



Kan en ny organisering av fastlegetjenesten bidra til å redusere pasientsikkerhetsrisiko i helsetjenesten til personer med utviklingshemming?

Ida Ruud

Prosjektmedarbeider, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Agder (Vest), Kristiansand kommune

Jarle Hansen Stålesen

Prosjektmedarbeider, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Agder (Vest), Kristiansand kommune

Aleksander Sandnes

Fastlege, Sørlandsparken Legesenter, Kristiansand kommune

Karl Elling Ellingsen

Professor, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU

Olga Rugsland Espegren

Leder, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Agder (Vest), Kristiansand kommune

Sammendrag

Helseoppfølging til personer med utviklingshemming har vært nedprioritert, samtidig som denne pasientgruppen ofte har sammensatte helseutfordringer og økt forekomst av livsstilssykdommer som krever helseoppfølging. Denne fagartikkelen formidler erfaringene pårørende, ansatte og avdelingsledere fra bofellesskap for personer med utviklingshemming har med helseoppfølging av sine pasienter. For å innhente deres erfaringer gjennomførte vi en dialogkaffe som er inspirert av *The World cafe method*. Deltakerne som er spurt i studien, har erfaring fra helseoppfølging gjennom fastlege og helseoppfølging fra Primærhelseteam. Primærhelseteam er en pilotordning som forsøker ut en ny fordeling av arbeidsoppgaver på fastlegekontoret ved å ansette sykepleiere som kan samarbeide klinisk med fastlegene om definerte pasientgrupper, og på den måten bedre helsetjenestene. Fra pårørende og ansatte til de som mottar helseoppfølging hos fastlege, kom det frem at fastlegen arbeider kortsiktig med pasientens helse og at det er lite oppfølging av medisiner. Flere mente fastlegen har lite kunnskap om utviklingshemming og at kvaliteten på helseoppfølgingen i stor grad var avhengig av kompetansen til den som fulgte pasienten til fastlegen. Deltakerne som har erfaring med primærhelseteam, opplevde helseoppfølgingen etter overgangen til primærhelseteam som et mer helhetlig tilbud sammenlignet med ordinær fastlegeordning. Flere av deltakerne med erfaring fra primærhelseteam hadde gode erfaringer med gjennomgang av legemidler; tettere oppfølging, bedre kommunikasjon og hjemmebesøk ble særlig vektlagt som forbedringer som øker kvaliteten på helseoppfølgingen. Erfaringene til de spurte pårørende, ansatte og avdelingsledere er at det har vært en vesentlig forbedring i kvalitet og økt pasientsikkerhet i helsetjenesten fra helseoppfølgingen gjennom overgang fra fastlege til primærhelseteam.

Nøkkelord

Utviklingshemming, primærhelseteam, pasientsikkerhet, fastlegeordning

Innledning og bakgrunn

Pasient- og brukersikkerhet er vern mot unødig skade som følge av helse- og omsorgstjenestens ytelser eller mangel på ytelser (Helsedirektoratet, 2017). I denne fagartikkelen regnes faktorer innenfor pasientsikkerhet i helseoppfølgingen til personer med utviklingshemming for å være skade som følge av at riktig fremgangsmåte ikke går som planlagt, altså en feil under gjennomføring, eller at den originale tiltenkte fremgangsmåten ikke er korrekt, altså feil under planlegging (Reason, 1990). Helsevesenets fragmenterte oppbygging samt mangelfull kommunikasjon mellom ulike instanser er en medvirkende faktor til at pasienter kan oppleve unødig skade (Donaldson, Corrigan & Kohn, 2000).

Utviklingshemming er en medfødt eller tidlig ervervet diagnose som innebærer nedsatt intellektuell funksjonsevne (Eknes, 2014). Utviklingshemmingen kan ramme flere organ og påvirke flere funksjoner og er oftest et resultat av en diffus hjerneskade, hvor frontallappene alltid er rammet (Lorentzen, 2008). Helsetjenester til personer med utviklingshemming har vært underprioritert, noe som er urovekkende med tanke på en høyere forekomst av livss-tilsykdommer, spesielt forbundet med overvekt og fedme, sammenlignet med den generelle befolkning (De Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis & Echteld, 2012). Undersøkelse gjennomført av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) i 2007 fant at det ikke praktiseres systematisk helseoppfølging, og rapporten anbefaler årlige innkallinger for helseoppfølging. Rapporten anbefaler også at tjenestene må gjøres lettere tilgjengelig for personer med utviklingshemming og at ansattes kompetanse om utviklingshemming må økes (NAKU, 2007). Voksne personer med utviklingshemming mottar sjeldnere anbefalte alders-, og kjønnsspesifikke helsesjekker, for blant annet tykktarmskreft, bryst- og livmorkreft enn anbefalt (Ouellette-Kuntz, Cobigo, Balogh, Wilton & Lunsky, 2015). Til tross for mindre oppfølging enn befolkningen generelt, mottar personer med utviklingshemming 4 ganger så mye reseptbelagte medisiner enn den generelle befolkningen (Straetmans, van Schroyen, Lantman-de Valk, Schellevis & Dinant, 2007).

Kompetanse hos fastlegen på utviklingshemmede med mental- eller adferdsproblematikk i Norge er i stor grad erfaringsbasert og bygger i liten grad på systematisk og forskningsbasert kunnskap (Fredheim, Haavet, Danbolt, Kjøsberg & Lien, 2013). Om situasjonen er mer komplisert enn ved ordinær helseoppfølging, er legene usikre på hvordan de skal behandle pasientene; samtidig er de utrygge på hvor de bør henvise og stoler ofte ikke på spesialisthelsetjenesten (Fredheim, Haavet, Danbolt, Kjøsberg & Lien, 2013).

