



Norsk register for personer som utredes for
kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten

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

**Årsrapport for 2022 med
plan for forbedringstiltak**

MARIT NÅVIK^{1,2}, BENEDICTE HUSEBY
BØHN^{1,3}, KARIN PERSSON^{1,3}, KARINA
GRASBEKK^{1,3}, ERLEND KIRKEVOLD^{1,3}, GEIR
SELBÆK^{1,3}

¹*Sykehuset i Vestfold*

²*Sykehuset Telemark*

³*Oslo Universitetssykehus*

Dato

30.06.23.

Innhold

Del I Årsrapport	4
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	5
Summary in English	6
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	8
2.1 Bakgrunn og formål	8
2.1.1 Bakgrunn for registeret	8
2.1.2 Registerets formål	8
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	9
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	9
Kapittel 3 Resultater.....	11
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.....	11
3.2 Andre analyser.....	25
3.2.2. PROM innhentet fra pasient	26
3.2.3. PROM innhentet fra pårørende	27
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	31
4.1. Data som registreres	31
4.2. Ansvar for registrering.....	31
4.3. Elektronisk datafangst.....	31
Kapittel 5 Datakvalitet.....	32
5.1 Antall registreringer	32
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	32
5.3 Tilslutning	33
5.4 Dekningsgrad.....	33
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	34
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	35
5.7 Vurdering av datakvalitet	35
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	39
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	39
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	39
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	41
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	42
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorerr.....	42
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	42

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	43
6.8 Pasientsikkerhet	46
Kapittel 7 Formidling av resultater	47
7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljøer	47
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	47
7.3 Resultater til pasienter	47
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	47
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	48
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	48
8.2 Vitenskapelige arbeider	48
8.2.1. Publikasjoner i 2021-2022	49
Del II Plan for forbedringstiltak	53
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	53
Del III Stadievurdering	57
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	58
10.1 Vurderingspunkter	58
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	59
Referanser	61

Takk til Kjetil Tengesdal Holm, Seksjon Nasjonale Kvalitetsregistre HSØ, for produksjon av figurer til årsrapporten.

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

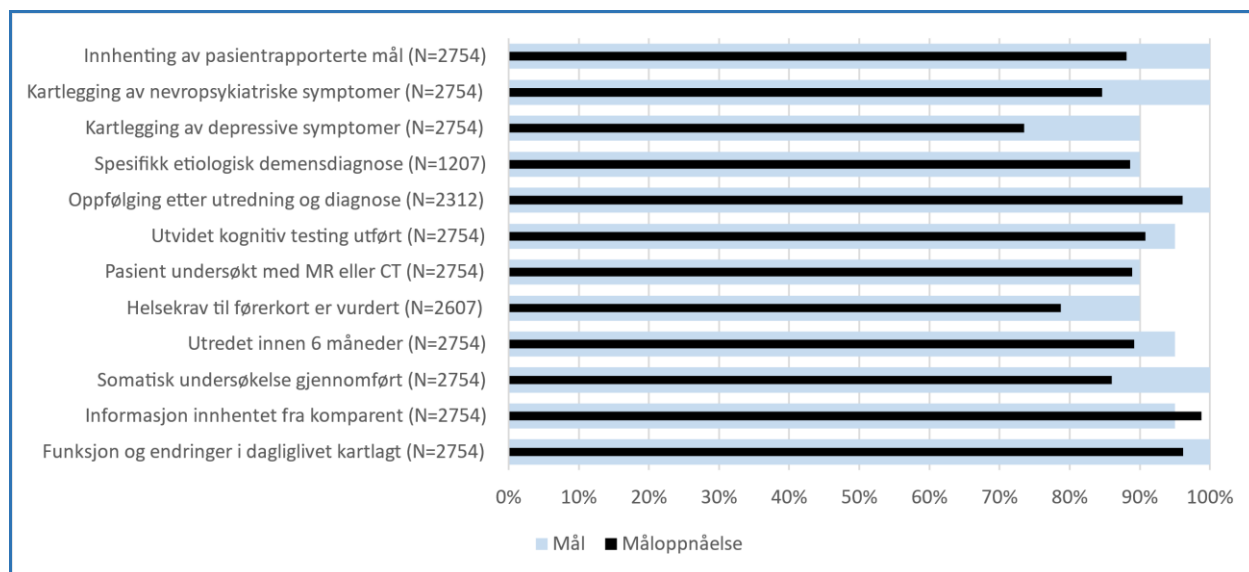
Sammendrag/Summary

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

Totalt 44 poliklinikker har gjort avtale om deltagelse ved utgangen av 2022.

I 2022 ble 2754 pasienter inkludert i NorKog. Totalt er det samlet data fra 20 983 pasienter i registeret i perioden 2008-2022. Pasienter inkludert i 2022 hadde en gjennomsnittsalder på 75 år, 53 % var kvinner, 60 % var gift eller samboere, 20 % var enke/enkemann og 29 % mottok offentlige tjenester. 53 % hadde demens, 35 % hadde mild kognitiv svikt (MCI), og 12 % hadde en subjektiv kognitiv svikt (SCI). Av pasienter med diagnosen demens hadde 67 % Alzheimers sykdom, 10 % hadde vaskulær demens, 8 % hadde en annen demens og 15 % hadde en uspesifisert demens.

Resultater fra 2022 i sammendraget og kapittel 3 er basert på 12 kvalitetsindikatorer i NorKog.



Figur 1. Måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog, 2022

Resultatene viser høy måloppnåelse. Kvalitetsindikatorerne med lavest måloppnåelse, sett i lys av definerte mål for indikatoren, er Kartlegging av Nevropsykiatriske symptomer, Kartlegging av depressive symptomer og om Somatisk undersøkelse er gjennomført.

Metoden for beregning av dekningsgrad mot Norsk Pasientregister (NPR) ble utarbeidet i 2020, og ble ytterligere utviklet i 2021. En dekningsgradsanalyse gjennomført i mai-juni 2022 viste en dekningsgrad for personer med demensdiagnose på 76% for 2021.

Et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke bruk av nevropsykiatrisk vurderingsguide, NPI-Q, er gjennomført i 2021-2022. Åtte poliklinikker har deltatt i prosjektet. Nye forbedringsområder er identifisert og nye prosjekter er under planlegging.

Elektronisk datafangst i Medisinsk registreringsssystem (MRS) ble implementert i mars 2022.

Løsningen er utviklet i samarbeid med Helse Midt-Norge IT (Hemit). Antall variabler er betydelig redusert, sammenlignet med tidligere det datasettet. Variablene er i tråd med registerets kvalitetsindikatorer og Nasjonal faglig retningslinje for demens (1).

I 2023 blir følgende vektlagt:

- Oppdatering av prosedyrer, rutiner og retningslinjer opp mot elektronisk datafangst
- Planlegging av nye kvalitetsforbedringsprosjekter
- Øke dekningsgraden gjennom å besøke sentrene og holde tett dialog med dem
- Endre fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register
- Etablere en løsning for å dele data med Kvalitetsregister alderspsykiatri (KVALAP)
- Videreføre og videreutvikle informasjonen til deltagende senter og gjennom automatiserte uttrekk, videreføring av månedlige fagmøter.

Ved utgangen av 2022 har 64 studier søkt og fått godkjent bruk av data fra NorCog. Data fra registeret er benyttet i totalt 126 publikasjoner, hvor 16 artikler er publisert i 2022.

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 medical quality registry in 2013.

By the end of 2022, 44 hospitals participated in collecting data.

In 2022, 2754 patients were included in NorCog and a total of 20 983 patients have been included from 2008 to 2022. The patients included in NorCog in 2022 had a mean age of 75 years, 53% were female, 60% were married or living with their partner, 20% were widows/widowers, and 29% received healthcare services. 53% were diagnosed with dementia, 35% with mild cognitive impairment (MCI) and 12% with subjective cognitive impairment (SCI). 67% of those diagnosed with dementia had Alzheimer's disease, while 10% had vascular dementia, 8% had other types of dementia and 15% had an unspecified dementia.

Results from 2022, presented in the summary and chapter 3, are based on 12 quality indicators of NorCog.

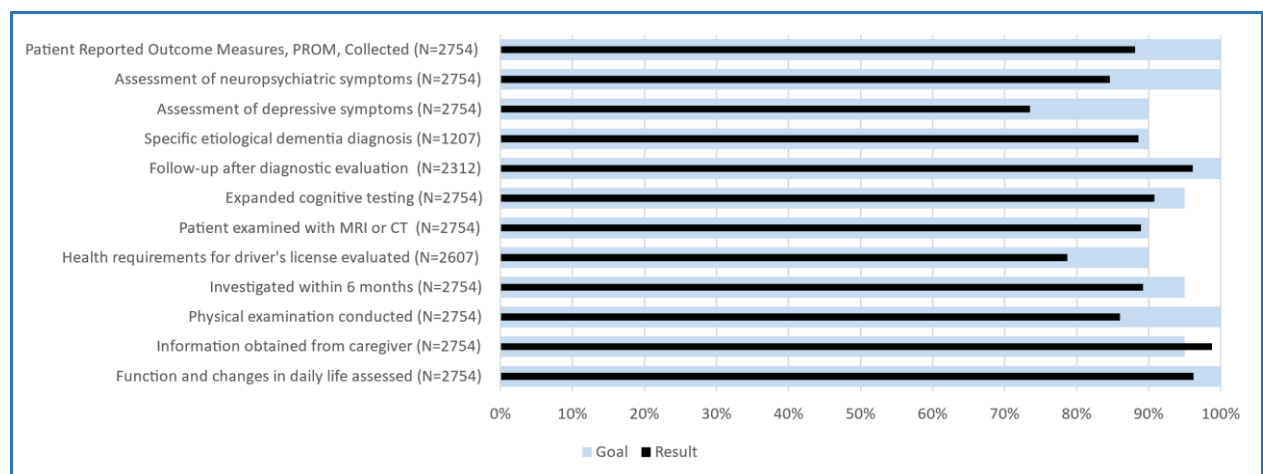


Figure 2. Results from quality indicators, 2022

The results show a high level of goal achievement compared with the goals for the indicators. The indicators Assessment of neuropsychiatric symptoms, Assessment of depressive symptoms and Physical examination conducted show lower results.

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 2022 showed a coverage ratio of 76% for persons with dementia in 2021.

Electronic registration of data on the platform Medical Registration System (MRS) was implemented in NorCog in March 2022. The solution was developed in collaboration with Helse Midt-Norge IT (Hemit). The number of variables to be registered electronically has been significantly reduced. Data collected electronically are in line with quality indicators of the registry and the Norwegian national guidelines on dementia.

In 2023, the following will be emphasized:

- Update procedures, routines and guidelines regarding electronic registration
- Developing new quality improvement projects
- Increase the individual coverage level of the register
- Change from consent-based to reservation-based inclusion of patients
- To establish a solution for sharing data with other registries
- Information to participating units, with regular meetings/webinars and result presentations

By the end of 2022, 64 studies have been approved by the steering committee. Data from NorCog has been used in 126 scientific published papers, 16 of these were published in 2022.

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, geriatriske og 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 gjennom kvalitetsforbedringsprosjekter, klinisk praksisnær forskning og planlegging av tjenester

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Deskriptive analyser og frekvensanalyser benyttes for å vise måloppnåelse av kvalitetsindikatorene, inkludert pasientrapporterte resultatmål. Resultatene presenteres på poliklinikknivå for å vise forskjeller i besvarelsen 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 (Aldring og helse) har ansvar for driften av registeret.

Tabell 1. Oppgaver og drift av registeret.

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har i 2022 behandlet søknader og andre saker fortløpende gjennom digitale kanaler.

Viktige saker i 2022

- Overgang fra papir til elektronisk innregistrering
 - Testing av løsning
 - Produksjonssetting av elektronisk datafangst
 - Oppgradering av registersett etter etablering
- Behandling av søknader om bruk av data
 - Prinsipielle avklaringer vedrørende utlevering av data
 - Utlevering til store multisenterstudier
- Utsifting av medlemmer i fagrådet
- Godkjenning av grad av måloppnåelse for syv nye kvalitetsindikatorer

Fagrådets medlemmer i 2022

Fagrådet har medlemmer fra alle helseregioner. Tverrfaglighet, ledererfaring, klinisk erfaring og forskningskompetanse er vektlagt. Representantene kommer fra hukommelsesklinikker, geriatrisk og alderspsykiatriske poliklinikker. Nasjonalforeningen for folkehelsen, brukerorganisasjonen for pasienter med demens og deres pårørende er også representert.

Tabell 2. Fagrådets medlemmer 2022

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 medio mai 2023. 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 anonymiteten til deltagerne, og fordi estimatene i så små grupper er usikre. Navn på sykehus blir benyttet i tabeller og figurer. Fra enkelte sykehus deltar to poliklinikker.

På oppfordring fra ekspertgruppen etter årsrapport 2021, presenteres ikke kun 5 sentrale kvalitetsindikatorer, men alle registerets 12 godkjente kvalitetsindikatorer. NorKog samler data fra ulike typer poliklinikker; bokstaven etter sykehusnavnet angir om det er snakk om en alderspsykiatrisk poliklinikk (a), en geriatrisk 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
- Geriatriske poliklinikker – utreder og behandler eldre med geriatrisk 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 (2), Nasjonal faglig retningslinje om demens (1) og anbefalinger fra brukerorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Det ble i 2017 utviklet 12 kvalitetsindikatorer for NorKog. Figurene under presenterer resultater på enhetsnivå, med prosenter/gjennomsnitt for hver enhet og samlet nasjonalt resultat.

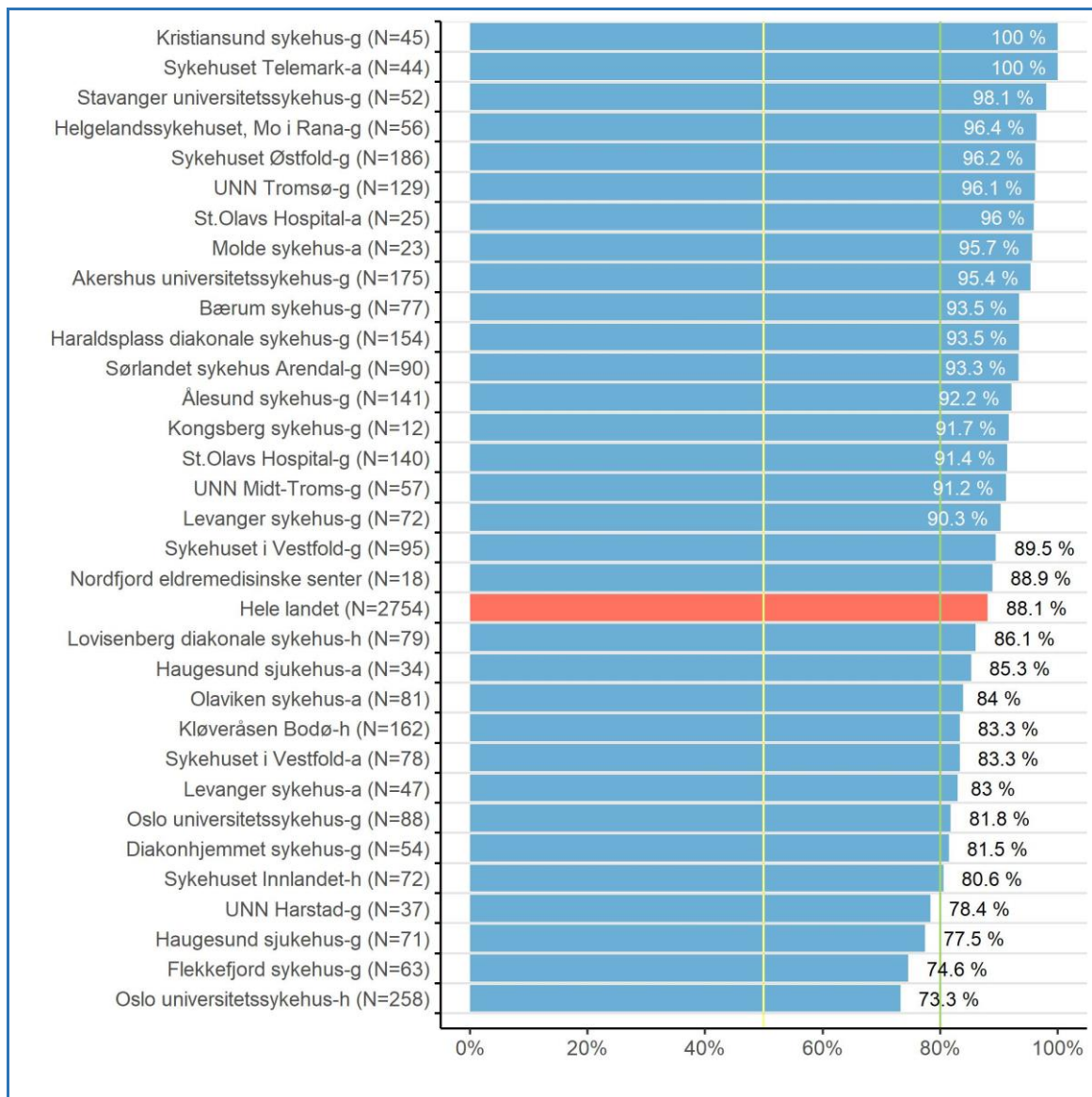
Fagrådet har i 2023, i samarbeid med registersekretariatet, vedtatt grad av måloppnåelse for indikatorene 6 til 12. En revisjon av kvalitetsindikatorer planlegges høsten 2023.

