

Landsomfattende tilsyn med kommunenes helse- og sosialtjenester til eldre 2010

Veileder for tilsyn med fastlegers utredning av demens og oppfølging av pasienter med demens

Målgruppe: Helsetilsynet i fylket

Godkjent av: avdelingsdirektør Richard H Knoff, 25. februar 2010

31. august 2012: Denne veilederen er utarbeidet etter regelverket som gjaldt på tidspunktet da den ble godkjent. Ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester trådte i kraft 1. januar 2012. Det medførte nye og endrede forskrifter og endringer i enkelte andre lover.

Veiledningsmaterialet som er utarbeidet for de landsomfattende tilsynene oppdateres ikke. Senere lovendringer, endringer i normerende produkter og faglig utvikling på området er derfor ikke innarbeidet. Dersom statsforvalterne ønsker å bruke veiledningsmaterialet til å gjennomføre egeninitierte tilsyn, må statsforvalterne oppdatere og bearbeide veiledningsmaterialet.

Innhold

1	Innledning	3
2	Forberedelser, gjennomføring og oppfølging	4
2.1	Valg av fastleger for tilsyn med utredning mv av demente	4
2.2	Forberedelse av tilsynet	5
2.3	Orientering mv. om tilsyn	6
2.4	Gjennomføring av tilsynet	7
2.4.1	<i>Innledende møte</i>	7
2.4.2	<i>Intervju</i>	7
2.4.3	<i>Journalgjennomgang</i>	8
2.4.4	<i>Tilsynslagets interne oppsummering</i>	8
2.4.5	<i>Avsluttende møte med bekreftelse av fakta, bedømmelse av fakta og konstatering av hva som eventuelt ikke er tilstrekkelig ivaretatt av legen</i>	10
2.4.6	<i>Rapport</i>	10
3	Avgrensninger	11
4	Om regelverk	12
5	Bedømmeskriterier og veiledning for bedømmelse	14
5.1	Medisinsk utredning av eldre ved mistanke om mental svikt	15
5.1.1	<i>Fastlegens ansvar for henvisning til spesialisthelsetjenesten</i>	15
5.1.2	<i>Fastlegens medisinske utredning ved mistanke om mental svikt</i>	16
5.2	Fastlegens medisinske oppfølging	21

1 Innledning

Denne veilederen omhandler tilsyn med fastlegens utredning ved mistanke om demens hos eldre og legenes oppfølging av diagnose og tjeneste/behandlingsbehov. Den omhandler også fastlegens eventuelle samarbeid med kommunens hjemmesykepleie ved utredning av mistanke om demens, og fastlegens samarbeid med hjemmesykepleien ved symptomatisk legemiddelbehandling og gjennomføring av legeundersøkelser av eldre demente. Temaene er valgt fordi blant annet tidligere tilsyn med kommunale sykehjem har indikert svikt når det gjelder tidlig undersøkelse og diagnostisering av eldre med mulig demenssykdom. Videre øker antallet eldre med demens og de er en sårbar gruppe med et som oftest stort behov for helsehjelp. Tilstrekkelig utredning ved mistanke om demens med differensialdiagnostikk og eventuell diagnose er en nødvendig forutsetning for at pasienten, pårørende og pleie- og omsorgstjenesten skal kunne planlegge for fremtiden og iverksette nødvendige hjelpetiltak. Veilederen inneholder avgrensninger, bedømmelseskriterier og bedømmelsesveiledninger for å lette fylkenes planlegging, gjennomføring, utarbeidelse av funn og oppfølging av tilsynet.

Det er også utarbeidet en veileder for tilsyn med fastlegens legemiddelbehandling av eldre som mottar helse- og omsorgstjenester. Denne veilederen omhandler også fastlegens samarbeid med hjemmesykepleien og oppfølging av igangsatt legemiddelbehandling, slik at temaene i disse to veilederne kan slås sammen og undersøkes i et tilsyn.

Det er også utarbeidet en egen veileder for tilsyn med deler av kommunens tjenester til aldersdemente i eget hjem eller omsorgsbolig. Veilederen fokuserer på tjenestenes oppfangelse av mistanke om demens, eventuell kartleggingsbistand for fastlegen ved dennes utredning av demens, samarbeid med fastlegene om oppfølging av demente og kommunenes oppfølging av sykdomsutvikling og ivaretagelse av grunnleggende behov hos eldre pasienter med demens. Det er lagt opp til at veilederne kan brukes i kombinasjon, slik at det kan sees på både kommunenes ansvar og den enkelte fastleges ansvar, noe som vil kunne gi et bedre bedømmelsesgrunnlag av henholdsvis kommunenes og fastlegens ansvar for gjennomføring av et funksjonelt samarbeid i praksis.

Veiledermateriellet for tilsyn med kommunale sosial- og helsetjenester til eldre 2010 er utarbeidet av en arbeidsgruppe bestående av: ass. fylkeslege Sven Anders Haugtomt, seniorrådgiver Anne Grete Robøle, rådgiver Lars Ivar Widerøe, rådgiver Wenche Skjær, seniorrådgiver Charlotte Stokstad, seniorrådgiver Gunnar Andersen, seniorrådgiver Pål Børresen og seniorrådgiver Merete Steen.

Underveis i prosessen har gruppa hatt kontakt med sentrale personer i det allmenntilleggs fagmiljøet.

Kontaktperson for denne veilederen er Pål Børresen.

2 Forberedelser, gjennomføring og oppfølging

2.1 Valg av fastleger for tilsyn med utredning mv. av demente

En forsvarlig, etterrettelig og rettferdig bedømmelse av hvordan den enkelte fastlege i alminnelighet gjennomfører utredninger ved mistanke om demens hos eldre pasienter, fordrer at legen relativt nylig har gjennomført flere slike utredninger. Hvor mange utredninger som må være gjennomført for en rettferdig bedømmelse kan vanskelig sies generelt. Bedømmelsen og konklusjonen vil til dels kunne svekkes og eventuelt ikke kunne trekkes hvis antall utredninger blir for lavt. På den annen side vil høye krav til antall utredninger kunne innebære at tilsyn med dette tema ikke blir gjennomført hos enkeltleger og/eller kommuner. Tilsyn med svært få utredninger vil også kunne få karakter av enkelthendelser og hendelsesbasert tilsyn med manglende fokus på hvordan utredningene mer samlet gjennomføres. Som en tommelfingerregel foreslås at fylket ikke bør velge fastleger med færre enn 6 utredninger i løpet av de to siste årene fra tilsynstidspunktet, hvorav minst 3 av utredningene er yngre enn 1 år. Ved så lave tall er det viktig å være oppmerksom på at bedømmelsen og konklusjonen ift. regeletterlevelse eller ikke, blir mer usikker.

Tilsynet med fastlegene er basert på en kontroll med at de etterlever regelverket ved utredning, fordi manglende utredning med differensialdiagnostikk, og eventuell demensdiagnose er viktig for pasient, pårørende og pleie- og omsorgstjenesten. Veilederen er bygget opp om grenseganger og mer eller mindre skjønnsmessige forhold knyttet til forsvarlig utredning og behandling av demente.

Veilederen er ikke bygget opp og ment for hendelsesbasert tilsyn knyttet til klager, meldinger eller annen informasjon som innebærer vurderinger knyttet til reaksjoner i form av advarsel eller autorisasjonstap etter helsepersonelloven kap.11. Hvis man under tilsynet med fastlegenes utredning skulle komme over svært alvorlige forhold som kan innebære slike reaksjoner, må dette følges opp som egen sak og prosess etter veilederen for hendelsesbasert tilsyn. Det må avgjøres konkret om det ordinære tilsynet må avbrytes.

For å finne frem til hvilke fastleger som har gjennomført et tilstrekkelig antall utredninger de siste to årene, er det nødvendig å kontakte kommunen. Dette må gjøres hvis ikke fylket også planlegger tilsyn med kommunens tjenester til demente og gjennom dette tilsyn på et tidlig tidspunkt av forberedelsene fremskaffer slik informasjon om fastlegene. Også av hensyn til å finne frem til aktuelle journaler som omhandler utredning av demens hos den enkelte fastlege, er det nødvendig å forespørre kommunen om pasientidentitet. Dette siste skyldes begrensninger i fastlegenes journalsystemer som innebærer at det er vanskelig å finne frem til hvilke pasienter som har fått demensdiagnose eller som har vært vurdert eller er under utredning ift. demens.

