



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

Årsrapport for 2024

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

¹*Sykehuset i Vestfold*

²*Sykehuset Telemark*

³*Oslo Universitetssykehus*

Dato

15.06.25

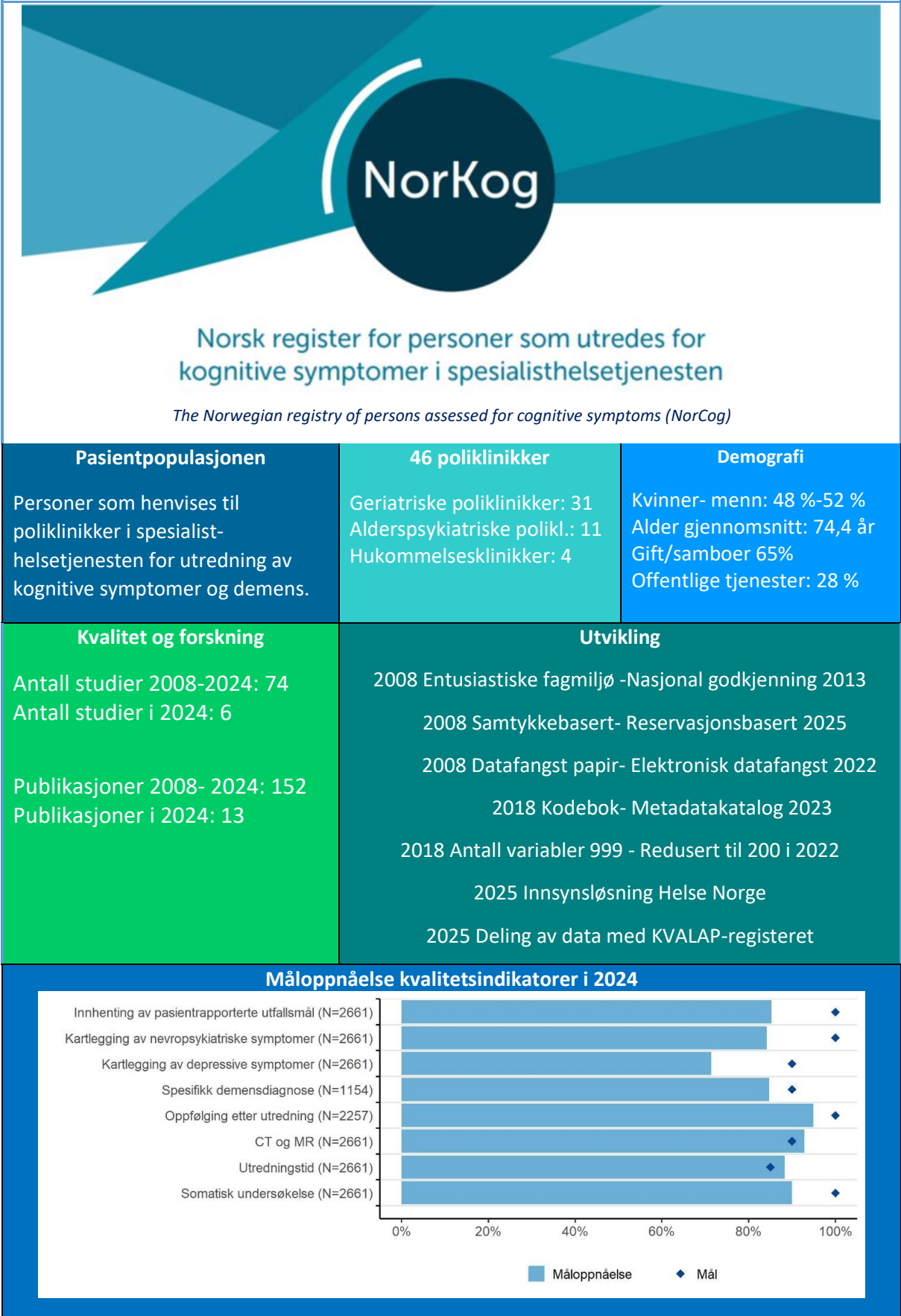
Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	6
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	8
2	RESULTATER	10
2.1	KVALITETSINDIKATORER	10
2.1.1	ANDEL HVOR NEVROPSYKIATRISKE SYMPTOMER ER KARTLAGT	10
2.1.2	ANDEL HVOR DEPRESSIVE SYMPTOMER ER KARTLAGT	11
2.1.3	ANDEL HVOR SOMATISK UNDERSØKELSE ER GJENNOMFØRT	13
2.1.4	ANDEL UNDERSØKT MED COMPUTERTOMOGRAFI (CT) ELLER MAGNETRESONANSUNDERSØKELSE (MR)	15
2.1.5	TID FRA UTREDNINGSSTART TIL INFORMASJON OM DIAGNOSE ER GITT	16
2.1.6	ANDEL MED EN SPESIFIKK ETIOLOGISK DEMENSDIAGNOSE	18
2.1.7	ANDELEN MED DEMENS/MCI SOM FÅR OPPFØLGING ETTER UTREDNING	20
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	21
2.2.1	INNHEENTING AV PROM	21
2.2.2	PREM	24
2.3	ANDRE ANALYSER	26
2.3.1	DEMOGRAFI	26
3	REGISTERBESKRIVELSE	33
4	DATAKVALITET	36
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	36
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	37
4.2.1	METODE FOR BEREKNING AV DEKNINGSGRAD	37
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	38
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	39
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	39
4.3.1	METODER FOR VURDERING AV DATAKVALITET PRESENTERES I FØLGENDE AVSNITT	39
4.3.2	KOMPLETTHET AV DATA FOR KVALITETSINDIKATORER	39
4.3.3	KORREKTHET VED DIAGNOSESETTING	40
4.3.4	RELIABILITET	41
4.3.5	KONKLUSJON VURDERING AV DATAKVALITET	45
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	47
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	47
5.1.1	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	47
6	FORMIDLING AV RESULTATER	55
7	SAMARBEID OG FORSKNING	57

7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	57
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	58
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	58
<u>8</u>	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u>	<u>65</u>
8.1	VURDERINGSPUNKTER	65
<u>9</u>	<u>UTVIKLING AV REGISTERET</u>	<u>66</u>
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	66
9.2	PLANER OG BEHOV	67
<u>10</u>	<u>LITTERATUR</u>	<u>69</u>

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
Aldring og helse	Nasjonalt senter for aldring og helse
Nasjonalforeningen	Nasjonalforeningen for folkehelsen
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
SveDem	Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar
IceDem	Icelandic Dementia Registry
Alz-Net	Alzheimer's Network for Treatment and Diagnostics



Del 1

Resultater fra registeret

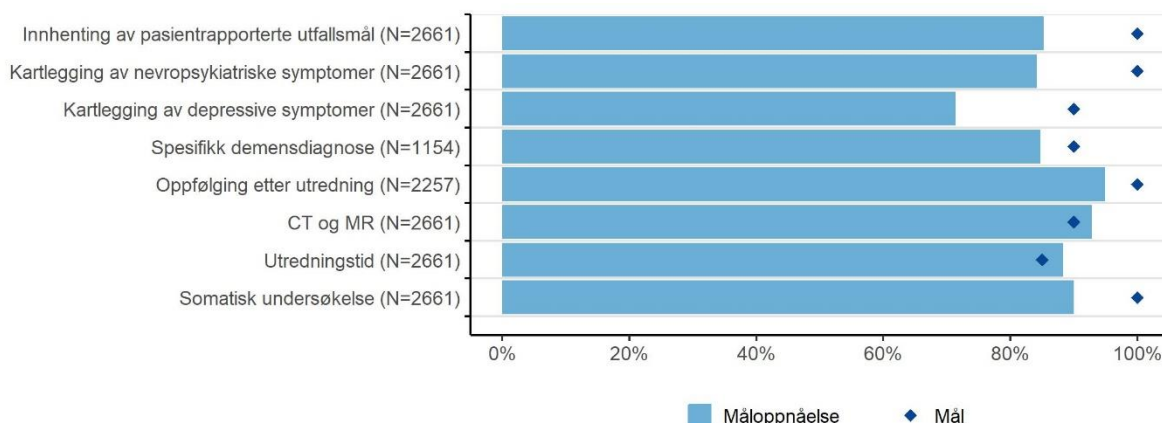
1 Sammendrag

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 46 poliklinikker har gjort avtale om deltagelse ved utgangen av 2024.

I 2024 ble 2661 pasienter inkludert i NorKog. Totalt er det samlet data fra 27 459 pasienter i registeret i perioden 2008-2024. Pasienter inkludert i 2024 hadde en gjennomsnittsalder på 74,4 år, 48% var kvinner, 65 % var gift eller samboere, 11 % var enke/enkemann og 28 % mottok offentlige tjenester. 43 % hadde demens, 41 % hadde mild kognitiv svikt (MCI), 7 % hadde subjektiv kognitiv svikt (SCI). Øvrige 9% hadde enten "ingen kognitiv svikt" eller en annen hoveddiagnose. Av pasienter med diagnosen demens hadde 64 % Alzheimers sykdom, 10 % hadde vaskulær demens, 11% hadde annen demens og 15% hadde uspesifisert demens.

Resultater fra 2024 i sammendraget og kapittel 2 er basert på 8 kvalitetsindikatorer i NorKog.



Figur 1. Måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog, 2024

Resultatene for flere av indikatorene viser høy måloppnåelse. Kvalitetsindikatorene 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 utført i 2025 viste en dekningsgrad for personer med demensdiagnose på 70% for 2024.

I 2024 har følgende områder hatt stort fokus:

- Planlegging for overgang fra samtykkebasert til reservasjonsbasert løsning
- Etablering av Innsynsløsning på Helse Norge
- Oppdatering av brukermanual og informasjonsmateriell
- Oppdatering av hjemmesider
- Revisjon av kvalitetsindikatorer
- Revisjon av vedtekter
- Utvikling og implementering av løsning for deling av data med KVALAP
- Oppdatering av metadatakatalog
- Utvikling av legemiddelmodul i MRS for nye medisiner
- Samarbeid etablert med det svenske demensregisteret SveDem og det islandske demensregisteret IceDem.
- Reliabilitetsundersøkelse

I 2025 blir følgende vektlagt:

- Kvalitetsforbedringsprosjekt: Implementering av løsning i MRS for skriftlig informasjon til pasient om diagnose
- Utvikle legemiddelmodul i MRS, i samarbeid med de nordiske registrene
- Videreføre månedlige digitale møter, for faglig påfyll og informasjon til sentrene
- Registerseminar våren 2026
- Planlegging av ny korrekthetsundersøkelse

Ved utgangen av 2024 har 74 studier søkt og fått godkjent bruk av data fra NorKog. Data fra registeret er benyttet i totalt 152 publikasjoner, hvor 13 artikler er publisert i 2024.

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 2024, 46 hospitals participated in collecting data.

In 2024, 2261 patients were included in NorCog and a total of 27 459 patients have been included from 2008 to 2024. The patients included in NorCog in 2024 had a mean age of 74,4 years, 48 % were female, 65 % were married or living with their partner, 11 % were widows/widowers, and 28 % received healthcare services. A total of 43 % were diagnosed with dementia, 41 % with mild cognitive impairment (MCI) and 7 % with subjective cognitive impairment (SCI). The remaining 9% had either “no cognitive impairment” or another main diagnosis. Of those diagnosed with dementia, 64% had Alzheimer’s disease, 10 % had vascular dementia, 11 % had another specified dementia and 15 % had an unspecified dementia.

Results from 2024, presented in the summary and in chapter 2, are based on 8 quality indicators of NorCog.

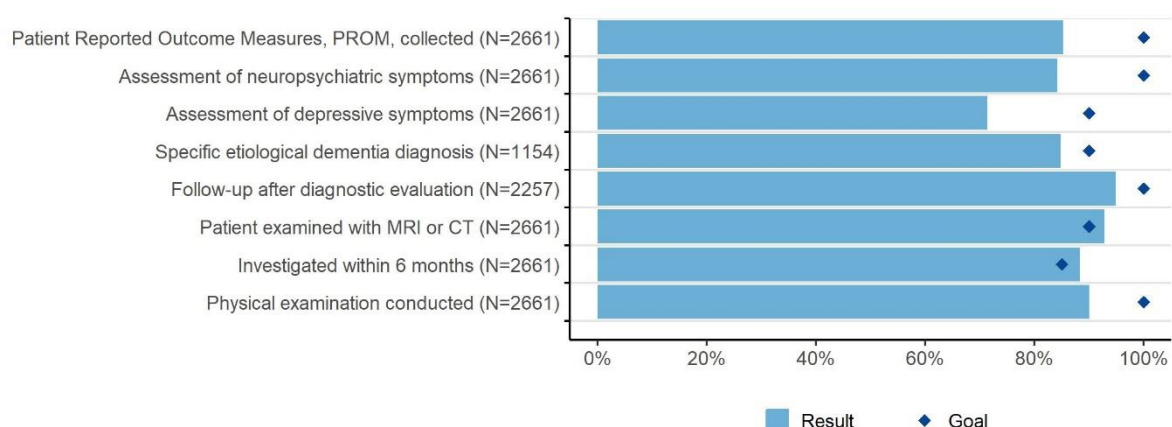


Figure 2. Results from quality indicators, 2024

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 25 showed a coverage ratio of 70 % for persons with dementia in 2024.

The following topics have been in focus in 2024:

- Planning for the transition from a consent-based to an opt-out solution
- Establishment of a transparency solution on Helsenorge, where patients can find their own data
- User manual and information have been updated.
- Revision of the website of NorCog
- Revision of the quality indicators of NorCog
- Revision of statutes/bylaws
- Development and implementation of a solution for data sharing with KVALAP
- Updating of the metadata catalog at helsenorge.no
- Development of a medication module in MRS for registration of future novel medication
- Collaboration established with the Swedish dementia registry SveDem and the Icelandic dementia registry IceDem
- Assessment of data quality: A reliability study planned and performed

In 2025, the following will be emphasized:

- Quality improvement project: Implementation of a solution in the MRS for providing written information to patients about their diagnosis
- Further development of a medication module in MRS, in collaboration with the Nordic registries
- Continuation of monthly digital meetings to provide professional updates and information to the centers
- Registry seminar in spring 2026
- Planning a new accuracy study

At the end of 2024, 74 studies have been approved by the steering committee. Data from NorCog has been used in 152 scientific published papers, 13 of these were published in 2024.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorene presenteres, basert på antall ferdigstilte skjema fra 2024, per 9/5 2025. Kvalitetsindikatorer i NorKog er utarbeidet, basert på anbefalinger i Nasjonal faglig retningslinje om demens (1) og Demensplan 2025 (2).

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 i figurer, men resultatene fra disse sentrene inngår i nasjonalt resultat.

Det er i 2023- 2024 gjennomført en revisjon av kvalitetsindikatorene, antall indikatorer er redusert, noen er fjernet og nye indikatorer er definert. Resultater fra 8 kvalitetsindikatorer presenteres i denne årsrapport.

Tabell 1. Grad av måloppnåelse for kvalitetsindikatorer.

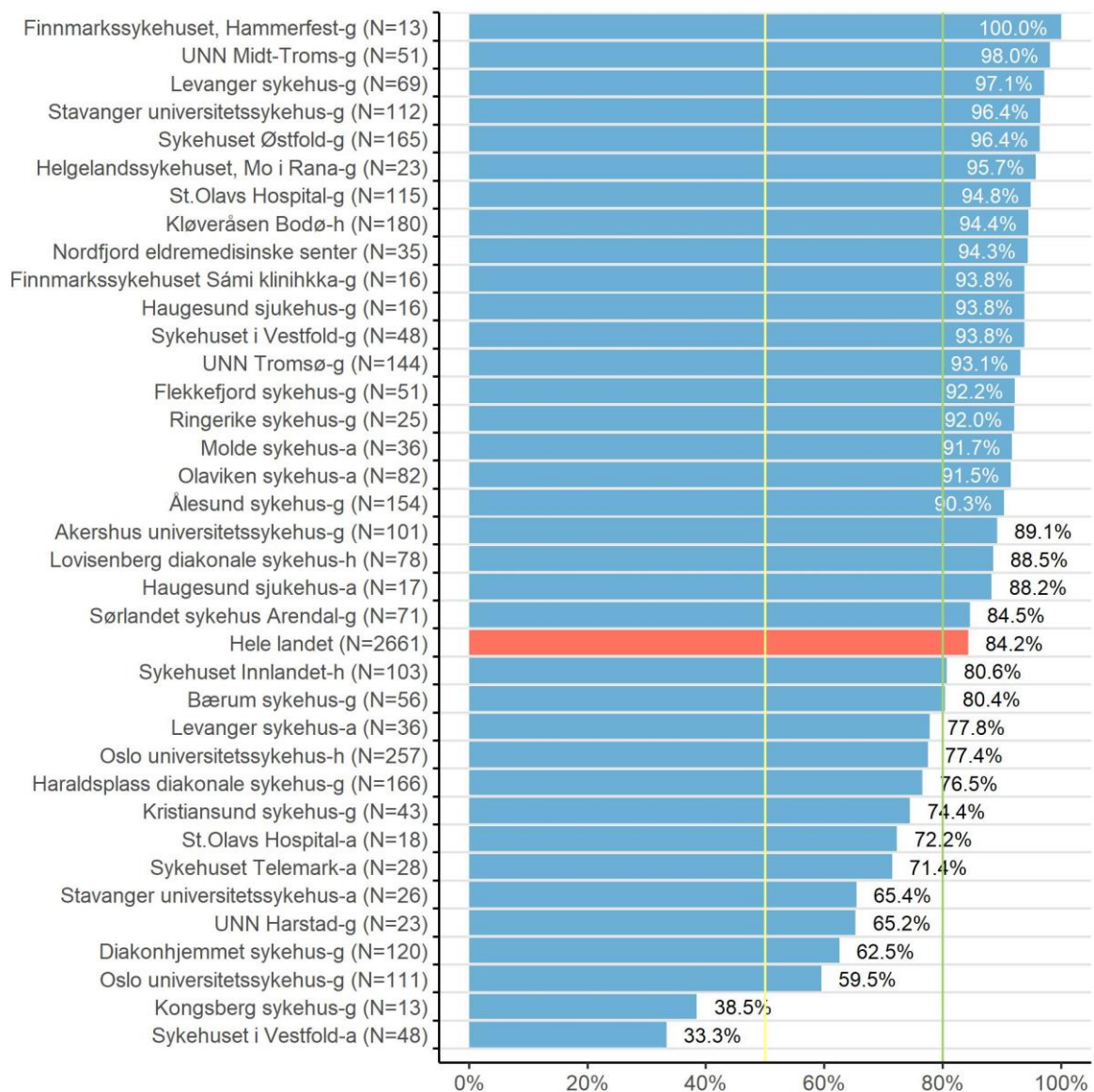
Kvalitetsindikator	Grad av måloppnåelse			
	Lav	Moderat	Høy	Mål
Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
Andel hvor depressive symptomer er kartlagt	< 30 %	≥ 30 %	≥ 70 %	90 %
Andel hvor somatisk undersøkelse er gjennomført	<60 %	≥ 80 %	≥ 90 %	100 %
Andel som er undersøkt 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 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 innhentet PROM-mål	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %

2.1.1 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 2. 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) Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 3. Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt. Gul linje moderat, grønn linje høy måloppnåelse.

