

Fastlegens koordinerende rolle

Legeforeningens statusrapport *Tillit – trygghet – tilgjengelighet* fra 2009 tar til orde for å styrke allmennmedisinen og fastlegeordningen. Rapporten vektlegger fastlegens koordinerende rolle i arbeidet med listepasienter som har behov for særskilte helse- og sosialtjenester. Eksempler er personer med kronisk sykdom, psykisk lidelse, multimorbiditet, rehabiliteringsbehov og avhengighetsproblematikk.

En rekke artikler i dette nummeret av Utposten berører fastlegens koordinerende rolle vis-à-vis disse pasientgruppene.

Schillinger drøfter hvordan ny forskrift og nye retningslinjer for legemiddelassistert rehabilitering (LAR) påvirker behandlingstilbudet. Om ikke annet, skriver han, har LAR-reformen avdekket et behov for tettere samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten når det gjelder ansvaret for de dårligste pasientene. «Tidligere har fastlegen blitt sittende med de vanskeligste pasientene», sier Schillinger, som understreker at fastlegene trenger støtte i behandlingsapparatet. Derfor er det også betimelig at han minner om spesialistenes ansvar for å gi veiledning i LAR-arbeidet.

Lensing og Midtlyng evaluerer hvordan Helsedirektoratets veileder for diagnostisering og behandling av ADHD er blitt implementert og mottatt. Forfatterne medgir at interessen er størst blant allmennleger som fra før av er opptatt av problematikken, mens det er vanskelig å fange interessen hos dem som har få eller ingen pasienter med ADHD.

Hummelvoll omtaler en undersøkelse av hvordan personer med nevrofibromatose opplever kontakten med sin fastlege. Undersøkelsen, som er gjort av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, viser at pasientene både ønsker og verdsetter medvirkning fra fastlegen – selv når de langt på vei får dekket sine behov for helsehjelp

gjennom spesialisthelsetjenesten. Fastlegene utfordres til å tilegne seg nødvendig kunnskap som kan bidra til et godt og konstruktivt pasient-lege-forhold.

Farbu redegjør for forebygging, akuttbehandling og rehabilitering ved hjerneslag. Som allmennleger blir vi konfrontert med denne sykdommen både i akuttfasen og i oppfølgingen av pasientene etter sykehusbehandling. Særlig gjelder det leger som har tilsynsoppgaver i sykehjem.

Fellesnevneren for de nevnte pasientgruppene er deres behov for helhetlige behandlingsforløp med kvalitetssikrede behandlingstiltak. Som Legeforeningens statusrapport påpeker, forutsetter dette bedre informasjonsutveksling rundt pasientene i overgangen mellom tjenestenivåene. Og igjen vil vi understreke spesialisthelsetjenestens veiledningsansvar ved behandling av personer med sammensatte og særskilte lidelser.

Fastlegens koordinerende rolle beror på faglig støtte så vel som tillitskapende aksept for den jobben man faktisk gjør.

Tom Sundar

Fastlegen og sjeldne gen – hva mener unge pasienter med re

AV GRETE HUMMELVOLL

Omlag 30 000 personer i Norge antas å ha en sjelden genetisk tilstand. Kan det være at en del av disse ikke får tilgang til ønsket helsehjelp lokalt? Sjeldne genetiske tilstander innebærer nemlig spesielle utfordringer med hensyn til kunnskap. Fører dette til at fastleger betakker seg fra å delta i behandlingen?

Fastlegene skårer høyt på brukertilfredshet i en spørreundersøkelse om offentlige tjenester (1). Rapporten *Sjeldne funksjonshemninger i Norge* (2) setter fastlegen i et noe annet lys. Av 57 respondenter sier 14 at fastlegen har skaffet seg tilstrekkelig kunnskap om deres diagnose og gir et godt bidrag til deres helsesituasjon; 43 personer sier derimot at fastlegen ikke er involvert i spørsmål knyttet til den sjeldne diagnosen. For mange av de spurte er fastlegen overflødig på grunn av god ivaretagelse i spesialisthelsetjenesten. Andre ganger fremgår det at fastlegen ikke har involvert seg i det hele tatt.

Nevrofibromatose type 1 er en sjelden tilstand som forekommer hos én per 3–4000 fødte barn. Variasjonen i uttrykksform og alvorlighetsgrad er stor, og nye vansker kan oppstå uforutsigbart. Av medisinske utfordringer kan nevnes hyppig forekommende nevrofibromer. Disse er i utgangspunktet godartede, men har potensielt plagsomme eller skadelige konsekvenser; noen kan også gjennomgå en malign transformasjon. Andre utfordringer er skjelettforandringer, spesifikke eller diffuse smerter samt psykiske vansker (3). Fastlegen kan vurdere behovet for henvisning



Grete Hummelvoll

f.1949, er spesialist i klinisk psykologi, med habilitering som fordypningsområde. Hun har vært ansatt ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger siden 1996.



til spesialisthelsetjenesten, gi smertelindring og yte bistand ved depressive reaksjoner hos pasienter som har en hverdag med mange belastninger.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (www.frambu.no) er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger samt deres familier og tjenesteytere. Frambu har spesiell kompetanse på rundt 100 sjeldne diagnoser og er et supplement til det ordinære tjenesteapparatet. En undersøkelse blant unge voksne med nevrofibromatose 1 ble gjennomført i 2006–2007. Hensikten var å få mer kunnskap om hvordan unge mennesker opplever å leve med nevrofibromatose.



Genetiske tilstander og neurofibromatose?