Helsetilsynet i fylket anbefales å på et tidlig tidspunkt ta skriftlig kontakt med aktuell kommune for å orientere om mulig tilsyn med fastleger i kommunen (og eventuelt også kommunen). I brevet må det bes om en oversikt på navn over tjenestemottagere som enten har fått diagnosen demens de siste to årene eller tjenestemottagere som kommunen er kjent med er under utredning. Dette kan innebære at oversikten i hovedsak vil omfatte de tilfellene hvor diagnosen foreligger, slik at mistanke om demens som er eller kan være under utredning ikke vil fremgå av oversikten. Av oversikten må det fremgå hvem

tjenestemottageren har som fastlege. Oversikten kreves av kommunen i medhold av kommunehelsetjenesteloven § 6-3 annet ledd. I brevet til kommunen må det bes om å få oppgitt en kontaktperson med tilgang til pasientopplysninger for på et senere tidspunkt forsøksvis avklare og bekrefte at aktuelle leger for tilsyn ut fra antall utredninger mv. selv har utredet pasientene, og at utredningen ikke er gjennomført av spesialisthelsetjenesten eller andre leger.

Utover kravet om et tilstrekkelig antall utredninger hvor diagnosen demens er fastsatt eller hvor spørsmålet om demens har vært utredet, er det ikke gitt nærmere føringer om hvilke leger som det kan/bør føres tilsyn med. Veilederen er imidlertid som nevnt ikke egnet til å føre tilsyn med leger som Helsetilsynet i fylket vurderer å opprette tilsynssak i forhold til.

2.2 Forberedelse av tilsynet

Ved sammensetning av tilsynslag må det tas hensyn til faglighet, etterrettelighet, tillit, uavhengighet og størrelse. Tilsynslaget bør ikke utgjøre mer enn tre personer. Tilsynet krever lege med innsikt i allmennlegetjenestens egenart for undersøkelse og bedømmelse av om legens kliniske praksis er forsvarlig på området. Helsetilsynet i fylket må derfor vurdere om de har lege med nødvendig fagkompetanse på området eller har behov for fagrevisor. Selv om det benyttes fagrevisor bør en lege fra embetet inngå i tilsynslaget for å sikre god sammenheng mellom medisinskfaglige og tilsynsfaglige vurderinger. Fra utenforstående kan det reises spørsmål om tilsynslagets uavhengighet dersom tilsyn med fastleger utføres av tilsynslag utelukkende bestående av leger. Personell med annen fagbakgrunn bør derfor inngå i laget. Helsetilsynet i fylket kan også samarbeide med andre fylker for å sette sammen tilsynslag med den nødvendige kompetansen.

Ved bruk av fagrevisor må det gis nødvendig opplæring om fagrevisors rolle, tilsynets formål, gjennomføring, bedømmelseskriterier, bedømming og oppfølging. Det er viktig å gjøre fagrevisor oppmerksom på behovet for fleksibilitet når det gjelder tidspunktet for tilsynet.

Tilsynslaget bør i sine forberedelser gjennomgå den nylig reviderte veilederen og verktøyene for utredning av demens i kommunehelsetjenesten, se: <http://www.aldringoghelse.no/?pageID=634>. Veilederen, som er utgitt av Nasjonalt kompetansesenter for demens i samarbeid med Helsedirektoratet, omhandler anbefalinger for hvordan utredninger bør organiseres og gjennomføres. Det er utarbeidet verktøy for legens utredning og verktøy for helse- og omsorgspersonell i kommunehelsetjenestens kartlegging ved samarbeid med pasientens lege om utredningen. Veilederen fra kompetansesenteret inneholder i stor grad anbefalinger, slik at de i all hovedsak ikke kan legges til grunn som uttrykk for rettslig norm for hvordan utredningsarbeidet skal organiseres og gjennomføres etter gjeldende regelverk. Anbefalingene gir likevel retning for hvordan legene bør utrede spørsmål om demens og hvordan legene ved behov bør samarbeide med pleie- og omsorgstjenestene ved utredning, samt samarbeide om behandling og oppfølging av de demente.

Helsetilsynets veileder for dette tilsynet angir rammene for bedømmelse av fastlegers utrednings- og oppfølgingspraksis av demente, og beskriver hvilke normer og kriterier som skal legges til grunn for tilsynsmyndighetens undersøkelser og bedømmelser av fastlegens arbeid knyttet til demente.

Det må utarbeides et revisjonsprogram som tar hensyn til praktiske forhold for tilsynslaget, den enkelte fastlege, pasientene til fastlegene med behov for nødvendig hjelp/tilbakemelding under gjennomføring av tilsynet og avsetting av nødvendig tid til gjennomgang av journaler som ikke nødvendigvis er likt organisert og nedtegnet. Det er nødvendig å legge vekt på praktiske forhold knyttet til gjennomføring på stedet for å få avklart egnet lokale for samtale med lege, tilsynslagets interne arbeid og tilgang til elektronisk pasientjournal. Det kan for eksempel være nødvendig med bistand fra lege og/eller legesekretær under hele den tiden som gjennomgangen av alle aktuelle journaler tar. Det kan også være aktuelt å få skrevet ut journalmateriale. I tillegg kommer tid til samtale, intervju og oppsummeringssamtale med legen.

Tilsynet og den enkelte fastlege må legge til rette for at legen er tilgjengelig og står til disposisjon for tilsynslaget under hele tilsynsbesøket, jf. hlspl. § 30, hvor det fremgår at helsepersonell skal gi tilsynsmyndigheten med helsetjenesten adgang til virksomhetens lokaler og gi alle de opplysninger som ansees påkrevd for utøvelse av tilsyn med deres virksomhet, herunder utlevere journalmateriale og annen dokumentasjon. Tilsyn med helsetjenesten er en oppgave med beskrevne aktiviteter og plikter for helsepersonell nedfelt i helsepersonelloven som autorisert helsepersonell som driver helsevirksomhet må påregne og etterkomme. Tilsynets bruk av legens tid og følger for inntektsgivende arbeid gir ikke grunnlag for økonomisk kompensasjon.

2.3 Orientering mv. om tilsyn

Helsetilsynet i fylket skal orientere den enkelte fastlege om tilsynet skriftlig. Det kan i tillegg orienteres muntlig ved at leder for tilsynslaget tar telefonisk kontakt med vedkommende, gjerne i forkant av at varsel sendes ut. Dette er en ny tilsynsform i forhold til fastlegene og kan fra deres side oppfattes som en form for tilsynssak. Det kan være nyttig med en samtale for å forklare bakgrunnen for tilsynet, hvorfor vedkommende er plukket ut og opplegget for gjennomføring av dette tilsynet, slik at misforståelser unngås. I brevet skal det orienteres om:

- myndigheten til å gjennomføre tilsynet og avkreve opplysninger, jf. helsetilsynsloven § 2 og hlspl. § 30
- tema og at tilsynet bare undersøker en begrenset del av legens virksomhet og ikke vil innebære en helhetlig vurdering av legens virksomhet
- tidspunkt for tilsynet, eventuelt, forslag til alternative dager for tilsynet
- tidsramme og program for tilsynet med vekt på å få frem hovedaktivitetene for den praktiske gjennomføringen ved
 - innledende møte med legen om gjennomføringen av tilsynet mv.
 - intervju av legen, som kan gjennomføres før eller etter journalgjennomgang
 - frembringelse av journaler, beslutningsstøtte
 - journalgjennomgang
 - tilsynslagets interne oppsummering
 - oppsummerende møte med legen og eventuell gjennomgang av funn i form av avvik fra regelverket, hva de(t) bygger på og videre håndtering
- avklaringsbehov knyttet til eventuell håndtering av pasienter med behov for helsehjelp som ikke kan vente til etter tilsynets gjennomføring

- foreløpig og/eller oppsummerende rapport om tilsynets gjennomføring og legens utredning bedømt ift. regelverket (kravet til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, samarbeid med annet personell ved behov og journalføring) og konstatering av hva som eventuelt ikke er tilstrekkelig ivaretatt av legen som avvik fra regelverket
- informere om tilsynslagets sammensetning og roller
- behov for egnede lokaler for tilsynets gjennomføring
- behov for at det forberedes tilgang til elektronisk lagrede journaler
- legens mulighet for å ha med ledsager/vitne hvis legen ønsker det

Brevet er offentlig. Fremleggelse mv. av pasientidentifikasjon/pasientopplysninger mottatt fra kommunen skal skje i direkte kontakt med lege/legesekretær under selve besøket av hensyn til brevets offentlighet og ivaretagelse av taushetsplikt.

Fastlegen bør orienteres om at dersom tilsynet avdekker svært alvorlige forhold om legens virksomhet, vil dette eventuelt bli fulgt opp som egen sak etter helsepersonelloven kapittel 11. Vi forventer at dette kun unntaksvis kan bli aktuelt og foreslår at denne orienteringen gis muntlig.

Legen må orienteres om tilsyn i god tid. Det kan være grunnlag for å utvise en viss grad av fleksibilitet når det gjelder valg av ukedag, men dette må avpasses ift. eventuelt andre fastlegetilsyn og eventuelt kommunetilsyn. Selv om tilsynet bør tilstrebe fleksibilitet og medvirke til at pasienthensyn ivaretas, understrekes at helsepersonell ved ytelse av helsehjelp er underlagt tilsyn i lov og plikter å legge til rette for at tilsynet kan gjennomføres.

