



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

**Årsrapport for 2023 med
plan for forbedringstiltak**

MARIT NÅVIK^{1,2}, KARIN PERSSON^{1,3}, KARINA
GRASBEKK^{1,3}, TINA VOLDSUND ^{1,3}, NAOMI AZULAY³,
GEIR SELBÆK^{1,3}

¹*Sykehuset i Vestfold*

²*Sykehuset Telemark*

³*Oslo Universitetssykehus*

Dato

15.06.24

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	66
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	77
2	RESULTATER	99
2.1	KVALITETSINDIKATORER	99
2.1.1	INNHEMING AV PROM	99
2.1.2	ANDEL HVOR NEVROPSYKIATRISKE SYMPTOMER ER KARTLAGT.	1010
2.1.3	ANDELEN PASIENTER SOM KARTLEGGES FOR DEPRESSIVE SYMPTOMER	1111
2.1.4	ANDEL MED DEMENS SOM HAR FÅTT EN SPESIFIKK ETIOLOGISK DIAGNOSE	1313
2.1.5	ANDELEN MED DEMENS/MCI SOM FÅR OPPFØLGING ETTER UTREDNING	1414
2.1.6	ANDEL HVOR DET ER UTFØRT UTVIDET KOGNITIV TESTING	1616
2.1.7	ANDEL UNDERSØKT MED COMPUTERTOMOGRAFI (CT) /MAGNETRESONANSUNDERSØKELSE (MR)	1717
2.1.8	TID FRA UTREDNINGSSSTART TIL DIAGNOSE ER GITT	1919
2.1.9	ANDEL HVOR SOMATISK UNDERSØKELSE ER GJENNOMFØRT	2121
2.1.10	ANDEL PASIENTER HVOR INFORMASJON ER INNHEMET FRA KOMPARENT	2222
2.1.11	ANDEL PASIENTER HVOR FUNKSJON I DAGLIGLIVET ER KARTLAGT	2323
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	2525
2.2.1	PROM INNHEMET FRA PASIENT	2525
2.2.2	PREM	2626
2.3	ANDRE ANALYSER	2828
2.3.1	DEMOGRAFI	2828
3	REGISTERBESKRIVELSE	3535
4	DATAKVALITET	3838
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	3838
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	3939
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	3939
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	3939
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	4040
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	4141
4.3.1	METODER FOR VURDERING AV DATAKVALITET PRESENTERES VED:	4141
4.3.2	KOMPLETTHET AV DATA FOR KVALITETSINDIKATORER I 2023	4242
4.3.3	KORREKTHET VED DIAGNOSESETTING	4242
4.3.4	RELIABILITET: SAMMENLIGNING AV DIAGNOSER OG KOGNITIVE MÅL	4343
4.3.5	KONKLUSJON VURDERING AV DATAKVALITET	4545
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	4646
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	4646
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	4646
6	FORMIDLING AV RESULTATER	5353

7	SAMARBEID OG FORSKNING	5454
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	5454
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	5454
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	5454
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	6161
8.1	VURDERINGSPUNKTER	6161
9	UTVIKLING AV REGISTERET	6363
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	6363
9.2	PLANER OG BEHOV	6363
10	LITTERATUR	6565

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
Aldring og helse	Nasjonalt senter for aldring og helse
KVALAP	Kvalitetsregisteret for alderspsykiatri
MCI	Mild kognitiv svikt
NorKog	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten
NPS	Nevropsykiatriske symptomer
PROM	Patient-Reported Outcome Measures (Pasientrapporterte utfallsmål)
PREM	Patient-Reported Experience Measures (Tilfredshet med helsetjenesten)
SCI	Subjektiv kognitiv svikt

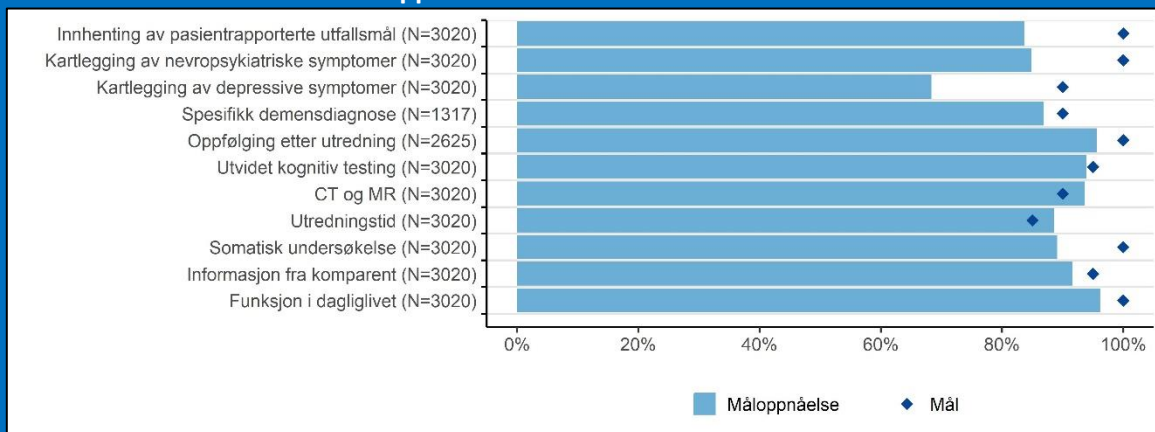


Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten

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

Pasientpopulasjonen	Aktuelle enheter:	Demografi
Personer som henvises til poliklinikker i spesialisthelsetjenesten for utredning av kognitive symptomer og demens.	Geriatriske poliklinikker: 29 Alderspsykiatriske polikl.: 11 Hukommelseskl. 4 44 poliklinikker	Kvinner- menn: 49 %-51 % Alder gjennomsnitt: 75 år Boform: gift samboer 63 % Offentlige tjenester: 28 %
Kvalitet og forskning	Utvikling	
Antall studier 2008-2023: 73 Antall studier i 2023: 6 Publikasjoner 2008- 2023: 135 Publikasjoner i 2023: 7	2008-Entusiastiske fagmiljø -Nasjonal godkjenning 2013 2008 Samtykkebasert- Reservasjonsbasert 2024 2008 Datafangst papir- Elektronisk datafangst 2022 2018 Kodebok- Metadatakatalog 2023 2018 Antall variabler 999 - Redusert til 200 i 2022	

Måloppnåelse kvalitetsindikatorer i 2023



Del 1

Resultater fra registeret

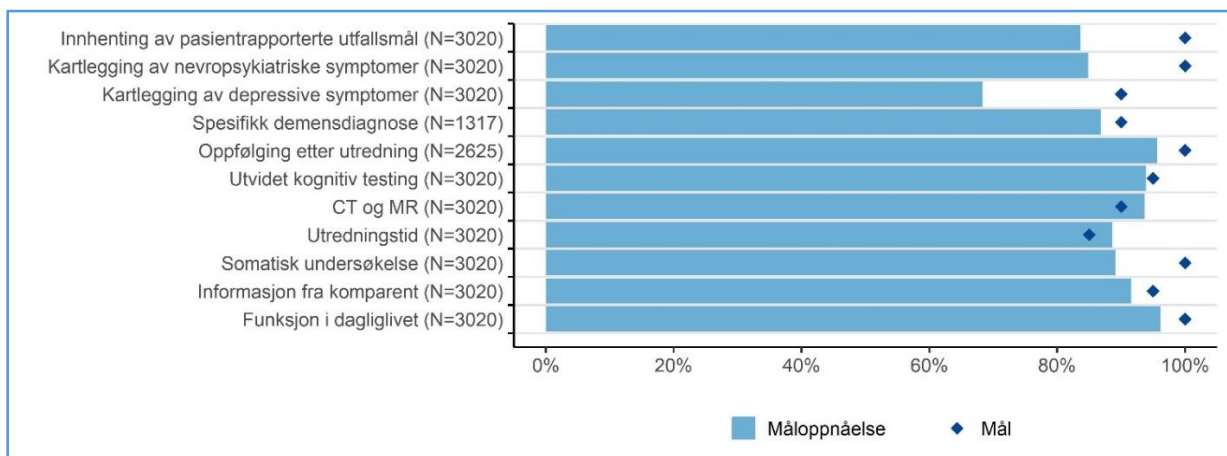
1 Sammendrag

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 2023.

I 2023 ble 3020 pasienter inkludert i NorKog. Totalt er det samlet data fra 24 181 pasienter i registeret i perioden 2008-2023. Pasienter inkludert i 2023 hadde en gjennomsnittsalder på 75 år, 49 % var kvinner, 65 % var gift eller samboere, 18 % var enke/enkemann og 29 % mottok offentlige tjenester. 44% hadde demens, 43 % hadde mild kognitiv svikt (MCI), og 10 % hadde en subjektiv kognitiv svikt (SCI). Av pasienter med diagnosen demens hadde 66 % Alzheimers sykdom, 11 % hadde vaskulær demens, 15 % hadde blandet Alzheimers og vaskulær demens, 10 % hadde en annen demens og 14 % hadde en uspesifisert demens.

Resultater fra 2023 i sammendraget og kapittel 2 er basert på 11 kvalitetsindikatorer i NorKog.



Figur 1. Måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog, 2023

Resultatene viser høy måloppnåelse. Kvalitetsindikatorerne med lavest måloppnåelse, sett i lys av definerte mål for indikatoren, er Kartlegging av depressive symptomer, Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer, Innhenting av pasientrapporterte mål 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 sluttført i 2023 viste en dekningsgrad for personer med demensdiagnose på 76% for 2021.

Etterarbeidet etter implementering av elektronisk datafangst i Medisinsk registreringssystem (MRS) i mars 2022, har vært vektlagt i 2023 med revisjon av brukermanual, retningslinjer, hjemmesider og informasjonsmateriell.

Forarbeid for endring fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register har pågått i 2023,

parallelt med arbeid for å få på plass innsynsløsning og reservasjonsbasert løsning på Helse Norge.

Metadatakatalog er utarbeidet og klargjort for publisering på Helsedata.no i 2024.

Flytskjema for deling av data med Kvalitetsregister alderspsykiatri - KVALAP er utarbeidet i samarbeide med servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre i HSØ.

I 2024 blir følgende vektlagt:

- Implementering av reservasjonsbasert løsning
- Ferdigstilling av reservasjonsløsning og innsynsløsning på helsenorge.no
- Publisering av Metadatakatalog på Helsedata.no
- Ferdigstille prosessen med deling av data med KVALAP
- Kvalitetsforbedringsprosjekt: Skriftlig informasjon til pasient om diagnose
- Utvikle legemiddelmodul i MRS
- Videreføre månedlige digitale møter, for faglig påfyll og informasjon til sentrene

Ved utgangen av 2023 har 73 studier søkt og fått godkjent bruk av data fra NorCog. Data fra registeret er benyttet i totalt 135 publikasjoner, hvor 7 artikler er publisert i 2023.

Valgfritt:

1.1 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 2023, 44 hospitals participated in collecting data.

In 2023, 3020 patients were included in NorCog and a total of 24 181 patients have been included from 2008 to 2023. The patients included in NorCog in 2023 had a mean age of 75 years, 49 % were female, 65 % were married or living with their partner, 18 % were widows/widowers, and 29 % received healthcare services. 44 % were diagnosed with dementia, 43 % with mild cognitive impairment (MCI) and 10 % with subjective cognitive impairment (SCI). 66 % of those diagnosed with dementia had Alzheimer's disease, while 11% had vascular dementia, 15 % had mixed Alzheimer's disease and vascular dementia, 10 % had other types of dementia and 14% had an unspecified dementia.

Results from 2023, presented in the summary and chapter 2, are based on 11 quality indicators of NorCog.

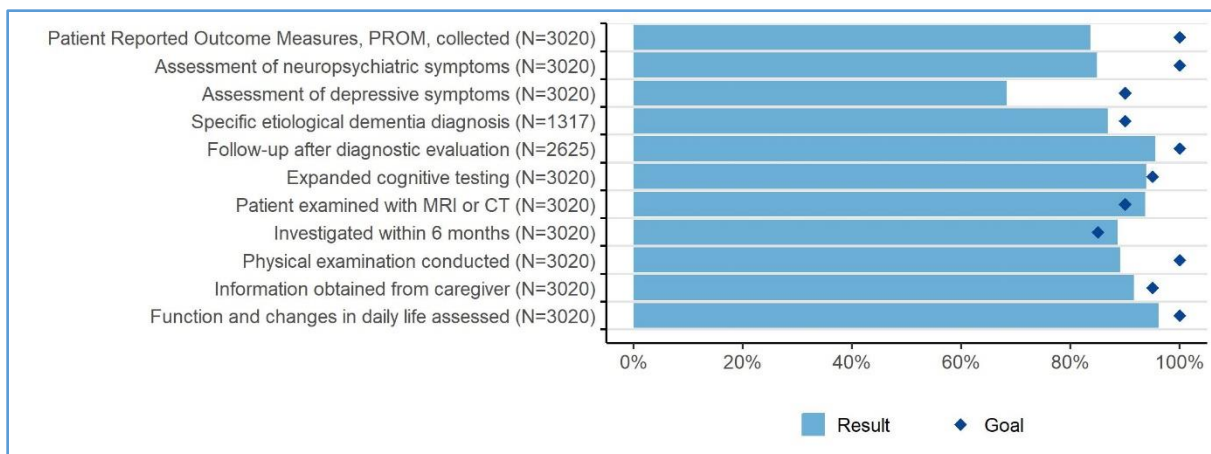


Figure 2. Results from quality indicators, 2023

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; Patient Reported Outcome Measures 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 presented in June 2023 showed a coverage ratio of 76% for persons with dementia in 2021.

Follow up after implementing electronic registration of data on the platform Medical Registration System (MRS) in March 2022 has been focused in 2023. User manual, information material and website has been revised.

A change from inclusion by written consent to a reservation-based solution has been planned for. This will also include the possibility for the patient to see his own data on a national website.

In 2024, the following will be emphasized:

- Implementation of reservation-based inclusion of patients
- Publication of the registers metadata at helsenorge.no
- To establish a solution for sharing data with other registries
- Develop a module for registration of medication
- Quality improvement project: Written information about the diagnoses
- Information to participating units, with regular meetings/webinars and result presentations

At the end of 2023, 73 studies have been approved by the steering committee. Data from NorCog has been used in 135 scientific published papers, 7 of these were published in 2023.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorene presenteres, basert på antall ferdigstilte skjema fra 2023, per 19/4 2024.

Det er definert målnivå for alle kvalitetsindikatorene i NorKog, se tabell 1. I årsrapporten presenteres måloppnåelse for indikatorene på enhetsnivå. Senter som har inkludert mindre enn 10 pasienter presenteres ikke, men resultatene fra disse sentrene inngår i nasjonalt resultat.

Det er i 2023- 2024 gjennomført en revisjon av kvalitetsindikatorene, antall indikatorer er redusert, noen fjernes og nye indikatorer er definert. Resultater fra 11 kvalitetsindikatorer presenteres i denne årsrapport, siden revisjonen ikke ble ferdigstilt før i 2024.

Tabell 1. Grad av måloppnåelse for kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator	Grad av måloppnåelse			
	Lav	Moderat	Høy	Mål
Andel hvor det er innhentet PROM-mål	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
Andel hvor depressive symptomer er kartlagt	< 30 %	≥ 30 %	≥ 70 %	90 %
Andel med demens med en spesifikk etiologisk diagnose	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	90 %
Andelen med demens/MCI som får oppfølging etter utredning	< 70 %	≥ 70 %	≥ 90 %	100 %
Andel hvor det er utført utvidet kognitiv testing	< 50 %	≥ 70 %	≥ 80 %	95 %
Andel som er undersøkt med computertomografi (CT) eller magnetresonansundersøkelse (MR)	< 50 %	≥ 70 %	≥ 80 %	90 %
Andel hvor tid fra utredningsstart til informasjon om diagnose er gitt pasienten er innen 6 måneder	< 50 %	≥ 75 %	≥ 85 %	85 %
Andel hvor somatisk undersøkelse er gjennomført	<60 %	≥ 80 %	≥ 90 %	100 %
Andel hvor informasjon er innhentet fra komparent	< 60 %	≥ 80 %	≥ 90 %	95 %
Andel hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt	< 70 %	≥80 %	≥ 90 %	100 %

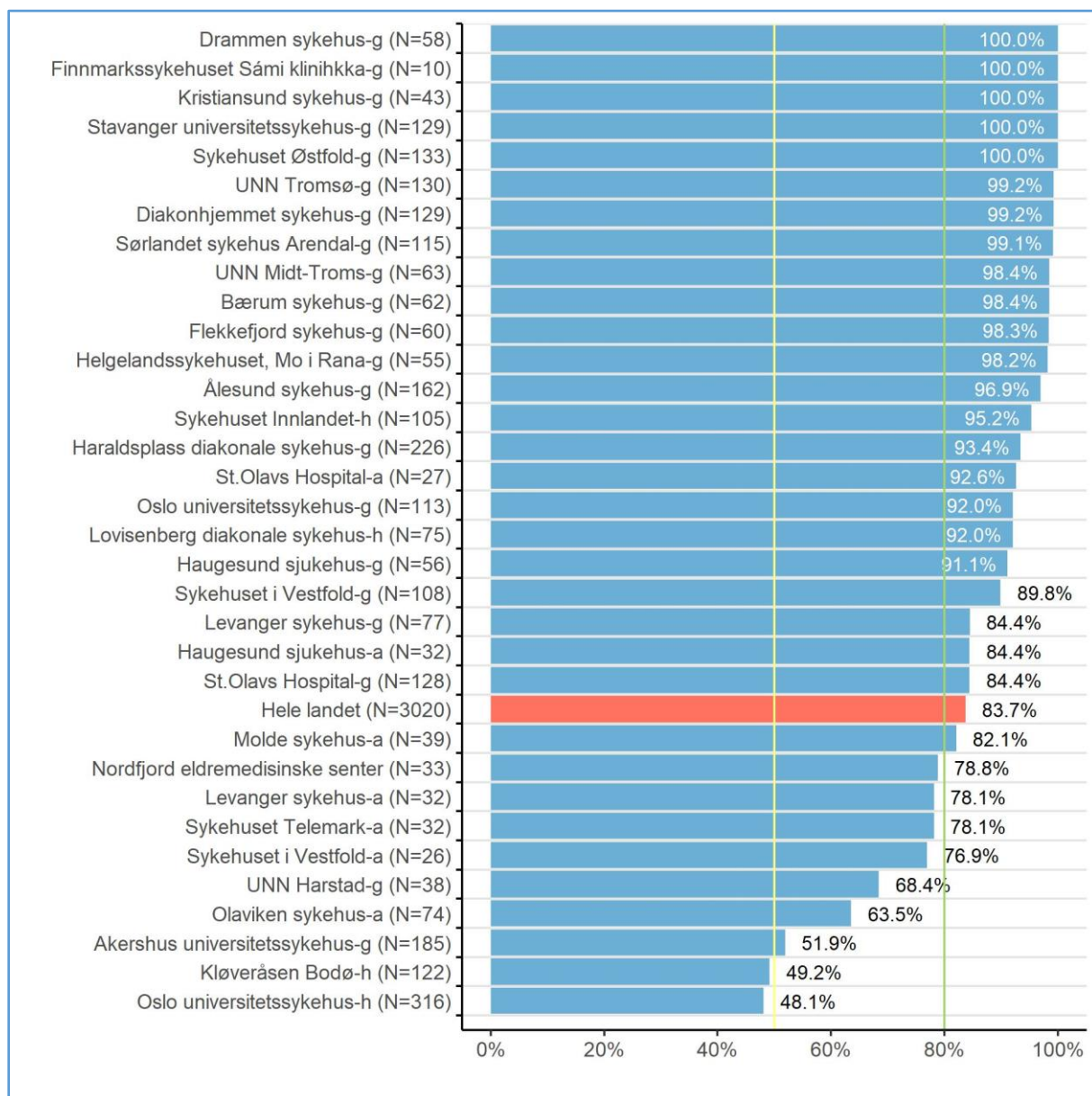
2.1.1 Innhenting av PROM

PROM innhentes ved bruk av spørreskjemaet Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) eller spørsmål til pasienten: Synes du at hukommelsen din er dårligere enn den har vært tidligere? Hvis ja, bekymrer det deg?

Tabell 2. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Innhenting av pasientrapporterte mål (PROM)

Definisjon/beskrivelse	Innhenting av pasientrapporterte mål (PROM)
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	100 %: At alle pasienter inkludert i NorKog besvarer PROM-skjemaet
Kunnskapsgrunnlag	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. <i>PharmacoEconomics</i> (2020) 38:871–881(3) Helse og omsorgsdepartementet (2020), Demensplan 2025 (2)
Beregning	Teller: Antall som har besvart minst ett spørsmål fra spørreskjemaet Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) eller minst ett av de to

spørsmålene om hukommelse
Nevner: Alle inkluderte i NorKog



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

Kommentar: Det er et mål at 100% av pasientene som inkluderes i NorKog besvarer PROM-skjemaet Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) eller to spørsmål om hukommelse. Måloppnåelse i 2023 er 84% mot 88% i 2022. Resultatet viser en variasjon mellom sentrene fra 48% til 100%. Utfylling av AD-5D vil bli tematisert på fagmøte høsten 2024.