Med utgangspunkt i Stortingsmelding 26 (2014–2015) «Fremtidens primærhelsetjeneste», har Helse- og omsorgsdepartementet gitt Helsedirektoratet ansvar for å gjennomføre et pilotprosjekt med primærhelseteam (PHT). 1. april 2018 startet pilotprosjektet ved 13 legesentre i ni kommuner, med mål om å forbedre fastlege-tjenestene til svake grupper av pasienter med komplekse helsetjenestebehov. Modellen prøver ut en ny fordeling av arbeidsoppgaver på fastlegekontoret ved å ansette sykepleiere som kan samarbeide klinisk med fastlegene om definerte pasientgrupper, og på den måten bedre helsetjenestene til den enkelte pasient. Det kan brukes mer tid på pasientoppfølging, og sykepleier jobber tett med fastlege og andre aktuelle i team.

Helsedirektoratet sier i sin beskrivelse av PHT: «Primærhelseteam skal, med de virkemidler som er lagt inn i forsøket, i større grad kunne ivareta de innbyggerne på fastlegenes lister som ut fra medisinske behov har de største behovene for kontinuitet/regelmessig og tett oppfølging og for koordinerte tjenester fra flere faggrupper» (Helsedirektoratet, 2017, s. 13).

PHT består av fastleger, sykepleier og helsesekretær i fastlegepraksiser, og teamet ledes av en lege. Dette for å utnytte potensialet i et tverrfaglig tilbud og effektiv ressursutnyttelse ut fra hva som er pasientens behov. Teamet skal tilby gode og trygge tjenester og arbeide syste-

matisk med pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring (Helsedirektoratet, 2017). For å forbedre fastlegetjenesten har PHT gjort bruk av Demings sirkel, med PDSA-sykluser (Langley, Moen, Nolan, Nolan, Norman & Provost, 2009). De har testet arbeidsmetodene først i liten skala hos et lite utvalg pasienter, for så å justere metoden ut fra erfaringene de har gjort. Etter å ha prøvd metoden ut på flere pasienter i ulik grad, er metoden implementert som en varig endring.

Pasient- og brukergrupper som rus- og psykiatrispasienter, personer med utviklingshemming og eldre regnes som risikogrupper. PHT er en modell som har til hensikt organisatorisk, ressursmessig og faglig å være en bredere tilnærming til å fange opp disse sårbare gruppene. PHT skal arbeide forebyggende og langsiktig med pasientenes helse. De skal sette av god tid til pasientene og jobbe i tverrfaglige team med leger, sykepleiere og psykiatrisk sykepleiere. De skal drive oppsøkende virksomhet med hyppige hjemmebesøk og tett samarbeid med pasient, pårørende og eventuelle ansatte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014–2015, s. 19).

Ut fra vår kjennskap finnes det lite forskning som har sett på bruk av PHT for utviklingshemmede, men det finnes annen litteratur som tar for seg bruk av PHT på andre pasientgrupper (Forsetlund, Vist, Hove & Aamland, 2019). Dette inkluderer voksne med uhelbredelig sykdom (Health Quality Ontario, 2014), voksne som mottok hospicetjenester hjemme (Joseph, Brown-Manhertz, Ikwuazom & Singleton, 2016), voksne med et sammensatt sykdomsbilde med høy risiko for sykehusinnleggelse eller død (Edwards, Peterson, Chan, Anderson & Helfand, 2017), hjemmeboende eldre som mottok hjemmetjenester (Gougeon, Johnson & Morse, 2017), pasienter med flere sykdommer (Johansson, Eklund & Gosman-Hedström, 2010), eldre mennesker med uspesifiserte sammensatte behov (Trivedi, Goodman, Gage, Baron, Scheibl, Iliffe, Manthorpe, Bunn & Drennan, 2013) og voksne med kroniske tilstander (Kane, Shamliyan & McCarthy, 2011).

Målet med denne studien er å innhente erfaringer fra pårørende, ansatte og avdelingsledere om organisering av fastlegetjenester har betydning for kvalitet og pasientsikkerhet i helsetjenesten til personer med utviklingshemming i bofellesskap. For å besvare dette valgte vi å gjennomføre en dialogkafe med pårørende, ansatte og avdelingsledere fra bofellesskap som har erfaring fra pilotprosjektet PHT og fra bofellesskap som fortsatt benytter seg av ordinær fastlegetjeneste.

Dialogkafe

Dialogkafe er inspirert av *The World cafe method*, som er en enkel, effektiv og fleksibel metode for å gjennomføre dialog i grupper. Den kan sees på som en rekke fokusgruppeintervjuer og er beskrevet i detalj her (Brown & Issacs 2005).

Utvalg og rekruttering

Utvalget i dialogkafeen bestod av 72 deltakere der 28 % var pårørende, 60 % ansatte i bofellesskap og 12 % avdelingsledere i bofellesskap. Disse var fordelt i to separate dialogkafeer, en for deltakere med erfaring fra PHT (32 stk.) og en med deltakere uten erfaring med PHT (40 stk.). Avdelingsledere fra alle bofellesskap for personer med utviklingshemming i kommunen inviterte pasientenes pårørende og de ansatte til dialogkafeen. Utvalget av pårørende består av de som takket ja og møtte opp på dialogkafe.

