



The Norwegian registry of persons assessed for cognitive symptoms (NorCog)

Årsrapport for 2021 med plan for forbedringstiltak

MARIT NÅVIK^{1, 2}, BENEDICTE HUSEBY BØHN¹, INGRID
TØNDEL MEDBØEN¹, ERLEND THORIN KIRKEVOLD¹, KARINA
GRASBEKK^{1, 2}, SVERRE BERGH^{1, 4}, GEIR SELBÆK^{1, 3}

¹*Sykehuset i Vestfold*

²*Sykehuset Telemark*

³*Oslo Universitetssykehus*

⁴*Sykehuset Innlandet*

Dato

14/6-2022

Innhold

Del I Årsrapport	3
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	4
Sammendrag	4
Summary in English	6
Kapittel 2 Registerbeskrivelse.....	8
2.1 Bakgrunn og formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	9
Kapittel 3 Resultater	11
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	11
3.2 Andre analyser	18
Kapittel 4 Metoder for fangst av data.....	25
Kapittel 5 Datakvalitet.....	26
5.1 Antall registreringer	26
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	27
5.3 Tilslutning.....	27
5.4 Dekningsgrad	28
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	33
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	34
5.7 Vurdering av datakvalitet	34
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	37
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	37
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	37
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	39
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	40
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	40
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	41
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	41
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	42
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	43
6.10 Pasientsikkerhet.....	45
Kapittel 7 Formidling av resultater.....	46
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	46
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	46
7.3 Resultater til pasienter	46
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	46
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	47
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	47
8.2 Vitenskapelige arbeider	47
Del II Plan for forbedringstiltak	52
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret.....	53
Del III Stadiевurdering	57
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	58
10.1 Vurderingspunkter	58
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	60
Vedlegg 1. Sluttrapport kvalitetsforbedringsprosjekt	

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Sammendrag

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog) samler data fra en standard utredning av kognitive symptomer og demens i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten. Registeret fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i 2013.

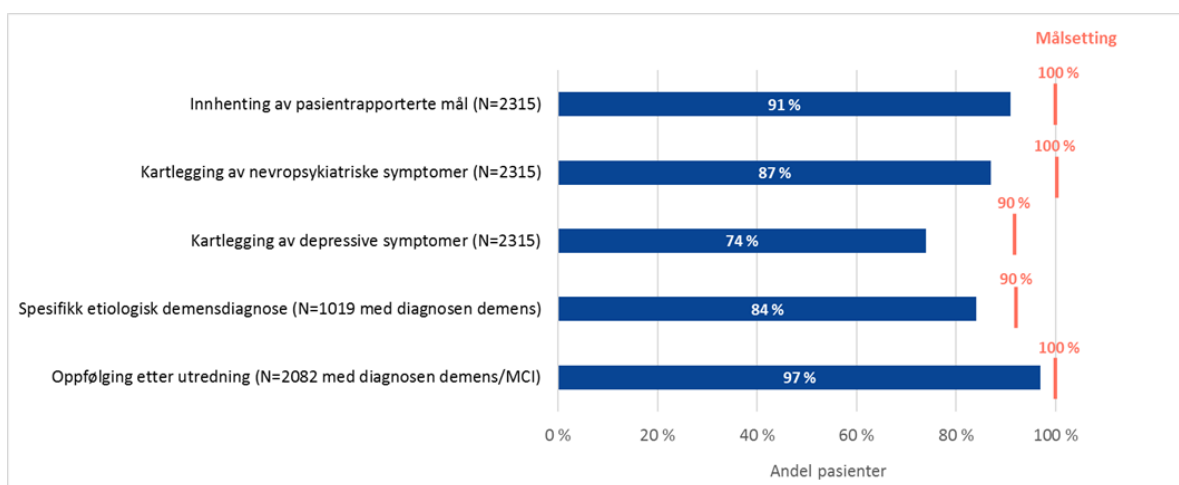
Totalt 45 poliklinikker har gjort avtale om deltagelse ved utgangen av 2021.

I 2021 ble 2637 pasienter inkludert i NorKog. Av disse er 2315 kvalitetssikret og lagt inn i databasen, mens 101 ennå ikke er lagt inn i databasen. Totalt er det samlet data fra 18229 pasienter i registeret i perioden 2008-2022. Presentasjon av resultater i denne rapporten er basert på data fra 2021, som er kvalitetssikret og ferdig registrert i databasen i mai 2021 (N=2315).

Pasienter inkludert i NorKog i 2021 hadde en gjennomsnittsalder på 74,3 år, 51 % var kvinner, 60 % var gift eller samboere, 18 % var enke/enkemann og 32 % mottok offentlige tjenester. 44 % hadde demens, 38,7 % hadde mild kognitiv svikt (MCI), 10,9 % hadde en subjektiv kognitiv svikt (SCI) og 6,3 % hadde annen diagnose som f.eks. depresjon. Av pasienter med diagnosen demens hadde 63,5 % Alzheimers sykdom, 10,8 % hadde vaskulær demens, 9,5 % hadde annen demens og 16,2 % hadde uspesifisert demens.

Resultater fra 2021 i sammendraget og kapittel 3 er basert på et utvalg sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog:

- ✓ Andel pasienter som har besvart spørsmål om pasientrapporterte utfallsmål (PROM)
- ✓ Andel pasienter hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt
- ✓ Andel pasienter kartlagt for depressive symptomer
- ✓ Andel pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk diagnose
- ✓ Andel pasienter med diagnosen demens eller MCI som er henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning



Figur 1. Måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog, 2021

Resultatene viser at andelen deltakere som har besvart PROM-spørsmål i 2021 er 91 % mot 92% i 2020. Dette er under målsettingen på 100 %.

Andelen pasienter kartlagt for depressive symptomer (74 %) er litt lavere enn ønsket måloppnåelse (90 %), med stor variasjon mellom poliklinikkene. Dette vurderes som et prioritert kvalitetsforbedringsområde i 2022.

Metode for beregning av dekningsgrad mot Norsk Pasientregister (NPR) ble utarbeidet i 2020, og ble ytterligere utviklet i 2021. En dekningsgradsanalyse gjennomført i juni 2021, viste en dekningsgrad på 74 % for 2018 og 76 % for 2019.

Et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke bruk av nevropsykiatrisk evalueringsguide- NPI-Q er gjennomført i 2021-2022. Åtte poliklinikker har deltatt i prosjektet. Resultater presenteres i kapittel 6.9.

I 2020 presenterte Nasjonalt senter for aldring og helse valide forekomsttall for demens i Norge, samt hvor stor andel av pasienter som utredes i spesialisthelsetjenesten. Disse tallene vil ha avgjørende betydning for å vurdere dekningsgraden i registeret.

Det har pågått et arbeid for å gjøre innregistrering i NorKog elektronisk. Det ble høsten 2020 etablert et samarbeid med Helse Midt-Norge IT (Hemit) for registrering på den elektroniske plattformen Medisinsk registreringssystem (MRS). Antall variabler som skal registreres elektronisk er betydelig redusert, sammenlignet med tidligere datasett. Data som samles inn elektronisk er i tråd med registerets kvalitetsindikatorer og Nasjonal faglig retningslinje om demens.

I 2022 blir følgende vektlagt:

- ✓ Ferdigstille MRS-løsning for datafangst
- ✓ Pilotteste og evaluere innregistrering
- ✓ Utrulling av elektronisk datafangst for hele registeret

- ✓ Oppdatere hjelpeark, vedtekter, prosedyrer, brukerveiledning, samtykker og hjemmeside tilpasset elektronisk løsning
- ✓ Ferdigstille og ta i bruk et skjema for pasientens erfaringer i møte med helsetjenesten: Patient-Reported Experience Measures (PREM)
- ✓ Evaluere og oppgradere MRS-løsning etter 3 måneders bruk
- ✓ Avslutte og evaluere kvalitetsforbedringsprosjekt om økt bruk av NPI

Fagrådet har ved utgangen av 2021 godkjent utlevering av data til 59 studier. Av disse er fem studier godkjent i 2021. Data fra NorCog er benyttet i 110 artikler, 18 er publisert i 2021.

Summary in English

The Norwegian registry of persons assessed for cognitive symptoms (NorCog) collects data from a standardized assessment at hospital outpatient clinics in Norway. NorCog became a national registry for dementia in 2013.

By the end of 2021, 45 hospitals participated in collecting data.

In 2021, 2637 patients were included in NorCog and a total of 18229 patients have been included from 2008 to 2021. The result presentations in this report are based on data registered in the database by May 2021 (N=2315).

The patients included in NorCog in 2021 had a mean age of 74,3 years, 51 % were female, 60 % were married or living with their partner, 18 % were widows/widowers, and 32 % received healthcare services. 44 % were diagnosed with dementia, 38,7 % with mild cognitive impairment (MCI), 10,9 % with subjective cognitive impairment (SCI), and 6,3 % had other diagnoses, like depression. 63 % of those diagnosed with dementia had Alzheimer's disease, while 10,8 % had vascular dementia, 9,5 % had other types of dementia and 16,2 % had unspecified dementia.

Results from 2021 presented in the summary and chapter 3.2, are based on a selection of the most important quality indicators.

- ✓ The proportion of patients reporting on Patient-Reported Outcome Measures (PROM)
- ✓ The proportion of patients where information is collected about neuropsychiatric symptoms
- ✓ The proportion of patients that have been assessed for depressive symptoms
- ✓ The proportion among patients with dementia, that receive a specific etiologic diagnosis
- ✓ The proportion of patients with mild cognitive impairment or dementia that was referred to health service after the examination

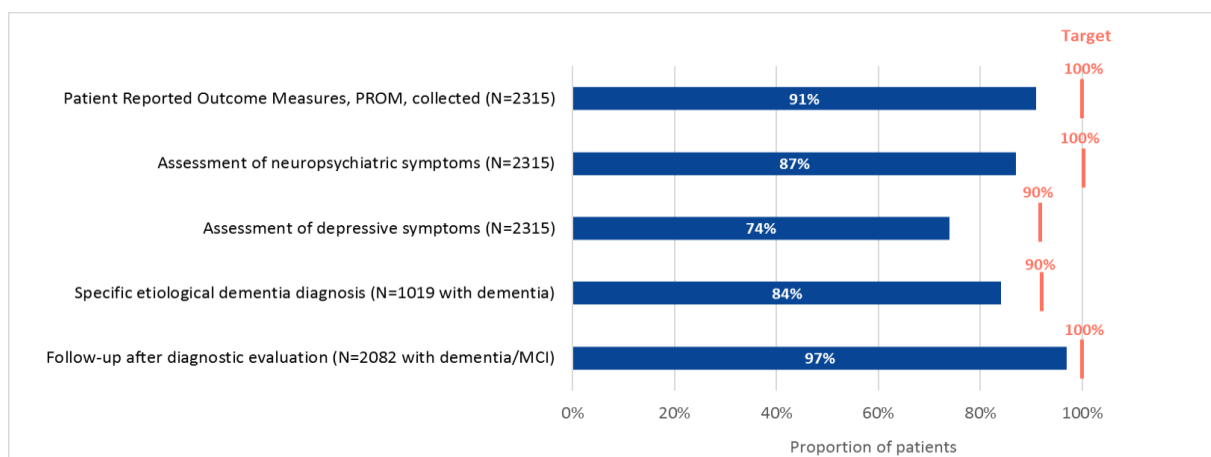


Figure 2. Results from five quality indicators, 2021

The results show that 91% had answered PROM questions in 2021, comparable to 2020 (92%), whereas the goal for this indicator is 100%.

The proportion of patients assessed for depressive symptoms (74%) was lower than the predefined goal (90%), with wide variation between outpatient clinics. Assessment of depressive symptoms will be considered as a priority quality improvement area in 2022.

A method for calculating coverage against the Norwegian Patient Registry (NPR) was prepared in 2020, and was further developed in 2021. A coverage ratio analysis conducted in June 2021 showed a coverage ratio of 74% for 2018 and 76% for 2019.

In 2020, The Norwegian National Centre for Ageing and Health presented valid prevalence figures for dementia in Norway, and the proportion of persons being assessed in hospitals. This numbers will be of key importance for evaluation of coverage in NorCog.

Electronic registration of data on the platform Medical Registration System (MRS) was established in 2021 in collaboration with Helse Midt-Norge IT (Hemit). The number of variables to be registered electronically is significantly reduced compared to previous datasets. Data collected electronically are in line with the register's quality indicators and the Norwegian national guidelines on dementia.

In 2022, the following will be emphasized:

- ✓ Finalize MRS solution for data capture
- ✓ Pilot test and evaluate electronic registration
- ✓ Implementation of electronic data capture for all hospitals
- ✓ Update information, procedures in line with the electronic registration
- ✓ Implementation of Patient-Reported Experience Measures (PREM)
- ✓ Evaluate and further develop the electronic solution after 3 months of use
- ✓ Finish and evaluate a quality improvement project to increase the number of patients assessed with the neuropsychiatric inventory (NPI)

By the end of 2021, 59 studies have been approved by the steering committee, 5 in 2021. Data from NorCog has been used in 110 scientific articles, 18 published in 2021.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog), er det nasjonale kvalitetsregisteret for utredning av kognitive symptomer og demens ved hukommelsesklinikker, geriatrike eller alderspsykiatriske poliklinikker i norske sykehus.

NorKog er et tjenesteregister, som ble etablert i 2008 og fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i 2013.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med NorKog er å bedre kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med kognitive symptomer og demens, som utredes i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten.

Dette gjøres ved:

- ✓ presentasjon av oppdaterte, internasjonalt anerkjente utredningsverktøy og kognitive tester i registersett og brukermanual
- ✓ standardiserte registersett sikrer utredning etter samme mal i hele landet
- ✓ oppdaterte diagnostiske kriterier presenteres i brukermanual og på registerseminar
- ✓ et nasjonalt faglig nettverk, med registerseminar, hospiteringsmuligheter, samarbeid om kvalitetsforbedring og forskning
- ✓ resultatpresentasjon i årsrapport, senterrapport, offentliggjøring av resultater, registerseminar, på hjemmesiden og på nasjonale og internasjonale konferanser
- ✓ bruk av data til kvalitetsforbedring, klinisk praksisnær forskning og planlegging av tjenester
- ✓ samarbeid med svensk og dansk demensregister og norske kvalitetsregisteret innen alderspsykiatri (KVALAP)

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Deskriptive analyser og frekvensanalyser benyttes for å vise måloppnåelse på kvalitetsindikatorene, inkludert pasientrapporterte resultatmål. Resultater presenteres

på poliklinikknivå for å vise forskjeller i besvarelse og uønsket variasjon mellom poliklinikker og regioner.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorKog hadde konsesjon fra Datatilsynet frem til 2018. Personvernombudet (PVO) ved Oslo Universitetssykehus(OUS) har, i tråd med personvernforordningen (GDPR), fra 2018 tilsynsansvar for at registeret driftes i henhold til gjeldende lover, forskrifter og forordninger. Samtykker og prosedyrer er revidert i henhold til GDPR og godkjent av PVO.

Oppdatert samtykkeskjema finnes på registerets hjemmeside: www.norkog.no

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig institusjon er Oslo universitetssykehus (OUS). Nasjonalt senter for aldring og helse har ansvar for driften av registeret.

<i>Prosjektleder/ faglig leder</i>	Geir Selbæk , geir.selbaek@aldringoghelse.no
<i>Daglig drift</i>	Marit Nåvik , marit.naavik@sthf.no
<i>Faglig rådgiver</i>	Sverre Bergh, sverre.bergh@aldringoghelse.no
<i>Registerstøtte</i>	Cathrine Selnes Treviño, cathrine.selles.trevino@aldringoghelse.no
<i>Resultatrapporter, datautlevering, databehandling</i>	Benedicte H. Bøhn, benedicte.bohn@aldringoghelse.no Ingrid T. Medbøen, ingrid.tondel.medboen@aldringoghelse.no Erlend T. Kirkevold, erlend.kirkevold@aldringoghelse.no
<i>Logistikk OUS</i>	Karina Grasbekk karina.grasbekk@aldringoghelse.no
<i>Helse Nord og Helse Midt</i>	Nina Sjøgren, nina.sjogren@ntnu.no

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har i 2021 behandlet søknader og andre saker fortløpende, gjennom digitale kanaler.

Viktige saker i 2021

- ✓ Overgang fra papir til elektronisk innregistrering
 - Reduksjon av antall variabler, tilpasset elektronisk registrering
 - Beslutninger knyttet til fjerning av variabler
 - Pilottesting av MRS-løsning
- ✓ Valg av verktøy/ tester for utvidet kognitiv utredning

- Utredning av personer med liten utdanning
- Utredning av personer med annen språklig og kulturell bakgrunn enn norsk
- Yngre personer med demens
- Personer med samisk kulturell og språklig bakgrunn
- ✓ Utvikling av PREM-spørreskjema
 - Vurdering av utkast, valg av spørsmål, antall spørsmål, layout og tidspunkt for utsendelse
 - Samarbeid med brukergrupper og Nasjonalforeningen for folkehelsen
- ✓ Behandling av søknader om bruk av data
- ✓ Planlegging og gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekt:
 - Øket bruk av kartleggingsverktøy for nevropsykiatriske symptomer-pågående prosjekt
 - Gjennomgang av resultater for å identifisere tema for nye prosjekt, basert på variasjon mellom sykehus
- ✓ Oppnevning av to nye medlemmer til fagrådet

Fagrådets medlemmer i 2021

Fagrådet har medlemmer fra alle helseregioner. Tverrfaglighet, ledererfaring, klinisk erfaring og forskningskompetanse er vektlagt. Representantene kommer fra hukommelsesklinikker, geriatrisk og alderspsykiatrisk spesialisthelsetjeneste, og består av ledere og klinikere.

Nasjonalforeningen for folkehelsen, brukerorganisasjonen for pasienter med demens og deres pårørende er også representert.

Tabell 1. Fagrådets medlemmer

Leder	Anne Brita Knapskog, OUS HF, Ullevål sykehus
Helse Sør-Øst	Bengt Ove Madsen, Sørlandet sykehus Arendal Lara Hvidsten, Sykehuset i Vestfold Anette Hysten Ranhoff, Diakonhjemmet sykehus Berit Rypestøl Finsrud, Sykehuset Innlandet
Helse Vest	Arvid Rongve, Haugesund sjukehus Kia Minna Hynninen, Olaviken sykehus
Helse Midt- Norge	Ingvild Saltvedt, St. Olavs Hospital
Helse Nord	Bente Johnsen, Universitetssykehuset Nord-Norge
Brukerrepresentant/ brukerorganisasjonen	Ann Rita Øksengård, Nasjonalforeningen for folkehelsen

Kapittel 3

Resultater

Presentasjonen av resultater er basert på data i databasen per mai 2022. For poliklinikker som har færre enn 20 inkluderte pasienter presenteres ikke resultater på senternivå, men deltakere fra disse poliklinikkene er med i analysene for hele NorKog. Dette gjøres for å sikre anonymitet for deltagere, og fordi estimatene i så små grupper er usikre. Navn på sykehus blir benyttet i tabeller og figurer. Fra enkelte sykehus deltar to poliklinikker.

NorKog samler data fra ulike typer poliklinikker. Bokstaven etter sykehusnavnet angir om det er en alderspsykiatrisk poliklinikk (a), en geriatriisk poliklinikk (g) eller en hukommelsesklinikk (h) som leverer data.

- ✓ Alderspsykiatriske poliklinikker - utreder og behandler komplekse og sammensatte psykiske lidelser hos eldre, inkludert kognitiv svikt og demens
- ✓ Geriatriiske poliklinikker - utreder og behandler eldre med geriatriisk problematikk, inkludert kognitiv svikt og demens
- ✓ Hukommelsesklinikker - utreder og behandler pasienter med kognitiv svikt og demens

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1. Begrunnelse for valg av kvalitetsindikatorer og måltall

Kvalitetsindikatorer og måltall i NorKog er utarbeidet av sekretariatet, i samarbeid med fagrådet og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i Helse Sør-Øst. Valg av indikatorer er basert på anbefalinger i Demensplan 2020, Nasjonal faglig retningslinje om demens og anbefalinger fra brukerorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende i Nasjonalforeningen for folkehelsen.