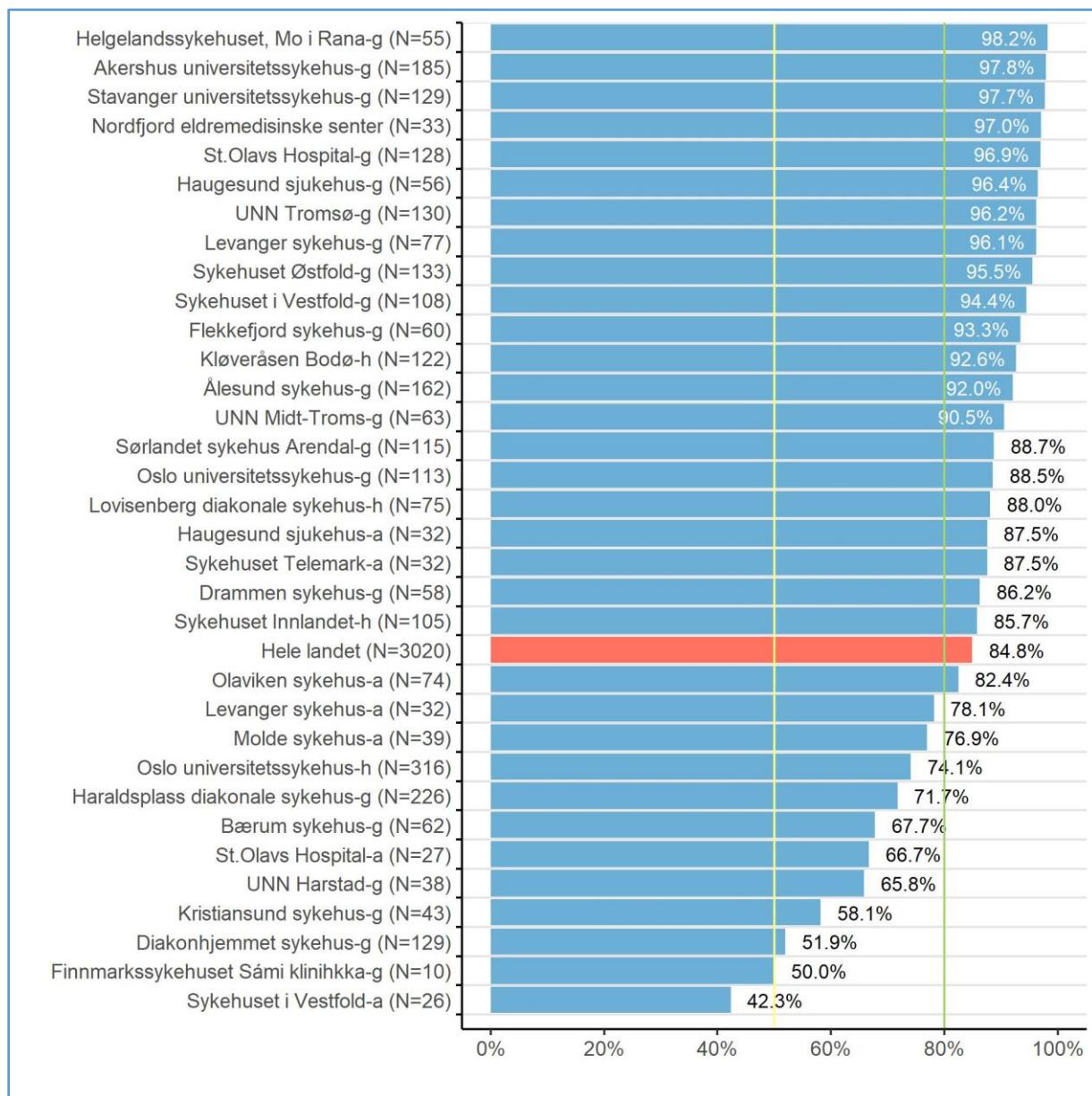
2.1.2 Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.

Nevropsykiatriske symptomer som angst, depresjon, hallusinasjoner, uro og vrangforestillinger er vanlige symptomer ved kognitiv svikt. I NorKog innhentes informasjon om dette fra pårørende ved utfylling av Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI) (4).

Tabell 3. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andel pasienter som kartlegges for nevropsykiatriske symptomer.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter som kartlegges for nevropsykiatriske symptomer
------------------------	--

Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	100 %: At alle pasienter inkludert i NorKog kartlegges med NPI
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter hvor NPI-Q er utfylt (minst ti av tolv spørsmål utfylt) Nevner: Alle inkluderte i NorKog



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

Kommentar: Det er et mål at 100% av pasientene som inkluderes i NorKog kartlegges for nevropsykiatriske symptomer. Måloppnåelse i 2023 er identisk med måloppnåelse i 2022: 85%. Resultatet viser en variasjon mellom sentrene fra 42% til 98%. 12 sykehus har moderat til lav måloppnåelse i 2023 mot 4 sykehus i 2022.

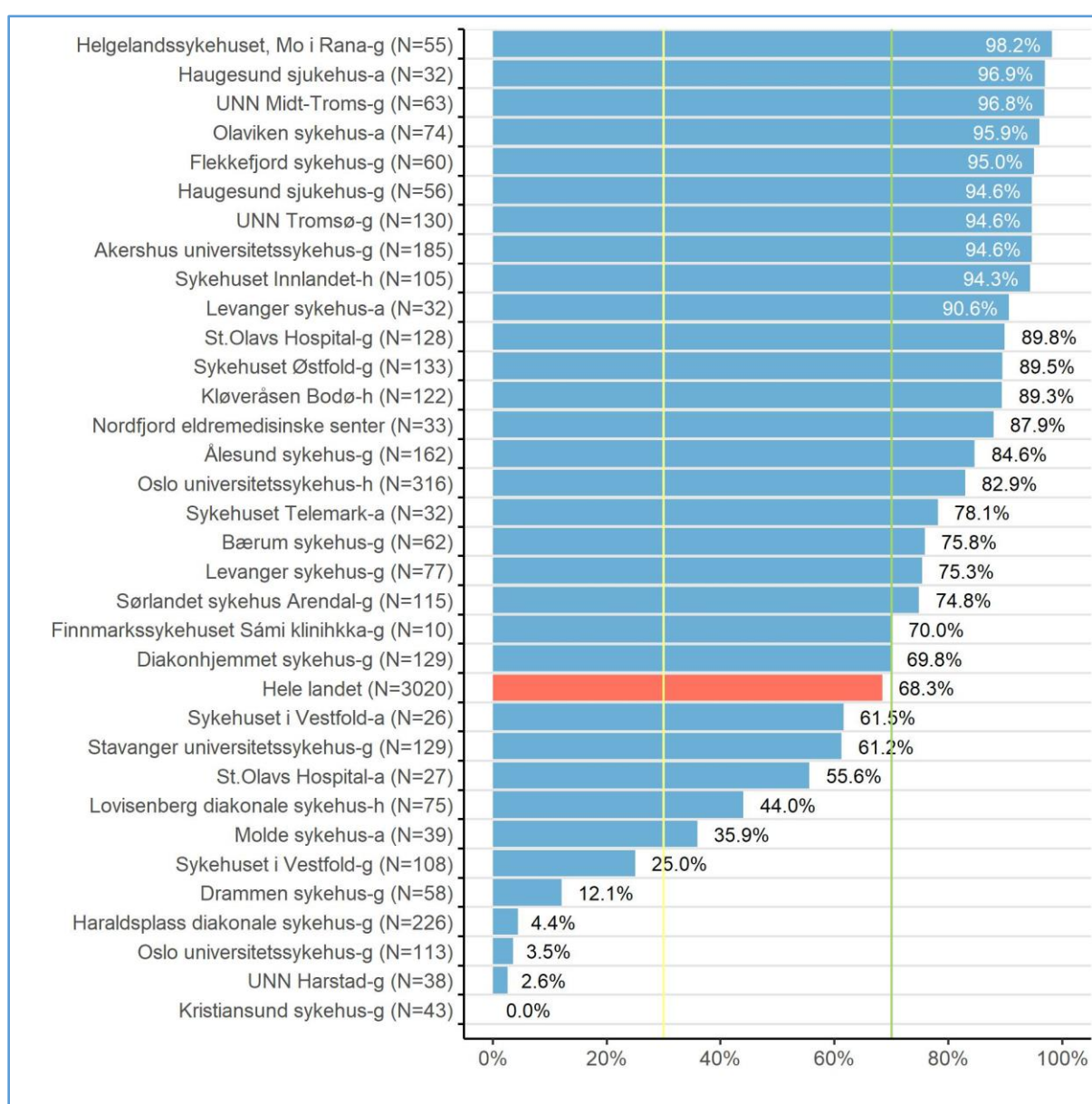
2.1.3 Andelen pasienter som kartlegges for depressive symptomer

Kartlegging av depresjon ved kognitiv svikt er viktig for å kunne skille mellom depresjon og

demens. Tre depresjonsspesifikke kartleggingsverktøy benyttes i Norkog: Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale (MADRS) (5), Cornell Skala for Depresjon ved Demens (CSDD) (6) og/eller Geriatrik depresjonsskala (GDS) (7, 8).

Tabell 4. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andelen pasienter som kartlegges for depressive symptomer

Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter som kartlegges for depressive symptomer
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	At 90 % av alle pasienter inkludert i NorKog kartlegges for depressive symptomer med MADRS (5), Cornell (6) og/eller Geriatrik depresjonsskala (7, 8).
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter som kartlegges for depressive symptomer med MADRS, Cornell og/eller Geriatrik depresjonsskala Nevner: Alle inkluderte i NorKog



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

Kommentar: Det er et mål at 90% av pasientene som inkluderes i NorKog kartlegges for depressive symptomer. Måloppnåelse i 2023 er 68% mot 73% i 2022. Resultatet viser en variasjon mellom sentrene fra 0% til 98%.

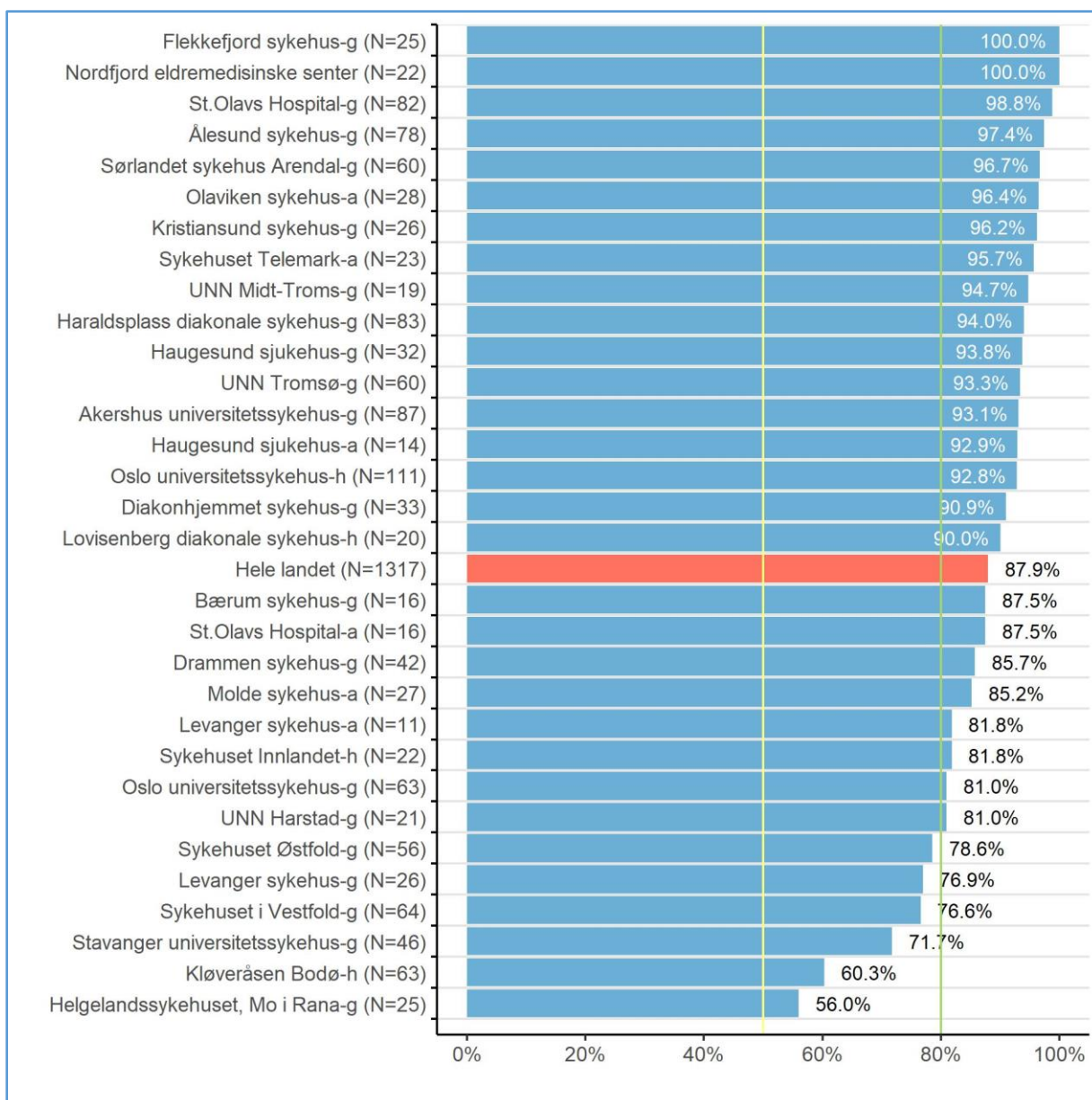
Det er gjennomført et forbedringsarbeid i 2023, etter tilbakemeldinger fra de kliniske miljøene om at annen depresjonsskala enn MADRS og Cornell også benyttes, se kapittel 5.2. Geriatrisk depresjonsskala ble innført i NorKog i oktober 2023, og inngår i beregning av måloppnåelse for indikatoren. Påvirkning av måloppnåelse for denne indikatoren forventes fullt ut først i årsrapport for 2024.

2.1.4 Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose

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.

Tabell 5. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose

Definisjon/beskrivelse	Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	At 90% av pasienter med demens får en spesifikk etiologisk demensdiagnose
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt faglig retningslinje om demens (1)
Beregning	Teller: Antall pasienter med demens som har fått en spesifikk demensetiologi (dvs ikke diagnosen «uspesifisert demens») Nevner: Alle med demens



Figur 6. Andel pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk diagnose i 2023. 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 2023 var 88 %, mot 89 % i 2022.

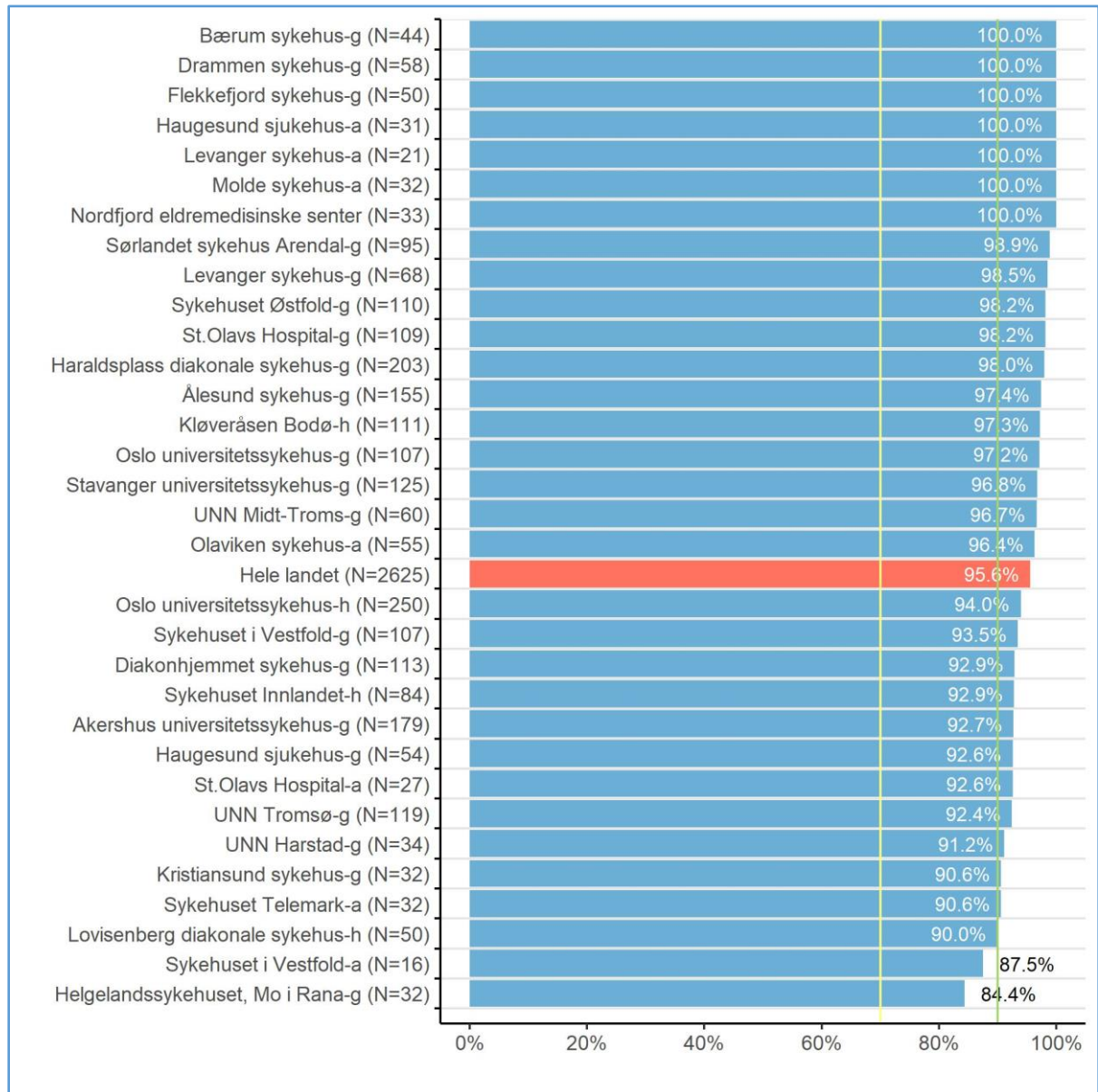
2.1.5 Andelen med demens/MCI som får oppfølging etter utredning

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 pasientene med diagnosen mild kognitiv svikt eller demens får oppfølging.

Tabell 6. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Pasienter med demens eller MCI som er henvist til oppfølging

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med diagnosen demens eller MCI som er henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	100 %: At alle som er diagnostisert med demens eller mild kognitiv svikt

	får oppfølging fra helsevesenet etter endt utredning.
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1) Demensplan 2025 (2)
Beregning	Teller: Antall pasienter som får diagnosen demens eller mild kognitiv svikt, som får oppfølging i spesialisthelsetjenesten og/eller kommunehelsetjenesten Nevner: Alle som er diagnostisert med demens eller mild kognitiv svikt



Figur 7. Pasienter med demens eller MCI henvist til oppfølging etter utredning. Gul linje moderat, grønn linje høy måloppnåelse.

Kommentar: Resultatet viser at en høy andel av pasientene i 2023 (96%) ble henvist til oppfølging. Dette er samme resultat som i 2022. 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.

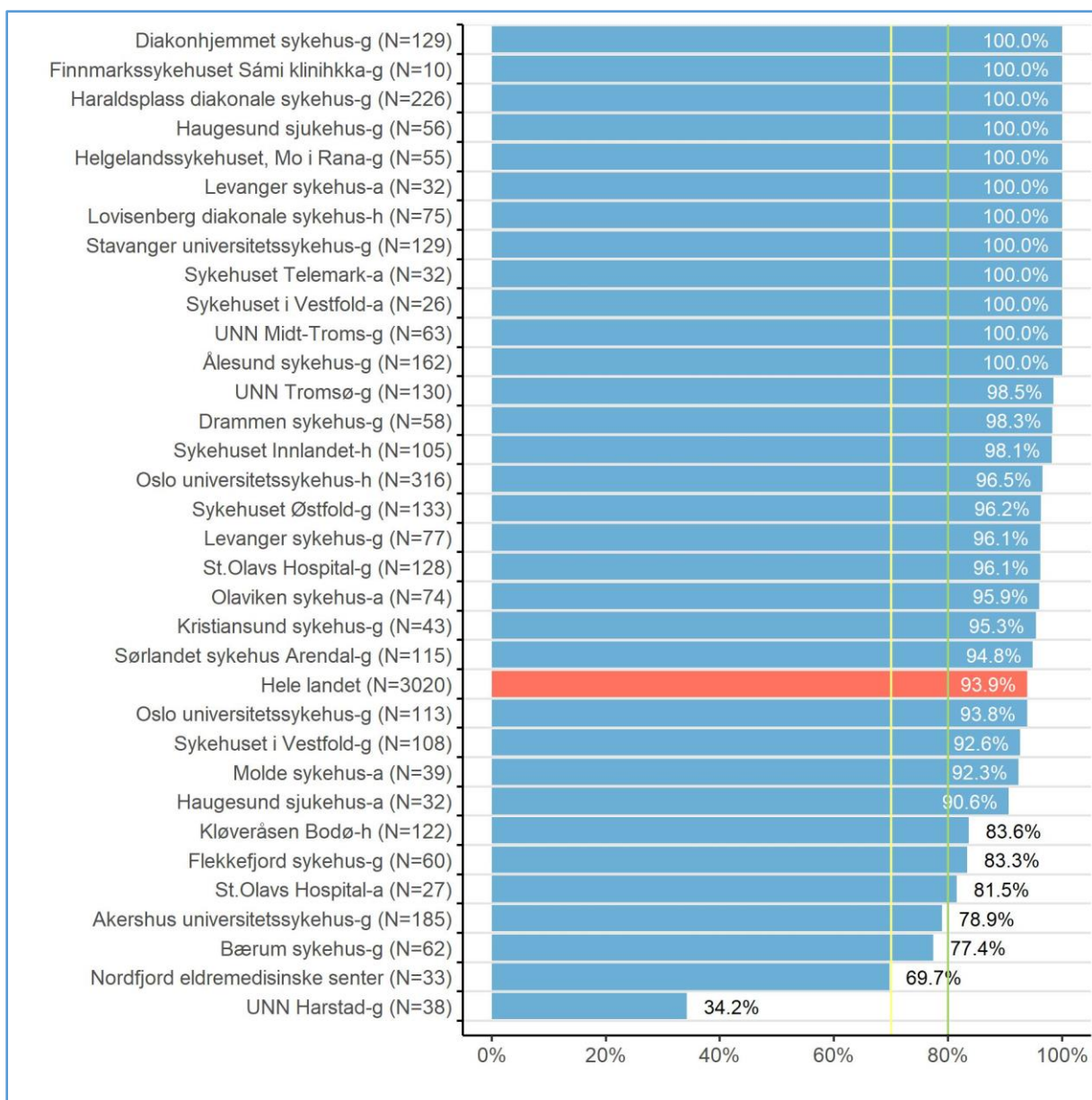
Høy måloppnåelse for kvalitetsindikatoren over flere år resulterer i at indikatoren nå går ut fra 2024.

