

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

Årsrapport for 2025

MARIT NÅVIK[1,2], KARIN PERSSON[1,3],
TINA VOLDSUND [1,3], NAOMI AZULAY[3],
ANNE RITA ØKSENGÅRD[4]

[1]*Sykehuset i Vestfold*
[2]*Sykehuset Telemark*
[3]*Oslo Universitetssykehus*
[4]*Nasjonalforeningen for folkehelsen*

Dato

15.06.2026

Aldring og helse
Nasjonalt senter

OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Innholdsfortegnelse

1 SAMMENDRAG 7

1.1 SUMMARY IN ENGLISH 9

2 RESULTATER 12

2.1 KVALITETSINDIKATORER 12
2.1.1 ANDEL HVOR NEVROPSYKIATRISKE SYMPTOMER ER KARTLAGT 12
2.1.2 ANDEL HVOR DEPRESSIVE SYMPTOMER ER KARTLAGT 13
2.1.3 ANDEL HVOR SOMATISK UNDERSØKELSE ER GJENNOMFØRT 15
2.1.4 ANDEL UNDERSØKT MED COMPUTERTOMOGRAFI (CT) ELLER MAGNETRESONANSUNDERSØKELSE (MR) 17
2.1.5 TID FRA UTREDNINGSSTART TIL INFORMASJON OM DIAGNOSE ER GITT 18
2.1.6 ANDEL MED EN SPESIFIKK ETIOLOGISK DEMENSDIAGNOSE 20
2.1.7 ANDELEN MED DEMENS/MCI SOM FÅR OPPFØLGING ETTER UTREDNING 22
2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM) 23
2.2.1 INNHENTING AV PROM 23
2.2.2 PREM 27
2.3 ANDRE ANALYSER 28
2.3.1 DEMOGRAFI 29
2.3.2 DIAGNOSTISK FORDELING 30
2.3.3 NEVROPSYKIATRISKE SYMPTOMER 33

3 REGISTERBESKRIVELSE 35

4 DATAKVALITET 38

4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER 38
4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE 39
4.2.1 METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD 39
4.2.2 SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD 39
4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA 41
4.3 VURDERING AV DATAKVALITET 41
4.3.1 METODER FOR VURDERING AV DATAKVALITET PRESENTERES I FØLGENDE AVSNITT 41
4.3.2 KOMPLETTHET AV DATA FOR KVALITETSINDIKATORER 41
4.3.3 KORREKTHET VED DIAGNOSESETTING 42
4.3.4 RELIABILITET 43
4.3.5 KONKLUSJON VURDERING AV DATAKVALITET 48

5 PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING 49

5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER 49
5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK 49
5.2.1 KARTLEGGING AV DEPRESSIVE SYMPTOMER 49
5.2.2 KARTLEGGING AV OM SOMATISK UNDERSØKELSE ER UTFØRT 49
5.2.3 INFORMASJON TIL PASIENT 50
5.2.4 KARTLEGGING AV NEVROPSYKIATRISKE SYMPTOMER 51

5.2.5 INNHENTING AV PROM 52
5.2.6 PREM- SKJEMA TILPASSET MÅLGRUPPEN 52
5.2.7 LEGEMIDDELMODUL 53

6 FORMIDLING AV RESULTATER 54

7 SAMARBEID OG FORSKNING 56

7.1 SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE 56
7.2 DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET 58
7.3 VITENSKAPELIGE ARTIKLER 58

8 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM 62

8.1 VURDERINGSPUNKTER 62

9 UTVIKLING AV REGISTERET 64

9.1 REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN 64
9.2 PLANER OG BEHOV 65

10 LITTERATUR 67

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
DanDem	Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens
Alz-Net	Alzheimer's Network for Treatment and Diagnostics

NorKog

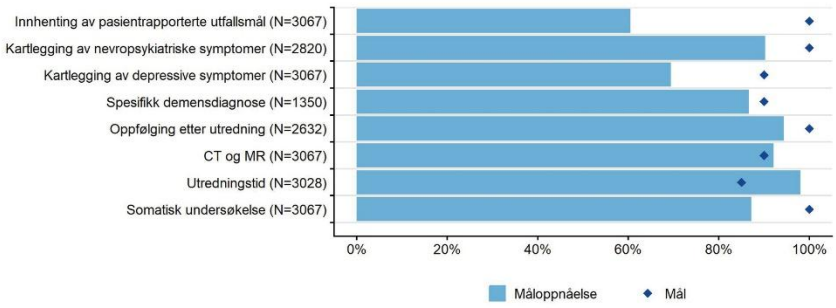
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten

Antall inkluderte i 2025: 3 067
Totalt inkludert 2009-2025: 30 847

49 poliklinikker, 74,3 år, 51 % kvinner, 30% med offenlige tjenester

- Tre kvalitetsforbedringsområder identifisert
- Tiltak for å øke dekningsgrad igangsatt
- Kontinuerlig høy forskningsaktivitet

Måloppnåelse 8 kvalitetsindikatorer





«NorKog bør brukes aktivt i kvalitetssikring og videre utvikling av utredning av kognitiv svikt og demens»



«NorCog – an essential tool for dementia research, health services, and policy planning in Norway"

Aldring og helse
Nasjonalt senter

OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Del 1
Resultater fra registeret

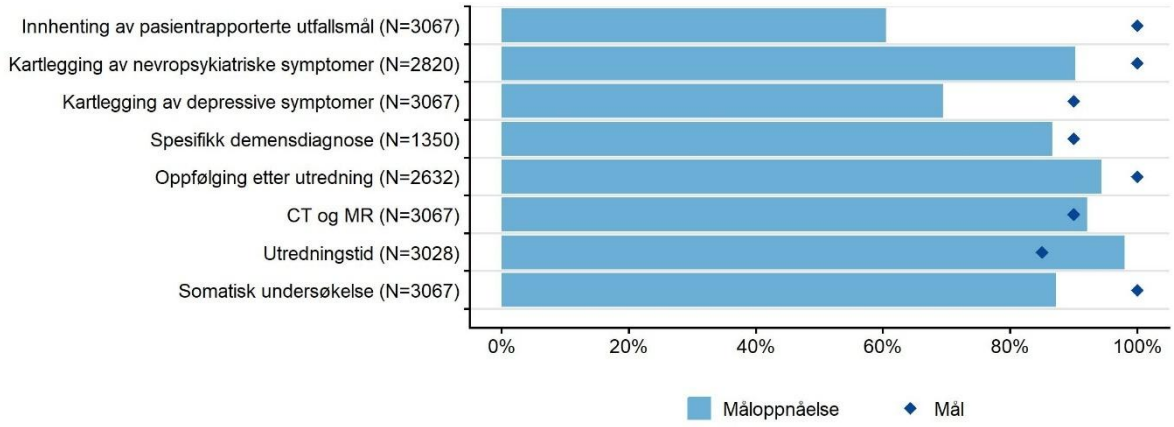
1 Sammendrag

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 49 poliklinikker har gjort avtale om deltagelse ved utgangen av 2025.

I 2025 ble 3067 pasienter inkludert i NorKog. Totalt er det samlet data fra 30 847 pasienter i registeret i perioden 2008-2025. Pasienter inkludert i 2025 hadde en gjennomsnittsalder på 74,3 år, 51 % var kvinner, 64,5 % var gift eller samboere, 15,7 % var enke/enkemann og 30 % mottok offentlige tjenester. 44,0 % hadde demens, 41.8 % hadde mild kognitiv svikt (MCI), 5,9 % hadde subjektiv kognitiv svikt (SCI). Øvrige 8,3 % hadde enten "ingen kognitiv svikt" eller en annen hoveddiagnose. Av pasienter med diagnosen demens hadde 65,6 % Alzheimers sykdom, 9,1 % hadde vaskulær demens, 11,9 % hadde annen demens og 13,4 % hadde uspesifisert demens.

Resultater fra 2025 i sammendraget og kapittel 2 er basert på 8 kvalitetsindikatorer i NorKog.



Figur 1. Måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog, 2025

Resultatene for 2025 viser varierende måloppnåelse. Kvalitetsindikatorene med lavest måloppnåelse, sett i lys av definerte mål for indikatoren, er Innhenting av pasientrapporterte utfallsmål (svakere enn i 2024), Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer (bedre enn 2024), Kartlegging av depressive symptomer, og om Somatisk undersøkelse er gjennomført. Utredningstid er tydelig bedre enn i 2024.

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 2025 har følgende områder hatt stort fokus:

- Fokus dekningsgrad
    - Besøk senter med lav dekningsgrad
    - Møter med nevrologiske miljø i alle fire helseregioner
    - Forbedring av MRS løsning for klinisk nytteverdi
    - Artikkel i Tidsskrift for norske lægeforening
    - Løsning for deling av data med KVALAP
- Registerseminar jan 2026
- Månedlige digitale fagmøter med høy klinisk relevans og kvalitet
- Oppdatering av MRS
    - Automatisk analyse av kognitive tester
    - Informasjonsskriv til pasient
    - Utvikling av preliminær legemiddelmodul for potensiell godkjenning av nye medikament ved Alzheimers sykdom
- Inklusjon av nye blodbaserte biomarkører for Alzheimers sykdom, oppdatering i MRS
- Økonomiplanlegging
    - Oppstart fakturering for utlevering av data
- Planlegging av korrekthetsanalyse
- Gjennomføring av reliabilitetsundersøkelse
- Oppfølging etter overgang fra samtykkebasert til reservasjonsbasert løsning
- Etablering av Innsynsløsning på Helse Norge
- Oppdatering av brukermanual og informasjonsmateriell
- Oppdatering av hjemmesider
- Revisjon av vedtekter
- Oppfølging etter implementering av løsning for deling av data med KVALAP
- Samarbeidsmøte SveDem og IceDem

I 2026 blir følgende vektlagt:

- Oppdatering vedtekter
- Utleveringsprosedyre oppdateres
- Korrekthetsanalyse
- Kvalitetsforbedringsprosjekt økt fokus depresjon i geriatriske enheter og somatisk undersøkelse i alderspsykiatriske enheter
- Kvalitetsforbedringsprosjekt: Implementering av løsning i MRS for skriftlig informasjon til pasient om diagnose
- Videreføre månedlige digitale møter, for faglig påfyll og informasjon til sentrene
- Videre fokus på dekningsgrad og informasjon til nevrologiske miljøer om NorKog og hvordan starte registrering
- PREM artikkel

Fagråd i NorKog har fra registerets start godkjent utlevering til 77 ulike studier, 8 av disse i 2025. Data fra registeret er benyttet i totalt 166 publikasjoner, 15 av disse publisert i 2025.

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 2025, 49 hospitals participated in collecting data.

In 2025, 3067 patients were included in NorCog and a total of 30 847 patients have been included from 2008 to 2025. The patients included in NorCog in 2025 had a mean age of 74,3 years, 51 % were female, 64,5 % were married or living with their partner, 15,7 % were widows/widowers, and 30 % received healthcare services. A total of 44,0 % were diagnosed with dementia, 41,8 % with mild cognitive impairment (MCI) and 5,9 % with subjective cognitive impairment (SCI). The remaining 8,3 % had either "no cognitive impairment" or another main diagnosis. Of those diagnosed with dementia, 65,6 % had Alzheimer's disease, 9,1 % had vascular dementia, 11,9 % had another specified dementia and 13,4 % had unspecified dementia.

Results from 2025, presented in the summary and in chapter 2, are based on 8 quality indicators of NorCog.

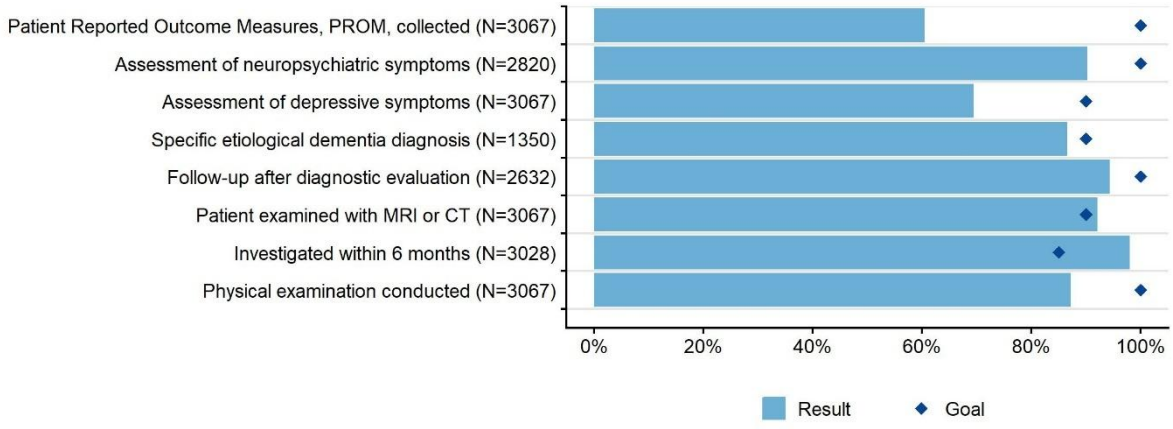


Figure 2. Results from quality indicators, 2025

The results show variation in goal achievement. The quality indicators with the lowest goal achievement, measured against the defined targets for each indicator, are the collection of patient-reported outcome measures (weaker than in 2024), the assessment of neuropsychiatric symptoms (improved compared to 2024), the assessment of depressive symptoms and whether a somatic examination has been carried out. The assessment time is clearly better than in 2024.

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 people with dementia in 2024.

The following topics have been in focus in 2025:

- Coverage rate
    - Visits to centers with low coverage rates
    - Meetings with neurological communities in all four health regions
    - Improvement of the MRS solution to enhance clinical utility
    - Article in the Journal of the Norwegian Medical Association
    - Solution for sharing data with KVALAP
- Registry seminar, January 2026
- Monthly digital professional meetings with high clinical relevance and quality
- Update of MRS
    - Automated analysis of cognitive tests
    - Patient information leaflet
    - Development of a preliminary medication module for potential approval of new drugs for Alzheimer's disease
- Inclusion of new blood-based biomarkers for Alzheimer's disease, MRS update
- Financial planning
    - Introduction of invoicing for data release
- Planning of data accuracy analysis
- Conducting a reliability study
- Follow-up after the transition from a consent-based to an opt-out model
- Establishment of a patient access solution in Helsenorge
- Update of user manuals and informational materials
- Update of website
- Revision of statutes
- Follow-up after implementation of a solution for data sharing with KVALAP
- Collaborative meeting with SveDem and DanDem

In 2026, the following will be emphasized:

- Revision of statutes
- Update of data release procedures
- Data accuracy analysis
- Quality improvement project: Implementation of an MRS solution for providing written information to patients about their diagnosis
- Quality improvement project: Increased focus on depression in geriatric units and on somatic assessment in old-age psychiatric units
- Continuation of monthly digital meetings for professional updates and information to centers

- Continued focus on coverage rates and on providing information to neurological communities about NorCog and how to initiate data registration
- PREM article

At the end of 2025, a total of 77 studies have been approved by the steering committee, 8 of these during 2025. Data from NorCog has been used in a total of 166 scientific published papers, 15 of these were published in 2025.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorene presenteres, basert på antall ferdigstilte skjema fra 2025, per 09.05.2026. 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.

Resultater fra 8 kvalitetsindikatorer presenteres i denne årsrapport.

Tabell 1. Grad av måloppnåelse for kvalitetsindikatorer.

