundt søker. "Forsvarlighetsprinsippet" bruker vi ofte, folk vil gjerne ha utopi i vedtaket. Vi skal gi gode tjenester ut i fra hva man faktisk trenger, men ikke mer enn hva man faktisk trenger. Kan man for eksempel tilby ekstra timer hjemmesykepleie i stedet for sykehjems plass skal man gjøre det. Det finnes for eksempel mange hjelpemidler og vi må spørre oss om noe kan løses med dette for å bli mer selvhjulpne. Kanskje man ikke trenger 100 % bistand eller BPA, vi kan jo ikke ta alt for god fisk.

Flere fortalte at de ofte var mer eller mindre prisgitt at den informasjonen som er nedskrevet i forbindelse med søknadene er sann. Foresatte hadde ofte ringt i forkant og de var derfor flinke til å legge ved legeerklæring og annen nødvendig dokumentasjon til søknaden. De la også gjerne ved diagnoseinformasjon i form av brosjyrer eller adresser til ulike nettressurser. Noen respondenter fortalte at de som saksbehandler ikke kan ha detaljkunnskap rundt alle nye søkere eller etablerte beboere. Av og til ble det også opplevd som at de som foretar kartleggingen i boenhetene, oftest utførerne selv, skal "sikre seg i alle bauger og kanter, sikre at de får mest mulig ressurser. Alt de beskriver blir på en måte worst case scenario, altså brukers dårligste dag". Til tross for dette hevdet flere respondenter at de ikke har kapasitet til å undersøke hvordan alle søkerne fungerer i dagliglivet, og heller ikke skal gjøre det. Detaljkunnskapen om dette ligger hos tjenestemottaker, foresatte og utfører.

Som vi har sett, er likevel de fleste respondentene prinsipielt opptatt av grundig utredning og et adekvat vedtak. Flere respondenter hevdet de gikk langt i å imøtekomme ønsker og behov hos tjenestemottaker og foresatte. Alle understreker behovet for brukermedvirkning og de individuelle vurderingene som ligger i bunn for all saksbehandling og alle vedtak.

Når det gjelder boligtildeling, er det ikke renhårig å putte tjueråringer sammen med sekstiåringer, så vi gjør det vi kan for å unngå dette. Etter rådføring med aktuelle instanser forsøker vi enten å gjøre interne bytter, men selvsagt ikke for mye, eller vente til det for eksempel blir to ledige plasser.

5.4.2 Diagnosespesifikk kunnskap

Det var kun halvparten av respondentene som hadde vært i direkte kontakt med aktuelle kompetansemiljøer knyttet til Williams syndrom, eller andre sjeldne diagnoser for den saks skyld. Som omtalt var det en felles oppfatning blant respondentene at "personer med sjeldne diagnoser har gjerne omfattende dokumentasjon med seg. De har vært innom mange instanser opp gjennom årene". Dokumentasjonen kommer gjerne fra et høyere forvaltningsnivå, og ikke sjelden fra ulike deler av spesialisthelsetjenesten.

Særlig der utfordringene er veldig sammensatte og store, for eksempel innen vanskelig atferd, psykiatri og komplisert epilepsi, poengterer flere respondenter at kommunene vil slite med å ha tilstrekkelig kartleggingskompetanse.

Spesialisthelsetjenesten kan hjelpe oss å se det sammensatte bildet, det er det vi trenger. Jo bredere vi klarer å få brukeren fremstilt, dess bedre er det. Vi trenger dette for å forstå, særlig utførerne har behov for veiledning og tips. Men også bestillerkontoret trenger en pekepinn på hvor omfattende bistandsbehovet er.

Flere opplever stor grad av velvillighet fra instanser i spesialisthelsetjenesten til å dele av sin kunnskap. Flere trekker frem Ullevål Universitetssykehus, Rikshospitalet, Signo, Smågruppesenteret, SSE og Frambu som eksempler på dette. Enkelte kompetansesentre er veldig på tilbudssiden og har tatt kontakt med søknadskontoret eller utfører på eget initiativ. Respondentene forteller at dette er en ganske annen praksis enn hva de ofte kan vente av tjenesteapparatet for øvrig.

Jeg anser det som veldig viktig å få veiledning fra Frambu. Bestiller-utfører får direkte kompetanse og råd, samtidig som foresatte er tilstede. Det er fornuftig at alle parter hører det samme, og avgjørende at Frambu ikke tar parti. Både

formøtet og evalueringen året etter var viktig for å kunne korrigere kurs. Det var positivt for søknadskontoret med diagnosespesifikke tilbakemeldinger. Frambus respons til det endelige vedtaket var at "dette kunne vi nesten ha skrevet selv".

Flere hadde dårlige erfaringer med somatiske sykehus. Halvparten av søknadskontorene oppgir at sykehusavdelingene verken deltar i arbeidet med individuell plan eller stiller på avtalte samarbeidsmøter. Videre fortalte to respondenter om utfordringer i forhold til personer med minoritetsbakgrunn og sykehus.

Sjeldenfamiliene har gjerne lange epikriser fra sykehus der det benyttes et språk som er vanskelig tilgjengelig. I forhold til familier med minoritetsbakgrunn er dette ekstra komplisert, både fordi de ikke kjenner til vårt velferdssystem, og fordi det er vanskelig for oss å oversette konsekvensene av de medisinske termene, selv ved bruk av tolk.

En annen kritisk tilbakemelding vedrørende spesialisthelsetjenesten var følgende som ble sagt om et kompetansesenter;

I veiledningen fra spesialisthelsetjenesten ble det fokusert på bistandsbehovet, at bruker nærmest trengte 1:1-bistand. Bruker både tåler og trenger alenetid, og har en høyere grad av selvstendighet enn det som ble skissert. Mitt inntrykk er at spesialisthelsetjenesten forteller foresatte at søker må ha det og det. Dette er utfordrende for kommunene og ofte langt unna realitetene. Det blir spennende å se om samhandlingsreformen gir noen utslag her.

Respondentene i nærheten av Oslo peker på at denne geografiske nærheten hjelper i forhold til samarbeid med ulike instanser innen spesialisthelsetjenesten, mens søknadskontorene utenfor Oslo ikke kommenterer geografisk avstand som en ulempe, eller faktor i det hele tatt.

Flere vektla behovet for bruk av tid i saksbehandlingen, særlig i så viktige spørsmål som flyttesaker, der det er avgjørende med en god overgang. I forhold til overgang til

eget hjem og Williams syndrom, var det ulike erfaringer med hva det var viktig å vektlegge. En respondent fortalte at habiliteringstjenesten for voksne i fylket og Frambu arrangerte kurs for de ansatte i bofellesskapet. Fra dette kurset ble det skrevet et referat som ble underlagsmateriale for den individuelle planen og for vedtaket om bistand i bofellesskapet. Vi var opptatt av ”å nedfelle hvordan boligpersonalet best skulle kommunisere med tjenestemottaker, hva slags diagnosespesifikk medisinsk oppfølging vedkommende hadde behov for og hva som erfaringsmessig var viktig å ta hensyn til i forhold til struktur og forutsigbarhet”. En annen respondent fortalte at de hadde iverksatt flere diagnosespesifikke tiltak;

I forhold til Williams syndrom kan man se for seg at utryggheten og at man er ukritisk betyr at vedkommende ikke skal gå alene, eller at valg av drosjesjåfør blir viktig. Andre ting vi har fokusert på er å finne et dagtilbud der vedkommende får brukt sine sterke sosiale sider.

Informasjonen som følger den innhentede dokumentasjonen må som regel undersøkes nærmere fordi noe kan være gammelt, noe må oversettes for å forstås, mens noen epikriser gir kanskje mye informasjon, men lite konkrete anvisninger og konsekvenser av tilstanden eller forslag til tiltak.

Ved gammel informasjon må søknadskontoret undersøke om det har skjedd endringer av betydning for tjenestemottaker. Dette kan være endringer i forhold til søker selv, eller knyttet til den diagnosespesifikke kunnskapsutviklingen. Flere forteller at internett benyttes som viktig kunnskapskilde i denne letingen.

Etter å ha jobbet i mange år, har man en del bakgrunnskunnskap som kan relateres mot de fleste tilfeller. Vi googler når vi er i tvil om noe, og det hender jo at ting kommer til eller endrer seg medisinsk, så det er lurt å ta sånne sjekker selv om man tror man har svaret.

Enkelte var inne på at det ikke alltid var slik at det de leste om diagnosen stemte overens med virkeligheten. Dette kunne være fordi informasjonen var utdatert.

Det er litt spesielt å lese at forventet levealder er 18 år på en bruker du har foran deg som er 35. Syndromer kan si noe om prognoser og innfallsvinkler, men oppvekst, oppbacking, skolegang, personlighet etc. vil jo påvirke dette enormt.

Dokumentasjonen som følger diagnosene er gjerne mer spesialisert. Et par respondenter legger vekt på at dokumentasjonen i noen tilfeller kan være vanskelig å tolke eller danne seg en helhetlig forståelse av. "Det er ikke alltid vi forstår faguttrykk og begreper, og dokumentasjonen er sjelden konkret og lettfattelig". Andre forteller at det har vært en utvikling på dette området.

Det er som regel en sammenfatning i epikrisene. De er jo gjerne skrevet for foresatte slik at alle skal kunne forstå, uavhengig av bakgrunn. Folk i dag er mye mer interessert i all informasjon, folk vil vite, så her har det vært en endring.

