

**Fastlegenes behandling og oppfølging av
personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere,
pårørende og legene selv opplever det**

Terje Fredheim

Avhandling for graden philosophia doctor (PhD)
ved Universitet i Oslo

2014

© **Terje Fredheim, 2014**

*Series of dissertations submitted to the
Faculty of Medicine, University of Oslo
No. 1985*

ISBN 978-82-8264-980-3

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without permission.

Cover: Hanne Baadsgaard Utigard.
Printed in Norway: AIT Oslo AS.

Produced in co-operation with Akademika Publishing.
The thesis is produced by Akademika Publishing merely in connection with the thesis defence. Kindly direct all inquiries regarding the thesis to the copyright holder or the unit which grants the doctorate.

Forkortelser

HVPU	Helsevern for psykisk utviklingshemmede
DPS	Distriktpsikiatrisk senter
BUP	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk
DC-LD	Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation
GP	General Practitioner
ID	Intellectual disability
ASD	Autismespekterdiagnose
NAKU	Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning
NFU	Norsk Forbund for Utviklingshemmede
ICD	International Classification of Diseases
DSM	Diagnostic and Statistic Manual of Mental Diseases

Fagmiljø

Arbeidet som ligger til grunn for denne avhandlingen har blitt gjennomført ved Religionspsykologisk senter i Sykehuset Innlandet, med tilknytning til Institutt for Allmenntilleggsmedisin ved Universitetet i Oslo. Graden avlegges ved Det Medisinske Fakultet, Universitetet i Oslo.

Et større prosjekt, initiert av Helsedirektoratet, munnet ut i rapporten ”Allmenntilleggsmedisin og psykisk helse”, og arbeidet knyttet til denne avhandlingen er en del av det. Midlene ble gitt som tilskudd til Den Norske Legeforening ved Norsk Forening for Allmenntilleggsmedisin.

Hovedveileder har vært Lars Lien. Ole Rikard Haavet og Lars Danbolt har vært medveiledere.

Forord og takksigelser

Arbeidet med doktorgradsprosjektet startet høsten 2009. Da hadde prosjektet blitt gitt midler til ansettelse av en stipendiat i en 3-årig stipendiatstilling. Tilknytning har vært Sykehuset Innlandet, der jeg har hatt kontor på Religionspsykologisk senter, samt en forskningsmessig tilknytning til Avdeling for allmennmedisin ved Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo. Jeg ble tatt opp på doktorgradsprogrammet ved Universitetet i Oslo, Medisinsk fakultet, og har gjennomført både obligatoriske og valgfrie doktorgradskurs der.

Denne avhandlingen har blitt til i møtet med en rekke personer som på ulike måter har støttet og inspirert meg i forskningsprosessen: Takk til det Medisinske fakultet i Oslo og Avdeling for allmennmedisin for mange inspirerende og lærerike forskerkurs og forskningsmøter. Det har vært av stor nytte å kunne drøfte ulike problemstillinger med dyktige fagfolk, forskere, lærere og medkandidater. Jeg sitter igjen med en opplevelse av å få lov til å være akademiker, og å få mulighet til å prøve ut min nysgjerrighet i et akademisk miljø med stor takhøyde og raushet for andre yrkesgrupper og alternative forklaringsmodeller. Videre går det selvfølgelig en stor takk til alle deltakere i de forskjellige prosjektene, det være seg ansatte i spesialisthelsetjeneste og fastleger, men ikke minst pårørende som har åpnet sine hjem og delt av sine tanker og opplevelser. Uten dere ville ikke denne avhandlingen blitt til.

Jeg vil rette en takk til kollegaer ved Religionspsykologisk senter. Der har det vært gode diskusjoner og samtaler, konkret relatert til forskningen min, men også mellommenneskelige forhold som gjør det vel verdt å gå på jobb. Tusen takk til Monica Stolt Pedersen, fordi du er en fremragende helsebibliotekar, og fordi du har engasjert deg i min forskning og aktivt tatt del i viktige innholdsdiskusjoner. Takk også til Kari Kjønnsberg, først og fremst fordi du har deltatt på de intervjuene vi har gjort, men også fordi du har evnet å vise engasjement for prosjektet mitt og kommet med nyttige innspill på metode, resultater og diskusjoner.

En uvurderlig støtte og hjelp har jeg hatt i mine tre svært dyktige veiledere: Professor Lars Lien, psykiater, og for meg; hovedveileder. Du har gitt meg akkurat den støtte, kritikk, tilbakemelding og ros som har gjort at jeg både føler at jeg har fått hjelp, men minst like viktig, har et produkt jeg mener er mitt eget og ikke et bestillingsverk skrevet med påholden penn. Doktor og førsteamanuensis Ole Rikard Haavet har vært medveileder, og har i stor grad bidratt til å holde mitt arbeid på stø kurs slik at forskningsspørsmålene kunne besvares. Dine førstehåndsvurderinger av fastlegerollen har vært en veileder og rettesnor for meg i å kalibrere metode og fremstilling slik at forskningsresultatet kan være relevant for andre. Professor og dr. theol. Lars Johan Danbolt har jeg hatt som medveileder og gleden av å dele kontorfellesskap med. Din kunnskap om kvalitative metoder, og åpenhet for alternative tankesett og ideologier har gjort at jeg har kunnet være meg selv, og gjennomføre prosjektet med ”lave skuldre”, og med høy grad av glede og munterhet i hverdagen. Takk til dere alle for å ha gitt meg tillit og oppmuntring underveis. Det har vært en stor trygghet å vite at dere hele tiden var der.

Til slutt en takk til barna mine: Maria og Marcus. Ingenting i verden er viktigere for meg enn dere.

Furnes, mai 2014

Terje Fredheim

Sammendrag

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig. Eksisterende forskning viser at utviklingshemmede med samtidig psykiske problemer trenger helhetlige, tverrfaglige og sammensatte helsetjenester der forskjellige helseaktører i primær- og spesialisthelsetjenesten må samarbeide. Vi ønsket derfor å undersøke hvordan fastlegen, som aktør i primærhelsetjenesten og portåpner til spesialisthelsetjenesten, erfares av samarbeidspartnere og pårørende, og hvordan fastlegen opplever eget samarbeid og helsetilbud til personer med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse.

Prosjektets overordnede målsetting er å utvide kunnskapen om hvordan pårørende, fastleger og samarbeidspartnere opplever fastlegetilbudet til personer med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer. Formålet er at tjenestene er relevante og av god kvalitet. Det er gjennomført tre delprosjekter for å belyse følgende problemstillinger: 1) Hvordan opplever fastlegen og ansatte i psykiske helsetjenester i primær- og spesialisthelsetjenesten samhandlingen, 2) hvordan opplever nærpå personer til utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer tilbudet hos fastlegene, og 3) hvordan opplever fastlegene sitt eget tilbud til utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer?

I delprosjekt I ble det gjennomført til sammen åtte fokusgruppeintervjuer, knyttet til spørsmål om samhandling mellom fastleger og psykiske helsetjenester i primær- og spesialisthelsetjeneste. To grupper av fastleger ble intervjuet to ganger, én gruppe besto av ansatte ved DPS, to grupper besto av ansatte ved en akuttpsykiatrisk enhet, og én gruppe besto av ansatte i kommunale psykiatriske helsetjenestetilbud. I delprosjekt II ble det gjennomført sju dybdeintervjuer med til sammen ni pårørende til barn med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer, knyttet til pårørendes erfaring med oppfølging av barna hos fastlege. I delprosjekt III ble det gjennomført 10 dybdeintervjuer av et strategisk utvalg fastleger, der

spørsmålene var orientert rundt fastlegenes refleksjoner knyttet til egne helsetjenester til utviklingshemmede med psykiske lidelser. Data fra samtlige intervjuer er transkribert i sin helhet, og deretter blitt gjenstand for resultatdrevne analyser ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

I delprosjekt I var hensikten å få fram forhold ved samhandlingen mellom fastleger og psykisk helsevern. Fastleger og ansatte i psykiske helsetjenester delte sine erfaringer knyttet til styrker og svakheter i dagens samhandling og kom med forslag til forbedringer. Resultatene beskriver deltakernes erfaringer og viktighet av å kjenne samarbeidspartnere, gjensidig tilgang og kjennskap til eksisterende systemer og ressurser. Det synes å være enighet mellom fastleger og tjenesteytere i psykiske helsetjenester om at tjenestene vil bli bedre dersom man i større grad systematisk deler kunnskap om pasientene. Delprosjekt II fokuserer på hvordan pårørende og foreldre til barn med utviklingshemming og samtidige psykiske- og/eller atferdsmessige utfordringer opplever fastlegetilbudet til sitt barn. De pårørende hadde små forventninger til fastlegens kompetanse og mulighet for involvering, og endte i hovedsak opp med å bruke fastlegen til somatiske helseproblemer. Pårørendes opplevelse av fastlegenes tilbud kan bli forbedret ved hjelp av regelmessige helsesjekker, ved at fastlegene er tålmodige og tar seg tid og viser interesse for disse pasientenes psykiske og atferdsmessige tillegg utfordringer. Delprosjekt III belyser hvordan fastlegene erfarer sitt eget helsetjenestetilbud til utviklingshemmede med psykiske lidelser. Resultatene viser at fastlegens kunnskap om utviklingshemming primært er erfaringsbasert, og at samhandling med spesialister på området er personavhengig. Fastlegene i denne studien er usikre i forhold til hvilken behandling de skal foreslå og om det eksisterer et reelt spesialisttilbud til denne pasientgruppen.

Avhandlingen presenterer følgende hovedfunn: Helsetjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse er sammensatte og komplekse. Studiene i

doktorgradsprosjektet har frembrakt funn som kan tyde på at samhandling mellom helsetjenesteaktørene bærer preg av tilfeldigheter og lite systematikk. Fastlegenes kompetanse knyttet til utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer virker i stor grad erfaringsbasert, og bygger i liten grad på systemisk og forskningsbasert kunnskap. Pårørende er fornøyd med den somatiske helseoppfølgingen deres barn får av fastlegen, og fastlegen er opptatt av individuelle tjenester via kommunikasjon og god relasjon til pasienten og deres pårørende. Gjensidighetskompetanse mellom fastleger og ansatte i psykiske helsetjenester kan lette kommunikasjonen. Videre kan kompetansehevende tiltak bidra til større kjennskap til de utfordringene man som fastlege møter når man skal gi helsetjenester til personer med utviklingshemming.

Summary

People with intellectual disabilities (ID) experience high levels of mental health problems. Existing research on ID and co morbid mental health- or behavioural problems shows that people with ID need collaborative, well-coordinated and holistic treatment in primary and specialist departments. General practitioners (GPs) are primary health providers and gate keepers to specialist health services. We wanted to investigate how the GPs are perceived by collaborative partners and close relatives to people with ID, and how the GP experience their own collaboration and health services to people with ID and co morbid mental health problems.

The objective of this thesis is to develop knowledge about health services to people with ID and co morbid mental health problems through the lenses of collaborators, relatives and general practitioners. This is done to contribute to relevant and good quality services for these patients. Three sub-studies have been accomplished to shed light on the following issues: 1) How are the collaboration experienced by general practitioners and mental health professionals in primary- and specialised health services, 2) how do relatives to children with ID and co morbid mental health problems experience the health services of the general practitioner, and 3) how do the general practitioners experience their own health service to people with ID and co morbid mental health problems?

In sub-study I, eight focus group interviews were conducted, concentrating on the issues of collaboration between general practitioners and mental health professionals in primary- and specialised health services; two groups of general practitioners, one group of staff in an outpatient clinic, two groups of staff in an acute ward, and one group of staff in municipal mental health care. In sub-study II, in-depth interviews were conducted with nine relatives to children with ID, related to experiences with their child's GP. In sub-study III, in-

depth interviews were conducted with ten GPs, focusing on their own experiences as health service providers to people with ID and co morbid mental health problems. All interviews were transcribed, and data-driven analyzes was conducted using systematic text condensation in all three sub-studies.

The purpose of sub-study I was to investigate strengths and weaknesses in today's collaboration between GPs and mental health care, and to suggest improvements. GPs and staff in mental health services shared experiences concerning strengths and weaknesses in today's collaboration, and suggested improvements. The results describe the importance of face to face contact with collaborators, mutual access and knowledge of existing systems and recourses. GPs and staff in mental health services seem to agree on the potential benefit of systematic sharing their patient knowledge. Sub-study II focuses on the experiences of relatives to children with ID and co morbid mental health problems, related to health services from the GP. The relatives had low expectations to the GP's competence and possibilities for involvement, and used the GP mainly for somatic health problems. Systematic health checks, patience, interest and length of consultation was mentioned by the relatives as areas with potential of improvements. Sub-study III had the purpose of describing how GPs experience their own health services to people with ID and co morbid mental health problems. The results show that the GPs rely mainly on experience based knowledge, and collaboration with specialist services are person dependent. The GPs interviewed expressed concern related to treatment and they were uncertain whether specialised health service really has an offer to these patients.

The thesis presents these main findings: People with ID and co morbid mental health problems are in need of multidisciplinary health services. The collaboration between health workers is random and there is lack of systematic follow up of people with ID and co morbid mental health problems. The GP's knowledge of ID and co morbid mental health problems

are mainly experience based. The relatives are satisfied with the somatic health services the GP provides to their children, and the GPs focuses on good relations, communication and individual services to patients and their relatives. Mutual knowledge between GPs and staff in mental health services can improve collaboration. Furthermore, medical training and postgraduate education to GPs can contribute to better service provision to people with ID.

Publikasjonsliste

Artikkel I – III

- I. Fredheim, T., Danbolt, L. J., Haavet, O. R., Kjongsberg, K., & Lien, L. (2011).
Collaboration between General Practitioners and mental health care professionals: a qualitative study. *Int.J.Ment.Health Syst.*, 5, 13.

- II. Fredheim, T., Lien, L., Danbolt, L. J., Kjongsberg, K., & Haavet, O. R. (2011).
Experiences with general practitioners described by families of children with intellectual disabilities and challenging behaviour: a qualitative study. *BMJ Open.*, 1, e000304.

- III. Fredheim, T., Haavet, O.R., Danbolt, L. J., Kjongsberg, K., & Lien, L. (2013).
Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views. *BMJ Open.*, 3, e002283.

Artiklene er vedlagt og henvises til i avhandlingen med romertall.

Innhold

Forkortelser	3
Fagmiljø	4
Forord og takksigelser	5
Sammendrag	7
Summary	10
Publikasjonsliste	13
Forforståelse – hva har ført meg hit, og hvordan kan det ha påvirket min forskning..	19
Introduksjon	23
Bakgrunn	26
Psykisk utviklingshemming	30
Sammenhengen mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming	34
Prevalens av psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming	37
Fastlegens rolle overfor personer med utviklingshemming	39
Samhandling mellom fastleger og ansatte i psykiatrisk helsetjeneste	43
Målsetting og problemstillinger	47
Metode	48
Utvalg	51
Utvalg delprosjekt I	51
Utvalg delprosjekt II	53
Utvalg delprosjekt III	55
Fokusgruppeintervju	57
Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene	58

Dybdeintervju	59
Gjennomføring av dybdeintervju delprosjekt II	60
Gjennomføring av dybdeintervju delprosjekt III	61
Feltnotater	62
Transkripsjoner	63
Analyse	64
Resultatsammendrag	70
Artikkel I	70
Artikkel II	72
Artikkel III	73
Diskusjon	74
Resultatdiskusjon	74
Kommunikasjon	75
Samhandling	78
Kompetanse	81
Metodologiske og etiske vurderinger	84
Intern validitet	84
Ekstern validitet	93
Refleksivitet	97
Etske vurderinger	101
Videre forskning, kliniske og samfunnsmessige implikasjoner	104
Kliniske implikasjoner for fastleger	104
Samfunnsmessige implikasjoner	105
Videre forskning	106
Referanser	108

Artikler	125
Vedlegg 1 – Søkestreng litteratursøk	155
Vedlegg 2 – Intervjuguide delprosjekt I	161
Vedlegg 3 – Intervjuguide delprosjekt II	162
Vedlegg 4 – Intervjuguide delprosjekt III	163
Vedlegg 5 – Forespørsel om å delta i fokusgruppeintervju	164
Vedlegg 6 – Forespørsel om å delta i dybdeintervju	165
Vedlegg 7 – Forespørsel om å delta i dybdeintervju	166
Vedlegg 8 – Samtykkeerklæring delprosjekt I & III	167
Vedlegg 9 – Samtykkeerklæring delprosjekt II	168

Forforståelse – hva har ført meg hit, og hvordan kan det ha påvirket min forskning

I 1989 var jeg 17 år gammel og trengte en sommerjobb. En tur på det lokale arbeidskontoret ga meg to valg; jobbe på gatekjøkken eller aktivisere en jevnaldrende gutt med Downs syndrom. Antagelig fordi jeg ikke så meg selv flippe burgere og fritere potetstrimler, tok jeg en tur til bofellesskapet der denne gutten med Downs syndrom bodde. Lite ante jeg da om at det valget skulle forandre livet mitt. Jeg møtte en verden jeg ikke hadde kjennskap til, utfordringer jeg aldri hadde tenkt på, og flotte mennesker med særpreg og individualitet. Den sommeren gikk jeg fra å være en gutt med vage anelser om hva jeg skulle bli når jeg ble stor, til å finne et ”kall” i livet. Jeg ville jobbe med utviklingshemmede. Og her er jeg nå, 25 år senere, med en bachelor i vernepleie, og en master i læring i komplekse systemer. Jeg har jobbet med utviklingshemmede både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Jeg har vært administrativt ansatt, assistent, student, miljøterapeut, mellomleder, fagkonsulent og nå doktorgradskandidat. Men først og fremst har jeg vært medmenneske, for mine kollegaer og for de jeg har forsøkt å hjelpe etter beste evne.

Det som slo meg når jeg som 17 åring tok fatt på denne utfordringen, var at det ikke fulgte med noen fasit på hva man skulle gjøre. Det manglet ikke på gode råd og tips, men det er noe annet å omsette slike råd i praksis, når man plutselig står der alene ute i samfunnet, med en jevnaldrende gutt med Downs syndrom som setter ”bukkeben”. Av en eller annen grunn likte jeg utfordringene dette bød på. Jeg likte å håndtere uforutsette situasjoner, og jeg hadde nok også et visst anlegg for det. Å bruke to timer på å få knyttet noen skolisser virket ikke meningsløst, særlig ikke når det dagen etter bare tok en halvtime. Og en uke senere ble lissene knyttet i en fei. Og det bodde andre utviklingshemmede i det samme bofellesskapet. Alle var unike, herlige, krevende og spesielle personer. Og jeg lærte fort hvordan de hver for seg

hadde sin personlighet og egne preferanser. Noen likte godt at jeg tullet litt med dem, mens andre var svært sensitive for hva jeg sa og gjorde. Alle måtte behandles individuelt, på tross av at de delte det samme taket over hodet, og den samme ”merkelappen”; utviklingshemming. En slik individuell tilnærming er ikke nødvendigvis en fordel når man skal jobbe med utgangspunkt i generelle råd, og et arbeid som må omfavne gruppen som helhet. Min for forståelse er et resultat av mange møter med svært forskjellige mennesker med utfordringer og hjelpebehov, og min forskning har muligens blitt preget av disse møtene, erfaringene, historiene, situasjonene og opplevelsene jeg har hatt med mange fantastiske mennesker jeg har fått lære av, lære med, lære bort til og bare være sammen med.

En ting som tidlig slo meg var at utviklingshemmede generelt er under kontroll av mer eller mindre tilfeldige hendelser, slik som da jeg begynte å jobbe for denne jevnaldrende gutten. Jeg hadde jo en påvirkning på hva slags klær han etter hvert gikk med, hvilke aktiviteter han deltok på, at han i det hele tatt fikk treffe andre jevnaldrende ungdommer. Blant annet fikk han være med på solskinnsdager nede ved det lokale tjernet, sommerdager på Norway Cup, turer på kino, fotballsparking og sykkelturner i nærområdet. Dette er en form for skjult makt man antagelig sjelden reflekterer over, men som allikevel er aktuell når man yter tjenester til utviklingshemmede. En makt som fordrer at man gjør moralske, etiske og faglig forsvarlige vurderinger. Jeg har ikke møtt mange personer med utviklingshemming med særlig grad av fremtidsorientering, de aller fleste har vært opptatt av det man kan kalle ”umiddelbar behovstilfredsstillelse”. Jeg har utallige eksempler på dette, men spesielt ett eksempel gjelder både mangel på konsekvensforståelse og et møte med allmennlegetjenesten. Det handler om en ung mann med autismediagnose og utviklingshemming. Han fant en sen ettermiddag ut at han skulle slå hånden gjennom en vindusrute, dra hånden hardt tilbake i glasset som sto igjen, og rope triumferende ”Se her!”. Med min kjennskap til denne mannen forsto jeg raskt at dette var en måte å forsøke å skape liv og røre på, se hva som skjedde, og

ikke minst få masse oppmerksomhet. Et besøk på legevakten var selvsagt uunngåelig. Men siden jeg hadde en viss anelse om hva som lå bak, så fikk jeg inn noen klare beskjeder til sykepleier og legevakslege før de tok i mot mannen. De korte beskjedene gikk ut på at de skulle være rolige, ikke spørre eller snakke om hvordan det hadde skjedd, berolige med at dette kom til å gå bra og at de gjerne kunne ringe fagansvarlig i kommunen dersom de hadde spørsmål i etterkant. Såret ble sydd uten stor oppstandelse, vi fullførte resten av kvelden nær sagt som planlagt, og såret fikk gro i fred uten komplikasjoner. Så vidt jeg vet har aldri dette skjedd siden. Det å kutte seg i armen har jo for så vidt ganske umiddelbare konsekvenser, men hva med konsekvenser av helseskadelig livsstil som for eksempel fet mat, røyking, alkohol og stillesitting? Og hva med konsekvensene av å nekte å ta livsnødvendige medisiner, nekte å oppsøke lege og tannlege, ignorere smerter og signaler i egen kropp? Hvem skal ta disse avgjørelsene, kan disse avgjørelsene tas av andre, og hvordan skal det gjøres? Og ikke minst, hvordan skal utviklingshemmede møtes av medisinsk helsepersonell?

Diskusjoner om de gode legene har det vært mange av i de forskjellige personalgruppene jeg har jobbet. Og meningene om hva en god fastlege er, er mange. Selv hadde jeg før denne studien et veldig pragmatisk forhold til dette; en fastlege måtte være presis slik at vi slapp å vente med utålmodige pasienter, og legen måtte ha tålmodighet til å ta ting gradvis, og forståelse for at vi reiste med uforrettet sak, med snarlig avtale for et nytt forsøk. Hvis fastlegen i tillegg kunne komme frem fra skrivebordet og se på pasienten vi hadde med oss, var det et pluss. Opplevelsen min av å ha med litt ”robuste” pasienter på legekantoret, har uansett alltid vært at legen stort sett gjør som vi sier. Ikke før i arbeidet med denne avhandlingen har jeg reflektert over denne praksisen. Kanskje det ikke er en ubetinget styrke at legen er svært lydhør for nærpersoners råd og fremstilling av situasjonen. De siste årenes arbeid som spesialvernepleier i habiliteringstjenesten har vist meg at nærpersoner og fagpersoner er så mangt, og at to personer som ser det samme fenomenet, kan ha vidt

forskjellige oppfatninger av det. Gårdagens problemer får i altfor stor grad prege dagens tema, noe som kan medføre at én dårlig dag kan overskygge ti gode.

Da det åpnet seg en mulighet for meg til å studere i detalj hvordan leger samhandler med andre fagpersoner, og ikke minst hvordan utviklingshemmede med psykiske og /eller atferdsmessige utfordringer blir møtt av fastlegene, var jeg klar for oppgaven. Et forskerteam bestående av Lars Lien, Ole Rikard Haavet og Lars Danbolt hadde utarbeidet en protokoll, og fått finansiering for et doktorgradsprosjekt. Jeg er rett og slett for nysgjerrig av meg til å la en slik sjanse gå fra meg, og jeg er svært takknemlig for at jeg ble gitt oppgaven å utforske dette nærmere, og ikke minst for at jeg fikk lov til å gjøre det i samarbeid med så dyktige fagpersoner. Det er nok ikke opplagt for enhver at en person med vernepleiefaglig bakgrunn skal forske på hvordan fastlegene samhandler med psykisk helsevern, samt hvordan de møter og behandler pasienter med utviklingshemming. Det som imidlertid er fakta er at ingen annen høyskole- eller universitetsutdanning har mer fokus på denne pasientgruppen enn vernepleierutdanningen. I tillegg gir vernepleierutdanningen samhandlingskompetanse ved at den har et tredelt grunnlag; juridisk, psykologisk og somatisk. Dette gjør vernepleierne i stand til å ha en helhetlig innfallsvinkel på tjenestetilbud og livskvalitet. Særlig når vi beveger oss mot problematikk som både omfatter utviklingshemming og psykiske eller atferdsmessige tilleggsproblemer, vil kompleksiteten i saken ofte være av en slik karakter at man er nødt til å se flere forhold i sammenheng. Vernepleierens arbeidsmodell passer nok også i stor grad sammen med fastlegenes arbeidsmodell, der helheten er viktig for at behandlingen skal lykkes. En slik modell innebærer at man har evnen til å kartlegge behovet, vurdere tiltak eller behandlingstype, iverksette aktuell behandling og til sist evaluere effekt av behandling. I alle faser gjelder det at man baserer sine beslutninger på så godt grunnlag som mulig. Etter mer enn 20 års erfaring i arbeid med utviklingshemmede, er det min mening at den gode

behandlingen består av god kartlegging og registrering, fagpersonenes erfaringsgrunnlag og pasientens preferanser.

Introduksjon

Sannsynligvis kjenner alle til noen med utviklingshemming. Man kan grovt sett si at 1 av 100 har en eller annen form for utviklingshemming (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011; Stromme & Valvatne, 1998). Utviklingshemming er en diagnose som kjennetegnes av tilstrekkelige lærevansker eller kognitiv svekkelse, samt tilpasningsvansker til samfunnets krav (World Health Organization, 2000). Men selv om alle vet om noen med utviklingshemming, så er det langt fra slik at alle har god kjennskap til utviklingshemming. For det første er det jo ikke slik at dette er en diagnose man snakker særlig mye om, for det andre er det ikke alle utviklingshemmede som vil eller kan snakke i særlig grad om diagnosen sin. En person med lett utviklingshemming har mer til felles med folk flest enn en person med dyp utviklingshemming. Dette gjør at det er utfordrende å operere med begrepet utviklingshemming, og tenke seg at dette er en homogen gruppe som trenger lik tilnærming og behandling. Utviklingshemmede utgjør relativt sett en stor gruppe, men kunnskapen blant folk flest er nok i stor grad basert på de erfaringer hver enkelt har. Dette vil være hele spekteret fra hverdagslige møter på butikken eller bussen, til mer personlige møter, enten i familie, blant venner eller i jobbsammenheng. Alle har helt sikkert også møtt personer med utviklingshemming, uten å være klar over det. Det er også lite fokus på utviklingshemming i de forskjellige yrkesutdanningene som nødvendigvis møter denne gruppen i sitt tjenestetilbud. Et unntak i Norge er bachelor i vernepleie, der kunnskap om utviklingshemming er en sentral del av utdanningen (Horndalen & Torp, 2006). Tilsvarende har man i Storbritannia bachelor i ”Learning/Intellectual Disability Nursing”.

Utviklingshemmede er en sårbar gruppe; de er mer utsatt for følgesykdommer, de har økt sannsynlighet for å dø før de er 50 år, og de dør oftere av årsaker som kan forhindres (Walmsley, 2011). Det vil si at personer med utviklingshemming trenger å møtes på sine spesielle behov, og har generelt behov for et ekstra våkent blikk og en mer systematisk oppfølging for å bli ivaretatt. I de fleste vestlige land er institusjonsomsorgen blitt erstattet av lokale omsorgstjenester i det nærområdet personen bor (Balogh, Ouellette-Kuntz, Bourne, Lunsy, & Colantonio, 2008). Dette medfører at de tjenestene som gjelder for folk flest, også skal være tilgjengelige og til nytte for utviklingshemmede. Vi må derfor sikre oss at det ordinære helsetjenestetilbudet også har kompetanse til å ta i mot og behandle personer med utviklingshemming. Siden gruppen er så forskjellig, er det store forskjeller i hvilke offentlige tjenester de benytter seg av. Den tjenesten nær sagt alle benytter seg av i en eller annen grad, er fastlegetjenesten eller allmennlegetjenester.

Vi har ca. 4400 fastleger i Norge, noe som tilsier at hver lege i snitt vil ha 10 – 15 pasienter med utviklingshemming på sin liste. Flere studier viser at helseoppfølgingen av utviklingshemmede har mangler, og at personer med utviklingshemming har flere udekkede helsebehov enn befolkningen for øvrig (Jansen, Krol, Groothoff, & Post, 2004; Krahn, Hammond, & Turner, 2006; Lennox & Kerr, 1997; Martin, Roy, & Wells, 1997; Matthews, 2002; Michael, 2008; van Schroyensteen Lantman-de Valk HM, Metsemakers, Haveman, & Crebolder, 2000; van Schroyensteen Lantman-de Valk HM & Walsh, 2008). Selv om mange utviklingshemmede har opplevd fastlegen som en viktig støttespiller, ser det ut til at dette er et fagområde hvor fastlegene ikke blir oppdatert på ny kunnskap (Mæhle, 2004). Blivende psykiatere rapporterer også at kunnskapsnivået er lavere enn ønsket når det kommer til psykiske lidelser hos utviklingshemmede (Linaker & Fløvig, 2004). Det erkjennes et behov for opplæring og kompetanseheving på alle nivåer i helsetjenestene til personer med utviklingshemming (Ellingsen, 2007). Det har også blitt fremmet innspill på hvilken

kompetanse man bør ha og hvordan kompetansehevede tiltak bør gjennomføres (Ellingsen, 2007; Kittelsaa, 2008).

Å diagnostisere, følge opp, behandle og forebygge sykdom og lidelse hos utviklingshemmede er ikke en oppgave for fastlegen alene. Det trengs ofte stor grad av samhandling med andre, og derav deles både ansvar og oppgaver med for eksempel pårørende, nærpersoner, omsorgsyttere, pedagoger, andre leger og psykologer. Utfordringer og mangler i helseoppfølging av utviklingshemmede i Norge har vært en kjent utfordring i flere tiår, noe som illustreres av artikler fra tidlig 90-tall (Erlandsen, 1990; Grimsmo, 1990). I 2007 kom det en rapport fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) der det fortsatt pekes på betydelige utfordringer knyttet til helseoppfølging av utviklingshemmede (Ellingsen, 2007).

Når det gjelder oppfølging og behandling av psykiske lidelser og utfordrende atferd, så avdekket statens helsetilsyn store mangler i tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming (Statens Helsetilsyn, 2000). I følge Helsedirektoratets veileder for spesialisthelsetjenester i Norge, skal psykiske lidelser hos utviklingshemmede i utgangspunktet behandles av psykisk helsevern dersom det er behov for spesialisthelsetjenester (Helsedirektoratet, 2009b). Kompetanseutfordringer går igjen som et hovedtema, samt lite muligheter for innleggelse ved døgnenheter i spesialisthelsetjenesten ved kriser. I 2008 kom det en ny rapport fra NAKU som peker på de samme utfordringene, med spesiell vekt på viktigheten av å gjennomføre kompetansehevede tiltak i alle tjenesteledd (Kittelsaa, 2008). Likeverdige tilbud er ønskelig, og dette er fremhevet i flere retningslinjer (Helsedirektoratet, 2009a; Helsedirektoratet, 2012; Helsedirektoratet, 2013), samt at det er beskrevet som et mål i Opptappingsplanen for psykisk helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Det er også skrevet noe om hvordan psykiske helsetjenester til personer med utviklingshemming bør fungere i en prioriteringsveileder for

habiliteringstjenestene for voksne (Helsedirektoratet, 2010). I dette doktorgradsarbeidet har det vært en målsetting å undersøke nærmere det tilbudet fastlegene gir og hvordan de samhandler med aktuelle partnere i behandling av psykiske lidelser og atferdsproblemer hos personer med utviklingshemming.

Denne avhandlingen inneholder resultater fra tre studier der kvalitativ metode har blitt brukt for å avdekke forhold som har betydning for fastlegens behandling av personer med utviklingshemming og psykiske lidelser eller atferdsproblemer. Kvalitativ metode har i studiene denne avhandlingen bygger på, bestått av systematisk kunnskapsinnhenting der utvikling av kunnskap om temaets generelle og spesielle områder har vært i fokus. All forskning har svakheter, så også denne, og det har vært min hensikt å synliggjøre de forhold som på en eller annen måte kan ha påvirket resultatene. Samtidig mener jeg at denne forskningen også har styrker, og at det er forskning med implikasjoner for fagfeltet og overføringsverdi til lignende tilfeller, på tross av begrenset generaliseringsverdi. Metodisk er det verdt å merke seg at det har blitt vektlagt å gå i dybden og bredden med de enkelte deltagerne og gruppene de enkelte studiene består av, snarere enn å ha så mange deltagere som mulig. Den avsluttende diskusjonsdelen vil drøfte sannsynlige trusler mot indre og ytre validitet i metoden, gi en helhetlig diskusjon av hovedlinjene i det samlede resultat, og forsøksvis trekke opp noen sentrale områder for videre forskning. Det har vært et overordnet mål for dette doktorgradsprosjektet å bidra til at en del av helsetjenestetilbudet til denne gruppen blir bedre forstått, både for å kunne målrette forskningen og iverksette tiltak dersom det er nødvendig.

Bakgrunn

Det ble gjort et litteratursøk tidlig i arbeidet med prosjektet, og et nytt søk senere i prosessen med tanke på at ny litteratur kunne ha kommet til, samt at ny og ervervet kunnskap innebærer at man kan gjøre mer presise søk. Vitenskapelige artikler, bøker og rapporter med denne

tematikken kan finnes innenfor en lang rekke forskjellige vitenskapelige områder; medisinske, pedagogiske og psykologiske. Databasene MEDLINE, Embase, PsycINFO og ERIC ble gjennomført med relevante engelske søkeord. Det har også blitt gjennomført søk i databasene SveMed+ og BIBSYS for å finne aktuell litteratur på området, særlig med tanke på å fange opp bøker, doktoravhandlinger og rapporter. Det er brukt både emneord og fritestord i søkene. Der det har vært nærliggende å anta at en stamme av et ord kan ha flere alternative endinger har trunkeringstegn blitt brukt. I databasene SveMed+ og BIBSYS har det i tillegg blitt søkt på norske, danske og svenske søkeord fordi man ikke kan garantere at indekseringen har vært komplett. For BIBSYS ble det bare søkt på kategoriene ”utviklingshemming” og ”fastleger”, da dette ga så få treff at det var mulig med en manuell gjennomgang av trefflista. Intensjonen har vært å få oversikt over litteratur på området, og det har derfor ikke blitt gjort noen begrensninger til studietyper, metoder eller design.

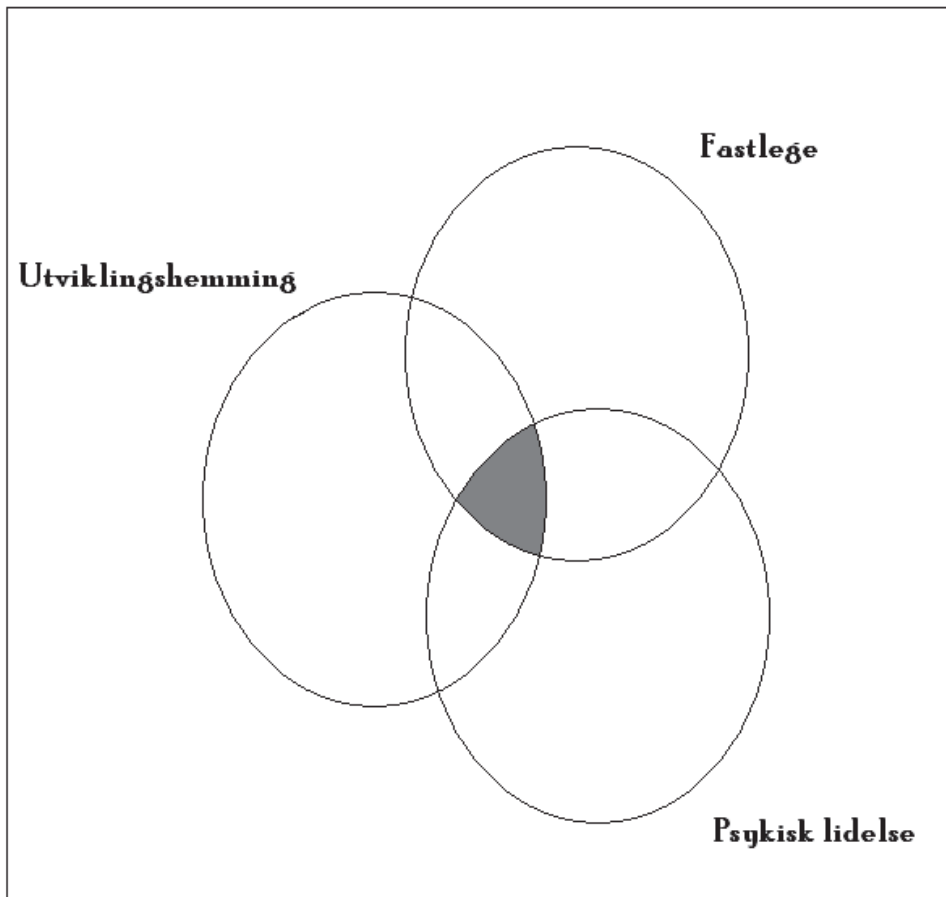
Søkeordene i hver kategori har blitt kombinert med ”OR” for å finne så mange som mulige innenfor hver enkelt kategori, deretter har hver kategori blitt kombinert med ”AND” for å avgrense til artikler der både utviklingshemming, fastleger og psykiske lidelser opptrer *samtidig* i tittel, emneord eller abstract til vitenskapelige artikler (for oversikt over søkeord se tabell 1). Søkestrengene for MEDLINE, Embase og PsycINFO er vedlagt (vedlegg 1), og figur 1 er ment å illustrere søket.

Utviklingshemming	Psykiske lidelser / atferdsproblemer (1)	Fastleger
Intellectual Disabilit*	Mental disorders	General practitioner
Mental retard*	Mental illness	Physicians
Developmental disabilit*	Cognitive disorders	Family physicians
Intellectual retard*	Psychiatric disorder*	Primary care
Intellectual development disorder	Anxiety	General practitioner*
Learning disorder	Schizophrenia,	Family physician*
Down syndrome	Behavioral disorder*	Primary care physician*
Autistic Disorder	Dissociative disorders	Family doctor
Autism	Behavioral symptoms	Family practice
Autistic	Aggression	General practice
Pervasive developmental	Chronic mental illness	Fastlege*

disorder		
Utvecklingsstör*	Self injurious behavio*	Allmennlege*
Begåvningshandikap*	Challenging behavio*	Läkare*
Förståndshandikap*	Aggression	Allmenmedicin*
Utdviklingshemning*	Problem behavio*	Familjemedicin*
Utdviklingshem*	Beteendeproblem*	Læge*
	Psykisk sjuk	Almen medicin*
	Adferdsmæssige*	Allmenn medisin*
	Uppförandeproblem*	Allmenn lege*
	Psykisk sykdom*	Allmennlege*
	Atferdsprobl*	Almen prak*
	Utfordrende atferd	Almenlæge*
		Almen læge*
		Familie læge*

Tabell 1: Oversikt over søkeord brukt i databasene MEDLINE, Embase, PsycINFO,ERIC, SveMed+ og

BIBSYS. (†) I kolonnen med psykiske lidelser/atferdsproblemer er kun hovedsøkeord tatt med.



Figur 1: Boolsk operator som illustrerer søkestrategien.