2.1.6 Andel hvor det er utført 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 (9) og Klokketest (10) er utført. Det er ikke satt noe minstekrav til antall tester ved utvidet kognitiv testing i Nasjonal retningslinje om demens.

Tabell 7. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andel pasienter hvor det er utført en utvidet kognitiv testing

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel pasienter hvor det er utført en utvidet kognitiv testing</i>
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	At 95 % av pasientene utredes med utvidet kognitiv testing
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt faglig retningslinje om demens (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter undersøkt med utvidet kognitiv testing (minst to av testene utover MMSE-NR3 og Klokketest er gjennomført) Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 8. Andel utredet med utvidet kognitiv testing i 2023. Gul linje moderat, grønn linje høy måloppnåelse.

Kommentar: Det er et mål at 95 % av pasienter inkludert i NorKog utredes med utvidet kognitiv testing. Samlet viser resultatet fra 2023 at 94 % 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 og Klokketest 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. Denne variabelen kan gi viktig informasjon om at pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten faktisk har behov for en utvidet demensutredning. Faller andelen er det et tegn på at for mange pasienter henvises, når de kunne ha vært håndtert i primærhelsetjenesten, i tråd med nasjonal retningslinje om demens.

2.1.7 Andel undersøkt med computertomografi (CT) /magnetresonansundersøkelse (MR)

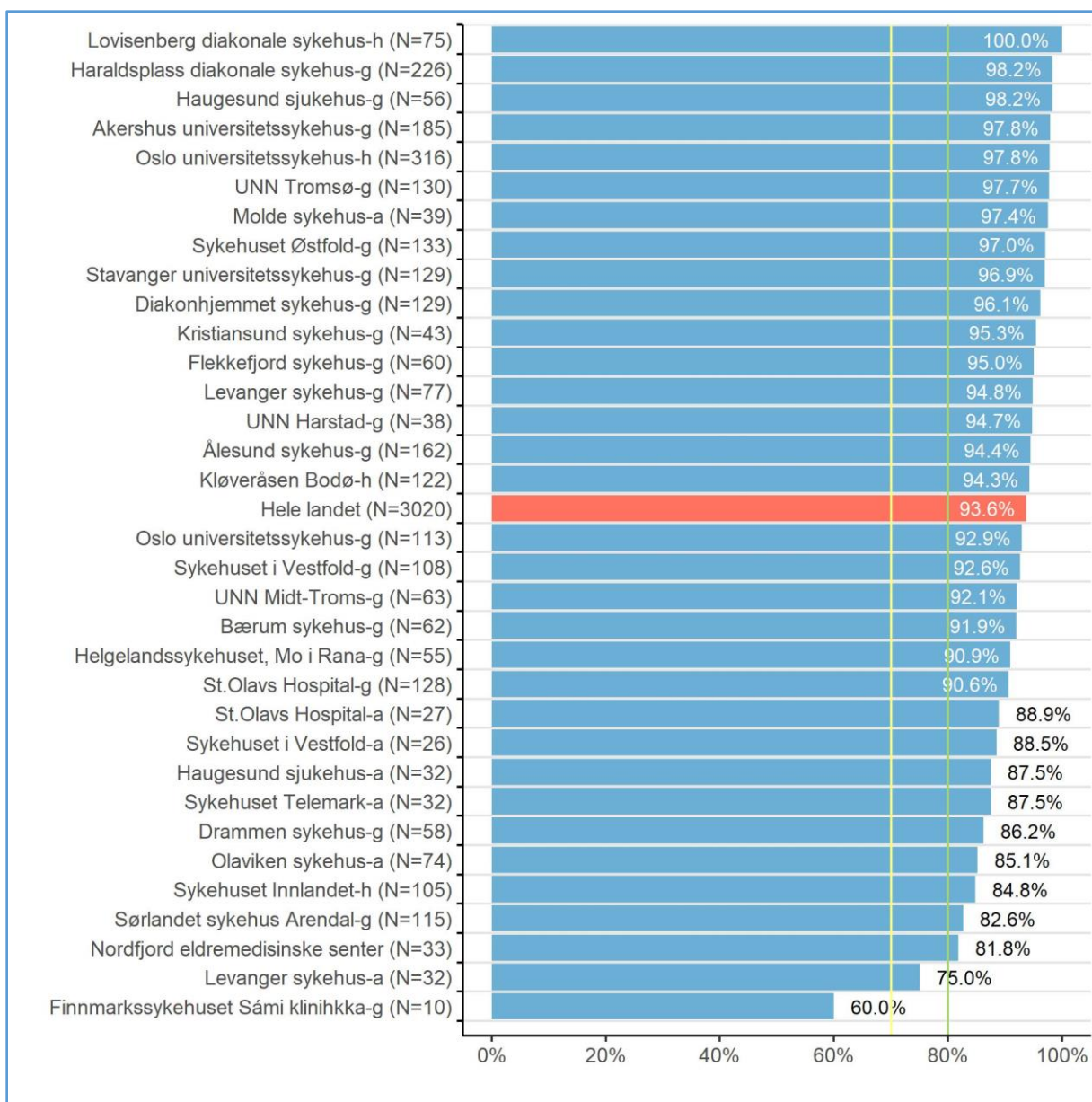
Undersøkelse av hjernen med CT eller MR inngår i de diagnostiske kriteriene for demens for

å utelukke andre årsaker til kognitive symptomer enn demenssykdommer, for eksempel romoppyllende prosesser eller cerebrale blødninger. Det er ofte ikke behov for å rekvirere en ny MR-undersøkelse dersom MR allerede er tatt i løpet av siste seks måneder som del av en demensutredning ifølge Nasjonal faglig retningslinje om 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.

Tabell 8. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andel undersøkt med røntgenbilder av hjernen ved computertomografi (CT) eller magnettomografi (MR)

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel som er undersøkt med røntgenbilder av hjernen ved computertomografi (CT) eller magnettomografi (MR)</i>
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	At 90 % av pasientene inkludert i NorKog er undersøkt med CT og/eller MR som ledd i den aktuelle utredningen
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt faglig retningslinje om demens (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter hvor CT og/eller MR er utført Nevner: Alle pasienter inkludert i NorKog



Figur 9. CT/MR er gjennomført som del av utredningen i 2023. Gul linje moderat, grønn linje høy måloppnåelse.

Kommentar: Målet er at 90 % av de inkluderte utredes med CT eller MR. Analysen viser at 94 % av pasientene i 2023 gjennomgår en CT eller MR-undersøkelse som del av utredningen og resultatet på nasjonalt nivå viser høy måloppnåelse. Høy måloppnåelse over flere år gjør at det kan være aktuelt at denne variabelen utgår.

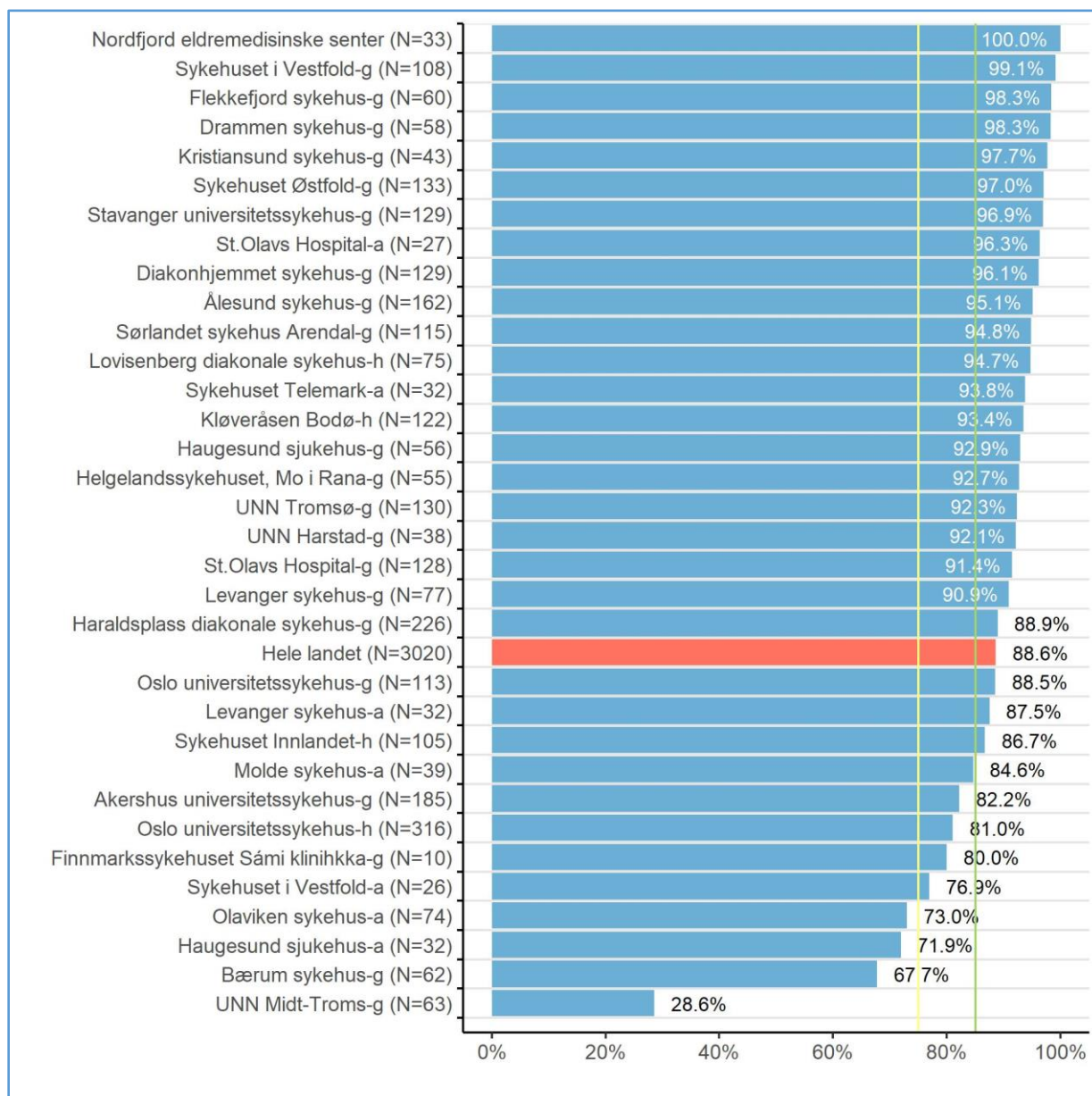
2.1.8 Tid fra utredningsstart til diagnose er gitt

Informasjon om resultat/diagnose etter endt utredning er av betydning for pasient, pårørende og hjelpeapparat for 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.

Tabell 9. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Tid fra utredningsstart til diagnose er gitt

Definisjon/beskrivelse	Tid fra utredningsstart til diagnose er gitt
------------------------	--

Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Mål er at over 80% har fått en diagnose innen 6 måneder.
Kunnskapsgrunnlag	Demensplan 2025
Beregning	Teller: Antall som har fått en diagnose innen 6 måneder (183 dager) Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 10: 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 både i 2022 og 2023. 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.

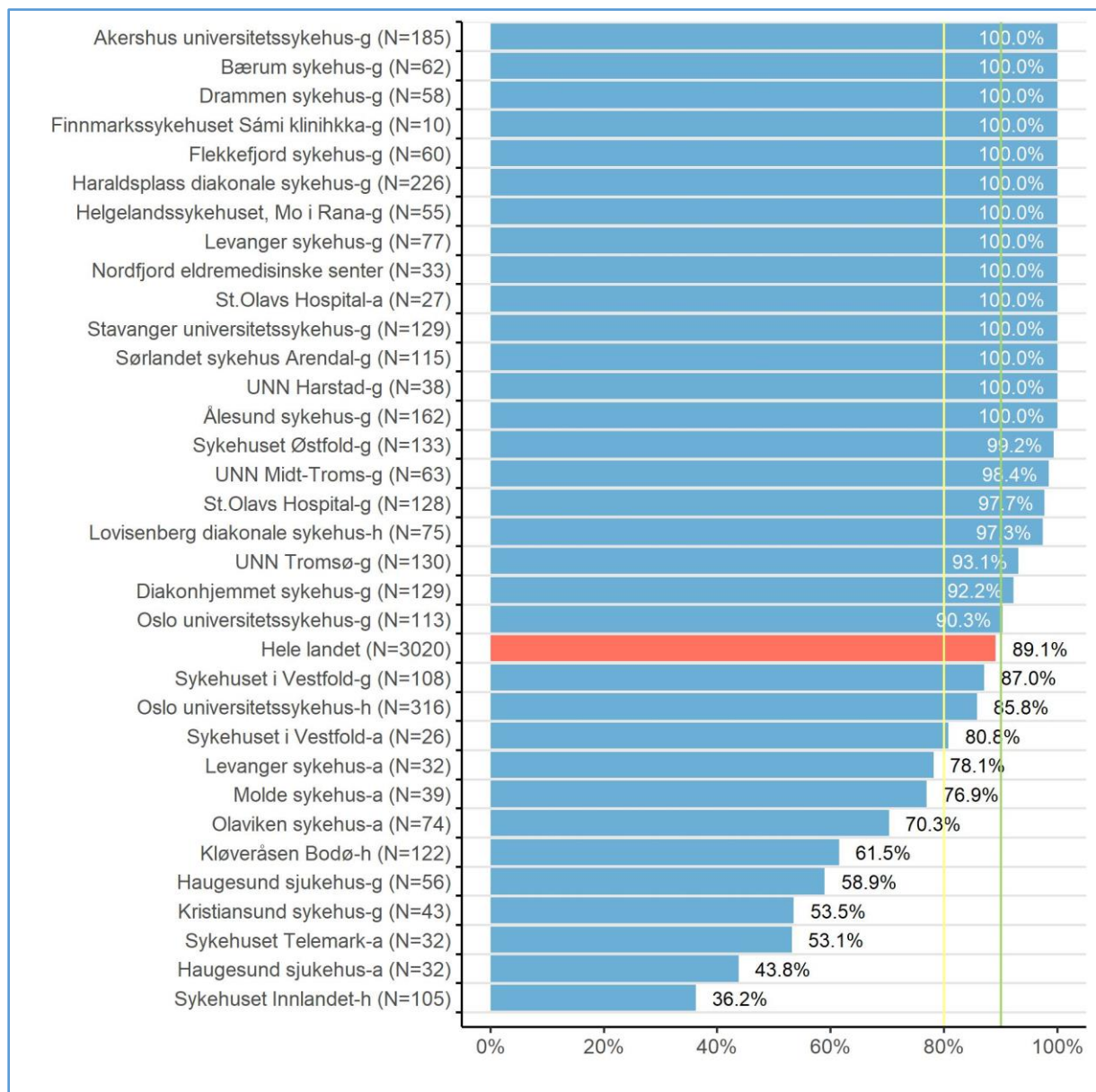
NorKog initierte i 2023 et kvalitetsforbedringsprosjekt om skriftlig informasjon om diagnose til pasient og pårørende, se kapittel 5.2.

2.1.9 Andel hvor somatisk undersøkelse er gjennomført

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.

Tabell 10. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Somatisk undersøkelse har blitt utført ved den aktuelle utredningen.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter hvor en somatisk undersøkelse har blitt utført i forbindelse med den aktuelle utredningen
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	100 %: At alle pasienter som inkluderes i NorKog får gjennomført en somatisk undersøkelse
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1)
Beregning	Teller: Antall som har besvart at somatisk undersøkelse er utført Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 11. Somatisk undersøkelse gjennomført som en del av utredningen. Gul linje moderat, grønn linje 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 basal utredning av demens. Variasjon fra 36 % til 100 % kan skyldes at undersøkelsen er utført av fastlege i forkant av henvisning til spesialisthelsetjenesten. Samlet resultat viser at 89 % av pasienter inkludert i NorKog gjennomgår somatisk undersøkelse som del av utredningen. Til sammenligning var resultatet på nasjonalt nivå i 2022 86 %. Det er alderspsykiatriske poliklinikker som har lavest måloppnåelse på denne indikatoren, både i 2022 og 2023. Alle de tre poliklinikkene med lavest resultat i 2022 har øket sin måloppnåelse i 2023. Sykehuset Innlandet hukommelsesklinikk/alderspsykiatri fra 28 % til 36 % i 2023, Haugesund alderspsykiatri fra 35 % til 43 %, Sykehuset Telemark alderspsykiatri fra 41 % til 53 %.

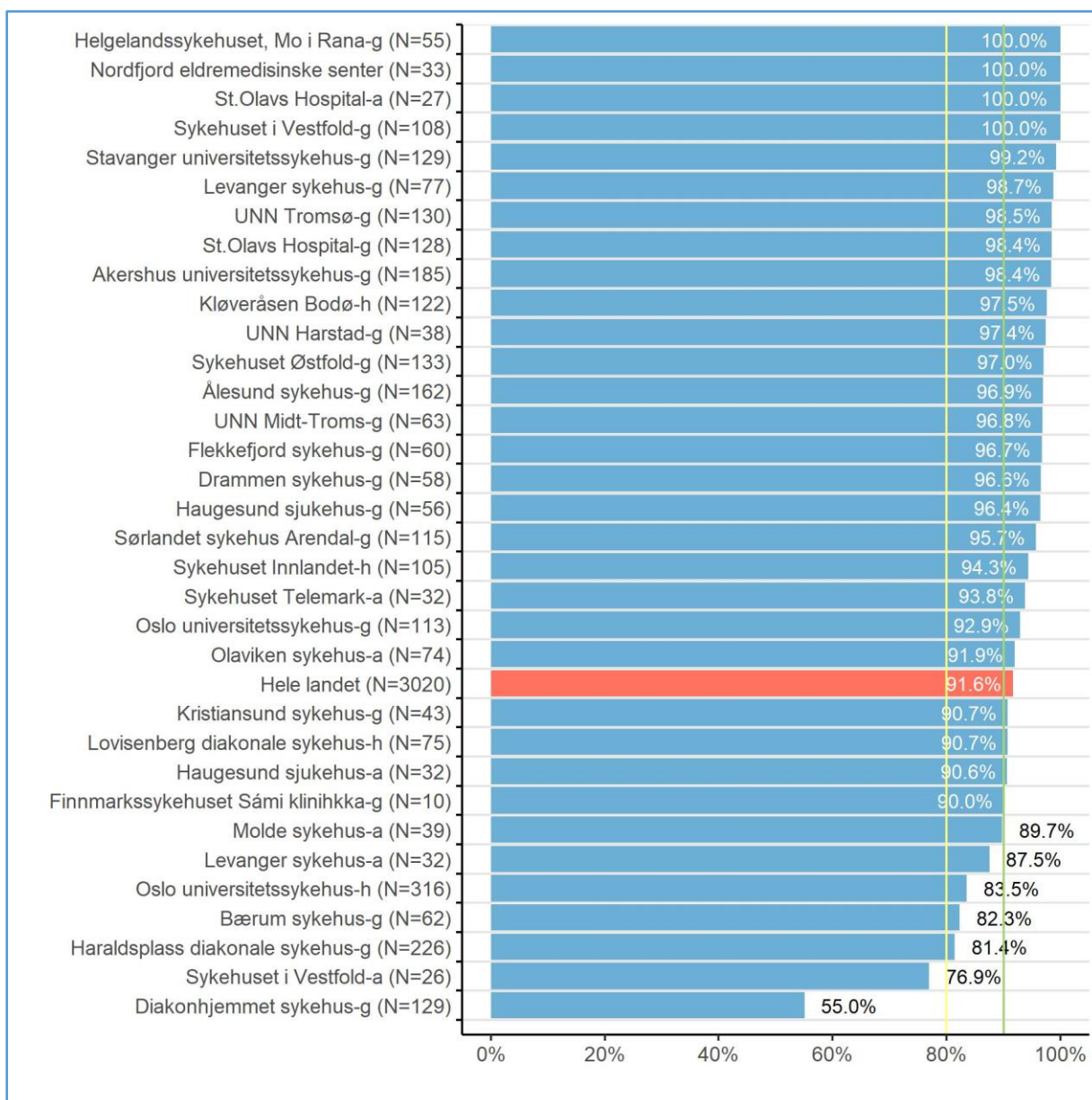
NorKog har hatt dialog med Sykehuset Telemark og avdekket at det svake resultatet i 2022 til dels skyldes en registreringsfeil, siden somatisk helse alltid vurderes som ledd i utredningen. En del av de alderspsykiatriske poliklinikkene som leverer data til NorKog gjennomfører ikke somatisk undersøkelse selv, men baserer vurdering på informasjon fra fastlege i henvisning, tidligere sykehistorie fra pasientens journal og informasjon innhentet i dialog med pasient og pårørende. I brukermanual som revideres i 2023-2024 vil registrering knyttet til denne kvalitetsindikatoren presiseres. I tillegg vil hjelpetekst i MRS revurderes.