2.4 Gjennomføring av tilsynet

2.4.1 Innledende møte

I det innledende møtet/samtalen med legen skal laget presentere og legitimere seg. Møtet ledes av leder for tilsynet. Det skal gis et kort sammendrag om hvordan tilsynet vil bli gjennomført; formål, tidsramme, hvordan fakta innhentes ved intervju og gjennomgang av journaler, bedømmelseskriterier, bedømmelse og oppfølging. Laget må avklare om tilsynet lar seg gjennomføre i forhold til lokaliteter og journalgjennomgang. Det må avklares om det har oppstått uforutsette forhold som må håndteres for å kunne gjennomføre tilsynet, og avtale muligheter for kommunikasjon og avklaringer med legen under gjennomgangen av journaler og tilsynslagets interne oppsummering. Tilsynslaget må også forsikre seg om at pasienter ved behov får nødvendig hjelp/kontakt med fastlegen eller andre leger under tilsynet. Legen må gis anledning til å stille spørsmål. Tilsynet bør utvise fleksibilitet i forhold til gjennomføringen, men tilsynsrollen må ivaretas og arbeidsforholdene må være slik at tilsynet kan gjennomføres på en forsvarlig måte.

2.4.2 Intervju

Det er viktig å markere overgangen fra innledende møte som kan ha preg av en samtale til intervju for innhenting av opplysninger om fakta. Tilsynet baseres i hovedsak på to informasjonskilder (utsagn og nedtegnelser fra samme person). Det er viktig at intervjuet brukes til å få frem mest mulig konkrete opplysninger om hvordan fastlegen går frem ved utredning og oppfølging av demente, samt hvordan legen konkret samarbeider med pleie-

og omsorgstjenesten, fremfor legens vurderinger av eget arbeid og samarbeidet med pleie- og omsorgstjenesten. Opplysningene om fakta som legen gir bør oppsummeres underveis, mens vurderinger underveis bør unngås av medlemmer fra tilsynslaget.

Tilsynslaget kan velge om journalgjennomgangen skal gjennomføres før intervjuet.

2.4.3 Journalgjennomgang

Før gjennomgangen av journalene bør tilsynslaget oppsummere hva de har hørt om fakta i intervjuet med fastlegen, og eventuelt foreta justeringer når det gjelder hva som skal undersøkes og bekreftes eller avkreftes under journalgjennomgangen.

Det må utarbeides hjelpemiddel for å registrere informasjon og fakta fra gjennomgangen av journalene basert på hva bedømmelseskriteriene tilsier skal kunne leses eller forstås ut fra sammenhengen i journalen. Hjelpemiddelet bør være slik at det for hver enkelt journal som undersøkes kan nedtegnes hvilke forhold som synes tilstrekkelig ivarettatt og hvilke forhold som synes å mangle. Disse opplysningene vil være av vesentlig betydning for samtalen og bedømmelsen i det avsluttende møtet med fastlegen, og det vil være nødvendig at alle i tilsynslaget har medvirket ved journalgjennomgangen.

Legen eller legesekretær må bistå til å finne frem journalene. Dette kan enten skje ved at tilsynet gis tilgang til de elektroniske journalene, og helst slik at tilsynet tildeles en leserrolle slik at det går frem at det er tilsynet som har lest og gjennomført stikkprøver i journalene eller eventuelt ved at tilsynet gis tilgang gjennom legens/sekretærens rolle. Det kan som nevnt være nødvendig med bistand fra lege og/eller legesekretær under hele gjennomgangen av alle aktuelle journaler. Alternativt er det også en mulighet med utskrift av relevante og nødvendige opplysninger fra aktuelle journaler.

2.4.4 Tilsynslagets interne oppsummering

Bedømmelse av bevisene

Tilsynslaget må oppsummere hva som er hørt og sett av fakta om utredning, oppfølging og samarbeid med pleie- og omsorgstjenesten. Bedømmelsen av fakta er basert på ordinær bevisbedømmelse, og laget må ut fra sin faglige og juridiske erfaring bedømme når konkrete fakta er tilstrekkelig sannsynliggjort. Det må ved bedømmelsen av det som er hørt og sett, tas hensyn til usikkerheten knyttet til begrensingen i kilder ved et intervju og et begrenset antall journaler som ikke nødvendigvis inneholder alle relevante og nødvendige opplysninger om hva som har skjedd i praksis. De konkrete fakta må ha et omfang og tyngde som gir grunnlag for å konstatere en gjennomgående svikt for samme forhold som for eksempel manglende henvisninger til CT/MR ved klare indikasjoner eller mer samlet svikt for mange varierende mangler ved utredningen som uttrykk for tilfeldig og ubegrunnet praksis. Usikkerheten knyttet til begrensingen i kilder innebærer at det ved enkelte mangler i en eller noen svært få utredninger og mangler av beskjedne størrelse, bør utvises en viss varsomhet i forhold til å konstatere at det rent faktisk foreligger en gjennomgående eller samlet svikt ved utredning mv. av demente. Enkeltstående svikt kan kommenteres i det avsluttende møtet uten å tas med i rapporten.

Legen har imidlertid bevisbyrden for faktiske forhold hvis forholdene burde eller skulle vært nedfelt i journal. At forhold som burde eller skulle vært ført i journal ikke er nedfelt i

journal, betyr ikke at aktiviteter/tiltak som legen opplyser å ha gjort ikke er gjennomført, men det må bedømmes konkret om legen har sannsynliggjort at så er tilfelle. At forhold som skulle vært nedfelt i journalen ikke er det, innebærer imidlertid mangler i forhold til kravene om journalføring.

Rettsanvendelse

Ved vurderingen av hva som burde/skulle være nedfelt i journalen, er det viktig å være oppmerksom på at kravet er at den skal innholde relevante og nødvendige opplysninger. Tilsynet må lese og vurdere den enkelte pasientens journal i forhold til om den samlet inneholder hva som er nødvendig av opplysninger, og særlig om den er funksjonelt innrettet som arbeidsverktøy for legen og legens vikar(er) med tilstrekkelige og tilgjengelige opplysninger for å utrede og følge opp mistanke om demens og demensdiagnose forsvarlig over tid.

Mangler knyttet til journalføring av relevante og nødvendige opplysninger ved utredning av demens og oppfølging av demente kan variere i både omfang og betydning. Det kan være små og varierende mangler av *relevante* opplysninger som strengt vurdert burde vært nedtegnet i journalen, men slike mindre mangler må ikke nødvendigvis bedømmes som avvik fra journalforskriften. Det kan også være mindre mangler knyttet til hva journalen ikke bare strengt vurdert burde innholde av relevante opplysninger, men også opplysninger som må vurderes som *nødvendige* opplysninger etter journalforskriften §§ 7 og 8. Mindre mangler knyttet til journalføring, sammenholdt med andre opplysninger om legens praksis kan indikere at det foreligger svikt i forhold til kravet til forsvarlig utredning og/eller oppfølging. Mer omfattende og betydningsfulle mangler knyttet til journalføring kan også innebære at journalføringen ikke er i overensstemmelse med hlspl. § 40, og manglene kan også være så omfattende at journalføringen må bedømmes som uforsvarlig etter helsepersonelloven § 4, jf § 40. Det kan eventuelt også i ekstreme tilfeller tenkes å foreligge et tilnærmet totalt fravær av journalføring etter hlspl. § 40, slik at svikten i journalføringen i seg selv innebærer avvik fra kravet om forsvarlig utredning og/eller oppfølging av demente etter helsepersonelloven § 4.

Faktaene må sammenholdes med bedømmelseskriteriene utledet av regelverket for avklare samsvar eller avvik, slik at det kan trekkes konklusjoner om det foreligger tilstrekkelig eller mangelfull utredning mv. fra regelverket. Gjennomgående mangler og mer samlede mangler, vil kunne være svikt av varierende grad og størrelse. Omfanget av svikt formulert som avvik knyttet til mangelfull journalføring eller utredningen mv. og avvikets størrelse bør beskrives presist og objektivt, slik at avviket fra regelverket gis rett størrelse. Avvik(ene) må underbygges av relevante, nødvendige og konkrete fakta som sier noe om regelverket og avviket, og som samlet underbygger avviket i tilstrekkelig grad.

Bedømmelsen av de hørte og sette fakta opp mot bedømmelseskriteriene tilligger tilsynslaget og endelig til leder av tilsynslaget. På bakgrunn av begrensningen av kilder, er det viktig at fakta knyttet til avvik gjennomgås med legen i avsluttende møte for å bekrefte eller avkrefte om de opplysningene som legges til grunn er korrekte.