Midlertidig lov av 10. juni 1988 om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede, ga det lovmessige grunnlaget for avvikling av institusjoner for personer med utviklingshemming i Norge, og loven ble avviklet i 2008 da det siste utskrivingsvedtaket ble fattet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Avviklingen av institusjonene medførte at denne gruppen skulle få helsetjenester på lik linje med resten av befolkningen (Balogh et al., 2008). Siden så omfattende omorganisering nødvendigvis tar tid å få gjennomført (NOU, 2001), har jeg avgrenset meg til litteratursøk etter år 2000. Andre referanser og referanser fra før 2000 har kommet til via tekst og referanselister fra det opprinnelige søket, såkalt ”snowballing eller ”pearl growing”. ”Pearl Growing” innebærer å bruke både referanser og indekstermer fra sentrale artikler som omhandler temaet, og på denne måten skaffe til veie relevant litteratur på området (Schlosser, Wendt, Bhavnani, & Nail-Chiwetalu, 2006).

Samlet for alle databasene ga søket 479 treff før det ble sortert for dobbelttreff og aktualitet. Tittel og abstract ble deretter gjennomgått for ytterligere sortering. Søkene viser aktuelle temaer; som fastlegers behandling av utviklingshemmede, utviklingshemming og psykiske lidelser, samt fastlegers behandling av psykiske lidelser. De følgende kapitlene er et utvalg av artikler som har relevans for området, selv om et fåtall direkte handler om fastlegens behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser. Jeg har valgt å beskrive forskningen på dette området ved å gjøre følgende inndeling av kunnskapsgrunnlaget: generelt om utviklingshemming, sammenheng mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming, prevalens av psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming, fastlegens rolle for personer med utviklingshemming samt samhandling mellom fastleger og ansatte i psykiatrisk helsetjeneste.

Psykisk utviklingshemming

Begrepene psykisk utviklingshemming og utviklingshemning blir generelt brukt om hverandre i Norge. I diagnosemanualen International Classification of Diseases (ICD) -10 ble det norske oversatte diagnosenavnet endret fra psykisk utviklingshemning til psykisk utviklingshemming i 2006, og det er derfor denne betegnelsen som er det offisielle navnet på diagnosen (Bachke, 2010). På tross av dette er det flere forskere og fagfolk i Norge som fortsatt bruker betegnelsen ”psykisk utviklingshemning”. Jeg har i denne avhandlingen valgt å bruke betegnelsen ”utviklingshemming” uten ordet psykisk foran, og veksler mellom å skrive ”personer med utviklingshemming” og ”utviklingshemmede”. Dette for å skape bedre flyt i språket. At ordet ”psykisk” etter hvert også ser ut til å bli borte, henger antagelig sammen med at Norsk Forbund for Utviklingshemmede tok vekk ordet ”psykisk” i organisasjonsnavnet sitt etter et landsstyremøte i 1997. Uansett er det nok sjelden tvil om hvilken diagnose man mener selv om man kun skriver eller sier ”utviklingshemming”.

På engelsk blir det fortsatt brukt flere forskjellige begreper (bl.a. ”intellectual disability” og ”learning disability”), noe som, i tillegg til at tilstanden har hatt en rekke andre navn, gjør det mer utfordrende å finne og sammenligne vitenskapelig litteratur på området. ICD-10 benytter begrepet ”mental retardation” (World Health Organization, 2000), mens den siste utgaven av Diagnostic and Statistic Manual of Mental Diseases (DSM) nå benytter begrepet ”intellectual disability” (American Psychiatric Association, 2013). Internasjonalt ser det ut til at begrepet ”intellectual disability” har fått fotfeste (Fletcher, 2007).

Utviklingshemming er en diagnose som innebærer at tre kriterier må oppfylles (World Health Organization, 2000; American Psychiatric Association, 2013):

1. Evner: Evnenivået skal være betydelig svekket i en slik grad at det medfører vansker knyttet til tilpasning i dagliglivet og sosialt. Intelligens skal måles med psykometriske

tester, og skal være mer enn to standardavvik under gjennomsnittet for aldersgruppen (i praksis $IQ < 70$).

2. Adaptive ferdigheter: Tilpasningsevne og sosial modenhet skal være betydelig svekket. I ICD-10 anbefales det bruk av standardiserte tester, samt intervju av nærpersoner eller foresatte med fokus på personens evne til å klare seg i det daglige.
3. Alder: Vanskene knyttet til punkt 1 og 2 skal ha vist seg i utviklingsperioden, og senest før fylte 18 år.

I Norge brukes ICD-10 som er utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon, mens DSM-IV og DSM-V er utarbeidet av American Psychiatric Association, og følgelig har hovedanvendelsesområde i USA. De siste versjonene av disse manualene har ingen praktiske forskjeller når det kommer til diagnostisering av utviklingshemming. Begge manualene opererer med en gradering av utviklingshemming knyttet til evnenivå. Denne graderingen er som følger:

- Lett grad: $IQ\ 50 - 69$
- Moderat grad: $IQ\ 35 - 49$
- Alvorlig grad: $IQ\ 20 - 34$
- Dyp grad: $IQ < 20$

I forlengelsen av denne graderingen opereres det av og til med en såkalt mental alder, et begrep som kommer av en sammenligning med barns normalscorer. Et 12 år gammelt barn som scorer tilsvarende normalen for et barn på 5 år, vil da få en mental alder på 5 år. Det er viktig å bemerke at dette ikke har særlig overføringsverdi for voksne personer med dyp eller alvorlig grad av utviklingshemming. Her vil språklige ferdigheter variere stort, og kan knapt sammenlignes med et barn i normal utvikling. Og selv om en voksen person med utviklingshemming ikke har særlig vokal verbalt språk (ekspressivt), kan vedkommende ha en god evne til å forstå hva som blir sagt (reseptivt språk). Å si at en voksen person med

utviklingshemming har en viss mental alder har ingen særlig generaliseringsverdi, og bør derfor ikke brukes som en rettesnor for hva man kan forvente seg av personen (Mather & Jaffe, 2011). Langt viktigere er det å kartlegge funksjonsnivå og ferdigheter, og ikke minst hvilke konkrete støttetiltak som er nødvendige i hverdagen. Det må dessuten benyttes en god del skjønn ved fastsettelsen av diagnosen, siden tilstanden arter seg forskjellig fra person til person. Dette kan medføre at personer kan ende opp med forskjellige konklusjoner vedrørende diagnoser, når forskjellige fagpersoner vurderer samme person (Eknes, Løkke, Bakken, & Mæhle, 2008).

Internasjonalt har det vært vanlig å operere med en prevalens av utviklingshemming på mellom 1-3 % av befolkningen, og en metastudie i 2011 viser en prevalens på ca. 1 % (Maulik et al., 2011). Funnene til Maulik og medarbeidere (2011) stemmer bra med undersøkelser i Norge, der det ble funnet at omkring 0,6 % av barna i en populasjon på over 30 000 hadde utviklingshemming (Strømme & Valvatne, 1998). At det er noe lavere tall i undersøkelsen til Strømme & Valvatne (1998), enn Maulik og kolleger (2011) kan blant annet forklares med at det var en høyere prevalens av utviklingshemming i land med lav og middels inntekt sammenlignet med land med høyere inntekt. Undersøkelsen til Strømme & Valvatne (1998) ble gjennomført i Akershus fylke, som da var det fylket i Norge med nest høyest gjennomsnittsinntekt per innbygger. Dersom korrelasjonen med inntektsnivå tas i betraktning kan det være grunn til å anta at prevalensen i Norge er noe høyere enn 0,6 %.

Personer med utviklingshemming som mottar særskilte tjenester fra en kommune skal innrapporteres til Helsedirektoratet. Dette danner grunnlag for betegnelsen ”administrativt definerte utviklingshemmede”. En slik innregistrering danner deretter grunnlag for økonomiske overføringer fra staten til kommunen, midler som ikke er øremerket, men med en intensjon om at de skal brukes til å dekke tjenestetilbudet til utviklingshemmede. Antall administrativt definerte utviklingshemmede var i 2009 på i overkant av 20 000 personer, noe

som tilsvarer ca. 0,4 % av befolkningen i Norge (Ellingsen, Berge & Lungwitz, 2011).

Grunnen til at tallet på administrativt definerte utviklingshemmede er lavere enn prevalensen henger sammen med at ikke alle utviklingshemmede mottar tjenester fra en kommune. Dette vil i hovedsak gjelde personer som har graden lett utviklingshemming, eller barn og ungdom som fortsatt får sin daglige omsorg av foreldrene, og dermed ikke mottar særskilte tjenester fra kommunen. Tar man utgangspunkt i en prevalens i Norge på rundt 1 % ville ytterligere 15 000 - 20 000 personer fått diagnosen utviklingshemming dersom de hadde blitt diagnostisert (Linaker, 2007).

Personer med utviklingshemming utgjør en heterogen gruppe, både når det gjelder funksjonsnivå og årsaker til utviklingshemmingen. Eksempler på biologiske årsaker er arvelige forhold, kromosomfeil eller skader i forbindelse med fødsel. Det er dog viktig å bemerke at man i de fleste tilfellene ikke finner en spesifikk årsak til utviklingshemmingen (Gates & Barr, 2009). For eksempel er den vanligste kjente årsaken til utviklingshemming en mutasjon på kromosompar 21, som gir Downs syndrom. Men selv denne kjente årsaken til utviklingshemming viste seg kun hos 15 % av personene med utviklingshemming som ble undersøkt i en studie (Holden & Gitlesen, 2006). En annen kjent årsak er Fragilt X-syndrom, den vanligste arvelige årsaken til utviklingshemming (Gallagher & Hallahan, 2012). Men selv om dette er den vanligste arvelige årsaken, er det en svært sjelden diagnose (Tranfaglia, 2011). Det er verdt å merke seg også, at diagnoser som ofte er korrelert med utviklingshemming, ikke *automatisk* gir denne diagnosen. Et eksempel på dette er diagnosen Gillespie syndrom som ofte kan medføre utviklingshemming, men som også kan forekomme uten at kriteriene for utviklingshemming er oppfylt (Marien et al., 2008). Enhver person som er aktuell for diagnosen utviklingshemming må derfor utredes for dette selv om vedkommende har en annen diagnose som hyppig korrelerer med utviklingshemming.

Sammenhengen mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming

Sammenhengen mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser er ikke fullstendig, og det er ingen enkle årsaksforhold som kan forklare dette (Allen & Davies, 2007). Når det gjelder personer med utviklingshemming har det også vært en utfordring knyttet til såkalt diagnostisk overskygging, som innebærer at utfordrende atferd og psykiske problemer har blitt forstått og tolket som en del av utviklingshemmingen, og ikke som en psykisk lidelse (Eknes et al., 2008; Jopp & Keys, 2001). Det er i hovedsak to definisjoner på utfordrende atferd, men det er kun små forskjeller i disse definisjonene. Emerson (2011) definerer utfordrende atferd som kulturelt unormal atferd av en slik intensitet, frekvens og varighet at den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre er truet, eller atferd av en slik karakter at det begrenser tilgang til vanlige sosiale fasiliteter. En lignende definisjon er utarbeidet av en arbeidsgruppe nedsatt av Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society og Royal College of Speech and Language Therapists (2007), og beskriver utfordrende atferd som atferd av en slik intensitet, frekvens og varighet at den truer livskvaliteten og/eller den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre, og sannsynliggjør anvendelse av restriktive, aversive eller ekskluderende tiltak. Begrepsbruken knyttet til psykiske lidelser og atferdsproblemer hos personer med utviklingshemming er uensartet, eksemplifisert i boka ”*Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*”, der det brukes en lang rekke overlappende begrep på mentale og atferdsmessige utfordringer hos utviklingshemmede (Bouras & Holt, 2007).

Det finnes studier som viser at det er sammenheng mellom psykiske lidelser og utfordrende atferd hos utviklingshemmede (Felce, Kerr & Hastings, 2009; Holden & Gitlesen, 2009; Hemmings, Gravestock, Pickard, & Bouras, 2006), og det finnes studier som viser at dette ikke henger sammen (McCarthy et al., 2010). Det kan være svært vanskelig å skille

mellom psykiske lidelser og utfordrende atferd hos utviklingshemmede, selv for spesialister på fagfeltet, noe som ikke minst er påpekt i en rapport fra NAKU (Kittelsaa, 2008). Det er beskrevet at psykotrope medikamenter ofte blir foreskrevet til personer med utviklingshemming med bakgrunn i uro, uten at det nødvendigvis stilles en psykiatrisk diagnose (Baasland & Engedal, 2009; Deb et al., 2009; Holden & Gitlesen, 2004; Matson et al., 2000). Dette kan tyde på at en del utfordrende atferd tolkes som symptom på en psykisk lidelse. Det kan være grunn til å være varsom med å sette likhetstrekk mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser; all utfordrende atferd bør ikke tolkes som et symptom på en psykisk lidelse (Allen & Davies, 2007; Allen, 2008). Hver enkelt person bør kartlegges og vurderes slik at man kan finne ut om det ligger en underliggende psykisk lidelse bak den utfordrende atferden, og undersøke om det kan være andre forhold som gir lignende symptomer (Mæhle, 2004). Siden det er stor grad av usikkerhet knyttet til sammenhengen mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser, er det nødvendig å se på både psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming, og hvordan dette klinisk håndteres av fastlegene.

Som nevnt er det en del sammenfallende forhold mellom psykiske lidelser og utfordrende atferd, men som regel når man snakker om utfordrende atferd er det i hovedsak aggressiv atferd, raserianfall, selvskading og lignende man først og fremst tenker på. De vanligste definerte former av alvorlig utfordrende atferd er fysisk aggresjon, selvskading og materielle ødeleggelser. Dette kan selvsagt spesifiseres nærmere. For eksempel er den vanligste formen for selvskading dermatotillomani (hudplukking), mens den vanligste formen for fysisk aggresjon er slag og dytting (Emerson et al., 2011). Begrepet utfordrende atferd (på engelsk "challenging behavior") ser ut til å overta som hovedbegrep og samlebegrep for en lang rekke ord og uttrykk (Emerson & Einfeld, 2011). Dette kan nok som samlebegrep erstatte ord som blant annet avvik, problematferd, utagering, unormal atferd og forstyrret atferd i forhold til

utviklingshemmede. Man skal selvsagt definere og beskrive en atferd så eksakt som mulig, men som samlebegrep kan nok utfordrende atferd dekke det aller meste. Når det kommer til psykiske lidelser så er de vanligste diagnosene blant utviklingshemmede psykotiske forstyrrelser, affektive forstyrrelser og angst (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Hassiotis, Barron, & Hall, 2009).

Anvendelsen av standardiserte diagnostiske verktøy for å vurdere psykiatriske tilleggslidelser hos personer med utviklingshemming er beheftet med en del problemer. For det første er utviklingshemmede ekskludert fra forskning der slike normerte diagnostiske verktøy har blitt validert. For det andre krever en del diagnoser at personen selv forteller om sine følelser, tanker, somatiske forhold, viktige livshendelser og hvordan det er å forholde seg til dette i nåtid (Bouras et al., 2007). I tillegg er ikke kriteriene laget med tanke på informasjon fra andre enn den personen som skal vurderes. Det er derfor utviklet en del diagnoseverk ment for å screene og diagnostisere psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Det finnes ingen "gullstandard" i forhold til hvilket verktøy man skal anbefale (Hove, 2009). Hove (2009) vurderer i sin doktorgradsavhandling forskjellige verktøy, og beskriver et omfattende diagnostisk verktøy, DC-LD (Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation). DC-LD er spesifikt utarbeidet for å diagnostisere psykiske lidelser hos utviklingshemmede (Cooper, Melville, & Einfeld, 2003; Royal College of Psychiatrists, 2001), og er i stor grad sammenfallende med kriteriene beskrevet i ICD-10 (Holden, 2008). Den viktigste forskjellen er antagelig at man legger vekt på beskrivelser fra nærpå personer samt selvstendige observasjoner. En annen forskjell er at DC-LD beskriver utfordrende atferd i en egen del av verktøyet, og foreslår at utfordrende atferd brukes som beskrivelse dersom den ikke er en del av en psykisk eller somatisk tilstand. Dette gjør også at det er nødvendig å ha forståelse for

både psykiske lidelser og utfordrende atferd, dersom man skal se på hvordan dette blir håndtert i de allmenne helsetjenestene.

Det er liten tvil om at både psykiske lidelser og utfordrende atferd kan få store konsekvenser for personen det gjelder, og det er således viktig for helsepersonell å kjenne til at dette er hyppigere forekommende hos utviklingshemmede. Personer som i utgangspunktet kan ha behov for mer omsorg enn andre, er spesielt utsatt for å få mindre eller annen hjelp enn de trenger dersom de viser motstand mot å motta tjenester, eller oppfører seg på en måte som gjør det ubehagelig å yte tjenester. Det er beskrevet at utviklingshemmede er en gruppe som er utsatt for forskjellige fysiske overgrep fra omsorgspersoner, en risiko som antagelig øker dersom personen samtidig viser utfordrende atferd (Hughes, 2009). Dette tilsier at fastleger bør ha et våkent blikk for tegn på overgrep, og ha denne problematikken i bakhodet ved konsultasjoner med utviklingshemmede. Utfordrende atferd medfører ofte ubehag og problemer for nærpåsoner, noe som kan bidra til at man gjerne forsøker "alt" i håp om at noe skal virke. Dette innbefatter blant annet bruk av tvang og makt, både hjemlet og uhjemlet, samt bruk av psykotrope medikamenter. Enkelte tiltak kan medføre økt risiko for behandling som kan virke undertrykkende, nedverdiggende og potensielt skadelig for personer med utviklingshemming (Ellingsen et al., 2011). Fastlegen kan bidra ved å kjenne til utfordringene knyttet til denne problematikken, og generelt engasjere seg i både den somatiske og psykologiske tilstanden til pasienten med psykisk utviklingshemming.

Prevalens av psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming

Forekomst av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming varierer i forskjellige undersøkelser fra 10% til 80% (Mæhle, 2004). En slik variasjon gjenspeiler sannsynligvis både store metodeforskjeller i undersøkelsene, samt problemene med å diagnostisere psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Slike sprik i anslått forekomst gjør det selvsagt

også vanskeligere å fastslå i hvor stor grad dette er en utfordring hver enkelt fastlege vil måtte forholde seg til. Prevalens av utfordrende atferd eksisterer det heller ikke sikre data på, mye grunnet problemer knyttet til validitet og reliabilitet på måleinstrumenter, samt en viss mangel på totalpopulasjonsstudier (Emerson et al., 2011). Typisk er det gjort undersøkelser på såkalt alvorlig utfordrende atferd, dvs. utfordrende atferd som enten blir vist daglig, hindrer deltagelse i tilpassede aktiviteter, krever mer enn en person for å håndtere eller medfører betydelig skade på personen selv eller andre (Holden, 2009).

Det har imidlertid blitt gjort noen totalpopulasjonsstudier på barn, der de har konkludert med at barn med utviklingshemming har 3-5 ganger så stor sannsynlighet for å vise utfordrende atferd enn andre barn (Emerson et al., 2011). Når det gjelder voksne så har man epidemiologiske studier på forskjellige grupper av administrativt definerte utviklingshemmede, der det vanligste er undersøkelser av personer som mottar omsorgstjenester, som for eksempel en undersøkelse i Storbritannia (Joyce, Ditchfield, & Harris, 2001). Jones og kollegaer (2008) viser i en artikkel til en variasjon i prevalens av utfordrende atferd hos utviklingshemmede fra 5,7% til 63,9%. Faktisk prevalens av utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming foreslås til å være et sted mellom 10 til 20 % (Jones et al., 2008; Emerson, 2011). I Norge er det gjort en beregning ut fra tall Emerson og medarbeidere (2001) har presentert, og man har kommet frem til at omtrent 2600 (noe som utgjør 12,5 %) personer med utviklingshemming har alvorlig utfordrende atferd (Ellingsen et al., 2011).

Et forhold som kan belyse forekomst av psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming i Norge er å se på bruk av psykotrope medikamenter. Det er tre forekomststudier i Norge der de har sett på bruk av psykotrope medikamenter for voksne personer med utviklingshemming, og de viser at 37% til 54% får slike legemidler (Bygdnes & Kristiansen, 2007; Holden & Gitlesen, 2004; Nottestad & Linaker, 2003). I rene tall så vil det

da være snakk om ca. 7 700 – 11 340 personer, dersom vi tar utgangspunkt i et anslag på 21 000 administrativt definerte utviklingshemmede, dvs. personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Dersom man tar utgangspunkt i en prevalens på 1 %, slik Linaker (2007) og Maulik og kollegaer (2011) argumenterer for, vil det derimot dreie seg om fra 18 870 – 27 540 personer med utviklingshemming i Norge som mottar psykotrope medikamenter. Et slikt utgangspunkt vil innebære at hver av landets drøyt 4000 fastleger i gjennomsnitt har 4 – 7 pasienter med utviklingshemming og psykiske problemer på sin fastlegeliste. Helsedirektoratet fastslår at en diagnose er sjelden når den rammer færre enn 500 personer i Norge, noe som betyr at psykiske problemer hos personer med utviklingshemming ikke kan kalles sjeldent.

Fastlegens rolle overfor personer med utviklingshemming

I utgangspunktet er fastlegerollen overfor personer med utviklingshemming den samme som for befolkningen for øvrig. Det er dog viktig å bemerke at avinstitusjonisering og integreringsprinsippet ikke betyr at utviklingshemmede skal behandles likt som befolkningen for øvrig, men at de skal ha tilgang til de samme tjenestene og at tjenestene skal være relevante og av god kvalitet. Dette er en betydelig forskjell, siden et helsetjenestetilbud må tilpasses enkelte brukergrupper for at de i det hele tatt skal få tilgang på tjenestene. Det er vist i flere studier at allmennlegetjenesten til personer med utviklingshemmede ikke gir et godt nok helsetjenestetilbud (Ellingsen, 2007; Jansen et al., 2004; Krahn et al., 2006; Lennox et al., 1997; Matthews, 2002; Michael, 2008; van Schroyenstein Lantman-de Valk HM et al., 2000; van Schroyenstein Lantman-de Valk HM et al., 2008; Walmsley, 2011), og tiltak er iverksatt for å redusere helseforskjellene mellom utviklingshemmede og befolkningen for øvrig (Cooper et al., 2006; Felce et al., 2008; Hoghton, Martin, & Chauhan, 2012; Lennox et al., 2007; Robertson, Roberts, Emerson, Turner, & Greig, 2011). Sett i forhold til befolkningen for øvrig har personer med utviklingshemming et større udekt behov og flere helseproblemer (van

Schrojenstein Lantman-de Valk HM et al., 2000). Dette på tross av at resultater fra studier viser at utviklingshemmede har hyppigere konsultasjoner hos fastlege enn befolkningen for øvrig (Charles, Harrison, & Britt, 2011; Straetmans, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis, & Dinant, 2007; Turk, Kerry, Corney, Rowlands, & Khattran, 2010).

Personer med utviklingshemming kan som beskrevet ha komplekse helsetjenestebehov, særlig i de tilfellene der somatiske utfordringer og psykiske og/eller atferdsmessige utfordringer gir ytterligere kompliserende faktorer. Det er krevende å møte disse behovene på en tilfredsstillende måte. Nasjonalt kompetansesenter har gjennom to rapporter pekt på behovet for å øke fastlegenes kunnskap om personer med utviklingshemming (Kittelsaa, 2008; Ellingsen; 2007). For å vurdere hvorvidt fastlegene har faglige forutsetninger for å gi et godt helsetjenestetilbud til utviklingshemmede kan man undersøke om de har kunnskap om pasientgruppen og de spesifikke utfordringene som kan følge med. I en studie i Singapore brukte man spørreskjemaer for å avdekke kunnskapsnivået knyttet til utviklingshemming, autismespekterdiagnoser og ADHD, og resultatene viste at de undersøkte allmennlegene hadde kunnskapshull når det gjaldt viktige områder knyttet til disse diagnosene (Lian, Ho, Yeo, & Ho, 2003). I en oppfølgingsartikkel av denne studien ble det pekt på flere mangler i den nåværende opplæringen av leger i dette området. Blant annet ble egne behov for opplæring på utviklingshemmede undervurdert (Lyen, 2003). Det er usikkert om disse funnene kan generaliseres til norske forhold. Det er gjort en kvalitativ studie på allmennlegenes vurdering av egen kompetanse, og resultatene tydet på at de ønsket mer trening i å møte utviklingshemmede, samt at de var frustrerte og usikre når det gjaldt behandling av denne pasientgruppen. De amerikanske legene som deltok, hovedsakelig fra de nordøstlige statene, ønsket en omlegging av legestudiet, der det ble viet mer tid til å møte utviklingshemmede kombinert med trening i klinisk relevante situasjoner (Wilkinson, Dreyfus, Cerreto, & Bokhour, 2012). I Norge fins et nettkurs som er utarbeidet for å gi leger

kompetanse knyttet til personer med utviklingshemming. I en undersøkelse, initiert av Helsedirektoratet, ble det funnet at norske fastleger i svært liten grad benytter seg av elektroniske nettkurs med fokus på helsetjenester til personer med utviklingshemming (Sørensen, 2012).

En viktig oppgave for helsetjenestene er tidlig avdekking av utviklingsforstyrrelser. Her kan fastlegen gi et viktig bidrag dersom vedkommende har kunnskap om hvilke typiske forhold som kan være et tidlig varsel om at pasienten bør undersøkes nærmere eller henvises til spesialisthelsetjenesten. Det finnes noen screeningverktøy for å avdekke psykiske lidelser hos utviklingshemmede (Hove, 2009; Torr, Iacono, Graham, & Galea, 2008), men i hvor stor grad slike verktøy brukes i allmennpraksis har vi ikke funnet studier som har undersøkt. Selve diagnostiseringen av utviklingshemming og eventuelle psykiske lidelser er stort sett en oppgave for spesialisthelsetjenesten, men fastlegene spiller en viktig rolle ved å avdekke behov for henvisning. En studie har sett på forskjeller i henvisninger og rapporterte bekymringer mellom barn med og uten autismespekterdiagnoser (ASD), og fant grunn til å vurdere nærmere dersom barn hadde flere henvisninger til andre helsetjenester og problemer med inkontinens eller søvnmønster (van Tongerloo, Bor, & Lagro-Janssen, 2012). ASD gir ikke automatisk utviklingshemming, men det kan allikevel være relevant å se på studier som har sett på fastlegenes behandling av personer med ASD. Karande (2006) påpeker at fastlegen har en viktig rolle i å følge opp barn med ASD, både ved å veilede nærpersoner, koordinere behandling og ha et langtidsperspektiv på situasjonen til barnet. En annen viktig rolle for fastlegen er oppfølging av konkrete tiltak rettet mot psykiske lidelser eller utfordrende atferd. Siden fastlegen kan ha god kjennskap til pasienten, kan vedkommende få en sentral rolle i oppfølging av atferdsrettede tiltak, og det finnes råd og verktøy utviklet for å støtte fastlegen i sine beslutninger (Davis & Mohr, 2004; Woods, 2011).

Det er studier som beskriver pårørendes erfaringer og opplevelser knyttet til det å ha et barn med utviklingshemming (Sen & Yurtsever, 2007), og en studie har sett spesifikt på fornøydhet med primærhelsetjenesten (Liptak et al., 2006). Studiene peker på det samme, nemlig behovet for kvalifisert hjelp og informasjon om hvordan man best kan hjelpe barnet sitt, og hvilke prognoser man kan se for seg. Hva bør så en fastlege gjøre, sett fra et brukerperspektiv? En studie er spesielt interessant i så henseende, siden det ble gjennomført fokusgruppeintervjuer med utviklingshemmede, med hensikt å få frem meninger knyttet til kommunikasjon med leger (Wullink, Veldhuijzen, Lantman-de Valk, Metsemakers, & Dinant, 2009). Utsagn som ”legen snakket ikke til meg, men vedkommende som fulgte meg”, og ”legen spurte ikke meg om det var greit for meg at den som fulgte meg snakket på vegne av meg” bidro til at forfatterne i samråd med fokusgruppene formulerte åtte punkter for optimal kommunikasjon mellom fastleger og utviklingshemmede. Punktene handlet blant annet om at legen gir tilstrekkelig tid til at pasienten får fortelle om symptomene, lytter til hva som blir sagt, tar vedkommende på alvor og setter av god nok tid og forklarer og demonstrerer før en fysisk undersøkelse blir påbegynt (Wullink et al., 2009). Av mer anekdotisk art er en mors beskrivelse av en konsultasjon med hennes autistiske barn (Lawson, 2009). Her blir noe av det samme beskrevet; viktigheten av å sette av nok tid, lytte aktivt og ta på alvor, men også det faktum at legen må være oppmerksom på at hun som mor med måneder og kanskje år med søvnmangel kanskje ikke er like opplagt og detaljrik i sin beskrivelse av de utfordringene de møter. Ikke minst beskriver Lawson (2009) at en god konsultasjon innebærer at legen kjenner henne som mor, og barnet godt, og derfor vet at en konsultasjon hos legen er en uvanlig og stressende situasjon for barnet. Det blir også påpekt at støttende ord og oppmuntring fra legen kan bidra til å gjøre livet litt mindre tungt og vanskelig (Lawson, 2009).

En kanadisk studie viser at tilgang til fastlege kan redusere behov for akuttpsykiatriske innleggelseser (Lunsky, Balogh, & Cairney, 2012a). Studien er ikke uten videre overførbar til

norske forhold, der så å si alle har tilgang til en fastlege. Men funnene kan jo antyde at fastlegeoppfølging spiller en viktig proaktiv rolle når det gjelder psykisk helse for personer med utviklingshemming. Et annet predisponerende funn denne studien viste til var at unge utviklingshemmede menn som bodde sammen med familien hadde signifikant høyere andel innleggelser i akuttpsykiari (Lunsky et al., 2012a). En annen tverrsnittstudie utført av det samme forskerteamet i Canada sammenlignet sannsynlighet for akuttpsykiatrisk innleggelse mellom en gruppe utviklingshemmede og en gruppe uten utviklingshemming (Lunsky et al., 2011). I denne studien ble det funnet noen særtrekk når det gjaldt utviklingshemmede. Blant annet var det en langt større gruppe av de utviklingshemmede som ble betegnet som høyfrekvente brukere av akuttpsykiatriske tjenester (> 5 innleggelser i løpet av en toårsperiode). I tillegg hadde personer med utviklingshemming dobbelt så stor sannsynlighet for innleggelse på en akuttpsykiatrisk enhet (Lunsky et al., 2011). I den samme kanadiske forskergruppen har det også blitt gjort noen sammenligninger mellom somatiske og psykiatriske sykehusinnleggelser. De viste i korthet at utviklingshemmede bruker somatiske og psykiatriske sykehus like mye (Lunsky & Balogh, 2010; Lunsky et al., 2012b). Når det gjaldt årsaker til somatiske innleggelser var det mest typiske rene skader (41,8 %) som for eksempel å ha blitt kjørt på av en bil, mens den hyppigste psykiatriske årsaken var fysisk aggresjon (32,5 %) som for eksempel å slå andre (Lunsky et al., 2012b).

Samhandling mellom fastleger og ansatte i psykiatrisk helsetjeneste

Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) ble avviklet i 1991, og ansvaret for tjenestetilbudet ble da overført til kommunene. Avviklingen av store institusjoner og tilbakeføring av ansvar til lokale myndigheter ble gjennomført i mange industriland. De eksisterende tjenestetilbud var ikke nødvendigvis klare til å ivareta alle behov for somatiske og psykiatriske tjenester (Hassiotis, Barron, & O'Hara, 2000). I hovedsak kan man si at ansvaret for tjenester til personer med utviklingshemming ble overført til det ordinære helse-

og omsorgsvesenet (Balogh et al., 2008). Med ordinært menes kun at det er tjenester som potensielt kan benyttes av en hvilken som helst innbygger. En av disse tjenestene er tilgang til allmennlege, noe som i Norge blir ivaretatt av fastlegeordningen. Nær sagt alle innbyggere i Norge har en fastlege, kun 0,5 % av befolkningen er ikke tilknyttet en fastlege (Arbeids- og velferdsetaten, 2009). Hvordan helse- og omsorgstjenestene ellers er organisert er det mindre standarder for, noe som i praksis gjør fastlegen til den eneste helsetjenesteleverandøren som er lik for alle utviklingshemmede. Hvordan man skal organisere helse- og omsorgstjenestetilbudet etter avviklingen av institusjonsomsorgen har blitt vurdert og debattert (Aspray, Francis, Tyrer, & Quilliam, 1999). En metaanalyse gjennomført av Cochranegruppen viste at det i både England og USA er studier som peker på at utviklingshemmede er en gruppe som trenger mer enn ordinært helsetjenestetilbud for at deres behov skal bli dekket (Balogh et al., 2008). Den mest fremtredende diskusjonen når det gjelder organisering av spesialisthelsetjenester til utviklingshemmede med psykiske problemer, er om disse pasientene er best tjent med å behandles lokalt av ambulerende team, eller om det skal opprettes psykiatriske sengposter for behandling (Balogh et al., 2008).

Psykiske tilleggslidelser hos utviklingshemmede er en oppgave der fastlegen ofte samhandler med andre. Utviklingshemmede med et omsorgsbehov har gjerne bistand fra pårørende eller ansatte i kommunehelsetjenesten. Dersom det i tillegg er psykiske problemer vil det antagelig også kreve innsats fra andre ansatte i kommune- og spesialisthelsetjeneste. Å avdekke psykiske problemer, og bidra til at personer med utviklingshemming får tilgang til helsetjenester, krever at helsetjenestepersonell samarbeider (Kwok & Cheung, 2007). I slike tilfeller er det avgjørende at fastlegen har et tydelig, avklart og godt samarbeid med andre involverte. Det er en lang rekke faktorer man må være oppmerksom på, blant annet koordinering av tjenester, lokale ressurser, regionale ressurser og muligheter og begrensninger i familien (McGinty, Worthington, & Dennison, 2008). En studie i Storbritannia, der

psykiatere har blitt spurt om samhandling med fastlegene, viser at det er nødvendig å rette fokus på hvordan fastleger og psykiatere skal samarbeide om behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser (Bramble, 2007).

Det norske helsevesenet er i hovedsak inndelt i to nivåer; primær- og spesialisthelsetjenesten. Dette sammenfaller godt med hvordan fastlegene arbeider i andre land, som for eksempel Storbritannia, Canada og Frankrike, der fastlegen ofte er den første helsekontakten for mennesker med psykiske problemer, og dermed har en sentral rolle i forhold til diagnostisering, oppstart og evaluering av medikamentell behandling (Berardi, Bortolotti, Menchetti, Bombi, & Tarricone, 2007; Younes et al., 2005). Det er også studier fra Norge som viser at fastlegen alene står for mesteparten av den medikamentelle behandlingen av psykiske lidelser hos utviklingshemmede (Holden & Gitlesen, 2004). Fastlegen er ansatt i primærhelsetjenesten og har ”nøkkelen” inn til spesialisthelsetjenesten. Dette gjør at fastlegen må ha god kunnskap om både lokale primærhelsetjenester i kommunen vedkommende er ansatt, og kjenne til spesialisthelsetjenestens tilbud fylkesvis, regionalt og nasjonalt. Når det gjelder utviklingshemmede med psykiske lidelser er det spesielt interessant å se på samhandling mellom fastlegen og psykiatriske helsetjenester i primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg samhandler fastlegene med hverandre, og de aller fleste fastleger (85 %) er tilknyttet en gruppepraksis (Grytten, Skau, & Sorensen, 2005).

Opptappingsplanen i Norge hadde som mål å øke kvalitet og tilgang til psykiatriske helsetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009a). Fastlegene var ikke en del av denne planen, selv om de er en svært viktig aktør i helsetjenestetilbudet til mennesker med psykiske problemer. Opptappingsplanen medførte en sterk vekst i antall ansatte i psykiatriske helsetjenester, både i primær- og spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009a), en vekst som gir åpenbare utfordringer når det kommer til samhandling. Verdens helseorganisasjon (WHO) advarer mot et for sterkt fokus på spesialisthelsetjenester, siden det

er lokalt vi kan bedrive forebygging og ha bærekraftige helsetjenester (World Health Organization & Lerberghe, 2008). Dette fordrer gode lokale tjenester, og at primærhelsetjenesten får ta del i kompetanseutviklingen. På denne måten kan man bidra til at kommunale tiltak for å redusere risikoen for psykiske problemer har ønsket effekt, noe som igjen kan redusere behovet for antatt dyrere spesialisthelsetjenester. En slik kompetansedeling må nødvendigvis innebære gode samhandlingsrutiner mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, og er dermed et av de viktigste områdene å fokusere på fremover (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009b).

Dersom fastlegen ser behov for henvisning til psykisk helsevern, skal henvisning i Norge sendes til Distriktpsikiatriske senter (DPS) eller Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) (Sosial- og helsedirektoratet., 2006). Det er ikke alltid klart for fastlegen at pasienten bør henvises, og det kan da være behov for drøfting med en kompetent person på DPS/BUP. Det vil da være viktig at slike personer kan treffes på telefon. En fransk undersøkelse viste at fastlegene trengte drøftingspartnere i nesten halvparten av tilfellene der pasienten hadde psykiske problemer, noe som indikerer et stort behov for veiledning (Younes et al., 2005). Det er også resultater som viser at psykiatere er villige til å veilede og dele ansvaret for behandling og oppfølging med fastleger (Agyapong, Conway, & Guerandel, 2011). Det er dog knyttet noen bekymringer til en slik ansvarsdeling. Rundt halvparten av psykiaterne var usikre på om pasientene hadde tillit til fastlegen, og mente fastlegene ikke hadde god nok kjennskap til andre samarbeidspartnere. I tillegg var psykiaterne i undersøkelsen usikre på fastlegenes kompetanse (Agyapong et al., 2011). Det er også funn som tyder på at fastlegene føler seg tryggere på behandling av psykiske problemer, med den følge at de henviser sjeldnere, dersom de har god tilgang på drøfting og samhandling med spesialister (Younes et al., 2005).

Målsetting og problemstillinger

Prosjektets overordnede målsetting er å utvide kunnskapen om hvordan pårørende, fastleger og samarbeidspartnere opplever fastlegetilbudet til utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer. Formålet er at tjenestene er relevante og av god kvalitet.

- Hvordan opplever fastlegen og ansatte i psykiske helsetjenester i primær- og spesialisthelsetjenesten samhandlingen?
- Hvordan opplever nærpersoner til personer med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer tilbudet hos fastlegen?
- Hvordan opplever fastlegene sitt eget tilbud til utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer?

Metode

Det er brukt kvalitativ metode for å svare på forskningsspørsmålene. Siden forskningsspørsmålene skal styre metoden ble det lagt opp til metoder som kunne belyse kompleksiteten i fastlegenes behandlingstilbud til personer med utviklingshemming og psykiske eller atferdsmessige problemer, samt åpne for beskrivelser av erfaringer, opplevelser, holdninger, læringshistorie, og åpne for narrativer (Hallberg, 2002; Kvale et al., 2009; Malterud, 2011). Forskning ved hjelp av kvalitativ metode må etterleve vitenskapelige krav og inneholde en konkret beskrivelse av hvordan materialet er analysert (Frich, 2007). Kvalitativ metode er velegnet på områder der manglende kunnskap vanskeliggjør kvantitative metoder (Malterud, 2011). Åpne spørsmål, samtaler og analyser av transkribert materiale åpner for en bred kunnskapsinnhenting. Det har blitt brukt et fenomenologisk utgangspunkt for delprosjektene, siden det har vært en grunnidé at menneskers subjektive erfaringer kan regnes som gyldig kunnskap (Hallberg, 2002; Malterud, 2011). Det har også vært viktig å forsøke å beskrive prosessen og metoden så tydelig som mulig, med det mål at prosjektet skal være tilgjengelig for innsyn, i tråd med vitenskapelig tradisjon (Malterud, 2012a; Malterud, 2011; Malterud, 2012b). Det har vært viktig å få frem deltageres erfaringer og livsopplevelser knyttet til det fenomenet vi undersøker. Det har også vært sentralt å åpne for narrativer, slik at begrunnelser for de valgene og meningene de intervjuede har, kommer frem. Dette har blitt ivarettatt ved å gi rikelig med tid til hvert intervju, ha åpne spørsmål og følge opp med spørsmål om utdyping og begrunnelser der det har vært naturlig og ønskelig ut fra forskningsspørsmålene.