Ved oppmøte ble alle deltakerne informert om hvilken informasjon som ville bli samlet inn, og hvordan den skulle bli brukt. De ble også informert om at det var deres erfaringer vi var ute etter, og at svarene var anonyme og ikke ville medføre noen konsekvenser for dem eller tredjepart. Det ble ikke samlet inn informasjon om hvilket legesenter eller fastlege pasi-

entene uten erfaring med PHT var fra. Så det var ingen måte å koble opp informasjonen som ble innhentet, til et legesenter eller fastlege. Det ble ikke hentet inn skriftlig samtykke fra deltakere eller tredjepart/pasient. Det har vært dialog med Norsk senter for forskningsdata (NSD) angående personvern. Etter innføring av GDPR i 2018 er meldeplikten til dem opphørt, og skal behandles av lokalt personvernombud. Dette har blitt gjort i denne studien.

Datainnsamling

Dialogkafeen startet med en felles introduksjon til temaet helseoppfølging av personer med utviklingshemming og en introduksjon til metoden dialogkafe. Dialoggruppene var forhåndsinn delt slik at avdelingsledere, ansatte og pårørende ikke delte bord med andre fra felles bofellesskap, som kunne ha påvirket svarene deres. Avdelingsledere, ansatte og pårørende med tilknytning til hverandre ble ikke satt på samme gruppe. Referentene var primært rådgivere fra kommunens helse og sosialenhet. Ingen av dem hadde lederansvar eller annen tilknytning til deltakerne i dialogkafe.

Det var fem bord i hver dialogkafe, med 6–7 deltakere på hvert bord, der alle bordene hadde ulike spørsmål. Deltakerne fikk 12 minutter på hvert bord til å besvare spørsmålene før de rullerte fire ganger slik at alle fikk besvare spørsmålene på alle fem bordene. På hvert bord satt en referent som presenterte spørsmålene, og som tilstrebet at deltakerne var mest mulig aktive og skrev ned deltakernes uttalelser. De to dialogkafeene hadde like spørsmål med fokus på erfaringene fra PHT til den ene gruppen og erfaringene fra ordinær fastlegjetjeneste hos den andre gruppen som ikke hadde erfaring med PHT.

Etter dialogkafeen presenterte referentene oppsummering av resultatene i plenum. De 72 deltakerne fikk mulighet til å kommentere, stille spørsmål og korrigere eventuelle feilsiteringer.

Analyse

Referatene fra alle bordene i begge dialogkafeene ble finskrevet, og gjennomgått individuelt av tre forskjellige personer, etterfulgt av en kollektiv gjennomgang av hverandres funn og tolkninger. Ut fra dette arbeidet ble det produsert samlet resultat, og hovedfunnene er delt inn i to hoveddeler: hvordan få tilgang på helsehjelp og innhold i helseoppfølgingen.

Hvordan få tilgang på helsehjelp

Personer med utviklingshemming har vansker med å selv forstå at de er syke eller vet hva de skal gjøre om de har blitt syke. Utviklingshemmede kan ha store vansker med å forklare hva problemet er; det er ofte få symptomer og samtidig utfordringer i å observere eller formidle dem (Ellingsen & Berge, 2014). Dette fører til at tilgangen på helsehjelp for personer med utviklingshemming ikke alltid er tilstrekkelig. Sett i lys av pasientsikkerhet er dette et sentralt forhold. Erfaringer er det inn i to grupper fra ordinær fastlegjetjeneste og erfaringer ved bruk av PHT. Her legges det vekt på hvordan man kommuniserer med lege før, under og etter legebesøk.

Erfaringer ved bruk av ordinær fastlegjetjeneste

Hos de med ordinær fastlegjetjeneste kom det frem i dialogkafeen at fastlegen ble brukt til akutte problemstillinger, som for eksempel ved en infeksjon og til årlige helsekontroller. Inntrykket er at de fleste personer med utviklingshemming mottok årlig helsekontroll, men at innholdet i disse kontrollene varierte. Interessen til den som fulgte på legetimen, fastlegens engasjement og kompetanse, er faktorer som påvirket innholdet i konsultasjonen.

Ansatte med medisinkompetanse kommuniserer med fastlegen gjennom elektroniske meldinger, men de har måttet etterspørre melding fra legen, og dette har ført til usikkerhet. Ofte ble det som er tatt opp på legetimen, videreformidlet muntlig til de øvrige ansatte av den som har fulgt pasienten til lege. Dette fører til at informasjonen forsvinner og misforståelser kan oppstå. Et av hovedfunnene fra dialogkafeen var at deltakerne med erfaring fra ordinær fastlegetjeneste mente fastlegen ikke arbeidet langsiktig med helseoppfølgingen; opplevelsen var at det var lite eller ingen fokus på forebygging eller helsefremming og at fastlegen satte kortsiktige mål. Til langvarige problemstillinger måtte spesialisthelsetjenesten kontaktes. Det var ønskelig at legen satte av mere tid til pasienten, og et inntrykk er at de ansatte eller pårørende har måttet etterspørre for å motta helseoppfølgingen pasientene har krav på.

Erfaringer ved bruk av PHT

I dialogkafeen kom det frem at pasientene som har benyttet seg av PHT, har fått helsehjelp ved akutte problemstillinger, planlagte undersøkelser, årlige helsekontroller, legemiddelgjennomgang og til langsiktig helseoppfølging. Ansatte opplevde at PHT jobbet mer forebyggende og langsiktig med pasientenes helse, og dette mente ansatte at var en konsekvens av PHT-modellen.