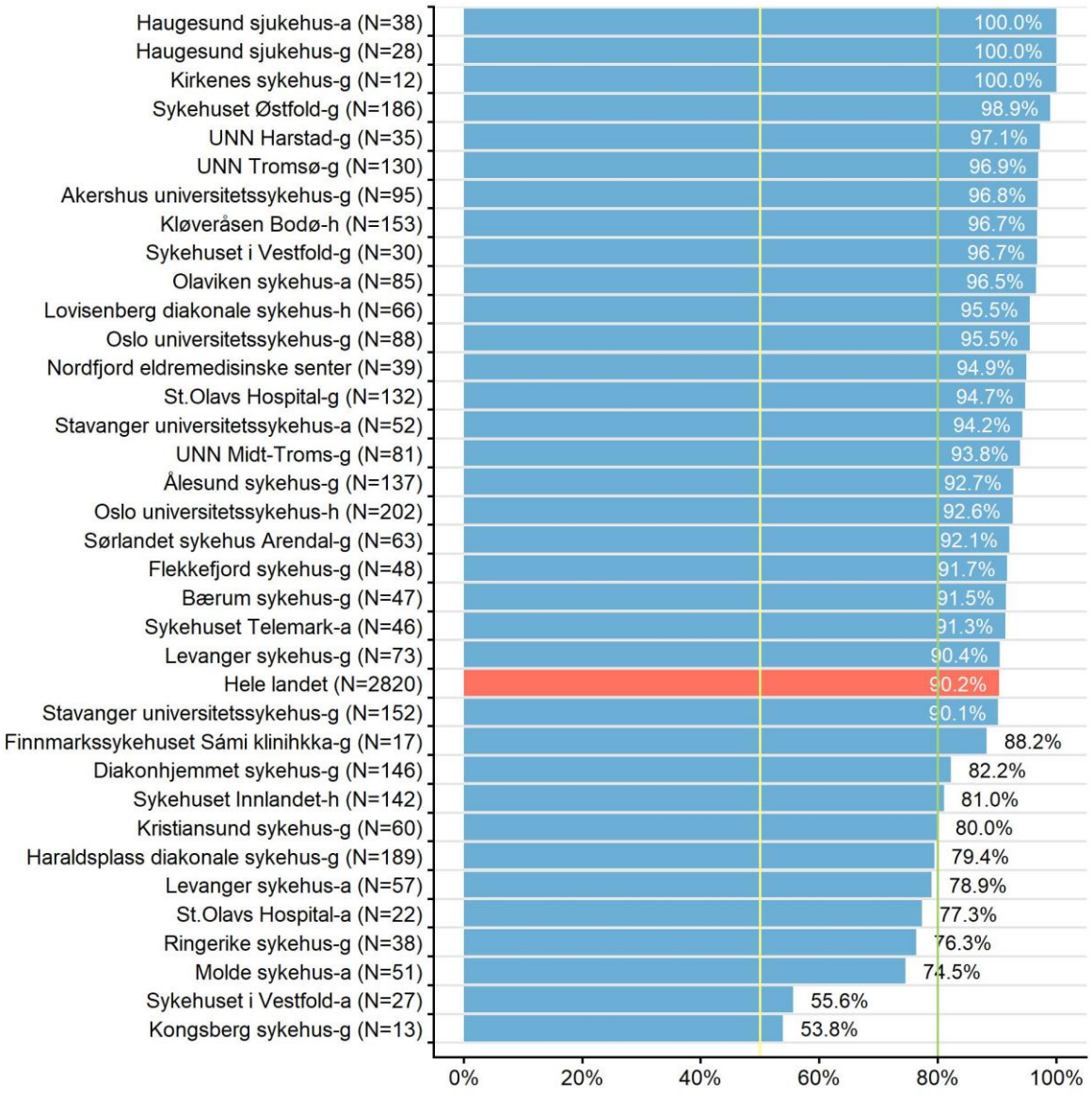
Kvalitetsindikator	**Grad av måloppnåelse**			
	Lav	**Moderat**	**Høy**	**Mål**
Andel hvor nevropsykiatriske symptomer er kartlagt.	< 50 %	≥ 50 %	≥ 80 %	100 %
Andel hvor depressive symptomer er kartlagt	< 30 %	≥ 30 %	≥ 70 %	90 %
Andel hvor somatisk undersøkelse er gjennomført	<60 %	≥ 80 %	≥ 90 %	100 %
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) (3).

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.

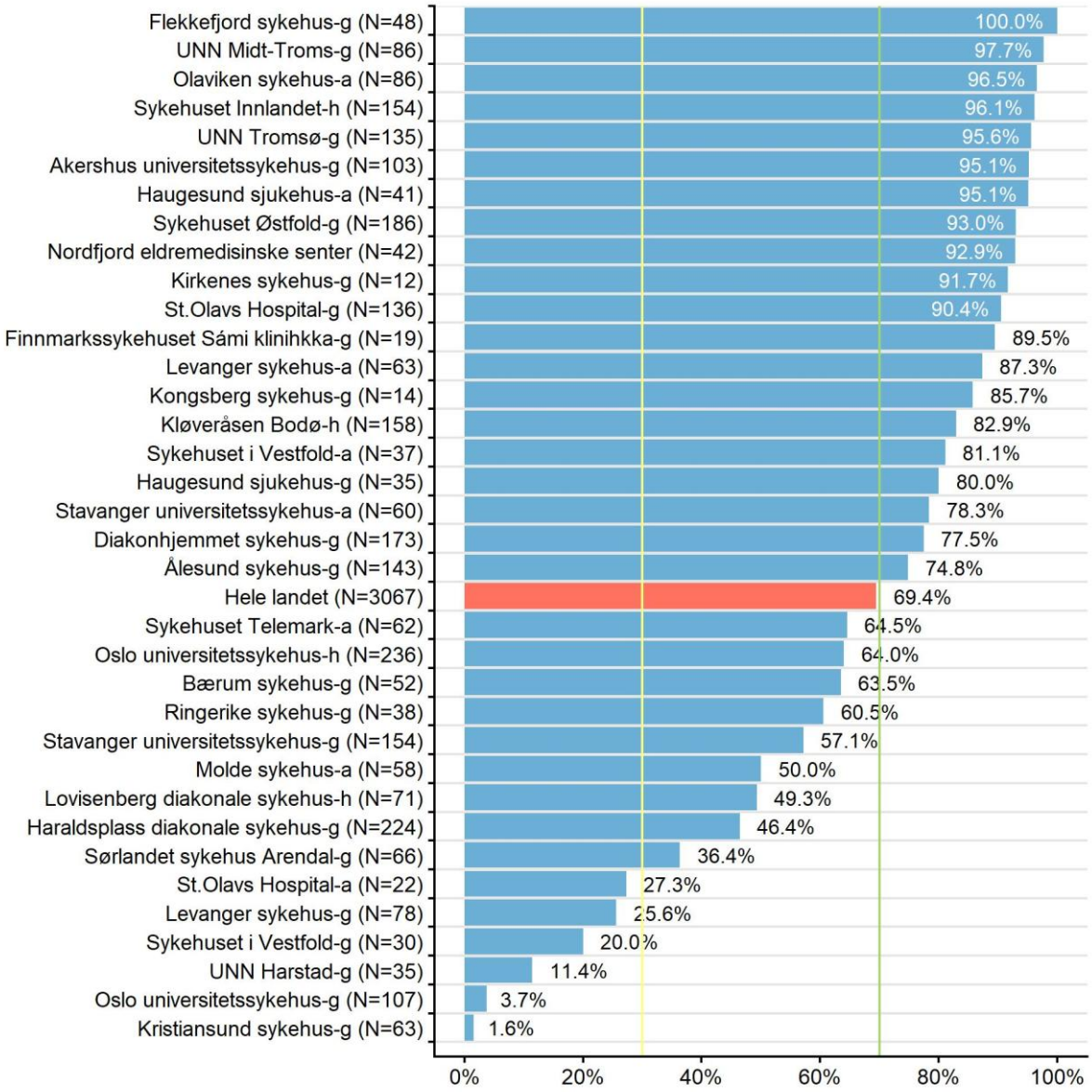
Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene som inkluderes i NorKog kartlegges for nevropsykiatriske symptomer. Måloppnåelse samlet i 2025 er 90 % som er en forbedring sammenlignet med i 2024 da det var 84 %. Ingen senter ligger under moderat måloppnåelse som er en forbedring sammenlignet med 2024. I 2020-2024 ble et kvalitetsforbedringsprosjekt om NPI gjennomført. I møte med Sykehuset i Vestfold, alderspsykiatrisk poliklinikk er resultatet drøftet og praksis endret. I 2026 vil vi ta kontakt med flere senter med lav måloppnåelse.

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) (4), Cornell Skala for Depresjon ved Demens (CSDD) (5) og/eller Geriatrisk depresjonsskala (GDS) (6, 7).

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 (4), Cornell (5) og/eller Geriatrisk depresjonsskala (6, 7).
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.

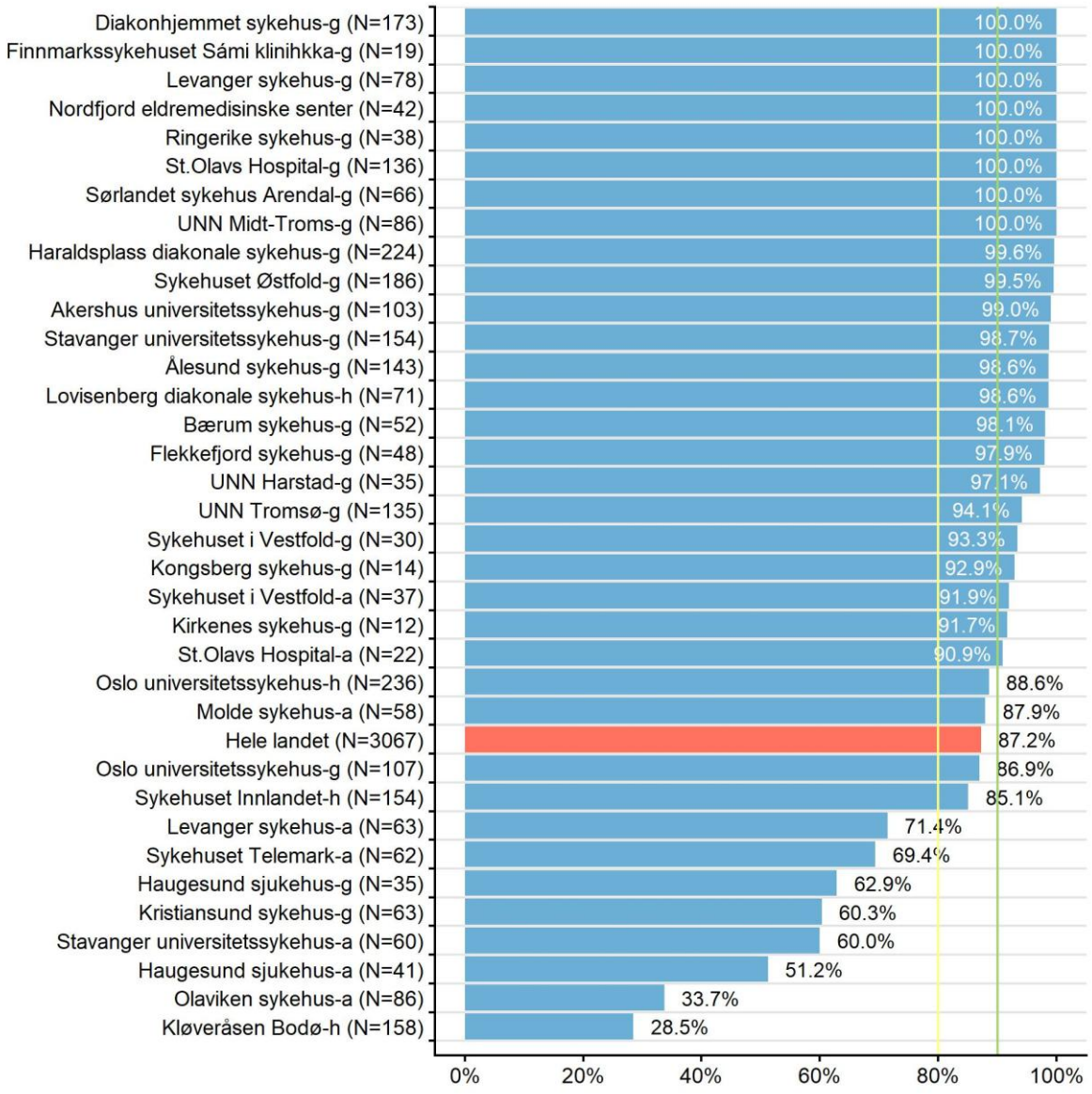
Kommentar: Det er et mål at 90% av pasientene som inkluderes i NorKog kartlegges for depressive symptomer. I 2025 oppnådde 9 sykehus målet, mot 15 sykehus i 2024. Samlet måloppnåelse i 2025 er 69% mot 71% i 2024. Resultatet viser en stor variasjon mellom sentrene fra 2% til 100%.
Til tross for at Geriatrisk depresjonsskala ble innført i NorKog i oktober 2023, og nå inngår som en tredje mulig depresjonsskala i registeret har ikke måloppnåelsen økt. Flere kliniske miljøer mener at depresjonsvurderingen som gjøres i skjema NPI fungerer godt nok som screeningspørsmål, og man går kun videre med ytterligere depresjonsdiagnostikk hvis utfall på subitem på NPI. Noen sykehus har en oppgavefordeling hvor vurdering av psykiatriske symptomer, som depresjon, gjøres ved de alderspsykiatriske poliklinikkene, og at geriatriske poliklinikker prioriterer somatisk tilleggsproblematikk. Det kan harmonisere med at åtte av de ni poliklinikkene med dårligst måloppnåelse er geriatriske poliklinikker. Metode for beregning av kvalitetsindikatoren fremover vil bli drøftet i fagråd.
Vurdering av depresjon skal ifølge nasjonal faglig retningslinje for demens inngå i utredningen, uavhengig av hvor pasienten utredes. Vurdering av depresjon vil tematiseres på Fagmøte i NorKog høsten 2026 og i kontakt med geriatriske poliklinikker.

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

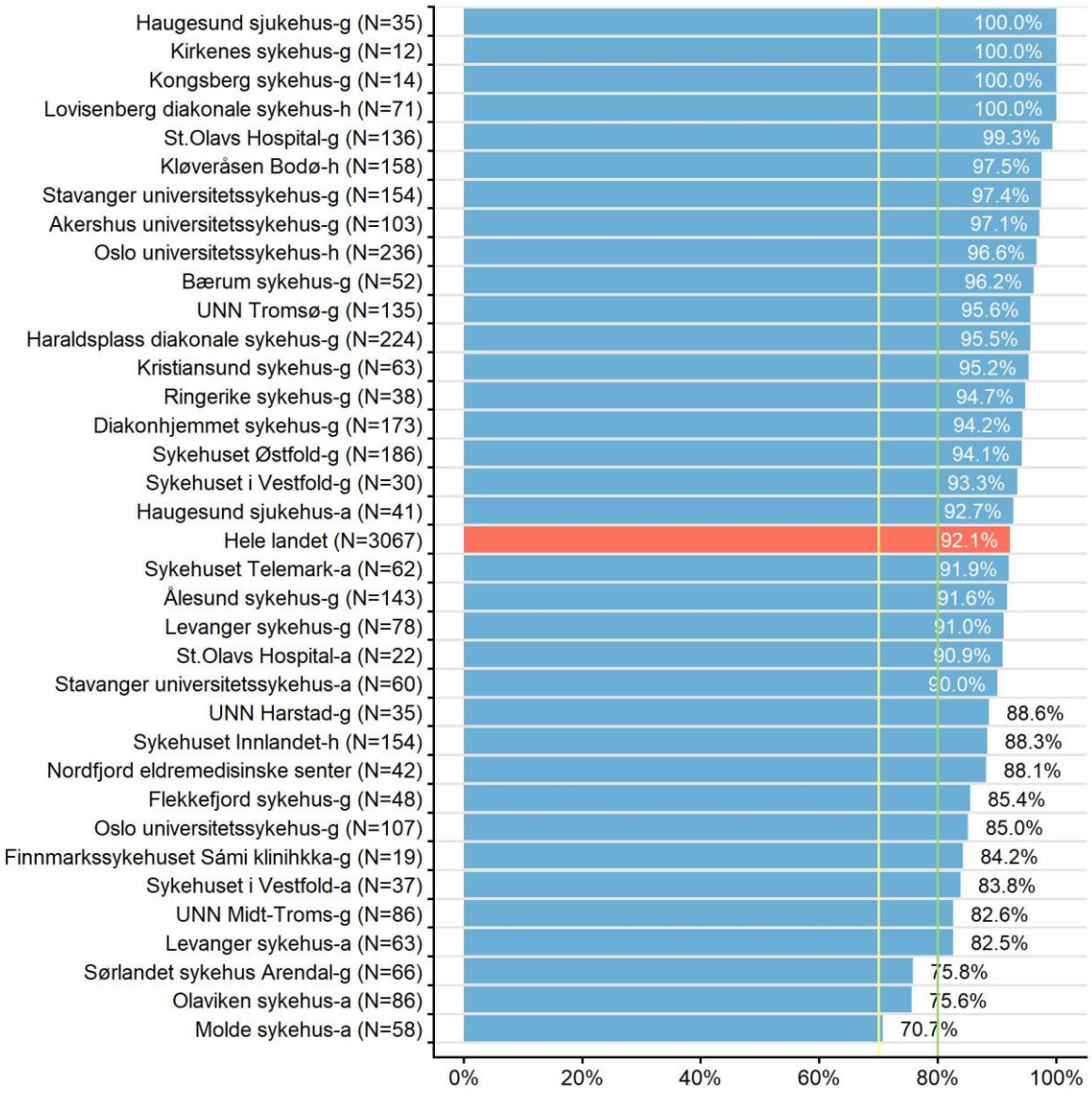
Kommentar: Det er et mål at 100 % av pasientene som inkluderes i NorKog får gjennomført somatisk undersøkelse som en del av utredningen. Somatisk undersøkelse inngår i anbefalingene fra Demensretningslinjen, ved basal utredning av demens. Resultatene fra 2025 viser en variasjon fra 29 % til 100 %. Samlet resultat viser at 87 % av pasienter inkludert i NorKog gjennomgår somatisk undersøkelse som del av utredningen. Til sammenligning var resultatet på nasjonalt nivå i 2024 90 %. Mens man ser at geriatriske poliklinikker har lavere måloppnåelse på vurdering av depresjon (sju av åtte med dårligst måloppnåelse fra Figur 4), ser man her at alderspsykiatriske poliklinikker har lavere måloppnåelse på somatisk undersøkelse (sju av de ti med dårligst måloppnåelse), begge funn godt forenlig med ulike tradisjon i de to spesialitetene. Begge resultatene vil bli drøftet med de kliniske fagmiljøene i 2026.

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.

Tabell 5. Beskrivelse av kvalitetsindikator: Andel undersøkt med røntgenbilder av hjernen ved computertomografi (CT) eller magnettomografi (MR)

Definisjon/beskrivelse	*Andel som er undersøkt med røntgenbilder av hjernen ved computertomografi (CT) eller magnettomografi (MR)*
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.