Tabell 3. Grad av måloppnåelse for kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsindikator	Måloppnåelse			
	Lav	Moderat	Høy	Mål
1. Andel hvor det er innhentet PROM-mål	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
2. Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
3. Andel hvor depressive symptomer er kartlagt	< 30 %	≥ 30 %	≥ 70 %	90 %
4. Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	90 %
5. Andelen med demens/MCI som får oppfølging etter utredning	< 70 %	≥ 70 %	≥ 90 %	100 %
6. Andel hvor det er utført utvidet kognitiv testing	< 50 %	≥ 70 %	≥ 80 %	95 %
7. Andel som er undersøkt med computertomografi (CT) eller magnetresonansundersøkelse (MR)	< 50 %	≥ 70 %	≥ 80 %	90 %
8. Andel hvor helsekrav til førerkort er vurdert	< 50 %	≥ 70 %	≥ 90 %	90 %
9. Andel hvor tid fra utredningsstart til informasjon om diagnose er gitt pasienten er innen 6 måneder	< 50 %	≥ 75 %	≥ 85 %	85 %
10. Andel hvor somatisk undersøkelse er gjennomført	< 60 %	≥ 80 %	≥ 90 %	100 %
11. Andel hvor informasjon er innhentet fra komparent	< 60 %	≥ 80 %	≥ 90 %	95 %
12. Andel hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt	< 70 %	≥ 80 %	≥ 90 %	100 %

3.1.2. Andel pasienter som har besvart PROM-spørsmål

PROM innhentes fra pasient og pårørende. Som kvalitetsindikator prioriteres informasjon fra pasienten. I mars 2022 ble skjemaet: Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) (3) introdusert. Dette erstattet tidligere spørsmål om opplevd helse, opplevelse av redusert hukommelse og om dette gir bekymringer. Begge metodene for innhenting av PROM inngår i beregning av måloppnåelser for PROM i 2022, neste år vil kun AD-5D inngå. I tillegg benyttes Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3) (4) som mål for PROM. For mer informasjon om PROM-besvarelser fra pårørende og pasient se kapittel 3.2.2. og 3.2.3.



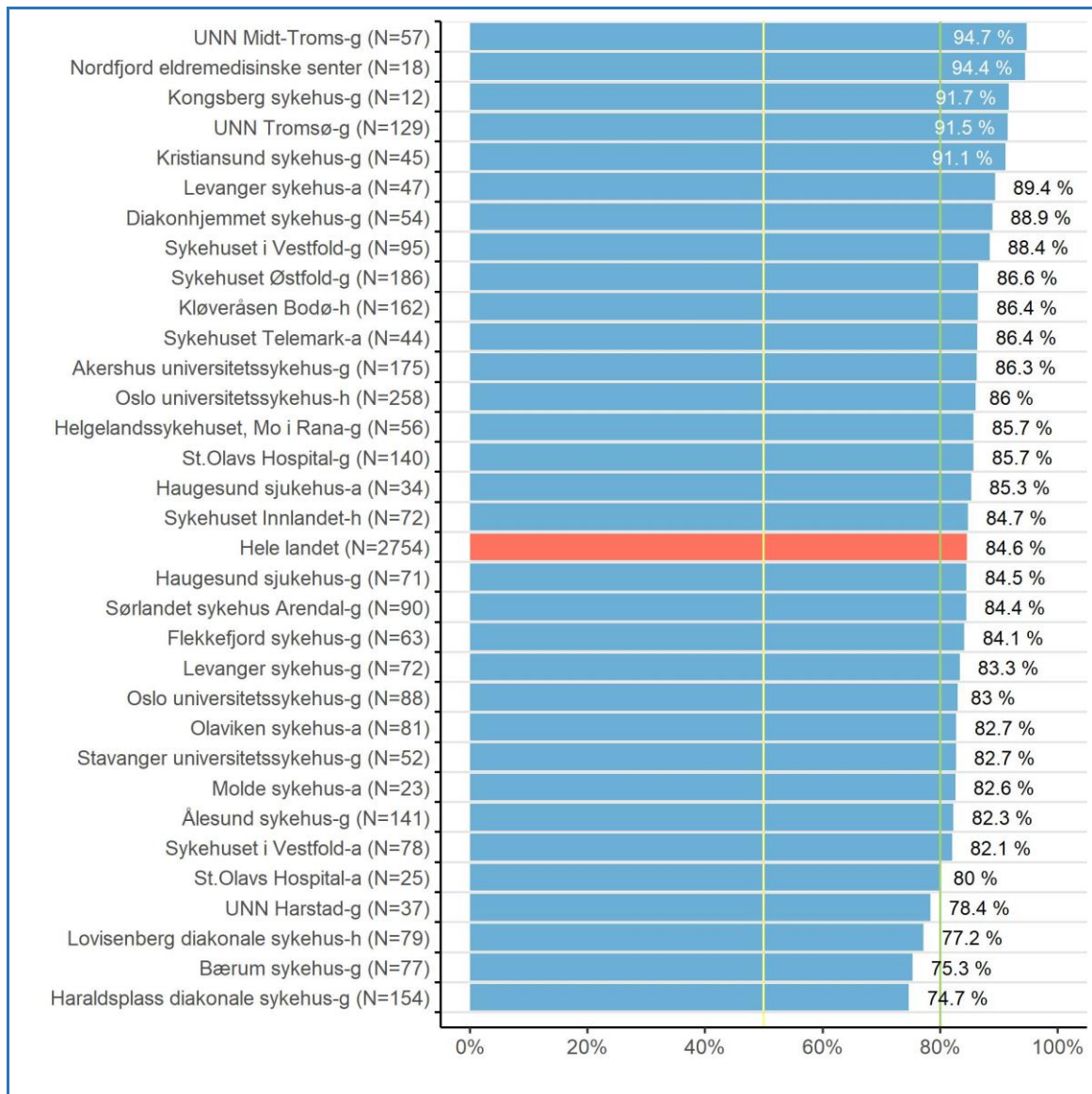
Figur 3. Andel pasienter som har besvart PROM-spørsmål i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse

Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene som inkluderes i NorKog blir stilt PROM-spørsmål. Andelen som har besvart PROM-spørsmål i 2022, er totalt 88 %, mot 91 % i 2021. Det er en variasjon mellom sentrene fra 73 % til 100 %.

Endring av PROM-spørsmål i mars 2022, kan ha påvirket resultatet for denne indikatoren. Overgang til elektronisk innregistrering og endring av interne prosedyrer kan også ha hatt innflytelse.

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) (5).



Figur 4. Andel pasienter hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt i 2022. Gul linje viser moderat mål oppnåelse, grønn linje viser høy mål oppnåelse.

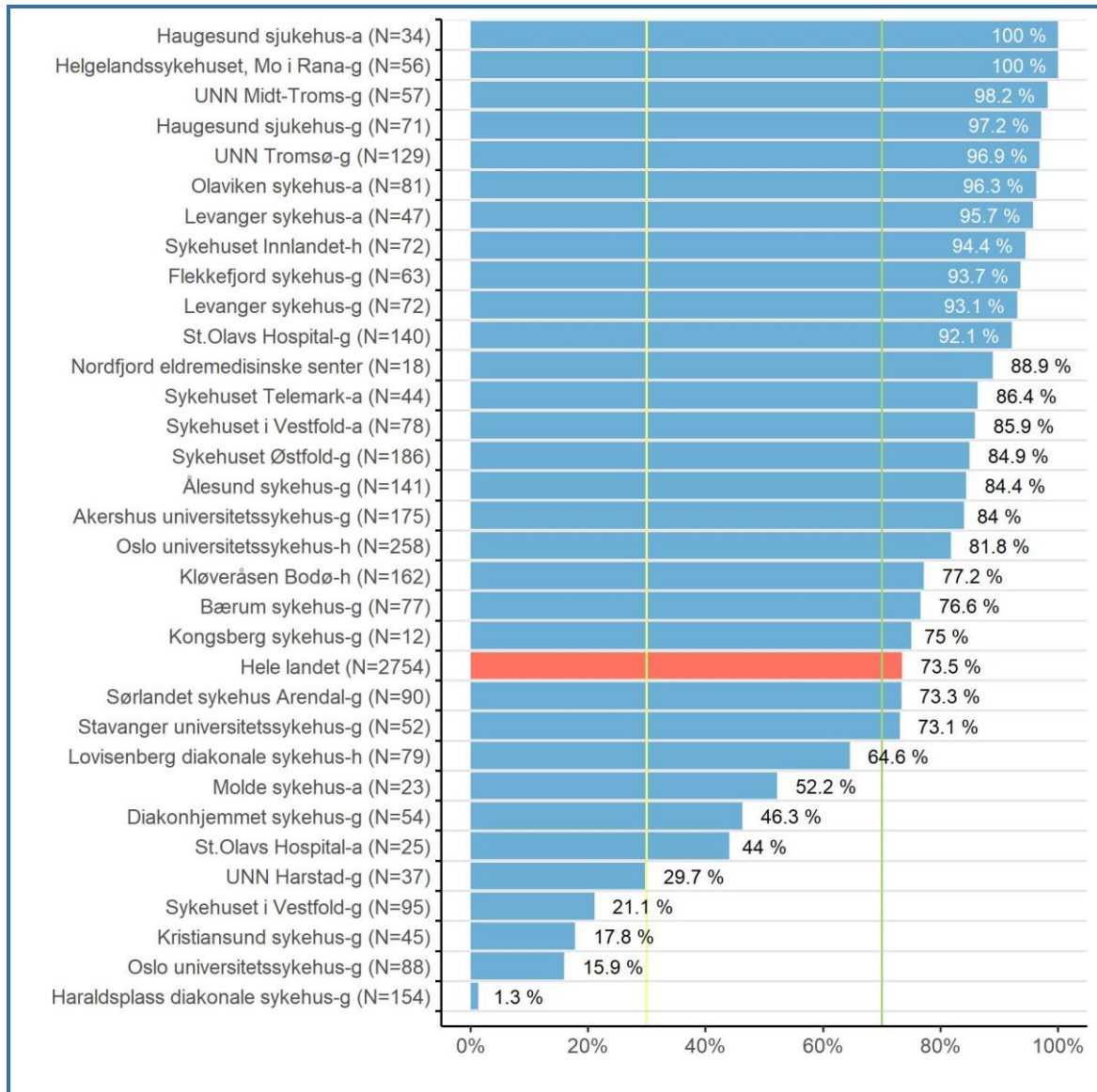
Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene i NorKog utredes for nevropsykiatriske symptomer. NorKog gjennomført i 2020-2022 et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke bruk og å redusere variasjon mellom sentrene knyttet til bruk av NPI-Q.

Resultatene fra 2022 viste en variasjon mellom sentrene fra 75 % til 95 %, med et gjennomsnitt på 85 %, mot 87 % (46 % til 100 %) i 2021.

Resultatene etter gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekt viste mindre variasjon mellom sentrene. Siden prosjektet pågikk i deler av 2022, forventes endelig resultat først å kunne presenteres i årsrapport for 2023.

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) (6) og Cornell Skala for Depresjon ved Demens (CSDD) (7).



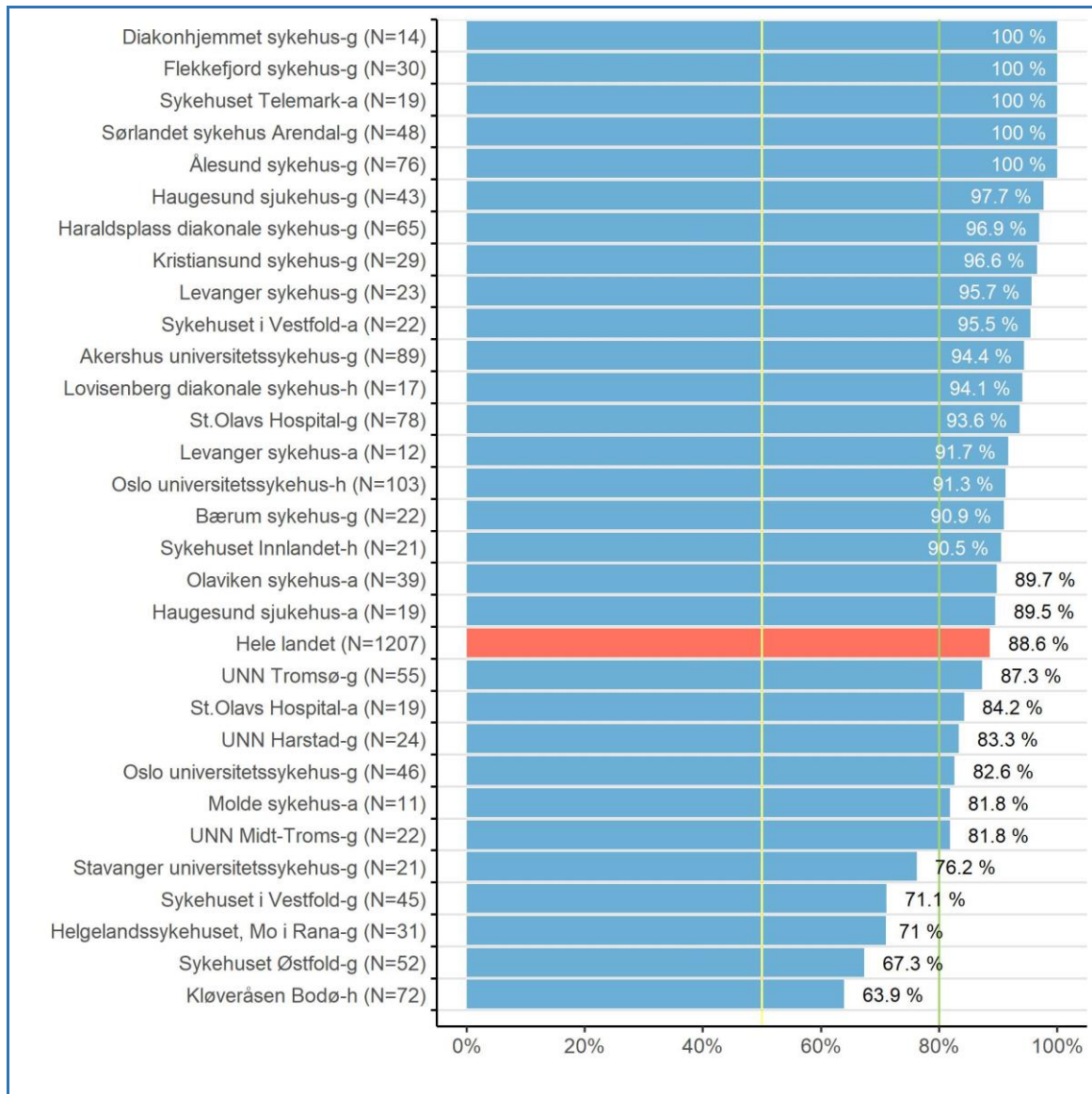
Figur 5. Andel pasienter hvor depressive symptomer er kartlagt i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 90 % av pasientene i NorKog kartlegges for depressive symptomer. I 2022 var andelen 73 %, mot 74 % i 2021, med en variasjon fra 1 % til 100 %. Variasjon i kartlegging av depressive symptomer kan skyldes bruk av et annet kartleggingsverktøy enn de som er inkludert i NorKog: Geriatrisk depresjonsskala (8). Oppgavefordeling mellom hukommelsesklinikker, geriatriske og alderspsykiatriske poliklinikker kan også ha betydning for resultatet.

Resultatene fra 2021 og 2022 har identifisert et forbedringsområde og et behov for økt fokus på kartlegging av depresjon.

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.

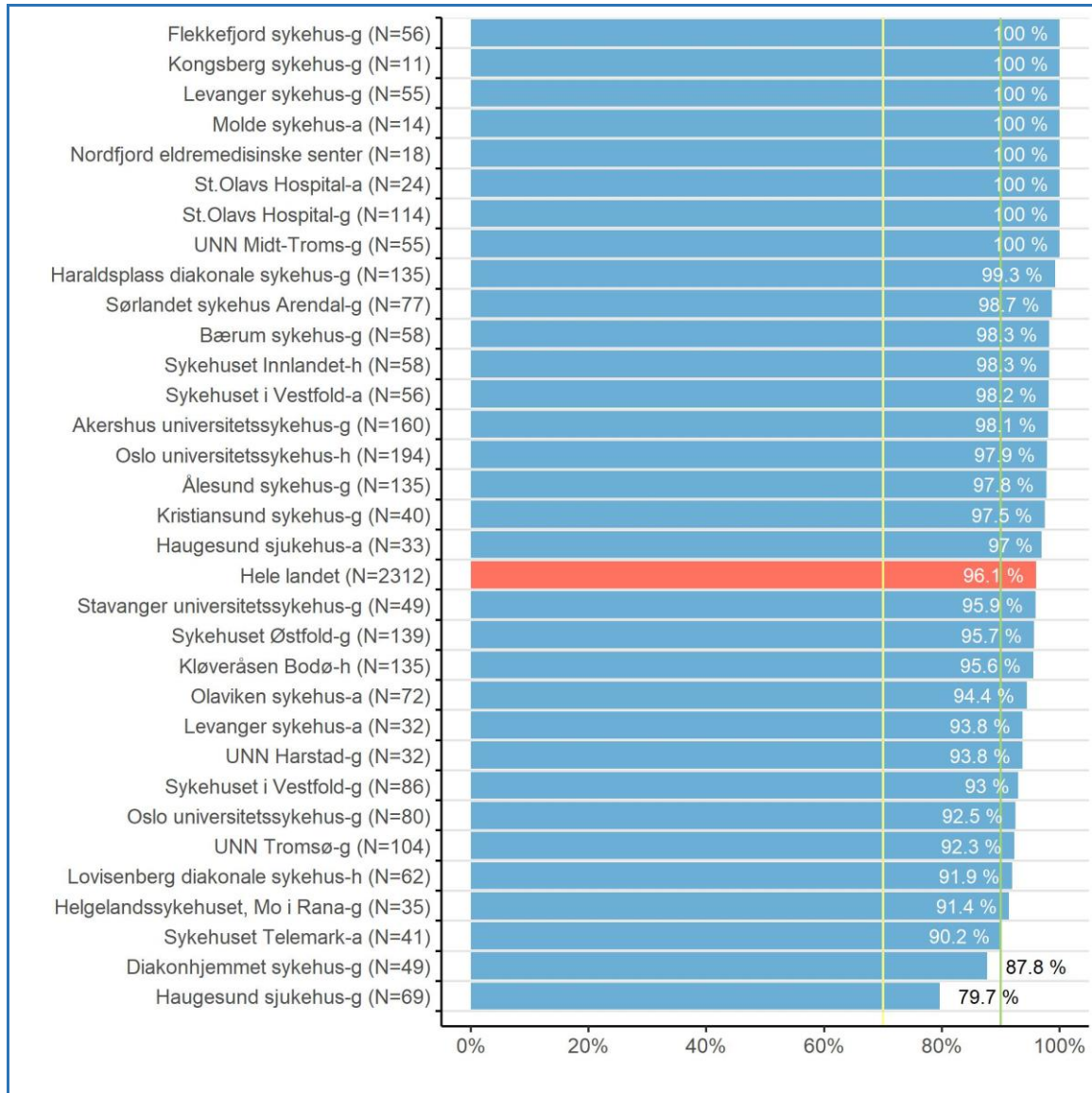


Figur 6. Andel pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk diagnose i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

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 2022 var 89 %, mot 84 % i 2021.