Ansatte i bofellesskapene har hatt ukentlig kontakt med PHT, gjennom hjemmebesøk fra PHT, videosamtaler, elektroniske meldinger, telefonsamtale eller SMS. Responsen fra teamet har vært rask. PHT fulgte tett opp medisinendringer og hadde mulighet til å være hyppigere til stede under disse endringene; kontakten har vært styrt ut fra pasientenes behov. Det kom frem at tettere oppfølging av medisinering, hvor flere har fått seponert ulike legemidler, har utgjort en stor forskjell hos pasientene. PHT har praktisert oppsøkende virksomhet for sine pasienter, også for pasienter som har hatt liten oppfølging tidligere. Det var en stor fordel at teamet kom på hjemmebesøk og hadde med seg utstyr til blodtryksmåling, EKG og blodprøvetaking i hjemmet. For mange pasienter kan det være en belastning å skulle transporteres til legesenter, og flere pekte på utfordringene ved å måtte sitte på et venterom. Samtidig kan sprøytstikk og andre prøvetakninger være traumatisk at skjer i pasientens hjem, og viser behovet for å tilpasse bofellesskapene bedre til helseoppfølging med for eksempel egne rom til konsultasjoner. Personalet opplevde stor nytteverdi i å bruke bilder og videosamtaler i helseoppfølgingen, som for eksempel å kunne sende bilder av skader eller videooverføring av epilepsianfall direkte til lege. Ansatte og pårørende har opplevd PHT som en ressurs for veiledning, opplæring, råd og tips. Det kom frem at teamet dekker et behov som tidligere ble dekket av sykehuset, og etter innføring av PHT har flere unngått sykehusinnleggelse.

Innholdet i helseoppfølgingen

Som for alle i befolkningen, er livsstil et avgjørende forhold for hvordan en forebygger mulige helseskader. Samtidig er livsstil tett forbundet med den enkeltes opplevelse av livskvalitet (Ellingsen & Begre, 2014). Ser en dette i lys av pasientsikkerhet, så er det ikke god sikkerhet utelukkende å krysse av for at noe er sjekket og gjort; en må også vite at det følges opp og at en finner måter som bidrar til endringer som fremmer helse, forebygger og behandler sykdom. Det viser også et behov for å ha tilpasset beslutningsstøtteverktøy og informasjon tilpasset ulike nivå. Helsepersonell må tilpasse informasjon og oppfølging til den enkeltes forutsetninger til å forstå informasjonen.

For å beskrive innholdet i helseoppfølgingen er dette delt inn i underkategoriene: fastlegens tilrettelegging for pasientene; legens kompetanse på utviklingshemming og kjente

tilleggsdiagnoser; tidlig utredning og avklaring; samarbeid mellom fastlege og pårørende/ansatte; er pasientsikkerheten ivaretatt; og opplevelse av dagens helsetilbud.

Fastlegens tilrettelegging for pasientene

I gruppen med ordinært fastlegetilbud kommer det frem at det var ulikt i hvilken grad pasienten ønsker å være delaktig i legetimen. Ansatte og pårørende sier pasienten ble sett, hørt og snakket til av fastlegen mens enkelte sier at fastlegen snakket over hodet til pasienten og forholdt seg til den som fulgte til timen. Langvarig medisinbruk ble ofte ikke evaluert, og flere manglet legemiddelgjennomgang. Ved enkelte tilfeller måtte makt og tvang benyttes for å få pasienter til fastlegen og for å få utført undersøkelser eller prøvetakning. Det var en stor utfordring med ventetid på venteværelse, og fastlegekontoret var i liten grad tilrettelagt for å kunne forebygge bruk av tvang. Pårørende og ansatte savnet en dialog med fastlegen om muligheter til å redusere utfordringer ved legebesøk. Bofellesskapet måtte ofte øke ressursene i form av økt bemanning for å kunne følge en pasient til fastlegen.

I gruppen med erfaring fra PHT forteller de at teamet rådførte seg med personalet om hvordan de skulle tilnærme seg og kommunisere med pasientene. De tok seg tid til å bli kjent, brukte et forståelig språk og snakket direkte til pasienten. Teamet involverte pårørende, var opptatt av å gi informasjon til ansatte/pårørende og har deltatt på samarbeidsmøter.

Legens kompetanse på utviklingshemming og kjente tilleggsdiagnoser

Deltakerne ble spurt om hvordan de vurderte fastlegens kompetanse på utviklingshemming og i hvilken grad pasientens pasientsikkerhet var ivaretatt. I gruppen med ordinært fastlegetilbud svarte deltakerne at fastlegen ikke hadde nok kunnskap om utviklingshemming eller til kjente tilleggsdiagnoser. Det var lite informasjon om virkning/bivirkning av medisiner, og de som fulgte pasientene til lege, var ikke trygge på fastlegens veiledning. Det opplevdes at det er opp til den enkelte å søke informasjon, og personale eller pårørende ble ofte spurt «hva synes du?» om medisiner eller annen helseoppfølging. Det gjorde at ansatte kjente seg alene om ansvaret for helseoppfølgingen. Hvem som følger til legen, hadde også stor betydning for utfallet av behandlingen. Det var en utfordring når historikken ikke fulgte pasienten og at det derfor ofte ble behandling ut ifra akutt symptom og ikke behandling ut ifra et helhetlig perspektiv. Det var ønskelig at fastlegene hadde tilegnet seg kunnskap om ulike diagnoser og kjente tilleggsdiagnoser. Noen mente at fastlegeordningen fungerer ok og at samtalene med fastlegen fører til økt kunnskap hos de ansatte.