I den forbindelse får habiliteringstjenestene skryt av flere respondenter for sine rapporter, som mange hevder er mer deskriptive og praktisk orienterte i sin form. Noen respondenter fortalte at de veiledet søkerne til rett adresse i tjenesteapparatet for å foreta videre utredninger og kartlegginger i tilfeller hvor dokumentasjonen var mangelfull.

I saker der dokumentasjonen gir få retningslinjer, vil det være nødvendig for søknadskontorene å foreta videre kartlegging gjennom miljøer som er nærmere søker. "Hvilke implikasjoner har dette? Denne informasjonen må vi ofte finne hos tjenestemottaker eller foresatte. Da må vi i gang med å grave". Enkelte trakk frem at kunnskapsinnhenting som gjerne følger med de sjeldne tilstandene ikke nødvendigvis bare var mer arbeidskrevende, men også noe som representerte en positiv variasjon og utfordring i jobbhverdagen.

Nye syndromer og problemstillinger gir en variasjon i arbeidet som saksbehandler. Det er klart det kan oppleves krevende, men det handler som regel om totalbelastningen i arbeidsmengden, og ikke så mye sakene i seg selv.

Intervjuene viser at det er enkelte gjennomgående erfaringer blant respondentene. Disse handler blant annet om at sjeldne og lite kjente tilstander i mange tilfeller er sammensatte, og at personer med slike diagnoser ofte gjennomgår en lengre diagnostiseringsprosess. En konsekvens av dette er gjerne at denne brukergruppen har opparbeidet seg en omfattende mengde dokumentasjon, og at denne ofte er mer spesialisert. Respondentene var tydelige på at funksjonsdiagnosen, og ikke den medisinske årsaksdiagnosen, gav grunnlag for tjenestene. Alle hevdet at de tok tilstrekkelig hensyn til individuelle behov i saksutredningen, gjennom å forholde seg til de føringer som følger av sosialtjenesteloven og kommunale retningslinjer. Til tross for at de fleste respondentene hadde forståelse for utfordringene sjeldenhet medfører i møtet med tjenesteapparatet, innhentet kun halvparten av respondentene supplerende diagnosespesifikk kunnskap.

6.0 Drøftinger

Gjennom det empiriske materialet ser man at saksbehandlerne hadde en ulik tilnærming til arbeidet med sjeldne og lite kjente tilstander, samtidig som de også viste en relativ lik forståelse på andre områder. I dette kapitlet vil jeg drøfte noen utvalgte funn som er relevante for å svare på studiens problemstilling. Temaer jeg ønsker å drøfte nærmere er funksjonsdiagnose versus årsaksdiagnose, brukerkunnskap, vedtaket og sosialpolitiske implikasjoner. Temaene er valgt fordi de griper inn i det spesifikke ved sjeldne og lite kjente tilstander, og hvilken tilnærming respondentene har til kunnskapsinnhenting. Dette handler blant annet om hvordan kunnskap om den medisinske årsaksdiagnosen kan gi en type kunnskap som ikke funksjonskartlegging vil kunne gi. Betydningen av, og holdningen til, brukerkunnskap ved sjeldne tilstander er også viktig i så måte. Videre vil jeg drøfte vedtakets utforming, og hvordan dette påvirkes av juridiske og faglige rammer, samt organisering, ved søknadskontoret. Til sist vil jeg drøfte ulike sosialpolitiske implikasjoner av saksbehandlingen.

6.1 Funksjonsdiagnose versus årsaksdiagnose

I intervjuene var samtlige respondenter svært tydelige på at tjenestetilbudet genereres av en funksjonsdiagnose, og ikke av en medisinsk årsaksdiagnose. Dette betyr at det er den individuelle funksjonskartleggingen som vil være grunnlaget for utferdigelsen av vedtaket. Saksbehandlerne fokuserer på at funksjonsnivå og ikke diagnose som sådan, skal utløse ytelser og tjenester, er på generelt grunnlag positivt. Særlig i tilfeller hvor det ikke foreligger diagnose, vil en funksjonskartlegging være det eneste saksbehandler har å støtte seg til. Diagnose eller ei, behovene vil være de samme, og en slik holdning vil i prinsippet generere det samme støtteapparatet, samt sikre velferdstilbudet til tjenestemottaker. I tilfeller hvor funksjonsdiagnosen er en konsekvens av en kjent og klar årsaksdiagnose, vil det derimot være fruktbart å ta hensyn til dette, fordi den kan gi en del forklaringer på funksjonen. I det videre ønsker jeg å drøfte konsekvensene av en slik tilnærming.

Faktum for mange med sjeldne tilstander er at flere opplever å gå i årevis med ulike symptomer før endelig diagnose blir satt. Fastsettelse av diagnose er viktig fordi diagnosen gir opplysninger om symptomer og tolkningen av disse, samt om mulige behandlingstiltak, konsekvenser og prognoser. Diagnose representerer i mange tilfeller inngangsbilletten til mange av samfunnets velferdsgoder, og er et av de fremste inklusjonskriteriene samfunnet stiller (Sigstad 2008, s. 396). "Diagnose er viktig for å gi et mest mulig helhetlig habiliteringstilbud, men kan også være avgjørende for å oppnå trygderettigheter" (St.meld. 40 (2002-2003), s. 128). Det foreligger også erfaringsbasert kunnskap som antyder nokså sterkt at med diagnose følger flere tjenester. Manglende diagnose som følge av lange diagnostiseringsprosesser innebærer at flere strever med å få gehør for sin situasjon og gjennomslag for søknadene sine.

Et eksempel på betydningen av å få stilt diagnose kan man finne i en rapport utgitt av Sosial- og Helsedirektoratet, hvor det gis en oversikt over andelen utviklingshemmede som mottar Nav-ytelsene grunn- og hjelpestønad pr. 2006 (Sosial- og Helsedirektoratet 2007, s. 36). Blant personer med diagnosen psykisk utviklingshemning viser tallene at 23 % har grunnstønad og 28 % har hjelpestønad. Tilsvarende for diagnosene Downs syndrom og autisme er tallene omkring det dobbelte; 42 % og 65 % for Downs syndrom og 46 % og 73 % for autismediagnose. Det er altså påfallende forskjeller mellom mottakerne avhengig av diagnose, noe som trolig ikke kan forklares i behov alene. Årsaken til forskjellene er trolig flere, men en mulig forklaring kan være at psykisk utviklingshemning uten en mer spesifikk diagnose stiller større krav til tjenesteapparatet i forhold til kartlegging og kunnskapsinnhenting. En annen forklaring kan være at personer med uspesifiserte tilstander sjeldnere har nettverk mot fagmiljøer, kompetansesentre, lærings- og mestringssentre osv. hvor de naturlig får informasjon og hjelp til å utarbeide søknader om ytelsene og tjenestene (Hummelvoll 2003, s. 23).

Det var en felles tilbakemelding blant respondentene at dokumentasjonen som fulgte de sjeldne og lite kjente tilstandene var mer omfattende og mer spesialisert. Dette henger sammen med at mange av disse tilstandene er sammensatte og krever kontakt med et bredspektret tjenesteapparat. I tilfeller hvor dokumentasjonen i liten grad er konsekvensorientert, og dermed ikke gir klare handlingsanvisninger i forhold

til behov og tiltak, må saksbehandler sørge for å få tolket denne informasjonen. Her vil de faginstansene som er i kontakt med tjenestemottaker være sentrale samarbeidsparter. En slik kontakt er også viktig for å skape en felles forståelse og tilnærming til tjenestemottakeren, og dermed kunne redusere tjenestemottakers og foresattes arbeid med å fremskaffe dokumentasjon og overbevise tjenesteapparatet. Et slikt samarbeid vil også kunne bidra til at fagpersonene og fagmiljøene trekker i samme retning. For diagnoser der kunnskapsnivået generelt er lavt og usikkert vil dette kunne skape trygghet og tillit hos tjenestemottaker og foresatte.

En aktiv tilnærming til ny kunnskap henger sammen med saksbehandlers perspektiver rundt rasjonell problemløsning. Saksbehandlers kunnskapsbasis vil gjerne prege situasjonsdefinisjonen, der problemstillingen ikke bare må forstås, men også tolkes adekvat i situasjonen som foreligger. Flere har erfaringer som tyder på at man ikke tar tilstrekkelig hensyn til den betydning diagnosen har i saksbehandlingen (Grut et al 2008, s. 20). En årsak til dette kan være at det er misforhold mellom profesjonens kunnskapsgrunnlag og beslutningsgrunnlaget (Eriksen 2001, s. 24). Om dette skyldes manglende teoretisk innsikt eller manglende erfaring med sakstilfellet vil variere. Resultatet er gjerne at saksbehandler ikke evner å se konsekvensene av tiltakene, eller mangel på tiltak, i vedtaket (Eriksen 2001, s. 23). Når vedtaket er så vidt komplekst og inngripende som for denne studien, overgang til eget hjem, vil det være behov for kunnskap fra mange disipliner. Når denne viten ikke aktivt hentes inn av den enkelte tjenesteyter, vil søkerne være prisgitt hvordan de selv klarer å fremstille sin egen sak i søknadene.