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 (1) og i Demensplan 2025 (2) 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.

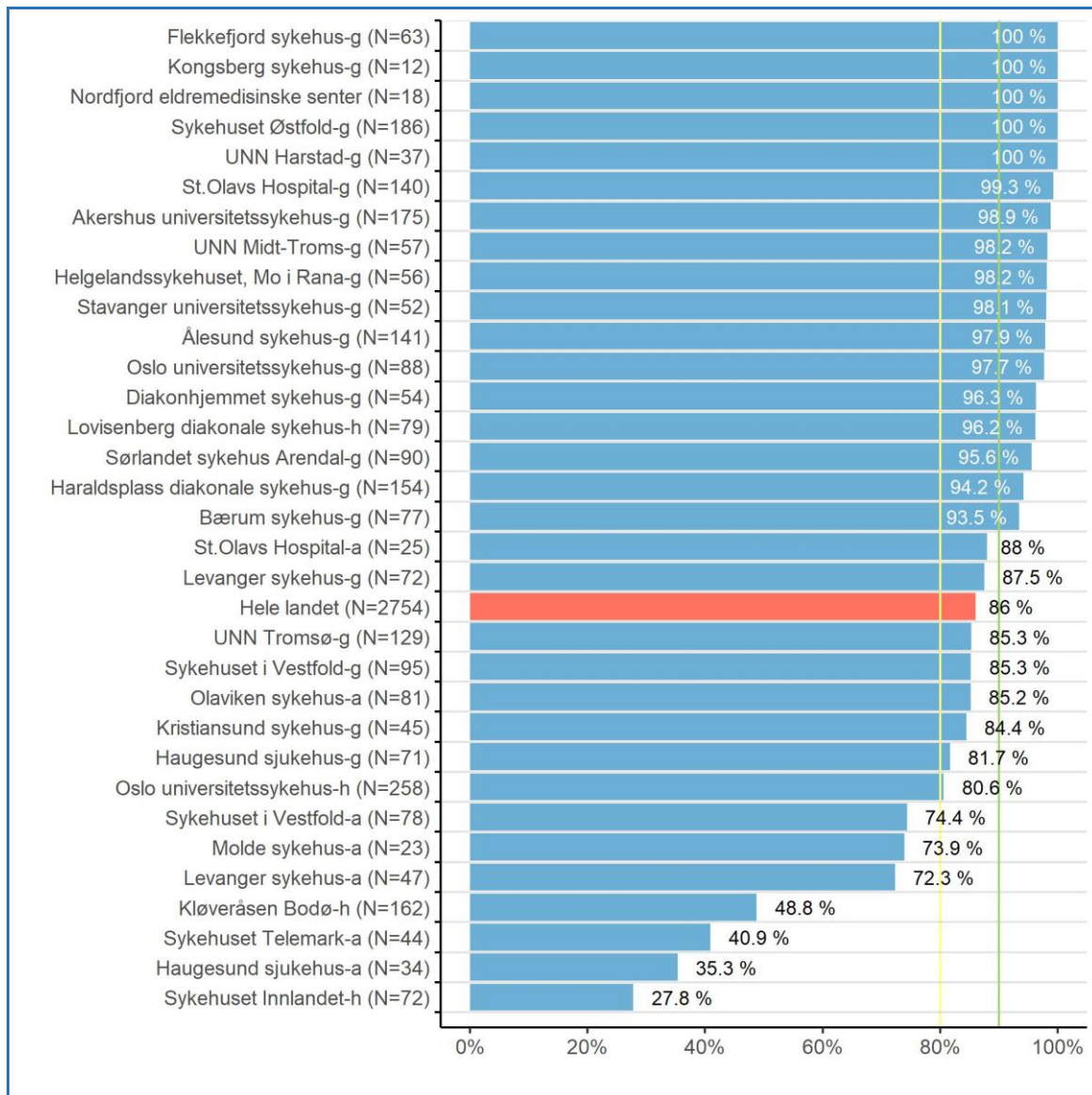


Figur 7. Andel pasienter med demens eller MCI henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning i 2021. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Resultatet viser at en høy andel av pasientene i 2022 (96 %) ble henvist til oppfølging, mot 97% i 2021. 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. Andel pasienter hvor somatisk undersøkelse er gjennomført som del av utredningen.

Det er viktig at somatisk undersøkelse utføres som ledd i en demensutredning både for å utelukke andre tilstander som kan gi kognitiv svikt, og som i mange tilfeller kan behandles, og for å øke presisjonen i etiologisk demensdiagnostikk.

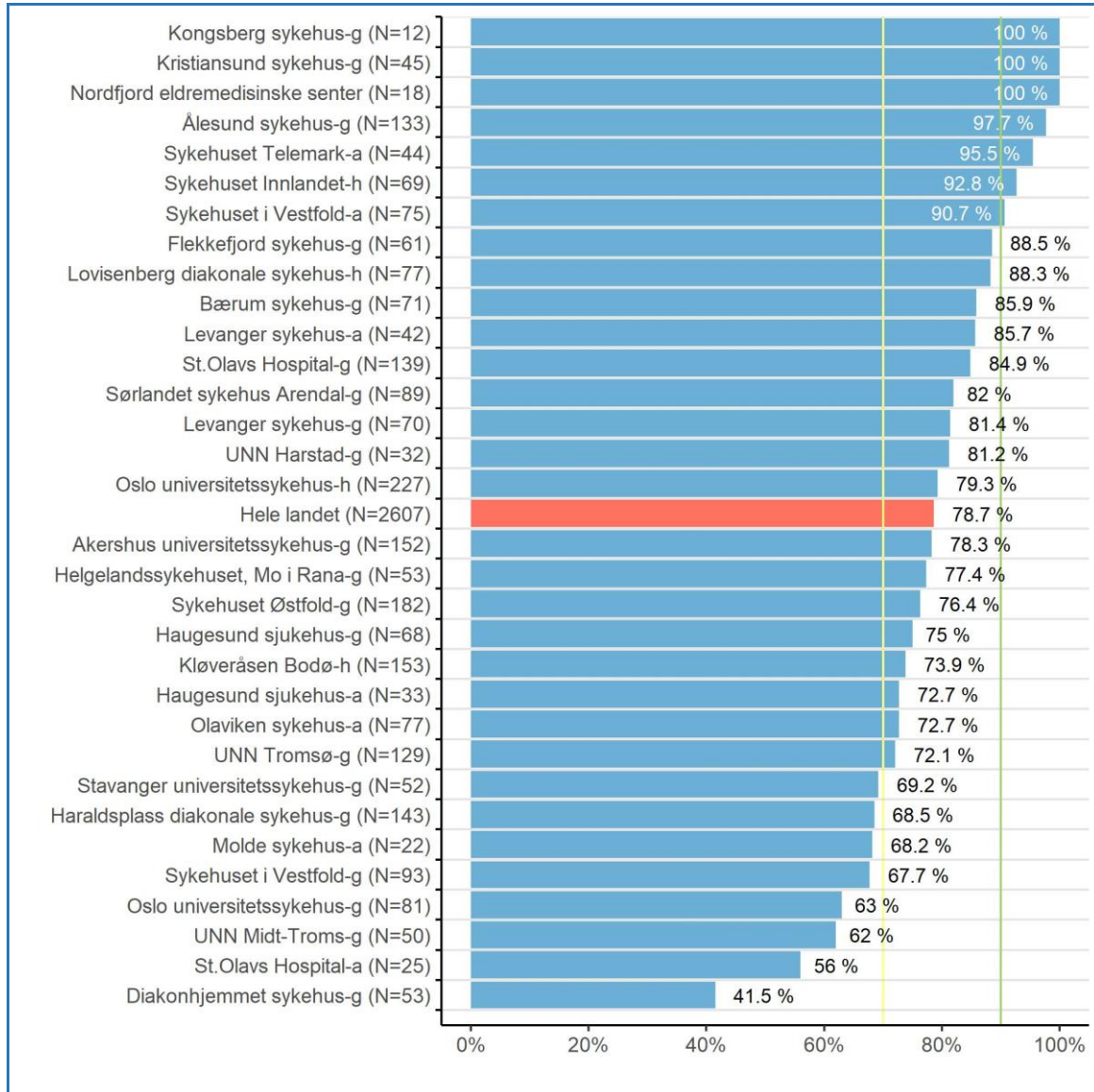


Figur 8. Andel pasienter hvor somatisk undersøkelse er gjennomført som en del av utredningen. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene som inkluderes i NorKog får gjennomført somatisk undersøkelse som en del av utredningen. Somatisk undersøkelse inngår i anbefalingene fra Demensretningslinjen, ved basisutredning av demens. Variasjon fra 28 % til 100 % kan skyldes at undersøkelsen er utført av fastlege i forkant av henvisning til spesialisthelsetjenesten. Samlet resultat viser at 86 % av pasienter inkludert i NorKog gjennomgår somatisk undersøkelse som del av utredningen.

3.1.8. Andel pasienter hvor helsekrav til førerkort er vurdert

Kognitiv svikt kan påvirke om en person fyller helsekravene for bilkjøring. Gjennom kognitive tester, intervju med pasient og pårørende innhentes informasjon om personens kjøreferdigheter. Etter endt utredning er det viktig at videre kjøring vurderes og konkluderes av hensyn til sikkerhet for personen selv og omgivelsene.



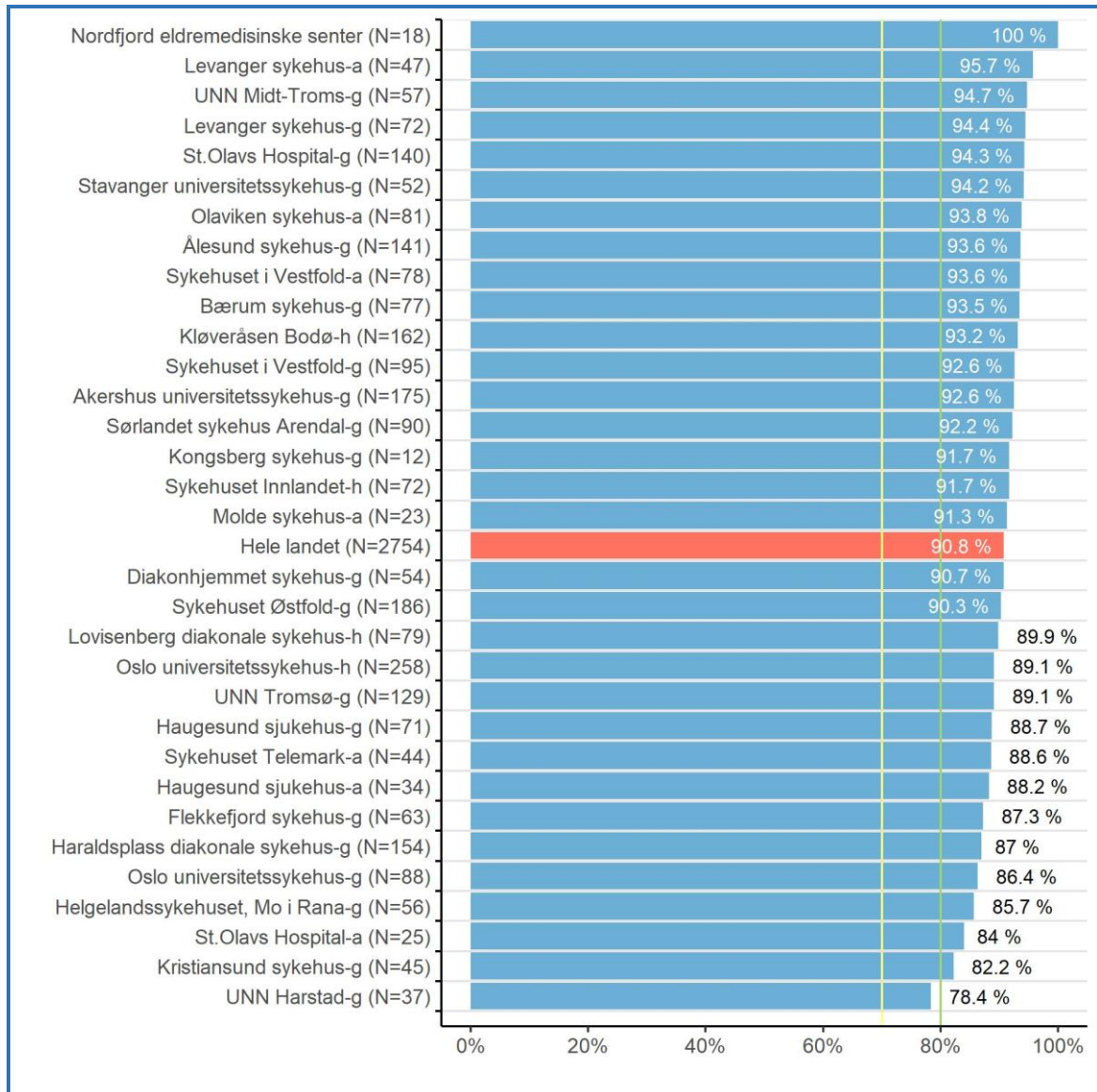
Figur 9. Andel pasienter hvor helsekrav til førerkort er vurdert i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at helsekrav for å inneha førerkort vurderes for alle inkluderte som har førerkort. Andelen pasienter hvor helsekrav til førerkort er vurdert varierer mellom 41% og 100%. Variasjon kan skyldes at en andel inkluderte ikke har bil eller at de har sluttet å kjøre av ulike årsaker. Det samlede resultat for 2022 er på 79 %,

For å angi indikatoren enda mer presist, vil det fra oppgradering i MRS5 juni 2023 legges inn en variabel for Ikke aktuelt, som kan tydeliggjøre om denne vurderingen er gjort for de som faktisk innehar førerkort og kjører bil.

3.1.9. Andel pasienter som er utredet med utvidet kognitiv testing

Basal demensutredning gjennomføres i kommunehelsetjenesten. I spesialisthelsetjenesten gjøres også basal utredning, men i tillegg anbefales utvidet utredning i demensretningslinjen når den basale utredningen ikke har vært tilstrekkelig for å stille en diagnose. Dette innebærer blant annet utvidet kognitiv testing og anses å være utført når to eller flere tester utover MMSE-NR3 (4) og Klokketest (9) er utført. Det er ikke satt noe minstekrav til antall tester ved utvidet kognitiv testing i Nasjonal retningslinje for demens.



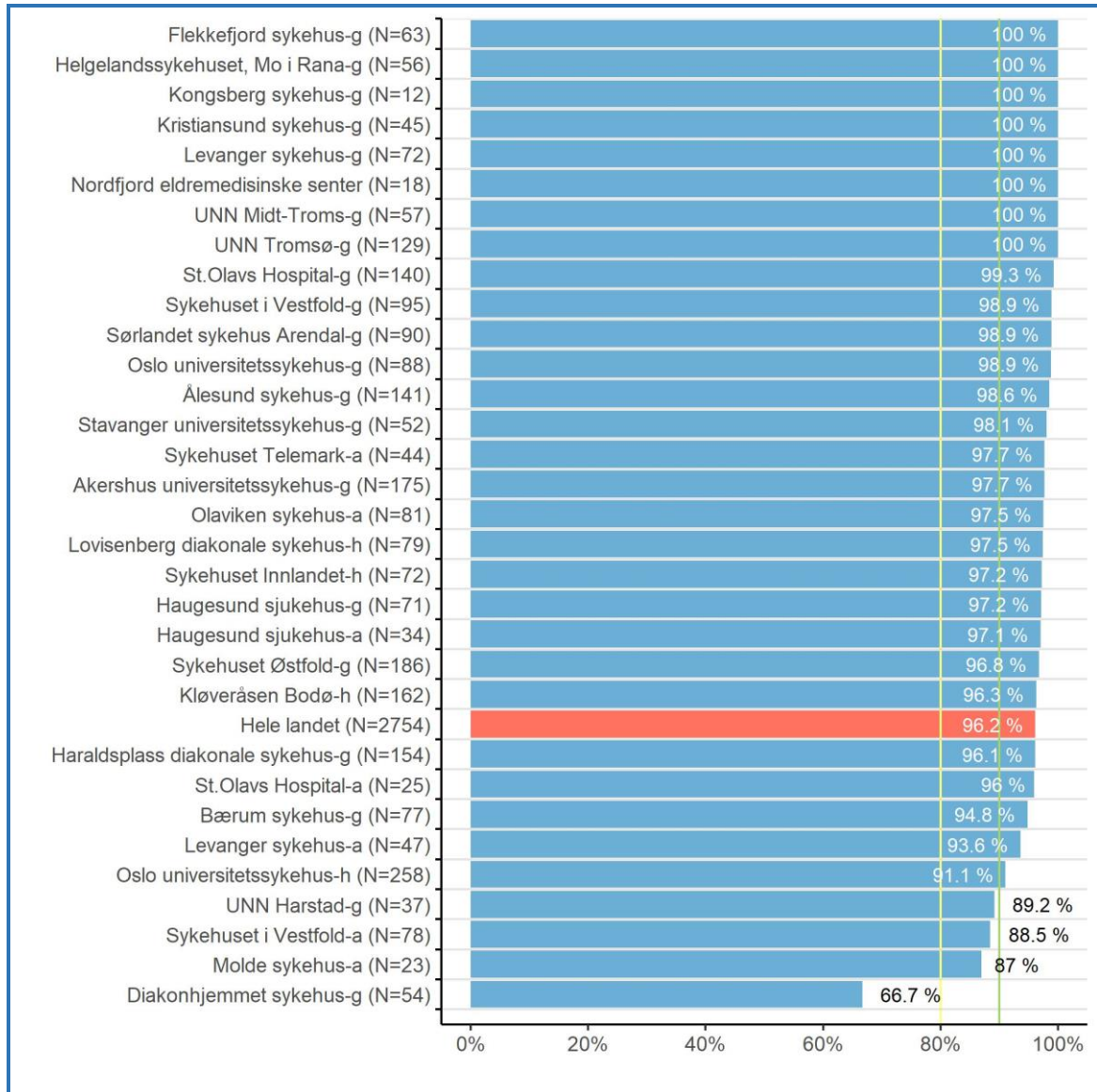
Figur 10. Andel pasienter som er utredet med utvidet kognitiv testing i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 95 % av pasienter inkludert i NorKog utredes med utvidet kognitiv testing. Samlet viser resultatet fra 2022 at 91 % av alle inkluderte i NorKog utredes med et utvidet batteri av kognitive tester, som innebærer en høy måloppnåelse for kvalitetsindikatoren. At en liten andel pasienter kun utredes med MMSE-NR3 (4) og Klokketest (9) skyldes ofte pasientens funksjon, redusert syn/ hørsel eller at pasientens etter gjennomføring av disse to testene er utmattet og at det vil være uetisk å gjennomføre ytterligere testing.