Det var enighet blant de med erfaring fra PHT at teamet gir relevant og god veiledning. De opplevde at PHT hadde høyere kompetanse på utviklingshemming enn andre fastleger. Teamet har vært lærevillige og bruker ressurser på å tilegne seg kunnskap. De satte seg inn i historikk, journal og så sammenhengen mellom utviklingshemmingen og somatiske følgediagnoser. Det foregikk en gjensidig læring mellom personalet og PHT. De opplevde at PHT var opptatt av relasjonen til pasientene, var interessert, tilgjengelig og viste grundighet i oppfølging av sine pasienter. Det var gode tilbakemeldinger på at PHT foretar grundig revurdering av medisiner pasientene har brukt lenge, og at det var god oppfølging og observasjon under medisinendringer. Ansatte og pårørende opplevde at de ble sett og hørt samt at de var svært trygge på PHT sin kompetanse.

Tidlig utredning og avklaring

Mange går for lenge med helseplager før de oppdages, noe som kan føre til kroniske sykdommer som kunne vært behandlet effektivt om de var oppdaget tidligere (Webb & Rogers, 1999). Det er pasientsikkerhet å innføre rutiner og metoder som gjør at sykdom eller helse-svikt oppdages i tidlig fase (Helsedirektoratet, 2017).

Uten at det ble spurt spesifikt under dialogkafeen, kom det frem fra ansatte og pårørende uten erfaring fra PHT at de opplevde at fastlegen ikke ser det store bildet og gir lite veiledning; man får ofte beskjed om «å ta kontakt hvis». Forskjellige journalsystem og mangelfull dokumentasjon som følge av svake rutiner og dårlig informasjonsflyt, gjør at informasjon som kan være viktig i for tidlig utredning og oppdagelse av symptomer, går tapt. Overmedisinering, spesielt ved atferdskorrigerende, kan være med å undertrykke bakenforliggende somatisk sykdom, som kunne vært avdekket ved tettere oppfølging. Årlige helsekontroller hos fastlege og fastsatte tannlegekonsultasjoner er rutiner som i stor grad bidrar til å avdekke sykdom i en tidlig fase. Ansatte og pårørende uten erfaring fra PHT forteller at pasientene møter til årlig helsekontroll, men at innholdet i kontrollene er varierende. Det er derfor viktig at legen følger anbefalinger rundt årlig helsekontroll for personer med utviklingshemming, og gjennomfører det som kreves for å utløse refusjon etter takst 660 fra HELFO, som et minimum. Tall fra HELFO i Helsedirektoratets (2020) rapport viser at taksten blir lite brukt, men at bruken i 2019 økte til 19 % (fra 5–10 % i foregående år) av målgruppen.

Samarbeid mellom fastlege og pårørende/ansatte

Deltakerne fra dialogkafeen med ordinært fastlegetilbud har vært fornøyd med samarbeidet med fastlegen, men peker på noen utfordringer. Hvor god helseoppfølgingen har vært, var individuell, med store variasjoner fra fastlege til fastlege. Det kom frem i dialogkafeen at fastlegens interesse for pasientgruppen er med å påvirke samarbeidet og dermed helseoppfølgingen. Fastlegene hadde ikke satt av nok tid til legebesøkene, og noen fastleger viste lite engasjement for denne pasientgruppen. For ansatte er det en utfordring at mange pasienter bosatt i et bofellesskap har ulike fastleger. Dette fører til at de har mange fastleger å forholde seg til og at de savner faste kontaktpersoner på legesentrene. En annen utfordring er å få til god helseoppfølging når pasienter går alene til fastlegen; da kan det være mangelfull informasjon om pasientens oppfølgingsbehov som blir formidlet til ansatte etter legetimen.

Deltakerne med erfaring fra PHT var positive i sine tilbakemeldinger om samarbeid med PHT og mener organiseringen fungerer godt. Ansatte og pårørende opplevde trygghet, økt kunnskap og at de sammen med PHT er et helhetlig team rundt den enkelte pasient. PHT-teamet er lett å få tak i, bruker tid på relasjonsbygging til pasientene og viste oppriktig interesse i den enkelte pasient. Flere nevner at pasienter har hatt en betydelig reduksjon i medisiner og at det har vært god oppfølging i etterkant av endringene. Ansatte opplevde at de fikk konkrete beskjeder om hva de skulle se etter, og at denne veiledningen trygget de ansatte i at de gir rett helseoppfølging. Det var først og fremst ansatte med medisinkompetanse som var i kontakt med PHT, og flere skulle ønske at andre ansatte i boligene også ble inkludert i samarbeidet med PHT. En mulig svakhet deltakerne presenterte, var overføringsverdien av PHT til andre legesentrene. De ser for seg at effekten er personavhengig ettersom legen og sykepleieren(e) fra det aktuelle legesenteret viste stor interesse og engasjement for denne pasientgruppen. Det kan tenkes at ettersom dette er et nyskapende prosjekt, er innsatsen og engasjementet høyere enn en kan forvente av en slik modell i drift.

Blir pasientsikkerheten ivaretatt?