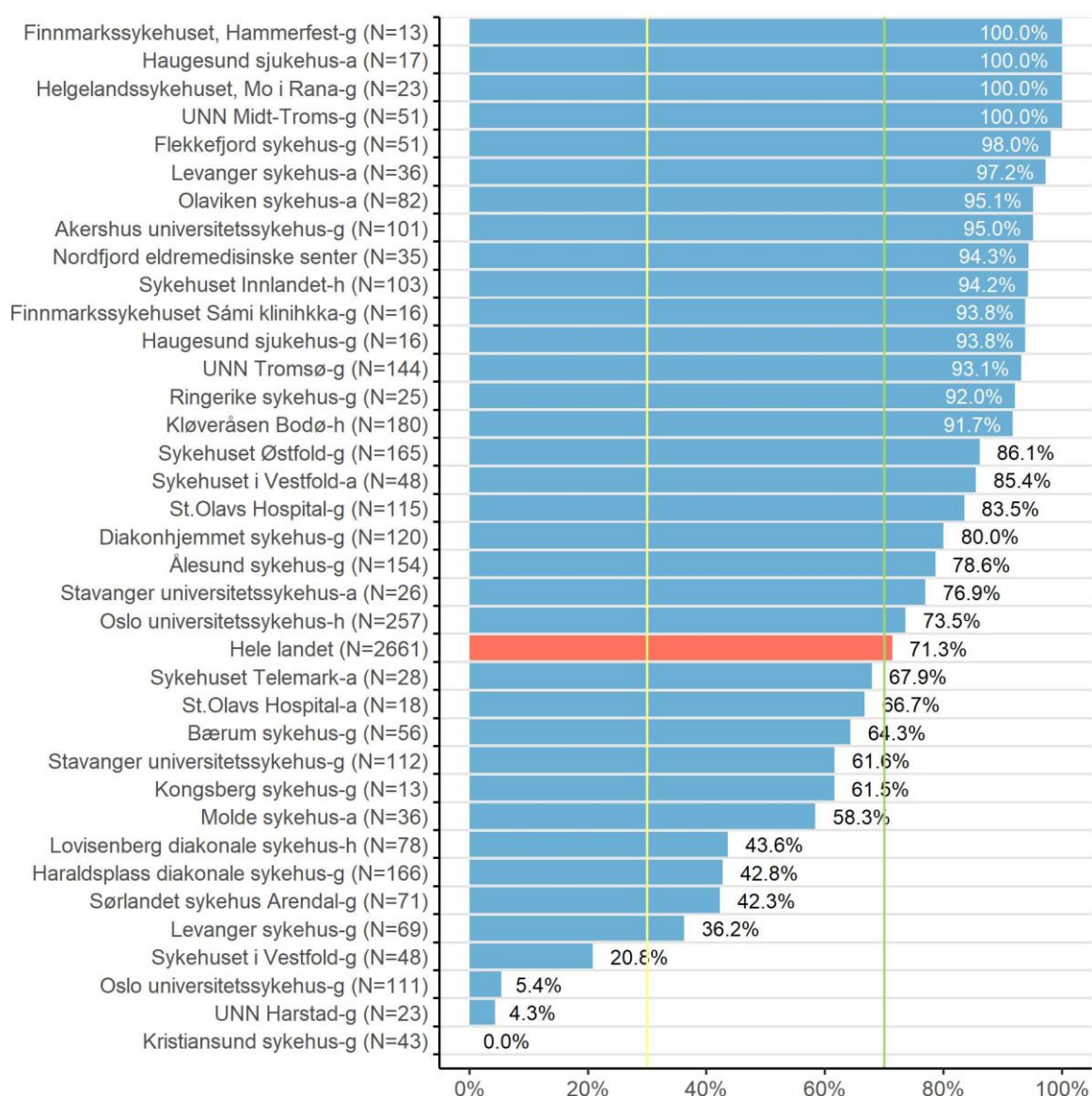
Kommentar: Det er et mål at 100% av pasientene som inkluderes i NorKog kartlegges for nevropsykiatriske symptomer. Måloppnåelse samlet i 2024 er 84%. Resultatet viser en variasjon mellom sentrene fra 33% til 100%.

2.1.2 Andel hvor depressive symptomer er kartlagt

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 Geriatrisk depresjonsskala (GDS) (7, 8).

Tabell 3. 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 Geriatrisk depresjonsskala (7, 8).
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter som kartlegges for depressive symptomer med MADRS, Cornell og/eller Geriatrisk depresjonsskala Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 4. 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. I 2024 oppnådde 15 sykehus målet, mot 10 sykehus i 2023. Samlet

måloppnåelse i 2024 er 71% mot 68% i 2023. Resultatet viser en variasjon mellom sentrene fra 0% til 100%.

Den positive utviklingen antas å ha sammenheng med at 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 nå i beregning av måloppnåelse for indikatoren.

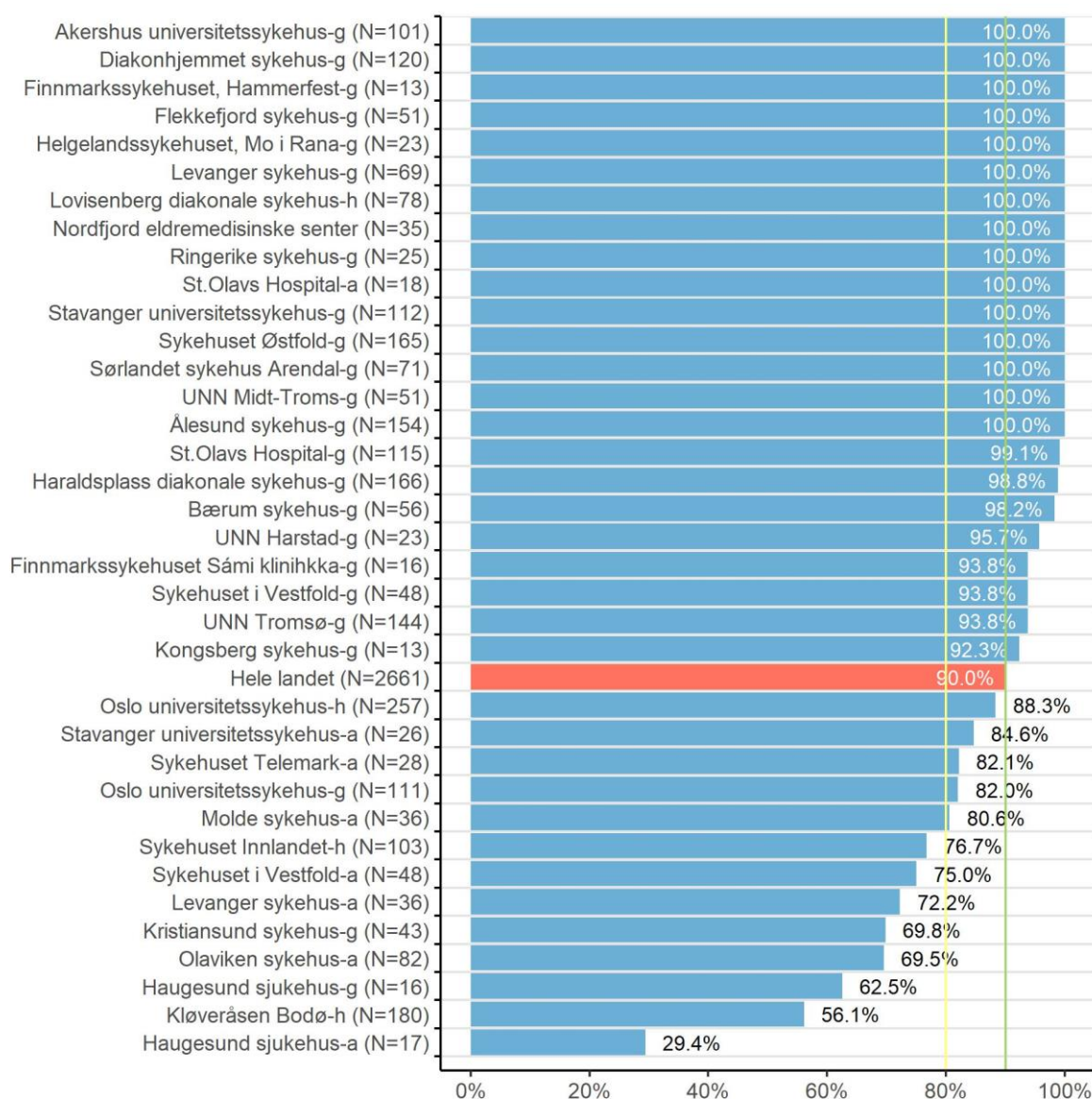
De fire sentrene med lav måloppnåelse vil bli kontaktet i 2025, for drøfting av resultatene.

2.1.3 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 4. 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 5. 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. Resultatene fra 2025 viser en Variasjon fra 29% til 100 %. Samlet resultat viser at 90 % av pasienter inkludert i NorKog gjennomgår somatisk undersøkelse som del av utredningen. Til sammenligning var resultatet på nasjonalt nivå i 2023 89 %.

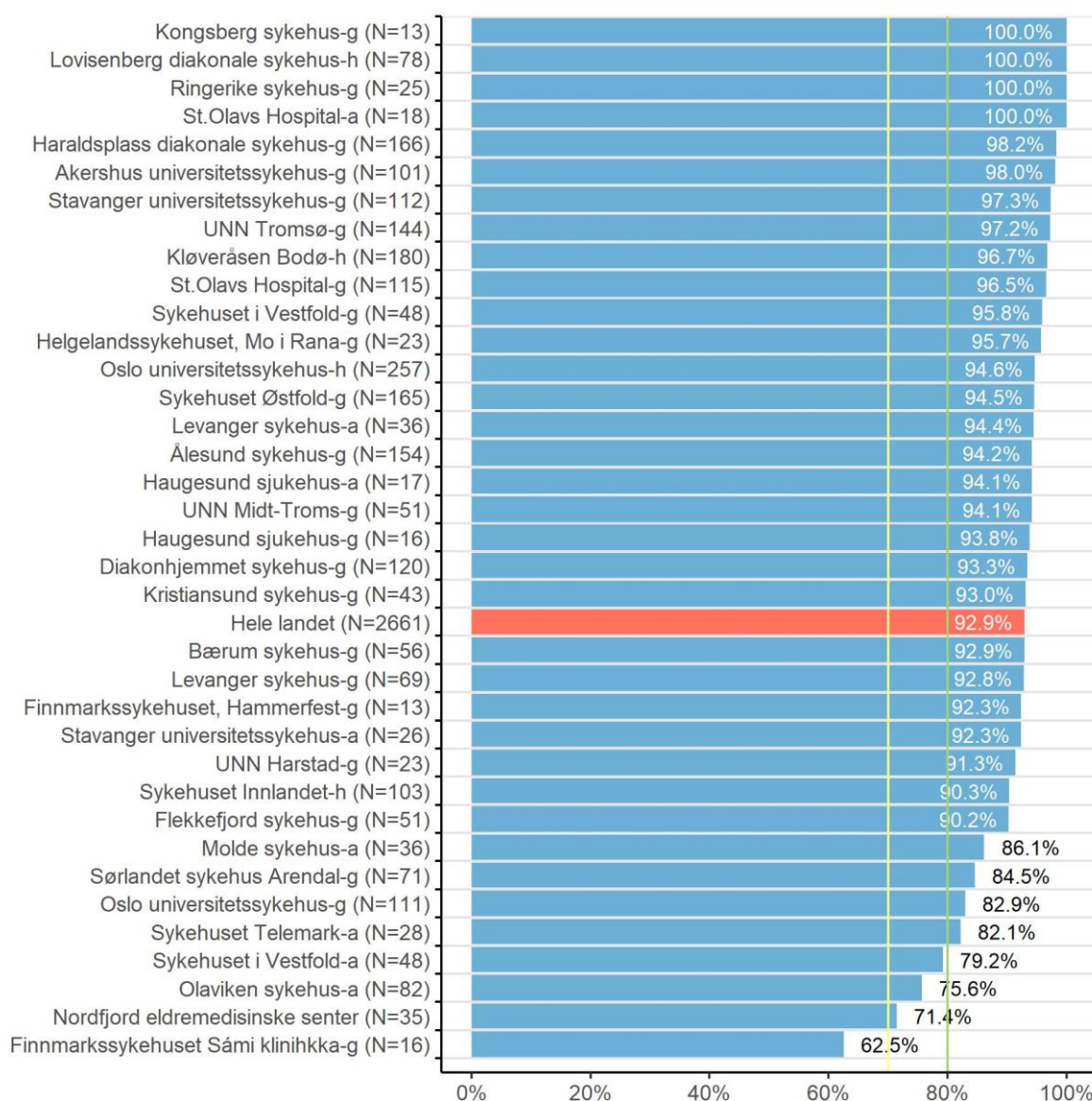
2.1.4 Andel undersøkt med computertomografi (CT) eller magnetresonansundersøkelse (MR)

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 romoppfyllende 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 5. 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	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter hvor CT og/eller MR er utført Nevner: Alle pasienter inkludert i NorKog



Figur 6. CT/MR er gjennomført som del av utredningen i 2024. Gul linje moderat, grønn linje høy måloppnåelse.

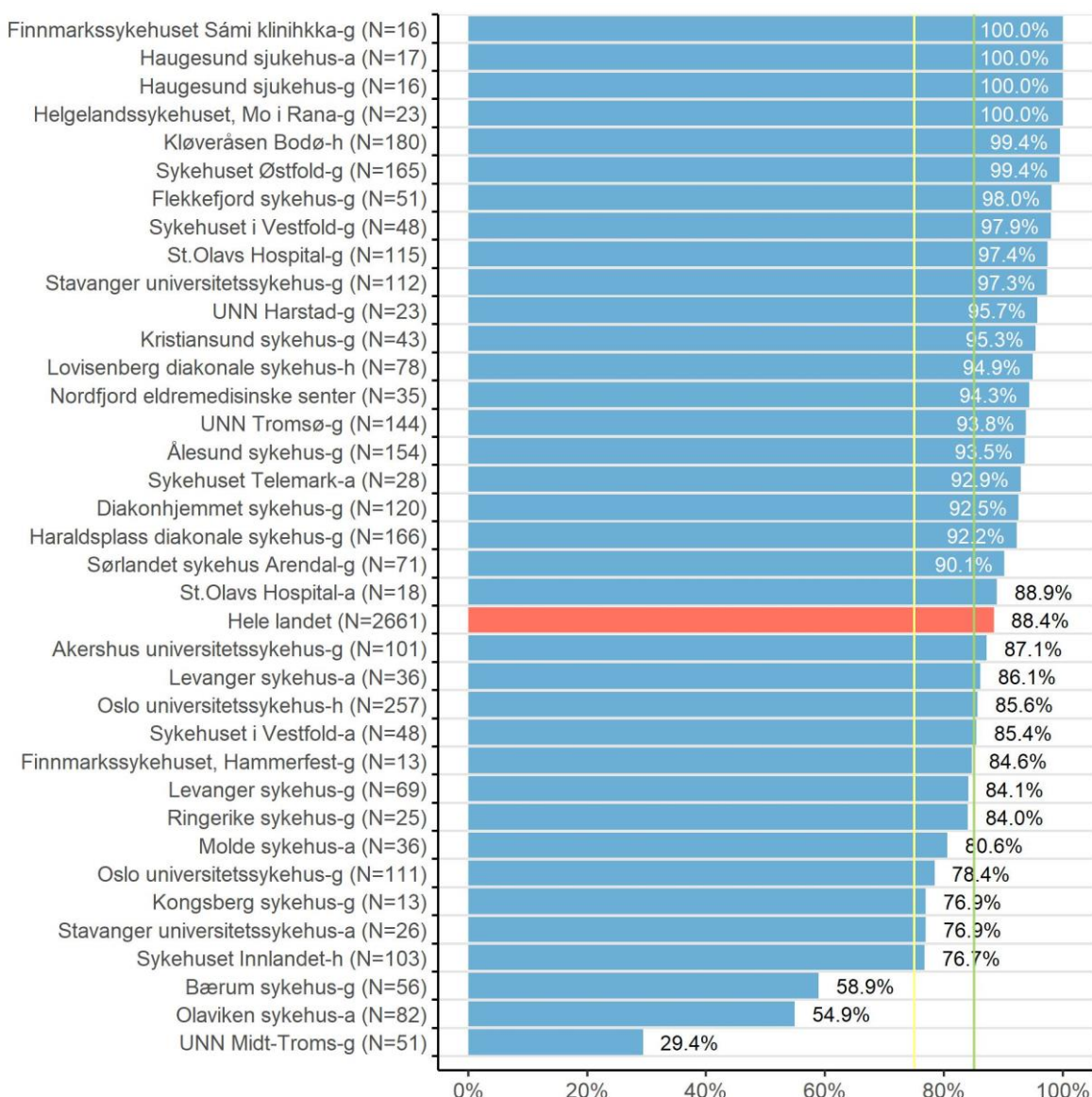
Kommentar: Målet er at 90 % av de inkluderte utredes med CT eller MR. Analysen viser at 93 % av pasientene i 2024 gjennomgår en CT eller MR-undersøkelse som del av utredningen og resultatet på nasjonalt nivå viser høy måloppnåelse.