2.4.5 Avsluttende møte med bekreftelse av fakta, bedømmelse av fakta og konstatering av hva som eventuelt ikke er tilstrekkelig ivare tatt av legen

Det avsluttende møtet ledes i utgangspunktet av leder for tilsynslaget. Hvis lederen av laget ikke er lege kan lederen ved behov la lege i laget eller fagrevisor gjennomgå de faktiske forhold som avvik fra regelverket bygger på, for bekreftelse eller avkreftelse av fakta.

Hvis det ikke er trukket konklusjoner om avvik knyttet til fastlegens journalføring, utredning, oppfølging eller samarbeid med pleie- og omsorgstjenesten, bør møtet være svært kort. I slike tilfeller er det viktig å orientere om at tilsynet kun har sett på en begrenset del av legens kliniske virksomhet, og ikke har foretatt en totalgjennomgang av praksisen.

Hvis det er trukket konklusjoner om avvik, er det viktig at fakta og avviket blir forstått av fastlegen. Dette antas også å være et viktig element for å oppnå at legen endrer sin praksis. Det er viktig at det er enighet om faktagrunnlaget, uenighet om fakta bør forsøkes løst så langt det er praktisk mulig. En mulighet kan være å på nytt se på enkelte av journalene sammen med legen. Ved fortsatt uenighet om fakta må oppfatningen til legen nedtegnes.

Hvis forholdene ligger til rette, kan det avsluttende møtet også omfatte en drøftelse med legen for hvordan forholdene kan rettes og innenfor hvilken tidsramme de skal rettes. Helsetilsynet i fylket bør gi tilbud om rådgivning fra embetet eller foreslå andre instanser som kan bistå legen med å bringe forholdene i orden. Det er imidlertid legens ansvar å initiere og iverksette tiltak for å bringe forholdene i orden, som for eksempel tilgang på beslutningsstøtte, hospitering, veiledning eller endringer av journalsystem.

2.4.6 Rapport

Leder av tilsynslaget skal utarbeide rapport fra tilsynet. Utformingen av rapport fra planlagt tilsyn med enkeltutøvere er en særlig utfordring. Det må forventes at en kritisk rapport vil oppleves betydelig sterkere for en fastlege enn for virksomheter med mange ansatte. Siden dette også er en ny tilsynsform for oss, vil vi oppfordre til å vise særlig aktsomhet ved utformingen av rapporten. Vi vil derfor foreslå noen løsninger i dette tilsynet som er annerledes enn tilsynsrapporter for virksomhetstilsyn for øvrig.

Rapporten skal gi en nøyaktig, presis og klar beskrivelse av det gjennomførte tilsyn. Det er viktig at rapporten er innholdsmessig konsis. Av hensyn til forutberegnelighet og etterrettelighet, skal rapporten være begrenset til gjennomføringen av selve tilsynet med dens resultater. Utenforliggende forhold som ikke er fremkommet under gjennomføringen av tilsynet skal ikke tas med i rapporten.

Rapporten skal være offentlig og knyttet til faglige forhold, slik at eventuelle personlige forhold eller identifiserbare pasientopplysninger ikke skal inngå i rapporten.

Det er trolig hensiktsmessig å drøfte formuleringen i rapporten, både avviksførmuleringer og fakta, med den tilsette legen før den endelige rapporten sendes over. Dette vil kunne ivareta samme hensikt som oversendelse av foreløpig rapport.

Rapporten skal omfatte eller referere til følgende:

- Tilsynets dato – gjennomføring av tilsynsbesøk

- Tilsynets tema og omfang
- Orientering om tilsyn på en begrenset del av legens kliniske virksomhet – ikke totalgjennomgang av praksisen
- Tilsynsaktiviteter, herunder antall journaler som er gjennomgått
- Eventuell gjengivelse av uenighet om fakta og tilsynslagets bedømmelse av dette
- Vise til hvilket regelverk som er anvendt
- Konklusjoner om eventuelle avvik fra regelverket og de fakta disse konklusjonene bygger på.
- Eventuelt hvilke forhold som etter tilsynsmyndighetenes vurderinger synes å være i orden

I motsetning til større virksomheter der det kan være en omfattende og komplisert prosess å finne fram til egnede tiltak som vil rette opp avvik, vil veien fram til en konkrete løsning ofte være betydelig kortere i en fastlegepraksis. Som det framgår av pkt 2.4.5 vil det derfor kunne være hensiktsmessig å ta opp spørsmålet om hvilke tiltak fastlegen vil iverksette allerede som en avsluttende del av ”sluttmøtet”. Det kan også i avslutningsmøtet avtales en kort frist for legen til å melde tilbake før rapporten skrives om hvordan avviket skal rettes. Vi vil foreslå at denne avrapporteringen i så fall kan tas direkte inn i rapporten.

Dersom Helsetilsynet i fylket vurderer de beskrevne tiltakene som tilstrekkelige kan dette kvitteres ut i rapporten, ev. supplert med opplysning om hvordan tilsynsmyndighetene vil følge opp videre. Hvis ikke de korrigerende tiltakene anses som tilstrekkelige, eller hvis ikke behovet for rettelser ble tatt opp med legen, må legen bes om en redegjørelse for hvordan forholdene skal rettes.

Rapporten oversendes med følgebrev som stiles til legen. Hvis det også er ført tilsyn med kommunens samarbeid med fastlegene om utredning og oppfølging av demente, bør kopi av rapporten oversendes kommunen. Hvis det ikke er ført ”samtidig” tilsyn med kommunen, bør kopi av rapporten oversendes kommunen dersom rapporten omtaler forhold som vedrører spørsmål om mangelfulle forhold eller svikt knyttet til kommunens ansvar eller forhold hvor kommunen har muligheter for å tilrettelegge og følge opp samarbeid mellom kommunens pleie- og omsorgstjenester og fastlegene.

Hvis det ikke er ført tilsyn med kommunen, og rapportens omtale er begrenset til legens selvstendige oppgaver som lege, bør det ikke sendes kopi av rapporten til kommunen.

Tilsynet bør ikke avsluttes før det er påvist tilstrekkelige endringer i praksis. Dette kan være vanskelig å fastslå for en del av de temaene i tilsynet. I likhet med tilsyn med større virksomheter kan det være aktuelt å be legen rapportere tilbake etter en viss tid om de aktuelle endringene er implementert i praksis. Helsetilsynet i fylket kan også vurdere ny gjennomgang eller tilsendelse av journaler fra legen for nye diagnostiserte demenspasienter etter kontakt med kommunen.

3 Avgrensninger

Tilsynet med fastleger omfatter diagnostikk ved mistanke om demens og behandling og oppfølging av eldre med demens, herunder eventuelle behov for samarbeid med kommunens pleie- og omsorgstjenester om forhold knyttet til utredningen og behovet for

samarbeid med pleie- og omsorgstjenesten om behandling og oppfølging av demente. I tilsynet med utredningen inngår fastlegens anamnese og innhenting av komparentopplysninger fra pårørende eller andre som kjenner eller har observert pasienten.

Tilsynet omfatter derfor hvordan fastlegene i en tidlig fase ved behov og/eller etter kommunale samarbeidsordninger trekker inn pleie- og omsorgstjenesten (demensteam) for bistand til observasjon og utredning, og hvordan fastlegene samarbeider med pleie- og omsorgstjenesten om behandling og oppfølging etter at diagnosen er satt.

Tilsynet med fastlegenes utredning mv. er knyttet til hjemmeboende eldre. Eventuelle fastlegers utredning av eldre i sykehjem som fastleger/sykehjemsleger omfattes ikke av tilsynet.

4 Om regelverk

Fastlegenes plikter for personer på sin liste følger i hovedsak av fastlegeforskriften og særlig dens § 7, mens helsepersonelloven med tilhørende forskrifter og da særlig helsepersonelloven § 4 regulerer deres ansvar som leger. Fastlegenes ansvar er også rettslig regulert gjennom rammeavtalen mellom Dnlf og KS ved at denne sentrale avtale i fastlegeforskriften § 7 også er gitt som rettslig ramme for fastlegenes ansvar (Rammeavtale mellom Kommunenes sentralforbund (KS) og Den norske legeforening om allmennlegepraksis i fastlegeordningen i kommunene. ASA 4310 for perioden 2008-2010).

Fastlegene skal som leger etter hlspl. § 4 yte forsvarlig og omsorgsfull hjelp ut fra situasjon og behov. Det er presisert i bestemmelsens § 4 andre ledd siste punkt at *”Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell”*. Dette gjelder både ved behov for samarbeid med andre tjenester/utøvere som for eksempel ved behov for hjelp til administrasjon av legemidler, og ved behov for oppfølging gjennom flere konsultasjoner ved sykdom eller symptomer på sykdom. Det følger av hlspl. § 4 at legene tar beslutningen i medisinske spørsmål som gjelder undersøkelse og behandling av den enkelte pasient i konkrete behandlingssituasjoner. Bestemmelsen er imidlertid ikke en organisatorisk bestemmelse og innebærer ikke noen rett til å styre/lede andre utøvere/tjenester, jf. merknader til § 4 i I-20/2001.