2.1.10 Andel pasienter hvor informasjon er innhentet 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.

Tabell 11. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Informasjon er innhentet fra komparent

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter hvor informasjon er innhentet fra komparent
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	At informasjon er innhentet fra komparent for 95% av pasientene
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1)
Beregning	Teller: Antall pasienter hvor informasjon er innhentet fra komparent Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 12. Informasjon innhentet fra komparent. Gul linje moderat, grønn linje høy måloppnåelse.

Kommentar: Resultat fra 2023 viser at informasjon er innhentet fra noen som kjenner pasienten for 92 % av de inkluderte, målet er 95 %. Klinikere har kommet med tilbakemelding om at enkelte ikke har pårørende, ikke ønsker at pårørende skal involveres eller at pårørende ikke har vært tilgjengelige. Indikatoren viser høy måloppnåelse.

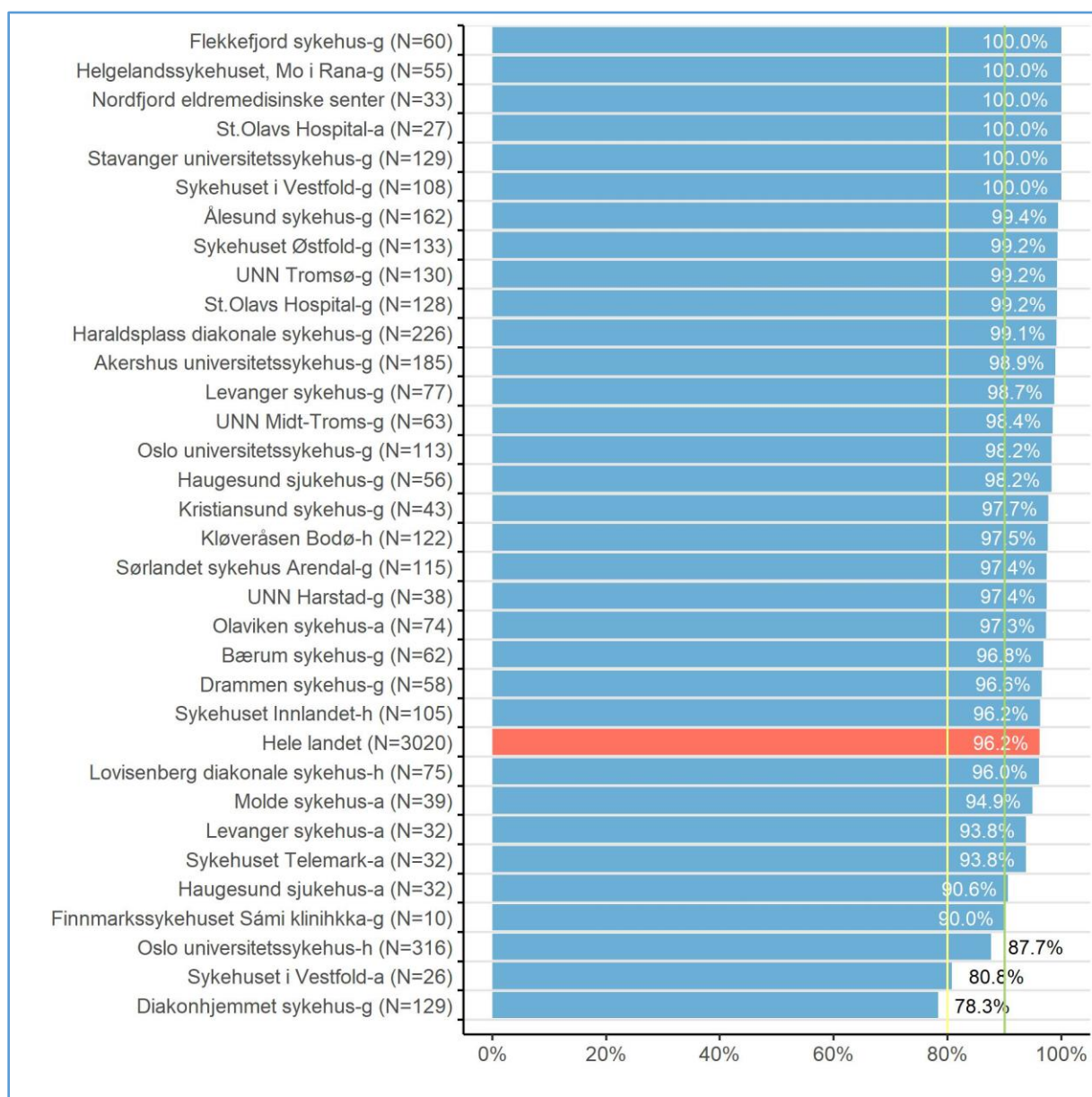
Høy måloppnåelse for kvalitetsindikatoren over flere år resulterer i at indikatoren nå går ut.

2.1.11 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.

Tabell 12. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andel hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	100 %: At alle pasienter i NorKog hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt
Kunnskapsgrunnlag	Demensretningslinje (1), Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living (11), The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE)(12)
Beregning	Teller: Antall pasienter som har minst ett av følgende skjema besvart; IQCODE, IADL eller PADL Lawton and Broady skår, eller samlet vurdering av IADL eller PADL Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 13. Andel hvor funksjon i dagliglivet er kartlagt. Gul linje moderat, 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 både i 2022 og 2023 får kartlagt hvordan funksjon i

dagliglivet er påvirket. Resultatet på nasjonalt nivå viser høy måloppnåelse.

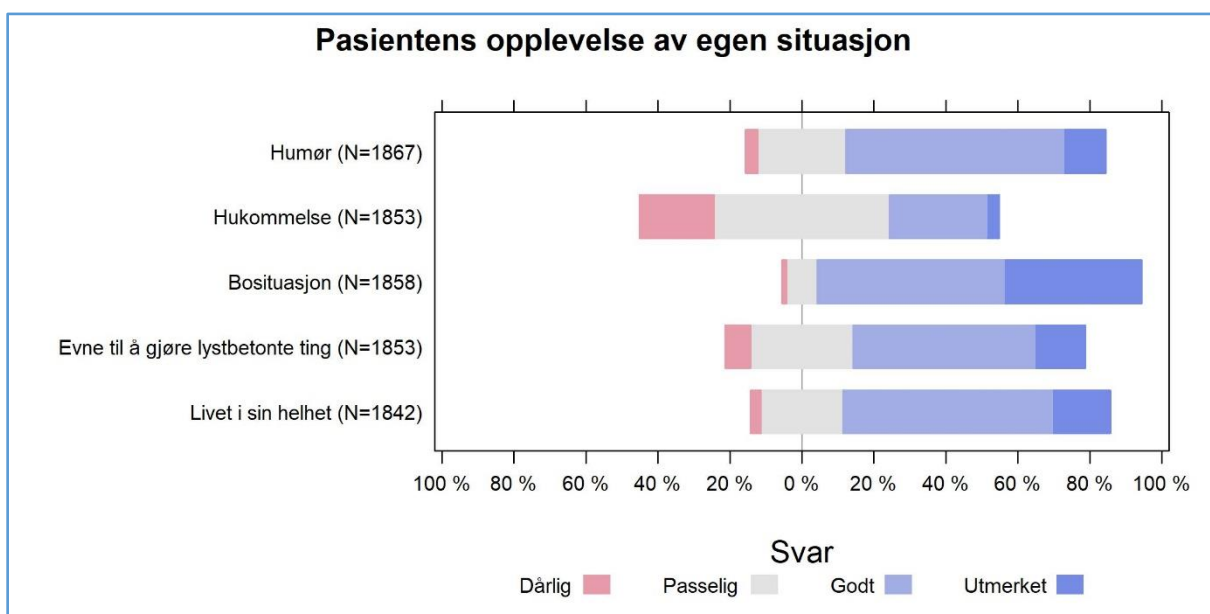
Høy måloppnåelse for kvalitetsindikatoren over flere år resulterer i at indikatoren nå går ut fra 2024.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

2.2.1 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 hukommelse, sin bosituasjon, evne til å gjøre lystbetonte ting og livet i sin helhet. Det er fire svarkategorier: Dårlig, Passelig, Godt og Utmerket.



Figur 14. Pasientens opplevelse av egen situasjon, på nasjonalt nivå

Tabell 13. Andel pasienter per senter som svarer at de opplever sin livskvalitet og ulike sider av hverdagen som dårlig eller passelig

Senter	Humør	Hukommelse	Boforhold	Positive aktiviteter	Livet som helhet
Akershus universitetssykehus-g	27,5	66,3	15,0	43,0	25,0
Bærum sykehus-g	27,5	67,5	10,0	52,5	25,0
Diakonhjemmet sykehus-g	29,6	70,4	4,0	37,1	25,2
Drammen sykehus-g	18,9	30,9	14,3	19,0	19,0
Finnmarkssykehuset Sámi klinikk-g	30,0	50,0	0,0	20,0	10,0
Flekkefjord sykehus-g	33,3	71,9	8,8	54,4	28,1
Haraldsplass diakonale sykehus-g	27,1	82,9	9,7	28,0	22,5
Haugesund sjukehus-a	28,0	36,0	4,0	32,0	28,0

Haugesund sjukehus-g	16,3	34,9	4,7	16,3	14,3
Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g	11,1	51,1	13,3	26,7	4,4
Kirkenes sykehus-g					
Kløveråsen Bodø-h	12,2	93,8	10,2	14,3	6,1
Kristiansund sykehus-g	19,0	61,9	11,9	23,8	16,7
Levanger sykehus-a	38,9	88,2	16,7	55,6	44,4
Levanger sykehus-g	18,3	60,3	6,8	31,7	16,7
Lovisenberg diakonale sykehus-h	35,0	61,7	11,7	36,7	33,9
Molde sykehus-a	20,0	75,0	5,3	45,0	35,0
Nordfjord eldre medisinske senter	55,0	95,0	0,0	35,0	45,0
Olaviken sykehus-a	69,6	81,8	13,0	47,8	60,9
Oslo universitetssykehus-g	44,4	75,7	10,8	38,9	41,7
Oslo universitetssykehus-h	32,8	81,0	10,7	32,1	35,2
Ringerike sykehus-g					
St.Olavs Hospital-a	56,0	96,0	12,0	64,0	44,0
St.Olavs Hospital-g	30,5	65,3	17,0	36,2	24,7
Stavanger universitetssykehus-g	18,8	70,9	2,6	25,6	8,6
Sykehuset Innlandet-h	27,2	70,4	8,8	31,3	28,8
Sykehuset Telemark-a	50,0	72,7	13,6	50,0	36,4
Sykehuset i Vestfold-a	29,4	50,0	12,5	56,3	37,5
Sykehuset i Vestfold-g	24,0	81,3	14,7	26,7	27,0
Sykehuset Østfold-g	21,5	64,3	10,9	30,8	20,3
Sørlandet sykehus Arendal-g	30,6	63,8	8,4	48,6	33,3
UNN Harstad-g	60,0	80,0	10,0	50,0	60,0
UNN Tromsø-g	24,4	71,6	13,6	32,5	26,8
Ålesund sykehus-g	36,8	88,0	7,8	64,0	44,7

Kommentar: PROM bevarrelsene på nasjonalt nivå viser at 29 % skårer godt eller utmerket på opplevelse av egen hukommelse, 66 % opplever å ha godt eller utmerket humør og 62 % greier å gjøre livsbetonte ting. 69 % opplever livet i sin helhet som godt eller utmerket.

AD-5D- skjemaet og resultatene fra 2023 vil presenteres på fagmøte høsten 2024, med mål å øke responsraten på denne indikatoren.

2.2.2 PREM

NorKog har i samarbeid med fagrådet, Fagsenter for pasientrapporterte data, brukerråd hos Aldring og helse og ulike brukergrupper hos Nasjonalforeningen for folkehelsen utviklet et spørreskjema, basert på generisk kortversjon av spørreskjema *Somatikk, voksne, poliklinikk*. fra Folkehelseinstituttet. Spørsmål er forenklet, konkretisert og antall svaralternativ redusert. PREM-skjemaet ble pilottestet ved to poliklinikker, før endelig versjon ble vedtatt og iverksatt.

Brukergruppene har vært tydelige på at:

- spørsmålet må stilles til personen med demens og ikke til pårørende
- antall spørsmål og svaralternativ bør ikke være for mange
- språket må være konkret og forståelig
- spørreskjemaet ønskes tilsendt på papir og ikke digitalt

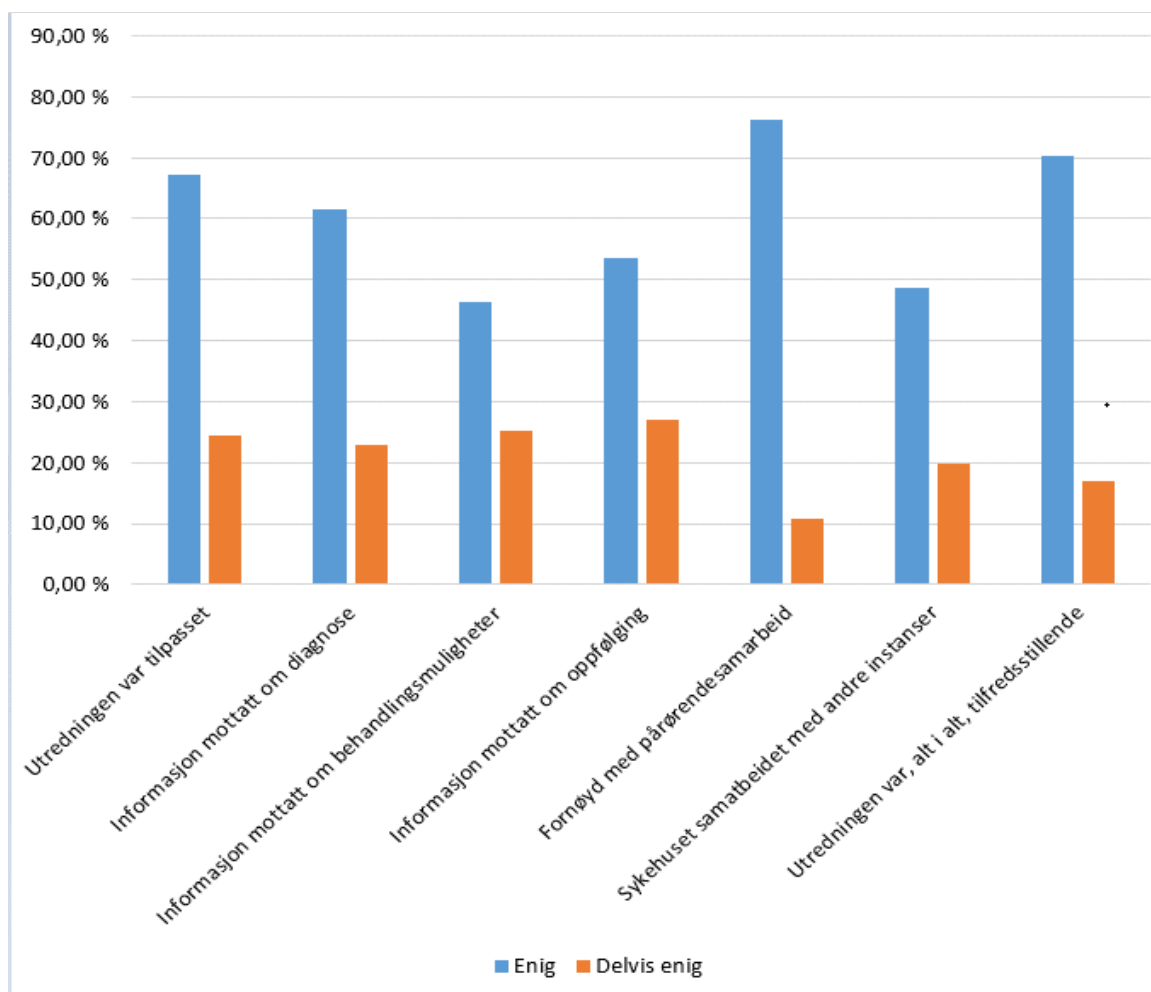
Spørsmålene presenteres som påstander:

- Jeg opplevde at utredningen var tilpasset min situasjon
- Jeg fikk informasjon om diagnose
- Jeg fikk informasjon om behandlingsmuligheter
- Jeg fikk informasjon om oppfølging
- Jeg er fornøyd med hvordan poliklinikken har samarbeidet med mine pårørende
- Jeg opplevde at poliklinikken samarbeidet med andre offentlige instanser for å hjelpe meg.
- Utredningen jeg fikk på poliklinikken var, alt i alt, tilfredsstillende

Svaralternativene er: Enig, Delvis enig, Uenig, Ikke aktuelt.

PREM-skjema ble tatt i bruk 01.01.2023. Spørreskjema 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.

I 2023 er det sendt ut 3020 PREM-skjema, 481 skjema er returnert. Dette tilsier en svarprosent på 15,93%. Med lav rapporteringsgrad og et begrenset antall returnerte skjema velger vi å presentere svarene kun på nasjonalt nivå for 2023. Senter med mer enn ti inkluderte pasienter vil få egne data presentert i senterrapport.



Figur 15. Andel pasienter som har svart Enig eller Delvis enig på PREM-spørsmålene

Kommentar:

Med en respons returnerte skjema på 16 %, vil resultatene kun vise en tendens. Andelen pasienter som er enige/ delvis enige i at de har fått informasjon om diagnose er tilsammen over 80 %. Det er størst tilfredshet med at utredningen har vært tilpasset pasientens situasjon, at samarbeide med pårørende har vært tilfredsstillende og at utredningen samlet sett har vært tilfredsstillende. De skåres lavere på om informasjon om behandlingsmuligheter og oppfølging er mottatt.

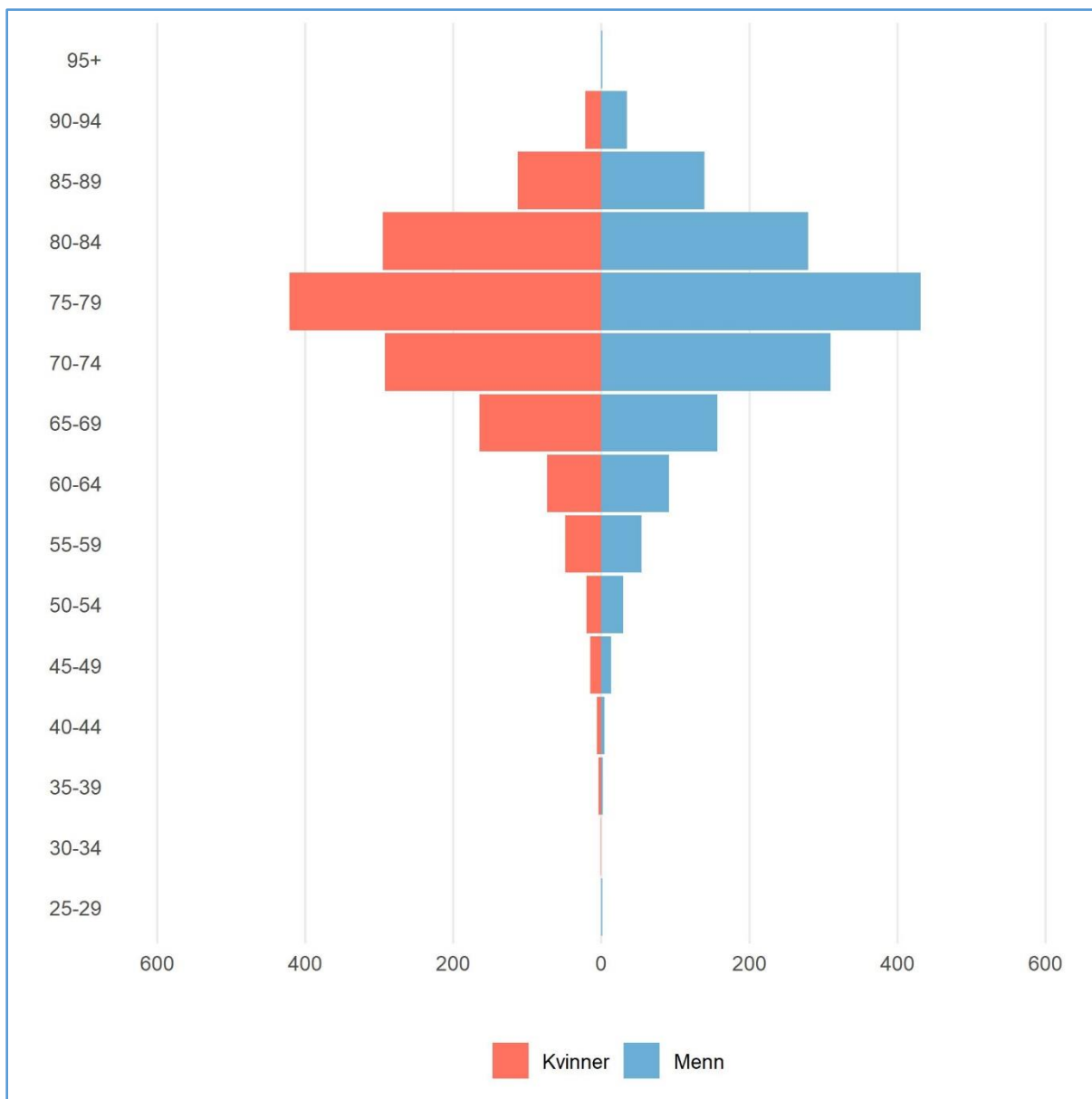
NorKog initierte i 2023 et kvalitetsforbedringsprosjekt om skriftlig informasjon om diagnose til pasient og pårørende, se kapittel 5.2.