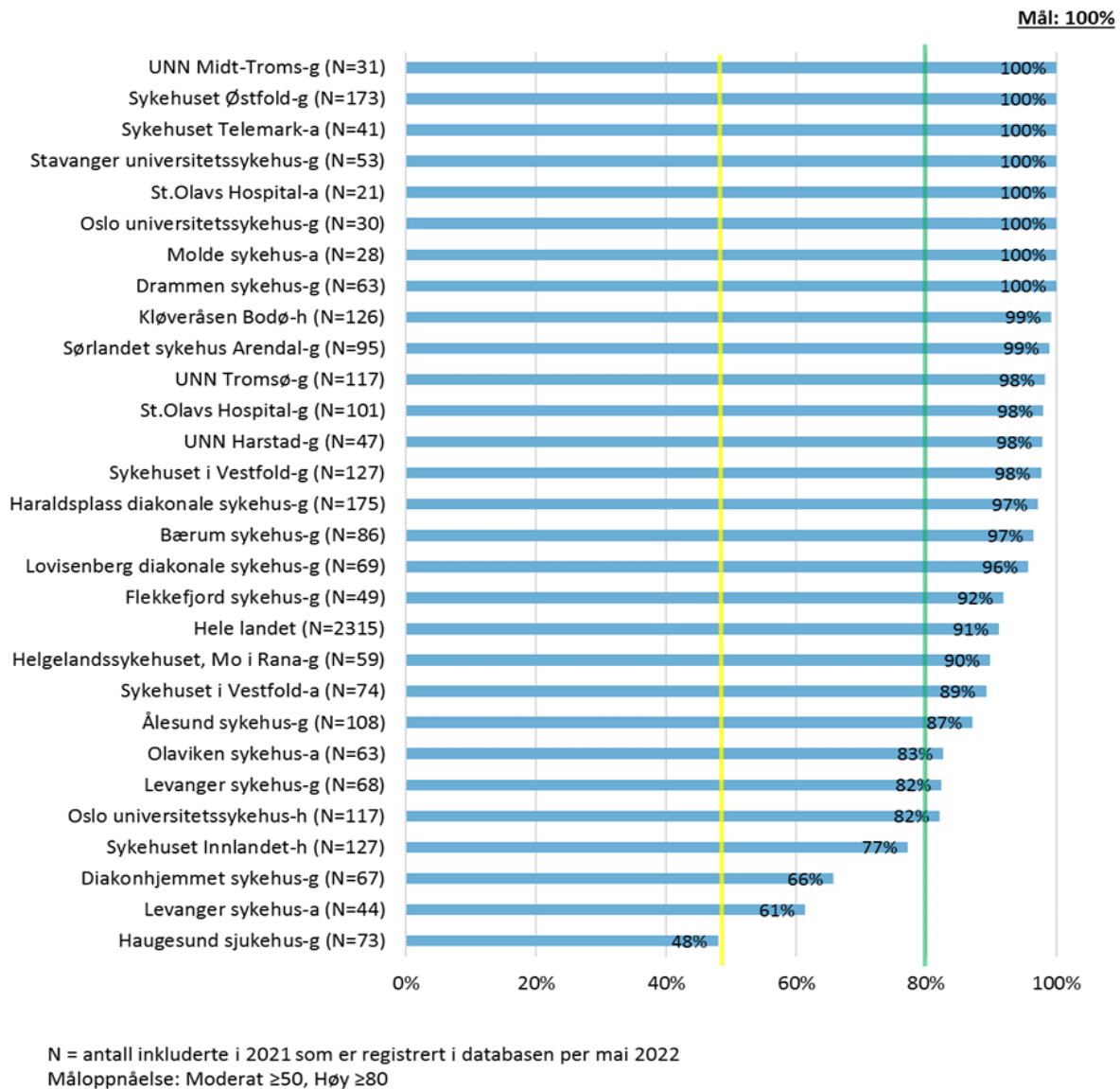
NorKog har innført måltall for fem sentrale kvalitetsindikatorer for å kunne vise forskjeller mellom sykehus og regioner, vise utvikling fra år til år, og danne grunnlag for kvalitetsbedringsprosjekter lokalt.

Tabell 2. Grad av måloppnåelse for kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsindikator	Måloppnåelse			
	Lav	Moderat	Høy	Mål
Andel hvor det er innhentet PROM-mål	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
Andel hvor depressive symptomer er kartlagt	< 30 %	≥ 30 %	≥ 70 %	90 %
Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	90 %
Andelen med demens/MCI som får oppfølging etter utredning	< 70 %	≥ 70 %	≥ 90 %	100 %

3.1.2. Andel pasienter som har besvart PROM-spørsmål

PROM innhentes fra pasient og pårørende. Som kvalitetsindikatorer prioriteres informasjon fra pasienten, som selv svarer på spørsmål om opplevd helse, opplevelse av redusert hukommelse og om dette gir bekymringer. I tillegg benyttes Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering som mål for PROM. For mer informasjon om PROM-besvarelser fra pårørende og pasient se kapittel 3.2.2. og 3.2.3.

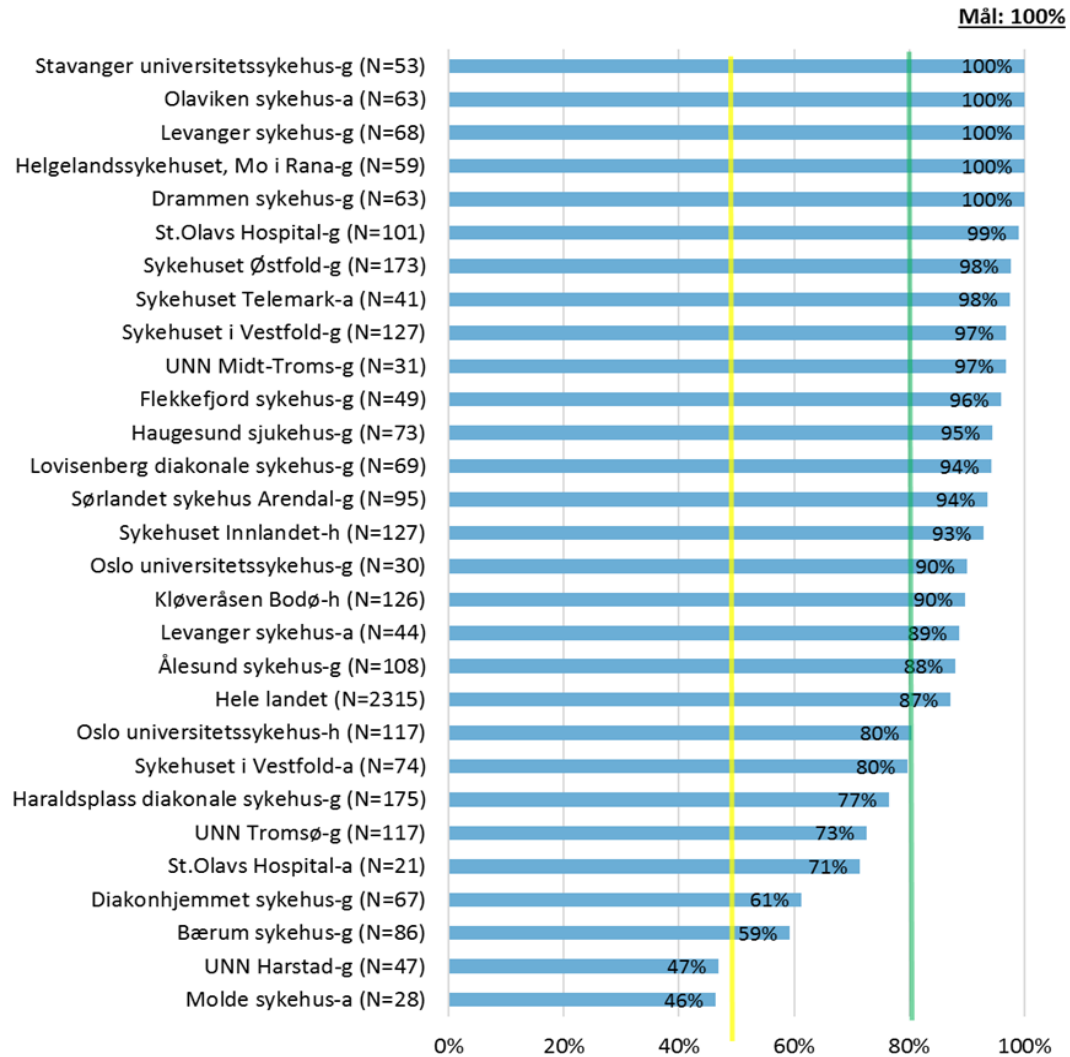


Figur 3. Andel pasienter som har besvart PROM-spørsmål i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse

Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene som inkluderes i NorKog blir stilt PROM- spørsmål. Andelen som har besvart PROM-spørsmål i 2021, er totalt 91 %, mot 92 % i 2020. Det er en variasjon mellom sentrene fra 48 % til 100 %.

3.1.3. Andel pasienter hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt

Nevropsykiatriske symptomer, som angst, depresjon, hallusinasjoner, uro og vrangforestillinger, er vanlige symptomer ved kognitiv svikt. I NorKog brukes kartleggingsverktøyet Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q).



N = antall inkluderte i 2021 som er registrert i databasen per mai 2022

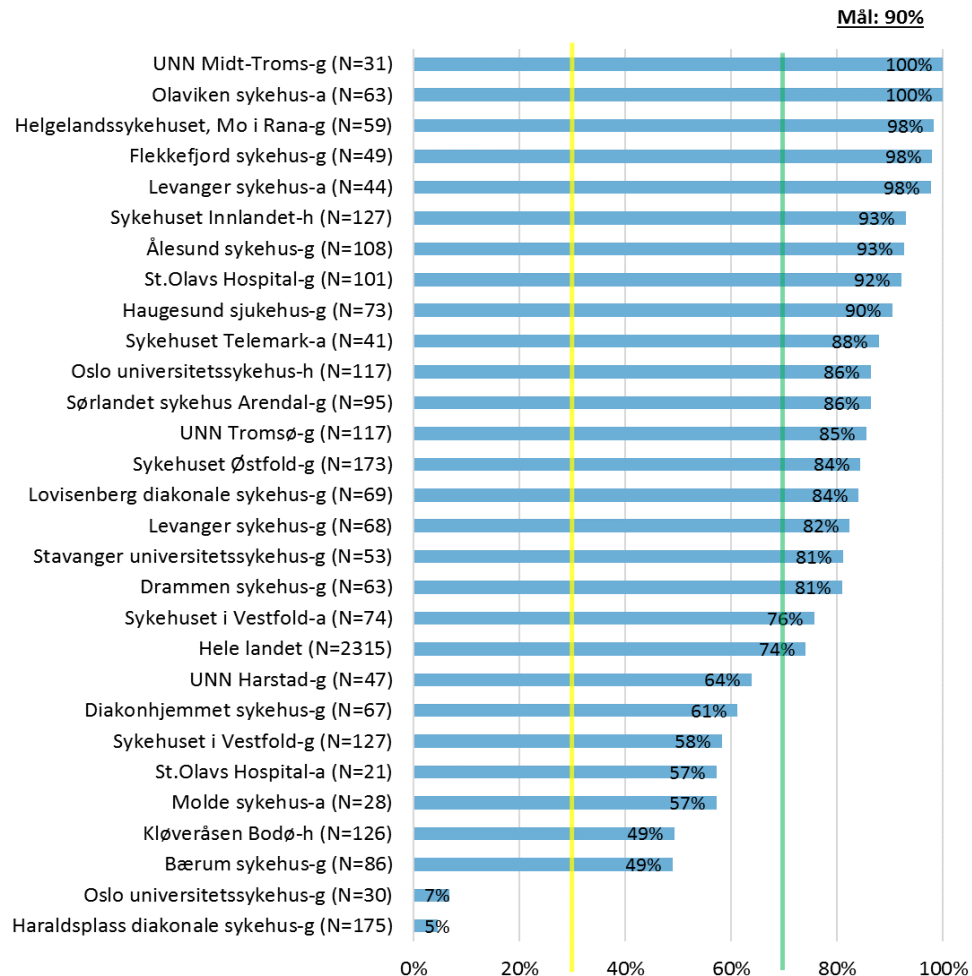
Måloppnåelse: Moderat ≥ 50 , Høy ≥ 80

Figur 4. Andel pasienter hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene i NorKog utredes for nevropsykiatriske symptomer. Andelen hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt i 2021, er 87 % for hele landet, med en variasjon fra 46 % til 100 %. NorKog har i 2020-2022 gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke bruk av NPI-Q, basert på variasjon i resultater i 2019. For informasjon om kvalitetsforbedringsprosjektet, se kapittel 6 og vedlegg 1.

3.1.4. Andel pasienter som kartlegges for depressive symptomer

Kartlegging av depressive symptomer er viktig for å kunne skille mellom depresjon og demens. To depresjonsspesifikke kartleggingsverktøy benyttes i NorKog: Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale (MADRS) og Cornell Skala for Depresjon ved Demens (CSDD).



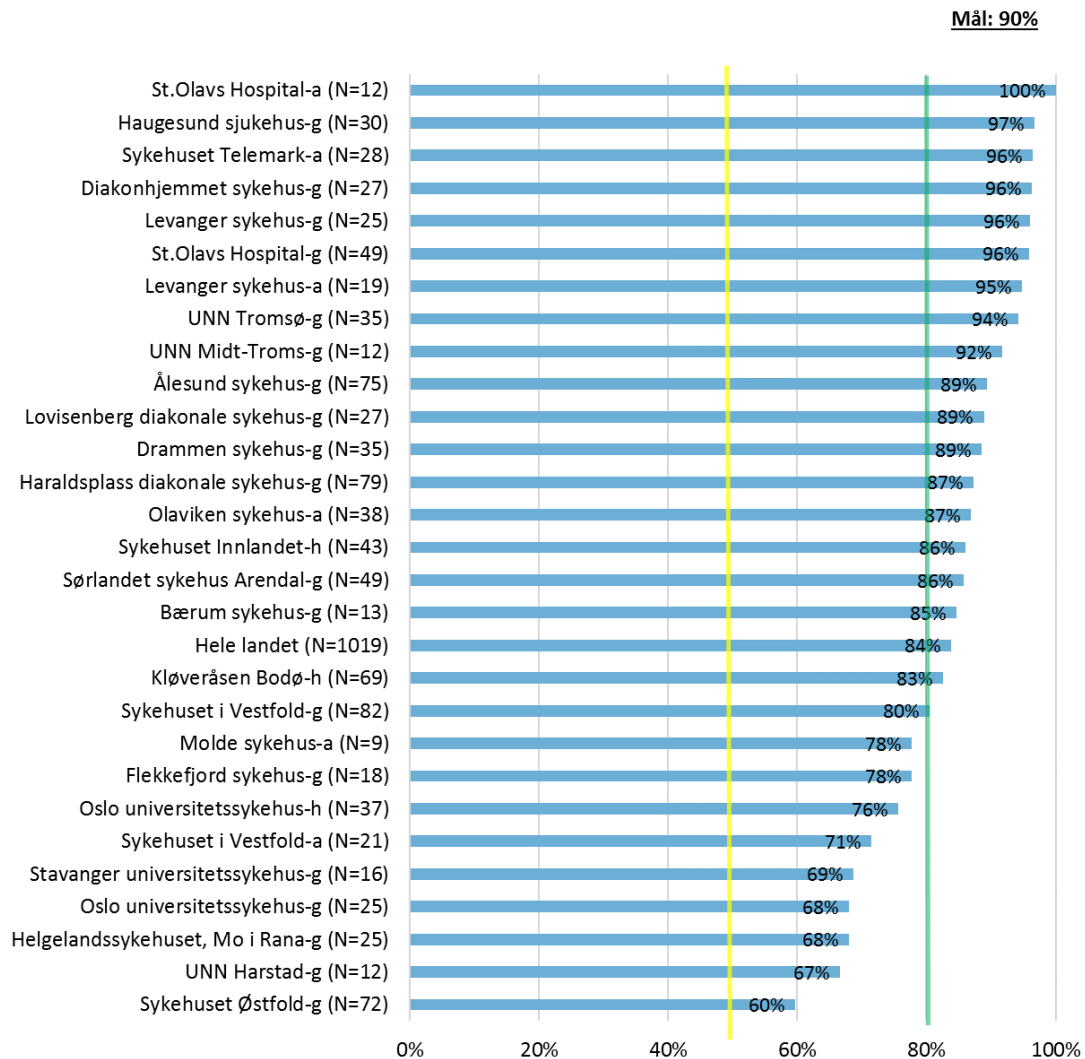
N = antall inkluderte i 2021 som er registrert i databasen per mai 2022
Måloppnåelse: Moderat ≥30, Høy ≥70

Figur 5. Andel pasienter hvor depressive symptomer er kartlagt i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 90 % av pasientene i NorKog kartlegges for depressive symptomer. I 2021 var andelen 74 %, mot 80 % i 2020, med en variasjon fra 5 % til 100 %. Geriatrik poliklinikk i Flekkefjord informerer om at de benytter et annet skjema: Geriatrik depresjonsskala. Dette kan være praksis ved andre geriatrike poliklinikker og kan muligens påvirke resultatet. Fagråd skal vurdere om dette skjemaet bør inkluderes i NorKog. En variasjon fra 5 % til 100 %, gjør at denne kvalitetsindikatoren skal prioriteres for kvalitetsforbedringsprosjekt i 2022-2023.

3.1.5. Andel pasienter med demens hvor en spesifikk etiologisk diagnose er stilt

Det er et mål at 90 % av pasienter med demens får en spesifikk etiologisk demensdiagnose, basert på diagnostiske kriterier og at den underliggende sykdommen som fører til demens diagnostiseres, for eksempel Alzheimers sykdom, demens med Lewylegemer eller cerebrovaskulær sykdom. En spesifikk demensdiagnose er viktig for å kunne tilby riktig behandling og oppfølging.



N = antall pasienter med demens i 2021 som er registrert i databasen per mai 2022

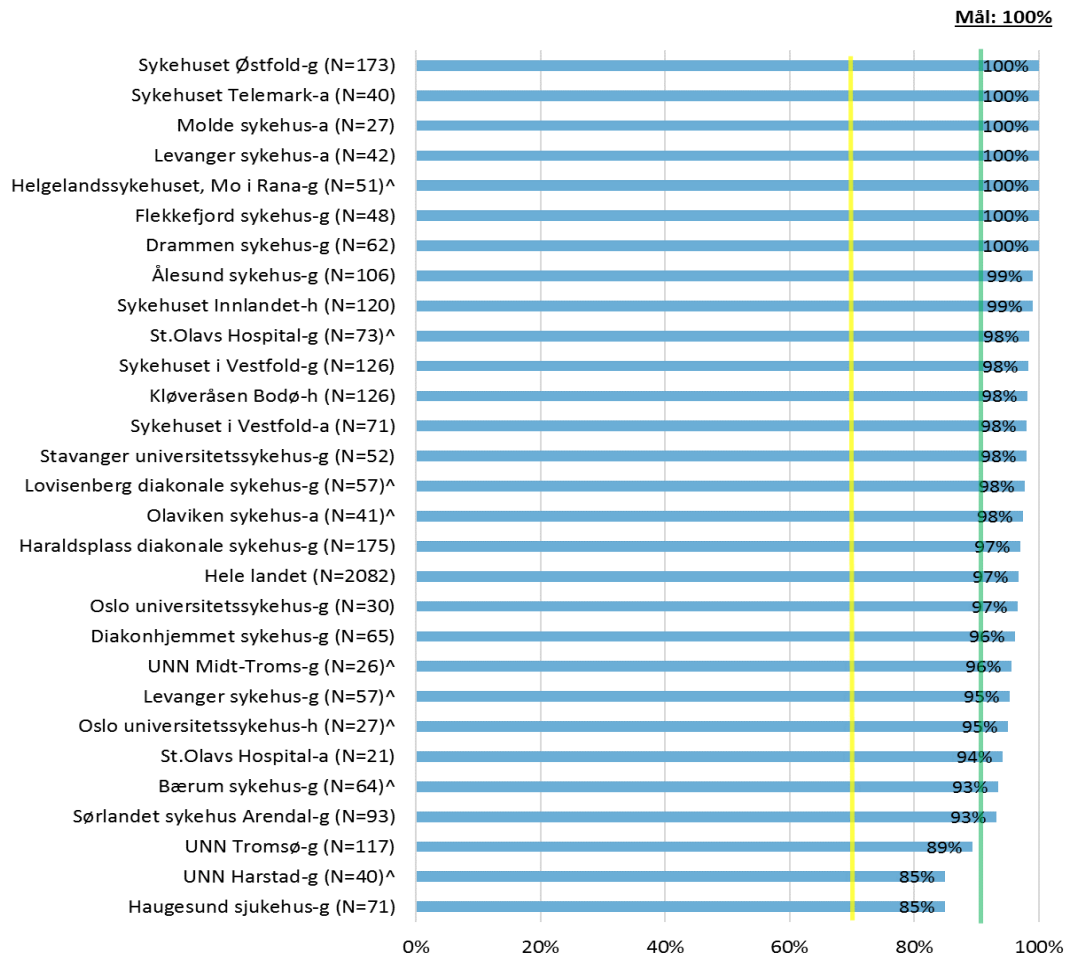
Måloppnåelse: Moderat ≥ 50 , Høy ≥ 80

Figur 6. Andel pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk diagnose i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 90 % av pasientene, som får en demensdiagnose, får en spesifikk etiologisk diagnose. Andelen pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk demensdiagnose for 2021 var 84 %, mot 86 % i 2020.