Det følger av fastlegeforskriften § 7 at fastlegen har *”ansvaret for allmennlegetilbudet til personene på sin liste innen de rammer som gjelder for ordningen i lov, forskrift og sentral avtale”*. I merknadene til § 7 er dette beskrevet som:

”Fastlegen skal dekke behovet for allmennlegetjenester på dagtid for de som står på listen. Det skal være mulig å få legetime innen rimelig tid. Fastlegen har videre ansvaret for planlegging og koordinering av individrettet forebyggende arbeid, undersøkelse og behandling. Fastlegen har dessuten ansvaret for personens journal med oppdatering av sykehistorie og bruk av legemidler.

Videre følger av ovennevnte rammeavtale punkt 10.1 første avsnitt at *”Legen skal sørge for at innbyggerne på vedkommendes liste får tilgang til allmennmedisinske legetjenester, herunder konsultasjoner, sykebesøk og øyeblikkelig hjelp.”*

Fastlegenes ansvar er således å ivareta allmennlegetjenesten til de pasienter som er på hans/hennes liste, og sørge for at innbyggerne på listen får tilgang til allmenntilleggslegetjenester ved konsultasjoner, sykebesøk og øyeblikkelig hjelp på dagtid.

For personer på listen har fastlegene ansvar for allmennlegetilbudet over tid etter fastlegeforskriften § 7, og ansvar for å samarbeide med andre tjenester/tjenesteytere når pasientens behov tilsier det etter helsepersonelloven § 4. Ansvaret innebærer i alminnelighet ikke noe generelt ansvar for rutinemessig å innkalle eller tilse pasientene.

Etter helsepersonelloven § 40 og journalforskriften § 8 har fastlegen ansvar for at journalen inneholder relevante og nødvendige opplysninger. Journalen må være organisert slik at den fungerer som et tjenlig arbeidsredskap for fastlegen og andre som skal bruke den, som for eksempel fastlegens vikarer. Det må blant annet være enkelt å få frem oppdatert sykehistorie og bruk av legemidler, jf. hlspl. § 40 første ledd siste punkt som krever at ”*Journalen skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell.*”

I tillegg til samarbeid om individuelle pasienter, hvor fastlegene forutsetningsvis må forholde seg til kommunale retningslinjer for samarbeid, må fastlegene også etter nevnte rammeavtale mellom Dnlf og KS medvirke til å drøfte og avklare mer generelle retningslinjer for samarbeid mellom fastlegene og kommunene. Selv om det er kommunene som har ansvaret for å planlegge, organisere og tilrettelegge for at kommunen, helsetjenesten og helsepersonell kan oppfylle rettslige krav etter khtjl. § 1-3a, må også fastlegene medvirke til hensiktsmessige og effektive samarbeidsordninger. Kommunen kan ikke ensidig beslutte retningslinjer for hvordan fastlegene skal samarbeide, men fastlegene må medvirke personlig eller ved representasjon til omforente og hensiktsmessige retningslinjer for samarbeid i Allmennlegeutvalget eller Samarbeidsutvalget etter punkt 4.1 og 4.2 i Rammeavtalen mellom Dnlf og KS. Den enkelte fastlege skal også etter avtalens punkt 10.5 Samarbeid med kommunen, minst en gang årlig etter initiativ fra kommunen delta i møte med kommunen med det formål å drøfte legens virksomhet i forhold til kommunale mål, retningslinjer, planer og vedtak.

Fastlegene har også plikt til å: ”*etablere et internkontrollsystem for sin virksomhet og sørge for at virksomheten planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med krav fastsatt i eller i medhold av lover og forskrifter*”, jf. helsetilsynsloven § 3. Bestemmelsen har imidlertid begrenset betydning for de temaene dette tilsynet omhandler.

Når det gjelder legens kliniske arbeid knyttet til utredning og oppfølging av demente, vil det være legens individuelle ansvar som helsepersonell og reguleres av hlspl § 4. Vi forventer ikke at legen har utarbeidet prosedyrer for å ivareta sitt individuelle ansvar. Legen må imidlertid kunne gjøre rede for hvordan egen praksis er innrettet.

Tilsynet omfatter ikke konkrete krav til hvordan fastleger skal vedlikeholde sin fagkompetanse. Det må imidlertid kunne forventes at legen er kjent med og gjør bruk av beslutningstøtte ved behov, som for eksempel veilederen for utredning av demensutredning fra Nasjonalt kompetansesenter for demens eller NEL's beskrivelse hvor det også vises til veilederen eller tilsvarende. Legen må også ha kjennskap og tilgang til førerkortforskriften, psykisk helsevernloven, vergemålsloven og legemiddelforskriften mv., jf. forsvarlighetskravet og internkontrollforskriften for sosial- og helsetjenesten § 4 litra b og c.

Det må forventes at arbeidsfordelingen mellom legen og medhjelper er forsvarlig ved å være tydelig og klar når det gjelder blant annet timebestilling, reseptfornyelse, prøvesvar, epikriser og journalføring med forsvarlig kommunikasjon av slike opplysninger. Disse forutsetningsvis mer automatiserte og i praksis kontinuerlige oppfulgte oppgavene mellom lege og medhjelper(e) må imidlertid ikke nødvendigvis være nedfelt skriftlig. Dette kan stille seg annerledes ved større legekontor, hvor legene samarbeider med flere ansatte ved kontoret.

På samme måte må det være tilstrekkelig avklart hvordan samarbeid med pleie- og omsorgstjenesten skal gjennomføres ved eventuelt behov for bistand til utredning i form av observasjon/kartlegging, og særlig ved behov for samarbeid om oppfølging av pasienten med diagnostisert demens.

Fastlegen må ut fra kravet til faglig forsvarlighet kunne gjøre rede for sin praksis for oppfølging av effekt og bivirkninger ved utprøvende legemiddelbehandling med acetylkolinesterasehemmere, og kan ikke sette i gang behandlingen uten at inntak av legemiddel og observasjoner følges opp av omsorgspersoner (pårørende/pleie- og omsorgstjenesten) med tilbakemeldinger til fastlegen basert på dennes anvisning. Fastlegen må følge opp at slike ordninger knyttet til denne type legemidler, andre typer legemidler eller behandlingstiltak fungerer og praktiseres etter hensikten, og at de er effektive ved at relevant og tilstrekkelig informasjon tilkommer legen. Fastlegen må også praktisere og ha funksjonelle ordninger for samarbeid, tilgjengelighet og kommunikasjon med pasienter, pårørende og andre tjenester som pleie- og omsorgstjenesten, og følge opp at også disse fungerer etter hensikten og er effektive.

5 Bedømmelseskriterier og veiledning for bedømmelse

Fastlegen skal yte forsvarlig og omsorgsfull hjelp, jf. hlspl. § 4. Fastlegene må håndtere både enkle og vanskelige problemstillinger. Legene må utvise et godt faglig skjønn, og det vil ofte være flere veier og metoder for diagnostisering og behandling av en sykdom. På noen områder forligger veiledere, retningslinjer og lignende som gir faglige føringer for det diagnostiske arbeidet og behandlingstilnærming. Føringeres styrke og krav på gjennomslag vil variere, og det må bedømmes konkret hvilken gjennomslagskraft de skal ha. Som nevnt gir veilederen fra Nasjonalt kompetansesenter for demens, utgitt i samarbeid med Helsedirektoratet, retning for diagnosearbeidet, men veilederen inneholder anbefalinger og innebærer ikke rettslige krav til hvordan legens arbeid må gjøres. Den enkelte pasient og situasjon er ikke lik, slik at det må være rom for variasjon i legens diagnostiske arbeid og iverksetting av behandlingstiltak. Kognitive endringer som følge av normal aldring innebærer også at det ut fra pasientens situasjon og sykdomsbilde kan være grunn til å se an situasjonen og følge pasienten over tid før en nærmere demensutredning påbegynnes, selv om målsetningen er å diagnostisere demens så tidlig som mulig.

Det kan generelt på forhånd bare settes opp noen få mer konkrete forutsetninger til hva en fastleges utredning ved mistanke om demens bør omfatte og hvordan en pasient med demensdiagnose bør/skal følges opp. Ett eksempel er at det ut fra indikasjon, pasientens sykdomsbilde og samlede situasjon bør vurderes henvisning til cerebral CT som ledd i differensialdiagnostikk og avdekking av om det kan foreligge mulighet for reversible årsaker til tilstanden, og at slike overveielser ved indikasjon fremkommer av journalen. Hvis det gjennomgående i utredningene ikke vurderes eller henvises til CT ved indikasjon,

kan dette tilsi at utredningene bør bedømmes som uforsvarlige, og særlig hvis det ikke er gjennomført henvisninger for mange pasienter ved klare indikasjoner.