2.3 Andre analyser

Analyser og resultater som presenteres her er tatt med for å beskrive pasientpopulasjonen, demografiske resultater, diagnostisk fordeling og de utfordringer pasientene kan ha utover kognitiv svikt.

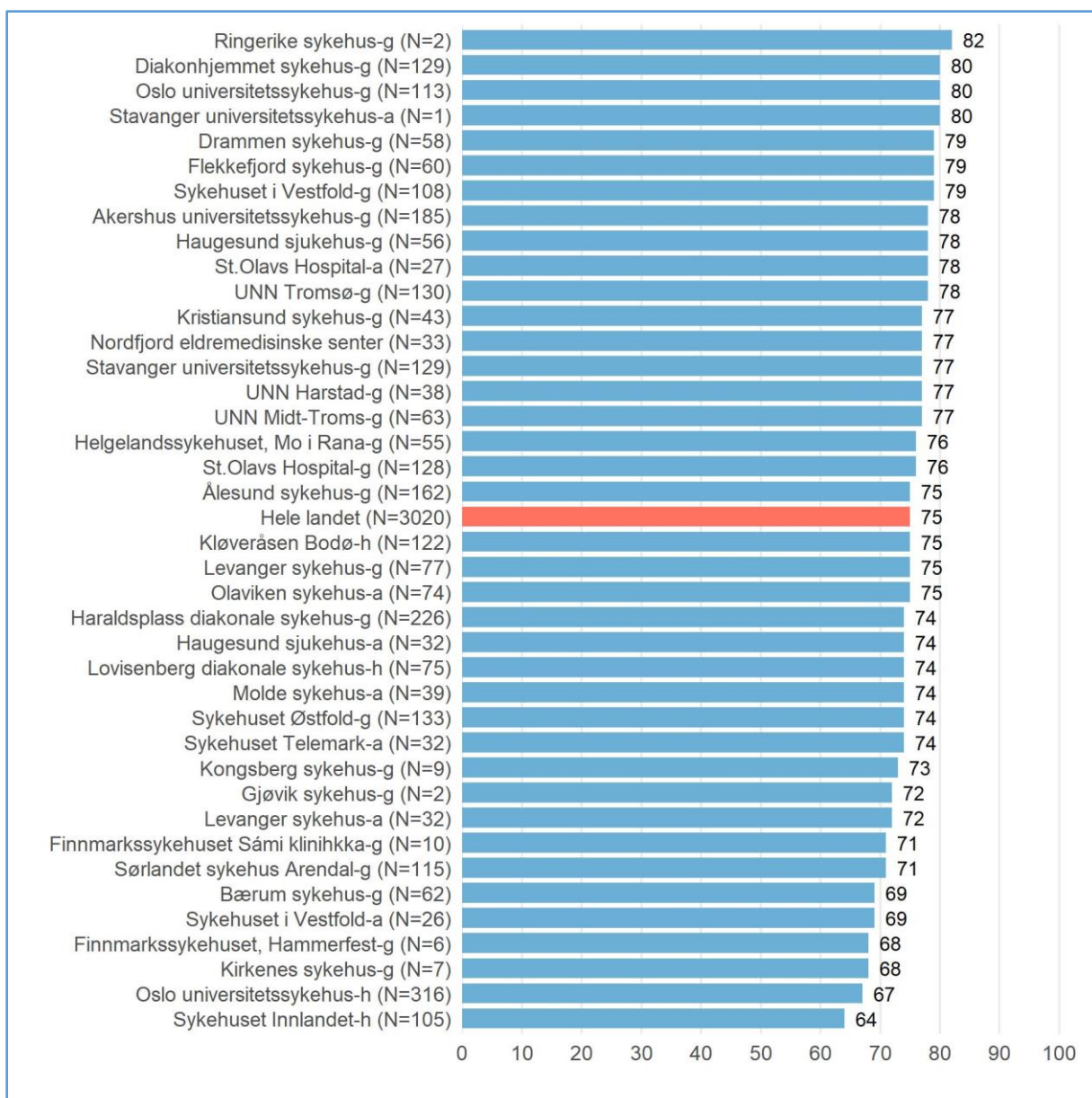
2.3.1 Demografi

Pasienter inkludert i NorKog i 2023 har en gjennomsnittsalder på 75 år, 49 % er kvinner, 65 % er gift eller samboer, 18 % er enke eller enkemann, og 29 % mottar offentlig hjelp.



Figur 16. Andel inkluderte pasienter i 2023, fordelt på alder og kjønn

Kommentar: Aldersfordeling, viser en nokså lik fordeling mellom kvinner og menn.

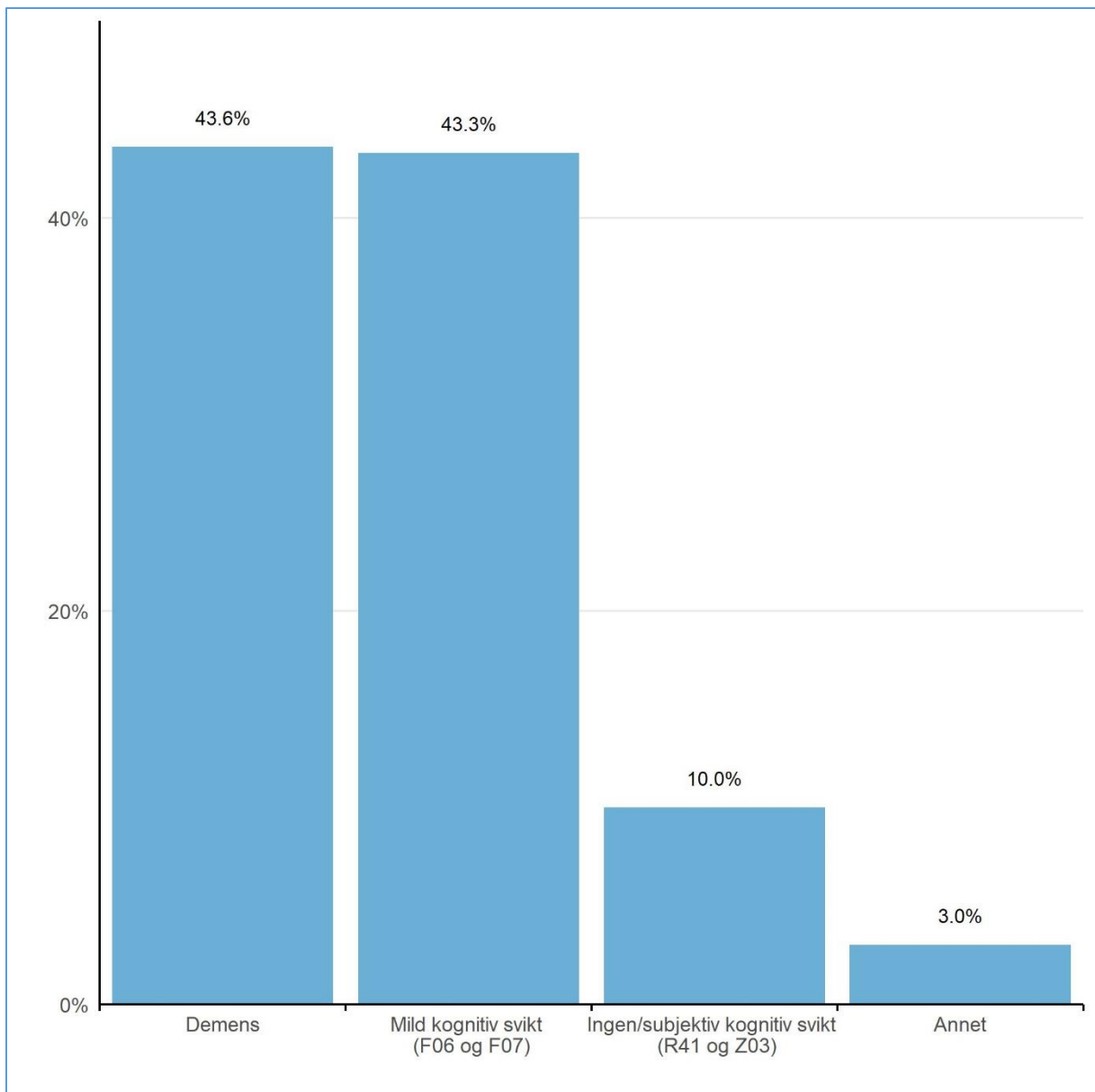


Figur 17. Gjennomsnittlig alder for inkluderte i hver poliklinikk i 2023

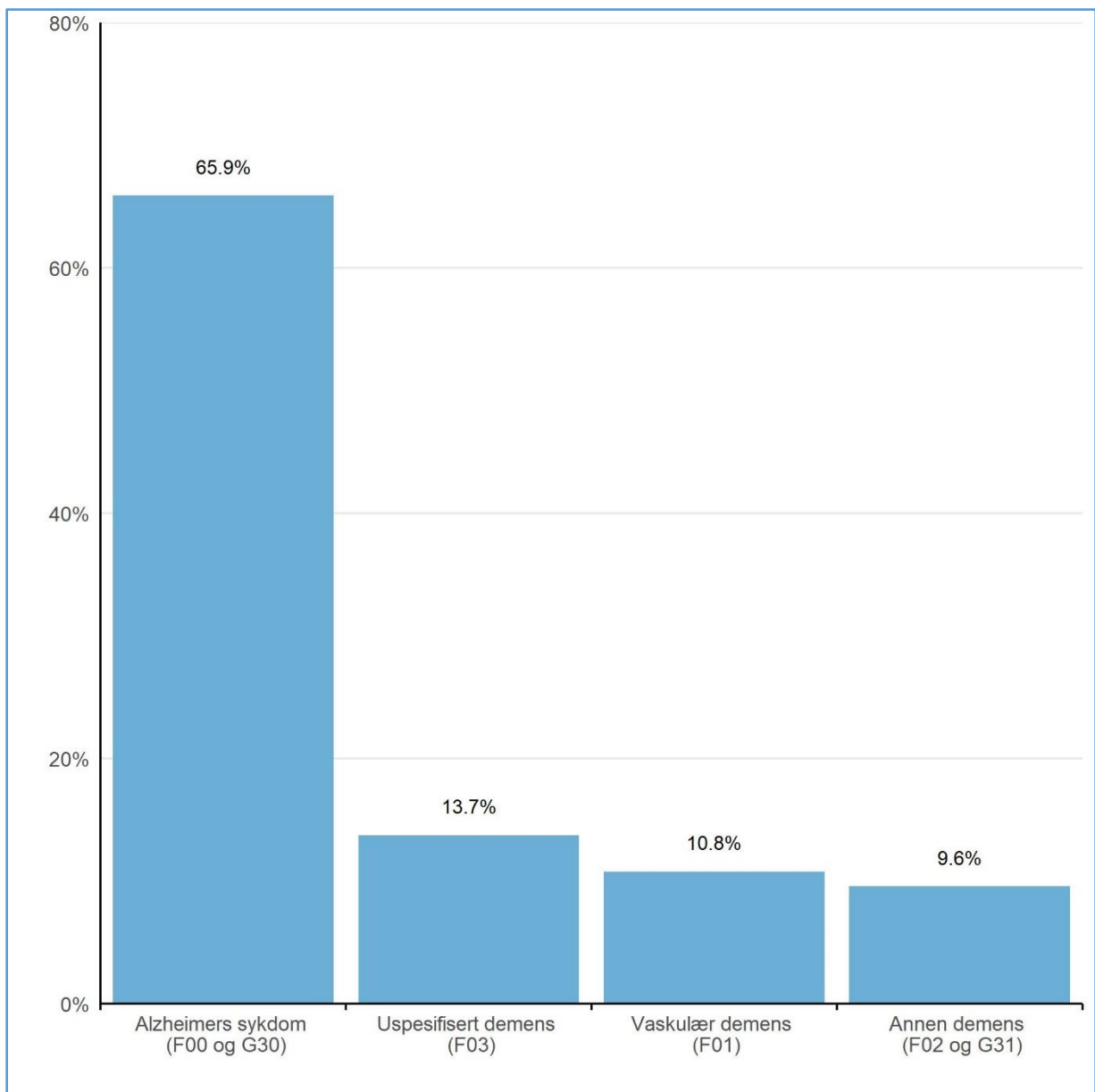
Kommentar. Gjennomsnittsalder for pasienter inkludert i 2023 er 75 år, med en variasjon fra 64 og 67 ved hukommelseklinikkene på OUS og Sykehuset Innlandet, til 80 år ved de geriatriske poliklinikkene på OUS, Diakonhjemmet og Stavanger universitetssykehus. Dette kan ha sammenheng med at ulike pasientpopulasjoner henvises til hukommelseklinikker og geriatriske poliklinikker. Gjennomsnittsalder for hele landet er den samme i 2023 som i 2022.

2.3.1.1 Diagnostisk fordeling

Pasienter som inkluderes i NorKog diagnostiseres både for grad av kognitiv svikt og type demens. Alternativet «Annet» i figur 18 omfatter ingen demens eller andre diagnoser som for eksempel depresjon og psykiatrisk sykdom.



Figur 18. Diagnostisk fordeling hos pasienter inkludert i 2023 (N=3020). ICD-10 koder i parentes.

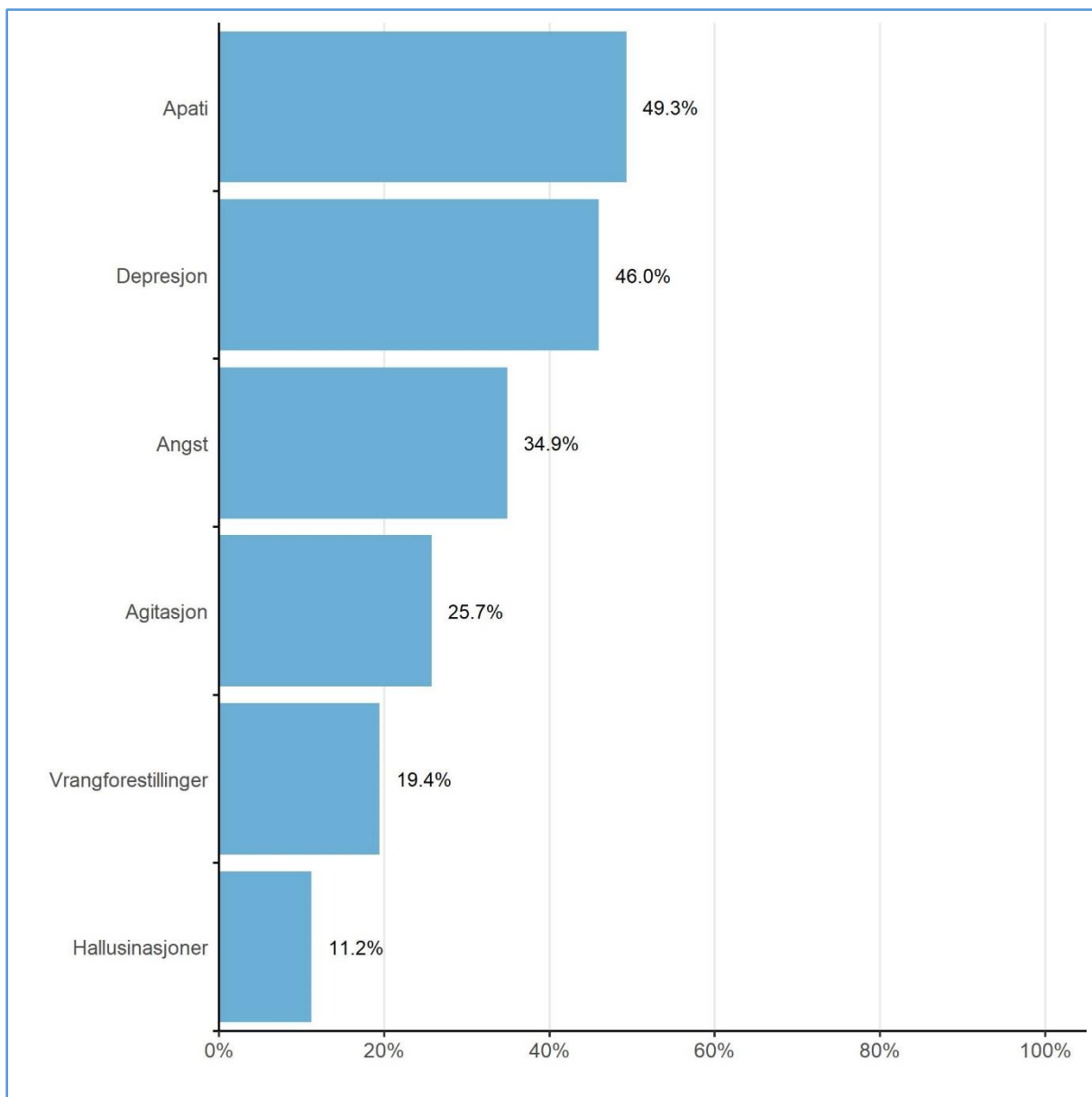


Figur 19. Diagnostisk fordeling hos pasienter med demens (N = 1317). ICD-10 koder i parentes.

Kommentar: 44 % av pasientene som inkluderes i NorKog fikk en demensdiagnose i 2023. 66 % av disse fikk diagnosen Alzheimers sykdom. Annen demens er hovedsakelig frontotemporal demens, demens med Lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom.

2.3.1.2 Nevropsykiatriske symptomer

Ved kognitive vansker er det viktig å innhente informasjon om pasientens symptomer og utfordringer 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 og vrangforestillinger. NPS kartlegges ved utfylling av Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q) (4).



Figur 20: Andel inkluderte hvor pårørende har rapportert nevropsykiatriske symptomer. Ettersom pasientene kan ha flere av symptomene samtidig, summeres gruppene ikke til 100 %.

Kommentar: Resultat fra 2023 viser at en stor andel av de pasientene som inkluderes i NorKog har NPS i tillegg til utfordringer knyttet til hukommelse. Samme pasient kan ha en kombinasjon av flere forskjellige nevropsykiatriske symptomer. Kartlegging av disse symptomene er av stor betydning for planlegging av videre behandling og oppfølging.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Tabell 14. Registerbeskrivelse

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.
Type register	NorKog er et tjenesteregister
Årstall etablert	2008
Årstall nasjonal godkjenning	2013
Årstall for start av datainnsamling	2008
Registerets formål	<p>Formålet med NorKog er å bedre kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med kognitive symptomer og demens, som utredes i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten.</p> <p>Dette gjøres ved:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> presentasjon av oppdaterte, internasjonalt anerkjente utredningsverktøy og kognitive tester i registersett og brukermanual <input type="checkbox"/> standardiserte registersett sikrer utredning etter samme mal i hele landet <input type="checkbox"/> oppdaterte diagnostiske kriterier presenteres i brukermanual og på registerseminar <input type="checkbox"/> et nasjonalt faglig nettverk, med registerseminar, hospiteringsmuligheter, samarbeid om kvalitetsforbedring og forskning <input type="checkbox"/> resultatpresentasjon i årsrapport, senterrapport, offentliggjøring av resultater, registerseminar, på hjemmesiden og på nasjonale og internasjonale konferanser <input type="checkbox"/> bruk av data til kvalitetsforbedring gjennom kvalitetsforbedringsprosjekter, klinisk praksis nær forskning og planlegging av tjenester
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.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>2008-2018:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Konesjon fra Datatilsynet <p>2018- personvernforordningen (GDPR)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personvernombudet (PVO) ved Oslo Universitetssykehus (OUS): tilsynsansvar for at registeret driftes i henhold til gjeldende lover, forskrifter og forordninger. <p>2021: tilrådning PVO- OUS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rettslig grunnlag i forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-1 (Samtykke). • Deltagerne får informasjon i samsvar med personvernforordningen artikkel 13 og 14 og forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-5. • Behandlingsgrunnlag etter generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav e) og artikkel 9 nr. 2. bokstav j).