3.1.6. Andel pasienter med diagnosen demens eller MCI som er henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning

I Nasjonal faglig retningslinje om demens og i Demensplan 2020, vektlegges viktigheten av oppfølging etter diagnostisering av kognitiv svikt eller demens. I NorKog er det et mål at 90 % av de inkluderte med diagnosen mild kognitiv svikt eller demens får oppfølging.



^ Poliklinikker med mer enn 10 % missing for spørsmål om oppfølging etter utredning

N = antall pasienter med demens eller MCI i 2021 som er registrert i databasen per mai 2022

Måloppnåelse: Moderat ≥ 70 , Høy ≥ 90

Figur 7. Andel pasienter med demens eller MCI henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Resultatet viser at en høy andel av pasientene i 2021 (97 %) blir henvist til oppfølging. I NorKog registreres det hva spesialisthelsetjenesten anbefaler av tiltak ved utskrivning. Hva pasienten faktisk mottar av kommunale tjenester registreres ikke i NorKog. Data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) vil kunne belyse dette.

3.1.7. Grad av måloppnåelse på regionnivå

Nivået for høy, moderat og lav måloppnåelse er definert av fagrådet i 2018, se tabell 2. Graden av måloppnåelse presenteres på regionsnivå i tabell 3 for fem sentrale kvalitetsindikatorer.

Tabell 3. Måloppnåelse for kvalitetsindikatorer presentert for hver region

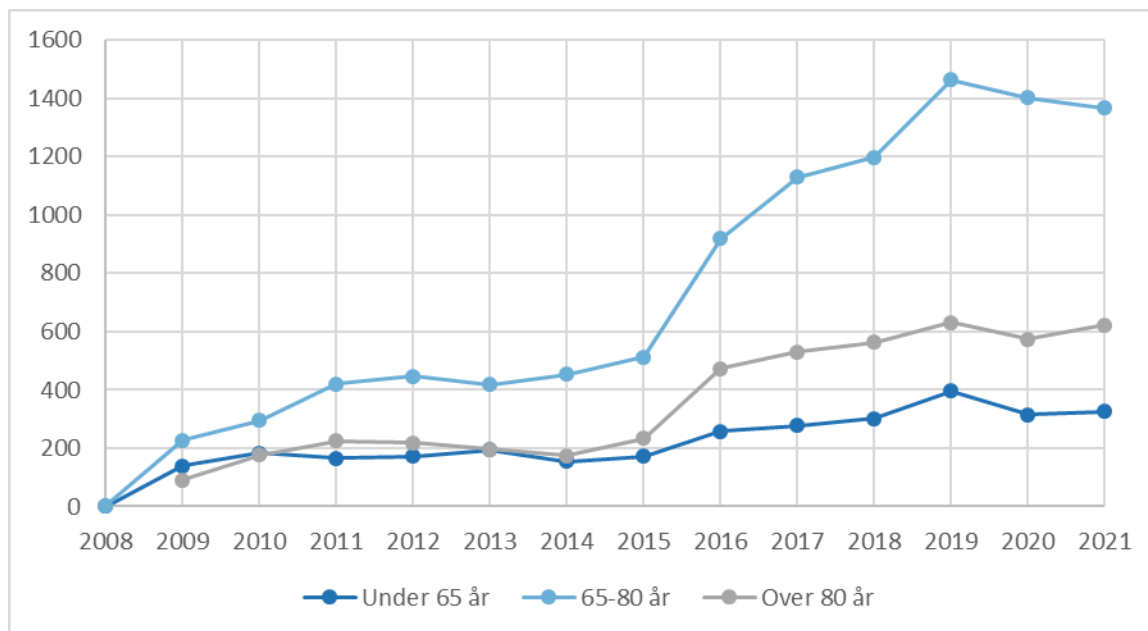
Kvalitetsindikator	Helse Midt- Norge	Helse Nord	Helse Sør- Øst	Helse Vest	Grad av mål- oppnåelse
Andel hvor det er innhentet pasientrapporterte mål.	88 %	98 %	92 %	86 %	Lav < 50 % Moderat ≥ 50 % Høy ≥ 80 % Mål 100 %
Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.	89 %	81 %	88 %	88 %	Lav < 50 % Moderat ≥ 50 % Høy ≥ 80 % Mål 90 %
Andel hvor depressive symptomer er kartlagt.	86 %	75 %	77 %	52 %	Lav < 30 % Moderat ≥ 30 % Høy ≥ 70 % Mål 90 %
Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk demensdiagnose.	93 %	81 %	80 %	88 %	Lav < 50 % Moderat ≥ 50 % Høy ≥ 80 % Mål 100 %
Andelen med demens/mild kognitiv svikt som får oppfølging etter utredning.	98 %	95 %	98 %	95 %	Lav < 70 % Moderat ≥ 70 % Høy ≥ 90 % Mål 100 %

Kommentarer: Det er høy måloppnåelse på alle kvalitetsindikatorene i alle helseregioner, tett opp mot målet for indikatorene, selv om det tallmessig er noe variasjon mellom helseregionene. Det er et mål at 90 % av alle inkluderte i NorKog skal kartlegges for depressive symptomer. Her er det variasjon mellom helseregionene fra 86 % til 52 %.

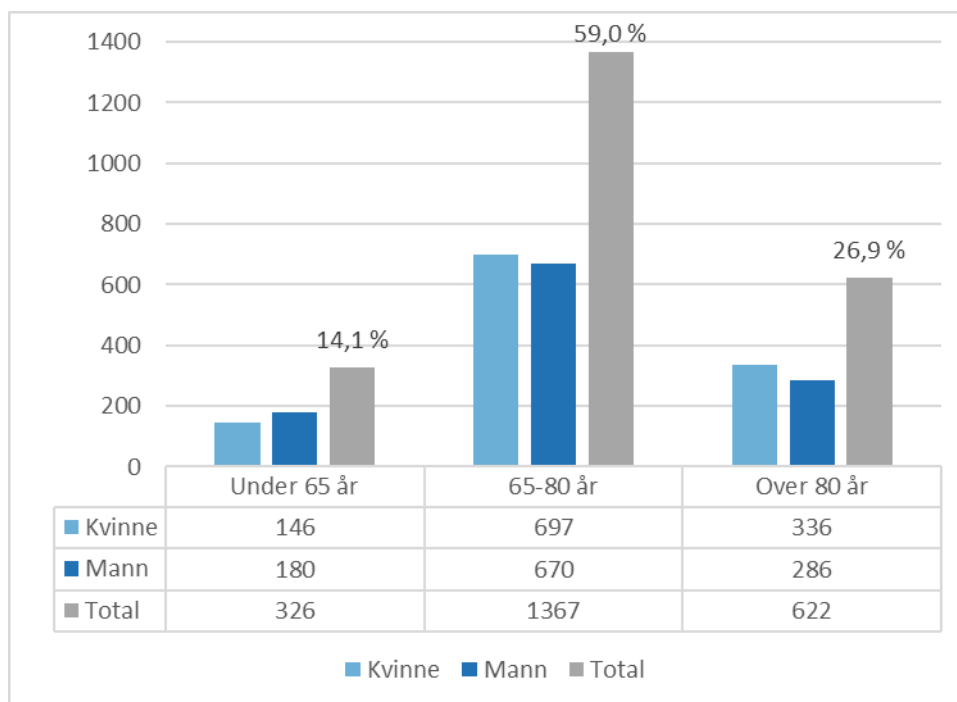
3.2 Andre analyser

3.2.1. Alders- og kjønnsfordeling

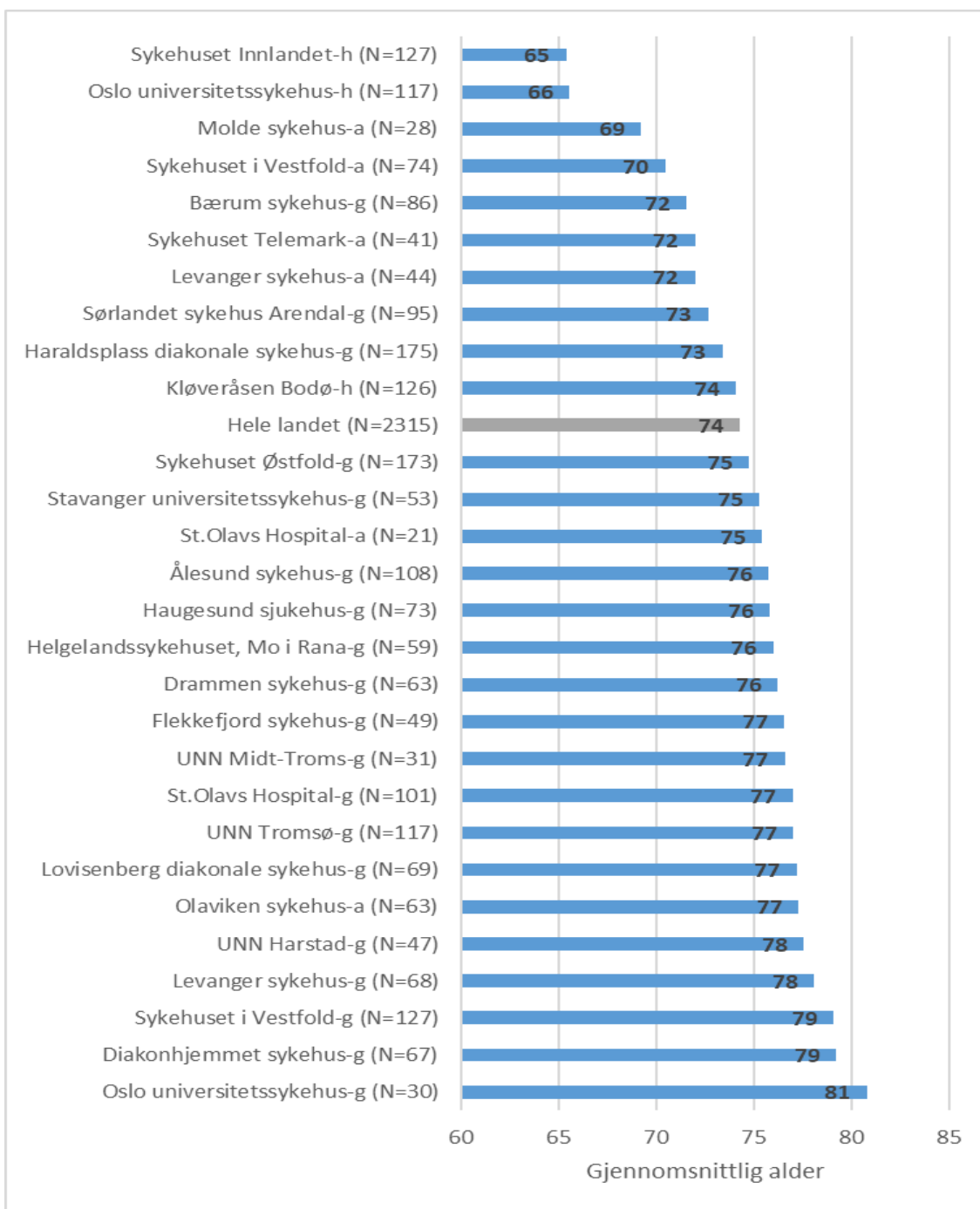
Pasienter inkludert i NorKog i 2021 har en gjennomsnittsalder på 74,3 år, 51 % er kvinner,
60 % er gift eller samboere, 18 % er enke/enkemann og 32 % mottar offentlige tjenester.



Figur 8. Antall deltakere utredet per år fordelt på aldersgruppe.



Figur 9. Antall og andel inkluderte deltakere i 2021 fordelt på alder og kjønn.



Figur 10. Gjennomsnittlig alder for hver poliklinikk i 2021

Kommentar: Det er liten variasjon i antall inkluderte for alle aldersgrupper fra 2019-2021. Manglende økning i antall inkluderte kan ha sammenheng med endret drift og delvis stengte poliklinikker grunnet Covid-*19. Pasienter har utsatt eller takket nei til timer av frykt for smitte. De fleste deltakerne er mellom 65 og 80 år. Forskjellen i gjennomsnittsalder på deltakerne mellom poliklinikkene kan skyldes at yngre pasienter henvises til hukommelsesklinikker, mens eldre oftere henvises til alderspsykiatriske eller geriatriiske poliklinikker.

3.2.2. PROM innhentet fra pasient

PROM innhentes fra deltakerne, og er knyttet til deltakernes opplevelse av egen hukommelse, bekymring for dårligere hukommelse og en evaluering av egen helse. Deltakernes besvarelse av PROM presenteres i tabell 4 og 5.

Tabell 4. Besvarelse av PROM spørsmål rapportert i 2021: Hukommelse og bekymring.

	<i>"Synes du hukommelsen din er dårligere enn den har vært før?"</i>		<i>"Hvis ja, bekymrer dette deg?"</i>	
	Antall	Andel	Antall	Andel
Ja	1462	71 %	695	50 %
Nei	441	21 %	528	38 %
Usikker	156	8 %	155	11 %
Total	2059	100 %	1378	100 %
Missing	256		84	

Tabell 5. Besvarelse av PROM spørsmål om fatigue rapportert i 2021: «Føler du deg stort sett sterk og opplagt eller trøtt og sliten?». N=1874 og missing=441 av totalt N=2315.

	<i>«Føler du deg stort sett sterk og opplagt eller trøtt og sliten?»</i>	
	<i>Antall</i>	<i>Andel</i>
Meget sterk og opplagt, ganske sterk og opplagt, sterk og opplagt	956	51 %
Både og	593	32 %
Ganske trøtt og sliten, trøtt og sliten, svært trøtt og sliten	325	17 %
Total	1874	100 %
Missing	441	

For evaluering av kognitiv funksjon benyttes Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3).

Tabell 6. Mini mental status (MMSE) sum 2021 (n=2235 av total N=2315).

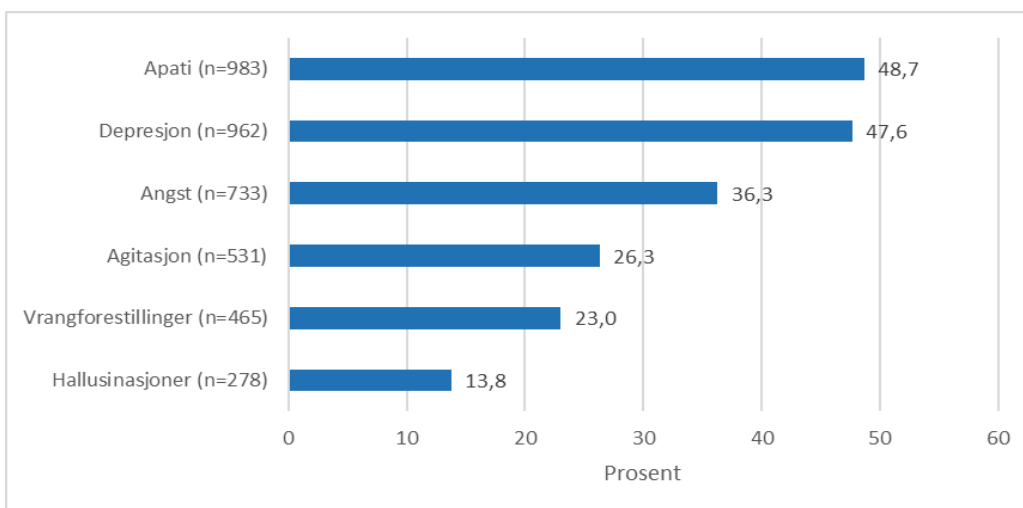
MMSE-NR3 sum	Antall	Andel
28 til 30 (kognitiv svikt foreligger sannsynligvis ikke)	481	21,5 %
25 til 27 (kan være indikasjon på kognitiv svikt)	495	22,1 %
Under 25 (indikerer kognitiv svikt)	1259	56,3 %

Kommentar: Innhenting av PROM viser at 71 % er oppmerksomme på egen svikt, og 50 % av disse bekymrer seg for dette. I det daglige føler 51 % seg ganske sterke og opplagte, sterke og opplagte eller meget sterke og opplagte. Resultater fra MMSE-NR3 indikerer at 56 % av de inkluderte i NorKog har en sannsynlig kognitiv svikt.

I 2021 er det pilottestet et nytt PROM-skjema; Quality-of-life states in the Alzheimer's Disease Five Dimensions instrument (AD-5D). Pasienten bes om å vurdere sin livskvalitet og hverdag knyttet til følgende dimensjoner: humør, bosituasjon, hukommelse, evne til å gjøre lystbetonte ting, livet i sin helhet. NorKog har fått godkjenning fra eProvide til å benytte skjemaet som vil inngå i den elektroniske datafangsten fra 2022.

3.2.3. PROM innhentet fra komparent

Ved kognitive vansker vil det være viktig å innhente informasjon om pasientens symptomer og fungering i hverdagen fra personer som kjenner pasienten godt. Nevropsykiatriske symptomer (NPS) er en samlebetegnelse for atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens, som for eksempel angst, depresjon, hallusinasjoner, vrangforestillinger, agitasjon og apati. NPS oppstår hos de aller fleste som del av demenssykdommen, og kartlegges med Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q), basert på opplysninger fra komparent.



Figur 11. Andel deltakere i prosent hvor komparent har rapportert symptomer på henholdsvis apati, depresjon, angst, agitasjon, vrangforestillinger og hallusinasjoner ved utfylling av Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q) i 2021. (N=2019, missing=296)

Funksjon i dagliglivet (ADL) kartlegges ved at komparent fyller ut skjemaet «Personnære og instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (P-ADL og I-ADL)» av Lawton and Brody. P-ADL omfatter evne til å mestre påkledning, spising, toalett, egenpleie, fysisk bevegelse og kroppsvask. I-ADL omfatter evnen til å mestre innkjøp, matlaging, bruk av telefon, husarbeid, klesvask, transport, egne medisiner og egen økonomi. Skår over seks på P-ADL og skår over åtte på I-ADL, indikerer vansker i hverdagen på et eller flere områder.

Tabell 7. Besvarelse av P-ADL og I-ADL i 2021.

P-ADL	n=2167	Gjennomsnittlig skår	7,9
		Andel sum > 6	51,9 %
I-ADL	n=2132	Gjennomsnittlig skår	14,9
		Andel sum > 8	81,1 %

For kartlegging av pårørendes vurdering av deltakers endringer i kognitiv funksjon benyttes spørreskjemaet Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE). Skjemaet kartlegger hvordan deltakeren er i dag, sammenlignet med for ti år siden. En gjennomsnittsskår på 3,44 eller mer indikerer en sannsynlig demens. For 2021 hadde pasienter inkludert i NorKog en gjennomsnittsskår på 3,81 (n=2002).

3.2.4. Demografiske, sosiale og kliniske ulikheter

Tabell 8. Alder, kjønn og andel med spesifikk demensdiagnose fordelt på type poliklinikk.

	Alder i år	Andel kvinner	Antall deltakere med demens (andel)	Andel med demens som har en spesifikk demensdiagnose
	n=2315	n=1179	n=1019	n=854
Alderspsykiatri (n=297)	73,2	54 %	134 (45 %)	89 %
Geriatrici (n=1579)	75,7	52 %	709 (45 %)	83 %
Hukommelsesklinikk (n=439)	69,8	45 %	176 (40 %)	83 %

Tabell 9. Boform og utdanning fordelt på region i 2021.

	Boform (andel i ordinær bolig) n=2279, missing=36	Utdannelse (antall år skolegang) n=2061, missing=254
Helse Midt-Norge	93 %	10,6
Helse Nord	93 %	9,9
Helse Sør-Øst	94 %	11,9
Helse Vest	95 %	11,1

Tabell 10. Diagnose fordelt på kjønn i 2021.