2.1.5 Tid fra utredningsstart til informasjon om 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 6. 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 (2)
Beregning	Teller: Antall som har fått en diagnose innen 6 måneder (183 dager) Nevner: Alle inkluderte i NorKog



Figur 7. 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 i 2022, 2023 og 2024 og resultatet oppfattes som stabilt. For enkelte sykehus kan utredningen pågå over en lengre

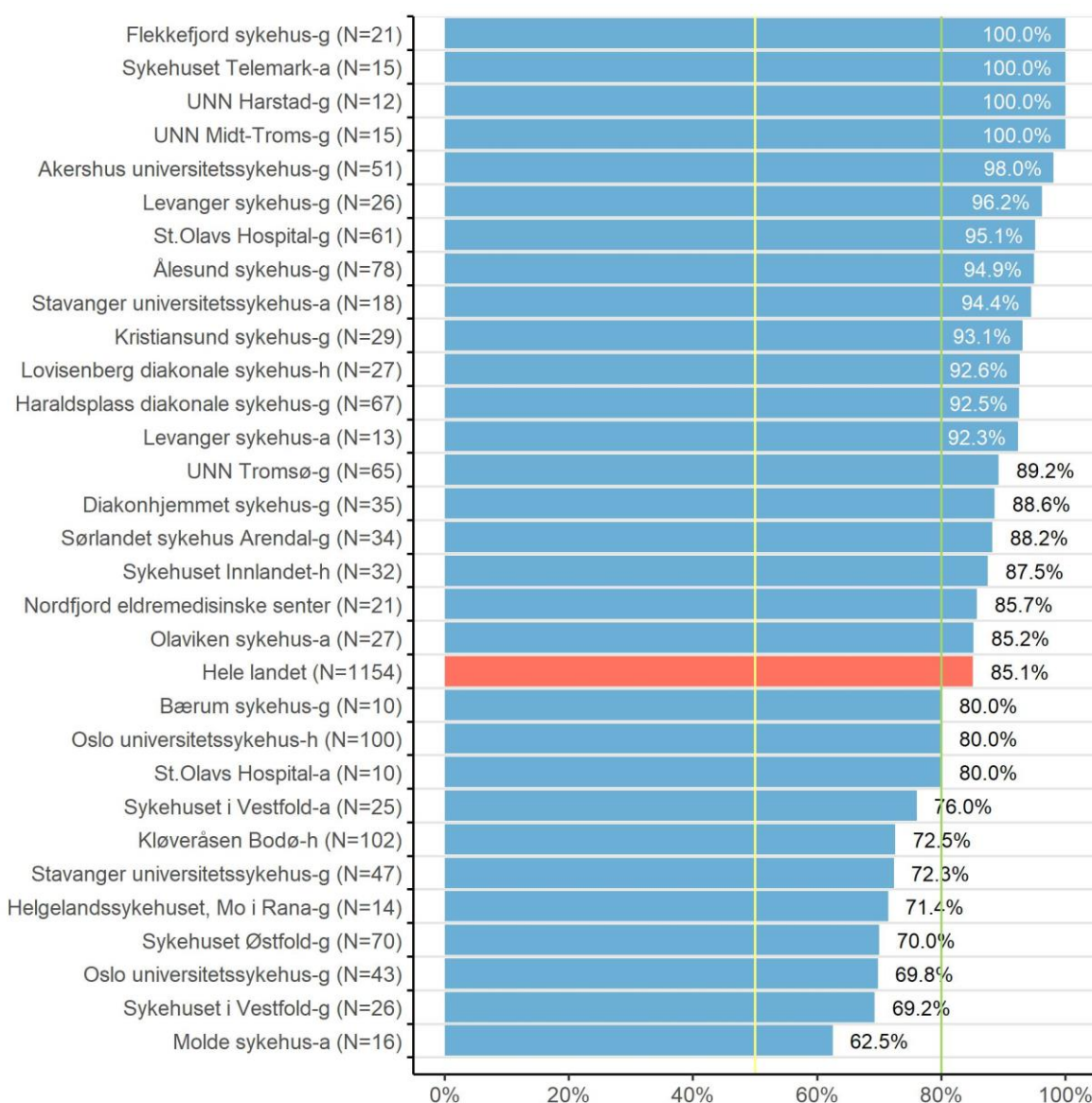
tidsperiode enn 6 måneder. Dette kan skyldes kapasitet ved sykehuset, lange avstander geografisk eller at utredningen konkluderes når pasienten innkalles til kontroll etter seks måneder.

2.1.6 Andel med en spesifikk etiologisk demensdiagnose

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

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose</i>
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 8. Andel pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk diagnose i 2024. Gul linje viser moderat mål oppnåelse, grønn linje viser høy mål oppnåelse.

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 2024 var 85% mot 88 % i 2023.

Basert på dette resultat ser vi behov for en gjennomgang av diagnosesetting. Tidlig og presis diagnostikk for korrekt informasjon og oppfølging av pasienter og pårørende blir avgjørende for å kunne ha nytte av nye legemidler som er under utvikling/godkjenning mot Alzheimers sykdom.

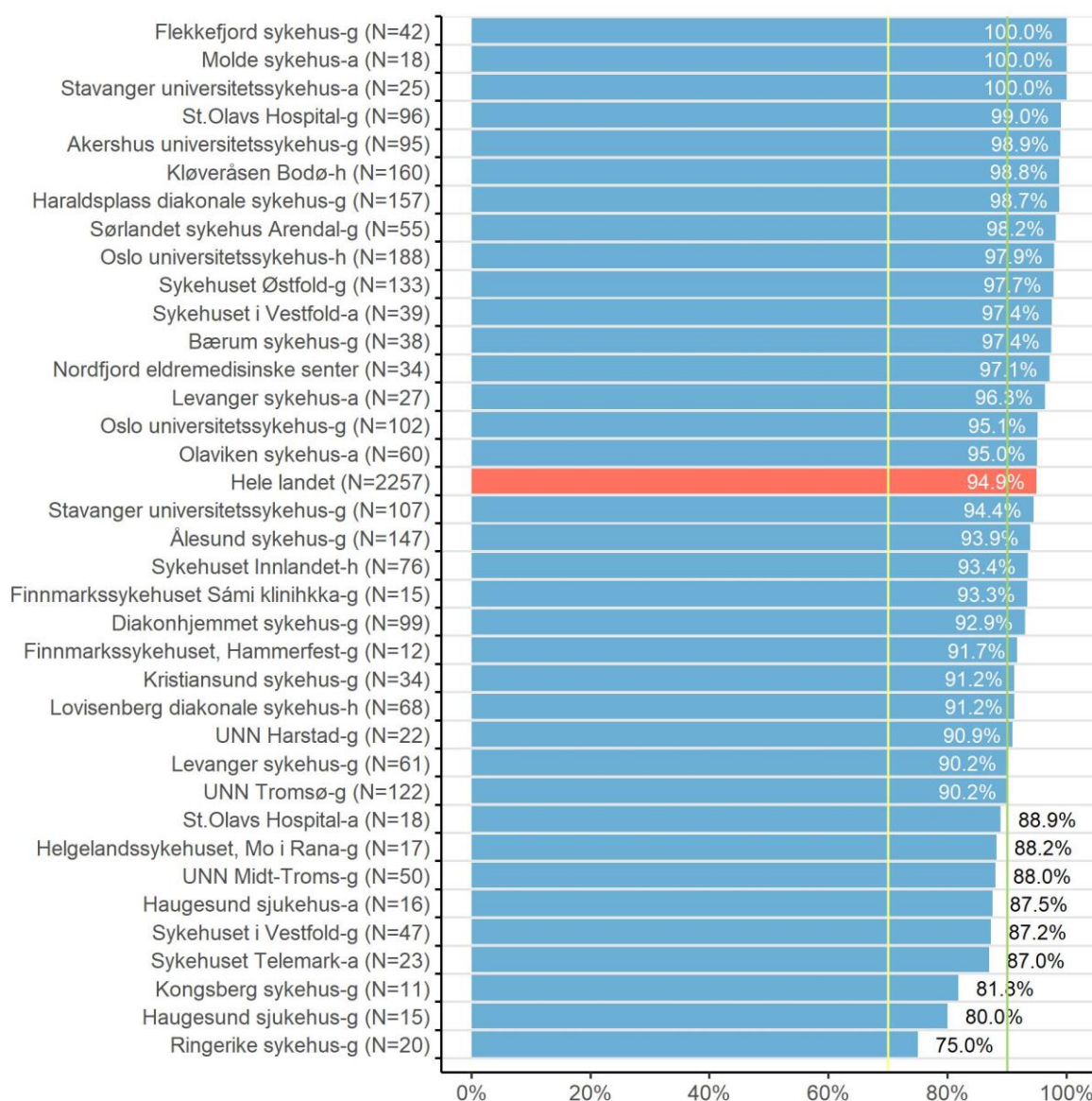
I tillegg til direkte kontakt med sykehus med lav mål oppnåelse vil diagnosesetting og diagnostiske kriterier oppdateres i registerets brukermanual i tillegg til at temaet vil belyses på registerets fagmøter.

2.1.7 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 8. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Pasienter med demens eller MCI som er henvist til oppfølging

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel pasienter med diagnosen demens eller MCI som er henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning</i>
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 9. 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 2024, 95% ble henvist til oppfølging. Resultat fra 2022 og 2023 viste samme måloppnåelse. 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.

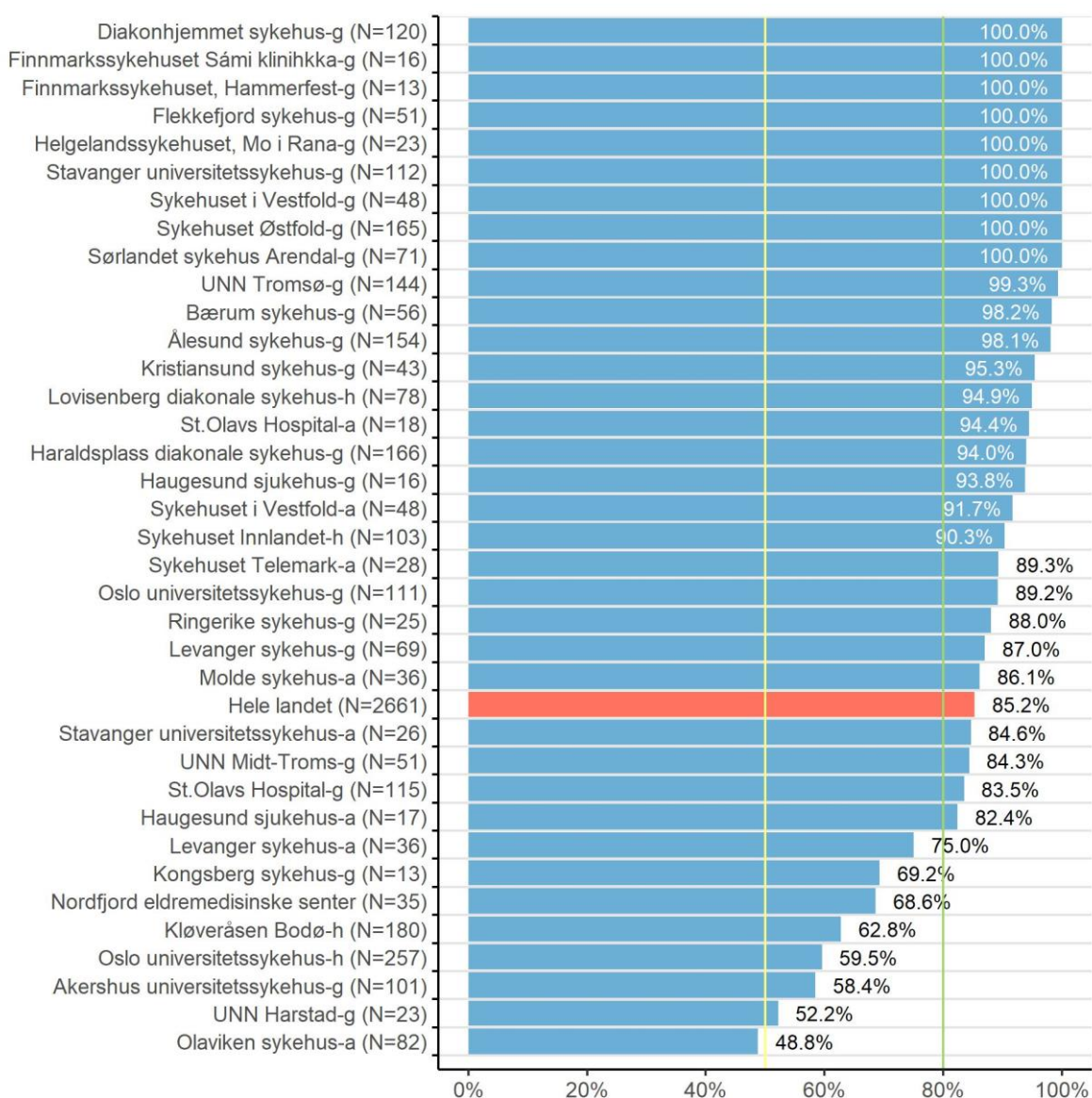
2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

2.2.1 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 9. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Innhenting av pasientrapporterte mål (PROM)

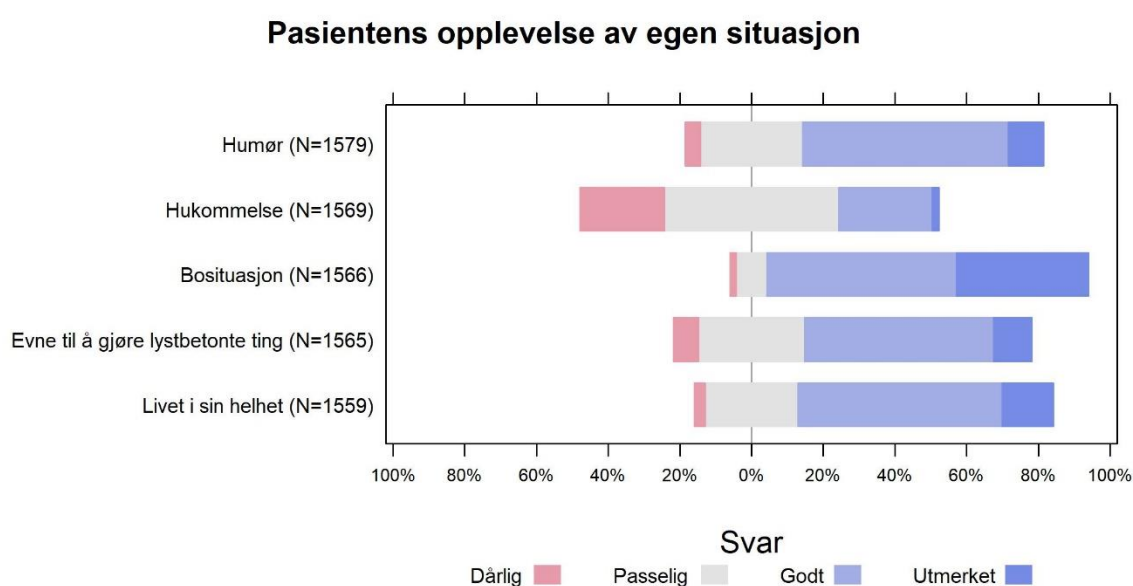
Definisjon/beskrivelse	Innhenting av pasientrapporterte mål (PROM)
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	100 %: At alle pasienter inkludert i NorKog besvarer PROM-skjemaet
Kunnskapsgrunnlag	Comans TA, Kim-Huong Nguyen KH, Ratcliffe J, Rowen D, Brendan Mulhern B (2020), Valuing the AD-5D Dementia Utility Instrument: An Estimation of a General Population Tariff. Pharmacoeconomics (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 10. 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 2024 er 85% mot 84% i 2023. Resultatet viser en variasjon mellom sentrene fra 49% til 100%.