Databehandler	Norsk Helsenett	
Databehandlingsansvarlig	OUS er databehandlingsansvarlig Nasjonalt senter for aldring og helse har ansvar for drift av registeret	
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Prosjektleder/ faglig leder	Geir Selbæk geir.selbaek@aldringoghelse.no
	Daglig drift	Marit Nåvik marit.navik@aldringoghelse.no
	Faglig rådgiver	Karin Persson karin.persson@aldringoghelse.no
	Registerstøtte	Karina Grasbekk karina.grasbekk@aldringoghelse.no
	Resultatrapporter, datautlevering, databehandling	Tina Voldsund tina.voldsund@aldringoghelse.no Ingrid T. Medbøen ingrid.tondel.medboen@aldringoghelse.no Erlend T. Kirkevold erlend.kirkevold@aldringoghelse.no
	Prosjektmedarbeider	Nina Sjøgren, nina.sjogren@ntnu.no
Fagrådets medlemmer	Fagrådet har medlemmer fra alle helseregioner. Tverrfaglighet, ledererfaring, klinisk erfaring og forskningskompetanse er vektlagt. Representantene kommer fra hukommelsesklinikker, geriatrik og alderspsykiatriske poliklinikker. Nasjonalforeningen for folkehelsen, brukerorganisasjonen for pasienter med demens og deres pårørende er også representert.	
	Leder: Anne Brita Knapskog	OUS HF, Ullevål sykehus anne-brita@knapskog.net
	Ny leder i løpet av 2024 Anne Rita Øksengård	Representant fra Brukerorganisasjonen: Nasjonalforeningen for folkehelsen anne.rita.oksengard@nasjonalforeningen.no
	Bengt-Ove Madsen	Sørlandet sykehus Bengt-Ove.Madsen@sshf.no
	Lara Hvidsten	Sykehuset i Vestfold lara.hvidsten@siv.no
	Sigurd Evensen	Diakonhjemmet sykehus Sigurd.Evensen@diakonsyk.no
	Berit Rypestøl Finsrud	Sykehuset Innlandet Berit.Rypestol.Finsrud@sykehuset-innlandet.no
	Arvid Rongve	Haugesund Sykehus Arvid.Rongve@helse-fonna.no
	Kia Minna Hynninen	Olaviken sykehus kia.minna.johanna.hynninen@olaviken.no
	Ingvild Saltvedt	St. Olavs Hospital ingvild.saltvedt@ntnu.no
Natalya Seredkina	Universitetssykehuset Nord-Norge Natalya.Seredkina@unn.no	
Aktivitet i fagrådet	Det har vært avholdt et fagrådsmøte i 2023. Søknader om bruk av data og andre	

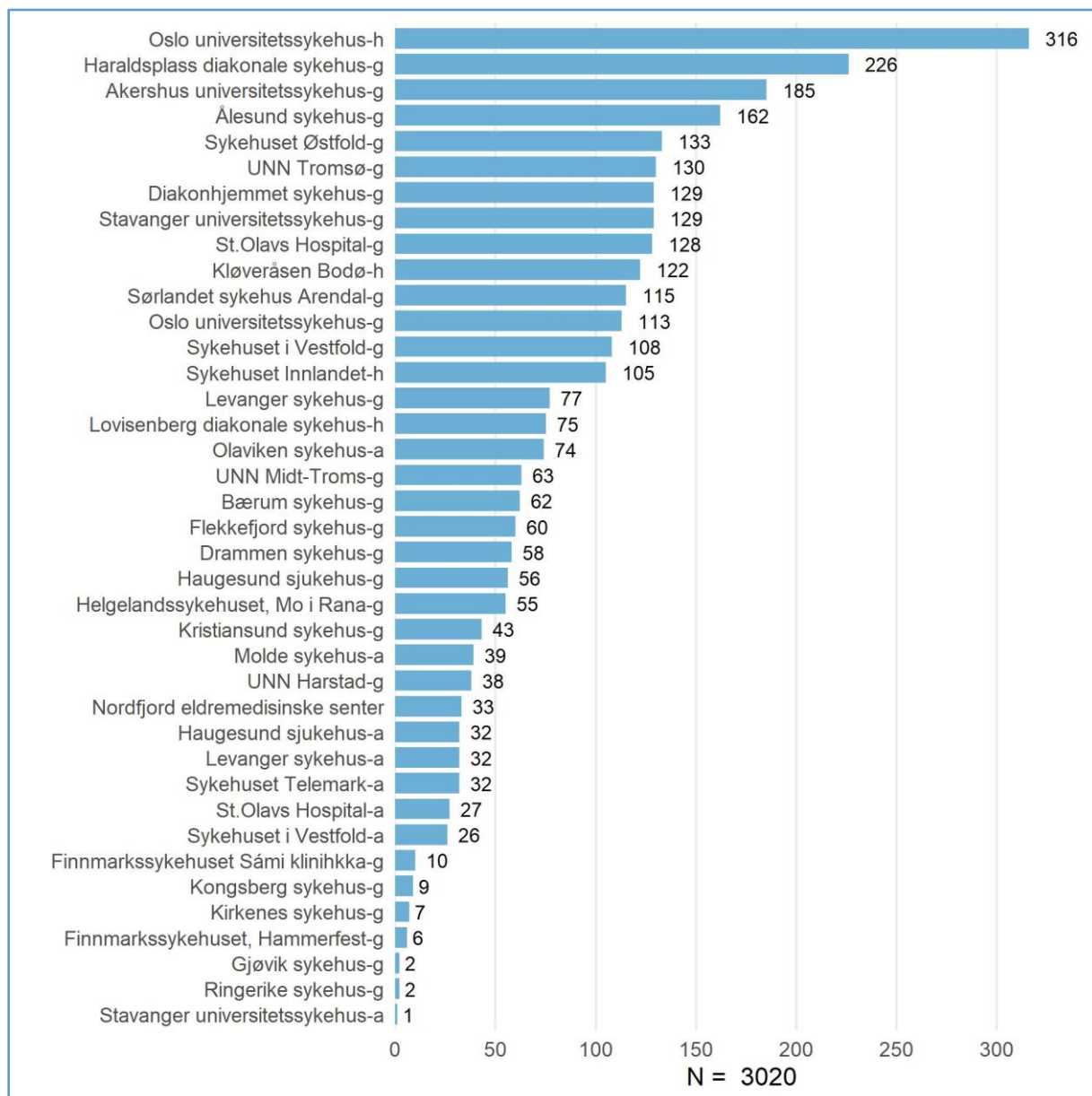
	<p>saker er behandlet fortløpende gjennom digitale kanaler.</p> <p><i>Viktige saker i 2023</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nye medlemmer og ny leder til fagråd • Endring fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register • Oppgradering i MRS, gjennomgang av aktuelle variabler • Revisjon av kvalitetsindikatorer • Planlegging av Innsynsrett og reservasjonsrett hos Norsk helsenett • Utarbeidelse av metadatakatalog • Revisjon av prosedyrer og hjemmesider • Revisjon av brukermanual
Inklusjonskriterier	<p>Inklusjonskriteriene i NorKog er:</p> <p>Pasienter med samtykkekompetanse, som henvises til en poliklinikk i spesialisthelsetjenesten for utredning av kognitive symptomer og mistanke om demens.</p> <p>Fra 2022 godkjente PVO at også pasienter med manglende samtykkekompetanse kunne inkluderes basert på stedfortredende samtykke.</p>
Metode for datafangst	<p>Data registreres fra et standardisert poliklinisk forløp, fra utredningsstart til pasienten får informasjon om diagnosen og fra påfølgende kontroller.</p> <p>Klinikere ved poliklinikken pasienten undersøkes registrerer data.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utredningsskjema Samtale med og kognitiv testing av pasient Informasjon fra pårørende om fungering i hverdagen og utvikling av symptomer. Pasientens opplevelse av egen situasjon - intervju av pasient Resultat fra supplerende undersøkelser: bildeundersøkelser og biologiske prøver Pasientens opplevelse av møtet med poliklinikken- skjema tilsendt etter at utredningen er konkludert. • Kontrollskjema: Informasjon om endringer siden forrige kontakt. Informasjon innhentes ved undersøkelse og testing av pasient og strukturerte spørreskjema til pårørende.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Medisinsk registreringssystem (MRS), implementert 15. mars 2022.
Metadata	Prosessen med utarbeidelse av Metadata startet i 2023. Ferdigstilling og publisering på Helsedata.no våren 2024
Innsynsløsning	Samarbeid med Helse Norge om innsynsløsning er startet i april 2024
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<ul style="list-style-type: none"> • 3020 pasienter er inkludert og utredningen ferdigstilt i 2023. • 526 pasienter er inkludert, men utredningen er ikke ferdigstilt, og skjema ligger fortsatt som Kladd i MRS • Det er innhentet data fra 1560 kontroller
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Totalt er det registrert data fra 5106 skjema i 2023; utredning, kladd og kontroller
Stadium og nivå	3A

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Totalt 44 poliklinikker har inngått avtale om å inkludere pasienter til NorKog; 29 geriatriske, 11 alderspsykiatriske og 4 hukommelsesklinikker. Fem av poliklinikkene har ikke levert data i 2023.

Totalt er det inkludert 24 181 pasienter fra 2008 til og med 2023. Av disse ble 3020 pasienter inkludert og utredningsskjema ferdigstilt i 2023. Noen pasienter inkludert i 2022 har fått sine skjema ferdigstilt i 2023, og inngår i denne årsrapporten. Figur 21 er basert på antall ferdigstilte skjema per senter i 2023, per 19/4 2024. Endelig antall inkluderte i 2023 kan bli noe høyere, grunnet forsinkelser i ferdigstilling av skjema, da et utredningsforløp kan ta opptil seks måneder.



Figur 21. Antall ferdigstilte skjema fra hvert senter i 2023.

Kommentar: Alderspsykiatrisk poliklinikk Sørlandet sykehus i Kristiansand har inngått avtale om levering av data til NorKog. Etter telefonisk kontakt og besøk til poliklinikken har vi fått avklart at de ikke har levert data i 2023, grunnet utskifting av personale, omorganisering av enheten og flytting til nye lokaler. De vil gjenoppta registrering i NorKog i 2024.

Rekrutteringsutfordringer, permisjoner og poliklinikk kun en dag i uken, annenhver uke gjør at geriatrisk poliklinikk, Sykehuset Telemark i Skien ikke har ferdigstilt NorKog-skjema for inkluderte pasienter i 2023. Overlege ved enheten vil nå gjennomgå og ferdigstille opprettede skjema fra 2023. Det er gjort avtale om ett møte i august for å se på intern logistikk og opplæring av ansatte, for inkludering og ferdigstilling av NorKog-skjema fremover.

Utover dette er det tre poliklinikker som har inngått avtale med NorKog, som ikke har levert data i 2023: Namsos geriatrisk poliklinikk, Geriatri teamet i Narvik og alderspsykiatrisk poliklinikk på Ahus. Disse vil kontaktes i 2024 for nærmere avklaring. I tidligere dialog med sentrene har personalskifte og rekrutteringsutfordringer vært oppgitt som årsak til manglende/ liten inklusjon.

Gjøvik sykehus og Ringerike sykehus har startet registrering i 2023, og har dermed kun ett par inkluderte pasienter hver.

Ulikt nedslagsfelt og ulik dimensjonering av teamene som utreder demens ved de forskjellige sykehusene, samt lokal oppgavefordeling kan være årsak til at antall inkluderte varierer fra poliklinikk til poliklinikk.

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i Norsk pasientregister (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.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Analysen ble ferdigstilt i juni 2023 og viste en dekningsgrad på nasjonalt nivå på 76 %. Dekningsgraden (DG) presenteres på sykehusnivå selv om flere poliklinikker fra samme sykehus deltar.

Tabell 15. Individbasert dekningsgrad (DG, %) for pasienter med demensdiagnose i NorKog per HF i 2021.

HF	Pasient i NPR og NorKog	Pasient kun i NorKog	Pasient kun i NPR	Total	DG i NorKog (%)	DG i NPR(%)
Oslo universitetssykehus	133	8	10	151	93	95
Akershus universitetssykehus	2	0	0	2	100	100
Sykehuset i Vestfold	103	0	55	158	65	100
Sykehuset Innlandet	27	0	4	31	87	100
Sykehuset Østfold	75	0	0	75	100	100
Sørlandet sykehus	64	0	20	84	76	100
Vestre Viken	47	0	10	57	83	100
Sykehuset Telemark	42	0	6	48	88	100
Diakonhjemmet sykehus	27	0	13	40	68	100
Lovisenberg diakonale sykehus	24	0	10	34	71	100

Helse Fonna	32	0	0	32	100	100
Helse Stavanger	17	0	78	95	18	100
Haraldsplass diakonale sykehus	77	0	102	179	43	100
NKS Olaviken alderspsyk. sykehus	40	0	9	49	82	100
Helse Møre og Romsdal	76	2	19	97	80	98
St. Olavs Hospital	94	0	5	99	95	100
Helse Nord-Trøndelag	34	0	2	36	94	100
Helgelandssykehuset	25	0	4	29	86	100
Universitetssykehuset Nord-Norge	62	0	2	64	97	100
Finmarkssykehuset	15	0	0	15	100	100
NKS Kløveråsen Bodø	70	0	0	70	100	100
Total	1086	10	349	1445	76	99

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:

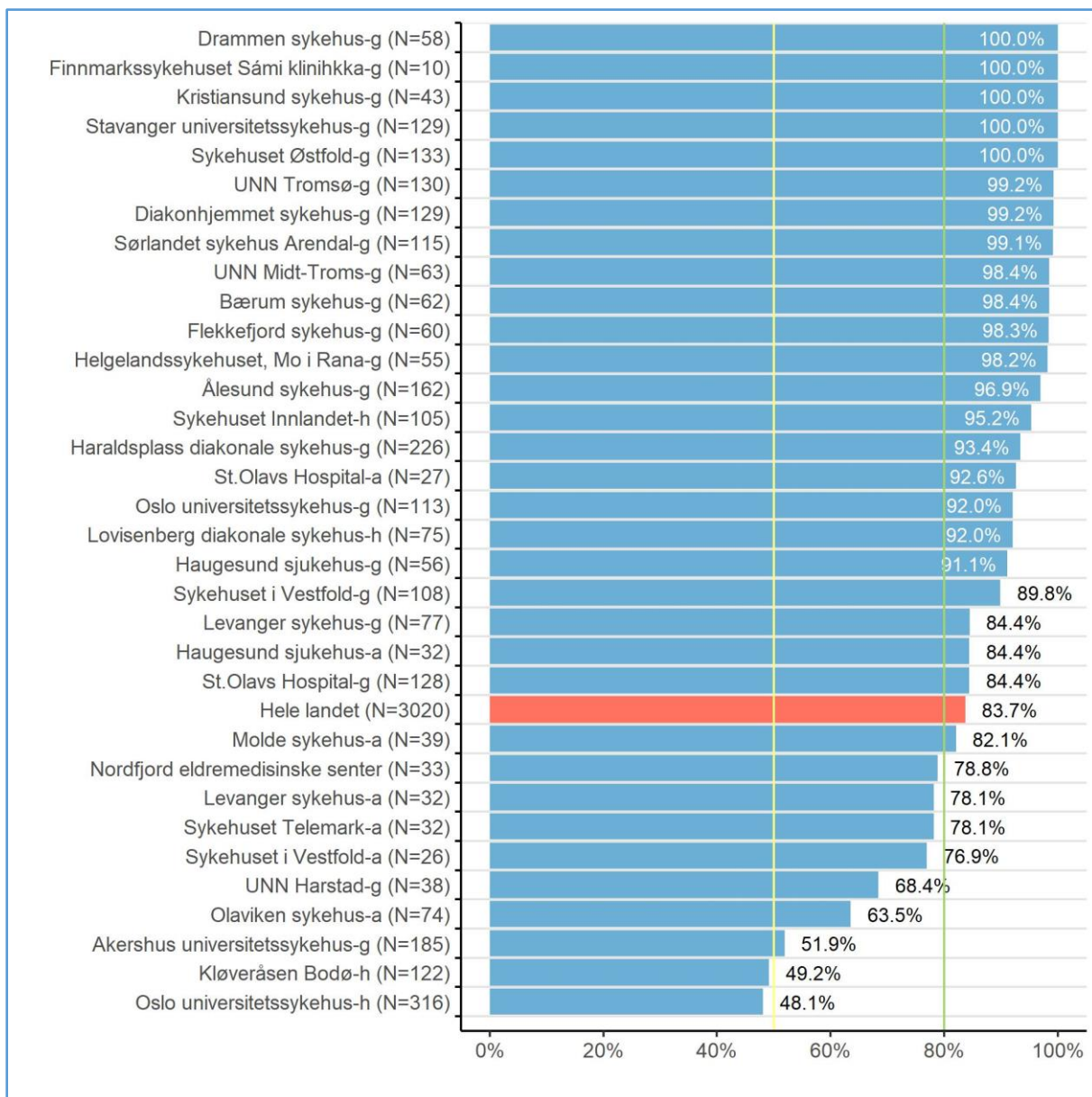
- Manglende samtykkekompetanse, noe som ikke identifiseres av diagnose eller prosedyrekoder i NPR.
- Pasienter takker nei til deltakelse.
- At redusert kognitiv funksjon kan gjøre det vanskelig å forstå omfanget av, eller ta stilling til hva deltagelse innebærer, og at man derfor svarer nei til å delta
- 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.

Arbeidet med innføring av reservasjonsløsning forventes å gi økt dekningsgrad i løpet av 2024.

Det er bestilt ny dekningsgradsanalyse. Vi vil i januar 2025 få tilbakemelding fra Folkehelseinstituttet/ SKDE om når NorKog prioriteres.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsrate for besvarte pasientrapporterte data (PROM) er totalt 84 %. Resultatet varierer fra 48 % til 100 % for den enkelte poliklinikk.



Figur 22 Andel pasienter som har besvart PROM-spørsmål i 2023 på enhetsnivå i 2023.

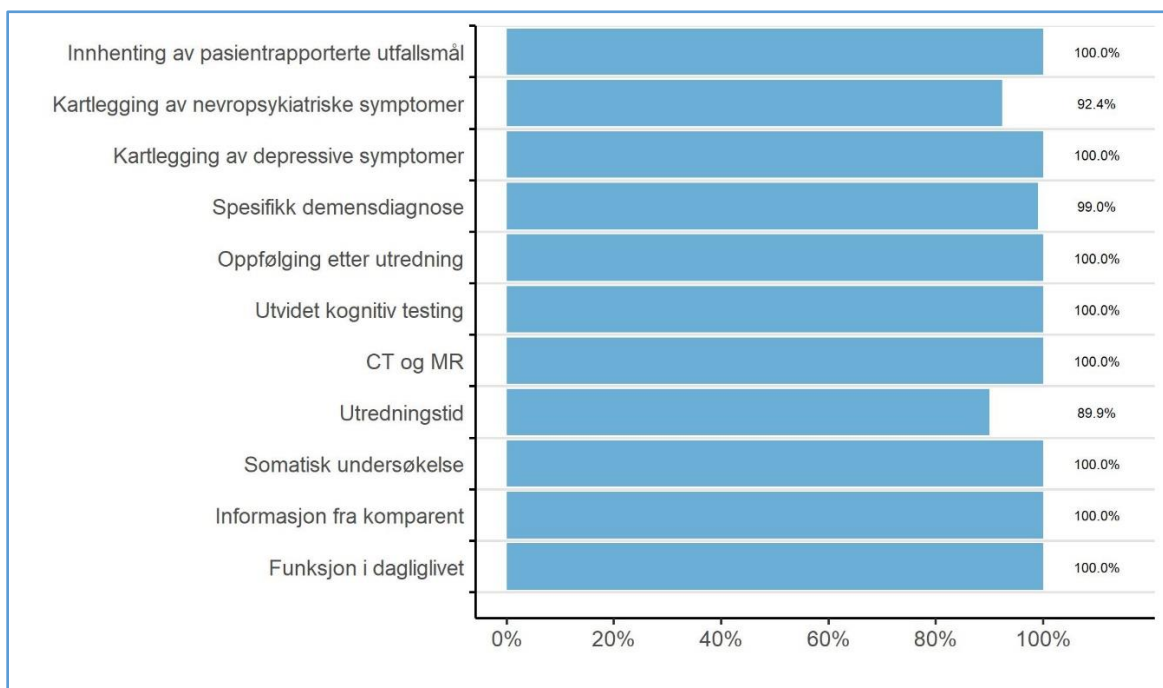
4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1 Metoder for vurdering av datakvalitet presenteres ved:

1. Kompletthet av data for kvalitetsindikatorene.
2. Korrekthet: Likheter i diagnoser registrert i NorKog, sammenlignet med journalsystemet ved to poliklinikker.
3. Reliabilitet: Sammenligning av diagnosestilling og kognitive målinger hos de ulike poliklinikkene.