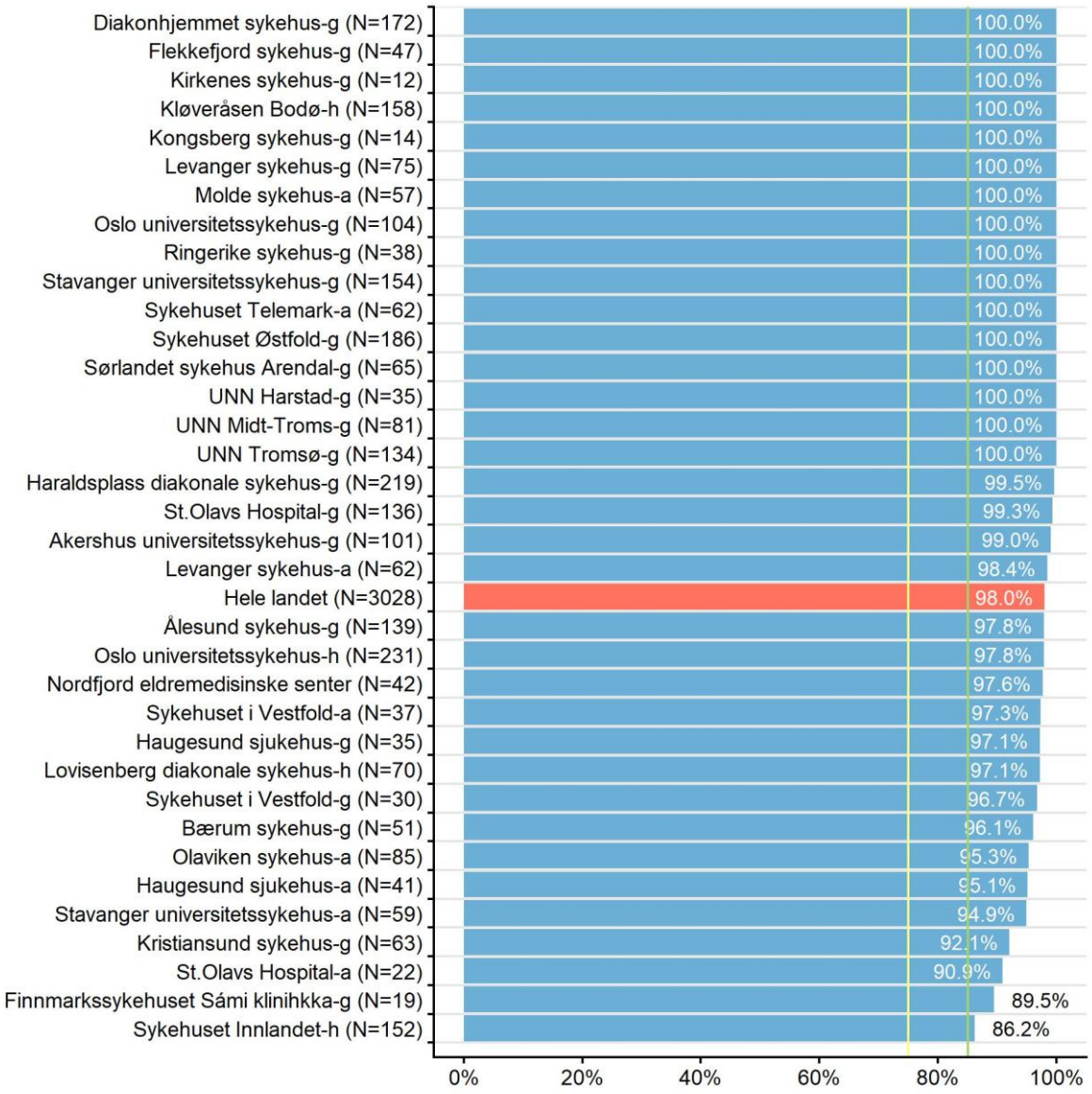
Kommentar: Målet er at 90 % av de inkluderte utredes med CT eller MR. Analysen viser at 92 % av pasientene i 2025 gjennomgår en CT eller MR-undersøkelse som del av utredningen og resultatet på nasjonalt nivå viser høy måloppnåelse, tilsvarende som i 2024.

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

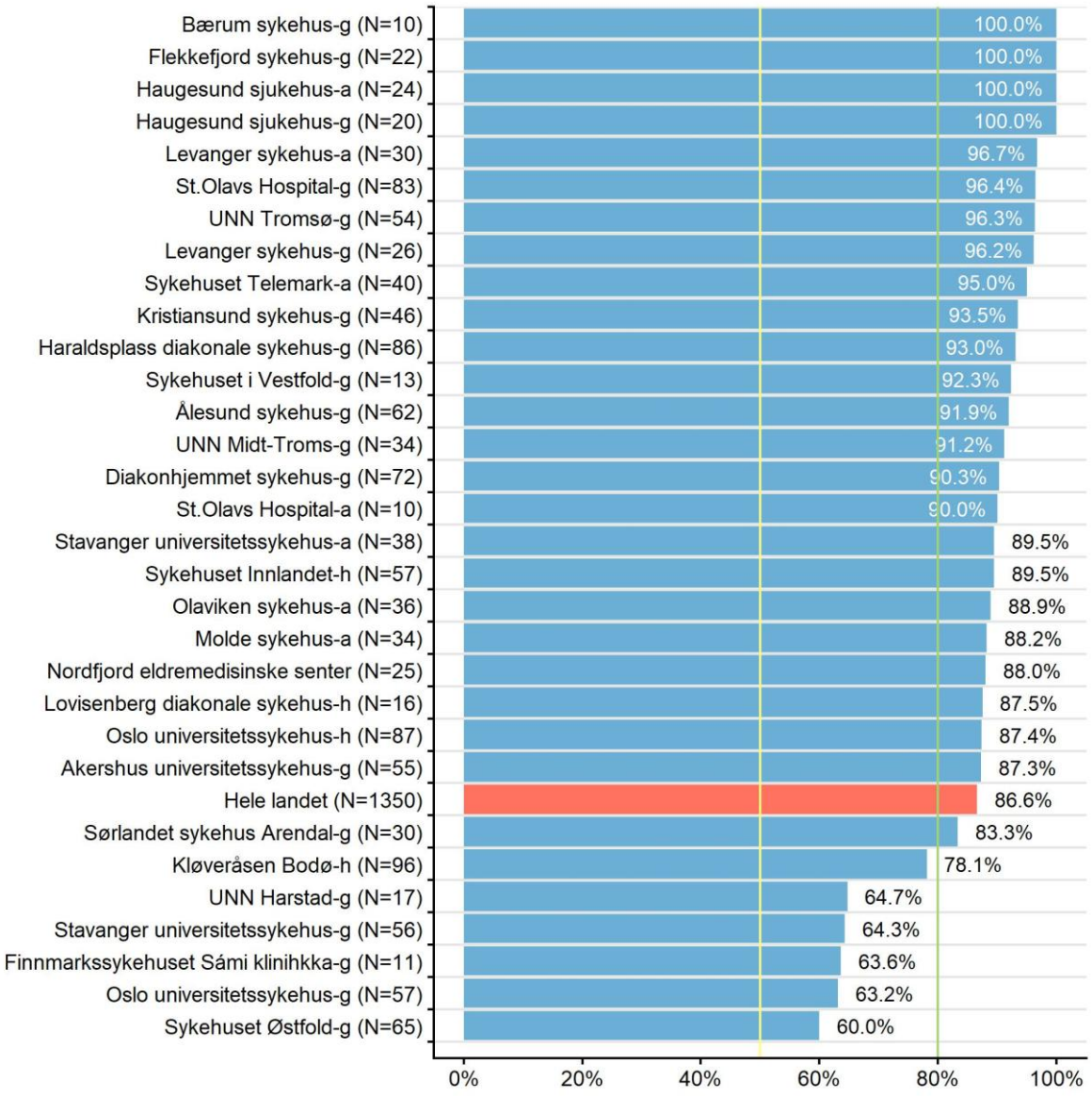
Kommentar: Samlet resultat viser at 98 % av de inkluderte får gjennomført utredning og får informasjon om diagnose i løpet av en 6-måneders periode. Dette betyr en forbedring sammenlignet med tidligere år (88 % i 2024). For enkelte sykehus kan utredningen pågå over en lengre tidsperiode. Dette kan skyldes kapasitet, lange avstander geografisk eller at utredningen konkluderes når pasienten innkalles til kontroll senere enn 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	*Andel med demens som har fått en spesifikk etiologisk diagnose*
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	At 90 % av pasienter med demens får en spesifikk etiologisk demensdiagnose
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal 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 2025. Gul linje viser moderat måloppnåelse, grønn linje viser høy måloppnåelse.

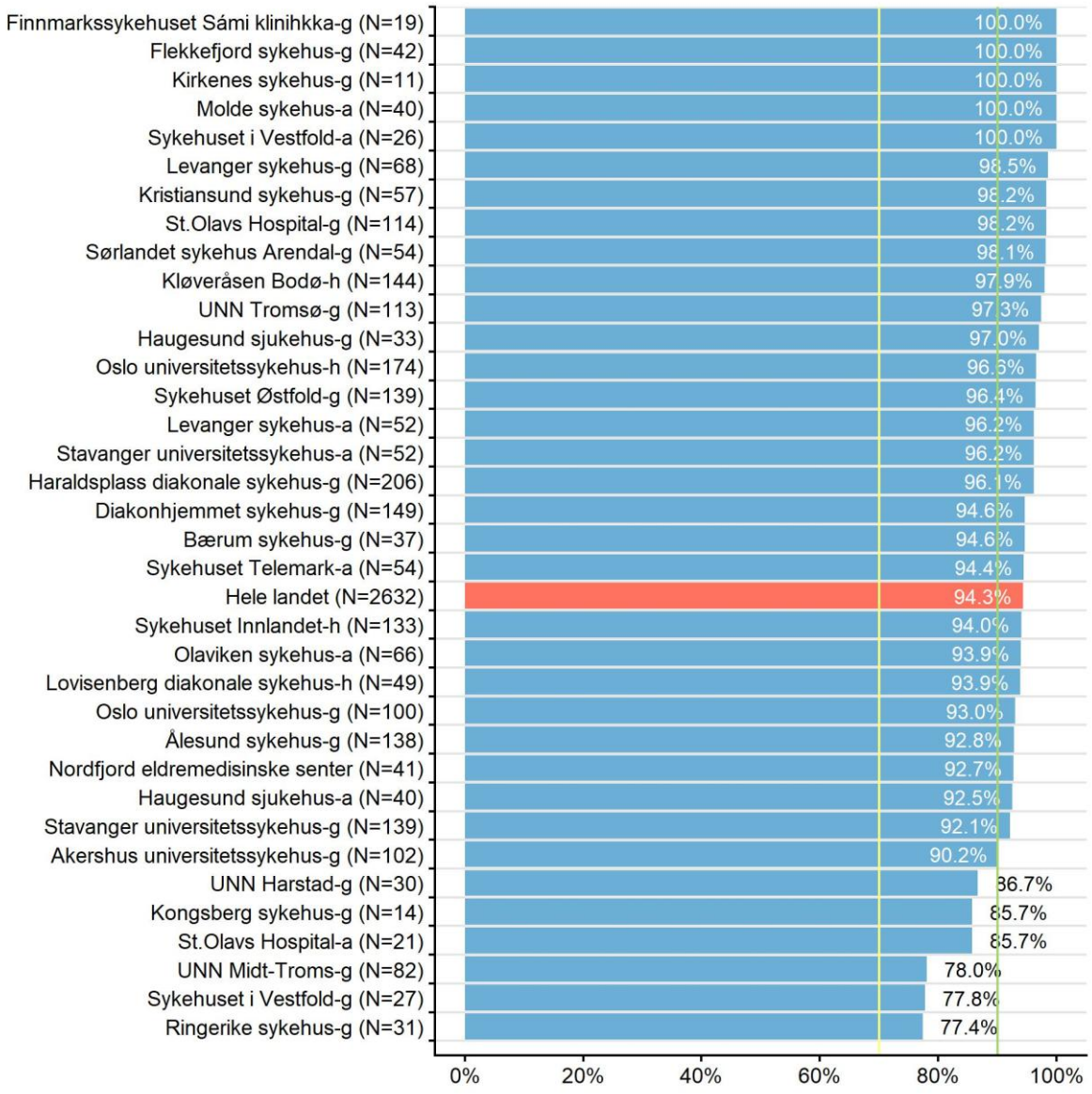
Kommentar: Det er et mål at 90 % av pasientene, som får en demensdiagnose, får en spesifikk etiologisk diagnose. Andelen pasienter med demens hvor det er stilt en spesifikk etiologisk demensdiagnose for 2025 var 87 % mot 85 % i 2024. I tillegg til direkte kontakt med sykehus med lav måloppnåelse har diagnosesetting og diagnostiske kriterier blitt belyst på registerets fagmøter og registerseminar.
Fokus på etiologisk diagnostikk vil fortsette og blir mer og mer relevant samtidig med at sykdomsrettet behandling utprøves. Sammenlignet med diagnostisering i registerets begynnelse (2009-2012) da 14,0 % av pasienter fikk en uspesifisert demensdiagnose, ser man en klar positiv utvikling når nå (2022-2025) kun 7,6 % havner i denne uspesifiserte kategorien.

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	*Andel pasienter med diagnosen demens eller MCI som er henvist til oppfølging i helsetjenesten etter utredning*
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	100 %: At alle som er diagnostisert med demens eller mild kognitiv svikt får oppfølging fra helsevesenet etter endt utredning.
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal faglig retningslinje om demens (1) Demensplan 2025 (2)
Beregning	Teller: Antall pasienter som får diagnosen demens eller mild kognitiv svikt, som får oppfølging i spesialisthelsetjenesten og/eller kommunehelsetjenesten Nevner: Alle som er diagnostisert med demens eller mild kognitiv svikt



Figur 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 2025, 94 % ble henvist til oppfølging, stabilt sammenlignet med i 2024. 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)

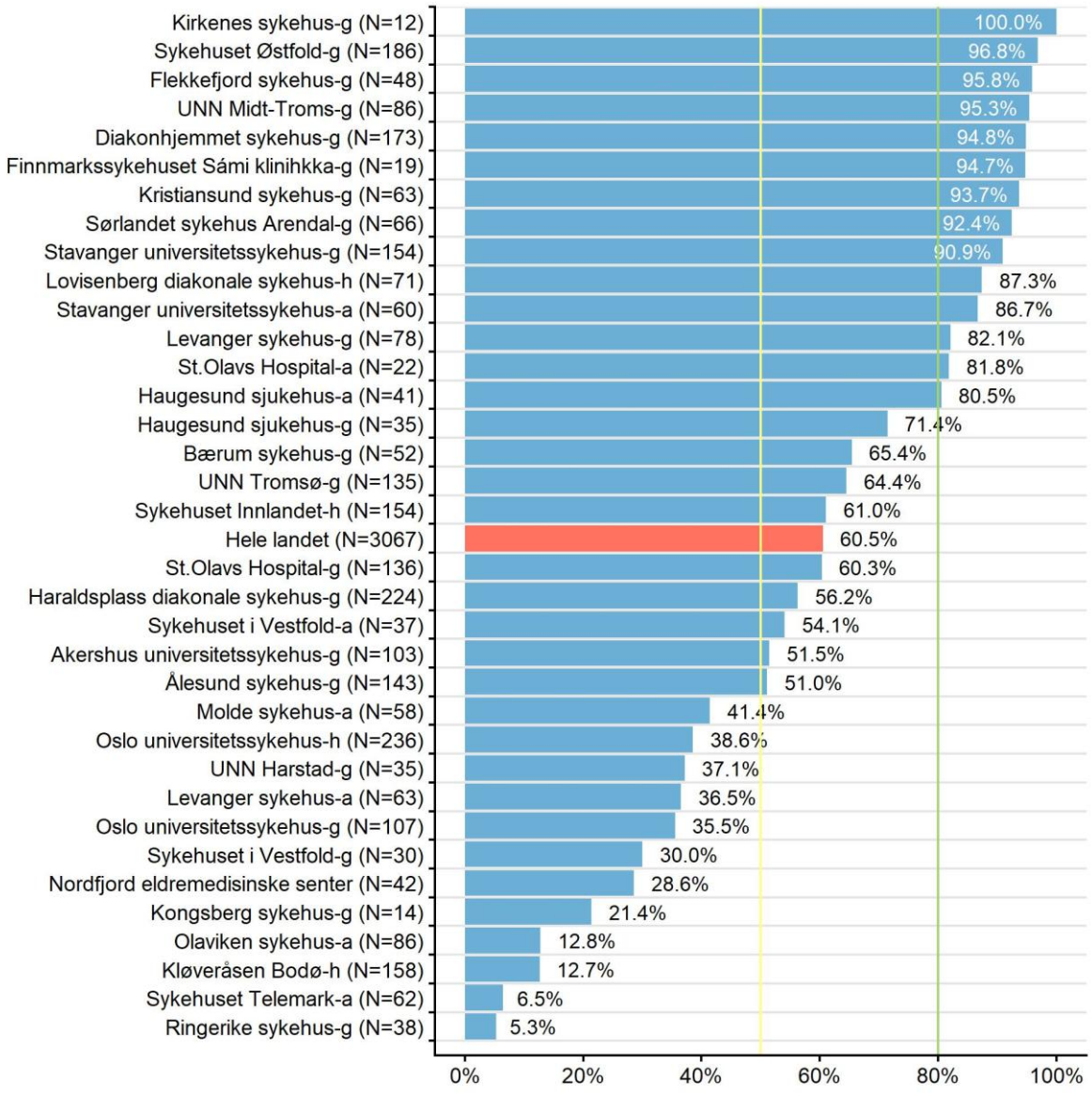
2.2.1 Innhenting av PROM

PROM innhentes ved bruk av spørreskjemaet Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) som 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.