Femten kvinner og menn i alderen 18–37 år ble intervjuet. Rekruttering av intervjupersoner skjedde hovedsakelig gjennom informasjon og invitasjon til personer i aktuell alder mens de var på kurs på Frambu. En senere suppler-
ing ble gjort med utgangspunkt i Frambus register. Totalt sa 15 av 23 inviterte personer ja til å bli intervjuet. Intervjuene ble gjort av psykologene Kjell Magnus Antonsen¹, Thora Yvonne Rian og Grete Hummelvoll.

¹ Kjell M. Antonsen, som var initiativtaker og prosjektleder for undersøkelsen, sluttet på Frambu i 2006 og ba da om å bli løst fra det videre arbeidet. Grete Hummelvoll ble av Frambu bedt om å overta ansvaret for prosjektet.

Denne artikkelen meddeler hva informantene har å si om fastlegens rolle på godt og vondt.

En god fastlege betyr mye

De fleste intervjuede i undersøkelsen mener at fastlegen er viktig. Med ett unntak har alle de intervjuede kontakt med fastlegen. Når de aller fleste er tilfredse med sin fastlege, har dette flere grunner:

Legen har skaffet seg tilstrekkelig kunnskap om neurofibromatose 1. Det forventes imidlertid ingen omfattende kunn-

skap, og det verdsettes at legen kan erkjenne usikkerhet, diskutere med andre leger eller henvise videre.

God kommunikasjon og interesse for pasientens opplevelse og synspunkt. Slik kan også pasientens kunnskap om neurofibromatose 1 og egen situasjon komme til nytte. Uansett legens kunnskap, er dette viktig på grunn av den store variasjonen innen neurofibromatose 1. Gode kommunikative egenskaper oppleves som å bidra til bedre medisinske avgjørelser. I en vanskelig situasjon betyr det også mye at legen viser forståelse og emosjonell støtte.

Legen er mer døråpner enn portvakt. Noen situasjoner aktualiserer spørsmål om utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten. Når legen er i tvil om behovet for spesialisttilsyn, opplever pasienten det som trygt at legen for sikkerhets skyld henviser videre. Legen sitter også med nøkkelen til rettigheter og stønadsordninger. Når pasienten har mange vansker og lite krefter, betyr det mye at legen sørger for at alt blir enklest mulig for pasienten.

En hardt rammet person forteller slik om hvor viktig fastlegen er:

Legen har virkelig stått på. Hun har hjulpet meg veldig mye. På smerteklinikken X har jeg vært også. Vi har prøvd masse medikamenter. Hvis jeg trenger rekvisisjon eller resepter eller noe som helst, tar jeg en telefon bare, og så legger hun det ut og jeg kommer og henter dagen etter. Har hatt timer hos henne der jeg har knekt sammen og grått litt også. Hun støtter meg og forstår.

Når fastlegen fungerer dårlig

Noen få er misfornøyd med og har liten tillit til fastlegen. Ingen av dem nevner legens kunnskap om diagnosen, men derimot mer generelle forhold:

Dårlig kommunikasjon og liten interesse. Det er vondt ikke å bli vist interesse, ikke å bli hørt eller tatt på alvor. En av de spurte tør ikke ta opp sine helsebekymringer av redsel for at legen skal le, mens en annen unngår legebesøk så langt det er mulig.

Mer portvakt enn døråpner. I noen tilfeller skriver legen bare ut medisiner, men viser liten interesse for å henvise videre

til spesialisthelsetjenesten. Dette har resultert i unødige lange smerteperioder før nødvendig operasjon eller annen behandling. Også overfor offentlige instanser oppleves legen som lite behjelpelig.

For liten tid avsatt. Dette gir dårlige rammer for konsultasjonen og et negativt signal til pasienten. Situasjonen blir også unødige tungvint når stadige besøk hos legen må til, fordi en ikke rekker å ta opp sine spørsmål i den avsatte tiden.

Hva med andre sjeldne genetiske tilstander?

Resultatene fra undersøkelsen samsvarer godt med Frambus generelle erfaringer med brukere som har andre sjeldne diagnoser. Resultatene underbygges også av fokusgrupper med foreldre til barn med svært sjeldne kromosomavvik (4). Mange av dem opplevde at legen ofte ikke hadde kunnskap om diagnosen. Erfaringene var likevel positive dersom legen var ærlig om sin manglende kunnskap eller viste interesse for å lære, utnytte foreldres kompetanse, bruke sin egen generelle kompetanse, henvise videre og være åpen for å innrømme feil.

Ulike sjeldne genetiske tilstander vil gi ulike rammer og behov for fastlegens involvering. For mange personer med en sjelden diagnose er det viktig at legen ikke avgrenser sin rolle, men forholder seg konstruktivt til utfordringen med å tilegne seg kunnskap samt ha en god relasjon til og kommunikasjon med pasienten.

Referanser

1. Fastlegene vinner folket (Internett). Oslo: Handelshøyskolen BI; 2009 (2010.01-21). www.bi.no/Hovedstruktur/Forskning-20/Nyheter-20/Nyheter-2009
2. Sjeldne funksjonshemninger i Norge (Internett). Oslo: SINTEF Helse, 2008 (hentet 2010-02-05). Tilgjengelig fra: <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%202-brukerudners%C3%B8kelsen.pdf>
3. Ferner RE. Neurofibromatosis 1 and neurofibromatosis 2: A twenty first century perspective. *Lancet Neurol* 2007; 6: 340-51.
4. Hummelvoll, G. Erfaringer hos foreldre til barn med svært sjeldne tilstander – hva kan vi lære? I Frambu: Jubileumsskrift, 2005.

Evt. spørsmål og kommentarer kan rettes til: ghummelvoll@c2i.net