Kravet er at fastlegen til enhver tid skal utøve et klinisk skjønn i henhold til god medisinsk praksis, men det må ved bedømmelse av den enkelte leges diagnosearbeid aksepteres en viss variasjon og avstand fra god praksis før det kan konkluderes med uforsvarlig utredning ved mistanke om demens etter helsepersonelloven § 4. Ikke alle enkeltvis variasjoner eller gjennomgående mindre variasjoner fra hva en medisinsk utredning ved mistanke om mental svikt forutsetningsvis bør innebære, skal derfor bedømmes som uforsvarlige. Det må som nevnt innledningsvis også tas høyde for at det ved et lavt antall utredninger, blir bedømmelsen og konklusjonen mht forsvarlig diagnostisering av demens mer usikker.

5.1 Medisinsk utredning av eldre ved mistanke om mental svikt

5.1.1 Fastlegens ansvar for henvisning til spesialisthelsetjenesten

Ved mistanke om mental svikt hos eldre er det forsvarlig legevirkosomhet å undersøke vedkommende med tanke på demenssykdom. For brukere som mottar hjemmebaserte tjenester, er det i hovedsak fastlegens selvstendige plikt å initiere/gjennomføre forsvarlig medisinsk utredning, jf. helsepersonelloven § 4 første ledd. Det er i utgangspunktet ikke påkrevd med spesialistvurdering, men legen skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner og henvise pasienten videre når dette er nødvendig. Når pasientens behov tilsier det, skal den medisinske utredningen gjøres i samarbeid med annet kvalifisert personell, jf. hlspl. § 4 andre ledd. Om fastlegen har behov for bistand eller er i tvil om diagnose vil det kunne være behov for å konsultere eller henvise til spesialisthelsetjenesten. I utredningsverktøyet for leger fra Nasjonalt kompetansesenter for demens fremheves at som ”*hovedprinsipp anbefales at utredning ved mistanke om demens, utføres av pasientens lege (fastlege eller sykehjemslege) i samarbeid med personell fra helse- og omsorgstjenesten.*”

I NEL gis det også uttrykk for at diagnostikk av demens hovedsakelig hører hjemme i primærhelsetjenesten, og at henvisning til spesialistvurdering av eldre pasienter særlig er aktuelt ved atferdsproblemer og alvorlige psykiske problemer, ved multimorbiditet og ved vurdering av symptomatisk medikamentell behandling.

I Hunskaar S (red). Allmenntilmedisin. Oslo: Gyldendal forlag, 2003 s. 422 gis det på lignende vis uttrykk for at: ”*Uklare tilstander med hukommelsessvikt og kognitiv svikt bør henvises til spesialist (geriater, psykiater, nevrolog, nevropsykolog) som ledd i utredningen.*”

Forhold som kan tale for henvisning:

- *pasienter < 65 år med mistanke om demens*
- *raskt eller uvanlig sykdomsforløp*
- *diagnostisk usikkerhet, ønske om ”second opinion”*
- *alvorlig samtidig depresjon, spesielt ved manglende behandlingsrespons*
- *atferdsproblemer og personlighetsforandringer*
- *fører kortvurdering*
- *vurdering av legemiddelbehandling*
- *legemiddelbehandling av demens med Lewy-legemer.”*

Anbefalingen gir betydelig rom for skjønn ved legens vurdering av om pasienten skal henvises til spesialisthelsetjenesten. Etter Helsetilsynets vurdering bør derfor ikke henvisningspraksis utgjøre et selvstendig grunnlag for avvik.

5.1.2 Fastlegens medisinske utredning ved mistanke om mental svikt

Tilstrekkelig utredning ved mistanke om demens, og eventuell diagnose, er en nødvendig forutsetning for at pasienten, pårørende og pleie- og omsorgstjenesten skal kunne planlegge for fremtiden og iverksette nødvendige hjelpetiltak. Det er viktig at demens diagnostiseres tidligst mulig, men kognitive endringer som følge av normal aldring innebærer at det ut fra pasientens situasjon og sykdomsbilde kan være grunn til å se an situasjonen og følge pasienten over noe tid før en nærmere demensutredning påbegynnes. Selv om nærmere demensutredning og diagnose avventes, er det imidlertid viktig med differensialdiagnostikk i forhold til blant annet depresjon, somatisk sykdom og mulige reversible årsaker.

Det vil også kunne være situasjoner hvor pasient og/eller pårørende av ulike grunner ikke ønsker utredning og/eller diagnosen demens, eller ønsker at utredningen skal avventes. Tidlig i utviklingen kan det være adekvat å utsette et tilbud om nærmere demensutredning. Dette er aktuelt hvis det etter en samlet vurdering ikke fremstår som et nødvendig tilbud ut fra hensynet til pasientens ønske, behov og omsorgssituasjon. Dette kan stille seg noe annerledes ved ønske fra pårørende uten at dette også fremstår som et reelt ønske fra pasienten. Det avgjørende ut fra kravet om forsvarlig og omsorgsfull hjelp, må være å tilby den demente en utredning hvis denne og mulige resultater av den, kan innebære lettelse og bedring av den dementes situasjon når det gjelder behandling med legemidler som kan ha symptomatisk effekt, og for planlegging og iverksettelse av hjelpetiltak for pasient og/eller pårørende, samt pleie- og omsorgstjenesten. Det er uansett i slike situasjoner viktig med behørig differensialdiagnostikk i forhold til blant annet depresjon, somatisk sykdom og mulige reversible årsaker.

Journalene kan på denne bakgrunn inneholde en historie over lang tid, hvor det i vekslende og etter hvert økende grad vil være et underliggende spørsmål om demensutvikling fremfor kognitive endringer som følge av normal aldring, eller andre forhold så som depresjon eller somatisk sykdom. I journalene som undersøkes under tilsynet (hvor diagnosen er fastsatt eller hjemmesykepleien kjenner til at utredning er ønsket), vil derfor pasienten kunne være fulgt over tid knyttet til slike forhold uten at nærmere utredning nødvendigvis skulle vært startet på et tidligere tidspunkt. Som nevnt må imidlertid dette vurderes ut fra spørsmålet om nødvendig tilbud til pasienten og differensialdiagnostikk mot blant annet depresjon, somatisk sykdom og mulige reversible årsaker.

Sykdommen er progredierende og mistanken må utredes og avklares av hensyn til pasienten selv og dennes fremtid, pårørendes situasjon og planlegging og gjennomføring av nødvendig bistand og hjelp fra pleie- og omsorgstjenesten. Sykdommens progredierende natur, planleggingshensyn og acetylkolinesterasehemmeres dokumenterte symptomatiske effekt hos inntil halvparten av pasientene for noen måneder til flere år, innebærer at fastlegen bør prøve å tilby gjennomføring av en utredning, selv om pasient og/eller pårørende ønsker å avvente eller begrense en forsvarlig utredning ved mistanke om demens. Dersom utredning av slike grunner ikke gjennomføres, bør dette dokumenteres i journalen. Hvis det etter utredning er usikkerhet knyttet til diagnosen ved for eksempel

mindre grad av kognitiv svikt, men hvor man fortsatt mistenker at pasienten er i ferd med å utvikle demens, må det vurderes om pasienten bør henvises til spesialisthelsetjenesten eller innkalles på nytt for en senere oppfølgende utredning.

Som nevnt anbefales i utredningsverktøyet for leger fra Nasjonalt kompetansesenter for demens at: ”*Som et hovedprinsipp anbefales at utredning ved mistanke om demens, utføres av pasientens lege (fastlege eller sykehjemslege) i samarbeid med personell fra helse- og omsorgstjenesten*”.

Utredning av demenssykdom innebærer en grundig legeundersøkelse som forutsetning for å kunne vurdere den enkeltes tilstand og behov. Legen kan imidlertid være avhengig av gode observasjoner og rapporteringsrutiner i pleie- og omsorgstjenesten for å kunne sørge for en faglig forsvarlig medisinsk utredning med anamnese, og eventuell bistand i form av forsvarlig og omsorgsfull følgetjeneste (ivaretagelse av den demente, dennes situasjon og kommunikasjon med fastlegen til fastlegens kontor eller undersøkelsessted for å få gjennomført undersøkelser og konsultasjoner. På basis av den medisinske utredning og kartlegging av pleie- og omsorgsbehovet skal den aldersdemente få tildelt tjenester tilpasset sitt behov. Det er viktig at relevante og nødvendige opplysninger nedfelles i journal i henhold til helsepersonelloven §§ 39 og 40 og journalforskriften § 8 for utredningen og påfølgende forsvarlig oppfølging av sykdommen knyttet til behandling og dens progredierende utvikling.