Selv om rådataene i sin helhet ikke deles av hensyn til anonymitet og personvern, er prosessen fra problemstilling til endelige resultater og diskusjon forsøkt skrevet på en måte som gir leseren mulighet til å se hvordan dataene er håndtert, bearbeidet, analysert og

systematisert. I en fenomenologisk tilnærming forsøker forskeren å illustrere hvordan et fenomen oppleves av de som intervjues og observeres, og man forsøker å være lojal mot informantenes erfaringer og deres opplevelse i deres egne naturlige sammenhenger (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009; Malterud, 2012b). Dette skal skje samtidig som man forsøker å sette sine egne forutsetninger i parentes, og ha en forståelse av at informantens oppfatning av et fenomen i seg selv er virkelig for den som opplever det (Kvale et al., 2009). I dette prosjektet har det blitt gjennomført gjentatte intervjuer for å belyse det samme fenomenet, og gjennom analyser har det tegnet seg et meningsinnhold. Målet i en slik forskningsprosess er å videreformidle meningsinnholdet innenfor en kultur, slik det oppleves av de involverte (Malterud, 2011).

I dette forskningsprosjektet har Giorgis analysemetode, systematisk tekstkondensering, blitt brukt som verktøy for å analysere intervjuene. Analysene har som mål å avdekke meningsinnholdet i teksten. Hallberg (2002) beskriver dette som et forsøk på å finne essensen av et fenomen. En essens som består av noe som er så nødvendig for fenomenet, at dersom man tar det vekk, så er det ikke fenomenet lenger (Hallberg, 2002). Det er også nødvendig å skille mellom faktisk virkelighet, og det å behandle andres opplevelser som et virkelig fenomen (Giorgi, 2009). Hvordan analysene konkret er gjennomført i dette prosjektet, redegjøres det for avslutningsvis i metodedelen.

Både Malterud (2011) og Giorgi (2009) beskriver en prosess der forskeren må sette "seg selv i parentes". En slik tilnærming får praktisk innvirkning på metoden, ikke bare som teorigrunnlag, men i hvordan intervjuene og samtalene gjennomføres. Hvert intervju må få stå for seg selv, uten at man kommenterer, bekrefter eller korrigerer den enkelte deltagers opplevelse med bakgrunn i egen forforståelse. Forskeren må tilstrebe tilstedeværelse her og nå i intervjusituasjonen, og legge til side egen erfaring og forståelse av fenomenet, for å være i stand til å se fenomenet slik deltageren ser det. Samtalen og spørsmålene man stiller vil i så

måte stilles med tanke på å få frem deltagerens opplevelse av fenomenet, og forsøke å bringe frem deltakerens unike opplevelse av fenomenet. Å ”sette seg selv i parentes” handler om å være seg bevisst sin forforståelse. En slik bevissthet innebærer ikke at man forsøker å ta avstand fra egen forforståelse, men ha et aktivt og bevisst forhold til det, slik at forforståelsen ikke hindrer evnen til å se og lære av deltagerne og sitt eget materiale (Malterud, 2011).

Som beskrevet i innledningen har en rekke studier vist at helsevesenet kommer til kort når det gjelder behandling av utviklingshemmede med mulig psykisk lidelse. Hva primærlegen kan og bør gjøre for denne pasientgruppen har vært sentralt i arbeidet, og det har da vært nødvendig å finne ut hvordan behandlingstilbudet oppleves på flere nivåer; pasient, pårørende, primær- og spesialisthelsetjeneste. Dette fordrer at man søker bredt innledningsvis i datainnsamlingen, for deretter å snevre ned til kjernetematikken. Det ble derfor gjort fokusgruppeintervjuer av ansatte i psykiske helsetjenester i kommune, ansatte på DPS og akuttenheter i psykisk helsevern og grupper av fastleger fra strategisk utvalgte kommuner.

Personer med utviklingshemming og samtidige psykiske tilleggsproblemer vil sannsynligvis involvere flere helsetjenestetilbud enn fastlege, så det ble tidlig fokusert på at samhandling mellom forskjellige aktører vil være en viktig tematikk. Etersom tematikken ble mer belyst, ble intervjurundene mindre generelle og mer direkte i forhold til problemstillingen. For ytterligere å bidra til kunnskap og kjennskap til allmennlegens arbeid har jeg fått være observatør hos en fastlege, og dermed sett hvordan pasienter behandles og fått et visst inntrykk av bredden i problemstillinger; selvsagt med samtykke fra pasientene. Med resultatene fra fokusgruppeintervjuene klare ble det gjennomført dybdeintervjuer. Først av pårørende til barn med utviklingshemming og rapporterte psykiske tilleggsproblemer, deretter av fastleger med antatt kompetanse og erfaring med pasienter innenfor tematikken av forskningsspørsmålene.

Utvalg

Utvalget i delprosjektene består av til sammen tre strategiske utvalg av deltagere, alle rekruttert innenfor Sykehuset Innlandets opptaksområde, et opptaksområde som består av Hedmark og Oppland fylke. Til sammen har disse fylkene en befolkning på ca. 380 000 mennesker, med en omtrentlig lik fordeling i hvert av fylkene. De tre strategiske utvalgene har blitt rekruttert på forskjellige måter, med den hensikt å på en best mulig måte kunne besvare forskningsspørsmålene i prosjektet. Uansett hvordan utvalget hadde blitt gjort, ville det være styrker og svakheter ved det utvalget man gjør, samt hvordan man rekrutterer utvalget. Det er i dette prosjektet gjort veloverveide valg når deltagere har blitt rekruttert, men det er samtidig valg som er gjort både med bakgrunn i forforståelse og begrensende faktorer. Forforståelsen er en uunngåelig komponent gjennom hele prosessen, og det er viktig at man er bevisst denne faktoren, slik at man er åpen for andre fortolkningsmuligheter og avgjørelser. Når det gjelder begrensninger så gjelder det i dette prosjektet i første rekke hensyn til reiseavstand og tidsbruk samt avslag ved forsøk på rekruttering.

Utvalg delprosjekt I

Siden vi ønsket å få frem fordeler og ulemper i nåværende samhandlingsform mellom fastleger og andre tjenestetilbud til mennesker med psykiske lidelser, valgte vi å se etter kommuner med forskjellig størrelse, og tilhold til samme DPS og akuttpsykiatrisk avdeling. Dette for å kunne sammenligne svarene fra de forskjellige kommunene, og se om det er noe vesentlig som skiller seg ut eller peker seg ut som viktig uavhengig av kommune. Det ble da valgt å fokusere på en bykommune med omtrent 20 000 innbyggere og DPS lokalisert i byen, og en bygdekommune med omtrent 7000 innbyggere, og DPS lokalisert ca 65 km. fra kommunens administrative senter.

I bygdekommunen ble samtlige seks fastleger forespurt om å delta, mens det i bykommunen ble valgt å invitere samtlige seks fastleger ved ett legesenter. Vi valgte å

fokusere på ett legesenter fordi dette ble mest mulig likt legegruppen i bygdekommunen, da fastlegene der også jobbet ved samme senter. Fastlegene ble intervjuet to ganger, i et såkalt flerstegsintervju. At fastlegene kjenner hverandre kan bidra til at samtalen flyter lettere og de er mer trygge på hverandre. Siden fastlegene også skulle intervjues to ganger, var det en fordel at de jobbet på samme sted, og dermed kunne diskutere temaet mellom intervjuene.

Begge kommunene hadde en kommunal psykisk helsetjeneste, og ledere ved disse enhetene ble kontaktet via brev og telefon for å rekruttere til et felles fokusgruppeintervju der ansatte i disse tjenestene kunne intervjues sammen om tematikken. Vi ba leder om å delta selv, samt få med seg ansatte som kunne representere både forskjellige kjønn og yrkesgrupper. Det var til sammen åtte ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til direkte pasientkontakt i psykisk helsetjeneste i disse to kommunene.

Innenfor psykisk helsevern ble samtlige fire ansatte med behandlingsansvar på det lokale DPS forespurt om å delta i fokusgruppeintervju. Det var ingen grunn til å utelukke noen, og alle fire hadde i utgangspunktet sagt ja til å delta, men den ene ble forhindret fra å komme. Vi valgte allikevel å gjennomføre samtalen med de tre som møtte. Vi valgte også å intervju avdelingsledere innenfor akuttpsykiatrien. Samtlige tre avdelingsledere ved akuttpsykiatrisk enhet ble forespurt om deltagelse i et fokusgruppeintervju, og alle tre deltok. Samtlige leger tilknyttet akuttpsykiatriske enheter i regionen ble også forespurt om deltagelse. Av 14 leger var det seks som kunne delta. Det var tre kvinner og tre menn, i forskjellig alder, med forskjellig ansiennitet og stillingsbetegnelse. Tabell 1 viser gruppenummer, antall deltagere og antall inviterte deltagere (i parentes), lokalitet, deltagerens yrke og helsetjenestenivå. Totalt møtte 28 personer i fokusgruppeintervjuene, og funnene er et resultat av analyser av samtlige fokusgruppeintervjuer.

Tabell 1: Deltagergrupper delprosjekt I.

Gruppe nummer	Antall deltagere (antall inviterte)	Lokalitet	Deltagernes yrke	Tjenestenivå
1*	5 (6)	Fastleger i distriktet	Fastleger	Primær
2*	5 (6)	Fastleger i by	Fastleger	Primær
3	6 (8)	Kommunale psykiske helsetjenester	Psykiatriske sykepleiere	Primær
4	3 (4)	Distriktpsikiatrisk senter	Psykiatriske sykepleiere	Spesialist
5	3 (3)	Akuttavdeling	Psykiatriske sykepleiere	Spesialist
6	6 (14)	Akuttavdeling	Leger med vaktfunksjon	Spesialist

Merk: * Gruppe 1 og 2 besto av totalt fem deltagere og møtte to ganger med fire deltagere i hvert fokusgruppeintervju.

Utvalg delprosjekt II

For å besvare forskningsspørsmål om nærpersoners opplevelse av fastlegens tilbud, ble det valgt å dybdeintervjue foreldre til barn med utviklingshemming og psykiske lidelser eller atferdsproblemer. Rekrutteringen av disse ble gjort via spesialisthelsetjenesten. På møte ved habiliteringstjenesten ble forskningsspørsmålet fremlagt, og det ble spurt etter navn på klienter med nevnte utfordringer. Ansatte identifiserte 14 aktuelle klienter, og det ble opprettet kontakt. Klientene representerte forskjellige kommuner, aldre, diagnoser, utfordringer og fastleger. Tabell 2 viser deltager navn/identifikasjon, utfordrende atferd, oppgitte psykiske problemer og helsetjenestetilbud i tillegg til fastlege og habiliteringstjeneste. Totalt deltok sju barn, representert ved totalt ni foreldre.

Tabell 2: Deltagere delprosjekt II.

Navn	Utfordrende atferd	Oppgitte psykiske problemer	Nåværende tjenestetilbud i tillegg til fastlege og habiliteringstjeneste
A	Raserianfall, rituell og repeterende atferd, skriking	Angst, panikkanfall, tvangslidelse	Barneavdeling på sykehus, ortopedisk avdeling på sykehus, nasjonalt senter for epilepsi, pedagogisk- psykologisk tjeneste, avlastning, helsesøster, fysioterapeut
B	Plutselig gråt	Ingen	Avlastning, pedagogisk- psykologisk tjeneste, støttekontakt, kommunalt aktivitetstilbud, helsesøster
C	Aggressivitet, raserianfall	Depresjon	Pedagogisk- psykologisk tjeneste, støttekontakt, helsesøster, kommunal pleie- og omsorgstjeneste
D	Skolenekting	Depresjon	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, helsesøster, pedagogisk – psykologisk tjeneste
E	Aggressivitet, overdriven mistenksomhet, materielle ødeleggelser	Paranoiditet, mani	Barneavdeling på sykehus, kommunal koordineringstjeneste, avlastning, støttekontakt, pedagogisk – psykologisk tjeneste, barnevern
F	Innsøvningsproblemer, vegring	Angst	Barneavdeling på sykehus, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, kommunal koordineringstjeneste, pedagogisk – psykologisk tjeneste, støttekontakt, avlastning, fysioterapeut, ergoterapeut
G	Aggressivitet, kontrollere andre	Ingen	Pedagogisk – psykologisk tjeneste, kommunal pleie- og omsorgstjeneste, helsesøster, logoped

Rekkefølgen av intervjuene ble bestemt ut i fra hvem vi fikk tak i, om de ville delta og når de kunne delta. I to tilfeller sa potensielle deltagere at de skulle tenke på om de ville delta, og deretter ta kontakt. De tok imidlertid ikke kontakt, og vi valgte da å ikke ta kontakt på nytt. Der vi fikk kontakt, og de pårørende samtykket til deltagelse, ble det også forespurt om de kunne bekrefte at deres barn hadde en form for psykisk lidelse eller et atferdsproblem. Samtlige som deltok bekreftet dette.

Vi gjorde totalt fem avtaler i første omgang. Deretter gjorde vi avtaler fortløpende, samtidig som forskergruppen kontinuerlig vurderte innholdet i feltnotater, informasjon og

transkripsjoner. De foreløpige analysene etter de første fem intervjuene ga behov for noen flere intervjuer for å se om det dukket opp flere temaer. De neste to intervjuene ga ikke nevneverdig utfyllende informasjon eller nye temaer som ble vurdert viktige nok. Det er imidlertid ingen garanti for at ytterligere temaer eller viktig informasjon kunne fremkommet dersom flere hadde blitt intervjuet, eller om utvalget hadde blitt gjort fra en annen populasjon. Forskergruppen var allikevel samstemte på at de 7 intervjuene som ble gjennomført ga tilstrekkelig informasjon til at vi kunne presentere resultater, og at disse resultatene kunne avspeile noe som er overførbart og anvendelig som kunnskap for denne pasientgruppen, pårørende og berørte yrkesgrupper.

Utvalg delprosjekt III

For å besvare forskningsspørsmålene om hvordan fastlegene opplever sitt eget tilbud til personer med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer, ble det valgt å søke etter fastleger med antatt høyt engasjement og større kompetanse enn gjennomsnittet på denne pasientgruppen. For å finne dette utvalget ble det først gjennomført en lengre samtale med en svært erfaren psykiater som har jobbet i spesialisthelsetjenesten i flere tiår, med denne pasientgruppen som klienter. Denne psykiateren ble fremlagt en liste med fylkets da 173 fastleger, med beskjed om å plukke ut fastleger som hadde erfaring med pasienter med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer, og som hadde vist engasjement og interesse for denne pasientgruppen.

Bakgrunnen for at det ble gjort et strategisk utvalg for å finne de ”flinke legene” var at det på forskningsmøte ved institutt for allmenntilleggsproblemer, samt på en konferanse i regi av helsedirektoratet, ble ytret bekymring for nytten av å intervju eller sende spørreskjema vedrørende denne pasientgruppen til et tilfeldig utvalg fastleger. Det var sterke antagelser om at fastleger generelt i liten grad har særlig kunnskap om denne pasientgruppen, om de i det hele tatt ville deltatt på forskning rettet mot egen behandling av denne pasientgruppen, og

skepsis knyttet til om det var særlig mye å hente på å gjøre et tilfeldig utvalg. Det var med andre ord en sterk forforståelse om at fastleger generelt kunne lite om denne pasientgruppen. Dette ble ikke etterprøvd på noen måte, og utvalget ble derfor gjort ut fra antagelsen om at de ”flinke legene” kunne si oss mer om hvordan situasjonen var, samt kunne gi nyttig informasjon om hvordan behandlingen oppleves og tips til hvordan denne gruppen bør behandles.

Psykiateren plukket ut til sammen 25 fastleger, og det ble av disse sendt forespørsel til et strategisk utvalg av 15 stykker som representerte forskjellig kjønn, alder og kommuner. I brevet ble det også oppgitt at de ville få en telefon etter noen dager, med forespørsel og eventuell avtale om tid og sted for intervju. 10 leger samtykket til deltagelse (se tabell 3), 3 leger ville ikke delta, mens 2 leger besvarte ikke telefonen eller tok kontakt tilbake etter at jeg hadde vært i kontakt med legesekretær. Tabell 3 viser deltagernummer, alder, kjønn, lokalitet, totalt antall listepasienter, oppgitt omtrentlig antall pasienter med utviklingshemming og selvrapportert antall pasienter med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer.

Tabell 3: Deltagere delprosjekt III.

Deltaker- nummer	Alder	Kjønn*	Lokalisering	Antall pasienter	Anslått antall pasienter med utviklingshemming	Antall pasienter med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer
1	58	K	Bygd	950	6	2
2	61	M	By	1200	3	2
3	60	M	Bygd	800	14	4
4	64	M	By	2500	20	10
5	60	M	Bygd	750	15	6
6	61	M	By	1000	5	?
7	60	M	By	1100	30	20
8	42	K	Bygd	850	7	3

9	59	M	Bygd	1000	12	6
10	41	K	Bygd	1300	10	5

Merk: * K = Kvinne, M = Mann.

Fokusgruppeintervju

Delprosjekt I har fokusgruppeintervju som metode for datainnsamlingen (Fredheim, Danbolt, Haavet, Kjongsberg, & Lien, 2011a). Fokusgruppeintervjuer innebærer at man samler en gruppe mennesker, i vårt tilfelle homogene grupper, til å snakke om et bestemt tema. Det homogene i gruppene i denne studien er at de jobber på samme enhet, tjenestested eller avdeling. Fordelene med fokusgruppeintervjuer er at man på relativt kort tid kan få frem kjernetematikken i det man undersøker ved at man utnytter interaksjon, diskusjon og relasjon mellom gruppedeltagerne (Kitzinger, 1995). Det fremheves spesielt at fokusgrupper kan få frem både bredde og dybde i tematikken man undersøker (Maunsbach.M & Dehlholm-Lambertsen.B, 1997), og at den kollektive ordvekslingen kan bringe frem synspunkter som det ellers ikke er så lett å få tak på (Kvale et al., 2009).

Ved valg av homogene grupper, har man deltagerer som kjenner hverandres styrker og utfordringer, og på den måten kan deltagerne være sine egne intervjuere. De sier seg enige eller uenige i andre deltageres synspunkter, og kan stille utdypende spørsmål og be om ytterligere forklaring. Som moderator blir den største oppgaven å sørge for at alle kommer til orde, at samtalen ikke stopper opp, samt notere i feltnotater om det er nikking, risting på hodet eller andre gester som kan være med på å understøtte det som blir sagt. Hvorvidt enkelte deltagerer i gruppen er svært dominerende kan også være viktig i vurdering og analyser av transkripsjonene, da dette er informasjon som kan bidra til vektning av utsagn. Det kan skape et feil bilde av transkripsjonene dersom man leser det samme flere ganger, men ikke er oppmerksom på at det er samme person som sier dette flere ganger. Det er da viktig at en av

intervjuerne har en rolle hvor de observerer andre gruppedeltageres gester, som for eksempel ved at de stille rister på hodet, eller at de gir samtykkende nikk til utsagn fra andre gruppedeltagere.

Før man starter intervjuene skal man som forsker vurdere om man har mulighet til å påvirke rekkefølgen av intervjuene, og hvorvidt det er viktig for å kunne besvare spørsmålene. Som forsker vil man underveis i intervjuene erverve seg kunnskap om området, og det er da viktig at man er bevisst dette i planleggingen av intervjuene. I dette prosjektet var fastlegene sentrale aktører, og det var da naturlig at fastlegene ble de første vi intervjuet. Hvilken gruppe av fastleger som først skulle intervjues ble ikke vurdert som viktig. Ved å intervju fastlegene først, genererte vi kunnskap som vi aktivt brukte i møtet med de andre gruppene. Fastlegene er sentrale for forskningsprosjektet og vi valgte derfor å gjennomføre et flerstegsintervju av fastlegene, det vil si at de ble intervjuet igjen etter at de andre gruppene hadde blitt intervjuet. Dette for å kunne bringe ytterligere kunnskap med oss inn i det andre møtet med fastlegene, slik at de på nytt kunne reflektere over hva de hadde nevnt i første fokusgruppeintervju, samt at vi kunne bringe inn nye synspunkter generert av fokusgruppeintervjuene med de andre gruppene. Dette gjorde at fastlegesynspunktene kom tydelig frem og slik sett bedre kunne besvare forskningsspørsmålet. Når det gjaldt de andre gruppene var det ikke ansett som viktig at disse ble gjennomført i en spesiell rekkefølge.

Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene

Alle intervjuene ble ledet av en moderator som stilte hovedspørsmålene, sørget for at alle i gruppen fikk slippe til, og sørget for at samtalen og diskusjonen mellom gruppedeltagerne var konsentrert rundt hovedtematikken for intervjuene. Det ble brukt en intervjuguide (se vedlegg 2) med to hovedspørsmål:

- Hva er styrker og svakheter i samhandlingen mellom psykisk helsevern og fastleger?

- Hvordan ser du for deg at samhandlingen mellom psykisk helsevern og fastleger kan være for at det skal fungere best mulig?

Det ble ikke brukt en stikkordsliste eller tilleggsspørsmål, fordi vi ønsket at gruppen, og ikke forskerne, skulle være ledende i samtalen og på den måten ikke være bundet av forskerens forståelse. Minst en medforsker deltok i samtlige intervjuer og observerte stemningen og dynamikken i gruppen, samt stilte oppfølgingsspørsmål for å utdype eller klargjøre enkelte utsagn. Medforskeren skrev også notater som ble brukt for å skrive oppsummerende feltnotater eller for å ta opp igjen senere i fokusgruppeintervjuet. Oppfølgingsspørsmål ble også stilt for å sikre at utsagn var forstått på riktig måte. Moderator eller medforsker(e) forsøkte også å oppsummere svar på hovedspørsmålene underveis, og på den måten gi gruppedeltagerne mulighet til å kommentere på de midlertidige hovedfunnene.

Selve intervjuene ble av praktiske grunner gjennomført i egnede lokaler nær eller på arbeidsplassene til deltagerne. Rommene ble møblert på en slik måte at alle kunne se hverandre, og forskerne plasserte seg strategisk, og ikke ved siden av hverandre, dette for å øke mulighet for samspill mellom gruppedeltagerne. De fleste møtene ble gjennomført enten i lunsjtiden eller tidlig aften, slik at det var naturlig å ha noe lett servering i form av kaffe, te og rundstykker. For å redusere problemer med støy på opptak ble det tilrettelagt med papptallerker og pappkrus, da dette gir mindre støy mot bordplaten. Dette virker kanskje som unyttig informasjon forskningsmessig, men kan være med på å redusere støy, og dermed øke sannsynligheten for at transkripsjonene og dermed resultatene blir så korrekte som mulig.

Dybdeintervju

I to av delprosjektene knyttet til denne avhandlingen er det gjennomført dybdeintervjuer, som også kan kalles semistrukturerte intervjuer. De er semistrukturerte i den forstand at man som forsker ikke bare fører en vilkårlig samtale, men har et mål om å få frem kunnskap om et bestemt område eller felt. I denne forskningen har det blitt benyttet åpne spørsmål, der

deltageren har hatt mulighet til å svare fritt på spørsmålene, uten noen form for svaralternativer. Det har også blitt gitt rikelig med mulighet for å komme med begrunnelser for svarene sine, noe som gjør at dette skiller seg ut fra spørreskjemaer, der svarene ofte er fastsatt med alternativer på forhånd, ofte uten muligheter for å begrunne valg. Siden området denne avhandlingen gjelder i så liten grad er undersøkt tidligere, så vi det som en nødvendighet å gjøre kvalitative intervjuer med åpne spørsmål. Poenget med denne typen forskning er i stor grad å finne ut hvordan de man intervjuer erfarer temaet og fortolker sin egen tilværelse (Laake, Benestad, & Olsen, 2007). På denne måten kan vi etter hvert nærme oss kjerneproblematikken, og lære feltet tilstrekkelig å kjenne til at videre undersøkelser på feltet kan gjøres mer presist.

Gjennomføring av dybdeintervju delprosjekt II

Den andre artikkelen baserer seg på dybdeintervju av til sammen ni foreldre til sju barn med utviklingshemming og rapporterte psykiske tilleggsproblemer og/eller utfordrende atferd (Fredheim, Lien, Danbolt, Kjongsberg, & Haavet, 2011b). Foreldrene ble spurt hvor og når de ønsket å gjennomføre denne samtalen. De fleste ønsket å gjøre dette hjemme hos seg selv mens barna var på skolen, mens to valgte å komme til et møtelokale vi disponerte, også dette uten at barna var med. Alle deltagerne hadde på forhånd fått informasjon om at samtalen ville bli tatt opp på digital lydopptaker, og ingen reagerte på dette eller kom med kommentarer underveis som tydet på at det hemmet samtalen på noen som helst måte. Det er ingenting i materialet som tyder på at samtalen som ble gjort hjemme hos foreldrene på noen som helst måte skiller seg fra samtaler som ble gjort i møterom på forskernes arbeidsplass. Det er allikevel grunn til å anta at de vi intervjuet hjemme fikk en annen rolle enn de som kom til oss. Hvordan dette preger resultatene er det vanskelig å si noe sikkert om.

Det virket som om deltagerne fort ble komfortable med situasjonen, og at de snakket fritt om temaet. Alle samtalen ble startet til avtalt tidspunkt, og vi hadde på forhånd sagt at vi

antok at samtalen ville ta omtrent en og en halv time. Deltagerne fikk også beskjed om at de kunne avslutte samtalen når de ville, uten nærmere forklaring. Vi var fleksible dersom noen ville snakke lenger enn den på forhånd anslåtte tiden. Spørsmålene som ble stilt var åpne, det vil si at deltagerne kunne svare hva de ville på spørsmålene, og at det ikke var noen på forhånd bestemte svaralternativer. Vi hadde en intervjuguide som besto av to hovedspørsmål (se vedlegg 3):

- Kan du fortelle oss om barnet ditt?
- Kan du beskrive ditt eget, ditt barns og din families forhold til fastlegen og hvordan dere opplever tilbudet?

For å sikre oss at viktig informasjon ikke ble utelatt eller glemt hadde vi en sjekkliste med stikkord/spørsmål. Typiske tilleggsspørsmål som ble stilt gikk på å utdype eller beskrive bedre, samt å oppklare eventuelle misforståelser. Dette var blant annet hva slags utfordrende atferd barnet hadde, om det var observert og diskutert symptomer på psykisk lidelse, hva slags tjenestetilbud de mottok fra primær- og spesialisthelsetjenesten, helsesjekkrutiner, helsetilstand, frekvens av kontakt med fastlege og gjennomføring av konsultasjonene. Flere ganger i løpet av samtale ble informasjon og opplysninger fra deltagerne gjentatt av intervjuerne for å sikre at det som ble sagt hadde blitt oppfattet på riktig måte.

Gjennomføring av dybdeintervju delprosjekt III

Den tredje artikkelen baserer seg på dybdeintervjuer av et strategisk utvalg på 10 fastleger med oppgitt engasjement og kompetanse utover det generelle i forhold til temaet utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse (Fredheim, Haavet, Danbolt, Kjongsberg, & Lien, 2013). Legene ble spurt når og hvor de ville gjennomføre intervjuene. Samtlige leger valgte å gjøre dette på sitt legekantor. Alle deltagerne hadde på forhånd fått beskjed om at samtalen ville bli tatt opp på digital lydopptaker, og ingenting tyder på at dette på noen måte har preget samtale. Det virket som at legene snakket fritt og svarte oppriktig på de

spørsmålene som ble stilt. Legene var stort sett klare til å ta i mot oss til den avtalte tiden, uavhengig av om samtalene foregikk på dagtid mellom konsultasjonene, på dager legene hadde avsatt til møter og administrativt arbeid, eller om samtalene ble gjennomført etter eller utenfor normal konsultasjonstid. Det ble stort sett tilbudt enkel servering av kaffe/te.

Vi hadde på forhånd anslått at samtalen ville ta omtrent en time. Det virket ikke som legene stresset i forhold til tiden, og de ble fortalt at de kunne prate så lenge de ville, og at de også kunne avslutte samtalen når som helst uten noen videre begrunnelse. Det ble stilt åpne spørsmål, basert på en intervjuguide med to hovedspørsmål og en sjekkliste i stikkordsform (se vedlegg 4). Hovedspørsmålene som ble stilt var:

- Hvilke erfaringer har du som fastlege med denne pasientgruppen (utviklingshemmede med samtidig psykisk lidelse/utfordrende atferd)?
- Hva mener du bør være fastlegens rolle overfor denne pasientgruppen?

Innimellom stoppet vi opp ved enkelte utsagn for å be om begrunnelser, eller for å be legen utdype svaret ytterligere. En del informasjon ble også gjentatt av intervjuerne for å sikre at det hadde blitt forstått på riktig måte. Oppfølgingsspørsmål ble stilt med utgangspunkt i intervjuguiden, og handlet typisk om hvor mange pasienter de hadde i denne pasientgruppen, hva slags kurs og kompetanse de selv hadde på området, hvordan selve konsultasjonen ble gjennomført, om de har oversikt over kurs som tilbys på området, og hvordan de oppfatter samarbeidet med andre helsetjenester for denne pasientgruppen.

Feltnotater

Underveis i samtlige intervjuer ble det notert stikkord, temaer og det som der og da ble oppfattet som viktig for videre samtale og til foreløpige oppsummeringsnotater. Under fokusgruppeintervjuene ble det lagt spesielt vekt på gester, samhandlingsmønstre og ikke minst hode- og øyebevegelser som uttrykte en vurdering av en annen deltagers meningsytring. I dybdeintervjuene ble det notert om intervjuet ble avbrutt av andre, i form av telefoner, at det

banket på døren eller andre kom inn i rommet. I de tilfellene det var to til stede, som under to av dybdeintervjuene med foreldrene, ble det som kunne være relevant i forhold til samspill mellom foreldrene notert. Spesielt dersom én ble avbrutt av den andre, slik at vi kunne ta opp igjen tråden dersom det syntes nødvendig.

Forskerne som hadde vært til stede under intervjuet skrev et feltnotat rett etter intervjuet. Dette ble gjort for å få frem hva som var det umiddelbare inntrykket etter samtale, før ettertanken og videre analysearbeid hadde påvirket opplevelsen. Feltnotatene inngår som en del av resultatene, og består av beskrivelser, kommentarer og viktige poenger fra teoretisk og empirisk litteratur på området (Malterud, 2011). Feltnotatene ble formidlet til alle medforskerne i prosjektgruppa. Feltnotatene har den svakheten at de er preget av intervjuerens forforståelse, og dermed kan være utfordrende for andre å fullt ut forstå eller se i sammenheng med de ferdige transkripsjonene når de kommer. Hovedforfatter deltok selv i alle intervjuene, og har hatt hovedansvaret for analysene, og har slikt sett hatt nødvendig innsikt og forståelse av feltnotatene.

Transkripsjoner

Selve forskningsintervjuet anses gjerne som et håndverk, og læring skjer underveis hele tiden. Transkriberingen gir en bidireksjonalisme, da det å transkribere gir verdifull informasjon man kan ta med seg inn i de neste intervjuene. Det gjelder både den praktiske gjennomføringen, for å få så god lyd som mulig, men også hvilke oppfølgingsspørsmål man skal stille og hvordan man skal stille spørsmål. I tillegg lærer man seg å tåle å kjenne på stillhet for å slippe deltageren til. Denne avhandlingen er resultat av tre perioder med intervjuer, analyser og transkripsjoner. Transkripsjonene studiene i denne avhandlingen baserer seg på er systematiske i den forstand at de er gjennomført på samme måte, med en gjennomført tegnsetting og språk. I noen tilfeller har det vært nødvendig å oversette uvanlige dialektord eller fremmedspråklige uttrykk, men da har dette blitt spesifisert som merknad i

transkripsjonene. Latter, gester og annet som kan belyse utsagnene har også blitt spesifisert som merknad i teksten. Dette for å øke sannsynligheten for at medforskere skal kunne forstå utsagnene i sin rette kontekst.

Analyse

Systematisk tekstkondensering er en analysemetode som brukes av flere for å analysere kvalitative data i medisinsk forskning (Thorsen, Hartveit, & Baerheim, 2013; Galina, Sofie, Dalsted, & Brostrom, 2013; Krohne & Brage, 2008). Kvale og kollegaer (2009) påpeker viktigheten av å velge analysemetode før man har samlet data. Kunnskap om analysemetode vil da på en strukturert og ønsket måte påvirke både forberedelser, intervjuguide og selve intervjuene, slik at datainnsamling, feltnotater, transkribering og analyser blir en helhetlig prosess der analysemetoden hele tiden bidrar til strukturering av stoffet. Malterud (2011) beskriver systematisk tekstkondensering som en konkret metode, med en trinnvis beskrivelse fra helhet til analyseresultat. Analysenes utgangspunkt var transkripsjoner som for delprosjekt I utgjorde 198 sider, delprosjekt II 122 sider og delprosjekt III på 119 sider tekst i enkel linjeavstand. I det følgende beskrives analysene trinn for trinn, med gjennomgående eksempler fra de analytiske reduseringsprosessene i hvert enkelt delprosjekt. Analysetrinnene beskrives slik Giorgi (2009) og Malterud (2012a) har beskrevet systematisk tekstkondensering, som en firetrinns prosess.

1. Helhet – fra uorden til overordnede temaer

I denne fasen gjelder det å lese det transkriberte materialet uten å lete etter det man kan forvente å finne. Under denne prosessen leste alle i forskergruppen, uavhengig av hverandre, tekstene fortløpende som de ble transkribert, og dannet seg 3-5 overordnede temaer utsprunget av helhetsinntrykket i materialet. Vi har gjennomført egne analysemøter for hvert delprosjekt, der hver enkelt har hatt med seg en foreløpig forståelse av helheten, og der målet

har vært å kunne samle seg rundt noen få hovedtemaer for å kunne bearbeide det transkriberte materialet videre. Forskergruppen diskuterte seg frem til temaer som opplevdes relevante i forhold til studiens problemstillinger, og dannet med dette grunnlag for ytterligere reduksjon av materialet. Et eksempel på et overordnet tema var begrepet ”ventetid” i delprosjekt I. Dette var et overordnet tema som kom igjen i forskjellige former i forskergruppen. Ett eksempel på et overordnet tema fra delprosjekt II var ”kjennskap til fastlegen”. I delprosjekt III var for eksempel ”kjenne pasienten” et av flere overordnede temaer som kom opp. Disse overordnede temaene dannet deretter grunnlag for videre bearbeiding og reduksjon av materialet.

2. Meningsbærende enheter – koding

I denne delen av prosessen blir teksten redusert ved at irrelevant tekst fjernes, for eksempel informasjon om praktiske ting eller lengre historier som der og da virker viktig for deltakeren, men som kan ende opp i konklusjoner som ”det var jo ikke dette vi skulle snakke om”.

Teksten som beholdes inneholder også såkalte meningsbærende enheter, som midlertidig løsrives fra teksten og samles i foreløpige kategorier. Dette betyr at enheter av transkribert tekst samles i foreløpige kategorier, og dermed dekontekstualiseres. Når flere slike dekontekstualiserte meningsbærende enheter ses sammen, danner det seg en ytterligere forståelse av funnene, noe som bidrar til ytterligere redusering av materialet, og konsentrering av stoffet knyttet til foreløpige kategorier. Når kodingen var gjennomført, ble det ferdig kodede materialet gjennomlest, og enkelte meningsbærende enheter ble flyttet eller fokusert. For å illustrere denne prosessen har jeg valgt å ta med noen sitater som på ulike måter viser hvordan enkeltsitater har blitt kodet i de forskjellige delprosjektene.

Eksempler fra delprosjekt I:

Disse meningsbærende enhetene ble kodet under kodegruppen ”ventetid”:

”Man ser seg selv og ser på hvilke ting kunne jeg også selv gjøre bedre eller hvilken kompetanse kunne man utvikle mer sånn at man kanskje fikk overgangen bløtere, altså at ventetiden... hvis man skulle si noe omkring ventetid.” (fastlege i distriktskommune)

”...så vi har ikke ventelister, det har vi ikke. Men allikevel, det er klart, jeg vet ikke hvorvidt legene vet alltid hva vi gjør i forhold til hva DPS gjør, også i forhold til hvilke klienter som skal henvises hvor da, første gang.” (psykiatrisk sykepleier i kommunal psykiatrisk helsetjeneste)

Eksempler fra delprosjekt II:

Disse meningsbærende enhetene fra pårørende ble kodet under ”kjennskap til legen”:

”Ja, det kunne jeg egentlig ha gjort selv, men jeg synes det var greit at legen gjorde det for jeg synes det er litt viktig at ”Kasper” vet at... han kjenner fastlegen sin, og vet hvem han er så han ikke trenger være nervøs for han.”

”... jeg tenker på før så var vi jo inne til kontroll på barnepoliklinikken en gang i året eller noe sånt noe. Ikke fordi det var noe spesielt, men bare for å ta en oppsummering og status. Kanskje det hadde vært noe for fastlegen. Ikke at jeg liksom skal da ta initiativet at nå må jeg ha en time for nå har hun vondt i halsen eller sånt noe, men ja... Det er klart det tar tid å bli kjent med sånne unger og familien.”

Eksempler fra delprosjekt III:

Disse meningsbærende enhetene fra fastlegene ble kodet under kodegruppen ”kjenne pasienten”:

”Det er vanskelig å sette av tid til det. Jeg har jo altså, men det blir sjelden, og lite kontinuitet. Lite kontinuitet liksom... så jeg blir ikke kjent ordentlig med problemstillingen.”

”... jeg tror det er en fordel at de vet hvem de skal til, at det er trygge rammer, og de har jo ritualene. Ikke sant.”

Kodene og kodegruppene ble kontinuerlig evaluert og vurdert. Teksten ble også i dette trinnet kondensert og redusert. Temaene ble i flere tilfeller gitt nye overskrifter som på en bedre måte dekket innholdet i gruppen.

3. Kondensering – skape mening av kodene

Dette trinnet i analysen innebærer å ta for seg de meningsbærende enhetene som var kodet, for å trekke ut meningsinnholdet i kategorien. I denne prosessen er det viktig at man fortsatt tenker deltakerne som ”jeg-personer” for å ivareta forskernes forståelse av at det er deltakernes stemmer som skal høres. Dette er nødvendig for at man ikke skal la egne fortolkninger og kodearbeid overskygge deltakernes meninger. Kondenseringen innebærer at man jobber med de meningsbærende enhetene og forsøker å omskrive dette på en måte som bevarer meningsinnholdet i de meningsbærende enhetene det er hentet fra. Dette danner igjen grunnlag for underkategorier av hovedkategoriene. En kondensering er ikke lenger direkte sitater, men omskrivninger av de meningsbærende enhetene, for å kunne trekke ut innholdet i

meningene. Et eksempel på en slik kondensert tekst er dette eksempelet, der meningsbærende enheter fra flere pårørende som ble intervjuet i delprosjekt II er omskrevet:

Jeg tror ikke fastlegen har særlig å bidra med. Vår sønn har alvorlige atferdsproblemer, og vi kan knapt ha noe sosialt liv utenfor huset vårt, men dette er ikke noe vi snakker med fastlegen om. Dessuten er det ofte vikarer for fastlegen. Jeg vet også at vi har ringt noen ganger, og da har vi fått forskjellige medisiner uten at vi har behøvd å møte opp.