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

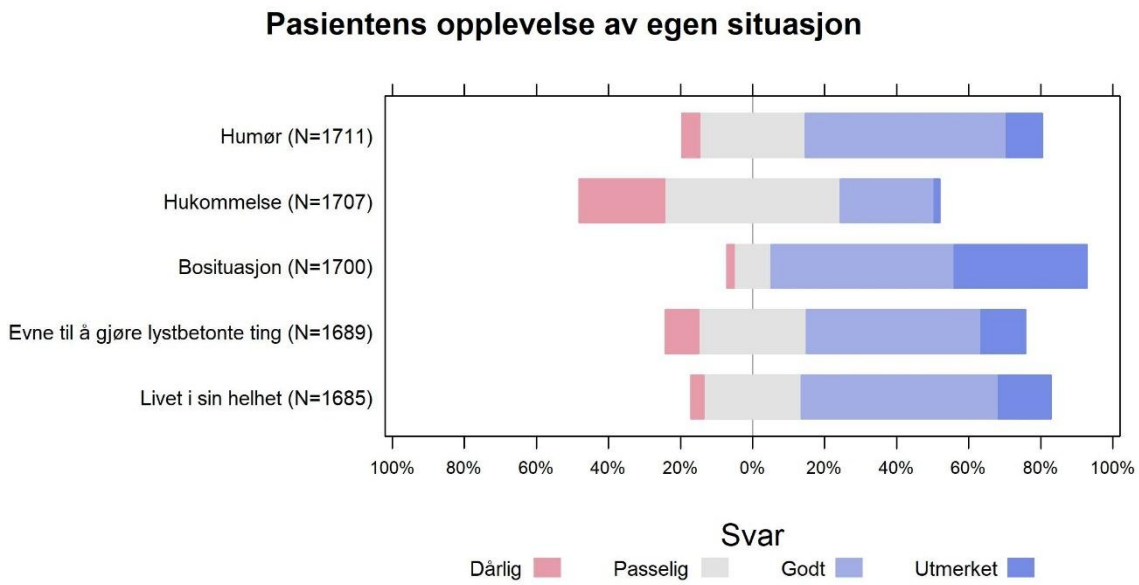
Definisjon/beskrivelse	*Innhenting av pasientrapporterte mål (PROM)*
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	100 %: At alle pasienter inkludert i NorKog besvarer PROM-skjemaet
Kunnskapsgrunnlag	Comans TA, Kim-Huong Nguyen KH, Ratcliffe J, Rowen D, Brendan Mulhern B (2020), Valuing the AD-5D Dementia Utility Instrument: An Estimation of a General Population Tariff. PharmacoEconomics (2020) 38:871–881 Demensplan 2025, Helse og omsorgsdepartementet (2020) (2)
Beregning	Teller: Antall som har besvart minst ett spørsmål fra spørreskjemaet Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D). 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). Måloppnåelse i 2025 er 61 % med en variasjon fra 5%- 100%. Resultatet i 2024 var 85 %. Dette kan fremstå som en nedgang. En årsak til nedgangen er imidlertid at registeret i februar 2025 fjernet to spørsmål om hukommelse som tidligere bidro i stor grad til måloppnåelsen. Re-kalkulering av 2024 års resultat for PROM, uten disse to spørsmål, gir en måloppnåelse på 60 % istedenfor 85 %, og slik sett er 2025 års resultat stabilt sammenlignet med tidligere år.

Tilbakemelding fra klinikere er at AD-5D spørsmål oppfattes som lite egnet, og delvis støtende, under utredning for kognitiv svikt og demens, og derfor utelates. Vurdering av hvordan innhente og beregne PROM-resultater i NorKog vil bli fokus i 2026.



Figur 11. Pasientens opplevelse av egen situasjon, på nasjonalt nivå i 2025.

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-a					
Akershus universitetssykehus-g	22,4	61,2	6,1	31,3	8,3
Bærum sykehus-g	41,9	67,7	3,2	38,7	31,0
Diakonhjemmet sykehus-g	30,4	66,9	6,3	34,4	24,2
Finnmarkssykehuset Sámi klinihkka-g	11,8	82,4		23,5	12,5
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g					
Flekkefjord sykehus-g	21,7	69,6	10,9	41,3	28,3
Haraldsplass diakonale sykehus-g	33,3	94,1	13,1	44,1	36,3
Haugesund sjukehus-a	53,1	51,5	9,1	46,9	39,4
Haugesund sjukehus-g	20,8	52,0		8,0	16,0
Kirkenes sykehus-g	25,0	58,3	8,3	50,0	16,7
Kløveråsen Bodø-h					
Kongsberg sykehus-g					
Kristiansund sykehus-g	18,6	64,4	3,4	45,8	25,4
Levanger sykehus-a	17,4	78,3	8,7	34,8	26,1
Levanger sykehus-g	24,6	70,5	4,9	37,7	29,5
Lovisenberg diakonale sykehus-h	25,0	67,8	15,3	33,9	33,3
Molde sykehus-a	63,2	68,4	26,3	52,6	47,4
Narvik sykehus-g					
Nordfjord eldremedisinske senter	63,6	63,6	9,1	36,4	18,2
Olaviken sykehus-a	45,5	72,7	18,2	36,4	27,3
Oslo universitetssykehus-g	27,6	82,8	10,7	37,9	28,6

Oslo universitetssykehus-h	44,4	82,9	10,3	41,0	41,6
Ringerike sykehus-g					
St.Olavs Hospital-a	55,6	61,1	27,8	50,0	44,4
St.Olavs Hospital-g	31,5	64,4	7,0	32,4	15,7
Stavanger universitetssykehus-a	47,1	86,0	29,4	64,0	62,0
Stavanger universitetssykehus-g	35,5	75,4	8,0	24,4	20,0
Sykehuset Innlandet-h	34,8	69,2	10,9	44,0	35,2
Sykehuset Telemark-a					
Sykehuset i Vestfold-a	60,0	80,0	35,0	65,0	70,0
Sykehuset i Vestfold-g					
Sykehuset Østfold-g	28,2	69,5	9,6	33,9	15,3
Sørlandet sykehus Arendal-g	39,7	63,3	15,3	41,1	36,8
Sørlandet sykehus Kristiansand-g					
UNN Harstad-g	53,8	83,3	18,2	66,7	58,3
UNN Midt-Troms-g	58,0	87,5	46,3	72,5	70,9
UNN Tromsø-g	34,2	62,0	8,9	30,8	26,6
Vestre Viken, Blakstad-a					
Voss sjukehus-g					
Ålesund sykehus-g	21,6	84,3	9,8	31,4	24,0
Samlet resultat	36,4	71,4	13,9	41,0	32,3

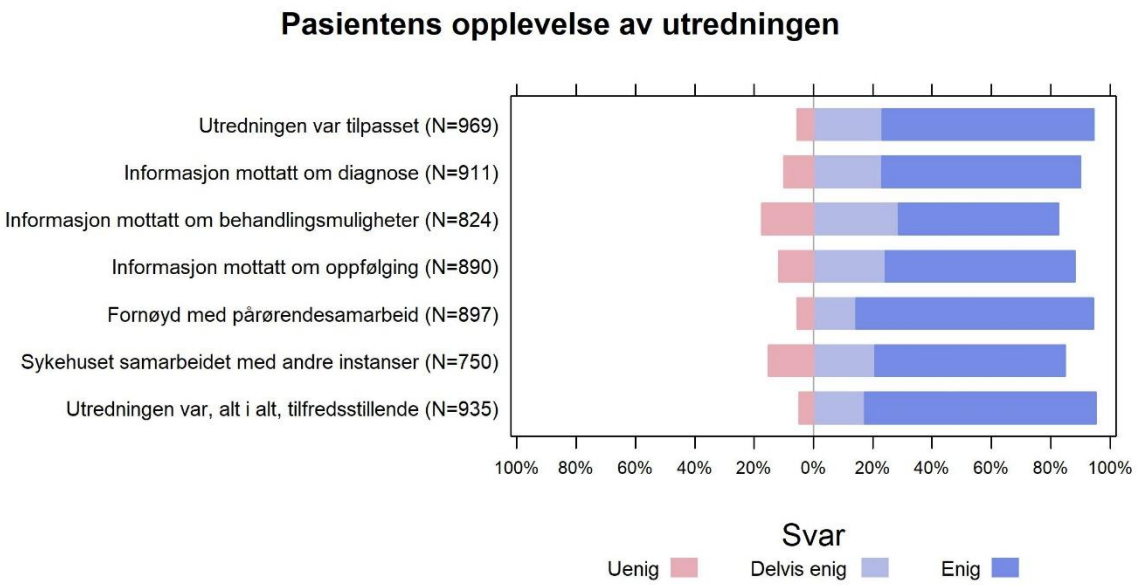
Kommentar: PROM bevarelsene på nasjonalt nivå viser at 71 % skårer dårlig eller passelig på opplevelse av egen hukommelse, 37 % opplever å ha dårlig eller passelig humør og 41 % deltar i positive aktiviteter. 68 % opplever livet i sin helhet som godt eller utmerket, sammenlignet med 73 % i 2024.

2.2.2 PREM

NorKog har i samarbeid med fagrådet, Fagsenter for pasientrapporterte data, brukere og klinikere utviklet et spørreskjema, basert på generisk kortversjon av spørreskjema *Somatikk, voksne, poliklinikk* fra Folkehelseinstituttet. Spørsmål er forenklet, konkretisert og antall svaralternativ redusert, tilpasset målgruppen.

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 2025 er det sendt ut 1984 PREM-skjema, 1013 skjema er besvart. Dette tilsier en svarprosent på 51 %, mot 42 % i 2024. Vi velger å presentere svarene kun på nasjonalt nivå i årsrapporten for 2025. Senter med mer enn fem inkluderte pasienter vil få egne data presentert i senterrapport.



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 ble endret i 2025, for å sikre at skjema sendes ut til et større antall pasienter etter endt utredning. Vi ser derfor en klar økning i antall utsendte og besvarte skjema i 2025.

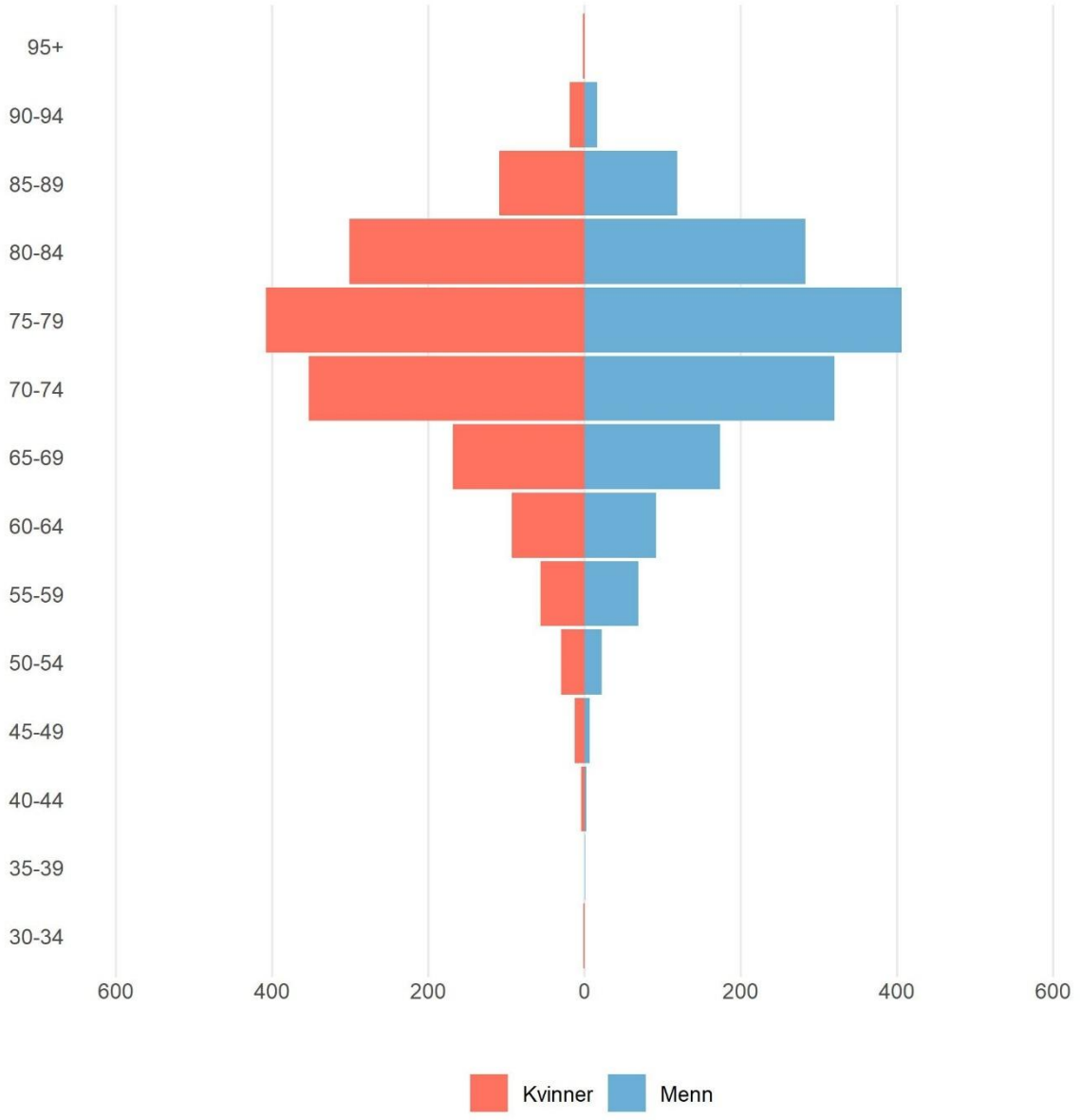
Andelen pasienter som er enige/delvis enige i at de har fått informasjon om diagnose er til sammen 90%. Det er størst tilfredshet med at utredningen har vært tilpasset pasientens situasjon (totalt 95% enig/delvis enig), at utredningen samlet sett har vært tilfredsstillende (totalt 95% enig/delvis enig) og at samarbeide med pårørende har vært tilfredsstillende (totalt 94% enig/delvis enig). Pasienter skårer lavere på om informasjon om behandlingsmuligheter er mottatt (totalt 83 % 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. Prosjekter er i sluttfasen men trenger økonomisk bevilgning for å kunne ferdigutvikles hos HEMIT.

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.

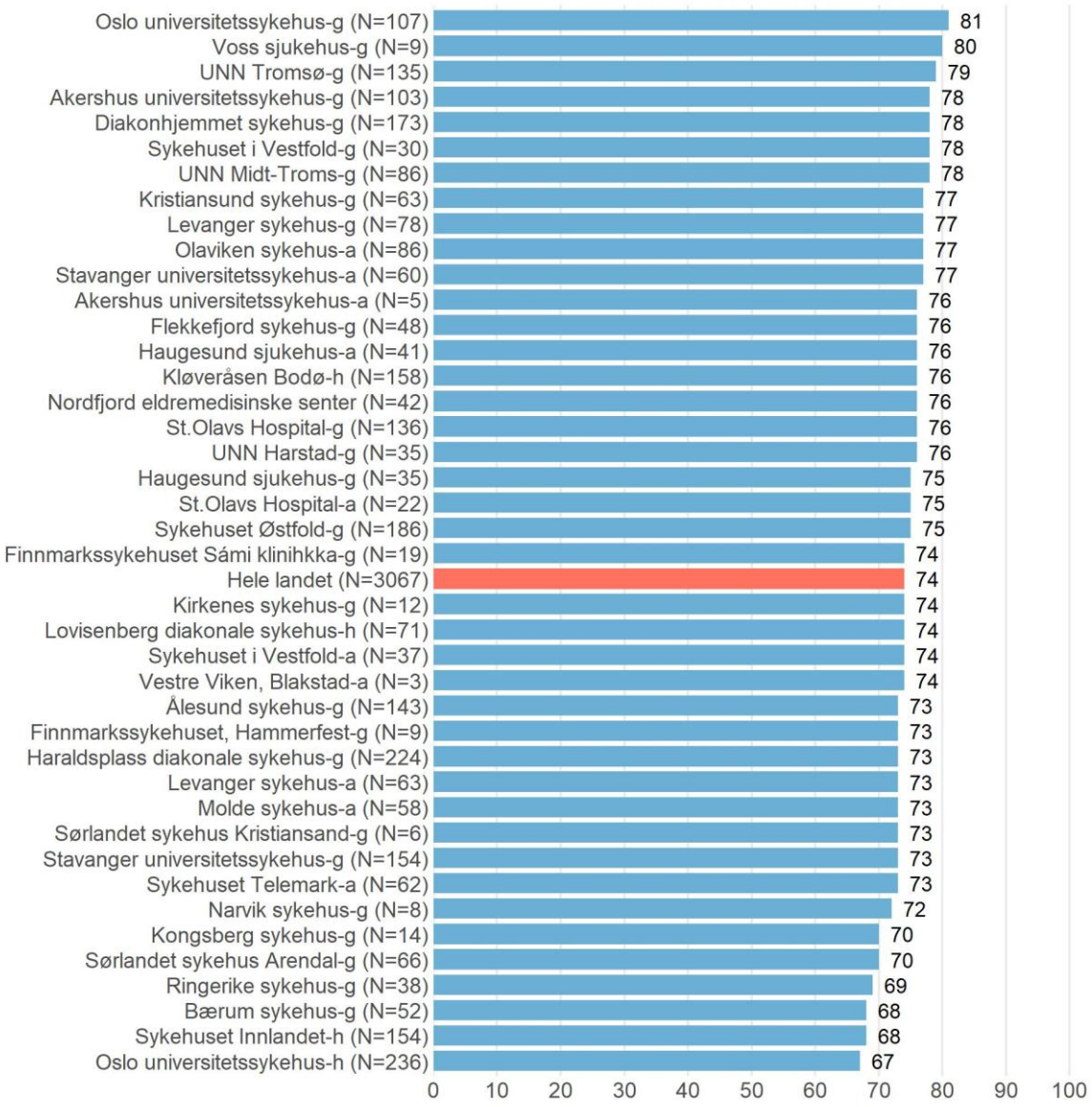
2.3.1 Demografi

Pasienter inkludert i NorKog i 2025 har en gjennomsnittsalder på 74,3 år, 51 % er kvinner, 64,5 % er gift eller samboer, 15,7 % er enke eller enkemann, og 30 % mottar offentlig hjelp.