Kunnskap innhentet utelukkende fra tjenestemottaker og foresatte vil ikke være tilstrekkelig i alle sammenhenger. En individuell kartlegging til tross, et kompetansesenter som har sett hundre personer med samme sjeldne diagnose, vil ha gode forutsetninger for å si noe om hva som erfaringsmessig gir gode resultater og hva som er tradisjonelle fallgruver for diagnosegruppen. Dette kan gi handlingsanvisninger i forhold til hvilke områder tjenestemottaker har behov for bistand på, og hvordan miljøet rundt skal tilrettelegge slik at vedkommende får utnyttet sine sterke sider. I alle tilfeller vil diagnosekunnskap være viktig for å vite hva man skal lete etter i en funksjonskartlegging. I den forbindelse kan et kompetansesenter for eksempel uttale at voksne med denne diagnosen

erfaringsmessig har vansker med en selvstendig boform, har en økt fare for å utvikle depresjon, har en bedre innlæringsevne auditivt enn visuelt, viser ofte størst trivsel i grovmotorisk arbeid der vedkommende kan bruke sine sosiale evner etc. Dette er en type kunnskap som det gjerne kreves en annen tilnærming for å fremskaffe. Her vil ikke intervju med tjenestemottaker eller vedkommendes nærmeste støttepersoner alltid være tilstrekkelig.

I en undersøkelse utført av Synovate på oppdrag fra Helsedirektoratet ble aktuelle målgrupper innen helse og rehabilitering intervjuet om deres kjennskap til og kontakt med sjeldensentrene. I besvarelsene kom det frem ulike årsaker til å ta kontakt med sjeldensentrene, blant annet dreide det seg om veiledning i en aktuell problemstilling, informasjon om en spesiell diagnose, informasjon om henvisningsinstanser for behandling, hjelp til å formidle kontakt med andre med samme diagnose og bistand til å utarbeide IP. Av drøyt hundre som ble intervjuet svarte 36 % at de hadde samarbeidet med et sjeldensenter i forbindelse med flytting til eget hjem eller ved behov for informasjon til dem som yter tjenester i hjemmet (Synovate 2009, s. 17).

Temaet for denne studien, tjenester i eget hjem, er ett av flere områder hvor diagnosekunnskap kan gi informasjon utover det en funksjonskartlegging kan. Et annet sentralt område er utdanning og arbeidsliv. Ved å vite noe om yrkeslivet til mange med samme diagnose, kan man med sikrere viten veilede skoler i et undervisningsopplegg som kan kvalifisere til et potensielt riktigere arbeid for personen med diagnose. Man kan dermed bistå skoler med å tenke slutten av skoleløpet tidlig, noe som sikrer en rød tråd og en opplæring som peker mot kvalifikasjoner vedkommende vil ha behov for. Det finnes mange eksempler på at unge voksne med sjeldne og lite kjente tilstander har gjennomført yrkeskvalifiserende studier som de av ulike årsaker ikke har kapasitet til å utføre i praksis. Dette er trolig ikke unikt for denne brukergruppen, men noe gruppen deler med personer med funksjonsnedsettelse generelt. En årsak til misforholdet er at en del av diagnosene kan medføre en såkalt ujevn evneprofil, noe som kan gjøre det vanskelig for omgivelsene å avgjøre hva personen klarer. En slik ujevn profil kan blant annet skape divergens mellom den enkeltes evne til å ta til seg teoretisk kunnskap og evnen til å nyttiggjøre seg denne i et praktisk yrke. Redusert korttidsminne, nonverbale lærevansker og manglende sosial kompetanse er eksempler på

utfordringer av pedagogisk-psykologisk art. Flere diagnoser gir også fysiske funksjonsnedsettelse som økt tretthet, smerter og hypotoni. Dette er ikke alltid enkelt å oppdage eller vite på forhånd.

En slik prognostisk viten er altså av stor betydning, og kan opparbeides ved å samle informasjon om mange individer i et bredt aldersspenn. For flere sjeldne og lite kjente diagnoser foreligger det begrenset kunnskap, i andre tilfeller innhenter ikke tjenesteapparatet den viten som finnes. Hvorfor flere av respondentene i denne studien ikke har gjort en aktiv innhenting av supplerende kunnskap kommer ikke tydelig frem i intervjuene. Et første steg vil være å identifisere og erkjenne egne kunnskapshull for å oppsøke denne kunnskapen. Tro på egen fagkunnskap, travel hverdag, manglende kjennskap til kompetanseenheter eller tillit til at prosedyrene fanger opp alle saker kan være årsaker til at saksbehandlere ikke foretar en slik innhenting. Det kan virke som at respondentene ikke helt riktig vet hva kompetansemiljøene kan bidra med. "Uansett forklaring - det sentrale punktet er at kompetanse finnes og at den kan utnyttes bedre" (Grue 2008, s. 79).

Det finnes mange eksempler fra denne og andre sjeldne diagnoser der tjenestetilbudet har vært mangelfullt eller dårlig tilpasset tjenestemottaker. Ofte har årsaken vært dårlig utredningsarbeid. Valg knyttet til boform, studieretning, type arbeid eller dagaktivitet må være resultat av en bred evne- og interessekartlegging. Det er ikke slik at tjenestemottaker eller foresatte alltid vet hva som er det mest fornuftige valget å ta. Av og til kan tjenestemottaker ha et noe urealistisk selvilde og kanskje overvurdere egne ferdigheter. Foresatte kan la seg påvirke av barnet sitt, de kan ha et ønske om å dekke over vanskene og la barnet leve et så normalt liv som mulig, eller kanskje ha et håp om at barnet vil utvikle seg til å bli mer selvstendig enn hva erfaring og prognoser tilsier.

I tilfeller hvor det må foretas viktige og sentrale valg, vil veiledning fra fagpersoner være av stor betydning. Som sjeldenrapporten konkluderer, må tjenestemottakere og foresatte bekle mange roller overfor tjenesteapparatet. De kan ikke bare være elever, pasienter, arbeidstagere eller foresatte, men må bistå og veilede fastlegen, Nav-ansatte, lærere, boligpersonell etc. om konsekvensene av diagnosen (Grut et al 2008, s. 18). Mange opplever det derfor godt når andre, som skal ha fagkompetanse,

tar ansvar og gir uttrykk for hva de tror er best, gir anvisninger og peker ut kursen. Dette tar vekk noe av foresattes opplevelse av å bli overlatt til seg selv med de vanskelige valgene, både faglige og emosjonelle.

For å redusere risikoen for feilbehandling av ulik art må hovedprioritet være å innhente så mye dokumentasjon som mulig for å ha grunnlagsmateriale for de beslutninger som skal tas (Grue 2008, s. 26). I tilfeller hvor det må tas beslutninger av medisinsk, pedagogisk eller psykologisk art med usikre prognoser, vil dette stille andre og skjerpede krav til tjenesteyterne. Offentlige tjenesteytere som ikke har satt seg inn i diagnosen kan representere en trussel i tilfeller hvor de ikke har forutsetninger for å gi råd og veiledning. I denne studien rapporterte respondentene som hadde foretatt innhenting av diagnosespesifikk kunnskap at dette var et viktig og nyttig supplement til underlagsmaterialet. Like fullt var det få som hadde innhentet informasjon utover tjenestemottakers og foresattes viten. Kun halvparten kan sies å ha gjort en tilstrekkelig innsats på dette området ved å ha aktivt forholdt seg til Frambu og andre aktuelle kompetanseenheter.

6.2 Brukerkunnskap

Fokus på funksjon vil ha nær sammenheng med å innta et brukerperspektiv. Et slikt fokus stiller krav til en kontekstuell tilnærming der individets styrker og begrensninger kartlegges. En forutsetning for at en slik individuell behandling skal være meningsfull, er at tjenestemottaker og tjenestemottakers nærmeste gis anledning til å styre og korrigere innholdet i funksjonskartleggingen. Brukermedvirkning skal fortrenge standardiserte løsninger og tiltakspakker. En slik tilnærming dreier seg om en erkjennelse av at kompetansen ligger hos den enkelte selv. I forhold til saksbehandling vil dette komme til uttrykk gjennom å legge klientens ord til grunn i saksutredningen. Motsatser til et slikt individorientert brukerperspektiv er tilnærminger der den profesjonelle fagperson vet best, eller tilfeller av streng likebehandling og rettighetstenkning.

Den opplevde kunnskapsmangelen i tjenesteapparatet er naturlig med tanke på antallet sjeldne diagnoser, og at man som tjenesteyter sjelden eller aldri vil befatte

seg med disse. Det vil dermed ikke være mulig å inneha den teoretiske innsikten som saksbehandlingen vil kreve på forhånd. Det sentrale er trolig hvordan tjenesteytere møter det ukjente. En innstilling preget av respekt og lydhørhet for hva tjenestemottaker formidler om tilstanden sin vil være avgjørende for samhandlingen. En opplevelse av at diagnosen og konsekvensene av den blir tatt på alvor vil kanskje kunne bøte noe på den faktiske kunnskapsmangelen, og inngi nødvendig tillit til tjenesteapparatet (Hummelvoll 2003, s. 6).