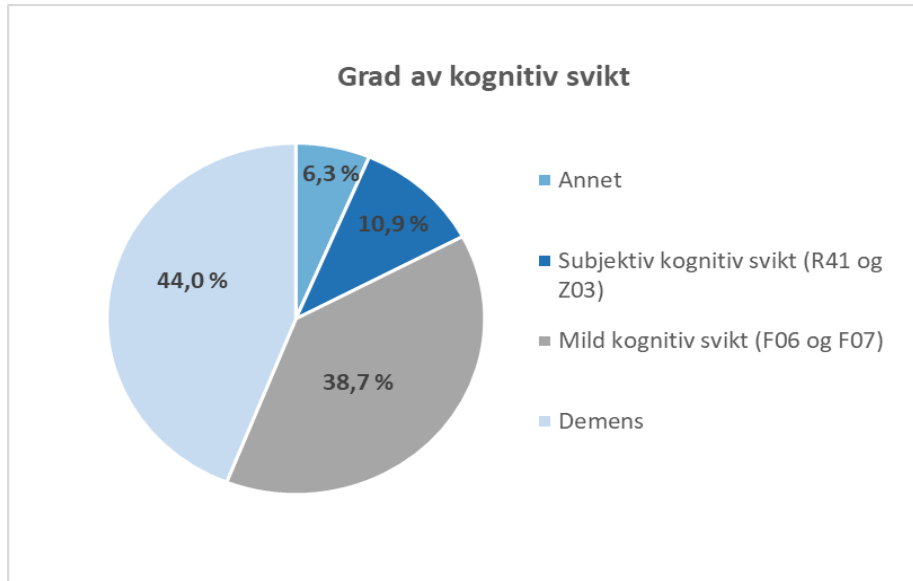
	Kvinner (n=1179)	Menn (n=1136)
Ikke demens	53 %	59 %
Spesifikk demens	41 %	33 %
Uspesifikk demens	7 %	8 %

Kommentar: En større andel av pasienter med demens får en spesifikk demensdiagnose etter en utredning ved en alderspsykiatrisk poliklinikk, sammenlignet med de som utredes ved en geriatriisk poliklinikk eller en hukommelsesklinikk. Dette kan skyldes at pasienter som henvises til en alderspsykiatrisk poliklinikk har et sammensatt symptom-bilde, hvor differensialdiagnostikk mellom psykiatiske sykdommer og kognitive symptomer krever et større fokus på diagnostisk presisjon.

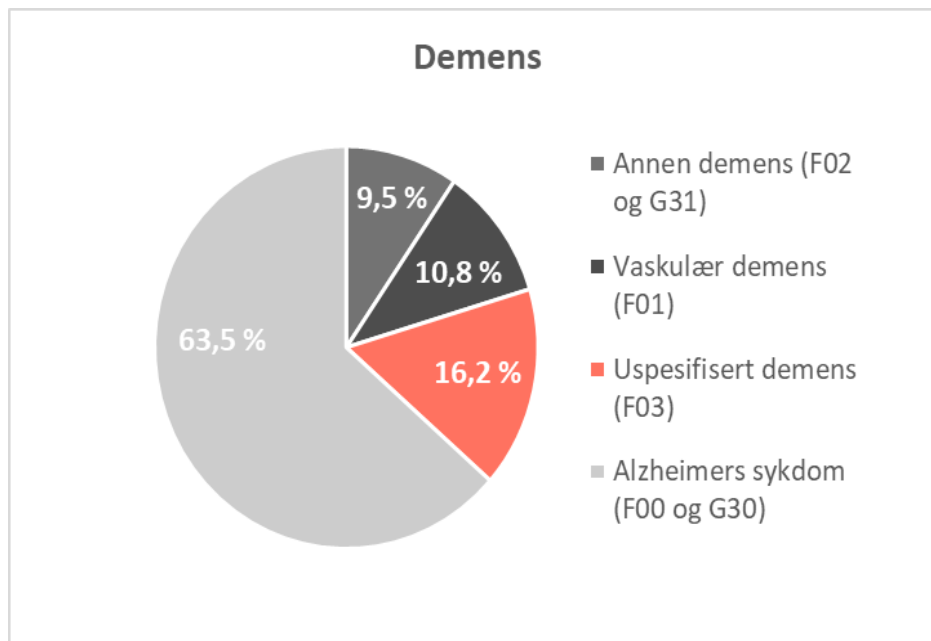
Det er minimale regionale forskjeller knyttet til boform. Det er noe variasjon i utdanning mellom regionene. Flere menn enn kvinner utredes uten å få en demensdiagnose. Flere kvinner enn menn får en spesifikk demensdiagnose.

3.2.5. Diagnostisk fordeling

Pasienter som inkluderes i NorKog diagnostiseres både på grad av kognitiv svikt og type demens. Annet omfatter ingen demens og andre diagnoser som f.eks. depresjon og psykiatrisk sykdom.



Figur12. Grad av kognitiv svikt i 2021 (N=2315)



Figur 13. Diagnostisk fordeling hos pasienter med demens i 2021 (N=1019).

Kommentar: 44 % av pasientene som inkluderes i NorKog får en demensdiagnose. Den største andelen av pasienter med demensdiagnose, får Alzheimers sykdom. Annen demens er hovedsakelig frontotemporallappsdemens, demens med Lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innregistrering av data gjøres av klinikere (for eksempel leger, psykologer, sykepleiere og ergoterapeuter) underveis i et utredningsforløp. Registersettene benyttes som arbeidsverktøy, og følger utredningen fra oppstart til diagnose. Et utredningsforløp kan variere i lengde, mellom én konsultasjon og flere konsultasjoner i løpet av opptil seks måneder. Variasjon i utredningsforløpet skyldes ulike behov for utvidet kognitiv testing og supplerende undersøkelser. Fra oppstart i 2008 til mars 2022 har innregistrering i NorKog vært papirbasert. Fra 15. mars 2022 foregår all innregistrering av data elektronisk.

Tabell 10. Prosessen for etablering av elektronisk datafangst

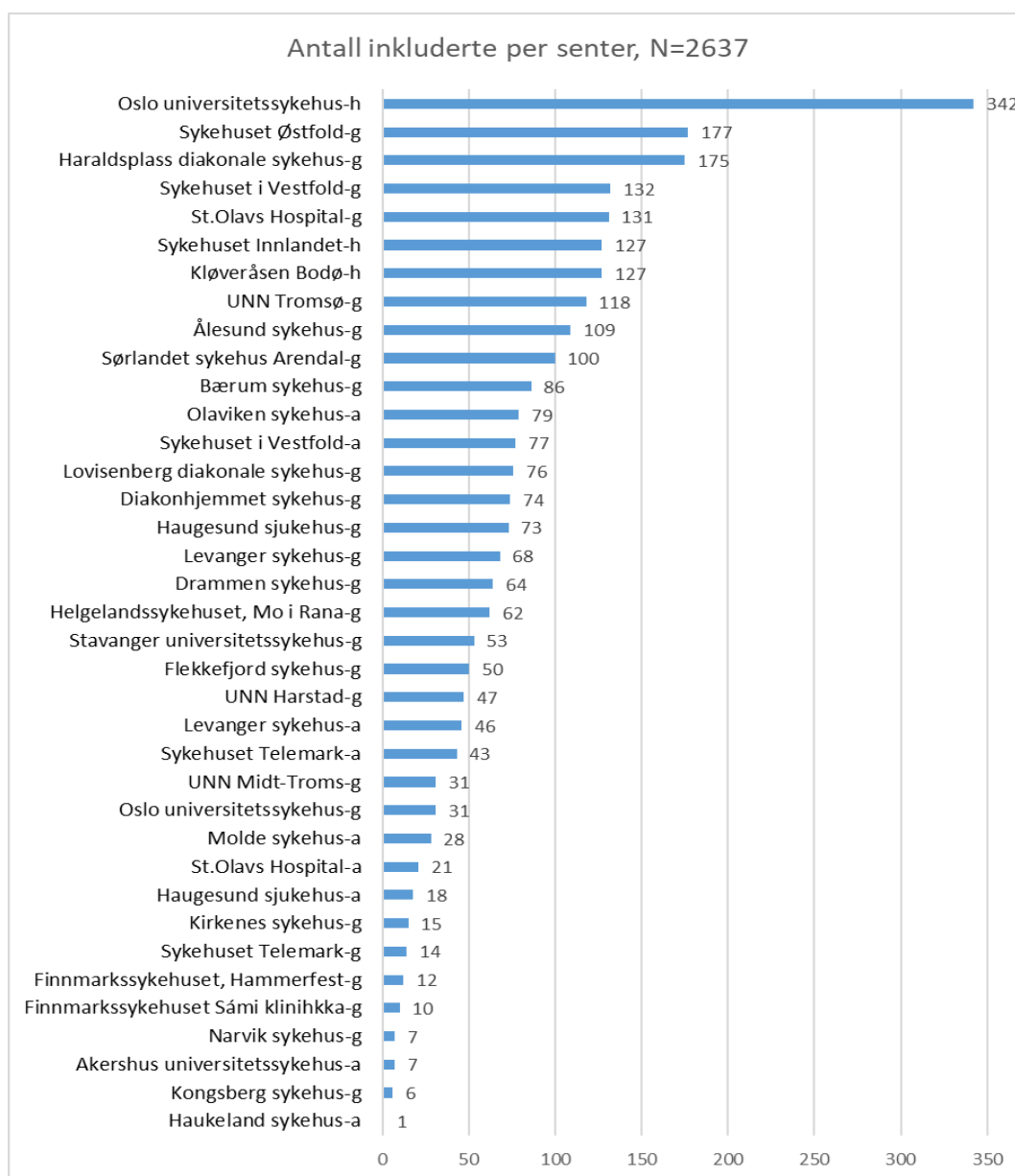
2008-2021	Papir	✓ Databehandlingsavtale med Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom, Sykehuset Innlandet- AFS ✓ Kvalitetssikring og skanning ved bruk av TeleForm ✓ Lagring i SPSS-fil på forskningsserver ved OUS
2019-2020	eReg	✓ Løsning utviklet i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Sør-Øst. ✓ Pilottesting og evaluering av løsningen ved 4 sykehus ✓ OUS vedtok utfasing av eReg i november 2020
2020-2022	HEMIT/MRS	✓ Avtale om utvikling av løsning senhøst 2020 ✓ Utarbeidelse av kravspesifikasjon vår 2021 ✓ Fagråd vedtok redusert antall variabler ✓ Presentasjon på registerseminar, hjemmeside og opplæringsfilmer ✓ Pilottesting ved to sykehus høst 2021 ✓ Implementering 15.mars 2022 ✓ Overføring av historiske data ✓ Oppgradering mars 2022, retting av feil og overføring til journal ✓ PREM-skjema, Løsningen tas i bruk mai 2022
2020-2022	Formalia	✓ Endringsmelding til REK og nye godkjenninger fra PVO: vedtekter, reduksjon av variabler og reviderte samtykkeskriv ✓ Databehandlingsavtale med Norsk helsenett(NHN) ✓ Oppsigelse av databehandlingsavtale med AFS
2020-2022	Drift	✓ Økte kostnader/ressursbruk knyttet til etablering av løsningen ✓ Revisjon av brukermanual, hjelpeark og prosedyrer ✓ Produksjon av opplærings- og informasjonsmateriell ✓ Overføring av oppgaver fra AFS til OUS: mottak og behandling av samtykkeskriv og interne registreringer ✓ Tett oppfølging av sentrene ved oppstart, tilgangstildeling, informasjon, logistikk og mailhenvendelser

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt er det inkludert 18229 pasienter i NorKog fra 2008 til og med 2021. Av disse ble 2315 inkludert i 2021. Figur 14 er basert på antall som er skannet og kvalitetssjekket i masterfil og tilsendte registersett som er mottatt men enda ikke er skannet per mai 2022.



Figur 14. Antall inkluderte i 2021 fra hvert senter

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er gjennomført en individbasert dekningsgradsanalyse basert på pasienter som har fått en demensdiagnose i 2018 og 2019 mot ekstern kilde: Norsk pasientregister (NPR). Analysene for 2018-2019 ble ferdigstilt i oktober 2021.

Det er bestilt individbasert dekningsgradsanalyse, basert på data fra 2020-2021, fra Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser hos Helsedirektoratet. Tilbakemelding er at det må påregnes ventetid for å få gjennomført dette i år, men at vi skal ha en dialog i september for å vurdere muligheten.

Intern dekningsgradsanalyse er, som tidligere år, gjennomført for 2021. Analysen baseres på antall inkluderte deltakere per poliklinikk, og innsendte lister fra poliklinikkene med oversikt over antall pasienter som er aktuelle for inklusjon, men som av ulike årsaker ikke inkluderes.

5.3 Tilslutning

Alle helseregioner leverer data til NorKog. I 2021 var 45 poliklinikker tilknyttet registeret. NorKog har 98 % tilslutning på poliklinikknivå for hukommelsesklinikker, geriatrike og alderspsykiatriske poliklinikker som utreder kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten. Kun geriatrik poliklinikk på Sykehuset Innlandet deltar ikke, men etter en henvendelse i 2021, har poliklinikken nå tatt kontakt for å delta. Tre poliklinikker hadde permisjon i 2021, på grunn av manglende spesialist/lege.

NorKog har i 2021 fått tillatelse fra Personvernombudet ved OUS til å inkludere pasienter:

- ✓ basert på stedfortredende samtykke, ved manglende samtykkekompetanse
- ✓ fra nevrologiske poliklinikker
- ✓ innlagt på ulike sengeavdelinger ved sykehusene
- ✓ som utredes i kommunehelsetjenesten

Inklusjon av pasienter basert på stedfortredende samtykke er iverksatt fra mars 2022.

Det skal i 2022 utarbeides en plan for inklusjon fra kommuner, sengeposter og flere poliklinikker ved sykehusene.

Bredere inklusjon fra sykehusene og kommunehelsetjenesten vil kunne favne en større del av populasjonen personer med demens i Norge.

Elektronisk datafangst og reduksjon i antall variabler forventes å motivere til inklusjon fra flere aktører.

5.4 Dekningsgrad

5.4.1. Dekningsgradsanalyse på individnivå mot NPR

Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i NPR og NorKog for personer diagnostisert med demens i 2018 og 2019. Metoden for analysen er utarbeidet i samarbeid med Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser hos Helsedirektoratet.

Analysen er basert på definerte diagnose- og prosedyrekoder. Kun polikliniske kontakter inkluderes i dekningsgradsanalysen, aktuelle enheter i NorKog er identifisert, og indirekte pasientkontakt ekskluderes fra analysen.

Analysen ble ferdigstilt i juni 2021 og viste en dekningsgrad på nasjonalt nivå på 74 % i 2018 og 76 % i 2019. Dekningsgraden presenteres på sykehusnivå, selv om flere poliklinikker fra samme sykehus deltar.

Tabell 12. Individbasert dekningsgrad (DG, %) for pasienter med demensdiagnose i NorKog per virksomhet, 2018 og 2019. NPR = Norsk pasientregister.

2018	Helseforetak	Begge	Kun NorKog	Kun NPR	Total	DG, NorKog	DG, NPR
	Oslo universitetssykehus HF	128	5	17	150	89	97
	Akershus universitetssykehus HF	4	0	6	10	40	100
	Sykehuset i Vestfold HF	91	4	74	169	56	98
	Sykehuset Innlandet HF	88	3	23	114	80	97
	Sykehuset Østfold HF	111	2	0	113	100	98
	Sørlandet sykehus HF	112	3	38	153	75	98
	Vestre Viken HF	86	3	19	108	82	97
	Sykehuset Telemark HF	22	1	9	32	72	97
	Diakonhjemmet sykehus	22	0	11	33	67	100
	Lovisenberg diakonale sykehus	24	1	30	55	46	98
	Helse Fonna HF	19	2	0	21	100	91
	Helse Førde HF	33	2	0	35	100	94
	Helse Stavanger HF	41	5	69	115	40	96
	Haraldsplass diakonale sykehus AS	65	1	65	131	50	99
	NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus	33	2	0	35	100	94
	Helse Møre og Romsdal HF	0	0	93	93	0	100
	St. Olavs Hospital HF	188	4	7	199	97	98
	Helse Nord-Trøndelag HF	79	2	0	81	100	98
	Helgelandssykehuset HF	21	0	0	21	100	100
	Universitetssykehuset Nord-Norge HF	74	1	23	98	77	99
	Finnmarkssykehuset HF	8	0	0	8	100	100
	NKS Kløveråsen Bodø	117	0	0	117	100	100
	Totalt	1366	41	484	1891	74	98

2019	Helseforetak	Begge	Kun NorKog	Kun NPR	Total	DG, NorKog	DG, NPR
	Oslo universitetssykehus HF	79	41	32	152	79	73
	Akershus universitetssykehus HF	4	1	2	7	71	86
	Sykehuset i Vestfold HF	80	45	55	180	69	75
	Sykehuset Innlandet HF	84	29	21	134	84	78
	Sykehuset Østfold HF	65	24	2	91	98	74
	Sørlandet sykehus HF	109	52	42	203	79	74
	Vestre Viken HF	83	46	17	146	88	69
	Sykehuset Telemark HF	25	6	4	35	89	83
	Diakonhjemmet sykehus	28	12	10	50	80	76
	Lovisenberg diakonale sykehus	31	12	23	66	65	82
	Helse Fonna HF	13	9	3	25	88	64
	Helse Førde HF	33	15	0	48	100	69
	Helse Stavanger HF	25	10	69	104	34	90
	Haraldsplass diakonale sykehus AS	36	16	142	194	27	92
	NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus	32	19	0	51	100	63
	Helse Møre og Romsdal HF	33	11	62	106	42	90
	St. Olavs Hospital HF	143	63	22	228	90	72
	Helse Nord-Trøndelag HF	58	28	0	86	100	67
	Helgelandssykehuset HF	21	5	3	29	90	83
	Universitetssykehuset Nord-Norge HF	88	33	12	133	91	75
	Finnmarkssykehuset HF	4	2	0	6	100	67
	NKS Kløveråsen Bodø	87	48	0	135	100	64
	Totalt	1161	527	521	2209	76	76

Kommentar: Noen pasienter kan av ulike årsaker identifiseres i NPR, basert på diagnose og prosedyrekode, men er likevel ikke aktuelle for inklusjon i NorKog.

Årsaker kan være:

- ✓ Manglende samtykkekompetanse, noe som ikke identifiseres av diagnose eller prosedyrekoder i NPR.
- ✓ Pasienter takker nei til deltakelse.
- ✓ At redusert kognitiv funksjon kan gjøre det vanskelig å forstå omfanget av, eller ta stilling til hva deltagelse innebærer.
- ✓ Etiske grunner til at pasienter ikke forespørres om deltagelse, da dette kan vanskeliggjøre videre utredning og behandlingsrelasjon, for eksempel hallusinasjoner, mistenksomhet eller alvorlig depresjon.

Dette kan forklare en lavere dekningsgrad i NorKog enn i NPR.

5.4.2. Intern analyse

NorKog har siden 2016 gjennomført en lokal beregning av dekningsgraden. Antall inkluderte i NorKog sammenstilles med antall som er aktuelle for inklusjon, men som av ulike årsaker ikke blir inkludert.

Antall ikke-inkluderte baserer seg på oversendte lister fra sykehusene.

Resultatet av den interne dekningsgradsanalysen presenteres i tabell 13, og viser en total dekningsgrad på 77 %. Resultater fra poliklinikker med lav dekningsgrad må tolkes med stor forsiktighet, da de er basert på innsendte lister fra poliklinikkene. Sentre med færre enn 10 inkluderte deltakere i 2021 er ikke med i totalberegningen av dekningsgraden.

Tabell 13. Antall personer som ble inkludert og ikke inkludert ved hvert senter, samt beregnet dekningsgrad på senternivå.