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 11. Pasientens opplevelse av egen situasjon, på nasjonalt nivå

Tabell 10. 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	28,2	69,2	10,3	46,2	30,8
Bærum sykehus-g	46,2	69,2	10,3	51,3	28,2
Diakonhjemmet sykehus-g	24,6	59,3	8,4	31,1	22,7
Drammen sykehus-g					
Finnmarkssykehuset Sámi klinikk-g	18,8	56,3		37,5	12,5
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g	36,4	70,0	18,2	20,0	10,0
Flekkefjord sykehus-g	26,5	63,3	10,2	35,4	35,4
Haraldsplass diakonale sykehus-g	32,0	92,2	11,0	37,3	38,2
Haugesund sjukehus-a	25,0	41,7	8,3	25,0	8,3
Haugesund sjukehus-g	28,6	50,0	16,7	21,4	14,3
Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g		41,2		11,8	
Kirkenes sykehus-g					

Kløveråsen Bodø-h	10,3	85,3	7,4	17,6	14,9
Kongsbergssykehus					
Kristiansund sykehus-g	12,5	72,5	12,5	27,5	15,0
Levanger sykehus-a	30,0	75,0	10,0	35,0	26,3
Levanger sykehus-g	29,6	63	7,4	37,0	20,4
Lovisenberg diakonale sykehus-h	31,4	65,7	18,6	43,5	38,0
Molde sykehus-a	28,6	75,0	5,0	20,0	25,0
Narvik sykehus-g					
Nordfjord eldremedisinske senter	55,0	80,0	5,0	45,0	35,0
Olaviken sykehus-a	52,4	81,0	19,0	52,4	38,1
Oslo universitetssykehus-g	56,3	80,0	29,4	46,7	40,0
Oslo universitetssykehus-h	44,8	74,1	15,8	35,1	44,4
Ringerike sykehus-g					
St.Olavs Hospital-a	76,5	82,4	29,4	58,8	58,8
St.Olavs Hospital-g	27,1	73,9	5,9	33,3	13,0
Stavanger universitetssykehus-a	50,0	60,0	20,0	50,0	45,0
Stavanger universitetssykehus-g	23,4	76,6	5,6	18,1	12,3
Sykehuset Innlandet-h	44,3	74,6	14,3	43,5	32,8
Sykehuset Telemark-a	22,7	54,5	4,5	27,3	31,8
Sykehuset i Vestfold-a	52,8	74,3	30,6	60,0	57,1
Sykehuset i Vestfold-g	27,6	93,1		20,7	20,7
Sykehuset Østfold-g	28,8	71,1	9,3	43,4	20,4
Sørlandet sykehus Arendal-g	46,5	67,6	9,9	45,1	42,3
UNN Harstad-g					
UNN Midt-Troms-g					
UNN Tromsø-g	36,6	66,3	4,0	31,7	31,0
Ålesund sykehus-g	44,9	85,5	5,9	50,7	50,7
Samlet resultat	32,3	65,9	10,6	34,1	26,8

Kommentar: PROM bevarrelsene på nasjonalt nivå viser at 70% skårer dårlig eller passelig på opplevelse av egen hukommelse, 32 % opplever å ha dårlig eller passelig humør og 66 % deltar i positive aktiviteter. 73 % opplever livet i sin helhet som godt eller utmerket.

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:

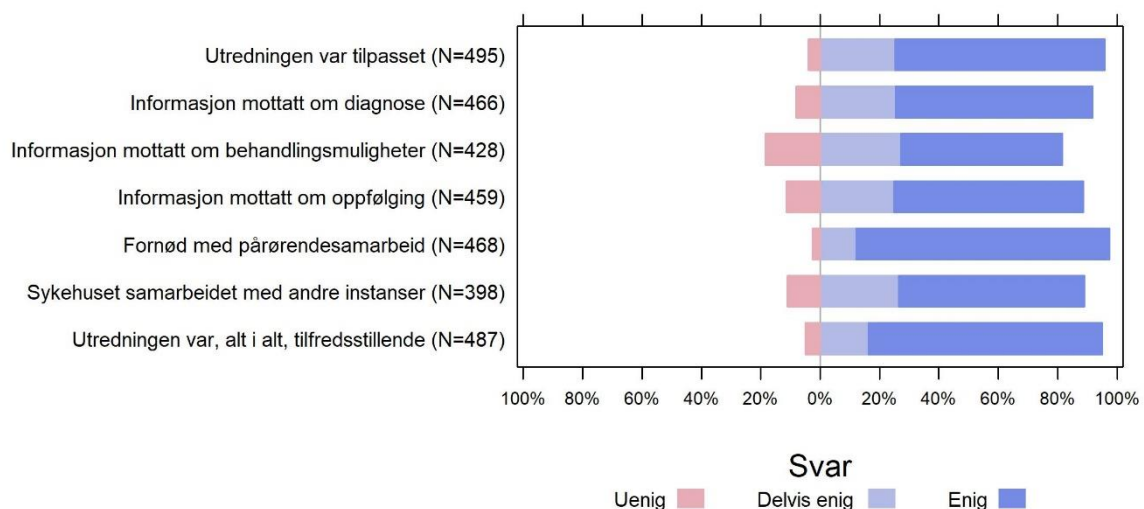
- Jeg opplevde at utredningen var tilpasset min situasjon
- Jeg fikk informasjon om diagnose
- Jeg fikk informasjon om behandlingsmuligheter
- Jeg fikk informasjon om oppfølging
- Jeg er fornøyd med hvordan poliklinikken har samarbeidet med mine pårørende
- Jeg opplevde at poliklinikken samarbeidet med 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 2024 er det sendt ut 1210 PREM-skjema, 513 skjema er returnert. Dette tilsier en svarprosent på 42%. Vi velger å presentere svarene kun på nasjonalt nivå i årsrapporten for 2024. Senter med mer enn ti inkluderte pasienter vil få egne data presentert i senterrapport.

Pasientens opplevelse av utredningen



Figur 12. Andel pasienter som har svart Uenig, Delvis enig eller Enig på PREM-spørsmålene

Kommentar:

At antall utsendte PREM-skjema er betydelig lavere enn antall pasienter som inkluderes i registeret, skyldes regler for utsendelse og at det er forsinkelse i ferdigstilling av skjema fra kliniker. Regel for utsendelse fra Helse Norge endres i 2025, for å sikre at skjema sendes ut til et større antall pasienter etter endt utredning.

Andelen pasienter som er enige/delvis enige i at de har fått informasjon om diagnose er til sammen 92%. Det er størst tilfredshet med at samarbeide med pårørende har vært tilfredsstillende (totalt 97% enig/delvis enig), at utredningen har vært tilpasset pasientens situasjon (totalt 96% enig/delvis enig), og at utredningen samlet sett har vært tilfredsstillende (totalt 95% enig/delvis enig). De skårer lavere på om informasjon om behandlingsmuligheter er mottatt (totalt 82% enig/delvis enig). Dette kan ha den naturlige forklaringen, at mange pasienter oppfatter «behandling» som medikamentell behandling, som ikke er aktuelt for en stor del av pasientene som utredes.

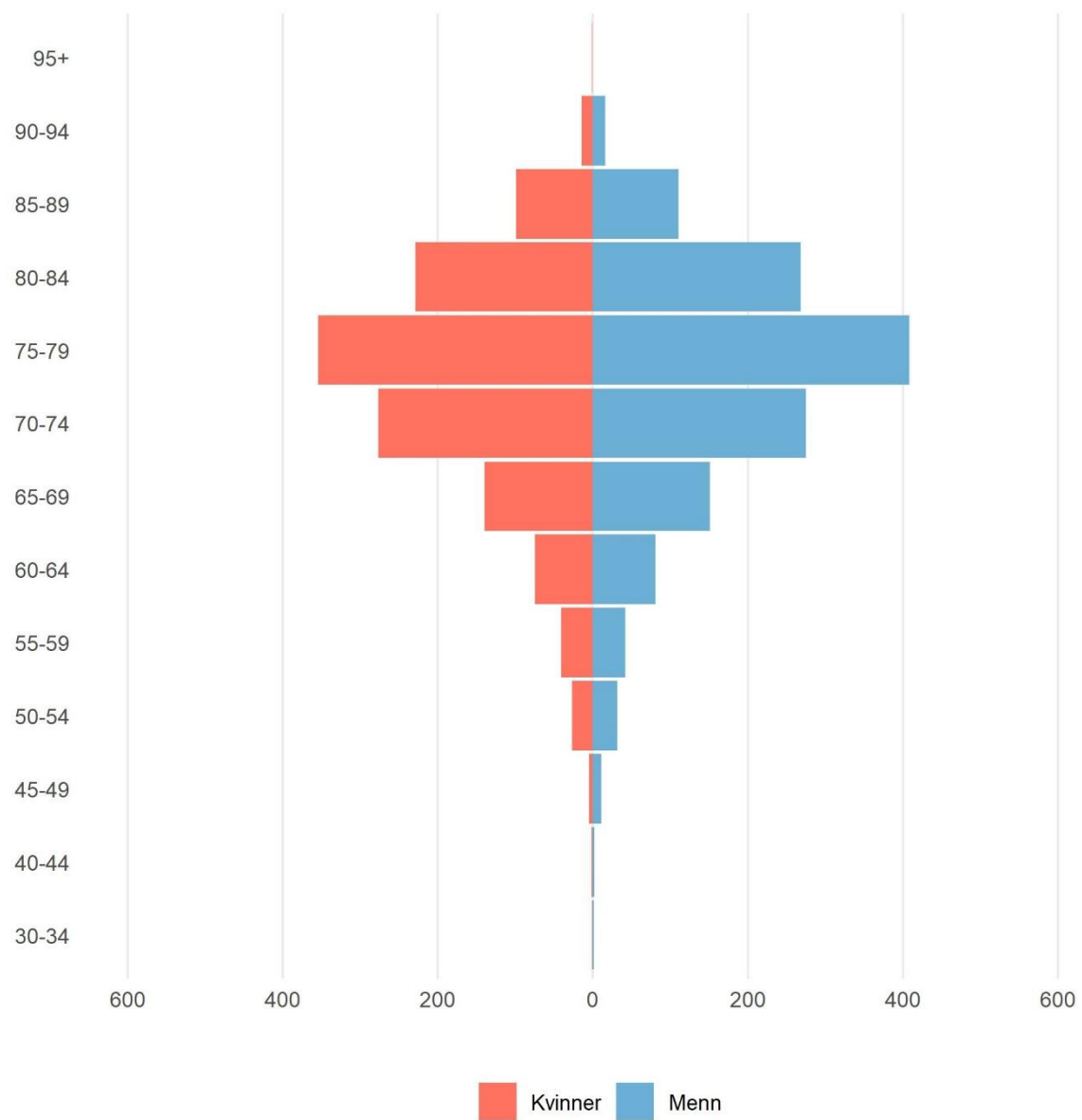
NorKog initierte i 2023 et kvalitetsforbedringsprosjekt om skriftlig informasjon om diagnose og plan videre til pasient og pårørende, se kapittel 5, noe som forventes å kunne øke pasientenes tilfredshet ytterligere.

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.

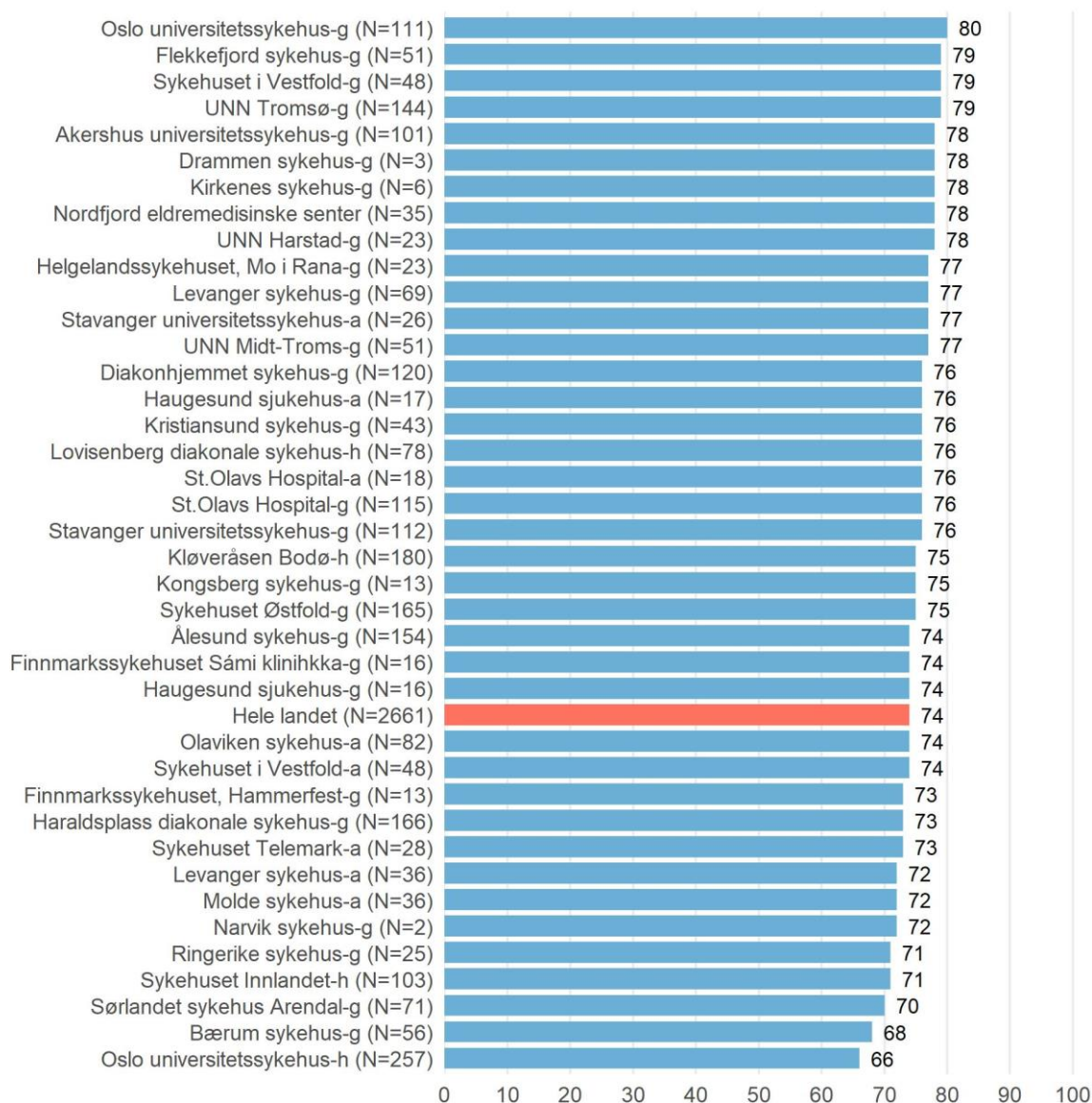
2.3.1 Demografi

Pasienter inkludert i NorKog i 2024 har en gjennomsnittsalder på 74,4 år, 48 % er kvinner, 65 % er gift eller samboer, 11 % er enke eller enkemann, og 28 % mottar offentlig hjelp.