3.1.10. Andel pasienter hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt

Et diagnostisk kriterium for å kunne stille diagnosen demens er at den kognitive svikten påvirker evne til å klare seg i dagliglivet og om personen trenger hjelp fra andre.

Kartlegging av funksjon har betydning for å kunne stille diagnosen og for å planlegge videre oppfølging. Informasjon innhentes fra komparent eller pasient hvis pårørende ikke er tilgjengelig.



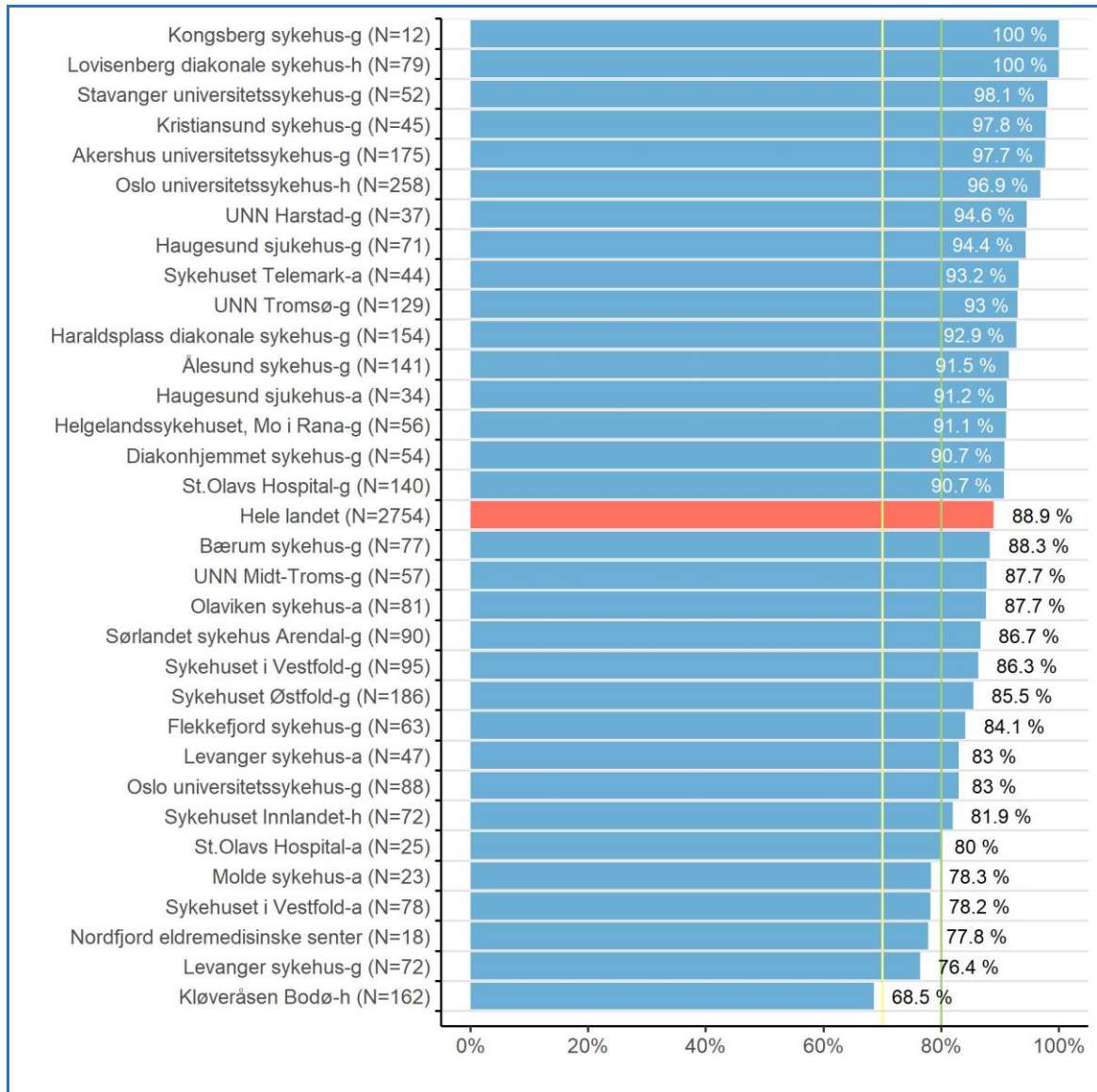
Figur 11. Andel pasienter hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 100% av pasientene kartlegges for funksjon i dagliglivet. Analysen viser at 96 % av pasientene får kartlagt hvordan funksjon i dagliglivet påvirkes og endres som ledd i utvikling av de kognitive vanskene. Resultatet på nasjonalt nivå viser høy måloppnåelse.

3.1.11. Andel pasienter hvor CT/MR er gjennomført som del av utredningen

Undersøkelse av hjernen med CT eller MR inngår i de diagnostiske kriteriene for demens for å utelukke andre årsaker til kognitive symptomer enn demenssykdommer, for eksempel romoppfyllende prosesser eller cerebrale blødninger. Behovet for å rekvirere MR-undersøkelse bør vurderes dersom MR allerede er tatt i løpet av siste seks måneder som del av en demensutredning ifølge Nasjonal faglig retningslinje for demens (1).

Videre anbefales vurdering av substanssvinn i ulike deler av hjernen og vurdering av vaskulære forandringer for å støtte den kliniske diagnosen. Klinisk mistanke om normaltrykkshydrocephalus kan også støttes av funn ved bildediagnostikk.

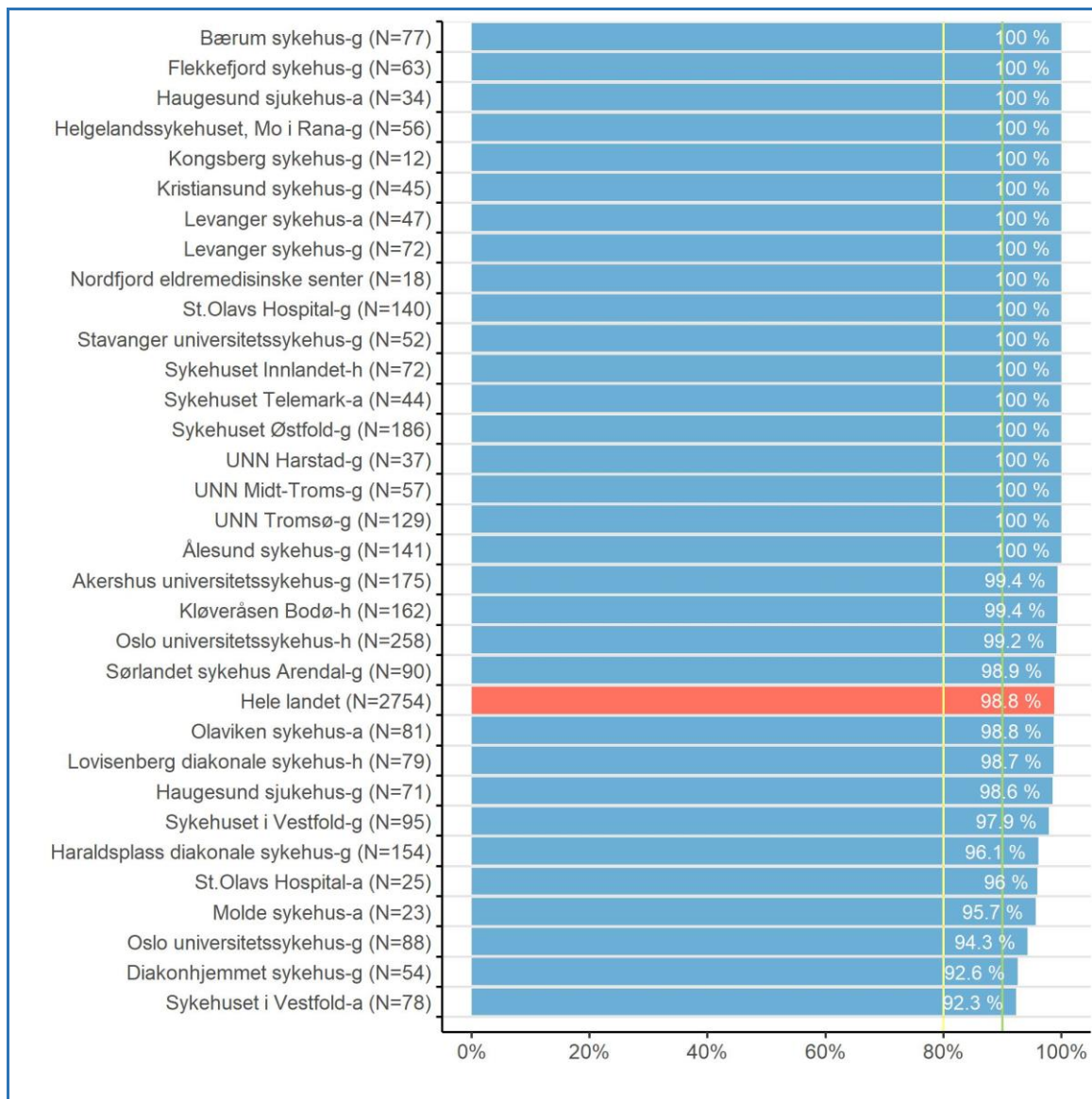


Figur 12. Andel pasienter hvor CT/MR er gjennomført som del av utredningen i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Målet er at 90 % av de inkluderte utredes med CT eller MR. Analysen viser at 89 % av pasientene gjennomgår en CT eller MR-undersøkelse som del av utredningen og at resultatet på nasjonalt nivå viser høy måloppnåelse.

3.1.12. Andel pasienter hvor det er innhentet informasjon fra komparent

Informasjon fra pårørende eller andre som kjenner pasienten godt er sentralt i utredningen, da pasienten grunnet sine kognitive vansker kan ha problemer med å redegjøre for dette selv. Informasjon innhentes for å få et bilde av symptomdebut, utvikling over tid, utfordringer i hverdagen, symptomer på utredningstidspunktet, funksjon i dagliglivet og sikkerhet.

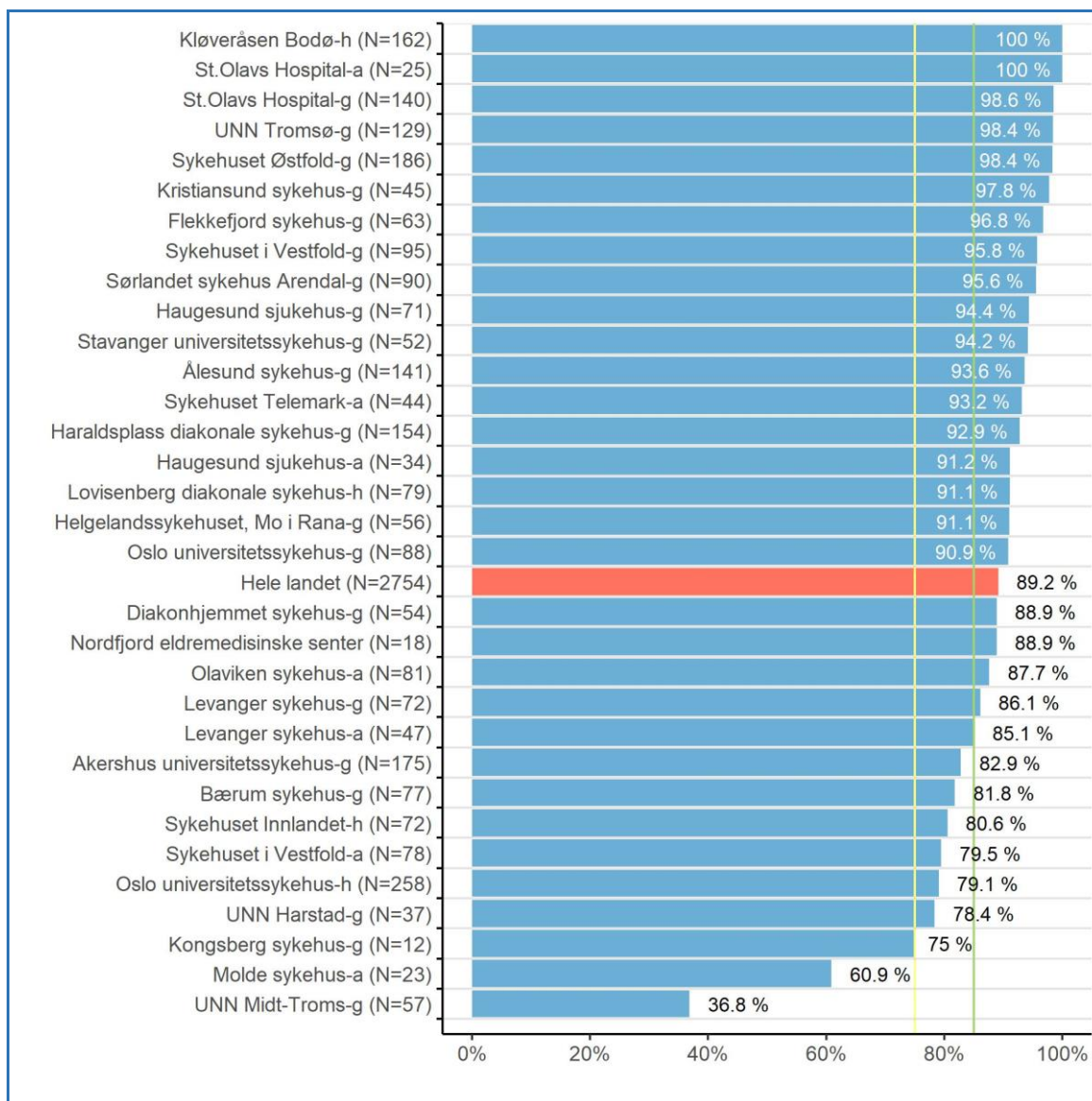


Figur 13. Andel pasienter hvor det er innhentet informasjon fra komparent i 2022. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

Kommentar: Resultat fra 2022 viser at pårørende er involvert og informasjon er innhentet fra noen som kjenner pasienten godt for 99 % av de inkluderte, målet er 95 %. Fra klinisk hold er det kommet innspill på at enkelte ikke har pårørende, ikke ønsker at pårørende skal involveres eller at pårørende ikke har vært tilgjengelige. Indikatoren viser høy måloppnåelse for alle poliklinikkene.

3.1.13. Informasjon om diagnose innen 6 måneder, etter utredningsstart

Informasjon om resultat/diagnose etter endt utredning er av betydning for pasient, pårørende og hjelpeapparat når det gjelder å kunne iverksette riktig behandling eller hjelpetiltak. Det er ønskelig at en konklusjon ikke trekker ut i tid. Målet er at det for over 80 % av de inkluderte er satt en diagnose innen 6 måneder, etter oppstart av utredning.



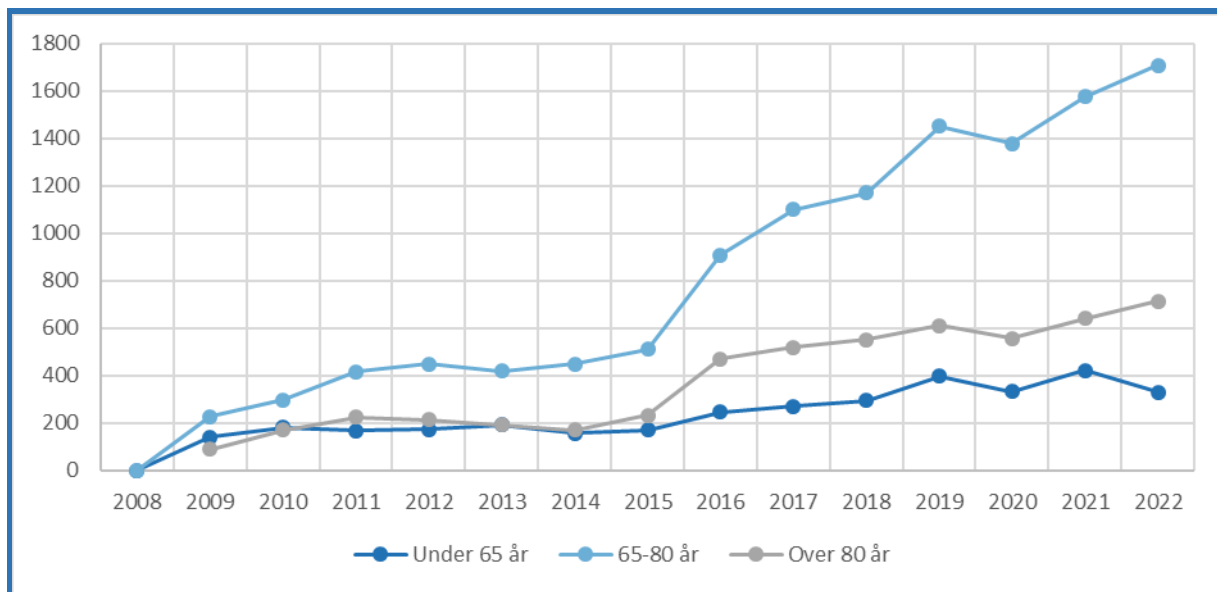
Figur 14. 9. Andel hvor tid fra utredningsstart til informasjon om diagnose er gitt pasienten er innen 6 måneder

Kommentar: Samlet resultat viser at 89 % av de inkluderte får gjennomført utredning og får informasjon om diagnose i løpet av en 6-måneders periode. For enkelte sykehus kan utredningen pågå over en lengre tidsperiode enn 6 måneder. Dette kan skyldes kapasitet ved sykehuset, lange avstander geografisk eller at utredningen konkluderes når pasienten innkalles til kontroll etter seks måneder. Variasjon for denne indikatoren vil gjennomgås i dialog med de to senter med lavere mål oppnåelse enn 75 %. Informasjon til pasient og pårørende vil vektlegges som kvalitetsforbedringsområde i 2023.