Senter	Ikke inkluderte 2021	Antall inkluderte 2021	Antall aktuelle	Dekningsgrad
Akershus universitetssykehus-a	Ukjent	7	Ukjent	Ukjent
Bærum sykehus-g	24	86	110	78 %
Diakonhjemmet sykehus-g	68	74	142	52 %
Drammen sykehus-g	27	64	91	70 %
Finnmarkssykehuset Sámi klinikk-g	4	10	14	71 %
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g	1	12	13	92 %
Flekkefjord sykehus-g	66	50	116	43 %
Haraldsplass diakonale sykehus-g	70	175	245	71 %
Haugesund sjukehus-a	18	18	36	50 %
Haugesund sjukehus-g	Ukjent	73	Ukjent	Ukjent
Haukeland sykehus-a	Ukjent	1	Ukjent	Ukjent
Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g	1	62	63	98 %
Kirkenes sykehus-g	1	15	16	94 %
Kløveråsen Bodø-h	23	127	150	85 %
Kongsberg sykehus-g	11	6	17	35 %
Levanger sykehus-a	30	46	76	61 %
Levanger sykehus-g	13	68	81	84 %
Lovisenberg diakonale sykehus-h	51	76	127	60 %
Molde sykehus-a	10	28	38	74 %
Narvik sykehus-g	Ukjent	7	Ukjent	Ukjent
Olaviken sykehus-a	10	79	89	89 %
Oslo universitetssykehus-g	7	31	38	82 %
Oslo universitetssykehus-h	24	342	366	93 %
St.Olavs Hospital-a	6	21	27	78 %
St.Olavs Hospital-g	11	131	142	92 %
Stavanger universitetssykehus-g	50	53	103	51 %
Sykehuset i Vestfold-a	117	77	194	40 %
Sykehuset i Vestfold-g	40	132	172	77 %
Sykehuset Innlandet-h	20	127	147	86 %
Sykehuset Telemark-a	6	43	49	88 %
Sykehuset Telemark-g	4	14	18	78 %
Sykehuset Østfold-g	20	177	197	90 %
Sørlandet sykehus Arendal-g	2	100	102	98 %
UNN Harstad-g	11	47	58	81 %
UNN Midt-Troms-g	7	31	38	82 %
UNN Tromsø-g	9	118	127	93 %
Ålesund sykehus-g	12	109	121	90 %
Total	774	2637	3411	77 %

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

For å sikre datakvalitet for data samlet i 2021 er prosedyrer benyttet, basert på internrevisjon fra Personvernombudet, ved OUS i 2017:

- ✓ databehandler gjennomfører en omfattende prosedyre for å kvalitetssikre innregistrering, skanning, verifisering og datavask før data overføres til databehandlingsansvarlig
- ✓ ved manglende utfylling eller uklare verdier på variabler er enkelte senter kontaktet, data etterspurt og misforståelser oppklart
- ✓ masterfilen lagres på en forskningsserver ved OUS og oppdateres fire ganger årlig
- ✓ kun autorisert personale har tilgang til masterfilen
- ✓ årsrapport og resultatrapport presenteres for sentrene årlig
- ✓ ved de to største sentrene har registeret ansatt medarbeidere for å styrke datakvalitet og logistikk knyttet til innsending til registeret
- ✓ For å sikre datakvalitet etter etablering av elektronisk datafangst er det i 2021 gjennomført følgende tiltak:
 - identifisering av pasienter, ved hjelp av Folkeregisteret
 - maksimum og minimum skår på svaralternativ
 - hjelpetekst for presisering av spørsmål
 - automatisk beregning av BMI og sumskår på enkelte skjema/tester
 - automatisk beregning av Z-skår for fortolkning av testresultater
 - obligatoriske variabler
 - klinikere har vært involvert i prosessen med valg av variabler, for å sikre at de viktigste variablene beholdes
- ✓ endringer er presentert på registerseminar, på hjemmesiden, i mailkorrespondanse og ved produksjon av informasjons- og opplæringsfilmer
- ✓ brukermanual og hjelpeark er oppdatert i tråd med utvikling av elektronisk datafangst

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

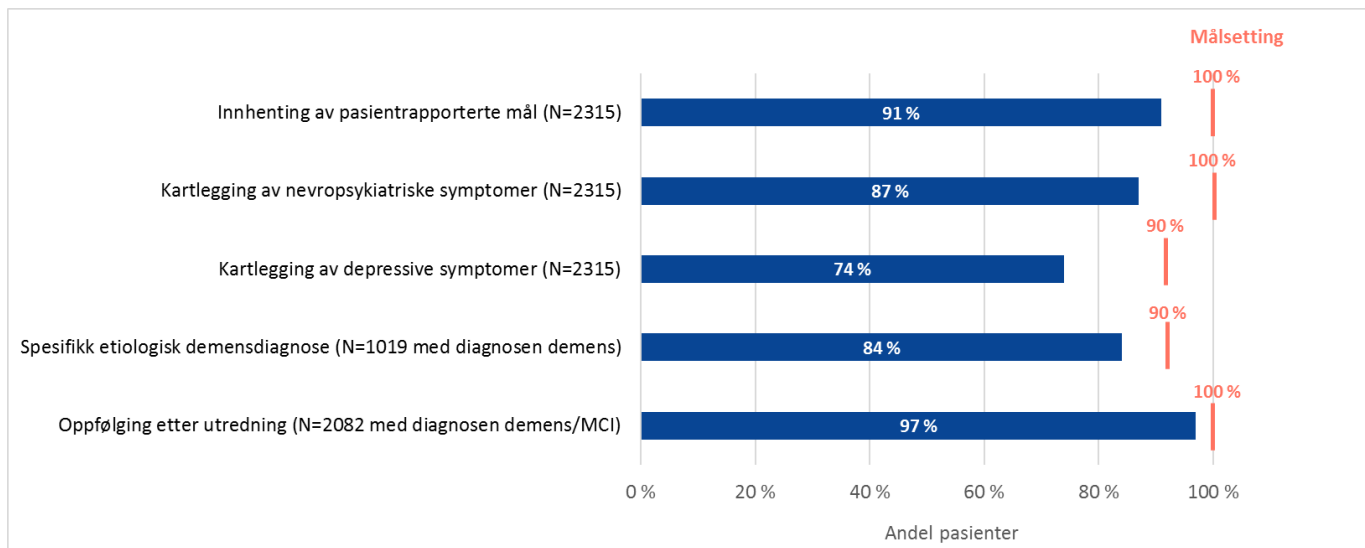
Metoder for vurdering av datakvalitet presenteres ved:

- ✓ Kompletthet av data for de fem sentrale kvalitetsindikatorene.
- ✓ Korrekthet: Fødselsnummer fra NorKog, sammenlignet med NPR.
- ✓ Likhet i diagnoser registrert i NorKog, sammenlignet med journalsystemet ved to poliklinikker.
- ✓ Sammenligning av diagnosesetting og kognitive målinger hos de ulike poliklinikkene.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1. Grad av kompletthet for sentrale variabler i 2020

Kompletthet for sentrale kvalitetsindikatorer vises i figur 15, og er en oppsummering av figurene i kapittel 3.



Figur 15. Kompletthet for fem sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog.

5.7.2. Korrekthet

Fødselsnummer fra NorKog, sammenlignet med NPR

For vurdering av kompletthet viser vi til en kobling av fødselsnummer mellom NorKog og NPR for personer med demens, inkludert i 2018 og 2019. Koblingen ble gjennomført på slutten av 2021 i forbindelse med dekningsgradsanalyse. Denne viste en andel feil i 2018 på 0,65 % og i 2019 på 0,8 %.

5.7.3 Reliabilitet

Diagnoser i NorKog, sammenlignet med journalsystem

For å vurdere samsvar mellom diagnoser registrert i NorKog og i kliniske journalsystemer, ble det utført en analyse basert på et tilfeldig utvalg av pasienter inkludert i 2021, fra to av de største leverandørene av data til NorKog, hukommelsesklinikken ved OUS og geriatrisk poliklinikk ved St. Olavs hospital (N= 58).

Tabell 14. Diagnoser i NorKog sammenlignet med journalsystem (prosent i parentes).

		Konklusjon journalsystem				Total
		SCI	MCI	Demens	Annet	
Konklusjon NorKog	SCI	6 (86)	0	1 (14)	0	7 (100)
	MCI	3 (15)	14 (70)	3 (15)	0	20 (100)
	Demens	1 (4)	0	25 (96)	0	26 (100)
	Annet	1 (20)	0	0	4 (80)	5 (100)
Total		11	14	29	4	58

Samsvaret mellom diagnosene som beskriver graden av kognitiv svikt; subjektiv kognitiv svikt (SCI), mild kognitiv svikt (MCI) og demens og kategorien «annet» i journalsystem og NorKog ga en kappa på 0,77.

Sammenligning av diagnosesetting mellom sentrene, gjennom sammenligning av diagnoser og kognitive mål

For å vurdere forskjeller i diagnosesettingen mellom de forskjellige sentrene er det gjort en sammenligning av MMSE-verdi (mål på global kognitiv funksjon) i de tre diagnosegruppene SCI, MCI og demens, se Tabell 15.

Tabell 15. Gjennomsnittlig MMSE ved SCI, MCI og demens ved de forskjellige sentrene i 2021. MMSE er ikke presentert for sentre med mindre enn 10 deltakere i hver kategori, men er med i totalsummen. Antall deltakere hvor MMSE er registrert i 2021 er 2235, av disse har 138 en annen diagnose enn SCI, MCI eller demens. Antall hvor MMSE ikke er registrert er 80.

	SCI		MCI		Demens	
	Antall	MMSE	Antall	MMSE	Antall	MMSE
Akershus universitetssykehus-a	0		3		1	
Bærum sykehus-g	19	28,3	46	23,0	13	18,9
Diakonhjemmet sykehus-g	11	27,2	28	24,5	27	20,5
Drammen sykehus-g	12	26,8	14	26,3	35	20,8
Finnmarkssykehuset Sámi klinikk-g	0		5		4	
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g	0		7		5	
Flekkefjord sykehus-g	2		24	23,5	18	17,6

Haraldsplass diakonale sykehus-g	5		88	25,8	79	21,1
Haugesund sjukehus-a	0		10	23,5	4	
Haugesund sjukehus-g	3		38	25,7	30	18,7
Haukeland sykehus-a	0		0		1	
Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g	6		23	22,1	23	17,7
Kirkenes sykehus-g	1		10	23,3	4	
Kløveråsen Bodø-h	14	26,5	40	24,0	69	17,7
Kongsberg sykehus-g	0		0		3	
Levanger sykehus-a	11	26,8	9		18	22,2
Levanger sykehus-g	12	23,2	23	24,8	25	19,2
Lovisenberg diakonale sykehus-g	14	27,5	27	24,6	27	21,2
Molde sykehus-a	11	26,0	5		8	
Olaviken sykehus-a	3		17	25,4	35	21,4
Oslo universitetssykehus-g	0		4		25	23,0
Oslo universitetssykehus-h	15	28,1	40	26,7	33	22,9
St.Olavs Hospital-a	3		5		12	22,2
St.Olavs Hospital-g	13	26,6	35	24,4	49	20,4
Stavanger universitetssykehus-g	1		35	23,7	16	19,4
Sykehuset i Vestfold-a	14	27,7	25	24,2	20	21,1
Sykehuset i Vestfold-g	4		38	26,0	82	21,1
Sykehuset Innlandet-h	9		51	25,4	38	22,4
Sykehuset Telemark-a	2		10	27,1	28	21,9
Sykehuset Telemark-g	1		1		11	21,5
Sykehuset Østfold-g	24	27,3	67	23,8	72	19,5
Sørlandet sykehus Arendal-g	14	29,1	24	25,2	47	22,3
UNN Harstad-g	3		25	23,0	12	18,8
UNN Midt-Troms-g	1		15	21,8	12	19,0
UNN Tromsø-g	4		48	23,9	34	20,9
Ålesund sykehus-g	1		29	25,7	75	20,7
Totalsum	233	27,1	869	24,7	995	20,5

Kommentar:

Sett under ett er det relativt god kvalitet på utfyllingen av kvalitetsindikatorne (kompletthet av data), god kvalitet på hvem deltakerne er (korrekt personnummer registrert), bra reliabilitet når det kommer til å diagnostisere kognitiv svikt og demens (sammenligning av NorKog mot pasientjournaler) og relativt god intersenterreliabilitet, hva angår sammenheng mellom grad av kognitiv svikt målt med MMSE og diagnostisering av kognitiv svikt og demens.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriteriene i NorKog er:

Pasienter med samtykkekompetanse, som henvises til en poliklinikk i spesialisthelsetjenesten for utredning av kognitive symptomer og mistanke om demens.

Fra 2022 vil også pasienter med manglende samtykkekompetanse inkluderes basert på stedfortredende samtykke

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Det er utarbeidet en kodebok for alle variabler i NorKog. Brukermanualen beskriver detaljert hvordan de ulike variablene skal registreres.

Det er i samarbeid med det kliniske fagmiljøet, fagrådet i NorKog og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i Helse Sør-Øst, utviklet tolv kvalitetsindikatorer i NorKog.

Som et ledd i etablering av elektronisk datafangst er kodebok, brukermanual og vedtekter revidert i 2021-2022. Kvalitetsindikatorer skal revideres i 2022.

Tabell 16. Kvalitetsindikatorer i NorKog.

Informasjon er innhentet fra komparent (prosess)
Informasjon fra komparent er sentralt for å få et bilde av debutsymptomer, utvikling, utfordringer, funksjon i dagliglivet og sikkerhet. Målet er at informasjon innhentes fra komparent for minst 95 % av pasientene.
Funksjon i dagliglivet er kartlagt (prosess)
For å kunne stille diagnosen demens, må den kognitive svikten påvirke evnen til å klare seg i dagliglivet. Målsetning er at 100 % av pasientene blir kartlagt for funksjon i dagliglivet.
Nevropsykiatriske symptomer er kartlagt (prosess)*
Nevropsykiatriske symptomer er vanlig ved kognitive symptomer og demens. Kartlegging er viktig for å kunne skille mellom kognitiv svikt og psykiatriske lidelser samt iverksette adekvat behandling. Målsetning er at 100 % kartlegges
Depressive symptomer er kartlagt (prosess)*
Symptomer som svekket kognisjon, nedsatt initiativ og endring av søvnrytme kan forekomme både ved demens og depresjon. Kartlegging er viktig for å skille mellom depresjon og demens og iverksette adekvat behandling. Målsetning er at 90 % kartlegges for depressive symptomer med MADRS og/eller Cornell.
Utvidet kognitiv testing er utført (prosess)
Nasjonal faglig retningslinje om demens anbefaler en utvidet utredning i spesialisthelsetjenesten når den basale utredningen ikke er tilstrekkelig for å stille en diagnose. Målet er at 95 % får en utvidet kognitiv utredning.
Spesifikk etiologisk diagnose er stilt ved demens (resultat)*
For å kunne gi riktig behandling, informasjon og planlegge videre tilbud, er det viktig at det konkluderes med etiologisk underliggende årsak til demens. Målet er at andelen med etiologisk demensdiagnose er minst 90 %.
Computertomografi (CT) eller magnettomografi (MR) er utført (prosess)
Undersøkelse av hjernen med CT eller MR inngår i de diagnostiske kriteriene for demens for å utelukke andre årsaker til kognitive symptomer enn demenssykdommer. Målsetning er at 90 % er undersøkt med CT eller MR.
Helsekrav til førerkort er vurdert (resultat)
Kognitiv svikt kan påvirke om en person fyller helsekravene for bilkjøring. Av sikkerhetshensyn er det viktig at videre kjøring vurderes. Målsetning er at helsekrav for bilkjøring vurderes hos 100 % av de inkluderte.
Pasienter med demens eller MCI, henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning (resultat)*
Oppfølging etter diagnostisering anbefales i Nasjonal faglig retningslinje om demens. Målsetning er at 100 % av de som får diagnosen demens eller mild kognitiv svikt, får oppfølging fra helsevesenet etter endt utredning.
Tid fra utredningsstart til informasjon om diagnose er gitt (prosess)
Det er ønskelig at pasient får tilbakemelding om diagnose så raskt og presist som mulig etter endt utredning, slik at behandling og hjelpetiltak kan planlegges. Målet er at over 80 % får en diagnose innen 6 måneder.
Innhenting av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) (resultat)*
Tilbakemelding fra pasient og komparent er viktig for å få en forståelse av hvordan kognitive symptomer oppleves og påvirker hverdagen. Dette kan påvirke behovet for behandling og oppfølging. Målsetning er at PROM innhentes fra 100 % av de inkluderte.
Somatisk undersøkelse er gjennomført (prosess)
Somatisk undersøkelse utføres for å utelukke andre tilstander som kan gi kognitiv svikt. Det kan øke presisjonen i etiologisk demensdiagnostikk. Målet er at somatisk undersøkelse er utført på 100 % av pasientene

* presentert i resultatkapittel 3.1.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.3.1. PROM

PROM for NorKog ble godkjent av Fagsenter for pasientrapporterte data og Folkehelseinstituttet i 2017. Arbeidet med utvikling av PROM ble gjort i samarbeid med fagrådet, klinikere, brukerorganisasjonen Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre HSØ. NorKog innhenter PROM fra både pasient og komparent.

Tabell 17. PROM fra pasient og komparent.

PROM innhentet fra pasient
Hukommelse ○ Synes du at hukommelsen din er dårligere enn den har vært før? ○ Hvis ja, bekymrer dette deg? ○ MMSE-NR3, en kognitiv screeningtest.
Generell helse ○ Føler du deg stort sett sterk og opplagt eller trøtt og sliten? ○ Gradert skala med 7 svaralternativ. ○ Spørsmålene fra WHO-5 index og HUNT-studien
PROM innhentet fra komparent
Funksjon i hverdagen ○ Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (I-ADL). ○ Personnære aktiviteter i dagliglivet (P-ADL).
Utvikling av kognitive symptomer ○ Informant Questionnaire for Cognitive Decline (IQCODE).
Nevropsykiatriske symptomer: ○ Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q).
Depressive symptomer ○ Cornell Skala for depresjon ved demens (CSDD).

I resultatkapittelet 3.1.1., 3.2.2. og 3.2.3. presenteres PROM besvart av pasient og komparent.

6.3.2. PREM

Utvikling av PREM spørsmål for NorKog er gjort i samarbeid med fagrådet, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Fagsenter for pasientrapporterte data.

Målet har vært å skreddersy PREM-spørsmål tilpasset populasjonen i NorKog. Brukerrådet hos Aldring og helse og Erfaringspanelet hos Nasjonalforeningen har deltatt i alle ledd av prosessen.

Spørsmålene er hentet fra Folkehelseinstituttet: generisk kortversjon av spørreskjema Somatikk, voksne, poliklinikk. Basert på tilbakemeldinger fra brukere er spørsmålene forenklet, konkretisert og antall svaralternativ redusert.

PREM-skjemaet er pilottestet ved to poliklinikker og tas i bruk for alle inkluderte våren 2022.

Se kapittel 6.7.3., 6.8.3. og 6.9.3. for beskrivelse av arbeidet med utvikling av PREM-skjema for målgruppen.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

NorKog har tilgjengelige data på alder, kjønn, utdanning, sivilstatus og boform. I årets rapport presenteres informasjon om demografi fordelt på regioner, typer poliklinikk og kjønn i kapittel 3, ved deskriptive- og frekvensanalyser.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

6.5.1. Forekomsttall av demens i Norge

Lederen av NorKog, Geir Selbæk, har spilt en sentral rolle i arbeidet med å utarbeide forekomsttall for demens i Norge. Resultater fra arbeidet ble presentert på Demensdagene 2020. <https://www.aldringoghelse.no/demensdagene-2020-regjeringen-lanserer-demensplan-2025-og-nye-tall-for-forekomst-av-demens-i-norge-presenteres/>

Demensplan 2025

Medarbeidere i NorKog og personer fra fagrådet i NorKog har bidratt i arbeidet med utformingen av Demensplan 2025, gjennom høringssvar fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Demensplan 2025 ble publisert på Demensdagene 2020.

Nasjonal faglig retningslinje om demens (2017)

NorKog var en aktiv bidragsyter i arbeidet med å utvikle Nasjonal faglig retningslinje om demens, som ble publisert i 2017. Retningslinjen har blant annet tatt utgangspunkt i de kognitive testene som inngår i NorKog og anbefaler disse ved utvidet kognitiv testing.

Nasjonale kvalitetsindikatorer

Det finnes tre nasjonale kvalitetsindikatorer som er spesifikt rettet mot kommunale tilbud til personer med demens:

- ✓ Dagaktivitetstilbud til personer med demens
- ✓ Lokaliseringsteknologi til hjemmeboende personer med demens
- ✓ Fastlegers oppfølging av sine hjemmeboende pasienter med demens

Kvalitetsindikatorer knyttet til demens og sykehustjenester er ikke under planlegging foreløpig. NorKog har tidligere invitert Helsedirektoratet til samarbeid om dette.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonal faglig retningslinje om demens ble utarbeidet i 2017 og sist oppdatert i november 2022. Retningslinjen omfatter hele demensforløpet, fra undersøkelse hos fastlege og kommunalt dementeam til utredning i spesialisthelsetjenesten for enkelte grupper av pasienter. NorKog samler data fra poliklinikker i spesialisthelsetjenesten, og kan dermed kun svare opp deler av anbefalingene i retningslinjen. Kvalitetsindikatorene i NorKog er utarbeidet basert på anbefalinger i Nasjonal faglig retningslinje og vil revideres i 2022.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Kvalitetsforbedringsområdene som presenteres her er identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret, og gjennom drøftinger og tilbakemeldinger fra de kliniske fagmiljøene og fagrådet.