Figur 13. Andel inkluderte pasienter i 2024, fordelt på alder og kjønn

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

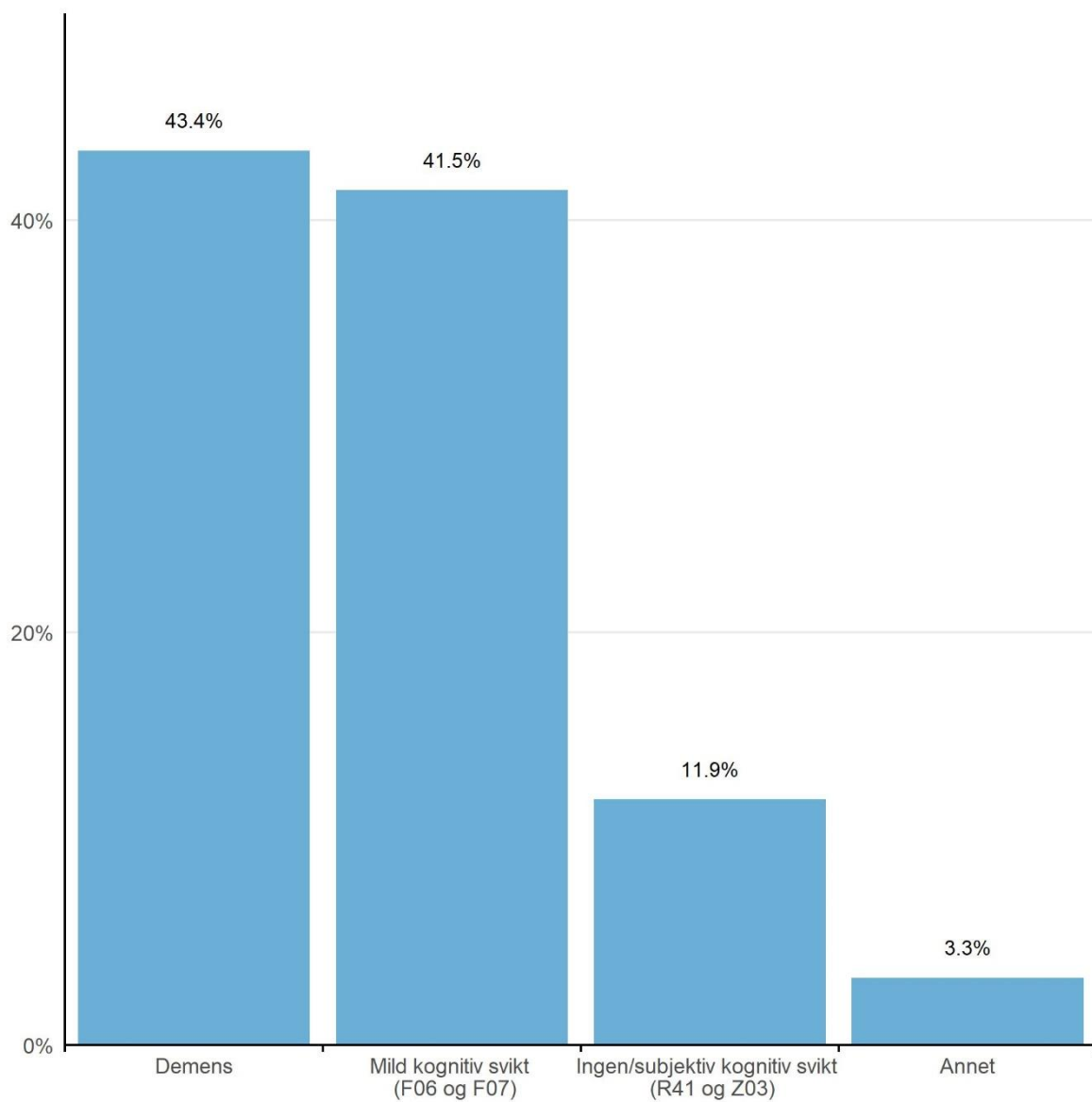


Figur 14. Gjennomsnittlig alder for inkluderte i hver poliklinikk i 2024

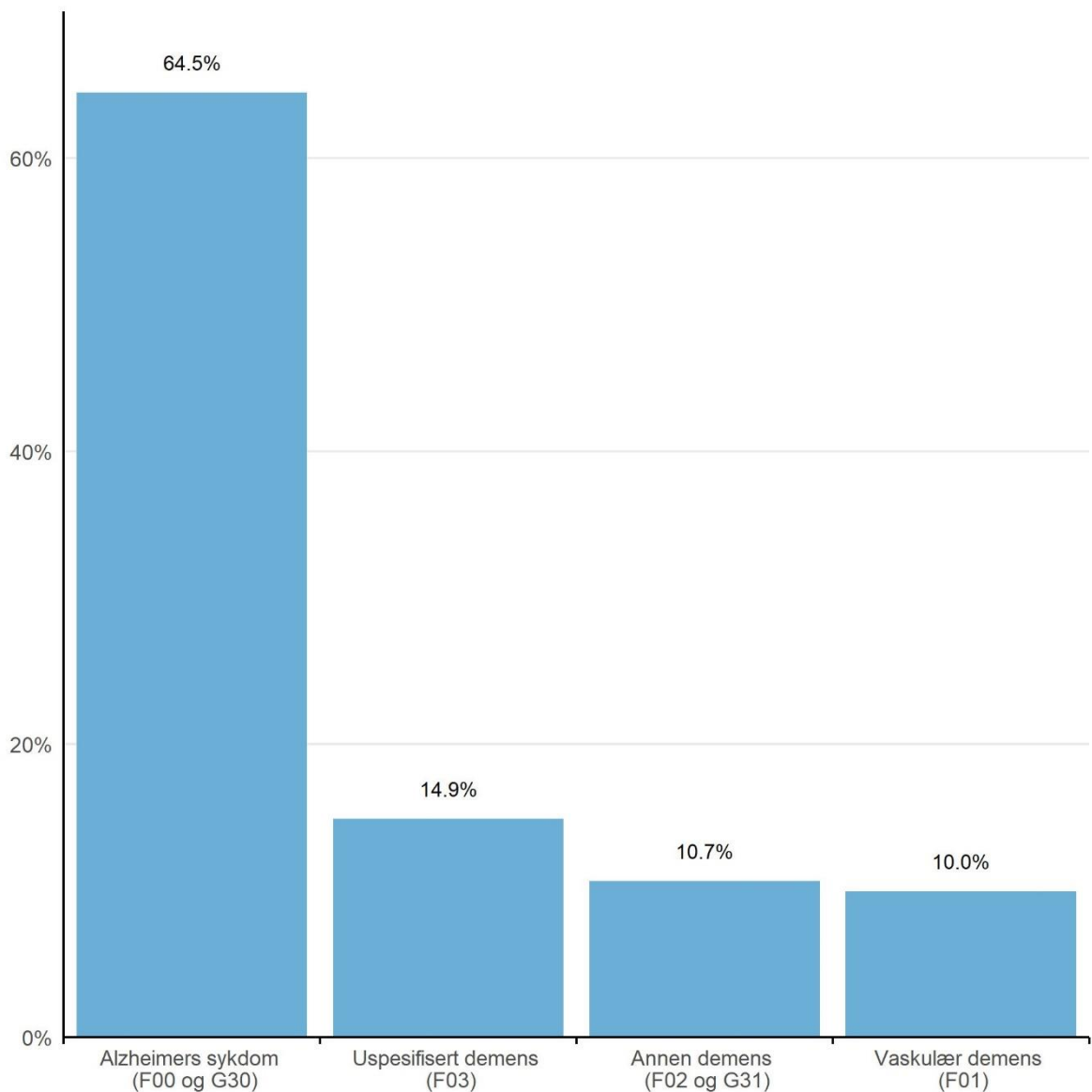
Kommentar. Gjennomsnittsalder for pasienter inkludert i 2024 er 74,4 år, med en variasjon fra 66 til 80 år. Ved geriatriske poliklinikker synes gjennomsnittsalderen å være høyere enn ved hukommelsesklinikker og alderspsykiatriske poliklinikker. Dette kan ha sammenheng med at ulike pasientpopulasjoner henvises til hukommelsesklinikker, alderspsykiatriske og geriatriske poliklinikker.

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 15 omfatter «ingen kognitiv svikt» og «Annen hoveddiagnose» som for eksempel depresjon og psykiatrisk sykdom.



Figur 15. Diagnostisk fordeling hos pasienter inkludert i 2024 (N=2661). ICD-10 koder i parentes.

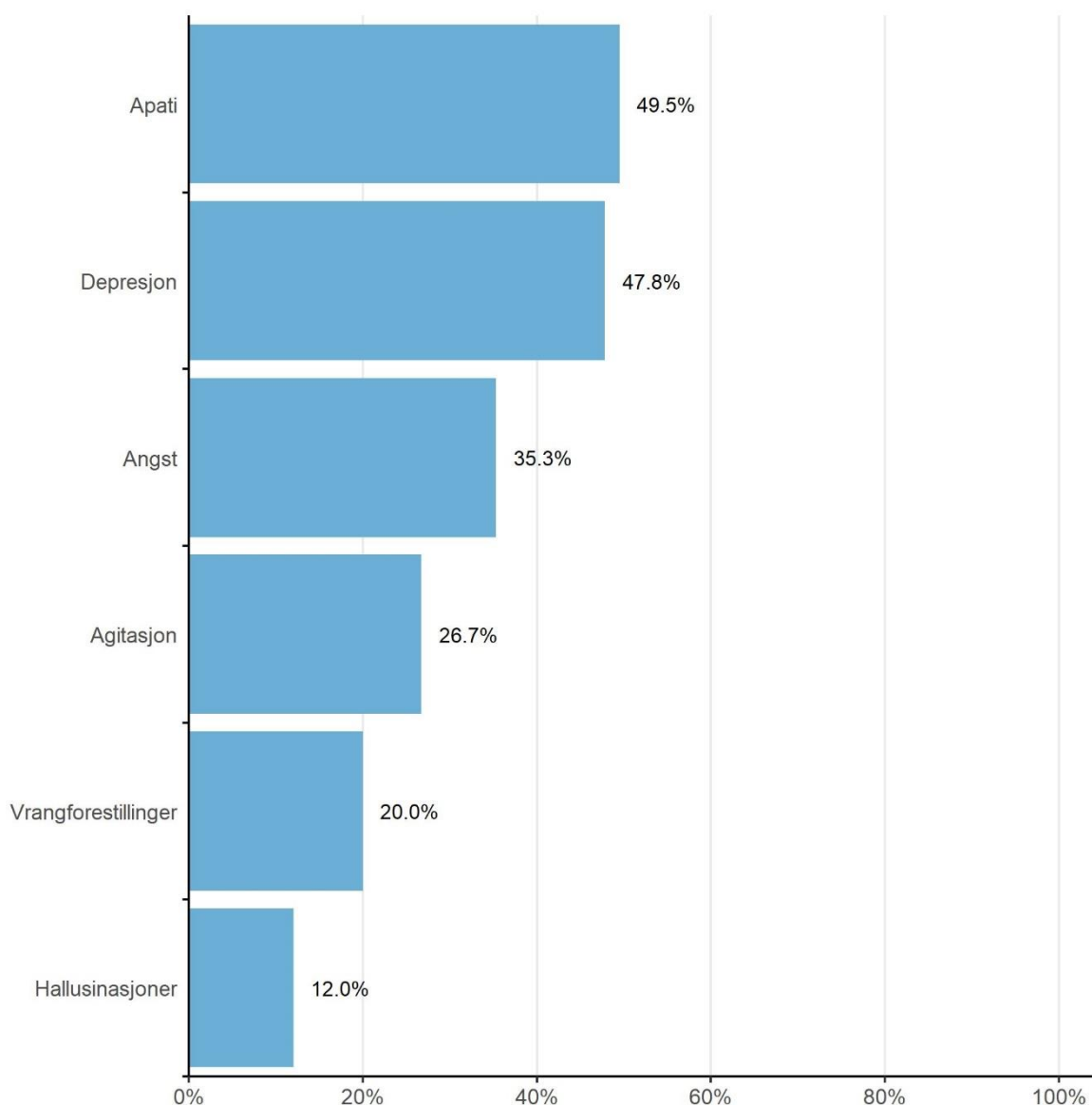


Figur 16. Diagnostisk fordeling hos pasienter med demens (N =1154). ICD-10 koder i parentes.

Kommentar: 43 % av pasientene som inkluderes i NorKog fikk en demensdiagnose i 2024. 64,5 % av disse fikk diagnosen Alzheimers sykdom. Annen demens er hovedsakelig frontotemporal demens, demens med Lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom. Graden av uspesifisert demens var 14,9%. Det er ønskelig at denne diagnosekategorien er så lav som mulig da det er behov for presis diagnostisering.

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

Kommentar: Resultat fra 2024 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 11. 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	Formålet med NorKog er å bedre kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med kognitive symptomer og demens, som utredes i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten. Dette gjøres ved: • presentasjon av oppdaterte, internasjonalt anerkjente utredningsverktøy og kognitive tester i registersett og brukermanual • standardiserte registersett sikrer utredning etter samme mal i hele landet • oppdaterte diagnostiske kriterier presenteres i brukermanual og på registerseminar • et nasjonalt faglig nettverk, med registerseminar, hospiteringsmuligheter, samarbeid om kvalitetsforbedring og forskning • resultatpresentasjon i årsrapport, senterrapport, offentliggjøring av resultater, registerseminar, på hjemmesiden og på nasjonale og internasjonale konferanser • bruk av data til kvalitetsforbedring gjennom kvalitetsforbedringsprosjekter, klinisk praksis nær forskning og planlegging av tjenester
Analyser som belyser registerets formål	Deskriptive analyser og frekvensanalyser benyttes for å vise måloppnåelse av kvalitetsindikatorerne, inkludert pasientrapporterte resultatmål. Resultatene presenteres på poliklinikknivå for å vise forskjeller i besvarelsen og uønsket variasjon mellom poliklinikker og regioner.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	2008-2018: Konsesjon fra Datatilsynet 2018- personvernforordningen (GDPR) Personvernombudet (PVO) ved Oslo Universitetssykehus (OUS): tilsynsansvar for at registeret driftes i henhold til gjeldende lover, forskrifter og forordninger. 2021: tilrådning PVO- OUS • 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 kontaklinformasjon	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
	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 Rita Øksengård	Representant fra Brukerorganisasjonen: Nasjonalforeningen for folkehelsen anne.rita.oksengard@nasjonalforeningen.no
	Anne Brita Knapskog	OUS HF, Ullevål sykehus anne-brita@knapskog.net
	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
	Audun Olsand Vik-Mo	Stavanger universitetssykehus Audun Olsand Vik-Mo <audun.vik-mo@uib.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 2024. Søknader om bruk av data og andre saker er behandlet fortløpende gjennom digitale kanaler. <u>Viktige saker i 2024</u> • Endring fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register • Oppgradering i MRS, gjennomgang av aktuelle variabler	

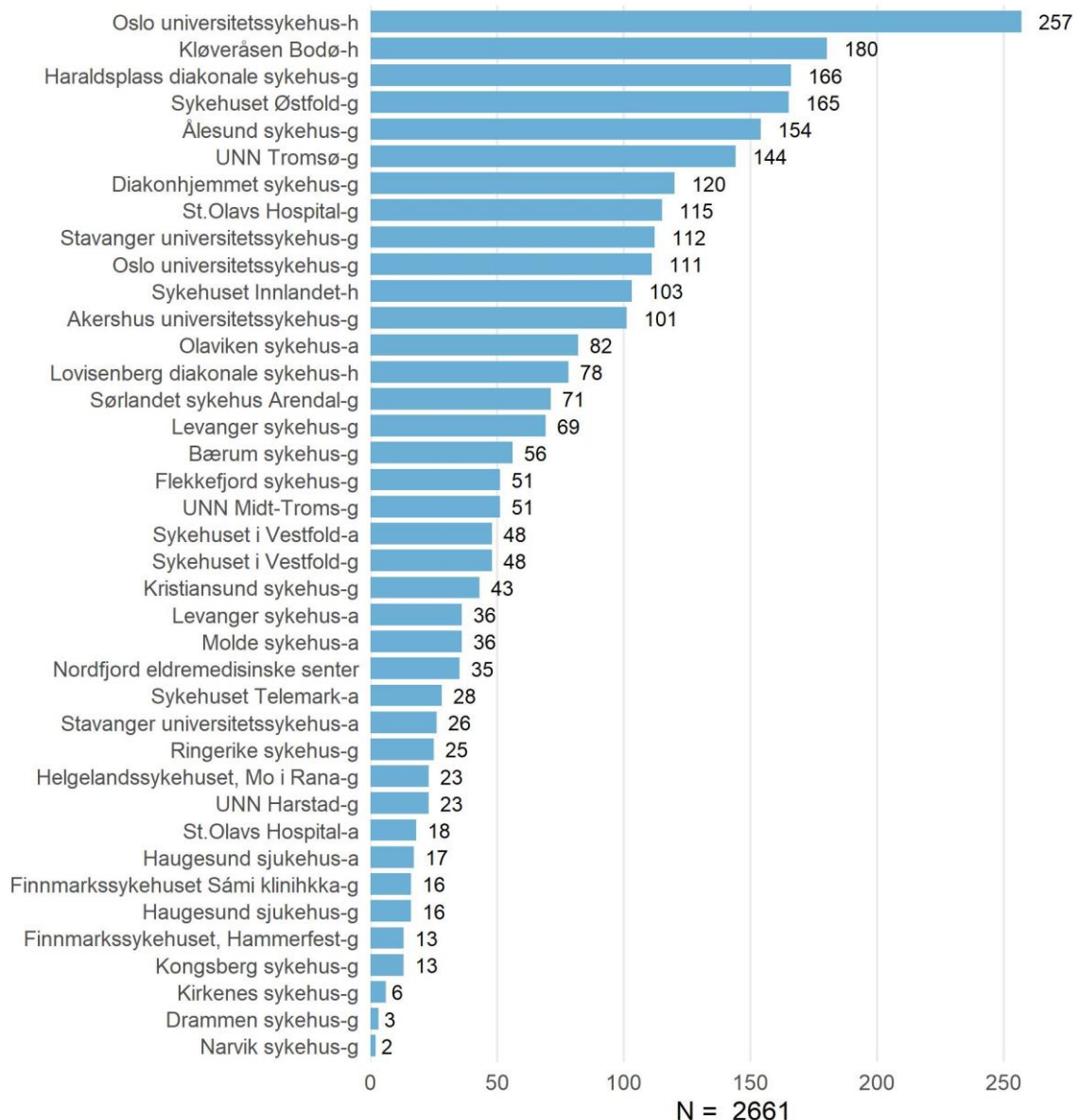
	• Revisjon av kvalitetsindikatorer • Definisjon av variabler til Innsynsrapport • Revisjon av prosedyrer og hjemmesider • Revisjon av brukermanual • Nordisk samarbeid • Utvikling av metode for deling av data med KVALAP • Planlegging av reliabilitetsundersøkelse
Inklusjonskriterier	<u>Inklusjonskriteriene i NorKog:</u> Pasienter med samtykkekompetanse, som henvises til en poliklinikk i spesialisthelsetjenesten for utredning av kognitive symptomer og mistanke om demens.
Metode for datafangst	Data registreres fra et standardisert poliklinisk forløp, fra utredningsstart til pasienten får informasjon om diagnosen og fra påfølgende kontroller. Klinikere ved poliklinikken pasienten undersøkes registrerer data. <u>Utredningsskjema</u> 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 <u>Kontrollskjema:</u> Informasjon om endringer siden forrige kontakt. Informasjon innhentes ved undersøkelse og testing av pasient og strukturerte spørreskjema til pårørende . <u>PREM-skjema</u> Pasientens opplevelse av møtet med poliklinikken. Papirskjema tilsendt etter at utredningen er konkludert/ diagnose er gitt. Pasienten returnerer svar i ferdigfrankert konvolutt.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Medisinsk registreringssystem (MRS), implementert 15. mars 2022.
Metadata	Proessen 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, implementert februar 2025.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Inkludert i 2024: • 2661 pasienter er inkludert og utredningen fra baseline ferdigstilt. • Det er innhentet data fra 1561 oppfølgingskontroller
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Totalt antall inkludert i NorKog 2008-2024: • 27459 pasienter er inkludert og utredningen fra baseline ferdigstilt. • Det er innhentet data fra 4355 oppfølgingskontroller
Stadium og nivå	3A

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

NorKog samler data fra alle helseregioner. Totalt 46 poliklinikker har inngått avtale om å inkludere pasienter til NorKog; 32 geriatrike og 14 alderspsykiatriske poliklinikker. Av disse er 4 definert som hukommelsesklinikker. På slutten av 2024 ble Voss sjukehus og Sørlandet sykehus Kristiansand geriatri med i registeret. I 2025 har Nevrologisk poliklinikk ved Universitetssykehuset i Tromsø gjort avtale om å delta i registeret. Oppstart med registrering av data starter høsten 2025. Enkelte sykehus er ikke kommet i gang med registrering enda. Disse vil bli kontaktet i 2025 og invitert til et møte for å gjennomgå eventuelle barrierer og hinder for å komme i gang. To sykehus har rapportert om endringer i bemanning og ledelse, som årsak til manglende inklusjon.

Totalt er det inkludert 27 459 pasienter fra 2008 til og med 2024. Av disse ble 2661 pasienter inkludert og utredningsskjema ferdigstilt i 2024. Figur 18 er basert på antall ferdigstilte skjema per senter i 2024, per 09.05.25. Endelig antall inkluderte i 2024 vil være noe høyere, grunnet forsinkelser i ferdigstilling av skjema, da et utredningsforløp kan ta opptil seks måneder.