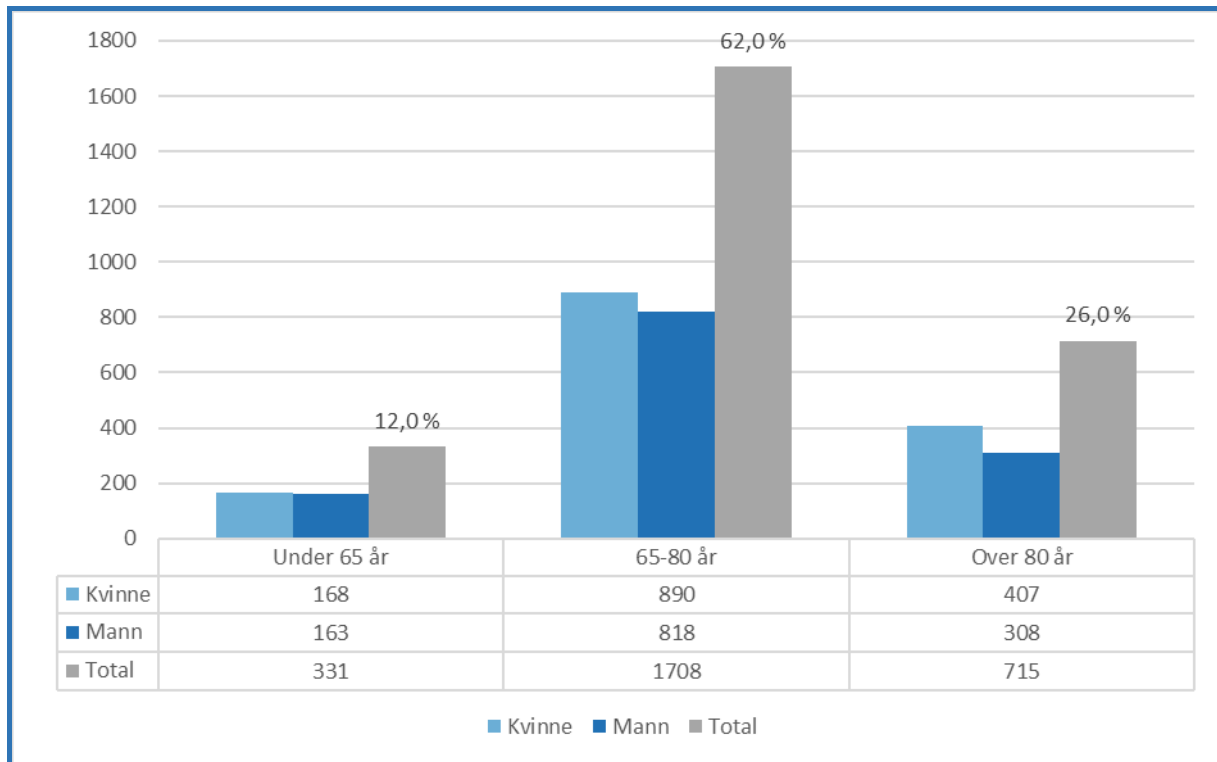
3.2 Andre analyser

3.2.1 Alders og kjønnsfordeling.

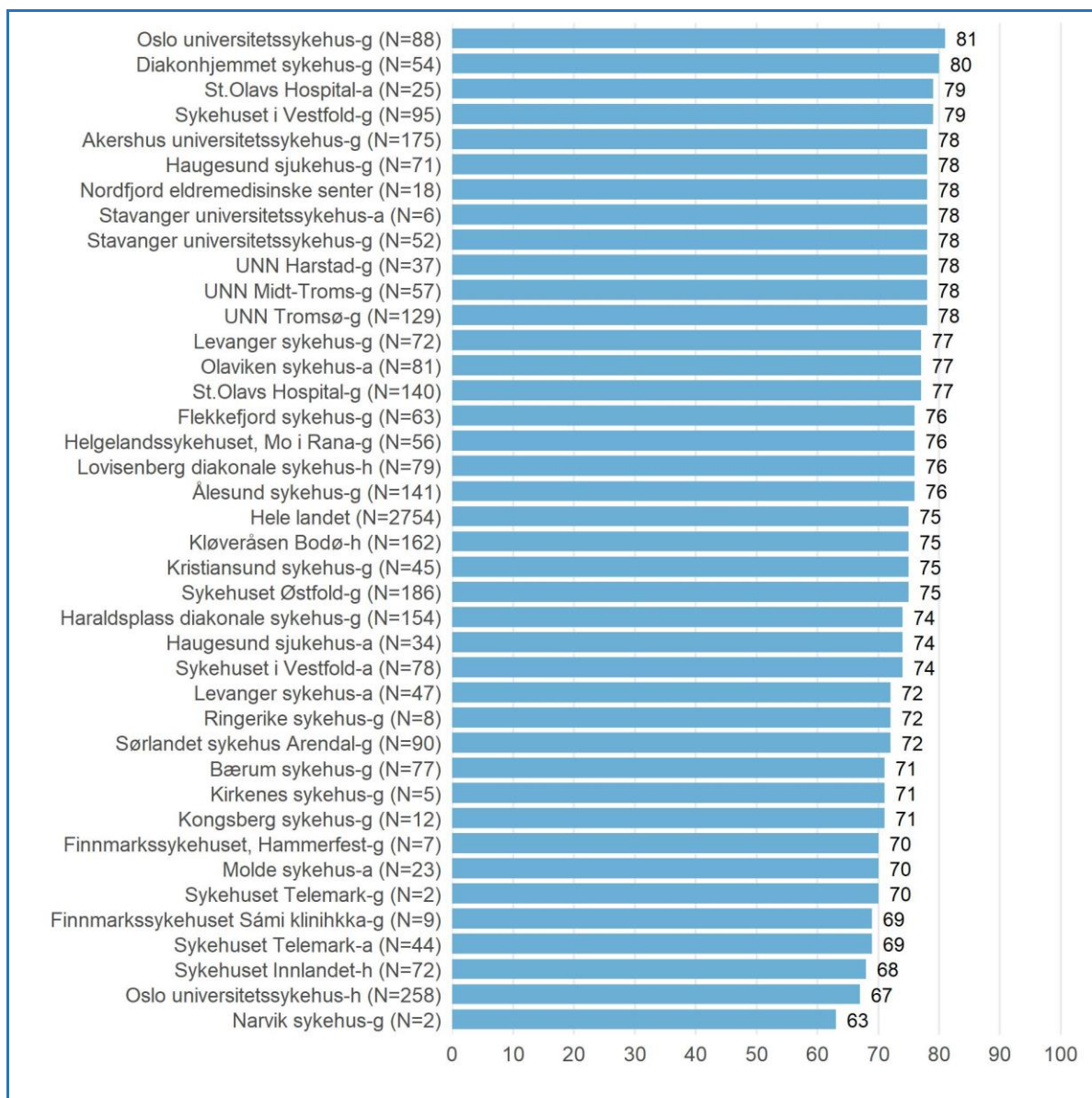
Pasienter inkludert i NorKog i 2022 har en gjennomsnittsalder på 74,83 år, 53,2 % er kvinner. 60,2 % er gift eller samboer, 20,1 % er enke eller enkemann, og 29,3 % mottar offentlig hjelp.



Figur 15. Antall inkluderte per år fordelt på aldersgruppe



Figur 16. Antall og andel inkluderte pasienter i 2022, fordelt på alder og kjønn



Figur 17. Gjennomsnittlig alder for inkluderte i hver poliklinikk i 2022

Kommentar. Det er liten variasjon i antall inkluderte for alle aldersgrupper fra 2019 til 2022. De fleste inkluderte er mellom 65 og 80 år gamle. Forskjell i gjennomsnittsalder mellom poliklinikkene kan skyldes at ulike populasjoner henvises til ulike typer poliklinikker. Yngre personer med kognitive symptomer henvises til hukommelsesklinikker, mens eldre pasienter henvises til alderspsykiatriske eller geriatrike poliklinikker.

3.2.2. PROM innhentet fra pasient

I mars 2022 ble et sykdomsspesifikt spørreskjema, Quality-of-life states in the Alzheimer's Disease Five Dimensions instrument (AD-5D) (3), implementert.

NorKog har søkt om og fått godkjenning fra Eprovide til å benytte dette i registeret.

AD-5D inneholder spørsmål om hvordan pasienten opplever sitt humør, sin bosituasjon, sin hukommelse, evne til å gjøre lystbetonte ting samt livet i sin helhet. Det er fire svarkategorier: Dårlig, Passelig, God og Utmerket. AD-5D erstattet tidligere spørsmål om opplevd helse, opplevelse av redusert hukommelse og om dette gir bekymringer.

Tabell 4. Pasientens opplevelse av egen situasjon

	Dårlig	Passelig	Godt	Utmerket	N (100 %)
Humør	5,23 %	29,05 %	56,62 %	9,10 %	1549
Hukommelse	24,21 %	46,86 %	24,85 %	4,08 %	1545
Bosituasjon	2,27 %	14,71 %	54,05 %	28,97 %	1543
Evne til å gjøre lystbetonte ting	6,31 %	31,60 %	50,72 %	11,38 %	1538
Livet i sin helhet	3,91 %	26,76 %	56,12 %	13,22 %	1536

For evaluering (som en del av PROM) av kognitiv funksjon benyttes Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering- MMSE-NR3 (4).

Tabell 5. MMSE-NR3 sum for 2022 (N= 2703 av totalt N= 2793)

MMSE-NR3 sumskår	Antall	Prosentandel (N=2793)	Prosentandel (N=2703)
28-30 (kognitiv svikt foreligger sannsynligvis ikke)	590	21,12 %	21,83 %
25-27 (kan være indikasjon på kognitiv svikt)	647	23,17 %	23,94 %
<25 (indikerer kognitiv svikt)	1466	52,49 %	54,24 %
Data mangler	90	3,22 %	N/A
SUM	2793	100,00 %	100,00 %

Kommentar: Innhenting av PROM viser at 29 % skårer godt eller utmerket på opplevelse av egen hukommelse, 66 % opplever å ha godt eller utmerket humør og greier å gjøre livsbetonte ting. 69 % opplever livet i sin helhet som godt eller utmerket.

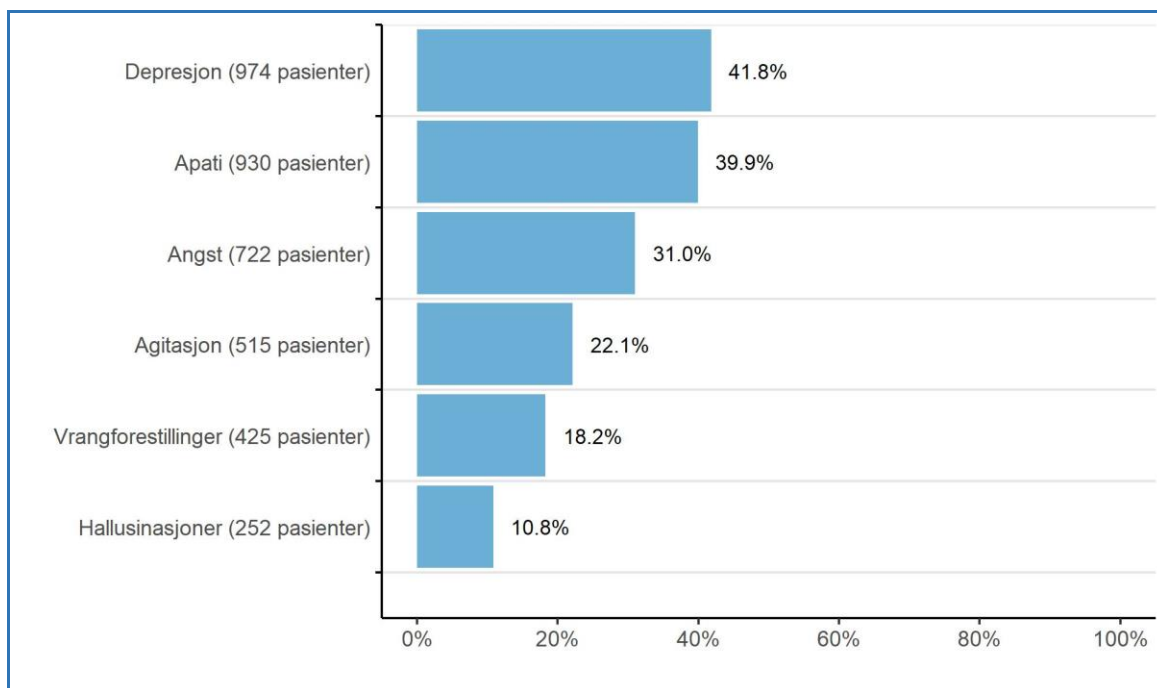
AD-5D har vært i bruk fra mars til og med desember. Derfor er N i tabellen lavere enn antall inkluderte i 2022.

Resultater fra 2022 indikerer at 54 % av pasientene som inkluderes i NorKog, hvor MMSE-NR3 er gjennomført, har en kognitiv svikt.

Data for MMSE-NR3 ble hentet ut senere (medio juni) enn resten av tallgrunlaget for denne rapporten. I mellomtiden ble databasen oppdatert med pasienter som, av forskjellige årsaker, ikke kom med da registeret ble gjort elektronisk. N er derfor 2793 her, og 2754 for andre figurer og tabeller.

3.2.3. PROM innhentet fra pårørende

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) (5), basert på opplysninger og observasjoner fra komparent. Figur 18 viser andel pasienter hvor pårørende rapporterer om NPS ved utfylling av kartleggingskjemaet NPI-Q.



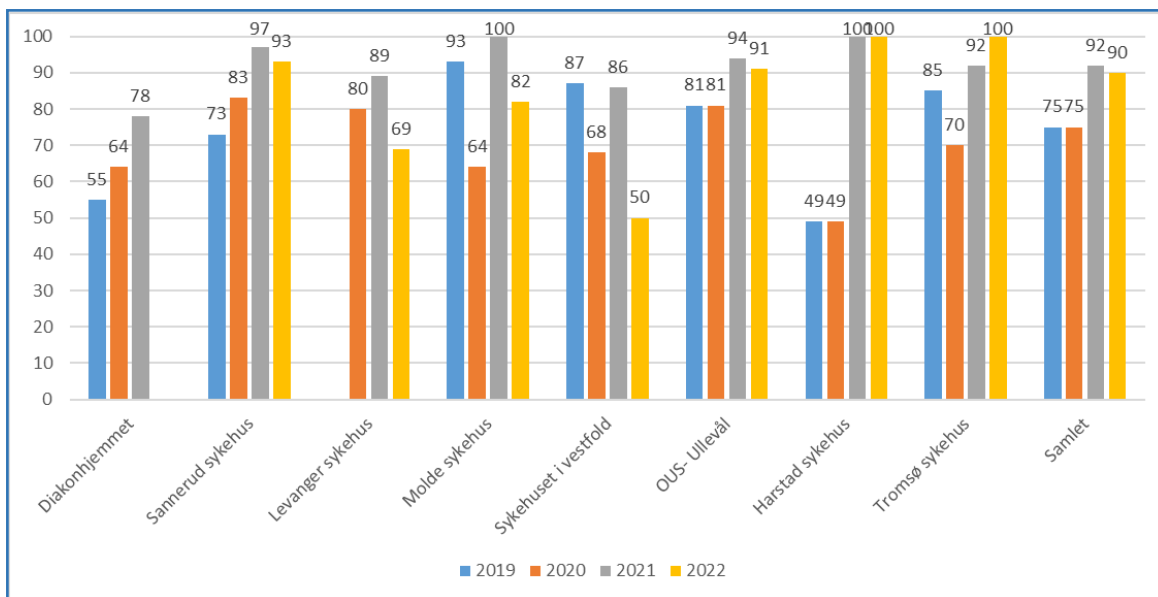
Figur 18. Andel inkluderte i prosent hvor pårørende har rapportert nevropsykiatriske symptomer

Kommentar: Symptomer på angst og/eller depresjon rapporteres for 73 % av pasientene. Vrangforestillinger og/ eller hallusinasjoner beskrives for 29 %, agitasjon hos 22 % og apati hos 40 %. Kartlegging av disse symptomene er av stor betydning for planlegging av videre behandling og oppfølging. Symptombeskrivelsen gir også sentral informasjon om pårørendes belastning og behov for støtte og veiledning.

3.2.4. Resultat fra kvalitetsforbedringsprosjekt

NorKog avsluttet i mai 2022 et kvalitetsprosjekt om øket kartlegging av nevropsykiatriske symptomer med bruk av Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q). Gjennombruddsmetoden ble benyttet ved gjennomføring av prosjektet. De 8 poliklinikkene med lavest måloppnåelse på kvalitetsindikatoren deltok.

Det samlede resultatet viste en økning i andel pasienter som ble utredet med NPI fra 75 % til 90 %, ved de sentrene som deltok.



Figur 19. Andel pasienter (%) hvor NPI-Q er utført i 2019, 2020, 4. kvartal 2021, jan-april 2022

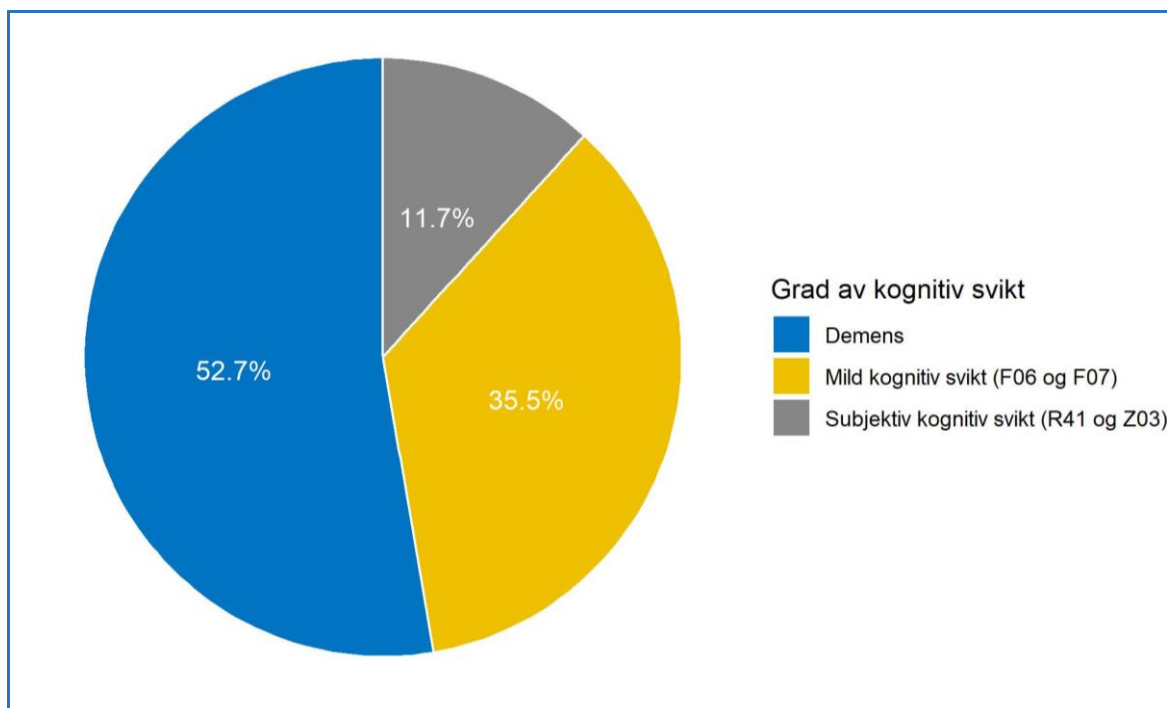
Etter sluttseminar er resultater fra prosjektet er presentert på Landskonferansen i alderspsykiatri, på registerseminar og som digitalt seminar. Tre opplæringsfilmer, utviklet som del av prosjektet er gjort tilgjengelig for alle via hjemmesidene til Nasjonalt senter for aldring og helse. Filmene har vektlagt betydningen av kartlegging og behandling av nevropsykiatriske symptomer for pasientens livskvalitet og hverdag.