Eriksen (2001, s. 103) argumenterer for at saksbehandling som har mer vidtrekkende konsekvenser for parten krever gode prosedyrer og møteplasser. En slik deliberativ modell, der alle impliserte parter gis anledning til å spille inn synspunkter i beslutningsprosessen, kan representere en motvekt mot de potensielle svakhetene i saksbehandlingen. På individnivå kan man se for seg at en slik meningsbrytning kan ivaretas gjennom for eksempel konsultasjoner, drøftinger i ansvarsgruppen og en individuell plan basert på tverrfaglighet og tverretatlighet. Bruk av møteplasser og arenaer for drøfting og argumentasjon er ikke en ukjent metodikk, men et innarbeidet element i lovverket og et naturlig prinsipp i saksbehandlingsprosessen. Idealtypisk har en slik modell mye godt i seg, men man kan likevel se for seg at modellen trues av blant annet relasjonell maktulighet og produksjonskrav, da modellen stiller krav til så vel kommunikasjonsfaglig som hermeneutisk kompetanse, og ikke minst ressurser i form av tid (Eriksen 2001, s. 63).

Som vi har sett, ble funksjon ansett som det sentrale premisset i saksbehandlingen blant respondentene. I kjølvannet av dette skulle man dermed kunne anta at en funksjonskartlegging ville kreve en omfattende kunnskapsinnhenting hos tjenestemottaker og andre nærstående. Basert på det de fleste respondentene selv oppgir blir brukermedvirkningen godt ivaretatt i vedtaket ved hjelp av intervju med tjenestemottaker og foresatte. Flere forteller at dette intervjuet kan strekke seg over et par timer. Hvorvidt dette er et tilfredsstillende grunnlag å fatte vedtak på er ikke enkelt å gi et klart svar på.

Det intervjuene i studien imidlertid viste, var at ingen av respondentene resonnererte seg frem til at brukerkunnskap var av særlig viktighet for brukergrupper hvor det eksisterer konkrete faglige kunnskapshull, eller en manglende kjennskap til tilstanden

generelt. "Til tross for at enkelte har god kunnskap om sine egne behov, sin egen diagnose og hvilke rettigheter de har, kan de allikevel oppleve store problemer med å nå fram i tjenesteapparatet" (Grut et al 2008, s. 30). Samtlige respondenter gav uttrykk for en stor tiltro til at den individuelle kartleggingen som følger av sosialtjenesteloven og kommunale retningslinjer sikrer nødvendig informasjon. Det var noe overraskende at ingen av respondentene hadde vurdert kravet om en tilfredsstillende utredning til å innbefatte en høyere grad av brukerkunnskap. Respondentene fortalte at foresatte hadde informert om de ulike kompetanseenhetene som var tilgjengelige, og som kunne bistå ved behov for ytterligere dokumentasjon. Som kjent var det fire respondenter, altså halvparten, som ikke hadde benyttet seg av denne muligheten selv om den var kjent og de var oppmuntret til dette.

Enkelte av respondentene var imidlertid opptatt av at tjenestemottakerne og foresatte skulle bli møtt på deres opplevelser av å ha en sjelden tilstand eller ha den i familien. Nærhet til tjenestemottaker var et gjennomgående tema i intervjuene. Flere var opptatt av at tjenestenes omfang og viktighet for den enkelte krevde en skikkelighet i saksbehandlingen, og ikke minst stor grad av brukermedvirkning. Søknadskontoret hadde ofte ansvar for et bredt tjenestetilbud, og gjerne over mange år. Kommunens ressurser var i noen tilfeller begrensende for hvordan saksbehandleren kunne ta tjenestemottakers og foresattes behovsvurdering på alvor. For disse gjaldt det at tjenestene skulle legges på et minimum, og saksbehandlerne ble tvunget til å være strengt formalistiske og regelorientert til fordel for brukerorientert. Denne situasjonen kunne minne litt om diskusjonen knyttet til "stoppeklokkeomsorg". Flere av saksbehandlerne hevdet at en del av disse rasjonaliseringspåleggene var i strid med både faglige verdier, og også egne, personlige holdninger.

Det kom frem i et par av intervjuene at relasjonene er tillitsbasert inntil et visst punkt. Respondentene hevdet at foresatte ofte hadde urealistiske krav og ønsker til kommunen. Uten å kjenne konteksten godt nok skal det ikke trekkes bastante slutninger, men det kunne virke som at kravene foresatte stilte på vegne av sitt barn, sett fra mitt ståsted, verken var ugjennomførbare, ressurskrevende eller kravstore. Med bakgrunn i opplysninger gitt av enkelte respondenter kunne dette dreie seg om at tjenestemottaker faktisk får den hjelp som er skissert i vedtaket, at alle timene som

er nedfelt i vedtaket er øremerket vedkommende og ikke reduseres fordi andre trenger bistanden mer, at antall ulike tjenesteytere tjenestemottaker skal forholde seg til i hjemmet holdes på et minimum, at de har tjenesteytere som har noenlunde felles forventninger og tilnærming til tjenestemottaker, at det gis beskjed ved endringer etc.

Inntrykket fra intervjuene er at respondentenes bakgrunn for å ta kontakt med spesialistmiljøene gjerne er todelt. Én årsak er selvsagt å få tilført kompetanse, som flere anser som nødvendig. En annen viktig årsak synes å være at saksbehandler gjennom samarbeid med kompetanseenheter signaliserer at de anerkjenner det særegne ved diagnosen.

Foreldre som får et barn med en nedsatt funksjonsevne, enten denne skyldes en sjelden tilstand eller ikke, vil føle seg alene og usikre. I denne situasjonen vil det å møte fagfolk som viser interesse for deres situasjon, som er oppdatert om barnets tilstand og som viser sjenerøsitet ved å dele informasjon, kunne bidra til at de føler seg trygge og ivaretatt (Gundersen 2011, s. 57).

På denne måten opplever kanskje saksbehandlerne at de tar tjenestemottakers og foresattes ord på alvor. Det kan også være slik at man ved å gi uttrykk for det spesielle og unike i situasjonen inngir tillit hos tjenestemottaker og foresatte. Til tross for at saken, i saksbehandlerens øyne, kanskje ikke avviker særlig fra andre saker som krever individuell behandling, vil en opplevelse av å bli tatt på alvor muligens bidra til at man opplever å bli møtt på det man selv føler er veldig annerledes, ukjent og føler seg alene om.

6.3 Vedtaket

Respondentene hadde altså i all hovedsak en tilnærming til tjenestemottakerne preget av nærhet, og også et ønske om å levere tilfredsstillende tjenester basert på en individuell vurdering. Som vi har sett, er det mange faktorer som virker inn på beslutningen og utformingen av vedtaket. Det primære er selvsagt tjenestemottakers behov, men det er mange måter å imøtekomme behov på. Respondentene viste en ganske ulik tilnærming hva dekning av behov gjelder. Mens enkelte var opptatt av å

sørge for å dekke opp i forhold til et utvidet omsorgsbegrep, var andres mål å levere en tjeneste som skulle tilfredsstillende tjenestemottakers primære behov. Det var tydelige forskjeller i vedtakene på bakgrunn av disse ulike tilnærmingene. Noen respondenter opplevde i den forbindelse at egne faglige normer for bistand ikke alltid sammenfalt med de kommunale retningslinjene. For enkelte var vedtakenes utforming dermed et resultat av overordnede føringer, mens for andre var vedtakene basert utelukkende på egen forståelse av saken og i tråd med egne faglige vurderinger.

De store variasjonene i materialet knyttet til konkretiseringen av vedtaket var noe overraskende. Vedtakene varierte fra å nedfelle og spesifisere hver aktivitet, både i forhold til innhold og tidspunkt for utførelsen av den, til å gi overordnede rammer for tjenestetilbudet. Alle respondentene var opptatt av at bistandsbehovet skulle komme klart frem i vedtaket, men spesifiseringen av tiltakene for å imøtekomme dette varierte altså mye. Tidsfastsetting eller ei var en aktuell diskusjon ved flere av søknadskontorene. Enkelte kontorer ønsket å forlate tidsfastsatte vedtak til fordel for vedtak bestående av behovsbeskrivelse og rammer for bistand. Andre hevdet at deres kontor gikk motsatt vei til en tydeligere konkretisering av vedtakene.

Argumentene er flere for begge varianter. Et individs hjelpebehov vil alltid være gjenstand for variasjon, både i form og innhold. Behovet kan være situasjonsbestemt, variere over tid, være mer eller mindre eksplisitt etc. Som for kroniske tilstander generelt, vil det variere hvordan diagnosen eller følgetilstandene påvirker hverdagen. Kvalitet på behandling, grad av støttetiltak, spontane endringer i fysisk og psykisk helsetilstand etc. vil påvirke dette. Menneskers liv er dynamiske og vedtak på ytelser og tjenester må følgelig kunne revideres. Tidsfastsettelse kan oppleves rigid og bidra til dårligere kår for skjønnsutøvelse og fleksibilitet i tjenestene. En rigid forståelse av tjenesteytelse kan samtidig signalisere et noe inhumant syn på tjenestemottaker som leder tankene til tidligere omtalt "stoppeklokkeomsorg".

Vedtak som gis med mer overordnede ressursrammer kan fungere i bofellesskap med tilstrekkelig bemanning, men i det ressursene blir knappe, vil beboerne kappes om dem. Det kan også være en risiko for at slike vedtak blir mindre spesifiserte, noe som kan føre til at bevisstheten rundt tjenesten og kravet til innholdet reduseres. I slike tilfeller kan for eksempel behovet for stimulering og trening neglisjeres eller

”glemmes”. Vedtak med en viss spesifiseringsgrad sikrer tjenestemottaker et visst innhold og gjør at det blir enklere å eventuelt klage på tjenesten. Søknadskontorene som ønsket å slutte med tidsfastsettelse av aktivitetene var spent på hvorvidt de ville få Fylkesmannens godkjennelse til dette.