De med ordinært fastlegetilbud sa det varierte om pasientens helse er ivaretatt eller ikke. Oppfølgingen har vært bedre der fastlegen har hatt mulighet til å komme på hjemmebesøk. Det er også ønskelig at fastlegen hadde prioritert å delta på ansvarsgruppemøter. Dette kunne løses ved at alle pasientene i samme bofellesskap hadde hatt samme fastlege. Pårørende understreker dette ved å påpeke at de savner tiden der det var institusjonsleger. Ved dagens fastlegeordning nevnes mulig tiltak for å øke kvaliteten på helseoppfølgingen at legen er forberedt før

konsultasjon ved å ha satt seg inn i pasientens journal og vet litt om hans/hennes helse. Pårørende og ansatte kommer med tilbakemeldinger om at de synes konsultasjonene hos fastlegen er svært korte og skulle ønske at fastlegen satte av mer tid til denne pasientgruppen. Når timene er korte, blir det mindre tid til forebyggende arbeid, og fokuset blir i større grad på de akutte problemstillingene. Ansatte og pårørende savnet mer langvarige helsefremmende tiltak innenfor blant annet kosthold og fysisk aktivitet. For de pasientene hvor gjennomføring av konsultasjon av en eller annen grunn er problematisk, bør fastlegen kunne tilrettelegge for at det skal kunne gjennomføres så praktisk som mulig, for eksempel gjøres slik at pasienten får kort tid på venteværelse. Oppfølgingen oppleves av flere pårørende og ansatte som mangelfull når det gjelder psykisk helse hos personer med utviklingshemming.

Deltakerne med erfaring fra PHT mener at pasientens helseoppfølging og pasientsikkerhet i større grad er ivaretatt av PHT. Som årsaker til dette trekker de frem tilgjengelighet, hjemmebesøk, opplæring av ansatte i kommunikasjonsverktøy og kompetanseoverføring mellom PHT og personalet.

Opplevelse av dagens helsetilbud

På spørsmål om dagens situasjon med tanke på helsetilbudet til personer med utviklingshemming svarer deltakerne i dialogkafeen uten erfaring fra PHT at tjenesten oppleves som generelt god og at de stadig blir bedre på flere områder, men etterlyser bedre oppfølging av samtidig psykisk helse. Om utfordringene i å gi god helsehjelp kommer det frem at kvaliteten på tilbudet varierer fordi fastlegene er ulike i interesse og kompetanse. Dette krever at lederne legger til rette for at nye rutiner kan implementeres. Viktige tiltak for å bedre helsetilbudet for denne gruppen er mer søkelys på fysisk aktivitet, kosthold, hygiene, veiledning på sosial kompetanse og øke kompetansen til de ansatte i boligene. Det bør arbeides mer med konkrete mål og fokusområder som for eksempel å lage langsiktige planer, individuell plan, at flere ønsker seg et mer tilpasset tjenestetilbud for sine pasienter og at hjelpeapparatet i større grad må komme hjem til pasienten.

Deltakerne med erfaring fra PHT forteller at det er kortere ventetid til lege, reduksjon i bruk av makt og tvang, økt fokus på riktig bruk av medisiner og observasjon av bivirkninger. De melder også om stor nytte ved bruk av videomøte, særlig ved selvskading. Økt kompetanse hos de ansatte fører ifølge deltakerne til økt pasientsikkerhet og en mer spennende arbeidshverdag, pårørende opplever økt trygghet og tilfredshet hos de ansatte.

Fremtidige implikasjoner

Hensikten med PHT er å ha en proaktiv tilnærming til en pasientgruppe som er særskilt sårbare, med lav oppmøtekompetanse. Det satses på tett tverrfaglig dialog for å forbedre utredning og oppfølging i form av et team, bestående av lege og sykepleiere i tillegg til en styrking av et helsefremmende miljøarbeid i tjenestene (Ellingsen & Berge, 2014).

I dialogkafeen delte deltakerne med erfaring fra PHT sine erfaringer og observasjoner gjort under piloteringen av PHT. Deltakerne fortalte at ordningen har ført til mindre tvang før og under konsultasjon med lege, færre HMS-avvik hos ansatte, færre sykehusinnleggelseser, tettere oppfølging og en bedre dialog mellom pårørende/ansatte og fastlege. Men hvor robust er PHT-ordningen egentlig? Er det en enkel modell å videreføre til andre legesentre? Vil andre legesentre kunne oppnå samme resultater som det aktuelle legesenteret i denne artikkelen?

I tillegg til fastlegen, består PHT av sykepleier og legesekretær. Disse koordinerer behovet for helsehjelp hos den enkelte pasient og gjennomfører ulike undersøkelser, oppfølging og

forberedelse til helsekontroller, ofte i pasientenes hjem. Målet med dette er å begrense pasientens engstelse ved å foreta helsesjekk i et kjent miljø samtidig som man maksimerer tilgangen til helsehjelp. Det er ikke nødvendigvis sånn at det er teamet i PHT som er den utløsende faktoren til at deltakerne i dialogkafeen mente helseoppfølgingen hadde blitt bedre med PHT; teamets rolle og effekt bør forskes videre på.

Andre nøkkelfaktorer som kom frem, er viktigheten av et godt samarbeid basert på tverrfaglig kompetanse og erfaring som ligger til grunn. Men kompetanse og erfaring er ikke tilstrekkelig hvis ikke det er satt av nok tid til konsultasjonene. Legens tilstedeværelse hjemme hos pasienten er viktig for å oppdage eller forhindre sykdom i en tidlig fase. Når legen er ute i bofellesskapet, er det også en bedre mulighet til å danne seg et helhetlig bilde av helsetutfordringene. Informasjonsflyten mellom lege, ansatte og pårørende blir også påvirket i positiv retning når legen setter av tid til hjemmebesøk. Det etterspørres fortsatt flere verktøy til helseoppfølging av ansatte for personer med utviklingshemming, noe som kunne bidratt til bedre informasjonsutveksling og gitt ansatte noe mer håndfast å jobbe etter mellom konsultasjoner.