Kommentar: Deltagelse i prosjektet har ifølge medarbeider fra de deltagende sentrene gitt øket bruk av NPI-Q (5), øket forståelse for viktigheten av skjemaet blant klinikere, en høyere kvalitet på utredningen, bedre symptombehandling og bedre oppfølging av pasient og pårørende.

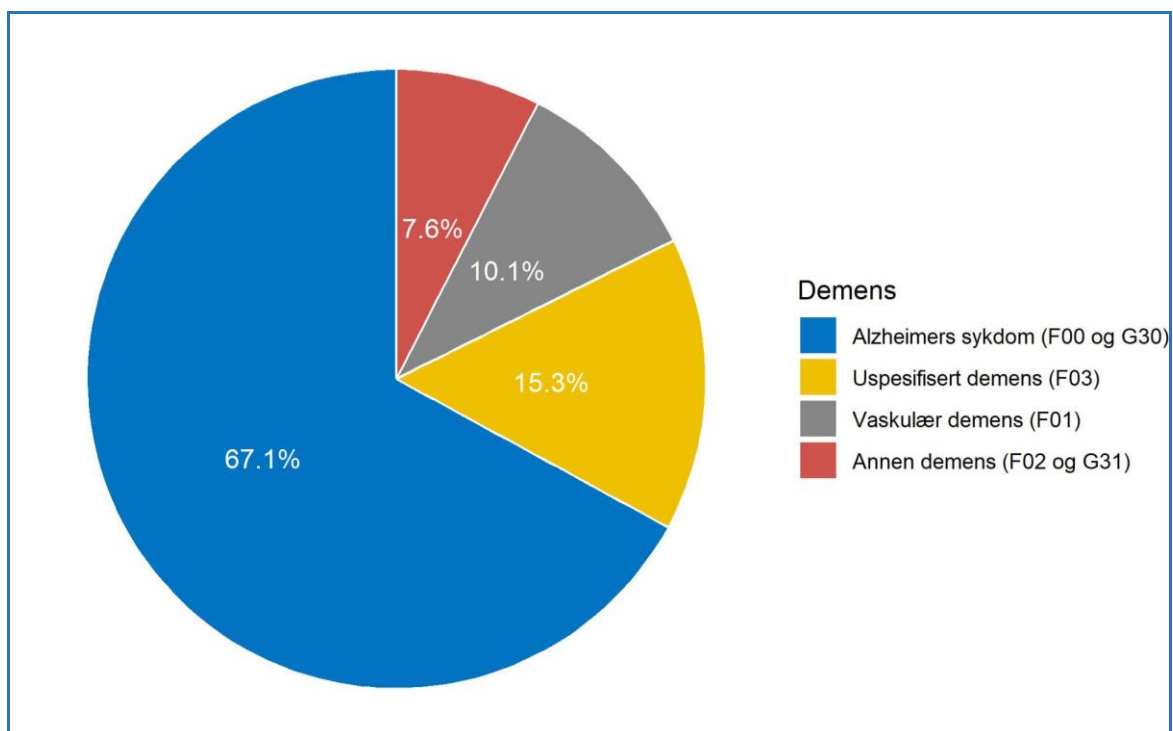
Om resultatet fra prosjektet vedvarer og gir en økning av måloppnåelse for kvalitetsindikatoren på nasjonalt nivå, vil Årsrapport 2023 kunne beskrive.

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 for eksempel depresjon og psykiatrisk sykdom.



Figur20. Grad av kognitiv svikt i 2021 (N=2315)



Figur 21. Diagnostisk fordeling hos pasienter med demens i 2021 (N=1019).

Kommentar: 53 % 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

4.1. Data som registreres

Data registreres fra et standardisert poliklinisk forløp, fra utredningsstart til pasienten får informasjon om diagnosen. Et utredningsforløp kan variere i lengde, fra én til flere konsultasjoner i løpet av opptil seks måneder. Variasjoner i utredningsforløpet skyldes ulike behov for utvidet kognitiv testing og supplerende undersøkelser.

4.2. Ansvar for registrering

Klinikere ansatt i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten som leger, psykologer, sykepleiere og ergoterapeuter registrerer data underveis i forløpet.

4.3. Elektronisk datafangst

Fra 15. mars 2022 har all innregistrering vært elektronisk i Medisinsk registreringssystem (MRS). Utvikling av løsningen her gjort av HEMIT i samarbeid med NorKog. Prosessen har vært ressurskrevende, og flere medarbeidere i NorKog har brukt mye tid i 2021- 2022 for å få dette på plass.

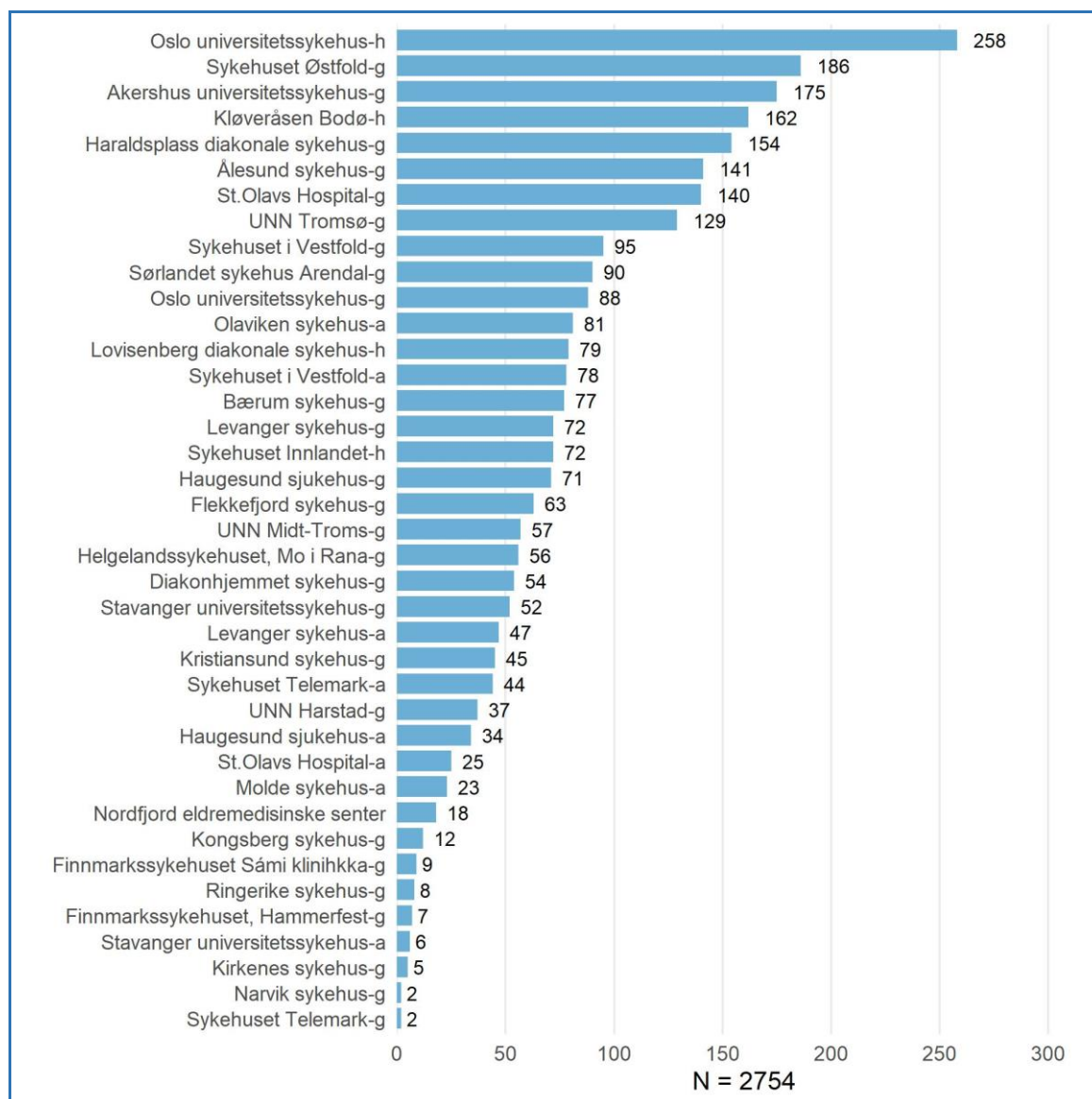
Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt er det inkludert 20 983 pasienter i NorKog fra 2008 til og med 2022. Av disse ble 2 754 inkludert i 2022. Figur 22 er basert på antall skjema som er ferdigstilt i MRS5 pr 1. juni 2023.

Endelig antall inkluderte i NorKog i 2022 kan bli noe høyere, grunnet forsinkelser i ferdigstilling av skjema, da et utredningsforløp kan ta opptil seks måneder.



Figur 22. Antall inkluderte 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 2021 mot ekstern kilde: Norsk Pasient Register (NPR). Analysen er gjennomført og ferdigstilt i juni 2023.

5.3 Tilslutning

NorKog samler data fra alle helseregioner. I 2022 har 44 poliklinikker inngått avtale om å levere data til NorKog. Andel aktuelle sykehus som leverer data til NorKog er 95 %. To sykehus har i 2023 inngått avtale om å levere data; Ringerike sykehus, geriatrisk poliklinikk og Gjøvik sykehus, geriatrisk poliklinikk.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i NPR og NorKog for personer diagnostisert med demens i 2021. 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 2023 og viste en dekningsgrad på nasjonalt nivå på 76 %. Dekningsgraden presenteres på sykehusnivå selv om flere poliklinikker fra samme sykehus deltar.

HF	Pasient i NPR og NorKog	Pasient kun i NorKog	Pasient kun i NPR	Total	Dekningsgrad i NorKog (%)	Dekningsgrad i NPR (%)
Oslo universitetssykehus	133	8	10	151	93,4	94,7
Akershus universitetssykehus	2	0	0	2	100	100
Sykehuset i Vestfold	103	0	55	158	65,2	100
Sykehuset Innlandet	27	0	4	31	87,1	100
Sykehuset Østfold	75	0	0	75	100	100
Sørlandet sykehus	64	0	20	84	76,2	100
Vestre Viken	47	0	10	57	82,5	100
Sykehuset Telemark	42	0	6	48	87,5	100
Diakonhjemmet sykehus	27	0	13	40	67,5	100
Lovisenberg diakonale sykehus	24	0	10	34	70,6	100
Helse Fonna	32	0	0	32	100	100
Helse Stavanger	17	0	78	95	17,9	100
Haraldsplass diakonale sykehus	77	0	102	179	43	100
NKS Olaviken alderspsyk. sykehus	40	0	9	49	81,6	100
Helse Møre og Romsdal	76	2	19	97	80,4	97,9
St. Olavs Hospital	94	0	5	99	94,9	100
Helse Nord-Trøndelag	34	0	2	36	94,4	100
Helgelandssykehuset	25	0	4	29	86,2	100
Universitetssykehuset Nord-Norge	62	0	2	64	96,9	100

Finnmarkssykehuset	15	0	0	15	100	100
NKS Kløveråsen Bodø	70	0	0	70	100	100
Total	1086	10	349	1445	75,8	99,3

Tabell 6. Individbasert dekningsgrad (DG, %) for pasienter med demensdiagnose i NorKog per HF i 2021. NPR = Norsk pasientregister.

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.
- Ethiske grunner til at pasienter ikke spørres om deltagelse, da dette kan vanskeliggjøre videre utredning og behandlingsrelasjon, for eksempel hallusinasjoner, mistenksomhet eller alvorlig depresjon.
- Enkelte senter har angitt at organisatoriske endringer, stenging av poliklinikker og endring av rutiner knyttet til Covid 19 har resultert i nedprioritering av inklusjon i NorKog i 2021.

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

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Ved overgang til elektronisk innregistrering i mars 2022, ble det iverksatt følgende tiltak for intern sikring av datakvalitet:

- Reduksjon av antall variabler med 78 %, for å redusere arbeidsbelastning for klinikere. Klinikere har vært involvert i prosessen med valg av variabler, for å sikre at de viktigste variablene beholdes
- Opplæringsfilmer er produsert for å demonstrere elektronisk innregistrering
- Maksimum- og minimumsverdier er lagt inn i MRS, for å informere/advare klinikere ved uvanlige verdier
- Automatiske summeringer og beregninger er lagt inn i MRS på enkelte variabler, for å redusere feil (BMI, summering av tester enkelte tester og kartleggingsverktøy)
- Demonstrasjoner på digitalt fagmøte og registerseminar før overgang til elektronisk innregistrering
- Oppdatering av brukermanual
- Utarbeidelse av hjelpeark, for presisering av variabler som skal registreres
- Obligatoriske variabler, gjør at ferdigstilling av skjema ikke er mulig før variabelen er besvart.
- Automatisk beregning av z-skår for fortolkning av testresultater

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

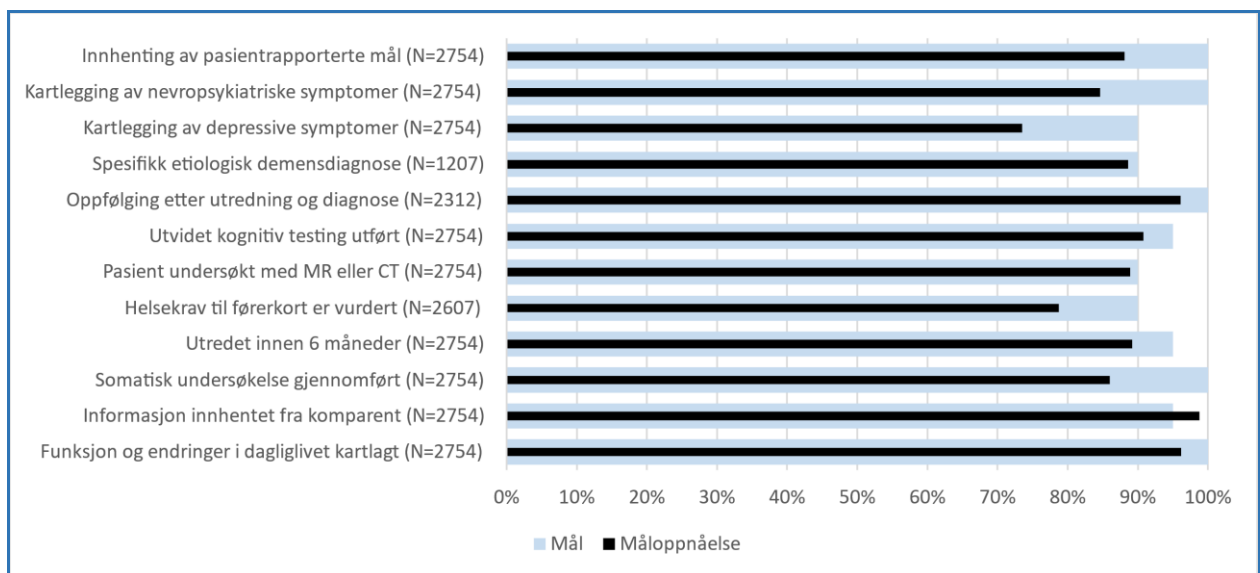
Metoder for vurdering av datakvalitet presenteres ved:

- Kompletthet av data for 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 kvalitetsindikatorer i 2022

Kompletthet for sentrale kvalitetsindikatorer vises i figur 123, og er en oppsummering av figurene i kapittel 3.



Figur 23. Kompletthet for 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 2021. Koblingen ble gjennomført i juni 2023 i forbindelse med dekningsgradsanalyse. Denne viste en andel feil i 2021 på 0,7 %. Etter innføring av elektronisk innregistrering basert på personnummer i mars 2022, forventes risikoen for personnummerfeil å elimineres.

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 2022, fra to av de største leverandørene av data til NorKog, hukommelsesklinikken ved OUS og geriatrisk poliklinikk ved St. Olavs hospital (N= 60).

Tabell 7. Diagnoser i NorKog sammenlignet med journalsystem.

		Konklusjon journalsystem				Total
		SCI	MCI	Demens	Annet	
Konklusjon NorKog	SCI	8	1	0	0	9
	MCI	0	12	0	0	12
	Demens	1	1	35	0	37
	Annet	0	2	0	0	2
Total		9	16	35	0	60

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 0,85, en klar bedring mot tidligere år (0,77 i 2021), som oppfattes som et resultat av økt fokus på diagnosesetting og elektronisk løsning som fylles ut samtidig som pasientadministrativ journal.

5.7.4. Intersenterreliabilitet

Sammenligning av diagnoser og kognitive mål

For å vurdere forskjeller i diagnosesettingen mellom de forskjellige sentrene er det gjort en sammenligning av MMSE-NR3-skår (mål på global kognitiv funksjon) i de tre diagnosegruppene SCI, MCI og demens, se Tabell 8.

Tabell 8. Gjennomsnittlig MMSE-NR3 ved demens, MCI og ingen eller subjektivt kognitiv svikt ved de forskjellige sentrene i 2022. MMSE-NR3 er ikke presentert for sentre med mindre enn 10 deltakere i hver kategori, men er med i totalsummen. Antall deltakere hvor MMSE-NR3 er registrert i 2022 er 2703.