Tidsfastsetting og høy spesifiseringsgrad kan være begrunnet i en formalistisk tilnærming i saksbehandlingen. I intervjuene kom det frem at enkelte av respondentene hadde en slik tilnærming i form av at utferdigelsen av vedtak kun skulle tilfredsstillende lovens minstenormer. Utførers effektivering av de definerte tiltakene i vedtaket var fra søknadskontorets side ment å tolkes strengt i disse tilfellene. De fleste var likevel opptatt av romslighet i tolkningen av lovverket, noe de fleste kommunene også gav rom for. Flere respondenter la vekt på tilleggsutdannelse i saksbehandling og helserett som verdifull ballast for tolkningen av lovverk. I den forbindelse nevnte flere at manglende kjennskap til lovverk, og lovgivers intensjoner, kunne hemme saksbehandlerens muligheter til å forvalte regelverket til fulle, og på en kreativ måte, til beste for tjenestemottakeren. Enkelte hevdet at usikkerheten som fulgte av manglende juridisk kunnskap enten kunne medføre at den rettslige forankringen ble neglisjert til fordel for andre hensyn, eller føre til en overdrevet formalistisk lovanvendelse.

En forestilling forut for studien var at kommunens organisering har ulike implikasjoner for saksbehandlingen og dermed det endelige vedtaket. En antagelse var at avstanden til sluttbruker er lengre for søknadskontorer organisert etter bestiller-utførermodellen enn for etatsmodellen, og at brukermedvirkningen ville lide under dette. En annen antagelse var at bestillerenhetene var mer instrumentelle og regelorienterte i sin saksbehandling, og dermed ikke ville prioritere en annerledes kunnskapsinnhenting like sterkt. Det er imidlertid ikke holdepunkter i materialet for slike slutninger. Uavhengig av organisering varierte søknadskontorene i grad av brukerkontakt, kunnskapsinnhenting og utforming av vedtaket.

Hvorvidt søknadskontoret er organisert etter bestiller-utførermodell eller etatsmodell hadde altså i denne studien ikke tilsynelatende store konsekvenser. Når bestillerenhetene i praksis ligner veldig på etatsmodellene, er dette kanskje ingen stor overraskelse. Det er trolig andre forhold knyttet til søknadskontoret som har

større innvirkning på arbeidet, ikke minst bredden på fagkompetansen saksbehandlerne besitter. Søknadskontorene var i all hovedsak homogent sammensatt. Ved halvparten av kontorene var det ansatt under fem personer, stort sett med samme fagbakgrunn. Betydningen av å innhente spesialisert, tverrfaglig kunnskap utenfra kan trolig ikke overvurderes ved slike forhold. Det er ikke uten betydning for saksbehandlingskompetansen, verken den juridiske eller fagrasjonelle, hvorvidt de ansatte er vernepleiere med praktisk arbeidserfaring fra eldreomsorg eller sosionomer med erfaring fra en mer byråkratisk stilling ved et trygdekontor.

Respondentene var selv av den oppfatning at saksbehandlernes fagkunnskap kom tydelig frem når det gjaldt vedtakenes innhold og utforming. I de minste kommunene som hadde bestillerenheter var det stor variasjon i tjenesteporteføljen, noe som muligens utfordret de ansattes fagkunnskap, uten at dette ble formulert. Den samlede kompetansen har gjerne sammenheng med antall ansatte ved søknadskontoret, og vil dermed ha innvirkning på muligheten de ansatte har til tverrfaglige drøftinger. Mindre kontorer kan være mer sårbare i forhold til personalsammensetningen. Når det ikke stilles særlige kompetansekrav, kan enkelte søknadskontorer være skjevt sammensatt og ha varierende ressurser vedrørende fagkompetanse eller juridisk kompetanse.

Det finnes mange ulike bestiller-utførermodeller i kommunene, fra å samle saksbehandlingen til å gi vedtakskontoret myndighet til kjøp av tjenester. I en nylig publisert undersøkelse av fysio- og ergoterapitjenester i en bydel i Oslo kommer det frem at modellen er implementert langt unna idealtypen og modifisert etter lokale forhold "med tett integrasjon og samarbeid mellom bestiller og utfører i alle faser av frembringelsen av tjenestene" (Joten Skog & Andersen 2011, s. 85). Bestillerenhetene som inngår i denne studien var også opptatt av at relasjonen til utførerne var av en samarbeidende og dynamisk karakter, og det var ikke alltid enkelt å identifisere forskjellene fra etatsmodellen.

Enkelte søknadskontorer, uavhengig av organisering, lot det gå en tid før endelig vedtak ble fattet for å sikre seg et erfaringsgrunnlag med tjenestemottaker og hvordan vedkommende nyttiggjør seg tjenesten. Andre søknadskontorer valgte å "smøre tjuke på" i oppstartsfasen av en tjeneste, for så å gradvis redusere.

Søknadskontorer som har åpne kanaler til utfører og lar vedtaket ”pendle mellom partene” for justeringer etter at vedtaket møter virkeligheten, vil trolig fatte enkeltvedtak som er kvalitativt bedre enn kontorer som er mer rigide i saksbehandlingen. Spesielt i saker av en viss kompleksitet, som for denne brukergruppen, vil det være fruktbart med en slik tilnærming til vedtaket. I tilfeller hvor det var bestillerenheter som pendlet slik, kan man jo anlegge et annet perspektiv på dette ved å spørre seg om ikke dette representerer et unødvendig dobbeltarbeid, og om ikke modellen har beveget seg for langt fra idealtypen.

Sett i lys av de juridiske og fagrasjonelle hensynene som denne studien tar for seg vil kanskje en slik pendling være uttrykk for at søknadskontoret inntar en ikke-formalistisk holdning, men anerkjenner utførers kunnskap og verdien av en situasjonell forståelse. Studien viser at respondentene forholder seg ulikt til de juridiske og fagrasjonelle hensynene knyttet til utformingen av vedtakene. Som vi har sett er enkelte av vedtakene beskrevet av respondentene selv som utferdiget etter en slags minstenorm for bistand, mens andre vedtak søker å tilrettelegge for et mer helhetlig tjenestetilbud. De fleste vedtakene synes likevel å ivareta omsorgsperspektivet på en tilfredsstillende måte, men kun et fåtall forankrer vedtaket i en kunnskapsbasert praksis. Med det menes at det i vedtaket eksplisitt legges til rette for veiledning, læring, forebygging etc. basert på diagnosespesifikk kunnskap.

6.4 Sosialpolitiske implikasjoner

Hvordan velferdsforvaltningen forholder seg til Williams syndrom og andre sjeldne tilstander gir ulike utslag på ulike livsområder. Som for andre grupper med nedsatt funksjonsevne, vil de dele mange av de samme utfordringene knyttet til rammebetingelsene rundt det å leve mest mulig aktive og selvstendige liv. Sosialpolitikk griper inn i mange områder i et menneskes liv, og sett i forhold til denne studien vil saksbehandlings karakter kunne gi flere konkrete implikasjoner for brukergruppen.

I et helseperspektiv er det knyttet flere diagnosespesifikke symptomer, samt en forhøyet risiko for ulike følgetilstander, ved Williams syndrom. Flere av disse kan ikke

helbredes, og kanskje heller ikke behandles, men er symptomer som personen må leve med. Eksempler på slike symptomer er kortvoksthet, økt trettbarhet, hypotoni, overfølsomhet for lyd etc. Andre symptomer på diagnosen krever derimot behandling, så som hjerteproblemer, høyt blodtrykk, forhøyet kalknivå, tidlig aldring, diabetes, økt anlegg for fedme etc. I tillegg til særegne fysiske symptomer, kjennetegnes diagnosen av spesifikke utfordringer i forhold til psykisk helse, som for eksempel depresjoner, overengstelighet og tvangspregede handlinger. Ved å kjenne til risikoen for disse symptomene vil tjenesteapparatet kunne forebygge at symptomene får manifestere eller utvikle seg.

God helsetilstand er et gode for tjenestemottaker selv og for samfunnet. De fleste med Williams syndrom har ulike kombinasjonsløsninger av trygd og arbeid eller deltakelse på ulike dagsentre. Å ha anledning og evne til å delta på sine premisser i arbeidslivet er av stor betydning for ens identitet, selvspekt, sosiale nettverk etc. For personer med sjeldne og lite kjente tilstander for øvrig, og andre grupper av funksjonsnedsettelse, har denne evnen til deltakelse også en stor samfunnsøkonomisk betydning. Blant personer med nedsatt funksjonsevne har mer enn en fjerdedel av dem som står utenfor arbeidslivet et ønske om sysselsetting (Skog Hansen & Svalund 2007, s. 40). Dette er et viktig signal om hvilket potensial denne gruppen representerer. I forhold til gruppen sjeldne og lite kjente tilstander har vi vært inne på at det for en del diagnosegrupper gjøres lite faglig funderte valg i skoleløpet og tidlig voksenliv. Dette påvirker mulighetene for en større og mer selvstendig deltakelse i samfunnslivet. En kunnskapsbasert tilnærming til den enkelte sak der alle relevante områder gis nødvendig oppmerksomhet, vil kunne motvirke kunnskapshull hos saksbehandler og derigjennom mangelfulle vedtak.