For videre å illustrere kan vi ta en nærmere titt på analysene av delprosjekt II, der pårørende til barn med utviklingshemming og psykiske problemer er deltakere. Der var det midlertidige temaet fra eksemplet ovenfor ”kjennskap til legen”. Dette ble etter kondensering til hovedkategorien ”relasjoner og erfaringer”. Vi reduserte ytterligere og kom frem til fire underkategorier av ”relasjoner og erfaringer”: ”mangel på kontinuitet og tid”, ”utfordringer med å snakke med personer med utviklingshemming”, ”sjeldne helsesjekker” og ”mangel på tidlig interesse og engasjement”. Disse underkategoriene er et resultat av at meningsbærende enheter plukkes ut til å tilhøre en kategori, forkastes, flyttes over til en annen kategori, utfordrer de kategoriene som allerede eksisterer, eller om de(n) danner grunnlag for omarbeiding av kategoriene. Dette er en kontinuerlig og sirkulær prosess i dette trinnet av analysen, siden man hele tiden møter nye meningsbærende enheter som skal plasseres. Det er viktig som beskrevet ovenfor at man ikke låser seg til de kategoriene man foreløpig har funnet, men åpner opp for at deltakeren, i form av de utvalgte meningsbærende enhetene, skal fortsette å påvirke resultatet. I denne fasen utvikler man gjerne en større forståelse for stoffet, og kategoriene og underkategoriene går fra midlertidige til permanente.

4. Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper

I denne fasen av analysene er det nødvendig å se på de originale meningsbærende enhetene igjen, og se om de fortsatt passer i kategoriene slik de nå fremstår etter prosessen med kondensering. Noen meningsbærende enheter skal igjen forkastes eller flyttes. Man skal også lese gjennom de transkriberte intervjuene på nytt, for å sikre seg at man ikke har gått glipp av vesentlige elementer, og for å finne igjen beskrivelsene i kontekst. Det er ikke sikkert alle deltakerne har utsagn som passer i hver kategori, siden funnene er et resultat av meningsbærende enheter på tvers av deltakerne. Noen ganger kan det være nødvendig å få frem det generelle, men i dette arbeidet har det også vært viktig å få frem det spesielle, for å kunne vise til bredde og dybde i materialet. Resultatet har nå blitt sammenfattet til kategorier, underkategorier, tekst som beskriver kategorien og enkelte kjernesitater som belyser underkategorien. Siden jeg i det foregående har illustrert ved å vise til delprosjekt II, vil jeg vise hvordan det aktuelle eksemplet blir i sammenfattet form når ytterligere meningsbærende enheter bringes inn:

Noen foreldre kunne fortelle om fastleger som foreskrev medisiner for akutte og mer kroniske plager. I flere av disse tilfellene mente fastlegen at det ikke var nødvendig at barnet kom til konsultasjon. I slike tilfeller må fastlegene stole på sine egne fortolkninger av hva foreldrene eller andre nærpersioner sier, i tillegg til supplerende informasjon fra journaler eller tidligere møter med pasienten. I tillegg til dette hadde ingen av foreldrene fått noen konkrete råd på hvordan effekt av medisinen skulle evalueres.

Dette sammenfattede partiet av teksten ble illustrert med følgende sitat fra en pårørende:

”Jeg husker fastlegen foreskrev sovemedisiner en gang, og da trengte han ikke møte opp.”

Når man setter alle delene sammen som en helhet; navnet på kategorien, underkategorien, sammenfatningen av teksten og sitatet, så utgjør dette en del av funnet. Denne delen av analysen innebærer en sortering, seleksjon og reduksjon av stoffet. Sitatet blir sjekket slik det fremstår i kontekst i råteksten, for å validere at det ikke er tatt ut av sammenhengen og at det faktisk representerer funnet. Til slutt skrives teksten og sitatet inn, og utgjør en del av resultatteksten i den vitenskapelige artikkelen.

Resultatsammendrag

Det gjennomgående resultatet handler om viktigheten av at fagpersoner kjenner til hverandre, et fenomen vi har valgt å kalle gjensidighetskunnskap. Gjensidighetskunnskap innebærer å kjenne til hverandres kompetanse, plassering i systemet, muligheter og begrensninger, noe som kan gi mulighet for direkte og effektiv hjelp ved behov mellom to eller flere fagpersoner. Dette gjelder både i samhandling mellom profesjoner og nivåer, og i forventninger mellom pårørende og fastleger. Samarbeid, kommunikasjon, kompetanse og kontinuitet er de fire kjerneområdene i resultatene, og kjerneområdene gjenspeiles i de komplekse pasientsituasjonene, som når personer med utviklingshemming møter sin fastlege med sin psykiske lidelse eller atferdsproblem.

Artikkel I

Hensikt: Artikkelen har til hensikt å vise fordeler og ulemper i samhandlingen mellom fastleger og psykisk helsevern. For å kunne gi et tilfredsstillende og helhetlig helsetilbud, har samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenestene vist seg nødvendig. Flere studier viser at samhandlingen ofte er dårlig, med det resultatet at pasientens behov for koordinerte tjenester ikke blir ivaretatt samtidig med at ressursene blir brukt ineffektivt. Et stadig økende antall ansatte innenfor psykiske helsetjenester burde øke kvaliteten på tjenesten, men det kan samtidig bidra til å komplisere samhandling og koordinering mellom psykiske helsearbeidere

og andre tjenesteytere i behandlingstilbudet. Denne kvalitative studien undersøker styrker og svakheter i dagens samhandling, og foreslår forbedringstiltak for samhandling mellom fastleger og psykisk helsevern. Til sammen 10 fastleger og 18 ansatte i psykiske helsetjenester har deltatt på fokusgruppeintervjuer. De har blitt organisert i homogene grupper der hver gruppe har representanter fra samme tjenestenivå og tjenestespesifisitet. Dataene er analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering.

Funn: Fastleger og ansatte i psykiske helsetjenester delte sine erfaringer knyttet til styrker og svakheter i dagens samhandling, samt kom med forslag til forbedringer. Styrkene ble knyttet til faktiske personlige møter mellom fastleger og behandlere, og tilfeller der fastlegene opplevde å få råd og veiledning ved diagnostiske behandlingsdilemmaer. Svakheter ble knyttet til fastlegenes muligheter for å møte tjenesteytere i psykiske helsetjenester, samt mangel på gjensidighetskunnskap. Resultatene beskriver erfaringer og viktighet av å kjenne samarbeidspartnere, gjensidig tilgang og kjennskap til eksisterende systemer og ressurser. Det synes å være enighet mellom fastleger og tjenesteytere i psykiske helsetjenester om at tjenestene vil bli bedre dersom man i større grad systematisk deler kunnskap om pasientene, og kan ha faste tidspunkter for telefonisk kontakt.

Konklusjon: Fastleger og tjenesteytere i psykiske helsetjenester har erfart at samhandling og samarbeid er viktig der de har fått det til. Fastlegene er dør-åpnere til spesialisthelsetjenester, og manglende samhandling ser ut til å skape problemer for fastlegene, tjenesteyterne i psykiske helsetjenester, og dermed også for pasientene. Forslag til forbedring inkluderte identifikasjon av muligheter for å øke gjensidighetskunnskap, samt gjøre det enklere for fastlegen å få tak i den rette tjenesteyteren når fastlegen har behov for det.

Artikkel II

Hensikt: Pårørende og foreldre til barn med utviklingshemming og samtidige psykiske- og/eller atferdsmessige utfordringer møter fastlegen sammen med og på vegne av sine barn. Fastlegenes plassering i primærhelsetjenesten, som døråpner til spesialisthelsetjenester, gjør fastlegen til en svært viktig helsetjenesteleverandør. For at fastlegen skal kunne gi en så god tjeneste som mulig, er det viktig å vite hvordan brukerne av tjenestene opplever og erfarer det tilbudet de får. Denne kvalitative studien fokuserer derfor på hvordan pårørende og foreldre til barn med utviklingshemming og samtidige psykiske- og/eller atferdsmessige utfordringer opplever fastlegetilbudet til sitt barn. Ni pårørende for til sammen sju barn er dybdeintervjuet med åpne spørsmål, og dataene er transkribert og analysert med systematisk tekstkondensering.

Funn: Analysene frembrakte tre hovedtemaer av erfaringer: forventninger, interpersonlige forhold og opplevelse av fastlegetilbudet. Deltagerne hadde små forventninger til fastlegens kompetanse og mulighet for involvering i deres barns utfordringer, og endte i hovedsak opp med å bruke fastlegen til helt enkle definerte somatiske behov. Bare ett av barna hadde regelmessig kontakt med fastlegen i form av jevnlig generelle helsesjekker av både psykisk og somatisk art. Deltagernes erfaring var at fastlegene verken hadde nødvendig interesse eller tid til å involvere seg i deres barns psykiske eller atferdsmessige problem.

Konklusjon: I familier med utviklingshemmede barn med samtidig psykiske og/eller atferdsmessige utfordringer vil de ofte måtte forholde seg til en rekke helsetjenesteaktører, i en situasjon der de er sårbare for manglende informasjon, involvering og kompetanse.

Fastlegene er som sådan en stabil helsetjenesteleverandør, og er i posisjon til å skape trygghet ved å bidra med hjelp og støtte til disse familiene. Pårørendes opplevelse av fastlegenes tilbud kan bli forbedret ved hjelp av regelmessige helsesjekker av deres barn, og ved at fastlegene er tålmodige, tar seg tid og viser interesse for psykiske og atferdsmessige tillegg utfordringer.

Artikkel III

Hensikt: Fastlegene har også pasienter med utviklingshemming og samtidig psykiske og/eller atferdsmessige utfordringer. Dette er en pasientgruppe det kan være krevende å gi helsetjenester til, i et helhetlig perspektiv der det biologiske, psykologiske og sosiale blir ivaretatt. Fastlegene er plassert i primærhelsetjenesten med kjennskap til de nære kommunale tjenestene, og fungerer også som døråpner til spesialisthelsetjenesten. Det gjør fastlegen til en sentral aktør i et helhetlig tjenestetilbud for denne pasientgruppen. I denne kvalitative studien har vi forsøkt å finne fastleger med spesiell interesse for denne pasientgruppen, samt at de har pasienter på sin pasientliste med nevnte utfordringer. Ti leger er dybdeintervjuet med åpne spørsmål, og dataene er analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Funn: Fastlegene delte sine erfaringer, opplevelser og meninger om sitt tilbud til personer med utviklingshemming og samtidig psykisk og/eller atferdsmessig problem. Deltagernes kunnskap var primært av erfaringsbasert karakter, og samhandling med spesialister på området hadde en tendens til å være mer individuelt rettet enn av en systemisk art. Det var store forskjeller i hvordan fastlegene vurderte helt sentrale elementer som henvisning til spesialisthelsetjeneste, behandling, samarbeid, regelmessige helsesjekker og hjemmebesøk.

Konklusjon: Fastlegene er i posisjon til å yte kunnskapsbasert og individuell helhetlig behandling for både de somatiske og psykologiske utfordringene denne pasientgruppen står overfor. Dette potensialet er på langt nær utnyttet. Denne studien bidrar til nyttig informasjon for videre forskning på området.

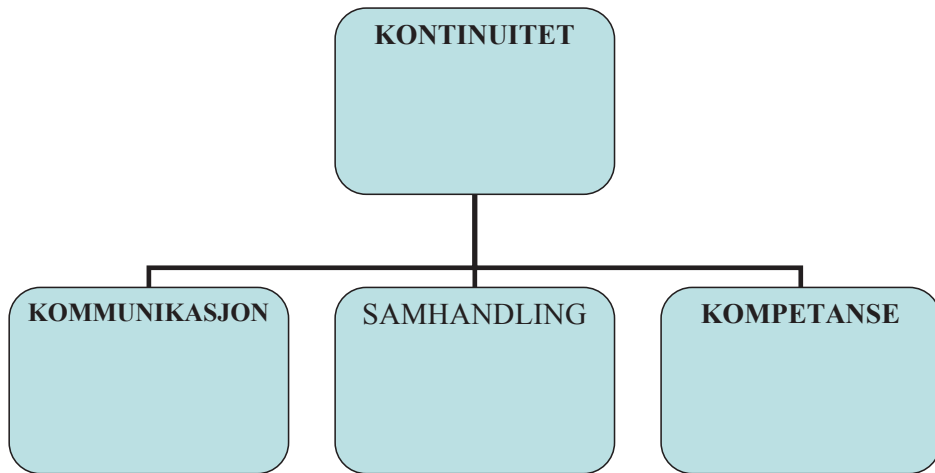
Diskusjon

Resultatdiskusjon

I dette doktorgradsprosjektet har målet vært å utvide kunnskapen om hvordan pårørende, fastleger og samarbeidspartnere opplever fastlegetilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer. Dette har blitt gjennomført i tre deler; i) ved å innhente kvalitative data på opplevde styrker og svakheter i samhandling mellom fastleger og psykiatriske helsetjenester, ii) ved å innhente kvalitative data på pårørendes opplevelse av fastlegetilbudet til barn med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer, samt iii) ved å innhente kvalitative data på fastlegenes opplevelse av eget tilbud til utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer. For å kunne drøfte funnene samlet, presenteres noen overordnede kjernetemaer. Kjernetemaene som har fremkommet har dreid seg om kontinuitet, kommunikasjon, samhandling og kompetanse (se figur 2). Disse kjernetemaene representerer ingen metaanalyse av stoffet, men brukes for å samle diskusjonen i avhandlingen rundt temaer som har vært fremtredende i resultatene.

Kontinuitet har blitt nevnt som en viktig forutsetning for å kunne yte gode og helhetlige helsetjenester til personer med utviklingshemming. På forskjellige måter spiller kontinuitet inn som en viktig faktor knyttet til de andre kjernetemaene som er brukt i diskusjonen av resultatene. Kontinuitet i kommunikasjon handler om relasjonelle forhold mellom fastlegen på den ene siden, og pasient, pårørende, spesialister og ansatte i tjenestetilbud på den andre siden. Kontinuitet i samhandling dreier seg om rutiner knyttet til systematiske samarbeidsarenaer mellom fastlege, pasient, pårørende og tjenesteytere, og kjennskap til de aktuelle samarbeidspartene. Kontinuitet i kompetanse handler om arenaer og kilder til erverving av kunnskapsbasert praksis for å kunne følge opp og behandle pasientgruppen på en tilfredsstillende måte. Kunnskap om hvordan man erfarer at denne kontinuiteten både

utvikles, opprettholdes og avbrytes er viktig for fastlegen, fordi det kan bidra til økt fokus og systematikk i behandlingstilbudet til personer med utviklingshemming og samtidige psykiske utfordringer. Videre i kapittelet vil jeg drøfte resultatene samlet og relatere de til andre funn.



Figur 2: Modell som viser kjernetemaene i diskusjonen.

Kommunikasjon

I dette prosjektet har alle former for kommunikasjon blitt nevnt i en eller annen sammenheng. Resultatene har vist formelle kommunikasjonslinjer, direkte pasient- eller behandlerkontakt og mer uformelle varianter der folk tar seg til rette i et system de mener ikke virker. Samlet sett har resultatene vist utstrakt misnøye over å ikke få tak i folk når man trenger det. Dette forsterker inntrykket av opplevde kommunikasjonslinjer med svakheter. Hvordan slike kommunikasjonsbarrierer har oppstått krever antagelig en grundig analyse i seg selv, der lovendringer, organisering av tjenester og muligheter for kommunikasjon må ses i sammenheng. Opptrappingsplanen har bidratt til en økning i antall ansatte i psykiske helsetjenester, og det er mulig dette fungerer som et tveegget sverd ved at det blir mange flere personer å forholde seg til og uklare ansvarslinjer. De av våre deltagere som hadde fast

kontakt med noen de hadde tillit til, kunne fortelle om positive erfaringer knyttet til dette. Dette er også beskrevet av Berardi og kollegaer (2007), som har foreslått en modell med faste møter mellom fastleger og psykiatere i psykisk helsevern. Slike møter kan bidra til regelmessighet i kontakt, og samtidig bidra til enklere kontakt utenom faste møter. En annen modell innebærer å knytte fastlegene til bestemte psykiske helsearbeidere i kommunen, og på den måten redusere behov for kontakt med psykisk helsevern (van Orden, Hoffman, Haffmans, Spinhoven, & Hoencamp, 2009). Dette er modeller som er prøvd ut med hell på personer uten utviklingshemming, og som kan ha positive effekter også for personer med utviklingshemming.

Analysene fra pårørendeintervjuene viser andre former for kommunikasjonsproblemer, mer av typen ”legen er ikke interessert i å høre”. Dette er særlig knyttet til situasjoner der pårørende har gjort forsøk på å drøfte psykiske og atferdsmessige utfordringer med sine fastleger. Ser man intervjuene av pårørende og fastleger sammen, kommer de manglende forventningene til fastlegen på temaet psykiske lidelser hos utviklingshemmede tydelig frem. Fastlegene svarer helt oppriktig at de synes dette er et svært vanskelig tema, og det er antagelig ikke realistisk at de skal ha denne kompetansen. Men selv om de erkjenner at det er vanskelig, så er det et paradoks at de samtidig står for majoriteten av foreskriving av psykotrope medikamenter til denne pasientgruppen (Elliot & Haider, 2009; Bygdnes & Kristiansen, 2007; Holden & Gitlesen, 2004). Det er mulig at dette bør ses i sammenheng med at de ikke opplever å ha noen reelle samarbeidspartnere, vet helt klart hvem de skal henvise til eller har noen å diskutere disse utfordringene med, slik resultat fra denne avhandlingen kan tyde på. Liptak og kollegaer (2006) beskrev pårørendes tilfredshet med fastlegene, funn som på flere måter samsvarer med resultater fra de pårørende i denne avhandlingen. Det er mulig anbefalinger om systematiske og jevnliges helsesjekker (Lennox et al., 2007; Cooper et al., 2006) kan bidra til bedre generell tilfredshet med fastlegene, og at kommunikasjonen også

oppleves bedre når det blir mer kontinuitet og forutsigbarhet i konsultasjonene. Hunskår og Brekke (2013) mener at jevnlig helsesjekker har positive effekter for voksne og eldre personer med utviklingshemming, og funn kan antyde at jevnlig helsesjekker også kan ha noe for seg når det gjelder barn og unge.

Pårørendeintervjuene viste ikke de samme utfordringer med å få tak i fastleger eller andre behandlere. Men de pårørende nevnte at det kunne være en utfordring å holde styr på alle personer og instanser som var involvert. De delte en opplevelse av at de selv måtte koordinere innsatsen, på tross av at de aller fleste hadde personlige koordinatore oppnevnt for sine barn. I forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator står det at koordinator både skal sørge for nødvendig oppfølging og samordne tjenestetilbudet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Resultater fra denne avhandlingen tyder på at det er en del å hente på dette området. En sentral kommunikasjons- og møtearena som ble nevnt i alle delprosjekter var ansvarsgruppemøter. De store linjene i analysene tyder på at ansatte i kommunale tjenestetilbud og pårørende syns dette var en viktig arena, mens ansatte i psykisk helsevern og fastlegene var mer blandet i sin vurdering av viktigheten av dette. Dette kan tyde på at ansvarsgruppemøter som form og metode antagelig har et fortsatt potensial for å bli den arenaen der man tar de viktige langsiktige valgene på vegne av en person med sammensatt bistandsbehov, og der man diskuterer tiltak for å nå spesifikke delmål på veien til oppnåelse av mer langsiktige mål.

Fastlegene som ble intervjuet la stor vekt på å bli kjent med sine pasienter. Samtlige var opptatt av å kommunisere med pasienten på pasientens premisser, selv om vedkommende kom alene eller i følge med tjenesteytere eller pårørende. Å la pasienten få bruke tid på ritualer, eller legge til rette for at pasienten slapp å vente på et venterom, ble trukket frem som viktige komponenter i en vellykket konsultasjon. Disse momentene samstemmer godt med andre undersøkelser på temaet, der det fremheves viktigheten av å lytte og snakke med

pasienten, selv om vedkommende er utviklingshemmet (Wullink et al., 2009). Fastlegene vi intervjuet viste ingen tegn til å ha negative holdninger til mennesker med utviklingshemming, og i så fall stemmer dette godt med andre funn (Gill, Stenfert, & Rose, 2002).

En kommunikasjonsform som viste seg å ha potensial for forbedring er kommunikasjonen mellom fastlege og den personen som følger pasienten dersom pasienten hadde behov for det. Det ble ikke nevnt spesielle utfordringer knyttet til pårørende til barn, men når det gjaldt voksne pasienter kunne det rett som det var hende at den som fulgte pasienten ikke kjente pasienten særlig godt eller ikke virket forberedt på å gi fastlegen den informasjonen vedkommende trengte. Her er kontinuitet et stikkord; pasienten bør følges til lege av noen som kjenner pasienten godt, har fulgt pasienten til lege før, og som er godt kjent med legen og legerelaterte temaer. Fastlegen vil ellers ha svært dårlig grunnlag for vurdering av ny intervensjon eller evaluering av et pågående tiltak. Skjemaer som kan bidra til systematisering av slike tilbakemeldinger, og dermed gir bedre grunnlag for kartlegging og behandling, kan være et nyttig hjelpemiddel (Davis & Mohr, 2004). I Norge bør det i de kommunale tjenestetilbudene sikres at pasienten følges til lege av personer som kjenner vedkommende godt, slik at grunnlaget for vurderinger kan bli bedre (Ellingsen, 2007). Dette vil være særlig viktig i de tilfellene pasienten med utviklingshemming har reduserte evner til å formidle egne behov.

Samhandling

Analysene av de samlede resultatene viser at kjennskap til enkeltbehandlere er mer styrende for kontakt, enn kjennskap til systemer og organisering. Intervjuene inneholdt mange beskrivelser av navn på aktuelle samarbeidspartnere, og ikke minst like viktig, en uttalt skepsis til arenaer og systemer når de ble nevnt. I våre resultater nevner deltagerne fellesarrangementer av faglig karakter, konsultasjoner der behandler eller pasient har bedt om en felleskonsultasjon med fastlege og tjenesteyter fra annen psykiatrisk helsetjeneste eller ved

tilfeldige møter. Dette kan relateres til en studie som viste at tettere oppfølging fra spesialister i psykiatrien førte til at fastlegene var mer villig til å håndtere pasienter med psykiske lidelser (Younes et al., 2005). En norsk studie viste også at felleskonsultasjoner med fastlege og psykiater kunne ha positive effekter for pasientene (Mouland & Kyvik, 2007). Å utvikle og opprettholde gjensidighetskunnskap kan dermed bidra til at fastlegene får en opplevelse av støtte i sin behandling, noe som igjen fører til mer lokal behandling av pasienten. Våre funn tyder på at felles arenaer for fag- og pasientsamarbeid kan bidra til at tilliten økes.

Pårørendeintervjuene avdekket også gjensidighetskunnskap. De pårørende kunne fortelle om helsepersonell som viste det de kalte ”genuin interesse” for deres situasjon. Det typiske var dog at fastlegen ikke var særlig interessert i psykiske eller atferdsmessige problemer hos deres barn. At fastlegen kjente til deres barn og den tilleggsbelastningen som fulgte i en slik omsorgssituasjon, ble trukket frem som en viktig grunn til at de valgte å ha samme fastlege som sitt barn. Dette til tross for at de ikke var helt fornøyde med legens rolle i forhold til barnet. Det er flere artikler som påpeker at kjennskap til pasienten og kunnskap om området er vesentlig for at pasienter og pårørende skal ha tillit til fastlegen (Rhoades, Scarpa, & Salley, 2007; Wullink et al., 2009). Siden foreldrene ikke hadde særlige forventninger til at fastlegene skulle bidra i forhold til psykiske og atferdsmessige problemer hos deres barn, så hadde de heller ingen tro på at det å bytte fastlege ville endre situasjonen.

I enkelte deler av regionen var det stor skepsis til psykisk helsevern, mens det i andre deler ble meldt om godt samarbeid. De delene der det ble meldt godt samarbeid, er et relativt lite område med mindre forhold, hvor sannsynligheten er stor for at ansatte i forskjellige deler av helsevesenet kjenner hverandre. Dette tyder igjen på at kjennskap til hverandre har en større betydning for tjenesteutøvelsen enn tidligere forskning har vist. Det kan også gjenspeile påstander om at helsetjenestetilbudet for personer med utviklingshemming og psykiske lidelser ikke er det samme i hele landet. Også på dette området kan mer formaliserte

samarbeidsformer mellom fastleger og ansatte i psykiske helsetjenester bidra til økt kjennskap til hverandre, og dermed et bedre tilbud for pasientene (Berardi et al., 2007; van Orden et al., 2009). Bygdnes & Kristiansen (2007) påpeker at medikamentell behandling av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming er et så komplekst område at det bør overlates til spesialisthelsetjenesten. For at dette skal kunne fungere må fastlegene oppleve at henvisninger på dette området blir tatt i og møtt med kompetanse. Ellingsen (2007) foreslår en normert minstestandard i landets habiliteringstjenester, samt obligatoriske kurs om psykiske lidelser og utviklingshemming for spesialistutdanningen i psykiatri. Dette er råd som bør følges for at landets fastleger skal ha nødvendig tillit til spesialisthelsetjenesten. Det må også avklares hvor i spesialisthelsetjenesten utviklingshemmede med psykiske lidelser og/eller utfordrende atferd skal henvises. Rapporten til Kittelsaa (2008) viser at spesialisthelsetjenestene i landet ikke er like når det gjelder tilbud til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser.

Resultatene fra vårt prosjekt kan tyde på at det er et stykke igjen før de nasjonale målene om likeverdige tjenester er nådd. Generelle samhandlingsutfordringer og manglende tillit til at spesialisthelsetjenesten kan behandle pasienter med utviklingshemming og psykiske lidelser, kan ramme denne pasientgruppen spesielt. For at dette området skal fungere bedre bør det være klare samhandlingslinjer mellom fastleger og spesialisthelsetjenesten på den ene side, samt mellom fastlege og potensielle samarbeidspartnere i det kommunale tjenestetilbudet på den annen side. Habiliteringstjenestene yter mange steder i landet tjenester til utviklingshemmede med psykiske lidelser og utfordrende atferd, og ansvarsfordelingen mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenestene er ikke tydelige. Landets habiliteringstjenester er ulikt organisert, og det er grunn til å anta at organisering kan ha en betydning for hvilket tilbud pasientene får (Ellingsen, 2007). De nasjonale anbefalingene er klare på at psykiske lidelser først og fremst er psykisk helseverns ansvar, også når det gjelder

personer med utviklingshemming. Men som vist i denne avhandlingen er det ikke alltid lett å skille mellom psykiske lidelser og atferdsproblemer, noe som kan bidra til usikkerhet for fastlegene på hvor de skal henvise. Spesialisthelsetjenesten må opparbeide seg tillit hos landets fastleger for at de skal henvise personer med utviklingshemming og psykiske lidelser.

Kompetanse

For at behandling og oppfølging skal bli ivaretatt på best mulig måte, er kompetanse nødvendig. Det er mange former for kompetanse, men i dette prosjektet har vi valgt å følge modellen til en såkalt kunnskapsbasert praksis, som innebærer at beslutninger er tatt med bakgrunn i forskningsbasert kunnskap, egne erfaringer samt pasientens verdier og preferanser (Grimen & Terum, 2009; Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996). Dersom man ser resultatene samlet vil det være åpenbart at mangelen på kjennskap til forskningsbasert kunnskap om personer med utviklingshemming er en fellesnevner i intervjuene med fastlegene og fagpersoner i psykiske helsetjenester. Dette selv om det spesifikt ble spurt om deltagerne kjente eller kunne støtte seg til forskning på området. Et lite fåtall av fagpersonene hadde hørt om NAKU, og nevnte at de fikk et magasin derfra med jevne mellomrom. Det er vanskelig å konkludere ut fra dette, men det kan være at NAKU ikke når frem til fastlegene, eller at informasjonen ”drukner” i mengden av informasjon til fastlegene.

Det finnes retningslinjer og evidensbaserte råd utviklet med tanke på allmennmedisinsk behandling av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming, blant annet i Storbritannia, Canada og Australia (Deb et al., 2009; Sullivan et al., 2011; Kitchener, Jorm, Kelly, Pappas, & Frize, 2010), men lite tyder på at fastleger i Norge kjenner til disse retningslinjene. Retningslinjene inneholder viktige råd og anbefalinger, og en lang rekke referanser. Å se på de eksisterende retningslinjene, tilpasse de til norske forhold, og få disse publisert og distribuert til norske fastleger bør derfor være en aktuell oppgave. Det vil kunne gi fastlegene et verktøy som bidrar til at behandlingen for personer med utviklingshemming i

større grad er støttet av evidens. Det er også forskning som kommer med konkrete tiltak rettet inn mot å redusere barrierer til helsetjenester for personer med utviklingshemming, og slike tiltak kan kombineres med de nevnte retningslinjene (Alborz, McNally, & Glendinning, 2005; Jones, McLafferty, Walley, Toland, & Melson, 2008).

Det kurstilbudet som eksisterer for fastleger i dag blir i svært liten grad benyttet i følge en rapport utarbeidet for Helsedirektoratet (Sørensen, 2012). Av 515 fastleger som svarte på en spørreundersøkelse, var det bare 6 fastleger (1 %) som hadde gjennomført kurs om helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Av de seks fastlegene som hadde gjennomført kurset svarte to at de mente kurset ga lite utbytte. Ellingsen (2007) foreslår obligatoriske og selvvalgte kurs for å sikre at fastlegene får et minimum av kunnskap om utfordringene knyttet til et godt helsetjenestetilbud til personer med utviklingshemming. Rapporten til Sørensen (2012) kan tyde på at selvvalgt kurs i liten grad blir brukt. I hvor stor grad den generelle allmennlegeutdanningen også bør ha de spesielle utfordringene knyttet til helsetjenester til personer med utviklingshemming på pensum, bør også vurderes. Flere av fastlegene fortalte at de hadde hatt et par timers undervisning på temaet i medisinstudiet, og man kan stille spørsmål om det er tilstrekkelig. Bøker beregnet på leger, spesielt rettet mot allmennmedisin, er en annen kilde til kompetanse. Boken "Allmennmedisin" som er en kombinert lærebok for medisinstudenter og oppslagsverk for allmennleger i Norge, Sverige og Danmark, har et relativt kort kapittel om pasienter med utviklingshemming (Hunskår & Brekke, 2013). I dette kapittelet fastslås det at helseoppfølging for personer med utviklingshemming svikter når det kommer til systematisk oppfølging, og at årlige helsekontroller av voksne og eldre med utviklingshemming er nødvendig (Hunskår & Brekke, 2013). Psykiske lidelser nevnes bare som en hyppig forekommende tilleggslidelse, uten at det følges av noen råd om hva man skal gjøre dersom man mistenker psykiske problemer hos personer med utviklingshemming.

Fastlegene var tydelige på at de ofte var avhengige av andre for å få nødvendig informasjon. Dette retter oppmerksomheten mot behov for å gi følgepersoner opplæring i å gjenkjenne psykiske problemer, og dermed kunne bidra til tidlige og gode beskrivelser videre til fastlege (Costello & Bouras, 2006). Økt kompetanse hos nærpersoner vil kunne gi fastlegen bedre og mer konkret informasjon om helsetilstanden. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet utarbeidet en sjekklister til bruk ved helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Denne sjekklisten finnes i egne versjoner for helsepersonell, miljøarbeidere og i en enklere tilrettelagt versjon tilpasset informasjon for personer med utviklingshemming. Den finnes også i elektronisk versjon med pop-ups tilpasset forskjellige pasientjournalssystem for fastleger. Verken fagpersoner eller pårørende i dette prosjektet nevnte en slik sjekklister. Informasjon om sjekklister til bruk ved helseoppfølging, som også inneholder punkter knyttet til psykisk helse, bør ut til fastleger, pårørende og fagpersoner.

Fastlegene vi har intervjuet har vært åpne på at medikamentell behandling av psykiske problemer hos personer med utviklingshemming er vanskelig. Det er mulig at dette er noe som i sin helhet bør overlates til spesialisthelsetjenesten, og selv om kompetansen der også kan være lav på dette området, så viser funn at utviklingshemmede får bedre medikamentell behandling i spesialisthelsetjenesten enn hos fastlegene (Bygdnes & Kristiansen, 2007). Her må selvsagt også kompleksiteten i situasjonen spille en rolle. Funn fra en norsk studie kan uansett tyde på at det er betydelige gevinster å hente både for pasienter, nærpersoner og tjenestetilbydere ved en intensiv revurdering av diagnose og behandling hos personer med utviklingshemming og psykiske problemer (Skullerud, Linaker, Svenning, & Torske, 2000). For at dette skal kunne fungere må fastlegen ha rutiner som avdekker psykiske eller atferdsmessige problemer hos personer med utviklingshemming, de må ha oversikt over henvisningsarenaer og tillit til fagpersoner som kan gjøre slike revurderinger, og de må følge

opp de råd en slik revurdering kan innebære. En slik rutine kan være jevnlig helseundersøkelser av personer med utviklingshemming.

Denne studien har også gitt grunnlag for diskusjoner rundt hvordan allmennlegetilgangen bør organiseres for personer med utviklingshemming. Noen informanter har vært tydelige på at utviklingshemmede er en gruppe som bør ha tilgang på leger med spesifikk kompetanse på utviklingshemming, slik det var før HVPU-reformen. De ser for seg at store kommuner har en eller flere leger som har dette som oppgave i tillegg til å være fastlege, og at det blir interkommunale samarbeid i mindre kommuner. Selv om dette strider med tankegangen om integrering, valg av fastlege og bruk av samme helsetjenester, mener disse deltagerne samtidig at utfordringene for utviklingshemmede i noen grad skiller seg fra folk flest og at dette byr på mer enn man kan forvente at alle landets fastleger skal ha god nok kompetanse på. På den annen side kan et slikt forslag innebære at legen ikke får kjennskap til familien for øvrig, noe flere av fastlegene så som en fordel, da de også ofte var fastlege for flere i familien.

Metodologiske og etiske vurderinger

I dette kapittelet vil metodene bli kritisk vurdert i forhold til om forskningsdesign, praktiske forhold og for forståelse kan ha påvirket påliteligheten og gyldigheten til resultatene i vesentlig grad. I tillegg vil etiske sider bli diskutert og vurdert.

Intern validitet

Delprosjekt I består av åtte fokusgruppeintervjuer med til sammen seks homogene grupper. Fokusgrupper ble valgt for å få en oversikt over teamet, og hvordan det sto til i en nåtidig situasjon. Dybdeintervjuer regnes for å være bedre egnet dersom man ønsker å få frem lengre historier, eller spesielle temaer som ønskes spesielt utdypet (Malterud, 2012b).

Fokusgruppeintervjuer er en forskningsmetode der deltagerne i en gruppe samtaler om et tema som på forhånd er bestemt av forskeren (Morgan, 1997; Malterud, 2012b). Én fokusgruppe,

fastlegene, ble intervjuet to ganger, i et såkalt flerstegsintervju (Kitzinger, 1995). Dette var et strategisk valg. Siden studiene i dette prosjektet dreier seg om fastlegenes behandlingstilbud var det en intensjon at fastlegene både skulle få tid til å reflektere over det fokusgruppeintervjuet som hadde blitt avholdt, samt få nye innspill og spørsmål fra oss etter at vi hadde gjennomført de andre fokusgruppeintervjuene. Fokusgrupper skiller seg fra intervjuer av en person på den måten at deltagerne interagerer med hverandre, og på den måten også kan kommentere og stille spørsmål til de andre deltagerne. På denne måten er ikke samtalen og temaene begrenset av forskerens forforståelse. At vi valgte homogene grupper har antagelig bidratt til en trygghet på å dele temaer i gruppa med de andre deltagerne, på en annen måte enn om flere faggrupper og instanser hadde blitt samlet i samme gruppe. Homogene grupper velges ofte dersom man vil bruke tiden på temaet, og unngå at deltagerne bedriver unødige diskusjoner eller maktspill seg i mellom (Malterud, 2012b). For å unngå at uformelle ledere eller engasjerte personer fikk styre gruppen, valgte vi i hver gruppe å ta en runde innledningsvis slik at alle fikk mulighet til å si sitt om temaet, og slik at alle kom til orde. I en velfungerende gruppe kan hver enkelt ”henge seg på ” forrige person som snakket, og diskusjonen flyter fritt mellom gruppedeltagerne. Feltnotatene tyder på at samtlige deltagere var interesserte og bidro i gruppene, og at intensjonen med interaksjon mellom gruppedeltagere fungerte.

En ulempe med fokusgruppeintervjuer er at man ikke alltid har muligheten til å gå i dybden på enkelttemaer. Dynamikken i samspelet styrer, slik at forskerens stemme kan drukne i deltagerens interaksjon i en aktiv gruppe. Det er både fordeler og ulemper med dette. Man skal gjerne la praten få gå fritt for å kunne dra fordel av at fokusgruppens innhold ikke utelukkende styres av forskerens forforståelse og muligens begrensede innsikt. Samtidig må forskeren kunne nok om temaet og følge intensjonen slik at diskusjonen ikke avspores mot temaer som er uaktuelle for forskningsspørsmålene. Det er opplagt ikke snakk om enten/eller,

men gråsoner der skjønsmessige vurderinger er nødvendige. I dette prosjektet har det i liten grad vært nødvendig å avbryte en diskusjon. For at man skal få interaksjon mellom deltagerne bør det være et visst antall i gruppen. Mens fokusgrupper tidligere hadde mellom åtte og tolv deltakere, er det nå en anbefaling at man har grupper på mellom fem og åtte deltagere (Malterud, 2012b). I delprosjekt I var gruppestørrelsene på tre til seks deltagere. Dersom gruppene er på færre enn fem personer er det viktig å påse at det ikke blir enkeltvis intervjuer mellom forskeren og de enkelte deltagerne, men at man legger opp til at deltagerne i gruppene samhandler seg i mellom. Vi hadde to fokusgrupper med tre deltagere. Inntrykket i disse gruppene var at deltagerne snakket med hverandre og at det var flyt i samtalen. I den ene gruppen fikk vi frafall rett i forkant av møtet, men valgte å gjennomføre fokusgruppeintervjuet med tre deltagere. I den andre gruppen ønsket vi å samle avdelingslederne, og det var kun tre avdelingsledere på dette akuttpsykiatriske sykehuset. Dersom man som forsker er bevisst utfordringen med å få flyt i en samtale med få personer, kan fokusgrupper være hensiktsmessig med kun tre deltagere (Malterud, 2012b; Undeland & Malterud, 2007)

Det ble lagt stor vekt på å stille tydelige spørsmål, samt å gjøre oppsummeringer underveis i fokusgruppeintervjuene, for å sikre at vi snakket om det samme og holdt oss til tema. Vi brukte åpne spørsmål fra en intervjuguide, men hadde ingen liste med stikkord og lot derfor samtalene få leve sitt eget liv, så sant de holdt seg innenfor hovedtematikken. En utfordring vi møtte var at begrepet samhandling måtte avklares for personer som ikke hadde norsk som morsmål. Det var etter hvert ingen tvil om at samtlige holdt seg til samme tema. En annen viktig rolle for forskerne er å forsøke å skjule sine egne meninger, slik at deltagerne ikke blir påvirket på en slik måte at de ønsker å tilfredsstille forskerne.

I delprosjekt I var målet å studere opplevelsen av samhandling mellom fastleger og psykiske helsetjenester. Vi har hatt fokusgrupper med deltagere fra primær- og

spesialisthelsetjeneste, alle i et geografisk område der de naturlig har samhandling. En mulig feilkilde i delprosjekt I var at deltagerne visste at vi som foretok intervjuet var lokalisert på samme området som det akuttpsykiatriske sykehuset. Selv om vi var tydelige på at vi ikke hadde noen direkte tilknytning til verken DPS eller det akuttpsykiatriske sykehuset, kan det tenkes at noen hadde en oppfatning av at vi på en eller annen måte representerte dette. Det var ikke et fremtredende problem, men særlig i den delen av intervjuene der svakheter i dagens samhandling skulle deles kunne det av og til virke som at deler av samtalene ble rettet mot oss forskere. Det er allikevel ikke grunnlag for å anta at dette har medført at vi har gått glipp av viktige momenter, og at metodene valgt i delprosjekt I har vært egnet til å besvare forskningsspørsmålet.