Figur 18. Antall ferdigstilte skjema fra hvert senter i 2024.

Kommentar:

NorKog har hatt dialog med og besøkt enkelte senter som ikke leverer data til registeret. De beskriver ulike årsaker til manglende inklusjon: presset arbeidssituasjon, sykdom og permisjoner, nyansatte i klinikken, omorganisering

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 2024. 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.

Ny dekningsgradsanalyse planlegges i 2027.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Analysen ble ferdigstilt i juni 2025 og viste en dekningsgrad på nasjonalt nivå på 70%. Dette er en nedgang fra forrige dekningsgradsanalyse med som var på 76 %, basert på inkluderte i 2021. Dekningsgraden (DG) presenteres på sykehusnivå selv om flere poliklinikker fra samme sykehus deltar.

Tabell 12. Individbasert dekningsgrad (DG, %) for pasienter med demensdiagnose i NorKog per HF i 2024.

HF 2024	Pasient i NPR og NorKog	Pasient kun i NorKog	Pasient kun i NPR	Total	DG NorKog (%)	DG NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	149	3	57	209	72,7	98,6
Akershus universitetssykehus HF	54	0	86	140	38,6	100
Sykehuset i Vestfold HF	52	0	85	137	38	100
Sykehuset Innlandet HF	34	0	36	70	48,6	100
Sykehuset Østfold HF	70	0	4	74	94,6	100
Sørlandet sykehus HF	55	0	11	66	83,3	100
Vestre Viken HF	19	8	7	34	79,4	76,5
Sykehuset Telemark HF	15	0	37	52	28,8	100
Diakonhjemmet sykehus	39	0	3	42	92,9	100
Lovisenberg Diakonale Sykehus	27	0	9	36	75	100
Helse Fonna HF	13	0	2	15	86,7	100
Helse Førde HF	20	1	0	21	100	95,2
Helse Stavanger HF	65	1	68	134	49,3	99,3
Haraldsplass diakonale sykehus AS	67	0	52	119	56,3	100
Olaviken alderspsykiatriske sykehus	27	1	9	37	75,7	97,3
Helse Møre og Romsdal HF	123	0	9	132	93,2	100
St. Olavs Hospital HF	71	0	5	76	93,4	100
Helse Nord-Trøndelag HF	42	0	2	44	95,5	100
Helgelandssykehuset HF	14	0	1	15	93,3	100
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	92	1	9	102	91,2	99
Finnmarkssykehuset HF	16	1	4	21	81	95,2
NKS Kløveråsen Bodø	103	0	0	103	100	100
Total	1167	16	496	1679	70,5	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. Manglende mulighet til å identifisere den enkelte poliklinikk ved et HF, gjennom bruk av Resh-ID, gir utfordringer knyttet til å adressere hvilken poliklinikk som har lav dekningsgrad. For eksempel har Oslo

universitetssykehus to poliklinikker, som vurderes sammen. Det samme gjelder Universitetssykehuset i Stavanger.

Manglende inklusjon kan ha ulike årsaker

- 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.

Innføring av reservasjonsbasert løsning og deling av data med KVALAP i februar 2025 forventes å gi økt dekningsgrad siste halvdel av 2025. Full effekt av tiltakene vil kunne rapporteres i årsrapport for 2026.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsrate for besvarte pasientrapporterte data (PROM) er totalt 85 %. Resultatet varierer fra 49 % til 100 % for den enkelte poliklinikk. Se kapittel 2.2.1. Figur 10. Kartlegging av PROM ligger inne som en del av utredningspakken / testsettet i NorKog. Vi vil kontakte senter med lav responsrate, for å kartlegge årsaker til at skjemaet ikke benyttes eller benyttes sjelden enkelte steder.

4.3 Vurdering av datakvalitet

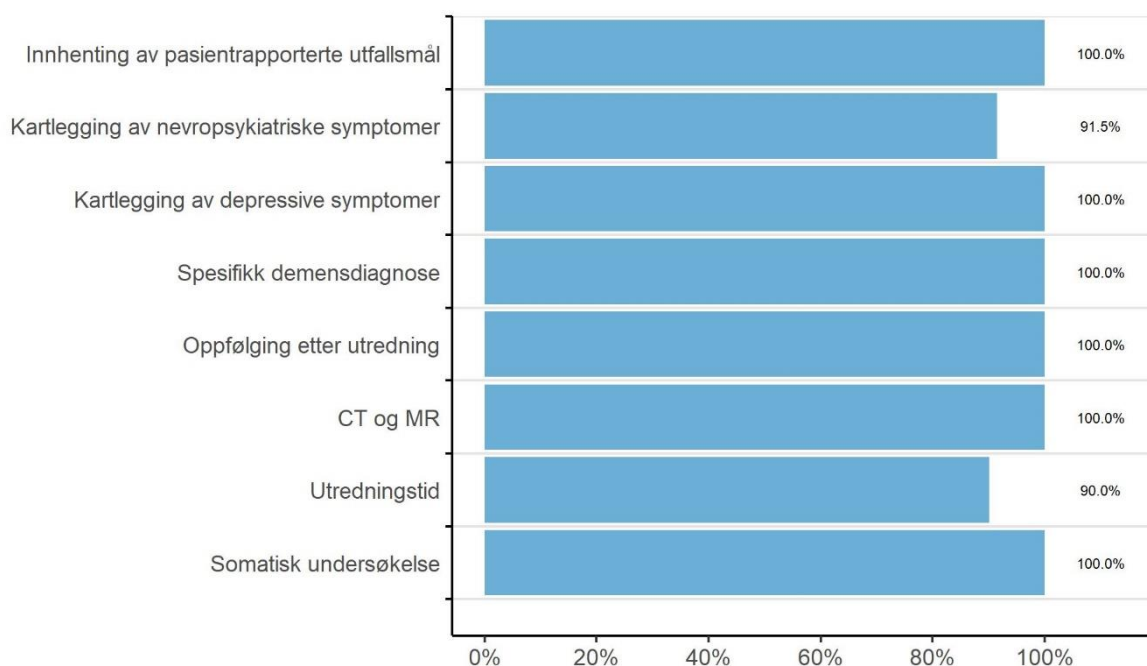
4.3.1 Metoder for vurdering av datakvalitet presenteres i følgende avsnitt

1. Kompletthet av data for kvalitetsindikatorer (4.3.2).
2. Korrekthet: Likhet i diagnoser registrert i NorKog, sammenlignet med journalsystemet ved to poliklinikker (4.3.3).
3. Reliabilitet: Reliabilitetsundersøkelse utført våren 2025 (4.3.4).

4.3.2 Kompletthet av data for kvalitetsindikatorer

Datakompletthet er gjennomgått for alle 8 kvalitetsindikatorer og presenteres i figur 19. Her fremgår det at det kun er to variabler som ikke har 100% kompletthet: Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer og utredningstid. Dette kommer av at utfylling av disse variabler (utført ja/nei) ikke var obligatorisk, og dermed var 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 utfyllt.

For å øke kompletthet til 100% har alle variabler som er nødvendige for å rapportere kvalitetsindikatorene nå blitt obligatoriske, dette tiltak vil imidlertid ikke bli synlig i årsrapport før til neste årsrapport.



Figur 19. 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 for årsrapport i 2024 (data fra 2023) utført analyser basert på et tilfeldig utvalg av pasienter fra to av de største leverandørene av data til NorKog, hukommelsesklinikken ved OUS og geriatrisk poliklinikk ved St. Olavs hospital (N= 60).

Tabell 13. 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 14. 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).

Det planlegges å gjennomføre en bredere korrekthetsanalyse i løpet av 2025/2026, med mål om å kunne presentere bredere korrekthetsanalyse til årsrapport i 2026.

4.3.4 Reliabilitet

Det er i løpet av 2025 utført en reliabilitetsundersøkelse med mål om å undersøke de variabler som det er potensiale for ulik tolkning av. Ulik tolkning kan oppstå enten fordi variablene er for dårlig beskrevet eller pga klinisk uenighet.

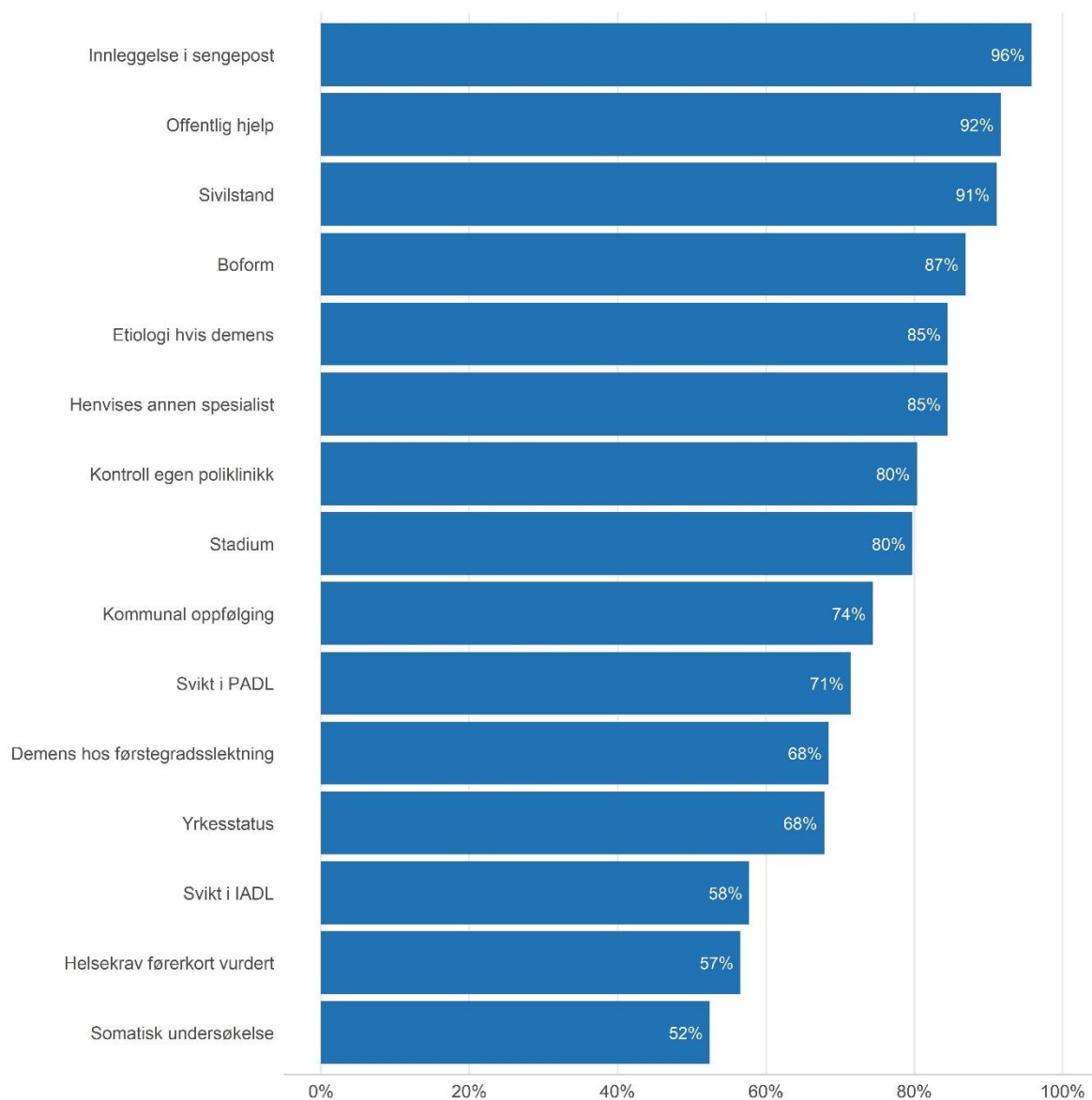
Seks fiktive kasus ble utarbeidet. Det var nødvendig å bruke fiktive kasus, fordi journalnotater fra disse utredningene er vanskelige å fullt ut anonymisere pga omfang og innhold.

Et utvalg av variabler fra NorKog ble satt sammen til et skjema, identisk med hvordan variablene fremkommer i MRS. Utvelgelsen av variabler til undersøkelsen ble gjort slik: Variabler som allerede representerer ferdig validerte skjema ble ikke tatt med, og heller ikke variabler uten potensiale for feiltolking (som f.eks. om en røntgenundersøkelse er tatt eller ikke). Utover dette ble alle variabler som registreres i MRS tatt med i skjema.

Fagrådsmedlemmer som representerer alle fire helseregioner, og ulike kliniske miljø (geriatrike og alderspsykiatriske) ble spurt om å enten selv, eller gjennom delegering til kollega, fylle ut skjema basert på kasus, med mål om å få svar fra minst åtte klinikere for de seks kasus.

For alle variabler unntatt «Års skolegang» ble «observert enighet» brukt som mål på reliabilitet. Dette er et mål som kun tar hensyn til om verdiene er like eller ulike, uten å se på

«avstanden» mellom svarene, og egner seg derfor best til kategoriske variabler. For alle mulige kombinasjoner av ratere regnes det ut en prosent for hvor ofte de er enige på tvers av casene. Det endelige svaret er gjennomsnittet av alle disse parvise sammenlikningene. For «Års skolegang» som er en kategorisk variabel ble det brukt ICC, og variabelen fikk en ICC på 0,89. ICC er en metode som sier noe om hvor mye av den totale variasjonen i ratingene som skyldes variasjon mellom casene.



Figur 20. Reliabilitetsundersøkelse

Kommentar: Samsvar >80% anses som adekvat. De viktige diagnosevariablene stadium og etiologi fikk samsvar på 80% respektive 85%, som anses adekvat, men ikke optimalt. Det vil bli et økt fokus i året som kommer på å tydeliggjøre diagnostiske kriterier. Variabler med <80% samsvar kommenteres i tabell 15.

Tabell 15. Analyse av variabler med samsvar <80%

Variabel	Samsvar	Kommentar	Konsekvens
<i>Er somatisk undersøkelse gjennomført som ledd i den aktuelle utredningen</i>	52%	<i>Det er rom for mistolkning ved besvarelse av variabelen. Det er åpnet for at somatisk utredning gjort hos henvisende enhet også godtas.</i>	<i>Tydeliggjøre at undersøkelse utført av henvisende lege også er et svaralternativ.</i>
<i>Helsekrav førerkort vurdert</i>	57%	<i>I MRS er meningen at rater fyller ut om hen har vurdert om helsekravene for førerkort er vurdert. Ved de fiktive casene var det en kunstig situasjon hvor rater nok var usikker på om hen skulle svare utifra hva som var beskrevet i casen eller hva hen ville ha gjort selv.</i>	<i>Variabelen er tydelig i MRS. Oppfattes ikke å være et reelt behov for oppdatering basert på reliabilitetsundersøkelsen. Man har siste år lagt til alternativet «ikke aktuelt» som har vært et ønske fra klinikere, da noen pasienter f.eks aldri har kjørt bil, eller førerkortet er inndratt for flere år siden.</i>
<i>Svikt i I-ADL</i>	58%	<i>Det finnes flere ADL variabler i registeret hvor noen baserer seg på validerte skjema. Den aktuelle variabelen «svikt i I-ADL» er en subjektiv oppfattelse av grad av ADL svikt, hvor det er potensiale for ulik tolkning.</i>	<i>I MRS finnes en forklarende hjelpetekst til hvordan skåre denne. Den lave reliabiliteten i denne fiktive studien kan delvis forklares av at casene ikke inneholdt like mye informasjon som foreligger i en klinisk situasjon, for å vurdere variabelen.</i>
<i>Yrkesstatus</i>	68%	<i>Variabelen er tydelig beskrevet i MRS</i>	<i>For noen av de fiktive casene var det ikke angitt eksakt status, dette har påvirket samsvaret i analysen. Svaralternativene i MRS er godt definert.</i>
<i>Demens hos førstegrads slektninger</i>	68%	<i>Variabelen er tydelig beskrevet i MRS</i>	<i>For noen av de fiktive casene var det ikke angitt eksakt status, dette har påvirket samsvaret i analysen. Svaralternativene i MRS er godt definert.</i>
<i>Svikt i P-ADL</i>	71%	<i>Det finnes flere ADL variabler i registeret hvor noen baserer seg på validerte skjema. Den aktuelle variabelen «svikt i P-ADL» er en subjektiv oppfattelse av grad av ADL svikt, hvor det er potensiale for ulik tolkning.</i>	<i>I MRS finnes en forklarende hjelpetekst til hvordan skåre denne. Den lave reliabiliteten i denne fiktive studien kan delvis forklares av at casene ikke inneholdt like mye informasjon som foreligger i</i>

			<i>en klinisk situasjon, for å vurdere variabelen.</i>
<i>Kommunal oppfølging</i>	<i>74%</i>	<i>Det er potensiale for feiltolking av denne variabelen i det rater kan misforstå innholdet.</i>	<i>Ved neste oppgradering skal variabelen tydeliggjøres i MRS. Spesielt er alternativet «oppfølging i kommunehelsetjenesten» uklart beskrevet. Er det f eks nok at man sender en epirkise til fastlege for å svare dette? Her vil registeret se på en tydeliggjøring</i>

4.3.4.1 Supplerende analyse

For å vurdere forskjeller i diagnosesettingen mellom de ulike sentra er det gjort en sammenligning av MMSE-NR3-skår (9) (mål på global kognitiv funksjon) i de tre diagnosegruppene SCI, MCI og demens, se Tabell 15. Valget om å se på reliabilitet i akkurat stadiumdiagnosevariabelen er tatt fordi det oppfattes som spesielt viktig at man vurderer sykdomsstadium likt over landet, da det danner grunnlag for videre behandling og oppfølging som pasientene tilbys. Regionale forskjeller i hvilket stadium en pasient oppfattes å være i vil kunne gi forskjell i hvilken behandling pasientene tilbys.