Senter	Demens		Mild kognitiv svikt		Ingen/subjektiv kognitiv svikt	
	MMSE-NR3	Antall	MMSE-NR3	Antall	MMSE-NR3	Antall
Akershus universitetssykehus-g	20,75	89	25,29	71	28,08	14
Bærum sykehus-g	18,35	23	24,14	37	28,06	17
Diakonhjemmet sykehus-g	19,86	14	25,11	35		5
Finnmarkssykehuset Sámi klinihkka-g		5		2		1
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g		3		3		1
Flekkefjord sykehus-g	17,95	30	24,56	26		3
Haraldsplass diakonale sykehus-g	21,86	65	25,13	70	28,57	14
Haugesund sjukehus-a	20,16	19	26,14	14		1
Haugesund sjukehus-g	20,14	43	23,92	25		2

Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g	18,23	31		4		5
Kirkenes sykehus-g		2		3		0
Kløveråsen Bodø-h	17,76	72	24,11	63	27,44	27
Kongsberg sykehus-g		9		4		1
Kristiansund sykehus-g	20,81	32		11		4
Levanger sykehus-a	19,42	12	22,70	20	27,54	13
Levanger sykehus-g	19,17	23	24,73	33	28,33	13
Lovisenberg diakonale sykehus-h	20,95	19	24,98	47	28,56	16
Molde sykehus-a	18,73	11		3		5
Narvik sykehus-g		2		0		0
Nordfjord eldremedisinske senter		9		9		0
Olaviken sykehus-a	21,00	39	25,15	33		2
Oslo universitetssykehus-g	22,98	50	25,94	37		5
Oslo universitetssykehus-h	23,12	110	27,63	94	29,07	53
Ringerike sykehus-g		7		2		0
St.Olavs Hospital-a	21,26	20		6		1
St.Olavs Hospital-g	21,29	78	24,94	36	24,42	24
Stavanger universitetssykehus-a		4		1		1
Stavanger universitetssykehus-g	19,48	21	22,96	28		2
Sykehuset i Vestfold-a	19,76	22	23,85	34	28,44	16
Sykehuset i Vestfold-g	21,09	45	25,93	41		4
Sykehuset Innlandet-h	21,10	21	25,64	37	28,00	12
Sykehuset Telemark-a	22,78	19	26,95	22		3
Sykehuset Telemark-g		4		0		2
Sykehuset Østfold-g	19,19	52	24,53	87	27,06	31
Sørlandet sykehus Arendal-g	20,69	50	25,48	29	28,30	11
UNN Harstad-g	19,88	24		8		1
UNN Midt-Troms-g	17,32	22	22,55	33		2
UNN Tromsø-g	19,85	55	24,67	49	27,85	13
Ålesund sykehus-g	20,75	77	24,66	59		6
Totalt	20,53	1233	25,00	1116	27,79	331

Kommentar: Generelt er gjennomsnittskår på MMSE-NR3 20,5 for personer med demens, 25 for MCI og 27,8 for SCI. Det er relativt stor spredning i MMSE verdi ved de tre

sykdomsstadie (17,3-22,7 for demens, 22,5-27,6 for MCI, 24,4- 29 for SCI). En viss variasjon kan forklares av forskjellig aldersspenn og utdanningsnivå ved de ulike avdelingene (på grunn av for eksempel forskjellene i utdanningsnivå i byer og på landet), da både utdanning og alder spiller inn på hva som er å anse som «normal» MMSE-NR3 (4), nylig vist i en artikkel av Engedal et al (14). Generelt er det behov for videre fokus på at diagnoser ikke stilles for sent. Det er sannsynlig at en del personer i gruppen SCI egentlig oppfyller kriteriene for MCI og at personer i gruppen MCI oppfyller kriterier for demens. Formålet med denne oversikten var likevel å se på forskjeller på hvordan man stiller stadiumdiagnoser, hvor MMSE-NR3 kun er en del av bedømmelsen.

5.7.5.Konklusjon vurdering av datakvalitet

Sett under ett er det relativt god kvalitet på utfyllingen av kvalitetsindikatorne (kompletthet av data), god kvalitet på hvem deltakerne er (korrekt personnummer registrert), høyt samsvar/korrekthet i innregistrering av diagnoser (sammenligning av NorKog mot pasientjournaler) og relativt god intersenterreliabilitet, hva angår sammenheng mellom grad av kognitiv svikt målt med MMSE-NR3 og diagnostisering av kognitiv svikt og demens, det vil si at man vurderer stadiumdiagnoser omtrent på samme måte.

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 godkjente PVO at også pasienter med manglende samtykkekompetanse kunne 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 12 kvalitetsindikatorer i NorKog.

Som et ledd i etablering av elektronisk datafangst er kodebok, brukermanual og vedtekter revidert i 2021-2022. Kvalitetsindikatorer skal revideres i 2023.

Tabell 9. 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 søvnmønster 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)
Nasjonalt 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)

NorKog innhenter PROM fra både pasient og komparent og PREM fra pasient

6.3.1. PROM

I 2022 ble det besluttet å implementere et sykdomsspesifikt, validert spørreskjema som besvares av pasientene. Dette erstattet to egenproduserte spørsmål om hukommelse og en vurdering av generell helse. Ønsket var å få et skjema skreddersydd til populasjonen i NorKog.

PROM innhentes gjennom intervju med pasienten under første konsultasjon av utredningen. Knyttet til utfordringer pasienter med kognitive symptomer kan ha, kan besvarelsen av slike spørreskjema gi et øyeblikksbilde, basert på stemningen og det aktuelle møtet. Dette forsøkes korrigert for, ved også å innhente informasjon fra pårørende om daglig fungering, utvikling av kognitive, nevropsykiatriske og depressive symptomer.

Tabell 10. PROM fra pasient og komparent.

PROM innhentet fra pasient
Hukommelse <ul style="list-style-type: none">o Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) (3)o MMSE-NR3, en kognitiv screeningtest (4)
PROM innhentet fra komparent
Funksjon i hverdagen <ul style="list-style-type: none">o Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (12)o Personnære aktiviteter i dagliglivet (P-ADL) (12)
Utvikling av kognitive symptomer <ul style="list-style-type: none">o Informant Questionnaire for Cognitive Decline (IQCODE) (13)
Nevropsykiatriske symptomer: <ul style="list-style-type: none">o Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) (5)
Depressive symptomer <ul style="list-style-type: none">o Cornell Skala for depresjon ved demens (CSDD) (7)

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 til 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 ble pilottestet ved to poliklinikker, før en endelig versjon ble vedtatt.

Tilbakemeldinger fra brukergruppene har vært at spørsmålet må stilles til personen med demens og ikke til pårørende. Det har også vært en klar tilbakemelding at de ønsker spørreskjemaet tilsendt på papir og ikke digitalt. PREM-skjemaet og ferdigfrankert returkonvolutt sendes til pasienten en uke etter at utredningsskjema er ferdigstilt i MRS5.

Returnerte skjema er kun tilgjengelig for NorKog sentralt. Resultater skal tilbakemeldes sentrene på enhetsnivå, ikke pasientnivå. Dette for at pasientene skal kunne svare anonymt, og at svarene ikke skal påvirke videre behandling.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

I årets rapport presenteres data på alder, kjønn, sivilstatus og om pasienten mottar offentlige tjenester ved deskriptive og frekvensanalyser.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer, med mer

Medarbeidere i NorKog sekretariat og fagrådet har vært sentrale i utvikling av ulike dokumenter og planer som berører personer med demens og deres tilbud i Norge over flere år. ²

² Forekomst av demens i Norge (2020). Lederen av NorKog, Geir Selbæk har vært sentral i utvikling av norske forekomsttall

² Demensplan 2025 (2020). Medlemmer fra fagråd og sekretariat involvert

² Nasjonal faglig retningslinje om demens (2017). Retningslinjen har blant annet tatt utgangspunkt i de kognitive testene som inngår i NorKog og anbefaler disse ved utvidet kognitiv testing. Geir Selbæk og Marit Nåvik har deltatt i ulike prosesser

Nasjonale kvalitetsindikatorer for demens omhandler ikke sykehus tjenester. 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 demensteam 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. Kvalitetsindikatorerne i NorKog er utarbeidet basert på anbefalinger i Nasjonal faglig retningslinje og vil revideres i 2023.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

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

Tabell 10. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	<ul style="list-style-type: none"> ☐ Variasjon mellom sykehus ved kartlegging av nevropsykiatriske symptomer ☐ Identifisere og implementere PROM og PREM-skjema tilpasset NorKog- populasjonen ☐ Tilrettelegge for inklusjon av pasienter med fremmedspråklig bakgrunn <p>Behov for kontinuerlig diskusjon i fagmiljøet ang hva som skal til for å diagnostisere SCI, MCI og demens.</p>
---	---

Tabell 11. Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	<p>Kvalitetsindikator:</p> <p style="text-align: center;">Nevropsykiatriske symptomer kartlagt</p> <p>(depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati , søvnforstyrrelser)</p>
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Bakgrunn: Resultater fra 2020 viste variasjon mellom sentre i bruk av Nevropsykiatrisk intervjuguide NPI, fra 49% til 100%. Mål i NorKog at 100% av pasientene som inkluderes skal kartlegges med bruk av NPI.</p> <p>☐</p> <p>Begrunnelse: Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer viktig for at pasienten skal få riktig diagnose, behandling og oppfølging.</p> <p>☐</p> <p>Kvalitetsforbedringsprosjekt gjennomført i 2021-2022 i regi av NorKog. Ti senter invitert til deltagelse, 8 takket ja.</p> <p>☐</p> <p>Metode: Gjennombruddsmodellen. 3 seminar. Oppfølging/veiledning og målinger underveis.</p> <p>☐</p> <p>Opplæringsfilmer produsert og tilgjengeliggjort for alle på NorKog sin hjemmeside.</p> <p>☐</p> <p>Spredning: Prosjektet presentert på interne og nasjonale konferanser</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>☐ Kartlegging med NPI økte fra gjennomsnittlig 70% i 2020 til 91% ved prosjektavslutning i mai 2022, for sentrene som deltok.</p> <p>Resultater fra 2023 vil vise om resultatet fra prosjektet har ført til endring utover prosjektperioden</p>

Aktuelt forbedringsområde	<p>Kvalitetsindikator:</p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ Innhenting av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) ☑ PROM-skjema tilpasset målgruppen ☑ PREM-skjema tilpasset målgruppen
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>☑ <u>PROM-skjema tilpasset målgruppen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ Forbedringsarbeid gjennomført i 2021- 2022. ☑ Bakgrunn: Ønske fra klinikere om et mer sykdomsspesifikt kartleggingskjema for PROM. ☑ Sekretariat identifiserte aktuelle skjema ☑ Fagråd gjennomgikk, drøftet og vedtok å benytte skjemaet Quality-of-life states in the Alzheimer’s Disease Five Dimensions instrument (AD-5D) (3). ☑ Søknad sendt skjemaer eProvide, som godkjente bruk i NorKog. ☑ Skjema er presentert i brukerveiledning og på Fagmøte med deltagende senter.
Hvilke resultater ble oppnådd?	<ul style="list-style-type: none"> ☑ AD5D lagt inn i MRS5 ☑ Implementert mars 2022 ☑ Resultat fra mars til og med desember 2022 presenteres i årsrapport. ☑ Pasientene får spørsmål som knyttes direkte til livskvalitet ved kognitive symptomer. ☑ Klinikere får informasjon av betydning for utredning og behandling og oppfølging.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>☑ <u>PREM-skjema tilpasset målgruppen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ Arbeidsgruppe nedsatt etter initiativ fra Fagråd i 2019. ☑ Utviklingsarbeidet pågått frem til medio 2022. ☑ Samarbeid med ulike brukergrupper og Fagsenter for pasientrapporterte data. ☑ Identifisering av relevante tema- tilbakemelding fra brukergruppene ☑ Gjennomgang av eksisterende skjema/ spørsmål ☑ Tilpasning av språk og lay-out, forenkling ☑ Pilottesting av skjema ☑ Godkjenning i fagråd

Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>PREM-skjema implementert i MRS5 1.1.2023.</p> <p>Resultater kan presenteres i årsrapport for 2023, og danne grunnlag for identifisering av nye kvalitetsforbedringsprosjekt på sykehusnivå og nasjonalt.</p>
--------------------------------	---

Aktuelt forbedringsområde	<p>Kvalitetsindikator:</p> <p>Utvidet kognitiv testing er utført</p>
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Bakgrunn: Klinikere meldte behov for mer spesialiserte kognitive tester for utredning av personer med liten utdanning, personer med annet morsmål enn norsk og personer med høy utdanning/ høy kognitiv funksjon.</p> <p>Eksisterende kognitive tester var ikke dekkende for å kunne utrede kognitiv svikt hos disse gruppene.</p> <p>Fagråd utarbeidet plan for arbeidet som er gjennomført i perioden 2020-2022.</p> <p>Klinikere fra de deltagende sentrene ble invitert til å komme med forslag til aktuelle tester.</p> <p>Overlege fra Hukommesevaklinikken ved OUS, med spesialkompetanse på utredning av personer med annen kulturell bakgrunn enn norsk, bidro med innspill, vurderinger og kompetanse om internasjonalt anerkjente verktøy.</p> <p>Nevropsykologer fra Sykehuset Telemark, Olaviken og Lovisenberg diagonale sykehus ga innspill på aktuelle nevropsykologiske tester.</p> <p>Arbeidsgruppe i sekretariatet samlet, vurderte innspillene, innhentet ytterligere råd og kom med en anbefaling til fagråd, som godkjente utvidelse av kognitivt testbatteri.</p> <p>Brukermanual ble oppdatert og hjelpeark designet og distribuert til sentrene.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Utvidet testbatteri implementert i MRS- løsningen og tatt i bruk mars 2022.</p> <p>Pasienter med liten utdanning, annen språklig bakgrunn enn nors og personer med høy utdanning/ høy kognitiv fungering blir utredet med spesialiserte kognitive tester som er mer egnet til å avdekke kognitiv svikt, enn tidligere versjoner av utredningsskjema i NorKog</p> <p>Basert på registreringer over tid vil det være mulig å kartlegge hvilke utvidede kognitive tester som benyttes av de kliniske fagmiljøene, utover standard NorKog-batteri.</p>

Aktuelt forbedringsområde	<p>Kvalitetsindikator:</p> <p>Depressive symptomer er kartlagt</p>
---------------------------	---

<p>Hva ble gjort av hvem/hvor og når?</p>	<p>Bakgrunn: Resultatrapport avdekket i 2021 og 2022 stor variasjon mellom sentrene i utredning av depressive symptomer. Depressive symptomer og symptomer på kognitiv svikt kan være overlappende. For riktig diagnostisering er det viktig å utelukke depresjon ved utredning av demens.</p> <p>☐</p> <p>Både Ekspertgruppen og Fagråd har signalisert behov for å undersøke dette nærmere.</p> <p>☐</p> <p>Enkelte senter har stilt spørsmål ved presentasjon av resultatene</p> <p>☐</p> <p>Sekretariatet vil søke midler for gjennomføring av et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2023-2024.</p>
<p>Hvilke resultater ble oppnådd</p>	<p>☐</p> <p>Mål for prosjektet vil være å øke andel pasienter kartlagt for depressive symptomer og å redusere uønsket variasjon mellom sentrene.</p> <p>Ved økt utredning av depressive symptomer, forventes kvaliteten på utredning og diagnostisering av demens å øke, og bidra til å sikre at depresjon, som kan behandles, får adekvat behandling.</p>

6.8 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 fagmiljøer

Resultater fra NorKog presenteres i Årsrapport som distribueres til sentrene. På forespørsel kan deltagende senter få uttrekk av egne data til presentasjon i internfaglige møter. Tilbakemeldingene fra sentrene er at dette danner grunnlag for å drøfte egen praksis. NorKog har i 2022 innført digitale Fagmøter en gang per måned, men nyheter fra NorKog og faglige presentasjoner. Resultater fra forskningsprosjekter hvor data fra NorKog er benyttet og resultater fra innregistrerte data er presentert i Fagmøtet og lagt ut på NorKogs hjemmeside i en avgrenset tidsperiode.

Etter overgang til digital datafangst har sentrene fått tilgang til å laste ned egne data. Demonstrasjonsfilm om hvordan dette kan gjøres er utarbeidet og presentert på registerets Fagmøte. Filmen ligger tilgjengelig på registerets hjemmeside.

Resultatpresentasjonen i sykehusviseren oppdateres to ganger årlig og gir sentrene tilgang til egne data <https://www.kvalitetsregistre.no/>

Resultater tilbake til deltagende sentre planlegges fire ganger årlig på enhetsnivå og nasjonalt nivå, i samarbeid med Servicemiljøet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre i HSØ. Et møte er planlagt for høsten 2023, for tilrettelegging for dette ved automatisk uttrekk fra MRS5.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsmeldingen fra NorKog distribueres per e-post til kontaktpersoner og faglige ledere 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 deltakeren en kopi av samtykkeskrivet, hvor det orienteres om registerets hjemmeside, www.norkog.no.

Informasjonsbrosjyren og samtykkeskrivet er også utarbeidet på engelsk.

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 utarbeidet en egen fane med informasjon til pasienter.

NorKog har ikke fått henvendelser fra pasienter eller pårørende om resultatpresentasjoner.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsindikatorer i NorKog skal presenteres på nettsiden kvalitetsregistre.no. Fil oversendt i mai 2023. Planlagt publisering er 15.juni og 15.desember.

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 blitt 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

Fagrådet har fra oppstarten i 2008 til utgangen av 2022 godkjent utlevering av data til 64 studier. Av disse har fire studier trukket søknaden. I 2022 har tre studier fått godkjent utlevering av data fra NorKog. Det er utlevert data til 11 studier i 2022.

NorKog har i perioden 2008-2022 levert data til 25 PhD-prosjekter, 26 postdoc-prosjekter, tre mastergradsstudier og én offentlig rapport.

Ved utgangen av 2022 er 126 publikasjoner, som helt eller delvis er basert på data fra NorKog publisert, av disse er 16 publisert i 2022. 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 2022 har tre studier søkt og fått godkjent utlevering av data:

- Gir vanlig gynekologiske operasjoner økt risiko for sykdom (demens) og død
- Normalverdier for norsk revidert Mini mental status evaluering (MMSE-NR3)
- Signaldeteksjon i registerdata for å finne legemidler som kan påvirke risiko for demenssykdom

Utlevering av data i 2022 vært til følgende studier:

- Inflammasjon ved demens

- DemGene: Hjerneendringer ved demens - kliniske og biologiske sammenhenger
- Vitamin D, sammenheng mellom vitamin D- konsentrasjon i serum, fysisk aktivitet, ADL-funksjon, depressive symptomer og kognitiv svikt
- TRAILDEM: Prognose ved demens og validitet av demensdiagnosen på dødsattest
- Språk og kognisjon
- Biomarkører i blod og cerebrospinalvæske ved Alzheimers sykdom
- Alkoholbruk hos eldre med kognitiv svikt og demens
- Subtyper av personer med kognitive symptomer og demens-MRI
- Genetikk og epigenetikk ved Alzheimers sykdom
- Strekkes strikken for langt- fokus på pårørende
- Forekomst og diagnostisering av demens i Trøndelag

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.