Valget av dybdeintervjuer i delprosjekt II var på ingen måte opplagt. I delprosjekt I ble det brukt fokusgruppeintervjuer, og intensjonen var å bruke samme metode for å besvare forskningsspørsmål knyttet til andres opplevelser av fastlegetjenestene i delprosjekt II. Det viste seg dessverre svært vanskelig å få psykisk helsevern til å stille opp på fokusgruppeintervjuer for å snakke om dette temaet alene. Dette til tross for at vi kontaktet både forskningsavdelinger og ledere på de avdelingene vi kontaktet. Samtidig ble det også tatt kontakt med Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) for å rekruttere deltagere. Dette viste seg heller ikke å være enkelt til tross for at lokallag i flere fylker ble kontaktet. Vi valgte da, etter over to måneders korrespondanse, å forsøke å nærme oss forskningsspørsmålet om nærpersoners opplevelse av fastlegetjenestene på en annen måte. Siden vi verken klarte å få deltagelse fra psykisk helsevern eller NFU, valgte vi å sette fokus på pårørendeopplevelsene. Dette ga oss innsyn i hvordan det er å være foreldre til barn med disse sammensatte og komplekse utfordringene. Og resultatene inneholder mange beskrivelser av tjenestetilbudet og totaltilbudet, også forhold som ikke direkte er knyttet til fastlegene.

Selve intervjuene i delprosjekt II ble gjennomført ved hjelp av åpne spørsmål, samt en liste med stikkord for å sikre at vi kom innpå de temaene vi ønsket å belyse. Deltagerne fikk selv velge om de ville komme til et egnet møtelokale, eller om de ville at vi skulle komme hjem til dem. Fem av intervjuene ble gjennomført hjemme hos deltagerne. Det var ingen ting som tydet på at valg av arena spilte noen stor rolle, men det er kjent at folk kan si forskjellige ting på forskjellige arenaer (Laake & Benestad, 2004). Vi fikk gode samtaler, der praten fløt fritt, og det var lite eller ingen tegn til nervøsitet eller ubehag blant deltagerne. Gangen i de forskjellige intervjuene var den samme; vi hilste, vekslet noen høflighetsfraser, og penset raskt inn på temaet. Vi var bevisst på å unngå å utdype våre egne erfaringer fra området, slik at dette ikke skulle påvirke deltakernes egne refleksjoner og utsagn, og hindre den frie samtalen. Dette for å unngå problemer med at vi enten kunne bli utfordret på å svare på kritikk av det fenomenet vi ønsket å undersøke, eller at deltagerne kunne ønske å skryte og ”smiske med” forskerne, såkalt innsmigringsbias (Malterud, 2012b). Vi fulgte intervjuguiden, samtidig som vi slapp deltagerne til med sine historier, og fulgte opp med tillegsspørsmål der det var nødvendig. Det virket som om deltagerne var engasjerte og interesserte i å dele sine historier, og flere av samtalene ble ganske følelsesladet. Vi valgte å ikke avbryte deltagerne når de fortalte sine sterke historier. Før hvert intervju fikk deltagerne beskjed om at de kunne avbryte intervjuene når de selv ville, uten å gi oss noen forklaring. Vi informerte også om at vi hadde satt av en tidsramme, men at den var veiledende, og at intervjuet kunne ta lengre eller kortere tid dersom det var ønskelig eller naturlig. Det var ingen intervjuer som ble avbrutt av praktiske hensyn, eller før deltagerne selv ønsket å gi seg. Det var heller ingen som avbrøt intervjuet før det var ferdig, og før vi skrudde av lydopptakeren forsikret vi oss om at de ikke hadde mer de ville si. På denne måten mener vi at intervjuene har blitt gjennomført på en god og etterrettelig måte, og at den indre validiteten i intervjuene er tilfredsstillende. Med bakgrunn i dette mener vi at forskningsspørsmålet om nærpersoners opplevelse av

fastlegetilbudet har blitt undersøkt, men vi er tydelige på at det er begrenset til pårørende til barns opplevelser. Dersom man intervjuer pårørende til voksne, eller andre nærpersoner, for eksempel ansatte i kommunale helsetjenestetilbud, kan det godt tenkes at det gir funn som ytterligere kan belyse forskningsspørsmålet.

Med tilbakemeldinger fra anerkjente fagfolk ble prosjektgruppen enig om at det ville være nødvendig med nok en kvalitativ undersøkelse, denne gang av et strategisk utvalg fastleger med antatt engasjement og kompetanse på temaet. Kvalitativ undersøkelse ble benyttet for å finne ut mer om hvordan fastleger opplever eget tjenestetilbud til denne pasientgruppen. Strategisk utvalg er fornuftig både for å øke sannsynligheten for deltagelse og bidra til en samtale som kan inneholde nyttig informasjon om temaet (Hallberg, 2002). For å kunne få noen historier om opplevelser og erfaringer knyttet til tematikken var vi avhengige av å ha deltagere som kjente til pasientgruppen. En annen forutsetning var at deltakerne både ønsket og hadde forutsetninger for å snakke om dette i forskningssammenheng.

Gjennomføringen av fastlegeintervjuene i delprosjekt III foregikk ved at vi avtalte tid med hver enkelt deltager og avtalte om vi skulle komme på legekantoret, eller om de skulle komme til oss. Samtlige deltagere valgte å gjennomføre intervjuene på eget legekontor. Et valg vi gjorde for å få belyst temaet og komme i gang med samtalen, var å be deltagerne beskrive en pasient med utviklingshemming og en mulig psykisk tillegglidelse. Å la folk få dele av sine erfaringer i konkrete saker, kan ofte bidra til rike historier med muligheter for mange oppfølgingsspørsmål (Malterud, 2011). Da hadde vi god anledning til å be deltagerne utdype hvordan de tenkte da de sto i en situasjon med en aktuell pasient i målgruppen for prosjektet, hvilke valg de gjorde, og hvordan de begrunnet sine valg. Det er også grunn til å tro at deltagerne ved å fortelle slike historier fikk god flyt i praten, og at de også fikk andre nyttige assosiasjoner. Vi hørte historier der deltagerne mente de hadde lykket i behandling av pasienten, men også historier der de erkjente at det var vanskelige vurderinger, og at de

egentlig følte at de ikke strakk til som fastleger. Det at deltagerne valgte å fortelle både om tilfeller der de opplevde mestring, og vanskeligere tilfeller, kan tyde på at intervjusituasjonen og metoden har vært velegnet for å få frem bredde og dybde i materialet. Vi hadde på forhånd utarbeidet en intervjuguide med stikkord, og stilte åpne spørsmål, samt fulgte opp med kommentarer og spørsmål for å sørge for at vi var innom alle de temaene vi ønsket å belyse. Samtlige samtaler, bortsett fra én, bar preg av å flyte fritt. I dette ene unntaket ble vi som intervjuere innledningsvis nødt til å stille en del spørsmål fordi intervjuobjektet ga korte svar som ga liten mening på de åpne spørsmålene. Så langt ut i prosjektet hadde vi god erfaring med å la det bli litt stille, men praten fløt ikke fritt på tross av at vi lot det være stille en stund. Vedkommende ba da om at vi stilte litt tettere spørsmål, noe vi fulgte opp. Etter hvert fløt dette intervjuet bedre. Samtlige intervjuer av fastleger i dette delprosjektet ble foretatt på legekantorene, og legene virket forberedt på at vi kom og hadde satt av nødvendig tid. Ingen av legene avbrøt intervjuene, eller sa at de måtte gi seg før de virket ferdige med å besvare våre spørsmål. Vi valgte i alle intervjuene å presentere oss kort, og deretter gå rett på de praktiske tingene ved intervjuet. Som i delprosjekt II brukte vi lite tid på å fortelle om våre fagfelt og erfaringer som fagpersoner og forskere. Dette for å forsøke å unngå at intervjuernes utdanning eller arbeidstilknytning skulle få unødvendig fokus i intervjuene. Det var ingenting i intervjuene som tydet på at informasjonen deltagerne delte var influert av intervjuernes utdanning eller arbeidstilknytning.

I alle delprosjektene har fokusgruppeintervjuene og dybdeintervjuene blitt gjennomført med to intervjuere; kandidaten og en spesialsykepleier med erfaring i kvalitative intervjuer. Dette bidrar til å sikre gjennomføringen av metoden i henhold til det som på forhånd er avtalt og planlagt. Samtlige intervjuer er gjennomført med bruk av digital lydopptaker, og deretter transkribert i sin helhet. I delprosjekt I med fokusgruppeintervjuer var det gjort avtale med en sekretær som skulle transkribere. Etter at hun hadde transkribert de tre første intervjuene ble

det åpenbart at noe manglet i forståelsen og bearbeidelsen av intervjuene, og jeg valgte da å transkribere de resterende intervjuene og samtalene selv. Jeg tar selvkritikk på at jeg ikke så dette ved første intervju, men mener selv at dette ble endret så tidlig i prosessen at prosjektet som helhet ikke lider nevneverdig under denne feilen. Ved å transkribere selv vinner man erfaring og innsikt i intervjuene på en helt annen måte, og man kan sørge for at samtalene forløper på en slik måte at mindre av det som sies går tapt ved transkribering. Typiske utfordringer er folk som snakker lavt, for fort eller i munnen på hverandre, utdelige spørsmål, og bråk med servise eller stoler og bord. Det er også en fordel å spørre om igjen dersom man mistenker at det som ble sagt ikke er tydelig nok til å transkribes. Slike detaljer læres antagelig best ved at man selv transkriberer.

Når man transkriberer må man være oppmerksom på at man mister noe informasjon dersom man ikke selv er til stede, med sikkerhet husker situasjonen, og kan notere dette som merknad eller i parentes til den transkriberte teksten. Typiske ting som forsvinner dersom man ikke kommenterer dette, er latter etter utsagn, som et tegn på at vedkommende mente det spøkefullt. Det er derfor en åpenbar fordel at slike ting kommenteres, slik at ikke ethvert utsagn tolkes bokstavelig slik det står skrevet. Transkripsjonene er som sådan et forsøk på å gjenfortelle det som skjedde i samtalen, men kan aldri fullt ut erstatte samtalen i seg selv (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011).

I alle delprosjektene benyttet vi oss av systematisk tekstkondensering for å analysere datamaterialet (Giorgi, 1985; Giorgi, 2009; Malterud, 2011; Malterud, 2012a). Dette er en analysemetode som er godt beskrevet i en steg-for-steg beskrivelse, og som sådan bidrar til at analysene blir gjort på en så lik måte som mulig av alle forskerne i forskningsgruppen, og bidrar på denne måten til reliabilitet i analyseprosessen. Malterud (2012) har beskrevet analysedelene som å vaske og rydde opp i en stor haug med skittentøy i alle farger. De fullstendige transkripsjonene kan sammenlignes med haugen med skittentøy, kategoriseringen

er å skru opp flatpakkede kommoder med skuffer, og etablering av meningsbærende enheter kan sammenlignes med å se hva du har, sortere det riktig og legge det i riktig skuff. Den store forskjellen mellom Malterud og Giorgis opprinnelig systematiske tekstkondensering er at Malterud i en tidlig fase forkaster transkribert tekst som ikke er meningsbærende (Malterud, 2012a).

At analysene gjennomføres på en lik måte, og at analysemetoden er forstått av de som skal analysere, bidrar til økt reliabilitet i analysene. Et annet moment i reliabilitetsspørsmålet er dette med forskernes uavhengige observasjoner. Samtlige medforfattere fikk lese transkripsjonene før innholdet ble kommentert, slik at hver enkelt kunne få en helhetlig oversikt som ikke allerede var preget av de andre forskernes meninger og kommentarer. Minst like viktig som de uavhengige vurderingene, er analysেমøter vi har hatt, der innholdet har blitt diskutert, tentative kategorier og underkategorier blitt presentert og meningsbærende enheter har blitt fremlagt. Dette har vært den delen av analyseprosessen hvor de forskjellige faglige retningene og forforståelsen til forskerne har møtt hverandre i uenighet og konsensus. Man kan ikke utelukke at en annen forskergruppe med annen faglig bakgrunn og forforståelse kunne ha analysert materialet på en annen måte. På den annen side er det en opplevd styrke at forskergruppen har bestått av forskjellige fagretninger og ulike teoretiske forståelsesrammer, uten at dette har vært til hinder for et respekterende og aksepterende fellesskap. Det er en uttalt mening at samtlige har blitt hørt, og gjennom nyttige diskusjoner har det vært konsensus i analyseresultatene. Det har blitt vektlagt at forskerprosessen skal være konkret og tydelig i forhold til hvordan analysejobben har blitt gjennomført for å øke mulighet for å følge og ha innsyn i prosessen. Totalt sett vil jeg hevde at den indre validiteten av dette prosjektet er god, og at det så langt som mulig har blitt gjennomført i tråd med kvalitativ fenomenologisk metode.

Ekstern validitet

Ekstern validitet, også kalt overførbarhet i kvalitative studier, handler om hvorvidt funnene kan være gyldige eller ha noen verdi utover det utvalget og den konteksten der datainnhentingene har foregått (Malterud, 2011). I det kommende kapittelet vurderes utvalgene som har bidratt med empiriske data i de tre delprosjektene tilknyttet denne avhandlingen. I kvalitative studier vil man ofte etterstrebe strategiske utvalg, sammensatt på en slik måte at de kan være egnet til å besvare problemstillingene i prosjektet (Laake et al., 2004; Malterud, 2011).

Utvalget i delprosjekt I var strategisk i den forstand at vi valgte å samle grupper som ofte kunne eller burde ha samhandling innenfor psykiske helsetjenester (se tabell 1). Dette for å kunne svare på forskningsspørsmålet som omhandlet opplevelse av samhandling mellom fastleger og psykiske helsetjenesteutøvere i primær- og spesialisthelsetjenesten. For en fastlege vil det være tre nære samhandlingspartnere; DPS, akuttpsykiatriske klinikker og det kommunale psykiske helsetjenestetilbudet. Vi valgte derfor å gjøre fokusgruppeintervjuer med disse instansene. Fastlegegruppene ble rekruttert fra samme legesenter. Dette for å kapitalisere på homogeniteten i gruppene, og at vi skulle kunne gå så rett på sak som mulig da det er mer sannsynlig at leger som kjenner hverandre vil være åpne med hverandre. På den annen side kan det også være noen underliggende forhold i en kollegagruppe, uten at vi i dette prosjektet fikk noen mistanker om det. For også å søke bredde i utvalgene valgte vi et legesenter i en småby og kommune der DPS var lokalisert, og et annet legesenter i en mindre kommune sju mil unna den samme DPS. Vi lagde en fokusgruppe av de ansatte på DPS, en fokusgruppe med assistentlegene på det akuttpsykiatriske sykehuset, og en fokusgruppe med avdelingslederne på det samme akuttpsykiatriske sykehuset. I tillegg ble ansatte i de kommunale psykiatriske helsetjenestene i de kommunene legesentrene lå, samlet til et fokusgruppeintervju. Med dette utvalget var meningen at vi skulle få et godt bilde av hvordan

samhandlingen mellom de forskjellige instansene og fastlegene foregikk innenfor et begrenset geografisk område. Utvalget var sammensatt på en slik måte at vi fikk grupper som representerte by og bygd, primær- og sekundærhelsetjeneste samt forskjellige yrkesgrupper og kjønn. Den ene fastlegegruppen besto kun av menn, mens den andre fastlegegruppen hadde overvekt av kvinnelige deltagere. Dette ble ikke diskutert som noe problem verken i feltnotater, analysেমøter eller i andre sammenhenger oss forskere i mellom.

Utvalget i delprosjekt II ble rekruttert i samarbeid med habiliteringstjenesten, der målgruppen ble presentert. Utgangspunktet var at vi ønsket et utvalg som kunne svare på nærpersoners opplevelse av fastlegetilbudet, og vi valgte da å søke deltagere som var pårørende til barn med utviklingshemming og psykisk lidelse. Dette ga en liste med navn på 14 barn. Med bakgrunn i prevalensdata er det grunn til å tro at det finnes flere barn med utviklingshemming og psykiske problemer blant de flere hundre klientene som mottar spesialisthelsetjenester fra habiliteringstjenesten. Det utvalget vi fikk på vår liste er nok sannsynligvis utvalgt av de ansatte i habiliteringstjenesten med bakgrunn i at barna både er i målgruppen, samt at de har pårørende som ikke vil oppleve det som en belastning å dele sine opplevelser. Dette kan ha bidratt til en skjevhet i utvalget. At vi møtte pårørende som virket svært engasjerte og villige til å dele sine erfaringer, underbygger mistanken om at utvalget var noe skjevt. Det er umulig å vite om resultatene hadde blitt annerledes om et annet utvalg hadde blitt rekruttert, på den annen side er det jo også etiske betenkeligheter mot å oppsøke pårørende som man mistenker kan få utfordringer knyttet til dybdeintervjuer vedrørende egne opplevelser. Det utvalget vi fikk ga oss imidlertid mye og innholdsrike data om temaet vi ønsket å undersøke. Og samtlige av deltagerne bekreftet at de hadde barn med enten et uttalt psykisk problem og/eller atferdsproblematikk.

En annen mulig trussel mot den ytre validiteten i resultatene i delprosjekt II er det faktum at vi valgte å avslutte datainnhenting etter intervju nummer sju. At vi fikk relativt like svar i

de forskjellige intervjuene kan komme av at intervjuobjektene utgjør en relativt homogen gruppe. De var alle fra det samme fylket, mottok tjenester fra habiliteringstjenesten og var i et smalt aldersspenn (10-16 år). Vi kunne ha valgt å rekruttere flere deltagere, men forskergruppen mente der og da at mengden og innholdet i de intervjuene som var blitt gjennomført var av et slikt omfang og en slik kvalitet at analysene kunne og burde gjennomføres. Totalt genererte de sju intervjuene 72 662 ord. Det er selvsagt umulig å si om vi hadde fått andre synspunkter dersom vi hadde inkludert andre, eller søkt et bredere utvalg. Resultatene som fremkom er i samsvar med andre kvalitative studier av lignende art (Lawson, 2009; Wullink et al., 2009), noe som kan tyde på at vi har truffet viktige momenter av fenomenet. I tillegg til at den støtter funn beskrevet i lignende artikler, bringer den også opp noen nye elementer. Det er grunn til å mene at utvalget har bidratt til at funnene kan ha overførbarhet til hvordan fastlegesituasjonen oppleves av pårørende til barn med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse. Det at funnene samsvarer med en del av resultatene til en studie der voksne utviklingshemmede ble intervjuet om hva de ønsker av sin fastlege (Wullink et al., 2009), kan tyde på at funnene også har overførbarhet til andre grupper.

I delprosjekt III var målet å samle data om fastlegers erfaringer med og opplevelser av sitt eget tilbud til utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer. For å få svar på dette måtte vi først og fremst sikre oss at de fastlegene vi valgte å snakke med hadde erfaringer og kjennskap til pasientgruppen, samt at det var en viss sannsynlighet for at de ønsket å snakke om sine erfaringer knyttet til temaet. For å finne dette strategiske utvalget benyttet vi oss av kompetansen til en psykiater som har jobbet i en årrekke med personer med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer. En samtale med denne psykiateren ga oss en liste på fastleger med antatt engasjement og kompetanse på denne pasientgruppen. For å sikre bredde i utvalget inviterte vi 15 deltagere fra forskjellige geografiske områder, by og

bygd, sprik i antall pasienter på fastlegelista og både menn og kvinner. Av de 15 som ble invitert, fikk vi positivt svar fra 10. Disse 10 utgjorde en god geografisk spredning der fire var fra bylignende områder, det var sju menn og det var et sprik i antall listepasienter fra 750 – 2500. Selv om vi valgte å holde oss innefor et og samme fylke, hadde vi deltagere som kom fra forskjellige områder i dette fylket, og sånn sett kan bidra til påstanden om spredning i det strategiske utvalget. Det var nesten 40 mil mellom enkelte av legene som ble intervjuet. Deltagerne har som sådan også tilknytning til forskjellige kommuner, sykehus, barne- og ungdomspsykiatriske enheter og DPS. Selv om vi ikke søkte bredde i alder, så viste det seg at deltagerne var fra 41 – 64 år, men hovedvekten av deltagerne var rundt 60 år gamle. Dette kan ha medført en viss skjevhet i forhold til at vi hadde en overvekt av deltagere som hadde lang erfaring, og ingen som nylig hadde blitt uteksaminert. Dette kan svekke resultatenes gyldighet, særlig i forhold til spørsmål om medisinedanningen og hvordan den fremstår i dag. På den annen side kan et slikt utvalg gi verdifulle data på legenes opplevelse av egen evne til å holde seg oppdatert på et bestemt område. I motsetning til en studie der legene etterlyste mer erfaringskunnskap i å gi tjenester til utviklingshemmede (Wilkinson et al., 2012), så var legene i vår studie opptatt av at det var lite kurs om temaet, og de opplevde at det var lite forskningsfokus på gruppen. Dette kan antagelig forklares med at vårt utvalg i hovedsak består av leger med lang erfaring med utviklingshemmede pasienter, og at de derfor ikke mener at mer erfaring er hva de først og fremst trenger.

Avgjørelser om man skal gjøre flere intervjuer eller om man skal avslutte datainnhenting er ingen enkel avgjørelse, og det finnes ingen fasit. I dette tilfellet var både innhold og mengde data av en slik kvalitet at det var både mulig og nyttig å samle det for en analyse. De 10 intervjuene ga hele 119 sider med tekst med enkel linjeavstand, noe som er nesten dobbelt så mye som en lignende studie der fastleger ble spurt om sine egne behov for opplæring på temaet utviklingshemming (Wilkinson et al., 2012). Dette til tross for at de i den

nevnte studien intervjuet 22 leger. I delprosjekt III hadde vi leger som villig delte av sine erfaringer og opplevelser, slik at vi fikk tak i både dybde og bredde i det fenomenet vi ønsket å undersøke. Det er imidlertid viktig å bemerke at vi som forskere var tydelige og sentrerte rundt temaet, og trygge på å avbryte og spore inn deltagere som snakket om temaer som ikke var relevante. Dette begrunnet i at det er advart mot datainnsamling som bærer preg av angst for å avbryte deltagerne, slik at man ender opp med mer data enn man trenger, og unødvendig lange intervjuer og transkripsjoner (Giorgi, 2009). Siden alle data man samler skal transkriberes og analyseres, er det svært viktig at man holder seg til tematikken og ikke lar snakkesalige deltagere få spore av. Vi har ikke inntrykk av at dette var tilfellet i delprosjektene tilknyttet denne avhandlingen. Prosjektet som helhet har frembrakt mange nye og interessante funn til et forskningsfelt der det hittil eksisterer svært lite data. Totalt sett er det min vurdering at den eksterne validiteten er god, og at funnene har overføringsverdi både til videre forskning, og ved vurdering av kompetansenivå og utforming av fastlegenes helsetjenestetilbud til personer med utviklingshemming.

Refleksivitet

Innledningsvis i avhandlingen delte jeg min forforståelse, motiver, hvilket fagmiljø jeg tilhører og andre perspektiver jeg mente var relevante for min posisjon som forsker.

Refleksivitet er hvordan dette kan ha medvirket og påvirket forskningsprosessen (Malterud, 2011). I det følgende avsnittet vil jeg redegjøre for hvordan de mest relevante forhold i dette kan ha påvirket forskningsprosessen – fra planlegging og gjennomføring av delprosjektene til publisering av artikler og skriving av avhandling.

Prosjektet var laget på forhånd. Det var allerede bevilget midler til et prosjekt som skulle se nærmere på allmennlegenes behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser. Det var skrevet en prosjektprotokoll som ga relativt løse rammer for metodevalg og fremgangsmåte, men med klare målsettinger om å studere hvordan fastlegene jobber med

denne pasientgruppen, og hvordan dette tjenestetilbudet fremstår og fungerer. Det eksisterte i liten grad noen empiriske forutsetninger for å formulere spesifikke spørsmål, noe som medførte at det var nødvendig å få en oversikt over empiri på feltet og sette seg inn i hva som finnes av relevant litteratur vedrørende temaet. Mitt eget utgangspunkt med en lengre yrkeskarriere i tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming var relevant i den forstand at jeg selv hadde erfaring og interesse for pasientgruppen og forskningsspørsmålene. Videre hadde jeg stor ydmykhet i forhold til de rene medisinske vurderingene, prioriteringene og problemstillingene en fastlege er nødt til å forholde seg til. I stedet for å se dette som en evig begrensning, har jeg forsøkt å lære gjennom litteratur, gjennom å hospitere hos en fastlege, og ikke minst underveis i forskningsprosessen der jeg har møtt forskjellige fagpersoner, både leger og andre profesjoner, i flere fora og hatt samtaler med disse. Det eneste man i grunn kunne støtte seg på med relativ sikkerhet var at personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe, som ikke selv etterspør helsetjenester i særlig grad, og at internasjonal litteratur peker på mangler i allmennlegeoppfølgingen av denne gruppen. Det er selvsagt vanskelig fullt ut å redegjøre for hvilke konsekvenser min bakgrunn som vernepleier har for gjennomføringen av prosjektet, men jeg har i så stor grad som mulig forsøkt å la intervjuene av deltakerne få styre resultatutformingen. En analysemetode som systematisk tekstkondensering kan bidra til at deltageres stemmer kommer tydelig frem i alle analyseledd, og at dette motvirker at forforståelsen styrer fremstilling av resultater.

For å øke egen kompetanse har jeg fått observere en fastlege gjennom en hel arbeidsdag, og dermed fått et innblikk i helheten i en fastlegehverdag. Det er riktig å si at jeg har lært underveis i forskningsprosessen, og at de data jeg har samlet både metodisk ved datainnsamling og i samtaler, observasjoner, foredrag og møter med fagfolk, har satt sitt preg på hvordan forskningen har blitt gjennomført. I denne sammenheng har det vært en fordel at

prosjektene har blitt gjennomført i den rekkefølgen vi har valgt. Fra det overordnede og systemiske, til de mer konkrete og spissede situasjonene.

For å bidra til at min og forskergruppens forforståelse ikke har fått dominere innledningsvis, så gjennomførte vi fokusgrupper. Dette var en gylden anledning til å få utvidet intervjusituasjonene til også å omfatte spørsmål forskeren ikke på forhånd er i stand til å tenke på. Dette fordi deltagerne i fokusgrupper i en samtale stiller hverandre spørsmål, og ikke er begrenset av forskernes spørsmål. Samtidig er det slik at disse samtalerne igjen skal følges opp i intervjusituasjonen, drøftes i feltnotatene og vurderes i analysene. Der vil det igjen være fare for at forskeren er blind for temaer som har blitt nevnt. For å bidra til å se prosjektet med ”friske øyne” har foreløpige analyseresultater blitt delt med uavhengige forskningsgrupper i forskningsmiljøer både ved Universitetet i Oslo, og ved Sykehuset Innlandet. Dette har vært viktig for å kunne ta stilling til om analyser av funn og de foreløpige konklusjonene er det beste alternativet. Det har vært en tydelighet i disse møtene at de resultatene som har blitt delt har vært foreløpige konklusjoner. Det har imidlertid vært lite direkte kritikk av analyseresultater. Det har dog kommet noen viktige innspill fra fagmiljøer på hvordan man burde fortsette forskningen. At analysene har blitt gjennomført av et forskerteam bestående av forskjellige fagfelt, bidrar også til at tolkningene blir mindre snevre og personlige og preget av egen erfaring og oppfatning.

Jeg mener det er en styrke i dette forskningsprosjektet at jeg ikke har hatt noe personlig kjennskap til de deltagerne som har blitt rekruttert og som har deltatt i de tre delprosjektene. Jeg er heller ikke spesielt eksponert i media eller i de faggruppene som dette feltet naturlig hører inn under, slik at det ikke er grunn til å tro at noen av deltagerne kjente til meg. Det var heller ingen ting som tydet på at deltagerne hadde kjennskap til meg i løpet av intervjuene. Vi startet stort sett rett på intervjuene, og ga utfyllende informasjon etter at intervjuene var gjennomført, nettopp for at dette ikke skulle forstyrre resultatene på noen måte. Det er derfor

min klare mening at samtlige stemmer har blitt hørt like mye, og at det ikke har vært tilfeldigheter, som kjennskap mellom forskere og deltagere, som har gjort at noen stemmer har blitt mer fremtredende enn andre.

Denne avhandlingen er et resultat av min bakgrunn som vernepleier, med en ekstra kompetanse på utviklingshemming, og med et helhetlig syn på behandling og tjenestetilbud. Denne erfaringen og utdanningen har opplagt bidratt til hvordan jeg tolker og forstår de fenomenene jeg undersøker. Det har ved noen anledninger blitt stilt kritiske spørsmål til at jeg kan se på denne problematikken uten selv å være lege. Jeg er åpen på at en lege kunne vektlagt andre funn og vinklet resultater og diskusjoner annerledes. Samtidig mener jeg det også kan være en fordel at jeg ikke er lege, og dermed ikke har den personlige nærheten til faget, med de begrensningene det kan ha. Når jeg har delt funnene har det tidvis vært kritikk til at jeg uttaler meg om ”legeperspektivet”, en kritikk det kan være vel verdt å dvele ved. Jeg har stor respekt for den jobben våre drøyt 4000 fastleger gjør, og jeg har fått et nært og godt innblikk i den kompleksiteten de er stilt ovenfor i møte med allmennmedisinske utfordringer. Legekompetansen er også godt dekket i dette prosjektets forskningsgruppe, med leger som er aktive i både primær- og spesialisthelsetjeneste. Mitt mål har hele tiden vært at jeg skal stille realistiske spørsmål, og ikke sette allmennlegene til veggs på detaljkunnskap som tilhører spesialistnivået av tjenestetilbudet. Å få innblikk i hva fastlegene gjør, fastlegenes opplevelser av egne tjenester og begrunnelser for de valg de gjør har vært det overordnede mål. Min bakgrunn har vært uttalt og aldri skjult, men som en del av en forskergruppe med bred kompetanse, samt en gradvis økt forståelse av fastlegens arbeid, har dette ikke medført unødige preging av prosjektet. For å konkludere, er det min mening at jeg har lyktes i bestrebelsene etter å fange deltagernes meninger, slik de selv opplever de fenomener som er undersøkt, og at min forforståelse ikke har stått i veien for å videreformidle andres synspunkter, erfaringer og opplevelser.

Etiske vurderinger

Det har blitt gjort etiske vurderinger i løpet av hele forskningsprosessen. Etiske vurderinger er mer enn å følge de byråkratiske reglene som er skissert for forskning (Kvale et al., 2009). Dette prosjektet ble meldt inn til personvernombudet i Sykehuset Innlandet, og ble tilrådet der. Det er videre vurdert om forskningen på noen som helst måte kan skade de involverte, samt vurdert hvorvidt forskningen er nødvendig og kan bidra til vitenskapelige funn på et område som er viktig for andre. Deltakerne har fått informasjon om hva forskningen går ut på, og hvilken hensikt vi har hatt med datainnsamlingen (se vedlegg 5, 6 og 7). Informert samtykke er benyttet, og samtlige signerte et samtykkedokument (se vedlegg 8 og 9). Informasjonen vi har fått har blitt oppbevart trygt og behandlet med riktighet og respekt, og konfidensialitet er ivaretatt i alle deler av forskningen.

En av de viktigste og vanskeligste etiske vurderingene har vært knyttet til om voksne personer med utviklingshemming skulle ha vært inkludert i forskningen. Gjennom prosjektet kunne vi ikke se at vi kunne gjøre dette, både på grunn av egen manglende totalkunnskap om fagfeltet, men også fordi en slik situasjon potensielt kan medføre utfordringer knyttet til de vi i så fall måtte intervju. Det er først og fremst en krevende oppgave å gjøre samtykkevurderinger av utviklingshemmede, og dersom vi skulle gått direkte på målgruppen, utviklingshemmede med psykiske tilleggsproblemer, så er vurderingene ytterligere kompliserte. Her har hensynet til å ikke påføre noen skade eller problemer som følge av intervjusituasjonen vært en viktig vurderingsfaktor. Gruppen er dessuten så heterogen at det er vanskelig å vite hvilken overførbarhet det hadde vært mellom de som det kunne være mulig å intervju, til de som det av praktiske, etiske, kontekstuelle og menneskelige hensyn er umulig å intervju. Ved å intervju pårørende til barn med utviklingshemming har vi hatt en intensjon om å komme tett innpå problemstillingene til de som kjenner personen best. Vi var også

opptatt av at de pårørende vi intervjuet ikke skulle lide noen overlast, med det utgangspunktet at de allerede har utfordringer og følelser knyttet til det å ha et barn med utviklingshemming.

Vi har ikke innhentet personopplysninger eller lagret navn på deltagerne i noe av materialet vårt. Transkripsjonene og lydfilene er lagret på en sikret forskningsserver med begrenset tilgang, og transkripsjonene er skrevet på en slik måte at enkeltnavn på pasienter ikke har blitt gjengitt i transkripsjonene dersom deltageren har nevnt det. Navn på ansatte i forskjellige helsetjenestetilbud er heller ikke lagret, eller videreformidlet på noen som helst måte i de publiserte resultatene. Vi har også lagt vekt på å kun gi generelle opplysninger om deltagerne i de publiserte artiklene, slik at det ikke skal være mulig for noen å kjenne igjen deltagere i det publiserte materialet. I delprosjekt I har vi valgt å ikke oppgi hvilke kommuner vi har gjort intervjuer i, men omtrentlige data på kommunestørrelse. Dette skal ikke være nok til å kunne identifisere de enkelte deltagergruppene. Dessuten var dette fokusgruppeintervjuer, slik at det heller ikke kommer frem personlige data, men gruppedata. For barna til de pårørende i delprosjekt II har vi oppgitt hvilke atferdsmessige utfordringer de hadde, hvilke psykiske problemer de hadde og hvilke tjenestetilbud de mottok ved intervjutidspunktet. Det er ingen grunn til å tro at dette skal være tilstrekkelig for å kjenne igjen deltagerne. For fastlegene i delprosjekt III oppga vi generelle data om de hadde tilhørighet til by eller bygd, samt omtrentlige tall på antall listepasienter og pasienter med utviklingshemming og psykiske tillegg utfordringer. Heller ikke dette anses som tilstrekkelig informasjon for å kjenne igjen deltagerne.

En annen viktig etisk vurdering er å se prosjektet som helhet opp mot fire medisinsketiske grunnprinsipper; autonomi, nytte, ikke-skade og rettferdighet (Gillon, 1994; Christoffersen, Ruyter, & Wyller, 2011). Når det gjelder autonomi har den blitt ivaretatt ved at deltagerne selv har fått medvirke og bestemme, både om de vil delta, om de ville avslutte intervjuet, om de ønsket å svare på noe og om ved at alt de har sagt i sin helhet har blitt transkribert og

vurdert. Nyttespørsmålet henger nøye sammen med det overordnede målet med prosjektet; å utvide kunnskapen om hvordan pårørende, fastleger og samarbeidspartnere opplever fastlegetilbudet til utviklingshemmede med psykiske tilleggsp problemer, og gjennom dette kunne avdekke forhold som må opprettholdes eller utvikles for å gi relevante tjenester av god kvalitet. Siden dette er et kvalitativt forskningsprosjekt, og metoden er å snakke med personer, har det vært liten risiko for å kunne gjøre skade. Men det faktum at vi gjorde vurderinger knyttet til hvem vi ikke kunne eller burde prate med, var en vurdering som ble gjort blant annet med bakgrunn i at det hadde potensial til å skape problemer for de involverte. Vi var også oppmerksom på at pårørende i en krevende situasjon kunne oppleve det tøft å dele av sine erfaringer. Vi fikk imidlertid inntrykk av at de, selv om det til tider var tøft å dele opplevelser og erfaringer med oss, synes det var godt at noen ville lytte og var interessert i deres historie. Det siste prinsippet, prinsippet om rettferdighet, er kanskje det mest krevende å balansere. Sentralt i begrepet ligger likeverdighet, og det å behandle folk likt og gi de det samme, er ikke nødvendigvis ensbetydende med likeverdighet og rettferdighet. Vi har vært opptatt av å behandle alle deltagerne som individer, med den forståelsen at de har forskjellige behov og forutsetninger. Til dette kreves det både relasjonell kompetanse og sosiale ferdigheter, samt som forsker å være i stand til å gjøre vurderinger på bakgrunn av trygghet i metode og fag. En erfaren medforsker har deltatt på samtlige intervjuer, og bidratt til å sørge for at samtlige deltagere har blitt behandlet med likeverd. Totalt sett er de etiske vurderingene i samsvar med etiske prinsipper, og forskningen er utført på en etisk forsvarlig måte.

Videre forskning, kliniske og samfunnsmessige

implikasjoner

Dette prosjektets målsetting var å utvide kunnskapen om hvordan pårørende, fastleger og samarbeidspartnere opplever fastlegetilbudet til utviklingshemmede med psykiske tilleggspoblemer, med et formål om at det kan bidra til at tjenestene er relevante og av god kvalitet. Forsiktighet bør utøves dersom man skal forsøke å trekke omfattende konklusjoner om hvilke implikasjoner resultatene fra denne avhandlingen kan ha for klinisk arbeid. Det er likevel grunner til at man bør belyse noen områder spesielt, og dermed bringe nye elementer inn i en debatt om fastlegens rolle ovenfor utviklingshemmede med psykiske lidelser. Funn i dette prosjektet tyder på at samhandling og kompetanse er erfaringsbasert, og i liten grad styrt av systemiske og forskningsmessige forhold. Denne avhandlingen, og de artiklene dette prosjektet har bidratt til kan bidra til mer forskning på området, og den kan løfte debatten inn i allmennmedisinske fora, inn på medisinstudier og inn i besluttede politiske og byråkratiske organer.

Kliniske implikasjoner for fastleger

Det finnes lite forskning på fastlegers behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser. Forskningen i dette prosjektet har vært kvalitativ, og forsiktighet skal utøves dersom man skal generalisere til kliniske forhold i hele landet. Selv om generaliseringsverdien muligens er begrenset, så er det elementer med overføringsverdi i de delprosjektene som er gjennomført. Det bør for eksempel vekke interesse hos landets fastleger at pårørende ikke har særlig tillit til at fastlegene kan håndtere de psykiske og atferdsmessige utfordringene hos personer med utviklingshemming. Fastlegene opplever på sin side at de står alene, og at det i liten grad hjelper å henvise personer med utviklingshemming og psykiske problemer videre til psykisk helsevern. Siden andre studier viser at fastlegene er hovedforeskriver av psykotrope

medikamenter, er dette forhold som må undersøkes nærmere, men som det er umulig å konkludere på ut fra materialet i studiene i dette prosjektet.

Resultatene viser fastleger som er bevisste på kommunikasjonen med personer med utviklingshemming, og at de også er observante på at de kan trenge spesiell tilpasning for å kunne gjennomføre konsultasjoner. Dette er et godt utgangspunkt for å kunne tilby pasienter med utviklingshemming gode konsultasjoner og likeverdige tjenester også når det kommer til behandling av psykiske lidelser. Forskning på området er entydig på at personer med utviklingshemming har god nytte av jevnliges helsesjekker (Hunskår & Brekke, 2013; Lennox et al., 2007; Cooper et al., 2006), og dette bør bli en naturlig del av fastlegenes tjenester. Dette er et tiltak som kan ha mange positive bieffekter på utfordringene som beskrives i denne avhandlingen.

Samfunnsmessige implikasjoner

Den eksisterende forskningen på organisering av helsetjenester for personer med utviklingshemming og psykiske lidelser gir ikke noe entydig svar på hvordan disse tjenestene bør organiseres (Bouras & Holt, 2004). Det er allikevel verdt å være oppmerksom på at funn kan tyde på at boform har noe å si for sannsynligheten for å utvikle psykiske problemer (Chaplin, 2011). Ingen av deltagerne vi har intervjuet hadde noen meninger om boform, noe som kan tyde på at dette ikke anses som et problem i det helseforetaksområdet vi har gjort våre intervjuer. Her er det nødvendig med forbehold knyttet til skjevheter som et resultat av utvalg. Internasjonalt er det funn som peker på at man må se på tilgang til, og utvikle det psykiatriske helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser (Elliott & Haider, 2009). Dette samsvarer godt med funn fra denne avhandlingen og norske rapporter på området.