Tabell 16. Gjennomsnittlig MMSE-NR3 ved demens, MCI og ingen eller subjektivt kognitiv svikt ved de forskjellige sentrene i 2024. MMSE-NR3 er ikke presentert for sentre med mindre enn 10 deltakere i hver kategori, men er med i totalsummen.

Senter	Demens		MCI		SCI	
	MMSE-NR3	Antall	MMSE-NR3	Antall	MMSE-NR3	Antall
Akershus universitetssykehus-g	21,0	48	24,0	43		4
Bærum sykehus-g	22,1	10	24,0	27	28,5	17
Diakonhjemmet sykehus-g	20,8	35	25,5	64	29,2	21
Drammen sykehus-g		1		2		0
Finnmarkssykehuset Sámi klinihkka-g		9		6		1
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g		7		5		0
Flekkefjord sykehus-g		3		1		0
Haraldsplass diakonale sykehus-g	23,2	66	25,5	90		8
Haugesund sjukehus-a		8		8		1
Haugesund sjukehus-g		3	23,4	11		1
Helgelandssykehuset, Mo i Rana-g	18,6	14		3		0
Kirkenes sykehus-g		1		4		0
Kløveråsen Bodø-h	19,3	100	23,2	58	27,7	11
Kongsberg sykehus-g		6		4		1
Kristiansund sykehus-g	21,3	29		5		5

Levanger sykehus-a	21,0	13	25,4	14		5
Levanger sykehus-g	19,4	26	25,1	35		7
Lovisenberg diakonale sykehus-h	20,5	27	25,2	41		8
Molde sykehus-a	22,6	16		2	27,0	15
Narvik sykehus-g		0		0		2
Nordfjord eldremedisinske senter	22,6	21	25,4	13		0
Olaviken sykehus-a	18,0	27	25,0	31	27,8	13
Oslo universitetssykehus-g	22,8	42	26,6	59		8
Oslo universitetssykehus-h	22,6	93	27,7	79	28,9	49
Ringerike sykehus-g		8	25,7	11		5
St.Olavs Hospital-a	22,7	10		8		0
St.Olavs Hospital-g	21,2	61	25,1	35	25,8	18
Stavanger universitetssykehus-a	21,7	18		7		0
Stavanger universitetssykehus-g	19,8	47	24,7	60		3
Sykehuset Innlandet-h	22,3	29	26,0	40	29,4	19
Sykehuset Telemark-a	20,8	14		8		5
Sykehuset i Vestfold-a	22,1	25	26,9	14		8
Sykehuset i Vestfold-g	22,9	26	26,7	21		1
Sykehuset Østfold-g	20,8	70	24,4	63	27,3	26
Sørlandet sykehus Arendal-g	21,8	28	25,5	18		6
UNN Harstad-g	19,1	12	25,1	10		1
UNN Midt-Troms-g	18,8	15	22,6	35		1
UNN Tromsø-g	20,9	61	24,3	54	26,7	19
Ålesund sykehus-g	21,2	78	25,7	69		7
Total	21,1	1107	25,2	1058	28,0	296

Kommentar: Generelt er gjennomsnittsskår på MMSE-NR3 21 for personer med demens, 25 for MCI og 28 for SCI. Tallene er stabile sammenlignet med tidligere år.

Det er relativt stor forskjell i gjennomsnittlig MMSE skår ved de tre sykdomsstadiene mellom de ulike sentra (varierer mellom 18-23 for demens, 23-28 for MCI, og 26-29 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 (10). 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 er å se på forskjeller på hvordan man stiller stadiumdiagnoser, 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. Reliabilitetsundersøkelsen avdekket behov for tydeliggjøring av spesielt to variabler «Kommunal oppfølging» og «Er

somatisk undersøkelse gjennomført». De viktige diagnosevariablene stadium og etiologi fikk samsvar på 80% respektive 85%, som anses adekvat, men ikke optimalt. Diagnosekriterier og diagnostisering er et fokusområde i 2025. 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. Vi fortsetter arbeidet og ser på mulighet for å utvide omfanget av variabler og sykehus til korrekthetsunderøkelse i 2026.

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.

Følgende kvalitetsforbedringsområder er identifisert i 2023-2024.

- 2024 -: Legemiddelmodul
- 2023-2025: Informasjon til pasient

5.1.1 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Legemiddelmodul

Utvikling av nye legemidler som skal bremse tidlig utvikling av Alzheimers sykdom er utviklet i 2024. Medikamentene er godkjent i Europa og ligger nå til vurdering i Norge. Pasienter, pasientorganisasjoner, pårørende, klinikere og forskere har høye forventninger til å ta i bruk slike medisiner.

For å sikre at pasienter får tilgang til medikamentene, at de skal få nødvendig oppfølging og at effekt og bivirkninger registreres har NorKog, etter påtrykk fra Fagråd og brukerorganisasjonen startet en prosess for å utvikle en legemiddelmodul i MRS. Variabler og omfang skal sees i lys av forventede nasjonale føringer for forskrivning og monitorering.

Tabell 17. Kvalitetsforbedring: Legemiddelmodul

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?
Internasjonalt gjennombrudd: Legemidler- bremse utvikling av Alzheimers sykdom Utvikling av legemiddelmodul i NorKog	2024-2025	• Forbedringsområde identifisert, på bakgrunn av tilbakemeldinger fra klinikere, uttrykt ønske fra pasienter og pårørende, forskning og internasjonalt samarbeid • Fagråd og brukerorganisasjonen besluttet satsing på monitorering i Norge. • Henvendelse til Servicemiljøet HSØ, HEMIT, utkast utarbeidet. • Kartlegging av løsning internasjonalt og nordisk • Gjennomgang av variabler i SveDem og The Alzheimer's Network for Treatment and	2024: • Legemiddel godkjent i USA og Europa. Godkjenning vurderes i Norge. • Samarbeid med nordiske demensregistre etablert • Legemiddelmodul utarbeidet i MRS • Overføring av legemiddel-data fra EPJ til MRS vurdert. • Overføring fra Legemiddelregisteret vurdert.

		Diagnostics (ALZ-NET) • Møte med Gastronet og Barnediabetesregisteret om overføring fra EPJ til MRS • Vurdering av uttrekk fra LMR • Orientering om prosessen på Fagmøter høsten 2024/våren 2025.	2025 • Henvendelse sendt beslutningsforum, som behandler godkjenning i Norge • Legemiddelmodul prioritert hos HEMIT i 2025 • Endelig beslutning nasjonalt forventes vår/tidlig høst 2025 • Implementering planlegges høst 2025
--	--	---	--

Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer

Tabell 18. Kvalitetsforbedring: Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?
Kvalitetsindikator: Nevropsykiatriske symptomer kartlagt med bruk av Nevropsykiatrisk Intervjuguide Questionnaire (NPI) (Kartlegging av symptomer på depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser. Systematisk kartlegging er sentralt for å kunne iverksette adekvat behandling og vil ha betydning for pasient og pårørendes	2020-2022	2020: Resultater fra NorKog viste variasjon mellom senter. NorKog sentralt tok initiativ til å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt. Plan utarbeidet Midler søkt. Mål: Å øke andel deltakere i NorKog utredet med NPI 2021: Prosjekt oppstart. Metode: Gjennombruddsmodellen. 8 sykehus deltok - Levanger sykehus - Sykehuset Innlandet - Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø - Oslo Universitetssykehus - Molde sjukehus	Resultat 2020- 2022.: Data fra NorKog viser at alle sentrene som deltok i prosjektet økte andelen kartlagt for nevropsykiatriske symptomer i prosjektperioden. - Levanger, fra 81 % til 89 % - Innlandet, fra 83 %- 89 % - Tromsø, fra 72 % til 91 % - OUS, fra 81 % til 83 % - Molde, fra 57 % til 82 % - Diakonhjemmet, fra 64 % til 89 % - Vestfold, fra 68 % til 88 % - Harstad sykehus, fra 49 % til 78 % Resultat samlet 2023 Resultater på nasjonalt nivå, andel pasienter kartlagt med NPI per år i prosjektperioden og etter ett år.

livskvalitet, hvis symptomene reduseres)		- Diakonhjemmet sykehus - Sykehuset i Vestfold - Harstad sykehus <u>2021-2022.</u> - prosjektgruppe etablert - 3 opplæringsfilmer laget - forbedringsagent engasjert - 3 workshops gjennomført - lokale mål identifisert og tiltaksplaner utarbeidet - registrering lokalt mellom samlingene - oppfølging mellom samlingene: telefoner og mailkontakt - evaluering av tiltak og resultater på hver enhet og samlet. Eksempler på lokale tiltak: - endring av rutiner for innkalling av pasienter til time - endring av tekst i innkallingskriv - 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	År	Samlet resultat	Spredning i prosent
			2020	86%	49-100
			2021	87 %	46-100
			2022	85 %	73-95
			2023	85 %	42-100
			2024	81%	33-100
			<i>Kommentarer til resultatet</i> Data fra NorKog viser at sentrene som deltok hadde en økning i andel pasienter som ble kartlagt med NPI i prosjektperioden, sammenlignet med 2020. Fire senter hadde fortsatt en høyere andel i 2023: Sykehuset Innlandet, UNN Tromsø, Molde sjukehus og Harstad sykehus. På nasjonalt nivå fremkommer ikke samlet økning i andel kartlagt med NPI. Resultatene viser at det fortsatt er variasjon mellom senter og behov for å videreføre fokus på bruk av NPI, for å bedre kvaliteten på utredningen og behandlingen pasientene får.		

Kartlegging av depressive symptomer

Tabell 19. Kvalitetsforbedring: Kartlegging av depressive symptomer

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?
Kvalitetsindikator: Andel pasienter kartlagt for depressive symptomer	2021-2024	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. Mål: Å øke andelen pasienter kartlagt for depressive symptomer. 2021-2022: - Identifisering av forbedringsområde basert på data fra NorKog - Tilbakemeldinger fra geriatrik poliklinikk i Flekkefjord, Ålesund og Haraldsplass om bruk av annet skjema. - Dialog med senter med lav måloppnåelse 2023 - 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	Annet skjema for kartlegging av depressive symptomer, enn de som registreres i NorKog ble identifisert: Geriatrik depresjonsskala (GDS). 24 poliklinikker svarte (N=44). 9 senter brukte GDS 30 10 senter brukte GDS 15 5 benyttet ikke GDS Ulike versjoner og ulike uoffisielle oversettelse ble avdekket. Fagråd besluttet å implementere GDS 15 Tillatelse fra Engedal til å

		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. 2024 - Resultat etter ett år med bruk av nytt depresjons-skjema	utarbeide en offisiell norsk versjon av GDS 15. GDS 15 implementert i MRS i oktober 2023. Positive tilbakemeldinger fra klinikere Resultat KI: Andel pasienter kartlagt for depressive symptomer <table><tr><th>År</th><th>Samlet resultat</th><th>Spredning i prosent</th></tr><tr><td>2021</td><td>74%</td><td>5-100</td></tr><tr><td>2022</td><td>73%</td><td>1-100</td></tr><tr><td>2023</td><td>68 %</td><td>0-98</td></tr><tr><td>2024</td><td>71%</td><td>0-100</td></tr></table>	År	Samlet resultat	Spredning i prosent	2021	74%	5-100	2022	73%	1-100	2023	68 %	0-98	2024	71%	0-100
År	Samlet resultat	Spredning i prosent																
2021	74%	5-100																
2022	73%	1-100																
2023	68 %	0-98																
2024	71%	0-100																

Innhenting av PROM

Tabell 20. Kvalitetsforbedring: Innhenting av PROM

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?
Kvalitetsindikator: Innhenting av pasientrapporterte utfallsmål.	2021-2022	Mål: Identifisere og implementere PROM-skjema tilpasset målgruppen - 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	PROM-skjema tilpasset målgruppen. Vedtak i fagråd: Implementering av Quality-of-life states in the Alzheimer's Disease Five Dimensions

	2024	demens. - Søknad sendt skjemaeier eProvide, som godkjente bruk i NorKog. - Skjema er presentert i brukerveiledning og på Fagmøte med deltagende senter.	instrument (AD-5D) Godkjenning fra eProvide til bruk i NorKog. AD5D lagt inn i MRS5 i mars 2022 Pasientene får spørsmål som knyttes direkte til livskvalitet ved kognitive symptomer. Klinikere får informasjon av betydning for utredning og behandling og oppfølging Resultat fra 2024 Samlet måloppnåelse 85%. Spredning fra 49% til 100%.
--	------	---	--

PREM- skjema tilpasset målgruppen

Tabell 21. Kvalitetsforbedring: PREM- skjema tilpasset målgruppen

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?
Forbedringsområde: PREM-skjema tilpasset målgruppen	2019-2023	Mål: Implementering av PREM-skjema skreddersydd målgruppen - 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	Resultat 2022: PREM-skjema ferdig utviklet og godkjent Resultat 2023: PREM-skjema implementert i MRS5 1.1.2023.

	2023-2024	- Tilpasning av språk og layout, forenkling - Pilottesting av skjema - Godkjenning i fagråd	Resultat 2024: Utsendelse: 1210 Skjema returnert: 513 Svarprosent: 42%.
--	-----------	---	---

Informasjon til pasient

Tabell 22. Kvalitetsforbedring: Skriftlig informasjon til pasient

Kolonne A: Aktuelt forbedringsområde	Kolonne B: Tidsperiode for tiltaket	Kolonne C: Hva ble gjort av hvem?	Kolonne D: Hvilke resultater ble oppnådd?
Forbedrings- område: Skriftlig informasjon til pasient om diagnose	2023- 2025	Presentasjon fra St.Olav geriatri på Fagmøte for NorKog avdekket variasjon i praksis knyttet til hvordan pasient informeres om diagnose. Resultater fra PREM-skjema viste også behov for bedre informasjon om diagnose. Mål: Å utarbeide en standardisert mal for skriftlig tilbakemelding om diagnose, behandlingsmuligheter og oppfølging. 2023 - 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 Aldring og Helse - Gjennomgang av nasjonal og internasjonal forskning - Gjennomgang av dagens praksis ved senter i NorKog 2024 - Samling av eksisterende	2023 Fagråd vedtatt satsing Søknad avslått

		maler og skriftlig dokumentasjon - kritisk gjennomgang, redigering av samledokument. 2025 - 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 2025	2024 Samledokument status utarbeidet 2025 Resultat forventes å kunne presenteres i 2026, basert på resultater fra PREM-data fra 2025.
--	--	--	---

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport – resultatdel	Årlig	Kontaktpersoner og faglig ansvarlig ved hvert senter. Fagråd.
2.	Kvalitetsregistre.no 8 kvalitetsindikatorer. Resultat på HF-nivå og nasjonalt	To 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.	Mal for senterrapport utarbeides. Vil distribueres to ganger årlig fra 2025	Klinikere og ledere ved den enkelte poliklinikk
4.	Rapport til HOD: Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten. NorKog er presentert og anbefalt i skissering av tiltak Prosjektleder Geir Selbæk	Oppdrag fra HOD. Oppdraget refererer til Demensplan 2025. HSØ har ledet og Aldring og helse har koordinert arbeidet.	Helsedirektoratet, Administrasjon REHF-ene og HF-ene.
5.	Besøk til deltakende senter med presentasjon av egne resultatet; • Arendal sykehus, alderspsykiatri, Nåvik • Kristiansand sjukehus, geriatri, Nåvik • Kristiansand sjukehus, alderspsykiatri • Blakstad sjukehus, alderspsyk., Nåvik • OUS, Ullevål, K Persson	På forespørsel	Ledere, kontaktpersoner og kliniker fra det aktuelle senteret.
6.	Registerseminar Kvalitetsregister alderspsykiatri-KVALAP -foredrag Marit Nåvik	På forespørsel	Kursdeltagere/ klinikere fra innregistrerende enheter i KVALAP og NorKog
7.	Digitalt fagmøte - Nyheter og resultater fra NorKog presenteres på de fleste fagmøtene Karin Persson, Geir Selbæk, Marit Nåvik	8 møter	Ledere/ kontaktpersoner/klinikere fra senter som deltar i NorKog
8.	Landskonferanse alderspsykiatri - nasjonal konferanse	Årlig	Klinikere, ledere, forskere

	- stand, dialog med senter Marit Nåvik		
9.	Aldring og helse-dagene - nasjonal konferansekonferanse -stand, dialog med senter Marit Nåvik	Årlig	Klinikere ledere, forskere
10.	Nordic Memory Clinic Conference, Stockholm -poster: Keeping track of possible Disease Modifying Treatment, We need to prepare! How Can National Registries Contribute? Persson, Nåvik, Selbæk, Wergeland	Annenkvar år	Nordiske kolleger, forskere, klinikere
11.	Samarbeid med nordiske register Møtene er arrangert i samarbeid med Servicemiljøet v/ OUS. - Ett fysisk møte i Stockholm: Presentasjon av NorKog og legemiddelmodul. - Tre digitale møter: - IceDem om tekniske løsninger x 2 - SveDem om variabler og PREM x 1 Karin Persson, Marit Nåvik, Jan Helge Wergeland	Etter avtale	Registerkolleger i de nordiske landene, registersekretariat.
12.	2nd Prominent consortium meeting -presentasjon Anne Brita Knapkog		Internasjonale samarbeidspartnere
13.	Big data seminar OUS Karin Persson	På forespørsel	Klinikere og forskere ved OuS

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

KVALAP, Gastronet og Barnediabetesregisteret

- Kvalitetsregisteret for alderspsykiatri (KVALAP) om å utvikle en løsning for deling av data mellom registrene for aktuelle felles variabler.
- Gastronet og Barnediabetesregisteret om overføring av data fra EPJ til MRS. Kontakten er etablert for å kunne lære av deres erfaringer i utvikling av en slik løsning.