Flere voksne med funksjonsnedsettelse har nederlagskarrierer bak seg som kan være begrunnet i manglende tilrettelegging og bistand i oppveksten. I forhold til å tilrettelegge for tjenester i eget hjem, vil et adekvat vedtak kunne hindre ytterligere nederlagsopplevelser og heller bidra til at bomiljøet er en arena for stimulans og utvikling. Som for mange andre brukergrupper, vil vedtak som sikrer psykososial støtte gjennom tilstrekkelig bistand motvirke utviklingen av utrygghet og uønsket atferd, og skape økt selvstendighet og psykisk robusthet hos voksne med Williams syndrom. I et forebyggingsperspektiv er dette god helse- og sosialpolitikk.

Bakgrunnen for å opprette ulike kompetanseenheter for sammensatte tilstander eller sjeldne og lite kjente diagnoser, som for eksempel habiliteringstjenestene og de ulike sjeldensentrene, er som vi har sett at disse gruppene skal få likeverdig tilbud og tjenesteleveranser som andre grupper i samfunnet. Disse kompetansemiljøene er opprettet for å bistå med det nødvendige supplementet i denne sammenheng. I tilfeller hvor dette ikke blir benyttet, og det er relativt mange skal vi tro den begrensende forskningen på området, vil trolig ikke kunnskapen, og dermed beslutnings- og handlingsgrunnlaget rundt den enkelte, optimaliseres.

Et slikt samarbeid mellom aktuelle instanser kan ha mange positive konsekvenser. For det første skaper samarbeid kvalitativt bedre tjenester, blant annet ved innhenting av kompetanse man selv ikke innehar. Samtidig vil et slikt tverrfaglig eller tverretattlig samarbeid høyne tilliten til vedtaket og tjenestene som inngår i dette. Sist, men ikke minst, vil samarbeid virke besparende for alle parter. Tjenestemottaker og foresatte vil kunne slippe runder med søknader, dokumentasjonsinnhenting og erklæringer, mens tjenesteapparatet vil kunne redusere dobbeltarbeid gjennom færre utredninger og ikke minst gjennom levering av mer presise tjenester.

Påstanden er altså at det vil være kostnadsbesparende i så vel et klientperspektiv som et samfunnsøkonomisk perspektiv å etablere et tilfredsstillende tjenestetilbud basert på grundig kartlegging og diagnosespesifikk kunnskap gjennom samarbeid. Overgang til eget hjem representerer gjerne en utfordrende periode for foresatte og tjenestemottaker selv. Å gi slipp på en omsorgsrelasjon som har vært særlig tett og overlate ansvaret til offentlige tjenesteytere er vanskelig for mange, og krever tillit mellom partene. Williams syndrom er også en diagnose som ofte krever ekstra oppmerksomhet på grunn av en forsterket diagnoserelatert bekymring og engstelse. Måten denne overgangen håndteres på vil langt på vei være bestemmende for hvordan den oppleves av partene, også på sikt.

Alt tjenesteapparatet kan gjøre for å redusere foresattes bekymringer, frustrasjoner, behov for ankerunder etc. frigjør deres oppmerksomhet til andre sider av samfunns- og arbeidsliv. Foresattes yrkesdeltagelse har nær tilknytning til måten samfunnet klarer å legge til rette for barn med funksjonsnedsettelse, også voksne barn. Tids- og ressursregnskapet slår trolig ikke negativt ut for tjenesteytere som legger ned

ekstra ressurser i den første kontaktfasen for å fatte best mulig vedtak første gang eller ved livsfaseoverganger som for eksempel flytting, i forhold til tjenesteytere som stadig må klatte på mindre gjennomtenkte vedtak.

Hvilke krav som stilles til søknadskontorene er av stor betydning for rammebetingelsene saksbehandlerne opererer innenfor. Den enkeltes handlingsfrihet kan på samme tid være et gode og et onde i saksbehandlingen av mer komplekse saker. Til tross for gode intensjoner om å fatte vedtak som er til beste for tjenestemottaker, viser studien at det er nokså tilfeldig hvor den enkelte søker kunnskap, og dermed hvilket faglig materiale som ligger til grunn for beslutningen. Resultatet av dette er at personer med Williams syndrom, og andre med sjeldne tilstander, opplever et for dårlig tjenestetilbud.

En utilfredsstillende innhenting av kunnskap kan få konsekvenser på mange områder. Som vi har sett kan det utgjøre en helserisiko å ikke kjenne til de diagnoserelaterte symptomene eller de potensielle følgetilstandene og sykdommene tjenestemottakeren kan være disponert for. Manglende forebygging og kontroll kan dermed gi ekstra belastninger for tjenestemottaker, men også belaste spesialisthelsetjenesten eller andre deler av tjenesteapparatet på grunn av komplikasjoner eller forverring av tilstanden som kunne vært unngått. Manglende informasjonsinnhenting har som vi har sett en negativ påvirkning på brukergruppens velferd og livskvalitet på andre områder også. En løsning kan være å etablere et sett av rutiner i kommunene, og tjenesteapparatet for øvrig, for behandling av sjeldne og lite kjente tilstander. En systematisk fremgangsmåte vil kunne motvirke en tilfeldig kunnskapsinnhenting som er tilfelle i dag, og sikre at beslutningsgrunnlaget i saksbehandlingen er adekvat og tilfredsstillende.

7.0 Oppsummering

7.1 Oppsummering av studien

Mange elementer samspiller og har innvirkning på saksbehandlingsprosessen. Som Eriksen (2001, s. 23) hevder, er det to hovedkrav saksbehandlere møter, nemlig å fortolke saken riktig og ut i fra det beslutte adekvat. Denne studien har fokusert på hvordan ordenshensyn og rasjonell problemløsning definerer innholdet i og rammene for kommunal saksbehandling. Videre har jeg argumentert for betydningen av å ta hensyn til det situasjonelle, både i et juridisk og rasjonelt faktaorientert perspektiv. Vi har også sett hvordan strukturelle rammebetingelser påvirker beslutningene i den kommunale saksbehandlingen. Sammen betyr dette at saksbehandlingen favner legale, faglige, skjønnsmessige og administrative elementer.

Hvilke perspektiv man som fagperson og saksbehandler anlegger rundt begrepene ordenshensyn og rasjonell problemløsning vil påvirke fagutøvelsen. Denne studien viser at den juridiske tilnærmingen blant saksbehandlerne i de aller fleste tilfellene ikke var preget av formalisme, men heller et ønske om å utnytte regelverket til beste for brukeren. Den faglige tilnærmingen bar også preg av dette i overveiende grad gjennom vedtak som var tuftet på respekt for tjenestemottaker og vedkommendes behov. Samtidig peker intervjuene i retning av at saksbehandlingen i de fleste tilfeller preges av en manglende bredde og dybde i kunnskapen som omhandler diagnosen.

Den samlede saksbehandlingskompetansen ved søknadskontorene var variabel, og særlig i små fagmiljøer vil det trolig være utfordrende å opparbeide og utvikle så vel fagkompetanse som juridisk kompetanse. Utarbeidelsen av individuelt tilpassede, koordinerte og helhetlige tjenestetilbud kan av denne grunn ha vanskeligere kår. Det fremkom ikke av intervjuene at forskjeller i organisasjonsmodell hadde innvirkning på relasjonen til verken tjenestemottaker eller utfører. For enkelte søknadskontorer var kommunens pressede økonomi klart styrende for saksbehandlingen, ikke for de prosedurale reglene, men for utformingen av vedtaket. Likevel opplevde de fleste

stort handlingsrom i beslutningene. I forlengelsen av dette var respondentene opptatt av utfordringene med å synliggjøre konsekvensene av dette handlingsrommet, nemlig skjønnsutøvelsen, i vedtakene.

Studien viser videre at det ikke eksisterer felles kommunale retningslinjer eller en felles holdning blant saksbehandlere knyttet til kunnskapsinnhenting. Noe reguleres gjennom ordenshensyn og lokale retningslinjer, men i det store og det hele virker det tilfeldig hvilken kunnskap som innhentes. Alle respondentene erkjente at Williams syndrom og andre sjeldne tilstander kjennetegnes av sammensatte utfordringer, men kun halvparten knyttet dette til behov for en annen form for kunnskapsinnhenting. Det var riktignok noe variasjon i motivene for kontakten med spesialisthelsetjenesten. Den informasjon som tapes gjennom manglende kontakt med et kompetansemiljø, kan erstattes og nyanseres noe gjennom grundig innhenting av brukerkunnskap, men jeg har argumentert for at slik kunnskap ikke ivaretar alle hensyn.

Hvorfor halvparten av saksbehandlerne ikke har tatt kontakt med Frambu for supplerende informasjon om Williams syndrom er vanskelig å vite. Verken ordenshensyn eller strukturelle rammebetingelser la tilsynelatende hindringer for slik kunnskapsinnhenting. Det kan ha å gjøre med at saksbehandlerne selv definerer at utredningen er innenfor kravene lovverket stiller til kunnskapsinnhenting, eller at de har tro på at egne faglige ferdigheter er tilfredsstillende som beslutningsgrunnlag. Funnene er ikke entydige, slik at det er vanskelig å trekke konkrete slutninger, men en mulig årsak til manglende innhenting kan være at saksbehandlerne ikke vet hva diagnosespesifikk kunnskap fra et kompetansemiljø kan bidra med.