Et annet forhold som må nevnes er de bidireksjonale samhandlingsutfordringene mellom fastleger og ansatte i psykisk helsetjeneste. Her er det fortsatt mye tilfeldigheter som styrer

grad, type og kvalitet av samarbeid, noe som antagelig ikke taler til fordel for god kvalitet i psykiske helsetjenester til utviklingshemmede. Fastlegene er portvoktere til spesialisthelsetjenesten, og det er urovekkende at flere fastleger i denne undersøkelsen tydelig uttrykker at de ikke har tillit til psykisk helsevern for denne pasientgruppen. Personer med utviklingshemming skal ha tilgang på de samme helsetjenestene som resten av befolkningen, og slike meninger kan bidra til at enkelte utviklingshemmede ikke blir henvist til aktuell spesialisthelsetjeneste når de har psykiske eller atferdsmessige utfordringer. En tydelig henvisningslinje bør utarbeides og presenteres.

Kompetansehevende tiltak bør også vurderes, både for leger i form av kurs eller som en utvidelse i dagens medisinstudium, men også for øvrig helsepersonell innenfor psykiatriske helsetjenester både i primær- og spesialisthelsetjeneste. Personer med utviklingshemming og psykiske problemer er ingen sjelden tilstand, og det bør da kunne forventes at mer enn 1 % av landets fastleger har tatt kurs som omfatter denne problemstillingen. En viktig kompetanseformidlingsjobb må nødvendigvis også rettes mot ansatte i omsorgstjenestetilbud til utviklingshemmede. Helseoppfølging av utviklingshemmede må i større grad settes på dagsorden. Denne studien har vist eksempler på at personer med utviklingshemming av og til har med seg kommunalt ansatte med lite eller ingen kjennskap til personens helsestatus ved konsultasjoner hos fastlege. Særlig er det grunn til å peke på mangel av systematikk i tilbakemeldinger knyttet til psykiske og atferdsmessige utfordringer. Dette kan gi en altfor tilfeldig behandling av viktige symptomer. Totalt er det behov for systematisering av kunnskap i retning av en kunnskapsbasert praksis, der pasientens preferanser, helseansattes erfaringer og forskningsmessige funn kommer til uttrykk i et helhetlig helsetjenestetilbud.

Videre forskning

Det er fortsatt mye som er uavklart når det gjelder helsetjenester til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser. Ikke minst er det ikke tydelige svar i forskning på

om denne pasientgruppen bør behandles i spesialiserte avdelinger eller i de generelle allmenntjenestene, eller en blanding slik vi har i dag. Når det gjelder behandling, og hvilken behandling som bør anbefales, er også fortsatt mye uavklart. Det er med andre ord flere områder som bør undersøkes nærmere, men siden det i dette prosjektet har vært et spesielt fokus på fastlegetjenester, vil jeg derfor komme med noen forslag på forskning som direkte involverer fastlegen. Denne avhandlingen peker på to spesifikke områder; samhandling og fastlegetjenester til utviklingshemmede med psykiske lidelser. Begge disse områdene kan kombineres i fremtidig forskning, ved å legge til rette for prosjekter som inkluderer samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, der utviklingshemmede med psykiske tilleggslidelser blir målgrupper. Det kan med bakgrunn i funn reises noen nye forskningsspørsmål:

- Hvilke er fastlegenes samhandlingsinstanser for utviklingshemmede med psykiske lidelser?
- Hvor mye og hva slags kompetanse har fastlegene om utviklingshemmede med psykiske lidelser?
- Hvordan bør eventuelle kompetansemangler hos fastlegene dekkes?

I analysene er det også avdekket en del forhold som kan ha potensiell påvirkning på personer med utviklingshemming og psykiske tilleggslidelser, og fremtidig forskning bør også innebære at man forsker på hvordan tjenestene virker på og oppleves av pasientene. Dette reiser nye forskningsspørsmål, med respekt for at det kan være metodisk og etisk krevende å forske på følgende problemstillinger:

- Hvordan behandles utviklingshemmede med psykiske lidelser?
- Hvordan opplever utviklingshemmede med psykiske lidelser behandlingen?

Referanser

- Alborz, A., McNally, R., & Glendinning, C. (2005). Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence. *Journal of Health Services Research and Policy, 10*, 173-182.
- Agyapong, V. I., Conway, C., & Guerandel, A. (2011). Shared care between specialized psychiatric services and primary care: the experiences and expectations of consultant psychiatrists in Ireland. *International Journal of Psychiatry in Medicine, 42*, 295-313.
- Allen, D. (2008). The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities: a review of current theories and evidence. *J.Intellect.Disabil., 12*, 267-294.
- Allen, D. & Davies, D. (2007). Challenging behaviour and psychiatric disorder in intellectual disability. *Curr.Opin.Psychiatry, 20*, 450-455.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV-TR*. (vols. 4th ed., text revision.) Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (vols. 5th ed.) Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Arbeids- og velferdsetaten (2009). Innbyggere med plass på fastlegeliste, på liste uten lege, som mangler listeplass eller som ikke deltar i ordningen, per 31. desember 2008, etter innbyggerens kjønn og alder. NAV [On-line]. Available: <http://www.nav.no/184191.cms>

- Aspray, T. J., Francis, R. M., Tyrer, S. P., & Quilliam, S. J. (1999). Patients with learning disability in the community. *BMJ*, *318*, 476-477.
- Bachke, C. C. (2010). Fra psykisk utviklingshemning til psykisk utviklingshemming til utviklingshemning? <http://naku.no/node/169> (25.02.14).
- Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunsby, Y., & Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD007492.
- Berardi, D., Bortolotti, B., Menchetti, M., Bombi, A., & Tarricone, I. (2007). Models of collaboration between general practice and mental health services in Italy. *The European Journal of Psychiatry*, *21*, 79-84.
- Bouras, N. & Holt, G. (2004). Mental health services for adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, *184*, 291-292.
- Bouras, N. & Holt, G. (2007). *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. (vols. 2nd ed.) Cambridge: Cambridge University Press.
- Bramble, D. (2007). Psychotropic drug prescribing in child and adolescent learning disability psychiatry. *J.Psychopharmacol.*, *21*, 486-491.
- Bygdnes, A. M. & Kristiansen, A. (2007). [Psychotropic medicines to patients with mental retardation]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, *127*, 1028-1030.
- Baasland, G. & Engedal, K. (2009). [Use of psychotropic medication among individuals with mental retardation]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, *129*, 1751-1753.

- Chaplin, R. (2011). Mental health services for people with intellectual disabilities. *Curr.Opin.Psychiatry*, 24, 372-376.
- Charles, J., Harrison, C., & Britt, H. (2011). Intellectual disability. *Australian Family Physician*, 40, 187.
- Christoffersen, S. A., Ruyter, K. W., & Wyller, T. (2011). *Profesjonsetikk : om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker*. Oslo: Universitetsforl.
- Cooper, S. A., Melville, C. A., & Einfeld, S. L. (2003). Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 Suppl 1, 3-15.
- Cooper, S. A., Morrison, J., Melville, C., Finlayson, J., Allan, L., Martin, G. et al. (2006). Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 667-677.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.
- Costello, H. & Bouras, N. (2006). Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Isr.J.Psychiatry Relat Sci.*, 43, 241-251.
- Davis, R. & Mohr, C. (2004). The assessment and treatment of behavioural problems. *Australian Family Physician*, 33, 609-613.

- Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J. et al. (2009). International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8, 181-186.
- Eknes, J., Løkke, J. A., Bakken, T. L., & Mæhle, I. (2008). *Utredning og diagnostisering: utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforl.
- Elliott, S. J. & Haider, B. B. (2009). Prescribing of psychotropic medication to the intellectually disabled by community paediatricians - a survey. *Child Care Health Dev.*, 35, 826-831.
- Ellingsen, K. E. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Trondheim: NAKU.
- Ellingsen, K. E., Berge, K. og Lungwitz, D. (2011): Rule of law – wishful thinking? Exemptions from educational requirements and the use of coercion against people with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13, 151-166.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R. et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 77-93.
- Emerson, E. & Einfeld, S. L. (2011). *Challenging behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Erlandsen Christian (1990): Psykisk utviklingshemmede - vi må hjelpe dem. *Tidsskr.Nor Laegefor.*, 110, 1646-1647.

- Felce, D., Baxter, H., Lowe, K., Dunstan, F., Houston, H., Jones, G. et al. (2008). The impact of checking the health of adults with intellectual disabilities on primary care consultation rates, health promotion and contact with specialists. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 597-602.
- Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R. P. (2009). A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 243-254.
- Fletcher, R. J. (2007). *DM-ID : diagnostic manual-intellectual disability : a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, N.Y.: NADD Press.
- Fredheim, T., Danbolt, L. J., Haavet, O. R., Kjongsberg, K., & Lien, L. (2011a). Collaboration between General Practitioners and mental health care professionals: a qualitative study. *Int.J.Ment.Health Syst.*, 5, 13.
- Fredheim, T., Lien, L., Danbolt, L. J., Kjongsberg, K., & Haavet, O. R. (2011b). Experiences with general practitioners described by families of children with intellectual disabilities and challenging behaviour: a qualitative study. *BMJ Open.*, 1, e000304.
- Fredheim, T., Haavet, O. R., Danbolt, L. J., Kjongsberg, K., & Lien, L. (2013). Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views. *BMJ Open.*, 3.
- Frich, J. C. (2007). Kvalitative studier. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 127, 2649.

- Galina, N. H., Sofie, D. A., Dalsted, R., & Brostrom, K. M. (2013). Group supervision for general practitioners: a case study. *Qual.Prim.Care*, 21, 17-22.
- Gallagher, A. & Hallahan, B. (2012). Fragile X-associated disorders: a clinical overview. *Journal of Neurology*, 259, 401-413.
- Gates, B. & Barr, O. (2009). *Oxford handbook of learning and intellectual disability nursing*. New York: Oxford University Press.
- Gill, F., Stenfert, K. B., & Rose, J. (2002). General practitioners' attitudes to patients who have learning disabilities. *Psychological Medicine*, 32, 1445-1455.
- Gillon, R. (1994). Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*, 309, 184-188.
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Duquesne university press.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research: essays*. Pittsburgh, Pa.: Duquesne University Press.
- Grimen, H. & Terum, L. I. (2009). *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Oslo: Abstrakt.
- Grimsmo, A. (1990): Psykisk utviklingshemming i lokalsamfunnet – utbredelse, årsaker, medisinsk behandling og oppfølging. *Tidsskr.Nor Laegefor.*, 110, 1648-1650.
- Grytten, J., Skau, I., & Sorensen, R. (2005). [Characteristics of solo and group practices in Norwegian general practice]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 125, 1357-1360.
- Hallberg, L. R. M. (2002). *Qualitative methods in public health research*. Lund: Studentlitteratur.

- Hassiotis, A., Barron, D. A., & Hall, I. S. (2009). *Intellectual disability psychiatry: a practical handbook*. Chichester, West Sussex, England; Wiley-Blackwell.
- Hassiotis, A., Barron, P., & O'Hara, J. (2000). Mental health services for people with learning disabilities. A complete overhaul is needed with strong links to mainstream services. *BMJ*, *321*, 583-584.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009a). *Opptappingsplanen 1999-2008*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009b). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid: St.meld. nr. 47*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven mv. (bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi): Prop. 90L (2012-2013)*.
- Helsedirektoratet (2009a). *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2009b). *Habiliteringstjenesten for voksne*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2012). *Nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og behandling av bipolare lidingar*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2013). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Hemmings, C. P., Gravestock, S., Pickard, M., & Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 269-276.
- Hoghton, M., Martin, G., & Chauhan, U. (2012). Annual health checks for people with intellectual disabilities. *BMJ*, 345, e7589.
- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 456-465.
- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2009). The overlap between psychiatric symptoms and challenging behaviour: a preliminary study. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 210-218.
- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2004). Psychotropic medication in adults with mental retardation: prevalence, and prescription practices. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 509-521.
- Holden, B. (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemning: atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemning: atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Horndalen, B. & Torp, T. R. (2006). *Vernepleier - utdanning og yrke i et faglig og etisk perspektiv*. (12/2006 ed.) Bekkestua: Høgskolen.
- Hove O. (2009). *Mental health disorders in adults with intellectual disabilities*. University of Bergen.

- Hughes, F. (2009). Better care for people with intellectual disability and mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 47, 8-9.
- Hunskår, S. & Brekke, M. (2013). *Allmenntmedisin*. (vols. 3. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jansen, D. E., Krol, B., Groothoff, J. W., & Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 93-102.
- Jones, S., Cooper, S. A., Smiley, E., Allan, L., Williamson, A., & Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 196, 678-686.
- Jones, M. C., McLafferty, E., Walley, R., Toland, J., & Melson, N. (2008). Inclusion in primary care for people with intellectual disabilities: gaining the perspective of service user and supporting social care staff. *J.Intellect.Disabil.*, 12, 93-109.
- Jopp, A. D. & Keys, C. B. (2001). Diagnostic Overshadowing Reviewed and Reconsidered, *American Journal on Mental Retardation*, 106 (5), 416-433
- Joyce, T., Ditchfield, H., & Harris, P. (2001). Challenging behaviour in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 130-138.
- Karande, S. (2006). Autism: A review for family physicians. *Indian Journal of Medical Sciences*, 60, 205-215.
- Kitchener, B. A., Jorm, A. F., Kelly, C. M., Pappas, R., Frize, M. (2010). *Intellectual Disability Mental Health First Aid Manual*. 2nd ed. Melbourne: Orygen Youth Health Research Centre.

- Kittelsaa, A. M.. (2008). *Utviklingshemning og psykiske helsetjenester*. Trondheim: NAKU.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ*, *311*, 299-302.
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment.Retard.Dev.Disabil.Res.Rev.*, *12*, 70-82.
- Krohne, K. & Brage, S. (2008). How GPs in Norway conceptualise functional ability: a focus group study. *British Journal of General Practice*, *58*, 850-855.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (vols. 2. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kwok, H. & Cheung, P. W. (2007). Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Curr.Opin.Psychiatry*, *20*, 443-449.
- Laake, P. & Benestad, H. B. (2004). *Forskningsmetode i medisin og biofag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Laake, P., Benestad, H. B., & Olsen, B. R. (2007). *Research methodology in the medical and biological sciences*. Amsterdam: Academic.
- Lawson, R. (2009). A quality GP consultation with an autistic spectrum disorder child: a mother's perspective. *Qual.Prim.Care*, *17*, 149-150.
- Lennox, N., Bain, C., Rey-Conde, T., Purdie, D., Bush, R., & Pandeya, N. (2007). Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International Journal of Epidemiology*, *36*, 139-146.

- Lennox, N. G. & Kerr, M. P. (1997). Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (Pt 5), 365-372.
- Lian, W. B., Ho, S. K., Yeo, C. L., & Ho, L. Y. (2003). General practitioners' knowledge on childhood developmental and behavioural disorders. *Singapore Medical Journal*, 44, 397-403.
- Linaker, O. M. & Fløvig, J. C. (2004). Blivende psykiateres kunnskap om utviklingshemning. *Tidsskr. Nor Laegefor.*, 124, 1090-1092.
- Linaker, O. M. (2007). 20.000 kan være "skjulte" utviklingshemmede. *Dagens medisin*.
- Liptak, G. S., Orlando, M., Yingling, J. T., Theurer-Kaufman, K. L., Malay, D. P., Tompkins, L. A. et al. (2006). Satisfaction with primary health care received by families of children with developmental disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 20, 245-252.
- Lunsky, Y. & Balogh, R. (2010). Dual diagnosis: A national study of psychiatric hospitalization patterns of people with developmental disability. *Can.J.Psychiatry*, 55, 721-728.
- Lunsky, Y., Balogh, R., & Cairney, J. (2012a). Predictors of emergency department visits by persons with intellectual disability experiencing a psychiatric crisis. *Psychiatric Services*, 63, 287-290.
- Lunsky, Y., Balogh, R., Khodaverdian, A., Elliott, D., Jaskulski, C., & Morris, S. (2012b). A comparison of medical and psychobehavioral emergency department visits made by adults with intellectual disabilities. *Emerg.Med.Int.*, 2012, 427407.

- Lunsky, Y., Lin, E., Balogh, R., Klein-Geltink, J., Bennie, J., Wilton, A. S. et al. (2011). Are adults with developmental disabilities more likely to visit EDs? *American Journal of Emergency Medicine*, 29, 463-465.
- Lyen, K. (2003). Ignorance in developmental and behavioural disorders. *Singapore Medical Journal*, 44, 389-390.
- Malterud, K. (2012a). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand.J.Public Health*, 40, 795-805.
- Malterud, K. (2012b). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. (vols. 3. utg.) Oslo: Universitetsforl.
- Marien, P., Brouns, R., Engelborghs, S., Wackenier, P., Verhoeven, J., Ceulemans, B. et al. (2008). Cerebellar cognitive affective syndrome without global mental retardation in two relatives with Gillespie syndrome. *Cortex*, 44, 54-67.
- Martin, D. M., Roy, A., & Wells, M. B. (1997). Health gain through health checks: improving access to primary health care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (Pt 5), 401-408.
- Mather, N. & Jaffe, L. (2011). *Comprehensive evaluations : case reports for psychologists, diagnosticians, and special educators*. Hoboken, N.J.: Wiley.
- Matson, J. L., Bamburg, J. W., Mayville, E. A., Pinkston, J., Bielecki, J., Kuhn, D. et al. (2000). Psychopharmacology and mental retardation: a 10 year review (1990-1999). *Research in Developmental Disabilities*, 21, 263-296.

- Matthews, D. (2002). Learning disabilities: the need for better health care. *Nursing Standard*, 16, 40-41.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419-436.
- Maunsbach.M & Dehlholm-Lambertsen.B (1997). Det fokuserede gruppeintervju og deltagerobservation. *Nordisk Medicin*, 112, 126-128.
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N. et al. (2010). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 362-366.
- McGinty, K., Worthington, R., & Dennison, W. (2008). Patient and family advocacy: working with individuals with comorbid mental illness and developmental disabilities and their families. *Psychiatric Quarterly*, 79, 193-203.
- Michael, J. (2008). *Healthcare for All: Report of the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities*. London: Aldridge Press.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. (vols. 2nd ed.) Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Mouland, G. & Kyvik, J. (2007). Én time hos psykiater kan være nok. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 127, 2810-2812.
- Mæhle, I. (2004). Neste pasient er utviklingshemmet. *Utposten*, 33.

- Nottestad, J. A. & Linaker, O. M. (2003). Psychotropic drug use among people with intellectual disability before and after deinstitutionalization. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 464-471.
- Rhoades, R. A., Scarpa, A., & Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC.Pediatr.*, 7, 37.
- Robertson, J., Roberts, H., Emerson, E., Turner, S., & Greig, R. (2011). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1009-1019.
- Royal College of Psychiatrists (2001). *DC-LD: Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation*. London: Gaskell.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-72.
- Schlosser, R. W., Wendt, O., Bhavnani, S., & Nail-Chiwetalu, B. (2006). Use of information-seeking strategies for developing systematic reviews and engaging in evidence-based practice: the application of traditional and comprehensive Pearl Growing. A review. *Int.J.Lang Commun.Disord.*, 41, 567-582.
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *J.Spec.Pediatr.Nurs.*, 12, 238-252.
- Skullerud, E., Linaker, O. M., Svenning, A. C., & Torske, H. (2000). Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming. *Tidsskr. Nor Laegefor.*, 120, 3246-3248.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). Distrikpsykiatriske sentre – med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen.

- Statens Helsetilsyn (2000). *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser*. Oslo: Helsetilsynet.
- Straetmans, J. M., van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis, F. G., & Dinant, G. J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, *57*, 64-66.
- Stromme, P. & Valvatne, K. (1998). Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatrica*, *87*, 291-296.
- Sullivan, W. F., Berg, J. M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J. et al. (2011). Primary care of adults with developmental disabilities: Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, *57*, 541-568.
- Sørensen, L. B. (2012). *Rapport fra gjennomgang av opplærings-, informasjons- og kartleggingsprogrammer*. Helsedirektoratet.
- Thorsen, O., Hartveit, M., & Baerheim, A. (2013). The consultants' role in the referring process with general practitioners: partners or adjudicators? a qualitative study. *BMC.Fam.Pract.*, *14*, 153.
- Torr, J., Iacono, T., Graham, M. J., & Galea, J. (2008). Checklists for general practitioner diagnosis of depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*, 930-941.
- Tranfaglia, M. R. (2011). The psychiatric presentation of fragile x: evolution of the diagnosis and treatment of the psychiatric comorbidities of fragile X syndrome. *Developmental Neuroscience*, *33*, 337-348.

Turk, V., Kerry, S., Corney, R., Rowlands, G., & Khattran, S. (2010). Why some adults with intellectual disability consult their general practitioner more than others. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 833-842.

Undeland, M. & Malterud, K. (2007). The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 25, 250-255.

van Orden, M., Hoffman, T., Haffmans, J., Spinhoven, P., & Hoencamp, E. (2009). Collaborative mental health care versus care as usual in a primary care setting: a randomized controlled trial. *Psychiatric Services*, 60, 74-79.

van Schroyen Lantman-de Valk HM, Metsemakers, J. F., Haveman, M. J., & Crebolder, H. F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17, 405-407.

van Schroyen Lantman-de Valk HM & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 337, a2507.

van Tongerloo, M. A., Bor, H. H., & Lagro-Janssen, A. L. (2012). Detecting autism spectrum disorders in the general practitioner's practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1531-1538.

Walmsley, J. (2011). An investigation into the implementation of annual health checks for people with intellectual disabilities. *J.Intellect.Disabil.*, 15, 157-166.

Wilkinson, J., Dreyfus, D., Cerreto, M., & Bokhour, B. (2012). "Sometimes I feel overwhelmed": educational needs of family physicians caring for people with intellectual disability. *Intellect.Dev.Disabil.*, 50, 243-250.

- Woods, R. (2011). Behavioural concerns - assessment and management of people with intellectual disability. *Australian Family Physician*, 40, 198-200.
- World Health Organization (2000). *ICD-10 : den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer : systematisk del og alfabetisk indeks*. (vols. 10. rev., norsk utg., 3. oppl.) Oslo: Statens helsetilsyn.
- World Health Organization & Lerberghe, W. v. (2008). *The world health report 2008: primary health care: now more than ever*. Geneva: World Health Organization.
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., Lantman-de Valk, H. M., Metsemakers, J. F., & Dinant, G. J. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability--a qualitative study. *BMC.Fam.Pract.*, 10, 82.
- Younes, N., Gasquet, I., Gaudebout, P., Chaillet, M. P., Kovess, V., Falissard, B. et al. (2005). General Practitioners' opinions on their practice in mental health and their collaboration with mental health professionals. *BMC.Fam.Pract.*, 6, 18.



RESEARCH

Open Access

Collaboration between general practitioners and mental health care professionals: a qualitative study

Terje Fredheim^{1,2*}, Lars J Danbolt^{1,3}, Ole R Haavet², Kari Kjøsberg¹ and Lars Lien^{1,4}

Abstract

Background: Collaboration between general practice and mental health care has been recognised as necessary to provide good quality healthcare services to people with mental health problems. Several studies indicate that collaboration often is poor, with the result that patient' needs for coordinated services are not sufficiently met, and that resources are inefficiently used. An increasing number of mental health care workers should improve mental health services, but may complicate collaboration and coordination between mental health workers and other professionals in the treatment chain. The aim of this qualitative study is to investigate strengths and weaknesses in today's collaboration, and to suggest improvements in the interaction between General Practitioners (GPs) and specialised mental health service.

Methods: This paper presents a qualitative focus group study with data drawn from six groups and eight group sessions with 28 health professionals (10 GPs, 12 nurses, and 6 physicians doing post-doctoral training in psychiatry), all working in the same region and assumed to make professional contact with each other.

Results: GPs and mental health professionals shared each others expressions of strengths, weaknesses and suggestions for improvement in today's collaboration. Strengths in today's collaboration were related to common consultations between GPs and mental health professionals, and when GPs were able to receive advice about diagnostic treatment dilemmas. Weaknesses were related to the GPs' possibility to meet mental health professionals, and lack of mutual knowledge in mental health services. The results describe experiences and importance of interpersonal knowledge, mutual accessibility and familiarity with existing systems and resources. There is an agreement between GPs and mental health professionals that services will improve with shared knowledge about patients through systematic collaborative services, direct cell-phone lines to mental health professionals and allocated times for telephone consultation.

Conclusions: GPs and mental health professionals experience collaboration as important. GPs are the gate-keepers to specialised health care, and lack of collaboration seems to create problems for GPs, mental health professionals, and for the patients. Suggestions for improvement included identification of situations that could increase mutual knowledge, and make it easier for GPs to reach the right mental health care professional when needed.

Background

Problems associated with lack of collaboration among mental health professionals have been recognised for many years [1-3]. Although Norway is ranked among the highest of all OECD nations in public health spending per capita, many Norwegians do not receive adequate help and treatment [1].

Mental healthcare in Norway operates at two levels: primary health care and specialist health services. Primary health care includes the services provided by GPs and public and mental health nurses in the municipalities. The majority of GPs in Norway work in group practice (85 %) [4]. Specialist health services include outpatient clinics and psychiatric hospitals, and are organised in five regions with hospitals responsible for the delivery of services in designated catchment areas. In Norway, as in e.g. United Kingdom, France and Canada, GPs are often the first contact and play a central role in the management of psychiatric patients; they

* Correspondence: terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no

¹Centre for Psychology of Religion, Innlandet Hospital Trust (SIHF), Hamar, Norway

Full list of author information is available at the end of the article



diagnose, initiate and continue medical treatment, are the gate-keepers to specialist care, and are supposed to know about available services offered in primary and secondary health care and to cooperate with outpatient clinics and acute wards, among other facilities [5,6].

In 1999 the Norwegian government initiated a restructuring and strengthening of the mental health services, the primary goal of which was to improve the quality of and access to these services. Even if the government did not make the GPs a part in this reform, the GPs play a main role as one of the primary health care service providers. The Evaluation of the reform shows major growth in the number of other professionals working at both levels of mental health care [7]. This increase leads to an expansion of services, and raises some challenges concerning collaboration and communication both within the two levels and between the primary and specialist level. An expansion of services requires more employees, which in turn can weaken their knowledge about each other and each other's specific service offers (mutual knowledge). Mutual knowledge involves knowing each other and information of each other's competence, systems, possibilities and restrictions.

As noted in The World Health Report, we should avoid a too excessive focus on specialised health services to maintain sustainable health services [8]. Municipal and GP programs aimed at reducing possible risk factors for mental health problems, and thereby preventing mental illness, may reduce the need for more expensive specialised services. According to the Norwegian Ministry of Health, better coordination between service levels is one of the most important areas to develop in the future [1].

Since the outpatient clinic often is the door to specialist mental health service in Norway [9], it is a crucial point for the GPs to succeed getting into contact with a competent person [10]. A study from France found that the GPs were in need for collaboration in 50 % of all their patients with mental health problems, indicating a great need for advice. The GPs were more willing to care for patients with mental health problems without sending referral if they received collaborative services from mental health professionals. The study concluded that there is a need for targeted collaboration between GPs and mental health professionals [6]. Even in Italy, where GPs do not have a gatekeeper function, they found that structured collaboration between GPs and mental health professionals had the potential to better meet the needs of people with mental health problems [5]. The collaboration consisted of consultation liaison service based on supplying diagnostic consultation and therapeutic interventions in support of GPs. In a study from the Netherlands, where different collaborative models were investigated, a model where trained mental

health professionals had face-to-face contact with the GPs resulted in significantly higher satisfaction with services among general practitioners, shorter referral delay, reduced time in treatment, fewer appointments, and consequently lower treatment costs [11]. All these studies illustrate a collaborative practice where mental health professionals and GPs meet face to face and share their competence in the best interest of the patients.

In a recent study from Norway including 100 GPs interviewed by phone, the researchers asked only one question: "What can be done to improve treatment of mental disorders in primary health care?" The researchers concluded among other things, that there is a need for better co-operation between primary and secondary health care [12]. National surveys among Norwegian GPs evaluating outpatient clinics in mental health care, show that GPs in general are disappointed with waiting time, communication and cooperation [13]. Another survey shows that GP and patient ratings of health care services are highly correlated [14]. The aim of this qualitative study is to investigate strengths and weaknesses in today's collaboration, and to suggest improvements in the interaction between GPs and specialised mental health service.

Methods

A qualitative method

We chose a qualitative study because it can give more precise descriptions of content in collaborative challenges experienced by the GPs and mental health professionals. Focus groups are well suited for eliciting people's opinions and experiences, or for searching for deeper understanding of opinions and attitudes toward certain issues [15]. The strength of focus groups is the ability to capitalise on the interactions, discussions and relationships among group participants [16].

Setting

The catchment area of Innlandet Hospital Trust, where this study was conducted, serves citizens in two counties with a total population of 378.000: Hedmark (192 000) and Oppland (186 000). The focus groups consisted of GPs and professional mental health workers in two municipalities strategically selected by the researchers to represent the population, infrastructure and location of Innlandet Hospital Trust. This also gave the study a broad range of experiences from a variety of professions and both levels of mental health services. One of the municipalities is rural with a population of 6.700, and the other municipality is a town with a population of 19.700. Specialist health services were represented by professional mental health workers at the acute wards and the outpatient clinic serving the population in the

selected GP's. Each focus group session lasted 60 to 90 minutes, was audio recorded and transcribed for further analysis. The moderators asked two main questions:

1. What are the strengths and weaknesses in the collaboration between GPs and the specialist mental health care (outpatient clinics and acute wards) according to your experiences?
2. In what ways do you think this collaboration can be improved in order to enhance the quality of the mental health care services in your local situation?

Description of the groups

Data were drawn from six focus groups engaged in a total of eight discussions (see table 1).

Three groups represented the primary level of care (see table 1). One group consisted of five GPs from the rural municipality, and the other consisted of five GPs from one well established group practice in the town municipality. The third group comprised of six professional mental health workers in mental health care at the primary level, with a mixed background from the same municipalities as the GPs. Three groups represented specialist health services, and comprised professional mental health workers. One group consisted of three nurses at an outpatient clinic, the second of three head nurses from each department in the acute ward, and the last of six resident physicians doing on call service in the acute ward. The focus groups comprising mental health professionals met once; the GPs' focus group met twice, under a multistage focus group process [17]. This was done to strengthen the focus on GPs, and giving them the opportunity to reflect on their first interview. Each group consisted of 3 to 6 participants, with a total of 28 persons participating.

Leading the groups

The focus groups were led by a moderator (KK), whose primary role was to introduce the questions and to ensure that every focus group member was heard and that the participants' conversation were focused on the

main purposes of the study. In this study, at least one co-researcher (TF) participated in the focus groups, asking additional questions, observing the atmosphere and interaction among participants, and writing brief notes. Rather than relying on nods or monosyllabic responses, the researchers asked follow-up questions to ensure that the information was understood. The researchers also conducted brief summaries after each main question, allowing participants to comment on the summary.

Analysis

The focus group material was analysed using systematic text condensation [18-21]. Systematic text condensation is a process where a full transcribed text is read as a whole and condensed to meaningful units, through categorisation and coding. The authors worked together in this process, and discriminated units with meaning with a special focus on collaboration between GPs and mental health professionals. The units of meaning were sorted in categories to describe the groups statements in regard to the phenomena investigated.

The Norwegian Regional Committee for Medical Research Ethics approved this study, and every participant signed an informed consent form.

Results

The participants shared their experiences about interaction with other professionals within mental health care. From the analysis three thematic clusters emerged. One cluster of experiences dealt with situations in which participants commented upon interpersonal knowledge and communication. Another cluster of experiences covered mutual accessibility, including ambulatory care. A last cluster of experiences covers unfamiliarity with existing system and resources.

Interpersonal knowledge and communication

Our findings revealed that participants had occasionally experienced common consultations were they met the patient and a collaborative partner face to face. More interesting the participants reported positive experiences with these consultations. In situations where the

Table 1 Participants

Group no.	No. of participants (no. invited)	Location	Participants profession	Level of care
1	5 (6)	GPs rural	GPs	Primary
2	5 (6)	GPs town	GPs	Primary
3	6 (8)	Municipal psychiatric service	Specialist nurses in psychiatry	Primary
4	3 (4)	Outpatient clinic	Specialist nurses in psychiatry	Specialist
5	3 (3)	Acute ward	Specialist nurses in psychiatry	Specialist
6	6 (14)	Acute ward	Physicians on call	Specialist

The table shows group number, number of participants, number of participants invited (in brackets), location, participants' profession and level of care. Group number 1 and 2 consisted of a total of 5 different participants, and met twice with 4 participants in each focus group. Over all 28 different participants participated.

participants knew the collaboration partners either by meeting them briefly or even only being familiar with their names, the communication tended to be easier, faster and more effective than in situations in which they had no knowledge of each other. One GP said:

I think it's much easier to have a dialogue when I know who I'm talking to.

The participants expressed benefits of meeting each other face to face and hearing about each other's possibilities, treatment plans and organisation. Recognising and sharing situations in which colleagues have experienced mutual knowledge as beneficial for communication and collaboration was an eye opener for GPs and mental health professionals. Despite this none of the participants mentioned any regularity in meetings or common consultations that included meetings with GPs. A participant from the outpatient clinic said:

We have invited other professionals to information meetings, but again it's the old saying that GPs are so busy, so they are not invited.

The participants from the outpatient clinic and primary mental health services had recently started a joint meeting series, which they found promising.

Mutual accessibility (including ambulatory care)

Both GPs and psychiatric nurses at outpatient clinics experienced problems when they needed to contact physicians and specialists in the acute wards. The focus groups with GPs were dominated by outspoken frustration over unavailable mental health professionals, especially competent consultants. The GPs spoke about a general need for contact before referring a patient to clarify where to refer a patient or preparing the acute ward for an incoming patient. The GPs had also experienced situations where entering specialised service could be avoided through contact between GPs and mental health specialists, by providing GPs with advice for further treatment. Direct cell phone numbers for reaching mental health specialists were proposed to ease the situation. A GP said:

Professionals in specialist mental health care should be trained to address themselves as consultants.

GPs said that telephone calls were transferred from one person to another, and they often ended up with a secretary saying that the message would be delivered to the right person. Meanwhile, the patient had to wait for an answer while the GP handled other patients, and the GP could be occupied when the specialist phoned back.

Neither GPs nor mental health professionals considered this procedure to be optimal. One GP said:

I can't sit and wait for 15 minutes for a phone call about an acute situation. It's frustrating both for me and the patient. The patient is pending, in and out of the office, sometimes kept an eye on by the police. It's a messy situation.

There were also problems the other way around as physicians on call in the acute ward expressed problems getting in contact with GPs. To establish contact was especially important in the process of discharging a patient, but due to problems getting in touch with GPs this was not prioritised. One physician on call said:

It is not so easy to get in touch with GPs. You end up in line with everyone else.

Both GPs and mental health professionals expressed the need for more ambulatory services, bringing specialised mental health services closer to the patients, GPs and other municipal services. A specific problem with long distances is that some patients find it difficult to travel to premises where specialised mental health treatment is offered. Distances and opportunities to travel were mentioned as factors that increased this problem. This problem was not mentioned by GPs working in the municipality where specialised mental health care was localised, however, reinforcing the impression that localisation and distance do matter. One GP said:

It would be easier if you knew that, for example, every 14th day a specialist in mental health care would come here to meet patients and talk to us.

According to the participants, regular ambulatory services could also give service partners the opportunity to meet each other both in formal situations as an appointment and in informal settings as lunch breaks, and thereby increase mutual knowledge.

Unfamiliarity with existing system and resources

Mental health professionals working in the acute ward expressed concerns with the system for in-house training. The head nurses in the departments had all experienced problems due to lack of training of physicians on call in the acute ward. One head nurse said:

I have experienced standing outside the building, pointing at another building they are supposed to be at.

Physician on call said that an updated telephone list with all available "secret" numbers to GPs existed, but

several of them did not know of that list. This reinforces the impression that there are shortcomings in the system for in-house training of physicians on call in the acute psychiatric ward.

Participants revealed their lack of knowledge about possible co-operative partners and other mental health services in their region. Some of the GPs even lacked information about the location of the acute psychiatric ward, and were unfamiliar with the educational level of nurses working in specialised and municipal mental health care. Primary care nurses in the municipalities presumed that a large service system could cause some problems. One primary care nurse said:

There is no lack of professionals to handle the patient, but the clue is to put things in a system where no one falls away.

The participants from primary mental health services expressed a need for meeting places with GPs, and hypothesised that this also could give GPs information on services offered in their municipality. GPs on the other hand expressed a need for consultative services, especially from psychiatrists, because as one GP said:

Almost every time medication is a topic.

Participants in the focus groups also suggested routines and methods like direct cell-phone numbers, updated phone lists and allocated times for telephone consultation in order to reduce the time spent talking to what they regarded as irrelevant people, or waiting for someone to call back.

Discussion

Face to face contact between GPs and mental health professionals seem to ease collaboration, and thereby better meet the needs of patients. Mutual problems with accessibility were experienced. There seems to be no systematic model for collaboration with regular meetings between GPs and mental health professionals, common consultations and regular ambulatory services. Participants also revealed being unfamiliar with existing systems like updated phone lists, possibilities for common consultations and possible collaborative partners.

Our findings suggest several weaknesses in interaction and communication between GPs and mental health professionals, and can serve to support the national focus on improved coordination between primary and specialist levels of care. Opportunities to exchange views and knowledge with mental health professionals are an important tool for GPs, especially since they are gatekeepers to special health care. A result from this study indicates problems with phone calls between GPs and

mental health professionals. Every time a GP fails in their attempt to reach mental health professionals by phone, the threshold could increase for new attempts.

There seems to be a potential in common consultations and regular meetings between primary and specialist levels of care. Common consultations among the GP, the professional in mental health care, and the patient, create knowledge and competence sharing between service partners and coordinates treatment for the patient. The benefit of meetings and contact could also make communication easier, create more positive attitudes and reduce the probability of misunderstandings and disagreements. Regular meetings can also reduce problems related to knowledge of other primary mental health services and professionals as a result of the increasing number of professionals in mental health care. Mental health professionals attached to a primary care practice and operate as part of the extended primary care team like in the Netherlands [11], or regular ambulatory service with opportunities of common consultation can give GPs in Norway the consultation and communication they need to enhance the quality of the mental health care services.

An excessive focus on specialised health services can serve to increase problems related to mental health services in the municipalities. GPs in cooperation with municipal services can reduce possible risk factors and prevent mental illness, treat mildly and moderate ill patients, and thereby reduce the need for specialised services. Providing GPs with collaborative mental health professional partners have the potential to further reduction in patient referrals to specialised mental health services [6]. The Norwegian eight year spending plan was initiated and started without GP involvement, and this may have led to collaboration problems between GPs, other municipal and specialised mental health services. Nearly all GPs in a Norwegian study suggested that there is a need for improvements in treatment of mental disorders in primary health care [12]. Of these; 57 % suggested improved co-operation between primary and secondary health care, and 40 % increased knowledge and competence among GPs. This is in line with the finding in our study, and therefore some strategies for improving collaboration and communication among GPs and mental health professionals are proposed. The models from the studies in Italy [5] and the Netherlands [11] should be given attention also in a Norwegian setting.

Limitations and relevance

The limitations of our study lie primarily in the informants' willingness and motivation to reveal their feelings, beliefs and opinions to the researcher and the rest of the group. In this study, participants were informed that the focus group leaders were connected to

specialised mental health care in the region. This may have increased the impression that the interviewers were in some way responsible for the situation, although the participants seemed to speak freely and were engaged. Because we wanted to highlight the cooperation between primary and specialist health workers, we did not include patients or patient organisations, as was done in an earlier study [10].

An aim of this study was to better describe strengths and weaknesses in today's collaboration. Even though there may be limitations in regard to generalisation of the results, the sample of participants were recruited from typical catchment areas, reflecting both rural and town societies. None of the results in our study contradicts findings in other studies, but can be valuable in a better description of the problems observed with collaboration between primary care and mental health professionals. Our findings are in line with other studies which can argue for reliability in our study. Furthermore our findings can have transferability and importance for further research in the field.