Figur 13. Andel inkluderte pasienter i 2025, fordelt på alder og kjønn

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

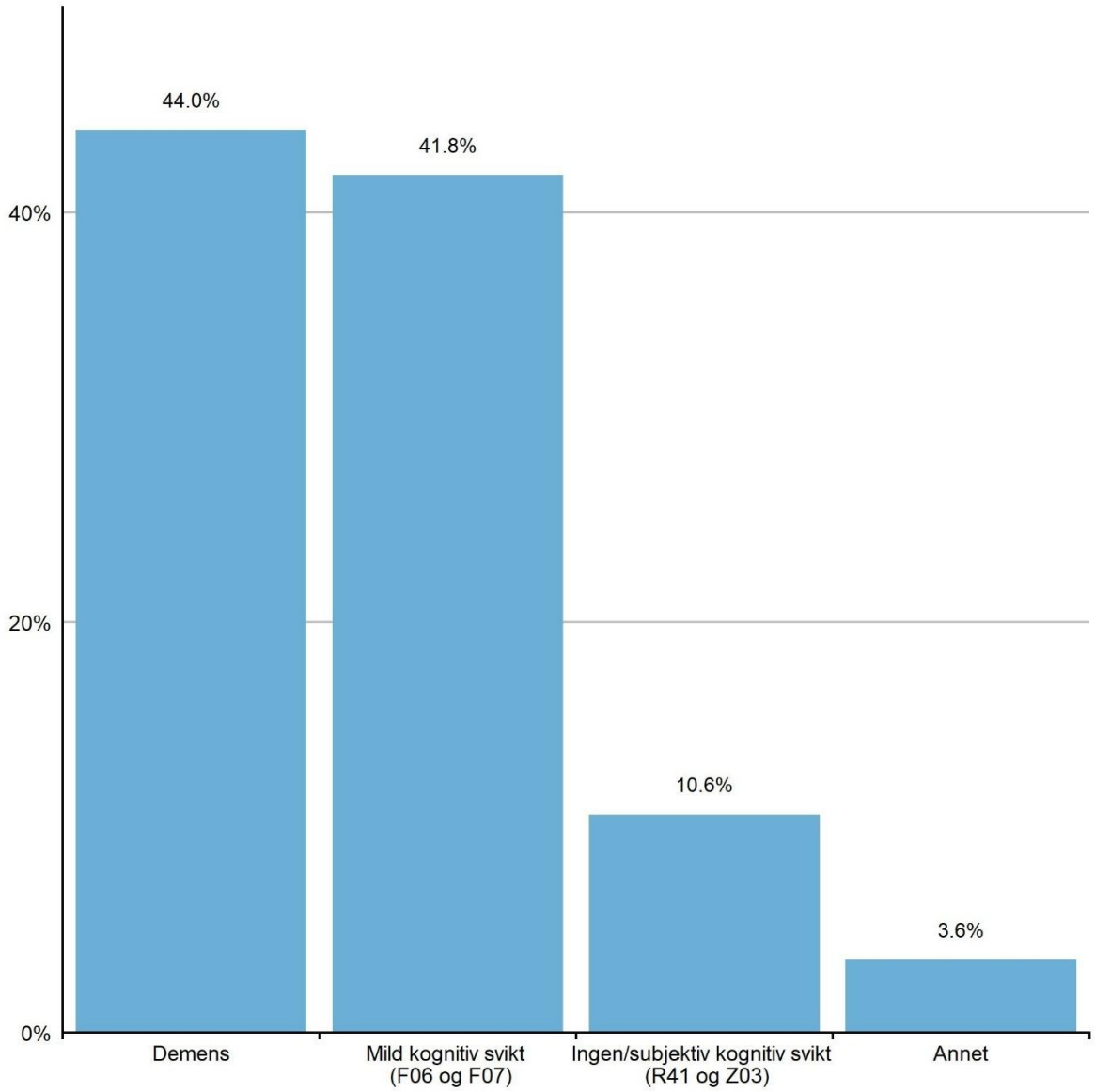


Figur 14. Gjennomsnittlig alder for inkluderte i hver poliklinikk i 2025

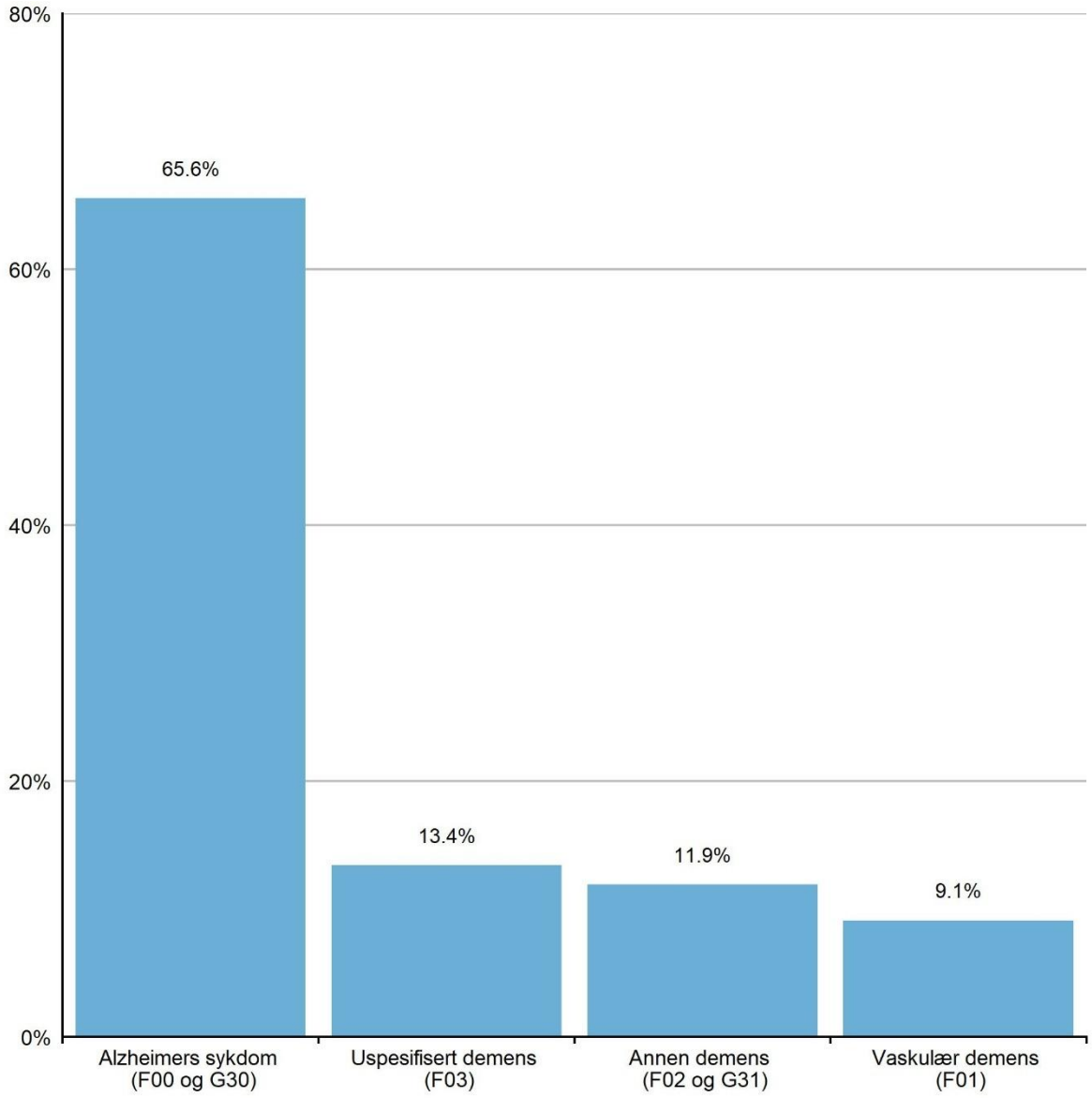
Kommentar. Gjennomsnittsalder for pasienter inkludert i 2025 er 74 år, med en variasjon fra 67 til 81 år. Ved geriatriske poliklinikker synes gjennomsnittsalderen å være høyere enn ved hukommelsesklinikker og alderspsykiatriske poliklinikker. Dette kan ha sammenheng med at ulike pasientpopulasjoner henvises til hukommelsesklinikker, alderspsykiatriske og geriatriske poliklinikker.

2.3.2 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 2025 (N=3067). ICD-10 koder i parentes.

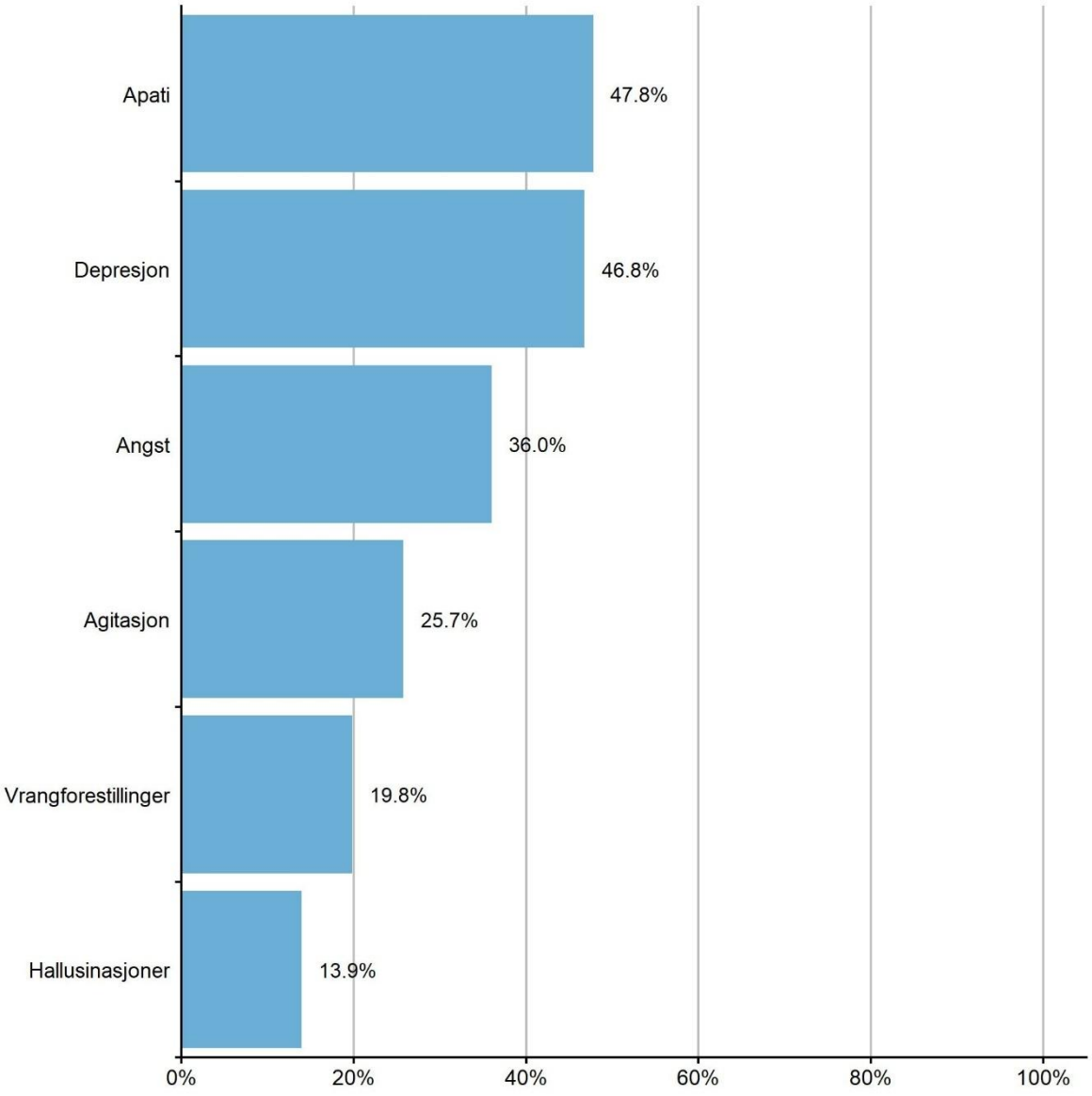


Figur 16. Diagnostisk fordeling hos pasienter med demens (N =1274). ICD-10 koder i parentes.

Kommentar: 44 % av pasientene som inkluderes i NorKog fikk en demensdiagnose i 2025. 65,6 % av disse fikk diagnosen Alzheimers sykdom og 9,1 % fikk diagnosen vaskulær demens. Annen demens er hovedsakelig frontotemporal demens, demens med Lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom. Graden av uspesifisert demens var 13,4%, en nedgang fra 14,9 % i 2024. Det er ønskelig at denne diagnosekategorien er så lav som mulig da det er behov for presis diagnostisering og det ser ut som trenden går i riktig retning. Se også avsnitt 2.1.6 om dette.

2.3.3 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) (3).



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 2025 viser at en stor andel av de pasientene som inkluderes i NorKog har NPS i tillegg til utfordringer knyttet til kognitive funksjoner. 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 kvalitetsindikatorene, 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 kontaktinformasjon	Prosjektleder/ faglig leder	Karin Persson karin.persson@aldringoghelse.no
	Daglig drift	Marit Nåvik Marit.navik@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, geriatrisk 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 Osland Vik-Mo	Stavanger universitetssykehus 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 to fagrådsmøte på Teams i 2025 Søknader om bruk av data og andre saker er behandlet fortløpende gjennom digitale kanaler. <u>Viktige saker i 2025</u> • Utvikling av legemiddelmodul- drøfting • Relabilitetsundersøkelse- planlegging • Reservasjonsrett og Innsynsrett- implementering • Inklusjon av nevrologiske poliklinikker- innspill • Diagnostiske kriterier- revisjon • Registerseminar- planlegging • Biomarkører- variabler i MRS • Forvarsl dekningsgrad- orientering • Markedsføring av NorKog- innspill • Nordisk/ Europeisk samarbeid • Kvalitetsforbedringsprosjekt: Skriftlig informasjon til pasient	