4.3.2 Kompletthet av data for kvalitetsindikatorer i 2023

Datakompletthet er gjennomgått for alle 11 kvalitetsindikatorer og presenteres i figur 23. Her fremgår det at det kun er tre variabler som ikke har 100% kompletthet: Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer, utredningstid og spesifikk demensdiagnose. Dette kommer av at utfylling av disse variabler (utført ja/nei) ikke er obligatorisk, og dermed er det mulighet for at variabelen er missing. For de andre kvalitetsindikatorene, for eksempel PROM, er vi sikre på at missing på alle relevante variabler betyr at skjema ikke er utfylt. For å øke kompletthet til 100% ønsker vi å gjøre alle variabler som inngår i en kvalitetsindikator obligatoriske ved neste mulighet for oppgradering av MRS.



Figur 23. Kompletthet av data for kvalitetsindikatorer i NorKog

4.3.3 Korrekthet ved diagnosesetting

For å vurdere overenstemmelse mellom diagnoser registrert i NorKog og i kliniske journalsystemer, ble det utført analyser basert på et tilfeldig utvalg av pasienter inkludert i 2023, fra to av de største leverandørene av data til NorKog, hukommelsesklinikken ved OUS og geriatrisk poliklinikk ved St. Olavs hospital (N= 60).

Tabell 16. Diagnoser i NorKog sammenlignet med journalsystem (baseline).

		Konklusjon journalsystem				Total
		SCI	MCI	Demens	Annet	
Konklusjon NorKog	SCI	11	0	0	0	11
	MCI	2	10	0	2	14
	Demens	1	4	25	1	31
	Annet	1	0	0	3	4
Total		15	14	25	6	60

Kappa 0,73

Tabell 17. Diagnoser i NorKog sammenlignet med journalsystem (6 mnd oppsummering, tilsvarer MRS i tid)

		Konklusjon journalsystem				Total
		SCI	MCI	Demens	Annet	
Konklusjon NorKog	SCI	11	0	0	0	11
	MCI	0	12	0	2	14
	Demens	0	0	30	1	31
	Annet	1	0	0	3	4
Total		12	12	30	6	60

Kappa 0,90

Kommentar: Overenstemmelsen mellom diagnosene som beskriver graden av kognitiv svikt; subjektiv kognitiv svikt (SCI), mild kognitiv svikt (MCI), demens og kategorien «annet» i journalsystem og NorKog ga en kappa på **0,73** hvis man sammenligner diagnosen satt i journal ved første undersøkelse med diagnosen pasienten ender opp med i NorKog (sendes inn når alle supplerende undersøkelser er tatt inn i diagnosen). Sammenligner man derimot diagnosen pasienten får ført opp i journal ved oppsummeringssamtale med diagnosen i NorKog ser man en betydelig høyere kappaverdi på **0,90**. Dette forklares av at man gjerne setter en noe «avventende» eller «forsiktig» diagnose i journal på baseline, som så oppdateres ved oppsummeringssamtale i løpet av 6 måneder, sammenfallende med at MRS ferdigstilles. At samsvaret likevel ikke er 100% kan delvis forklares av at man i 2023 inkluderte en relativt stor andel pasienter med normaltrykkshydrocephalus (NPH) ved det ene sentret, som ledd i et forskningsprosjekt, og at disse gjerne ble kategorisert som NPH i journalsystemet (dvs «annet» i denne analysen), mens man i NorKog kategoriserte dem også med en stadiumdiagnose (obligatorisk variabel, korrekt).

Sammenlignet med foregående år, er kappaverdien relativt stabil.

4.3.4 Reliabilitet: 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 18.

Tabell 18. Gjennomsnittlig MMSE-NR3 ved demens, MCI og ingen eller subjektivt kognitiv svikt ved de forskjellige sentrene i 2023. MMSE-NR3 er ikke presentert for sentre med mindre enn 10 deltakere i hver kategori, men er med i totalsummen. Antall deltakere med de aktuelle diagnosene hvor MMSE-NR3 er registrert i 2023 er 2796.

Senter	Demens		MCI		SCI	
	MMSE-NR 3	Antall inkluderte	MMSE-NR 3	Antall inkluderte	MMSE-NR 3	Antall inkluderte
Akershus universitetssykehus-g	20,3	87	25,1	92		4
Bærum sykehus-g	18,8	16	25,0	28	27,6	18
Diakonhjemmet sykehus-g	20,5	33	25,3	80	27,3	12
Drammen sykehus-g	22,1	42	25,3	16		0
Finnmarkssykehuset Sámi klinikk-g		4		5		0

Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g		1		5		0
Flekkefjord sykehus-g	16,8	25	23,8	25		3
Gjøvik sykehus-g		2		0		0
Haraldsplass diakonale sykehus-g	23,2	83	26,0	120	29,3	20
Haugesund sjukehus-a	19,4	14	24,7	17		1
Haugesund sjukehus-g	21,4	32	25,8	22		2
Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g	19,4	25		7	24,9	19
Kirkenes sykehus-g		0		2		3
Kløveråsen Bodø-h	20,0	63	23,6	48		8
Kongsberg sykehus-g		4		3		2
Kristiansund sykehus-g	19,7	26		6		6
Levanger sykehus-a	21,2	11	24,3	10		6
Levanger sykehus-g	20,0	26	23,9	42		7
Lovisenberg diakonale sykehus-h	19,5	20	25,7	30	28,2	21
Molde sykehus-a	21,5	27		5		1
Nordfjord eldremedisinske senter	22,6	22	24,6	11		0
Olaviken sykehus-a	19,8	28	24,3	27		9
Oslo universitetssykehus-g	22,8	63	26,1	44		6
Oslo universitetssykehus-h	22,4	111	27,2	139	28,9	60
Ringerike sykehus-g		1		1		0
St.Olavs Hospital-a	22,8	16	24,8	11		0
St.Olavs Hospital-g	20,3	82	26,0	27	25,1	18
Stavanger universitetssykehus-a		1		0		0
Stavanger universitetssykehus-g	20,8	46	23,9	79		4
Sykehuset Innlandet-h	22,5	22	25,9	62	27,9	19
Sykehuset Telemark-a	22,2	23		9		0
Sykehuset i Vestfold-a		3	24,6	13		7
Sykehuset i Vestfold-g	21,4	64	24,9	43		0
Sykehuset Østfold-g	20,5	56	23,9	54	27,9	13
Sørlandet sykehus Arendal-g	22,2	60	25,3	35	28,6	18
UNN Harstad-g	19,9	21	24,1	13		0
UNN Midt-Troms-g	18,2	19	22,6	41		2
UNN Tromsø-g	21,2	60	24,8	59		7
Ålesund sykehus-g	20,4	78	25,7	77		7
Total	21,1	1317	25,2	1308	27,8	303

Kommentar: Generelt er gjennomsnittskår på MMSE-NR3 21 for personer med demens, 25 for MCI og 28 for SCI.

Det er relativt stor forskjell i gjennomsnittlig MMSE skår ved de tre sykdomsstadiene mellom de ulike sentra (varierer mellom 17-23 for demens, 23-27 for MCI, og 25-29 for SCI). En viss variasjon kan forklares av forskjellig aldersspenn og utdannelsesnivå 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 resultat på MMSE-NR3 (13). 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 stadium diagnoser, hvor MMSE-NR3 kun er en del av vurderingen.

4.3.5 Konklusjon vurdering av datakvalitet

Det oppfattes å være god kvalitet på utfyllingen av kvalitetsindikatorerne (kompletthet av data), høy grad av korrekthet i innregistrering av diagnoser (sammenligning av NorKog mot pasientjournaler), spesielt hvis diagnosen registrert i journal ved oppsummeringssamtale sammenlignes med diagnosen som er registrert i NorKog. Sammenhengen mellom grad av kognitiv svikt målt med MMSE-NR3 og diagnostisering av spesielt gruppen SCI og MCI varierer noe mellom sentrene, noe som forskere har søkt om å analysere nærmere. Vi regner med å kunne inkludere ytterligere forskningsresultat i neste års årsrapport.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

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

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 19. Kvalitetsforbedring: Tiltak og resultat

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?						
<p>Kvalitetsindikator:</p> <p>Nevropsykiatriske symptomer kartlagt med bruk av Nevropsykiatrisk Intervjuguide Questionnaire (NPI)</p> <p>(depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser)</p>	<p>2020-2022</p>	<p>2020:</p> <p>Resultater fra NorKog viste variasjon mellom senter. NorKog sentralt tok initiativ til å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt. Plan utarbeidet Midler søkt.</p> <p>Mål: Å øke andel deltakere i NorKog utredet med NPI</p> <p>2021:</p> <p>Prosjekt oppstart.</p> <p>Metode: Gjennombruddsmodellen. 8 sykehus deltok</p> <ul style="list-style-type: none"> - Levanger sykehus - Sykehuset Innlandet - Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø - Oslo Universitetssykehus - Molde sjukehus - Diakonhjemmet sykehus - Sykehuset i Vestfold - Harstad sykehus <p>2021-2022.</p> <ul style="list-style-type: none"> - prosjektgruppe etablert - 3 opplæringsfilmer laget - forbedringsagent engasjert - 3 workshops gjennomført - lokale mål identifisert og tiltaksplaner utarbeidet - registrering lokalt mellom samlingene 	<p>Resultat 2020- 2022.:</p> <p>Data fra NorKog viser at alle sentrene som deltok i prosjektet økte andelen kartlagt for nevropsykiatriske symptomer i prosjektperioden.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Levanger, fra 81 % til 89 % - Innlandet, fra 83 %-89 % - Tromsø, fra 72 % til 91 % - OUS, dra 81 % til 83 % - Molde, fra 57 % til 82 % - Diakonhjemmet, fra 64 % til 89 % - Vestfold, fra 68 % til 88 % - Harstad sykehus, fra 49 % til 78 % <p>Resultat samlet 2023</p> <p>Resultater på nasjonalt nivå, andel pasienter kartlagt med NPI per år i prosjektperioden og etter ett år.</p> <table border="1" data-bbox="1086 1872 1391 2049"> <thead> <tr> <th>År</th> <th>Samlet resultat</th> <th>Spredning i prosent</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2020</td> <td>86%</td> <td>49-100</td> </tr> </tbody> </table>	År	Samlet resultat	Spredning i prosent	2020	86%	49-100
År	Samlet resultat	Spredning i prosent							
2020	86%	49-100							

		<ul style="list-style-type: none"> - oppfølging mellom samlingene: telefoner og mailkontakt - evaluering av tiltak og resultater på hver enhet og samlet. <p>Eksempler på lokale tiltak:</p> <ul style="list-style-type: none"> - endring av rutiner for innkalling av pasienter til time - endring av tekst i innkallingsskriv - aktiv innsats for pårørendeinvolvering - gjennomgang av hensikt, nytte, praktisk bruk av NPI på fagmøter - aktiv bruk av resultat fra NPI i behandlingsmøter og diagnostiske drøftinger - bedre registrering og dokumentasjon av NPI-resultater i journal - gjennomgang av forskning og opplæringsfilmer i fagmøter 	<table border="1" data-bbox="1086 188 1372 432"> <tr> <td>2021</td> <td>87 %</td> <td>46-100</td> </tr> <tr> <td>2022</td> <td>85 %</td> <td>73-95</td> </tr> <tr> <td>2023</td> <td>85 %</td> <td>42-100</td> </tr> </table> <p><i>Kommentar til resultat.</i></p> <p>Data fra NorKog viser at sentrene som deltok hadde en økning i andel kartlagt med NPI i prosjektperioden, sammenlignet med 2020.</p> <p>Fire senter hadde fortsatt en høyere andel i 2023: Sykehuset Innlandet, UNN Tromsø, Molde sjukehus og Harstad sykehus.</p> <p>På nasjonalt nivå fremkommer ikke samlet økning i andel kartlagt med NPI.</p> <p>Resultatene viser at det fortsatt er variasjon mellom senter og behov for fortsatt fokus på bruk av NPI, for å bedre kvaliteten på den utredningen pasientene får.</p>	2021	87 %	46-100	2022	85 %	73-95	2023	85 %	42-100
2021	87 %	46-100										
2022	85 %	73-95										
2023	85 %	42-100										
<p>Kvalitetsindikator:</p> <p>Andel pasienter kartlagt for depressive symptomer</p>	<p>2021-2024</p>	<p>Data fra NorKog i 2021 og 2022 viste lav måloppnåelse for enkelt senter og variasjon mellom sentrene, fra henholdsvis 5 %-100 % i 2021 og 1 %-100 % i 2022.</p> <p>Mål: Å øke andelen pasienter kartlagt for depressive symptomer.</p> <p>2021-2022:</p>										

		<ul style="list-style-type: none"> - Identifisering av forbedringsområde basert på data fra NorKog - Tilbakemeldinger fra geriatrisk poliklinikk i Flekkefjord, Ålesund og Haraldsplass om bruk av annet skjema. - Dialog med senter med lav måloppnåelse <p>2023</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utarbeidelse av skisse for gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekt initiert av NorKog sentralt - Søke finansiering - Kartlegging av bruk av GDS ved alle senter i NorKog - Bruk av ulike versjoner ble kartlagt. - Kontakt opprettet med den offisielle rettighetshaveren av den norske oversettelsen. - Aktuelle artikler gjennomgått - Søknad om finansiering av prosjektet avslått - Drøfting av resultat fra kartlegging og gjennomgang av aktuell forskning i Fagråd - Fagmøtet inviterte alle deltagende senter til å komme med innspill. - Drøfting og avklaringer gjort med rettighetshaver om utforming, design og oversettelse av GDS15 spørsmål. 	<p>Annet skjema for kartlegging av depressive symptomer, enn de som registreres i NorKog ble identifisert: Geriatrisk depresjonsskala (GDS).</p> <p>24 av 44 poliklinikker svarte. Av disse benyttet 9 senter GDS 30 spørsmål, 10 senter brukte GDS 15 spørsmål og 5 svarte at de ikke benyttet GDS.</p> <p>Ulike versjoner og ulike uoffisielle oversettelse ble avdekket.</p> <p>Fagråd besluttet å implementere GDS 15 spørsmål i NorKog</p> <p>Tillatelse fra Knut Engedal til å utarbeide en offisiell norsk versjon av GDS 15, til bruk i NorKog.</p> <p>GDS 15 spørsmål implementert i MRS i oktober 2023.</p> <p>GDS skjema ble designet og distribuert til sentrene.</p>
--	--	--	---

			Positive tilbakemeldinger fra klinikere
Kvalitetsindikator: Innhenting av pasientrapporterte utfallsmål.	2021-2022	Mål: Identifisere og implementere PROM-skjema tilpasset målgruppen <ul style="list-style-type: none"> - Bakgrunn: Ønske fra klinikere om et mer sykdomsspesifikt kartleggingsskjema for PROM. - Sekretariat identifiserte aktuelle skjema - Fagråd gjennomgikk, drøftet aktuelle anbefalte livskvalitetsskjema/ PROM-skjema for personer med demens. - Søknad sendt skjemaeier eProvide, som godkjente bruk i NorKog. - Skjema er presentert i brukerveiledning og på Fagmøte med deltagende senter. 	Resultat 2021-2022: PROM-skjema tilpasset målgruppen. <p>Vedtak i fagråd: Implementering av Quality-of-life states in the Alzheimer's Disease Five Dimensions instrument (AD-5D)</p> <p>Godkjenning fra eProvide til bruk i NorKog.</p> <p>AD5D lagt inn i MRS5 i mars 2022</p> <p>Pasientene får spørsmål som knyttes direkte til livskvalitet ved kognitive symptomer. Klinikere får informasjon av betydning for utredning og behandling og oppfølging</p> <p>Resultat fra mars til og med desember 2022 presentert i årsrapport for 2022, på nasjonalt nivå.</p> <p>Resultat fra 2023 presenteres på senternivå, se kap 2.2.1</p>
Forbedringsområde: PREM-skjema	2019-2019-2023	Mål: Implementering av PREM-skjema skreddersydd målgruppen	Resultat 2022: PREM-skjema ferdig

tilpasset målgruppen		<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 layout, forenkling - Pilottesting av skjema - Godkjenning i fagråd 	<p>utviklet og godkjent</p> <p>Resultat 2023:</p> <p>PREM-skjema implementert i MRS5 1.1.2023.</p> <p>Resultat 2024:</p> <p>Resultater presenteres i årsrapport for 2023 på nasjonalt nivå, grunnet lav svarprosent.</p> <p>Resultater skal tilbakemeldes sentrene på egne data i senterrapport høsten 2024.</p>
<p>Forbedringsområde;</p> <p>Skriftlig informasjon til pasient om diagnose</p>	2023- 2025	<p>Presentasjon fra St.Olav geriatri på Fagmøte for NorKog avdekket variasjon i praksis knyttet til hvordan pasient informeres om diagnose.</p> <p>Resultater fra PREM-skjema viste også behov for bedre informasjon om diagnose.</p> <p>Mål: Å utarbeide en standardisert mal for skriftlig tilbakemelding om diagnose, behandlingsmuligheter og oppfølging.</p> <p>2023</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fagråd drøftet og besluttet å satse på tema som et forbedringsområde. - Søkt SKDE om midler til gjennomføring av prosjektet - Arbeidsgruppe etablert, medlemmer fra OUS, St.Olav, Molde, SKDE, Brukerråd 	<p>2023</p> <p>Søknad avslått</p>

		<p>Aldring og Helse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gjennomgang av nasjonal og internasjonal forskning - Gjennomgang av dagens praksis ved senter i NorKog <p>2024</p> <ul style="list-style-type: none"> - Samling av eksisterende maler og skriftlig dokumentasjon - Nytt møte avtalt høst 2024, for kritisk gjennomgang, redigering av samledokument. - Revidert utkast skal sendes på høring til NorKog-sentrene, fagråd og brukerråd - HEMIT skal kontaktes for vurdering av MRS-løsning - Plan for implementering skal utarbeides - Mål: implementering i løpet av 2024 	<p>2024</p> <p>Samledokument status utarbeidet</p> <p>2025</p> <p>Resultat forventes å kunne presenteres i 2026, basert på resultater fra PREM-data fra 2025.</p>
<p>Kvalitetsindikator:</p> <p>Utvidet kognitiv testing er utført</p>	<p>2020-2022</p>	<p>Klinikere meldte behov for mer spesialiserte kognitive tester for personer med liten utdanning eller med høy utdanning/ høy kognitiv funksjon, annen kultur/ annen språklig bakgrunn</p> <p>Mål: Å iverksette mer spesialiserte kognitive tester i NorKog</p> <p>2020- 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fagråd utarbeidet plan for prosjektet - Poliklinikker i NorKog, overlege fra Hukommesklinikken ved OUS og nevropsykologer fra Sykehuset Telemark, Olaviken og Lovisenberg diagonale sykehus ble invitert til å komme med forslag til aktuelle tester. - Fagråd godkjente utvidelse av 	<p>2022</p> <p>Utvidet testbatteri iverksatt i MRS-løsningen og tatt i bruk</p>

		<p>kognitivt testbatteri.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bestilling sendt HEMIT for implementering i MRS - Utvidet testbatteri ble presentert i forbindelse med revisjon av brukermanual - 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>mars 2022.</p> <p>Revidert brukermanual implementert i mars 2022</p> <p>2023-</p> <p>Resultater fremover vil vise hvilke spesialiserte kognitive tester som benyttes, og hvilke poliklinikker som tilbyr dette.</p> <p>Tilgang til kognitive tester tilpasset personer med annet morsmål enn norsk kan også påvirke inklusjon av disse og dekningsgrad i NorKog</p>
--	--	--	---

6 Formidling av resultater

Tabell 20. Formidling av resultat

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport – resultatdel	Årlig	Kontaktpersoner og faglig ansvarlig ved hvert senter. Fagråd.
2.	Kvalitetsregistre.no 12 kvalitetsindikatorer. Resultat på HF-nivå og nasjonalt	2 ganger årlig	Ledelse på HF- nivå og ved deltagende senter. Klinikere. Pasienter og pårørende
3.	Resultater til registrerende enheter Resultatrapport med egne og nasjonale data-mer detaljert enn årsrapport, inkludert PROM og PREM-resultater. Ny mal for resultatrapport under utvikling, i samarbeid med Servicemiljøet HSØ.	1 gang i året. Med ny mal planlegges 2-3 ganger årlig	Kliniker og ledere ved den enkelte poliklinikk
4.	Besøk til deltagende senter med presentasjon av egne resultatet; A-hus alderspsykiatrisk poliklinikk Haukeland alderspsykiatrisk poliklinikk Olaviken alderspsykiatrisk poliklinikk	På forespørsel	Ledere, kontaktpersoner og kliniker fra det aktuelle senteret.
5.	Registerseminar Kvalitetsregister alderspsykiatri-KVALAP	På forespørsel	Kursdeltagere/ klinikere fra innregistrerende enheter i KVALAP
6.	Digitalt fagmøte - Nyheter fra NorKog omhandler på enkelte av møtene resultater	10 ganger årlig	Ledere/ kontaktpersoner/klinikere fra senter som deltar i NorKog og KVALAP
7	Samarbeid med Nederlandsk forskningsgruppe: NorKog: utredningspakke, antall pasienter og poliklinikker, PhD'er og publikasjoner	1 gang, april 2023	Samarbeidspartnere, forskere

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NorKog samarbeider tett med Kvalitetsregisteret for alderspsykiatri (KVALAP) om å utvikle en løsning for deling av data mellom registrene for aktuelle felles variabler. Dette for å redusere dobbeltarbeid for klinikere som skal inkludere pasienter i begge registrene.