6.7.1. Variasjon mellom sykehus ved kartlegging av nevropsykiatriske symptomer.

Nevropsykiatrisk intervjuguide (Neuropsychiatric Inventory – NPI) kartlegger 12 nevropsykiatriske symptomer som kan oppstå ved en demenssykdom, blant annet depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser. Kartleggingen er viktig for korrekt diagnostisering og behandling av kognitiv svikt.

Årsrapporten fra 2020 viste en variasjon mellom sykehusene knyttet til andelen deltakere kartlagt med NPI. 86 % av alle inkluderte deltakere i NorKog i 2020 ble utredet med NPI, med en variasjon mellom sykehusene fra 49 % til 100 %.

6.7.2. Manglende inklusjon grunnet fremmedspråklig bakgrunn

Ved registrering av pasienter som ikke blir inkludert i NorKog, har en begrunnelse vært at *pasienten har fremmedspråklig* bakgrunn. Dette kan skyldes liten tilgang på egnet utredningsmateriale på andre morsmål enn norsk. Videre har det kommet innspill på at eksisterende tester ikke er egnet til personer med kort/ingen utdanning.

Klinikere har uttrykt et ønske om tester og utredningsverktøy i engelsk versjon.

6.7.3. PREM- skjema tilpasset målgruppen

Pasientens erfaringer med helsetjenesten når de gjennomgår en omfattende utredning av kognitive symptomer, er løftet frem av fagrådet som et område som bør belyses. Det finnes ikke noen validerte skjema for kartlegging av hvordan personer med kognitiv svikt opplever den hjelpen de får. For å kunne bedre kvaliteten på tilbudet vil det være av stor betydning å få systematiserte tilbakemeldinger om pasienters tilfredshet med tjenesten de mottar.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.8.1. Økt bruk av Nevropsykiatrisk intervjuguide (Neuropsychiatric Inventory - NPI)

NorKog søkte og fikk midler fra SKDE i 2020 til å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andelen pasienter kartlagt med NPI.

Ti poliklinikker med lav andel deltakere kartlagt med NPI i 2020, ble invitert til å delta i prosjektet, og åtte takket ja.

Prosjektet er gjennomført i tidsrommet 2021 og 2022, med bruk av gjennombruddsmodellen for kvalitetsforbedring. Prosjektet har hatt støtte fra SKDE, ved Gitte Høglund Carlsen og Marianne Nicolaisen, i utarbeidelse av protokoll og deltagelse i arbeidsgruppe og på seminar. Erfaringsagent Bjørnar Nyen ble engasjert som veileder. Sverre Bergh og Marit Nåvik har vært prosjektledere.

- ✓ Det er gjennomført tre seminarer: Oppstart-, midtveis- og sluttseminar.
- ✓ Deltakende poliklinikker har utarbeidet plan for gjennomføring av prosjektet lokalt, og planen ble revidert etter midtveisseminar.
- ✓ Prosjektledelsen har hatt digitale møter med sentrene mellom seminarene.
- ✓ Det er gjort registreringer av alle inkluderte i NorKog i prosjektperioden, og om NPI er benyttet/evt. hvorfor ikke.
- ✓ Resultat av målingene er sendt prosjektledelsen i slutten av hver måned.
- ✓ Resultater fra målingene er presentert på sluttseminar.
- ✓ Sluttrapport er levert fra alle poliklinikkene som deltok.
- ✓ Alle poliklinikkene presenterte egne resultater og evaluering på sluttseminaret.

6.8.2. Inklusjon av pasienter med fremmedspråklig bakgrunn

I arbeid med overgang til elektronisk innregistrering er kognitive tester, som er egnet til undersøkelse av personer med kort/ingen utdanning og personer med annet morsmål enn norsk, inkludert i registeret. Utvelgelse av aktuelt utredningsverktøy er gjort i samarbeid med overlege Peter Bekkhus-Wetterberg fra Oslo universitetssykehus. Han

samarbeider med demensmiljø i Norden, for å bedre kvaliteten på utredningstilbudet til disse gruppene. Enkelte tester er oversatt til samisk og gjort tilgjengelige på hjemmesiden til Nasjonalt senter for aldring og helse.

PVO ved OUS har godkjent inklusjon av disse testene/verktøyene i NorKog.

6.8.3. PREM-skjema tilpasset målgruppen

I samarbeid med brukerorganisasjonen Nasjonalforeningen for folkehelsen og nasjonalt fagsenter for pasientrapporterte data, er det gjort et utviklingsarbeid for å tilpasse eksisterende PREM-skjema til personer med kognitiv svikt. Ulike brukergrupper har deltatt i spørreundersøkelse, gruppeintervju og individuelle intervju, for å bidra til å skreddersy et PREM-skjema. Innspill fra brukerne har bidratt til å redusere antall spørsmål, konkretisere formuleringer og redusere antall svaralternativer. PREM-skjema tas i bruk våren 2022, i sammenheng med elektronisk datafangst. Brukerne har gitt tydelig tilbakemelding på at de ønsker å svare på papir, men resultatene importeres i den elektroniske databasen.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.9.1. Øket bruk av NPI

Resultater av gjennomførte tiltak

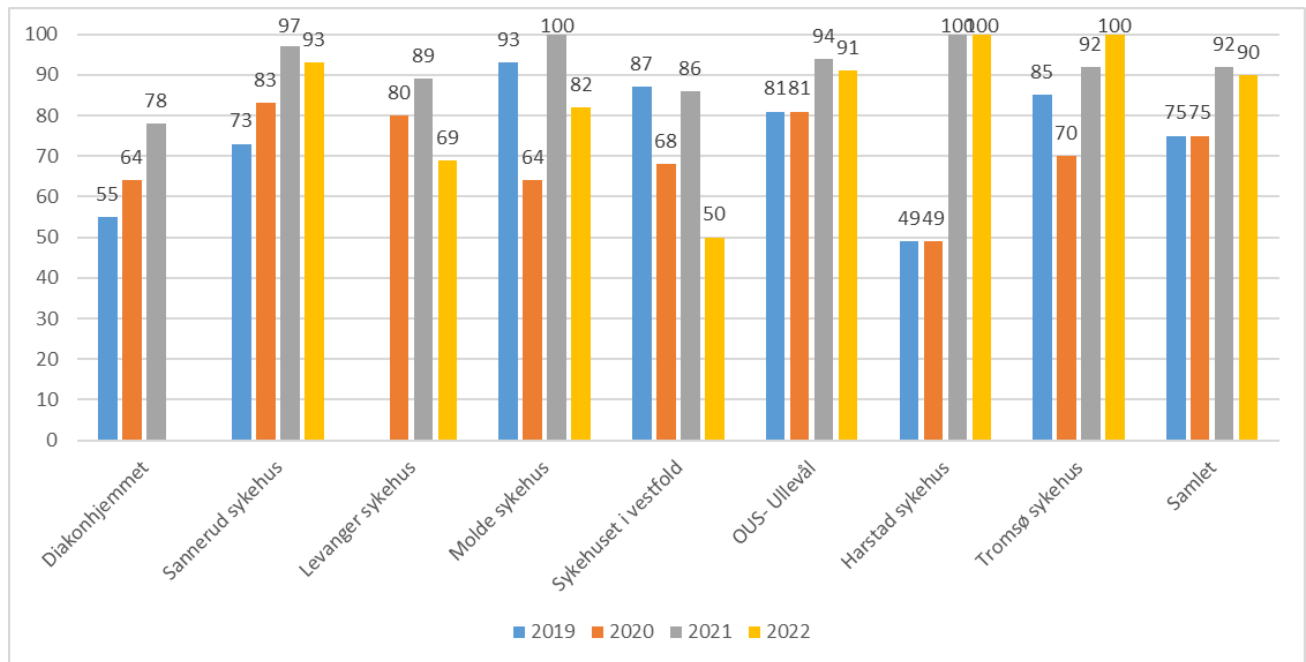
Poliklinikkene som deltok, har utarbeidet en plan for gjennomføring av prosjektet lokalt. Eksempler fra lokale tiltaksplaner, utarbeidet ved det enkelte sykehus:

- ✓ Informere kolleger om prosjektet og fordele oppgaver
- ✓ Møte med leder, for forankring på ledelsesnivå
- ✓ Kort undervisning om nevropsykiatriske symptomer og NPI
- ✓ Gå gjennom skjemaflyt
- ✓ Starte registrering
- ✓ Konkrete forslag til forbedring på klinikk møte eller tirsdagsmøte
- ✓ Samle alle medarbeidere for å se opplæringsvideoer
- ✓ Omstrukturering av pårørendesamtalen
- ✓ Levere NPI-skjemaet og de andre pårørendeskjemaene direkte til pårørende
- ✓ Kontakte pårørende på telefon
- ✓ Kontinuerlig motivering og påminnelser om viktigheten av komparentopplysninger
- ✓ Innføre faste polikliniske møter
- ✓ Endre frase i innkallingen, slik at det kommer tydeligere fram at det er behov for at pårørende er med på utredningen

Resultat etter gjennomført prosjekt

På sluttseminaret i mai 2022 viste målinger at fire poliklinikker hadde økt andelen hvor

NPI var fylt ut, sammenlignet med resultatene ved oppstart av prosjektet. Tre poliklinikker hadde økt andelen underveis, men en reduksjon ved siste måling. Samlet resultat for alle sentrene viste en økning i andel pasienter utredet med NPI fra 75 % til 90 %.



Figur 16. Andel pasienter (%) hvor NPI-Q er utført i 2019, 2020, 4. kvartal 2021, jan-april 2022

Siste fase av prosjektet sammenfalt med oppstart av elektronisk innregistrering av data. Opplæring, endring av arbeidsoppgaver, organisatoriske endringer og manglende spesialist i teamet er forklaringer på at ett senter ikke hadde levert data i siste del av prosjektet, og at andre hadde dårligere resultat ved siste måling.

Spredning av resultater til andre innrapporterende enheter og fagfeltet generelt.

- ✓ Resultater fra prosjektet er presentert på Landskonferansen i alderspsykiatri i mai 2022 og skal presenteres på registerseminar høsten 2022.
- ✓ Digital presentasjon av prosjektet er publisert på hjemmesiden til Nasjonalt senter for aldring og helse (Aldring og helse).
- ✓ Tre informasjonsfilmer er produsert, som del av prosjektet. Filmene omhandler bakgrunnen for og nytten av bruk av NPI, i tillegg til at de inneholder presentasjoner av hvordan kartleggingen kan gjennomføres. Filmene er gjort tilgjengelige nasjonalt på hjemmesiden til Aldring og helse, og er også lagt ut på NorKog sin hjemmeside.
- ✓ Tilbakemeldinger fra både deltagere og prosjektledelsen er at gjennombrudds-metodikken kan være nyttig for gjennomføring av nye kvalitetsforbedringsprosjekt.

Om gjennomføring av NPI-prosjektet vil øke andelen inkluderte som utredes for nevropsykiatriske symptomer med bruk av NPI i hele NorKog og for enkelte sykehus, vil årsrapporter på kvalitetsindikatoren vise frem i tid.

6.9.2. Inklusjon av pasienter med fremmedspråklig bakgrunn

Resultater av arbeidet med å øke inklusjon av personer med fremmedspråklig bakgrunn

- ✓ informasjon om aktuelle utredningsverktøy og tester for personer med annet morsmål enn norsk er nå tilgjengelig i registerets brukermanual
- ✓ PDF av materialet ligger på hjemmesiden til Nasjonalt senter for aldring og helse
- ✓ samtykker for deltagelse i registeret er oversatt til engelsk og er tilgjengelig på hjemmesiden til NorKog
- ✓ data/resultater fra testene registreres elektronisk i registeret

Om disse tiltakene vil øke inklusjon av personer med fremmedspråklig bakgrunn vil rapporter i 2023-2024 kunne belyse.

6.9.3. PREM-skjema

- ✓ utviklingsprosessen med gjennomgang av eksisterende skjema og involvering av ulike brukergrupper har pågått i perioden 2019-2022.
- ✓ samarbeid med fagråd, kliniker, brukerorganisasjonen og Fagsenter for pasientrapporterte data har påvirket sluttresultatet
- ✓ pilottesting av skjema ved to poliklinikker har gitt nyttige innspill
- ✓ samarbeid med HEMIT har muliggjort utsendelse på papir og overlevering av data elektronisk til sekretariatet i NorKog
- ✓ etiske avklaringer er gjort i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, for å sikre at pasienten kan svare anonymt

Resultat: I mai 2022 tas PREM-skjema i bruk for alle inkluderte i NorKog, med utsendelsesformat, omfang og ordlyd tilpasset personer med kognitiv svikt og/eller demens.

Resultater av besvarelsene vil kunne danne grunnlag for å identifisere behov for nye kvalitetsforbedringsprosjekt lokalt eller med utspring fra NorKog sentralt.

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner eller uønskede hendelser registreres ikke i NorKog, da data består av variabler registrert ved førstegangsundersøkelse

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

NorKog utarbeider årlig en resultatrapport hvor data presenteres på enhetsnivå, og gir grunnlag for å kunne sammenligne egne data med andre poliklinikker og totalmaterialet i NorKog. Etter forespørsel fra deltagende poliklinikker oversendes rapporten i en PowerPoint-versjon, slik at sentrene enkelt kan presentere den i internfaglige møter. Tilbakemeldingene fra sentrene er at rapporten danner grunnlag for å drøfte egen praksis.

På det årlige registerseminaret er resultatpresentasjonen på programmet. Den interaktive resultatpresentasjonen oppdateres to ganger årlig og gir sentrene tilgang på egne data <https://www.kvalitetsregistre.no/>.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsmelding fra NorKog distribueres per e-post til kontaktperson og faglig leder ved hvert senter, med oppfordring om å distribuere denne til aktuelle kolleger lokalt. Årsrapporter legges ut på registerets hjemmeside.

7.3 Resultater til pasienter

Når pasienten skriver under på samtykkeerklæringen om deltagelse i registeret mottar deltaker en kopi av samtykkeskrivet, hvor det orienteres om registerets hjemmeside; www.norkog.no.

Hjemmesiden til NorKog er utarbeidet i en enkel og lettlest språkform. Aldring og helses brukerråd bidrar i dette arbeidet. Informasjon om registeret, årsrapporter og pågående forskning, finnes på registerets hjemmeside. Alle studier som benytter data fra NorKog presenteres med et sammendrag. Det er en egen fane med informasjon til pasienter.

En interaktiv resultatpresentasjon gjør resultater tilgjengelig, også for pasienter, pårørende og samarbeidspartnere i kommunehelsetjenesten. NorKog har ikke fått henvendelser fra pasienter eller pårørende om resultatpresentasjoner.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Kvalitetsindikatorer som presenteres på kvalitetsregister.no:

- ✓ Andel pasienter hvor det er innhentet pasientrapporterte mål (PROM).
- ✓ Andel pasienter hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.
- ✓ Andel pasienter hvor depressive symptomer er kartlagt.
- ✓ Andel pasienter med demens som har fått en spesifikk etiologisk demensdiagnose.
- ✓ Andelen pasienter med demens/MCI som får oppfølging etter utredning.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det er etablert et samarbeid med svensk demensregister, SveDem, og det har vært kontakt med svensk BPSD-register (register for atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens). NorKog har også hentet inspirasjon fra Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens. NorKog samarbeider med Island, som er i ferd med å utvikle et demensregister.

NorKog samarbeider tett med Kvalitetsregister innen alderspsykiatri (KVALAP).

Vi har vært kontaktet av fagmiljøer i Irland og Australia. Fagmiljøene i begge landene er i en prosess med etablering av demensregistre.

Samarbeidet med de ulike registrene består i harmonisering av kartleggingsinstrumenter, sammenligning av resultater og muligheter for felles presentasjoner i tidsskrifter og på internasjonale kongresser.

Medarbeidere i NorKog har gjennom ansettelse i Aldring og helse samarbeidet tett med Helseundersøkelsen i Nord Trøndelag (HUNT), for å utarbeide forekomsttall for demens i Norge. Samarbeidet videreføres i HUNT Aldring i Trøndelag (HUNT AIT) en oppfølgingsundersøkelse til HUNT4. Målgruppen er de som deltok i HUNT4, og som var 70 år eller eldre på det tidspunktet.

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1. Utlevering av data

Fagrådet har fra oppstarten i 2008 til utgangen av 2021 godkjent utlevering av data til 57 studier. Av disse har fire studier trukket søknaden. I 2021 har fem studier fått godkjent utlevering av data fra NorKog. Det er utlevert data til 13 studier i 2021. NorKog har i perioden 2008-2021 levert data til 25 PhD-prosjekter, 20 postdoc-prosjekter, tre mastergradsstudier og én offentlig rapport.

Ved utgangen av 2021 er 110 publikasjoner, som helt eller delvis er basert på data fra NorKog publisert, av disse er 18 publisert i 2021. Flere av studiene som mottar data fra NorKog er multisenterstudier hvor forskere fra ulike forskningsmiljøer og klinikker deltar. Temaene for forskningen har stor bredde. Klinikknære studier med fokus på forbedring av tilbudet til pasientgruppen har vært prioritert, og resultatene presenteres blant annet på registerseminar, og diskuteres med tanke på om de kan implementeres for å brukes direkte i kvalitetsforbedrende hensikt.

I 2021 har fem studier søkt og fått godkjent utlevering av data:

- ✓ Kvantitativ EEG som et prognostisk verktøy for lett kognitiv svikt
- ✓ Betydningen av pårørendes omsorgsbelastning har for omfang av overgrep og vold blant hjemmeboende personer med demens
- ✓ Diagnostisering av demens i Trøndelag
- ✓ Inflammasjon ved demens
- ✓ Kognitive og motoriske prediktorer for shuntrespons hos pasienter med idiopatisk normaltrykkshydrocephalus

Informasjon om de ulike studiene finnes på hjemmesiden www.norkog.no og er beskrevet med tanke på at det skal være forståelig for pasienter og pårørende.

8.2.2. Publiserte artikler for 2019 og 2020, basert på data fra NorKog

2021

1. Soares JZ, Pettersen R, Šaltytė, Persson K, Strobel C, Selbæk G, Bogdanovic N. Vitamin D Levels, APOE Allele, and MRI Volumetry Assessed by NeuroQuant in Norwegian Adults with Cognitive Symptoms. J Alzheimers Dis. 2021;79(1):311-321. doi: 10.3233/JAD-201018
2. B. Kamsvaag, S. Bergh, J. Saltyte Benth, G. Selbaek, K. Tevik and A. S. Helvik. Alcohol consumption among older adults with symptoms of cognitive decline consulting specialist health care. Aging Ment Health 2021 Pages 1-9. Accession Number: 34323134 DOI: 10.1080/13607863.2021.1950618
3. M. A. A. DeMichele-Sweet, L. Klei, B. Creese, J. C. Harwood, E. A. Weamer, L. McClain, et al. Genome-wide association identifies the first risk loci for psychosis in Alzheimer disease. Mol Psychiatry 2021. Accession Number: 34112972 DOI: 10.1038/s41380-021-01152-8
4. Flugon SJ, Jøranson N, Tangen GG. Mobility and depressive symptoms in persons with mild cognitive impairment and Alzheimer dementia. J Neurol Phys Ther 2021 2021/09/11. DOI: 10.1097/NPT.0000000000000378
5. Müller EG, Edwin TH, Strand BH, Stokke C, Revheim ME, Knapskog AB. Is Amyloid Burden Measured by 18F-Flutemetamol PET Associated with Progression in Clinical Alzheimer's Disease? J Alzheimers Dis. 2022;85(1):197-205. doi: 10.3233/JAD-215046.
6. Müller EG, Stokke C, Stokmo HL, Edwin TH, Knapskog AB, Revheim ME. Evaluation of semi-quantitative measures of ¹⁸F-Flutemetamol PET for the clinical diagnoses of Alzheimer's disease. Quant Imaging Med Surg. 2021 Jul 6. Doi:10.21037/qims-21-188.