Conclusions

The study shows how coordination is experienced by GPs and other mental health professionals involved, and exemplify what can happen when communication is far from optimal. Before GPs initiate and begin treatment of mental health problems, they are sometimes in need of advice and consultation, which should be provided by mental health specialists. Problems with accessibility may reduce the frequency of asking for help when needed. On the other hand, an increase in accessibility at the specialist level of mental health services may lead to more consultative services by telephone and less direct patient contact for mental health specialists. This may be a temporary problem, because GPs competence will be strengthened if they can obtain better consultative services. The important issue is to provide GPs with help when they need it, resulting in better services to patients when they need it. This study pinpoints arguments for better coordination between GPs and mental health care professionals. Creating mutual knowledge through regular and systematic collaboration could solve many of the communication problems that were found in this study.

Acknowledgements

The authors would like to thank the GPs, specialists and nurses who participated in this study. The Norwegian Medical Association funded this research.

Author details

¹Centre for Psychology of Religion, Innlandet Hospital Trust (SIHF), Hamar, Norway. ²Department of General Practice, University of Oslo, Oslo, Norway. ³Norwegian School of Theology, Oslo, Norway. ⁴Division of Mental Health and Addiction, Oslo University Hospital, Oslo, Norway.

Authors' contributions

TF participated in interviews, transcribed and analyzed them. He also wrote the paper. LD participated in some interviews and analyzed all interviews. ORH analyzed interviews. KK conducted the interviews and analyzed them. LL participated in some interviews and supervised the overall project. All authors have read and approved the final manuscript.

Competing interests

The authors declare that they have no competing instructions.

Received: 1 December 2010 Accepted: 23 May 2011

Published: 23 May 2011

References

1. Norwegian Ministry of Health and Care Services: **The coordination reform: Proper treatment - at the right place and time.** 2009, Summary in English: Report No. 47 to the Storting.
2. Keks N, Altson B, Sacks T, Hustig H, Tanaghow A: **Collaboration between general practice and community psychiatric services for people with chronic mental illness.** *Med J Aust* 1997, **167**:266-71.
3. Kisely S, Duerden D, Shaddick S, Jayabarathan A: **Collaboration between primary care and psychiatric services.** *Can Fam Physician* 2006, **52**:876-83.
4. Grytten J, Skau I, Sørensen R: **Kjenneteg ved solo- og gruppepraksiser i norsk allmennmedisin (Characteristics of solo and group practices in Norwegian primary physician services).** *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005, **125**:1357-60, (in Norwegian).
5. Berardi D, Bortolotti B, Menchetti M, Bombi A, Tarricone I: **Models of collaboration between general practice and mental health services in Italy.** *Eur J Psychiatry* 2007, **21**:79-84.
6. Younes N, Gasquet I, Gaudebout P, Chaillet P, Kovess V, Falissard B, Hardy Bayle MC: **General Practitioners' opinions on their practice in mental health and their collaboration with mental health professionals.** *BMC Fam Pract* 2005, **6**:18.
7. Helse- og omsorgsdepartementet: **Opptappingsplanen (The Escalation Plan). 1999-2008. Rapport 2009,** (in Norwegian).
8. World Health Organization: **The world health report 2008: primary health care now more than ever.** 2008, Switzerland.
9. Sosial- og helsedirektoratet: **Distriktspsykiatriske sentre - med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen. (District Psychiatric Centres - with eyes turned towards the municipalities with specialised hospital services as a support)** Mysen: Arktrykk; 2006, (in Norwegian).
10. Danbolt LJ, Kjønsgberg K, Lien L, Granerud A: **Hjelp når du trenger det: Bedre tilgjengelighet i psykisk helsevern, Del 1. (Help when needed: Better availability in mental health care).** Notat nr. 11. Høgskolen i Hedmark 2008, (in Norwegian).
11. van Orden M, Hoffman T, Haffmans J, Spinhoven P, Hoencamp E: **Collaborative mental health care versus care as usual in a primary care setting: a randomized controlled trial.** *Psychiatr Serv* 2009, **60**:74-9.
12. Mykletun A, Knudsen AK, Tangen T, Øverland S: **General practitioners' opinions on how to improve treatment of mental disorders in primary health care. Interviews with one hundred Norwegian general practitioners.** *BMC Health Serv Res* 2010, **10**:35.
13. Holmboe O, Groven G: **Fastlegers vurdering av distriktspsykiatriske sentre i 2008. (General practitioners' assessments of district psychiatric centres).** *PasOpp-rapport fra kunnskapssenteret nr. 3* 2009, (in Norwegian).
14. Bjertnaes OA, Garratt A, Iversen H, Ruud T: **The association between GP and patient ratings of quality of care at outpatient clinics.** *Fam Pract* 2009, **26**:384-90.
15. Maunsbach M, Dehlholm-Lambertsen B: **Det fokuserte gruppeintervju og deltagerobservasjon (The focus group interview and participant observation).** *Nord Med* 1997, **112**:126-8, (in Danish).
16. Kizinger J: **Introducing focus groups.** *BMJ* 1995, **311**:299-302.
17. Morgan DL: **Focus Groups as Qualitative Research.** London: Sage Publications; 1990.
18. Giorgi A: **An application of phenomenological method in psychology.** In *Duquesne studies in phenomenological psychology, II.* Edited by: Giorgi, A, Fischer, C, Murray, E. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 1975:82-103.
19. Giorgi A: **The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach.** Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 2009.

20. Malterud K: **Kvalitative metoder i medisinsk forskning.** (*Qualitative methods in medical research*) Oslo: Universitetsforlaget; 2003, (in Norwegian).
21. Kvale S, Brinkmann S: **Det kvalitative forskningsintervju, 2. utgave.** (*The qualitative research interview, second ed.*) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2009, (in Norwegian).

doi:10.1186/1752-4458-5-13

Cite this article as: Fredheim et al.: Collaboration between general practitioners and mental health care professionals: a qualitative study. *International Journal of Mental Health Systems* 2011 **5**:13.

**Submit your next manuscript to BioMed Central
and take full advantage of:**

- Convenient online submission
- Thorough peer review
- No space constraints or color figure charges
- Immediate publication on acceptance
- Inclusion in PubMed, CAS, Scopus and Google Scholar
- Research which is freely available for redistribution

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Experiences with general practitioners described by families of children with intellectual disabilities and challenging behaviour: a qualitative study

Terje Fredheim,^{1,2} Lars Lien,^{1,3} Lars J Danbolt,^{1,4} Kari Kjønsberg,¹ Ole R Haavet²

To cite: Fredheim T, Lien L, Danbolt LJ, *et al.* Experiences with general practitioners described by families of children with intellectual disabilities and challenging behaviour: a qualitative study. *BMJ Open* 2011;1:e000304. doi:10.1136/bmjopen-2011-000304

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files please visit the journal online (<http://bmjopen.bmj.com>).

Received 16 August 2011
Accepted 27 October 2011

This final article is available for use under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial 2.0 Licence; see <http://bmjopen.bmj.com>

¹Centre for Psychology of Religion, Innlandet Hospital Trust (SIHF), Hamar, Norway

²Department of General Practice, University of Oslo, Oslo, Norway

³Division of Mental Health and Addiction, Oslo University Hospital, University of Oslo, Oslo, Norway

⁴Norwegian School of Theology, Oslo, Norway

Correspondence to
Terje Fredheim;
terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no

ABSTRACT

Objective: To investigate parents' experiences of follow-up by general practitioners (GPs) of children with intellectual disabilities (ID) and comorbid behavioural and/or psychological problems.

Design: Qualitative study based on in-depth interviews with parents of children with ID and a broad range of accompanying health problems.

Setting: County centred study in Norway involving primary and specialist care.

Participants: Nine parents of seven children with ID, all received services from an assigned GP and a specialist hospital department. Potential participants were identified by the specialist hospital department and purposefully selected by the authors to represent both genders and a range of diagnoses, locations and assigned GPs.

Results: Three clusters of experiences emerged from the analysis: expectations, relationships and actual use. The participants had low expectations of the GPs' competence and involvement with their child, and primarily used the GP for the treatment of simple somatic problems. Only one child regularly visited their GP for general and mental health check-ups. The participants' experience of their GPs was that they did not have time and were not interested in the behavioural and mental problems of these children.

Conclusions: Families with children with ID experience a complex healthcare system in situations where they are vulnerable to lack of information, involvement and competence. GPs are part of a stable service system and are in a position to provide security, help and support to these families. Parents' experiences could be improved by regular health checks for their children and GPs being patient, taking time and showing interest in challenging behaviour.

BACKGROUND

People with intellectual disabilities (ID) are at high risk of acquiring challenging behaviour and mental health problems,^{1–3} resulting in special healthcare needs. Some

ARTICLE SUMMARY

Article focus

■ The aim of this study was to investigate the experiences with general practitioners (GPs) of the parents of children with intellectual disabilities (ID) in order to identify important areas for improvement and suggest fields for further exploration.

Key messages

- This study shows that families with children with ID have low expectations of their child's assigned GP, and that their total healthcare needs are not met.
- GPs should carry out regular health checks and be prepared to take a longer time than usual for consultations.
- When children with ID have comorbid challenging behaviour and/or mental health problems, GPs seem to avoid discussing these issues during consultations.

Strengths and limitations of this study

- Participants were of both genders and had a range of diagnoses, experienced diverse challenges and lived in different locations (rural or city).
- Our findings are in line with a relatively small number of similar studies in this field.
- Sufficient data were collected quickly, so only a small group of participants were interviewed.

research indicates that the health needs of people with ID are not properly met by either community or specialist healthcare systems.^{4 5} General practitioners (GPs) play a central role in general healthcare services, as they are the first point of contact when new health problems occur, are closely connected to community services, and are the gatekeepers to specialist services and carry out much of the follow-up work. In addition, GPs are the major prescribers of psychotropic medication to people with ID, mostly to treat 'unrest'.⁶

Parents of ID children's experiences with GPs

Several papers have addressed the difficulties of providing health services for people with ID, especially when there is challenging behaviour and/or mental health problems.^{7–12} The term challenging behaviour refers to any behaviour that puts the person displaying the behaviour and others at risk. This type of behaviour can interfere with home life and family members, and can affect the person's ability to safely interact with community members and facilities.¹³ Mental health problems can be difficult to identify and diagnose in children with ID, as indicated by the vast range of prevalence rates varying from 14% to 60%.² The term mental health problems as used in this article includes all symptoms of comorbid psychiatric disorder such as depression and anxiety.

Unmet physical healthcare needs are also reported among people with ID.^{14–16} A study demonstrated higher disease detection after a health assessment programme was initiated,¹⁷ and another study demonstrated benefits in health outcomes after a health screening programme.¹⁸ People with ID with concurrent mental health problems are a particularly vulnerable group. It may be appropriate to include those with challenging behaviour because it is suggested that there is considerable overlap between mental health problems and challenging behaviour.^{19, 20} This group is vulnerable because of the link between mental health problems and medical illness. Psychotropic medication can have physical side effects, physical problems can be expressed in challenging behaviour or mental health problems, and social factors such as an unhealthy lifestyle and poor living environment can contribute to physical problems.²¹ Even though caring for patients with ID and difficult behaviour is a challenge involving several health service providers, GPs often have a long-term perspective and geographical closeness that puts them in a special position. GPs' responsibility for this vulnerable and 'hard to hear' group are not clear, but should involve regular health checks and collaboration with other health services.

The Regular General Practitioner scheme was implemented in Norway in 2001. Every citizen can choose their assigned GP, and it is possible to switch to another GP or even a GP in another municipality. In Norway less than 0.5% of the population do not have an assigned GP.²² A system with a personal GP for everyone can provide personal services because the GP and their co-workers know the patient, their history and their family. People-centred primary care that puts people first can reduce return visits for unresolved health problems, improve the job satisfaction of healthcare staff, and give the patient a feeling of being listened to.²³

It is a general goal in primary care, and especially important for children with ID, to reduce health disparities in the population. Despite this, there is little knowledge of or research into families' experiences with primary healthcare services. A study investigating the primary healthcare received by the families of children

with ID demonstrated dissatisfaction with several aspects of healthcare services, including lack of discussion about the impact of the child's condition on the family and inability to answer questions about the child's condition.²⁴ Surveys are important in that they provide a representative and group-based estimate of participants' satisfaction. By providing more in-depth descriptions of the type of challenges experienced, qualitative study can help the development of hypotheses. The aim of this study is thus to investigate parents' experiences with GPs in order to identify important areas for improvement and suggest fields for further exploration.

METHODS

A qualitative method

We chose a qualitative approach in order to obtain more detailed descriptions of the challenges experienced by parents of children with ID. In-depth interviews are well suited for inquiring about people's opinions and experiences, or for facilitating a deeper understanding of opinions and attitudes to certain issues as seen from the participants' viewpoint.²⁵ We preferred open interviews so we could focus on participants' stories and their perspectives on the health services, in particular their GPs.

Participants

Data were drawn from seven interviews with a total of nine parents of young people (age 10–16) with ID and reported challenging behaviour and/or mental health problems (see table 1). The sample reflected both genders and different experiences, locations (city and rural), level of ID, ages and health service utilisation.

Each family had a different GP. The participants were recruited following a staff meeting with Hedmark Habilitation services for children at Innlandet Hospital Trust, and included patients currently engaged with the habilitation service. This service supervises approximately 450 people with ID and their caregivers. The staff identified 14 potential participants with reported challenging behaviour and/or mental health problems, and the researchers purposefully selected participants with regard to location, diagnoses, age and gender. It was estimated that a sample size of 5–10 participants would be required to achieve data saturation and identify all themes. After seven interviews the researchers found that no new themes were emerging, and so we terminated the recruiting of new participants.

Setting

Five interviews were conducted with the mother, while two interviews were conducted with both the father and the mother of the child. Participants could choose to be interviewed at home or in a meeting room at the work place of the interviewers. Five interviews were conducted in the participant's home. The participants could stop the interview whenever they wanted with no further explanation, but no one did. All participants were interviewed once and sessions lasted for 60–90 min, with

Table 1 Participant (young people with intellectual disabilities) identifier, challenging behaviour, mental health problem and service providers in addition to general practitioners (GPs) and habilitation services

Name	Challenging behaviour	Mental health problem	Present service providers in addition to GPs and habilitation services
A	Tantrums, ritualistic or repeated actions, screaming	Anxiety, panic attacks, obsessive compulsive disorder	Paediatric hospital clinic, orthopaedic hospital clinic, national epilepsy centre, educational and psychological services, auxiliary housing, health visitor, physiotherapist
B	Occasional crying	None	Auxiliary housing, educational and psychological services, support worker, community activity services, health visitor
C	Aggression, tantrums	Depression	Educational and psychological services, support worker, health visitor, community care services
D	School refusal	Depression	Child and youth psychiatric hospital services, health visitor, educational and psychological services
E	Aggression, suspicion, material damage	Paranoia, mania	Paediatric hospital clinic, community coordination services, auxiliary housing, support worker, educational and psychological services, child welfare
F	Delay in falling asleep, refusal behaviour	Anxiety	Paediatric hospital clinic, child and youth psychiatric hospital services, community coordination services, educational and psychological services, support worker, auxiliary housing, physiotherapist, ergonomist
G	Aggression, controlling others	None	Educational and psychological services, physiotherapist, community care services, health visitor, speech therapist

a mean of 70 min. Interviews were carried out from August to October 2010 and were recorded on audio files. The interviews were conducted by two of the authors (TF and KK) and consisted of largely open-ended questions based on an interview guide consisting of main questions and a checklist.

The main questions asked in the interviews were:

1. Can you tell us about your child?
2. Can you tell us about you, your child and your family's relationship with your GP?

The checklist was used to gather information that was otherwise missing, or to deepen incomplete information. Typical follow-up questions were related to type of challenging behaviour, service offers from primary healthcare services and secondary healthcare specialities, mental health problems, health check routines and frequency of contact with the GP.

Analysis

Throughout the meeting, the interviewers noted the participant's frequently used words and phrases, statements that needed to be followed up and state of engagement, laughter, pauses and tones, all of which were used to analyse data. The interviews were transcribed for further analysis which was carried out using systematic text condensation.^{25–27} The first author read the transcript multiple times to get a comprehensive sense of the interview, identified meaningful units and transformed these into themes and subthemes capturing 'essential expressions'. This was then discussed among all the authors who independently commented and confirmed the appropriateness of coding, and provided additional and alternative ideas.

The initial findings were presented for discussion at research meetings and feedback was used to revise the

final themes. For example, in these meetings, other researchers and GPs pointed out the relevance of points for this study, asked for additional information and gave alternative interpretations of the material. Finally, the first author constructed a model to visualise themes and subthemes (figure 1), and meaningful units were discriminated and categorised.

The regional committee for medical research approved the study. Every participant signed an informed consent form.

RESULTS

During the interview, parents described past events, contact with health services, daily living and the family situation. The parents interviewed were eager and enthusiastic about telling their story. The interviews revealed both challenging behaviour and mental health problems (eg, depression, anxiety, tantrums, aggression and delay in falling asleep). Despite contact with several primary and specialist health services, the families still had unmet health needs. Typically, the primary health services accessed in addition to the assigned GP were educational and psychological services, child welfare services, individual coordinators and auxiliary housing services. In addition to habilitation services, other involved specialist services typically were psychiatric services for children and adolescents and paediatric hospital services (for more details see table 1).

Three main categories with 13 subordinate themes emerged from the descriptions of the parents of the relationship they and their child had with their GP. The model (see figure 1) shows how the themes influence each other.

Parents of ID children's experiences with GPs

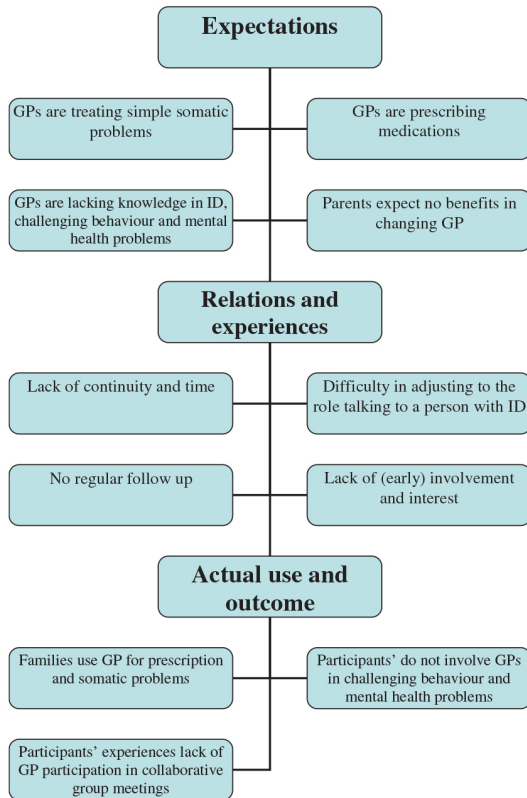


Figure 1 Model with themes and subthemes. GP, general practitioner; ID, intellectual disability.

Expectations

The first main category encompasses the expectations parents had of their child's GP. The parents also described how they had selected their present GP, and also described changes in GP attendance and continuity.

A common understanding was that the GP only prescribes medication and treats simple somatic problems. The parents did not expect the GP to treat anything other than somatic health problems, and a participant illustrated it like this:

Actually he has mental problems... in general he is in good health.

No one had searched for a GP with special competence with children with ID. All but one had experienced involuntary change of their GP, caused by GPs changing their work place or continuing education. The parents did not expect the GPs to be specialists in ID, challenging behaviour or mental health problems, but relied instead on hospital services. Even though it is easy to change GP, none of the participants interviewed had changed their child's GP. A mother said:

I don't know if it helps to change to another GP, and that's why I haven't done anything about it.

This participant used the same GP as her child, and was satisfied with the GP for herself but not for her child.

Relationships and experiences

The second main category includes contact and communication between the GP and the family, through descriptions of meetings and contacts with the GP. The frequency of children visiting their GP varied from never to monthly. One participant saw no reason to take their child to the GP, and explained that the GP had never asked about it. Another participant went to the doctor for simple treatment they could have done at home. An explanation for frequent appointments was to strengthen the relationship between the child and the GP, and to reduce the child's anxiety when visiting doctors. Regular health checks, primary care-based health reviews or more frequent appointments initiated by the GP were not mentioned.

Participants' descriptions of involuntary changes in GPs also highlight the resulting challenges regarding the GP–patient relationship, the GP's knowledge of the child's medical and family history and the participant's trust in the GP. The participants also described some previous GPs who were enthusiastic and interested in psychiatric problems, but this was seen as unusual. Participants describing such a GP missed these qualities. A participant said this about her child's first GP:

I trusted him more, and could talk with him about everything.

The interviews show the need for GP relationships that allow the discussion of issues that are not strictly medical or somatic; the participant mentioned above experienced a GP who was really interested in her and her child, and a relationship that could meet her and her child's total health needs.

Participants also described the role their GP took when talking to their child with ID. The GPs focused on and looked at their child during the consultation, but asked the parent for more detailed descriptions. Some had children with little or no vocal verbal skills, but nevertheless the GP was oriented towards the child. Although this was a positive experience, the participants also reported that there was not time enough to properly discuss a complex situation. One participant had solved this by always asking for extra time when they called for an appointment, and they described good experiences with their GP:

Actually it's the GP we are most satisfied with, except that he takes little initiative on his own.

This participant described a GP who listened to them and acted on their proposals, but seldom or never suggested anything beyond that initiated by the parents.

Another cluster of experiences dealt with the regularity or existence of follow-up consultations. There was only one description of regular follow-up, in this case annual consultation. Another participant who had never taken her child to their GP, said:

We are satisfied for our own sake, but for my child it has never really been an option to visit the GP.

This participant had a child with several challenges, and had been followed up by both habilitation services and paediatrics, but contact with paediatrics had ended a few months previously. Nevertheless, the GP was responsible for prescribing psychotropic medication to treat panic disorder and anxiety and had called a paediatric physician for advice. The paediatric physician had then called a specialist department for ID and psychiatric comorbidity, and the decision had been that the child should to be given psychotropic medication, although none of the doctors actually had seen the child. Another participant had also been prescribed medication by phone, and their parent said:

His GP has prescribed sleeping medicine once, and I recall that's the only time his GP had to deal with him. And then he didn't need to show up.

The parents reported that medication was given for acute or more permanent problems, and that GPs did not consider it necessary to see the child or conduct a personal examination. In such cases, the GP has to rely exclusively on their own interpretations of what the parents or others say, in combination with information from a patient journal and possible earlier examinations. In addition, none of the parents were instructed on how to evaluate the possible effects of the medication.

Actual use and outcome

The third and last main category covers descriptions of how the participants use their GP.

The participants noted that their GP focused on somatic problems during consultations and showed a lack of involvement. Each child received services from several primary and specialist health services, and the parents were unsure where to seek help for their child's specific challenges.

A cluster of descriptions demonstrate that GPs end up being doctors for simple somatic problems and prescriptions, and are not involved in the behavioural issues or mental health problems of the children. A participant said this when asked why they do not use their GP for challenging behaviour or mental health problems:

I think... first of all my GP is sceptical about it, and I think it's too special for them.

Parents' expectations are that GPs cannot deal with challenging behaviour and mental health problems, and

explain that they did not involve their GP in the total situation regarding their child.

A subtheme is GP participation and involvement in collaborative groups and group meetings. When several health services are involved, collaborative group meetings are conducted to coordinate services to better meet the needs of the patient. Participants reported a lack of GP participation in collaborative group meetings. Two scenarios were revealed in the interviews: (i) GPs were invited to collaborative group meetings, but did not attend; and (ii) GPs were not expected to contribute in a collaborative group meeting, and were therefore not invited. A participant said this at the end of the interview when we asked if they would involve their GP in collaborative group meetings:

Yes, it is actually a new dimension we haven't thought of before.

This illustrates the need for information on the possibilities and benefits families with an ID child might achieve by involving their GP in collaborative group meetings. It also illustrates the bi-directionality of an interview setting, showing that participants and interviewers share information and influence each other.

DISCUSSION

The main findings from this study are that parents have low expectations of their GP, accept a low frequency of contact and feel that the GP is focused on somatic and medical issues. The families use their child's GP for prescriptions and simple somatic problems, but do not involve them in dealing with challenging behaviour or mental health issues. In addition, the parents described a lack of GP participation in collaborative group meetings. However, none of the parents wanted to change their child's assigned GP.

GPs represent a stable service, and can provide these families with a consistent collaborative partner in close contact with other healthcare services. However, the results of this study suggest that GPs do not act as coordinators for this patient group: the participants noted low or no attendance from GPs in collaborative group meetings, and ended up being the ultimate coordinators themselves. The fact that none of the participants had current GPs who participated or were involved in group meetings, strengthens the impression that GPs deal with simple problems only. This can result in lack of involvement and underuse of the GPs competence and knowledge of the health services, in turn leading to low expectations from parents and reduced health services from their GP.

General practice based health assessment programmes for people with ID have demonstrated benefits related to the identification of health needs, meeting health needs and reducing health inequalities.^{17 18} Regular GP health checks might afford the GP the means for a successful consultation: a good relationship with the child. There are several areas of concern in relation to children with

Parents of ID children's experiences with GPs

ID. Nutrition, constipation, epilepsy, thyroid disease, medication, physical activity, challenging behaviour and mental health problems require attention and need to be checked on regular basis. Frequent follow-up ensures that the patient actually meets the GP and can engender a feeling of security between the GP, the child with ID and their family. This may contribute to the parents' feeling of security and may prevent health problems in both the child and these families. The families need to be able to trust their GP so they can contact them whenever necessary. The parents interviewed did not expect their GP to be involved in their child's total health needs as long as issues like challenging behaviour and mental health problems were avoided in GP consultations.

One participant always asked for extra time for a GP appointment, and they were generally satisfied with their GP, even though they told him what to do because of his lack of initiative. There is little knowledge of or research on families' satisfaction with primary healthcare services, but some surveys have shown similar results to our qualitative study.^{24 28} An important issue for further research is to address medical school curricula regarding ID, challenging behaviour and mental health problems. The parents interviewed seemed to turn to sources other than GPs for information, but were at the same time unsure where to seek help. It is also important to examine how responsibility is shared between the habilitation services, GPs and other health services. It may be that lack of GP involvement is due to a fear of upsetting specialists. All service providers have a responsibility and can play an important role in recognising ill health.

Focus also needs to be directed at GPs who prescribed medication without a personal examination. Information from people who know the child is important, but can not fully replace the GP's own observations. Interpretation of verbal information is important, especially when patients have problems or lack adequate communication skills. As they provide a mainstream service, GPs need a broad competence, but it can be difficult to acquire knowledge about minority groups such as people with ID, especially when they have behavioural and psychopathological challenges. The major classification systems, DSM-IV-TR and ICD-10, are difficult to apply and diagnosis requires specialist multi-professional involvement.^{10 29} In particular, specialist advice will differ regarding challenging behaviour and mental health problems among people with ID, and there are no national guidelines. This may explain why GPs do not raise psychopathological or behavioural issues, or avoid involvement when these topics are mentioned.

Limitations and relevance

Everyone in the research group read transcriptions of the interviews, and when seven interviews had been completed, agreed that the data were sufficient. Data saturation may have been due to the fact that the

participants represented a relatively homogenous group. They were all from the same county, were in a narrow age range (10–16 years), received health services from habilitation services for children, and were recruited because they had challenging behaviour and/or mental health problems. This obviously affects external validity and limits the generalisation of our results. Nevertheless, the participants were of different genders, had different diagnoses and challenges and lived in different locations (rural or city), and the results are consistent with international research that describes the difficulties experienced by families, and problems with general healthcare for people with ID.^{24 28 30 31} Our findings, therefore, may be transferable and important for further research in the field.

CONCLUSION

This study shows that GPs are underused by families with children with ID. In addition, several healthcare providers are involved with each child, but the child's total healthcare needs are not met. Attention needs to be focused on GP involvement in issues such as preventive screening services for somatic health, participation in collaborative meetings and involvement in challenging behaviour and mental health problems.

In general, the families investigated in this study have low expectations of their GPs, and seldom involve them in major issues such as challenging behaviour and mental health problems. When GPs are involved, it seems to be on a temporary basis, although the problems continue for the families and their child. The minor involvement of GPs may be due to the fact that paediatric department habilitation services are involved and thus the GPs assume that healthcare needs are being met. GPs have a close connection with community services and are the gate-keepers of specialist health services, but this potential was not fully exploited by the participants we interviewed. Regular health checks and participation in collaborative meetings could allow the GP provide more support for families needing complex health services for their child.

Further research is needed to investigate factors that could influence GP follow-up of children with ID, and this paper highlights some issues that need to be addressed. There has been little study of how GPs interact with children with ID and their caregivers, and this report has pinpointed some important issues in this field. In summary, the recommendations of the families involved are: (i) there should be regular GP health checks, (ii) GPs should be flexible regarding the length of the consultation, and (iii) GPs should be interested in the problems of daily living including the situation of the parents.

Acknowledgements The authors would like to thank the parents for participating.

Funding This work was supported by the Norwegian Medical Association.

Competing interests None.

Ethics approval The Norwegian regional committee for medical research approved this study.

Contributors TF contributed to acquisition of data, transcription, analysing data, drafting and critical revision of the article and approval of the final version. ORH, LJD and LL contributed to the design of the study, analysing data, critical revision of the article and approval of the final version. KK participated in the interviews, analysing data, critical revision of the article and approval of the final version.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement No additional data are available in order to protect the identities of the participants.

REFERENCES

- Holden B, Gitlesen JP. A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: prevalence, and risk markers. *Res Dev Disabil* 2006;27:456–65.
- Kerker BD, Owens PL, Zigler E, et al. Mental health disorders among individuals with mental retardation: challenges to accurate prevalence estimates. *Public Health Rep* 2004;119:409–17.
- Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z, et al. Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 2008;371:57–63.
- Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12:70–82.
- Balogh R, Ouellette-Kuntz H, Bourne L, et al. Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(4):CD007492.
- Baasland G, Engedal K. (Use of psychotropic medication among individuals with mental retardation) (In Norwegian). *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009;129:1751–3.
- Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 2004;184:291–2.
- Costello H, Bouras N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2006;43:241–51.
- Hassiotis A, Barron P, O'Hara J. Mental health services for people with learning disabilities. A complete overhaul is needed with strong links to mainstream services. *BMJ* 2000;321:583–4.
- Hassiotis A, Barron DA, Hall IS. *Intellectual Disability Psychiatry: A Practical Handbook*. Chichester, West Sussex, England: Wiley-Blackwell, 2009.
- Mæhle I. Neste pasient er utviklingshemmet. *Utposten* 2004;33. <http://www.uib.no/isf/utposten/2004nr3/utp04304.htm>
- van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ* 2008;337:a2507.
- Emerson E, Einfeld SL. *Challenging Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.
- Felce D, Baxter H, Lowe K, et al. The impact of checking the health of adults with intellectual disabilities on primary care consultation rates, health promotion and contact with specialists. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008;21:597–602.
- Perkins EA, Moran JA. Aging adults with intellectual disabilities. *JAMA* 2010;304:91–2.
- Straetmans JM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, et al. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract* 2007;57:64–6.
- Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, et al. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *Int J Epidemiol* 2007;36:139–46.
- Cooper SA, Morrison J, Melville C, et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:667–77.
- Felce D, Kerr M, Hastings RP. A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:243–54.
- Holden B, Gitlesen JP. The overlap between psychiatric symptoms and challenging behaviour: a preliminary study. *Res Dev Disabil* 2009;30:210–18.
- Kwok H, Cheung PW. Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20:443–9.
- Arbeids- og velferdsetaten. Innbyggere med plass på fastlegeliste, på liste uten lege, som mangler listeplass eller som ikke deltar i ordningen, per 31. desember 2008, etter innbyggerens kjønn og alder. NAV 2009. <http://www.nav.no/184191.cms> (accessed 17 Jun 2011).
- Lerberghe WV; World Health Organization. *The World Health Report 2008: Primary Health Care: Now More Than Ever*. Geneva: World Health Organization, 2008.
- Liptak GS, Orlando M, Yingling JT, et al. Satisfaction with primary health care received by families of children with developmental disabilities. *J Pediatr Health Care* 2006;20:245–52.
- Kvale S, Brinkmann S. *Interviews: Learning The Craft Of Qualitative Research Interviewing*. Los Angeles, Calif: Sage, 2009.
- Giorgi A. *Phenomenology And Psychological Research: Essays*. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press, 1985.
- Giorgi A. *The Descriptive Phenomenological Method In Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh: Duquesne University Press, 2009.
- Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr* 2007;7:37.
- Holt G, Bouras N. *Psychiatric And Behavioural Disorders In Intellectual And Developmental Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- Burke RT, Cardosi AM, Price A, et al. The primary care of children with autism. *Med Health R I* 2005;88:159–62.
- Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 2007;12:238–52.

Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views

Terje Fredheim,^{1,2} Ole Rikard Haavet,² Lars Johan Danbolt,^{1,3} Kari Kjønsgberg,¹ Lars Lien^{1,4}

To cite: Fredheim T, Haavet OR, Danbolt LJ, *et al*. Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views. *BMJ Open* 2013;**3**:e002283. doi:10.1136/bmjopen-2012-002283

► Prepublication history for this paper are available online. To view these files please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002283>).

Received 30 October 2012
 Revised 11 February 2013
 Accepted 15 February 2013

This final article is available for use under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial 2.0 Licence; see <http://bmjopen.bmj.com>

ABSTRACT

Objectives: To investigate general practitioners' (GPs) experiences in managing patients with intellectual disabilities (ID) and mental and behavioural problems (MBP).

Design: Qualitative study using in-depth interviews.

Setting: General practice in Hedmark county, Norway.

Participants: 10 GPs were qualitatively interviewed about their professional experience regarding patients with ID and MBP. Data were analysed by all authors using systematic text condensation.

Results: The participants' knowledge was primarily experience-based and collaboration with specialists seemed to be individual rather than systemic. The GPs provided divergent attitudes to referral, treatment, collaboration, regular health checks and home visits.

Conclusions: GPs are in a position to provide evidence-based and individual treatment for both psychological and somatic problems among patients with ID. However, they do not appear to be making use of evidence-based treatment decisions. The GPs feel that they are left alone in decision-making, and find it difficult to find trustworthy collaborative partners. The findings in this study provide useful information for further research in the field.

INTRODUCTION

People with intellectual disabilities (ID) are particularly vulnerable to health problems and experience difficulties in meeting their healthcare needs.^{1–7} Two recent attempts provide a focus to this challenge: a consensus manifesto by the European Association of Intellectual Disability Medicine⁸ and an independent inquiry on a request from the British Secretary of State for Health.⁹ These reports share the goal of improving healthcare services for people with ID, but the extent to which their recommendations have been implemented remains dubious. Similarly, guidelines have been developed in other countries.^{10–12} Courses are also available: for instance, in Norway, an internet course from the

ARTICLE SUMMARY

Article focus

- The aim of this study was to investigate the general practitioners' (GPs) experiences in managing people with intellectual disabilities and mental and behavioural problems (MBP) in order to identify factors related to high-quality services, important areas for improvement and suggest fields for further exploration.

Key messages

- This study shows that GPs have different opinions on central subjects in providing high-quality services to people with ID and MBP.
- Even GPs with an assumed high competence and engagement in this patient group lack evidence-based knowledge and base their actions on experience-based practice.
- GPs are concerned about the competence in specialist departments when it comes to treatment of MBP in people with ID.

Strengths and limitations of this study

- Participants were of both genders, from several localities and had a broad range of patients with ID and MBP.
- As far as we know, this is the only study that has addressed GPs' experiences with people with ID and MBP.
- Although data across participants were found to be sufficient, a small group of participants were interviewed.

Norwegian Medical Association,¹³ and internationally, a course from the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.¹⁴ It is, however, not clear how widely such training programmes for GPs are used.

A recent meta-analysis has shown that the prevalence of ID is approximately 1%.¹⁵ The prevalence of mental health problems among people with ID varies in different studies from 14% to 60% and can be difficult to identify and diagnose.¹⁶ There is considerable overlap

¹Centre for Psychology of Religion, Innlandet Hospital Trust (SIHF), Hamar, Norway

²Department of General Practice, University of Oslo, Oslo, Norway

³Norwegian School of Theology, Oslo, Norway

⁴Faculty of Public Health, University College of Hedmark, Elverum, Norway

Correspondence to Terje Fredheim; terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no

GPs management of people with intellectual disability and mental health problems

between mental health problems and challenging behaviour^{17 18}; these two complications are often inseparable, suggesting that there is little to gain from distinguishing between them when trying to identify implications for health workers. To detect and treat people with ID and mental and behavioural problems (MBP) is a test of the competence of the general practitioner (GP). Doctors specialising in general practice acquire knowledge about the early and general presentation of diseases, and the early treatment and follow-up of chronic disease. GPs play a central role because of their familiarity with other primary healthcare services, as gatekeepers to specialist healthcare and in evaluating treatment and cooperating with the patient, family and other service providers.^{19–22}

Each Norwegian GP has 5–10 patients with ID on their list. Some of these patients will have MBP, which potentially influence their physical health, including poor diet; erratic compliance with medication and behaviour that can affect physical health, creating the need for close care and structure in health services.²³ A qualitative study has identified areas of discomfort when it comes to proper educational training for GPs, to meet the health needs of people with ID.²⁴ Results from another qualitative study with participants with ID showed that the participants wanted GPs with ability to listen with interest, take the patient seriously and take the time to explain and demonstrate medical investigations.⁷ GPs' attitudes towards people with ID were investigated in a study. Although GPs held positive attitudes to managing ID patients, they were not so willing to give more time in consultation.²⁵

The importance of closely monitored care and high-quality health services to meet the challenge of inequality in health services for people with ID has provided the focus for several papers.^{1 3 5 6 26} There are, however, few studies that have looked at the way GPs are working with patients with ID and MBP. The aim of our research was to explore the experiences, attitudes and perceived role and competence of GPs providing health services

to patients with ID, with a special focus on patients with ID and MBP.

METHODS

A qualitative method

We opted for a qualitative approach, in order to obtain more detailed descriptions of the GPs' experiences serving patients with ID and MBP. In-depth interviews are suitable in inquiring about the GPs' experiences, facilitating a deeper understanding of their opinions and attitudes.^{27 28} We preferred open interviews to focus on each participant's descriptions and experiences, and to bring narratives into the method, by giving participants the opportunity to provide meaning to their responses.

Participants

Data were drawn from a total of 10 interviews with 10 participating GPs aged 41–64 (table 1). Participants were chosen following recommendations from an acknowledged senior psychiatrist with more than 30 years of experience with ID patients in collaboration with GPs in Hedmark county. There are 173 GPs in Hedmark, and the senior psychiatrist considered 25 of them to have more than the usual level of experience with ID patients and a relatively large number of ID patients on their list. A letter was sent to 15 of these GPs, purposefully selected with regard to geographical location and gender. Ten GPs were able to participate, three GPs refused to participate and two GPs did not respond. Participation in this study was voluntary, and each participant signed an informed consent form, and was informed of their right to withdraw from the study at any time, without further explanation.

Setting

All 10 interviews were conducted in the GPs' offices, located in Hedmark county, an agricultural county with small towns and a total population of approximately

Table 1 Participant number, age, gender, location, total number of patients, approximate number of ID patients and reported number of ID patients with psychiatric/behavioural challenge

Participant number	Age	Gender	Location	Total number of patients	Approximate number of ID patients	Reported number of ID patients with psychiatric/behavioural challenge
1	58	F	Rural	950	6	2
2	61	M	City	1200	3	2
3	60	M	Rural	800	14	4
4	64	M	City	2500	20	10
5	60	M	Rural	750	15	6
6	61	M	City	1000	5	?
7	60	M	City	1100	30	20
8	42	F	Rural	850	7	3
9	59	M	Rural	1000	12	6
10	41	F	Rural	1300	10	5

Participants' number, age, gender, location, total number of patients, approximate number of patients with ID and reported number of ID patients with mental or behavioural problems.
F, female; ID, intellectual disabilities; M, male.