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.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 21. Datautlevering fra NorKog

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	6	8	10
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	4	3	2
Andre formål (f.eks. til media)			
Totalt	10	11	12

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Det er i perioden 2021 til og med 2023 publisert 41 vitenskapelige artikler i fagfelleurderte tidsskrift, syv av disse er publisert i 2023. Totalt fra registeret ble etablert i 2008 og frem til i dag er det publisert 135 artikler. Forskning basert på data fra NorKog skjer i samarbeid andre nasjonale og internasjonale forskningsmiljø.

Fagråd i NorKog har godkjent utlevering til 73 ulike studier.

2023

1. Hestad KA, Engedal K, Strand BH, Farup PG. 2 Predictors of Memory Deficits in Patients with Subjective Cognitive Decline, Mild Cognitive Impairment, and Alzheimer's Disease - Do Disease Severity Moderate the Association? *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2023; 29(s1):406-407. doi:10.1017/S1355617723005404
2. Engedal, Knut et al. 'Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination'. 1 Jan. 2023: 831 – 842.
3. Persson, K., Leonardsen, E.H., Edwin, T.H. *et al.* Diagnostic accuracy of brain age prediction in a memory clinic population and comparison with clinically available volumetric measures. *Sci Rep* **13**, 14957 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41598-023-42354-0>
4. Knapskog A-B, Aksnes M, Edwin TH, et al. Higher concentrations of kynurenic acid in CSF are associated with the slower clinical progression of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*. 2023;1-10. <https://doi.org/10.1002/alz.13162>, PubMed 37264981
5. Aksnes M, Edwin TH, Saltvedt I, Eldholm RS, Chaudhry FA, Halaas NB, Myrstad M, Watne LO, Knapskog AB. Sex-specific associations of matrix metalloproteinases in Alzheimer's disease. *Biol Sex Differ*. 2023 May 23;14(1):35. doi: 10.1186/s13293-023-00514-x. PUBMED 37221606

6. Tangen GG, Sverdrup K, Taraldsen K, Persson K, Engedal K, Bekkhus-Wetterberg P and Knapskog A-B (2023) Mobility and associations with levels of cerebrospinal fluid amyloid β and tau in a memory clinic cohort. *Front. Aging Neurosci.* 15:1101306. doi: 10.3389/fnagi.2023.1101306
7. Engedal K, Wagle J, Benth JŠ, GjØra L, Skjellegrind HK, Selbæk G. Normverdier for kognitive tester i demensutredningen [Normative values for cognitive tests in dementia assessment]. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2023 May 2;143(7). Norwegian. doi: 10.4045/tidsskr.23.0180. PMID: 37158523.

2022

8. Jansen IE, van der Lee SJ, Gomez-Fonseca D, Itziar de Rojas I, Dalmaso MC, Benjamin Grenier-Boley B, Zettergren A, Mishra A, Ali M, Andrade V, Bellenguez C, Kleineidam L, Küçükali F, Sung YJ, Tesí N, Vromen EM, Wightman DP, Alcolea D, Alegret M, Alvarez I, Amouyel P, Athanasiu L, Bahrami S, Bailly H, Belbin O, Bergh S, Bertram L, Biessels JG, Blennow K, Blesa R, Boada M, Boland A, Buerger K, Carracedo Á, Cervera-Carles L, Chene G, Claassen JAHR, Debette S, Deleuze JF de Deyn PP, Diehl-Schmid J, Djurovic S, Dols-Icardo O, Dufouil C, Duron E, Düzel E, EADB consortium, Fladby T, Fortea J, Frölich L, García-González P, Garcia-Martinez M, Giegling I, Goldhardt O, Gobom J, Grimmer T, Haapasalo A, Hampel H, Hanon O, Hausner L, Heilmann-Heimbach S, Helisalmi S, Heneka MT, Hernández I, Herukka SK, Holstege H, Jarholm J, Kern S, Knapskog AB, Koivisto AM, Kornhuber J, Kuulasmaa T, Lage C, Laske C, Leinonen V, Lewczuk P, Lleó A, López de Munain A, Lopez-Garcia S, Maier W, Marquié M, Mol MO, Montreal L, Moreno M, Moreno-Grau S, Nicolas G, Nöthen MM, Orellana A, Pålhaugen L, Papma JM, Pasquier F, Perneczky R, Peters O, Pijnenburg YAL, Popp J, Posthuma D, Pozueta A, Priller, Puerta R, Quintela I, Ramakers I, Rodriguez-Rodriguez E, Rujescu D, Saltvedt I, Sanchez-Juan P, Scheltens P, Scherbaum N, Schmid M, Schneider A, Selbæk G, Selnes P, Shadrin A, Skoog I, Soininen H, Tárrega L, Teipel S, The GR@ACE study group, Tijms B, Tsolaki M, Van Broeckhoven C, Van Dongen J, van Swieten JC, Vandenberghe R, Vidal JS, Visser PJ, Vogelgsang J, Waern M, Wagner M, Wiltfang J, Wittens MMJ, Zetterberg H, Zulaica M, van Duijn CM, Bjerke M, Engelborghs S, Jessen F, Teunissen CE, Pastor P, Hiltunen M, Ingelsson M, Andreassen OA, Jordi Clarimón J, Sleegers K, Ruiz A, Ramirez A, Cruchaga C, Lambert JC, van der Flier W, (2022) *Genome-wide meta-analysis for Alzheimer's disease cerebrospinal fluid biomarkers.* *Acta Neuropathologica* <https://doi.org/10.1007/s00401-022-02454-z>
9. 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, Ingvild; Lyngroth, Anne Liv; Ranhoff, Anette Hylén; 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
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
 14. 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
 15. 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.
 16. Bellenguez C, Küçükali F, Jansen IE, Kleindam L, Moreno-Grau S, Amin N, Naj AC, Campos-Martin R, Grenier-Boley B, Andrade V, Holmans PA, Boland A, Damotte V, van der Lee SJ, Costa MR, Kuulasmaa T, Yang Q, de Rojas I, Bis JC, Yaqub A, Prokic I, Chapuis J, Ahmad S, Giedraitis V, Aarsland D, Garcia-Gonzalez P, Abdelnour C, Alarcón-Martín E, Alcolea D, Alegret M, Alvarez I, Álvarez V, Armstrong NJ, Tsolaki A, Antúnez C, Appollonio I, Arcaro M, Archetti S, Pastor AA, Arosio B, Athanasiu L, Bailly H, Banaj N, Baquero M, Barral S, Beiser A, Pastor AB, Below JE, Bencheq P, Benussi L, Berr C, Besse C, Bessi V, Binetti G, Bizarro A, Blesa R, Boada M, Boerwinkle E, Borroni B, Boschi S, Bossù P, Bråthen G, Bressler J, Bresner C, Brodaty H, Brookes KJ, Brusco LI, Buiza-Rueda D, Bürger K, Burholt V, Bush WS, Calero M, Cantwell LB, Chene G, Chung J, Cuccaro ML, Carracedo Á, Cecchetti R, Cervera-Carles L, Charbonnier C, Chen HH, Chillotti C, Ciccone S, Claassen JAHR, Clark C, Conti E, Corma-Gómez A, Costantini E, Custodero C, Daian D, Dalmaso MC, Daniele A, Dardiotis E, Dartigues JF, de Deyn PP, de Paiva Lopes K, de Witte LD, Debette S, Deckert J, Del Ser T, Denning N, DeStefano A, Dichgans M, Diehl-Schmid J, Diez-Fairen M, Rossi PD, Djurovic S, Duron E, Düzel E, Dufouil C, Eiriksdottir G, Engelborghs S, Escott-Price V, Espinosa A, Ewers M, Faber KM, Fabrizio T, Nielsen SF, Fardo DW, Farotti L, Fenoglio C, Fernández-Fuertes M, Ferrari R, Ferreira CB, Ferri E, Fin B, Fischer P, Fladby T, Fließbach K, Fongang B, Fornage M, Fortea J, Foroud TM, Fostinelli S, Fox NC, Franco-Macías E, Bullido MJ, Frank-García A, Froelich L, Fulton-Howard B, Galimberti D, García-Alberca JM, García-González P, Garcia-Madrona S, Garcia-Ribas G, Ghidoni R, Giegling I, Giorgio G, Goate AM, Goldhardt O, Gomez-Fonseca D, González-Pérez A, Graff C, Grande G, Green E, Grimmer T, Grünblatt E, Grunin M, Gudnason V, Guetta-Baranes T, Haapasalo A, Hadjigeorgiou G, Haines JL, Hamilton-Nelson KL, Hampel H, Hanon O, Hardy J, Hartmann AM, Hausner L, Harwood J, Heilmann-Heimbach S, Helisalmi S, Heneka MT, Hernández I, Herrmann MJ, Hoffmann P, Holmes C, Holstege H, Vilas RH, Hulsman M, Humphrey J, Biessels GJ, Jian X, Johansson C, Jun GR, Kastumata Y, Kauwe J, Kehoe PG, Kilander L, Ståhlbom AK, Kivipelto M, Koivisto A, Kornhuber J, Kosmidis MH, Kukull WA, Kuksa PP, Kunkle BW, Kuzma AB, Lage C, Laukka EJ, Launer L, Lauria A, Lee CY, Lehtisalo J, Lerch O, Lleó A, Longstreth W Jr, Lopez O, de Munain AL, Love S, Löwemark M, Luckcuck L, Lunetta KL, Ma Y, Macías J, MacLeod CA, Maier W, Mangialasche F, Spallazzi M, Marquié M, Marshall R, Martin ER, Montes AM, Rodríguez CM, Masullo C, Mayeux R, Mead S, Mecocci P, Medina M, Meggy A, Mehrabian S, Mendoza S, Menéndez-González M, Mir P, Moebus S, Mol M, Molina-Porcel L, Montreal L, Morelli L, Moreno F, Morgan K, Mosley T, Nöthen MM, Muchnik C, Mukherjee S, Nacmias B, Ngandu T, Nicolas G, Nordestgaard BG, Orlaso R, Orellana A, Orsini M, Ortega G, Padovani A, Paolo C, Papenberg G, Parnetti L, Pasquier F, Pastor P, Peloso G, Pérez-Cordón A, Pérez-Tur J, Pericard P, Peters O, Pijnenburg YAL, Pineda JA, Piñol-Ripoll G, Pisanu C, Polak T, Popp J, Posthuma D, Priller J, Puerta R, Quenez O, Quintela I, Thomassen JQ, Rábano A, Rainero I, Rajabli F, Ramakers I, Real LM, Reinders MJT, Reitz C, Reyes-Dumeyer D, Ridge P, Riedel-Heller S, Riederer P, Roberto N, Rodriguez-Rodriguez E, Rongve A, Allende IR, Rosende-Roca M, Royo JL, Rubino E, Rujescu D, Sáez ME, Sakka P, Saltvedt I, Sanabria Á, Sánchez-Arjona MB, Sanchez-Garcia F, Juan PS, Sánchez-Valle R, Sando SB, Sarnowski C, Satizabal CL, Scamosci M, Scarmeas N,

- Scarpini E, Scheltens P, Scherbaum N, Scherer M, Schmid M, Schneider A, Schott JM, Selbæk G, Seripa D, Serrano M, Sha J, Shadrin AA, Skrobot O, Slifer S, Snijders GJL, Soininen H, Solfrizzi V, Solomon A, Song Y, Sorbi S, Sotolongo-Grau O, Spalletta G, Spottke A, Squassina A, Stordal E, Tartan JP, Tárraga L, Tesí N, Thalamuthu A, Thomas T, Tosto G, Traykov L, Tremolizzo L, Tybjærg-Hansen A, Uitterlinden A, Ullgren A, Ulstein I, Valero S, Valladares O, Broeckhoven CV, Vance J, Vardarajan BN, van der Lugt A, Dongen JV, van Rooij J, van Swieten J, Vandenberghe R, Verhey F, Vidal JS, Vogelgsang J, Vyhnaek M, Wagner M, Wallon D, Wang LS, Wang R, Weinhold L, Wiltfang J, Windle G, Woods B, Yannakouli M, Zare H, Zhao Y, Zhang X, Zhu C, Zulaica M; EADB; GR@ACE; DEGESCO; EADI; GERAD; Demgene; FinnGen; ADGC; CHARGE; Farrer LA, Psaty BM, Ghanbari M, Raj T, Sachdev P, Mather K, Jessen F, Ikram MA, de Mendonça A, Hort J, Tsolaki M, Pericak-Vance MA, Amouyel P, Williams J, Frikke-Schmidt R, Clarimon J, Deleuze JF, Rossi G, Seshadri S, Andreassen OA, Ingelsson M, Hiltunen M, Slegers K, Schellenberg GD, van Duijn CM, Sims R, van der Flier WM, Ruiz A, Ramirez A, Lambert JC. *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.
17. 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.
18. Barcaa ML, Alnæsc 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.
19. 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.
20. 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.
21. 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
22. 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.
23. 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

24. 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
25. 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

26. 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
27. 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
28. 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.
29. 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.
30. Aksnes M, Aass HCD, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Bogdanović N, Vukojević V, Knapskog AB. *Associations of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplaques with cytokines in Alzheimer's disease.* *Transl Neurodegener.* 2021 Jun 8;10(1):18. doi: 10.1186/s40035-021-00244-3. PMID: 34099032
31. 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.
32. Hernes SS, Flak MM, Løhaugen GCC, Skranes J, Hol HR, Madsen BO, Knapskog AB, Engvig A, Pripp A, Ulstein I, Lona T, Zhang X, Chang L. *Working Memory Training in Amnestic and Non-amnestic Patients With Mild Cognitive Impairment: Preliminary Findings From Genotype Variants on Training Effects.* *Front Aging Neurosci.* 2021 Feb 15;13:624253. doi: 10.3389/fnagi.2021.624253. eCollection 2021. PMID: 33658917
33. 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
34. Aksnes A, Tiiman A, Edwin TH, Terenius L, Bogdanović N, Vukojević V, Knapskog AB. *Comparison of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplaques with core biomarkers of Alzheimer's disease.* *Front Aging Neurosci.* 2021 Jan 8;12:608628. doi: 10.3389/fnagi.2020.608628. eCollection 2020. PMID: 33488383.
35. 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
36. 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>
37. 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
38. de Rojas, I., et al. (2021). *Common variants in Alzheimer's disease and risk stratification by polygenic risk scores.* *Nature Communications* 12(1): 3417.

39. 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
40. 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).
41. 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 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 22: Vurderingspunkter for *Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<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	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	<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	5.2	<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	5.1, 5.2	<input type="checkbox"/>	
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

NorKog har fulgt opp ekspertgruppens vurdering på følgende måte:

Registeret leverer ikke PROM-data på senternivå:

I årsrapport for 2023 presenteres PROM-data på enhetsnivå. Metode for presentasjon er utarbeidet i samarbeid med servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre HSØ ved Naomi Azulay.

Leder i fagrådet kommer fra samme foretak hvor registeret er lokalisert.

Leder av fagråd i 2022 Anne Brita Knapkog var ansatt hos registreier OUS. Hun vil fra høsten 2024 erstattes av Anne Rita Øksengård, som er ansatt hos brukerorganisasjonen *Nasjonalforeningen for folkehelsen*.

Plan skissert i 2022 for videreutvikling av registeret er fulgt i 2023:

- **Oppdatering av prosedyrer, rutiner og retningslinjer opp mot elektronisk datafangst.** Arbeidet påbegynt i 2023; revisjon av brukermanual, hjemmesider, rutine for utlevering av data, vedtekter og informasjonsmateriell. Ferdigstilles i 2024.
- **Planlegging av nye kvalitetsforbedringsprosjekter.** Utført. Se kapittel 5.2.
- **Øke dekningsgraden gjennom å besøke sentrene og holde tett dialog med dem.** Besøk til tre senter. Arbeidet videreføres i 2024.
- **Endre fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register.** Formelle avklaringer er gjort. Personvernombudet ved OUS har godkjent endringen. Det er tatt kontakt med Helse Norge for å få Reservasjonsløsning og Innsynsløsning etablert. Bestilling er sendt til HEMIT for tilpasninger i MRS.
- **Etablere en løsning for å dele data med Kvalitetsregister alderspsykiatri (KVALAP).** Skisse for utarbeidelse av løsningen i MRS er utarbeidet i samarbeid med Jan Helge Wergeland og Øyvind Hesselberg, servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre HSØ. Formelle avklaringer og godkjenning fra personvernombudet er initiert av Gitte Høglund, servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre HSØ.
- **Videreføre og videreutvikle informasjonen til deltagende senter og gjennom automatiserte uttrekk, videreføring av månedlige fagmøter.** Det er startet en prosess sammen med Naomi Azulay for å generere senterrapporter to ganger i året. Månedlige fagmøter er videreført til stor entusiasme fra deltagende sentre.

9.2 Planer og behov

Tabell 23. Planer og behov NorKog 2023

Datafangst, forbedring av metoder og datakvalitet
<ul style="list-style-type: none">- Ferdigstille påbegynt arbeid med revisjon av brukermanual, rutiner og prosedyrer knyttet til innregistrering av data- Hjelpetekster og metadata legges inn med beskrivelse/ forklaringer knyttet til utfylling i, og skåringer MRS- Oppdatering/ retting av z-skår, slik at dette harmoniseres med kalkulatorer som ligger tilgjengelig på Aldring og helse sine hjemmesider, basert på norske normer.
Dekningsgrad

-øke dekningsgrad til over 80%
<ul style="list-style-type: none"> - Ferdigstille prosessen med endring fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register. - Avklare formalia slik at reservasjons- og innsynsløsningen kan etableres hos Helse Norge - Besøk og telefonisk kontakt med senter med lav dekningsgrad - Gjennomgang av metode for beregning av dekningsgrad mot NPR i 2025. - Resultatrapport planlegges generert to ganger årlig i samarbeid med nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i HSØ. Resultater skal da presenteres på enhetsnivå og nasjonalt. - Månedlige digitale fagmøter videreføres. Dekningsgrad og resultatpresentasjon vil bli presentert
Korrekte, reliable og relevante data
<ul style="list-style-type: none"> - Revisjon av registerets kvalitetsindikatorer ble startet i 2024, i henhold til Demensplan 2025. Dette for å sikre at de viktigste og mest relevante data samles. - Kvalitetsindikatorer med høy måloppnåelse over flere år utgår. Nye variabler knyttet til ny modifierende Alzheimer medisin skal inn, hvis medikamentet godkjennes for bruk i Europa og Norge.
Kvalitetsforbedring/ identifisering av forbedringsområder
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Skriftlig informasjon om diagnose:</i> prosjektet videreføres, pilot-testes, utkast sendes på høring før implementering - <i>Kartlegging av depressive symptomer:</i> Resultater fra 2024 knyttet til innføring av Geriatrisk depresjonsskala skal følges opp. Resultatpresentasjon fra 2024 vil synliggjøre om iverksatt tiltak har hatt effekt på måloppnåelse for kvalitetsindikatoren.
Legemiddelmodul
<ul style="list-style-type: none"> - I løpet av 2024 forventes det en beslutning fra det Europeiske legemiddelverket om godkjenning av nye sykdomsmodifiserende legemidler for Alzheimers sykdom i Europa. Hvis godkjenningen kommer, må myndighetene avgjøre hvordan dette skal administreres i Norge. Det er gjort henvendelse til demensregistre i de andre nordiske landene, med tanke på å vurdere en felles variabelliste. - Innføring av legemidlene vil kreve registrering av bivirkninger og effekt. Dette planlegges ulikt i de europeiske landene. - I Norge vil NorKog være en naturlig aktør for registrering av dette, siden elektronisk registreringsløsning allerede er på plass og senter som vil tilby denne type legemiddelbehandling i stor utstrekning inkluderer sine pasienter i NorKog. - Utvikling av en legemiddelmodul i MRS er planlagt, som en måte å forberede spesialisthelsetjenesten for fremtiden. - Uttrekk fra reseptregister diskuteres, men det er ikke avklart om dette blir en del av modulen. - Senter som ikke inkluderer i NorKog, men som kan være aktuelle som tilbyder av eventuell sykdomsmodifiserende behandling, vil da bli ytterligere aktuelle for deltagelse i NorKog.

10 Litteratur

1. Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje om demens (sist faglig oppdatert 23.februar 2024). Demens - Helsedirektoratet
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. 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.
5. 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.
6. 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
7. Yesavage JA, Brinx TL, Development and Validation of Geriatric Depression Scale; A preliminary report. *J Psychiatri Res* 1983; 17: 37-49
8. <https://geriatricacademy.com/geriatric-depression-scale/>
9. Norsk revidert mini mental status evaluering (MMSE-NR3). Revisjon ved Carsten Strobel og Knut Engedal, 2021. ©Aldring og Helse, 2021
10. Strobel (2018) Norsk revidert Klokketest (KT-NR3) [Available from: <http://www.aldringoghelse.no>]
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, Benth JŠ, GjØra L, Skjellegrind HK, Nåvik M, Selbæk G. Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination. *J Alzheimers Dis*. 2023;92(3):831-842. doi: 10.3233/JAD-221068. PMID: 36847004.