Saksbehandlerne forutsetninger for å ta adekvate beslutninger er redusert på grunn av at de sjelden eller aldri kommer i kontakt med denne brukergruppen. Innhenting av diagnosespesifikk kunnskap for å sikre en godt opplyst sak er derfor av avgjørende betydning. Når spesialisert, tverrfaglig diagnosekunnskap er tilgjengelig i form av etablerte kompetanseenheter, bør benchmark derfor være at disse kontaktes, og ikke minst gjelder dette i forbindelse med så viktige vedtak som tjenesteutforming i eget hjem. At halvparten av søknadskontorene ikke tar dette på alvor, gjør at tjenestemottakerne ikke får den utredningen de skulle hatt, både sett ut i

fra kravene som kan knyttes mot de ordenshensyn som regulerer tjenestene, og ut i fra et rasjonelt, faglig perspektiv. Konklusjonen i denne studien er at halvparten av de kommunale saksbehandlerne ikke foretar tilstrekkelig kunnskapsinnhenting knyttet til saksbehandling av tilstander de sjelden eller aldri møter. Dermed fattes vedtak på sviktende kunnskapsgrunnlag for denne gruppen.

7.2 Videre forskning

Denne studien viser at kommunenes saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander varierer. Uansett årsak til disse variasjonene er resultatet at kunnskapsinnhenting i de fleste tilfeller ikke er tilfredsstillende for denne brukergruppen. Diagnosespesifikk kunnskap spiller en avgjørende rolle i utarbeidelsen av enkeltvedtak for personer med sjeldne diagnoser, i kombinasjon med tjenestemottakers og foresattes kunnskap. For flere av kommunene fungerer ikke rutinene rundt saksutredning tilfredsstillende grunnet manglende kunnskapsinnhenting, både i bredde og dybde.

Det eksisterer lite forskningsbasert kunnskap på dette området generelt, slik at all kunnskap vil være med på å øke forståelsen for denne brukergruppen i tjenesteapparatet. Det er å håpe at funnene i studien kan gi en pekepinn på hvordan saksbehandlere i kommunal forvaltning forholder seg til sjeldne og lite kjente tilstander. Det vil være formålstjenlig med videre forskning på dette området, både for å sette temaet sjeldenhet og saksbehandling på dagsorden, men også for å øke tjenesteapparatets bevissthet omkring diagnosespesifikk kunnskap generelt. Et mål må være å bistå tjenesteapparatet med å etablere et bedre sett av rutiner for saksutredning knyttet til de sjeldne tilstandene. Jeg har henvist til utdanning og arbeidsliv som eksempler på hvor diagnosespesifikk kunnskap har vist seg å utgjøre en positiv forskjell. Forskningen rundt dette er også, som temaet for denne studien, relativt sparsom. Det er likevel grunn til å tro at skreddersøm gjennom diagnosespesifikk kunnskap vil være veien å gå også på dette området.

I lys av den forestående samhandlingsreformen vil samarbeid og kunnskapsflyt mellom forvaltningsnivåene i enda større grad enn i dag settes på dagsorden

(St.meld. nr 47 (2008-2009), s. 28). Dette krever samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, sosialtjenesten, Nav, kommunehelsetjenesten osv. Behovet for innovasjon i organiseringen av tjenestene og innholdet i tjenesteytingen vil dermed trolig bli tydeligere. For personer med sjeldne og lite kjente tilstander vil denne reformen kunne representere samarbeidsløsninger som gruppen vil være godt tjent med.

8.0 Referanseliste

- Bauman, Zygmunt (2002). *Arbejde, forbrugerisme og de nye fattige*. København: Hans Reitzels forlag.
- Brevik, Ivar og Høyland, Karin (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/Sintef 2007. Oslo: Norsk institutt for by- og regionsforskning.
- Busch, Tor og Vanebo, Jan Ole (2005): Bestiller-utfører-modellen: "Utfordringer og problemområder". Kap. 9 i Busch, Tor; Johnsen, Erik; Klausen, Kurt Klaudi: Vanebo, Jan Ole (red.), *Modernisering av offentlig sektor. Utfordringer, metoder og dilemmaer*. 2. utgave, Oslo: Universitetsforlaget.
- Christensen, Tom; Lægreid, Per; Roness, Paul G; Røvik, Kjell Arne. (2009). *Organisasjonsteori for offentlig sektor*. 2. utgave, Oslo: Universitetsforlaget.
- Christensen, Tom og Lægreid, Per (2010). *Reforming Norway's welfare administration*. Stockholm: Statskontoret.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2010). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom – veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV*.
- Dahle, Kristin Marie (2008). *Forholdet mellom stat og kommune i NAV – nyskapning eller tradisjon? En studie av styringsnettverket i NAV*. Masteroppgave UIB, Bergen.
- Eikrem, Tove (2011). *Jungelhåndboka 2011*. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon – Rettighetssenteret. Oslo.
- Eriksen, Erik Oddvar (2001). *Demokratiets sorte hull – om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten*. Oslo: Abstrakt forlag.

Eriksen, Erik Oddvar og Molander, Anders (2008). Profesjon, rett og politikk. I Molander, Anders og Terum, Lars Inge (red.), *Profesjonsstudier*. (s. 161-176). Oslo: Universitetsforlaget.

Fløtten, Tone (2007). Den reformerte velferdsstaten – en ny samfunnskontrakt. Kap. 3 i Døvik, J.E., Fløtten, T., Hernes, G. og Hippe J. (red.): *Hamskifte: den norske modellen i endring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. FOR 2001-06-28 nr 765: *Forskrift om habilitering og rehabilitering*.

Forskrift om individuell plan. FOR 2004-12-23 nr 1837: *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*.

Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. FOR 2003-06-27 nr 792: *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.*

Forvaltningsloven. LOV 1967-02-10 nr 00: *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker*

Frambu (2007). Informasjon om sjeldne tilstander, Williams syndrom, en informasjonsfolder.

Frambu (2011). *Usikkert hvor mange som lever med en sjelden diagnose i Norge*. Hentet fra <http://www.frambu.no/modules/module123/proxy.asp?I=15058&C=1&D=2> (lest 5.9.2011).

Grue, Lars (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. (NOVA Rapport 11/08). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Grut, Lisbet, Hoem Kvam, Marit & Lippestad, Jan-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Sintef-Rapport A9231. Oslo: Sintef Helse 2008.

Grut, Lisbet, Hoem Kvam, Marit. (2011). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Erfaringer med tjenesteapparatet for personer uten egen brukerorganisasjon*. Sintef-Rapport A19707. Oslo: Sintef Helse 2011.

Guldager, Jens (2004). Viden og handling – overvejelser over praktikers kundskabsgrundlag. I Gamst, Birthe, Halskov, Therese & Lentz, Brian (2004), *På sporet av kundskabens veje i socialt arbejde*. København: Socialpolitisk Forlag.

Gundersen, Tonje (2011). *Kunnskap og kontakt. En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk når de har barn med en sjelden genetisk tilstand*. (NOVA-notat nr. 2/11). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Helsedirektoratet (2009). *Jeg har en plan! Tilbakemeldinger fra 6 regionale konferanser i 2008 om individuell plan*. IS-1672. Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2009). *Habiliteringstjenesten for voksne*. IS-1739. Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2011). *Veileder for oppfølging ved velocardiofacialt syndrom*. IS-1880. Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2011). *Tema: Sjeldne funksjonshemninger*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/funksjonshemninger/> (lest. 14.9.2011).

Helsedirektoratet (2011). Faktaark om sjeldne diagnoser. Hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00303/Faktaark_om_sjeldne_30333_9a.pdf (lest 16.9.2011).

Helse- og omsorgsdepartementet (2010). *Forslag til ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester – samhandlingsreformen*. Høringsnotat I -1151 B. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsetilsynet (2007). *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn: oppsummering av landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn 2006*. Rapport fra Helsetilsynet 4/2007. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2007). *Rettsikkerhet for utviklingshemmede, II - oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettsikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning*. Rapport fra Helsetilsynet 5/2007. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2011). *Samråd ved utformingen av tjenesten (§ 8-4)*. <http://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Rettigheter-og-klager-sosialtjenester/#samraad> (lest 19.9.2011).

Helse Øst (2006). *Fra hjem til hjem. Forberedelser og gjennomføring av flytting fra foreldrehjem til eget hjem for mennesker med utviklingshemning*. Et faghefte for habiliteringstjenestene i Helse Øst.

Helse- og omsorgsdepartementet (2007). Rundskriv om aktiv omsorg. Nr. I-5/2007. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). Rundskriv om rett til egen tros- og livssynsutøvelse. Nr. I-6/2009. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Mandat for offentlig utvalg om ytelser for pårørende som yter omsorg som erstatter kommunale tjenester*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2010/utvalg-ser-pa-omsorgslonn/Mandat-for-offentlig-utvalg-om-ytelser-for-parorende-som-yter-omsorg-som-erstatter-kommunale-tjenester.html?id=612251> (lest 19.9.2011).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Pasienten først! Diagnostikk og behandling*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-2/6/5/1.html?id=342798> (lest 10.10.2011).