7. Aksnes M, Aass HCD, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Bogdanović N, Vukojević V, Knapskog AB. Associations of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplaques with cytokines in Alzheimer's disease. *Transl Neurodegener.* 2021 Jun 8;10(1):18. doi: 10.1186/s40035-021-00244-3. PMID: 34099032
8. Halaas NB, Zetterberg H, Idland AV, Knapskog AB, Watne LO, Blennow K. Cerebrospinal fluid concentration of Neurogranin in Hip Fracture patients with delirium. *J Alzheimers Dis.* 2021;81(2):667-677. doi: 10.3233/JAD-201341.PMID: 33814433.
9. Hernes SS, Flak MM, Løhaugen GCC, Skranes J, Hol HR, Madsen BO, Knapskog AB, Engvig A, Pripp A, Ulstein I, Lona T, Zhang X, Chang L. Working Memory Training in Amnestic and Non-amnestic Patients With Mild Cognitive Impairment: Preliminary Findings From Genotype Variants on Training Effects. *Front Aging Neurosci.* 2021 Feb 15;13:624253. doi: 10.3389/fnagi.2021.624253. eCollection 2021. PMID: 33658917
10. Edwin TH, Strand BH, Persson K, Engedal K, Selbæk G, Knapskog AB. Neuropsychiatric symptoms and comorbidity: Associations with dementia progression rate in a memory clinic cohort. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2021 Jan 18. doi: 10.1002/gps.5500. Online ahead of print. PMID: 33462872
11. Aksnes A, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Bogdanović N, Vukojević V, Knapskog AB. Comparison of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplaques with core biomarkers of Alzheimer's disease. *Front Aging Neurosci.* 2021 Jan 8;12:608628. doi: 10.3389/fnagi.2020.608628. eCollection 2020. PMID: 33488383.
12. Hestad KA, Engedal K, Selbaek G, Strand BH. Blood pressure in dementia, mild cognitive impairment, and subjective cognitive decline related to time of death. *Brain Behav .* 2021 May 9;e02166. doi: 10.1002/brb3.2166
13. Hestad K, Engedal K, Horndalsveen P, Strand BH. Cognition in patients with memory difficulties and dementia relative to APOE e4 status. *Frontiers in Psychology*, 14 June 2021 | <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.686036>
14. Hestad KA, Horndalsveen PO and Engedal K (2021) Blood Pressure and T-Tau in Spinal Fluid Are Associated With Delayed Recall in Participants With Memory Complaints and Dementia of the Alzheimer's Type. *Front. Aging Neurosci.* 13:652510. doi: 10.3389/fnagi.2021.652510
15. de Rojas, I., et al. (2021). "Common variants in Alzheimer's disease and risk stratification by polygenic risk scores." *Nature Communications* 12(1): 3417.
16. Wightman, D. P., et al. (2021). "A genome-wide association study with 1,126,563 individuals identifies new risk loci for Alzheimer's disease." *Nat Genet* 53(9): 1276-1282
17. Rokicki J, Wolfers T, Nordhøy W, et al. Multimodal imaging improves brain age prediction and reveals distinct abnormalities in patients with psychiatric and

neurological disorders. *Hum Brain Mapp.* 2021;42:1714–1726.
<https://doi.org/10.1002/hbm.25323>

18. Siafarikas, N., et al. (2021). "Neuropsychiatric symptoms and brain morphology in patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease with dementia." *Int Psychogeriatr* 33(11): 1217-1228.

2020

1. Tonga JB, Eilertsen DE, Solem IKL, Arnevik EA, Korsnes, Ulstein ID. Effect of Self-Efficacy on Quality of Life in People With Mild Cognitive Impairment and Mild Dementia: The Mediating Roles of Depression and Anxiety. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, Volume 35, January-December 2020.
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1533317519885264>
2. Tonga, J., Šaltytė Benth, J., Arnevik, E., Werheid, K., Korsnes, M., & Ulstein, I. (2021). Managing depressive symptoms in people with mild cognitive impairment and mild dementia with a multicomponent psychotherapy intervention: A randomized controlled trial. *International Psychogeriatrics*, 33(3), 217-231. doi:10.1017/S1041610220000216
3. Michelet M, Lund A, Strand BH, Engedal K, Selbaek G, Bergh S (2020): Characteristics of patients assessed for cognitive decline in primary healthcare, compared to patients assessed in specialist healthcare, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1753334>
4. Bredholt TC, Psykometriske egenskaper for norsk oversettelse av Montreal Cognitive Assessment (MoCA) -en valideringsstudie; UIO
5. Hestad K, Engedal K, Horndalsveen P, Strand BH. Blood Pressure in Different Dementia Disorders, Mild Cognitive Impairment, and Subjective Cognitive Decline. *Front Aging Neurosci.* 2020 Aug 31;12:257. doi: 10.3389/fnagi.2020.00257.
6. Edwin TH, Strand BH, Persson K, Engedal K, Selbæk G, Knapskog AB. Neuropsychiatric symptoms and comorbidity: Associations with dementia progression rate in a memory clinic cohort. Accepted for publication *Int J of Ger Psychiatry* Dec 2020
7. Edwin TH, Henjum K, Nilsson LNG, Watne LO, Persson K, Eldholm RS, Saltvedt I, Halaas NB, Selbæk G, Engedal K, Strand BH, Knapskog AB. A high cerebrospinal fluid soluble TREM2 level is associated with slow clinical progression of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement (Amst).* 2020 Dec 7;12(1):e12128. doi: 10.1002/dad2.12128. eCollection 2020. PMID: 33313376
8. Mjørud M, Selbæk G, Bjertness E, Edwin TH, Engedal K, Knapskog AB, Strand BH. Time from dementia diagnosis to nursing-home admission and death among persons with dementia: A multistate survival analysis. *PLoS One.* 2020 Dec

- 4;15(12):e0243513. doi: 10.1371/journal.pone.0243513. eCollection 2020. PMID: 33275638
9. Knapskog AB, Henjum K, Idland AV, Eldholm RS, Persson K, Saltvedt I, Watne LO, Engedal K, Nilsson LNG. Cerebrospinal fluid sTREM2 in Alzheimer's disease: comparisons between clinical presentation and AT classification. *Sci Rep.* 2020 Sep 28;10(1):15886. doi: 10.1038/s41598-020-72878-8. PMID: 32985583
 10. Edwin TH, Strand BH, Persson K, Engedal K, Selbæk G, Knapskog AB. Trajectories and risk factors of dementia progression: A memory clinic cohort followed up to three years from diagnosis. *Int Psychogeriatr.* 2020 Nov 20:1-11. doi: 10.1017/S1041610220003270. Online ahead of print. PMID: 33213607
 11. Aksnes M, Müller EG, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Revheim ME, Vukojević V, Bogdanović N, Knapskog AB. Amyloidogenic Nanoplaques in Cerebrospinal Fluid: Relationship to Amyloid Brain Uptake and Clinical Alzheimer's Disease in a Memory Clinic Cohort. *J Alzheimers Dis.* 2020;77(2):831-842. doi: 10.3233/JAD-200237. PMID: 32741818
 12. Sajjad MU, Blennow K, Knapskog AB, Idland AV, Chaudhry FA, Wyller TB, Zetterberg H, Watne LO. Cerebrospinal Fluid Levels of Interleukin-8 in Delirium, Dementia, and Cognitively Healthy Patients. *J Alzheimers Dis.* 2020 Jan 6. doi: 10.3233/JAD-190941.
 13. Elvsåshagen T, Bahrami S et al. The genetic architecture of human brainstem structures and their involvement in common brain disorders. *NATURE COMMUNICATIONS* | (2020) 11:4016 | <https://doi.org/10.1038/s41467-020-17376> www.nature.com/naturecommunications
 14. Ribu, I. S. B.: Language and cognition in healthy aging and dementia. PhD Dissertation, University of Oslo. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-91493>

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Tabell 17. Videreutvikling av registeret

Datafangst, forbedring av metoder og datakvalitet	
Elektronisk datafangst	2021 ✓ Utarbeidelse og ferdigstilling av kravspesifikasjon/ bestillingen til HEMIT ✓ Ukentlige møter med HEMIT i utviklings- og implementeringsfasen ✓ Forberedelser til implementering av løsningen - Opplæring av poliklinikkmedarbeidere - Utarbeidelse av opplæringsmateriell ✓ Revisjon av vedtekter, samtykker, kodebok, hjelpeark, brukermanual og prosedyrer ✓ Inngå databehandlingsavtale med Norsk Helsenett ✓ Si opp databehandlingsavtale med Sykehuset Innlandet ✓ Etisk avklaring med Fagsenter for pasientrapporterte data
	2022 ✓ 15 mars - avslutte registrering på papir, all datafangst videre elektronisk ✓ Import av historiske data ✓ Ferdigstille PREM-verktøy - utvikle løsning i samarbeid med Andvord - teste og implementere juni 2022 ✓ Evaluere og oppgradere den elektroniske løsning etter innspill fra klinikere. Arbeidet ferdigstilles juni 2022 ✓ Etablere løsning for kopiering av registrerte data fra MRS til journal ✓ Undersøker løsninger for lagring av samtykker hos - Medinsight eller Norsk helsenett ✓ Oppdatering av hjemmeside ✓ Etablere faste digitale fagmøter for å gi informasjon, øke kompetanse, kvalitetssikre diagnostikk og bruk av kartleggingsskjemaer.

Dekningsgrad	
Øke dekningsgraden på individnivå og senternivå	2021 ✓ Reduksjon av antall variabler ved etablering av elektronisk datafangst ✓ Godkjenning fra Personvernombudet ved OUS til inklusjon fra flere sykehusenheter og kommunal helsetjeneste ✓ Henvendelse til aktuelt senter om deltagelse (Gjøvik sykehus) ✓ Samarbeide med Kvalitetsregister alderspsykiatri (KVALAP) om informasjon til sykehus ✓ Godkjenning fra Personvernombudet til at pårørende kan samtykke til deltagelse på vegne av pasient-stedfortredende samtykke ✓ Informasjonsbrosjyre til pasient om deltagelse i registeret i et format tilpasset målgruppen ✓ Egen fane på hjemmesiden med informasjon til pasient ✓ Samtykke- og informasjonsbrosjyre skriv på engelsk ✓ Tester egnet for personer med lite/kort utdanning eller annet morsmål enn norsk inngår i registeret
	2022 ✓ Informasjonsmøte/besøk til senter aktuelle for deltagelse ✓ Stand på nasjonal konferanse: Aldring i Norge, med markedsføring av registeret ✓ Forberedelse til tilgjengeliggjøring av informasjon om deltagelse på Helse Norge ✓ Utarbeide plan for inklusjon fra flere sykehus, inklusjon av innlagte pasienter og inklusjon fra kommunehelsetjenesten
Kompletthet	
Øke kompletthet	2021 ✓ Resultatpresentasjon i årsrapport, tema på registerseminar og i møter ✓ Kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andelen kartlagt for nevropsykiatriske symptomer gjennomført
	2022 ✓ Resultatrapportering i rapporter, interaktivt og på seminar videreføres ✓ Resultater fra NPI-prosjekt presenteres på registerseminar og Landskonferansen i alderspsykiatri

Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data	
Færre variabler og elektronisk innregistrering	2021 ✓ Beslutning i fagrådet angående mindre variabelsett ✓ Implementering av MRS-løsning Opplæring/gjennomgang av praksis for registrering, på registerseminar og digitale presentasjoner
	2022 ✓ Oppfølging av resultater fra elektronisk datafangst Sikkerhetsregistrering lagt inn i MRS, som hindrer plotting av for høye/lave verdier
Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	
Validering mot eksterne kilder	2021 ✓ Sammenligning av diagnoser i NorKog mot journal
	2022 ✓ Sammenligning av diagnoser i NorKog mot journal
Revisjon av kvalitetsindikatorer	
Fagrådet reviderer kvalitetsindikatorer	2022 ✓ Gjennomgang av Demensplan 2025, Forløp demens og oppdatert Retningslinje for demens ✓ Gjennomgang av resultat for kvalitetsindikatorer siste fem år ✓ Evaluere og oppdatere registerets kvalitetsindikatorer
Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	
PREM-spørreskjema	2021 ✓ Fagrådet godkjente skjema ✓ Brukerorganisasjonen har deltatt i utarbeidelse av skjema ✓ Samarbeid med/veiledning fra Fagsenter for pasientrapporterte data underveis i prosessen ✓ Pilottesting ved to sykehus PREM-skjema inkludert i MRS-løsning
	2022 ✓ Løsningen implementeres juni 2022 Resultater analyseres og evalueres etter ett års bruk
Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	
Samarbeid med helsedirektoratet	2021-2022 ✓ Ledelsen i NorKog er i kontinuerlig dialog med Helsedirektoratet om tema tilknyttet nasjonale retningslinjer og arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer knyttet til demens.
Kvalitetsforbedring	
Fokus på kvalitetsforbedring	2021 ✓ Oppstart og gjennomføring av

	kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke bruken av NPI-Q til kartlegging av nevropsykiatriske symptomer, se vedlegg 1 ✓ Opplæringsfilmer utarbeidet og tilgjengeliggjort på hjemmeside og seminar ✓ Etablering av faste digitale fagmøter
	2022 ✓ Avslutning av kvalitetsforbedringsprosjekt om økt bruk av NPI ✓ Presentere resultat fra prosjektet på nasjonale konferanser, hjemmeside og registerseminar ✓ Planlegge nye prosjekt basert på erfaring fra og evaluering av NPI-prosjektet
Formidling	2021 ✓ Samtykkeskriv utarbeidet på engelsk ✓ Utviklet informasjonsbrosjyre som er tilpasset målgruppen ✓ Registerseminar gjennomført digitalt ✓ Filmer utarbeidet for opplæring
	2022 ✓ Videreutvikling av hjemmeside, opplæringsfilmer og digital møteplattform
Samarbeid og forskning	
Samarbeid	✓ NorKog samarbeider med Kvalitetsregister alderspsykiatri (KVALAP) ✓ SveDem, svensk demensregister ✓ Samarbeid om opprettelsen av demensregister på Island
Forskning	✓ 110 publikasjoner basert på data fra NorKog fra 2008 til 2021, 18 av disse publisert i 2021. ✓ 5 søknader om bruk av data er mottatt i 2021

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

[
Tabell 18. Vurderingspunkter for stadium NorKog, registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☒	☐

- | | | | | |
|----|---|--|----------------------------|--------------------------|
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater | 7.1 , 7.2 | ☐ ✓ | ☐ |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 3 , 6.6 | ☐ ✓ | ☐ |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | ☐ ✓ | ☐ |

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|----------------------------|----------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | ☐ ✓ | ☐ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | ☐ | ☐ ✓ |
| 14 | Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data. | 7.1 | ☐ ✓ | ☐ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ☐ ✓ | ☐ |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ☐ ✓ | ☐ |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|---------------------|----------------------------|--|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 | ☐ ✓ | |
|----|--|---------------------|----------------------------|--|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|----------------------------|--|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | ☐ ✓ | |
|----|--|---|----------------------------|--|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|----------------------------|--|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | ☐ ✓ | |
|----|--------------------------------|--|----------------------------|--|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering for 2020

Registeret er fortsatt i fin fremgang. Individbasert dekningsgradsanalyse er ferdigstilt i 2020 og gjennomført. Dekningsgrad økt fra 61,8 % i 2019 til 73 % for 2020. Mangler online tilgang, å dokumentere resultater for kvalitetsforbedrende tiltak og 80 % dekningsgrad for å nå stadium 4. Ekspertgruppen vurderer at registeret er på nivå 3B.

Oppfølging av ekspertgruppens kommentarer

Online tilgang

Ved innføring av MRS vil poliklinikker som leverer data til NorKog få tilgang til egne og nasjonale data løpende fra mars 2022.

Resultater fra kvalitetsforbedringstiltak

NorKog har i perioden 2020-2022 gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt, for å øke bruk av et kartleggingsverktøy for nevropsykiatriske symptomer- NPI-Q. Prosjektet ble avsluttet i mai 2022, og resultater presentert på sykehusnivå for 8 poliklinikker som deltok. Prosjektet ble initiert basert på resultater fra Årsrapport i 2020, som viste variasjon mellom sykehusene i bruk av det aktuelle verktøyet.

Dekningsgrad 80%

Arbeidet med å endre datafangst fra papir til elektronisk innregistrering forventes å kunne gi økt dekningsgrad frem i tid.

Reduksjon av antall variabler fra over 1000 til ca. 200 forventes å underlette klinikernes arbeid knyttet til inklusjon av pasienter i NorKog.

Personvernombudets godkjenning av at pårørende kan samtykke på vegne av pasient med manglende samtykkekompetanse (stedfortredende samtykke) vil gjøre dekningsgradsanalyse opp mot NPR mer valid. Pasienter med manglende samtykke har tidligere ikke har vært aktuelle for inklusjon, men har vært identifisert hos NPR med diagnosekode aktuell for NorKog. Dette har vært kommentert som en mulig feilkilde i tidligere dekningsgradsanalyser.

Sluttrapport

Kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Øking av andel deltakere i NorKog utredet med Nevropsykiatrisk Intervjuguide Questionnaire – NPI-Q

Prosjektansvarlig: Nasjonal senter for Aldring og helse

Prosjektleder: Sverre Bergh / Marit Nåvik

Medisinsk kvalitetsregister som datakilde: NorKog

Dato: 2022-06-03

Innholdsfortegnelse

2	Sammendrag og konklusjon.....	3
3	Bakgrunn for prosjektet.....	4
4	Beskrivelse av prosjektet.....	4
4.1	Prosjektets overordnede mål.....	4
4.2	Konkrete mål.....	4
4.3	Tiltak/ intervensjon.....	4
4.4	Metode og arbeidsform.....	4
4.5	Utvalg.....	5
4.6	Faglig sammensetning av prosjektteam.....	5
4.7	Fremdriftsplan/milepælsplan.....	5
4.8	Oppfølging av deltagende avdelinger.....	7
5	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling.....	7
5.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret.....	7
5.2	Metode for resultatmåling.....	7
6	Måloppnåelse/resultater.....	8
7	Prosjektgruppens evaluering.....	8
8	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring.....	9
9	Vedvarende forbedring.....	9
10	Eventuelle opplysninger som vedrører registeret.....	10
11	Suksessfaktorer og utfordringer.....	10
12	Konklusjon.....	10
13	Rapportering til oppdragsgiver.....	11

2. Sammendrag og konklusjon

Nevropsykiatrisk intervjuguide (Neuropsychiatric Inventory - NPI) er et kartleggingsskjema som vurderer 12 symptomer som kan følge en demenssykdom, bl.a. depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser. NPI vurderes å være en viktig del av utredningen av en person med kognitiv svikt, og det er et kvalitetsmål i NorKog at 100 % av deltakerne skal utredes med NPI. I NorKog benyttes Neuropsychiatric Inventory Quationnaire (NPI-Q), men NPI finnes også i en sykehjemsversjon (Neuropsychiatric Inventory nursing home, NPI-NH)

De 10 poliklinikkene i NorKog med lavest andel deltakere kartlagt med NPI i 2020 ble invitert til å delta i kvalitetsprosjektet, 8 takket ja til deltakelse. Disse 8 poliklinikkene kartla i gjennomsnitt 75 % av sine deltakere i 2019 og 70 % av sine deltakere i 2020 med NPI. Gjennom 3 seminarer og veiledning underveis jobbet poliklinikkene lokalt med å øke andelen NorKog deltakere som ble kartlagt med NPI.

I prosjektperioden ble i gjennomsnitt 91,1 % av NorKog deltakere på disse 8 poliklinikkene kartlagt med NPI. Poliklinikkene rapporterte i tillegg at de hadde fått fokus på kvalitetsarbeid i egen poliklinikk, og bedre bevissthet på bruk av kartleggingsverktøy i utredning av kognitiv svikt.

3. Bakgrunn for prosjektet

Nevropsykiatrisk intervjuguide (Neuropsychiatric Inventory - NPI) er et kartleggings-skjema som vurderer 12 symptomer som kan følge en demenssykdom, bl.a. depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser. NPI finnes i forskjellige versjoner, avhengig av i hvilken populasjon den skal benyttes fo. Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) er et selvutfyllingsskjema for bruk av pårørende, mens NPI nursing home (NPI-NH) er for intervju av ansatte i sykehjem.

I NorKog brukes NPI-Q, der pårørende vurderer om symptomene er til stede hos pasientene (JA/NEI). Om et symptom er til stede, vurderes symptomets alvorlighet på en skala fra 1 til 3 der 3 er mest alvorlig. NPI-Q vurderes å være en viktig del av utredningen av en person med kognitiv svikt, og det er et kvalitetsmål i NorKog at 100 % av deltakerne skal utredes med NPI-Q.