Fastlegen kan ikke pålegge kommunens hjemmesykepleie å medvirke til selve utredningen av demens, som er en legeoppgave (allmennlege- og/eller spesialisthelsetjenestoppgave. Hjemmetjenesten i kommunen vil imidlertid ha ansvar for å sørge for forsvarlige hjemmetjenester ved å fange opp endrede tjenestebehov, utrede, tildele tjenester og følge opp brukere ved mistanke om demens, jf. khl. § 1-3a og kvalitetsforskriften § 3. Samarbeid om utredning ved mistanke om demens kan være basert på enten enkeltstående avtaler eller mer faste samarbeidsordninger mellom kommunens fastleger og kommunens hjemmetjeneste, se foran under kap. 4.

I både NEL (www.legehandboka.no/) og Utredningsverktøyet for leger som er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter (<http://www.aldringoghelse.no/?pageID=634>) er det gitt beskrivelser av hva som vil være god praksis for gjennomføring av demensutredning. Selv om det er enkelte ulikheter, er det stor grad av samsvar i beskrivelsen av hva legens utredning bør inneholde. Tilsynslaget bør ha satt seg inn i disse før gjennomføringen av tilsynet. Utdraget nedenfor er hentet fra NEL:

Diagnostikk generelt

- Diagnostikk av demens foregår ofte nokså tilfeldig. Feil diagnose, og/eller manglende vurdering av differensialdiagnoser, kan ha store konsekvenser for pasientene. Det er derfor viktig at diagnosen bygger på en tilfredsstillende utredning
- Den diagnostiske prosess består i:
 - Påvisning av kronisk kognitiv svikt
 - Utelukkelse av differensialdiagnoser
 - Klassifisering og kartlegging av aktuelle tilstand
- Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter

- Har utgitt en veiledning for demensutredning i primærhelsetjenesten. Det anbefales at utredningen gjøres av et team bestående av (1) to sykepleiere eller sykepleier og ergoterapeut og (2) pasientens lege:
 - Demensutredning for pleie og omsorgspersonell (oversikt)
 - Demensutredning for fastleger (oversikt)
- Demensdiagnosen stilles på basis av anamnesen fra pasient og pårørende, intervju, ev. observasjon av pasienten samt bruk av demenstester og nevropsykologisk undersøkelse

.....

Utredningsverktøy for leger

Sjekkliste ved Demensutredning i kommunehelsetjenesten

MMSE-NR (pdf) eller MMSE-NR for skjerm

Testark MMSE-NR

Manual MMSE-NR

Klokketest

Cornell - skala for depresjon

Konklusjon av utredningen

Sykehistorien

- Tidlige tegn på demens
 - Endring av intellektuell kapasitet, atferd og personlighetstrekk
- Hovedsymptomet er hukommelsessvikt
 - Komparentopplysninger er avgjørende
 - Subjektivt rapportert svekket hukommelse er ingen god indikator, opplysninger om tap av funksjoner er sterkere indikasjon
- Typiske demenssymptomer
 - Redusert hukommelse og oppmerksomhet
 - Redusert evne til å holde seg orientert om tid og sted
 - Redusert kommunikasjonsevne
 - Ordletingsproblemer
 - Problemer med å forstå rom og retning
 - Apraksi
 - Generell handlingssvikt
- Sammensatte aktiviteter som krever både planlegging, tenkning, abstraksjon, dømmekraft og utføringsevne, er vanskelige, f.eks.
 - Betale regninger
 - Holde oversikten over egen økonomi
 - Passe på eget legemiddelinntak
- Endring i atferd og emosjoner
 - Noen er preget av depressive symptomer, tilbaketrekning og angst
 - Andre kan være mistenksomme, ha vrangforestillinger eller synshallusinasjoner
 - Rastløshet, motorisk uro og vandring
 - Emosjonell labilitet, vekslende mellom irritabilitet og apati
 - Endret døgnrytme
- Motoriske symptomer er vanlig ved langtkommen demens
 - Muskelstivhet, balanseproblemer, inkontinens

- Progresjon over lengre tid?

Etiologiske vurderinger

- Har det vært en jevn og langsom forverring som ved Alzheimers sykdom?
- Har det vært sprangvis forverring som ved vaskulær demens?
- Fluktuerende kognitiv svikt og opptreden av synshallusinasjoner gir mistanke om lewylegemesykdom
- Vurder etiologi ut fra mulige disponerende faktorer
 - Hjertekarsykdom, metabolske sykdommer, medikamentbruk, nevrologiske lidelser

Klinisk undersøkelse

Generelt

- Ved Alzheimers sykdom foreligger det ikke nevrologiske utfall utover de kognitive
- Generell klinisk undersøkelse for å avdekke andre sykdommer/vurdere differensialdiagnoser
- Vurder syn og hørsel

Klassifisering, vurder

- Tegn til cerebrovaskulær sykdom?
- Tegn til annen hjertekarsykdom?
- Tegn til lungesykdom?
- Tegn til nevrologisk sykdom?
- Tegn til mental funksjonssvikt og mulig psykisk lidelse, bruk ev. standardiserte tester eller evalueringsskjema

Strukturerte intervju

- MMSE-NR (tidl. MMS)
 - Et screeninginstrument som tester om det foreligger grader av kognitiv svikt
- Montgomery Åsberg Depresjon Skala (MADRS)

Tilleggsundersøkelser

I allmennpraksis

- Relevante blodprøver
 - Hb, SR, blodsukker, elektrolytter, kalsium, kreatinin, FT4, TSH, B12
- Medikamentanalyser?
- EKG
- Kartlegging av den dementes tilstand og ressurser
 - Hva svikter?
 - Hvilke ressurser har pasienten?
 - Se også geriatrisk utredning
- Kartlegging av boligforhold og nettverk
- Personalet i det kommunale hjelpeapparatet har ofte lang tids kjennskap til pasienten og bør delta aktivt i den systematiske kartleggingen av den dementes tilstand og ressurser

Andre undersøkelser

- CT
 - Cerebral CT bør rekvireres av allmennlege for å påvise eventuelle reversible årsaker til demenssymptomene, men nytten er begrenset
- ...
- MR?
 - Rekvireres ev. av spesialist

Begge kildene som nevnt over tar videre med *Vurdering av evnen til å kjøre bil*. I Utredningsverktøyet fra Nasjonalt kompetansesenter er det beskrevet slik:

Vurdering av evnen til å kjøre bil

Ifølge veileder for Sosial- og helsedirektoratet (IS-1437) Regler og veiledning for utfylling av helseattest for førerkort m.v.-2007 side 26 kan følgende veiledende retningslinjer for vurdering ved MMS gis:

MMS 26-30: Ofte tilstrekkelig til kjøring, med mindre andre forhold taler imot

MMS 20-25: Ofte uforenlig med kjøring. Videre utredning og/eller praktisk prøve bør vurderes

MMS <20: Diskvalifiserer for kjøring, dersom Fylkesmannen ikke finner meget gode holdepunkter for det motsatte.

Disse retningslinjene bør ikke følges slavisk siden resultat på MMS påvirkes av en rekke faktorer (se veileder). Vær oppmerksom på at de ovennevnte retningslinjene viser til MMS uten at versjon eller skåringskriterier er spesifisert blant annet om samlet skåre skal være basert på baklengs staving eller seriell-7, som anses som mer vanskelig. I MMSE-NR administreres kun seriell-7 og de veiledende retningslinjene kan dermed være litt for strenge når MMSE-NR benyttes. Ved tvil om egnethet for kjøring anbefales at det etter samtykke fra pasient innhentes komparentopplysninger om aktuelle kjøreferdigheter (for eksempel "Kjøreferdigheter – Spørsmål til komparent", Strobel og Brækhus, revidert skjema 2008).

Ved vurderingen av hva som må være nedfelt i journalen, er det viktig å være oppmerksom på at kravet er at den skal inneholde *relevante og nødvendige opplysninger*. Tilsynet må lese og vurdere den enkelte pasientens journal med tanke på om den samlet inneholder hva den trenger av nødvendige opplysninger, og særlig om den er et funksjonelt arbeidsverktøy for legen med tilstrekkelige og tilgjengelige opplysninger for å utrede og følge opp pasienten forsvarlig over tid. Vurderingene og aktivitetene må forutsetningsvis beskrives, nevnes eller kunne forstås ut fra sammenhengen.

Legen bør forutsetningsvis ha kjennskap til og/eller bruke veileder for utredning av demensutredning, NEL eller tilsvarende, og legen må ha kjennskap og tilgang til førerkortforskriften, psykisk helsevernloven, vergemålsloven og legemiddelforskriften mv.

I utredningsverktøyet for leger utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter anbefales utredningen utført i to konsultasjoner, hvor det settes av 20 minutter til den første konsultasjonen for somatisk undersøkelse. Ved andre konsultasjon anbefales 2x20 minutter for samtale og testing av pasient og samtale med pårørende. Det er ikke krav om at

utredningen må gjennomføres etter verktøyets mønster og innhold, men Helsetilsynet legger til grunn at utredning av aldersdemens må skje over en viss tidsperiode, slik at det dokumenteres en varighet på minst 6 måneder før diagnosen kan settes.