En tilbakemelding som flere pårørende og ansatte løftet frem under dialogkafeen om fastlegeordningen, var at helseoppfølgingen varierte mye i kvalitet. Noen hadde gode erfaringer, andre dårlige, og spesielt ansatte satt med inntrykket av at kvaliteten varierte fra fastlege til fastlege. I studien til Fredheim (2013) kom det frem at mye av det fastlegene gjør, er erfaringsbasert og i liten grad forankret i forskningsbasert kunnskap. Dette kan forklare deler av denne uønskede variasjonen i kvalitet på helsetjenester for personer med utviklingshemming. Men det er lite kunnskap på området, noe som bør undersøkes nærmere for å forbedre helsetjenestene der en PHT-organisering ikke er gjennomførbart eller ønskelig. Vi vet ikke hva med PHT som ser ut til å ha ført til en forbedring av helseoppfølgingen for deres pasienter med utviklingshemming; men vi vet at de ansatte og pårørende som er spurt i denne studien, har opplevd helseoppfølgingen som bedre etter pilotering av PHT. Det bør undersøkes i flere studier hvor man sammenligner effekten av å implementere en slik modell, samt se på hvilken rolle teamet og organiseringen har for pasientsikkerhet. Det bør sammenlignes med dagens fastlegeordning, for å undersøke om for eksempel tidsbruk og hjemmebesøk hadde hatt like stor effekt uavhengig av organisering.

PHT er ingen hurtigløsning, men en modell som krever mye i tid, ressurser og arbeid. Det vil derfor være vanskelig å videreføre til andre legesenter om ikke de er villige til å sette inn tilstrekkelig med tid og ressurser.

Svakheter ved studien

Disse resultatene er oppfatninger og erfaringer fra pårørende, ansatte og avdelingsledere. Pasienten selv er ikke trukket inn, og dette medfører fare for feilrepresentering. Studien har ikke med målbare, empiriske data å underbygge de kvalitative resultatene med, samt at piloteringen av PHT ikke har vart lenge nok til å kunne innhente data for å undersøke langsiktige effekter av en slik organisering. Det må også anses som en svakhet for studien at det er en større andel pasienter i målgruppen som er underlagt fastlegeordningen sammenlignet med pasienter underlagt PHT. Dette kan medføre at erfaringene og oppfatningene fra de deltakerne med erfaring fra fastlegeordningen ikke er riktig representert. Det kan også være at utvalget med erfaringer fra PHT ikke er stort nok på nåværende tidspunkt til med sikkerhet å kunne si at de er riktig representerte.

Konklusjon/avsluttende kommentar

Dialogkafeen hadde som mål å undersøke om en ny organisering av fastlegetjenester i PHT gir bedre og tryggere helsetjenester til hjemmeboende personer med utviklingsforstyrrelser i bofellesskap, enn ordinær fastlegetjeneste. Det er kjent at tjenestene ikke ivaretar de helsemessige utfordringene til pasientene, samtidig som at fastlegene og helsekontorene ikke gir denne pasientgruppen nok oppmerksomhet (Ellingsen & Berge, 2014).

Erfaringene til de spurte pårørende, ansatte og avdelingsledere er at det har vært en vesentlig forbedring i kvalitet og økt pasientsikkerhet i helsetjenesten fra helseoppfølgingen gjennom fastlege til PHT. Det kom samtidig frem fra deltakerne at personlig interesse, avsatt tid og kompetanse om pasientgruppen har betydning for kvaliteten i helseoppfølgingen. Samarbeidet mellom PHT, pasienter, pårørende og tjenesten har vist seg i denne piloten å gi gode resultater. Det kan tenkes at resultatene kommer som følge av arbeidsmodellen til PHT, og at miljøarbeidet og tjenesteyterne har et helsefremmende og forebyggende perspektiv, slik det konkluderes med i Ellingsen og Berge, 2014. Det etterspørres tett tverrfaglig oppfølging med kontinuitet, samt tryggere medisinerbruk og et mer langsiktig søkelys på pasientens helse. Om PHT i seg selv fører til økt pasientsikkerhet, har vi ikke belegg for å si, men erfaringene til deltakerne i denne studien gir oss grunnlag for å antyde at organiseringen med PHT kan bidra til å redusere pasientsikkerhetsrisiko gjennom tiltak som: tettere legemiddeloppfølging, årlige helsekontroller, økt kompetanse, bedre kommunikasjon og samarbeid.

Referanser

- Brown, J. & Issacs, D. (2005). *The world café: Shaping our futures through conversations that matter*. San Francisco: Berrett-Koehler.
- De Winter, C., Bastiaanse, L., Hilgenkamp, T., Evenhuis, H. & Echteld, M. (2012). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 398–405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022>
- Donaldson, M. S., Corrigan, J. M. & Kohn, L. T. (Eds.). (2000). *To err is human: building a safer health system* (Vol. 6). National Academies Press.
- Edwards, S. T., Peterson, K., Chan, B., Anderson, J. & Helfand, M. (2017). Effectiveness of intensive primary care interventions: a systematic review. *J Gen Intern Med*, 32, 1377–1386. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4174-z>
- Eknes, J. (2014). Hva er utviklingshemning. Definisjon og begrepsbruk. *SOR Rapport*, 2014(6). <https://stiftelsensor.no/tidsskrift/arkiv/2014>
- Ellingsen, K. E. & Berge, K. (2014). Helsefagets rolle i den vernepleierfaglige kompetansen og utøvelsen av faglig skjønn. I K.E. Ellingsen (Red.), *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Forsetlund, L., Vist, G. E., Hove, L. & Aamland, A. A. (2019). *Tverrfaglige team i primærhelsetjenesten: en systematisk kartleggingsoversikt*. [Interdisciplinary teams in primary care: a scoping review] (Rapport -2019). <https://www.fhi.no/publ/2019/tverrfaglige-team-i-primarhelsetjenesten/>
- Fredheim, T., Haavet, O. R., Danbolt, L. J., Kjøsberg, K. & Lien, L. (2013). Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views. *BMJ open*, 3(3), e002283. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002283>
- Gougeon, L., Johnson, J. & Morse, H. (2017). Interprofessional collaboration in health care teams for the maintenance of community-dwelling seniors' health and well-being in Canada: a systematic review of trials. *J Interprof Educ Pract*, 7, 29–37. <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2017.02.004>