Nasjonalt senter for aldring og helse

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. Medarbeidere fra Aldring og helse har i 2024 bidratt i NorKog med:

- juridiske avklaringer knyttet til etablering av innsynsløsning
- utvikling av informasjonsmateriell og hjemmeside
- utarbeidelse av testsett/hjelpeark for registrering
- avklaring av juridiske forhold og rettigheter knyttet til bruk av kognitive tester
- forelesninger på registerets fagmøter

Arbeidet med Utarbeidelse av Modeller for diagnostisering av demens, i regi av Helsedirektoratet har vært ledet av prosjektleder for NorKog Geir Selbæk. Flere medarbeidere fra registersekretariatet og fagråd har bidratt med innspill i prosessen. NorKog er presentert/beskrevet i rapporten og anbefales som et målrettet verktøy for å legge til rette for kontinuerlig evaluering og kvalitetsforbedring av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten

Nordiske demensregistre

Det er i 2024 etablert et samarbeid med de andre nordiske kvalitetsregistrene for demens: SveDem og IceDem. Vi har også hatt dialog med det danske demensregisteret DanDem, for å vurdere fremtidig samarbeid.

Nasjonalforeningen for folkehelsen

NorKog samarbeider tett med Nasjonalforeningen for folkehelsen, brukerorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende. Leder av fagråd Anne Rita Øksengård er forskningssjef hos Nasjonalforeningen. Ulike brukerfora inviteres inn som høringsinstans ved behov. I 2024 har dette vært aktuelt knyttet til etablering av reservasjonsløsning på Helse Norge.

Nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre HSØ

Nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre HSØ er viktige samarbeidspartnere for NorKog i utvikling av registeret. I 2024 har dette vært knyttet til:

- utvikling av en legemiddelmodul, teknisk og juridisk for deling av data med KVALAP,
- utvikling av reservasjons og innsynsløsning,
- utarbeidelse av mal for senterrapporter og
- produksjon av figurer og tabeller til Årsrapporten.
- støtte i dialog med HEMIT.
- deltagelse i prosjektgruppe for kvalitetsforbedringsprosjekt: Informasjon til pasient.

HEMIT

Utvikling av tekniske løsninger for utvikling og oppgradering av registeret i MRS.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 23. Datautleveringer

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	11	6	8
Kvalitetsforbedring og styringsformål: Oppdrag fra HSØ: Rapport til HOD: Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjeneste	4	4	3
Andre formål (f.eks. til media)			
Totalt	15	10	11

7.3 Vitenskapelige artikler

Det er i perioden 2022 til og med 2024 publisert 42 vitenskapelige artikler i fagfellelvurderte tidsskrift, 12 av disse er publisert i 2024. Totalt fra registeret ble etablert i 2008 og frem til i dag er det publisert 153 artikler. Forskning basert på data fra NorKog skjer i samarbeid med andre nasjonale og internasjonale forskningsmiljø.

Fagråd i NorKog har godkjent utlevering til 74 ulike studier.

2025

1. Kouhsar M, Weymouth L, Smith AR, Imm J, Bredemeyer C, Wedatilake Y, Torkamani A, Bergh S, Selbæk G, Mill J, Ballard C, Sweet RA, Kofler J, Creese B, Pishva E, Lunnon K. A brain DNA co-methylation network analysis of psychosis in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2025 Feb;21(2):e14501. doi: 10.1002/alz.14501. PMID: 39936280; PMCID: PMC11815327.
2. Tangen GG, Engedal K, Persson K, Selbæk G, Dakhil S, McArdle R, Mjørud M, Røsvik J, Mengshoel AM & Knapskog AB. Validation of Spatial Orientation Screening questionnaire for use in memory clinic patients. *Journal of Alzheimer's Disease*, 13872877241308877. <https://doi.org/10.1177/13872877241308877>
3. Farup PG, Hestad K, Engedal K. Predictors of Fall-Related Injuries in Fallers—A Study in Persons with Cognitive Impairment. *Geriatrics*. 2025; 10(3):74. <https://doi.org/10.3390/geriatrics10030074>

2024

4. Knapskog AB, Edwin TH, Ueland PM, Ulvik A, Fang EF, Eldholm RS, Halaas NB, Giil LM, Saltvedt I, Watne LO, Aksnes M. Sex-specific associations of kynurenic acid with neopterin in Alzheimer's disease. *Alzheimers Res Ther*. 2024 Jul 27;16(1):167. doi: 10.1186/s13195-024-01531-7. PubMed: 39068471
5. Landmark AMD, Hansen PB, Simonsen HG, Knapskog AB, Svennevig J. Word searching in multilingual dementia: An interdisciplinary approach. *Int J of Bilingualism*. 2024 Jul. doi.org/10.1177/13670069241256479
6. Amland R, Selbæk G, Brækhus A, Edwin TH, Engedal K, Knapskog AB, Olsrud ER, Persson K. Clinically feasible automated MRI volumetry of the brain as a prognostic marker in subjective and mild cognitive impairment. *Front Neurol*. 2024 Jul 1;15:1425502. doi: 10.3389/fneur.2024.1425502. eCollection 2024. PubMed: 39011362

7. Persson K, Barca ML, Edwin TH, Cavallin-Eklund L, Tangen GG, Rhodius-Meester HFM, Selbæk G, Knapskog AB, Engedal K. Regional MRI volumetry using NeuroQuant versus visual rating scales in patients with cognitive impairment and dementia. *Brain Behav.* 2024 Feb;14(2):e3397. doi: 10.1002/brb3.3397. PubMed: 38600026
8. Tangen GG, Engedal K, Persson K, Selbæk G, Dakhil S, McArdle R, Mjørud M, Røsvik J, Mengshoel AM & Knapskog AB. Validation of Spatial Orientation Screening questionnaire for use in memory clinic patients *Journal of Alzheimer's Disease*, 13872877241308877. <https://doi.org/10.1177/13872877241308877>
9. Mega Vascular Cognitive Impairment and Dementia (MEGAVCID) consortium. A genome-wide association meta-analysis of all-cause and vascular dementia. *Alzheimers Dement.* 2024 Sep;20(9):5973-5995. doi: 10.1002/alz.14115.***Prof. Geir Selbæk one of the co-authors, NorCog as a part of DemGene
10. Le Borgne, J., Gomez, L., Heikkinen, S. et al., X-chromosome-wide association study for Alzheimer's disease. *Mol Psychiatry* (2024). <https://doi.org/10.1038/s41380-024-02838-5>
11. Le Borgne J; EADB, GR@ACE, Degesco, EADI, GERAD, DemGene; Amouyel P, Andreassen O, Frikke-Schmidt R, Hiltunen M, Ingelsson M, Ramirez A, Rossi G, Ruiz A, Sanchez-Juan P, Sims R, Sleegers K, Tsolaki M, van der Lee SJ, Williams J, Lambert JC, Bellenguez C. Association of MGMT and BIN1 genes with Alzheimer's disease risk across sex and APOE ε4 status. *Alzheimers Dement.* 2024 Mar;20(3):2282-2284. doi: 10.1002/alz.13550.
12. Stefansson H, Walters GB, Sveinbjornsson G et al., DemGen Study Group and DBDS Genomic Consortium. Homozygosity for R47H in TREM2 and the Risk of Alzheimer's Disease. *N Engl J Med.* (2024)
13. Antonsdottir IM, Creese B, Klei L, DeMichele-Sweet MAA, Weamer EA, Garcia-Gonzalez P, Marquie M, Boada M, Alarcón-Martín E, Valero S; NIA-LOAD Family Based Study Consortium, Alzheimer's Disease Genetics Consortium (ADGC), AddNeuroMed Consortium; Liu Y, Hooli B, Aarsland D, Selbaek G, Bergh S, Rongve A, Saltvedt I, Skjellegrind HK, Engdahl B, Andreassen OA, Borroni B, Mecocci P, Wedatilake Y, Mayeux R, Foroud T, Ruiz A, Lopez OL, Kamboh MI, Ballard C, Devlin B, Lyketsos C, Sweet RA. Genetic associations with psychosis and affective disturbance in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement (N Y).* 2024 May 23;10(2):e12472. doi: 10.1002/trc2.12472.
14. Farup, P.G.; Hestad, K.; Engedal, K. Falls in Persons with Cognitive Impairment—Incidence and Characteristics of the Fallers. *Geriatrics* 2024, 9, 168. <https://doi.org/10.3390/geriatrics9060168>
15. Leonardsen EH, Persson K, Grødem E, Dinsdale N, Schellhorn T, Roe JM, Vidal-Piñeiro D, Sørensen Ø, Kaufmann T, Westman E, Marquand A, Selbæk G, Andreassen OA, Wolfers T, Westlye LT, Wang Y. *NPJ Digit Med.* 2024 May 2;7(1):110. doi: 10.1038/s41746-024-01123-7. PMID: 38698139 Free PMC article. Beyond the Global Brain Differences: Intraindividual Variability Differences in 1q21.1 Distal and 15q11.2 BP1-BP2 Deletion Carriers.
16. Boen R, Kaufmann T, van der Meer D, Frei O, Agartz I, Ames D, Andersson M, Armstrong NJ, Artiges E, Atkins JR, Bauer J, Benedetti F, Boomsma DI, Brodaty H, Brosch K, Buckner RL, Cairns MJ, Calhoun V, Caspers S, Cichon S, Corvin AP, Crespo-Facorro B, Dannlowski U, David FS, de Geus EJC, de Zubicaray GI, Desrivieres S, Doherty JL, Donohoe G, Ehrlich S, Eising E, Espeseth T, Fisher SE, Forstner AJ, Fortaner-Uyà L, Frouin V, Fukunaga M, Ge T, Glahn DC, Goltermann J, Grabe HJ, Green MJ, Groenewold NA, Grotegerd D, Grøntvedt GR, Hahn T, Hashimoto R, Hehir-Kwa JY, Henskens FA, Holmes AJ, Håberg AK, Haavik J, Jacquemont S, Jansen A, Jockwitz C, Jönsson EG, Kikuchi M, Kircher T, Kumar K, Le Hellard S, Leu C, Linden DE, Liu J, Loughnan R, Mather KA, McMahon KL, McRae AF, Medland SE, Meinert S, Moreau CA, Morris DW, Mowry BJ, Mühleisen TW, Nenadić I, Nöthen MM, Nyberg L, Ophoff RA, Owen MJ, Pantelis C, Paolini M, Paus T, Pausova Z, Persson K, Quidé Y, Marques TR, Sachdev PS, Sando SB, Schall U, Scott RJ, Selbæk G, Shumskaya E, Silva AI, Sisodiya SM, Stein F, Stein DJ, Straube B, Streit F, Strike LT, Teumer A, Teutenberg L, Thalamuthu A, Tooney PA, Tordesillas-Gutierrez D, Trollor JN, van 't ...See abstract for full author list → *Biol Psychiatry*.

2023

17. 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
18. Engedal, Knut et al. 'Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination'. 1 Jan. 2023: 831 – 842.
19. 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>
20. 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
21. 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
22. 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
23. 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.
24. Chwiszczuk LJ, Breitve MH, Kirsebom BB, Selnes P, FlØvig JC, Knapskog AB, Skogseth RE, Hubbers J, Holst-Larsen E, Rongve A. The ANeED study - amroxol in new and early dementia with Lewy bodies (DLB): protocol for a phase IIa multicentre, randomised, double-blinded and placebo-controlled trial. *Front Aging Neurosci*. 2023 May 26;15:1163184. doi: 10.3389/fnagi.2023.1163184. eCollection 2023. PubMed 37304077
25. Le Guen Y, Luo G, Ambati A, DemGene; et al., Multiancestry analysis of the HLA locus in Alzheimer's and Parkinson's diseases uncovers a shared adaptive immune response mediated by HLA-DRB1*04 subtypes. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2023 Sep 5;120(36):e2302720120. doi: 10.1073/pnas.2302720120.
26. Fominykh V, Shadrin AA, Jaholkowski PP, Bahrami S, Athanasu L, Wightman DP, Uffelman E, Posthuma D, Selbæk G, Dale AM, Djurovic S, Frei O, Andreassen OA. Shared genetic loci between Alzheimer's disease and multiple sclerosis: Crossroads between neurodegeneration and immune system. *Neurobiol Dis*. 2023 Jul;183:106174. doi: 10.1016/j.nbd.2023.106174.
27. Reas ET, Shadrin A, Frei O, Motazed E, McEvoy L, Bahrami S, van der Meer D, Makowski C, Loughnan R, Wang X, Broce I, Banks SJ, Fominykh V, Cheng W, Holland D, Smeland OB, Seibert T, Selbaek G, Brewer JB, Fan CC, Andreassen OA, Dale AM; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Improved multimodal prediction of progression from MCI to

Alzheimer's disease combining genetics with quantitative brain MRI and cognitive measures. *Alzheimers Dement*. 2023 Nov;19(11):5151-5158. doi: 10.1002/alz.13112.

2022

28. 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, Kleindam L, Küçükali F, Sung YJ, Tesi 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 JAH, 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, Knapkog 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, Pernecky 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, Tárraga 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>
29. Medbøen, Ingrid Tøndel; Persson, Karin Ester Torun; Nåvik, Marit; Totland, Torunn Holm; Bergh, Sverre; Treviño, Cathrine Selnes; Ulstein, Ingun; Engedal, Knut; Knapkog, Anne Brita; Brækhus, Anne; Øksengård, Anne Rita; Horndalsveen, Peter Otto; Saltvedt, Ingvald; 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
30. 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.
31. 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.
32. 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.

33. 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.
34. 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
35. 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.
36. Bellenguez C, Küçükali F, Jansen IE, Klei 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 LJ, 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 JAH, Clark C, Conti E, Corma-Gómez A, Costantini E, Custodero C, Daian D, Dalmasso 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, Marquie 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, Olaso 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, Vyhnalek M, Wagner M, Wallon D, Wang LS, Wang R, Weinhold L, Wiltfang J, Windle G, Woods B, Yannakoulia 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, Sleegers 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.
37. 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.
 38. 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.
 39. 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.
 40. 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.
 41. 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
 42. 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.
 43. 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.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Norkog* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2024]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	X	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	X	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	X	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	X	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	X	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	X	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	X	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	X	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	X	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	X	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	X	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste	4.2	☐	X

to år

14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	☐
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	0	X	☐
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	X	☐

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	X	
----	--	-----	---	--

Nivå B

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

Nivå C

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

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen vektla økning av dekningsgrad til over 80% og utvikling og presentasjon av resultater fra kvalitetsforbedringsprosjekt som sentrale utviklingspunkter i vurderingen fra forrige årsrapport.

Videre ble det etterspurt metoder og resultater fra reliabilitetsundersøkelse.

Dekningsgrad over 80%

Det har i 2024 vært utviklet en løsning i MRS for å dele data med KVALAP- registeret.

Registrene samler data fra samme populasjon: pasienter henvist til alderspsykiske poliklinikker. Enkelte variabler er like i begge registrene. Praksis har frem til nå har vært at poliklinikkene har valgt å inkludere pasienter enten i NorKog eller i KVALAP, selv om de er pålagt å levere data til begge registrene.

Løsningen for deling av data ble implementert i februar 2025. Prosessen med utvikling av løsningen har tatt lengre tid enn forventet grunnet behov for bl.a. juridiske avklaringer.

Målet er at løsningen skal gi øket dekningsgrad i begge registrene, samtidig som det ikke skal

innebære dobbeltarbeid for klinikerne.

Siden løsningen ikke kom på plass i 2024, som ønsket, vil det ikke være mulig å måle effekt av tiltaket før resultatene fra 2025 presenteres.

Informasjon om den nye funksjonaliteten er gitt i registerets fagmøte, på hjemmeside, i revidert brukermanual og gjennom besøk til de aktuelle poliklinikkene. Arbeide med markedsføring videreføres i 2025.

Kvalitetsforbedringsprosjekt for pasientrettet forbedring,

9.2 Planer og behov

Planer for videreutvikling av registeret til neste stadium.

Kvalitetsforbedring:

- Bedring av presisjonsnivå for diagnosesetting, basert på resultat fra kvalitetsindikator: Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose. Målsetting: at kvaliteten på den diagnostiske vurderingen bedres, slik at pasienter får en mer spesifikk diagnose og behandling skreddersydd i henhold til denne, medikamentelt, omsorgsmessig og praktisk.
- Hvordan:
 - revisjon av diagnosekriterier- fagråd
 - fokus på registerseminar, diagnoseverksted
 - samarbeid med SveDem
 - oppdatering av brukermanual

Datakvalitet:

- Korekthetsundersøkelse planlegges i samarbeid med servicemiljøet ved HSØ.
- Bedring av dekningsgrad gjennom:
 - oppfølging av senter med lav dekningsgrad
 - besøk til senter som ikke har kommet i gang med registrering av data
 - kontakte senter som er aktuelle for deltagelse i både Norkog og KVALAP for presentasjon av felles løsning for registrering
 - skrive en artikkel til Tidsskriftet med presentasjon av registeret

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten ved:

- Økt bruk av resultater til kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet gjennom:
 - Implementering av sentervise rapporter to ganger i året
 - Telefon/besøk for drøfting av resultater og mulige kvalitetsforbedringsområder
 - Registermedarbeider søke videreutdanning i Kvalitetsforbedring i helsetjenesten ved UiB. For å kunne bistå, veilede, motivere til nye prosjekt. Søke finansiering av utdanningen.

Formidling av resultater:

- Bedring av resultatformidling gjennom implementering av senterrapporter i 2025.
- Artikkel planlegges i Tidsskrift for den norske legeforening

Samarbeid og forskning

- Formalisere samarbeid med de nordiske demensregistrene på følgende områder:

- Utvikling av Legemiddelmodul med felles variabler
 - Skrive en felles artikkel med presentasjon av registrene
- Videre føre og videreutvikle eksisterende forskningssamarbeid

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. Engedal K, Benth JS, 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.