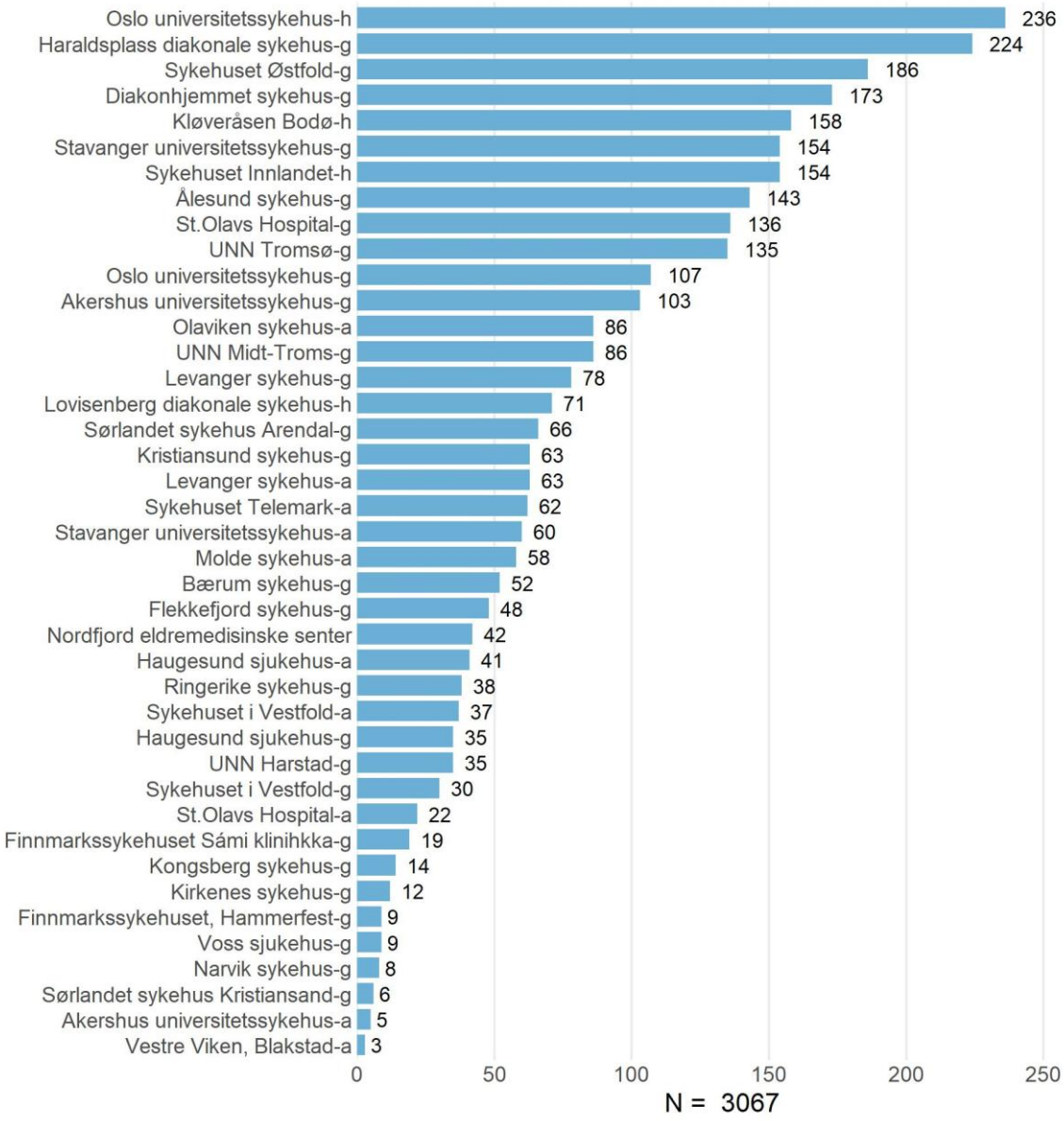
Inklusjonskriterier	Inklusjonskriteriene i NorKog: Pasienter som henvises til en poliklinikk i spesialisthelsetjenesten for utredning av kognitive symptomer, som har blitt orientert om reservasjonsrett, men som ikke har reservert seg mot deltagelse i NorKog
Metode for datafangst	Data registreres fra et standardisert poliklinisk forløp, fra utredningsstart til pasienten får informasjon om diagnosen og fra påfølgende kontroller. Klinikere ved poliklinikken pasienten undersøkes registrerer data. Utredningsskjema Samtale med og kognitiv testing av pasient Informasjon fra pårørende om fungering i hverdagen og utvikling av symptomer. Pasientens opplevelse av egen situasjon - intervju av pasient Resultat fra supplerende undersøkelser: bildeundersøkelser og biologiske prøver Kontrollskjema Informasjon om endringer siden forrige kontakt. Informasjon innhentes ved undersøkelse og testing av pasient og strukturerte spørreskjema til pårørende . PREM-skjema 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 data-fangst, og årstall for start	Medisinsk registreringssystem (MRS), implementert 15. mars 2022.
Metadata	Metadata publisert på Helsedata.no våren 2024
Innsynsløsning	Innsynsløsning på Helse Norge ble implementert februar 2025.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Inkludert i 2025: • 3 067 pasienter er inkludert og utredningen fra baseline ferdigstilt. • Det er innhentet data fra 1500 oppfølgingskontroller
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Totalt antall inkludert i NorKog 2008-2025: • 30 847 pasienter er inkludert og utredningen fra baseline ferdigstilt. • Det er innhentet data fra 5 892 oppfølgingskontroller
Stadium og nivå	*3B*

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

NorKog samler data fra alle helseregioner. Totalt 49 poliklinikker har inngått avtale om å inkludere pasienter til NorKog; 33 geriatriske og 15 alderspsykiatriske og 1 nevrologisk poliklinikker. Av disse er 5 definert som hukommelsesklinikker.

Totalt er det inkludert 30 847 pasienter fra 2008 til og med 2025. Av disse ble 3067 pasienter inkludert og utredningsskjema ferdigstilt i 2025. Figur 18 er basert på antall ferdigstilte skjema per senter i 2025, per 09.05.25. Endelig antall inkluderte i 2025 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 2025.

Kommentar:
Mangelfull inklusjon
Enkelte sykehus er ikke kommet i gang med registrering enda. Det har vært gjennomført besøk og teams-møter med noen senter i 2025. Dette arbeidet videreføres i 2026. Tema for tiltaket har vært å gi en praktisk demonstrasjon av registreringsløsningen, presentere resultater og å gjennomgå eventuelle barrierer og hinder for å komme i gang.

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.

Nevrologiske poliklinikker
Som ledd i anbefaling fra nasjonal handlingsplan for demens i spesialisthelsetjenesten har nevrologiske poliklinikker fra de fire helseregionene vært kontaktet for informasjon om NorKog og instruksjon i hvordan starte inklusjon. Foreløpig har kun nevrologisk poliklinikk i Tromsø inngått avtale, men inklusjon ikke kommet i gang enda. Dette vil bli fulgt opp i 2026.

Inklusjon fra Helse Nord
Helse Nord RHF tok kontakt ang dekningsgrad og hvilke sykehus i regionen som utreder demens i sin. Etter møtet har NorKog fått oversendt en oversikt over hvilke enheter som er aktuelle for NorKog. Senter som ikke har levert data til registeret vil bli kontaktet i 2026.

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. Før neste dekningsgradsanalyse vil vi ta en ny gjennomgang av hvilke prosedyrekoder de ulike poliklinikkene benytter. Alderspsykiatrisk og somatisk spesialisthelsetjeneste benytter ulike koder.
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
- Etiske 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.

Det ble i 2025 avdekket ulik praksis knyttet til bruk av prosedyrekoder. Fra NorKog sin side er

det bedt om at to spesifikke koder benyttes. Dette danner grunnlag for beregning av dekningsgrad. Etter drøfting med noen senter som leverer data og prosedyreansvarlig hos helsedirektoratet har vi landet på at vi må korrigere uttrekksprosedyren fra NPR med nye prosedyrekoder, basert på de kodene som faktisk benyttes i klinikken. Ny dekningsgradsanalyse planlegges i 2027.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsrate for besvarte pasientrapporterte data (PROM) er totalt 61 %. Resultatet varierer fra 5 % til 100 % for den enkelte poliklinikk. Se kapittel 2.2.1, figur 10. Vi planlegger en evaluering/revurdering av valgte kartleggingsskjema for innhenting av PROM. Se kapittel 2.2.1

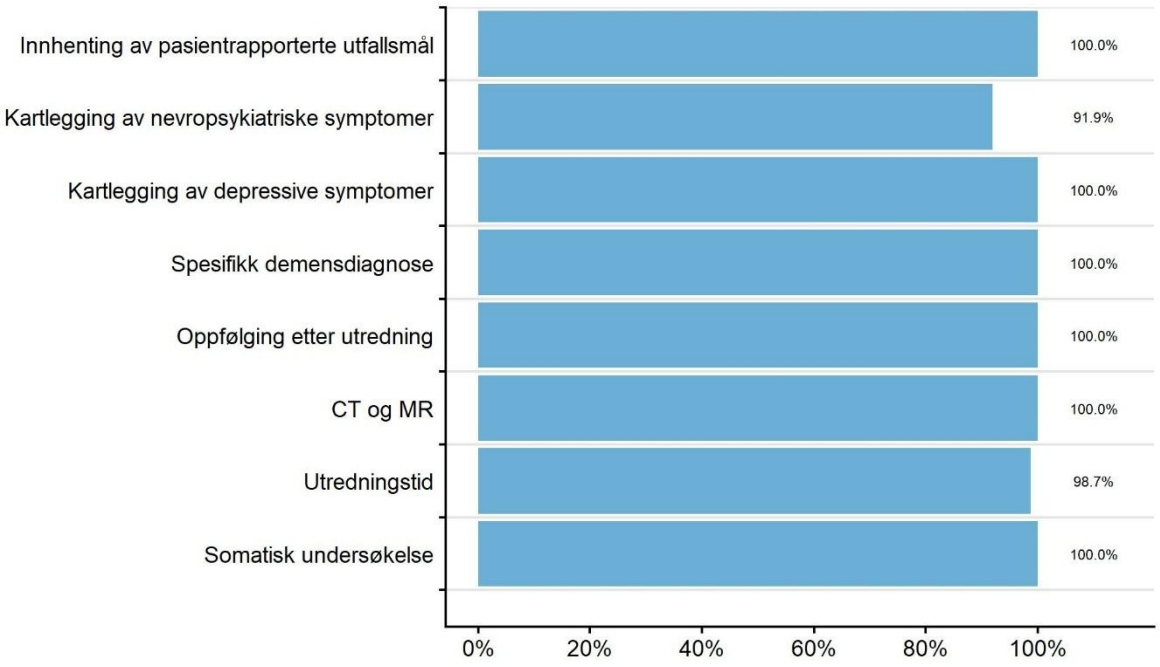
4.3 Vurdering av datakvalitet

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 i 2025 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. Den andre variabelen som ikke har 100 % kompletthet er utredningstid (98,7 %). Årsaken til dette er at variablene som er nødvendige for utregningen ble obligatoriske først i februar 2025. For de andre kvalitetsindikatorene, for eksempel PROM, er vi sikre på at missing på alle relevante variabler betyr at skjema ikke er utfylt.
For å øke kompletthet til 100 % 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 18. 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				
		SCI	MCI	Demens	Annet	Total
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				
		SCI	MCI	Demens	Annet	Total
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

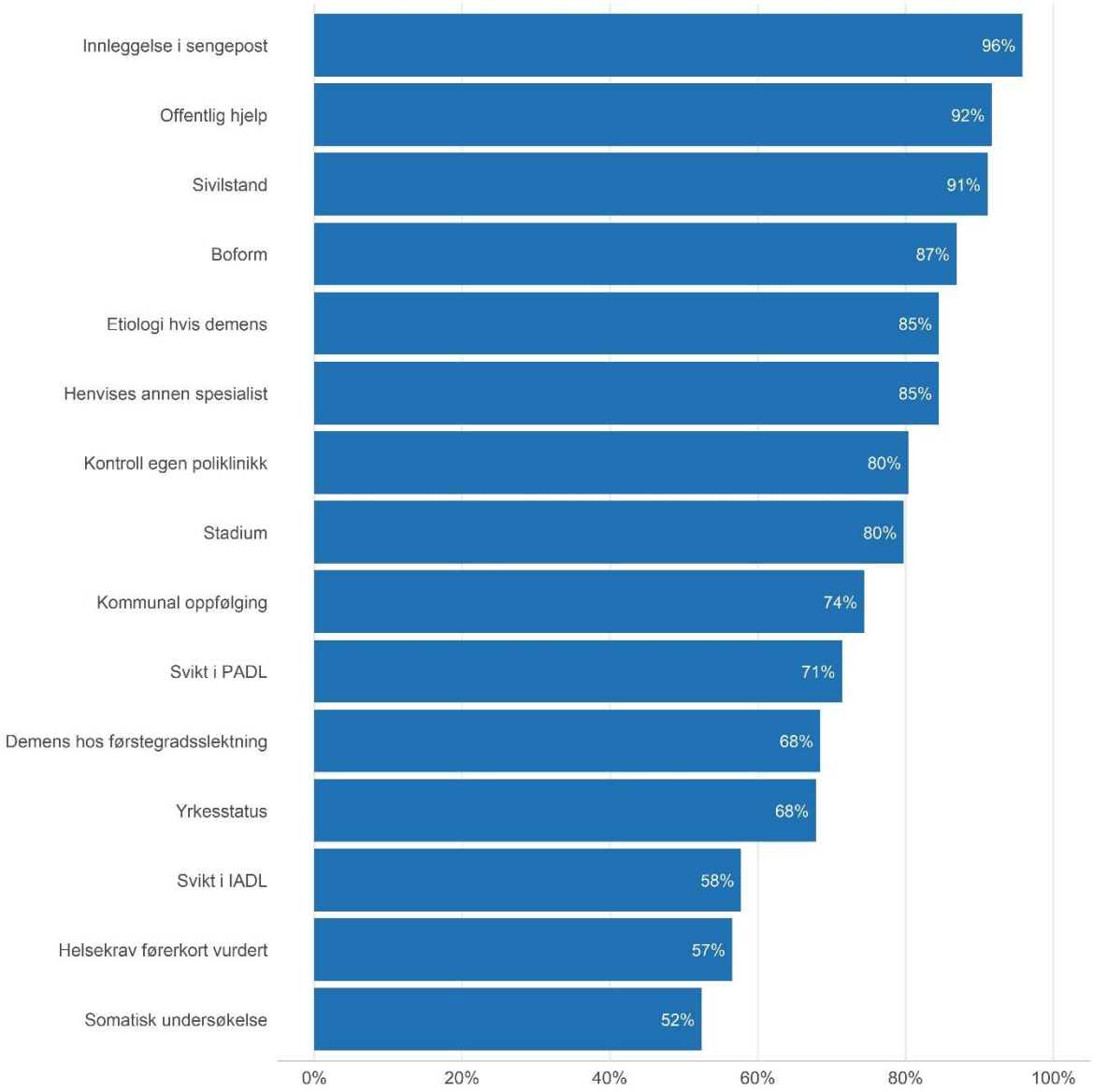
Kommentar: Overenstemmelsen mellom diagnosene som beskriver graden av kognitiv svikt; subjektiv kognitiv svikt (SCI), mild kognitiv svikt (MCI), demens og kategorien «annet» i journalsystem og NorKog ga en kappa på 0,73 hvis man sammenligner diagnosen satt i journal ved første undersøkelse med diagnosen 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).

Korrekthetsundersøkelse med sammenligning av variabler i NorKog med variabler i pasientjournal er under planlegging, i samarbeid med nasjonalt servicemiljø i HSØ.
Vi har søkt Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten og planlegger å hente journaldata fra pasienter ved 8 sykehus i alle helseregioner, totalt 160 pasienter. Etter avtale med de aktuelle sykehusene vil det søkes om tidsavgrenset tilgang til pasientjournaler, fra utredning starter til pasient har fått informasjon om diagnose. Det vil også søkes om midler for å kunne gjennomføre dette prosjekt med planlagt oppstart i siste halvdel av 2026.

4.3.4 Reliabilitet

Det ble i 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 (geriatriske 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 19. 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. Fysisk og digitalt registerseminar januar 2026 hadde fokus på bl-a diagnostiske kriterier.
Variabler med <80 % samsvar kommenteres i tabell 15.

Tabell 15. Analyse av variabler med samsvar <80%

Variabel	Samsvar	Kommentar	Konsekvens
Er somatisk undersøkelse gjennomført som ledd i den aktuelle utredningen	*52 %*	*Det er rom for mistolkning ved besvarelse av variabelen. Det er åpnet for at somatisk utredning gjort hos henvisende enhet også godtas.*	*Tydeliggjøre at undersøkelse utført av henvisende lege også er et svaralternativ.*
Helsekrav førerkort vurdert	*57 %*	*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.*	*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.*
Svikt i I-ADL	*58 %*	*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 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.*
Yrkesstatus	*68 %*	*Variabelen er tydelig beskrevet i MRS*	*For noen av de fiktive casene var det ikke angitt eksakt status, dette har påvirket samsvaret i analysen.* *Svarsalternativene i MRS er godt definert.*
Demens hos førstegrads slektninger	*68 %*	*Variabelen er tydelig beskrevet i MRS*	*For noen av de fiktive casene var det ikke angitt eksakt status, dette har påvirket samsvaret i analysen.* *Svarsalternativene i MRS er godt definert.*
Svikt i P-ADL	*71 %*	*Det finnes flere ADL variabler i*	*I MRS finnes en forklarende*

		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.*	*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.*
Kommunal oppfølging	*74 %*	*Det er potensiale for feiltolking av denne variabelen i det rater kan misforstå innholdet.*	*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*

4.3.4.1 Supplerende analyse

For å vurdere forskjeller i diagnosesettingen mellom de ulike sentra er det i 2025 gjort en sammenligning av MMSE-NR3-skår (8) (mål på global kognitiv funksjon) i de tre diagnosegruppene SCI, MCI og demens, se Tabell 15. Valget om å se på reliabilitet i akkurat stadiumdiagnose-variabelen er tatt fordi det oppfattes som spesielt viktig at man vurderer sykdomsstadium likt over hele 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 2025. 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-a		2		2		1
Akershus universitetssykehus-g	21,9	53	25,5	44		0
Bærum sykehus-g		6	24,0	15		7
Diakonhjemmet sykehus-g	20,9	72	24,5	76	28,9	21
Finnmarkssykehuset Sámi klinihkka-g	20,9	11		8		0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest-g		3		5		1
Flekkefjord sykehus-g		3		0		0
Haraldsplass diakonale sykehus-g	21,7	86	25,8	119	28,6	17
Haugesund sjukehus-a	20,9	23	23,6	13		0
Haugesund sjukehus-g	18,6	16	24,3	12		2

Kirkenes sykehus-g		3		6		1
Kløveråsen Bodø-h	17,6	96	23,8	47		7
Kongsberg sykehus-g		8		4		0
Kristiansund sykehus-g	20,3	46	24,2	10		3
Levanger sykehus-a	19,2	27	25,2	18		9
Levanger sykehus-g	19,8	26	24,2	42		9
Lovisenberg diakonale sykehus-h	19,7	16	24,8	33	26,9	15
Molde sykehus-a	20,6	34		5	25,9	11
Narvik sykehus-g		0		8		0
Nordfjord eldremedisinske senter	22,4	23	26,4	16		1
Olaviken sykehus-a	19,8	30	24,9	29		8
Oslo universitetssykehus-g	23,3	55	26,4	43		7
Oslo universitetssykehus-h	22,5	77	26,8	76	29,1	49
Ringerike sykehus-g		5	23,5	26		7
St.Olavs Hospital-a		8	26,8	10		1
St.Olavs Hospital-g	21,5	81	25,4	30	24,8	17
Stavanger universitetssykehus-a	19,7	36	22,9	14		1
Stavanger universitetssykehus-g	19,7	54	24,5	83	28,6	11
Sykehuset Innlandet-h	21,6	54	26,2	74	29,0	17
Sykehuset Telemark-a	22,0	40	25,5	13		4
Sykehuset i Vestfold-a		8	25,9	18		8
Sykehuset i Vestfold-g	19,2	13	25,5	14		2
Sykehuset Østfold-g	20,0	64	24,3	74	26,8	23
Sørlandet sykehus Arendal-g	21,4	25	25,7	21		9
Sørlandet sykehus Kristiansand-g		0		5		0
UNN Harstad-g	20,5	17	22,2	13		2
UNN Midt-Troms-g	17,0	34	23,2	48		3
UNN Tromsø-g	20,6	53	25,0	58	26,6	15
Vestre Viken, Blakstad-a		1		1		1
Voss sjukehus-g		6		2		1
Ålesund sykehus-g	21,6	59	24,8	70		5
Total	20,6	1274	25,0	1205	27,8	296

Kommentar: Generelt er gjennomsnittskår 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 17-23 for demens, 22-27 for MCI, og 25-29 for SCI). En viss variasjon kan forklares av forskjellig aldersspenn og utdannelsesnivå ved de ulike avdelingene (på grunn av for eksempel forskjellene i utdanningsnivå i byer og på landet), da både utdannelse og alder spiller inn på resultat på MMSE-NR3 (9). 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 kvalitetsindikatorene (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. En mer omfattende korrekthetsundersøkelse planlegges gjennomført i 2026-2027. Resultater presenteres etter avsluttet prosjekt.
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 har vært 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.