4. Beskrivelse av prosjektet

4.1. Prosjektets overordnede mål

Å øke andelen av deltakere i NorKog som blir utredet med NPI-Q.

4.2. Konkrete mål

Prosjektet hadde to delmål:

- ✓ 90 % av de deltakende poliklinikkene skal benytte NPI-Q på alle sine pasienter.
- ✓ 95 % av alle deltakere i NorKog skal utredes med NPI-Q

4.3. Tiltak/ intervensjon

- ✓ Vi laget tre videofilmer som viste bakgrunnen for å kartlegge nevropsykiatriske symptomer, instruerte i bruk av NPI-Q og instruerte i bruk av NPI-NH, slik at ansatte på poliklinikkene kan lære seg og bli trygge på bruken av NPI-Q
- ✓ Vi brukte gjennombruddsmodellen, engasjerte Bjørnar Nyen som forbedringsagent, og organiserte tre workshops/seminarer med 8 poliklinikker med lavt andel deltakere som er utredet med NPI-Q. Poliklinikkene skulle bruke gjennombruddsmodellen for å jobbe med hvordan de selv kunne øke bruken av NPI-Q på sin poliklinikk gjennom kvalitetsforbedringstiltak.
- ✓ Vi fulgte opp disse 8 poliklinikkene med telefoner og mailkontakt, for å motivere og hjelpe de til å oppnå egne kvalitetsforbedringsmål.

4.4. Metode og arbeidsform

Vi brukte *gjennombruddsmetoden* som overordnet arbeidsform i dette kvalitetsprosjektet, kjent fra flere kvalitetsprosjekter i Norge i regi av blant annet den Norske Legeforening. Gjennombruddsmetoden ble utviklet av Institute for Healthcare Improvement (IHI) i Boston, men er oversatt og tilpasset norske forhold. Arbeidsformen benytter seg av utvelgelse av et problemområde/en situasjon med forbedrings potensiale. I vårt tilfelle var det *Manglende utredning med NPI-Q*. Enhetene som skulle jobbe med kvalitetsforbedringen inngikk forpliktende avtaler med ledelsen i kvalitetsprosjektet ift. prosjektets grunnideer, progresjon og tidsfrister.

Vi benyttet strukturen i gjennombruddsmetoden med 3 fellesmøter (Forbedringsseminar/ startseminar, midtseminar og sluttseminar), der deltakende enheter møttes for å diskutere strategier og planer for forbedringen. Start- og sluttseminar var fysisk seminar på

Gardermoen, mens midtseminaret var digitalt Teams møte. Mellom Forbedringsseminarene jobbet deltakende enheter med egen kvalitetsforbedringen, under veiledning fra prosjektledelsen.

Vi knyttet til oss en erfaren veileder ift. gjennombruddsmetoden som arbeidsform (Bjørnar Nyen), som deltok aktivt i planlegging av prosjektet, på forbedringsseminarene, og gav veiledning underveis.

Kommunikasjonsavdelingen i Aldring og helse utarbeidet videofilmer som forklarer hvorfor og hvordan man skal benytte NPI-Q. Vi produserte en film om bruk av NPI og forekomsten av nevropsykiatriske symptomer ved demens, en film i kartlegging med NPI-Q, og en film om kartlegging med NPI-NH. Filmene er nå fritt tilgjengelig fra Aldring og helse sine nettsider.

4.5. Utvalg

Pasientgruppen er personer som henvises til spesialisthelsetjenesten for utredning av kognitiv svikt, og som inkluderes i det nasjonale registeret NorKog.

Vi inviterte ti poliklinikker som jobber med utredning av kognitiv svikt til prosjektet.

Følgende åtte poliklinikker takket ja til deltakelse

- Levanger sykehus
- Sykehuset Innlandet
- UNN Tromsø
- OUS
- Molde
- Diakonhjemmet
- Sykehuset i Vestfold
- Harstad sykehus

To poliklinikker som ble invitert til prosjektet takket nei til å delta.

4.6. Faglig sammensetning av prosjektteam

Poliklinikkene satte selv sammen sine prosjektteam. Det kommer frem av hver poliklinikk sin sluttrapport (vedlegg til denne rapporten) sammensetningen av teamene. Det var oppfordret til tverrfaglighet i teamene, og det deltok leger, psykologer, ergoterapeuter, sykepleier og helsesekretærer i teamene.

4.7. Fremdriftsplan/milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato	Start arbeid	Ferdigstilt
	Arbeidsgruppe etablert • Bengt-Ove Madsen, Sørlandet Sykehus, Arendal • Berit Rypestøl Finsrud, Sykehuset Innlandet, Hamar • Nina Sjøgren, St. Olavs hospital, Trondheim • Gitte Ellen Høilund-Carlsen Ruud, SKDE, Region Helse Sør- Øst • Else Dahl Engh, leder brukerråd,				30/04/21

	<i>Aldring og helse</i>				
	Forbedringsagent engasjert <i>Lege Bjørnar Nyen engasjert som ekspert på forbedringsmetodikk og veileder for prosjektlederne.</i>				06/05/21
1	Lage e-læringskurs/ opplæringsfilmer - Engasjere kommunikasjonsavdelingen - Engasjere statister - Lage manus - Filming/klipping/redigering - Ferdigstilling	01/01/21	30/04/21	01/02/21 04/03/21 Mai 2021	28/05/21
2	Inngå avtaler med 8 poliklinikker - Markedsføring av prosjektet: - e-post til sentrene - registerseminar - årsrapport - Poliklinikker identifisert - basert på tall fra årsrapport - Invitere til deltagelse	01/01/21	30/04/21		23/02/21 16/11/20 14/06/21 14/06/21 13/08/21
	Digitalt seminar Presentasjon av prosjektet på digitalt seminar om kvalitetsforbedring i regi av SKDE				28/05/21
3	Lansering av e-læringskurs - Oppstartseminar for prosjektdeltagere - Publisert på hjemmeside	01/04/21	30/04/21		16/09/21 Uke 38 2021
4	Deltakere på oppstartsseminaret (10 deltakende poliklinikker) gjennomgår e-læringskurs <i>Følgende poliklinikker har takket ja til deltagelse</i> - Levanger sykehus - Sykehuset Innlandet - UNN Tromsø - OUS - Molde - Diakonhjemmet - Sykehuset i Vestfold - Harstad sykehus <i>To poliklinikker takket nei</i>	01/05/21	31/05/21		16/09/21
5	Oppstartsseminar for deltakende poliklinikker - Konferanselokaler booket - Invitasjon og seminarinvitasjon sendt ut - Program ferdigstilt	01/06/21	30/06/21	26/03/21 13/08/21 20/08/21	16/09/21
6	Poliklinikkene arbeider med sine kvalitets-forbedringsprosjekter - Oppdatere lokal tiltaksplan - Iverksette tiltak - Rapportering	01/07/21	31/12/21	16/09/21	Mai 2022
7	Midtseminar for deltakende poliklinikker – gjennomført digitalt Presentasjon av aktuell forskning	01/09/21	30/09/21	Januar 2022	

	• Resultatpresentasjon fra rapportering • Erfaringsutveksling				18/01/2022
8	Avslutningsseminar • Resultatpresentasjon • Presentasjon av sluttrapporter • Erfaringsutveksling • Evaluering av prosessen lokalt og prosjektet	01/05/22	31/05/22	19/05/22	19/05/22

4.8. Oppfølging av deltagende avdelinger

Prosjektledelsen fulgte opp deltagende poliklinikker med avtalte telefon/videomøter ca. en måned etter start- og midtseminarene. I tillegg var det telefon- og e-post kontakt ved behov gjennom hele prosjektperioden.

Deltakende poliklinikker skulle levere månedlige rapporter over hvor mange av personene som ble utredet for kognitiv svikt som ble kartlagt med NPI. Om denne rapporten ikke ble levert, fikk poliklinikkene et varsel fra prosjektledelsen.

5. Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

5.1. Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret

I tillegg til den kognitive svikten, vil en demenssykdom medføre andre symptomer som depresjon, apati, aggresjon, psykose etc., som samlet kalles nevropsykiatriske symptomer ved demens. Nasjonal faglig retningslinje for demens sier at en utredning av kognitiv svikt skal utelukke andre årsaker til kognitiv svikt enn demens, og innhente informasjon nødvendig for en differensialdiagnostikk. En kartlegging av nevropsykiatriske symptomer ved demens med NPI-Q er anbefalt både ved en basal (kommunal) og utvidet utredning (spesialisthelsetjenesten) av kognitiv svikt.

Vi mener derfor det er faglige gode grunner til at alle personer i Norge som blir utredet for kognitiv svikt skal utredes med NPI. I NorKog benyttes NPI-Q, og andel personer i NorKog utredet med NPI-Q er et kvalitetsmål i registeret.

Vi valgte derfor NPI-Q som kvalitetsindikator også i dette kvalitetsprosjektet.

5.2. Metode for resultatmåling

Siden NPI-Q er en kvalitetsindikator i NorKog, er det gode registreringer allerede på andel deltakere i NorKog utredet med NPI-Q. Basert på andel personer kartlagt med NPI-Q i 2020, kunne vi våren 2021 plukke ut de ti poliklinikkene med lavest andel personer kartlagt med NPI-Q. For de åtte poliklinikkene som takket ja til å delta, regnet vi ut andel inkluderte deltakere i NorKog kartlagt med NPI-Q i 2020 og i 2019.

Hver måned i prosjektperioden leverte poliklinikkene rapport på antall inkluderte deltakere i NorKog, og andel av dem som ble kartlagt med NPI-Q.

6. Måloppnåelse/ resultater

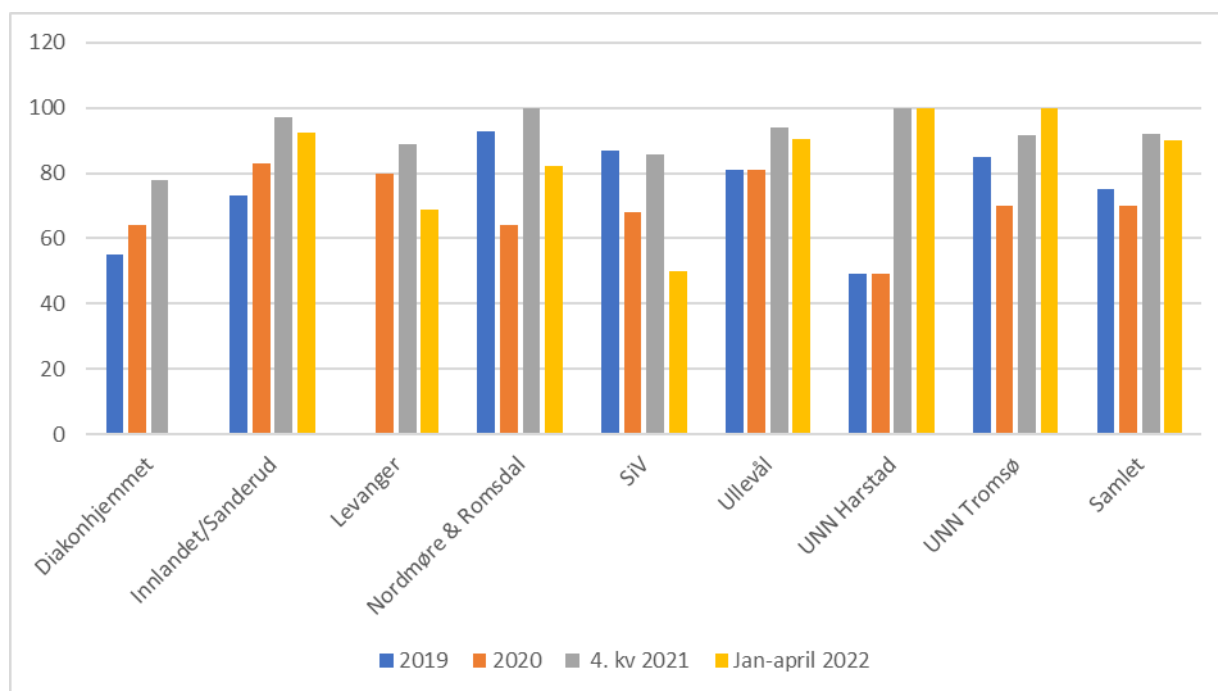
Grafen nedenfor viser måloppnåelse for åtte deltagende poliklinikker hver for seg og samlet.

De åtte poliklinikkene benyttet NPI-Q på 91,1 % av sine pasienter i prosjektperioden (mål: 95 %), mens ingen av poliklinikkene utredet alle sine pasienter med NPI-Q i prosjektperioden (mål: 90 % av poliklinikkene skulle utrede alle med NPI-Q).

Av grunner for at NPI-Q ikke ble benyttet nevnte poliklinikkene manglende tilgang til

pårørende (pasienten møtte alene, ikke gitt tillatelse til å snakke med pårørende, språklige problemer), at NPI-Q ble glemt, og at NPI-Q ble prioritert bort grunnet ressurs- og tidsmangel.

Siden NPI-Q gjennomføres som intervju med nær pårørende som kjenner pasienten godt, kom det frem at bruk av NPI-Q i 100 % av utredningene ikke var realistisk da enkelte pasienter ikke har nære pårørende eller ønsker ikke at pårørende er orientert om utredningen for kognitiv svikt.



7. Prosjektgruppens evaluering

Prosjektet ble gjennomført fra våren 2021 til våren 2022. De forskjellige fasene av prosjektet hadde forskjellige faktorer som bidra til suksess, eller som hemmet prosjektet. Nedenfor er det oppsummert suksessfaktorer og faktorer som hemmet prosjektet.

Suksessfaktorer for en god gjennomføring av dette prosjektet var

- Godt samarbeid med kommunikasjonsavdelingen på Aldring og helse, som raskt og profesjonelt kunne lage tre videofilmer om NPI
- En stor, men samtidig smidig organisasjon som Aldring og helse, som la til rette for gjennomføringen av prosjektet.
- Åtte poliklinikker som med stor entusiasme og faglig dyktighet jobbet for å bedre andel pasienter utredet med NPI på egen avdeling
- At vi fikk engasjert Bjørnar Nyen som forbedringsagent. Uten hans kunnskap om forbedring og gjennombruddsmodellen, og gode samarbeid om planlegging prosjektet og seminarene, ville ikke prosjektet kunne blitt gjennomført.
- Midler til å kunne gjennomføre seminarer, inkludert å betale for reise og opphold for deltagende poliklinikker, midler til lønn til forbedringsagent og til prosjektgruppe i Aldring og helse

Faktorer som hemmet gjennomføringen av prosjektet

- Prosjektgruppen overvurderte de deltakende poliklinikkens kjennskap til NPI, og kunne med hell hatt en bedre introduksjon til nevropsykiatriske sykdommer og NPI
- Prosjektet ble gjennomført ila. COVID-19 pandemien, som gjorde at enkelte poliklinikker måtte prioritere andre oppgaver
- Enkelte poliklinikker hadde sykdom, personale som sluttet, eller andre årsaker til at de ikke fikk gjennomført prosjektet som planlagt

En utfordring er å videreføre forbedringen etter prosjektslutt. Vi så en umiddelbar bedring av andel pasienter utredet med NPI-Q rett etter oppstartsseminaret, til 100 %, som dalte noe gjennom prosjektperioden før det tok seg opp på slutten igjen. Nye ansatte, nye rutiner, og nye prosjekter i fremtiden kan gjøre at bevisstheten rundt bruk av NPI-Q ved utredning av kognitiv svikt kan bli mindre. De deltakende poliklinikkene og prosjektgruppen for kvalitetsprosjektet snakket om dette på sluttseminaret, i et forsøk på å redusere denne risikoen.

8. Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring

De åtte deltakende poliklinikkene leverte sluttrapport for sin lokale kvalitetsforbedring, vedlagt denne sluttrapporten. Hovedtrekkene i tilbakemeldingene fra poliklinikkene om gode tiltak for å bedre andel deltakere som ble kartlagt ved NPI-Q var:

- God ledelsesforankring.
- Tverrfaglig sammensatt prosjektgruppe, som fikk tilstrekkelig tid og rom til å jobbe med kvalitetsforbedring.
- Endring av rutiner for innkalling av pasienter, endret tekst i innkallingsbrev, fokus på å involvere pårørende i utredningen (enten ved oppmøte eller på telefon).
- Bedre registrering av kartlegginger benyttet i utredningen.
- Bedre forståelse av behov for å kartlegge nevropsykiatriske symptomer.

Flere av poliklinikkene beskrev også at deltakelse i et kvalitetsforbedringsprosjekt økte deres interesse for lokale kvalitetsforbedringsprosjekter generelt, og gjorde de mer bevisste på kvaliteten av den tjenesten de skulle levere.

9. Vedvarende forbedring

Bruk av NPI-Q ved utredning av kognitiv svikt er en kvalitetsindikator i NorKog. Som del av årsrapporteringen i NorKog, vil poliklinikkene få rapporter på hvordan deres måloppnåelse av kvalitetsindikatorene inkludert andel deltakere utredet med NPI. I tillegg vil NorKog rapportere andel deltakere i hele NorKog utredet med NPI. Dette vil være et godt styringsverktøy for å monitorere bruken av NPI i NorKog. Man kan også lett følge med om de poliklinikkene som deltok i NPI kvalitetsprosjektet benytter NPI på en høyere andel av sine pasienter enn andre poliklinikker.

Erfaringene med kvalitetsarbeidet ble formidlet til deltakerne på en Landskonferanse i Alderspsykiatri i Troms i mai 2022, og vil videre bli formidlet et Registerseminar høsten 2022.

10. Eventuelle opplysninger som vedrører registeret

Bruk av NPI er allerede en kvalitetsindikator i NorKog, og dette kvalitetsprosjektet har bekreftet at NPI er et viktig verktøy for utredning av kognitiv svikt.

11. Suksessfaktorer og utfordringer

Utfordringer:

- Sykdom, permisjoner og lokale forhold på poliklinikkene kan hindre gjennomføringen av kvalitetsprosjektet.
- Å få avsatt tid i en travel arbeidshverdag for å jobbe med prosjektet.
- COVID-19 pandemien førte til mindre mulighet til å møtes fysisk, og andre arbeidsoppgaver i helsetjenesten.
- Prosjektgruppen overvurderte de deltakende poliklinikkenes kjennskap til NPI, og kunne med hell hatt en bedre introduksjon til nevropsykiatriske sykdommer og NPI.

Suksessfaktorer

- Bruk av gjennombruddsmodellen i kvalitetsarbeidet, med sin systematikk.
- Bruk av forbedringsagent Bjørnar Nyen som veileder, og for å lære bort gjennombruddsmodellen.
- Åtte ivrige og dedikerte poliklinikker, med høy faglighet.
- Felles seminarer, med stor åpenhet og lyst til å dele sine erfaringer.
- Et konkret og oppnåelig mål med prosjektet, og en avgrenset tidsperiode.
- Finansiering av prosjektet med mulighet til å kjøpe fri prosjektmedarbeidere, og betale for reise, opphold og kurslokaler for seminarene.

12. Konklusjon

De åtte deltakende poliklinikkene fikk gjennom prosjektet opplæring i bruk av gjennombruddsmodellen som metode for kvalitetsforbedring, og gjennom seminarer og veiledning gjennomførte de lokale kvalitetsforbedringsprosjekter. Før oppstart av prosjektet hadde de åtte poliklinikkene brukt NPI på i gjennomsnitt 75 % av sine deltakere i 2019 og 70 % av sine deltakere i 2020. I prosjektperioden ble i gjennomsnitt 91,1 % av NorKog deltakere på disse 8 poliklinikkene kartlagt med NPI. Selv om dette var lavere enn målet om at 95 % av deltakerne i prosjektperioden vurdere vi at prosjektet har oppnådd mye av det forventede. Ingen av poliklinikkene kartla alle sine pasienter med NPI-Q, målet var at 90 % av deltakende poliklinikker skulle gjøre det. Poliklinikkene sa også i sin oppsummering at de har lært mye om kvalitetsarbeid og om nevropsykiatriske symptomer og NPI, og at de har blitt motivert til å jobbe videre for et godt faglig tilbud til sine pasienter.

13. Rapportering til oppdragsgiver

Oppdragsgiver er Interregional styringsgruppe på vegne av administrerende direktører i de fire regionale helseforetakene. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE handler på vegne av oppdragsgiver. Kontaktperson: Marianne Nicolaisen.