Hvor omfattende en utredning skal være, må vurderes ut fra et faglig skjønn. Eksempelvis må bruk av psykologiske tester tilpasses den aktuelle situasjon. Bruk av MMSE-NR og klokketest er aktuelt, eventuelt med bistand av demensteam eller kompetent personell i hjemmesykepleien, men disse bør avpasses etter pasientens opplevelse og særlig ved gjentagelser av testene. Som regel bør CT være vurdert, særlig ved klar indikasjon for å utelukke organisk cerebral årsak til demenstilstanden, samt differensialdiagnostisk ved mulig multiinfarktdemens med tanke på indikasjon for medikamentell behandling eller ikke. Anamnese med komparentopplysninger med vekt på reduserte intellektuelle og emosjonelle funksjoner, hukommelse, ADL-funksjoner og naturlige funksjoner, samt klinisk undersøkelse og vurdering av de vanligste differensialdiagnosene er kjernen av hva som forutsetningsvis må omfattes av den samlede utredningen. Anamnesen bør omfatte en vurdering av belastningen på pårørende.

Hvis legen stiller diagnosen demens, bør det ut fra samtale med legen og journalenes innhold være rimelig grunn til å tro at pasientene ikke har andre behandlingstrengende diagnoser som eksempelvis hjernesvulst, hypotyreose, alvorlig infeksjonssykdom, vitamin B12-mangel, psykose, depresjon eller forvirringstilstand alene. Det bør også fremgå av journalen elementer knyttet til spørsmål om multiinfarkt demens eller Alzheimers sykdom og mulige behandlingsmuligheter, og henvisning til andrelinjetjenesten (alderspsykiatriske poliklinikker etc.) ved usikkerhet om diagnose og tiltak.

5.2 Fastlegens medisinske oppfølging

Det foreligger ingen behandling som kan helbrede primære demenssykdommer. I tidlig fase ved mild til moderat grad av Alzheimers sykdom har acetylkolinesterasehemmere dokumentert symptomatisk effekt hos inntil halvparten av pasientene for noen måneder til flere år. Effekten er relativt beskjedent, men enkeltpasienter kan klare seg lengre i eget hjem. Det er også holdepunkter for effekt av acetylkolinesterasehemmer ved demens ved Lewy-legemer, men neppe ved vaskulær demens. Acetylkolinesterasehemmere bør derfor som hovedregel bare gis ved mild til moderat grad av Alzheimers sykdom.

Acetylkolinesterasehemmere kan gi bivirkninger i form av kvalme, brekninger, diaré, hyppig vannlating og økt spyttsekresjon. Ved indikasjon bør alle tilbys et behandlingsforsøk med acetylkolinesterasehemmer så fremt det ikke er kontraindisert eller pasienten er fornøyd med situasjonen. Behandlingen krever tett oppfølging og bør med andre ord ikke tas i bruk hvis dette ikke er mulig.

Dersom utprøvende behandling med acetylkolinesterasehemmere velges, må utprøvingen følges tett opp med tanke på effekt og bivirkninger. Legen skal ha ordninger for å vurdere effekt av legemiddelbehandlingen og kan ikke sette i gang behandlingen uten at inntak av legemiddel og observasjoner følges opp av omsorgsperson. Basert på samtykke kan utprøvingen støtte seg på tilbakemeldinger og observasjoner fra hjemmesykepleien og/eller pårørende etter avtale med pårørende. Ved samarbeid om utprøving må legen informere om inntak av legemiddelet, virkninger og bivirkninger, hva som skal observeres og hva det skal gis tilbakemelding om knyttet til fortløpende observasjon av dagliglivets aktiviteter og

kognitive funksjonsendringer. Effekten av behandlingen må gjennomgås etter 4 til 6 uker og inkludere en vurdering av eventuell doseøkning. Avhengig av bivirkninger bør den utprøvende behandlingen strekke seg over noen måneder, for å vurdere effekten og spørsmålet om videre legemiddelbehandling/seponering.

Ved akseptable bivirkninger bør behandlingen fortsette så lenge den har påvisbar effekt. Prøveseponering kan gjøres på et hvilket som helst tidspunkt. Evalueringen må baseres på fortløpende og tett observasjon fra instruerte pårørende og/eller pleie- og omsorgstjenesten. De pårørende og personalet må vite hva de skal se etter når det gjelder dagliglivets aktiviteter og kognitive funksjonsendringer.

En faglig forsvarlig medisinsk oppfølging etter demensdiagnose kan forutsetningsvis innebære:

- Informasjon til pasient og pårørende etter samtykke om diagnose, symptomer, prognose, utprøving av medikamentell behandling, aktuelle helse- og sosialtjenester og bilkjøring/førerkort. Videre bør det informeres om hjelpevergeordning og testamente.
- Informasjon til pleie- og omsorgstjenesten etter samtykke om utredningens diagnose, symptomer, prognose og tjenestebehov.
- Ordninger for å vurdere effekt og bivirkninger ved utprøving av medisiner, med hyppige tilbakemeldinger og kontroller for å vurdere effekt og bivirkninger. Effekten av behandlingen må gjennomgås etter 4 til 6 uker og omfatte en vurdering av eventuell doseøkning
- Dersom vedkommende behandles med acetylkolinesterasehemmer, må den mentale tilstanden og effekten av behandlingen regelmessig vurderes og følges opp – minst hver 4.-6. måned og oftere hvis pasienten er gammel/skrøpelig, jf. Hunskår S (red). Allmenntilstand. Oslo: Gyldendal forlag, 2003 s.423 og 424, og NEL.
- Uavhengig av behandling med acetylkolinesterasehemmer og behandling med andre medikamenter eller av andre sykdommer med særskilte krav til oppfølging, må pasienter med demensdiagnose regelmessig følges opp av lege og kommunens helse- og omsorgspersonell (gjerne demensteam) på grunn av sykdommens progredierende natur med økende hjelpe- og planleggingsbehov og fare for utvikling av annen sykdom som blir oversett. Den regelmessige oppfølgingen av lege bør skje senest hver 6.-12. måned for eventuelt å justere behovet for hjelp, jf. også anbefaling i veileder for demensutredning. Individuelle forhold kan også innebære hyppigere kontroller for forsvarlig oppfølging.
 - Legens regelmessige oppfølging kan omfatte eller baseres på:
 - klinisk undersøkelse
 - anamneseopptak og samtale med pårørende eller informasjon og kommunikasjon med forsvarlig, omsorgsfull og kompetent følgetjeneste fra hjemmesykepleien eller demensteam
 - legens ADL-vurderinger og dokumentasjon av disse for oppfangelse av endringer eller gjennomgang av gjerne halvårslige ADL-vurderinger ved pleie- og omsorgstjenesten eller demensteam
 - anamnesen bør også omfatte belastningsvurderinger for pårørende eller baseres på kartlegging av belastningsbyrde ved pleie- og omsorgstjenesten/demensteam
 - evt vurdering av samtykkekompetanse
 - evt vurdering av førerkortinnehav

- hvis aktuelt kan det også gjennomføres klokke-test og eventuelt MMSE-NR ved legen eller ved pleie- og omsorgstjenesten/demensteam etter avtale
- journalføring av relevante og nødvendige opplysninger ut fra ovenstående aktuelle elementer knyttet til legens vurderinger og aktiviteter over tid. Vurderingene og aktivitetene må forutsetningsvis beskrives, nevnes eller kunne forstås ut fra sammenhengen.

Ved vurderingen av journalen er det, som nevnt, viktig å være oppmerksom på at den skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger. Tilsynet må lese og vurdere om den enkelte pasients journal samlet inneholder hva den trenger av nødvendige opplysninger, og særlig om den er et funksjonelt arbeidsverktøy for legen med tilstrekkelige og tilgjengelige opplysninger for å følge opp pasienten forsvarlig over tid.

Legens oppfølging bør også være basert på og innebære:

- årlige vurderinger av sikkerhet i hjemmet ved kompetent personale i pleie- og omsorgstjenesten/demensteam
- avtalt tidspunkt for neste kontroll med pasient og pårørende eller pleie- og omsorgstjenesten ut fra sykdommens progredierende natur og konsekvenser.

Hvor regelmessig og omfattende oppfølgingen skal være, må vurderes ut fra et faglig skjønn. Helsetilsynet legger imidlertid til grunn at legen må ha ordninger for tett og regelmessig oppfølging ved utprøving og behandling med acetylkolinesterasehemmer, mens for eksempel gjentatt bruk av klokke-test og særlig MMSE-NR er mindre aktuelt ut fra hva slike undersøkelser gir og innebærer for pasienten.