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 2025.

- Øke fokus på depresjonsvurderinger i geriatriske enheter (kvalitetsindikator 2)
- Somatisk undersøkelse i alderspsykiatriske enheter (kvalitetsindikator 3)
- Behov for bedre informasjon til pasient (PREM)

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

5.2.1 Kartlegging av depressive symptomer

Vurdering av depresjon skal ifølge nasjonal faglig retningslinje for demens inngå i utredningen fordi depresjon kan være en viktig differensialdiagnose til demenssykdom eller en tilleggstilstand som kan behandles. Resultat fra kvalitetsindikatoren i 2025 viser stor variasjon og lav måloppnåelse spesielt blant geriatriske poliklinikker.

Tabell 17. Kartlegging av depressive symptomer.

Kvalitetsindikator/ forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Resultat
Kartlegging av depressive symptomer **2025** Resultat viser stor variasjon i måloppnåelse. Lavest måloppnåelse hos geriatriske poliklinikker.	**2026** Oppstart prosjekt	**2026** Fagråd Revidere metode for beregning av måloppnåelse (inkludere NPI-depresjon subitem i beregning) Senter med lavest måloppnåelse: Dialog om resultatene. Gjennomgang av resultater Planlegge tiltak	**2027** Vurdere effekt på måloppnåelse i 2026/2027

5.2.2 Kartlegging av om somatisk undersøkelse er utført

Somatisk undersøkelse inngår i anbefalingene fra nasjonal faglig retningslinje for demens, fordi flere somatiske tilstander kan gi symptomer som kan ligne demens og kan være viktige å avdekke for å kunne stille en spesifikk demensdiagnose. Resultatene fra 2025 viser stor variasjon og at alderspsykiatriske poliklinikker har lavere måloppnåelse enn geriatriske poliklinikker.

Tabell 18. Somatisk undersøkelse utført

Kvalitetsindikator/ forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Resultat
Andel pasienter hvor somatisk undersøkelse er utført **2025** Resultat viste stor variasjon i måloppnåelse. Lavest måloppnåelse hos alderspsykiatriske poliklinikker.	**2026** Oppstart prosjekt	**2026** Fagråd Resultat, måloppnåelse og aktuelle tiltak drøftes. Senter med lavest måloppnåelse: Dialog om resultatene.	**2026-2027** Evaluere effekt av tiltak og måloppnåelse.

5.2.3 Informasjon til pasient

PREM-data fra fra NorKog, avdekketvarierende grad av tilfredshet knyttet til hvordan pasienter og pårørende informeres om diagnose og behandlingsmuligheter. Av den grunn er prosjektet Skriftlig informasjon til pasient om diagnose, igangsatt.

Tabell 19. Kvalitetsforbedring: Skriftlig informasjon til pasient

Kvalitetsindikator/ forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Resultat
PREM resultat -Skriftlig informasjon til pasient PREM resultat viser at pasienter ønsker bedre informasjon om diagnose og behandling. Prosjekt: Utforme skriftlig informasjon til pasient om diagnose og behandlingsmuligheter basert på NorKog variabler **Mål:** Å designe en mal for skriftlig informasjon om diagnose, behandlingsmuligheter og oppfølging, basert på uttrekk fra NorKog. Å utvikle en løsning i MRS, for generering av tekst som kan kopieres inn i EPJ og et informasjonsskriv til pasient.	**2023- 2026**	**2023** Fagråd drøftet og besluttet å satse på skriftlig informasjon om diagnose som et forbedringsområde. Arbeidsgruppe etablert, medlemmer fra NorKog-senter, SKDE, Brukerråd Aldring og Helse. Gjennomgang av nasjonal og internasjonal forskning **2024** Innhenting og gjennomgang av eksisterende maler for skriftlig informasjon Utkast til informasjonsskriv utarbeidet **2025** Revidert utkast på høring til NorKog- sentrene, fagråd og brukerråd HEMIT kontaktet for drøfting av løsning i MRS	**2025** Utkast til tekst vurdert av fagråd og brukerråd. Kravspesifikasjon til HEMIT om utvikling av løsningen utarbeidet. Kostnadsestimat presentert. **2026** Utvikling av løsningen utsatt grunnet manglende finansiering. Søknader om dekning av produksjons-kostnadene sendt flere instanser Mål: implementering i løpet av 2026 **2027** Resultat forventes å kunne presenteres i 2027, basert på resultater fra PREM- data fra 2026

5.2.4 Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer

Nevropsykiatriske symptomer som depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser er vanlige ved kognitiv svikt og demens. I Norkog kartlegges dette ved bruk av Nevropsykiatrisk evalueringsguide (NPI). Kartlegging av disse symptomene er viktig for å kunne iverksette adekvat behandling, redusere symptomer og har betydning for pasient og pårørendes livskvalitet. Basert på resultater fra 2025 ser man en bedring i måloppnåelse på nasjonalt nivå, men fortsatt behov for økt fokus i enkelte poliklinikker.

Tabell 20. Kvalitetsforbedring: Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer

<table>
<tr><th>Kvalitetsindikator/ forbedringsområde</th><th>Tidsperiode for tiltaket</th><th>Hva ble gjort av hvem?</th><th>Resultat</th></tr>
<tr>
<td>Kartlegging av nevropsykiatriske symptomer

Stor variasjon i måloppnåelse mellom senter avdekket.

Mål å øke andel deltakere i NorKog utredet med NPI</td>
<td>2020-2024</td>
<td>2020
Plan for forbedringsprosjekt utarbeidet
Søknad om midler til gjennomføring

2021
Prosjektgruppe etablert
Forbedrings-agent engasjert
Metode valgt: Gjennombrudds-metoden. PDSA-sirkelen (Plan-Do-Study-Act)
Sykehus med lav måloppnåelse på KI invitert

2021-2022
Tre opplæringsfilmer produsert
Tre workshops gjennomført
Lokale mål identifisert og tiltaksplaner utarbeidet
Registering lokalt mellom samlingene
Oppfølging mellom samlingene: telefoner og mailkontakt</td>
<td>2020-2022
Data fra NorKog viser at deltagende sykehus økte andelen kartlagt med NPI mellom 2%-25% i prosjektperioden.

Resultat samlet 2023
Resultater på nasjonalt nivå, andel pasienter kartlagt med NPI per år i prosjektperioden og etter ett år.

<table>
<tr><th>År</th><th>Samlet resultat (spredning i prosent)</th></tr>
<tr><td>2020</td><td>86 % (49-100)</td></tr>
<tr><td>2021</td><td>87 % (46-100)</td></tr>
<tr><td>2022</td><td>85 % (73-95)</td></tr>
<tr><td>2023</td><td>85 % (42-100)</td></tr>
<tr><td>2024</td><td>81 % (33-100)</td></tr>
<tr><td>2025</td><td>90 % (54-100)</td></tr>
</table>

Resultat samlet 2025
Nasjonalt resultat viser en samlet økning i andel kartlagt med NPI i fra 2020 til 2025, men variasjon mellom senter og behov for å videreføre fokus på bruk av NPI, for å bedre kvaliteten på utredningen og pasientbehandlingen.</td>
</tr>
</table>

5.2.5 Innhenting av PROM

NorKog bruker Alzheimer's Disease Five Dimensions (AD-5D) for å innhente PROM. Skjema ble innført i 2023 etter en gjennomgang av aktuelle verktøy i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data. Resultat fra 2025 viser variasjon i bruk av AD-5D. Tilbakemelding om at noen klinikere oppfatter AD-5D som lite nyttig under utredning for kognitiv svikt og demens, og derfor utelates. Resultatet fra 2025 belyser behovet for en revurdering av hvor god AD-5D er som kartlegging av PROM hos målgruppen og vil bli fokus i 2026.

Tabell 21. Kvalitetsforbedring: Innhenting av PROM

Kvalitetsindikator/ forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Resultat
Innhenting av pasientrapporterte utfallsmål Stor variasjon i bruk av PROM verktøy AD-5D. Andel pasienter kartlagt med AD-5D viser 60,5 % i 2025. Klinikere tilbakemelder at skjemaet ikke vurderes relevant.	**2025** Identifisert behov for revisjon av valgt PROM-verktøy og alternative PROM-mål.	**2026** Plan for revisjon utarbeides. Informasjon innhentes fra klinikere, pasienter og Fagsenter for pasientrapporterte data	**2025-2026** Vurdering av hvordan innhente og analysere PROM-resultater i NorKog vil bli fokus i 2026.

5.2.6 PREM- skjema tilpasset målgruppen

Innsamling av pasientrapporterte erfaringer (PREM) av utredning og behandling vil kunne avdekke områder med behov for forbedring i helsetjenesten.
Ved oppstart av prosjektet fantes det ikke noen skjema som ble vurdert nyttig og relevant for personer med kognitive symptomer og demens.

Tabell 22. Kvalitetsforbedring: PREM- skjema tilpasset målgruppen

Kvalitetsindikator/ forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Resultat
Sykdomsspesifikt PREM-spørreskjema Utvikling av PREM-skjema tilpasset målgruppen	**2019-2022** Gjennomføres **2023-2024** Resultat-presentasjon	**2019-2022** Arbeidsgruppe nedsatt etter initiativ fra Fagråd i 2019. Utviklingsarbeidet pågått frem til medio 2022. Samarbeid med ulike brukergrupper og Fagsenter for pasientrapporterte data. Identifisering av relevante tema-tilbakemelding fra brukergruppene Gjennomgang av eksisterende skjema/ spørsmål Tilpasning av språk og lay-out, forenkling Pilottesting av skjema	**2022** PREM-skjema ferdig utviklet og godkjent **2023** PREM-skjema implementert i MRS 1.1.2023. **2024** Utsendelse: 1210 Skjema returnert: 513 Svarprosent: 42 %. Data/resultat presentert

		Godkjenning av skjema i fagråd 2022. **2025** Tiltak planlegges for å bedre informasjon til pasient (se tabell 18)	på nasjonalt nivå i Årsrapport 2024. **2025** Resultat på nasjonalt nivå avdekker ønske om bedre informasjon om diagnose, behandlingsmuligheter og oppfølging.

5.2.7 Legemiddelmodul

Utvikling av nye legemidler som skal bremse tidlig utvikling av Alzheimers sykdom er utviklet i 2024. Medikamentene er godkjent i det europeiske legemiddelverket (EMA) og er i 2026 til vurdering ved norske myndigheter (DMP).
NorKog har etter innspill fra Fagråd, pasienter og brukerorganisasjonen startet en prosess for å utvikle en legemiddelmodul i MRS. Å inkludere en legemiddelmodul for nye medikamenter i NorKog vil gjøre det mulig med tett oppfølging av pasientene og evaluering av kvaliteten av behandlingen, både effekter, bivirkninger og klinisk praksis.

Tabell 23. Kvalitetsforbedring: Legemiddelmodul

Kvalitetsindikator/ forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Resultat
Legemiddelmodul Behov for registrering av ny legemiddelbruk i NorKog Mål å tilby registreringsløsning i tråd med føringer fra nasjonale myndigheter	**2024** Identifisere aktuelle variabler. **2025** Utvikle utkast i MRS **2026** Avvente beslutning fra DMP Søke finansiering	**2024** Variabelliste utarbeidet, i tråd med internasjonale krav om registrering. Samarbeid etablert med SveDem, det svenske demensregisteret- like variabler. **2025** Dialog med HEMIT om: Utvikling Kravspesifikasjon Kostnader Tidsplan for utvikling/publisering **2026** Kostnadsestimat revidert. Avhengig av beslutning fra DMP: Søknad om finansiering. Tidsplan ferdigstilles når økonomi og evnt godkjenninger foreligger.	Variabelliste utviklet. Plan for løsning i MRS utarbeidet. Ferdigstilling av prosjektet avhengig av økonomi og godkjenninger.

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	**Årsrapport - resultatdel**	Årlig	Kontaktpersoner og faglig ansvarlige ved hvert senter Fagråd Fagmøte i august 2026
2.	**Kvalitetsregistre.no** Åtte kvalitetsindikatorer Resultat presenteres på HF-nivå og nasjonalt nivå	To ganger årlig	Ledelse på HF nivå og ved deltagende enheter. Klinikere. Pasienter og pårørende. Helseplanleggere.
3.	**Senterrapport** med egne og nasjonale resultater presenteres.	To ganger årlig	Mottaker av rapporten: ledere og kontaktpersoner ved sentrene som deltar. Klinikere
4.	**Besøk til deltagende senter** i 2025 med presentasjon av egne resultater: - Sykehuset i Vestfold - Sykehuset Innlandet - Olaviken alderspsykiatriske sykehus - Sykehuset Telemark - Namsos sykehus - Levanger sykehus - Ålesund sykehus	På forespørsel	Ledere, kontaktpersoner og klinikere ved det aktuelle senteret.
5.	**Alzheimer disease international (ADI) rapport** til WHO om videre satsing på demens, «From Plan to Impact VIII» – presentasjon av NorKog.	Publisert juni 2025 From Plan to Impact V: WHO Global action plan: The time to act is now	Helseplanleggere (WHO) og internasjonale samarbeidspartnere
6.	**Digitale fagmøter** Nyheter og resultater fra NorKog presenteres på de fleste fagmøtene, i tillegg til faglig tema.	9 møter i 2025	Ledere/ kontaktpersoner/klinikere fra senter som deltar i NorKog
7.	**Landskonferanse alderspsykiatri, Bergen** - nasjonal konferanse - stand, dialog med senter	Årlig	Klinikere, ledere, forskere

8.	**Aldring og helse-dagene** - nasjonal konferansekonferanse -stand, dialog med senter	Årlag	Klinikere ledere, forskere
9.	**Oral presentation på Alzheimer Europe konferanse**		Internasjonale samarbeidspartnere
10.	**Samarbeid med nordiske register** -Teamsmøter - SveDem - IceDem -Fysisk møte - DanDem **Møte med Australsk demensregister**	Etter avtale	Registerkolleger i de Norden, registersekretariat
11.	**Markedsføring av NorKog på følgende konferanser/fora:** -Landskonferansen Alderspsykiatri, 2026 - Webinar om nye legemidler og nye blodmarkører, Aldring og helse - Norsk konferanse i alders og sykehjemsmedisin, 2026 - Hukommelsesteam-konferansen, 2026 - Innlegg for Direktoratet for medisinske produkter (DMP)		Pasienter, pårørende, klinikere, ledere, planleggere, samarbeidspartnere, forskere
12.	**Innsynsløsning på helse Norge**	Etablert i 2025	Pasienter og eventuelt pårørende/verger
13.	**Presentasjon i Tidsskriftet** Demensutredning – registreringsplikt med klinisk nytte	Publisert 30.01.2026 Demensutredning – registreringsplikt med klinisk nytte | Tidsskrift for Den norske legeforening	Klinikere og ledere fra senter som deltar, nye senter og planleggere

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet
Helse- og omsorgsdepartementet ga de fire regionale helseforetakene i oppdrag å utrede organisering av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten. Nasjonalt senter for aldring og helse har hatt ansvar for å lede og koordinere prosjektet. Oppdraget fra departementet refererer til Demensplan 2025.
Data fra NorKog er benyttet inn i rapporten og medarbeidere fra registeret har bidratt i med innspill knyttet til ulike utredningsverktøy, beskrivelse av dagens praksis og utfordringsbildet fremover.
NorKog presenteres som en viktig aktør i utvikling av tjenestene fremover.
https://www.helse-sorost.no/4aecca/siteassets/documents/styret/styremoter/2024/1219/136-2024-vedlegg-1--rapport-organisering-av-utredning-av-demens.pdf

Samarbeid med andre registre
- Kvalitetsregisteret for alderspsykiatri (KVALAP) om å utvikle en løsning for deling av data mellom registrene for aktuelle felles variabler.
- Klinikk psykisk helse og avhengighet ved OUS. Forespørsel/ tips om etablering av register.
- Kontakt med FHI mtp etablering av faktureringsløsning for utlevering av data og oppdatering av vedtekter og fagrådsrolle

Nasjonalt senter for aldring og helse
Medarbeidere fra Aldring og helse har i 2025 bidratt i NorKog med:
- juridiske avklaringer knyttet til etablering av innsynsløsning
- utvikling av informasjonsmateriell og hjemmeside
- utarbeidelse av testsett/hjelpeark for registrering
- forelesninger på registerets fagmøter

Nordiske demensregistre
Det er i 2025 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.
Samarbeidet med SveDem er videreført i 2025, med flere Teams-møter, for drøfting av PROM-verktøy og skriving av en felles artikkel. Felles innlegg på Nordisk hukommelsesklinikkonferanse som arrangeres i Oslo 2026 planlegges.