GPs management of people with intellectual disability and mental health problems

1 90 000. The interviews lasted 41–81 min, with a mean of 57 min. Interviews were conducted from October to November 2011 and were audio recorded. All but one interview was conducted by two of the authors (TF and KK), and there was no former relationship between the participants and the interviewers. The interviews were planned, and the participants were prepared on the topic and had allocated time for the interview. The interview consisted of open-ended questions based on an interview guide with two main questions:

1. What are your experiences with ID patients who have additional mental health problems and/or a challenging behaviour?
2. What do you think is the GP's role for these patients?

The additional checklist was used to gather information that was otherwise missing or to provide greater depth or breadth to incomplete information. Follow-up questions were taken from a list of keywords: number of patients with ID on the GP's patient list, collaborative partners, regular health checks, specific training on the topic, perceived knowledge, knowledge of evidence-based literature on the topic and attitude towards psychotropic treatment of people with ID.

Analysis

The interviewers made field notes with the participants' frequently used words, phrases and other statements requiring follow-up. Pauses, engagement, laughter and gestures were also noted, and the field notes were used in addition to the total transcripts. The 10 interviews generated approximately 119 pages of single-spaced text. Analysis of transcripts was conducted using systematic text condensation.^{27 29 30} TF read the transcripts several

times to obtain a sense of the whole. The other authors independently read the transcripts and identified meaningful units, themes and subthemes, trying to capture the 'essential expression'. These findings were discussed among the authors.

RESULTS

During the interview, GPs described their experiences, consultations and collaboration with a variety of relatives and professionals. Case presentations included descriptions of ID patients with complex medical, psychiatric and behavioural challenges. GPs shared examples of the kind of challenges they were facing in managing these patients. It could be a patient with Down syndrome, psychiatric illness and difficult to control diabetes. Other patients could be aggressive both verbally and physically and not willing to participate in tests in a typical consultation at the doctor's office. Some of the patients lived alone with little community services, and were having a lifestyle with several potential harmful traits, like smoking, drinking alcohol or eating disorders, and limited cognitive resources to understand the consequences of their actions.

As a model of analysis, the process of a consultation emerged from the material as the best description of the GPs' experiences with this group of patients (figure 1). This model illustrates a GP's pathway through a consultation with four main categories: basis for decisions, consultation, treatment and follow-up.

Basis for decisions

The main category, *basis for decisions*, epitomises the GP's knowledge and experience in the context of the patient

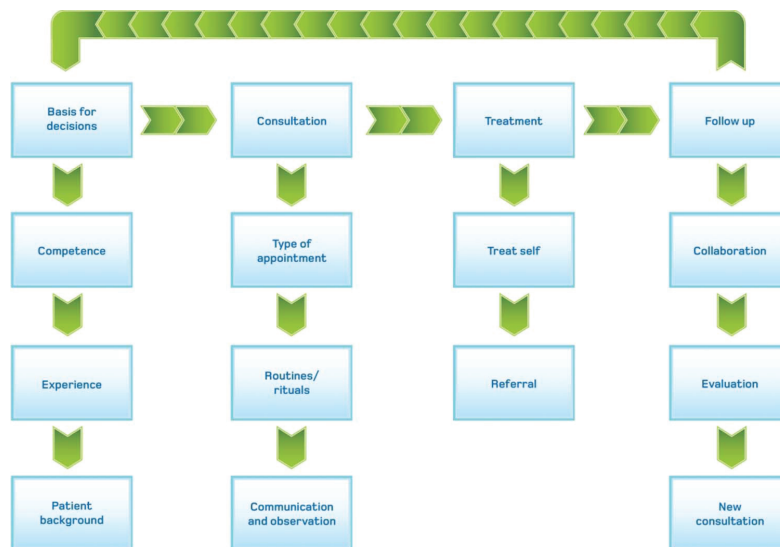


Figure 1 Model with themes and subthemes.

GPs management of people with intellectual disability and mental health problems

group and describes their medical education, experiences, courses and relevant postgraduate education on this topic. The GPs described limited training in patients with ID from their medical school or postgraduate courses. On direct question, none of the GPs had knowledge of The Medical Association's internet-based course on the topic.

The Norwegian Medical Association arranges a lot of courses, but I have until today's date never seen a course on this topic. (GP #6)

When the GPs were directly asked on what basis they treated these patients, there was no mention of articles, books or peer-reviewed journals on the topic:

I think...those medications that I am used to prescribing, and that I know are effective in any or another way, I will use them as a common guideline. (GP #1)

I have common knowledge about patients and psychiatry. I have a large number of patients and I have years of experience. (GP #4)

It might be revealing, but I use common sense and my own experiences. (GP #9)

I haven't read any literature on this theme, but I have learned some in collaborating with Habilitation services. (GP #6)

Knowledge of the patients' background and continuity in the relationship between patient and physician were seen as key issues in providing the best service. Furthermore, these GPs saw the advantage of being a family doctor, improving the relationship to the patients and allowing the GP to make a better job of evaluating the biological, psychological and social strengths of the patients. As one participant said:

The family will be a support system for the patient anyway, so I see this as a great advantage. (GP #6)

A patient of me, his sister and sister's child are my patients. His sister has been here, lying on the bench pregnant. He knows this, and we talk a little about it. It seems to make him more comfortable and familiar with the situation when he knows I am helping more of his family as well. I can measure his blood pressure and do blood samples, some thing he was not able to do at his former GP. (GP #1)

A key finding in this category is that most of the treatment is founded on experience-based knowledge. The material was rich in descriptions of patient histories, organisational system changes and historical events in the ID healthcare service, together with private memories from childhood or random meetings with people with ID. Because the experiences are individual, there were many different stories, opinions and points of view.

Already in primary school I went to a school where people with ID were integrated. Having contact with people with ID has never been strange or unfamiliar for me. (GP #8)

Consultation

The second main category, *consultation*, covers the type of consultation, communication and individual routines or rituals by either the GP or the patient. First, there are descriptions of various types of consultations which can occur in either the office or the patient's home: acute consultation, planned evaluations of treatment and prescriptions and health checks. The GPs varied in their opinions about the benefits and possibilities of seeing the patient at home, as quotes from these two doctors illustrate:

Home visits are soon to become a closed chapter in general practice, but with these patients I find it necessary to do home visits. Then I can see with my own eyes how things appear at home. (GP #5)

They need to be observed and... it is not always easy for a GP to be able to observe. A GP should stay in the office and be available for patients. (GP #4)

Furthermore, the GPs have different opinions about the benefits and possibilities of regular health checks for this patient group. Lack of standard guidelines opens the door for individual solutions and a variety of explanations. One participant highlighted this patient group as bad requesters of healthcare, requiring closer follow-up:

We may not be optimally good at this, but we try to do it once a year, and that is about were it ends. Some have a health problem that leads to more frequent consultations; in those cases a yearly health control is less important. But in general these are patients who don't tend to promote themselves. (GP #9)

There were descriptions of patients who went through special routines and rituals in their GP's office. It seemed to be important for the relationship between the GP and the patient that these routines be followed; the patient tended to be calmer, allowing the doctor to undertake the necessary investigations. As one participant said:

He is sitting here, takes a glass of water, sits down again and drinks some water. Sometimes I am able to check his blood pressure and do blood tests. He was not able to do that with his previous GP. (GP #1)

Communication and observation constitute another cluster of experiences in this category. Some of these patients are obviously anxious about a consultation, and all GPs said that their focus was on the patient, communicating directly with the ID patients, even though they were accompanied by others. If something could not be done because of unwillingness or restlessness, they did not push the patient, but booked another appointment in the near future.

GPs management of people with intellectual disability and mental health problems

Our participants argued that their patients should be accompanied by someone who knows the patient, their medical history and the reason for the consultation. Yet patients with communication problems were sometimes accompanied to the doctor's office by health workers with limited knowledge of the patient. Because GPs must rely on information from accompanying persons, they would sometimes send the patient home with a new appointment. As one participant said:

It is essential that we have confidence in the information we are given. And that it is not exaggerated, hyped or trivialized, but is a sober description that it is possible for me as a GP to navigate towards. (GP #7)

Some participants were more likely to use systematic consultations and follow-up, especially if the patient had chronic somatic problems. Nevertheless, the somatic problem, rather than the ID and MBP, constituted the main reason for systematic and frequent consultations.

Treatment

This third main category covers the choice the GP must make in trying to solve the patient's medical or mental health problem: to treat the patient or refer to a specialist. The participants expressed insecurity about how to treat and what to do with these patients. They described types and possibilities when they wanted to treat the patient themselves following these justifications: (1) lack of confidence that a specialist would do the best job with these patients or (2) they believed the referral would be refused by the specialists' health services. This participant illustrates the lack of confidence in specialist services, and trust in own competence:

I have to call a random chief doctor at the local psychiatric institution, because that is what the habilitation services relies on... then I think I will do this better by myself. (GP #5)

There were descriptions of all types of treatment, including checks for somatic reasons for restlessness, behaviour modification, environmental actions and medical treatment. When the participants referred these patients to specialist health services for their MBP, it was mainly for diagnostic work or medication queries. It was more common for the GPs to mention the name of a specialist rather than a specialist department.

If I wanted to refer a patient with these problems, NN was the person. (GP #3)

NN2, a psychiatrist with long experience, is easy to turn to, because he provides good answers to my questions. (GP #8)

Some of the GPs interviewed had created a private system to ensure systematic follow-up: prescribing

medication over the short term and developing exclusive lists with patient data and consultation frequency.

Evaluation and continuing treatment

This fourth main category constitutes a cluster of descriptions covering collaboration, evaluation of treatment effects and routines for follow-up consultations. The participants reported their experiences with collaborative partners—particularly how they evaluated the effects of psychotropic medication.

A patient with ID and MBP nearly always involves one or more collaborative partners. Interdisciplinary meetings were described as useful if the GPs had the opportunity to participate. The GPs were not sure if they were invited to all meetings, but had the impression that their attendance and competence were wanted. There were descriptions of meetings with parents, community mental health workers, psychiatrists, psychologists and nursing home employees, but they differed in type, in the frequency of the GPs' attendance and in the priority they placed on them.

I try to attend every primary meeting with collaborative partners. (GP #9)

I am not often called in to primary meetings. I am, in a few cases, where medical issues are central. (GP #7)

The GPs that attended usually found meetings with collaborators useful, despite the fact that most of these meetings dealt with issues far from the GPs' areas of expertise. Some described meetings in which specific parts were structured towards their attendance, and this was considered to lower the barriers of GP attendance. Even though the GPs met a group of several collaborators facing the challenges of a patient, they felt alone in issues regarding medical questions for patients with ID and MBP. The feeling of being left alone was mentioned by several participants, but one participant was particularly clear about it:

I feel really alone on this topic with these patients. I don't really know what to do. (GP #10)

The participants admitted facing challenges in evaluating the effects of psychotropic medication. Some argued for a systematic evaluation of and specific feedback on their patients' behaviour by parents or healthcare workers, in order to assess the effect of medication:

I need observations and detailed feedback. There's no point in continuing a treatment if it isn't effective. Systematic feedback is the required way of working. (GP #7)

Others wanted a standard feedback sheet:

Then you can have a summary over a longer time perspective, rather than some random reports. But I don't know where to get these schemes. (GP #10)

GP's management of people with intellectual disability and mental health problems

As schemes or more objective feedback forms were not often provided, the participants were forced to rely upon normative assessments provided by accompanying health workers or parents.

DISCUSSION

Summary of main findings

The results in this study highlight the complexity of providing GP services to people with ID and MBP. The GPs interviewed in this study were strategically selected and were expected to have above-average engagement and competence with this patient group. Evidence-based medicine requires a combination of clinical expertise, best available external evidence and individual patient needs and choices.³¹ The competence of the participants in this study is generally experience-based on this topic and therefore characterised by individual opinions and ways of working. The participants described limited education on ID issues, and none could refer to any scientific article, book or report on this topic. Even though there has been a course directed to GPs on ID patients, with a subcategory on MBP, none of the participants had attended it. This study implies that GPs with more than the usual level of experience, and interest in patients with ID and MBP, rely on experience-based knowledge, and have limited knowledge of articles, guidelines, reports or books on this topic. The fact that the management of patients with ID and MBP is rarely taught in medical school and the only course available is an *internet course* may contribute to the understanding of limited evidence-based knowledge among the participants. In addition, our results imply that this topic is rarely mentioned in scientific papers or on conferences and courses with GP participation.

Strengths and limitations of the study

The participants in this study were strategically selected, thereby representing a relatively homogeneous group. This situation creates an obvious threat to external validity, and may limit the generalisation of our results. Nevertheless, the interviewees revealed diverse opinions and descriptions of their managing of ID patients with MBP, thereby strengthening our impression that this is an important research topic, albeit rarely investigated or highlighted in national or international settings. Everyone in our research group has read and analysed the transcripts and independently noted meaningful units. The group comprises researchers and clinicians from several areas, thereby limiting the threat of a subjective finding with idiosyncratic perspectives and limited objective value. Our findings can be transferred to clinical situations and can provide a good starting point for further research in the field.

Comparison with the existing literature

There is no hard evidence for the necessity and efficacy of using psychotropic medication for treating MBP in

people with ID.^{11 32–34} The fact that none of the GPs interviewed could mention any scientific paper that addresses this problem supports the finding that this is an experience-based field, in which doctors rely on general competence valid for people without ID. This is a noteworthy result, especially given the assumption that 70% of psychotropic medication to this patient group is prescribed by the GP alone, without collaboration with a psychiatrist.^{35 36} Furthermore, the results are in line with findings from another qualitative study that addressed the educational needs of family physicians of people with ID, pointing out a need for modifications of their education.²⁴ The GPs interviewed focused on communicating with the person with ID, giving them time to do their rituals, and the importance of building relations with the patients. People with ID have provided useful information in a qualitative study, focusing on the importance of practical issues like patience, demonstrations of medical investigations and communication with the patient, not the support person.⁷ These attributes of a good patient–doctor relation are also mentioned by patients with chronic problems without ID.³⁷

Implications for future research and clinical practice

The results demonstrate a major challenge to the treatment of MBP in people with ID: none of the participants were sure how to treat these patients themselves, yet they were unsure where to refer their patients if they found the situation too complicated for primary health-care treatment alone. They tended to distrust specialist health services. In some areas of the county, the GPs mentioned a local hospital psychiatrist, and other participants mentioned specific persons with whom they could collaborate. All in all, these statements serve to underline the importance of knowledge and information exchange between potential collaborative partners.

Our study shows that GPs' management of patients with ID and MBP is primarily based upon experience-based knowledge—as told explicitly and as demonstrated through individual descriptions of management and treatment. The GPs' opinions about working with ID patients is based on their own experience with this patient group, and with their general competence related to patients without ID. Attention should be focused on the ways in which medical training and post-graduate education can fill the competence gap, to ensure that this field becomes evidence-based rather than merely experience-based. Guidelines for GP management of people with ID, with a subcategory focusing on MBP, should be developed and disseminated in Norway.

Acknowledgements The authors would like to thank the GPs for their participation.

Contributors TF contributed to the acquisition of data, transcription, analysis of data, drafting and critical revision of the article and approval of the final version. ORH, LJD and LL contributed to the design of the study, analysis of data, critical revision of the article and approval of the final version. KK

GPs management of people with intellectual disability and mental health problems

participated in the interviews, analysis of data, critical revision of the article and approval of the final version.

Funding This study was funded by the Norwegian Medical Association. The funding body had no involvement in the research process or in the writing of this article.

Competing interests None.

Ethics approval The Norwegian regional committee for medical research approved this study, ethical approval number 10-2008 SI.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement No additional data are available.

REFERENCES

- Balogh R, Ouellette-Kuntz H, Bourne L, *et al*. Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(4):CD007492.
- Baxter H, Lowe K, Houston H, *et al*. Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract* 2006;56:93–8.
- Felce D, Baxter H, Lowe K, *et al*. The impact of checking the health of adults with intellectual disabilities on primary care consultation rates, health promotion and contact with specialists. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008;21:597–602.
- Kwok H, Cheung PW. Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20:443–9.
- Straetmans JM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, *et al*. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract* 2007;57:64–6.
- van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ* 2008;337:a2507.
- Wullink M, Veldhuijzen W, Lantman-de Valk HM, *et al*. Doctor-patient communication with people with intellectual disability—a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2009;10:82.
- Scholte FA. European manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities. *Salud Publica Mex* 2008;50 (Suppl 2):s273–6.
- Michael J. *Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities*. London: Aldridge Press, 2008.
- Baldor R, O'Brien JM [Internet]. Primary care of the adult with intellectual disability (mental retardation). (cited 23 Jan 2013)http://www.uptodate.com/contents/2779 (accessed 5 Feb 2013).
- Deb S, Kwok H, Bertelli M, *et al*. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 2009;8:181–6.
- Sullivan WF, Berg JM, Bradley E, *et al*. Primary care of adults with developmental disabilities: Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician* 2011;57:541–68.
- The Norwegian Medical Association [Internet]. Allmennlegens møte med utviklingshemmede (In Norwegian). http://hettkurs.legeforeningen.no/course/view.php?id=47 (accessed 4 Jan 2013).
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities [Internet]. https://www.iassid.org/ (accessed 5 Feb 2013).
- Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, *et al*. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil* 2011;32:419–36.
- Kerker BD, Owens PL, Zigler E, *et al*. Mental health disorders among individuals with mental retardation: challenges to accurate prevalence estimates. *Public Health Rep* 2004;119:409–17.
- Allen D. The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities: a review of current theories and evidence. *J Intellect Disabil* 2008;12:267–94.
- Holden B, Gitlesen JP. The relationship between psychiatric symptomatology and motivation of challenging behaviour: a preliminary study. *Res Dev Disabil* 2008;29:408–13.
- Berardi D, Bortolotti B, Menchetti M, *et al*. Models of collaboration between general practice and mental health services in Italy. *Eur J Psychiatry* 2007;21:79–84.
- Fredheim T, Danbolt LJ, Haavet OR, *et al*. Collaboration between general practitioners and mental health care professionals: a qualitative study. *Int J Ment Health Syst* 2011;5:13.
- Fredheim T, Lien L, Danbolt LJ, *et al*. Experiences with general practitioners described by families of children with intellectual disabilities and challenging behaviour: a qualitative study. *BMJ Open* 2011;1:e000304.
- Younes N, Gasquet I, Gaudebout P, *et al*. General practitioners' opinions on their practice in mental health and their collaboration with mental health professionals. *BMC Fam Pract* 2005;6:18.
- Hassiotis A, Barron DA, Hall IS. *Intellectual disability psychiatry: a practical handbook*. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell, 2009.
- Wilkinson J, Dreyfus D, Cerreto M, *et al*. 'Sometimes I feel overwhelmed': educational needs of family physicians caring for people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2012;50:243–50.
- Gill F, Stenfort KB, Rose J. General practitioners' attitudes to patients who have learning disabilities. *Psychol Med* 2002;32:1445–55.
- Neville BG. Mental health services for people with learning disabilities. Medical needs are important too. *BMJ* 2001;322:302.
- Kvale S, Brinkmann S. *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, CA: Sage, 2009.
- Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet* 2001;358:397–400.
- Giorgi A. *Phenomenology and psychological research: essays*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press, 1985.
- Giorgi A. *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Duquesne University Press, 2009.
- Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, *et al*. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71–2.
- Brylewski J, Duggan L. Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with learning disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(3):CD000377.
- Matson JL, Bamberg JW, Mayville EA, *et al*. Psychopharmacology and mental retardation: a 10 year review (1990–1999). *Res Dev Disabil* 2000;21:263–96.
- Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z, *et al*. Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 2008;371:57–63.
- Baasland G, Engedal K. Use of psychotropic medication among individuals with mental retardation. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009;129:1751–3.
- Holden B, Gitlesen JP. Psychotropic medication in adults with mental retardation: prevalence, and prescription practices. *Res Dev Disabil* 2004;25:509–21.
- Campbell SM, Gately C, Gask L. Identifying the patient perspective of the quality of mental healthcare for common chronic problems: a qualitative study. *Chronic Illn* 2007;3:46–65.

Vedlegg 1 – søkestreng litteratursøk

Database: Embase <1996 to 2012 Week 41>

Search Strategy:

-
- 1 exp Intellectual Disability/ (217025)
 - 2 down syndrome.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (14998)
 - 3 intellectual disabilit*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (6645)
 - 4 exp Autistic Disorder/ (25552)
 - 5 autistic disorder*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (1680)
 - 6 autism.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (24839)
 - 7 mental retard*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (20137)
 - 8 exp Developmental Disabilities/ (19644)
 - 9 developmental disabilit*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (3525)
 - 10 intellectual retard*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (21)
 - 11 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 (257175)
 - 12 mental disorders/ or exp anxiety disorders/ or exp delirium, dementia, amnestic, cognitive disorders/ or exp dissociative disorders/ or exp eating disorders/ or exp factitious disorders/ or exp impulse control disorders/ or anxiety, separation/ or exp "attention deficit and disruptive behavior disorders"/ or exp elimination disorders/ or exp "feeding and eating disorders of childhood"/ or motor skills disorders/ or mutism/ or reactive attachment disorder/ or schizophrenia, childhood/ (434897)
 - 13 exp behavioral symptoms/ or self stimulation/ or aggression/ or exp dehumanization/ or shyness/ or social isolation/ or stereotyping/ or stereotyped behavior/ (1497918)
 - 14 challenging behavio*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (977)
 - 15 aggression.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (213)
 - 16 problem behavio*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (2844)
 - 17 mental illness.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (15035)
 - 18 behavioral symptoms.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (1915)

- 19 behavioural symptoms.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (715)
- 20 behavioral disorder*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (2140)
- 21 behavioural disorder*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (1207)
- 22 psychiatric disorder*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (25352)
- 23 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 (1760528)
- 24 general practitioners/ or physicians, family/ or physicians, primary care/ (42703)
- 25 general practitioner*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (56577)
- 26 family physician*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (9343)
- 27 primary care physician*.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (12667)
- 28 family doctor.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (2010)
- 29 exp Family Practice/ or exp General Practice/ (39430)
- 30 family practice.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (4540)
- 31 general practice.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (46367)
- 32 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 (103829)
- 33 11 and 23 and 32 (1266)
- 34 dual diagnosis.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword] (1454)
- 35 exp Comorbidity/ (102974)
- 36 34 or 35 (103901)
- 37 11 and 36 (5721)
- 38 32 and 37 (133)
- 39 33 or 38 (1306)
- 40 limit 39 to yr="2000 -Current" (1176)
- 41 limit 38 to embase (123)

Database: Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid
 MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) <1946 to Present>
 Search Strategy:

-
- 1 exp Intellectual Disability/ (77786)
 - 2 down syndrome.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (21840)
 - 3 intellectual disabilit*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (47391)
 - 4 exp Autistic Disorder/ (14885)
 - 5 autistic disorder*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (15129)
 - 6 autism.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (16195)
 - 7 mental retard*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (23327)
 - 8 exp Developmental Disabilities/ (13485)
 - 9 developmental disabilit*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (15254)
 - 10 intellectual retard*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (48)
 - 11 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 (118220)
 - 12 mental disorders/ or exp anxiety disorders/ or exp delirium, dementia, amnestic, cognitive disorders/ or exp dissociative disorders/ or exp eating disorders/ or exp factitious disorders/ or exp impulse control disorders/ or anxiety, separation/ or exp "attention deficit and disruptive behavior disorders"/ or exp elimination disorders/ or exp "feeding and eating disorders of childhood"/ or motor skills disorders/ or mutism/ or reactive attachment disorder/ or schizophrenia, childhood/ (383545)
 - 13 exp behavioral symptoms/ or self stimulation/ or aggression/ or exp dehumanization/ or shyness/ or social isolation/ or stereotyping/ or stereotyped behavior/ (262286)
 - 14 challenging behavio*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (686)
 - 15 agression.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (140)
 - 16 problem behavio*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (2968)
 - 17 mental illness.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (14321)

- 18 behavioral symptoms.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (3032)
- 19 behavioural symptoms.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (537)
- 20 behavioral disorder*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (1966)
- 21 behavioural disorder*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (932)
- 22 psychiatric disorder*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (22970)
- 23 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 (620459)
- 24 general practitioners/ or physicians, family/ or physicians, primary care/ (16196)
- 25 general practitioner*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (34702)
- 26 family physician*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (10724)
- 27 primary care physician*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (12812)
- 28 family doctor.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (2144)
- 29 exp Family Practice/ or exp General Practice/ (62096)
- 30 family practice.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (62293)
- 31 general practice.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (32311)
- 32 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 (122348)
- 33 11 and 23 and 32 (92)
- 34 dual diagnosis.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, unique identifier] (901)
- 35 exp Comorbidity/ (58175)
- 36 34 or 35 (58823)
- 37 11 and 36 (1722)
- 38 32 and 37 (17)
- 39 33 or 38 (100)
- 40 limit 39 to yr="2000 -Current" (62)
- 41 39 not 40 (38)

Database: PsycINFO <1987 to October Week 3 2012>

Search Strategy:

-
- 1 exp intellectual development disorder/ (20794)
 - 2 intellectual disability*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (4141)
 - 3 intellectual development disorder*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (17514)
 - 4 mental retard*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (17924)
 - 5 intellectual retard*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (15)
 - 6 exp autism/ (15991)
 - 7 pervasive developmental disorders/ (5458)
 - 8 learning disorders/ (1127)
 - 9 down syndrom*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (3107)
 - 10 autism.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (22055)
 - 11 autistic*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (8957)
 - 12 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 (47060)
 - 13 exp behavior problems/ (17849)
 - 14 exp acting out/ or aggressive behavior/ or exp body rocking/ or exp conduct disorder/ or exp fecal incontinence/ or exp oppositional defiant disorder/ or exp self destructive behavior/ or exp trichotillomania/ or exp urinary incontinence/ (42830)
 - 15 exp impulse control disorders/ (585)
 - 16 acting out.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (2099)
 - 17 aggression.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (28130)
 - 18 exp Self Destructive Behavior/ or exp Self Injurious Behavior/ (23526)
 - 19 exp Self Mutilation/ (719)
 - 20 self destructive behavio*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (3286)
 - 21 self injurious behavio*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (2339)
 - 22 self mutilation.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (1053)
 - 23 exp affective disorders/ (100561)
 - 24 exp adjustment disorders/ or exp affective disorders/ or exp alexithymia/ or exp anxiety disorders/ or exp dementia/ or exp dissociative disorders/ or exp eating disorders/ or exp elective mutism/ or exp factitious disorders/ or exp hysteria/ or exp impulse control disorders/ or exp neurosis/ or exp personality disorders/ or exp pseudodementia/ or exp psychosis/ or exp schizoaffective disorder/ (276372)
 - 25 exp chronic mental illness/ (1273)
 - 26 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 (342726)
 - 27 exp general practitioners/ or exp family medicine/ or exp family physicians/ (5420)
 - 28 general practice.mp. (3045)

- 29 family practice.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (1088)
- 30 family practitioner*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (366)
- 31 family doctor*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (433)
- 32 general practitioner*.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures] (7047)
- 33 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 (11309)
- 34 12 and 26 and 33 (19)

Vedlegg 2 – Intervjuguide delprosjekt I

1. Hva er styrker og svakheter i samhandlingen mellom psykisk helsevern og fastleger?

2. Hvordan ser du for deg at samhandlingen mellom psykisk helsevern og fastleger kan være for at det skal fungere best mulig?

Vedlegg 3 – Intervjuguide delprosjekt II

Hovedspørsmål

- Kan du fortelle oss om barnet ditt?
- Kan du beskrive ditt eget, ditt barns og din families forhold til fastlegen og hvordan dere opplever tilbudet?

Sjekkliste til første hovedspørsmål:

- Har barnet ditt psykiske lidelser (eks. angst, depresjon, mani etc.) ? Har dette noen gang blitt diskutert med fastlegen?
- Problematferd (eks. aggressivitet, passivitet, over/underspising etc.)? I så fall, er fastlegen involvert i dette på noen måte?
- Bruker barnet ditt medikamenter? Systematisk evaluering, effekt, hva ble de foreskrevet for, hvem foreskriver, hvem gjør endringer?

Sjekkliste til andre hovedspørsmål:

- Kan du beskrive et typisk møte hos fastlegen?
 - (Har dere hatt samme fastlege lenge? Som pårørende, hvilke erfaringer har du av fastlegens oppfølging av barnet ditt? Hvordan blir dere møtt av legen? Hvem henvender legen seg til? Er fastlegen en samtalepartner i tilfeller dere kunne trenge det?)
- Hvordan oppleves helsetjenestetilbudet til barnet ditt?
 - (Hvilke helsetjenestetilbud mottar dere?)
- Er det spesielle hensyn å ta når det gjelder helsetjenestetilbud til ditt barn?
- Få frem beskrivelser!
 - roller
 - rutiner
 - tilbud
- Hvis det ikke har kommet frem enda så spør om:
 - alder
 - type lidelse
 - antall ganger til fastlege/annen spes siste 12 mnd
 - sosialt nettverk
 - type institusjon/hjem.
- Eventuelt noe du vil fortelle utover det vi har spurt om?

Vedlegg 4 – Intervjuguide delprosjekt III

Hovedspørsmål:

1. Hvilke erfaringer har du som fastlege med denne pasientgruppen (utviklingshemmede med samtidig psykisk lidelse/utfordrende atferd)?

2. Hva mener du bør være fastlegens rolle for denne pasientgruppen?

Stikkord (check list):

- Har legen slike pasienter/hvor mange ca?
- Somatisk fokus, eller også atferd/psyke?
- Kjennskap/holdninger til behandling (medikamentell/alternativer).
- Kunnskapsgrunnlag for behandling.
- Kjennskap til diagnostiske vurderinger av psykisk lidelse hos utviklingshemmede.
- Samarbeidsinstanser (primær og spesialisth.tj.), og legens rolle i samarbeidet.
- Forholdet til pårørende.
- Viktigheten av kontinuitet på fastlegesiden.
- Deltagelse/holdning til samarbeidsmøter/ansvarsgruppemøter.
- Fastlegens hovedansvar for denne gruppen?

Vedlegg 5 – Forespørsel om å delta i fokusgruppeintervju



Sykehuset Innlandet HF
Divisjon Psykisk helsevern

September 2009

Hjelp når du trenger det

Et handlingsrettet forsknings- og utviklingsprosjekt med tanke på å bedre kunnskap om samhandlingen mellom første- og andrelinje vedrørende psykiske lidelser

Fokusgrupper høst 2009

Vi henvender oss med spørsmål om du kan tenke deg å være med i fokusgruppeintervju på nærmere avtalt tidspunkt for å samtale om dine erfaringer og tanker i forhold til samhandling mellom psykisk helsevern og fastleger.

En fokusgruppe er en samtalegruppe som ledes av forskere med tanke på å få fram erfaringer og meninger om det temaet det settes fokus på. I denne del av studien vil vi ta utgangspunkt i to hovedspørsmål:

- 1) Hva er styrker og svakheter i samhandlingen mellom psykisk helsevern og fastleger?
- 2) Hvordan ser du for deg at samhandlingen mellom psykisk helsevern og fastleger kan være for at det skal fungere best mulig?

Fokusgruppeintervjuet vil vare ca en time. Samtalen blir ledet av Kari Kjongsberg fra Sykehuset Innlandet og stipendiat Terje Fredheim.

Det blir gjort lydopptak, og samtalene skrives ut i anonymisert form. Vi understreker at all informasjon blir anonymisert og ingen av deltakerne vil kunne identifiseres. Når materialet er analysert, blir utskriftene fra fokusgruppene makulert, senest innen utgangen av 2011. Deltakelse er frivillig, og det er anledning til å trekke seg uten å oppgi noen spesiell grunn for det. Prosjektledere er forskningsrådgiver Lars Danbolt og dr. med. Lars Lien.

Deltakelse

Vennligst gi beskjed om du har lyst for å delta til:

Kari Kjongsberg: tlf 62581520 eller e-post kari.kjonsberg@sykehuset.innlandet.no

Dersom du ønsker mer informasjon, kontakt:

Kari Kjongsberg: tlf 62581520 eller e-post kari.kjonsberg@sykehuset.innlandet.no eller:

Lars Danbolt: tlf 62581616 / 94146581 eller e-post lars.danbolt@sykehuset-innlandet.no.

Vi håper du har lyst og anledning til å delta!

Vennlig hilsen

Lars Danbolt
Prosjektleder

Lars Lien
Prosjektleder

Terje Fredheim
Forsker

Vedlegg 6 – Forespørsel om å delta i dybdeintervju

UiO : **Universitetet i Oslo**



Sykehuset Innlandet HF
Divisjon Psykisk helsevern

August 2010

Fastlegetilbud til mennesker med utviklingshemming

Et forskningsprosjekt med mål om å få frem kunnskap om tjenestetilbud som gis personer med utviklingshemming.

Forskningsprosjektet

Dette prosjektet skal undersøke fastlegenes roller, rutiner og tilbud til utviklingshemmede. Intervjuene skal gjøres med pårørende til barn med utviklingshemming, og studien vil være en del av et doktorgradsarbeid. Resultater søkes publisert i internasjonale tidsskrift, samt gi norske sammendrag i tidsskrift og innspill til nasjonale kompetansesentre. Prosjektledere er forskningsrådgiver Lars Danbolt, dr. med. Lars Lien og dr. med. Ole Rikard Haavet.

Dybdeintervju våren 2010

Vi henvender oss med spørsmål om du kan tenke deg å være med i en samtale på nærmere avtalt tidspunkt for å snakke om dine erfaringer og tanker i forhold til erfaringer knyttet til ditt barn, med et spesielt fokus på fastlegens rolle. Det vil kun gjennomføres ett intervju med en antatt varighet på 60-90 minutter.

Et dybdeintervju er en samtale som ledes av forskere med tanke på å få fram erfaringer og meninger om det temaet det settes fokus på. Vi vil ta utgangspunkt i to hovedspørsmål:

- Kan du fortelle oss om barnet ditt?
- Kan du beskrive ditt eget, ditt barns og din families forhold til fastlegen og hvordan dere opplever tilbudet?

Samtalen blir ledet av stipendiat Terje Fredheim og Kari Kjøsberg fra Sykehuset Innlandet. Det blir gjort lydopptak, og samtalene skrives ut i anonymisert form. Vi understreker at all informasjon blir anonymisert og ingen av deltakerne vil kunne identifiseres. Når materialet er analysert, blir utskriftene fra fokusgruppene makulert, senest innen utgangen av 2012. Deltakelse er frivillig, og det er anledning til å trekke seg uten å oppgi noen spesiell grunn for det.

Deltakelse

Vennligst gi beskjed om du har lyst å delta til:

Terje Fredheim: tlf 41219155 eller e-post: terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no

Dersom du ønsker mer informasjon, kontakt:

Terje Fredheim: tlf 41219155 eller e-post: terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no eller

Lars Danbolt: tlf 62581616 / 94146581 eller e-post lars.danbolt@sykehuset-innlandet.no.

Vi håper du har lyst og anledning til å delta!

Vennlig hilsen
Terje Fredheim
Stipendiat

Ole Rikard Haavet
Prosjektleder

Lars Danbolt
Prosjektleder

Lars Lien
Prosjektleder

Vedlegg 7 – Forespørsel om å delta i dybdeintervju

UiO : Universitetet i Oslo



Sykehuset Innlandet HF
Divisjon Psykisk helsevern

Hjelp når du trenger det

Psykiske lidelser og utviklingshemming

Et forskningsprosjekt med mål om å få frem kunnskap om tjenestetilbud som gis personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

Forskningsprosjekt

Dette prosjektet skal undersøke fastlegenes tilbud til utviklingshemmede med psykisk lidelse/ utfordrende atferd. Midlene til prosjektet er bevilget av den Norske Legeforening. Studien vil være en del av et doktorgradsarbeid. Det er allerede gjennomført to studier for å øke forståelsen av psykisk helsevern generelt og samhandling mellom første- og andrelinjetjenesten, med spesielt fokus på fastlegens rolle. Deltagelse i dette prosjektet vil gi et nyttig bidrag til videre arbeid med samhandling og kompetanse knyttet til denne gruppen. Resultater søkes publisert i internasjonale tidsskrift, samt gi norske sammendrag i aktuelle tidsskrift og innspill til nasjonale kompetansesentre.

Prosjektledere er forskningsrådgiver og professor Lars Danbolt, dr. med. Lars Lien og dr. med. Ole Rikard Haavet. Sykehuset Innlandet er ansvarlig for studien.

Dybdeintervjuer høst 2011

Vi henvender oss med spørsmål om du kan tenke deg å være med i dybdeintervju på nærmere avtalt tidspunkt for å samtale om dine erfaringer og tanker i forhold til utfordringer knyttet til personer med utviklingshemming generelt, og ytterligere med et spesielt fokus på psykiske lidelser/utfordrende atferd. Det vil kun gjennomføres ett intervju, og antatt varighet vil være på ca. 60 minutter. Samtalen blir ledet av stipendiat Terje Fredheim (Universitetet i Oslo og Sykehuset Innlandet) og psykiatrisk sykepleier Kari Kjøsberg fra Sykehuset Innlandet. Det blir gjort lydopptak, og samtalene skrives ut i anonymisert form. Når materialet er analysert, blir utskriftene fra fokusgruppene makulert, senest innen utgangen av 2012. Du kan kreve innsyn i opplysninger som lagres om deg, korrigerer av evt. feil og kreve dem slettet. Lydopptaket kan du få høre på dersom du ønsker det. Deltakelse er frivillig, og det er anledning til å trekke seg underveis uten å oppgi noen spesiell grunn for det.

Deltakelse

Vennligst gi beskjed om du har lyst å delta til:

Terje Fredheim: tlf 41219155 eller e-post: terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no

Dersom vi ikke hører noe så tillater vi oss å ringe deg 3-5 dager etter at du har mottatt dette brevet.

Dersom du ønsker mer informasjon, kontakt:

Terje Fredheim: tlf 41219155, eller e-post: terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no eller

Ole Rikard Haavet: tlf 95179494, eller e-post: o.r.haavet@medisin.uio.no

Vennlig hilsen

Ole Rikard Haavet
Prosjektleder

Lars Danbolt
Prosjektleder

Lars Lien
Prosjektleder

Terje Fredheim
Stipendiat

Vedlegg 8 – Samtykkeerklæring delprosjekt I & III

UiO : Universitetet i Oslo



Hjelp når du trenger det

Et samarbeid mellom Sykehuset Innlandet, Universitetet i Oslo og Den Norske Legeforening.

Deltakerark

Fyll ut med tydelige bokstaver:

Navn:

Adresse:

Postnummer / -sted:

Telefon:

Mobiltelefon:

e-post:

Kommune:

Alder:

Samtykkeerklæring

”Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet *Hjelp når du trenger det* og er villig til å delta i studien.”

Dato:

Sted:

Underskrift:

Leveres eller sendes:

Terje Fredheim, Religionspsykologisk Senter SI Sanderud, Pb 68, 2312 Ottestad

For mer informasjon, kontakt: Terje Fredheim, 41219155

terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no

Vedlegg 9 – Samtykkeerklæring delprosjekt II

UiO : Universitetet i Oslo



Hjelp når du trenger det

Forskningsprosjekt vedrørende helsetjenestetilbudet til utviklingshemmede..

Et samarbeid mellom Sykehuset Innlandet, Universitetet i Oslo og Den Norske Legeforening.

Deltakerark

Fyll ut med tydelige bokstaver:

Navn:

Adresse:

Postnummer / -sted:

Telefon:

Mobiltelefon:

e-post:

Pårørende: Mor Far Annet : _____

Samtykkeerklæring

”Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet *Hjelp når du trenger det* og er villig til å delta i studien.”

Dato:

Sted:

Underskrift:

Sendes:

Terje Fredheim, Religionspsykologisk Senter SI Sanderud, Pb 68, 2312 Ottestad

For mer informasjon, kontakt: Terje Fredheim, 41219155

terje.fredheim@sykehuset-innlandet.no