8.2.1. Publikasjoner i 2021-2022.

2022

1. Jansen IE, et al: 2022) *Genome-wide meta-analysis for Alzheimer's disease cerebrospinal fluid biomarkers*. Acta Neuropathologica <https://doi.org/10.1007/s00401-022-02454-z>
2. Medbøen, Ingrid Tøndel; Persson, Karin Ester Torun; Nåvik, Marit; Totland, Torunn Holm; Bergh, Sverre; Treviño, Cathrine Selnes; Ulstein, Ingun; Engedal, Knut; Knapskog, Anne Brita; Brækhus, Anne; Øksengård, Anne Rita; Horndalsveen, Peter Otto; Saltvedt, Ingild; Lyngroth, Anne Liv; Ranhoff, Anette Hylene; Skrettingland, Dagny B; Naik, Mala; Soares, Jelena Zugic; Johnsen, Bente; Selbæk, Geir *Cohort profile: the Norwegian Registry of Persons Assessed for Cognitive Symptoms (NorCog) - a national research and quality registry with a biomaterial collection* BMJ Open 2022; 12: e058810.
. doi: 10.1136/bmjopen-2021-058810
3. Kamsvaag B, Tevik K, Šaltytė Benth J, Wu B, Bergh S, Selbaek G, Helvik AS: *Does Elevated Alcohol Consumption Delay the Diagnostic Assessment of Cognitive Impairment among Older Adults?* Dementia and geriatric cognitive disorders extra 2022, 12(1):14-23.
4. Kamsvaag B, Bergh S, Šaltytė Benth J, Selbaek G, Tevik K, Helvik A-S: *Alcohol consumption among older adults with symptoms of cognitive decline consulting specialist health care*. Aging & Mental Health 2022, 26(9):1756-1764.
5. Barca ML, Alnæs D, Engedal K, Persson K, Eldholm RS, Siafarikas N, Selseth Almdahl I, Stylianou-Korsnes M, Saltvedt I, Selbæk G, Westlye LT. *Brain Morphometric Correlates of Depressive Symptoms among Patients with and without Dementia*. Dement Geriatr Cogn Dis Extra. 2022 Jun 23;12(2):107-114. doi: 10.1159/000521114. PMID: 35950148; PMCID: PMC9251457.
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 diagnosis of Alzheimer's disease*. Quant Imaging Med Surg. 2022 Jan;12(1):493-509.

7. 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
8. Persson K, Edwin TH, Knapskog AB, Tangen GG, Selbæk G, Engedal K. *Hippocampal Atrophy Subtypes of Alzheimer's Disease Using Automatic MRI in a Memory Clinic Cohort: Clinical Implications.* Dement Geriatr Cogn Disord. 2022;51(1):80-89. doi: 10.1159/000522382. Epub 2022 Mar 28. PMID: 35344967.
9. Bellenguez C, et al. *New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias.* Nat Genet. 2022 Apr;54(4):412-436. doi: 10.1038/s41588-022-01024-z. Epub 2022 Apr 4. PMID: 35379992; PMCID: PMC9005347.
10. Leonardsen EH, Peng H, Kaufmann T, Agartz I, Andreassen OA, Celius EG, Espeseth T, Harbo HF, Høgestøl EA, Lange AM, Marquand AF, Vidal-Piñeiro D, Roe JM, Selbæk G, Sørensen Ø, Smith SM, Westlye LT, Wolfers T, Wang Y. *Deep neural networks learn general and clinically relevant representations of the ageing brain.* Neuroimage. 2022 Aug 1;256:119210. doi: 10.1016/j.neuroimage.2022.119210. Epub 2022 Apr 21. PMID: 35462035.
11. Barca ML, Alnæs D, Engedal K, Persson K, Eldholme RS, Siafarikas N, Almdahlg IS, Stylianou-Korsnes M, Saltvedt I, Selbæk G, Westly LT. 2022. *Brain Morphometric Correlates of Depressive Symptoms among Patients with and without Dementia.* Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra, 12, 107-114.
12. Aksnes M, Aass HCD, Tiiman A, Terenius L, Bogdanović N, Vukojević V, Knapskog AB. *Serum Amyloidogenic Nanoplaques and Cytokines in Alzheimer's Disease: Pilot Study in a Small Naturalistic Memory Clinic Cohort.* J Alzheimers Dis. 2022;86(3):1459-1470. doi: 10.3233/JAD-215504.
13. Soares JZ, Valeur J, Šaltytė Benth J, Knapskog AB, Selbæk G, Bogdanovic N, Pettersen R. *Associations Between Intrathecal Levels of Vitamin D, Cytokines, and Core Biomarkers of Alzheimer's Disease: A Cross-Sectional Study.* J Alzheimers Dis. 2022 Aug 1. doi: 10.3233/JAD-220407. Online ahead of print. PMID: 35938253.
14. Henjum K, Watne LO, Godang K, Bodd-Halaas N, Eldholm RS, Blennow K, Zetterberg H, Saltvedt I, Bollerslev J, Knapskog AB. *Cerebrospinal fluid catecholamines in Alzheimer's disease patients with and without biological disease.* Transl Psychiatry. 2022 Apr 9;12(1):151. doi: 10.1038/s41398-022-01901-5. PMID: 35397615
15. Soares JZ, Valeur J, Šaltytė Benth J, Knapskog AB, Selbæk G, Arefi G, Gilfillan GD, Tollisen A, Bogdanovic N, Pettersen R. *Vitamin D in Alzheimer's Disease: Low Levels in Cerebrospinal Fluid Despite Normal Amounts in Serum.* J Alzheimers Dis. 2022;86(3):1301-1314. doi: 10.3233/JAD-215536. PMID: 35180126.
16. Soares, Jelena Zugic et al. 'Associations Between Intrathecal Levels of Vitamin D, Cytokines, and Core Biomarkers of Alzheimer's Disease: A Cross-Sectional Study'. 1 Jan. 2022 : 825 – 834.

2021

17. 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
18. 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
19. 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
20. 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
21. 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.
22. 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.
23. Aksnes M, Aass HCD, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Bogdanović N, Vukojević V, Knapskog AB. *Associations of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplques with cytokines in Alzheimer's disease.* *Transl Neurodegener.* 2021 Jun 8;10(1):18. doi: 10.1186/s40035-021-00244-3. PMID: 34099032
24. 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.
25. 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 Amnesic and Non-amnesic 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
26. 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
27. Aksnes A, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Bogdanović N, Vukojevic V, Knapskog AB. *Comparison of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplques 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.

28. 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
29. 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>
30. 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
31. de Rojas, I., et al. (2021). *Common variants in Alzheimer's disease and risk stratification by polygenic risk scores.* Nature Communications 12(1): 3417.
32. 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
33. Rokicki, J., et al. (2021). "Multimodal imaging improves brain age prediction and reveals distinct abnormalities in patients with psychiatric and neurological disorders." *Human Brain Mapping* n/a(n/a).
34. 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.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Tabell 12. Videreutvikling av registeret

Datafangst, forbedring av metoder og datakvalitet
2022 <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> 15 mars - avsluttet registrering på papir,<input type="checkbox"/> All datafangst videre i MRS-løsningen<input type="checkbox"/> Import av historiske data<input type="checkbox"/> Ferdigstilt PREM-verktøy<ul style="list-style-type: none">- Løsningen testet og godkjent- Skulle implementeres juni 2022. Ved en feil ikke utført<input type="checkbox"/> Evaluert og oppgradert MRS- skjema etter innspill fra klinikere<input type="checkbox"/> Etablert samtykkeregister hos Medinsight<input type="checkbox"/> Opplæring og informasjon om registrering og datafangst presentert på hjemmesiden. Filmer produsert.<input type="checkbox"/> Digitalt fagmøte innført en gang pr mnd for å gi informasjon, øke kompetanse, kvalitetssikre diagnostikk og bruk av kartleggingsskjemaer.
2023 <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Utsendelse av PREM-skjema fra 01.01.23.<input type="checkbox"/> Oppdatere hjelpemidler, rutiner og prosedyrer etter endring til elektronisk datafangst<input type="checkbox"/> Vurdere muligheten for å dele data elektronisk mellom NorKog og KVALAP, i samarbeid med Servicemiljøet, PVO og Hemit<input type="checkbox"/> Oppgradering i MRS, for å rette feil, legge inn nye enkeltvariabler og automatisk beregning av z- skår, basert på nye norske normer
Dekningsgrad -øke dekningsgrad til over 80%

2022

- Antall variabler redusert, for elektronisk datafangst og for å øke dekningsgrad
- Kontakt med senter aktuelle for deltagelse
- Hyppig mailkontakt med innrapporterende senter for avklaring av utfordringer
- Stand på nasjonal konferanse: Aldring i Norge, med markedsføring av registeret
- Startet prosess med endring fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register
- Dekningsgradsanalyse mot NPR gjennomført

2023

- Fortsette prosessen mot reservasjonsbasert register
- Besøk til senter med lav inklusjon
- Evaluere metode for individbasert dekningsgradsanalyse mot NPR, for gjennomgang av aktuelle prosedyrekoder i NPR
- Ny dekningsgradsanalyse mot NPR for registreringsåret 2022- 2023 planlegges.
- Presentasjon av dekningsgrad på fagmøte høsten 2023, med fokus på økt dekningsgrad
- Sentervis resultatrapport planlegges generert inntil fire ganger årlig i samarbeid med Servicemiljøet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre i HSØ. Resultater skal da presenteres på enhetsnivå og nasjonalt. Møte planlagt høst 2023, for tilrettelegging for dette ved automatisk uttrekk fra MRS5.

Korrekte, reliable og relevante data**2022**

- Tilpasninger i MRS5 for å sikre plotting av data innenfor en max-min-grense.
- Hjelpetekster i skjema for å presisere ønskede variabler
- Automatisk beregning av z-skår basert på norske normer
- Automatisk summering av enkelte kognitive tester

2023

- Møte med nasjonalt servicemiljø OUS høsten 2023 for planlegging av valideringsundersøkelse for å kvalitetssikre korrekte og reliable data.
- Revisjon av registerets kvalitetsindikatorer i henhold til Demensplan 2025, Forløp demens og oppdatert Retningslinje for demens for å sikre at det er de viktigste og relevante data som samles
- Videre fokus på lik diagnostiseringspraksis over hele landet

On-line tilgang på oppdaterte data

2022

- Gjennomgang av datauttrekk for å muliggjøre resultatpresentasjon av alle kvalitetsindikatorer i NorKog i samarbeid med statistikker fra HSØ
- Implementering av MRS5
- Opplæringsfilm produsert om uthenting av datadump på senterets og nasjonale data

2023

- Overlevering av data to ganger årlig for oppdatering sykehusviseren

Kvalitetsforbedring/ identifisering av forbedringsområder**2022**

- PREM/ PROM: nye skjema vurdert og utviklet
- PROM-skjema implementert i mars 2022
- Skriftlig informasjon om diagnose
 - o Tilbakemelding fra brukergrupper
 - o Tilbakemelding fra pårørende
 - o Initiativ fra kliniske fagmiljø Helse Midt-Norge
- Variasjon i kartlegging av nevropsykiatriske symptomer
Kvalitetsforbedringsprosjekt avsluttet mai 2022
Resultater presentert i sluttrapport, på Landskonferanse i alderpsykiatri, og i Årsrapport 2021
- Variasjon i andel pasienter kartlagt for depressive symptomer avdekket i Årsrapport 2021 og 2022.

2023

- PREM- skjema implementert
- Resultater fra PREM svar presenteres i Årsrapport 2023
- PROM- resultater fra nytt skjema presenteres i Årsmelding 2022.
- PREM spørsmål om pasientens opplevelse av tilstrekkelig informasjon kan presenteres i Årsrapport 2023 (status før tiltak) og 2024.(Status etter tiltak)
- Skriftlig informasjon om diagnose
 - o Arbeidsgruppe nedsatt, klinkere, forskere, brukerråd
 - o Søknad under utarbeidelse for gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekt
 - o Kontakt etablert med Servicemiljø HSØ
- Variasjon i andel pasienter kartlagt for depressive symptomer.
- Søknad planlegges for gjennomføring av et kvalitetsforbedringsprosjekt
- Behov for endringer/tilføyelser for å gjøre registeret klart for eventuell oppstart av sykdomsmodifiserende biologisk behandling og bruk av nye blodbiomarkører

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten- NorKog og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2022]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6 , 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	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	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	
	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	<input checked="" type="checkbox"/>	
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input checked="" type="checkbox"/>	

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret har fulgt opp ekspertgruppens vurdering på følgende måte:

Resultatpresentasjon fra alle registerets tolv indikatorer

I årsrapport for 2022 presenteres grad av måloppnåelse fra alle de tolv kvalitetsindikatorerne på enhetsnivå og nasjonalt nivå.

Indikatorer for oppfølgingsdata

Ekspertgruppen etterspør indikatorer for oppfølgingsdata. Pasienter som inkluderes i NorKog innkalles ikke rutinemessig til kontroll i spesialisthelsetjenesten. Fastlege og hukommelsesteam i kommunehelsetjenesten ivaretar i all hovedsak oppfølging av pasientene etter at diagnose er satt. Dette er i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for demens (1). Kontrolldata i NorKog innhentes når spesialist vurderer at pasienten bør innkalles til kontroll eller når fastlege henviser på nytt.

Oppfølging i spesialisthelsetjenesten kan være indisert ved vanskelig differensialdiagnostikk, for personer med språklige eller kulturelle utfordringer eller yngre personer med demens.

Oppfølgingsdata er innhentet i enkelte NorKog-studier og ved kobling av NorKog-data opp mot andre nasjonale registre som dødsårsaksregisteret og helseundersøkelsen i Trøndelag.

Ytterligere kobling mot Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR), vil kunne bidra til å belyse forløp ved demens.

Variasjon mellom sykehus i kartlegging av depresjon

Variasjon mellom sykehus i kartlegging av depresjon er identifisert som et område for

kvalitetsforbedring. Noe variasjon må påregnes, avhengig av om det er en alderspsykiatrisk poliklinikk, en geriatrisk eller en hukommelsesklinikk. Lokal praksis og arbeidsfordeling mellom de ulike poliklinikkene kan forklare noe av variasjonen. Det skal i 2023 utarbeides en prosjektskisse og søkes midler for gjennomføring av et kvalitetsforbedringsarbeid for å belyse tema og redusere uønsket variasjon.

Dekningsgrad over 80%

Ved overgang til elektronisk datafangst forventes belastningen for den enkelte kliniker og merarbeid ved inklusjon i NorKog å reduseres.

Endring av praksis og innføring av et nytt system, kan i en overgang påvirke inklusjon og dekningsgrad i 2022. Etter at nytt system er etablert, forventes det å påvirke dekningsgraden i 2024. Videre er det utarbeidet en plan for å nå målet om over 80% dekningsgrad. Denne inkluderer oppfølging av sentre med lav dekningsgrad, fokusering på fagmøter og registerseminar, besøk til utvalgte senter.

Sikring av datakvalitet/valideringsundersøkelse

NorKog har i 2022 innført elektronisk datafangst, og har i den prosessen lagt inn funksjonalitet som forventes å påvirke datakvaliteten:

- ☐ redusert antall variabler forventes å gi større presisjonsnivå på det som registreres maximum og minimums-grense er lagt inn for enkelte variabler (kognitive tester, somatiske undersøkelser). Ved registrering utenfor oppgitt referanseområde vil klinikere få et varsel og mulighet til å rette opp eventuell feilregistrering. Skjemaet kan ikke ferdigstilles hvis verdier utenfor referanseområdet forsøkes lagt inn.
- ☐ automatisk utregning av z-skår for kognitive tester, sammenlignet med andre i samme alder, utdanning og kjønn
- ☐ automatisk utregning av BMI
- ☐ automatisk beregning av skår for Klinisk demensvurdering (KDV)
- ☐ automatisk generering av pasientID og opphenting av personnummer fra folkeregisteret

Samlet kvalitetssikring knyttet til den elektroniske innregistreringsprosessen forventes å redusere registreringsfeil og bedre datakvalitet.

Det har vært dialog med Servicemiljøet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre i HSØ, for å vurdere valideringsundersøkelser med tanke på datakvalitet i NorKog. Videre møtevirksomhet planlegges høst 2023.

Referanser

1. Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje om demens (sist faglig oppdatert 31.oktober 2022).
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
2. Helse og omsorgsdepartementet (2020), Demensplan 2025
3. Comans TA, Kim-Huong Nguyen KH, Ratcliffe J, Rowen D, Brendan Mulhern B (2020), Valuing the AD-5D Dementia Utility Instrument: An Estimation of a General Population Tariff. *Pharmacoeconomics* (2020) 38:871–881
<https://doi.org/10.1007/s40273-020-00913-7>
4. Norsk revidert mini mental status evaluering (MMSE-NR3). Revisjon ved Carsten Strobel og Knut Engedal, 2021. ©Aldring og Helse, 2021
5. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308–14.
6. Engedal K, Kvaal K, Korsnes M, Barca ML, Borza T, Selbaek G, et al. The validity of the Montgomery-Aasberg depression rating scale as a screening tool for depression in later life. *J Affect Disord*. 2012;141(2-3):227-32.
7. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*. 1988;23(3):271-84. https://ah-web-prod.s3.amazonaws.com/documents/Cornell_Retningslinjer_Skar_2014_WEB
8. Yesavage JA, Brinx TL, Development and Validation of Geriatric Depression Scale; A preliminary report. *J Psychiatri Res* 1983; 17: 37-49
9. Strobel (2018) Norsk revidert Klokketest (KT-NR3) [Available from: <http://www.aldringoghelse.no>]
10. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov;41(10):1403-9. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-k. PMID: 8560308.
11. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179–86.
12. Jorm AF, Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med*. 1989;19(4):1015–22.
13. Engedal K et al. Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination - PubMed (nih.gov)