Hummelvoll, Grete (2003). *Unike barn – unike erfaringer? Erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik*. Oslo: Frambu.

Jessen, Jorunn Theresia (2005). *Forvaltning som yrke. Autonomi, skjønn og kompetanse i forvaltningen av trygd og sosiale tjenester*. (Nova-rapport 15/05). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Kommunehelsetjenesteloven. LOV 1982-11-19 nr 66: *Lov om helsetjenesten i kommunene*.

Kommunenes sentralforbund (2004). *Bestiller-utførerorganisering i pleie og omsorg*. Oslo: KS

Kunnskapsforlaget (1999). *Store medisinske leksikon*. Oslo: H. Aschehoug & Co. A/S og A/S Gyldendal Norsk Forlag.

Lorentzen, Hilde (2005). *Skjønn versus regler – om skjønnsutøvelsens vilkår og konsekvenser*. NIBR-rapport 2005:7. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.

Madsen, Vigdis Helén (2008). *Brukers skjønn i møte med hjelpeapparatet*. Tidsskrift for Velferdsforskning. Vol. 11, No 3 (s. 180-191).

Nav (2011). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom – nytt veiledningshefte*. Hentet fra <http://www.nav.no/Arbeid/Jobb+og+helse/NAV+Senter+for+yrikesrettet+attf%C3%B8ring+%28SYA%29/236868.cms> (lest 20.9.2011).

NOU 2003:19. *Makt og demokrati. Sluttrapport fra Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Arbeids- og administrasjonsdepartementet.

NOU 2005: 3. *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Offentlighetsloven. LOV-2006-05-19-16. *Lov om rett til innsyn i dokument i offentlig verksemd (offentleglova)*.

Pasientrettighetsloven. LOV 1999-07-02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter*.

Ramsdal, Helge og Vold Hansen, Gunnar (2005). *Om sirkelens kvadratur. Psykisk helsearbeid møter bestiller-utførerorganisasjonen*. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Nr. 2, 2005 (s. 134-48).

Ressurscenter for omstilling i kommunene (RO). (2006). *Forvaltningsreformer i pleie- og omsorgstjenesten – en kartlegging av kommuner og bydeler med bestiller-utførermodell*.

Ryen, Anne (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Semel, Eleanor og Rosner, Sue R. (2003). *Understanding Williams syndrome – Behavioral Patterns and Interventions*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc. New Jersey.

Sigstad, Hanne Marie Høybråten (2008). Sjeldne funksjonsvansker. I Edvard Befring & Reidun Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag: (s. 393 – 408).

Skog, Bente Merete Joten & Andersen, Jan (2011). *Bestiller-utfører-organisering innen fysio- og ergoterapitjenester – en moderniseringsøvelse til besvær?* Ergoterapeuten nr. 4, 2011 (s. 78-86).

Skog Hansen, Inger Lise og Svalund, Jørgen (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet – et oversiktsbilde*. Fafo-notat 2007:04/AFI-notat n2007:2.

Sosial- og helsedirektoratet (2004). *Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven*. IS-1201. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?*. IS-1298. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester*. IS-1040. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. IS-1456. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2008). *En sjelden guide*. IS-1021. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosialtjenesteloven. LOV 1991-12-13 nr 81: Lov om sosiale tjenester m.v.

Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.

Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Synovate (2009). *Rapport fra undersøkelse om "Sjeldensentre"*. 2009.

Terum, Lars Inge (2010). *Skjønn og klage: En analyse av saksbehandlingen etter kapittel 5 i den norske sosialtjenesteloven* i Retfærd årgang 33 2010 nr. 2/129. København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag A/S.

Vabo, Signy I. og Stigen, Inger M. (2004): *Moteslaveri, interesser og behov. En analyse av moderne organisasjonsløsninger i norske kommuner*. Nordiske Organisasjonsstudier 6 (1) 2004: (48-88).

Wiedemann, Hans-Rudolf og Kunze, Jürgen (1997). *Clinical Syndromes, Third Edition*. Schattauer Verlag GmbH 1995. Times Mirror International Publishers Limited. 1997. London, England.

9.0 Vedlegg

Vedlegg 1 – intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon

- Hva slags fagbakgrunn har du?
- Hvor lenge har du hatt arbeidsoppgavene som du har nå?
- Hvor lenge har du hatt kontakt med aktuell tjenestemottaker/familie?
- Hva består kontakten i?
- Har du arbeidet med flere tjenestemottakere med en sjelden diagnose?

Strukturelle rammebetingelser

- Hvilke tjenester er integrert ved kontoret?
- Hvordan er kontoret organisert?
- Hvis bestiller-utfører modell, på hvilken måte har det påvirkning på saksbehandlingskompetansen?
- Kan du si noe om kontakten mellom bestiller og utfører?
- Kan du si noe om den enkelte saksbehandlers grad av handlingsfrihet i forhold til utforming av vedtak og tiltakspakker?
- Har NAV-reformen på noen måte endret rammebetingelsene eller måten å jobbe mot tjenestemottakere/familier med sjeldne og lite kjente tilstander?
- Når det gjelder Williams syndrom spesielt, opplever du at du har tilstrekkelig tilgang på informasjon og veiledning i forhold til ditt arbeid med denne diagnosen?
- Har du noen tanker om hvordan den forestående samhandlingsreformen vil påvirke kontorets arbeid mot denne brukergruppen?

Verdier og holdninger

- I forhold til sotjl. formålsparagraf samt kvalitetsforskrifter – foreligger det etiske retningslinjer eller gjøres det spesielle etiske betraktninger rundt informasjonsinnhenting og tjenesteutforming?
- Har dette å gjøre med kvalitet eller mengde?
- Har du gjort deg noen tanker rundt bruk av IP og ansvarsgruppe for sjeldne tilstander? Både ut i fra saksbehandlernes og tjenestemottakernes perspektiv.
- Hvordan opplever du generelt avveiningen mellom å bruke tid i saksbehandlingen og inkludere mange kilder for mest mulig relevant informasjon og økt legitimitet på beslutningene, med kravet om effektivitet?
- Hvordan var det å bli introdusert for en ukjent diagnose?
- På hvilke områder medfører diagnosen WS behov for samarbeid i tjenesteapparatet?
- På hvilken måte skiller dette arbeidet seg fra arbeidet med andre tjenestemottakere?
- Hva vil du tenke deg er de største utfordringene for personer med sjeldne tilstander i møte med tjenesteapparatet?

Kunnskapsinnhenting

- Vil du si at kunnskapsinnhenting i forhold til sjeldne og lite kjente tilstander på noen måter avviker fra saksbehandling med mer kjente tilstander?
- i så fall, har du anledning til å gjøre dette annerledes?
- I forhold til kunnskapsinnhenting, kan du si noe om din relasjon til:
 - tjenestemottaker og tjenestemottakers foresatte
 - kommunal bolig/miljøarbeidertjeneste
 - andre tjenesteytere og støttepersoner (fastlege, fysioterapeut, konsulenter ved arbeidsplassen etc.)
 - spesialisthelsetjeneste og andre kompetansesentre

Fag, profesjon og dokumentasjon

- I forhold til saksbehandling, på hvilken måte påvirker egen profesjonstilhørighet og utdanningsbakgrunn beslutningsgrunnlaget?
- Opplever du av og til å bli utfordret i forhold til kunnskapsgrunnlaget for beslutningene; kan det være vanskelig å vurdere, fortolke og oversette fagvitenskapelig ekspertise?
- Kan du si noe om prosedyrene rundt saksbehandling knyttet til
 - Lover og retningslinjer
 - Faglig kunnskapsbase
 - Skjønnsvurderinger
- Med bakgrunn i at Williams syndrom er en medfødt, kronisk tilstand - kan du si noe om kravet til dokumentasjon?
- Har du noen synspunkt på om det er slik at søknader knyttet til sjeldne og lite kjente diagnoser oftere medfører avslag og anker eller motsatt at kontoret oftere "velger å tro på" fremstillingen?
- Kan du si noe om bruk av skjønn, for eksempel kunnskap som går utover den rent empiriske dokumentasjonen og det som kan utledes av legale og administrative regler?



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

26667

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet forstår det slik at Williams syndrom er en sjelden diagnose som dermed kan gjøre utvalget indirekte identifiserbart selv om man kun inkluderer få bakgrunnsvariabler. Utvalget i studien er dessuten lite. Vi anbefaler derfor at man vurderer å grovkategorisere alder (for eksempel slik: "Personen har diagnosen Williams syndrom og er i begynnelsen av 20-årene") i publikasjonen for å minske risikoen for bakveisidentifikasjon. Dette for å forsikre seg om at anonymiteten ivaretas og at ingen enkeltpersoner kan kjenne seg igjen i oppgaven.

Det gis skriftlig informasjon og det innhentes et skriftlig samtykke fra personene med Williams syndrom, deres foresatte, samt saksbehandleren som skal intervjues.

Personvernombudet har følgende kommentar til informasjonsskrivet til personer med Williams syndrom: I og med at datamaterialet ikke er anonymt i prosjektperioden, bør man ikke si at "alle opplysninger om personlige forhold vil bli behandlet... anonymt." Det er nok å si at opplysningene behandles konfidensielt. Revidert informasjonsskriv bes ettersendt.

Prosjektsslutt er angitt til 1.12.2011. Senest ved prosjektsslutt vil datamaterialet slettes.