- Health Quality Ontario. (2014). Team-based models for end-of-life care: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*, 14(20), 1-49. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4561363/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Primærhelseteam – Kvalitet, Ledelse og Finansiering* (IS-2656). <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/primaerhelseteam-pilotprosjekt>
- Helsedirektoratet. (2020). *Fastlegers oppfølging av sine hjemmeboende pasienter med utviklingshemming* (IS-2883). <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/fastlegers-oppfolging-av-sine-pasienter-med-utviklingshemming-eller-demens>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Heslop, P., Hoghton, M., Blair, P., Fleming, P., Marriott, A. & Russ, L. (2013). The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *Br J Gen Pract*, 63(617), 661–662. <https://doi.org/10.3399/bjgp13x675593>
- Hove, O. (2004). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. *Research in developmental disabilities*, 25(1), 9–17. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.04.004>
- Johansson, G., Eklund, K. & Gosman-Hedström, G. (2010). Multidisciplinary team, working with elderly persons living in the community: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(2), 101–116. <https://doi.org/10.3109/11038120902978096>
- Joseph, R., Brown-Manhertz, D., Ikwuazom, S. & Singleton, J. K. (2016). The effectiveness of structured interdisciplinary collaboration for adult home hospice patients on patient satisfaction and hospital admissions and re-admissions: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports*, 14(1), 108–139. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2016-2254>
- Kane, R. L., Shamliyan, T. A. & McCarthy, T. (2011). Do geriatric healthcare teams work? *Aging Health*, 7(6), 865-876. <https://doi.org/10.2217/ahe.11.68>
- Langley, G. L., Moen, R., Nolan, K. M., Nolan, T. W., Norman, C. L. & Provost, L. (2009). *The Improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance* (2. utg.). San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.
- Lorentzen, E. (2008). Psykisk utviklingshemning--hvordan stilles diagnosen? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128(2), 201. <https://tidsskriftet.no/2008/01/kronikk/psykisk-utviklingshemning-hvordan-stilles-diagnosen>
- Meld. St. 26 (2014–2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- NAKU. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. <https://naku.no/kunnskapsbanken/helseoppfo%3%B8lging-av-personer-med-utviklingshemming-rapport#main-content>
- Ouellette<hyphen>Kuntz, H., Cobigo, V., Balogh, R., Wilton, A. & Lunskey, Y. (2015). The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 43–54. <https://doi.org/10.1111/jar.12133>
- Pasientsikkerhetsprogrammet. (2016). *Forbedringsguiden. I trygge hender 24/7*. <https://pasientsikkerhetsprogrammet.no/forbedringskunnskap/forbedringsarbeid/her-kan-du-laste-ned-forbedringsguiden>
- Reason, J. (1990). *Human error*. England: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139062367>

- Straetmans, J. M., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Schellevis, F. G. & Dinant, G. J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract*, 57(534), 64–66. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc2032703/>
- Trivedi, D., Goodman, C., Gage, H., Baron, N., Scheibl, F., Iliffe, S., Manthorpe, J., Bunn, F. & Drennan, V. (2013). The effectiveness of inter-professional working for older people living in the community: a systematic review. *Health and Social Care in the Community*, 21(2), 113–128. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01067.x>
- Webb, O. J. & Rogers, L. (1999). Health screening for people with intellectual disability: the New Zealand experience. *J Intellect Disabil Res*, 43(6), 497–503. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00233.x>

Vedlegg

Spørsmål deltakerne i dialogkafe har besvart:

- Når og hvordan bruker dere fastlegen/PHT?
- Hvordan er samarbeidet opp mot fastlegen/PHT?
- Hvordan er oppfølgingen etter fastlegetime/konsultasjon med PHT?
- I hvilken grad mener du beboeren blir sett og hørt av fastlegen/PHT?
- Hvilke erfaringer har dere i forhold til bruk av makt og tvang før, under og etter fastlegebesøk/konsultasjon med PHT?
- I hvilken grad gir fastlegen relevant veiledning i forhold til pårørende/ansatte om beboers helse?
- I møte med fastlegen/PHT; opplever dere at det arbeides langsiktig med beboerens helse?
- Mener dere fastlegen/PHT har kunnskap om utviklingshemming og kjennskap til kjente tilleggdiagnoser som kan følge med en bestemt utviklingshemming?
- Mener dere beboernes helse er ivaretatt av fastlegen/PHT?
- Hva mener dere skal til fra fastlegen/PHT sin side for at beboerens helse er ivaretatt?
- Hvordan opplever dere dagens situasjon med tanke på helsetilbudet til personer med utviklingshemming?
- Hva tenker dere er de særlige utfordringene i å gi gode helsetjenester til gruppen?
- Kan dere beskrive de viktigste tiltakene for å bedre helsetilbudet til personer med utviklingshemming?