Australian Dementia Network Registry (ADNeT)
Det Australske demensregisteret gjorde en henvendelse og ønsket å besøke NorKog. Vi hadde presentasjon av våre respektive registre, drøftet variabler, innhenting av PROM-data om mulighet for videre samarbeid.

Forprosjektet til Pilot Helse vårt ANeED eHELSE
NorKog var invitert til å delta som samarbeidspartner i et Innovasjonsprosjekt som

omhandlet et helhetlig, KI-drevet digitalt økosystem som fundamentalt vil forbedre medikamenthåndtering, legemiddelforskrivning og rekruttering til kliniske studier. NorKog deltok på en work-shop knyttet til prosjektet.

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 2025 har dette vært knyttet til utforming av Informasjons-skriv på et forståelig språk, uten for mange medisinske ord og uttrykk

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre HSØ
Nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre HSØ er viktige samarbeidspartnere for Norkog i utvikling av registeret. I 2025 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 senterrapporter
- produksjon av figurer og tabeller til Årsrapporten
- støtte i dialog med HEMIT
- deltagelse i prosjektgruppe for kvalitetsforbedringsprosjekt: Informasjon til pasient
- gjennomføring av reliabilitetsundersøkelse
- planlegging av korrekthetsundersøkelse
- revisjon av vedtekter
- innføring av fakturering for utlevering av data

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

The Nordic Network on dementia Diagnosis NIDD
Mål for nettverket er å samle klinikere, forskere og helsepersonell for økt forståelse av demenssykdommen og for å øke samarbeid mellom de nordiske landene. Registerleder er engasjert i programkomiteen for planlegging av Nordic Memory Clinic Conference i 2026, hvor alle de nordiske demensregistrene er invitert til å presentere sine registre.

Alzheimer's Disease Translational Conference, september 2025 Trondheim
Registerleder og koordinator deltok på konferansen og hadde samtidig møte med det nevrologiske fagmiljøet ved St. Olavs hospital. NorKog ble presentert gjennom posterpresentasjoner fra forskere og i plenumsforedrag.

Legemiddelindustrien
NorKog har hatt møter med ulike legemiddelfirma som utvikler og produserer nye legemidler for demensfeltet for drøfting av NorKogs potensielle rolle som register for monitorering.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2025	2024	2023
Forskning	8	11	8
Kvalitetsforbedring og styringsformål[1]	17	4	3
Andre formål (f.eks. til media)[2]	5		
Totalt	30	15	11

[1]Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.
[2]Forespørsler fra forskere som forberedelser til søknader om utlevering om data

7.3 Vitenskapelige artikler

Totalt fra registeret ble etablert i 2008 og frem til i dag er det publisert 166 artikler, 15 av disse er publisert i 2025, noen fortsatt i preprint version. Forskning basert på data fra NorKog skjer i samarbeid med andre nasjonale og internasjonale forskningsmiljø.
Fagråd i NorKog har fra registerets start godkjent utlevering til 77 ulike studier, 8 av disse i søknadene ble godkjent i 2025.

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
4. Persson K, Rhodius-Meester HFM, Edwin TH, Knapskog AB, Bekkhus-Wetterberg P, Selbæk G, Engedal K, Schellhorn T. Automatic MRI Volumetry Assisted Visual Assessment of the Medial Temporal Lobe in Clinical Dementia Work-Up. Brain Behav. 2025 Oct;15(10):e70948. doi: 10.1002/brb3.70948. PMID: 41024716; PMCID: PMC12480925.
5. Farup PG, Hestad K, Engedal K. Personalised Prevention of Falls in Persons with Dementia—A Registry-Based Study. Geriatrics 2025, 10, 106 https://doi.org/10.3390/geriatrics10040106
6. Farup PG, Hestad K, Engedal K. Personalised Prevention of Falls in Persons with Dementia-A Registry-Based Study. Geriatrics (Basel). 2025 Aug 6;10(4):106. doi: 10.3390/geriatrics10040106. PMID: 40863573; PMCID: PMC12385412.
7. Engedal K, Wahlund LO, Musaeus CS, Hoegh P, Barca ML, Gudmundsson TE, Andersen BB, Ferreira D, Naik M, Oeksengaard AR, Snaedal J. The Ability of Electroencephalography Using Statistical Pattern Recognition to Predict Conversion from Subtypes of Mild Cognitive Impairment to Dementia: A 5-Year Follow-Up Study. Dement Geriatr Cogn Disord. 2025;54(6):362-373. doi: 10.1159/000546072. Epub 2025 May 3. PMID: 40319882; PMCID: PMC12143855.
8. Kim M, Sharma N, Leonardsen EH, Rutherford S, Selbæk G, Persson K, Steen NE, Smeland OB, Ueland T, Richard G, Manoli A, Valk SL, Alnæs D, Beckman CF, Marquand AF, Andreassen OA, Westlye LT, Wolfers T, Moberget T. Predicting Mental and Neurological Illnesses Based on

Cerebellar Normative Features. Biol Psychiatry Glob Open Sci. 2025 May 28;5(5):100541. doi: 10.1016/j.bpsgos.2025.100541. PMID: 40678689; PMCID: PMC12268537.

9. Uffelmann E, Wightman DP, Bahrami S, Shadrin AA, Fominykh V, et a medRxi .Genomic analyses reveal new insights into Alzheimer's disease. v [Preprint]. 2025 Oct 13:2025.10.10.25337470. doi: 10.1101/2025.10.10.25337470. PMID: 41282776
10. Bracher-Smith M, Melograna F, Ulm B, Bellenguez C, Grenier-Boley B, et al. Machine learning in Alzheimer's disease genetics. Nat Commun. 2025 Jul 22;16(1):6726. doi: 10.1038/s41467-025-61650-z.
11. Nicolas A, Sherva R, Grenier-Boley B, Kim Y, Kikuchi M, et al. Transferability of European-derived Alzheimer's disease polygenic risk scores across multiancestry populations. Nat Genet. 2025 Jul;57(7):1598-1610. doi: 10.1038/s41588-025-02227-w. Epub 2025 Jun 18. PMID: 40533518
12. Akdeniz BC, Bahrami S, Hagen E, . Polygenic Hazard Score for Predicting Age-associated Risk of Alzheimer's Disease in European Populations: Development and Validation. medRxiv [Preprint]. 2025 Jul 28:2025.07.28.25332293. doi: 10.1101/2025.07.28.25332293. PMID: 40766162; PMCID: PMC12324663.
13. Parker N, Furher J, Nguyen D, Fominykh V, Jaholkowski P, Akkouh I. Bivariate GSA-MiXeR: A Novel Tool for Functional Genomic Analyses Implicates Diverse Neural Cell Types for Psychiatric and Neurodegenerative Disorders. medRxiv.
14. Thomassen JQ, Hampton L, Ulms B, Grenier-Boley B, et al. APOE stratified genome-wide association studies provide novel insights into the genetic etiology of Alzheimers's disease - PubMed [Preprint]. 2025 May 9:2025.05.07.25327065. doi: 10.1101/2025.05.07.25327065. [Preprint]. 2025 Dec 17:2025.12.16.25342384. doi: 10.64898/2025.12.16.25342384. PMID: 41445599; PMCID: PMC12723773.
15. Stinson SE, Shadrin AA, Rahman Z, Rødevand L, Broce IJ, Persson K, Selbæk G, Stefansson H, Haavik J, Parker N, Koch E, Frei O, O'Connell KS, Smeland OB, Djurovic S, Dale AM, van der Meer D, Andreassen OA. Distinct metabolic signatures of Alzheimer's and Parkinson's disease revealed through genetic overlap with metabolic markers. medRxiv [Preprint]. 2025 Jul 31:2025.07.31.25332114. doi: 10.1101/2025.07.31.25332114. Update in: EBioMedicine. 2026 May;127:106254. doi: 10.1016/j.ebiom.2026.106254. PMID: 40766152; PMCID: PMC12324630.

2024

16. 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
17. 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
18. 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
19. 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
20. 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
21. 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
22. 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
23. 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.
24. 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)
25. 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.
26. 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
27. 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.
28. 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, Desrivières 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. 2024 Jan 15;95(2):147-160. doi: 10.1016/j.biopsych.2023.08.018. Epub 2023 Sep 3.PMID: 37661008 Free PMC article.

2023

29. 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
30. Engedal, Knut et al. 'Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination'. 1 Jan. 2023: 831 – 842.
31. 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
32. 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
33. 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
34. 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
35. 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.
36. Chwiszczuk LJ, Breitve MH, Kirsebom BB, Selnes P, Fløvig JC, Knapskog AB, Skogseth RE, Hubbers J, Holst-Larsen E, Rongve A. The ANeED study - ambroxol 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
37. 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.
38. Fominykh V, Shadrin AA, Jaholkowski PP, Bahrami S, Athanasiu L, Wightman DP, Uffelmann 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.
39. Reas ET, Shadrin A, Frei O, Motazedi 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.

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 24. Vurderingspunkter for Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2025 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, 9.1	x	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	0	x	□
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3.2	x	□
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2.2	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	0	x	□
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede	4.3.3,	x	□

	data er korrekte og reliable	4.3.4		
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2.2	□	x
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	x	□
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	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	5.1, 5.2	x	
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		□	

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens overordnede vurdering er at registeret er at NorKog er et register i god utvikling og er i stadium 3B.

Reliabilitetsundersøkelse. Ekspertgruppen etterlyste reliabilitetsundersøkelse i 2024, noe som er gjennomført i 2025.

Korrekthetsundersøkelse er planlagt i samarbeid med Nasjonalt servicemiljø HSØ, i 2026-2027. Se kap 4.3.3

Kravet om dekningsgraden på 80% var ikke oppnådd i 2024. Gjennomførte og planlagte tiltak for å øke dekningsgraden ble presentert og drøftet med ekspertgruppen etter et mottatt forhåndsvarsel i oktober 2025. Effekt av iverksatte tiltak vil ikke kunne rapporteres før ny dekningsgradsanalyse, planlagt for 2027:

- Markedsføring
    - Stand på Landskonferanse Alderspsykiatri og Aldring og helse-dagene for markedsføring og dialog med sentre, klinikere og ledere
    - Besøk til Vestfold, Levanger, Namsos, Gaustad, Ahus alderspsykiatri, Drammen sykehus og Sykehuset Innlandet
- Innsats mot nevrologiske enheter
    - Inkludert en nevrologisk poliklinikk i 2025
    - Kontakt med nevrologiske avdelinger i alle helseregioner: Drammen, Stavanger, St Olav, Ahus og Tromsø
    - Kontakt med leder for Dementia Disease Initiation (DDI), nevrologisk forskningsinitiativ med tanke på harmonisering av variabler og samarbeid
- Deling av data med KVALAP
    - Løsning implementert februar 2025, forventer økt inklusjon av pasienter fra alderspsykiatriske poliklinikker som inkluderer i KVALAP til NorKog
    - Besøk ved flere aktuelle enheter for å stimulere inklusjon, videreføres i 2026
- Hjelpemidler til klinikerne
    - Økt antall z skårberegninger som underletter inklusjon for klinikere
    - Prosjekt automatisk generering av tekst til informasjon til pasient
- Fagmøter månedlige møter
    - Dekningsgrad tema på fagmøte
- Endring fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register
    - Endringen forenkler inklusjon for kliniker og innebærer at pasienten slipper å skrive under på samtykkeskrivet, noe som har tatt tid, og noen ganger vært opplevd som stressende for pasienten

Pasientrettet kvalitetsforbedring. De registerspesifikke identifiserte kvalitetsforbedringsområdene som er presentert i kap 5.2, vil etter vår vurdering innebære en bedre kvalitet på utredningen for pasienter fremover. Spesielt gjelder dette de to nye avdekkede kvalitetsforbedringsområdene fra 2025 Kartlegging av depressive symptomer og

Gjennomføring av somatisk undersøkelse. Dette er viktig fordi det kan utelukke andre behandlingsbare sykdommer og tilstander og øke presisjonen i diagnostikken. PREM resultater har avdekket pasienters behov for bedre informasjon om diagnose, behandlingsmuligheter og oppfølging og prosjekt Skriftlig informasjon til pasient kan bidra til at pasienten kan få bedre informasjon og dermed bedre livskvalitet og tilfredshet.

Fra mai 2026 sendes det ut senterrapporter to ganger årlig som vil kunne stimulere til ytterligere fokus på lokale kvalitetsforbedringsprosjekter.

Artikler som anvender data fra registeret. Ekspertgruppen ber om at det tydeliggjøres hvilke artikler som anvender data fra registeret. Alle artikler som er presentert i kapittel 7.3 Vitenskapelige artikler, har anvendt data fra NorKog.

9.2 Planer og behov

Planer for videreutvikling av registeret til neste stadium.

Kvalitetsforbedring:

- Kvalitetsforbedring- tema på Registerseminar i januar 2026
- Bruk av data til kvalitetsforbedring har vært tema på Fagmøte i april
- Senterrapporter sendes ut i mai 2026, med et større utvalg variabler/ resultater enn det som presenteres i Årsrapporten
- Direktekontakt med senter etter publisering av resultater i Årsrapport og utsendelse av Senterrapport

Øke dekningsgrad

- Markedsføring:
    - Kontakt med nevrologiske poliklinikker og sykehus som ikke deltar/leverer data, gjennom besøk, teams-møter
    - Intensivere innsatsen mot nevrologiske enheter og tilrettelegging i MRS for eget nevrologi- skjema
    - Delta på nevrodagene 2027
    - Stand på Aldring og helsedagene i oktober 2026 for å møte senter som ikke deltar/rekruttere/motivere til registrering ved senter med lav dekningsgrad.
- Møter og besøk til aktuelle sentre
    - Alderspsykiatriske poliklinikker som inkluderer i NorKog
    - Senter med lav dekningsgrad og senter som ikke leverer data
    - Drøftingsmøte med Helse Nord RHF om utarbeidelse av regional handlingsplan for utredning av kognitiv svikt og demens, dekningsgrad, inklusjon fra flere senter fra Helse Nord bør inkludere i NorKog og resultater fra sykehusene i Helse Nord.
- Registerseminar 19/1-26. Dekningsgrad tema
- Senterrapport med egne data er utviklet, sendes ut 1 utgave i mai 2026
    - Dekningsgrad på senternivå eget punkt i rapporten
- Oppdatering i MRS. Implementering av nye løsninger for å gjøre innregistrering av data tidsbesparende og nyttig for klinikere (Z-skår og informasjonsskriv til pasient).

Samarbeid og forskning

- Videreutvikle eksisterende samarbeid nasjonalt og nordisk.
- Innføre faktureringsordning for utlevering av data i tråd med anvendt tid for uthenting, klargjøring og forsendelse av data.
- Presentere forskningsresultater på Fagmøter og konferanser.

Datakvalitet:

- Korrekthetaundersøkelse planlegges gjennomført i 2026-2027
- Evaluere dagens PROM-resultater, klinisk relevans sammenlignet med annen datainnsamling. Samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data. Vurdere andre metoder for innhenting av PROM i NorKog
- Ny dekningsgradsanalyse i 2027

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. 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.

4. 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.

5. 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

6. Yesavage JA, Brinx TL, Development and Validation of Geriatric Depression Scale; A premliminary report. J Psychiatri Res 1983; 17: 37-49

7. https://geriatricacademy.com/geriatric-depression-scale/

8. Strobel, C.; Engedal, K. (2021). Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3). Nasjonalt senter for aldring og helse. Skalaer og tester – Nasjonalt senter for aldring og helse

9. Engedal K, Benth JŠ, Gjøra L, Skjellegrind HK, Nåvik M, Selbæk G. Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination. J Alzheimers Dis. 2023;92(3):831-842. doi: 10.3233/JAD-221068. PMID: 36847004.